

ゲノム医療の現在地と未来

国の推進体制と権利保護の仕組み

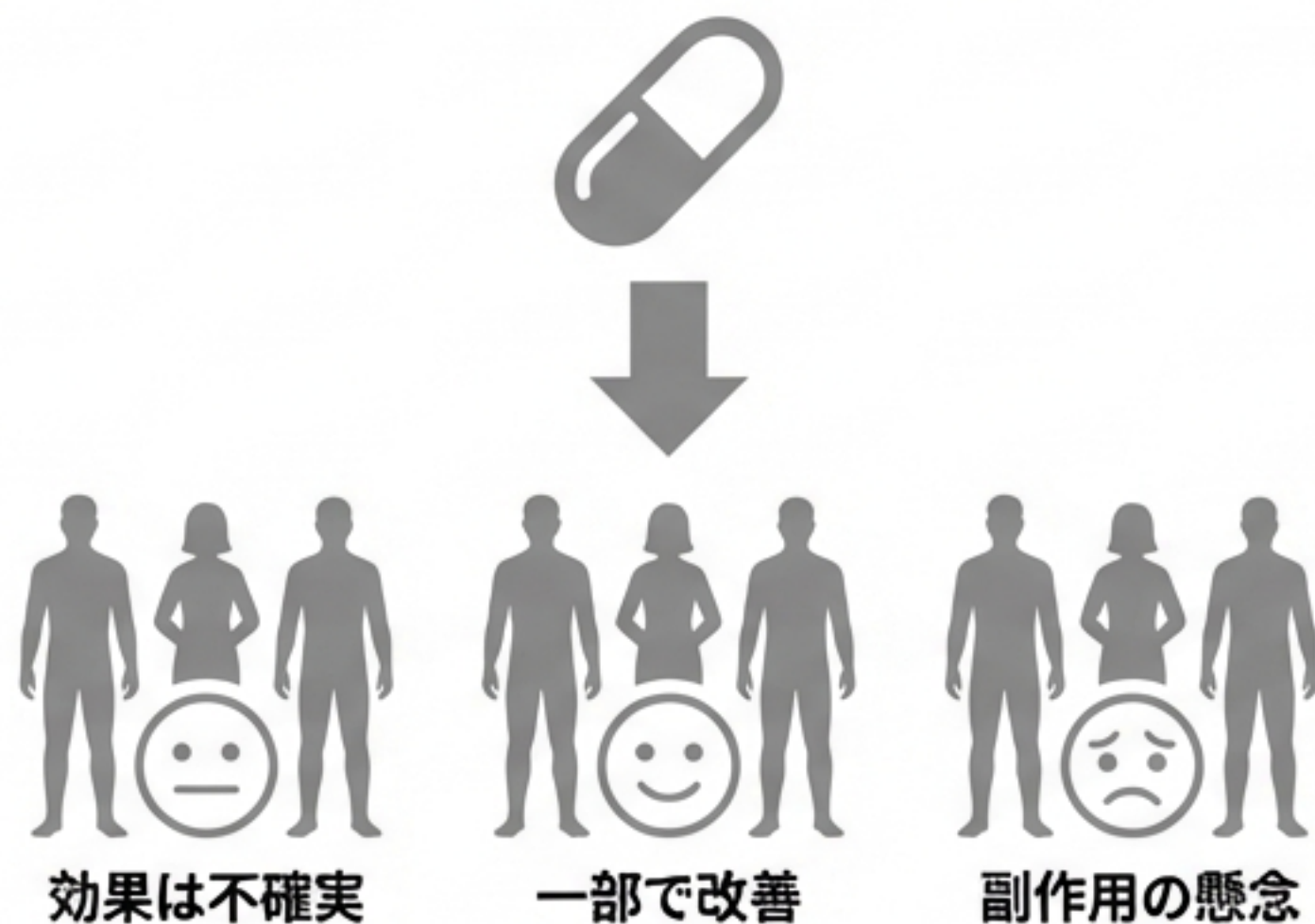


誰もが安心して良質な医療を受けられる社会を目指して

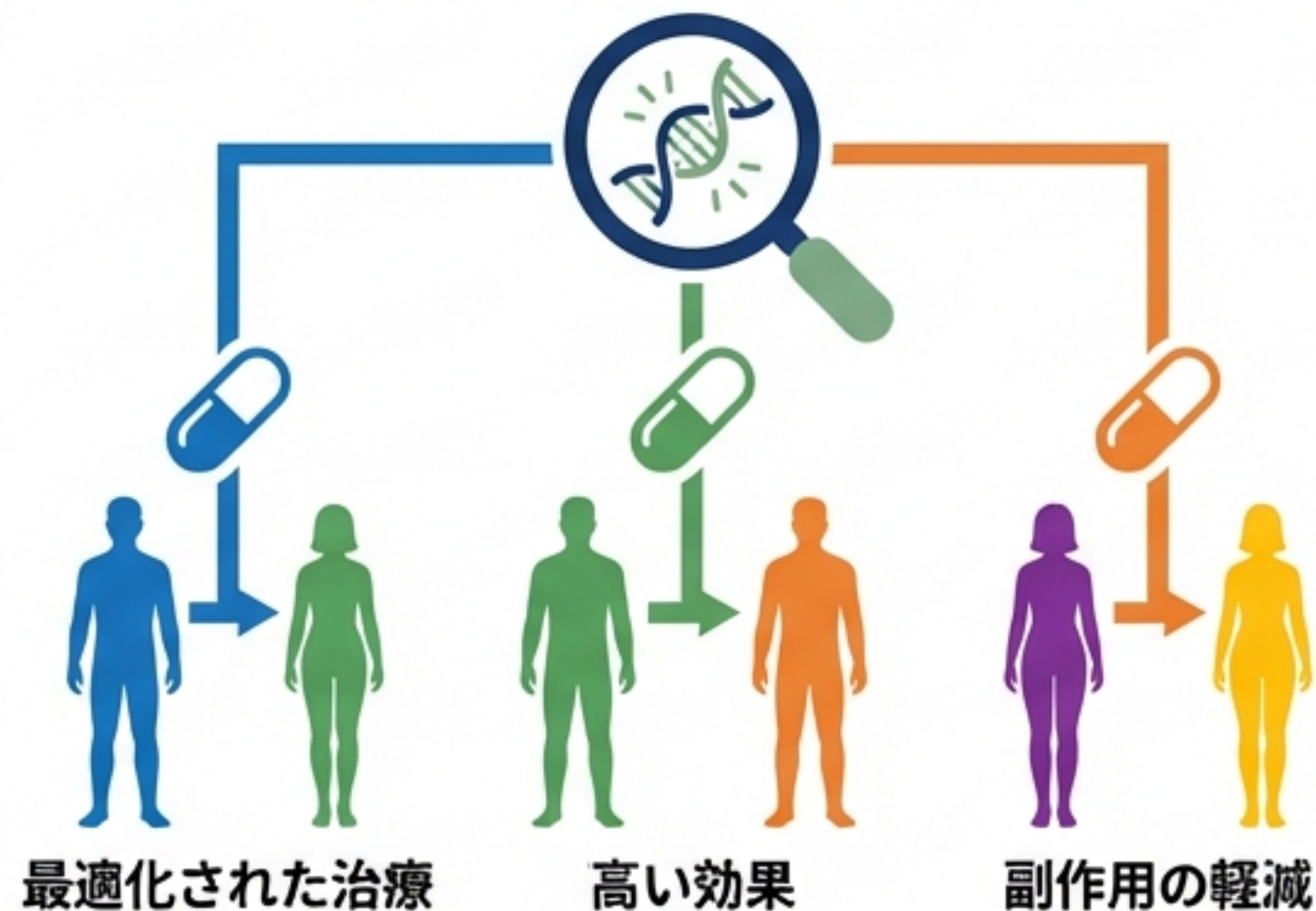
This deck outlines the definition of genome medicine, the Genome Medicine Promotion Act, the government's Basic Plan, and the safeguards in place for citizens.

ゲノム医療とは何か？

従来の画一的な医療



体質・病状に合わせた個別化医療



個人のゲノム情報（遺伝情報）をもとに、その人の「体質」や「病状」に適した医療を行うこと。

単に病気を治すだけでなく、個人の遺伝的な特徴を深く理解することで、より効果的で副作用の少ない治療を目指します。

法的基盤：ゲノム医療推進法

良質かつ適切な医療を「安心」して受けられるために



公布・施行 令和5年6月

正式名称 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総合的かつ計画的な推進に関する法律

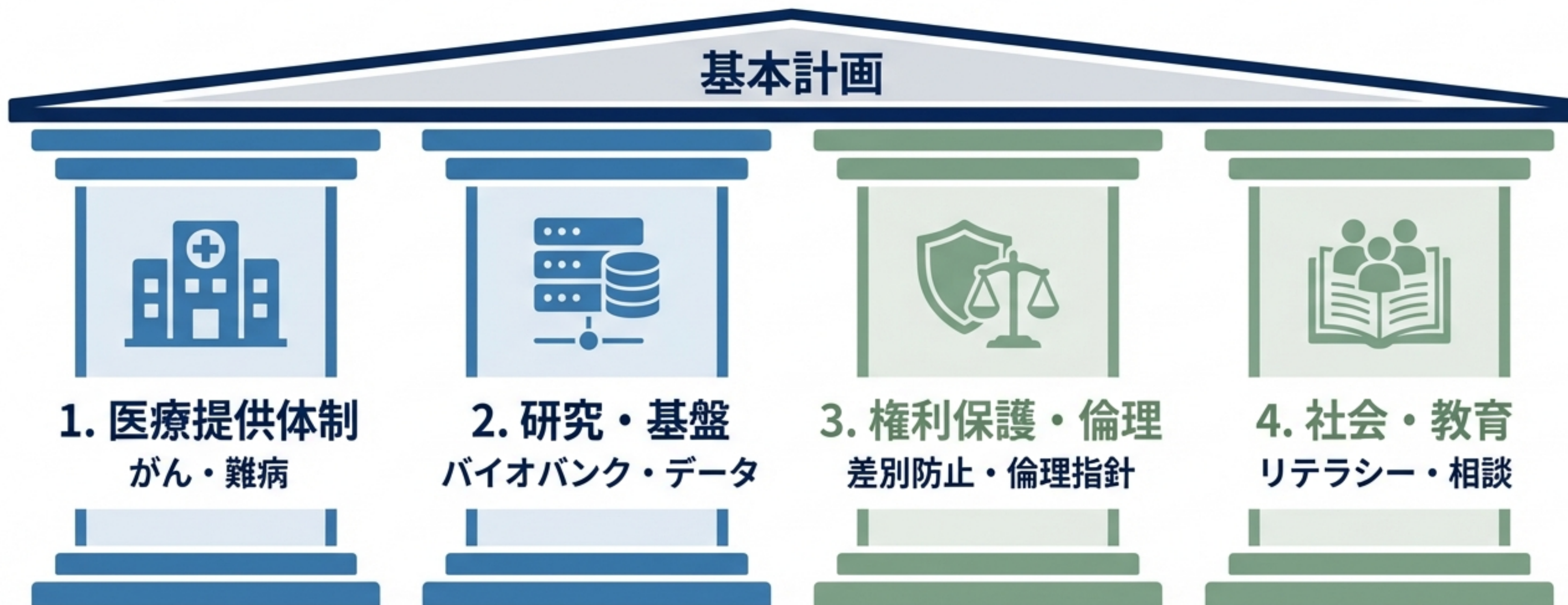
この法律は、研究や診療個別の取り組みだけでなく、国全体として「総合的かつ計画的」にゲノム医療を推進するために定められました。

技術の進歩だけでなく、国民が「安心して」医療を受けられる環境整備が法の中心にあります。

具体的な設計図：ゲノム医療施策に関する基本的な計画

令和7年11月策定

法律の理念に則り、国がどのように施策を進めるかを定めた基本計画です。
この計画は大きく4つの柱で構成されています。



施策の柱①：医療提供体制の実装

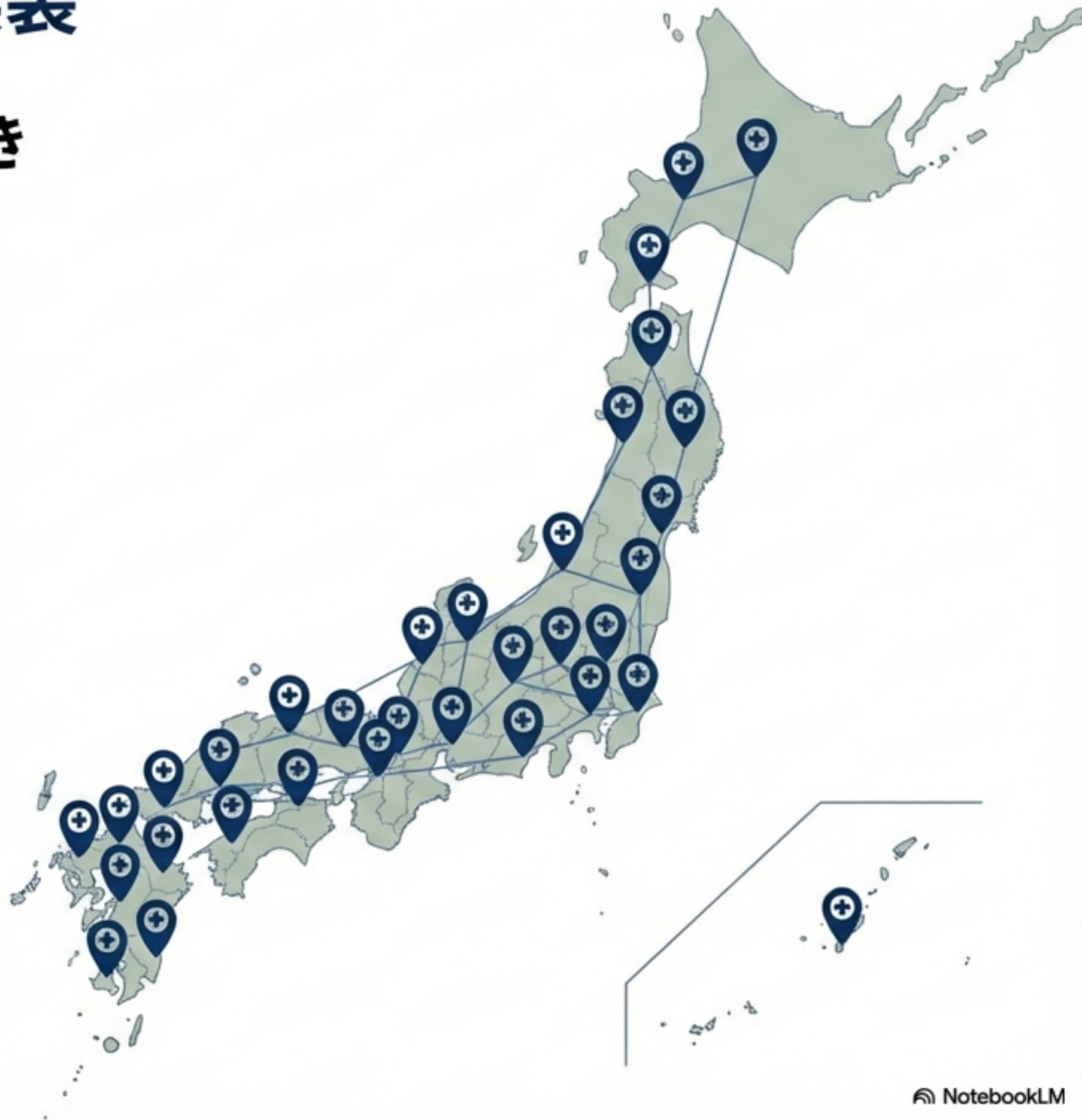
がん・難病対策を中心とした具体的な動き

がんゲノム医療

「がん対策推進基本計画」に基づき、国立がん研究センターや「がん診療連携拠点病院」が中心となり、全国的な体制を整備しています。

難病のゲノム医療

「難病情報センター」を通じ、難病患者に対する医療の総合的な推進を図る基本方針が策定されています。



施策の柱②：研究開発とデータ基盤

より良い治療法を開発するためには、多くのデータを蓄積・解析する基盤が必要です。



バイオバンク



データプラットフォーム



新しい治療法

- **AMED（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」や「革新的がん医療実用化研究事業」を推進。
- **バイオバンク**
東北メディカル・メガバンク計画やナショナルセンター・バイオバンクネットワーク（NCBN）による生体試料・情報の収集。
- **データプラットフォーム**
健康・医療研究開発データ統合利活用プラットフォーム事業など、データを安全に共有・活用する仕組み（CANNDs等）。

施策の柱③：不当な差別の防止と権利保護

技術の進歩が、不利益につながらないための防波堤



法務省（Justice）

「ゲノム情報（遺伝情報）に関する偏見や差別をなくしましょう」——人権擁護の観点からの啓発。



厚生労働省（Labor）

「労働分野における対応」——就職や職場での処遇において、ゲノム情報による差別が起きないように確保。



金融庁（Finance）

「保険分野における対応」——生命保険などの加入において不当な扱いを受けないための監視。

就職、保険、社会生活において、遺伝情報が差別材料に使われないよう、各省庁が連携して対策を講じています。

施策の柱③（続）：生命倫理と情報の厳格な管理

個人情報の保護

医療従事者や研究者は、「個人情報の保護に関する法律」および関連ガイドライン（個人情報保護委員会）に基づき、情報の厳重な管理が義務付けられています。

倫理指針

「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、研究対象者への十分な説明と同意（インフォームド・コンセント）が求められます。



施策の柱④：教育・啓発と社会環境



人材育成と教育

- 学校教育：文部科学省による医学・歯学・看護学のモデル・コア・カリキュラム改定。
- 一般啓発：ゲノム・DNA・遺伝子に関する正しい知識の普及（JH等）。



医療以外の遺伝子検査 (DTC)

いわゆる「遺伝子検査ビジネス」に対しても、経済産業省や個人情報保護委員会によるガイドライン（遵守事項）が設けられ、適正な事業運営が求められています。

困ったときの相談窓口

悩みや疑問の内容に応じて、専門の窓口が用意されています



差別・人権の悩み

法務省「人権相談」、厚労省「総合労働相談コーナー」



保険・金融の悩み

金融庁「金融サービス利用者相談室」



医療・治療の相談

国立がん研究センター「がん相談支援センター」、難病相談支援センター



個人情報の取扱い

個人情報保護委員会「個人情報保護法相談ダイヤル」



ライフステージの悩み

こども家庭庁「性と健康の相談センター」

おわりに：イノベーションと信頼のバランス



国は今、がんや難病の克服に向けた「ゲノム医療の実装」を強力に進めています。一方で、その技術が私たちの不利益にならないよう、「差別の防止」や「情報の保護」というブレーキ役も同時に機能させています。

今後ニュースを目にする際は、技術の進歩だけでなく、
「私たちの権利が守られているか」という視点を持つことが大切です。

次回のテーマ：具体的な治療の中身へ

今回は、国の推進体制と権利保護の全体像（基本計画）について解説しました。

次回は、この計画の中で最も重要な「がん対策」や「難病対策」について、実際にどのような医療が行われているのか、具体的な中身を詳しく見ていきます。

