

遺伝子差別への法的処方箋のELSI研究

教授・瀬戸山晃一からのメッセージ

ゲノム研究や遺伝子医療のイノベーション促進のために社会における遺伝子差別を抑制する法整備の実現を目指します！



キーワード

遺伝情報のプライバシー、遺伝子差別、医科学技術のELSI（倫理的・法制的・社会的課題）

研究の概要

生命医科学技術の倫理的・法制的・社会的課題として社会における遺伝子差別の問題に対して、日本における法整備実現のために諸外国での法政策の現状調査と分析を学際的にを行います。

研究内容

この研究は科学技術振興機構（JST）の社会技術研究開発センター（RISTEX）の**科学技術の倫理的・法制的・社会的課題（ELSI）**への包括的実践研究開発プログラムの公的研究費を得て、京都大、大阪大、早稲田大、同志社大、日本医科大、その他のアカデミアの多様な専門の研究者や患者支援団体や新聞記者や議員とともに遺伝子差別をめぐる当事者やステークホルダーの意識調査や諸外国の学術動向を調査分析し、法制化における論点や課題を分析し、差別が生じる構造の考察、そして公正と平等をめぐる価値理論対立を学際的に検討します。

研究で明らかにする具体的な課題は以下になります。

- **差別構造の解明**：どのような社会的な場面でどうして遺伝子差別は生じるのか？
- **遺伝子差別禁止法の副作用**（負担の転嫁などの波及効果）の可視化
- どうやって規制法の副作用を和らげるのか？ 法規制の処方箋の支持療法の検討
- 規制法のアジュバントとしてどのような「**ナッジ**」が奏功するのかの検討
- 法規制の限界の解明と法規制のより効果的な運用が可能となるしくみの模索
- 規制をめぐる**当事者・ステークホルダー間の利益対立**とは何か？
- 規制をめぐる**論争や対立の根底にある価値対立・理論対立**とは何かの解明
- 様々な**ステークホルダーの対話**を実現するにはどのような仕掛が必要なのか？
- 遺伝子差別規制をめぐる**国民的議論の活性化**を促すのに何が重要なのか？

今後の展望

多様な分野の研究者が保険会社、遺伝病患者団体、メディア報道機関、法政策立案にかかわる行政自治体関係者や議員、中等教育の教員、大学生などの若者などの様々な**社会のステークホルダーとの協働体制を構築**し、社会における遺伝子差別を抑制する法整備の実現を目指します。