

厚生労働大臣 根本匠殿

厚生労働省こども家庭局母子保健課 担当者殿

8.11 「みんなで話そう 新型出生前診断はだれのため？」東京集会実行委員会

(DPI 女性障害者ネットワーク、DNA 問題研究会、京都ダウン症児を育てる親の会
神経筋疾患ネットワーク、SOSHIREN 女(わたし)のからだから
ゲノム問題検討会議、ハイリスクな女の会 Beyond、グループ生殖医療と差別)

連絡先：〒556-0005 大阪市浪速区日本橋 5-15-2-110 ここ・からサロン気付「グループ生殖医療と差別」

E-mail:kazuko-s@white.plala.or.jp

「出生前診断に関する検討会」設置に関する要望書

新聞報道等によれば、貴省では、新型出生前診断（NIPT）の検査のあり方についての検討を行うために「検討会」を立ち上げ、議論を始めるとのことです。出生前診断実施にともなう社会的・倫理的問題についての幅広い論議もないまま、医療業界や検査業界の主導のもと、様々な出生前診断技術が広がろうとしている現状に大きな不安を感じざるをえません。私達は、この問題にどう向きあっていけばよいのかを熟慮し話し合うために、8月11日に「緊急シンポジウム 新型出生前診断はだれのため？」の開催を準備している団体の集まりです。

今回の「検討会」の立ち上げに際して、出生前診断をめぐる論議が充分尽くされるよう、以下の点について要望します。

I. 検討会の委員について

- ①出生前診断に詳しい「専門家」が中心になるのは否めないとしても、可能な限り「専門家」かつ「当事者性」を兼ね備える人や、当事者の声に耳を傾けてきた「専門家」を、委員に含めてください。また、日本ではこれまで、羊水診断や母体血清マーカー検査導入をめぐる、医療サイド、障害者団体、女性団体も巻き込んで熱心な議論が行われ、出生前診断についての慎重な実施体制が構築された経緯があります。これまでの出生前診断の歴史的経緯を踏まえた議論のできる人を委員に含めてください。
- ②出生前診断の対象となる遺伝性疾患や障害のある当事者やその関係者、あるいはその団体や権利擁護・支援を行っている人を委員に含めてください。
- ③NIPT に関して、既に、日本産科婦人科学会が実施施設拡大の新たな指針を定め、運用開始を保留している現状に鑑みれば、より根本的な議論を行うために、「推進派」の産婦人科医（日本産科婦人科学会／日本産婦人科医会の委員）はむしろ少数にすることが望ましいと考えます。
- ④日本小児科学会、人類遺伝学会から医療職、遺伝看護学分野や遺伝カウンセリング分野から看護職、心理職の委員を入れて下さい。
- ⑤倫理・哲学、生命倫理学、医療人類学、社会学等の研究者、さらに海外の出生前診断等にくわしい研究者などを複数名含めてください。
- ⑥出生前診断をめぐる現状を報道し問題提起してきたジャーナリストやこの件で活動しているNPO 法人等の人材を入れてください。
- ⑦医療行為として出生前検査・診断を実際に受けるのは妊婦（女性）です。上記①～⑥に示したそれぞれの分野・領域の委員の半数以上は女性にして下さい。

II. 検討会の議事と議事録の公開、パブリックコメントの受け付けについて

検討会の開催に際しては、検討会および議事録の公開を求めます。また、パブリックコメントを受け付ける窓口を常に設け、検討会においては、寄せられた意見を公表し議事に反映させるなど、真摯に対応することを求めます。

III. 検討の範囲について

新聞報道等では、検討会での検討課題は「NIPT の実施のありかた」であると伝えられていますが、実施要件の検討等に限定せず、より根本的な議論を行うことを求めます。NIPT 実施が女性（カップル）にもたらす葛藤や苦悩、障害者差別を助長し優生思想の強化を引き起こす懸念があること、NIPT が医療機関・検査会社の利潤の対象とされ出生前診断の商業化を進める可能性があること等、NIPT がはらむ倫理的・社会的問題について議論を深めるよう要望します。

また、NIPT のみならず、広く出生前診断のあり方について検討してください。出生前診断についての国による議論の場が設定されたのは 20 年ぶりであること、他の出生前診断技術にともなう様々な問題が既に起きていることを踏まえれば、超音波診断、母体血清マーカー検査、羊水診断、絨毛診断、着床前診断等についても議論を尽くすことを求めます。

IV. 検討会の議論の基礎となる資料について

今後の出生前診断のありかたに向けてより有用な検討を行うためには、正確な現状把握が必須です。検討会での議論に先立って、出生前診断の現状についての詳細な実態調査を実施し公表することを求めます。特に、無認可施設での NIPT 実施状況について、できる限り実態を調査・把握して下さい。

また、『妊娠 あなたの妊娠と出生前検査の経験をおしえてください』（柘植あづみ・菅野撰子・石黒真理著、洛北出版、2009 年）、『出生前診断受ける受けない誰が決めるの？ 遺伝相談の歴史に学ぶ』（山中美智子・玉井真理子・坂井律子著、生活書院、2017 年）、「妊娠と出生前検査の経験に関する調査研究会」による『妊娠と出生前検査の経験に関するアンケート調査 2013 集計結果報告』（2014 年 10 月公表、2017 年 3 月改訂版）および『妊娠と出生前検査の経験に関するインターネット調査 2015 集計結果報告』（2017 年 3 月公表）をはじめとして、聞き取りも含めた出生前診断の経験に関する詳細な研究も行われています。これらを、充分参考にすることを提案します。

V. ヒアリングの実施について

検討会での議論と並行して、より幅広い意見を取り入れるためにヒアリングを実施して下さい。その際、産婦人科医師ら専門家主導によって NIPT の実施拡大が図られようとしている現在、より深い議論を行うためには、これまでも出生前診断により慎重な対応を求めてきた市民の声を聴くことが重要です。

例えば、DNA 問題研究会、京都ダウン症児を育てる親の会、SOSHIREN 女（わたし）のからだから、DPI 女性障害者ネットワーク、グループ生殖医療と差別、ゲノム問題検討会議、神経筋疾患ネットワーク、ハイリスクな女の会 Beyond などの市民団体を招聘して下さい。

VI. 公開討論会の開催

検討会内部だけで議論するのではなく、複数回、各地で公開討論会（公開シンポジウム）等を行い、出生前診断についての問題点を共有し、広範な市民と議論を深めることを要望します。

以上