# 科学研究費助成事業 研究成果報告書



平成 27 年 6 月 3 日現在

機関番号: 12611 研究種目: 基盤研究(C) 研究期間: 2012~2014

課題番号: 24610002

研究課題名(和文)東アジア地域における遺伝学的検査・生殖医療に関わる意識の調査研究

研究課題名(英文) Research of the consciousness about genetic testing and reproductive medicine in

the East Asia

研究代表者

沼部 博直(NUMABE, Hironao)

お茶の水女子大学・大学院人間創成科学研究科・教授

研究者番号:00237801

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 4,300,000円

研究成果の概要(和文):東アジアの国々の遺伝学的検査や生殖医療に対する意識を調査するために,ネパール,モンゴル,台湾と日本において,医育機関の学生に対して,生命倫理に関するアンケート調査を行った.アンケートには回答者の属性のほか,人工妊娠中絶の可否,ヒトの生命の始まる時期,さまざまな遺伝子検査の認容度が含まれていた.今回調査した全ての国々において,ほとんどの学生が臨床的,発症前,保因者,出生前,着床前の遺伝子検査の実施を認容できるものとして支持していた.

研究成果の概要(英文): I made the bioethics questionnaire survey in Japan (2008 & 2012), Nepal (2012), Mongolia (2014) and Taiwan (2015). The questionnaire was consist of properties of the student, considerations to spiritual matters, acceptability of an artificial abortion, the time of the beginning of human life, and considerations to various genetic testing. In all countries, most of the students are acceptable to the genetic tests including clinical, predictive, genetic carrier detecting, prenatal, and preimplantation tests.

研究分野: 臨床遺伝学

キーワード: 医療倫理 遺伝医療 生命倫理 東アジア 国際情報交換 台湾 モンゴル ネパール

## 1.研究開始当初の背景

日本に滞在する在留外国人は現在 200万人 ほどになっており,東アジア地域の在留者が 半数を占めている。在留外国人が日本の医療 機関を受診するに際して,特に遺伝医療なら びに生殖医療の領域では,医療倫理観や医療 文化学的背景ならびに母国における医療制 度や医療法制の違いから齟齬を生じること も少なくない。

このため,関連各国・地域における生命倫理や遺伝医療,生殖医療に関する意識や法制度を調査することが重要であると考え,本研究を計画した.

### 2.研究の目的

本研究は,東アジア地域における先天性疾患ならびに遺伝子疾患の遺伝学的診断や生殖医療が,どのような意思決定により行われているかを調査することを目的とした.

先天性疾患・遺伝子疾患の診断状況,および遺伝子診断や生殖医療に関わる法令・ガイドラインにつき,その遵守状況も含めて情報を収集した.また,それぞれの地域において,大学生に相当する高等教育を受けている学生が,生命のはじまりの時期や,さまざまな遺伝子診断,生殖補助技術などについてどのような認識を持っているかを調査し,それぞれの地域の先天性疾患や遺伝子疾患,生殖医療の実態と比較した.

当初は,中国,台湾,韓国,モンゴル,ブータンを調査対象として調査を開始したが,国際情勢の変化により,中国ならびに韓国での調査が困難となったこと,更に両地域に関しては本研究に類似した先行研究が他の研究グループにより開始されていることが判明したため,調査対象国から除外した.また,ブータンにおいては,予備調査の段階で調査対象となる医療系の大学生に相当する学生の教育が開始されたばかりという状況が判明したため,対象より除外し,代わりにネパールにおける調査を行った.

## 3.研究の方法

#### (1) 研究対象国と対象国における情報収集

台湾においては,国立成功大学(台南市) 医学部看護学科 黄美智教授ならびに同大学 病院 小児科 劉清泉教授の協力を得て,台湾 における生殖医療ならびに遺伝医療の現状 につき情報収集を行った.また,同大学の学 生に対してのアンケート調査を行った(一部 は継続調査中).

モンゴルにおいては,モンゴル健康科学大学(ウランバートル市) 卒後研修センター ARIUNTUUL Garidkhuu センター長の協力を得て,モンゴルにおける生殖医療ならびに遺伝医療の現状につき情報収集を行った.また,同大学の学生に対してのアンケート調査を行った.

ネパールにおいては,トリブバン大学医学院病院(カトマンズ市)整形外科 Rohit

Kumar POKHAREL 准教授の協力を得て,ネパールにおける生殖医療ならびに遺伝医療の現状につき情報収集を行った.また,同大学の学生に対してのアンケート調査を行った.

以上の3地域に関する収集情報内容としては,国内で得られる資料に加えて,現地で新たに制定・改定された法令やガイドラインの有無,それぞれの法令・ガイドラインの遵守状況の概要,現地での先天性疾患や遺伝子疾患の頻度,遺伝学的検査の実施状況などである.

#### (2) アンケート調査

アンケートに先立って,ヒトの発生経過の概要,生殖医療ならびに遺伝医学・遺伝子診断に関する写真や図入りの英文での講義資料を用意し,その内容をそれぞれの研究協力者に 15 分程度の講義ならびに説明を行ってもらった上で,アンケートへの回答の記入を依頼した.アンケートは匿名であるが,回答者の性別や年齢,所属学科や宗教などの属性が含まれている.

アンケートの冒頭で, A. ヒトの生命の開始の時期をいつと考えるかを以下の a~j の中からひとつを選択させた.

- a. 精子・卵子の段階から
- b. 受精時 (0日)
- c. 8 細胞期 = 1~2 個の細胞を除去して も正常に細胞が育つ時期 (48~60 時間)
- d. 着床時 = 受精卵が子宮の壁に付着する 時期 (4~7日)
- e. 胎盤形成(胎芽)期=胎盤が出来始める 時期 (7日)
- f. 原始線条形成期 = 神経のもとができる 時期 (15日)
- g. 脳幹(脳)形成期 = 脳が出来始める時期 (8~9週)
- h. 主要臓器の完成時 (8~9週)
- i. 母体外成育可能となる時期 = 子宮外で も何とか生存可能となる時期 (22 週)
- j. 出生時 (分娩時)

残りのアンケートの項目は,以下の通りであり,「全面的に許される」を5,「問題あり」を3,「誰にも許されない」を1とする5件法で回答させた.

- B. 人工妊娠中絶
- C-1. 消極的安楽死
- C-2. 積極的安楽死
- D. 死ぬ権利
- E-1. 配偶者間体外受精
- E-2. 配偶者間顕微体外受精
- E-3. 死者精子提供体外受精
- E-4. 第三者提供精子体外受精
- E-5. 第三者提供卵子体外受精
- E-6. 第三者提供胚移植
- E-7. 代理出産
- E-8. 代理母
- F-1. 臨床的遺伝子診断
- F-2. 発症前遺伝子診断

- F-3. 保因者遺伝子診断
- F-4. 出生前遺伝子診断
- F-5. 着床前遺伝子診断

## 4. 研究成果

(1) 今回のアンケートと同様の調査は 2007 ~ 2008 年に,日本の大学生に対しても行っている.この際は,京大一般学生 223 名,京大医学部学生 37 名,東京医大医学部学生 68 名より回答が得られた.

臨床的遺伝子診断が許されると回答したのはそれぞれ 78.9%, 89.1%, 77.9%, 許されないとするのは 5.8%, 0%, 4.4%であった,発症前遺伝子診断が許されると回答したのは 74.0%, 81.1%, 70.6%, 許されないとするのは 6.3%, 2.7%, 8.8%であった.保因者遺伝子診断が許されると回答したのは 68.2%, 64.9%, 52.9%, 許されないとするのは 9.4%, 10.8%, 7.4%であった.出生前遺伝学的診断が許されると回答したのは 43.0%, 67.6%, 73.2%, 許されないとするのは 30.5%, 10.8%, 13.2%であった.着床前遺伝学的診断が許されると回答したのは 34.5%, 56.8%, 47.1%, 許されないとするのは 34.5%, 56.8%, 47.1%, 許されないとするのは 35.9%, 21.6%, 20.6%であった.

ヒトの生命のはじまりの時期は,受精時との回答がそれぞれ38.1%,59.5%,30.9%,受精後15日頃の原始線条形成期までとの回答が16.1%,10.8%,20.6%,8~9週の脳幹形成期・主要臓器完成期との回答が18.4%,8.1%,8.8%22週の体外成育可能期との回答が7.6%,13.5%,23.5%,出生時との回答が9.9%,5.4%,4.4%であった.

それぞれの遺伝子診断/遺伝学的診断に影響する因子の解析では,ヒトの生命の始まりをいつと考えるかの回答と有意な相関が認められた.すなわち,出生前診断や着床前診断では,受精時や妊娠初期からヒトの生命が始まると考える群で診断に否定的な意見が多く,母体外成育可能となる 22 週以降や出生時からヒトの生命が始まると考える群で診断に肯定的な意見が多かった.

(2) 台湾における遺伝学的検査・生殖医療 台湾においては,日本以上の多くの疾患に 関しての新生児スクリーニング検査が行わ れており,遺伝学的検査も父性診断も含めて 多くの医療機関で実施されている.また,生 殖医療技術も広く行われており,遺伝カウン セリング体制も充実している.

生命倫理観は道教や儒教にも影響を受けてはいるが,医療上の選択においては本人や家族の意見を優先的に考えている点は,日本と同様の傾向が認められる.

アンケートは継続実施中である.

(3) モンゴルにおける遺伝学的検査は,染色体検査と一部の生化学的検査ならびに酵素診断を除いては,ほとんどモンゴル国内では実施されていない.また,生殖医療もほとん

ど普及していない.

アンケートはモンゴル健康科学大学在学中の女性 4 名 , 男性 47 名の計 51 名から回答が得られた . 年齢は 19~23 歳(平均 20.6 歳)であった .69%(35 名)がヒトの生命の始まりは受精時であると回答しており , 人工妊娠中絶を否定する者が 58%(29/50 名),「問題あり」とする者が 40%(20/50 名)と大部分を占めた .

生殖医療に関しては,国内で普及していないためか,「問題あり」とする意見が 1/3 前後あったが,配偶者間の体外受精は認めるものの,第三者の介入に関しては賛否両論であった.また,代理母を否定する意見が多い中,代理出産に関しては肯定者が否定者をわずかに上回っている.遺伝学的検査に関しては,いずれも肯定的意見が否定的意見を大きく上回っていた中で,保因者診断に関しては慎重な意見が比較的多かった.

表 1: モンゴルにおけるアンケート結果 (否定者/問題あり/肯定者数)

B. 人工妊娠中絶: 29/20/1

C-1. 消極的安楽死: 12/28/7

C-2. 積極的安楽死: 33/10/4

D. 死ぬ権利: 8/15/26

E-1. 配偶者間体外受精: 5/21/25

E-2. 配偶者間顕微体外受精: 16/23/8

E-3. 死者精子提供体外受精: 22/15/10

E-4. 第三者提供精子体外受精: 10/19/19

E-5. 第三者提供卵子体外受精: 15/17/15

E-6. 第三者提供胚移植: 10/16/21

E-7. 代理出産: 11/18/19

E-8. 代理母: 21/16/9

F-1. 臨床的遺伝子診断: 2/12/35

F-2. 発症前遺伝子診断: 1/4/44

F-3. 保因者遺伝子診断: 7/18/21

F-4. 出生前遺伝子診断: 7/7/35

F-5. 着床前遺伝子診断: 3/10/36

(4) ネパールにおける遺伝学的検査は,ほとんどネパール国内では行われておらず,大部分が隣国であるインドで行われている.また,日本の協力で行われている遺伝学的検査も一部ある.生殖医療はほとんど普及していない.

アンケートはトリブバン大学医学院在学中の女性 7 名,男性 63 名の計 70 名から回答が得られた.年齢は 19~27歳(平均 23.5歳)で,大部分(65名)がヒンディー教徒であった.71%(50名)がヒトの生命の始まりは受精時であると回答しているが,人工妊娠中絶を許容する者も 51%(34/67名)居た.

生殖医療に関しては,国内で普及していないためか,肯定的意見が多い一方で,「問題あり」とする意見も少なくなかった.代理出産や代理母を 57%が認めていることは注目に値する.遺伝学的検査に関しては,肯定的な意見が否定的意見を大きく上回っており,「問題あり」と考える率も低かった.

- 表2:ネパールにおけるアンケート結果 (否定者/問題あり/肯定者数)
- B. 人工妊娠中絶: 8/25/34
- C-1. 消極的安楽死: 7/26/36
- C-2. 積極的安楽死: 43/13/13
- D. 死ぬ権利: 25/16/29
- E-1. 配偶者間体外受精: 3/4/63
- E-2. 配偶者間顕微体外受精: 1/14/55
- E-3. 死者精子提供体外受精: 15/13/41
- E-4. 第三者提供精子体外受精: 6/21/43
- E-5. 第三者提供卵子体外受精: 5/24/41
- E-6. 第三者提供胚移植: 15/29/26
- E-7. 代理出産: 13/17/40
- E-8. 代理母: 11/19/40
- F-1. 臨床的遺伝子診断: 3/3/62
- F-2. 発症前遺伝子診断: 5/13/50
- F-3. 保因者遺伝子診断: 3/8/57
- F-4. 出生前遺伝子診断: 3/9/56
- F-5. 着床前遺伝子診断: 6/7/55
- (5) 今回調査した3地域のうち,モンゴルとネパールでは生殖医療査が国内では普及していないことから,医療系の大学生でも「問題あり」と感じている者が多いことが判明した.モンゴルでは配偶者間の体外受精には肯定的意見が多いものの第三者の介入には慎重な意見もあったが,ネパールでは代理出産や代理母も含めて,生殖医療には肯定的な意見が多かった.

遺伝子診断に関しては,発症前診断や保因者診断,出生前診断,着床前診断のいずれにおいても,両地域では肯定的意見が大多数を占めたが,モンゴルにおいては保因者診断に慎重な意見が39%(18/46名)あった.

以上のような今回の調査結果を踏まえ,生殖医療や遺伝学的検査に際しては,この地域のクライエントの基本的知識が十分ではないことにも考慮した丁寧なインフォームド・コンセントが必要となると考えられる.

日本も含めた各地域との比較研究などの 詳細な研究成果に関しては,現在論文作成中 である.

## 5 . 主な発表論文等

[学会発表](計 1件)

(1) <u>Hironao</u> <u>NUMABE</u>, Rohit POKHAREL: Result of the bioethics questionnaire survey of Nepali university students on genetic testings., The American Society of Human Genetics, 63rd Annual Meeting (2013,10.22-26, Boston(USA))

## 6. 研究組織

(1)研究代表者

沼部 博直(NUMABE Hironao)

お茶の水女子大学・大学院人間創成科学

研究科・教授

研究者番号:00237801

- (2)研究分担者 なし
- (3)連携研究者 なし