

2023年1月18日

適切な遺伝医療を進めるための社会的環境の整備を目指す議員連盟

会長 尾辻 秀久 殿

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2-604
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 吉川 祐一

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
総合的かつ計画的な推進に関する法律案に関するお願い

日頃より難病・慢性疾患の患者・家族に対し、深いご理解とご支援を賜り、誠にありがとうございます。私共、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会は、大人や子供の難病や長期慢性疾患の患者会、約 100 団体で構成する全国組織です。

このたび、適切な遺伝医療を進めるための社会的環境の整備を目指す議員連盟の皆様により、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かつ計画的な推進に関する法律案がまとめられたとのことで、ゲノム医療の対象となる当事者団体として、下記を要望いたします。ぜひご検討いただき、法案の提出・成立とともに必要な関係機関に働きかけていただきますよう、よろしくお願いいたします。

記

1. 我が国におけるゲノム医療を推進し、その成果を広く国民が享受できるようにするとともに、ゲノム情報に関する個人情報の保護と、ゲノム情報に基づく差別的な取り扱いを明確に禁止・防止するために、同法律案を速やかに国会に上程し、可決成立させてください。
2. 法案の基本理念を具体化する基本的施策の実現において、それらの適切な対応等の検討にあたっては、ゲノム医療の対象である一般市民、患者当事者や家族の意向を聞く場を設けるだけでなく、それらの代表を常に検討の場に参加させるようにしてください。
3. 各機関におけるゲノム医療の推進にあたっては、関係する諸団体や個人の利益相反に十分に留意させてください。
4. 遺伝情報を利用した各種サービスが民間でも多く始まっています。これらを国民が正しく利用でき不利益を被ることのないためにも、ゲノム医療に関するものと同様、各種サービスの利用に関する正しい知識の周知・広報、国民の教育啓発を急いでください。

以上