

일본의 수정란진단 도입을 둘러싼 논쟁

—산부인과 단체와 장애인단체·여성단체의 논의를 중심으로

利光惠子 (Toshimitsu Keiko)

● 목적

일본의 수정란진단 (preimplantation genetic diagnosis PGD) 도입을 둘러싼 논쟁의 경위를 살펴보고, 이것이 어떠한 사회적 의미를 부여받아 도입되었는지를 밝힌다. 특히 수정란진단의 도입을 계획한 의료 측과 그것을 반대하는 장애인단체·여성단체와의 논쟁을 중심으로 검토한다.

● 일본의 수정란진단 도입의 경위

◇ ~1990년대의 시작

1970년대 초반부터 도입된 양수진단에 대해서, 장애인운동 측은 출생전 진단을 기본으로 선택적 중절은 국가차원에서 실시하는 우생학의 실천이며 장애인에 대한 차별이라고 하여 반대운동을 전개
동시에 임신중절의 자기결정을 주장하는 여성운동 측에 대해서, 선택적 중절도 자기결정에 포함되는 가에 대해 질문함
▶여성운동은 중절의 자기결정을 주장하며, 직접하는 것은 여성임을 받아 들여, 장애인운동과 공동 투쟁을 모색
의료측은 출생전 진단에 신중한 자세를 요구

◇ 1992년~1998년 「생명의 선택」기술을 둘러싼 의료측과 장애인단체·여성단체의 논쟁기

수정란진단은 「유전성질환을 가진 아이가 태어나지 않도록 하기 위한 출생전의 진단기술」이라는 문맥으로 받아들여
의료측과 장애인단체·여성단체 사이에서 이것을 차별이나 우생에 해당되는 가를 둘러싼 논쟁

- 1995.3. 가고시마대학의학부윤리위원회, 수정란진단의 임상응용 승인으로 일단은 합의. 그러나 장애인들로부터 강한 반대 의견 나오, 승인을 보류
- 1995.9. 일본산과부인과학회(이하, 「학회」)는 수정란진단의 실시를 사실상 묵인
- 1995.10. 장애인단체·여성단체·시민단체가 집회「생명에 대해서 O×라고 평가하지말 것, 그만둬라!! 수정란의 유전자 진단」을 개최
이후, 「우생사상을 묻는 네트워크」를 비롯한 장애인단체·여성단체는 연대하여 반대운동을 전개
- 1998.10. 「학회」는 수정란 진단 실시를 승인. 「견해(가이드라인)」를 정해서 적용범위를 「중증의 유전성 질환」으로 한정, 실시할 때는 학회에 신청하여 허가를 얻도록 했다.

◇ 1999년~2004년 여름 임상실시를 위한 준비기

장애인·여성들의 강력한 반대가 계속되지만, 「학회」는 「중증의 유전성질환」의 원인이 되는 「질환 유전자의 유전자 진단」에 한하여 허가할 방침
대학병원등의 연구·의료기관과 불임클리닉이 임상실시 시작을 위한 준비에 착수

- 1999~2000. 가고시마대학에서 듀켄씨근이영양증 (Duchenne muscular dystrophy) 환자를 대상으로 성별판정을 하는 수정란진단신청 ▶ 「질환유전자를 조사해야 하며, 성별진단은 인정할 수 없다」며 불승인
St. Mother 산부인과 의원에서 염색체이상으로 인한 습관유산방지를 목적으로 하는 수정란진단을 신청 ▶ 「중증의 유전성질환이라고는 판단할 수 없다」며 불승인
- 2003. 나고야시립대학과 게이오대학이 수정란진단실시를 학회에 신청
- 2004.2. 고베의 불임 클리닉이 「학회」에서 허가받지 않고 성별선택임신(男女産み分け) 등을 위한 수정란진단을 했음이 밝혀졌다. 「학회」는 이 불임 클리닉의 의사를 제명처분
- 2004.7. 「학회」는 게이오대학에서 듀켄씨근이영양증 환자를 대상으로한 수정란진단(질환유전자의 진단)을 허가. 일본에서 최초로 학회의 정식 허가를 받고 임상실험한 예이다.

◇ 2004년 가을~2006년 불임치료 적용확대기

「유산방지를 위한 수정란진단」은 습관유산이라는 병에 대한 「치료」의 일환이다라는 인식이 퍼져감.
윤리적 문제의 소지가 작은 「불임치료 일환으로서의 수정란진단」이라는 담론의 생성과 유포

- 2004~2005. 고베의 불임클리닉 등은 사회적 용인을 구하면서, 주요한 진단대상을 습관유산으로 이행시키면서, 「학회」의 규칙 외로 수정란진단을 재개. 속속 아이가 탄생되었다는 것이 보도됨.
- 2005.7. 불육증(不育症) 환자회, 「학회」에 수정란진단을 치료법의 하나로서 선택할 수 있도록 요청. 불육증: 임신을 했지만 유산을 반복하는 사례. 부모의 염색체 이상이 원인인 경우가 있다)
- 2006.2. 「학회」, 「습관유산에 대한 착상전진단에 대한 관점」을 정리하여, 불육증·불임증환자의 「고통을 회피 하는 선택의 하나」로서 염색체이상에 기인하는 습관성유산에 수정란진단을 실시할 수 있도록 인정. 「현시점에서 습관유산과 중증의 유전성질환의 하나로서 착상전진단의 심사대상으로 한다」라는 .
- 2006.12. 「학회」는 7건의 사례에 대해 염색체이상으로 인한 습관성 유산에 대한 수정란진단을 승인. 2006년 말까지로 승인된 것은 습관유산 7건, 듀켄씨근이영양증 9 건, 근강직성근육병 2 건, Leigh 뇌증 1 건 으로 총 19건의 사례.

◇ 2007년~2010년 「유산방지를 위한 수정란진단」의 보급기

「중증의 유전성질환」의 회피를 위해서 실시, 「유산방지」의 맥락에서 실시할 수 있도록 했으며, 허가받아 수정란진단을 한 전체수의 80% 이상이 「염색체변에 기인하는 습관유산」가 차지한다.

- 2008.9. 근육병이나 척수성 진행성 위축증의 환자들이 만든 「신경근질환네트워크」가, 「착상전진단에 반대하는 심포지움」 개최. 「중증의 유전성질환」 당사자에 의한 새로운 형태의 반대운동이 시작.
- 2009년 12월 말까지로 실시신청은 153건, 그 중 승인은 122건(습관성유산 103건, 듀켄씨근이영양증 10건, 근강직근육병 5건, Leigh 뇌증 2건, 부간백질근육병 1건, OTC 결손증 1건)
- 2010.6. 「학회」 「착상전진단에 관한 견해」를 결정. 염색체 이상도 「중증의 유전성질환」에 포함하는 것을 명시하여 수정란진단의 대상으로 함과 동시에 「중증의 유전성질환」 회피를 목적으로 하는 수정란진단에 포함시켜, 재차 「새로운 시스템」으로서 습관성유산에 대한 적용에 대해 확고한 위치를 부여하였다.

● 장애인단체·여성단체와 의료측 논쟁의 중요한 쟁점

	장애인단체·여성단체	「학회」/대학병원등의 연구·의료기관	불임클리닉
윤리적문제	<ul style="list-style-type: none"> 수정란진단은 「차별의 기술」 생명의 선별이며, 장애인이나 병을 가진 사람에 대한 차별 동시에 여성의 심신에 과중한 부담을 주며, 유전적으로 건강한 아이의 출산을 강요하는 기술이다. 습관유산에 적용하는 것은 「유산방지」라는 이름하에 실행되는 「생명의 선별」이다 	<ul style="list-style-type: none"> 「의학적, 사회적, 윤리적인 문제를 포함」 장애를 가진 태아의 선택적 중절에 비교하여, 윤리적 문제의 소지도 적으며, 여성의 심신에 대한 부담도 가볍다. 	<ul style="list-style-type: none"> 「유산방지를 위한 수정란진단」은 원래 염색체이상으로 착상이 되지 않은 수정란, 유산하는 운명에 있는 수정란을 조사하여, 태아로 성장할 수정란만을 자궁에 다시 넣는 것이며, 우생사상이나 생명의 선별에는 해당되지 않는다. 유산을 반복하지 않기 위한 불임치료이며, 불임증이나 습관유산으로 고민하는 「새로운 생명을 키우기 위한 기술」
중증정도	<ul style="list-style-type: none"> 장애의 사회구축성을 강조하여, 「중증」은 예측할 수 없으며, 이쪽에서 결정할 수 없는 것이라고 주장 예를들면 「중증」이라고 판정된다하더라도 중증이면 왜 태어나지 말아야 하는가? 	<ul style="list-style-type: none"> 「생명의 선별을 실행하는 수법」이지만 진단대상을 「중증의 유전성질환」에 한정하는 것이며 윤리적으로 승인할 수 있다. 	
자기결정에 대해서	<ul style="list-style-type: none"> 「아이의 질을 선택하는 것」과 「아이를 갖는 것의 선택」을 명확하게 판단하여, 「아이의 질을 선택하는 것」은 여성(커플)의 자기결정권에는 포함되지 않으며, 자기결정권에 서도 정당화 되지는 않는다. 	<ul style="list-style-type: none"> 강제를 수반하지 않은 여성(커플)의 이익을 우선하여 자발적으로 실시하는 한 「우생사상에 의한 것은 아니다」 	<ul style="list-style-type: none"> 수정란진단을 받는 것은 그것을 희망하는 여성(커플)의 기본적인 인권(행복추구권)이다.

● 정리

일본에서는 1970년대의 장애인운동에 의한 양수진단 도입반대운동을 기점으로 하여, 출생전진단에는 「생명의 선별」 또는 「우생」 이는 담론이 부수적으로 이어져 왔다. 수정란진단 도입이 시도된 당초에는 「생명의 선별기술」로 다루어져 왔으며, 불임치료의 방법에 포함되어 있었으며, 「생명의 선별」에서 「태아로 성장할 수 있는 배아를 자궁에 넣는 기술로 그 의미를 크게 이동시켰으며, 2004년을 계기로 윤리적 문제의 소지가 적은 「유산방지를 위한 수정란진단」 이는 담론을 만들어냈다. 현재 「불임치료의 일환으로서 수정란진단」이라는 틀이 만들어 졌으며, 여성(커플)의 행복추구 수단의 하나로서 수용되어 보급되기 시작했다.

<文獻>
 日本産科婦人科学会, 1998, 「着床前診断に関する見解」, 『着床前診断に関する見解に対する解説』 『日本産科婦人科学会誌』50(10): 18-27.
 -----, 2004, 「要旨書 厚生労働大臣, 文部科学大臣, 内閣府特命担当大臣(科学技術政策) 平成16年7月23日付」
 -----, 2006, 「着床前診断に関する見解について 菅維流閣に対する着床前診断についての考え方(解説)」
 -----, 2010, 「着床前診断に関する見解 着床前診断に関する見解の改訂について」
 大谷徹郎・遠藤直哉, 2005 「はじまった着床前診断—流産をくり返さないための不妊治療」はる書房
 立岩真也, 1997, 『私的所有論』勁草書房
 利光惠子, 2008a, 「日本における受精前診断をめぐる論争(1990年代) —争いの経過」 『医療・生命と倫理・社会』7: 67-85.
 -----, 2008b, 「日本における受精前診断をめぐる論争(1990年代) —争いが争われたのか」 『コア・エッセンス』4: 193-211.
 -----, 2009, 「日本における受精前診断の認可枠組み転換の背景」 『コア・エッセンス』5: 229-239.
 -----, 2011, 「日本における受精前診断導入をめぐる論争」 『2011年度立命館大学大学院先端総合学術研究科博士論文』