

ゲノム情報による不当な差別

難病の事例から見える課題

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
理事 森 幸子

難病当事者・支援者の皆様へ 遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の事例をご共有ください

2024年7月5日(金)

難病の遺伝に関する差別について、具体例を把握するため多くの難病の患者団体が加盟している下記3団体に協力を依頼

2024年7月8日(月)より回答フォームにて調査開始
東京大学医科学研究所・武藤香織教授にデータの整理支援をいただいた

- 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
- 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク
- 一般社団法人 ヘルスケア関連団体ネットワークの会 (VHO-net)

【急募！難病当事者・支援者の皆様へ】 遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の事例をご共有ください

現在、政府は[ゲノム医療推進法に基づく基本計画](#)を策定中です。

政府としては遺伝に関する差別の具体例を把握できていないため、基本計画WG構成員の森幸子 (JPA, 日本難病・疾病団体協議会) に対して、

事例を提供するようという要望を頂きました。

そのため、ぜひ難病の患者さんやご家族、支援者の皆様に、遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の事例提供をお願いし、回答フォームを作りました。

ご提供いただいた事例は、整理したうえで、森から政府側に説明するとともに、7月23日(火)の委員会 (現地傍聴可) でも発言予定です。

なるべく幅広いご経験を収集したいと考えていますので、「これがあてはまるかな」と悩まず、お気軽にご回答ください。

集計等の都合上、第一次締切は7月10日(水)、第二次締切は7月17日(水)、第三次締切は7月22日(月) です。

急なお願いで恐縮ですが、何卒ご協力下さいますようお願いいたします。

※複数の出来事を経験された方は、1つ目の出来事について入力・送信後、「別の回答を送信」ボタンを押して、あらためて入力・送信して下さい。

お問い合わせ先：森 幸子 (yukiko.mori@vho-net.org)

データ整理支援：東京大学・武藤香織 (krmt@ims.u-tokyo.ac.jp)

本日の発表にあたり

患者・家族団体から寄せられた、6団体 32件と
回答フォームに寄せられた150件(7月19日現在)の共有いただいた事例を基に発表を行う。

本日の発表が、遺伝に関する差別の具体例を把握するための発表となるよう、回答フォームには、回答者の性別、年代、差別事例の疾患名や回答の出来事を経験されたのはいつかを尋ねている。

寄せられた回答には、どのような場面で、どのような発言や行動があったのか赤裸々に記載されており、また病気を隠さざるをえない、告白せずにいる患者・家族や病名は告げているが、遺伝子が関係している疾患であることは言っていない。知られては困る。という状況の患者・家族もおられることがわかった。

そのため、本日の事例発表では、病名は入れず、どのような差別や不快な思いをしたのかの部分
を寄せられた回答のままの言葉や場面を一部抜粋し、紹介したい。

なお、寄せられた事例は患者・家族にとっては大変辛いご経験を掲載しているため、辛い体験がよみがえる心配のある方は、特にご注意いただきたい。

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 実施概要

- 目的:がんや難病の当事者が、「遺伝に関する差別」として受け止めている具体的な事例を収集すること
 - 当事者・支援者が遺伝に関する差別だと受け止めている事象とその構造を理解するため、「当該ゲノム情報による不当な差別」(法第三条)に限定せず、幅広く収集
- 方法:がんと難病それぞれに事例収集用のアンケート回答フォームを作成し、URLを患者・家族団体等に周知(ソーシャルメディア含む)
- 分析:寄せられた回答のうち、「病気に関する体験」「無効回答」をいったん除外し、内容を要約(質的研究分析ソフトウェアMAXQDAを用いたコーディング)
 - 「病気に関する体験」・・・ゲノム医療や遺伝に関する記述がなく、病気そのものによる苦しみのみが記載された回答
 - 「無効回答」・・・「経験なし」回答、病名の申告のみの回答、文の途中で途絶している回答
- データ整理支援:武藤香織教授(東京大学医科学研究所)

【急募！がん患者・サバイバー・家族・支援者の皆様へ】**遺伝に関する**偏見・差別や不快な経験の事例をご共有ください

【急募！難病当事者・支援者の皆様へ】**遺伝に関する**偏見・差別や不快な経験の事例をご共有ください

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 回答状況(速報値)

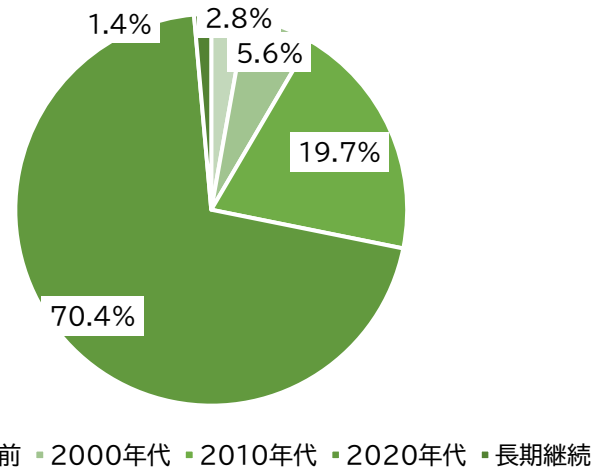
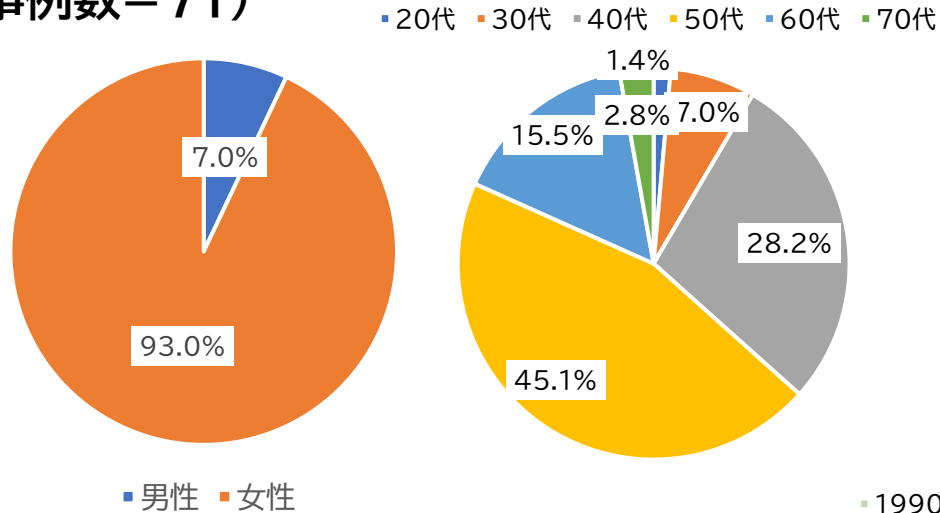
	がん	難病
回答期間	7/9～7/17	7/8～7/19
入力者のべ人数	70	150
うち病気に関する体験(※)	17	62
うち無効回答	3	14
有効回答の入力者のべ人数	50	74
事例の総数(※※)	71	77

(※)「病気に関する体験」には、外見、症状、病気、手術や治療内容、入院や休業等に対して、医療従事者、職場の上司・同僚、知人・友人、家族・親族等からの無理解、偏見、暴言、差別的言動のほか、ソーシャルメディア上での誹謗中傷に相当する内容が含まれる

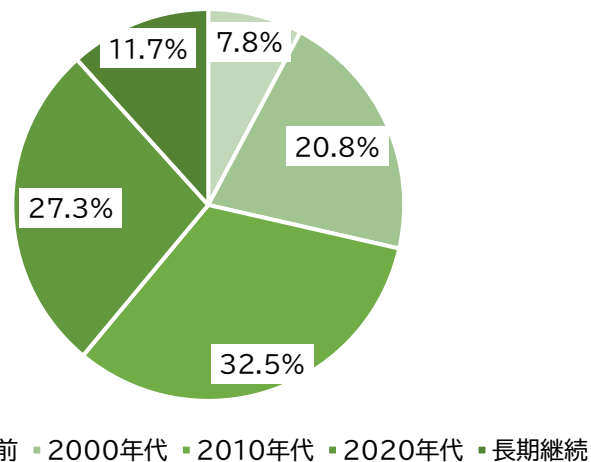
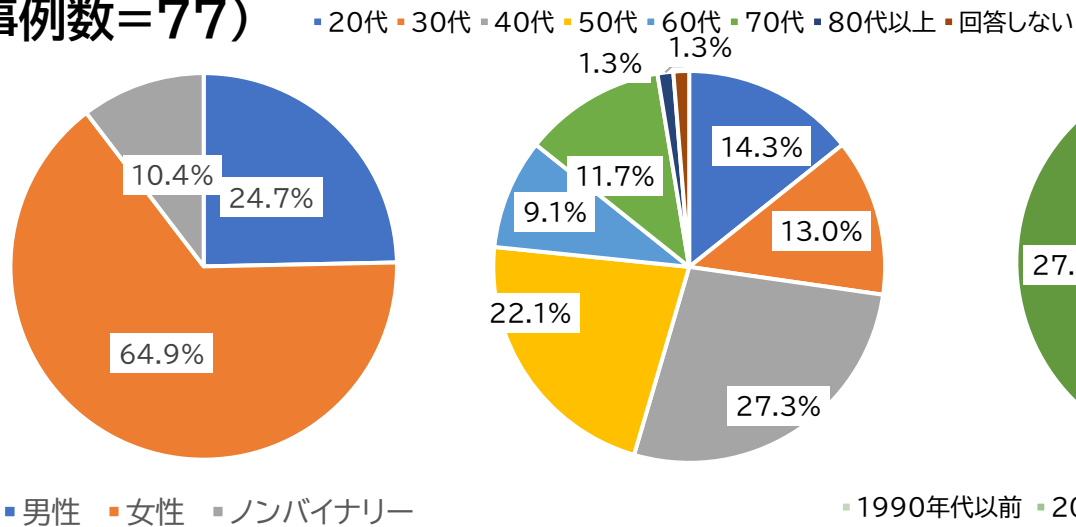
(※※) 一人が複数の異なる経験をしている場合があるため、数値は入力者のべ人数とは一致しない

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 事例の基本属性(速報値)

がん (事例数=71)



難病 (事例数=77)



【経験者の性別】

がん・難病ともに女性が多い

【経験者の年代】

がん・難病ともに幅広いが、特にがんでは50代が多い

【経験した時期】

がん・難病ともに2010年代以降の体験が7割を超える

がんでは2020年代が7割を超え、がんゲノム医療の普及が影響している可能性を示唆

難病では数年以上に渡る「長期継続」が11.7%あり、療養期間の長さに関連している可能性を示唆

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 難病患者・家族・支援者の声(速報値)

1. 遺伝学的検査の受検をめぐる出来事

2. 医療従事者からの言動に傷つく経験

難病ゲノム医療の体制整備

医療従事者への教育・啓発

3. 家族・親族からの発言に傷つく経験: 遺伝の原因

4. 家族・親族からの発言に傷つく経験: 事実の共有

家族・親族のケアを当事者任せにしない

5. 周囲の人や友人からの発言に傷つく経験

6. 職場の人の言動に傷つく経験

難病も含めた、社会全体への啓発

誹謗中傷への対応

7. 匿名での批判・誹謗中傷に関する経験

8. 外から感じる優生思想・内なる優生思想の自覚

9. 病気や遺伝のことを人に言えない(セルフ・スティグマ)

孤立の防止

エンパワーメント

10. 保険加入に関わる経験

制度設計、関係者への教育・啓発

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 難病患者・家族・支援者の声(速報値)

1. 遺伝学的検査の受検をめぐる出来事

- 親戚にこの病気の疑いがあった際、有無を言わず家族全員が遺伝子検査を受けさせられた
- 高額かつ治療に影響しないという理由で、医師から息子の遺伝子検査を2年間待たされている
- 自費で遺伝カウンセリングを受けて、発症前検査を受けることを決定していたのに、臨床検査センターに断われ、研究で行うか、海外渡航して受けるしかなくなった

2. 医療従事者からの言動に傷つく経験

- かかりつけ医に、発症前検査について相談したら批判された
- 主治医から、「親子で体形が違うから遺伝子検査は受けなくてよい」と言われた
- 主治医から、「なぜ出生前診断を受けなかったのか」と言われた
- 産業医から、「遺伝性疾患は新薬を待っていても意味がない」と言われた
- 不妊治療で遺伝性神経難病の家系であることを伝えたら、顕微授精を急に打ち切られた

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 難病患者・家族・支援者の声(速報値)

3. 家族・親族からの発言に傷つく経験:遺伝の原因

- ▶ 実親から、家系にそんな病気はいないといわれ、疎遠に(複数)
- ▶ 祖父から、病気の孫について、うちの血筋にこんな病気は出ない、早く死んでほしいといわれた
- ▶ 義父から、うちの家系に病気の子はいないといわれる
- ▶ 義母は、人前では親切なのに、人気のないところで「うちには同じ疾患の人はいないからそちらのせいだ」と言ってくる
- ▶ 義姉から、人前で、●●家はばあちゃんの遺伝だと言われた
- ▶ 親族から、あなたの母の血のせいだと言われた
- ▶ 親族から、その病気は遺伝するのかとしつこく聞かれた
- ▶ 妻娘を介護中だが、親族が潮を引くように去っていき、断絶してしまった
- ▶ 夫と子の計4名が発病し、介護してきたが、周囲の偏見が強く、排除されたり、煙たがられたりした
- ▶ 相手の親戚から、子どもの病気の原因や妊娠中の過ごし方を追及された

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 難病患者・家族・支援者の声(速報値)

4. 家族・親族からの発言に傷つく経験:事実の共有

- 難病の母をもつ娘が相手方の母から交際に反対された
- 婚約破棄された
- 結婚当時は未発症で遺伝性だと知らなかったが、配偶者から騙された、死亡保険金で還元しろと責められている
- 結婚当時は未発症で遺伝性だと知らなかったが、配偶者から隠蔽していたと責められている
- 母の再婚相手の家族から、次子の拳児で自分と同じ病気になることを理由に反対された
- きょうだいの縁談中、知人から遺伝病の家系だと言いつらされた
- 息子夫婦に遺伝性を伝えなかったため、不信感を抱かれてしまった

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 難病患者・家族・支援者の声(速報値)

5. 周囲の人や友人からの発言に傷つく経験

- ▶ いろいろな人から、出生前検査を内緒でやってくれる病院を紹介すると言われる
- ▶ 周囲から、性的少数者であることと遺伝性疾患を結び付けられる
- ▶ 予備校講師が、遺伝性疾患を扱った英文読解の際、「こんな人たちが家族にいたら大変だ」と発言
- ▶ 友人から、ふつうは先に生まれた人が病気になると言われた
- ▶ 友人から、息子のフィアンセの家系を調べたい、あなたのような病気の血筋だったら困る、と言われた

6. 職場の人からの言動に傷つく経験

- ▶ 職場の人に、呪いや祟りだと言われお祓いに何度も連れていかれた
- ▶ 面接官から、遺伝性疾患の家系であることを隠すように助言された
- ▶ 上司から、遺伝性疾患を公表しないほうが良いと助言された

7. 匿名での批判・誹謗中傷に関する経験

- ▶ 希少疾病患者は、自ら社会に発信しなければ理解されないと考え、遺伝子検査に関して書いた記事に対して、不審なメールを複数受領
- ▶ 同病の方の励みになればと書いていたブログへの書き込み(親が障害者なのは不幸だ、子どもを産むべきではない、子どもから訴えられれば良い等)

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 難病患者・家族・支援者の声(速報値)

8. 外から感じる優生思想・内なる優生思想の自覚

- 旧優生保護法の別表に自分の疾患が入っていたことに恐怖感をもった
- 自分は出産してはいけないと思い込んでいた
- 約40年前、主治医からもらった難病研究班の冊子に「子どもをつくらない努力をしましょう」と書かれていた。今もこの言葉に縛られている
- 自分の病気を遺伝させたら申し訳ない気持ちを持つこと自体が優生主義的だと葛藤している

9. 病気や遺伝のことを人に言えない

- 周囲に病名を言えない
- 周囲に遺伝性の病気であることを言えない
- 結婚に触るので、病気を周囲に言えない
- 母からの厳命で祖母に病気を隠してきた
- 家族が差別を恐れて、本人に病名を告知しなかったため、社会資源を活用できていない(複数)

10. 保険加入に関わる経験

- 生命保険に加入する際、未発症時であったものの、原因遺伝子保有を理由に、加入を断られた

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 難病患者・家族・支援者の声～若い世代から

- 母が私を妊娠初期に神経難病の確定診断を受け、遺伝についても説明を受けた。母は父を含む父方家系から「病気がある事を隠して結婚していたのか」と非難された。さらに、「寝たきりになるのに自分の身の回りのことや子育てができるのか、そして今妊娠している子は中絶するべきだ」と差別を受けた。母は、「お腹の子は生きてる」と非難や差別に屈しなかったため、私は生まれた。その後も母と私は、父方の家系には遺伝性の病気を持ってきた疫病神のように扱われた。この経験から、私は発症リスクがあること以上に、人を愛することや自身の子を持つことに対してひどく絶望し、憂鬱な気分は遷延化した。ゲノム医療を進める上では、差別を受けない社会構築やゲノム医療を受ける患者と家族の相談体制の整備を進めてほしい。(20代男性)
- 新型出生前診断(NIPT)を提供しているクリニックのサイトで、オプションとしていくつかの疾患がわかるとされていた。そのなかに私の病気の型も挙げられており、間違っていないものの、ネガティブなイメージを煽る文章で疾患の説明がされており、不快に感じた。(20代ノンバイナリー)
- 神経難病の確定診断を受けた病院で遺伝子検査を希望したところ、医師より「遺伝子検査は当院では行っていない。治らない病気だから必要ないだろう」と笑って言われた。(30代女性)
- 指導教授から、私もいつか発症するのではないかと思われており、指導教授から仕事やアルバイトを一切紹介されなくなりました。正規ポストで採用後に万が一発病したら、大学や部局に迷惑がかかって大変だと言われました。(40代男性)

アンケート調査から見えてきたこと

- 「難病のゲノム情報」の差別については、ほんのわずかな回答しかなく、患者・家族に理解できる情報が届いていない。まだ関心が高まっていないと思われる。
⇒ 年齢や理解度に合わせて学べる、わかりやすい解説書(パンフレット)や短い動画がほしい。

- 遺伝をめぐって患者・家族が置かれたこれらの状況、その苦悩は「遺伝に関する差別」だった。
⇒ ゲノム医療推進のためには、患者・家族が安心して受けられるものでなければならず、そのためには、「ゲノム情報による不当な差別」については、これら事例のような差別も含めた「遺伝に関する差別」と広義に捉えるべきではないか。
⇒ 個々に様々な形で起きているこれらの遺伝に関する差別を禁止する法律ができ、理解者が増えることで、新たな医療への懸念の払拭となり、期待へと変化していくのではないかと考える。

- 今回のアンケート調査は、患者団体を対象に実施したが、患者団体等誰ともつながりを持たない個人は、さらに孤立している人がいるのではないか。
⇒ 遺伝に関する差別禁止に実効性のある法であるために、例えば遺伝子検査をした人に対し、広義で捉えた差別の定点調査を行うようにしてはどうか。

アンケート調査から見えてきたこと

- この社会の中で、がんや難病、遺伝に関して、正しい知識が広がらないと差別はなくなるらない。
 - 教師の言動に傷ついた事例も寄せられており、また、学校に言っても理解してもらえない。特別扱いがいじめにつながるなど、学校に病気の事を言えないという親は多い。
 - ⇒ 教育によって、理解が広がることを望む。
 - まずは、教員から正しい知識を持ち、差別防止となるよう対策を立ててほしい。
 - 病名で落とされ就労できない。
 - 上司から病気の事は言わない方が良くと言われた。
 - 人権や合理的配慮に「難病」は対象であっても、明記がなく対象となりにくい。
 - ⇒ 企業の人権尊重の取り組みに、がんや難病に関する差別を対象に入れてほしい。
 - 治療と仕事の両立支援が具体的に実施され、社会に定着することを望む。
 - 医師をはじめ、医療従事者の言動によって傷つくケースが見られる
 - ⇒ 専門専門知識を有し、一番の理解者であるべき医療従事者から傷つけられることは、受ける衝撃も大きい。
 - 遺伝情報の不当な取り扱いや、差別にたいし、罰則のある法律で守られることを期待したい。

本調査の限界

本調査の目的は、がんや難病の患者・サバイバー・家族・支援者の経験や心情を明らかにすることであり、事例に登場する人物や機関等に対して事実関係の正確さについての確認はしていない。

謝辞

辛い記憶を思い出して頂くなど、精神的な負担の大きい調査に対して、
短期間にご回答下さった皆様に、心から御礼申し上げます

ここでは寄せられた一部の紹介となりましたが、いただきました差別事例は、すべてが実体験の貴重な資料であり、東京大学医科学研究所 武藤香織教授に引き続きご支援をいただき、データ整理を行った上で、当ワーキンググループ事務局(厚生労働省)へ提出させていただく予定です。

これらの事例は過去の終わったことではなく、今、起きていることであり、また以前起こったことであっても、今なお当事者に影響を与えて続けているものばかりです。
このような、偏見や差別で苦しむことが、誰にもこの先起こらないように、早急に対策が講じられることを切に願っています。