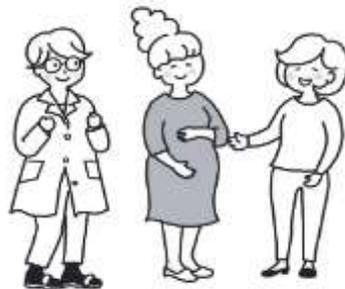


みんなで話そう

新型出生前診断はだれのため？

2019年8月11日 緊急シンポジウムの記録

東京集会実行委員会編集



- III 私たちは「障害を理由に命を選別する出生前診断」に反対し、新型出生前診断の施設拡大に強く抗議いたします
京都ダウン症児を育てる親の会
- IV 「NIPT（新型出生前診断）実施施設の要求緩和」に反対する声明文
神経筋疾患ネットワーク
- V 着床前診断対象者拡大に対する抗議文
神経筋疾患ネットワーク
- VI 母体血を用いた出生前遺伝学的検査の導入に当たっての意見書
『ハイリスク』な女の声をとどける会
- VII ゲノム編集と出生前診断に関する声明文
ゲノム編集及び、出生前診断に反対する市民団体

付録P 5 3

- ・付録1 国内での新型出生前診断（NIPT）に関する動き（年表）
- ・付録2 「出生前診断に関する検討会」設置に関する要望書
- ・付録3 共催団体の紹介

あとがきP 6 3

はじめに

この冊子は、2019年8月11日に行われた『みんなで話そう 新型出生前診断はだれのため？』緊急シンポジウムの内容を記録したものです。

今回のシンポジウムの主旨をお伝えします。

妊婦の血液から胎児の染色体数を調べる新型出生前診断をどんな医療機関でどのように提供するかについての議論が再び始まろうとしています。この技術を女性の選択肢の一つだと捉え、実施拡大を図る産婦人科医もいますが、実際には、多くの女性が、検査を受けるかどうかを巡って葛藤し、検査結果を理由に中絶を選んだ場合、苦しみを抱えるなどの現実があります。

厚生労働省も、この夏、国としての検討を始めました。

今日の集会を企画した東京集会実行委員会に関わる9団体のメンバーは、様々な立場で、それぞれの違いもありつつ、このまま十分な議論もないままでよいのだろうか、との疑問、危機感を共有して、7月17日、この集会に先立ち「出生前診断に関する検討会設置に関する要望書」（付録2）を出しました。より多くの方と議論する場を作りたいと考えて今回の集会を開くことにしました。

■ 新型出生前診断とは

無侵襲的出生前遺伝学的検査（NIPT）、あるいは母体血胎児染色体検査ともいわれます。妊婦の血液検査だけで、胎児の障害の可能性が分かる検査です。

妊婦の血液中には、胎盤から漏れ出てくる胎児のDNAが含まれています。

「次世代シーケンサー」といわれる高速で大量の遺伝子配列を読みとる機器を用いて、このDNAを調べることで、21トリソミー（ダウン症）、18トリソミー、13トリソミーという3種類の染色体の変化の有無を調べます。

妊娠10週という非常に早い時期から、相当高い精度での診断が可能だとされています。検査結果は「陽性」「陰性」で表されます。ただし、偽陽性（本当は染色体に変化がないのに、検査では「陽性」と判定されること）の可能性もあるため、診断の確定のためには、羊水検査などの確定検査を受ける必要があります。

第1章 出生前診断をめぐる現状

利光恵子さん

(立命館大学生存学研究所客員研究員/グループ生殖医療と差別)

最初に自己紹介します。私のもともとの職業は薬剤師です。仕事の傍ら、「優生思想を問うネットワーク」、それを引き継いだ「グループ生殖医療と差別」という市民団体で、特に女性や障害者の視点から生殖技術について考えるということをやってきました。50歳の時に大学院に社会人入学しまして、日本での出生前診断技術の導入をめぐる、どのような論争があったかという歴史について勉強し、今も客員研究員という形で勉強を続けています。

1) 出生前診断の登場と導入をめぐる論争

・優生政策の下での強制不妊手術と出生前診断 (1940年～1960年代)

まず最初に、戦後日本において出生前診断がどのような背景のもとに登場し、導入をめぐるどのような論争が行われたのかを振り返ることから話を始めます。

1948年に「不良な子孫の出生防止」と「母性の生命健康の保護」を目的に掲げた優生保護法が公布されました。条件付きで中絶を合法化する一方で、障害やハンセン病を理由とした任意の不妊手術や中絶も認められました。特に遺伝性疾患や精神病、知的障害を理由に、本人の意思に基づかない強制的な不妊手術も合法とされ、実施されました。本人の同意を要さない不妊手術の実施数は、1955年から1956年をピークに合わせて16500人、その7割が女性です。

1950年代半ばから高度経済成長期に入った日本では、経済成長を支えるために国民の資質の向上が目指されました。1962年には、厚生省人口問題審議会が「欠陥者の比率を減らし、優秀者の比率を増すように配慮することは、国民の総合的能力向上のための基本的要請である」という「人口資質向上対策に関する決議」を出しています。財政拡大に支えられて障害者の施設が拡充され、重度障害者の「大量収容施設」としてコロニー建設も進められたのですが、こうして障害者のための財政負担がどんどん増えてきたことに対して、「福祉コストを削減するために障害児の発生を防止すべき」という声が上がってきます(母子保健対策懇話会1968年6月)。このような流れの中で、兵庫県から始まった「不幸な子どもの生まれない運動」が全国に広がっていく。そして行政主体の障害児出生防止キャンペーンが繰り返され、その中で強制不妊手術の実施も推進されました。

・羊水診断導入をめぐる（1970年代～）

この「不幸な子どもの生まれない運動」に取り込まれる形で進められたのが、1968年に、日本に初めて導入された羊水診断です。例えば、兵庫県では「先天性異常児出産防止事業」として、1972年から羊水診断の費用を県費で賄うとされました。「不良な子孫の出生防止」を行うために、強制不妊のように「障害のある子どもを産む可能性のある親」に向いていた視線が、胎児に直接注がれるようになったわけです。こうして1970年代以降、羊水診断は各自治体の障害児出生防止対策に取り入れられる形で普及し始めるわけです。

羊水診断導入に対して、「青い芝の会」をはじめとする障害者運動は、出生前診断に基づく障害胎児の選別の中絶は、障害者を「本来あってはならない存在」とみなし、生存権を否定するものだと強く反対しました。また、産む／産まないの自己決定、中絶の自己決定を求めた女性運動に対しても「選別の中絶も自己決定権に含まれるのか」と鋭く問いかけました。女性運動はこれを受けとめ、話し合いを重ね、障害者運動との共闘を模索していきます。

このように1970年代初めの障害者運動が「出生前診断およびその結果による中絶は障害差別であり、個人による自己決定という形をとった優生思想の実践である」と明確に指摘し、日本の女性運動がそれを受け止めた意味は非常に大きいと思います。その後の出生前診断に関する社会や医療側の対応に非常に大きな影響を与え、医療界も出生前診断の開発や一般医療としての普及に慎重な態度をとるようになりました。

・着床前診断と母体血清マーカー検査をめぐる（1990年代～）

次に出生前診断をめぐる論争が盛んに行われたのは、1990年代から2000年にかけてです。

そのひとつが受精卵の段階で障害の有無を調べる着床前診断導入をめぐる論争です。この論争の中で、医療サイドは、着床前診断は健康な子どもを産みたいという女性の強い希望にこたえるためだとして、自己決定権の尊重を強調し、強制を伴わず、女性（カップル）の自発的選択により行われる限り優生思想によるものではないと主張しました。障害者や女性らの団体は、着床前診断は「いのちの選別」であり、女性の心身に負担を課して、遺伝的に「健康」な子どもを産むことを強いる「差別の技術」だとして反対していたのですが、それが女性の自己決定によって容認されるとの主張がなされたわけです。医療側のこのような主張に対して、障害女性も含めて女性達は、「子どもをもつかどうかの選択」と「子どもの質を選ぶこと」を明確に弁別し、「子どもをもつかどうかの選択」は女性の自己決定だが、「子どもの質を選ぶこと」は女性（カップル）の自己決定権には含まれないし、自己決定権によって正当化もされな

いと主張しました。

さらに、2002年に札幌で開催されたDPI世界会議札幌大会の分科会「障害胎児をめぐる女性と障害者の人権」では、「子どもをもつかもたないかを決めることは、カップルそして女性の権利だけれど、障害の有無で胎児を選ぶことは権利ではない。それはリプロダクティブ・ライツ（性と生殖に関する権利）には含まれないということです…障害をもつ胎児の中絶は、障害者差別であるとともに女性のリプロダクティブ・ライツを侵害する」（米津知子・SOSHIREN女のからだから）との発言もなされました。このように、1970年代以来、障害者運動が女性運動に対して問いかけ続けた問い―「選別的な中絶も自己決定権にふくまれるのか?」という問いに対して、日本の女性運動は、2000年初めには、明確な答えを返すようになります。

加えて、出生前診断をめぐる日本独自の経緯として、母体血清マーカー検査をめぐる動きがあります。母体血清マーカー検査というのは、妊婦の血液中のタンパク質やホルモンの値を検査して、妊婦の年齢も加味してダウン症などの障害の可能性を確率で示す検査です。1994年から1996年にかけて、アメリカや国内の臨床検査会社が検査の受注を開始しました。妊婦からの採血だけで検査できるため安全かつ手軽に行える上に、普及すれば検査会社も医療機関も儲かるということで商業ベースでの拡大の兆しがありました。

これに対して障害者団体、親の会、女性団体が「不特定多数の妊婦を対象に、胎児の障害の有無を調べるふるい分け検査（マス・スクリーニング）として普及するのではないか。障害者への支援体制は不十分なうえに、障害に対する根強い差別・偏見がある現状のもとでは、検査の存在をすべての妊婦に知らせるということは、そのまま勧奨につながって社会として障害者のふるい分けになる」として非常に強い危機感のもと反対しました。そこで、厚生省は専門委員会を立ち上げ、1999年に「医師は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く、本検査を勧めるべきでもない」という非常に抑制的な「母体血清マーカー検査に関する見解」を出しました。

ほぼ同じ時期の2001年に、イギリスでは、「全ての妊婦が、希望すれば公費で出生前検査を受けられる」ことを目指して、本検査を出生前スクリーニングプログラムとして全国一律に提供する方針が定められ、2004年から、全妊婦を対象に本格的に導入されたのとは、歴史的経緯に大きな違いがあります。

出生前検査の実施件数の推移をみると、母体血清マーカー検査は1999年に厚生省の見解が出されたのをきっかけに実施件数は減少しました。それ以降も、1990年代から2000年代半ばまで、母体血清マーカー検査も羊水検査もほぼ横ばいあるいは

微増でしたが、2000 年半ばから徐々に実施数が増加し、2010 年から現在まで急増しています。(グラフ 1)



グラフ 1 出生前検査実施件数の推移 (1997 年～2016 年)

2) 新たな局面 網羅的な遺伝学的検査の時代

・新型出生前診断 (NIPT 母体血胎児染色体検査) の導入

現在、新たな局面を迎えているわけですが、そのきっかけとなったのが、2010 年以降、少量の試料から一度に様々な遺伝学的な変化を知ることができる網羅的な検査が出てきたことです。その検査の一つがこれからお話する新型出生前診断です。無侵襲的出生前遺伝学的検査 (NIPT)、「母体血胎児染色体検査」とよばれることもあります。高速で大量の遺伝子配列を一気に読みとる機器を用いて、妊婦の血液に含まれる胎児の DNA を検査し、ダウン症など 3 種類の染色体の変化をもつ可能性を調べます。日本では、2013 年 4 月から、臨床研究として 15 施設で開始されました。

この NIPT 導入を積極的に進めている勢力は、主に 3 つあります。1 つは「NIPT コンソーシアム」に参加する遺伝医療関係者で、大学病院、母子医療センター等に所属する産婦人科医や小児科医、遺伝カウンセラーです。検査会社主導での導入に伴う混乱を避けるため、専門家の管理のもとで臨床研究という形で慎重に導入しようとしてきました。その際に重要視されたのが、患者の自己決定とそれを支える遺伝カウンセリングでした。2 つ目は、市中病院やクリニックの産婦人科医を構成員とする「日本産婦人科医会」です。妊婦からの強い受検希望があるとして実施条件の緩和を要求するなど、一般医療として普及することを望んでいます。3 つ目は国内外の遺伝子検査・解析企業です。規制を無視し、商業ベースでの導入・普及に向けた強い働きかけをして

います。

母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査 (NIPT)
に関する指針 (日本産科婦人科学会 2013年3月)

- 「広く普及すると、染色体数的異常胎児の出生の排除、染色体数的異常を有する者の生命の否定へとつながりかねない」
- **十分な遺伝カウンセリングができる施設で限定的に実施**
産婦人科医と小児科医が常時勤務、そのいずれかが遺伝専門医、
遺伝専門外来を設置
遺伝カウンセラーや遺伝看護専門職の在籍が望ましい
- 日本医学会の「施設認定・登録委員会」で審査し、認定
- 対象となる妊婦 ➡ いわゆる「ハイリスク」妊婦に限定
(1) 超音波検査や母体血清マーカー検査で障害をもつ可能性が高いと診断された人
(2) 染色体の病気をもつ子どもを妊娠したことがある人
(3) 高齢妊娠の人
(4) 子どもが21/13トリソミーをもつ可能性のある転座保因者

表1 「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針」
日本産科婦人科学会 2013年3月

このような状況の中で、2013年3月、日本産科婦人科学会（日産婦）のNIPTに関する指針(表1「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針」)が出されました。「NIPT コンソーシアム」の臨床研究の枠組みを補強する形で、ソフトランディングを図ったといえるものです。実施施設は、産婦人科医と小児科医が常駐しいずれかが遺伝専門医であること、遺伝専門外来を設置すること、日本医学会の「施設認定・登録委員会」の認定を受ける必要があります。対象とする妊婦は、高齢妊婦や他の検査で胎児が障害をもつ可能性があるとし唆された人など、いわゆる「ハイリスク」妊婦に限定しています。

2013年4月から2018年9月までの5年半で、約6万5千人がNIPTの検査を受け、陽性と判定された人が1181人。そのうち羊水診断などの確定検査を受けて最終的に「胎児に染色体の変化がある」と診断されたのが886人。妊娠を継続した方も36人おられますが、9割以上の819人が中絶したとのこと。検査実施施設は当初の15施設から、2018年7月で92施設に増えています。(表2 NIPTの実施状況)

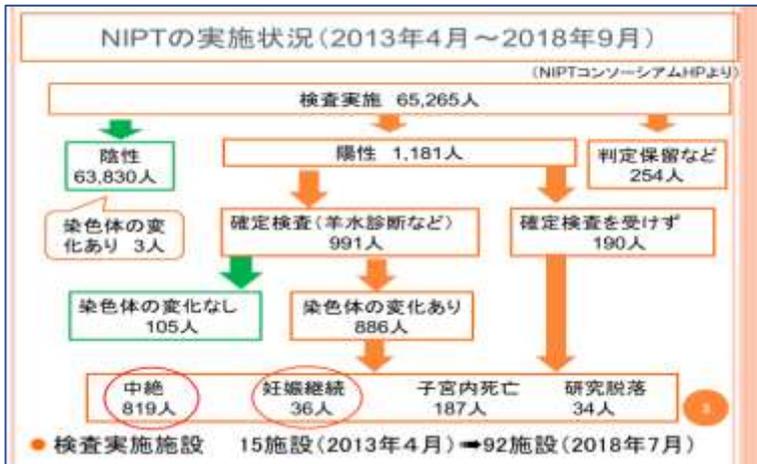


表2 NIPTの実施状況(2013年4月～2018年9月)

・NIPTの実施拡大をめぐる

導入から5年目の2018年3月、日産婦は臨床研究の枠組みを終了し、一般医療へ移行させました。実は2016年秋ごろから、認可を受けずに検査を実施する複数のクリニック(産婦人科以外の美容外科なども含む)が出てきて、インターネット等を通じて「年齢制限なし。全染色体の検査が可能」等と宣伝するようになり、十分な情報提供やカウンセリングもないまま検査が実施されるといった混乱が生じ始めました。日産婦は、無認定施設が出てきたのは「認定基準が厳しすぎるから」であり、「妊婦の不安に寄り添い、そのニーズに応えられる体制を構築する」必要があるとして、2019年3月、施設要件を大幅に緩和した「新指針案」を理事会で決定しました。これに対して、日本小児科学会、日本人類遺伝学会等から強い懸念が示されたものの、日産婦は6月の臨時総会でこれを承認し実行に移す予定でした。が、その直前に、厚労省から「国としての検討を開始する」との通告を受けたことから、新指針案を承認したものの、現在は運用を保留しているという状況です。

新指針の内容を見てみると、基本的な考え方として、「妊娠にまつわる不安を少しでも払拭したいと希望する妊婦の切実な思いは尊重されなければならない、一概に規制することはできない」としています。そして、新たに検査可能な施設として「連携施設」を認めることとし、研修を受けた産婦人科医師がいて、中絶や出産ができる施設であればよいとしています(小児科医と遺伝の専門家の常駐や遺伝専門外来は不要)。

この指針が運用されると、全国の市中病院の産婦人科やクリニックでも検査できるようになり、実施機関は一挙に増えることとなります。

・NIPTは妊婦に「安心」をもたらすのか——出生前検査をめぐる選択

NIPTの実施・拡大にあたって強調されるのが、これら不安を払拭したいという妊婦の「ニーズ」であり、女性（カップル）の自己決定の尊重です。しかしながら、検査を受けるかどうか、胎児に障害があることが分かった際に、妊娠を継続するか否かという妊婦（カップル）の意思決定は、社会が障害者をどのように受け入れているかに大きく左右されるのではないのでしょうか。

NIPTの対象の大半を占める高齢妊婦たちは、「卵子の老化」、「高齢出産による胎児のリスク」等の報道が氾濫するなか、妊娠・出産という行為自体に大きな不安を抱かされています。さらには、障害のある子をうまく育てられるか、経済的にやっつけられるか、育児と仕事は両立できるかといった出産・育児をめぐる様々な心配も山積している。そのような不安は、障害のある人を取りまく社会的困難が現実社会にあるからこそ生じるにもかかわらず、それが「胎児の障害」に対する不安にすりかえられ、肥大化しているのが現状ではないでしょうか。

実際に、障害児やその家族へのサポート体制も十分とは言えないし、いまだに根強い障害や遺伝病への差別・偏見も存在する。しかし一方で、多くの障害のある子ども達が地域の学校に通い、家族や周囲の人たちと豊かな人間関係を築きながらその子らしさを発揮していたり、障害のある人達が地域での自立生活を楽しみ、様々な社会活動を担っている現実もあるわけですが、なかなかそのような情報は伝わっていません。そのような中で、手軽で安全な検査があるとなれば、多くの妊婦、特に高齢妊婦たちは、検査を受けてみようという気持ちになるだろうし、障害の可能性が示された場合には、その子を安心して産み育てる道筋を見出せずに中絶に至ることも多いのではないかと思います。

悩んだ末に中絶を選択した結果、その事実をずっと心の奥底に重荷として抱え続けている女性たちの話もたくさん聞きます。生まれた子どもを前にして、出産前に検査を受けたことや、検査を受けるかどうか迷ったことに対して自責の念を感じる女性もいます。

NIPTは、妊婦に「安心」をもたらすとばかりは言えない。より多くの女性に提供される可能性が高く、その分、より多くの葛藤や苦悩を生み出すのではないのでしょうか。

・出生前診断のこれから

2010年代以降、遺伝医学の検査技術は爆発的に進展し、わずかな検体試料から一度

に様々な遺伝学的変化について調べることが出来るようになってきました。自動化・機械が進んだことで、大量の検体を短時間に検査できるようになり、かかる費用も安くなってきました。NIPTの導入は、この急激に進展している網羅的な遺伝子検査・解析手法を、子どもを産むか産まないかの選択の場に導入したということです。しかも、妊婦の血液検査という非常に普及しやすい形です。

日本では、今は、高齢妊婦など一部の人を対象に3種類の染色体についてのみ調べる検査ですが、米国では、年齢に関係なく希望する全ての妊婦を対象に、わずかな欠損も含めて全染色体の変化、性別、性染色体の変化（ターナー症候群など）についても調べるなど、適用範囲は急速に広がっています。複数の遺伝病についても検査できるようになってきました。日本でもいずれ、不特定多数の妊婦さんを対象に、胎児の様々な遺伝学的変化を網羅的に調べるということが始まるのではないかと懸念します。

また、NIPTの実施拡大は、出生前検査の商業化へのスタートです。現在、妊婦の血液は、欧米や日本の複数の検査会社へ送られ検査・解析されていますが、既に営利競争が始まっています。また、今回の施設基準緩和には、日本産婦人科医会はじめ、産婦人科クリニックからの強い要望があったと言われています。既に、無認定施設によるインターネットなどによる売り込みも盛んにおこなわれています。今後、国内外の検査会社が競争して参入し、多くのクリニックが「医療サービス」として実施するようになれば、商業ベースでの生命の選別が急速に拡大していくのではないかと思います。

3) まとめ

日本においては、1970年代の障害者運動が提起した優生思想批判を起点として、医療関係者、障害者、女性らを交えて、出生前診断をめぐる議論が積み重ねられ、慎重な実施体制が構築されてきた歴史的経緯があります。現在、商業化の加速に加えて、妊婦の「ニーズ」や「自己決定の尊重」を前面に押し出すことで、倫理的・社会的問題を不問に付そうとする流れが、出生前診断の開発・普及を推し進めようとしています。

しかしながら、検査を受けるかどうか、胎児に障害があることが分かった際に、妊娠を継続するか否かという意思決定は、社会が障害者をどのように受け入れているかに大きく左右されます。簡便で、侵襲性が低く、網羅的な遺伝学的検査技術の登場を前に、生命を選別することを是とするのかどうか、私たちがどのような社会を目指すのか——障害のある人の誕生そのものを予防するのか、あるいは、多様な人々との共

生をめざすのか——が改めて問われているのではないのでしょうか。障害や病とともに生きる苦楽や醍醐味を良く知る障害者やその親たち、共に生きる人たちの思いや、出生前診断技術の直接の受け手となる女性たちの思いを丁寧にくみ取りながら、広く議論が行われることが望まれます。国や医療サイドが、議論を方向づけることがあってはならないと思います。

願わくば、子どもを産むかどうかを自由に選ぶことができ、産まない／産めない女性たちに対する差別のない社会、産もうとする女性（カップル）に障害があろうとなかろうと、生れてくる子どもに障害があろうとなかろうと、生まれてくる新しい命を皆で歓待し支える社会の実現に、希望の在りかを求めたいと思います。

以上



第2章 寄り添うサポートを目指して

林伸彦さん

(産婦人科医、NPO 法人親子の未来を支える会代表)

「出生前検査は誰のためにあるのか？」と問われることがありますが、「みんなのため」になりうる検査ですし、なるべき検査だと思っています。しかし立場によって考え方が大きく異なるのも事実です。今日は、医療者の立場から、出生前検査に関して感じていることをお伝えします。まず、出生前検査そのものに反対されている方もいると思いますが、出生前にわかっていることで救える命があることを伝えたいと思います。たとえば、出生前に心臓病がわかっていなかった場合、赤ちゃんは生まれた直後に急変し、救急搬送が必要になる場合もありますし、その結果救えないこともあります。出生前検査のメリットを認識した上で、診断によって失われる命があることも事実であり、医療者の立場で感じる葛藤や苦悩をお話しします。それから5年前に立ち上げたNPO 法人親子の未来を支える会での活動について紹介します。

自己紹介

小さい頃から、生き物に興味があり、東大理学部で、発生や再生を勉強しました。特に、「若い頃の治る力」を大人になっても取り戻すにはどうしたらいいかを探求しました。医学部に入ってから、再生や発生に興味を持っていました。たまたまアメリカの胎児医療を見学する機会があり、生まれつきの病気を妊娠中に治療するという発想に驚きました。生まれつきの病気は、「もともと病気」のではなく、「妊娠中に起きたり、妊娠中に進む病気」という発想で治療をするのです。その後、中国、アメリカ、イギリスなどで胎児医療研修を行いました。

胎児医療によって、より健康な状態で生まれてこれる命に感動しつつも、そもそも胎児健診や正確な胎児診断がなければ治療ができないということ、そして日本以外の国々では「出生前健診や出生前診断」は広く一般に提供されているという現状を知りました。

生まれる前に治療するということは、なんとなく倫理的に問題があるのではと思うかもしれません。医学界でこれは議論されていて、1993年“THE FUTUS AS A PATIENT”では、「将来の人類となるべき胎児は、医療の対象、患者として救われ

るべきものである。医師、医療に携わる人々、および社会は患者である胎児に対して適正な技術と治療を提供する真摯な義務を有する」と宣言しています。今、世の中に普及している胎児治療は、きちんと安全性や効果が検証されて、赤ちゃんにとってメリットがあると証明されたものだけです。

胎児を「診る」胎児科医になるため、まずは産婦人科医としての道を歩みだしました。産婦人科医として働く中で、様々な社会課題が見えてきたため、「NPO 法人親子の未来を支える会」を立ち上げ、仲間とともに、できる事、すべきだと思うことを行っています。

1) 産婦人科診療の中での葛藤（出生前検査にかかわらず、胎児医療の観点から）

これからいくつか例を示しますが、胎児や妊婦を主体と考えたときに、果たして正しい医療が提供できているのか迷うことが日々あります。

・妊婦から尋ねられない限り医師から伝えにくい

一般的に、病気や異常があるかどうかを、医師が勝手に調べることはありません。きちんと検査の目的や限界を説明してから検査をするものです。しかし、出生前検査については、十分な説明なく行われることがあります。それが、妊婦健診の中で行われている超音波検査です。超音波検査で赤ちゃんの病気や障害の可能性がわかることがあるものの、そのことを説明してから妊婦健診をしない施設も多くあります。検査についても積極的に説明をすると、検査を勧めているように感じられたり、不安になってしまうと心配されているからです。

それ故に、超音波検査の説明をせず、例えば心臓病などが見つかった時に、心の準備のない妊婦さんに告知をすることがあります。生後の告知でも、赤ちゃんにとって不利益がないときや、妊娠中に治療の術がない場合などは、生後に告知をすることもあります。これが、大切な赤ちゃんにとって、そしてその赤ちゃんを迎え入れる家族にとって正しい医療の形なのか、葛藤を抱えながら日々妊婦健診をしています。

私自身は、告知を受けたあとに不安になるから検査をしない、というのはおかしなことだと思っていて、赤ちゃんにメリットのある検査はした方がよいと思っています。ただし、結果を伝えるだけでは不十分で、その後に家族が様々な社会福祉にスムーズに繋がれる仕組みが必要だと思っています。

・21週6日までに確定困難な例

日本には、胎児の病気を理由に中絶するという「胎児条項」はありません。しかしそれでも、21週6日までは、法の拡大解釈として「経済的理由」の中絶が行われることがあるということは知られています。

そんな中、たとえば、21週0日の時点で胎児にダウン症があると疑ったとき、21週6日までに確定診断をすることは難しくなります。こんなとき、きちんとした診断なく「慌てて中絶」してしまわないように、妊婦さんには22週0日を越えてからゆっくり説明するという場面に触れたことがあります。

実はNIPTがでるずっと前から、技術的には妊娠12週頃に、高確率でダウン症を見つける方法があるのですが、日本ではこの検査の説明を積極的にしないことになっています。1998年日本人類遺伝学会倫理審査委員会から「母体血清マーカー検査に関する見解」が出され、「検査に関与するものは、この検査を受けることを個々のカップルや妊婦に勧めたり宣伝する活動をしてはならない」としています。現行の日本産婦人科学会のガイドラインにも、「尋ねられたら説明する」と記載されています。

尋ねられなければ説明しないという日本に対し、イギリスでは、全妊婦に検査について情報提供することが2004年に義務づけられました。もちろん検査を受けるかどうかは妊婦の自由意思にゆだねられます。日本では長年出生前検査について情報提供をしないという立場をとってきたなかで、突然NIPTの社会的認知度が上がり、妊婦や社会だけでなく、医療者もどう対応したらいいのか現場は混乱しています。

・一卵性双生児で無脳症の胎児だけを中絶することはできない例

胎児条項がないことで、こんな葛藤もあります。双子のうちひとり正常、もうひとりの子は無脳症のことがあります。辛い話ですが、無脳症の子だけ心拍を止めれば、もう一方は正常に育ち、元気に生まれてくる可能性が高い。けれど、それは選択的中絶にあたるため行えない。行えるのは、ただ経過観察をすることか、「経済的理由」としてふたりとも諦めるか。

妊娠をそのまま続けた場合、流産や早産の危険性も高まるし、もし無脳症の子がなくなればもう一人の子が死産になったり、障害を持ったりする可能性が高まります。

決して、無脳症の子に生まれる価値がないと言いたいわけではありません。ただ、色々な選択肢があるはずなのに、法律の問題でできないことがある。医療として正しいことをしているのか疑問に感じます。世界を見ると、胎児の病気や障害を

理由に中絶できる国は先進国 49 カ国中 84%、逆に 16%はできないが、日本はこの 16%に入っています。

- ・妊娠初期の内服薬による中絶ができない

全ての妊娠は尊いと言うひともいますが、親子間の性被害など、望んでいなかった妊娠があるのも事実です。経済的理由も含めれば、日本国内で毎年 15 万人以上が中絶を行なっています。例えば、妊娠 5 週で中絶を希望している場合、日本では約 8 週頃まで待って中絶「手術」をします。これは世界的には非常に異例なことで WHO（世界保健機関）が出している『安全な中絶のための手引き』でも薬剤による中絶方法の記載があり、推奨されています。安価で安全な薬による中絶ができるはずなのに、日本では認可されていません。中絶を飲み薬で行うのは気軽に良くないという考えなのか、真意はよく分かりませんが、そのために望まない妊娠を数週間続け、避けることのできるはずの手術を行うというのが現状です。

2) 胎児医療について

- ・胎児健診について

2015 年から 2018 年までイギリスに行き、キングスカレッジ大学病院で、胎児診療について学んできました。イギリスに行った動機は、全妊婦が出生前診断を無料で受けられるイギリスの環境はどうなっているのか、どう運用されていてどういう課題があるのか、反対する人はいないのか、障害者差別やハイジのつながっていないのか、などを知りたかったからです。

イギリスでは全妊婦に検査を説明することが医療者の義務になっています。説明を受けた全妊婦の約 7 割がなんらかの胎児健診を受診しています。検査の内容はカップルによって異なっていて、致死的な疾患だけ調べて欲しいとか、胎児治療できる疾患だけ調べてほしいとか、家系にある遺伝子疾患だけ調べて欲しいなど、カップルごとに考えは異なり、医療者はその要望を尊重し、それに沿って胎児健診をしています。

検査を受ける選択肢や、産まない選択肢があると、「産んだら非難されたり、子育てを自己責任として冷たくされるのでは」と心配する声も聞きます。しかしむしろ、個々の選択を社会全体が全力でサポートする文化があるように思います。イギリスは障害者へ優しいというイメージもありましたが、かといってイギリスの福祉がしっかりしているわけでもないと感じました。むしろバリアフリーなど

日本の方がしっかりしている面もあります。障害があっても普通学校で学ぶべきだという考えもあって、生きる社会は一つなので、支援の求め方や支え方も学校で学ぶべきだと考えられているようです。

NIPTはイギリスでも使われる検査ですが、その前に必ず超音波検査が行われます。その理由は超音波であれば無脳症であったり手足がない、心臓がないなど色々なことが分かるため、胎児の健康診断という意味では超音波検査が欠かせないためです。超音波検査なしにNIPTを行うのは、特定の疾患をターゲットにした優生思想にあたると思われ、避けるべきだという考えも強いと思います。

・胎児医療について

胎児医療についていくつか具体例を紹介します。

赤ちゃんの貧血に対する治療として50年以上前から輸血という治療が行われています。

赤ちゃんの胸に水がたまって心臓があまり動かない時に胸に細いストローのような物を入れて水を除く治療法もあります。開放性の二分脊椎という脊椎の病気があります。脊髄が外に飛び出して妊娠中にどんどん麻痺が進むという病気です。2011年には、胎児治療の方が出産後治療した人より将来歩ける人が多いというデータも出ていて、多くの国で行われるようになりました。

出生前検査は、色々な目的を持ってやられています。胎児治療のため、生まれてくる子に驚かないため、適切な分娩時期や分娩場所を決めるため、人工妊娠中絶（胎児への緩和ケア）のため、安全を確保した上で助産師中心のマタニティケアを行うためなどです。

一般医療の流れを見るとき、予防～検診～精査～緩和～治療というものがあるのに対して胎児医療の場合は、全体的に不十分だと感じています。葉酸で二分脊椎や無脳症が予防できるとわかっているにもかかわらず、海外のように葉酸の食品添加が行われているわけではありません。胎児検診に関する情報提供は、尋ねられない限り行わず、胎児の病気が疑われなければ診断もされず、治療もされません。赤ちゃんに致死的な病気があったとき、10ヶ月妊娠継続しなければならないという法律には、胎児に対する緩和ケアという視点もかけているように思います。

3) まとめ

- ①通常の妊婦健診でも病気や異常が見つかります。検査の良し悪しを議論するだけでなく、カップル、家族、社会に、胎児医療というものがどんなものか、胎児健診で何がわかるのか、を伝えなければいけないと思っています。
- ②出生前検査で救われる命があるということは、出生前検査がないことで失われている命があるということです。その事実をまず知っていただきたいです。毎年16万人が人工中絶を行っていることも踏まえると、中絶の良し悪しの議論を続けるだけでなく、どのようにしたら思いやりのある出生前検査・胎児医療ができるのか？を考えることが大切なのではないでしょうか。また、通常の妊婦健診などで「予期せぬ結果」に向き合う家族をどう支えるのか？も考えなければならぬし、検査の当事者であるカップル、その家族、胎児、のために今後どういう方向に進んでいくべきかを話す必要があると思います。
- ③出生前検査をする医療者も葛藤を抱えています。「知らない権利」をどこまで守れるか、検査の情報を提供しないことへの罪悪感、知らせることへの罪悪感、などを感じています。また、中絶という行為を好んでしてる人はいません。それぞれが辛い思いをしながら、どうしたら目の前の方にとってベストなケアを提供できるかを考えています。その中で、法律や一部の声により、提供できる選択肢が少ないという無力感も感じます。社会にとって「安易な中絶」は良くないかも知れないが、妊婦にとって「安全な中絶」は必要だと思います。NIPTも、社会的には賛否両論ありますが、これまであった非侵襲的検査と比べると格段精度が高く、そういった意味では間違いなく「安全で良い」検査方法です。
- ④「倫理」は変わっていくものです。たとえば、臓器移植についても初めはそんなことしていいのかの議論があった中で、どんどん安全にできるようになって広まってきたはずですが、日常的に行われるようになった今でも、もちろん医療的・社会的課題はなくなっておらず、日々改善しながら医療は進歩しています。胎児医療に関しても同様に、「今」の常識を元には是非を考えることも大切ですが、それに加えて、海外での歴史や現状、10年後20年後に日本で実現する将来を見据えて、この日本がどこに向かうべきかを議論すべきだと思います。

4) NPO 法人親子の未来を支える会の活動

うまれる前の命に向き合うお手伝い

うまれる前の命にも医療があたり前になる未来を

・会の設立

2012年頃から、患者家族団体などで、出生前検査や胎児医療について、日本と海外の実情をお話ししつつ、医療者としての葛藤を伝える活動をしてきました。

検査そのものは賛否両論ではあるものの、いくつか共通する考えがあることもわかりました。それは、「既に毎年数万人の妊婦さんが出生前検査を受けているということ」や「出生前検査を希望しなくても、通常の妊婦健診でも胎児異常が見つかるということ」などを受け止め、葛藤のなかにいる家族を支援するチームが必要だという考えでした。そこで、NPO 法人親子の未来を支える会を立ち上げました。メンバーは医師、助産師、栄養士、エンジニア、当事者、当事者家族、コミュニティデザイナー、保険のプロ、法律家等です。ミッションはうまれる前の命に向き合うお手伝いと特別なケアを必要とする子を持つ家族へのサポート体制作りです。

・活動内容

最初にやろうと思ったことは、お金の相談、暮らしの相談にのれる体制作りで、ライフプランニングの仕組みを作ることでした。次に、オンラインのピアサポートシステムを作りました。例えばお腹の中の赤ちゃんがダウン症だと知らされたとき、病気のことは医療者から聞くこともできます。しかしその子を育てることはどういうことかを聞ける機会はなかなかありません。そこで同じようなお子さんを育てている家族とできればと思い、オンラインシステムを作ろうと考えました。産んだ人の話だけでなく産まなかった人の環境がどうなったかも知れるようにして、中絶した人もこのピアサポートに登録してもらうようにしました。このオンラインピアサポートを行って見えてきたことは、多くの妊婦さんに共通した悩みがあるということです。家族へどう説明したら良いか、家族と意見が違ふときどうしたらよいか、医療者の対応への不満、などです。そこで、妊婦さんの周りにはいる様々な人が使えるようなブックレットを作り、妊婦さんはじめ自分の置かれた状況を理解し乗り越えるのに役に立ててもらおうと考えました。

それから、複数の医療施設で中絶とか死産に拘わった人達が集まって中絶あるいは死産した赤ちゃんにどんなケアを提供したかとか、ケアする中でどんな苦悩があったかとか、それを医療者間でも情報交流する場をつくりました。

また、日本にはまだない家族会もたくさんあります。例えばコーエン症候群については、症候群の特徴をまとめたチラシやホームページを作ったりし、それによって家族同士を繋いだりという支援をしてきました。

海外視察も行なっています。イギリスには、口唇口蓋裂サポートの団体 (CLAPA) や、胎児診断のための技術認定制度や教育システムなど (FMF) があり、それぞれ見学研修してきました。イギリスのダウン症協会には「workfit」というプログラムがあり、ダウン症のある方で求職中の方と、ダウン症のある方を雇いたいという企業とをマッチングする活動も行っています。マッチング後には、仕事がうまくいくように長期的にサポートする体制もあります。ARC (出生前診断前後のカップルを支える団体) では、出生前診断前後の電話相談やブックレットの発行、医療者向け勉強会なども行っています。

現在私達は、胎児ホットラインという相談窓口を準備しています。これは「赤ちゃんに病気や障害があったときに安心して駆け込めるワンストップ型の相談窓口」です。出生前検査の前・最中・後の意思決定をサポートしたり、予期せぬ結果に向き合うときの気持ちの整理を手伝ったり、意思決定の後に振り返って悩んだりしたときにも帰ってこれる場所になりたいと考えています。

電話・LINE 相談窓口、ウェブサイト、ピアサポート、ライフプランニング、ピアサポート講習会、医療者勉強会、ブックレットなどの機能を徐々に充実させ、2020年内に設立できるよう準備を進めています。

・医療者の責任

生まれつき病気や障害のある方を一番最初に診るのは産婦人科医であることもあります。産婦人科医の説明の仕方によって産むか産まないか左右されされることもあり、「医療によって救われなければ良かったと思う家族を少なくしたい」という思いがあります。だからこそ、意思決定のプロセスに関わるだけでなく、子育ての支援もしていきたいと思っています。「産むと決めたら自己責任」ではなく「うむと決めたことを後悔しないように全力で支援」という想いです。現在、赤い羽根福祉基金の助成を得て、医療的ケア児の就学支援体制づくりにも関わらせていただいています。

以上

第3章 選べなかった命 善悪の先にあるものは

河合香織さん（ノンフィクション作家）

私は『選べなかった命 出生前診断の誤診で生まれた子』という本を出版しまして、本年の大宅壮一ノンフィクション賞と新潮ドキュメント賞を頂きました。本日はその話を中心に女性が本当の意味で自己決定ができているのかについてお話しできればと思います。

1) 私の出産

本書の執筆動機は、自身の出産の経験から出生前診断に関心をもったことがきっかけです。私は37歳で妊娠中に、胎児の頸部浮腫からダウン症の疑いを指摘され、「興味があれば遺伝専門の部署に連絡してください」と主治医から言われました。

結局、たとえ障害があったとしても生みたいと思い、検査を受けずに出産しました。どんな子でも育てられると決意したにもかかわらず、出産にまつわる様々なトラブルにより、自分の子には何か問題があるのだらうと思いついてしまいました。今まで自分は障害を持った人にいろいろ取材をしてきて、理解していたつもりでしたが、本当のことは何もわかっていなかったと反省し、謝りたくなりました。

結局、子に病気は無かったのですが、私自身が出産のトラブルで敗血病とDIC（播種性血管内凝固症候群）で命が危ない状態になり、1か月ほどの入院を余儀なくされました。その時に病床で、命を選ぶとは何か、障害を持った子を産むことについて、そしてどんなにきれいごとを言っても当事者にならないとわからない葛藤があることを考え続けていました。

2) 出生前診断の誤診による損害賠償請求訴訟

そんな時に、1つの新聞記事が目に入りました。2013年5月、出生前診断の誤診のために選択の機会を奪われ、ダウン症児を出産したとして、両親が医師に対して1000万円の損害賠償訴訟を求めて函館地裁に提訴したと書かれていました。女性は羊水検査を受け、検査結果は陰性だと告げられて出産しましたが、実は産まれてみると子はダウン症で、医師は検査結果を見誤っていたという内容でした。妊娠を継続するか、中絶するかの機会を奪われたという主張ですが、1000万円の慰謝料に値する損害とは何なのでしょうか。自己決定する機会なのか、ダウン症の子を産んだことの損

害なのか。ダウン症ではないと言われていたのにダウン症の子を産んだことの精神的な衝撃なのか、あるいはダウン症の合併症で子供を失ったことの損害なのか。その時はわかりませんでした。

けれども、自分自身の経験からその立場にならなければわからない思いがあると感じ、この母親に会って話を聞いてみたいと函館に通うようになりました。原告である母親は3人の子を育てる元看護師でした。彼女は訴状に記載された、ダウン症だとわかれば「中絶していた」という箇所を、「中絶していた蓋然性が高い」と訂正したと話しました。生まれてきて、そして亡くなった我が子を「中絶した」と言いきることは、どうしてもできないという葛藤を抱えていたのです。

一方医師側は、母体保護法により身体的理由や経済的理由の中絶に限って認められ、胎児の疾患による中絶は認められていないことを理由に、命の選択は生命倫理に反すると、中絶の選択権そのものを問題視した主張を展開しました。つまり誤診したとしても、そもそも法律上は中絶する権利がないので損害に値しないということです。

3) 日本初の「Wrongful life 訴訟」

この裁判は日本初の「Wrongful life 訴訟」と呼ばれました。原告夫婦は、自分たちに対してだけではなく、苦しんで死んでいった子への慰謝料も求めていたことが Wrongful life 訴訟に当たるのではないかということです。Wrongful life 訴訟というのは、子が重篤な先天性障害を持って産まれた場合に、もしも医療従事者が過失を起こさなければ障害を伴う自分の出生は回避できたはずであると「子自身」が主張するものです。今回は亡くなった子の「生まれない権利」を原告夫婦が相続し、苦しんで死んでいった子に代わって慰謝料を請求しました。

そもそも、Wrongful life 訴訟は障害を理由にした損害から始まったものではありません。1963年にアメリカで、非嫡子として生を受けたことを損害だと子が訴えたケースが初めてでした。本件で裁判所は「国家の政策に委ねられるべきである」と判断を避けました。一方、2000年フランスの最高裁はダウン症を持って生まれてきた6歳の男児に対し、彼の出生を担当した医師陣は賠償の義務があるという判決を出しました。その後、フランスの障害者団体は「国が障害者として生きるより死んだほうが良いと決定を下した」と反発し、フランスでは Wrongful life 訴訟を禁止する法律が制定されました。

2014年函館地方裁判所は医師側に1000万円の損害賠償を命じ、原告が勝訴しました。しかし、「心の準備」ができなかった夫婦への慰謝料であり、子への慰謝料は認められませんでした。つまり、Wrongful life は否定されたこととなります。一方、

胎児の異常による中絶については、「弾力的に解釈」する社会的実態を法律上は問題視しないと判示しました。

4) 本当の意味での自己決定

『選べなかった命』という本のタイトルには様々な意味を込めました。誤診によって選択することができなかった命という意味もありますし、あるいは子を産むという決断ができなかった命という意味もあります。または強制不妊手術を受けた人たちの、命を育むことを選ぶこともできなかったという思いも込めました。そして、自分自身の選択だと思っている場合であっても、ほんとうの意味で選んでいるのかということを一歩考えていただきたいと思います。

本書に登場するあるダウン症児の母親は、中絶できる期間を過ぎてからダウン症だと分かりました。彼女は子を深い愛情を注いでいますが、それでももしも選べる時期に知っていたなら絶対にこの子を産んだとは言いきれないと話していました。なぜなら、正確な知識がなかったからです。彼女は東京大学医学部を卒業していましたが、ダウン症のことは深くは知らなかったそうです。お腹の子がダウン症だとわかった時に、知的障害の程度や合併症、特性などの説明はあったが、どんな子育てが待っているのか具体的にイメージできる情報はなかったといいます。一方、新聞により新型出生前診断を受けて9割が中絶するといった情報は目に入ってきます。あるいはダウン症で活躍している人は報道で見ますが、そうではなくて普通のダウン症の子供の子育ての情報が抜け落ちているのではないかと話していました。彼女の話から、公平な選択とは公平な情報によるのだらうと気づかされました。

また、本書では「私は命の選択をしにくかった。妊婦は自由意思で選択していると言うが、本当にそうでしょうか。置かれている役割や状況によって選択させられていることもあるのではないか。その選択した結果は女性が負わなければいけない」と話してくれた人もいました。

よく妊婦やカップルの自己決定と言われますが、法律によってその選択は制限されています。さらには、住んでいる場所や経済的条件や社会的な役割によっても選択は変わってくるでしょう。前述した出生前診断の誤診裁判の原告も、出生前診断を受けたのは自分の父親から障害児を育てることは難しいと勧められたことがきっかけだと言っていました。

命を選ぶことの是非の前提としてまず、自己決定は本当に自分の意思によって決めたといえるものかを立ち止まって考えたいと思います。出生前検査によって選択肢が増えると歓迎する人がいる一方で、選ぶことができない、あるいは選びたくないとい

う思いを抱く人もいます。個人の、母親の責任にすべてを帰すことなく、社会として正面から考えなければならないことをみなで話すことからしか議論は始まらないと思いました。

5) 善悪の先にあるもの

人は誰でも誤りを犯すものです。ある人にとって悪は、他の人にとっては善となります。そんな善悪を越えた先にあるものは何でしょうか。私は互いを認め、受け入れ、耳を傾けることができる社会だと思います。作家の大江健三郎さんが「四国の森の村で生まれたことに始まり、戦争、敗戦、そして子供が障害を持って産まれたと言う偶然の中に私の人生の根拠がある」と、ノーベル賞受賞当時話されていたそうです。そして大江さんはこうした偶然を受け入れる人を「新しい人」と言っていました。その言葉には障害があろうとなかろうと、誰もが生きやすい社会の手がかりがあるのではないのでしょうか。

(『すべての人の社会』2019年12月号 日本障害者協議会より転載)

以上

質疑・意見

質問者A：出生前診断絶対反対ということで活動してきました。どんな子が生まれても受け止めるということでやってきました。「産まれてきてはいけない遺伝病」を持っている高校生の孫娘は、これから将来どのような気持ちを持ったらいいか。

利光：どんな子でも受け入れるということで私としては非常にうれしく思います。そういう親の生きざまを見ている娘さんなので彼女の考えで対処していこうと思えます。

林：お父様の生きざまを見ていらっしゃると思いますので、ご自身もしっかり考えを持っていると思います。ご自身でパートナーと一緒に考えていけるのではないかと思います。

河合：検査を受けないというお考えは素晴らしいと思いますが、一方、重篤な遺伝性疾患のお子さんを持ったお母さんで、次の子のときは心の準備のために出生前診断を受けたいという方のお話を聞きました。心の準備の選択肢として考える人もいないかと思います。

質問者B：胎児治療というのは海外でできて、日本ではできない理由というのはあるのですか。

林：日本でもイギリスでやっている胎児治療とあまり変わらない。一番の違いは、胎児治療できる時期に赤ちゃんの病気が見つからないということが日本の特徴だと思います。胎児貧血にしても胎児貧血スクリーニングというものはありません。二分脊椎病についてもスクリーニングプログラムというのは日本にはありません。胎児期に二分脊椎が見つかってても胎児治療できません。

意見者C：日本の現状として女が障害の子供を産んだということで、離婚されて母子家庭になったという何十人もの人にあった。これだけ日本の男性が障害を産んだ女性に冷たいということを認識してほしい。

意見（篠原睦治さん）：兵庫県が「不幸な子どもが生まれない運動」の施策として、主にダウン症胎児の中絶を目的とした羊水診断業務を開始するというニュースを、私は、1972年5月5日付朝日新聞のベタ記事で知りました。

当時、「ダウン症」、「知恵遅れ」と判定されていたユミちゃんと遊びながら、お母さんとは、近くの保育園か幼稚園に入ることを考えていました。このニュースを知って、「えっ！ ユミさんは不幸な子、不幸にさせる子、本来生まれるべきではない子!? そんなの認められないよ!!」と思いましたが、その気持ち、考えは、いまも変わりません。

「新型出生前診断」はここ数年、医療サービスの一環として実施され出していますが、当初、「羊水診断よりはるかに高い診断率になった。羊水チェックでなく母体血液からの“非侵襲的な”診断なので、簡便、安全になった」と騒がれましたが、このような技術的な強調のなかで、いよいよ、「ダウン症」が典型、象徴とされて「知的障害（＝知的障害者）」は撲滅されるべきという考え、常識が浸透していると思えてなりません。

一方で、そのような常識を糾す声も顕在していますが、ある一群の人びとを「ダウン症」とか「知的障害」と括った上で、彼らの能力、特性はさまざまと強調しつつ「生きるに値しない命・値する命」へと議論することの危うさも感じています。

私（男性）は、80年代以降、「産む・産まないは私（女性）が決める」の主張は、生殖、出産、育児に関わって、「相変わらず、男性をサボらせ続けることにならないか」と自他に問うてきました。これらは、男と女の関係性、共同性から始まる事態だと思ってきたからです。

私は、避妊や中絶を確信的に否定する「生命の神聖性」の怪しさ・危うさを思いますし、避妊や中絶にしても、諸状況、諸関係のなかで、望む・望まない場合や結果として直面する場合があると思ってきました。私は、「できちゃう、生まれちゃう」「授かる」といった具合に思ってきたので、「（意見を求められたならば）出生前診断は受けない方がいいと思いますが……」と言いたいのですが、いずれにしても、避妊も中絶も、結びあう男女の日常的で共同的な決断から始まるのだと、特に男性に呼びかけたいと思います。

意見（山本知佳子さん）：出生前診断については、国の状況による違いはあっても、どこにおいても、女性たちが悩み、迷いながら決断していることだと思います。ドイツで出生前診断を受けて、通常の結果ではありませんと言われた女性が、その後、自分自身の葛藤、まわりとの人間関係も含め、どのような問題に向き合って、どういう思いで決断をくださったのか、どういう気持ちを抱えながら過ごしたのかを、生の記録として、手記という形で出版された本があります。

それをドイツ語から翻訳し、今年の春、出版しました。『欠陥だらけの子ども』というタイトルは、原題どおりで、これは医者が言った言葉です。そういう言葉を投げかけられる中で、彼女がいかに悩み、どういう生き方をしたかという記録です。読んで参考にしていただければ幸いです。（『「欠陥だらけの子ども」と言われて―出生前診断と愛情の選択』サンドラ・シュルツ著、岩波書店）



第4章 会場からの発言

菅野 摂子（立教大学社会福祉研究所）：

私は1990年代後半から出生前診断について研究しています。

出生前診断で自分から進んでNIPTや母体血清マーカー検査といったスクリーニング検査、あるいは羊水検査などを受ける人たちの選択の困難と同様に、超音波検査で突然胎児に疾患があるかも、と言われた人たちの情報のなさも問題だと感じています。障害のある人びとが今どのように生きていращるかの情報が足りない。先日インタビューした羊水検査で疾患があるとわかった上で出産された方も、妊娠中だけではなく出産後も障害についてわからないことがいっぱいあって、苦労されたと言っていました。

情報が圧倒的に少ないから、こういう検査を禁止すればいいという考え方もあるでしょう。しかし、検査があって、（何らかの条件づけがされたとしても）受けている人がいる、というなかで侵襲性の非常に低いこの検査を禁止するのは難しい。むしろ、障害のある人たちの情報を色々な形で発信していくことが求められているのではないのでしょうか。それは、この検査の実施をめぐる議論の終着点ではなく、出発点です。

次に、出生前検査を受ける受けないは妊婦の気持ちもありますが、夫の意見も大きいということです。女性の自己決定と言いますが、子どもが欲しいかどうか、という段階から夫婦の温度差がある場合は少なくありません。女性にとっての望まない妊娠は夫婦のあいだでも起こります。妊娠を中断したい、と思っても夫が子どもを希望している場合、中絶を承諾してもらえない。そうした時に、おかしな話ではあるのですが、出生前検査を受けて、医学的に心配なことを見つけてもらいたいと望む女性もいます。

これは、障害についての情報が不足している、という問題とは別の文脈です。妊娠・出産に対する自己決定が保証されているのか、それがないのであれば、出生前検査のフェアな選択はできません。出生前検査だけを取り上げて良いか悪いかを議論するのは、実はあまり現実的ではないと思います。女性がこの検査を受ける背景に何があるのか、女性の意思で中絶が行える設計になっていない法律的な面も含めて検討する必要があります。

山本奈緒子（神経筋疾患ネットワーク）：

神経筋疾患ネットワークは、出生前診断によって命が選別されることに反対している団体です。今、当事者は私を含め9名が運営委員として活動しています。全員が神経や筋肉に由来する疾患を持っています。私たちは医師から20歳まで生きられない、

などと言われています。実際は倍以上生きています。私は地域で一人暮らしをして20年になります。今生活していて幸せだなあと思っています。もちろん大変なことや辛いことや悩みもたくさんありますが、それを含めて幸せなのです。メンバーもそれぞれ地域で暮らしています。

どんな人も平等に齢を取っていきます。齢を取れば多くの人はどこかが悪くなったりして、障害を持ったことと同じような状態になるのではないかと思います。障害者を排除する意味を持つ出生前診断は本当に恐ろしいと考えます。他の人と違うのは特別なことではなく当たり前のことで、それは性別も年齢もどんな障害もいろいろな人がいて当然のことです。これからどういう社会に向かっていくのか、障害者の情報が大変少ないというお話もありましたが、私はこれからもありのままの姿でそのままを見せて生きていくことが大事だなと思います。それは、今ある社会の価値観や優生思想などに対して、一人ひとりがどのように向かっていくのかにも繋がることだと思っているからです。

私たち神経筋疾患ネットワークは命を選別する出生前診断に反対しています。どんな命も歓迎され、誰もが当たり前に生きていく社会づくりに力を注いでいきたいと思っています。今日の資料の27ページの声明文（*第5章IV）を読んでください。

藤原久美子（DPI 女性障害者ネットワーク）：

DPI 女性障害者ネットワークの藤原です。私は中途の視覚障害者ですが、障害者になって40歳で妊娠しました。すると「障害を産むリスクが高い」、「障害があつて子供を育てられない」との理由で医者と親族から中絶するよう勧められました。私が苦勞するだろう、大変だという理由でいわゆる「思いやり」から言ったと思いますが、その時、私はそれが差別だとは気が付きませんでした。この経験を通してDPI 女性障害者ネットワーク（通称「女性ネット」）と関わるようになりました。当時、女性ネットは、複合差別実態調査報告書をまとめているところで、女性であり障害者であることで、どんな生きづらさがあるのか調査して、可視化しました。この調査は当事者の手によるという世界的にも珍しいものであり、世界的にも注目されています。また、障害のある女性として出生前診断にも取り組み、意見書も出しています。そして優生保護法があったこと、しかも私の住む神戸市のある兵庫県では、「不幸な子供の生まれない県民運動」が展開されていたということも知りました。医者や親族が中絶をすすめたのは、このような背景があったんだということを理解しました。

私は妊娠を継続したいとあって、その時は医者も納得してくれたんですが、35歳以上の妊婦には説明しますということで、医師が出生前診断の説明をされました。男性は対象外で、もし、障害児だったら「私の責任、女性の責任だ」といわれていると感

じました。「陽性だったらどうするんですか？」と尋ねたら「それはあなたが決めて下さい、中絶する方もいらっしゃる」といわれました。

日本の社会というのは、子供を産む人生を選ぶのか、産まない人生を選ぶのか、という選択は抑圧を受けて自分で決められないのに障害児を産むかどうかに関しては自己決定ということで全部こちらに押し付けられる。それもつわりでしんどい中、すごく暗い部屋に呼ばれ、しかも週数は進んでいるから、ちょっとでも早く決断してくださいといわれ、すごくせつかれる。その時は、私はすでに自立生活センターにかかわっていて、障害者自身が「障害」なのではなく、社会にある壁（例えば階段しかない駅は階段自体が障害なんだ）が問題なんだという社会モデルの考え方を知っていたので、障害があっても適切にサポートを受けられたら、当たり前のような生活ができるということを知っていました。そのため検査は拒否しました。しかし、自分で育てないといけないと、頑張らないといけないという不安がつのりました。反対した人には「助けて」とは言えないと思い、すごく不安になりました。サポートが適切であれば育てられるんですが、そういったものがない中で、どうやって育てていったらいいんだろうかと、全く分からず不安でした。実際、子供を産んでみると障害者の福祉政策の中に育児に対する制度がないということに気づきました。障害者は家族を形成したりしないとか、不幸だという考え方がある中で、子供を育てていくことがすごく困難になっています。社会の中にある障壁なんだと感じました。日本では分離教育が、すごく進んでいますが、特別支援学校では、専門知識をもった教員から教育が受けられる、ということですが、一般の学校に障害者がいないので、障害者を妙に恐れるというか、わからないから恐れるというのがあるのではないかと思います。私自身も障害を持った時は、かなり落胆しました。でも、もし今、障害の無い身体に戻りたいか？といわれたならば、きっぱりと拒否すると思います。障害児を産んだ直後に母親がパニックになっているとか、落胆しているところだけを見るのではなく、その先どのようにサポートを得て、生活しているかをきちんと見て、判断してもらいたいと思います。不安だから出生前診断を受けるといってもなくなると思います。

障害者の権利条約の6条に障害女性の権利のこと、17条に障害者がそのままの状態で保護される権利が書かれています。障害者がありのままの姿で大切にされていること、障害者が保護や治療の対象であるところを変えていきたいと思います。

二階堂祐子（「ハイリスク」な女の声をとどける会）：

「『ハイリスク』な女の声をとどける会」は、2012年、当時妊婦だった私を含むメンバー数人で立ち上げた会です。本日の資料の30ページにある、「母体血を用いた出生前遺伝学的検査の導入に当たっての意見書（2012年12月1日）」（*第5章VI）

には、何が妊婦やこれから産むかもしれない女性にとっての安心であり、ニーズであるか、この検査が導入された時に、私たちが医療や社会的支援に何を望むのかをまとめたものです。当時、意見書に込めた思いに現在も変わりはありませんので、「ハイリスクな女の会 Beyond」となった今も、ぜひみなさんに読んでいただければと思います、ここにお示しします。

1つは、妊婦初期に分かることは妊婦にとってジレンマになり得るということ。2つは、選択的中絶は妊婦の安心につながらないこと。3つは、臨床研究で提供される遺伝カウンセリングの内容を公開してほしいこと。4つは、妊婦は体内で育ちつつある胎児を産んだ後の支援を必要としていることとあります。このうち3つ目の遺伝カウンセリングについては、2012年から7年が経ち、良い意味でも悪い意味でも、どのような内容であるのかは明らかになってきたかと思います。

そして、2つ目の、選択的中絶と妊婦の安心については、女性が望んだ妊娠で人工妊娠中絶によって胎児を失うということをどう考えればよいかという点で、本日の林先生のお話とつながります。安全な中絶はもちろん、死産の後に手厚いケアを受けられることは、林先生のおっしゃるとおり、とても大切です。では、選択的中絶は女性のニーズなのだろうか。生まれてくる子どもに、もし障害があったら、きっと自分の人生がまわっていかないという状況に置かれて選ばれるのが選択的中絶だと思います。この選択は、選択と言っても、そもそも、どんな女性が検査を受けることができ、どんな障害を調べるのかを、医療が決めた枠のなかでなされます。このしくみも、このしくみが指定する障害も、このしくみが予測する未来も、女性がその選択の場に立つ前に、時代や社会によってあらかじめ決められているのです。そんな枠のなかでの選択はニーズといえるのでしょうか。河合先生のお話しのなかで、偶然を受け入れる人は「新しい人」というお話がありました。治療につながらない出生前診断が、あまり偶然ではない未来を、偶然には遭遇しない未来を展望すると思うと「新しい人」のいる未来の方がワクワクするなと思いました。

大橋由香子 (SOSHIREN 女 (わたし) のからだから) :

今日の集会の主催団体の一つ「SOSHIREN 女 (わたし) のからだから」というグループです。私は「優生手術に対する謝罪を求める会」のメンバーでもあります。今日の発言は会の見解ではなく個人としてのものです。

優生保護法、及び母体保護法の「経済的理由」ということが、今日の皆さんの話のあちこちで出てきました。それを聞いていて、刑法堕胎罪とセットとして存在していることを、今こそ問題にする必要を感じました。

出生前診断について様々な視点がありますが、診断の結果の選別的な中絶をどう考

えるかが一つ大きな問題です。その際、日本の刑法に墮胎罪が110年以上存在していることを、みんなが知る必要があります。墮胎罪は、妊娠して中絶した女性と、施術した人だけが罰せられて、妊娠の原因となる男性は罰せられないという法律で、1907年にできてから、戦後も同じ条文でそのままです。つまり、原則として中絶は禁止だけど、例外規程として、1948年からは優生保護法で優生的理由と母体保護の理由によって、1996年以降は優生条項をなくした母体保護法となって、「医師が」中絶することを許可しています。その理由とは、「妊娠の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もの」で、実施されている中絶の約98パーセントにあたります。この条文を狭める、例えば「経済的理由」という文言を削除すれば、墮胎罪は生きてくるわけです。

今、トランプ政権のアメリカで、中絶禁止の法律を作る州があります。女性に中絶をさせない、女性にいろいろなことを決めさせないという考えを持つ政治勢力は、アメリカだけではなく日本でも、ほかの国にもあります。1970年代初めと1982年にも、日本はもう豊かになった、「中絶は殺人だ」「中絶天国」という汚名をなくそうと主張して、「経済的理由」を削除する国会での動きがありました。1982年にその動きに反対してできたのが私たち「SOSHIREN女（わたし）のからだから」です。

優生保護法は、中絶の他に、強制的な不妊手術を定めていました。障害者を差別し、人間の価値に優劣をつける「不良な子孫の防止」という目的と関連条項は、1996年に削除はされた。でも、墮胎罪によって妊娠したら原則として女は産まなければいけない、健康な子を産むべきだと定め、例外としてこういう場合は中絶していい、こういう場合は中絶できないと国が判断し、医師がそれを許可する構造は変わっていない。女の人の権利や決定にはなっていません。

では、出生前診断の結果、胎児に障害や病気が見つかった後に妊娠を継続しない選別の中絶をどう考えたらいいのか。利光さんのお話、米津知子さんの「選別の中絶は、女性のリプロダクティブライツには含まれない」という言葉が紹介されています。私も、子どもがほしくて妊娠した後に、出生前診断などの結果として中絶を選ぶ場合を、「性と生殖に関する権利」と言えるのかと葛藤してきました。そして、子どもに障害があっても、安心して産み育てられる環境、障害や病気があっても差別を受けずに生きられる、支援が得られる環境を作るべきと主張してきました。

でも、この1、2年、優生手術や優生保護法についてマスコミがやっと取り上げるようになった中で、もう一つ、言うべきことがあると思うようになりました。それは、産むか産まないか、そもそもセックスするかどうか、誰をパートナーに選ぶかなど、一人ひとりが決めることが、この日本で全く実現していない、そこをもっと主張していかないと、今の出生前診断の結果の選別の中絶に対する危機感に対抗できないので

はないか、と考えるようになりました。

裏返すと、出生前診断による選別の中絶に反対するためには、「中絶は人殺しだ」という中絶禁止派（プロ・ライフ）の意見をもってこない、対抗できなくなってしまう。でも、この中絶禁止派の考え方は、とても危険だということです。

今の日本には、優生的な考えがまだまだ存在します。それと同時に、少子高齢化と言われる中で、卵子が老化するから女性は若いうちに産むべきだという圧力も強まっています。その根っこには、女は知識がなくて愚かだ、女は安易に中絶をするから女には任せられない、女に何かを決めさせないという「女嫌い」の文化があります。「経済的理由で平気で中絶する女性」、「出生前診断を受けて安易に命の選別をする女性」というふうに、女へのマイナスイメージ、レッテル貼りがなされています。そこを変えないといけないと思う。

障害があっても安心して育てられる環境も大事ですし、堕胎罪・母体保護法という枠組みではなく、自分の人生を選択できることも必要なんです。いろいろな支援、そのための情報、何かを選んでも周りから非難されない、その上で、決められること、そこには障害のある子は産むべきではないというプレッシャーも含まれます。会場発言にあったように、パートナーの男性と一緒に決めることも大事ですが、男と意見が合わない、逃げてしまう男性もいる、性暴力もある現状で、女性の決定こそを尊重する支援や仕組みが必要です。

具体的には、堕胎罪をなくして中絶は処罰しないようにする。母体保護法に胎児条項を入れるという許可条件の発想はやめてほしい。そうではなくて、中絶へのマイナス価値をなくした上で、ある時期までは理由を問わず、女性が必要とする中絶は安全にできるような、現状とは全く違う法律体系にする。今こそ、それを実現させないといけないと痛感しています。

佐々木和子（京都ダウン症児を育てる親の会）：

京都ダウン症児を育てる親の会の佐々木です。

私には 36 才になるダウン症の息子がいます。特に何かに優れている、ということのない普通のダウン症です。昨年 4 月に地域で支援を受けて自立生活をはじめ、とても立派に楽しくやっています。

子どもが生まれたのは 36 年前ですから、当然、検査など知らずに出産したのですが、常々、検査など知らずに出産できたことがとても良かったと、この思いが出生前診断を反対する原動力になっている、と思っています。私が妊娠している時に出生前診断を言われたら、検査は受けないとか、絶対に中絶をしないと云えるか、断言でき

ません。産んで、抱っこして、育てて、良かったということを知った、この思いを出産前の人に伝えるのは難しい。33年間、親の会をやっていて、出生前診断を反対してきて、出産前の人に伝えるのは難しいことを知っているし、私が検査をするな、とか、中絶するな、と言う権利はないので、検査をしないで産んで欲しい、とお願いするのです。

私は新型出生前診断だけでなく、出生前診断を反対しています。1996年にマーカー検査がでてきた時はアンケートをとり「産んで良かった8割」をもって、当時の厚生省にいきました。その時に審議をしてから、20年ぶりに新型出生前診断の審議がはじまります。

昨年、日本産科婦人科学会が新型出生前診断の5年間の臨床研究を終え、実施施設拡大を公表した時点で、「京都ダウン症児を育てる親の会」と「グループ生殖医療と差別」は集会を持ち、実施施設拡大に反対の意を表明しました。11月にはゲノム編集についての集会、今年の3月にも集会を持ち、日本産科婦人科学会の暴走とも見える行為に、「出生前診断とヒト胚へのゲノム編集に反対」の声明文を出しました。

今年の3月の集会案内が、京都新聞にダウン症の息子、元治とのツーショット写真とともに載りました。《「ダウン症の子を産んで良かった」出生前診断、要件緩和に抗議》、というタイトルです。記者はより広く広報と考えてくれ、ネット新聞にも載せてくれたのですが、批判が殺到した、との連絡をもらいました。

私は読んでいませんが、「出生前検査をもっとしやすくして、障害者は生まれなほうがいい」とか、けっこうひどいものだった、と聞いています。そのことを聞いた時、「相模原障害者殺傷事件」を思い出しました。こうやって、どんどん障害者排除が広がっていくんだ、と、ネットの恐ろしさをより身近に感じました。障害者仲間では、出生前診断と相模原障害者殺傷事件を繋げるのは当然の話ですが、みなさんはどうなのでしょう。犯人の行為に同調する意見も多数あったと聞いています。心の中にある優生思想は、全ての人の中にも巣くっているものと思いますが、なぜ、このような行為を、実行に移したのかを考えた時に、出生前診断で障害者を排除する技術の普及と、実際にダウン症を理由に中絶している事実が、障害者の命を軽視する考えを増幅させてきた、との考えに及ぶのです。なぜなら、新しい検査ができるたびに、学会を先頭に、マスコミ等が、「朗報」であるがごとく、こぞって宣伝し、毎年、胎児がダウン症だったことを理由に中絶した数が増えていることを具体的に報道する、このような、「命の選別」である検査が当たり前に行われていることを報道することが、一

般社会に生活する、すべての人に影響を及ぼさないはずがありません。障害を否定するネットの書き込みが顕著な証明です。

出生前診断だけが相模原障害者殺傷事件に直結しているとは思っていません。日本の教育の現場で行われている障害児を分ける分離教育も、障害を異質なものとみなし、排除する原因になっていると私は思っていますし、社会の貧困もあるでしょう。

このような社会が、妊娠、出産という行為を全て引き受ける女性に影響を与えないはずはありません。その中で、新型出生前診断は 21, 13, 18 トリソミーのことがわかるだけで、女性に安心をもたらす検査ではないことをよく理解しないまま受けたり、まわりからの圧力で検査を受けざるをえなかったり、その結果、短期間に判断をせまられ、障害を理由に中絶した女性に「あなたが決めたこと」で済ませるのは、あまりにひどい、と私は思うのです。結果では大きな傷を受ける検査である、ということを理解するためにやるべきことがあると思うし、と同時に、お金儲けに利用されていることにも気づいてほしいと思っています。

社会の貧困も、分離教育も、出生前診断をする理由になっていると考える時、社会の有り様を考えずに、ただ、ニーズという言葉で、出生前診断を普及させ、自己決定、自己責任ということばで、当事者のみの問題と片付けられることは絶対に許されないとします。

国連の障害者権利条約では、「ある社会がその構成員のいくらかの人々を締め出すような場合、それは弱く、もろい社会である」とし、障害の有無にかかわらず「共に学ぶインクルーシブ教育、共に生きるインクルーシブ社会」の構築を唱っています。そして、障害の定義をその人固有の有り様とする「医学モデル」から社会との関係から生じるとする「社会モデル」に転換し、社会そのものが変わらなければならないとしています。私たちは、妊娠、出産という新しい命の誕生の全てを包み込める社会、誰もが安心して、産み、育て、暮らせる社会に向けて、どうするべきか、今一度、立ち止まって、考えなければならないことを強く訴えます。

第5章 当日配布資料の各団体からの意見書、声明文

I. 新型出生前診断（NIPT）の拡大実施に反対する意見書

2019年3月15日

日本産科婦人科学会理事長 藤井知行殿

日本産科婦人科学会倫理委員会委員長 苛原稔殿

グループ生殖医療と差別

(旧「優生思想を問うネットワーク」)

〒556-0005 大阪市浪速区日本橋5-15-2-110

女性のための街かど相談室ここ・からサロン気付

貴学会理事会では、今年3月2日、新たに「母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT）に関する指針（案）」（以下、「新指針案」）を承認し、従来の「臨床研究」という位置付けを変更し、施設要件を大幅に緩和してNIPT実施医療機関を一気に増やす方針を決定したとのことでした。

私たちは貴会に対して、これまで何度も意見書¹を送付し、本検査の実施に反対である旨を述べてきました。今回、本検査の実施が拡大され一般診療として行われるようになれば、これまで以上に、障害や病をもつ人々は生まれるべきではないという風潮が強まり、障害や病とともに地域の中で当たり前に暮らしていくことや、女性（カップル）たちが子どもを安心して産み育てることがより困難になるのは明らかです。

本検査の拡大実施に強く反対するとともに、改めて、出生前診断の是非やそのあり方についての幅広い議論を行うことを要望します。

1. NIPTの急速な拡大は、障害胎児の出生排除、障害者の生命の否定を押し進めます

今回の「新指針案」では、「基幹施設」に加えて「連携施設」を新設するとしています。「連携施設」は、これまで施設認可の要件としていた小児科医師の常勤、臨床遺伝専門医の資格、遺伝専門外来設置も不要とし、研修を受けた産婦人科医師が常勤しているだけでよいことから、市中の産婦人科医院などでも実施できるようになり、

1 「新型出生前診断の臨床実施開始に対する意見書（2012年10月25日付）」、「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針（案）に対する意見（2013年1月21日付）」、「新型出生前診断の拡大実施に対する意見書（2018年3月8日付）」

NIPT は急速に普及すると予想されます。

「新指針案」の中でも、「簡便さを理由にNIPT が広く普及すると、染色体数的異常胎児の出生の排除、さらには、染色体数的異常を有する者の生命の否定へとつながりかねないと懸念されている」（「新指針案」[1]はじめに）と述べていますが、その「懸念」が現実のものになるのは火を見るより明らかです。

NIPT は、ダウン症などの多様な染色体をもつ存在を、誕生の段階で「ふるい分けてもよい対象」とみなすことであり、その一般医療化はそのような行為を通常の医療の中で実施するということです。

しかしながら、多くのダウン症のある人達は、地域の学校に通い就労もするなど様々な社会活動を担っておられます。厚生労働省の研究班による調査でも、ダウン症のある人の9割以上が「毎日の生活が楽しい」と感じており、周囲との人間関係にも満足していることが明らかになっています²。2014 年には「障害者権利条約」が批准され、2016 年4月には「障害者差別解消法」が施行された現在、必要なのは、障害のある子が生まれないための技術の普及ではなく、彼らの安全な出産と育児を保障する医療・保健体制と、あたり前に地域の中で育ち暮らしていくことを支援する福祉・教育の充実です。

2. 「連携施設」の公認は、非認可施設の問題をさらに拡大します

今回の指針改定の主要な理由として、非認可施設での検査実施によって、事前に「適切で十分な遺伝カウンセリングを受けることなく」検査を受けている妊婦が増加していることを挙げ、「全国の妊婦がその希望に応じて適切な遺伝カウンセリングに接することができ、適切な情報を得たうえでNIPT 受検の可否を判断できる環境を整える」（「新指針案」[2] 検討の経過）ために実施施設拡大を行うとしています。

しかしながら、連携施設を増やすことで、現状が改善に向かうとは到底考えられません。

特に、連携施設での検査施行前後のカウンセリングは、「NIPT に関する説明および情報提供とそれに対する妊婦の同意をもって、遺伝カウンセリングに代えることが可能」（「新指針案」[5]－2 NIPT を行う施設が備えるべき要件）とするなど、不十分でもよいとしています。検査実施前後には、多様な染色体をもつ子どもが生まれる意味、多様な染色体を持って生まれた子どもの成長過程や家族の実情、経済面も含めた社会

2 健やか次世代育成総合研究事業「出生前診断における遺伝カウンセリング及び実施体制及び支援体制の在り方に関する研究」平成 27 年度研究報告書（研究代表者小西郁生、2016 年 3 月）

的支援等についても丁寧に伝え、妊婦らの不安な気持ちを受けとめて、検査を受けないという選択肢も含めて、納得した選択ができるよう援助する必要があるはずですが、連携施設には、そのようなサポートは期待されていません。これでは、連携施設も非認可施設とほぼ同水準といわざるをえません。このような連携施設の増加は、むしろ、現在の混乱をより拡大させるのではないかと考えられます。

非認可施設の増加を問題視する日産婦が、「検査の説明および情報提供とそれに対する妊婦の同意」だけという簡略な手続きで検査が可能な「連携施設」を公認し、全国に増やすのは本末転倒です。

3. 妊婦の不安を払拭したい思いは、「規制できない」というけれど～妊婦の不安を払拭するのは、安心して産み育てることのできる支援体制の充実です

また、実施施設を拡大しNIPTへのアクセスを容易にする理由のひとつに、妊婦のニーズがあげられています。曰く「さまざまな不安に苛まれる妊婦が、妊娠の結果を予測しうるあらゆる情報を、可能なかぎり入手したいという考えをもつことは必然」であり、「簡便、無侵襲、高精度であることから、実際にNIPTを受けることを希望する妊婦は少なくないものとみられる。少子化、妊婦の高年齢化が進行する現代において、…妊娠にまつわるさまざまな不安を少しでも払拭したいと希望する妊婦の切実な思いは尊重されなければならない、一概に規制することはできない」（「新指針案」[4]NIPTに対する基本的考え方）としています。

現在、NIPTの主な対象と目されている高齢妊婦たちは、「妊娠適齢期」や「卵子の老化」、「高齢出産による胎児のリスク」等の報道が氾濫するなか、妊娠・出産という行為自体に大きな不安を抱かされています。さらには、経済的にやっつけられるか、うまく子育てができるか、育児と仕事は両立できるか、保育所には入れるかといった出産・育児をめぐる様々な心配も山積しています。このような社会的困難を背景に生み出される不安は、時として、胎児の障害に対する不安にすりかえられ肥大化してしまうことも多いのではないのでしょうか。

また、障害児やその家族へのサポート体制も十分とは言えず、いまだに根強い障害や遺伝病への差別・偏見も存在します。その一方で、障害のある人達が地域の学校に通い、家族や周囲の人達と豊かな人間関係を築きながら、様々な社会活動を担っているという事実は、なかなか伝わっていません。そのような中で、「手軽で母子に安全な検査がある」と提示されれば、多くの妊婦、特に高齢妊婦たちは、NIPTを受けてみようかと思わざるを得ない。そして、障害の可能性が示された場合には、その子を安心して産み、育てる道筋を見出せずに中絶に至ることも多いのではないのでしょうか。

このように、出産・育児全般の劣悪な環境、障害児やその家族へのサポート体制の

不備、いまだに根強い障害や遺伝病への差別・偏見が、障害の有無を早期に知り、障害をもつ子の出生を回避すべきという強い圧力となって、女性やカップルの選択を方向づけています。

このNIPTが、一般の産婦人科医院で提供されるようになり、さらには、妊婦検診に組み込まれるようになれば、「誰もが受けるのが当然の検査」、「受けない選択がしにくい検査」になっていきます。

しかしながら、出生前診断の後に選別的中絶を行った結果、その事実をずっと心の奥底に重荷として抱え続けている女性がいます。産まれた子どもを前にして、出産前に検査を受けたことや検査を受けるかどうか迷ったことに対して自責の念を感じる女性もいます。NIPTは、より多くの女性に提供される可能性が高く、その分、より多くの葛藤や苦悩を生み出します。

妊婦の不安を本当に払拭するには、女性本人に障害があろうとなかろうと、高齢妊娠であろうとなかろうと、また、生まれてくる子どもに障害があろうとなかろうと、安心して産み育てることのできるよう支援体制を充実させることです。

4. 「連携施設」によるNIPTの普及は、出生前診断の商業化を進めます

今回、貴会が、他学会の賛同も得られない中で、強力に施設拡大を目指す背景には、開業産婦人科医等からの強い要望があるとされています。

日本産婦人科医会は、NIPT開始当初から、「施設の強い限定ではない、遺伝カウンセリング体制の整備などの厳しすぎる条件ではない適切な方法」での実施や「本検査は、出生前診断の常として、人工妊娠中絶に係わる説明も必要になることから…遺伝カウンセリングにかかわる医療者チームに母体保護法指定医である産婦人科専門医を加えること」³を要望していました。今回の「新指針案」は、まさにこれらの要望を実現したといえる内容です。

しかしながら、NIPTは妊婦から採血して検査会社に出すだけで大きな利益が得られることに鑑みれば、「連携施設」の産婦人科医によるカウンセリングで、「検査を受けない」という選択肢も選べるような説明や情報提供がなされるのかどうか、疑問を持たざるをえません。さらには、多くの妊婦に受検を勧めるために、過剰な不安を抱かせるような宣伝もされるかもしれません。NIPTが多くの産婦人科医院で実施されるようになれば、同時に、検査会社の売り込みも激しくなり、出生前診断が商業ベースで拡大するのではないかと懸念します。

³ 『母体血を用いた出生前遺伝学的検査に関する指針(案)』への検討要望事項(日本産婦人科医会 2013年1月21日)

5. Web サイトやBaby プラスアプリでの、「アンケートによる意見公募」は中止せよ

現在、貴学会のWeb サイトやBaby プラスアプリで、アンケート方式による「NIPT 実施施設の改定案についての意見公募」が実施されています。しかし、NIPT がはらむ倫理的・社会的問題についての説明が皆無であることに加えて、設問や選択肢が恣意的で、「新指針案」に賛成する意見が集まるよう作成されたのではないかとさえ思えるほどです⁴。しかも、「同じ画面を15分以上開いている場合、タイムアウト」であるとしており、深く考えずに選択することを求めています。

このようなアンケートでは、市民の意見を公平に集めたとはいえません。Web サイトやBaby プラスアプリでの、アンケートによる意見公募は、即刻中止してください。

6. 「新指針案」提案にいたるまでの議論を公表し、NIPT の普及がもたらす倫理的問題について社会的論議を尽くすことを求めます

報道によれば、貴会倫理委員会の中に設置された「NIPTに関する検討委員会」は3回開催されたものの、2019年1月に打ち切られたと伝えられています（『毎日新聞』2019.3.3）。委員会に参加していた日本小児科学会、遺伝看護学会等が、「新指針案」発表後に、これに懸念を示す声明⁵を出していることから、合意に至らなかったのは明らかです。とすれば、「新指針案」はどのような経緯を経て、発表されたのでしょうか。

「NIPTに関する検討委員会」や倫理委員会、理事会等におけるNIPTをめぐる議論を詳細に公表し、貴会として、何をどのように検討したのかを明らかにして下さい。そして、NIPTの普及がもたらす倫理的・社会的問題について、検査の対象とされる障害者や実際に検査を受ける女性達を含めて、広範に論議を行うことを求めます。

⁴ 例えば、「このような詳しい遺伝情報を含む出生前診断についての最初の相談先として、下記の中で誰が適当と考えますか？」との設問に、産婦人科の専門医、小児科の専門医、遺伝の専門医、その他の医師、わからない、の中から一つを選ぶことを求めています。おそらく、多くの回答者が「最初の相談先」として産婦人科の専門医を選ぶと思われるが、それを根拠に「多くの人が、新指針案どおり、NIPT検査前の遺伝カウンセリングは産婦人科医のみが適切だと判断した」と主張するとすれば、あまりにも恣意的と言わざるをえません。

⁵ 「母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT）新指針（案）に関する日本小児科学会の基本姿勢」（日本小児科学会 2019年3月5日）、「母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT）の指針改定に関して」（日本遺伝看護学会 2019年3月5日）

II. 「出生前診断に対するDPI女性障害者ネットワークの意見」

2012年9月24日

DPI女性障害者ネットワーク（代表者 南雲君江）

連絡先：千代田区神田錦町3-11-8 5F DPI日本会議気付

電話03-5282-3730 FAX03-5282-0017 dpiwomen@gmail.com

私たちは障害をもつ女性のグループです。1986年に発足し、ゆるやかなネットワークで障害女性の自立をめざし、社会に向かって意見の発信もしてきました。障害者であることと女性であること、その差別もあわせて経験し、子どもをもつかもたないかを悩むこともある、その立場から出生前診断の新しい技術について、意見を言いたいと思います。

出生前診断の新しい技術が使われることを報道で知り、私たちはたいへん憂慮しています。この秋から始まるいくつかの病院での検査は、国内で多数の医療機関が検査を導入した場合の課題を、あらかじめ検証する臨床研究であるとのこと。そのため、対象を35歳以上に、あるいは胎児が“染色体異常”をもつ可能性のある場合に限り、件数も限って行うと聞きます。しかし、検査の精度の高さと妊婦さんや胎児にリスクが低いことは、すでに広く報道されました。今後、妊婦さんが検査を勧められる機会、受けるかどうか考える機会が増えて、問題もまた増えていくことでしょう。

私たちの社会が、今すでにある以上に出生前診断を普及させてよいのか、さまざまな立場の人が話し合う場が必要ではないでしょうか。

◆障害をもつ人にとっての問題

新しい技術が高い確率で診断できるのは、3種類の“染色体異常”とのことですが、名称をあげられた障害をもつ人はもちろん、他の障害をもつ人にとっても、障害をもつことそれ自体が否定されるような不安を抱きました。“障害”が生まれる前に検査対象になる、そんな社会のまなざしは、自分を大切に思う気持ちを深く傷つけます。この検査で調べる“染色体異常”は、胎児治療の対象にならないことから、多くの報道が指摘するように、検査が普及すれば胎児の障害を理由とする人工妊娠中絶が増える可能性はあると思います。

現在の母体保護法には、「胎児の障害」を中絶の理由とする条文——胎児条項はありません。これまで何度か必要であるとの意見が述べられ、今後も提案されるかも知れません。しかし胎児条項は、国が障害をもつ胎児の中絶を認めると、法律に明記す

ることです。それが良い結果につながることは、私たちはとても思えません。胎児条項をつくることには反対します。

人は、偶然にさまざまな特性をもって生まれます。心身の機能が他の人と違うこともそのひとつです。それが“障害”になるかどうかは、社会の側の問題でもあるという認識——「社会モデル」が、2006年国連総会による「障害者権利条約」の採択以降定着しつつあります。障害というものは、個々人がもつ心身の機能と社会的な障壁が、相互に作用して生じると考えて、社会の側が変わろうとしているのです。

胎児の特性によって産むか産まないかの選択がなされるとすれば、障害を個人の問題に押し戻し、社会モデルに逆行していくのではないのでしょうか。

◆子どもをもとうとするカップル、とくに女性にとっての問題

子どもを望んでいたのに、胎児の検査をして、産むか産まないかを考えなければならぬ、出産を断念する場合もあるとしたら、カップルとくに女性にとって大きな悩みとなります。妊娠・出産、出生前診断を経験した女性への調査では、検査に肯定的な意見もある一方、検査を受けることやその結果の受け止めに、多くの戸惑いと不安が語られています。女性が検査を“選択”する背景に、目を向ける必要があります。

今の社会では残念ながら、障害はマイナスのイメージを与えられています。生まれる子の障害は、妊娠・出産する女性にその責任があるように見られることもしばしばです。子育てに対する責任も女性に多く問われ、社会の支援は決して充分ではありません。

障害をもつ子の子育てが、そうでない場合に比べて困難な中で、検査の方法だけがあり、産むか産まないかの決断を女性が迫られるなら、子が障害をもって生まれることを女性に回避させる圧力となります。自由な意志での選択とはいえません。それでも、女性が望んだことと解釈され、選択の結果を引き受けるのも女性。辛すぎることです。

子どもを産み育てたいと望む人に必要なのは、生まれる子の障害の有無にかかわらず、同じように祝福されて、同じように育てることができる支援ではないのでしょうか。障害への偏見がとりのぞかれるとともに、障害があってもなくても、育てようとする人を支援する社会制度が充実してほしいと思います。

◆求めること伝えたいこと

出生前診断はすでにたくさんの技術が開発され、使われています。私たちの社会は、もっと十分にこの問題を話し合ってくるべきでしたが、残念ながらその機会がないまま技術の導入が先行してきました。この検査については、今からでも、導入の是非を

広く話し合うことが必要です。

議論が充分でないままに、この検査がマスキングとして行われる——妊娠した誰でもが受ける検査となってしまうまいよう、強く希望します。

〈医療従事者の皆さんへ〉

日本産科婦人科学会は、出生前診断に関する指針を作る方針と聞きます。その作成にあたって、障害をもつ人の声を、ぜひ取り入れてください。

また、妊娠・出産にかかわる医療に従事する方たち、あるいはカウンセリングにあたるなど検査に携わる方たちの、養成や研修の課程に、障害当事者と直に接する機会を設けてください。

医師から妊婦さんへの説明、カウンセリングにおいて、障害について偏りのない情報を提供してください。その障害とともに暮らしている人たちの団体があれば、妊婦さんに紹介してください。

〈これから子どもを産み育てようとする皆さんへ〉

これから子どもをもとうとする人、とくに女性に伝えたいことがあります。検査をどう感じるか、違和感や戸惑いがあるとしたら、どうぞ表明してください。安心して妊娠・出産できるためには何が必要か、考えて、社会になげかけてください。

障害をもつ子の親の皆さんは、その経験や新たな検査の導入に感じることを、社会に、これから子どもをもとうとする人に、どうぞ伝えてください。

〈障害当事者の皆さんへ〉

障害をもつ私たちは、自分たちが、思われているよりもずっと充実した人生を生き、社会をよくしていく力があることを発信しましょう。

検査は万能ではありませんし、出生前には分からない障害もあります。人の作為にかかわらず、障害のある人は必ず生まれてきます。生まれたあとに障害をもつこともあります。また、高齢社会の今日、個人の人生においても障害のある時期とそうでない時期があるでしょう。障害のある人もそうでない人も共に生きる時代をどう作るか、それこそが課題ではないでしょうか。

Ⅲ. 私たちは「障害を理由に命を選別する出生前診断」に反対し、新型出生前診断の施設拡大に強く抗議いたします。

日本産科婦人科学会理事長 藤井知行殿

2019年1月 23日

日本産科婦人科学会倫理委員会委員長 苛原稔殿

京都ダウン症児を育てる親の会 佐々木和子

事務局：〒602-8385 京都市上京区観音寺門前町819-4・高平方

電話 (075)462-5875 fax (075)462-2202

貴学会が、新型出生前診断の施設拡大案の説朝に至ったとのことを、私たちは1月の報道で知りました。私たちは昨年の決定に対して、抗議文を提出しましたが、今回の案を見て、全く私たちの意見が取り入れられていないことに愕然とする思いです。

少なくとも、貴学会は出生前診断に対して、妊婦の混乱防止にカウンセリングの必要性を強く打ち出していたにもかかわらず、今回はその要件すら緩和し、その上、産婦人科医が遺伝専門医の資格を持っていなくてもよく、小児科の常勤も必須でない、という。

この決定は「検査を受けやすくしました。いつでも、障害を理由に中絶してもいいですよ」と言っているようにしか見えません。これでは、産科婦人科学会が差別をより助長し、益々、社会を弱者排除の方向へ向かわせていることとなります。

私たちの思いは今までも、そして、これからも変わることなく、新しく生まれようとしている命を選別せず受け入れ、病気になっても、老いても、人として尊厳ある生活の送れる社会を願っているのです。

私たちは貴学会の今回の案に強く抗議します。

貴学会は昨年の3月3日の理事会において、新型出生前診断を臨床研究から一般診療とすることを決めました。5年間の臨床研究の結果「データも蓄積され、役割は終わったので、研究を終了し臨床へ移行する」というものでした。確実に3種のトリソミーを見つけ出し、中絶することができた、という検査の精度の高さのデータなのでしょう。毎年、検査数と陽性の数、ダウン症との確定診断、その後、確定診断でダウン症と分かった人の9割が中絶との結果が報道されてきました。

「ダウン症のある人は生きるべき存在ではなく、中絶してもいい存在」としての結果を、貴学会は「当然の帰結」と判断し、一般診療に切り替え、儲かる検査として市場に出すため、今回の要件を緩和しようとしているとしか思えません。このような暴挙に、私た

ちダウン症の子どもを育てている親として強く抗護します。

私たちは1996年にマーカー検査が儲かる検査として市場に出てきた時から、出生前診断に反対の意見を貴学会に提出してきました。子どもを育てる中で、丁寧に生きているわが子から教えられることは多く、ダウン症の子どもを産んで良かったとの思いや、社会には多くの障害のある人たちがごく普通に生活していることも、機会あるごとに貴学会に訴えてきました。また、多くのダウン症のある人達は、地域の学校に通い就労もするなど様々な社会活動を担っています。厚生労働省の研究班による調査でも、「ダウン症のある人の92%が幸せ」と感じており、周囲との人間関係にも満足していることが明らかになっています。

しかしながら、教育現場が障害児と健常児を分ける分離教育をしてきた結果、一般の人が障害のある人と触れ合うことが少なく、理解する機会を奪われているために必要以上に障害について誤解が生じていることも、中絶の要因になっていると思われます。その為、カウンセリングの現場に親の会を参加させてほしいことも訴えてきましたが、聞き入れられてない上、今回はカウンセリングの要件を緩和するという。このような判断は、障害者の生きる権利を剥奪する行為で、人として許される行為でないことに気付くべきです。

新型出生前診断は、胎児の遺伝子検査に拡大されていくことも視野に入れている検査で、そうなれば、多くの障害のある胎児が中絶されることも容易に想像できます。すでに、超音波検査で障害の可能性、ということだけで中絶されていることも聞き及んでいます。また、4月からはヒト胚を使ったゲノム編集の研究も始まった。貴学会は網羅的にわかる遺伝子の異常を見つけ、中絶する社会を作り出すことを目的に今回の要件緩和をしようとしているとしか思えません。これは、明らかに優勢思想に基づく行為であります。旧優生保護法の「不良な子孫の出生の防止」と地続きの発想であり、到底許すことはできない、と考えます。

高齢出産の増加に伴いニーズが増え、その実情に対応する、ということも今回の要件の緩和の理由にされていますが、ニーズというのは常に社会的な背景があり、妊婦が本当に障害を理由に中絶を望んでいる話とは全く別次元です。また、侵襲的でないとか、採血だけで簡単という言葉だけで、どのような結果をもたらすかを妊婦はわかっていない場合が多いと考えられる中でニーズという言い方も誤解を招く表現です。検査結果では「命の選別」につながり、中絶という思いがけない選択を迫られた妊婦が、戸惑いと苦しみと拭いきれない傷を負い、その後の人生にも大きく影響している話も多く聞きます。

貴学会は、本当に出生前診断が妊婦のニーズに応え、診断を喜び、不安を取り除き、幸せをもたらす検査と思っているのですか？

思っているから一般診療に切り替え、より診断を受けやすくしたのですか？
こんな検査でその後の幸せが保障されるなんて、山あり、谷ありの人生で考えられるわけありません。ならば、お金諸けですか？受けやすい検査にする為に要件を緩和するわけですからそう思われても居直るだけですか？

今回の要件緩和の結果、産婦人科医による不十分な説明が、妊婦の不安をよりいっそう増大させ、選別の中絶が増えていくことになっても、それもニーズだとして個人に責任を負わせる貴学会の行為に驚くばかりです。

1996年に母体血清マーカー検査が出てきた時、厚生省（当時）は不必要に妊婦の不安をあおる検査として、「あえて知らせるべき検査ではない」との見解を出しました。その後、マーカー検査もクワトロ検査として制度をあげ2013年4月からは、より精度を上げたNIPTが導入され、今後は、臨床研究の要件を緩和し検査を受けやすくして、一般医療としての普及が図られようとしています。精度が上がリ、大きく報道される度に「受けなければならない」かのような圧力になっているからこそ、検査数は増え続けているのです。

社会にある「差別」や「優生思想」と検査数は比例して蔓延してきています。相模原障害者殺傷事件はそれが表に現れてきたとても悲しい事件ですが、私たちは出生前診断と大きく関係していると思っています。検査が「差別」や「優生思想」を後押ししていると思っています。

国連の障害者権利条約では、「ある社会がその構成員のいくらかの人々を締め出すような場合、それは弱く、もろい社会である」とし、障害の有無にかかわらず「共に学ぶインクルーシブ教育、共に生きるインクルーシブ社会」の構築を唱っています。そして、障害の定義をその人固有の欠損、欠陥であるとする「医学モデル」から社会との関係から生じるとする「社会モデル」に転換し、社会そのものが変わらなければならないとしています。

なぜ、検査の精度をあげるのではなく、誰もが検査を受けなくても安心して子どもを産み、育てることのできる社会の構築に力を注いだけないのでしょうか？

産婦人科が減少し、出産するのに大変との報道もあります。

安心して出産できるようにすることこそが、産科婦人科学会に課せられた使命と考えます。

IV. 「NIPT（新型出生前診断）実施施設の要件緩和」に反対する 声明文

2019年3月6日
神経筋疾患ネットワーク
代表 見形信子

2019年3月2日、日本産科婦人科学会（以下、日産婦）が、新型出生前診断の実施施設の要件を大幅に緩和する案を出した。正直、怒りを通り越してしまって、絶句している。

私たち「神経筋疾患ネットワーク」は、2004年に日産婦が初めて着床前診断を承認したときに設立した。この流れを放置することは、優生思想の広がりを見逃すことであり、危険だと感じたからだ。「今後、多くの命が殺されていくことを阻止しなければならない」。その思いで、私たちはすべての出生前診断（着床前診断を含む）による命の選別に反対してきた。

ただ、出生前診断を望むお母さんたちを攻撃しないことには、気を配った。なぜなら、お母さんたちが出生前診断を望む理由は、痛いほど理解できたからだ。今の社会では、生まれてくる子どもの性質について、母親が責任をとらされる。障害児が生まれると、母親は「自分の人生を投げ打ち、子どもの世話にすべての力を注ぐこと」を求められる。差別される子どもをつらい思いで見守り、ときには自分も一緒に差別を受けることになる。そういう現状で、母親が「障害のない子を産みたい」と思う気持ちは、やむを得ないからだ。

しかし、「気持ち」はあくまでも「気持ち」なのである。たとえば、恋人を殺された人が「犯人を殺してやりたい」と思ったり、いじめられて「死んでしまいたい」と思っても、他者がその実行を手伝ってはならない。何があっても人を殺してはいけないのだ。それが、人間が安全に共存していくための最低限のルールではないのか。「殺したい」「死にたい」という人に対して、周りがすべきことは、その気持ちに寄り添うこと、気持ちを吐き出す手伝いをするることである。そして、誰も死ななくて良いように、社会を変えていくことである。誰かを殺すことで問題解決をするのは、人間として大きな間違いを犯しており、それは、結果的には、「完全に健康な状態などありえない」人類すべての首をしめる決断だと考える。

私たちは、2004年以来、分かり合えないなりに、日産婦と継続的に話し合いをしてきた。これまで、日産婦から、「出生前診断が命の選別ではない」という明確な根

拠を回答してもらったことはない。日産婦が常に主張してきたのは、「望む人がいるから仕方がない」「自分たちが止めてもやる人はやる」ということだ。

「望む人がいるから仕方がない」については、先ほど述べたとおりだ。感情に従って、人を殺すことを許してしまうのは、誤ちである。母親の苦悩は、「どんなに重度の障害を持つ子どもが生まれても一人で背負わされない環境」と、「障害に対して否定的なメッセージのない社会をつくること」で解消されるべきである。もちろん、それには時間がかかるだろう。しかし、熱心に取り組んでいる人は既にたくさんいるし、能力主義、効率主義に疲れてきた、これからの時代には、さらに増えていくだろう。時代への逆行は、今すぐ止めるべきである。

「自分たちが止めてもやる人はやる」については、日産婦が自らの倫理観をもつことを放棄していると思えない。まったく十分な議論をしないままに、次々と範囲を広げていく態度は、日産婦が「優生思想」を肯定し推進していることを意味する。日産婦には、そのことについて、自覚的であってほしい。

繰り返すが、私たち「神経筋疾患ネットワーク」はすべての出生前診断（着床前診断を含む）による命の選別に反対している。要らない命などありえない。

私たちは、今回の「新型出生前診断の要件緩和」に反対するとともに、その決定をなし崩し的に行う日産婦の態度に強く抗議する。

以上

V. 着床前診断対象者拡大に対する抗議文

2019年4月24日

公益社団法人
日本産科婦人科学会
理事長 藤井 知行様

神経筋疾患ネットワーク
代表 見形 信子

2019年4月4日、日本産科婦人科学会（以下、日産婦）が、着床前診断の対象症例を拡大する旨を発表したことに、驚愕し落胆している。

私たち「神経筋疾患ネットワーク」は、2004年に日産婦が初めて着床前診断を承認したときに設立した。この流れを放置することは、優生思想の広がりを見逃すことであり、危険だと感じたからだ。「今後、多くの命が殺されていくことを阻止しなければならない」。その思いで、私たちはすべての出生前診断（着床前診断を含む）による命の選別に反対してきた。

私たちは、2004年以来、日産婦と継続的に話し合いを行ってきた。しかし、日産婦は私たちの声を一応は聞くけれども、「患者や家族のニーズに応える役割が我々にはある。あくまでも治療なので、希望があれば応えていく」という姿勢を崩さなかった。

私たちはあきらめず、障害当事者（殺される側）の声を届けるために、公開座談会や日産婦を訪問しての話しあいの場などを設けてきた。その結果、私たちが問題視する「重篤な障害の定義」について、「しっかりと検討していく時期が来ている」という久具氏の意見が聞けたと認識していた。日産婦は聞いているふりをしているだけでなかったのだと思い始めた、その矢先に、この報道である。まさしく詐欺にあったような気持ちである。

重篤の定義についての検討もまったく進まないまま、なし崩し的に「生活に著しい影響がある病気」にまで対象を拡大するという暴挙に及んだのは許し難い行為である。日産婦が考える最先端医療とは、優生思想に基づく人間の選別を推進していくということなのか。

今日産婦は、自らの倫理観をもつことを放棄しているとしか思えない。座談会で倫理委員長が放った「自分たちが止めてもやる人はやる」という他人事のような言葉を私たちは忘れない。

着床前診断の件数を増加させ続け、さらに対象範囲を広げていく日産婦の態度は、「優生思想」を肯定し、容認していることを意味している。日産婦は、それを自覚すべ

きた。

私たち「神経筋疾患ネットワーク」はすべての出生前診断（着床前診断を含む）による 障害のある命の選別に反対する。要らない命などない。

私たちは、今回の「着床前診断の対象拡大」を、殺される側の「私たちが殺さないで」という切実な声をまったく無視する形で行った、日産婦の態度に強く抗議する。

以上

VI. 母体血を用いた出生前遺伝学的検査の導入に当たっての意見書

平成24年12月1日

「ハイリスク」な女の声をとどける会

E-mail: hrwomen2012@gmail.com

URL: <http://hrwomen2012.blogspot.jp/>

私たち、『「ハイリスク」な女の声をとどける会』は、「新しい出生前検査」の臨床研究の対象カテゴリーとして示された「35歳以上のハイリスク妊婦」をキーワードに、妊婦や元妊婦、これから産むかも知れない女性たちを中心メンバーとして発足したグループです。

私たちは、「新しい出生前検査」が、妊婦やこれから産むかも知れない女性の声をお聴きすることなしに導入されようとしていることに、強い違和感を覚えるものです。この検査は、妊婦やこれから産むかも知れない女性のニーズに応え、安心をもたらす検査であると報道されることがあります。しかし、以下に示すように、妊婦がこの検査によって「安心」することはありません。そして、限られた障害のために妊娠継続をあきらめ胎児を失うこと自体が、私たち妊婦のニーズではありません。なにが私たち妊婦にとっての安心であり、ニーズであるのか、この検査が導入された際に私たちが医療や社会的支援になにを望むのか、私たち妊婦自身の声として、意見を述べたく存じます。

1. 妊娠初期にわかることは、妊婦にとってジレンマとなり得ます。

「新しい出生前検査」は、妊娠初期での実施が可能なことがメリットのひとつとして挙げられます。しかし妊婦は早ければ4週目には妊娠の兆候を確認し、安定期と言われる12週までの約2か月間、自然流産の可能性を常に心に留めながら、胎児が生き延びることを願います。一方で胎児が命をつなぎ止めることを祈りながら、他方で胎児を失う可能性のある選択をするということが、妊婦にとって深刻なジレンマとなることに是非想いを寄せていただきたく存じます。また妊娠初期は、さまざまな悪阻の症状に耐える時期でもあり、にもかかわらず、安定期前であるために周囲に妊娠の事実を伝えられない孤独な時期でもあります。このように母児ともに不安定な時期に検査を行うことは、妊婦にとっては必ずしもメリットではありません。

2. 選択的中絶は妊婦の安心につながりません。

妊婦の年齢を問わず、先天異常のある児が生まれる割合は3～5%といわれています。羊水検査や「新しい出生前検査」でわかるとされる染色体異常は、そのうちの6～15%に過ぎません。先天異常の40～60%は「原因不明」といわれています。したがって、「新しい出生前検査」や羊水検査を行ったとしても、すべての先天異常を「排除」できるわけではありません。

また、羊水検査後に人工妊娠中絶を行う場合は、すでに胎動を感じる妊娠中期を行うこととなります。麻酔は使用せず、陣痛促進剤を使用して陣痛を誘発し、複数日かけて「出産する」という形で行われます。女性にとっては非常につらい経験です。選択的中絶を経験した女性は、その後も長期間にわたって苦悩を抱えるといわれます。

このように「新しい出生前検査」は、妊婦や、これから産むかもしれない女性の安心につながる検査とは言えません。特に選択的中絶は、女性の心と身体に、後々まで続く大きな負担を強いるものです。それが望んだ妊娠であれば、人工妊娠中絶によって胎児を失うことを望む妊婦はいません。

3. 臨床研究で提供される遺伝カウンセリングの内容を一般に公開して下さい。

今回はじまる臨床研究で提供される遺伝カウンセリングの内容に、私たちは大いに関心を寄せています。遺伝カウンセリングは、現在のところ、妊婦が検査を受けるか受けないかを選択するために必要となる情報と支援を受けることのできる唯一の場とされているからです。しかし一方で、遺伝カウンセリングの内容が医療の現場でのみ検討されていることに不安も抱えています。なぜなら、妊婦にとって、出生前検査は、医療の中だけに関係する事柄ではなく、その家族の生活、そしてそれをとりまく社会に関係する事柄だからです。

妊婦は、週数に関わらず、胎児の存在を否が応でも感じさせる心身の変化に日々付き合い、その成長に期待と不安を寄せながら、新たな家族を迎え入れる準備を始めます。その過程で検査を受けるか否かを検討するとき、妊婦は胎児との関係だけでなく、パートナーや子ども、家族との人間関係の中で、社会の成員として検査や妊娠継続に関わる決定をすることになります。

ですから私たちは、この個人的であると同時に社会的な決定を行なうにあたって、遺伝カウンセリングの場で提供される情報と支援のあり方を、社会の中で検討することを可能にして頂くことを要望致します。具体的には、是非、この場で提供される情報と支援のあり方を検討する作業を一般に公開して下さい。その上で、さらに必要と思われる事柄は何か、あるいは現状に照らして不適切な点はないか、専門家だけで議

論するのではなく、広く一般の人々の意見を募って頂きたく存じます。

4. 妊婦は体内で育ちつつある胎児を産んだ後の支援を必要としています。

障害があってもなくても、子を産み育てることは往々にして予測不可能な困難が伴います。子育てとは、そうした予測不可能さを引き受けることでもあります。障害のない子を育てることが、障害のある子を育てるのに比して楽であるように思われるとすれば、それは、産む前から育ちに関する情報が多く存在すること、また自ら求めさえすれば、共に子育てをする仲間や支援者が多く待っていることを知らされており、また、実際に待っているからです。子に障害のある場合にも、同様の情報、すなわち「子が育つ過程」、「育つ過程の似た子を持つ親同士の連携」、「社会に準備されている子育て支援」についての情報を、産まれる前から、具体的には出生前検査を提供する前と後に継続的に提供して下さい。そのために必要であれば、障害者団体、親の会、福祉や教育分野とも積極的に連携をして頂きたく存じます。そして産むことを決めた妊婦と共に子の出生を楽しみに待ち、産まれた後の支援へとつなげて下さい。そうした支援があってはじめて、妊婦は「安心」することができます。

5. 妊婦とこれから産むかもしれない女性の声を聞いて下さい。

グローバル化の時代にあって、「新しい出生前検査」の我が国への導入は不可避であると言われます。もしそうであるならば、この検査を、妊婦が真に必要なとする支援を伴って適切に提供して頂きたい。これは、これから検査を提供しようとする医療機関だけではなく、社会全体への切実な要望です。

今後「新しい出生前検査」を提供するにあたっては、何が妊婦にとっての真の安心であり、ニーズであり、必要とする支援なのか、「それが望んだ妊娠であれば、胎児を失うことを望む妊婦はいない」ということをまず念頭において、妊婦とこれから産むかもしれない女性の声に基づいた議論をして頂きたく存じます。私たちは、そのための協力を惜しみません。

妊婦、これから産むかもしれない女性、あるいはかつて妊婦だった女性と共に、社会の中で「新しい出生前検査」の望ましいあり方を検討頂くことを、切に要望致します。

VII. ゲノム編集と出生前診断に関する声明文

2019年 3月17日

私たちは、ゲノム編集及び、出生前診断に反対する市民団体です。

国は、ヒト受精胚を用いたゲノム編集研究を容認し、今年4月から研究を始めます。ヒト受精胚へのゲノム編集とは命の始まりへ人間が直接介入する、ということです。国の指針は、ヒト受精胚を用いた研究は生殖補助医療に限定としていますが、ゲノム編集を推進する研究者は、研究が進めば遺伝病をゲノム編集した受精卵を子宮に戻すと言いますし、「ゲノム編集と出生前診断はセット」と言います。すでに、動物や植物への研究は進んでいて、人への影響も懸念されています。一度ゲノム編集されると、二度と戻せません。このような行為は地球が育んできた多様な命への冒涇であり、とんでもなく傲慢な行為で、許されるはずがない、と私たちは思っています。

昨年3月10日に日本産科婦人科学会が新型出生前診断を臨床研究から一般診療へ切り替えるため、1年間の検討の後、今年1月、実施施設拡大を決定しました。国も日本産科婦人科学会も多くの市民の反対を無視し、今年の4月から、施設拡大も人受精胚へのゲノム編集研究も開始します。

元々、体外受精後の妊娠も、着床前診断後の妊娠も常に出生前診断とセットで進められていて、妊娠後、胎児に障害があれば中絶されている事実があります。そして、出生前診断がどんなものであるかを一般市民には詳しく知らされないまま、また、障害について理解されないまま一般社会に広がり続けています。

その背景には、差別とともに多額のお金が動いているのも事実です。その上、ゲノム編集となると、より、理解されないまま、国と研究者主導のまま進められてしまい、益々、良い胚と要らない胚が振り分けられ、人社会に分断が起こると考えられます。

いつも正常であることが求められ、健康であることを強いられることが、本当に人社会をこころ豊かにするのか、互いを認め合える社会となるのか、私たちは30年前より、国や学会に「人の命の萌芽である受精卵の研究は、市民を交えて議論を尽くすよう」要望し、検査の精度をあげるのではなく、誰もが安心して子どもを産み、育てることのできる社会の構築を要望してきましたが、研究先行の動きは止まらず、暴走とも見える勢いで進んでいます。

国連の障害者権利条約では、「ある社会がその構成員のいくらかの人々を締め出すような場合、それは弱く、もろい社会である」とし、障害の有無にかかわらず「共に学ぶインクルーシブ教育、共に生きるインクルーシブ社会」の構築を唱っています。そして、障害の定義をその人固有の欠損、欠陥であるとする「医学モデル」から社会との関係から生じるとする「社会モデル」に転換し、社会そのものが変わらなければならないとしています。

私たちは、社会と弱者の関係を悪化させる、今回のゲノム編集と出生前診断に反対します。

《声明文への賛同呼びかけ人13名》 あいうえお順

天笠啓祐 (DNA 問題研究会・ジャーナリスト)・岡田健司 (自立生活センター アークスペクトラム)・加古雄一 (神経筋疾患ネットワーク)・河田昌東 (分子生物学者)・佐々木和子 (京都ダウン症児を育てる親の会)・神野玲子 (DNA 問題研究会)・利光恵子 (優生手術に対する謝罪を求める会)・那須麻千子 (どこまでも九条の会・フリーライター)・西沢いづみ (立命館大学生存学研究センター客員 研究員)・馬庭京子 (誕生日ありがとう運動京都友の会) 村田恵子 (京都頸髄損傷者連絡会)・矢吹敏(JCIL日本自立生活センター)・山口研一郎 (現代医療を考える会・脳外科医)

《賛同団体： 2019年3月17日現在 36 団体》

京都ダウン症児を育てる親の会 (トライアングル)・DNA問題研究会・現代医療を考える会・グループ生殖医療と差別 (旧優生思想を問うネットワーク)・自立生活センターアークスペクトラム・JCIL日本自立生活センター・誕生日ありがとう運動京都友の会・神経筋疾患ネットワーク・医療労働運動研究会・CIL もりおか・千葉市地域で生きる会・リメンバー7.26 神戸アクション・高槻人権平和市民交流会アスネット・関西女性障害者ネットワーク・脳性まひ者の生活と健康を考える会・わたしたちの内なる優生思想を考える会・NPO 法人 CIL だんない・東京インクルレーシブ教育プロジェクト・「不幸な子どもの生まれない運動は終わったのか?兵庫集會」事務局・自立生活センターリングリング・にいがた自立生活センター・まいらいふ・脳死臓器移植に反対する関西市民の会・「ここ・からサロン」特定非営利活動法人てんぐるま・障害連 (障害者の生活保障を要求する連絡会議)・NPO 法人ある・精神障害者権利主張センター絆・岡崎自立生活センターぴあはうす・いのちと優生を問うネット・障害者生活支援センター・てごーす・障害者権利条約の批准と完全実施をめざす京都実行委員会女性部会・全国「精神病」者集団・青森県精神障害者連合会・NPO 法人青森ヒューマンライトリカバリー・臓器移植法を問い直す市民ネットワーク・SOSHIREN 女 (わたし) のからだから

《賛同者： 2019年3月30日現在 199 名》

声明文に対する問い合わせ先

佐々木和子：京都ダウン症児を育てる親の会

グループ生殖医療と差別

Tel : 090-8208-8622 E-mail : kazuko-s@white.plala.or.jp

付録1 国内での新型出生前診断 (NIPT) に関する動き (年表)

文中の(*)は、第5章「当日配布資料の各団体からの意見書、声明文」参照

1997年

- ・妊婦の血漿中に、胎児のDNA断片が浮遊していることを報告 (Lo YM et al.)

2008年

- ・次世代シーケンサーを用いて、母体血漿中のDNA断片を網羅的に解析し、染色体の数的変異を検出する方法を報告 (Lo YM et al.)

2011年

- ・10月、米国の検査会社 Sequenom 社が、21トリソミー (ダウン症) を対象とした NIPT (MaterniT21) を開始

2012年

- ・3月、Sequenom 社が18、13トリソミーの検査開始。Verinata Health 社も、13、18、21トリソミーおよび性染色体についての検査開始。5月から、Ariosa Diagnostics 社も検査開始。
- ・3月30日、日産婦、NIPTが海外で急速に普及していることから、「『出生前に行われる検査および診断に関する見解』改定案ワーキンググループ委員会」立ち上げ。
- ・6月8～10日、第36回日本遺伝カウンセリング学会で、NIPTをどのように使うべきかについて大議論。
- ・8月27日、日本ダウン症協会、日産婦宛てに「遺伝子検査に関する指針作成についての要望」提出し、十分な説明とインフォームドコンセントなしに検査が行われることのないように、しっかりとした検査指針を作成するよう要望。
- ・8月29日、新聞各紙が、9月からNIPT導入予定だとして「妊婦の血液検査だけで、ダウン症かどうか精度99%の確実さで分かる。流産の危険性もなく安全」と報道。
- ・8月31日、「NIPTコンソーシアム」発足(12の医療機関)。小宮山洋子厚労大臣(当時)、「(実施条件などに関しては)なるべく早く、日産婦に指針を示してほしい」
- ・9月1日、日産婦、声明「新たな手法を用いた出生前遺伝学的検査について」発表。「現在、国内の臨床研究の準備が進行しており、その結果を注視していきたい」と静観の立場を表明。
- ・9月24日、DPI女性障害者ネットワーク、「出生前診断に対するDPI女性障害者ネットワークの意見」表明(*)
- ・10月2日、日産婦、外部委員も含む「母体血を用いた出生前遺伝学的検査に関する

検討委員会」立ち上げ。

- ・10月5日、日産婦、「精度99%」について「リスクが低い人まで含めて検査した場合には精度が下がる。陽性との結果が出ても、確定診断には羊水検査必要」と発表
- ・10月18日、「SOSHIREN 女（わたし）のからだから」が「新型出生前診断に関する意見」提出
- ・10月25日、「生殖医療と差別・kamishibai プロジェクト」、「新型出生前診断の臨床実施開始に対する意見書」提出
- ・11月13日、日産婦、公開シンポジウム「出生前診断——母体血を用いた出生前遺伝学的検査を考える」を開催
- ・12月1日、『「ハイリスク」な女の声をとどける会』、「母体血を用いた出生前遺伝学的検査の導入にあたっての意見書」提出（*）
- ・12月中旬、日産婦が指針案を提示し、パブリックコメント募集

2013年

- ・Sequenom 社、2月から性染色体、10月から16、22染色体のトリソミー、微小欠失についての検査開始。
Natera 社、3月から検査開始。
- ・1月21日、日本産婦人科医会、遺伝カウンセリングの医療チームに母体保護法指定医を加えること、一般診療所や病院も参加できるよう実施条件の緩和を求める要望書提出。
- ・1月21日、「「ハイリスク」な女の声をとどける会」と「SOSHIREN 女（わたし）のからだから」、「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針（案）に対する意見書」提出。
- ・1月20日、「生殖医療と差別・kamishibai プロジェクト」、「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針（案）」に対する意見提出。
- ・1月31日、日本小児神経学会、NIPTの「安易な導入」に反対する意見書提出。
- ・3月9日、日産婦、「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針」発表。日産婦、日本医師会、日本医学会、日本産婦人科医会、日本人類遺伝学会が共同声明を発表。NIPTは、日本医学会の「認定・登録部会」で審査し認定された施設において、臨床研究として慎重に開始されるべき。
- ・3月13日、厚生労働省、各都道府県・指定都市や関係機関あてに、「指針」を周知するよう求める通達を发出。
- ・3月中旬、Cell and Genetic Laboratory 社（東京）、全国の産婦人科医に「出生前健診サービス」と謳った勧誘葉書を送付。「性染色体の検査も可能。国内最低価格・最高品質」としてMaterni21 plus（シーケノム社）を斡旋

- ・3月、日本産婦人科医学会、日産婦、民間企業より NIPT の勧誘文書が郵送されているが、「指針」遵守するよう求める。
- ・4月1日、日本医学会が実施施設として認定した医療機関15病院を公表し、NIPTを臨床研究として全国で開始。
- ・6月22日、日産婦、現行の見解を改定し、「出生前に行われる遺伝学的検査および診断に関する見解」発表。
- ・7月、BGIヘルスジャパン（中国の遺伝子解析・検査企業）を神戸市に設立し、NIPT実施。「低価格」、高齢妊婦だけでなく体外受精実施者も対象、遺伝相談を条件にせずとPR。
- ・12月23日、日産婦と日本医学会が、医療施設などに対し指針遵守呼びかけ。

2014年

- ・1月8日、日本医師会、検査会社に指針を順守するよう求める見解を発表。医療機関にも、科学的に評価の定まっていない遺伝子検査を「安易に導入すべきではない」。
- ・1月22日、BGIヘルスジャパン、出生前診断の一時中止を表明。
- ・4月、GeneTech社（東京都）、米国Sequenom社とNIPTに関するライセンス契約を締結。12月、かずさDNA研究所内に「GeneTechかずさラボラトリー」新設

2015年

- ・1月、「GeneTechかずさラボラトリー」で国内解析によるNIPTサービス開始。
- ・2月13日、エスアールエル、米国Sequenom社とNIPTに関するライセンス契約締結。国内でNIPT実施へ。
- ・4月11日、日産婦、NIPTコンソーシアム有志から検査対象拡大を求める要望書が提出されたことを受けて、「小委員会」を設置しNIPTの検査対象拡大について検討を開始。

2016年

- ・2月25日、NIPTコンソーシアム有志、NIPTの対象拡大を求める要望書を取り下げ。
- ・10月、無認可の民間クリニック（花園先端医学研究所／東京、奥野医院／大阪など）が検査の斡旋を始める。
- ・11月2日、日本医師会や日産婦など5団体が、「（無認可施設は）直ちに検査の受諾および実施を中止すべき」とする共同声明を発表。
- ・12月10日、日産婦が、1施設の医師を譴責、2施設の医師を厳重注意。2施設は日産婦の指針を今後守ると誓約。

2017年

- ・3月4日、日産婦、倫理委員会で、「指針」の附則を削除し「臨床研究」の枠組みを外すことが提案されたが、時期尚早として提案取り下げ。

- ・5月24日、NIPT コンソーシアム HP に「母体血胎児染色体検査（NIPT）について：無許可施設で検査が実施されている現状を踏まえて」を掲載し、施設認定を受けた施設で検査を受けるよう呼びかけ。
- ・8月26日、NIPT コンソーシアム HP と日産婦 HP に「母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT）を考えている妊婦さんへ 日本医学会が認定する医療機関での NIPT 受検のお願い」掲載。

2018年

- ・1月、日産婦がNIPTの臨床研究を終了し、基準を大幅に緩和し、拡大実施する意向と報道（毎日新聞 2018.1.28）。
- ・3月3日、日産婦理事会、NIPTに関する指針の附則を削除し、臨床研究としての枠組みを終了することを承認。
- ・3月8日、「グループ生殖医療と差別」、日産婦、日本医学会に「新型出生前診断の拡大実施に対する意見書」提出
- ・5月15日、日産婦倫理委員会、無認可施設での検査増加への対応を検討するため「NIPTに関する小委員会」の立ち上げを決める。
- ・8月16日、第1回「NIPT小委員会」（日産婦、他学会、患者団体の代表、生命倫理学者ら16名）開催。以後、3回の会合を開いたが意見一致せず。

2019年

- ・1月23日、京都ダウン症児を育てる親の会、日産婦宛てに、意見書「私たちは『障害を理由に命を選別する出生前診断』に反対し、新型出生前診断の施設拡大に強く反対いたします」提出。（*）
- ・2月12日、日産婦倫理委員会、NIPTの施設要件を大幅に緩和する指針案改定案を大筋で決定。NIPT小委員会での意見は一致せず、日産婦が独自案をまとめた。現行と同じ同条件の基幹病院に加え、新たに連携病院を認める。
- ・3月2日、日産婦理事会、検査できる医療機関を増やすため施設要件を大幅に緩和する新方針案を、理事会で決定。従来重視してきた検査前の専門家による遺伝カウンセリングを、研修を受けた産婦人科医による「検査の説明と情報提供」に簡略化。
- ・3月1日、日本ダウン症協会、「NIPT指針改定をめぐるうごきについて」を発表し、
 (1) 検査の運用が「社会的障壁」を強化するものとならないこと、(2) 幅広い国民的議論、(3) 第三者的な相談窓口の整備を要望。
- ・3月5日、日本小児科学会、「母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT）新指針（案）に関する日本小児科学会の基本姿勢」を発表。「多職種、他領域の連携による継続的な支援体制が損なわれかねない。小児科医の関与が不十分な状況で NIPT が普及することは、染色体の病気のある方とともに生きる社会の実現を遠ざける結

果になると危惧する」として懸念を表明。

- ・3月5日、日本遺伝看護学会、「母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT）の指針改定に関して」発表。現行指針に記載されていた「遺伝看護専門職」が削除されたことに反発。
- ・3月6日、神経筋疾患ネットワーク、「NIPT（新型出生前診断）実施施設の要件緩和に反対する声明文」公表（*）
- ・3月15日、グループ生殖医療と差別、「新型出生前診断（NIPT）の拡大実施に反対する意見書」提出（*）
- ・3月17日、「ゲノム編集と出生前診断に関する声明文」（賛同団体：36 団体、賛同個人：199 人）発表（*）
- ・3月29日、日本人類遺伝学会、「母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT）に関する新指針（案）に関する日本人類遺伝学会の意見表明」発表。（1）連携施設は、多領域・多職種の間与がなくとも実施可能となりうる、（2）臨床遺伝専門医、小児科医による説明、支援が失われる可能性がある、（3）非認可施設での実施に対する対策が不十分、（4）経済的格差に対する対策が不十分として懸念を表明。
- ・5月20日、NIPT コンソーシアム、ヤフー株式会社宛てに「新型出生前診断（NIPT）に関する不適切な広告についての要望書」提出
- ・6月21日、厚労省母子保健課から日産婦理事長あてに「「母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT 検査）の対応について」（子母発 0621 第 1 号）を通知。
- ・6月22日、日産婦臨時理事会と臨時総会で、施設要件を緩和し実施拡大を図る NIPT 新指針を正式に承認した上で、厚労省からの要請により、指針運用を見送る（保留）。
- ・7月16日、「8.11 みんなで話そう 新型出生前診断はだれのため？」東京集会実行委員会、厚労省に『「出生前診断に関する検討会」設置に関する要望書」提出。（*）
- ・8月11日、東京江戸博物館会議室にて、緊急シンポジウム「みんなで話そう 新型出生前診断はだれのため？」開催。
- ・10月21日、厚労省、第1回「母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT）の調査等に関するワーキンググループ」開催。趣旨は「NIPT の実施体制等の検討に資する必要なデータや事例の収集等を行い、その実態を把握・分析すること」。
- ・11月27日、第2回「母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT）の調査等に関するワーキンググループ」開催。

付録2 「出生前診断に関する検討会」設置に関する要望書

2019年7月16日

厚生労働大臣 根本匠殿

厚生労働省こども家庭局母子保健課 担当者殿

8.11 「みんなで話そう 新型出生前診断はだれのため？」

東京集会実行委員会

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

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

I. 検討会の委員について

- ①出生前診断に詳しい「専門家」が中心になるのは否めないとしても、可能な限り「専門家」かつ「当事者性」を兼ね備える人や、当事者の声に耳を傾けてきた「専門家」を、委員に含めてください。また、日本ではこれまで、羊水診断や母体血清マーカー検査導入をめぐって、医療サイド、障害者団体、女性団体も巻き込んで熱心な議論が行われ、出生前診断についての慎重な実施体制が構築された経緯があります。これまでの出生前診断の歴史的経緯を踏まえた議論のできる人を委員に含めてください。
- ②出生前診断の対象となる遺伝性疾患や障害のある当事者やその関係者、あるいはその団体や権利擁護・支援を行っている人を委員に含めてください。
- ③NIPTに関して、既に、日本産科婦人科学会が実施施設拡大の新たな指針を定め、運用開始を保留している現状に鑑みれば、より根本的な議論を行うために、「推進派」の産婦人科医（日本産科婦人科学会／日本産婦人科医会の委員）はむしろ少数にす

ることが望ましいと考えます。

- ④日本小児科学会、人類遺伝学会から医療職、遺伝看護学分野や遺伝カウンセリング分野から看護職、心理職の委員を入れて下さい。
- ⑤倫理・哲学、生命倫理学、医療人類学、社会学等の研究者、さらに海外の出生前診断等にくわしい研究者などを複数名含めてください。
- ⑥出生前診断をめぐる現状を報道し問題提起してきたジャーナリストやこの件で活動しているNPO法人等の人材を入れてください。
- ⑦医療行為として出生前検査・診断を実際に受けるのは妊婦（女性）です。上記①～⑥に示したそれぞれの分野・領域の委員の半数以上は女性にして下さい。

II. 検討会の議事と議事録の公開、パブリックコメントの受け付けについて

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

III. 検討の範囲について

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

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

IV. 検討会の議論の基礎となる資料について

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

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

V. ヒアリングの実施について

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

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

VI. 公開討論会の開催

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

以上

付録3 共催団体の紹介

●グループ生殖医療と差別

旧優生思想を問うネットワークのメンバー数人が集まり、先端医療技術という私たちの身体に密接に関わることでありながら、とんでもなく分かりにくくなった問題を身近に感じていただける活動をしています。生殖医療技術が差別を生み出してきた歴史にも触れ、私たちはどう生きるべきなのかを提唱しています。

●DPI 女性障害者ネットワーク

1986年に、優生保護法の廃止と障害女性の自立の促進を目指して発足。障害の種別や、障害のあるなしを超えて、女性たちがゆるやかにつながって活動しています。障害者で女性であることから起こる複合的な差別を可視化し、女性施策と障害者施策に反映されるよう、国内外に働きかけてきました。国連障害者権利条約ロビーイングのため、メンバーをジュネーブに送り出すカンパを募集しています。

●京都ダウン症児を育てる親の会（トライアングル）

1985年11月に発足。染色体異常（主にダウン症）に起因した心身障害児（者）を育てる上で必要な医療、療育、生活面での情報を収集し、提供すること、会員間の交流、イベントの企画、また、出生前診断、着床前診断に対して反対の立場を取り、誰もが安心して出産、子育て、生活ができるインクルーシブな社会作りを目的に活動している。

●神経筋疾患ネットワーク

私達は2004年、日産婦が着床前診断を認めたことから、命の選別であるとして反対する神経難病の当事者組織として結成。どんな命も歓迎される社会を目指す！優生思想に立ち向かい、障害のある命の排除を許さない！をスローガンに活動中。

●DNA 問題研究会

1981年発足した市民グループで、設立の趣旨は「生命操作の全体的意味や影響について、一生活者の立場から捉え、発言していく」ことを目的としている。活動としては省庁の審議会を傍聴するなどの方法で国の政策の決定過程を監視したり、テーマを設定し『定例会』を開催している。そして関連団体に対しては意見書や公開質問状を、

行政に対してはパブリック・コメントを提出するなどの活動を行っている。

●SOSHIREN 女 (わたし) のからだから

1982年、刑法堕胎罪の例外規定として中絶許可する優生保護法の条文から「経済的理由」を削除し中絶をできにくくする国会の動きに反対してスタート(当時は「82優生保護法改悪阻止連絡会」という名前だった)。以来、優生保護法をなくし、堕胎罪の撤廃を求めて活動してきた。子どもを産むか、産まないかを、自分で選べることをめざしている。

●フィンレージの会

『不妊—いま何が行われているか』(晶文社刊)の翻訳・出版をきっかけに誕生した日本で初めての不妊当事者のセルフヘルプ・グループ。不妊や不妊治療の悩みを当事者同士で語り合ってきた。「子どもがいてもいなくても抑圧されず、差別されない社会」をめざし、「産んで一人前」などの価値観にそうではないことをメッセージし続けている。

●ゲノム問題検討会議

ゲノム編集や遺伝子操作の倫理性を中心に、現在の生命科学が人類に、また地球の生命全体に及ぼす影響を考え、いのちの尊さを重んじる人類社会と生物多様性を持続的に守っていくためにも率直な多くの意見を出し合い、有意義な方向性を導きだすきっかけになることを希望し、ゲノム問題検討会議を発足いたしました。

●ハイリスクな女の会 Beyond

新型出生前診断が大きく報道されたことに衝撃を受けた「ハイリスク」妊婦や産婦を中心に2012年11月発足した。当初の名称は「「ハイリスク」な女の声をとどける会」。2013年1月産婦に提出したバブコメは、最も多くその内容が検討され、現NIPT指針に反映された(水島希, 2017)。メンバーの懸念は、35歳以上で妊娠したというだけで「ハイリスク」と名指され、NIPT受検資格を与えられ、そして周囲から「検査を受けなくても大丈夫？」の言葉を浴びること。2019年7月、閉経を迎えつつあるメンバーもいることから名を改めた。

あとがき

2019年8月11日に『みんなで話そう 「新型出生前診断は誰のため？」』の集会をおこないました。

出生前診断 (NIPT) を受けた後の妊産婦達の出産しようか、墮胎しようか悩む様子がクローズアップされている状況で「出生前診断をめぐる女性の置かれている位置を明確にしたいね」、「出生前診断の普及が女性の心身に大きな負担を課するという側面に焦点を当てる形で考えたいね」、「今、不妊治療を受けている女性達は、例えば、着床前スクリーニングのことをどう考えてるんだろうね、知りたいね」、「今後、子どもを産もうとする女性達にどのようなメッセージを伝えればいいのかも考えたいね」、「そのような集会 (話し合い) を東京で持てないか/持ちたいね」…と実行委員会を募って企画がふくらみました。

なんと130人以上の参加者が集まり、出生前診断について真剣に考える場を持つことができました。当日参加できなかった、出産を希望されている当事者、家族の方々に何か役に立つことが出来ないかと当日の集会の記録として小冊子を出版することが出来ました。

小さな力でも目線を変えて考えてみることで、何かが見えてくるかもしれません。

この小冊子がお役に立てることが出来れば幸いです。

神野玲子

発行年月日 2020年2月22日

発行者 2019年8月11日緊急シンポジウムの記録 東京集会実行委員会

編集協力者 神野玲子、村上茂樹、神野芳紀
jreikochan@yahoo.co.jp

印刷所 (有)ワコー

無断での本書の全部または一部複写、複製、転載を禁止します。



定価（税込み） 300 円