

平成25年3月20日

社団法人 日本医師会
会 長 横倉 義武 様
日本医学会
会 長 高久 史麿 様
公益社団法人 日本産科婦人科学会
理事長 小西 郁生 様
公益社団法人 日本産婦人科医会
会 長 木下 勝之 様
一般社団法人 日本人類遺伝学会
理事長 福嶋 義光 様
日本遺伝カウンセリング学会
理事長 福嶋 義光 様
日本遺伝看護学会
理事長 有森 直子 様

財団法人 日本ダウン症協会
理事長 玉井 邦夫
〒162-0051 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
TEL 03-5287-6418 FAX 03-5287-4735
E-mail info@jdss.or.jp
<http://www.jdss.or.jp>

要 望 書

拝啓 貴学会、貴会らにおかれましては、益々ご清祥のこととお喜び申し上げます。
3月9日「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針」及び共同声明が発表され、4月から新しい出生前検査が開始されると聞き及んでおります。
出生前検査・診断やこの指針に対する当協会の考え方は、これまでもHPにおいて公表してきたとおりですが、3月21日「世界ダウン症の日」（2012年に国連が国際デーとして認定）を迎え、改めて、当協会の見解をHPにおいて公表します。当協会の見解の概要は以下のとおりです。

- ・母体血を用いた出生前遺伝学的検査は、現在対象とされている3つのトリソミーのみではなく、今後あらゆる遺伝子の変化を対象に広げうるものであるにもかかわらず、この点が深く議論されることなく、3つのトリソミーのみを対象として指針が作成されたことに対し異議を唱え、改めてこのような出生前検査・診断の是非について国民すべてに開かれた議論がなされることを望みます。

- ・当協会は一人一人の価値観に対して是非を断定することはしていませんし、これからもいたしません。ただ、その価値観が、ダウン症のある人の普通の生活の姿を知らずに、ダウン症であることが「不幸」であるという誤った認識にたって形成されることのないように、そのような認識を正すよう努力してきましたし、これからも努力を続けていきます。
- ・当協会は、この検査が現に生きているダウン症のある人の差別につながることを強く危惧しています。当協会としては、そのようなことが決しておこらないように、また、遺伝カウンセリング等においてダウン症について適切な情報が提供されるように、今後も出生前検査・診断の動きを注視し、必要と考える意見表明を続けていきます。

また、当協会の上記の考え方の下に、以下の2点を要望いたします。

1 ピアカウンセリングについて

当協会は、平成24年8月27日付日本産科婦人科学会宛要望書の第3項において、チーム医療の推進、ピアカウンセリングの導入をお願いしたところですが、この点に関しては、現在に至るまで同学会からご回答をいただいております。また、「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針」においても、ピアカウンセリングについては全く触れられておりません。

指針V-3(2)における「染色体異常に関する最新の情報についての説明」においては、医師や遺伝カウンセラーのみではなく、染色体数異常のある人本人やその家族からの正確でありかつ実生活に根ざした情報が重要であると考えられますので、実際の運用に当たっては、ピアカウンセリングの実施を推進いただきますよう切に要望いたします。

2 ダウン症のある人々の実生活を知る医師向けセミナー等について

当協会としては、産科婦人科医療に携わる医師の方々の妊婦さんやそのご家族等へのダウン症に関する説明やカウンセリングは、ダウン症のある人々の実生活を知った上で行っていただきたいと考えておりますし、それを知らずに説明やカウンセリングをなさることは不適切であるとも考えております。

そこで、貴学会、貴会らにおいて、ダウン症のある人々の実生活を知るための医師向けセミナー等を企画・実施していただくことを要望いたします。

このようなセミナー等の企画・実施につきましては、当協会としてできる限りのご協力をさせていただきたく所存ですので、ぜひとも、早期にセミナー等の企画・実施について協議の機会を設けていただきますよう、よろしく願いいたします。

敬具