

平成25年1月31日

公益社団法人 日本産科婦人科学会
理事長 小西郁生様

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
委員長 久具宏司 様

財団法人日本ダウン症協会
理事長 玉井邦夫
〒162-0051 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、貴委員会におかれましては、益々ご清祥のこととお喜び申し上げます。

「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）」につきましては、これを取りまとめられた検討委員会のご努力に敬意を表するところです。

この指針（案）に関する当協会の考え方は、既に当協会ホームページにおいて公表しておりますが、その大要は以下の3点です。

- ・母体血を用いた出生前遺伝学的検査は、現在対象とされている3つのトリソミーのみではなく、今後あらゆる遺伝子の変化を対象に広げうるものであるにもかかわらず、この点が深く議論されることなく、3つのトリソミーのみを対象として指針（案）が作成されたことを危惧する。
- ・指針（案）が「新しい出生前遺伝学的検査」について、母体血清マーカーに関する国の見解を踏襲し、慎重で限定的な進められ方をすべきとしていることに注目し、引き続き注視する。
- ・当協会としては、何よりもこのような検査が必要とされることなく、ダウン症のある人が生まれ、そして「その人らしく、普通に、安心して暮らせる社会」が実現することを目標としている。

当協会の上記の考え方の下に、以下の2点を要望いたします。

1 ピアカウンセリングについて

当協会は、平成24年8月27日付要望書の第3項において、チーム医療の推進、ピアカウンセリングの導入をお願いしたところですが、この点に関しては、現在に至るまでご回答をいただいております。また、「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）」においても、ピアカウンセリングについては全く触れられておりません。

指針（案）V-3（2）における「染色体数的異常に関する最新の情報の説明」においては、医師や遺伝カウンセラーのみではなく、染色体数的異常のある人本人やその家族からの正確でありかつ実生活に根ざした情報が重要であると考えられますので、この点を指針（案）にも盛り込んでいただきますよう切に要望いたします。

2 ダウン症のある人々の実生活を知る医師向けセミナー等について

当協会としては、産科婦人科医療に携わる医師の方々の妊婦さんやそのご家族等へのダウン症に関する説明やカウンセリングは、ダウン症のある人々の実生活を知った上で行っていただきたいと考えておりますし、それを知らずに説明やカウンセリングをなさることは不適切であるとも考えております。

そこで、貴学会において、ダウン症のある人々の実生活を知るための医師向けセミナー等を企画・実施していただくことを要望いたします。

このようなセミナー等の企画・実施につきましては、当協会としてできる限りのご協力をさせていただき所存ですので、ぜひとも、早期にセミナー等の企画・実施について協議の機会を設けていただきますよう、よろしく願いいたします。

敬具