

難病・慢性疾患全国フォーラムとゲノム医療法

難病・慢性疾患全国フォーラム

難病・慢性疾患全国フォーラムは、2010年から個別の患者会の枠組みを超えて、当事者・家族の視点から、難病や小児慢性疾患に共通した課題をアピールするために開催され、大きな成果をあげてきました。

2023年のフォーラムは、患者・家族からの声に加え、難病法・児童福祉法5年見直しの総括、就労課題に関する議論が行われました。



講演の様子



ホワイエ展示の様子

難病・慢性疾患 全国フォーラム2023
～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!～

高次生 作「時間にとわれる人」

日時 2023年 **11/18** (土) 13時～16時 (予定)
下記会場での対面開催とWeb配信のハイブリッド開催を予定。

参加費 **1,000円** (当日資料代として)

会場 JA 共済ビルカンファレンスホール
〒102-0093 東京都千代田区平河町 2-7-9 JA 共済ビル 1階

参加申込 専用サイトよりお申し込みをお願いします。
<https://www.nanbyo.online/>
※当日参加できない方も、お申し込みいただければアーカイブ配信をご覧いただけます。
※お支払い方法は、カード、PAYPAL、銀行振込からお選びいただけます。

お問い合わせ先 <事務局>一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 薬物開発ハイブ 604号室
TEL 03-6902-2085 FAX 03-6902-2084 E-mail jpa@nanbyo.jp

公式HP <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>

プログラム
第一部 患者・家族の声
第二部 難病法・児童福祉法5年見直しの総括
第三部 シンポジウム&ディスカッション
(難病患者の就労課題について)

アクセス
東京メトロ有楽町線、半蔵門線、南北線 徒歩3分
JA共済ビル
カンファレンスホール

難病・慢性疾患全国フォーラム
<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2023/index.html>

フォーラムでは今後も「誰もが生きやすい社会」を目指して活動を続けていきます。

ゲノム医療法

正式名 : 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

成立日 : 2023年6月9日 *超党派議連による議員立法

成立経緯 : 2022年10月に産患学ら有志の計63団体等により、早期成立をお願いする要望書を超党派議連所属議員に提出しました。その後、要望の輪が広がり、複数回にわたって要望書(2023年4月1日時点で計252団体等)を国会議員に届けました。

法律の3つの基本理念 :

恩恵の国民享受

生命倫理への配慮

情報保護・差別防止

例えば、「情報保護・差別防止」が謳われた条文では、「生まれながらに固有で子孫に受け継がれ得る個人のゲノム情報による不当な差別その他当該ゲノム情報の利用が拡大されることにより生じ得る課題への適切な対応を確保するため、必要な施策を講じるものとする」と記載されています。

法律の基本施策 :

- 研究開発の推進・助成
- 患者相談支援体制の整備
- 生命倫理の指針策定
- ゲノム情報取り扱いの指針策定
- 不当な差別への対応
- 専門的知識や技術を持つ人材の確保 ほか

今後この法律を基軸とした施策が展開される予定です。



RDD2024のすべてのパネルは左の二次元コードからご覧いただけます。