

2015年12月21日

個人情報保護法改正に伴う遺伝情報の取り扱いに関する提言

日本ユーザビリティ医療情報化推進協議会(JUMP)

ゲノムが作る新たな医療推進委員会

日本ユーザビリティ医療情報化推進協議会（JUMP）は、個人情報保護法改正により、個人識別符号や要配慮個人情報に関する新規の法規定が設けられたことを受け、主として遺伝情報の改正法における望ましい規制のあり方につき、本会「ゲノムが作る新たな医療推進委員会」を中心に検討を行った。

遺伝情報に含まれる情報の中には、個人情報として十分な保護を受ける必要のあるものも存在するのは当然であり、民間の遺伝子検査ビジネス等が急速に普及・拡大する中で、遺伝情報の保護が社会的に重要な課題となっているが、他方で、過度に幅広い情報が個人情報ないし要配慮個人情報として厳格な規制に服することになれば、ヒトゲノム解析研究を中心とする先端的な医学研究に対する阻害要因となり、日本のゲノム研究の水準を大きく劣化させる要因ともなりかねない。そのような事態が生じないよう配慮しつつ改正法の趣旨が十全に実現されるよう、個人情報につき適正な規制範囲を定めることが重要であると考えられる。本提言は、そのような観点から、①遺伝情報が「個人識別符号」に該当するか、②遺伝情報が「要配慮個人情報」に該当するか、の2つの点につき、望ましい政令指定のあり方の検討を行った。ただし、上記目的を実現するためには、今回の改正法との関連のみならず、全体としての法体系を考慮すべきである。

政府において、本提言を踏まえて十分な検討を行い、適正な規制となるべく政令指定の範囲を定め、また、適切な立法措置が行われるよう、切望する次第である。

【提 言 要 旨】

研究・医療の現場における遺伝情報の適切な保護と利活用の両立のため、以下のようにすべきである。

1. 政令には、個人識別符号（法 2 条 1 項 2 号、同条 2 項 1 号）として「遺伝情報」「遺伝子」等とは規定せず、「遺伝情報」は、原則として「顔画像」等と同様に、「個人識別符号」ではなく、従来の定義通りの個人情報（法 2 条 1 項 1 号）として取り扱われるべきである。

「個人識別符号」の制度は、指紋認証データ等の典型的に個人識別性を有する一部の情報を特に個人情報として明確化する趣旨で導入されたものである。しかし、「遺伝情報」は、通常は、指紋認証データ等の生体認証情報とは異なる性質を持つものであり、また必ずしも本人到達性を有しない。仮に「個人識別符号」に規定するのであれば、「個人識別遺伝データ」（仮称）として、生体認証情報における、顔認識データ等と同様のものと評価できるような、一定程度の識別性・本人到達性を有する、「個人認証用に加工された配列情報」のみに限定すべきである。ただし、そうしたデータは現在存在せず、また情報自体の客観的性質から規定することは非常に困難である。

	(従来の) 個人情報 (法 2 条 1 項 1 号)	個人識別符号 (法 2 条 1 項 2 号)
生体認証情報	顔画像 指紋画像	顔認識データ 指紋データ
遺伝情報	塩基配列情報 遺伝子保有情報	(「個人識別遺伝データ」(仮称))

2. 政令には、要配慮個人情報（法 2 条 3 項）に該当する情報として、「遺伝情報」一般を規定するのではなく、「特定の者が有する DNA の塩基配列を直接表示した情報又は特定の者が特定の遺伝子を保有する旨もしくは保有しない旨の情報であって、その者に対する不当な差別や偏見その他の不利益をもたらすおそれのある遺伝子に関連するもの」という規定を置く。

「病歴」に関する規定も含め、医療情報一般につき「要配慮個人情報」の指定が広くなりすぎる場合には、①情報取得時点の明確化が必要となる、②利用目的等を明示しなければ有効な同意とならない、③同意能力を欠いた未成年者・精神障害者の情報の利用や既存試料・情報の利用が完全に封じられることが予想され、ゲノム研究や各種の医学研究に対する重大な障害となる可能性が高い。法 2 条 3 項の合理的解釈としても、「要配慮個人情報」に該当しうる情報は、条文に列举された「人種」「社会的身分」「病歴」「犯罪歴」と同等の不利益を来しうる情報である必要があると解され、その範囲に限定して「遺伝情報」を指定すべきである。

3. 政令指定事項に関し、行政機関個人情報保護法・独立行政法人等個人情報保護法・各自治体の条例において、統合的な規定を行い、さらに、将来的にはゲノム情報に関する特別法が必要であるという議論もあるので、その点を真摯に検討することを求める。

【提 言】

1. 「個人識別符号」について

○政令における規定内容

政令には、個人識別符号として「遺伝情報」「遺伝子」等とは規定しない。

○提言理由

(1) 条文解釈上の理由

ここでは、遺伝情報が、平成 27 年改正後の個人情報の保護に関する法律（以下「法」という）2 条 2 項にいう「個人識別符号」に該当するかが問題となる。

まず、同項 2 号の「個人識別符号」に該当しないことは文理上明らかであるため、以下では、同項 1 号の「個人識別符号」に該当するかにつき検討する。同号の要件は、

- ① 特定の個人の身体の一部の特徴を
- ② 電子計算機の用に供するために変換した
- ③ 文字、番号、記号その他の符号であって、
- ④ 当該特定の個人を識別することができるもの

の 4 点に整理することができる。

「遺伝情報」がこの 4 要件を充足するか否かを検討するに先立って、「遺伝情報」の定義を明確にする必要がある。ここでは、便宜的に、特定の人の DNA（ミトコンドリア DNA を含む）の全部または一部の塩基配列を A, T, G, C の 4 つの記号によって直接表示した情報を「塩基配列情報」、特定の人が特定の遺伝子（または特定の塩基配列）を保有している（または保有していない）旨の記述情報を「遺伝子保有情報」、特定の人が特定の遺伝形質を保有している（または保有していない）旨の記述情報を「形質情報」と呼ぶ。これらのうち、「形質情報」は、性別・血液型などの情報を広く含み、通常の医療情報との区別も極めて困難であるため、これを「遺伝情報」としての規制に服させることは適切でなく、それぞれの内容に応じて一般的な個人情報規制の枠組みにおいて規制すべきであると考えられる。以下では、「塩基配列情報」と「遺伝子保有情報」を「遺伝情報」と呼ぶこととし、これにつき法 2 条 2 項 1 号の要件が充足されるかを検討することとする。

この点、まず「遺伝子保有情報」は通常の記述情報であり、一般的に符号によって表示されるものではないため、③の要件を欠くこととなる。したがって、「遺伝子保有情報」は明らかに法 2 条 2 項 1 号の「個人識別符号」に該当しない。

他方で、「塩基配列情報」は A, T, G, C の 4 つの記号によって表示されており、③の要件を満たすことから、他の要件の充足につき判断する必要がある。

まず、①の要件に関しては、遺伝情報が「身体の一部の特徴」を変換した情報と云いえるかが問題である。この要件は、指紋・虹彩等の生体認証情報などにつき、通常の産業利用において容易に獲得できる一方で、個人識別性が存在するにもかかわらず、当該情報が氏名等と切り離されることによって個人情報としての保護を受けなくなるとの解釈は不当であるため、このような解釈を防ぐことをも目的として、当該情報が個人情報に含まれることを明確化し、当該情報につき特別の規制を行う趣旨に出たものであると解することができる。そのように考えれば、ここでの「身体の特徴」とは、通常の産業利用の場面において比較的容易に獲得できる情報を意味すると考えることもでき、遺伝情報は一般的にこれに当たらないと考えることも不可能ではない。もっとも、遺伝情報については、近時民間事業者による遺

伝子検査ビジネスが拡大しつつあり、この種の遺伝子検査が行われる場面を想定すれば、通常の産業利用における容易獲得性も肯定される可能性が高く、また、この種のビジネスにおいて用いられる遺伝情報も完全に個人識別符号に当たらないとすることは、規制の必要性に鑑み適切ではないとも考えられる。そうすると、①の要件は、遺伝情報（「塩基配列情報」）についても一応充足すると考えることができよう。

これに対して、②の要件に関しては充足性に大きな問題があり、「塩基配列情報」は、「電子計算機の用に供するために変換した」ものであるとは言えない。

この点は、まず条文の文理上、遺伝情報は他の情報を変換して人為的に作成するわけではないことから、そのように解することが自然であることに加え、ここでも、「個人識別符号」につき特別の規制を設けた法の趣旨に照らしてそのように考えるべきである。すなわち、「個人識別符号」に関する規制は、生体認証情報を典型例として、個人識別性を有する電子化情報が通常の産業利用の場面において容易に第三者に移転・活用されうることに鑑み、それにつき匿名加工の要件を厳格化することなどを意図して設けられたものであると解することが可能である。そうすると、ここでは、本来そのままの状態では移転・利用の容易性がないアナログ情報をこれらの容易なデジタル情報に「変換する」点（第三者への移転等に伴う情報漏洩や無断利用等のリスクを過度に高めた点）に規制根拠があると見るべきであり、②の要件はこのことを表現したものであると考えられる。ところが、「塩基配列情報」は、本来そのままの状態では記号化された情報であり、人為的に移転・利用の容易な情報に「変換する」過程が存在しない。このような情報については、情報利用のリスクを高める行為が存在せず、②の要件を欠くと考えべきである。仮に、「変換」行為がなくとも個人識別性のあるデジタル情報はすべて②の要件を充足すると考えると、通常の写真や音声も、現在では大半がデジタル画像・デジタル音声データとして記録されており、それらは個人識別性があることから、人の写真や人の発した音声それ自体がすべて「個人識別符号」となると解さざるを得ないこととなるが、それは規制根拠に照らして広範に過ぎ、立法過程においてもそのような前提は採られていなかったと考えられる。以上の理由から、「塩基配列情報」については、②の要件を欠くと言わざるを得ない。

さらに、④の要件に関しても充足性に問題がある。「塩基配列情報」も多種多様であり、解析方法などにより個人識別性の有無が大きく影響を受けることになる。全ゲノムシーケンスによって得られたゲノム情報（「塩基配列情報」に当たる）に関しては、当然に個人識別性があると考えられやすい傾向が見られるものの、実際にこの解析によって得られるデータには0.01%程度の誤りが存在するとされており、30億塩基対を解析対象とした場合、30万塩基対に誤りが存在する計算になる。ところが、個人間の遺伝情報の差異は300万塩基対ほどと言われており、30万塩基対もの誤りが存在する場合には、個人識別性に大きな影響を及ぼすと言わざるを得ない。このように、全ゲノムシーケンスによって得られた情報は、データの精度の面で個人識別性を欠くものといわざるを得ない。他方で、SNP解析を始めとして、一部のDNA断片の配列情報や遺伝子多型に関する情報の場合には、精度の面での問題は少ないものの、同一の配列を有する人が日本人だけでも数万人～数千万人規模で存在する場合があり、そのような配列情報は個人識別性を欠くことになる。SNP解析も解析箇所を増加させれば個人識別性が出てくる可能性があるものの、何箇所のSNP解析を行えば個人識別性が出てくるかについては科学的な議論が続いており、明確な解答は得られていない（一部には70箇所程度のSNP解析により個人識別可能とする見解も示されている一方で、数千あるいは数万箇所の解析を行わなければ、世界のさまざまな民族との遺伝的区別、親子や兄弟などを含む血縁者との遺伝的区別を前提とする個人識別性を獲得するには

至らないとする見解も存在する)。したがって、塩基配列情報は、データの性質上個人識別性を有するという④の要件を欠く（または④の要件を充足する場面をデータの客観的性質から明確に認識できる形で画定できない）と言わざるを得ない。

以上の通り、遺伝情報に関しては、法2条2項の条文解釈によって、同項の定める各要件を充足するとは言えず「個人識別符号」に当たらないと言うべきである。以上の中でも、④の要件の充足性、すなわち「塩基配列情報」の中に個人識別性を有する場合とそうでない場合がともに存在する点は、とりわけ重大である。というのも、「個人識別符号」は、データの客観的性質に照らし特定の個人を識別できる情報であることが求められるところ、個人識別性の有無が情報自体の客観的性質から決定できず、当該情報が得られた解析手法や解析目的を参照しなければ個人識別性の有無が判明しないということでは、「個人識別符号」としての規制適性を欠くことになるからである。以上の点から、「塩基配列情報」は、あくまで法2条1項1号に定める従来型の個人情報の要件を検討し、種々の個別事情の総合判断によって個人情報への該当性の有無を判断するものとせざるを得ないと考えられる。

以上の解釈については、一部の点について背景的知見を含めて説明を補足することによってさらにその正当性を補強するため、以下、遺伝情報を「個人識別符号」に含めるべきでないことの実質的根拠につき、述べることとする。

(2) 遺伝情報の性質や利用状況に関連する実質的理由

① 運用面での不都合

現状では、遺伝情報を個人識別符号とした場合、以下のような不都合な点が生じることが考えられる。

a) 定義の困難あるいはグレーゾーンの拡大

前項では遺伝情報を「塩基配列情報」と考えた場合に、個人識別符号の要件を満たさないことを論証したが、その他にも様々な種類の塩基配列の関連情報が集められている（RNA配列情報、アミノ酸配列情報、エピゲノム情報等）。これらも含め、どの部分・どの長さであれば特定の個人を識別できるか、どういった精度で情報取得されているか等について、十分な研究や調査が進んでいない。そのため、遺伝情報のうちどういったものを個人識別符号にするかという定義が非常に困難である。かろうじて現状で類型や例示を挙げられたとしても、新たに境界領域にグレーゾーンが生じ、利活用が萎縮する可能性が考えられる。したがって、これらについても、個人識別符号ではなく、従来型の個人情報（新2条1項1号）への該当性を検討することで、法の趣旨を達成することができると考えられる。

b) 国際的整合性への懸念

定義や運用については国際的な整合性をとる必要があるが、EUや米国でも遺伝情報の法的取り扱いについて議論が続いている。したがって、法的な国際的整合性を重視する面から見ても、今回の改正のタイミングで遺伝情報を個人識別符号に記載することは困難である。

c) 国際的な情報共有への影響

国際的な整合性が取れない定義を日本で行った場合、クラウド上での遺伝情報の計算等の作業や国際的なデータベースにおける対応に混乱が生じる可能性がある。たとえば、日本では個人識別符号として定義され、米国 HIPAA 等では識別子ではないと定義されている遺伝情報を含むデー

タを、両国のデータベースから取り出し、匿名化して共有する際、日本と米国で調整を行わなければならない。このような対応への負担が、情報の国際共有を萎縮させる懸念が考えられる。

② 遺伝情報と生体認証情報の違い

前項では、遺伝情報が「個人識別符号」に該当するか否かを検討するにあたり、条文の文理解釈の観点から検討を行ったが、「個人識別符号」の典型例とされる生体認証情報との違いを明確化することによって、実質的観点から前項の解釈の合理性を明らかにしたいと考える。

法2条1項1号の個人識別符号とは、上述したように、

- ① 特定の個人の身体の一部の特徴を
- ② 電子計算機の用に供するために変換した
- ③ 文字、番号、記号その他の符号であって、
- ④ 当該特定の個人を識別することができるもの

であり、遺伝子、指紋、虹彩、静脈や顔の特徴等をコンピュータ等で解析・利用できるよう数値化したものを想定していると思われるが、遺伝情報は以下の点において、虹彩や指紋等の「生体認証情報」と異なっている。

- a) そもそも認証を目的とした使用はしない。
- b) 特定の個人の身体の一部の特徴を電子計算機の用に供するための変換したものではない。
- c) 照合・識別することが技術的に困難である。
- d) 国際的な取り扱われ方が異なる。

以下それぞれに関し、詳細に検討する。

- a) そもそも認証を目的とした使用はしない。

生体認証情報は第一義的に個人の識別を目的に収集される。指紋、虹彩、静脈や顔の特徴等に関しては、それぞれ、現に個人において財産、重要なプライバシー情報を管理するための認証システムとして一般に用いられている。一方で、遺伝情報（塩基配列情報等）は、第一義的に医学研究、医療応用を目的に収集される、個人識別を目的としない情報であり、認証システムとしての利用もなされていない。目的を異とする両者をともに同カテゴリーで取り扱うべきではない。

上述したように、顔の特徴を表す顔写真に関しても、同観点からは、一律に個人識別符号として取り扱うのではなく、個人の識別に利用されることがそのデータの性質から客観的に明らかなもののみを個人識別符号として扱うべきであり、それ以外のものは、法2条1項1号の要件に即して扱われるべきと考える。

なお、遺伝情報であっても、犯罪捜査におけるDNA鑑定を行う場合には、認証を目的とする使用を行うことになるし、個人認証に用いられることがそのデータの性質から客観的に明らかな遺伝情報に関し、個人識別符号とすることを排除するものではない。

- b) 特定の個人の身体の一部の特徴を電子計算機の用に供するために変換したものではない。

生体認証情報は、現在、比較的容易に取得され、変換も行われるが、遺伝情報は、その取得・データ

化の過程が、生体認証情報とは異なっており、電子計算機の用に供することが可能な形に変換されるものとは言えない。

遺伝情報は、DNA の塩基配列の特徴等を認証に適するよう人為的に符号化したりセンシングしたりするものではない。また、認証に適するよう塩基配列情報からユニークな情報を取り出して管理するといった処理も、通常は無意味でコストがかかるため行われていない。まれには、通常の医療や産業等における遺伝情報利用の意義を超えて、認証に適する形で他人の遺伝情報を取得する人がいるかもしれない。しかしそういった目的では、本人同意を得て情報を取得するのが難しい。そこで、本人に気付かれずに情報を取得する事例、例えば、他人の血を吸った蚊を殺して、その血を含んだティッシュペーパーをコレクションし、塩基配列情報を取得するといった架空の事例を考える。この場合、ティッシュペーパーからまず、ヒト試料を採取する必要がある。ところが、そのティッシュペーパーから、あるいは毛髪のような、本人の協力が無くとも入手可能な試料を用いた場合には、現状の技術では DNA 抽出は必ずしもうまくいかず、情報として一意的に本人に結び付く程度の精度を必ずしも保てない。次に、仮に（あるいは同意に基づいて）十分な試料を入手できたとしても、データ化にあたっては、試料の前処理、DNA 抽出・精製・増幅を行い、高価なシーケンサーで配列を読み取り、専門知識の必要な配列解析をして、個人認証に可能な精度と量をもった情報を取り出すといった過程を経る必要がある。

遺伝情報は、上記の多くの段階においては、デジタル化もされておらず、されていたとしても、非常に手間がかかる一連の過程の最後においてなされる。さらに、そのデジタル化された情報は、通常「デジタル散在情報」と呼ぶべき状態であって、識別可能とするためには、なお、一定の処理ないし変換を要する。単に身体的特徴をデジタル化した情報であることをもって「個人識別符号」とするのではなく、c) にて後述するように、その後、処理情報として個人情報データベース等に「個人データ」として入れられることを前提とするような「変換」がなされたもののみを個人識別符号と考えるべきである。

c) 照合・識別することが技術的に困難である。

個人識別符号は、その性質として、個人を照合し識別するということが可能な状態になって初めて個人識別符号とされるべきである。

生体認証情報においては、通常一般人が有する PC や、スマートフォンによってすら十分に照合可能であるが、遺伝情報の照合のためには、より高度な計算機が必要であり、学術機関や医療機関等限られた機関のみが現状では照合可能である。さらに、遺伝情報は、a) で述べたように個人を識別する目的で収集するものではないこともあり、遺伝情報を登録するデータベースは、通常、個人を識別可能なように照合することが可能な形式・データ量となっていない。そのため、遺伝情報においては、一般人のレベルでは、本人に到達することが困難であり、この点において、遺伝情報は生体認証情報との差異を有する。

b) で述べたように、遺伝情報の解析は現在まだ高価で、多くの過程が自動化されておらず、解析には専門知識が必要である。デジタル化したものに関しても、個人識別に適した形式での保存は通常なされない。例えば、個人識別性を有するフルゲノムのデータに関しても、データベースにおけるデータの数では、世界的に見ても、千人の高精度なフルゲノムデータが揃ったものは存在しても、1万人レベルでは非常にまれである。ある塩基配列情報で個人を照合しようとしても、その塩基配列がユニークに必ず含まれるようなデータ量が整っているデータベースは、まだ一般に存在しない。

匿名化されたゲノムデータを一定の情報と照合することによってある程度の識別性を獲得できると

いう最近の報告（Gymrek M らの報告等）においてすら、複数の公的・私的なデータベースを組み合わせることで計算に用いなくてはならず、現状では、何段階もの間接的な照合が可能という状態である。その精度についても、苗字が一定程度の確率で推測可能であるという程度であり、容易に本人に到達できるレベルの識別性は有していない。また、データのセキュリティの観点から、これらの報告では個人識別の手法の全容が記載されていないため、現段階では、一般人がこれらの手法をまねて匿名化された遺伝情報から特定個人に到達する可能性は低いといえ、万一そうした技術を有する企業等であっても、高精度なフルゲノムデータを有するデータベースに登録されている人間を対象とする等いくつかの条件がそろわない限り、現時点では本人に到達する危険性は小さい。

個人識別を目的とする遺伝情報のデータベースとしては、今回改正法の範囲外ではあるが、犯罪捜査に用いられる、国家公安委員会規則（DNA 型記録取扱規則）に基づく警察庁の DNA 型データベースがある。ただし、同データベースにおいてすら、その登録件数が少ないことを理由に拡充をするべきとの意見が存在する。なお同データベースは、STR（Short Tandem Repeat）法による DNA 型鑑定を行うことを前提とし、プライバシー面への配慮から、複数個所の特定の塩基配列の反復回数を「型」として分類・登録し、個人識別を行っている。

現在、民間には同様のデータベースは存在しないが、仮に「遺伝情報」を「個人識別符号」に規定するのであれば、「個人識別遺伝データ」（仮称）として、生体認証情報における、顔認識データ等と同様のものと評価できるような、一定程度の識別性・本人到達性を有する、「個人認証用に加工された配列情報」のみに限定すべきである。ただし、そうした情報を、その客観的性質から規定することは非常に困難である。

d) 国際的な取り扱われ方が異なる。

例えば、米国の HIPAA の 45 CFR 164.514(e)では、健康情報について、DUA を締結したうえで 16 種類の識別子を除外することで匿名化して、the research, public health, or health care operations の目的に使用することを許可している。この 16 種類の識別子には生体識別情報：biometrics identifier として、finger and voice prints; and Full face photographic images and any comparable images.があげられている。遺伝情報もここに入らないかという議論がなされたが、現在のところ、遺伝情報はこの識別子に入らないとの解釈が大勢となっている。なお、このように、国際的な観点からも慎重な検討が必要である。

2. 「要配慮個人情報」について

○政令における規定内容

政令には、要配慮個人情報に該当する情報として、「遺伝情報」一般を規定するのではなく、「特定の者が有する DNA の塩基配列を直接表示した情報又は特定の者が特定の遺伝子を保有する旨もしくは保有しない旨の情報であって、その者に対する不当な差別や偏見その他の不利益をもたらすおそれのある遺伝子に関連するもの」という規定を置く。

○提言理由

(1)条文解釈上の理由

ここでは、遺伝情報が、平成 27 年改正後の個人情報の保護に関する法律（以下「法」という）2 条 3 項にいう「要配慮個人情報」としての政令指定を受けるべき「記述等」に該当するかにつき述べる。

本提言においても、まず「遺伝情報」の定義を明確にする必要があるため、提言 1. の提言理由と同じく、特定の人 DNA（ミトコンドリア DNA を含む）の全部または一部の塩基配列を A, T, G, C の 4 つの記号によって直接表示した情報を「塩基配列情報」、特定の人特定の遺伝子（または特定の塩基配列）を保有している（または保有していない）旨の記述情報を「遺伝子保有情報」、特定の人特定の遺伝形質を保有している（または保有していない）旨の記述情報を「形質情報」と呼ぶ。これらの情報につき、「要配慮個人情報」としての指定を行うべきか、まずは法 2 条 3 項の条文解釈に関して述べることにしたい。

・法 2 条 3 項の一般的解釈基準

同項は、「要配慮個人情報」の定義につき、人種、信条、社会的身分、病歴などを列挙した上で、「本人に対する不当な差別、偏見その他の不利益が生じないようにその取扱いに特に配慮を要するものとして政令で定める記述等が含まれる個人情報をいう」と定める。この規定は、一部の個人情報につき、その社会的な機能に着目する形で、「不当な差別、偏見その他の不利益」を惹起するおそれのある場合に、当該情報につき厳格な規制に置くことを目的とするものであると解される。そうすると、ここでは、当該個人情報の実質的な「内容」とそれに関する社会的な「機能」を正確に把握する必要があり、これらの情報の内容・機能に即して分類を行う必要があることになる。具体的には、以下のように考えるべきことになろう。

第 1 に、内容の不明確な個人情報は、「要配慮個人情報」に分類することはできない。すなわち、個人識別性の明確な識別子の付せられた情報でも、実質的な内容が不明確である場合にはそれに関する社会的機能を想定することがおよそ不可能であるため、識別子部分が単独で「要配慮個人情報」に該当しない限り、「要配慮個人情報」としての規制適性を欠くと言わなければならない。もっとも、暗号化技術等によって、一見すると内容不明の状態になっているものの、既知の方法によって操作を加えれば内容が解読されうる場合には、ここでいう「内容不明確」な情報にはあたらないと考えられる。

第 2 に、内容が明確な情報について、当該内容が社会的に「不当な差別、偏見その他の不利益」につながるものが典型的に一定水準以上の蓋然性をもって想定される情報のみが、「要配慮個人情報」に分類されるべきであると考えられる。すなわち、社会的な不利益につながる可能性のある情報は無限に存在するのであって、たとえば、出生地（都道府県・市町村など）や出身学校の情報なども、一定の社会的文脈においては本人に不利益な言説の要因となりうる。しかし、この種の情報をすべて「要配慮個人情報」とすることは広範に過ぎ、情報の利活用の観点からも問題が大きいと言わざるを得ない。ここでは、種々の情報の利活用に支障を来さない範囲で適正な規制範囲を定める必要があり、そのためには、当該情報の内容が（本人の個別的な社会関係等によらず）社会一般において典型的に不利益をもたらすものであり、かつ、そのような不利益の発生する蓋然性が一定水準以上のものであると言えなければならないと考えられる。

・具体的な「要配慮個人情報」該当性

以上の 2 点を踏まえつつ、前記「塩基配列情報」「遺伝子保有情報」「形質情報」につき、要配慮個人

情報に分類されるべきかを検討する。

まず、「塩基配列情報」については、第1の観点から内容の明確性に問題がある場合が極めて多く含まれる。すなわち、提言1.の提言理由に記載したとおり、全ゲノムシーケンスによって得られる塩基配列情報は0.01%程度（30万塩基対程度）の誤りを含んでいるため、人の遺伝子総数が22,000個程度とされていることを踏まえると、ある特定人の全ゲノム解析データには、本来、変異が存在しないにもかかわらず変異が存在するかのように読まれる遺伝子数が数百～数千個単位で出現しうることになる。これは、特定人につき、遺伝子異常があるかどうかの判断を行うに際しての重大な障害であり、全ゲノムシーケンスによって得られた塩基配列情報は、内容の明確性を欠き「要配慮個人情報」とは分類できないと考えられる。他方で、SNP解析を行う場合など精度の高い解析を行っている場合には、特定人につき特定遺伝子の変異の有無が相当高い確度をもって判明することになる。後者の場合には、規制適性を認められる程度の内容の明確性があると見てよいと考えられる。塩基配列情報として存在している場合には、一般人から見て直ちにその意味内容が判明しない状態ではあるものの、何らかの既知のデータベース等と照合することにより内容を把握しうる点では暗号化情報と同様であると考えられ、この点は「要配慮個人情報」として扱うことの障害にはならないと考えられる。

もっとも、内容の明確性が肯定された場合でも、前記第2の観点から、当該内容が「不当な差別、偏見その他の不利益」につながるものが典型的に一定水準以上の蓋然性をもって想定されるかどうかを判断する必要がある。この観点からは、当該遺伝子の医学的な意味や機能が（少なくとも分子疫学的に）判明している必要があり、かつ、その機能が、特定の疾患や障害の原因になるなど、社会的に不利益に扱われる事象の原因となる蓋然性の高いものでなければならないと考えられる。具体的には後述するところに委ねるが、一般に「体質遺伝子」と呼ばれているような、正常範囲内の個体差をもたらす遺伝子に関する情報は、人種に関する遺伝子など、何らかの社会背景によって特に差別の原因となる場合を除き、原則として「要配慮個人情報」とはならないと考えられる。また、一般に「疾患遺伝子」と呼ばれる、遺伝性疾患の原因となる遺伝子の場合には、単一遺伝子疾患（単一の遺伝子異常のみによって発生する疾患）の原因遺伝子については、不利益を惹起する一定水準以上の蓋然性が認められると考えられるが、多因子遺伝（多数の遺伝子異常が重なって1つの疾患を発生させること）を起こすことが知られている疾患の関連遺伝子については、それぞれの遺伝子の役割や寄与の程度が不明確である場合も多く、不利益を惹起する蓋然性が高いとは言えず、除かれるべきであると考えられる。

次に、「遺伝子保有情報」については、やはり、記述の対象となる遺伝子の類型によって、「不当な差別、偏見その他の不利益」につながるものが典型的に一定水準以上の蓋然性をもって想定される場合にのみ「要配慮個人情報」とすべきであると考えられる。具体的な内容は、後述する。

最後に、「形質情報」については、提言1.の提言理由でも述べたとおり、性別・血液型などの一般的な情報を広く含む一方で、通常の医療情報との区別も極めて困難であるため、これを「遺伝情報」として特別に切り出すのではなく、医療情報一般につき「要配慮個人情報」に含めるか否かと一体的に検討すべきであると考えられる。その上で、いかなる場合に「要配慮個人情報」として分類すべきかにつき概略を記しておくこととする。性別や血液型も、一定の場面では差別・偏見等につながりうる社会実態が存在するものの、これらについては「要配慮個人情報」とはならないと考えられる。というのも、法2条3項は、人種、信条、社会的身分、病歴、犯罪歴などを例示として列挙しており、政令で指定される「要配慮個人情報」としては、これらの例示情報と少なくとも同程度に（就職や地域活動への参加の場面での差別などのような）典型的な社会的不利益を惹起する蓋然性が存在することが必要であると

解される。そうすると、少なくとも血液型は、このような情報にはあらず、また性別も、一部ではなお就職差別等が見られる状況ではあるものの、情報の利活用をも考慮した場合には、「要配慮個人情報」として取得や移転を厳しく制限することは適切でなく、規制対象から外れると解さざるを得まい。そうすると、一般的な医療情報（検査データや処方歴、治療歴等の情報）も、「病歴」と同等の社会的意味を持つ情報は「要配慮個人情報」となる一方で、そのような特定化された意味を持たない検査値や画像所見などは、「要配慮個人情報」にはあたらないと解される。そうすると、「形質情報」に関しても、「病歴」と同等の社会的な意味を持ちうるような異常な遺伝形質に関する情報である場合についてのみ、「要配慮個人情報」となると考えられる。

以上のように、法2条3項の条文解釈によって、ある程度の解釈の方向性が導かれるが、ここではゲノム研究の特殊性や具体的な遺伝情報の操作や加工の実態に即した考察を行っていないため、以下では、これらの点を踏まえつつ、「要配慮個人情報」となる具体的範囲につき述べることとする。

(2) 遺伝情報に関する規制の具体的提案

① 規制の基本的なあり方

「遺伝情報」が機微性のある情報であり、一定の配慮を持って取り扱われるべきであることは言うまでもないことであり、下記④に示すように、一定の場合には規制を要するものと考えるが、「遺伝情報」一般を「要配慮個人情報」に該当するとした場合、遺伝情報を研究や医療目的で利用する上で、下記②に示す問題点が存在する。また、国際的には、下記③に示すように、「遺伝情報」一般をすべて機微情報として厳格に規制するものではない。そのため、具体的な規制のあり方としては下記④のように、政令には、要配慮個人情報に該当する情報として、「遺伝情報」一般を規定するのではなく、「特定の者が有するDNAの塩基配列を直接表示した情報又は特定の者が特定の遺伝子を保有する旨もしくは保有しない旨の情報であって、その者に対する不当な差別や偏見その他の不利益をもたらすおそれのある遺伝子に関連するもの」という規定を置くのが望ましいと考える。

なお、個人識別性のない（改正法2条1項1号の要件を満たさず、同項2号の「個人識別符号が含まれる」情報にもあたらない）「遺伝情報」に関しては、今回の改正法では「個人情報」にあらず、当然「要配慮個人情報」にもあたらない。

② 「要配慮個人情報」の指定が広くなりすぎることの不都合性

1. 研究利用上の問題点

「遺伝情報」を研究において利用するにあたっては、学術機関が学術研究の目的で行う事業に関しては個人情報保護法の適用除外となっているが、その性質の機微性等への配慮から「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」（3省指針）を遵守することとなっている。同指針は、研究推進や国際的な情報共有の観点から厳格すぎるとする意見も存在するものであるが、「連結可能匿名化」も個人情報に該当しないという前提で規定されている等、必ずしも今回改正法に即した内容となっていない。今後同指針の改正も行われるものと思われるが、本来学問の自由を有し、適用除外であるはずの研究領域への規制に関し、民間企業への規制と同一水準（ないしはより厳しい水準）を求めることに関しては研究者から反対する声も大きい。

以下、そうした状況をふまえて、また、情報の多くは学術研究機関だけでなくそれ以外の一般法適用

対象の機関でも利用されるものであり、倫理指針と一般法の乖離が問題となりうることから、「遺伝情報」が一般に「要配慮個人情報」にあたるとした場合の問題点について述べる。

今回の改正法においては、「要配慮個人情報」の取得に関し事前の同意を要し、またオプトアウトによる第三者提供を排除するものとなっているが、「遺伝情報」が一般に「要配慮個人情報」にあたるすると、「塩基配列情報」「遺伝子保有情報」「形質情報」すべてに共通する問題点として、

A) どの時点で「要配慮個人情報」を取得したと言えるかの明確化が必要となる

B) 利用目的等を具体的に明示した同意でなければ有効でないと判断される可能性が高い

C) 同意能力を欠いた未成年者・精神障害者の場合や既存試料・情報の利用の場合にオプトアウトによる第三者提供が必要となる実務状況が存在するが、その場合の利用が完全に封じられる点に関し、配慮が必要である。

A)、B)については、上記の条文解釈上の理由部分において述べたように、内容が社会的に「不当な差別、偏見その他の不利益」につながるものが典型的に一定水準以上の蓋然性をもって想定される情報のみが、「要配慮個人情報」に分類されるべきであると考えるところ、遺伝情報に関しては、提言1.でも述べたように、ヒト試料の取得から多段階を経て、内容が明確化し、研究や臨床において利用可能な情報に解析・変換がなされる性質のものである。そのため、上述の通り、内容が不明確な段階においては「要配慮個人情報」として取り扱う必要はなく、内容が明確化した段階（「体質遺伝子」「疾患遺伝子」「遺伝子保有情報」「形質情報」）において、当該遺伝子の医学的な意味や機能が（少なくとも分子疫学的に）判明している必要があり、かつ、その機能が、特定の疾患や障害の原因になるなど、社会的に不利益に扱われる事象の原因となる蓋然性の高いもののみを「要配慮個人情報」として特に保護すべきである。

しかし、通常「遺伝情報」の同意の取得は、ヒト試料の採取以前の段階で行われるものであるが、特に研究上の利用の場合、その時点においては、必ずしも対象試料の解析結果の内容は明確化しておらず、研究の結果、当該遺伝情報がなんらかの体質や疾患等と結びつくものであると判明するものである。

したがって、同意取得や試料採取の段階で、④で挙げられるような「要配慮個人情報」に該当する遺伝情報を取得することをあらかじめ目的としていない場合や、当該遺伝子がその研究によって明らかになるか分からない場合には、その遺伝情報の取得は「要配慮個人情報」の取得に当たらないとすべきである。例えば、全ゲノム規模の塩基配列情報を取得するが、「要配慮個人情報」に該当する遺伝子を探索したり利用したりしない場合には、通常のとおりで構わないとする。その後、当該遺伝子が明らかになったり、当該遺伝情報を利用することになった際には、「要配慮個人情報」に該当するとして、再同意を求めべきである。その場合でももちろん、当該遺伝子や遺伝情報がすでに特定個人の識別性を失っている場合には、「要配慮個人情報」に該当しない。

C)については、医学研究全般において、オプトアウトによる情報利用が不可欠となっている状況が存在する。具体的には、①同意能力のない未成年者や認知症患者を含む精神障害者の情報を利用する場合に、本人から有効な同意が取得できず、また個人情報保護法には「代諾」ないし「代行決定」のしくみが存在しないため、この場合にオプトアウトによる同意取得による第三者提供ができないこととなると、小児や精神障害者に関する新規の治療法の開発等が完全に封じられるなど、医療・医学研究に重大な支障を生ずる可能性が高い。②また、特に遺伝子やゲノム研究の分野では解析技術の進展が速いため、同意取得時に将来のさまざまな解析方法や利用の可能性につきすべてを具体的に提示することができないという事情が存在する。そのため、通常は比較的広範な研究協力に関する同意を取得し、その上で研

究の進展に合わせて、可能な限り再同意を求めるような運用がされてはいるが、提供者の居住先変更等により連絡先が分からず、再同意を受けることが不可能になるというような事態も発生しうるため、オプトアウトでの運用が必要な場合がある。③さらに、「既存試料・情報」の利用として医療情報・遺伝情報の目的外利用や第三者提供がされる場合がある。医学研究領域では、過去に十分な同意を得ることがなく取得されたヒト試料・検体や医療情報等が多数存在し、その多くは既に提供者が死亡しているものと推測されるものの、追跡も不可能になっている場合が多い。そのような場合に明示の同意がないというだけの理由で完全に研究利用を不可能とすることは不適切であり、諸外国でもそのような運用はされていないことから、ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針、人を対象とする医学系研究に関する倫理指針など、医学研究に関する行政指針においては、連結不可能匿名化を行うことや特殊な事情のある場合で倫理審査委員会の承認がある場合に、このような「既存試料・情報」の研究利用を認めるものとされている。これは、個人情報保護法との関係では、オプトアウトによる同意取得によっていたと考えざるを得ない。そうした試料・情報に関しては、再同意を取得することは実務上不可能であり、オプトアウトによる利用を認めない場合には医学研究全般に重大な支障を生ずる恐れが存在する。本改正法により、そうした、国際的にも通用している研究上の運用が不可能となるのは望ましくない。

これらの問題が生ずる背景事情として、個人情報保護法が本人の同意を中心とする規制方式を採用しており、本人の同意が得られない場合に第三者機関の個別審査により禁止規制が解除される枠組みが想定されていないという点が指摘できる。医学研究においては、上記の諸事情から提供者から完全な形で具体的同意を得ることができないが、他方で、各種倫理指針の規定に従い、各施設内の倫理審査委員会による審査を行うしくみが存在する。本人同意のオプトアウトによる規制も、この種の審査機関による審査がされることを前提に認められてきたと考えるべきである。しかし、個人情報保護法では、この種の審査機関の存在が全く考慮されず（個人情報保護委員会が第三者機関に近い位置づけを与えられているものの、本人同意を不要とすることを認めるような権限は有していない）、「要配慮個人情報」は一律にオプトアウトを禁止する運用がされることになった。この規制方式は医学研究の実情に適合せず、不適切であると言わざるを得ない。この問題は、将来的には医療・医学研究における個人情報の特別法を制定することで解決すべき問題であるが、当面の対応としては、研究利用に対する障害を最小限に留めるため、「要配慮個人情報」の指定を受ける情報を必要最低限度のものに限定するという対応をとることが望ましいと考えられる。

2. 医療利用上の問題点

「遺伝情報」は医療現場において、診断・治療・予防に用いられている。しかし、上述の学術研究目的とは異なり、医療目的の場合は条文上適用除外とされていない。医療において用いられる「遺伝情報」は、しばしば、「病歴」との区別が曖昧な場合がある。本提言では、政令指定の内容に関する提言を行う関係上、「病歴」の範囲に関しては提言の範囲に含めない方針であるものの、「要配慮個人情報」を定めるにあたっては、(1)にて上述の通り、「病歴」も含め医療情報一般につき、どういった情報を「要配慮個人情報」に含めるべきかを考えるべきである。また、医療情報を「要配慮個人情報」に含めるとしても、医療場面では複数の医療機関での情報の相互利用が患者本人の利益のために極めて重要であり、そのような相互利用がオプトアウトによる同意の禁止により阻害されることが懸念される。そこで、本来は、医療目的の場合についても研究利用と同様に適用除外とするか、または特別法を制定し別途規制を行うべきである。

しかし、そうした特別法や適用除外が存在しない現状においては、可能な限り医療活動に支障が生じないよう、言い換えれば、個人情報の保護を理由に患者本人の生命・健康に対する不利益が発生しないよう、十分に配慮した取扱いを行うことが必要である。具体的には、遺伝情報を本人への医療目的で利用する場合は、通常本人同意を取得するため問題は少ないが、本人への医療目的であっても多施設間での情報共有が必要になる場合、あるいは他の患者への医療目的での利用に際し、個人情報保護法上の課題が存在している。例えば、希少疾患と関連する遺伝子診断・治療を行う場合、同一の表現型を有する他の患者の遺伝子情報との照合が求められるが、そうした照合を行うことに関しての同意までは通常事前に取得していない。また薬の副作用との関係でのトレーサビリティの確保等、匿名化をせずに個人が特定できる状態のまま他施設で情報共有が扱われるべき状況も存在する。そうした場合に、(通常「遺伝情報」のみではなく「病歴」と合わせた情報として扱われることから、むしろ要配慮個人情報における「病歴」の規定との関係での問題であるが) 遺伝情報であればすべて要配慮個人情報に該当するとすると、事前の同意が必ずしも完全に得られない可能性があり、オプトアウトを許さないこととすると、結果としてかえって患者自身の不利益につながりかねない。従前医療機関における第三者提供の制限の規定(法23条1項2号3号)に関して、現在の実務においては、同条を適用すべき(いわば例外的な)場面においてすら、同条の適用に慎重になっており、事前に一般的な告知をする等様々な工夫をすることで事前同意の体裁を整えてきたことから考えるならば、こうした事例が、たとえ要配慮個人情報の取得の例外を定める法17条2項2号もしくは3号に該当しうるとしても、実際上は、現場の委縮につながるものと思われ、今回の政令において配慮が必要である。

3. その他の問題点

「遺伝情報」に限らず、他の医療情報とも広く共通する問題として、外科学会の NCD (National Clinical Database) を代表として、オプトアウトによる運用を行っている疾患・症例データベース等が存在する。「遺伝情報」の記載のみではなく、「病歴」の記載如何により、そうした(専門医制度に用いるという意味で) 純粋に学術研究目的でもなく、(直接的に用いられないという意味で) 医療目的でもないが、公衆衛生等の観点から重要なデータベースの運用に大きな支障をきたしうる。

このことに関しては、別途個別法を制定する必要があると考えるが、そうした法律が無い現状における課題点として記載しておく。

③国際的な動向

改正法に関する国会答弁において、「実際に政令におきまして遺伝情報を要配慮個人情報として定めるかどうか、これは、もう先生も御案内のとおりで、例えば、遺伝子情報についても、どこまで詳しくしっかりと出すのか等々によって、あるいは技術の発達によってまた違って来る面もあるかと思いますが、これに関しましては、遺伝情報に対する国民の皆様方の意識、あるいは、諸外国、これは遺伝子情報は個人情報と認定をしている国も多々ございます、そういった外国における取り扱い等も踏まえて検討していきたいと思っております。」(衆・内閣委第4号(山口国務大臣))と述べられているように、要配慮個人情報の政令における規定に関して、外国における取り扱いも考慮し、国際的な情報共有が可能な形にすべきである。

ところで、国際的には、不当な差別や偏見その他の不利益がもたらされないことを目的とした、センシティブデータに関する規定が存在する諸外国においても、現時点では、遺伝情報をそのような目的におけるセンシティブデータとして明記した保護はされていない。米国の HIPAA 法においては、遺伝情

報を **protected health information** として扱っているものの、それは医療情報の中でも機微性が高い情報として保護する趣旨である。米国においては、別途、**The Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)** において、遺伝情報に基づく差別を禁止しているが、同様の遺伝差別禁止の法律を有しない我が国において、「要配慮個人情報」の規定によって、遺伝情報に基づいた不当な差別や偏見その他の不利益がもたらされるおそれへの対応を行うこと自体は歓迎すべきことであると考えている。

一方で、米国 NIH においては 2014 年に **Genomic Data Sharing Policy** が出され、世界的にも国際的なゲノム情報共有に向けて、**Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH)** 等において議論がなされている。そうした国際的な議論に比して、厳格すぎる規制がなされないよう、要配慮個人情報該当性に限らず、例えば改正法第 24 条の「外国にある第三者への個人データの提供に関する規定」も含め、全体的なルールを考える必要がある。

④具体的な規制のあり方

科学的に誤った理解に基づく不当な不利益取り扱いの禁止は当然であるが、たとえ科学的に正しく示される内容であっても、遺伝差別禁止法を有しない我が国において、「要配慮個人情報」として厳格に規制すべき「遺伝情報」は存在すると考える。

法 2 条 3 項には要配慮個人情報として人種、社会的身分、病歴等が例示されているので、本提言でも、それらと関連するもの及びその他のものに分けて、政令に記載すべき「遺伝情報」を示す。

1) 人種に関する遺伝情報

肌の色や目の形等の外見的特徴に関する「体質遺伝子」は、一般的な「人種」意識に影響のある遺伝子であるが、現時点において、必ずしも特定の塩基配列等の遺伝情報を有する集団が特定の人種であるということが科学的に示されているわけではない。また、旧来の人種概念では、人種的資質として気質や能力等が遺伝するとして人種的偏見を招いてきたが、現時点でこれらの資質が強く遺伝情報に関連付けられるとは科学的に考えられないため、要配慮個人情報として検討する必要はない。

これらの旧来の人種概念に加え、近年は、多様性のある特定の塩基配列が一定の民族集団に偏って構成されていることが知られており、この偏りから、本人の「民族的系統」が分かることとされている。こういった科学的に推測された民族集団は、特定の病気のかかりやすさや薬の効きやすさを推定する上で、医学・医療に有用な場合があるため、今後の研究の進展によっては、新しい「人種」として定義される可能性もある。その際には、特定の「人種」に属するとされた人に保険や就職等において社会的不利益が生じる可能性も考えられるため、関連する遺伝情報の利用を「要配慮個人情報」として規制すべきかどうか検討すべきではあるが、現時点では、要配慮個人情報として政令記載すべき遺伝情報は存在しないといえる。

2) 社会的身分に関する遺伝情報

遺伝情報はその性質から、親子鑑定にも利用されるものである。生物学的な親子関係の存在・不存在が判明することによって、出入国の際の条件や「特定の地域出身であること」、「嫡出子でない」といった社会的身分を裏付ける情報として用いられる可能性がある。特に、法の存在しない場での親子鑑定は、子や胎児に著しい不利益を生じさせる可能性が考えられるため、そのような遺伝情報の取得には格段の配慮が必要である。したがって、そのような形で用いられうる、DNA 型等の情報は「要配慮個人情報」として厳格に規制すべきようにも思える。ただし、「特定の地域出身であること」を示す遺伝情報は、人種に関する遺伝情報同様、現時点では明確ではなく、非嫡出子であるということを示すためには、親

の遺伝情報も併せて記載する必要があり、本人の DNA 型等の遺伝情報のみでは非嫡出子であることを示すには不十分である。そのため、要配慮個人情報として政令記載すべき遺伝情報は、現時点では存在しないものとする。

3) 病歴に関する遺伝情報

一般に「疾患遺伝子」と呼ばれる、遺伝性疾患の原因となる遺伝子に関しては、医学的な意味や機能が（少なくとも分子疫学的に）判明しており、その機能が、特定の疾患や障害の原因になるなど、社会的に不利益に扱われる事象の原因となる蓋然性の高いものに関しては、要配慮個人情報にあたるものとする。「病歴」に関しては、通常、発症し診断されることを要するものと思われるが、単一遺伝子疾患（単一の遺伝子異常のみによって発生する疾患）の原因遺伝子に関しては、不利益が生じる一定水準以上の蓋然性があると考え、必ずしも発症をしていることを要しないものとする。つまり、遺伝情報はその特徴として、生涯不変で、現在発症していない病気でも将来の発症の予測可能性をもつことから、発症後の診断だけでなく、発症前診断、出生前診断、保因者診断の場面でも、保護されるべきである。こういった医療機関を介する診断の場面に加えて、海外の消費者直販型(DTC)遺伝子検査等による医療機関を介しない検査についても、雇用主等から検査を強制されたり、同意能力を有しない人や未成年などが不十分な同意によって検査をさせられたりしないよう、格段の配慮をすべきである。

一方で、多因子遺伝（多数の遺伝子異常が重なって1つの疾患を発生させること）を起こすことが知られている疾患の関連遺伝子については、それぞれの遺伝子の役割や寄与の程度が不明確である場合も多く、他の情報と合わせて「病歴」と評価される程度の情報となっていない限り要配慮個人情報とする必要はない。

「病歴」に関しては、具体的な病気の種類に応じた社会的な不利益の可能性をどの程度考慮するかが重要である。単一遺伝子疾患であっても、赤緑型色覚異常のように社会的な不利益の蓋然性が高く思われるものから、家族性高コレステロール血症のように必ずしもそうした不利益の蓋然性が高くないように思われるが、そうした疾患に基づいた社会的な不利益のリスク評価を行うこと自体に関しても十分な配慮が必要である。

一つの考え方としては、AIDS やハンセン病、統合失調症等歴史的に不利益取り扱いが問題となった疾患に限定するという考え方もあるかもしれない。ただ、AIDS やハンセン病等のように感染に由来する疾患に関しては、本人の遺伝情報ではなく、外来の、HIV やらい菌の遺伝情報が「要配慮個人情報」とすべきか考える必要があるが、これらは通常は個人を識別する情報ではなく、それだけではそもそも個人情報とならないはずである。

その他にも、先に述べた将来の発症予測可能性まで含めるなら、家族性腫瘍やアルツハイマー病、ハンチントン病の発症前の診断情報等、雇用や生命保険等で不利な条件になる可能性が考えられる遺伝情報も含むという考え方もある。

いずれにせよ、病歴に関する遺伝情報は、今後政令に記載される病歴の種類や例示に従い、本人の病歴や将来の発症を強く証拠立てる情報となる場合に、要配慮個人情報として扱われるべきである。

4) 犯罪歴

犯罪歴に関連する事項として、犯罪容疑者等への DNA 鑑定がある。被疑者から試料を強制採取したり、捜査上の必要性から一般人からも同意を得て試料が採取され、DNA 型記録やデータベースが作成されている。現在、日本の犯罪に関する DNA 型データベースは、ガイドラインに基づいて運用されており、法的規制がない。試料を採取された全員が犯罪者ではないため、必ずしも犯罪歴を示す遺伝情報

というわけではなく、目的外の利用の可能性も低い。しかし、こうしたデータベースに登録されているということは、犯罪歴を推察しうる情報であるため、その取得や利用にあたり、要配慮個人情報として、保護することも検討できるものとする。

5) その他社会的に「不当な差別、偏見その他の不利益」につながるものが類型的に一定水準以上の蓋然性をもって想定される情報

性別や血液型などの「形質情報」、疾患には当たらない程度の肥満、低身長といった「体質遺伝子」等に関しても、社会的な不利益は存在しているものと考えられるが、上述の条文解釈に示したように、人種、信条、社会的身分、病歴、犯罪歴など例示されているものと並べて同様の扱いをするべき情報とまでは考えられないため、「要配慮個人情報」とはしないのが相当である。ただし、これらの情報に対する社会的な取り扱いの変化があった場合や、科学の進展により信条や犯罪歴に結びつく遺伝情報が明確になった場合等、今後社会的な不利益につながるものが類型的に一定の水準以上の蓋然性で明らかとなった場合には、それらに関する遺伝情報も「要配慮個人情報」に含まれるべきであろう。

これらの「要配慮個人情報」に該当する「遺伝情報」として、政令においては、「特定の者が有するDNAの塩基配列を直接表示した情報又は特定の者が特定の遺伝子を保有する旨もしくは保有しない旨の情報であって、その者に対する不当な差別や偏見その他の不利益をもたらすおそれのある遺伝子に関連するもの」という規定すべきものとする。

もっとも、上述の1)～4)で述べたように、「要配慮個人情報」に該当する「遺伝情報」とは、基本的に、条文に列挙された「人種」「社会的身分」「病歴」「犯罪歴」と同等の意味（あるいはその構成要素）をとらえており、「要配慮個人情報」におけるこれらの規定の範囲について考慮すべき点は多い。

なお、当該規定により、3省指針に基づかない取り扱いがなされる、消費者直販型(DTC)遺伝子検査など民間の遺伝子検査ビジネスの一環で民間事業者が保有する個人の遺伝情報について、政令に引き続いて指針等による具体化を行うとともに、厳格な規制が行われることが望ましいが、研究目的・医療目的での遺伝情報の利活用に関しては、国際的な円滑に行われるように、今後の特別法（「ゲノム法（仮称）」）などの立法の可能性も含め、検討を行うべきであるとする。

以上