

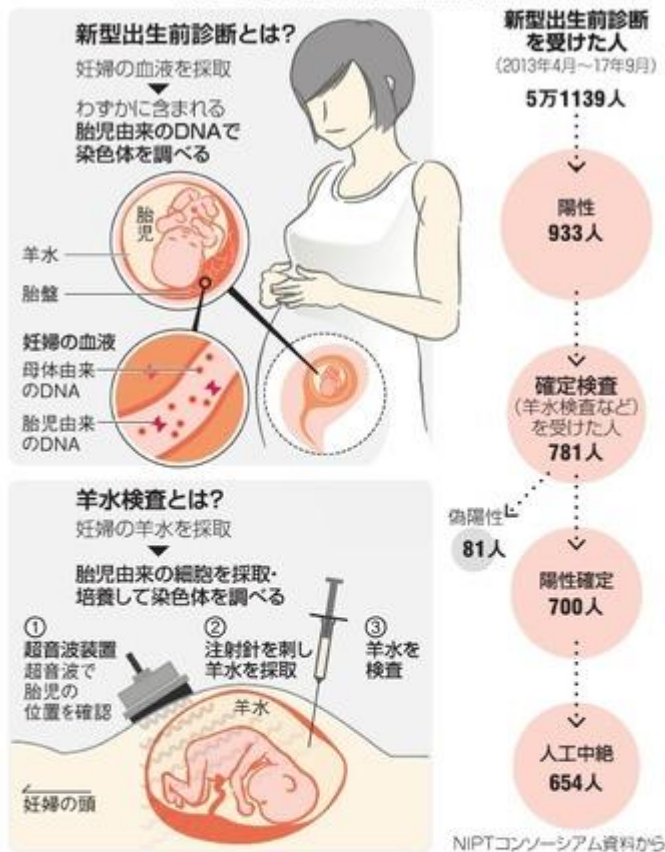
大阪+知的障害+地域+おもろい=創造

# 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 4269 号 2018.3.19 発行

## 新型出生前診断を考える 専門家の見方は

### 新型出生前診断の実施状況



朝日新聞 2018年3月19日  
妊婦の血液で、赤ちゃんにダウン症などがあるかどうかわかる「新型出生前診断 (NIPT)」が始まり、まもなく5年になります。これまでに5万組以上の夫婦が受けました。日本産科婦人科学会は今後、実施施設を増やしていく方針です。この検査について、みなさんと考えます。

### 採血だけで検査 精度99%

赤ちゃんの染色体や遺伝子の異常を誕生前に調べる検査には、体外受精した受精卵を調べる「着床前診断」と、妊娠後、生まれる前に調べる「出生前診断」があります。

出生前診断のうち羊水検査は、感度(精度)がほぼ100%と高く、確定診断に使われます。ただし子宮に針を刺すので、約300人に1人の割合で流産のリスクがあります。

妊婦の血中ホルモンなどの成分を調べる検査と超音波検査を組み合わせた「超音波マーカー検査」は、採血と超音波検査だけですみます。体への負担は軽いのですが、感度は80~85%とあまり高くありません。

新型出生前診断は、採血だけで済み、しかも感度が約99%と高く、検査が受けられる時期も長いのが特徴です。妊婦の血液にわずかに含まれる胎児由来のDNAを分析します。微量のDNAを高速で分析できるようになって可能に

### 主な出生前診断



なり、2011年に米国で始まりました。

採血だけでできるので、専門知識が十分でない医療機関でも検査できます。国内では、十分なカウンセリングなどが伴わないと混乱が生じるとして、日本産科婦人科学会（日産婦）や日本医学会などが12年から実施体制を議論。遺伝に詳しい常勤医がいるなどの条件を満たす医療機関を認定し、臨床研究として実施すると決めました。対象を原則として35歳以上の妊婦に限り、調べる疾患も三つの染色体異常に限定しました。

認定施設は現在90カ所。その大半が加盟する団体「NIPTコンソーシアム」によると、実施開始の13年4月から17年9月までに約5万1千組の夫婦が受けました＝図参照。

日産婦は今月、すでに5年の実績があることなどから臨床研究を終了し、一般診療として実施すると決めました。詳細は今後、関連団体との協議で決まりますが、実施施設は増える見通しです。

NIPTコンソーシアム代表の左合治彦医師は「日産婦の指針には法的拘束力が無く、現状では無認可施設で十分なカウンセリング無しに検査が行われるなどの問題が起きている。今後は、医療機関に加えて検査会社も登録制にするなど、抜け道のない実施体制作りが必要です」と話しています。



#### 「安易な中絶」などない 室月淳・宮城県立こども病院産科長

私の病院では、国内で新型出生前診断が始まった2013年から検査を実施し、毎年約250組の夫婦が受けています。夫婦が悩み苦しむ現場に立ち会い、医師として新型出生前診断について考え続けてきました。

夫婦には検査前の遺伝カウンセリングで、仮に胎児に病気がみつかったらどうするかをよく考えていただきます。「病気があっても産みます」という結論にいたった夫婦は、基本的に検査を受けません。ですから、検査を受けるのは、病気がわかれば中絶を選ぶという夫婦が大半となります。

新型出生前診断で病気がわかった夫婦の95%以上が人工妊娠中絶を選ぶことから、「安易な中絶が増えている」と批判する人が多いです。しかし、安易に中絶する夫婦など存在しません。みな悩みに悩んだ末の選択です。中絶を選んだ夫婦、特に妊婦さんの悲しみや苦しみは、病気などで死産だった方と変わりません。

検査に対して、「命の選別だ」という批判もあります。遺伝情報や障害、病気で人を差別するべきではないという意味で、命の選別をするべきではないとの主張には全面的に賛成です。国家などが検査や中絶を強制することも許されません。

しかし、あらゆる出生前診断が「命の選別」と批判されることには、違和感を感じます。第三者が夫婦に対し、検査を受けることや結果を受けて妊娠をあきらめることを一律に禁じられるのでしょうか。どれだけ支援があっても、最終的に子どもの面倒をみるのは夫婦ではないでしょうか。

それに、染色体の病気がわかって中絶を選ぶ夫婦は、必ずしもダウン症候群などを差別しているわけではありません。家庭の経済状況など様々な個別で複雑な事情があつてのことです。個々の夫婦が置かれた状況はそれぞれ複雑で、異なります。夫婦も医療者も複雑な状況をどのように解決すればいいのか絶えず苦闘しています。そのような現場にいと、「命の選別を規制すべきだ」といった一刀両断の議論には、あまり意味がないと感じざるを得ません。

私の記憶では、「命の選別」という言い方が使われ始めたのは1990年ごろだったと思います。当時は、出生前診断のもつ本質的な問題をついた批判だと感心しました。しかし、それから30年近く経ち、産科医療をとりまく状況は大きく変わりました。出生前診断の技術も大きく進み、欧米では次の世代の出生前診断がすでに始まり、新型出生前診断がもはや「新型」と呼ばなくなる状況です。「命の選別」と批判して新技術の可能性を遠ざけるのは、一種の思考停止ではないでしょうか。

テクノロジーの進展を止めることはできません。「命の選別」という使い古された批判を繰り返すのではなく、手探りでも、現実に即した解決策を模索していくしかない時期に来ていると思います。



### ダウン症、実態を知って 玉井浩・大阪医科大小児科教授

私の三女にはダウン症があります。今年、成人式を迎えました。時には体調を崩すこともありますが、ダンススクールに通い、毎日、楽しく幸せに暮らしています。三女の存在は、上の子どもたちにもいい影響を与え、彼らが自分たちの生き方を考え直すきっかけになりました。

新型出生前診断のカウンセリングで、こういったダウン症のある人とその家族の実態がどこまで正しく伝わっているのか心配です。遺伝カウンセラー養成講座などで講演することがありますが、多くの受講者は娘の話をするとうなずかれます。

ダウン症のある子の50%は心疾患を合併し、10%は消化器の奇形を伴う——。カウンセリングで通り一遍にこうした説明を受ければ、話を聞いた夫婦は怖くなり、産んでも育てられるだろうかと不安になります。カウンセリングを担う人は、もっとダウン症の人たちの実態を具体的に知る努力をしてほしい。

新型出生前診断のカウンセリングでは、検査の仕組みなどを説明するDVDを30分間流して終わり、という医療機関もあると聞きました。日本産科婦人科学会は今後、実施施設を増やす方針だそうですが、学会や実施施設の団体「NIPTコンソーシアム」は、どこで検査を受けても、確実に質の高いカウンセリングが受けられる体制を作るべきです。

また、新型出生前診断で染色体変異が見つかった夫婦の選択肢を増やす努力も必要です。米国では、ダウン症のある子どもを育てたいと希望する里親が常に約400組は登録されているそうです。ダウン症の子どもが素直でかわいいからです。日本では里親そのものの人数が少ないですが、その存在を知ることによってダウン症の子どもを産んで育ててみようという夫婦が増えるかもしれません。

これまで抜け落ちていたと感じるのは、検査結果を受けて中絶を選んだ夫婦の心のケアです。強い罪悪感を抱き、うつ状態になったり、次の子どもを妊娠する決意ができなかったりしている複数の女性の話を知っています。新型出生前診断は産科で実施しているので、中絶が終わると夫婦と医療機関とのつながりは切れてしまいます。その後も継続して相談できる窓口を設けるべきです。

生殖医療技術は大きく進歩しています。新型出生前診断がいま対象にしている3種類の染色体変異のほかに、もっと色々な変異が妊婦の血液からわかるようになってきました。検査を受けたい人がいる以上、一律に規制することはできません。ただ、検査で見つかる変異の中には、日常生活に何も問題が生じないものや、どのような症状につながるのかよくわからないものもあります。

あらゆる人は、何らかの遺伝子の変異を持っています。それが人類の多様性にもなっています。出生前診断を考える際には、その点をよく理解してもらいたいです。

### 記者のひとこと

昨年10月から生活面の「患者を生きる」で、「妊娠・出産」について連載しています。流産を繰り返す不育症に悩まされた夫婦、胎児に重い病気が見つかった夫婦、自分の病気と闘いながら妊娠・出産した女性……連載を通じ、妊娠から赤ちゃんの誕生までは奇跡に近い営みだという思いを改めて強くしました。

生まれるまでわからないことがたくさんあります。それでも検査技術が進み、望めば、生まれる前に赤ちゃんについて一定程度、わかるようになってきています。そんな手段のひとつが、採血だけでできる新型出生前診断です。今日から「患者を生きる」では、体験者の話を紹介しています。私も取材で、検査を受けた方や受けなかった方の話をうかがいました。

「長年の不妊治療でやっと授かった赤ちゃん。安心のために可能な検査はすべて受けた

かった。でも検査前、病気が見つかった場合のことは現実問題としては考えられませんでした」

「異常があっても中絶するつもりは無く、新型出生前診断は受けなかったのに、通常の妊婦健診で障害が見つかりました。上に子どもが2人いて、子育てを心配した義母に中絶を勧められ、困りました」

あらゆる出生前診断は、受ける前も受けた後も苦悩の種にもなり得ます。解析技術が進み、新しい検査が登場しつつある今、始まって5年になる新型出生前診断について改めて考えてみたいと思います。(大岩ゆり)

## ニュースで知った新型出生前診断 「私、これ受ける」 富岡史穂

朝日新聞 2018年3月19日

結婚写真に写る2人の重ねた手。知人の紹介で知り合い、穏やかな家庭を築けそうだと感じたという＝東京都内

### 患者を生きる・新型出生前診断(1)

なにげなく見ていたテレビのニュース特集だった。東京都に住む女性(45)は2012年、国内で新しい出生前診断が始まることを知った。

妊婦の血液を調べるだけで、高い精度で胎児の障害が分かるという。「私、これ受ける」と即座に思った。4月で40歳。「妊娠したら高齢出産になるし、赤ちゃんのことはできるだけ調べてあげなくちゃ」

帰宅した夫(51)にも話した。「そういうのがあるんだね」。初めて知ったようだった。「じゃあ、妊娠したら」「そうだね」

2人が結婚したのは06年。2年たって女性が36歳になるころに不妊専門のクリニックに通い始めた。はっきりした原因は見つからず、夫の精子は「運動が悪い」と言われるときも、いい状態のときもあった。



## 夜間中学語る会に前川氏 セーラー服歌人と「学び」語る 編集委員・氏岡真弓

朝日新聞 2018年3月19日

学び直せる場の大切さを語る鳥居さん(右)と前文部科学事務次官の前川喜平さん＝専修大



学習する機会を十分得られなかった人々が通う「夜間中学」。その大切さを語り合う会が18日、千代田区の専修大学で開かれた。登壇したのは前文部科学事務次官の前川喜平さんと、学びたくても学べない人がいることをセーラー服を着ることで訴える歌人の鳥居さん。2人を結びつけたのは夜間中学への思いだった。

前川さんは在任中、夜間中学の充実を目指す「教育機会確保法」の制定に関わった。「天下り」問題で辞職時に全職員に送ったメールでも「就学機会の整備が本格的に始まることは、私にとって大きな喜び」とふれた。いま神奈川、福島両県の自主夜間中学でボランティアの講師をしている。

鳥居さんは「小学生のとき、母を自殺で亡くし、児童養護施設で虐待を受け、学校に行けなかった」と語る。中学にほとんど登校していなくても卒業認定されたことを理由に、

自治体の夜間中学に受け入れてもらえなかった。だが、2015年に文科省が通知を出して入学が可能になり、夜間中学に通っている。

鳥居さんは昨春、前川さんの退職時のメールを読み、会いたいと思うようになった。一方、前川さんは昨秋、鳥居さんを知るバーの主人から歌集を渡されて鳥居さんの思いを伝えられ、やはり会って話したいと思った。そのことを知った憲法を考える市民グループ「Fee19（フィールナイン）」のメンバーが引き合わせ、今回の会を企画し主催した。

### 「子どもの居場所」福祉施設の一角に初設置 食事や入浴支援 栃木



下野新聞 2018年3月19日  
福祉施設内に新しくオープンする子どもの居場所

【栃木】育児放棄（ネグレクト）など児童虐待の状況にある要支援児童に対し、放課後や夏休みなどの居場所を提供する「子どもの居場所」が4月1日、市内の福祉施設の一角に初めてオープンする。市が福祉団体やボランティアに運営委託し、食事や入浴、学習など生活習慣を支援する。

市が今年15日までに認知している29年度の虐待件数は225件。こうした背景を踏まえ、新年

度から本格的に始まる県の「子どもの居場所づくりサポート事業」に併せて市でも取り組みを進める。

居場所の開設は、2014年度から3カ年のモデル事業を実施してきた日光市、宇都宮市などに続き県内では8カ所目となる。支援対象児は市内の0～18歳。県南児童相談所や医師、学校関係者でつくる要保護児童対策地域協議会が支援の必要な児童の選定をする。

### NPO、専門職の転職先に 利益より社会貢献、待遇面も向上

神戸新聞 2018年3月19日

NPOの運営手法をテーマにした講座。意思決定の仕方や行政との協働のあり方などを学ぶ参加者たち＝神戸市東灘区住吉東町5



ボランティアの活躍などが注目された阪神・淡路大震災をきっかけにできた特定非営利活動促進法（NPO法）が19日、成立から20年となる。認証NPO法人数は現在、兵庫県内で約2200、全国で5万団体を超えた。転職サイトでは、企業で経験を積んだ専門性の高い人材を募る求人数も急増。

職員の平均年収が一部のNPOで中小企業に引けを取らない額となった調査結果もある。「慈善活動の場」からの脱皮が図られる一方、「公的サービスの補完役を担わされる」などと行政との距離感に悩む声も聞かれる。（段 貴則）

「前職と違って、仕事で充実感が得られるようになった」。NPO法人シミズシーズ（加古川市）で昨年春から働き始めた長澤潤一郎さん（29）＝神戸市長田区。企業からの転職組だ。社会を変えようとする個人やNPOが多い一方で、活動を支える側が不足していると感じ、さまざまな市民団体が独自の活動をしやすくなるよう支援する同法人に飛び込んだ。

地元の団体同士をつないで、活動の場を広げたり、効果を高めたりするのが仕事。「企業は業績アップが一番に考えるが、今の職場は、どれだけ人と人をつなぐことができるかに価値を置ける」と充実した表情で話す。

企業や行政ではなく、NPOなどによる社会貢献的な活動領域を指す「ソーシャルセク

ター」の仕事にやりがいを求める人が増加しており、NPO側の採用意欲も高まっている。

転職・求人情報サイトを運営するリクルートキャリアによると、2014年度上期と17年度上期を比べると、NPOの求人数は5倍に増えた。

NPOの増加に加え、行政の補助金に頼らない運営を目指し、優秀な人材獲得に動いていることが背景にあるといい、財務など専門職経験者の募集が目立つ。同社担当者は「世界的には、ビジネスの第一線で経験を積んだ人がNPOなどへ転職するのは当たり前。日本でも少しずつだが、同様の動きが起こりつつある」と指摘する。

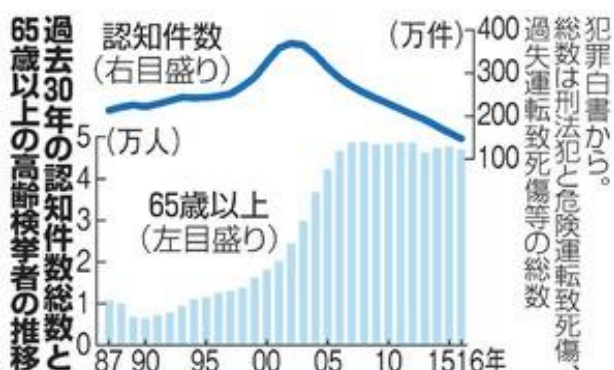
NPOが仕事の間としての存在感を高める状況は、職員の待遇面にも表れる。

NPOや社会的企業でつくる「新公益連盟」によると、17年実施の調査で、NPOなど44団体が回答した一般職員の平均年収は339万円、管理職を含めると383万円。これに対し、中小企業の非役職勤務者の平均年収は291万円だった。

同連盟は「20年の間に、中小企業と遜色のない給与水準や多様な働き方を提供できるまでにNPOが育ってきている」と評価している。

【特定非営利活動促進法（NPO法）】 1998年3月19日成立、同12月1日施行。営利を目的とせず、社会貢献活動に取り組む民間団体（NPO）のうち、同法に基づき一定の基準を満たせば、法人格を持つ認証NPO法人となる。団体名義の契約や土地登記ができるなどの利点がある。さらに厳しい要件を満たすと、認定NPO法人となり、税制優遇措置も受けられる。

堀の中、高齢者復帰支える 刑務所が本腰 森下裕介 朝日新聞 2018年3月18日  
腕を回す運動をする受刑者たち（画像の一部にモザイクを入れています）＝高松市、森下裕介撮影



年老いた受刑者の社会復帰を助ける試みが、全国の刑務所で始まっている。受刑者の健康を保ち、出所後の福祉サービスにつなぐ取り組みだ。

高松刑務所の工場に体操のかけ声が響く。

「いち、に、さん、し」

白髪を短く刈り込み、作業服を着た受刑者たち。作業療法士の指導のもと、腕を伸ばし、足を上げ下げする。約1時間の「筋力アップ体操」を終えると、

肩で息をする受刑者もいた。

高齢受刑者を中心にした社会復帰支援が高松刑務所で始まったのは、2012年。背景には刑法犯に占める高齢者の増加があった。

犯罪白書によると、刑法犯の認知件数は02年をピークに減少が続く。一方、検挙される65歳以上の高齢者の数は08年から高止まり、16年は4万6977人。1997年の3.7倍だ。高松刑務所では昨年末時点で760人が収容され、65歳以上は80人。最高齢は84歳だった。

## 農福連携 担い手足りぬ産地、働く場探す障害者 先進・香川に熱視線

毎日新聞 2018年3月18日

農業の現場で障害者が働く「農福連携」が広がっている。担い手不足に悩む農家と、働く場を求める障害者側の双方に利点があり、国も連携を後押しする。農家と障害者施設をつなぐ窓口を設けた香川県では、農作業に携わった障害者が5年間で7倍に増加。マッチングが奏功した「先進県」として全国各地から視察が相次いでいる。

## 信州協働大賞にグリーンウッド

産経新聞 2018年3月19日

県は、市町村などと協働して社会貢献活動を行う団体を顕彰する「信州協働大賞」の表彰式を県庁で行い、泰阜村のNPO法人「グリーンウッド自然体験教育センター」に大賞を贈った。同法人は、泰阜村と協働で山村留学を実施するなどして自然教育活動を推進。県が創設した「信州型自然保育認定制度」に基づく人材育成に取り組むなどの活動が評価された。優秀賞は一般社団法人「県ひとり親家庭等福祉連合会」とNPO法人「フードバンク信州」、特別賞は県日中友好協会が受賞した。

## 染色体異常確定で中絶が98% 新型出生前検査

NHK ニュース 2018年3月19日

妊婦の血液を分析しておなかの中の胎児に染色体の異常があるか判定する新型出生前検査について、検査を実施する医療機関で作るグループが5年間の臨床研究の結果をまとめたところ、異常が確定し出産が可能だった人のうちおよそ98%が人工妊娠中絶を選んだことがわかりました。

新型出生前検査は、妊婦の血液を分析しておなかの中の胎児にダウン症など3つのタイプの染色体異常があるか判定する新しい検査で、国内では検査の有効性を確認するために遺伝カウンセリングの実施など日本産科婦人科学会が、定める要件を満たした医療機関が臨床研究として5年間行ってきました。

検査を実施する医療機関で作るグループがその結果をまとめたところ、去年9月までに新型出生前検査を受けた妊婦は、5万1000人余りで、このうち、胎児に染色体の異常がある可能性が高いことを示す「陽性」と判定されたのは、1.8%に当たる933人で、その後、さらに詳しい検査で異常が確定したのは700人だったということです。

異常が確定した人の中で、自然に流産した人を除く668人のケースをさらに分析すると、14人が妊娠を継続し、人工的に妊娠中絶を選択したのは654人だったということで、胎児の染色体の異常が確定し出産が可能だった人のうち人工妊娠中絶を選んだ人は、およそ98%となりました。

グループの代表で、国立成育医療研究センターの左合治彦医師は「この中絶率は、染色体異常がどのように捉えられているかを反映したものと考えている。検査を希望する際には、受ける必要が本当にあるかや異常がわかったときにどうするか、十分考えたうえで受けてもらいたい」と話しています。

小児医療に長年携わる東京女子医科大学の仁志田博司名誉教授は「日本は、病気や障害のある人に対する社会的な受け入れ体制がまだまだ不十分で、病気の人を排除する雰囲気が強まってしまうのは危険だ」と指摘しています。

## 社説:新出生前診断の拡大／生まれる子選ばぬ社会に

河北新報 2018年3月19日

日本産科婦人科学会が、臨床研究として行ってきた新出生前診断を一般診療で実施することを正式に決めた。染色体異常を理由にした命の選別につながる可能性があるとして、

慎重な議論が求められたが、発達する医療技術を押しとどめるのはもはや困難だ。

新出生前診断は、流産のリスクもある羊水検査に比べ、採血だけで母体の負担が小さいのが利点。海外で開発、商品化された。検査を適切に運用するための遺伝カウンセリングの基礎資料を作成し、体制を整備するなどの臨床研究名目で、2013年4月に各地の大学病院など15医療機関で導入された。現在は89施設が認定されている。

認定施設の医師らの共同研究チームによると、17年9月までに5万1139人が検査を受け、陽性は933人。このうち781人が確定検査を受け、陽性確定は700人。9割超の654人が中絶、26人は妊娠を継続したという。

学会は「遺伝カウンセリングの重要性が確認された」などを挙げて一般診療化に踏み切るが、倫理の議論は追いつかず、なし崩し的に拡大される印象が強い。時間的猶予のない中、地方では受診できる施設が近隣になく、希望者が多いため予約も取りにくく、検査を望む妊婦が無認定の施設に流れている実態もある。

当面は従来通り、35歳以上や、過去に染色体異常のある赤ちゃんを出産した妊婦らに限定し、専門医による遺伝カウンセリングも要件とする。

ただし、無認定施設では「年齢不問、来院1回」、短時間の事前説明で、結果通知後のフォローもないというケースもある。保険外診療で、検査が20万円前後、さらにカウンセリング費用も。需要は高く、医療機関にとっては割がいい検査となり得る。

まずは受診した妊婦やパートナーが何を感じ、どんなサポートを必要としたかの丁寧な検証が不可欠だ。

診断結果を受け、妊娠を継続するかどうかは、あくまで「自己決定」だとされる。しかし、その背景に「生まれる子は健康でなければならない」、そのために「検査を受けなければならない」という無言の圧力がないだろうか。

「不良な子孫の出生防止」を掲げる旧優生保護法下で、強制的に不妊手術を受けた被害者が声を上げ始めた。蛮行を当たり前のように認めてきた価値観は、私たちの社会に潜在する。

経済性や効率性を重視し、金銭的な価値を生まないものは排除しようとする。高齢者や障害者を支える福祉の現場で働く人たちの賃金も社会的評価も不十分なままだ。

過去の世論調査で、出生前診断の容認派は79%。理由は「異常が分かれば出産後の準備に役立つから」が最多だった。重い結果を知らされたカップルを孤立させず、どんな子も、安心して産み育てられる社会でありたい。

## 聞かれてもないのに自分をさらけ出してしまふ

西日本新聞 2018年03月19日

聞かれてもないのに自分をさらけ出してしまふ。でも、なぜか心地よい。そんな食卓だった。心を病む人の声に耳を傾け、寄り添う「グリーフ（悲嘆）ケア」に取り組む福岡市の吉田俊雄さん（76）宅で会食をしたときのことだ。

吉田さんが活動を始めたのは、青森県の岩木山麓にある癒やしの家「森のイスキア」を主宰していた故佐藤初女さんとの出会いがきっかけ。20年前、次男を病で亡くし、悲嘆に暮れていたころだった。おむすびで苦しむ人をもてなし、過去を問うことなく、その人の今だけを見つめる初女さんの振る舞いに影響を受けたという。「当時の私は、効率や結果を重視する価値観に染まった仕事人間だった。息子はもっと、話を聞いてほしかったのではないだろうか」

吉田さんが心掛けていることは「自分が知りたいことではなく、相手の話したいことを聞く」。寄り添うとはどういうことなのか。極意を学ばせてもらった。（安武信吾）

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

