

平成24年10月1日

公益社団法人日本産科婦人科学会  
理事長 小西郁生 殿

財団法人日本ダウン症協会  
理事長 玉井邦夫  
権利擁護委員長 水戸川真由美

東京都新宿区西早稲田 2-2-8  
社会福祉法人全国心身障害児福祉財団内  
TEL 03-5287-6418 FAX 03-5287-4735  
E-mail info@jdss.or.jp

## 要 望 書

拝啓 貴学会におかれましては、ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

先日は、ご多忙の中面談の時間をとっていただき、ありがとうございました。また、今後も協議の機会を作っていただけるとのことで大変心強く感じております。

当協会としての当面の要望を下記のとおりまとめ、書面にさせていただきました。臨床研究や臨床研究に関する検討委員会の動向など、当協会としても注視していきたいと考えております。引き続き、情報のご提供やご協力をお願いすることもあるかと存じます。何卒よろしくお願い申し上げます。

## 記

### 1 要望書に対する回答について

前回の8月27日付要望書について書面にてご回答をいただくことを要望します。本書面に対する回答と合わせていただけると幸いです。

### 2 検討委員会のメンバーについて

臨床研究の研究機関からは、当協会の質問状に対する回答として、研究目的は「新しい検査の遺伝カウンセリングを適切に行うための基礎資料を作成すること」との説明がありましたが、倫理委員会の承認がされていないので研究計画書の開示はできないとのことであり、再度確認の質問をさせていただいているところです。しかし、未だ研究計画書について全く情報をいただいております。

当協会としては、この実質的なマスキング化を招きかねない検査・診断の実施について危惧を払拭できずにいます。臨床研究機関で足並みを揃え、倫理委員会で承認されれば、すぐに実施の運びになるのではないかと、当事者団体である当協会の不安はますます大きくなっています。また、臨床研究機関は貴学会が他学会に呼びか

けて作られる検討委員会の指針を待って検査を実施することとしたとの9月29日の報道もあり、検討委員会の重要性は益々高まっているものと考えています。

9月14日の面談時にもお話しさせていただきましたが、検討委員会についての、日本遺伝看護学会や、助産・新生児・小児看護に携わる看護職による諸学会の中からの委員参加を要望します。

先日、母体血内の胎児細胞による父子関係判定が国内でもすでに150例にのぼるという朝日新聞の報道でも、母体血は小児科医の協力で採取されたとされていました。このことから広い範囲での「医師」学会の参加が必要と考えますが、同時に、妊産婦の傍らで多くの時間を過ごし、かつ「同性性」が高い専門職である助産・看護関係者の態度が妊産婦の自己決定に及ぼす影響はきわめて大きいと推察されますし、彼女らは出生前診断のカウンセリングに関して大変重要な役割を果たすものと考えます。このような専門職の正確な理解、また専門職の視点からの意見は今後の出生前診断において欠くべからざるものと考えます。

### 3 「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」について

9月14日の面談時に、貴学会の「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」について、来年の改定時には、当協会の要望どおり、「遺伝子の変化に基づく疾患・病態や遺伝型を人の多様性として理解し、その多様性と独自性を尊重する姿勢で臨むことが重要」との文言を加入される予定とお聞きしました。貴学会のご努力に敬意を表します。

さらに、貴学会が本年9月1日に出された声明の中にあった「マスキングとしての安易な実施は厳に慎むべき」という文言についても、例えば「実質的にマスキングとなる可能性のある検査・診断については、本学会の見解の姿勢に基づいて慎重に行うこと」などと、見解に明記してくださいませよう更に要望いたします。

敬具