

## 令和6年度 第3回 臨床倫理監理委員会 議事録

日時：2024年12月4日（水）19時～21時20分

※Web 会議形式にて開催

出席者

出席者

委員長：鈴木 直

副委員長：谷口 文紀

主務幹事：杉下 陽堂

委員：岩佐 武、岩瀬 明、岡田 英孝、織田 克利、小野 政徳、片桐由起子、  
岸 裕司、小出 馨子、榊原 秀也、関沢 明彦、高井 泰、立花 眞仁、  
永松 健、原田美由紀、堀江 昭史、三浦 清徳、吉野 潔

オブザーバー：苛原 稔、加藤 聖子、木村 正、久具 宏司、三上 幹男

陪席：杉野 法広（日本生殖医学会 理事長）

廣田 泰（日本生殖医学会 常任理事）

欠席者

倉澤健太郎、桑原 章、銘苺 桂子

[五十音順、敬称略]

定刻に委員長が開会を宣言し、理事長のご挨拶の後に次第に沿って議事を進行した。

### <確認事項>

- \*：来年早々、公的プラットフォームの設立準備委員会、そして倫理審議会なども控えており、それも踏まえながら各小委員会の報告をお願いしたい。

### <報告・協議事項>

#### 1. 登録・調査小委員会報告【資料2, 2-1】

- \*：まず1番は登録施設が提示されている定例の報告になる。それから2番がARTのオンライン登録状況で、11月末で2023年分の登録の入力締め切りになっているが、表は11月28日現在である。周期数の方が2022年よりもさらに増えており、55万4422件ということだった。また周期数として増えているということになる。今後こちらをデータクリーニングし来年の秋にARTデータブックとして公表することになる。

3番は毎月審査などの活動をしている報告であり、委員に時間を割いて尽力いただいた。

4番その他では、まず、2)のART実施症例のオンライン一括登録に関し、6月、7月にWebフォームで一括登録に関係するアンケート調査を行った。アンケート内容は以前報告した通りである。この時に一括登録のトライアルに参加協力の意向を確認する項目を作っていたが、協力の意向を示してもらった5施設を中心にすでに登録されている過去の分に対して登録を行い、うまくいかどうかのトライアルを行っているところである。ART登録に関しては、今度生殖・内分泌委員会に移管していくことを踏まえ、生殖・内分泌委員会の中の本邦におけるART登録データ利活用のあり方検討小委員会と連携しながら積極的に取り組んでいるところである。

それから、日頃から登録・調査小委員会に問い合わせがきているが、最近その雰囲気が変わってきた印象を受けており、情報共有する。日本産科婦人科学会のART登録施設に認定されていない施設がARTを実施したらどうなるか、未認可施設で実施したら処罰をされるのかなど、施設の立場の方からの問い合わせの一方で、患者さんの立場からの問い合わせもある。もし未認可施設で

治療を受けたら患者は処罰されるか、といった問い合わせがきている。今までは日本産科婦人科学会の施設登録というルールの中でいろいろなレギュレーションがかかっていたが、このような問い合わせが来るというのは、未認可施設で医療を提供しようとしている、または医療を受けるのに先立ち自分に被害が及ばないか確認する問い合わせであり、過去にはあまりなかった。これが散見されるようになってきている。この状況を委員会で共有したいと思う。

- \*：最後の患者さんの問い合わせは、9ポツの施設からの問い合わせで取り上げようと思う。ARTに関わる情報がたくさんきており、その中の一つが直接小委員会の方にも来ているといった状況である。一つ戻るがARTの一括登録の協力はいつ頃までに終了するか。
- \*：2022年が終わって2023年分が今日全て締め切りになったので、すでに入っているものと一括登録を比較していく作業になる。2022年分のトライアルは終わっており、2023年分のトライアルがこれから行われていく場面になっている。
- \*：その評価はいつ頃になるか。前に示した大体のタイムラインを教えて欲しい。
- \*：最終的に全部移管が終了し、2026年度から新しいスタイルが始まっていくので、あと1年少々かけて確立していくことになる。
- \*：2026年度からスタートということは年が明けて2025年度がすぐ来るわけだが、その辺を出していくということでしょうか。
- \*：そうだ。
- \*：生殖・内分泌委員会と連携してきたが、在り方委員会と何か情報共有できたらお願いしたい。
- \*：今年から利活用の委員会を立ち上げ非常に活発な議論をしている。登録事業そのものもその委員会が担うと業務過多になることもあり、来期から登録業務を担う小委員会を生殖・内分泌委員会の中に新たに立ち上げるということで、専門委員会の方で小委員会の設置申請を上げている。ART症例登録については、これまでの委員と小委員会の人選をこれからしてもらえと思うが、新しい委員を入れてART登録を専門委員会でやりながら、利活用と合わせ一括登録や新しいデータの抽出方法等を議論してもらおう方向で考えている。来期の生殖・内分泌委員会の全体の委員長はこの委員会の副委員長でもあり、情報共有が十分できてスムーズにいけるのではないかと考えている。登録調査はARTの施設登録でいろいろと複雑な問題を任せると思い、倫理の方で議論してもらおうと考えている。
- \*：この移行においては、順調に進んでいるとともに、臨床倫理監理委員会としての役割もあるのでそこはさらに突き詰め、スムーズに移行できるのではないかと考える。
- \*：この前の症例をまとめて提出したところであるが、しっかり進めてもらっており調和して進めていってもらいたいと思う。
- \*：今の生殖・内分泌委員会のART登録の小委員長も兼ねるとのことだ。
- \*：来期からこの登録事業で新たな小委員会ができ、小委員長に人選をしてもらい、うまく進めると考えている。
- \*：登録・調査小委員会の施設登録の承認作業など毎月粛々とやっているものは登録・調査小委員会として残り、登録事業が生殖・内分泌委員会の方に移っていき、在り方委員会と連携しながら、登録・調査小委員会の仕事で2つあるうちの1つは臨床倫理監理委員会で、1つは生殖・内分泌委員会の方に分かれて動いていくと理解している。

## 2. がん・生殖医療施設認定小委員会報告【資料3】

- \*：(1)は、今現在妊孕性温存療法の実施医療機関としては、168施設が登録されている。そして、温存生殖医療実施施設と妊孕性温存療法の両方とも実施可能とっている施設が165施設ある。また、温存後療法のみを実施医療機関として登録している施設が4施設あり、現在それ以外にも暫定施設として登録されている施設もある。暫定というのはいわゆる生殖医療専門医が不在の施設を、一時的に不在の施設は暫定という形になるのだが、そういう施設に対してどういう扱いをするかなどは、委員会の中で議論している。資料3は全施設を記載している。何か抜けなど

があれば知らせてほしい。

続いて(2)に移りたい。現在、妊孕性温存実施施設の施設登録の基準の大きなポイントとしては年間5例の症例登録が必要であるということ、それから認定がん生殖医療ナビゲーターというものが常勤の医師もしくは、スタッフがいることが望ましいという建て付けになっているが、令和8年12月を目途として必須条件となる。本件に関してはこれまでも学術講演会委員会企画等で報告し、9月の段階で動画でも報告しており、12月末日までWEB上で閲覧できることを報告する。これについては来年度の学術講演会委員会企画でもまた報告しようと思う。

続いて(3)JOFRの症例登録だが、がん・生殖医療を行った場合にJOFRに症例登録をするということになっている。一方で妊孕性温存療法実施医療機関の施設の症例登録に関しては、毎年度末に各施設に症例登録の状況を個別に確認をした上で、5例未満の場合は個別に連絡する形をとっているのが、これに関しても本来はJOFRの症例登録されたものを用いて運用すべきだというのが、この3の検討になる。JOFRに関しては、がん腫瘍学会が母体になり、がん・生殖補助医療の施設認定の小委員会に関しては日産婦になるので、両委員会にJOFRの症例登録を施設認定に利用することを認めてもらった上で、将来的にはこの施設、症例、症例登録を使わせてもらえたらと考えている。

現段階ではまだ認められていないので、今後その段階に移っていければいいと考えている。

- \*：確認だが、小児AYA世代のがん患者等に関する妊孕性温存の研究促進事業が令和3年4月から始まったが、今回の立ち位置は日本泌尿器科学会とともに施設認定を行うということだった。その中で、施設認定の要件を決めていたのは日産婦の臨床倫理監理委員会だ。国からは日本がん・生殖学会がかねてから登録データを持っていたので登録ベースをがんの登録等の突合も含めて委託をして、日本がん・生殖学会が行っているということであった。研究を牽引しているのは厚労科研の研究班と4つある。我々としてもその登録の数を確認しながら施設認定するにあたって、情報は日本がん・生殖学会が持っているデータベースを使わなければいけないということで、他学会のデータなので、それに関して学会同士での使用を依頼することが前回の小委員会での決定であったかと思うが、よいか。
- \*：その通りである。
- \*：この件に関して、前のがん・生殖医療の小委員会ではもう議論があったが、特に異議がなければ今日委員会です承してもらい、親委員会でも報告しながら、理事長や小委員長の名前で、日本がん・生殖学会の現理事長宛に打診をするということで進めていきたいと思う。
- \*：要望があれば早急に対応したいと思う。またこれは日本がん・生殖医療学会の登録措置のJOFRの登録システムの方にも、日産婦のUMIN登録番号を使いデータを登録しているところがある。重複で入力するとそれぞれの施設に大変な負担になるということであえてそうしたわけだが、将来的には、データ解析、特に妊娠出産の予後のデータ解析の際に、データ連携させて提供・突合したいと考えている。
- \*：この前の委員会で、生殖医療専門医の医師が一時的に不在となる事例があり暫定施設になってもらうことがあった。がん・生殖補助医療は通常の不妊治療とは違いがん患者なので日本生殖医学会の専門医がいることが必要だということが議論の結論であり、がん・生殖補助医療においては生殖医療の専門医の必要性を変更したいということになったと思うが、大丈夫か。
- \*：生殖医療専門医が不在の施設に関しては1施設ごとに対応しようと思っている。
- \*：今日の決定事項の確認は、日本がん・生殖医療学会に要望を出す方向性でいきたいと思う。
- \*：承知した。

### 3. 重篤な遺伝性疾患を対象とした着床前遺伝学的検査に関する審査小委員会報告

【資料4-1, 4-2, 4-3, 4-4, 4-5】

- \*：まず着床前診断に関する臨床研究申請、それから認可についての現状を報告する。現在まで、新見解基準での承認施設が38施設で、症例の申請がこれまで125例あった。そのうち、承認が

111 例、不承認が 4 例、照会が 4 例で、保留 4 例、取り下げ 2 例ということになっている。また今月の個別審査会で 1 例、審査が行われる予定になっている。審査状況については以上だ。

(2)は審査状況の公表について。今年の 8 月に公表したところだが、アンケート調査の結果、複数回での公表を望む声が大きかったので、小委員会でも検討した結果、来年の 2 月に 1 回とそのあと 8 月に 1 回の、年 2 回公表という形で準備を進めたいと思っている。

またデータベース登録の状況だが、副委員長を中心に現在データベースの構築を行っている。

(4)は、検討課題ということでぜひ委員会で審議してもらいたいが、第三者遺伝カウンセリングが現在行われているところで、新しい基準での審査も 2 年目に入っており、一旦承認済みの事例に関して、患者さんが施設を変更した場合に再度変更後の施設から申請書類を出してもらっているが、その際に第三者カウンセリングをもう 1 回行う必要があるかについて小委員会で審議したところ、承認済みの症例については施設を変更した場合第三者遺伝カウンセリングは省略してもいい、前回承認施設での第三者カウンセリングの内容を基に審査をしていいという審議がされた。この点について臨床倫理監理委員会でも認めて欲しい。

- \*：実際に ART 施設を移動することはあるわけで、遺伝カウンセリングをしっかりと実施し、患者の状況が変わっていないというのが前提であれば良いと思う。
  - \*：一番重要なポイントは疾患の重篤性に関わる、適用とすべきかどうかの議論に第三者が入った方がいいということであり、その観点からは同じ夫婦であれば改めて再度行う必要はないと考える。PGT-M 審査小委員会では、施設が変わった場合にその施設の中の検査状況の部分で、例えば検査会社の違いの問題で検査実施が可能か否かについてなど症例申請を見ていかなければいけないという議論があった。
  - \*：前回の小委員会でも議論があったと思うが、今日はそれに参加していない委員もいるので、今のコメントに関してはどうか。
  - \*：施設が変わった場合は改めて実施に関する書類を提出してもらおうが、先ほどの検査に関する部分は施設によって検査できる部分とできない部分があるので、そういう施設基準に関わるような部分については従来通り申請書を出してもらおう。今回の第三者カウンセリングについては同じカップルであれば同じカウンセリングを 2 度受けることになるため、省略していいのではないか。
  - \*：今のことを会員に周知する文章を作ったほうがよい。
  - \*：小委員会で Q&A を設けており、第三者カウンセリングを省略できる場合について挙げる予定で準備している。
  - \*：第三者カウンセリングは何のためにするのかというと、症例の重篤性を満たしているのか、その症例は適用があるのかであり、そこがポイントだ。その症例が変わらないのであれば、もうパスしているものであり、施設が技術を持っているか、しっかりした施設であるのかどうかだけを審査しなければいけないということになる。申請は出してもらおうが第三者遺伝カウンセリングは省略していいと考える。
  - \*：これまで何回かそういった事例はあったのか。
  - \*：過去に 1 例あったが、その時はカウンセリング内容をもう一度出してもらった。その際に、申請施設からも改善の要望があり小委員会で検討しているというのが今回の経緯だ。
  - \*：第三者遺伝カウンセリングに関しては、施設を移動する場合省略していいということ Q&A で展開しながら、周知する方向で進める。あと、Q&A に追加情報があることを施設側が知らないと困るので、認定施設に変更したことを発信した方が良いか。
  - \*：承知した。Q&A とともに、関連施設・認定施設に通知したい。
  - \*：それを進めることで良い。反対はないと思う。先に進めていく案件だ。
- \*：(4)の審査結果の守秘に関する誓約書だが、これまでは審査後に守秘義務に関する誓約書を申請施設と交わしていたが、そうすると、結果がわかった後でもう一度承諾の確認をする必要があった。しかし申請前の段階で、守秘に関する誓約書にサインしてから申請してもらおう方が、手続きとしてスムーズではないかということで、それに関する誓約書を改定したところだ。今後は施設

が PGT-M の症例を申請する際にこの誓約書も一緒に申請してもらおう。小委員会では全員一致で承認された原案である。これについて臨床倫理監理委員会で審議いただきたい。

- \* : 皆のいう通りでよい。
- \* : これはこの委員会では承認されたということを理事会で報告をするが、細則を変更しなければならないので、また小委員会で検討し次回の臨床倫理監理委員会で報告したいと思う。
- \* : (4) に関して今審議中のことについて一つ報告がある。申請されたバリエントが現実的に診断できることを確認するために、事前に患者の費用負担で確認検査を実施してもらっているが、承認施設から必要性を再検討して欲しいという要望があり、今小委員会で検討している。一方でレベルの高い検査が可能であることが認定されている検査施設で研究レベルでのバリエント評価を基に申請してくる施設がある。それも改めて検査会社でセットアップを確認する必要があるのかどうかということについて質問がきており、今後について検討している。小委員会の大多数の意見として、研究レベルのバリエントであれば臨床検査会社における再確認の必要性が重要視されており、例えば衛生検査所など検査会社で確認されているのであれば条件つき承認という形でセットアップなしで承認し、倫理審査で承認後にセットアップをするという形式が出ている。不承認となった場合でもセットアップ費用として 30 万円程度の患者負担が発生することについて懸念を示す申請施設からの意見もあるので、改定の審議しているところだ。
- \* : 患者の負担も含めて考えると研究レベルでのバリエント評価に関して 1 例疑義があった。そこはチェックが必要だが通常の検査会社であれば審査通過後で良いかという議論であった。
- \* : 難しい問題ではあるが、頻度の高い強直性筋ジストロフィーなどは検査会社でも検査に慣れており、おそらくできるものはセットアップを省略することはあり得る。多数の症例を見ていると検査自体がかなり困難な疾患もあるので、一律にセットアップしなくていいというのも難しい面もあるとは思っている。ただ、セットアップをせずに申請したい症例の相談を事前に受け、内部の少人数の中で検討する形式とし、セットアップしないという方を例外事項として考える方が良いか考えた。
- \* : 現時点では、セットアップしないことが例外的な対応になっているが、実際にそのセットアップに 30 万かかってしまった上に不承認になるケースがあったときにどうするかを考えると、そのバリエントを確かにその患者が持っているパソジェニックだという場合であれば、セットアップの詳細な手順を書いて申請していただいて、条件付承認となった時に、実際に費用を負担しセットアップして確かめてもらうことが例外的に起こってもいいということになると思う。
- \* : 承知した。実際本当の検査会社を動かすのではなく、審査の中で予定されている検査内容に妥当性があるものであれば認めるということだ。
- \* : 一方で小委員会の方では、申請施設の中にはセットアップは承認後に行う予定という文言だけで申請してくる施設に対してどういう検査をするのかを指摘して返す必要があり、それで 2 ヶ月程度かかり結果的に PGT-M を希望するカップルが待たされるという状況になるので、はっきりさせたほうが良いと検討している。
- \* : 実際セットアップを実施しなくても、検査系の実施計画が明確であれば問題ないと思う。
- \* : セットアップの省略の可否はもう 1 回小委員会で再度議論するか。
- \* : また議論したいと思うが、原則を崩すとなし崩し的に省略化されることになる。バリエント評価に関わる場所なので慎重に検討していきたい。
- \* : 良いか悪いかという点、もう 1 回議論を進めることをこの委員会で共有する。
  
- \* : (5) PGT-M 認定施設向け講習会について。先ほどのバリエント評価にも関係するが、小委員会で書類審査或いは委員会の方で検討した時にパソジェニックとしてバリエント評価の説明をされたものが疾患感受性遺伝子であり PGT-M の適用にならないというケースを経験した。申請施設におけるバリエント評価が非常に重要だということが判明した。そこで、12 月 15 日にバリエント評価に関する講習会を開くことにした。9 時から 9 時半でバリエントと疾患の関係について総論を述べていただいた後に、最近のコンピューターのデータベースでバリエント評価をどのように

するのかについて講義いただく。バリエーション評価をした上でその評価結果に対する遺伝カウンセリングのあり方について講義していただいた後に、実習として、実際に紹介したデータベースの使い方を1時間実習していただき、申請施設から申請される際に最低限バリエーション評価として確認していただきたい内容を学習していただく機会を設けている。

- \* : 患者にとって不利益に繋がる事例があったことから、こういった講習会をこの臨床倫理監理委員会で考えてもらった。大変勉強になる会だ。1回目が終わった後に評価して、定期的な開催がいいのかなど、今後の振り返りなどもお願いしたい。
- \* : 各認定施設から最大2名まで参加可能であったか。
- \* : そういう設定になっている。今回WEB環境など負荷がかかる講習会になっており、人数制限をした上で各認定施設にはこういったバリエーション評価をしっかりと導入していただくことを目的に、かなり内容が充実した講習会になっている。
- \* : こういった診断を患者の不利益にならずに行うことは倫理的な観点からも大事なことで、この委員会で企画した。

#### 4. 不妊症および不育症を対象とした着床前遺伝学的検査に関する審査小委員会報【資料5-1, 5-2】

- \* : 現在の施設認定の状況である。認定施設に関しては235施設、旧見解からの変更施設が143、新見解になってからの新規施設も月に数件は出てきている状況で、現在トータル92施設まできている状況である。仮認定施設というのは委員会の中では認定と判断されたが理事会の最終的な承認で認定となるのでそれまでの期間ということだ。審査中の施設に関して、PGT-Aだけというところが37、SRと両方というところが198施設ある。多くの施設は、AとSRの両方の認定を受けているという状況である。審査中というのは、書類を出してもらっているが内容に不備があったり、小委員会で疑義がついて安全性を求めているものが入っている。少しずつ施設としては増えている状況である。1つ意見がほしいものとして、最近新しくできたART実施施設がART診療を開始している中で、ARTの症例登録が少なくとも1年分あり、実際ARTができてることが担保されることを確認した上で、二階建ての形でPGT-A・SRの施設認定で、認めていく建て付けで今までできており、その姿勢は崩していないのだが、ある施設で、2022年に開設されてその後症例数が伸びず、次のART症例登録の時に年間40件程度の報告ができる見込みとのことだが、従来PGT-AやSRを認めている施設と比べると、数がかなり少ない状況ではあるが、大学病院としての施設で研究的な医療を行っている状況があり、実績としては数が伸びにくいものの、大学病院としてPGT-A・SRができる状態が望ましいと考えているので、数が少ないが年次登録が終わった後で認めてほしいという問い合わせが来ている。今まで確かにART施設として申請された施設だと、年間採卵数実績症例数として100以上の数がある施設が多いが、今まで明確な基準を設けておらず単純に症例登録をしているということを基準にしてきた。ただ全くやってないのでなければ、症例の登録がされ、診療としてしっかりされているということになるので、小委員会に持ち帰ってまた議論する予定ではあるが、このような問い合わせがきているということである。ART施設の実績に対して、あとはPGT-A・SRの施設認定をどう考えるかという部分について意見がほしい。
- \* : 恐らく、特に見解・細則レベルでは明記されたものではなて、慣例的に細則の中にあるART施設としての実績があるということ申請で示すだけではある。小委員会の中で今後施設の状況を判断してOKが出るのであればそれでもいい。
- \* : 作業が増える委員の負担は大丈夫か。
- \* : それは大丈夫だと思う。
- \* : 妊娠転帰まできちんと登録が済んでいる実績があれば、症例数は問わなくていい。逆に、症例数の基準を提示すると、認定されたくて本来の適用がない症例まで数を集めるという施設が現れる可能性もある。今ルールとして提示がないのであれば、きちんと医療技術を提供し、妊娠転帰

まで登録したという実績があればあえて症例数にこだわらなくてもいいのではないか。

- \*：妊娠まで登録されていることがあるが、これを明文化した基準は作りづらいというところはある。ただ妊娠の予後までしっかりと入力されているものがある程度確認されれば、実績があるとしてよいと思う。今後新規開業というところでも十分できるだろうと思うところが増えてくるが、2、3年待ちなさいというのも酷な話ではないかと思う。
- \*：最終的には小委員会に持ち帰って臨床倫理監理委員会の意見ということで少し議論して決めていきたい。
- \*：またそこを議論してこの委員会でも報告いただきたい。
  
- \*：続いて次の資料5-2の方に進む。PGT-A・SRに関しては年次報告で2023年1年間の妊娠転帰まではまだ出ないが、検査実施件数が出揃って、9月末にホームページ上に公開し、それに対して記者から問い合わせがあり回答している。その中で9月末の段階で出したもので施設からの報告が曖昧な部分があり、検査実施胚数に対し判定が出ている胚の数の合計と検査実施胚数が一致しない施設があった。小委員会でも議論し他の委員などからも、数が合っていない施設に関しては、何か特別な状況があるのか、記載の間違いか問い合わせた方がいいという意見をいただき、問い合わせをした。最終的にはこの和が合っているということで修正したので、先日改めて修正版をホームページ上に掲載している。上がPGT-Aで下がPGT-SRのデータである。まだ妊娠転帰は出ておらず、どれくらい見解・細則に基づいた検査が行われているかを見ている。現状報告に関しては2025年3月末日の段階で、2024年の検査実施までと2023年の妊娠転帰の結果が出てくる。来年8月か9月頃に妊娠転帰まで報告が出てくる予定である。
- \*：結果的には数字が揃ったということだが、記載漏れか。
- \*：記載間違いがあったようである。
- \*：マスコミからの質問はどんなものか。
- \*：1つはなぜこの時期に急に報告を出したのかという質問で、それは見解・細則に則って報告されてきたものを公表した、これが最初の報告であると説明した。もう一つは妊娠転帰はどうか、いつ出るかという点で、来年になると返答している。
  
- \*：報告に関することで、委員会で了解いただきたいことが1つある。先ほど話したように妊娠転帰までわかるのが翌々年の3月ということになる。ART症例登録でもデータブックもその前の前の年の分という形になると思う。PGT-A・SRも同じようなことが起こる。それで、2023年の妊娠転帰までわかるものを2025年3月で出してもらう予定だが、その時に2024年の検査に関する報告を出すことを元々予定していたが、小委員会の中で2024年の転帰がわかっていないものを前もって今回2023年の時のように出してもらった場合、施設側の負担もあり、2年に渡って同じデータを出す形になると二度手間が発生するので、小委員会の中で出てきた意見としては、今度の分からは、前々年の妊娠転帰がわかったものまでということで、そこで一括して1年分を出していただく形の方がすっきりしていていいというものがあり、それがいいと思っている。見解・細則を見返したところでは、その直前の年の報告を出すようにはなっておらず年次報告として出すというだけなので、見解／細則を変えないと変更ができないわけではない。今後は、2025年の3月であれば2023年の1年分の妊娠転帰までで、全部のデータをまとめて報告するという形にシフトしたいがどうか。
- \*：それによるデメリットは何かあるか。少し遅れるがちゃんとしたデータが出て負担をかけないというメリットはある。
- \*：直前の1年間に検査がどれくらい行われたかをいち早く知りたい場合は、わからないということになる。ただ大勢が関心のあるのは検査した数より最終的な転帰がどうかだと思う。1年分まとめて転帰まで出たところで、一括で出していただく方がいいと思う。
- \*：最終的に日産婦ART登録のように、2年後に実際目の前の患者さんに使えるデータという形の報告になるのか、或いは抽象的な報告になるのか、その辺はどういうイメージか。もちろん妊娠

が決まった状態で報告してもらいたいからいいが、最終的なアウトカムはどう想定しているか。

- \* : アウトカムは報告書のフォーマット通りで報告してもらい形になり、臨床的妊娠数や最終的な生児獲得数などを出す形になる。
- \* : 年齢ごとに出すのか。
- \* : 個票データではないので年齢ごとには出ない。ただ公表データとして欲しい場合には ART 症例登録の中で PGT-A 実施について入力してもらいので、症例登録の方から追いかければ年齢ごとに出せないわけではない。
- \* : 今のところは年齢無関係に判定結果ごとに移植後成績など全年齢の総数の結果が出るだけか。
- \* : 総数だけである。
- \* : そうすると年齢ごとに患者さんにデータを見せられた方がいいと思う。それは今回の PGT-A・SR の報告の、そもそもスコープが違うということでしょうか。
- \* : 年次報告自体はその施設として診療が行われていることを担保する目的だけなので、なかなか緊急的に年齢など別のデータが出せる形にはなっていない。
- \* : 承知した。
- \* : この提案がベストではないかと思う。
- \* : 小委員会でもう 1 回話し合うということか。もうこれは進めていくということか。
- \* : これはどちらかという臨床倫理監理委員会の決定に従うと思っており、早速年明けには報告の依頼を各施設に連絡する予定になる。今日こちらでゴーサインが出れば、その方向で進む。
- \* : 今日の決定事項、妊娠の転帰が出たところで、報告をするということか。
- \* : そうなる。
- \* : その方向で進めていただきたい。
- \* : 妊娠転帰が出たところで一括して報告し、各施設の作業が煩雑にならないようにするということが重要だと思う。

## 5. PGT に関する継続審議小委員会報告 【資料 6】

- \* : 前回の小委員会の検討事項に関して、議事録から抜粋の形で論点をまとめた。今回に関しては特に 4 月 5 日の倫理審議会ですべての箇所を継続審議小委員会の議論を踏まえて、検討事項にするかという観点で意見をいただいている。  
1 つ目の論点が PGT-A と PGT-M との同時施行について、小委員会の中で話し合ってもどの視点で判断するかによって結論を見ないところがあり、倫理審議会ですべて広く意見を伺いたい。エビデンスが足りない、エビデンスを大切にしなければいけない点が特に PGT-A ではあるが、エビデンスがなければ認めないとなるとクライアントが辛い思いをする状況もあり、心理的な側面も踏まえ検討していくことが大事だと思っている。そういう意味では倫理審議会においてこの点についてそれぞれの立場から意見がほしいと思っており、小委員会でも了承いただいた。  
2 番目は保因胚の扱いだが、明文化しにくいという状況があった。コンセンサスとして罹患胚は移植をしない。保因胚は罹患胚ではないので、保因胚を戻すこと自体には見解・細則では特に言及していない。この形で実際に運用されていたが、結果として保因胚を移植しないわけではないが、実際に結果がわかっている以上保因胚を回避される場合も想定される。明文化しにくいという点では、ある程度施設の判断に委ねられているところがあった。ただその保因胚、保因者の中でも、軽度の疾患状況を呈するような場合もあるということも論点としてあり、この部分に関しては重篤性の基準を満たさない。いろいろ考慮すべき点もあるのが実情である。そこで当事者も含め倫理審議会ですべて検討議論をいただきたい。遺伝性腫瘍で保因胚という考え方はまた別かもしれないが、幅広く保因胚の状況について検討できればと思う。  
3 番目が HBOC など遺伝性腫瘍に関わる部分だが、HBOC に関してはすでに凍結胚、或いは凍結卵子がある場合がある点が 1 つのポイントになる。公的助成の対象にもなっており、HBOC 患者が妊孕性温存を実施し妊娠出産の可能性を広げている中で、PGT-M に関して一律に HBOC を対象外と誰が

決めていいのかが課題になる。

以前の倫理審議会でも HBOC に関しては模擬症例で取り上げられたが、その時 PGT-M の対象に含めるということに関してやや消極的な意見が多かった。その後も HBOC 症例で実際の申請がされていないのが実情だ。そうは言っても今こういう形で生殖医療が進んでいる中で、当事者はどう考えているかという部分や、医療経済的効果も考慮される時期に来ている。この点はぜひ倫理審議会で検討できればと思う。

HBOC のみならず幅広く遺伝性腫瘍について考えるという視点もある。また遺伝性腫瘍に関しては浸透率が 100% ではない点もあるが、遺伝性腫瘍以外の浸透率が 100% ではない疾患、或いは発症の時期が成人前に限らないもの、治療法の有無、サーベイランス等の負担など、どこまで考えるかは、根本的な見解における重篤性や原則的な部分に関わり、論点になりうる。

4 つ目のトピックが PGT-M の申請の迅速化・簡略化だが、セットアップをどうするかというやや技術的な側面もある。すなわち、迅速性を高めるという点とともに、セットアップなどの経済的側面も踏まえつつ、迅速化・簡略化していく枠組みというのは、学会の中で検証することかと思う。倫理審議会では見送ってもいいと考えている。

8 月末に PGT-M の審査結果の報告書が周知されたところである。10 月の時点で、実際に PGT-M を申請されている機関の医師やクライアントから、審査結果が出された後でどういった意見があるのかを確認した。現時点で特段の意見などはなく、公表したこと自体はよかったと思う。どう受けとめられたかに関しては、直接声を聞く機会が少ないのが実情である。そのため、審査結果の報告を日産婦がしたことを幅広く知ってもらうことも重要になる。その上でまた報告書を見た人がどういう思いを持つかも確認していければと思う。倫理審議会でこれから内容を詰めていくときに、小委員会の検討内容に関してまた相談する。

また PGT-M 審査小委員会から転帰の部分に関してアンケートが先日行われ、全国遺伝診療部門連絡会議で情報提供が行われた。

- \* : PGT-M と PGT-A の併用に関してはよく PGT-M でアフェクト、ノンアフェクトという機能がフィットされながら PGT-A をやる。成人の要件を欠くとき至らないリスクをどう評価するかはまだエビデンスがないのか。
- \* : ここの部分のエビデンスはすごく難しい。
- \* : もともと症例が少ない。
- \* : そういう意味では結局 PGT-M のエビデンスが蓄積される部分で PGT-M の方に関してどう考えるのか、新たなものが出てくるのかという課題もある。そこは難しい。
- \* : 国内で PGT-M を行い、正常胚を戻したものの結果染色体異常流産したという報告はあるか。
- \* : わからない。本当は PGT-M が承認になった症例の転帰に関して詳細な調査ができるとよい。
- \* : 今までプライバシーの問題で転帰までは承認しただけであった。あと各施設も学会発表などするとよくないということで、ベールに包まれているということか。
- \* : 実際にそれもあって、転帰を調査していく必要があるか、PGT-M 審査小委員会でも検討いただいていたところである。
- \* : 承認されなかったものの転帰と、承認されて実際されたものの流産になっていないかという転帰がやはり必要だと思う。

- \* : 後の 8. 倫理審議会のところと一緒に話をするが、確認をお願いしたい。  
2025 年 4 月に 2 回行う予定だが、まず事務局や我々、案は年内に考えて相談しながら進めていきたいと思っている。また、前回の倫理審議회를 3 回行った委員には事前に確認をしてもらったが、また意見を聞きつつやっていきたい。何のための倫理審議委員会かというエンドポイントが、前回のような RB 患者からの承認の要望というきっかけがないところから、今回同時施行のことまで話した方がいいのか、本委員会の必要性まで話した方がいいのか。何か振り返りはした方がいいかと思っており、そういった意味での委員会の活動やこれまでの報告、また当事者にも発言いただきたいと思っている。

そしてイギリスの状況はこれまでも取り扱ってきたが、イギリスだけでなく、ヨーロッパ等の情報をより詳細に確認しながら倫理審議会の中での倫理の考え方について皆でもう一度考え直したい。我々日本人の中でカントの義務倫理になっているところから徳の倫理に変わっていったといった難しい話だが、皆で考える必要な情報も専門家に発言いただく企画でいきたい。また倫理審議会、継続審議小委員会から出てくる内容が特に大事になってくるので協力をお願いしたい。

\* : PGT に関わる委員長や委員もぜひ協力をお願いしたい。

## 6. 定款・見解改定検討小委員会報告【資料 7-1, 7-2, 7-3, 7-4, 7-5】

\* : 資料 7-1、医学的適応による未受精卵子、受精胚および卵巣組織の凍結・保存に関する見解  
前回の臨床倫理監理委員会での指摘内容をもとに文言の変更を行った。受精胚と未受精卵子の凍結・保存は施設内倫理審査委員会承認が不要で、卵巣組織凍結・保存は施設内倫理審査委員会承認が必要のため、「6. 医学的適応による卵巣組織の凍結・保存を行う ART 実施登録施設は、施設内倫理審査委員会で卵巣組織の凍結・保存について審査を受けていることを要す。」とした。  
資料 7-2、ヒト精子・卵子・受精胚を取り扱う研究に関する見解

「受精卵」を「受精胚」に変更した。また本見解細則の政府の定める指針名を最新のものにした。定期的に政府の定める指針名が変わるので、前回申し合わせたように毎回キャッチアップするのではなく、見解改定を行う際に政府の定める指針名に合わせて改定することにした。

資料 7-3、「重篤な遺伝性疾患を対象とした着床前遺伝学的検査 (PGT-M)」に関する見解

「倫理委員会」という文言が残っているので、「臨床倫理監理委員会」に修正する。また PGT に関する見解について、各委員長から改定の要望があるようならば、見解・改定検討小委員会にご要望いただきたい。

\* : 特定生殖補助医療法案が可決された際に、関連する見解の修正・削除を含め検討するので、ご協力をお願いしたい。

\* : 代理懐胎が禁止になることが法律に明記されるのであれば、見解から外すことを検討する。

## 7. 「重篤な遺伝性疾患を対象とした着床前遺伝学的検査 (PGT-M)」に関する見解における「重篤性」の定義について

\* : 重篤な遺伝性疾患を対象とした PGT-M の見解の重篤性の文言に関して、ある報道機関から日本語がわかりにくいという指摘を受けた。昔は重篤性の定義を決めていなかった、つまり内規に入れていなかったのもので文言を作るときにわかりにくくなってしまったという経緯があった。2004 年の重篤性の定義は、「成人に達する以前に日常生活を強く損なう症状が出現したり死亡する疾患」、であったのが倫理審議会の結果を経て、「原則、成人達する以前に日常生活を強く損なう症状が出現したり、生存が危ぶまれる状況となる疾患で、現時点でそれを回避するために有効な治療がないか、あるいは高度かつ侵襲度の高い治療を行う必要のある状態」ということであったことはご存じかと思う。ただ、この「したり」というのはどこまでかかるのかわかりにくいという指摘をいただいた。委員会で検討いただきたい。

\* : 8 月に審査結果を発表した記者会見の場で言われた。「たり」という言葉について、「出現したり」の後、次の文書のところに「たり」がない。「何々したり何々したり」というふうになるのが日本語だと指摘を受け、日本語がうまく繋がらないというコメントをいただいた。プロが読むとそのようなものである。定義なので、正しい日本語に変えた方がいいと思っている。

\* : 旧見解では、重篤性の基準というのは見解の中には記載されず、表に出ない内規の文章という扱いであった。

\* : 20 年くらい前に、PGT-M を行うにあたり、小委員会の中で答申を作り倫理委員会に上げていた。答申の中にこの文言を入れた。答申は倫理委員会内の文章であり、細かく文章の形を精査しないままになっていたということだと思う。

- \* : 「たり」を入れているから、文章としてまとめにくくなる。入れなければよい。「成人に達する前に日常生活が著しく損なわれる、または生存が危ぶまれる状態になる疾患で〜」。だから「または」で「損なわれる」と「危ぶまれる」の両方にかかっている。「損なわれる状態」または「危ぶまれる状態」「になる疾患で」とすれば、わかりやすくなる。
- \* : 申請時点でそのような状態にあることを回避するための有効な治療法がないか、或いは治療法がある場合でもその治療が高度かつ侵襲度の高い疾患という疾患の定義がここに入ってくるということである。
- \* : わかりやすい文章に修正することに関して意見をいただきたい。
- \* : 見解の中にある文章ならば、文言を変える時は、総会審議事項になる。
- \* : 「成人に達する以前に」の、この句の部分が、「日常生活が著しく損なわれる」という部分だけにかかるのか、「生存が危ぶまれる状態になる疾患」というところまでかかるのかに関しては、両方にかかるのだとした場合には点を入れた方がよい。
- \* : この部分の後ろに点を入れることで両方にかかるのでよいと思った。
- \* : 点が多い方がわかりやすい。
- \* : 「現時点」を「申請の時点」にあえて明確に変えた。
- \* : 「もしくは」とか「或いは」は使い方が難しい。弁護士の意見も確認してはどうか。
- \* : 弁護士に確認する。
- \* : 以前「疾患」という用語が重ならないように「状態」という用語を使うという議論もあった。
- \* : 「状態」を「疾患」に直したのは、その2行上に「状態」があり、「状態」が重なるため、「疾患」にした。
- \* : 「高いもの」とそこで切ってしまう形でもよいのではないか。
- \* : その方がいいかもしれない。
- \* : 「原則として、成人に達する前に日常生活が損なわれる、または生存が危ぶまれる状態にある疾患で、申請（審査）の時点で、そのような状態になることを回避するための有効な治療法がないか、あるいは治療法がある場合でもその治療法が高度かつ侵襲度の高いもの」という一つの案で進めていきたい。6月の総会に間に合わせるには年明けでも間に合うかと思う。

## 9. 施設からのお問い合わせについて

- \* : 余剰胚の寄付をしたいと英語でメールが来た。日本の法律でこのような寄付は認められていないと聞いているが、どこに聞けばいいか。自分たちの胚を不妊症に悩むカップルに提供したいという申し出が英文で来たが、これも今法律上の議論がなされていることを返答した。もう一つは、セカンドオピニオンではなく日産婦の規約にすべて違反している施設で治療をしてよいかという問い合わせであった。

## 10. NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会について

- \* : 資料の18だが、周産期委員会で最終的な案を作ったので確認したい。
- \* : 手順については今まで何度か議論したが、今回具体的に出された臨床研究の申請に対して、その手順に則って動いていなかったということで、改めて意見書の流れを決めた。研究機関からの意見書の作成申請に対して、まず周産期委員会で医学的な見方から意見書を作成することになっている。その後臨床倫理監理委員会で倫理的な側面での意見を加筆し、それを周産期委員会に戻して全体確認した上で、両委員会名併記で理事長に意見書を提出し、承認を得て申請先に戻すという手順になっている。最終的には理事会で報告することになっているが、意見書を申請してきた施設に早く戻した方がいいということで、理事会の前の段階で意見書を戻す形でいきたい。
- \* : 前回のこの委員会でも理事会でも情報共有したが、小児科の医師から、日産婦のある医師らが

網羅的にNIPT等々を行う報告をしたことによりかなり懸念を示されたということで、前々回の理事会の直前に、日産婦の理事長、日本人類遺伝学会の理事長、日本小児科学会の会長と倫理委員会の委員長等で、日産婦の事務局に集まり議論した。各施設での倫理委員会でどういう判断になったか各学会に報告するように依頼しようということになった。日本医学会のNIPT委員会にも、年明けに各学会から要望を出していくということであった。

- \*：小児科のいう、網羅的な遺伝子解析で胎児の細かいことが何でも見えるというのは勘違いで、コマーシャルベースで動いているものは染色体レベルのことしかわからないという実態がある。ゆくゆくはもっと詳しくなって大変なことになるのですべてに対し反対したいという意向があるようだ。なかなか厳しい意見だと思うが、少しずつ理解を得ていくしかない。
- \*：引き続き日本小児科学会と日本人類遺伝学会とは顔が見える関係でNIPT関連の話し合いを年明けどこかでまたやっていきたいと思うので、この委員会でも情報共有する。
- \*：しっかりしたフローを作ってください感謝する。話し合った際に、日本小児科学会のホームページに日本小児科学会としてのNIPTのスタンスを出すと言われたが、もう出ているか。
- \*：日本小児科学会のホームページに見解が出ている。長文で基本的には赤ちゃんを守るのが日本小児科学会の務めだということを丁寧に説明されている。
- \*：内容を確認しながらまた情報共有していきたい。

## 11. 公的プラットフォーム設立準備委員会に関する報告

- \*：1月11日に開催される内容を共有するが、今回も1部、2部制で行う予定である。今回第5回目になるが、PGT-Mに関して1度取り上げているが第1部で再度取り上げるということで進めていきたい。挨拶の後、審査の現状と課題、データベース登録研究について、年次報告の次の課題を話し、その次にはNIPTの出生前検査に関する専門委員会に8月の年次報告の前に話を聞いていただき、厳しい或いは大変ありがたい意見をいただいた中からNIPT等の出生前検査に関する専門委員会について話す。公的プラットフォームとしての一つのモデルにもなる。その後は、今度は日本学術会議がPGT-Mに関して提言をしているので、学術会議の提言に関して日本学術会議のメンバーから発言いただくことになっている。最後に、RBピアサポートの会から実際の経験者としての思いを、がん治療学会のシンポジウムの内容で話してもらおうと聞いている。10分休憩した後、PGT-Mをきっかけに公的プラットフォームの話をして進めているわけだが、総合討論し閉会となる予定である。今回はいつものメンバー以外にも、日本医師会、日本医学会、日本人類遺伝学会、日本小児科学会、国立成育医療研究センター、そしてまたこども家庭庁のNIPT等の出生前検査に関する専門委員会に対して現在参加依頼をしているところである。あとは公的プラットフォームの委員会のメンバーと、今度の理事会で出すが日本生殖医学会理事長が委員として出席する予定である。要望のことも含めてお話しできる範囲でお願いします。
- \*：要望書について。公的プラットフォームの設立に関して、現在、日本医学会の中の「遺伝子・健康・社会」委員会という倫理的なものを扱う委員会で対応していただくよう、検討に入っている状況である。その検討に入る前に日産婦からの正式な要望書が必要ということだったので、日産婦から日本医学会に正式に要望書を提出した。この要望書を受けて、日本医学会の「遺伝子・健康・社会」検討委員会の中で検討いただいている。PGT-M倫理審査会が終わったら発表する。その発表をするまでは学会が今まで通り審査するが、審査結果が出て公表されるので、それを受けどう考えるかという上部組織を学会に持っていただく。審査をするわけではない。ただその結果を日本医学会の中で討議するということになる。審査結果についてコメントをする委員会ではなく、それを受け取る委員会の形式で進めていただく。委員会の中ではある程度コンセンサスが得られたようだ。今度それを理事会にかけてもらい、日本産科婦人科学会もその一つの分科会ではあるが、100程度ある各所属学会、分科会に意見を聴取し、総会にかけて承認という形になると聞いている。今言えることは、日本医学会が検討段階だということである。

- \*：今は日産婦がいろいろな人を集めて決めており、結果を日本医学会に出して症例について検討する形にすると逆に責任の所在が明らかにならないのではないかと。話し合いの中がどうなっているのかわからないので、日本医学会で認める話を発言しているのだと思うが、立場が違う。NIPTの時は結局日産婦がやっていたが、名前だけ日本医学会で、責任は全て日産婦が負う形になっており、調整がうまくいかないのは心配だ。
- \*：今回の責任問題はわからないが、今までと変わらず審査とデータ管理は日産婦で行う。つまりNIPTの時は日本医学会の中に入っていたが、今回は体外受精が関わってくるので日産婦がある程度責任を持ち進めることとしている。ただ日産婦だけが決めるという建て付けではなく、日本医学会が結果を共有する形になる。今はとにかくすべて日産婦で完結する形なので、外の意見が出てこない形になっている。日本医学会の中で多様な意見も出ることがあっていいと思う。そして何か懸念があるのならば国に倫理審議会を作っていただく形で、最終的に国も関与していただく。ただし、臨床の現場のPGT-Mの承認の認否は日産婦が管轄するという形で依頼している。
- \*：厚労省の専門委員会がやっているストラテジーで行こうということだ。
- \*：国立成育の医師とも話をしている。厚生労働省の関わりも一つではないので、そこを全体で組んでいくべきだと感じている。
- \*：これも理事会で報告はしていくということによいか。
- \*：要望書を提出したことは事実であり、公的な文書なのでこれを資料にし、現在学会で検討してもらっているというところで止めようと思う。

## 12. 特定生殖補助医療に関する運用検討小委員会の設置について

- \*：先日行われた議連の資料を提示する。本国会、臨時国会で出される法案の仮称と書いてある。趣旨から特定生殖補助医療の定義、基本理念、そして制度は特定生殖補助医療により出生した子がみずからの出自に関する情報を知ることに関する制度である。内閣府で作成した身長、血液型、年齢を定めるという案に対し、日産婦の「等」を入れる意見については理解していただいたと思うが、成人に達してからこの情報をテリングしても意味がないので、実際に「国は、特定生殖補助医療を受けた夫婦及び特定生殖補助医療により出生した子に対する相談、支援が提供されるような必要な体制を整備」というように、法律にも明記される。配慮の中で、2番目の中の1番目、特定生殖補助医療を受けた夫婦に対する情報の提供とその他の支援を行うための必要な体制の整備を図らなければならないこと。2番目の中には、「これらの者の年齢及び発達の程度、置かれている環境等に応じた相談支援が提供されるよう、必要な体制の整備が図られなければならないこと。」。しっかりとテリングという文言を使っていた。「テリングに関する(1)の夫婦に対する支援や(2)の子に対する相談支援は、医療従事者や経験者によって行われることを想定」といったものも入った。これは、結果的に国立成育医療研究センターがハンドリングする中で、日本産科婦人科学会も協力して欲しいという経緯もあったことから、そういった要望もあった。そこで、臨床倫理監視委員会の中に特定生殖補助医療に関する運用を検討する小委員会を立ち上げることを考えた。多くの先生方にも参画いただくが、日本小児科医会や、公的プラットフォームでもご尽力いただいている医師、この領域の人文・倫理の専門家、当事者、オブザーバー、国立成育医療研究センター、こども家庭庁にも委員会に入ってくださいよう、依頼をしようと思っている。
- \*：「等」の文言を何とか入れてもらったが、その内容をどうやって定めるか。オーストラリアやカナダの事情なども勘案しながら、身長、血液型、年齢だけを聞いてもテリングにならないが、夫婦にテリングを行うための教育をしつつ、18歳を16歳まで引き上げることを今後提案すべきだ。運用に関しては3年後か5年後になるかわからないが、法律を変えていくことを明記すると聞いている。実際に多くの患者に対してテリング等がされている先生からの意見も大切であることを考慮し、委員会を作っていくことの報告、提案である。
- \*：重要な委員会になるので、日本生殖医学会から代表が委員会またオブザーバーとして参加する

ことを検討してほしい。

- \*：もちろん入ってもらえるならいいと思う。日本生殖医学会にも意見をもらいたい。
- \*：「等」が入っているのは米印のところである。その前のところに大きな括りとして個人を特定しない情報というものの中に入っている部分の「等」なので、最終的に個人は特定されないことになってしまう。それでは生まれた子どもが満足しないと思う。この段階で決めてしまわないと、ということだが一旦決まると何十年変わることはないと思うので、この点はがっかりした。ただ、これを進めていくことで、「国は」から「必要な体制を整備」と書かれており、特に特定生殖補助医療を受けることができる者の範囲、及び出生した子がみずから出生を知ることに関する制度のあり方について物申すための委員会を作る提案だ。海外から大きく遅れており、遺伝性疾患のことをどうするかという議論や、オーストラリアの法律ができたことで、とりあえず法案が通ることが大事だということも理解できないわけではない。
- \*：血液がんの骨髄ドナーですら教えないことになっている。少なくともこの法律を作って、出自を知る権利を法律として通すことで、将来的な議論の俎上に上げられるように作らなければならない、とある議員が言っていた。そう聞いたときに、日本の中ではやるべきことは一つだと思う。今は妥協したということになるが、将来的には「等」のところを広げて、うまく改正できるのではないかと思う人たちが若い政治家にもいるということを期待していくしかない。
- \*：データが100年保存という新しいことがあり、若い政治家たちの考え方が変わってきたときに、個人番号等の情報までデータがあるので情報を保存し、時世が変わったらわかるようになることを期待したい。今まではこういうのはなかった。ここが1つ大きいと思っている。国立成育医療研究センターにデータセンターができることに期待したい。
- \*：新しい小委員会の設置が承認された場合には、テリングの在り方や、「等」もそうだが、16歳、もっと前から情報を伝えることを通常のあり方にすることを運用という観点から意見していきたい。

## 12. その他

- \*：次の会議までに法案が通っていれば、平成12年から国が日産婦に対して実施しないようにとの課長通達があったIVF-Dが実施されることになる。そうすると、IVF-Dに関しては登録をどうするのか。IVF-Dに関しては国立成育医療研究センターがデータを作り日産婦とダブルでやっているのかなど、いくつか課題があるので一緒にまた考えていただきたい。データ登録のところにIVF-Dの情報を今まで通り登録するか、国に任せるか。それともがん・生殖のデータも含めて全部国のデータセンターで一緒にやるのかといった議論も今後展開していく。法案の成立とともにまだ課題がある。この議論を次の会議では小委員会を通じて共有することになる。

以上をもって会議を終了とし、閉会となった。