

プレスリリース
2016年5月10日

(一社) ヨコハマプロジェクトが特別講演会を6月に開催
米国のダウン症候群の当事者や家族と医療関係者等との橋渡し役の第一人者である
ステファニー・H・メレディス氏を講師に招いて日本財団にて

「多様性を認め合う(Diversity & Inclusion)事業」を展開する一般社団法人ヨコハマプロジェクト(神奈川県横浜市、代表:近藤寛子)は、このたび、米国から識者を招き「BEYOND THE PHENOTYPE ~ Phenotype(表現型)からは見えないもの。米国事例を参考に日本で実践できることを考える」と題した特別講演会を、2016年6月3日(金)・4日(土)に日本財団(東京都港区赤坂)で開催します。

講師は、医療やアカデミアとダウン症候群の家族グループの橋渡し役の第一人者として知られる、ステファニー・H・メレディス氏で、本邦初講演となります。メレディス氏は、ケンタッキー大学の人間発達研究所ディレクターで、冊子「Understanding Down Syndrome Diagnosis」の著者でもあります。同冊子は、ダウン症候群に関する正確で偏りのない情報の良好事例として米国で圧倒的認知度を博しており、ヨコハマプロジェクトが昨年発行した冊子「ダウン症のある暮らし」の参考モデルにもなりました。

今回の特別講演会「BEYOND THE PHENOTYPE ~ Phenotype(表現型)からは見えないもの。米国事例を参考に日本で実践できることを考える」は、日本にはまだ紹介されていない最新の情報を盛り込み、医療関係者、主にダウン症の家族や当事者、主にダウン症を取り巻く社会にハイライトした、それぞれの切り口での講演会(計3つの講演会)から構成されます。

◆第1部:医療関係者にハイライトした「ダウン症候群の診断、出産、そして子育て開始において医療者に期待されるサポートとは」

◆第2部:社会にハイライトした「Phenotype(表現型)からは見えないもの:ダウン症候群を例に考える、本当に大切なこと」

◆第3部:当事者にハイライトした「安心した出産・子育て環境づくりに向けて一当事者団体が医療者との連携を一層高められるようになるために」

※詳細後述

ヨコハマプロジェクトがこのような新しい切り口での講演会の開催を決定した背景としては、日本で、2013年に新型出生前検査【正式名称：無侵襲的出生前遺伝学的検査（non-invasive prenatal testing: NIPT）】が臨床研究として始まり、認定施設において、対象条件を満たした検査を希望する妊婦が受検するようになったことが挙げられます。

研究開始から3年が経過するなか、検査結果から知り得る情報が妊娠中の親にどのような影響を与えるのか、また検査結果からだけでは知り得ない事実をどう扱うかなど、社会的な側面についても着目し、議論を深める必要性が指摘されていることもあります。

日本に先行して同検査が開始された米国では、21トリソミー、18トリソミー、13トリソミー以外の染色体異常、例えば、ターナー症候群等への検査適用が拡大したことを背景に、カップルや夫婦が検査と向き合う際の情報提供が重要視され、各種支援策の検討が開始されています。米国での、それらの最新事情や日本でも参考になる有意義な情報も本講演会では多数提供されます。

なお、ヨコハマプロジェクトでは、今後も国内外からの有識者を招いての講演会の開催を定期的に予定しています。

開催概要

「BEYOND THE PHENOTYPE ～ **Phenotype（表現型）** からは見えないもの。米国事例を参考に日本で実践できることを考える」講演会

■開催日時

第1部（定員80名）6月3日（金）18：30～20：45（開場18：00）

第2部（定員100名）6月4日（土）9：40～11：40（開場9：10）

第3部（定員80名）6月4日（土）14：00～16：00（開場13：15）

■参加費（資料・通訳代） ※すべて通訳付き

第1部 3,000円

第2部 2,000円

第3部 2,000円

■申し込み方法・支払方法

申し込みフォーム（以下のURL）から申し込み。<http://goo.gl/forms/jZQTvi9nCr>

参加費は当日、会場受付にてお支払いいただきます。

■キャンセル手続き・満席時の手続き

先着申し込み順で、満員になり次第、締切りとさせていただきます。

満員後は **WaitingList**（キャンセル待ちリスト）に登録をさせていただき、キャンセルが出次第、ご連絡差し上げます。キャンセルの際は、必ずヨコハマプロジェクト（info@yokohamapi.org）までご連絡をお願いします。

■開催会場

第1部・第2部：日本財団（東京都港区赤坂） 2階 大会議室

第3部：日本財団（同上） 1階ホール

・主催：

一般社団法人 ヨコハマプロジェクト

・協力：

日本財団 日本財団ママの笑顔を増やすプロジェクト

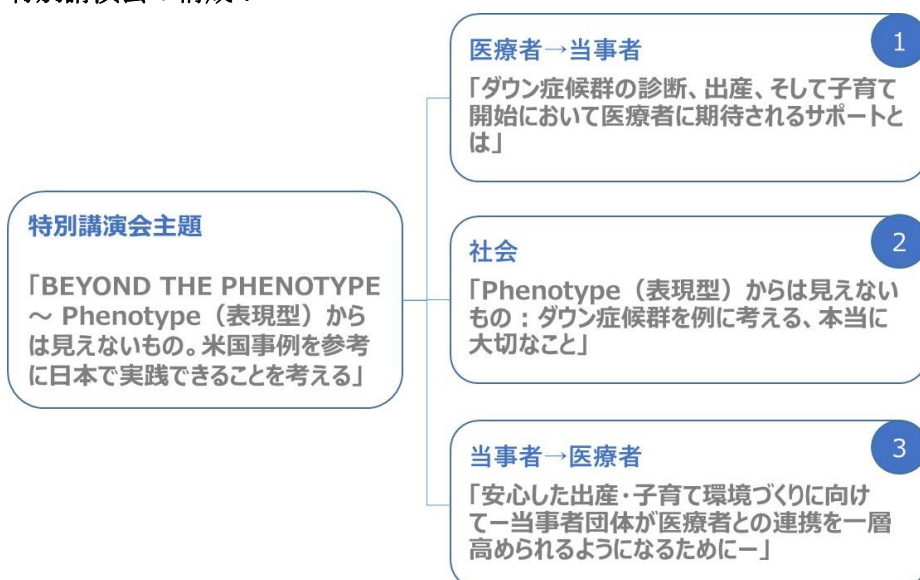
※本講演会は、「公益財団法人 倶進会 2016 年助成事業」による助成を受けています。

◆講演会に関する問い合わせ先：

一般社団法人 ヨコハマプロジェクト 学び合い事業 事務局 info@yokohamapi.org

<講演内容の詳細>

特別講演会の構成：



◆講演会第1部

「ダウン症候群の診断、出産、そして子育て開始において医療者に期待されるサポートとは」

・対象者：出産・子育て段階の医療に関わる専門家、研究者、当事者の家族、支援に関わる全ての方

・概要

出生前からのダウン症候群の診断、告知の場において、親に対し医療関係者はいかなるサポートを行うことが期待されるのか。また親はどのような心情を抱くのかについて、実例や具体策を交えながら米国での取組みを紹介します。

～Q&Aセッション付き～

◆講演会第2部

「PHENOTYPE（表現型）からは見えないもの：ダウン症候群を例に考える、本当に大切なこと」

・対象者：当事者の家族、出産・子育て段階の医療・福祉に関わる全ての方、関心のある方

・概要

検査によって早期にいくつかの染色体異常が特定できるようになりましたが、それぞれの症候群の特徴を知るだけで、それらの症候群のある人々の暮らしを理解することができるのでしょうか。医学的特徴を超えたところにある事実を目を向けることが大切なのかもしれません。

今回は、「21トリソミー（ダウン症候群）」の方々の米国社会における暮らしの最新情報を中心に、米国が施設型社会であった時代からの社会的変遷についても触れていただく予定です。米国内外で大好評だったスピーチを、日本でもご講演いただきます。

◆講演会第3部

「安心した出産・子育て環境づくりに向けて一当事者団体が医療者との連携を一層高められるようになるために」

・対象者：当事者団体、出産・子育て段階の福祉にかかわる方、本テーマに関心のある方

・概要

検査結果の告知後も母親が安心して出産し、両親が安心して子育てを始めていくためのアプローチを学びます。当事者団体がなしうるサポートについて、特に医療関係者と連携を取ること

のメリットを知る重要性和、適切な連携を取るためのポイントについて学びます。

～米国でのトレーニングプログラム紹介付き～

<講師プロフィール>

ステファニー・H・メレディス氏

ケンタッキー大学人間発達研究所メディカル アウトリーチ ディレクター。冊子「Understanding Down Syndrome Diagnosis」の著者、「出産までの診断：ダウン症候群に関する妊婦向けガイド」の共著者。医療や患者の啓発団体等との連携を通じ、親向けの情報リソース提供を、「障害の医療」（に特化した）モデルから「よりバランスのとれた、最新の視点」へとモデルシフトする活動に従事。また、同氏は、障がいのある人々への支援・サービス・インクルージョンの進展がもたらす結果を、世界中に提示し続けている。ダウン症のある16歳の息子の母でもある。

<主催団体紹介>

ヨコハマプロジェクトとは

ダウン症のある人を知る機会づくりであるウォーキングイベント開催をきっかけに、神奈川県・横浜にて2014年12月に発足。障がいのある人もない人も、互いを認め合い、ともに力を発揮できる社会づくりを目指し、3つの中核事業を運営している。

1) ふれあい・交流事業

障がいのある人もない人も、同じ体験を通してお互いの能力や特性を知るためのイベントを開催。毎年4月に横浜の山下公園で、チャリティウォークイベントを開催。本年（4月23日）の来場者数は約1,500人。

2) 情報伝達事業

ダウン症のある人の実生活を知る機会が限られている現状をふまえ、これから赤ちゃんを迎えるご家族や出産に関わる医療関係者が最新のわかりやすい情報を獲得できるようサポートする。

- ・2015年8月：当事者を対象とした情報入手調査を実施
- ・同年10月：冊子「ダウン症のある暮らし」を発行
- ・同年11月：「ダウン症のある暮らし」紹介リーフレットを発行
- ・同年12月：英語版リーフレットを発行
- ・2016年3月：冊子を電子書籍化
- ・同年4月：国際人類遺伝学会 市民講座にて「障がいのある子どもの出産そして子育て

における新しい支援の試み」を発表

・同年4月：国際人類遺伝学会 Special Focus Session Genetic Counseling2 にて
‘Living with Down Syndrome’ Systematic approach of a communication support tool
for notification of Down syndrome ‘ を発表

3) 学びあい事業

ワールドワイドでソーシャルインクルージョンに取り組む変革リーダーを招いた講演やワークショップを企画・実施し、日本での知見共有とその発展を図る。

■今後の講演会等の予定（～2017年3月） ※テーマは一例です

- ・障がいのあるきょうだい児に関するワークショップ
- ・障がいのある人をも対象にした就学機会の多様化
- ・障がいのある人の労働環境、そしてワークライフバランス
- ・障がいのある人、親なきあとの生活

本プレスリリースへの問い合わせ、取材依頼先：

一般社団法人 ヨコハマプロジェクト

Mail: info@yokohamapj.org

担当：重田