

○福井座長 定刻となりましたので、ただいまから第6回「NIPT等の出生前検査に関する専門委員会」を開催いたします。

委員の皆様方におかれましては、お忙しい中、年度末の最後の日にもかかわらず御出席を賜りありがとうございます。

最初に、本日の委員等の出欠状況の報告を事務局からお願いします。

○山田課長補佐 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、福井座長以外の委員の先生方につきましては、オンラインでの御参加をお願いしております。本日は、委員の先生方全員から御出席との御連絡をいただいております。

また、会議の公開についてですが、会議の様様を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、オンラインで御参加いただく委員の先生方には、あらかじめ資料をメールでお送りしております。それでは、資料の確認をさせていただきます。

議事次第に記載のとおり、資料1から3及び参考資料1から3となっております。過不足等がございましたら、事務局までお申しつけください。

本日は資料1の報告書素案を基に御議論いただきたいと思います。資料2は前回、第4回、第5回の専門委員会の後にいただいた、妊娠初期における情報提供に関する御意見をまとめたものになります。また、本日は日本ダウン症協会、日本性分化疾患患者家族会連絡会ネクスDSDジャパン様より本専門委員会への要望書をいただいております、参考資料2、参考資料3としておつけしていますので、御参照ください。

会議冒頭のカメラ撮影はここまでとなります。御協力のほど、お願いいたします。

（カメラ退室）

○山田課長補佐 オンラインでの御参加の委員の先生方は、御発言いただく際には「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。

○福井座長 それでは、議事に入ります。これまでの専門委員会の議論を取りまとめた報告書について、御議論いただきたいと思います。

進め方の都合上、資料1の報告書案の目次とは順番が少し前後しますが、御協力いただければと思います。最初に第1章から第5章まで、次に第7章から第10章、次に第11章、その次が6章、最後に報告書全体を通しての御議論をお願いします。

それでは、まず第1章、はじめにから第5章まで、事務局より説明をお願いいたします。

○小林課長 母子保健課長の小林でございます。では、私のほうから資料1、報告書の素案に基づいて御説明させていただければと思います。

資料の2ページには目次がございます。今、座長から御説明がございましたけれども、第6章の部分が今後の進め方・在り方についての基本的な考え方、総論的な部分で、この第6章の議論に至る過程での前提条件としての話題を第2章から第5章にまとめてございます。また、第6章の基本的な考え方を踏まえての情報提供ですとか体制整備の具体論については第7章から第10章にかけて記載しています。

まず「はじめに」のところでございます。これはこの専門委員会が開催されるに至った経緯について簡単にまとめたものでございます。

それから、4ページからが第2章「出生前検査について」でございます。

ここでは基本的には様々な出生前検査について、羊水検査ですとか絨毛検査、母体血清マーカー検査、それから、NIPT、胎児超音波検査についての医学的事項を概説しています。この部分は、委員の先生方に事前にお目通しいただきまして、いただいたコメントを反映して文言を調整しています。

基本的にファクトベースの話が中心でございますが、7ページの10行目から第4節で、出生前検査という用語に係る留意事項を書かせていただいております。これは前回の会議の際に堤委員から、もはや、NIPTについて「新型出生前診断」という言い方をするのはいかなるものかという御指摘をいただきました。検査が確立されてからかなりの時間がたっている中で、この「新型」というものが新しくいいものというキャッチコピー的な使い方をされることがございますけれども、診断という名称も含めて、出生前の検査なのか、診断なのかということも考慮すれば、この用語は必ずしも適切ではないのではないかとということを書かせていただいております。

8ページからが「出生前検査を取り巻く状況」についてでございます。

この専門委員会は、平成11年に厚生科学審議会におきまして母体血清マーカーの議論がされてから約20年ぶりの厚生労働省における議論となりますが、この20年の間に出生前検査を取り巻く状況はどのような変化があったかについて整理しています。NIPTが開発されて導入されたといったこと。それから、超音波検査の精度も向上してございます。また、胎児医療ですとか新生児医療も高度化している。遺伝カウンセリング体制も整備が進められてきている。障害者あるいは障害児に対する福祉の充実も図られている。国際的には障害者の権利条約を踏まえ、インクルージョンなどの理念の定着が図られています。

また、9ページの9行目からで、私どもの母子保健課という分野の中ではリプロダクティブヘルス／ライツの概念が国際的に認知されている。女性健康支援センター事業ですとか、あるいは市町村の母子保健窓口では子育て世代包括支援センターなどの整備が進められているといった背景について記載しています。

同じ9ページの25行目からは妊産婦なり子育て世代を取り巻く状況を簡単に書いてございますが、出産年齢の高年齢化が進んでいる。あるいは子育てと仕事の両立の懸念といったことを背景として、様々な不安を抱える妊婦さんが出生前検査についての情報や相談先を求めているような状況にあること。

それから、9ページの最終行から次の10ページにかけましてはICTの普及ということで、インターネットのウェブですとかSNSにおいて様々な出生前検査についての情報が発信されている。中には信憑性を欠くような記載も散見されるということを書及しています。

10ページの8行目からはNIPTの状況ということで、これは昨年、本専門委員会に先だって開催されましたワーキンググループでおまとめいただいた内容を10ページの24行目から11ページにかけて記載してございます。非認定施設の実態、それから、認定施設の実情について11ページで記載してございます。時間の都合で、細かい説明は省かせていただきます。

12ページから14ページにかけましては「出生前検査に係る倫理的・社会的な課題」について記載してございます。

12ページの2行目、出生前検査の意義について記載してございます。

それから、15行目からは出生前検査の倫理的・社会的な課題でございます。この問題は倫理的・社会的な課題が複雑であり、かなり難しい内容を含んでいますが、第3回目の際に母体保護法をめぐる考え方について御議論いただいたところでございます。

12ページの33行目からはノーマライゼーションの理念に関して記載してございます。

13ページの上のほうでも障害者基本法の考え方について言及してございます。

13ページの9行目の(3)で滑りやすい坂の懸念を記載してございます。これもノーマライゼーションの理念などと関係するところでございます。このような国の会議で「滑りやすい坂」という表現自体、あまり使うことがないような表現でもございますが、和田委員や堤委員からこの懸念の説明をいただいたこともございまして、しっかりと明記しています。

13ページの21行目からで、母体血清マーカー検査に関する平成11年の見解の肝となる部分の記載でございます。この議論の際にはノーマライゼーションの理念が非常に重視されまして、13ページ一番下のところで、現在の我が国においては専門的なカウンセリングの体制が十分でないことなどの背景を踏まえまして、「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」ということが記載されてございます。

また、その検査を行うに当たっては、障害を持つ子供についての配慮ですとか、個性についての説明が必要であるといったことが書かれてございます。

14ページの15行目で、この20年間で出生前検査を取り巻く状況は大きく変化しました。次に述べる第5章の記載なども踏まえて、上記(ア)のような妊婦とそのパートナーへの情報提供の在り方については、再検討の必要性があると指摘された。一方(イ)で求められている説明内容については、現在でも、出生前検査の説明において重要な事項であることが再確認された、ということを書いてございます。

(ア)の内容の情報提供の在り方の再検討の具体的内容については、後ほど第7章で詳細を記させていただいております。

それから、15ページ、16ページ、第5章「妊婦が出生前検査を受検する理由等」でござ

います。

本専門委員会の開催に先立って開催されましたワーキンググループの、具体的には第3回、昨年1月22日に開催された会議の際に柘植委員と中込委員から、我が国で過去に行われてまいりました看護学ですとか人文社会科学の領域における文献レビューの詳細な説明をいただいております。そのときに説明いただいた内容のうち重要な論点をここで要約しています。

取りあえず、説明は以上でございます。

○福井座長 ありがとうございます。

この委員会として今後どうするべきかということを決める、その背景となった様々な事柄についての説明と思います。この報告書案の32ページのうち16ページまでの半分の説明をしていただきました。

いかがでしょうか。委員の先生方から何か御質問、御意見等がございましたら、お願いいたします。

堤先生、どうぞ。

○堤委員 ありがとうございます。

3ページの23行目に「カウンセリング」という語が記載されておまして、普通、遺伝医療であれば「遺伝カウンセリング」という言葉を使ったりしておりますけれども、ここでは少し多分、幅広に取って、いろいろな問合せとか疑問に対して答えることも含めて「カウンセリング」という記載をされているのだと思うのですが、そういう説明がどこかに書いておいたほうが正確になるのではないかと思いましたので、用語の定義を入れていただければよろしいかなと思いました。これは一つの提案でございます。

あと、27行目からのなお書きのところは非常に重要な記載で、まずはNIPTを取り上げてということで、ただ、それ以外のところも読んでくださいときっちり書いていただいたので、すごく良かったかなと思っております。

それと、ちょっと後ろのほうに行ってしまうのですが、13ページの最後から14ページで従前の母体血清マーカーに関する見解に関するをここで書いてくださっているわけなのですが、積極的に知らせるべきではないということを示している情報の中の大事な情報の一つとして提供していきましょうというところが今回大きく変わっていかうとしている姿勢だと思うのですが、これはいいように取ると、どんどん妊婦さんに知らせていいのだと取られないような、何かちょっとした抑えみたいなものがあつたほうがいいのかなと。積極的に知らせるべきではないというのが変わりますとは言え、それはどんどん知らせていいのですというふうに誤解されないような姿勢がどこかに入っていればいいのかなと思いました。

以上、3つコメントさせていただきました。

○福井座長 ありがとうございます。

課長からどうぞ。

○小林課長 では、コメントさせていただきます。

1つ目のカウンセリングの用語につきましては、恐らく第7章あたりでまた御議論いただくことになろうかなと考えております。従来、遺伝カウンセリングという用語が使われていることが多かったかと認識してございますけれども、本専門委員会では遺伝カウンセリングという遺伝医学の専門家の先生による狭義のカウンセリングにとどまらず、様々な福祉の領域ですとか、ピアサポーターの方なども含めた寄り添い支援としての情報提供・支援という意味合いで、広義に捉えるべきだという意見をいただけてきたことから、言葉の使い方は難しいのですが、狭義の遺伝カウンセリングにとどまらない出生前検査に関する情報提供・相談支援という意味合いで使っております。後ほどの議論になろうかなと思っております。

それから、3つ目の点につきまして、これも第7章を議論する際に後ほど議論をいただければと考えております。

○福井座長 ここに記載しているのは、あくまでもこれまでの状況としてはこういう文章があるということですね。

○小林課長 そういうことでございます。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、齋藤先生、どうぞ。

○齋藤委員 11ページの（認定施設の実態）というところがまず気になったのですが（認定施設の実態）に書かれているのは認定施設のかなりネガティブなことばかり書かれていて、実際に認定施設で、例えば臨床遺伝専門医の資格を持っている産婦人科のドクターがほぼ中心になって1時間ほど時間をかけて遺伝カウンセリングをやってきたり、私どものような小児科医がやはり1時間ほどかけてしっかりと遺伝カウンセリングをやってきたという事実、それから、NIPTのワーキンググループでも結論として出てきたのは、遺伝カウンセリングを受けられるので認定施設を選んだという妊婦さんもおられるほどなのです。しかし、それが認定施設の実態が標準化されていないとか、悪いことの面だけ記載されています。実際には認定施設の内容をさらにブラッシュアップして、いいものにしていくという形で動いていく必要があります。今までの蓄積が全く記載されていないというニュアンスがあるので、そこをきちんとした記載にさせていただきたいと考えています。

もう一つは、カウンセリングと遺伝カウンセリングの使い方が私は逆ではないかと思えます。既に日本医学会の遺伝学的検査・診断に関するガイドラインに遺伝カウンセリングの定義が載っています。そこでは、遺伝カウンセリングというものはカウンセリングを含むのです。心理的、それから、社会的な支援、医学的な情報提供を含んでケアしていくことが遺伝カウンセリングという概念ですので、この遺伝カウンセリングということを一括排除して、全てカウンセリングに置き換えているというニュアンスがあります。最初にきちんと、カウンセリングというものはどういうもので、それから、遺伝カウンセリングが

どういふものかを、例えば日本医学会に書かれているものではないということであれば、なおさら、定義を正確に記載しないと、日本医学会で定義しているものをイメージしている人にとっては意味が通じなくなると思ふのです。これはやはり、日本人類遺伝学会の会員であり臨床遺伝専門医を携っていらっしゃる先生がここにたくさんいらっしゃると思ふので、きちんとした遺伝カウンセリングをやってきたという自負があるため、その点、正確な使い方をさせていただきたいと思ふます。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、認定施設の業績というか、ポジティブな側面についての記載と、それから、ただいまのカウンセリングあるいは遺伝カウンセリングの言葉の定義を明確にするという方向で、これはよろしいですか。

○小林課長 事務局でございます。

この10ページの非認定施設、それから、11ページの認定施設の記載。これは基本的には昨年開催いただきましたワーキンググループでの報告書の内容をそのまま引っ張ってきた、むしろ課題がいろいろあるという内容でのまとめになってございますけれども、御指摘を踏まえて認定施設のポジティブな側面というか、実情について記載を追記したいと思ふます。

もう一点目のカウンセリングの件は、いろいろ先生方、御意見があると思ふますが、今、この場がいいのか、あるいは第7章の議論の際にやっていただくのがいいのか。そこはどちらがよろしいでしょうか。

○福井座長 では、申し訳ありません。それでは、7章のところでもう一度、カウンセリングという言葉についての話し合いをお願いしたいと思ふます。

それでは、野崎先生、よろしくお願ひします。

○野崎委員 野崎です。ありがとうございます。

1点、もしかしたらここではなくて後半のほうで出てくるのかもしれませんが。そこで取り扱うべきかもしれませんが、12ページのIVの「2 出生前検査の倫理的、社会的な課題」の中の「(2) ノーマライゼーションの理念」というところです。これはここに書くことかどうかは別としてなのですが、いわゆる障害のある胎児の利益といいますか、その部分に関する記述がもう少し踏み込んだ記述が必要になってくるのではないかと気がなっております。

これは9ページになりますリプロダクティブヘルス／ライツの重要性と対応するような形で、両方とも必要なことかなと。この会議の中でも恐らく皆さんで共有できてきたことではないのかなという気がしております。つまり、それは何かと言いますと、ここではこの12ページにあるような、確かに障害のある胎児の出生を排除することになり得るといふこと。この難しさをどういふふうにつまえていくのか。そして、女性の身体に直接関わってくる、このリプロダクションをどういふふうには保護・保障していくのか。この葛藤をどう

ケアしていくのが大きな問題だということで、皆さん方で議論できてきたのではないかと思います。これを十分に示す必要があるということです。

そして、ここはいわゆる、一般的などという言い方は良くないのかもしれませんが、具体的疾患が目前にある中で、ある種、ちょっと言葉はきついかもかもしれませんが、ターゲット化されているようにも見える、ある疾患、特定の3つの疾患についてが問題になります。それで、出生前検査の陽性というふうに結果が出た場合の障害を持った疾患名が明らかになった赤ちゃんの中絶率が臨床研究では八十数%、90%近かったということが明らかになった上で、ここで問題になっているわけです。そういう社会状況をやはり踏まえる必要がある。これは技術ですとか制度というものはそういった社会状況、社会構造と切り離しては議論できないはずですので、ここを踏まえまして、特に抽象的・一般的ではなくて、かなり具体化した赤ちゃんの利益の問題もここでは重要なテーマとして議論したのだということです。このことは、これまでの社会の中でも議論すべきで、これまで取り上げられてきたのだということで、その点を踏まえる必要があるかと思えます。

これは実際に現に暮らしておられる当該疾患の方の受け止め方、場合によっては恐怖というものを感じてしまう、ということもあり得る反応だと思うのです。そういったものを踏まえた胎児の利益について、これは倫理的・社会的なので、ここでかあるいは別のところで言及する必要があるのではないかと。もちろん、これはリプロダクションの問題、女性の診断に直結する問題がありますので、その女性のリプロダクションの重要性が時に胎児の利益を超えることだって当然あるわけで、その葛藤をどうするのかという問題としてこの問題が捉えられてきたし、捉えようとしているのだということです。このことが明らかになるような胎児利益の問題は（妊娠女性の観点に加えて）言及する必要があるのではないかと考えました。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

小林課長、お願いします。

○小林課長 今、御指摘いただいた内容は野崎委員やほかの委員からもご意見をいただいていたという認識を持ってございます。12ページの26行目から、そして、13ページの(3)の滑りやすい坂の懸念の部分は、まさに今、野崎委員がおっしゃったことを念頭に記載してございますけれども、もう少し具体的に記載内容を膨らませるということ、表現の書き方の工夫が必要ということであれば、具体的に御相談させていただければと考えております。

○野崎委員 ありがとうございます。

○福井座長 ぜひ具体的に、こういう言葉を使って、こう変えたほうがいいのではないかとこの御助言もいただければありがたいです。

それでは、飯野先生、どうぞ。お願いします。

○飯野委員 飯野です。

私は3ページの「はじめに」のところでちょっと提案があるのですが、19行目以下で本委員会における検討の内容について概略が触れられているわけですが、これは私たちのこの委員会の姿勢を示す重要な内容だと思いますので、少し推敲したほうがいいのではないかと考えています。

1つ思っていますのは、この22行目に「出生前検査の適切な在り方や実施体制等」と書いてあるのですが、これは出生前検査の適切な在り方も非常に重要な問題ですし、実施体制も非常に重要な問題ですので、これは切り離して書いたほうがいいのではないかと考えています。

もう一つ、切り離したほうがいいのではないかと考える理由は、出生前検査、特にNIPTなどは本当にやっていいのかどうかという、積極的にやっていいのかどうかということに関しては非常にちゅうちょされるとするのは委員の皆さんの共通した考えだと思うのですが、それを「や実施体制等」とつなげてしまいますと、実施するのを前提としているような議論をやったのではないかとという誤解も生じる可能性がありますので、22行目はこの「適切な在り方」で切ってしまうと、それから、実施体制は確かに私たちは非常に重要な問題として検討しましたので、それにつきましては25行目の次に新しい行をつくって、上記課題に対応する実施体制というふうに加えたらいかかかなと思っています。

さらに細かいことを言いますと、23行目の「妊婦への情報提供の在り方やカウンセリング等の相談支援体制」で切れているのですが、やはりこの相談支援体制の在り方が議論されたのだと思うので、これはこの「在り方」が2つつながるのは気持ち悪いということであれば、前のほうの「在り方」を取って、情報提供や相談支援体制の在り方というふうにするのはいかかかということ。

あと、24行目につきましても「切れ目のない小児医療や福祉施策との連携」で終わってしまっているのですが、これの重要性などについて議論したのではないかと考えていますので「の重要性」とか、そういうものを入れるとか、少し我々のディスカッションがここで後ろのほうに細かく書かれるわけですが、やはりどういう枠組みでやったかという基本的な姿勢をきちんと示せるような形にしていくのがいいのかなと思っています。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

よろしいですか。

では、課長からどうぞ。

○小林課長 今、御指摘いただいた部分、22行目、25行目の検討事項につきましては、参考資料1にございますけれども、この会議の設置に際しての要綱の中で書いている内容をそのまま引っ張ってきたものです。専門委員会が始まる時点での事務局としてお願いをした検討事項でございますが、会議の中でいろいろ議論が及んでいき、要綱で記載されている検討事項を超えるもっと深い議論があったのではないかと御指摘だったかと思いません。ここは、個別具体的に書き込んで膨らませるのか、あるいはむしろ、ここの部分は詳

細なことをあまり書かずに、単に設置して議論していきましてというところにとどめるのか。まとめ方については、座長とも御相談させていただければと考えております。

○福井座長 ありがとうございます。

平原先生、お願いします。

○平原委員 平原です。

私は12ページの26～27行目辺りのところで意見を言わせていただきたいのですが、例えばこのところは妊婦さんとパートナーというふうになっているのです。それで、その後のところは妊婦等の自由意思がという書き方になっているのですが、1つはある意味、今の時代の中ではリプロダクティブヘルス／ライツという考え方も非常に重要な概念になってきているのもありますし、その一方で、この出生前検査に関しましてはやはり検査を受けることも、あるいはどういう結果が出て、その後はどうするという、受けること、あるいは結果が出てからどうするというのは妊婦さんとパートナーにとっては重たい問題である、正面から我が事と向き合うべき問題だと思います。

その2点、リプロダクティブヘルス／ライツの概念ということと、あとは夫婦というか、パートナーとの十分なカウンセリング、情報提供の中で、十分な配慮と支援の中で、選んだことに関して尊重されるべきだという表現はやはり入れておいたほうがよろしいのではないかと思いました。以上、追加的な意見でございます。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

では、櫻井先生、お願いします。

○櫻井委員 櫻井です。

1点だけお願いします。10ページの上のところなのですが、ICTの普及に関して、出生前検査についての情報について「中には信憑性を欠いた記載も散見される」と書いてあるのですが、3疾患の子供に関しても、例えば間違った情報とか偏見のある情報が時々見られることにもなりますので、また、こういったことも受検に関して、妊婦さんの不安をあおったり、ある意味、受検をしなければいけないみたいなことにもなってきますので、出生前検査だけではなく、当該疾患の子供に関する情報といったところも追記をいただきたいのですが、お願いします。

○福井座長 ありがとうございます。

三上先生、お願いします。

○三上委員 先ほどの齋藤先生に追加で意見なのですが、11ページの非認定と認定のところ、前回もお話ししましたが、認定施設できちんと遺伝カウンセリングを研修どおり、マニュアルどおり行われて、NIPTの受検をやめた方が28.9%で、無認定では0.5%だったというのは厚労省のワーキンググループのときの結果に出ています。それがやはり中立的な情報をきちんと与えてカウンセリングできたこと一番大きな証拠になると思います。もちろん、受診している方の年齢差はあると思いますけれども、ある面、認定施設で

はきちんと行われたということの一つの証拠だと思しますので、ぜひ書き加えていただきたいと思いました。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。そのように事務局と相談いたします。

柘植先生、どうぞ。

○柘植委員 2点あります。

9ページの9行目になるのですが（母子保健サービスの充実）という項目になっているのですけれども、リプロダクティブヘルス／ライツ自体が母子保健サービスではないということは何年も議論されてきていまして、そして、この本文の中にも10行目から18行目ぐらいにやはり女性健康支援センターというものも母子保健サービスでは、担当課は母子保健課になるのかもしれないですが、母子保健サービスの充実ではなくて、母子保健サービスを何か超えたような名称にしていだけないかというのが一つです。

もう一つ、12ページで、先ほど来、野崎委員とか平原委員からも御指摘はあるのですが、中絶のところの書きぶりなのですけれども、まず21行目の「先天性疾患等を抱えている可能性がある」と判明した場合、十分な情報の提供や検査についての説明、ピアサポートなどの支援が得られないまま、中絶する」、支援が得られないと中絶するようにも読めてしまうので、そうではなくて、支援が得られていても中絶するという選択はあるわけですので、その辺の、それが次の26行目からもそうなのです。医師が中絶という選択肢を示すと中絶するという書きぶりになっているので、そうではなくて、医師が別に選択肢としてはそれは示さないことのほうがおかしいのかなど。中絶はできませんというほうが、法律的にという説明をするならば別です。ですので、この辺の書きぶりが、やはり産まないということも選択肢にはあるのだけれども、産むことができ育てることもできるのだということもきちんと提供していきましようというのが今までの議論だったのだと思うので、決して中絶をするなどと言っているわけではないのだという確認はしておきたいのです。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

小林課長、お願いします。

○小林課長 ありがとうございます。

具体的にどう表現するかは難しいと考えていますが、用語の使い方を含め、再度検討いたします。9ページの母子保健サービスの用語については、私どもの母子保健課では様々な施策を実施していますが、その背景となっているのはリプロダクティブヘルス／ライツの理念を踏まえてのものであるという認識のもとで記述していますが、いずれにしても、ご指摘を踏まえ見直しをしていきたいと思っています。

○福井座長 ありがとうございます。

河合委員、どうぞ。

○河合委員 河合です。

6 ページの24行目で用語のことをお願いしたいのですけれども「超音波検査は、『通常超音波検査』と『胎児超音波検査』に区別されており」となっているのですが、その後、何回か出てくる中で、胎児の精密検査とか、この精密という言葉は私は入れていただきたいです。この際、通常超音波検査と何々超音波検査があるということで用語を決めていくと、この先話がしやすくなるかなと思いましたので、お願いしたいと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

お願いします。

○小林課長 超音波検査をめぐる、ルーチンに行われるものと精密検査の違いの部分ですが、多分、学会における定義とかもいろいろあるのではないかと思いますので、平原委員や兵頭委員などもまた御相談させていただいて、さらに詰めさせていただきたいと思います。

○福井座長 ほかにはいかがでしょうか。よろしいですか。

私から、7 ページの14行目から17行目のところで、特に16行目から17行目にかけて「非確定的検査を出生前診断と呼称するのは適当ではない」というふうに断定的に言うてしまうと、NIPTも非確定的検査ですので、出生前診断と呼称するのは適当でないというふうにも取られます。こういう意見があったという文脈だったように思うのですけれども、いかがでしょうか。

○小林課長 NIPTの訳語をどうするのか。NIPTのNをNewであると勘違いしている人もいると聞いたことがあるのですけれども、大手メディアでも新型出生前診断という言葉を使用している例があるかと思いますが、この検査が非常に新型で、画期的で素晴らしいものというニュアンスのキャッチコピーとして使われているような実態もございますので、あまりそれが望ましくないのではないかという意見があったということで、先生方の認識が一致すれば、こういう書き方もあるのかなということで提案させていただいております。

○福井座長 NIPTも非確定的検査ですね。

○小林課長 ですから、検査ではあるのですけれども、診断ではない。NIPTの検査をやることによって確定診断に直接的に至るものではない。そういう誤解を招く用語は回避する必要があるのではないか。そういう認識でございまして、ここはほかの先生方からも意見があればいただければと考えております。

○福井座長 野崎先生、どうぞ。

○野崎委員 すみません。今のところでした。新型というところに論点がある。この7 ページの18行目以降の新型というところもそうですけれども、ここでは検査か診断かという論点があったはずで、これはやはり診断ではなくて検査が妥当だというのは共有されていたかなと思いましたので、ただ、今、小林課長がおっしゃられたので、結構でした。

失礼します。

○福井座長 ほかにはいかがでしょうか。よろしいですか。

○平原委員 すみません。平原ですけれども、今の件についてよろしいでしょうか。

○福井座長 どうぞ。

○平原委員 出生前診断と出生前検査のことに關してです。、今の出生前診断という言い方は不適當ではないかというのは合理性はあるのですけれども、産婦人科のガイドラインのほうには出生前診断には非確定的なものと確定的なものと2つあるという学会としての正式なコメントがありますので、そこは学会と調整したほうがよろしいかなと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。そのように相談したいと思います。

第5章までよろしいでしょうか。

それでは、第7章から第10章にかけて説明をお願いいたします。

○小林課長 事務局でございます。

第7章19ページになります。ここは出生前検査の情報提供の在り方について、記載しております。前回、前々回にかなり時間を取って御議論いただいてきたところでございます。

19ページの2行目からで、情報提供の在り方ということで、基本的な考え方といたしましては、情報提供は、出生前検査の受検を勧奨するものではなく、妊婦やその家族の抱える様々な不安に寄り添った支援の一環として行うべきものであること。それから、6行目でございますけれども、情報提供を受けた妊婦は、検査を受けることが必要であると捉える場合もあり、また、出生前検査の存在を知ることによってかえって不安を抱く場合もあることなどに留意する必要があるのではないか。

先ほども出てまいりましたが、11行目で、平成11年の「母体血清マーカー検査に関する見解」の中では「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」という見解が示されていたといったこともございまして、我が国では、これまで医療機関や行政機関が情報提供を行うことを回避する、ちゅうちょする傾向も見られてきたと思われまます。しかしながら、近年、先ほどもございましたけれども、ICTの普及によって、誰もが容易に出生前検査の情報へアクセスできるようになっているという状況もございまして。そのような中で、出生前検査の情報提供の在り方は、従来のように、言ってみれば知らしむべからず的な判断、対応をするのが必ずしも適切な対応策ではないのではないかというところは本専門委員会で議論をいただいてきたところでございます。

この後、資料2がございまして、資料2のほうで、前回の会議の後に各委員から様々な意見をいただいております。従来の考え方、積極的に知らせるべきではないという考え方をもちや全面的に取り払うべきだという意見から、この考え方を大きく見直す必要はないという意見まで、委員の間で大きく意見が分かれています。

参考資料2で、公益財団法人日本ダウン症協会から、一昨日でございますが、委員会宛に要望書をいただいております。この中では、検査を勧奨するものではないということではあるのだけれども、情報提供の在り方については慎重を期していただきたいと指摘されています。

このような経緯も踏まえ、本専門委員会としてどのような方針を出していただくかというところでございますが、事務局が取りあえず整理をさせていただいておりますのは資料1の19ページの25行目からの部分で、現状に鑑みますと「積極的に知らせる必要はない」という方針は、必ずしも適切な解決策であるとは言えず、妊娠・出産に関する包括的支援の一環として、妊婦等が正しい情報の提供を受け、適切な支援を得ながら意思決定を行っていくことができるよう、誘導とならない形で、出生前検査に関する情報提供を行っていくことが適当とした上で、32行目でございますけれども、情報提供の方法等については、慎重な対応が求められる。前回の会議において、市町村の母子保健窓口や産婦人科医療機関において、リーフレットを個別配布するということが提案されました。

これにつきましては、誘導するような形にならない情報提供との位置づけであったとしても、20ページでございますが、行政や医療機関においてリーフレットが全妊婦に個別配布されると、妊婦などによっては受けなければならないものという圧力を感じてしまうようなおそれがあるのではないかと。これまで長年にわたって、医療機関や行政機関においては出生前検査について情報提供しないということもございましたので、市町村の母子保健窓口などでリーフレットを配布した後に妊婦から相談を受けた場合の対応についてのノウハウがなくどのように対応していいかわからない、という状況も想定されます。急に方針を変更することによって、現場に混乱を来してしまう可能性があるのではないかと懸念もあるところでございます。

このため、現時点においては個別配布ありきではなく、次に出てまいります、新しく設ける認証機関である運営委員会において、一つ大きな役割として情報提供を担うべきだということも前回は議論いただきました。この運営委員会において妊婦なり国民に対する情報提供を強化していく。市町村の担当者に理解を深めていただく。あるいは都道府県などにおいて相談窓口を整備していただく。そのような対応をまずは急ぐべきであって、その上で、状況が整った段階で、対応の方策を検討する余地があるのではないかと書かせていただいております。このあたりは、委員の間でかなり考え方にばらつきがある部分だと認識してございます。

20ページの18行目から21ページにかけて、今度は具体的に検査を受けようとしている方に対する説明はどうあるべきかを述べています。

21ページの33行目から22ページにかけては、検査の結果、陽性である。異常所見が得られた場合の方に対する説明はどうあるべきか記載してございます。

続きまして、23ページからは第8章「医療、福祉等のサポート体制」についてでございます。

7行目で、出生前検査によって、胎児に先天性疾患等があることが判明した場合に、妊婦などが産み育てることをちゅうちょする原因の一つとして、障害者や障害児の養育とか生活に関する情報を必ずしも十分でない中で不安を抱いてしまうようなことがあるのではないかと。近年、福祉サービスの充実が図られてきているのだけれども、まだまだ一方で障

害を不幸と考える国民も少なくない。倫理的な課題の払拭のためにも、ナラティブな情報の浸透を図る必要がある、といったこともこれまで議論をいただいていたところでございます。母子保健窓口では必ずしもこれまで出生前検査に対する十分な対応がなされていないところがございますので、障害部局などとの連携を深めながら、対応を図っていただく必要があるといったことを記載しています。

32行目から24ページにかけては、具体的に自治体で行っていただくべき内容について。

24ページの17行目につきましては、特にダウン症、21トリソミーの方々に対する支援として、近年、医学の進歩によって平均年齢は上がってきており、成人期の医療の在り方について、あるいはサポート体制についての議論が必要だろうということを書いてございます。

24ページの27行目からは、特に18トリソミーとか13トリソミーという疾患に対する状況があると。過去には非常に予後不良ということで積極的な治療が行われてこない時代もございましたけれども、非常に医学が進む中で患者や家族の意思を踏まえた対応が必要であろうと。

一方で、25ページの4行目でございますが、胎児の臓器障害が重篤で、なかなか救命が困難といった場合には寄り添ったグリーフケアなどの心理的ケアや緩和ケアも必要だろうということを書かせていただいております。

26ページで、第9章の適正な実施体制の在り方についてでございます。

前回御議論いただきましたけれども、5行目で、適正な実施体制の担保のための仕組みということで、全ての出生前検査について認証制度のようなものをつくるべきなのか、はたまた緊急性が高いものをまずやるべきなのかということでございますが、事務局の提案といたしましては、全てをなかなか対応するのはすぐには難しいということもございますので、26ページの9行目から19行目にかけては、NIPTが特にプライオリティーが高いという認識を書かせていただいております。細かいところはいろいろ議論があるかなという認識は持っております。

27ページからはNIPTに係る認証制度の具体的内容についてでございます。これは前回の議論、そして、前々回の議論を踏まえて記載させていただいております。

27ページの28行目から、出生前検査認証制度等運営委員会（仮称）について。29行目で、産婦人科や小児科等の関係学会、医師・看護師等の団体、ELSI分野の有識者、障害者福祉の関係者、患者当事者団体、検査分析機関の関係者など幅広い関係者を構成員とし、厚生労働省関係課も参画するこの運営委員会を、医学系関係学会の連合体である日本医学学会に設置いただいてはどうかということ。それから、この運営委員会が担うべき役割といたしまして、36行目でございますけれども、先ほども出てまいりましたが、出生前検査に係る国民、これは妊婦とか当事者の方も含まれますけれども、積極的な情報提供を担っていただく。それから、実施医療機関の認証基準の策定と運用。

28ページの1行目でございますが、検査分析機関の認証基準の策定、認証制度の運用等

を行っていただく。また、厚生労働省の専門委員会、この委員会に対して定期的に報告をいただき、今後の在り方の検討につなげていくといったことをございます。

28ページ、29ページにつきましては、具体的な内容に触れています。

以上でございます。

○福井座長 ありがとうございます。

ただいま説明いただきました第7章から第10章に関しまして、御意見等がございましたら、委員の先生方からお願いいたします。

○小林課長 第7章、第8章、第9章、第10章と順番に御議論いただいたほうがよろしいでしょうか。

○福井座長

それでは、第7章からお願いできますでしょうか。

渡辺先生、お願いします。

○渡辺委員 渡辺でございます。

この第7章の20ページの9行目のところで、本来であれば後から出てくる協議会も啓発活動で話せばいいことかもしれないと思ったのですが、先ほど座長が、この報告書が今後の活動の基盤になるとおっしゃられたので、書かなくてもいいかなと思ったのですが、ちょっと発言させていただきます。

思いますのは情報提供を、本当は4章ぐらいに分かれるのではないかと思うのです。全く対象として今のところ考えていない、例えば最後に出てくる学校での教育。つまり、基盤となる知識を与えるところと、それから、妊婦さんになって、だけれども、どうするか、まだ分からないという、入り口がここだと思うのです。それから、受けようと思ったカウンセリングを受けるところ。それから、受けた後のフォローという形で4点に分かれると思うのですが、今度は2番目のところに関しては、やはり議論をするときに混同しているのではないかと思うのが、出生前検査という大きな枠組みと、だから、もともと、この会が発足する前に問題となったNIPTの非認定施設に多くの方が受診して問題が生じているという喫緊の課題と混同して話をすると、リーフレットも置かずに、しばらく待てばいいのではないかということでは全然問題は解決しないように思うので、本来は、2つはある程度、きっちりとは言わないけれども、分けて考える必要があると思うわけです。

問題なのは、リーフレットを配らないか配るかというのは議論される点だとは思いますが、既に情報が氾濫する世界の状態で何が困っているかということ、正確な情報ではないことをキャッチして対応している。それで後で困っている人を産婦人科の先生が苦勞してフォローしているところに問題があるわけで、そうすると、正確な情報を事前に伝えることが一番大事だろうと思うわけです。それがリーフレットになるのか、女性健康支援センター事業になるかというのは議論があってもいいですが、まずやるべきことは正確な情報がどこにあるかということ伝えることは最低必要なことだろうと思います。

例えば、予防接種というものがあります。あれは積極的勧奨接種です。全例に、妊婦さ

んに情報を渡しますけれども、100%接種しません。おたふく風邪などは80%ぐらいです。つまり、情報を与えるから誘導するというのは、先入観がおありになるかもしれませんが、必ずしもそんなものではないと思います。親も賢いですから、ある程度は選択するわけです。子供と妊婦さんは違うと言われたらそれまでですけれども、妊婦さんも恐らく情報が正確であれば、やはりそれを相談する考えをお持ちですし、逆に言うと、相談窓口がしっかりすればいいだろうと思うわけです。

だから、前回のときも申し上げましたように、問題なのは女性健康支援センター事業の相談員のレベルだと思います。これを地方に研修を委ねるのではなくて、厚労省が責任を持って、ある程度のレベルの方を育成するというぐらいの責任を持っていただきたい。厚労省がしないなら協議会でも構わないですが、やはり全国的に均等なレベルの相談員を設置することによって、お母さん方が混乱しない。もう一つは、三上先生にお願いしたいのですけれども、産婦人科の先生のお考えもできるだけ踏襲していただいて、産婦人科とか保健婦さんとか、あと、助産師さんの説明と女性健康支援相談員の説明が乖離しないように、同じレベルで同じように均等に、陽動しないように説明するという一番取っかかりのところが共通認識を持って対応するような制度にしていきたい。そこが一番大事ではないかと思います。

だから、リーフレットを配布しないかどうかというのはまた議論されることだとは思いますが、少なくとも情報を与えないとか制限するとかというのは今の時代に合っていないように思います。問題は、その情報を正確に判断できる体制を整えておいて、受け口をつくっておくことだろうと思います。そういうことはこの報告書に書く必要がないかもしれませんが、これは運営委員会で話すことかもしれませんが、もし書かれるなら、その一端でも書いていただいたほうがいいかなと思いました。

以上でございます。

○福井座長 ありがとうございます。

よろしいですか。

それでは、小林課長、どうぞ。

○小林課長 まさにこの点はほかの先生方の意見も聞きながら議論を深めていただければと思っておりますけれども、19ページの29行目、30行目辺りにございますように、制限するという趣旨ではございません。前回の平成11年の母体血清マーカーのときには、先ほど申し上げましたように、知らしむべからず的な価値観であったかという認識でございますが、今後はむしろ情報は発信していこうということで、ただ、情報の発信の仕方についてはいろいろ議論があるのではないかと。一つには情報発信のハブ機能をこの運営委員会に担っていただき、しっかりとしたホームページを設けて、全国レベルでの情報の質のアップを図っていく必要があるかと思っております。

繰り返しになりますけれども、市町村なり自治体の現場の保健師なり窓口の方々の知識もレベルにばらつきがある。均てんが図られていない中で積極的にリーフレットを配布し

たとしても、それに対しての対応ができる状況には必ずしもないということもございますので、まずは体制整備、自治体なりの担当者のレベルアップ、スキルアップを私どももしっかり取り組んでいながら、統一的な情報については運営委員会のホームページを見ていただくと出てくる。そういうところの対応が第一段階なのかなという認識を持っているところでございます。

○福井座長 それでは、齋藤先生、どうぞ。

○齋藤委員 ありがとうございます。

私も今のその点が非常に重要だと思って手を挙げたのですが、20ページの12行目です。出生前検査の認証の運営委員会のホームページで情報発信という点に関してなのですが、今、ホームページを調べると、結局、非認証のところがぞろぞろ出てきて、それと同じように並んで、こういった運営委員会のホームページがあっても、何が正しいか、どこに行ったらいいかという、やはり値段の安いところとかビジネス優位で格好いいホームページのところに行くのが大体、一般的な流れになっていると思います。そういった意味で、このホームページを充実することが非常にむなしく響くというか、実際にはもっと人間同士としての、正しい情報を対面できちんと知らせていくという、保健師さんとか現場で母子手帳を渡すときとか、そういったチャンスに相談、何か悩みがあるかどうかということを知ることが重要であり、そこで個別に情報提供をすることが必要なのではないかと思います。

それから、パンフレットに関してです。小西班でつくったパンフレットは出生前検査を勧めるというよりは、「おなかの赤ちゃんの検査を考える前に知っておいてほしいこと」というパンフレットなのです。要するに、出生前検査のパンフレットというよりは、親になるということに関するパンフレットです。それから、出生前検査よりもっと重要なことは幾らでもあると思うのです。妊娠して、妊婦さんが健康を保つためのこととか、心のケアとか、そういったものをきちんと対面で健康相談支援センターが支援できる、そういう状況をつくっていくことが重要だと思うので、まず、ホームページ充実というふうにかかれていたところはもう少し何かきちんとした、実際の心のこもった形に変えていくべきではないかと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

和田先生、どうぞ。

○和田委員 よろしく願いいたします。

私も、今の渡辺先生、それから、齋藤先生と同じような意見でして、妊婦さんに一律に知らせないという、パンフレットを渡さないということは避けては通れないと思うのです。ただ、妊婦さんにとっても、これは産科の先生のほうがお詳しいわけですが、妊娠したときに、まず、いろいろ学んだり情報を仕入れないといけないこと、妊娠期間、御自身の健康をどう維持するのか。それから、体の変化について、それから、妊娠高血圧症候

群にならないようにするには、それから、常位胎盤早期剥離という怖いこともあります。そんな中に赤ちゃんの心配があって、この委員会では出生前検査についての議論をしていますが、たくさんある中の一つでもあるのです。

そういうことを、やはりホームページを見てくださいますとかでは解決しなくて、窓口で、対面でエキスパートの方にまずお話を聞く中でこの情報を提供していただくことが現実的であり、最終的に目的とするところだと思うのですが、議論がありますように、やはり自治体の窓口もそんなに準備ができていてはなくて、恐らくやりましょうと言っても、現場もすごく混乱して、結局、パンフレットを渡したものの、不十分な説明で余計、混乱が起こることも予想されます。ただ、何かをスタートしない限り、現状は打破できないと思うので、その窓口の方の御指導とか支援とかということもやはり小児科医、産科医、それから、専門家の先生方の地域力もつけないといけないと思うので、何かをとにかく始めないと現状は良くなれないと思うので、そういうことに対して、既に女性健康支援センター事業に予算もついたということですので、とにかく始めるということ強く打ち出すような報告書であってほしいと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

例えば、これは市町村の母子保健担当者の数自体は全妊婦さんに対応するだけのそもそも人数が確保されているかどうかということから恐らく話合いをしないと駄目ではないかと思えますし、何らかの形で、やはり対面で最初のところで対応してもらうのが望ましいとは確かに思います。

玉井先生、どうぞよろしくお願いします。

○玉井委員 今まで何人かの委員の方がおっしゃった繰り返しになる部分もあるのですが、やはり行政の窓口、母子保健窓口とか子育て包括支援センターとか、いろいろ言葉は出てくるのですが、ここに立つ人がどういうトレーニングを受けた人であるかによって全然方向が変わってきます。妊娠が分かったときは最初にやはり産婦人科のところでそれを言われるわけで、そこでは妊娠に伴ういろいろな注意事項、病気のこと、母体に起きることも当然、生活のことも指導されるわけですが、そこにおいてNIPTの話を産婦人科の先生がされるところが今、何らかの圧力になるのではないかという議論がずっと出てきた。だから、そのところであれば、それを女性健康支援センターなるものに移すという話になってきているかと思うのですが、そうしたときに、では、そこでどういう人材が適切かという、やはり耳を傾ける、相談に乗れるような人だとしたら、今、トレーニングを受ける心理士の人も臨床心理の人、あるいは保健師の人、看護師の方。そういう方でこういう知識を早急に、臨床心理士の方はもともと傾聴することはお仕事なのだろうと思いますけれども、そういうトレーニングをきちんとやらないと、やはり今のままだったら、和田先生が言われるように、現場が混乱して、結局、出来上がっているリーフレットを配るだけになってしまうことになる、せっかくいいものをつくろうとしているのに、

現実がそれに伴う体制が弱いという気がします。

ですから、早急に現場のレベルをアップすることと、医療者という言葉は出てくるのですが、やはり医療者でも相談をすること自体が、話をするのが既に何らかの圧力に感じられてしまっはあまり意味がないので、その脇にいる人がしっかりと対応してくれるような、そういう制度をつくり上げていただきたいと思います。

○福井座長 ありがとうございます。

北川先生、よろしく申し上げます。

○北川委員 ありがとうございます。

先生方がおっしゃっているように、ポピュレーションのところでしっかりといろいろな情報を伝えることは非常に、もっと妊娠ということに対して社会が温かく妊婦さんたちに相談の窓口をしっかりとすることは大事だと思います。うちの園のお母さんに聞いたのですが、けれども、いろいろな方がいらっしやるとは思いますが、ダウン症のお母さんですが、やはり検査のことは知らなかった。もし検査があったら受けたかったとおっしゃっていました。

そのときに、その後、本当にダウン症の子が授かって、どう育てたらいいのか不安だったし、親戚にも夫の親にも言えなかった。そういう落ち込んでいるときに、うちの園をホームページで見て電話をかけてきたのですが、そのお母さんがインテークを取ったものがたまたまダウン症の子の里親をしているということで、うちに通っても大丈夫ですと言ってきて、ダウン症の子でも親以外の人でも温かく育ててくれる人がいるのだと知ったときに、私もこの子を育てていこうというふうに思ったとおっしゃっていて、やはりそれ以来、つらいこともあるけれども、うれしいこともありますという形で、子供をかわいがって育てているので、子供もとてもかわいい子供に育っています。

ですから、出生前検査の情報を伝えると同時に、このような障害のある子であっても、医療者も一生懸命だし、子育ても療育も本当に必要なときには、お母さんが大変なときには社会的養護の存在もあって、里親さんもいたり、そういうことも含めて、本当に本人の幸せを実現できるような、家族をサポートするような、そういうサポートがあることとか、毎日の暮らしは大変なときもあるけれども、笑える日もあるし、喜べる日もあるし、土曜日は卒園式だったのですが、うれし涙で、お母さんたちはすごく泣いて喜べる日もある。そういうことを、本当に情報提供のしかるべき段階で、これも正確な情報をしっかりと、障害のある子や障害のある方の理解につながるようなことをお伝えしていくことが大事だと思うし、本当に反対に言えば、このことを通して、23ページに書いてありましたけれども、障害の持つ子供の暮らしぶりとか、そういうことが本当に多様性が尊重される社会の実現につながるようなことになるような、みんなのつくり上げる仕組みになっていただけたらいいなと思います。

それで、31ページの学校教育のことも書いていたのですが、出生前検査だけではなくて、やはり障害のある子たちが本当にすばらしい存在であることも含めた、この人権教育とい

う中にもう少し理解と啓蒙を積極的に書いていただけたらうれしいなと思いました。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

三上先生、どうぞ。

○三上委員 ありがとうございます。三上です。

皆さん方の御意見に非常に賛同いたします。このNIPTの当事者ということと考えますと、ダウン症協会の方々からの要望書にも非常に懸念があるという指摘がありました。当事者の一方として実際にNIPTで診断される可能性がある疾患の方々ということと、もう一つは、これから結婚して子供を産むかもしれないカップルで妊娠している妊婦さんということで、当事者は、2つに分かれてくると思います。ダウン症協会の要望書を読ませていただき、その懸念は私も感じ取れました。

ただ、私は妊婦さんを診るほうの産婦人科の立場ですが、やはり学会で取ったアンケートを見ますと、平等に情報を得たいという希望が、80%以上の妊婦さんよりあるということです。先ほど厚労省よりお話がありましたけれども、ホームページを充実させて情報を周知させようということですが、結局検索して見るということになるわけですね。その形で十分に平等な知識、しかもきちんとした知識が与えられるのかというところがまず一つ心配になります。

あと、以前にも議論が出ましたが、医師のほうから積極的に話をするなというお話が最初あったと思います。ですから、体制が整うのであれば、やはり小西班でつくったようなリーフレットを使って、対面でお話もできて、情報をきちんと与えられるシステムを両方の当事者の立場からしっかりできる方々を育成していければということを考えております。

先ほどもお話ししましたけれども、認定施設でのカウンセリングを受けた後にNIPTの受検をやめた方々は3割ぐらいおられます。一方、非認定のほうは0.5%ということでした。きちんとしたカウンセリングがなされていれば、NIPTで診断される可能性のある疾患に関しての正式な知識を伝達することができて、結局は正確な情報が世の中に広まっていくのではないかと思います。ですから、最初の入り口の時点で情報提供をあやふやにしないほうがいいと思います。そのまま情報提供を行わないということに進んでしまうと、情報提供は20年後などということになってしまって、かえって両者のためにならないのではないかと懸念されます。

今、言ったように、この認証のシステムで、実際に非認定に行く人が本当に減っていくかどうかというのは問題点になると思うのですが、やはり最初の時点できちんとした情報を両者の当事者の立場を勘案して供与して、それできちんとした方向、認定施設に受検を考えている妊婦を誘導していくのが一番ではないかと思いました。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

中西先生、どうぞ。

○中西委員 ありがとうございます。中西です。

情報提供について、皆さんが言っていることは本当にごもっともだと思うのですが、リーフレットをただ渡すだけだと、妊婦さんは母子手帳をもらうときにリーフレットをいっぱいもらうため、必ずしもすべてを見るとは限らず、必要な情報であっても見ないで終わる人もいると思います。そういう意味で、情報を正しく伝えることに対して、不平等が生じる可能性があるのではと思いました。単に「リーフレットを渡したから平等で、見ない選択したのはあなただ」というのでは無責任になってしまうのではないかと思います。リーフレットを渡しつつ、対面できちんと説明するのが望ましいと考えます。ただ、保健師さんのスキルや妊婦さんとの相性もあり、新生児訪問とか1か月健診とかでも本当に親身になってもらえて、何でも相談できる、ベストフィットな出会いが必ずしもあるわけではないということは妊産婦さんのお話でよく聞きます。すべての妊産婦さんと保健師さんの出会いがよいものになるためには、適切な研修を受けた保健師さんを育成するのが大事なのではと思います。

一方で、保健師さんの個性による情報伝達のばらつきを防止する策として、必要なことが最低限まとまった動画なりを作成して、それを必ず見せるという方法もあるかと考えました。警察署の免許の更新のときの教習ビデオのような形をイメージしているのですが、スタンダードな情報がきちんと誤解なく伝わるような動画を、必ず母子手帳を渡すときには見てもらうような形にするなど、妊婦さんへの情報提供が不平等にならないよう、対面で補い切れないところを他のツールでフォローすることも、最近は可能なのかなと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

石井先生、どうぞ。お願いします。

○石井委員 齋藤先生がおっしゃったように、このリーフレットは、単に出生前検査に関するリーフレットではなく、妊婦に対するいろいろな情報をまとめたリーフレットをつくる。私たちの立場は、妊婦やその家族が抱える様々な不安に寄り添った支援の一環としての情報提供である。そういう考え方に立ったリーフレットづくりをし、それが妊婦さんに行き渡るような体制づくりをすることが必要なのではないか。もう一つは、前から言ってますように、既に始まった女性健康支援センター事業も、出生前検査に関する情報提供に限らず、もっと広い包括支援のセンターとして充実させていくことが必要だということが1点目です。

2点目は、20ページの16行目から17行目の間がすっぽり落ちているというか、ここでは出生前検査全般についての記述になっていることから来るのでしょうか、せつかくつくる認証制度で認証された施設に妊婦が行くようにする、そのための仕組みづくりを考えているのに、そのところが抜け落ちている。認証された施設に行くように情報をどう提供するのかをもう少し書き込まなくてははいけないと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

櫻井先生、お願いします。

○櫻井委員 すみません。いろいろな研修会とかという話と、認定の話も前回出ましたが、やはり18トリソミー、13トリソミーに関しては、次の項目のところにもありますが、病院によって方針が違ったりとか、それこそ医療者の生命倫理観によって大きく違ってくるので、そういう意味では誰がどう話すのかというところにすごく委ねられてしまうのですよ。そういう意味では、やはりそれだと現状では妊婦さんが右往左往するところは何も変わらないので、それこそ、どこの地域であっても平等な正しい情報が得られるように、これは初めからお願いしていますが、各学会で3つの疾患を一まとめではなくて、各個別性を持った具体的な方向性というか、コンセンサスをぜひ検討いただきたいと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

堀田先生、どうぞ。お願いします。

○堀田委員 今日は遅れての参加で申し訳ございませんでした。各委員の先生方がおっしゃっている意見と繰り返しになるかもしれませんが、母子保健の現場の保健師の立場で少しお願いいたします。

妊婦さん、あるいは出産後のお母さん方のお声を聞く中で、流産・死産、いろいろな病気等、予期しなかったご経験をされた方から「こんなことがあるということは知らなかった、教えてほしかった」という声を聞くことがあります。それなので、このNIPTの出生前検査のことについても、一定、正しい情報をお知らせすることはとても重要だと私は思います。

それで、お届けする際の情報には、この検査を必ずしも受ける必要はないのだということも含めて入れ込んでいく、あるいは受検をして、その結果が陽性となったときに産む、産まないの判断というところも見据えて意思決定に必要な情報を入れ込んでいく必要があると思います。北川先生のお話にもありましたが、障害児の暮らしがどういふものであるかということが、サポートがあつて、そういうふうになったときにも皆が支えてくれるのだ。そういう社会への希望を抱けるような形の情報提供。そういう内容の情報発信になればよろしいのかなと感じています。

ただ、それが対面で御説明をするのがよろしい、あるいはリーフレットでは不十分、見る見ないというものもあるので課題があるという御指摘はありますけれども、母子保健の中で母子健康手帳交付の場面だけについて言いますと、対面でこのことを丁寧に説明するのはかなり困難な状況にあると思います。なので、そういった情報発信と相談を段階的に組み立てることが必要だと思います。最初にリーフレットを使って必要な情報をお渡しして、もしも御不安があるときには相談してくださいというふうに、関係構築をまず交付の場面ではして、そして、また何か、さらに深い相談があるときにはより専門的なところに

つないでいくという流れが実際かと思えます。

これまで申し上げていたことと繰り返しになって恐縮ですが、要は母子健康手帳交付の  
ところの専門職が出生前検査の分野のエキスパートだということはなかなか難しい状況で  
すので、いろいろな関係機関とつながりながら、それぞれの方の御不安、悩み、迷い、あ  
るいは時に悲しみということもあると思うのですけれども、そういったことに寄り添える  
ような支援体制をチームでつくっていくことが必要だと思います。母子健康手帳交付のと  
ころ、障害福祉部門のところ、地域のグループ、医療機関、女性健康支援センター事業の  
機関とか、そういったところとチームになって行う相談と支援の中に情報発信があるとい  
う形を見せていただけると安心かと思えます。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。今、現有の専門職だけで対応しようという考え方と、  
理想に向かって、これからそういう専門性を持った方々を養成しながら今回の問題に対  
しようという両方の考え方があると思えます。それらを頭に置いていただければと思いま  
す。

河合先生、どうぞ。お願いします。

○河合委員 ありがとうございます。

1つは、実はまさに堀田委員の現場のお声を聞いたかったというのがあったのですけれ  
ども、今、お聞きできて大変よく分かりました。委員からの意見で英国の助産師さんに話  
を聞いたと書いてあるのは私なのですが、まさしく、そのような役割を、堀田委員が考え  
ていらっしゃるような役割を英国の助産師さんは担っていて、このMidwifeの方は、自分た  
ちはコーディネーターだと言っていました。非常にたくさんの職種と連携するのが英国の  
Midwifeなのだそうです。

それで2つ、ここにリーフレットの全員配布ができない理由が書かれているのですけれ  
ども、女性が圧力を感じてしまう可能性があるということと、現場の準備に時間が必要で  
あるということの2つは別個のことだと思って、その現場がということは現場の方の意見  
を尊重していくべきだと思のですが、最初の女性が圧力を感じてしまう可能性があるこ  
とについては再考が必要なのではないかと思っております。というのは、では、リーフレ  
ットは圧力を感じるけれども、ホームページは圧力を感じないのかとか、対面であれば圧  
力を感じないのかとか、国が出てきた、この専門委員会があること自体が圧力なのでは  
ないかとか、そういうふうになって、今、やっていることが根底からひっくり返るよう  
な考えだと思のです。

ですから、ここはそういう方もいらっしゃる可能性は念頭に置きつつ、しかし、こうい  
う問題が起きると同時に、知らされないことによる問題も起きてきますので、そのど  
ちらが重いのかということで考えていかなければいけないのではないかと思えます。私は  
やはり各先生方がおっしゃったように、今は女性の理解力、文書を読める、理解できる力  
があることを前提に事を進めていくのが基本原則ではないかと思えます。

それから、記述なのですが、19ページの32行目から35行目辺りまでにどのように全員に情報を渡すかということが説明されているわけですが、「出生前検査について紹介したリーフレットを妊婦等に個別配布するという方策」というふうに非常に簡潔にまとめられています。これが何かぼんと、受けなくてもいいのだとか、もし困ったらこういうところに頼れるとか、ピアの方もいるとかということなしにぼんと検査会社が作っているようなパンフレットを渡すだけというふうにとられかねない。そのような簡単過ぎる書き方であることも一つ、混乱のもとなのかなと思っています。

この委員会では、情報提供をしたらいいのではないかと。しかし、それは慎重でなければならない。では、どうやったら、その慎重な情報提供は可能なのかということで何時間も話し合ってきたと思いますので、その過程が見えるような報告書を残していただきたいと思っています。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

兵頭先生、お願いします。

○兵頭委員 お願いします。

今、情報提供の在り方の話がいろいろと出てきておりますが、各先生方の意見、すごくこれからの形をつくっていくのに参考になる御意見があります。私が実際に長年、妊娠初期の妊婦さんに関わってきたと思うのは、妊娠初期は本当に体が変化してきて、いろいろなことに、体の変化への不安、それから、家庭環境の変化への不安、また、周りの人にこのことを話そうか、どうしようか。そして、仕事をしている妊婦さんだったら職場への不安。いろいろなことに不安があって、そういった不安の中で医療者にどれぐらいの不安を伝えていいのか。つわりがあって会社を休むか休まないかとか、本当は医学的なことしか聞いてはいけないのではないかと、遠慮して聞けない妊婦さんもいるのですが、やはりそこを、やはり経過からすると、母子手帳交付の場面とかに詳しく丁寧に説明するのは全く妊婦さんの、急に思ってもみなかった情報をどっさり与えられる印象があって、それはどういう意味なのかという、何か今までと違う、この検査に対する社会というか、私たちのこの検討の結果、こんなことになっているというのがどういう意味なのかが分からないのではないかと思います。

妊婦さんたちは、本当に情報提供はすごく難しく、タイミングというものもあります。同じ妊婦さんでも、つわりがある間は全くそんなことを考えなくても、つわりでしんどくて大変だったけれども、つわりがなくなった途端にいろいろ先のことを考えられるようになって、赤ちゃんのこともすごく気になってきたとか、そういう方もいらっしゃいますし、前の妊娠のときには早くから医療者の、病院でどんなですか、心配ですかと聞かれたのに、年齢はさらに上がったのに、今回は何も言ってもらわなくて、もう17週になりましたとかということがあるので、やはりある程度、妊婦さんの状況を把握した上で、その都度、タイミングを見て、今、心配なことは何ですかという、毎回聞いてあげられるところで、タ

イミングを見計らっての情報提供が必要なのではないかと思ひますし、私が実際、本当に出生前のことに携わってきて、妊婦さんによっては本当に今、何か心配なことはありますかと申したら、そのことがすぐ出てくる妊婦さんもいらっしゃいますし、こういう検査もやっているから、何か心配だったら、また申ってくださいねと一言投げかけておく。ここで、では、そのことは聞いたらいいのだという、聞いていい場所を与えてあげておくことが必要なのではないかと思ひます。

妊婦さんによって、今の体の状況によって、とてもタイミングが様々なので、聞きたいときに、知りたいときに、ここに言えば詳しく知られるのだというところをどの施設でも同じように案内できるような体制が必要かと思ひます。先ほどのチームで行っていくのがその形になるのかなと思ひています。お願いします。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、堤委員からどうぞ。お願いします。

○堤委員 堤です。

これは第7章のところについての議論をされていると思ひますので、21ページのところをお聞きしてよろしいでしょうか。21ページの最後の33行目に結果の説明というものがござひます。それで、22ページ一番上のところに、結果については「電話や手紙、電子メールなどによって結果報告を行うべきではない」と書いていただいているのですけれども、これについては、私は非常に重要な、ある意味、くさびになる言葉になると思ひますので、ぜひこのまま残して進んでいただきたいと思ひのですが、先生方のコンセンサスがいかかを確認しておきたいのです。

小林課長の解釈を、お願いしたいと思ひます。

○福井座長 どうぞ。

○小林課長 21ページの34行目以降でござひますけれども、これは当初、先生方に御相談させていただいた際には「原則として」という言葉がなく、対面が前提である書き方だったので、感染症が起るなどの緊急事態、離島ですとか、そういう事情も想定されるので、原則として対面と。特に事情がない限り、電話や手紙、電子メールでは行うべきでないとさせてください。ありがとうございます。

○堤委員 整理ができましたので、ありがとうございます。

○福井座長 電子メールなどによってのみ、というのはまずいということですね。

○小林課長 そうです。

○福井座長 それでは、中込先生。

○中込委員 ありがとうございます。

皆さんの今回の御意見は非常に参考になります。前回、今回で、具体的に誰が、いつ、どのように伝えるかという体制について話し合うことができたと思ひます。それまではこの点に関する議論はなかったと思ひます。

今、兵頭委員がおっしゃったように、やはり個々でタイミングは違いますが、保健師から母子健康手帳を受け取り時期は比較的、先です。妊婦の初診から2回ほど妊婦健診をしてからの場合もあり、妊婦さんの不安を最初に、聞くのは産科医療機関の場合もあります。

やはり保健師も助産師も、妊娠初期の妊婦さん言葉をと交わすときは「どんな心配事でも聞く」ということ、「検査を受けることに対してジャッジをしないこと」こと、妊婦さんが「検査を受けることも併せて相談したいのだ、赤ちゃんのことが心配なのだ」を伝えやすい態度を示すことが大切です。胎児に対する不安を語る妊婦さんが「出生前検査を受けるか受けないか」を相談したいとは限りません。出生前検査の相談をしたい妊婦が「異常だったら産まない」人と思われたくない。助産師や保健師の方から「赤ちゃんのことが心配ですか」と尋ねたり、あるいは妊婦さんが「心配だと思っているのです」とオープンにできるような会話が必要です。それをするのはもしかしたら産科医療かもしれない。

産科医療機関で、助産師や看護師が女性の話聞いて産科医につなぎ、産科医から妊婦に胎児の経過を解説することもあるかもしれません。また母子健康手帳をお渡しする際にであった保健師に相談した女性は該当する医療機関を伝えてカウンセリングにつながることもあるでしょう。またこれまでの遺伝カウンセリング体制もありますので、そこも十分活用するとよいです。地域の中で産科医療機関、母子保健施策（保健師）、遺伝カウンセリング室といった相談事業が、このリーフレットを活用しつつ、つながること。そうなれば、3つのトリソミーでもそれ以外の疾患でも妊婦さんをサポートできる地域体制、出生前検査体制をつくれると思いました。以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

齋藤先生、お願いします。

○齋藤委員 すみません。先ほどの堤委員、それから、小林課長のお返事がありましたけれども、私としては出生前検査受検後の結果が陽性だったときの結果開示において、「原則として」ということを入れるべきではないと思うのです。これで「原則として」と入れることによって原則以外というものが増えていくことも実際あります。NIPTは、非確定的検査でこの結果開示こそ遺伝カウンセリングが本当に重要であること、NIPTにおいては確定的な検査が必要になってくることなどの情報が分からないまま、陽性という結果がメールで来てびっくりして、そのままショックで中絶に走る方たちは出てくると思います。ここに「原則として」とか「特に事情がない限り」とわざわざ入れなくても、事情がある場合というものをわざわざ書かなくても、こういった文章のところでは「対面で面接を行うこと」とか、いわゆる本当の原則を書いたほうが良いと考えます。

○福井座長 ありがとうございます。

この点につきましては、いかがですか。今、先生がおっしゃったとおり「対面で説明を行うこととする」で言い切るとやはりまずいでしょうか。

渡辺先生、どうぞ。

○渡辺委員 渡辺です。

さっき座長がおっしゃった「のみ」という言葉を入れれば問題ないと思うのです。この「のみ」という言葉が抜けているから今のような御意見が出てくるので、座長がさっき一言おっしゃったけれども、小林課長が反応されなかったのですが、あそこに基本、やはり何かの理由で、まずメールで教えて、例えば後からもう一回説明するけれども、緊急な場合ですぐに会えない場合も当然あるので、消すべきではないと思うのです。だから、原則としてメールのみで、つまり、後のフォローもなしでこのまま送りっ放しはいけないということで、ちゃんと後から説明することが分かるような文章だったらいいように思います。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、その方向でよろしいでしょうか。いずれにしましても、電話とか手紙とか電子メールだけで報告をしたり説明を終えることのないようにという文章にということでもよろしいでしょうか。

三上先生、どうぞ。

○三上委員 三上です。

先ほどの繰り返しになるのですが、やはりどうしても妊婦さんへの情報提供ということが非常にメインになってくるのですが、ダウン症協会からの要望書にもあったように、協会の方々の懸念点を十分に払拭できるような情報提供が一番のポイントではないかと思いましたので、また強調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。

兵頭先生、お願いします。

○兵頭委員 すみません。先ほどの陽性の場合に、どうしても難しいから先に陽性だけ伝えるのは、私、ずっと経験してきたと思うのが、陽性のことを伝えると、一日でもそれがあると、いろいろなことが頭に不安がよぎって、非常に混乱した状態になるので、やはり陽性のことを伝えたそのときにサポートをその場でできないと、遺伝カウンセリングを長年やってきて思うのが、非常に妊婦さんたちはナーバスになっていますし、本当に怖い結果、結果を聞きに来た妊婦さんは結果をお話しするまでも本当に緊張した表情で、結果を伝えたら、異常はなかったよと言ったらすごく涙を流して、本当に緊張を解きほぐされて安堵されるのですけれども、それが陽性だった場合に、陽性だったことだけ伝えられて、1日、2日、3日、そこで妊婦さんたちの不安を考えると、それはあまりよろしくないもので、急いで伝える必要性よりも、やはりちゃんとその場でフォローできる状態が非常に重要なのです。これは多分、やってきて、目の前で妊婦さんたちを診てきていないと分からないことだと思うのですが、そこも考慮していただければと思います。

それから、ダウン症協会の方の申入れに関してですが、やはりNIPTだと13トリソミー、18トリソミー、21トリソミー。そして、一番多い21トリソミーダウン症と言われるのですけれども、そこがターゲットにならないようにするためには、やはり産婦人科医、私はず

っと出生前検査をやってきて、目的としては医療や、赤ちゃんもしっかり診ていけるように、安心して異常が恐らくないことを確認できて、安心して診ていくのか。それとも、リスクがあって、ちょっと注意して診ていってあげたほうがいいのか。安心して診ていけるように、どの病気に対しても公平に検査をしていきます、見える病気に対しては全て確認して診ていきますということを妊婦さんに最初に伝えるのですが、ダウン症ばかりがターゲットになるのはNIPTのみ検査したり、それからではないでしょうか。そこら辺をやはり公平に、いろいろな見つかる病気に対しての検査をするのだということを伝えられればいいのかという情報提供になったらいいかと思います。

よろしくをお願いします。

○福井座長 ありがとうございます。

玉井先生。

○玉井委員 2つ言いたいことがあるのです。

1つは、ダウン症協会を出している要望書もお読みいただいて、感謝しています。

もう一つ言いたいのは、ダウン症協会がずっと言っていたのは、こういうマススクリーニングにつながるのではないかと懸念なのです。リーフレットを配るだけで何の説明もないことが、結局は圧力とかということよりも、やはりマススクリーニングをしているのだというふうにならないように、全て公平に配布するということのしっかりした説明がなされないとそういうふうにつながっていきはしないかというおそれが感じられるのです。ここは情報提供・周知イコールマススクリーニングのようにならないような文言というか、リーフレットの内容もそうですし、配布の仕方考えないといけないと思います。それが障害者差別の固定化というか、強化につながることを非常に懸念しているわけです。

それから、私、ワーキングのときにもプレゼンしたことがあるのですが、ここに書いてくれているのでいいのですが、障害のある人の生活の実態とか暮らしぶりがあまり現場のカウンセリング、産婦人科の先生がしていただいているようなカウンセリングの中にどれだけ盛り込まれているかというのが、ちょっと失礼ですけども、疑問がありまして、というのは、カウンセリングされる方から聞かれたことがあって、どんなことを説明したらいいのですかと聞かれたぐらいなので、その時期から大分たちましたから分かっているかもしれませんが、やはり検査の説明に終始することがどうしても多いので、例えばダウン症の方が暮らされているのはどういう状況なのかということが分かってほしくて、今回も実態調査のことを書きましたけれども、成人の方の8人に1人が、最低賃金ですが、立派に就労されている状況まであるわけで、そういうことがカウンセリングの中にもきちんと盛り込まれていることを希望しているわけです。それがないと、やはり障害者差別を固定化というふうにつながっても仕方ないかなと思われる。そこを払拭していただきたいと思っていますところでは。

○福井座長 ありがとうございます。

このテーマが恐らく、この専門委員会としては最も重要なテーマのひとつであることは

重々承知しておりますけれども、時間のこともございまして、重複することはできるだけ避けるようお願いいたします。

それでは、この第7章につきまして、あと3名の委員の方々からの御意見を伺いたいと思います。

北川委員、どうぞ。

○北川委員 すみません。重複しますけれども、私も障害告知の後のお母さんたちと出会っていますので、多くのお母さんは、児童精神科医や小児科医からの障害告知の後の帰りの、どうやって帰ったか分からないという状態だとおっしゃりますので、やはりおなかの中の赤ちゃんであっても、お母さんたち、妊婦さんたちは同じような状況だと思いますので、何のサポートもなくメールだけで知らせるのはあまりにも酷なのではないかと思うので、この書きぶりをぜひ、お母さんたちのサポートができるような形の書きぶりに変えていただきたいと思います。

あと、簡単な語句なのですが、23ページの19行目なのですが「障害をもつ子」と書いているのですが、今、表記はやはり「障害がある子」という、障害は能動的や意思ではないので「ある」という表記に変えたほうがよろしいのではないかと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

河合委員、どうぞ。

○河合委員 「原則として」という文言を入れるかどうかというところなのですが、電話、手紙、電子メールというものをひとくくりにするのは違うのではないかと思います。私が「原則として」を入れたほうがいいお伝えしたのはオンライン診療を念頭に置きました。離島にいらっしゃる方とか、つわりが非常に辛い方とか、お子さんが小さい方とか、本当に行くことが大変だったり、あと、夫婦だったらZoomで一緒に聞けるとか、それから、カウンセリングの帰り、お一人で帰ろうと思ったら交通事故に遭った方もいらっしゃる、いろいろなケースがあるかなと思って、入れていただきたいと思った次第です。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

中西委員、どうぞ。お願いします。

○中西委員 同じく21ページの（出生前検査受検後の結果説明）のところで、議論を伺いながら読んでいて気になったのですが、逆な読み方をすると、検査結果が陰性だった場合は電話や手紙、電子メールなどによって結果報告を行ってもよいというふうに受け取れると思いました。その場合、陽性だった人は、あなたは検査結果が出たから対面でお話しします、病院に来てくださいと言われた時点で何かあったのだと多分、気がついてしまうというか、すごい疑念を抱いてしまうというか、すごく心配してしまうのではないかと。その可能性を踏まえ、表現を少し工夫したほうがいいのかもしれないと思いました。

以上です。

○小林課長 情報提供や説明の在り方についてご議論いただきましたが、リーフレットがいいのか、対面なのか、あるいはメールでの報告はいいのといったツール面での御意見をいろいろいただきましたけれども、書き方も工夫の余地があるかと思いますが、何を伝えるのかというコンテンツも重要であり、今、先生方にいただいた議論を踏まえて、もう一度、座長ともよく相談させていただきたいと考えてございます。

○福井座長 ありがとうございます。

第8章についてはいかがでしょうか。23ページから25ページにかけて、先ほどからの議論ですと、恐らく出生前検査、NIPTだけではなくて、妊婦さんが必要とする包括的な、様々な情報とともに、NIPTも含めて提供するのが望ましいという御意見が大部分だったように思います。

野崎先生、どうぞ。

○野崎委員 恐れ入ります。第8章の23ページの3つ目の○で、12行目から17行目の、特に文言としては16行目のところなのですが「今なお障害を持つことが不幸と考える国民も少なくないという現実もある」というところに、その現実の社会状況がある、あるいは社会構造があるという言葉を入れていただきたいと私は考えております。

というのは、これは今の体制の話もそうなのですが、正確な情報提供をする体制は非常に重要であるということではあるのですが、このいろいろな体制はそれだけが機能するわけではなくて、その体制がどういう社会環境にあって、どういう社会構造にあるのかによって体制の持っている意味合いは随分変わってくると思うのです。

ここで今回、主には妊婦さんに対する説明、情報の提供の仕方にかかなり焦点が当てられていましたが、恐らく幾らきちんとした情報が提供されて、しっかりと妊婦さんがお考えになる力があるというふうにしたとしても、周りの社会状況がどうであるのかという、この影響がやはり一番大きなものではないかと思うのです。

共有されている問題だと思いますけれども、この問題は妊婦さん、あるいは妊婦さんのパートナーに閉じた問題にしてはならないというところ、社会構造の問題として取り上げていることがやはり重要なことになって、だからこそ、なぜ慎重に情報提供をしなければいけないのかということで、慎重な情報提供のやり方として、例えばパンフレットをつくって、その提供するような仕組みをつくるとか、支援センターの活動であるとか、母子手帳を渡す場の関係構築の必要性とか、そういった手だてが慎重な情報の手だての在り方として示されてきたわけだと思います。

ですから、ここで言いますと、この16行目、17行目だと「障害のある子どもを育てることが親の人生にとってプラスの価値があるとポジティブに捉える保護者が少なくない」。これは本当に事実なのだと思うのですが、それは個々の、本当にそういう活動をして、社会の理解に非常に影響力を与えつつあるのだらうと思いますけれども、しかし、今、障害を持つことが不幸だと考える国民も少なくない現実、その個別にとどまらない、かなり大きな雰囲気、全体を含むようなものであり得るのだと思うのです。なので、ここは等価

で論じるより、やはり後半の事の大きさが分かるような言葉を用いるべきですし、また、これはここで論じるわけではなくて、その後の今後のさらなる活動というのですか。検討課題を含めた活動というところにもつなげていく必要があるのではないかと思います。

差し当たりは、文言として「現実もある」というだけではなくて、やはり現実の社会状況ないしは社会構造という言葉の挿入をお願いしたいと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

柘植先生、どうぞ。

○柘植委員 23ページのところ、ほかの箇所にも何度か出てくるのですが「ナラティブな」という表現です。私、実は専門でナラティブという単語を使いますが、こういう報告書で「ナラティブな情報」というのはとても分かりづらいので、Narrative Based Medicineとかナラティブ分析とか、いろいろありますが、確かにナラティブという、当事者が語るものであったり、どんなふうに語ったり、生活や感情や心理とか全部含めたものがナラティブとして出てくるのだと思うのですが「ナラティブな情報が国民の間に浸透していくことが重要である」というときに「ナラティブ」だと何を言いたいのかが分からない気がしますので、これは後で相談させてくださいというか、検討したほうがいいのではないかなと思います。何か所か出ていますので、変えていただきたいと思います。

以上です。

○福井座長 これは「ナラティブ」というところを取って「家族との関わりや育児の状況等に関する情報が」とするとまずいのですか。「情報」だけだと駄目ですか。

○柘植委員 駄目というわけではないのですが、多分、御本人たちがどういうふうに感じているのか。例えば幸せであるとか、元気であるとか、そういうことも含めて、あと、人に助けられてとてもうれしいとか、そういういろいろな語り「ナラティブ」に入ってくると思うので「情報」と言うとか何か、ただ単に大きくなっていますとかというふうに捉えられるのではないかとということで入れていただいている、それは反対ではありません。

○福井座長 では、また相談したいと思います。

北川先生、お願いします。

○北川委員 同じく23ページの16行目なのですが、こういう報告書に「今なお障害を持つことが不幸と考える国民も少なくないという現実」というものは、報告書にこの「不幸」という言葉を載せることはかなり誘導的に、日本の国民はそうなのかというふうに限定してしまうことにつながると思うので、そうではなくて、もう少し、先ほど野崎委員が言った社会的障壁の問題とか、平たい言葉で言えば、障害のあることに対して理解がまだ少ないとか、そういう言い方にぜひ変えていただきたいと思います。また、不幸という概念も障害イコールでは絶対にはないですし、よろしくをお願いします。

○福井座長 ありがとうございます。

よろしいでしょうか。

それでは、次の第9章と第10章、26ページから29ページにかけて、何か御意見、御質問等がございましたら、お願いいたします。

飯野先生、お願いします。

○飯野先生 第10章のほうで27ページの28行目からいわゆる運営委員会についてという説明があります。このところで、それから、34行目、35行目で、まず1つ質問なのですけれども、ちょっとクラリフィケーションなのですが「厚生科学審議会科学技術部会出生前検査の実施体制等に関する専門委員会で示された方針に基づき」という、それで運営されるということなのですけれども、この専門委員会は今回の委員会とはまた別につくるということでよろしいのでしょうか。そこだけ、まずクラリフィケーションを。

○福井座長 小林課長、どうぞ。

○小林課長 この専門委員会は、誤記でございます。まさに先生方に今、お集まりいただいているこの委員会のつもりで書いております。今日まで6回の議論を重ねてきていただきましたが、今後も継続的に存続していく予定であり、国の設置する専門委員会と新たに設けていただく第三者的な運営委員会が連携しながら取り組んでいく。そういう認識でございます。

○飯野委員 分かりました。そうかなとは思ったのですけれども、名前が違うものですから、ちょっとどうなのかなというふうに思った次第なのです。

それで、この新しくできる運営委員会と今の専門委員会の関係なのですが、運営委員会はこの専門委員会で示された方針に基づいて様々な取組を行って、さらに次の28ページに行くと、3行目、4行目のところで「実施体制等に関する専門委員会に対し定期的に報告を行う」ということで、つまり、運営委員会というものは実行部隊で、今のこの専門委員会の考えに沿っていろいろな実施を行うということなのですが、多分、いろいろ実施する上で様々な問題点、現場で問題点は生じてくるのではないかと考えられ、例えば今、お話を聞いていても、妊婦さんへの情報提供の在り方について、いつ、誰が、どこで、どのようにやるのかということに関しても多分、委員の方々、一人一人で微妙に違うという状況があって、実際問題、何かいろいろ実施する上で、この運営委員会にも様々な立場の人が入ってくるわけですが、その運営委員会というものはどのくらいの自主的な運営ができるのか。つまり、本当にこの専門委員会の指示どおりに動かなければいけないのか、あるいはただ単に報告するだけではなくて、こういうふうにしたらどうだろうかという提言もできるようになるのか。

つまり、運営委員会はいろいろ仕事を任されたけれども、何か問題が出てきたときに、うまくいかないのは運営委員会のせいではないかと思われたら、いろいろ困るのではないかと思っていて、その辺のこの制度の立てつけみたいのところについて少し議論していたらと思うのです。

○福井座長 ありがとうございます。

今、考えている事務局としての案はいかがですか。

○小林課長 あくまでも事務局としてのイメージでございますけれども、まさに国の厚生科学審議会の下での専門委員会におきまして、大方の方向性はこれまで御議論いただきましたが、今回おまとめいただく報告書の考え方にのっとって、この運営委員会、名前が両方とも委員会と書いてあって紛らわしいのですけれども、認証の実務を担う運営委員会を設置していただく。その運用をする中で、ある程度、自由に裁量を持って、中で議論いただきながら運営していただければと考えてございますが、根本的な大きな課題が発生した際には、国の専門委員会に御相談いただいて、そこでまた政策的な観点も含めていろいろ御議論いただいて、対話を続けながら運営していただく。そのような認識を持っているところでございます。

○飯野委員 ありがとうございます。

だから、1つ、少し危惧していることは、委員の先生方がおっしゃっている、あるいは危惧されていると思うのですけれども、非認定施設を受検する妊婦さんをできるだけ減らしたいと思っているわけですが、それがどれくらい実効性を持って、表れるのかということに関して、今のところ、我々の手段は、つまり妊婦さんに正しい情報を与える。そういう正攻法なわけですけれども、それがどういうふうの結果がいつ出てくるかというのはなかなか見通せないようなところもあるとは思うので、その辺は少し心配があるのですが、運営委員会のミッションはなかなか結構厳しいなとは思っております。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

平原先生、どうぞ。

○平原委員 平原です。

私は28ページの24行目の辺りで意見をさせていただきたいと思うのですけれども、この28ページの24行目のところに「集計および実施状況の評価」と書いてあるのですが、実施状況の評価はとても大事な話で、私、何回か、委員会でも話しましたがけれども、アウトカム評価を非常に重要視しないと、施設認定を受けました、あとはマニュアルどおりやっていますと言えば済むような問題ではやはりないのですよ。ケースごとにすごく違いますし、カップルごとにすごく違うわけなので、そこを丁寧にやっていくかが検証されることが必要なので、そのところを、この実施状況及び内容の評価とか、多分、この評価委員会がきちんとまたできてくるのだと思いますが、そのところは可視化されて、なおかつ十分な検証をされて、不適切なきには指導するなり、摘発するなり、排除するなりということができるようになりたいと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

堤委員、どうぞ。

○堤委員 今、平原先生がコメントされたこととも関係するのですけれども、29ページの検査分析機関についても多分同じことが求められるのだろうと考えております。

それで、細かい施設認定の要件というものは、これはあくまでも大きなまとめを出している文書ですので、今後、検討していった認定基準とかを決めると考えておいてよろしいのでしょうかという質問でございます。

○福井座長 いかがですか。

○小林課長 細かいところまでここで決めてしまって、それをそのまま降ろすというよりも、大きな方向性を今、ここで固めていただいて、その方針を踏まえて、次にこれから設置いただく認証の実務を担う運営委員会でさらに具体的な細則というのでしょうか、細かい方策、基準を定めて運用していただく。そのように考えているところでございます。

○堤委員 ありがとうございます。

もう一言だけよろしいでしょうか。先ほども結果の報告のところできしくも中西委員がコメントしてくださった、陰性であったらメールでばんばん流していいのでしょうかという裏表の話なのですけれども、そういうことも多分、次のステップできちんと議論をして整理が必要になってくるのだろう。検査を提供するクリニックの姿勢としてどうなのかというのは一つお聞きしていかなければいけないことかなと思いましたが、追加で発言させていただきました。

以上でございます。

○福井座長 ありがとうございます。

柘植先生、どうぞ。

○柘植委員 28ページの先ほど飯野委員と平原委員がおっしゃったところに関連するのですけれども、つまり、認証された医療機関だけが検査実績の集計とか実施状況の評価とかを行って、認証されていないところはそれを行わなくていいということになるわけですね。それはやはり問題。むしろ、いろいろな問題が生じているときに何も指導が入れないわけですね。だから、それについての仕組みをどこかに入れないといけないのではないのでしょうかという意見です。

○福井座長 ありがとうございます。

中込先生、どうぞ。

○中込委員 私も会議にワーキングからずっと出ていまして、ここの文面になって若干認識が違ったので、ここで確認したいのですが、国民に対する情報提供の中に書いてある(ア)に書いてあるものはかなりの情報が入っています。それで、検査を実施する機関が拠点施設と連携施設になっているのですが、私のイメージですと、この(ア)に書かれている情報はカウンセリングの中に一緒に含む情報であって、ここでこれらの情報が渡される。そして、検査をするとなると、産科医療機関は本当に受けるか受けないかの気持ちの確認と採血をするという印象を持たれませんか。私は(ア)のところはやはりしっかりと妊婦さんの胎児に対する不安やほかの不安が混ざっているような状況をこの地域で支えてもらう。そして、赤ちゃんに対することが心配だとなったら専門の遺伝カウンセリングにつながるか妊婦のカウンセリングをするところにつながるという認識だったのですけれども、皆さん

はどういうふうにこの（ア）（イ）を読まれたかが私には分からなくて、すみません。確認をしたかったのです。

○福井座長 よろしいですか。

○小林課長 本専門委員会では従前から、この会議の扱う出生前検査が専らNIPTにターゲットを置いているのか、あるいは様々なものを含めた包括的なものかという議論がありましたが、この（ア）（イ）（ウ）と書いているところの（イ）（ウ）の部分はNIPTに特化した医療機関の認証あるいは検査実施機関の認証ということなのですが、では、ほかの検査はどうかということについては、26ページにございますように、緊急性が高いのがNIPTだから、まずNIPTについての制度を設ける。

ただ、それ以外のところはそのままでいいかということ、ほかの検査も、先ほど御指摘もございましたけれども、NIPTのみに対して焦点を当てた説明ではなくて、包括的な妊婦に対する不安の解消策として幅広い出生前検査についての情報を発信していく必要がある。そういう幅広い情報の提供を行うのがこの運営委員会での（ア）の提供です。現時点では自治体においての情報提供能力、対応能力がかなりばらつきはある状況でございますので、このホームページさえ見れば総論的な知識を得たい方、ある程度、深い情報を必要とされている方についても納得ができるような情報のコンテンツを発信できるような仕組みが講じていただければいいと認識しているところでございます。

○福井座長 ありがとうございます。

三上先生、どうぞ。

○三上委員 ありがとうございます。

確認なのですけれども、さっきの飯野先生の御質問と似ているのですが、例えば運営委員会で細かい細則を決めながら運営を開始する。それで問題点があったときには、この専門委員会が開かれて、またそこで討議をして方針を決めるということによろしいわけですね。

それで、先ほど課長から国が関与する専門委員会というお話だったのですけれども、運営委員会のほうもちろん、国が関与するということの建前でよろしいのですか。まず、そこを一つ聞きたいのです。

○福井座長 どうぞ。

○小林課長 国が設置する厚生科学審議会は当然、国が事務局になっている国の会議でございますけれども、新たに設けていただきます認証制度等運営委員会は今のところ、日本医学会に設置いただくことを想定していますが、厚生労働省の関係課も参画し、一緒に御議論させていただくということを考えております。

○三上委員 ということは、例えば運営委員会のほうで、今、認証のこの細かい条件とかを多分、あるたたき台を基にして決めると思うのですけれども、その辺の確認はこの専門委員会でまた行うことになるのですか。

○小林課長 必ずしも、この新しい運営委員会でどうしても方針が固まらない場合には、

こちらの専門委員会で改めて議論いただくこともあり得るかもしれませんが、細則は運営委員会のほうでお決めいただく。それに沿って運営をいただくということを考えております。

○三上委員 分かりました。ありがとうございます。

あと、この（イ）と（ウ）の認証のところ、それぞれ「医療機関からの申請を受けた上で」で、あと、検査のほうは「機関からの申請を受けた上で」という文言になっているのですけれども、これはそれぞれの機関からの自主的なものという感じになるのですか。例えば医療機関のほうも検査機関のほうも、自主的にという形にするよりは、ある程度、例えばここで認証を受けることによってステータスが上がるという形に運営委員会のほうで決めていくことになるのでしょうか。それによってNIPTの受検を考える妊婦を認証を受けた施設できちんとカウンセリングを受けるという方向に誘導していくことでしょうか？

○小林課長 まさに御指摘のとおり認識を持っています。

○三上委員 分かりました。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。

私からも意見ですけれども、今まで第7章で妊婦等への情報提供の御議論でたくさんの先生方がおっしゃったように、妊婦が抱える妊娠に関わる包括的な情報。その中には障害のある方々の状況も含めて、それから、社会状況も含めて、そういうことまで十分知った上で、しかもカウンセリングの能力を身につけて、偏見とか差別につながるような言葉を絶対に使わないといった、そういう能力を持った方々の養成が非常に重要だということは誰もが認めるのではないかと思います。そういう点について、この運営委員会で、つまり、そういう母子保健担当者といいますか、都道府県等の女性健康支援センター事業のクオリティーをこの運営委員会が何かしら担保できるような、そういう役割も持てないかと、今日のディスカッションを聞いて思いました。

そのほか、いかがでしょうか。

それでは、すみません。時間のこともございまして、第11章についての御意見を伺いたいと思いますので、まず、小林課長から説明をお願いしたいと思います。

○小林課長 それでは、第11章、30ページから32ページでございます。先生方からいただいた意見の中で論じ切れない部分を最後に補足的に書くということではなく、非常に重要な点について、29ページまでで述べられていないところを論じています。

30ページでございます。まず1つ目は、2行目の遺伝学的検査の対象疾患ということで、先ほども御指摘がございましたが、全ゲノムの解析ですとか、微小欠失症候群とか、既に実用化に至りつつあるという話もございますけれども、分析的妥当性や臨床的妥当性というものは現時点では十分確立されていない。こういった問題を扱う場合には、これまでのトリソミー疾患以上に遺伝医学の専門家の先生方に関与をいただく必要性はますます高くなると考えられますが、臨床応用には慎重な対応が必要だろうということを書いてございます。

13行目からのNIPT以外の検査手法の認証の必要性。前回の議論の中でも、羊水検査ですとか、あるいは超音波検査ですとか、母体血清マーカー検査ですとか、そういったところも含めての認証制度が必要ではないかという意見もございましたが、ここも関係学会の協力もいただきながら、場合によっては厚労省の厚生労働科学研究費補助金なども活用しまして実態把握を行う。その上で必要な検討を行っていただくということがあろうと考えているところでございます。

28行目からの非認定施設の公的規制の必要性についてですが、これも本専門委員会で当初からずっと御指摘がございましたけれども、法制度をつくって、法令上の登録制度なり認証制度を設けるとなると、かなり時間を要することも想定されますので、まずはこれから設けていただく認証制度の運用状況を見ながら引き続き議論をいただくということを書いてございます。

31ページの4節では、妊娠・出産・育児に関する支援体制の充実でございます。先ほど来、御議論いただいてまいりましたが、妊婦さんは様々な不安を抱えておられますので、母子保健対策のさらなる拡充、妊婦に寄り添った支援が必要となってくるのではないかと。それから、これまで手つかずであった部分で、流産とか子宮内の胎児死亡の場合のグリーフケア等の支援が求められているということを書いてございます。

31ページの20行目からの5節で、学校教育段階からの情報提供・啓発でございます。これも前回の会議の中でプレコンセプションケアについて申し上げましたけれども、先般策定されました成育医療等協議会での議論に基づく基本方針の中でも、遺伝学的多様性を尊重しつつ、妊娠・出産等についての希望の実現に対しての学校教育段階からの推進。それから、第5次男女共同参画計画の中でもプレコンセプションケアに関する事項として、若年者に対する包括的な教育、普及・啓発の実施、相談体制の整備といったことが記載されてございます。このような文脈の中で議論をしていく必要があるということでございます。

32ページ、最終ページで、第5行目からの第6節、生殖に係る生命倫理問題の包括的・継続的審議の場の必要性。これは前回、三上委員から御説明いただき、また、石井委員からも御指摘をいただいてまいりましたが、科学技術の発展によって生じてきている様々な倫理的・社会的課題について、この個別のmatterについて各論的に議論するのではなく、国によっては包括的に議論するような場が設けられている。我が国においても、生殖関連技術に係る倫理的・社会的な課題について、包括的・継続的に議論する場が要るのではないかとこの指摘をいただいたことを触れているといったことでございます。

以上でございます。

○福井座長 ありがとうございます。

この第11章につきまして、御意見、御質問等がございましたら、お願いいたします。

最初に、野崎先生、どうぞ。

○野崎委員 ありがとうございます。

32ページ、最終ページの5行目以下になりますけれども「6 生殖に係る生命倫理問題

の包括的・継続的審議の場の必要性」。このことについては、やはり今後、非常に強く求めていく必要があると考えますので、特に20行目以降の○のところに「今後もライフサイエンス研究は」云々とありますが「包括的かつ継続的に審議する場を設けることについて検討が必要である」。これはもちろん、当然のことなわけですが、もう一つ踏み込んだ、今回、この専門委員会では緊急の対応をしなければならないというところでもありましたので、現行法令の在り方を含めた深い議論はなかなか難しかったかと思えます。

この報告書の12ページの、冒頭のほうにはありましたが、このリプロダクションの問題は非常に高度にプライベートな問題でもあるわけですが、これは12ページに明記されていますが、併せて、この国における、国民の生の在り方を問う。そういう意味では非常に公的な性質も持った問題だと思います。だから、高度にプライベートなのだけれども、公的な課題でもある。だからこそ、今回、行政が関与していくことを裏づけることにもなるかと思えます。

こういう点で、それこそ今回、情報提供の在り方の体制を含めて、妊婦さん、あるいは妊婦さんのパートナー、それから、お母さんの問題というところに閉じることのない形で、併せて現行法令の在り方、日本でも長らく議論がされてきた部分もありますので、こういった点について、単にという言い方はよろしくないと思いますが、包括的かつ継続的というよりも、もう一步踏み込んだ議論の場が早急に必要な状況に今あるのではないかと私自身は感じております。

どれだけ先生方と共有できるかという点には今後またお話しできればと思っておりますが、以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

渡辺先生、どうぞ。

○渡辺委員 私は31ページの5番の学校教育段階からのところで、これはお願いなのですが、本会でもお話をしたことがあると思うのですが、さっき申し上げたように、情報提供が4段階あったうちの最初がこの当事者になる前、つまり、女性健康支援センターのポピュレーションアプローチの前の土台をつくっておくことが大事ではないかと思っているわけです。つまり、人間としての必要なもの、多様性を持つとか人権に対する考え方、共生の考え方を身につけておいた上でこういう今回のような問題を考えることが重要だと思うのです。

書いていただいたことは非常にありがたいのですが、これは成育基本法というものは文科省があまり関与しているわけではないですし、男女共同参画はたしか文科省かもしれませんが、学校教育に関係するところではないので、できれば文部科学省と協力してとか何か書いていただかないとなかなか動かないので、ちょっとそういうことを書いていただくことができれば、報告書にもあるので、がん教育のように、こういうことに関して、やはり事業の一環として入れていただきたいという要請ができるから、できますとここに文科省という言葉はどこかにうまく入れていただくとありがたいかなという希望です。

難しかったらいいです。

以上です。

○福井座長 いかがでしょうか。

○小林課長 文部科学省が関わっていないのではないかと御指摘ですけれども、役所的な説明ですが、閣議決定といいますのは内閣の方針で、閣議決定を行う際には基本的には全省庁が合意するものでございます。ここで学校教育段階とかといった表現を使っているということは、文部科学省とも協議をした上で、政府としての、内閣としての方針でございまして。文部科学省が関わっていないわけではないということをご認識いただければと思います。

○渡辺委員 そういう理解で文部科学省と交渉してよろしいですね。

○小林課長 はい。

○渡辺委員 ありがとうございます。

○福井座長 平原先生、どうぞ。

○平原委員 平原です。

私は1点質問と、1点意見というか、お願いしたいことがあります。

1点目は、30ページの9行目のところに「新たな検査法や検査対象疾患の拡大については、まずは臨床研究などの形で評価し」云々と書いてあります。このところは、この評価するというのは誰がするのかをお伺いしたかったのです。つまり、これで評価して、NIPTでいろいろなことを研究としてするのは、研究機関がやるのかも分かりません。でも、それを国の中で全部包括して検証してフィードバックしていくのであれば、それはそれでよろしいかなと思うので、そこがまず1点質問でございます。

もう一点は、32ページの1行目から3行目辺りのところに「遺伝学的多様性の尊重の理念」と書いてありますけれども、これは成育基本法の中で文言に入っていますが、先ほど24ページのところでダウン症候群児・者への支援の充実というところと関係あるのですが、今、NIPTのカウンセリングをしても、かなりの数の方たちが学校時代に支援学級と一緒にダウン症の方と生活を共にしています。それで、共に生活しているのだけれども、ダウン症のことについては全然教えられていないのです。とにかく非常に表面的な経験だけで判断しているのが私の印象ですので、このところは本当にダウン症の方の支援の充実というところにも必要なのですが、どのように教育の中にきちんと入れていくかということのほうがよほど大事でして、発展的に進んでいくとよいというのは要望、意見でございます。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

玉井先生、お願いします。

○玉井委員 ありがとうございます。

このプレコンセプションケアのところにも入るのか、あるいは第7章なのかもしれません

んけれども、ダウン症協会から要望しました、現在生きているダウン症の方への配慮とか、その家族への配慮という、せつかく出して、三上先生もこれは非常に重要とおっしゃっていただいておりますので、こういう精神をこの報告書の中に盛り込んでいただけるとありがたいです。つまり、こういう報告書を基に、この後の運営委員会もそれを尊重しているいろいろな配慮がされていくことになりますので、こういうことを盛り込む、盛り込まないでかなり後のことが変わってくるかと思っておりますので、どうぞ、その辺のところはよろしくお願ひしたいと思ひます。それはお願ひです。

○福井座長 ありがとうございます。

柘植先生、どうぞ。

○柘植委員 31ページの「5 学校教育段階からの情報提供・啓発」なのですが、「妊娠・出産等」で「等」がついているからいいのですが、プレコンセプションケアというと、どうしても妊娠する前というイメージがあるのですが、プレコンセプションケアは妊娠前のことだけでなく、妊娠しないためのことも当然、学校教育段階から必要ですし、望まない妊娠、予期しない妊娠、準備できていない妊娠を避けるためのこととか。あと、この会議では最初から議論されないということだったのであまり述べませんでした、やはり日本の中で墮胎罪があつてという、人工妊娠中絶そのものがせざるを得ない場合があるにもかかわらず、それは犯罪であるとされているのだという法的な枠組みの中で、それに触れないで、これを「妊娠・出産等に関する医学的・科学的に正しい知識の普及・啓発」だけではなくて、やはりその辺のリプロダクティブヘルス／ライツということも含めて、あと、子供のときに望まない妊娠をしないとか、そういう教育も含めて書きぶりを考えていただきたいということもあるのですが、それが6番目の生殖に係る生命倫理問題にもつながっているので、ぜひ、これは妊娠するほうだけではなくて、妊娠を避けるということも考えていただきたい。

あと、ほかの事例で、やはり生殖補助医療で妊娠された方たちが、子供が病気を持っていた、障害を持っていたということを全然想定できなくて、かなりすごく衝撃を受けられる話を現場の方たちに伺っていて、そういう方たちにもやはり前もつての情報提供だけではなくて、病気や障害のある子供を妊娠・出産することを受け入れる、育児を受け入れるということも考えていっていただきたいと思ひるので、ぜひ、この生殖に係る生命倫理問題の包括的・継続的審議の中にとつていふものを、それを考えてつくつていっていただきたいという要望です。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

石井先生、どうぞ。

○石井委員 1点目は、30ページの13行目の2の題名が「NIPT以外の検査手法の認証の必要性」になっているのですが、こんなに狭くせずに「NIPT以外の検査の適切な実施体制」

という広いものにしていただきたいと思います。他の検査も十分な体制の下に行われ、妊婦が困らないような支援体制を考えていかななくてはいけないと思います。

また、その中にも含まれるかもしれませんが、現実に広く行われている一般的な超音波検査等によって胎児の障害が分かってしまったときの対処の方法等についても広く検討していくことが必要だろうと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

齋藤先生、お願いします。

○齋藤委員 30ページの「3 非認定（認証）施設の公的規制の必要性」というところなのですが、結局、今回のこういったシステムが動いていくことによって、認証と非認証をどういうふうに国民から見えるようにするかというところがすごく重要になると思うのです。そこが分かるようなものをやはりつくらなければいけないことと、それから、非認証がどうなっているかが分からないままでアンケートを取っても回答もない状態から言うと、31ページの上のほうの、非認証もちゃんと登録しておいたほうが、登録が把握できるように国としてはしなければいけない。そういった責務もあるのではないか。要するに、国民に害が及ぶリスクがあるものを野放しにしている状態は変わらないことになってしまうので、そこをどういうふうに踏み込むかというところはまだこれからしっかり検討しなければいけない部分だと考えます。報告書に記載しておいていただきたいと思います。

あと、31ページの、先ほどもお話のあった学校教育に関して、私は保健体育の教科書を書いているのですが、そこに生殖補助医療なども学校教育現場で早めに知らせるという考えから保健体育の教科書に書いていく方向性で担当しています。障害を持つ方たちに対する差別の問題、それから、遺伝子、染色体とか遺伝性疾患に対する問題もしっかり踏み込んで、文部科学省に提言するぐらいの気持ちで、学校教育に関しての意見が出たということとはしっかりと書いておいていただいたほうが良いと思うのです。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

北川委員、どうぞ。

○北川委員 私も31ページの23行目ですけれども、やはりこの子たちが障害があっても日本の大事な、大切な子供であるということとか大切な市民であるということが子供の段階から分かるような、ここに積極的な記載をしていただきたいと思います。障害への理解・人権教育とか、積極的な記載をぜひしていただきたいと思います。

よろしくお願いします。

○福井座長 ありがとうございます。

和田先生、お願いします。

○和田委員 先生方が今、述べられたことと重複して恐縮なのですが、やはり5番の学校教育段階からというところで、妊婦さんの一つの大きな不安に子育てに対する不安

というものがあって、そういうところからいきますと、男女で共同して子供を育てていくということであるとか、それから、生命倫理・遺伝の教育、いわゆるプレコンセプションケア、その以前のいろいろな性にまつわる教育ということ、生殖にまつわる教育がすごく大事であったり、成育基本法も書いていただいている、男女共同参画法も書いていただいている割には、この5番のタイトル自体が「情報提供」というのがすごく違和感があって、もっと強い教育、もうちょっと魅力的なタイトルにさせていただくのがいいのかなと思っております。

よろしくをお願いします。

○福井座長 ありがとうございます。

三上先生、どうぞ。

○三上委員 ありがとうございます。

32ページの最後の「6 生殖に係る生命倫理問題の包括的・継続的審議の場の必要性」。これに関しては、反対の先生は一人もおられないと思います。

現在、23行目、去年の12月に制定された「生殖補助医療の提供等及びこれにより出生した子の親子関係に関する民法の特例に関する法律」に関して提供配偶子、提供精子、提供卵子に関しての議論が進んでいるところでございます。これに関しては2007年の厚生労働省の審議会でも、公的運営機関がないと実現できないということで2003年に要望されています。ですから、これを機に、やはりこちらに向けてしっかりとかじを切っていただければいいということが日本産科婦人科学会からの要望であると同時に、本専門委員会の委員の皆様にも、賛同いただける内容かと思っております。この点、最後に強調しておきたいと思っております。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

よろしいでしょうか。

私も野崎先生と三上先生が32ページの項目について御発言されたとおりに思っております。できることなら、この運営委員会のカバーする範囲を少し広げてもらいたいと思っております。ただ、今回のこの専門委員会のミッションとして、それが可能かどうか、事務局とも話し合っているところではあります。

それでは、最後の第6章について御意見を伺いたいと思っております。「出生前検査についての基本的考え方」で、17ページと18ページですけれども、これは小林課長から説明をお願いします。

○小林課長 事務局でございます。

時間もあまりございませんので、まさにここの17ページ、18ページに書いているところで、これまでの議論のまとめに係る部分でございます。

細かい表現ぶりも含め緻密に議論いただくと幾ら時間があっても足りないかなと思っておりますけれども、どうしても、ここはまずいとか、こうあるべきだという意見をまずい

ただいた上で、細かい表現についてはまた追って調整させていただきたいと考えております。

○福井座長 よろしいでしょうか。

それでは、堤委員、どうぞ。

○堤委員 すみません。この基本的な考え方を最初に持つていくとかというのは駄目なのでしょうか。結論としてぼんと最初に置くのもありかなと思ったのでございますけれども、検討の余地があれば、そうすると全体の方向性が見えていて、その説明が後ろに続くというので見て、読んでも読みやすいのではないかと思いましたが、いかがでございましょうか。これは御提案だけでございます。

○福井座長 ありがとうございます。事務局と相談いたします。

石井先生、どうぞ。

○石井委員 基本的考え方というか、委員会の立場として、旧優生保護法の下で長く強制不妊手術を行ってきた国及び医療者の反省の上に立っていることを明確にしておくことが必要だと考えます。優生思想を強く排する立場で、この委員会はこの問題を検討しているということを書きこんでおくべきだと思います。その上で、新しくつくられる体制、その制度の設立・運用に当たっても、優生思想が入り込むことがないように細心の注意を払っていく必要があります。社会に対しても優生思想の排除についての啓発的な情報提供が必要であるということを書いておいたほうがよいと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。検討させていただきます。

事務局、どうぞ。

○小林課長 今の点、17ページの11行目の2のところは、まさに今、先生がおっしゃったような趣旨で、ノーマライゼーションの理念ですとかマススクリーニングは厳に否定されるべきであるということを書いてございます。

また、12ページ、13ページで御議論いただいたようなことを書いているのはまさにそういう趣旨でございまして、細かいところを書き始めると、これも分量がかなり長くなってしまいますので、この17ページはそれぞれの項目を簡潔に書くということでまとめさせていただきます。

書きぶりについては、また座長とも御相談させていただければと思います。

○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。

それでは、報告書全体を通して言い足りなかったところがあると思いますけれども、いかがでしょうか。

野崎先生、どうぞ。

○野崎委員 すみません。1点、発言を忘れて通過してしまったところがあって申し訳ありません。

29ページで10行目で、認証制度に関して（ウ）のところは制度的にどれくらいのことか可能なかということについて、堤委員あるいは事務局から教えていただきたいのですが、この検査分析機関の認証基準の策定と認証制度の運用に関して、7行目、8行目のところで「機関からの申請を受けた上で、運営委員会において定めた認証基準を踏まえ、審査、認証を行う」という形になっています。この検査機関が認証を受けることに関して何らかのインセンティブがあるような仕組みがあり得るのかどうかについて確認したいということです。

やはり今回、できることならもちろん、全てのNIPTの実施機関の状況を把握することができるといいのかもしれませんが、なかなかいろいろな難しい点もあるかと思えます。ただ、やはり検査技術の質という点は非常に重要な医学的な問題でもあろうかと思えます。この点で、この検査分析機関の認証制度という技術のクオリティーの確保は非常に重要な観点かなと思うわけです。

ですので、このあたりの機関から自ら申請を受けるという、これに対する何らかインセンティブというものがあつて得そうであるのかといったあたりについて状況を教えていただければと思います。

以上です。

○福井座長 いかがでしょうか。

○小林課長 インセンティブというものがどういう意味合いで、金銭的なものなのかとか、いろいろ課題はあるかもしれませんが、一つには一定のクオリティーが確保されている。優良という言葉を使うのは適切ではないかも知れませんが、マル適マーク的というか、質が担保されているという表示機能があり、そういった検査機関と連携している優良な医療機関で受けることによって安心してサービスの提供を受けることができる。そういうメッセージにつながっていくのかなと考えております。

○野崎委員 ここで認証を受けた場合には、この認証を受けたところにはいろいろ報告義務が必要になってくるわけですね。こういったところで、どんな状況でその技術が我が国で実施されているのかを把握するにはここが拠点になりそうなのかなというふうに、これはこれまでも何度か発言させていただいた件なのですが、それでお伺いした次第でした。

取りあえず、以上です。

○福井座長 結局は、認証を受けないと妊婦さんが検査に訪れない、何かそういう体制づくりができるかどうか、法的規制を設けるのはなかなか難しいと最初から伺っています。何か物事を進めようとするときには反対意見を抑えるのが最も有効で、賛成意見を増やしても駄目なことが多いのです。ですから、できることなら非認定施設に妊婦さんが行かないような、そういう体制を組み込めないかなと繰り返し思っているところです。

齋藤先生、どうぞ。

○齋藤委員 最初に申し上げていた言葉の使い方、カウンセリングと遺伝カウンセリングの使い分けというところに関して、やはりこの運営委員会が今度、日本医学会の下にでき

るということですが、日本医学会で遺伝カウンセリングということをきちんと定義しているけれど、その内容と違うように使われているということはこれから混乱を招いてしまうと思いますので、定義をきちんと最初のほうに書いていただいて、そして使い分けを、ほとんどのものがカウンセリングだけになっているところもありますので、そこを一つ一つきちんと使い分けていただいたほうがいいと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。事務局、どうぞ。

○小林課長 すみません。今、まさに17ページの19行目、4の「出生前検査は、その特性に鑑みれば、十分な受検前の説明・カウンセリングを行うことが不可欠である」。この「説明・カウンセリング」とは何ぞやと、ほかの委員の先生方からも御指摘いただいておりますけれども、渡辺委員から情報提供には4段階あるという話もございました。広く土台的な国民に対する情報提供、妊娠した段階のポピュレーションアプローチでの情報提供、それから、実際に検査を受ける段階での情報提供、検査結果の情報提供、の4段階のうち、特に2つ目以降の情報提供なり相談支援は誰が行っていくかというところに関わってくるかと思えます。

恐らく齋藤先生のニュアンスは、臨床遺伝専門医のような遺伝医学の専門家がダイレクトに関わっていくべきではないかという御意見と理解しています。確かに、臨床遺伝専門医の先生方、プロフェSSIONALの方が行う医学的な、専門的な遺伝カウンセリングも当然必要でしょうし、本専門委員会で議論いただいてきたように、専門医にとどまらない、福祉ですとか当事者の方々が寄り添って支援していく。そういった意味では、遺伝医学の専門家の先生方からするとプロフェSSIONALな、高度な遺伝カウンセリングではないかもしれませんが、妊婦を支えるという相談支援体制という意味合いで説明・カウンセリングという表現、あるいは出生前検査に係るカウンセリングという使い方をしていきます。当然、臨床遺伝専門医の先生方にコアな役割を担っていただくべきものであることは否定するものではございませんけれども、そこにとどまらない広範な支援を念頭に置いているところでございます。

○福井座長 一応、定義については、また。

○野崎委員 その内容をやはり理解していただくために文言にして、ちゃんと最初のほうに示すべきだと考えております。

○小林課長 ありがとうございます。

その点につきましては、座長とも相談をして、また先生と御相談させていただきます。

○福井座長 ありがとうございます。

では、時間のこともございまして、あと3名の先生方からの御意見を伺いたいと思います。

柘植先生。

○柘植委員 1点ですけれども、私も認証を受けた医療機関で妊婦の方たちが検査を受け

ていただけるのが一番いいと思っているのですが、ただ、いろいろな事情で認証されていない医療機関に行かれた妊婦が検査で陽性になって、そこで適切な相談や支援を受けられない場合にも認証されている医療機関がきちんとフォローアップするようなところを、それを強調し過ぎるとみんな認証外のところに行ってしまうのではないかという懸念は出てくると思うのですが、やはり妊婦の不利益にならないようにしていくべきだということをごどこかに書いていただきたいと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

平原先生。

○平原委員 平原です。

私からは、総論的なのですけれども、あくまでもやはり、この方針というか、これは現在進行形でしかないのです。完成系がどうできあがるかといったら、科学は進むし、倫理の議論もずっと続くわけなので、どこにも最終到達点はないと思うのです。ですから、絶え間なく可視化をして検証して、それをどのように社会にフィードバックしていくかということがこのミッションとして重要だということが分かるような形にしてほしい。

先ほども研究のところでも申し上げましたが、外国に出せば研究としてどんどん受けてくれるところは出てくるわけなので、やはりそれが日本の中でどう適正に行われるかということをごちゃんとやっていく仕組みにしていきたいと思えます。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

河合委員、どうぞ。

○河合委員 3点おねがしたいのですが、まずネクスDSDジャパンさんの要望書が出ております。これも非認定施設で受けた方が迷子になってしまって、この方たちの抱えていらっしゃる疾患でたくさんの方が情報のない中絶をしているという訴えだと思えますので、その方々をすくい上げる仕組みはお願いしたいと思えました。柘植先生と同じです。

それから、NIPT以外の検査手法について今後続けていくということが書いていただきましたけれども、マスコミの方などは出生前といいますとNIPTのことしか書いたことのない若い記者さんも多いですので、ほかの検査にどんな問題があるのかということが本当に知られていませんので、なぜこれが必要なのかということはやはりもう少し書いていただきたいと思います。

3点目ですが、現在、母子保健法に基づきまして自治体ベースで体制を整えていくということで支援の枠組みが出来上がってきましたが、東京都などは非常にいろいろなピアサポートの方がいらっしゃると思えますけれども、人口の少ない自治体では非常に大変だと思います。私から以前御紹介させていただいた英国のARCという組織はフルタイムの方がわずか3名で全国の相談を全部受けている。ボランティアやパートさんを入れても数十名の方で全部受けているということで、疾患によってはこういった方式で全国区を取組も大事

ではないかと思いました。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、最後に兵頭先生、お願いします。

○兵頭委員 兵頭です。すみません。時間が迫っていますが、2点あるのです。

1点は、先ほどの基本的考え方のところの2で「ノーマライゼーションの理念を踏まえると」というところの文章なのですけれども「マスキングとして一律に実施することや、これを推奨することは、厳に否定されるべきである」という、この文章の根本的なところに、検査が中絶につながるものだということが、この委員会でもそういう認識でいるような印象を与えてしまうのではないかと思うのですが、検査が悪いのではなく、検査の使い方の問題なので、そこが少し昔の社会通念というか、そういうところからすると、これもおかしくないかなと思うのですけれども、今は検査をすることで赤ちゃんにメリットがあることが多くなっている時代なので、一概にそれは実際、診療している医療者の立場からすると、マスキングをしてしっかり診ていってあげる積極的な態度が産婦人科の医師には必要なのではないかと私は思っています。

その「厳に否定されるべきである」と言ったら、検査イコール中絶という認識で私たちがこの委員会で動いているような印象を持つような気が私はします。女性のリプロダクションの問題に関しても、やはり女性に均等に考える機会を与える意味では、マスキング、赤ちゃん側の問題だけではなくて、この文章の書き方を少し何か工夫していただきたいと思います。

よろしくお願いします。以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

長い時間をかけて、御議論をありがとうございました。

時間もほぼ3時間になりましたので、事務局より今後の予定について説明をお願いします。

○山田課長補佐 今後の予定について、資料3を御覧ください。簡単に今後の予定について記載させていただいています。

本日、専門委員会の第6回を開催させていただきましたが、本日の御議論を踏まえ、福井座長とも御相談させていただきながら、専門委員会の報告書を取りまとめていきます。

そして、報告書が取りまとめられ次第、この親部会である厚生科学審議会科学技術部会へ報告させていただきます。

出生前検査認証制度等運営委員会の設置につきましては、夏頃を目途に調整していきたいと考えております。

○福井座長 ありがとうございます。

この資料3に関しまして、何か御意見はございませんでしょうか。このようなスケジュールで進めたいということです。

では、石井先生、どうぞ。

○石井委員 今日議論を踏まえてつくった案を私たちにフィードバックしていただく。その過程について説明していただきたいと思います。

○福井座長 それはそのようにする予定でございまして、私と事務局で相談させていただいて、本日の意見を踏まえて報告書案をつくらせていただいて、それで各委員にそれを確認していただく手順は取りたいと思います。

そして、それを踏まえまして、恐縮ですけれども、意見が微妙に分かれているようなところもございまして、最終的にはどうかこのプロジェクトを進めたいと思っております。さらに御意見を伺った上で、最後は私に一任していただく手順を取らせていただきたいと思っています。

堤委員、どうぞ。

○堤委員 今、石井委員がおっしゃられたお話と同じで、今、確認できましたので、ありがとうございます。

○福井座長 柘植先生、どうぞ。

○柘植委員 質問ですけれども、これはパブリックコメントのようなことはしないで進んでいくのでしょうか。

○福井座長 小林課長、どうぞ。

○小林課長 本専門委員会においては、様々な分野の先生方に参画いただきまして、本当にかなり幅広い御意見を聴取できたという認識でございます。意見を表明する機会がなかった方々はあるかもしれませんが、日本国内の本当に各分野の第一線の先生にお集まりいただいて、国内における幅広い意見の集約はできたのかなという認識を持っております。

そういうところで、結論としては、今回はパブリックコメントという形での意見聴取は行わずにまとめていきたいと考えています。

○福井座長 ありがとうございます。

三上先生、どうぞ。

○三上委員 日本産科婦人科学会の指針が凍結されてからおよそ2年経過しておりますので、夏頃に運営委員会が設置されるということでもありますけれども、タイムスケジュールをきちんと決めて迅速に事を進めていっていただきたいと思います。

以上です。

○福井座長 ありがとうございます。

それでは、報告書につきまして、できましたら、先生方の御意見を文字の形でお教えいただければ大変ありがたいのですけれども、来週4月5日までに事務局まで御意見をいただければと存じます。当然、本日、口頭でいただいた様々な御意見も踏まえませんが、文言として文字に表すとうなるということも御指示いただければ、まとめる上で大変助かります。

それでは、最後に子ども家庭局長から御発言をいただければと思います。渡辺局長、どうぞよろしくお願ひします。

○渡辺局長 子ども家庭局長の渡辺でございます。時間も押しておりますので、簡単に御礼の言葉だけ申し上げたいと思います。

先生方には、昨年10月から6回にわたりまして、本当に精力的に御議論いただきましてありがとうございました。

今回のコロナの関係で、途中からは全面オンライン形式ということで非常に変則的な形になりましたが、出生前検査についての基本的な考え方、あるいは今日、大分御議論いただきました妊婦さん等への情報提供の在り方、さらには実施に係る体制の在り方など、非常に広範な論点につきまして精緻に御議論いただきまして、一定の方向性を示していただけたことは大変有意義なことであったと認識しております。

今後、事務局としましては、まずは今、座長からございました、この専門委員会としての報告書の取りまとめということで、先生方とまた具体的に御意見もいただきながら取りまとめていきたいと思っておりますし、また、ここで示されております、特に喫緊の課題でございますNIPTについての認証制度。これをつくっていくということで、これについての具体化を図ってきたいと思っております。そのプロセスの中で、また先生方ともいろいろ御相談を申し上げたいと思っております。

本日の会議で報告書をおおむね取りまとめでいただくということで、一旦一区切りとはなりますが、先ほど来でございますように、これを運用していく過程の中でまたもう一度立ち返って議論いただかなければいけないことも出てくると思っておりますし、また、出生前検査全般についてもまだ議論しなければいけないこともございますので、この専門委員会につきましては、一旦一区切りとはなりますが、引き続き設置させていただきまして、必要に応じて開催させていただく。そういう形で続けさせていただければと思っております。どうぞよろしくお願ひいたします。

最後になりますが、非常に広範にわたる難しい問題につきまして御議論いただきましたこと、福井座長をはじめ委員の皆様一人一人に敬意を表しますとともに、感謝を申し上げまして、閉会の御挨拶とさせていただきます。

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、委員の先生方、本当に活発な御意見、ありがとうございました。本日の委員会はこれで閉会とさせていただきます。いつ第7回をやりたいという連絡が行くかわかりませんので、そのときにはどうぞよろしくお願ひいたします。

それでは、これで閉会といたします。