

設立趣意書

1. 趣 旨

近年、科学の進歩によって、ゲノム情報に基づいた医療が実現可能となっています。ゲノム医療が広まることにより、稀少疾患と言われる遺伝性疾患の患者の診断や、出生前遺伝学的検査などが推進されると予想されます。日本においてはゲノム医療が政府主導のもとに推し進められている状況にあります。私たちは、これらの医療を、遺伝性疾患の患者だけでなく、一般の人にも身近なものと捉えられる環境を作り、遺伝医療へのアクセスを良好にするとともに、遺伝性疾患についての情報提供および情報交換可能な場所を構築し、ゲノム医療の浸透を推進したいと考えています。

また、日本のゲノム医療については、厚生労働省が専門的知識を持つ臨床遺伝専門医および認定遺伝カウンセラーが実践にあたることを規定しています。現在、臨床遺伝専門医は全国で1964名（2025年2月）、認定遺伝カウンセラーは428名（2024年12月）ですが、これらの人材のほとんどが大学病院や国立系研究センターに勤務しています。このように日本の遺伝医療は、大学病院を中心に実施されており、遺伝性疾患の患者にとって、遺伝医療へのアクセスは決して良いとは言えない環境にあります。

日本における遺伝医療は、歴史的に非常に繊細な問題として慎重に扱われてきました。1990年代には妊娠中期の血清マーカー検査（出生前検査）が普及しはじめましたが、政府は、安易な人工妊娠中絶につながるため、出生前診断検査の情報を妊婦に積極的に伝えられないという「母体血清マーカーに関する見解」を1999年に発表しました。

一方、ドイツにおいては、出生前検査が保険適用となり全妊婦へ情報提供が実施されるとともに、妊娠相談所・妊娠葛藤相談所が全国に配置され、「産むか産まないか」は妊婦の自由意志によって決定されます。また、いずれの決定が下されても、その後の心理的支援が保証されています。

ヒトの遺伝情報（DNA配列）をすべて解読する国際的な取り組みであるヒトゲノム計画が終了した結果、一人一人の人間のDNAには非常に多くの違いがあり多様性があることが明らかとなりました。遺伝病として特別視されてきた疾患も、実は一箇所の核酸の変化に過ぎず、そのような変化はDNAのどの場所にも起こりうることであり、誰もが疾患の原因遺伝子を数個持っていることが判明しました。すなわち、疾患というのはDNAの多様性の結果とも言えます。遺伝病と言われていた疾患も特別なものではなく、身近なものと捉えられる時代になってきました。私たちは、ゲノム医療の広まりとともに、ゲノム情報に基づいた遺伝医療を、患者さんやそのご家族のより身近に実践できる場所を作りたいと考えています。すなわち遺伝医療に特化したクリニックの設立です。最新の医療情報についても、大学等の機関に所属せずとも、インターネットによって机上で得ることが可能な時代となりました。従って、大学病院と同じレベルの遺伝医療が小規模のクリニックでも実践可能と考えます。

また、遺伝医療を大学病院ではなく、身近なクリニック等の小単位で実施することによって、遺伝性疾患の患者のみならず、一般の人のゲノム医療への関心を集めることが可能になると考えます。ゲノム情報は究極の個人情報であり、ゲノム医療には倫理社会的問題も多く含まれています（例えば、出生前遺伝学的検査の結果、染色体異常の胎児を人工妊娠中絶することの是非など）。これらの問題は、国単位で法律によって規制される場合がほとんどですが、日本においては学会主導で進められていて、国民への問題提起も遅れている状況にあります。私たちのめざす遺伝医療クリニックの運営およびそこを基盤とした情報発信によって、日本においても国民全体で考える土壌を作ることにつながっていくことを望んでいます。

私たちは、所属する組織（大学病院、総合病院、センター等）の枠組みを超えて、遺伝医療を実践する活動を行います。このような活動を行うに当たっては、様々な契約行為が発生するため、法人格の取得が必須となります。そして、我々の活動は営利を目的とするものではないため、公益を目的とする特定非営利活動法人を設立し、人々に寄り添った遺伝医療の実践と遺伝性疾患に関する情報提供による一般社会への周知を目指していこうと決意しました。

2. 申請に至るまでの経過

2001年4月頃 任意団体 福岡臨床遺伝研究会（FGC）を理事の小川昌宣が中心となって設立した。理事大久保久美子、理事八ツ賀秀一、監事沼田早苗もFGCに参加して、定例会（遺伝医療に関する勉強会）等の活動を実施してきた。

2024年5月 特定非営利活動法人の設立を検討開始。

2024年11月 発起人会を開催し、設立趣旨、定款、事業計画および活動予算、設立当初の役員などの原案について審議した。

2025年3月 設立総会を開催し、上記原案を決定。

2025年3月10日

NPO法人 福岡遺伝のクリニック金木犀
設立代表者

大久保 久美子