

第135回内閣府科学技術・イノベーション推進会議  
生命倫理専門調査会 参考人ヒアリング（20230113）

# 人の胚の研究利用をめぐる倫理的、社会的検討にあたって必要な事柄

柘植あづみ

明治学院大学・社会学部

# 報告の目的

- 人の胚を研究に使用することについての倫理的、社会的検討にあたって
- 多能性幹細胞由来の生殖細胞や疑似胚を作製する研究についての倫理的、社会的検討にあたって
- 規制の検討の際に行うべきだと考えること

以上について、これまでの報告者によるインタビュー事例を紹介し、今後の議論に資する材料を提供する。

# 報告内容（目次）

- 0 報告者の関心の背景
- 1 「ヒト胚」と「子どもになるかもしれない胚」  
胚の提供者の語り
- 2 提供を躊躇う研究だから？ 科学的合理性があるから？  
多能性幹細胞由来の生殖細胞、疑似胚等の作製について
- 3 研究の倫理的妥当性と「治すこと」の価値
- 4 個人の意思決定（コンセント）と社会の決定（ルール）

# 0 報告者の関心の背景

- アメリカ合衆国カリフォルニア州での滞在中（2004-2005）にES細胞研究の是非をめぐる政治的、宗教的、倫理的議論に触れた。
- 中絶反対のプロライフ派と、中絶は女性の選択の権利とするプロチョイス派との対立が、胚を用いる研究をめぐる論争、安楽死および延命治療の停止をめぐる論争と連なっていた。（柘植 2005）
- 生殖補助技術によって子どもを得た後にも凍結保存してある胚をどうするかは、不妊治療当事者には大きな問題と認識されていた。
- 生殖補助医療への提供がほとんど有償だったため、再生医療等の研究に必要な卵子・胚（胚は規制）の入手を有償化することに対する議論が行われていた。

# 0 報告者の関心の背景

2011年にコロラド州のA市において、第三者からの提供卵子によって子どもを得た2組+7人、卵子提供者1人、提供精子利用1組へのインタビューを実施。凍結保存している胚があったら今後どうするか/どうしたかについて尋ねた。今回は子どもを得た2組+7人のデータの一部を紹介する。

Q 子どもができた後に保存している胚がある / あったか、今後どうするか / どうしたか

No.	a.他人の不妊治療に提供	b.医学研究への提供	c.廃棄	備考
2	×		×	夫が遺伝子検査を拒絶
3	—	—	— 結果的に廃棄されるだろう	決めたくない、維持管理費を払えない、払わない
4		×		出産してから変化
5	1 st D × 2 nd D? 自分	1 st D × 2 nd D 自分	1 st D 2 nd D × 自分 ×	卵子ドナーの選択を尊重
6		○ 提供した	×	子どものきょうだい以外の家族で生まれることに違和感
7			×	研究用に胚を作るのは躊躇
8			○	誰かに子どもにしてほしい。夫の精子
9	× (自分の子を養子に出す気分になる)		×	胚は子どものきょうだいと思える
10			○廃棄した。	選択肢がなかった。

# 1 「ヒト胚」と「子どもになるかもしれない胚」

2 R

夫：去年の秋。（医療機関から）毎年、確認が来る。もし保存を続けるなら1年分の費用を支払わないとならない。それで、もう子どもが3人（1人の兄と卵子提供で生まれた双子）がいるから、もうこれ以上の子どもをもとうとは思わなかった。

妻：私たちは研究用に提供した。

夫：研究用の提供には...が必要なかったから。

妻：さらなる遺伝子検査（extra genetic testing）が。

夫：そう。（子どもを望む人への提供を選べば）自分は精子提供者としてフルセットの遺伝子検査を受けなければならなかった。私たちは遺伝子検査をしなかった。だから、私たちの唯一の選択肢は研究用の提供だった。

妻：それから、たんに（凍結胚）を取り出して、融かして、そうすれば（胚は）死ぬでしょう。

夫：だから私たちは研究に必要だという人たちに提供した。

# 1 「ヒト胚」と「子どもになるかもしれない胚」

3 R

（三つ子を出産後）子どもはもう持たないと決めた...卵（胚）は残っている。私は特に信仰が厚いわけではないけれども、さらなる兄弟姉妹として迎えることができたなら素敵だと思う。でも、私も年をとったし（妊娠・出産によって）ものすごく仕事が増えるし...

その胚を他のカップルに提供することもできるし、研究用に提供することもできる。請求書と手紙を受け取っていて、凍結保存胚についてどうするのか尋ねられている。つい最近、それについて夫と話し合った。私はずっと考えてきた。それで夫に「その郵便を見たら、破り捨てるか、好きなようにして」と言った。その郵便が来るたびに感情が乱れて、悲しい気持ちになる。どうするのか決めるのは、とても難しい。

<もし保管を続けるなら、支払いをしないとならないのですよね>

そう。保管の支払いをしなければならぬ。なので、その郵便を無視することにした。その支払いも送金しなければ、最後には彼らが私たちに変わって決定するでしょう。



# 1 「ヒト胚」と「子どもになるかもしれない胚」

4 R

子どもをもって、もし凍結保存した胚を残していたら、それをいつ、どうするかはものすごく難しい決断になる。

子どもを持つ前は、幹細胞研究のために研究者に胚を寄付しようと思っていた。以前に遺伝学研究の研究者をしていたことがあるから。でも、子ども（三つ子）をもったあとには、そんなことできないと思った。じゃあ、ただ胚を壊せばいいのか、それとも幹細胞研究のために寄贈するのか。単に壊すよりは幹細胞研究に寄贈した方がいいと思うけど、やっぱり悲しい。

凍結保存胚は2個あった。それでカリフォルニアにキリスト教の団体があって（胚養子縁組をしているので）そこなら胚を壊してしまうことはないと思い、医師に伝えた。医師は、胚提供には4個必要だと言った。でも、その団体は、2個ずつ他の人たちから胚をもらって、一緒にして誰かにあげるのだと説明された。それで2個あるので丁度よかった。なので、もし、2個の胚が子どもになれば素晴らしいと思う。

# 1 「ヒト胚」と「子どもになるかもしれない胚」

5 R

私たちの卵子提供者は知人なので、胚の提供について卵子ドナーと話し合っ  
て決めた。

とてもおもしろいことに、最初のドナーは私の親友だけど、彼女は研究への提供  
はいやだと言った。それよりも単に胚を壊してほしいと希望した。それで、最初  
のドナーの胚は2個あって、それは壊して棄ててもらった。

2番目の提供者は、お母さんが看護師、お姉さんが医学研究をしていて、彼女は看  
護学を学んでいる。2番目のドナーの胚は研究用に提供した。

私個人は、胚を壊すよりも、他の家族に提供するか、研究用に提供するかのどち  
らかを選ぶ。というのは、研究は誰かを助けるだろうし、私は他の家族の役に立  
てることは好きだから。私たちは贈り物をももらったと思っているから。

## 2 多能性幹細胞由来の生殖細胞や疑似胚、 関連組織を作成する研究について

2-1 多能性幹細胞由来の生殖細胞の作成について

2-2 多能性幹細胞由来の疑似胚の作成について

2-3 多能性幹細胞由来の関連組織（精巣・卵巣）作成について

## 2 多能性幹細胞由来の生殖細胞や疑似胚、関連組織を作成する研究について

6 R

母親になってから意見が変わった。以前は、私も夫もとても科学的な考え方をしていた。実は、先週、残っていた3個の受精卵を、保管している医療機関が使いたいようにしてよいとして、手放した。幹細胞研究への利用にも同意した。

二人とも、幹細胞研究は医学研究の進歩をもたらし、これまで不可能だったことを可能にすると信じているから、そうした。だけど、もし研究に使うためだけに人の胚をつくるというなら、ためらうだろう。どうして残った胚ならよくて、研究のためにいくつかの胚を作るのはダメだと思うのか、自分でもわからない。単なる感傷的なことなのかもしれない。

他人の不妊治療のために提供することも夫婦で考えた...でも、生物学的に私たちの子どものきょうだいになる子がどこかで生まれる可能性があることを、落ち着いて受け入れられるのかと話し合った。少し奇妙な感じがした。

結局、胚は3つしか残ってなかったので、他人の不妊治療のためには提供できないことがわかった。だから迷うことなく研究用に提供した。

# 1と2のまとめ

- アメリカではプロチョイス（中絶選択派）の場合には、胚は生命ではないとする傾向にある
- このインタビューでは9名中3名が明確に自分をプロチョイスと述べていたが、子どもが生まれてから、その子どものきょうだいになったかもしれない胚を捨てるのはいやだ（いやだった）と述べた。
- しかし、不妊治療への提供は、夫の遺伝子検査が必要になるということからあきらめたり、受け取るカップルを探すのが困難なためにあきらめたと話した。提供してもよいと話しながら、自分ではどれも決めたくないと話した人もいた。

## 2 多能性幹細胞由来の生殖細胞の作成 / 作製について

- なぜ多能性幹細胞由来の生殖細胞から受精卵・胚を作成 / 作製することに抵抗があるのか
- なぜ多能性幹細胞由来の生殖細胞から受精卵・胚を作成 / 作製し、人が誕生することに抵抗があるのか

○提供卵子で体外受精をし、双子をもった人の言葉

○AID（提供精子による人工授精）で生まれた人の言葉

# AIDで生まれた人の意見

- 提供精子によって母親が妊娠・出産したという説明が、自分が人間と人間の関係から生まれたのではないというイメージに悩まされたという内容の語りを、オーストラリアと日本でのインタビューで聞いた。

# 補足 受精卵は 体外にある研究試料という発想から ぬけられるか

客体化、対象化は研究には必要な姿勢ではあるとされる。目の前の試料と女性の体内からとり出される際の痛み、苦しみ、女性の採卵への気持ちとはつながらない



# 卵子、胚、卵巣は なぜ体外にあるのか

- 不妊治療を目的とする体外受精や顕微授精のため凍結保存されている
- 受精卵の遺伝的検査（着床前検査）をして子宮に戻す（胚移植する）ために、体外受精し凍結保存されている
- 生殖医学の研究のために体外で卵子と精子から作られる
- がん治療によるダメージを防ぎ、治療後に体外受精などで子どもをもつ可能性を残すために凍結保存されている
- 性別再指定手術（FtM）のために切除された卵巣

# 患者団体の熱烈な「ニーズ」が表出された事例

2006年9月～2008年3月 韓国調査

ファン・ウソク氏のクローンES胚研究のために卵子を提供した女性、その弁護士、女性たちをサポートしてきた女性団体、産婦人科医等へのインタビュー調査。

ファン・ウソク氏を支持して、卵子提供を患者家族によびかけた患者団体と、それには慎重な姿勢をとっていた障害者団体等にヒアリング

# ファン・ウソク事件（2005）クローンES細胞研究をめぐるデータ捏造と人の卵子不正入手

1. 法律的で禁じされた卵子提供に伴う金銭授受
2. 卵子採取の副作用についてのインフォームドコンセントが不十分
3. 女性研究者からの卵子提供
4. ある患者会による利他的な患者家族・親族への卵子提供の要請

# 「自発的な」「利他的な」行為という理解の 落とし穴

- 黄禹錫チームの研究のための卵子提供
- 日本でも検討されて認められなかった患者団体の家族女性からの卵子提供
- アメリカの不妊治療のための卵子売買
  - 「利他的 (altruistic) な」行為としての賞賛と自己決定

### 3 治ることだけが患者の願いか？

- 実際の治療可能性が不確かであるにもかかわらず、ゲノム編集で治すことが何ものにも代えがたい解決策のように説明される
- 患者が何を願っているのかについて語られることは少ない。患者は治りたいと思っているはずという想定である

# Aさん（デュシャンヌ型筋ジストロフィー） インタビュー（2003年）当時28歳

筋ジストロフィーと診断されて、10歳で歩けなくなった。それまでは普通学級に通い、養護学校に転校し、11歳くらいには自分病気について医師や母親から知らされた。

14歳で療養所に移った。家族は療養所の近くに引越して頻繁に会いに来ていたが、それでも療養所の生活には自由がないと強く感じ、高校のときに療養所を出ることを考えはじめた。卒業後の21歳で退所して自立生活をはじめた。

退所について、医師とは意見がぶつかった。養護学校の先生には将来のことを相談できる人がいた。母は理解してくれた。

インタビュー当時は生活保護を受け、介助者3名が交代し、自分は9時から6時くらいまで、障害者自立生活の事業所の運営に参加していた。

# Aさん

- < 自立生活をはじめて > 「あの一、ほんとにすべて自分で決めて、何を食べるから始まって、何時に寝るも起きるのもすべて、まっ自分の自由になるってゆう生活が...自分で好きに決めることがほんとできない環境でしたので、それができるってゆうのが嬉しくて、一人で外で散歩するだけでもすごく嬉しいってゆう気持ち」...「人間らしい生活」
- < 薬は飲まれているのですか > 「いや僕基本的に...治す必要がないと思ってるって言いますか... やっぱり障害があっても自由に生きる社会じゃなきゃいけないんで、その治すって事に関しては...自分にとっては別にそんなに大事なことではないって思ってますんで。...治す必要もないってゆうと変に聞こえるかも知れないんですが、言葉は悪いかもしれないんですけど、実験台みたいな感じだと思うんですよ。やっぱり薬のまして、効果があれば学会で発表して、そうすることでまっその医者名声が上がるわけで」。

# 治療が生きやすい社会か (浦山他 2020によるweb調査結果の紹介)

ゲノム編集技術でヒト受精卵の遺伝子を改変して治療を目指す社会と、疾患と共に生きやすい社会を構築することのどちらが優先されるべきか	一般市民 N = 2060	患者関係者 N = 496	医療従事者 N = 935
「遺伝子改変による治療」が優先される	103 (5.0)	37 (7.5)	21 (2.3)
どちらかといえば「遺伝子改変による治療」が優先される	257 (12.5)	43 (8.7)	52 (5.6)
優先度は「遺伝子改変による治療」も「疾患とともに生きやすい社会の構築」も同じくらいである	567 (27.5)	163 (32.9)	267 (28.6)
どちらかといえば「疾患とともに生きやすい社会の構築」が優先される	381 (18.5)	87 (17.5)	196 (21.0)
「疾患とともに生きやすい社会の構築」が優先さ	408 (19.8)	147 (29.6)	368 (39.4)
判断できない・答えたくない	344 (16.7)	19 (3.8)	31 (3.3)

「遺伝子改変による治療」と「疾患とともに生きやすい社会の構築」のどちらが優先されるか、との質問では「どちらかといえば疾患と共に生きやすい社会が優先される」「疾患と共に生きやすい社会が優先される」との回答が全集団で多く、「疾患と共に生きやすい社会」を優先する結果となった（一般市民 38.3%、患者関係者 47.1%、医療従事者 60.4%）（浦山他 2020）。



まとめ

# 倫理基準を緩和する基準とは

- 倫理基準が変化するのは技術の状況や社会・文化の変容にともなうこととして理解できるが、何のために緩和するのかの理念について理解できない。
- 生殖細胞は作成しない 生殖細胞は作成してもよいが受精はさせない、子宮には移植しない 作成した生殖細胞で受精させるまでは良いが…… となし崩しの緩和。または「滑りやすい坂」とも呼ぶ。

# 私がずっとひっかかってきたこと

- 「治す」という目的は、何にも増して大事なことでしょうか。再生医療でも治せない疾患や障害はものすごく多いですが、治せないことについて、治さないことについても思いを馳せることは必要ではないでしょうか。
- 先端的技術・医療が変える文化的なことがらについて、それが変わることで生きづらくなるかもしれないということについて、もっと話される必要があるのではないのでしょうか。

# 倫理を考える際のポイント

- | 人間がどこまで生命を操作してよいのか
  - ρ精子、卵子、受精卵をモノとして扱うのか
  - ρそれらの遺伝子を編集することは問題ではないのか
- | 人権（依頼者、技術を受ける人、子ども）
  - ρ提供者をいかなる存在とみるか
  - ρ生まれる子どもはいかに受け止めるのかを想像できるか
- | 人間の尊厳とは何か
  - ρ自由を奪われない（奴隷的扱いを受けない）
  - ρ尊重される、尊敬される（信仰、思想信条の自由）
- | 個人の決定を越えた倫理的枠組みをいかに決めるか

# 倫理を考える際のポイント

- | なぜ健康な子どもが欲しいのか
  - ρ 子どもがいない人への視線は
  - ρ 重い障がいや病気のある子どもへの視線は
- | 生殖技術以外の解決方法はあるのか
- | 社会的な解決の努力はなされているか
- | 自己決定で倫理問題は解決できるか
  - ρ 自己責任論で不利になるのは社会的弱者

# 医療で個人的に解決する方が、社会を変えるよりも簡単？

- 1 障がいのある子がいると幸せではないと決めつけられる。
- 1 障がいのある子が生まれたのはお母さんのせいとみられる。
- 1 障がいがない子どもとの家族、人生設計しか考えたことがなかった。
- 1 親の死後が心配、と言われる。親に抱え込ませる制度、社会に課題があるのではないか。でもそれを変えるのは簡単ではない。

# 社会のルールを決める集団

- 科学者だけではなく、多職種、他の立場（素人もいれる）の人、意見を異にする人
- 性別の比率
- 年齢
- 民族などの違い

一般の人と科学者の感覚の差異の大きさをいかに科学者が理解するか

# 今回の報告でデータを使用した研究

- 現代社会における先端技術の社会的意味に関する社会学的研究 コンピューター・ネットワークから遺伝子技術まで 科学研究費補助金 14310104 基盤研究 (B) (2) 2002-2004 研究代表者 西阪仰 研究分担者 柘植あづみ
- AID当事者の語りからみる配偶子・胚提供が性・生殖・家族観に及ぼす影響 科学研究費補助金 15310176 基盤研究 (B) 2003-2005 研究代表者 長沖暁子 研究分担者 柘植あづみ
- 「医療技術の開発/応用についてのジェンダー分析:遺伝子・卵子・胎児への視点から」 科学研究費補助金 21310169 基盤研究(B) 2009-2011 研究代表者 柘植あづみ
- 「生殖医療技術の利用における選択 新しい技術の受容・拒否・躊躇」 科学研究費補助金 20H01408 基盤研究(B) 2020-2022 研究代表者 柘植あづみ



# 引用・参考文献

Kato M, and Sleeboom-Faulkner M 2011 Meanings of the embryo in Japan: narratives of IVF experience and embryo ownership, *Sociology of Health & Illness*, 33(3), pp.434-447

Sawai T, Akatsuka K, Okui G, and Minakawa T, 2022, The regulation of human blastoid research: A bioethical discussion of the limits of regulation, *EMBO Reports*, 23:e56045

柘植あづみ 2005「終末期医療をめぐる争い テリ・シャイボの事例が映すアメリカの現在」『思想』岩波書店、976、pp.45-61

柘植あづみ 2019「ささやかな欲望を支える選択と責任 卵子提供で子どもをもつ理由」『思想』岩波書店、1141、pp.27-49

Tsuge, A and Hong H, 2011, Reconsidering ethical issues about "voluntary egg donors" in Hwang's case in global context, *New Genetics and Society*, 30(3), pp.241-252

# 引用文献

浦山ケビン他, 2020, 「分担研究報告書 アンケート調査集計結果の報告」『令和2年度厚生労働行政推進調査事業費補助金 厚生労働科学特別研究事業総括研究報告書 わが国におけるゲノム編集技術などを用いたヒト受精胚等の臨床利用のあり方に対する関係者の意識調査～Web調査による横断的研究～』(研究代表者 竹原健二), pp.33-60 ( [202006005A-buntan4.pdf \(niph.go.jp\)](https://www.niph.go.jp/202006005A-buntan4.pdf) )  
2022.12.23閲覧.