



まだら模様のヨーロッパ ～ドナーの匿名性をめぐって～

Dr. Astrid Indekeu

Q. ドナーやドナーからのきょうだいを探す目的で商業的 DNA 検査 (23andMe など) はヨーロッパではどの程度広がっていますか？

ヨーロッパでも国によってかなり違いがある。イギリスやオランダではかなり使われている。メディアでも盛んに宣伝している。反対にベルギーでは、何故だかわからないが、それほど広がっていない。フランスでは法律で禁止されている。もちろん法律で禁止したからといって自国民が利用するのを妨げることはできないが。

Q. 商業的 DNA 検査の存在は、ヨーロッパ諸国の政策にどのような影響を及ぼすでしょうか？

今のところは、それによって法律的な変化は引き起こされていない。

DNA 検査は議論を引き起こしている、それは脅しや恐れややネガティブなものだ。Fiom ではそのようなことは起こっていない。ほとんどのドナーやドナーからの出生者は、注意深く礼儀正しくアプローチをしている。オランダでは、ほとんどの人は Fiom を通してコンタクトをとることを好んでいる。

Fiom の場合は、政府から資金提供を受けている。だから利用者は基本的にお金はかからない。母親がドナーきょうだいを見つけない場合には費用がかかる。その場合は DNA 検査を利用した方がもっと早いかもしれない。

Q. (西) ヨーロッパでは、匿名性から非匿名の流れが今後、進むと思いますか？

公的な場面では、匿名性は廃止の方向で議論されることが多い。

スイスではすでに匿名性は廃止されていて、子供たちは開示請求が可能になっている。ドイツでは最近法律が変更された。フランスでも議論が進んでいる。オランダとポルトガルも匿名性から脱却した。一方で、スペインではクリニックが強硬に反対している。その理由は多分、海外から患者をたくさん受け入れているからだろう。

ベルギーはこの問題に関して沈黙している。ベルギーではフランス語の議会、フラマン語の議会があり、ブリュッセルにも議会がある。全ての議会が一致しなければ法律は作れない。フランス語の議会はフランスの動向を見ているなどの面があり、難しい。さらに、ベルギーには、非匿名性に強く反対する研究者がいて、影響力を持っている。

全体として、ヨーロッパではオープンな方向に向かっていると思う。自分が研究を始めた頃はそうではなかったが、今はクリニックでさえオープンにすることを勧めている。

DNA 検査がその動きを後押ししているが、人々の間に恐れを生み出してもいる。自分はこの動きをポジティブに捉えていないが、オランダでは、オンラインでドナー/ドナーからのきょうだいを見つけるよう積極的に人々に勧めている。

匿名性を廃止したらドナーの数が少なくなるということはよく言われているが、研究をみるとそうとは言えないだろう。最初は当惑しても、時間が経つにつれて解決できるはずだ。

Q. ヨーロッパの国々で、今後、遡及的開示 (retrospective abolition of donor anonymity) はありうるでしょうか？

ベルギーではあり得ないだろう。強固な反対意見があるから。ベルギーではドナー番号を付していない(その点は同じ匿名でも、USA と違う点だ)。ドナーに対してもレシピエントに関する情報は全く提供されない。匿名性が法律で定められているからだ。



一番ありえるのはオランダだ。オランダの当事者は活発に関係者を探している。スウェーデンは世界で初めて非匿名ドナーへと移行したが、その先へと進むことはないようだ。

現在、議論されているのは16歳で開示請求ができるかどうかということ。一部の親はもっと早く情報を欲しがっている。子供が12歳になったら特定しない情報はもらえるのだが。Fiomは現在これについて検討している。論点は、DNA検査を使えば、すぐにも情報が得られるのに、こうした年齢制限が果たして意味があるのかということだ。

Q.非匿名化の流れに対して、医療コミュニティや過去の匿名ドナーからの反発はありますか？

この点について詳しくはないが、ドナーにはプラバシーの権利や自律権があると議論されている。この議論では、ドナーからの出生者の権利は、ドナーの権利より優先されるものではないということだ。

匿名性を廃止したらドナーが減るという議論も出る。しかし、英国やスウェーデンではそれは当てはまらなかった。ドナーから許可を得るには時間が必要だ。情報がどのように扱われるかわからない最初の間は、不安もあるだろう。例えばドナーからの出生者がある日突然玄関ドアの前に現れる?とか。

ベルギーの法律家たちは変化を支持している。しかし、ドナーや親は、互いの境界がきちんと守られて安心できるようにすることが必要だと感じている。そうなるためには、サポートや援助が不可欠だ。

Q. 匿名ドナーの探索に関して、IVFクリニックは協力的ですか？

スウェーデンでは、親が治療を受けたクリニックに行って情報開示を求めることになる。つまり情報はそれぞれのクリニックに保管されているということだ。

オランダでは、政府が費用を拠出するセントラル・レジストリーがあり、情報はそこに

集められている(ドナーと出生者はそこに登録する)。この情報はFiomにもある。一人のドナーからの出生者数も決められていて、このレジストリーでコントロールしている。過去には一人のドナーから80人もの子供が生まれていたこともあった。それは主治医がドナーになっていたケースだ。

今の状況はクリニックからみて難しい。現在のドクターは過去に起こったことを変えられない。それなのに現在、声をあげている当事者の状況に対処することを求められており、フラストレーションだろう。

Q. IVFクリニックで、過去のドナー情報の隠蔽や破壊といった問題は、発生していますか？

そういうケースは山ほどある。たとえばドイツで法律が変わったとき、その日からすぐに適用された。その結果、記録がはなないことにされたり消えたというケースが次々と報告された。ベルギーでも同じことが起こっているだろう。ニュージーランドではそうしたことへの予防策として、ドナーに事前にアプローチして、情報を提供しても良いかを聞いた。オランダでは、DNAデータバンクが設立されていて、ドナーが後で心変わりをしたら登録して情報開示することができる。

オランダでは、匿名・非匿名の両方を使っている。法律が変わったとき、匿名ドナーは、非匿名に変更することができるようになった。しかし、そうしたことが可能になったことで、親の方は匿名ドナーを選んだにも関わらず、ドナーの心変わりで違った結果になることになる。このようなことが許されるのかどうかについて裁判例もある。さらにオランダの法律には抜け穴があり、特別な事情がある場合にはドナーは匿名でいいことになっている。ドナーからの出生者にとって、確実ではない状況がある。

ベルギーでは最近DNAデータバンクを設立した。匿名ドナーがまだ使われていることを考えると奇妙だが、徐々に変化しているということだ。



Q. voluntary register のようなシステムはありますか？

ベルギーのモデルは、オランダの Fiom と、イギリスの Donor Conceived Register の両方を参考にしている。

ベルギーの紙で保管されている情報は正確ではない。スイスではもっと良い状態のようだ。

商業的 DNA 検査を利用して不愉快な思いをした人もいます。ドナーきょうだいと言われたのに、後でそうではなかったことがわかったケースもある。

ベルギーでは情報を探すのが難しい。国籍関係なくドナーを探してくれる組織もある。そういう組織は、バランスが難しい。秘密を認めない性格が、人々を恐れさせている。多くの親が、当初は告知しないことを勧められてきた。そして今になって、子供が知ったら怒るのではないかと戦々恐々としている。

Q. 自助グループやコミュニティがありますか？

オランダとベルギーのコラボでできた Donor Detectives という組織がある。今はそれほどアクティブではない。自分たちがドナーをみつけたので。今も DNA 検査で見つけられない人からの相談にはのっているようだ。

Q. オランダでは 2004 年から非匿名ドナーになりました。16 歳から開示請求ができますが、どのくらい開示請求が来ていますか？

法的にアクセス権がある 20 人のうち、これまで開示請求があるのは 1 名のみ。あとの 19 人は、自分がドナーで生まれたことを知っているのか、知らないのかすら、わからない。また、ドナーから生まれたことを知っていたとしても、情報開示ができることを知らない可能性もある。

USA で行われた研究によれば、カリフォルニアのプライベートな精子バンク (利用者の多くが独身かレズビアン女性) では、35%が開示請求をした。出生者は、結婚、子の誕生など

人生のターニングポイントにドナーを知りたくなるようだ。

Q. スウェーデンでは、2003 年に匿名性が廃止されましたが、子どもからの情報開示請求はほとんどないと聞いています。それはなぜでしょうか？

自分の考えでは、スウェーデンでは 1984 年に子供の福祉のためアクセス権を認めたが、社会からはそれほど熱心に支持されたわけではなかった。概して、子供を持つ権利の方が重視されており、ドナーからの出生者の権利は劣後している印象を持っている。

ゆっくりとオープンな方向に向かっているが、個人によって色々。ドナーと子供のコンタクトは、両者の期待をバランスすることが重要だと思う。

Q. ウェブサイトなどでの個人間の精子提供は見られますか？

オランダにはたくさんある。クリニックで提供を受けるのは、ヘテロカップルで、彼らは自分たちでドナーを連れてくることも多い。個人間の提供は、独身の母親が利用する (経済的理由がある場合も)。またはレズビアンカップルで、ゲイの友人から精子をもらうケース。このようなプライベートな精子提供では、データベースに登録するかどうかわからないし、子供に告知するかどうか不確かになる。

子供をたくさん作りたいという動機で精子ドナーになる男性もいる (“super donor”)。だから、依頼親にはこうしたケースがありうるということについて啓発が必要だと思う。

Q. 匿名ドナーで、自分の情報を与えてもいいという人はどのくらいいるのでしょうか？

わからない。そもそもドナーが何人いるかもわからない。しかし、ドナーの中には子供がどんなふうか、幸せかどうか、興味を持つ人もいるようだ。オランダでは、メディアの報道によれば、データバンクに登録するドナー



が増えているようだ。ドナーたちは、子供達が遺伝的父を知ることができなくて困っているということを知るようになってきた。

しかし、ドナーはどうやって自分の情報を提供したらいいか、方法がわかっていない場合も多い。

Q. ドナーから生まれた人たちの中には、出生証明書に遺伝的父の名前を記載すべきと主張する人もいます。

イギリスでは、Nuffield の報告書がそのことについて議論していて、出生証明書への記載はやりすぎだ (intrusive) と結論づけている。

法的な面から見ると、こうしたことは実現が難しい。しかし、出生証明書に事実を書かない限り、テリングを強制することはできないだろう。心理学者の視点からは、親たちを安心できるようにサポートすることが非常に重要だ。それはテリングできるような環境を整え、子供たちからの質問に対して、恐れることなく親としての役割を遂行して行くために必要なことだ。

法律は必要だと思うが、子供を育む家族に対するサポートに焦点が当てられるべきだ。

Q. ドナーから生まれて来た人にとっては、遺伝的・生物学的親を知ることができ、希望すれば交流できる状況があれば、満足ですか？

最近の研究からは、ドナーからの出生者は、そのような形で生まれてきたこと自体を不幸に感じているわけではないことがわかっている。秘密や匿名が困難をもたらしている。オランダやベルギーでは、donor-conception で生まれたこと自体を不幸に感じているのではなく、不幸な状況の中で突然知ってしまうことが問題だというものだ。現在の問題は、情報へのアクセスできるかどうかということが、彼ら自身の決定によるものではないということ。子供の状況は、親のコンフォートレベルによっても左右される。もし彼らが自分の不妊を恥じていたら、それが子供に影響するだろう。

Q. ドナーから生まれた人の中では、遺伝的父母と育ての親が一致する伝統的な家族が最も望ましいと考えている人もいて、遺伝的父親の family name に変えた人もいと聞いています。

ドナーからの出生者の一部の人がそのように感じていることは知っている。ドイツにはそのように主張していたグループもあった。

何人かの人たちは、自分が不妊だとしても親と同じ選択はしないと主張していた。

自分の意見では、donor-conception は、容認されるのがいいと思う。そして、秘密や匿名にしないことだ。それは家族にとって良いことではない。現状では、(匿名ドナーを使っている)クリニックは問題を存続させている。匿名を好む、オープンを好むといったことには、文化的な影響もある。

問題があるとしても、donor-conception を禁止することはできないし、社会から排除することはできないと思う。過去の過ちから学んでどうすべきかを考えて前に進むしかない。

Q. ヨーロッパでこのことについて統一したルール作りが必要でしょうか？ このことについて、何か具体的な動きは見られますか？

そのような動きは今のところない。ヨーロッパ議会に提案が提出されたことがあったが、ヨーロッパ間では違いがありすぎて統一は難しい。ESHRE のガイドラインでもテリングについては推奨していない。ヨーロッパの国々では合意がなされておらず、匿名は放置されている。

経済的な要因もある。デンマークは精子バンクが産業になっていて精子の輸出で儲けているから。

2021年6月
日比野由利

Dr. Astrid Indekeu

プロフィール

臨床心理家として、第三者が関わる生殖医療に 10 年以上たずさわってきた。配偶子提供で親になった人の経験について研究し Ph. D. を取得した。ベルギーやスウェーデンで研究歴がある。

現在はオランダの FIOM で働いている。

論文:

Indekeu A, Lampic C. The interaction between donor-conceived families and their environment: parents' perceptions of societal understanding and attitudes regarding their family-building. Hum Fertil. 2021 Feb;24(1):14-23.

Indekeu A, D'Hooghe T, Daniels KR, Dierickx K, Rober P. When 'sperm' becomes 'donor': transitions in parents' views of the sperm donor. Hum Fertil. 2014 Dec;17(4):269-77.

Indekeu A, Bolt SH, Maas AJBM. Meeting multiple same-donor offspring: psychosocial challenges. Hum Fertil. 2021 Feb 12:1-16.

Fiom

Fiom は、ボランティアベースで、当事者同士のマッチングを援助している組織である。2004 年に匿名性を廃止したオランダでは、16 歳になれば子どもは情報開示を請求できる。Fiom がそのサポートを行っている。

Five years of Fiom KiD-DNA Databank: experiences in matching sperm donors and donor-conceived offspring. Ned Tijdsche Geneesk. 2016; 160: D137.

10th anniversary Fiom's KID-DNA Database [Link](#)