

日本医学会連合第7回検討委員会での黒木証言（2019.11.26）

黒木の人類遺伝学会役員歴（1980年（昭和55年）2月庶務幹事就任以降）に鑑み私の検証はその後に限定する。

欧米では第二次世界大戦終了後から優生思想が見直されたが、わが国では戦後の社会基盤整備が優先され、人口爆発を抑制する目的から、優生思想は温存され1948年優生保護法が制定された。同法第1条に「この法律は優生上の見地から不良な子孫の出生を予防するとともに、母体の生命・健康を保護することを目的とする」、この法律を法的根拠として強制的不妊手術が実施された。

日本人類遺伝学会は1956年に設立されており、優生保護法の成立や強制不妊手術にアカデミアとして関与していなかった。ただ、優生保護法に経済的理由が追加され、優生保護法指定医が認定されたことで、人工妊娠中絶が医療として定着したのも事実である。

しかし、世界的な人権思想の成熟により、優生政策は人権侵害との認識が世界的に広がり、日本でも1960~70年代に公民権運動や青い芝など障害者団体の活動などで優生政策や優生思想が衰退し始め、1996年の優生保護法から母体保護法への改正に繋がった。この改正には人類遺伝学会もアカデミアとして関与している。特に対象疾患が遺伝学的に妥当でないこと、日本でも開始された出生前診断などの遺伝学的検査に基づいた妊娠管理の法的基準の策定（いわゆる胎児条項）、人の生殖に行政が関与することの不当性と当事者の自己決定支援に必要な遺伝カウンセリング（当時は遺伝相談と称した）の必要性、生命倫理の重視などが人類遺伝学会から法改正で重視すべきとの要望がだされた。

母体保護法への改正のポイントは、①目的から「優生上の見地から不良な子孫の出生を防止する」を削除、②「優生手術」を「不妊手術」に改正、③人工妊娠中絶の規定から遺伝性疾患の防止を削除、④遺伝性疾患防止のための不妊手術や本人の同意によらない精神障害者の不妊手術を削除。しかし、経済条項は温存され、「優生保護法指定医」がほぼそのまま「母体保護法指定医」に改称された。

しかし、母体保護法への改正には、優生思想を排し、それに伴う諸条項を撤廃したことは評価できるが、人類遺伝学会が主張した先端医療に関する規定等は母体保護法に全く反映されず、経済条項を隠れ蓑にした安易な妊娠中絶が普及したことを踏まえ、欧米にあるような胎児条項の追加と妊娠・出産・中絶に関する当事者の自己決定権の重視、障害者の人権、多様性の重視などを骨子とす

る優生保護法改正に関する日本人類遺伝学会理事会声明（資料）を厚生省に提出（1997年の秋ごろ？）し、声明の主旨の実現方を申し入れた。

本案件を討議した理事会（1997.4.10）冒頭に青い芝幹部数人が押しかけ、メディアもその様子取材した。胎児条項の策定は、障害者の生きる権利を奪い、障害者差別を法で規定するものとの強い批判であった。

理事会終了後非公式に青い芝と人類遺伝学会有志（中込理事長、松田理事、黒木監事）の会議の場を設けた。会議は4時間にも及んだ。我々の説明の骨子は胎児条項は欧米先進国では既に法制化されている。これは障害者差別ではなく、胎児の正確な情報に基づいてその後の妊娠管理（中絶も含む）に生かすものであり、妊娠継続、中絶は完全に当事者の自己決定に委ねられ、それを支援する遺伝カウンセリング（当時は遺伝相談）を必須とすること、現母体保護法の下ではすべての胎児診断・治療は違法であり、経済条項を利用して安易な中絶が行われている矛盾を指摘し、当時小児病院を中心に実施され始めた遺伝医療で障害者の医療を推進している実態を説明した。胎児条項の法制化と遺伝カウンセリングの義務化で、むしろ、胎児異常を理由とした中絶は減少することを説明、会議の最終段階では青い芝側も胎児条項の真意をある程度理解した。

それ以降青い芝の表立った抗議活動は減少していった。ただ、これらの会議記録は公式には存在せずメディアが報道することもなかった。当時の学会記事にも非公式の会議であったため記録は残っていない。母体保護法に胎児条項がないことがわが国の遺伝学的先端医療の遅れの根本原因となっている。

人類遺伝学会からの要望を受けて厚生省も胎児条項を含む母体保護法改正を模索したが、①障害者団体からは胎児条項は障害者差別で許せない、②女性団体からは胎児条項は女性の産む・産まない権利の侵害で認められない、③産科婦人科医会からは経済条項を準用した母体保護法指定医に認められた中絶が減少する（収入減に直結）ことへの根強い反対 等を受けて審議未了で廃案となった。

その後わが国の人工妊娠中絶の9割以上が経済条項によるものであることから、少子化対策として母体保護法の経済条項撤廃と胎児条項の追加が超党派の国会議員の間で議論されているが、表立った議論にはなっていない。

一方、臨床遺伝領域では1960年代後半から世界的に染色体異常や先天代謝異常の出生前診断が行われ始め、1970年ごろに日本にも導入された。当時は羊水検査で異常が見つかりと当然の様に中絶されるのが通例であったが、これは単純に安心して正常な子どもを産みたいとの希望からで、優生思想に基づいたもの

とは考えていなかった。1996年兵庫県で実施された「不幸な子どもの生まれない施策」も当時の社会通念に一致して、神奈川県でも同様の施策が行われ1974年まで継続した。

しかし、青い芝など障害者団体の強い反対運動（県庁前での座り込みなど）により、行政主導の出生前診断は中止された。更に1991年「精神障害者の権利に関する国際連合宣言」、1992年「国際連合の生物多様性に関する条約」、1997年ユネスコの「ヒトゲノム及び人権に関する世界宣言」などが出されるに至り、出生前診断のもつ優生学的側面が生命倫理学領域では認識されるようになったが、臨床領域では出生前診断の優生学的側面はほとんど議論されることなく、現在に至っている。すなわち出生前診断は胎児情報に基づく医療にも拘らず、経済条項の準用としての医療として定着している。

近年のNIPT議論でも母体保護法に言及するのはタブー視されている。現母体保護法を厳密に遵守するなら、全ての出生前診断は違法行為であり、NIPT議論も全くナンセンスである事実を認識すべきであろう。

母体保護法を適切に改正しない限り、わが国の遺伝医療の健全な発展・普及はあり得ないことを指摘して私の証言を終了する。

その他

1972年日本学術会議の依頼を受けて発足した日本人類遺伝学会の「人類遺伝学将来計画委員会」で議論された国立遺伝衛生研究所（仮称）の活動の内、サリドマイド奇形発生を契機として欧米で開始された先天異常モニタリング研究のみがわが国でも国の研究事業（先天異常のモニタリングに関する研究、班長山村雄一）として1981年より開始された。その際神奈川県で開始したわが国唯一の大規模人口ベース先天異常モニタリング事業（KAMP）は年10万出生の全数調査で多くの知見を得たが、直接優生保護法や母体保護法との関連はないので今回は報告から除外した。

ただ、人類伝学将来計画にあった国立遺伝衛生研究所の構想を全国規模の先天異常モニタリングの中央施設として「先天異常モニタリング研究センター」を計画したが、障害者団体や女性団体等の実力行使を伴う反対運動を受けて実現しなかったことを付記しておく。

「母体保護法改正に絡む人類遺伝学会の対応に関する証言」

日本人類遺伝学会監事（当時）、日本人類遺伝学会名誉会員

黒木 良和 (2019年11月27日)