



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 4419 号 2018.6.4 発行

欲求を推測、家電操作 障害者向けシステム開発へ 愛媛大

産経新聞 2018年6月3日

総務省の「戦略的情報通信研究開発推進事業（SCOPE）」の今年度新規課題に、愛媛大学教育学部が応募した「重度運動障害者向け欲求推測システムの開発」（研究代表者・苅田知則准教授）が採用された。

重度運動障害児者や認知症患者は、日常生活で家電製品やICT（情報通信技術）機器を使用する際、家族や介護者らの手を介さなければならない。

同システムは、新たに開発するインターフェースを使い、ユーザーの表情や行動などをコンピューターが読み取って分析・推測し、ICT機器を制御する。あらかじめユーザー特有の動作・運動のパターンを蓄積することによって欲求を反映することが可能になり、家族や介護者が近くにいない場合でも、ユーザーが機器を操作できるようになるという。

同事業はICTによる地域活性化や若手研究者の育成などを目的に公募。今年度は147件の応募があり、51件が採用された。

旧厚生省局長 強制不妊根拠73年に否定「学問的に問題」 毎日新聞 2018年6月4日

旧優生保護法が「不良な子孫の出生を防ぐ」として強制不妊手術の対象にした疾患の遺伝性について、同法を所管した旧厚生省の公衆衛生局長が1973年、「学問的に非常に問題があり、再検討の必要がある」と事実上否定する発言をしていたことが日本医師会（日医）の記録から判明した。強制手術を「公益上必要」とした条文についても「問題がある」と断じていた。国は、96年に法改定する20年以上前から法律の根幹に疑問を抱きながら、強制手術を容認し続けた事実が明らかになった。

遺伝性疾患を理由にした強制手術は、国の統計によると全体の約9割に当たる1万4566人。強制不妊の問題に詳しい専門家は局長発言に驚きを隠さず、「徹底的な検証」を求めた。

発言したのは、加倉井駿一公衆衛生局長（故人）。73年9月、日医主催の優生保護法指導者講習会に講師として登壇した。講習会は旧法の「指定医」となる産婦人科医らを対象にした研修の一環で、講義内容は74年7月発行の日医機関誌に全文が掲載されている。

それによると、局長は「極めて常識的な問題を申し上げる」と前置きした上で、優生保護法の問題点に言及した。法文末尾の「別表」にある強制手術の対象とした遺伝性疾患のうち、実際の手術理由のほとんどを占めていた「精神病」「精神薄弱」（いずれも法文上の病名）などについて、「遺伝的なものか否か医学的な統一の見解が確立していない」と明言した。その上で「遺伝性かどうかの認定は非常に困難」と述べた。

遺伝性を理由にした強制手術は73年、前年の184人から78人と初めて2桁台に激減。手術は89年まで続いたが、発言から16年間の被害者数は405人だった。医師による手術申請が減ったためとみられる。

市野川容孝・東京大大学院総合文化研究科教授（医療社会学）は「国が法律の根拠を疑

いながら手術を容認していたとすれば言語道断」と驚く。松原洋子・立命館大大学院教授（生命倫理学）も「局長発言後、省内でこの問題意識がどう扱われたのか、徹底した検証が必要だ」と語った。【上東麻子】

【ことば】旧優生保護法の別表

強制不妊手術の対象とした遺伝性疾患の表。躁鬱（そううつ）病やてんかんなどの「遺伝性精神病」「遺伝性精神薄弱」の他、顕著な犯罪傾向などの「顕著な遺伝性精神病質」、全色盲、血友病などを含む「顕著な遺伝性身体疾患」「強度な遺伝性奇形」の5分類30種を規定し、手術費を国が負担。医師に対し、患者の罹患（りかん）を確認し「公益上必要」と認めた場合、手術の申請を義務づけていた。

強制入院「不当、補償を」 国連が日本政府に意見書 日本経済新聞 2018年6月3日

弁護士らでつくる「医療扶助・人権ネットワーク」（東京・新宿）は3日までに、国連恣意的拘禁作業部会が、統合失調症の男性を精神科病院に強制入院させたのは不当とする意見書を採択したことを明らかにした。意見書は、男性への措置は法的根拠を欠き、障害への差別だと指摘。日本政府に対して男性への補償や情報開示を求めた。

同ネットワークによると、精神医療での拘束を巡り、国連が日本国内の事例で意見書を出すのは初めて。4月19日付で採択された。意見書に法的拘束力はないが、尊重する義務がある。

意見書によると、男性は50代で昨年7月、東京都内の飲食店でコーラ1本を盗もうとしたとして窃盗未遂容疑で警察に逮捕された。その後、精神保健福祉法に基づき都内の精神科病院に措置入院となり、さらに家族らの同意が必要な「医療保護入院」となった。入院は約6カ月続いた。

男性から相談を受けたが同ネットワークが昨年10月、顕著な問題のある強制入院事例として国連に申し立てた。同ネットワークは1日、意見書に基づく対応を実施するよう厚労省に申し入れた。

同ネットワークの内田明事務局長は「万引きの動機に精神障害は関係ない。本来は刑事手続きで処分される事案なのに措置入院を適用するのは差別的で、現場での運用改善を求めたい」と話している。

旧優生保護法 熊本の男女、国提訴へ 強制不妊巡り、月内にも

毎日新聞 2018年6月3日

旧優生保護法（1948～96年）下で不妊手術を強制されたとして、熊本県内の男性（73）と女性（71）の2人が国に賠償を求め近く熊本地裁に提訴する意向を固めた。関係者への取材で2日分かった。全国で4人が同種の訴訟を起こしているがまだ西日本での提訴はない。6月末～7月上旬の提訴に向け準備を進めているという。

提訴の相談を受けている松村尚美弁護士（熊本県弁護士会）によると、男性は幼少時に変形性関節症を患い、身体障害者手帳を持っている。小学生の頃に県内の病院で自己の同意なく睾丸（こうがん）を摘出する手術をされたという。松村弁護士によると、男性は「国に一矢報いたい」と述べ、女性も「悔しい」と訴えているという。

強制不妊を巡っては今年1月、宮城県の60代女性が国を初提訴。5月17日には70代の男女3人が東京、仙台、札幌の各地裁に2次提訴した。同27日には「全国優生保護法被害弁護団」が発足し、夏までに西日本などで3次提訴する方針。【清水晃平、城島勇人】

旧優生保護法 「手術前には戻れない」 当事者ら講演 DPI日本会議 横浜・全国集会 /神奈川
毎日新聞 2018年6月3日

障害者らへ不妊手術を強制していた旧優生保護法（1948～96年）に基づいて手術をされた当事者や家族の講演会が2日、横浜市中区の市技能文化会館で開かれた。障害を抱える人の団体の連合組織「DPI（障害者インターナショナル）日本会議」の全国集会の中で実施された。【杉山雄飛】

経験を語ったのは、同法を巡って今年1月に全国初の国家賠償請求訴訟を仙台地裁に起こした宮城県の60代女性の義姉と、5月に2次提訴した同県の70代、飯塚淳子さん（活動名）。障害者や一般の参加者ら約80人が耳を傾けた。

飯塚さんは「精神薄弱」と診断され、16歳のときに手術をされた。知的障害児に職業訓練を行う「職親」に手術のことは聞かされないまま診療所に連れて行かれ、薬で眠らされたのかその後の記憶はないという。手術の記録が残っていない中、20年近く国などに被害補償を求め続けてきた。飯塚さんは「声を上げてきたが、前に進めなかった。16歳には戻れないので、とても苦しい」と涙をこぼした。

義理の妹が手術をされた60代の女性は「強制不妊手術は過去の出来事では済まされない」と怒りを込めた。義理の妹は幼い頃の麻酔により知的障害が残ったとされていたにもかかわらず、「遺伝性精神薄弱」という理由で15歳のときに不妊手術を施されたという。女性は「事実と反する診察。（国は）手術が合法的な手順を踏んだと言うなら、真実を明らかにして」と指摘した上で、「障害があっても子どもを産むか自分で選べる社会であってほしい」と願った。

ドキュメンタリー映画 「道草」 「障害者の自立」 追う / 神奈川

毎日新聞 2018年6月3日

重度障害者の地域移行が議論される中、重度の知的障害者が自立生活を送るドキュメンタリー映画「道草」（2018年、宍戸大裕監督）が2日、横浜市中区の市技能文化会館で上映された。障害をもつ人の団体の連合組織「DPI（障害者インターナショナル）日本会議」（本部・東京、97団体）の全国集会で試写され、鑑賞後「映画の世界は特別か」をテーマに議論した。

映画は、障害を持ちながら親元や施設を離れ自立生活を送る3人の青年の日々を描写。相模原市の障害者施設殺傷事件で息子が重傷を負った尾野剛志さん（74）家族も登場し、事件を機に地域へ目を向ける姿が描かれている。鑑賞した尾野さんは「息子が自立を模索する第一歩を踏み出せた」と語った。

鑑賞後は県手をつなぐ育成会の依田雍子前会長や知的障害当事者、支援者らが登壇し、障害者が地域で暮らす事について議論した。宍戸監督は率直に映画製作の過程を語りながら、「こんなふうに地域で自立して暮らす人たちの事も知ってほしい」と話した。【国本愛】

一筆半歩 過去の話ではない＝日下部元美 / 北海道 毎日新聞 2018年6月3日

旧優生保護法下の障害者への不妊手術の取材で、行政手続きに関わった道職員や関係者に取材した。「昔のことでよく思い出せない」。「そういう時代で、法に従ってやっていた。内容は覚えていない」。そんな言葉がよく返ってきた。言いたくないというより、本当にピンと来ていない様子なのだ。

半世紀前のことを私が同じ年になったとき細かく思い出せるか自信はない。ただ加害性の認識がないこと、「ほとんど思い出せない」ことこそが、国家的な人権侵害の本質を表していると思う。

ユダヤ人の哲学者ハンナ・アーレントは、ユダヤ人のホロコースト（大量虐殺）を行ったナチス幹部が「命令に従っただけだ」と裁判で繰り返す姿を「悪の凡庸」と表現した。誰でも加害者になりうるということを指摘した、アーレントの言葉が身にしみた。

5月17日の一斉提訴で、原告らは「50年以上悩み続け、妻にも言えなかった」「一生

心にしまっておくか悩んだ」と苦しみを明かした。被害者にとっては「そういう時代」ではなく現在の問題だということをおぼろげに感じていると感じた。

DV「再発防止」対策が効果 自宅に戻る被害者を定期訪問、暴力抑止に 県、ガイドライン作成へ【熊本県】

西日本新聞 2018年06月03日

家庭内暴力（DV）の再発を防ぐため、県は一時保護後に自宅や地元に戻り生活する被害者の支援強化に乗り出し、成果を上げている。定期的な自宅訪問や電話での状況確認で見守りを継続することで、被害者が相談しやすい環境になり、加害者の暴力を抑止する効果も生まれている。県は本年度中にガイドラインを作成し、2020年度の県全域での本格運用を目指す。

県女性相談センターにはDVに関する相談が毎年800～千件寄せられる。県内の一時保護施設には昨年度は34人の被害者が避難した。一時保護で身の安全を確保できるのは原則2週間。その後は、経済的な事情や親の介護、子どもの転校回避などさまざまな事情で、加害者である配偶者が住む自宅や地域に戻る被害者は少なくない。

一方、民間主催の加害者更生プログラムは、DVと認めながらも加害者にとって参加のハードルが高く、暴力の再発が課題とされてきた。

県はこうした被害者の安全を守り、再被害を防ぐため、昨年度から国の補助を活用した支援強化のモデル事業をスタートした。

一時保護した被害者のうち、加害者のいる自宅や地域に戻ることと、第三者の介入を希望する4人を選定。県や市町村、県警、民間の支援団体など関係機関を集めた会議を年に3～4回開いて情報共有し、個別の支援計画を作成。相談員は定期的に訪問や電話で被害者と連絡を取り、心配事や暴力行為の有無などを把握した。

県によると、4ケースのいずれも再被害を受けることはなかった。訪問時などに加害者にも働き掛けることができ、暴力を自制したり、DVの発端となる酒量を抑制したりする成果があったという。

県は、モデル事業を踏まえた支援の流れをガイドラインにまとめ、各市町村の相談員や警察署などに配布する方針。県子ども家庭福祉課の有田知樹主幹は「暴力が繰り返されないよう、『家庭の問題は自己責任』とせず、地域の人や相談員など、より多くの人に支援の手をもう少し先に伸ばしてもらいたい」と呼び掛ける。

県ゆうあいスポーツ大会 知的障害者ら楽しく交流 1447人参加 /大分

毎日新聞 2018年6月3日

県内の知的障害者がスポーツを通じて交流する県ゆうあいスポーツ大会（県知的障害者施設協議会など主催、毎日新聞社など後援）が2日、大分市の大分銀行ドームであった。県内の49施設から1447人が参加し、晴天の下、運動を楽しむ笑顔であふれた。

大会は38回目。日出町のナザレトの家の大石克希さん（23）と杵築市のワークセンター「誠」の染矢優衣さん（21）が「楽しい大会にします」と選手宣誓した。6～81歳が出場し、ソフトボール投げやフォークダンス、走り幅跳びなどで競った。

佐伯市の県なおみ園の加藤修斗さん（15）は400メートル走で自己ベストとなる1分0秒で1着でフィニッシュした。「楽しかった。いつか全国大会にも出てみたい」と額に大粒の汗を浮かべ、満足そうだった。【田島広景】

傷害 入居少年が蹴り、職員意識不明に 愛知・豊橋の障害者施設

毎日新聞 2018年6月3日

入居する障害者福祉施設の職員を膝蹴りし、重傷を負わせたとして、愛知県警豊橋署は

1日、同県豊橋市東脇4の「東脇グループホーム」に入居する無職少年（18）を傷害容疑で逮捕した。職員は病院に搬送されたが、意識不明の重体。

逮捕容疑は1日午後2時半ごろ、施設の駐車場で、職員の井手佑典（ゆうすけ）さん（34）の胸ぐらをつかんで、腹付近を膝蹴りし、重傷を負わせたとしている。容疑を認めているという。このグループホームは精神障害者らの自立支援施設。同署によると、少年と井手さんの間には何らかのトラブルがあり、言い争いをしていたという。【道永竜命】

<抄録永田町> 障害者文化芸術法案が衆院委可決 古川、福岡両氏が尽力



佐賀新聞 2018年6月2日

衆院文科委員会で障害者文化芸術法案の発議者として答弁した福岡資麿参院議員＝東京・永田町

議員立法の障害者文化芸術活動推進法案が1日、衆院文部科学委員会で全会一致で可決した。古川康衆院議員（比例九州）と福岡資麿参院議員（佐賀）の佐賀県関係2議員が作成や提案に尽力した。「障害者の文化芸術活動は県が力を入れている分野で、法律により全国的な環境整備を進めたい」と口をそろえた。

両氏は障害者の芸術活動を後押しする超党派の議員連盟で共に副会長を務めている。2016年10月に法案をまとめたが、文科省の天下り問題や政権の不祥事による政局のあおりを受けて提出できず、今通常国会で悲願がかなった。

古川氏は議員会館を駆け回り与野党議員に法案を説明した。福岡氏は法案が参院から審議する参院先議になったため、発議者として衆参両委員会で答弁に立った。古川氏は「国会議員として初めて手がけた法案。社会のルールをつくる議員の役割を実感できた」と笑顔を見せた。福岡氏は自宅に障害者が作ったカレンダーを飾っているといい「障害者スポーツに比べて光が当たってこなかったアート活動を促進するきっかけにしたい」と力を込めた。

法案は、劇場や美術館、映画館のバリアフリー化を進めて鑑賞の機会を拡大するほか、創造環境の整備、発表機会の確保、作品の評価の仕組みや販売支援の構築—などを国や地方自治体に求めている。

「頼りないロボ」、周囲の優しさ誘う 豊橋技術科学大が開発



共同通信 2018年6月2日

ごみを拾えないごみ箱ロボットや、もじもじしてうまくティッシュを配れないロボット—。豊橋技術科学大（愛知県豊橋市）が一見、頼りない「弱いロボット」の開発を進めている。「不完全さを残すことで、人の優しさや手助けを引き出すことができる」と岡田美智男教授（58）。教育や医療現場などでの実用化を目指している。

もじもじしながら学生にチョコレート差し出す「弱いロボット」（愛知県豊橋市）

よたよたと、かに歩きで近づいてくるごみ箱型のロボット。ごみを拾いたそうにするが手足や拾う機能は付いておらず、うろろうして困った様子だ。研究室の学生が拾って箱に入れると、礼をするようなしぐさを見せた。

岡田教授は「自分で拾えないなら、周りの人に拾ってもらえばいいのではという発想から生まれた」と明かす。市内の子供向けの施設で3体同時に稼働させると、子供たちが自然にごみを拾い集め、さらに分別まで始めたという。

岡田教授によると、機械やロボットが高機能になればなるほど「もっと静かに」「より早く」と、人が要求する水準は高くなりがち。だが自分より弱い存在に対しては、いたわりの気持ちが生まれやすい。

学生とアイデアを出し合い、これまで20種類以上の弱いロボットが誕生した。一生懸命話そうとするが大事なところで言葉を忘れてしまうロボット、話し相手を見つけると言葉足らずな口調で話し掛けてくるロボット……。つい人の方から手を差し伸べたくなるものばかりだ。

実用化に向け、医療現場での実証実験も始まっている。愛知県内の病院で、小児患者への入院ガイダンスを弱いロボットにさせると、緊張がほぐれ、大人が説明するよりも伝わりやすいといった効果が見られた。

過去の調査でも、発達障害のある子どもが積極的に話し掛けたり、お年寄りが会話を楽しんだりする様子を確認。教育や医療現場など、幅広い分野での導入を目指す。

岡田教授は「何事も完璧だと疲れてしまうもの。人とロボットの間でも、弱さを補って強みを引き出すような関係が成り立てば、より生きやすい社会になるのでは」と話す。〔共同〕

街角 新十津川 新しい住民の交流拠点開設 /北海道 毎日新聞 2018年6月2日

障害者グループホームと喫茶店が並ぶ新しい住民の交流拠点が1日、新十津川町にオープンした。NPO法人・新十津川びあネットワーク（北光弘代表理事）と町社会福祉協議会（笹木隆会長）が、服飾店と理容店だった旧店舗を改装して開設した。グループホーム「笑顔家」（わがや）は2棟に男女9人が入居し、憩いのスペース「ふれあい横丁」では町民向けの健康教室や交流イベントも企画する。隣接してケーキ、クッキーなどを提供する軽食喫茶の「アトリエ・ロカル」も開業。若い子育て世代と高齢者のふれ合いを期待する。北代表は「町民が気軽に集える場所に」と期待。熊田義信町長は「定住促進につなげたい」と話していた。

映像化 「駅と車椅子」80年代バリアフリー求めた運動を 毎日新聞 2018年6月2日

関根善一さんのインタビュー映像を編集する永田浩三教授（後列左から2人目）と学生たち＝東京都練馬区の武蔵大学で2018年5月25日、鈴木敦子撮影

「駅と車椅子2018」のワンシーン。学生の鈴木蓮さん（右）からインタビューを受ける関根善一さん＝永田浩三さん提供



「バ
リア
フリー」
が浸透
してい



なかった1976年に「障害者も人間だ」と立ち上がった車椅子の若者たちがいた。その活動に密着した埼玉新聞の連載記事「駅と車椅子」を基に、元NHKディレクターで武蔵大学（東京都）社会学部教授の永田浩三さん（63）とゼミの学生が制作したドキュメンタリー映像「駅と車椅子2018」が、3日にさいたま市内で披露される。

国鉄（現JR）高崎線鴻巣駅の橋上化改造計画に反対した障害者グループ「多角形」の活動と日々の暮らしを追った記事は、80～84年に約100回掲載。社会的弱者を置き去りにして経済成長にひた走る「近代化」に疑問を投げかけ、84年度に日本ジャーナリ

スト会議奨励賞を受賞した。連載を担当した近田洋一さんは、琉球新報と埼玉新聞で反戦や平和を主なテーマに書き続け、2008年に68歳で亡くなった。

ドキュメンタリーは約40分。グループの代表だった関根善一さん(63)＝東京都町田市＝らに話を聴き、障害者を取り巻く環境や人々の意識がどう変わったのかを見つめた。

関根さんは約5時間に及んだインタビューの中で、介護用ベッドを起し終始にこやかな表情を見せていたが、電車に乗ろうとして窓のない真っ暗な貨物車をあてがわれるなどした差別体験を振り返る時は、「乗客として見ていない。なんだか分からないものが勝手に乗ってきている(という感覚だった)」と語気を強めた。一方、今はバリアフリーの環境が整った分、電車の乗降などを手伝ってくれる人が減ったことを嘆いたという。

永田さんは「障害を持つ人、持たない人との間で隔たりが生まれないう、対話の必要性を訴えかける作品だ」と話している。

3日午後2時から、さいたま市浦和区東高砂町のコムナーレ9階で開かれる、近田さん追悼の「月桃忌10周年のつどい」で上映される。参加無料。申し込み・問い合わせは主催団体(070・5021・4195、メールはgettouki@gmail.com)。**【鈴木敦子】**

ケアプラン作成有料化へ 政府、介護費抑制狙い検討 西日本新聞 2018年06月01日

高齢者らが介護保険サービスを使う際にケアマネジャーが作成するケアプラン(介護計画)について、政府は1日、利用者の自己負担を導入する方向で本格的な検討に入った。作成にかかる費用は1人当たり平均で約1万4千円だが、現在は利用者負担はゼロ。高齢化が進む中、有料化することで急増する介護サービス費を抑制する狙い。

1割負担で計算した場合、平均約1400円を利用者が支払うことになり、年間数百億円の費用が浮く。政府が近く決定する経済財政運営の指針「骨太方針」に盛り込み、厚生労働省は早ければ2020年の通常国会への関連法改正案提出を目指す。

社説：幼保無償化 公平と安全に疑問残る

北海道新聞 2018年6月3日

政府が、幼児教育・保育の無償化について全体像を固めた。2019年10月から、認可施設は3～5歳の全員、0～2歳は住民税非課税世帯に限り無料とし、認可外も上限付きで補助する。17年4月時点の待機児童は2万6千人、潜在的待機児童は6万9千人に上る。

そもそも認可施設が全く足りていないのに、利用できる人への支援を優先するのは、結果として不公平感を広げる恐れがある。

無償化で保育需要が増せば、保育所探しは一層困難になるだろう。背景には、保育士不足という長年の課題が横たわる。

これに手を打たなければ、施設の数はいっこうに増えず、保育の質や安全すら危うくなりかねない。政府は保育士確保に全力を尽くし待機児童解消に努めるべきだ。

認可外施設は当初対象外だったが、認可施設に入れなかった保護者の猛反発に遭い、自治体の認定があれば補助対象とした。

ただし、認可施設の平均保育料を補助の上限としたため、認可外施設の利用料がこれを超えると、自己負担になってしまう。

全面無償化される認可施設との格差は解消されない。

しかも、認可施設の保育料は収入に応じて設定されているため、最も恩恵を受けるのが高所得世帯だ。むしろ格差が広がる実態に、釈然としない人もいようだろう。

保育の質が確保できるかどうか問題だ。

認可外施設への補助は妥当としても、対象には、幼稚園の預かり保育からベビーホテル、ベビーシッターまで含まれている。

国の指導監督基準を満たすことが補助の条件だが、条件達成まで5年間の猶予期間を設

けた。

精査もせず一律にハードルを下げるようなことになっては、本来営業を認めるべきでない施設が延命されかねない。

17年までの3年間に、放課後児童クラブを含む保育施設で起きた死亡事故35件のうち、21件が認可外だった。職員配置の手薄さが要因の一つと指摘される。

政府は20年度末までに32万人分の受け皿確保を目指す。それには7万7千人の保育士が必要だ。

一方、保育士配置基準の引き下げや、定員超過の容認など、自治体に要件緩和を迫り、現場に“詰め込み”を強いている。これでは子育て世帯の支持は得られまい。予算は限られており、まずは保育士の処遇改善に充てる必要がある。

【主張】がんゲノム医療 患者第一に堅実な歩みを 産経新聞 2018年6月4日

がんの原因となる遺伝子変異を調べ、患者ごとに最も適した薬を見つける「がんゲノム医療」が実用段階に入った。

国立がん研究センター中央病院などが国の「先進医療」の指定を受け、有効な治療法が確立していない患者を対象に始めた。検査と診断の効果や安全性を検証し、1年後をめどに公的医療保険の適用を目指す。

効果が高く、副作用の少ない薬を選択する試みである。国民皆保険制度のもとで使われるようになれば、データが蓄積され、より合理的な薬剤選択が可能になる。新薬の開発も進むだろう。着実に進めたい。

現在のがん治療は、がんのできた部位によって決まる。だが、同じ臓器のがんでも、原因となる遺伝子変異は多様で、変異に応じた治療が有効だと分かってきた。

逆のがんの部位が違っても遺伝子変異が同じ場合もある。例えば肺がんの患者に、乳がんの患者と同じ変異があれば、乳がんの薬が効くかもしれない。こうした薬剤選択も提案できるようになる。

背景には、ゲノム解析が進み、遺伝子診断のコストが下がったことなどがある。

課題も多い。検査をしても、薬が見つからないこともある。実際に薬が見つかり、治療を開始できる患者は10%程度とされる。こうした情報は、今の医学の限界として、事前に患者にきちんと説明されなければいけない。

検査の結果、親子や兄弟姉妹に影響の深い、家族性の変異が見つかる場合もある。結果を知りたくない、という選択も尊重すべきだろう。一方で、知る選択をした人には、親族間でどう情報共有するかも含め、医師や遺伝カウンセラーの支援が不可欠である。

欧米に比べて日本は立ち上がりが遅れた。皆保険で使うには、全国で均質ながんゲノム医療を受けられる態勢が必要だが、現状はいかにも心もとない。

厚生労働省は、11の中核拠点病院と100の連携病院を指定し、準備を進める。質の担保は不可欠である。情報管理や社会的な環境整備も課題だ。患者が迷わないようにしてもらいたい。

がんになった時点で遺伝子変異を調べ、治療法を選ぶ時代がいずれ来るだろう。今はまだ過渡期だ。患者の不安に寄り添い、堅実に進めることが求められる。

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

