



大阪+知的障害+地域+おもろい=創造

知の知の知の知

社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所情報誌通算 4140 号 2018.1.14 発行

障害者向け やさしい本 中央区で展示販売

読売新聞 2018年01月14日



「知的障害や自閉症の人たちにも読書の楽しみを」と話す吉田さん（大阪市中央区の「路地カフェ」で）

◇かな多用 ■漫画風

知的障害や自閉症、読み書きの障害のある人にも読書を楽しんでもらえるよう編集された本の展示販売会「LLブックフェア」が、大阪市中央区久宝寺町の喫茶店「路地カフェ」で開かれている。「知的障害・自閉症児者のための読書活動を進める会」（吉田くすほみ代表）などの主催で、2月2日まで。

LLは「やさしく読みやすい」というスウェーデン語の略で、写真や、絵、ひらがなをたくさん使い、本の中身を感じ取りやすくする工夫を加えている。

会場には、料理の作り方やグループホームでの暮らし方などを紹介した、計13冊が並んでいる。そのうちの1冊「はつ恋」は、写真を4コマから5コマならべてオチのある漫画のような構成に仕立て、若い男女が会って気持ちを通わせるまでを描いている。別の作品「いや」は、漢字を使わず、絵と平易な文章で、満員電車で体を触られたり、町で「モデルにしてあげるからお金を出して」と誘われたような時に、「いや」と言えるようになると呼びかける内容だ。言語聴覚士でもある、吉田さんは「読み書きが難しい人に向けた本は、内容がその人の生活に合っている必要があり、LLブックにはその工夫が詰め込まれている」と語る。

20日には、地域で支え合いながら暮らす盲ろうの人たちのドキュメンタリー映画「もうろうをいきる」の上映会も行う。午前10時半と午後1時半の2回で、参加費800円（事前申し込みの場合は500円）。

展示会は午前10時～午後5時。映画上映会以外の土日は休み。問い合わせは路地カフェ（06・6762・0323）。

手話普及へ 条例続々

読売新聞 2018年01月14日

◇学ぶ機会の提供や就労促進

手話を「独立した言語」と位置づけ、普及を図る条例の制定が府内で広がっている。2015年の城陽市を始め、京都、向日、宇治3市も施行。府に加え、福知山、綾部、長岡京、亀岡4市も今春に施行する見通しだ。府内では、140年前に国内初の聾学校が設立されるなど、耳に障害がある人の生活環境を整える取り組みが全国に先駆けて進められてきた。現状と課題を探った。（森秀和）

全日本ろうあ連盟（東京都）などによると、手話は長らく言語として認められず、聾学校でも禁止されてきた歴史がある。話す人の口の動きと補聴器・人工内耳の音をたよりに発音を覚え、会話ができるように指導する口話法が優先され、「手話を覚えると音声言語の

力が身につかない」との考えもあったという。手話を使える環境が十分に整えられていないこともあり、聴覚の身体障害者手帳を持つ約35万人のうち、使用者は2割弱にとどまっている。

障害者が日常生活で不便を強いられるケースが相次ぐ中、2000年代に手話を言語に位置づける機運が国内外で高まった。東日本大震災など災害現場での障害者支援の必要性も叫ばれ、鳥取県が13年に普及を目指す手話言語条例を施行。制定は5日現在で15県99市11町の計125自治体に広がった。

福知山、綾部両市は先月の市議会でそれぞれ条例案を可決し、4月から施行する。いずれも手話だけでなく、要約筆記や点字、音声、絵図など多様なコミュニケーション手段の促進を目指しているのが特徴だ。

福知山市の条例では、市の責務として▽市内や学校で手話を学ぶ機会提供▽障害者の災害時避難支援▽コミュニケーション支援者の確保——などを推進。市民には施策への協力、事業者には障害者が利用しやすいサービス提供や働きやすい環境整備に努めてもらう。

1972年から手話通訳ができる職員を配置し、82年に全国初のろう重複障害者施設が開設された綾部市もほぼ同内容で、3月3日の「耳の日」に啓発に向けた講演会を開く。

災害時の聴覚障害者支援協定を関係団体と結んでいる亀岡市は、市民から意見を募った上で3月議会に条例案を提案し、4月の施行を目指す。

また、長岡京市は4月、市障がい者基本条例を施行。聴覚を含め様々な障害の特性に応じた情報保障、コミュニケーション手段の普及を進める。条例案を可決した先月の市議会では、市役所窓口で障害者が用件を伝えやすくする「コミュニケーション支援ボード」の設置も決めた。条例には障害がある子どもが円滑に学校生活を送れる措置を講じることや障害者の就労促進も明記しており、市は「障害の有無、種別にかかわらず、誰もが個性を互いに尊重する社会作りを明確にした」と説明する。

府聴覚障害者協会は「大切なのは条例をしっかりと生きたものにする取り組み。乳幼児期から手話を獲得できる環境作り、聞こえない子どもを持つ親への手話学習支援などを進め、誰もが暮らしやすいコミュニティを構築してほしい」と求めている。

◇啓発や人材育成進む

すでに条例を施行した自治体では、どのような取り組みを進めているのか。

京都市は今年度から3年間の施策推進方針に基づき、加齢や病気で聴力を失った人らへの手話講座を開いて支援に努める。各種イベントでの手話体験ブース出展など啓発も強化。観光で訪れた障害者のため、事業者を対象にした手話研修やイラスト集配布にも取り組む。

向日市は市職員が手話を習得するため、各課に「手話リーダー」を配置し、研修を重ねている。災害時の避難所には聴覚障害者向けの情報受信装置を配備。担当者は「条例施行で障害への認識が深まり、各所で支援に積極的な姿勢が出てきた」と手応えを語る。

◇災害時支援など課題

聴覚障害者の支援を巡っては、課題も少なくない。

◆手話を巡る主な動き

1878年	日本初の聾学校である府立京都盲啞院創設
80年	聾教育での口話法を決議するミラノ会議
2006年	障害者自立支援法施行。国連が言語に手話等を含むとする障害者権利条約採択
10年	聾教育で手話を排除する決議を撤廃するバンクーバー国際会議
11年	手話を言語に含むことを明記した障害者基本法一部改正
13年	障害者総合支援法施行。鳥取県が国内初の「手話言語条例」施行
15年	府が「障害のある人もない人も共に安心していきいきと暮らしやすい社会づくり条例」、城陽市が「手話言語条例」施行 府聴覚言語障害センター開設
16年	障害者差別解消法、障害者雇用促進法施行。京都市が条例施行
17年	向日市、宇治市が条例施行
18年	府、福知山、綾部、長岡京、亀岡4市が条例施行(予定)

「手話を必要としている人への理解をどう広げるか」「障害者が円滑にコミュニケーションを取れ、引きこもらずにすむ社会作りを」――。2月議会の条例提案に向け、府が昨夏に設置した有識者の検討会議では、障害者を取り巻く現状の問題点を指摘する声が相次ぐ。

府立聾学校からは、就職した生徒の気持ちが職場で伝わらずに誤解やずれを生み、人間関係で悩んでいるという事例が報告された。

公共交通機関などでの文字情報整備への要望も強い。

災害や緊急時の支援も喫緊の課題だ。府の検討会議では障害者団体の関係者から救急搬送時、手話や筆談ができずに意思が伝わらなかった体験が語られ、専門家らも消防や警察、医療・福祉関係者への普及を訴える。

府内の聴覚障害者は、手帳交付者だけで1万2334人（昨年度）。自治体には障害者が外出する際に手話通訳者を派遣する事業もあるが、登録している通訳者は約550人で、ゼロの市町村もある。平均年齢は55歳と高く、若い世代の人材確保も必要だ。

府障害者支援課は「条例により、聴覚障害者が早い段階から手話などでコミュニケーションを取れる環境整備を目指す。府内で先進的に取り組まれてきた支援の輪をさらに広げたい」としている。

障害者、LGBT…多様性社会目指し 渋谷で催し 東京新聞 2018年1月14日



違いを認め合うことの大切さについて話す伊是名夏子さん（左）と松中権さん＝渋谷区で

障害や性などの違いを認め、尊重する多様性社会を目指す催しが十三日、渋谷区で開かれ、電動車椅子での生活を本紙に連載中のコラムニスト伊是名（いぜな）夏子さん（35）と、LGBTなどの性的少数者の課題に取り組む松中権（ごん）さん（41）がトークショーに登場した。二人は「違いを認め合い、行動することが大切」などと語った。（奥野斐）

催しは「しぶやフォーラム2017」と題し、実行委員会と区の共催。「ちがいをチカラに、そしてカタチに」をテーマに、障害のある子どもと同じ教室で学ぶ大阪市立大空小学校が舞台のドキュメンタリー映画「みんなの学校」を上映後、二人が語り合った。

骨が折れやすい障害がある伊是名さんは、本紙生活面に「障害者は四つ葉のクローバー」を隔週日曜連載している。トークショーでは、現在の特別支援学校に通った小中学校時代を振り返り、習い事や文通を通じ地域の子ともと遊んだという。「地域とのつながりが大事。それをきっかけに安心して過ごせる場所が増えていくと思う」と話した。

今は、四歳と二歳の育児を十人のヘルパーに支えられながらこなす。「ヘルパーは高校生からできる。障害者の家庭に入り、家事を一緒にすることで世界が変わるのでは」と提案した。

松中さんはゲイ（男性同性愛者）を公表し、当事者の声を発信している。「皆が思っていること、やりたいことを共有し、輪を広げていきたい」と語った。

二人が詩人金子みすゞさんの言葉「みんなちがって、みんないい」について語る場面も。「一緒に過ごすなかで違いを認め合わないといけない」と伊是名さん。松中さんは「そこで思考停止せず、違いを知った上で一緒に何かを始めるなど、行動に移すことが必要」と強調した。

災害時の支援手順確認 豊中で200人参加し訓練 産経新聞 2018年1月14日

豊中市社会福祉協議会は13日、豊中市北桜塚の大門公園などで「災害支援訓練」を実施した。職員や市民ら約200人が参加し、災害時の被災者支援の手順を確認した。

平成7年1月17日に発生した阪神大震災を受け、同協議会は、1人暮らしの高齢者や障害者を手助けする市内の約40グループによる災害支援ネットワークを構築。東日本大震災や熊本地震の被災地でもノウハウを広めてきた。

訓練は府内で大地震が発生したとの想定で行われ、参加者らはまずテントを組み立てて災害ボランティアセンターを立ち上げた。続いて被災者をサポートするボランティアのための総合受付・登録班を設置。担当を決める「マッチング」班では、支援要請の内容ごとにボランティアを振り分け、福祉避難所への送迎や簡易ベッド組み立て、炊きだしなどに取り組んだ。

参加した人たちは「緊急時にすぐに動けるよう、市民の協力態勢を整えておくことが大切」などと話していた。

震災に誓った「生きる」 前年に障害負い絶望一車いすラグビーの浜野健二さん



神戸新聞 2018年1月14日
障害者スポーツを紹介する催しで、車いすラグビーを実演する浜野健二さん（中央）＝神戸市中央区東川崎町1

19歳のとき、交通事故で首の骨を折り、四肢に障害が残った神戸市長田区の浜野健二さん（43）が、2020年の東京パラリンピックに向けて車いすラグビーの普及に力を注いでいる。かつて日本代表にも選ばれた情熱の原点は、事故の翌年に遭遇した阪神・淡路大震災。「死ぬことばかり考えていたけど、絶対生き

なあかん」。多くの命が失われたあの日、前を向くことを心に誓った。（上田勇紀）

大学入学直後の1994年4月下旬。ピザ店のアルバイト中、ミニバイクで軽トラックと衝突した。「テレビの画面が消えるみたいに」記憶が途絶え、病院の集中治療室で目覚めた。首から下の感覚がなかった。

手足も上半身も動かさない。「もう、治らへん。サッカーもでけへん」。小学3年からサッカーに夢中だった。中学では神戸市選抜の最終選考に残った。高校では一時競技を離れたが、大学でまた始めようと決めた直後の事故だった。

病室のカーテンを締め切り、誰とも口をきかない日が続いた。相部屋の患者が次々に退院していく中、「ただ死にたかった」。4カ月後、リハビリ病院に移ってから常にも「死」が頭にあった。

そして翌年の1月17日。前日の夜に、JR新長田駅北側の自宅から神戸市西区の病院に戻ったばかりだった。その自宅は激震後の猛火で全焼。両親と兄は無事だったが、祖父ががれきの下敷きになった。祖父は火の手が迫る中、間一髪で助け出されたという。

生まれ育った街は壊滅的な被害を受けた。小学校の同級生が犠牲になったとも聞いた。「たくさんの人が、まだ生きたいのに亡くなった。自分から死にたいなんて、絶対に言うたらあかん」。胸に刻み込んだ。

寝返りの練習など懸命にリハビリを重ねた。手首の力を使って車いすを動かせるようになり、障害者向けラグビーの存在を知った。「当たってなんぼの、激しいぶつかり合いが面白い。何より、四肢に障害があっても世界を目指せた」。サッカーを始めたころのようにのめり込んだ。

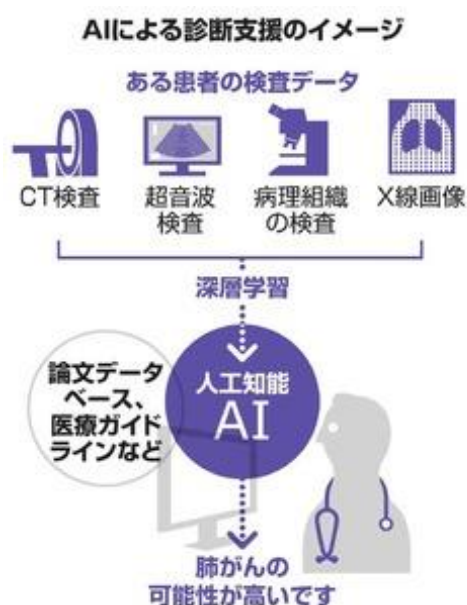
めきめき頭角を現し、2004～08年には日本代表に選出。パラリンピック出場は逃したが、南アフリカや豪州などの試合で海外選手とも渡り合った。40歳を超えた今も、関西が拠点のチーム「HEAT（ヒート）」で活躍し、昨年末の日本選手権にも出場した。

車いすラグビーを広く知ってもらおう絶好の機会が2年後に訪れる。障害者の自立生活を

支援する同市兵庫区の団体で働きながら、競技紹介の催しにも積極的に顔を出す。「東京パラ大会を前に、まちづくりにもっと障害者の声を反映し、ハード面も心の中もバリアフリー化が進んでほしい」。言葉に力がこもった。

【車いすラグビー】四肢に障害のある人たちができる団体スポーツとしてカナダで考案された。4人対4人で対戦し、ボールをパスしたり、ひざの上に置いたりしてゴールまで運ぶ。ぶつかり合う激しさから、かつてはマダーボール（殺人球技）とも呼ばれた。選手には障害の程度で定められた持ち点があり、4人の合計点が一定以下になるようチーム編成する。パラリンピックでは2000年のシドニー大会から正式競技となり、16年のリオデジャネイロ大会で日本は銅メダルを獲得した。

医師は要らなくなる？広がる医療でのAI活用 杉本崇 朝日新聞 2018年1月14日



人工知能（AI）を使って、医師の診断を助けたり、X線やCTの検査画像をチェックさせたりする研究も進んでいる。

日本で広く知られるようになった契機は、米IBMのAI「ワトソン」だ。同社と東京大医科学研究所は2016年、急性骨髄性白血病の60代女性について「原因となる遺伝子変異を、AIが約10分で突き止めた」と公表。得られた情報を元に抗がん剤を選んだところ、2カ月で退院できるほど効果があったという。

AIが医療での活用を期待される背景には、論文や症例の報告など、医師が読まなければならない資料が年々増えていることがある。東大医科研の宮野悟・ヒトゲノム解析センター長は「医師が人海戦術で様々な文献やデータベースを調べるのは限界がある」と話す。

ワトソンの特徴は、2千万本以上の医学論文や薬の特許情報のデータを学習していることだ。データと患者の遺伝子情報をもとに病名や効果的な治療につながる情報を医師に示している。

現在、診断に必要なデータを網羅できるよう改良中だ。

今週の本棚 松原隆一郎・評 『「新しい働き方」の経済学』＝井上義朗・著

毎日新聞 2018年1月14日

（現代書館・2376円）

「すべての人に居場所」自由市場が実現

北欧の国々、とくにデンマークでは再生可能エネルギーを供給する企業が澎湃（ほうはい）として登場している。バイオマス発電所では、小さなプラントで牛豚の糞尿（ふんにょう）を集め発酵させて電気と熱を起し、千人規模の町村の需要を賄っている。それでいて年収は一人当たりで五百万円を超えており、その秘訣（ひけつ）はITを駆使したごく少人数での経営にあるらしい。

こうした経済活動は、大企業によるグローバルな経済競争から降りていると受け取られるかもしれない。ところが古典から現代を読むシリーズの一冊である本書は、それこそがアダム・スミスが描いた市場社会だと主張する。『国富論』といえば、定説では国策による貿易振興で金銀の蓄積を図る「重商主義」や労働者の移動を妨げる「徒弟制度」を批判し、自由な市場によって豊かな経済が実現すると説いた書とされる。成長へ向けギラギラと物

づくり競争に励むイメージだ。それに対し著者は独自の解釈を積み重ね、読者の思い込みを覆してゆく。

一つは、富の定義である。スミスは、「豊かさ」とは重商主義が言うような金銀財宝ではなく、「必需品と便益品」のことだとした。そして自由な市場ではそれらが増産されるとする。著者はこれを逆に読む。スミスは自由な市場が「豊かな者をもっと豊かにする」と主張したのではなく、むしろ市場が自由でなければ最低限の必需品も手に入らなくなる、つまり貧困が拡（ひろ）がると言ったのだ、と。豊かさとは富者が増えるよりも貧者が減ることであり、そのためには「必需品と便益品」が行き渡らねばならない。

二つ目は、分業の定義である。スミスはピン工場でピンの頭を叩（たた）くだけ、ピンを伸ばすだけ……と作業工程を分割する企業内分業の例を挙げていた。だが著者はむしろスミスの本心は社会的分業、つまり農業や工業、さらに農耕機械や繊維産業という具合に職業が分散していることにあったと見る。だがそれだけだと人気ある職業に希望者が殺到するのではないか。いや、人はそのように他者と職を奪い合う必要はないと著者は言う。他人との絶対比較でなく自分の中で「比較優位」にある能力を見つけ出せば、誰もが労働に参加する機会を得られるだろう。企業も労働者を比較優位にある能力で雇用するならば、競争力を伸ばすはずである。

ところがここに問題がある。企業が生産規模を拡大するにつれ効率は悪化し費用が逡増しなければならぬ。さもなくば先に大量生産に取りかかった企業は費用を下げ、他を退け市場を独占してしまう。実際のところ十九世紀末からの重化学工業化で費用逡減が起り、株式会社制度も定着して、大企業が支配的になった。昨今ではグローバルな大競争が展開されている。『国富論』が理想とする中小企業の共存する世界は、過ぎ去ったかに思われた。

ところが著者は、百年の時を経て『国富論』が甦（よみがえ）りつつあると述べる。その担い手が、障害者やホームレスの就労、資源エネルギー問題、コミュニティ支援等の社会問題に民間で取り組む「社会的企業」である。日本でも急増し二十万社を超え、すでに十六兆円の付加価値を生んでいる。ホームレスに放置自転車の修理などを任せレンタルサイクルを営むといった社会的企業は設備投資が小さく費用逡増的であるから、独占的ではありえず共存すると見るのである。

すべての人に居場所を与える社会が、共産主義によってではなくスミスが唱えた自由市場において実現する。意外な市場像は、読者に知的な興奮を呼び起こすだろう。

基礎的財政収支 黒字化は 2027 年度に 試算より 2 年遅れ 内閣府

NHKニュース 2018 年 1 月 14 日

内閣府は、中長期の経済財政に関するみち道の見直しなどを反映させた結果、財政健全化の指標となる基礎的財政収支の黒字化の達成は、去年の試算より 2 年遅れ、2027 年度になるという見通しを示す方針です。

内閣府は、中長期の経済財政に関する最新の試算を近く取りまとめることにしていて、この中では、来年、消費税率を引き上げる際、税収の一部を幼児教育の無償化などに充てる政府の方針を反映させるほか、企業の生産性の伸びをこれまでよりも慎重に見積もっています。

このため、名目で 3% を超える高い経済成長が続いた場合でも、財政健全化の指標となる基礎的財政収支は赤字幅が拡大し、2020 年度の時点で、去年 7 月の試算よりも 2 兆円多い 10 兆円程度の赤字になるとしています。

そのうえで、社会保障費を抑制するなどの歳出改革を行わない場合、基礎的財政収支の黒字化の達成は、去年の試算より 2 年遅れ、2027 年度になるという見通しを示す方針です。

政府は、内閣府の最新の試算を踏まえ、今後、歳出面の改革を検討し、2020 年度に基

礎的財政収支の黒字化を達成するとしていた、これまでの財政健全化目標に代わる新たな計画を、ことし6月にも取りまとめることにしています。

＜社説＞在園児の再選考 受け皿整備の加速必要だ 琉球新報 2018年1月14日

認可保育所の入所選考で、在園している園児が保育要件の変更の有無に関係なく、新規申込者と同列で再選考され、退所を余儀なくされる事例が県内で起きている。2017年度に継続入所できなかった在園児は県内3市町で31人に上った。新規申込者より入所の優先順位が低くなったためだ。

認可保育所などの受け皿整備が追いつかないことが原因だ。その結果、毎年度選考にかけられる園児と保護者が負担と不安を強いられている。琉球新報が17年10月1日時点の速報値で待機児童がいた28市町村に聞き取りを実施したところ、在園児と新規申込者を同列に選考しているのは17年度で10市町村あった。このうち継続入所できなかった在園児が出たのが豊見城市、嘉手納町、八重瀬町の3市町だった。

こうした在園児の再選考は全国的にも実施されているのだろうか。全国保育団体連絡会保育研究所は「保育の必要性の事由に変更がないにもかかわらず優先度の低い高いによって在園児を退園させるケースは聞いたことがない」という。

内閣府の子ども・子育て本部の担当者も「在園児は当然保育の必要性が高い子と想定され、追い出される形になるのは一般的な感覚からするとどうかとは思う」として、疑問視する。全国的にみても沖縄の再選考は特異のようだ。

児童福祉法の第24条1項には、市町村に対して「保護者から申し込みがあったときは、それらの児童を保育所において保育しなければならない。ただし、付近に保育所がない等やむを得ない事由があるときは、その他の適切な保護をしなければならない」と定めている。

保育所の定員を前提にすれば、自治体は保育の必要性の高い幼児の入所を優先させる順位付けをしなければならないのだろう。そのことで在園児が施設からはじかれてしまう。

しかし児童福祉法の趣旨からすれば、在園児も新規申込者も双方を入所させる必要がある。それをできなくしているのが認可保育所などの不足である。施設整備を早急に進める必要がある。

県がまとめた17年10月1日時点の速報値では待機児童は3952人に上る。昨年同時期より149人減少しているが、さらなる改善が必要だ。

16年4月から17年4月までの1年間で県内の認可保育施設は108カ所、定員は約6800人増えている。0～2歳児向けの小規模保育所の整備も進めている。決して市町村による保育環境整備の取り組みが停滞しているわけではない。入園を希望する新たな需要が生じており、追いつかないのが実情だ。

県は17年度末で待機児童解消を見込んでいたが、実現は厳しい。保育需要を正確に把握し、受け皿整備を加速させる必要がある。

社説：遺伝情報はルールに沿って活用を テック社会を拓く

日本経済新聞 2018年1月14日

生命の設計図ともいわれるゲノム（全遺伝情報）を、がんや難病の診断・治療に応用する動きが広がってきた。「テック社会」が医療を大きく変えようとしている。究極の個人情報であるゲノムは取り扱いに注意が必要だが、ルールを明確にして上手に活用したい。

法改正で規制対象に

病気の多くは遺伝子の異常で起きるため、ゲノム解析は原因の把握や最適な治療に役立つ。日本は米欧に比べ導入が遅れたものの、国立がん研究センターなどでゲノムに基づく治療が始まった。

ただ、ゲノムは一人ひとりの顔かたちや性格などと密接に関係する個人情報だ。人工知能（AI）などを駆使すれば一部の情報からでも個人を特定できるとされる。本人の知らぬ間に悪用される事態は防がねばならない。

2017年5月に施行された改正個人情報保護法がゲノムを個人情報の一種とみなし、規制の対象としたのは妥当だ。名簿情報と同じように、第三者への提供はあらかじめ本人の同意取得が義務付けられることなどを明記した。

18年春には、ゲノムを含む膨大な「医療ビッグデータ」を研究開発に効果的に使うための「次世代医療基盤法」も施行される。どちらかというブレーキ役の個人情報保護法に対し、次世代法はアクセルにもたとえられる。

次世代法により、医療機関などは個人を特定できなくするための情報の匿名加工を認定事業者に委託できるようになる。自前の設備や人材をそろえずにすみ、情報を大学や企業に提供しやすくなる。

AIに大量のがんの診断画像を分析させて特徴を導きだしたり高度な統計処理をしたりして、よりよい診断や治療につなげる研究開発が加速するだろう。それには信頼できる優良な加工事業者の選定が不可欠だ。経営破綻による情報流出などがあってはならない。

難病研究などでは国内の症例だけでは不十分で、海外とのゲノムデータの交換が必要な場合も多い。個人情報保護などに関する法制度の国際調和が課題となろう。

既に欧米の研究機関が中心となり、データの整理方式の共通化やインターネットによる相互利用システムの運用を試みている。日本医療研究開発機構などは各国との連携を密にし、後れをとらないようにすることが重要だ。

ゲノムの医療応用には負の側面もある。検査で予期せぬ遺伝性疾患の可能性など、知りたくない情報までわかってしまう場合だ。病気の不安は本人だけでなく、子や兄弟姉妹にまで広がりかねない。

ゲノムから読み取れる病気のリスクやその信頼性はどの程度で、発症や悪化は防げるのか。数々の疑問に専門のカウンセラーが丁寧に答える態勢が欠かせない。

日本人類遺伝学会などが認定遺伝カウンセラー制度を設けたが、有資格者は全国で220人程度と少ない。仕事内容への理解も不十分だ。国をあげて認知度を高め、人材育成に取り組む必要がある。

ゲノムから得られた知見と遺伝子を容易に操作できるゲノム編集の技術が合わさり、従来考えられなかったこともできるようになってきた。注目されるのが、受精卵のゲノム編集により子どもの病気を未然に防ぐ方法だ。

生命倫理の議論も重要

現状では不完全な遺伝子操作のため障害をもった子が生まれる危険があるが、技術の改良は急ピッチだ。欧米や中国では出産にこそ至っていないものの、人間の受精卵にゲノム編集を施した研究報告が相次いでいる。

いずれ、特別な才能を持つ子をつくるためにゲノム編集を希望する親も現れるだろう。「デザイナーベビー」の技術的なハードルはかなり下がっている。

忘れてはならないのは、受精卵操作の影響が子々孫々にまで及ぶということだ。人類の進化の歴史に人の手が入り、「神の領域」に踏み込む行為ともいえる。

内閣府の生命倫理専門調査会が昨年、ゲノム編集した受精卵による出産を禁止する方針を示したのは当然だ。もっとも、海外で研究例が出てから慌ててルールを巡る議論を本格化したのが実情だ。

関係省庁は技術動向を見極め、先回りして課題を検討できる態勢を整えてほしい。ゲノム編集のような技術をどこまで受け入れるのか、広く国民が議論できる場を設けることも必要だ。

月刊情報誌「太陽の子」、隔月本人新聞「青空新聞」、社内誌「つなぐちゃんベクトル」、ネット情報「たまにブログ」も
大阪市天王寺区生玉前町5-33 社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所発行

