時時刻刻

疾患の重さ 誰が判断

「命の選択」日産婦がルール 限界

子どもに重い遺伝性疾患を受け継がせないように、受精卵の遺伝情報を調べる「着床前検査（PGT－M）」。欧米ではより広く実施され、国内でもさらなる拡大を求める声がある。ただ、この技術は「命の選択」の側面がある。日本産科婦人科学会（日産婦）という民間団体がルールを決めている現状には限界があり、学術界は国の関与を求めている。

▼1面参照

「何をもって重篤性にするのか、我々が決めていいのか、いつも疑問がある」。日産婦の加藤聖子理事長は28日の会見で、着床前検査の可否を決める審査の難しさを認めた。

日産婦は検査対象を「重篤な遺伝性疾患」に限定している。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を重篤の基準とした。

しかし、2022年に検査のルールを定めた見解を改定し、重篤の基準に「原則」の一言を加え、例外を認める解釈の余地ができた。

今回公表された報告書によると、新見解のもとで、年間の申請数は以前の約3倍に増えた。これまでも認められていた筋強直性ジストロフィーや、デュシェンヌ型筋ジストロフィーだけでなく、以前は承認されなかった網膜芽細胞腫も承認されていた。ただ、疾患名ではなく、家族歴や原因遺伝子の変化のタイプなど、個別の事情を勘案して判断している。

見解の改定で、検査対象が広がったが、海外では日産婦の重篤の基準に当てはまらない病気も広く検査されている。

英国では、検査を監督する公的機関が、実施を認めた疾患名のリストを公表している。その数は600種類を超え、「遺伝性乳がん卵巣がん症候群（HBOC）」のように成人後に発症するがんも含まれる。

こうした状況から、国内でも今後、拡大を望む声が強まっていく可能性がある。着床前検査に詳しい藤田医科大の倉橋浩樹教授（臨床遺伝学）は「日本ではそもそも着床前検査が知られておらず、医療者から知らされる機会もない。見解の改定と今回の公表を受けて、状況は変わっていくかもしれない」と話す。

基準緩和「目の病気」契機

日産婦が2022年に「重篤な遺伝性疾患」の判断基準を見直したきっかけは、「対象外」とされた当事者の声だった。

大阪市の野口麻衣子さん(42)は生後3カ月で「網膜芽細胞腫」と診断された。目の奥で光を受け取る網膜に腫瘍ができ、右目は摘出し義眼になった。左目は治療によって視力を維持でき、大きな支障なく生活してきた。

社会人になって、結婚。ともに、きょうだいの多いにぎやかな家庭で育ったので、3人は子どもがほしかった。

ただ、目の病気が子どもに遺伝しないかが心配だった。14年に生まれた長男は、1歳まで検査を続けたが何事もなかった。ところが、16年に生まれた次男は、生後3週間で両目に腫瘍がみつかった。

「子どもを病気にしてしまった」と自分を責めた。

治療で両目とも摘出は避けられた。しかし、腫瘍のできた位置が悪く、視力は両目とも0・1以下になった。

3人目の子を望んで、18年に着床前検査を申請した。検査は認められなかったが、「重篤」とは何か、議論を呼んだ。

日産婦が判断基準を変えてから、野口さんは再び検査を申請し、今回は認められた。しかし、検査を受けるかは迷っている。肝臓がんが22年末にみつかったからだ。

網膜芽細胞腫の患者は、目だけではなく、体の別の部位でもがんができやすい。「二次がん」と呼ばれ、恐れていたことだった。手術でがんを切除し、経過観察中だ。

「早めに子どもを産んで、2人目、3人目と、自分たちなりの人生の計画があった。何が『重い疾患』なのかは当事者にしかわからないはずなのに、それを、他人に判断されることには違和感がある」

遺伝情報を調べる着床前と出生前の検査

	着床前検査		出生前検査（羊水検査など）
検査対象は	重篤な遺伝性疾患を子どもが受け継ぐ可能性のある夫婦	不妊症の夫婦や流産・死産を繰り返す夫婦	胎児が重い疾患にかかっている可能性がある妊婦や、高年齢の妊婦
略称名	PGT-M	PGT-A PGT-SR	
調べる対象は	胚（はい）（受精卵）	胚（受精卵）	胎児
目的は	重篤な遺伝性疾患の回避	妊娠率の向上、流産率の低下	胎児の状況を知る

日本産科婦人科学会が、検査の実施を認めるかどうかの審査結果を疾患ごとに初めて公表

日本産科婦人科学会（日産婦）の「重篤な遺伝性疾患」の基準

以前の判断基準

成人に達する以前に、**日常生活を著しく損なったり、**生存が危ぶまれたりする疾患

日産婦の解釈の目安
人工呼吸器を必要とするなど、生命維持が極めて困難

2018年 遺伝性腫瘍（しゅよう）の申請 ＜ 日産婦の解釈には合致しないが、**立場によっては当てはまる**とも捉えられる

22年～ 新しい判断基準

「成人に達する以前に」の前に**「原則」**を加え、従来の基準には当てはまらない**例外も認めうる**

議論喚起へ 情報開示

検査の分析技術は向上しており、遺伝子の変化と疾患との関係の解明が進めば、検査対象となりうる「遺伝性疾患」は増えていく。

しかし、拡大には慎重な意見もある。

日本学術会議は23年に公表した提言で「『遺伝性疾患』の範囲が広がれば、選別して排除しようとする因子もどんどん広がっていく」と指摘した。親の望みに応じて検査を使えば、「デザイナーベビー」にもつながり、「差別を広げ、差別される側の人間の尊厳を脅かすことになりうる」との懸念を示した。

英国やドイツ、韓国、インドなどには、着床前検査を規制する法律がある。これに基づいて、検査対象をどう限定するかを示したり、許認可を担う公的機関を設置したりしている。日本では、日産婦という民間の学術団体がルールを決めており、日本学術会議の提言は「単一学会がコントロールしていく問題としては、はるかにその範疇（はんちゅう）を逸脱」していると問題提起した。

日産婦も同じ認識だ。日産婦は着床前検査の審査で承認した疾患名を17年に公開して以来、公表を控えてきた。消極的だった理由は、この検査が「命の選択」につながりかねない懸念があり、承認された人が特定される恐れもあるためだ。

それでも、今回公表したのは、一定の情報を開示することで、広く議論していく重要性を訴えたい狙いがあった。

（野口憲太、後藤一也）

社会変える努力も必要

明治学院大の柘植あづみ教授（医療人類学）の話　着床前検査をめぐっては、もともと検査対象とされた病気の当事者から「重い疾患だったら実施していいのか？」と疑問の声があげられてきた。

日産婦に対しては、技術そのものに反対する側からも、それを使いたい側からも批判はある。ただ、日産婦が病名でひとくくりにするのではなく、申請のあった事例ごとに検討する、という方針を貫いているところは評価できる。

着床前検査は、生まれる前に障害や病気を避けようとする技術だが、障害や病気がなぜ苦しみにつながるのかを忘れてはならない。

障害や病気と生きる人たちが苦しみやつらさを感じるのは、障害がない人を前提につくられた社会のなかで、実現したいことや希望する生活が理不尽に制約されるからだ。必ずしも医学的に定まる障害や病気そのものに対してだけではない。そのような社会を変えていく努力も必要だ。

© 朝日新聞社　無断複製転載を禁じます。
すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護されています。