

SY3-5

ゲノム医療が子どもたちにもたらす
良いことそして懸念すること
～福祉の立場から

北川 聡子

社会福祉法人麦の子会

医療の進歩は、急激な勢いで進んでいる。ゲノム医療も個々のゲノム情報を調べて、その結果をもとにより効果的に(1)疾病の診断(2)治療、予防を行うことができる。また病気のある子どもの原因がよくわからない場合ゲノム診断によって、治療に結び付けることができる場合がある。感染症やウイルス、がん、白血病などの予防にもつながる。

しかし、NITPで陽性となった場合、現在でも90パーセント以上妊娠を中断している。そのように遺伝子レベルで、障害がわかったときに妊娠の中断が先行する社会になってしまうのではないかと懸念もある。しっかりとした法律やルール、具体的な支援がない中では「滑りやすい坂の滑りだし」を危惧する考えや優性思想にもつながるのではないと思われる。

しかし、現実には障害がわかって5%は産み、育てることを選択する家族が存在することも事実である。そして障害や病気があって生まれた子どもが幸せに生きること、子育ての様々な応援をするのが医療であり、福祉がある。

福祉の立場から考えるとき必要なことは、全ての子どもが生きる権利ウエルビーイングを保障し、幸せをいろいろな観点から保障できる社会を創っていくことである。具体的には、妊娠期の妊婦さんの意志決定に伴う不安などに対する遺伝カウンセリングの必要性。人生の中でも大切な妊娠初期において専門医、助産師、保健師、看護師、心理職、社会福祉関連職、ピアサポーターなど子どもや家族を真ん中に多職種連携でサポートしていく体制が必要である。

また差別などの防止のために、障害や特性の理解なども含めた幼稚園、保育園、学校でのインクルージョンを推進していかなければならない。

いろいろな困り感や悩みがあったとしても本人の意思を大切にしながら、子どもと家族にみんなで寄り添い支えていく、そのような社会の実現のため手をつないでいかなければならない。我々の倫理観や人権意識、価値観が問われる重要な課題である。

SY3-6

ゲノム医療法に期待すること
～小児医療をおこなう臨床遺伝専門医
の立場から～

吉橋 博史

東京都立小児総合医療センター遺伝診療部 臨床遺伝科

先天異常や遺伝性疾患が疑われることもでは、予防的健康管理、治療方針の決定等にゲノム情報の活用を試みる場面が増えている。得られたゲノム情報は、こどものいまとこれからに役立ち得る医療情報のひとつとなるが、遺伝情報をもつ不変性、予測性、共有性という特性を考慮すると、多診療科、多職種との協働を基盤として、点ではなく線により、こども・家族と継続的に関わる重要性を認識し、共有しておく必要がある。小児科領域でも注力しはじめている移行期医療支援の一環として、施設、地域の特徴を生かした試みや仕組みづくりも進捗しているが、その中で遺伝情報が現在と将来に向けてもつ意味を、こども自身が理解し向き合っていく支援形態を拡充していくことも必要と考える。現在そのような遺伝医療に対する現場でのインセンティブはなく、ゲノム医療法には、このような診療の重要性を認識し、検討いただくことを期待したい。ゲノム情報は年齢を問わずその人自身のものであり、疾患・症状を認める適切な時期に臨床的有用性が高いとの判断のもと、親の代諾により確定検査のための遺伝学的検査が検討、実施されることがある。物心つかない時期に行われた遺伝学的検査の結果を正しく理解できているこどもは少ないと思われる。その情報の利活用について、遺伝学的な考え方とともに、将来責任をもって本人に伝え、診断に至った経緯を含め説明する役割はだれが担うべきかなど、家族が将来に向けて抱えた宿題をともに考える医療者の存在は必要と思われる。このような遺伝医療情報の整理と個別的な心理社会的支援を継続的におこなう場としては、遺伝カウンセリングが存在するが、その実施体制や人材育成に関わる支援の拡充も必要と思われる。ゲノム医療法の成立により、このような「こどもまんなかのゲノム医療」の実現に向けた環境整備が進むことを期待したい。こどもの将来の自己決定権(future autonomy)を守る立場から、小児科医と臨床遺伝科医が、適切なゲノム医療の推進に果たすことのできる役割は大きい。小児医療・遺伝医療を窓口、「こどもまんなかゲノム医療」の臨床実装に向けた将来像を概観する。