



公益財団法人
日本ダウン症協会

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11
TEL 03-6907-1824 FAX 03-6907-1825
e-mail : info@jdss.or.jp
URL : http://www.jdss.or.jp

2022年3月25日

報道関係者各位

公益財団法人日本ダウン症協会（JDS）代表理事
日本ダウン症学会 理事長
玉井 浩

「ダウン症のある方たちの生活実態と、 ともに生きる親の主観的幸福度に関する調査」 報告発表について

3月はダウン症啓発月間 (<https://jdss.or.jp/wdsd2022/>) です。
毎年 JDS では、3月21日「世界ダウン症の日」記念イベントや、その日に先駆けたキックオフ集会で、
ダウン症のある人たちがより暮らしやすい社会の実現を目指して、JDS からのアピールを採択（発表）
しています。

3月をしめくくりまして、JDS ではかねてから調査中でありました「**ダウン症のある方たちの生活
実態と、ともに生きる親の主観的幸福度に関する調査**」について、下記の通り報告発表を行います。
ぜひともご参加いただきたく、よろしくお願い致します。

記

<報告発表>

- 日時： 3月27日（日）13時半～14時半（予定）
- 発表方法：YouTube による報告発表の動画ライブ配信（アーカイブには残しません）
<https://youtu.be/TOxvZTuF5eg>
- 発表者： 玉井浩 JDS 代表理事
- 視聴者： どなたでも視聴可能です。



<上記発表に関する報道向け質疑応答を行います>

- 日時： 同 15時～15時半（予定）
- zoom を使用します
事前申し込み制になりますのでお申し込みフォームからお申し込みください

- 出席者： JDS 理事および調査委員（詳細は3枚目をご覧ください）
- 参加者： 報道関係者の皆様は事前にお申し込みください。
お申込フォーム：<https://forms.gle/fBFdiGxf1G8CCHMp8>
※zoom 入室の際は所属・氏名をわかるようにお願いします
※一般の方のお申込みはご遠慮ください。



【概要】

公益財団法人日本ダウン症協会（JDS）は 2020 年 7 月、日本ダウン症学会（理事長・玉井浩大阪医科大学小児高次脳機能研究所長／ダウン症協会理事=当時）と協働で、JDS の正会員を対象に、上記の調査を実施いたしました。有識者による調査分析委員（後述）の協力もいただき、同年 11 月に第 1 次報告書を発表し、玉井邦夫代表理事（当時）が厚生労働記者会にて説明いたしました。

昨年末、日本ダウン症協会玉井邦夫代表理事が闘病の末に他界し、後任として玉井浩が代表理事に就任いたしました。最終報告をとりまとめるにあたり、新たに菅野敦・東京学芸大学名誉教授、伊藤浩・社会福祉法人幸会理事長のご協力をいただきました。

本日の発表は全体のまとめについてご報告するものです。書面による最終報告書は近く公表致します。

【調査の目的】

母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査（NIPT）等をめぐる昨今の動きを踏まえ、JDS は 2019 年 3 月、「ダウン症に関する新たなエビデンスに関する調査検討」などを柱とする行動計画策定に向けた素案を公表いたしました。さらに同年 11 月の「第 2 回日本ダウン症会議」において、玉井邦夫代表理事（当時）が調査の具体的な計画を発表し、翌年 7 月、実施に至りました。

NIPT を含めた胎児の遺伝学的検査においては、妊婦ないしカップルの自己決定を担保するために、遺伝カウンセリングが重要とされています。遺伝カウンセリングではおもに生物学的特性としての障害について説明を行いますが、社会的障壁としての障害、とくにその障壁を当事者たちがどのように受け止め、乗り越えているかについては、十分なエビデンスがありません。

本調査は、ダウン症のある人たちの成育歴や生活状況、健康状態について具体的に知るとともに、その保護者たちがどのような環境で暮らし、どのような物事に対して気持ちの安定あるいは逆にストレスを感じているのかを探るものです。本調査の結果によって、ダウン症のある小児・成人に対して、今後生きていくための方向性を得る材料を提供するほか、NIPT の倫理的議論に対し、質の高い根拠を与えることも目的としています。また、国や自治体に対して、ダウン症のある人の生活向上を目的とした要望を提言するための根拠となると期待されます。

なお、上記調査は自主臨床研究として、大阪大学医学部附属病院観察研究倫理審査委員会の承認（T20094）を得ています。

【調査方法と回収結果】

調査期間：7 月 10 日～7 月 31 日

JDS の正会員（ダウン症のあるお子さんを持つ保護者・またはダウン症のある本人）4471 人に対し、アンケート用紙を送付し、1581 通の回答を得ました（回収率 35.4%）。無効回答はありませんでしたが、調査項目によっては無回答部分があります。

【調査分析委員】

玉井 邦夫 [前 JDS 代表理事] (故人)

玉井 浩 [JDS 代表理事 / 日本ダウン症学会理事長 / 大阪医科大学小児高次脳機能研究所長]

北畠 康司 [大阪大学医学部附属病院 総合周産期母子医療センター・小児科 准教授]

竹内 千仙 [東京都立北療育医療センター内科医長]

茂木 成美 [国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室研究員]

菅野 敦 [東京学芸大学名誉教授]

伊藤 浩 [社会福祉法人幸会理事長]

※菅野敦、伊藤浩両氏には第 2 次報告書の解析からご参加いただいております。

※アンケートの内容、第 1 次報告書、過去のプレスリリースは以下からダウンロードできます。

<http://www.jdss.or.jp/info/index.html#info252>



※27 日の発表の資料につきましては以下からダウンロードをお願いします (27 日朝までにアップ予定)

<https://drive.google.com/drive/folders/11DQKHqIJIXVKk-c267CT6j9xiWjUmFO?usp=sharing>



【報告会についての問合せ先】

E-mail: jdsmitogawa@gmail.com / Tel: 090-3696-5753 (水戸川)

以上

<2022 年世界ダウン症の日 JDS からのアピール文>



インクルージョンを知っていますか？
 私たちが、みなと同じに、一緒に、遊び、学び、働き、くらすこと
 当たり前のこと
 ダウン症のある人だけでなく障害のある人もない人も
 みんながくらしやすい社会にするために
 どうしたらいいか一緒に考え行動しよう

※2022 年 2 月 26 日「世界ダウン症の日」キックオフイベントで採択されました。

<2022 年世界ダウン症の日啓発ポスター>

3月21日は国連が定めた「世界ダウン症の日」です。

結んで つつんで 動き出そう。

What does inclusion mean? 国際ダウン症連合 (DSI) 2022 年テーマ

3月21日は「世界ダウン症の日」。4月2日の「世界自閉症啓発デー」と並んで、国連が定めた啓発デーです。

ダウン症は「21番目の染色体が「3」本あることから3月21日に定められました。JDSは3月を「ダウン症啓発月間」としています。

ダウン症の正式名称は「ダウン症候群」。最初の報告者であるイギリスの医師、ダウン博士の名前より命名。(アップ・ダウンの「ダウン」じゃないですよ)

全国各地でダウン症啓発のためのイベントや行事が行われます。

世界ダウン症の日公式サイト
<https://jdss.or.jp/wdsd2022/>
 公益財団法人 日本ダウン症協会
<https://www.jdss.or.jp>

ダウン症の名前の由来

3月21日「世界ダウン症の日」をきっかけに
 どうかダウン症への理解が深まりますように

公益財団法人 JDS 日本ダウン症協会

〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル5階
 Tel : 03-6907-1824 Fax : 03-6907-1825