

「新型出生前検査をめぐる日本ダウン症協会の取り組み」

堀 智久

日本学術振興会特別研究員PD(立命館大学)

I. 背景と目的：新型出生前検査の到来

出生前診断とは、超音波検査、羊水検査、絨毛検査、母体血清マーカー検査など、胎児の状態や異常を調べる検査である。

日本では、2013年4月から、妊婦の血液だけで胎児が13、18、21トリソミーの異常が高い精度でわかる新型の出生前検査が、臨床研究として導入されて注目を浴びている。本検査は、妊婦の血液にわずかに含まれる胎児のDNAを調べる。23対(46本)ある染色体のうち、21番染色体が通常より1本多いダウン症が高い精度でわかるほか、重い障害を伴う別の2種類の染色体の数の異常も同様にかかる。羊水検査に比べ5週以上早い、妊娠初期(10週前後)に行うことができる。その一方で、本検査は、妊婦の腹部に針を刺して羊水を採取する従来の検査に比べ、格段に安全で簡単にできるが、異常が見つければ人工妊娠中絶にもつながることから、その倫理性が問題視されている。

とりわけ、2012年9月に日本での新型出生前検査の導入が発表されて以降、ダウン症の当事者団体である日本ダウン症協会は、日本産婦人科学会や報道各社等に対して、様々な意見書や要望書を提出してきている。

目的

本報告では、日本で2012年9月にその導入が発表され、2013年4月から臨床研究として実施されている、**新型出生前検査をめぐる日本ダウン症協会(以下、JDS)」の取り組みを中心に紹介し、この1年の動向を整理したい。また、1990年代の母体血清マーカー検査をめぐる政府見解と対比させて、今日、新たな問題となっている論点を提示する。**

II. 研究方法：JDSの概要と調査方法

調査対象：ダウン症の当事者団体である、公益財団法人日本ダウン症協会(Japan Down Syndrome Society: JDS)。1995年に任意団体として設立される。会員数は、5700名(賛助会員500名を含む)程度。

調査方法：2012年9月以降、JDSが発表してきた意見書・要望書、JDSのホームページ、会報、小冊子等の文献調査。2013年6月中旬、玉井邦夫JDS理事長(大正大学教授)へのインタビュー調査。先天性四肢障害児父母の会との合同での玉井邦夫JDS理事長(大正大学教授)を囲んでの勉強会・討論内容。



写真

左：玉井邦夫JDS理事長(大正大学教授)
右：堀智久

III. 1999年の政府見解をどう読むか

1990年代、母体血清マーカー検査の導入をめぐる、JDS等の当事者団体は、マスキリング化に断固反対の立場をとり、政府や厚生省、日本産婦人科学会等に質問書や要望書等を提出してきた。これに対して、政府(厚生科学審議会先端医療技術評価部会、出生前診断に関する専門委員会)は1999年6月23日付で「母体血清マーカー検査に関する見解(報告)」を発表している。

当事者団体の意向を反映した部分(出生前選別の倫理性の問題視)

「この技術の一部は障害のある胎児の出生を排除し、ひいては障害のある者の生きる権利と命の尊重を否定することにつながる」との懸念がある」

「胎児の疾患の発見を目的としたマスキリング検査として行われる懸念があることといった特質と問題があることから、医師が妊婦に対して、本検査の情報を積極的に知らせる必要はない。また、医師は本検査を進めるべきではなく、企業等が本検査を進める文書などを作成・配布することは望ましくない。」

受診者の自己決定尊重を反映した部分(フォロー体制の不備の問題視)

「本来、医療の内容については、受診者に適切な情報を提供し、十分な説明を行った上でその治療を受けるかを受診者自身が選択することが原則である。」

「母体血清マーカー検査については、検査を実施する医師のみの対応では検査者の倫理的、社会的、心理的問題の解決が容易でない場合がある。そのため、医師の日頃から先天性障害や遺伝性疾患に関する専門的相談(カウンセリング)を実施できる機関との連携を図る必要がある。しかし、現時点では、このような専門的な機関の数が限られていることから今後、このような専門家育成、専門機関が増えていくよう、行政・関係学会等の一層の努力が必要である。」

IV. JDSの取り組み

(1) この1年のJDSの取り組み

<2012年>

8月27日付 JDS、日本産科婦人科学会へ要望書(「遺伝子検査に関する指針作成についての要望」)を送付

8月29日 読売新聞が9月から国内で実施予定と初めて報道(以降、マスコミ各社が一斉に報道)

9月7日付 JDS、研究機関の中心2施設に、研究計画書の開示等を求める質問状を送付

10月1日付 JDS、日本産科婦人科学会へ再度、要望書を送付

10月5日 日本産科婦人科学会が記者会見を開き、指針完成まで実施自粛を要請

11月7日付 JDS、報道各社へ新しい出生前検査・診断について申し入れ

11月13日 日本産科婦人科学会が東京・品川で公開シンポジウムを開催

12月15日 日本産科婦人科学会が「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(案)」を発表

12月17日 JDS、「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(案)」について意見表明

12月17日 日本産科婦人科学会が12月15日に発表した「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(案)」についてパブリックコメントを募集

<2013年>

1月31日付 JDS、日本産科婦人科学会と母体血を用いた出生前遺伝学的検査に関する検討委員会へ、「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(案)」について、要望書を提出

★3月9日 日本産科婦人科学会が「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」を発表

★3月21日 JDS、「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」の指針に関しての見解と共同声明を出した学会及び関連学会に要望書を提出

以上、JDSホームページを参照した(http://www.jdss.or.jp/project/05_02.html)

(2) 日本産婦人科学会「指針」とJDS「要望書」

日本産婦人科学会「指針(3.9)」のポイント(フォロー体制の充実化)

「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査は、十分な遺伝カウンセリングの提供が可能な限られた施設において、限定的に行われることと定めるべきである。実施可能な施設として備えるべき要件、対象となる妊婦の基準、実施されるべき遺伝カウンセリングの内容については第V章に記載する」

「V-1母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査を行う施設が備えるべき要件。V-2対象となる妊婦。V-3母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査を行う前に医師が妊婦およびその配偶者(事実上婚姻関係と同様の事情にある者を含む)、および場合によっては他の家族に説明し、理解を得るべきこと。V-4母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査を行った後に、医師が妊婦およびその配偶者(事実上婚姻関係と同様の事情にある者を含む)に説明し、理解を得るべきこと。V-5母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査を行う検査会社に求められる要件」

「第V章に記載した各種要件を満たすために、母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査を実施する施設を施設認定し、登録する制度を発足させることが必要である。」

JDS「要望書(3.21)」のポイント(ピアカウンセリング、医師向けセミナー)

ピアカウンセリングの導入：「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、染色体数の異常のある本人やその家族からの正確でありかつ実生活上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お願いいたします。」

医師向けセミナーの導入「貴学会、貴会において、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。」

(3) 玉井邦夫JDS理事長からのメッセージ

質問①「要望書(3.21)」の経緯、問題意識等について

どれだけ生きたダウン症の子どもの姿を妊婦さんに伝えられるかが重要である。ピアカウンセリングは、遺伝カウンセリングの進行過程で、実際に生きているダウン症のお子さんたちの様子をお伝えしたい。医師向けセミナーは、協会の提供するセミナーを利用して、最新のダウン症の知識を得てほしい。

質問②当事者団体として果たすべき役割について

- ①啓発活動：ダウン症の方たちや家族の姿を多角的かつ多様に伝えること。
- ②遺伝カウンセリングに限らず、当事者団体として培ってきたノウハウや知識を既存の療育や障害者福祉のシステムに織り込んでいくこと。
- ③研究者や支援者と対等な関係を築くために、当事者団体としての専門化・学術化を図ること。

V. むすびにかえて

①1990年代の政府見解の時点で、すでに遺伝カウンセリングなどの妊婦のフォロー体制の不備が問題視されている。その一方で、今日、日本産婦人科学会「指針(3.9)」で、実施可能な施設として備えるべき要件、対象となる妊婦の基準、実施されるべき遺伝カウンセリングの内容等、具体的な条件が示されていることから、その本格的な制度化(1990年代の構想の具現化)が進行している。

②1990年代の当事者は、障害者や女性(団体)であったのに対して、今日の当事者は、リスクの高い妊婦が、おもに想定されている(当事者の重心移動)。と同時に、遺伝カウンセリングなど、専門家集団による囲い込みが進んでおり、運動戦略としては、こうした閉鎖的な空間をいかに外側に開いていくか、またどこまで妊婦に介入すべきかが問題になっている。