

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
発行責任者/辻 邦夫
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@nanbyo.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

ゲノム医療推進法案に関するお願いを提出しました

JPAは、1月18日付で「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」会長の尾辻秀久参院議員に対し、ゲノム医療推進法案に関するお願いを提出しました。

なお、要望事項は、昨年12月に加盟・準加盟団体に実施したアンケートを参考に作成し、ゲノム情報に関する個人情報保護、差別的取り扱いの禁止・防止のほか、ゲノム医療の対象者である患者・家族の検討会への参加など下記の4項目になります。

議員連盟は、議員立法として今年の通常国会での提出と成立を目指しているとのことですので、引き続き注視したいと思います。

ゲノム医療推進法案に関するお願い <https://nanbyo.jp/appeal/230118yobo.pdf>

ゲノム医療推進法案（概要） https://nanbyo.jp/tusin/309_shiryu.pdf

<要望事項>

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