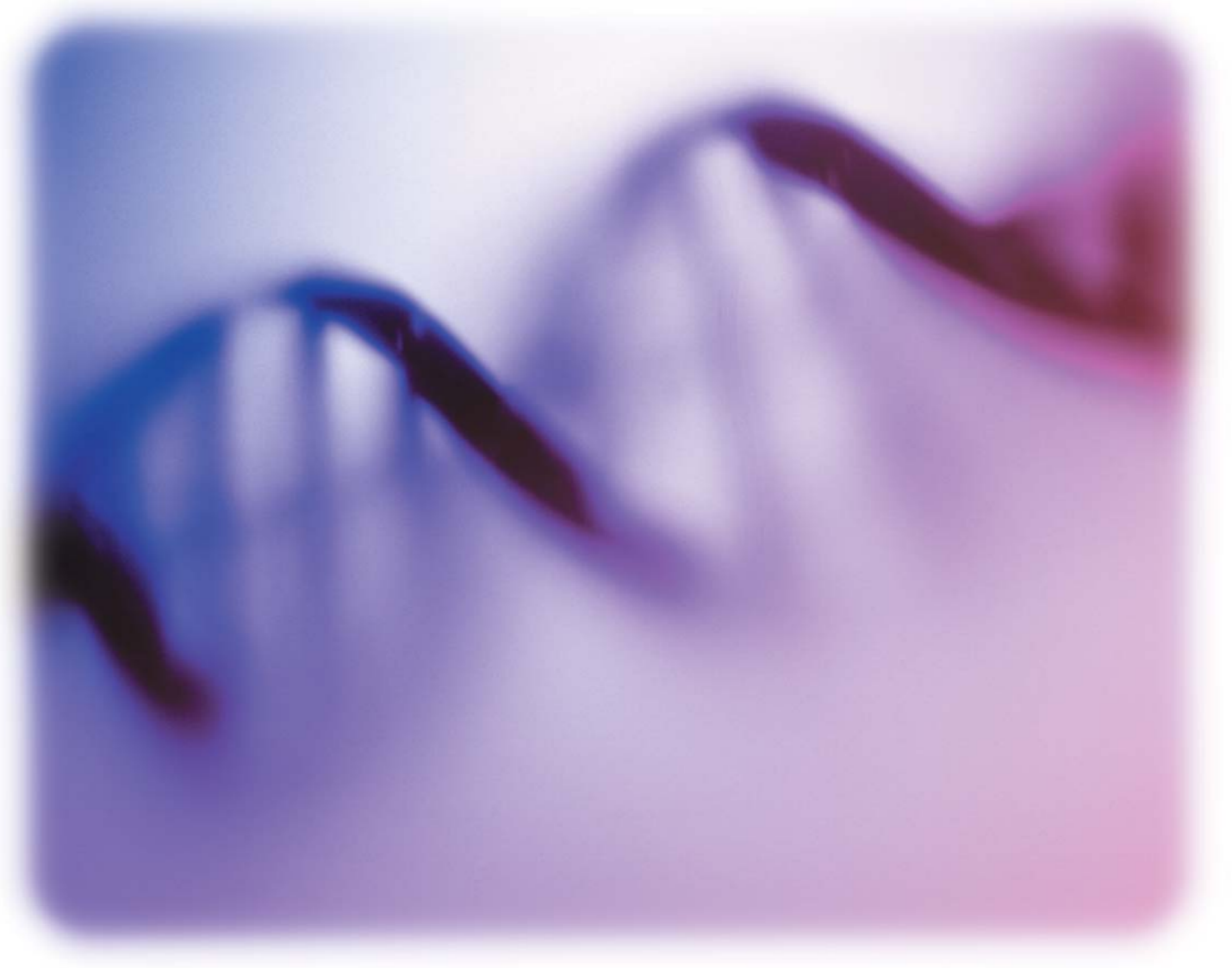


個人遺伝情報保護ガイドブック

個人の遺伝情報の取り扱いについて、国はガイドラインを定めています。



特定非営利活動法人
個人遺伝情報取扱協議会

個人遺伝情報保護ガイドラインの紹介

このリーフレットは、あなた自身の遺伝情報を適切に取り扱うために
国、事業者等でどのような取り組みが行われているか紹介するものです。
さらに、情報が必要な場合には、事業者の相談窓口への問合せ、
関係機関のホームページをご覧ください。

お問合せ先

■経済産業省 生物化学産業課 事業環境整備室 個人遺伝情報担当 電話(直通) 03-3501-8625 FAX 03-3501-0197
■特定非営利活動法人 個人遺伝情報取扱協議会 info@cpigi.gr.jp

0703 初版

特定非営利活動法人 個人遺伝情報取扱協議会
<http://www.cpigi.gr.jp>

厳格な情報保護と、適切な倫理観が求められる 個人遺伝情報の適切な取り扱いのために。

WHAT?

個人遺伝情報保護ガイドラインとは？

個人情報保護法に基づき、経済産業省が定めたガイドラインです。事業者が個人の遺伝情報を適切に取り扱うために、最低限守るべき事項が定められています。正式には、「経済産業分野のうち個人遺伝情報を用いた事業分野における個人情報保護ガイドライン」と言います。

WHO?

このガイドラインの適用対象者は？

個人遺伝情報保護ガイドラインは、個人の遺伝情報を取り扱う事業者のすべてが対象となります（研究利用は対象となりません）。例えば、DNA鑑定/親子鑑定、DNA保存、調査会社、通信販売、健康サービス、ソフトウェア開発、受託解析、検査（衛生検査所を除く）、研究機器製造販売等の事業において、個人の遺伝情報を取り扱う事業者です。

POINT!

このガイドラインのポイントは？

個人の遺伝情報を取り扱う事業者は、主に次の事項を守ることが必要です。

- ① 文書によるインフォームド・コンセント（事業者が消費者に対して、事業の目的・方法、予測される結果や不利益について説明した上で、消費者の同意を得ること）の実施
- ② 遺伝カウンセリングの実施
- ③ 個人遺伝情報取扱審査委員会の設置
- ④ 利用目的の厳密な特定
- ⑤ 機微情報（人種、民族、宗教、思想、信条など）の取得禁止
- ⑥ 試料の匿名化（試料がだれのものか分からないような状態にした上で解析等を行うこと）を含む安全管理措置
- ⑦ 第三者提供の原則禁止
- ⑧ 同意の撤回
- ⑨ 苦情相談窓口の設置

さらに、詳しく知りたい方は下記のURLにアクセスして下さい。

経済産業省 個人遺伝情報保護ガイドライン

<http://www.meti.go.jp/policy/bio/Cartagena/seimei-rinri/files/keisanshohuguideline.pdf>

ガイドライン説明資料

<http://www.meti.go.jp/policy/bio/kojinidenhogo-houkoku/powerpoint-setsumeikai.pdf>

個人遺伝情報の保護について

<http://www.meti.go.jp/policy/bio/seimei-rinri/seimei-rinri.htm>

CAUTION!

消費者として気を付けるべきことは？

次のような点に注意する必要があります。

あなたの遺伝情報の取り扱いについて

- ・ サービスを受けるに当たって、遺伝情報の取り扱いや利用目的に関する説明をきちんと受けましたか？
- ・ 何か起きた時の対応について、説明を受けましたか？
- ・ サービスを受けようとする事業者は、自社内または外部の審査委員会で、事業に対する審査を受けていますか？
- ・ 体質検査に関する「客観的データ」の質や精度について、納得した上でサービスを購入していますか？

親子鑑定などについて

- ・ 事業者と対面で鑑定についての同意文書を交わしましたか？
- ・ 親子鑑定などの結果による重大な結果や不利益についての説明は受けましたか？
- ・ 鑑定の効果が直接及ぶ人の鑑定に関する同意は取りましたか？

INFORMATION

個人の遺伝情報を保護するための取り組みを行っている 公的機関と団体とは？

経済産業省

DNA鑑定業、体質検査業などの、個人の遺伝情報を取り扱う事業者が遵守すべき事項を定めた個人遺伝情報保護ガイドラインを策定しています。

財団法人バイオインダストリー協会（JBA）

個人遺伝情報を取り扱う事業者のうち、自社内に事業の審査を行う委員会を設置することが難しい事業者に対して、事業者団体などが第三者として審査を行うことができます。現在その役割を果たしている団体として、JBAという団体があります。これら社内、社外の委員会ではあなたの個人情報が適正に保護されるよう、個人遺伝情報保護ガイドラインが適切に守られているか審査しています。

詳細については下記のURLにアクセスして下さい。

<http://www.jba.or.jp/report/industry/document/09.html>

特定非営利活動法人 個人遺伝情報取扱協議会

個人遺伝情報保護ガイドラインの対象となる民間企業（事業所）が中心となって設立したNPO法人です。本協議会の参加事業者は、「個人遺伝情報保護ガイドライン」を遵守し、社会の理解の下に、健全かつ適正な事業の発展と育成に努め、倫理的・法的・社会的側面のみならず、技術的側面も含めた信頼を得るため、次のような活動を行っています。

- ・ 個人遺伝情報取扱事業者に関する情報収集
- ・ 法学・倫理学・医学等の専門家と事業者との交流の促進
- ・ 各種ガイドラインや基本技術に関する研修会の開催
- ・ 検査技術等に関する業界指針の検討および策定

詳細に関しては下記のURLにアクセスして下さい。

<http://www.cpigj.gr.jp>