

平成24年8月27日

公益社団法人日本産科婦人科学会
理事長 小西郁生 殿

財団法人日本ダウン症協会
理事長 玉井邦夫
権利擁護委員長 水戸川真由美
〒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

遺伝子検査に関する指針作成についての要望

拝啓 昨年、貴学会の「出生前に行われる検査および診断に関する見解」（以下「貴学会見解」と表記します。）について要望書を差し上げたところ、ご丁寧なご回答をいただき誠にありがとうございました。当協会は、出生前検査の対象として常に名を挙げられてしまうダウン症のある人、本人とその家族の全国組織として、貴学会の出生前検査および診断に関する取組に注視しており、意見交換させていただく機会をいただきたいと考えております。

最近、新聞紙上等で母体の血液検査により高い精度で胎児がダウン症であるか否かを診断できる技術が開発されたことが取り上げられ、その中で、貴学会が遺伝子検査指針の作成を検討中と報道されております。国際的にもこの検査・診断プログラムについては各国のダウン症協会やダウン症連盟から反対声明や、国際刑事裁判所への提訴がされ、正式に事実調査が始まっていることはご承知の通りであります。

当協会は、ホームページ (<http://www.jdss.or.jp/>) において出生前検査・診断に関する考え方を公表する予定であります。

今般報道されている母体血中の胎児遺伝子診断も含めた出生前検査に関する基本的な考え、及び出生前検査に関するカウンセリングについて、当協会として、下記のように意見を申し述べます。貴学会が遺伝子検査指針を作成されるに当たって、下記意見にご配慮いただけますよう、何卒よろしくお願い申し上げます。

記

1 出生前検査・診断に関する基本的な考え方の更なる明示を

当協会は、「出生前検査・診断がマスキングとして一般化することや、安易に行われることに断固反対」の立場をとっています。

胎児の遺伝子診断が高精度で一般の検査同様に血液検査で同じようにできるからといって妊婦に紹介されたり実施されたりすることには、当事者団体として強く異議を申し立てます。貴学会見解においても、胎児の情報を安易に知ることは生命倫理に鑑み一定の条件内でのみ行われるべきであるとされています。しかしながら、マスコミ等では今回の診断技術が一般検査と同等であるかのように紹介される事態を招いてしまっています。こうした流れが、やがては産科領域のみならず、他医療領域でも安易な遺伝子診断の実施につながることを当協会は強く危惧しています。貴学会としても現状を重く捉えて頂き、貴学会の基本理念が更に広く伝わる形で見解を示してくださることを切にお願い申し上げます。当協会も、これまで以上に啓発活動を展開していく所存ですが、再度上記についてご検討を下さり、検査の安易な紹介及び実施には歯止めをかけてくださるようお願い申し上げます。

2 出生前検査に関する事前説明の充実を

貴学会見解にも、検査は「胎児が罹患児である可能性の検査を行う意義、診断限界、母体・胎児に対する危険性、合併症、検査結果判明後の対応等について検査前によく説明し、十分な遺伝カウンセリングを行った上で、インフォームドコンセントを得て実施すること」とあるとおり、検査が十分な説明なく安易に行われることは決してあってはならないことです。しかしながら、産科医療の現場で貴学会見解にあるとおり十分な説明が実施されているのでしょうか。

平成11年6月に厚生省の出生前診断に関する専門委員会が出した「母体血清マーカー検査に関する見解」では、医師が母体血清マーカー検査を希望する妊婦または妊婦本人およびその配偶者に行うべき説明として、以下のことを挙げています。

- (1) 生まれてくる子どもは誰でも先天異常などの障害をもつ可能性があり、また、障害をもって生まれた場合でも様々な成長発達をする可能性があることについての説明
 - ①障害をもつ可能性は様々であり、生まれる前に原因のあった（先天的な）ものだけでなく、後天的な障害の可能性を忘れてはならないこと
 - ②障害はその子どもの個性の一側面でしかなく、障害という側面だけから子どもをみることは誤りであること
 - ③障害の有無やその程度と本人および家族の幸、不幸は本質的には関連がないこと
- (2) 検査の対象となる疾患（主に21トリソミーおよび神経管欠損）に関する最新の情報についての説明
- (3) 検査の目的・方法・原理・結果の理解の仕方等についての説明
- (4) 予想される結果とその後の選択肢についての説明

当協会としては、上記専門委員会の見解を高く評価しています。上記(3)および(4)については、その詳細は母体血清マーカー検査と他の出生前検査では違うと思われませんが、(1)および(2)については、その内容は変わらないと考えます。

当協会は、貴学会が遺伝子検査指針を作成されるに当たっては、今一度上記見解をご確認いただき、十分な説明とインフォームドコンセントなしに検査が行われることがないように、しっかりした検査指針を作成いただくこと、さらに、それが産科医療の現場

で遵守されるように学会を通じたあらゆる取り組みをしていただくことを要望します。

当協会としては、上記（２）のダウン症に関する最新の情報の提供について協力を惜しみません。

3 チーム医療、ピアカウンセリングの視点を

また、当協会が昨年貴学会宛に出した上記の要望書に記載したチーム医療の確立については、貴学会も回答書において今後一層推進を図る必要があるとの認識を示されているところです。

遺伝子検査指針作成にあたっては是非医師、看護師、助産師、遺伝カウンセラー等の協力によるチーム医療の推進を盛り込んでいただきたいと思います。

また、このチーム医療の中にはピアカウンセリングの導入も不可欠であると考えます。特に、出生前検査により胎児がダウン症であるとの診断を受けた妊婦とその家族に対して正確な情報を提供し、彼女らを精神的に支えるためには、ピアカウンセリングが重要かつ有効であります。当協会としてはピアカウンセリングが導入された場合には、積極的にご協力したいと考えております。

敬具

*同封させていただいた資料

- ・「大切な命を産み育むために」の冊子 日本語版
- ・「大切な命を産み育むために」の冊子 英語版
- ・周産期の医療従事者向け冊子作成の過程について
- ・医学書院記事 「ダウン症のある子を授かったご家族に何をどのように伝えるか」
- ・JDSリーフレット

以上