

FASD 予防の国際憲章

(Fetal Alcohol Spectrum Disorder: 胎児性アルコール多様障害)

(憲章委員会メンバー：久繁哲徳 翻訳)

FASD 予防の第一回国際会議が、カナダのエドモントンで、2013年9月23日～25日に開催された。この会議の参加者により、つぎの憲章が採択された。参加者（政府高官および学者・政策者、親と家族、先住民）は、世界35カ国、700名に及んでいた。この憲章を、FASD 予防の緊急な行動を呼びかけるために、国際社会のすべての関係者に提示する。

FASD

胎児性アルコール多様障害は、世界の個人と家族、社会に影響をおよぼす、教育と法律上の問題だけでなく、健康と社会上の重大な問題である。これは、妊娠中のアルコール使用によって引き起こされた状態である。成長する胎児にとって安全なアルコール量は分かっていない。胎児は、身体的異常とともに、広範囲な脳の損傷を発症する可能性がある。早期の介入と支援により、この障害を抱えて生きてゆく人々の結果を改善することができるものの、FASD は、個人と家族、他のケア提供者に、破壊的な影響をもたらす可能性がある。

FASD の原因と結果は、この40年間、知られているが、いまだに地球上の何百万の人々を苦しませ続けている。生まれた赤ん坊のすくなくとも100人に一人が、永続的な傷害を抱えて生きなければならない、と評価されている。出産年齢の女性の飲酒がより一般的な国では、FASD の有病率は有意に高い可能性がある。一部の集団では、非常に強い関心事となっている。

FASD は予防可能である。しかしながら、効果的な予防への重大なさまたげの一つは、この障害の存在と、妊娠中の飲酒に関連したリスクとが、認識されていないことである。こうしたことは、全ての国で広く知られているわけではない。胎児を潜在的に害するのに、どの程度のアルコール量が必要かということについての意見に基づく助言は、さまざまな研究の矛盾するメッセージとともに、FASD のリスクを理解する上で、混乱を生じさせ、誤りに導いている。現在、妊娠中の安全なアルコール量については、誰も告げることができない。

基礎研究の知見は、どのような量のアルコールも容易に胎盤を通過し、胎芽や胎児の正常な発達を妨げることが、明確に証明している。妊娠中の多量ないし頻回のアルコール消費は、FASD 児出産のリスクを増加させる。FASD を抱えて生きる人は、障害の結果として、追加の課題にたびたび直面する。それは、家族関係の破壊と学校教育の崩壊、失業、路上生活、アルコールと薬の乱用、法律の抵触である。

FASD を持つ青年と成人は、刑事司法制度に抵触するリスクが高い。かれらの多くは刑務所に行き着き、しばしば再犯者となる。また、しばしば被害者となる。FASD の法律上の推定は、多様であり複雑である。ほとんどの社会の法律では、すべての人が、自分の行動の結果を理解していることが前提となっている。これは、FASD をもつ人には、必ずしも

当てはまらない。かれらは、認知的な欠陥を持って生きており、そのため自分の行動と、裁判の過程、判決との関係を理解するのが難しい。早期診断および支援的な環境、適応させた介入は、障害の二次的影響のリスクを減少させることに役立つが、FASD は、通常、生涯にわたる状態である。

家族および地域、政府に対する FASD の財政的負担は、どのような基準でも、多大である。FASD を持つ個人の複雑なニーズを把握するには、矯正的なサービスとともに、健康と社会、教育、法制度での、追加支援が必要となる。関連する財政的費用を持続することは、多くの国々で不可能である。しかしながら、何もしないと、その費用はさらに多大となる。

FASD は、その原因は分かっており、予防可能である。妊娠中のアルコール使用の抑制を奨励するために、広範囲な政策の主導とともに、すべての社会の多様なレベルでの行動が、緊急に求められている。

FASD の根本原因

妊娠中の母親のアルコール消費が、FASD の直接の原因である。妊娠中の飲酒の背景となる原因は数多い。それには、妊娠中の飲酒と妊娠に気づく前の飲酒のリスクの情報の欠如、アルコール依存、未治療・未認識の精神健康問題、飲酒への社会的圧力が含まれる。複雑な健康の社会的・生物学的決定要因もまた、飲酒とその結果に影響している。それには、遺伝的性質と貧困と栄養不良、社会的支援ネットワークと個人の自立の欠如が含まれる。妊娠中に曝露されるアルコールのリスクは、また有害な生活事象と性に基づく暴力、外傷、ストレス、社会的孤立とも関連している。

女性の飲酒および胎児のリスクに影響するものは何であれ、効果的な予防戦略を把握し、それぞれの地域の社会、経済、文化の文脈に適応させる必要がある。

誰に FASD の責任がある？

FASD が個々の女性の選択にのみ起因するという認識がよく見られるが、これは FASD 分野での効果的予防の努力に対して主要な妨げとなっている。男性もまた FASD について責任を持っている。

妊娠中に支援を全くしないか、ほとんどしないパートナー、そしてまた、アルコールを乱用し、妊娠しているパートナーに、一緒に飲酒するように求めるようなパートナーは、その結果に対して責任を分かち持っている。妊婦に飲酒を奨励するような社会的規範も、FASD のリスクを高める責任がある。保健医療と社会サービスの提供者は、妊娠中の飲酒のリスクについて情報を提供し、また妊娠中の飲酒を控えるのを支援するために女性に有意義な補助を提供し、生殖年齢のあいだ十分な栄養を保証する責任を負っている。情報と支援の提供に失敗することは、これらサービス提供者の責任である。出産年齢の女性を標的としたアルコール飲料の販売促進は、妊娠中のこうした製品の利用を警告しないならば、また責任を負う。アルコール使用以外の手段で、恐れや不安、暴力、栄養不良、健康不良

に対処しようとする女性に対して、援助に失敗することは、社会全体の責任である。

毎年、百万の赤ん坊が、既知で予防可能な原因により、永続する脳損傷をもって生まれているとき、その対応は、緊急で、決然として、持続的で、効果的でなければならない。

この憲章は、FASD 予防に携わる、政府とそのほか全ての利害関係者に、以下のことを呼びかける。

● FASD と妊娠中のアルコール使用のリスクについて、認識を高める行動をとる

根拠を利用し、FASD 予防について首尾一貫したメッセージを促進する

公衆衛生の情報は、明確で首尾一貫したものであるべきである。妊娠中のアルコールを控えることは、依然として FASD 予防のもっとも安全な道である。多くの国々で、FASD と妊娠中のアルコール利用の潜在的な害について、根拠に基づく情報を利用できない状態に、以前としてある。こうした情報は、広く利用可能で、地域の状況に応じたものであるべきであり、そして妊婦への支援サービスの利用を促進するように、設計されなければならない。

FASD 予防を、社会およびアルコールの政策の中で明確にする

アルコール政策の展開の中で、FASD 予防により重要な役割を与えるべきである。健康の社会的決定要因についての政策もまた、FASD と、その個人と家族、社会への二次的影響、予防可能な方法についての問題を、明確に含むべきである。この点で、信頼でき入手可能な避妊用具の利用は、重要な関心事である。

● 責任を分かち合う

FASD 予防に対する責任は、女性のみを負わせるべきではない。FASD 予防は、すべての利害関係者の分担責任である。行動は、妊娠中のアルコール消費を控えることができるように、女性を支えることに焦点を当てるべきである。この支援には、受胎調節や妊娠中のアルコール依存に対処するサービスの利用とともに、時期に叶った共感的で有効な出産前のケアが含まれる。

● 知識を増やし、分かち合う

FASD の認知について

一部の国では、国民レベルで FASD がよく知られているが、世界的に見ると、一般的に認知度はきわめて低い。人口集団レベルで認知度を評価することは、FASD 予防への的を絞ったあるいは一般的な戦略と、他の方法について意思決定をする上で、重要な基礎となる。

FASD の頻度について

世界中の多くの国々で、FASD の有病率は未知のままである。他の地区では、この情報は一定の地理的な領域や特定の集団のみ、利用可能である。予防の労力を導いたり、特定の方法の成功を測定するための基準点を設定したりするためには、FASD の頻度について、国内および国際間で調整した研究が必要である。

診断と診断能力について

FASD が FAS (Fetal Alcohol Syndrome: 胎児性アルコール症候群) と同じであるというのは、よく見られる誤解である。FAS は、妊娠中のアルコール使用により引き起こされたいくつかの障害の中の、わずかに一つのものにすぎず、FASD の症例の少数を代表するにすぎない。FASD は、妊娠中のアルコール使用により引き起こされた、すべての状態を含むものである。FAS は、しばしば異常の可視的な徴候を持っているため、出産時か生後一年以内に診断可能であろう。FASD の一連の障害の中の残りの種類は、たいてい出産時には認識できない。そのため、子供が就学前か学童年齢に達し、異常行動や知識・理解の重大な制限の明確な徴候を示すまでは、診断することができない。

全範囲の FASD を診断する技能は、一般的には限られており、ほとんどの国で存在していない。したがって、FASD 診断の国際的な協同作業を、FASD の二次的影響を減らすための手段とともに、診断能力の確立とその知識を一次予防につなげるための重要な一步として、推奨する。

● 必要な研究と評価を支援する

FASD に必要とされる研究は数多い。たとえば、FASD の進展を促進するか、防御するかといった、遺伝子と後成的レベルの基礎的な機序は、十分には解明されていない。基礎研究は、的を絞った予防の新しい機会とともに、リスク集団をより正確に把握する用具の開発に導く可能性がある。

応用研究と評価のレベルでは、制御された予防試験は全くといって良いほど実施されていない。こうした試験により、FASD の頻度を減らす方法について、信頼できる知見を生み出すことができる。予防プログラムには、効果評価のための資源を含めなければならない。

追加の基礎と応用研究は、本当に効果的で費用—効果的であるような、有病と予防戦略についての知識を増加させる能力がある。これには、FASD の基礎と応用の両方の研究について、国際的な協同作業が求められる。

● FASD 予防の能力をつけるために、実用的な用具を利用する

根拠に基づく実践的な手段が数多く利用可能である。それらの手段は、多くの国や地区、

地域で導入することができる。例えば、

1) 少年少女の双方にとって適切な学校環境の下で、たとえば FASD の教育課程の利用によって、FASD に関する一般的な情報を提供する。これはインターネット上で利用可能である。

2) 少女と女性のアルコールの問題使用のスクリーニングを実施する。この使用は、後の妊娠でのアルコール使用の合図となる。これは、すでに利用可能となっており、妥当性が証明された、利用が簡単な道具を使用することによって、プライマリケアの状況で導入することができる。妊婦や母親に治療を提供するための、根拠に基づくガイドラインを利用可能にしなければならない。

3) FASD の情報を作成する。それは、既存の資源を、国や地域の特定の言語、文化、制度に翻訳し、適応させる。こうした材料を、広く、まず第一に学校や母子保健のセンター・診療所で利用できるようにする。

国内および国際の資金援助の団体や組織は、国を越えた協同作業として組織されるであろうこうした活動を支援すべきである。

2013 年 9 月 25 日

FASD 国際憲章委員会

委員長：Kenneth Warren

委員会メンバー：

Ilona Autti-Rämö, Tatiana Balachova, Diane Black, David Butler Jones, Sterling Clarren, Elizabeth Elliott, Erikson F. Furtado, Akinori Hisashige, Egon Jonsson, Carmen Kreft Jais, Philip May, Nazarius Mbona Tumwesigye, Jessica Moffatt, Edward Riley, Amy Salmon, Cudore Snell, Elena Varavikova