

第2回 ヒト受精胚等へのゲノム編集技術
等を用いる研究に関する合同会議
令和元年9月18日

資料1

患者から

Japan Patients Association
JPA 一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会



J P A 副代表 齊藤 幸枝

当事者・家族の状況

遺伝疾患の強い患者団体に限らず

♡ 病気による身体的苦痛

♡ いじめや社会的な差別

教育：保育園、幼稚園、学校への入園、入学

親の付き添い

就労：困難、



♡ ⇒ 病児の次の子が、孫が、
また同じ病気、同じく辛い思いをさせる？

研究への期待と不安

不安

- ♡ 受精卵を子宮に戻さないこと
- ♡ 研究者の反社会的興味
の阻止を大前提として



期待

- ♡ 遺伝病の子どもへの新たな治療法の開発
- ♡ 発症予防の開発



受精卵を提供することについて その1

- ♡ 個人的には、積極的に提供しようとは思わない
 - ・・・研究に必要であることを理性では理解しているが、気持ちの問題として・・・
- ♡ しかし治療研究のためと言われると、迷いつつ、受精卵の提供を納得したい
- ♡ 本人の同意の上で提供についての丁寧な説明と提供後に起こる様々な思いを受け止める相談体制が必要



受精卵を提供することについて その2

- ♡ 今は決断できないが他の人が提供することには反対しない。
- ♡ 卵子ならあまり抵抗なく提供できますが
(どのみち生理となって毎月排出されるし)、
受精卵提供は心理的葛藤が強い。
「そのまま育てれば赤ちゃんとなる、
受精卵はすでに1つの命」
- ♡ 子どもや孫に同じ苦しみを味合わせたくない
という人もいることをお話したところ、
研究をする必要性を理解してくれた。



研究と同時に進めること

♡ 障害を持って生まれても尊厳を持って
生きていける社会の創造

♡ 相談機能や医療・福祉制度の充実
不妊や避妊で差別されない社会

...

♡ 古い家族制度や血のつながりを重視した考え
から、社会の子ども達と言う視点に

♡ 養子縁組や里親制度の推進

