

○小林課長 それでは、定刻となりましたので、ただいまから「NIPT等の出生前検査に関する専門委員会」第1回を開催させていただきます。

委員の皆様方におかれましては、お忙しい中、御出席を賜り、ありがとうございます。

私は、厚生労働省母子保健課長の小林と申します。本日は、第1回の会合でございますので、座長が決まるまでの間、進行役を務めさせていただきます。どうぞよろしく願いいたします。

初めに、本会議でございますけれども、新型コロナウイルス感染拡大防止のため、報道関係者及び一般の方の傍聴は御遠慮いただいております。代わりに会議の様態をYouTubeによるライブ配信にて公開しておりますので、御承知おきいただきますようお願いいたします。

まず、開会に当たりまして、大隈厚生労働大臣政務官から御挨拶を申し上げます。

○大隈政務官 皆様、おはようございます。

9月に厚生労働大臣政務官を拝命いたしました大隈でございます。どうぞよろしく願いいたします。座って御挨拶させていただきます。

いよいよこのNIPT等の出生前検査について本格的な議論の場がスタートすることをお喜び申し上げたいと思います。委員の皆様には、専門委員会の委員に御就任いただきまして、大変御多忙な中、今日お集まりいただきましたこと、感謝申し上げたいと思います。

私自身も、本年9月にこの政務官を拝命する以前から、出生前検査の在り方について関心を寄せてまいりました。昨年3月になると思いますけれども、有志の若手議員でコンソシアムの先生方をお招きして一緒に勉強会をスタートしたところでございました。そういう点で、医療のイノベーションによって、NIPTのような様々なイノベーションが起きております。新しい医療技術というのは、国民的あるいは社会的な恩恵、また期待が大きくなる一方で、倫理的あるいは社会的な課題も同時に生まれてくるということは先生方もよく御承知のことだと思っております。

そういう点での、誰もが安心して医療のイノベーションを享受して、また、恩恵に浴するためにも、しっかりとした社会的なコンセンサスを形成していくことが何よりも必要であらうと思っております。

そういう点での制度的な仕組み、あるいは課題の解決に向けて、先生方のお力をいただければと思っておりますし、私もまた皆様と一緒に、この出生前検査をはじめとした様々な課題について議論を深めさせてきたいと思っております。

NIPTにつきましては、厚生労働省では昨年10月にワーキンググループを設置いたしまして、実態把握を行ってまいりました。このワーキンググループでの検討を踏まえまして、出生前検査の在り方について幅広く御議論いただくことを目的といたしまして、今般、厚生科学審議会科学技術部会の下に本委員会を設置することとした次第でございます。出生

前検査の在り方につきましては、言うまでもなく、サイエンスや医科学的な知見では判断できない個々の人間の価値観であるとか、あるいは生命倫理観も問われている大変デリケートな難しい課題であると承知しておりますが、委員の皆様方には、各専門分野からの忌憚のない御意見を賜りまして、議論を進めていただきますようお願い申し上げます、開会の一言御挨拶とさせていただきます。

本日はどうぞよろしくようお願い申し上げます。ありがとうございます。

○小林課長 本日、大隈政務官は公務のため途中退席させていただきますことを御了承ください。

会議冒頭のカメラ撮影はここまでとさせていただきますので、メディアの皆様は退席をお願いいたします。

(報道関係者退室)

○小林課長 本日は第1回でございますので、委員の御紹介をさせていただきます。

配付資料にございます委員名簿を御参照いただければと思います。資料1の2枚目がございますけれども、上のほうから順番に読み上げさせていただきます。

日本大学医学部・特任教授の飯野委員でございます。

明治大学法学部の石井委員でございます。

出産ジャーナリストの河合委員でございます。

社会福祉法人麦の子会総合施設長の北川委員でございます。

東京女子医科大学病院ゲノム診療科特任教授の齋藤委員でございます。

東京薬科大学薬学部生命・医療倫理学研究室の櫻井委員でございます。

大阪医科大学小児高次脳機能研究所所長の玉井委員でございます。本日はオンラインで参加いただいております。

明治学院大学社会学部教授の柘植委員でございます。

一般社団法人日本衛生検査所協会理事の堤委員でございます。

信州大学医学部保健学科看護学専攻の中込委員でございます。本日はオンラインで参加いただいております。

たまごクラブ編集部編集長の中西委員でございます。

京都薬科大学薬学部基礎科学系一般教育分野の野崎委員でございます。本日はオンラインで参加いただいております。

横浜市病院経営本部の平原委員でございます。

母と子のまきクリニック院長の兵頭委員でございます。本日はオンラインで参加いただいております。

聖路加国際病院院長の福井委員でございます。

全国保健師長会副会長の堀田委員でございます。

東海大学医学部産婦人科学の三上委員でございます。

日本医師会常任理事の渡辺委員でございます。

大阪府立病院機構大阪母子医療センター新生児科主任部長の和田委員でございます。  
ありがとうございました。

本日は、以上19名全員の委員の先生方に御参加をいただいております。

次に、事務局の職員でございますけれども、お手元の座席表をもって紹介を省略させていただきます。

続きまして、タブレットの操作方法について、事務局から説明をいたします。

○山田課長補佐 本日はペーパーレス会議としておりますので、簡単にタブレットの操作方法について御説明いたします。

お手元のタブレット、画面が消えている方がいらっしゃいましたら、画面の右側にボタンがありますので、そちらを押してください。2回押していただくと中のファイルが表示されるようになっております。

こちらは既に資料が表示されている状態となっておりますと思いますが、実際のPDFファイルの表示方法ですが、表示を拡大・縮小する場合には、2本の指を開いたり閉じたりして拡大・縮小をすることができます。また、資料をめくられる際には、画面に置いた指を上の方にスライドさせていただくと、次のページに進むという形になります。

そのほか御不明な点がございましたら、適宜、事務局のほうにお申し付けいただければと思いますので、本日はよろしく願いいたします。

続きまして、タブレットに格納しております資料の御確認をさせていただきます。

座席表、議事次第のほかに、議事次第に記載の配布資料のとおり、資料1から資料5及び参考資料1と2となっております。万が一、過不足等がございましたら、事務局までお申し付けください。

なお、オンラインで御参加の委員の方に関しましては、御発言いただく際には「手を挙げる」というボタンをクリックしていただきますよう、お願いいたします。

○小林課長 続きまして、委員会を開会させていただくに当たりまして、会議の進行役である座長について御説明をさせていただきます。

本委員会は、厚生科学審議会科学技術部会より、福井委員が委員長として指名されております。つきましては、本会議における座長は福井委員にお願いしたいと思っております。よろしく願いいたします。

それでは、座長の福井先生のほうから一言御挨拶をいただければと思います。よろしく願いいたします。

○福井座長 座長を仰せつかりました福井です。

委員の皆様方と違って、私はこのテーマでずっと仕事をしてきたわけではございません。私自身は内科医であり、公衆衛生の勉強を少しして、臨床疫学という分野の仕事をしてまいりました。最近の研究倫理をはじめ、いろいろな場で倫理を扱うこともございました。今回のこのテーマでは背後に福祉の在り方もどうしても頭に置かざるを得ないと考えておりますし、いろいろな立場で、委員の皆様方が今まで行ってきた仕事の成果や御意見をう

まくまとめて、できましたら、誰にとってもいい方向に進んでいると思っていただけるような提言をこの委員会で出せますようお願いしています。どうぞよろしく願いいたします。

○小林課長 ありがとうございます。

続きまして、福井座長の指名により、副座長の選任を行っていただければと思います。

○福井座長 本日の資料3にございますように、NIPTの調査等に関するワーキンググループのリーダーをお務めいただいた石井先生に副座長をお願いしたいと思います。どうぞよろしく願いいたします。

○小林課長 それでは、福井座長のほうから、副座長として石井委員に御指名がございましたので、皆さん、よろしいでしょうか。

それでは、副座長として、石井委員により、よろしくお願いいたしたいと思います。

それでは、石井先生のほうからも一言お願いできればと思います。

○石井構成員 石井でございます。

後で紹介させていただきますワーキンググループの座長を務めておりました。ワーキンググループの報告書では、この委員会に対する期待、議論を深めていただきたいこと等を申し上げた。その責任もございますので、微力ながら、副座長を務めさせていただきます。と申しましても、副座長は特に何かする必要はないと思っておりますが、よろしくお願いいたします。

○石井構成員 石井でございます。

後で紹介させていただきますワーキンググループの座長を務めていた関係で、ワーキンググループとしては、この委員会に対する期待、議論をこれから深めていただきたいこと等を申し上げた責任もございますので、微力ながら、副座長を務めさせていただきます。と申しましても、副座長は特に何かする必要はないかと思っておりますが、よろしくお願いいたします。

○小林課長 ありがとうございます。

それでは、以降の司会進行につきましては、福井座長をお願いしたいと思います。以後は福井先生、よろしくお願いいたします。

○福井座長 それでは、早速ですけれども、議事に入りたいと思います。

資料1の専門委員会設置要綱について、事務局から御説明願います。

○小林課長 それでは、先生方、タブレットの資料1をお開きいただければと思います。資料1の1枚目に「NIPT等の出生前検査に関する専門委員会の設置について」という、この会議の要綱的なものをつけさせていただいてございます。

「設置の趣旨」でございませけれども、出生前検査につきましては、平成10年、20年ほど前になりますけれども、厚生労働省厚生科学審議会において、出生前診断に関する専門委員会というものを開催させていただいたことがございます。その専門委員会において、平成11年に「母体血清マーカー検査に関する見解」が取りまとめられたところがございますけれども、その後、2000年代に入りまして、いわゆるNIPT検査が開発されて、導入され

たところでございます。我が国におきましては、NIPTにつきましては、日本産科婦人科学会が策定した指針を受けまして、平成25年度から関係学会等の連携の下に、日本医学会において認定制度が設けられたところでございます。

これらの出生前検査を行うに当たりましては、妊婦の意思決定に当たり適切な情報提供がなされているか、その相談支援体制があるかどうかといったような問題。また、ここ数年は認定施設以外での医療機関での検査も増加している。カウンセリング体制がしっかり行われているかどうかといったような課題も指摘いただいていたところでございます。

このような問題を受けまして、NIPTをはじめとした出生前検査について幅広く検討いただくことを目的として、厚生科学審議会科学技術部会の下に本委員会を設置させていただくこととなった次第でございます。

具体的な検討項目につきましては、2に書いてございますが、出生前検査の適切な在り方や実施体制等について。妊婦への情報提供のあり方や遺伝カウンセリング等の相談支援体制について。胎児期からの切れ目のない小児医療や福祉施策との連携について。それ以外にも、様々な出生前検査の諸課題について幅広く御議論いただければと考えてございます。本日参加いただいております有識者等19名の先生方で構成いただくということでございます。

先に今後の進め方も含めて資料5をお開きいただきますと、今後の進め方の案ということで、また後で先生方から意見があったらこれも見直す必要があるかと思っておりますけれども、本日第1回目でございますが、出生前検査に関するこれまでの議論等ということで、まず、この後に事務局から簡単に資料2について説明いたしました後に、資料3に基づきまして、石井副座長のほうからワーキングの結果についてかいつまんで御報告いただく。その後、三上委員から産科婦人科学会における検討の状況、対応状況ということをお報告いただいた後、本日は自由討論をいただくということを考えてございます。

次回、第2回目以降でございますけれども、関係者からのヒアリング、何名かの委員の先生方から意見をいただく。そういったヒアリングなどを受けまして、課題とか論点の整理を行う。その上で、できましたら2月めどと書いてございますけれども、これはまだ議論の進め方具合では早まったり、あるいは早まることよりは遅れることもあるかと思っておりますけれども、専門委員会において報告書の案を議論いただく。この委員会で報告書の案がまとめ次第、厚生科学審議会科学技術部会へ報告いただくと、そのような内容を考えてございます。

ということで、この進め方について、先生に御意見をいただければと考える次第でございます。

○福井座長　ありがとうございます。

ただいまの説明、それから来年2月頃までに提言をというタイムスケジュールも含めまして、何か皆さんから御意見がございましたら伺いたいと思います。

堤構成員、どうぞ。

○堤構成員 堤でございます。

この検討対象のスコープなのですけれども、NIPT等と書いてございまして、NIPT以外のいろいろな検査もございまして、例えば着床前診断であるとか、もう一度母体血清マーカーについての方針を見直すのかとか、どこまでを想定しておられるのか、ぜひ最初にお聞きしたいと思っておりましたので、よろしく申し上げます。

○小林課長 事務局でございます。

この会議の名称からいたしまして、NIPT等と書いてございまして、NIPT等の出生前検査と。それから、資料1の「設置の趣旨」のところの最後のパラグラフでも、NIPTをはじめとした出生前検査についての検討ということを書かせていただいておりますので、まず、世の中として一番関心とか期待、論点になってございましてNIPTについて十分議論をいただきつつ、NIPTにとどまらない出生前検査、例えば母体血清マーカーですとか、クアトロ検査ですとか、あるいは超音波検査ですとか、羊水検査とか、そういったところも含めて、いわゆる出生前検査について幅広いスコープで御議論いただく。ただ、全てを議論し始めると幾ら時間があっても足りないということがございますので、最初は当面、NIPTを中心として議論いただきつつ、それ以外のところも同時に念頭に置きながら議論を深めていただくということを考えている次第でございます。

一方で、着床をする前の着床前検査はちょっと切り離して、いわゆる出生前検査ということで、実際に着床した後の検査についての在り方を議論いただくこととしてはどうかということを事務局としては考えているところでございます。

逆に、委員のほうから何か異論とか意見があれば、またいただければと思います。

○福井座長 いかがでしょうか。

○堤構成員 私はまずその確認で、着床前診断については同じかそれ以上に重いテーマだと思うのですけれども、これは先生方の御意見をお聞きしたいと思っております。

○福井座長 三上構成員、どうぞ。

○三上構成員 着床前診断に関してなのですけれども、今、日本産科婦人科学会のほうで倫理審議会というものを行ってございまして、その審議を基に日産婦学会が進めていこうという立場でございます。

それは公開してやってございまして、今日のスライドの最後にも出てまいりますので、今度の日曜日に行き、あと2月7日に行き、その後、日産婦学会でどういう方針でいこうかということ公にしていきたいと思っておりますので、その点で、もし必要であればこういう審議会を開いていただければと考えてございます。

着床前診断に関してなのですけれども、今、日本産科婦人科学会のほうで倫理審議会というものを行ってございまして、その審議を基に日産婦学会が進めていこうという立場でございます。

○福井座長 ありがとうございます。

また議論が進む中で御相談をお願いしたいと思います。

ほかには何かございませんでしょうか。この委員会の在り方というか進め方などについて、いかがですか。よろしいでしょうか。

すごく素人からの質問で申し訳ないのですけれども、NIPTを当たり前のように使われていますけれども、これはどうしてGeneticのGが略語の中に入らなかったのか、教えていただければありがたいです。ずっと以前から疑問に思っていたものですから、すみません。議論が違ふところに行ったら申しわけないのですけれども、三上先生、何か御存じでしょうか。

○三上構成員 英語で言いますと、Non-Invasive Prenatal genetic Testingということで、geneticのところは小文字なのです。ですから、略してNon-InvasiveのNI、PrenatalのP、geneticを削ってTというふうになっているのですね。Gを入れていないのは多分、字面の問題ではないかというふうに。これは僕の意見で分かりませんが。

○福井座長 そうですか。僕は以前からずっと疑問に思っていたものですから、申し訳ありません。どうもありがとうございます。

それでは、議題2に移りたいと思います。出生前検査に関するこれまでの議論等について、まず最初に、事務局からの説明をお願いいたします。資料2を使って、どうぞ。

○山田課長補佐 それでは、資料2について御説明させていただきます。お手元のタブレットの資料2のところを御覧ください。

出生前検査ですけれども、超音波検査、羊水検査、絨毛検査など幾つか種類がございますが、これまで在り方について特に議論の対象となったものとしては2つございまして、まず1つ目が母体血清マーカーの検査になります。

次のスライドを御覧ください。母体血清マーカー検査ですが、こちらは母胎の採血によって胎児の開放性神経管奇形や染色体異常の確率を予測する、いわゆる確率的な検査と言われるものになります。ここに書かれていますAFP、これは肝炎であったり肝臓がんのマーカーとしても用いられる項目ですが、このほかにも2つのマーカーを組み合わせるとトリプルマーカー、もう一つ組み合わせるとクアトロマーカー、精密超音波を組み合わせるとコンバインド検査という呼ばれ方をしています。

胎児の侵襲がなくて簡単に実施できる検査ですが、検査に関する事前の説明が不十分であることなどから、妊婦に誤解や不安を与えているといったことが指摘されたことをきっかけに、1997年より厚生科学審議会先端医療技術評価部会において検討が行われまして、1999年、平成11年に取りまとめの報告が行われました。

その際の見解の詳細につきましては、参考資料としてつけておりますので、適宜御参照いただければと思いますが、内容を要約しますと、母体血清マーカー検査には、十分な説明が行われていないという傾向があること。また、胎児に疾患がある可能性を確率で示すものにすぎないということ。また、胎児の疾患の発見を目的としたマススクリーニング検査として行われる懸念があることという3つの問題点があります。

また、専門的なカウンセリングの体制が十分でないということも踏まえ、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。医師は本検査を勧めるべきではなく、企業等が本検査を勧める文書などを作成・配布することは望ましくない。妊婦から本検査の説明の要請があった場合には、十分に配慮して説明すべきであるという基本的な考え方が示されました。

次のスライドを御覧ください。もう一つ、近年議論の的となっているNIPTについてのこれまでの経緯をまとめております。この技術としては、2008年に論文報告されたもので、母胎血漿中の胎児由来のcell-free DNAを解析することで、胎児の染色体異常の確率を高い制度で予測することができるといった検査です。

日本においては、2013年に産科婦人科学会が「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」を策定しまして、関係5団体、日本医学会、日本産科婦人科学会、日本人類遺伝学会、日本医師会、日本産婦人科医会の枠組の下で共同声明を発表しました。その際に厚生労働省は、医療関係者以外にも学会指針等を尊重した対応を依頼するために、都道府県や関係団体に対して学会の指針及び共同声明を遵守していただくよう、お願いをいたしました。

NIPTは臨床研究という形で、日本医学界の認定する施設において開始されましたが、2016年頃から学会の認定を受けない施設において、適切な結果説明やカウンセリングを行わずにこの結果が実施される例が見られ出したために、2019年に産科婦人科学会が指針の改訂案を策定いたしました。

しかし、関係団体間で様々な議論があるということを受け、厚労省においては、NIPTについて必要な検討を行うという方針を決定しまして、昨年10月より「母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT）の調査等に関するワーキンググループ」において議論及び実態調査を行いました。新型コロナウイルスの影響でしばらくワーキンググループの開催は延期としておりましたが、今年7月にその取りまとめをさせていただいたところでございます。

以上になります。

○福井座長 ありがとうございます。

質疑については後ほどまとめて行いたいと思います。

続きまして、資料3、NIPTの調査等に関するワーキンググループの報告をお受けしたいと思います。石井副座長から説明をお願いいたします。

○石井構成員 NIPTの調査等に関するワーキンググループは、昨年10月から4回開催し、議論を通し、また、調査等の結果から課題をまとめた簡単な報告書をまとめております。その調査の結果、議論等につきましては、お手元の冊子のほうに概要がまとめられています。

以下、報告書の文章を読み上げさせていただきます。

まず、衛生検査所、NIPT実施施設を対象とした調査の結果から明らかとなった課題は、1、衛生検査所を介して国内、海外の検査施設へ検査の再委託が行われている。その場合において、再委託先の精度管理として第三者認定を受けているという回答が見られたが、

実際の検査精度については定量的な把握ができていない。

2、NIPT実施施設を対象としたアンケート調査については、非認定施設からの回答率は低く、NIPT実施状況等の全体像は十分に把握できなかった。

3、NIPT実施施設は認定施設、非認定施設ともに大都市に集中する傾向にあり、11県では県内に認定施設が存在せず、受検希望者のアクセシビリティに地域差があることが明らかとなった。

4、NIPT実施施設は、認定施設と非認定施設に大別されるが、非認定施設においては、産婦人科以外の診療科の医師が検査を実施している場合が多い。受検に際し、検査説明・遺伝カウンセリングを実施していない、もしくは受検者の希望により任意の実施としている。実施する場合においても認定施設と比較して所要時間が短い傾向にある。受検者への検査結果の説明は、対面のほかに、郵送や電話、メール等の非対面方式が用いられている。トリソミーの検査に加え、オプション検査として全ゲノムや微小欠失等の検査を実施しており、選択によっては費用が高額となる場合がある、また、その検査精度や意義についてどのような説明がなされているかは不明である。基本的には受検者の年齢要件を設けておらず、35歳未満の妊婦についても対象とする傾向にある等、認定施設における実施体制とは差異があることが明らかとなった。

5、認定施設においても検査説明・遺伝カウンセリングにおける説明内容が標準化されておらず、施設によっては十分な情報提供や理解を得られないままに受検者が意思決定をせざるを得ない状況にある可能性が示唆される。検査前に、受検者に提供する検査説明や遺伝カウンセリングの内容等について、質の担保が求められる。ただし、遺伝カウンセリングは、受検希望者によってニーズが異なる等、質の担保を図るに当たっての難しさがある。また、受検者にとって、遺伝カウンセリングは、その実施者側の価値観に基づいて方針が示されているように受け止められる可能性があることについても留意する必要がある。

次に、受検者への情報提供等に関して。

受検者からのアンケート調査は、非認定施設の受検者から回答が得られず、認定施設における少人数の受検者からの回答にとどまったが、調査を通じて得られた課題等は以下のとおりです。

1、NIPT受検先として認定施設を選定した理由として、「遺伝カウンセリングを受けられるため」と回答した受検者が多く、受検者の意思決定において、遺伝カウンセリングは重要な役割を担うことが示唆された。

2、認定施設においてNIPTを受検した者のうち、約半数が認定制度について正確に把握しておらず、制度の周知・理解が不十分であることが示唆された。また、NIPTの特性についての理解度に関する2つの設問（NIPTは確定検査であるか否か、NIPTの検査結果の正確性が年齢の影響を受けるか否か）への正答率は低く、検査に関する説明を受けた後であっても、NIPTの検査特性に関する受検者の理解度は十分とは言えず、情報提供に改善の余地がある。

3、NIPT受検の主な動機として、高齢妊娠との回答が多く、その背後には疾患を抱えた子供の育児に対する不安に加え、妊娠そのものに対する不安等が読み取れる。受検者がどのような不安を感じ、どのような支援を必要としているかを見極め、検査に関する医学的な情報のみならず、障害を持つ子供の子育て・暮らし等に関するイメージができるような育児支援、社会福祉施策等の情報を提供し、受検者の不安・葛藤に寄り添った相談支援等が行われるよう、支援体制の充実が求められる。

最後に、今後の議論に期待すること。

1、一般妊婦に対するNIPTを含む出生前検査に関する情報提供の在り方。

2、検査説明や遺伝カウンセリング等の情報提供についての質の担保や、実施体制の均てん化。

3、障害を持つ子どもの子育て・暮らし等に関してイメージできるような情報の提供、社会福祉施策等の情報の提供、受検者の不安・葛藤に寄り添った相談支援等の確立。

4、衛生検査所等における検査体制、精度の均てん化。

5、NIPTの実施状況等について、正確に把握を行うための制度。

これらの事項について、さらなる検討が行われ、NIPTについて適正な実施体制が構築されることを期待しております。

以上です。よろしくお願いいたします。

○福井座長 ありがとうございます。

続きまして、資料4を使って三上構成員からの説明をお願いしたいと思います。

○三上構成員 三上でございます。日本産科婦人科学会の倫理委員長を務めております。

日本産科婦人科学会からは、今回は資料4-1と4-2ということで、4-1を中心にお話をしていきたいと思います。4-2のほうは、今、石井先生からお話しになったワーキンググループ、36人の受検者からの調査ということなのですが、私たちの学会ではそれでは少なすぎるということで、学会が用いています妊婦用のアプリを用いて、NIPTを受検した方の900人近くのウェブ調査を行いました。現在これは中間報告ですが、参考になるということで出させていただきます。これに関しては、一応10月31日が締め切りとなっておりますので、次回るとき、もしくはその次のときまでには報告ができると思います。これに関しては説明する時間がございませんので、途中でちょっとお話しはしたいと思いますけれども、ぜひ御覧になっていただければなと思ってございます。

それでは、よろしくお願いいたします。最初に4-1を出していただけてよろしいですか。今、同じような話が出ましたので同じ部分は飛ばしながら行きたいと思います。

まずは簡単にNIPTのお話をしますと、染色体の数的異常を検出する非確定的検査。今、石井先生からお話がありましたけれども、この非確定的検査というところがポイントになってございます。母胎血漿中のDNA断片の量の差異を調べて、それが調べられるということでございます。

NIPT許容の論点というのが2013年に出されていますけれども、やはり障碍のあるお子様

に対しての出産、育児に関しての準備ができるということが1つのポイント。あとは逆に排除にもつながる可能性があるということで議論がなされて、2013年の指針が出来上がってございます。

次のNIPTの動きですけれども、これに関しては先ほど山田先生のほうからお話がありましたけれども、2013年に日本産科婦人科学会の指針に関して、5団体がそれをきちんと遵守してやっていただきたいということと、厚生労働省のほうからも課長通達で、それを遵守して行ってくださいということが示されました。その上で2013年4月から検査が始まったということでございます。

ところが、2016年頃より無認可・無認定施設で検査が行われるようになり、問題が発覚したということで、2018年に日本産科婦人科学会倫理委員会の中に委員会をつくりまして、指針をどのように改定していくかということで検討を開始いたしました。

そして、昨年6月にNIPTに関する改訂指針を公表したのですが、6月20日に学会のほうでは承認をされているのですが、21日に厚生労働省のほうからちょっと待っていただきたいというお手紙をいただいたという経緯でございます。

厚生労働省の基本的な2013年度の最初のときの考え方でございますけれども、きちんとカウンセリングを行う必要があるということと、一定の要件を定めて行うべきであるということと、日本産科婦人科学会の指針を遵守すること、という内容でした。しかしその指針は学会内の規則で日本産科婦人科学会の会員にしか基本的には拘束力はありませんが、学会指針を他の学会の先生方にも尊重していただき対応をしてほしいということで、厚労省からの通達が出てございます。

施設の認定は、日本医学会の中の委員会で施設を認定していただいて、NIPTは日本医学会が認定した施設で、日本産科婦人科学会の指針を尊重して行う約束で開始されたわけでございます。

ところが、2016年ころから、残念ながら厚労省と医学会からの通知、私たちの指針を無視して、認定を受けずに行う施設が増えてきてしまったということです。きちんと医学会の監督の下で行ったのですがそれがうまくいかなくなってきたということでございます。

それに対して日本産科婦人科学会の中では、指針を遵守しない会員に関しては処分を行っており、日本産科婦人科学会では、現在、指針に対して訴訟が提訴されて係争中であるということも御承知おきいただきたいと思っております。

なぜ無認定施設でNIPTを行う妊婦が増えているのかということですが、やはり高齢での出産が増加したということと、NIPT認定施設が追いついていないという点です。つまりNIPTの認定施設のNIPT実施数が限界に来ているということです。あとは、NIPTに関しては、検査をする時期というのが非常に限られた期間しかないということなので、認定施設で受けられないということであれば、必然的に無認定に流れてしまう状況だということが推測されていたわけです。

これは平成29年度末までの認定施設を少しずつ増えていった結果でございますけれども、

現在のところ、今年6月現在で109施設が認定されているということでございます。

これについても先ほどちょっとお話がありましたけれども、紺と青の県の施設は、紺はゼロ、青が1になります。非常に地域偏在があるということと、一人の遺伝専門医が退職してしまうことによって、施設数その県でゼロになってしまうような地域も出てきているということで、非常に危惧されていたということでございます。

これは最初にお話がありましたけれども、NIPTコンソーシアムというものがございまして、これは専門職が集まったNIPTを開始した施設の組織体でございます。そこで調査したNIPTコンソーシアムに所属している認定施設と無認定施設でのNIPT受検者数です。これは3か月ごとの棒グラフになってございますので、2018年の辺を見ると3か月で3,000ぐらいですので、1か月1,000ぐらいの件数を認定施設で行っていますが、いろいろ電話調査等を行った結果から、無認定施設はこの色の部分になりますけれども、同様の件数になってきている。ひょっとすると現在では1.5倍から2倍が無認定施設で行われているのではないかとという状態になってございます。

これは今年8月の報道ですけれども、無認定施設は135施設あるということで、現在は認定施設を超えてしまっているような状態でございます。

これもコンソーシアムが調べた結果でございますけれども、NIPTの認定施設に結果を持って非認定施設から来られた患者さんの事例ということでございます。やはりきちんと遺伝カウンセリングが受けられていない、産科的な対応ができない、あとは先ほど言ったように3つの種類の染色体の数的異常を調べる検査に限っているわけですが、無認定施設はそれ以外の検査をやっている、しかも、それに関してきちんとカウンセリングが行われていないようなことで、認定施設に結局は流れてくる患者さんもおられます。

あと、これが一番問題になる点でございます。先ほど言ったように、NIPTは不確定検査ですもし陽性の場合にはきちんとその後の検査、羊水検査を受けて結果を確定して、その後、どのように進めていくかということを考えないといけないわけです。つまり採血のNIPTだけでは偽陽性もあり、受検者の年齢などの因子によって変わってきてございます。それをきちんと理解せずに中絶にまで至っている例が、これは予想することはできませんけれども、かなりあるのではないかとということで、非常に危惧される面ではないかと考えています。

そういう考えの下に、去年6月までの間に日本産科婦人科学会では、2013年に決めた指針に代えて、基幹施設という施設だけでなく、少し拡充するために連携施設というものを設定したということでございます。連携施設に関しては、検査が陽性であった場合には、やはり基幹施設においてきちんとカウンセリングを受ける。あとは、もし受診が難しい場合、やはり地域偏在がございまして、出生前のカウンセリングを連携施設においても行うことが許容されるという大きな方針を転換するものを示したのですが、これは日本小児科学会、日本人類遺伝学会からいろいろ御意見を伺いながら進めましたが、なかなかうまく意見の合意が得られないということで、厚生労働省のほうから凍結してほしいと

いう要望があり、日本産科婦人科学会では現在凍結して、運用開始の判断を待っているという状況でございます。

このときの小児科学会の先生方、人類遺伝学会の先生方の一番の懸念点は、もし連携施設をつくった場合に、産婦人科医がカウンセリングをするとすると、障碍者を詳しく知らない医師、産婦人科医師ということになると思いますが、きちんと情報を伝えられるのかどうか。小規模な開業医でも検査できるとなれば受検が容易になる。それで十分なカウンセリング体制が保障されるのかというところが一番の懸念点であったというふうに私たちは理解しました。

その後、日本産科婦人科学会の中で検討を行いまして、やはり産婦人科医は妊婦さんを診ている医師である。そして、小児科医は子供を診る医師である。遺伝専門医は遺伝情報に関わる情報提供、問題解決を行っている医師であるということで、それぞれが違う立場でそれぞれの専門家が正確できめ細かい説明と遺伝カウンセリングを提供する必要があるという考えに立って、今年6月に2つの学会の御意見等をいただきながら、新たな指針を立ち上げました。

基本的に、先ほど言ったように、連携施設をつくる、

連携施設の産婦人科の常勤医の要件としては、日本産科婦人科遺伝診療学会が主導する認定制度委員会によって認定されるものであるとします。その認定制度委員会には、小児科学会、日本人類遺伝学会から代表が公式に参加していただいて、そちらで教育をしていただくということが1つ。

あとは、今言ったように、それぞれの学会の立場で患者さんに伝えていきたいこと、妊婦さんに伝えていきたいことというのはそれぞれございますので、4つの学会の4つ目は日本産科婦人科遺伝診療学会でございますけれども、4つの学会共同で作成・承認した患者への説明書を用いて、NIPTに係る遺伝カウンセリングを行うこと。これに関しては、現在、厚生労働省の研究班、小西班のほうで作成を開始してございます。

そして、連携施設には産婦人科の先生と、あと、小児科学会の規定される制度で認定された小児科医との連携を必要とするということ。

5番目、妊婦の希望があれば、NIPT実施前、実施後のいずれの段階でも、実施施設と独立して相談ができる小児科医側の窓口を用意していただくこと。

このような追加修正で意見が一致して、指針を改定した経緯でございます。

この新しい指針に関しては、それぞれ日本小児科学会、人類遺伝学会に意見を求めましたところ、受入れ可能である、適切な形での支援を惜しまないという御返事をいただいたということです。

ここで一番大切なことは、それぞれの学会がNIPT受検を積極的に進めようという立場でいるわけではなくて、きちんとした適切な体制を妊婦さんに提供しようという考えで、考え方が一致したということでございます。

もう一度、ここに基幹施設と連携施設ということでまとめてみますと、基幹施設のほう

は産婦人科専門医、小児科専門医がいるということ。産婦人科専門医は臨床遺伝専門医であることが望ましいということ。小児科専門医は、臨床遺伝医または周産期専門医であること。少なくとも小児科医師、産婦人科専門医の一方は臨床遺伝専門医であるということ。あと、分娩の最終的なところまで見ていくことができる施設ということ。一方、連携施設は先ほど言ったように、産婦人科専門医に関しては、定められた研修を受けて試験に合格した先生が在籍する施設ということ。あと、小児科医は、小児科学会が規定して認定制度で認められた先生と連携している施設ということでございます。

もしNIPTが陽性だった場合にどのように対応していこうかということで、これも学会での合意が得られた内容でございますけれども、まず、基本的にはNIPTが陽性の結果の場合には基幹施設でカウンセリングを行うことにいたしますが、やはり先ほど言ったように地域的なものがありますので、連携施設においても行う場合を許容しようということにしてございます。その場合は、基幹施設あるいはほかの近隣の臨床遺伝専門医が連携施設において行う。あるいは2のほうですが、連携施設が常時連携している小児科専門医とともにNIPTに関する遺伝カウンセリングを行う。あるいは妊婦さんが施設外で対応が可能な小児科医との相談を希望する場合は、その小児科の先生が行うということで、少し幅を持たせて、妊婦さんの希望に添うようにということにしてございます。

ここに体制図を示しますけれども、基幹施設というのがございまして、そこに連携施設が連携している、この基幹施設も連携施設も、分娩ができる施設ということで限ってございます。それぞれの施設がお互いにチームを組んで情報共有、カンファレンス、学習などをしながら進めていくということでございます。

妊婦さんを診る、胎児を診る産婦人科医、お子さんを診る小児科医、そして、遺伝に係る情報提供、問題解決を行っていく遺伝専門医、この3つの医師がそれぞれ違う立場できちんと正確できめ細かい説明と遺伝カウンセリングを行っていかうということで、施設の拡大をするわけではございません。拡充を通して適切な体制を妊婦に提供するのが大きな目的ということで考えた指針でございます。

今までは施設の認定というのは日本医学会の中の会議体で行ったわけですがけれども、今回からは、日本産科婦人科学会、小児科学会、遺伝学会からの推薦を受けた委員及び法学・倫理専門家で構成される、日本産科婦人科学会の理事会内の委員会で審査を行おうと考えてございます。

それと同時に、日本産科婦人科学会の中には周産期委員会というものがございまして、周産期に関する遺伝に関する小委員会というものがございます。この2つの委員会を通しまして、いろいろな面で、先ほど政務官からもお話がありましたけれども、テクノロジーの進歩でいろいろな検査が出てくる可能性があります。ですので、その辺のワッチングを行いながら、MIPTを含めた出生前検査の動向を2つの委員会で議論をして、倫理的観点、体制など、継続的なワッチングを行っていくために、この2つの委員会を組み合わせたい体制をつくってございます。

ここまでの改定指針の内容でございます。

次に、これは昨年の3月10日から3月24日の2週間に、改定案（2019.6時点の）についての妊婦さんから意見公募を行った結果でございます。これはBabyプラスアプリという日本産科婦人科学会がつくった妊婦さんへのアプリに関してアンケートを行ったものでございます。NIPTに関してどうなのかということと、相談先は誰がいいのかということで、昨年の6月に送ったアンケートの結果でございます。

これは全妊婦に対して行っているアンケート調査でございます。2週間で6,000例の回答が得られておりますから、NIPTに関しての認知度は高いのではないかとということが予想されることと、その中でもやはり産婦人科の専門医に聞きたいということが強く出ているということが大きなポイントでございました。

去年のアンケートを通して私たちがそのときに考えたことは、妊婦さんは多くがNIPTの知識を意外と持っているということが1つと、認定施設が少ないということで、受入れの患者さんも限界に来ているおり、残念ながら日本医学会の認定施設にアクセスできない方たちが無認定施設に行っているのではないかとということでした。このような状況をいかに打開すればいいかということで、今回の改訂指針を考え始めたということで、産婦人科医が積極的にNIPTを進めているという認識は一部に持たれているのですけれども、それは大きな間違いであるということを理解していただければいいかなと考えています。

これは2014年から2017年、成育医療研究センターでの遺伝カウンセリング・出生前検査の希望の現状ということで調査した結果でございます。5,800人を対象にしていますけれども、35歳未満では20%ぐらいの人が遺伝カウンセリングを受けたいと、35歳以上では50%ぐらいとなります。全体の妊婦さんでは大体36%ということなので、3～4割の方は話を聞いてみたいという結果が出てございます。

実際に遺伝カウンセリング、ジェネティックカウンセリングを受けた方の9割程度が、NIPTを含めた広義の出生前検査を受けたいという希望があるということでございます。

セクシュアル・リプロダクティブ・ライツと言われる、女性が自分の体のことは自分自身で決められるということで、私たち学会ができることは、きちんと正確な情報を妊婦さんに与えて、きちんと妊娠経過全体を診ていくことという考え方が、日本産科婦人科学会で持っている考え方でございます。

今回、今年6月に新しい指針を出したということで報告をすると、すぐ新聞では、診療所でも可能に、小規模診療所可能に拡大へという言葉が踊るわけです。診療所でも可能に拡大へという、これは非常に誤解を生みやすい言葉で、非常にいつも気になっている文言でございます。ですから、今日も明日の新聞で多分この言葉がきっと出ているのではないかと思うのですけれども、産婦人科医としては非常に気になる言葉で、これに関してのお話をさせていただきたいと思っております。

これは日本の出生数・出生場所の年次推移を示したものでございます。第2次ベビーブームからお産の数はずっと減ってきているわけですが、赤い部分は診療所の先生方

が分娩を扱っているものでございます。診療所というのは定義的には19床以下の診療所で、産院ということですね。青の部分の半分ぐらいは病院ということなのですけれども、この病院の4分の1は要するに個人病院ということです。ですから、平たく言うと、日本の分娩の半分以上は開業医の先生が取り扱っているということでございます。この先生方に向かって、診療所に拡大という言葉は産婦人科医にとっては非常に残念でならないのです。

これは2017年の分娩を扱っている県別のものですが、先ほど言ったように赤い部分が開業医の先生で、青い部分の4分の1は大きな開業医の先生の病院ということになりますから、全国的に見てもほぼ半分を扱っているということ。

それと、これは出産10万人当たりの妊産婦死亡を1950年から2018年まで示したグラフでございますが、その間に、1950年から比べると10万人当たり妊産婦死亡は50分の1。そのときは160人が残念ながら分娩で亡くなっていたのですけれども、現在では3人ということで、これから、いかに開業の産婦人科医が頑張ってきたのかということが分かると思います。

あと、これは世界の妊産婦死亡を見てございますけれども、アフリカ、アメリカ、ヨーロッパ、南米、東南アジアと比べても日本は非常に低い。周産期死亡に関しても、周産期死亡というのは分娩年間1,000出産に対する妊娠満22週以後の死産、そして早期新生児死亡でございますけれども、これに関しても断トツに減少してきている。そして、世界の中でも非常に低い数を示しているということなのです。これはやはり産婦人科医にとっては、日本の分娩の半数以上を扱っている先生方の力抜きでは達成できなかった業績であるということでもあります。ぜひ皆さんにはこの事実をご理解頂ければと思います。日産婦学会の理事会後にプレスリリースをして、いつもその話をプレスの方に話すのですが、必ず次の日には「診療所に拡大」という言葉が出ているということで、今回この場で話させていただきました。

もう一個、私たちが気になっていることは、先ほど山田先生のほうから最初のところでトリプルマーカーのお話があったと思うのですけれども、そのときの1999年の審議会の答申でしょうか。そのときは、カウンセリング体制が当時は十分でないので、妊婦さんには本検査の情報を積極的に知らせる必要はないという文言があります。ですから、産婦人科医にとっては積極的に知らせる必要はないということで今まで進んできました。これが2013年、最初のNIPTに出された指針ですが、そのときにはその文言はしっかり書いていないのですが、検査を受けるかどうかは妊婦本人が熟慮の上で決めるものであり、指示的なものを話してはいけないということで、指針を日産婦ではきちんと決めてございます。これが新しい今年6月のほうですが、ここに戻りまして、積極的に勧める必要はないということになってございます。この専門委員会でも、やはりこの辺のところをしっかりと議論していただきたいなということを考えてございます。

実際に今、産婦人科医がどのようにこれに関して対応しているかということですが、厚生労働省の研究費の研究班でつくられたマニュアルというものがあるのですけれども、その中に、

出生前検査に関して妊婦に伝えるべきかというCQがございます。妊婦さんから申出があれば、きちんとお知らせしないといけないということなのですが、知りたいという申出がない場合にどうすればいいかということで、簡単に言うと、情報にアクセスできるような配慮をしてほしいということでございます。それを教えなかったからということと、教えたからということでいろいろな問題が生じてくるということもあります。

現在、実際には、その厚生労働省研究班でつくったリーフレットが大部分の日本の産院の中に置かれておまして、妊婦さんが手にとって見られるような場所に置いているということで、これを実践しているということでございます。

これに関してはどうしていくか、非常に議論は難しいと思うのですが、やはりこの中でぜひ議論していただきたいなということで考えてございます。

簡単にこれは途中のまとめになりますけれども、実際には妊婦さんは1年間に今は80万人ぐらい出生、84万人でしたかね。ですけれども、流産、中絶等を含めれば100万人ぐらいの妊婦さんがいるわけで、そのうちの10~30%がNIPTに興味を持つとした場合には、推定10~30万人にきちんと情報を伝えないといけないということがあります。

NIPTに関して妊婦さんは非常に短い時間しかないわけです。ですから、ある程度の数の施設がないと、これに対応することは非常に難しいということがあります。この検査はやはり中絶につながっていく可能性を秘めてございます。ただ、妊婦さんが中絶するか否かというのは、非常に苦しい中で決断しているということもある。そして、私たち産婦人科医もつらい思いで行っているということも頭に入れておいていただきたいと考えてございます。

今、中絶のお話が出たので、日本の中絶の状況をちょっとお話ししますと、ここに書いてあるように、2017年の出生数は94万人、中絶数は大体16万人ということで、中絶率という勘定をしますと大体17.4%となります。中絶に関して、この16万人の女性が安易に中絶しているわけではないということ。あと、NIPTを受検して、確定検査で異常があるということがあった場合に、NIPTを受検する妊婦さんというのは、もちろん妊娠を希望して妊娠しているわけであって、そうでない理由で中絶する16万人の方たちと比べても、非常に苦渋の選択をしているということが理解されます。ですから、中絶という言葉で済ませられないという意味も十分あるのだということを皆さんにぜひ知っていただきたいなと思ってございます。

これはあるインターネットのサイトに出ていたNIPTに関する顧客満足度調査というものです。この表を見ると、2016年で3万件近くNIPTを行っていることで、これは2020年だったらどう伸びているのか分かりませんが、顧客満足度は95~97%の満足度というふうに出てございます。このように無認定の施設に関して私たちアカデミアが何をできるのか。学会が規制できるのかどうかというと、規制することができないわけですね。私たちのできることは、やはり正しい情報を妊婦さんに粛々と伝えていくしかできないということと考えています。

この95～97%の満足度の意味するもの。これは前回のワーキンググループ、7月のときに種村先生がたしか一言お話しになったことと同じ内容だと思います。結局これはどのような数字かという、受検者の中で陰性だった方々ということだと思います。この方々は、きちんとした情報を得ず、小児科の先生のお話も聞かないで、全く障碍ということを考えて満足しているということの意味しているのではないかと思います。

このようなコマーシャルを見ると、そのまま妊婦さんが無認定施設に流れていってしまう可能性は非常にあるわけですね。これを学会が規制することができないのは非常に歯がゆい思いをさせていただきます。私たちが今できることは、3つの学会が三位一体になって、適切な体制を妊婦さんに提供することではないかと考えてさせていただきます。その適切な体制の中でNIPTに関する遺伝カウンセリングをきちんとNIPTの情報を得たいと考える妊婦すべてに行うことによって、妊婦さんたち、女性たちが、社会が障碍ということについて真摯に考えられる機会に逆になっていくのではないかなということでございます。この95-97%の満足を示した妊婦さんにもNIPTに関する遺伝カウンセリングをきちんと行うべきと思います。

これは産科婦人科学会からの希望でございますけれども、最後に、先ほど着床前診断のお話ございましたが、今週日曜日の1時から着床前診断に関する倫理審議会を行います。これは重篤な遺伝性疾患に関する着床前診断に関する倫理審議会ということで、日本産科婦人科学会のホームページにアクセスいただきまして、一般の皆様へというところをクリックしますと、お知らせというところの一番上に出てまいります。そうすると、今回の専門委員会と同じようにURLでビデオを見ることができます。そして、その後にアンケート調査もあって御意見を書いていただけるようになっていきますので、ぜひ私たちが行っている議論に関して御覧いただいて、そして、意見をいただければと思います。

以上でございます。

○福井座長 ありがとうございます。大変膨大な資料を簡潔に御説明いただきました。

それでは、事務局からの説明から始まりまして、石井先生の御説明、三上先生の御説明を踏まえまして、これから先、50分近く自由討論の時間を取りたいと思いますので、御発言いただければと思いますが、いかがでしょうか。

渡辺先生、どうぞ、よろしく申し上げます。

○渡辺構成員 日本医師会の渡辺でございます。

三上先生のお話になっていることは非常に共感できることございまして、やはり正確な情報を与えることが大事だと思うのですが、その正確な情報を与える機会を与えることも大事だと思うのです。先生がさっきおっしゃった基幹施設と連携施設という御提案がございましたけれども、先生の御試算、シミュレーションで、基幹施設というのは、現時点で今の条件を満たすのは全国でどのくらいの機関が想定されるのか。

さっき先生が御提示された認定施設がない県が11県あったと思うのですが、そこもちゃんとカバーができるのかどうかという点。それから、連携施設というのを、今の条

件、恐らく今から検証を加えていくので増えるとは思いますが、現時点での試算で連携施設を加えた場合に全国でどのくらいの連携施設が見込めるか。

つまり、どういうことかという、先生がおっしゃられたように、まず正確な情報を与える場を与えないと、ちゃんとした場所に行ってくださいと言っても行けない方を放置することになりますので、どのくらいの施設が供給できるかということを今の段階で先生がもしシミュレーションを持っておられたら。もしそれができない場合は、どのくらいの猶予があればカバーできるかというのをある程度お示しいただいたほうが、先生が御提示された案に対して理解していただけるのではないかと思います、お聞きしたいのです。

○三上構成員 まず、基幹施設の数でございますが、基本的には条件としては、小児科専門医、産婦人科専門医がいて、いずれかが遺伝専門医であるという施設なのですけれども、それを具体的に勘定しますと、今の109の倍ぐらいは施設としてあります。基本的には総合周産期センター、地域周産期センターがそれに該当するのですけれども、ただ、その病院の先生方は非常に忙しい先生方が多いのです。簡単に言うと、地域周産期の病院というのは、名前は地域周産期センターということで出ているわけですが、普通の病院の産婦人科の先生方がお忙しい中でやっているという状況がありますので、なかなか手を挙げたくても手を挙げられないという先生方がおられます。ですから、日産婦の指針がもし運用できるということであれば、そういう先生方のところ、要するに資格的には十分できる施設に関しては、日産婦学会のほうからぜひ認定施設に申請いただきたいということを連絡しようと考えてございました。それがまず基幹施設に関してでございます。

連携施設に関しては、日本産科婦人科遺伝診療学会できちんと各学会から参加頂いた先生方からの教育を受けた上で試験を受けて認定されるということで、この試験の合格点が90%以上なので、合格率が極めて低いものでございます。ですから、私たちも非常に慎重に進めているということが現状でございます、現在のところ、認定を受けた先生方は全国で200人ぐらいです。その大部分の先生方は基幹施設の若い先生方で、大体その3分の1の先生方が自分のところで分娩を取り扱っている先生だということで、もしこの運用ができるということであれば、その先生方をお願いをして、少しでもなっていたきたいということで報告しようと思っております。

その認定制度は、毎年1年に1回ずつ行っていきますので、そんなに急に増えるものではございません。非常に慎重に進めてございます。ただ、無認定施設で行われている検査数に対抗していきなり増やせといっても、ただ増やせばいいというわけではございませんので、慎重な進め方をしているというのが現状で、本当にそれに対応するというのであれば、やはり日産婦学会が産婦人科の先生方にきちんと小児科学会あるいは人類遺伝学会の先生方とともに、日産婦の会員全員にきちんと教育していただいて、それで行っていいということであれば、それが一番きちんとしたものを伝えられるということなのですけれども、現実的にはそれはなかなか難しいということがありますので、とにかくきちんとした体制を粛々と提供していこうという立場でこの指針をつくったということになります。

○福井座長 ありがとうございます。

ほかにはいかがでしょうか。御自由に発言いただければと思います。

齋藤構成員、どうぞ。

○齋藤構成員 連携施設、基幹施設の状況が大分詳しく分かってきたのですが、そもそもこのNIPTに関して検討しようというスタートしては、やはり無認可施設という問題が非常に多くて、無認可施設できちんとした遺伝カウンセリングがされないどころか、医師がほとんど顔を出さないままに、いきなり検査をして、そして、結果は郵送だけという体制でやってきている、そういうものが今の日本産科婦人科学会の体制をつくって果たして減るかなというのがすごく疑問でもあります。

受けられるところを増やして、一部減るかもしれないのですが、今、一般の妊婦さんたちに聞いてみると、認可とか無認可は全然知らないのですね。何が認可で何が無認可かも分からない。それから、基幹施設とか連携施設は、私たちが分からないぐらいに、どこが基幹でどこが連携かも分からない。そういう情報が国民に行っていないのではないかなと。アカデミアの中でやっていることと国民とのギャップがすごくあるように感じています。

やはり1つは、無認可に関する罰則なり、国からのきちんと強い方針というものが必要だと思うのです。医療として受ける人たちに害を及ぼすようなことをこのまま認めていいのかということの一つすごく大事なところで、それから、やはり国民にはきちんとどういう体制だということが分かるようなシステムをつくらなければいけないのではないかと思います。

○福井座長 NIPT検査を出す無認可施設についての調査を何かしら国の権限でやるということは難しいのでしょうか。学会の調査では全然答えてくれないという、たしかそのようなことでしたので、せめて状況を知るために、検査を出す無認可施設を調査するのは難しいのでしょうか。

お願いします。

○小林課長 まさにその点の御意見もございまして、先般のワーキンググループの中で御議論いただいて、認定施設、非認定施設両方を対象に調査を行ったところでございますけれども、回答の義務的な権限があるわけではございませんので、任意の回答を求めたところ、回答率が20%を割るという非常に低い結果だったのが現実でございます。

○福井座長 回答に悉皆性を持たせるとか、スタッフの資格とかクオリティを何かしら知ることのできる仕組みがあるといいと思います。

柘植構成員、どうぞ。

○柘植構成員 前のワーキンググループのメンバーだったものですから補足させていただきますが、前のワーキンググループのときには、認定施設10施設と非認定施設10施設に調査を送ったりヒアリングをされたりしたところ、認定施設は8施設返ってきたのだけれども、非認定は2施設だったということで、たしか20%という計算ではなかったですか。

○小林課長 全体でたしか50施設ほど確認したところ、回答率が17~18%だったというこ

とでございます。

○柘植構成員 それで、そのときに、ワーキンググループのほうで私も発言したのですが、まず認定施設と非認定施設で、この検査がどれくらいの件数行われているか自体が把握できていない。これは産科婦人科学会さんの責任ではなくて、多分厚生労働省の責任なのではないかというのが、その検体を扱っている衛生検査所への調査で、衛生検査所がまず自分のところが認定施設から受けているのか、非認定施設から受けているのか知りませんという答えが多くて、それは本当でしょうかと。本当にそんなのでいいのかと、たしか厚生労働省からも認定施設から受けるようにという通達が、もうちょっと曖昧ですが、そんな感じで出ているはずなのに、それを区別していなくていいのかということ。

それから、衛生検査所からさらに外部委託をして検査をしているわけですね。その外部委託をしているところがどんな質をもって検査しているのかというのを、衛生検査所は自分のところではよく把握していないのだけれども、第三者認定というものを受けているので大丈夫でしょうとあって、精度管理もしていない。そんな形でいいのかなというのは、少なくとも認定施設、非認定施設でNIPTを何件実施しているのかは、国として把握できないでしょうかという提案をしたのですけれども、まだ本当にそんな状態で、国が調査できませんかというのはワーキンググループのときはかなり努力したのですが、答えが返ってこないという、それ自体が、今、齋藤先生がおっしゃったように、問題なのではないですかということだと思います。

○福井座長 学会として基幹施設、連携施設をつくって、より理想の形で検査できるところをつくりましょうというのと、もう一方では、無認可施設の状況をどうするかという、それら両方を一緒に進める必要があります。片方は放ったらかしで、ただこちらのほうによりよい施設をつくって誘導しましょうというのでは、なかなか時間がかかるのではないかなという感じがいたしますけれども、先生、いかがですか。

○石井構成員 ワーキングの最後のときに申したのですが、今日、三上先生のご報告に出てきました満足度95%の検査会社に対してある程度の規制ができない限り、今の問題は解決しないのではないのでしょうか。ここを把握し、一定の規制、例えば認定施設にだけ検査を提供するようにすることができれば問題の解決はできると思うのですが、なかなか厚労省の権限ではできないところにも問題がありそうです。

NIPTの実施施設と言っていますけれども、産科婦人科学会の認定施設も含めて、自分のところで検査をするわけではないのですね。検査を行っているのは検査会社、検査所ですから、そこをきちんと把握、規制できないと、よりよい検査体制というのはできないのではないかと考えております。

○福井座長 平原先生、どうぞ。

○平原構成員 平原でございます。

私が前に勤めていたところは2013年に大混乱の中でNIPTが始まりました。私自身もカウンセリングを随分やらせていただきましたけれども、そのときに感じていたことは、実は

今日の日産婦の資料4-2にアンケートがありましたけれども、受検施設を決めた要因というのが真ん中ぐらいのところにあるのです。見ていると全くそのとおりだなと僕は思うのです。これは結局どういうことかということ、非認可施設を受けた理由というのは、いっぱい検査で異常が分かりますよということとか、パートナーと一緒に来なくてもいいですよ、来た日にそのまま検査しますよという、要するにアクセシビリティのよさという言い方はよくないかもしれませんが、市場原理なのです。結局、妊婦さんたちはその市場原理で動いていたということで、これは私も最初の頃、大混乱の中で検査を受けていたときにこういう要望を山ほど聞いていました。

でも、日本は、私がいたところはNIPTコンソーシアムの組織だったのですけれども、とにかく日本の中でこういう形で進めていかないといけないということでやり始めたのです。最初の頃、こういう不満があるなということはもちろん分かっていたのですけれども、そういう人たちの部分をどうサルベージしていくかということをやちゃんと検証し、PDCAをやちゃんとしてこなかったという結果が今のありさまだと僕は思っています。ですから、いろいろな施設が増えました。やり方もこのやり方で、満足もみんなしている。だけれども、自然に非認定施設が増えている。これは妊婦さんにとっての市場原理だと僕は思っています。

妊娠というのは、基本的にはやはり妊娠してよかったねと言われたときに、お二人にとってはかけがえのない妊娠なのです。かけがえのない妊娠である我が子が、この検査でもし異常だったら、もしかしたら本当にお別れするかも分からない。我が子から見たら、お父さん、お母さん、僕はさよならさせられるのということです。それから、逆に言えば、我が子にたとえ異常があったとしても、私達の子として大切に慈しみ育てるのだということ夫婦がどこまで真剣に話し合えるかという場が、実は妊娠した初期におめでとうと言ったときにはまだまだ湧いてこない。

一方で、インターネットで異常がいっぱい分かりますよというのを見たら、安心したいからそちらに行ってしまうのです。そうすると結局、最終的には我が子ときちんと向き合う間がなく、もし万が一異常だったら我が子と別れるかも分からない。本当にそれで自分たちとしての親の選択でいいのかどうかというようなことを真剣に考える場がないまま、異常がなかったですよと言ったら、満足しましたと言って97%の人がこたえるわけです。だけれども、真剣に考えて、いろいろな事情がある人たちはいっぱいいるわけです。カウンセリングすると、いろいろな事情の人たちがいます。真剣に考えて、本当にこの検査をせざるを得ないという人たちをいっぱい私は見てきました。そういった中で、やらざるを得ないという人たちは、本当にこういうカウンセリングをして真剣に自分たちが考える場があったからこの選択をしますということで、ある意味、結果が出て異常だったら、残念だけれども別れざるを得ないと言って我が子と別れるわけです。

ただ、そういったようなところをする場がどこにあるかということ、やはり最初に妊娠しておめでとうと言った場しかないのです。産婦人科で妊娠しておめでとうと言った場は、

そこからスタートする妊娠に対する不安もあれば、喜びもあれば、いろいろなことがあることに対して、一番最初に情報提供する大事な場面だと私は思っています。

だから、今回小児科の先生がいるのだったら、妊娠しておめでとうという場に小児科の先生も一緒に出てきてほしいのです。そういった中でこの情報提供をどうできるかということも私は一番重要なことだと思っております。ですから、遺伝カウンセリングというのですけれども、一応遺伝カウンセリングの中には医学的なエビデンスベースの科学のことをきちんと教える。どういう先天異常があって、どういう自然史があって、どういう問題が起こるかということを経験的に教える部分もあれば、こういうお子さんを授かったときに自分たちがどういう生活をして、どういうことになっていくというナラティブな部分が絶対にあるわけなのです。そのナラティブな部分というのは、実は我が子を目の前にして、本当に我が子が自分たちのところに来てくれた我が家の我が子だということに夫婦がきちんと向き合える場があるかないかということ、エビデンスベースドメディシンとともに、ナラティブベースドメディシンとしてやれるということが僕は遺伝カウンセリングの一番重要なところだと思っております。それを妊娠しておめでとうと言ったところに提供できる部分というのは、今はまだまだ発足は十分できませんけれども、今、日産婦がつくっている連携施設をもっと増やしていくしかないのではないかなと私は思っています。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

ほかには。どうぞ。

○飯野構成員 日本医学会の副会長をやっている立場から少しお話をさせていただきます。

この件は、2013年に日本医学会を含めた5団体でNIPTのシステムが始まったわけですが、その後、やはりいろいろ無認可施設がどんどん増えてきてということで、日産婦のほうからもいろいろ御相談いただいていたのです。先ほど途中で話が出てきましたが、衛生検査所のところで締めることができないかということを経験的に医学会としても考えて、厚労省の方ともお話をしたことがあるのですけれども、ちょっとそこを締めるのは現状では難しいというお話をいただいて、なかなか難しいなと思っております。

そういうところで、日産婦のほうで、連携施設で検査を受けられる施設の数を増やそうということが起こった。そのとき、やはり日本医学会としては、産科婦人科学会のほかに小児科学会、あるいは人類遺伝学会、そういうところが協調してやってくれればよいなと非常に思っていたのですけれども、今年6月になってその3つの学会がかなり連携できることになったということで、その点は非常によかったのではないかなと思っております。

一方で、確かに最初に妊婦さんを診るのは産婦人科のお医者さんだと思うのですけれども、今度生まれてくる子供のことをよく知っているのは小児科の医師なので、小児科学会の協力もぜひ入れていただきたいなと思っておりますし、小児科学会のほうでもやはり小児科の医師が非常に忙しいという状況で、どのような対応が可能な状況なのかというところ

もあると思うのですけれども、その辺がうまく協調できるような形で、三上先生の提案されている連携施設がうまく動くような形になればいいなと思っています。

それはそれとして、そこで認可施設を少しずつふやしていったとしても、基本としては基幹施設でも、連携施設でも同質のカウンセリングを受けられるということが重要だと思うのですけれども、そういう状況を満たしているものを増やしていったとしても、やはり無認可施設がどうしても今ある状況で、それを衛生検査所で絞れないという状況は、どうしても何かしら産科婦人科学会や小児科学会、あるいは医学会としても何ともできないようなところになって、非常にもどかしく感じているので、その辺の施策が必要なのではないかと。そうでないと、先ほどお話がありましたように、妊婦さんが何の説明も受けずに検査を受けて、非常に残念な結論を出してしまう可能性もあるという状況をできるだけ早く是正したほうがいいのではないかと考えております。

○福井座長 ありがとうございます。

ほかにいかがでしょうか。

和田先生、どうぞ。

○和田構成員 和田でございます。先ほど来、小児科のという言葉が出てまいりましたので、小児科医の立場で発言したいと思います。

本来、出生前診断というものは、とても個人的な、物語的な、とても面倒なプロセスを経て一緒に悩んでいくというような過程が非常に大事なはずなのに、このようなアンケートを見ておきますと、パートナーさんがいないほうがよいであるとか、時間が短くてよいというような意見が出てくるのは、一つは、ほとんどの方が陰性であるということが根底にはあるかと思うのですが、本来は、やはり皆さんに悩んで結論を出していただきたいという検査だと思っています。

そういう意味で、先ほど来、妊婦さんの問題であるかのように、多くは妊娠の当事者が女性であるということもあられるのですけれども、胎児の側から見まして、それから、生まれた子供を御出産された後、小児科医として診ている立場からいきますと、妊婦さんだけの問題ではなくて、パートナーさんの問題でもあるのですけれども、なかなかそこが見えてこないというのが一つ問題かなと私は思っております。

と申しますのも、冒頭ございましたこの会議では、出生前診断、それから障害者の福祉の面までというふうに連なってお話をされることになりましたけれども、私たち小児科医にとりまして、障害のお子様、それ以前に子育てとか育児という面で、男性の参画が非常に少ないということが根底の問題だと思っています。妊娠の初期からパートナーさんと対等にこの問題に取り組んでいただきたいということを申し上げたいと思います。

もう一つ、三上先生がおっしゃいました基幹施設、認定施設で、小児科医としても関わりたい気持ちは非常にあられるのですけれども、周産期センターでは日々の診療自体も回り切らないぐらいにマンパワーとしては非常に逼迫しているのです。一方で、出産数も減ってはきているというような状況の中で、どのぐらいバランスを取って、小児科医として参画

していくというのは非常に努力をしたいと思っておりますが、制度として、学会なり個人なり専門医の努力だけではなくて、経費の面、マンパワーを担保していただくための制度設計というような、具体的に言いますと診療報酬であったりとか、ほかのコメディカルの参画ですね。認定遺伝カウンセラーの参画であったりとか、そういう制度設計も考えていただくと、私たちの思いも届くのではないかと考えております。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

堤構成員、どうぞ。

○堤構成員 さっき柘植構成員から言われた精度管理の件を含めまして、少しコメントさせていただきますと思います。

それから、石井先生が御紹介になりました資料3の一番上の調査の回答についてというところで、全国929検査所に調査を行い、最終的に33検査所であったという数字が出ている野ですけれども、これは会社の数ではなくて、登録したラボというか、場所の数が900幾つあって、それでNIPTの検査を受けているのが33あったと。33あったという33が、33社なのか、33の場所なのかは整合性が取れていない状況だと思います。

それから、第三者認定に関して言いますと、第三者認定しているというのは、例えばアメリカのラボにNIPTの検査の分析を依頼しているとすれば、これはCLIA法に基づいてちゃんとコントロールされた状態でないと、米国では臨床検査のデータを出すことはできませんので、そういう意味で言えば、精度管理がされていることは間違いのないであろうと。ただし、そこに出している登録衛生検査所登録をした場所の、例えば担当者が外注した先、分析を依頼した箇所でどういう精度管理をしているかを知らなければいけない意味を全く理解していない。それは今回、医療法が改正されて、委託先の精度管理もちゃんと見なさいというのがあるのですけれども、そういうことを認識していないので、結局そういう現象が起きているのかなと思いました。

あと、数の問題がございますけれども、普通、企業はなかなか何件やっていますかと言われて「はい、100件やっています」とかと言にくい。これは言いにくい立場であることは間違いありません。これは売上げが幾らかというのを広く出しているような形です。ただし、日本衛生検査所協会に加盟している施設に関しては、2016年と18年にNIPTを含めた調査をやっております。それで、2016年は9,240件ございました。これが2018年は1,214件に下がっております。あと、羊水の染色体ですけれども、2016年が1万1700ぐらいありましたが、これが2018年になりますと7,200件ぐらいに下がってきている。多分、衛生検査所協会に入っていないところに流れている可能性がある。

それと、衛生検査所協会の中では、倫理指針を策定いたしまして、その中でNIPTとか出生前診断に関してはきちんとした体制がある、例えばNIPTであれば認定施設のようなところから受けてくださいという制限はかけております。ただ、これも日本衛生検査所協会に入っているところにだけかかるという状況になっております。なおかつ、NIPTを非認定施

設から受託しているような登録衛生検査所の多くは、多分100%だと思うのですけれども、日本衛生検査所協会には入っていない状況ですので、実際の数が我々も分からない。誰も知らないという状況になっているかなと思いました。

そんな状況がありましたので、今、少し御説明させていただきました。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、オンラインで中込先生、よろしくお願いします。

○中込構成員 ありがとうございます。

三上先生の御発表も本当にそのとおりの思いながら伺い、先生方の御意見もそのとおりの思いながら伺いました。

今、検査所の問題と、どれだけ非認可施設を減らせるかという議論にはなっているのですけれども、一方で、産婦人科の三上先生、新生児科の和田先生の御意見も伺いながら、現状にある子供を産み育てようとする人たちの世代にどんな医療、ケアが必要なのがここで議論すべき問題だと思いました。連携施設を増やす、そして、検査ができるところを拡充というのは、ある意味、妊婦ケアの質をより現代的に拡充していこうという発想でこの中で議論をしたいと思います。

やはり私が気になるのは、認定施設でない医療機関でNIPTができないために羊水検査から入っているという現状があるようです。NIPTができれば、きちんと御夫婦に来ていただいて、お話をして、採血でということができて、産科ケアができるのに、羊水検査というリスクのある検査で、それが必ずしも夫婦同伴でなくてもいいという状況で、これまでどおり行わざるを得ないという地域の周産期医療機関があるとするならば、産科医療の中で御夫婦のケアをしながら、NIPTを伴う、そしてその後のフォローアップもするという産科医療機関が増えるほうが、よりいいのではないかというのが個人的な考えです。

もう一つは、本当にお産ができる施設がすべきかどうか、産婦人科がすべきかどうかというところです。やはり私は地方におりますので、非常に多忙な産科医療の状況では、その医療機関内では行えないが、産科医ではない、あるいは産科医だけでも診療所というところの臨床遺伝専門医とつながっていく。どんな体制で妊婦をケアするかというところの審査をしっかりとすれば、いろいろな形があってもいいのではないかと思いますので、それも含めてここで議論ができたらと思いました。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

櫻井構成員、どうぞ。

○櫻井構成員 2001年から18トリソミーの会の代表をしております。

2013年のNIPTを含めてなのですが、本当に相談が妊婦さんからだけにほぼ100%になってきています。主に4点相談内容を書き出してみたのですが、例えば18トリソミーならではの治療方針の新生児医療のところにも関わってくるのですが、出産方法とか、逆に出産す

る病院がないとか、出産後の治療方針はどうかとか、ここは大事だと思うのですが、実際に18トリソミーのお子さんを育てている家族の話を知りたいというのがほぼ大きな4つの相談になります。

これがNIPTを受けた後なのか、羊水検査の後なのか、それは置いておきながら、ただ、やはりこういった、妊婦さんというか、うちに相談がある方は結構お父さんの参画もあるのですけれども、そういう意味ではすごく先を見据えて考えられているのだなというのが最近の傾向にあります。

私もコメントとしてお戻しするときに、産科の先生と話をするときに、新生児科の先生も一緒に立ち会ってもらったらと言うと、すごく心強かったとか、先が見えてきましたという方が多いのですね。とはいえ、地域周産期センターの中で、やはり18トリソミー、13トリソミーもそうなのですが、例えば1年に1人診たかどうかとか、数年に1人診たかという、かなり地域差があると思うのです。そういう意味では、数だけではなくて、やはりその子らしさとか、その子の成長過程とか、家族との関わりみたいなところをぜひ話せる先生に関わっていただきたいなと思います。

○福井座長 ありがとうございます。

オンラインで野崎先生から御発言をお願いします。

○野崎構成員 野崎でございます。

大変いろいろとお話を伺って認識が深まってきているところでございます。

今日お話を伺って、ちょっと確認をしたいこともありまして、2点ないしは3点お伺いします。1つ目は、先ほどお話がありました妊婦さんのいわゆるアクセシビリティに関する点です。この表現が適切なかどうか分かりませんが、妊婦さんが今回の場合であればNIPTを受けたいとか、そういったことについて知りたいという場合に、すぐに認定施設云々という話にならずに、通常はまず最初にやはり妊娠というものに出会った、向き合った、こういう場があって、初めてその次に、さあ、では何が起こるのだろうかというようなことになって、いろいろな施設のことを調べたり、お話を聞きたいと思ったりされるだろうと思います。こういうことに通常はなるのだろうと思うのです。

なので、妊婦さん御自身あるいはカップルと何らかの、今回言っている認定とか、無認定であるとか、こういったものの中に入ってくる存在として、何らかの産婦人科というものがあるのだろうと思います。それとここで想定されている、つまり日産婦の先生方等がご提案されている連携施設というものが、大体重なり合っているというような発想であるのかどうかということをお伺いできればなと思っております。

あわせて2つ目は、先ほど実際にはクリニックといいますか、大きな病院ではないところにまで拡大するというのは何事ぞというような報道のされ方についてはやはり違和感があるという、そういう意味合いであるのかどうか、ということを確認させてください。

また、先ほど堤構成員がおっしゃった日本衛生検査協会の加盟、非加盟の問題で、実際にNIPTの実施、特に無認定の全てに問題があるとは考えられないだろうというのは、前回

の調査でも分かったところだと思うのです。それはちゃんとやっているところもそうではないところもちろんあるという前提ですけれども、今回、衛生検査協会に加盟していないところについてはなかなか情報を得ることができないというお話がありました。これは3点目の問題となりますけれども、今回なかなかはっきりと言にくい問題がNIPTの問題にはあって、これは三上先生も明確におっしゃいましたとおり、この技術を用いることで、その先に何があるかという、苦渋の選択の上で中絶がどうしても行われているということです。これが我が国の制度の観点からすると、我が国には刑法に墮胎罪というものも明確にございますし、そこで保護されている法益というものは、まず第一義的には胎児の生命ということです。そして、間接的に母体の安全ということになっているかと思えます。

こういった制度は、今までの様々な状況の中で、歴史的にみれば刑法墮胎罪というのは非常に古い制度ではありますけれども、なぜそうなっているのか、という問題があります。そして、そういった制度の中で行われていることを鑑みれば、その先に中絶というものも残念ながら苦渋の選択の中で行われているという中で、その一つの大きなきっかけとなっている検査というものの実施の実態が把握できない状況というのは、かなり問題があるのではないかと思います。

この点で、やはり実態が分からないままに制度を構築していくというのは、急いでいろいろなことをしなければいけない一方で、ここはきちんと把握すべきところであるのではないかという気がいたしております。

なので、ちょっと状況が分からないのですけれども、できれば日本衛生検査協会の加盟状況ですとか、また加盟にない施設がどれくらい数的にあるのかということがより明らかになってまいりますと、よりよい議論になるのではないかと思います。

最初の連携施設と情報の得られる妊婦さんが考える場の重複を想定していらっしゃるかどうかということについて、もし三上先生、ほかの先生方で御認識があれば、教えていただきたいと思えます。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、三上先生、よろしく申し上げます。

○三上構成員 まず、妊婦さんは必ず産婦人科医を最初に訪れるわけですね。そこでもしこういう出生前遺伝学的検査に興味があるというか、関心があるときには、最初にお話を聞くのはもちろんその診療所あるいは産婦人科の先生ということになります。現状では、その施設が基幹施設でなければ紹介をするということが多いことになります。理想を申し上げますと、さっき中込先生からもお話がありましたけれども、その産婦人科の先生がきちんとお話をし、検査をして、その後もカウンセリングがきちんとできるという状況が一番望ましいと思えます。

ただ、やはり今言ったように、いろいろな立場の方々からの話をしっかり聞いた上で選択をしていただきたいというのが私たちの考えているところですので、それが今すぐそこ

でできるかどうかというところが一つあるわけです。

ですから、私たちとしては、それができる、基幹施設ではないけれども、連携施設を幾つかつakつakって、産婦人科医もいろいろ勉強をして、遺伝の先生、小児科の先生方と教育を受けながら、お互いに情報を共有しながら、そういう施設を少しずつですよね。いきなりぼんと増やすことはできませんけれども、それが増やしていけて、最終的には産婦人科医全員が遺伝カウンセリングのマインドを持った先生に育てていければなということを思っていますけれども、現状ではそこが難しいので、やはり少しずつ進めていこうというふうに考えています。

ですから、本当に将来的には、やはりそういうものを最初にアクセスしてきたところの先生方がきちんとお話しできて、その体制を社会が認めていただけるようなものになっていけばいいかなと思っています。ですから、それを少しずつ進めていくという形でおります。よろしいでしょうか。

○福井座長 ありがとうございます。

妊娠のファーストコンタクトの産科の先生のところでのクオリティーといいますか、それも話題になるということだろうと思います。

では、先に河合構成員からどうぞ。

○河合構成員 出産ジャーナリストの河合と申します。

三上先生のお話を伺いまして、妊婦さんの願いとしてはこんなことかなと思ったのは、本当は全員、妊婦さんを扱っている先生はどこでも最初の相談相手としてどういうことが必要なかということ学んでいただきたいと思っているのです。妊婦さんたちのお話を聞いていますと、本当に御自身のお考えをとうとうと述べられるような先生もいらっしゃいますし、それで傷つく妊婦さんもたくさんいらっしゃいます。また、NIPTは本当にたくさんある検査のワンオブゼムです。最近では超音波検査も本当によくなくなってきて、超音波検査から始まるケースもたくさんあって、どこでも、どんな形でも胎児の疾病というのが発見され、そこからスタートされる物語というのが今日も起きているわけで、そういった場合に新生児科の先生ですとか、そういったところとパイプのない先生が意外と小規模の産科医療施設にあって、非常にその辺りは周産期の施設に先生方が気を使われている結果だと思うのですけれども、そうしたところを含めて、どこにでも始まる物語だということをもう一度捉え直していただきたい。

学会同士で非常に連携を持ってやっていきたいというお気持ちはすごく先生のお話から伝わってきたのですが、学会同士の事情とまた別のところに現実があるかなと思っています。先生方が多忙だということも、本当に周産期の先生たちが苦心なさっているのを見てきました。公立の病院では非常に検査料も安価のようですし、赤字覚悟でなさっているのかなということも聞いております。

そこで、例えば胎児超音波検査専門のクリニックというのも、ここにもそうした先生がいらっしゃいますけれども、そういったところではもうそれに特化しているので、時間が

提供できるという強みがあると思うのです。海外ですと、やはりとても時間がかかって大変なので、専用の外来に集まるというようなことが、結局皆さん話し合っただけという形になったということもありますので、そういったところも一つの検査施設、相談施設の一つとして輪をつくっていただくと少し流れるのかなと思っております。

無認可施設のほうのスピードはものすごく速いなと感じていまして、今日来る前にサイトを久しぶりに見ましたら、驚くほど安価な検査が登場していきまして、もう今後は認定施設の数が少ないからというだけの理由ではなくて、非常にたくさんの魅力的な理由が増えていって、追いつくのだろうかというくらいのスピードを見せつけられている気がいたします。そういったところですよ。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、北川構成員からどうぞ、お願いします。

○北川構成員 私は福祉の立場で参加しております。

私たちのところには障害のある子どもとその家族が通ってきているわけですが、そこに来た時点で本当に一人一人が日本の大切な子であるということで、様々な支援とかサービス、特に心理支援では独りぼっちではないという、社会がちゃんと温かく子どもに対して家族に対してもバックアップしてくれるんだよということで、仲間との出会いとかを通して、子育ては大変かもしれないけれども、そういう支えてくれる人がいるということで、子供と一緒に歩もうというところのお母さんたちが増えていかなと思っています。

実際に羊水検査で障害があることが分かったお母さんのお話を聞くと、今4歳児のお母さんたちから聞きました。どうするのというところで、5年前ですね。基幹施設でしたけれども、相談はなくて、カウンセリングもなかったということで、本当に期間が短い中で選択しなければならない状況でした。また、産んだ後もどうしたらいいのだろう、その後どこに相談したらいいのだろうとか、そういうことも分からず、やっと4か月健診で保健所に行って、保健師さんに、超早期の療育子育て支援をしているところがあるのよと教えてもらったということでした。まだまだいろいろな意味で妊婦さんのニーズにできていない現状があると思います。産婦人科の先生、小児科の先生だけではなくて、私も心理の仕事をしていて、お母さんのカウンセリングもしているのですけれども、心理士さんとか、さっきコメディカルの連携とおっしゃっていましたが、地域全体で包括していくようなシステムをつくっていかないと、根本的な解決にはならないのかなと思って聞いておりました。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

いろいろな論点が出てきたと思いますし、また、以降の会議でもいろいろ御発言をぜひお願いしたいと思いますが、そろそろ時間になってまいりましたので。

玉井先生、どうぞ、よろしくをお願いします。

○玉井構成員 小児科医と家族の立場でありますけれども、1つ発言したいのですが、遺

伝カウンセリングという名称で行われたアンケート調査もありますけれども、遺伝カウンセリングというのがどこまでを指しているのかという議論が少し抜けていまして、健全なお子さんを検査された場合は確かに九十数%が満足度調査でもよかったとなるのですが、ウェブアンケート調査でも2%の方は陰性以外の結果を得ていると。その方の満足度調査といえますか、話を聞いても、どんな検査かあまり知らなかったという話も出てきていますし、結局、遺伝カウンセリングというのは、7割、8割は分かっていたとしても、抜けているのが、障害のあるお子さんの将来というか、どんな暮らしをしていっているのかとか、どんな教育制度や社会保障制度、福祉制度があるか。そういうことを相談できる体制もどこにあるか分からないというような状況で、そういうことを含めたカウンセリング体制が非常に求められていて、前回のワーキンググループの最後の結論のところでも、今後はそういう支援体制のあり方も考慮した話合いが持たれることをお願いするというような結論だったと思うのです。

ですから、今回の専門委員会で、第1回目はこれでいいかもしれませんが、第2回目以降には、相談支援体制やカウンセリングといっても、もっと未来を見据えることができるようなカウンセリングを含めた在り方というものを議論していただきたいと思えます。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

福祉制度そのものとも深く関わる話だと思いますので、以降の会議でも御発言をお願いできればと思います。

終わるのを急いでいるわけではないのですけれども、そろそろ時刻になりましたので、最後に事務局から連絡事項についての発言をお願いいたします。

○小林課長 事務局でございます。

次回でございますが、先ほど資料5に基づきまして、今後の進め方ということで、当面次回は関係者のヒアリングですとかで進めていくということを申し上げましたけれども、次回は、委員のうち何名かの先生方から1人20分ぐらいで御講演いただき、また議論を深めていくということを進めさせていただきたいと考えてございます。具体的な日程等につきましては、改めて御連絡させていただきます。

あと、机上のファイルでございますけれども、また次回以降、電子媒体では先生方に既にお送りさせていただいてございますけれども、ファイルは置いていただきたいと思いますようにお願いいたします。

以上でございます。

○福井座長 それでは、本日の委員会はこれで閉会とさせていただきます。どうもありがとうございました。