

2022年11月2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関連していること、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、学術・医療関連団体、患者・家族・市民関連団体、産業関連団体等は、日本における同様の法律の制定を、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、10月18日に計63の団体等より要望いたしました。今般、さらに輪が広がり、別紙の計185の団体等より、重ねて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:武藤香織)

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

【賛同団体一覧、順不同(2022年11月2日時点)】

<学術・医療関連団体(五十音順)、38 団体>

| | |
|---|---------------|
| 一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会 | (理事長:清水千佳子) |
| 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 日本遺伝子細胞治療学会 | (理事長:森下竜一) |
| 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 日本小児神経学会 | (理事長:加藤光広) |
| 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 日本先天代謝異常学会 | (理事長:奥山虎之) |
| 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) |
| 一般社団法人 日本臨床検査専門医会 | (理事長:×谷直人) |
| 一般社団法人 日本臨床薬理学会 理事会 | (理事長:植田眞一郎) |
| NPO 法人 日本小児循環器学会 | (理事長:山岸敬幸) |
| NPO 法人 乳がん画像診断ネットワーク | (理事長:戸崎光宏) |
| 九州山口遺伝看護・遺伝カウンセリング研究会 | (代表世話人:柊中智恵子) |
| 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 日本小児科学会 | (会長:岡 明) |
| 公益社団法人 日本臨床腫瘍学会 | (理事長:石岡千加史) |
| 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) |
| 日本医学哲学・倫理学会 理事会 | (会長:田代志門) |

| | |
|--|----------------|
| 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) |
| 日本認定遺伝カウンセラー協会 | (理事長:西垣昌和) |

<患者・家族・市民関連団体(五十音順)、139 団体>

| | |
|--------------------------------|-----------------|
| RB(網膜芽細胞腫)ピアサポートの会 | (代表:木瀬真紀・野口麻衣子) |
| 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 沖縄県がん患者会連合会 | (会長:田名 勉) |
| 一般社団法人 神奈川県がん患者団体連合会 | (理事長:天野慎介) |
| 一般社団法人 がんチャレンジャー | (代表理事:花木裕介) |
| 一般社団法人 がんと働く応援団 | (共同代表理事:野北まどか) |
| 一般社団法人 KSHS(キッチンと手術・ホッペで再建の会) | (代表理事:溝口綾子) |
| 一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン | (理事長:天野慎介) |
| 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 高知がん患者支援推進協議会 | (代表理事:松浦喜美夫) |
| 一般社団法人 CSR プロジェクト | (代表理事:桜井なおみ) |
| 一般社団法人 消費者市民社会をつくる会・ASCON | (代表理事:阿南 久) |
| 一般社団法人 食道がんサイバースシェアリングス | (代表理事:高木健二郎) |
| 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 Team CML @Japan | (代表理事:秋山千登世) |
| 一般社団法人 トルコキキョウの会 | (代表理事:高木伸幸) |
| 一般社団法人 日本 ALS 協会 | (会長:恩田聖敬) |
| 一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク | (理事長:眞島喜幸) |
| 一般社団法人 日本サイエンスコミュニケーション協会 | (会長:渡辺政隆) |
| 一般社団法人 ピアリング | (代表理事:上田暢子) |
| 一般社団法人 BC Tube | (代表理事:伏見 淳) |
| 一般社団法人 ピーベック(PPeCC) | (代表理事:宿野部武志) |
| SBMA(球脊髄性筋萎縮症)の会 | |
| NPO 法人 あいおぷらす | (理事長:呉 吉男) |
| NPO 法人 ASrid | (理事長:西村由希子) |

| | |
|-------------------------------|----------------|
| NPO 法人 いきいき和歌山がんサポート | (理事長:谷野裕一) |
| NPO 法人 ALD の未来を考える会(A-Future) | (理事長:本間りえ) |
| NPO 法人 愛媛がんサポートおれんじの会 | (理事長:松本陽子) |
| NPO 法人 エンパワリングブレストキャンサー | (理事長:真水美佳) |
| NPO 法人 がんサポートかごしま | (理事長:三好 綾) |
| NPO 法人 がんと共に生きる会 | (理事長:濱本満紀) |
| NPO 法人 がんピアネットふくしま | (理事長:鈴木牧子) |
| NPO 法人 がんフォーラム山梨 | (理事長:若尾直子) |
| NPO 法人 キャンサーサポート | (代表理事:中村伸一) |
| NPO 法人 キャンサーリボンズ | (理事長:中村清吾) |
| NPO 法人 キュアサルコーマ | (理事長:大西啓之) |
| NPO 法人 京都ワーキング・サバイバー | (理事長:前田留里) |
| 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 くまがやピンクリボンの会 | (代表理事:栗原和江) |
| NPO 法人 クラヴィスアルクス | (理事長:太宰牧子) |
| NPO 法人 くらしとバイオプラザ21 | (代表:大島美恵子) |
| NPO 法人 支えあう会「α」 | (理事長:五十嵐昭子) |
| NPO 法人 子宮頸がんを考える市民の会 | (理事長:渡部享宏) |
| NPO 法人 GISTERS | (理事長:西館澄人) |
| NPO 法人 市民と共に創るホスピスケアの会 | (代表理事:石垣靖子) |
| NPO 法人 腺友倶楽部 | (理事長:武内 務) |
| NPO 法人 中皮腫サポートキャラバン隊 | (理事長:右田孝雄) |
| 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) |
| NPO 法人 脳腫瘍ネットワーク | (理事長:ガテリエローリン) |
| NPO 法人 肺がん患者の会ワンステップ | (理事長:長谷川一男) |
| NPO 法人 パンキャンジャパン | (理事長:眞島喜幸) |
| NPO 法人 PinkCareBreast | (代表理事:大石千加子) |
| NPO 法人 ブーゲンビリア | (理事長:内田絵子) |
| NPO 法人 Hope Tree | (代表理事:大沢かおり) |
| NPO 法人 HOPE プロジェクト | (理事長:桜井なおみ) |
| NPO 法人 ミーネット | (理事長:花井美紀) |
| 横紋筋肉腫 家族の会 | (共同代表:関 智一) |
| おおたはらっこ～波の会～ | (代表:永峰玲子) |
| (大田原症候群を中心とする小児てんかんの患者会) | |
| ガーゼ帽子を縫う会 | (代表:吉田久美) |
| Cowden 症候群当事者会 | |
| 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) |
| がん患者会ネットワークかがわ | (会長:二島多恵) |

| | |
|-------------------------------------|------------------|
| がんゲノム医療患者の会 | (代表:松沢千恵子) |
| 患者会「コスモス」 | (代表:森藤 忠) |
| がん体験者の会とま〜れ | (世話人代表:村上利枝) |
| がん哲学外来さがみはら・F | (代表:吉田羊子) |
| 京都乳がんピアサポートサロン〜fellows〜 | (代表:山下昭治) |
| 熊本難病・疾病団体協議会 | (理事長:山下公輔) |
| 公益財団法人 がんの子どもを守る会 | (理事長:玉井 浩) |
| 公益財団法人 日本ダウン症協会 | (代表:長澤源一) |
| 公益社団法人 日本網膜色素変性症協会 | (代表:村上利枝) |
| 相模原協同病院 がん患者会 富貴草 | (代表:勝部暢介) |
| GENETIC HAND(遺伝性腫瘍当事者支援団体) | (代表:仲川 弘) |
| 滋賀肺がん患者会 肺ゆう会〜しが〜 | (代表:加藤那津) |
| 若年がんサバイバー&ケアギバー集いの場 くまの間 | (代表:御舩美絵) |
| 若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring | (実行委員長:高木伸幸) |
| 「小児脳幹部グリオーマ」シンポジウム開催実行委員会 | (代表:貫井孝雄) |
| 小児脳幹部グリオーマの会 | (代表:馬上祐子) |
| 小児脳腫瘍の会 | (共同代表: |
| 神経芽腫の会 | 浦尻みゆき・関口理恵) |
| 吹田ホスピス市民塾 | (会長:半崎智恵美) |
| 「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会 | (代表:千葉 加代) |
| 精巣腫瘍患者友の会 J-TAG | (共同代表:改發 厚・古谷 浩) |
| 聖路加国際病院小児病棟親の会 リンクス | (代表:園部かおる) |
| 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) |
| 前立腺がん患者会 PSA 北海道 | (会長:齋藤浩哉) |
| 多発性嚢胞腎財団日本支部 | (代表:程内栄子) |
| 治療と仕事の両立支援〜は一ベすと〜 | (代表:辻本由香) |
| つばなの会(女性のがん・HBOC 当事者会) | (代表:西田久美子) |
| 徳島県がん患者団体協議会 | (代表:香留美菜) |
| TTR-FAP(家族性アミロイドポリニューロパチー) たんぽぽの会 | (会長:宮田誠也) |
| TTR-FAP(家族性アミロイドポリニューロパチー) 道しるべの会 | (会長:松浦博子) |
| 奈良がんピアサポートなぎの会 | (会長:浦嶋偉晃) |
| 奈良県のホスピスとがん医療をすすめる会 | (代表:佐藤由紀子) |
| 日本コケイン症候群ネットワーク | (代表:長谷川まどか) |
| 日本 WAGR 症候群の会(11p13 欠失症候群家族の会) | (世話人:眞島喜幸) |
| 日本胆道がん患者会 | (代表:加瀬利枝) |
| 日本ハンチントン病ネットワーク | (代表:片木美穂) |
| 卵巣がん体験者の会スマイリー | (代表:木全裕子) |
| 乳がん体験者の会 PiF | |

| | |
|--------------------------------------|-------------|
| 乳がん体験者の会「マリアリボン」 | (共同代表:岩澤玉青) |
| 認定 NPO 法人 希望の会 | (理事長:轟 浩美) |
| 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 | |
| 認定 NPO 法人 乳がん患者友の会きらら | (理事長:中川けい) |
| ねむの会 | (代表:高松温子) |
| ノール・アルモニー(家族性大腸腺腫症/FAP) | (代表:杉山智彦) |
| 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) |
| ハーモニー・ライン(家族性大腸ポリポーシス患者と家族の会) | (代表:土井 悟) |
| 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) |
| 肺がん患者会 肺ゆう会～奈良～ | (代表:松浦博子) |
| 肺がん患者会 ライオンハート岡山 | (代表:田中 勇) |
| 肺がん患者会 ワンステップしゃちほこ | (代表:野村由利夫) |
| 肺がん患者サロン なでしこ | (代表:中矢仁美) |
| 肺がん HER2「HER HER」 | (代表:清水佳佑) |
| Hi!フレンズ | (代表:三宅房世) |
| PXE Japan | (代表:丸山 博) |
| (弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症当事者の会) | |
| 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) |
| ひょうごがん患者連絡会 | (会長:去来川節子) |
| ピンクリボン in SAPPORO | |
| Fabry NEXT | (代表:石原八重子) |
| 福岡肺がん患者と家族の会『コスモス』 | (代表:片山真理子) |
| 北海道肺がん患者と家族の会 | (代表:内山浩美) |
| 三重肺がん患者の会 | (代表:大西幸次) |
| 【mixi 版】乳がん患者会 | (管理人:寺田真由美) |
| ミトコンドリア病患者・家族の会 | (代表:高橋和恵) |
| むくろじの会(MEN(多発性内分泌腫瘍症)患者と家族の会) | (代表:殿林正行) |
| 山梨がんピアサポート希望(のぞみ)の会 | (代表:若尾直子) |
| 山梨まんまくらぶ | (代表:若尾直子) |
| ゆうかぎの会(離島におけるがん患者支援を考える会) | (会長:真栄里隆代) |
| よつばの会 | (代表:原 千晶) |
| リンチ症候群 患者家族会「ひまわりの会」 | |
| リンパ浮腫ネットワークジャパン(リンネット) | (代表:岩澤玉青) |
| りんりんの会(乳がん体験者の会) | (代表:高橋修子) |
| わかばの会(ターナー女性と家族の会) | (代表:山内千恵美) |
| 和歌山県がん患者連絡協議会 | (会長:岡本久子) |

<産業関連団体(五十音順)、8 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) |
| 一般社団法人 日本臨床検査薬協会 | (会長:小野徳哉) |
| 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) |
| 日本バイオ産業人会議 | (世話人代表:永山 治) |
| ヘルスケア産業プラットフォーム | (代表:篠原正人) |

以上