

平成 24 年 12 月 7 日

公益社団法人 日本産科婦人科学会  
理事長 小西 郁生様

母体血を用いた出生前遺伝学的検査に関する検討委員会  
委員長 久具 宏司 様

日本遺伝看護学会

理事長 有森直子

事務局 東京都中央区明石町 10-1 聖路加看護大学内

E-mail info@idenkango.com

### 母体血を用いた出生前遺伝学的検査の適切な導入に当たっての意見書

拝啓 紅葉の候、貴会におかれてはますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、このたびは母体血を用いた出生前遺伝学的検査 (Non-invasive prenatal testing; NIPT) に関する検討委員会、ならびにシンポジウムに当学会をお招きいただきありがとうございました。シンポジウムに参加された一般の妊婦や学識経験者の意見を知る機会となり、これまで以上にこの検査の導入には審議が必要であると再認識しました。

日本遺伝看護学会は、臨床・教育・研究を通して遺伝に関わる保健医療における看護職の役割を明確にし、遺伝医療・看護サービスの質の向上を図ることを目的に 2001 年から活動しています。貴会の「マスキングにはしない」「障がいがあっても産む選択を支える」という基本方針をより鮮明にさせていただきたく、当学会として意見を述べたく存じます。

## 1. NIPT導入に対する慎重な取り組み

臨床研究の研究計画書を開示頂きたいと思えます。また、研究参加者が、不利益を被らないための倫理的配慮、研究としての料金の設定のあり方についても、具体的な情報開示をお願いします。

さらに、今後、この検査の「適応」という考え方について、時間をかけて多様な意見を反映させて頂きたいと思えます。前回の母体血清マーカーは、厚生審議会がひらかれていますので、再度審議会を開くことを厚生労働省に検討頂くことも必要ではないかと思えます。

## 2. 妊娠や子どもの可能性、遺伝、出生前検査に対する知識の普及

男女ともに子どもをうみ育てることへの喜びと可能性を、子どもの頃から妊娠前までそして成熟期にいたっても教育していく必要があります。その中には当然、遺伝のことや子どもの様々な可能性についても触れられる必要があります。また出生前検査も含まれます。このような継続的、包括的な遺伝教育が、すべての国民に提供される体制づくりが望まれます。

とりわけNIPT導入においては、かつて保健所や家庭医によって担われていた遺伝相談のごとく、検査の施行者ではない家庭医や助産師、保健師等、妊婦と直接かかわる医療職者が妊婦の相談に応じる体制づくりが望まれます。

## 3. 出生前検査に関して女性とその家族が圧力により決定を強要されない環境整備

検査を受けるか否かは、個人的な問題であり、女性とその家族がなんらかの圧力により決定を強要されない環境が望まれます。それは、上記の知識の普及により可能になってくると考えます。さらには、今回のような報道機関による誤った情報が、当事者（ダウン症候群のある人々およびその家族）に対する誹謗中傷や、妊産婦とその家族に誤解や混乱を招くことのないように適切な情報提供のあり方への取り組みが急務と考えます。

## 4. 日本遺伝看護学会が担える協力体制

本学会は、日本看護協会、日本助産師会といった職能団体、および日本看護科学学会、日本助産学会、日本がん看護学会、日本難病看護学会、日本新生児看護学会、日本生殖看護学会、国際遺伝看護学会（International Society of Nurses in Genetics）といった国内外の看護関連学術団体と協働しながら、これまで各種の講演会、研修会等を開催してきました。

今後、NIPTを含む出生前検査の適切な導入に関して、妊婦とその家族へのケアを現状において行っている看護職はチーム医療の一員として、さらに関わっていききたいと思えます。

敬具