

2022年10月18日

「良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるように するための施策の総合的な推進に関する法律」

早期成立に向けたご支援のお願い

2003年4月に、私たち人間のゲノム(全遺伝情報)の全体像が明らかになって、もうすぐ丸20年となります。この間、難病やがんの発症の原因として、生まれ持った遺伝子の変化があり、それらが正確な診断や治療に大きく役立つことが明らかになりました。

現在、全遺伝情報をさらに詳細に調べ、診療に活用する「ゲノム医療」の取り組みが進んでいます。日本人に適したゲノム医療の研究開発が推進され、提供体制が整備されれば、広く国民に正確な診断法や治療法が普及すると期待されます。

一方で 生まれながらにして個人が有する全遺伝情報は、本人およびその家族についても将来の健康状態や障害を予測し得るといった特性があります。ゲノム医療の推進にあたっては、不当な差別の防止など生命倫理の立場から適切な配慮が必要です。

諸外国では、1990年代以降、ゲノム医療の推進と不当な差別の防止の両輪を実現するため、様々な法制度が設けられています。私ども、患者・家族団体、研究機関、医療機関、関連企業等は、日本においても同様の法律の制定されることを、長い間、待ち望んできました。

今般、先生方のご尽力により、「良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするための施策の総合的な推進に関する法律」大綱をとりまとめて頂いております。心から感謝申し上げます。この大綱をもとにした法律が、できるだけ早期に、第210回国会(臨時会)にて成立するよう、別紙の計63の団体等よりお願い申し上げます。どうかさらなるお力添えを賜りますよう、お願い申し上げます。

【本件に関するお問い合わせ先】

東京大学医科学研究所 公共政策研究分野(担当:武藤)

電話:03-6409-2079 メールアドレス:krmt@ims.u-tokyo.ac.jp

【賛同団体一覧(2022年10月18日時点)】

<患者・家族関連団体(五十音順)、28 団体>

アラジーポット(アレルギー児を支える全国ネット)	(代表:栗山真理子)
一般社団法人 ゲノム医療当事者団体連合会	(理事長:太宰牧子)
一般社団法人 全国がん患者団体連合会	(理事長:天野慎介)
一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)	(会長:原田久生)
一般社団法人 日本 ALS 協会	(会長:恩田聖敬)
一般社団法人 ピーベック(PPeCC)	(代表理事:宿野部武志)
NPO 法人 ASrid	(理事長:西村由希子)
NPO 法人 筋強直性ジストロフィー患者会 運営委員会	
NPO 法人 クラヴィスアルクス	(理事長:太宰牧子)
NPO 法人 日本トウレット協会	(代表:金生由紀子)
NPO 法人 日本マルファン協会	(代表理事:関良介)
おおたはらっこ~波の会~(大田原症候群を中心とする小児てんかんの患者会)	(代表:永峰玲子)
カモミールの会(5p-症候群の子を持つ家族の会)	(代表:石原美香)
公益財団法人 日本ダウン症協会	(理事長:玉井浩)
公益社団法人 日本網膜色素変性症協会	(代表:長澤源一)
染色体起因しょうがい児・者の親の会(Four-Leaf Clover)	(代表:森定玲子)
多発性嚢胞腎財団日本支部	(代表:程内栄子)
日本コケイン症候群ネットワーク	(代表:佐藤由紀子)
日本 WAGR 症候群の会(11p13 欠失症候群家族の会)	(代表:長谷川まどか)
日本ハンチントン病ネットワーク	(代表:加瀬利枝)
認定 NPO 法人 ささえあい医療人権センターCOML	(理事長:山口育子)
認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事 福島慎吾	
ハーモニー・ライフ(家族性大腸腺腫症患者・家族・支援者の会)	(代表:小林容子)
ハーラマン・ストライフ症候群(HSS)の会 唯結(ゆいゆい)	(代表:村田栄弥子)
BWS (Beckwith-Wiedemann 症候群) 親の会	(会長:山口素直)
ひだまりたんぽぽ(有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会)	(代表:柏木明子)
ミトコンドリア病患者・家族の会	(代表:高橋和恵)
わかばの会(ターナー女性と家族の会)	(代表:山内千恵美)

<学会(五十音順)、19 団体>

一般社団法人 日本遺伝カウンセリング学会	(理事長:櫻井晃洋)
一般社団法人 日本遺伝性腫瘍学会	(理事長:石田秀行)
一般社団法人 日本癌学会	(理事長:佐谷秀行)
一般社団法人 日本癌治療学会	(理事長:土岐祐一郎)
一般社団法人 日本がん看護学会	(理事長:渡邊眞理)

一般社団法人 日本小児内分泌学会	(理事長:長谷川奉延)
一般社団法人 日本神経学会	(代表理事:西山和利)
一般社団法人 日本人類遺伝学会	(理事長:小崎健次郎)
一般社団法人 日本乳癌学会	(理事長:戸井雅和)
一般社団法人 日本臨床化学会	(代表理事:三井田孝)
一般社団法人 日本臨床検査医学会	(理事長:大西宏明)
NPO 法人 日本小児循環器学会	(理事長:山岸敬幸)
公益社団法人 日本産科婦人科学会	(理事長:木村正)
公益社団法人 日本臨床腫瘍学会	(理事長:石岡千加史)
日本遺伝看護学会	(理事長:武田祐子)
日本遺伝子診療学会	(理事長:中山智祥)
日本小児遺伝学会	(理事長:黒澤健司)
日本先天異常学会	(理事長:小崎健次郎)
日本難病医療ネットワーク学会	(理事長:望月秀樹)

<研究・医療関連団体(五十音順)、10 団体>

一般社団法人 日本遺伝性乳癌卵巣癌総合診療制度機構	(理事長:中村清吾)
一般社団法人 日本臨床衛生検査技師会	(代表理事会長:宮島喜文)
一般社団法人 日本臨床検査専門医会	(理事長:〆谷直人)
厚生労働科学研究「国民が安心してゲノム医療を受けるための社会実現に向けた倫理社会的課題抽出と社会環境整備」	(研究代表者:小杉眞司)
全国遺伝子医療部門連絡会議	(理事長:小杉眞司)
染色体研究会	(幹事世話人:黒澤健司)
東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター	(センター長:井元清哉)
東京大学ゲノム医科学連携研究機構	(機構長:村上善則)
日本医療研究開発機構ゲノム医療実現バイオバンク利活用プログラム「ゲノム医療・研究推進社会に向けた試料・情報の利活用とPPI 推進に関する研究開発」	(研究開発代表者:吉田雅幸)
日本認定遺伝カウンセラー協会	(理事長:西垣昌和)

<産業関連団体(五十音順)、6 団体>

一般社団法人 日本衛生検査所協会	(会長:久川芳三)
一般社団法人 日本臨床検査振興協議会	(理事長:村上正巳)
医薬化粧品産業労働組合連合会	(会長:松野泰士)
日本製薬工業協会	(会長:岡田安史)
日本製薬団体連合会	(会長:眞鍋淳)
ヘルスケア産業プラットフォーム	(代表:篠原正人)

以上