

南山大学社会倫理研究所

2003年度第6回懇話会 ■講師 玉井 真理子先生■

講演の概要

2004年2月21日(土)、南山大学J棟1階特別合同研究室にて開催された社会倫理研究所2003年度第6回懇話会において、信州大学医学部保健学科助教授・玉井真理子先生による「報道されていないふたつの出生前診断問題」と題する講演が行われた。この「ふたつの」出生前診断問題とは、日本産婦人科学会に現在申請中の着床前診断の事例と、総合科学技術会議生命倫理調査会の中間報告「ヒト胚の取り扱い方に関する基本的考え方(案)」における着床前診断についての記述のことである。このふたつの事例の検討を通じて、従来、生命倫理的な難問とされてきた「出生前診断(着床前診断を含む)」問題に関する実質的意思決定が進行しつつあることが浮き彫りにされた。また、妊娠期の超音波画像による胎児の健康診断と出生前診断とが限りなく接近している事態や、不妊治療の際の着床前診断に伴う様々な問題が指摘され、生命技術のもたらす社会的インパクトがリアルに提示された講演会となった。(文責 | 小林)

*以下のコンテンツは、懇話会で録音したものを活字化し、講演者本人の校正をへて作成されたものです。無断の転用・転載はお断りいたします。引用、言及等の際には当サイトを典拠として明示下さるようお願いいたします。

「報道されていないふたつの出生前診断問題」

玉井真理子(信州大学医学部保健学科助教授)

もくじ

はじめに | 報道されていないふたつの問題とはなにか? | 着床前診断のルール | 筋緊張性ジストロフィーにおける「表現促進現象」の不思議 | どんな病気を対象に出生前診断をおこなってきたか? | 出生前診断における対象疾患のひろがり | 出生前診断についての新しいルール | たまたま傍聴に行った生命倫理専門調査会で | いつのまにかまぎれこんだ着床前診断 | 手続きの問題と本質的な問題 | 出生前の性別診断 | 胎児頸部浮腫(Nuchal Translucency) | あいまいになる境界 | 着床前診断なら中絶しなくてすむ? | 不妊治療を受ける女性の負担減らすための着床前診断 | こんな着床前診断も | 不可視化する出生前診断 |

はじめに

ただいまご紹介いただきました信州大学医学部保健学科の玉井真理子でございます。私が所属しております医学部保健学科は、ついこの間まで医療技術短期大学部でした。短大とはいっても医療者教育の短大ですので3年間ですが、最近この短大が四年制になりまして、名前も医学部保健学科というふうになりました。外へ行って自己紹介をするときには、「信州大学医学部」で終わりにせずに、必ず「保健学科」まで言って存在をアピールしてこいというお達しが出ております(笑)。そんなわけで、強調させていただきますが、信州大学医学部**保健学科**の玉井でございます。

もうひとつの仕事としては、医学部附属病院遺伝子診療部のスタッフでもあります。遺伝子診療部というのは、遺伝子治療をするところとよく間違われるのですがそうではなくて、遺伝相談の外来です。遺伝子診断をするところともよく間違われるのですが、それも違います。遺伝子診断ができる病気は全体から見ればわずかですし、技術的に可能だから診断をつけるために必ずやるとか、できればやったほうが良いというものでもありません。遺伝子診療部には遺伝をめぐるさまざまな問題を抱えた人たちが相談にみえます。そこで、臨床心理士をしております。

きょうはお招きいただいたわけではなく、わたしのほうから押しかけてきてしまいました。と言いますのは、出生前診断、特に着床前診断に関して報道されていない大事なことがあるということに去年の暮れに気付かしまして、とにかくいろんな人とその問題を共有したいと思ったからです。やはり押しかけなのですが、先週は京都の研究会で話をさせていただきました。京都で話した内容と同じといえば同じなのですが、「報道されていないふたつの出生前診断問題」というタイトルで、前半では主に着床前診断についてお話しさせていただこうと思います。後半は、出生前診断が持つ障害者排除の論理というものが見えにくくなっているのではないかということについての問題提起で、こちらには「不可視化する出生前診断」というタイトルをつけてみました。

その前に、出生前診断以外の仕事のことを少し紹介させてください。ALSという神経難病がありますが、患者さん、ご家族、患者さんを診ているお医者さん、看護師さん、ケースワーカーさんなどにインタビューをして作った『人工呼吸器をつけますか?』(メディカ出版)という共著の本が、ついこの間でき上がってきました。それからもうひとつ、こちらは出版したわけではありませんが、厚生省関係の研究班の仕事で、新生児医療における治療拒否をテーマにして作った小冊子『新生児医療におけるいわゆる治療拒否に対応するための資料集』です。このふたつをお返ししますのでどうぞご覧ください。

報道されていないふたつの問題とはなにか?

「報道されていないふたつの出生前診断問題」という資料が、皆さんのお手元に配られていると思いますが、まずそちらのほうをご覧ください。皆さんのバックグラウンドとか、どういうことがご専門なのか、あるいはどういったことに興味を持たれてお仕事をされているのかということ全く分からずに話をいたしますので、もしかしたら、そんなことは百も承知という方もいらっしゃるかもしれません。あるいは逆に全く知らない世界のことで、もう少し説明してもらわないと分からないと思われる方もいるかもしれませんので、遠慮なく質問していただければと思います。

→▲資料「報道されていないふたつの出生前診断問題」

さて前半の話には「報道されていないふたつの出生前診断問題」というタイトルを付けさせていただきました。なぜふたつなのかということは、2ページに書いてあるとおりです。どちらも着床前診断に関係があります。ついこの間、2月に入ってからのことですが、読売新聞の朝刊に、神戸のある産婦人科医院で着床前診断という技術を用いた男女の産み分けがなされていた、という1面扱いの大きな記事がありました。その後各紙が夕刊で追っかけの記事を書いたりしていますので、着床前診断という言葉自体は最近皆さんよく耳にされているのではないのでしょうか。

現在、日本産科婦人科学会に着床前診断のケースが2件申請されています。9月に名古屋市立大学が、12月に慶応大学が申請をしました。私自身が問題だと思っているのは、名古屋大学に申請されたケースに関してです。どういうことかと言いますと、名古屋市立大学のケースは、これまで出生前診断の対象とされてこなかった成人期発症の遺伝性疾患を対象にした着床前診断であるということです。報道では、日本初の着床前診断という側面だけが取り上げられていますが、出生前診断における対象疾患の広がりという、もっと別な、しかも重大な問題を含んでいます。それが報道されていないひとつ目の問題です。

もうひとつは、総合科学技術会議の生命倫理専門調査会がまとめた中間報告の問題です。昨年12月のことですが、調査会が『ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方』と題する文書を中間報告として発表しています。そのなかに着床前診断についての記述があります。そのことについては12月の末に毎日新聞が社説で取り上げるまで、どこのメディアも報道をしませんでした(註1)。毎日新聞の社説は配布資料の16ページに載せておきました。中間報告のなかに実は着床前診断についてのかかなり踏み込んだ記述があつて、同時に出生前診断そのものについてのかかなり踏み込んだ記述にもなっているのです。これがふたつ目の問題です。

註1：生命倫理専門調査会の委員のひとりである島藺進氏が、『世界』2003年11月号で生命倫理専門調査会の問題を指摘した論考「先端生命科学の倫理をどう論じるか？—人の胚の研究・利用をめぐる—」のなかに短い指摘がある。また、優生思想を問うネットワークの会報でも指摘されている。なおその後は、最相葉月氏が『文藝春秋』2004年4月号で「クローン胚製造は命の商業化だ」と題して生命倫理専門調査会のあり方を批判したが、そのなかでは、わたしがホームページで「わたしは、医療機関で出生前診断

を希望して訪れる女性やカップルの相談に乗る仕事をしていますが、この乱暴なまとめかたは、(報告書案のなかの言葉を借りれば)着床前診断を含む出生前診断を『やむを得ない方法として考慮せざるを得ない』人たちに対しても冒涇ではないかと感じています」と書いている部分を引用して、着床前診断問題も取り上げている。

着床前診断のルール

着床前診断というのは、体外授精が前提になります。夫の精子と妻の卵を体外で授精させ、できた受精卵が細胞分裂して8つくらいになった段階でそこから細胞を1個取って遺伝子を解析します。異常がなければ受精卵を子宮に戻します。あとで写真をお見せしますが、「受精卵診断」とも言われます。従来の出生前診断というのは、お腹のなかにいる赤ちゃんを調べたので「胎児診断」とも言われていたのですが、着床前診断はお腹に戻す前の受精卵、正確に言うと初期胚を調べます。胎児を調べるのか胚を調べるのかという点で違っているとさえ違っているのですが、出生前診断の一種であるという点では同じです。

着床前診断は、産婦人科学会のルールにしたがって一例一例学会に申請して認められないと実施できないことになっています。配布資料の6ページから10ページに載せておきましたのが産婦人科学会のルールです。既成事実を追いかけるかたちでしかルールを作ってこなかったと批判されている産婦人学会にあって、唯一実施する前につくられたルールがこの着床前診断のルールです (註2)。

註2：かたちの上では、体外受精に関するルール「体外受精・胚移植に関する見解」も、1983年に東北大学で体外受精による子どもが日本ではじめて生まれるまえに「会告」として出された格好にはなっているが、これは子どもが生まれるわずか数日前のことであり、臨床応用はこの「会告」の前にすでにはじまっていた。福本英子著『生物医学時代の生と死』(技術と人間、1989年)に詳しい。

新聞報道等でご存じかもしれませんが、着床前診断は以前鹿児島大学から申請が出されて学会がそれを認めなかったという経過があります。その後、北九州にあるセントマザーという個人のクリニックの、個人のクリニックといってもかなり大きな病院のようですが、そこからも着床前診断の臨床研究が申請されて、それも認められなかったという経過があります。しばらく間があいて、今回出て来たのが名古屋市立大学のケースです。続けて、慶応大学からも申請されました。これに関しては配布資料3、4ページの新聞記事を参照していただければと思います。

筋緊張性ジストロフィーにおける「表現促進現象」の不思議

ここは名古屋なので、もしかすると関係者の方がいらっしゃるかもしれないと思いながらドキドキしているのですが、ひとつ目の問題についてもう少し詳しくお話します。名古屋市立大学が着床前診断の臨床研究を、学内の倫理委員会で認められたということで産婦人科学会に申請しました。去年(2003年)の9月のことです。

このケースは、西日本在住の30代のご夫婦で、夫が筋緊張性ジストロフィーという病気であると報道されています。筋緊張性ジストロフィーは筋肉が萎縮する優生遺伝病です。50%の確率で子どもに伝わります。この病気の特徴のひとつとして、母親から子どもに遺伝するときに重症化する場合があると言われています。お母さんは妊娠してお子さんを産めるぐらいの方ですから、実際にはその病気であっても気付かない場合もあるし、気付いていても非常に軽い場合が多かったりします。そういうお母さんから病気が伝わる場合に、必ずというわけではないのですが、重症化して先天型筋緊張性ジストロフィーという状態になることがあります。医学的にはこれを「表現促進現象」と呼んでいます。

では、お父さんから子どもに病気が遺伝する場合はどうかと言うと、不思議なことに「表現促進現象」はほとんど起きないと言われています。ですから、遺伝したとしてもお父さんと同じくらいの症状になるだろうということが予測できるわけです。お母さんから病気が伝わる場合と、お父さんから伝わる場合とでこれだけ大きく重症化の程度が違うというのは、確かに素人から見ると不思議ではありますが、そういう特徴を持った病気であるということは、専門医であればだれでも知っている程度の知識のようです。配布資料の11、12ページにその病気について比較的分かりやすく、かつ比較的詳しい解説を載せておきました。

■ どんな病気を対象に出生前診断をおこなってきたか？

さて、日本国内でこれまでいろんな形で出生前診断が行われてきましたが、どんな病気を対象にしてきたかということについては、実ははっきりしていません。もちろん各施設間で、こういう病気を理由にして出生前診断を希望してきた人がいるけれどもそちらではどうですか、という情報交換をすることはありますが、病気を単位にして、この病気は出生前診断の対象にしているとか、この病気はすべきではないとかという基準があるわけではないので、日本国内でどんな病気を対象にして出生前診断が行われているかという実態は、必ずしもはっきりしないのです。

あとでもう一度ご紹介しますが、産婦人科学会の会告には、出生前診断は「重篤」な病気の場合に許容されるとしか書かれていません。同じ病気でも症状や重症度にばらつきがあることも少なくないので、病気を単位にした基準は作れないんです。また、この病気は出生前診断の対象にしているといふ具体的な病名を挙げて言ってしまうと、その病気の人には生まれてこないほうがいい、産むべきではないという風潮につながりかねないということもあります。

どんな病気を対象にしてきたのかというのは、確かにはっきりしないといえばはっきりしないのですが、こどものころに発症する病気しか対象にしないという関係者の間での暗黙の了解はあったように思います。つまり、遺伝病であっても大人になってからしか症状が出ないような病気は対象にしてこなかったということです。こうした了解のありかたがいいのか悪いのかというのは、後で皆さんにぜひご議論いただきたいと思って

います。規定があったわけではないのですが、暗黙の了解のうちにそういう流れができてきたわけです。

例えば、ハンチントン病という病気があります。これは神経が侵される病気で、例外的に子どもで発症する場合がありますが、ほとんどが成人期以降に発症する病気です。この病気は発症すると徐々に進行します。身体症状が進行するだけでなく知的崩壊というのでしょうか、痴呆の症状も進行して最後は寝たきりになって亡くなっていく場合が多いと言われていました。「重篤」と言えば非常に「重篤な」神経の病気です。優性遺伝しますので、次世代に50%の確率で病気を伝えていきます。

病気の原因になる遺伝子の変異についても既に分かっていますので、出生前診断は技術的には可能ですし、海外では行われています。しかし、ハンチントン病をはじめとして一般に「重篤」と考えられている病気であっても、大人になってからしか発病しないような病気は、少なくとも国内では出生前診断の対象にはしてこなかった。自覚的にか無自覚的にか、それはわかりませんが、日本の医療現場のそういう選択があったわけです。

出生前診断における対象疾患のひろがり

一連の報道はありましたが、着床前診断の日本初の実施という側面だけがクローズアップされていて、診断の対象になっている筋緊張性ジストロフィーという病気の特徴については、重要な点をあえてはずすようなかたちでしか言及されていません。なかには親から子どもに病気が伝わると重症化するというような、確かにお母さんから伝わった場合にはそうですが、お父さんから伝わった場合にはそうではないということを区別せずに、父親も母親もいっしょにしたような間違った記述などもありました。

ここまでお聞きになって、では子どものうちに発症する「重篤な」病気なら出生前診断の対象にしていいのか、それだって十分問題があるのではないかと思われると思います。確かにそうです。子どものうちに発症する「重篤な」病気なら出生前診断の対象にしていい、と手放しで言うつもりはありません。ですからその問題はひとまずわきに置いておくということになるのかもしれませんが、少なくとも今回の名古屋市立大学のケースを学会が認めるとなると、大人になってからしか発病しないような遺伝病まで出生前診断の対象になっていくと思います。

出生前診断の対象疾患は子どものうちに発病する病気。そういう暗黙の了解がくずれることになるかもしれません。そして歯止めがなくなるかもしれません。そういった重大な問題を含んだケースであるにもかかわらず、その点に関してはいまだに報道されていません。少なくとも私はそういう視点で書かれたものを読んだことがないので、大抵の人はこのことを知らないのではないかと思います。もちろんこの病気の特徴は神経難病や遺伝を専門にしているお医者さんたちならみんな常識的に知っていることですから、いいのかな、つまり筋緊張性ジストロフィーが父親から伝わるときまで、今回は着床前診断ですが要するに出生前診断ですので、それをやってしまっただけいいのかなという

疑問をもっている人はわたしのまわりにも少なからずいます。でも、いまのところ大きな声にはなってません。

■ 出生前診断についての新しいルール

着床前診断に限ったことではありませんが、出生前診断に関して産婦人科学会の会告を先ほど紹介しましたが、実は専門家側の自主規制という形でもうひとつのルールがあります。配布資料5ページの上下にふたつ並べて書いておきました。上に載っているのは産婦人科学会が1988年に出した会告です。『妊娠初期絨毛検査に関する見解』という名前を出されています。絨毛(じゅうもう)検査が日本でも行われるようになった頃に、それに合わせて出された会告です。羊水検査の場合にも同じようなルールでやりましようということになっています。

そして、去年(2003年)の8月に、産婦人科学会も含めた遺伝関連10学会が『遺伝学的検査に関するガイドライン』を出しました。これは出生前診断のことだけではなく、医療の現場で行われる遺伝子診断全般に関するガイドラインですが、そのなかに出生前診断に関する記述があります。上下を読み比べていただきますと、ほとんど変わっていないように見えますが実は1カ所だけ変わっています。それはd、e、fのところです。

「重篤な」の前に「新生児期もしくは小児期に発症する」という文言が加えられました。ですから、専門家側の自主規制というレベルでは、出生前診断に関するルールは非常に制限的になっている、要するにルールがきつくなっているとわけです。

遺伝関連10学会のなかには産婦人科学会も入っていますので、産婦人科学会は学会としてこのガイドラインを認めて会員に周知徹底させるということをしているはずですが。遺伝関連10学会のガイドラインは去年の夏にできたばかりですし、出生前診断に関する記述がこのように変わっているということを学会員が実際どれくらい知っているかは分かりませんが、少なくともこの遺伝関連10学会のなかに産婦人科学会が入っている以上、会員も当然これを知っていなければいけない、そういう性質のガイドラインです。知っているだけではなく守らなければならないものですから、名古屋私立大学のケースを認めるとなると、学会としてはどうなのでしょう、自己矛盾に陥ることにならないでしょうか。

現場への影響も大きいです。大人になってからしか発症しないような病気を着床前診断の対象にするということは、そういった病気を避けたいという理由で、例えば羊水検査をしてほしい、あるいは絨毛診断をしてほしいと要望してきた女性やカップルがいたときに、断る理由がなくなるということです。平たく言えば、歯止めがなくなるということです。だから、日本ではじめて着床前診断が行われるか、行われなかに目を奪われていないで、出生前診断の対象となる病気が大人になってからしか発症しないような病気にまで一気に広がるか、広がらないかという非常に重大な問題が起きているのだということ、ぜひ知って欲しいと思っています。それがひとつ目の問題です。

たまたま傍聴に行った生命倫理専門調査会で

ふたつ目の問題ですが、配布資料の13ページに飛びます。昨年12月12日に総合科学技術会議生命倫理専門調査会が、2年半の議論を経て研究目的のヒト胚作りを容認する方向で中間報告『ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方』をまとめました。わたしはこの日たまたま傍聴に行っていました。そして12月26日、本当に暮れも押しつまった仕事納めの日でしたが、総合科学技術会議を通過して、いまはパブリックコメントの募集期間ということになっています。

パブリックコメントを募集するということは、もうほとんどそれで行くぞということなんです。パブリックコメントを経て大幅に修正されるなどということは、これまではなかったと思いますので、通常でしたらこれがほぼ最終版です。ところが、パブリックコメント募集のホームページなどを見ましても、今回は「中間報告」であるということが強調されています。それは、研究目的でのヒト胚の作成とかクローン胚の問題について決着していないにもかかわらず、生命倫理専門調査会の井村会長の任期切れということで、とにかくそれまでには中間報告を出さなければいけない、ということがおそらく背景としてはあったからでしょう。いったんはケリをつけなければならなかったのに、議論は煮詰まっていなけれどとにかく何か出さざるを得なかった。そんなお役所の事情が見え隠れしています。

この中間報告のなかに着床前診断に関する記述が盛り込まれています。着床前診断を容認するという内容です。着床前診断に関しては、先ほど申し上げましたようにすでに産婦人科学会で決めたルールがあって、具体的なケースも学会には申請されていますので、「重篤な」疾患に限って認めるということであれば、今さら着床前診断を容認するという結論を生命倫理専門調査会、つまり国として出したところで、現状を追認しているだけではないかと思われるかもしれません。しかし、私がまず問題にしたいのは、議論らしい議論を全くしていないということです。

生命倫理専門調査会での議論については、「ヒトの受精卵を研究目的のために作っているのか」と「いま禁止されているクローン胚を作ることを認めるのか」、大きな論点はこのふたつだとずっと報道されてきました。私もきちんと議事録を読みもしないでそのようにずっと思い込んできました。そして、上京したついでに12月12日の生命倫理専門調査会をたまたま傍聴に行ってみたら(註3)、中間報告の案のなかに何と着床前診断のことが書いてあった。驚きました。本当に椅子から飛び上がりそうになるくらい驚きました。あとで慌てて議事録を読んでみて、もう一度驚きました。配布資料の14ページにも書きましたように議論らしい議論が行われた形跡がなかったからです。

註3：12月12日は、厚生労働省厚生科学審議会科学技術部会ヒト幹細胞を用いた臨床研究の在り方に関する専門委員会の第16回委員会(12:30~15:00、経済産業省別館827号会議室)があり、その委員会に参考人として呼ばれていた。次の日は次の日で別な研究会があり、生命倫理専門調査会の傍聴はそのついでだった。そちらの委員会の話題は胎児組織の研究利用で、これはこれでほうつてはおけない問題である。ホームページに、

昨年書いた雑文(<http://square.umin.ac.jp/~mtamai/taizireview.htm>)だけは載せておいたので興味のある方はご覧いただきたい。なお、この日の生命倫理専門調査会の傍聴が時間つぶしのつもりだったかというところではなく、ひとつ前の第27回生命倫理専門調査会で井村裕夫(総合科学技術会議議員)会長が勝木元也(岡崎国立共同研究機構基礎生物学研究所所長)委員とともに一貫して慎重論を唱えてきた島菌進(東京大学大学院人文社会系研究科教授)委員の発言に対して「苦虫を嘔み潰したような」顔をしていたという、この回を傍聴した複数の人からの証言を聞き、ぜひその顔を見てみたい、この回で中間報告書がまとまるというその回での井村・島菌対決を生で見たい、というかなり「軽薄」ではあるが「明確」な意図があった。そのためにわたしは早めに会場に行き、井村会長をちょうど正面に見ることが出来る傍聴席(たまたま島菌委員のすぐ後ろだった)に陣取っていたのだった。もちろん、傍聴者にも配られた「中間報告書(案)」のなかに「着床前診断」の文字を見てからは、そんな物見遊山(?)の気分ではなくなったが。

いつのまにかまぎれこんだ着床前診断

ちょっと話は飛びますが、信州大学の医学部がES細胞を使う研究を始めるということで文部科学省に申請したときに、実質的には差し戻された格好になって、約1年かかってようやく認めてもらったというお恥ずかしい経過がありました。新聞でも報道されましたので、ご存知の方もいらっしゃるかもしれませんが。私は学内でES細胞研究の審査をした側でしたが、こんな研究計画をどうして学内の倫理委員会は通したのかということで、申請者だけではなく倫理委員会もいっしょになって文部科からお叱りを受けましたので、その頃は自分の大学の申請を通してもらうために生命倫理専門調査会の議事録をせっせと読んでいました。ちなみに、自分の大学の申請が通った後はぱったり読まなくなってしまいました(笑)。あらためて議事録を読み返してみるとそのころから着床前診断は話題になっていたようですが、わたしの当時の興味関心はES細胞研究だったので、検索をかけてESというところだけピックアップしてその前後を読んだりしておりまして、12月12日に偶然傍聴に行くまで着床前診断が文章として中間報告に盛り込まれていることを知りませんでした。

話を戻しますと、12月12日に生命倫理専門調査会を傍聴して驚いたわたしは、『ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方』のなかに着床前診断のことが書いてあって、こんな踏み込んだ記述になっているんだよとあちこちにメールで知らせました。自分が知らなかったことの言い訳をするわけではありませんが、やはりほとんどの人がそのことを知りませんでした。調査会での重要な論点は、研究目的でのヒト胚作りとクローン胚、それらを容認するか否か、そのふたつだとみんな思ってきたところがあって、実は着床前診断のことがいつのまにかまぎれ込んでいたということは、私も含めていろんな人が知らなかったんです。

内容を読んでみると、先ほど言ったように、確かに単なる現状追認だと言ってしまうとそのような言えなくもないのですが、幸福追求権であるとか、「重篤な」疾患に限って認めるのであれば優生思想には当たらないとか、本当にそういう考え方で現状を追認してしまっているのかと思うところがありました。幸福追求権という概念について私自

身よく分かりませんし、「重篤な」疾患に限って認めるのであれば優生思想には当たらないという言い切り方も、それでいいのかどうかと問われれば、それに対して直感的に何か違うぞとは思いますが、説得力のある論を展開できる自信はありません。それで、どうしよう、どうしようと思いつながら、あちこちに『ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方』にこんなことが書いてあるよと知らせまくりました。私のやったことはそのくらいで、ホームページ(http://square.umin.ac.jp/~mtamai/PGD/PGD_1.htm)のなかにもそういうことを書きました。

■ 手続きの問題と本質的な問題

まず手続きの問題としてですが、生命倫理専門調査会のなかで着床前診断についての議論らしい議論がなされていないという点に関しては、これはもうまったく議論の余地はないと思います。ですから、結論から言えば、何の結論も出ていないのです。では本質的な問題としてどうかということをお問われたときに、私にはやはり分からないことがたくさんあります。どう考えたらいいのか、わたしの手には余る問題があるということです。配布資料の15ページをご覧ください。問題点を列挙してみました。

先ほども言いましたように、『ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方』のなかにある着床前診断の記述は、着床前診断のところを出生前診断という言葉に置き換えてもそっくりそのまま通用するくらい、出生前診断そのものについて書かれている文章です。着床前診断を含む出生前診断を認める論理として、「幸福追求権」を持ち出してきていいのか、しかも憲法で言うところの「幸福追求権」などという概念を持ち出してきていいのかというのが、まずひとつ目です。「極めて重篤な遺伝性疾患」に限定すれば「優生主義につながることはない」と言えるのか、という問題もあります。

それから、着床前診断を含む出生前診断による胎児や胚の選択は「生命の価値による選択」そのもの、選別につながるからいけないのではなくてそれそのもの、それ以外のなにものでもないと思は思うのですが、中間報告にはそうではないというようなことも書いてあって、この点もよくわかりません。これは優生思想の問題とも重なります。

着床前診断に関する記述に関してはほとんど何の議論もされないままに増えたり減ったりして、増えたときに「親のエゴイズム」という言葉が出て来ていました。その子が生まれてきたらかわいそうという「子どものため」の論理で出生前診断や着床前診断を認めるのではなく、「親のエゴイズム」のためだということのようです。最後のバージョンでは確かこの表現はなくなっていると思いますが、ある委員の個人意見書を読むと「親のエゴイズム」という言葉が出て来ます。出生前診断や着床前診断を許容する論理としては「親のエゴイズム」のほうが「子どものため」という論理よりはまだましだと言いたいのだと思いますが、それで本当にいいのでしょうか。

個人の意見と中間報告は別物ではないかと思われる方もいらっしゃるかと思います。が、着床前診断に関する記述については、特定の委員の個人意見書と内容があまりにも似ていますので、おそらくそのふたりが文章を書いたのだと思います。ふたりとも調査

会のなかに組織されたワーキンググループのメンバーです。そのうちのひとりの個人意見書を配布資料の17～19ページに載せておきました。もちろん、22週未満の中絶がほとんど理由を問わずに行われている以上、22週未満の中絶であれば、それがどんな理由であっても規制すべきではないという考え方もあるとは思いますが。そう言われてみると、確かにそうかもしれないと思ってしまう部分もあります。しかし、やはり直感的には、命を選ぶということの重さというのでしょうか、いま子どもを持つわけにはいかないという理由で、すなわち選ばないで中絶する場合と、この子はいいけどこの子は駄目というふうに明らかに子どもを選んで中絶する場合は、区別すべきだと思っています。私のなかでは少なくとも直感的には違うものなのですが、うまく整理できていません。

■ 出生前の性別診断

それから最後の点ですが、出生前診断において実態として許容されている性別診断というものがありますが、『ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方』は、着床前診断ではこれを許容しないと言っています。これは矛盾です。もちろん、だから胎児の性別診断をやっていいと手放しで言うこともできませんけれども、出生前診断を認めるのと同じ論理で着床前診断を認めるということであれば、現在許容されている「重篤な」、正確に言うと医療の現場で一般に「重篤」と考えられているX連鎖性遺伝病の場合の性別診断をなぜ許容しないのか。その理由もはっきりしません。

誤解を招くといけないのでもう少し詳しく説明します。あまり病名を出したくはないのですが、例えばあるタイプの筋ジストロフィーという病気はX連鎖性の遺伝病であるということが分かっています。もちろん遺伝子も分かっています。しかし、患者さんの遺伝子を調べても、どこかには変異はあるのだと思いますが、非常に微小な変異のために通常の遺伝子検査ではそれを見つけれない場合があります。ですから、そのタイプの筋ジストロフィーの患者さんの遺伝子検査をしても6～7割ぐらいの人しか遺伝子変異を見つけれません。欠失、重複、点変異という3種類の変異があつて、欠失と重複の場合だけしか通常の遺伝子検査では見つけれません。点変異は通常の遺伝子検査では見つけれないのです。

となると、そのあるタイプの筋ジストロフィーの子どもを持つ可能性がある女性、例えば自分のお兄さんや弟がその病気だった、あるいは1人目の子どもがその病気である、加えて自分も保因者であるという女性が出生前診断を希望したとします。既に生まれている1人目のお子さんを調べてみたが遺伝子変異は見つからなかった、自分のお兄さんや弟はすでに亡くなっているというときに、2人目のお子さんでどうしても病気の子どもの避けたいと思ったら、男の子を産まないという選択をするしかありません。十分に説明できていないと思いますので、もしこのあたりの技術的なことに詳しい方がいらっしゃったら後でぜひ解説してください。どうしても病気の子どもの避けたい、でも子どもは欲しいという希望がそのカップルにあれば、性別診断をして男の子を産まないという選択をするしかありません。おそらく倫理的には非常に問題はあるのだらうと思いますが、現場では許容されています。

つまり、「重篤」とされるX連鎖性遺伝病の場合には性別診断もしているのです。確かに、男の子でも半分は病気ではありませんが、半分の可能性で病気ではない子を中絶することになるかもしれないということを承知の上で、医療の現場では出生前診断が行われています。ですから、出生前診断と同じ論理、つまり「重篤な」疾患であればその病気をもった子どもをもつことを避けたいと思う人がいてもそれは許容されるべきである、という論理で着床前診断を認めるのであれば、着床前診断のときだけ性別診断は駄目というのは、やはり矛盾していると思います。少なくとも一貫性がないと思いますが、その点について報告書には何も書かれてはいません。

配布資料の20ページ以降を説明しておきます。20ページに載せておきましたものが12月12日前後の着床前診断についての記述です。12月12日の報告書(案)と、(案)が取れた最終版とはほとんど同じです。それから、生命倫理専門調査会の名簿が21ページにあります。そのあとに、着床前診断について専門家を招聘した第22回調査会の議事録から読み取れることのまとめを入れました。結論から言えば、何も結論は出ていないということを実証的に示すための議事録分析の一部です。このあたりは後で時間のあるときにでも読んでいただければと思います。

ここまでの話をうーんとコンパクトにまとめて書いたものが、『アエラ(AERA)』(旭新聞社刊)の2004年2月16日号に「明日はどっちだ」というコメントリーのコーナーに載っています(註4)。

註4：なお、着床前診断問題がパブリックコメントの募集を経て再開された生命倫理専門調査会でどう扱われたかという点について述べておきたい。生命倫理専門調査会は2004年3月15日に新しい薬師寺泰蔵会長のもとで開催された。わたしは今度は決して物見遊山(?)の気分ではなく、着床前診断問題が今後どう扱われることになるか、しっかりこの目と耳で確かめなくては、現状追認なのだから別にいいじゃないですか、みたいなことをだれかが言おうものなら傍聴席で暴れてやろうか、などとかなり悲壮な決意とともに傍聴に行った。しかし、あっけない幕切れだった。明確な結論が出たわけではないが、着床前診断は医療そのものだからという理由で、ヒト胚の「研究」問題を扱うこの報告書にはなじまないのではないかという意味の発言があり、このままでいくとおそらく削除されるのではないだろうか。すっきり削除するというのであれば、それはそれでいいのだが、(わたしはパブリックコメントの中でも指摘したが)着床前診断は特定胚指針で禁じている分割胚の作成にあたらぬのか、という問題も無視する気だろうか。

胎児頸部浮腫(Nuchal Translucency)

後半は、パワーポイントを使ってまた別な視点からお話ししたいと思います。後半の内容に入る前に、与太話をひとつ。信州大学は日本で一番高いレベルにある大学と巷では言われているそうです(スライド1)。何が一番高いかと言うと、所在地の標高が一番高い(笑)。私も信州大学に赴任してはじめて知りました。長野県松本市は標高約600メートル、北アルプスの山々を大変美しく見ることができます。国立大学の本部がある場所としては日本で一番高いんだそうです。

では、本題に入ります。障害者差別という文脈がどんどん見えにくくなるような形で出生前診断が医療の現場に浸透しているのではないか、という問題提起です。

後半部分には「不可視化する出生前診断～NTとPGD」というタイトルをつけてみました(スライド2)。NTというのは、Nuchal Translucencyの略です。胎児頸部浮腫、首の後ろのむくみをこのようにいいます。PGDというのは、着床前診断Preimplantation Genetic Diagnosisの略です。

まずNTについてです(スライド3、4)。NTというのは、超音波画像で妊娠三半期前期に胎児の後頸部の皮下に見られる透過像です。NTの増大はダウン症候群やその他の染色体異常のマーカーになると言われていて、妊娠11～13週の間測定します。首の後ろのむくみが見られたからと言って、必ず赤ちゃんに異常があるというわけではありません。スクリーニングですから、確定診断のためには羊水検査が必要になります。

そう言われてもピンとこないと思うので、これを見ていただくのがいいかと思います(スライド5)。お分かりになりますか。向かって左側が赤ちゃんの頭で、右側が胴体です。ちょうど首の後ろのこの部分です。首の後ろにむくみのようなものがあります。小さくて見えにくいですが、12週と5日の赤ちゃんで、首の後ろのむくみを測定すると2.5ミリです。赤ちゃんの大きさは54.9ミリです。6センチにも満たない赤ちゃんで、2.5ミリというのを測っています。そんなに小さい赤ちゃんで、しかも2.5ミリなんていうのを計測するなんて、そもそもそんなことができるのかと何回聞いても信じられない話ですが、いまの超音波の精度は非常にいいのでここまで細かく測定できるそうです。

その後の表はいずれも細かい数字ですので飛ばして(スライド6、7、8、9)、何が問題かと言うとこういうことです(スライド10)。いま超音波の検査というのは妊婦健診のなかでルチンになっています。これにはインフォームドコンセントはありません。赤ちゃんの写真をもらえたりするので、妊婦さんたちは楽しみにしているようです。ですから、この検査を受けますか、受けませんかなどということを聞いてからやるという検査ではありません。にもかかわらず、それは出生前診断なのです。

あいまいになる境界

さて、出生前診断には「広義の出生前診断」と「狭義の出生前診断」があります(スライド11)。出生前診断は選択的中絶と分かちがたく結び付いていて、そしてそれは障害者差別ではないか、というような文脈で日本では話題になることが多いのですが、それは狭い意味での出生前診断です。お腹のなかの赤ちゃんの健康状態とか、妊婦さんの健康状態を幅広くアセスメントして、妊娠中の健康管理とか安全な分娩に役立てようというのが、広い意味での出生前診断です。超音波による画像診断でNTを測定することが現場に浸透してきたことによって、両者の間の境界があいまいになっています。

母体血清マーカー試験というのが90年代半ばから後半にかけて話題になりました。マスコミでも盛んに取り上げられて、社会問題化したと言っても差し支えないくらいの騒ぎになったことを皆さん覚えているでしょうか。母体血清マーカー試験はスクリーニングであって、確定診断のためには羊水検査を受けなければなりません。羊水検査や絨毛検査と違って手軽だからどんどん広まるのではないか。出生前診断であるという認識を持つことなく多くの妊婦さんたちが受けるようになっていくのではないか。そういう危機感を関係者が持ったり、市民団体からの問題提起があったりして、厚生省が専門の委員会を作って『母体血清マーカー検査に関する見解』（児発第582号、平成11年7月21日）を出したということがありました。

母体血清マーカー試験よりもNTはもっと厄介です。何しろ超音波検査はルチーン化していますので、インフォームドコンセントなどというものはほとんどありません。それが出生前診断の一種であるというような観点からのインフォームドコンセントは、全くないと言っていいでしょう。原理原則から言えば、超音波画像検査も出生前診断のひとつであるなら、それを前提にしたインフォームドコンセントを妊婦さんから得ればいいのかもかもしれません。きちんと「こんなことも分かってしまう。あんなことも分かってしまう」と説明して、「どうしますか。受けますか、受けませんか」と聞けばいいのではないかという原理原則論を言うことはできます。

しかし、なにしろルチーン化している超音波検査ですので、そういうことをいちいちやれと言われたら現場は混乱します。多くの患者さんをこなさなければならない外来で、なにをどうやってどこまで説明すれば十分なインフォームドコンセントを得たということになるのか。超音波画像検査が出生前診断の一種であるという前提に立てば、非常に神経を使った細やかな情報提供が必要になってくると思います。出生前診断と同じレベルでインフォームドコンセントが必要なのだと言われたら、それはもう現場としてはお手上げです。

羊水検査の依頼を非常にたくさん受けている病院の人に聞いてみると、NTが見つかったから羊水検査を受けたいんですと言ってくる妊婦さんたちの数が最近増えているそうです。意識的に出生前診断を受けた人たちではないので、パニックになっている人も少なくないと聞きます。超音波検査によるNTの測定にあたって、出生前診断と同じものとして扱わなければいけないのだとしたら、はたしてどんなインフォームドコンセントを得ればいいのかということについて、ぜひ皆さんのご意見をうかがってみたいと思います。

■ 着床前診断なら中絶しなくてすむ？

もうひとつは着床前診断です(スライド12)。先ほどの話と一部重複しますが、写真を見ていただくほうが分かりやすいと思います(スライド13)。これは受精卵、正確には初期胚です。影になって見えない部分もありますが、多分8つぐらいに分裂している状態だと思います。その受精卵から細胞1個を採ります。これも先ほどのNTと同様

に、そんなことが本当にできるのかしからと実感としてはなかなか伝わってきません。

受精卵は透明帯という殻のようなものをかぶっていて、この透明帯の一部を切って圧をかけると細胞のひとつが飛び出すんだそうです。映像で見たら本当に飛び出してきて驚きました。細胞の取り出し方はいろいろあるようですが、わたしが聞いた範囲では、一番多いやり方はこれだということです。細胞を1個だけ使って病気の診断をします。細胞1個、つまり単一割球からの解析はなかなか難しいそうです。受精卵というのは正確には胚と言いますので、胚生検とも言うそうです。肝臓の生検とかと言いますよね、あれと同じです。

『ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方』のなかには、着床前診断は中絶しなくてすむということだけが書いてあって、これはこれで大きな問題です。着床前診断は体外受精が前提ですので、体外受精そのものに伴うリスクがつきものということになります。排卵誘発剤を使用することに対する副作用で、死亡例や後遺症が残った例もあります。そういうリスクを覚悟の上で体外受精をしなければいけない。もちろん中絶するよりはそちらのほうがいいという選択をする人がいても不思議ではないかもしれませんが、副作用は決して無視できないものだと言われています。

ですから、着床前診断は普通に妊娠できる夫婦がやるというよりも、体外受精をしなければ妊娠の可能性そのものがないカップルで、しかも遺伝性の病気の子どもが生まれる可能性が非常に高いという、両方の条件が合わさったようなカップルでなければ実際のところ対象になることはないのではないかとされています。ただし、一度中絶をした経験のある方が、もう二度と中絶は嫌なので排卵誘発剤の副作用があっても着床前診断のほうがいいと言え、それはもしかしたら認めざるを得ないのかもしれない。

実際に私が相談を受けたケースで、1人目のお子さんが病気で2人目のお子さんのおきに羊水検査を受けてそのお子さんをあきらめた方が、着床前診断のことが新聞に載ったときに、信州大学ではそれができないのかと早速問い合わせをしてきました。彼女は体外受精に伴う排卵誘発剤のリスクのことを知らなかったもので、産婦人科の先生が体外受精の大変さや成功率の低さについてあらためて話をしたりしたことがありました。彼女はそれでも迷うと言っていました。

不妊治療を受ける女性の負担を減らすための着床前診断

先ほど出生前診断における障害者差別という文脈がどんどん見えにくくなっていると申し上げましたが、着床前診断との関係で言えばその理由は、着床前診断の技術が体外受精における妊娠率向上のために使われるようになってきているということです。妊娠率を上げるといふか、流産率を下げるというか、それによって不妊の女性やカップルの負担を減らすためにも用いられるようになっていきます。(スライド14) どういうことかと言うと、こういうことです。女性の身体の中から卵を採り出してきて精子をかけて授精させますが、たとえば10個の受精卵ができて、お腹のなかに戻すことができるのは3つまでです。多胎妊娠を避けるために、産婦人科学会で決めたことです。ある産婦人科

の先生の言葉をそのままお借りすると、「なるべくいい顔をしたのを戻す」んだそうです。いい顔というのはどういう顔なのかよく分かりませんが、要するに見た目で判断してよさそうなものを戻すようです。

でも、見た目がどんなによくても流れてしまう卵というのがある。受精卵に染色体異常があったりする場合には、見た目はよくてもお腹に戻したときには妊娠には至らないで流れてしまうので、体外受精の成功率を上げるためには、お腹に戻す前の段階で受精卵をスクリーニングする必要があるということです。着床前診断は英語で、Preimplantation Genetic Diagnosisと言われますが、それと区別してPreimplantation Genetic Screening、略してPGSと呼ばれることもあるようです。

染色体が3倍だったり、4倍だったり、異数体という言い方をされますが、そういう卵は当然妊娠には至りませんので事前にスクリーニングして排除しておくようです。特定の染色体異常があると妊娠に至ることはほとんどない言われているものもありますので、卵を戻す段階で染色体のスクリーニングをする。いい顔はしているけれどもどうも妊娠には至らないだろうと思われる卵を最初から外しておいて、そこでOKとなったものだけを戻せば、理論的には妊娠率は上がります。実際上がるというデータも少しは出ているようです(註5)。

註5：受精卵の染色体スクリーニングは体外受精における妊娠率の向上に寄与するという論文はいくつか出ており、わたしのホームページでも抄訳を作って紹介している(<http://square.umin.ac.jp/~mtamai/PGD/ninsinritu.htm>)が、妊娠率を上げるための方法としては、たとえば胚盤胞という段階まで培養してからお腹に戻す方がいいなど、ほかにも提案されており、どの方法がいいのかコンセンサスは得られていないという。したがって、妊娠率の向上のために着床前診断の技術を使うと言われると、障害者差別という文脈が見えにくくなるという警告を発することはできても、技術の導入そのものには反対しにくい、と考えるのはいささか早計であるようだ。自然科学系の論文を読み解く際には、全体をレビューして他の方法とも比較しないとうっかりだまされることがあることを再認識した。

そういう形で用いられる着床前診断、着床前スクリーニングというのは、やっている方もそれを受ける方も障害者差別というようなことはほとんど考えていないだろうと思います。体外受精の成功率は2割かよくて3割だそうです。なかなか一度では成功しません。お金もかかりますし排卵誘発剤による副作用などもあって、女性やカップルにいろんな意味で非常に負担がかかるわけですから、なるべく少ない回数で成功するほうがいい。障害を持った子どもを産みたくないから、健康な子が欲しいからというよりも、体外受精の成功率を上げるためということで用いられるようになって、そちらの使い方のほうがひろがってくると障害者差別という文脈ははどんどん見えにくくなってきます。

■ こんな着床前診断も

もうひとつ、障害を持った子どもを産みたくない、できれば健康な子が欲しいという

希望をかなえるために出生前診断や着床前診断がある、というわけでもなくなってきた例をお見せしたいと思います。これは、移植に適した子どもを持つために着床前診断という技術を使ったというケースです。モーリーというお姉ちゃんが病気で、弟のアダムから臍帯血移植をしました。臍帯血移植に適した子どもを持つために着床前診断を行ったということです。イギリスのHFEAなども一時問題にはしたようですが、結局は追認です。お姉ちゃんの命を救うためにそれが必要なんだからしょうがないのではないかと思います。(スライド15、詳しく

は<http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/955644.stm>参照)

それからもうひとつ、出生前診断というと障害児の出生回避と思われそうですが、全く逆の目的のために利用することもできる技術です。つまり、障害を持った子どもを積極的に選ぶためにその技術を使うこともできるということです。アメリカのレズビアンで聴覚障害のカップルが、自分たちにとっては耳が聞こえる子どもよりも聾(deaf)の文化を受け継いでくれるような、自分たちの聾コミュニティのなかで暮らせるような、そんな子どもが欲しいということで聴覚障害の子どもを選びました。障害者を排除するのではなく、むしろ逆の選択をするために着床前診断という技術が使われたということが、2002年に報道されています。(スライド16、詳しく

は<http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/1916812.stm>参照)

昔読んだバイオエシックスの教科書のなかに、たしかにこんな話があったような気がします。教科書のなかでそれを読んだときには、あくまでも仮想のケースであって、本当にそんなことをする人がいるのかな、頭の体操のためにこういうケースが紹介されているのだろうと思いましたが、実際にやった人がいるということです。こういった使われ方に対して、私たちはどのように考えればいいのか、ぜひ皆さんにお聞きしてみたいです。

さらに、これは最近奇しくも話題になりましたが、性別診断のために着床前診断の技術を使うという話です。性別診断といっても、男の子にしか出ない病気を避けるためではなく、ファミリー・バランスのための着床前診断です。これはアメリカのあるクリニックが、体外受精を受けるカップルに対してオプションとして提示しているものです。結婚しているとか、少なくとも1人子どもがいるとか、いくつかの条件はありますが、要するに、1人目が男の子だったから、もう一度体外受精をして子どもを持つのであれば次は女の子がいいとか、そういうご要望にもお応えしますということです。(スライド17、詳しくは<http://www.givf.com>参照)

不可視化する出生前診断

ということで、後半のまとめを申し上げます。ひとつ目は、NT発見の技術と知見が広がることによって出生前診断を受けるか否かという明確な意思決定のプロセスを経ることなく、そのルールの上に乗ってしまう機会がここ数年の間に格段に増えたということ。ふたつ目は、着床前診断が体外授精における妊娠率向上のため、つまり妊娠率を向

上させて女性やカップルの負担を減らすために不可欠な技術として普及する兆しがあるということ。昨今のこれらの状況の中で、出生前診断における障害者差別という文脈に気付く機会は確実に減っているのではないかと思います。(スライド18)

蛇足ながら付け加えておきますと、わたしは冒頭で申し上げました通り信州大学医学部保健学科の教員ですが、医学部附属病院遺伝子診療部のスタッフでもありますので、出生前診断の相談だけでなく、出生前診断そのものをお引き受けする側にいます。だからというわけではないのですが、出生前診断に全面的に反対と言うつもりはありません。一方で、どんな理由の出生前診断も当事者の苦渋に満ちた選択ならすべて認めるべきだとも思いません。

出生前診断に全面的に反対という主張に対しては、生まれてくることがイコール死につながるような、つまりお母さんのお腹の中では生きていくことが出来ても外では生きていけないような病気でも子どもを選んではいけない、どんなこどもでも産むべきだと言えるのかという疑問があります。逆に、どんな出生前診断も認めるべきだという主張に対しては、単なる性別診断でも、あるいは色覚異常が困るから男の子を産みたくないという希望であっても、熟慮の末の苦渋に満ちた個人の選択であれば医療はそれに応えるべきだと言えるのかという疑問があります。

自分のやっていることが矛盾に満ち満ちているということは承知しているつもりですが、せめて出生前診断を本当は受けたくないのにだれかの意向で受けざるを得ないところに追い込まれている女性に、あなたが決めていいんだというメッセージを伝えたい、それだけはどうしても伝えたいと思っています。

そろそろ終わりにします。ぜひ皆様のご意見をおうかがいしたいと思います。

——玉井氏 講演 終了