

Mandate of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities
障害者の権利に関する特別報告者の指令

23 August 2019

Dear Madam/Sir,

In my capacity as Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, pursuant to human Rights Council resolution 35/6, I am currently preparing a report for the 43rd session of the Human Rights Council on *Bioethics and Disability*. The study aims to explore bioethical responses to disability and to discuss areas where potential tensions could emerge.

障害者の権利に関する特別報告者としての職務において、人権理事会の決議 35/6 の遂行に際して、「生命倫理と障害」に関する人権理事会の第 43 回セッションの報告書を作成しています。この研究の目的は、障害に対する生命倫理的応答の追求と、緊張関係が発生する可能性のある分野についての議論です。

In this connection, I am pleased to transmit to you the questionnaire attached on *Bioethics and Disability*, in English, French and Spanish. I would be most grateful for your response to be sent electronically, in accessible formats (Word Document), to sr.disability@ohchr.org no later than **30 September 2019**. I would appreciate if your response may be as concise as possible and if annexes could be attached where necessary.

これに関して、英語、フランス語、スペイン語で「生命倫理と障害」についての質問紙を添付にてお送りいたします。2019年9月30日までに sr.disability@ohchr.org までアクセシブルな形式（ワードファイル）にてご回答いただけますとたいへんありがたく存じます。ご回答が可能な限り簡潔で、必要に応じて付録文書をつけていただけますと助かります。

Whenever possible, I would also encourage you to provide copies of relevant laws, policies, programme outlines, evaluations, and any other information relevant for the topic. Please also indicate if you have any objections with regard to your submission being posted on the website of the Office of the High Commissioner for Human Rights.

可能な場合には、関係する法律、政策、プログラムの概要、評価、その他この話題に関する情報のコピーもお願いします。また、OHCHR のウェブサイトにご回答が掲載されることに関して、何か問題がある場合にはお知らせください。

I take this opportunity to thank you in advance for your contribution.
この場をお借りして、あなたの貢献に感謝の意を表します。



Catalina Devandas-Aguilar
Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities

To civil society organizations

Questionnaire on bioethics and disability

1. Please provide information on the legislative and policy framework in place in your country in relation to:
 - a. Prenatal diagnosis
Prenatal diagnosis in Japan cannot be applied the health insurance, but is not prohibited by legislations. So, people can get it, when they meet some requirements and cover large payment amount.
 - b. Disability-related abortion
Abortion is generally subject to criminal penalty provided for in Article 212 to 216 of the Criminal Code in Japan. However, when an abortion is done in accordance with the proceedings on abortion provided for in the Maternal Protection Law, the abortion becomes acquittal. Abortions for reasons of mater's health condition, financial situation, or pregnancy by rape etc. are acquittal. Abortion on the basis of disability is not clearly mentioned in the Law, but it is done by using financial reasons as hideout.
Japan had the Eugenic Protection Law, which provided forced sterilization and abortion based on disability by the administration, until 1996. When the Eugenic Protection Law was amended to the Maternal Protection Law in 1996, the provisions on forced sterilization were deleted, but customs of sterilization and abortion are still tenaciously remain until now. Problems of abortion based on disability include problems on both parents with disabilities and fetus with disabilities, and both become victim of abortion by using financial reasons as hideout.
 - c. Informed consent to medical treatment and scientific research
Japan does not have a code for rights of patients.
Article 1.4 of the Medical Law and the Medical Practitioner Law provide for that the informed consent is obligation of medical staffs.
Japanese laws require consent for medical invasive. However, in cases of fatal urgency, omission of the consent is exceptionally accepted. In these cases, when the patient become to have capacity to give a consent, his or her consent, including rejection of treatments, is required.
 - d. Protection of persons with disabilities undergoing research
Protection of persons with disabilities undergoing research is provided for in the Clinical Trials Act in Japan. But in fact, not a few researches launched with only external consent without free and informed consent. For example, participants with disabilities in the follow-up survey carried out in 2012 on people who finished treatments provided for in the Medical Treatment and Supervision Act, gave external consents of their participation, but they were not convinced.
 - e. Euthanasia and assisted suicide
Assisted suicide is subject to criminal penalty provided for in Article 202 of the Criminal Code in Japan as murder at the victim's request. In addition, regarding euthanasia, positive euthanasia such as use of poison etc. is also subject to criminal penalty provided for in Article 202 of the Criminal Code as the murder at the victim's request, but negative euthanasia such as discontinue of life-prolonging treatments in terminal stage is not included in the murder at the victim's request. However, difference between positive and negative euthanasia is not always clear. Therefore, the Ministry of Health, Labour and Welfare

established “the Practice Guidelines for Process of Decision-Making Regarding Treatment in the End of Life Care” in March 2018 and provided for the proceedings of negative euthanasia in soft law.

2. Please provide any information and statistical data (including surveys, censuses, administrative data, literature, reports, and studies) in relation to:
 - a. The availability, accessibility and use of prenatal diagnosis
 Japanese government does not have statistical data of prenatal diagnosis. The Ministry of Health, Labour and Welfare decided to start a fact-finding survey on the new type of prenatal diagnosis (the non-invasive prenatal genetic test: NIPT) on 29 July 2019, and will investigate the number of cases and states of counselling for pregnant woman etc.
 A team with the National Center for Child Health and Development reported on 28 December 2018 that there were at least about 70,000 cases of prenatal diagnosis in 2016 and the number of cases was increased by 2.4 times during a decade, compared to 29,300 cases in 2006. The academic society could not grasp cases done in unauthorized institution. So, actual number seemed to be larger than the report.
 (Reference:
<https://r.nikkei.com/article/DGXMZO39528020Y8A221C1CR8000?s=5>)
 - b. The availability, accessibility and use of disability-related abortion
 Japanese government does not have statistical data of operation for disability-related artificial abortion. The number of artificial abortion was 168,015 in FY2016, and 168,015 in FY2017. Disability-related abortion seems to be included in them.
 (Reference:
https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/eisei_houkoku/16/dl/kekka6.pdf)
 - c. The practice of informed consent to medical treatment and scientific research
 Unable to figure out.
 - d. The existence of measurements of quality of life which affect both clinical decision-making and health policy
 The Ministry of Health, Labour and Welfare established “the Practice Guidelines for Process of Decision-Making Regarding Treatment in the End of Life Care” in March 2018.
 - e. The practice of experimental, controversial and/or irreversible treatments
 Unable to figure out.
 - f. The practice of euthanasia and assisted suicide on persons with disabilities
3. Please provide information on discrimination against persons with disabilities on research involving humans.
 A woman with kidney dysfunction hospitalized in the Tokyo Metropolitan Fussa Hospital dead in August 2018, because the doctor stopped dialysis against her will. The Japanese Society for Dialysis Therapy determined their direction to revise their guideline on stopping dialysis until December 2019 and will include stopping it before terminal stage in the subjects, though only stopping dialysis in terminal period is accepted in the existing guideline.

4. Please describe how national ethics committees address the rights of persons with disabilities. Please provide information on protocols, guidelines, decisions, investigations or publications in relation to persons with disabilities.
Japan does not have an administrative organization which is correspond to the national ethics committees. Each ministries independently establish guidelines on ethics on research.

5. Please describe to what extent and how persons with disabilities are involved in the work of national ethics committees.
Organizations of persons with disabilities hardly participate in the process of ethics on research, independently provided for by each ministries.

6. Please refer to any innovative initiatives that have been taken at the local, regional or national level to promote and ensure the rights of persons with disabilities in bioethical discussions.
Issues on bioethics have been one of the most important issues in social movements of persons with disabilities in Japan. Regarding euthanasia, they have regarded themselves as persons who were in position of being killed by euthanasia and protested against it. In addition, they have regarded life in itself as the most fundamental human rights, and insisted that living and existences of persons with severe disabilities became power to change the society.
Decision of negative euthanasia based on disability is not based on real will of the person, because it is a result of adoptive preference based on discriminations against persons with disabilities. Therefore, euthanasia is denial of life on the basis of disability and violent Article 10 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Self-determination on life and death should not be regarded as rights of self-determination, because it includes self-denial of life based on disability. The rights will be made real by changing from society which is difficult to live for persons with disabilities and makes them painful enough to have desire to death, to inclusive society where people can live with disabilities.

1. 以下の事項に関するあなたの国での法的及び政策的な枠組みに関する情報を提供してください。

a. 出生前診断

日本では、出生前診断に健康保険の適用をしてはいないものの、法令で禁止されているわけではないため、いくつかの要件を満たして高額を支払えばできるようになっている。

b. 障害に関係する中絶

墮胎は、日本において刑法第 212 条～刑法第 216 条の墮胎罪により罰せられる。しかし、医師による人工不妊中絶手術を定めた母体保護法の手続きに従っておこなわれる中絶は免罪される。中絶は、母体の健康上の理由、経済的な理由、強姦等による妊娠などの場合に認められる。障害を理由とした中絶は法律明文上にはないものの、経済的理由を隠れ蓑にしておこなわれている。

日本には、1996 年まで障害を理由とした行政による強制的な断種や中絶を定めた優生保護法があった。1996 年に優生保護法は、母体保護法に改正されて強制的な断種の規定が削除されたが、いまだに断種や中絶の慣行は根強く残っている。障害に関係する中絶には、親に障害がある場合の中絶の問題と胎児に障害がある場合の中絶の問題の二点があり、いずれも経済的理由を隠れ蓑にした中絶の犠牲になっている。

- c. 医学的治療及び科学実験に対するインフォームド・コンセント
日本には、患者の権利を定めた法典が存在しない。
インフォームドコンセントは、医療法第1条の4及び医師法において医療者の義務であると位置づけられている。
日本の法律では、医学的侵襲には同意が必要とされている。しかし、生命にかかわるような緊急の場合には、例外的に同意を省略することが認められている。この場合、再び同意できる状態になったときには、治療拒否も含めて同意が有効とされている。
- d. 研究を実施されている障害者の保護
日本には、臨床研究法に研究を実施されている障害者の保護が規定されている。しかし、実際には、十分な説明と納得がないまま、形式的な同意のみで研究を開始する例が散見される。例えば、2012年に実施された医療観察法対象者の処遇終了後の追跡調査は、障害者が納得して研究に同意したものではない。
- e. 安楽死及び自殺幫助
自殺幫助は、日本において刑法第202条の嘱託殺人罪により罰せられる。また、安楽死は、毒薬の使用などの積極的安楽死が刑法第202条の嘱託殺人罪にあたり、終末期における延命治療の中止などの消極的安楽死が嘱託殺人罪に当たらないとされる。しかし、積極的安楽死と消極的安楽死の差異は、必ずしも明確ではない。そのため、消極的安楽死については、2018年3月に厚生労働省が「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」を作成して soft low で手続きを設けている。

2. 以下の事項に関して（調査、国勢調査、行政資料、論文、報告書、調査を含む）あらゆる情報及び統計資料を提供してください。

- イ) 出生前診断の利用可能性、アクセシビリティ、実際の使用
国は、出生前診断の統計をとっていない。
2019年7月29日、厚生労働省は、新型出生前診断（NIPT）の実態調査をすることを決めた。検査の件数や妊婦へのカウンセリング状況などを調べる予定。
2018年12月28日、国立成育医療研究センターなどのチームは、出生前診断が2016年に少なくとも約7万件行われており、2006年の約2万9300件と比べ10年間で2.4倍に増えたとする報告をまとめた。学会が把握しきれない無認定施設での事例もあるため、実際にはさらに多いと言われている。（出典：
<https://r.nikkei.com/article/DGXMZO39528020Y8A221C1CR8000?s=5>）
- ロ) 障害に関する中絶の利用可能性、アクセシビリティ、実際の使用
国は、障害に関する人口不妊中絶手術の統計をとっていない。平成28年度の人工妊娠中絶件数は168,015件であった。平成29年度の人工妊娠中絶件数は164,621件であった。この中に障害に関する人口不妊中絶手術が含まれると考えられる。（出典：
https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/eisei_houkoku/16/dl/kekka6.pdf）

- ハ) 医学的治療及び科学実験に対するインフォームド・コンセントの実践
不知。
- ニ) 臨床的な意思決定及び保健政策の両方に影響を与える生命の質 (QOL)
の既存の評価方法
2018年3月に厚生労働省が「人生の最終段階における医療・ケアの決
定プロセスに関するガイドライン」を作成した。
- ホ) 実験的、論争的及び／あるいは不可逆的な治療の実践
不知。
- ヘ) 障害者に対する安楽死及び自殺幫助の実践
日本では、人工呼吸器を装着すれば地域生活できる ALS などの疾患に
かかった障害者の内、7割前後が装着できずに死亡している。

3. 人を対象とした研究における障害者に対する差別について情報を提供してくださ
い。

2018年8月、日本では、東京都公立福生病院に入院中の腎臓に機能障害をもつ女性が
本人の意思に反して医師が人工透析を中断し、死亡させる事件が発生した。日本透析
医学会は、人工透析の中止を認めるガイドラインを2019年12月までに改訂し、終末
期のみを対象としてきた従来の規定を改め終末期以外も対象とする方向性をかためた。

4. 国内倫理委員会が、障害者の権利をどのように扱っているのか説明してください。
障害者に関して、規約、ガイドライン、決定事項、調査、出版物についての情報を提
供してください。

日本には、国家倫理委員会という行政機構がない。各省庁が独自に調査倫理のガイド
ラインを定めている。

5. 障害者が国内倫理委員会にどの程度、どのようにして関与しているのか説明して
ください。

日本において各省庁が独自に定めた調査倫理のプロセスに障害者団体はほとんど参画
していない。

6. 生命倫理についての議論において障害者の権利を保障し促進するためのコミュニ
ティ、地域、あるいは全国レベルで取り組まれている革新的な試みがあれば教えてく
ださい。

日本の障害者運動において生命倫理の問題は、トピックイシューである。安楽死をめぐ
っては、自らを殺される側と規定し反対してきた。また、生きることを第一義的な人
権を位置づけて、重度障害者が生きて存在することが社会を変革することになるのだ
と主張してきた。

障害を理由とした消極的安楽死の自己決定 (ディシジョン) は、障害者差別に基づく
適応的選好を帰結するため、真の自由意志 (ウィル) にはならない。よって、安楽死
は、障害を理由とした生命の否定であり、障害者権利条約第10条に違反するものであ
る。生死に関する自己決定は、障害を理由とした生命の自己否定を含むため、自己決
定の権利と位置づけるべきではない。彼らの権利は、障害者にとって生きづらく、死
にたいほど辛い気持ちにさせる社会から、障害を持って生きられるインクルーシブな
社会にチェンジさせていくことで実現されるものである。