

令和4年度厚生労働行政推進調査事業費補助金
次世代育成基盤研究事業（健やか次世代育成総合研究事業）
分担研究報告書

出生前診断の提供等に係る体制の構築に関する研究

【第3分科会】出生前診断に関する国内外の現状調査

研究代表者	小西 郁生	京都大学大学院医学研究科	名誉教授
研究分担者（研究統括担当）	吉田 雅幸	東京医科歯科大学	部長
研究分担者（代表補佐）	山田 重人	京都大学大学院医学研究科	教授
	山田 崇弘	北海道大学病院	教授
	三宅 秀彦	お茶の水女子大学大学院	教授
研究分担者（報告書担当）	西垣 昌和	国際医療福祉大学大学院	教授

研究要旨

各国の出生前検査関連 ELSI 対応体制を評価するための Quality Indicator(QI)について、12 の国と地域について調査を実施した。出生前検査は、多くの国は学会や職能団体のガイドラインに基づいて実施されているが、一部の国では適応や質管理について立法化されている。立法はなされずとも、公的な保険が適用される国も少なくはない。日本においても、公的な基盤の整備が必要である。また、女性の権利が軽視される社会基盤の是正、障害児・者の支援に関する情報の提供基盤の充実が課題として挙げられた。

第3分科会研究分担者一覧（五十音順）

吉田 雅幸	東京医科歯科大学統合研究機構生命倫理研究センター	教授
浦野 真理	東京女子医科大学医学部	公認心理士
江川 真希子	東京医科歯科大学血管代謝探索講座寄附研究部門	准教授
大磯 義一郎	浜松医科大学医学部法学教室	教授
小門 穂	神戸薬科大学薬学部	准教授
小林 真紀	愛知大学法学部	教授
齋藤 加代子	東京女子医科大学医学部	特任教授
佐村 修	東京慈恵会医科大学医学部産婦人科教室	教授
竹内 千仙	東京慈恵会医科大学遺伝診療部	講師
吉橋 博史	東京都立小児総合医療センター臨床遺伝科	部長
渡部 沙織	東京大学医科学研究所	特任研究員
西垣 昌和	国際医療福祉大学大学院医療福祉学研究科	教授
三宅 秀彦	お茶の水女子大学基幹研究院自然科学系	教授
山田 重人	京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻	教授
山田 崇弘	北海道大学病院 臨床遺伝子診療部	教授
研究協力者		
伊尾 紳吾	京都大学大学院医学研究科	客員研究員

A. 研究目的

出生前診断に関する検査や医療の社会実装においては、医療体制の整備に加え、出生前診断に係る倫理的・法的・社会的課題(ELSI)に対応する体制の整備が求められる。ここで、ELSIに関する体制を考えるうえでは、法、社会保障といった公的体制の整備状況だけでなく、文化・教育・リテラシーといった、一般市民や社会全体に関わる要素も重要である。そのため、日本における出生前診断に関する ELSI に対応する体制整備においては、日本独自の制度、文化を考慮する必要がある。さらに、出生前診断に関する ELSI 対応体制は、障害児・者のための体制と共に整備されるべきものである。

出生前診断の普及が進む海外諸国においては、その普及に応じた ELSI 対応体制がとられていると推察される。それらの国々の体制を、比較的地域から検討することは、日本独自の ELSI 対応体制を検討するうえで意義深い。そこで本研究では、出生前診断が普及している海外諸国における出生前診断および障害児・者支援の ELSI 対応体制について、法、文化、社会それぞれの観点から実態を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

各国の ELSI 対応体制を評価するために、前年度までに設定したリプロダクティブ・ヘルスおよび障害児・者支援それぞれの領域の Quality Indicator(QI)について、海外諸国の調査を実施した(表 1, 2, 3)。調査対象となる国は、出生前診断が現に実施されていると考えられる先進諸国を中心に、各極の状況を検討するべくアメリカ(ボストン)、ブラジル、イギリス、ドイツ、フランス、スウェーデン、ベルギー、オーストラリア、インドネシア、中国、台湾、南アフリカを選択した。

QI は、文献および各国の公的機関 web サイト、その他 Web 上でアクセス可能な公的データベースをもとに収集した。さらに、現地在住者(経験者含む)等、現地の状況に精通した者に機縁的にアプローチし、情報提供を求めた。

C. 研究結果

社会一般・女性の権利に関する QI

夫婦の姓について、法的に同姓以外の選択肢を持たないのは日本のみであった。管理職、議員職に占める女性の割合については日本が突出して低かった。育児休業・産前・産後休業については、期間、休暇中の待遇に関する規定に差はあるものの、各国とも法整備がなされていた。いわゆる生理休暇については、アジア(日本、インドネシア、中国、台湾)では法的根拠をもって設定していたが、その他の国では全くないか、一部の企業で自主的に実施されているのみであった。一方で、生理用品については、学生への無料配布、軽減税率あるいは非課税対応等、何らかの対応が各国でとられていた。日本では、「生理の貧困」に係る取り組みを 581 の地方公共団体(2021 年)が実施している。これらの取り組みはここ数年内開始されたものであり、実際の認知率・普及率については定かではない。

性教育に関する体制は、情報の得られなかったインドネシア、南アフリカを除き、性教育が義務化されていた。内容については、男女平等の観点、性差別や性犯罪の防止、性感染症予防、早すぎる妊娠防止等、国によって性教育をとりあげるコンテキストは異なっていた。日本では、性教育について法的根拠はない。

リプロダクティブヘルス・ライツ関連 QI

・母子保健関連 QI

母子保健指標は、ブラジル、南アフリカ、インドネシアは依然として周産期母体死亡率、乳児死亡率ともに高いものの、各国ともに向上しており、日本は従前より世界トップの質をたもっているが、人口あたりの産科医、助産師数は少ない。妊婦健診・出産費用については、各国とも何らかの支援はあるものの、支給の根拠には差異があり、医療保険もしくは公的医療の対象として現物給付(無料の国もあり)、公的支援として一定額の現金給付とに分かれている。

・避妊・人工妊娠中絶関連 QI

経口避妊薬の使用率は、調査対象国なかでは中国と並んで低かった(フランス、ドイツ、ベルギー、ブラジルは約 30%。日本は 2.9%)。経口避妊薬の入手は、オース

トラリアが保険適用・処方箋を要するが、欧州諸国および中国では無料かつ処方箋不要としていた(スウェーデン 20 歳未満, フランス 25 歳未満, イギリス, 中国). なお, 中国では, 計画出産技術に関する基本的な無料サービスの実施を徹底し, 政府が調達した避妊用ピル・用具を無料で配布する制度を完備しているものの, ピル以外の避妊法を用いる割合が高かった. 不妊手術について医療側に法的な推奨根拠を持たせているのは, 中国のみで, 「母嬰保健法」において, 婚前医学検査により, 医師が重篤な遺伝性疾患, 指定伝染病, 一部の精神疾患のために, 出産にふさわしくないと判断した場合には, 避妊(手術を含む)を勧めなければならないことが規定されている.

人工妊娠中絶に関する要件について, 各国によって異なることは様々な調査により既知であり, 本調査においても従前の結果を得た(参考:

<https://reproductiverights.org/>や

<https://www.who.int/health-topics/abortion>).

オーストラリアでは, 2021 年をもって全ての州で人工妊娠中絶が合法化されている. 費用は, 公的セクターにおいては無料, もしくは保険適用とされている. ただし, 米国については, 2022 年 6 月 24 日の最高裁判決にもとづいて, 大きく状況が変化することが想定される.

・出生前検査関連 QI

出生前検査に関する法規程として, スウェーデンの「遺伝子の完全性に関する法律 (Lag (2006:351) om genetisk integritet)」が定められている. 本法においては, 「すべての妊婦は出生前診断に関する基本的な情報を提供され, 医学的にリスクが高いと判断された妊婦はさらに追加の情報を提供されなければならない. この情報を受けて, 女性は, 医師と協議の上, 出生前診断又は遺伝的胎児診断を受けるかどうかを決定する. 妊婦は, 出生前診断において明らかになった胎児の健康状態に関するすべての情報を提供される。」とされている. フランスでは, 3 法の複合法である生命倫理法に含まれる「体の構成要素および産物の提供および利用, 生殖に対する医学的介助ならびに出生前診断に関する法律 (Loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du

corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal)」において, 出生前診断の前に遺伝カウンセリングが必須であることや, 診断時に不治と認められる極めて重篤な遺伝性の疾病にかかっている児を産む蓋然性が高い場合にのみ実施することが示されている. ドイツでは, 「遺伝子診断法(GenDG)」において医療目的でのみ実施, 18 歳以降に発症の疾患は対象としない, 検査*前後に遺伝カウンセリングを提供することが規定されている. 中国では, 前出の「母嬰保健法実施方法」, および「出生前診断技術管理方法」として, 産前検査(=出生前検査), 遺伝尋問(=遺伝カウンセリング)に関する方法, 実施するうえでの要件等が定められている. 本法において, 産前検査の対象は「胎児に異常あるいは奇形が疑われる妊婦」とされている. 台湾においては, 「優生保健法(Genetic Health Act)」が遺伝性疾患に関する出生前検査の法的根拠となっている.

法の定めがない国においては, 関連団体が実施条件や制度管理についてのガイドラインが策定されている(南アフリカ, インドネシアは不明).

出生前検査の費用は, 日本, オーストラリア, ブラジル, 中国は自費で, その他の国では要件を満たせば保険適用もしくは無料とされている. イギリス, ドイツ, 台湾では 2021 あるいは 2022 年に NIPT についても公的保険の対象になった.

障害児・者関連 QI

・法的 QI

調査の対象となった日本を除く国々は, 遅くとも 2011 年までに障害者の権利に関する条約(障害者権利条約)に批准している(南ア 2007~インドネシア 2011. 日本は 2014 年). いずれの国も, 1990 年代を中心に策定された従来法に加え, 障害者権利条約前後で新たな立法や法修正がなされていた. たとえば中国(2008 年 障害者権利条約批准)では, 1982 年に憲法で障害者の労働の権利・義務が示され, 1990 年に障害者保障法(2008 年改正), 1994 年に障害者教育条例が制定された. それに加え 2007 年に障害者就業条例, 就業促進法が制定され, 以後, バリアフリー建設条例(2012), 障害

者就業保障金徴収・使用管理弁法(2015)障害予防および障害者保健条例(2017)が制定されるに至っている。

・医療関連 QI

調査対象の国々は、基礎となる医療制度が異なる：社会保険方式(日本, オーストラリア, スウェーデン, 中国, インドネシア, ドイツ, フランス, ベルギー), 税方式(オーストラリア, イギリス, 南アフリカ(社保方式に移行中)), 複合方式(アメリカ)。それぞれの制度に合わせて、自己負担額の減免(償還含む), 処方に関する減免, 税額控除等の医療助成がなされている。

・教育関連 QI

いずれの国においても、就学前教育から初頭・中等教育まで、特別支援学校・級をはじめ、個別就学計画を実施する制度が設計されている。高等教育については、障害に応じた教育機関 (établissement (lycée) régional d'enseignement adapté (Érea), フランス) の整備, 障害者向け政策枠組み (Strategic policy framework on disability for the post-school education and training system, 南アフリカ), 促進学校 (Förderschule) /特殊学校 (Sonderschule) (ドイツ)等の公的な制度設計と、各高等教育機関独自の運営を重視する方針, 経済的援助(Disabled Students' Allowances, イギリス)と、支援形態はさまざまであった。インクルーシブ教育施策は、各国において推進する指針・勧告が示されている。中国においては、「障害者教育条例」の2017年改訂によってインクルーシブ教育の内容が盛り込まれて、法的な保障がなされている。

・経済関連 QI
障害児の親に対しては、いずれの国でも養育に対する手当がなされている。児童障害支援年金(Child disability support pension, オーストラリア), 障害児養育手当 (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), フランス)
障害児の親のための日額手当 (Allocation journalière de présence parentale (AJPP), フランス), 障害児生活手当 (Disability Living Allowance for children, イギリス), 被扶養者ケア交付

(Care Dependency Grant, 南アフリカ)のように、障害児を養育している場合の一括援助の他、パーソナルアシスタンス補償金, 自動車補助等(いずれもスウェーデン)のように、個別のニーズに合わせた支援制度が設計されていた。障害者本人への所得保障・支援も同様であり、障害者が自立して生活していくためにより多様な制度設計がなされている。具体的な支援額は、児や本人の障害の程度により異なり、さらに障害の概念も国によって異なるため、試算することは難しい。

・雇用関連 QI

いずれの国も、公的な障害者就労支援制度があるが、法定雇用率を定め、不足する場合にペナルティを講ずるか否かは国によって異なっている(日本は2.3%)。アメリカ, フランス, ドイツ, 中国, ブラジル, 南アフリカでは、法定雇用率が定められている(順に12%, 6%, 5%, 1.5%, 2~5%, 2%)。一方、オーストラリア, イギリスでは、障害者差別禁止法(豪1992年, 英1995年)によって法定雇用率の設定が禁止されたほか、ベルギーでは公務員のみ適用されている。スウェーデンは従来法定雇用率の設定がなく、100%の賃金が保証される代わりに、所得に応じた納税義務が生じる仕組みとなっている。

・文化的 QI

法定雇用率を定めた国においても、障害者の実雇用率は日本2.1%, ドイツ4.6%, フランス3.3%, 南アフリカ1.1%と、法定雇用率を下回る傾向にあった。賃金については、最低賃金は健常者と同様、もしくはそれ以上(中国北京では最低賃金120%以上と定められている)に設定されているものの、平均収入ベースでは一般労働者のそれを下回っている。

・居住関連 QI

施設入所サービス(レスパイトケア含む), 在宅サービス, 住宅手当は、いずれの国においても整備されているが、その運営は主として民間もしくは非営利団体が担っている。

D. 考察

リプロダクティブ・ヘルス/ライツに関連する各国の体制を、日本との比較的地か

ら概観した際に目立つのは、中国の「母嬰保健法」「母嬰保健法実施方法」「出生前診断技術管理方法」、スウェーデンの「遺伝子の完全性に関する法律」、フランスの「体の構成要素および産物の提供および利用、生殖に対する医学的介助ならびに出生前診断に関する法律」、ドイツの「遺伝子診断法」等、日本では学会主体の指針として発せられているような出生前検査関連事項を、規定する法が存在することである。ただし、中国や台湾における法は、消極的優生思想の観点からの立法であることには注意が必要である。

立法は最も即時的かつ明示的な社会規範の形成維持手段といえる。日本は、出生前検査に関する社会規範の形成維持について、強制力によらず、関わる人々の道徳に基づく姿勢をとっている。検査を提供する医療者側については、関連学会の指針・提言という形で集団の社会道徳が明示されているといえる。一方で、主体であるべき国民の出生前検査に関する社会規範形成について積極的な議論は十分になされていない現状がある。出生前検査に関する社会規範に関する議論は、「出生前検査は善か悪か」という点に着目されがちである。しかし、上記の各法でも定められている出生前検査に関する社会規範は、「出生前検査を受検する選択肢が保障されること」であり、出生前検査の善悪を規定しないし、出生前検査を受ける/受けられないのいずれかを強制するものではない(ただし、一部の法では、受けることを推奨している)。出生前検査に対して保険適用を含む経済的援助があるのも、検査を推奨しているのではなく、経済的な事由のみによって出生前検査を受検するというリプロダクティブ・ライツが阻害されることを避けるための施策といえる。

このことは、中絶に関するとらえ方についても同様で、各国ともリプロダクティブ・ライツ保護の一環として、自由意思、あるいは胎児条項を含んだ立法がなされている。2022年3月にWHOより公表されたAbortion care guidelineでは、各国独自の背景に配慮しつつ、中絶に関する法的罰則や不必要な妊娠週数の制約を解除することを推奨するといった踏み込んだ提言がなされている。このガイドラインにもあるよう

に、制度設計側に求められるのは、主体である女性が、リプロダクティブ・ライツを行使できる環境を整えることである。その際に、立法を含むリプロダクティブ・ライツ制度設計や、社会におけるリプロダクティブ・ライツに関する認識を高めていく際に、日本の国会議員・管理職における女性の突出した低さに代表される gender gap 指数の低さ(146か国中116位、先進国では最低レベル)がポジティブに働くとは考え難い。制度設計者は、Gender Equityの一層の推進とともに、制度設計過程で生じうる gender bias に最新の注意を払う必要がある。

リプロダクティブ・ライツの主体は女性であり、それがどのような形で行使されるかは、それぞれの女性の個人道徳に基づく。すなわち、リプロダクティブ・ライツの一環としての出生前検査の社会規範は、それを提供する側の社会規範だけでなく、受検する側の女性(とそのパートナー)の個人道徳(主観的規範)こそ重要となる。個人道徳の涵養において、教育が重要であることは言うまでもない。今回調査した各国では、法的根拠をもって性教育が義務化され、性交、望まない妊娠、避妊等について教育がなされている。日本では、学習指導要領において「受精に至る過程は取り扱わない(小5)」「受精・妊娠を取り扱うものとし、妊娠の経過は取り扱わない(中1)」といった、いわゆるはどめ規程が設定されているほか、義務教育課程で性交についてとりあつかうこととなっていないことは、海外諸国の姿勢と比して過度に保守的と言わざるをえない。令和3年度より、「生命(いのち)の安全教育」が開始され、性犯罪・性暴力対策の観点からの教育が強化されたものの、より基本的なリプロダクティブ・ヘルス/ライツについて学ぶ機会が保障されていない現状がある。従来の「性教育」に留まらないリプロダクティブ・ヘルス/ライツに関する教育の充実喫緊の課題である。

障害児・者関連のQIについては、国によって基本となる医療制度や社会保障制度の差異はあるものの、体制は整備されている。おおむね同様の体制が整備されていたといえる。それぞれの国において、2000年代後半に数々の立法がなされていることが示すように、これらの体制整備が進んだことに、

障害者権利条約の影響は大きい。日本は、今回調査対象とした国々よりも障害者権利条約への批准が遅く、発効から6年後(2014年、批准185か国中140か国目)であった。障害者権利条約の理念に日本の当時の法が対応しきれていないことに対する障害者団体の指摘をうけた、国内法の整備(障害者基本法の改正、障害者総合支援法および障害者差別解消法の成立)を先行させたためである。その結果、日本における障害児・者支援は、海外諸国と比して充実した体制が整えられている。

ただし、体制整備がなされることと、実際にそれが社会に根付くことは別である。文化的QIにあるように、障害者の実雇用率は法定雇用率を下回り、また、障害者の平均収入は、健常者のそれを下回っている。労働法の影響をうけない福祉的就労者の収入も算入されることの影響がある。しかし、法定雇用率を定めること自体が障害者差別につながるという観点から、最低賃金を労働者と同等に設定し、一般雇用を推進する国々においても、実際の平均賃金が健常者よりも低い。この事実は、平等を基礎としても、社会への完全かつ効果的な参加することが達成されるとは言えないことを示している。障害児への支援・教育についても同様である。

設計された制度がその国に根付き、発効するかはその国を構成する人々の文化・リテラシーによるところが大きい。つまり、日本は障害者権利条約の求める水準の法整備がなされてからの期間が海外諸国よりも短く、条約・法の理念を一般国民に根付かせるためには一層の努力が必要となる。日本は優生保護法の1996年の改正からいまだ四半世紀しか経過していない。戦後およそ50年の間、優生思想が法のもとに支持されていた日本だからこそ、障害者権利条約の理念を国民に速やかにかつ深く浸透させることが、出生前検査についての国民の議論をすすめるうえで重要である。そのうえでは、厚労省のみならず、法務省、文科省といった立法および教育関連省庁の協働が不可欠といえる。

E. 結論

出生前検査は、多くの国は学会や職能団体のガイドラインに基づいて実施されているが、一部の国では適応や質管理について立法化されている。立法はなされずとも、公的な保険が適用される国も少なくはない。日本においても、公的な基盤の整備が必要である。

障害児・者の支援については、日本はすぐれた制度を有している。一方で、その制度がもれなく対象者に提供されているか、また、支援に関する情報が出生前検査を希望するカップル含む当事者に十分に提供されているかは不明であり、支援・情報の提供基盤の充実が求められる。

これらの基盤を整備するにあたって、リプロダクティブヘルス・ライツを重視する社会規範の醸成は不可欠である。そのためには、日本のジェンダーギャップの大きさを認識し、女性の権利が軽視される社会基盤を是正することが急務である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし