

出自を知る権利

－オーストラリア各州の状況－

日比野由利[†]

IRYO Vol. 76 No. 1 (4-9) 2022

要旨

オーストラリアでは連邦政府によって定められたNHMRC（国立健康と医学研究評議会）ガイドラインによって、生殖補助医療で生まれた人の出自を知る権利が認められている。実際の法規制は各州に委ねられている。ビクトリア州では、配偶子提供の匿名性を完全に廃止したことで知られている。その影響は海を超えて日本にも到達し、法改正を促した。昨今、遺伝子検査を使って自力で血縁者を探し当てる人も増えているが、今後、日本でも配偶子提供の公的管理への要請が強まると予想される。そこで、本稿でオーストラリア各州の状況について知り得た情報をまとめておくことが役に立つと考える。

キーワード 配偶子提供, 匿名性, 出自を知る権利, 遺伝子検査, 公的管理

目 的

精子提供は、異性カップルにおける男性不妊のケースを対象に、数十年前から匿名（anonymous）で世界中において実施されてきた。オーストラリアは、子どもの出自を知る権利に関する先進的な取り組みで知られる。1989年の国連児童の権利条約には、「子どもはできる限りその父母を知り、（かつ父母によって教育される権利を有する）」（第7条）とされ、精子・卵子提供などの第三者が関わる技術から生まれた人には、遺伝的、生物学的親を知る権利があると解されている。

オーストラリア連邦政府では、生殖補助医療に関して、NHMRC（国立健康と医学研究評議会）によるガイドライン¹⁾が定められ、出自を知る権利が認

められている。実際の法規制は、各州によって定められている。ビクトリア州では2017年3月に配偶子提供の匿名性が完全に廃止された。この法改正は、過去に遡って適用されたため、過去に匿名で提供したドナーの情報も、例外なくすべて公開されることになった。

この衝撃は海を越え、ビクトリア州の法改正が審議中の2012年に、ベルギーの生命倫理学者は、（もしこの法改正案が実現すれば）政府に対する信頼を失墜させるものであると強く非難したほどである²⁾。その後、2018年8月、日本では、精子提供を長年行ってきた慶應大学病院が新規患者の受け入れを停止すると発表するなど波紋を及ぼした³⁾。停止する理由について、将来、ドナー情報が公開される可能性があることと伝えたところ、新規ドナーの確保が困

金沢大学 医薬保健総合研究科 † 教員

著者連絡先：金沢大学 医薬保健総合研究科 〒920-8640 石川県金沢市宝町13-1

e-mail : hibino@staff.kanazawa-u.ac.jp

(2021年7月26日受付, 2021年12月10日受理)

The Right of Donor-Conceived Individuals to Obtain Genetic-Heritage Information in Each State of Australia

Yuri Hibino, Kanazawa University

(Received Jul. 26, 2021, Accepted Dec. 10, 2021)

Key Words : gamete donation, anonymity, the right of donor-conceived individuals, DNA test, public governance

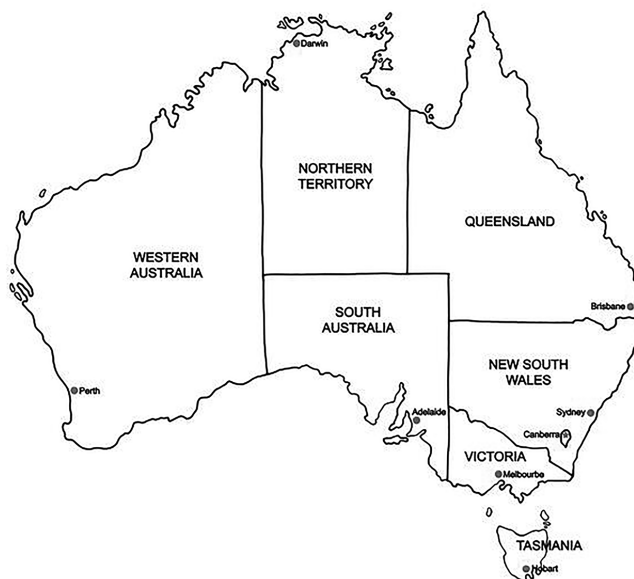


図1 オーストラリア各州

難になったためであるとしている。

これをきっかけに日本では法規制の動きが加速し、「嫡出推定制度を中心とした親子法制のあり方に関する研究会報告書」(2018年10月-2019年7月)を経て、2020年12月、「卵子・精子提供による子の親を定める民法改正案」が成立し、長年における法の空白が埋められた。しかし、肝心の出自を知る権利については先送りとなった。「生殖補助医療の在り方を考える超党派の議員連盟」が発足し、出自を知る権利や代理出産の規制については、2年後を目処に取りまとめるとの方針が発表された。

オーストラリアのビクトリア州が、匿名性の完全な廃止に踏み切った背景には、ウェブサイトの通販で気軽に購入できる遺伝子検査(direct-to-consumer DNA test)が普及していることが挙げられる。遺伝子検査を使えば、自分と遺伝的繋がりがあつた人々を自力で発見できる可能性が高まっている。ドナーの近親者を一人でもみつければ、そこからドナー本人を特定することも可能になる。そして、実際にドナーやドナーからのきょうだいを発見する人が続出している^{4) 5)}。最初は偶発的な発見であったが、現在では、ドナーから生まれた人が近親者を見つける目的で登録するようになっている。こうした現状を鑑みると、ドナーの匿名性を維持するのはもはや不可能であるし、現実的でもないとの認識が高まっている^{6) -8)}。

かたや日本では、匿名ドナーの情報を許可なく公開することについては、反対の声が強いことが想定

され、ビクトリア州のような法改正の実現は難しいだろう。しかし、出自を知る権利に関する世界的な^{9) 10)}趨勢を踏まえ、今後実施される配偶子提供について、(ドナー情報の公開を前提とした) 公的管理を望む声はより強くなることが予想される。以上のことから、オーストラリアの各州でどのような運用がなされているか、筆者が知り得たことの概要を本稿で記しておくことには意義があると考えられる。

方 法

2018年5月から2019年3月までの間にオーストラリアのビクトリア州に滞在し、関係者/関係機関に対しインタビュー依頼を行い、許諾を得たインフォーマントから聞き取りを行った。その後、国内からZOOM[®]を使ってインタビューを継続した。また、2015年に現地調査を行った際に得た情報も用いた^{9) 10)}。そのほか、新聞記事、政府文書、学術論文を参照し、各州の状況について把握した。

オーストラリア各州の状況

オーストラリアは6つの州(ニューサウスウェールズ州 [NSW]、ビクトリア州 [VIC]、西オーストラリア州 [WA]、南オーストラリア州 [SA]、クイーンズランド州 [QLD]、タスマニア州 [TAS])と、1つの準州(北部準州 [NT])、首都特別地域(キャンベラ [ACT])から構成されている(図1)。

1. 西オーストラリア州 (WA)

WAの面積は252万km²、州都はパース (Perth) にある。人口は約266万人 (うち州都に約209万人) である。州政府が2020年に発行した年報によれば¹¹⁾、1年間に、精子提供が559件、卵子提供が105件、受精卵提供が55件、実施された。WAでは、Human Reproductive Technology Act 1991 (ヒト生殖技術法) が成立、93年から施行された。施行と同時に、保健省にCentral Registryが設立され、(趣味や身体的特徴、家族背景など) ドナーを特定しない情報 (non-identifiable information) が管理されるようになった。93年以降に出生した人は、16歳になれば、この情報にアクセスができる (93年より前の提供により出生した人は、施術が行われたクリニックに問い合わせをする)。2002年には、任意登録制度としてVolunteer Registryが設立され、関係者が自発的な意思で情報を提出し、マッチングできるシステムが出来上がった (後に、Jigsaw DNAに引き継がれた)。年報によると、Volunteer Registry の運用成果として、2017年6月の時点で登録者が240件、マッチングが48件、実際にコンタクトを取ったのが25件、2018年6月の時点で登録者が260件、マッチングが71件、コンタクトが30件、2019年6月の時点で登録者が281件、マッチングが112件、コンタクトが51件成立している。2004年に修正法 (Human Reproductive Technology Act Directions 2004) が施行され、それ以降の提供により生まれた人は16歳になれば、ドナーの個人を特定する情報 (identifiable information) にアクセスできるようになった (開示請求が行われるのは2021年以降)¹²⁾。

2. 南オーストラリア州 (SA)

SAの面積は、約98万km²、州都はアデレード (Adelaide) にある。人口は、約260万人 (うち州都に約228万人) である。SAでは、Reproductive Technology Act 1988/Reproductive Technology (Clinical Practice) Act 1988により、ドナーの個人を特定しない情報が、各クリニックで保管されている。さらに、Reproductive Technology Act 2003により、2005年以降、ドナーを特定する情報を実施したクリニックで保管することになった。Reproductive Technology (Clinical Practices) Amendment Act 2009 (2010年施行) では、Central Registryを設立して、ドナーの情報を一箇所に集めて管理することが望ましいと言及された。2016年9月からは、

ドナーから出生した事実が出生証明書に記載されるようになった (親から告知を受けなくとも、子どもはその事実を知ることができる)。2017年のレビューで、Central Registryの設立が急務であることが指摘された¹³⁾。2019年11月に法改正が成立し、2021年11月から、Central Registryの運用が始まることになった¹⁴⁾。今後、SAでCentral Registryが運用されるが、具体的な運用方法については、不透明な部分を残している¹⁵⁾。

3. ニューサウスウェールズ州 (NSW)

NSWの面積は約80万km²であり、州都はシドニー (Sydney) にある。人口は約815万人 (うち州都に約523万人) である。NSWでは、Assisted Reproductive Technology Act 2007により、2010年にCentral Registryが設立され、ドナーの個人を特定する情報が保管されている。生まれた人が18歳になる2028年以降、開示請求が可能となる。また、それ以前に行われた提供でも、同意の上で情報を登録し、開示することができる (任意登録制度としてのVoluntary Registry)。子どもの出生証明書にもドナーから出生した事実が記載されている (親から告知を受けなくとも、子どもはその事実を知ることができる)。

ビクトリア州で、ドナーの匿名性の完全な廃止 (遡及的) が認められたことを受け、NSWでも同様の措置を行うかどうかに関心が集まった。政府で検討が行われ、2013年に公表された報告書¹⁶⁾ では、遡及的開示を行わないことを決定した。ドナーにはプライバシーの権利があり、出自を知る権利とバランスするという考え方が重視された。

2010年から運用されているCentral Registryの運用状況は、次のとおりである (図2)。2010年から2019年までの間で合計4,559件のデータの集積があり、そのうち、過去の匿名ドナーで情報開示に同意した人が87名、匿名ドナーから生まれた子どもの登録が82名である。これまで、登録者間でマッチングは成立していない。

4. ビクトリア州 (VIC)

VICの面積は約22万7千km²であり、州都はメルボルン (Melbourne) にある。人口は約663万人 (州都に約580万人) である。VICでは、1998年から前向きに非匿名化を行い、公的機関でドナー情報の管理を行ってきた。

Record kept	Year and number	Record kept	Year and number
The number ART births on the Central Register (note: live births using donated gametes) N=4,559	2010	56	The number of applications by donor offspring to voluntarily register their details and consent to release of information: N=82
	2011	278	
	2012	337	
	2013	456	
	2014	515	
	2015	532	
	2016	600	
	2017	732	
	2018	658	
	2019	395	
The number of past anonymous donors who have voluntarily registered their information: N=87	2010	0	
	2011	7	
	2012	12	
	2013	6	
	2014	12	
	2015	11	
	2016	5	
	2017	16	
	2018	9	
	2019	9	

図2 NSW州におけるCentral RegistryとVoluntary Registryの登録状況

(Ministry of Health, NSWのPeter Robinson, Charlotte Robertsより提供を受けたデータに筆者改変)

最終的に2017年に改正法（Assisted Reproductive Treatment Amendment Act 2016）が施行され、過去の実施分も含め、匿名性が完全に廃止された。しかし、これはあくまでも形式上のものであり、すべての情報が回収できたわけではない。そこで、クリニックの関係者に聞き取り調査が行われ、どのように保管がなされてきたか、どこかに埋もれたデータはないか、調査が行われた¹⁷⁾。その結果、当時の妊娠記録が発掘され、VARTA（Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority）のCentral Registryに追加された。

2020年のレポート¹⁸⁾によれば、VARTAのCentral Registryに登録されているドナーは4,096名、出生者は11,559名、Voluntary Registryに登録しているドナーは314名となっている。また、2017年の改正法施行にともなって、面会を拒否する権利が関係者に付与されたが、同年のレポートによれば、27名のドナーが自身へのコンタクトを拒絶する意思を提出している。

5. 北部準州（NT）、クイーンズランド州（QLD）、首都準州（ACT）、タスマニア（TAS）

ART（Assisted Reproductive Technology）関連法はない。これらの州にも体外受精クリニックは存在しているが、ドナーの情報がどのように管理されてきたか、過去の情報の保管状態についての調査研究もない。クリニックに問い合わせをしてもドナーの情報を得られる可能性は低いと考えられ、こ

れらの州のクリニックで治療を受けた場合は、DNA検査会社に登録することが、手がかりを得るために残された方法である。

以上、各州の公開状況をまとめると図3のようになる。

結び—公的管理方式とdonor detective方式—

これまで、遡及的開示に踏み切ったのは、VICのみである。NSWを除いた他州で、今後遡及的開示が行われるかどうかは不明だが、クリニックにある過去のドナー情報の管理状態はよくないという調査結果もある¹³⁾。VICで強制公開に踏み切ったことが、他州のクリニックで保管されている情報に対し、破壊や隠蔽など、ネガティブな影響を及ぼしている可能性も否定できない。

配偶子提供から生まれたことを知った当事者は、まずは唯一の手がかりとなる、治療を行ったクリニックに問い合わせをするのが、近道であると考え、実際にそのように行動することが多い。しかし、その結果、不快な思いをすることはめずらしくない。クリニックのスタッフは、多くの場合、個人的に当事者の境遇に同情することはあっても、実際の対応は組織防衛的なもので、満足のいく結果が得られることはめったにない。一方、現在、DNA検査会社が複数あり、世界中の2,600万人もの人々がそれらに登録しているという。こちらのルートはますます

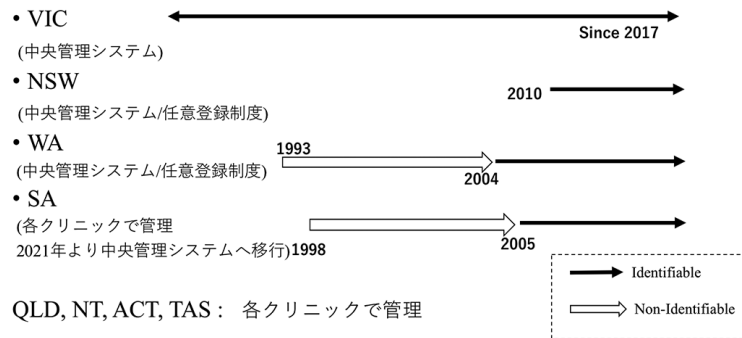


図3 ドナー情報の管理と公開の状況

有望なものになっている。主要な検査会社にすべて登録すればそれなりの費用がかかり、また、血縁者をみつけるまでに数年間待機することもある。相手から拒絶されるなど不快な思いをする可能性もある。しかし、ますます多くの人たちがそれによって何らかの手がかりを発見している。そうやって血縁者を発見するプロセスはまるで探偵のようでもあり、ベルギーには“Donor Detective”というグループもある。こうした慣行が広がるにつれ、カウンセリングを義務づけたり、すべてのプロセスに関与しようとしたりする公的機関の存在は、当事者からはパターンリズムだとの批判も挙がるようになっていく。Donor Detective方式の登場によって、配偶子提供の管理を公的機関に委ねるというスキームは、旧時代のものとなりつつある、という見方もできるだろう。

一方、日本国内に目を向けてみるなら、すでに個人間の精子提供が行われていることや、海外に卵子提供や代理出産を求める生殖ツーリズムが拡大していることなどを考えると、生殖や家族形成についてより自由主義的な慣行や考え方が目立つようになってきているといえる。そのようななか、国内の施設で実施された配偶子提供について、予算と人材をつけて公的管理を実施しても、それによって保障できる「出自を知る権利」の範囲は実は一部でしかないのも事実である。もちろん、公的管理の意義や恩恵はそれだけではない。利用する人々に安心・安全の感覚をもたらすのは公的機関の権威によるものであり、それは、ある人々にとっては重要な要素である。

現在、国内の施設で精子提供を受けることができるのは、異性カップルのみである。しかし、精子提供を希望するのは、異性カップルだけではない。個人間取引や海外への流出を避けるためには、このよ

うな制約を外すことも検討課題となる。配偶子提供の実施体制については、二つのモデルが併存している現状を認識し、個人のニーズに応じて選択できるのが望ましいだろう。もっとも重要なことは、利用する親が出自を知る権利の重要性を真に理解することである。

謝辞：本研究は、JSPS科研費21H03729, 18KK0340, 18K11896の助成を受けたものです。

インタビューに応じていただいた関係者に感謝申し上げます。

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。

[文献]

- 1) National Health and Medical Research Council (NHMRC). Ethical guidelines on the use of assisted reproductive technology in clinical practice and research. Canberra : National Health and Medical Research Council, 2017 : 1 -135.
- 2) Pennings G. How to kill gamete donation: retrospective legislation and donor anonymity. Hum Reprod 2012 ; 27 : 2881-5.
- 3) 提供精子の治療受付停止 慶応大, 出自知る権利影響. 日本経済新聞 2018年9月21日.
- 4) 仙波由加里. 米国における第三者のかかわる生殖医療の現状. In : 平成27年度子ども・子育て支援推進調査研究事業 諸外国の生殖補助医療における法規制の時代的変遷に関する研究. 2016 ; p77-112.
- 5) 仙波由加里, 清水清美, 久慈直昭. 精子ドナーの匿名性をめぐる問題 - 遺伝子検査の時代に. 生命倫理 2017 ; 27 : 105-12.

- 6) Zadeh S. Disclosure of donor conception in the era of non-anonymity: safeguarding and promoting the interests of donor-conceived individuals? *Hum Reprod* 2016 ; 31 : 2416–20.
- 7) Crawshaw M. Direct-to-consumer DNA testing : the fallout for individuals and their families unexpectedly learning of their donor conception origins. *Human Fertility* 2017 ; 21 : 225–8.
- 8) Harper CJ, Kennet D, Raisel D. The end of donor anonymity : how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business. *Hum Reprod* 2016 ; 31 : 1135–40.
- 9) 石原 理, 宇田川妙子, 梅澤 彩ほか. 平成27年度厚生労働省子ども・子育て支援推進調査研究事業 諸外国の生殖補助医療における法規制の時代的変遷に関する研究. 2016 ; p 1 –214.
- 10) 石原 理, 小門 穂, 梅澤 彩ほか. 平成26年度児童福祉問題調査研究事業 諸外国の生殖補助医療における出自を知る権利の取扱いに関する研究 2015.
- 11) Western Australian Reproductive Technology Council. Western Australian Reproductive Technology Council Annual Report 2019–2020. Western Australian Reproductive Technology Council, Perth, Western Australia, 2020.
- 12) 西オーストラリア州における出自を知る権利. (Accessed Feb. 1, 2022, at <https://hibino.w3.kanazawa-u.ac.jp/blog/p1263/>)
- 13) Allan S. Report on the Review of the Assisted Reproductive Treatment Act 1988 (SA) 2017.
- 14) 南オーストラリア州のドナー情報について. (Accessed Feb. 1, 2022, at <https://hibino.w3.kanazawa-u.ac.jp/blog/p1265/>)
- 15) 南オーストラリア州における出自を知る権利 (Accessed Feb.1,2022, at <https://hibino.w3.kanazawa-u.ac.jp/blog/p1267/>)
- 16) Legislative Assembly of New South Wales, Committee on Law and Safety. Managing Donor Conception Information 2013 ; p 1 –81.
- 17) Kelly F, Dempsey D. The History of Donor Conception Records in Victoria : A report prepared for the Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority (VARTA) 2018.
- 18) VARTA. Annual Report 2019 ; p1–80. Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority (VALTA). Annual Report 2019. Melbourne : 2019.

The Right of Donor-Conceived Individuals to Obtain Genetic-Heritage Information in Each State of Australia

Yuri Hibino

Abstract

In Australia, the right of donor conceived individuals to obtain information about their genetic heritage is referred to in federal NHMRC guidelines, while specific laws are decided at the state level. For example, in Victoria, donor anonymity has been completely abolished. The law in Victoria has prompted revision of Japanese laws. More and more people are using DNA tests to find relatives. Given this trend, pressure to establish public governance regarding gamete donation is expected to increase in Japan. This study presents the latest information about public governance of donor information in each state of Australia.