

命の選別への警鐘

出生前遺伝学的検査と胎児の人権

玉井 浩



## プロフィール

小児科医で小児神経学を専門として診療していたが、ダウン症のある娘が生まれたことをきっかけに、大阪医科大学LDセンターに赤ちゃん体操教室を開設。また、大学病院にダウン症外来を設置して、乳児から成人までの診療を行い、また出生前の相談にも応じている。

○司会 ただいまより令和三年度講座「生きること」の第三回目を開催いたします。本日はお忙しい中、ご参加いただきまして誠にありがとうございます。

ご講演に入ります前に、本日お招きしました講師、玉井浩さんのプロフィールを簡単にご紹介いたします。小児神経学を専門とする医師である玉井浩さんは、二〇一九年から大阪医科薬科大学小児高次脳機能研究所の所長として、発達障害やダウン症などの研究、診療に日々ご尽力されておられます。また、日本ダウン症学会の理事長を務められるなど、幅広く活動されており、市立ひらかた子ども発達支援センターでも週に一度、診療や医療相談などを行っていただいております。本日は妊娠中のお腹の赤ちゃんの染色体を検査するNIPT(新型出生前診断)を中心に、検査の本質と国で議論されている今後の方向性について、ご自身のお考えとともにお話いただきます。

それでは、玉井さんにご講演いただきます。皆さん、拍手でお迎えください。(拍手)  
○玉井 浩 ご紹介いただきました、玉井です。どうぞよろしくお願います。

(資料を示す) これは、ダウン症候群を最初に報告した十九世紀後半のイギリスのダウン先生の写真です。当時は写真がごく流行していて、発達上に特徴のある、あるいは顔貌に特徴のあるお子さんの写真を撮り貯めていたそうです。それらをまとめて一つの論文として発表され、後にこれが染色体の異常だということが分かって、この先生の名前をとって「ダウン症候群」と名付けられました。ダウン先生のお孫さんがダウン症だったと言われています。

この左の写真は、二〇一三年に大阪で開催された写真展のポスターです。私は日本ダウン症協会大阪支部の支部長をしていますけども、イギリスのダウン症のある方をずっと撮っておられるリチャード・ベイリーさんという方が、世界中でこのような写真展を開催しておられ、日本で初めて、大阪でやることになったときのものです。このポスターのダウン症の女性は、自信に満ちた非常に凛とした姿で活動されておられ、非常に素晴らしいなと思っています。このポスターには、働いておられる成人の方の写真もあり、すごく生き生きと活動している写真ばかりでした。

右のポスターは、日本ダウン症協会が毎年三月のダウン症月間に作成したもので、世界中で共通の標語を使った世界ダウン症の日の啓発ポスターです。世界ダウン症の日というのは二〇一二年に国連が定めた国際デーで、世界各地で啓発活動が行われています。今年二〇二一年、日本で考えたテーマは「つながる」ということです。「つながると嬉しい。誰だって。誰とだって。」と考えて、これを使いました。

ダウン症候群というのは、公的な機関である小児慢性特定疾病情報センターのホームページによると、六百人から八百人に一人の確率で生まれるというのが現在の日本での公式な数字ということになります。最近の論文では、五百人に一人と少し増えているように見受けられますけども、公式にはこのような数字になっています。ここに染色体の絵が描いてあります。二十二対の常染色体と一对の性染色体があり、普通は全部で四十六本あります。ですが、ダウン症候群の人は二十一番目の染色体が三つあるということで、全部で四十七本になります。二十一番目が過剰に三

つあるものを標準型二十一トリソミーといいます。目が少しつり上がっているという特徴的な顔貌があり、体が柔らかくて、運動発達や知的な発達も遅れます。てんかんを持っていることもありますし、白血病になることもある。いろんな病気を持つことがあります。生まれたときの大きな問題としては、心臓の病気がある人が約五十%おられるということです。

二十一トリソミーの他に、十八トリソミー、十三トリソミーがあります。その他の常染色体でもトリソミーになることもあります。生きて生まれることはないので、通常はこの三つをトリソミーと言います。このトリソミーは全体の出生の1%にも満たないとされています。全出生のうち先天性疾患、生まれたときから何らかの病気のある人というのは3%から5%いらつしゃると言われています。その先天性疾患のうち、染色体疾患というのは25%ぐらい。あとは、遺伝子の病気であつたり、いろんな因子が原因で起こる疾患と言われます。25%の染色体疾患のうち、トリソミーは約70%で、そのうち二十一トリソミーが約半分を占めています。つまり、全体のうちの25%のさらに70%ですから、全出生数のうち、トリソミーは約1%未満の出生ということですね。後で言いますが、この出生前検査で分かるものは、ごく一部です。つまり大半（80%）の疾患はNIPPTと呼ばれる出生前検査の対象外で、分からないのです。全体の3%から5%の先天性疾患のうち80%は分からないということになります。ですから、出生前検査を受ければ全て分かるというわけでは決してないことを理解していただきたいと思えます。これは先ほど言いました標準型で、その他にモザイク型とか転座型と呼ばれるものがあります。

モザイクというのは受精卵が分裂していくときの途中で一部がトリソミー、一部が正常の細胞となることで体の中にトリソミーの細胞と、正常な細胞が混在しているという状況です。ですので、症状は標準型よりも軽いと言われます。転座型というのは二十一番染色体の一部がもう一個過剰になってどこかの染色体にくっついているものです。一見、四十六本に見えます。

ここで出生前検査について少し話をしますと、皆さんが産婦人科で妊娠していることが分かったときに最初はエコー検査をしますね。それは子宮外妊娠をしてないかとか、そういうことを診るための通常のエコー検査です。それは出生前検査とは言わないんですけども、すごく精密な超音波検査は、胎児の状態を調べることができます。そういうものは出生前検査とほとんど同じになります。そういうことでも既にエコー検査が出生前検査になるだろうと考えられています。以前から母体血清マーカー検査が話題になっていまして、これも登場してから随分経つんですが、母親の血液中のある物質を三つ、あるいは四つ検査して、胎児に何か異常があるかの確率をみる検査なんです。この精度はすごく高いわけじゃないので、疑いがあるという程度です。そして結局、確定診断しようとする羊水検査とか、絨毛検査とかそういう検査になっていくわけです。母体血清マーカー検査は精度が高くないため、すぐに、判断するというのは危険だということで、国の方では産婦人科の先生から妊婦さんには積極的にこの検査を勧めないという方針が打ち出されています。そして、最近になって登場したのが胎児の遺伝学的検査です。Non-Invasive Prenatal Genetic Testing、訳すと、無侵襲つまり、母親の

採血だけで済むというものです。母親の血液の中には、胎児のDNA断片が少量ですが、一定の割合で混ざり込んでおり、その胎児由来のDNA断片を調べるといえるのです。四十六本ある染色体のうち二十一番染色体は母にも当然あるんですが、胎児がダウン症の場合、余分にこの断片が入り込むため他の染色体との比率が変わってくる。そのような非常に微妙な違いを調べることになります。

ですから、マーカー検査に比べたら、はるかに精度が高いということになります。

日本で初めてこれが話題になったのは、もう九年前ですね。二〇一二年に、こういうタイトルで新聞記事が出ました。「妊婦の血液でダウン症診断、精度九十九%」というものです。これを見ると驚くんですね。精度九十九%というとほとんど百に近いわけですし、これをやればすべて分かるんじゃないかというふうに普通は思いますよね。これが誤解を生んでいくわけです。精度九十九%という言葉だけがひとり歩きして、この検査はほぼ100%に近いと受け取られてしまいました。

先ほど言葉だけで説明したのですが、母体の血液の中で、この青いのが母親のDNAでこのオレンジ色が胎児のDNAを示しています。それぞれの染色体によって、この比率が決まっているんですね。二十一番のところでは胎児由来のDNAは一・三%、ダウン症のある人は一本多いので、一・四二%となります。これは機械がすぐく精度が高くなってできるようになったわけですが、この検査は染色体が一本多いとかそういう数の異常を調べるには非常に都合なの

で、十三、十八、二十一のトリソミー、この三つの診断に使われることになったわけです。

国や産婦人科学会が懸念していたことは、NIPTは非常に簡便で血液検査だけで済んでしまうことです。羊水を検査するわけではないので、ある意味安全なんですけども、たくさんの方が検査を受ける、つまりマスキリーニングが始まるんじゃないかという危惧があります。日本ではNIPTコンソシアムと言って産婦人科学会の中に組織が立ち上がって調べ始めたわけですね。そうすると二〇一八年九月までの調査で、全国で六万五千余りの検査がされたわけです。その結果、二十一トリソミーの方の陽性者数が七百人となりました。そのうち、確定検査を実施したのは、六二十四人です。約七百と同じ数じゃないのは途中で流産する方もいらっしやるし、いろんな理由で、来なかった方もいます。本当にその人がダウン症だということは、羊水検査、絨毛検査で分かるわけですが、六二四分の六〇一人で九十六・三%の人がダウン症だったということになりました。十八トリソミーだとちよつと下がります、十三トリソミーだともつと下がるという傾向でした。

今度は陽性だと言われた人はどうなったかと言いますと、六〇一人のうちの五七九人が妊娠中断となりました。妊娠中断というのは自然な子宮内胎児死亡もありますし、人工妊娠中絶も含まれます。多くは中絶されているので、八十八・四%という非常に高い率で、妊娠中断、中絶に向かったというのが事実です。どうも誤解を生んでいるのではないかと危惧していることを話していきます。先ほどの「九十九%の精度」というのは、感度とか特異度という言葉です。これ



は聞かれたことがない方が多いと思うので話をしていきます。ここに妊婦さんが十万人いるとします。この検査を行いました。そうすると、精度九十九%ではありますけどね、母親の年齢によつて確率が違ってくるんです。高齢出産であるとダウン症の子どもが生まれる確率が高くなる一般的なにいわれていますね。二十代前半とか若い人がダウン症の子どもを産む確率は〇・一%です。これは実際の統計で分かっています。この二十代の方を例に挙げると一千人に一人です。十万人いると、百人がダウン症なんです。ということは残りの九万九千九百人はダウン症ではないということです。そして、百人の確実にダウン症の方に対して、この検査をすると九十九人が陽性となります。これを感度九十九%といいます。百人のダウン症の人を調べたら、九十九人を陽性と判定できるという意味です。つまり一人は陰性、あるいは分からないと判定される。それが九十九%という意味です。そうすると、ダウン症であるのに、一人は陰性と判定されてしまいます。一方、九万九千九百人のうち、ダウン症でない人をダウン症でない、つまり陰性として判定できますが、それを特異度と言います。実際に陰性を陰性だと判定する確率が九十九・九%ということは九万九千八百人が陰性の人として正しく陰性と判定される。つまり残りの百人は、ダウン症でないのに検査では陽性と出てくる。ダウン症でないのに九万九千九百人のうち百人は、検査で陽性と判断されます。そうすると、先ほどの九十九人と足し算すると一九九人。つまり検査で陽性と判定される人は一九九人です。

検査で陰性と判断されるのは九万九千八百一人です。ここで、(資料を示す)ピンクで囲った

ところですが、全部でほぼ二百人ですね。ほぼ二百人のうち九十九人がダウン症であるけど、百人はダウン症ではないんです。つまり、検査陽性者のうち、本当にダウン症である確率は五十%なのです。最初九十九%と言っていたはずなのに、ここで五十%になるんです。これは言葉の問題で感度とか特異度は確かに九十九%かもしれない。でもこれは陽性的中率ではないのです。

陽性的中率というのは、妊婦さんや家族が最も知りたいことです。つまり、検査で陽性と判定されたときに、その子がダウン症である確率、それは皆さん知りたいはずですよ。感度というのはあくまでも検査上のことで、検査の精度のことを言っているんですけど、実際には陽性と言われたら、どれぐらいの確率でダウン症なんだろうということを知りたいはずですよ。それは、妊婦さんの年齢によって変わってくるということなんです。つまり、母親が、三十五歳の場合、ダウン症の出生確率は〇・三%とされています。同じように計算していきますと、一〇万人いたら三百人。さっきは百人でしたよね。十万人いたら三百人がダウン症であるということ、さっきと同じように計算していくと、陽性的中率は七十五%となります。今度は、母親の年齢が四十五歳になると、ダウン症の出生確率は一%ということ、百人に一人のお子さんがダウン症という確率になります。そうすると、同じように計算すると、十万人のうち一千人ということになりますね。ここで初めて陽性的中率が九十%を超えてくるわけです。つまり陽性的中率というのは年齢によって変わってくるというのがこの検査のトリックなんです。

例えて言うと、冬場、インフルエンザがはやりますね。鼻の奥でインフルエンザのチェックを

するのですが、熱を出した人をみんなチェックしていくと、はやっている冬場では高い率で正しい。熱を出した人のかんりのパーセンテージでインフルエンザ、陽性が出たらほとんどがインフルエンザです。でも夏場はほとんどインフルエンザはやりませんよね。去年、今年は別として、夏場はほとんどはやらない。そのときに一生懸命このインフルエンザの抗原検査をしても、もととはやってないから、みんな調べても陰性になるはず。さっきの一千人に一人だったら、九九九人は陰性の人を調べているわけですね。だから、はやつてないときに幾ら調べても陰性なんですけど、たまたま一人だけ陽性と判定された人がいたとして、本当にインフルエンザだとしても、その確率はすごく小さいということです。先ほどの二十歳の人の〇・一%と同様でそういう状況だと、半分ぐらいしか当たらないです。二人いたらどっちかはダウン症で、どっちかはダウン症じゃない。どっちかはインフルエンザで、どっちかはインフルエンザじゃないっていうのと同じことなんです。インフルエンザであれば、そんなに問題はないですね。元気な方なら数日経てば大体治りますよね。でもダウン症の場合は、後で中絶に至ることもあり得るということで、本質が違ってくると思います。このNIPTの登場によって診断の考え方が大分変わってきました。つまり、昔は確定診断と違って、組織を取って確定診断と言いますが、それが確率による判定にどんどんシフトしていく。確率というのは、あくまで判断する元になるものであって、それは判定なんです。この検査も出生前遺伝学的検査といい、出生前遺伝学的診断とは言いません。あくまで検査です。だけど今お腹の中にいる赤ちゃんは、確率の存在ではないはず。

百分、赤ちゃんは赤ちゃんですよ。乳がんになる確率は何十%だから、もう乳房を取っちゃおうという、そういう手術も数年前からどんどん盛んになってきている。だけどそれは自分の体だし、自分で判断することかもしれないませんが、それも確率の話ですよ。七十%だったらそっちへ入るかもしれない、でも入らない可能性だってある。でも手術を受けるという判断をする。そのような場合もありますけど、赤ちゃんの場合は七十%がダウン症でって、そんなものじゃないですよ。百分あるかないかなんです。だから同じように考えることは難しいと思います。だけど考えてみたら、数学のトリックなんですけど、これでいいのでしょうかと思うわけです。つまり、先ほど言った九十九%から九十九・九%になって、百分になったらいというのが正解なんでしょう。陰性と判定されても実はダウン症であるという、偽陰性が減って陽性的中率が百分になればそれでいいのでしょうか。いいわけじゃないと思うんですよ。年齢が高いと、陽性的中率が高くなる。真のダウン症の赤ちゃんなら中絶されても仕方ないと考えることと同じことになります。これはダウン症であれば排除されるべきものという間違ったメッセージになるといえます。NIP Tっていうのは、臨床研究を経て一般化されようとしています。だけどこれを使ってスクリーニング化されるということは極めて問題があるとお分りいただけだと思います。そしてこれは今、トリソミーについて話していますが、技術はどんどん進んで、非常に細かい疾患までこのような検査で分かるようになっていきます。もう千種類以上分かれると言われています。調べようとしたら、知らなくてもいい疾患まで分かっちゃいます。非常に低い確率でも数字

が出てきます。あなたは1%の確率でこうなるかもしれないと。それって本当に知らされるべきことなんですか。知らなくていいことまで全部分かってしまうという。場合によっては、保険に入らなくなるかもしれない。分かってしまったらそういうこともあり得ます。つまり、数字のトリックに流されてはいけない。本質はダウン症だったらどうしていけないのかということですよ。そこが抜け落ちてしまっていることが問題だと思います。

感度というのは何だろうということをもう一度お伝えしますと、疾患がある人、今日の場合だったらダウン症ですね。その疾患がある人なのに、検査で陽性と出る場合と、僅かでも陰性と出る場合があります。感度九十九%というのは、A足すB分のAということです。この検査をすることによって、検査陽性と出るときに、九十九%の確率で正しかったということです。疾患を持つている人の九十九%がちゃんと分かりましたよという、それがこの感度なんです。でも検査を受ける人が知りたいのは、陽性的中率なんです。検査で陽性と出たら、どのぐらいの確率でその疾患があるのか。つまりA足すC分のAというのを知りたいはずなんです。検査で陽性に出たら、一体この子がどのぐらいの確率で疾患があるのかということを知りたいはずですよ。ですから、感度、精度九十九%というのは、あくまで検査について言っているんであって、陽性的中率と違っているんだということです。でもこの言葉が一人歩きして、精度の高い検査、確かに精度は高いんですけど、正しく理解していないと間違ったメッセージになるということが問題なんです。これは何も報道の問題だけじゃなくて、説明している医療側の人も本当にこれを分かって

いるかということがもつと大事です。だからもし医療関係の方で説明をされる時は、この辺のところをよく理解して説明していただきたいなと思います。つまりどんなふうに伝わるかというのを考えてほしいということです。

さらに、遺伝子検査ビジネスというのがあって、これはそのビジネスにニーズが高いと考えたら、仕事にしようとする人いますよね。この検査で「心配でしょ。検査しましょう」って言われたら、やっぱりそれに乗っていく可能性はあるわけです。非発症、発症することはない、因子をちよつと持っているかどうかを調べようという、そういうサービスマも出たり、それから非常にまれなもの、一〇五〇種類の検査をできるようになっているんですね。何でこんなにできるかというと、世界のある地域では風土病という、その集落のところで非常に珍しい病気が高頻度で出ているというような地域があったとすると、これは確かに有用かもしれない。世界中で見たらものすごく少ない率、それでも調べますかと言われたら、ついでにやっつといてくださいみたいな話になって、それが遺伝子ビジネスとして、今問題になっています。

現在、NIPTコンソシアムでは「この医療施設は大丈夫です」と認証を与えてきた経緯があるんですね。そこで検査をやる場合は安心だと言われています。重要なのは遺伝カウンセリングとあって、この検査では何が分かるかということから、分かった後にどうするかということまで、「本当に受けますか。受けるとこういふことがあります」という話をするのが遺伝カウンセリングなんです。

もう一つは、「精度九十九%なら、私もやってほしい」っていう人がたくさん出たわけです。でも今言ったように、コンソシアムは高齢出産に限っているんですね。そうすると、「まだ二十代だけど、不公平だからやってほしい」って、当然そういう声上がるわけですけど、でも五十%ぐらいの確率なわけですね。そういうことをちゃんと理解できるように伝えて、そして検査を受けるかを聞くと。「五十%しかないんだったらやめとこうかな」と思う方が多いと言われます。だけど、その「九十九%」というのをちゃんと説明しないと、誰でもみんな不公平だからやってくれっていう話になっていきます。そういうことでここに書かれてあるような兄弟姉妹に数的異常、トリソミーの人がいたとか、転座が親御さんの中にいるとか、そういう話であればやってもいいという、そういう研究組織なんです。ところがそういう専門医がちゃんといえる、説明できる専門医がいるところじゃないところ、つまり美容外科とか、産婦人科の専門医がいなくて、どこでも検査できるんですよ。血液調べるだけだから。そして、ほんとアメリカか、どこか日本にもありますけど、検査センターに送っちゃう。結果は郵送されてくる。もうビジネスです。インターネットを見ると、うちはもつと安くできますって書いてあります。だから非常に営利に走っている。採血して送るだけだからあまり技術が要らないんです。ちゃんとした説明もされなのまま検査が増えているということが今、問題になっています。

(資料を示す)これが当時の新聞ですが、日本産婦人科学会は検査できる施設を広げようとしてきました。コンソシアムの認証施設だけではなくて、クリニック、開業医でもできるようにしよ

うと。その代わり、カウンセリングができるところと連携して実施する。つまり、産婦人科専門医以外のところに流れるのを何とか止めようとしたわけです。ところが、このときにやはりすごく混乱しました。そうなったときに国がやっと乗り出しました。二〇一八年ぐらいから非認可施設での検査がどんどん増えてきました。そこで、やっと国が乗り出してこれを正しい方向に導くべきだということで専門委員会ができたわけです。最初はトリソミーを調べる検査だったわけですが、技術が進むと適切な遺伝カウンセリングもない非認証施設が広がっていく可能性があります。これがどうして日本で問題になってきたかという点、やはり障害のある人に対する社会の受容、受け入れの問題があると言われていますね。受容の理念が未熟なんです。インクルーシブに建前と本音みたいなのがあつて、なかなか難しいところがあります。これは日本だけの状況ではなく、キリスト教国のヨーロッパの中でも、国が健康保険を使って、この制度を採用しているところが結構多いんですね。それでも反対意見が当然あります。ドイツでも反対意見があつて、それは間違つた政策だということを訴えています。それはドイツに限らずほかのところでも幾らでも出ています。ですから、ヨーロッパの人たちは皆これが制度化されて、保険も適用されてくるくらいだから、それは正しいことだという人がいますが、それは分からないんです。今、私が説明したことはもう当然外国でも叫ばれていることで、やはり正しい知識が広まつて、受けるなら受ける、それだつたらやめておこうという人が増えてきています。だから遺伝カウンセリングがしつかりされている施設では、説明をきちんとすると、受けるのやめますという人が増え



てきているわけです。説明されないと、今みたいなことで検査を受ける人が増える。カウンセリングをしっかりとしていると、「何だそういうことか」って分かると、やはりやめとこうと思う人が増える。あるいは楽しい妊娠期間を過ごしたいのに、こんなことで心配するのは嫌だといって、受けるのを拒否する人。知りたい権利があると同時に、知りたくない人に対することも考えないといけないわけです。知りたくない人に対して、どうして受けないんですかっていうことを言う人も中には出てくる。それはこの検査を強要していることになります。こういったことを今、専門委員会で話し合っています。

まずもって、日本で母体保護上、胎児が疾患や障害を有していることは、人工妊娠中絶の理由として認められていません。墮胎罪という、胎児に異常があっても中絶することはできない法律があります。胎児条項といえます。だけどいろんなケースがありますね。当然、身体的、妊娠継続することで母体の健康が非常に害される、命が危ないというような状況になるときが考えられます。こういった場合は中絶も許容されますが、もう一つ、経済的理由というのがあって、これが幅広く解釈されているんです。それで母体の健康を著しく害するおそれがある場合には、人工妊娠中絶は可能であるということになっています。

これは、生殖に対する社会の姿勢として、当然、母体である母親の体の安全が優先されるべきですけど、やはり胎児の利益に配慮する視点というのにも必要になってくるんじゃないかと、私は思います。(資料を示す) これがこの報告書の中にもこういうふうにかかれていきます。

ノーマライゼーションという言葉が、もうここ何年もの間、一般的になってきているんですが、この出生前検査の結果を理由として人工妊娠中絶を行うことは、障害のある胎児の出生を排除するということになります。障害者基本法において書かれている、「全ての国民が障害の有無によつて分け隔てられることなく、共生する社会の実現を目指す」というところにちょっと引っかかってくるんじゃないかとも思うわけです。まだその胎児は生まれてないから人としては認められていないとしても、そういう受け入れる社会の素地というのが問題なんです。優生思想が入り込むことのないよう、細心の注意を払い、ノーマライゼーションの理念が社会に浸透するように努め、妊婦が社会的圧力を受けることなく、妊娠、出産について自由な意思決定ができるようにしなければならぬ。女性が自由に決める。そのパートナーと一緒に、決めるということは非常に重要なことです。だけど、問題はこの間にあるわけですよね。この検査がなし崩し的に広がって、歯止めがかからなくなってしまうんじゃないかという懸念があるわけです。障害が悪いものであり、それを避けるために子どもの出生前検査、診断によつて、選びたいとか、選べるべきだとする価値観が社会に定着するのではないかという危惧です。

デザイナーベビーって聞いたことがありますか。病気のない子どもということならまだ理解しますが、将来どんどん進んでいって、鼻の高い子どもとか背の高い子どもとか、知的に優れた子どもとか、何かそういうのをもし技術が進んでデザインすることができたら、皆それに飛びつくかもしれない。それは人の遺伝子を触ってはいけないという決まり事に抵触します。人の遺伝子を

触るとするのは、遺伝子治療とは違います。人の遺伝子を触るとするのは、その変更された遺伝子が代々続くということです。その子どもから子どもにも伝わっていくような、そういうことをしてはいけないというのが世界中の認識です。どんな国でも、それは規制されているんです。研究はいいけれど、実際に応用しては駄目だというのが今です。でも、限りなく、そのパンドラの箱じゃないですけど、それに向かつていくようなことは容易に考えられるんじゃないでしょうか。

ここでさつきちよつと言いました、リプロダクティブ・ヘルスアンドライツ。全ての個人とカップルが子どもを産むか産まないか、産むならいつ産むか、何人産むかを自己決定することができ、そのために必要な情報と手段を入手する権利があるというのが、このリプロダクティブ・ライツという、女性の基本的な人権なんだというふうに言われています。

ここでちよつと私の個人的な考えなんです、本には何も書かれてないことですけど、女性が自己決定するために必要な情報は入手する権利があると言いましたが、胎児の状況について知る権利があっても、例えば、逆子だとか、心臓の病気があるまではいいでしょう。生まれたときに適切な病院にすぐに行けるように配慮していただくというのは必要と思うんですよね。でも、障害の有無、治すことのできない障害ですね。それを知る権利まであるんでしょうか。その権利はあるという人もいるかもしれません。でも、私はちよつと疑問を持っています。もし胎児に人権があるなら、中絶につながる可能性のある障害の有無について、知られたくないという権利はないのでしょうか。生まれてないから、人権がないから、そんなものはあるわけないっていうふうに言

う人もいます。でも、物じゃないんで、ちゃんと動いてる命ですから。それは知られたくない、非常に重要な個人情報ですよ。だって、それを知られたら、自分はもう生きて生まれることができないかもしれない。そういう権利って、本当はないんでしょか。日本において、障害を理由にした堕胎の禁止という条項はありますけど、条件付きで免責されます。だけど、本当にそれで整合性は取れるんでしょうか。ましてや、子どもが生まれて成長し、将来どのような暮らしになるのか、どのような教育を受けられるのか、どのような仕事を見つけるのか。あるいは、その親御さんがそのまま働き続けられるのかという実態、実際の状況を知らないまま、あるいは知らされないまま自己決定をしないと言われて、自己決定することの危険性はやはりあって、それは十分に考えないといけないんじゃないかなと思います。

胎児の人権をちよつと考えてみました。今の法律では、生まれるまでは人と認めていないわけです。人格権はないのです。だけど、妊娠の期間によつて、ちよつと考え方が異なっているのが現状です。例えば、キリスト教（カトリック）では受精した瞬間から人です。命です。でも、それは自然では二週間経たないと着床しません。着床しない限り生まれてくることはない。着床するまでのところは、人と認めてない可能性があつて、つまり、研究なんかでいうと、着床したらもう研究したら駄目だという、そういう決まりがあるんですね。だから、二週間までは人と認めてない。二週間以降は人だと認めているという可能性があるわけです。でも、八週までは中絶を認めている国も多いんです。ということは、そこは人と認めていないことになります。十二週か

ら二十二週までは後期流産といって、流産すると死亡届を出す。ということは人と認めているわけですよ。二十二週以降は母体保護という条件付で、人工妊娠中絶はしてはいけないということになります。何でこれ二十二週なのかというと、生まれて育つのが二十二週ぐらいがぎりぎりだということなんです。それより短いと、今の医学では生きることができないので、線引きは二十二週ということになります。ちょっと考え方が曖昧になります。民法とか法律では、生まれるまでは「人」としては認めていないんです。でも、認めている例外があるんです。それは、生きて生まれることを条件に次の三つのことを例外として認めています。「人」と同じ権利を持っています。損害賠償を請求する場合、相続する場合、あるいは遺言で財産を贈る場合、こういう特殊なケースについては胎児にその人格権を認めています。民法では、生きて生まれることを条件にそれを認めているわけです。民法でもその条件以外のところは「人」と認めていないというのが、今の状況です。

胎児の法的地位は、刑法上は墮胎罪として胎児を人に近いものとして処罰の対象とし、他方、母体保護法は全く別の観点から、母体側の観点から墮胎行為の処罰自体を遠ざけようとの観点から規定しているものです。結果として今日では、母体保護法が少なくとも墮胎罪については刑法の特別法的機能を果たし、例外を作っているということです。その法規的曖昧性から墮胎罪そのものを適用自体までも差し控えるという事態を生じさせています。相対する墮胎罪と母体保護法のせめぎ合いのあるところです。

出生前検査は母体の健康状態や胎児の発育を見守り、問題が生じれば医学的に必要な介入を行うための手段に限定すべきではないでしょうか。つまり、出生前検査は、障害のある胎児を排除するための手段としないという原則が守られるべきではないでしょうか。

胎児にエコー検査をして心臓の病気があると分かるところへ転院しましょうということなら、しれない。ここのクリニックでは難しいから対処できるところへ転院しましょうということなら、胎児の利益になることですね。そういう場合には、出生前検査は有用です。そういう場合に限定すべきではないかという考え方が法学者の中にもあります。

胎児の人権の続きですけども、胎児の生存権と女性の自己決定権って、ここで相對するところがあるかもしれません。尊厳の倫理。当事者の権利関係を越えた共通善。本来、母親対赤ちゃんって相對する關係ではないはずなんです。だからもつと關係性、考え方をすり合わせることできたら、それは共通善です。今言ったように、胎児診断をして、良い心臓の手術をしてもらえるところで生むと言うのは共通善なんです。命の自然性、命の独自性、命の不完全性。親の意志の介入が行われ、子どもの命の独自性が否定されつつあるからこそ、子どもの完全性が求められています。さっきのデザイナーベビーもそうです。（資料を示す）科学技術は、「授かる子ども」を「製造する子ども」に変え得るといことが、ある書物の中に書いてありました。製造される物品は品質管理が重要で、重大な欠陥があれば廃棄される。胎児に対しても品質管理の手段として、出生前検査が利用されているのではないかという懸念があります。不具合があれば、医

学的に必要な介入を行うための手段に用いるべきです。品質管理という言葉は人に対して言うべきものではないと、その本を読みながら思いました。

生殖医療の発展と課題。今は生殖医療をたくさんの方が受けられています。日本でもう四十年近く前に体外受精が行われて、ちゃんと生まれています。今はどんどん進んで、十六人に一人はもう生殖医療、体外受精で生まれています。今度は同性カップルとか、独身者にもそれを認めるとか。自分が誰の子なんだっていうことを知りたいという権利があるという、最初は絶対知らせないということでした。スタートしたのは、どんどん変わっていく可能性があるわけです。それから生殖医療ツールリズムが問題になりましたね。タイ、カンボジアなどで、日本人が現地の女性のお腹を借りて育ててもらって、生まれて、日本に連れて来るといって、そういう生殖医療ツールリズム、随分問題になりました。

ゲノム編集技術の進歩もとても話題になりました。二〇一八年十二月、中国のある研究者が、生まれる前にゲノム編集という技術で遺伝子を操作して、それで子どもが生まれたと学会で報告したんです。それで、もうみんなびっくりしました。やっていいのかって。胎児の初期の段階です。そこを変えてしまいました。その子がまた子どもを生んだら、改変された遺伝情報がほとんど伝わっていく。人を変えるんです。遺伝子治療やiPS細胞を使った遺伝子から臓器を作って移植するとか、あるいは遺伝子のどこかをノックアウトして変えていくとかありますが、それは、次の世代に伝わることはないんです。でも、先ほどのゲノム編集は代々伝わっていくんです。

それはやってはいけないという、世界中の国の規制がかかっているんです。ところがこの人は、やっちゃったんです。その疾患はエイズになりやすいということですけども、今はエイズの薬がどんどん開発されていいものができているのに、こんなことをする必要もなく治る薬が開発されているのに、これをやったということです。今、その人は刑務所に入っていると聞きました。

生殖医療には、倫理性というものは必要なんだけど、どうもその倫理性、生命倫理の議論というのがもう追いついていないのが現状じゃないかなと思います。曖昧さは持っているけども、問題が起ると、その議論は起こる。ちよつと落ち着くと、もうしないんですね。また問題だと思つたら議論する。当然これは難しい問題だから、そんな簡単に結論が出るわけじゃない。絶えず考えておく必要があるんじゃないかなと私は思います。NIPTに関して医療側は、検査のこゝとばかり言います。でも、家族の方が知りたいのは、もし障害のある子どもを産んだ場合にどんな暮らしになるのか、その子が学校に行けるのか、医療、福祉などはどのぐらい受けられるのかって、安心材料を知りたいと思うんです。でも障害というのはネガティブなイメージですよ。暗黙の圧力とか。家族のほうは安心を得たいと思って検査したけど、そこに僅かでも存在する確率の恐怖。それから未知の問題への不安と、未知だから避けたいという忌避感情というのはどうしてもあります。そういうことがこういう中絶の高い数字につながったんじゃないかなと思います。

遺伝カウンセリングの中で、家族、ダウン症のある方の家族は一体どんな思いで育てている



んだろうとか、本人はどう思っているんだろうとか、受け入れる社会はどんなだろうとか、やはりそういうことをうまくカウンセリングする人が知らなければ、伝えることはなかなか難しいと思います。ですから、どういう状況なんだということを目的で、アンケート調査が二〇一五年と二〇二〇年に行われました。二〇一五年は国の研究班が行ったものです。

本人に「あなたは幸せに思いますか」という問い、対象は成人ですけれど。そして次に、「父親や母親や周りの人に大事に思われていると感じますか」という問いに対し、七割、八割の人は幸せだと思っているし、大事にされていると答えています。

そして、昨年行った実態調査では、成人の八人に一人は、いわゆる最低賃金で就労できているという状況のようです。だから逆に言うと、八人のうち七人は就労継続Bとか生活介護とか在宅となつているということが分かりました。

そして、ダウン症のある子どもを育てる保護者の方へのアンケートで、両親とも対人的な関係においてストレスを感じる以上に励ましを感じていました。「どういうところで、ストレスを感じているか」というと、行政の窓口に行ったときにストレスを感じているという方がいらつしゃいました。でも友人とか学校とか、いろんなところではストレスを感じるより、励ましを感じているという人が非常に多かったという結果でもありました。

診断技術はどんどん進歩します。医療技術も進歩します。けれど、それには生命倫理の議論も進化していかないと、いろんな問題は生じてくるということを学びました。成人期の医療とか小

児期の医療ってどんどん進んでいます。合併症に対する治療も進んでいます。それに伴って、学校ではどういう支援が必要だとか、就労とか入所施設、あるいは作業所などでは、どういう支援が必要かということの議論が必要です。さらに、薬物治療も開発されています。ダウン症のある方が成人になると、アルツハイマー病のように早く認知症が進むと言われています。ですから、アルツハイマー病の薬がひよつとしたらダウン症の認知症を改善させる、あるいは進行していくのを止める可能性があります。そう考えられていますし、逆に言うと、ダウン症で効く薬がアルツハイマー病のある方の薬になる可能性があるわけです。私たちは、いろんな研究会や学会で成果をその保護者の方だけじゃなくて、社会の支援する人たちにも還元しようとしています。ダウン症のある方達に社会はいろんなことを考えてくれているんですよということをカウンセリングする人は知って伝えてほしいなと思います。今、言われているのは第三者の相談窓口が必要と言われています。ドイツでは、妊娠葛藤相談所があつて、妊娠にまつわる様々な相談事を受け付ける公的な機関があります。

日本でも今、専門委員会で議論されていますが、妊娠に関するプライベートな相談事、つまり妊娠そのものや胎児のことが心配などという相談もあります。そういったことは産婦人科のところで相談するだろうと思われていますが、なかなか産婦人科の先生に相談できないことが多いようです。ゆつくりと相談できそうなのは、母子健康手帳をもらいに行つたときですので、そこで話を聴いてくれる人が必要になってきます。手帳を単に渡すだけじゃないはずなんです。赤ちゃん

んは大丈夫だろうかとか、自分はもう高齢になってるんで大丈夫だろうかとかいうことを、ここでゆっくりと相談するかもしれないんです。産婦人科の先生はやっぱ忙しいとなかなか声を掛けにくいので、やはり母子健康手帳の交付のところがそういう相談を受け付ける窓口として重要になってくる可能性は大きいと思います。

福祉と連携して、生涯を見通したダウン症を総合的に診療する。医療の側から教育とか福祉とかと連携してやるのが大事と考えています。これは大阪医科大学でのタンポポ教室の場面です。ここでは三歳、四歳のダウン症のある子たちです。皆のこの目を見てください。しっかりと見えていますよね。うまくその能力を引き出すことをすれば、すごく集中してやってくれます。

今度、来年の三月に、WEB配信になるかもしれませんが、愛知県で研究会をやるうと考えています。医療と家族、学校、保育園、通園施設などが連携して、将来を見通して健康チェックをしながら育て上げていくというのが理想だろうと思います。

(資料を示す) これは、アメリカのマサチューセッツ総合病院というところのダウン症プログラムです。このスコトコー先生というのはその中心になっています。この先生の妹さんにダウン症があるんです。このセンターでダウン症プログラムを作って、ダウン症に関することを全てやっています。全米から患者さんが来ます。全米には二十二箇所と同じようなセンターがあつて、ここはそのセンターのうちの一つですけど、センターのセンターになっています。ここに来る人は全米から来るので、年に一回ぐらいしか来れません。普段はその全米の地域で診療されていま

すが、全米で二十二しかないので、結構一つのところが広範囲を受け持っています。写真の中のこの人。ベンジャミンという人ですが、ダウン症のある人です。このスタッフとして働いているんです。いろんな相談に行った人も、この人がちゃんとここで働いているのを見て、それで勇気を持って育てていこうと思うと言われています。すごく堂々としていますよね。最初にお見せしたポスターもそうですけど、やはり自己肯定感といえますか、自分は愛されて育つてると言うことが、この人はもう顔に表れているんじゃないかなと思います。

以上、どうもご清聴、ありがとうございます。(拍手)

○司会 先生、ありがとうございます。

NIPTの精度九十九%の意味と、陽性的中率の違い、倫理的な問題について、そして胎児の人権など、非常に深く考えさせられる内容だと思いました。ありがとうございます。

本日は、もう少し時間がございますので、皆様のご質問をお受けしたいと思います。質問のある方は拳手をお願いいたします。

○質問者A 先ほど、先生が言われたと思うんですけども、夫ですね、男性の意見が全然聞かれてない。それはどういことかということと、もう一つは、国会で審議委員会作ってもらってね、早速、今先生が言われたことを、法律的に決めたいと思います。先生はどうお考えでしょうか。

○玉井 浩 父親の意見というのはなかなか出てこないとおっしゃいましたけど、確かに今日話

した中では出てきていません。実際に、認可施設では出生前検査を受けるか受けないかといったカウンセリングのときには、必ずパートナーと来てくださいます。説明は、やはり両親そろったところですが、夫が忙しくて来られない、場合によっては意見が違ふこともあります。そういうときに、その夫婦で意見が違ふということをして隠して来られる方もいらっしゃるわけです。だから必ず夫婦で来るということになっているんです。それができない人はやはり非認可施設へ行ってしまう。そこだと夫婦で行かなくても血液を取ってやってもらうという手軽さがあるからです。だから、ほとんど非認可施設で受けるケースが増えているわけです。おっしゃるように父親の意見というのはやはり非常に重要だということとは、分かっているのですが、ぜひ非認可施設でも夫婦揃って聞いてほしいと思います。妊娠して母子健康手帳をもらうときは大体母親だけで行くことが多いかなと思うんですけど、そのときはあんまり出生前診断の話はしません。でも、家族のほうから、高齢でちょっと心配なんだけどって言ったときに、もしたらその次の段階の精密なエコー検査もあるという話を、母子健康手帳を交付するところで言うかもしれない。でも、そういう説明をするときにはやっぱり夫婦そろって来ていただくというステップをやっぱり作らないと、片方の親御さんの意見だけで事が進んでいくと非常にまずいと思います。

中にはいろんな方がいらっちゃって、母親は産みたい。でも父親のほうがいや、そんなの困る。あるいはおじいちゃん、おばあちゃんが反対しているという意見のため、母親が非常に悩ん

でいるということも結構多いと聞いています。

そういう心配が嫌で検査を受けなかった。それでダウン症の子どもが生まれたときに、何で検査を受けなかったんだって責められるというケースもあります。だから、少なくとも夫婦の間で意見を統一して事に当たらないと、後で大きな問題になってくるということを最初に伝えておかないといけません。それは妊娠ということ自体の前の段階、学校教育の段階とかね、そういうところでの性に関する教育、出産に関する教育、そういうことが必要なんじゃないかなと思います。

○質問者A 法律で聞くということを決めてはいけないうですかね。

○玉井 浩 今、このお産も全部自費ですよね。それは病気として認めていないからです。だから国が制度化して、健康保険をつけるということはそれを疾患として認めていて、この検査を受けなさいという、受ける前提でいろんな規則を作っていくんです。両親そろって説明を聞きに来なければこの検査を受けられないとか、そういうことを法律として作ると、この制度を国が認めている、この出生前検査は認められている、つまり、逆に言うと、やるべきだという受け取られ方をしてしまう。今、これを法律にすることはなかなか難しいというのが国の見解です。それをそうじゃない形で今、この制度を作ろうとしています。つまり、少なくとも認可施設で受けるほうが家族のためであり、子どものためであると。正しい出生前カウンセリングをしていくと、それだったら検査を受けたくないという人がちよつと増えてきているという現状を見ると、やはりきちんとした上手な出生前カウンセリングをすべきだという、風潮が社会に広がっていつてほし

いなど思います。なかなかゆつくりしか進まないけども、理想的には啓発活動かなと思います。

○質問者A ありがとうございます。

○司会 その他に質問のある方、いらつしやいますでしょうか。

○質問者B 生まれた子どもたちは、やはり家庭環境も皆さん違うし、育て方によってすごい技術とか、お習字される金澤翔子さんみたいな子もいてはるしね。環境で随分違うと思うんです。ご両親は働かなあかんしで、その環境がいろいろ違う中で、親御さんとしては行政にどういこうとを望んでるのかなって。さっきちょっと行政のところ、先生も言葉濁しはったようなところがあるんですけども、行政がもつとしてあげられることって何でしょうか。また先生が、行政に対して望まれていることってどういうことがあるんでしょうか。

○玉井 浩 行政的な、例えば学校なんかでも、関西は割と親御さんの希望がそのまま通っていくことが多いです。例えば、ちょっと前までは支援学校へ行くルートがつけられていました。でも、今はかなり自分で選べる人が多いですね。地域の支援学級もあって、どちらを選んでも全面的にサポートしますよという体制ですね。そういうのが行政のあるべき姿で、何を選ぶかは家族が考えるけど、どっちに行っても全面サポートしますよという、そういう体制を取るというのが、やっぱり行政のできると思うんです。こうしなければならぬというんじゃないんです。その家族が考えたことを支援するというのが行政かなと思います。

それからもう一つ、金澤翔子さんのこと、話が出ましたけど、何か才能を持っている人はごく

一部ですね。だけど、その才能のある人だけが認められていくというのは、ちょっとどうかかなと思っただけですね。あくまで、たまたまその才能があっただけであって、才能がなくても、そこにいてくれる、存在するという、自分の家にこの子がいてくれるということ、それが幸せだということ、そこが大事なんであって、才能があるから良かったとか、才能があるからこの子が好きだとか、そんなんじゃない。逆なんです。そういう存在そのものを喜べるような、そんな社会になっていってほしいなと思います。行政の方もそういう考えのもとに、何か政策を考えていただきたいなと思います。

○質問者B　ありがとうございます。

○司会　その他、ご質問のある方はいらっしゃいますか。

○質問者C　ありがとうございます。いろいろな資料を提供していただいて、分からないこともいろいろ今日教えていただきました。一つ、テーマとは違うかもしれないんですけども、先生が提示していただいたダウン症本人のお子さんというか、成人された方のアンケートの中に、幸福感がすごく高いのを見て、うれしかった反面、私の知っているダウン症をお持ちのご家族は、そのアンケートにも答えられないような知的障害も併せて持つておられる方が多いんです。どういう状況のダウン症の方のアンケート結果として、ああいう形で出ているのかというのを教えていただきたいです。

○玉井 浩　二〇二〇年の調査はダウン症のある方ご本人が答えるのではなく、家族が回答して



います。確かに、重度の方も結構いらつしやいますので、その方が高齢になってくると、認知症になっていかれる方と同じような感じになっていきます。それは介護される方は苦勞されているとは思いますが、だけど、それまでじゃあどういふふうに育ってきたかということ考えたときに、楽しいことも、うれしいことも当然あったでしょう。調査した時点で家族はどう思ったかということであつて、過去には楽しい時期もあつたかと思うんです。あくまでその調査した時点の年齢でどう考えたかということです。どうもありがとうございます。

○司会 他に質問ある方ございませんでしょうか。

○質問者D 先生のプロフィールを見ると、ダウン症のお嬢さんがいらつしやるみたいなんです。が、実際、先生のご家庭ではどうだったんですか。奥さんが妊娠されたとき、そういう出生前検査を受けられたのかどうか。誕生されてから今までの過程とか、先生のおうちはどうだったのかなつていうことがちょっと気になりますので、もし差し支えがなければお聞きしたいなと思います。

○玉井 浩 私の娘は今二十四歳になっていますけど、当時は、このNIPTはなかったです。私のところは四人目の子どもだったので、妻いわく、上の三人とは胎動が全然違ふと。ずいぶんおとなしいということで、何かあるんじゃないかなと感じていました。正常妊娠であるかどうか、そういうことだけしかやってないので、出生前検査は受けていません。生まれてから、小さいときはいろいろ病氣しましたから、大変でしたけど、逆に小さいときに大変だったんで、あ

まり何も考えることなく病院に寝泊まりしていました。あるときからすごく元気になって、今は作業所に行っています。私が駅まで送って、電車に乗って一人で行っています。そんな状況です。うちの子、知っている方もいらっしやるかもしれないんですけど、面白い子ですよ。一緒に暮らしていて楽しいというか、冗談も言いますし、妻いわく、私より気が利くと、ずっと言われているんですけど。そんな子です。

○質問者D すみません、もうちょっと聞いていいですか。お嬢さんは地域の学校に行かれていますか。それとも特別支援学校ですか。

○玉井 浩 小・中と地域の学校に行きました。目の前にありましたので。高等部は支援学校に行きました。

○質問者D 分かりました。ありがとうございました。

○司会 それでは、本当にお忙しい中、ご講演いただきました玉井浩さんに、もう一度大きな拍手をよろしく願います。(拍手)

ありがとうございます。それでは、本日の講座「生きること」を終了いたします。本日はどうもありがとうございました。