

第 2 回

全国遺伝子医療部門連絡会議

開催期日：2004 年 12 月 18 日（土）

開催場所：京都大学医学部

報告書

平成 16 年（2004 年）

主催：平成 16 年度厚生労働省科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

「遺伝子医療の基盤整備に関する研究班」（主任研究者：古山順一）

分担研究課題：遺伝子診療部の活動状況とその問題点に関する研究

分担研究者：福島義光

研究協力者：川目裕，近藤達郎，菅野康吉，高田史男，中川正法，平原史樹
京都大学医学部附属病院・遺伝子診療部

後援：日本人類遺伝学会，日本遺伝カウンセリング学会，日本遺伝子診療学会
京都大学大学院医学研究科・医学部 医の倫理委員会

事務局：信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野

〒390-8621 長野県松本市旭 3-1-1

Tel: 0263-37-2618

Fax: 0263-37-2619

はじめに

本報告書は平成16年度厚生労働省科学研究費補助金を得て、平成16年12月18日（土）に京都で行われた「第2回 全国遺伝子医療部門連絡会議」の発表内容、討議内容、およびそのとき用いられた資料等をまとめたものである。

医療においても遺伝情報が必須となってきたゲノム時代の今日、すでに大学病院を中心とする特定機能病院ではそのほとんどに遺伝子医療部門が設立されていることが厚生労働科研「遺伝子医療の基盤整備に関する研究班」（主任研究者：古山順一）の分担研究班（「遺伝子診療部の活動状況とその問題点に関する研究」分担研究者：福嶋義光）の調査で明らかにされ、昨年度（2003年）、第1回全国遺伝子医療部門連絡会議を開催した。52の大学病院・国立医療機関から代表者が集い、遺伝子医療の実践に関連して、担当者の問題、診療費の問題、診療録の問題など、各施設間の情報交換、意見交換を行った。（信州大学医学部附属病院遺伝子診療部のホームページ<<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/index.htm>>に報告書が記載されているので、御参照いただきたい。）

その際、別記の「全国遺伝子医療部門連絡会議 開催についての申しあわせ事項」が認められ、それに従い、第2回全国遺伝子医療部門連絡会議を京都大学で開催することとなった。

今回は京都大学の小杉真司教授の御尽力により、81施設から143名の参加者を得、大変充実した連絡会議を開催することができた。最初に個人情報保護法の関連から、遺伝情報の扱い方のルールが診療、研究、産業のすべての分野において国の指針・ガイドラインとして定められたことが紹介された。つぎに、4つの大学病院において新たに設置された遺伝子医療部門の設立までの経緯と現状紹介があり、今回参加された現在設立準備中あるいは検討中という26施設にとっては極めて有用な情報提供がなされたと思われる。さらに、今後の遺伝子医療の充実のためには欠かすことのできない 1) 人材育成システム（臨床遺伝専門医、認定遺伝カウンセラー）、2) 情報リソース（いでんネット、GENETOPIA、遺伝啓発ドラマ、GCメール）、3) 遺伝学的検査システム、について詳細な報告がなされた。最後に総合討論として、遺伝子医療部門の運営、ヒューマンリソースの制度設計、遺伝学的検査に関する情報リソースなどについて活発な意見交換がなされた。

研究、診療、産業における個人遺伝情報の適切な扱いに関する指針・ガイドラインが制定されたことに伴い、今後、実質的な遺伝子医療（遺伝カウンセリング・遺伝学的検査）の充実が、広く国民から要望されることが予想される。本報告書には、遺伝子医療の実践に有用な情報が数多く掲載されているので、是非、御活用いただきたい。さらに、同意の得られた参加者については参加者名簿にe-mail アドレスも掲載させていただいたので、我国の遺伝子医療発展のための情報交換・共同研究等にも役立つことと期待している。

今後、日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本遺伝子診療学会をはじめとする遺伝子医療関連学会の活発な活動、遺伝子医療部門を立ち上げた大学病院等の施設内での努力、臨床遺伝専門医制度や新設される認定遺伝カウンセラー制度の普及と充実など求められるが、情報交換の場としての全国遺伝子医療部門連絡会議の役割は極めて大きいと考える。今年度、御参加いただけなかった施設にあっては是非、次年度は御参加いただき、我国の「遺伝子医療の基盤整備」に関する討論の輪に加わっていただきたい。

最後に御後援を賜った日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本遺伝子診療学会、および連絡会議の運営、進行、本報告書作成に御協力下さった分担研究協力者、指定発言者、事務局の皆さまに感謝申し上げます。

福嶋義光

（信州大学医学部附属病院遺伝子診療部）

目 次

はじめに

第2回全国遺伝子医療部門連絡会議開催のお知らせ	1
第2回全国遺伝子医療部門連絡会議プログラム	3
第2回全国遺伝子医療部門連絡会議議事録	
I. 挨拶および趣旨説明 「遺伝子医療をめぐる新たな動き」	福島義光 5
II. 新たに設置された遺伝子医療部門の現状紹介	
京都府立医科大学	中川正法 8
大阪大学	酒井規夫 10
東京女子医科大学	斎藤加代子 12
千葉大学	野村文夫 14
III. 遺伝医療における教育・研修システムについて	
臨床遺伝専門医制度の現状	福島義光 16
認定遺伝カウンセラー制度の現状	福島義光 19
遺伝カウンセラーコースの現状（信州大学）	福島義光 20
遺伝カウンセラーコースの現状（北里大学）	高田史男 21
遺伝カウンセラーコースの現状（お茶の水女子大学）	森田 寛 23
IV. 遺伝医療における様々な情報リソース	
臨床遺伝医学情報網ーいでんネットー（京都大学）	小杉眞司 26
GENETOPIA（信州大学）	櫻井晃洋 28
劇団 GENETOPIA [遺伝啓発ドラマ]（信州大学）	櫻井晃洋 30
メーリングリスト GC-ML と GCwide-ML	吉河康二 31
V. 遺伝学的検査におけるシステム	
稀少疾患における遺伝学的検査の現状と臨床的有用性の評価	松原洋一 32
DHPLC を用いた系統的遺伝子解析システム	小崎健次郎 35
検査の外注における匿名化システム	小崎健次郎, 松永徹人 38
保険適応外検査の外注システム	櫻井晃洋 41
VI. 総合討論（司会：平原史樹）	43
第2回全国遺伝子医療部門連絡会議参加者を対象としたアンケート調査結果	53
第2回全国遺伝子医療部門連絡会議参加施設名簿	60
第2回全国遺伝子医療部門連絡会議参加者名簿	62

「全国遺伝子医療部門連絡会議」開催についての申しあわせ事項

平成 16 年 11 月 15 日

大学病院 病院長 殿
医療機関 施設長 殿

臨床遺伝専門医研修施設 指導責任医 殿
平成 16 年度厚生労働省科学研究費補助金
「遺伝子医療の基盤整備に関する研究班」
主任研究者 古山順一
分担研究者 福嶋義光

「第 2 回 全国遺伝子医療部門連絡会議」開催のお知らせ

昨年に引き続き全国遺伝子医療部門連絡会議を下記の日程で開催しますので、御連絡申し上げます。

別紙に示すように、ヒトゲノム解析研究の進展および個人情報保護の徹底の観点から、ヒト遺伝情報の扱い方に関するいくつかのガイドラインが出されようとしております。それらのガイドラインには各医療機関および研究機関において遺伝情報を扱う場合には遺伝カウンセリングが必須であると記載されており、各施設においてはそれを行うことのできる遺伝子医療部門の設立が求められています。

すでに大学病院を中心とする特定機能病院ではそのほとんどに遺伝子医療部門が設立されており、昨年の第一回全国遺伝子医療部門連絡会議では 52 の大学病院・国立医療機関から代表者が集い、遺伝子医療の実践に関連して、担当者の問題、診療費の問題、診療録の問題など、各施設間の情報交換、意見交換を行いました。その内容につきましては各大学病院・国立医療機関に報告書をお送りした他、信州大学遺伝子診療部のホームページ

<<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/>>にも掲載されております。現在の我国における遺伝子医療に関する情報を得ることができますので、是非御覧いただきたいと存じます。

今年は京都大学において「教育・研修・情報」をテーマに開催します。貴施設からも是非御参加下さいますよう御案内申し上げます。今年は大学病院・国立医療機関の関係者以外の方にも参加を呼びかけたいと考えております。

記

「第 2 回 全国遺伝子医療部門連絡会議」

とき： 2004 年 12 月 18 日（土） 13:00-17:00

ところ：京都大学医学部芝蘭会館 稲盛ホール

内容： 同封のプログラムを御覧下さい。

参加費： 無料

事前登録：不要

第 2 回連絡会議担当責任者：小杉真司（京都大学大学院医療倫理学）

事務局：信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野

〒390-8620 長野県松本市旭 3-1-1

電話：0263-37-2618, FAX：0263-37-2619

E-mail：senmoni@sch.md.shinshu-u.ac.jp

主催：平成 16 年度厚生労働省科学研究費補助金「遺伝子医療の基盤整備に関する研究班」

後援：日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本遺伝子診療学会

従来、我国では遺伝情報の取扱いについての指針として、研究を行う際には遺伝カウンセリングの提供を考慮すべきであることが、3省（文部科学省、厚生労働省、経済産業省）の「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針（2001）」¹⁾に記載されていたが、診療においてどのように遺伝情報を用いるべきかについての指針は、遺伝医学関連10学会の「遺伝学的検査に関するガイドライン（2003）」²⁾があるのみで、国としての方針は示されていなかった。しかし、個人情報保護法が2005年4月に完全施行となることを受けて、現在、厚生労働省では「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」³⁾の作成が行われており、その中の10番目の項目として、遺伝情報の取扱いに関する内容が次のように記載される予定である。

「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」（案）

10. 遺伝情報を診療に活用する場合の取扱い

遺伝学的検査等により得られた遺伝情報については、遺伝子・染色体の変化に基づく本人の体質、疾病の発症等に関する情報が含まれるほか、生涯変化しない情報であること、またその血縁者に関わる情報でもあることから、これが漏えいした場合には、本人及び血縁者が被る被害及び苦痛は大きなものとなるおそれがある。したがって、検査結果及び血液等の試料の取扱いについては、UNESCO国際宣言、医学研究分野の関連指針及び関連団体等が定めるガイドラインを参考とし、特に留意する必要がある。

また、検査の実施に同意している場合においても、その検査結果が示す意味を正確に理解することが困難であったり、疾病の将来予測性に対してどのように対処すればよいかなど、本人及び家族等が大きな不安を持つ場合が多い。したがって、医療機関等が、遺伝学的検査を行う場合には、臨床遺伝学の専門的知識を持ち、本人及び家族等の心理社会的支援を行うことができる者により、遺伝カウンセリングを実施する必要がある。

1) 3省（文部科学省、厚生労働省、経済産業省）合同「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」＜<http://www2.ncc.go.jp/elsi/>>

2) 遺伝医学関連10学会合同（日本人類遺伝学会、日本遺伝子診療学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本先天異常学会、日本先天代謝異常学会、日本小児遺伝学会、日本産科婦人科学会、日本マススクリーニング学会、日本臨床検査医学会、家族性腫瘍研究会）「遺伝学的検査に関するガイドライン」＜<http://www6.plala.or.jp/jshg/>>

3) 厚生労働省「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」（平成16年10月案）

＜<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=Pcm1010&BID=495040093>>

第2回全国遺伝子医療部門連絡会議・京大病院第11回遺伝子診療セミナー

テーマ：遺伝子医療 - 情報と教育の環境整備 -

日時： 平成16年12月18日 13:00-17:00
場所： 京都大学医学部芝蘭会館 稲盛ホール
アクセス： <http://www.shirankai.or.jp/facilities/access/index.html>
主催： 厚生労働科学研究「遺伝子医療の基盤整備に関する研究班」
京都大学医学部附属病院・遺伝子診療部
後援： 日本人類遺伝学会，日本遺伝カウンセリング学会，日本遺伝子診療学会
京都大学大学院医学研究科・医学部 医の倫理委員会
総合司会： 福嶋義光（信州大学），小杉眞司（京都大学）

- 13:00-13:10 挨拶：田中紘一 京都大学医学部附属病院病院長
13:10-13:20 挨拶および趣旨説明 「遺伝子医療をめぐる新たな動き」：福嶋義光
13:20-14:00 **新たに設置された遺伝子医療部門の現状紹介**
・ 京都府立医科大学（中川正法）
・ 大阪大学（酒井規夫）
・ 東京女子医科大学（斎藤加代子）
・ 千葉大学（野村文夫）
14:00-14:30 **遺伝医療における教育・研修システムについて**
・ 臨床遺伝専門医制度の現状（福嶋義光）
・ 認定遺伝カウンセラー制度の現状（福嶋義光）
・ 遺伝カウンセラーコースの現状：信州大学（福嶋義光）
・ 遺伝カウンセラーコースの現状：北里大学（高田史男）
・ 遺伝カウンセラーコースの現状：お茶の水女子大学（森田寛）
14:30-15:10 **遺伝医療における様々な情報リソース**
・ 臨床遺伝医学情報網ーいであネットー：京都大学（小杉眞司）＊ネット実演
・ GENETOPIA：信州大学（櫻井晃洋）＊ネット実演
・ 劇団 GENETOPIA（遺伝啓発ドラマ）：信州大学（櫻井晃洋）＊ビデオ放映
・ メーリングリスト GC-ML と GCwide-ML（吉河康二・九州大学 別府先進医療センター）
15:10-15:20 休憩
15:20-16:00 **遺伝学的検査におけるシステム**
・ 稀少疾患における遺伝学的検査の現状と臨床的有用性の評価（松原洋一・東北大学）
・ DHPLC を用いた系統的遺伝子解析システム（小崎健次郎・慶應義塾大学）
・ 検査の外注における匿名化システム（小崎健次郎・慶應義塾大学，松永徹人・NTT-DATA）
・ 保険適応外検査の外注システム（櫻井晃洋・信州大学）
16:00-16:50 **総合討論**（司会：平原史樹・横浜市立大学）
16:50-17:00 挨拶：三森経世 京都大学医学部附属病院遺伝子診療部長
17:00- 閉会

遺伝子医療をめぐる新たな動き

信州大学医学部附属病院遺伝子診療部 福嶋義光

1. 全国遺伝子医療部門連絡会議発足の経緯

医療においても遺伝情報が必須となってきたゲノム時代の今日、すでに大学病院を中心とする特定機能病院ではそのほとんどに遺伝子医療部門が設立されていることが厚生労働科研「遺伝子医療の基盤整備に関する研究班」（主任研究者：古山順一）の分担研究班（「遺伝子診療部の活動状況とその問題点に関する研究」分担研究者：福嶋義光）の調査で明らかにされ、昨年（2003年）、第1回全国遺伝子医療部門連絡会議を開催した。52の大学病院・国立医療機関から代表者が集い、遺伝子医療の実践に関連して、担当者の問題、診療費の問題、診療録の問題など、各施設間の情報交換、意見交換を行った。（信州大学医学部附属病院遺伝子診療部のホームページ<<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/index.htm>>に報告書が記載されているので、御参照いただきたい。）

その際、下記の「全国遺伝子医療部門連絡会議 開催についての申しあわせ事項」が認められ、それに従い、今回、第2回全国遺伝子医療部門連絡会議を京都大学で開催することとなった。

「全国遺伝子医療部門連絡会議」 開催についての申しあわせ事項

目的：	ゲノム時代に必須の遺伝子医療（遺伝カウンセリング、遺伝学的検査等）の発展 遺伝子医療をめぐる問題についての情報の共有 各施設間の情報交換、意見交換
出席者：	遺伝子医療部門の存在する高度医療機関（特定機能病院など）からの代表者および 本会の趣旨に賛同する者
活動：	原則として年1回、連絡会議を開催する。 遺伝子医療の充実に努め、普及・啓発活動を行う。
事務局：	信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野
当番施設：	連絡会議の時に次年度の当番施設を決定する。当番施設は事務局と連携をとり、 連絡会議を開催する。
会費：	当面、会費徴収は行わない。

2. 3省指針の改正および遺伝情報に関連する新しいガイドラインの制定について

周知のごとく2001年に「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」が3省（文部科学省、厚生労働省、経済産業省）から告示され、現在、遺伝子解析研究はこの指針に基づいて行われているが、2003年にはUNESCOで「ヒト遺伝情報に関する国際宣言」が採択され、また個人情報保護法が2005年4月から完全実施されるのに伴い、3省指針の見直し、および遺伝情報に関連する新たなガイドラインが制定されることとなったので、いくつかの情報提供を行いたい。

1) UNESCO（国際連合教育科学文化機構）「ヒト遺伝情報に関する国際宣言」（2003）

<http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/gijyutu/gijyutu1/shiryo/001/04010701.htm>

ヒト遺伝情報は以下の理由により、特別な地位が与えられるべきであるとしている。

- (1) 個人に関する遺伝的易罹病性を予見しうること
- (2) 世代を超えて、子孫を含めた家族、集団に対して重大な影響を与え得ること
- (3) 試料収集の時点では必ずしも明らかにはされていない情報を含み得ること
- (4) 個人又は集団に対する文化的な重要性を有し得ること

したがって、ヒト遺伝情報は、1) 医療、2) 研究、3) 法的措置などに限って用いられるべきであり、健康に関わる重要な意味を持つ可能性がある遺伝学的検査を行う場合には、当事者が遺伝カウンセリングを適切な方法で受けられるようにすべきである、としている。我国においても、個人情報保護法の2005年4月完全実施にむけて、医療、研究、産業のそれぞれの分野における適切な個人情報の取扱いに関するガイドラインが作成されつつあり、その中にUNESCOの「ヒト遺伝情報に関する国際宣言」の趣旨が盛り込まれることになっている。

2) 3省指針の見直し

「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」（2004.12.28 告示）

<http://www.mext.go.jp/a_menu/shinkou/seimei/main.htm>

遺伝子解析研究に関する倫理指針いわゆる3省指針において、主に個人情報保護法の趣旨を盛り込むための見直しが行われた。研究の許可を与えるのはそれぞれの法人の長（従来は医学部長であったが、これからは学長）となったこと、個人情報保護について組織的・人的・物理的安全管理措置を講じること、多施設共同研究や海外との共同研究がやりやすくなるような細則が加えられたこと、インフォームド・コンセント履行補助者に関する細則が加えられたことなどが主な変更点であり、遺伝カウンセリングなど遺伝情報の扱い方については大きな変更点はない。

審議の過程は<<http://www.mhlw.go.jp/shingi/kousei.html#top>>の「医学研究における個人情報の取扱いの在り方に関する専門委員会」の資料・議事録に記載されている。

3) 「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」（2004.12.28）

<<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/12/s1224-11.html>>

従来、我国では遺伝情報の取扱いについての指針として、研究を行う際には遺伝カウンセリングの提供を考慮すべきであることが、3省（文部科学省、厚生労働省、経済産業省）の「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針（2001）」に記載されていたが、診療においてどのように遺伝情報を用いるべきかについての指針は、遺伝医学関連10学会の「遺伝学的検査に関するガイドライン（2003）」<<http://jshg.jp>>があるのみで、国としての方針は示されていなかった。しかし、個人情報保護法が2005年4月に完全施行となることを受けて、厚生労働省で作成した「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」には、10番目の項目として、遺伝情報の取扱いに関する内容が次のように記載されている。

「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」（抜粋）

10. 遺伝情報を診療に活用する場合の取扱い

遺伝学的検査等により得られた遺伝情報については、遺伝子・染色体の変化に基づく本人の体質、疾病の発症等に関する情報が含まれるほか、生涯変化しない情報であること、またその血縁者に関わる情報でもあることから、これが漏えいした場合には、本人及び血縁者が被る被害及び苦痛は大きなものとなるおそれがある。したがって、検査結果及び血液等の試料の取扱いについては、UNESCO国際宣言、医学研究分野の関連指針及び関連団体等が定める指針を参考とし、特に留意する必要がある。

また、検査の実施に同意している場合においても、その検査結果が示す意味を正確に理解することが困難であったり、疾病の将来予測性に対してどのように対処すればよいかなど、本人及び家族等が大きな不安を持つ場合が多い。したがって、医療機関等が、遺伝学的検査を行う場合には、臨床遺伝学の専門的知識を持ち、本人及び家族等の心理社会的支援を行うことができる者により、遺伝カウンセリングを実施する必要がある。

4) 「経済産業分野のうち個人遺伝情報を用いた事業分野における個人情報保護ガイドライン」

(2004.12.28)

<<http://www.meti.go.jp/press/20041217010/041217iden.pdf>>

臨床的意義が確立されていないいわゆる体質に関する遺伝学的検査（たとえば、スポーツクラブやエステサロンにおいて行われている太りやすいかどうかを調べる目的の遺伝子検査など）や親子鑑定などをインターネットを介して行おうとする企業が現れ、社会的混乱をきたすことが憂慮されていたが、経済産業省では、このガイドラインを制定することにより、個人遺伝情報を用いる事業者を網羅的に指導することとした。対象はいわゆる体質検査、DNA鑑定・親子鑑定、遺伝子解析受託（臨床検査を除く）を行う事業者である。遺伝情報の扱い方については下記の記載があり、実質的には、いわゆる体質検査を営利目的で行うことは極めて困難になる。

- ・体質検査を行う場合には、その意義が客観的なデータとして明確に示されていること。
- ・個人遺伝情報取扱事業者は遺伝情報を開示しようとする場合には、医学的又は精神的な影響等を十分考慮し、必要に応じ、自社で実施、或いは適切な施設の紹介等により、本人が遺伝カウンセリングを受けられるような体制を整えることとする。
- ・遺伝カウンセリングは、十分な遺伝医学的知識・経験及びカウンセリングに習熟した医師もしくは医療従事者、または十分な臨床遺伝学の専門的知識・経験を有し、本人および家族等の心理的、社会的支援を行うことができる者により実施する必要がある。医師または医療従事者以外の者がカウンセリングを行う場合には、遺伝カウンセリングに習熟した医師、医療従事者が協力して実施することとする。

3. 今後の我国の遺伝子医療（遺伝カウンセリング・遺伝学的検査）と全国遺伝子医療部門連絡会議の役割

以上、紹介してきたように、研究、診療、産業における個人遺伝情報の適切な扱いに関する指針・ガイドラインが制定されたことに伴い、今後、実質的な遺伝子医療（遺伝カウンセリング・遺伝学的検査）の充実が、広く国民から要望されることが予想される。今後、日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本遺伝子診療学会をはじめとする遺伝子医療関連学会の活発な活動、遺伝子医療部門を立ち上げた大学病院等の施設内での努力、臨床遺伝専門医制度や新設される認定遺伝カウンセラー制度の普及と充実など求められるが、情報交換の場としての全国遺伝子医療部門連絡会議の役割も大きいと考える。

京都府立医科大学附属病院遺伝子診療部 遺伝相談室設立経過と現状

京都府立医科大学附属病院遺伝子診療部

遺伝相談室 中川正法, 滝 智彦, 堀池重夫, 細井 創, 谷脇雅史

1. 附属病院遺伝子診療部・遺伝相談室 開設までの経過

京都府立医科大学附属病院では、以前より血液疾患、小児疾患などを中心に個別に遺伝相談が行われていたが、平成13年の三省指針「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」以降、正式な遺伝相談組織の必要性が検討されていた。平成14年10月1日より、鹿児島大学医学部で遺伝カウンセリング室を設立した中心メンバーの1人である中川が京都府立医大神経内科教授として赴任し、さらに平成15年4月1日京都府立医大分子病態検査医学教授に谷脇雅史が就任した。これを機会に平成16年1月1日に京都府立医科大学附属病院遺伝子診療部が開設（部長：谷脇雅史）された。平成16年3月より各診療科、看護部、事務部で構成される遺伝子診療部連絡会議が開催され、平成16年5月1日に京都府立医大附属病院遺伝子診療部遺伝相談室長（室長中川正法）が発令された。その後、7月に遺伝相談に関する講演会「遺伝子情報の特殊性と遺伝子診療」（信州大学医学部附属病院遺伝子診療部 福嶋義光教授）などの勉強会を行い、平成16年9月9日に京都府立医科大学附属病院遺伝子診療部遺伝相談室が正式に開設された。

2. 遺伝子診療部の特徴

当大学附属病院の遺伝子診療部の特徴は、診療部長（教授職）と副部長（講師）の2名が専任として大学設置者である京都府知事より認められている点である。また、各部門より出ている遺伝子診療部遺伝相談室員全員に大学病院長よりの発令が出ている。当診療部の業務は、運営規定により、「遺伝子診療部は、遺伝相談、遺伝子診断及び遺伝子治療の実施並びにこれらに関する各診療科等との連絡調整等を行うものとする。（第2条）」となっており、その中に「遺伝相談室」が配置されている。

3. 遺伝相談の流れ

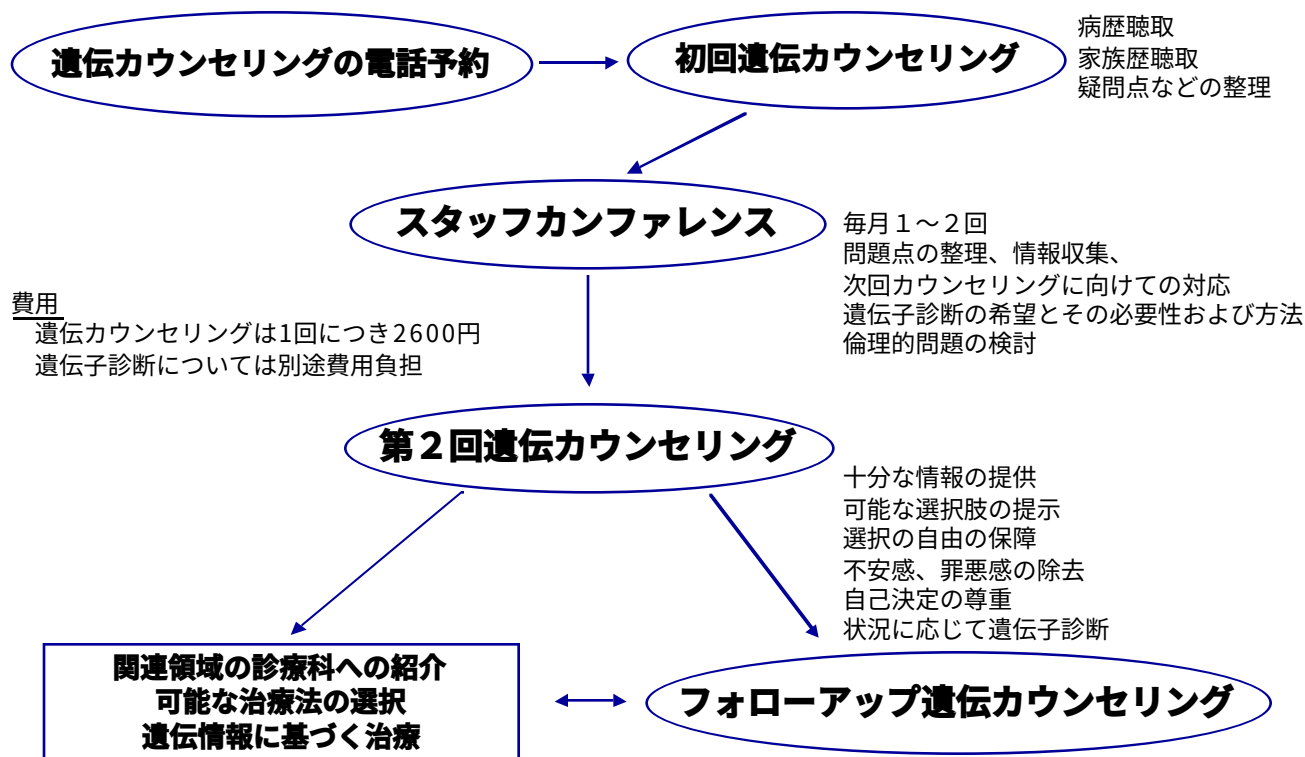
- 1) 遺伝相談の受付：電話で予約を行う。電話予約の受付時間は、月～金曜日の午後3時30分～4時30分の間で、原則として特定の看護師が対応する。この際に、予約日と時間帯をお知らせする。
- 2) 遺伝相談日：第2、第4の木・金曜日の午後1時30分から4時30分までの各1時間。
- 3) 費用：1回2600円。遺伝子診断は別途費用。

遺伝相談の実績と問題点

9月24日に第1回遺伝相談を実施した。12月16日現在で相談件数13件、カウンセリング回数20回となっている。現在、報道機関、関連病院、京都府保健所などへの宣伝活動を行っている。

カウンセリング体制の問題点としては、臨床心理士がいないことである。今後は、他大学との連携も含めて、この点を解決していきたい。

URL: <http://www.kpu-m.ac.jp/hospital/practice/center16.html>



<京都府立医科大学遺伝子診療部遺伝相談室における遺伝カウンセリングの流れ>

*スタッフカンファレンス参加診療科:

消化器内科、循環器内科、腎臓・高血圧内科、呼吸器内科、血液内科、膠原病・リウマチ・アレルギー科、神経内科、消化器外科、呼吸器外科、内分泌・乳腺外科、移植・一般外科、形成外科、整形外科、産科・婦人科、小児科、眼科、皮膚科、泌尿器科、耳鼻咽喉科、精神神経科、放射線科、小児内科、小児外科、小児心臓血管外科、周産期診療部、病院病理部、臨床検査部、輸血部、遺伝子診療部、看護部

大阪大学医学部附属病院 遺伝子診療部設立の経緯と現状

大阪大学医学部附属病院遺伝子診療部外来医長 酒井規夫

1. 設立までの経緯；

大阪大学医学部では、医学部における遺伝医学の実践における問題点について、2002年12月27日に臨床遺伝、戸田先生の音頭で遺伝相談室の必要性を確認した遺伝相談室談話会が契機となった。その後、2003年になり遺伝相談室設置準備会、診療体制委員会において基本的に院内での承認を得たため、2004年になり運営準備相談会を開き実質的な運営法について討議した後、最終的に、5月20日の病院運営委員会で「遺伝子診療部」として承認された。

2. 活動指針；

a) 専門医による遺伝相談、b) 各分野の識者の参加するカンファレンスの開催、c) 臨床遺伝専門医の研修、教育、d) 臨床遺伝に関するセミナーの開催、を大きな柱としている。

3. 診療部組織；

部長、副部長、外来医長が任命され、25診療科から兼任の部員が所属している。運営委員会が組織されており、医学部診療科以外に医学部医の倫理学教官、保健学科教官、臨床心理士、看護師長などを含む。

4. 遺伝カウンセリングの流れ；

患者からの連絡が外来医長に入り、簡単な相談内容の聴取と予約設定、担当医の選定を行う。相談日までに説明資料などを準備しておき、当日はa) 臨床心理士によるプレカウンセリング、b) 臨床遺伝専門医、スタッフによるカウンセリング、c) 実施後のカウンセリングを行って終了となる。必要があれば（遺伝子）検査、専門他科紹介などを行い、また症例カンファレンスを経て2回目以降のカウンセリングを行う。今までの実績；外来数；7月：8例、8月：6例、9月：6例、10月：7例、11月：5例であり、この中に、出生前診断；4例、保因者診断；2例、遺伝子診断；3例、筋生検、皮膚生検；3例を含む。また毎月症例カンファレンスを行っており、全症例のカンファレンス報告、カウンセリング前の症例提示、議論、運営に関する議題、その他；出生前診断の適応に関する議題などについて、討議を行ってきた。

5. カウンセリング業務における工夫；

a) カウンセリング用のデスクは楕円形のKOKUYO ミーティング用テーブルを採用、アロマポット、BGMなどを使用、b) 全症例にオリジナル疾患説明文書を準備、c) カウンセリング記録、臨床心理士レポートを添付、d) 遺伝子検査、出生前診断などの経過原簿の作成

6. 今後の課題；

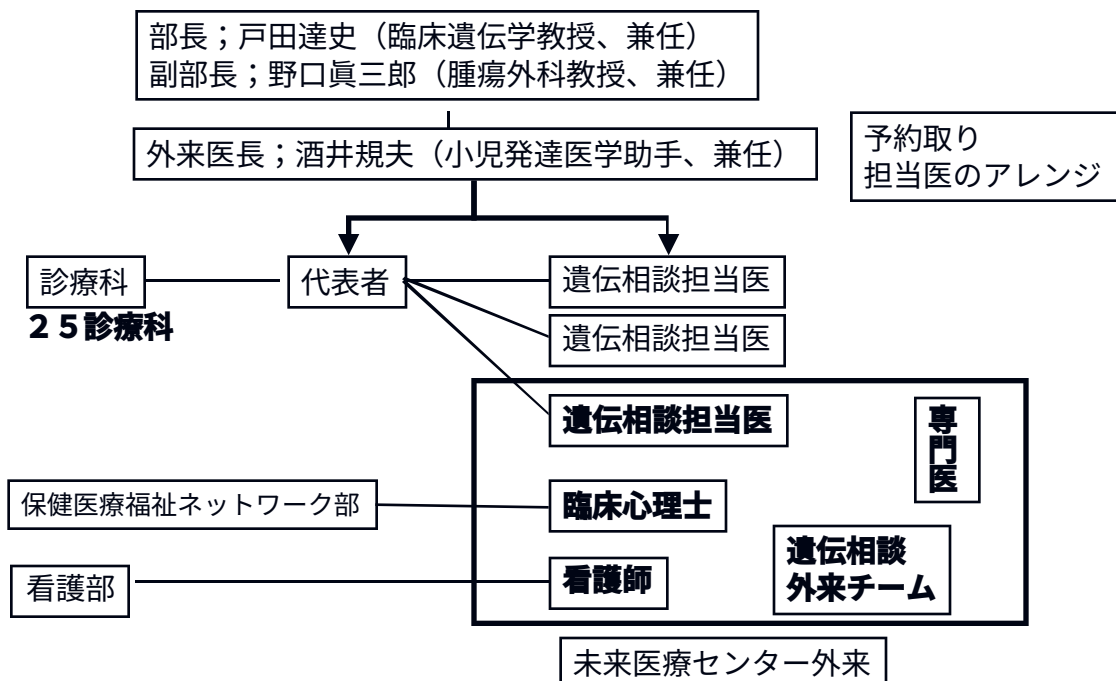
a) 遺伝子検査、出生前診断の有料化の実施、b) 待合いにPHSを使用、c) 専属のスタッフ確保、d) 診療情報のセキュリティ管理；指紋認証システム導入、e) セミナーの実施、f) 臨床遺伝専門医の研修、育成

謝辞；

設立の過程において多くの情報を他の遺伝子診療部からいただき、また昨年のこの連絡会での情報交換が大変有意義で励ましとなったことを記して謝辞とさせていただきます。今後ともこの連絡会を通じた各施設との連携を大切にして、遺伝子診療部のさらなる改善を目指したいと思います。

URL: <http://www.med.osaka-u.ac.jp/pub/hp-gensel/>

大阪大学医学部附属病院 遺伝子診療部 組織図



カウンセリング活動内容

- 0) 診療部専用カルテの作成、保管
- 1) オリジナル疾患説明文書作成
- 2) 全症例カウンセリング原簿
- 3) 遺伝子検査、出生前診断等の経過原簿
- 4) カウンセリング記録以外に臨床心理士の報告書、看護師の記録もつける
- 5) 疾患資料の保管

臨床心理士の報告書

場所：
時間：
来談者：
家族構成：
来談の動機

説明の理解と受容

- 1) プレカウンセリングにより相談直前の患者の心理状況や疾患に対する印象、情報量などについて把握が出来カウンセリングに参考となる。
- 2) 説明の理解度、受容に関するフォローにより患者も問題点の整理が出来、来談目的の意義を確認できる。

東京女子医科大学附属遺伝子医療センター

東京女子医科大学附属遺伝子医療センター 所長・教授 斎藤加代子

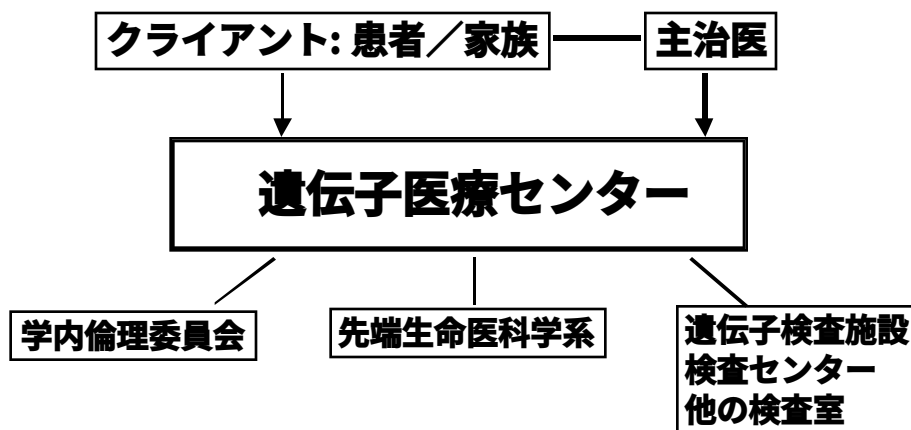
「東京女子医科大学附属遺伝子医療センター」は平成16年5月1日に開設された。臨床において遺伝子解析、遺伝子診断に関わる領域が増えてきていること、各科のコアとしての遺伝と遺伝子に関わる診療単位が必要になってきたこと、臨床遺伝専門医制度の認定施設として小児科が承認されていたが、臨床遺伝を専門とする独立した組織である必要性が求められたことなどを背景として、本学理事会、教授会の承認によって設立された。その任務は、1) 遺伝カウンセリング、遺伝性疾患の診療、2) 遺伝学的検査^{*}、3) 倫理問題の検討^{**}、4) 遺伝学的情報の管理、診療録の管理と守秘、5) 遺伝医学教育などである。研究^{***}としては、遺伝子研究の進歩の臨床応用と病態に基づいた治療の実践を目指している。

スタッフは、専任医師1、兼任医師13、臨床心理職（専任）1、臨床検査技師（専任）1、医局秘書（専任）1、事務長（兼任）1、ソーシャルワーカー（兼任）2である。兼任医師の所属は小児科3、産婦人科2、膠原病リウマチ痛風センター内科、循環器小児科、神経内科、糖尿病内科、一般外科、消化器外科、内分泌外科、輸血部各1である。

女子医大の病院群の西側の膠原病リウマチ痛風センター2階にあり、遺伝カウンセリング、遺伝子診断などの自費診療の外来と保険診療による外来を行っている。十分な対話出来るように、遺伝カウンセリング室ではクライアントと医療スタッフがテーブルを囲む。2室の診察室もあり、プライバシーが守られ、温かく心地よい空間となるように内装やインテリアを工夫した。同じフロアに医局と遺伝子検査室があり、筋ジストロフィー・脊髄性筋萎縮症などの遺伝子検査を実施している。遺伝カウンセリングおよび診療は月曜から金曜（平成17年1月からは土曜）まで毎日行っており、電話による完全予約制である。

週1回のケースカンファレンスでは、専任医療スタッフ、ソーシャルワーカー、見学生が出席して倫理的側面、社会的・医療福祉的側面などを含み全症例が呈示され検討される。月1回は兼任を含んだ全スタッフの出席で、勉強会・連絡会を行っている。

遺伝子医療センターの組織



所在地：〒162-0054 東京都新宿区河田町10-22（膠原病リウマチ痛風センター2階）

TEL: 03-3353-8111, FAX: 03-5269-7594

URL: <http://www.twmu.ac.jp/IMG/>

* 遺伝学的検査

遺伝子医療センターで実施	遺伝子名
Duchenne 型筋ジストロフィー	DMD
Becker 型筋ジストロフィー	DMD
福山型筋ジストロフィー	FCMD
脊髄性筋萎縮症	SMN, NAIP

他施設に依頼、実施	
筋強直性ジストロフィー	DM1
Emery-Dreifus 型筋ジストロフィー	LMNA
脊髄小脳変性症	SCA1, 2, 6
Machado-Joseph 病	MJD
球脊髄性筋萎縮症	AR
Hallervorden-Spatz 病	PANK2
多発性内分泌線腫症	MEN1

** 倫理問題の検討

学内倫理委員会諮問、承認事項
・ Duchenne 型筋ジストロフィーの出生前診断
・ 福山型筋ジストロフィーの出生前診断
・ 脊髄性筋萎縮症の出生前診断
・ 先天型筋強直性ジストロフィーの出生前診断
・ 筋強直性ジストロフィーの発症前診断
・ 脊髄小脳変性症の発症前診断
・ Duchenne 型筋ジストロフィーの骨格筋細胞の不死化の検討
・ Duchenne 型筋ジストロフィーの培養骨格筋細胞の分子生物学的研究

*** 遺伝子研究の進歩の臨床応用と病態に基づいた治療

- ・ 筋ジストロフィー治療法の開発
 - 培養骨格筋細胞におけるステロイドおよびゲンタマイシンの影響とドラッグデリバリーシステムの検討
- ・ 脊髄性筋萎縮症の治療法の開発
 - バルプロ酸による SMN 遺伝子発現の検討

千葉大学医学部附属病院 遺伝カウンセリング室の設置経過と現状の紹介

千葉大学大学院医学研究院分子病態解析・同附属病院検査部 野村文夫

当院の遺伝カウンセリング室のルーツは、ランチミーティング形式の勉強会である。2001年7月から同勉強会を産科・小児科・神経内科・検査部を中心とした学内勉強会とし、症例の検討だけではなく、外部講師による教育講演会も行いながら、学内の関心を高めていった。勉強会への検査部からの参加者が多かったこと、検査部は各診療科から独立していること、既存の組織の中に設置する方が新規の部署を立ち上げるよりも時間的に節約できることなどから、検査部内に遺伝カウンセリング室を設置する方向となり、検査部運営委員会を親委員会とする遺伝カウンセリング室設置準備委員会が組織された。その後、病院運営会議における承認を受け、実務者会議により運用規程が定められ、2003年4月1日に正式に業務を開始した。関連各科のメンバーからなる遺伝医療チーム*には臨床遺伝専門医が5名おり、さらに4名が研修登録中である。

当院の遺伝カウンセリング室の特色の1つとして、計4名の心理職とソーシャルワーカーが設置準備段階からレギュラーメンバーとして参加し、実際の遺伝カウンセリングやスタッフミーティングに積極的に関わっていることがあげられる。そして、もう1つの特色は検査部内に設置されており、検査部の医師や臨床検査技師が運営の中心を担っていることである。そのため、しばしば安易にオーダーされがちな遺伝子検査に対して、検査を受託する立場から遺伝カウンセリングの重要性を院内に発信することができ、同時に遺伝カウンセリングを担当することができる。幸いなことに既存組織の業務拡大を理由として、臨床検査技師1名の増員が認められ、遺伝カウンセリングの受付、各種ミーティングの案内や記録、クライアントの外来診察室からの誘導、プレカウンセリングなどを担当し、カウンセリングがない時間帯は遺伝子検査業務を行っている。

クライアントの利便性のため全ての診療科の診療日に合わせる必要があることから、原則として全ての平日の午後に対応する体制をとっている。カウンセリング料金は2004年7月1日より、初診の場合は8,500円（1時間あたり）、再診は3,200円と設定された。

開設後1年半経過した時点での延べ症例数は107例である。前述のように当検査部の遺伝カウンセリング室は検査部遺伝子検査室とリンクしているため、院内で検査を実施している家族性腫瘍や神経変性疾患の症例の割合が高い傾向にある。しかし最近では、千葉県こども病院遺伝科との連携などにより、小児及び周産期関連の症例も増加しつつある。

遺伝カウンセリング室が発足したものの、遺伝カウンセリングの意義と必要性や各診療科と遺伝カウンセリング室との連携の重要性などが正しく理解されているとはまだ言い難く、院内症例の増加に努める必要がある。また、本年10月に開設したホームページを参照された一般の方が来室されるケースも出始めている。さらに、関連医師会の広報担当の方々にもご協力を御願ひして院外からの症例数の増加を目指す予定であるが、症例数が飛躍的に増加した場合、現在の体制ですべてをカバーすることは困難であり、人員増も含めて、遺伝カウンセリング体制の強化のための努力と活動も欠かせない。

*千葉大学医学部附属病院遺伝医療チーム

分子病態解析学（検査部）、産婦人科、小児科、神経内科、消化器外科、看護部、薬剤部、医療福祉部、臨床心理士、公衆衛生学

症例検討会における検討症例または講演テーマ

- | | | |
|------|------------|--|
| 第1回 | 2003. 4.25 | 家族性大腸ポリポーシス |
| 第1回 | 2003. 5.22 | XSCID, Wiskott-Aldrich 症候群 |
| 第3回 | 2003. 6.26 | 歯状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症 |
| 第4回 | 2003. 7.17 | 遺伝カウンセリングと臨床心理学（講義） |
| 第5回 | 2003. 9.25 | 新生児聴力検査の現況（講義） |
| 第6回 | 2003.11.27 | 出生前遺伝子診断をしなかった最近の2例 |
| 第7回 | 2003.12.25 | オーダーメイド医療の概念と問題点（講義） |
| 第8回 | 2004. 1.22 | 全国遺伝子診療部門連絡会議の報告 |
| 第9回 | 2004. 2.26 | クラインフェルター症候群の遺伝カウンセリング(第23回リフレッシュセミナーより) |
| 第10回 | 2004. 3.25 | 水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症 |
| 第11回 | 2004. 4.22 | ハンチントン病 |
| 第12回 | 2004.6.24 | Pelizaeus-Merzbacher 病の出生前診断 |
| 第13回 | 2004.7.29 | 遺伝性非腺腫性大腸がん (HNPCC) |
| 第14回 | 2004.9.16 | DNA親子鑑定の現状 |
| 第15回 | 2004.10.28 | DRPLA の発症前診断について |
| 第16回 | 2004.12.1 | 「遺伝病の周辺でどう伝えるか」 {JHDN（日本ハンチントン病ネットワーク）} |

臨床遺伝専門医制度の現状

信州大学医学部附属病院遺伝子診療部 福嶋義光 （臨床遺伝専門医制度委員長）

1. 経緯，到達目標，規則

日本人類遺伝学会では適切な遺伝医療を担う人材を育成するために、1991年に臨床遺伝学認定医制度を発足させ、2002年からは日本遺伝カウンセリング学会の協力を得て、この認定医制度を臨床遺伝専門医制度（事務局：信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野、2005年4月からは東北大学医学部遺伝病学）に移行させている。2004年度までに認定した臨床遺伝専門医は559名である。研修施設および認定基準の概要については別表1を参照されたい。また、臨床遺伝専門医の到達目標，制度規則，認定方法などの詳細については、日本人類遺伝学会のホームページ<<http://jshg.jp>>，あるいは日本遺伝カウンセリング学会のホームページ<<http://www.jsgc.jp>>を参照されたい。

2. 臨床遺伝専門医

臨床遺伝専門医はすべての診療科からのコンサルテーションに応じ、適切な遺伝医療を実行するとともに、各医療機関において発生することが予想される遺伝・遺伝子に関係した問題の解決を担う医師であり、1) 遺伝医学についての広範な専門知識を持っている。2) 遺伝医療関連分野のある特定領域について、専門的検査・診断・治療を行うことができる。3) 遺伝カウンセリングを行うことができる。4) 遺伝学的検査について十分な知識と経験を有している。5) 遺伝医学研究の十分な業績を有しており、遺伝医学教育を行うことができる。などの能力を有する医師である。原則として、内科，小児科，産婦人科，外科などの基本領域の学会の認定医・専門医となった後、臨床遺伝専門医制度研修施設において3年間の研修を行い、筆記試験と面接試験を受ける。筆記試験は遺伝医学の広範な範囲から出題される多肢選択式の問題の他、家系図の記載などもあり、難易度は高い。また、面接試験は、遺伝カウンセリングロールプレイの形式で行っている。すなわち具体的な症例を受験者に提示し、面接官がクライアントとなり、実際に遺伝カウンセリングを行っていたかというものである。受験者の遺伝カウンセリング能力をよく評価することができる。

現在、ほとんどの医療の取り組みが臓器別で行われているが、それぞれの臓器において遺伝性の病気が存在する。遺伝・遺伝子情報をいかに適切に臨床の場で用いるかについては遺伝カウンセリングの技術と方法を含め、特別な教育，訓練，経験が必要である。

各種指針・ガイドラインに個人遺伝情報を適切に扱う必要性が記載され、今後、臨床遺伝専門医を目指す医師が増加することを期待したい。

3. 研修施設

臨床遺伝専門医制度の研修施設となるためには、下記の要件を満たす必要がある。全国遺伝子医療部門連絡会議のメンバーのほとんどはすでに研修施設としての認定を受けているが、まだ認定をうけていない施設にあっては是非、研修施設としての基盤整備を進めていただきたい。

- 1) 専門外来として臨床遺伝医療に関する外来を開設していること（病院長の証明書，診療実績を示す資料を提出）。
- 2) 複数の専門医が勤務する独立した臨床遺伝医療部門があり、専門医のうち、少なくとも1名は指導医であること。

- 3) 到達目標に掲げる能力が取得でき、臨床遺伝医療に関する臨床研修が可能であること（研修カリキュラムを審査）。
- 4) 臨床遺伝に関する教育的行事を定期的に行っていること

2005 年 4 月からの研修施設と暫定研修施設を下記に示す。

臨床遺伝専門医制度研修施設（番号は研修施設番号、*は今回新たに認定された施設を示す）

01 信州大学医学部附属病院	26 兵庫医科大学附属病院*
02 横浜市立大学医学部附属病院	27 高知大学医学部附属病院*
03 国立成育医療センター	28 東京大学医学部附属病院*
04 島根医科大学医学部附属病院	29 東京医科歯科大学*
05 神戸大学医学部附属病	30 山口大学医学部附属病院*
06 九州大学病院別府先進医療センター	31 宮崎大学医学部附属病院*
07 岐阜大学医学部附属病院	32 京都府立医科大学附属病院*
08 自治医科大学附属病院	33 東京大学医科学研究所*
09 東京医科大学病院	34 大阪大学医学部附属病院*
10 京都大学医学部附属病院	35 熊本大学医学部附属病院*
11 広島大学医学部附属病院・原爆放射能医学 研究所	36 名古屋市立大学病院*
12 群馬大学医学部附属病院	37 慶應義塾大学病院*
13 佐賀医科大学附属病院	38 大阪市立大学医学部附属病院*
14 北海道大学医学部附属病院	39 千葉県こども病院*
15 日本医科大学	40 山形大学医学部附属病院*
16 東京慈恵会医科大学附属病院	41 久留米大学病院*
17 神奈川県立こども医療センター	42 聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院*
18 千葉大学医学部附属病院	43 鹿児島大学医学部*
19 東北大学医学部附属病院	44 浜松医科大学*
20 徳島大学医学部附属病院	45 九州大学病院*
21 長崎大学医学部歯学部附属病院，長崎大学 医学部	46 愛媛大学医学部附属病院*
22 東京女子医科大学	47 鳥取大学医学部附属病院*
23 北里大学病院	48 愛知県心身障害者コロニー*
24 埼玉県立小児医療センター	49 国立精神・神経センター*
25 旭川医科大学医学部附属病院	50 岡山大学医学部・歯学部附属病院*
	51 筑波大学附属病院*
	52 大阪医科大学附属病院*

暫定研修施設としての延長が認められた施設（番号は暫定研修施設番号）

06 秋田大学医学部附属病院	35 新潟大学医学部附属病院
27 東邦大学医学部附属大森病院	79 琉球大学医学部
33 山梨大学医学部	92 公立学校共済組合近畿中央病院

申請書が提出されなかったので2005年4月以降、研修施設ではなくなる施設（番号は2005年3月までの暫定研修施設番号）

37 金沢大学医学部附属病院

39 福井医科大学附属病院

87 静岡県立こども病院

90 国家公務員共済組合連合会呉共済病院

91 国立療養所近畿中央病院

認定遺伝カウンセラー制度の現状

お茶の水女子大学大学院人間文化研究科遺伝カウンセリングコース 千代豪昭

信州大学医学部附属病院遺伝子診療部 福嶋義光

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「遺伝子医療の基盤整備に関する研究」班（研究代表者：古山順一）の分担研究班である「認定遺伝カウンセラーの養成と資格認定に関する研究」班（分担研究者：千代豪昭）では今までに認定遺伝カウンセラーの役割と要件、認定遺伝カウンセラーの養成方法、認定遺伝カウンセラーの到達目標について検討し、「認定遺伝カウンセラー制度規則（案）」を日本遺伝カウンセリング学会と日本人類遺伝学会が合同で立ち上げた認定遺伝カウンセラー制度委員会にはかり、この制度案が承認された。

認定遺伝カウンセラーは下記の役割、要件をもつ保健医療専門職で、原則として認定遺伝カウンセラー養成コースをもつ大学院修士課程修了者に認定試験の受験資格を与え、筆記試験、面接試験に合格した後、認定するものである。詳しくは下記の URL を御参照いただきたい。

<<http://www.kitasato-u.ac.jp/gene/dept/proposal.html>>

- 1) 遺伝カウンセラーは遺伝医療を必要としている患者・家族に適切な遺伝情報や社会の支援体制等を含むさまざまな情報提供を行い、心理的・社会的サポートを通して、当事者の自律的な意思決定を支援する保健医療専門職である。
- 2) 遺伝カウンセラーは医療技術を提供する、あるいは研究を行う立場とは一線を画し、独立した立場から患者・家族を援助することが求められる。
- 3) 遺伝カウンセラーは、遺伝カウンセリングについて一定の実地修練を積んだ後に資格認定された専門職で、下記の要件を満たす必要がある。
 - ・最新の遺伝医学の知識を持つ
 - ・専門的なカウンセリング技術を身に付けている
 - ・倫理的・法的・社会的課題（Ethical-Legal-Social Issues）に対応できる
 - ・つねに患者・家族サイドにたつが、主治医や他の診療部門との協力関係を維持できる
- 4) 遺伝カウンセラーとなりうる職種としては看護師、保健師、助産師などのメディカルスタッフや、臨床心理士、社会福祉士、薬剤師、栄養士、臨床検査技師などのコメディカルスタッフ、また生物学・生化学などの遺伝医学研究者やその他の人文・社会福祉系などの専門職が考えられる。

すでに、大学院修士課程の認定遺伝カウンセラー養成コースが、信州大学、北里大学およびお茶の水女子大学で立ち上がっており、2005年10月に第一回認定遺伝カウンセラー認定試験が行われる予定である。

遺伝カウンセラーコースの現状：信州大学

信州大学医学部附属病院遺伝子診療部 福島義光

信州大学大学院医学研究科修士課程（医科学専攻）は2002年4月1日に設立された。目的は21世紀に必要とされる心とからだを結合する新しいヒューマンサイエンスを担う多彩な人材を養成し、社会への貢献をはかることである。修士課程全体の定員は20名であるが、この修士課程の中に遺伝カウンセリング（GC）コースを設け、毎年2名程度を募集している。本コースのカリキュラムの特徴は下記の通りである。

- 1) 医学科における遺伝医学系統講義、遺伝医学実習、博士課程の遺伝医学研究特論等を修士課程との合同授業とすることで修士課程の選択科目として設定し、認定遺伝カウンセラー制度のカリキュラムに準拠した教育カリキュラムとした。講義は主に1年目前期に集中して受ける。
- 2) 全国唯一の省令部門である遺伝子診療部の外来診療における遺伝カウンセリングに同席し、実際の遺伝カウンセリングを経験する。
- 3) 遺伝カウンセリングに同席したケースは、ケースごとにクライアントの背景、情報提供の内容、GC時のクライアントの様子、考察をまとめ、担当医師、看護師、臨床心理士に提出し、指導を受けたのち、完成させる。
- 4) 遺伝子診療部スタッフカンファレンスに出席し、報告されたケースについて議事録を作成（案）を作成し、スタッフの指導を受け、完成させる。
- 5) 遺伝子診療部スタッフの指導により修士論文を完成させる。

教員組織は修士課程共通科目担当教員（主に医学部基礎系教授）とGCコース担当教員（主に附属病院遺伝子診療部スタッフ）により構成されている。

GCコースの学生は修士課程の共通科目をすべて履修し、単位を修得するとともに、選択科目として位置づけられているGCコース指定科目の単位を修得する。

修士課程全体の定員は20名であるが、そのうち2名程度をGCコースの学生として募集している。修士課程の試験は筆記試験と面接試験であるが、GCコースへの入学を希望する場合は、事前に志望理由、推薦状を受領し、面談を行うこととしている。

詳しくは、<<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/master/guide.htm>>に掲載されている。

北里大学の遺伝カウンセリング養成プログラムの現状

北里大学大学院医療系研究科医療人間科学群臨床遺伝医学講座 高田史男

1. 概要

2002年4月、北里大学大学院医療系研究科医療人間科学群に臨床遺伝医学講座が開設され、翌03年4月、同講座医科学専攻修士課程に第一期生2名が入学し「北里大学遺伝カウンセリング養成プログラム」がスタートする。

2. 教育プログラム

基礎と実践を重視するとともに、日常の遺伝医療遂行に必須となる英語の読解力養成に力を入れている。当プログラムに学ぶ院生は、平均履修単位数60（千代班案30）、講義・演習等教育総時間数1,860時間（同560時間）を修める事になる。これらには臨床見学実習の毎回の予習・復習（各回レポート提出）、抄読会、輪読会の準備、特別研究（修士論文）等にかかる時間数は計算に入っていない。

3. 北里の教育環境

- 1) 施設設備面：本学は相模原キャンパスに北里大学病院と、そこから数百mの徒歩圏に北里大学東病院とを有し、両者合わせて1600床超の巨大メディカルセンターを形成している。これら二病院の幅広い診療科から遺伝医療への需要があり、学生に実習の機会を提供している。大学病院内に設置されている遺伝診療部では遺伝カウンセリングをはじめとした遺伝診療が行われており、学生はこの診療活動に陪席し見学実習を行うとともにカンファレンスにも参加する。また指導教官の病棟回診にもつき、様々な診療科と有機的に連携する遺伝診療の現場を体験する。また臨床検査部で日常業務として行われている遺伝子解析や染色体分析の実習も行っている。
- 2) 教育人材面：臨床遺伝医学講座設置に際しては、もともと医療系研究科として「今後国内の様々な医療現場でカウンセリングをはじめ心のケアが重要視される時代が到来する。」との予測の下、医療分野でのカウンセリングに関わる実践的専門家を育成しようという主旨から、臨床遺伝医学に加え発達精神医学、医療心理学、産業精神保健学の各専門家を公募し、選考の結果、医療人間科学群に上記4領域に各一名が専任助教授として採用となった。いずれもそれぞれの領域に於ける第一人者であり、遺伝カウンセリングプログラムの院生への教育カリキュラムにも深く関わっている。

4. 志望者

志望者数は03年度（1期）生募集期間に8名、04・05年度（2・3期）生募集ではいずれも22名と、これまでに都合52名からのコンタクトがあった。出自領域の内訳(%)としては看護系10、臨床検査系37、薬学系2、他の医療系10、生命科学系19、工学系2、心理系8、文学系、教育系、その他が各4%となっている。当初は卒後の就職難の問題をクリアし、また臨床現場への速やかな導入や反映を模索出来る可能性を期待し、看護系出身者の募集に特に力を注いだが、残念ながら意に添わず、03年度こそ4名からのコンタクトがあったものの翌04年には一人もなく、05年も1名に留まっている。それに対し臨床検査系学部出身者からの希望は多く、当初の予測を大幅に覆すものとなった。彼らにその理由を尋ねると、遺伝子検査や染色体分析など、自分がそれまでに修得してきた知識や技術経験を生かせるだけでなく、臨床検査技師業務にはない、患者やクライアントとより密接且つ直接的に関わる機会が得られるという点で強く惹かれたという声が多い。志望者の性別としては圧倒的に女性が多く96%を占めている。志望者数をみても遺伝カウ

セリングを目指す希望者は決して少なくなく、今後認知度が広まるにつれさらに増加していく事が予想される。

5. 入学者

これまでのところ当プログラムでは1, 2期生各2名の計4名を受け入れてきており、また2005年度(3期)生として新たに2名が合格している。都合6名の性別は全員女性であり、出自の内訳は看護系1, 臨床検査系2, バイオ系1, 心理系1, 教職1となっている。社会人経験の有無としては、経験者4名、大学新卒2名である。

6. 課題と展望

1) 教育資源

当プログラムでは臨床遺伝医学領域を担当する専任教員は一名であり、そこにかかる負担は少なくない。修士課程二学年に亘り効果的に教育を展開していく為には、教員数充足という難題を様々な工夫で乗り越えて行かねばならない。解決策の一としてアウトソーシングの活用がある。少なくとも臨床実習については専任教員の実施する遺伝カウンセリングだけでなく、他施設の専門医の診療を見学するなどして指導を得る機会を通し、遺伝カウンセリングには唯一絶対普遍的な流儀が存在するのではなく、多様な仕儀が存在するという事を、実地体験を通して知るという点で肝要と思われる。そのため当プログラムでは外部実習として国立成育医療センター遺伝診療科奥山先生、神奈川県立こども医療センター遺伝科黒澤先生の御協力のもと、院生を両施設外来見学実習に派遣させていただいている。また、単発ではあるが信州大学医学部で実施される遺伝カウンセリングロールプレイ実習、お茶の水女子大で行われるイベントやレクチャー等にも参加させていただいている。また、学生個々の自主性に任せてはいるが、日本遺伝カウンセリング学会学術集会、遺伝カウンセリングセミナー、日本人類遺伝学会大会、遺伝医学セミナー等には全員が参加している。このように多様な人、場所、機会を通じて学ぶ事で、一人教員による欠点を補いつつ多視点に立脚した偏りのない教育を受けるという目的を達成している。これらを通じての教育側からの提言として、まだまだ少ない教育資源の有効活用の為にも、今後は大学院養成プログラム間ネットワークを結成し、施設間相互に密に融通連携し合い、トレイニー達への更なる教育の機会を相互提供出来得るシステムを構築していく必要があると考えられる。

2) 学生の卒後

就職の問題は一朝一夕に行くものではなく、また自分達の努力だけで解決出来る問題でもなく、正直厳しいものがある。ただ一方で、最近では遺伝カウンセラーの採用希望企業が現れたり、大手就職情報企業が遺伝カウンセラーの雇用斡旋業務に乗り出すなどといった明るい兆候もある。保険医療施設で遺伝カウンセラーとして人材募集がかかる日が訪れる事を切に望むものである。

お茶の水女子大学遺伝カウンセラー養成課程の現状

お茶の水女子大学 大学院人間文化研究科 遺伝カウンセリングコース 森田 寛

1. 本コースの目的

- (1) 遺伝医療・遺伝子医療に関係する医学的・心理社会的事項についての知識や、心理カウンセリング技術を習得する。
- (2) 遺伝子診断、生殖医療といった高度医療をめぐる倫理的、法的、社会的諸問題に関する議論を重ねる。
- (3) 多領域にわたって学んだ知識やスキルを自ら統合して臨床実践につなげるための訓練を行う。
- (4) 適切な研究方法論を基盤として、遺伝カウンセリング研究を実施する力を養う。
- (5) 後進を育てるために必要な教育研究を推進する力を養う。

2. コース設置の経緯

- (1) 大学院人間文化研究科ライフサイエンス専攻生命科学系では、平成16年4月より「遺伝カウンセリングコース」を設置。
- (2) その後、文部科学省の科学技術振興調整費によって、平成16年度から平成21年3月までの5年間にわたり人材育成目的の資金援助を受けることになったため、この5年間、「特設遺伝カウンセリングコース」を設け、新規に教員スタッフを採用、カリキュラムもさらに充実の方向へ。資金援助によりコース内の授業料は免除。
- (3) 5年後は、当初の「遺伝カウンセリングコース」に戻して運営を続ける。将来的には専門職大学院への移行を検討中。

3. 教員スタッフ

- (1) 遺伝カウンセリングコース教員
森田寛（教授）、室伏きみ子（理事・副学長）、松浦悦子（教授）、千葉和義（助教授）、近藤るみ（講師）、東京女子医科大学教授陣、その他お茶の水女子大学教員
- (2) 特設遺伝カウンセリングコース新規採用教員
千代豪昭（教授・臨床遺伝専門医）、田村智英子（助教授・米国修士課程卒業非医師遺伝カウンセラー）、滝澤公子（講師）、垣内康孝（講師）、佐々木成江（講師）、広橋教貴（講師）、池田まさみ（講師）

4. 授業カリキュラム

- (1) 遺伝学関連（実習含む）
人類遺伝学、メンデル遺伝学、集団遺伝学、細胞遺伝学、生殖・発生遺伝学、分子生物学、臨床遺伝学、遺伝統計学、ライフサイエンス論、および、遺伝学実習
- (2) 医療関連
医療概論、疾患の遺伝学、障害論、遺伝カウンセリング社会福祉論
- (3) 心理学・カウンセリング学関連
臨床心理学特論、発達臨床特論、人格形成論、発達精神病理学特論、メンタルヘルス論、家族療法特論、認知心理学特論、社会心理学、グリーフ・カウンセリング

(4) 倫理学関連

医療・医学研究と生命倫理, 遺伝医療と生命倫理, 医療倫理学

(5) 遺伝カウンセリング関連 (実習含む)

遺伝カウンセリング学, 遺伝カウンセリング心理社会論, 遺伝カウンセリング学演習 (基礎), 遺伝カウンセリング学演習 (実践), 遺伝カウンセリング学演習 (応用), 遺伝カウンセリング学準備実習, 遺伝カウンセリング特別実習, 遺伝カウンセリング研究方法論 (基礎), 遺伝カウンセリング研究方法論 (応用), 遺伝カウンセリング特論 (セミナー)

(6) 博士論文研究

特別研究・演習

5. 資格取得・卒業までの流れ

- (1) 2年次までの所定の単位を履修後, 修士の学位を取得 (修士論文研究はなし)。
- (2) 3年次に, 医療現場における臨床実習を実施 (東京女子医科大学病院を中心として, その他複数施設にてローテーション)。
- (3) 実習を含む3年次までの所定の単位を履修後, 日本人類遺伝学会・日本遺伝カウンセリング学会認定の遺伝カウンセラー認定試験受験資格 (平成17年設置予定) を得る。
- (4) 5年次までの所定の単位を履修し博士論文研究を終えて, 博士の学位を取得。
- (5) このほか, 所定の単位取得を経て, 学校心理士など, いくつかの心理の認定資格 (要受験のものを含む) の取得も可能。

6. 本コースの特色

- (1) 科学技術振興調整費による人材育成プロジェクトとして, 今後, 全国のモデルとなるような, 教育カリキュラム研究, 教材研究を実施。
- (2) 理系・文系領域を横断した“人間文化研究科”におけるコース設置により, 生物学, 心理学の専門家を多数有する本学の特色を活かし, 文理両面にわたる科目履修が可能。
- (3) 東京女子医科大学と提携し, 医療関連の講義, 臨床現場での見学・実習を実施。
- (4) 東京という地理を活かし, 多診療科, 複数の臨床実習施設を確保, ローテーションを組んで, ひとりの学生が様々な現場を知る機会を提供。
- (5) 東京近郊で開かれることの多い患者・家族の会の行事への積極的な参加を通じて, 当事者を知る機会とする。
- (6) 遺伝カウンセリング経験豊富な臨床遺伝専門医であり, かつ, 非医師遺伝カウンセラー認定制度を統括する立場にもある千代豪昭を教授に迎え, 医療における遺伝カウンセリング全体を見渡した教育体制を整備。
- (7) 米国の非医師遺伝カウンセラー養成トレーニングを受け帰国した最初の日本人である田村智英子を, 学生のロールモデルとすべく助教授に迎え, 医師とは異なる独自の立場の視点を取り入れたカリキュラムの充実を図る。
- (8) 学会認定試験受験資格取得まで3年とし, より高度な専門性をもつ人材を養成。
- (9) 博士課程まで5年間の体制で, 臨床実践, 研究, 教育のあらゆる面で, より実力のある人材を養成。
- (10) 英語の能力向上を奨励し, 国際的に通用する遺伝カウンセラーの養成を目指す。

7. 入学試験

- (1) 平成16年8月、および、平成17年2月に、平成17年度入学生の選考を実施。
- (2) 第1次選考は、外国語、専門科目、小論文の筆記試験、第2次選考は口述試験（面接含む。）
- (3) 今後は年1回入試を実施し、遺伝カウンセラー候補者選抜により適当な選考方法を検討する。

8. 学生の入学状況

- (1) 初年度第1期生は5人（入学前のバックグラウンドは、生物系3人、心理系1人、その他文系1人）。
- (2) 第2期生（平成17年度入学）以降は、毎年10人程度受け入れ予定。

9. 今後の課題、その他補足事項（質疑応答より）

- (1) 卒業生の就職先の確保が課題。多くの臨床現場において遺伝カウンセラーの存在は有用であると考えられるが、医療機関において国家資格でない職種のきちんとした雇用は容易ではない。遺伝外来・遺伝子診療部門などにおける非医師遺伝カウンセラー雇用の努力が望まれる。
- (2) 遺伝カウンセラーの今後の就職先として、従来の遺伝外来・遺伝子診療部門以外に、ゲノム解析研究などのチームの一員として被験者への説明と同意のプロセスを担う仕事に従事する方向性や、検査会社に勤務して遺伝子検査に関連した情報資源の作成や一般の医療者向け教育に従事するといった形も考えられる。遺伝カウンセラーは、遺伝や遺伝子に詳しく、かつコミュニケーション能力に長けた人材として、広い分野で活用される可能性がある。（ただし、多方面に進出するあまり、まず最初に遺伝カウンセラーが活用されるべき遺伝外来・遺伝子診療部門での雇用が進まないのでは困る、とする懸念の声もある。）
- (3) これまで存在しなかった遺伝カウンセラーという新しい職種を根付かせるにあたり、また卒業生を社会に送り出すにあたって、日本の非医師遺伝カウンセラーはどのような能力と責務を有する者となっていくべきかというヴィジョンの検討・議論が必要である。

臨床遺伝医学情報網－いでんネット－

< <http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/idennet/> >

京都大学医学部附属病院遺伝子診療部

京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻医療倫理学 小杉真司

京都大学遺伝子診療部では、臨床に役立つ遺伝相談（遺伝カウンセリング）・遺伝子検査・遺伝子治療に関する情報を、医療関係者が入手できるよう、「臨床遺伝学情報網（いでんネット）」を構築し、管理しています。

「遺伝相談施設（カウンセラー）情報」「ヒト Germline 遺伝子・染色体検査オンラインデータベース」については、ユーザー登録した医療関係者のみが利用できる情報が含まれていますので、「医療関係者用データベース利用登録・変更ページ」よりオンラインで登録してください。ID・パスワードはご自身で決めていただくことになっていきますのでご注意ください。

「いでんネット」の中で、私どもが最も力をいれているのが「ヒト Germline 遺伝子・染色体検査オンラインデータベース」です。正確な診断のために遺伝子検査が不可欠なケースが増えています。しかし、目的の遺伝子検査を行っている施設を探すのは困難なことが多く、既に検査を中止していることもあります。一方では、十分な遺伝カウンセリング体制のないまま、遺伝子検査を商業ベースで行おうとする動きがあります。本データベースの構築により、倫理的な問題をはらむ遺伝子検査の濫用を防ぎながら、本当に必要とする人が臨床遺伝医学の進歩を享受できるように、遺伝子検査情報の適正な提供をめざすものです。平成15年9月より、日本衛生検査所協会に加盟している臨床検査会社において行われ、臨床的意義が確立している検査についても、本データベースに統一しました。稀少疾患については、統計的に十分なデータはなくとも診療上のメリットが存在するものが多いです。「必要とする人が遺伝医学の進歩を享受できるように」という本データベース主旨にのっとり、可能な限り掲載していただくこととしました。臨床的意義の確立していない多因子疾患の体質診断などで、日本衛生検査所協会に加盟していないため「ヒト遺伝子検査受託に関する倫理指針」の規制を受けず、営利目的で検査を行う検査施設については、このデータベースに登録することができません。

「ヒト Germline 遺伝子・染色体検査オンラインデータベース」では、検査登録者がオンラインで登録・更新を行っていただくことより、常にアップデートされた情報の提供を目指しています。積極的に登録いただき、また利用者が真に患者・家族のためになる情報として遺伝子診断を利用いただければ幸いです。

この他、多くの情報を集約していますので、積極的にご利用ください。



GENETOPIA

< <http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/index.htm> >

信州大学医学部附属病院遺伝子診療部 櫻井晃洋

信州大学医学部附属病院遺伝子診療部では1999年からウェブサイト「GENETOPIA」を運営し、一般向けの遺伝に関する情報や医療関係者向けの事例集、資料集などを公開しているが、近年の遺伝医学の進歩に伴ってますます増大する多彩な情報を正しく簡便に利用できるよう、最近サイトを更新した。全体の構成は1) 一般向けの情報提供、2) 医療関係者向けの情報提供、3) 国内の遺伝子医療体制に関する情報提供、4) 遺伝医学教育に関する情報提供、5) 信州大学遺伝子診療部の活動紹介、からなっており、医療関係者向け情報としてはこれまでの情報に加え、以下のような項目を新たに提供している。

1. GeneReviews 日本語版：

GeneReviews は米国 NIH および U.S. Department of Energy のサポートを受け、主に University of Washington のスタッフによって運営されている臨床遺伝に関するきわめて有用なサイトであるが、われわれはこのサイトの内容を和訳する承諾を得たので、順次和訳しそれを公開することにした。GeneReviews には 2004 年 12 月現在約 270 疾患がリストされ定期的に更新されているが、現在和訳が完了したのはまだ 30 疾患程度である。今後日本人における罹病率などをもとに有用性の高い疾患についてサイトで公開していく予定であるが、信州大学のスタッフだけでの和訳には限界があり、今後は全国の専門家に和訳の依頼を行って内容の一層の充実を図りたいと考えている。

2. 染色体異常をみつけたら：

山口大学名誉教授、梶井正先生が作成された染色体に関する資料集を公開し、染色体異常に遭遇した際に結果の持つ意味を効率的に情報収集できるようにするとともに、追加検査の必要性を含め、一般的に望ましいと考えられる対応についても掲載している。

3. 各種ガイドラインについて：

国内外の諸機関から出されたガイドラインについては京都大学の遺伝情報サイト「いでんネット」にリンクしているが、それ以外に信州大学で策定した『遺伝性神経筋疾患に対する遺伝カウンセリングおよび発症前遺伝子診断の指針』を公開している。

4. 遺伝医学教育に関する情報について：

信州大学では医学部カリキュラムの中で遺伝カウンセリングロールプレイをはじめとした特色ある遺伝医学教育を行っており、遺伝医学のみならず態度レベル向上にも大きな意義を見出しているが、こうした実習のレポートをはじめとした学生教育の内容についても公開している。遺伝医学教育のあり方についてはまだ全国的に模索の段階にあるが、今後は情報のネットワーク化を図るなど、さらに充実させていきたいと考えている。



私たちは1996年5月に全国に先駆けて遺伝子診療部を発足させましたが、その経験に基づき、現在遺伝外来を行っている、または今後構築しようとする医療関係者に対して、遺伝カウンセリングを行う上で参考になる情報を提供する目的で、ホームページGENETOPIAを開設しました。本ホームページにおける記載内容は読者が基本的な医学知識を有していることを前提としています。また読者が本ホームページに掲載されている情報を利用して、医療行為その他を行った場合、その責任は全て読者に帰属します。

遺伝医学の基礎	遺伝医療をすすめる際に最低限必要な遺伝医学の基礎知識をまとめてあります。
GeneReview 日本語版	GeneReviewの日本語版です。 『 球脊髄性筋萎縮症 』を追加しました。(2005.1.26) NEW
染色体異常をみつけたら	山口大学名誉教授梶井正先生が作成された、染色体異常の報告を受けた医師のためのページにリンクしています。
遺伝カウンセリングの際に 利用すると便利な資料集	遺伝医療・遺伝カウンセリングをすすめる際に有用と思われる、図表や事例などをピックアップしました。 多発性内分泌腫瘍症1,2型(MEN1,2)の説明書、およびニューズレターのバックナンバーもこちらへ。
遺伝子診療部への紹介について	遺伝子診療部へ紹介する際に、知っておいていただきたい事項が書かれています。
各種ガイドラインについて	遺伝医学・遺伝子診療に関する行動指針について掲載しています。 信州大学医学部附属病院遺伝子診療部における『 遺伝性神経筋疾患に対する遺伝カウンセリングおよび発症前遺伝子診断の指針 』を掲載しています。 【NEW】
WHO Review bookletの頒布について	WHO Review booklet の頒布についてご案内しています。
各種リンク集	遺伝医療・遺伝カウンセリングをすすめる際に有用と思われる、図表やHPなどをピックアップし、掲載しています。 <工事中>
信州大学大学院医学研究科医科学専攻 遺伝カウンセリングコースへ入学を ご希望の皆様へ	遺伝カウンセリングコースについてよく聞かれる質問をまとめています。 入学ご希望の方は御覧下さい。事前審査等の日程が書かれています。
国内遺伝子医療体制構築に関する情報	全国遺伝子医療部門連絡会議の内容を中心に掲載しています。
信州大学医学部における遺伝医学教育	信州大学医学部における遺伝医学教育の取り組みを紹介しています。

このページは平成10・11年度厚生科学研究費「遺伝医療システムの構築と運用に関する研究」班(班長:古山順一 兵庫医大教授)の補助を得て、信州大学医学部社会予防医学講座地域医療情報学分野(信州大学医学部附属病院医療情報部)の協力のもと作製され、信州大学医学部附属病院遺伝子診療部(代表 福嶋義光)、により管理・運営されています。

劇団 GENETOPIA

信州大学医学部附属病院遺伝子診療部 櫻井晃洋

一般に向けた遺伝に関する意識啓発，教育ツールとしての演劇を考えたとき，そこには1) 遺伝医療に内在する種々の論点を，ドラマを通じて具体的に訴えることができる，2) 上演の場の空気を共有することにより問題をより身近なものとして印象深く提示することができる，3) これにより具体的な理解を深めることができる，といった，講義や討論会では達成しえない特徴がある．信州大学医学部附属病院遺伝子診療部では2002年から遺伝医療の啓発を目的とした遺伝ドラマの作成を行い，これまでに日本人類遺伝学会や日本産科婦人科学会場で上演を行ってきた．

第一作「選択」は主に医療関係者を対象としたもので，出生前診断に伴う遺伝カウンセリングの場面設定から当事者の思いや医療関係者の苦悩をとりあげた．また第二作「あなたのそばに」では中高生や一般の人々を対象にして，遺伝の問題は一部の人の特別な問題ではなく，誰もが当事者となりうるものであるというメッセージをこめた．いずれも上演のあとにテーマについて討論することを前提としている．これらの上演は収録して解説を加えた上でビデオテープやDVDソフトを作成し，希望に応じて主に医療関係者に教育・研修資料として頒布している．こうした取り組みがわが国における遺伝に対する正しい知識の普及に寄与することを期待するが，一方で今後こうした活動を継続していくためには，ドラマの内容についての評価，上演後の討論のあり方，俳優や上演経費などの問題についても検討していく必要がある．

メーリングリスト GC-ML と GCWide-ML

九州大学病院別府先進医療センター 検査室、遺伝外来運営室 吉河康二

我々の運営する2つのメーリングリスト(ML)『遺伝カウンセリングメーリングリスト(GC-ML)』と『遺伝カウンセリング関係者メーリングリスト(GCWide-ML)』について紹介する。

この2つのMLの発足は2000年3月であり、約5年が経過している。GC-MLは、臨床遺伝専門医あるいはその研修を開始した医師を対象としているのに対し、GCWide-MLでは遺伝カウンセリングに携わる関係者であれば誰でも参加できることになっている。現在の会員数は、それぞれ58名と84名であり、最近1年間の総交信数は両者とも約50件である。GC-MLにおいては、疾患そのものについての疑問、遺伝子検査の技術的問題、クライアントとの対応の問題などが話題になることが多いのに対し、GCWide-MLにおいては倫理的問題やセミナーの広報などが発信されることが多い。

運営は、大学病院医療情報ネットワーク(UMIN)が提供するMLサービスを無料使用させていただき、私を含む3名が管理者となり個人で開設運営しているという形をとっている。その理由は、学会など公的機関の運営では、トラブルが発生した場合に問題が大きくなる可能性があるためである。3名の管理者が、入会審査やルール違反に対する処分を決定することになっているが、幸いにしてそのようなトラブルは未だ経験していない。

両MLともに、運営規約を定めておりその概要は、(1)患者プライバシーの保護、(2)医療上の免責(MLを介した情報交換により医療上の問題や不利益が発生したとしてもML管理者は責任を負わない)、(3)著作権の免責(メールで引用する文献等の著作権については発信者自身が全責任を負う)、(4)投稿者の個人情報および交信内容を外部に漏洩することの禁止、(5)MLサービスが任意のボランティア活動であることの確認、などである。

遺伝医療を行う上では、迅速で的確な最新情報が必要なばかりでなく、生命倫理の問題など個人では解決困難な問題も少なくない。MLを利用したネットワークは、今後も遺伝医療を行う上で大いに利用価値があると思われる。今後とも、この2つのMLが遺伝医療に関わる方々のお役に立てば幸いである。

＊入会申し込み：

『いでんネット』 <<http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/idennet/>> をご覧ください。

稀少遺伝性疾患における遺伝学的検査の現状と臨床的有用性の評価

東北大学大学院医学系研究科遺伝病学分野 松原洋一

1. はじめに

わが国の乳幼児の精神身体発達障害において、稀少遺伝性疾患は少なからぬ比重を占めている。稀少遺伝性疾患の診断にあたっては、しばしば遺伝子検査が必要となる。遺伝子検査提供施設情報としては「いでんネット」や「GeneTest」などが存在しているが、以下のような問題点が指摘されている。すなわち、1) どこで検査してもらえるのかよく判らない、2) 研究室に依頼しても必ずしも快く検査を引き受けてもらえない、3) 時間がかかりすぎる、4) 費用負担が不明瞭、5) 検査の精度・信頼性が不明、などである。

今回私たちは、稀少遺伝性疾患に対して遺伝子検査を提供している施設に対してアンケート調査を行うと共に、個々の疾患の遺伝子検査についてその臨床的有用性を検討した。

2. 遺伝子検査施設へのアンケート調査*

私たちは、わが国における稀少遺伝性疾患にたいする診断サービス提供の実態の正確な把握をおこなうため、稀少遺伝性疾患に対する遺伝子検査を提供していると思われる全国の主要な研究室・施設に調査票を送付し、実態調査を行った。調査票送付数は301、回答数は143（回収率47.5%）、検査対象疾患数の延べ総数は455であった。

この調査を通じて浮き彫りにされた最も大きな問題点は、稀少遺伝性疾患にたいする遺伝子検査がわが国から消えつつあるという実態である。稀少遺伝性疾患にたいする遺伝子検査は、これまで研究の一環として診断提供されてきた。しかしながら、もはや研究ではなくなるにしたがって、人材・費用が確保できず、結果として研究室での診断サービス維持は困難になってきている。また、遺伝子検査そのものが医療として位置づけられておらず、保険未収載、頻度が低い、遺伝生化学的検査には熟練を要するなどの商業的な魅力がない、といった点から、検査会社の参入も困難な状況である。このような現状に対して、早急な対策が必要と考えられる。

3. 遺伝子検査の臨床的有用性の評価

遺伝子検査については、これまで研究的な遺伝子解析との区別が判然とせず、その臨床的有用性については十分に検討されてきたとはいえない。わたしたちは、1) 臨床的に有用な遺伝子検査と研究性の高いものを区別する必要性、2) 民族差の多い遺伝子変異では、日本人集団独自の評価が必要、3) 保険診療・混合診療への採用に向けての客観的評価、の観点から、代表的な遺伝性疾患を対象に評価を行った。

遺伝子検査評価項目は以下のとおりである：

- 1) 疾患名・関連する病態
- 2) 遺伝子名（遺伝子記号）
- 3) 遺伝子座位
- 4) 疾患概念
- 5) 検査法（その中で、臨床的妥当性・有用性が高いものを選定）：
 - (a) 遺伝生化学的検査～化学診断・酵素診断

- (b) DNA 検査～既知の病因遺伝子変異の同定・新しい遺伝子変異の同定
- 6) 遺伝子検査の妥当性・有用性に関するコメント
- 7) 国内における商業的検査の有無
- 8) 本疾患に対する治療法の有無
- 9) 文献.

評価対象とした疾患は、以下の通りである（カッコ内は評価者名）：

- 内分泌疾患（小杉）：多発性内分泌腺腫症Ⅰ型・Ⅱ型
- アミノ酸代謝異常症（岡野）：フェニルケトン尿症
- 糖代謝異常症（松原・岡野）：糖原病Ⅰ型，ガラクトース血症Ⅰ型・Ⅱ型・Ⅲ型
- ムコ多糖症（奥山）：ハンター症候群
- リソソーム病（乾）：GM1 ガングリオシドーシス／ゴーシェ病／ファブリ病／クラッペ病
- 神経疾患（難波）：脆弱 X 症候群／結節性硬化症
- ペルオキシソーム病（下澤）：副腎白質ジストロフィー／その他のペルオキシソーム病
- 有機酸代謝異常症（山口）
- 脂肪酸代謝異常症（山口）
- 尿素サイクル異常症（遠藤，三洵）
- 奇形症候群（小崎）.

すでに評価を終えており，その結果については，いでんネットウェブサイトに掲載する予定である．

4. おわりに

稀少遺伝性疾患における遺伝学的検査については，今後，臨床的な立場から整理・注釈を加えると共に，わが国における遺伝子検査の存続のために行政的な支援を得る必要があると思われる．

なお，本発表は，厚生労働科学研究「遺伝子医療の基盤整備に関する研究」（古山班）の分担研究課題：わが国における稀少遺伝性疾患診断システムの構築（分担研究者：松原洋一）の成果によるものであり，研究協力者として，乾 幸治，遠藤文夫，岡野善行，奥山虎之，小崎健次郎，小杉眞司，下澤伸行，難波栄二，山口清次，各先生のご協力を得た．

*アンケート結果（抜粋）

・遺伝子検査1件あたりに要する費用

1千円 以下	7
1万円 以下	44
10万円以下	33
それ以上（最高額50万円）	6

・費用の負担者

☐ 受益者負担	10	（1万円～15万円／検体）
→ 費用の徴収方法：		
高度先進医療	8	
寄付金として	1	
検査会社による	1	
☐ 研究室で負担	86	
☐ その他	7	（病院費用、厚生省からの援助など）

・診断サービスを中止してしまった遺伝子検査があるか？

Yes: 40施設 （遺伝子診断実施施設の41%）

対象検査総数：83件（先天代謝異常症、内分泌疾患、血液疾患、神経・筋疾患など）

・診断サービス中止を考えている遺伝子検査があるか？

Yes: 28施設

対象検査総数：79件（先天代謝異常症、内分泌疾患、神経筋疾患、骨系統疾患、奇形症候群など）

・遺伝子診断サービスの提供を中止してしまった理由（複数回答可）

☐ もはや研究対象ではなくなった	25
☐ 検査費用を負担することができない	8
☐ 検査施行に必要な人員が確保できない	29
☐ 検査の精度を保証することが難しい	6
☐ 検査の依頼がまったく無い	6
☐ 遺伝子検査の同意書などの手続きが煩雑	5
☐ その他（時間がない など）	10

・稀少遺伝性疾患にたいする診断は、これまで研究の一環として診断提供されてきた

- ☐ もはや研究ではない
- ☐ 人材・費用が確保できない

→研究室での診断サービス維持は困難

・医療として位置づけられていない

- ☐ 保険未収載
- ☐ 頻度が低い
- ☐ 遺伝生化学的検査には熟練を要する

→商業的な魅力がない

DHPLC を用いた系統的遺伝子解析システム：多発奇形症候群を例として

慶應義塾大学医学部小児科 小崎健次郎

1. 背景

多発奇形症候群は複数箇所に先天異常を認める疾患群で、先天異常の組合せによって疾患単位が形成される。各疾患の発生頻度は低い、全体としての種類が多く、患者総数は多く、小児科領域遺伝性疾患の中で重要な位置を占める。最近になり、各種症候群の原因遺伝子が明らかになり、遺伝子診断可能となった。明確な診断基準を欠く症候群が多く正確な臨床診断は容易ではないため、遺伝子診断による確定診断は有意義である。しかしながら、広く利用されている遺伝子診断技術すなわち、シーケンシング法を用いた解析法は高価格であるために、臨床応用することは難しい。

慶大小児科臨床遺伝研究グループでは5年前から、熱変性高速液体クロマトグラフィー法を利用して、遺伝子変異をスクリーニングする検査方法を開発し、全国の小児科医が利用しうるシステムの構築を試みている。本年度は以下の3点について検討した。

- (1) 比較的頻度の高い（1/1,000程度）約20の多発奇形症候群の分子遺伝学的検査、申請者が研究・開発した液体クロマトグラフィー法による高速遺伝子変異解析法を用いて標準化し、20症候群の遺伝子診断を規格化された形で実施しうるかどうか検討する。
- (2) 臨床検査として遺伝子診断を受託する際の匿名化を確実に行う具体的なシステムを確立する。依頼側の匿名化についての意識・コンプライアンスをアンケート調査により評価する。
- (3) 本事業により、先天異常症候群の遺伝子検査システムの臨床的・社会医学的有用性が証明して、臨床検査会社への技術移転の根拠とする。

2. 検査システム運用の現況

1) 検査プロトコルの標準化と公表

20の多発性奇形症候群について検査プロトコルを標準化した。これまでに標準化の終了した疾患・遺伝子を以下に示す。他の遺伝子検査施設での利用を促進するために<<http://www.dhplc.jp>> ウェブサイトを立ち上げ、全プロトコルを公開した。疾患原因遺伝子の全翻訳領域をカバーするPCRアンプリコン配列、PCRプライマー配列、最適化されたPCR反応条件、最適化されたDHPLC条件、正常人のDHPLCクロマトグラムを掲載した。

ヌーナン症候群 (PTPN11)、ソトス症候群 (NSD1)、CHARGE 連合 (CHD7)、コルネリア・デラング症候群 (NIPBL)、ワルデンブルグ症候群 (PAX3, MITF)、ルビンスタイン・テイビ症候群 (CREBBP)、トリーチャー・コリンズ症候群 (TCOF)、アラジル症候群 (JAG1)、EEC 症候群 (P63)、ホルト・オラム症候群 (TBX5)、アールスコッグ症候群 (FGD1)、眼裂狭小症候群 (FOXL2)、鎖骨頭蓋異形成 (RUNX2)、クルーゾン病 (FGFR2)、全前脳胞症 (SIX3, ZIC2, TGIF, SHH)、オピッツ症候群 (MID1)、リーガー症候群 (PITX2, FOXC1)、セスレ・コッエン症候群 (TWIST)、タウンズ症候群 (SALL1)、マルファン症候群 (FBN1, TGFBR2)

2) 遺伝子検査の検査の実施

全国の主要小児診療施設からの検体を受け入れた。これまでに11疾患についてのべ98名の解析を受け入れ、中間報告書作成時点で84名について結果を返送している。84例のうち遺伝子変異の陽性例は35例で陽性率は42%であった。

- (1) 5以上の症例の解析を依頼したのは、以下お5施設である。国立大阪医療センター(17例) 大阪府立母子保健総合医療センター(12例)、愛知県心身障害者コロニー中央病院(11例)、神奈川県立こども病院(11例)、東京都立清瀬小児病院(7例)である。いずれも臨床遺伝の専門医が常駐する施設である。今後、全国の臨床遺伝専門医資格を持つ小児科医に本システムについて紹介し、リソース利用の促進を図る計画である。
- (2) 20疾患の検査実施が可能である旨を研究協力施設に連絡しているが、CHARGE連合・コルネリア・デラング症候群・ルビンシュタイン-テイビ症候群・ヌーナン症候群・ソトス症候群・全前脳胞症の検査依頼が多数を占めた。これらの古典的な症候群が臨床遺伝学の専門医ばかりでなく一般小児科医にもよく知られるためと思われる。これらの症候群に対する検査サービス体制の確立の優先順位が高いことが明らかにされた。
- (3) これまでに解析を終了した84症例についてのPCRアンプリコンの総数は3033であり、1症例あたりについての平均アンプリコン数は約35であった。DHPLC法による消耗品費用のトータル費用は約200万円であった。したがって、1検体あたりの費用は2万円程度と概算された。35アンプリコンの遺伝子を従来法である直接シーケンシング法で行う場合には1500円x30アンプリコンx2方向(5'側および3'側から塩基配列を読むため)=10万円のコストが掛かると試算される。DHPLC法によるコストは従来法であるシーケンシング法の20%程度であった。小児科診療に遺伝子検査を持ち込む場合、スクリーニング法を利用する必要があること、スクリーニング法としてDHPLC法が有用であることが確認された。
- (4) 全症例について依頼医あてに詳細な遺伝子解析報告書を郵送した。報告書作成にあたっては、将来、他の検査室が他の家系構成員の検査が必要になったときに速やかに検査を実施しうるようにPCR条件やシーケンシング・クロマトグラムなどを含めたうえ、結果を記載し、現時点で適切と考えられる解釈につても言及した。なお、検体の受託から報告書の返送までに要した平均日数は39日であった。
- (5) 7例の症例については文献的に報告されていないミスセンス変異であり、稀な多型であるかどうかを判定するために正常人集団(100名)における解析が必要であった。多型であるかどうかの解析には、患者検体の解析にかかわる費用と同程度の費用が必要となった。わが国独自の疾患別遺伝子変異・多型のデータベースを構築することにより、必要であることが示唆された。
- (6) 検体の発送に際しては、依頼医側での匿名化を行った。全ての報告書は匿名化された状態で返送している。なお、本年度研究の後半では、引地分担研究者が開発している匿名化コンピュータシステムの運用を行う予定である。

3) DHPLC 法を利用した遺伝子欠失に対する新しい遺伝子解析法の開発

従来行われている直接シーケンシング法による方法によっても、本研究で使用している DHPLC 法による変異スクリーニングによっても、遺伝子全体の欠失や、特定のエクソン全体の欠失を検出することは不可能である。これらの変異は全体の 1/3 をから 1/4 をしめると考えられている。本研究で変異が同定されなかった症例（84 症例中 49 症例）の一部に、遺伝子欠失やエクソン全体の欠失が含まれていると考えられる。そこで、エクソン全体の欠失を検出するために、DHPLC システムを用いた新しい方法を開発した。患者ゲノム DNA を PCR 法により増幅したのち、指数関数増幅相における PCR 増幅産物を DHPLC 法により分離し、蛍光分光光度計により定量する方法である。

新規に開発した方法を利用して、CBFA1 遺伝子の全体の欠失のある症例を同定した。

本年度研究の後半で、上記の 49 症例について、新規解析法による分析を進める予定である。

検査の外注における匿名化システム

慶應義塾大学医学部小児科 小崎健次郎
株式会社NTTデータ 松永 徹人

1. はじめに

個人情報保護法の平成17年4月1日施行に向けて臨床医療における個人情報保護の意識が高まっている。その中でも重要な個人情報である遺伝情報に関して、遺伝子検査の外部委託における患者名の匿名化処理が遺伝医学関連学会の「遺伝学的検査に関するガイドライン」や日本衛生検査所協会の「ヒト遺伝子検査受託に関する倫理指針」で提案されている。これまで開発された匿名化システムは遺伝子解析研究を主目的としていたが、今回慶應義塾大学病院の診療における遺伝子検査匿名化システムを開発したので報告する。

2. 開発したシステム

本システムの開発の前提は、1) 現在普及している紙の検査依頼書による運用をベースとし検査会社各社様式に対応すること、2) 業務のエッセンスをシステム化することで慶應義塾大学病院以外でも使用できるものとした。ハードウェアはスタンドアロンのPCとラベルプリンタから構成されており、ソフトウェアの主な機能は患者名入力による匿名符号発行と匿名符号の印字されたラベルの印刷、匿名符号入力による患者名特定（再連結）と患者名の印字されたラベルの印刷である。

慶應義塾大学病院においては本システムを遺伝相談外来に設置し、遺伝子検査の運用フローは表1の通りである。運用フローは株式会社エスアールエルのご協力により作成し、他の臨床検査会社に対しても問題ないことを確認した。また京都大学小杉眞司教授にご協力いただき、京都大学病院遺伝子診療部に本システム設置し、慶應大学への検査依頼業務に試行導入している。

一方、セキュリティ対策はシステムのセキュリティ設定だけでなく、実際の運用における組織的、人的、物理的安全管理措置を講じる必要がある。本システムの開発にあわせて、検査依頼書などの各情報資産の取扱いルールである情報セキュリティポリシーを策定し、安全管理措置を具体化した。

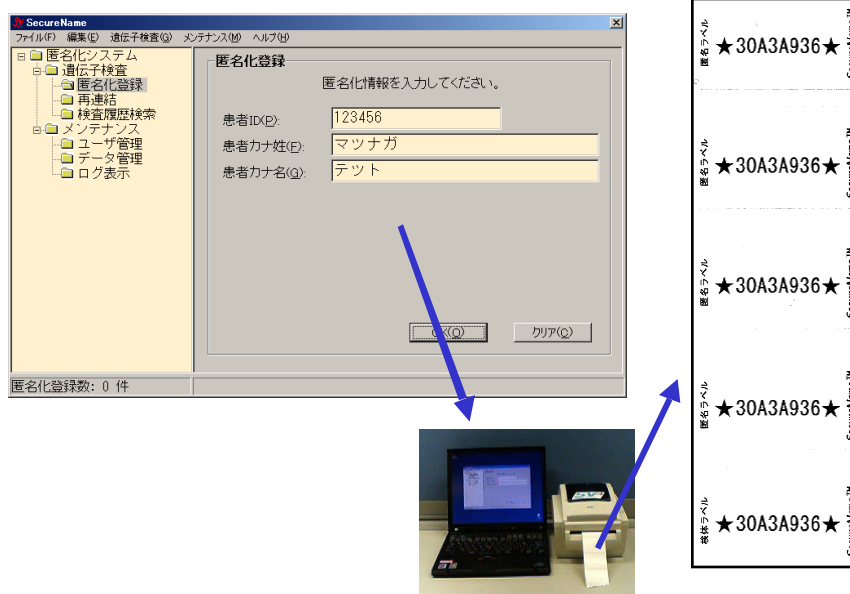
表1 遺伝子検査における匿名化運用フロー

	作業内容	場所
①匿名化・採血	匿名化システムに患者名を登録し、匿名ラベルを印刷する。 検査依頼書に記入し、匿名ラベルを貼る。 採血を行い、検体に匿名ラベルを貼る。	遺伝相談外来
②検査依頼	匿名ラベルの貼られた検査依頼書と検体を検査会社に渡す。	中央検査室
③検査結果受領	匿名符号の印字された結果報告書を検査会社から受領する。	中央検査室
④再連結	結果報告書の匿名符号をシステムに入力して患者名を特定する。 患者ラベルを印刷し、結果報告書に貼付する。	遺伝相談外来

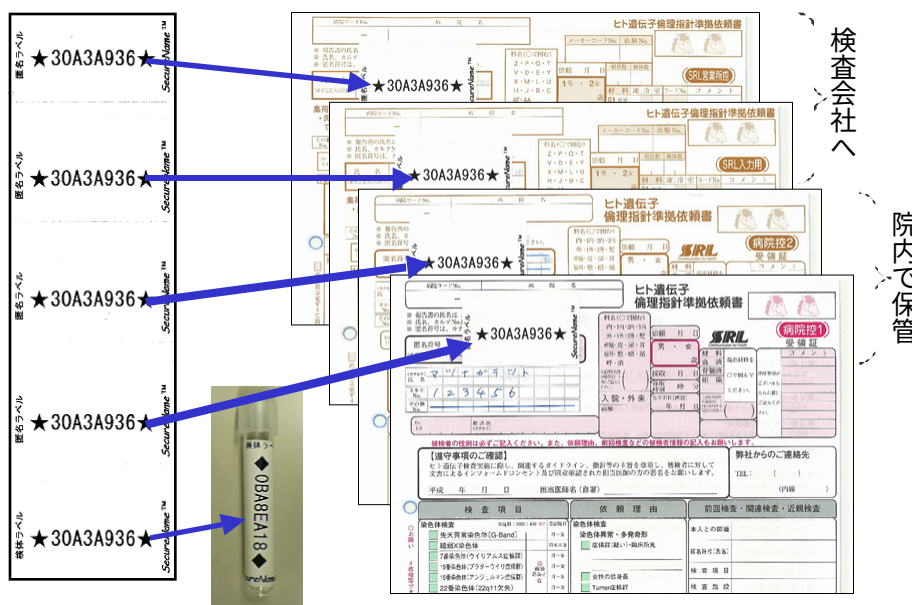
3. まとめと今後

診療での遺伝子検査における患者名を匿名化・再連結するシステムを開発し、あわせて情報セキュリティポリシーも策定した。今後、院内の各診療科において匿名化情報を共有できる仕組みや、情報セキュリティポリシーのeラーニングによる教育機能の拡張開発など、遺伝子検査業務におけるセキュリティ向上に向けて取り組んでいく。

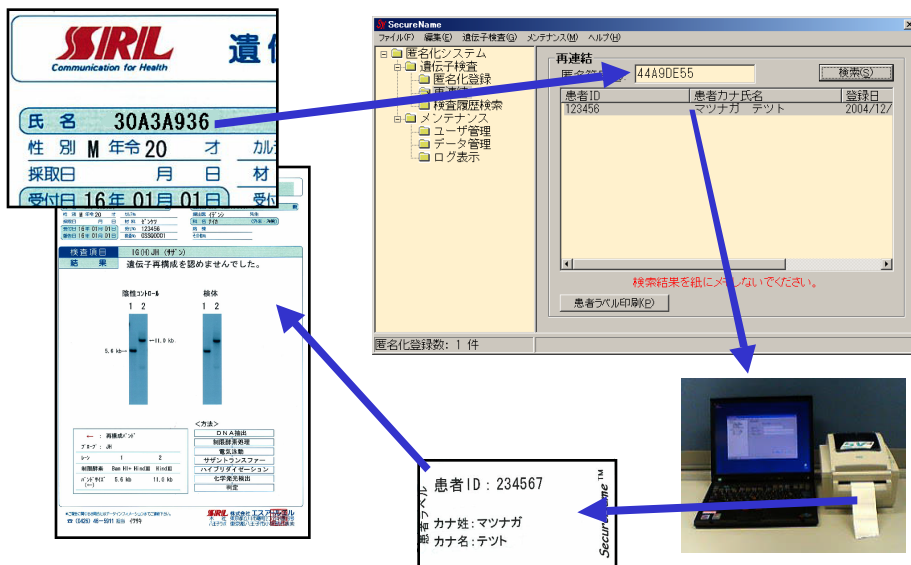
手順1：匿名化を行い、ラベルを印刷する



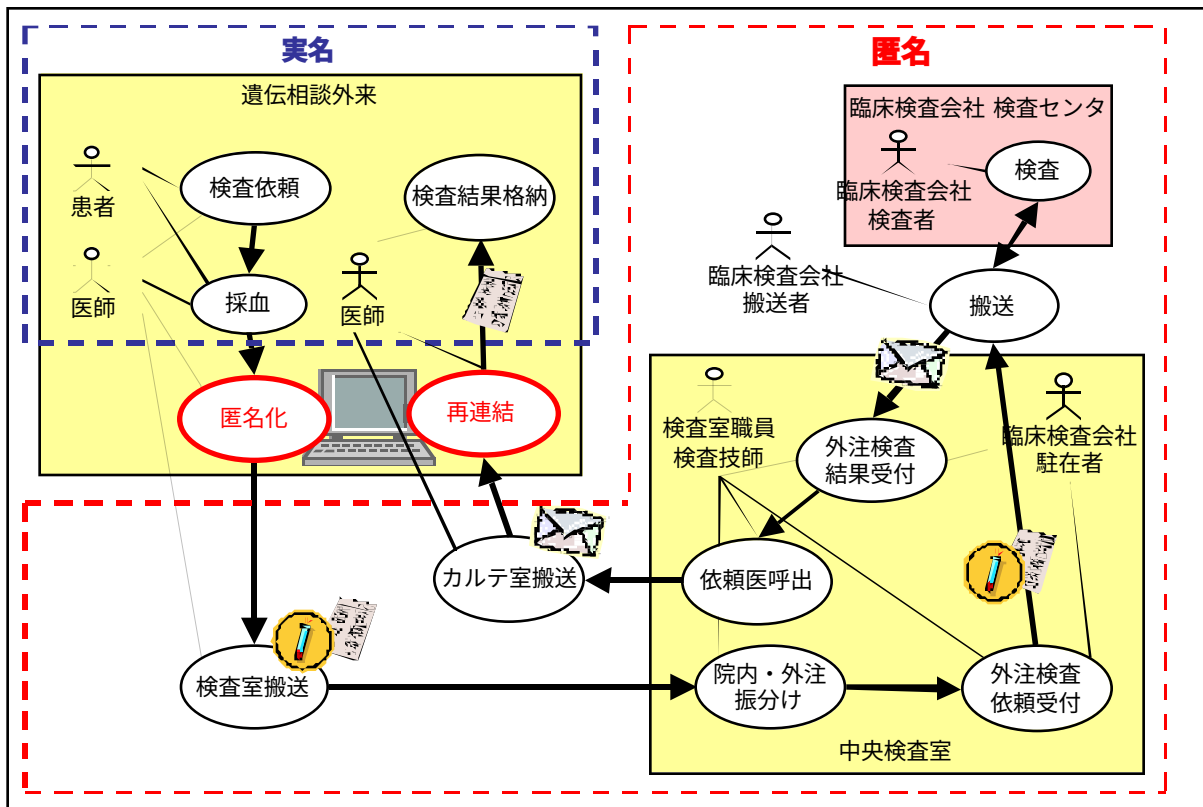
手順2：ラベルを検体、検査依頼書に貼付する



手順3：結果報告書から再連結する



慶應大学病院での遺伝子検査委託の流れ



保険適応外検査の外注システム

信州大学医学部附属病院遺伝子診療部 櫻井晃洋

遺伝医療において適切な遺伝子検査は診療ツールの一つとして欠かすことができないが、遺伝子検査は保険適応とはなっていない。当該遺伝子が同定されてしばらくの間は遺伝子検索自体に研究的意義があるため、研究機関が無償の遺伝子検査を提供し、多くの医療機関は研究協力の形で検査を依頼できる。しかしある程度の時期がすぎ研究意義が乏しくなるとはやその検査を継続することは多くの場合困難となり、結果として検査を行える場所が失われる。検査項目によっては民間検査機関などが有料で検査受託を行っているのをこれを利用することもできるが、この場合は検査費用の負担が問題となる。つまり病院もしくは検査機関が患者（被験者）から検査料を徴収するしくみがないので、検査を委託した講座や診療科が、講座費や研究費の持ち出し（流用）という形で支払いを行っているのが実情である。大学などでは一部の検査項目について高度先進医療を適用して患者負担を実現しているものもあるが、実際には高度先進医療の負担額よりも安価で民間検査機関が検査を提供している場合も多い。臨床的有用性が確立している遺伝子検査については受益者負担の方法を検討する時期にきていると考えられる。

こうした問題に対応する一つの方法として、信州大学医学部附属病院では2004年にファルコバイオシステムズ社と家族性乳がん・卵巣がん関連遺伝子検査についての委託契約を締結し、病院諸料金規程の特殊診療行為料金の項目に遺伝子検査料金を掲載した。これは新生児・乳児保育料や遺伝カウンセリング料、歯科の特殊治療などと同様に、保険適応外の医療サービスに対する費用を受益者が自費診療として負担するもので、旧国立の医療機関では初めてのこととなる。病院は契約した金額を患者から徴収し、これを受託者に支払うので、この制度による病院の収益はないが、正規に利用者から料金を受領できることになった。受託にあたっては遺伝子診療部において遺伝カウンセリングに伴って依頼された検査のみを受託することとし、委託者はすべて登録制とした。信州大学では今後有用性があると判断される検査項目について順次同様の契約を締結していく予定である。

(追加発言)

ISO/TC212 について

ISO/TC212 臨床遺伝子検査原案作成委員会 代表代理 上田國寛

International Organization for Standardization
(ISO, 国際標準化機構)

ISO/TC212
Clinical laboratory testing and in vitro diagnostic test systems
(臨床検査と体外診断検査システム)

総合討論

注1) 発言者の敬称は略させて頂きました。

注2) 発言の趣旨を損なわないように配慮いたしました。至らない点はお許し下さい。

注3) 本文（ ）内、*の記載は、編集者注釈。イタリック体の箇所は、各セッション直後の討議内容。

平原（司会、横浜市立大学）：大変お疲れと思いますが、ディスカッションを始めたいと思います。最初に、各施設で新たに遺伝子医療部門を立ち上げるための設置者（施設）との交渉・ハードの立ち上げ・費用の問題等、運営について、次に臨床専門医制度・認定遺伝カウンセラー制度等、ヒューマンリソースやその教育／研修制度の問題を、そして最後に、情報リソースや、遺伝学的検査に関する問題、検査をすすめる際の体制等について、討論したいと思います。

【遺伝子医療部門の運営等について】

平原：最初に、今日、京都府立大学、大阪大学、女子医大、千葉大と遺伝子医療部門が新しく設置されたところのご苦労話を伺いましたが、このあたりでご質問、御意見がありましたらお願いします。費用の問題は、1昨年福嶋班で調査した時には、1回の遺伝カウンセリングに請求する金額としてはおおむね数千円で、2～3千円（初診、再診料のみ）から7千円の間に入っていた施設が多かった*1ようですが、女子医大は1万円に設定されたということでした。千葉大の野村先生は、「気軽にどうぞ、といっておいて3千円は高いのでは・・・」、とお話しされていましたが、費用の設定の問題で、追加発言・御意見等ございますか？

*1 第1回遺伝子医療部門連絡会議報告書 参照

<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/information/genetics_medical.htm>

武部（近畿大学）：費用の問題で、以前、当時の厚生省の課長さんに、（遺伝カウンセリング料を）保険点数に入れることは出来ないかと聞いたことがあったのですが、（診断名を告げるだけでは、遺伝カウンセリングとはいえないが）「貴方のお父さんはこういう病気ではありませんでした。」というムンテラだけの医療で、「はい、遺伝カウンセリングをしました。」と（遺伝医療をよく知らない）全ての医者が請求してくる可能性があるので保険点数制度になじまない、といわれました。今後、特定の施設認定（大学病院とか、各都道府県に1カ所など）で、保険点数を認定できるようにするという可能性は全くないのでしょうか？

古山（班長、関西看護専門学校）：数年前に各県に一つ遺伝相談施設をおくという（厚生省の案に）大蔵省で予算が付きまして、我々もそういった施設をつくるべく（各都道府県の中核になりそうな遺伝カウンセリングを行なっている大学病院の責任者等に働きかけるなど）運動したのですが、都道府県から300～600万円出せば、国から300万円支援する、ただし人を雇うことはできないといった案だったため、多くは各都道府県の財政事情が悪いとの理由で理解が得られず、埼玉県（埼玉県立小児医療センター）、徳島県（徳島大学）、長崎県（長崎大学）の全国3カ所に施設が出来たのみでした。そのときに遺伝カウンセリングを担う施設が全国的に展開されたら、その施設において遺伝相談を行うようにする、というのが厚生省の当初のアイデアであったように思います。遺伝相談料を保険医療に認定するという考え方はこれまでにハッキリ聞いたことはございません。

福嶋（当会議代表者、信州大学）：（現在の日本の保険医療システムは、十分な経験を積み優れた技術を身につけたことを認定された）専門医が対応した場合には高い診療費が取れる、というように、医師個人の資質によって、保険料を変えるということは出来ないようです。ある医療技術について、（高度先進医療のように）認定された「施設」で行われた場合に補助がでるよう要求するというのとは一つ案だと思います。また、（2005年4月より施行される個人情報法に関連して）厚生省で作成した「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライ

ン」<<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/12/s1224-11.html>>において、“遺伝学的検査を行う時には遺伝カウンセリングを行わなくてはいけない”という内容が明記されました。医療費を管轄しているところと、そのガイドラインを作ったところは部局が違うようで、それがどの様に担保されるかというのはわかりませんが、遺伝カウンセリングが行なえるようなシステムの整備の必要性を国も認識してくれたということだとおもいます。病院機能評価などでも、病歴管理をきちっとするため、病歴管理士を各病院で雇わなければならなくなりました。遺伝学的検査を全く行なわない病院はおそらくないと考えられるので、ガイドラインを遵守するためには、すべての病院で遺伝カウンセリングができる体制づくりが求められるということとおもいます。当分は各病院の自助努力でやっていかなければならないのではないかと思います。ようやく我国も遺伝医療体制を作っていける時代になったかなと思います。

高田（北里大学）：（現在、遺伝カウンセリング料をクライアントに請求している施設は自費診療として請求しています。話題になっている混合診療についてですが、）15日に厚生労働省の尾辻大臣と行政改革担当大臣の大臣折衝で混合診療が全面的には認められないと決まりました。その代わり、その担保として、個別で混合診療の枠を拡大して、しかもその審査を柔軟かくして、各病院から申請されたものを通す枠を大幅に拡大する、ということに落ち着かせようということになっているようです。衆議院の方に聞いたのですが、遺伝子治療に関しては、高度先進医療とは別に、事例毎に対応していくことで広げるという形で国は動こうとしているということです。保険局か政策統括官かは忘れましたが、そこがかなり広くやっていると。遺伝カウンセリングを入れてほしいといったのですが、遺伝子治療と遺伝カウンセリングの違いがよく理解していただけていませんでした。ですから、この連絡会議で国会とか法務省に遺伝カウンセリングについて理解してもらう運動をするのがいいのではと思います。

平原：ありがとうございました。費用の面では如何ですか。福島班の調査では千数百円のところから1万円というところまであったわけですが、（1回の遺伝カウンセリングに平均1時間ほどはかけている施設が多いとおもいますが、）保険診療の枠で行なっている施設では、初診料と再診料しか請求できないのが現状です。つまり、遺伝カウンセリングに関しては無料に対応している施設がまだまだ多いということだとおもいます。

実際行われている施設で、費用に関して「高い」といったクレームの出ている施設はありますか？女子医大のクライアントの方は満足されているようですか？

斎藤（女子医大）：付加価値を付けるというのがポイントではないかと思います。（遺伝カウンセリングをしたのち）手ぶらでは絶対返さない、というのが女子医大の方針です。臨床心理士の方に必ず遺伝カウンセリングの内容についてメモをとってもらうことにしていますので、クライアントの方には、「こちらでお話の内容のメモをとったものをコピーしてお渡ししますので、メモをとらなくて良いです。」とお話します。話したことを全部まとめてカルテに記載して、それをコピーしたもの、図解したもの、パンフレットなどをクライアントの方に渡します。これまでにとった（遺伝カウンセリングに関する）ポストアンケートでは、非常に満足してくださっているようでした。（費用が）高いから来ないかな、と思ったこともありましたが、ちゃんと来て下さいます。時間制で、20分、40分、1時間と時間で上がっていき、1万円というのは1時間の場合の費用です。1時間以上はなるべくやらないようにしていますが、非常に深刻な方だと3時間以上ということもあるわけですが、3時間という設定はしていませんので、3時間やっても現在は1万円を請求しているだけというのが現状です。

近藤（長崎大学）：長崎大学は信州大学と一緒に、（設定当時の担当医の年齢相当の時給をもとに計算されたもので）1回目の遺伝カウンセリングは大体5500円相当、2回目は3000円相当を（自

費診療として）請求しています。1回目と2回目が違うのは、初診料相当額、再診料相当額の差です。100人くらいカウンセリングをした人が集まった段階で、2、3年前にアンケートを採って、カウンセリング料が高いのかどうかを調査しました。6～7割の人がアンケートに答えてくださって、その6割がその値段設定は妥当だと、2割が高い、2割が安い、というものでした。現在は、受付の段階で金額はいくらになります、ということを前もってお伝えするようにしていますが、その時点で、高いからやめます、という人は誰もいませんでした。今はもう少し高くても良いのかな、と個人的に思います。また、斎藤先生がご指摘されたように、カウンセリングの時にどうしても、何らかの資料を手元にほしいという意見が強くございました。来られた方は、聞いたつもりでも忘れてしまうことが多いわけで、「個別の覚え書きがあるとよい」という意見は、多くの方がおっしゃっておりました。

平原：設置者（施設）との折衝に関して、他に新規に立ち上げようとしている施設等での苦労話はどうですか？女子医大では、心理士を雇うことに当たってはスムーズにいったでしょうか？

斎藤：折衝のコツは、その施設で誰がキーパーソンか、誰が一番きちっと把握してくれるのかを判断するということと、敵を作らない、抵抗勢力を説得するということだとおもいます。味方を増やすと、抵抗勢力も増えるので、味方を密かに増やしつつ、抵抗勢力を説得して味方に付ける。難しいですが、みんなを味方にして、みんなの大きい動きにしていくことが大事だと思います。皆が納得することが大切なので、運営の面では、規則・細則を作っていく際に多くの人に教えて頂きながら作っていったので、それらの人は賛同者になってくれて皆さん温かい目で見守ってくれます。心理士が4人も常勤という、非常に贅沢なシステムを作ったので、今のところ赤字ですが、いつも「将来を期待しているよ」と言われています。将来ずっと期待し続けてもらえるように頑張りたいと思っています。

平原：京都府立医大は如何ですか？

滝（京都府立医科大学）：うちでは専属の心理士はついていないです。折衝に関しては、これからの問題です。

【ヒューマンリソースの制度設計等について】

平原：2番目の議題としてヒューマンリソースの問題を取り上げようと思います。人の配置、ヒューマンリソースの制度設計について如何ですか？

〔（事前討議より）〕

小杉（京都大学）：認定遺伝カウンセラー制度の求める遺伝カウンセラーのレベルと、臨床遺伝専門医との関係について福嶋先生のお考えを伺えますか？

福嶋：認定遺伝カウンセラーは、目的にあるように幅広い遺伝医療のチームの一員として活動することが目的として掲げられています。第1の目標として、チームの一員として溶け込んでいただくことを、そして各チームのニーズにあわせて対応していただくことを期待しています。場合によっては臓器別専門医と共に行なうこともあるでしょうし、遺伝子診療部のような専門医がいる部所である部分を担ってもらう、という可能性もあるとおもいます。実際、今後どのようになるかははっきりしたことは（残念ながら今の段階では）言えないので、幅広いニーズに答えられる幅広い知識と経験を積んでいただきたいと思います。知識レベルについては、臨床遺伝専門医の筆記試験では必須試験は同じものを使う予定ですので、知識レベルはかなり高いものを要求することになります。経験については、受験申請時に実際に経験したクライアントの中から50例についてログブック提出をしていただくことを予定しています。各遺伝カウンセリングセッションで

どのようなクライアントに、どのように遺伝学的情報提供をおこなったか、どのような心理的・社会的援助を行なったか、遺伝カウンセリング後、残された問題点にはどのようなことがあったか、などについて、ある特定分野に偏らぬように多彩な分野（prenatal, pediatric, adult, cancer など）の各クライアントについて記載したものの提出を求めています。]

古山：大阪大学では臨床心理士にプレカウンセリングを担当してもらっているとのこと。東京女子医大ではどなたがやっているか分かりませんが、予約受け付けのところでプレカウンセリングを担当してもらっている。千葉大学では臨床検査技師にプレカウンセリングを担当してもらっているとのことでした。兵庫医大の臨床遺伝部門は20年前に出来ました。遺伝相談室に選任の臨床検査技師が二人いますので、電話受付はそのうちの1人がしています。臨床検査技師はある程度医学教育を受けていますが、臨床心理士はあまり医学の教育を受けていない。これから我々が作ろうとしている認定カウンセラーとは有している知識も大分違うのではないかと思います。そういう方（心理士など）がプレカウンセリングを行う時に不都合はないのか、という点についてお聞かせ願いたい。

玉置（兵庫医科大学）：兵庫医大では、20年ほど努めている検査技師が2名降りまして、どちらかが電話をとっても一応の内容は熟知している状況です。電話をとった時点で最低の情報は持ってきてほしいと伝言してくれる。その段階で私どもに連絡があって、その人達が受けた印象と、私たちが受けた知識を照らし合わせると、来られる方のプロフィールがほぼ80%分かる状況になっています。来られて、どきっとすることはごくごく稀という状況です。そういった事情が分かる方が電話受付にいるということが大事だと思います。今後は、non-MDの遺伝カウンセラーの方が電話受付業務にも携わって頂ければとおもいます。電話での受付は、外来でのプレカウンセリングより非常に重要だと考えています。

平原：歴史があっただけで土壌があるかだと思います。認定遺伝カウンセラーを育てようという動きが動き出していますが、現在は、ある施設では看護師、ある施設では臨床検査技師が窓口になって電話を受けてくれるというように、今は色んなところがハイブリッドな状態だと思います。実際には認定遺伝カウンセラーが、（必ず）窓口にならなければいけないということではないですが、ある意味では（将来的には）最初の窓口にならなければいけないのかもしれない。仕組み全体のなかで専門医がいて、認定遺伝カウンセラーというnon-MDの人がいて、そのバックグラウンドも看護師だったり検査技師だったり、心理士だったり、いろいろです。診療部との関わりとして、どういう制度設計が必要かという点で議論をお願いします。

酒井（大阪大学）：阪大で診療部を立ち上げるに当たっては、とにかく立ち上げることをメインに考えました。人を新たに付けてもらうことを条件にするのは難しかったです。春から独立法人化したばかりで、人を新たに雇うのは難しいというなかで、今協力してくれそうな人をいかに雇うかということから考えました。最初の電話をとるところは看護師に（依頼したい）と思いましたが、難しかったので、今は全部（臨床遺伝専門医である）私が受けています。プレカウンセリングとしての、最低限の医学的情報は私が電話で集めます。実際患者さんが来られた時には、その内容が電話で聞いた内容と同じかどうか、患者さんに自分で書いてもらって、それを確認して、なおかつ医学的なことよりも、心理的にどんなことを問題点に持っているのかを臨床心理士にして頂くのがふさわしいのではないかと思います。プレを経験のある臨床心理士に担当して頂いて、遺伝カウンセリングをしたあとでもフォローしてもらう、というのが上手くいっていると思います。心理士からの報告書もカルテに残る、という点でも良いと思います。将来的には非医師の遺伝カウンセラーが雇えるシステムとしてやっていきたいと思っています。看護師の方にも入って頂いていますが、（看護師にも将来）遺伝看護という専門性を作るという動きがあるようなので、看護師

の中からも、一緒にカウンセリングに入ってもらわなければならないと思います。人をいかに集めるかがどの施設でも問題だと思います。ただ、ある程度緩く制限しておかないと、診療部が上手く走ることが出来ない現実があると思います。

平原：認定遺伝カウンセラーの認定が来年はじまりますが、彼らが働く場として、遺伝子医療部門は受け入れ態勢を整えなくてははいけない、と思いますが、育成している方、いかがですか？

武部：近畿大学でも遺伝カウンセラーの養成の準備をしております。しかし、実際、（遺伝カウンセリング料は）5000円でも高いといわれています。京都大学ですら年間300人ですから年間（収入が）150万円で、（それだけでは）人1人の給料も払えないことになります。つまり、遺伝カウンセラーとして卒業して、カウンセリングの収入だけで雇えるかを考えると絶望的なわけです。遺伝カウンセラーをどういう位置づけをするのか考えておかないと、将来、遺伝カウンセラーになろうとしている人に、将来どんなことが期待できるのか、ずばり、それで生活していけるのか、と質問されると、正直大変困っています。

福島：先日、古山班の総会が開かれて、そこでも話題になりましたが、世の中の流れというのは、我々が考えているよりも急展開しています。私たちの臨床遺伝の遺伝医療の体制整備は診療の場面だけでイメージしてきましたが、国の指針としてはまず研究の場面で遺伝子解析研究を行なう際のガイドライン、いわゆる3省指針「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」<http://www.mext.go.jp/a_menu/shinkou/seimei/main.htm>が2001年につくられました。（今回の見直しで）インフォームド・コンセント（IC）を得る際の説明は、“履行補助者”という形で、十分な教育をうければ非医師あるいは非医療者の方でもやっていい、ということになってきました。ICの履行補助者というのは十分な医学的な知識も、研究の協力者に対する心理的な配慮もあった方が良いでしょうので、認定遺伝カウンセラーの最もふさわしい職種のひとつであると思います。つまり、大型研究費で雇用されるという可能性が出てくると思います。もう一つは、古山班の会議の時に、就職斡旋のリクルートの方が来られて、（製薬会社等の）企業が、（たとえば新薬の効用を体質との関連で評価するための研究等のために）遺伝カウンセラーを要望しているということをお話しされていました。今、（スポーツクラブやエステサロンで行われている、太りやすいかどうか等を調べる）体質検査などは、利益のためにやろうとしていることが多いと思いますが、（太りやすいかどうかといったことは、環境要因も多く関係した多くの因子の相互作用で決まることであり）、きちっと医学的な評価がさだまっていない（一般人が専門家の十分な説明なしには結果の本来の意味を理解することが困難な）項目も多くあるといったことから、経済産業省でも医療機関以外で行われる遺伝学的検査について、「経済産業分野のうち個人遺伝情報を用いた事業分野における個人情報保護ガイドライン」<<http://www.meti.go.jp/press/20041217010/041217iden.pdf>>という監視体制をつくりました。今後、オーダーメイド医療ということになってきますと、保険診療以外の部分で遺伝情報を得たい、それによってQOLを高めたい、という方が多くでてきて、そういう方へのサービスの需要も出てくるだろう、ということで、すでに遺伝学的検査を導入しようというプランをもっている企業もあるようです。遺伝カウンセリングを（何らかの方法で）提供しなければならない状況が将来的に出てくる可能性があると思定している企業では、遺伝カウンセラーの雇用を考えているようです。その際は、正確に遺伝情報が扱われなければいけませんから、（そういった方面においても）能力のある遺伝カウンセラーを育成していかなければならないと思います。最初から何でも完璧ということは無理かもしれませんが、きちっと遺伝情報を扱える方を養成していくことが必要だろうと思います。「貴方（遺伝カウンセラー）の将来は明るいですから、資格をとって下さい」とは言えませんが、世の中は急速に動いています。（直接的な）医療の現場では

ないところにも認定遺伝カウンセラーのニーズは生まれつつある、と私は思っています。

藤田（京都大学）：福嶋先生の発言に少し賛同できない点があります。認定遺伝カウンセラーの養成コースを受けた人たちが、就職先として、企業や遺伝検査会社でどういう仕事をするのかを考えると、少なくとも今の段階ではある（遺伝学的）検査を行う時に、その検査を採用すべきかどうか分からない医師に説明に行くため、あるいは、その検査を購入した消費者の人たちに問題があって、手に負えないと判断した（一般の）医師が企業の方へ対応して欲しいと依頼があったときに対応するため、というように、遺伝子検査販売のサポート係として就職することになるのではないのでしょうか。それもちんちんとした仕事ですが、そのような企業が行なおうとしている遺伝カウンセリングは、基本的な遺伝カウンセリングとは違う業種だと思います。遺伝カウンセリングのトレーニングを受けた人が本来行う仕事ではなく、遺伝子検査の役に立つから雇われると考えた方が良くと思います。

福嶋：（現在動きのある）企業は、まだ遺伝カウンセリングはどういうものか分からない、というところがスタートだと思います。遺伝学的情報をどう扱うかという制度設計の企業活動に、教育を受けた人に参画してほしいということなのだと思います。採用した人に（そういった場面での）遺伝カウンセリングをさせようということではないと私は思っています。藤田先生の危惧が当たっているのか、私のような能天気なものが考えているようになるのか、まだ分からない状況ということでしょうか。

平原：認定遺伝カウンセラーの理念に基づいて働いてもらうというのが一番大切なのだと思います。

森田（お茶の水女子大学）：我々も学生達の就職先を心配しているわけでありますが、2-3年先は分かりませんが、10年もすると、遺伝カウンセラーの役割は社会に認知されるようになり明るいと思います。お茶の水女子大学としては、5年のコースを設定しておりますので、将来この分野の指導者を養成したいと考えています。

平原：（お茶大の）コース修了者はとりあえず大学院博士過程を出て指導者になって全国で教育者として活躍されるのかとおもいますが、（病院にポストができないと）いつまで経っても臨床の現場に出て来る人がいないのでは、と心配になります。現実的に、カウンセリングに来る人がいれば、現場は何とかやらなければならない。非常に矛盾した状況がしばらく続くのではないかと思います。

[（事前討議より）]

小杉：森田先生、お茶の水女子大は5年のコースで3年間の遺伝カウンセラーコースということですが、もう一度コースの概要を説明していただけますか？

森田：基本的には5年間の博士課程です。2年間の授業で（お茶の水女子大では相当する研究をすることで修士論文は課していないが）修士の資格を得ることができます。博士課程の3年間のうち1年目は女子医大での学外実習を行なって、認定遺伝カウンセラーの受験資格を得ます。希望者はこの時点で退学して臨床の場での遺伝カウンセラーの実務につくという選択もできます。できればさらに2年間研究を行なっていただき、博士をとっていただきたいと考えています。5年間授業料免除、男子禁制です。

小杉：他の大学でもいくつか準備中の施設があるようですが、京都大学の社会健康医学系専攻でも既存のコースに、選択・実習科目を加え、実質遺伝カウンセラーコースをスタートさせています。]

平原：さて、先ほどから議論がでていますが、特定機能病院をはじめとして遺伝子診療部ができてきていますが、認定施設では臨床遺伝専門医の育成・指導をしなければいけない、認定遺伝カウンセラーも育成・指導しなければいけないわけで、さらに、大学では学生の教育もしなければなり

ません。一方で遺伝カウンセリングを受けに来た人のプライバシーは守らなければいけないということで、人材の育成の問題とプライバシーの問題は、なかなか両立しにくい部分もあるかと思いますが、そのあたりはいかがでしょう？

玉置：カルテの開示もふくめかなりプライバシーの保護を要するので、（外来では）専門医が遺伝カウンセリングを行なうさいに、（研修医は）1名しか同席させないことにしています。臨床遺伝専門医は研究生あるいは非常勤医師という制度が作れますので、病院の方で身分を作って、それぞれの立場から、遺伝カウンセリングに入ってもらおうということにしています。ただし、現在、遺伝カウンセラーのトレーニングということでは悩んでおります。

〔（事前討議より）

藤田：（遺伝カウンセラーの）実習に関して、クライアントが来たときに、教員（指導医）と修士の学生が同席することになるとおもいますが、（現在すでに学生を受け入れている施設では）どのような人数設定をされているのでしょうか？実は、臨床遺伝専門医の研修・更新でも、ある施設ではクライアントが少ないために、ひとりのクライアントの遺伝カウンセリングに複数の専門医と研修医が同席し、2回目の遺伝カウンセリングではまた異なる複数の専門医と研修医が同席しているといった、（適切な遺伝カウンセリングを行なう状況としてはふさわしくない）本末転倒な遺伝カウンセリングが症例数確保のためにおこなわれていることもあるようで、しかもそれをある程度認めざるを得ないという状況があります。さらにここに遺伝カウンセラーの学生が加わるとなると、それぞれ、（研修に必要な）症例数はどのように確保しているのか、同席の承諾はどのように得ているのか、を伺いたい。

福岡：信大では、遺伝カウンセラーコースの学生は現在1名なので1名のみです。事前に専任のナースがクライアントの方に直接打診して、了解の得られた場合に同席させてもらっています。

高田（北里大学）：北里では、学生2名を同席させてもらっています。事前に自己紹介をして、その後教育のための陪席の承諾をお願いします。1割程度は拒否されますがその場合は仕方ありません。家族で来院されることが多いので、医療者側の人数が多すぎる（とクライアントが感じられる）ことはあまりないようにおもいます。

藤田：医師から直接聞かれると断りにくいのではないのでしょうか？

高田：決して強要はしないようにはしています。

藤田：（先ほど申しあげたように臨床遺伝専門医の認定研修施設においても）専門医のトレーニングですら十分な体制ができていない状況であるというのが現状とおもいます。（このような状況下で、必須となっている臨床実習は女子医大で行なうということですが）毎年10名もの遺伝カウンセラーコースの学生を受け入れるというお茶の水女子大は、すべての学生に十分な臨床経験を積ませることができるのでしょうか？

森田：大きな問題と思っています。本来はもっと少ない人数を想定したのですが、数が多くなったのは、振興調整費を応募した際に5年間で30人以上というしほりがあったためです。平成17年度は各10名ほど入学予定で、女子医大に実習はお願いしていますが、（ひとりのクライアントに複数の学生が同席するような状況にならないように）新たな医療施設を開拓したいと考えています。]

【遺伝学的検査等に関する情報リソースについて】

平原：では、情報リソースや、遺伝学的検査に関する問題、連携体制、検査依頼の体制についての議論に入ろうと思います。

[(事前討議より)]

森崎 (国立循環器病センター) : 匿名化システムについてですが、符号化システムと解すればよいのでしょうか? アルゴリズム上では患者IDに対してひとつの番号が発行されるようになっていて、連結表のようなものが別途に作成されるのでしょうか?

小崎 (慶応大学) : 連結表の実体はコンピュータ上に存在して印刷できます。

森崎: コンピュータ上では、1回1回、ランダムに発生したコネクションが保存されるのでしょうか?

小崎: 最初に入れたシードによって施設独自の暗号表がつけられ、それをさらに加工することによって患者番号と暗号番号が一義的な関係をもつようになっています。対応表はコンピュータ上に保存されますが、コンピュータが盗まれたときにセキュリティがなくなると困るので、外からみてアクセスできるようにはなっていません。

森崎: 再連結した情報はどのように院内で使われることをめざしているのでしょうか?

小崎: 我々は、遺伝情報に関するカルテは一般のカルテとは全く別に管理していますので、匿名符号を再連結により患者IDにもどして、印刷した名前のラベルを検査結果に貼ったものを遺伝相談外来の患者のカルテのなかに厳重に保管します。

高田: 将来、全国の組織で実施されるようになったときに、何百という施設から検査センターに届く番号が (複数の施設から送られた検体で) 万が一でも一致することは絶対にないのでしょうか? 施設というファクターを入力することで区別できるということでしょうか?

小崎: 最初に各施設のシードを入力することで、その施設独自のアルゴリズムがつけられます。そして、施設別には必ずひとつの番号しか発行されないことが担保されています。シードを入力することが現実的にはエッセンシャルなファクターだとおもいます。

堤 (SRL) : どの検査会社でも、受付入力の際には施設コードを必ず入れますので、(複数施設で) 同じ番号が発番されたとしても、施設コードで区別できると考えます。

高田: 人が入力してでてきた乱数を、その後、やはり人がどこかでコンピュータに打ち込まなくてはならないというシステムだと、打ち込みミスがおこる可能性があるとおもうので、バーコードがいっしょに印刷されるようなシステムがよいとおもうのですが。...

小崎: バーコード対応にはさらに費用がかかります。

松永 (NTT) : 現在のシステムでは、実際に検査センターの受付で人が番号を手入力する作業がありますが、今回のシステムで発行される8桁の匿名符号のうち、最後の1桁はチェックデジットになっているので、一文字のタイプミスなどはエラーとしてはじけるようになっています。バーコード対応も検討してゆく予定です。

福岡: 採血管のラベルを貼るところが重要だとおもうのですが、慶応大学では遺伝カウンセリング後、遺伝子検査のための採血をする場合に、具体的に誰が採血して誰がラベルを発行して誰がラベルを採血管に貼っているのでしょうか?

小崎: 当初は、中央検査部門に対応してもらうことも考えましたが、間違いがあるといけないので、現在は遺伝相談外来で、採血した医師が同じ部屋の中で、責任をもってラベルを発行して、採血管と依頼表にラベルを貼るようにしています。基本的には同じ人間が採血からラベル貼りまでを行うことが望ましいとおもいます。遺伝相談外来のスタッフのみに、この匿名化システムのソフトにアクセスする権限をもたせています。さらに、最初のシードを入れる権限をもつ者を、各部署での究極の個人情報管理者と位置づけています。また、倫理指針はかなり複雑なので、遺伝子診療部のメンバーで、どうしてこのようなことをやらなければいけないか、ということについて、e-learningのようなシステムをつくろうと勉強しながら取り組んでいます。]

平原: そのほかに、情報リソースや、遺伝学的検査に関する問題、連携体制、検査依頼の体制につい

てはいかがですか。検査に関しては「いでんネット」から小崎先生の情報にもアクセスできるようですし、ニーズがでたときは、「いでんネット」，「GENETOPIA」の情報リソースをつかえばアクセスできるでしょうか。

＊「いでんねっと」＜<http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/idennet/>>

＊「GENETOPIA」＜<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/index.htm>>

小杉：「いでんねっと」に関しては、ボランティア的にやっていますが、頑張りたいとおもいます。

松原先生からの情報等にもアクセスできるようにさせていただきたいとおもいます。

平原：（遺伝医療は）検査もボランティア，ネットワーク構築／維持もボランティアですね。

巽（近畿大学）：「いでんねっと」のなかに当事者の支援グループとか福祉情報，生活情報が足りない気がします。そういう情報を含めたネットワークがあればよいと思います。生活の支え，ピアカウンセリングとしての重要性を考えてつくっていただきたいと思います。

福嶋：支援団体に関しては，「GENETOPIA」に了解を頂いた会についてはリンクさせています。ただし「うちの病気は遺伝病と考えてほしくないののでリンクされては困ります」と断られた会も何箇所かあります。当方もマンパワー不足で苦勞しており，まだまだ充分とはいえないかもしれませんが，徐々に増やして充実させていきたいと思います。

藤田（BCL顧問）：検査会社の中でも遺伝に関していろいろな立場から懸念されている部分があると思います。匿名化の問題や，検査が施設の中でプライバシーが漏れないような体制ができているか，チェックが必要だと思います。検査を依頼した医師へ結果をお返しした時に，患者さんにきちっと正確に説明して頂いているのかどうか，検査会社としても考えていかなければならないと思います。いろいろな施設（の専門医）でネットワークを構築し，どの特殊な検査がどの施設（の専門医）なら，検査の詳細の説明を含めて遺伝学的検査実施前後の遺伝カウンセリングに対応できるのか，といった情報を共有することが大切だとおもいます。検査を請負うだけの検査会社としても，適切な施設への紹介や，支援団体への紹介などの役割を，（将来）遺伝カウンセラーの人が加わっていただき担っていただければ，ありがたいとおもいます。

平原：まだまだ話題はつきないとおもいますが，時間ですので，この辺で総合討論を終わりたいと思います。ありがとうございました。

福嶋：本日はお忙しいなか多数お集まりいただきありがとうございました。情報提供したい内容が盛りだくさんで，参加者の方から自由に意見・感想をお聞きする時間がほとんどとれなくて残念でしたが，来年度以降の課題とさせていただければとおもいます。来年度は，東京女子医大の斎藤加代子先生が当番施設を引き受けてくださいましたので，東京で開催する予定です。皆さま，御苦勞様でした。

第2回全国遺伝子医療部門連絡会議参加者を対象としたアンケート調査結果

＜参加施設内訳＞

国公立大学医学部・医科大学	32 施設
私立大学医学部・医科大学	14 施設
国立センター	3 施設
他 病院	13 施設
医学部・医科大学以外の大学	8 施設
その他（医学関連検査センター・企業等）	11 施設
参加施設計	81 施設

＜参加者内訳＞

医師	91 名
看護師	7 名
その他（臨床検査技師，医学研究者，教育者， 倫理学者，企業，患者会 など）	32 名
不明	19 名
参加者計	143 名

＜参加理由＞

遺伝子医療部門の施設代表	23 名
遺伝子医療部門の施設代表代理	16 名
遺伝子医療部門の一員	28 名
遺伝専門医，遺伝カウンセラーと共に担当している助産師として 遺伝外来の一員として	
遺伝子医療部門を立ち上げようとしている施設	20 名
遺伝子医療部門設立の検討のため	6 名
遺伝子医療部門施設以外の臨床遺伝専門医	8 名
個人的興味	8 名

遺伝カウンセラーを目指したくて先端医療に携わってゆくだらう CRC も正しい知識を身につけるため
 遺伝カウンセラー教育についての内容があったので
 遺伝カウンセリングに関心があったので
 検査技師教育の教育材料として興味深い
 遺伝子診断の外注検査を実施するため
 ヒト遺伝子染色体検査は遺伝医療の一部として位置される必要があると考えたため
 遺伝子検査受託事業会社の担当部門として現状認識を深めるため
 遺伝子検査匿名化システムの開発・紹介及びセキュリティに関する情報収集
 医療倫理、臨床倫理の問題として関心があるから
 医療倫理の立場からの興味から
 社員教育を行うため
 当会の会員に知識を広めるため
 当疾患は遺伝子疾患であるので興味深かった

内容に関するアンケート結果

回答数：104（信州大学、京都大学からの参加者を含まない）

1. 全般的な内容としてはいかがでしたか？

1. 大変満足 19

理由： 非常に有益な情報が盛り沢山であったので。
情報収集、整理できた。
遺伝臨床現場の状況を知ることができて良かった。
看護師として患者側として聞くことができ、理解しやすかった。

2. 満足 43

理由： 最新情報を得ることができた。
遺伝子分野の情報を多岐に学ぶことができました。
情報が得られる。
有用な情報を多数得られた。スケジュールがタイトで少々疲れた。
もっと専門科向けの会議かと思っていたが、クライアント側の私が聴講してもよくわかる内容で、今後に生かすことのできる内容だった。

3. ほぼ満足 30

理由： 自分のいる施設との比較など、具体的に役立つため。
現場で直面している倫理的・社会的な課題、難問などの指摘、言及があまりなかった。
皆さんまだ問題を抱えていることがよく分かった点。

4. やや不満 7

理由： 呈示は短く、討論中心に。休憩時間・フリートークを長く。
あまり連絡会議になっていない。
時間がタイトであった。
ディスカッションが少なかった。

5. 不満 0

無回答 5

2. 「興味深かった」あるいは「有益であった」議題に○をつけて下さい。

1. 新たに設置された遺伝子医療部門の現状紹介	61
2. 遺伝医療における教育・研修システムについて	62
3. 遺伝医療における様々な情報リソース	57
4. 遺伝学的検査におけるシステム	58
5. 総合討論	27
無回答	3

感想： 1, 2, 3の情報をこれまで知らなかったので有益であった。
2. もう少し詳細に。
3. 大変有意義。

4. 実情は分かったが方向性がまだ見えなかった.
 5. 特に興味深かった.
- 京大の藤田先生のご指摘が特に興味深かったです.

3. 次回もご出席いただけますか？

1. 出席する	32
2. 可能な限り出席する	57
3. 時間があれば出席する	11
4. 施設の誰かは出席するようにする	3
5. 積極的には出席しない	0
6. もう出席しない	1

4. 次年度の会議にどのような内容の議題を希望しますか？

「運営等に関すること」

- ・ チーム医療（遺伝医療における）と各職種の役割.
- ・ それぞれの職種の役割.
- ・ 遺伝子医療部門における看護師の役割、遺伝カウンセラー、遺伝専門医を含めたチーム医療の在り方について.
- ・ 遺伝子診療部門の専属医師・スタッフと各科の医師（同診療部門に出向してくる）の遺伝カウンセリングの現場における役割分担ないし連携について.
- ・ 遺伝医療の現状について（外来受診者総数、専門医数、研修中の医師数など. どのくらい医療関係者が足りないのか？過剰なのか？今後どれくらいのニーズが見込まれるのか？教育システムは足りないのか？過剰ではないのか？）このあたりの数字についてご提示いただけると、今後の展望について参考になると思います.
- ・ 今回同様、各施設、医療機関での取り組みの現状報告や実践していく上での問題点などの相互交流.
- ・ 遺伝子医療部門の現状紹介.
- ・ 現状紹介.
- ・ 他施設の運営状況.
- ・ それぞれの所で独自のシステムなど工夫をしていることがあると思われる.
- ・ 科別の話題提供.
- ・ 遺伝医療遂行上の問題点への対応策の討論.
- ・ 遺伝子医療部門設立・運営に対する施設からのサポート状況に関するレポート（特に事務方、コメディカルスタッフ）（認可経緯における努力程度、人的配置への配慮など）.
- ・ 独立行政法人化された旧国立大学病院での遺伝子診療部の在り方。不採算部門となる、リスク管理としての意義.
- ・ 遺伝子診療の具体的問題について伺いたい. それを紹介してもらえるとよい.
- ・ 遺伝カウンセリングの有料化、特に健康保険の適用をどのように推進するか.
- ・ 遺伝子検査費用の自己負担について（被検者が個人負担を希望した場合の受皿としての仕組み作り）.
- ・ カウンセリング中心の遺伝子診療部と検査を行う検査室の関係―外注か院内か. 試料や情報のやりとり・管理、費用・収入など.
- ・ 病歴問題（電子カルテ、個人病歴の統合の方向と genetic privacy、家系情報の保護とのバランスをどうとるか、どう統合していくか？）.
- ・ 大学以外の遺伝診療施設の現状紹介（規模の小さい施設のメリット、デメリットとその対策を参考にしたい）.
- ・ 実質一人で運営している施設も多いのではないか. そういう施設をどのように位置づけるのか？大学に集

約する方向性なのか？

- ・ リソースやシステムについてはまた次年度も新しい話題を提供して頂きたいと思います。
- ・ 遺伝子医療部門を立ち上げようとしたが、なにか障害があってだめになる。あるいは遅れそうな施設の問題点をあげて問題解決にむけての討論をしてほしい。
- ・ 遺伝子医療部門開設に伴う障壁をいかに克服するか。

「ヒューマンリソースに関すること」

- ・ 遺伝専門医の現状をもっと詳しく知りたい（全体数、全国分布、専門分野、活動など）。
- ・ 新しく登場してくる非医師の遺伝カウンセラーの実際の仕事（資格取得後）について検討が必要と考える。さらには彼らの卒後再教育システムについても。
- ・ 遺伝カウンセラー養成制度が確立したのち、そのような専門的技能をもつ人材が活動できる場（あるいはポスト）がどの程度見込めるか、将来の見通しについて。
- ・ 遺伝カウンセラーの活動状況。
- ・ 遺伝カウンセラーの働き方の現状（卒後1年で）。
- ・ 認定遺伝カウンセラーの活躍できる場として、紹介のあった株リクルートの例なども含め、踏み込んだ議論を希望いたします。やはりニーズあつての育成だと思いますし、医療部門連絡会議という会合にそぐわないかも知れませんが、企業の方も参加した形で、いかにニーズと発掘する・創成するかという議題も建設的ではないかと思います。
- ・ 将来、大学 HP 以外で、遺伝カウンセラーの働く場所はあるのか？等、将来の展望を知りたい。
- ・ 修士コース在籍中学生の声。
- ・ 臨床心理士の育成。
- ・ 臨床心理士の遺伝カウンセリングに対する考えのアンケート調査など。
- ・ 遺伝看護体制についての動向について。

「情報に関すること」

- ・ 情報リソース。
- ・ 診療における有用な情報が聞けたらと思います。
- ・ 日本版 Gene Review の作成。
- ・ 疾病の最新のデータの整理（専門科に依頼）。
- ・ 地方にいたるため、情報収集が場合によっては困難なこともある。これをカバーする内容があるとよい。
- ・ ネットワークの具体的な使い方（支援団体の紹介）。

「教育に関すること」

- ・ 医学及び看護（臨床心理も含む）の学生教育における遺伝学カリキュラムをどうしてゆくのか。
- ・ 医学教育における遺伝子医療。
- ・ 一般向けの遺伝教育。
- ・ 一般人への理解・知識の普及の議題もあつたら良いのではと思いました。
- ・ 小中高における遺伝教育。
- ・ 教育のリソースについて。
- ・ コメディカル認定遺伝カウンセラー試験、医師遺伝カウンセラーとのレベルの違いはどこか。

「遺伝カウンセリングの実際に関すること」

- ・ 遺伝カウンセリングの「質」の標準化について（遠方の施設に検査を依頼する場合、自施設での遺伝カウンセリングをあらためてもとめられるケースがある（ネームバリューの差？顔を知らない相手に対する警戒？）同様に出生前診断（特に羊水検査）の適応、異常な結果に対する対応について施設間に差があるのではないかと感じている（専門医のいない施設での検査に問題ありと思われる）。
- ・ 具体的症例に対するアプローチ。
- ・ カウンセリング困難例、失敗例などの報告など、学会報告のように。
- ・ 遺伝カウンセリングの効果。

- ・ 具体的なカウンセリングの事例の提示.
- ・ 実例集のまとめ.

「倫理等に関すること」

- ・ 出生前診断, 発症前診断の倫理.
- ・ 出生前診断について, 対象疾患等どう考えるか.
- ・ 共通の話題をとりあげて議論する事は大切なことと思っています. 出生前診断・着床前診断についての議論もあればとも思いますが・・・.
- ・ 大学の生命倫理委員会の具体的活動 (遺伝医療との関係について) .
- ・ 個人情報保護法の対応策事例.

「研修内容に関すること」

- ・ 臨床遺伝専門医のトレーニングの現状 (今回は遺伝カウンセラーコースの現状であったので次回は専門医を詳しく) .
- ・ 遺伝カウンセラーの教育の現状.
- ・ 認定遺伝カウンセラー養成課程における遺伝カウンセリング実習プログラムに関する内容.
- ・ 遺伝看護コースの教育の現状.

「遺伝学的検査に関すること」

- ・ 遺伝学的検査に関するもの.
- ・ 遺伝子検査を行うかどうかを決定するにあたり, どのように議論し決定しているか. また倫理委員会へ申請するのかしないのか. またそれをどのような基準で決めるか.
- ・ 遺伝子診断の centralize, 財政的サポート.
- ・ 本年度に引き続き検査外注システムへの各施設の取り組みについての情報を得たいと思いました.
- ・ 報告事項でよいから, 松原教授に今回の続きを!

「ガイドライン等に関すること」

- ・ 国際的な指針 (たとえば WHO の) と日本の指針 (特に 3 省指針), ガイドラインなどとの根本的な違い (血縁者をどう位置づけるか) について, それでいいのか, どちらかを改めるべきか. 「医療介護関係者.....」にはかなり考慮されている.
- ・ 本会として国や社会へアピールすべき事.

「その他」

- ・ 疾患の易罹患性検査の現状と課題. 患者の会や家族の会との意見交換の場を設定するための工夫など.
- ・ 患者側の意見.
- ・ クライアントサイドからの声.
- ・ 昨年, 今年とは異なるテーマで.

5. 本遺伝子医療部門連絡会議の活動として, 会議開催の他に期待する具体的提案・要望事項がありましたらあげてください.

- ・ 遺伝カウンセリングを混合診療に入れてもらえるように学会 (遺伝カウンセリング学会, 人類遺伝学会) 合同で厚労省に働きかけるべき時と思う. 遺伝子検査は混同診療として良いのにそれをするかしないかについて, あるいはその後のケアについて大変重要な遺伝カウンセリングが認められないのはおかしいと考える.
- ・ 遺伝カウンセリングの有料化, 特に健康保険の適用をどのように推進するかについての働きかけの中心となしてほしい.
- ・ 遺伝カウンセリングの保険適応に向けての働きかけ.

- ・ 遺伝子検査料金、カウンセリング料金の設定.
- ・ 検査の費用の統一化.
- ・ 出生前遺伝子診断についての倫理審査の二重審査のためのシステム（例えば産婦人科学会が審査するシステムがありますが、本来はこのような会の方が主催するべきではないか）.
- ・ CBT, 国試問題の監視.
- ・ 医療部門としての重要性を内外にアピールするような活動をお願いいたします.
- ・ 大学（学長）、病院（院長）へアピールを発する（遺伝子診療部の認知（院内措置→公約）、科、室、人、金、体制など）.
- ・ 具体的な部分まで、病院全体に啓発が必要.
- ・ 研修施設の学会（遺伝子医療部）として今後の必要性重要性を話してほしい.
- ・ 現在、暫定施設となっていますが、遺伝医療、教育体制の必要性を施設に通達して欲しい. 病院の対応が遅いため.
- ・ ネットワーク. 医師間、病院間のネットワークづくりが出来て、疾病の相互共有が出来て、治療のアドバイスになれば良いと思う（患者に対しての）. 遺伝子が臨床に反映され、また、研究もすすみ、遺伝子治療に結びつければ良いと思う.
- ・ ホームページがあるとよいと思う（先ずは会議の内容のみでもよいですが・・・）.
- ・ メールによる情報配信.
- ・ メールングリストの立ち上げ？
- ・ 遺伝子医療に関する情報の提供（E-mailによる）.
- ・ 遺伝子診療部等で現在用いられている「運用規定」等について公開してほしい.
- ・ 教育用ビデオ（DVD）の作製.
- ・ 資料集（各種ガイドラインなど）の作成（ホームページの充実で対応できるかも）.
- ・ 会議のエッセンスを取り入れたリーフレット作成し、配布してほしい（関係者に配布して説得に使う）.
- ・ 厚労省等役人を招へいする.

6. その他、ご意見・ご希望・ご感想（自由記載）

- ・ 毎年、2～4位の検討課題をきめて数名のスピーカーでワークショップ的な運営をする. 質疑の時間を十分にとる.
- ・ 急速に発達する分野であり、同じテーマであってもくりかえしとりあげて欲しい.
- ・ 遺伝子関連の学会や会議では、小児科、婦人科領域の内容がほとんどですが、実際の遺伝子検査のほとんどはその他のものの様に思います. 専門医制度も小児科婦人科の方向ばかり向いているのではと思います. 普段、患者からの相談の多くは癌や生活習慣病であり、そういった方向にも目を向けて欲しい. 癌の遺伝子診断をやり、患者に説明していても専門医は取れないのではないのでしょうか.
- ・ 東大中村先生がはじめた疫学検査の説明をする人と遺伝子カウンセラーをうまく関連付けて東大の研究者も引き入れられないか.
- ・ 遺伝カウンセラーの今後の発展、活躍の場について将来ビジョンなどからの国内教育機関数、人員数など、トータルとしての計算が必要なのではと考えます.
- ・ 開催自体の広報にもっと力を入れる（仲間うちだけで早く形を上げることも必要だが、マスコミや部外者の意見を聞くことも大切）.
- ・ 最後の一括討議より各々の所で質問の時間があればよかったのではないのでしょうか.
- ・ もっと総合ディスカッションを増やして相互の連絡、相談に役立ててほしい.
- ・ 今回は時間に余裕がなく、びっしり講演が組まれており、質疑の時間が各講演毎になかったのが残念でした.

- ・ 今回のこのアンケート等の集計を是非教えて頂きたいです。
- ・ 今回の会議内容の小冊子での配布。
- ・ 可能な限りの資料をいただきたい。
- ・ きわめて充実した内容で参考になりました。
- ・ たいへん勉強になりました。
- ・ 次回も参加します。とても勉強になりました。
- ・ 写真付きで各大学のカウンセリングの現場が見れて、とても参考になった。
- ・ はじめての参加で、まだまだ理解不十分ですが先生方のご苦勞が大変良くわかりました。今後も是非継続していただければと思います。
- ・ 不明な点がかなりハッキリしました。各ヶ所で努力しないとならない点がハッキリしました。努力したいと思います。
- ・ 遺伝医療の大きな流れが理解できてたいへん参考になりました。
- ・ ご準備等、本当にご苦勞様でございました。
- ・ もう少し時間のゆとりをもってプログラムをくんで頂きたい。
- ・ タイトすぎます。終了時間を守ってほしいです。
- ・ 終了時間を守ってほしい。
- ・ 延長するなー！
- ・ 懇親会（アルコール＋サンドイッチ・柿の種、会費3,000円）を必ずやった方が、真の「連絡」会議となると思います。
- ・ 交流の時間をもう少し。
- ・ 本日の会場くらいもしくはもう少し広めの会場がよいかもしれない。土曜の午後で学会の集中時期をさけるというこれまでのやり方でよい。
- ・ 芝蘭会館の場所がわかりにくかったです。
- ・ 皮張りのイス！机まで付いてて超カンドーしました。
- ・ 空席が多い。
- ・ 関東（東京）と関西（京都、大阪）あるいは名古屋くらいを交互に行うのがよいのでは？
- ・ 本会議を日本人類遺伝学会等の開催期間中に行えないでしょうか。
- ・ 12月は行事が多く、遠方のものには出席がきびしい。できれば関連学会にあわせて開催していただければ幸いです。
- ・ できれば関東近県で！
- ・ 公費で参加できるようなくみをつくっていただけるとありがたいです。
- ・ この会議が一般公開であるということ事体、この部門の初々しさを表しているように思います。今後具体的な症例の検討等が行われるようになれば守秘の問題から一般公開の打ち切りもあり得ると思いますが、遺伝病当事者団体にとっては貴重な機会ですので、できます限り開かれた会議であり続けて頂きたいと思います。
- ・ 一般人も参加できる場が欲しい。

第 2 回全国遺伝子医療部門連絡会議参加施設名簿

参加施設名		住 所
北海道大学	060-8648	札幌市北区北 14 条西 5 丁目
岩手医科大学	020-8505	盛岡市内丸 19-1
秋田大学	010-6543	秋田市本道 1-1-1
山形大学	990-9585	山形市飯田西 2-2-2
東北大学	980-8574	宮城県仙台市青葉区星陵町 1-1
群馬大学	371-8511	群馬県前橋市昭和町 3-39-15
自治医科大学	329-0498	栃木県河内郡南河内町薬師寺 3311-1
獨協医科大学	321-0293	栃木県下都賀郡壬生町大字北小林 880
筑波大学	305-8575	茨城県つくば市天王台 1-1-1
埼玉医科大学	350-0495	埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷 38
千葉大学	260-8677	千葉県千葉市中央区亥鼻 1-8-1
東京大学	113-8655	文京区本郷 7-3-1
東京大学 医科学研究所	108-8639	東京都港区白金台 4-6-1
東京医科歯科大学	113-8519	東京都文京区湯島 1-5-45
慶応義塾大学	160-8582	東京都新宿区信濃町 35
東京医科大学病院	160-0023	東京都新宿区新宿 6-7-1
東京女子医科大学	162-8666	東京都新宿区河田町 10-22
東邦大学	143-8541	東京都大田区大森西 6-11-1
横浜市立大学	236-0004	神奈川県横浜市金沢区福浦 3-9
北里大学	228-8555	相模原市北里 1-15-1
東海大学	259-1193	伊勢原市望星台
山梨大学	409-3898	山梨県中巨摩郡玉穂町下河東 1110
信州大学	390-8621	松本市旭 3-1-1
新潟大学	951-8514	新潟市学校町通 2-5274
浜松医科大学	431-3192	浜松市半田山 1-20-1
岐阜大学	501-1194	岐阜市柳戸 1-1
名古屋大学	466-8560	名古屋市昭和区鶴舞町 65
名古屋市立大学	467-8601	名古屋市瑞穂区瑞穂町川澄 1
藤田保健衛生大学	470-1192	豊明市沓掛町田楽ヶ窪 1-98
三重大学	514-8507	三重県津市江戸橋 2-174
京都大学	606-8507	京都市左京区聖護院川原町 54
京都府立医科大学	602-8566	上京区河原町通広小路 上る 梶井町 465
大阪市立大学	545-8585	大阪市阿倍野区旭町 1-4-3
大阪医科大学	569-8686	大阪府高槻市大学町 2-7
大阪大学	565-0871	吹田市山田丘 2-2-B9
近畿大学	589-8511	大阪府狭山市大野東 377-2
兵庫医科大学	663-8501	兵庫県西宮市武庫川町 1-1
鳥取大学	683-8503	鳥取県米子市西町 86
島根大学	693-8501	島根県出雲市塩冶町 89-1
山口大学	755-8505	宇部市南小串 1-1-1
愛媛大学	791-0295	愛媛県温泉郡重信町志津川
高知大学	783-8505	高知県南国市岡豊町小蓮
九州大学 別府先進医療センター	874-0838	別府市鶴見原 4546
福岡大学	814-0180	福岡市城南区七隈 7-45-1
久留米大学	830-0011	福岡県久留米市旭町 67
長崎大学	852-8501	長崎市坂本 1-7-1

参加施設名		住 所
宮崎大学	889-1692	宮崎郡清武町大字木原 5200
鹿児島大学	890-8520	鹿児島市桜ヶ丘 8-35-1
大阪歯科大学	573-1121	枚方市楠葉花園町 8-1
国立成育医療センター	157-8535	世田谷区大蔵 2-10-1
国立精神・神経センター	187-8502	東京都小平市小川東町 4-1-1
国立循環器病センター	565-8565	吹田市藤白台 5-7-1
国立病院機構京都医療センター	612-8555	京都市伏見区深草向畑町 1-1
国立病院機構岡山医療センター	701-1192	岡山市田益 1711-1
国立病院機構香川小児病院	765-8501	香川県善通寺市善通寺町 2603
国立病院機構九州医療センター	810-8563	福岡市中央区地行浜 1-8-1
神奈川県立こども医療センター	232-8555	横浜市南区六ツ川 2-138-4
東京通信病院	102-8798	東京都千代田区富士見 2-14-23
NTT 東日本関東病院	141-0022	品川区東五反田 5-9-22
新潟市民病院	950-8680	新潟市海老ヶ瀬 471
聖隷浜松病院	430-8558	静岡県浜松市住吉 2-12-12
兵庫県立塚口病院		
愛知県心身障害コロニー発達障害研究所	480-0392	愛知県春日井市神屋町 713-8
奈良県立奈良病院	631-0846	奈良市平松 1-30-1
公立学校共済組合近畿中央病院	664-8533	兵庫県伊丹市車塚 3-1
お茶の水女子大学	112-8610	東京都文京区大塚 2-1-1
日本赤十字看護大学	150-0012	東京都渋谷区広尾 4-1-3
近畿大学	577-8502	大阪府東大阪市小若江 3-4-1
川崎医療福祉大学	701-0193	岡山県倉敷市松島 288
株式会社エスアールエル	190-8567	立川市曙町 2-41-19
株式会社三菱化学ビーシーエル	553-0001	大阪市福島区海老江 2-1-31
株式会社ファルコバイオシステムズ	157-0077	東京都世田谷区鎌田 3-13-6
テルモ株式会社	151-0072	東京都渋谷区幡ヶ谷 2-44-1
株式会社ミント	110-0005	東京都台東区上野 1-11-9 イマスサニービル 2F
株式会社 NTT データ	135-6033	東京都江東区豊洲 3-3-3
腎性尿崩症友の会	536-0023	大阪市城東区東中浜 3-11-9
日本ハンチントン病ネットワーク	567-0835	大阪府茨木市新堂 3 丁目 2-14
日本遺伝子診療学会		
リクルート		
その他 3 施設		

第2回全国遺伝子医療部門連絡会議参加者名簿

所 属	名 前	e-mail
北海道大学 病院臨床遺伝子診療部	山田 秀人	yhideto@med.hokudai.ac.jp
北海道大学 大学院医学研究科予防医学	小橋 元	
岩手医科大学 医学部産婦人科	福島 明宗	akimunef@iwate-med.ac.jp
秋田大学 医学部小児科学講座	高田 五郎	takada@ped.med.akita-u.ac.jp
山形大学 附属病院遺伝カウンセリング室／医学部皮膚科	三橋 善比古	ymitsuha@med.id.yamagata-u.ac.jp
東北大学 病院遺伝科	松原 洋一	ymats@mail.tains.tohoku.ac.jp
群馬大学 大学院医学系研究科小児生体防御学	鬼形 和道	konigata@showa.gunma-u.ac.jp
自治医科大学 遺伝カウンセリング室	山形 崇倫	takanori@jichi.ac.jp
自治医科大学 総合診療部／地域医療学センター／数学	奥田 浩	okudahir@jichi.ac.jp
自治医科大学	藤本 美津夫	
獨協医科大学 臨床検査医学	菱沼 昭	a-hishi@dokkyomed.ac.jp
獨協医科大学 産婦人科	渡辺 博	h-wata@dokkyomed.ac.jp
筑波大学 附属病院遺伝診療グループ	有波 忠雄	tarinami@md.tsukuba.ac.jp
埼玉医科大学 小児科	善利 裕実	
千葉大学 医学部附属病院検査部	野村 文夫	fnomura@faculty.chiba-u.ac.jp
千葉大学 医学部附属病院検査部／遺伝カウンセリング室		
東京大学 医学部附属病院神経内科	後藤 順	gotoj-ky@umin.ac.jp
東京大学 医科学研究所 ゲノム診療部		
東京医科歯科大学 血流制御内科	吉田 雅幸	
東京医科歯科大学 遺伝診療外来／大学院保健衛生学研究科	小笹 由香	ozarin.vs@med.tmd.ac.jp
慶応義塾大学 医学部小児科	小崎 健次郎	kkosaki@sc.itc.keio.ac.jp
東京医科大学病院 遺伝子診療室	沼部 博直	hnumabe@tokyo-med.ac.jp
東京女子医科大学 附属遺伝子医療センター	浦野 真理	
東京女子医科大学 遺伝子医療センター	斎藤 加代子	saito@img.twmu.ac.jp
東邦大学 医学部附属大森病院産婦人科	竹下 直樹	ntakesit@med.toho-u.ac.jp
横浜市立大学 医学部産婦人科／遺伝子診療部	平原 史樹	hirafu@med.yokohama-cu.ac.jp
横浜市立大学 医学部附属市民総合医療センター母子医療センター	奥田 美加	
北里大学 病院遺伝診療部	高田 史男	ftakada@kitasato-u.ac.jp
東海大学 健康科学部看護学科	溝口 満子	mizomichi@is.iccu-tokai.ac.jp
山梨大学 大学院医学工学総合研究部社会医学講座	山縣 然太郎	zenymgt@yamanashi.ac.jp
信州大学 医学部社会予防医学講座遺伝医学分野／附属病院遺伝子診療部	福嶋 義光	yfukush@sch.md.shinshu-u.ac.jp
信州大学 医学部社会予防医学講座遺伝医学分野／附属病院遺伝子診療部	櫻井 晃洋	sakurai@sch.md.shinshu-u.ac.jp
信州大学 医学部社会予防医学講座遺伝医学分野／附属病院遺伝子診療部	涌井 敬子	kwakui@sch.md.shinshu-u.ac.jp
信州大学 医学部社会予防医学講座遺伝医学分野／附属病院遺伝子診療部	和田 敬仁	twada@sch.md.shinshu-u.ac.jp
信州大学 医学部社会予防医学講座遺伝医学分野／附属病院遺伝子診療部	榊原 嘉彦	
新潟大学 医歯学総合病院遺伝子診療部門	佐々木 規子	
浜松医科大学 臨床検査医学	里方 一郎	
岐阜大学 医学部医学教育開発研究センター	前川 真人	mmaekawa@hama-med.ac.jp
名古屋大学 医学部附属病院遺伝カウンセリング室	鈴木 康之	ysuz@cc.gifu-u.ac.jp
名古屋大学 医学部附属病院・遺伝子再生医療センター	関戸 好孝	
名古屋大学 医学部附属病院遺伝カウンセリング室	若林 俊彦	wakabat@med.nagoya-u.ac.jp
名古屋市立大学 臨床遺伝医療部	道勇 学	mdoyu@med.nagoya-u.ac.jp
藤田保健衛生大学 衛生学部	種村 光代	
藤田保健衛生大学	市原 慶和	yichi@fujita-hu.ac.jp
三重大学 医学部附属病院中央検査部	大江 瑞江	otamae@fujita-hu.ac.jp
京都大学 医学部附属病院	中谷 中	nakatani@clin.medic.mie-u.ac.jp
京都大学 医学部附属病院遺伝子診療部	田中 紘一	
京都大学 医学部附属病院遺伝子診療部	三森 経世	mimorit@kuhp.kyoto-u.ac.jp
京都大学 医学部附属病院遺伝子診療部	小杉 眞司	kosugi@kuhp.kyoto-u.ac.jp
京都大学 医学部附属病院遺伝子診療部	玉田 愛子	ata@kuhp.kyoto-u.ac.jp
京都大学 大学院医学研究科遺伝医学講座分子病診療学	藤田 潤	jfujita@virus.kyoto-u.ac.jp
京都大学 医学部附属病院	三沢 あき子	amisawa@kuhp.kyoto-u.ac.jp
京都大学 医学部小児科	依藤 亨	yorif@kuhp.kyoto-u.ac.jp
京都大学 医学部附属病院 神経内科	松井 大	matsuim@kuhp.kyoto-u.ac.jp
京都大学 医学部附属病院	深川 良美	fukaga@kuhp.kyoto-u.ac.jp
京都大学 病院 看護部	水上 みさ子	mizukami@axel.ocn.ne.jp
京都大学 医学部附属病院 薬剤部	桜井 裕治	

所 属	名 前	e-mail
京都大学 医学研究科	武田 美鈴	misz@pbh.med.kyoto-u.ac.jp
京都大学医学研究科	浅井 篤	aasai@pbh.med.kyoto-u.ac.jp
京都大学医学研究科	劉 洪波	liu@path1.med.kyoto-u.ac.jp
京都大学	多田 理恵	np100@k.vodafone.ne.jp
京都大学 大学院法学研究科	位田 隆一	ida@law.kyoto-u.ac.jp
京都府立医科大学 神経内科	中川 正法	mnakagaw@koto.kpu-m.ac.jp
京都府立医科大学 遺伝子診療部	谷脇 雅史	taniwaki@koto.kpu-m.ac.jp
京都府立医科大学 附属病院遺伝子診療部	滝 智彦	taki-t@umin.ac.jp
京都府立医科大学 皮膚科	上田 英一郎	eiueda@koto.kpu-m.ac.jp
大阪市立大学 大学院医学研究科発達小児医学	岡野 善行	okano@med.osaka-cu.ac.jp
大阪医科大学 遺伝カウンセリング室（神経精神医学）	米田 博	psy002@poh.osaka-med.ac.jp
大阪大学 医学部附属病院遺伝子診療部	酒井 規夫	norio@ped.med.osaka-u.ac.jp
大阪大学 医学系研究科	霜田 求	shimoda@eth.med.osaka-u.ac.jp
大阪大学 医学部附属病院未来医療センター	飯田 妙	tae.i@ybb.ne.jp
近畿大学 医学部内分泌・代謝・糖尿病内科	青木 矩彦	aoki3123@med.kindai.ac.jp
兵庫医科大学 遺伝学	玉置 知子	tomokots@hyo-med.ac.jp
兵庫医科大学 病院臨床遺伝部	澤井 英明	sawai@hyo-med.ac.jp
鳥取大学 生命機能研究支援センター 遺伝子探索分野	難波 栄二	enanba@grape.med.tottori-u.ac.jp
島根大学 医学部附属病院臨床遺伝診療部	並河 徹	
山口大学 医学部臨床検査医学	日野田 裕治	hinoda@yamaguchi-u.ac.jp
山口大学 医学部分子感知医科学講座 皮膚科学	武藤 正彦	mmuto@yamaguchi-u.ac.jp
山口大学 医学部臨床検査医学	末広 寛	
愛媛大学 医学部老年医学	三木 哲郎	tmiki@m.ehime-u.ac.jp
高知大学 医学部腎泌尿器制御学教室		
九州大学 別府先進医療センター	吉河 康二	yoshi@beppu.kyushu-u.ac.jp
福岡大学 医学部臨床検査医学	大久保 久美子	kokubo@cis.fukuoka-u.ac.jp
久留米大学 医学部小児科	渡辺 順子	york@med.kurume-u.ac.jp
久留米大学 医学部小児科	芳野 信	yoshino@med.kurume-u.ac.jp
長崎大学 附属病院遺伝カウンセリング室	近藤 達郎	kontatsu@net.nagasaki-u.ac.jp
宮崎大学 医学部 哲学・倫理学教室	板井 孝一郎	koichiro@med.miyazaki-u.ac.jp
宮崎大学 医学部小児科／遺伝カウンセリング部	布井 博幸	
鹿児島大学 病院遺伝カウンセリング室	阿南 隆一郎	louanan@m2.kufm.kagoshima-u.ac.jp
鹿児島大学 病院遺伝カウンセリング室	池田 敏郎	
大阪歯科大学 歯学部倫理学教室	樫 則章	katagi@cc.osaka-dent.ac.jp
国立成育医療センター	小崎 里華	
国立精神・神経センター 武蔵病院小児神経科	中川 栄二	nakagawa@ncnp.go.jp
国立循環器病センター 研究所バイオサイエンス部	森崎 隆幸	
国立病院機構京都医療センター	臼井 健	tusui@kyotolan.hosp.go.jp
国立病院機構岡山医療センター 小児科	古城 真秀子	tuhkun@okayama3.hosp.go.jp
国立病院機構香川小児病院 小児科	岩井 艶子	iwait@kagawasyoni.hosp.go.jp
国立病院機構九州医療センター	小川 昌宣	oga@qmed.hosp.go.jp
神奈川県立こども医療センター 産婦人科	山中 美智子	michikoy@yha.att.ne.jp
神奈川県立こども医療センター 遺伝科	黒澤 健司	
東京通信病院 小児科	小野 正恵	mono@tth-japanpost.jp
NTT 東日本関東病院 内視鏡部	松橋 信行	
新潟市民病院小児科	宮川 公子	miyakawa@sw.nicol.ac.jp
聖隷浜松病院小児科（遺伝相談外来）	西尾 公男	k-nishio@ss.ij4u.or.jp
兵庫県立塚口病院 小児科染色体外来（非常勤）	藤田 弘子	fujita.sh@muc.biglobe.ne.jp
愛知県心身障害コロニー発達障害研究所 遺伝学部遺伝子医療研究室	山田 裕一	yasyam@inst-hsc.jp
愛知県心身障害コロニー発達障害研究所 遺伝学部	若松 延昭	
愛知県心身障害者コロニー 中央病院	水野 誠司	mzn@aichi-colony.jp
奈良県立奈良病院 新生児科	西久保 敏也	nicu@m3.kcn.ne.jp
公立学校共済組合近畿中央病院	鈴木 友和	suzuki.t@kich.itami.hyogo.jp

所 属	名 前	e-mail
お茶の水女子大学 大学院人間文化研究科ライフサイエンス・遺伝カウンセリングコース	垣内 康孝	kakiuchi@cc.ocha.ac.jp
お茶の水女子大学 大学院人間文化研究科ライフサイエンス・遺伝カウンセリングコース	森田 寛	ymorita@cc.ocha.ac.jp
日本赤十字看護大学	守田 美奈子	
近畿大学 大学院総合理工学研究科内遺伝カウンセラー養成コース	巽 純子	jtatsumi@life.kindai.ac.jp
近畿大学 大学院総合理工学研究科	藤川 和男	fujikawa@life.kindai.ac.jp
近畿大学 原子力研究所	武部 啓	htakebe@mbox.kyoto-inet.or.jp
川崎医療福祉大学 医療福祉学部保健看護学科	升野 光雄	
日本遺伝子診療学会理事長、スタンフォード日本センター研究部門	上田 國寛	ueda@scl.kyoto-u.ac.jp
株式会社エスアールエル 法務部コンプライアンスチーム	堤 正好	email223@srl.srl-inc.co.jp
株式会社三菱化学ビーシーエル	石井 ふみ代	
株式会社ファルコバイオシステムズ遺伝子事業部	横山 士郎	s-yokoyama@mail.falco.ac.jp
株式会社ファルコバイオシステムズ遺伝子事業部	小路 滋	
テルモ株式会社学術情報部学術研修チーム	北村 隆始	takashi-kitamura@terumo.co.jp
株式会社ミント	田代 伸郎	tashiro-s@mint-smo.co.jp
株式会社ミント	田中 郁子	fwappy@mb.point.ne.jp
株式会社 NTT データ	砂場 倫太郎	sunabar@nttdata.co.jp
株式会社 NTT データ バイオサイエンス BU	松永 徹人	matsunagattt@nttdata.co.jp
腎性尿崩症友の会	神野 啓子	boolin-k@ops.dti.ne.jp
日本ハンチントン病ネットワーク	中井 伴子	jhdn@mbd.nifty.com
日本遺伝子診療学会事務局		
リクルート		
その他 匿名希望 12 名		

「全国遺伝子医療部門連絡会議」

開催についての申しあわせ事項

- 目的： ゲノム時代に必須の遺伝子医療（遺伝カウンセリング、遺伝学的検査等）の発展
遺伝子医療をめぐる問題についての情報の共有
各施設間の情報交換、意見交換
- 出席者： 遺伝子医療部門の存在する高度医療機関（特定機能病院など）からの代表者および
本会の趣旨に賛同する者
- 活動： 原則として年1回、連絡会議を開催する。
遺伝子医療の充実に努め、普及・啓発活動を行う。
- 事務局： 信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野
- 当番施設： 連絡会議の時に次年度の当番施設を決定する。当番施設は事務局と連携をとり、
連絡会議を開催する。
- 会費： 当面、会費徴収は行わない。

2003年11月29日（土）第1回全国遺伝子医療部門連絡会議 にて承認