

京都で開催された 第13回「国際人類遺伝学会」 お手伝い報告
ダウン症のある本人たちの活動の意味

赤松 玉女

四月初旬、京都国際会館で行われた国際人類遺伝子学会で日本ダウン症協会（JDS）がブース展示をされ、そのお手伝いを母娘でさせていただきました。トライアングルの佐々木和子さんからお手伝いを頼まれたのですが、聞けばダウン症のある人たちが会場でJDSの英文のリーフレット等を配るとのこと。小学校4年生の娘も会場に連れて行くことにしました。

*

この学会は世界70カ国から、3,000名を超える参加者が来場されたそうで、遺伝にまつわる研究者や臨床遺伝専門医、遺伝カウンセラー、製薬や検査のテクノロジー企業の関係者など、遺伝子学の最前線の人々が世界中から集っていたと言っても過言ではないでしょう。

開催四日目の午後ということもあり、ブースに訪ねてこられる方は少なかったのですが、子ども達は大いに活躍してくれました。長谷川知子先生（臨床遺伝医）のアドバイスを受けて、娘には”お手伝い”ではなく、「みんなのことを紹介するリーフレットを配るのがあなたの”お仕事”だから、よろしくね！」と伝えると、「うん、私頑張る！」と答えて張り切って会場入りしました。

たくさんの人々が笑顔で受け取ってくださり、海外の方の中には「一緒に写真を撮ってもいい？」「うちのブースに来てもらって、記念写真を撮ってもいいかしら？」「この子たちの活動は、とても大きなアピールになっている。素晴らしいことだね」と、声をかけてくださる方々がいらっしゃいました。

*

後日の報道で、学会では妊婦の血液で胎児のことを調べる新型出生前検査を実施している米国の検査会社が、すべての染色体の異常を検出できる新しい検査法の開発報告があったと知りました。まさに、子どもたちがその場において、活動した意味は大きかったと思います。人生初のボランティアでその大役を担わせていただき、娘も大きな経験ができました。ありがとうございました。



リーフレットを配る



企業ブースでの記念撮影



いろんな国々から来られていました



JDS ブースで
トライアングルメンバーの記念撮影