

○福井座長 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」を開催させていただきます。

委員の皆様には、大変お忙しい中、御出席を賜りありがとうございます。

まず、本日の委員等の出欠状況の報告を事務局からお願いいたします。

○山田課長補佐 事務局でございます。

本日は、大隈政務官は所用のため途中退席とさせていただきます。また、櫻井委員が途中退席との御連絡をいただいております。

中込委員、北川委員、玉井委員、野崎委員、兵頭委員はオンラインでの参加となります。

本日の会議ですが、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き、代わりに会議の様子をYouTubeによるライブ配信にて公開しておりますので、御承知おきください。

○福井座長 ありがとうございます。

引き続きまして、事務局から本日の配付資料の説明をお願いいたします。

○山田課長補佐 続きまして、配付資料の確認をさせていただきます。お手元の座席表、議事次第のほか、議事次第に記載の配付資料のとおり、資料1から資料7となっております。

過不足等ございましたら、事務局までお申しつけください。

資料1につきましては、前回会議でいただいた御意見を集約したものになりますので、今回口頭での説明は割愛させていただきます。

オンラインでの御参加の委員の方は、御発言いただく際は「手を挙げる」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。

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。御協力をお願いします。

○福井座長 本日は、議事次第にございますように、構成員からのヒアリングとして、櫻井委員、北川委員、兵頭委員、和田委員、河合委員、野崎委員の6名の方々から御説明をいただきたいと思います。資料を拝見いたしますと、内容が大変多くて、当然私たち全員が全部をお聞きしたいと思っておりますが、時間が20程度となっておりますので、少し御配慮いただければと思います。2名ずつ御発表いただいて、その後5分程度の質疑応答の時間を設けたいと思います。全体の議論につきましては、6名の御発表が全て終了した後、残った時間を12時半まで取りたいと思っております。

それでは、初めに櫻井委員、よろしくをお願いいたします。

○櫻井委員 では、スライドをお願いします。

では、始めたいと思います。東京薬科大学で医療倫理学を教えております。また、2001年に18トリソミーの会を立ち上げて、以降代表を務めております。今日は、後ろの部分の立場から、18トリソミーのお子さんを産み育てることについて、会員さんからの意見をい

ただいできましたので、それを中心に御報告させていただきます。

まず、18トリソミーをめぐる変遷ですが、1980年代からいわゆる「クラス分けガイドライン」と言って、18トリソミーをクラスC「現在行っている以上の治療を行わず一般的養護に撤する」というのが広く新生児医療の中に徹底されました。それを受けて私たちは2001年に会を設立したのですが、情報不足だったり、クラスCの適用があることから、親が子供の治療を希望してもなかなかかなわない、あるいはそういったところから孤独というところがあって、会をつくってみんなでも共有をしようという流れになっています。

2004年のときに、うちの会でも実態調査をしたのですが、「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」が公表されました。私もこのガイドラインづくりに参加しましたが、意思決定までのプロセスを医療者と親が共有し、個々の重症新生児における「最善の利益」を見出すことを目的とし、疾患による画一的な治療方針決定ではないというのがあります。

2004年以降、この話し合いのガイドラインが新生児医療の中で普及していくこととなります。ただし、2013年、NIPTが国内で実施されたことによって、このちょっと前ぐらいから「胎児緩和ケア」という概念が新生児医療に採用されて、積極的な治療をしない、あるいはNIPTによって、妊娠中の相談が、ほとんど妊娠中の妊婦さん、御夫婦からの相談になってきています。

次のページは、今、お話ししたところです。

2004年の転機なのですが、私どもの実態調査のほうを、賛助会員の医師・看護師の先生方と一緒に各学会で発表しました。フロアのほうから18トリソミーでも治療していいのだよねという声が結構聞かれたというのがいまだに印象にあるのですが、この実態調査の中に、子供への愛着についても質問し、記載のとおり結果になりました。そういう意味では、「話し合いのガイドライン」が追い風になって、「18トリソミーだから治療しない」から「一人一人の子供の状態に応じて」に移行してくることになります。

では、医学的なほうを見ていきたいと思います。18トリソミー児の症状ですが、出生数に関してはきちんとしたデータがないかと思うのですが、3,500人～8,500人に1人の頻度と言われています。女の子のほうが多くなっています。症状は、身体的特徴や心疾患、呼吸器官、消化器、泌尿器系などがあります。

長期生存に関してですが、西先生、古庄先生の最新の論文の中では、10歳以上長期生存した子供が、男子1人、女子14人、年齢10～21歳とあります。2004年の当会の調査では10歳が2人、12歳が1人、26歳が1人というデータがあるのですが、私の感覚ですが、最近在宅移行がかなり進んで、10歳以上の子供が増加傾向にあるような印象にあります。

予後についてですが、こちらのほうも古庄先生が2006年に外科手術を含めた新生児集中治療を行った場合ということで、今まで1年生存率10%以下というのがお決まりのフレーズで言われてきたのですが、1か月生存率が83%、1年生存率が25%ということになっています。最近のデータでもタムラ先生のほうが心臓疾患、するかどうかでの予後の検討、

また、去年、加藤先生のほうが多施設共同研究として、1年生存率が29%。また、特筆すべきなのですが、生存中央値の生存退院児のところ、レスパイトケア60%、訪問看護67%が利用しているというところが結構ポイントかなと思っています。

18トリソミー児の出産と治療方針ですが、出生前検査が陽性になると、ほぼ帝王切開をせずに経膈分娩を勧められるという流れにあります。

出産後の治療方針は、NICU、小児科との関係になるのですが、まだ施設間の格差があって、いわゆる小児の標準的治療である積極的治療、外科手術を行う施設も見られるようになったのですが、胎児緩和ケアを採用しながら、積極的な治療をしないという施設もあります。ある意味ここがかなり二分されているところになります。

これは意見収集になりますが、方法は記載のとおりになります。

これは、18トリソミーのお子さんの妊娠、出産、NICUの経過の中で体験されたこと、感じられたことを概念の整理だけしてきました。まず、出生前診断のところですが、受検の勧めも産科医からされたのと、NIPTについて産科医に妊婦さん自身が相談をしたこと。だけど、その際に私自身の知識が不足だったという記載がありました。

説明の内容ですが、陽性になったところで転院を勧められたこと。経膈分娩の勧め。あるいは18トリソミーの子供を出産することへの否定的な考えを産科医から言われた。あるいは積極的な治療はしない。陽性確定後、みとりへかじを切られたという記述もありました。片や、積極的な治療をする施設というのも見られています。

医師との関係性ですが、医師側からの情報提供がなかったり、説明不足。あるいは医療者の考えを受け入れられなかった。半面なのですが、医療者からの丁寧な説明、あるいは親の希望を受け入れてくれたという意見もありました。

それを受けて、心情ですが、心理的不安、複雑な心境、将来への生活の不安、自責の念、こういったところを持ちつつも、子供の誕生に関しては、うれしい、感動したという意見があります。

そして、子供に関してはとても前向きで、誕生の祝福、命の尊重、受容、家族の時間や思い出づくりをしているという記載もありました。

これらを踏まえての体験なのですが、情報収集を自分たちでしたとか、出産への覚悟。治療方針決定に対する負担があった。あるいは死産の場合には、戸籍への記載とか、産後うつ、仕事と介護の両立といったところが挙げられています。

帰結のところは今後の必要性になりますが、関わりあるいは支援としての必要なことになります。最新かつ正確な情報提供の必要性、子供の尊厳、親の希望、心情への配慮、就労支援といったところが挙げられます。

次は医療なのですが、こちらは困っていることのほうだけお話をします。まず、関係性の中では、親の希望や寄り添い。グリーフケア、出産のサポート体制の強化。やはり情報に関するものが挙げられています。

治療に関しては、施設・医師の考えに依存したり、各診療科による診療の差、最新の医

療の提供、また、専門医の不足、丁寧な診療をしてほしいというのがありました。あと、病状・治療例などの施設間情報ですが、データを蓄積し、病院間で共有できる仕組みづくりが必要であるというのが挙げられています。そして、病院と在宅の連携が要望として挙げられていました。

次は福祉になります。こちらも困っていることだけになりますが、レスパイトサービスなどを増加してほしいとか、デイサービス、夜勤帯を含む訪問看護の時間延長。あと、生存年齢が高くなってきますので、支援学校卒業後の生活介護施設のサービス向上、あるいは地域格差の是正、親の就労支援、日常的な相談支援との関わりを持ちたいとか、通院介助ヘルパーの痰の吸引。また、コロナの感染予防対策というのも挙げられていました。

次は特に在宅支援で困っているところですが、慢性的な睡眠不足、母親の介護負担、あるいは治療が生じた際の受入病院をどうしたらいいのかとか、通院の負担。また、お子さんが大きくなっていくので、移動の困難性。また、精神的な余裕がないというのが挙げられています。

2008年に私と看護の西脇先生と一緒にした研究があるので、紹介したいのですが、医療的ケアを必要とする子供を在宅で介護している母親に対して、疲労度のアンケートをしました。106人のうちの健全群というのは50.9%で、残りの半数がいわゆるバーンアウト状態にありました。疲弊状況入院児あるいは慢性疾患児の主な介護者であるお母さんの先行研究と比較したところ、これらのお母さん方よりも一層深刻な状況にありました。そういう意味では、医療的ケアには生命に直結する行為もあり、子供の養育への危険性も示唆され、子供だけではなく、母親の見守りも支援として大切であると思われまます。

次は社会についてです。安心して妊娠・出産、在宅生活ができるような社会。医療の中にも誤解をしたり、偏った考えを持っている人がいるので、親は医師や看護師の言葉に強く影響されるとか、障害者だからと偏見なく、一人の大切な命なのだということを分かってほしいという記述があります。

次は、親御さんからの記述をそのまま持ってきましたので、ここで読み上げたいと思います。

「うちの子どもは可哀想じゃない。小さな身体で懸命に生きているんだ」とは私の心の声です。

医療関係者、福祉や行政の関係者、そして徐々に社会の多くの人々に、この症候群と実際に社会で生き生きと生活しているかわいい子どもたちを知っていただきたい。仲良くなしてほしい。「多様性の共存」こそ、先細る現代社会を持続可能な成熟したものにするための道であると考えます。「18トリソミー」の子どもや家族への認知が広がり、偏見がなくなり、子どもが社会で生き生きと生活できるようになる、というのは「多様性の共存」の指標ともなりうる。

18トリソミーの子どもを育てるには医療費がたとえ無料でも生活に重い負担があること、それでもどんな子どもでも親はかわいいので必死に頑張っている、子供の健康管理に失

敗して死なせてしまうのではないか、介護に疲弊して一緒に死んでしまうのではないか、せつかく助けてもらった命をつらだけで終わらせてしまうのではないかと常に不安でいること、自分たちが介護や生活の不安から人としての倫理観を踏み越えて何かしてしまうのではないかと不安に思うこと、それでもやっぱりいとおしく思っていることを知ってほしいと思います。

親子共に当初から絶望的な戦いを、しかし全力かつ前向きに行っていることをよく理解し、戦い続けている親子への支援はもとより、敗北からの回復の支援も含め、どうか手を差し伸べてください。

といったものです。

では、会への相談内容についてお話をします。1～3に関しては今までのところで触れてきましたので、4について特にお話をしていきたいと思います。

今、病院のほうの個人情報保護の管理によって、同じ病院にいても親御さん同士を紹介してもらえないという事情が起きています。うちの会のほうには、2001年設立当時から変わっていないのですが、孤独、思いを共有できる仲間が欲しいとか、情報を知りたい、出産後の生活を具体化したい、あるいは子供のかわいさ、表情、家族の受け入れを知りたいということで、親御さんたちから連絡が来たりします。

下にポンチ絵を描いたのですが、左のところが妊娠中あるいは出産後における家族になります。当会のほうにダイレクトに連絡がある場合と、今、結構多いのがNICU経由で、NICUの関係者の方から会を紹介されて連絡をしましたという方もまあまあ見られるようになりました。当会のほうでは、同じ地域、あるいは病院、あるいは経過が同じ人をマッチングし、ピアサポートをしているところです。

次は医療における患者会の役割です。これも西先生、古庄先生のところに記述があって、18トリソミー児の健康管理として家族のサポートというのが位置づけられています。そういったところで「サポートグループの紹介を考慮」というのがあります。ドイツの「妊娠葛藤相談」のほうでは、実際に子供を育てている家族と面会したり、サポートグループ一覽の冊子を妊婦に渡すということが行われていますので、前のページのポンチ絵の破線になっているところがあるのですが、妊娠中の方からNIPT実施施設あるいは産科施設を経由してうちの患者会のほうにアポイントを取るといった流れも。ぜひここを破線ではなく実線に変えていきたいと思っております。

そういう意味では、医療の中における患者会の位置づけあるいは役割の共有、さらに医療機関・医療者との協働連携が必要と思われれます。

では、まとめに行きたいと思います。周産期における親の気持ちですが、親御さんというのは、おなかの中の赤ちゃん、生まれてきた子供を最優先に考えています。なので、私は、中心は子供であるべきだと思っています。親の利益が子供の最善の利益に勝るのではなくて、やはり子供の最善の利益を考えていく医療、また、社会であってほしいなと思います。

そして、時に考えることは苦しくて苦しくて本当にたまりません。苦しい中で考えた挙げ句の結論は、その結果がどんな選択であっても社会的資源からの情報提供や支援が必要ですし、特に心理的な寄り添いが必要であると思われま

す。次はそれを踏まえた課題です。妊娠中に関してですが、産む選択をしたとき、産める病院がありません。親の希望が「子供に必要な治療をしてほしい」という場合のときに、施設の方針や医師の考えにかなり依存していくので、妊婦さんがおなかを抱え、転院先を探さなくてはならないということが今、現実起きています。

そして、18トリソミーに関する最新かつ正確な情報提供なのですが、これも医師の認識にかなり格差があって、「詳しくはネットを見てください」とか、逆に「ネットはうその情報があるので、見ないように」といった説明があって、親御さんがかなり混乱をしています。

新生児科の先生方は子供の生育歴などを御存じですので、産科と新生児科の連携がまた一つのポイントになるかと思えます。そういう意味では、産む選択をした親が安心して産める環境の整備が必要と思えます。

出産後ですが、重い病気の子供ほど病院を選ぶことができないので、これもまた病院・医師への依存度が高くなります。親が後で治療してくれる病院があって、成長している子がいると知ったとき、本当に後悔し、悔やまれています。そういう意味では、病院格差の問題は、産科・小児科全体のこととして議論いただきたいと思っております。

慢性的な睡眠不足。あるいは美容院や買い物に行ったりするなどの気分転換、あるいは兄弟児のイベントへの参加を含めて、レスパイト、デイサービスの充実。そして、何よりも障害を持つ子供と家族に対する理解と支援が進むことを願ってやみません。

では、私の発表は以上いたします。お時間いただきましてありがとうございました。

○福井座長 ありがとうございます。

後ほど質疑応答をお願いしたいと思います。

続きまして、北川より御説明をお願いいたします。

○北川委員 「障害のある子どもの支援と今後の在り方について」ということで、札幌市が今、感染拡大で、そちらのほうに参加できませんでしたが、よろしくお願ひします。

今回は障害のある子どもも、ない子どもも、全ての命が大切に育まれるために、特に障害のある子どもへの支援がどのように行われているかということをお伝えしたいと思います。

これは札幌市の障害のある子どもへの支援体制です。乳幼児健診、4か月とか、5歳までの健診の後、発達に心配のあるお子さんは、保健センター内で心理、精神発達相談を行って、その後のフォローとして、親と子が一緒に通える子育て支援の場があります。医療機関からのつなぎもありますが、この辺をととも保健師さんが丁寧に行ってくれています。

特に発達の心配が予想される先天性疾患のお子さんのためには、「こやぎの広場」という支援の場があります。0歳から1歳は「ぷちやぎ」グループ、1歳から2歳は「こやぎ」

グループとなっています。

そこでは周知のためにパンフレットを大きな産婦人科や保健センターに置いています。どこから紹介されるかというところ、保健センターが50%、産婦人科から34%、仲間同士でということ、5.6%、児童相談所が1.2%でした。

今は大体20人の親子が来ているということです。内容は体操をしたり、マッサージをしたり、それから遊び。お母さん同士の交流も大きいということです。あと、勉強会などもあります。スタッフは保育士のほか、心理面ということで、心理療法士、心理士がいるということです。その後は児童発達支援事業40%、児童発達支援センター20%、保育園30%となっています。幼稚園がないのは、卒園が2歳になっているからだというふうに思います。ここでは保育士さんたちから、お母さんの気持ちに合わせてゆっくりと話を聞いて、特に大変なときは心理士が話を聞くということでした。また、横のネットワークができて、ダウン症などのお子さんの育ちや子育ての悩み、同じお母さんの悩みを共有して、かわいいというふうに向きになる方が多いということで、保育士さんたちはこことつながって、次回また来ようと思えるような働きかけをしているということでした。

児童発達支援センターですが、お母さんと一緒に通える場が日本全国、福祉型が600近く、医療型が100か所近くあります。あと、児童発達支援事業も合わせると約7,000か所あります。

「発達支援というのは適切に配慮された子育て」ということは、鳥取の総合医療センターの北原先生の定義です。

私たちは障害のあるなしにかかわらず、全ての赤ちゃんに必要なことは養育者との愛着関係の形成だと思っています。それは安心感・信頼感の基盤であり、一生の土台となるので、障害のある子も同じだと思っています。赤ちゃんが生理的にも感情的にも大人というのは本当にいいことをやってくれる人、そういう基本的な信頼感を感じることです。

医療が必要な場合のお子さんは、もちろん医療との関係は本当に大切ですけれども、基本は障害のある子どもの子育て支援と考えております。

「一人の赤ちゃんというものはいない、赤ちゃんはいつもお母さんの一部である」ということをイギリスのウィニコットというお医者様がおっしゃっています。お母さんの安心・安全を赤ちゃんが取り入れていったりしますので、お母さんのケアがとても大切で、家族支援が大切だと思っています。

これは医療型児童発達支援センターの場面です。就学前のお子さんがお母さんと一緒に通っています。体の支援や医療的ケアの必要なお子さんが通園してきています。

ST（言語聴覚士）やPT、理学療法の訓練のほかに、保育・遊びなどを通して発達支援が行われています。

これは福祉型の児童発達支援センターです。就学前のお子さんを対象としています。ここは日々の保育や遊びの中で人との関わりを通じて心の安定を図り、心身の発達を支援する場になっています。

これは発達支援の朝の会の場面です。一人一人が大切な子どもであるという思いで子どもたちの名前を歌に合わせて呼んでいるところです。

朝の会では一般の保育園・幼稚園と同じように絵本を読んでいます。自閉症やダウン症のお子さんですが、『おおきなかぶ』という絵本を読んでいるうちに自然と劇遊びに発展して、みんなで楽しんでいる様子です。

夏は、このように泥んこ遊び、感覚遊びから道具を使う遊びへと発展していきます。

これは子どもたちが好きな体を動かす毎日のリズム遊びです。

公園に行ったり、山を登ったり、おいしい給食を食べたり、友達と遊んだり、季節の行事を経験したり、友達やお母さん、先生たちとの楽しい日々の積み重ねが子どもの幸せにつながるのではないかと思います。

運動会などが終わり、秋になるとこのように山登りの季節です。自然の中、登り切った子どもの笑顔は自信につながる。笑顔になります。肢体不自由のお子さんと同じ経験を楽しもうということで、おぶって頂上に行ったりもします。

幼稚園・保育園などでの受入れも広がっていて、障害のある子もない子も共に生活することが自然になってきています。児童発達支援センターから保育所等訪問支援事業を使って応援に行く制度もあります。

学齢期になると、その子どもに合った教育、学校教育が始まります。福祉のサポートは、放課後や長期休みのときになります。放課後デイサービスは全国にたくさんありまして、今、1万5000か所を超えています。

思春期になると、障害のある子どももない子どももそうですけれども、第二の誕生と言われる大人への移行期であり、不安とか葛藤が高まってきます。ですから、学校と家庭と福祉との連携が欠かせません。また、子どもたちが孤立しないように、仲間がいて、同じような友達がいて、自分の障害とか発達の弱さ、特性が悪いことではないという自己肯定感を少しずつ感じ取る取組も必要になる時期になってきます。

これは、料理をしたり、具体的にこのようなスキルも身につける活動です。

家族だけだといろんなところに出掛けることがなかなか難しいので、経験がなるべく狭くならないように、カヌーとかスキーに行ったり、旅行に行ったり、人生の幅につながる楽しい活動を行っております。

学校との連携は非常に重要です。特に普通学級などに行っている場合、放課後デイの職員が学校に支援に行くこともあります。

このように学校の運動会や発表会などのサポートに当たる場合もあります。

次は、お母さん・家族を支えるということです。

「子どもを救うためには、家族が救われなければならない」というのは、フィンランドに行ったときネウボラの保健師さんに教えていただいた言葉です。

これはダウン症のお母さんがケアワークをしたときの手記です。このお母さんは、出産後、我が子がダウン症だと分かった方です。

つらかった。何度も死のうと思った。育てていかなければならないという思いと、この子がいなかったらという思いが交互に起きた。

夢であってほしい、朝目覚めたらお医者さんが来て何かの間違いだったと行ってくれるはずだ。

なんで私なの。つらい。どうやって生きていけばいいの。生きていけない。でも、かわいい。幸せを感じるはずだったのに。

私の人生も終わった。

両親にも悲しい思いをさせてしまった。

このような、人生において青天のへきれきのような出来事に最初に起きるこういうネガティブな感情というのはとてもノーマルで、自然なことだと思います。

障害の受容に関する段階説は、専門家がつくったもので、親はいつもいろんな感情が入り交じり、そんなに簡単にはいかないと、アメリカのカリフォルニアで自立運動を担ってきたメーガンというお母さんがおっしゃっていました。本当に障害のように終結することではない悲哀がいつも内面に存在するとおっしゃっていました。

そして、子どもの障害とお母さん自身のケアニーズと重なって、虐待のリスクが高まることもあります。ですから、心理的生活支援がとても大切です。

私たちのところではグループカウンセリングを週1回、必要なお母さんには個別カウンセリング。また、少し安全・安心ができてきたお母様方はピアカウンセリングを行っています。あと、トラウマのある方もいらっしゃいますので、トラウマケアにつながることもあります。そこでのコンセプトは、どんな気持ちも大切な気持ちです。悲しいときは悲しんでいいし、泣いていいし、うれしいときは喜んでいいということを大切にしています。

私たちのクリニックので、障害の子のお母さんでもある木村先生が調査をしてくださいました。障害のある親は既に育児ストレスが高い状況であります。そして、虐待に至りやすい被害的認知を高めないためには、自尊感情を高めることが必要です。当事者の力で自己肯定感が高まるということで、障害のある子を虐待から守るためには、福祉とか医療とか教育の専門的な支援はもちろん大事だけれども、親の大きな心理的变化のためには、親同士の出会い、そういうつながりが必要だという調査結果を出していただきました。

このように親御さんだけでなく、兄弟も同じように悩みますので、兄弟に対しての心理支援も必要になってきます。

子育て自体が大変なこともありますので、具体的に子どもを肯定的に育てていくときに、このようなペアレントトレーニングの場も今、必要になってきています。

お父さんたちもふだん会社などではなかなか子どもの障害のことなどを話すことができませんので、子どものことや自分のことを本音で話す場が必要だということです。

子育ての困り感が高い場合もありますので、サポートは具体的な支援も必要です。子育ての困り感は夜起きたりしますので、なかなか寝ないとか、泣きやまないとか、電話相談で落ち着くこともたくさんあるし、月のうち何回かは先生方が家に駆けつけるときもあり

ます。

生活支援でホームヘルパー。

ショートステイホームも大切な役割です。スウェーデンに行ったとき、お父さんが普通の親の苦労はもちろんするけれども、それ以上の大変さは、サービスを使うことが当たり前だと言っていました。弟のこともあるので、家族としてこの子と共に生き、この子を愛するために必要だとおっしゃっていました。この制度は日本の中でもきちんと制度化されています。

いろいろな理由から親元で暮らせない社会的養護の必要な子どももいます。

里親さんやファミリーホームも、普通に子どもたちは支援を受けながら地域で暮らしています。

障害のある子どもの里親さん、子どもを育てている里親さんもいます。大変なときは社会的なサービスを使ったり、支援を受けながら子育てしていいのだと思います。

26ページに手記を書いたお母さんの今です。子どもは今、26歳になりました。この子に友達ができるとは思わなかった。自分と離れてグループホームで暮らせると思っていなかった。親御さん自身が病気になったとき、この子は生きていける、周りの人たちと何とか生きていけると思った。そして、私も子育てを通じて友達ができた。独りぼっちでないとおっしゃっていました。

お母さん自身も児童発達支援センターで共に困り感のある障害のある子どもを育ててきたお母さん同士の出会いが子どもを育てていく、そして子どもを肯定する希望につながったということでした。

日本ではこのように障害のある方々に対するサービスがたくさん整えられています。

このように社会的サービスが利用できます。

本人の意思決定など、まだまだ取り組まなければいけない課題はありますが、やはり障害のある子どもの命を育み、育て、豊かに生きていけるように、本人、家族と手をつないで全国で頑張っている支援者はたくさんいます。障害のある子どもたちが生まれてきてよかったと思える日々、この世は生きるのに値すると思えるような、多様性が尊重される社会のために頑張っている方々がたくさんいます。

最後にこれからの課題です。妊娠中障害の可能性があると分かったときへのサポートの充実です。選択するために子どものことや今後のことについて十分な情報と心理的サポートが必要だと思います。いろいろな選択があるでしょうけれども、選択を決めた当事者の気持ちに配慮した孤独にならないような支援。出産後の心理的サポート、具体的な子育て。誕生から3歳ぐらいまでが一番大変だったと言います。母乳、ミルク、首の座り、抱き方、サービスをどう使ったらいいのかということです。そのためには、産婦人科、小児科、カウンセリング、それから妊娠期から親御さんを支える民間団体もあります。親の会、子育て関係者、福祉関係者、助産師さん、保健師さん、ピアサポート等、いろいろ連携していく必要があると思います。

このことわざにあるように、一人の子どもを育てるには、村中の大人の知恵と力が必要だと思えます。

これは多様性が尊重されるいろんな人たちと共に包括的な社会をつくっていくというインクルージョンの意味です。2018年に育成会世界大会でダウン症の青年が我々に教えてくれました。こういう社会のためには、Be open、開かれた心、Be understand、理解し合う、Be a friend、友達になる、Be respectful、尊敬し合う、Be supportive、助け合うということが大切だとおっしゃっていました。

私の発表はこれで終わります。御清聴ありがとうございました。

○福井座長 ありがとうございます。大変分かりやすく、一つ一つ心に響くような内容のプレゼンテーションをありがとうございます。

それでは、櫻井委員と北川委員の御発表につきまして御質問等ございましたら、御発言をお願いしたいと思いますけれども、いかがでしょうか。平原先生、どうぞ。

○平原委員 日本産婦人科医会、平原でございます。御講演いただきましてありがとうございます。

櫻井先生の御講演の中で、スライドの9枚目に「18トリソミーのお子さんの体験されたこと、感じられたこと」というのがありました。上の「状況」の説明の内容にいろんな説明があった。積極的な治療をする施設もあれば、積極的なことをしないとか、いろいろあったのですけれども、今の先天異常、特に18トリソミーはそうだと思うのですが、出生前、生まれる前に見つかることが多いと思います。恐らく産科医が単独で説明するということは今、ほとんどないのではないかなと思うのです。そうすると、こういう議論で私も一緒に加わって、すごいなと思ってみたことがあるのですが、新生児の先生もいれば、小児科の先生もいれば、心臓の先生もいれば、脳神経の先生もいれば、小児外科の先生もいて、さらに保健師さんもいる。考え方が全然違う人たちがいて、いろんな意見を交ぜ合わせながら、そこに主役として口を利けない胎児の赤ちゃんとお母さんたちがいる。そういう中で議論が進んでいくのが多いのですけれども、この中で、小児科の先生たちがどういうふうに関わってくれたかということについての調査はどのぐらいされたか、もし分かれば教えていただきたいのですが。

以上でございます。

○福井座長 それでは、櫻井委員。

○櫻井委員 今回出生前というところにフォーカスを当ててしまったので、小児科の先生の関わりというのは出産後のところで見えてくることにはなりますが、例えばクリニックで異常が分かってから大きい病院に紹介されるわけですが、そこで例えば出生前検査を受けて陽性になる前のところで、検査をなぜ受けるのかといったところで、子供のことが分かるためという説明があるのですが、いざ陽性になったところで、もう治療はしないということで、みどりのほうにかじを切られたところで医療不信を持たれたお母さんもいて、その御相談があったときに、新生児科の先生の話し合いのときに立ち会っていただくように

ということは強く勧めて、そういうところは当会としては関わりを持っているところですが、個々のところはそこまでは聞き取りができていないところです。

○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。飯野委員、お願いします。

○飯野委員 北川委員にお伺いしたいのですけれども、例えばNIPTで何らかの障害が見つかって、生まれてくる子供の予後がどうなのかということは、小児科の先生とかいろんな立場の方からお聞きになると思うのですが、実際生まれてきた子供がどういう施設に行って、どういう生活を送るのだろうかということで、例えば北川委員が関連されているような施設などに見学に来るとか、そういうことはあるのでしょうか。

○北川委員 そのようなことはまだないですね。

○福井座長 よろしいですか。

○飯野委員 はい。

○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。

札幌市の障害のある子供の支援に係る体制はかなり充実していると思いますが、自治体によって支援体制はどれくらい違うものなのか。札幌市と同じレベルの支援体制をしいているところはどれくらいあるのか、そういうデータはあるのでしょうか。これはどこに聞いていいのかよく分かりませんが、事務局で分かれば。また、北川委員、櫻井委員がもし分かれば教えていただければと思います。分からなければ結構です。

○北川委員 聞くところによると、かなり療育支援体制が整っている自治体はあると聞いておりますけれども、厚労省のほうが詳しく知っているかもしれません。

○福井座長 ありがとうございます。

またもし分かれば、よろしくお願いします。

○社会・援護局障害保健福祉部 障害福祉課の後藤と申します。

福祉サービスで申しますと、地域の障害福祉サービスについては、自治体がそれぞれ障害福祉計画ですとか障害児支援計画というものを立てておまして、それに基づいてその地域に必要な障害福祉サービスを充実させていくという取組をしています。ただ、おっしゃるように、その地域によって障害児の分布の違いもそもそもありますし、それぞれに基づいて自治体がどのように判断するかというのがありますので、地域差というのは多少あるかなと思います。

○福井座長 ありがとうございます。

平原先生、どうぞ。

○平原委員 たびたびすみません。私は今、横浜市の行政のところにいるのですけれども、基本的に一番欠けていると思うのは、妊娠中に例えば子供さんがいろいろなケアが必要だと。いわゆる生まれた後の医療的ケアが必要だという子供さんだという診断がついたときに、妊娠中に医療機関から行政、行政からさらに社会基盤がトータルでケアして、フォロー

一していくという仕組みはまだ脆弱だと思います。子育て支援包括支援センターとか、母子コーディネーターとか、横浜市も全部つくっているのですが、生まれてから後の話はいろいろつながるのですが、妊娠中からつながっているかという、実は病院だけとしかつながってなくて、行政のほうと一緒にタイアップするとか、それに関わるいろんな医療人材とか社会福祉人材と一緒に関わるということが非常に脆弱だと思うので、成育基本法がこれから先動いていく中で、これはぜひ進めていただきたいところだと思っています。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

これだけ多くの専門職が関わりますので、恐らくお子さんあるいは親御さんの立場で全体を統合するというか、見渡して、最もベストなケアができていのかどうかを誰かが全体を見ないと、親御さんだけでその判断をするというのは難しいのではないかと思います。全体像を見渡す役割の人が常に親御さんと一緒にいられるといいと思いますね。

中込先生、どうぞ。

○中込委員 ありがとうございます。

お二人の先生のお話、本当にそのとおりに思って、北川先生と平原先生がおっしゃった「最初のNIPTを含めた遺伝カウンセリングは、妊婦さんの支援」という切り口を最初から持っていることが大事なのかなかなかなだと。思います妊娠初期から妊婦さん支援としてスタートすると、平原先生がおっしゃった妊娠期から育児期までつながるのではないかと。決して検査のカウンセリングではないということが周知されることが大事なのかなと思いました。また、北川先生のおっしゃった育児期の「お母さんのケア」が実は欠けているのではないかと考えています。保健所などでの療育相談は、子供をどう育てていいかではなく、お母さんがどんな家庭をつくっていくかという相談が必要だと、日頃お母さんのカウンセリングをされていて思いました。共感して聞きました。

ありがとうございます。

○福井座長 ありがとうございます。

齋藤先生、どうぞ。

○齋藤委員 齋藤です。

厚労省の小西班でソーシャルキャピタル、日本の状況を調べて、それから21トリソミーのお子さんたちがどのような状態、気持ちでいるかという調査をしたことがあるのですが、そのときに、お子さん本人で幸せだと感じている方たちが非常に多かった。出産して子育てをしていらっしゃる方たちのサポート体制というのは、日本は世界のトップクラスではないかと思うぐらい福祉も非常に整っている。ただ、現実としてNIPTを受ける妊婦さんの不安というところとのギャップがあまりにもかけ離れているというのが印象なのです。

今日の櫻井先生、北川先生のお話を伺ってもその印象がより強くなって、早くからこのような日本のいい福祉状態を情報提供していく、そしてあらゆる若い男性、女性がそうい

う状況、子供が生まれても安心して育てられる社会がある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なと思うのですが、そういう点、北川先生とか櫻井先生のお考え、どういうふうにつくっていったらいいのかというのを教えていただきたいと思います。

○福井座長 時間のことがございまして、先生がおっしゃったことについてまたコメントをいただければと思いますので、取りあえず次に進んでよろしいでしょうか。

○齊藤委員 はい。

○福井座長 それでは、兵頭委員、和田委員から御発表いただきたいと思います。最初に兵頭委員からお願いいたします。

○兵頭委員 私は、母と子のまきクリニックで出生前診断に専門に診断をしております兵頭です。

出生前診断ということは、まず最初の命との出会いの場でありまして、産婦人科の医療者はどの医療者も皆、同じように出会いをつくっているわけですが、妊娠初期の妊婦さんは、期待もある中で不安と葛藤がすごく大きくて、それは赤ちゃんの病気の心配だけではなくて、お母さんの今後の健康のこと、御家族の中のこと、経済的なこと、いろいろな面での不安を抱えていらっしゃいます。そこで、新しい出生前検査にまつわるいろいろな問題点、現状と課題がございます。そのことに関しまして現状をお話しさせていただきたいと思います。

私は1996年に広島大学を卒業しまして産婦人科に入局しました。5年間の初期研修を終えた後、産婦人科専門医を取りまして、出生前診断に足を踏み入れました。医学的な常識を覆す科学の進歩に興味を引かれこの領域に入ったわけですが、そこで赤ちゃんの細胞やDNAがお母さんの胎内に入っているということを初めて伺いまして、学生のときにはお母さんと赤ちゃんの血液が交じることはないと教えていただいたのですが、その新しい世界に足を踏み入れました。

2001年からは広島大学のほうでこの領域の診療、教育、研究に携わっておりましたが、実は私が1996年、医師になった年に母体保護法が優生保護法から変わりましたが、大きなこの領域に関する法的な変化が起こったわけですが、診療の中ではその変化に伴っていろいろ診療が変わっていくというところは見えなくて、私の中でも本当に葛藤、苦悩をしてみりました。

2003年に広島大学病院で遺伝子診療部を立ち上げました。これは日本でもかなり早い時期に立ち上げをいたしまして、今日参加いただいている中込先生も一緒に広島大学で立ち上げに関わっていただき、私もいろいろ教えていただくことができました。

2005年に臨床遺伝専門医という専門職を取得いたしました。そのときには今日参加いただいている平原先生に面接官を担当していただいて、今後の私の志が固まった場であります。

そこからこういった出生前診断に専門として大学で関わってまいりましたが、なかなか

産婦人科の診療というのは多忙を極めておりまして、この領域というのが中絶の問題をはらむということで、積極的に取り組む医療者が少なかったのが事実です。その中でこういった診療をどううまく上手に運用していけるか、社会のために役立てられるかを考えてまいりました。

以前は羊水検査だけしかなかったところがいろいろな検査ができるようになって、その検査を上手に運用して、妊婦さん、御家族のために使っていけるようなシステム、体制をつくっていったのが後半の10年間であります。大学病院だと敷居が高く、なかなか受診できない妊婦さんたちもおられまして、去年、私が診療を始め、アクセスしやすい診療をということで開院いたしましたのが母と子のまきクリニックです。

小さいビルの中のクリニックですが、中は落ち着いてゆっくりとお話ができる、カウンセリングに適した環境をつくってまいりました。

カウンセリングルームは椅子を6個置かまして、妊婦さんと御主人、そして御両親などが来られたときにも一緒にカウンセリングができるように、ゆったりとしたスペースを取っております。

ここからは私が今、行っております出生前診断やカウンセリングについてのお話と、NIPTにまつわる現状と課題というところをお話しさせていただきたいと思います。

これは赤ちゃんの4Dの超音波、それから通常見る超音波の写真、そして胎内の赤ちゃんの様子なのですが、現在ではこうやって超音波ですごく早い時期に。私は初期の超音波を診るのは11週から13週なのですが、赤ちゃんの座高が4.5cmから8cmぐらいまでの、本当に手のひらに乗るぐらいの赤ちゃんの精密検査を行っております。

こうやって赤ちゃんの臨床診断を行っているわけです。

その診断の中には病気の見つかるお母さん方がいて、この写真は18トリソミーの御両親が開いた写真展ですが、こういう場にもピアグループの方々と連携して参加させていただいています。当院が始まって最初のお子さん、出生前検査をされて、おなかの中に18トリソミーのお子さんを妊娠したお母さんが、当院の看護師と一緒に分娩した分娩施設に赤ちゃんに会いに行ったときの様子です。残念ながら赤ちゃんは心臓の病気を持っておりまして、心臓の手術をした後、なかなか回復が難しく、2か月余りで亡くなりましたが、このお母さんは今、次のお子さんを妊娠されて、当院で管理させていただいています。

これはダウン症のお母さん方と2008年から広島で開催させていただいていますバディウォークです。これは、こういった場を設けて社会の人々にこのお子さんたち、御家族が幸せに暮らしていることを知っていただきたいという企画でございます。今年は残念ながらコロナのため開催できませんでした。

産婦人科の中で命の選別、赤ちゃんの自己決定権、親の自由権、決定権、リプロダクティブ・ヘルス/ライツなど、いろいろなことがてんびんにかけて、診療を行う必要があるわけです。

てんびんにかけるというところは、私たち医療者がよく内容を熟知して、そして何より

も御家族、妊婦さんの意向や背景やいろいろなことを知ってあげた上で、一緒に相談できる場というのが一番重要だと感じております。出生前診断というのは、日本産婦人科学会のほうでは、何らかの赤ちゃんの病気、正確な病態を知る目的で検査を行うことというふうに概念として提示されておりますが、病態というのは、赤ちゃんが今、どんな状態かというところも含め、これから先どうなっていくのか、治療はどうか、そういった詳しいことを診断するというのが出生前診断なのですが、NIPTというのは、血液で18トリソミー、13トリソミー、21トリソミー、3つのトリソミーの、染色体が3本ありそうか、なさそうかというところだけで、全然病態、赤ちゃん自身を見る医療にはなっておりません。そこが独り歩きしていろいろな問題が提起されています。

その背景に人工妊娠中絶というのが問題となるところですが、私がこの医療を続けてこられたのは、胎児治療の進歩や新生児・小児治療の進歩、療育や社会福祉の充実などによって、お母さんたちに、もし病気があっても育てていけるのだよ、こういったサポートがみんなですみますよというのを伝えてあげることによって、中絶という選択肢だけではなく、いろいろな選択肢、みとりということになる御両親へのサポートも必要ですし、しっかり治療して生きていこうとする赤ちゃんへのサポート、そしてその御両親へのサポートも必要となってきます。

赤ちゃんの先天異常というのは、出生児の3～5%にあると言われていますが、その中には重篤なもの、軽いもの、治療ができるもの、みとりとなるもの、様々です。骨系統疾患の御夫婦の方々も病気が分かって、妊娠を継続されて、今年も1回、この方々のおじいちゃんからお子さんの発育の様子をメールで送っていただいて、楽しみにしております。

この方々はダウン症のお子さんだと診断されて、御夫婦で何度もカウンセリングをしてかなり悩まれましたが、奥さんが中絶の意向は最初から全くなかった。それを見守る御主人が心配されていましたが、奥さんの意向を尊重し、そして自分も育てていこうと決められて育てていらっしゃる御家族です。

この方は18トリソミーのお子さんを妊娠された方で、この方も1年弱でお亡くなりになりましたが、生まれた後、とても幸せそうに過ごされていました。

先ほど言いましたように、先天異常は出生児の3～5%。そのうちの染色体の異常というのは4分の1ですけれども、今、NIPTの染色体の3つのトリソミーだけを調べる検査として運用されていますが、それ以外の先天異常もたくさんあります。どの先天異常も見えるもの、見つけられたものはしっかり管理していくというのが医療の本質だと考えて診療しております。

これは昔なからのディスポ、使い捨てではなくて、滅菌した布で行っている羊水検査です。

以前はこうやっておなかから針を刺す羊水検査しなかった。侵襲という大きなハードルがある中で、不安を抱える妊婦さんが検査を受けるか受けないかという相談をしてこられて、検査を受けられておりました。

今では出生前診断を目的に行われる遺伝学的検査は様々なものがあります。超音波の検査などを用いた画像診断法もありますし、着床前診断もここに入っておりますが、今回は出生前診断、赤ちゃんが見えるようになってからの診断ということです。この出生前診断には医学的にも社会的及び倫理的にも留意すべき多くの課題があることから、親の妊娠・出産・その後の育児体験に多大なインパクトを与えます。そのことから、検査・診断を行う際には日本産婦人科学会の見解を遵守し、適宜遺伝カウンセリング、配慮ある情報提供とケアを行った上で実施するというのが2011年から提示されておりますが、産婦人科の中では積極的な出生前診断は行わなくていいというような流れもありまして、そして取り組むのに非常に難しい場でもありました。

その頃から問題として、出生前診断を受けた妊婦さんの意識ですが、これは産婦人科の中での問題です。検査についての説明が不十分だった。安心してたくて受けたら、思いも寄らない結果で混乱に陥った。中絶の選択肢しか言われなかった。検査の結果だけを伝えられ、あとは夫婦で決めてくださいと言われた。夫や家族との考えが異なり、孤独だった。質問しづらい雰囲気だった。というような妊婦さんの声を多く聞いておりました。こういう現状を改善したく、いろいろ試行錯誤しまして診療を行ってまいりました。

遺伝医療の中では必須とされる医療内容を提示しておりますが、検査前の正確な情報提供、インフォームド・コンセント。それから診断後の告知。告知後の疾患と関連する疾患に対する医学的対応。血縁者の遺伝学的診断。社会的な支援体制や心理的ケアというところが、遺伝に関わる、先天性の病気に関わる、一生抱えていく病気に関わる診断の際には包括的に必要とされています。そこで、遺伝専門職、遺伝専門医、認定遺伝カウンセラーや認定看護師などの専門職がこの問題にずっと取り組んできたわけですが、そこが今、一般臨床医に広げて連携して運用していく過渡期になっております。ここがプライマリーケア、各科の専門の立場でどこまで関与できるかというところですが、ピンクで示したところは、今の産婦人科医療の現状ではそれぞれの医療機関では難しいかと思えます。「検査前の正確な情報提供」というところですが、検査する妊婦さん全員にこれを行うのは本当に大変なことだと思います。しかし、私はそれが一番重要なことと考えておまして、簡単に安易に検査を受けて、結果が出てから考えるのでは混乱するという心理的な問題と、それから刻々と妊娠が経過するため、結果が出てから後の考える時間が短くなる、時間がなくなるといって詰まった気持ちで難しくなるので、検査前に必要なことをしっかりと考えていただく、情報提供するということが必要なのです。今から広げられていく出生前診断の場で情報提供が可能かどうかということが危惧されることと考えております。

先ほど提示しました羊水検査以外に非確定的な検査として、これはスクリーニング検査になりますが、1999年、母体血清マーカー検査、クアトロテストが出てきて、その後、超音波のスクリーニングというところは非常に進歩していったところです。次に超音波と母体血清マーカー、初期に母体血清からのマーカーをはかることでコンバインド検査、組合せ検査というのも出てまいりました。そして、一番最近NIPTが行われ始めました。こう

いうふうに非確定的な検査として様々な検査が出てきたわけですが、このような検査は、大人が病気の診断をする際にも、病気のリスクがどうかというところを考えると、それからスクリーニング検査、がん検診で引っかかったら精密検査をしましょう。今、どういう病態かしっかり診ましょう、そして診断をしましょうという順序があって、その順序に沿ってしっかり理解をしていただきながら診断を進めていくということが必要ではないかと考えております。

すごく精度が高いと言われておりますNIPTの問題点としては、簡単に採血だけで検査ができるので、どこでも誰でも受けられる。それが産婦人科以外のところでも行われていて、妊婦さん、検査を希望する人の権利は認めているが、マススクリーニング的に行われるのは認められない、容認されないとか、出生前診断に関しては、今、こうやって議論される場ができて、非常に重要なことと考えておりますが、今まであまり議論されてこなかった。それから、出生前診断に関する情報は、医療側からの提供が少なく、妊婦個人に任されているという問題を抱えております。

私のクリニックはアクセスしやすく、大学病院のように紹介状がなくても来られる妊婦さんがいらっしゃるのですが、半数の妊婦さんは、行っている産婦人科で相談ができないとか、言ってくれるものだと思っていたのに、いつまでも言ってくれないから、ちょっと時期が遅れて来られましたとかいう妊婦さんが半数いらっしゃいます。

次に、新しい技術に関する問題点としては、こういった最新の遺伝学的な技術を用いて説明が分かりにくいとか、検査精度、検査結果の解釈が誤解されやすい。無侵襲で、どこでも誰でも行える。検査の位置づけが分かりにくい。羊水検査の代わりに受けるのか、スクリーニング検査なのか。スクリーニングとしては精度が高過ぎるぐらい高過ぎる検査なのですけれども、その検査を受けて異常を突きつけられた妊婦さんの混乱というのは計り知れません。当院にも無認可施設で検査を受けられて、陽性になって、来られている妊婦さんもいらっしゃいます。最近来られた方は妊娠継続を決定されて、今、管理をしております。

NIPTの研究は、NIPTコンソーシアムで行われていることですが、時間に制限がありますので、また後で御覧いただけたらと思います。

認可された施設できちんとした医療を提供している。この中で一番重要だと考えているのは遺伝カウンセリング体制なのですが、一定の基準の下、各施設がきちんとしたカウンセリングの内容を提供する。検査会社の検体受入れについてのコンセンサスを確立するなど、こういったカウンセリング体制の整備というところが非常に重要と考えられてまいりました。

現状としては、カウンセリング体制のない施設で実施される。無認可施設の中でもごく僅かですが、検査に関してはカウンセリングをされている先生もいらっしゃいますが、その方も産婦人科ではないので、赤ちゃんを実際診る、病態をしっかり診て、いろいろな説明をするということには行えておられません。

陰性が多いため、陽性になった場合は紹介すれば、どこかへ行って検査を受けてきて、羊水検査はただで受けられるから受けてきてという形で、陽性になった場合の妊婦さんの混乱や心理的、医学的なサポート、対策が不十分である。そういったことが営利目的で提供されている。

社会のニーズの増大に対し、提供可能な医師、施設が少ないことへの対策が今、取られているところです。

「産婦人科での検査提供が急務であるが、未だ混乱」。これは少し前のスライドで、問題提起なのですが、今は産科婦人科遺伝子診療学会を設立し、多くの産婦人科医にこういったことの情報提供がしっかりできるように研修制度をつくり、産科医療者の教育・拡充が行われているところです。

未認可施設でのNIPT実施の問題点というのは、この会議、前にありましたワーキンググループでも提示されておりましたので、割愛させていただきます。

これは胎児染色体疾患の出生前検査の比較ですが、これまでもこの表はコンソーシアムの説明資料から提示されてはいると思いますが、超音波のソフトマーカー検査、コンバインド検査がオスカー検査と組み合わせる検査ですが、こういった検査、それからクアトロテスト。母体血清マーカーや超音波検査など、初期の段階、それから中期にはクアトロテストがスクリーニングとして行えるわけですが、これを実際に行える産婦人科の医療施設も限られております。こういった検査は、母体血清マーカーの陰性的中率というところを見ると99.98%。多くの異常のない方が陰性になって、その陰性が確からしい確率というのは99.98%なのです。NIPTを受けられる方も、料金的には非常に格差があるわけですが、これも多くの陰性になる方にとっては99.9%確からしいということで、陰性になる方にとっては、NIPT以外のスクリーニング検査もNIPTも同じ程度、あまり変わらない程度に安心ができる検査です。ただ、引っかかったときに、陽性的中率というところで言うと、NIPTとその他のスクリーニング検査の差がありました。NIPTは病気のお子さんだけを絞り込んでいる検査で、病気のない人が陽性に引っかかる確率は少なくなっております。そういう点ではメリットはあるのですが、スクリーニング検査としては、産婦人科の医療の中でこういった超音波や母体血清マーカーもきちんと提示して行って、選択肢を広げてあげるといったことは重要かと思えます。

私が昨年開院する前まで広島大学病院遺伝子診療部で関わってきた遺伝カウンセリング、出生前診断なのですが、超音波ソフトマーカーやクアトロテストを診療として導入したのが2010年ですが、それ以降患者数が増えまして、NIPTを導入した2013年頃ピークに達しましたが、その後は少し減りまして安定してきておりました。

オスカー検査というコンバインドテスト、初期の母体血清マーカー組合せ検査を取り入れたのが2017年です。

○福井座長 兵頭先生、少し急いでいただけませんかでしょうか。恐縮ですけれども、お願いします。

○兵頭委員 すみません。

こういった超音波検査で診断するわけです。

超音波検査は、資格を持って検査をすると、3つのトリソミーの確率も出てきます。そこで安心できる妊婦さんも非常に多くいらっしゃいます。

鼻の骨を見ることでも診断の手がかりとなります。

様々な超音波検査、項目を見るわけですが、これは遺伝型のみならず、表現型、赤ちゃんの病態を知ることに関しては非常に有効な検査で、臨床診断が可能となっておりまして、そこを妊婦さん御夫婦にお話しすることで多様性、独自性を尊重し、胎内の命に向き合える診療が可能となってきたのを実感しております。そういった診療を行い始めてから、妊婦さんたちの妊娠継続ができるかなという希望が見出せるようになったかと思っております。

非侵襲的検査、こういったスクリーニング検査を導入する前、羊水検査しか選択肢がなかった時期と、羊水検査以外のそういったスクリーニングができるようになってからの比較です。

羊水検査の選択肢しかなかったときには、62%の方が羊水検査を受け、不安は残りつつもカウンセリングである程度納得できた方が38%でしたが、NIPT導入やその他のスクリーニング検査も同時に選択肢として提示した場合には、羊水検査が減少したというメリット。超音波マーカーや血清マーカーで安心できる方が増えてきたということ。それからNIPTが始まって以降もNIPTを選択される方というのは13%であったということ。超音波だけでも安心されていた方が16%。このような比率になっております。ですが、今、このように包括的にいろいろな検査を選択肢として提示して行っている施設は極めて少ないと考えております。

中絶をされる方の割合ですが、導入前は21トリソミーの方だけ見てみますと、羊水検査で染色体の21番、3本ということだけが分かって、あまり臨床診断が行えていなかったときには、全員の方が中絶されておりました。ですが、導入後は21トリソミーと診断された場合にも半数弱の方が妊娠継続を自己決定されております。

非侵襲的検査導入によって診療におけるメリットが様々ございました。ここは後で読んでいただけたらと思います。

当院ではこういった初期のスクリーニングを行って、その後、しっかり超音波で精密検査・フォローを行って、その間に侵襲的検査なのだけれども確定診断を行って、しっかり診ていきたい、もしくは確定診断の上、どうしても妊娠を諦めざるを得ないという方への絨毛検査や羊水検査も提供しております。ですが、NIPTは認可されておられませんので行っておりませんが、この流れで妊婦さんたちはしっかり赤ちゃんに向き合うことができ、これからの妊娠を楽しみにすることができ、安心を得られ、サポートできていると考えております。ただ、もう一つ選択肢としてNIPTがあると、ごく一部の、先ほどの円グラフで示しました十数%の妊婦さんに関しては侵襲なく、非常に安心を得られる検査と一緒に提供

できるかと考えております。

ということで、染色体異常症の出生前診断には順番があります。リスク評価をしっかりと、その間にカウンセリングを並行して行うこと。それから、臨床診断という面では超音波による形態異常のスクリーニングというか、しっかり経過とともに診ていってあげる。それから確定診断が必要かどうか。どういった目的で確定診断をするのか。本当に妊婦さんたちは相談をゆっくりできる場所を求めているんじゃないかと。当院では必要な方には何時間でも何回でも対応するようにしています。

診断が終わった後、重症度、予後などの疾患の評価をし、しっかりと管理できる体制も必要です。ですが、当院ではそこは行えないので、しっかりと連携した施設に紹介させていただいて、分娩後まで私たちも一緒に関わらせていただいています。

出生前診断の中での遺伝カウンセリングというところは、リスク評価から始まって次子妊娠時の出生前診断、次子妊娠のフォローまでしっかり行えるカウンセリング体制というのが重要です。それができる施設、できる医療者というところが、今後実際にNIPTを含め、出生前検査を担当して行っていくのには適切な場所ではないかと考えております。

カウンセリングの内容に関しましてここから記載しております。

○福井座長 先生、30分過ぎてしまいましたので、速くしていただくか、またはほかのときにカウンセリングそのものについてのお話を伺う機会を考えたいと思います。先生のところで行われている分につきましては。

○兵頭委員 分かりました。ここからはプリントを見ていただければカウンセリングに関して少し御理解いただけるかと思っておりますので、それでは、この辺りで。すみません。ありがとうございました。

○福井座長 申し訳ありません。ありがとうございました。

それでは、和田委員からプレゼンテーションをお願いしたいと思います。

○和田委員 よろしくお願いたします。大阪母子医療センター新生児科の和田でございます。私に与えられたタイトルは「小児科医からみたNIPTの課題と今後」でございます。

私の略歴です。大学卒業後、ずっと新生児の現場で働いてまいりました。小児科の専門医、周産期の専門医、臨床遺伝の専門医として、大学の在学中にはNIPTのカウンセリングも担当をさせていただいておりました。役職がいろいろ書いてございますが、本日は一人の小児科医としての意見を述べたいと思います。

本日の内容でございます。「小児科医からみたNIPTの問題点」。3つに分けてみました。それから「小児科医の基本姿勢」「課題解決に向けて」の順にお話をいたします。

小児科医からみたNIPTの問題点その1。目的が何であれ、胎児の染色体を調べることは、個人的な、物語的なプロセスのはずであります。NIPTは極めて専門性の高い検査であるにもかかわらず、その侵襲性の少なさから、安易に受け止められていないでしょうか。様々議論がございます。非認定施設での検査実施の増加。それから日産婦アプリによるウェブの調査中間解析によりますと、認定施設も含めて、検査前の説明が15分未満が最多である。

それから無認可施設を選択する理由が、3種以外の検査である、当日に検査が受けられる、安価である、パートナーの同伴が不要である等々問題は多いと思います。それから、同調圧力はないかということです。あなたも受けたのかとか、どうして受けなかったのかということです。実際にダウン症の子を出産された方が、親族などからどうして受けなかったのかということ聞かれるということは、残念ながら日常に経験することです。

小児科医からみた問題点2、対象となる疾患の医療や日常生活について、正しく伝えられているのだろうかということです。小児医療の現場では、21トリソミー、18トリソミー、13トリソミーは数多くある疾患の中のごく一部の疾患であります。21トリソミーは、小児期の標準的な診療はほぼ確立しており、課題の中心は移行期医療や成人期の医療にシフトをしております。18トリソミー・13トリソミーは、外科的介入を含めた治療が行われるようになりまして、在宅医療支援などが課題となっております。それから、病態解明や新規治療を目指した基礎研究も活発化をしております。ここを少し御説明していきます。

まず、日本におけるダウン症の出生数ですが、2019年の佐々木論文より御紹介いたします。2016年のダウン症の約20%が出生前診断をされています。ダウン症の70%が高齢出産女性から生まれたと推定されております。我が国でのダウン症の年間の予測出生数は約2,200人。1万当たりの22人で、不変。日本では、出生前遺伝子検査の導入と高齢出産の増加によって、2010年から過去7年間ではダウン症の出生数は均衡を保っております。ただし、今後出生数全体の減少にも伴いますけれども、出生数は減少すると予測されております。

このようなダウン症に関する我が国での学会や研究会を御紹介いたします。日本ダウン症療育研究会というのが2006年から始まっておりまして、ダウン症のお子様の療育について様々検討がなされておりまして、私もたくさん学ばせていただきました。

2017年からは日本ダウン症会議が始まりまして、ダウン症学会学術集会、成人期の研究会なども併せて行われております。これらの学会活動に関しましては、日本ダウン症協会のバックアップが非常に大切だとお聞きしております。

我が国ではダウン症の移行期、成人期の診療体制の整備が求められております。残念ながらまだ日本では十分に整備がなされておられません。右の図は、米国、御高名なDr. Brian Skotko先生が立ち上げましたダウン症候群のバーチャルクリニック、介護者とかかりつけ医のためのオンラインパーソナルケアプランのホームページでございます。このようなシステムも我が国に紹介されておりまして、今後移行期、成人期の診療体制の整備も進んでいくことが望まれております。

研究の部分でございます。これは大阪大学の坂野先生、北畠先生の御研究でございます。ダウン症児の臍帯血から得られましたiPS細胞にゲノム編集と染色体工学を組み合わせ、ダウン症に発症しますTAM（一過性骨髄異常増殖症）、白血病の一種でございますが、その細胞モデルを構築して、病因に関わる原因遺伝子を特定されております。

このようなトリソミーに関する研究は、世界の研究者の中で活性化をしており、合併症

の病態解明や治療につながる可能性がございます。

一方、18トリソミー、13トリソミーですけれども、私が勤務いたします大阪母子医療センターでは、18トリソミー、13トリソミーの入院治療、外科手術、在宅医療、レスパイト入院はルーチン、通常の医療でございます。

出生前診断確定症例につきましては、胎児主治医を決めて、プレネイタルビジットを行います。当院での出生後の治療成績、支援の内容、在宅医療、レスパイトなどの情報提供を行い、出生児の蘇生方針や入院後の治療方針について、両親と時間をかけて決定をしております。

出生後の診断確定症例についてでございますが、外科的介入や高度医療、人工呼吸器や透析、ECMO等の治療選択などについて、両親と時間をかけて決定をしております。この際「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」などを参考にしております。

先ほど平原先生の御質問にございましたけれども、当院ではこのようなプレネイタルビジットに関しましても外科の先生方、循環器の先生方の御意見も入れながら、チームとして対応をしております。

これは、今日的な課題は外科的介入や在宅医療にシフトしていると申しましたが、参考までにGoogle scholarで過去5年間、日本語のみの検索をしてみますと、「18トリソミーと手術」「先天性心疾患」「食道閉鎖」「在宅医療」というようなヒット数が御覧のような数字になっておりまして、「緩和ケア」とのヒット数を上回っております。

13トリソミーに関しましても、「手術」「在宅医療」。18トリソミーとかぶっている部分もございますけれども、「緩和ケア」よりもヒット数は多くなっております。

このような状況が伝えられているのだろうかということが非常に問題だと思います。これは認定施設のカウンセリングの中でも伝わっているのかどうかと疑問に思っております。

3点目でございます。今後検査の価格が低下しアクセスがよくなって、対象疾患が広がっていくことが予測されます。滑りやすい坂を滑り出していないでしょうか。

性染色体、特定の染色体の微小欠失や重複、単一遺伝子疾患の検査も技術的には可能でございます。これらが本来十分な遺伝カウンセリングの下で行われるべき検査であり、誰もが容易に受検をすべきではありません。

滑りやすい坂の先にあるもの。健康や健常はよいもの、疾患や障害は悪いものという価値観。悪いものを避ける、よいものを選ぶ、もっとよいものへというというような考えに傾いていかないでしょうか。

この滑りやすい坂の先にある「子どもは選ぶことができる」という誤ったメッセージを小児科医は危惧をしております。

小児科医の基本姿勢でございます。

日本小児科学会では母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT）の現状と、日本小児科

学会の基本姿勢ということで、先月ホームページに全文をアップしております。その一部でございます。

(前略)

正式に認定されていない施設において、妊婦とそのご家族に対して適切な情報提供が行われずに実施されるNIPTの件数が日々増加している現状があります。NIPTが対象としている染色体の病気を持つお子さんとそのご家族にも寄り添う立場にある私たち小児科医はこの状態を看過することはできないと考えております。

日本小児科学会も、厚生労働省、患者家族会、当事者を含む一般の方々、関連学術団体などの参画による多職種、多領域での幅広い議論のもとに、よりよい体制を整える役割を果たすとともに、生まれてくる子供と関わる方々の不安と悩みについて共に考え、その方々の意思決定が尊重されるよう、小児科専門医による支援相談ができる体制づくりや、支援内容について検討してまいります。

このようにうたっております。

私が思っていることをつけ加えます。疾病や障害、老化は誰にも訪れ、誰もが必ず医療や科学技術の恩恵を受けており、これからも受け続けます。小児医療のみならず、あらゆる領域の医療者や支援者は、当事者やその御家族の協力の下で、新たな診断や治療、医療機器開発や制度設計を試みてまいりました。

すなわち、「障害児やその家族が支援される側、医療者支援者が支援する側」ではなく、対等なパートナーであり、共に歩む過程の積み重ねが、医学を発展させ、よりよい社会の仕組みを形成してまいりました。

疾病・障害を持つ人々を排除し遠ざけることは、医学の歩みやよりよい社会の形成と相反することです。不適切な状況で実態も分からぬままNIPTが広がることを非常に危惧しております。

これはユニセフのEVERY CHILD ALIVEという新生児の死亡率を低下させるキャンペーンでございます。その中で、The safest places to be bornということで、日本がお手本として紹介をされております。日本、アイスランド、シンガポールというのは、1,111人に1人という死亡率ということで、日本は「Japan stand the best chance of surviving」と紹介をされております。

小さきもの、弱きものを大切にする日本。2019年のデータですが、出生数86万5239人のうち新生児の死亡率は1000出生の0.9。実数が775人。乳児死亡率は1000出生の1.9。実数が1,654人でございます。

我が国は、生まれてきた命に対して、安全な医療、高度な医療を保険診療で提供する社会を構築しております。

小児科医は、小児在宅医療へも非常に熱心に取り組んでおります。小児科学会では小児在宅医療実技講習会を2015年から14回開催しております。日本小児医療保健協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会では各地で行われている教材として、動画を含む小児在

宅医療マニュアルを作成して関係者に公開しております。その内容は、医療機器の取扱いやケアの実際のみならず、法律や福祉制度、コメディカルとの協働、レスパイト、防災など多岐にわたっております。

これは2015年の文部科学省の「課題解決型高度人材養成プログラム」として選定されました「重症児の在宅支援を担う医師等養成プログラム」による大阪市立大学のインテンシブコースのパンフレットでございます。在宅から地域での生活までを横軸で捉えることができる実技と実習、週末を利用したグループワークは非常に人気がございます、毎年定員をオーバーしております。

小児科医は、障害を持った子供、医療が必要な子供のために日々努力を積み重ねています。障害を持った子供とその御家族が社会で暮らしていく上で、困難が生じないように、多職種、多領域との連携に努めております。

そして、障害を持った子供、医療が必要な子供の御両親、御家族がどれほどお子さんを大切に育てておられるかを知っております。

課題解決に向けてですが、検査を希望する妊婦とパートナーにお伝えしたいことがございます。対象となる3つの疾患がどのような疾患か、3つの疾患を持った人々がどのように暮らしているかを知ってほしいと思います。日本では、先天性の疾患を持って出生された場合は、世界に誇る医療を公費で受けることができます。日本では、健康保険制度や福祉手当、障害基礎年金制度などの制度が整っています。NIPTが本当に必要な検査なのか、検査を受ける前に考えてみていただきたいです。

とはいえ、NIPTを希望する妊婦やパートナーそれぞれの動機や本当に知りたい情報は様々です。画一的なカウンセリングは形骸化しかねません。必要なことは、カウンセリングを行う側の人材の育成と根底にある妊婦の不安を受け止める体制だと思えます。

課題解決に向けて必要なことは、個々の妊婦さんとパートナーのニーズに合ったカウンセリングができる制度設計と、カウンセリングマインドを持った医師・コメディカルの育成であると思えます。妊娠や出産、生まれてくる子供への不安や疑問、グリーフケアも含めて相談できる体制の整備。社会に向けては、先ほどもございましたが、先天性の疾患や障害を持った人々にどのような医療や福祉が提供されているのかを分かるような仕組みが必要かと思えます。

これはTED ConferenceのKaren Gaffneyさんを御紹介したいのですが、彼女はretardedと言わないでと訴えております。聞こえているし、傷ついていますとおっしゃっています。マスコミの報道なども課題があるかと思って御紹介いたしました。

御清聴ありがとうございました。

○福井座長 ありがとうございます。大変分かりやすいプレゼンテーションをありがとうございます。

それでは、兵頭先生と和田先生に御質問がございましたら、お願いいたします。いかがでしょうか。渡辺委員、どうぞ。

○渡辺委員 時間が少ないのに申し訳ないのですが、兵頭委員がお話をされた16ページのところにある「一般臨床医：プライマリーケア、各科の専門の立場で、どこまで関与できるか？」というのが、ランクとしてはスライドの下のほうに書かれてあることですが、この辺りの考え方が整理されたらいいかなと思ったのは、恐らく座長が並べられたと思うのですが、櫻井委員、北川委員の御発表というのは、どちらかというと直接NIPTには関係ないけれども、土台となるところをお話をされたのだと思うのです。つまり、生きる権利とか命の大切さとか障害者への配慮というのは、基本的には教育の部門である程度土台をつくっておかなければいけないのではないかと。そういうところがあって初めてその次に支援をどうするか、情報共有をどうするかという話に展開していくという形になると思うところで、兵頭委員の「一般臨床医」というところは、その次のステップのところにおられるべきではないかと思うのです。

つまり、専門医である小児科とか産婦人科の先生のところに行く前に相談するとしたら、例えば医療関係者としてもっと広い、助産師さんとか保健婦さんとか一般医だと思うのです。そこで恐らく、どうしようかという相談があったところで初めて次に専門医に流れていくと。そこでの制度のお話を今日兵頭先生と和田先生がなされたのではないかと思うのです。

そうすると、「一般臨床医」というのではなくて「医療関係者」にされて、最初の2ステップから医療の専門の先生に入るまでのところのゲートキーパーのような形で存在するほうがいいかなと思ったのですが、「一般臨床医」の位置関係を兵頭先生はどのようにお考えになったかというのをちょっとお聞きしたかった。

○福井座長 兵頭先生、お願いできますでしょうか。

○兵頭委員 「一般臨床医」というのは、ここで私が当初書きたかったのは、「臨床遺伝の専門職以外の」という意味で書いたわけです。なので、もちろん産婦人科の一般のクリニックの先生方や大きな施設の先生方も含め、それから医師として、今、渡辺先生がおっしゃられた、そういうことを相談された身近にいる方々でもいいのですが、そういった相談があったときに、基本的なつなぐ役割になる方という意味も広い意味では含められるとは考えております。

○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。柘植委員、どうぞ。

○柘植委員 ありがとうございます。

兵頭委員のほうで、カウンセリングのところでもカウンセリングルームの写真を紹介していただいたときに、妊婦とその夫とその御両親が来られてよいように広くしていますということで、それもいいなとは思ったのですが、ただ、和田委員のほうの御発表では、妊婦さんが意思決定のところでも親族からのプレッシャーを感じると。そういうところを兵頭委員はどのようにカウンセリングの場で調整されているのかというのを伺いたかったです。

○兵頭委員 親族からのプレッシャーというのは、私が今まで経験してきたいろいろなカウンセリングの中で思うのは、親族というのは直接お話を聞かれていなくて、正しい情報を知らない。知らないからこそ、周りの人たちが思う不安が募ってくるわけですね。ですから、もし御親族が同じような方向に進みにくい場合には、一緒に話を聞いていただいて、一緒に理解していただいてカウンセリングを行うと、積極的におじいちゃん、おばあちゃんになる方々も協力をしてくれる傾向があると感じております。

最初に写真を出しました骨系統疾患も、県外の方だったのですが、御親族と一緒に来られて話をして、そこで同じ情報の下、同じ目的、同じ方向に向かって進めていけたので、おじいちゃんになった方から今でもメールをいただいておりますが、分からないことというのが、妊婦や御夫婦の不安の一番の原因ですし、周りの心配される方々というのも、分からないから、見えないからこそ不安があるのですね。なので、そういった方にはぜひ一緒に来て話を聞いていただき、同じ情報共有の下、同じ方向に向かっていただけるようにしたいと考えております。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、時間のこともございますので、河合委員と野崎委員から御発表をお願いしたいと思います。最初に河合委員からお願いいたします。

○河合委員 よろしくお願ひいたします。

私は、妊娠専門のフリーのジャーナリストをしておりますので、取材活動を通して見聞きしてきたこと、常々感じてきたこととお話しいたします。私は、古くは母体血清マーカー検査が大きな問題になりました1990年代に初めてこのテーマについて書きまして、その後、新書を2冊、高齢出産のもの、『出生前診断』というそのものずばりのタイトルのものも1冊書きまして、現在もお母さんたちの経験談をネットニュースに連載しております。また、今日は、間もなくプレスリリースを出そうと思っているインターネット調査がありますので、そちらも交えてお話をさせていただこうと思います。

御紹介させていただくインターネット調査の概要になります。時期は10月の初めで、非常に新しいものです。6歳以下のお子さんを育てているお母さん、妊娠22週以降の妊婦さん、合計448名の方の報告になります。

現代の社会において、出生前診断というものが一般の方から見るとどういふ存在であるかということをお話していきたいのですが、といたしまして、私が話せることというのは、妊婦さん、母親がどういふ状態にあるかということになってしまつて申し訳ないのですが、非常に産みにくい時代にして、いろいろな理由で晩婚・晩産化が著しく進んでおります。我が国で出生前検査の議論が開始されたのは1970年代の頃で、羊水検査に始まりましたが、この頃の議論より日本は先進諸国に比へまして抑制的な形で実施をしておりますが、その頃は20代で産む方がメインで、日本の出産というのは、この時期が若く産む時期の最たるものでした。そこをピークに少しずつ晩産化が進行いたしまして、現在では3人に1人がいわゆる高齢出産、35歳以上、染色体本数異常が増える時期に産んでいくという

ことになっております。令和のこの時代に合った新しい検査体制が、非常にたくさんの方が本当に高い染色体本数異常の確率を知って、覚悟して、あるいは情報が欲しいと思いながら産んでいるという社会である。

一方では、障害者の方たちの世界にも多様性という言葉が誰もが知るようになり、「インクルーシブ教育」という言葉も多くのニュースメディアなどでも出てくるような、そういう時代になった今、どんな形が望ましいのかということを考えていきたいと常々思っております。

このインターネットの調査はベビカム社とやっておりますけれども、データを御紹介していきます。この10年間ぐらい、高齢で産んだ方に何が不安だったですかということをとたくさん聞いているのですが、変わらずにずっと染色体異常が一番不安と答える方が非常に多いという現実があります。そこで、妊婦さんを助けることを仕事としている私としまして、ハイリスク妊娠ですとか産後の疲労に対して支援していただくのと同じように、染色体異常に対する不安というものに対しても何らかの安定的な病院格差のない御支援をいただきたいと常に思っております。

高齢で産むことの心配というものは出産意欲にも関わりまして、国立社会保障・人口問題研究所による調査でも、なぜ理想の人数を、産みたいだけの子を産まないのかという質問に対して、一番多かったのはお金の不安でしたけれども、2番目は高齢で産むのは嫌だからという理由が挙がっております。

それでも高齢出産をすることにした女性たちは一体何が不安で、何を求めているのかということになりますと、不安だから検査をして、異常が発見されたら産むことをやめようとみんなが考えているわけではない。出生前診断と言いますと、あ、あの中絶する検査だよねといったような解釈があると思いますけれども、実際おなかに赤ちゃんがいる妊婦さんたちというのは、妊娠すればだんだん母性が膨らんでいって、このデータは、陽性が確定した後のカウンセリングに何を求めますかということ聞いた結果です。見ますと、暮らしや支援・福祉制度について知りたいという方が8割近くいらっしゃいます。障害のあるお子さんが生まれてきたときを、お母さんたちは想像して、そして不安を持っていらっしゃる。生まれてくるということを想定していなければ、暮らしや福祉のことを知りたいはずがないのですね。ほとんどの方は、不安であっても母性というものもしっかり持っていらっしゃる。これから検査が増えていってもこの気持ちが増えないように守っていくということが、出生前診断の倫理的配慮というものではないかなと思っております。

この子が生まれてきたらどうなのかなということを考えることが親らしい行為であって、たとえ産まない選択をした方でも、私はお母さん、お父さんなのではないかと思っております。いかがでしょうか。中絶した方はお母さんやお父さんではないのでしょうか。私は、全ての妊娠した方はお父さんであり、お母さんであると考えて取材をしております。この母性を守っていくこと、そんな検査体制を工夫していくことが、今、この委員会に課せられた課題なのではないかなと思っております。

これは回答者の方がどんな検査を受けていらっしゃるかということ数を数えてみた結果です。これも過去何回かやっているのですが、NIPTが始まってからちょうどNIPT分が増えたかなという感じで見えております。少しずつですけども検査を受ける方が増えているかなと思います。30代後半の方で6、4で受けていらっしゃる。40代になりますと4、6になる。これは非常に大きな施設差があると思うのですけれども、今回はこういう集団だったということになります。

これはフリーアンサーです。皆さんに御紹介したい言葉がたくさんあったのですけれども、時間がありませんので、今回はユーザー・ローカルテキストマイニングツールを使って見ていただこうと思います。

これはワードクラウドと言って、よく出てくる言葉を雲にしたという図になりまして、私が辞書をカスタマイズして、**「赤ちゃん」**とか**「胎児」**とかは**「子ども」**にするとか、**「先生」「医師」**といったものも**「産婦人科」**に含めるとか、そういう操作はしております。あと**「意見」**というの大きいですけども、これには**「考え方」**とかも含めております。

こうやってざっと見ますと、産婦人科、意見、いろんな意見がある。そして、子供への思い。先生がどうしてくれたとか、くれないとか、そういうことを書いた方が多くて、色はただ品詞によって分かれているだけなのですけれども、圧倒的に大きい動詞として**「欲しい」**という言葉がありまして、何かが不足している感じが感じられるのではないかなと思います。

これは同時に出現しやすい言葉をつないだ図になります。多くの方が結んでいるネットワークは2つあるかなと思うのですが、1つは右上の**「産婦人科」**。ちょっと医学的な感じがありまして、下のほうに下がっていきますと、**「子ども」「生まれる」「育てる」**、そういった辺り。そこに塊がありまして、**「意見」**というものを通じてつながっていく先を見ますと、**「中絶」「異常」「診断」**という医学的な言葉が出てきます。

「産婦人科」という言葉が数的には一番多いということになりましたので、これを見ていきますと、**「情報」**という言葉に結びついています。

「情報」という言葉に注目しますと、何に結びついているかというのと、**「欲しい」「正しい」「必要」**という言葉がくっついてきまして、正しい情報が欲しい。そしてどこから欲しいかといいますと、産婦人科から欲しいと。妊婦さんは、どの科の先生がどのように関わっていただくとしても、目の前にいるのが産婦人科の先生だけなので、産婦人科の先生への期待はとてつもなく大きいのではないかなと思います。まず、ここに最初の入り口をしっかりとつくって、どのような連携をすることも、入り口がないことには、そこにどんなに豊かなものがあったとしても入れませんので、ここが非常に大事ではないかなと思いました。

しかし、産科医から出生前診断について何か話がありましたかとお聞きしましたところ、40代の方でも3割くらいの方しか先生からお話が出ていません。理由は、ここにいらっし

やる方はよく分かると思うのですが、法的な課題も抱えている検査です。そして、母体血清マーカー検査のときに、見解によって医師は積極的に説明する必要はないと書かれておりましたので、説明する義務からも日本の産婦人科の先生は解かれている状況ではないかなと解釈しております。また、非常にお忙しいとか、勉強する機会がないとか、御事情は分かるのですが、いかなる御事情があろうとも、妊婦の立場から言うと、これはどうなのかなということは申し上げたいと思っております。

では、先生から情報提供があればいいのかといいますと、もちろんそうではないということは、これまでいろいろな先生がお話ししてくださいました。一つには、受検行動が増えるのではないかという雰囲気がある今回のアンケートからは見えてまいります。検査を実施している先生がお話をするという傾向があるので、話だけではないと思うのですけれども、ただ、問題は件数ではないのではないかなと思っております。重いことですが、日本では長い間、検査が多いのはよくないという考え方がありますが、そもそも検査の在り方のよしあしを考えると、何がよくて、何が悪いのか。よしあしの物差しは件数なのかなということは、ここできちんと考えていかなければならない時期だと思います。

女性たちからは、かかっている先生についていろいろな声が出てきます。十分に対応してもらえてありがたかったという方もいらっしゃいますし、何かしら問題のある対応があって悲しかったという方もいらっしゃいます。産むという選択肢を認めてもらえなかった方。また、その逆もあります。そんな検査のことを聞くあなたはお母さんになる資格がないと言われる。そういう先生もいらっしゃいます。先生が検査について判断をなさっていて、妊婦さんの決定権というものが十分に配慮されていない、そういう状態の話はいろいろと聞こえてまいります。

そして、お忙しいとか、先ほど言ったような事情があつて、対応がなかった場合、どうなるかということ、今回のNIPTの無認可施設問題というのが表しているのではないかなと思います。ただ、無認可施設をやめさせるにはどうしたらいいのだろうかということ、話し合うよりは、もちろん話し合わなければいけないのですけれども、それと同時に、なぜそういうことになっていったのかということは考えていかなければならないと思います。赤ちゃんに染色体異常があるかどうかというのは、お母さんにとっては非常に大切なことなので、医師との信頼関係にも影を落としかねないことだと思います。検査の在り方のよしあしは、医学的に正しく、中立的に温かく対応してもらえることがよいことであつて、大切なのは数ではなくて質だと考えます。

女性たちからここが苦しかったという話を聞いております。

これは前の先生方がお話をされていますので、スキップしていこうと思います。

皆さん、非常に苦しむのは家族と意見が対立するところかなというのが私の感覚です。

そして、産後にもずっと続く。中絶した方たちというのは褥婦さんと同じだと思います。赤ちゃんのお骨をおうちに持って帰って、毎日お水を取り替えている方もいらっしゃいます。その姿は私には子育てにつながります。いろいろな苦痛がありますが、多くの

御夫婦がこれを孤独の中で耐え忍んでいるという現実を知っていただきたいなと思います。

これは、私がこのような方をなくしたいと思った取材対象の方のケースをお伝えしたいと思って持ってまいりました。ソフトマーカーの一つですが、NTが偶発的に見つかって、羊水検査を勧められたのですけれども、家族全員から産むことを反対されたAさんです。御自身で何かもうちょっと手がかりが得られないかと思って、九州の方だったのですが、関西で兵頭先生のようなクリニックを見つけまして予約したのですけれども、子宮筋腫が暴れてしまって、飛行機に乗れなかったと。そして、一番辛かったときは、このまま。このお母さんは不妊治療でやっと授かったこの赤ちゃんを産みたい、かわいくて仕方がないと思っていたのですね。この赤ちゃんとは別れなければいけないのかもしれないけれども、どうやったら別れられるのか分からない。どの道も選べないと思ったときに、ふと頭に浮かんだのは赤ちゃんと一緒に消えてしまいたいという思いだったという話をしてくださいました。

そんなとき、またAさんにもう一つアイデアが浮かびまして、あ、大学病院というものがあるではないか、ここにセカンドオピニオンをもらったらどうだろう。そして、こんなことを言ったら先生が私の超音波検査を信用していないのかと怒るのではないかなと思ったのですけれども、勇気を出して紹介状をもらい、受診されたところ、いや、あなたのNTはそんなに心配するようなものではないよ、でも、念のため羊水検査を試みようと言っていたので、一息ついて、結果は陰性だったというお話でした。

この方はそれで無事に元気な赤ちゃんを出産されましたけれども、次の妊娠について非常にトラウマになっていますので、恐怖心を持っていて悩んでいらっしゃいました。

私が常々感じていますのは、日本は、これは誰が決めることなのかというところはまだ結論を出していないと思っております。もしそれは親だということでしたら、全ての妊婦さんが中立的な情報提供と相談の機会を与えられるべきだと思います。本来の医療の在り方、知らされて選ぶという形がこの分野においてもそろそろ復活してもいいのではないかと考えております。そして、全ての妊婦さんが関わるということが大事だと思います。産科という医療に携わったが最後、どの先生も超音波を当てていらっしゃいますし、私は胎児の先天性疾患は決して見つけませんと言う先生は一人もいらっしゃらないはずですが、また、私のところには検査を受けたい妊婦さんが1人も来ませんという先生もいらっしゃらないと思います。

個々の先生に説明の義務を課すということが難しいのでしたら、例えば地域としてこの義務を引き受けていただく。「連携」という言葉がとても大事になってくると思います。そして、連携している方たちが時々協議会のようなもので顔を合わせていただければ、和田先生のところのような施設のことですとか、北川先生のような方の存在ですとか、そういうことを一般の産科の先生が見てお話をなさってということは、赤ちゃんの生命の擁護にもつながると思います。

お母さんたちはカウンセリングを非常に求めています。

検査前は専門家の方ほどは強く求めていらっしゃらないのですけれども、陽性が確定したときは満場一致で、これがなければ絶対困ると妊婦さんたち御自身も思っています。

イギリスのサービスを1つ御紹介したいと思っております。もう時間が十分ないので読んでいただきたいと思います。イギリスは助産師さんが最初の入り口になります。そこで胎児超音波検査を知らされて選択をする。そして、超音波検査のときに、Antenatal Results and Choices (ARC)、こちらのアクセス方法が分かる小さな名刺大のカードが全員に渡されるそうです。そして、もしあなたが相談相手を求める状態になったら、ここがあるわよと。そして、相談方法が非常に多彩でして、メール、電話、対面、チャット、どれでもできます。そして、英国全土から年間約5,000件の相談を予約も費用も不要で受けていまして、この業務をどれだけの方が担っているかといいますと、フルタイムのコンサルトコンサルトコンサルトタンが3名、パート7名、これだけの方がトレーニングを受けてこなしていらっしゃって、そしてピアサポートのボランティアさんが20名入っているということでした。これはこの夏に私がZoomで取材をさせていただきまして、検査を受けた後の支援をなさっているNPO法人親子の未来を支える会代表理事の林伸彦先生に御協力をいただいております。

和田先生の御紹介いただいたSkotko先生のプログラムも取材いたしました。これは産む選択を助けるということの大切さ。例えばこういうクリニックもありますということ、分かって産むことには大きなメリットがあるということをお話させていただきました。

こういう素晴らしいサポートは海外にいっぱいあるなという気はいたしますけれども、よく見ると、今日お話を伺っていてもますますその気持ちを強くしましたが、素晴らしいサポーターが日本にはたくさんいらっしゃって、もっともっとつなげるなという気持ちがしております。これは、

のスライドかかった先生のところではサポーターを紹介していただけなかった、むしろ産むことに反対されたBさんだったのですが、御自身でエネルギーを振り絞ってサポーターを見つけていった。保健センターに御自分で行ってしまう。そしてネットで先ほどの林先生のNPO法人に連絡して、ピアサポートの方に出会う。こういうことをしまして、そして産むことを決意された方です。こういう方の取材もさせていただきました。

この方の言葉が印象的だったのですけれども、NIPTの拡大自体は賛成ですと。サポートさえちゃんとあれば子供の福祉につながると信じていますとおっしゃっていました。産科の先生だけが頑張らなくてもいいし、遺伝カウンセラーでなければお話をしてはいけないということもないと思っております。全ての資源が連携して妊婦さんの意思決定を応援しましょうというコンセンサスを共有して、共に支えることができればよいと思います。

こういう「異常」「診断」といった医学用語をあまり使わないで。それだけでもお母さんたちの言葉の結びつきをテキストマイニングで見ましても変わってまいります。

「障害」という言葉は、「育てる」「生まれる」「子ども」、こういった言葉にしっかりと結びついています。線が太いのです。これはたくさん結びついているという意味なの

です。日本のお母さんはこういうお母さんたちなのだとすることをどうか忘れないでいただきたいなと思います。

時間が押ししてしまいましたけれども、そういったお母さんたちを信じていただいて、本来の医療原則に基づき、産む選択も大事にしていきながら、この検査を進めて、そして未来ある検査体制を若い人たちに手渡したいと考えております。

私の話はこれで終わりにいたします。どうもありがとうございました。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、本日のプレゼンテーション最後になりますが、野崎委員からお願いいたします。

○野崎委員 野崎でございます。よろしくお願いたします。

本日、私のほうからは「制度としてのNIPT」ということについてお話をさせていただきたいと思っております。

野崎と申します。自己紹介は簡単にしますが、専門は法哲学です。医療者ではございませんでこういったバックグラウンドがあるものですから、制度という観点からお話をさせていただきたいと思っております。

私が今日お話ししたいことは主に4点になります。最初に申しましたように、制度としてのNIPTという観点から、これは考えておいたほうがいいのではないかと思う論点をお示ししたい。2つ目ですが、その中でも特に必要と考える視点について、2つお話ししたいと思っております。それが3点目と4点目になります。これは今回のNIPTに必ずしも特化しないかもしれませんが、しかし、NIPTということがらを制度として今回受け止めるに当たって、この問題は、私たちの社会というものが、生、ライフというものの在り方を制度として考えるということであるのだということを申し上げたいと思っております。

これは現行の法律です。今日は法令の話はこれまであまり出てまいりませんでした。私、一応係ということになりますか、現行法を踏まえた視点を提供したいと思っております。

そして、今回厚生労働省で専門委員会という形でこの問題を受け止めるということにもなっておりますので、公的な機関、行政が関わる規律の在り方、規制と言いますと、非常に縛るように聞こえてくるかもしれませんが、制度として捉えるということは、規律の在り方を考えるということだと思っております。なのでこの点についてお話し致します。なお、NIPT、生命医学研究に関わる問題以外のところから少しヒントになるような考え方があるかと思ひまして、共同規制の考え方を参考にお示ししたいと思っております。

まず、制度としてのNIPTとして、適正な制度であるために考えなければならないということについて、4点挙げたいと思ひます。1点目と2点目に関しましては、この前のワーキングのところでも議論になりましたし、既に本日も含め様々議論されているところと思ひます。1つは、NIPTというものは検査技術として正確なきちんとした技術でなければならない、こういった観点からのアプローチです。これは恐らくコンソーシアムで臨床研究

として行われたときにも、検査の精度に関しては検討がなされたものであろうと思います。これは引き続き検討がなされなければならない点かと思えます。

大きな点としては2つ目、医療としてNIPTを制度とするに当たっては、これまでも議論されてまいりましたとおり、配分の問題、医療アクセスの問題、情報提供の在り方、費用、最近価格が下落しているということもございますが、このことを検討しなければなりません。また、遺伝カウンセリングの在り方。これは均てん化ということもワーキングからの問題として受け取りましたが、同時に、本日お話がありましたように、これを均質化する、定型化するということの難しさ。があります。均質化、定式化することによってかえってカウンセリングの持つ意味、意義というものを損なってしまう部分がある、という難しさがある。こういったお話があったかと思えます。

少し内容のことは見ておきますと、NIPT、プラスの面、マイナス面、様々あると思えます。いい面もたくさんあるのだと思うのです。特に侵襲性を伴うような確定検査である羊水検査の数の部分で減ってきたというお話があったかと思えます。これは非常に侵襲性の高い検査ですので、これをもし回避することが可能であるというならば、この点は妊婦さんにとっては非常にいい点であるのかもしれないと思えます。

また、簡便さという点も、同様に侵襲性が低いという点では、NIPTという検査技術は妊婦さんにとって負担を軽減させるといったことになり得るかと思えます。しかし、これは逆の面がありまして、非常に侵襲性が低く、簡便であるということから容易にその検査に結びつきやすいという点がある。この点で、結果について必ずしも重大性といいますか、その後、非常に大きく悩まなければならない、という検査であることについての気づきのハードルが低くなってしまふことによって、受けてしまふ、後から大変、どうしてしまふという、先ほどあったようなお話が出てくる。こういったことがあるかと思えます。

そして、これに対する対応の在り方としては様々あるわけですが、ここでも今後議論されるかと思えますが、妊婦さんに対して、臨床遺伝学の知識を備えた専門医が十分な情報提供と説明を検査の前後に行うことが必要なのだと。こういったことが既に議論されてきたところかと思えます。これは日本医師会の第XIV次生命倫理懇談会の中でも明記されていた言葉です。こういったことから、やはり施設要件ということを整える必要がある。これはこれまでも議論されてきたことかと思えます。

もう一点として、妊婦さんというのは消費者とは言いにくいかも知れませんが、そうした側面はあります。既存の法令上のいろいろな考え方として、消費者を保護するということは、日本では制度として整備されております。消費者保護という観点も十分必要になってくる観点だろうと考えます。また、今後のNIPTの状況として、私にはこの辺りの状況はよく分かりませんが、ダイレクト・トゥ・コンシューマー、DTCという可能性もないではないのではないかとすることも考えます。こういうことも含めて消費者保護の観点というものを十分に考える必要がある。しかし、これは、こと人の命に関わることでありますので、安易にDTCということをご自分で申し上げることにもかなりためらいを感じ

ております。

さらに、先ほど施設要件の話をしていただきましたが、これは我が国においても医療法が改正されて、臨床検査技師法の改正などあって、ゲノムに関するような検査技術に関しては、検査技術の精度の点ということで、改正、改定というものが制度的に行われています。そういったことも踏まえた施設基準を検討する、という考え方を導入するようなことも可能性としてあるのではないかとこのことを付記させていただきました。

以上、2点につきましてはこれまでもあったことかと思いますが、本日は3点目と4点目、この技術というものがこの社会における生の在り方を取り上げるという問題であるということについて、それから規律の手法について検討させていただきたいと思います。

3つ目「社会における生のあり方として」という甚だ大きな問いになってくるかと思うのですが、この技術を導入するに当たっては、妊娠・出産（生殖）の問題を考えなければならない。妊娠・出産（生殖）というものは、もちろん皆さん共有できていることですが、非常にプライベートな問題である。女性にとっては、私の体の問題であるし、私の人生の問題であるし、同時にパートナーとの関係とともに、私たちの家族の問題である。これは非常に高度にプライベートな問題であると思います。こういう私たちの子供、またどういう家族をつくっていくのか、という高度にプライベートな問題である以上、外的に何らかのことが介入して、こうしなさい、あししなさいと言うことのできる問題とは一線を画した問題であるというふうに言うことができるかと思っています。

しかし、これで全て終わる話ではありませんで、同時に、生殖、妊娠・出産というものは私たちの社会の問題でもあるということは、併せて強調しておかなければならないのだと思います。この社会の中で人を生み出すことは唯一、妊娠・出産、そして生殖によって行われるわけです。そこでどういう人たちをこの社会の構成員、メンバーとして考えていくのかという点から、この問題は社会の公共の、私たちの問題でもあります。また、大きな意味で言うと、国家としても非常に大きな関心を寄せる問題である。私の問題と、社会的国家的問題、つまり私たちの問題という両方の問題を内包するのが妊娠・出産の問題です。

当然両者を対立的に捉えるのではなくて、いかに高度に私の問題、そして高度に私たちの問題を両立させるのかということが、制度設計をする上で非常に重要な点だと思います。ただ、同時に、国の在り方としてあなたはこういう子供を産みなさいとか、こういう公共が前面に出てくるといことは回避しなければならない問題です。これは生殖におけるプライバシーの問題というのが非常に高度であるからです。私たちの社会を支える法的な枠組みというのは、個人個人の生き方というものを大事にするということを前提として成り立っている。そういうたてつけのある社会でありますので、そこに国家権力、私たちという観点が介入するということのを避けるということのを基盤としてこの社会が成り立っているものだと思います。ですので、むしろ生殖におけるプライバシーというものをいかに支えるのか、こういう形で私たちの問題を捉える必要がある。この点で両者を両立させるために

は、特に家族を形成するということですので、特別な関係、高度に親密な関係、これは家族に代表させられるかと思いますが、こういうものをいかに作り上げていくのかという観点が必要になってくるかと思います。

この点でしばしば法的な議論では、なかでも私の問題については私が決めるのだということになっています。これは私の自己完結した私の問題だという言葉遣いでしばしば言われるところです。しかし、いかに親密な特別な関係をつくっていくのかということは、おそらくこれは私の問題なのだけれども、〈子ども〉を生む以上私に止まらないことがらがあるわけで、自己完結しない問題でもあります。そのなかで、そういう特別な関係を作り出すという意味での私のことを決める、こういう意味合いを持っていると思うのです。こういった場合、自己完結した自己決定権ではなく、関係的な自己決定の問題なのだというような言葉遣いなどをさせていただいたりしております。こういった前提を持って現行の法令ということについても考えなければならないと思います。

ここはややスキップさせていただきますが、既に共有されている点かと思いますが。我が国には刑法において墮胎罪というものが現に存在しております。また、その点を補完する、つまりは違法性を阻却すると申しますか、特別法として母体保護法というのがございます。そこで妊娠継続又は分娩が身体的又は経済的理由により母体の健康を著しく害するおそれがあるようなものに関して、とりわけ今回関わってくるものかと思いますが、こういうことに関しては人工妊娠中絶というものを法的に適法と認めるということになっております。

そこで、NIPTに関して、今回体制として整えるという場合の検討のポイントですが、墮胎罪や人工妊娠中絶といった法令があるといった問題について、これを無視することはできない。今回NIPTというものについて、この社会においてどういう技術として捉えられているのか。これはコンソーシアムの結果からも明らかになっておりますように、NIPTの21トリソミーということで、ポジティブ、陽性判定が出た妊婦さん87.6%の方が苦渋の決断で中絶をなさっているということが数値として出ております。数で捉えるということについて、いささかのところはあるわけですが、しかし、これは何を意味しているのかということをおもって考えてみます。これは苦渋の決断ではあるわけですが、とはいえある属性を持った妊婦さんであるとか、検査を受けて陽性の結果を受けたという意味で、ある属性を持った人がある環境に置かれたときに、ある特定の決定をするということが明らかになっていることを表す数ではないのかなという気がいたします。これは全体の妊婦さんの数であるとか、実際のNIPTを受けた方という全体の数からすると、数としては少数になるかと思うのです。87.6と言いましても、ポジティブになった方の中での問題になりますので、数としては非常に少ないかもしれません。ですけれども、これを特殊例外的なことだと位置づけて、これを御本人たちの選択なのだと果たして言えるのかということがあるのではないかと思います。これだけの数のパーセンテージの方がある環境下にあると、この決定をするとなると、これは御本人の決定ですと言うのは非常に危険ではないかと私は考えます。

この辺りがどういうふうになっているのかということで、先ほどちょっと申し上げましたが、墮胎罪は、我が国の法令の中ではほとんど唯一と思われませんが、生まれる前の胎児の存在というものを認めて、これの利益を認め、これを保護するという趣旨の法令となっています。しかし、これを前提とした上で、母体保護法では、これに加えて先ほど申し上げたように経済的な条項というものが加えられています。

一枚先のスライドに進めて下さい。実際問題として人工妊娠中絶というのは、現在減っていると言われてはいますが、これだけの数を実際には行われてきています。これは実際には墮胎罪であるとか母体保護法に違反しているという状況で行われているものではありませんで、適法な状況下で行われているということになります。

もう一回スライドを戻っていただきます。こういったことを見ますと、胎児の利益というものを十分に前提とした上で、もちろん経済条項の下ではありますが、これをリプロダクティブ・ヘルス/ライツと言っていいかどうかは別として、一定の様々な理由の下で、これだけの数の人工妊娠中絶が行われていて、これが適法だということで実施されてきた、この状況というものは法的な解釈の問題としても尊重する点があるのではないかと考えます。

こうしたことを踏まえて、規律の手法としてどういうことが考えられるのか。まずは我が国の法令状況というものを踏まえる必要がある。これは最初に申し上げた点です。ただ、規律の手法として現状墮胎罪がある上で、経済的理由により人工妊娠中絶は認めているけれども、しかしその文言上のルールとはずれた実施状況が起こっている、そしてそれが適法という形で、ということがある。これをどう捉えるかということなのです。

これは日本の政府の立場なのですが、人工妊娠中絶とリプロダクティブ・ヘルスに関して、実際我が国の政府見解といたしましては、このリプロダクティブ・ヘルス/ライツというものについて尊重するという前提を取っておりますが、人工妊娠中絶とは切り離れた立場を公式見解として明示的に述べています。こうした状況の中でどういうふうに規律をしていくかということを考える必要もあるということなのです。

もう一回ここに戻ってくるわけですが、こうした状況の中で、最初に戻りますが、私の問題、高度に親密な家族、親子関係というものをつくっていく、こういったものを私の問題として考えていく。この気持ちを尊重していく。これをいかに公共的に支えていくのか。支えるということの方針としては、挿入部分に書きましたが、様々な支援・ケア体制、支援（福祉につなげる）、こういう観点でこの制度を支えていく必要がある。その上でこの法令というものを認識し、活用していくということが必要になっていくだろうと思います。

そこで、もう一回母体保護法というところを見ていくわけですが、前提としては墮胎罪にあるような、胎児の利益、存在、インタレストというものを尊重する。これは外すべきではない点であろうと思います。これに加えてリプロダクティブ・ヘルス/ライツと言えるかどうかは別としても、いかに自分たちの家族の家族関係を形成していくか、子供さんを持っていくのか、こういう当事者にとっての自由の問題というものを尊重する。これを前

面に押し出していく。両方を併せた形でのこの問題の扱いといたしますか、方向性というものを明確にする必要があると考えております。

これを踏まえた上で、こういった形の制度設計があり得るのかということを考えてみました。これはNIPTとは切り離された、インターネットの個人情報、プライバシー条項に関してどういう規律をしていくのかということを考えてものです。この検討をなさったグループ、研究者がおられるわけですが、そこの議論を非常に大きく参照させていただいております。

ここではまず大きな原理原則となるような、今、申し上げた私の問題と、私たちの問題、両方併せ持ったような原理原則に基づいた法令の解釈の在り方と言う観点で捉えるということ。あと、施設要件の前提になるようなものが必要になってくるのではないかなと思います。真ん中に書きましたが、そういったことを踏まえてマルチステイクホルダーの方たちによる協議体というものが形成され得るのではないかな。ここでは多様な関係当事者というものが必要になってくると思います。

まずは基本原則としてのルールをきっちりと作ることが必要です。それを受け入れた上で、協議体はこれに基づいて自主的な規制ルールというものを策定し、自分たちなりのボランタリーなルールをつくっていく。そこに認定実施機関というものが参加する。参加されたものに関しては自主的なルールをきちんと遵守するという点について、協議体はしっかりと管理監督をするという仕組みをつくっていく。しかし、こういうところに入ってくるインセンティブを持たない機関というものが実際問題あるわけです。そういうことに関しては基本原則というものがダイレクトにルールとしてかかってくる。基本原則に基づくルールのほうが自主的ルールとは異なって直接規制されるという点で厳しめになってくるのでしょうか。ここら辺は分かりませんが、こういう直接執行というもののやり方と、協議体の自主ルールという二本立てというものがあり得るのではないかなという気がいたしております。

日本ではこういった生に関わる問題に関してはなかなか基本原則を打ち立てるという方法ではないやり方でやってまいりましたが、事人こと人の生、私たちの社会のメンバーシップを考えるとという大きな問題でもございますので、基本原則というものを打ち立てていくということはどうしても必要になってくるのではないかなと考えます。

こちらは省略させていただきます。以上、私の今日のプレゼンテーションはこうした内容になっております。

御清聴ありがとうございました。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、5分間ほど河合委員と野崎委員との間の質疑応答をお願いしたいと思います。いかがでしょうか。堤委員、どうぞ。

○堤委員 野崎先生にお聞きしたいのですが、規律の対象というのはどういうふうにご考えておられますでしょうか。いわゆるNIPTを広く無認可で提供している施設とか、全体を含

むのか、それから企業が対象になるのかという規律の対象の考え方。あと、規律の方法として、ここで言う基本原則というのは、具体的なイメージはどういう形になるのかを教えてくださいたいと思います。法律できちっと定義するのか、指針で対応するのか。幾つかあると思いますので、何点か申し上げましたが、教えていただければと思います。よろしくをお願いします。

○野崎委員 ありがとうございます。2点お伺いいたしました。

規律の対象についてですけれども、規律としては、まずは大きく出しましたが、全体になります。主にこの技術を使う機関になりますが、全体にかかってくると思います。ただ、かけ方というものが幾つかのバージョンがあるだろうとっております。認定のグループと、どうしてもそこに入ってこない非認定のところ、2つの柱で考えていかざるを得ないのではないかと考えております。どちらにどういう形で、規律に入ってきやすいようなインセンティブというものがあるような、そういう存在として横軸をつなぐようなマルチステイクホルダーの協議体というものが非常に重要な役割を果たしてくることになるのだろうと考えます。

2点目ですけれども、この基本原則は非常に大きな難しい問題で、もちろん生殖の自由というものを前面に押し出すような法令というものをつくるというのは、一つの大きなやり方であろうと思いますが、これはかなり大きな問題でもありますし、これをつくっていくというものはなかなか難しい点があるかと思っております。ただ、現実問題として、先ほど人工妊娠中絶の例を取りましたように、今のところ墮胎罪、母体保護法があつて、経済条項というところでやっております。実際相当程度の数が適法という形で行われている。きちんとした理由があれば、起訴されるような事態というものが生じていない。これだけの歴史を持っているわけですので、この現行の法令の中で、もしあり得るものであるならば、法令ではない形の基本原則の定立というものもあり得るかなと考えております。

ただ、これが具体的にどうなのかということをごここで申し上げるにはまだ尚早であるかなという気がいたしております。もしこういった形で議論できるのであれば、具体的な検討というものを考えてもよいのではないかと考えております。ちょっと曖昧で申し訳ありませんが、以上となります。

○堤委員 先生、1点だけよろしいですか。基本原則はNIPTだけなのか、それ以外なのか。いわゆる母体保護法とか医療法とか臨床検査技師法になってきますと、全体を見ていかなければいけませんし、経済条項と胎児条項をどうするのか。いろんな問題が出てくると思うのですけれども、そこら辺の考え方はいかがでしょうか。

以上です。

○野崎委員 今回の件に関しては、最初の1回目にあつたと思うのですが、NIPTになぜGが入っていないのかという非常に大きな問いがあつたかと思うのですが、今回遺伝、染色体異常に関わる問題でもありますので、大きな問題として捉えるということは非常に重要な点ではあると思うのですが、今回喫緊の課題でもありますので、焦点を絞って、例えば

遺伝の検査に関わる部分であるとか、そういったところに絞ることがまずは第一歩として必要になってくるのではないかと思います。ただ、では大きな問題は語らなくてよいかというと、これはこれでまた別の問題かと思っております。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、櫻井委員、どうぞ。

○櫻井委員 河合委員のお話を聞いてとても感動しました。それこそ中絶された方でも親は親であって、その部分がすごく抜け落ちているような気がしました。

アンケートの「不安の中身」というところにある「暮らし」とか、「心に寄り添ってくれる」とか、「同じ疾患を持つ子の家族を紹介」というところが、まさにうちで引き取っているところなのです。遺伝カウンセリングの在り方として、医療者の方から例えばこういったことを説明される言葉の意味と当事者から言う言葉の意味は違うような気がしていて、子供と生活とそれこそ人生を共にしている親御さんの言葉というのは重みがあるわけなので、そういう意味では、遺伝カウンセリングの役割分担とか、ある意味協働の在り方についてどのようにお考えでしょうか。

○河合委員 産むという選択肢が自分の中である程度大きくないと、怖くて、非常に後ろめたさを感じている状態では、実際に子育てをされているお母さん、小児科の先生に会えないですね。そして、その気持ちというのは、産むことを決定した方でなければ少しはあるわけで、ですから、育てているお母様が会っていただいて、その後、あなた、どっちにしたのと聞いたり、産まなきゃだめよというふうなそぶり、そういう空気を感じましたら、妊婦さんはそこに立ち入ってくださらないと思いますので、本当に難しいことかもしれないのですけれども、あなたが決めていいことだけれども、私が話せることはこういうことよということを示してくださる方がどのように。もともとそういうマインドを持っていらっしゃる方も今は多いと思います。でも、そういう方がどこにいらっしゃるのかということ、それから最低限の、現在の検査というのはこういうものであるということを知っていらっしゃるのか、トレーニングのようなものがあつたら、すばらしいだろうなと思っております。誰でもいいから育てているお母さんに会いたいということは非現実的かなと思えます。

○福井座長 ありがとうございます。

本日6名の方々のプレゼンテーションをいただきましたが、残り十数分間、全体を通じての質疑応答をお願いしたいと思います。いかがでしょうか。平原先生、どうぞ。

○平原委員 日本産婦人科医会の平原でございます。今日は随分十分なお話をいろいろいただいて、ありがとうございました。

先ほど兵頭先生も話されていましたが、和田先生も河合さんも話されていたと思いますが、妊婦さんというのは基本的に不安なのです。胎児が異常というのも不安だし、この食生活でいいのかなとか、ありとあらゆる不安があるので、妊婦さんの不安にとにか

く情報提供が必要だという話。それが検査の前に必要だと。兵頭先生が全ての妊婦さんに検査前にこの話をちゃんとすべきだと話されていたのですが、NIPTコンソーシアムに私も一緒になっていろんな議論をさせていただきましたけれども、みんな共通の感覚です。産婦人科としてNIPTに関わった医師はみんな感じていることで、全ての妊婦さんに適切な情報提供を検査前にする。その中にNIPTの話も入っていて不思議ではないというのが私たちの感覚だと思います。それが1点です。

もう一点です。NIPTに限らず、今の超音波診断というのはすさまじい進み方になっています。今までは6か月、7か月、妊娠して大分たってからやっと見つかった診断が、今は22週以前にどんどん見つかる時代になっています。結局、形態的な異常が超音波で見つかって、それがNIPTに結びつくというのは、実は先天異常の子供さんたちは全ゲノム解析が次々と進んでおります。そうすると、どういう異常があったときにどういうゲノムセットになっているのかというのがどんどん明らかになると、超音波で異常がちょっと見つかった、あやふやだけれども、では、NIPTをやってみようねと言って、さらにそれがはっきりしてくるという時代が、外国ではどんどん進んでいる状態になっています。

NIPTが3つの異常だけを議論してはもう済まない時代になっているということを考えた上で、我々がどう向き合っていくのか。異常な赤ちゃんを授かった親に我々社会がどういうふうに寄り添って、どういうふうにサポートして、どういう仕掛け、どういう仕組みが社会基盤として必要なのかということをもっと考えないと、3つの異常だけの話で済む話ではないということだけは気がつきましたので、お話ししております。

以上です。

○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。柘植先生、どうぞ。

○柘植委員 今の平原先生の御意見に対しての質問でもよろしいですか。

○福井座長 どうぞ。

○柘植委員 今の全ての妊婦さんに出生前検査についての情報を提供するという御意見なのですが、もちろんNIPTだけに限らず、どなたに提供するかというのいろいろな議論が分かれるということは、母体血清マーカーのときからずっと議論されていると思うのですが、私が思うのは、出生前検査についての情報提供ではなくて、妊娠・出産というのがどういうものか、そのときにお子さんが異常とか疾患とかお持ちの場合もあって、そういうときにどういう対処ができて、どういう福祉があってとか、もっと幅広い。流産がどれくらいあってとか、流産する場合にどういうこととか、そういう知識自体が本当は妊娠される前にあったほうがいいのですが、それが難しいので、妊娠された方に出生前検査だけではなくて、妊娠とか、出産とか、出産後の育児とか、妊娠にもどれくらいのトラブルがあるとか、不妊治療で妊娠された方も非常に不安を抱えているということもあります。高年齢妊娠でもそうですし、そのような形で情報提供いただきたいなと思いました。

○福井座長 どうぞ。

○平原委員 一言。教育が一番重要だと思っています。今、小学校からの家庭教育もみんな全然ないのですよ。そのところが一番抜けているのだらうと思っています。

以上です。

○福井座長 ほかにはいかがでしょうか。三上委員、先にどうぞ。

○三上委員 今、情報提供ということは非常に大切だというお話がずっと出てきていたと思うのです。NIPT自身、そして対象疾患になる子育て、ケア、その後ということで、その辺の情報を与えるというのが難しいということは一つあるのですが、現在、小児科学会と産婦人科学会と人類遺伝学会では、基本的に全国一律に与えたほうがいい情報を3つの学会で考えて、冊子をつくと。ですから、NIPTのお話をするときには、それを確実に用いてお話しするようなものを小西班という厚生労働省の研究班でつくろうということで、そのステップをしているところがございます。ですから、今日いろいろ出てきました情報、いろんな情報が必要だと思うのです。最初のほうからお話しいただいたこと一つ一つが全て情報になると思いますけれども、そういうものを含めた上でそういうものをつくっていかうということを考えているというのが一つあるということ。

あとは、産婦人科の先生の言葉というのは、私もこの立場で言っているかどうか分かりませんが、確かに感じ取られることが多々あるような気がします。僕も医者になって35年たちますが、年齢とかそういうことによっていろいろ変わってきている現状はあるかと思えますけれども、今、学会のほうでは、遺伝カウンセリングというのは、自己の自律性をサポートするというので教育をしていっているという段階があるということが一つと、今回指針を改定するときに3つの中で考えたときは、そういう言葉に関して妊婦さんが反応したときに、小児科の先生にダイレクトにかかれるようなシステムをつくろうということで、小児科学会と考えたわけです。

先ほど和田先生がお話しになっていましたが、小児科医がNIPTに関してのサポートをしていただける支援体制をつくろうということなので、その辺も利用していくと、そういう妊婦さんたちの心配事とか、先生に対する思いとか、そういうのを超えた上でかかれるようなシステムになっていくのではないかなということを期待しています。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

櫻井委員、どうぞ。

○櫻井委員 今のお話を引き継いでということになりますが、18トリソミーであっても産み育てたいという思いを尊重していただきたくて、和田先生のところはしっかりやっただいているというのは分かるのですが、産みたいというときに、小児科のところで後ろ向きな病院がなきにしもあらずなわけで、そうしたときに新生児科、小児科医が関わっていても、妊婦さんの産み育てる思いがどこまで配慮されるのかというのは、18、13に関してはかなり問題が大きいところになります。

なので、冊子をつくっていただくのもとてもいいのですが、そもそもの新生児、小児科医療のところ、18、13に関してどう治療していくのかというのを施設間を越えて議論していただきたいというのがあります。

あと、冒頭のところで私が発表したところなのですが、小児在宅医療のところでは、今、地域包括ケアシステムというのが高齢者を含めて進められているところですが、妊娠から出産、育児というところは継続性があるわけなので、妊娠したところからの継続的な支援の在り方というのを、産科、新生児科、小児科、いろんなところが関わりながら支えていく体制づくりが必要なのかなと思います。

○福井座長 ありがとうございます。

あとお一人だけお願いしたいと思います。堀田委員、どうぞ。

○堀田委員 恐れ入ります。最後の一人になって申し訳ございません。全国保健師長会で副会長を務めております堀田と申します。

櫻井先生の御意見、あるいは河合先生の「連携」という言葉、あと、前半のほうで福井座長がおっしゃったお母さんだけが生活の構築ということについて取り組むというのは大変ではないか、誰かが全体を見ていくということが必要なのではないか、そういった御意見がございまして、地域で保健師として身近な相談相手というふうに機能するところを求められている立場としまして、感想的なところでございます。

実際に障害児の子育てに当たっているお母さん方は、私どものような保健師との接点もありますが、療育センター、もともとの医療機関、それから保育所などの保育士の先生方、御自身のいろんなネットワークをお持ちなのですけれども、中心に当事者の家族を置いてみんなで手をつなぐという形で、支援者同士のネットワークということが非常に重要になってくるのかなと思っております。それが出産後の子育てを支える場面でも機能するし、今回NIPTに直結ではないかもしれませんが、陽性になった後、妊娠期からそのお母さんや家族やお子さんのこれからというものをどういうふうに考えていくかということでは、お話にもございました産婦人科医の先生方だけに任せるのではなく、将来を見据えた形で関係機関がしっかりと手をつないでいく、そういった一面も課題解決に向けては一つポイントとしてあるのかなと思います。

カウンセリングをどうするかとか、事前の説明をどうするかということについては、直接的に医療の現場で会われる医療者の役割ということになっていくと思いますが、引き続き支援ということで、切れ目のないというポイントも非常に重要なのかなと思いました。

感想です。すみません。

○福井座長 ありがとうございます。

そろそろ時間も丸々3時間に近づいてまいりましたので、齋藤先生が質問された件につきましては、先生御自身が早く退席されたこともございまして、次回以降お願いしたいと思います。本日はいろいろな課題もより明確に示されたと思いますので、引き続き次回以降のディスカッションをお願いしたいと思います。

それでは、本日の議事は以上までとしたいと思います。

最後に、事務局から連絡事項等がございましたら、お願いいたします。

○山田課長補佐 本日は、皆様、お忙しい中ありがとうございました。様々貴重な御意見をいただきましたが、本日この場で、時間の関係上、意見をいただけなかった先生方につきましては、また事務局のほうに御意見をメールでいただければと思います。

次回の会議につきましては、その御意見を踏まえた上で、福井座長と相談させていただければと思います。日程等につきましても決まりましたら改めて御連絡させていただきます。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、本日の会議はこれで閉会とさせていただきます。本当に長い時間ありがとうございました。