HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	出生前診断と「寛容さ」、「ジェンダー」
Author(s)	坂井, 律子
Citation	教育福祉研究, 19, 49-56
Issue Date	2013-09-30
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/54011
Type	departmental bulletin paper
File Information	AN10264662_19_6.pdf

Hokkaido University Collection of Scholarly and Academic Papers : HUSCAP

出生前診断と「寛容さ」、「ジェンダー」

坂　井　律　子

本格的な寒波が日本列島を覆いつつあった2012年12月5日、私は美しい雪景色と、つるつるに凍った地面の両方に気をとられながら北大キャンパスを訪ね、およそ80名の教育学部の学生・院生の皆さんと共に「〝出生前診断〟という技術」について考える機会をいただいた。まず、この機会を与えてくださった松本伊智朗先生、鳥山まどか先生、駒川智子先生に感謝し、このときに私が話したことをもとに、その後の情報も加えて記したいと思う。

1．2012年「新型出生前検査」の登場

出生前診断という技術は、1960年代から行われている医療技術だが、学生の皆さんが普段意識することはあまりないかもしれない。自分あるいはパートナーが妊娠して初めて関心を持つのではないだろうか。これは、おなかの中の赤ちゃんの情報を知る技術のことで、広義にはその情報をもとに医学的な治療を行ったり、妊娠している母体の健康管理に役立てたりすることを含む。「ああ、あれか」と思い出してもらえるものとしては「超音波検査」などがあると思う。しかし、狭義には「おなかの中の赤ちゃんについて調べて、その結果、妊娠を続けるかどうかを決める情報をもたらす技術」として、この言葉が使われることが多い。今回の話は、主にこの狭義の意味での話である。

現在医療現場で使われたり、研究されたりしている技術には資料1のようなものがある。大きく分けると、「侵襲を伴う検査」と「非侵襲的な検査」である。侵襲とは医学の用語で、体に何らかの傷を与える医療のことで、出生前診断でいえば、子宮に針を刺して羊水を取り出す「羊水検査」や、胎盤に針を入れて絨毛を取り出す「絨毛検査」がこれにあたる。これらは、直接胎児の細胞を採取できるので、染色体や遺伝子を調べることによって、確定診断ができる技術である。一方、「非侵襲性」で、これまで日本でも一部で行われてきたものに「母体血清マーカーテスト」がある。一般に「トリプルマーカー」とか「クワトロ検査」などと言われるものだ。母体の血液に含まれるいくつかのホルモンやビタミンの値から、主に神経管不全（二分脊椎や水頭症）、ダウン症などの可能性を○分一、などの確率で妊婦に伝える検査である。これは確定診断ではない。

2012年の夏、「新型出生前診断」のニュースが連日新聞やテレビで報じられた。最初は8月29日の読売新聞が一面トップで伝え、各社が追いかけた。この技術は英語の「No Invasive Prenatal Testing＝非侵襲的出生前DNA検査」の頭文字をとってNIPTとも言われ、アメリカと中国の複数の検査企業が2011年に商品化していたものである。「妊娠しているお母さんの血液を調べ、ダウン症などの可能性を高い精度で検出する」という。日本のいくつかの医療機関がコンソーシアムをつくり、シーケノム社という検査企業が開発した技術を臨床研究の形で導入する、という計画が報じられたのである。

今回の「新型」とは何が新型だったのか？　母体の血液を採って調べるという意味ではこれまで

資料1　主な出生前検査の種類

＊侵襲を伴う検査	＊非侵襲的な検査
絨毛検査	超音波断層法
羊水検査	母体血清マーカー検査
	非侵襲的出生前DNA検査（NIPT）

＊着床前検査

の母体血清マーカーや、普通の健康診断の血液採取と同じ「非侵襲的検査」だが、母体血液中に浮遊する赤ちゃんのDNA断片を使う、という意味で新しい。しかし、今回日本で臨床研究される技術は、いわゆる「DNA診断」により遺伝子分析で疾患を突き止める、という技術ではない。「次世代シーケンサー」という技術で、浮遊するDNA断片を染色体ごとに分類し、その量を計測する。これにより、通常2本である染色体が3本ある「トリソミー」であれば、通常より胎児のDNA断片が、その染色体の部分だけ多くなる。こうして胎児が13番、18番、21番のトリソミーかどうかを検査する、という技術である。

2．報じられて何が起きたのか？

母体血液の中に、胎盤を通して胎児の細胞やDNA断片がしみ出していることは、ずいぶん前から研究者の間には知られており、診断に用いようとする研究競争が世界中で激しく繰り広げられてきた。いくつかの研究が成功し、商品化を成し遂げたアメリカや中国の企業が、現在世界中に売り込みをかけている。

こうしたアメリカの商品のひとつを、国立成育医療センターや昭和大学などが中心となり、臨床研究の形で導入すると発表したのが今回の発端である。検査は「精度が99％である」、という触れ込みであったため、8月29日の第一報以後、新聞、テレビは、「妊婦血液」「99％」「ダウン症」の三つの言葉の洪水となった。

どの紙面も、ニュースも使っていたこの3つの言葉によって「血液検査だけで赤ちゃんがダウン症かどうか確実にわかる」という印象が社会に広がっていった。続報では、「問合せが殺到」「多くの妊婦が受けたがっている」「ダウン症協会は反対」などの情報が報じられた。

この結果起きたことは、全く理不尽なことだった。ダウン症の人たちへの直接のクレームやネット上での誹謗中傷が広がったのである。日本ダウン症協会は「出生前診断を一人ひとりがどう理解し、選択するかについて賛成や反対の意見を表明するものではありません」と述べ、個人の選択に意見を差し挟まないことを明確にしていた。しかし「マススクリーニングとして一般化することや安易に行うことには反対」という意見を表明していたため[1]、見出しやネット上では「ダウン症協会は反対」という言葉が流布していった。協会に寄せられたのは「あなたたちのせいで検査が中止されてダウン症の子が生まれたらどうしてくれる」といった意見であり、ネット上には、ダウン症の人たちの外見や知的な障害にひどく汚い言葉を投げつける書き込みが数多く見られた。さらに、「ダウン症の人がいなくなると協会がたちゆかないから、（つまり協会が自分たちの利権のために）反対している」、という言説が広がった。私は20年近くダウン症協会の人たちを取材しているが、協会役員は理事長を始め皆、ダウン症の子を持つ父や母であり、別の仕事を持っている。あまりにばかばかしい言説なのだが、この時期実際にグーグルで「ダウン症協会」を入力すると、検索語候補に「利権」が出てくるようになっていた。多くの人がこの言葉で検索をかけたのであろう。

連日の報道は、ダウン症の本人やその兄弟たちも読み、見聞きしていた。「私たちのことが騒がれているの？」「僕の弟たちはもううまれなくなるの？」などの会話がされる事態になっていたと、直接当事者に聞いた。ダウン症協会は、10月に次のような「本人向けの呼びかけ」[2]を出すに至った。

「こうしたニュースを見たり聞いたりすると、「ダウン症」は生まれて来ると困ると言っているように聞こえます。それで「ぼくは（わたしは）生まれて来ない方がよかったの？」と聞いた人もいます。いいえ、けしてそんなことはありません」

出生前診断の報道そのものはもちろん、障害のある人たちを誹謗中傷はしていない。しかし検査のことを伝える同じような言葉の繰り返しで、本人たちは不安や怒り、悲しみを感じる。また報道された言葉が、障害のある人たちに汚い言葉を投げつけるきっかけにされてしまう。これは「差別」の広がりである。報道にとって、社会に差別や偏

見を広げることは最も戒めねばならないことのひとつだが、このような事態が起きた。マスコミに属するひとりとして、私はショックを受けた。

今回の発表と報道のキーワードのひとつに「精度99%」という数字があったのだが実はここに問題があった。アメリカで取られた検査データはたしかに「感度」と「特異度」の数字は99%を超えていた。しかし、検査を受けた人が〝陽性という結果が出たとき、本当に陽性である確率〟=「陽性的中率」は、検査を受けた集団の疾患罹患率で高くも低くもなる。実際に、一般の妊婦（ダウン症の子どもを妊娠する確率は1000分の一）の集団でこの検査を行えば、陽性的中率は40%台となることが、後に11月13日の「公開シンポジウム」[3]の席で明らかにされた。「陽性」と出ても、実は陽性ではない人が出てくる検査なのである。このことは統計学を少しかじった人ならすぐわかることだという。故に、国際出生前診断学会は2011年にアメリカでこの技術が商品化されたときに緊急の声明[4]を出し、検査陽性の際の確定診断には羊水検査が必要だと指摘していた。しかし、日本ではこのことが報じられず「血液だけで確実にわかる」という印象が伝わっていったのである。検査のデータを発表した専門家の側にも、私自身を含め、報じたマスコミの側にも正確さが足りなかった。長年出生前診断に取り組んできたある医師は、「99%という数字により、あたかも確実に判断できるように伝わったため、間違った情報で一番被害を受けたのは妊婦である」と厳しく指摘した。

前述したダウン症の人たちへの迷惑とともに、妊婦に対しても今回の〝騒動〟は迷惑なものだった、ということができるのではないか。

3.「ニュース深読み」で伝えたかったこと

こうした渦中の2012年9月15日㈯、私はNHK総合テレビの朝の生放送「週刊ニュース深読み・出生前診断」に出演した。ゲストは横浜市立大学病院長（産婦人科医）の平原史樹氏と日本ダウン症協会理事長の玉井邦夫氏。このお二人が医学の立場と、検査の対象である「ダウン症」家族の立場で発言されるため、私は検査の現状と、海外の事例、その歴史的経緯について解説することになった。

このとき私が伝えたかったことは3つある。ひとつは、9月の段階で新型出生前検査は「臨床研究」であり、医療現場でふつうに受けられるものではないこと。二つ目は、「99%の精度」と言い方が正確さを欠いているのではないかという疑問。そして三つ目が出生前検査をマススクリーニング（集団のふるい分け検査）として導入しているイギリスで何が起きているか。特にその歴史的経緯の中で何があったかということである。二つ目までは前述したとおりである。

三つ目について、番組ではジョン・モリスの論文[5]中のデータなどを元に伝えた。モリスは1989年から2008年までのイギリスの全出産データを検証し、出生前検査によってどのくらいのダウン症の妊娠が発見されたか、またその結果、どのくらいの妊婦が中絶したのかを調査している。この論文によれば、ダウン症の診断数は71%増加（1989/90年の1075件から2007/08の1843件）したが、出生前診断および中絶により、ダウン症の子の出生数は1%減少（755件から743件）した。出生前診断および中絶が行われなかった場合、女性の出産年齢の高齢化に伴い、ダウン症の子の出生数は48%増加すると推定された。妊婦のうちスクリーニングを受けた割合は71%。診断の結果障害があるとわかった場合、その92%が中絶を選んでいた。つまりモリスは、高齢妊娠が増えて染色体異常の妊娠は増加傾向にあるが、出生前検査の普及と、その結果の中絶によって、染色体異常の赤ちゃんの誕生は「抑制されている」と述べている。

イギリスでは1970年代から、特にスコットランドに多い神経管不全の出生前検査法の研究が進み、やがて染色体異常の出生前検査の研究へと展開していった。これが90年代の後半に日本でも話題となった「母体血清マーカー」検査である。妊婦の血液中のたんぱく質などの生化学的データと妊婦の年齢により、染色体異常や神経管不全の妊

娠の可能性を確率で産出する方法であり、可能性が高いとされた人には羊水検査で確定診断の必要がある。イギリス、アメリカを始めとする先進各国では、母体血清マーカーについて、妊娠の第1三半期（妊娠期間を3つに分けたうちの最初の期間）と第2三半期にどのように組み合わせるか、さらに、首の後ろのむくみなどを測るNTと呼ばれる方法とどのように組み合わせるかなどを年々改良し、検出率を上げる研究を重ねていった[6]。イギリスでは、この検査を国の保健サービスであるNHSが採用し、2004年からは全妊婦に無料で提供されている。全ての人が「マススクリーニング検査」について説明を受け、受けるかどうかを選択する[7]。もちろん、受けるか受けないか、また可能性が高い時、さらに羊水検査を受けるかどうか、羊水検査で確定診断が出た時に妊娠を継続するか中絶をするか、など各段階で、選択は妊婦（とそのパートナー）に委ねられ、妊婦の自己決定が保障されている。検査の情報は平等に紹介され、無料で提供される、受けたい人が受け、受けたくない人は受けなくていい…だから何も問題はない、とこのシステムを支持する人は言う。しかし、そうだろうか？

私は昨年モリスの論文を読んで、このような割合で中絶が選ばれていること、その結果、ある特定の障害をもった人たちが「減っていく」という事実の両方に驚いた。ひとりひとりは個々に考え、選択をしている。しかし、その集積がある特定の障害を持った人を社会から確実に減らしていっている。これは「生まれてくる〝命の質〟を社会が選んでいる」ということではないだろうか？

私は、このシステムが完全に普及する前の1996年に、イギリスを取材したことがある。そのころ、日本では出生前検査が「障害を持った人に差別や不利益をもたらす」という意見と「妊婦の自己決定であるから問題はない」という意見がぶつかっており、どう考えたらいいか答えを求めて赴いたのである。

そのときインタビューしたのがシステムの開発者、ハワード・カックル氏である。カックル氏は「妊婦に自己決定を保障しているが、検査を用意しても妊婦が受けなければプログラムは中止。そして妊婦が中絶を選ばなければプログラムは中止する。自己決定は保証しているがプログラムは、障害のある出生を減らすためにやっている」[8]という趣旨を述べた。なぜなら、このシステムは障害を持つ子が生まれた時にかかるであろう福祉・教育費と、多くの妊婦の中から障害のある赤ちゃんの妊娠を見つけ出す検査費用とを比べ、費用対効果を計算しているからである。検査費用の方が安ければ、社会の負担する費用が軽減できるが、それは妊婦が中絶をして、福祉や教育の費用がかからないようにしてくれなければ成立しない。私はその設計の思想にも、カックル氏の明確な言葉にも驚いたのだが、今回のモリスの研究は、カックル氏らの「減らすためにやっている」という目的が達せられつつあることを示しているのである。少数者がますます少数者になるとき、差別や不利益はもたらされないのだろうか。

イギリスのシステムをどう見るか？　私は放送の中で次のように述べた。「これは選びたくない社会の姿ではないでしょうか？　生まれてくることより、生まれないことの方が社会の負担が軽いことを費用計算し、現実に特定の人たちを減らしていっている。その考え方を見習いたくはありません」

4．新型検査がもたらすものは何か？

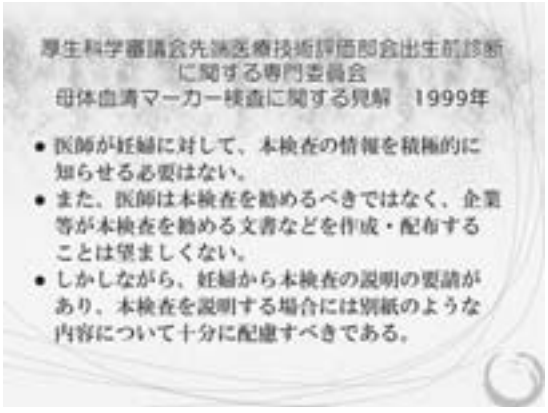
上記の発言に対して、当然、番組には賛否の声が寄せられた。強い批判も多かったが、これについてはのちに詳述する。その前に、イギリスなどで普及している母体血清マーカーのマススクリーニングシステムと今回の新型検査の関係を整理しておこう。

日本では、母体血清マーカーの普及の割合は他の先進諸国に比べて低く、マススクリーニングも行われていない。各国で導入が進んだ90年代半ば、厚生労働省は医師、有識者、障害者団体代表などをメンバーとする先端科学技術評価部会を招集して議論を重ね「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」という見解を 1999 年に出している（資料 2）。

2013 年 3 月 9 日、日本産科婦人科学会は「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査」指針[9] を発表し、今回の新型出生前検査＝NIPT については、「遺伝カウンセリング」を行える医療機関に限定して臨床研究を行い、体制の整わない病院・施設では、検査を行えないよう、医学会を挙げて審査体制をつくることを発表した。妊婦にこの検査の意味や、検査でわかる障害の種類、検査結果によっては中絶するかどうか、産むと判断したときの支援体制までを含め、充実した「遺伝カウンセリング」を、この臨床研究の中で構築するという。また「マススクリーニングにはしない」ことも明記した。2013 年 5 月現在 20 カ所の医療機関で「臨床研究」が始まっている。

指針の発表を受けたマスコミ報道はおおむね「慎重な滑り出し」と伝えた。しかし、遺伝カウンセリングの臨床研究とはいっても、現実に「血液検査により高い精度でわかる」、というこの検査が臨床の現場でスタートすることには変わりがない。多くの妊婦が望むことで、結果としてマススクリーニングのように広がってゆく可能性も否定できない。すでにパブリックコメントの段階で、「日本産科婦人科医会」は、検査可能な施設の条件緩和を求めており[10]、今後もそうした主張は続いてゆくと思われる。これまで、日本では出生前検査の普及の割合が低かったとされるが、今回の NIPT をきっかけに一気に増えてゆくかもしれない。


厚生科学審議会先端医療技術評価部会出生前診断に関する専門委員会
母体血清マーカー検査に関する見解　1999年

- 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。
- また、医師は本検査を勧めるべきではなく、企業等が本検査を勧める文書などを作成・配布することは望ましくない。
- しかしながら、妊婦から本検査の説明の要請があり、本検査を説明する場合には別紙のような内容について十分に配慮すべきである。

資料 2

世界では、数社の企業が商品化したことにより、アメリカ、ヨーロッパ各国、オーストラリアやニュージーランド、中国などで、NIPT の導入が議論されている。これらの国々の多くは、前述したイギリスのように、母体血清マーカーをマスクリーニングとして導入しているため、より精度の高い NIPT が母体血清マーカーにとって替われば、さらに劇的に、障害を持った胎児の検出率が上がる可能性がある。

また、NIPT は妊婦の血液中の胎児の DNA を調べるものなので、検出される病気や障害の種類が増えてゆく可能性がある。現在は 3 種類の染色体異常だけを検出する技術だが、今後 DNA そのものを解析できるようになれば、母体の血液だけで、生まれてくる前に子どものすべての DNA がわかるようになる。

イギリスやフランスでは、体外受精をした受精卵の段階で遺伝子検査が行われ、重篤な遺伝病だけでなく「乳がん遺伝子」なども検査の対象となっている。これと同じように、NIPT の検査対象疾患が無限に広がってゆくとき、どんな DNA をもった赤ちゃんなら生まれて来られるのか？　その線はどこでひくか？　だれがひくか？

答えの出ない問いをかかえたまま、私たちはすでに、「〝生命の質〟を検査する社会」の入口に立っているのである。

5．「寛容さ」と個人の選択

さて、北大教育学部の皆さんと一緒に私が考えてみたいことは、実はもう少しあった。それは、前述した「週刊ニュース深読み」での私の発言に対する視聴者からの批判に触発されたものである。その議論を通して「出生前診断」の問題は、医学や医療の世界だけのものではない、ということを改めて考えて見たいと思った。

私は番組の生放送で、イギリスで行われていることを「選びたくない社会の姿」と発言し、生まれてくるより、生まれないことの方が社会の負担

が軽いことを費用計算し、現実に特定の人たちを減らしていっている考え方を「見習いたくない」と述べた。この発言に対し寄せられた強い批判は、次のような趣旨のものである。

「皆生活が苦しく、自殺する人もいるくらいなのに、障害児を育ててゆけると思うのか？」

「限りある福祉予算をどこに使うかを考えたとき、福祉予算を使う人を生まれないようにするのが国益である」

「国益を考えないなら、公共放送の職員を辞めよ」、という意見もあった。

こうした反響について、松本伊智朗教授と話す機会があり、「では出生前検査と貧困・寛容さ・ジェンダー」というテーマで考えてみませんか？と宿題をいただいたのが、今回の北海道大学訪問のきっかけだったのである。

「社会の負担となる人を減らす」という思想は、番組の中では使わなかった言葉で言うと「優生学」である。先に紹介した、イギリスのハワード・カックル氏は、「優生学」を評価すべきものと位置づけていた。「ナチスによって悪用されたが、本来の優生学は社会にとって必要だ」[11] との主張を述べていた。これは、倫理学や哲学の世界でいま論争が続く「新優生学」という考え方であろう。国家によって強制された「旧」優生学は批判されるべきだが、個人が自己決定によって選択した結果、病気や障害を持った人を減らすのは〝新しい優生学〟だというのである。そして、福祉予算や医療の予算をどう組むのが最適かをきちんと設計してゆく戦後の「福祉国家」で、この新・優生学といえる考え方が肯定されてきたことは北欧や社会保障大国イギリスの歴史が示しているといえないだろうか。

前置きが長くなったが「寛容さ」を考えるというのは、非常に難しい課題である。「国家の寛容さ」、という意味では、福祉や社会保障予算をどのくらい国民が負担するのかという「大きな政府と小さな政府」の議論に結びつく。高齢化の進行と不況の長期化が同時進行する先進諸国では社会保障予算の肥大化を危惧する声が強く、日本も例外ではない。生活保護の不正受給者や、家族が受給していた人気芸人に激しいバッシングが起き、「日本から寛容さが失われているのでは？」という声が上がったことは記憶に新しい。「金銭的な負担を社会に生み出す存在」に対して非寛容が広がっていると思う。

「社会の寛容さ」、という意味では、人種、異文化、障害、性的マイノリティーなどの問題に対し、それぞれを尊重し合う多様性のある社会を目指すのが理想だ。これらは義務教育の段階でも「道徳」として教育もされている。しかし現実には、人種やアジアの近隣諸国、障害者、性的なマイノリティーに対する〝ヘイトスピーチ〟が公然と語られ、ここでも非寛容な空気が広がっているように思う。「文化的に自らと違う存在」や「多数派ではない存在」に対しての寛容さの減退と言える。

では「個人の寛容さ」という意味ではどうか。「職業に就くことも難しく、家計に余裕がない場合、障害をもった子どもを育てられるのか？」という不安が語られる。それは「生活の危機」という問題だという。しかし、たとえ経済的余裕があっても、「手がかかる」障害児を育てるのは、人生設計でマイナスであり、不平等だという人もいる。経済的負担への恐れとともに、少数派や〝負け組〟になりたくないという誰にでもある感情が「寛容さ」を切り崩す。

こうした重層的な非寛容に対し、社会に生きる私たちは「それでいい」と言えるのか？　感覚的には、そういう福祉国家はいやだし、お互いに多様性を尊重する寛容な社会がほしい、と思っているのだが、これを論理立てて説明することができない。「少しでもいい人生を」という欲望を誰が否定できるのか？　という問いがつきつけられる。私の発言の、説明になっていない弱さが、強い批判を引き起こしたのだろう。

障害のある人たちの人生の豊かさや、その家族の幸福については多くの当事者が主張してきたし、専門家による研究も出てきている[12]。しかし、その豊かさや幸福は「予想できた幸福」ではない。私が出演した番組を見て、ダウン症の息子さんを

育てたある御家族が手紙を下さり、「この幸福はやってみなければわからない幸福なのです」と書いておられた。だから、予想できない人は、この主張を「きれい事」だと切り捨てるしかない。

誰もが生きやすい寛容な国家が設計され、少数者が尊重される価値観が広がった社会がつくられてもなお、個人の選択は「予想できない幸福」を選ばないかもしれない。国家や社会が非寛容になっていくとするとなおさら、個人の選択肢は絞られてゆくだろう。今、私たちはそのような社会に生きているのではないか。

6．女性の身体と出生前検査

もうひとつ講義の中でふれられなかったが、「ジェンダー•身体」という側面について、今回の新型出生前検査で重要なことがある。妊娠中の女性の葛藤や、決断を下したあとの負担がどこまで考慮されているのか、という問題である。

NIPT は陰性的中率が高いため、陰性と出れば羊水検査を受ける必要がないとされる。わずかだが流産の危険のある羊水検査を回避できることが、この検査の長所とされている。一方陽性であれば、確定診断のために羊水検査を受けるかどうかを選択することになる。多数の NIPT が行われて、陽性→羊水検査→中絶、という選択をする人が増えれば、「中期中絶」が多くなることが指摘されている。妊娠中期の中絶は、人工的に赤ちゃんを体外に出す必要があり、法律的には「死産」となる。母体にとって身体的にも精神的にも、負担の大きい医療である。産む性である女性の身体にとって中期中絶がどのくらいの負担なのか、多くは伝えられていない。血液検査で簡便である、というインパクトの陰に隠されてしまっているとも言える。

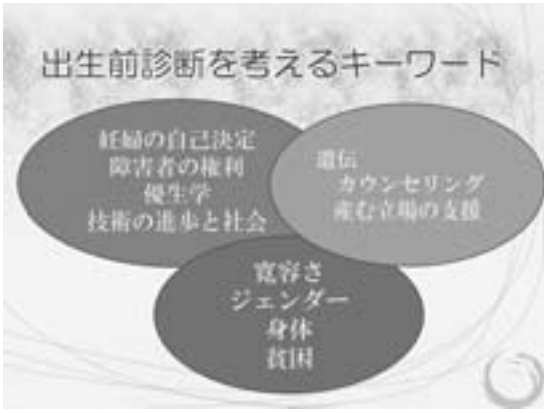
NIPT 臨床研究に向けたパブリックコメントの中で、実施施設の要件緩和を主張した日本産婦人科医会は、その理由として「検査を希望する妊婦さんからの要望が多い」[13] ことを挙げた。「妊婦は受けたがっている」という報道は、昨年の夏以来様々に伝えられてきたが、そもそも 40 週にちかい妊娠期間の多くの期間が、連続する検査と、妊娠継続するか否かの決断の時間に費やされることの意味や、最終的に中絶を選んだときに負わなければならない心身の負担が女性たちに本当に伝えられているかといえば、はなはだ心許ない。こうした情報を知らずに、検査について問い合わせてくる人を「受けたがっている人」と括ってしまっていいのだろうか。

メディアの責任は、「検査が何をもたらすのか」について、妊婦に正確で丁寧な情報を伝えることであり、妊婦の気持ちを乱暴にひとからげにすることではない。こうした問題が語られるときに「女性の身体」「妊婦の気持ち」という視点が欠落したり、簡単に括られることは、非常に大きな課題なのだと思う。

7．終わりに

最後に掲げたのは、今回出生前診断を考えた時のキーワードである（資料 3）。NIPT などの検査そのものは「妊婦の血液の分析」という「技術」であり、その事前説明や結果の伝達はカウセリングも含めて「医療」であろう。しかし、この検査が提示する問題の射程は「技術」や「医療」を超えて広く深い。

福祉社会をどう考えるのか、医療経済をどう考えるのか、家族観や個人の倫理観はどうか、女性の身体やジェンダーにどのように影響するのか、歴史的に何が起きてきたのか…。



資料 3

私たちは、今ここに持ち出された「新技術」の触れ込みや、「誰もがこの検査を受けたいはずだ」とか、「海外でやっているから追いつかなければ」という思い込みに引きずられるのでなく、多様な問題意識と、歴史的な検証を踏まえて、この難しい問題に向き合ってゆく必要があると思う。

広く深い射程を解きほぐして考えてゆくために、新しく正確な情報を丁寧に、メディアで働く私たちは伝えてゆかなければならない。

本稿は、2012年12月5日に持たれた教育学部講義「基礎演習II」および大学院講義「教育福祉特論」における講演を文字化した記録に、講師の坂井氏が修正、加筆したものである。ご多忙にも関わらずご講演頂き、修正、加筆作業にお時間を割いて頂いた坂井律子氏に感謝申し上げる（担当　駒川智子　松本伊智朗　鳥山まどか）。

注・文献

1）ダウン症協会HP（http://www.jdss.or.jp/project/05.html）

2）全文は「ダウン症のある人へのメッセージ」（http://www.jdss.or.jp/project/05_03.html）

3）シンポジウムは日本産科婦人科学会主催。なお、同学会は10月5日の記者会見で陽性的中率の原理を記者たちに説明した。

4）ISPD RAPID RESPONSE STATEMENT: Prenatal Detection of Down Syndrome using Massively Parallel Sequencing (MPS): a rapid response statement from a committee on behalf of the Board of the International Society for Prenatal Diagnosis, 24 October 2011.

5）Joan K Morris et. al, Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: analysis of data from the National Down syndrome Cytogenetic Register, British Medical Journal. 2009; 339: b3794. なお、この論文を筆者が知ったきっかけは、玉井真理子氏（信州大学医学部准教授）が代表を務める勉強会での、渡部麻衣子氏（東京大学情報学環）の研究発表である。記して両氏に感謝する。

6）Fetal Anomaly Screening Program - Screening for Down's Syndrome: UK NSC Policy recommendation 2007-2010: Model of Best Practice, UK National Screening Committie, 2008. この報告書では、これまでに研究されてきた母体血清マーカーとNTの組み合わせをより効果的に行うことにより、2010年までにダウン症スクリーニングを強化してゆくことを、目標値を掲げて記述している。

7）イギリスNHS胎児異常スクリーニングプログラムHP（http://fetalanomaly.screening.nhs.uk/）

8）坂井律子「ルポルタージュ出生前診断」NHK出版、1999。

9）日本産科婦人科学会「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査」指針（http://www.jsog.or.jp/news/pdf/guidelineForNIPT_20130309.pdf）指針発表までに2012年11月公開シンポジウム、12月に指針案発表、1月にそれに対するパブリックコメント募集、という段階を踏んでいる。

10）日本産婦人科医会（2013年1月21日付）「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査検討委員会『母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査』指針（案）への検討要望事項」では、「早期に、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、適切な方法で開始されることを強く望みます」と述べている。

11）坂井、前掲書。

12）Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. 2011. Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. Am J Med Genet Part A 155: 2335–2347. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. 2011. Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. Am J Med Genet Part A 155: 2348–2359.

13）10）に同じ

（NHK制作局・プロデューサー）