

着床前診断の問題点と制度のこれから

—あらゆる命が尊重される社会のために—

世羅雪月

目次

はじめに

1. 着床前診断について

- 1. 1 着床前診断とは
- 1. 2 着床前診断の方法
- 1. 3 実施状況

2. 着床前診断が希望される理由

- 2. 1 人工妊娠中絶による身体的・心理的苦痛の回避
- 2. 2 疾患遺伝に対する心理的・経済的負担の軽減
- 2. 3 流産防止
- 2. 4 リプロダクティブ・ヘルス/ライツ

3. 着床前診断の問題点

- 3. 1 命の選別・障害者の否定
- 3. 2 身体的・心理的・経済的負担
- 3. 3 社会的問題の医療化
- 3. 4 不妊の苦しみの医療化
- 3. 5 「重篤な遺伝性疾患」の定義の難しさ

4. 着床前診断の運用の歴史と現行制度

- 4. 1 制度の歴史
- 4. 2 現行制度
 - 4. 2. 1 PGT-M
 - 4. 2. 2 PGT-SR
 - 4. 2. 3 PGT-A
- 4. 3 制度の問題点
 - 4. 3. 1 倫理問題をめぐる議論の回避
 - 4. 3. 2 法的拘束力がない
 - 4. 3. 3 障害者・女性団体らの意見が反映されていない

5. 着床前診断の制度の改善点

- 5. 1 法律によるマスキング禁止の明確化
- 5. 2 国家レベルの規制
- 5. 3 障害者らの審査への参加
- 5. 4 あらゆる命が尊重される社会の実現

おわりに

参考・引用文献

はじめに

大学で障害の社会モデルについて知り、障害学に関心を持ち始めた。なかでも出生前診断をめぐる倫理的問題に興味を持った。大学三年生の時に中絶をめぐる女性の自己決定権と選択的中絶に関する障害者団体と女性団体の論争について調べ、その過程で今まで着目してこなかった着床前診断も問題を抱えていることを知った。

着床前診断は命の選別などの出生前診断と共通する倫理的課題がある一方で独自の課題がある。受精卵の段階で診断を行うことによる命の選別の不可視化や診断対象の拡大の可能性などである。また着床前診断は出生前診断と同様に導入当時から実施の拡大が続いている。こうした状況において、重大な倫理問題を抱える着床前診断が日本においてどう運用されるべきかについて考えたいと思い、本論文のテーマとして選択した。本論文では文献研究を中心に着床前診断が抱える倫理課題を確認し、すでに一定程度普及した日本における着床前診断の運用の改善点について検討する。

第1章では着床前診断の定義や診断対象、実施状況などを整理し、着床前診断の大まかな概要について確認する。第2章では着床前診断を希望するカップルや医療関係者の意見を取り上げ、着床前診断がどのような理由で希望されているのか検討する。第3章では着床前診断が持つ問題点についてみていく。着床前診断の技術そのものが抱える倫理問題だけでなく着床前診断が希望される背景についても触れる。第4章では着床前診断の運用の歴史を辿り、現在の制度を確認するとともに、日本における着床前診断の運用の問題点を検討する。最後に第5章では着床前診断の運用制度の改善点について検討する。

1. 着床前診断について

1. 1 着床前診断とは

着床前診断とは、体外受精によって得た受精卵から染色体や遺伝子の遺伝情報を調べ、染色体異常や疾患の原因となる遺伝子を持たない受精卵を選んで子宮に戻す医療技術である。(早田 2023:16) また着床前診断は使用の目的によって着床前単一遺伝子疾患検査 (PGT for monogenic/single gene defect、以下、PGT-M)、染色体構造異常検査 (PGT for structural rearrangements、以下、PGT-SR)、着床前胚染色体異数性検査 (PGT for aneuploidy、以下、PGT-A) の3つに分類される。以下、それぞれについて詳しく述べる。

PGT-Mは受精卵の遺伝子異常を発見する検査である。(岩佐武 2023:9) 遺伝子疾患を保因するカップルが子への疾患の遺伝を回避する目的で利用される。(岩佐武 2023:8) 日本では診断対象が「原則、成人に達する以前に日常生活を強く損なう症状が出現したり生命が危ぶまれる状況になり、現時点でそれを回避するために有効な治療法がないか、あるいは高度かつ侵襲度の高い治療を行う必要がある状態」¹に限定されており、日本産科婦人科学会

¹ 日本産科婦人科学会, 2024, 「重篤な遺伝性疾患を対象とした着床遺伝学的検査 (PGT-M)」に関する見解 <https://fa.kyorin.co.jp/jsog/readPDF.php?file=76/8/076080771.pdf#pag>

による審査を受けて承認された場合にのみ PGT-M を実施することができる。(岩佐武 2023:9)

PGT-A/SR は、出生する可能性の高い受精卵・胚を発見する検査であり、妊娠が難しい不妊症および流産や死産を繰り返している不育症の女性を対象とする。(岩佐武 2023:8) 柘植(2012)によれば、日本では約 10 組に一組が不妊である。(柘植 2012:2) こうした不妊のカップルの治療として PGT-A/SR が利用されている。

PGT-SR は不育症の原因となる染色体の構造異常を持つ胎児を出生する可能性があるカップルを対象とする。(鈴木 2020:939) カップルのいずれかが染色体構造異常を持つ場合、染色体異常を持つ胎児の出生に至ることがある。一方で、不妊症のカップルのうち 2~5% がこの染色体構造異常が原因となり流産する。(佐藤・水口 2021:58) PGT-SR はこうした染色体の構造異常に起因する流産の防止を目的とする。(佐藤・水口 2021:56)

PGT-A は妊娠率の向上と流産率の低下を目的とし、染色体の数的異常を網羅的に検出する。(鈴木 2020:939) 体外受精の不成功かつ流産を 2 回以上繰り返したことがある女性を対象とする。(岩佐武 2023:8) 中岡(2021)によれば、日本において不妊治療を受ける女性は年齢が高く、染色体異常が原因の場合が多い。(中岡 2021:60) PGT-A はこれを克服するために利用される。

1. 2 着床前診断の方法

着床前診断は体外受精に基づいた生殖補助技術と遺伝子診断技術が結びついた技術である。そのため着床前診断を行うには体外受精を行うのが前提となる。体外受精のためにまず女性排卵誘発剤を女性に投与し、卵子を採取する(利光 2012:22)。生殖補助医療において不妊患者に対する体外受精を行う場合、通常は副作用を避けるために過度な卵巣刺激は避けられる。(佐藤 2016:5) しかし、着床前診断を行う場合には多くの卵子が必要とされるため卵巣刺激が強くなる。(佐藤 2016:5)

採取した卵子を培養した後、体外受精を行い、複数の受精卵を得る。数日間培養した後、受精胚が成長した時点で細胞の一部を採取する(利光 2012:22)。採取の時期としては、受精後 3 日目の 8 細胞期に成長した時点で 1~2 個の細胞を採取する。(末岡 2021:6) 近年は受精後 5~6 日目の胞胚期胚から栄養外胚葉を 3~10 個の細胞を採取する方法が多く採られている。(末岡 2021:6) この方法は細胞をより多く採取することによって胚へのダメージ軽減や診断効率の向上などの利点がある。(末岡 2021:6) 一方で、モザイクと呼ばれる染色体異数性と異数性を持たない細胞が混在して診断が難しくなる状態が高頻度で存在してしまう。(末岡 2021:6-7)

次に、採取した細胞から遺伝子を調べる検査を行う。遺伝子解析の方法はいつくかに分かれる。PGT-M と PGT-SR には PCR 法と FISH 法が用いられる。(児玉 2019:63) PCR 法は特定の遺伝子を増幅させて診断する。(利光 2012:22) 1 つの遺伝子異常によって起こる遺伝病の診断に用いられることが多い。(利光 2012:22) FISH 法は特定の遺伝子に蛍光物質をつけた合成遺伝子を加えて発色させる。(利光 2012:22)

PGT-Aにはマイクロアレイ法やNGS法が用いられる。(児玉 2019:63)マイクロアレイ法は、スライドガラスなどの上に特定の遺伝子の断片を固定して解析を行う。(利光 2012:22-23)この方法は多くの染色体を短時間で網羅的に検査できる。(利光 2012:23)NGS法は解析量がさらに膨大で網羅性が高い。(中岡 2021:422)近年ではこのNGS法が多く使われる。(末岡 2021:7)

最後に遺伝子疾患を持たないと判断された胚のみを子宮に戻す。(利光 2012:22)ここまですべてが着床前診断の大まかな流れになる。診断の精度は70%~80%とされており、妊娠成立後に絨毛検査や羊水検査などの確定診断が行われるのが一般的だ。(利光 2012:22)

1. 3 実施状況

林(2024)によると、着床前診断はこれまで全世界で約4000周期以上実施されている。(林 2024:246)欧州ヒト生殖医学会(European Society of Human Reproduction and Embryology; ESHRE)によると、最新の2018年の報告では、44施設からの報告がまとめられておりPMT-Mが1388周期、PGT-SRが462周期、PGT-Aが3003周期実施された。²

日本においては2004年に最初の実施が行われている。(佐藤 2016:5)2018年時点では約695名に対して着床前診断が承認された。³そのうち176例がPGT-M、PGT-SRが446例であった。⁴また最新の2023年の実施状況ではPGT-Mは72例が申請され、58例が承認された。⁵またPGT-Aは15543の胚が検査され、PGT-SRは1203の胚が検査された。⁶PGT-Mと比較してPGT-A/PGT-SRは実施数が多く、岩佐(2023)によると晩婚化に伴い今後も増加することが予想される。(岩佐 2023:9)

2. 着床前診断が希望される理由

2. 1 人工妊娠中絶による身体的・心理的苦痛の回避

PGT-Mを希望する患者のなかには、人工妊娠中絶による身体的・心理的苦痛の回避を理由に希望する人がいる。出生前診断は胎児を診断するため、罹患していることが判明した

² Human reproduction open “ESHRE PGT Consortium data collection XXI: PGT analyses in 2018” <https://academic.oup.com/hropen/article/2023/2/hoad010/7135978> (2024年11月8日閲覧)

³ 公益社会法人日本産科婦人科学会倫理委員会, 2021, 「PGT-A・PGT-SR臨床研究に関する公開シンポジウム 第一回プログラム 報告書」 <https://www2.cstorage.jp/public/IT9UAAAnjFEbAzyMBt2187ThOdZgDDkvrbltsj9ePUOXD>

⁴ 同上

⁵ 日本産科婦人科学会, 2024, 「重篤な遺伝性疾患を対象とした着床前遺伝学的検査(PGT-M) 2023年 症例審査結果の報告について」 https://www.jsog.or.jp/news/pdf/PGT-M_2023shinsakekka.pdf

⁶ 日本産科婦人科学会, 2024, 「2023年不妊症および不育症を対象とした着床前遺伝学的検査実施状況報告」 <https://www.jsog.or.jp/activity/pdf/2023PGT-A%E3%83%BBSRhoukoku.pdf>

場合には妊娠を継続するか中絶を行うかを選択する。一方で、着床前診断は受精卵を診断するため中絶が回避される。日本産科婦人科学会が実施したアンケートのなかでは、第一子に疾患が遺伝し、第二子は出生前診断を受けて中絶した遺伝性疾患の保因者である患者が「中絶は精神的負担が大きく、着床前診断が選択出来るならしたかった。」⁷と回答している。また同様に「もしも出生前診断となり、中絶を選択した場合、妊婦の精神的肉体的ダメージが大きすぎると思います。」⁸と述べている患者もおり、人工妊娠中絶による心理的負担の回避が目的であることがわかる。

また心理的負担とともに身体的負担の大きさについて言及している回答が多かった。アンケートのなかでは「もしも出生前診断となり、中絶を選択した場合、妊婦の精神的肉体的ダメージが大きすぎると思います。」⁹「勇気を振り絞って出事前検診を受けても、1/4の確率で中期中絶を選ばざるを得ない母親の精神的負担と肉体的負担を考慮すれば、我が家のような重篤な遺伝病を抱えるケースについては、なんとか着床前診断を簡単に（できれば全国どこにいても近い範囲で）出来る様にさせていただけるよう強く願います。」¹⁰といった身体的負担に言及した回答がいくつかみられた。

多くの先進諸国では人工妊娠中絶において吸引法や中絶薬という方法が採られているなかで、日本では未だに掻爬法と呼ばれる方法が主流である。(塚原 2022:48-49) 掻爬法は金属製の器具を子宮口へ入れて子宮内の妊娠産物を掻き出す。¹¹この方法は吸引法に比較して合併症のリスクが高いことが報告されている。(塚原 2021:80) また中(2024)によると、中絶は女性にとって中絶時だけでなくその後も喪失感や罪悪感をもたらし続ける。(中 2024:48) また掻爬法は妊娠8週ごろに行うのが最適とされており、早期に妊娠に気づいて中絶を希望しても手術を先延ばしにされ、胎児が大きくなるまで待たなくてはならないことが負担になる事例もある。(塚原 2014:92-93)

以上のように胎児の中絶がないことから身体的・心理的苦痛を回避できることを理由に着床前診断を希望している事例がある。

2. 2 疾患遺伝に対する心理的・経済的な負担の軽減

PGT-Mを希望する患者のなかには、自らの心理的・経済的負担を軽減するため希望する人がいる。ここではまず網膜芽細胞腫の患者である母親によるアンケート回答を取り上げる。既婚者で子どもが2人以上おり、第一子には疾患が遺伝せず、第二子には遺伝した。1年半以上の治療を受けたが視覚障害が残り、アンケートの回答時点では経過観察中である。彼女は初めは疾患の遺伝を防ぐ方法を模索するものの、彼女がアンケートに回答した2018年の時点ではまだ網膜芽細胞腫患者は着床前診断の実施対象に含まれていないこともあり疾患を確実に防ぐ方法は見つからなかった。その後は早期発見早期治療によって「私

⁷ 日本産科婦人科学会, 2020, 「PGT-Mに関する倫理審議会 第1部」 <https://www2.cstorage.jp/public/tTtoAADj6IbA91YBC0x542GCsTxqUjvuiOtIIMqHab07>

⁸ 同上

⁹ 同上

¹⁰ 同上

¹¹ 「時代遅れな日本の中絶方法 心を無にしていた医師の私」 2021年7月17日朝日新聞 <https://www.asahi.com/articles/ASP7G5DRTP6SUPQJ01X.html> (2024年11月12日閲覧)

のように目を摘出しなくてもよいだろうし、治療も軽くすむだろう。こんな私でも子供を望んでもいいのかもしれない。」¹²と考えるようになる。しかし、二人目の子どもに疾患が遺伝した時の感情を次のように回答している。

子供に病気が遺伝したとわかった時、自分の容姿の悩みなんか比較にならないくらい辛く、苦しく、私はこの病気の他にも8年くらい心の病気を患ったりしたところもありましたが、そんなこと比較にならないくらい、今まで生きてきた中で一番苦しかったです。¹³

子どもへ遺伝に対して「苦しい」と表現し、非常に心理的負担を感じたことが伝わる。また続きの回答からは「罪悪感」についても言及している。

子供が先天性の病気で生まれてくることは他のご家族でも起こることでありますが、それは親のせいではありません。でもこの病気は親の遺伝子を受け継いで病気になってしまうので、言葉は悪いですが親のせいです。(中略)自分のせいで、かわいい我が子を病気にしてしまった、、とてつもない罪悪感に打ちのめされます。今でもその時のことを鮮明に思い出しますし、苦しいです。

このように子どもへ疾患を遺伝したことに對して罪悪感という心理的負担を感じていることがわかる。似たような回答は他にも見られた。網膜芽細胞腫患者であり、疾患が遺伝した子どもを持つ父親は「この病気だとわかった時は、最悪のことばかり考えてしまい、落ち込んでいました。子供には健康に産んであげられなかったことを申し訳なく思っています。」と述べている。また次のように経済的負担を理由に着床前診断を希望している人もいる。

眼球温存治療は現在国立がんセンターでないとできないので、毎月新幹線で通います。治療自体の補助は国からありますが交通費は生活を圧迫し、母親が付き添いをしている間は、上の子は他の親族に世話をお願いしなければなりません。上の子はまだ小さいので私が入院付き添いで不在になるものですから、毎回入院するたびに情緒不安定にもなりました。一回の入院自体は1週間と他のがんに比べたら短いかもしれませんが、遠方での治療、入院は、他の家族、親族、金銭問題を巻き込みます。¹⁴

ここからは遺伝疾患の治療が経済的負担になることが伝わる。網膜芽細胞腫の治療においては小児慢性特定疾病への医療費助成や子ども医療費などを利用できるが、通院や入院

¹² 日本産科婦人科学会, 2020, 「PGT-Mに関する倫理審議会 第1部」 <https://www2.cstora.ge.jp/public/tTtoAADj6IbA91YBC0x542GCsTxqUjvuiOtIIMqHab07>

¹³ 同上

¹⁴ 日本産科婦人科学会, 2020, 「PGT-Mに関する倫理審議会 第1部」 <https://www2.cstora.ge.jp/public/tTtoAADj6IbA91YBC0x542GCsTxqUjvuiOtIIMqHab07>

にかかる交通費の公的助成はない。¹⁵ 網膜芽細胞腫は治療後も再発や転移を発見するために定期的な経過観察が必要となる。¹⁶ そのため特に遠方からの通院となると定期的に通い続けることが負担になることが考えられる。これについて言及している回答は他にも複数見受けられた。

化学療法をするにしても、ほぼ毎週、隣県まで移動が必要でした。母親の私は仕事を辞めるしかありませんでした。局所治療は毎月東京まで飛行機での移動です。交通費を捻出できなければ、眼球は摘出しなければなりません。¹⁷

毎月、熊本から東京まで治療に行きました。2歳の息子をつれて、飛行機に乗り、病院へいく。わたしのお腹には次男がいました。わたしは治療について行くこともできず、両親と夫にお願いするだけでした。正直、交通費だけでもとてつもない金額です。治療費は小児慢性特定疾患でなんとかなります。でも、毎月、東京で治療という数カ月は精神的にも金銭的にも苦しかったです。¹⁸

遠方での治療は若い子どもがいることによってより困難になることもみてとれる。このように心理的負担に加えて治療の経済的負担があることを理由に着床前診断の網膜芽細胞腫への適応を求める患者が見受けられた。以上から心理的・経済的負担を理由に着床前診断が希望される。

2. 3 流産防止

PGT-A/SR を望む人のなかには心身ともに負担がかかる流産の可能性を低くしたいという理由で希望する人がいる。不妊治療中で流産を2度経験した女性はその経験を次のように回答している。

不安な気持ちを抱えて迎えた2回目の妊娠も流産と判断され、待機中に出血多量で緊

¹⁵ 「すくすく」, 2020, 網膜芽細胞腫の家族の会「網膜芽細胞腫に関連のある医療制度について」<https://sukusuku20.jimdofree.com/%E7%B6%B2%E8%86%9C%E8%8A%BD%E7%B4%B0%E8%83%9E%E8%85%AB%E9%96%A2%E9%80%A3%E8%B3%87%E6%96%99-1/%E5%8C%BB%E7%99%82%E8%B2%BB/>

¹⁶ 財産法人がんの子供を守る会, 2007, 「網膜芽細胞腫」<https://www.ccaj-found.or.jp/wp-content/uploads/pdf/leaflet12.pdf>

¹⁷ 日本産科婦人科学会, 2020, 「PGT-Mに関する倫理審議会 第1部」<https://www2.cstora.ge.jp/public/tTtoAADj6IbA91YBC0x542GCsTxqUjvui0tIIMqHab07>

¹⁸ 同上

急手術となりました。搬送されるまで、自宅や移動中のタクシーや載せられた車いすの上で出血し続け、経験したことない激痛に耐え、朦朧とした意識の中で手術室に入ったことを思い出します。¹⁹

このように流産が身体に非常に負担がかかることを述べた上で女性は制限のない PGT-A の実施を求めている。流産の苦痛について述べる回答はほかにも見受けられた。PGT-A を受けて 2 度出産した女性は流産について、「流産することがこんなにも辛いものだと知った。あまりの辛さに、むやみに移植することが怖くて出来ずにいた。(中略) 流産が続けば、私自身も心も身体も崩壊してしまうと危機感を感じた。」²⁰と回答している。また流産による時間のロスについて次のように述べている。

もし、次の移植も流産になると、合わせて 1 年がムダになる。確実に流産や陰性となる受精卵かもしれないものを無闇に移植している時間は無い。(中略) PGT-A をしていなければ、私は移植しても流産か陰性を繰り返し、タイムリミットが来て、一人も我が子を抱けていない状況であったと考えられる。²¹

近年の晩婚化も相まって不妊治療を経た妊娠が増加し、2019 年には体外受精によって生まれた子どもは 14 人に 1 人であった。²²その一方で、加齢が受精卵の染色体の数の変化に影響を与えることによって流産や死産の頻度が高まり、40 代では半数ほどが流産してしまう。²³このように年齢が高くなるほど染色体の過不足が生じやすくなり、流産や死産に至りやすくなるのだ。着床前診断を実施しても移植できる受精卵がない可能性も高まる。²⁴このように不妊治療を行う高齢女性によっては出産に対する時間的制約があるともいえる。そのため流産は身体的・精神的負担になるだけでなく時間のロスにもなる。

2.4 リプロダクティブ・ヘルス/ライツ

これまでは着床前診断の利用者による意見を中心にみてきた。ここでは医療関係者によるリプロダクティブ・ヘルス/ライツの尊重という主張を取り上げる。リプロダクティブ・ヘルス/ライツとは、「性と生殖に関する健康/権利」(柘植 2000:10)である。リプロダクティブ・ヘルスは性や子どもを産むことなどの生殖に関わるすべてにおいて、「単に疾

¹⁹ 公益社団法人日本産科婦人科学会倫理委員会, 2021, 「PGT-A・SR 臨床研究に関する公開シンポジウム 第 2 回プログラム 報告書」<https://www2.cstorage.jp/public/IT9UAAAnjFEbAzyMBt2187ThOdZgDDkvrbltsj9ePUOXD>

²⁰ 同上

²¹ 同上

²² 同上

²³ 同上

²⁴ 日本産科婦人科学会「PGT-A・SR 動画視聴確認シート 不妊症および不育症を対象とした着床前遺伝学的検査(PGT-A・PGT-SR) 検査を受ける前に理解していただきたいこと」https://www.jsog.or.jp/activity/chakushouzen/PGT-ASR_kakuninsheet_20221011.pdf (2024 年 11 月 8 日閲覧)

病、障害がないというだけではなく、身体的、精神的、社会的に完全に良好な状態」(柘植 2000:9)であることを指す。リプロダクティブ・ライツは生殖に関することを「自由にかつ責任をもって決定すること、そしてそれを可能にする情報と手段を有する」(柘植 2000:9)権利である。

着床前診断の導入をめぐる論争において日本産科婦人科学会は健康な子を産みたいという親のニーズがあるという主張を繰り返してきた。(利光 2012:115) 1997年当時の日本参加婦人科学会の倫理委員会委員長は、「健康な児を持ちたいと願うことを差し止めるのは、個人のリプロダクティブ・ヘルス/ライツの侵害になる」(利光 2012:130)と発言している。また1996年の公開シンポジウムでは、産婦人科の医師が女性のリプロダクティブ・ライツのために「重い疾患を持った子供を産む可能性があるために妊娠を諦めている人のためには、産めるようにそういう準備をしておく必要がある」(利光 2012:130)と発言している。利光(2012)によると導入当時の1990年代はリプロダクティブ・ヘルス/ライツが認知され始めていた時期であった。(利光 2012:130)しかし同時に医療側によって新たな医療技術の導入の根拠として利用されるようになった。(利光 2012:130)着床前診断においても同様にリプロダクティブ・ヘルス/ライツが導入の根拠として主張されるようになったのだ。

3. 着床前診断の問題点

第2章では着床前診断が希望される理由について確認した。第3章では着床前診断が持つ問題点について検討する。第3章を通して着床前診断が実施されるべきでないことを示したい。

3. 1 命の選別・障害者の否定

着床前診断は受精卵の段階で遺伝子疾患をもたない受精卵を選別し子宮に戻すため、言い換えれば障害者の出生を防ぐ技術である。そのため着床前診断は命の選別や障害者の否定につながる恐れがある。これは疾患の遺伝回避を目的とするPGT-Mだけでなく不妊治療目的のPGT-A/SRについても同様である。例えばPGT-Aは染色体数的異常を網羅的に検査するが、数的異常があっても出産に至る可能性がある場合はある。例えば13トリソミー(パトー症候群)、18トリソミー(エドワード症候群)、21トリソミー(ダウン症候群)、性染色体のトリソミー(XXX/XXY/XYY)などが挙げられる。(児玉 2018:17)これらは出生に至る可能性があるが、PGT-Aにより流産する可能性あるいは障害者の出生の可能性を理由に淘汰されてしまう。また誤診も報告されており、1997年から2005年までには24例もの誤診があり、なかには中絶に至った事例もある。(利光 2012:190)そのため不妊治療が目的であっても実質的には命の選別・障害者の否定につながるのだ。

こうした着床前診断が持つ倫理的問題は不可視化されやすいことも問題だ。医療関係者によって選別の中絶という問題を抱える出生前診断と比べて着床前診断は倫理的問題が少ないと主張されることがある。(利光 2021:35)出生前診断によって染色体異常が判明した場合、約9割が中絶されている。(利光 2012:28)そのため出生前診断は命の選別・障害者

の否定という倫理的問題が指摘されてきた。これに対して中絶という選択肢がない着床前診断はこの問題が起こらない。しかし、着床前診断は受精卵の段階で選別が行われているため出生前診断と同様に実質的な命の選別が行われていることに変わりはない。そのため胎児の中絶が回避されることから出生前診断に比べて命の選別が不可視化されているともいえる。

また着床前診断は技術の進歩が進めば排除の対象がさらに広がる可能性がある。利光(2021)は着床前診断の問題の一つとして、診断の「適用の範囲や目的が一気に拡大した」と指摘する。(利光 2021:33)つまり出生前診断はすでに体内で成長した胎児の状態を診断するため妊娠継続か中絶の2つの選択肢から選択することになるが、着床前診断は複数の受精卵が診断および選別の対象となるため診断がより多様な適用と目的に使用することが可能になった。そのため今後技術が進歩すれば、疾患の回避や不妊治療のみならず親の好みに基づいた胚の選択が可能になる。実際にデザイナーベビーや男女の産み分けに着床前診断が利用されている国もある。(小林 2014:119) また病気の治療のため移植を必要とする兄や姉のために着床前診断を利用してHLA型が一致する胚を選択してドナー用の次子である「ドナーベビー」を誕生させるケースがすでにいくつかの国で実施されている。

(小林 2014:119) また近年では受精卵の人為的操作も可能になりつつある。柘植(2020)によればゲノム編集などの研究が進んでおり受精卵への介入が危惧される。(柘植 2020:48) これらの技術進歩により障害者の排除に留まらず、社会が望ましいとする性質に基づいた受精卵の選別につながるだろう。これは新たな差別や偏見を産むことにもつながる。

3. 2 身体的・心理的・経済的負担

着床前診断の実施には様々な負担がかかる。一つ目に、身体的負担がある。着床前診断は体外受精が必須なため自然妊娠が可能であっても卵巣刺激や穿刺、胚移植などによる身体への侵襲をうける。(小椋 2021:33)卵巣刺激のためのホルモン剤による重篤な副作用が生じる可能性もある。白井(1996)によると、副作用による死亡を含め重軽傷者が20人以上出た時期もあった。(白井 1996:64) また疾患をもたない受精卵を移植しても出産率が高いとはいえない。平塚・良村・和田(1998)によると、体外受精による妊娠率は自然妊娠より低く、出産に至るのは6回の移植のうち1回である。(平塚・良村・和田 1998:11) そのため体外受精を繰り返すことになり身体的負担はさらに大きくなるだろう。

特にPGT-Aはその有効性が未だに確認されていない。胚移植あたりの流産率が減少することが報告されているものの、妊娠率の向上については、10年に及ぶ海外研究においても未だに確認されていない。(末岡 202:7) またモザイクとよばれる染色体構成が複数ある状態によって判断が難しいという胚自体の不安定性や十分な遺伝子情報を得るための遺伝子増幅による誤診の可能性などの技術的な限界も指摘されている。(末岡 2021:7)

2つ目に、経済的負担である。体外受精の費用は一回で約25万円かかる。着床前診断の実施には約75万円かかるため合計で最低でも100万円の費用が必要になる。(佐藤 1999:51)すでに述べたように一回の体外受精による妊娠率は高くないため診断を繰り返すことでさらに費用が大きくなるだろう。

3つ目に、心理的な負担である。着床前診断後に子宮に戻す受精卵がないと分かった場合や着床しなかった場合、着床したものの出産に至らず流産した時などの落胆感は大きい。(利光 2012:191) これらを繰り返せば心理的負担はさらに大きくなるだろう。

以上のように、着床前診断には身体的・心理的・経済的負担が大きい技術である。第3章で流産や人工妊娠中絶の身体的・心理的負担が大きいことがわかったが、着床前診断はそれを回避するための最善の方法ではないことがいえる。

3. 3 社会的問題の医療化

第2章では着床前診断が希望される理由として、子への疾患の遺伝に対する心理的抵抗感や治療の経済的負担があることを確認した。こうした理由の背景には社会的な問題がある。疾患が子に遺伝することに対して「罪悪感」を感じると回答した人がいたが、それは現在の社会に障害者に対する偏見や差別があるからだろう。また治療が経済的に大変であるのは障害を持つ者に対する社会的支援が不十分だからである。ここから現在の日本は障害者が生きる社会としては十分に整備されていないことがわかる。しかし、第2章2節で子どもに疾患が遺伝することを「親のせい」と述べている患者がいたように、着床前診断は本来ならば社会的問題として取り組むべきところを医療化することで診断を受けるか受けないかという個人の問題にすり替えてしまう。そのためこのまま障害者が生きやすい社会が実現されないまま着床前診断の普及が進めば、着床前診断を実施せずに疾患が遺伝することを「自己責任」とされてしまい、障害者が排除される傾向がますます強まることが懸念される。

3. 4 不妊の苦しみの医療化

日本では不妊治療が普及し、体外受精などの生殖技術を利用するカップルが増えている。しかし不妊治療は利用してもすぐに子どもが得られるわけではない。また流産や死産などの身体的・精神的負担、さらに副作用のリスクもある。これは着床前診断を実施したとしても同様である。すでに述べたように、診断によって染色体異常がない胚を選択しても出産に至る確率は高くない。また体外受精による身体的・経済的負担、さらに流産や胚の選別に対する心理的負担もある。負担の大きい生殖技術を用いてまで子どもを得ようとするのはなぜだろうか。

柘植(1999)によれば、不妊であることは「文化的、社会的な悩み」(柘植 1999:372)である。不妊の悩みには次のような要因がある。一つ目に、子どもがいないことがマイノリティとして規定される社会である。拓殖(2012)によると、子どもが欲しい理由について不妊患者に聞き取り調査を行ったところ、「みんなが子どもを持っているから」(拓殖 2012:106)という回答が最も多かった。ここから子どもを持たないことは社会においてマイノリティとしてみなされるといえることがわかる。

2つ目に、家父長制イデオロギーや母性イデオロギーによる圧力である。拓殖(2012)によると、不妊患者の中には「家」という圧力や夫や女性たるもの子どもを産んで愛しむべきという母性イデオロギーによる圧力に苦しむ人がいる。(柘植 2012:106-108)

3つ目に、女性というジェンダーアイデンティティの危機である。不妊患者の中には女性＝産む性という観念があり、不妊であることによってアイデンティティの揺らぎに苦しむ人がある。(拓殖 2012:114)

4つ目に、不妊という状態を「異常」と捉えることによる苦しみである。一般的には不妊は「異常な」状態と捉えられている。そのため不妊治療が要請されるが、治療の過程で医療が提示する医学的な「自然な身体」との差を都度突きつけられることに対して苦しむ患者が少なくない。(拓殖 2012:121)

以上のように、不妊の苦しみは文化的・社会的に構成されている。そのため本来は不妊の悩みは文化的・社会的要素の解体に解決が求められるべきだ。しかし現在の日本では不妊治療によってその解決が求められている。柘植(1999)はこれを「不妊を「問題」とする社会的な状況を、個人の身体の問題にすり替えてしまう」(柘植 1999:372)と述べている。不妊である人の大半は負担が大きい不妊治療を選択させられてしまうことで、本来は文化・社会の問題を個人の問題として責任転嫁されてしまう。このような現状があるなかで着床前診断の利用が広がれば不妊の女性の苦しみの医療化がさらに進むと考える。

3.5 「重篤な遺伝性疾患」の定義の難しさ

日本産科婦人科学会はPGT-Mの実施を「重篤な遺伝性疾患」に制限し、その定義を「原則、成人に達する以前に日常生活を強く損なう症状が出現したり、生存が危ぶまれる状況になり、現時点でそれを回避するために有効な治療法がないか、あるいは高度かつ侵襲度の高い治療を行う必要がある状態」²⁵と説明している。

しかし、どのような状態を「重篤」とするかは医学的な視点のみからでは定義づけることは本来難しいはずだ。利光(2021)は、重篤さは医療によるサポートや福祉、介護などの社会資源、障害に対する差別や偏見などによって変わりうると指摘している。(利光 2021:38)また障害者や女性団体を中心とした「優生思想を問うネットワーク」は『「治療法がなく、出生後進行しやがて死に至る疾患』をもちながらも、その人ならではの生を謳歌している患者や障害者はいっぱいいます』と着床前診断の導入時に抗議している。(利光 2012:112)つまり重篤さとは治療法の有無や余命の長短で判断できるものではなく、社会的なものである。しかし現状は医学的視点のみから疾患が定義され、排除の対象とされている。

4. 着床前診断の運用の歴史と現行制度

これまでは着床前診断が希望される理由とそれに対して着床前診断が持つ問題点について示してきた。ここからは日本における着床前診断の運用を振り返り、その問題点を示したい。

²⁵ 日本産科婦人科学会, 2024, 「重篤な遺伝性疾患を対象とした着床遺伝学的検査(PGT-M)」に関する見解 <https://fa.kyorin.co.jp/jsog/readPDF.php?file=76/8/076080771.pdf#page=18>

4. 1 運用制度の歴史

着床前診断は1990年にイギリスで最初に実施され、日本においては1993年に初めて鹿児島大学医学部産婦人科が同大学倫理委員会へ着床前診断の実施を申請した。(利光 2012:104)しかし、これに対して障害者団体らが抗議を行い、倫理委員会は日本産科婦人科学会に判断を委ねた(利光 2012:104-105)。1996年より日本産科婦人科学会で検討が開始され、障害者団体らとの話し合いの場が設けられた(利光 2012:107)。両者の議論が続くなか、日本産科婦人科学会は「反対を押し切る形」(利光 2021:36)で重篤な遺伝性疾患に限り臨床研究として実施することを承認した。(利光 2021:36)

障害者団体・女性団体らの根強い反対が続くなか、日本産科婦人科学会は「見解」を厳格に運用した結果、6年間にわたって申請がすべて不承認となった。(利光 2021:36)しかし、2004年2月4日に神戸の大谷産婦人科医院の大谷徹郎院長が学会に無申請で高齢妊娠による染色体異常回避や男女産み分けを目的に着床前診断を行ったことをマスコミに公表した。(利光 2012:145-146)これが契機となって日本産科婦人科学会は、着床前診断の規制外の実施を防ぐためにも対象疾患の見直しを始めた。障害者・女性団体らは抗議したものの、2004年7月23日に学会は慶応義塾大学から申請されたデュシェンヌ型筋ジストロフィーを対象とした着床前診断を第一例目として承認した。(利光 2012:147)

その後大谷医師らは診断対象を習慣流産へ移行させながら日本産科婦人科学会の規制外で診断を実施し、2004年秋には5組が妊娠した。(利光 2012:179-180)大谷は着床前診断を「流産を繰り返さないための不妊治療」(利光 2012:179)だと主張し、2005年春以降から着床前診断が「命の選別」ではなく「不妊治療の一環」としての認識が広がった。(利光 2012:181)日本産科婦人科学会は大谷医師を学会から除名したが大谷は学会の規制外で着床前診断を引き続き実施することを宣言した。(利光 2012:177)この頃からマスコミでも不妊治療を目的とした着床前診断の実施に寛容な論調が増え始める。(利光 2012:180)

日本産科婦人科学会は規制外での着床前診断の実施を防ぐため、2005年7月から着床前診断の対象に習慣流産を含めるかどうかについて審議を始めた。(利光 2012:182)これに対して障害者・女性団体らは日本産科婦人科学会へ抗議文を送るが、2006年2月に染色体転座に起因する習慣流産(PGT-SR)を着床前診断の対象にすることを認めた。(利光 2012:183)2010年には「見解」を改定し、重篤な遺伝性疾患に加えて「均衡型染色体構造異常に起因すると考えられる習慣流産(反復流産を含む)も対象とする」(児玉 2018:14)と明記した。しかし「診断する遺伝情報は、疾患の発症にかかわる遺伝子・染色体の遺伝学的情報に限られ、スクリーニングを目的としない」(利光 2021:37)とし、着床前スクリーニング(PGT-A)を禁止するとした。(利光 2021:37)

しかし、2013年4月から新型出生前診断(NIPT)が臨床研究として導入されると、染色体異数性を調べる新型出生前診断が利用できるにも関わらずPGT-Aは利用できないことに対する医療関係者からの批判が集まり始めた。(利光 2021:37)そこで、日本産科婦人科学会は2015年2月に、PGT-Aを「特別臨床研究」として実施することを承認し、2017年1月から2018年6月にかけて実施された。(利光 2021:37)さらに2019年からさらに規模を拡大して実施され、2022年8月で特別研究を終了し、現在は日本産科婦人科学会の規制の下で実施できるようになっている。(早田 2023:17)

一方で、PGT-Mについては、2018年に網膜芽細胞腫の患者が着床前診断の申請を行い非承認となったことを抗議したことが契機となり、日本産科婦人科学会は倫理審議会を開催し、重篤性の考え方および審査のあり方について再検討を始めた。(榊原 2021:788) 従来のPGT-Mの対象である「重篤な遺伝性疾患」は「成人になる前に人工呼吸器が必要になったり、亡くなったりするような疾患」²⁶を重篤の基準としていた。網膜芽細胞腫は視力が低下するといった日常生活が著しく制限される可能性があるものの命の危険性はないため従来はPGT-Mの実施が認められなかった。(榊原 2021:788) 倫理審議会の結果、PGT-Mは2022年3月に見解を改定し、従来は対象疾患について「成人に達する以前に生命が危ぶまれる疾患のみ適応」としてたが、「原則、成人に達する以前に日常生活を強く損なう症状が出現したり、生存が危ぶまれる状況になる疾患で、現時点でそれを回避するために有効な治療法がないか、あるいは高度かつ侵襲度の高い治療を行う必要のある状態」へと重篤性の定義が変更された。²⁷「原則」と加えることによって、例外を認めることができるようになり、これまで承認されてこなかった疾患も審査する体制が整えられたのである。この新たな見解の下で、2023年には、過去最多の72例が審査され、なかには網膜芽細胞腫も新たに承認されるようになった。²⁸

4. 2 現行制度

4. 2. 1 PGT-M

PGT-Mの診断対象は「夫婦の両方またはいずれかが、重篤な遺伝性疾患児が出生する可能性のある遺伝子変異または染色体異常を保因する場合」に限定される。²⁹PGT-Mの適応対象は重篤な遺伝性疾患に制限されており、その定義は「原則、成人に達する以前に日常生活を強く損なう症状が出現したり、生存が危ぶまれる状況になり、現時点でそれを回避するために有効な治療法がないか、あるいは高度かつ侵襲度の高い治療を行う必要がある状態」³⁰とされている。

PGT-Mを実施する医療機関は前もって日本産科婦人科学会から認定を受ける必要がある。日本産科婦人科学会から承認を受けた医療機関はPGT-Mの実施を希望するカップル双方の同意を得た場合、日本産科婦人科学会に申請し承認を求める。審査を行う委員会の構成員は、以下のようになっている。

²⁶ 「疾患の重さ 誰が判断」9月29日朝日新聞 <https://www.fujita-hu.ac.jp/~genome/mg/media/20240829-190653-266.pdf> (2024年10月17日閲覧)

²⁷ 同上

²⁸ NHK「遺伝性の重い病気調べる着床診断の対象 目のがんなど初承認」<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20240828/k10014562671000.html> (2024年10月20日閲覧)

²⁹ 日本産科婦人科学会, 2024, 「重篤な遺伝性疾患を対象とした着床遺伝学的検査(PGT-M)」に関する見解 <https://fa.kyorin.co.jp/jsog/readPDF.php?file=76/8/076080771.pdf#page=18>

³⁰ 同上

- ・本会理事または倫理委員会委員
- ・日本産科婦人科学会から推薦を受けた専門家
- ・日本小児科学会から推薦を受けた専門家
- ・日本人類遺伝学会から推薦を受けた専門家
- ・日本遺伝カウンセリング学会から推薦を受けた専門家³¹

以上のような構成員によって構成されている。また委員会は以下の項目を中心に審査を行う。

- ・予測される症状の発症年齢、重症度、浸透率の程度
- ・家系内の発病者の重症度、罹患者数、治療可能性の有無
- ・罹患者・保因者の判断の確実性
- ・着床前遺伝学的検査で得られる結果の確実性
- ・検査を希望する夫婦の生活背景、置かれた立場、考え³²

日本産科婦人科学会から承認を得た後に医療機関内の倫理委員会からの最終承認を得ることでPGT-Mを実施できる。実施にあたっては事前にPGT-Mを受けるカップルに対して、PGT-Mの方法、予想される診断結果、安全性、他の出生前診断との相違などを説明することが規定されている。また診断の実施前後には遺伝カウンセリングを行う。

4. 2. 2 PGT-SR

次にPGT-SRに関する規則をみていく。診断を受ける対象は「夫婦いずれかの染色体構造異常（均衡型染色体転座など）が確認されている不育症（もしくは不妊症）の夫婦」³³である。PGT-SRを実施する医療機関は前もって日本産科婦人科学会の不妊症および不育症を対象とした着床前遺伝学的検査に関する審査小委員会から認定を受ける必要がある。

³⁴PGT-SRの審査小委員会は次の構成員で構成される。

- ・委員長、副委員長それぞれ1名ずつ（本会理事または倫理委員会委員から選定）
- ・幹事 1名（本会会員から選定）
- ・ART施設の診療経験が豊富な産婦人科医 1名（本会から推薦）
- ・日本生殖医学会からの代表者 2名（日本人類遺伝学会から推薦）
- ・胚染色体解析検査の専門家 2名（本会から推薦）

³¹ 同上

³² 日本産科婦人科学会, 2024, 「重篤な遺伝性疾患を対象とした着床遺伝学的検査(PGT-M)」に関する見解 <https://fa.kyorin.co.jp/jsog/readPDF.php?file=76/8/076080771.pdf#page=18>

³³ 日本産科婦人科学会 「不妊症および不育症を対象とした着床前胚染色体構造異常検査に関する見解」 <https://fa.kyorin.co.jp/jsog/readPDF.php?file=76/8/076080771.pdf#page=18>

³⁴ 同上

- ・その他、小委員会委員長の判断で必要に応じて数名を追加³⁵

日本産科婦人科学会から承認を受けた医療機関は PGT-SR の実施を希望するカップル双方の同意を得た上で実施することができる。日本産科婦人科学会による症例ごとの審査は必要ない。実施にあたっては事前に PGT-SR を受けるカップルに対して、PGT-SR の方法、予想される診断結果、安全性、他の出生前診断との相違などを説明することが規定されている。また診断の実施前後には遺伝カウンセリングを行う。

4. 2. 3 PGT-A

次に PGT-A に関する規則をみていく。診断を受ける対象は「反復する体外受精胚移植の不成功の既往不妊症の夫婦」および「反復する流産の既往を有する不育症の夫婦」のうち、染色体構造異常の保因者を除いたカップルである。³⁶PGT-A を実施する医療機関は前もって日本産科婦人科学会の不妊症および不育症を対象とした着床前遺伝学的検査に関する審査小委員会から認定を受ける必要がある。³⁷PGT-A の審査は次の構成員で構成される。

- ・委員長、副委員長それぞれ 1 名ずつ（本会理事または倫理委員会委員から選定）
- ・幹事 1 名（本会会員から選定）
- ・ART 施設の診療経験が豊富な産科婦人科医 1 名（本会から推薦）
- ・日本生殖医学会からの代表者 2 名（日本生殖医学会から推薦）
- ・日本人類遺伝学会からの代表者 1 名（日本人類遺伝学会から推薦）
- ・胚染色体解析検査の専門家 2 名（本会から推薦）
- ・その他、小委員会委員長の判断で必要に応じて数名を追加³⁸

日本産科婦人科学会から承認を受けた医療機関は、PGT-A の実施を希望するカップル双方の同意を得た上で実施することができる。日本産科婦人科学会による症例ごとの審査は必要ない。実施にあたっては事前に PGT-A を受けるカップルに対して、PGT-A の方法、予想される診断結果、安全性、他の出生前診断との相違などを説明することが規定されている。また診断の実施前後には遺伝カウンセリングを行う。

4. 3 制度の問題点

4. 3. 1 倫理問題をめぐる議論の回避

第 4 章でみたように、着床前診断は導入当時は厳格に運用されていたものの、その後は拡大の一方を辿っている。その過程では、医師による無申請の実施を契機とした日本での

³⁵ 同上

³⁶ 日本産科婦人科学会「不妊症および不育症を対象とした着床前胚染色体構造異常検査に関する見解」<https://fa.kyorin.co.jp/jsog/readPDF.php?file=76/8/076080771.pdf#page=18>

³⁷ 同上

³⁸ 同上

初の着床前診断の承認や習慣流産への適用があった。また PGT-M の実施対象の拡大は患者による網膜芽細胞腫の希望がきっかけとなった。このように拡大の経緯をみると医師による規制外の実施や拡大を求める消費者の声がきっかけとなっている。

その一方で、第 3 章でみたように、着床前診断は命の選別や社会的問題と不妊の問題の医療化などの重要な倫理的・社会的問題を抱えている。しかし、それにどう対応すべきなのかについて十分に社会的合意が得られていない。特に命の選別という問題に関しては導入当時に障害者や女性団体からの批判に対して、日本産科婦人科学会は重篤な疾患に実施を限定するため優生思想ではないと回答してきた。(利光 2012:114) しかし重篤であれば受精卵を排除してよいという考え方自体が優生思想そのものである。重篤であれば受精卵の段階で淘汰されてよいのかという障害者らの問いに対して日本産科婦人科学会は未だに明確に回答していない。(利光 2021:37-38)

このような倫理的課題について十分に議論がなされないまま、従来と同様に患者の需要の声や医師による規制外の利用を契機に拡大を続ける場当たりの運用では倫理的・社会的問題の深刻化が懸念される。

4. 3. 2 法的拘束力がない

第 4 章 2 節で確認できるように、着床前診断は日本産科婦人科学会によって定められているガイドラインである「見解」が規制となっている。日本では生殖技術を直接規制する法律や国などの公的機関がない。(柘植 2020:45) 規制を行っている日本産科婦人科学会は民間の任意団体であるため、大谷医師の事例のように見解に違反して活動を行う医師に対して罰則を行うことができない。(小椋 2021:37) 大半の医療関係者や企業は規制に従っているものの、第 4 章でみたように、規制外の実施を行うことが契機となって着床前診断の実施の拡大につながった事例が複数ある。そのため着床前診断を規制する「見解」に法的拘束力がないことが問題点だと考える。

4. 4. 3 障害者・女性団体らの意見が反映されていない

障害者・女性団体らは着床前診断の導入当時から一貫して着床前診断の実施に対して抗議し続けてきた。しかし着床前診断は導入当時から拡大の一方を辿っている。ここから障害者・女性団体らの意向が十分に考慮されているとは言い難い。

一方で、日本産科婦人科学会は見解の検討を行う際には障害者団体らの話し合いの場を設けたり公開シンポジウムを開催したりすることによって市民の意見を広く集めてきた。しかし小涼(2021)によると、「『命の選別』批判、十分に答えず」といった報道がされたように社会的合意形成が不十分である。(小椋 2021:37) パブリックコメントや公開シンポジウムは形式的なものに留まっているのではないだろうか。ここからも着床前診断に反対している当事者団体らの意見が十分に反映されていないと考える。

5. 着床前診断の改善点

5. 1 法律によるマススクリーニング禁止の明確化

第4章でみたように、これまでの日本の着床前診断の運用は倫理問題についてどう対応すべきなのかについて定めずに消費者の需要の声や規制外の実施を受けて場当たりに実施の拡大を続けてきた。しかし本来は倫理問題についてどのように対応すべきか定めた上で、それに基づいて着床前診断の運用の仕方を決めていくべきだ。

着床前診断は技術そのものが命の選別や障害者の否定であるため運用の工夫によって対処できるようなものではなく、本来は着床前診断の実施を禁止すべきだと考える。その一方で、すでに不妊治療として一定程度普及が進んでいるため、ただちに着床前診断の実施の廃止を行うのは難しいだろう。そのためここではマススクリーニング化の禁止の明確化を提言する。ここでのマススクリーニング化とは不妊治療において体外受精を行う場合に一律で着床前診断を実施することである。

日本においてすでに行われているマススクリーニングとして、新生児マススクリーニングがある。新生児マススクリーニングとは、「生まれてくる子ども全員に適切な検査を行い、障害の原因となる疾病を早期発見し、健やかに育てるための国の事業」（窪田 2023 : 669）である。つまり新生児マススクリーニングの目的は子どもの健康のための早期からの治療である。しかし、着床前診断は新生児マススクリーニングとは異なり、遺伝子疾患をもつ受精卵を排除する目的で利用される。第3章で指摘したように着床前診断の利用の背景には障害者が生きるには不十分な社会があり、このような社会を改善しないまま一律に着床前診断が実施されれば障害者の排除がより深刻になるだろう。そのため着床前診断のマススクリーニングの禁止により、不妊治療などで体外受精を行う人に対して一律で着床前診断を実施することを禁止する。

また着床前診断のマススクリーニング化は実効性を持たせるために法律によって禁止されるべきだと考える。なぜなら日本産科婦人科学会は過去にPGT-Aを禁止したにも関わらずその3年後に実施を解禁しているため実効性を持たせる必要があるからだ。

5. 2 国家レベルの規制

第4章では日本における着床前診断の規制には法的拘束力がないことを問題点として指摘した。そこで日本産科婦人科学会が行っている着床前診断の規制を国が行うことを提言する。

日本においては民間団体が着床前診断を規制しており罰則が規定されないため規制外での実施が契機となった規制の拡大が複数行われてきた。このままでは着床前診断の実施が際限なく広がる可能性が残る。着床前診断を導入し、実施拡大を定めてきた日本産科婦人科学会自身が着床前診断の規制を担うことに対しても拡大に歯止めがかからない懸念がある。また第3章で示した通り、着床前診断は障害者の否定・命の選別という重要な倫理問題を抱えている。さらに着床前診断が望まれる背景には社会的問題があることや疾患の定義付けには医学的観点のみならず社会的な観点が必要であるように、着床前診断をめぐる問題は一学会だけでは対応が難しい。そのため日本産科婦人科学会ではなく国が着床前診断の規制を担うべきだ。

柘植(2020)によると国際的には着床前診断などの生殖医療技術は法律によって規制されていることが多い。(柘植 2020:45) 西欧諸国や韓国、インドなどでは着床前診断を法律で

規制しており、法律に基づいて診断対象などを定めている。³⁹こうした国では実施の許認可を行う公的機関があり、違反する者は医師として活動できなくなる。(平塚・良村・和田 1998:13) 他国と同様に日本においても法律によって規制し、公的機関によって実施の許認可を行う必要があると考える。規制外の実施については医師として活動を禁止することによって着床前診断の規制はより実効性が強くなるだろう。また国による規制を行う際には日本産科婦人科学会では不十分であった社会的合意を得ることに留意すべきだ。

5. 3 障害者当事者らの審査への参加

第4章では日本の着床前診断の運用制度は障害者当事者らの意見が反映されていないことを指摘した。そこでPGT-Mの実施の承認を担う審査会への障害者当事者の参加を提言する。第4章で確認したように、PGT-Mの審査会は主に日本産婦人科学会や日本人類遺伝学会、日本小児科学会などの医療関係者によって構成されている。しかしこれまでの運用の経緯をみると、着床前診断は障害者・女性団体の抵抗があるなか、十分な合意を得ずに日本産科婦人科学会によって導入された。またPGT-Aは医療関係者による希望によって開始された。このような事例から日本産科婦人科学会や医療関係者は主に着床前診断の導入・拡大を推し進めてきたことがわかる。

PGT-Mの実施の承認を担う重要な委員会が着床前診断の拡大を担う構成員によって構成されることによって着床前診断の対象拡大に歯止めがかからない懸念が残る。またすでに述べたように着床前診断は重要な倫理問題を抱えているほか、医学的観点のみならず社会的な観点が必要とされるように、着床前診断の適用の承認の判断は医療関係者のみでは難しいと考える。そのため障害者当事者を審査会の構成員に加えるべきだと考える。より慎重なPGT-Mの実施が実現できるだろう。

5. 4 あらゆる命が尊重される社会の実現

これまでは主に既存の運用制度に着目してきた。しかし、本来は着床前診断が必要とされない社会を目指していくべきであり、そのためには本論文で提言した提案の実行のみでは不十分である。着床前診断は疾患を発見する技術であるが、このような着床前診断が希望される背景には障害者が生き方を制限される社会がある。このような社会を変えていかなくは着床前診断をめぐる倫理問題は根本的に解決しない。そのため国は福祉やバリアフリーの充実、社会への啓発などに注力し、障害を持つ者を含めた多様な命が尊重される社会を実現すべきだ。

おわりに

本論文では着床前診断の問題点を示し、日本における運用制度の改善点を提示した。着床前診断は命の選別・障害者の否定という重要な倫理問題を抱えている。また着床前診断

³⁹ 「疾患の重さ 誰が判断」9月29日朝日新聞 <https://www.fujita-hu.ac.jp/~genome/mg/media/20240829-190653-266.pdf> (2024年10月17日閲覧)

を希望するカップルにとって身体的・心理的・経済的負担がある着床前診断はその最善な解決案とはならない。さらに障害者に対する差別や排除がある社会や不妊の苦しみを生み出す社会があるなかで着床前診断の実施はそれを医療化することで個人の責任に転嫁してしまう。また本来は社会的に捉えられるはずの「重篤さ」が医学的観点のみで定義づけられ、排除対象とされてしまっている。こうした問題を抱える着床前診断の運用の改善点として、マススクリーニング禁止の法律による明確化、国家レベルでの規制、障害者ら当事者による審査会への参加を提言した。最後に着床前診断が持つ倫理的問題の根本的解決のために障害を持つ人を含めた多様な命が尊重される社会の実現の必要性について述べた。

また本論文では着床前診断の運用の改善案の提言のみに留まり、具体的な提言の実行方法についての検討ができなかった。具体的な実行が検討できなかったことによって、提言がどれだけ実効可能性があるのか十分に考察できなかったため、今後の課題としたい。

参考・引用参考文献

- Human reproduction open “ESHRE PGT Consortium data collection XXI: PGT analyses in 2018” <https://academic.oup.com/hropen/article/2023/2/hoad010/7135978> (2024年11月8日閲覧)
- NHK「遺伝性の重い病気調べる着床前診断の対象 目のがんなど初承認」<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20240828/k10014562671000.html> (2024年10月20日閲覧)
- RB(網膜芽細胞腫)ピアサポートの会, 2019, 「日本産科婦人科学会 倫理審議会提出資料「すくすく」, 2020, 網膜芽細胞腫の家族の会「網膜芽細胞腫に関連のある医療制度について」<https://sukusuku20.jimdofree.com/%E7%B6%B2%E8%86%9C%E8%8A%BD%E7%B0%E8%83%9E%E8%85%AB%E9%96%A2%E9%80%A3%E8%B3%87%E6%96%99-1/%E5%8C%BB%E7%99%82%E8%B2%BB/>
- 岩佐武, 2023, 「02 PGT (着床前診断)」『ペリネイタルケア』42. 320-321
- 小椋宗一郎, 2021, 「着床前診断をめぐる最近の議論について—二〇一一年のドイツ倫理評議会答申における「同一性」概念を参考に」『静岡哲学会』33. 31-51
- 窪田満, 2023, 「新生児スクリーニングの継往開来」『日本周産期・新生児医学会雑誌』58. 669-671
- 公益社会法人日本産科婦人科学会倫理委員会, 2021, 「PGT-A・PGT-SR 臨床研究に関する公開シンポジウム 第一回プログラム 報告書」<https://www2.cstorage.jp/public/IT9UAAAnjFEbAzyMBt2187Th0dZgDDkvrbltsj9ePUOXD>
- 公益社団法人日本産科婦人科学会倫理委員会, 2021, 「PGT-A・SR 臨床研究に関する公開シンポジウム 第2回プログラム 報告書」<https://www2.cstorage.jp/public/IT9UAAAnjFEbAzyMBt2187Th0dZgDDkvrbltsj9ePUOXD>
- 児玉正幸, 2018, 「着床前遺伝子スクリーニング臨床適用に関する倫理的考察」『医学哲学 医学倫理』36. 10-20
- 児玉正幸, 2019, 「本邦の着床前胚染色体異数性検査(PGT-A)の現状と展望」『医学哲学 医学倫理』37. 61-69
- 小林亜津子, 2014, 「生殖医療はヒトを幸せにするのか 生命倫理から考える」光文社
- 榊原秀也, 2021, 「着床前検査 着床前診断の現状と今後の課題 (PGT-Mを中心に)」『周産期医学』51. 787-789
- 佐藤孝道, 1999, 「出生前診断 いのちの品質管理への警鐘」有斐閣
- 佐藤剛, 2016, 「着床前診断, 着床前スクリーニング」『現代医学』64. 3-9
- 佐藤卓・水口雄貴, 2021, 「着床前診断」『周産期医学』51. 56-59
- 財産法人がんの子供を守る会, 2007, 「網膜芽細胞腫」<https://www.ccaj-found.or.jp/wp-content/uploads/pdf/leaflet12.pdf>
- 早田桂, 2023, 「出生前診断・着床前診断の現状と新見解について」『岡山県母性衛生』37. 16-18

- 「時代遅れな日本の中絶方法 心を無にしていた医師の私」2021年7月17日朝日新聞
<https://www.asahi.com/articles/ASP7G5DRTP6SUPQJ01X.html> (2024年11月12日閲覧)
- 「疾患の重さ 誰が判断」9月29日朝日新聞 <https://www.fujita-hu.ac.jp/~genome/mg/media/20240829-190653-266.pdf> (2024年10月17日閲覧)
- 白井泰子, 1996, 「受精卵の着床前診断に内在する倫理的・社会的問題の検討」『精神保健研究』42. 61-69
- 鈴森伸宏, 2020, 「着床前診断」『周産期医学』50. 939-942
- 「着床前検査への希望と背後にある課題 検査の目的を見失わないように」2021年12月28日朝日新聞 <https://www.asahi.com/articles/ASPDW5GNNPDWULBJ003.html?msocid=2aea7f51652c6d4425da70b664506c9d> (2024年11月8日閲覧)
- 着床前診断(PGT-M)に関するアンケート回答集 網膜芽細胞腫(RB)患者と家族向けアンケート」<https://www2.cstorage.jp/public/tTtoAADj6IbA91YBC0x542GCsTxqUjvui0tIIMqHab07>
- 塚原久美, 2014, 「中絶技術とリプロダクティブ・ライツ フェミニスト倫理の視点から」勁草書房
- 塚原久美, 2021, 「日本の中絶の安全性は確認されたのか」『女性学』28. 79-100
- 塚原久美, 2022, 「日本の中絶」筑摩書房
- 柘植あづみ, 1999, 「文化としての生殖技術: 不妊治療にたずさわる医師の語り」松籟社
- 柘植あづみ, 2000, 「女性の人権としてのリプロダクティブ・ヘルス/ライツ」4. 9-14
- 柘植あづみ, 2012, 『生殖技術 不妊治療と再生医療は社会に何をもちたか』みすず書房
- 柘植あづみ, 2020, 「法制度からみた出生前診断, 着床前診断」『周産期医学』50. 45-48
- 利光恵子, 2012, 『受精卵診断と出生前診断 その導入をめぐる争いの現代史』生活書院
- 利光恵子, 2021, 「受精卵のゲノム編集と優生思想」『社会技術社会論研究』19. 32-40
- 中岡義晴, 2021, 「着床前異数性検査(PGT-A)はどのように行われているか?」『日本遺伝カウンセリング学会誌』42. 419-425
- 日本産科婦人科学会, 2020, 「PGT-Mに関する倫理審議会 第1部」
<https://www2.cstorage.jp/public/tTtoAADj6IbA91YBC0x542GCsTxqUjvui0tIIMqHab07>
- 日本産科婦人科学会, 2024, 「2023年不妊症および不育症を対象とした着床前遺伝学的検査実施状況報告」<https://www.jsog.or.jp/activity/pdf/2023PGT-A%E3%83%BBSRhoukoku.pdf>
- 日本産科婦人科学会, 2024, 「重篤な遺伝性疾患を対象とした着床前遺伝学的検査(PGT-M)に関する見解」<https://fa.kyorin.co.jp/jsog/readPDF.php?file=76/8/076080771.pdf#page=18>
- 日本産科婦人科学会, 2024, 「重篤な遺伝性疾患を対象とした着床前遺伝学的検査(PGT-M)2023年 症例審査結果の報告について」https://www.jsog.or.jp/news/pdf/PGT-M_2023shinsakekka.pdf
- 日本産科婦人科学会 「PGT-A・SR 動画視聴確認シート 不妊症および不育症を対象とした着床前遺伝学的検査(PGT-A・PGT-SR) 検査を受ける前に理解していただきたいこと」
https://www.jsog.or.jp/activity/chakushouzen/PGT-ASR_kakuninsheet_20221011.pdf
(2024年11月8日閲覧)

日本産科婦人科学会「不妊症および不育症を対象とした着床前胚染色体構造異常検査に関する見解」<https://fa.kyorin.co.jp/jsog/readPDF.php?file=76/8/076080771.pdf#page=18>

平塚志保・良村貞子・和田真一郎, 1998, 「着床前遺伝子診断に内在する医学的・倫理的諸問題」『北海道大学医療技術短期大学部紀要』 11. 9-18

林弘正, 2024, 「着床前遺伝学的検査 (PGT) の現況と課題」『武蔵野法学』 20. 227-335

末岡浩, 2021, 「着床前遺伝学的検査 (PGT-A) とは」『Medical Technology』 49. 6-7