

平成 27 年度厚生労働科学研究 小西班 第 2 回全体会議 議事録

日 時：平成 28 年 2 月 19 日（金）13:00～15:00 *12:00～13:00 各分科会会議

場 所：TKP 品川カンファレンスセンター・カンファレンスルーム 5A

出席者：池田真理子、浦野真理、金井誠、久具宏司、小西郁生、齋藤加代子、左合治彦、
佐々木愛子、澤井英明、鈴木伸宏、高田史男、中込さと子、早田桂、平原史樹、
福島明宗、福島義光、増崎英明、松原洋一、三宅秀彦、山内泰子、山田重人、
山田崇弘、吉橋博史

欠席者：小笹由香、鮫島希代子、関沢明彦、三浦清徳（長崎大・陪席予定者）

陪 席：伊尾紳吾（京都大）、倉澤健太郎（厚労省・母子保健課）、藤井庸祐（京都大）

（五十音順・敬称略）

配布資料：資料 1. 分科会メンバー表、資料 2. 過去の議事録、資料 3. 倫理申請承認書、
資料 4. 第 1 分科会資料、資料 5. 第 2 分科会資料、資料 6. 第 3 分科会資料

議事：

1. 小西班長より

- ・3年間の2年目、ヒアリングなく来年も継続となる方向
- ・3年を終了した時点で、報告書だけでなく最高のプロダクトを出すことを目標にしたい

2. 今後の予定

(1) 第 3 班シンポジウム ※第 3 分科会報告参照

- ・2016 年 10 月 5 日（水）18:00～：日本遺伝子診療学会会期中
- ・タイトル：「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」
- ・会場：東京医科歯科大学の鈴木章夫記念講堂
 - 大会長である日本大学の中山先生にプレコンGRESの扱いにして頂けるか打診予定

(2) 日本産科婦人科遺伝診療学会でのシンポジウム

- ・2016 年 12 月 16（金）、17（土）：第 2 回日本産科婦人科遺伝診療学会
- ・会場：メルパルク京都（大会長：小西班長）
- ・会期中に 3 つの分科会すべてのまとめとなるシンポジウムを企画

(3) 今年度の報告書

- ・3月あたまには厚労省へ提出、3月中旬には印刷に回す予定

3. 各分科会からの報告

● 第 1 分科会

(1) 進捗状況

1) 調査結果報告

- ・検査会社主要 5 社を対象に、全国の母体血清マーカー、羊水検査、CVS の実施件数と施設数を調査
- ・上記主要 5 社で、全国の 8 割から 9 割の施設をカバー
- ・母体血清マーカーの実測値は 2012、2013 年頃よりやや増加
- ・羊水検査も増加しているが、ここ 1~2 年は頭打ち
- ・CVS は、海外に送っていた施設が国内で実施するようになったため急増
→実施数が増えたという訳ではなさそう

2) 登録システムについて

- ・入力画面の検討が班内で継続中
- ・今年 8 月を目処に入力画面を作成、12 月のシンポジウムでの提示を目指す
- ・どの施設でも無理なく入力できる、ということについても検討していく必要がある
- ・入力の対象施設をどこまで増やすのか、不特定の施設とするのか、限られた施設を対象とするのか、研究班とは別のスキームで検討していく必要がある

(2) 今後の予定・展開

- ・2016 年 4 月の学会で、ソフトフェアの使用施設を募る
 - ①国際人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会：2016 年 4 月 3 日~7 日
 - ②日本産科婦人科学会：2016 年 4 月 21 日~24 日
- 具体的に入力した現場の声を集め、まとめていく予定
- 入力画面の構築を最終目標とする

● 第 2 分科会

テーマ：一般産科診療から専門レベルにいたる出生前診断に関する診療レベルの向上

(1) 進捗状況

- ・初年度、リーフレットの作成
- ・2 年目となる今年度は、内容が適切かどうか、アンケート調査を実施
- ・リーフレットは、ニュートラルな表現がどうあるべきかが非常に悩ましい
 - 出生前検査を考えている人には倫理的な問題があるというメッセージにしたい
 - まったく考えていなかった方に出生前診断を勧めるような内容になっても困る

(2) 調査結果

- ・アンケートは、医療関係者用、妊婦さんとその家族向けの 2 つ
- ・医療関係者用は 391 件、妊婦さんと家族向けは 137 件の回答

1) 医療関係者用

このリーフレットを読んで、あなたはどう感じたか、の質問

- ・回答は両極にふれる
 - 非医療者（妊婦・家族）と比較
→大きな差はでなかった

- ▶ 職業ごとに3カテゴリで χ^2 乗検定

→回答が割れる形が見えてくる

リーフレットで出生前診断を勧められているように感じたか、の質問

- ・勧めているように取る人もいれば、逆に勧めていないように取る人もいる

- ▶ 非医療者（妊婦・家族）と比較

→非医療者は「いいえ」が多いが、医療者は「はい」の割合が少し増える

リーフレットは全て妊婦さんに向けて作られていますか、の質問

- ・全ての妊婦さんに配ることに対して1/3くらいがあまり適切ではないと回答

- ▶ リーフレットが出生前診断を勧めているように感じるかどうか、との群間比較

→出生前診断を勧めているように見えていない人は全員に配ってもよい

→出生前診断を勧めているように見えている人では回答は半々に分かれる

どのような場面でリーフレットを配布・使用するのが望ましいか、の質問

- ・初診の後と保健指導のときで半々

2) 妊婦さんと家族向け

このリーフレットを読んで、あなたはどう感じたか、の質問

- ・医療者と同様、不安を感じたという群と安心したという群、2つにわかれる

- ・1/4くらいの方は不安を感じるリーフレットでもある

このリーフレットを読むことで妊娠がわかって嬉しい気持ちに変化があったか、の質問

- ・「変化はない」が多数回答

- ・「嬉しくなくなった」、「嬉しい気持ちが半分くらいになった」が合わせて10人

リーフレットで出生前診断を勧められているように感じたか、の質問

- ・「はい」が18、「いいえ」が77

→多くの人に比較的中立的に書かれているように読んでいただけた

どのような場面でリーフレットを配布・使用するのが望ましいか、の質問

- ・多くの人は、全員もしくは必要な人に配ってよいと感じている

- ▶ リーフレットが出生前診断を勧めているように感じるかどうか、との群間比較

→大きな差は認められず

裏表紙の遺伝カウンセリング実施施設の案内のわかりやすさについての質問

- ・全国遺伝子診療部門連絡会議のHPのリンクを掲載

- ・多くの方は分かりやすかったと回答

- ・自由記載には色々な意見が出ている

リーフレットへの意見

- ・雰囲気が高い、全体的に読みにくい、量が多い、ハイリスクの説明が分かりにくい、など
- ・大事なことはしたほうがよい、個人では切り出しにくいケースがあるのでいい、簡潔にまとまっている、など

→班内で悩んだ所にはチェックが入るという印象

→ポジティブな意見もあり、少なくともニーズは存在していると理解

→普及方法、中立的な情報提供の内容など、ブラッシュアップの必要性を確認

(3) 確認・質問事項

1) 表記の確認

- ・表 54 と表 57 の「非医療者」の結果は、妊婦さんとその家族向けのアンケートの結果ということでよいか？
→よい

2) 回収率について

- ・2000 部刷ったが、配布した量が各施設でどの程度配布したか、把握できていない
→回収率は把握できていないが、思ったよりも少ない印象を受ける

3) リーフレットの「出生前検査」の記述と前文（注釈）の必要性

- ・「出生前検査」だと超音波も入る
→「出生前遺伝学的検査」へ変更できないか
- ・出生前検査という幅広いものの一部分いうことを明確にして各医療機関に配布するという形にししないと、日本産科婦人科学会や日本産婦人科医会に、配れないと言われかねない
→第 1 班の先生に、具体的に修正をお願いしたい
- ・HP で暫定公開する際は、リーフレット作成の意図と注意点を注釈としてつけて公開する
→リーフレットに載せる文言として、「出生前遺伝学的検査」は適切なのか、注釈で説明するのがよいのか
⇒使い方の説明の時に、注釈として説明

4) 今後の HP 掲載とその影響について

- ・HP からダウンロードすることで、妊婦さんに直接届くことになる
→各施設がリーフレットを使った場合、その反響は研究班ではなく学会や医会に行く
→日本産科婦人科学会と連携し、周産期委員会や倫理委員会で議論して貰う必要がある
→最終案が出た段階で、実践段階に入る前までに相談する
→左合先生、平原先生が打診？

(4) 今年度の予定

- ・リーフレットの記載内容を更に充実したものにさせる（メールベースで）
→3 月あたには報告書は厚労省に提出予定
⇒前文（注釈）を 1 週間以内に作成、前文で出生前遺伝学的検査と出生前診断を定義
- リーフレットのバージョンアップは継続
- リーフレットを HP に載せる前に産科婦人科学会、日本産婦人科医会に相談

(5) 今後の展開

- 1) 一次産科施設で自由に利用できるよう、研究班の HP にリーフレットを掲載
 - ・HP には前文を掲載し、その上でリーフレットを掲載
→利用を希望する所には広く利用してもらえる体制を作る
- 2) 3 年目の活動として、各地域で適切な二次施設の情報を集めて公表する

- ・二次施設は適切な遺伝カウンセリングを実施できる所
 - ・二次施設の要件：ブロックの責任者の責任でリストアップし、顔が見える関係の所に声を掛け、了解いただいたところ（地域による違いを考慮）
 - 班員の先生方の協力を得て、ブロックごと、県ごとにリストアップする
 - HP への掲載を了承いただいた上で HP に記載
 - 北海道は山田崇弘先生、東北 6 県は福島明宗先生、（関東は飛ばし）山梨・甲信越北陸は信州と中込先生を中心に。出生前診断研究会のブロックの中核を担っている方々、九州は増崎先生、中国・四国は早田先生、近畿は澤井先生に取りまとめていただく
 - 6 月 7 月くらいまでの間に、スケジュールを決めて依頼
- 3) リストアップされた二次施設を対象としたアンケート調査（実施の可否も含め検討）
- ・各施設で出生前診断について、どういう方に、どのようなことをしているのか
 - ・その際の遺伝カウンセリングはどのように行っているか

● 第 3 分科会

テーマ：相談者・当事者への支援に関する調査と制度設計

(1) 進捗状況報告

1) 概要

- ・平成 27 年 7 月、10 月、平成 28 年 1 月に班会議を開催
- ・平成 26 年度目標：「わが国における社会保障制度、ソーシャル・キャピタルの調査実施」
 - 平成 26 年度にはアンケートを配布できなかった
- ・平成 27 年度目標：「期待される相談者及び当事者の支援生徒に関わる制度設計」
 - アンケート実施、データ集計を行い、ある程度まとめの段階に入ってきた
 - 制度設計には至っていない
- ・平成 28 年度目標：「社会啓発目的の公開フォーラムを開催」
 - 10 月 5 日（水）に公開シンポジウムを企画中

2) アンケートについて

①調査について

- ・2015 年 9 月 30 日まで、日本ダウン症協会会員 5,000 名を対象にアンケート調査を実施
- ・1,586 件の回答（会員全体の 30%以上）

②内容について

- ・「ご家族向け」と 12 歳以上の「ご本人向け」の 2 部構成
- ・「A.基本的な事項」「B.就学」「C.公的扶助と就労」「D.福祉サービス」「E.対象となる方への開示」「F.余暇活動」「G.自由コメント」から構成
- ・ご本人向けのアンケートは、大人の方に手助けしてもらいながら記入いただいた
- ・質問紙は、メディカル統計に外部委託し、入力や集計を行いやすいフォームとした

③解析結果について

「A.基本的な事項」

- ・母親による回答が多い

- ・対象者は、東京、神奈川、埼玉に集中
- ・大都市圏と非大都市圏の比較では有意な結果が得られず
⇒比較する都市を東京、神奈川、埼玉、千葉とそれ以外に変更

「B.就学」

- ・6歳ごとに区切っていたが問題点を確認
⇒年齢の区分等を変更して再検討
- ・転居に関する解析はさらに時間をかけて行う

「C.公的扶助と就労」

- ・20%の人が公的扶助を受けていないが、中には受けられる人もいることが推測される
- ・幼少期から様々な公的扶助を受けているが、サービス受給者は予想よりも少ない
- ・年齢と大都市、地方都市における就労経験の比較では、有意差を認めず
→東京、神奈川、千葉、埼玉を含む東京圏とそれ以外の非東京圏とを比較
→東京圏の方が就労継続支援 A も B も多い
- ・年収 30 万円以下の就労継続支援 B による通所の方が半数弱を占める
- ・大半が年収 30 万円以下で常勤として就労
- ・最低賃金保障のないフィールドであり、低賃金で働いている実態
- ・77%が常勤と回答も、常勤の認識には差がある可能性
- ・仕事内容として多いのは「事務補助」「軽作業」「清掃」「クッキー作り」「パン作り」等
 - ソーシャル・キャピタルの調査の点で肝となる部分
 - シンポジウムでは、「最低賃金保障の設定」について言及していきたい

「D.福祉サービス」

- ・約半数の人が知っているものがある一方で、ほとんど知られていないサービスもある
- ・存在していても利用されていないサービスについて、当事者にフィードバックする必要

「E.対象となる方への開示」

- ・開示したときの対象者年齢が 0 歳などの回答
→「開示」という言葉が理解されていなかったことが反省点
⇒本人への開示が予測される 6 歳以上、小学校就学年齢を対象として再度解析
- ・年収 30 万円以下と 100 万以上では大都市圏と非大都市圏を比較しても差は認めず
→東京圏と非東京圏とを比較
→30 万円以下では東京圏の人の方が多く、50 万円以上でも東京圏の人が多い
⇒おそらく有意差が出る、再検討

「F.余暇活動」

- ・様々なことを余暇に利用し、豊かに生活している方も多くいる
- ・「くもん」という個人業者名を入れてしまった
⇒「学習塾」などに変更する

「ご本人向けのアンケート」

- ・887 件の回答、最高年齢は 50 歳以上
- ・高校を卒業して仕事をしている方が半数を超えている

- NIPT や診断の際、子どもの将来を心配する親御さんに対して利用してもらえる数値
- ・ 30 歳以上で、親と住んでいる方が 164 人中 128 人
 - 親に負担がかかっていることが推察される
 - 障害をもつ方たちがお互いに助け合うことができるようにしていく必要
- ・ 887 人中 557 人が「毎日幸せに思うことが多い」と考えている
 - NIPT を受けるカップルとダウン症患者の間にギャップがあることが考えられる
- ・ 887 人中 323 人が仕事をしていて満足な気持ちがあると回答
 - 「いいえ」と回答した人も一方にしているということにも気をつけなければならない
- ・ 多くの人が父母や周りの人は、自分のことを大事に思ってくれていると感じている

(2) 質問・意見

1) 日本特有の親子観と社会支援について

- 障害をもつ子どもの面倒は親がみるべきというような独特の親子観が日本にはあるように感じる。このような親子観とは別に社会のサポートの仕方など数値的に国際比較したようなものをシンポジウムや報告書で発表できないか。また、社会全体でサポートするという感覚を国民に啓発する活動を行うことも重要であると思う。
 - 3 班としてもリサーチしていく。

2) 大都市と非大都市とは、政令指定都市を含む都道府県のことか（資料 6・15/32）

- 大都市圏という定義がある。この区分では誤解を招く可能性があるので、表 4 の赤い部分（東京、神奈川、埼玉）に千葉を加えた東京圏と非東京圏で分けて解析する方法に変更予定。
 - そのため、表 5 は削除の方針。

3) 結論として都会の方が給料が安いということか

- 東京圏の方が就労継続支援 B が多いにも関わらず給与の面では高い可能性があるということ。今回は被雇用者へのアンケートを行ったが、厚生労働省では雇用者に対して調査を行っており、これらの結果も一致している。今後、東京圏と非東京圏で再度解析の予定。

(3) 今後の予定・展開

1) 今後の方針について

- ・ 今年度中に自由記載の入力を終えたい
- ・ 自由記載には保護者の方などの熱い思いが書かれているので、まとめ方を検討
- ・ ICHG のポスターセッションで発表の予定
- ・ 周産期新生児学会の抄録を準備中

2) 公開シンポジウムについて

- ・ アンケート結果を基にして、2016 年 10 月 5 日（水）に公開シンポジウムを予定
- ・ テーマは「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」
- ・ 対象者は、厚生労働省官僚、文部科学省官僚、当事者、マスメディアを検討
- ・ 政策提言につながる方を呼べるか（候補として、松野明美さんや菊池桃子さんなど）
- ・ ダウン症候群をベースに、障害をもつ方たちに対する社会への提言として広げていきたい

4. 小西班全体の報告

(1) 厚生労働省・倉沢さんより

- ・ 厚労省としては、出生前診断を含めた体制は非常に難しい問題が絡んでいると理解
- ・ 議論が必要であり、小西班は長期間にわたってやっていきたい
- ・ H27年12月、経済産業省から胎児の4Dサービス提供というニュースリリース
 - 検診を医療施設外で行う場合に届け出が必要なのか、巡回の検診届さえ出せば行ってもいいのか、との問い合わせが発端
 - 最終的なリリースとして誇大解釈ができるようなものになった
 - 4Dサービスが自由にできるのではないかという謳い文句になってしまった
 - 商業として進めていこうという経産省の考えには乗っているが、厚労省の考えとは異なっており、来週中には厚労省としてプレスリリースを予定
 - 母子保健法に基づかない、いわゆる4Dサービスに関しては、展開促進を推奨するものではないことを明示していくつもり

(2) HP作成の報告（山田重人先生）

- ・ 班会議の情報、議事録、資料などを掲載予定
- ・ リーフレットがダウンロード出来るようになったら掲載の予定

5. 調整事項など

- ・ 第2分科会のアンケートについて、日本産科婦人科学会に事前相談
- ・ 10月の第3分科会シンポジウムについて、中山先生に日本遺伝子診療学会のプレコングレス扱いにして頂けるか打診

以上