



南オーストラリア州における 出自を知る権利

Dr. Damian Adams

Q. ご自身の経験について教えてください。
南オーストラリア州で生まれた。親は自分がドナーから生まれてきたことを早い時期(大体3歳くらい)から教えてくれた。ドナーと初めて会ったのは2年前のことで、6月前にクイーンズランドで会った。

15歳になったとき、個人を特定しない情報を得る権利を得たが、クリニックから記録は失われていると言われた。その何年かあと、大学生の時に感染症にかかり、ドナーの医療情報をもっともらったほうがいい医者からアドバイスを受けた。それでクリニックに問い合わせをしたが、記録は破壊されているといわれた。最初に聞いたときと違う回答だった。数年後、病院は情報を提供すべきだという要望書を提出した。そしてわかったのは、自分は嘘を付かれていたということだった、これはドナーから生まれた人の間でよくあるシナリオだ。

自分が見た記録には二桁のドナーコードが振られていた。このコードはドナーの名前に関係していると考えている人もいる。おそらくはほとんどのドナーは医学生なので、医学部学生の記録を探したが、自分のドナーコードにあいそうな名前を見つけることはできなかった。

その何年か後、DNAテストを受けた(6箇

所かそれ以上、いろいろな会社)。Y染色体の検査から、何人かの人とマッチングした。そして、そのうちの1人の名前が、おそらくドナーコードに一致しているようだった。最終的に、ドナーのおじにあたる人にDNAテストをお願いすることができ、無事、ドナーを確定することができた。

ドナーの家族はとても大きく、何人かは死亡していたものの、ドナーとも連絡をとることができた。ドナーは南オーストラリア州の人ではなく、提供のために南オーストラリア州を訪問していたようだった。

Q. クリニックにドナー情報を問い合わせたときの経験を教えてください。

あまりよい経験とはいえなかったが、多くのスタッフはとても同情的だった。記録はあまりよい状態で保管されていないと言われた。ただ、出産の記録に関してはかなり詳細だった。

Q. DNAテストに関してどんな感想をもっていますか?

DNAテストの経験はポジティブで興味深いものだった。プロセスは結構早く進むものもあれば、数年かかるものもある。将来のための投資だと思っている。DNAテストはドナーから生まれた人たちのコミュニティにとって大きな朗報だと思っている。

Q. ドナーの情報がなかったらどんな問題が



生じますか?

ドナーから生まれた人たちは、ドナーの情報を必要としている。その理由は以下のようなものだ。

・ドナーの家族とつながりを持ちたい、自分がどこからきたのか知りたい

- ・家族の歴史を知りたい
- ・医療に関わる自分の情報がない不安
- ・近親婚を避けたい

自分の子どもをもったとき、ドナーを知りたいという欲求は激しくなった。ドナーと繋がりたいと思った。実の父は、10歳の時に亡くなった。両親はとてもオープンマインドな人たちで、とくに母親はとてもサポートしてくれ、法律の改正を求める活動も支援してくれた。ドナーの家族もまた、支援してくれた。

Q. 南オーストラリア州で遡及的開示に対する医療界の態度を教えてください。

あまりはっきりとした態度を示さない医療者も多い。概して、遡及的な開示には反対だと思う、提供時にドナーに匿名を約束している。しかし、医療者は当時、個人情報を開示するという選択肢をドナーに与えていなかった。いくつかの文献では、ドナーの気持ちは時間とともに変化することもある。それに当時の同意書は、契約書の要件を満たしていない。そもそも、まだ生まれていない子供の同意を取っていないのだから。

それに、医療界はオーストラリアの法律ではプライバシーは絶対的ではないという

ことを知らなければならないと思う。ドナーから生まれた人たちの中には健康上の深刻な問題を抱えているもいて、彼らはドナーの情報が必要だ。

Q. 2005年よりも前に生まれた人はドナーの情報をクリニックに問い合わせをすることになっていますが、クリニックではどのような対応をしますか?

南オーストラリア州では、2005年以降に生まれた人は法律的にドナーの個人を特定できる情報にアクセスする権利がある。1988年以降、ドナーから生まれた人は個人を特定しない情報にアクセスすることができるので、情報が保管されているかどうか、クリニックに直接問い合わせをすることになる。

南オーストラリア州では、Queen Elizabeth Hospital と Flinders Fertility がメインのクリニックでそれ以外にも医師が個人で運営している病院でも行われていたが、その記録は破壊されているものもある。

一般的にクリニックに直接問い合わせをして情報を得られるかはケースバイケースだといえる。いくつかの情報は大学に移され、そのあと州に渡されたものもある。記録が移動しているのでアクセスが難しい場合がある。クリニックが売却されるというような場合、その際に記録が失われてしまうこともある。

Q. 現在クリニックに保管されている情報



はどんな状態でしょうか？(開示を恐れる医療スタッフによって)破壊される恐れはないでしょうか？

法的にアクセスが認められた人たちはもちろんよい状態の情報にアクセスできる。しかし 80 年代、90 年代の情報の質はおそらくかなり悪い。

自分が知っている例で、ある個人病院の医師が記録を破壊したと聞いた。しかしその理由はわからない。

Q. VIC 州で遡及的開示に成功し、NSW 州で失敗した理由は何だと思えますか？ また SA 州で遡及的開示がなされる可能性はあると思えますか？

VIC 州はこの分野では世界のリーディングケースだからだろう。VIC 州で最初に法律ができたのは 80 年代に遡る。彼らはよりオープンで、ドナーから生まれた人たち、活動家の声も一番大きいから。

NSW 州では、最近まで法律がなかった。SA 州では、レジスターに関して法律改正がなされた。法律には「大臣はレジスターを維持しなければならない」と書かれている。しかしこれでは、政府が全ての利用できる情報をまとめる義務があるのかどうかはわからない。もしそうだとしたら、それは遡及的なものになるだろう。しかしはっきりとしない。

Q. ロビー活動の状況について教えてください。

自分自身は、昨年、国連で子供の権利に関する年次会議でドナーから生まれた子供として発言した。

アドボカシーのグループとして、Facebook に色々なグループがあるが、プライベート設定になっているものも多い。自分が参加している一つのグループは 400 人もメンバーがいる。大臣や政府の役割に物申すためには、こうしたグループの力は必要だと感じたから。

Donor Conception Support Group of Australia というグループが有名だが、主要な活動家はもうあまり熱心に活動していない。自分は今は公的なグループからは身を引いている。

Q. ドナーから生まれた人のなかで、ドナーにどうしても会いたい人と、あまり関心がない人がいます。なぜそのような違いが生じるのだと思えますか？

いままでたくさんの人と話しをしてきた。ビクトリア州では contact preference を出すことができる。しかし、VARTA の調査ではほとんどのドナーはコンタクトを受けてもいいと答えている。

ドナーから生まれた人のなかには、ドナーに会いたいといえば家族が傷つくだろうと考えている人もいる。一方ドナーの方も、子供がお金や財産を要求したりするのではないかと誤解している人もいるかもしれない。



**Q. DNA テストの良いところと悪いところは
何でしょうか。**

(良い点)

- ・クリニックでドナーの記録が失われていてもドナーを見つけることができる。
- ・レジスターではマッチングできないドナーきょうだいのマッチングが可能。

(悪い点)

- ・レジスターシステムの方が、明瞭にアクセスできる
- ・レジスターシステムの方が、カウンセリング体制が整っている。
- ・レジスターシステムの方が、情報の伝達がスムーズに仲介される。
- ・いろいろな DNA テストがあり、方法によって検出力が違っている。

Q. VARTA はパターナリズムだと批判する人もいますが、どう思いますか?

そのように捉えている人がいるのを知っている。たぶん組織があまりにもコントロールしようとしすぎているからだろうと思う。良い面と悪い面とがある。自分としては DNA テストに傾いている。というのは望まない接触を防ぐ法律は既に VIC 州で存在しているから。必ずしも公的機関に頼る必要はない。

Q. ドナーから生まれた人にとって、ドナーはどのような存在なのでしょう? (いろいろなケースがあると思いますが)

ドナーを見つけることは自分にとって人生

の穴を埋めるようなものだった。今はドナーに会えたので、自分の外見、特徴、興味、態度がどこから来ているか確認できる(もう 30 年来求めていたことだ)。この認識(またはその欠如)がいかに深くその人に影響を与えているか、説明するのが難しい。ドナーに会えてから、自分の人生に集中でき、穏やかになった。

ドナーを見つけたことにより、他の家族にもアクセスできるようになった。家族は自分が誰かを知るために最も核となるものだ。ドナーとはコンタクトをとり続けている。

Q. SA 州で法律が変わってからドナーの数や属性に変化はありましたか?

SA 州では 2005 年からドナーの匿名性は廃止されている。そのことがドナーの数などにインパクトを与えるかどうか研究を行ったことがある(Damian Adams et al. 2016)。ドナーの数が減ったという主張はあるものの、自分の研究では、実際には増えている。なぜそうなったかはよくわからない。たぶんクリートの方法を変えたからではないだろうか。だから匿名性はドナーの供給に関係がない(UK でも同じ結果だった)。

昔は医学生が圧力を受けて提供したというような話があった。でも実際には全てが医学生のドナーではなかった(レシピエント家族にはそのように伝えられていたかもしれないが)

ドナーの年齢は上がっている。たぶんドナーの多くが自分の子供がいて、配偶子の



必要性を理解し、提供精子を必要としている家族に対する共感があると考えられる。

Q. ドナーとドナーから生まれた人の中でトラブルは聞いたことがありますか？

Contact Veto は必要だと思いますか？

自分の意見では contact veto に対して反対だ。そんなものがどうしても必要だとは思わないが、それがあつて安全だと感じる人もいるのだろう。

養子の法律が遡及的な開示を認めたとき、contact veto が導入された。成果はたいしたものではなく、contact veto の大部分が取り下げられた。

Q. これから研究したいことは？

ドナーから生まれた人の長期の健康や福祉に与える影響を懸念している。多くの研究が心理的な問題に焦点を当てていて、身体的な健康に対する影響を無視している。ドナーから生まれた人の多くが、そのことを知り、ドナーに会いたいと願うということからすると、そのような研究バイアスの存在は理解できるが。

Dr. Damian Adams

Research Assistant, Mawson Institute,
University of South Australia.

論文

Dr Sonia Allan, Damian Adams and Stephanie Raeymaekers. Donor-conceived and surrogacy-born children's rights in the age of biotechnology. BioNews (2020 年 1 月 27 日)

Marilyn Crawshaw, Damian Adams, Sonia Allan et al. 2017 Disclosure and donor-conceived children. Human Reproduction.32(7):1535-36.

Sonia Allan and Damian Adams. All donor-conceived people in Victoria now have the right to donor information. BioNews (2016 年 2 月 29 日)

Damian H Adams, Shahid Ullah and Sheryl de Lacey. 2016 Does the Removal of Anonymity Reduce Sperm Donors in Australia? Journal of Law and Medicine 23: 628-636.