

## 前回の主なご意見等

### 齊藤委員

- 出産して子育てをしている方へのサポート体制は、日本は福祉も非常に整っているが、現実として妊婦の不安とのギャップがあまりにもかけ離れているという印象。

### □ 北川委員、櫻井委員への御質問

早くからこのような日本の良い福祉状態を情報提供していく、そしてあらゆる若い男性、女性が、子供が生まれても安心して育てられる社会があるということが分かるようなシステムをつくらなければいけないのではないかと思うのですが、そういう点、北川先生、櫻井先生に、どういうふうにつくっていったらいいのかというお考えを教えてくださいたいと思います。

### ✓ 北川委員からの御回答

日本の障害のある子どもへの支援システムは、かなり整っていますし、歴史もありますのでもっといろいろなところで広く情報発信していく必要があると思います。

### ✓ 櫻井委員からの御回答

在宅医療とともに福祉の充実も望まれるところです。日常生活においてこうした子どもたちの福祉サービスのあり方を知る機会は無いです。当事者になって、そして限られた時間のなかで初めて調べる方がほとんどです。行政のサービスも一元化されておらず、アクセスしにくい状況にあります。先日も相談がありましたが、お子さんの合併症や成長にあわせて必要な福祉サービスは変化していくわけで、自治体の各福祉政策情報の見える化(一覧)が求められています。

また、若い年齢層への子育てに関する意識啓発は、教育、あるいは地域での取り組み(講演会、セミナー、研究会など)で何度も触れる機会をつくることです。ただし、その際大事なことは誰が話すのかということです。不安だけをあおられたり、また医師の価値観を押し付けられるのではなく、多様な視点からのバランスが大切です。

### 石井委員

- NIPT の検査を求める背景には、高齢出産の増加がある。高齢出産の増加を防ぐ対策が必要である。
- 親になる人に、NIPT だけではなく、妊娠前から出産後まで正確な情報が適切に与えられる体制が必要である。

- 妊婦だけではなく、学校教育において、生命誕生、成長、身体の発達、性、妊娠、家族、親になること、親の責任等について、教育が行われる必要がある。

#### 河合委員

- 認定制度を設けたのはNIPTだけだが、母体血清マーカー検査やその他の検査についても、認定制度こそ無いが関連学会の指針もあり、日産婦と医会が作成している産科診療ガイドラインもNT等をとりあげている。ルールが守られていないのはNIPTだけではなく、妊婦が苦悩に追い込まれるのはどの検査でも同じなので、他の検査も併せて検討すべきではないか。

#### 北川委員

- 遺伝カウンセリングという言葉について、当事者にとっては、1つのハードルになっているようなので、積極的に説明やカウンセリングを受けたいと思うような名前であってほしい。

#### 玉井委員

- 将来への不安に対し、情報提供体制を充実させる努力が必要。
- イギリスのARCやドイツの葛藤相談所などの日本版もぜひ合わせて議論してもらいたい。
- ダウン症のある方の生活実態が明らかになっていくことで妊婦家族が考える材料を提供できるものとする。

#### 堤委員

- 出生前検査への様々な取り組みに関する情報が継続的に更新されながら、必要とされる方々から容易にアクセスできる継続的な体制ができればと考える。
- 「制度としてのNIPTの論点」に関して、
  - 背景にある、刑法の堕胎罪との関係、母体保護法の経済条項と胎児条項の問題など、40年以上の課題をこの専門委員会で解決できるのか。
  - 生命の連続性を考えれば、NIPTのみに対する規律を作りえるのかの検討が必要。
  - クリニックから妊婦向けのアナウンスへの規律の在り方、クリニックから妊婦へのNIPTの提供に関して、その企画・コーディネートを行う企業活動への規律の在り方などの多角的な検討が必須。

- 非認可施設の現状把握とともに、NIPT の適切な提供体制とはどのような体制なのかとの議論を深める必要がある。

#### 堀田委員

- 妊婦が受検するか否かの決定をするにあたり、
  - どのように妊婦と家族の安心と納得を確保していくのか
  - 障害児の生きる権利を尊重しながら妊婦とその家族の決定をどのようにサポートをしていけるか
  - 晩婚晩産化の傾向をどうするのか  
等々、考えなければならない。
- 妊娠を考える女性に必要な情報、妊婦や子育て世代をサポートする医療者・支援者等に必要な情報とは何か、整理していく必要があると考える。
- NIPT の受検を検討する妊婦や家族が、地域格差なく、カウンセリングや子育てに関する情報提供等の必要な支援を受けられるよう、相談支援体制を整える必要がある。

#### 和田委員

- 小児科医が産科医師と協働してできることがあるのではないかと。
- 「多様な関係当事者による自主規制ルールの策定」は、学会だけではダメで、あらたな組織が必要との認識のように受け止めました。実現には様々な困難が予想されるため、まず学会関係者で始めないと現状のよくない部分がさらに悪化することを危惧する。

#### 渡辺委員

##### □ 櫻井委員、北川委員への御質問

出生前診断のあり方に関しても、生きるということ、障害という意味、共生の意義に関して、教育として行われるべきもので、学習指導要領の中に含まれるべきと思います。一方、NIPT を含む出生前診断等の情報は、全ての妊婦に均等に正しく伝えられるべきと思います。現在の情報社会で情報を与えないという選択肢はないように思います。むしろ、正確な情報を伝えることが重要と思います。そのうえで、上記の教育を受けた(情報を理解した)妊婦が自身の選択をする権利を持つのが良いと考えますが、私の考え方に関してどのように思われますか。

##### ✓ 櫻井委員からの御回答

小中学校の学習指導要領の中に障がい児教育が含まれることに賛成いたします。教育として、障がいのある子どもの理解だけではなく、生活、福

祉、交流など実際に生徒が肌で感じる機会を多く作り、自らが考えることを促していく必要があります。

インターネット上の情報を見るのか／見ないのかは医療者が決めることではなく、妊婦自身が情報リテラシーを身につけ、情報を精査していくべきだと思います。また、正確、かつ最新の情報を知っておくべきは妊婦、夫婦だけでなく、医療者、福祉関係者も同様です。こうした情報を入手するためにアクセスのしやすい、たとえば NIPT コンソーシアム、基幹病院のサイトに一元化しておくなど工夫をしたらいかがでしょうか。

#### ✓ 北川委員からの御回答

「疾病・障害のある子どもや人々を排除し遠ざけることは、医学の歩みやより良い社会の啓と相反することである。」(大阪母子医療センター和田先生)がおっしゃるように、小さきもの弱きものが大切にされる社会が進んだ社会の在り方だと考えます。

そのためには、渡辺先生のおっしゃるように小中学校からの教育が重要だと思いますので、共生の意義に関して学習指導要領の中に含んだほうが良いという考え方に賛同いたします。

また、卒園児の特別支援学級の子どもが「学校で、自分たちに対する特別な目があった。校長先生から、特別支援学級の子どもも大事な学校の子どもだと言ってほしかった。」という気持ちを聞いたことがあります。そのため学校の教員に対しても、教員養成の段階から現認研修まで引き続いて、共生教育や人権についても学ぶ必要があると思います。

妊婦さんへの情報提供に関しては、先生のおっしゃるように正確な情報の提供に加えて心理的な支援が必要だと思います。

#### □ 兵頭委員への御質問

一般の妊婦健診をしている産婦人科診療所の“かかりつけ医”が、まず”正確な“情報提供をし、相談に乗ったうえで検査を希望した妊婦に”適切な”医療機関を紹介するという体制が望ましいように思います。まず、先生のような方やハイレベルの施設を増やすのではなく、ゲートキーパーとなる産婦人科診療所を整備する方が現実的な対応のように思いますが、いかがですか。現在、すべての産婦人科医師が、妊婦に理解できるような説明や相談を行っていると思われませんか。