## 本資料は、

日本産科婦人科学会に送られてきた 重篤な遺伝性疾患への着床前遺伝学的検査 (PGT-M) への助成への 患者さんからの嘆願書、です。

2022/4よりの生殖補助医療(ART)の保険適用に伴い、上記 PGT-M(自費診療)と体外受精(保険診療)の混合診療は認められないことから、全額自費診療となり、患者さんへの費用負担が増えることになります。以前は助成金があったことことから 体外受精に関しては助成金使用が認められていたことから費用負担の軽減がなされていました。それに関しての嘆願書です。ご配慮のほどよろしくお願いいただければ幸いです。

日本産科婦人科学会

# PGT-M(着床前遺伝学的検査)の助成継続に関する 嘆願書

1まじめまして。 と申します。 5年前、に長女を姓城してり祭に、私でち天婦が 重篤な遺伝や生疾患の保困者だと分かり、藤田医科大学病院の先生の あかをお借りして、現在 PGT- Mを進めています。

2022年4月から不姓治療の保険適用で大きな動きがあるとニュースで見ましてか とても幸せなニュースな(まずなのに、私たち夫婦(ま寂しい気持ちになりまして)。 PGT-Mの患者(よ「保険適用の対象外」(こ加えて、

今まで受けられていた助成も一切無くなってしまうからです。

子どもを授かりたい!でも授かれない、、そんな私たちの様な保因者はこのまま取りすぎされてい、てしまうのでしょうか、、、

PGT-Mは私たち保因者にといる希望の光であり、

みどもたちに味わかせてしま。た苦しみを、この先譜にも味わかせないための唯一の道です。 私たちは国の助成のおかげで一歩を選み出すことができました。

どうか、遺伝性疾患に悩むお父さん、お母さんが国から手を差しのべてもらえるそんな未来が待っていて谷にいです。

大臣をはじめ、国の不妊治療助成制度の改革に携カ3方々にこの思いが届くことを願っております。

現在、私たち家族は着床前診断を行い不妊治療を行っております。 着床前診断を行っているいる理由としては、長男が生まれながら重篤な疾患があるからです。 この度、4月の法改正により私たちのような事例の特定不妊治療助成金の廃止や保険適応に ついても対象から外れている事を主治医の先生より伺いました。

不妊治療はとても費用が掛かります。私たちは苦労して採取できた卵をさらに選別する 必要があります。

一部では命の選別とのご意見もございますが、私たち家族はその選択を選びました。 人生で健康な子供を持つ親になる事は夢であり希望であると考えているからです。 今回の法改正により 少数の対象者のみ対象から外れる事は社会からの隔離、不平等を 意味を成すのではと感じました。

いろんなご意見があることは承知の上ですが、私たちのような家族に政府から救いの手を 差し伸べて頂けない現実は、今後同じ治療を開始する方々の気持ちを考えると言葉に 出来ません。

私たち家族は政府から補助を頂き、公共の福祉により援助されてますが より良い社会の為に、『全ての人に平等な医療』を受けれる権利を与えて頂ける 法改正になる事を切に願っております。

大変、恐縮ではございますが大臣 今一度 法案の見直しについて強く希望いたいます。

#### 不妊治療保険適用化についての陳情書

#### 陳情の趣旨

令和4年4月診療報酬改定にて保険適用化が検討されている特定不妊治療において、その対象治療法に 着床前検査も含める。もしくは自由診療にて着床前検査を行う場合であっても、顕微授精、体外受精は 保険適用とするという改定内容にしていただきたい。

#### 理由または説明

私たち夫婦には4歳の一人息子がおり、先天性筋強直性ジストロフィー患者です。また当該疾患の原因となる遺伝子を母親が保有していることも遺伝子検査によって判明しております。常染色体優性遺伝であるこの疾患の遺伝する確率は50%である為、自然妊娠により第二子を希望することはとてもリスクが高く到底踏み切ることができません。よって我々夫婦が健常な子どもを産み育てていく為には、顕微、体外受精と着床前検査に頼るしかないのです。

それらが高額な自由診療でありつつも現在は県の助成金事業に助けられ、なんとか続けてこられておりますが、助成金もなく保険適用もないとなるともう諦めざるを得ません。

当然、着床前検査というものが「生命の選別」などの倫理的問題を孕んでいることは理解しており、それを保険適用化することで対象患者となる条件の整備が大変になることは理解できます。しかし実際に難病の子どもを持ち、高確率で遺伝することが既に判明している私たちのケースでも生命の選別と言われてしまうのでしょうか。

着床前検査を自由診療とせざるを得ないならば、せめて顕微、体外受精と着床前検査を一連の治療で行ったとしても、それは混合診療には当たらないとし、顕微、体外受精は保険にて行えるようにしていただきたく存じます。

4年前、産まれて間もなく我が子が難病であることを知り、大きな悲しみに打ちひしがれ、それでも前を向き、明るく我が子にたくさんの愛情を注いできた私たち夫婦、そんな私たちがこれまで多大な時間、お金、労力を費やし、やっとあと少しで夢が叶うかもしれないのです。このような不公平で無情な保険改定により、私たちの希望を奪わないでください。何卒ご検討のほど宜しくお願い申し上げます。

## 不妊治療での着床前診断の保険適用に関する嘆願書

#### 【嘆願内容】

先般、厚生労働省から不妊治療保険適用の項目において、着床前診断が適用外となることが発表されましたが、以下の理由にて着床前診断を保険適用範囲にして頂くよう嘆願致します。

#### 【嘆願理由】

私ども夫婦に、指定難病「ミトコンドリア DNA 枯渇症候群」を持つ娘が令和 年 月日に誕生致しました。

この難病は、国内に 23 例しか事例がなく現在も治療法が確立されておりません。また、 過去の事例より出生から数年しか存命できないこともあり、娘も 2 歳まで生きられる可能 性は 50%と宣告を受けております。

娘の難病の原因は夫婦間の DNA 相性により偶発的な組み合わせで発症するもので、今後 私たち夫婦から生まれてくる子供は 25%の確率で同じ病気になります。

私たち夫婦は2人目の子供を授かる為に、藤田医科大学病院にて遺伝カウンセリングを受け、日本産婦人科学会からの着床前診断による不妊治可否の判断を待っている状態です。

着床前診断を希望する私たちが、なぜ不妊治療の枠から除外されたのか、私には理解できません。娘が生まれ幸せな日々を過ごす反面、成長してくれると同時に、お別れの日が近づいている気がして毎日苦しんでいます。病気を宣告されてから、生きた心地がしません。

そんな私たち夫婦が、娘と同じ病気を持たない第2子を望むことは贅沢なのでしょうか? 同じ病気を持たない子を授かるには、不妊治療と同じ治療が必要なのに加え、着床前診断 も必要毎なのに、どうして私達だけ保険適用外なのでしょうか?

納得できません。

難病の娘を抱える私達は、医療費以外にも生活に関わる様々な費用が大きな負担となっています。また、不妊治療費のために働こうと思っていても、娘は医療的ケア児のため、保育園へ預けることが難しいです。

このため、高額となる不妊治療費(着床前診断)にこの先保険適用が除外されることは経済的にも、精神的にも大きな苦痛となります。

どうか難病に苦しんでいる世帯に大臣のお力で、制度の見直しをお願いしたく、ここに嘆 願書を提出させて頂きます。

令和4年2月11日

## PGTM検査を受ける治療費について、保険適用の嘆願書

PGTM検査の受診を希望しておりますが、高額の医療費がかかってしまうため、保険適用を出来るようにしていただきたく、嘆願書として提出させていただきたいと思います。

ご検討のほど、よろしくお願いいたします。

PGTM検査受診の希望理由としまして、現況を下記に記させていただきますので、よろしくお願いいたします。

## 受診希望理由

・筋強直性ジストロフィーの基礎疾患があり、子供に障害を遺伝させたくない。

片親に疾患がある場合、50%の確率で子供に遺伝してしまいます。(両親ともに疾患がある場合は75%) 遺伝子の異常に起因するため、遺伝以外で罹患することはありません。

父親由来による遺伝の場合は父親よりも軽症になりやすいと言われておりますが、我が家の場合は父親よりも重症になってしまっています。(専門家からも極めて稀なケースと聞いています。)

軽症/中症/重症については生まれた時点でほぼ確定して、良くなることも悪くなることもありません。

発症するかしないかも人それぞれで、一生発症しない人もいれば、生まれた時点で発症する人もいます。

遺伝子のリピート数で症状が分類され、父親は120回程度の軽症で、生活に問題は特に無いレベルですが、 息子は400回で中症であり、生まれた時から発症していたとすれば重症とも定義されます。

1000回ほどの罹患者で子供のうちに発症した場合、20歳くらいまでに体が動かなくなるとも言われており、 医療の発達で寿命は長くなったと言われていますが、完全介護が必要になります。

また、症状の重度に関わらず、他の生活習慣病等への免疫が下がるとも言われております。

私(父親)も昨年41歳で白内障を両眼ともに発症し、手術しました。

また、筋強直性ジストロフィーは現在の医療では治すことが出来ないと言われています。

何よりも自分たちのせいで遺伝させてしまうことが一番つらく、出来ることなら避けたいと考えます。

### ・精神的、身体的、金銭的な負担の軽減。

現在4歳の息子が一人おりますが、筋強直性ジストロフィーを患っており、そこから派生しているかは定かでは ありませんが、自閉症スペクトラム及び発達障害があり、判定としては現状で1歳未満と言われています。 まだ自分一人の力で立ち上がることも歩くことも出来ません。言葉もまだです。

また、数年前に川崎病も発症しております。

本人、家族ともに精神的/身体的負担は非常に大きく、また、金銭的にも厳しい状況が続くため、保険適用をぜひともしていただきたく思います。

#### ・出産時期

母親は現在40歳で、出産については最後の機会だと考えています。

2022. 2. 11

上記の理由により、PGTM検査の受診を希望させていただきます。 保険の適用について、ご考察のほどよろしくお願いいたします。

#### 家族構成

	生年月日	年齢	基礎疾患	
父親		42	筋強直性ジストロフィー(軽症)	
母親		40	無し	
子供		4	筋強直性ジストロフィー(中症) 自閉症スペクトラム 発達障害 川崎病	

## 筋強直性ジストロフィー 自覚症状

・指先や手に力が入り難い、指が硬直して曲がらなくなることがある。 (2,3秒程度で回復します。)

軽症

・口やあごが動かし難いことがあり、上手く口が開かずにしゃべり難い ことがある。(2,3秒程度で回復します。)

		臨床症状	リピート数	発症年齢
軽症	軽微型	白内障	50~150	20~70歳
		軽度筋強直現象	50~150	
	成人型	筋力低下		10~30歳
		筋強直現象		
中症		白内障	100~1000	
平進		禿頭	100~1000	
		不整脈		
		その他		
	先天型	筋強直低下		
重症		呼吸不全	1000~	生下時
<b>基</b> 亚		知的障害	1000~	~10歳
		成人型典型的症状		

- ・私自身が遺伝により罹患しているため、当然私の親も罹患者と言えますが、発症はしていません。 仮に発症していても気づかない人も多いと思います。
- ・私(父親)自身が発症したのは30歳くらいだと思います。(はっきりとは分かりません) それまでは特に何事も無く健常であり、当時ではそのような病気があることも知らず、 病気とも思っていないので検査等もしていません。
- ・1度起床時にめまいの症状があり、救急外来に行った時の医師が現在の担当医師であり、 指や口の自覚症状の話もついでに聞いてみたら検査することになり、発覚しました。
- ・発覚したのは数年前の話であり、現在の子供が生まれた後だったので、もっと早く受診 しておくべきだったと後悔しています。

私達は第2子に難病の子を授かりました。

第2子は1歳までは元気に成長し、他の子どもと同じようにお座りをして、つかまり立ちをして、ハイハイもできていました。しかし、2歳を目前にしても歩くことができず、今までできていたお座りやハイハイが次第にできなくなり、先天性の進行性難病であることがわかりました。予後も悪く、この病気について検索すればするほど、なす術がない病気だということを突き付けられ、生きる気力をなくしておりました。

現在は3歳4ヶ月ですが、2歳6ヶ月を過ぎるころから自発呼吸が次第にできなくなり 2021年12月喉頭気管分離術、気管切開術を受けました。手術によって呼吸苦が軽減しましたが、その代償として声を失いました。声を出して泣くことも、家族の助けを求めることもできないわが子に申し訳ない気持ちでいっぱいです。

現在は24時間体制で呼吸器を装着し、医師や訪問看護師、ヘルパーのサポートと家族の協力でなんとか命を繋ぎとめている状況です。

第1子はよく、病気はいつ治るの?病気が治ったら一緒に遊びに行きたいね。とよく言います。成長するにつれ、いずれ病気の現実を知る目が来ることでしょう。親として、私たちはどのように説明していくべきか、現時点では判断しかねる状況です。

私たち家族にとって、第3子の誕生こそが、前を向いて生きていく唯一の手段と考え、 2021年3月より遺伝カウンセリングを受け始めました。

そこで、着床前診断を選択することに決めました。多額の費用負担が生じる反面、失意の どん底にいた私たちには同診断による出産こそが唯一の前進させられる手段であると信じ、 約1年間にわたり何度もカウンセリングを受け今日まで進めてきました。残すは日本産婦 人科学会の倫理委員会の認可待ちというところまできています。

しかし来年度 4 月より着床前診断を保険適用から除外するという残酷な結末を迎えることになり今までの努力・・前を向いてがんばろうという意欲を反故にされる非情なものでした。正直いって、私たちは前を向いて生きていくという気持ちを否定された気持ちで一杯です。

不妊治療を受ける人だけが対象となる制度改正には納得がいきません。

子どもの命は平等だと思います。

どうか、私たちのような難病の子を持つ親にも寄り添った制度改正(着床前診断の保険適用)をお願いします。

# 令和 4年 1月14日

# 着床前言を迷かに伴う体外受精への 助成金に関する政験書

2022年4月より、不失生治源の一部保険適用が開始されることで、特定不失生治源助成制度が指於定れる事となりました。 それにより、保険不適用の着床前診医庁を行う者は、たとえ不安全であっても金銭的目が成が一七刀受けられなくなります。

その為、身体的、精神的質担のみならず、金銭的質担もさらに大きくなり、治療の糸尾続が困難になります。

科達夫婦は、自然に妊娠出産した場合、産まれて来た子は生後すぐに亡くなってしまう可能性が高く 着床前診迷介を受ける事が 女妊娠出産に向き合える唯一の方法です。

着床前言を迷れられる体外受料にもなんらかの助成金をご検討いただけませんでしょうか。 よろしくお願いいたします。

2022年2月11日

# PGT-Mの検査に補助金を 受けられないことについて

2022年2月9日

私は、OTC欠損症というX連鎖性準優性遺伝がある特病があります。 私の今の症状は、すぐに命にかかれるものではありませんが、毎日の薬の服用と 食事コントロールが必要で、それらはこの先もず、と続けていかなくてはなりません。 そして、この滅気は、子どもにも確実に遺伝することがわかっていて、重い場合は 寝たきりやまひなど後遺症が残るとも言れれています。

その為 私達夫婦は、PGT-Mの検査を受けようと思い 日本産料婦人科学会に申請をしている途中です。 最近のニュースで 令和4年度4月から 不振治療が保険適用されることが決まったと報道 されています。 しかし、私達が受けようとしている PGT-Mの検査だけか 対象外です。 これから治療が始まっていく中で治療費の保険適用の有無 で 大いに違ってきます。 健康な子どもを産みたいと思う権利は 誰にでもあると思います。治療も辛いものであり、さらに金銭面の負担も 補助が得られないとなると 子どもを諦めるという 選択肢も 考えなければなりません。 そんな選択は取りたくないので、どうかPGT-Mの 検査の保険適用又は補助金の検討を よろしくお願い致します。



# Happy time \* You have been the only one for me.



# 嘆原書

私は、「重篤が遺伝性疾患を対象とした着床前遺伝学的検査(PGT-M)」の保険適用を 希望します。

私は筋ジストロフィーの保因者です。

病気のない子とせを出産したいと思いPGT-Mを希望し、検査を受けました。

私たち天婦にとって PGT-M はなくてはならない検査であると考えています。この検査のおかげで"

流気のない子を授かることができました。 しかし、この検査を受けるためには、かなりの費用が必要と

なり、経済的な負担となっています。

私のように遺伝性変影を持っていても、子と"もを望む"方はたくさんおられると思います。

PGT-Mにともなら体外受精もイ果酸適用とすがきだと思います。

今一度 PGT-Mの保険適用を検討して(1ただ) たいですの

私水「重寫な」遺伝性疾患を対象いた着床前 遺伝学的検重 (PGT-M)の保険適用を希望しれた。

どの様は理由であった、対象者を親別をせず、
「子(又を授かりたい」から私達の気持かに寄り添い、
手を差し伸がいりりをせんか? 遺伝性の疾患は 子供を
「後からまざに 全銭回いをもろうんのこと、どれだかかしずいしたした。」と称をあかいたがしたがしたがしたがいるかり、想像して下さい。
とがさまりでの子供を投かりたいを厚りっているのです。
少いでもこれを言売んでいる野田様に伝かればとかにこ原いする。

私は、「重篤な遺伝子疾患を対象とした着床前遺伝学的検査 (PGT-M)」の保険適用を希望します。

長男がデュシェンヌ型筋ジストロフィーです。母親である私からの遺伝でした。二人目の子供を望んでいますが、もしまた同じ病気であったとしたらと考えると、精神的、体力的に難しい為 PGT-M に頼らざるを得ません。PGT-M にともなう体外受精をするには経済的な負担も大きいのですが、助成金は廃止され、保険適用もされないとの事。

何卒、私達のような夫婦を助けてください。経済的負担の部分を保険適用という形で是非 ともサポートしていただきたいです。子供を望む夫婦に均等に救いの手を差し伸べていた だけるよう、どうかよろしくお願いいたします。

私は、「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)」の保険通用を希望します。

私達は自行-Mのおかけか第2子で授かることができました。一般的な不好治療よりも金銭的負担は重く、助成金が助けてなりました。
一個、不好治療が保険適用となり第3子を考えていましたが、それが、適用かとなることを知り、驚いています。 分景映画用は少子化対策のひとつであるはずです。 どうか分け隔しのない対応をお願いいたします。

私は「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)」の 保険適用を希望します。

悲しい思いをする人が保険適用されることで、 事文われます。

#### 2022年2月11日

私は「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)」の保険適用を希望します。私たち(?????(妻)、??????(夫))は2019年着床前遺伝学的検査 (PGT-M)を受けるための準備を行なっています。夫は先天性の骨形成不全(4型)を思っており、生まれてくる子供に同じ病気が遺伝する可能性が50%と言われております。具体的な治療法が確立されておらず、骨折を繰り返すことが予想されており、子供の心身への苦痛が大きいことを懸念しております。子供に対して、夫自身が経験してきた苦しみを与えることが正しいのか、悩んだ末、着床前遺伝学的検査

(PGT-M)の選択肢を見つけました。現状、着床前遺伝学的検査 (PGT-M)が承認されるかが不確かであり、今後の将来設計がとても困難な状況です。

その中で、今般議論されている、着床前遺伝学的検査(PGT-M)に伴う体外受精の保険適用について適用外となる判断が下されるということについては強く反対いたします。生命の選択という観点に焦点が当てられていますが、生まれてくる了供の生命のリスクや心身的苦痛、また公助の軽減などを総合的に判断すると、着床前遺伝学的検査(PGT-M)について承認、保険適用することに大きなメリットがあると考えます。仮に着床前遺伝学的検査が承認されたとして、経済的に恵まれた方のみが、治療を受けられる状況は不平等を生み出しかねます。

上記の理由により、私は「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)」の保険適用されることを希望いたします。

#### 着床前診断(PGT-M)保険適応についての要望

私はベッカー型筋ジストロフィー (BMD)の保因者です。産婦人科学会へ重篤な遺伝性疾患を対象とした着床前診断(PGT-M)を申請しましたが承認されませんでした。国外施設を頼りに PGT-M を施行し、もうすぐ出産予定です。採卵回数6回で何とか妊娠にたどり着けました。延べ550万円の費用が掛かりました。仮に国内施設ですべてを完結したとしても、平均採卵1回あたり50万円と言われており、採卵だけで300万円もの費用が必要な計算です。PGT-M は胚盤胞培養が必要・半分は破棄対象などの理由から、採卵回数が増えると思います。

私は BMD であったため対象外でしたが、現在、通常では申請が通るデュシェンヌ型筋ジストロフィー (DMD)などについても、不妊治療保険適応の適応から外れる見込みついてお伺いしましたが、いかがなものでしょうか。

倫理的にも十分に議論され、2004 年から 15 年以上にわたり提供されていた技術が、どうして適応外なのでしょうか。中央社会保険医療協議会の議事録(2021/11/17)によると、「時期尚早」と意見されていますが、この 15 年以上の重みはどうお考えでしょうか。「ややこしそうだから」適当に「時期尚早」と理由をつけたように思えます。現時点で産婦人科学会が申請を許可している疾患はどれもかなり重篤な疾患で、申請者は切実で深刻に悩み、大切なわが子や兄弟の遺伝性疾患による苦悩を目の当たりにして、わが子の幸せを願い、PGT-Mの決断に至っております。懸念の1つは倫理的な問題とお考えかもしれませんが、15 年前から公に国内で行われていた技術に関して、この15 年で大きな問題に発展したことがあったでしょうか。保険適応になる事だけで、倫理的な問題が極端に掘り返されるとは考えにくいと思います。せめて、今までは承認されていた PGT-M に関しては、保険適応され、悩む夫婦の経済的負担が軽減されることを願います。

さらには保険適応にならないデメリットに関して、考えは及びでしょうか。NIPT の非認可施設の乱立のように、非認可施設への斡旋ビジネスは時に患者に大きな不利益をもたらす可能性があります。また、もともと高度不妊治療が必要な夫婦が、のちに遺伝子保因が発覚して PGT-M が必要になった場合の線引きについても、どうお考えでしょうか。線引きをしないことで、現場の混乱、監査の煩雑さというデメリットも回避可能ではないでしょうか。

先日、私が産休に入る時に同僚の多く、少なくとも20人は「元気な赤ちゃんを産んでね」と声をかけてくれました。長男・次男共に難病で授かった私には気軽に他人に言えない言葉ですが、多くの人が「元気な赤ちゃんが産まれるのが普通」だという認識を反映していると思います。また、誰もが、精神的・経済的・社会的に辛い体外受精を望んでいません。その技術を用いてでも、「元気な赤ちゃんを産みたい」普通の幸せを願う夫婦を、どうか線引きせずに保険適応で助けてほしいと思います。

# 保険適用についてのお願い

私には3人の娘がいます。

しかし長女、次女は長い不妊治療で授かったにも関わらず難病で 1 歳で亡くなりました。

その後着床前診断を経て三女を授かることができ、もうすぐ2歳になります。 私にとって着床前診断はなくてはならないもので、これが無ければ妊娠に至っ ていなかったかもしれませんし、また子を失っていたかもしれません。

しかし、同じように遺伝子疾患の子を産む可能性を持つ方が世の中にはいて、 精神面、金銭面で諦める方を私は知っています。特に金銭面は本当に大変で す。全て実費。かなりの額がかかります。

私達のような遺伝子疾患の子を産む可能性がある者にも、出産をする権利はあると思います。

どうか保険適用を御検討頂けないでしょうか。

これによって妊娠に前向きになる方が増えるかもしれません。

これ以上悲しい思いをする方が少しでも減りますように。 よろしくお願い申し上げます。

特定不妊治療として受ける施術内容(採卵や移植のことです)は、着床前診断を経る/経ないにか かわらず同じなのに、なぜ経る場合だけ全額自費診療になるのか、全く理解できません。

私たち夫婦は、長女の持つ、首もすわらないような重篤な遺伝子疾患を次の子のために予防したいと、希望をもって、今回着床前診断をお願いしました。決して、命の選別をしたいのではありません。

保険適用対象外、かつ、助成金も受けられないというのは経済的にも、精神的にも、大変つらいです。日本産科婦人科学会が審議の上で、然るべき施設で受けた施術に関しては、保険適用となることを強く希望します。

子供を安心して設け、育てられる環境とは何でしょうか。予期せずして、私達夫婦の組み合わせでは、重篤な遺伝疾患の子が産まれる可能性と、その根本的な治療が望めないことがわかりました。 そのような家庭に対し、保険適用がなくなる現状は、最後のはしごを外されたような思いです。 より実情に鑑み、また、より切実に求められる保険制度策定を心から願っております。

## 着床前診断の保険適用について

私たちは、種々の事情により、着床前診断(PGT-M)の実施を希望している夫婦です。先日、診療報酬の改定内容がまとめられ、体外受精などの保険適用が4月から始まるかと存じます。

一方、着床前診断については、倫理面の懸念等を考慮し、今回は保 険適用されず、継続検討となる見込みであると承知しております。

しかし、我々を含め、着床前診断を希望(実施)する当事者には、 体外受精などの不妊治療を行う夫婦と同様に、様々な肉体的・精神的 負担がかかることに加え、大きな経済的負担があることも事実です。

このことから、着床前診断についても、保険適用を認めていただき、私たち夫婦、そして、少しでも多くの当事者の方々の負担が軽減されることを望みます。

何卒、よろしくお願いいたします。

内閣府特命担当大臣 野田 聖子 様厚生労働大臣 後藤 茂之 様日本産科婦人科学会理事長 木村 正 様日本産科婦人科学会倫理委員長 三上 幹男 様

#### 遺伝性疾患患者に対する着床前診断 (PGT-M) への経済的支援に関する嘆願書

私は、乳児期に網膜に発症する小児がん「網膜芽細胞腫」の患者で、現在2次の母です。同疾患は両眼性の場合、約50%の確率で子どもに遺伝する常染色体優性遺伝形式をとる遺伝性腫瘍の1つです。自然妊娠により2016年に生まれた第1子(長男)は、同疾患が遺伝しており、2020年に生まれた第2子(長女)は、当時、国内では日本産科婦人科学会の承認を得ることが事実上できなかった着床前診断(PGT-M)を、海外の検査機関を通じて実施し妊娠・出産したため、遺伝はしていません。

ご存じの通り、同学会は2020年より、国内でのPGT-Mの適用基準について約20年ぶりに見直しを行い、医師や有識者、患者を交えた3度に渡る倫理審査会で議論を行いました。2022年4月より、新しい基準での審査が開始される見込みです。私は網膜芽細胞腫の患者会の共同代表として、また1人の患者として、そして患者の親として同審議会に参加し、議論の行方を見守って参りました。

PGT-Mの新基準適用と同時期に、不妊症および不育症を対象とした着床前遺伝学的検査(PGT-A・SR)に関しても適用基準の変更が行われます。同時にこれまで特定助成制度が活用されてきた不妊治療が保険適用になるなど、経済的支援の方法が大きく変わります。ただ、PGT-A・SR、PGT-Mは保険適用外となっており、事実上、経済的負担の増大が懸念されます。PGT-A・SRに関しては、今後、先進医療への登録も視野に議論が継続される見込みですが、PGT-Mについては、中央社会保険医療協議会の答申でも具体的な言及はなく、議論のめどすら立っていない状態です。新基準の運用開始により、これまでより多くの遺伝性疾患の患者がPGT-Mを選択肢の1つとして考える可能性があるにも関わらず、経済的支援は現状では後退したと言わざるを得ず、非常に残念に思っています。

私自身は、両親や親戚に同疾患の患者はおらず、いわゆる突然変異での発症です。生後3カ月で左眼を摘出し義眼を装着。右眼は放射線治療により温存し、視力は0.7前後です。視力のハンディ、見た目への劣等感、疾患特有の二次がんへの不安など、苦労はありますが、日常生活に大きな支障はありません。

長男は、胎内にいる時に羊水検査により遺伝が判りました。生後8日目に治療のため入院し、生後10日目より抗がん剤治療を行い、2歳前に経過観察となるまで、入院・手術を20回以上繰り返しました。経過観察となった今は、再発、二次がんに注意を払いながら、後遺症による弱視(視力は右眼のみで0.1~0.2)に関するケアを行っています。

私にとって子ども達は唯一無二の存在で、これまで、病気を知りながら長男を産んだことを一度も後悔したことはありません。それでも自身の疾患の遺伝により、長男に大きな負担を強いていることへの罪悪感は一生消えません。自分のせいで、生まれたばかりの新生児の小さな体に抗がん剤の針を刺し、毎月手術に送りださなければならなかったこと、将来同じように二次がんや遺伝の問題に直面させてしまうことの辛さは、私自身の疾患で感じた辛さの比ではありませんでした。

そのため、次子を希望するにあたっては、PGT-M という選択肢以外は考えられませんでした。当時の同学会基準では、網膜芽細胞腫の PGT-M は承認される可能性は低く、「私は社会的に認められないことをしているのか」と葛藤もありましたが、仲介機関を介

して海外の検査機関を利用する決断をしました。幸い。私自身は不妊ではなかったため、 2回の採卵で一定数の受精卵を得られ、その中に網膜芽細胞腫の発症因子を持たない胚が あったことから、1年ほどで妊娠に至りました。それでも費用は総額で350万円ほどか かりました。

妊娠まで先が見えない中、その費用を長男のために振り向けるべきでは、との思いもありました。それでも、今、兄妹ではしゃぎながら遊ぶ姿を見て、決断して良かったと心から思います。また、長女に関しては疾患の不安なく、ごく普通の子育てを経験できていること、その分、長男のケアに集中できることにも感謝しています。

子どもを希望する親が、子どもが健康で生まれるようにと望むことは当然であり、遺伝性疾患患者にとって、PGT-M はそれを実現しうるただ一つの方法でもあります。本当に妊娠に至るのか、いくら費用が掛かるのか、不妊ではないのに女性の身体に負担がかかる体外受精を行うリスク。そういった懸念や不安を承知の上で、それでも自身の疾患を子どもには受け継がせたくないと考える患者の気持ちが生半可なものではないということを、関係者の皆さまにも是非ご承知いただければと思います。

遺伝性疾患の患者は、本人や親の過失により病気になったわけではありません。疾患の軽重やその辛さは他人が推し量ることはできず、第三者による審査に違和感を覚えているのも事実です。正しい情報や十分な遺伝カウンセリングを経た上で、患者とその家族が、「子どもは設けない」「出産後に必要な検査や治療をする」という選択肢と同様に、誰にもはばかられることなく、「PGT-Mで出産をする」という選択肢も選べる社会の実現を望んでいます。

一方で、患者とその家族が正しい知識や情報をあまねく得られ、納得した上で人生の選択を行うためには、公的な支援による体制整備が必要不可欠だとも感じています。国や医療関係者におかれましても、疾患や障害がある人々への支援や理解の促進と併せて、医療技術がもたらした新しい選択肢に対する正しい情報の提供と支援、また、患者がどのような選択肢を選んだとしても、当事者の選択肢を尊重する社会の醸成にご尽力いただければと切に願います。

そして、「経済的に余裕がある人だけが受けられる」のではなく、同学会の議論を重ねた上で定めた新基準により承認された事例に関しては、少なくとも不妊治療に係る部分のみでも、何らかの形で経済的な助成を継続いただけるよう強く希望しています。

記

- ●2022年4月以降、日本産科婦人科学会が定めた新基準による審査の上、承認された PGT-M の事例に関しては、不妊治療に係る部分に現行の特定助成制度の例外的な継続、あるいは保険適用と同等の経済的支援制度の適用を求める
- ●新基準による PGT-M の審査制度の運用にあたり、その制度を広く周知し、申請数や申請疾患、承認可否とその理由を公表すると共に、国内における PGT-M の在り方について、関係学会だけでなく、国や当事者(患者・家族)、有識者、一般市民も参画した幅広い議論を継続し、定期的な制度の見直しを求める。
- ●全ての疾患や障害のある人々が生きやすい社会の醸成のため、病気や障害への理解や 支援の継続、福祉教育・がん教育・遺伝教育の促進を求める。また、生殖医療におい ては、当事者がどんな選択肢をした場合にも、その選択肢を尊重し、支援できる体制 作りに向けた支援を求める。

以上

私は「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)」の保険適用を希望します。

私の兄は節ジストロフィーで、物心がつく頃にはほとんど歩けませんでした。 私は小さい頃から24時間365日家族かんなで介護をすることが当たり前 でした。当たり前のことですが、毎日となると簡単なことではありません。 世の中、障害者によしないんだなと痛感することが多かったです。 そんな日々の中で、大学生の頃保田者であることを知りました。 たくさん注いて考えた結果、母の大変そうな姿も見ていたので、同い 節ジストロフィーの子を産むことはあきらめようと思いました。

結婚後、保困者のため妊娠する度に出生前診断をしなければなられた。 第13は女の子で産めましたが、第23は男の子の筋ジストロフィー持ち だったため、中絶し死産しました。お腹の子をあきらめる。また"心臓も 動いているのに。とてもとても辛く、普通に妊娠出産できる方たちに 嫉妬する日々でした。そんな時友人のすずめで魔着床前診断をしよう ということになりました。

着床前診断するにも決意をし、いざ病院につけ、てみると、何度も過去の辛い話を聞かれ、費用の高さにあまらめようかと思いました。ごすが周りの方達の接助・ワソニックの方達が、親身になってくたで、たのですることに決めました。 着床前診断して体のト受精するまでに重、長い期間、たくさんの許可がいることにめけってなります。それなのに国から何も接起かしてもらえないい。 少ろ化、少ろ化といっているのに、31次を産むこと作ることに高い費用がかかり、保険も適用されない。おかしいことなのに、なぜ吸えようとしないのですか? 保険適用されれば、たくさんの方が子(失と作ろう産もうと考えると思います。 出生前診断でとても辛い思い正したからこそ、あんな思いをする人を減らして (ましいです。そのためにこも PGT-Mを保険適用にして、妊娠したらみんなかい 喜べる世の中にしてほしいです。

**御願** めんどくさい、手間のかかることに目をそむけず、立場の弱い人に我慢 は、かりさせず、きからと向き合ってたくさんの方の意見に耳を傾けて(ましいです。 
 内閣府特命担当大臣
 野田 聖子
 様

 厚生労働大臣
 後藤 茂之
 様

 日本産科婦人科学会理事長
 木村 正
 様

 日本産科婦人科学会倫理委員長
 三上 幹男
 様

遺伝性疾患患者に対する着床前診断(PGT-M)に対する嘆願書

#### 1. 嘆願の要旨

- ・PGT-M を実施する際、他の不妊治療およびそれに付随する治療・検査と同様に経済的支援を受けられるようにしてほしい。
- ・将来的にはPGT-Mを実施する際、同時にPGT-Aも検査できるという<u>選択枝</u>を 増やしてほしい。

#### 2. 嘆願の理由

私は網膜芽細胞腫の患者ですが次男に病気が遺伝し一年半におよぶ治療と両目に視覚障害が残りました。最終的に治療は一年半にもおよび、残念ながら両目の視覚障害も回復しませんでした。次子を考えた時に、これ以上自分の病気を愛するわが子に遺伝させたくなかったので着床前診断を希望しました。2018 年網膜芽細胞腫の着床前診断を希望し日本産科婦人科学会宛に適応の申請を行いました。その際には関係機関や一般の方々を含め、たくさんの方々に遺伝性疾患の患者につきまとう諸問題について議論いただけたことに対し深く感謝をしております。その後の日本産科婦人科学会にて決議されたPGT-Mの適応に関する規定の変更はPGT-Mを望む患者として大きな一歩だと感じております。しかしながら、現行の制度のまま動き出すと日本産科婦人科学会が規定とするルートでPGT-Mを行うと、PGT-Mをしなければ受けられるはずの経済的支援(不妊治療の保険適応など)が受けられない問題が出てくるという事を知りました。

現在、国内においては日本産科婦人科学会に申請してPGT-Mを受ける方法と、無認可施設を利用し海外の検査機関経由でPGT-Mを受ける方法があります。多くの時間を割いてPGT-Mに関する議論を行い遺伝性疾患の着床前診断の適応について柔軟に対応いただいたのですが、現行制度のままですと申請の審査期間が長い事、その手間、PGT-Aが同時に検査できないこと、それに加えて経済的支援が受けられないとなると、わざわざ国内で正規に申請するメリットが大

きく減るだろうと考えます。私自身も申請と同時に無認可施設での PGT-M を検 討していました。正直なところ調べれば調べるほど正規ルートを使って国内で着 床前診断を受けるメリットが感じられませんでした。それでも自分の子供が大き くなった時、社会的に認められていない技術を利用することで後ろめたい気持ち になってほしくないこと、子供が病気を遺伝させずに健康な子供を持ちたいと思 ったときに身近にいる場所で環境が整っていてほしいと思い国内の PTG-M をめ ぐる一連の動向を見守っておりました。私の周りにおります遺伝性疾患の患者た ちが次々と海外の検査機関で PGT-M を行い、元気な赤ちゃんを設けることがで きた、無事に生まれてきたという報告を聞くと、みんな苦労して頑張ったんだと 思い人変嬉しい反面、国内正規ルートで中請すると、しなくてもいい苦労と困難 を敢えてしているような気持ちになってしまいます。せっかく大々的に議論を行 い、適応を柔軟にしていただいたのだから患者が求めるような制度に整えないと 今後の発展は難しいと思います。無認可施設で行う海外の検査機関を利用した PGT-M は高額であったり技術的な不安があったりすると思いますが、PGT-M と PGT-A を同時に検査することを選択できます。大金をはたいたり、技術に不 安があったりしてでも「自分の子供には健康で生まれて欲しい」と強く強く願っ て着床前診断を求めるのは自然な事だと思います。何のために遺伝性疾患の患者 が PGT-M を求めるのかを、今後も引き続き検討していただきたいと思います。 倫理的な問題もあり今すぐに PGT-M・PGT-A の同時検査の適応は難しいかもし れませんが、まずは経済的な支援を他の不妊治療と同様に受けられることによっ て国内においてPTG-Mを受けるハードルを下げていただきたいと考えます。

そして新型出生前診断が全年齢に拡大適応されるようになった昨今、国内の生殖医療の在り方、今後の国内医療の発展について今後も活発な議論を求めたいと考えております。特に遺伝性疾患の患者は自身の病気と闘いながら子供を望んでいることも多いです。病気の進行・発がんの不安・自分が健康である状態で子育てできるタイムリミットもあります。国内生殖医療の発展のため、遺伝性疾患を持つ患者のため、さらには全ての患者の思いも聞いていただきながら、どうかご検討を何卒よろしくお願い申し上げます。

私は、「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)」の保険適用を希望します。

遺伝性疾患があり PGT-M を望んでいますが治療が高額で経済的に厳しいです。4 月から体外受精にかかわる診療が保険の対象になりますが、PGT-M にともなう体外受精は保険対象外となり、重篤な遺伝性疾患を持つ患者は経済的な援助が得られなくて子供を望んでいることを諦めたくありません。

氏名:

着床前診断を受けられる事は遺伝小生疾患をもっな41=とって子供を持めれる中の希望です。

体外受精し、PGT-Mを受けるのは、金金製面の負担が大きく、助放金がなくなり保険適用にならなければ治療を続ける事がむずかしくなります。なにより子供をあきらめる事は辛い事です

生きられる

着床前診断をし、命の選択をする事は悪い事でしょうか。

保検適用を強く希望します。

私は、「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)」の保険適用を希望します。

1 / >

私は、「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)」の保険適用を希望します。

# 吐 願書

千山は、「重篤な 遺伝性疾患を 対像でした 着床前遺伝学的 検査 (PGT-M)」の 保険適用を 新望 します。 着床前診断は 自己見担を仕ちないと思いますが、体外機精なで、保険診療のすて 下公平にならないよう、対応をお原理の(たい。 少数派を 切り捨てないで、广土い。 よろしく か原りいします。

着床前診断の保険適用を希望します。

体外受精をするにあたり、仕事も急に休まなければいけなくなったりで、時間にも、お金にも余裕がもてませんでした。

もし、保険が適用されていれば迷わずもう一人考えていたと思います。