

令和3年3月29日

NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会 御中

公益財団法人日本ダウン症協会

代表理事 玉井邦夫

### 要 望 書

当協会は、ダウン症のある人たちとその家族、支援者約 5200 名を有し、ダウン症に関する普及啓発、情報提供、調査研究、家族や支援者への相談活動等を行っている全国組織です。

当協会は、今般、貴委員会で議論されている NIPT 等の出生前検査についての検査や検査に関するカウンセリングの在り方、これらに関する情報提供の在り方が、現在生きているダウン症のある人達、これから生まれてくるダウン症のある子達とその家族に対する差別を助長したり、これらの人達を傷つけたりすることのないよう、検査や検査に関するカウンセリングの在り方、これらに関する情報提供の在り方について十分な検討、配慮を要望するとともに、情報提供の前提として、情報が適切に理解されるように教育を含めた根本的かつ不断の取り組みを要望します。情報提供にあたっては、「検査を推奨するものではない」とのことですが、情報提供の内容や方法によっては、ダウン症は検査をして生むか生まないかの選択をしなければならないような障害であるとの誤った理解を広めてしまい、また、ダウン症のある子が生まれてきた場合に、親が検査を受けなかったことを非難され、その出生自体があたかも間違っただけのように言われるのではないかと懸念が拭えません。

NIPT 等の出生前検査についての情報提供については、そのような懸念が現実化することのないように、その内容や方法について、ダウン症のある人やダウン症に留まらず、対象となるその家族に配慮し、十分な議論を尽くして頂きたいと要望する次第です。

最後になりますが 3 月 21 日は国連で制定されている「世界ダウン症の日」です。毎年 3 月はダウン症月間といたしております。ダウン症のある人たちがより暮らしやすい社会の実現を目指して、JDS からのアピールの採択を行っています。また、昨年(2020 年)、日本ダウン症学会(理事長・玉井浩大阪医科大学小児高次脳機能研究所長/ダウン症協会理事)と協働で実施した、JDS の正会員 4500 名を対象とした、「ダウン症のある方たちの生活実態と、ともに生きる親の主観的幸福度に関する調査(アンケート)」集計結果の概要(第一報)の抜粋を添付させていただきます。

以上