

2020年7月16日(木)

2020年度 IGS オンライン国際セミナーシリーズ(生殖領域)第1回

# Data Reporting as Care Infrastructure: Feminist Approaches to ART Registries

Chia-Ling Wu(チアリン・ウー)

National Taiwan University

---

## Abstract

Built upon feminist studies of care, we conceptualize clinical data reporting as *care infrastructure*. This approach allows us to compare the extent to which data are collected for strengthening a community's ethical obligation, presented as indicators that could reflect quality of care, and inform evidence-based policy making that promotes clinical practices for healthy outcomes. To illustrate the concept, we compare and analyze data reporting of ART in Japan, Taiwan and South Korea. In translating registry data into better ART care, we point to the importance of mediators, including reflexive medical practitioners, care-centered state bureaucrats, and feminist activists.

## 要旨

本研究で、私たちはケアのフェミニストスタディーズをベースに、臨床データの報告をケアのインフラストラクチャーとして概念化した。このアプローチを用いて、私たちはコミュニティの倫理的義務を強化するために収集された生殖医療に関連するデータの範囲を比較することができ、ケアの質を示すことが可能な指標を提示して、健全な結果を求めた臨床の実践を促進するようなエビデンスにもとづいた政策づくりのための情報を提供できる。この概念を説明するために、日本、台湾、韓国における先端生殖補医療技術（ART）のデータレポートを比較し、分析する。そして登録データをより良いARTケアに転換するために、反射医療従事者、ケア中心の官僚、フェミニスト活動家などの仲介者がいかに重要かを指摘する。

## Slide1



## はじめに

みなさんこんにちは。Chia-Ling Wu です。

今回こうしてお話しする機会をいただけてとても嬉しく思います。まず仙波由加里先生へのオンラインイベントへのご招待に感謝致します。そして、日本、韓国、台湾、アメリカ、そしておそらく他の国からも友人や同僚がこのセミナーに参加して下さったことを嬉しく思います。皆さまからのフィードバックやコメントを歓迎します。

## Slide 2



本日の講演は東アジア STS 紙に掲載されたばかりの論文<sup>1</sup>に基づいてお話しします。韓国のハジョンオクさんと、後ほどディスカッサントを担当していただく柘植あづみさんのお2人が共著者です。

パワーポイント中 (Slide 2) の右側にある画像がその論文の美しいカバーです。

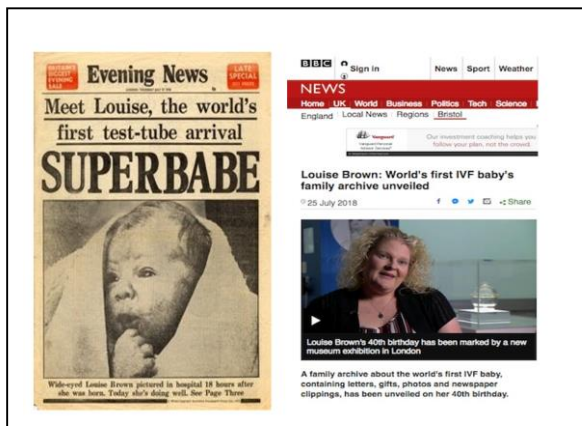
<sup>1</sup> Chia-Ling Wu, Jung-Ok Ha, and Azumi Tsuge (2020) “Data Reporting as Care of Infrastructure: Assembling ART Registries in Japan, Taiwan, and South Korea” *East Asian Science, Technology and Society: An International Journal*: 14, pp.35-59.  
DOI 10.1215/18752160-8233676

Slide 3



私たちのコラボレーションは東アジアのフェミニストおよび STS の学者間における大きな研究ネットワークの一部です。この写真は昨年私の大学である国立台湾大学で開催された東アジアの生殖補助技術に関する会議に出席したフェミニストの参加者グループです。その日台湾の議会は同性婚を合法化する法案をアジアで初めて承認しました。そのこともあり私たちは会議の後に一緒に祝福しました。右側にいらっしゃるのは由加里さんで、お隣がジョンオクさん、真ん中はあづみさんです。本日は彼女たちや多くの新しい友人たちと一緒に居られてとても嬉しく思います。

Slide 4



本日の講演は体外受精 IVF についてです。世界初の体外受精の赤ちゃん、いわゆる試験管ベイビーであるブイブラウンは 1978 年にイギリスで誕生しました。彼女は 2 年前に 40 歳の誕生日を祝福しました。

## Slide 5



体外受精は生殖補助技術 (ART) の一種にすぎません。ART には子宮内受精 IUI が含まれますが、IUI では精子は男性の体から取り出され検査室で検査及び洗浄されたのち医師がそれを女性の子宮に注入します。

IVF 体外受精はより複雑です。女性の体から卵子を取り出し、受精のために体外で (シャーレの中などで) 精子と混合して受精させます。胚 (受精卵) が順調に発達したら、医師は一つか、または複数の胚を女性の子宮に移し、妊娠が成功するのを待ちます。

## Slide 6




体外受精は 20 世紀の重要で大きな医学的進歩とみなされています。イギリスの体外受精の開発者であるロバート・エドワーズ (Robert Edwards) とパトリック・ステプトウ (Patric Steptoe) は、ルイズ・ブラウン (Luise Brown) の誕生後国際的に有名な英雄となりました。そしてエドワーズは 2010 年にノーベル賞を受賞しました。しかし女性発生学者でありエンブリオロジストだったジャン・パーディー (Jean Purdy) は体外受精の初期の開発において非常に重要な役割を果たしたにもかかわらず、主流の体外受精の歴史においては軽んじられてきました。ということで敢えて彼女の写真をここに入れました。

Slide 7

### Health Risk 母体と胎児の健康リスク

- OHSS  
卵巣過剰刺激症候群
- Multiple pregnancy  
多胎妊娠
- Prematurity and  
underweight  
早産・体重不足



birth to octuplets in US in 2009  
2009年アメリカにて八つ子の誕生。  
Source: June 1, 2009, The Telegraph

体外受精はこれまでなかった健康リスクを人々にもたらしめています。主な問題に多胎妊娠と多胎出産があります。体外受精の手順には、通常、卵巣への刺激が含まれていて、卵巣過剰刺激症候群 OHSS を引き起こす可能性があります。そして、一度に複数の胚を女性の子宮に移植すると、しばしば多胎妊娠につながります。双子、三つ子、四つ子を妊娠している女性は、妊娠中に多くの健康上の問題を抱えることになります。体外受精は多胎出産の発生率を増加させることも多々あり、写真は 2009 年にロサンジェルスで生まれた有名な八つ子の赤ちゃんです。医師は 14 個の胚を移植しました。多胎の赤ちゃんは早産で生まれることが多く、低体重やそれにとまなう他の健康問題を引き起こすことが多々あります。

Slide 8

### ART Registry ART登録制



Resultat – trender –  
öppna jämförelser



The single biggest risk of fertility treatment is multiple pregnancy.

こうしたことを問題として、多くの国の医療学会や政府は体外受精の実践と結果を追跡するために ART 登録制を確立しました。スライドの左側はスウェーデンの旧 IVF、右側はイギリスの HFEA の ART 登録です。

Slide 9



ICMART (国際生殖補助医療モニタリング国際委員会)は ART を国際的に監視している機関です。彼らの仕事の一つは各国の ART 登録からデータを収集し、体外受精の世界全体の報告書を作成することです。

Slide 10

**Safety and quality**

The number of embryos transferred per ART cycle varied among countries. The average number of embryos transferred overall has decreased from 2.47 in 2002 to 2.15 in 2004 reflecting the five percentage point increase in single and double embryo transfers from 67.6% in 2002 to 73.2% in 2004. Postively, triple and quadruple embryo transfers decreased between 2002 and 2004 from 28.6 to 25.1% and 13.7 to 11.6%, respectively, and this has contributed to the decline in the trend of multiple deliveries following ART. However, this practice was not uniform with only the Australia and New Zealand region reporting an overall proportion of <3% for embryo transfers ≥3. Twelve countries, primarily from Europe, reported no embryo transfers ≥4 in contrast to 13 countries who reported 20% or more embryo transfers ≥4, peaking at 54%.

**Taiwan** had three quarters of its embryo transfers ≥3 and reported 35.6% of deliveries were preterm with a perinatal mortality of 43.0 per 1000 births for fresh non-donor cycles. In contrast, New Zealand had only 3.8% embryo transfers ≥3 and reported fewer adverse perinatal outcomes with 18.9% of deliveries preterm and a perinatal mortality of 8.1 per 1000 births for fresh non-donor cycles. Comparatively, three countries (Sweden, Finland and Norway) reported <1% of triple embryo transfers versus 30 countries who reported 20% or more of triple embryo transfers. The variability in practice demonstrated by these findings continues to provide stark evidence that the most modifiable, preventable risk factor to prevent multiple pregnancy and its known sequelae is the number of embryos transferred per procedure.

- Availability 可用性  
-- cycles/millions 周期/数百万
- Effectiveness 有効性  
-- Pregnancy rate & Delivery rate  
妊娠率と出産率
- Safety and quality 安全性と質  
-- **Number of embryo transferred (NET) during IVF**  
体外受精中に移植された胚の数 NET)  
-- Premature delivery 早産

ICMART が注視しているのは、ART の利用の範囲 (Availability)、有効性 (Effectiveness) と安全性 (Safety)、及びその質 (Quality) です。例えば安全性の問題を監視するために体外受精中に移植された胚の数や世界規模での早産の発生率を比較しています。

Slide 11

**Global Comparison ART practices in 1998:**  
 台湾の胚移植平均数は4.07で、世界で最も高い。

country	Reporting rate	No. of embryos per transfet(%)				Average No. of Embryos Transferred	Fertility rate per oocyte collection cycle(%)
		1	2	3	≥ 4		
Taiwan	100.0%	7.1	11.1	15.6	<b>66.3</b>	<b>4.07</b>	35.3
U.S.	100.0%	5.0	15.2	33.8	45.8	3.46	36.4
Korea	46.2%	8.3	16.4	26.5	48.7	3.45	31.9
Spain	37.9%	10.3	16.3	42.2	31.2	2.94	23.0
Greece	44.4%	9.9	19.5	37.5	33.1	2.94	27.3
Italy	54.0%	11.6	25.2	46.4	16.8	2.69	21.0
Germany	84.5%	11.8	32.0	56.1	0.0	2.44	22.1
France	100.0%	15.7	36.2	39.5	8.6	2.41	21.9
U.K.	100.0%	9.3	46.9	43.9	0.0	2.35	24.0
Australia	100.0%	15.9	55.2	26.9	2.1	2.15	17.4
Sweden	100.0%	11.0	85.8	3.2	0.0	1.92	30.8
Finland	100.0%	18.3	73.4	8.2	0.1	1.90	27.2

Graph made by Jurk & Ha



1998年胚移植の平均数は台湾が最も高く、4.07で、アメリカと韓国がそれに続いていました。当時、北欧諸国では、胚は一度に1つか2つしか移植しないようにしていました。つまり実践状況は国によって大きく異なっていました。こちらのスライドはハ・ジュンオクさんによって作られたものです。

## Slide 12

- How do we view the tremendous efforts in reporting, calculating, presenting and interpreting ART data?
- ARTデータの報告、計算、提示、解釈における莫大な努力をどのように見ればよいのでしょうか？

データ報告、計算、提示、解釈には多くのマンパワーと労力を要します。この重要な取り組みをどのようにとらえたらいいのでしょうか。

## Slide 13

Matters of Facts? **Matters of Care!**  
事実の問題？ **ケアの問題！**

- Feminists on care:  
Care as everything we do to maintain, continue and repair the world we live.

フェミニストから、ケアに関して：  
私たちが生きる世界を維持し、継続し、修復するために、私たちが行う全てのことを大切にしてください。



- Conceptualize Care ケアの概念化
  - affection 感情
  - labor 労働
  - politics 政治

事実の問題を生成するものとして単にデータ報告の努力を読み取るのではなく、デラ・ベラカッサ（Puig de la Bellacasa）のコンセプトにしたがってそのような努力をケアの問題として扱います。ケアはフェミニストにとって重大な問題です。フェミニストは私たちが生きている世界の維持・継続・修復のために行う全てのことをケアとみなしています。そして、ベラカッサは感情、労働、政治を含むものとしてケアを概念化することを推奨しています。このアプローチでデータ報告がケアとどのように関連しているのか見ていきたいと思います。

## Slide 14

**Data Reporting as Care Infrastructure**  
ケアの基礎構造としてのデータ報告

- The Making of an ART Registry--Ethical Commitment  
ART登録の作成: 倫理的なコミットメント
  
- Negotiating Indicators --Representing Quality of Care  
交渉指標: ケアの質を表す
  
- The Use of Reporting Data -- Adjusting Practices for Better Care  
報告データの使用: より良いケアのための慣行の調整

ART 登録は大規模で複雑な制度であり、学術、診療所及び管理コミュニティで使用される様々な基準を具体化しています。そのため、データ報告をケア・インフラストラクチャー、すなわちケアの基礎構造と位置付けます。データ報告の実践がケアの問題としてどのように理解されているのかを観察するために3つの重要な側面をご紹介します。

まず1つ目のART登録の作成ですが、これには倫理的な取り組みが含まれる場合があります。そして2つ目のどのようなデータ項目を選択するかはケアの質を提示します。そして3つ目の得られたデータの使用はより良いケアのための実践を調整します。

## Slide 15

**Research Questions 研究の問題**

- What contexts shape the initial registry?  
初期の登録制を形成する脈絡は何か?  
—どのような社会的、政治的脈絡が登録制を形成するのか。
  
- How health indicators are negotiated?  
健康指標はどのように取り決められるか?  
—どのように登録の指標内容を選ぶべきか。
  
- How actors utilize reported data?  
行為者は報告されたデータをどのように利用するか?  
—どのように登録資料の成果を使用するか。

従って私たちの研究における疑問は次の通りです。

1. どのようなコンテキスト(状況や背景)が初期の登録制度を形成しているのか。
2. 健康指標はどのように取り決められるか
3. 行為者(actor)は報告されたデータをどのように利用するか



## Slide 16

**Data & Method データと方法**

- Comparison of Japan, Taiwan and South Korea 日本、台湾、韓国の比較。
- Archival data and in-depth interviews of 47 stakeholders in 2016-2019  
2016年-2019年における、47の利害関係者のアーカイブデータと詳細なインタビュー。

日本・台湾・韓国の国際比較を使用してケアの基礎構造がどのように設計され使用されているかを見てみます。私たちが使用するデータには2016年から2019年までの47名の関係者のアーカイブデータと詳細なインタビューが含まれています。これ (Slide 16) は簡単な要約です。

## Slide 17

	Japan	Taiwan	South Korea
First IVF baby, date	Singleton, October 1983	Singleton, April 1985	Twins, October 1985
National Registry			
Organization in charge	Medical society	State	Medical society
Year data collection began	1986	1998	1994
Requirement	Voluntary	Compulsory	Voluntary
Reporting rate (year)	100% (2017)	100% (2017)	39.8% (2012)
ART Utilization			
Number of clinics (year)	607 (2017)	84 (2017)	188 (2012)
Treatment cycles (year)	448,210 (2017)	37,864 (2017)	41,995 (2012)

*Data sources: ROC Ministry of Health and Welfare 2019; JSOG Ethics Committee 2019; Lee et al. 2017.*

3つの国は異なる登録制を持っています。

## 日本の場合

### Slide 18

• **Japan 日本**

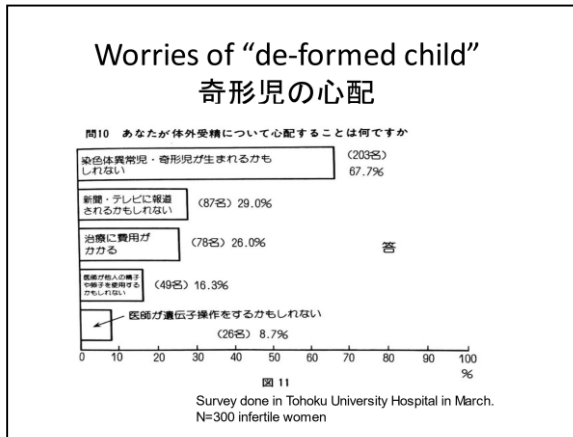
Suzuki Masakuni in Tohoku Univ. Hospital developed the first successful IVF birth in Japan in October, 1983



1983年10月、東北大学の鈴木雅洲教授らは、日本で初めて「試験管ベビー」(IVF)に成功。

まずは日本のお話から始めます。日本で最初の試験管ベビーは1983年に東北大学の鈴木雅洲氏が率いるチームによって誕生しました。

Slide 19



1970 年代後半から一部の医師や科学者が日本で体外受精を実験的に開始し、一般の人々は多くの懸念を示しました。これは鈴木医師の病院で行われた調査ですが、奇形児の心配が主な関心事でした。

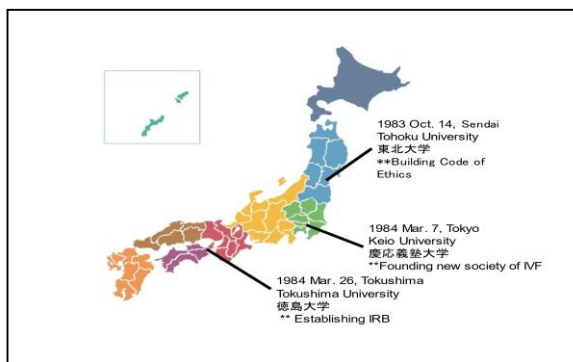
Slide 20

Minamata diseases caused by environmental pollution  
環境汚染により引き起こされた水俣病。

Wada heart transplant event leading to the dispute of brain death criteria

イギリスなどの国では、体外受精の際に胚を操作するため、一般の人々の間でも体外受精で生まれてくる赤ちゃんの健康面を心配する声がありました。しかし日本では一般大衆やメディアの懸念は水俣病や和田心臓移植事件など他の非常によく知られた技術的な論争の影響にも受けました。

Slide 21





登録制は公衆に対する専門化の社会的責任と自主規制の能力を実証するための取り組みの一環でした。これは任意の登録ですが報告率はすぐに 100%に達しました。ART を規制する法律は日本にはないため、JSOG は ART 管理の自主性を維持しています。

## Slide 25

“The higher incidence of miscarriage and multiple pregnancy for ART than for natural conception means there is risk for both mothers and babies. We need to deal with the problems of the high-risk pregnancy . . . , the abnormal newborns, and the follow-up of children’s health. The main goal of this technology is not pregnancy only, but the birth of a healthy baby. For this purpose, we need to **collect better and richer data in the future.**”

(JSOG Science Committee 1990: 397)

## Slide 26

「今回の調査結果から、流産率や多胎発生率が自然妊娠時に比べて高いことがあきらかとなったが、このことは母体のみならず胎児にとってもリスクのあることを意味する。したがって、ハイリスク妊娠としての周産期医学的な対応、出生児のみならず胎児の異常の発見と対応、出生児の追跡などの諸問題の解決が必要である。その理由は、この技術は本来、単に妊娠の成立のみを目的とするのではなく、健全な児の誕生に結び付く技術の確立を目標とすべきであるからである。そのためには今後調査内容を充実して、次の進歩に役立つ情報の収集を可能としなければならない。」

(JSOG 科学委員会 1990: 397)

JSOG のリーダーたちは体外受精に関連して、さまざまなことを懸念するようになりました。例えば 1991 年の報告では委員会は流産と多胎妊娠の発生率が高いことに気づきました。そして将来的にもより良い豊富なデータで赤ちゃんの健康状態を追跡する必要があると考えました。

## Slide 27

List of abnormal cases  
先天異常例の一覧

表 12 先天異常児の調査 [2014 年]

母体年齢	治療方法	胚盤胞移植	妊娠の予後	出産、死産、流産	胎児数	児の性	早期胎死	先天異常名・染色体異常名	ICD-10	
1	38	融解胚	有	生産	37	単胎	男	無	網膜芽腫	O69.2
2	45	融解胚	有	生産	37	単胎	男	無	リンパ管腫	D18.1
3	32	融解胚	有	生産	37	単胎	女	無	リンパ管腫	D18.1
4	40	融解胚	有	生産	38	単胎	女	無	リンパ管腫	D18.1
5	40	融解胚	有	死産	22	単胎	男	有	リンパ管腫、 耳介感音、 小脳症、 耳介感音	D18.1, Q17.4
6	34	IVF-ET	有	死産	22	単胎	男	有	リンパ管腫、 小脳症、 耳介感音	D18.1, Q17.4
7	41	融解胚	有	生産	37	単胎	男	無	リンパ管腫、 小脳症	D18.1, Q17.4
8	28	融解胚	無	生産	37	単胎	不明	無	仙尾節奇形腫	D48.1
9	29	融解胚	有	生産	39	単胎	男	無	オサノハハメ リット虫感染	D69.4

体外受精を行う不妊クリニックの多くは、そもそも産科のケアを提供していないため、赤ちゃんの健康状態を追跡することは容易ではありません。それでも JSOG は全ての異常なケースの報告を残すという伝統を維持してきました。これは他の国のレポートと比較して非常に特徴的です。この問題に対する日本の強い関心を示しています。

Slide 28

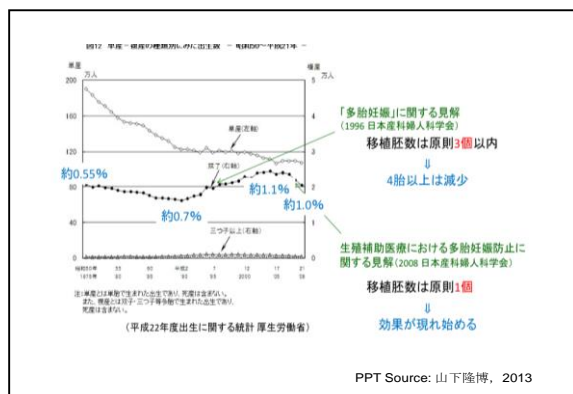
**JSOG: Guideline on SET**

- JSOG announced first guideline to prevent multiple pregnancy in 1996:  
 1996年、JSOGは多胎妊娠を防ぐための最初のガイドラインを発表:  
 -- careful use of egg stimulation drug 卵巣刺激薬の注意深い使用  
 -- NET: no more than **three 3つ以下**
- High prevalence of twins and triplets remained  
 双子・三つ子の発生率が高いことは残った
- JSOG revise guideline on NET: toward **single embryo transfer (SET)** in 2007  
 JSOGがNETのガイドラインを改訂: 2007年の単一胚移植(SET)に向けて

データ報告はまた多胎妊娠と多胎出産の高い発生率の証拠を提供しました。

JSOGは1996年に胚移植の数を3つ以下に制限するガイドラインを発表しました。そして、2007年にJSOGはガイドラインを改訂し、単胚移植(SET—single embryo transfer)を推進するようになりました。

Slide 29



学者たちはガイドラインが多胎の発生率を下げるができる時期を調査しました。そして単一胚移植のガイドラインが機能し始めたときに初めて双子の出産が減少し始めました。

Slide 30

- “[Around 2002 to 2004] we met very strong criticisms from the neonatologists, many times and at many conferences, because at that time Japan’s health care system did not have enough personnel in the neonatal intensive care to handle the situation. . . . They asked us to make a big change to **reduce the preterm labor and low birthweight** or they could not continue the neonatal intensive care unit. . . .”

Slide 31

- “[2002年頃から2004年頃]その当時、日本のヘルスケアシステムには新生児集中治療の状況に対処するのに十分な人材がいなかったため、新生児専門医たちから、そして多くの会議で、非常に強い批判を幾度も受けました。... 彼らは私たちに**早産と低体重児の発生を減らす**ために大きな変更をするよう要請し、さもなければ、新生児集中治療室を継続することはできませんでした。...”

JSOG はなぜ単一胚移植に関する厳しいガイドラインを作ったのでしょうか。

JSOG のリーダーの一人はその当時日本のヘルスケア制度には新生児集中治療の状況に対処するのに十分な人材がいなかったため、新生児の専門医や、多くの会議で非常に強い批判を何度も受けました。彼らは不妊治療を行う産婦人科医に早産と低出生体重を減らすために大きな変更をするよう要請しました。さもないと新生児集中治療室を継続することはできなかったからです。

Slide 32

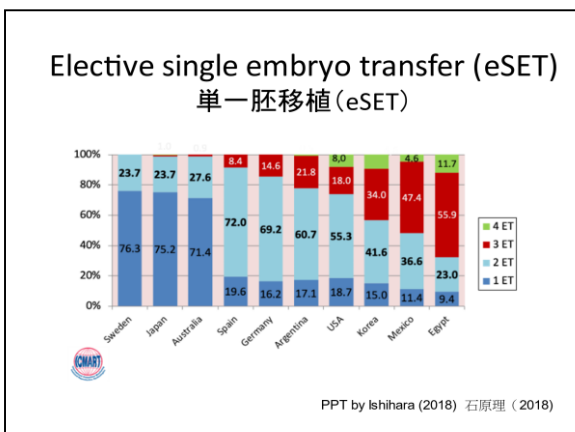
• “As a representative of JSOG, we were invited to attend the symposium held by the society of prenatal care. They always accused us. But it was not my fault. We were just collecting data. That is the direct reason we established the **cycle-based data of the registry**. Because we did not know enough the reasons causing the high rate of multiple pregnancy.”  
 (interview with Dr. K, Taipei, April 2018)

Slide 33

• “JSOGの代表として、出生前医療学会主催のシンポジウムに招待されましたが、彼らはいつも私たちを非難しました。しかし、それは私のせいではありませんでした。私たちはデータを収集していただけなのです。これが**登録制の周期に基づくデータを確立した**直接的な理由です。多胎率が高い原因を十分に知らなかったからです。”  
 (2018年4月、台北にて、K医師へのインタビュー)

このドクターの主な役割は、データの収集と報告でしたが、ARTケアをより良く活用するには、ある治験に基づくデータではなく、周期に基づくデータの収集が必要だと感じました。そして、周期に基づくデータを使用して、多胎妊娠を引き起こす要因を見つけようと思いました。

Slide 34



今日、日本は世界の中でも最も選択的端パイ移植率を有する国の一つになりました。このスライド (Slide 34) は、石原理教授が作成しました。



Slide 35

**Evaluation the effect of SET**

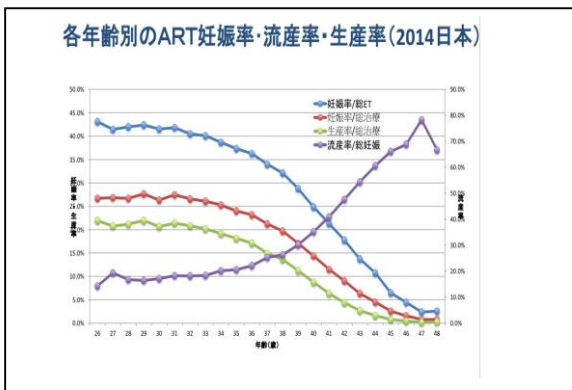
**Impact of single embryo transfer policy on perinatal outcomes in fresh and frozen cycles—analysis of the Japanese Assisted Reproduction Technology registry between 2007 and 2012**

Kazumi Takehima, M.D.,\* Seung Chik Jwa, M.D., Ph.D., M.P.H.,\*\* Hidetaku Saito, M.D., Ph.D.,\* Akiyoshi Nakata, B.S.,\* Naoki Kashiwagi, M.D., Ph.D.,\* Osamu Ishihara, M.D., Ph.D.,\* Minoru Takami, M.D., Ph.D.,\* Fumiko Hirahata, M.D., Ph.D.,\* Yasunori Yoshimura, M.D., Ph.D.,\* and Tetsuro Sakamoto, M.D., Ph.D.,\*

\* Division of Reproductive Medicine, Center of Maternal Fetal, Neonatal and Reproductive Medicine, National Center for Child Health and Development, Tokyo; \*\*GDA, no MDG line, Okinawa; \* Department of Obstetrics and Gynecology, School of Medicine, University of Tsukuba, Tsukuba; \* Department of Obstetrics and Gynecology, Saitama Medical University, Saitama; \* Department of Obstetrics and Gynecology, Yokohama City University Graduate School of Medicine, Yokohama; \* Kanazawa Iu, Yokohama City, Kanagawa; and \*Yokohama Biotech Library Institute, Tokyo, Japan

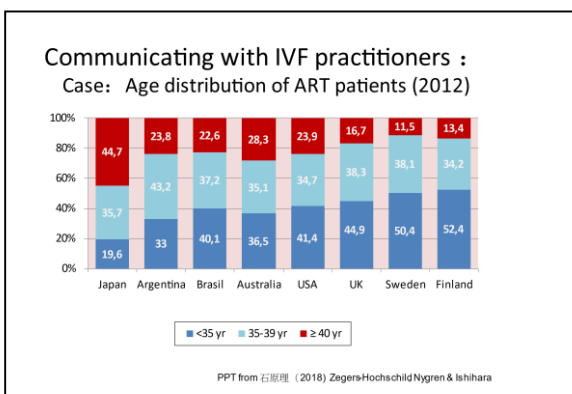
JSOG チームはまた登録データを使用して新生児の健康転機に対する単一胚移植の方針の影響を評価しました。JSOG チームは年次総会や教育機関、体外受精を実施する施術者にもデータを提示しました。

Slide 36

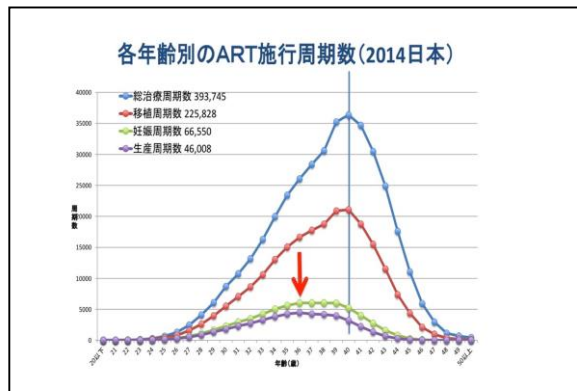


例えばこれは出生率と流産率が年齢とどのように密接に関連しているかを示すグラフです。

Slide 37



Slide 38



また体外受精施術者に対して体外受精利用者の年齢分布を比較の視点から示します。年齢別のデータは、例えば ART 補助金計画の年齢制限に関する政策を改訂するのに役立ちます。





私たちは最も適した胚だけが研究室で生き残ることができるので、体外受精で生まれる赤ちゃんはより健康的なのではないかということを強調しました。

#### Slide 42



赤ん坊が退院するときにはケーキカットを行いました。日本では考えられないことです。台湾における体外受精の赤ちゃんの祝福には 1970 年代の台湾の政治情勢の背景があります。台湾は国連からの撤退やアメリカとの国交断絶に直面しているなどいくつかの外交的挫折を経験しました。台湾はアジアの孤児の身分から脱皮するため、自信を取り戻す必要がありました。医療の成果を通じて国際的な知名度を獲得することは徐々に台湾の国家的な社会技術的想像となりました。例えば 1979 年に結合双生児を解剖する手術は台湾で 12 時間生放送されました。アジア初の出来事として祝福されました。

#### Slide 43



メディアは張くんのその後を追っています。彼は 2015 年に父親になりました。メディアは彼をアジアで最初の試験管ベイビーと誤って報道しました。日本では最初の IVF で生まれた女の子は 1 歳半で亡くなりました。

#### Slide 44

**State Governance & Medical Dominance**  
国家統治と医療支配

- State: response to national celebration  
国: 全国祝賀会への対応。
  
- Follow the pattern of family planning:  
Establishing an ad hoc committee of ART in 1985  
家族計画/パターンの追跡: 1985年にARTの特別委員会を設立。
  
- Medical doctors as the core members  
-- 11 members: 6 medical doctors  
中核成員としての医師-11名: 6名の医師。

国家的祝福にこたえ、1985年に国は家族計画の様式に従ってARTの特別委員会を設立しました。当初11人の委員のうち、6人が医師でした。国は非常に早い段階でARTの規制に関与しましたが、医療学会は政策立案において依然として支配的でした。

#### Slide 45

**Taiwan Society for Reproductive Medicine**  
台湾生殖医学会 (TSRM)

- Established in 1990
- Gaining bargaining power in government's policy-making



- 1990年に設立。
- 政府の政策立案における交渉力の獲得。

台湾生殖医療学会 TSRM は 1990 年に設立されました。それ以来 TSRM は政府の ART 政策立案において安定した交渉力を獲得しました。

#### Slide 46

**Legal Regulation**

- Ethical Guidelines for Practicing ARTs  
(倫理ガイドライン) in 1986  
--on access to married infertile couples and prohibition of surrogacy
  
- Regulations Governing ARTs (人工補助生殖技術管理対策) in 1994  
-- on certification of clinics, and building of **mandatory registry**
  
- Assisted Reproduction Law (人工生殖法) in 2007

これまでのところ、台湾には3つの法的規制の波がありました。1986年の倫理ガイドライン、1994

年の規制、および 2007 年の法律です。医師はこれらの規制立案に関与しています。

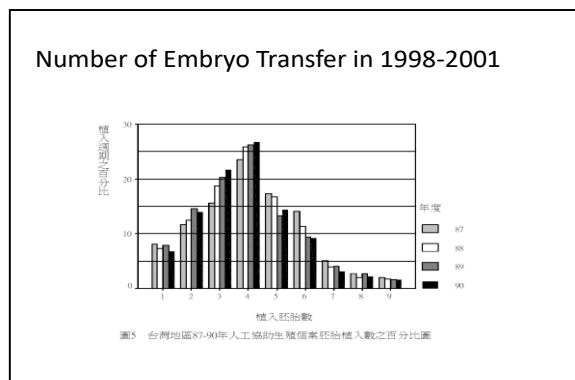
Slide 47

**The State-Run Registry**  
**国営による登録制**

- Third-party sperm donation raised concerns  
 第三者による精子寄付は懸念を引き起こした。
- Lack of certification and accreditation of IVF clinics  
 体外受精クリニックの認定と認定の欠如。  
 → Regulations Governing ARTs in 1994 :  
 reporting ART procedures and results  
 1994年のARTを管理する規制：ARTの手順と結果の報告。

第三者による精子の寄付によって懸念が生じ TSRM を含む一部の医師は体外受精クリニックからの正式な認定と信任を受けず資格のない技術者が精子バンクを運営して ART の品質を台無しにするのではないかと危惧し、国は 1990 年代半ばから ART 登録の構築を開始しました。こうして台湾は ART 報告制を含む正式な規制を開始し始めました。

Slide 48



最初の報告が公開されたときは医師らが 1998 年から 2001 年の間に、4つ、5つ、さらには8つ、9つの胚を移植していたことを示しています。

Slide 49

**41.5% of IVF Babies: Low birthweight in 1998-2001**

嬰兒狀況	活產嬰兒	百分比
性別		
男	4,972	53.4
女	4,287	46.0
體重		
<300公克	520	5.6
1500-3499公克	3,368	36.1
>3500公克	3,217	34.7
不詳	53	0.6
外數孕婦先天缺陷	168	1.8
總計	9,219	100.0

圖9 台灣地區87-90年人工協助生殖出生嬰兒體重與畸形率

圖10 台灣地區87-90年人工協助生殖活產嬰兒之胎數對開體重之關係百分比

\*\*健康リスク：低体重

体外受精の赤ちゃんの 41.5%は低出生体重児でした。双子と三つ子は単体の赤ちゃんよりも低体重に悩まされていた可能性が高いのです。

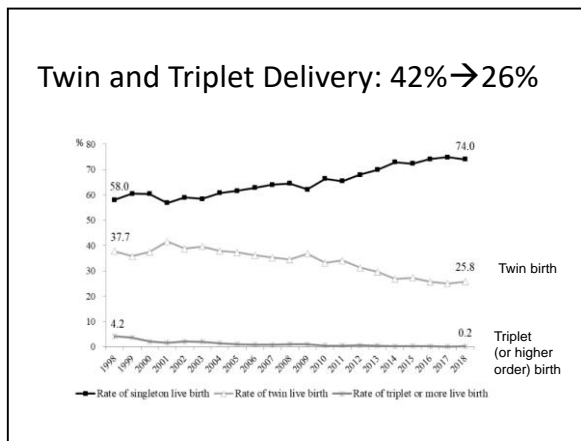
Slide 50

**Logic of Market: Success first**  
**市場の論理: 成功至上主義**

- IVF, not covered by National Health Insurance; little subsidy program for the ultra-low fertility rate  
体外受精は国民健康保険の対象外であり、超低出生率のための補助金プログラムが非常に少ない。
- **Logic of Market:** to reach the “success rate” first as the goal for practitioners and users → Prefer multiple embryo transfer  
市場の論理: 開業医と利用者の目標としての「成功率」→複数の胚移植を好む。
- Assisted Reproduction Law (2007): **Four or less**  
生殖補助医療法(2007): 4以下。

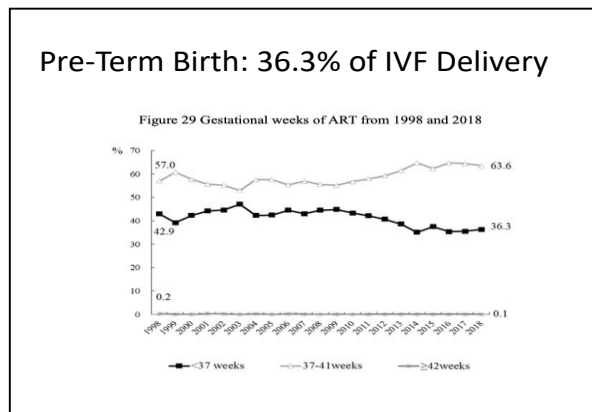
体外受精は台湾ではいわば商品でした。国民健康保険の対象外です。台湾では出生率を高めるための体外受精の女性プログラムはほとんどありませんでした。医師も利用者も市場の倫理に影響を受け、成功率を高めたいと考えています。そして、より多くの胚を移植することは重要な戦略となりました。2007 年生殖補助医療法が規定されました。移植胚の数を 4 つ以下に制限しました。でもこれは世界で最も甘い規制の一つです。

Slide 51



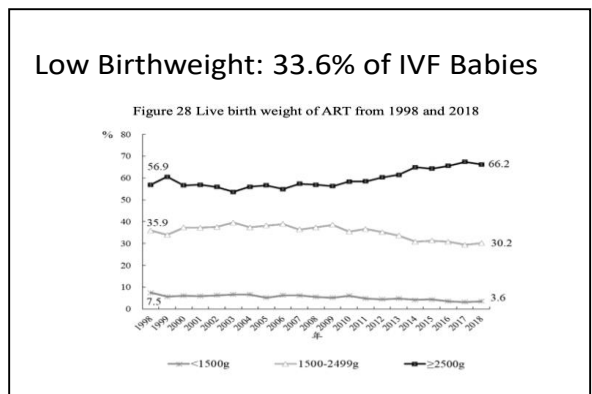
過去 20 年間双子と三つ子の出産の割合はゆっくりと減少しました。それでも台湾は世界で最も多胎出産の割合が高い国の一つでした。

Slide 52



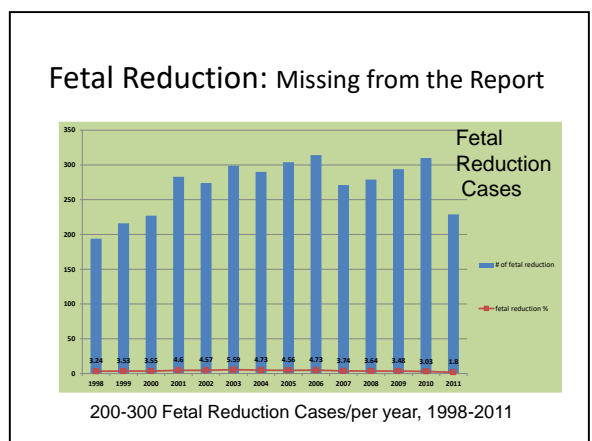
体外受精出産の 36.3%は早産です。

Slide 53



体外受精の赤ちゃんの 3 分の 1 以上が生出低体重児です。

Slide 54



減数手術とは胎児の生存率を高めるために、例えば胎児 4 胎から 2 胎に減らすための医療介入です。報告はされていますが、年次報告書で何件減数手術されたかは公開されていません。頻度を計算するためにデータバンクへアクセスすると毎年 200~300 件の減数手術例があるようです。つまり体外受精を受けた妊婦の約 3~5%が毎年この手順を受けていることとなります。





## 韓国の場合

### Slide 58

• South Korea  
韓国

First IVF babies were twins, born at the SNU Medical College Hospital in October in 1985

1985年10月、ソウル大学医科大学にて、初めての体外受精で双子の赤ちゃんが誕生



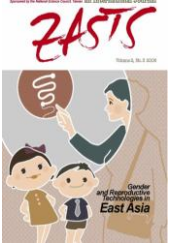
最後の事例は韓国についてです。

最初の体外受精の赤ちゃんは男女の双子で 1985 年 10 月にソウル大学病院で誕生しました。そして 1 日だけメディアに赤ん坊の姿が映しだされました。メディアに見せるために赤ん坊を抱いていたのは看護師で、医師ではありませんでした。

### Slide 59

Low Profile of First IVF  
初の体外受精成功の控えめな報道

- Stigma of infertility & protecting privacy of the parents  
不妊の汚名と両親のプライバシーを保護するため。
- Concern over the conflict of developing ART with the state policy of family planning to reduce fertility  
出生率を下げるための家族計画の国家政策とART発展との対立を懸念。
- Little regulation from the state  
• 国家による規制がほとんどない。



最初の体外受精の成功はあまり大々的にとりあげられませんでした。これは不妊に対する偏見があることと、また医師が家族のプライバシーを保護しようとしたためです。また、出産を減らすための家族計画の国家政策と ART を発展させることが対立することに医師たちが懸念を持っていたという理由もあります。

Slide 60

### Voluntary Registry 任意登録

- Gaining social trust: Shocking donor-insemination scandal in early 1990s motivated Korean Society of Obstetrics and Gynecology (KSOG) to start registry  
 社会的信頼の獲得: 1990年代初頭の衝撃的なドナー精子による人工授精スキャンダルが、韓国産科婦人科学会(KSOG)の登録制度の開始のきっかけとなった。
- Voluntary reporting since 1994  
 1994年以来の自発的報告。
- Average reporting rate 63%, and dropping to 40% in 2012  
 平均報告率は63%、2012年には40%に低下。

知名度も低かったため、国は ART の規制に関心がありませんでした。韓国産科婦人科学会 KSOG が登録制を開始したのは 1990 年代初頭の衝撃的なドナー精子による人工授精スキャンダルがきっかけでした。自発的な報告制度であり、平均報告率は 63%でしたが、この報告率は 2012 年には 40%に落ちています。

Slide 61

### Comparing Success Rates Globally

Table 10. Comparison with data from international registers

Type of ART	Korea, 2009	USA, 2009 [2]	ESHRE, 2008 [3]
<b>IVF</b>			
Cycles with oocyte retrieval	5,474	91,182 <sup>a</sup>	115,875
Cycles with embryo transfer	8,160	84,039 <sup>a</sup>	101,809
CP	2,851	37,780 <sup>a</sup>	
CP per retrieval (%)	50.1	41.4 <sup>a</sup>	38.5
CP per transfer (%)	34.1	45.9 <sup>a</sup>	32.5
Live birth per retrieval (%)	25.4	36.6 <sup>a</sup>	21.2
<b>ICSI</b>			
Cycles with oocyte retrieval	11,575	--	267,661
Cycles with embryo transfer	11,283	--	206,055
CP	3,211	--	
CP per retrieval (%)	27.7	--	28.7
CP per transfer (%)	28.5	--	31.9
Live birth per retrieval (%)	24.1	--	20.4
<b>FER after IVF with/without ICSI</b>			
Cycles with embryo transfer	5,704	24,069	73,024
CP	1,891	9,487	
CP per transfer	33.2	39.4	34.1
Live birth per transfer	24.9	38.2	19.1

ART, assisted reproductive technology; ESHRE, European Society for Human Reproduction and Embryology; IVF, in vitro fertilization; CP, clinical pregnancy; ICSI, intracytoplasmic sperm injection; FER, frozen embryos replacement.  
<sup>a</sup>Including ICSI.

KSOG が報告を公開した際には成功率を強調していました。2009 年のデータを示すこの報告では、韓国の体外授精の出生率をアメリカとヨーロッパの出生率と比較しました。国際的な競争感があったことは明らかでした。ただし、減数手術や卵巣過剰刺激症候群(OHSS)など安全性の問題に関連する一部の ICMART の指標は収集されていません。

Slide 62

### 15.4% SET; 25.6% Multiple birth

ART in Korea in 2012

Table 4. Live births by fertilization method

Fertilization method	Singleton	Twin delivery	Triplet delivery	Quadruplet or more delivery	Total
IVF	1,007	331	1	0	1,339
ICSI	1,274	409	9	0	1,692
Half-ICSI	642	265	4	0	911
Thawed ET	1,116	398	11	0	1,525
<b>Total</b>	<b>4,309</b>	<b>1,403</b>	<b>25</b>	<b>0</b>	<b>5,467</b>

Values are presented as number.  
 IVF, in vitro fertilization; ICSI, intracytoplasmic sperm injection; ET, embryo transfer.

Source: Lee et al. (2017)

全体として韓国における単胚移植率は低く、約 15%です。そして体外受精の出産の約 4 分の 1 は多胎です。ただし、出生結果の追跡が困難なため、出生体重や先天性欠損症などの健康結果は収集されていません

Slide 63

**National Reporting Data:  
Not Open to the Public**  
国の報告データ: 非公開

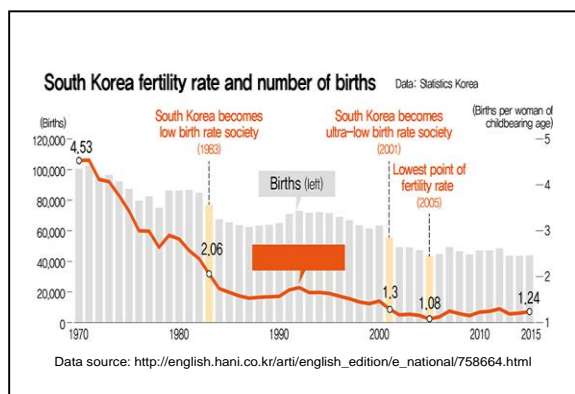
- Bioethics and Safety Act 生命倫理と安全法 (2005)。  
--Focusing on egg donation for research and embryos production in clinic  
研究およびクリニックにおける胚生産のための卵子提供に焦点を当てて。  
--IVF clinic as the “Embryo Producing Institution”  
「胚生産機関」としての体外受精クリニック。



- Data results: not open to the public  
• データ報告結果: 非公開

また韓国政府では、2005 年に生命倫理及び安全法が制定されたのち、体外受精のデータの収集を開始しました。ただし、治療ではなくクリニックにおける研究用の卵子提供と胚の生産の報告に重点を置いています。また、データの結果は公開されていません。

Slide 64



韓国政府は低い出生率を高めるために ART 助成金計画を開始しました。この計画に参加する場合、体外受精クリニックはデータを報告する必要があります。

Slide 65

**National Reporting Data on Subsidy**  
補助金に関する国別報告データ

- National Support Program for Infertile Couples (NSPI) since 2006 ; National Health Insurance coverage since Oct. 2017  
2006年以降の不妊カップル向け国家サポートプログラム(NSPI); 2017年10月以降の国民健康保険填補。
- Only reporting data on number of babies born to evaluate the efficiency of subsidy programs  
助成プログラムの効率を評価するため、生まれた赤ちゃんの数に関するデータのみを報告。
- Little data on maternal and infant health outcomes  
母子の健康転帰に関するデータはほとんどない。

さらに 2017 年 10 月から韓国では ART に国民健康保険を適用するようになりました。政府は ART に関するさらに多くのデータを保持していますが、データを報告するとき、主に財政的支援により生まれた赤ちゃんの数に焦点を当てていて、生まれた子の健康面については明らかにしていません。

**結論**

Slide 66

• Conclusion

それではまとめに入りたいと思います。

Slide 67

**New Research Agenda**  
新たな研究課題

- Studying data reporting as care infrastructure, rather than simply reading the data results  
単にデータ結果を読み取るのではなく、ケアの基礎構造としてデータ報告を検討。
- “Sociotechnical Imaginaries” shape the early development of IVF and configuration of data reporting  
-- IVF as controversy in Japan; nationalist glory in Taiwan; contradictory to state policy in South Korea
- 「社会技術的想像力」は、体外受精の初期における開発とデータ報告の構成を形作る。  
— 日本における論争としてのIVF; 台湾において国家主義者の栄光としてのIVF; 韓国において国家政策に矛盾するIVF。

私たちの研究が新しい研究課題の促進に役立つことを願っています。

医療学会や政府機関は ART 報告制度の設計・改良・実施、および使用に力を注いでいますが、ART の社会的側面の研究をすることは滅多にありません。通常は背景にある情報としてデータ結果を読み取るだけです。私たちの論文ではこの大切な取り組みを検討することが重要であると主張しました。私たちの研究は、ART データを収集して報告する手順をより良いケアのための行動を生み出す可能性に関連付けています。

Slide 68

Dimensions of Care Infrastructure			
Table 2 Evaluation of data reporting as care infrastructure in Japan, Taiwan, and South Korea			
	Japan	Taiwan	South Korea
Community building (for strengthening ethical obligation)	Strong	Weak	Weak
Health indicators (for reflecting quality of care)	Incomplete	Complete	Incomplete
Evidence-based policy making (for promoting clinical practices for healthy outcomes)	Frequent	Occasional	Rare
Exemplar of health care: Prevention of multiple pregnancy/birth	Effective	Weak	Weak

私たちはデータの報告制度をケアの基礎構造として扱います。私たちの比較研究から分かるように東アジアの 3 か国は ART 登録制の構築及び設計するための軌道が大きく異なります。これは体外受精の発展に対する各国のより広い洞察力、つまり社会技術的想像と強く結びついていると考えられます。体外受精が 1970 年代後半から東アジアに出現したとき、日本においては管理の論争、台湾における国家主義者の栄光の達成、および韓国における国家政策の家族計画との矛盾の可能性と関連していました。これもまた 3 つの異なる ART 登録制が存在する理由の一部の説明をしています。

Slide 69

ケアの基礎構造の側面			
日本・台湾・韓国における、ケアの基礎構造としてのデータ報告の評価			
	日本	台湾	韓国
コミュニティ構築 (倫理的義務を強化するため)	強	弱	弱
健康指標(ケアの質を反映するため)	不完全	完成	不完全
エビデンスに基づく政策作成 (健康的な転帰のための臨床実践を促進するため)	頻繁	時折	稀
医療ケアの例: 多胎妊娠/出産の予防	有効	弱	弱

登録制が存在しても自動的に有効化するわけではありません。

私たちの研究ではデータ報告をケアの基礎構造として機能させる 3 つの側面に注意を払いまし

た。倫理的義務を強化するためのコミュニティ構築、ケアの質を反映するための指標の交渉、および健康的な結果を促進する臨床実践のためのエビデンスに基づく政策立案です。日本では ART コミュニティに倫理的責任があるため、健康指標は台湾ほど完全ではないかもしれませんが、日本の ART コミュニティはデータをガイドラインに変換して多胎妊娠による健康リスクを防ぐための最善の努力をしています。

#### Slide 70

**Intervention Strategies**  
**介入戦略**

- Reflexive medical practitioners: JSOG leaders  
省察的医療従事者: JSOGのリーダー
- Care-centered state bureaucrats: HFEA  
ケア中心の官僚: HFEA
- Activists (including feminists)  
活動家(フェミニストを含む)
- Scholars!! 学者!!



データをより適切に変換するには介入戦略が必要です。私たちは JSOG リーダーたちなどの医療従事者、イギリスの HFEA などのケア中心の官僚、さらには日本のフェミニストグループ、フィンレージなどの活動家を必要としています。彼らは様々な指標の使用を促進し、より良い ART ケアのための証拠に基づく政策立案に関与することができます。

#### Slide 71

**Data Reporting as Care Infrastructure**  
**ケアの基礎構造としてのデータ報告**

- The Making of an ART Registry--Ethical Commitment  
ART登録の作成: 倫理的なコミットメント
- Negotiating Indicators --Representing Quality of Care  
交渉指標: ケアの質を表す
- The Use of Reporting Data -- Adjusting Practices for Better Care  
報告データの使用: より良いケアのための慣行の調整

私たちの分析的な枠組みが、例えば地震多発地の建物の登録、大気汚染物質の一覧表、その他の多くの取り組みなど、他の報告制度に拡張されることを願っています。

Slide 72



例えば私の友人である水島希さんは地域の放射線に関するデータ収集に関与しているのですが、非常に感銘を受けました。

Slide 73



これはデータ報告をケアの基礎構造に基づいた重要な例だと思います。そのため他の多くのケア中心のデータ報告制度についてもさらに多くの研究、および行動がなされることを願っています。

Slide 74

Thank you!  
Comments are welcome!!

ありがとうございました！  
ご意見、大歓迎です！！

どうもありがとうございました。

通訳およびスライドの和訳：  
坂井日南多 (National Taiwan University)



Chia-Ling Wu (吳嘉苓 チアリン・ウー)



### Biographical notes

CHIA-LING WU 吳嘉苓 ([clwu@ntu.edu.tw](mailto:clwu@ntu.edu.tw)) is Professor of Sociology at the National Taiwan University. Her recent publication includes the global-local politics of multiple embryo transfer, innovative public participation method for newly democratic countries, and social exclusion of gender minority in assisted reproductive technology regulation. She is working on a book on multiple pregnancy/birth controversy and assisted conception politics. She co-founds Birth Reform Alliance in Taiwan, a NGO aiming to establish a better reproductive care in Taiwan. She also contributed to *Taiwanese Sociology* (in Chinese) as an associate editor, *Journal of Women's and Gender Studies* (in Chinese) and *East Asian Science, Technology and Society: An International Journal (EASTS)* as an Editor-in-chief, and now contributing to *Social Science and Medicine* as an advisory board.

Her Selected Publications (with the focus on reproduction) are as follows:

- Wu, Chia-Ling, Jung-Ok Ha and Azumi Tsuge. 2020. "Data Reporting as Care Infrastructure: Assembling ART Registries in Japan, Taiwan and South Korea." *East Asian Science, Technology and Society (EASTS)* 14(1): 35-59.
- Huang, Yu-Ling and Chia-Ling Wu. 2018. "New Feminist Biopolitics in Ultra-low-fertility East Asia." Pp.125-144 in *Making Kin not Population: Reconceiving Generations*, edited by Adele Clarke and Donna Haraway. Chicago: Prickly Paradigm Press.
- Wu, Chia-Ling. 2017. From Single Motherhood to Queer Reproduction: Access Politics of Assisted Conception in Taiwan. Pp. 92-114 In *Gender and Health in East Asia*, eds. Angela Leung and Izumi Nakayama. Hong Kong: Hong Kong University Press.
- Wu, Chia-Ling, Wenmay rei, Chung-Yeh Deng, and Hsin-Yi Hsieh. 2017. National Registries and Health Surveillance of Assisted Reproductive Technologies: a Comparative Study. *Taiwan Journal of Public Health* 36(1): 6-20. (in Chinese)
- Wu, Chia-Ling. 2012. IVF Policy and Global/Local Politics: The Making of Multiple-Embryo Transfer Regulation in Taiwan. *Social Science & Medicine* 75(4): 725-732.

報告者紹介 :

チアリン・ウー氏は、国立台湾大学の教授であり、さまざまな学術雑誌の編集を担当し、多くの学術論文や書籍を発表している。(詳細は上記を参照)。またウー氏は、台湾でより良い生殖ケアを確立することを目的とするNPO、Birth Reform Allianceの共同設立者でもある。