

「報道されていないふたつの出生前診断問題」と 「不可視化する出生前診断」

玉井 真理子

二〇〇四年二月二十一日に、「報道されていないふたつの出生前診断問題」と「不可視化する出生前診断」と題して講演する貴重な機会を与えていただいた。本稿は、講演録に手を加えたものである。若干本題からはずれる部分もあるが、あえて可能な限り残すかたちとした。また、当日は配布資料とスライドを用いたが、それらの部分は省略するか本文中に組み込んだ。

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。短期大学とは言いますが医療者養成の短大です。三年間の課程ですが、最近この短大が四年制になりました。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、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厳しいお達しが

教員全員に出ております(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思うかたもいらっしやるようです。それも間違いではないのですが、遺伝子診断だけをしているところという意味では、ちよつと違います。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とりあえずやるのか、診断のために必ずやる、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。私はそこで、臨床心理士をしております。

今日は、お招きいただいたというより、私のほうから押しかけてきたというほうが正確です。と言いますのは、出生前診断¹、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づいて、少しでも多くの人とその問題を共有した

いと思っただけです。「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きました。後半は、出生前診断がも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。

I 報道されていないふたつの出生前診断問題

報道されていないふたつの問題とはなにか

さて前半の「報道されていないふたつの出生前診断問題」ですが、どちらも着床前診断に関係があります。

つい先日のことですが、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た、という一面扱いの大きな記事がありました。^②その後各紙で取り上げられていますので、着床前診断という言葉自体は、皆さんも最近よく目にしたり耳にしたり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二件申請されています。九月に名古屋市立大学（資料①）が、年明けの一月に慶應大学（資料②）が申請をしました。私自身が問題を感じていて、かつ報道されていないことがあると思っただけなのは、名古屋市立大学のケースに関することです。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、これまで国内では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。昨年十二月のことですが、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十二月の末に毎日新聞が社説のなかで取り上げるまで、どこのメディアも報道をしませんでした。^③中間報告のなかに実は着床前診断について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。

着床前診断のルール

あとでもう一度詳しくご説明いたしますが、着床前診断というのは、体外受精^④をすることが前提になります。夫の精子と妻の卵を体外で受精させ、できた受精卵が細胞分裂して八つくらいになった段階でそこから細胞を一個と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。「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、正確に言うとは初期胚を調べます。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は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、日本産科婦人科学会のルールにしたがって一例ごとに学会に申請して認められなければ実施できないことになっています。臨床研究という位置づけです。既成事実を追いかけるかたちでしかルールを作ったと批判されている日本産科婦人学会であって、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。^⑤

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、そこから着床前診断の臨床研究が申請されましたが、それも認められませんでした。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、慶應大学からも申請されました。

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

ひとつ目の問題についても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事で、日本産科婦人科学会に申請しました。

二〇〇三年の九月のことです。着床前診断を希望しているのは西日

本在住の三〇代のご夫婦で、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性遺伝病で、五〇%の確率で子どもに伝わります。

ちょっと専門的になりますが、この病気は、遺伝子の特定の部分にC、T、Gという三つの塩基の繰り返しが存在していて、正常な人ではこの繰り返し数が五回から三五回なのに対し、患者さんでは五〇回から数千回にも拡大しているということです。そして、この繰り返し配列の長さが長いほど臨床症状は重症だとも言われています。先天性筋強直性ジストロフィーでは、胎児期の羊水過多、胎動微弱、出生直後の呼吸不全、哺乳障害、全身の筋緊張低下、顔面筋の筋力低下などの症状があります。

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は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つても気づかない場合もあるし、気づ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、重症化して先天性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。医学の専門用語でこれを「表現促進現象」と言います。

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、不思議なことにはこの「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せんが、そういう特徴をも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。⁷⁾

ちなみに、慶應大学のケースはデュシェンヌ型の筋ジストロフィーです。⁸⁾ この病気のお子さんがひとりいて、次のお子さんのときには羊水検査を受けて病気だとわかり、そのお子さんをあきらめているご夫婦のケースということです。デュシェンヌ型の筋ジストロフィーが重い病気であるのかどうかということに関しては、人それぞれの感じ方によると思います。もともとそれはどんな病気についても言えることなので、そこが出生前診断の難しいところです。

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さまざまな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については、実ははっきりしていません。もちろん各医療施設間で、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れぞれはどうですか、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いいとか、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ありません。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。

日本産科婦人科学会の会告(資料③)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のです。また、この病気は出生前診断の対象にいいと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、確かにはつきりしないと言えはつきりしないのですが、子どものころに発症する病気が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。規定があつ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⁹⁾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。身体の症状が進行するだけではなく、知的機能のおとろえというのでしょうか、いわゆる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しまう場合が多いと言われています。「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、五〇%の確率で次世代に病気が伝わっていきます。

病気の原因になる遺伝子の変異についても既にわかっていますので、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り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るのか、それだって十分問題があるのではないかと違和感をもたれるかたも多いと思います。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る、と手放して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ことになるのかも知れませんが、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うちに発症する病気——そういう暗黙の了解がくずれることになるかもしれないということです。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。ですから、多くの人は、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医師であれば常識的に知っていることですから、果たしていいのだろうか、つまり筋緊張性ジストロフィーが父親から伝わるタイミングで、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ているのだろうか、という疑問をもっている人は私のまわりにも少なからずいます。しかし、いまのところ大きな声にはなっていない。

出生前診断についての新しいルール

日本産科婦人科学会は一九八八年に、『妊娠初期絨毛検査に関する見解』という名前で会告を出しています（資料③）。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ょうということになっています。出生前診断に関しては、この会告以外に、専門家側の自主規制というかたちでもうひとつのルールがあります。

二〇〇三年の八月に、日本産科婦人科学会も含めた遺伝関連一〇

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(資料④)。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。日本産科婦人科学会の一九八八年の会告とほとんど変わっていないように見えるのですが、実は一か所だけ変わっています。「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わけです。

遺伝関連一〇学会のなかには日本産科婦人科学会も入っていますので、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。遺伝関連一〇学会のガイドラインは昨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にどれくらい知っているかはわかりませんが、少なくともこの遺伝関連一〇学会のなかに日本産科婦人科学会が含まれている以上、会員である産婦人科医は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ぬものですか、名古屋市立大学のケースを認めるとなると、学会としては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。出生前診断全般に対する影響です。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ことです。平たく言えば、歯止めがなくなるといことなんです。

ですから、日本ではじめて着床前診断が行われるか、行われなにかということばかり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いま起きているのだということを、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

前半のふたつ目の問題に移ります。

昨年の十二月十二日に総合科学技術会議生命倫理専門調査会が、二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『ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方』の中間報告をまとめました。私はこの日たまたまこの調査会を傍聴に行っていました。そして十二月二十六日——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経て大幅に修正されるなどということは、これまでに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とかについて、合意に達していないにもかかわらず、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もので、議論は煮詰まっていなければならないか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日本産科婦人科学会で決めたルールがあつて、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、議論らしい議論をまったくしていないということです。

生命倫理専門調査会ではヒト胚の取り扱いをめぐる委員の意見が鋭く対立して調整がつかず結論を持ち越したとか、両論を併記した報告をまとめることになりそうだとかは聞いてはいたものの、焦点は「ヒト胚を研究のために作っていいか」と「クローン人間につながる」として禁止されているヒトクローン胚を、研究目的で作っていいか」のふたつだと思っていました。報道も、大きな論点はこのふたつだと言ってきました。

きちんと議事録を読むこともせずに、私もそのようにずっと思い込んできました。そして、上京したついでに十二月十二日の生命倫理専門調査会をたまたま傍聴に行ってみて、驚きました。中間報告の案のなかになんと着床前診断のことが書いてあったのです。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。議論らしい議論が行われた形跡がなかったからです。

いつのまにかまぎれこんだ着床前診断

話は飛びますが、信州大学の医学部が輸入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、約一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。一番乗りで申請したにもかかわらず、承認されたのはだいぶあとになってからです。

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認めたのかということ、申請者だけでなく倫理委員会も一緒に文部科学省からお叱りを受けました。その頃は、自分の大学から出した研究計画の申請のこともあったので、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。現金なもので、自分の大学の申請が認められた後はぼったり読まなくなってしまうました(笑)。

ですから私は十二月十二日の夜、久しぶりに調査会の議事録を読

んだわけです。あらためて議事録を読み返してみると、信州大学のES細胞研究が話題になっていた頃から着床前診断も同時に話題になっていたようです。私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す。十二月十二日に偶然傍聴に行くまで、着床前診断のことが文章として中間報告に盛り込まれていることをうかつにも知りませんでした。

話を戻します。十二月十二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』の中間報告なかに着床前診断のことが書いてあって、かなり踏み込んだ記述になつているということを、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。そして自分のホームページ上でも問題提起をしました。

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つて、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、私も含めて多くの人が知らなかったのです。さてどうしたものかと考えましたが名案が浮かぶはずもなく、私はおかげさまで暗い年末年始を過ごすことになりました(笑)。

経緯をふりかえってみると

話していると、一二月一二日に生命倫理専門調査会を傍聴に行っ

て渡された資料を見て愕然としたときのことがよみがえってきて、冷静ではいられなくなってしまうのですが、少し落ち着いて経緯をふりかえってみたいと思います。

調査会でのヒト胚の取り扱いに関する議論のなかでは、着床前診断などもヒト胚を操作することになるのだから報告書に盛り込むべきだ、ということに比較的早い段階でなつていたようです。着床前診断を容認するか、しないかという文脈のなかで、当然のことながら出生前診断も話題になっていました。

たしかに着床前診断は話題にはなつていたと言えはなつていたのですが、議論したかというかどうか。慶應義塾大学医学部産婦人科の吉村泰典教授を招聘してレクチャーを受けるときまでは、この問題がいかに難しいかということ、報告書に盛り込むことは是非、専門家を招聘する必要性が語られるにとどまっています。吉村先生のレクチャーは、平成十五年四月二十四日の第二回生命倫理専門調査会の会合のときに行われました。

この第二回の会合でも、中間報告の記述に結びつくような議論がなされているとは思えません。にもかかわらず、その次の回、すなわち平成十五年八月一日の第二三回生命倫理専門調査会の会合では、『ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方』の「素案」と題する文書が資料として配られています。起草グループからの提案を受けてからあらためて議論する、という趣旨の会長の発言が第二回会合ではあるので、当初はそのつもりだったのかもしれないませんが、二三回目以降議論された様子はありません。

素案が提出されたあとの第二四回会合では、委員のひとり「まさに中絶の倫理的な意味を引きずっている」と言っています。そして着床前診断問題については、「起草グループとしては、これを正面から議論した」、「起草グループも全部考えた」と述べているので、起草グループの会合のなかでは議論されたのかもしれませんが。しかし、非公開で行われているので、どんな議論が行われたのかはわかりません。

第二三回会合の「素案」は次の回からは「案」となり、十二月十二日の第二七回会合も含めて計五回の機会がありながら、着床前診断が話題になったのは、ある委員の質問に答えて別な委員が「正面から議論した」「全部考えた」と答えている部分だけです。私はぜひぶんねちねちと議事録を読み直しましたので、たぶん間違いはないだろうと思います。

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ことに関しては、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問われたときに、私にはやはりわ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、重大な論点がたくさんあって、私の手には余るということ

内容を少し詳しくみてみましょう。十二月十二日に傍聴者にも渡された『ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方(案)』と題する資料のなかには、着床前診断という項目があり、「①重篤な遺伝性疾患を有する子どもを持つことによる母親の負担をなくすることができる、②遺伝病を持つ子どもを出産する可能性がある両親にも、遺伝病のない子どもの出産を保障することができると、実子を持つことを断念する必要性がなくなる」、「単なる個人のエゴイズムであることはできない。これも、憲法第一三条によって保障された個人の幸福追求権であると考えべきである」、「『人の生命の尊厳』を侵害しない範囲で認められるべきである」、「あくまでも両親、特に母親の立場を考慮した、やむを得ない方法として考慮せざるを得ない医療であって、生命の価値による選択であってはならない。遺伝性疾患、先天性疾患を持つ人への差別は決して許されるものではなく、これからも、社会はこうした疾患を持つ人たちの権利と福利に十分な配慮をしなければならぬ」などと書いてあります。

こうした着床前診断についての記述は、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。まず、着床前診断を含む出生前診断を認める論理として、憲法で言うところの「幸福追求権」などという概念をもち出してきているのかという疑問があります。この「憲法第一三条によって保障された個人の幸福追求権」というのは法律論として正しいのでしょうか。

「『人の生命の尊厳』を侵害しない範囲」とはどこまでなのか、だ

れが決めるのか。「やむを得ない方法として考慮せざるを得ない」状況とはどんな状況なのか。疾患の有無で中絶の判断をしている以上「生命の価値による選択」ではないのか。「疾患を持つ人たちの権利と福利に十分な配慮」という掛け声さえあればそれも免罪されるのか。

「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。

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」そのものだと思います。選別につながるからいけないのではなくて選別そのもの、選別以外のなものでもないと思ってしまうのですが、中間報告には「生命の価値による選択であってはならない」と書いてあります。矛盾していませんか。

単なる現状追認か

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べきのように言えなくもないのですが、こうして内容を読んでみると、憲法で認められた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たくさんあります。

二二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、

その期間内の中絶であれば、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、いま子どもをも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分らかに子どもを選んで中絶する場合とは、区別すべきだと思っています。

着床前診断に関する記述に関しては、ほとんどどの議論もされないうままに増えたり減ったりしていて、増えたときに「親のエゴイズム」という言葉が出てきました。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この表現はなくなっていますが、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。

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、おそらく特定の委員——特定のふたりの委員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起草グループのメンバーです。

さきほど出てきた起草グループですが、これは議事録が公開さ

れていないのでなにが話し合われたのかよくわかりませんし、わからないと言えば、位置づけそのものもよくわからないものです。「ヒト受精卵起草グループ」という——ヒト受精卵を起草するってどういうことなのだろうと、よくわからない名前がついていたそうです（笑）。

出生前の性別診断

さらに別な角度からの問題点を指摘してみたいと思います。

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されています。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が、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」、正確に言うところ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、なぜ許容しないのでしょうか。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がX連鎖性の遺伝病であるということが分かっています。もちろん遺伝子やその変異の種類も解明されています。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。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六く七割ぐらいのしか遺伝子変異を見つけれません。もう少し具体的に言いますと、欠失、重複、点変異という三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られません。点変異は通常の遺伝子検査では見つけれられないのです。

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もつ可能性がある女性、たとえば自分のお兄さんや弟がその病気だった、あるいは一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。既に生まれて一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つていたというときに、二人目のお子さんでどうしても病気を避けたいと思つたら、男の子を産まないという選択をするしかありません。どうしても病気の子どもを避けたい、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。

もちろん、微小な変異——点変異と言われるようなものであつても、これは通常の遺伝子検査では見つけれられないということであつて、テマヒマをかければ見つけれないことはないのです。理論的には見つけれられるそうです。でもそのためには、家系内の患者さんの血液、あるいはそれに代わるような検査のための試料が必要です。家系内の患者さんが亡くなつていいる場合はどうしようもありません。

ん。出生前診断を希望するのは、お子さんの一人が病気で次の妊娠に向けて時間をかけて準備したいという人ばかりではありません。X連鎖劣性遺伝病の場合は、自分の兄や弟、場合によっては母親の男兄弟が患者で、遺伝子検査のできない時代にすでに亡くなっている、というような状況も決して珍しくはないのです。

X連鎖劣性遺伝病を避けるための胎児の性別診断。女の子なら産んで男の子なら産まないという選択。おそらく倫理的には非常に問題はあるのだろうと思いますが、一部の医療現場では許容されています。ただし、許容されているということと推奨されているということは違いますので、その点は誤解のないようにお願いします。話をもどしますと、つまり、「重篤」とされるX連鎖劣性遺伝病の場合には胎児の性別診断もしているのが実態なのです。

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、出生前の、すなわち胎児の性別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避けたいと思う人がいた場合それは許容せざるをえない、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認めないというのは、一貫性がないと思います。その点について中間報告には何も書かれてはいません。ここまでの話をごく簡単にまとめたものが、最近の『アエラ』に掲載されていますのでご覧ください。¹⁰⁾

II 不可視化する出生前診断

胎児頸部浮腫 (Nuchal Translucency)

後半は、また別な視点からお話したいと思います。

後半の内容に入る前に、ひと息つくための与太話をひとつ。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。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六〇〇メートル、北アルプスの山々を大変美しく見ることができず(スライド省略)。国立大学の本部がある場所としては日本で一番高いのだそうです。

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かたち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、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。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についてですが、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、妊娠一〜三週の間測定します。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。¹¹⁾

そう言われてもピンとこないと思うので、この写真を見ていただくのがいいかと思えます(スライド省略)。向かって左側が赤ちゃんの頭で、右側が胴体です。首の後ろのこの部分に、むくみのようなものがあります。一二週と五日の赤ちゃんで、首の後ろのむくみを測定すると二・五ミリです。赤ちゃんの大きさは五四・九ミリです。六センチにも満たない小さい赤ちゃんで、しかも二・五ミリという細かいところまで計測するなんて、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、いまの超音波の機器は非常に性能がいいのでそれくらいのことではできるようです。¹²⁾

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きます。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、受けませんかということを書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。出生前診断を受けているという意識なく、実際は出生前診断をほとんどすべての妊婦さんが受けているのです。

あいまいになる境界

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。出生前診断は選択的中絶と分かちがたく結びついていて、

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、妊娠中の健康管理や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。

母体血清マーカー検査というのが九〇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。母体血清マーカー検査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と。気軽に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と。そういう危機感を関係者がもったり、市民団体からの問題提起があつたりして、当時の厚生省が専門の委員会を作つて『母体血清マーカー検査に関する見解』(一九九九年七月二十一日)を出しました。

母体血清マーカー検査よりもNTはもっと厄介です。何しろ超音波検査はルチ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、まったくないと言っていいでしょう。超音波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ありません。きちんと「こんな病気もわかりま

す。あんな異常も調べられます」と説明して、「どうしますか。受けますか、受けませんか」と聞けばいいのだ、という原理原則論を唱えることはできません。

しかし、なにしろルチ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ぬ外来で、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でしょうか。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きます。羊水検査のような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でしょうか。

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に関する、前半お話しした問題とはまた別な問題です。まず、前半では簡単にしかご説明しなかった着床前診

断の技術的な面についてですが、写真を見ていただくほうがわかりやすいと思います(スライド省略)。これは受精卵、正確に言うところ胚です。影になって見えない部分もありますが、多分八つぐらいの細胞に分裂している状態だと思います。その受精卵から細胞一個をとります。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のだそうです。映像で見たことがあるのですが、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、一番多いのはこの透明帯の一部を切って圧をかけるというやり方だということです。細胞を一個だけ使って病気の診断をします。細胞一個、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が、それと同じです。

『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されています。¹⁵⁾

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、両方の条件が重な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かと言われています。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ば、それはもしかしたら認めざるを得ないのかもしれませんが。

実際に私が相談を受けたケースで、一人目のお子さんが病気で二人目のお子さんのと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さっそく問い合わせをしてみました。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ということがありました。彼女はそれでも迷うと言っていました。一度中絶という辛い経験をした人がそれを避けたいと思うのは、当然のことかもしれません。

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。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いくという事実があります。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くのです。

どういふことかと言うと、こういうことです。女性の身体のなかから卵をとり出してきて精子をまぜて授精させますが、たとえば一〇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三個までです。多胎妊娠を避けるために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」のだそうです。「いい顔」といふ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、略してPGD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。

染色体が三倍だったり、四倍だったり——異数体という言い方をしますが、そういう受精卵は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と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妊娠には至ることはないだろうと思われる卵を最初から除外しておいて、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。実際には上がるといいうデータもパイロットスタディとして出ているようです¹⁴。

そういうかたちで用いられる着床前診断、すなわち着床前スクリーニングというのは、やっているほうもそれを受けるほうも、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二割かよくて三割だそうです。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いろ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。

いくら中絶しなくてもいいからと言って、体外受精を伴う着床前診断が一般の妊婦の間にそれほど広がっていくとは思えませんが、不妊のために体外受精を選択するカップルの間で着床前診断はもしかしたら当たり前のこと、あるいはそれに近い状態になっていくかもしれません。妊娠率をあげるために、着床前診断をオプションとして提示されそれを選ぶことが一般的になっていくことは十分に考えられます。

障害をも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ところ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や優生思想という背景はどんどん見えにくくなってきます。既成事実を追いかけただけでなく、先を見越した議論が必要だと思います¹⁵。

こんな着床前診断も

障害をも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もう少しご紹介したいと思います。

ひとつは、移植に適した子どもをもつために着床前診断という技術を使うというケースです。すでに複数のケースがありますが、そのひとつが二〇〇〇年のイギリスのケースです。お姉ちゃんがファンコニー貧血という病気で、弟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もつために着床前診断を行ったのです。イギリスのHFEA¹⁶なども一時は問題にしたようですが、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のだからしかたないのではないかといいこと¹⁷です。

それからもうひとつ、これは最近国内で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ありません。ひとり目は男の子だったから次は女の子がいいとか、そういったことです。ファミリー・バランスと言うそうです。アメリカのあるクリニックでは、体外受精を受けるカップルに対して、ファミリー・

バランスのための着床前診断をオプションとして提示しています。結婚しているとか、少なくとも一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、一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も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。¹⁸

さらに追加の話題をひとつ提供しておきます。出生前診断という障害児の出生回避と思われませんが、まった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、障害をも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。アメリカのケースですが、レズビアン の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になじんでくれるような、そんな子どもが欲しいということで、五世代前から聴覚障害の家系の男性の精子をもらって子どもを産んでいたことが二〇〇二年に報道されて話題になりました。¹⁹

このケースでは、出生前診を受けたわけではありませんが、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を含む出生前診断の技術が使われうるという可能性を示しています。昔読んだバイオエシックスの本のなかに、たしかにこんな話があったような気がします。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だろうか、思考実験のためにこういうケースが紹介されているのだらうと思いましたが、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。

不可視化する出生前診断

後半のまとめを申し上げます。それは、出生前診断において障害者差別という文脈に気づく機会が減っているということです。

ひとつ目は、NTに関する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、そのレ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、着床前診断が体外受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。もうひとつは、家族の病気の治療のためや、ファミリー・バランスのためにも出生前診断の技術が用いられるようになってきているということ。昨今のこうした状況の中で、出生前診断における障害者差別という文脈に気づく機会は確実に減っているのではないかと、というのが後半の問題提起です。

蛇足ながらつ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、出生前診断をお引き受けする側にいます。私自身が羊水をとったり染色体や遺伝子の解析をするわけではありませんが、出生前診断を希望する女性やカップルの希望にこたえてそれを行う側にいるということです。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ず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あっても出生前診断を受けてはいけない、どんな子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。では、そんな矛盾だらけのなかでなぜ出生前診断にかかわる仕事をしているのかと言われれば、それは、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のだというメッセージを伝えたいと思っていますからです。（講演録終了）

講演を終えて——その後のうごき

さて「報道されていないふたつの出生前診断問題」は、その後どうなったのだろうか。ひとつ目の問題は、日本産科婦人科学会が名古屋市立大学からの申請を却下するかたちで決着がついた。理由は、対象となっていた筋緊張性ジストロフィーは父親由来で子どもに症

状が出たとしても「重篤」とは言いがたい、というものであった。

一方、慶応大学からの申請は承認された²⁰。なお、名古屋市立大学はその後、同じ疾患であるが今度は母親由来で子どもに伝わる可能性があるケースを学会に申請している²¹。

着床前診断の臨床研究の申請を学会が審議している最中に起きた着床前診断による男女産み分け問題は、これを行った医師の学会除名処分につながり、この医師と着床前診断を求める当事者による提訴というあらたな問題を生み出している²²。

ふたつ目の問題については、着床前診断に関する記述を大幅に削除して最終報告書がまとめられた。パブリックコメントを経て二〇〇四年三月十五日に薬師寺泰蔵新会長のもとで再開された生命倫理専門調査会において、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」問題を扱う報告書にはなじまないという趣旨の発言があり、そのままほとんど議論されることもなく最終的に削除された²³。

「不可視化する出生前診断」に関しては、状況は依然として変化なしと言わざるを得ない²⁴。あきらめず、ねばり強く、繰り返し問題を提起していくしかない²⁵。

資料①

「着床前診断」を申請 国内初実施の可能性（二〇〇三年九月九日付読売新聞）

名古屋市立大学医学部(名古屋市)は八日、遺伝病の筋緊張性ジストロフィーにかかるとかかろうかを受精卵の段階で診断する「着床前診断」の実施を、日本産科婦人科学会(野沢志朗会長)に申請した。承認されれば、着床前診断の国内初の実施例となる。申請した鈴木薫教授(生殖発生医学)は着床前診断の第一人者で、承認される可能性が高い。

着床前診断は、夫の精子と妻の卵子を体外受精した受精卵を母親の子宮に戻す前に、細胞分裂した時点で細胞一―二個を採取、遺伝子を検査する。

今回申請されたケースは、西日本在住の三〇代の夫婦。夫が二〇代後半で筋緊張性ジストロフィーを発症している。これは筋肉が次第に委縮する難病で、生まれた子供が重症の場合はずぐに死亡したり、呼吸困難を起したりする恐れがある。夫は無精子症のため、体外受精以外に子どもを作る方法はない。夫婦はかつて、「出生前診断」の結果をもとに中絶している。

着床前診断は、イギリスで一九八九年に初めて実施されて以来、主に英米で広く実施されている。

日本では一九九八年、日本産科婦人科学会が学会の審査を経ることを条件に認めているが、鹿児島大学などの過去の申請はいずれも認められなかった。

着床前診断・筋ジスの夫婦が希望 学会が審査開始(二〇〇三年九月十日付毎日新聞)

日本産科婦人科学会(野澤志朗会長)は十日、名古屋市立大学医学部の鈴木薫教授(生殖発生医学)が提出した、妊娠前の受精卵の段階で遺伝病の有無を調べる「着床前診断」の申請書を受理した。今後、同学会の倫理委員会が実施の妥当性を審査する。承認されれば、国内初となる。

鈴木薫教授によると、診断を希望しているのは、西日本に住む三〇歳代の夫婦。夫が、筋肉が萎縮(いしゆく)する遺伝病「筋緊張性ジストロフィー」を患っている。五〇%の確率で子に遺伝する可能性がある。

着床前診断では、体外受精させた複数の受精卵から細胞を取り出して遺伝子検査をし、遺伝子に異常のない卵だけを選んで妻の子宮に入れる。

この方法だと、子どもが遺伝病を持って生まれてくることを防げる反面、「生命の選別につながる」と異論もある。

同学会は会告で「重い遺伝疾患の診断のみに使う」などの条件を付け、同学会の承認を受けたケースに限って実施を認めている。(元村有希子)

〈着床前診断〉受精卵の遺伝子を調べて、遺伝病などの有無を知る方法。受精卵遺伝子診断とも呼ばれる。体外受精した受精卵を二―三日間培養し、分裂した一部の細胞を取って遺伝子を調べる。異常がないと診断された受精卵だけを子宮に戻し、

妊娠させる。ただし、精度は一〇〇％ではなく、正常と診断されたのに妊娠後に異常が分かった例も海外にはある。

資料②

慶大、学会に受精卵診断申請へ 筋ジスの可能性判断（二〇〇三年十二月三十一日付朝日新聞）

体外受精をした受精卵の遺伝子を調べ、生まれてくる子どもがデュシェンヌ型筋ジストロフィーになる可能性を判断する受精卵診断（着床前診断）を、慶応大医学部の倫理委員会（委員長・北島政樹医学部長）が承認した。産婦人科チームは早ければ一月にも日本産科婦人科学会に申請する。欧米では遺伝病を調べる受精卵診断が実施されているが、国内では学会で承認された例はない。

デュシェンヌ型筋ジストロフィーは、多くは男性に発症し、筋力が徐々に低下して心臓や肺にも障害が広がっていく。

受精卵診断を希望している夫婦はこの病気の子どもを出産。その後の妊娠時、羊水を調べる出生前診断で病気になる可能性が高いとわかり、中絶した。受精卵診断なら中絶の心配はなくなる。

チームの責任者は吉村泰典教授。計画では、四個か八個に分割した受精卵の一部を採取し、病気の原因となる遺伝子異常を調べる。結果は夫婦に知らせ、子宮に戻すかどうかを判断して

もらう。

倫理委は今月下旬、高い確率で原因遺伝子を確認できると判断し、この夫婦に限り受精卵診断を認めた。末岡浩・助教授は「患者団体や外部の専門家の意見を聞きながら一〇年かけて慎重に準備を進めてきた。夫婦の希望は強い」と話す。

同学会は一九九八年、重い遺伝病に限り、学会審査を受けることを条件に受精卵診断を容認。現在、名古屋市立大からの申請を審査中だ。これまで鹿児島大や民間の医院からの申請も審査したが、手法や患者の条件などに問題があるとして承認しなかった。

着床前診断、慶大が学会に申請（二〇〇四年一月十五日付読売新聞）

体外受精した受精卵の遺伝子を検査し、生まれてくる子どもが病気になるかどうか調べる「着床前診断」の実施を、慶応大医学部の吉村泰典教授（産婦人科）らが日本産科婦人科学会に申請し、十四日、審査が始まった。

実施申請した病気は、デュシェンヌ型筋ジストロフィー。全身の筋力が徐々に低下する難病で、進行すると心肺機能にも障害が出る。ほとんど男性で発症。母親が遺伝的な原因を持つ場合、二分の一の確率で子どもに遺伝する。

着床前診断を希望した夫婦は、過去にこの病気の子どもを出産。その後も妊娠したが、羊水検査で胎児が同じ病気とわかり、

中絶した経験がある。計画では、体外受精卵が八個まで細胞分裂した段階で細胞を採取し遺伝子変異を検査。検査結果を受けて夫婦が着床させるかどうかを決める。

着床前診断に関して、同学会は一九九八年、「重い遺伝病に限り」学会の審査を条件に実施を容認。現在、名古屋市立大の申請を審査中で、国内の実施例はまだない。

資料③

先天異常の胎児診断、特に、妊娠初期絨毛検査に関する見解（日本産科婦人科学会会告、一九八八年）

〔抜粋〕

- a、夫婦のいずれかが染色体異常の保因者
- b、染色体異常児を分娩した既往を有するもの
- c、高齢妊娠
- d、重篤な伴性（X連鎖）劣性遺伝性疾患の保因者
- e、重篤で胎児診断が可能な先天性代謝異常症の保因者
- f、重篤でDNA診断が可能な遺伝性疾患の保因者
- g、その他重篤な胎児異常の恐れがある場合

* 「伴性（X連鎖）劣性遺伝性疾患のために検査が行われる場合を除き、胎児の性別を両親に告知してはならない」の規定もあり（筆者注）。

資料④

遺伝学的検査に関するガイドライン（遺伝関連一〇学会、二〇〇三年）

〔抜粋〕

- (a) 夫婦のいずれかが、染色体異常の保因者である場合
- (b) 染色体異常症に罹患した児を妊娠、分娩した既往を有する場合
- (c) 高齢妊娠の場合
- (d) 妊婦が新生児期もしくは小児期に発症する重篤なX連鎖遺伝病のヘテロ接合体の場合
- (e) 夫婦のいずれもが、新生児期もしくは小児期に発症する重篤な常染色体劣性遺伝病のヘテロ接合体の場合
- (f) 夫婦のいずれかが、新生児期もしくは小児期に発症する重篤な常染色体優性遺伝病のヘテロ接合体の場合
- (g) その他、胎児が重篤な疾患に罹患する可能性のある場合

* 一〇学会とは、日本遺伝カウンセリング学会、日本遺伝子診療学会、日本産科婦人科学会、日本小児遺伝学会、日本人類遺伝学会、日本先天異常学会、日本先天代謝異常学会、日本マススクリーニング学会、日本臨床検査医学会、家族性腫瘍研究会（筆者注）

注

- (1) 出生前診断全般に関しては、カレン・ローゼンバーグ&エリザベス・トムソン(編集)『女性と出生前検査―安心という名の幻想』メデイカルトリビューンブックス(一九九六)、坂井律子『ルポルタージュ 出生前診断―生命誕生の現場に何が起きているのか?』NHK(一九九九)、佐藤孝道『出生前診断―いのちの品質管理への警鐘』有斐閣(一九九九)、斎藤有紀子ほか『母体保護法とわたしたち―中絶・多胎減数・不妊手術をめぐる制度と社会』明石書店(二〇〇二)、大野明子『子どもを選ばないことを選ぶ―いのちの現場から出生前診断を問う』メデイカ出版(二〇〇三)、優生思想を問うネットワーク『知っていますか? 出生前診断―問―答』解放出版社(二〇〇三)などが参考になる。
- (2) 「神戸の医院、無申請で着床前診断 男女産み分け二例 女児近く出産、一人は流産」読売新聞二〇〇四年二月四日付(東京朝刊)記事など。
- (3) 生命倫理専門調査会のひとりである島菌進氏が、『世界』二〇〇三年十一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若干指摘されている。なおその後は、最相葉月氏が『文藝春秋』二〇〇四年四月号で「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、筆者がホームページで「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、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』人たちに對しても冒瀆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、着床前診断問題に言及している。
- (4) 日本初の体外受精児は一九八三年に誕生している。東北大学医学部産婦人科の鈴木雅洲氏らのグループが実施した。実施した側からの著作として鈴木雅洲『体外受精―成功までのドキュメント』共立出版(一九八三)がある。
- (5) 「ヒトの体外受精・胚移植の臨床応用の範囲」ならびに「着床前診断」に関する見解平成十一年七月五日改定。日本産科婦人科学会のサイト(<http://www.isog.or.jp/>)で参照できる。
- (6) 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、一九八三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前に「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、一九八九年)に詳しい。
- (7) 詳しくは、厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合研究班(編)『筋強直性ジストロフィーの治療とケア』医学書院(二〇〇〇)などを参照されたい。
- (8) 多田羅勝義・河原仁志(編)『筋ジストロフィーってなあに?』診断と治療社(二〇〇一)や、貝谷嘉洋『魚になれた日―筋ジストロフィー青年のバークレイ留学記』講談社(一九九九)などが参考になる。またデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者である土屋竜一氏は家庭をもつて一児をもうけ音楽家としても活躍している。土屋氏には「出会いはたからもの『フーコー』(一九九九)や『神様からの贈り物』角川書店(二〇〇二)などの著作もある。
- (9) 国内の支援団体として「日本ハンチントン病ネットワーク」(<http://homepage1.nifty.com/JHDN/>)がある。
- (10) 『AERA(アエラ)』(朝日新聞社刊)二〇〇四年二月十六日号の「明日はどっちだ」というコメントリーのコーナーに掲載されている。
- (11) いくつか文献を拾ってみた。浜口直美「一般妊婦における nuchal translucency の測定とその異常例の検討」『産婦人科の実践』五二巻一―一六二頁(二〇〇三)、要旨「妊娠一週から一四週の一一般妊婦三九一例の胎児を対象に Nuchal translucency (NT) の計測を行い、正常域を三・二mmと定義した。NT増大例は過去一三年間に二例あり、そのうち染色体異常は六例、胎児奇形は四例であった。NTの増大所見は染色体異常や先天奇形のスクリーニングに有用であることが推測された」。赤平純「Nuchal Translucencyが認められた Down 症候群

- の二例」『十和田市立中央病院研究誌』一三巻二号一五—一六頁（一九九八）、要旨「症例一：四二歳二妊二産（二児とも健児）、妊婦検診時（一週六日）経腹超音波にて五・八mmのNT（Nuchal translucency）及び両側のcystic hygromaを認め、一五週六日に羊水検査を行い47XY+21+21trisomyであり、両親の希望でterminationとなり三〇八gの男児で耳介低位、猿貌を認めた。症例二：三三歳三妊一産（健児）、一三週二日の妊婦健診時、経腹超音波で三・八mmのNTを認め、翌日より切迫流産として入院、羊水検査で47XX+21+21trisomyであり、両親の希望で一週でterminationとなった。二二五gの女児でDown様顔貌、webbed neckが認められた」。本田幸子「Nuchal translucencyを主訴とした羊水染色体分析の検討」『富山県衛生研究所年報』二六号一四九—一五一頁（二〇〇三）、要旨「平成九〜十四年にNuchal translucencyに関連して染色体検査依頼を受けた件数は二四件で、総件数二二五四件の一・九%であった。うち、七件は平成十四年度に受け付けた。二四件中七件に染色体異常が見られ、ダウン症候群三件、18トリソミー症候群二件、13トリソミー症候群一件、9p部分トリソミー一件であった」。
- (12) さらに最近の超音波検査に関しては、夫律子『フルカラーアトラス：最新3D/4D胎児超音波画像診断』メディカ出版（二〇〇四）などが参考になる。
- (13) 厚生労働省医薬局安全対策課の報告（平成十四年六月二十五日付）では、一九九四〜二〇〇四年までに排卵誘発剤による副作用三二一人で四四〇件（ひとりに複数件の副作用がある場合があるため）、うち五名死亡（一九九五年／三〇歳代前半／メーグス症候群。一九九五年／二〇歳代後半／腹水、卵巣腫大、脳梗塞。一九九六年／二〇歳代後半／脳梗塞、卵巣過剰症候群。一九九六年／二〇歳代後半／脳梗塞、卵巣過剰症候群。一九九九年／三〇歳代前半／脳梗塞、卵巣過剰症候群）、未回復七名（転帰不明を含む）、後遺障害二〇名（失語症、半身麻痺、卵巣摘出など）などが記録されている。日本産科婦人科学会による調査では死亡例は一例となっているが、厚生労働省の調査では五例となっている。この厚生労働省の調査は、社民党議員の北川れん子さんの国会質問（二〇〇二年六月五日、衆議院文部科学委員会）をきっかけに行われたもので、不妊当事者で組織されているフィンレージの会（<http://www.fc.biglobe.ne.jp/~frinrage/>）の会報二〇〇二年十二月号でも紹介されている。日本産科婦人科学会の生殖・内分泌委員会報告として、卵巣過剰症候群（OHS）の診断基準ならびに予防法・治療指針の設定に関する小委員会による調査結果報告が日本産科婦人科学会雑誌五四巻六号（二〇〇二年）に掲載されており、ここでは重症例二例のうち死亡一例となっている。また、これ先立つ調査結果の報告が、同誌五四巻六号（二〇〇二年）に掲載されている。
- (14) 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、Werlin L, et al. "Preimplantation genetic diagnosis as both a therapeutic and diagnostic tool in assisted reproductive technology." *Fertility and Sterility*, 2: 467-8, 2003 & Munne, Set al. "Improved implantation after preimplantation genetic diagnosis of aneuploidy." *Reproductive BioMedicine*, 7: 91-97, 2003 など出ており、筆者のホームページでも抄訳を作って紹介している（<http://square.unim.ac.jp/~mtamai/PGD/ninsiritu.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。
- (15) 先を見越した議論という点では、母体血中胎児DNA検査という方法も開発されており、すでに公的な資金も投入されている。平成十四年九月三日に、インテック・ウェブ・アンド・ゲノム・インフォマティクス株式会社（東京都江東区、末岡宗広社長）、株式会社スギノマシン（富山

「報道されていないふたつの出生前診断問題」と「不可視化する出生前診断」

- 県魚津市、杉野太加良社長)、金沢医科大学(石川県河北郡内灘町、小田島爾夫理事長)の高林晴夫助教授(総合医学研究所人類遺伝学研究部門臨床)三社による共同研究「母体血による胎児DNA診断の実用化に向けた胎児由来細胞回収装置の開発」が、経済産業省による地域新生コンソーシアム研究開発事業の一環として着手されたことが報道関係者に向けて発表された (<http://www.webgen.co.jp/new/images/39.pdf>)。
- (16) Human Fertilisation and Embryology Authority Human の略。「ヒト受精・胚機構」「ヒト受精・発生学委員会」「不妊治療局」などと訳される。不妊治療施設の開設を認可・監督したり、胚研究全般を管理したりするイギリスの公的機関。一九九〇年のヒト受精・胚研究法 (Human Fertilisation and Embryology Act) に基づいている。
- (17) BBCニュースなどで報じられた。‘Designer baby’ ethics fear. Wednesday, 4 October, 2000. <http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/95644.stm> を参照されたい。なお、これ以外の複数のケースについては、北宅弘太郎「着床前診断と胚選別」『生命倫理と医療倫理 四〇―四七頁、金芳堂(二〇〇四)などで紹介されている。
- (18) 詳しくは米国バージニア州フェアファックスにある遺伝・体外受精研究所のサイト (<http://www.givf.com>) を参照されたい。
- (19) BBCニュースなどで報じられた。Deaf designer baby—the issues. Monday, 8 April, 2002. <http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/1916812.stm> を参照されたい。英国の Royal Association for Deaf people のサイトのニュース欄でも二〇〇二年四月二十二日に紹介された (<http://www.royaldeaf.org.uk/dhaby.htm>) を参照可。
- (20) 「着床前診断、初の承認 慶大申請の筋ジス患者に」日本産科婦人科学会「二〇〇四年七月十四日付読売新聞(東京朝刊) 記事など。
- (21) 「受精卵診断を倫理委に申請 名市大教授、二例目目指す」二〇〇四年八月十三日付共同通信記事など。
- (22) この問題に関しては、医師や当事者を支援している弁護士遠藤直哉氏の著書『危機にある生殖医療への提言―ジェンダーバラエティー―着床前診断・精子卵子提供・代理出産』近代文芸社(二〇〇四)に詳しい。
- 遠藤氏のホームページ (<http://homepage2.nifty.com/endo-law/>)によれば、氏らはこの訴訟を「着床前診断権利確認訴訟」とし、日本産科婦人科学会を相手に八三四〇万円の損害賠償を求めている。
- (23) 筆者がパブリックコメントの中で指摘した、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等々、いくつかの問題は取り上げられないままであった。
- (24) NTの問題に関しては関係者の間での問題意識が高まったこともあったが、たとえば京都市民医連中央病院では二〇〇四年九月に「胎児超音波検査におけるNT (nuchal translucency) の取り扱いに関するガイドライン」を策定し、受診者向けの「出生前診断の考え方と妊娠時の超音波検査について」を発行した。基本方針は次の通り。(一)当院は選択的人工妊娠中絶、及びそれにつながる出生前診断に反対する。(二)当院では超音波検査を、安全な妊娠・出産を可能にすることを目的として実施する。NTに関連する画像情報はこの目的に添う情報ではないため、当院ではNTの確認を行わない。(三)超音波検査を実施する場合には、あらかじめ検査の説明文書を妊婦に配布し、検査の趣旨が理解されたことを確認した上で超音波検査を実施する。(四)妊婦がNTの測定を希望された場合にはまずカウンセリングを行い、その上でなお希望される場合にはNTを測定している他の医療機関を紹介する。(五)今後、より専門的な遺伝カウンセリングを行うことができる職員の育成に努める。(六)出生前診断や人工妊娠中絶の問題について、地域の人たちとともに考える機会を持つ。ガイドラインは <http://kyoto-mh-iren-c.hp.jp/rini/gjir-oku/nguide.html> を参照可。
- (25) 本稿に書ききれなかったことは、拙稿「出生前診断を受ける女性に対する心理社会的支援」丸山英二編『出生前診断の法律学』尚学社(近刊)に言及するつもりである。