



出生前診断受ける受けない誰が決めるの?: 遺伝相談の歴史に学ぶ

山中美智子, 玉井真理子, 坂井律子編著. -- 生活書院, 2017..
ISBN: 9784865000740

REVIEWER

医学部 医学科 5回生

「99%」と自由主義が手を組む時

2018年は生命倫理について考えさせられることの多い一年であったと言える。1月に旧優生保護法下の強制避妊手術に対する国家賠償訴訟、8月には関東圏を中心として風疹が大流行し、以前の流行時の経験から先天性風疹症候群の児の誕生が増えると思われた。11月には遂に、という表現は妥当ではないかもしれないが、中国でゲノム編集ベビーが誕生したとの報道がなされた。

本書は主としてNIPT(無侵襲的出生前遺伝学的検査;所謂新型出生前検査)について倫理的・歴史的・制度的考察を加えた本であり、具体的な技術論に踏み込んだものではない。尤も、その原理はそう難解なものではなく、また利用するにあたっての医学的障壁はないに等しい。だからこそ、99%の「精度」という売り文句も相まって、新しい技術であるにも関わらず急速に広まったと言える。従って、より重要なのはNIPTが内包されるシステム・制度であり、その背後にある価値観・倫理観であると言える。

人は誰もが「わが子は健康な児であってほしい」と願うものであり、その素朴な気持ちに疑義を差し挟む人はいないだろう。しかしながらその素朴な気持ちは一足飛びに「健康な児でなければいけない」「障害を持った子供はどうしても産みたくない」とイコールで繋がるかどうかは一度立ち止まって真剣に考える必要がある。

(裏へ続きます)

495

6

Y 34

医図開架

⇒⇒⇒

検査と診断との違いを理解しているか？感度・特異度・陽性的中率・「精度」の区別がついているか？障害児の福祉について十全な知識を持っているのか？障害・疾患(ダウン症だけが対象ではない)に対して偏見がないか？NIPTを受けたいと思っている目の前の妊婦(そして過去・現在・未来のあなたあるいはあなたのパートナー)は、直面する医療者は、こういったことについて知った上で先へ歩を進めるのか、知らずに突き進んでしまうのか。その差は想像以上に大きなものであることが本書では示されている。

ダウン症の方に「私たちを排除するのか」と問われた時どう答えるか。容貌に形態異常を伴う遺伝性疾患の女性の「病気だけど子どもが欲しい。だけど子どもに遺伝させるのが辛い」という思いにどう応えるのか。

考えることをやめるなというのが本書の最大のメッセージである。

受理：2018-12-26