



今号の内容

- ・第60回日本甲状腺学会学術集会におけるブース出展について
 - ・札幌 勉強会&茶話会「エゾリスの会」のご報告
 - ・エゾリスの会に参加して
 - ・ゲノム連の参加団体として日本人類遺伝学会学術集会に出展
 - ・日本生命の医療保険「みらいのカタチ」の約款の報道について ゲノム連の見解と要望
- *****

第60回日本甲状腺学会学術集会におけるブース出展について

野口記念会野口病院 認定遺伝カウンセラー 塚谷延枝

むくろじ No. 51、52 でご案内させていただきました第60回日本甲状腺学会（10月5～7日、大分県別府市）におけるブースの出展についてご報告させていただきます。

ブースは、会場のメインエントランスホールの一角に設けられました。患者会は、「むくろじの会」と「てふてふの会（甲状腺がん患者と家族の会）」の2団体の参加でした。

学会初日に当院の内野医師が MEN2 の RET 遺伝学的検査についての教育セミナーの中で「むくろじの会」を紹介しました。その後、ブースに立ち寄ってくださる方が、むくろじが木であること、むくろじの漢字（無患子）や患者会の名前の由来などを知らなかったと感心されていました。

「患者さんに案内してみます」とパンフレットやニュースレターを持ち帰ってくれた方もいました。また、ニュースレター配信ご希望の方もいらっしゃいました。とても心強く思いました。ブースで皆さまをお見送りしながら、患者さんご家族がむくろじの会へつながっていく期待を感じました。

当院通院中の患者さん3名とご家族の方1名が遠方よりブースに来てくださりました。この場をお借りしてお礼申し上げます。ご参加された患者さんが最後に「（他の患者さんと）お話できて良かったです」とおっしゃってくださったことでホッとしました。

ブース出展は、医療者へ会の存在を伝える意味がありますが、患者さんご家族の交流の場としてもとても重要です。

また、今井先生、鈴木先生、片井先生などがブースに立ち寄ってくださりました。ありがとうございました。今回のブース出展により医療者へ会の存在を伝えられ、患者さんご家族へつながっていければ幸いです。





去る 10 月 21 日、札幌に於いて勉強会&茶話会が行われました。本年から「エゾリスの会」と名前を付けての開催となりました。今年は 20 名方が参加されました。

まず、札幌医科大学の櫻井先生から MEN1 と MEN2 についての勉強会が行われました。正しい知識を得ることは、現在の状態やこれから先の状態を理解することができ、とても大切なことです。また、最新の情報も得ることができ、混んとしている気持ちが明るくなりました。その後、輪になって自己紹介を行い、フリートークの時間となりました。これまで抱えて来た沢山の不安や日頃の悩みを打ち明けたり、治療や検査への質問などを話しました。中々出会うことができない私達ですが、この場を通して、顔を合わせながら思いを共有できたことは、自分は一人じゃないんだ、という気持ちになり、また、初めてお会いする方々とも、以前から知り合いだったような感じで、心があったかくなることが出来ました。

ここで、勉強会&茶話会が終了し、場所を変えて食事会を行いました。参加できなかった方もおられましたが、食事をしながら和やかにそして盛んに話しができ、和気あいあいとした楽しい時を過ごすことが出来ました。来年はどうする？と言う話しになり、温泉に宿泊？ボーリング？等々・・・レクリエーションを加えての内容が良いねと言う声が上がってましたので、来年のご案内まで楽しみにお待ちしております。

最後に、今年も札幌医科大学の櫻井先生をはじめ、諸先生方、カウンセラーの皆さん、学生さんにご支援ご協力を頂きまして有り難うございました。今後もよろしくお願い致します。

「エゾリスの会」について

エゾリスの会はむくろじの会会員の北海道在住の有志の集まりから始まりました。当初は、お互いにご飯でも行きませんか？と言う感じで、気さくに気軽に集まるということから始まりました。それが、3 年前から、MEN の患者と家族ならどなたでも参加できる茶話会として開催し、昨年からは、茶話会だけではなく、MEN についての勉強会を櫻井先生にさせていただいております。

名前の由来は、エゾリスは北海道にだけ生息するリスで冬眠はしないという特性を持っています。円山公園や中島公園などで良く見かけることが出来ます。市民に親しまれている動物です。私たちエゾリスの会も皆さんに親しまれ気楽に集まれる会と北海道で開催していきたいという願いを込めて「エゾリスの会」と名付けました。

会の運営についてですが、参加される方皆さんで作りに上げていきます。会費は集めませんが、「エゾリスの会」に参加される時のみ参加費として徴収します。今のところ、茶話会のみで 1000 円前後、勉強会を含めた茶話会で 3000 円前後の予定です。なお、参加費は参加者数により増減しますのでご了承下さい。

また、開催時には募金箱を設置し、今後、皆さんに連絡する時の郵送代などに充てて行きたいと思います。現在は、当初の有志集まりの中から、運営担当として私を含め 4 人で企画運営をしています。運営担当の中心として、現在は私が担っています。

開催は年 1 回。10 月第 3、第 4 の土曜日か日曜日の開催を決めています。今後も、気さくに気軽に集まれる場所として、名前のエゾリスのように皆さんに親しまれる「エゾリスの会」をよろしくお願い致します。

来年は 10 月 27 日か 28 日に行います。皆さん、今から予定を空けてお待ちしております。



10 月に札幌でエゾリスの会（MEN 勉強会、親睦会）が開催されました。今回は 2 度目の参加。今回参加した理由は今年 6 月に甲状腺付近にリンパ節の転移が見つかり再度手術をし、8 月に外科の先生のススめで甲状腺周りを放射線治療したので今後の不安がつのり、皆さんにお会いしたいと思い参加しました。

勉強会では、櫻井先生に MEN の詳しい内容を教えて頂き、更に知識が身につきました。交流会では、1 型の方や 2 型 B の方ともお話しが出来、人により症状が色々違うんだなあと言う事を改めて学ぶ事が出来ました。そして食事会では櫻井先生に質問や悩んでいる事をお話しさせて頂き、不安が安心に変わりました。また MEN の皆様とも楽しい会話をさせて頂く事が出来、元気になりました。今回、エゾリスの会の企画やご準備をして頂いた皆様、本当に大変ありがとうございました。

来年 3 回目は、ご参加される方のお役に立てる様、少しでも取り組みたいと思います。どうぞ宜しくお願いします。そしてまた MEN2A と今後も上手にお付き合いが出来る様にプラス思考で過ごしたいと思います。

ゲノム連の参加団体として日本人類遺伝学会学術集會に出展

三重の寅

前号でゲノム連（一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会、Genetic Alliance JP）にむくろじの会として参加をする事を、ご報告をいたしました。ゲノム連は 11 月 1 日に正式に発足となりました。

当会はゲノム連の参加団体として 11 月 15 日～18 日に神戸で開かれました第 62 回日本人類遺伝学会学術集會にゲノム連のブースの一角で、むくろじの会の展示を行いました。発足時にゲノム連に参加した患者団体は 8 団体でした。

私は 16 日、18 日にブースに立ちました。16 日には終了後に場所を変え、他の患者団体との交流会も持つことが出来、大いに元気をもらいました。



ゲノム連の展示は「設立のご案内と加盟団体一覧」を中心に加盟団体の展示を行いました。丁度数日前に日本生命保険相互会社の医療保険「みらいのカタチ」の約款の中に、遺伝性疾患の患者に対する差別的な表現があることが共同通信社から配信され、ゲノム連として報道についての見解と要望を表明いたしました。



多くの参加者がゲノム連の設立と日本生命の問題に関心を持って立ち寄って下さった事は勇気づけられる出来事でした。

社会的に重要な問題と思いますので、以下にその内容を転載いたします。

ゲノム医療とは：ゲノムとは、遺伝子「gene」と、すべてを意味する「-ome」を合わせた造語で、DNA に含まれる遺伝情報全体を指しています。ゲノム情報は体をつくるための、いわば設計図のよう

なもので、それらを網羅的に調べ、その結果をもとにして、より効率的・効果的に病気の診断と治療などを行うのがゲノム医療です。近年、ゲノム医科学研究の目覚ましい進歩により、病気と遺伝情報のかかわりが急速に明らかにされつつあります。



平成 29 年 11 月 14 日

日本生命保険相互会社「みらいのカタチ」の約款における

「遺伝」記載に関する報道への見解と要望

一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会代表理事 太宰 牧子

私たち、一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会は、遺伝性疾患等によって困難に直面している患者、家族及び当事者団体の連携及び協力のもと、相互支援事業、教育・啓発事業、政策提言事業、調査研究事業、医療と福祉の向上に関する事業を行い、遺伝性疾患当事者が抱える社会的課題の解決とともに、適切なゲノム医療の実現と普及に寄与することを目的として活動をしています。

去る 2017 年 11 月 14 日、共同通信社配信により「日生の保険契約書類に「遺伝」 審査利用で差別懸念」と題する記事が全国各紙に掲載されました。この記事では、日本生命保険相互会社（以下、日本生命）が販売する生命保険「みらいのカタチ」の約款に「遺伝」に関する記載があり、家族の病歴や遺伝子検査の結果などの遺伝情報を加入審査で利用していると受け取られかねないと指摘しています。日本生命は「家族の病歴を使用していた約 40 年前の記載が残っていたが、現在は使用していない」としてこの文言を削除する方針であり、また同社の業務を監督する金融庁は「使っていない項目は、削除すべきだ」との見解を示したと報じています。

この報道を受けて、私たち、一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会では、日本生命が販売する「みらいのカタチ」約款を確認し、被保険者の「遺伝」が同社の定める基準に基づかない場合、追加保険料の徴収、支払うべき保険金の削減などを行う可能性が記されていることを確認しました（注1）。私たちは、このような約款があるという事実 zu 大きな衝撃を受けております。

そして、この報道が事実だとすれば、日本生命には「遺伝」をもとにした制限自体が差別に相当するという認識がないように見受けられ、約款の効力を否定し削除すれば、問題が解決するかなのような姿勢を示しているようです。私たちは、日本を代表する保険会社がこのような見識であることにも大変失望しております。

1997年に国連教育科学機関（ユネスコ）が採択した「ヒトゲノムと人権に関する宣言」では、「何人も、遺伝的特徴に基づいて人権、基本的自由及び人間の尊厳を侵害する意図又は効果を持つような差別の対象とされてはならない」（第6条）と述べられています。この原則を踏まえて、加盟国のなかには、生まれ持った遺伝的特徴やそこから生じる個人の遺伝情報を保険や雇用に用いることを差別とみなし、法的に禁じる国が少なくありません。また、英国のように様々なステークホルダーと協議の結果、高額な保険契約のみを対象に逆選択を回避する施策をとった国もあります。

しかし、日本には、関係するステークホルダー（*）が意見を交わす場すら設けられていません。家族の病歴を含む遺伝情報は、第一義的に、個人の健康管理や適切な医療選択のために使われるべきものですが、このような状況では、国が推進するゲノム医療を市民が安心して享受できません。そのため、保険業界の皆様には、以下のことを強く要望いたします。

- 1.各社の保険商品の約款に同様の記載がないか、「遺伝」をもとにした査定基準を有していないかを見直し、その結果を公表してください。
- 2.各社の社内教育において、「個人の遺伝情報をもとにした差別があってはならない」という原則を周知徹底してください。
- 3.保険業界全体として、今後、顧客の遺伝情報をどのように取り扱うつもりなのか、方針を公表してください。

また、政府の皆様には、日本がユネスコ加盟国としての責任を果たすべく、患者、市民、ゲノム医学・医療の専門家、様々な産業界の代表者、人文・社会科学系の有識者らが集い、日本社会における遺伝情報の適切な利用と抑止すべき差別の態様について、恒常的に意見を交わす場を設けてくださるよう、要望いたします。そして、国会議員の皆様には、個人の遺伝的特徴を不当な差別か

ら保護することを目的とした法律の制定や、この理念を意味あるものとして育む社会的基盤の整備を関係各所に働きかけてくださるよう、要望いたします。

私たちは、患者、市民、消費者の皆様が、この問題に多くの関心を寄せてくださり、一人ひとりが生まれ持った遺伝情報が適切に利用され、不当な差別を受けることのない社会が構築されるよう、今後も努力して参ります。

注1 日本生命保険「みらいのカタチ」約款

7. 特別条件 第10条（特別条件）

1 この保険契約の申込の際、被保険者となるべき者の健康状態、遺伝、既往症等が各社の定める基準に適合しない場合であっても、その適合しない内容および程度に応じて、つぎの各号の方法により、会社は、この保険契約の責任を負うことがあります。

（1）追加保険領収法（保険料の払込方法（回数）が一時払の場合に限り、この方法によることができます。）

（2）保険金削減支払法

この方法による場合には、契約日から起算する会社の定める保険金削減の期間内に被保険者が死亡したときは、支払うべき保険金額に会社所定の割合を乗じて得た金額を死亡保険金として支払います。ただし、災害または感染症（別表2）によって被保険者が死亡したときは、保険金の削減はしません。

（3）特別保険料領収法

この方法による場合には、特別保険料に対する解約払戻金および責任準備金は、前条（払戻金）の規定を適用して計算し、この保険契約の解約払戻金には特別保険料に対する解約払戻金を、この保険契約の責任準備金には特別保険料に対する責任準備金を、それぞれ含めるものとします。

2 追加保険料の金額、保険金削減の期間および割合ならびに特別保険料の金額は、会社の定める基準に適合しない内容および程度に応じて定めます。

（＊）ステークホルダー（英：stakeholder）とは：企業・行政・NPO等の利害と行動に直接・間接的な利害関係を有する者を指す。日本語では利害関係者という。具体的には、消費者（顧客）、従業員、株主、債権者、仕入先、得意先、地域社会、行政機関など。



編集後記

今号は学術集会にむくろじの会のブースを出展したことを中心に編集いたしました。ブース出展に当たっては関係する医療者の方々や、その地域の患者の方等、多くの人の協力により出展することが出来ました。

又、日本人類遺伝学会では場所を提供して頂いたゲノム連の方々の御蔭で出展することが出来ました。有難うございました。

（三重の寅）

むくろじの会事務局/むくろじ編集局

〒396-0111 長野県伊那市美篁（ミズバ）5093-4 伊東 幸子宅

電話/FAX：0265-78-3756

e-mail：kiiroicosmos@samba.ocn.ne.jp

むくろじのバックナンバーは <http://men-net.org/mukuroji/newsletter.html> からダウンロードできます。