

16. 有馬隆博, 樋浦仁, 岡江寛明, 佐藤晶子, 宮内尚子.
「ヒト卵子・精子・胚のエピジェティクス」卵子学,
京都大学学術出版会. 122-131, 2011.
17. 有馬隆博, 樋浦仁, 岡江寛明, 佐藤晶子, 宮内尚子.
「母子の健康と環境影響」助産雑誌, 医学書院. 62,
11, 2011.
18. 有馬隆博, 樋浦仁, 岡江寛明, 宮内尚子, 佐藤美美.
「ゲノムインプリンティングと発がん」 癌と化学
療法, 癌と化学療法社. 1745-1749, 2011.
19. 有馬隆博, 樋浦仁, 岡江寛明. 「生殖補助医療由来の
先天性ゲノムインプリンティング異常症」 Japanese
Journal of Reproductive Endocrinology 日本生殖内分
泌学会雑誌. 17, 54-58, 2012.
20. 有馬隆博. 「ヒト生殖補助医療 (ART) とエピジェ
ネティクスの異常」 遺伝子医学 MOOK (印刷中)
10. 熊本大学発生発生医学研究所セミナー「胎盤形成とゲ
ノムインプリンティング」 有馬隆博 2012.2.10 熊本
11. 卵巣に関する国際カンファレンス 2012 "The
International Ovarian Cancer 2012" 「ART and Epigenetic
Errors - Abnormal DNA methylation in imprinting
disorders after ART」 有馬隆博 2012.3.17 東京
12. 日本生殖再生医学会・第7回学術集会 「ART におけ
るエピジェネティック機構」 有馬隆博 2012.3.25 東京
13. Planet xMAP Japan 2012 「男性不妊症精子のインプ
リント遺伝子を標的とした DNA メチル化解析」 有
馬隆博 2012.5.16 東京
14. 2012 セント・ルカセミナー 「胎盤形成とゲノムイ
ンプリンティング」 有馬隆博 2012.6.3 大分
15. 第11回学術集会日本不妊カウンセリング学会 「生殖
医療とエピジェネティクス」 有馬隆博 2012.6.8 東京
16. 第5回生殖系列の世代サイクルとエピゲノムネッ
トワーク 「Non-random loss of imprinting in cloned
mice」 有馬隆博 2012.11.20-21 京都

2. 学会発表

1. Asia Pacific Initiative on Reproduction (ASPIRE
2010) 「Epigenetics in reproduction」 Arima T. 2010.4.9
Pattaya. Thailand.
2. 第4回日本エピジェネティック研究会「新規 DNA
メチル化解析システムの開発と臨床への応用」有馬
隆博 2010.5.28 米子市
3. 日本分子生物学会第10回春季シンポジウムエピ
ジェネティックな制御を介した発生・分化のメカニ
ズム 「DNA メチル化制御によるゲノムインプリ
ンティングと生殖医療」 有馬隆博 2010.6.7 仙台市
4. 第5回東北 ART 研究会 特別講演 「生殖補助医療
とエピジェネティクス」 有馬隆博 2010.9.4 仙台市
5. 第9回統合産婦人科研究合同セミナー「エコチルに
ついて」 有馬隆博 2011.2.19 仙台
6. 日本生殖再生医学会・第6回学術集会「ART にお
けるエピジェネティック機構」 有馬隆博 2011.3.13
東京
7. 第28回日本医学会総会 「生殖補助医療とインプリ
ンティング異常」 有馬隆博 2011.4.8 東京
8. 第96回東北医学会総会 「ゲノムインプリンティ
ングとヒト疾患」 有馬隆博 2011.5.20 仙台
9. 第4回生殖系列の世代サイクルとエピゲノムネッ
トワーク会 「胎盤特異的インプリント遺伝子の役
割」 有馬隆博 2011.11.18 大阪

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
『ZDBF2 のメチル化領域とその検出方法』(特願
2010-116634) 有馬隆博 2010.5.20
2. 実用新案登録
特になし
3. その他
ヒト精子の質的機能評価システムに応用する DNA
メチル化解析システムの開発 (P20110420) 発明者
有馬隆博 (出願人 東北大学) 出願日 2012.5.16 PCT
出願

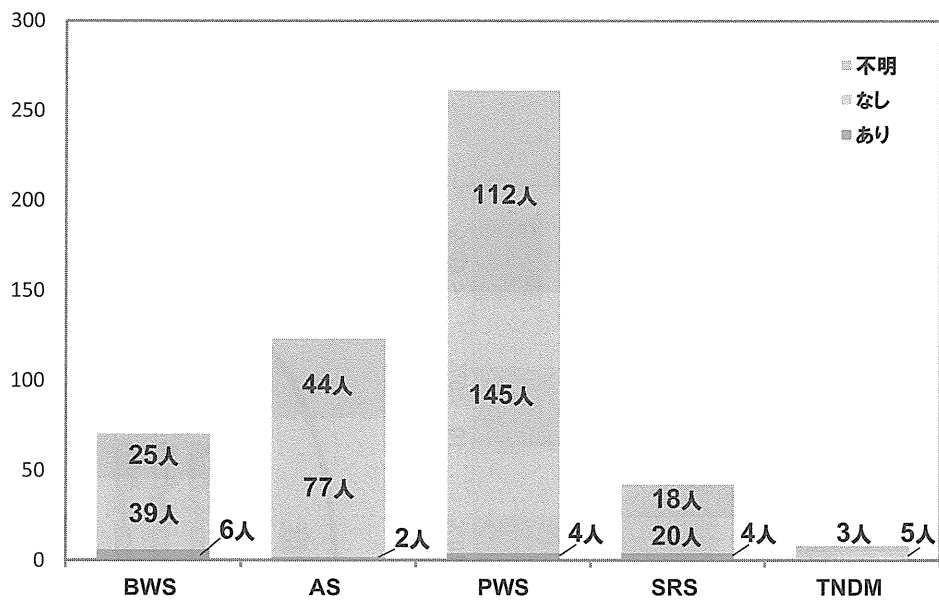
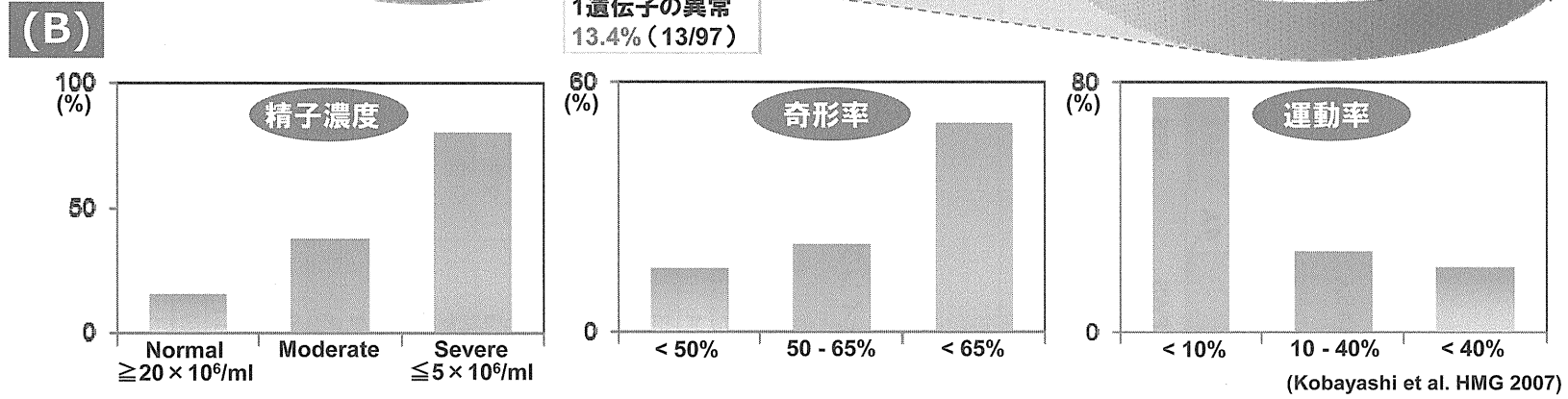
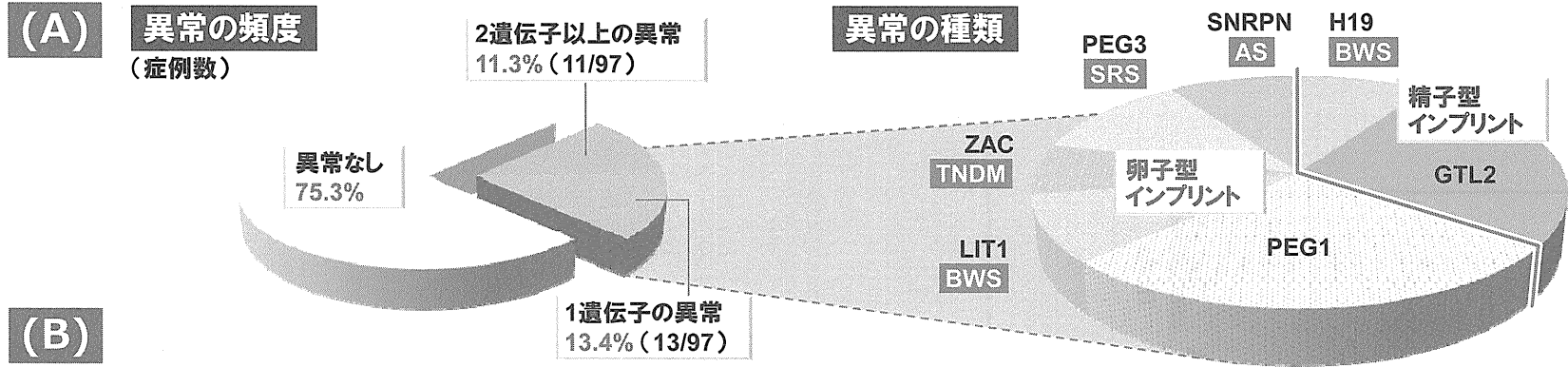


図1 不妊治療との関連性について

表1 ART 治療別にみたインプリント異常症

	年齢	性別	疾患名
体外受精 (IVF-ET) n=8	4	男性	BWS
	4	男性	
	3	女性	
	2	男性	
	4	女性	SRS
	2	男性	
	5	男性	
	3	女性	
顕微授精 (ICSI) n=6	2	女性	BWS
	6	女性	PWS
	2	女性	
	1	男性	
	3	女性	
	8	男性	SRS
排卵誘発 n=4	4	男性	BWS
	11	女性	AS
	4	女性	PWS
	1	男性	
人工授精 (AIH) n=3	4	男性	BWS
	2	女性	AS
	15	女性	PWS
リンパ球免疫治療法 n=1	4	女性	BWS



乏精子症のメチル化異常と個体内での変動モデル

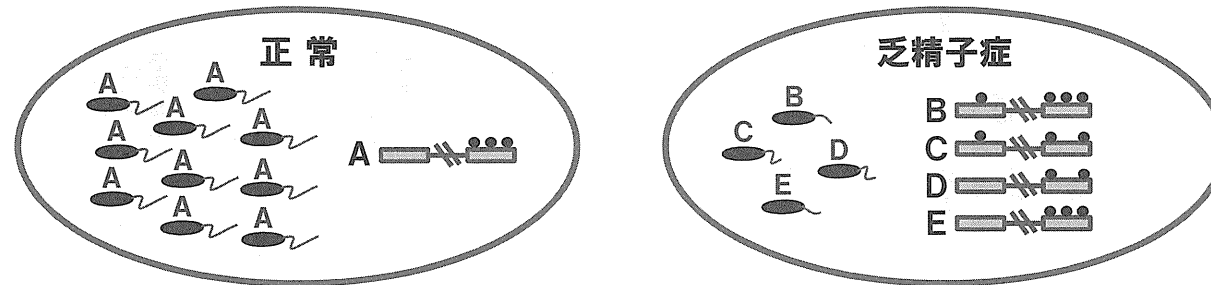


図2 不妊症男性精子におけるインプリント遺伝子のメチル化異常

厚生労働科学研究費補助金（不育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

総合分担研究報告書

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・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）我が国における出自を知る権利に対するクライアントの意識、2）（オーストラリア・ビクトリア州を例として）出自を知る権利を認めたAIDの枠組み調査、3）匿名での提供で生まれた人々への対応としての海外に於けるドナーリンキングシステムの現況調査、4）我が国で事実上禁止されている代理懐胎治療の海外渡航の現況調査を行った。

- 1）我が国でAID治療を受けようと考えている夫婦の約15%が積極的に告知を考えており、告知をしないと決めている夫婦は約50%であった。
- 2）海外の調査からは、AIDで生まれた子どもの出自を知る権利に対する考え方が結婚や育児を契機に変化する可能性があること、知りたい情報は提供者ばかりでなく異母兄弟姉妹に広がること、そして実際に提供者と生まれた子ども、またその家族、あるいは同じ提供者から生まれた子ども同士が互いに交流関係を築く場合、交流するためのルールをつくる必要があると考えられることが示された。出自を知る権利を保障してAID治療を行っているオーストラリア・ビクトリア州では、提供前に入念なカウンセリングを提供者へ行うこと、提供者と生まれた人々の接触に際してきめ細かな配慮・カウンセリングが必要なことが示された。
- 3）米国と英国のドナーリンキングシステムの調査からは、このような組織を設立・運営するためには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事が明らかになり、とくにDNA鑑定が困難な同胞の同定をするためには、AID治療機関が持っているドナーコード情報が有用であることが明らかになった。さらに、我が国同様親子関係の法的裏付けのない米国の運営者は、親子関係を確定するための立法の必要性を訴えていた。
- 4）米国への代理懐胎目的の渡航者が近年少ない理由は、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、また経済的負

担が過重になっているためと考えられた。現在我が国の代理懐胎を望む夫婦はインド・タイへの渡航者が多くなっているといわれるが、これは今まで比較的安心して治療を受けていた米国での治療の道が閉ざされたためと考えられる。

A. 研究の目的

AID で生まれた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ー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。海外各国では自を知る権利を認める・認めないにかかわらず、子どもにAIDで生まれた事実を告知することを勧める風潮が広まっており、我が国においても告知を積極的に考える夫婦が増加する傾向にあると考えられる。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。

一方で出自を知る権利を認める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、その最大の理由は、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きわめて重要な情報である。

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。変化のまず一步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、ドナーリンクシステム）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。

また、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。しかし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。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実子あるいは養子として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。

そこで本研究では、1) 我が国における出自を知る権利に対するクライアントの意識調査、2) (オーストラリア・ビクトリア州を例として)出自を知る権利を認めたAIDの枠組み調査、3) 海外に於けるドナーリ

ンキングシステムの現況調査、4) 我が国で事実上禁止されている代理懐胎治療の海外渡航の現況調査を行った。

B. 方法・結果

1) 我が国における出自を知る権利に対するクライアントの意識調査

慶應義塾大学病院において、最近2年間にはじめてAIDを希望して訪れた夫婦のうち、その適応と、告知や出自を知る権利への考え方について、治療開始前に原則として全例に行っている看護師によるカウンセリング時の聞き取り調査を元に解析を行った。

図1に、平成22年8月～平成23年12月までに慶應病院を初診で訪れた、まだ子どもを持ったことのない夫婦の告知に関する考え方をまとめた。ここでは、生物学的・遺伝的に男性・女性の夫婦のみを対象とし、告知がほぼ必然となってしまう性同一性障害者が夫である夫婦は対象から外している。

112例の初診患者の中で告知を積極的に考えている夫婦は17例で全体の15%、告知するかどうか悩んでいる夫婦も32例、28%に見られた。これに対して、はっきり告知しないつもり、と答えた夫婦も58例、52%で、ほぼ半数であった。また、告知という問題があることを考えてもいなかった、という夫婦はわずか3例、3%であった。告知を考えている夫婦の割合は2000年頃より明らかに増加しており、またほとんどの夫婦がこの治療を受ける前に告知の問題を夫婦で考え、この困難な問題に悩んでいる夫婦も多いと考えられる。

告知する、と答えた夫婦から得られたコメントとして、「夫婦で話し合った」「両親・

身内に相談して理解してもらっている」などの他に、「紹介元の医師から告知を勧められた」「紹介元で（告知を勧める）カウンセリングを受けた」など、不妊治療機関の中でも告知を積極的に勧める機関が出てきていることが伺える。他に「スマイルの会・勉強会に出て考えさせられた」もあり、この種の患者の自助団体、あるいは情報提供機関も大きな役割を果たしていると考えられた。

告知しない、と答えた群の夫婦からは、「相談相手がいなかった」「夫の無精子症のことを誰にも話していない」「田舎は狭いところなので、他人に知られたくない」「跡取りのつもり」といった、様々な理由から秘密にしておきたい、という従来から頻繁にみられる理由があがってきた他、「紹介元の医師からは告知しない方がいいと言われた」「他院でAIDをしてきたが何もいわれなかった」といった、不妊治療機関やAID治療を行っている医療機関でも、告知を勧めるかどうかには様々な意見があることが明らかとなった。これ以外に、「夫、妻が養子であり、告知されたとき悲しい気持ちになった」という、「知らされない権利」について考えさせられる意見も見られた。

2) 出自を知る権利を認めたAIDの枠組み調査

第一に、出自を知る権利を確保されているオーストラリア・メルボルンで2011年12月、開催されたDonor Linking Symposiumを通して、今後「出自を知る権利」を認める場合に留意すべき点の抽出を試みた。

D氏は小さい頃にAIDで生まれたことを親から知らされていたため、提供者や異母

兄弟をさがすというオーストラリアの中でも先駆的な活動をしてきた。現在結婚し、3人の子どもの父親でもある。D氏は、自分が提供精子で生まれたことは特殊な状況であると認識していたが、両親のもとに生まれたことについては幸福だと感じ、その体験を多くの人に伝えて来た。しかし、彼自身が子どもを持つという経験をしたあと、これまでもっていたAIDに対する認識が変わった。生れた娘にとって、たとえば自分が妻と離婚して一緒に暮せなくなったとしても、父親であるという事実は揺るがない。しかし提供者は自分と遺伝的つながりがあるにもかかわらず、自分と提供者の関係はまったく断たれている。また、自分だけでなく、自分の子どもたちの血族関係、遺伝、アイデンティティ、家族の健康歴なども搾取されていることを強く意識するようになり、怒りを感じている。現在D氏は、第三者の介入する生殖医療の利用に反対する活動をしているが、彼自身、こうした自分の活動が、すでにこうした技術で親になった人や、これまでこの方法をよいと考えてきた人々に混乱をもたらすかもしれないと考えている。しかし、自分自身が経験したように、長い人生の中でAIDに対する考え方が変わることもあり、それを伝えてゆくことは重要であると考えている。またこうした出自を知る権利を奪われた人の悲嘆や喪失について、社会が受容しない実態に対しても抗議してゆきたいと述べた。

R氏は精子提供から生まれた19歳の男性であり、すでに精子提供者と交流を持っている。R氏は2、3歳頃から母親に自分の出自について質問をはじめ、母もそれに応えてくれたため、幼いころから出生の事実を

知っていた。しかし18歳になるまで、提供者を特定できる情報については教えてもらえなかった。母親は将来の質問に備え準備していたらしく、R氏はそうした親の対応を非常に評価しており、学校でも時々他の子にAIDで生れたことを話していた。父親には一度も「本当の父でない」といったようなことばを発したことはない。しかし父は建築家だが、自分はそうした分野に関する興味はなかったことから、父との違いは意識していた。カウンセリングを受け、十分準備したのちに、提供者と会う機会を得た。そして、継続的に交流するために二者間の交流のルール(rules of engagement)を定めた。R氏にとって提供者とは父親でないが、自分の存在に深くかかわる人であると感じている。父親は、自分に『宿題をしろ』と言ったり、友達と出かけて夜遅く帰ってくると怒ったりするが、提供者はそのような小言は一切いわない。自分にとって年のはなれた友人のような関係にあると感じている。しかし提供者との関係に干渉しない両親こそ、自分をもっとも信頼できる人たちだと感じている。R氏は、生まれた人と提供者が良好な関係を保つためには、すべての関係において正直かつオープンであることが重要であり、双方の関係作りには不妊カウンセラーの多大な支援が大きな役割を果していると述べた。

C氏は、ドナー・シブリング・レジストリー(DSR)の設立にかかわり、自分もAIDで生れた21歳の男性である。自分の出生後、父母が離婚し、2歳頃からなぜ父親がいないのかと母親に質問するようになった。そして幼くして母親からAIDで生まれた事実を知らされた。7~8歳の頃から提供者や

異母きょうだいに対する関心が強くなり、その情報を探したが、精子銀行から情報を得ることはできなかった。C 氏の母親の尽力で DSR が設立され、2003 年自分が 13 歳のときテレビで紹介されると、生物学的につながりのあるきょうだいの母親 2 名と連絡が取れた。しかし「娘たちには出自については伝えていない。伝える予定もない」というメールを受取り、行きづまりを感じた。2004 年、若い女性から 1 通の手紙を受取り、自分と同じ提供者番号から生まれたというその女性と情報交換を含め交流をもった。互いの共通項目を知ることができ、魅力的な体験だった。しかし、すでにマスコミにも知られる存在になってきている自分と接触することで、娘に影響が及ぶことを懸念した女性の父親が C 氏と今後も継続して接触することを拒んだ。その後、C 氏は 3 歳年下の女性に加え、二人の兄弟と二人の姉妹と出会えた。お互いに持っている共通性には驚きをおぼえ、こうした出会いは自分に満足感を与えた。しかしその一方で、提供者についての好奇心もなお衰えなかった。提供配偶子から生まれた子どもが抱く感情はさまざまである。C 氏もこれまで提供精子から生まれた多くの人に会ってきた。こうした人たちの中には、全く提供者のことに興味のない人から、自分が完全でないように感じており、自分がどこから来たのかという事柄について少しでも知りたいと強く好奇心を持っている人もいる。特に後者のような人たちのニーズを満たすための支援がないという現状をあげ、C 氏はこうした人たちのニーズが少しでも達成でき満たされるように、自分の可能な範囲で彼らに敬意を払い、支援したいし、これ

はとても重要なことだと述べた。

G 氏は提供者の匿名性が絶対的だった 1987 年に精子提供者になった。登録時、匿名性の情報提供用紙の形式に添って、背景、両親、人種、興味などについて記載したが、その中には「あなたの子どもに会う心づもりがあるか」という質問があり、G 氏はその質問に「yes」と回答した。自分の精子提供から最終的に 3 人の少年、2 人の少女が生まれたことを知り、AID にかかわった責任を感じるようになった。提供をする前に、心づもりについて聞かれたことで、自分が生まれる子と深くかかわることを意識した。2008 年には、任意の提供者登録をした。そして初めて、自分の提供した精子で生れた青年（19 歳）と会うときには緊張したが、自分は彼の親ではないと思った。その青年の母親から彼の 22 歳の誕生日パーティにサプライズとして招かれた。そのとき G 氏はその家族に完璧に受け入れられていると感じたと述べた。G 氏はこの男性と二者間の交流のルール（rules of engagement）を決めて継続的な交流を持っている。

K 氏は提供精子を利用して子を持った母親である。彼女の提供者は他の女性にも精子提供をしており、その提供者は合計で 17 名の生物学的つながりのある子どもを持っている。彼女の子どもと遺伝的なつながりを持つ子どもが、自分たちの他に 2 家族ある。K 氏は、自分の産んだ子どもが提供者や異母きょうだいと、自然に交流できるようになってほしいと、定期的に提供者やそうした異母きょうだいのいる家族と交流する機会をつくっている。カウンセラーを通して提供者登録の手続きをとり、3 家族が出会った。3 家族がつながり、拡大家族に

なるためには、それぞれ時間が必要だったが、その後提供者の了解を得て、3 家族が合流する機会を設けた。子どもたちの中には提供者に抱ついたり、キスをする子もいた。子どもたちは互いにきょうだいと呼び合い一日を楽しんだ。これらの交流を通し、子どもたちにあらたな関係性が生まれていることに気づき、こうした交流は、子どもが、まだ幼いことも手伝って、抑圧や先入観なしに自然に提供者や異父きょうだいと交流できるという点で、有益であると感じている。しかし、この3 家族が、互いの関係や距離感を平等に保つことは容易ではなく、提供者にも多くの期待を持ってはいけないとも思っている。交流のルール (rules of engagement) が必要である。

第二に、2012 年調査報告書をもとにしたオーストラリア・ビクトリア州での調査からは、以下のことが明らかになった。

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。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く。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

人情報を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を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。若年男性は極めてすくなく、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す結果、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。

3) 海外に於けるドナーリンキング

システムの現況調査

1. 米国に於ける Donor sibling registry (DSR) の実際

ウェンディ・クラマー氏は、精子・卵子・胚の提供によって生まれた人が遺伝子を分け合う他者と互いにコンタクトを取れるよう支援をするための団体、ドナーシブリング・レジストリー (DSR) を2000年に立ち上げ、現在もこの団体のディレクターである。2000年当初、AIDで生まれたクラマー氏自身の10歳の息子が提供者情報を知りたいと言いだしたことをきっかけに、このDSRを立ち上げ、小さなサイトを通して活動を始めた。2003年、この活動がテレビ番組で紹介されると、加入者が急激に増え、今では国際的な慈善団体へと成長している。現在34000人以上の会員がおり、11年の実

績の中で約9000人以上の異父母きょうだいを繋げる手伝いをしてきた。その傍ら、DSRはこうしたドナーリンキング活動の世界的な先駆者となり、こうした医療技術をとおしてできた家族についての調査にも携わり、メディアへの出演やインタビューを通して、国内外を問わず問題を投げかけている。

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、十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。

クラマー氏は、提供配偶子の利用について以下のような考えや問題点をもっている。

① 教育の必要性

AID で生まれた人は、幼いうちに事実を知らされ、遺伝的つながりのある異父母きょうだいや提供者と互いにコンタクトをとることが必要である。そしてそのためには、

親や提供者は前もって十分に教育される必要がある。

② 異性カップルが子どもに事実を伝えない傾向について

クラマー氏は研究者とともに AID 関連の調査にも参加している。こうした調査を通して、異性カップル、シングルマザー、同性カップルを比較すると、シングルマザーおよび同性カップルのほうが、子どもが幼いうちに子どもの出生に関する事実を教えているといった実態がみえる。異性カップルの 90% は事実を伝えておらず、秘密にしておくことがより事態を複雑にしていると考えられる。

③ 生まれた人は提供者をどのようにとらえるか

提供配偶子を利用して親になった人たちの中には、提供者は一個の遺伝物質ととらえる人が多々いる。しかし、提供配偶子で生まれた人の中には、提供者をある種、家族のひとりであると捉えている人もいる。立場によって、その考え方には違いがある。

④ 生まれた人は異父母の兄弟姉妹（同胞）をどのようにとらえているか

いとこのようであると感じる者、知人のようであると感じる者、よい友人のようであると感じる、近親者のようである感じる者などさまざまな捉え方が存在する。

⑤ 生まれた人が提供者を探す主な理由 提供配偶子で生まれた人が提供者を探す理由としてよくあげられるのは以下のようなものである。

- ・自分自身の起源や祖先をより知りたい
- ・医学情報を知りたい
- ・提供者と関係性を築きたい

⑥ 斡旋業者や医療施設側の問題

斡旋業者や医療施設側の問題として、提供者の遺伝疾患や提供回数について十分な検査・調査をしないところがあるという点がある。こうした提供者採用の際のずさんさから、生まれた人におよぶ健康被害は大きい。実際に遺伝病で生命に関わる病気を発症している事例もある。また1人の提供者から100人以上の子どもが出生している例もみられる。

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はしないが、AIDについては、少なくとも枠組が必要と考える。

ドイツのカウンセラーからは、以下の助言があった。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。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。

DSRの登録者のうち25%以上を国外者が占める。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。現在日本人の登録はないが、少なくとも日本がこれに参加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、ウェブサイトを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。

2. 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 という組織があるが、2013 年 3 月をもって閉鎖されることとなった。

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、遺伝的な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、ドナーリンキング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。

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、ドナーリンキングが、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なつながりの判定に 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施設は、世界に UKDL とこのオランダの施設しかない。三つめの特徴は、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。

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。

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。

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クシステムを考えていく必要がある。今後、日本でドナーリンク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。

4) 代理懐胎治療の海外渡航の現況調査

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）。

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。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、それは米国在住者に対してであり、他国からの渡航者については、門戸が狭くなってきている。

事例 1 として、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、医療技術においても、法的・社会的側面においても、現在米国カリフォルニア州においては、米国外居住者にとっては、保険加入ができないために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 として、米国のあるプログラムは現在、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 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 では以前 148000 ドルと金額を明記し、費用がこれ以上になっても、これ以下になっても、胎児の出産後 1 ヶ月の治療費まで全てこの費用でカバーしていた。ただし、実質かかる費用は、それ以上になる事が多く、会社の費用面でサポートする予算がなくなってしまうという。(今は、米国内居住者に対しても明記していない)

2) 患者様が治療のため渡航する必要回数とそのうちわけ

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、この点は個人差があり、代理母は、頻繁に面会を希望されますが、日本からの患者さまは、あまり面会を希望しないという。

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ですが、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

困った方が問い合わせをして来る事が多く、途中で連絡がとれなくなり、事情も詳しく知る事が出来ない事も多いが、多い点は以下のようなものだという。

- ・胎児の出産後の 2 週間程の保険が適用されなく、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、保険の適応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られた患者がいるという。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。妊娠中毒症を防ぐお薬の処方・入院等も、本当に必要な投薬や入院か、もともと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という。

C. 結論

我が国において、AIDを受けようと思っている生物学的男性および女性の夫婦の15%が、程度の差はあっても子どもが生まれてきたら積極的にAIDで生まれた事実を告知しようと考えており、告知を考える親の割合は増加しつつある。

一方、海外における研究から、子どもの自己の出自を知る権利を認めた状況において、子どもに提供者・同胞の情報を伝える上での留意点もいくつか考慮すべきであると考えられる。第一に、AIDによって生まれた人の「出自を知りたい」というニーズは、親が積極的に告知をした場合であっても、親が告知をしなかったにも関わらず偶然子どもが知ってしまった場合であっても、存在する。第二に、幼いころは自分の誕生の過程を肯定的に受け止めていたにもかかわらず、自分に子どもが誕生したのを境に、AIDで生まれた人の考え方が変わる場合もある。AIDによって親になることを希望する夫婦（特にヘテロカップル）や提供者になろうとする人には、実際にAIDにかかわる前に、生まれた子どものニーズや将来直面するであろう課題等、きちんとした事前教育を受けさせこれを理解させる必要がある。第三に、子どもが知りたいと思う情報の範囲は提供者のことばかりでなく、異母兄弟姉妹にも広がる。これは血縁者を知り

たいという他に、近親婚の回避という点からも重要である。第四に、その一方で提供者を特定する情報を得て、提供者と生まれた子ども、またその家族、あるいは同じ提供者から生まれた子ども同士が互いに交流関係を築く場合、交流するためのルール（rules of engagement）を各々つくる必要がでてくる。このようなルールを作るためには、これまでの海外における出会いの事例の詳細な検討と、我が国の社会風土を土台とした慎重な配慮が必要であり、なによりその根本となるAIDや卵子提供による親子関係に関する、法的整備がこれに先立って必須であろう。

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。

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。

代理懐胎において、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いると考えられる。

図1. 最近のAID希望者の意識

(慶應病院 平成22年8月から平成23年12月)

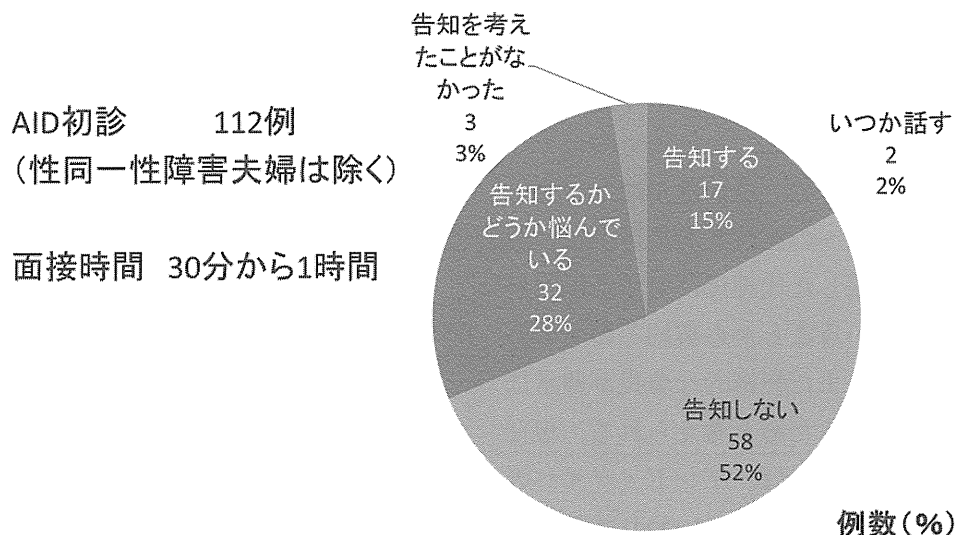


表1. 非配偶者間人工授精治療の問題点と現状

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

