

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
分担研究報告書

生殖医療の新たな枠組み構築～我が国における代理懐胎の現状調査

研究分担者 久慈直昭 慶應義塾大学医学部産婦人科 講師

研究要旨：

インターネットから検索できる、海外渡航による代理懐胎プログラムを斡旋している業者から、メールあるいは FAX による聞き取り調査を行った。その結果、以前はかなりいたと考えられる米国への渡航者が最近少ない理由は、妊娠した代理母に対する保険が米国居留者以外はきかない、ということから契約そのものが不安定となり、また経済的な負担が非常に大きくなっているためと考えられた。現在我が国からの渡航者は、インド・タイへの渡航者が多くなっているといわれているが、これは代理懐胎を望む夫婦にとって今まで比較的安心して治療を受けられていた米国での治療の道が閉ざされたために、選択の余地なくこれらの国での代理懐胎治療を受ける、という状況になってきていると考えられる。

A. 研究目的

代理懐胎は、現在我が国に於いては事実上禁止されている。これは、我が国のほぼ全ての産婦人科医が所属する日本産科婦人科学会が「代理懐胎の実施は認められない」と明記した会告を平成 15 年に公表しているからである¹。それだけでなく、これまで厚生科学審議会など公的な諮問機関で行われた議論に於いても、代理懐胎を認めるというものはない。従って、日本国内で代理懐胎を行っている施設は明らかにこれらに従っていないことになる。また、現在、会告に反して代理懐胎を行っている施設は一カ所だけであり、これも学会からは常に問題視されている。

しかし腎臓病など全身的疾患により妊娠が困難な場合や、子宮を摘出している場合な

ど、この方法以外では挙児を断念せざるを得ない夫婦は確かに存在し、これらの夫婦は海外にこの治療を求めて渡航しているといわれている。その実態は不明であるが、実際にはこれらの夫婦は何らかの方法で自分たちの受精卵からできた子どもを日本に連れ帰っている。これらの夫婦がどのようにして情報を収集しているかは不明であるが、おそらくインターネットを経由することが多いと考えられる。「代理懐胎については、原則禁止とすることが望ましい」としている学術会議報告でさえ、先天的に子宮をもたない女性及び治療として子宮の摘出を受けた女性に対象を限定した、厳重な管理の下での代理懐胎の試行的実施（臨床試験）は考慮されてよい。

そこで、本研究では、インターネットにより把握した斡旋業者に聞き取り調査を行い、

¹http://www.jsog.or.jp/about_us/view/html/kaikoku/H15_4.html

代理懐胎目的の渡航について、実態調査を試みた。

B. 研究方法

Yahoo ホームページから、「代理懐胎」あるいは「代理母」を検索キーワードとしてヒットする URL から、代理懐胎を斡旋する業者（以下 agent）と考えられるもの 12 件を抽出し、研究者の名前でメールあるいは FAX による調査を依頼した（表 1）。

C. 結果・考察

返信があったのはわずか 2 通であり、いずれも米国・カリフォルニア州からであった。

米国は、日本にとってなじみの深い国であり、また訴訟が多い反面、比較的様々なことが open になされているので、実例 1 のコメントからも伺えるように第三者の配偶子や代理懐胎を求めて日本から渡米する夫婦は多かったと考えられる。カリフォルニア州では現在でも活発に代理懐胎が行われているが、それは依頼者が米国在住者である場合であり、依頼者が他国からの渡航者である場合については、門戸が狭くなっている。

実例 1.

ある米国カリフォルニアに本拠を置く agent では、10 年以上前までは、代理懐胎を頻繁に斡旋していたが、10 年ほど前からは保険の状況が大きく変化し、代理懐胎の際の（代理母と児を補償する）医療保険で米国外居住者が利用できる適切なものがない状態となった。更には、僅かにいくつか存在する加入可能な保険商品について

は、十分な補償が期待できない状態であるという。（これに対して米国内居住者の依頼人夫婦については、自分が通常もとから加入している医療保険を少なくともそのまま児に対しては使用できるため、代理懐胎を依頼するにあたり、さほど大きな問題なくプログラムを進める。）

従って、現在米国カリフォルニア州においては、依頼主が米国外居住者以外の者である場合には、保険加入ができないため、代理懐胎の実施が大変難しくなっている。

このような状況を受けて、この agent では妊娠中の代理母や胎児／児を守るような状況ではなくなったと判断し、この 10 年近く、実質上新規の代理懐胎のコーディネートを行っていないという。

しかし、この agent にも問合せをする患者は今でもあり、現状について、リスクを中心に、全容を詳細に説明しているという。そのため、実際には問合せした患者達も、現実の姿を知り、涙をのんで米国での代理懐胎プログラム参加について断念する、という経緯が殆どとなっているという。

実例 2.

別の agent は、現在、日本から渡航して代理懐胎を受けるプログラムを停止している。

このプログラムの担当者は、下記のように答えている。

1. (米国居住者も含めて) 最近 5 年間に貴社で取り扱った代理懐胎事例の総数；
「約 50 件（うち 2012 年は、5 件ほど）」
2. 内訳
 - 1) 年齢 「ほぼ全員 40 代」

2) 代理懐胎事例の適応 「子宮摘出等、明らかに代理出産が必要な方が殆ど」

3. 代理懐胎治療の実際

1) 費用

「日本からの渡航者には、1000万円程になる事もあるが、多くは1500万円程と答えていた（ただし第三者を介する治療のため、保険で全てをカバーするのは困難で、費用が確実にいくらとなるか伝える事は難しい）。」この agent では、患者から徴収する金額を以前は148000ドルと設定し、実際に代理懐胎にかかる費用がこれ以上になった場合でも、これ以下になった場合でも、胎児の出産後1カ月の治療費までは、全てこの金額（148000ドル）としていた。ただし、実際に代理懐胎にかかる費用は、この金額を超える事が多く、agent が費用負担する場面が多くなってしまったため、金額の固定制を止めたという。（現在は、依頼者が米国内居住者である場合も、金額の固定制にはしていない）

2) 患者様が治療のため渡航する必要回数とその内訳

「通常は、

1回目：クリニックでの検査やプログラムの説明、代理母の決定

2回目：移植時

3～5回：妊娠中に代理母との面会

6回目：出産」

ただし、個人差がある。代理母は、頻繁に面会を希望することが多いが、日本からの依頼者は、あまり面会に応じないという。

3) 治療について説明をしている人、言語（日本語、または外国語）

「採卵・移植するクリニックでは日本語だが、産婦人科には日本人スタッフがいない事が多く、agent が仲介に入る事が多い。」

4. (もし可能なら) 今までに起きた問題事例

「問い合わせしてきた方と途中で連絡がとれなくなり、事情を詳しく知る事が出来ない事も多いが、多い事例は以下のようなものである。

- ・胎児の出産後の2週間程について、保険が適用されず、莫大な医療費がかかった。親権等の手続きは、事前に行っていたようだが、産後の保険の適応手続きが遅れてしまったと考えられる。
- ・妊娠中に、代理母が転んで骨折をした事故。妊娠中の慣れない体で転んでしまった事故だと証明できれば保険は適応されるが、それを証明する方法に相談に来た依頼者がいる。途中で連絡がとれなくなり、最終的にどうなったかは不明。妊娠中毒症を防ぐ薬の処方・入院等について、本当に必要な投薬や入院か、元々の健康状態に問題がなかったか等の証明が必要になってくるため、相談に来る患者さんはいる」。

D. 結論

代理懐胎と同様に我が国で認められていない卵子提供のために米国に渡航する夫婦が多いのに比較して、以前はかなりいたと考えられる米国への渡航者が最近少ないが、その理由は妊娠した代理母に対する保険がきかない、ということから契約そのものが不安定となり、また経済的な負担が非常に大きくなっているためと考えられる。

現在我が国からの渡航者は、インド・タイへの渡航者が多くなっているといわれており、その現状は、日比野らの研究に詳しい。今回の調査では返信そのものがなかったために、インド・タイなどの実情はわからないことが多いが、とくにインドでは子どものパスポートが得られずに帰国できない例が（日本人渡航者ばかりでなく）見受けられるようであり、さまざまなリスクを含んでいると考えられる。しかし、代理懐胎を望む夫婦にとって今まで比較的安心して治療を受けられていた米国での治療が難しくなっていることが、インド・タイにおける代理懐胎治療を受ける選択につながっている可能性もある。

事例 1 の agent 担当者が「厳しい状況下に立たされている患者様は多いはずですので、是非日本国内で安全な代理懐胎プログラムが容認されてくれればと祈っております。」と結んでいたことは興味深い。

E. 研究発表・知的財産権の出願・登録状況
なし

表 1

〇〇 ご担当者様

初めまして、私、慶應義塾大学産婦人科で医師をしております、久慈直昭と申します。

代理懐胎は、我が国では日本産科婦人科学会の会告では現在認められておりませんが、一方でこの治療をどうしても必要とする患者様が、私たち産婦人科の患者様の中にも多くいらっしゃいます。とくに多いと感じられるのは、子宮癌で子宮摘出を余儀なくされたが、卵巣は残っていてご自分の卵子を利用する事が出来るという若い既婚女性の患者様で、このようなケースで相談を受けることも少なくありません。

また代理懐胎を含む非配偶者間の生殖医療については、時代とともにその考え方が大きく変わってきており、我が国も現状をふまえて現実的な対応をまた調整する必要が出てきていると思われまます。我々慶應義塾大学も、ご存じかもしれませんが非配偶者間人工授精を長く続けてきているため、治療を取り囲む周囲の考え方におきた大きな変化を実感しています。

ただ前述のようにこの治療が日本で現在は認められていないこと、また卵子提供などと異なり、準備や治療そのもの、そして出産に足るまでがほとんど海外で行われているために、どのような患者様が、どの程度この治療を利用されているか、どの様な問題点があるのかは全くわかっていません。

この度、厚生労働省班研究「生殖補助医療により生まれた児の長期予後の検証と生殖補助医療技術の標準化に関する研究」の中で、我が国に於ける代理懐胎の実情調査を企画し、厚生労働省から研究費を頂きました。

そこで今回、代理懐胎治療では実績のある貴社に、患者様の個人情報に触れない範囲での調査への協力を御願いしたいと存じます。もし、御考慮いただけるようでしたら、メールのやりとり、またはお電話で経緯と研究の目的・範囲などの詳細を説明させていただき、その上で調査への御協力をしていただくかどうかを決めていただければと思っております。

調査項目は大略以下の通りです。

1. 最近5年間に貴社で取り扱った代理懐胎事例の総数と年次推移
2. 患者様の内訳（総数や割合で結構です）

- 1) 年齢
- 2) 代理懐胎事例の適応（代理懐胎を必要とした理由；子宮癌、子宮筋腫など）
- 3) 人工授精型（患者様の卵巣が何らかの理由で利用できない場合）代理懐胎の割合
3. 代理懐胎治療の実際
 - 1) 施行国（複数可）
 - 2) 費用
 - 3) 患者様が治療のため渡航する必要回数とそのうちわけ
 - 4) 治療について説明をしていらっしゃる方、言語（日本語、または外国語）
4. （もし可能なら）今までに起きた問題事例

なお、御協力いただいた場合、厚生労働書への報告の最後に、貴社の URL だけを記載させていただきますが、いただいたデータについては基本的に総数として取り扱い、貴社のデータかどうかわからない形で発表させていただきます。

この研究が、今後の我が国の代理懐胎への考え方の一つの資料となればと思っております。何卒御協力の程、心よりお願い申し上げます。

慶應義塾大学医学部産婦人科
専任講師 久慈直昭 拝

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
分担研究報告書

生殖医療の新たな枠組み構築

～非配偶者間人工授精における告知と出自を知る権利に関する研究

研究分担者 久慈直昭 慶應義塾大学医学部産婦人科 講師

研究協力者

清水清美 国際医療福祉大学小田原保健医療学部リプロダクティブヘルス看護学 准教授

仙波由加里 桜美林大学加齢発達研究所 研究員・スタンフォード大学 FSI

研究要旨：

本研究では、1) 出自を知る権利を認めた AID の枠組みはどのようなものになるのかを、出自を知る権利を早くから段階的に認めてきたオーストラリア・ビクトリア州の経験を元に検討し、2) 出自を知る権利を認めていない時期の提供（匿名での提供）で生まれた人々への対応として、海外に於けるドナーリンキングシステムの現況を調査した。

ビクトリア州では完全に出自を知る権利を保障した AID 治療を行っているが、その前提は提供者への入念なカウンセリングと、提供者と生まれた人々をあわせるにあたってのきめ細かな配慮・カウンセリングである。現在のビクトリア州における AID において、提供者はすでに自分の児を有する既婚男性が最も多く、若年男性は極めてすくない。提供精子の治療を受ける費用は日本よりかなり高額であるが、治療の待機時間は長くはなかった。

米国に存在するドナーリンキングシステムである DSR は、生まれた子どもが持つ提供者コードと DNA 鑑定を基礎として運営されている。コードが存在する事、加入者が多いことから経済的には順調に運営されており、また米国以外の国において AID で生まれた人々の加入も受け入れているため、我が国で AID によって生まれた人の出自を知る権利を DSR とリンクして一部保障する事も考えられる。しかしそのためには、カウンセリング業務を創始者である個人が行っているため、彼女が行っているカウンセラー的の役割を担う存在を含む日本側窓口を作る必要がある。

一方 UK DonorLink は政府からの補助を元に設立・運営されてきた DNA 鑑定をベースとする機関であるが、今年 3 月でその補助が打ちきりとなり、閉鎖されることになった。この機関は当事者たちに充実した支援を提供するため、DNA 鑑定などの正確な情報を提供することに加えて、検査前や結果がわかったあとの当事者の心理面を支えるカウンセラーやソーシャルワーカー等の専門家が活動にかかわってきた。我が国でドナーリンキングは米国のようなコードが得られない可能性が高いことから、同様のシステムとなることのほうが望ましいと考えられるが、このような DNA 鑑定やカウンセリングにかかる経費を捻出するための、合理的な経営基盤が必要である DSR と英国の 1990 年のヒト受精および胚研究法施行以前に DC で生まれた人に対して UK DonorLink が実施してきたシステムの大きな違いは提供者コードの存在の有無と関係しており、親子・同胞の鑑定のためのコスト削減の有望な対策としてその公開がある。

A. 研究の目的

精子提供治療、あるいは非配偶者間人工授精 (Artificial Insemination with Donor's Semen、以下 AID) において使用される精液は、現在我が国において匿名の提供者から得るとされているが、1900 年代後半よりその問題点が次第に明らかになってきた (表 1)。匿名の AID における顕著な問題点の実例として、様々な理由によって偶然 AID で生まれた事実を知り、提供者の情報を求める権利 (出自を知る権利) の確保を強く訴える子どもたちの存在がある。子どもたちにとって提供者の情報は自己のアイデンティティ確立に重要であるとともに、遺伝情報の取得、近親婚の回避という医学的な理由からも重要である。このような事態の存在が親および医療機関に知られるようになった結果、子どもに AID の事実を話すこと (告知) に対して医療者及び親が次第に前向きになってきた。告知をする親が増えれば、それだけ AID で生まれた事実を知る子どもは多くなり、ひいては出自を知る権利への要求も大きくなっていく可能性が高い。また最近、インターネットを用いた商業的 DNA 検査結果などから偶然治療の事実や、提供者を特定できる例も出てきている。

その一方で出自を知る権利を認める (すなわち精子提供を非匿名で行う) ことへの懸念は我が国ばかりではなく海外でも根強いが、その第一の理由は、提供者と子どもが出会ったときにどのような事態が起きるのが未知数であることにある。しかし、すでに海外では 1980 年代後半から出自を知る権利を認めている国や州があり、非匿名性のもとで生まれた子供たちがすでに成年に達して、提供者とカウンセラーを介して出会うケースが出てきている。これらのケースにおいて、実際にどのようなことが起

こっているのか、また両者が出会うに当たっての問題点やそのための留意点などは、出自を知る権利を認めるか、認めないかを考える上でもきわめて重要な情報である。オーストラリア・ビクトリア州は世界で最も早く出自を知る権利を認めた自治体である。ビクトリア州は 1986 年以来、幾度かの枠組みの改変を行って子どもの出自を知る権利を拡大してきたが、現在、匿名性時代 (1986 年以前) に行われた提供に対しても、子どもの出自を知る権利を認めるという世界でも画期的な改変を計画している。このための調査として、議会は 2012 年 3 月に「Inquiry into access by donor-conceived people to information about donors (精子提供で生まれた人々が提供者の情報を得ることに対する調査)」の報告書 (以下、2012 年調査報告書) を発表した。この報告書は、ビクトリア州のこれまでの出自を知る権利に関する改変の実際、その影響に対する評価はもちろん、実際に提供者と子どもが会ったときに起こるエピソードを含めて非常に包括的なものであり、報告書の結論として (匿名性時代も含めて) 全ての精子提供で生まれた人々に提供者の情報を知る権利が与えられるべきであるとむすんでいる。

しかし、出自を知る権利確保の問題は単に枠組み変更で解決するわけでないことは、法改正により匿名性を廃止した国の中に、提供者の激減や治療を求めて海外にでかける不妊夫婦の増加を認めているところもあることから明らかである。ビクトリア州といえども、一朝一夕に現在の枠組みが出現したわけではなく、約 30 年という長い時間をかけてここまで変化をしてきたともいえよう。変化のまず一歩と考えられるものの一つに、提供者・生まれた人々及びその家族がボランティアベースで登録し、遺

伝的につながる人々を認識できる登録機関(以下、ドナーリンキングシステム)の設立があげられる。このような機関は、1)生まれた人々が出自を知る権利を実際に実現する過程でおこる、様々な問題を抽出し、2)それに対するカウンセリングのノウハウを蓄積することが出来るとともに、3)たとえ匿名の元に行われた治療であっても、子どもの出自を知る権利を確保出来る可能性がある。

そこで本研究では、1)2012年調査報告書をもとに、オーストラリア・ビクトリア州の経験と現状から、出自を知る権利を認めるための必要な因子について考察し、2)ボランティアベースの登録機関の海外に於ける現状を調査することで我が国において同様の機関を設立する際の問題点を抽出する事を目的とした。

B. 方法

1) ビクトリア州の AID の枠組みに関する調査

2012年調査報告書を解析するとともに、メルボルンに存在する VARTA (Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority)、および二つの主要な不妊治療機関 (Melbourne IVF) における聞き取り調査から、現在のビクトリア州の AID の枠組みとその運用を我が国の現状と対比して解析した。

2) ドナーリンキングシステムの海外に於ける現状調査

a. 米国に於ける Donor Sibling Registry の現状と問題点

米国で2000年に設立された「Donor sibling registry (提供配偶子で生まれた人たちが提供者や遺伝的同胞探しを支える団体)」(以下 DSR) に関する現状・問題点を、DSR ディレク

ターであるウェンディ・クラマー氏、および長年 AID を選択したカップルのカウンセリングを実践しているドイツのフェミリー・セラピスト/不妊カウンセラーのペトラ・ゾーン氏との面談調査から解析し、あわせてわが国において AID で生まれた人の「出自を知る権利」を支えるべく、DSR に日本人が登録利用可能かどうか、利用したときに考慮すべき問題点を検討した。

b. UK DonorLink に学ぶドナーリンキングシステム

イギリスにもドナーリンキングを行う UK DonorLink という組織があったが、様々な事情から、2013年3月をもって閉鎖されることとなった。本報告ではこの UK DonorLink の設立から閉鎖までの経過から、我が国にドナーリンキングシステムを導入する場合の課題を考察する。

C. 結果・考察

1) ビクトリア州の AID の枠組みに関する調査

非配偶者間人工授精において、世界に共通してみられる現象として、下記があげられる。

1. 積極的に告知を受けず、偶然この治療で生まれた事実を知った子供たちは深く傷つき、親に対して、また情報を与えようとしない医療機関・匿名性の治療体系そのものに対して強い怒りを感じている。

2. 親から積極的告知 (AID 児であるという事実のみ) を受けても、一部の子供たちは提供者の情報を必要とする。なお、この傾向は、偶然事実を知った子供達ではさらに強い。

3. 異性の夫婦の半数以上は事実を伝えないが、伝えようとする夫婦はわが国でも確実に増えている。なお子どもが提供者を探す主な理由

は大別して下記の二つである

- ① 自己の確立の為、自分自身のルーツを知りたい
- ② 医療目的の為、提供者家系の遺伝情報を知りたい

オーストラリア、ビクトリア州は世界で最も早く行政が非配偶者間人工授精で子供が自己の出自を知る権利を認めた自治体の一つである。その体系はしかし、長い時間をかけて現在の完全非匿名に至っている（表2）。1988年以前は完全匿名で、各クリニックが独自のシステムで治療を行っていたが、1988年以降は提供者の同意があれば子どもが提供者の個人を特定できる情報を得られるようになり、また提供者情報を含む治療の情報は治療を施行するクリニックだけでなく、不妊治療を統括する機関でも保持するようになっている。

1998年以降は匿名性を完全に廃止、提供者の同意がなくても提供者を特定できる情報を子どもに与えることが出来るようになったが、この重大な個人情報子どもに開示するに当たっては、複数回の子どもに対するカウンセリングや、提供者が対面を拒否した場合匿名でまずITA（Infertility Treatment Authority）が仲介する手紙のやり取りを行うなど、きめ細かな配慮がなされている。このような対処を行った結果、提供者と子どもの接触は多くの場合うまくいっているが、このきめこまかな対処は匿名性のもとで施行された治療に対して出自を知る権利がある程度でも確保する方法としての「提供者と子どもの任意の登録機関」を運営する際にも極めて重要なポイントとなってくる。だれが提供者と子供にカウンセリングを行うかであるが、オーストラリアの担当者は、最初は養子縁組の経験豊富なカウンセラーが適当であったと述べている。2010年以降、情

報を統括する中央機関は行政機関である戸籍課が行うようになり、ITA（VARTAと改名）はカウンセリングに関するサポート、およびさまざまな啓蒙活動を行っている。ちなみに現在のこの機関の責任者はカウンセラーである女性である。

ビクトリア州は現在、1988年以前も含め、提供精子で生まれたすべての子供に出自を知る権利を認め、また子供が18歳以降になって戸籍証明を受け取る際、「あなたには戸籍に記載されていない情報がありますが、開示を望みますか？」という添付文書を付けて、親が告知をしなくても子供が提供精子で生まれたことを知ることが出来るシステムを立法化しようとしている。

現在のビクトリア州における非配偶者間人工授精（AID）は、半数以上がレスビアン、シングルマザーに対して行われている（表3）。提供者は、すでに自分の児を有する既婚男性が最も多く、これに次いで壮年の独身男性が多い。若年男性は極めて少なく、これは提供を開始するまでに2-3回、各1時間をかけて治療のもたらず結果、意義、提供のための動機などについてカウンセラーがカウンセリングを行うことも関係している。このようなシステムで、需給のバランスを見てみると、待機時間は6週間程度、ただし授精1回あたりにかかる費用（提供精子をつかった治療を受ける場合の1回あたりの費用）は日本より高額（提供精子を用いることだけで約6万円、これは人工授精や体外受精の費用を含まない）であるという。

ビクトリア州でも一人の提供者が作れる子供の数は（自分の子供を入れて）10名、ただし2-3回のAIDで妊娠成立しない場合すぐに顕微授精となる。

2) ドナーリンキングシステムから海外に於ける現状調査

a. 米国に於ける Donor sibling registry (DSR) の現状と問題点

1. Donor sibling registry (DSR) の実際

DSR はウェブサイトを持ち、主にインターネットを介して情報を共有し、提供者（ドナー）や遺伝的な兄弟姉妹（以下、同胞）のマッチングを行う。現在、DSR の登録者は 38,000 名。登録者は 3 タイプに分かれる。①AID で生まれた 18 歳以上の人、②AID で子どもを得た人あるいは選択した人、③精子（または卵子）提供者になった人である。

このうち、もっとも多いのは 18 歳未満の若い子を持つ親である。彼らの子どもたちは告知（AID 児であること）がなされていることが多く、そのため提供者への関心が強いということもあるが、親自身が子どものために提供者の医療情報（遺伝情報）を得たいと希望することが多い。

提供者コードを知っている親であれば、提供者コードと DNA でマッチング（提供者および同胞探し）ができる。これによって、親は同じ提供者から生まれた同胞の存在を知り、あるいはその親と連絡がとれるようになる。すなわち、子どもの遺伝的疾患（糖尿病、悪性貧血、薬剤のアレルギー、心臓病）について情報交換が可能となり、活用されている。過去に遺伝性疾患で亡くなったり、治療を受けたケースの情報を、同じ提供者の遺伝子を受け継ぐ子をもつ親同士が知ることで早期対処ができたケースの報告もある。しかし、これは米国やデンマークのように提供者ナンバーや提供者コードがあり、クライアントである親がそれを知っている場合のみとなる。

一方提供者も配偶子提供契約時に、自身の家

族歴・病歴等の医療情報を規定の用紙に記載するが、それはその時点のものであり、将来を確約するものではない。提供者となった翌年にがんや心臓病、あるいは遺伝性疾患を発症するかもしれない。DSR に登録した提供者は自身でこうした医療情報を更新していく。このため親たちはより正確な提供者の医療情報を入手することができる。提供者や同胞の病歴、遺伝情報にアクセスできる意義は大きい。AID を実施する医療機関や精子バンクは、提供者の医療情報が子にとっては非常に重要であることを、充分に認識しておくべきである。

また、以前、匿名で配偶子提供をした提供者の中には、子どもとの面会に応じる人も出てきている。

DSR のウェブサイトには、DNA が一致したらどうするか、一致しなかったらどうするか、結果が出るのにどのくらい待たなくてはならないのか、など自分で気持ちを整理するためのページもある。また、当事者が直接会えるミーティングを開催し、出会いを通して情報交換したりサポートしあう機会もあり、必ずしも専門的なカウンセリングを必要としない。

2. DSR の日本人利用は可能か？

DSR の登録者のうち 25%以上を国外者が占めるようになる。カナダ、オーストラリアが主であるが、珍しい国ではヨーロッパ諸国、スペイン、ブルガリア、イスラエルなどがある。デンマーク、スウェーデン、ノルウェー、ドイツ、フランスのように英語が主要語である国の場合、登録は容易であるが、イスラエル等言語がまったく違う国は困難が生じた。そのため、DSR のデータベースの一部をイスラエルの HP にリンクする形式を採用した。

現在日本人の登録はないが、少なくとも日本

がイスラエルのようにスタートすることは可能である。リンクすることで、いくつかの情報、ウェブサイトの紹介や活用方法などを提示することができる。また、最近 HP をリニューアルした際に、ウェブサイトに日本語を組み込んだデータベースを作成することが可能であると聞いている。それを利用することで情報だけでなく、Half siblings（同胞）や提供者とマッチングするためにデータベースを利用することが可能になる。

3. DSR が立ち向かっている課題

1) 米国の AID の現状

米国では、精子提供に関する規制がない。1名の提供者から生まれる子ども数の制限、遺伝疾患および母子感染防止等の事前検査は、個々の医療施設や精子バンクの裁量にゆだねられている現状がある。また、提供者の権利保障もなく、養育費の請求等を恐れている提供者もあり、良い提供者の確保が難しくなっている。また生まれた人の「出自を知る権利」を国（又は州）として保障しているオーストラリア・ヴィクトリア州やニュージーランド、イギリスと比較し、国からの予算措置や援助は全くない。また、医療記録の保管方法や期間も施設や精子バンクによって異なり、生まれた人が提供者情報の開示を求めても、両親だけに開示すると言われていたり、情報がないと断られる場合もある。DSR の活動そのものは完全な法的枠組を必要としないが、AID については、少なくとも枠組が必要と考える。

2) 多国籍登録の問題点

AID に対しての規制およびそれを選んだ親や生まれた子へのフォロー体制は、国によって相違があったり、同じ国でも、その施行時期に応じて相違があるなど、複雑化している。

4. ドイツのカウンセラーからの助言

日本とドイツの状況は類似している。ドイツでは配偶子の取り扱いに関する法律はあるが、包括的ではない。そのため提供者に法的リスクがある。また、生まれた人の「出自を知る権利」の保障も充分ではない。生まれた子どもが提供者情報の提供を求めても、患者は「親」であったことを理由に、子には情報を開示しない、あるいは情報を提供してもらうために両親から法的な同意を必要とする現状がある。また、医療記録保管は2011年の改定で30年とされているが、生まれた子どもの出自を知る権利を保障する法もない。

国が提供者に適切な法的枠組みを与えることで、家族を構築するよい方法の基盤が与えられる。第一ステップは、適切な法的枠組みを持つことであると考え。周知のように我が国も、第三者の関わる生殖医療の親子関係を規定する法はない。現在の匿名制度化では民法 772 条の嫡出推定規定だけで十分という意見もあるが、これは提供者が顕在化しない事が大きく働いていると考えられる。この親子関係が安定したものでないことは、法的に婚姻している性同一性障害者夫婦の AID による子どもが嫡出子として認められないことから明確に示されている。将来、出自を知る権利を認める様に制度を改変した場合はもちろん、進歩する遺伝的検査により AID で生まれた事実や提供者が偶然明らかになった場合、「嫡出推定が及ばない子」と考えられる可能性があるという AID の親子関係の問題点が顕在化し、親子関係が不安定となる危険性がある。

ドイツでは精神的ケアとして提供者と生まれた人の接触を促進するが、互いの所在をただ知らせるのではなく、双方の心理的カウンセリ

ング支援に重点を置いている。AIDを決めているカップルにはセミナーを行い、20-30%のカウンセリングと70%の情報提供をすることで、子どもを持つためにより多くの自信を持つ支援をしている。たとえば、誰かが万一子どもが父親に似ていないと、言った場合どうするか？ なんと返答するか？ など検討する機会をつくっている。

まとめとして、(特に匿名性下の)精子提供で生まれた人の出自を知る権利を、DRSとリンクして保障するには、以下の内容が必要である。

1) 医療者の意識改革

- ・ 心理面医療面いずれの面からも、生まれた人に対し提供者情報が開示されること(すなわち「出自を知る権利」の保障)が重要であること、その一方で提供者の権利保障もなされることを、医療者が十分理解する必要がある。
- ・ 上記を実現するため、また提供者や同胞探しをスムーズに行うには、提供者コードが必要であり、今後の実施においては全国で統一された提供者コードをつける必要がある。

2) 提供者の意識改革

- ・ 提供者は「子の出自を知る権利」を尊重し、将来は自身が特定される情報が子に開示されうることを承知し、配偶子提供をすること。
- ・ 配偶子提供後も、子に影響があると考えられる疾患等が生じた場合は報告をすること(勧奨)。

3) 親になる人の意識改革

- ・ AIDの事実を隠すのではなく、子に告知していくこと。
- ・ そうした親や子をサポートする団体、グル

ープへの参加、セミナーの開催など。

4) 本システム(リンク)を運営し、親子の心理をサポートできる専門家の育成

- ・ DSR 本来の目的・方法を理解しており、日本語での対応が可能な人材の育成
- ・ DRS 日本版の作成

なお、わが国での提供者探し・同胞探し(マッチング)の過程で起こりうる課題については、さらに日本の文化や社会背景を考慮したより詳細な検討が必要と考える。

b. UK DonorLink に学ぶドナーリンキングシステム

ドナーリンキングシステムは、ドナー情報や遺伝的につながりのあるきょうだいを探す上で重要であるが、こうしたシステムの運営には、さまざまなハードルがある。イギリスにもドナーリンキングを行う UK DonorLink という組織があるが、2013年3月をもって閉鎖されることとなった。

1. UK DonorLink 設立の背景

UK DonorLink (UKDL) は2004年に保健省の Melanie Johnson によってロンドンに設立され、養子後の家族支援のために活動を展開してきた組織 After Adoption Yorkshire (AAY) によって運営されることになった。活動は2003年から英国保健省の助成を受けて運営されてきた。UKDLの主な活動は、任意で登録されたAIDで生まれた人やドナーたちの情報交換し、ドナーや異父母きょうだい探しの支援、や、遺伝的につながりのある人たちが連絡を取り合う場合などの支援をすることである。

英国では1990年にヒト受精および胚研究法(Human Fertilisation and Embryo Act—HFE法)が制定され、1991年より施行されている。

この法律によって、ヒトの受精および胚研究認可局 (Human Fertilisation and Embryology Authority、HFEA と略す) が創設され、HFEA がドナーに関する身元を特定しない情報を 70 年間登録・保管し、18 歳以上の子どもはドナーの情報の開示を請求できるようになった。そして、2004 年にこの法律は改正され、2005 年 4 月から施行されることになった HFE 法 1990 改正によって、AID で生まれた人は 18 歳になれば、ドナーを特定できる情報の開示を求めることができるようになった。しかし、1990 年以前に生まれた人は、ドナー情報の開示を請求することができない。そこで、UKDL は、主に 1990 年以前に生まれた人で、ドナー情報にアクセスする権利を与えられていない人たちに、できるだけドナー情報を与えられる機会を作ろうという意図から、ドナーリンクという活動をはじめた。

UKDL には、18 歳以上の AID で生まれた人で、もっと自分の遺伝的な情報を知りたいという人や、かつて匿名で提供配偶子や胚のドナーになったことがあり、現在は自分の情報を開示してもいいという人、ドナーになったことのある親の子どもが登録できる。

2. UK DonorLink の特徴

UKDL の特徴は、大きく三つある。一つめは、Donor Sibling Registry など、一般個人が中心となって設立・運営されている AID にかかわる人たちのための支援グループや自助グループとは異なって、政府によって設立されたという点である。したがって、利用者は登録料や会費を支払う必要がなく、カウンセリングやなどのサービスも無料で利用できる。

二つ目の特徴は、ドナーリンクが、UKDL が実施する DNA 鑑定をベースとしている点で

ある。先にも述べたように、イギリスではセントラルレジスターのはじまる 1990 年以前に AID で生まれた人はドナー情報を得る権利がない。UKDL は、ドナーと AID で生まれた人の遺伝的つながりの判定に DNA 鑑定を使用している。UKDL の場合には、DNA 検査の費用については当事者が負担するものの、その結果については、以後、UKDL のデータバンクで管理し、登録者のサンプルも UKDL の委託する DNA バンクで保管しており、遺伝的なつながりがある可能性がある場合にはそれが再度利用される。

2010 年 12 月、オランダ政府も UKDL をモデルにこの DNA ベースの登録を開始した。運営の主体となっているのは、オランダの National Social Work Agency である。現在のところ、DNA 鑑定にもとづくドナーリンクの実施設は、世界に UKDL とこのオランダの施設しかない。

三つ目の特徴は、DNA 検査を実施する前や結果を得たあと、また、遺伝的なつながりのある者が判明し、コンタクトを取る場合などに、かならずカウンセリングの専門家がカウンセリングを提供し、さらにソーシャルワーカーや心理士などの専門家も連携している点である。たとえば、当事者同士が互いの書面による同意を得たあと、会う場合には、必ず UKDL のスタッフが立ち会う形式をとっている。また、個人を特定できない情報のみの開示を希望する者に対しては、UKDL を通してその情報が伝えられる。他のドナーリンクに着手している組織などで、これほど徹底した専門家によるサポートは稀なのではないかと思われる。

3. DNA 鑑定のかかえる問題

UKDL のナショナルアドバイザーである Dr. Crawshaw によれば、AID で生まれた人たちの最

初のほとんどの関心はドナー情報であるが、自分と同じように DC で生まれた他の人と会う機会があると、その関心が遺伝的同胞にひろがると話していた。しかし DNA 鑑定にはさまざまな問題があり vertical link においては非常に信頼性の高い結果が得られるものの、遺伝的きょうだいを調べるための DNA 鑑定の信頼性は親子鑑定に比べ低くなる。また親子鑑定においても、たとえば AID の場合、精子ドナーの DNA 情報のみならず、母親の DNA 情報もないと、鑑定の信頼性が落ちる。AID で生まれた人の母親から DNA 鑑定の協力が得られない場合にも、その鑑定の信頼性が半減してしまう。いずれにおいても、DNA 鑑定は遺伝的な関係の確率を示すもので、そこに 100%の信頼性をのぞむことはできない。UKDL でも、かつて、まだ X 染色体検査がなかった頃に DNA 鑑定し、その結果、女性ふたりに遺伝的なつながりがある可能性が高いと伝えたものの、さらに信頼性の高い結果の得られる新たな DNA 鑑定をしたところ、実際には遺伝的なつながりがなかったことが判明した例がある。

4. UK DonorLink の直面した問題 — 財政の問題

前述したように、UKDL は 2003 年から保健省の助成によって運営されてきた。しかし 2012 年 12 月、政府の財政の悪化から、この助成が打ち切られることが決定した。政府からは利用者から会費を徴収し、さらに他に助成してくれるところをみつけて、運営する方法に切り替えるように言われている。しかし、2009 年から 2010 年にかけての年間の助成額は 85000 ポンド (139 円/ポンドで 1,180 万円あまり) であり、これに相当する運営費を他から調達することはむずかしい。結果的に、UKDL は 2013 年

3 月をもって閉鎖することになった。UKDL で保管されている AID 当事者たちのデータやサンプルの扱いは今もなお、検討されている。

5. まとめ—UK DonorLink に学ぶ日本でのドナーリンキングシステムのありかた

今後も日本で提供配偶子を利用する生殖医療は継続されると予想され、生まれてくる人たちの福祉の面からも、AID で生まれた人の出自を知る権利に対応する法やドナーリンキングシステムを考えていく必要がある。今後、日本でドナーリンキングシステムを構築する場合、UK DonorLink の事例から、以下のようなことが言えるだろう。

日本において、匿名性のもとの AID で生まれた人が医療機関にドナーに関する情報の提供を求めても、そうした情報が医療機関から提供される可能性はきわめて低い。こうした状況を鑑みれば、日本でドナーリンキングを正確に行おうとするならば、DNA 鑑定をベースとすることが望ましいと思われる。また、ドナーリンキングには全国規模での展開が必要であり、さらに当事者たちに充実した支援を提供するには、安定した運営費を継続的に調達できることが不可欠である。米国の Donor Sibling Registry のように、世界中に多数の会員を持つ組織であれば、登録者の年会費での運営も可能であるが、日本の場合、活動に十分なほどの活動費を賄えるほどの登録者数はのぞめない。したがって、安定して運営費を助成してくれる機関が必要である。加えて、DNA 鑑定などの正確な情報を提供し、また検査前や結果がわかったあとの当事者の心理面を支える上でも、カウンセラーやソーシャルワーカー等の存在が不可欠である。そうした専門家の育成も大きな課題であり、養子にかかわるカウンセリングにかかわった人

などが望ましいかもしれない。最後に、日本に、AID で生まれた人の出自を知る権利が認められる法ができた場合にも、英国が 1990 年以前に生まれた人にはドナー情報にアクセスする権利が認められなかったように、日本でもその対象から漏れる人が出てくることは必至である。その人たちに対してどのように対処するかあらかじめ考えておくことが必要である。

D. 結論

今後我が国において、AID を関係者（提供者・生まれた人々およびその家族）及び社会に受け入れられるような形で継続するためには、何らかの形で出自を知る権利を確保することが必要である。

このようなシステムを実現するためには、第一に出自を知る権利を認めた場合でも（子どもをつくろうと思った不妊夫婦が親であり、提供者は子どもに対して何ら法的な権利も義務を持たないという）親子関係を確定する法改正を含む体制整備、第二に様々なケースで関係者間の利害を調整して出自を知る権利のスムーズな行使を援助するカウンセリング体制の整備の二つが必要である。後者は具体的には、精子提供者への詳細なカウンセリング、提供者と子どもあるいは両親がコンタクトをとる際のきめ細かな精神的援助、そして関係者（提供者・子ども・その両親・医療機関）を含む社会全体への広報・教育活動である。

また、匿名性のもとの AID で生まれた子どもやその両親への対応として、また上記の出自を知る権利を確保したシステムへの移行に必要な人材育成のためにも、有望な試みとしてドナーリンクシステムの設立がある。ただこのシステムを機能させるためには、既存の海外のリンクシステムを利用するにしろ、新たに我が国独自のシステムを構築するにしろ、いずれにしても第一に親子・同胞関係の確定をする仕組みと、第二に DNA 鑑定やカウンセリングにかかる経費を捻出するための、合理的な経営基盤が必要である。ここで親子・同胞の鑑定のためのコスト削減の有望な対策として提供者コードの公開がある。

稿を終えるにあたり、本調査に多大な御協力をいただいた VARTA の Chief Executive Officer である Louise Johnson 氏、Senior Community Education Officer である Kate Bourne 氏、Melbourne IVF の Counselling Services 部門 Manager である Marianne Tome 氏、Medical Director である Dr Lyndon Hale 氏、Monash IVF の Counselling Services 部門 Manager である Rita Alesi 氏、そして New Zealand の University of Canterbury、Professor (Adjunct) Ken Daniels 氏に深甚なる謝意を表した。

表1. 非配偶者間人工授精治療の問題点と現状

1. (告知を受けず)偶然治療の事実を知った子供たちは深く傷つき、親や治療者・治療体系に対し怒りを感じている
 2. 積極的告知を行っても子供たちは出自を知る権利を必要とし、偶然知った場合さらにその傾向は強い
 3. 告知を考えている親は増加している
- 子供と親子のことを考慮し、出自を知る権利を認める必要;
- 1) 非匿名システムへの移行; すでに移行した実例調査
 - 2) 提供者・子供による任意の登録機関設立

表2. ビクトリア州における非配偶者間人工授精体系の変遷

	匿名性の有無	提供者情報の記録保持機関
1988以前	完全匿名	(クリニックのみ)
1988-1998	不完全匿名	クリニック + ITA
1998-2010	匿名性完全廃止	クリニック + ITA
2010以降	匿名性完全廃止	クリニック + BDM
(2013以降?)	(1988年以前まで出自を知る権利認める、18歳以降子供に事実を通知?)	(クリニック + BDM)

ITA (Infertility Treatment Authority)
BDM (Registry of Birth, Death and Marriage)

不妊治療統括機関
戸籍課



表3. ビクトリア州における 非配偶者間人工授精の現状

1. 受容者

異性の夫婦は半数以下、それ以外はレスビアンカップル、
シングルマザー

2. 提供者

児を有する既婚男性 > 壮年独身男性 >> 若年者

3. 提供精子の需給

待機時間は6週間、受精一回の費用は日本円で
10万円程度

