

平成24年11月7日

報道各位



財団法人 日本ダウン症協会
理事長 玉井邦夫

東京都新宿区西早稲田 2-2-8
社会福祉法人全国心身障害児福祉財団内
<http://www.jdss.or.jp>
TEL 03-5287-6418 FAX 03-5287-4735
E-mail info@jdss.or.jp

申し入れ書

拝啓 貴社におかれましては、ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

当協会は、ダウン症のある人たちとその家族、支援者約5700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。

8月末以来13、18、21トリソミーを対象とする母体血による新型出生前検査に関しては、この検査が採血だけで簡単にできることから急速に広がる可能性がある一方、人工妊娠中絶につながるおそれもあり、検査の導入については国民的議論が必要だとの論調で報道がなされていることにつき、報道各位の見識に敬意を表すところです。

当協会は、「出生前診断を一人ひとりがどう理解し、選択するかについて賛成や反対の意見を表明するものではありませんが、出生前検査・診断をマススクリーニングとして一般化することや安易に行うことには反対」の立場を表明し、公益社団法人日本産科婦人科学会等に意見を述べています。

しかしながら、現状は国民的議論を経ることなく、検査の導入ありきの方向で事が進められており、当協会としては、この検査の導入が実質的なマススクリーニング化への第一歩となるのではないかと大きな危惧を抱いております。

また、一連の報道によって、ダウン症のある人々が著しい苦痛を被っている事実があることを当協会として把握しております。

そこで、当協会としては、今後とも、この検査についての国民的議論を醸成すべく、11月13日に開催の日本産科婦人科学会主催の公開シンポジウム「出生前診断—母体血を用いた出生前遺伝学的検査を考える—」も含め、適切な報道がなされることを期待するところですが、報道各位に対し、この検査の報道にあたりまして、別紙2点を申し入れたく本書を差し上げました。

1 検査の精度についての正確な報道をお願いします

この新型検査につきましては、公益社団法人日本産科婦人科学会が10月5日に開催された記者会見において、陽性的中率は検査対象グループによって異なり報道されているような高い精度ではないことを説明されています。報道されている99%という数字は検査会社が提示しているものです。ところが、上記記者会見後もなお99%の精度で胎児がダウン症かどうかかわかるといった報道が散見されます。

報道に接する一般読者にとって99%は100%と同義であり、99%の精度との報道がなされた場合、この検査が胎児がダウン症かどうかについての確定診断であると誤解することはほぼ確実であると言えます。このような報道は、正にこの検査を宣伝するに等しいものです。

責任ある報道機関としては、まず事実を正確に報道下さるよう申し入れます。

2 報道に接するダウン症のある人本人への配慮をお願いします

まず、この検査を「ダウン症がわかる検査」と大々的に報道されること自体が、ダウン症のある人の権利への配慮を欠いた姿勢であることを認識いただきたいと考えております。せめて表記に当たっては「13、18、21トリソミーを対象」と記載するなどの配慮があってしかるべきではないかと思われまます。

ダウン症のある人の中には、今回の報道を理解できる人も多数います。このような方々は、検査が中絶という言葉とともに語られていることに大きな衝撃を受け、自らの存在を否定されていると感じ、その心痛は察するに余りあります。

もし、「ダウン症」という用語を前面に出した報道の姿勢の根底に、ダウン症のある人々には報道内容の意味が把握できないであろうという考え方がわずかでもあるとすれば、それ自体が報道の在り方として重大な人権に関する誤認であると考えます。

当協会は、添付のチラシを作り、報道にショックを受けているダウン症のある人を守るべく活動もしておりますが、報道各社におかれましても、報道に当たり、このようなダウン症のある人本人に思いを致し、彼ら彼女らに配慮した報道をしていただくよう申し入れます。

この検査についてダウン症がわかるとして報道する場合には、ダウン症のある人々が普通に生活している様子、彼ら彼女らが社会の一員であることが当然であることとともに報道いただき、彼ら彼女らについての偏見が助長されることのないようお願いいたします。

また、新型の出生前検査の対象は今後拡大が予想されるところであり、ダウン症のみの問題ではありません。そもそも、21トリソミーは先天異常のうちごくごく一部に過ぎないものですし、遺伝子レベルでいえば全ての人に遺伝子の変異（異常）があるとさえいえます。日本医学会のガイドラインにあるように「遺伝子の変化に基づく疾患・病態や遺伝型を例外的なものとしてせず、人の多様性として理解し、その多様性と独自性を尊重する姿勢で臨む」ということを、報道各社におかれましても、出生前検査の報道に当たって、念頭においていただけることを切に願っております。

敬具