

日本における受精卵診断をめぐる論争（1990年代）

争いの経過

利光恵子

（立命館大学大学院先端総合学術研究科博士後期課程、生命領域）

はじめに

日本では、1990年代初頭から、受精卵の着床前遺伝子診断（preimplantation genetic diagnosis: PGD、以下、受精卵診断と略す）をめぐる、臨床への導入を計画した研究者／医療関係者と、これに反対する障害者団体・女性団体および診断の対象とされた遺伝性疾患の患者・家族や不妊症の人たちとの間で、長きにわたって論争が行われてきた。

わが国には生殖技術を直接規制する法律や公的な制度はなく、日本産科婦人科学会（以下、「学会」と略す）の定めるガイドラインである「見解（会告）」が事実上の規制根拠とされてきたことから、受精卵診断導入に際しても、「学会」の会告作成およびその適用をめぐる動向が大きな意味をもつことになった。日本における受精卵診断導入史を概観すると、これら規制の見地から、三つの時期に区分できる。

第1期は、受精卵診断という技術が日本に紹介された1990年代初頭から、「学会」が「着床前診断に関する見解（会告）」を出して受精卵診断を臨床研究として行うことを承認した1998年までと考える。「見解（会告）」は適用範囲を「重篤な遺伝性疾患」に限定し、実施にあたっては学会に申請し許可を得ることとした。

第2期は、1999年から「学会」が国内で初となる実施例を許可した2004年7月までである。「見解（会告）」が定められたものの申請が全て不承認とされるなど数年間の沈黙期を経て、二つの大学から申請が提出された。その直後に、神戸の産婦人科医師（大谷産婦人科医院・大谷徹郎院長）が「学会」に無申請のまま男女産み分けや高齢妊娠による染色体異数性回避を目的に受精卵診断を実施していたことが明らかになり、結果的にこれが梃子となって、本邦第1例目として慶応大学から申請されたデュシェンヌ型筋ジストロフィーについての実施が許可された。

第3期は、2004年秋から現在（2008年1月）にいたるまでの時期である。社会的容認を求めて主たる診断対象を習慣流産へ移行させた大谷医師らは、再び、「学会」の規制外で受精卵診断を開始し、2005年春には続々と子どもの誕生が報じられた。大谷医師らは、受精卵診断は「不妊症や習慣流産に悩む人が新しい命を育むための技術」であり「着床前診断を受けることは、女性（カップル）の幸福追求権」であると主張した（大谷・遠藤 2005）。これを機に、受精卵診断のパラダイムは「遺伝性疾患をもつ子どもが生まれなかったための出生前診断」から「流産防止のための不妊治療技術」へと大きく変化していった。2006年2月には、「学会」は染色体転座に起因する習慣流産への適用拡大を認め、12月には実施を許可した。

本稿では、受精卵診断導入史の初期にあたる 1990 年代 上述の区分では第 1 期から 2 期にかけての論争の経過をたどる。受精卵診断の早期実施・普及を目指す研究者 / 医療関係者および「学会」と、「受精卵診断は、女性の心身に過重な負担を強いて行う“いのちの選別”である」としてこれに反対する障害者や女性らとの間で最も激しい論争が繰りひろげられた時期である。又、受精卵診断の診断対象とされた患者・家族らの動きも大きな影響をもつことになった。

出生前診断技術導入をめぐる論争に関しては、羊水診断が日本に導入され普及し始めた 1970 年代初頭から、「日本脳性マヒ者協会青い芝の会」(以下、「青い芝」と略す)を中心とする障害者らによる反対運動が展開されたが、これを取り上げ検討したものに立岩 (1997)、市野川・立岩 (1998)、松原 (2000)、森岡 (2001)、松永 (2001)らの論考があるが、受精卵診断導入をめぐる論争の経過について言及したものは少ない。わずかに、齋藤 (1996)、児玉 (2006)らの論考があるが、断片的であり、争いの全貌が明らかにされたとはいえない¹⁾。

本稿では、日本での受精卵診断導入をめぐる、各アクターがいかに主張し、どのように争ったのかを詳細にたどり、結果として倫理規制にどのような影響を与えたのかを検討する。なお、1990 年代の論争の内容については、別稿で「学会」と障害者・女性らの間で交わされた公開質問状とそれへの回答を軸に詳細に述べた (利光 2008)。

1. 日本における受精卵診断をめぐる争いの経過 (1990 年代)

1-1 受精卵診断導入の試みと障害者らの抗議

1989 年に英国で始まった受精卵診断は、日本においても、臨床への導入が試みられた。その嚆矢となったのが、鹿児島大学産婦人科グループ (永田行博教授) である²⁾。はやくも 1991 年には、「学会」の年次大会で「着床前診断モデル」について報告している (竹内・永田・Gary 1991)。永田は、ヒト受精胚を用いた基礎実験の申請 (1992 年 4 月 22 日) に続いて、1993 年 7 月 8 日、「胚生検による遺伝子診断の臨床応用」の申請を医学部倫理委員会 (委員長・佐藤榮一医学部長) に提出した。X 連鎖遺伝病³⁾を対象とした性別診断すなわち、受精卵の性別を診断し、疾患を発症する可能性のない女性型の受精卵のみを子宮に戻し、着床・妊娠させようというものである (永田 1996、永田ほか 2000:53-84)。

倫理委員会は、1995 年 3 月 9 日、ほぼ審議を尽くしたとして、重篤な遺伝性疾患のなかでも、当面は発生頻度が高いデュシェンヌ型筋ジストロフィー、血友病および脆弱 X 症候群の 3 疾患に限定する、診断は両親の要望があった時にのみ、十分なインフォームド・コンセントに基づいて行うなどの条件付きで申請を認め、次回 (3 月 24 日) の倫理委員会で正式承認することとした。マスコミは、「体外受精卵で性別判定 遺伝病児の出産を予防 臨床応用、国内初承認へ」「高精度の産み分け法 倫理性、安全性に課題」(『毎日新聞』1995.3.10)、「ヒト受精卵の遺伝子診断 臨床応用を承認」「生命選別の恐れ一層の議論必要」(『朝日新聞』、1995.3.10))と大きく報じた。

これらの報道に接して、まず、障害者らが行動を起こした。「日本脳性マヒ者協会全国青

い芝の会総連合会（会長中山善人）（以下、「全国青い芝」と略す。各地域で活動する「青い芝の会」の連合体である）が、鹿児島大学医学部倫理委員長宛に「遺伝子診断の中止と話し合いの申し入れ書」を提出し、受精卵診断の中止と話し合いの場の設定を要請した⁴。

3月24日に開催された倫理委員会では、「障害者団体からの中止の申し出を受け、技術的および倫理的な面からの情報公開の必要性を認め、さらに検討する」として正式承認は延期された（鹿児島大学医学部倫理委員会 1999）。

1-2 学会の「事実上容認」と障害者・女性らの共闘

その後、鹿児島大学医学部倫理委員会は、「学会」に考え方を打診する。「学会」は、1995年9月11日に開かれた「診療・研究に関する倫理委員会（矢嶋委員長）」で検討し、「会告に抵触しない限り」は受精卵診断を「実施して差しつかえない」とする回答を出した（永田ほか 2000:54）。9月12日付の各紙は、「学会」の倫理委員会が着床前診断を「事実上容認する見解をまとめた」（『朝日新聞』1995.9.12）、「黙認する意見をまとめた」（『日本経済新聞』1995.9.12）と報じた。

障害者・女性らは、すぐさま連携をとって行動を起こす。「受精卵の遺伝子診断の臨床実施の凍結を求める意見書」（『全障連全国事務局ニュース号外』1995.10.25）を作成し、全国の障害者・女性・市民団体へ賛同を呼びかけ、10月23日には19団体の連名で「学会」と鹿児島大宛に送付している（『毎日新聞』1995.10.24）。

上記「意見書」は、第一に、受精卵診断を正当化しているのは「遺伝性疾患をもつ人間は、親にとっても社会にとっても負担になるから、生まれてはならない」という考え方だが、「人が病気や障害のあるなしで値打ちをはかられるべきでも、生まれ方に介入されるべきでもない」と述べる。第二に、当初はX連鎖遺伝病を対象とした性別判定から始まるとしても、「遺伝子がみつかった全ての遺伝性疾患を対象とするもの」であり、多数の疾患や保因者診断に拡大する危険性を指摘する。第三に、受精卵診断の臨床応用は「極めてストレートに受精卵の遺伝子治療に結びつき、この方向へ拍車をかけ、人間改造に直結する」と述べている。第四に女性に過重な負担を強いて、遺伝的に「正常な」子どもを産ませようという技術であるとして、「生殖医療の範疇にいれられるべきものではなく、一種の優生学的措置として認識され、批判されるべきもの」と述べる。そして、具体的な要望事項として 臨床応用の凍結、全ての情報の公開、受精卵を操作することの是非について、医療を受ける側の意見を尊重して幅広い検討を重ねることという3点をあげている。

11月12日には、大阪で「いのちの価値に ×つけないで やめる！ 受精卵の遺伝子診断」と題した集会が開催された（『ふえみん婦人民主新聞』1995.12.15）。

これらの動きの中心になったのは、障害者と女性らを主な構成員とする「優生思想を問うネットワーク」（以下「ネットワーク」と略す）である。「ネットワーク」事務局は、前年の1994年10月に開催されたシンポジウム「生命が選別される現代（いま） 優生思想を問う！」を企画した実行委員会が母体となって結成された。1993年に「全国青い芝」が「優生保護法撤廃に関する請願書」を出し署名活動を始めたことをきっかけに、「全国青い芝」の副会長（当時）三矢英子の呼びかけに応えるかたちで、関西の女性グループと「全

国青い芝」及び「全国障害者解放運動連絡会議」(以下、「全障連」と略す)のメンバーが、優生保護法や墮胎罪をめぐる何度も話し合いを続けていた。その延長上でシンポジウムが企画され、引き続いて、「ネットワーク」として活動を始めていた⁵。そこに、受精卵診断実施か?との情報がもたらされたのである。まさに機は熟していたといえよう。以来、「ネットワーク」は、障害者団体や女性団体を中心に、現代の先端医療やバイオテクノロジーのありかたに批判的な市民団体、生殖医療のユーザー、とりわけ不妊治療の現状に違和感をもつグループなどを加えた全国的なゆるやかなネットワークの“取りまとめ役”として、「学会」や受精卵診断計画をもつ医療者/医療機関との間で論争を繰り返した。

1-3 「着床前診断に関する見解(会告)」をめぐる争い

1-3-1 1回目の「見解(会告)案」承認見送り

1996年5月31日、「学会」倫理委員会(佐藤和雄委員長)は、前年9月の「事実上容認」の姿勢を変更し、受精卵診断実施の是非について検討を始めることを決定した(『南日本新聞』1996.6.1)。これ以降、主たる争いは「学会」の会告(見解)をめぐるものとなる。

1997年2月5日、「学会」倫理委員会は、デュシェンヌ型筋ジストロフィーや脆弱X症候群など重い遺伝病で適切な治療法がない病気に限って臨床研究として受精卵診断を行うとする見解案をまとめ、常務理事会の了承を経て、22日の理事会で正式に決定する運びになった(『毎日新聞』、『朝日新聞』1997.2.11)。

「ネットワーク」は全国の障害者・女性団体・市民団体に「受精卵の遺伝子診断臨床応用に反対する意見書」への賛同を呼びかけた。2月18日付で、26団体34個人の連名で「学会」宛に提出された「意見書」は、反対の理由を、(1)障害者に対する差別、(2)適用範囲が際限なく広がる可能性、(3)女性の心身への過重な負担、(4)一切の情報が公開されず社会的論議もなされていないとの4項目にわたって述べた後で、「次回理事会で倫理委員会案を安易に承認・決定することなく、医学的にも社会的にも十分論議が尽くされるまで、受精卵の遺伝子診断の臨床応用を凍結すること 技術内容、診断手順、これまでの審議内容など全ての情報を公開すること この技術の受け手となる障害者・遺伝性疾患の患者・女性など当事者との話し合いの場を早急にもつこと」を要望している(『全障連全国事務局ニュース臨時号』1997.2.19)。

2月19日には日本筋ジストロフィー協会(河端静子理事長)も、「学会」あてに「臨床研究受精卵遺伝子診断の容認について申し入れ書」(日筋協第52号)を提出し慎重な審議を求めた。「申し入れ書」では、この診断を容認し産むか産まないかを最終的に決めるのは「あくまでも当事者の考え方が最重要」とし、情報の公開と患者団体への説明を求めている。

2月22日、「学会」理事会の開かれている会場に「ネットワーク」など障害者団体、女性団体、市民グループ等のメンバーが入りこんで抗議や意見表明を行った。理事会は、倫理委員会の見解に対して理事会の中でも異論が出たとして、承認を先送りすることにし、再検討した内容を「学会」誌に掲載し、関係学会や学会員・一般からの意見を受けた上で

最終見解をまとめることとした（『読売新聞』他 1997.2.23、『全障連事務局ニュース優生思想を問うネットワークから』1997.3.15）。

1-3-2 公開討論会開催と再度の「見解（会告）案」承認見送り

「学会」誌 1997 年 5 月号に、「診療・研究に関する倫理委員会答申」として、受精卵診断についての見解案が掲載された。「学会」の会告（見解）が、案文の段階で公表されたのは初めてのことである。6 月 3 日には、「ネットワーク」は「学会」との 3 度目の話し合いをもち、公開討論会の設定、見解案を「学会」誌以外にも広く情報公開すること等を申し入れている。12 月 8 日には 4 度目の「ネットワーク」と「学会」との話し合いがもたれ、「学会」は公開討論会を開催すると言明した。

1998 年 2 月初め、「学会」は「着床前診断に関する公開討論会」を開催することを公表した。当初、パネリストは星野一正（京都大学名誉教授）、石原傳幸（国立療養所東埼玉病院副院長）、貝谷久宣（日本筋ジストロフィー協会理事）、齋藤有紀子（明治大学法学部兼任講師）、青野敏博（徳島大学教授・「学会」倫理委員会委員長）、吉村泰典（慶応義塾大学教授・「学会」倫理委員会委員）の予定と発表されたが、これに対して、「ネットワーク」は抗議文を提出して、パネリストに障害者本人や女性の立場からの発言者がいないことを強く批判した。「学会」は、新たに玉井邦夫（日本ダウン症協会理事長）、長沖暁子（SOSHIREN 女のからだから）、矢野恵子（優生思想を問うネットワーク）の 3 氏をパネリストに加えて、3 月 14 日に第 1 回公開討論会が開催された。

3 月 31 日、「学会」倫理委員会は、前年 1997 年 5 月の見解案を修正した最終案をまとめ、4 月の理事会に諮って正式に承認するとした（『朝日新聞』『日経新聞』1998.4.1）。

「ネットワーク」は、「抗議並びに要望書」（1998 年 4 月 10 日付け）を「学会」あてに送付して、見解案の公表、公開討論会の継続、倫理委員会の審議過程の開示を求めている（『全障連全国事務局ニュース 優生思想を問うネットワークから』1998.4.10）。結局、全国の約 60 団体から抗議文や要望書が「学会」に寄せられたのを受けて、4 月 18 日、「学会」理事会は、再度承認を見送り、見解案と審議過程を「学会」誌に掲載し広く意見を求めることとした。「学会」誌 5 月号に、「平成 9 年度診療・研究に関する倫理委員会報告（着床前診断に関する検討経過報告と答申）」が掲載された。

「学会」は、この「見解案」についての意見を募集するとともに、6 月 10 日に 2 回目の公開討論会を開催する意向を明らかにした。パネリストは、青野敏博（徳島大学教授・1997 年度「学会」倫理委員会委員長）、久保春海（東邦大学教授）、長谷川良夫（全国青い芝の会）、横田昌樹（日本筋ジストロフィー協会理事）、貝谷嘉洋（日本筋ジストロフィー協会会員）、大野善三（医療ジャーナリスト）、新川詔夫（長崎大学教授）の 7 人である。これに対し、「パネラーに当事者である女性を含まない公開討論会は討論の場として成立しない」こと、加えて、「学会」誌に掲載されただけの見解案は一般市民にとっては実質的には非公開同然であり、公開討論会の広報も不十分なことから、このまま公開討論会を開催することは、「ただ単に、理事会承認に向けた「学会」のアリバイ作りにすぎないのではないか」として、24 団体 13 個人連名の「着床前診断に関する第 2 回公開討論会開催に関する

抗議および要望書」が「学会」に送付された⁶。6月10日には、当初の予定通り「学会」主催の第2回公開討論会が開催された。

1-4 「見解（会告）」承認とそれへの反論

1998年6月27日、「学会」は理事会を開き、「十分議論を尽くした」として「見解案（会告）」を承認し、受精卵診断の実施を認めた（『毎日新聞』『朝日新聞』1998.6.28）。公開討論会開催後、わずか半月後に臨床実施が承認された唐突さを、読売新聞は「突然の決定に波紋」「受精卵診断の承認は、まさに“晴天の霹靂”だった」（『読売新聞』98.6.28）と報じている。後に公表された経過報告によれば、見解案公表後、最終的に9団体（施設）・個人から意見を受領し⁷、その結果に基づいて「字句を修正した見解案」を理事会に答申し承認されたという。「学会」誌10月号に「『ヒトの体外受精・胚移植の臨床応用の範囲』についての見解」と「『着床前診断』に関する見解」およびそれぞれの解説が掲載された。

「学会」理事会による見解（会告）の承認に対して、「ネットワーク」はじめ多くの団体がすぐさま抗議行動をおこした。7月25日には、34の女性・障害者団体の共催⁸で緊急抗議集会「みんなで言うぞ！やめろ！受精卵の遺伝子診断！」が東京で開催された（『全障連全国事務局ニュース』1998.9.20、『朝日新聞』1998.7.26、1998.8.7、『ふえみん婦人民主新聞』98.8.5）。また、同年12月12日には、「着床前診断をめぐる 市民がひらく公開討論会」が開催された⁹。

1-5 「学会」への申請と不承認

「学会」が見解（会告）を承認したのを受けて、臨床実施に向けた具体的な動きが始まる。1999年1月28日、鹿児島大学医学部倫理委員会は、永田らが申請していたデュシェンヌ型筋ジストロフィーを対象とした性別判定による受精卵診断を条件付きで承認した（永田ほか 2000）。当日、鹿児島大学医学部には、「全国青い芝の会」のメンバーがかけつけ抗議したが、マスコミはこれを大きく取り上げ、「受精卵診断を承認 障害者団体『生命の選別』と反発」（『読売新聞』1999.1.29）、「着床前診断臨床応用へ 『いのちの選別』揺れる倫理」（『朝日新聞』1999.1.29）などと報じた。2月17日には、日本筋ジストロフィー協会が「着床前の受精卵診断実施承認についての申し入れ書」（日筋協 74号、1999年2月17日）を、「学会」と鹿児島大学倫理委員会あてに提出し、鹿児島大の計画は「男女の産み分けに使われるだけで、受精した胚が患者かどうかわかるような技術が進歩してからにしてもらいたい」として「臨床応用の延期」を要望している¹⁰。

鹿児島大産婦人科グループは、1999年5月24日に「学会」にデュシェンヌ型筋ジストロフィーを対象とした受精卵診断を申請した。しかしながら「学会」は、「着床前診断に関する審査小委員会」（鈴木薫委員長）で審議した結果、2000年2月26日に、原因遺伝子を直接調べるべきで、今回の性別診断による受精卵診断は認められないとして不承認とした（永田ほか 2000）。

相前後して、1999年5月11日、セントマザー産婦人科医院（田中温院長・北九州市）

が、均衡型相互転座による習慣流産防止を目的とする受精卵診断について、「学会」に申請した¹¹。が、「学会」理事会は、早くも6月19日には、「対象を重篤な遺伝性疾患とした会告に合致しない。また、習慣性流産の原因が転座によるものか否かが申請された例すべてについては証明されていない」として申請を却下している（『神戸新聞』『朝日新聞』1999.6.20）。事実上の門前払いである。セントマザー産婦人科医院は、翌年の2000年5月29日にも、再度、均衡型相互転座とロバートソン転座による習慣流産防止を目的とする受精卵診断について申請した。「学会」理事会は、今度は申請を受理し、「着床前診断に関する審査小委員会」で検討したものの、2000年9月11日には、「重篤な遺伝性疾患とは判断できない」として不承認を決定した。また、診断技術が他の染色体異常の診断につながる恐れがあり、社会的コンセンサスが得られていないともされた（『朝日新聞』2000.9.14）。

結局、これ以降2003年9月にいたるまで「学会」への申請は行われず、よって「学会」の許可のもとに行われた臨床応用も皆無という沈静期が続いた。

1-6 「厳格な枠組み」での開始

この間、受精卵診断の第1例目は、会告（見解）を厳格に解釈して「重篤な遺伝性疾患の原因遺伝子についての遺伝子診断」で開始すると「学会」の方針を受けて、疾患遺伝子診断の実用化に向けて実験・研究が重ねられた。その中心となったのが、慶応義塾大学産婦人科グループ（吉村泰典教授）である。慶応大学グループは、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの疾患遺伝子診断の精度を上げるべく技術的工夫を重ねると並行して、詳細な説明・同意書や「慶大式受精卵診断法」ともいふべき臨床実施のプロトコルを作成している。これには、「性別診断による代用ではなく、疾患遺伝子本体の診断を原則とすること」に加えて、「スクリーニングと理解される染色体異数性の検索は行わない」とされた（末岡ほか2002b:203）。また、日本筋ジストロフィー協会とも協力関係を結び、クライアントへの情報発信・意見の交換手段として、協会のホームページの中にある会員専用のページの中に“受精卵診断フォーラム”を公開して、プロトコル案を掲載するなどの試みも行っている（末岡2002a:538）。

2003年9月9日に名古屋市立大学産婦人科グループ（鈴森薫教授）が、「学会」に筋強直性ジストロフィーの受精卵診断の申請をしたのに続いて、2004年1月5日には、慶応大学グループがデュシェンヌ型筋ジストロフィーについての申請を行った。その直後の2004年2月に、神戸の産婦人科医師が、「学会」に無申請のまま、男女産み分けや高齢妊娠に起因する染色体異数性回避を目的に受精卵診断を行っていたことが明るみに出た。そして、このような規制外での実施を防ぐためにも「見解（会告）」に準拠した「厳格な枠組み」での開始が必要だとして、2004年7月に、上記の慶応大学からのデュシェンヌ型筋ジストロフィーについての申請が本邦実施第1例として許可された。ちなみに、この時、名古屋市立大学からの筋強直性ジストロフィーについての申請は、「成人型」で重篤とはみなせないとして認めていない。

同時に「学会」は、内閣府特命担当大臣（科学技術政策）、厚生労働大臣、文部科学大

臣宛てに「要望書(2004年7月23日付)」を提出し、「着床前診断は受精卵が胚として生命をうる段階で、生命の選別を行う手技であり、これは、最終的には患者さんの依頼を受けて医師が生命の選別を行うのですが、この生命の選別手技の実効の是非については国が検討することが望ましい」として、国レベルでの検討および決定を求めている。

2. 受精卵をめぐる各アクターの主張

1990年代には、受精卵診断を導入しようとした研究者/医療者や「学会」、障害者団体、女性団体、あるいは重篤な遺伝性疾患をもつとされた患者団体が、受精卵診断をめぐる活発な論争を行っている。各アクターの主張とその意味について考える。

2-1 研究者/医療関係者および「学会」

1990年代初頭に受精卵診断の臨床への導入を試みた研究者/医療者の多くは、受精卵診断のもっとも大きな利点として選別的中絶の回避をあげ、「着床前診断は、出生前診断よりも倫理的問題がより少ない」(永田 1997:3)、「妊娠が成立するまえに異常の有無が分かれば、中絶を心配することなく妊娠が継続できる」(鈴森 1994:15)と述べる。障害を理由とした胎児の中絶に比較すれば、移植に適さない受精卵の「廃棄」(子宮に戻さないこと)は倫理的問題は少ないとし、同時に、中絶を受ける女性の心身への負担も軽減するとの主張である。また、第二の利点として、「重い病気の赤ちゃんを産む可能性があるために出産を諦めていた夫婦にとって、この着床前診断によって赤ちゃんが得られる」という「大きな福音」を挙げ、「重い病気を持たない子供を得る」ことは「正当な権利」であって、受精卵診断を行う根拠はこの「クライアントの要求」にあると述べている(永田 1997:3)。受精卵診断は、遺伝性疾患に罹患している子どもを産む可能性のある女性(カップル)に、「健康な子どもを産む」ための新たな選択肢を与えるものであり、正当な生殖権として保障すべきとの主張と考えられる。

「学会」もまた、上述の認識を共有しつつ、「本法が無秩序に実施されれば社会に測り知れない不利益をもたらすおそれがある」(「着床前診断に関する見解に対する解説」より)ため、適用範囲を「重篤な遺伝性疾患」に限定し、事前の適切なカウンセリングと十分なインフォームド・コンセントに基づいた女性(カップル)の自己決定を保障するなど、「学会」の厳格な規制の下での導入をはかろうとした。

ところで、1-6で述べたように、「学会」が本邦初の臨床実施を許可した2004年7月に国宛て提出した「要望書」の中で、受精卵診断は「受精卵が胚として生命をうる段階で、生命の選別を行う手技」であるとの認識を示しているのは注目に値する。そこで、よりの確に「学会」の主張を言い換えれば、受精卵診断は「生命の選別手技」ではあるが、対象となるのは着床前の受精卵であり胎児の選別的中絶に比べれば倫理的問題は少なく、対象を「重篤な遺伝性疾患」に限定していること、および、強制を伴わず女性(カップル)の利益を最優先して自発的に行われることをもって正当化できると主張したと考えられる。

この「重篤さ」は限定できるのかどうか、仮に「重篤」と判断できたとしてもそれを理

由に生きる可能性を断つことは許されるのかという問題、あるいは「子どもの質を選ぶ」ことをめぐる女性（カップル）の自己決定については、「学会」と「ネットワーク」をはじめとする障害者団体・女性団体との間で交わされた論争の主要な争点でもあったが、これについては別稿で詳細に述べた（利光 2008）。

2-2 障害者団体、および女性団体 「優生思想を問うネットワーク」を中心に

これら医療側の動きに対して、最初に抗議の声を上げ行動を起こしたのは、日本で羊水診断が普及し始めた1970年代から、出生前診断に対して果敢な反対運動を行ってきた「青い芝」を中心とする障害者達であった。「全国青い芝」が1995年3月に鹿児島大学医学部倫理委員会（佐藤栄一委員長）に提出した「申し入れ書」には、障害をもつ者がいつの時代においても「社会の役に立たない者」として位置づけられてきたことをあげ、「障害の早期発見をすることで障害の発生防止・撲滅へと」向かう方向にあるが、「障害者の生存権を確立していく考え方と相反するもの」であり、「鹿児島大学で行われる遺伝子診断も又同様である」として、障害者の生存権を脅かすとの観点からの反対が主張された（日本脳性マヒ者協会全国青い芝の会総連合会 1995）。1998年4月に「学会」へ提出した「受精卵遺伝子診断承認の見解書に対する抗議・見解書」では、「何故、治療法がない遺伝病をもつ者が生まれてはいけないのか」と、より直截的に受精卵診断への疑問を表明している。

「青い芝」の抗議行動を起点とする反対の動きは、障害者団体、女性団体を中心として急速に広がった。そのゆるやかな連合体としての役割を果たした「ネットワーク」は、何度も受精卵診断の実施計画をもつ研究・医療機関や「学会」に意見書を提出し、公開討論会でも意見を述べているが、その主張は「一貫している」（児玉 2006:78）。受精卵診断に反対する主たる理由として（1）障害者や疾病をもつ者に対する差別、（2）適用範囲が際限なく広がる可能性、（3）女性の心身への過重な負担、（3）情報の非公開と社会的論議の不足の4点を挙げる。

「ネットワーク」の主張を、1997年2月18日付で「学会」宛てに出された「受精卵の遺伝子診断臨床応用に反対する意見書」を例に、上記（1）と（3）について詳しく見ていく。まず、（1）障害者や疾病をもつ者に対する差別について、この技術は「受精卵の段階で遺伝子の『不良』を理由に、『生きるに値しないいのち』として容赦なく廃棄すること」であり、これを正当化しているのは「病や障害をもつ者は社会にとって不要であり、本人にとってもこの世に生を受けること自体不幸であるという著しい差別思想」だと述べる。そして、「障害や病をもつこと自体が不幸なのではない、障害や疾病をもつ者を生き難くしているのは、むしろ社会的条件の不備であり、『障害』や『病』を当たり前のものとして受け入れ、共に生きる姿勢のない社会の側にこそ原因がある」とし、受精卵診断は「障害や病をもつ者をより生き難くし、共に生きる社会を作ろうという方向に逆行するもの」と述べる。こうして、対象が胎児であろうと受精卵であろうと、障害をもつものを生まれさせないという意図は同じであり「いのちの選別」だとし、受精卵診断という技術そのものをあってはならないものとして否定しようとする。

次に（2）女性の心身への負担について。体外受精を受けるにあたっての様々な検査や

低い妊娠・出産率による負担、排卵誘発剤による重い副作用の危険性等を列挙して、受精卵診断が女性の心身へ重い負担をかけるとする。また、「妊娠成立後にも絨毛診断や臍帯血採取あるいは羊水診断によって診断の確かさを再確認することが必要とされていること」を挙げて、「女性は、着床前診断に伴うリスクと従来の出生前診断のリスクを二重に背負わされる」ことになると述べ、受精卵診断が女性にとって「福音」であるとの医療側の主張に反論している。さらに、「女性にこのように過重な負担のある技術を強いてまで、『遺伝的に完全な子ども』を産ませること」は、「この技術の適応対象となる女性だけでなく、すべての女性にとって、いやおうなく『完全な子ども』を産むことへと追い立てられることを意味し、心理的にも著しい抑圧」となると述べている(『全障連全国事務局ニュース臨時号』、1997.2.19)。

2-3 「重篤な遺伝性疾患」をもつとして受精卵診断の対象とされた人々 日本筋ジストロフィー協会を中心に

遺伝性疾患をもつとされた人々の主張は、団体・個人によって、あるいは患者・家族の立場の違いによっても微妙な、ときには大きな相違を見せている¹²。ここでは、日本において、当初からデュシェンヌ型筋ジストロフィーが受精卵診断の対象とされたために、当事者団体として大きな影響をもつことになった「日本筋ジストロフィー協会」(以下、「協会」と略す)についてとりあげる。

「協会」は、1997年2月に拙速な見解案の承認に反対し慎重討議を求めて、「臨床研究受精卵診断の容認についての申し入れ書(日筋協52号、1997年2月19日)」を「学会」に提出している。その中で、この診断を容認し産むか産まないかを最終的に決めるのは「あくまでも当事者の考え方が最重要」とし、「インフォームド・コンセントを何よりも大切に、徹底した指導・相談にかかわっていただきたい」と患者家族への説明・同意の徹底と情報の公開や患者団体への説明を求めている。また、1999年1月に、鹿児島大学医学部倫理委員会が性別診断による受精卵診断を承認した際に提出した「着床前の受精卵診断実施承認についての申し入れ書」(日筋協74号、1999年2月17日)では、「受精した胚が患者かどうか分かるような技術が進歩してからにしてもらいたい」と述べている。

「第1回着床前診断に関する公開討論会」(1998年3月14日)のパネラーとして登壇した貝谷久宣協会理事は、「着床前診断を肯定するか否定するかは、その人の置かれた立場と、現実の苦勞にどこまで耐え得るかということになる」として、受精卵診断についての諾否の判断は患者・家族の各々の意思にまかせると述べる一方、「医学の進歩は常に反自然淘汰の過程であった」として、反自然淘汰の方向としての遺伝子治療に望みを託したいと述べている(貝谷1998:427)。このように「協会」は、医学研究者とのつながりも強く、希望のよりどころとして、遺伝子治療など先端医療の進展に甚大かつ素朴な期待を寄せるという基本的立場に立っている。その上で、受精卵診断については、積極的推進を求めるわけではないが、医学的対応の選択肢の一つとして認めるというスタンスをとる。

ところで、1-6で述べたように、1999年から2000年代初頭にかけて、「学会」は「厳格な枠組み」での受精卵診断開始を志向した。慶応大学産婦人科グループは、この「学会」

の方針に最も忠実に従うことで、国内第 1 例目の実施を目指そうとしており、「協会」にも協力を求めた。上述のようなスタンスに立つ「協会」は、この時期の「学会」や慶応大学グループを中心として進められていた「十全なインフォームド・コンセントに基づいた、重篤な遺伝性疾患を対象とした疾患遺伝子の診断」という枠組みでの受精卵診断は受け入れやすいものだったろう。こうして、慶応大学グループは、当事者団体をも巻き込んで本邦初の実施許可に向けて準備を進めることとなる。これに協力することで、結果として、「協会」は日本での受精卵診断開始に向かう推進力の一つとなっていった。

3. 会告「着床前診断に関する見解」を実質的な倫理規制としたもの

わが国での受精卵診断をめぐる動きは、欧米諸国に比べて「極めて抑制的」(末岡 2007:649)、「ごく限定的」(米本 2006:178)とも評される。

欧米では、1989年に英国で Handyside ら (1989) によって受精卵診断の手法が開発されて以来、遺伝性疾患をもつ子を産む可能性のあるカップル(保因者)を対象に、まずは X 連鎖遺伝病について性別判定を行う方法で開始され (Handyside et al 1990)、続いて、単一遺伝子疾患にたいして疾患遺伝子そのものを診断する方法が加わった (Handyside et al 1992)。ほとんど時を置かずして、米国の Munne ら (1993、1999) によって、不妊治療として体外受精・胚移植を受けている人たちを対象に、染色体の数や構造の変異を調べることで胚の質を診断し、妊娠率や出産率の向上をはかる目的でも実施されるようになったが、FISH 法¹³という比較的容易なテクニックを用いること、さらには診断用キットが商品化されたことも相まって急速に普及していった (ESHRE PGD Consortium Steering Committee 1999; Verlinsky et al 2004)¹⁴。現在、年間約 3000 周期の受精卵診断が行われ (Sermon et al 2007)、適応範囲も拡大している¹⁵。

日本においても、受精卵診断導入の試みは、欧米に遜色ないほど早い時期に開始された。鹿児島大学産婦人科グループによって本邦初の基礎実験報告が行われたのは 1991 年、学内倫理委員会に臨床応用の申請がされたのは 1993 年である。しかしながら、わずかな例外はあるものの、実際に臨床応用が開始されたのは 2004 年になってからであった。

この間、導入をはかる研究者・医療関係者とこれに反対する障害者や女性らとの間で論争が繰り返され、「会告(見解)」の承認が予定されたにもかかわらず、抗議の動きに押されて、2 度にわたって (1997 年 2 月と 98 年 4 月) 見送られている。

1998 年に「見解(会告)」が承認された後も、「学会」は、「見解(会告)」に付された「解説」の記述、「目的はあくまでも重篤な遺伝性疾患を診断することであり疾患遺伝子の診断を基本とする」を“文字通り”厳格に適用し、セントマザー産婦人科医院の申請した習慣流産は「重篤な遺伝性疾患」ではないとして、鹿児島大学の申請例は性別判定であり「疾患遺伝子の診断」でなければ認められないとして不承認としたのである。

だが、セントマザー産婦人科医院の申請例の「染色体転座に起因する習慣流産」については、7 年後の 2006 年 2 月には、「学会」理事会によって、「習慣流産に対する着床前診断についての考え方(解説)」¹⁶ を追加するという形で受精卵診断の適用とすることが認められた。その際、「会告は変えない形で、現時点においては習慣流産も重篤な遺伝性疾患

の一つとして着床前診断審査の対象とする」(「平成 17 年度第 4 回理事会議事録」での吉村倫理委員長の発言)としたのである¹⁷。また、鹿児島大からの申請例に関しては、「解説」の中にも「それ(筆者注:疾患遺伝子の診断)が困難な伴性遺伝性疾患の遺伝子病型については、性判定で対応することもやむを得ない」という但し書きが存在する。ちなみに、ESHAR PGD Consortium(欧州産科学会着床前診断連絡会議)の報告によれば、この時期、欧米においても、伴性劣性遺伝性疾患(X連鎖遺伝病)についての受精卵診断には、性別判定が数多く用いられている(ESHAR PGD Consortium 1999)¹⁸。

この時点で、なぜ却下あるいは不承認とされたのか。おそらく、「見解(会告)」承認にいたるまでの、あるいはその後も継続した障害者や女性らからの強い批判が存在するなか、社会的コンセンサスを得て臨床実施を開始するには、「学会」による厳正な審査・許可という枠組みのもと、「見解(会告)」を厳格に解釈し限定した適応とするしかないとの判断に基づくものであったろう。本邦初の実施許可を目指す慶応大学産婦人科グループが、「慶大式」と呼ばれる会告に準拠したプロトコールを作った経過を見れば、この時点での「学会」からの「厳格な枠組み」の要請の強さがみてとれる¹⁹。

日本では、受精卵診断など生殖医療技術を直接規制する法律や国家的な制度はなく、「policy makingの強い主体」となる医療職能集団も存在しない(市野川 1999:16)。事実上、「学会」の会告によって規制されてきたとはいうものの、学術親睦団体という性格をあわせ持つ「学会」は、強制加入でもなく「会告」に違反した際の懲罰機能も弱いため、会告の拘束力は弱い。むしろ、従来は新たな生殖技術が既成事実化した後に、「会告」を定めてそれを追認・正当化するという「後追いの倫理」を繰り返してきた歴史をもつ(福本 1989:43-50)。米本は、法規制がないアメリカと、受精卵の扱いを厳格に規定した生殖技術法のもと限定的に行われている西欧諸国を比較した上で、日本も「アメリカのように自由で無制限な光景が展開されても、理論上はおかしくはない」とも記している(米本 2006:174-178)。

そのような中であって、会告「着床前診断に関する見解」は、生殖技術が医療現場に導入される前に作られ、一定期間、事実上“規制”の役割を果たしえた稀有な例だといえる。「会告」に倫理規制としての実効力を付与したものは何か。そのひとつは、逆説的だが、「会告」の成立を阻もうとした障害者や女性らの眼差しであった。さらに言えば、1990年代初頭の論争の底流として存在した「受精卵診断は命の選別」という言説でもあったろう。これは、受精卵診断導入に反対した障害者団体や女性団体が唱えた「いのちの選別」という批判であると同時に、1990年代初めに導入を試みた研究者/医療者や「学会」もまた、程度の差はあれ、「受精卵診断は生命選別の手技」(国への「要望書」2004年7月23日)との認識に立っていたという事実由来する。

それは、受精卵診断は不妊治療の一手段であり、「もともと染色体異常で着床できない可能性の高い受精卵、あるいは流産の確率の高い受精卵を調べて、胎児として発育できる受精卵だけを子宮に戻す」だけで優生思想や命の選別にはあたらないと主張し、「着床前診断を受けることは、女性(カップル)の幸福追求権」(大谷・遠藤 2005)であるとする神戸の産婦人科医師らの登場を契機に、「受精卵を選別すること」の意味が、「生命の選別」から不妊や流産の「治療」、ひいては「女性やカップルの幸福追求」へと重心を移していく

のと時を同じくして、「会告」が規制としての効力を急速に失っていったことから明らかである。

おわりに

本稿は、日本における受精卵診断導入初期の論争の経過をできるだけ詳細に追い、臨床実施を計画した医療関係者とこれに反対する障害者団体・女性団体、当初から診断対象と目されたことで当事者とされた患者団体それぞれの主張を明らかにし、受精卵診断という生殖および身体への介入技術が、どのような力学の中で導入されたのかを描き出そうとした。

本稿ではふれることができなかったが、1999年から2003年にかけての第2期は、表面上は「沈黙期」と見えるものの、水面下では、患者の要望に応えることを第一義として、次々と新たな生殖技術を導入してきた経験をもつ不妊クリニックを中心に、2004年以降のパラダイム転換に向けた動きが用意され始めていた。これら、パラダイム転換にいたる経過、および不妊クリニック医師や不妊症・不育症の患者が新たなアクターとして登場する第3期については、改めて別稿でとりあげる。

参考文献

- ESHRE PGD Consortium Steering Committee, 1999, "ESHRE PGD Consortium: Preliminary Assessment of Data from January 1997 to September 1998," *Human Reproduction* 14(12): 3138-3148
- Handyside AH et al, 1989, "Biopsy of Human Preimplantation Embryos and Sexing by DNA Amplification," *Lancet* 1(34): 347-349
- Handyside AH et al, 1990, "Pregnancies from Biopsied Human Preimplantation Embryos Sexed by Y-Specific DNA Amplification," *Nature* 344(19): 768-770
- Handyside AH et al, 1992, "Birth of a Normal Girl after IVF and Preimplantation Diagnostic Testing for Cystic Fibrosis," *New England Journal of Medicine* 327(13): 905-909
- Munne S et al, 1993, "Diagnosis of Major Chromosome Aneuploidies in Human Preimplantation Embryos," *Human Reproduction* 8(12): 2185-2191
- Munne S et al, 1999, "Positive Outcome after Preimplantation Diagnosis of Aneuploidy in Human Embryos.," *Human Reproduction* 14: 2191-2199.
- Rechisky S et al, 2002, "Preimplantation Diagnosis for Cancer Predisposition," *Reprod Biomed Online* 5: 148-55
- Sermon K et al, 2007, "ESHRE PGD Consortium data collection :cycles from January to December 2003 with pregnancy follow-up to October 2004," *Human Reproduction* 22(2):323-336
- Verlinsky Y et al, 2001a, " Preimplantation Diagnosis for p53 tumour suppressor gene

- mutations, "*Reprod Biomed Online* 2:102-105
- Verlinsky Y et al, 2001b, "Preimplantation Diagnosis for Fanconi Anemia Combined with HLA Matching, "*JAMA* 285: 3130-3133
- Verlinsky Y et al, 2002, "Preimplantation Diagnosis for Early Onset Alzheimer Disease caused by V717L Mutation," *JAMA* 287: 1018-21
- Verlinsky Y et al, 2004, "Over a Decade of Experience with Preimplantation Genetic Diagnosis: a Multicenter Report," *Fertility and Sterility* 82(2): 292-294.
- 苛原稔・青野敏博、1998、「世界における着床前診断の現状」『産婦人科の世界』50(4):259-264
- 市野川容孝、1999、「医療プロフェッションの責務 - ドイツの事例から」、『学術の動向』4月号:15-19
- 市野川容孝・立岩真也、1998、「障害者運動から見えてくるもの」『現代思想』26: 258-2
- 江原由美子編、1996、『生殖技術とジェンダー』勁草書房
- 大谷徹郎・遠藤直哉、2005、『はじまった着床前診断 流産をくり返さないための不妊治療』はる書房
- 貝谷嘉洋、1998、「平成 10 年度診療・研究に関する倫理委員会報告（着床前診断に関する第 2 回公開討論会の記録）」、『日本産科婦人科学会誌』50(10):925-928
- 貝谷久宜、1998、「平成 9 年度診療・研究に関する倫理委員会報告（第 1 回着床前診断に関する公開討論会の記録）」、『日本産科婦人科学会誌』50(7):425-427
- 鹿児島大学医学会、1997、「市民公開シンポジウム『着床前診断を考える』」、『鹿児島大学医学雑誌』48 補冊
- 鹿児島大学医学部倫理委員会、1999、「『着床前遺伝子診断』にかかわる倫理委員会審議経過」第 22 回大学医学部医科大学倫理委員会連絡懇談会配布資料（1999 年 12 月 3 日 - 4 日開催）
- 神里彩子、2006、「イギリスにおける着床前診断の法的規制と政策 発展する生殖補助技術に対する規制のあり方」『法学志林』103(3):119-162
- 神里彩子・小門穂・柴岡千穂・井上悠輔・張瓊方・馬場わかな・洪賢秀・米本昌平 2004 「着床前診断の規制と実施のあり方-ヨーロッパ・東アジアなど海外の状況と日本の課題」『Etudes』No.3
- 児玉正幸、2003、「鹿児島大学医学部の受精卵診断による命の選別（選別出産）の試みに関する問題点と私見」『医学哲学・医学倫理』21: 167-175
- 児玉正幸、2005、「日本の着床前診断の歩み 習慣流産に対する着床前診断の適応に期待する」『学術研究紀要』33: 9-15
- 児玉正幸、2006、『日本の着床前診断 その問題点の整理と医学哲学的所見』永井書店
- 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
- 坂井律子、1999、『ルポ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』日本放送出版会
- 齋藤有紀子、1996、「受精卵の着床前遺伝子診断の社会倫理的問題点」『助産婦雑誌』

50(8):668-674

- 齋藤有紀子、1998、「着床前診断の対象疾患 安易な拡大は誰のためにもならない」『助産婦雑誌』52(10): 828-829
- 齋藤有紀子編、2002、『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
- 白井泰子、1993、「先端医療技術のクロス・オーバーによって惹起される倫理的問題の検討(1)」『法哲学年報』6-13
- 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
- 白井泰子、2004、「着床前診断によって惹起された新たな波紋」、宇都木伸編『人の法と医の倫理』525-547、信山社
- 末岡浩ほか、2002a、「着床前遺伝子診断プロトコールと診断成績に関する検討」『厚生省精神・神経疾患研究委託費 1999-2001 筋ジストロフィーの遺伝相談法及び病態に基づく治療法の開発に関する研究』: 44-46
- 末岡浩ほか、2002b、「着床前診断に関する臨床研究プロトコール」『厚生省精神・神経疾患研究委託費 1999-2001 筋ジストロフィーの遺伝相談法及び病態に基づく治療法の開発に関する研究』: 203
- 末岡浩、2007、「特集着床前診断 医学的診断の方法と可能性」『産婦人科の世界』59(7):641-650
- 鈴森薫、1994、「出生前診断・受精卵診断の最近の進歩と倫理的問題」『生命倫理』4(1): 14-17
- 玉井真理子、1998、「出生前診断と自己決定」『現代思想』26(8): 106-116
- 玉井真理子、1999、「出生前診断・選択中絶をめぐるダブルスタンダードと胎児情報へのアクセス権」松本了編『知的障害者の人権』明石書店: 39-65
- 玉井真理子、2004、「『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』」『社会と倫理』17: 19-42
- 只木誠、2005、「着床前診断をめぐる諸問題 ドイツにおける理論状況」『法学新報』111(5・6): 1-64
- 竹内一浩・永田行博・Gary, D.Hogen、1991、「マウス着床前期胚における種々の Embryo Biopsy 後の生存性の検討 ヒト遺伝病の着床前診断モデル」『日本産科婦人科学会雑誌』43 臨時増刊: 352
- 立岩真也、1997、『私的所有論』勁草書房
- 立岩真也、1998、「1970」『現代思想』26(2): 233-233
- 利光恵子、1998、「生殖医療と遺伝子診断」山口研一郎編『操られる生と死』小学館: 174-209
- 利光恵子、2008、「日本における受精卵診断をめぐる論争(1990年代) 何が争われたのか」『コア・エシックス』4巻[投稿中]
- 永田行博、1996、「研究ニュース 受精卵の着床前遺伝子診断」『鹿大広報』2月号:19-20
- 永田行博、1997、「市民公開シンポジウム『着床前診断を考える』」『鹿児島大学医学雑誌』48巻捕冊: 2-4
- 永田行博ほか、2000、「『受精卵の着床前遺伝子診断』に関する報告書」『鹿児島大学医学

雑誌』52(3): 53-84

日本産科婦人科学会理事会内委員会、1997、「診療・研究に関する倫理委員会報告（平成8年度）」『日本産科婦人科学会誌』49(5):269-271

日本産科婦人科学会理事会委員会、1998、「平成9年度診療・研究に関する倫理委員会報告（着床前診断に関する検討経過と答申）」『日本産科婦人科学会誌』50(5):259-266

日本産科婦人科学会理事会内委員会、1998、「平成9年度診療・研究に関する倫理委員会報告（第1回着床前診断に関する公開討論会の記録）」、『日本産科婦人科学会誌』50(7):415-446

日本産科婦人科学会理事会内委員会、1998、「平成10年度診療・研究に関する倫理委員会報告（着床前診断に関する第2回公開討論会の記録）」、『日本産科婦人科学会誌』50(10):912-939

日本産科婦人科学会、1998、「『ヒトの体外受精・胚移植の臨床応用の範囲』についての見解」、『ヒトの体外受精・胚移植の臨床応用の範囲』についての見解に対する解説」、『着床前診断』に関する見解」、『着床前診断』に関する見解に対する解説」、『日本産科婦人科学会誌』50(10): 18-27

日本産科婦人科学会、2004、「要望書 厚生労働省、文部科学省、内閣府特命担当大臣（科学技術政策）あて」（日本産科婦人科学会会長藤井信吾、平成16年7月23日）
http://www.jsog.or.jp/kaiin/html/ofure_23jul2004.html

日本脳性マヒ者協会全国青い芝の会総連合会、1995、「遺伝子診断の中止と話し合いの申し入れ書 鹿児島大学医学部倫理委員会委員長佐藤栄一宛」

福本英子、1989、「生物医学時代の生と死」『技術と人間』

松永真純、2001、「兵庫県『不幸な子どもの生まれない運動』と障害者の生」『大阪人権博物館紀要』(5):109-127

松原洋子、2000、「日本 - 戦後の優生保護法という名の断種法」米本昌平他『優生学と人間社会』講談社

松原洋子、2005、「出生前診断と生命倫理」『助産雑誌』59(2): 138-141

森岡正博、2001、『生命学に何ができるか 脳死・フェミニズム・優生思想』勁草書房

盛永審一郎、2000、「着床前診断の倫理的問題 ヒトゲノムと人権」『医学哲学・医学倫理』18: 12-24

盛永審一郎、2001a、「第3章着床前診断に対する倫理的視座 ドイツの議論を通じて」『生命倫理コロキウム 1.生殖医学と生命倫理』太陽出版: 70-99

盛永審一郎、2001b、「ドイツにおける着床前診断の倫理的視座 『人間の尊厳』」『生命倫理』11(1): 135-142

矢野恵子、1998、「いのちの価値が決められるとき」生命操作を考える市民の会編『生と死の先端医療 - いのちが破壊される時代』解放出版社: 23-51

優生思想を問うネットワーク、1997、「受精卵の遺伝子診断臨床応用に反対する意見書（日本産科婦人科学会会長、倫理委員会委員長、倫理委員、理事あて、1997年2月18日付）」『全障連全国事務局ニュース臨時号』1997.2.19

米本昌平、2006、『バイオポリティクス 人体を管理するということはどういうことか』

注

¹ 受精卵診断に関して倫理的・社会的側面から論じたものに、白井(1996、2004)、齋藤(1996、1998)、玉井(2004)、児玉(2003、2005、2006)らの論考がある。鈴森(1994)、佐藤(1999)は医学の観点から倫理面も含めて論じている。また、諸外国の受精卵診断に言及したものとしては、神里ほか(2004)は世界の現状と規制のあり方について、イギリスについては神里(2006)が、ドイツについては只木(2005)、盛永(2000、2001a、2001b)らが論じている。加えて、「ドイツ連邦議会現代医療の法と倫理審議会最終報告書(2002年5月)」は日本における論議にも示唆を与える(=2006「ドイツ連邦議会審議会答申 受精卵診断と生命政策の合意形成」松田純監訳、知泉書館)。また、受精卵診断と同様の倫理的問題を包含する出生前診断・選別の中絶については、江原編(1996)、立岩(1997)、利光(1998)、玉井(1998、1999)、坂井(1999)、森岡(2001)、齋藤編(2002)、松原(2005)らの論考がある。

² 鹿児島大学産婦人科グループは、米国ヴァージニア州イースタンヴァージニア大学 Jones Institute に留学して受精卵診断の研究を行っていた竹内一浩講師(非常勤)を中心として研究を開始した(竹内・永田 1991:352)。

³ X連鎖遺伝病：伴性劣性遺伝性疾患ともいい、疾患遺伝子がX染色体上に存在する遺伝病。男性はX染色体を1本しか持たないため、そのXに遺伝子の変異があれば発病する。女性は保因者であっても、ふつう発病はしない。

⁴ 他の市民団体からも抗議の申し入れ書が提出された。血友病の患者団体(「全国ヘモフィリア友の会」)からも、血友病を対象疾患からはずすことを求める要望書が送付された(『南日本新聞』1995.3.25)。「母子保健法改悪に反対する女たち・大阪連絡会」の提出した申し入れ書には、遺伝子レベルでの命の選別に道を開く、女性の身体に多大な負担をかける、出産・育児がますます管理されていく、科学的にも社会的にも十分な論議・検討がなされていないという4点について、女性の立場からの反対が表明されている。

⁵ 事務局団体は、全国障害者解放運動連絡会議(全障連)、日本脳性マヒ者協会全国青い芝の会総連合会(全国青い芝)、全障連関西ブロック、母子保健法改悪に反対する女たち・大阪連絡会、おんな労働組合関西の5団体。結成当初、「優生思想を問うネットワーク」事務局は「全障連全国事務局」の事務所に同居し、通信も95年から97年2月まで「全障連全国事務局ニュース臨時号」として出している。97年3月から99年4月までは「全障連全国事務局ニュース 優生思想を問うネットワーク」、99年5月から2000年7月までは「全障連関西ブロックニュース 優生思想を問うネットワーク」、2000年8月以降は「優生思想を問うネットワーク」として発行している。

⁶ 「抗議および要望書」は、受精卵診断は女性のからだを通して行われ「これらの技術に伴う危険性、心身への侵襲を被るのは女性本人」であり、「この問題について検討する際には、女性の意見を尊重し、女性の立場・女性のからだの視点からの検討が不可欠なはず」である。「当事者である女性をひとりもパネラーに含めない公開討論会を実施されるのであれば、女性を完全に無視している」と受け取らざるをえないとして、パネリストに女性を加えるよう強く求めている(『全障連全国事務局ニュース 優生思想を問うネットワークから』1998.5.31)。

⁷ 「ネットワーク」は、98年6月24日付で、見解案についての長い意見書を送付している(矢野 1998:39-49)。

⁸ 共催団体は、優生思想を問うネットワーク、日本脳性マヒ者協会全国青い芝の会総連合会、全国障害者解放運動連絡会議、おんな労働組合(関西)、SOSHIREN 女のからだから、母子保健法改悪に反対する女たち・大阪連絡会、DPI 女性障害者ネットワーク、女の管理と優生思想を問う会、先天性四肢障害児父母の会、あほう鳥社、医療労働運動研究会(関東・関西)、発達障害者親の会「虹の会」、現代医療を考える会、「脳死」・臓器移植に反対する関西市民の会、京都ダウン症児を育てる親の会、DNA問題研究会、フィンレージの会、京滋現代医療問題研究会、リハ裁判の会、茨城青い芝の会、ノーマライゼーション研

究会、日本ダウン症協会、全国「精神病」者集団、「障害児」の生活と教育を保障しよう吹田市民の会、部落解放同盟奈良県連合会、日本女性学研究会有志、富山青い芝の会、脳死・臓器移植に反対する会・みやぎ、宇都宮病院を糾弾する栃木県連絡会議、関東「障害者」解放委員会、脳死・臓器移植に反対する市民会議、からだと性の法律をつくる女の会、薬害・医療被害をなくすための厚生省交渉団、婦人民主クラブ。

⁹ 「市民が開く公開討論会」の主催は「ネットワーク」、賛同団体は上記注 8 に加えて、日本半陰陽者協会、よりよい医療を求める人々の集い、クロロキン被害者の会、からだカラダの会、日本脳性マヒ者協会「青い芝の会」神奈川県連合会、福祉運動・みどりの会。当日の意見要約は、「市民が開く公開討論会(98.12.12)産婦人科学会からの回答文に対して出た意見の要約」としてまとめられている(『全障連全国事務局ニュース』1999.1.19)。

¹⁰ 申し入れ書は、「男女産み分けには産婦人科学会が否定しているがもっと簡単に可能な方法があったはずである。今回の着床前診断は母体に負担を強いるばかりか、家族に多大な経済的負担を強いる方法である」としている。つまり、鹿児島大グループの採用する方法が疾患遺伝子の診断ではなく性別判定によるものであり、単なる男女産み分けであればパーコール法がすでに存在し、その方が女性への負担も少なく費用も安価であるとの指摘である。

¹¹ 夫婦のいずれかの染色体に均衡型相互転座がある場合に、ある割合で受精卵に不均衡型相互転座が起きて、流産や死産になることがある。そこで、FISH法を用いて受精卵の染色体を調べ、正常と診断された受精卵だけを子宮に戻すというもの。習慣流産による夫婦の負担を軽減するのが目的とされ、不妊治療の一環として受精卵診断を行うというものである。

¹² 「第2回着床前診断に関する公開討論会」(1998年6月10日)に患者本人として登壇した貝谷久宣の長男である貝谷嘉洋(1998:925)が「着床前診断はやらないほうがいいんじゃないか、社会的に認めないほうがいいんじゃないか」と明確に否定的な発言をしたように、患者と家族では受精卵診断の許容の傾向に大きな差異が認められる。

¹³ FISH (fluorescence in situ hybridization) 法は、目的とする遺伝子と相補的な DNA プローブを蛍光色素で標識し、変性させて1本鎖の状態にした DNA に結合させ、発色させる方法。おもに性別や染色体異数性などの診断に用いる。

¹⁴ Munneらによって始められた、不妊治療を目的とし、胚の染色体異数性をスクリーニングして「正常」胚のみを子宮に戻すことで妊娠率や出産率の向上を図る方法を、遺伝性疾患を対象とした受精卵診断(PGD)と区別して、受精卵スクリーニング(preimplantation genetic screening 略して PGS)あるいは、染色体異数性スクリーニング(PGD for aneuploidy screening 略して PGD-AS)と呼んでいる。臨床的には、染色体異数性の発現率が高いとされる高齢の不妊女性、高齢ではないが体外受精・胚移植を何度も失敗したカップル、反復流産例などが適応とされている。International Working Group for Preimplantation Genetics の報告によれば、1997年までの受精卵診断実施例 377例のうち、X連鎖遺伝性疾患に対する性別診断が約4割、単一遺伝子診断が3割弱、染色体診断が3割強でその大半が高齢女性についての染色体異数性診断だった(苛原・青野 1998:63-68)。ESHRE PGD Consortium の1997年1月~1998年9月の報告でも、392周期あった受精卵診断の報告のうち、X連鎖遺伝性疾患の性別診断、単一遺伝性疾患の診断、染色体異数性スクリーニングがそれぞれ約3割ずつ、残る1割が転座などの染色体の構造異常診断である。日本で、学会が「重篤な遺伝性疾患の遺伝子診断」に限定して導入しようとした1998年頃には、欧米においては既に、受精卵スクリーニング(PGS)が診断実施例全体の約3割を占めていたことになる。

¹⁵ がん抑制遺伝子 p53 (Verlinsky et al 2001a)、家族性大腸ポリポーシス (Rechitsky et al 2002) など、遺伝子の変異があっても必ずしも発症するとは限らない疾患(易罹患性疾患)や、ハンチントン病や家族性アルツハイマー (Verlinsky et al 2002) など中年期以降に発症する晩発性(遅発性)遺伝性疾患も対象とするようになった。さらには、同胞の治療に用いる幹細胞を提供するドナー・ベビーを得る目的での受精卵診断も行われている(Verlinsky et al 2001b; 神里 2006:154)。また、非医学的な理由での性別診断、

個人的・文化的な要請やファミリーバランスといった社会的理由による男女産み分けも行われている。

¹⁶ 「習慣流産に対する着床前診断についての考え方（解説）」は、以下を参照。

http://www.jsog.or.jp/about_us/view/html/kaikoku/H18_7_chakushouzen-kenkai.html

¹⁷ 「平成 17 年度第 4 回理事会議事録」は以下を参照。

http://www.jsog.or.jp/about_us/minutes/pdf/GIJIROKU/h17_04riji.pdf

¹⁸ ESHER PGD Consortium によれば、1997 年 1 月から 1998 年 9 月まで各国から報告された 392 周期のうち、29 例がデュシェンヌ型あるいはベッカー型筋ジストロフィーについて受精卵診断が行われているが、PCR を用いた遺伝子診断は 4 周期にすぎない（ESHES PGD Consortium 1999）。

¹⁹ 1990 年代終盤のこの時期は、厚生科学審議会など国レベルで出生前診断について審議が始まり、マスコミが出生前診断について大きく取り上げるなど、関心が集まっていたことも背景にあらう。厚生省は、1997 年 7 月に「厚生科学審議会先端医療技術評価部会」を立ち上げ、出生前診断や生殖補助医療について審議を開始した。98 年 10 月には、そのなかに「出生前診断に関する委員会」（委員長・古山順一）をおいて、母体血清マーカー検査についてのガイドライン作成にとりかかった。障害者団体や親の会、女性団体、市民団体、一部の産婦人科医師達が、母体血清マーカー検査の凍結あるいは厳しい歯止めを求めて強く働きかけた結果、99 年 5 月には、「医師は妊婦に対して、この検査の情報を積極的に知らせる必要はなく、本検査を勧めるべきでもない」との見解がまとめられている（玉井 2005）。このように 1990 年代終盤は、受精卵診断にみられるような操作性と介入度の高い技術、あるいは、母体血清マーカー検査に代表されるような商業性をともなうとともに、手技の簡便性・非侵襲性からより広範な普及が見込まれるような新たな技術の登場を前にした障害者や障害者の親、女性たちの懸念あるいは切実な反対の動きが、社会の中に、出生前診断に対する警戒感を一定程度呼び起こした時期でもあったと言える。