

ヒトゲノム編集と着床前遺伝学的検査について考える
—新しい医療技術の利用のあり方



いのちを“選ぶこと”と“つくりかえる”こと —市民社会の議論参加を求めて

1

利光恵子

(グループ生殖医療と差別／立命館大学生存学研究所客員研究員
優生保護法問題の全面解決をめざす全国連絡会共同代表)

主催：日本学術会議・日本医学会連合 2022年11月26日

今日、お話すること

I. 「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) の適用拡大をめぐる議論について

- (1) 着床前検査 (PGT) の日本への導入・拡大の経緯
- (2) PGT-M適用拡大—「重篤性」の定義変更について
- (3) PGT-Mの実施は、遺伝性疾患のある人の「福音」になるのか？
- (4) 当事者とは誰か？—日産婦「PGT-Mに関する倫理審議会」での議論から

II. Zoom市民集会「優生思想をほぐす みんなで話してみよう」で話されたこと

III. 人の受精卵(胚)のゲノム編集・研究利用をめぐる

IV. おわりに

I 「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)の適用拡大をめぐる議論について

(1) 着床前検査(PGT)の日本への導入・拡大の経緯

(I) 1992年～1998年: 「生命の選別」技術をめぐる論争期

医療サイドの導入の動きに対して、障害者・女性・市民らによる反対運動

1998 日本産科婦人科学会(日産婦)が「着床前診断に関する見解」発表

「重篤な遺伝性疾患」に限定、実施にあたっては日産婦に申請し許可を得る(PGT-Mの実施承認)

(II) 1999年～2004年: 臨床実施に向けた準備期

大学病院や不妊クリニックが、臨床実施に向けて準備／着手

2004. 7 本邦で初めて、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(PGT-M)実施を許可

(III) 2005年～2010年: 「流産防止のための着床前診断」普及期

「倫理的問題が少ない 不妊治療の一環としての着床前診断」の受容／普及

2006 染色体転座に起因する習慣流産(PGT-SR)に適用拡大

2010 「着床前診断に関する見解」改定

重篤な遺伝性疾患児が生まれる可能性がある場合(PGT-M)に加えて、転座による習慣流産(PGT-SR)に適用
着床前スクリーニング(PGT-A)は禁止

(IV) 2011年～2022年: 着床前診断の適用拡大・普及へ

産科医療への網羅的遺伝子検査・解析技術の導入

2015 日産婦、特別臨床研究として着床前スクリーニング(PGT-A)実施を承認

2018 「見解」を改定し、着床前診断を「臨床研究」の枠組みを外し一般医療へ

2020～ 着床前スクリーニング(PGT-A)の規模を大幅に拡大して、臨床研究として実施

2020 日産婦が「PGT-Mに関する倫理審議会」を開催し、適用拡大を検討

2021 日産婦が「PGT-A・SR臨床研究に関する公開シンポジウム」を開催

2022 「見解」を改定し、PGT-Mの適用拡大。PGT-A・SRの一般医療としての実施を認める。

(2) PGT-Mの適用拡大—「重篤性」の定義の変更について ①

➤ 着床前診断(PGT-M)の導入をめぐって(1990年代～)

日本産科婦人科学会(日産婦)

- 選択的中絶に比べて、倫理的問題も少なく、女性の心身への負担も軽い
- 「生命の選別を行う手技」だが、診断対象を「重篤な遺伝性疾患」に限定することで、倫理的に容認できる
 - ➡ 「重篤性」が倫理的限界の主要な要因と主張

障害者団体・女性団体

- 着床前診断はいのちの選別。女性の心身に過重な負担を課して、遺伝的に「健康」な子どもを産むことを強いる「差別の技術」
- 「重篤さ」は、社会的支援や差別・偏見の有無でいかようにも変わる。そもそも、「重篤」であれば、なぜ、生れないようにしてよいのか？

- 1998年 着床前診断に関する見解
重篤な遺伝性疾患に限り適用
日産婦に申請し、症例ごとに慎重に審査し許可

➤ 着床前診断(PGT-M)の導入をめぐって(1990年代～)

日産婦学会など医療サイド

- 健康な子どもを産みたい女性(カップル)の希望に応えるためとして、**自己決定権の尊重を強調**。
強制を伴わず、女性(カップル)の自発的選択により行われる限り、優生思想によるものではない。

障害者団体・女性団体

- 「子どもの質を選ぶこと」と「子どもをもつかどうかの選択」を明確に弁別。
子どもをもつかどうかの選択は女性の自己決定だが、「**子どもの質を選ぶこと**」は女性の自己決定権には含まれないし、自己決定権によって正当化もされない。

(2) PGT-Mの適用拡大—「重篤性」の定義の変更について ②

- 2004 本邦初のPGT-M実施承認(デュシェンヌ型筋ジス)にあたって、「重篤性」を厳格に定義
重篤な遺伝性疾患とは
「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、生存が危ぶまれる疾患」
⇒以後、成人になるまでに命が危ぶまれる遺伝性疾患に限って承認
- 2018.6. 網膜芽細胞腫についての着床前診断(PGT-M)申請。
日産婦は、「重篤とはいえない」として、非承認。申請医と患者会、審議内容の公開を要望
- 2019.4. 日産婦、「日常生活を強く損なう疾患も審査対象とし、認可するかどうかは症例ごとに判断」
- 2019.7. 網膜芽細胞腫についてのPGT-M、再申請
- 2019.8. 日産婦、判断基準や審査体制の見直しについて、倫理審議会に諮問
- 2020～2021 「PGT-Mに関する倫理審議会(第1・2・3部)開催。
- 2021.2. 「成人に達する以前に」を削除した最終報告書案を公表。日本神経学会が反対。
- 2021.6. 「原則、成人に達する以前に」を加筆し、成人後に発症する疾患も認める「最終報告書」公表。
- 2022.1.9. 日産婦「着床前検査に関する見解／細則」の改定
⇒「重篤性」の定義を変更し、PGT-Mの適用を大幅に拡大

(2) PGT-Mの適用拡大—「重篤性」の定義の変更について ③

- 本邦初のPGT-M実施承認(2004年)にあたって、「**重篤性**」を厳格に定義

- 「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態」
＝死亡に至らないまでも生命維持が極めて困難な状態や、生命の生存が危ぶまれる状態

- 以後、成人になるまでに命が危ぶまれる遺伝性疾患に限って承認されてきた

- 「PGT-Mに関する見解」(2022年1月)で、新たに「**重篤性**」を定義

- 「**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性の高い治療を行う必要のある状態」

- 「**細則**」で、「成人に達する以前に生存が危ぶまれる状況ではないが、日常生活を強く損なう症状が出現する疾患の申請」に言及。

- 「**見解・細則に関するQ&A**」では、「成人期以降に重篤な症状を生じる疾患」も審査対象とすると明示。

(2) PGT-Mの適用拡大—「重篤性」の定義の変更について ④

- 成人に達する以前に生存が危ぶまれる状況ではないが、日常生活を強く損なう症状が出現する疾患（命にかかわらない多くの遺伝性疾患や遺伝性腫瘍）、成人になってから発症する遺伝性疾患も対象となり、適用範囲は一気に拡大する可能性がある。
- 「日常生活を損なうか否か」は、社会のバリアフリー化の度合いにより大きく変わる。
 - ▶▶ 「日常生活を損なうから出生させない」のではなく、社会の側が変わるべき
- 本来、生物としての人間のありようは多様性にある。「重篤性」の定義を変更し、生まれてこないように介入してもよい「いのち」の範囲を広げるのは、「いのち」をどのようなものとして眼差すかという社会の「生命観」にも大きな影響を及ぼし、共生社会を根底から否定するものではないか。

(3) PGT-Mの実施は、遺伝性疾患のある人の「福音」になるのか???

- PGT-Mでは、自然妊娠可能な女性も体外受精・胚移植を行う必要があり、身体的・精神的・経済的・時間的に大きな負担を強いる。
- しかも、生児獲得率は1割以下と非常に低く、実際には、大半の女性は赤ん坊を手にすることはできない。

➤ 日産婦審査小委員会報告(1999~2015年度分の着床前診断の実施成績)
PGT-M実施例数184例に対して、妊娠33例(17.9%)、新生児17人(9.2%)

(『日産婦誌』69(9):1916-1920.)

- さらに「PGT-Mの承認を受け、2回以上の胚移植不成功や流産を経験した場合には、**PGT-A(着床前染色体異数性検査)の同時実施可能**」(「見解・細則に関するQ&A」)
- 遺伝子検査の誤診の可能性により、「**羊水検査等のバックアップ検査の選択肢**」の提示 (動画「着床前遺伝学的検査をお考えの御夫婦に 第2部」より)
- PGT-Mはこの問題の解決にはならないし、当事者を真に尊重するならば、解決策として提示すべきではないのでは？

(4) 当事者とは誰か？一日産婦「PGT-Mに関する倫理審議会」での議論から

➤ 日産婦は、「当事者は、PGT-Mについて生殖医療を行う施設に相談に来られた夫婦」であり、「当事者の考え・立場が最重要」として、「重篤性」の定義や審査方法の変更を提案した。

- しかし、PGT-M実施を望む患者だけが当事者ではない。
- 同じ病を抱えていても、疾病の早期発見・治療など生まれてきた子どもへの支援の充実を望む人、「どんなに重度の障害があっても、十分なサポートがあれば人生を豊かに生きることができる」としてPGT-Mそのものに反対する遺伝性疾患をもつ障害者たち(*)も当事者
- 医療側にとって都合の良い患者グループのみを「当事者」として取り上げ、「当事者の自己決定がなにより大切」と主張するのは、医療側の欺瞞
- PGT-Mの適用拡大が社会に与える影響について熟慮すべき。障害者団体・女性団体・一般市民も交えた幅広い社会的論議が必要

*「命の選別を容認する倫理審議会停止を求める抗議声明」(神経筋疾患ネットワーク 2020.3.29.)
障害当事者団体に許されたのは傍聴のみ。有識者と日産婦メンバーで「着床前診断の対象となる障害の範囲を議論し選別する目的で、倫理について問うところがありませんでした。…重篤な障害者の一人として、どんな病気(障害)を削除していくかの議論(症例拡大の検討)を聞き続けるのは、とても辛く苦しい時間でした。…しかも、反論すら許されず、自分の存在を否定され続ける気分でした。」

II Zoom市民集会「優生思想をほぐす」で話されたこと (2021年7月～2022年6月)

着床前検査や出生前検査をめぐる日産婦や国の議論の中に、遺伝性疾患の当事者や障害者本人が直接参加する機会がなかった。そこで、障害当事者および障害のある子と暮らしてきた立場から、これまでの生活の中で出生前検査についてどのように考えてきたかを発信し、多くの市民とともに考えようとの趣旨で開催。

パート1 みんなで話してみよう 出生前検査と着床前検査

パート2 みんなで話してみよう

「障害ある・なし」と「ジェンダー」と「産む／産まない」

パート3 みんなで話してみよう がっこうの中の優生思想

パート4 みんなで話してみよう 障害があっても地域で暮らす

「優生思想をほぐす みんなで話してみよう」から(1)

- 国立療養所に入院中、亡くなった筋ジスの患者の家族(きょうだい)が、結婚して子どもを妊娠する際に遺伝子検査を受けるために診察に来ているのを見て、自分の存在を否定されたと感じた。寒気がして気持ちが悪かった。
(遺伝性神経筋疾患のある女性)
- 当事者の苦しみは本当に疾患そのものから来ているのかな?というふうに思います。この技術(着床前検査)に当事者が吸い寄せられる背景は、やっぱり差別の経験だと思います。・・・自分の子にはやっぱり自分が体験したような差別は経験させたくないというのがあるのかな、というふうに思います。
- 私自身これまでの人生をふり返ってみて、遺伝性疾患について、障害のある子、遺伝している子が生まれるのを肯定されたことはなかった。遺伝性疾患の当事者が産めない、産んではいけないと思う、また周囲からも反対されている、というのが差別だっていうことに、障害の社会モデルっていうのを知って、はじめて差別だっていうことに、その時によく気づいた。
(遺伝性の骨関節疾患のある女性)

「優生思想をほぐす みんなで話してみよう」から(2)

- 日産婦の倫理審議会の議論を聞いて、すごく怖くなったのは、(審議会で守るべき基本規則で)「優生思想を排除する」と言いながらも、どこにも障害のある子を産むことや、遺伝している子が生まれるのを肯定するような言葉が一切なかったってことです。非常に恐ろしかったです。(遺伝性の骨関節疾患のある女性)
- ◆ 妊娠が分かった時、医者と母親から「障害児を生むリスクが高い」「障害があるので育てられない」という理由で反対されました。・・・私は妊娠の継続を決めました。別の医者に呼び出され出生前検査のことを説明されました。・・・医者の勧める検査を断り、親族の反対もことわり産んだのだから「自己責任」だと言われて、どんなに大変でも「大変」とは言わせてもらえない感じがしていました。(病気の合併症で30代半ばで視覚障害者となった女性)
- 子どもに障害があると分かった時から親心に一番のしかかるのは「親なきあと」です。・・・マスコミの取材には「私が死んで、息子が野垂れ死んだら、それは政治の貧困、社会の貧困です！」と居直っていました。・・・そして、やっと、具体的回答として「地域での自立生活です」と言えるようになりました。息子は地域での自立生活を35才で始めて4年目になりました。(ダウン症の息子を産み育てた女性)

Ⅲ 人の受精卵(胚)のゲノム編集・研究利用をめぐる

総合科学技術・イノベーション会議(生命倫理専門調査会)での検討と容認

検討対象	基礎的研究		臨床応用	
	余剰胚	新規胚		
ゲノム編集技術等	生殖補助医療研究目的	第1次報告書(2018.3)で容認 ⇒2018.4.「ゲノム編集指針」策定	第2次報告書(2019.6)により、個別計画の審査を前提に容認 ⇒2021.7.ART指針を改訂	<ul style="list-style-type: none"> ・人または動物への胎内移植は現時点において容認しない(第一次報告書～)。 ・法規制も含めた制度的枠組みを今後検討。
	遺伝性・先天性疾患研究目的	第2次報告書(2019.6)で、個別計画の審査を前提に容認 ⇒2021.7.ゲノム編集指針改定	第3次報告書(2022.2)により、個別計画の審査を前提に容認	
核置換技術を用いるミトコンドリア病研究(新規胚については卵子間核置換胚作成を含む)	第2次報告書(2019.6)で、個別計画の審査を前提に容認 ⇒2021.6.特定胚指針を改訂	第3次報告書(2022.2)により、個別計画の審査を前提に容認		

- ヒト受精胚を損なう取り扱いとは認められないことを原則としつつ、科学的合理性、安全性、社会的妥当性を条件に容認されるとしている。しかし、検討の経過についての情報発信もされず、社会的に妥当かどうかの議論に、市民らは全く関与できない状況に置かれ続けている。

* 参照:「受精胚へのゲノム編集と出生前診断に関する声明文」(2019.3.17)

- 研究に使用される「余剰胚」や新規胚作成に用いられる卵子や精子の多くは、不妊治療や着床前検査(PGT)実施の過程で得られたもの(特に、「遺伝性・先天性疾患研究目的」の場合にはPGT-M実施の過程で得られたもの)である。障害者や女性らを含む幅広いプラットフォームでの社会的論議が早急に必要。

胚のゲノム編集容認のための瞞着

—「受精卵のゲノム編集は〈選別〉は行わないので倫理的に許される」?

第123回生命倫理専門調査会(2020.7.31)での議論より

➤ 松原洋一氏(国立成育医療研究センター)

「先天性・遺伝性疾患の研究・診療の立場から」

「現行の出生前診断、着床前診断に比べて、ゲノム編集を用いて遺伝子変異の修正を行うという考えは、疾患に罹患した受精卵を**救済**できるという点で、画期的なものじゃないかというふうに思います。」

➤ 秋山武之氏(日本ムコ多糖症患者会家族の会)

「**着床前診断は命の選別になってしまうので、それはしたくない**。でも、もし受精卵のゲノム編集が可能なら、その受精卵を選別せずに**治療**できる可能性がある。」



- 受精卵のゲノム診断があつてのゲノム編集である。
- **受精卵のゲノム編集に際しても、「正確に改変できなかった胚や胎児」を排除するために、着床前検査や出生前検査がセットで行われる。**

➡ 受精卵のゲノム編集には、着床前検査・出生前検査によって生じる倫理的・社会的問題もまた、同時に含まれている。

おわりに

- 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) の技術は、複数の胚から遺伝的に「生存に値するとされる胚」の選択を可能とする「選別のまなざし」を内包する技術であり、優生学と非常に近い関係にある。
- 現在、旧優生保護法下で行われた優生手術 (不妊手術) が、著しい人権侵害を引き起こしていたことが問題とされ、国賠訴訟も提起されている。
今春、大阪高裁・東京高裁は、障害を理由とした優生手術は、子どもを産み育てるか否かの意思決定の自由を奪うとともに、心身に多大な苦痛を負わせ、「不良」との非人道的・差別的な烙印を押して人としての尊厳を侵害したと断じた。

おわりに

- 日本医学会連合「旧優生保護法の検証のための検討会」は、報告書(2020年6月)をまとめ、医学・医療関係者による「深い反省と、被害者及びその関係者に対し心からのお詫びの表明が求められる」とした。

優生手術を実際に行い、多くの優生保護審査会の委員を務め、時には申請も行った産婦人科の医学・医療関係者の責任も厳しく問われている。

- 優生学と医学が組み合わさって優生手術につながったことに鑑みれば、今一度、着床前検査やヒト胚のゲノム編集という技術がはらむ差別性について問い返し、障害者や女性、市民など広範な人々を含めた社会的論議を尽くすべきである。

おわりに

- 着床前検査を含む出生前検査や受精卵のゲノム編集を推進しようとする流れに共通するのは、「望ましい質」の実現をめざす生命への操作的介入を、個人の「生殖の自由・権利」によって正当化しようとする考え方であろう。経済優先、商業利用が、これをさらに後押ししている。
- それを駆動するのは、これから生まれようとする命をコントロールしようとする欲望にほかならない。
だが、これを手放しで認めることは、多様な生の存在の可能性を認め、その暮らしを互いに支え合う社会を根本から否定することになるのではないか。

おわりに

- 障害者権利条約の第17条には、「すべての障害者は、他の者との平等を基礎として、その心身がそのままの状態尊重される権利を有する」としている。
- 願わくば、女性たちが産む／産まない／産めないにかかわらず、その人として尊重されるとともに、生もうとする女性（カップル）に障害があろうとなかろうと、生れてくる子どもに障害があろうとなかろうと、“新たないのちが生まれる”こと自体を歓迎し支える社会の実現に、希望の在りかを求めたい。