第3回

全国遺伝子医療部門連絡会議

開催期日:2005年11月5日(土)

開催場所:東京女子医科大学

報告書

平成17年(2005年)

主催: 平成 17 年度厚生労働科学研究費補助金(ヒトゲノム・再生医療等研究事業) 「ゲノムリテラシー向上のための人材育成と教育ツール開発に関する研究

班」

研究代表者:福嶋義光

分担研究者:櫻井晃洋,千代豪昭,玉井真理子

共催:遺伝医学研究会(東京女子医科大学)

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

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

全国遺伝子医療部門連絡会議事務局 福嶋義光(信州大学)

全国遺伝子医療部門連絡会議開催の経緯

平成 14 年度厚生労働科学研究費補助金(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」(主任研究者:古山順一)の分担研究課題「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:福嶋義光)で、全国大学病院及び国立医療機関に対する遺伝子医療部門の活動状況調査を行ったところ、80 医学部・医科大学および5国立医療機関のうち、60 施設以上で、遺伝子医療部門がすでに設立、あるいは設立の準備中であることが明らかにされ、平成15年度より、遺伝子医療をめぐる問題についての情報の共有および各施設間の情報交換、意見交換を目的として、全国遺伝子医療部門連絡会議を開催することとなった。平成15年度(第1回)は東京(当番校:信州大学)で、平成16年度(第2回)は京都(当番校:京都大学)で、共に、主催は厚生労働科学研究費補助金(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」(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:福嶋義光)であり、3学会(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)の後援を得て開催した。

第1回, 第2回の報告書は信州大学遺伝子診療部のホームページ<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/index.htm> に掲載されているので、是非、御参照いただきたい。

第3回連絡会議について

第3回は東京女子医大が当番校となり、斎藤加代子教授のお世話で開催された。主催は平成 17 年度厚生労働省科学研究費補助金先端的基盤開発研究事業 (1) ヒトゲノム・再生医療等研究事業 (生命倫理分野) 「ゲノムリテラシー向上のための人材育成と教育ツール開発に関する研究」(研究代表者:福嶋義光)であり、過去2回と同様、3学会(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)の後援を得た。

2005 年 11 月 5 日 (土) には 65 の大学等関連施設を中心に総勢約 180 名が集い,活発な情報提供と情報交換が行われた.次表に示すように,ほとんどの大学と国立医療機関からの御参加をいただいている。今後,本連絡会議を真に有効なものとするために,これら今までに御参加いただいていない大学に対しても積極的に参加を呼びかけていきたい。

報告書について

本報告書には第3回連絡会議での発表内容,討議内容,参加者を対象として行ったアンケート調査結果,参加者名簿等が掲載されている。わが国の遺伝医療の発展のために御利用いただければ幸いである。なお,本報告書も第1回,第2回の報告書と同様,信州大学遺伝子診療部のホームページ http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/index.htm に掲載する予定である。

全国遺伝子医療部門連絡会議出席状況

	第 1 回 信州大・福嶋 (日本教育会館/東京)	第 2 回 京都大・小杉 (京都大学/京都)	第 3 回 東女医大・斎藤 (東京女子医大/東京)
総参加施設数(大学/国公立センター/小児病院のみ)	53(48)施設*	80(58)施設	97(65)施設
総参加者数(大学/国公立センター/小児病院のみ)	72(67) 名	142(109)名	177(136)名

*第1回は、大学/国公立センター/小児病院等、遺伝子医療部門に直接関連のある施設にのみ呼びかけた.

施設名	第1回	第2回	第 3 回
大学医学部/医科大学/大学附属病院	42施設 60名	49施設 97名	56施設 123名
		部門の責任者あるい	
北海道大学 附属病院	(アンケート情報	暇より),数字:◎. ◎1	以外の出席者人数 □ ◎1
札幌医科大学 附属病院			
旭川医科大学 附属病院	0		
以前大学 医学部附属病院			
岩手医科大学		1	1
秋田大学 医学部		1	0
山形大学 附属病院	1	0	0
東北大学 附属病院	0	0	0
福島県立医科大学			2
群馬大学 大学院医学系研究科	©1	0	
自治医科大学	©2	©2	⊚3
獨協医科大学	3	2	1
筑波大学 附属病院	0	0	
埼玉医科大学		1	1
防衛医科大学校 病院			
千葉大学 医学部附属病院	0	⊚1	©2
日本大学 医学部	2		1
帝京大学 医学部附属病院			
帝京大学 医学部附属溝口病院			
日本医科大学 付属病院	0		©2
東京大学 附属病院	0	0	©2
東京大学 医科学研究所		0	0
順天堂大学 医学部附属病院			
東京医科歯科大学	⊚1	⊚1	©3
慶応義塾大学	0	0	⊚1
東京医科大学 附属病院	⊚1	0	⊚1
東京医科大学 霞ヶ浦病院			1
東京女子医科大学	©1	⊚1	◎18 *当番校
東京慈恵会医科大学 附属病院			
昭和大学 医学部附属病院	1		
東邦大学 医療センター大森病院	1	1	2
杏林大学 医学部	1	1	2
横浜市立大学 医学部	0	⊚1	© 1
聖マリアンナ医科大学 病院			
聖マリアンナ医科大学 横浜市西部病院	1		1
北里大学 医学部附属病院遺伝診療部	©1	0	©2
東海大学		1	3
山梨大学		0	0
言州大学 医学部附属病院遺伝子診療部 *事務局	◎5 * 当番校	⊚5	©6
新潟大学 医歯学総合病院		0	©5
富山医科薬科大学 医学部附属病院	1		
金沢大学 医学部附属病院			

施設名	第1回	第2回	第3回
大学医学部/医科大学/大学附属病院 (つづき)			
金沢医科大学			0
福井大学 医学部附属病院			
浜松医科大学	0	0	0
岐阜大学	1	1	2
名古屋大学 医学部附属病院		©2	©2
名古屋市立大学	0	0	0
藤田保健衛生大学		©1	©1
愛知医科大学			1
三重大学 医学部附属病院		1	1
奈良県立医科大学 附属病院	1		
滋賀医科大学 附属病院			
京都大学病院	©1	◎20 *当番校	©1
京都府立医科大学	2	©3	©2
関西医科大学 附属病院			
大阪医科大学 附属病院		0	1
大阪市立大学 大学院医学研究科	1	1 1	•
大阪大学 医学部附属病院	©	©3	©2
近畿大学 医学部	<u> </u>	1	<u> </u>
和歌山県立医科大学 附属病院		'	
神戸大学	©	+	1
#PP スタ 兵庫医科大学 附属病院		©1	<u> </u>
共庫医科人子 附属病院 鳥取大学		© I	
		9	⊚2
岡山大学 医学部・歯学部附属病院			
川崎医科大学 附属病院			
島根大学 医学部附属病院	0	0	0
広島大学 病院	0	0.0	0
山口大学 医学部	©1	©2	©2
徳島大学 医学部附属病院			0
愛媛大学 医学部附属病院	<u> </u>	0	© -
高知大学 医学部	©	©1	0
香川大学 医学部附属病院			
産業医科大学 病院			
九州大学病院			
九州大学病院 別府先進医療センター		1	1
福岡大学 医学部		1	1
久留米大学 医学部小児科	0	⊚1	0
佐賀大学 医学部附属病院			
長崎大学 医学部・歯学部附属病院	0	0	0
熊本大学 医学部附属病院	1		
大分大学 医学部			1
宮崎大学 医学部		©1	
鹿児島大学 医学部・歯学部附属病院	0	©1	0
琉球大学 医学部			2
国公立センター/小児病院	6施設	9施設	9施設
	7名	12名	13名
		療部門の責任者あるいはそ 株部上川	
国立成育医療センター	<u>(アンゲート</u> ◎1	情報より),数字:◎以外	·の出席者人致
国立版育区景とンター 国立精神・神経センター	© 1	0	<u> </u>
国立循環器病センター	1	1	0
国立国際医療センター	1		
国立がんセンター	1		
独立行政法人 国立病院機構 京都医療センター		1	<u> </u>
独立行政法人 国立病院機構 岡山医療センター小児科		1	1
独立行政法人 国立病院機構 香川小児病院小児科		1	

独立行政法人 国立病院機構 九州医療センター		1	
施設名	第1回	第2回	第3回
国公立センター/小児病院 (つづき)			
申奈川県立こども医療センター 遺伝科		⊚1	⊚2
奇玉県立小児医療センター 遺伝科			0
愛知県心身障害コロニー 発達障害研究所		3	⊚1
栃木県立がンセンター 研究所	1		
愛知県がんセンター 研究所分子腫瘍学部			1
	0施設	5施設	7施設
C O IE O M PT	0名	5名	7名
		語門の責任者あるいは 報より),数字:◎以	
公立学校共済組合近畿中央病院 遺伝子診療センター		0	0
カレスアライアンス天使病院 臨床遺伝診療室			0
NTT東日本関東病院 内視鏡部		1	1
聖隷浜松病院 小児科(遺伝相談外来)		1	1
奈良県立奈良病院 新生児科		1	
兵庫県立塚口病院 小児科染色体外来		1	
聖路加国際病院 乳腺外科			1
墨東病院 小児科			1
岛研有明病院 看護部			1
その他の大学 #:遺伝カウンセリングコース設置	2施設	6施設	7施設
その他の人子 #:退伝カワンセリングコース設直	2名	9名	11名
お茶の水女子大学 [#]	1	2	1
川崎医療福祉大学 [#]	1	1	2
<u></u>		3	2
大阪歯科大学		1	
県立新潟女子短期大学		1	
日本赤十字看護大学		1	1
聖路加看護大学			2
愛知学院大学 歯学部附属病院			2
上智大学 カウンセリング研究所			1
٧÷	0施設	0施設	1施設
省庁	0名	0名	1名
厚生労働省 雇用均等・児童家庭局 母子保健課			1
企業/研究所 等	2施設	8施設	10施設
<u> </u>	2名	12名	16名
マスメディア	0社	0社	4社
	0名	0名	4名
(22) 17	νъ		

目 次

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議の開催にあたっ	て福嶋・義光(信州大学)
第3回全国遺伝子医療部門連絡会議開催のお知らせ		1
第3回全国遺伝子医療部門連絡会議プログラム		3
第3回全国遺伝子医療部門連絡会議議事録 総合司会:	福嶋義光(信州大学)、斎藤加代子(東京女子医科大	学)
I. 遺伝子医療の現状 遺伝子解析に関する各種ガイドライン制定の意義 臨床遺伝専門医制度 認定遺伝カウンセラー制度 チーム医療としての遺伝子医療:心理職の役割 チーム医療としての遺伝子医療:看護師の役割	福嶋 義光(信州大学) 松原 洋一(東北大学) 高田 史男(北里大学) 浦野 真理(東京女子医科大学) 溝口 満子(東海大学)	5 9 11 16 18
II. 遺伝子医療の基盤研究 遺伝子診断の進歩-DNA チップを用いた解析 GRISK(家系図ソフト、遺伝リスク計算ソフト)	高橋 祐二(東京大学) 降籏 志おり(バイオ産業情報化コンソーシアム)	20 21
III. 総合討論	司会:平原 史樹 (横浜市立医科大学)	26
掲載記事紹介		29
第3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	31
第3回全国遺伝子医療部門連絡会議参加施設名簿		40
第3回全国遺伝子医療部門連絡会議参加者名簿		42
第4回全国遺伝子医療部門連絡会議 開催予定		45
「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	47

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議 プログラム 一遺伝子医療の発展と充実のために一

日時: 2005年11月5日(土) 13:00-19:00

場所:東京女子医科大学 中央校舎地下 第一臨床講堂

主催:平成 17 年度厚生労働科学研究費補助金(ヒトゲノム・再生医療等研究事業)「ゲノムリテラシ

ー向上のための人材育成と教育ツール開発に関する研究班」(研究代表者:福嶋義光)

共催:遺伝医学研究会(東京女子医科大学)

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

総合司会:福嶋義光(信州大学)、斎藤加代子(東京女子医科大学)

(敬称略)

13:00-13:10 開会挨拶

岩田 誠(東京女子医科大学医学部長)

第1部 遺伝子医療の現状

13:10-13:30 遺伝子解析に関する各種ガイドライン制定の意義 福嶋 義光(信州大学)

13:30-13:50 臨床遺伝専門医制度 松原 洋一(東北大学)

13:50-14:10 認定遺伝カウンセラー制度 高田 史男(北里大学)

14:10-14:30 チーム医療としての遺伝子医療:心理職の役割 浦野 真理(東京女子医科大学)

14:30-14:50 チーム医療としての遺伝子医療: 看護師の役割 溝口 満子(東海大学)

14:50-15:15 コーヒーブレーク

第2部 遺伝子医療の基盤研究

15:15-15:35 遺伝子診断の進歩- DNA チップを用いた解析 高橋 祐二 (東京大学)

15:35-15:55 遺伝子診断の進歩- SNPs による心筋梗塞の解析 尾崎 浩一(理化学研究所)

15:55-16:15 慢性関節リウマチのオーダーメイド医療 鎌谷 直之(東京女子医科大学)

16:15-16:30 トピックス-GRISK(家系図ソフト、遺伝リスク計算ソフト)

降籏 志おり (バイオ産業情報化コンソーシアム)

第3部

16:30-17:30 総合討論 司会:平原 史樹(横浜市立医科大学)

17:30 閉会

17:40-19:00 懇親会(東京女子医科大学佐藤記念館フジランド,会費 2,000円)

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 17 年度厚生労働省科学研究費補助金 「ゲノムリテラシー向上のための人材育成と教育ツール開発 に関する研究班」 (研究代表者:福嶋義光)

「第3回 全国遺伝子医療部門連絡会議」開催のお知らせ

第3回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。

別紙に示しますように、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ています。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、今までに開催した2回の全国遺伝子医療部門連絡会議には計 58 の大学病院、5つの国立医療機関、その他多くの施設から代表者が集い、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。

今年は東京女子医科大学において「遺伝子医療の発展と充実のために」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。御不明な点がございましたら下記事務局までお問い合わせ下さい。

記

「第3回 全国遺伝子医療部門連絡会議」

とき: 2005年11月5日(土) 13:00-19:00

ところ: 東京女子医科大学 中央校舎地下 第一臨床講堂

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: 不要ですが、おおよその参加者数を把握するため、同封の FAX にて <u>10 月 21 日 (金)</u> **までに**御返答いただきたくお願い申し上げます。

第3回連絡会議担当責任者: 斎藤加代子(東京女子医科大学遺伝子医療センター教授)

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: iden2@sch.md.shinshu-u.ac.jp

主催:平成17年度厚生労働省科学研究費補助金

「ゲノムリテラシー向上のための人材育成と教育ツール開発に関する研究班」

共催:遺伝医学研究会(東京女子医科大学)

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

診療における遺伝情報の取扱いについてのガイドライン

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⁾ に記載されていましたが、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ませんでした。しかし、厚生労働省では平成 16 年 12 月 24 日に告示した「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」 ³⁾ の中に、「遺伝情報を診療に活用する場合の取扱い」の項目(下記参照)を設けるとともに、診療における遺伝学的検査については、遺伝医学関連 10 学会が作成した「遺伝学的検査に関するガイドライン」 (2003 年 8 月公表)等を参考とすべきであることを記載しています.

「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」 (厚生労働省 平成 16 年 12 月 24 日告示)

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) 文部科学省, 厚生労働省, 経済産業省「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>

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 12 月 24 日告示)http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/12/s1224-11.html

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://jshg.jp を開き,[参考資料]へ>

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議

議 事 録

遺伝子解析に関する各種ガイドライン制定の意義

信州大学医学部附属病院遺伝子診療部 福嶋義光

はじめに

指針・ガイドラインとは学会などの専門家集団や行政がルールを定め,自主的取組みとしてそのルールを守り,問題発生を回避しようとするものである.

ヒト遺伝情報 (human genetic data) には他の情報とは異なる際だった特殊性があるため,指針・ガイドラインの制定と遵守が求められる.2003 年に UNESCO (国際連合教育科学文化機構)で採択された 「とト遺伝情報に関する国際宣言」 http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/gijyutu/gijyutu1/shiryo/001/04010701.htm には、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.

我国においては、個人情報保護法が2005年4月に全面施行されることに伴い、1)研究、2)診療、3) 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、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ている。

本講演では,遺伝子解析に関連して,文部科学省,厚生労働省,経済産業省が定めた3つの指針,およびそれらの指針に引用されている学会等が定めたガイドラインについて紹介する.

1.研究におけるガイドライン

文部科学省,厚生労働省,経済産業省「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 >

この指針の目的は,遺伝子解析研究の透明性をはかり,試料提供者の人権を守り,遺伝子解析に伴う不安を除去することにより遺伝子解析研究を円滑に進めることである.具体的には研究計画が提案された時点で,この研究計画が妥当なものであるかどうか所轄の倫理委員会の承認を得,個人情報の保護を徹底させ,十分なインフォームドコンセントを得てから遺伝子解析を行うとしている.遺伝子解析結果を試料提供者に伝えることを前提に研究が行われる場合には,適切な遺伝カウンセリングがなされなければならないことが記載されている.

この指針は2001年3月に告示されたが,これを契機にほとんどの大学病院に遺伝子医療部門が設置されるようになり,2003年からはこれらの遺伝子医療部門の代表者が集い,情報交換を行う全国遺伝子医療部門連絡会議が開催されている.

2004 年,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・技術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.今回の見直しに関する審議の過程は<http://www.mh/w.go.jp/shingi/kousei.htm/#top>の

2.診療におけるガイドライン

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

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」を作成した.個人情報の中でも遺伝情報は特殊であることから,ガイドラインの 10 番目の項目に「遺伝情報を診療に活用する場合の取扱い」を設け,「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」と記載している.今後,大学病院以外の医療機関においても適切な遺伝医療を実施できる体制整備が求められることになった.

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」(2004.12.24 告示)

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.

- 2) 遺伝医学関連 10 学会「遺伝学的検査に関するガイドライン」(日本遺伝カウンセリング学会,日本遺伝 子診療学会,日本産科婦人科学会,日本小児遺伝学会,日本人類遺伝学会,日本先天異常学会,日本先 天代謝異常学会,日本マススクリーニング学会,日本臨床検査医学会(以上五十音順),家族性腫瘍研 究会) < http://jshg.jp>
 - 1)の厚生労働省のガイドラインでは診療の場で用いられる遺伝情報の扱い方の原則のみを示しているが具体的には厚生労働省のガイドラインにも正式に引用されている本ガイドラインを参照すべきである.遺伝学的検査においては,生涯変化しない個人の重要な遺伝学的情報が扱われるため,検査実施時のインフォームド・コンセント,個人の遺伝学的情報の保護,検査に用いた生体試料の取り扱い,検査前後の遺伝カウンセリングなど慎重に検討すべき問題が存在している.また個人の遺伝学的情報は血縁者で一部共有されており,その影響が個人に留まらないという際立った特徴も有していることから,新たな生命倫理規範が求められていた.遺伝医学関連学会では代表者が集まり,2001 年に「遺伝学的検査に関するガイドライン(案)」を発表し,ある一定の評価を得たが,その後,ガイドライン制定に賛同する2学会および法学専門家,生命倫理専門家も加えて内容を検討し,2003 年に公表したのがこのガイドラインである.

遺伝医学関連学会の会員はこのガイドラインを遵守することにより,遺伝学的検査を臨床の場で適切に実施することが求められるが,遺伝医学関連学会の会員以外の医学研究機関,医療機関,臨床検査会社,遺伝子解析施設,遺伝子解析の仲介会社,健康関連企業,マスメディアなどの関係者も,このガイドラインを通じて遺伝学的検査のもつ意味を理解し,遵守することにより,遺伝学的検査が人類の健康

と福祉に貢献するものとなることが期待される.

全体の構成としては、「はじめに」の項で、このガイドラインが作成されることになった背景と趣旨が述べられ、次に遺伝学的検査を行う際の留意点が総論として、I.本ガイドラインの対象、II.遺伝学的検査の実施、III.遺伝学的検査の結果の開示、IV.遺伝学的検査と遺伝カウンセリング、が記載されている、2001年に定められた「遺伝学的検査に関するガイドライン(案)」との大きな違いは、総論のあとに各論として、V.目的に応じた遺伝学的検査における留意点の項が設けられ、遺伝学的検査が考慮される6つの場面(1.発症者を対象とする遺伝学的検査、2.保因者の判定を目的とする遺伝学的検査、3.発症予測を目的とする遺伝学的検査「発症前検査および易罹患性検査」、4.薬物に対する反応性の個体差を判定することを目的とする遺伝学的検査、5.出生前検査と出生前診断、6.新生児マススクリーニング検査)における留意点が詳細に記載されたことである、記述内容の具体性が増し、大変理解しやすいガイドラインになっている。

3) **日本衛生検査所協会「ヒト遺伝子検査受託に関する倫理指針」** 現在,医療の現場では,病院内の検査室だけではなく,商業ベースの検査センターに外部委託する検査項目が増加している.今後,外部委託検査項目の中に含まれる遺伝子検査が激増することが予想される.検体試料を受け取る検査センターにおいても遺伝子情報の特殊性に応じた取組みが求められる.そこで,臨床検査センターの集まりである日本衛生検査所協会では,臨床検査センターが医療機関から遺伝子検査を受託する際に守るべき指針を定めた.臨床診断上の有用性が確立されている検査を受託すること,受託に際しては,遺伝子検査を依頼する医師が被検者からインフォームド・コンセントを得ていることを確認すること,匿名化された検体を扱うなど個人情報保護の徹底につとめることなどが記載されている.

3.産業分野におけるガイドライン

経済産業省「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 告) <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.

おわりに

我国の遺伝子解析に関連する指針・ガイドラインを紹介したが,すべてに共通するキーワードは「遺伝カウンセリング」である.遺伝カウンセリングとは遺伝性疾患の患者・家族またはその可能性のある人に対して,生活設計上の選択を自らの意思で決定し行動できるよう臨床遺伝学的診断を行い,医学的判断に基づき適切な情報を提供し,支援する医療行為である.遺伝カウンセリングにおいては良好な信頼関係に基づき,さまざまなコミュニケーションが行われ,この過程で,心理的精神的援助がなされる.医療サイドからの一方的情報提供ではないことに留意すべきである.

我国では遺伝カウンセリングなどを行う臨床遺伝医療システムの構築の立ち後れが指摘されていたが,幸いなことに大学病院を中心に遺伝子医療部門が設立されてきており,また,日本人類遺伝学会と日本遺伝カウンセリング学会が協同して運営している「臨床遺伝専門医制度」および「認定遺伝カウンセラー制度」により,専門家も育ちつつある.今後,臨床遺伝医療に関係する人々の連携を深め,わが国の臨床遺伝医療の充実をはかっていきたい.

臨床遺伝専門医制度委員会から

臨床遺伝専門医制度委員会事務局 東北大学大学院医学系研究科・遺伝病学分野 松原洋一

臨床遺伝専門医制度が発足してようやく4年目を迎えました。この専門医制度は、日本人類遺伝学会と日本遺伝カウンセリング学会が共同して立ち上げたもので、委員会には上記2学会に加えて、日本家族性腫瘍学会、日本先天代謝異常学会、日本神経学会、日本産科婦人科学会などの関連学会からの代表が参加しています。委員会は、15名の委員で構成されています(表1)。現在のところ、臨床遺伝専門医は、基本領域の専門医を取得した上でさらにサブスペシャリティーとして取得する2階建ての専門医として位置づけられています(図1)。

2005年11月1日現在の専門医数は562名で、本年度の専門医認定試験に合格した39人を加えると、合計601名となります。このほかに、専門医資格取得を目指して研修中の医師数は564名です。 認定研修施設は全国に55施設あり、さらに4施設が暫定研修施設となっています。

委員会事務局における最近の動向としては、図 2 に示すような点があげられます。まず、委員長が信州大学の福嶋義光教授から東北大学の松原洋一に交代となったことに伴い、事務局も東北大学の遺伝病学分野内に移転しました。つぎに、専門医制度に関連する情報を学会ホームページに掲載しました。日本人類遺伝学会ホームページあるいは日本遺伝カウンセリング学会ホームページにアクセスすると、関連情報の閲覧だけではなく、研修開始届けなどに必要な各種書式をダウンロードできるようになりました。さらに、本年度から専門医認定試験日程および会場がこれまでと変更になりました。以前は、面接試験官の確保と経費削減の観点から、日本人類遺伝学会大会と同時に実施していましたが、今年度より学会とは切り離した形で単独で実施することになりました(図 3 》。本年 1 0 月 9 ・ 1 0 日に東京女子医大で行われた認定試験では、筆記試験に加えて、一次面接試験(遺伝カウンセリングロールプレイ)、二次面接試験(総合評価)がおこなわれ、受験者総数 4 5 名のうち 3 9 名が合格しました。昨年までの二次面接試験は、一次面接試験の「再試」のような色合いが濃かったのですが、本年度は面接内容を変更し、すべての受験者が 1 次・2 次の面接を受けています。

ところで、2007年3月31日に初回認定期間を修了する専門医が、426名存在します(図6)。これらの専門医は、学会の認定医から移行措置で資格を取得した方です。臨床遺伝専門医制度施行細則によると、専門医の認定更新にあたっては、5年間に取得すべき総単位数は100単位以上、そのうち適切な遺伝医療の実践30単位が必須となっています(図4)、「適切な遺伝医療の実践」としては、遺伝医療を行った15症例のリスト及び申請者自身が行った遺伝カウンセリング3症例の要約を提出することが求められています(図5)、「適切な遺伝医療の実践」には、遺伝カウンセリングだけではなく、症例についてコンサルテーションをしたり、遺伝子検査を提供した場合なども含まれます。したがって、何らかの形で臨床に携わっていれば5年の間にこの条件を満たすことはさほど難しくないはずです。更新間近になって慌てることのないよう、必要単位取得に向けて、是非いまから準備していただきたいと考えています。

表 1 . 臨床遺伝専門医制度委員

石川県立中央病院 戸田 達史 大阪大学 朝本明弘 東北大学 大浦 敏博 野村 文夫 千葉大学 泅田 千葉大学 小杉 追司 京都大学 明 加代子 東京女子医科大学 平原 史樹 横浜市立大学 斉藤 信州大学 栃木県立がんセンター研究所 福嶋 義光 菅野 康吉 田村 和朗 兵庫医科大学 洋一 東北大学(委員長) 松原 月野 隆一 和歌山つくし会桃山療護園 渡邉 淳 日本医科大学 東京大学 省次 辻 (15名)

臨床遺伝専門医制度

臨床遺伝専門医

基本診療科の専門医

(小児科、内科、外科、産婦人科など、日本医師会・ 日本医学会・学会認定医制度協議会三者承認の15診療科)

2002年4月1日に、臨床遺伝専門医制度が発足

- 事務局の移転(平成17年4月1日)信州大学 → 東北大学
- ●ホームページの開設 日本人類遺伝学会HP 日本遺伝カウンセリング学会HP
- 専門医認定試験日程・会場の変更日本人類遺伝学会と同時に実施→単独実施へ

平成17年度 臨床遺伝専門医認定試験

日時:平成17年10月9日(日)・10日(祝)

会場:東京女子医科大学

- ●筆記試験
- ●一次面接試験(遺伝カウンセリングロールプレイ)
- ■二次面接試験(総合評価)
- ●受験者総数 45名 (合格者数39名)~歯科医1名を含む

臨床遺伝専門医制度施行細則

第8条 規則第9条に定める専門医の認 定更新は、次の各号により5年毎に行う ものとする.

(1) 5年間に取得すべき総単位数は100 単位以上とする. ただし, 適切な遺伝医療の実践30単位は必須とする.

適切な遺伝医療の実践 30単位(必須)

適切な遺伝医療の実践の評価のために 遺伝医療を行った15症例のリスト及 び申請者自身が行った遺伝カウンセリ ング3症例の要約を提出すること. 臨床遺伝専門医制度における「2007年問題」

2007年3月31日に初回認定期間を修了する専門医数:

426名

専門医認定更新に向けて今から準備を!

認定遺伝カウンセラー制度

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 北里大学大学病院 遺伝診療部 高田 史男

1.はじめに

2005 年 10 月,認定遺伝カウンセラー制度に基づく第一回認定試験が実施され,我が国初の認定遺伝カウンセラー 5 名が誕生した.本稿ではまず,これに至るまでの経緯の概要を述べ,次いで発足した同制度について概説する.

2.制度立ち上げ(スライド2)

1998年,厚生労働科学研究費補助金「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)」の中に「遺伝カウンセラー制度に関する分担研究班(分担研究者,千代豪昭)(以下,千代班)」が設けられ,遺伝カウンセラー養成システムに関する研究が開始された。そこでは遺伝カウンセラーの役割と要件,到達目標,養成方法,基本養成カリキュラム,認定制度規則等について議論と検討が重ねられ,制度の基盤構想が構築されていった。

3. 認定遺伝カウンセラー制度:恒久制度と経過措置(スライド3)

同制度の基本構想として,当面は認定試験へ至る経路として2つのルートを設ける事とした.すなわち,認定制度委員会が認定した大学院修士課程遺伝カウンセリング専門養成課程を修了した者に認定試験受験資格を与えるという基本ルート,これを恒久制度と位置づけた.と同時に同制度未整備の今日まで,現場で年余にわたり実績を積んで来ている者にも当面,一定の基準を設け受験資格を与える事とし,これを第2のルートすなわち経過措置制度として設定する事になった.

4.現時点までの開講大学院の紹介(スライド4)

上記認定制度構想立ち上げ作業進捗の間,この活動と機を一にして現場,すなわち北里大学大学院医療系研究科と信州大学大学院医学研究科の両修士課程に於いて,各々遺伝カウンセラー養成プログラム立ち上げの動きが実現しつつあった.両大学院ともこの制度創設の構想に理解を示し,参加する事を決定,千代班案に沿う形でカリキュラム等の整備を進めていった.そして 2003 年 4 月,北里大学に 2 名,信州大学に 1 名の我が国に於ける遺伝カウンセリング養成プログラム第一期生を迎える事となった.翌 2004 年にはお茶の水女子大学,2005 年には川崎医療福祉大学と千葉大学で学生受け入れが開始され,2006 年 4 月には京都大学,近畿大学でも新入生入学が決まっている.都合,現在までに 7 大学院が養成施設として認定を受け,遺伝カウンセラー養成の黎明期を開闢しつつある.

既に 2005 年秋には,北里大と信州大の各修士課程養成プログラム修了者 3 名と経過措置制度による受験 資格審査に通った 2 名が第一回の認定遺伝カウンセラー資格試験を受験し全員合格,我が国初の認定遺伝 カウンセラーが誕生したところである.

5.認定研修コース(スライド5)

経過措置制度に於ける教育機会として,図に示した各セミナーが認定研修コースとして認定された.これらの受講により,資格審査申請に必要とされる単位取得を積み重ねていく事が可能となる.

6. 認定遺伝カウンセラー制度の発足(スライド6)

2005年3月に我が国初代の養成課程修了者が既述の如く北里大学と信州大学から輩出され、同4月には

認定遺伝カウンセラー制度が発足したが,それに先立ち千代班,そして日本遺伝カウンセリング学会と日本人類遺伝学会から付託を受けた認定遺伝カウンセラー制度準備委員会による諸々の前段階の準備が進められた.主な作業の一部を挙げれば,図にある様に,制度委員会による諸種情報公開専用ホームページの開設(http://plaza.umin.ac.jp/ GC/),恒久制度用に大学院専門養成課程の評価・認定作業,経過措置用に研修コースの認定作業(5を参照.この作業では各コース毎の履修摘要単位・時間数の換算評価方法の設定作業も含まれる),また認定試験の準備の一環として,経過措置による受験希望者への受験資格審査規程の検討,認定試験作製準備,等々,万全足るべく数多くの準備作業がこなされていった.

7. 第一回認定遺伝カウンセラー資格試験(スライド7)

図の如く試験は実施された.受験者は全員合格とはなったが,経過措置による受験者については,受験 資格審査の段階で条件を満たし得なかった者が複数名,受験資格を得られなかった.

8. 認定遺伝カウンセラーの予測人数(スライド8)

今後の我が国に於ける認定遺伝カウンセラー数予測の基盤となる大学院専門養成課程修了者数予測を表に示した.順当に大学院修了,認定試験合格と進めば2010年度には概ね100名程度の認定遺伝カウンセラーが誕生すると予測される.経過措置による合格者や,今後新規に認定施設として認定される大学院養成課程から卒業生が輩出されれば,さらに人数は増える事になる.

9. 増加する志願数(スライド9)

一例として北里大学に於ける入学志願者数の推移をグラフに示した.この傾向が全ての大学院,または 全国レベルの傾向を示しているかは未調査のため不明であるが,少なくとも関東地方,首都圏に在る北里 大学に於いては年々増加の傾向を示している事が明らかである.

10. 志望者出自の内訳(スライド 10)

医療(看護+臨床検査+薬学+その他医療)系という範疇で括ると,やはり医療系出身者が多い.ただ, その中にあって生命科学(バイオサイエンス)系は漸増傾向にある.

11.認定遺伝カウンセラー制度の今後(スライド 11)

今後の課題として幾つかの大きな柱が考えられる.

すなわち,

1)大学院教育

各大学院に於ける養成(教育)システムの更なる充実,全体的レベルの向上.

2) 認定制度の安定的基盤の確立

自立的・恒久的運営システムの確立.殊に財政基盤の面.

3)国家資格化

本邦に於いては医療職のライセンス制度の基盤をなしている国家資格化は至上命題であり,本制度も専門医療職としての国民の認知,普及を目指す上で達成せねばならない課題と捉えられている.

4)認定者の就業・貢献分野及びその確保

今後,認定試験合格者が就職出来る環境を整えていく努力が必要.

以上の 4 課題は,一つの大学院で解決出来るものではなく,関係者全員で取り組んでいくべき課題と認識されている.現在,各大学院養成課程間での連携システムを構築し対応を諮っていくための方向性が模索されている.その一環として全国遺伝カウンセラー養成専門課程連絡会議が発足し,2005 年 12 月に第1 回連絡会議が開催され,現7 大学院教育責任者及び関係者が一堂に会し,上記を含む諸種の課題について討議を重ねた.

12. 一つの可能性としての遺伝カウンセラーへのニード(スライド12)

遺伝カウンセラーはあくまで医療職であるが,近年急速に「医療」というものの範囲そのものが変容を 遂げようとしている、すなわち健康産業などのビジネス分野において、遺伝子診断ビジネスや体質診断ビ ジネス,ないしは DNA 鑑定ビジネス, DNA 保管ビジネス等々の新興ビジネスが急速に市場拡大の途を辿 っているのである.この分野の急速な拡大は実際のところ国内ではコントロールが追いついておらず,こ のまま適切な支援を怠ったままに推移してしまうと最悪の場合、遺伝差別や優生思想の国民全体への発露 といった事態が現出してしまいかねず, 喫緊の重要課題として産業界(産), 国(官), アカデミズム(学) が緊急に協力し取り組んで行かねばならないテーマと考えられる.しかし,医療をキーワードに「それ」 と「それ以外」ということで,我が国では厚生労働省と経済産業省が所掌管轄しているのが現状である. ところが「将来高血圧になるかも知れない」、「肥満になるかも知れない」、「糖尿病になるかも知れない」、 といった予測医療,ないし予防医学といった領域は,今やビジネスの範疇に移りつつある.そういった事 業を提供する民間会社が生まれつつあるのである、医療の中で専門家集団により専門医療を提供するとい う形で守られてきた生命倫理にまつわる issue は,今,はるかに一般国民の目に触れる機会の多いビジネス の分野で野放しに解放されてしまう危険な状況になりつつあり、今後の舵取りを誤ると深刻な事態に陥り かねない状況となっている、医療と医療以外という縦割りの所管のままでは万全な支援及び制御が不可能 となってきており,危険な分野が生じつつある.今後,認定遺伝カウンセラー達はこういった領域でも国 民を守る「良心」として貢献していく事が求められるという考えも勃興しつつある、多因子遺伝、ハップ マッププロジェクト,疫学研究等に精通し,企業倫理と生命倫理を守れるべくリーダーシップを発揮出来 る高い能力を有する遺伝カウンセラーが求められる時代が到来しつつある.

2005.11.5 於,東京女子医科大学

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議

認定遺伝カウンセラー制度

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 北里大学病院 遺伝診療部 高田中男

1

認定遺伝カウンセラー制度 立ち上げまでの準備

- ・ 役割と要件
- 養成方法
- 到達目標
- 養成カリキュラム
- 認定制度規則

2

認定遺伝カウンセラー養成制 度

- 恒久制度
 - 大学院修士課程専門養成課程修了者に受験 資格授与
- 経過措置
 - 研修会(セミナー等) 受講及び遺伝カウンセリング実地研修が規定に達した者に受験資格授与

3

認定遺伝カウンセラー養成専門課程

- 2003年度~
 - 信州大学大学院 医学研究科 医科学修士課程(医科学専攻)
 - ・ 遺伝カウンセリングコース
 - 北里大学大学院 医療系研究科 医科学専攻修士課程
 - ・ 遺伝カウンセリング養成プログラム
- 2004年度~
 - お茶の水女子大学大学院 人間文化研究科
 - ・ 特設遺伝カウンセリングコース
- 2005年度以降

2005年4月

- 千葉大学大学院 医学薬学府 医学系修士課程医科学専攻
 - ・ 応用医学医科学コース
- 京都大学大学院 医学研究科 社会健康医学系専攻 専門職学位課程
 - 遺伝カウンセラー・コーディネータユニット
- 川崎医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科 保健看護学専攻修士課程遺伝カウンセリングコース
- 近畿大学大学院 総合理工学研究科 理学専攻
 - ・ 遺伝カウンセラー養成課程

2005年度現在

///○牛皮坎1: //

認定研修コース

- 遺伝医学セミナー
- ・ 遺伝カウンセリングセミナー(基礎コース)
- ・ 遺伝カウンセリングセミナー(実践コース)
- コメディカルのための遺伝カウンセリングセミナー (初級コース)
- コメディカルのための遺伝カウンセリングセミナー (上級コース)
- 遺伝カウンセリング・リフレッシュセミナー
- ・ 家族性腫瘍カウンセラー養成セミナー

足

認定遺伝カウンセラー制度の発

- ・ 認定遺伝カウンセラー制度の公開(専用HP)
- 認定遺伝カウンセラー養成専門課程の認定(7大学)
- ・ 経過措置による研修コースの認定(7コース)
- ・ 認定試験の準備と運用
 - 受験申請受付・経過措置による受験資格の審 査
 - 認定試験
- ・ 認定遺伝カウンセラーの認定

6

5

第1回認定遺伝カウンセラー制

- 認定試験 ・10月9日, 東京女子医科大学にて実 施
- 筆記試験
 - 臨床遺伝専門医と共通問題

60点

- 認定遺伝カウンセラーの選択問題 40点
- 面接試験(1人30分)
- 結果
 - 5名(専門課程3名、経過措置2名)受験
 - 全員合格

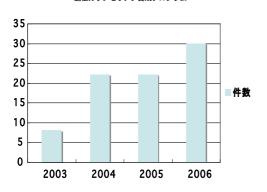
認定遺伝カウンセラーの予測人 数

年度	信州	北里	お茶	京都	近畿	川崎	千葉	年度修 了者数	累積数
2005	1	2						3	3
2006	1	2						3	6
2007	1	2	5			1	1	10	16
2008	2	4	8	4	4	1	2	25	41
2009	2	4	10	4	4	2	2	28	69
2010	2	4	10	4	4	2	2	28	97
2011	2	4	10	4	4	2	2	28	125

- *2005年11月現在の学生数と募集定員からの予測
- *2010年度までは経過措置による認定数が加わる.

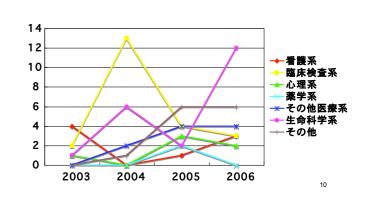
増加する志願件数

例:北里大学大学院医療系研究科修士課程 遺伝カウンセリング養成プログラム



志望者出自内訳

例:北里大学大学院医療系研究科修士課程 遺伝カウンセリング養成プログラム



認定遺伝カウンセラー制度の今後

- 全国遺伝カウンセラー養成専門課程連絡会議の発 足
 - 多施設間協力,教育資源有効活用·相互供与
- ・ 認定遺伝カウンセラー制度準備委員会の解散→同 制度委員会の発足
 - 財政基盤確保等
- ・ 国民への広報・ 普及
 - 啓蒙普及活動・ 就職支援活動
- 国家資格化
 - 学会, 医療機関, 教育機関, 患者団体等が協力

今後の遺伝カウンセリングへ のニード



12

チーム医療としての遺伝子医療

- 心理職としての役割 -

東京女子医科大学附属遺伝子医療センター 浦野真理、斎藤加代子

1. はじめに

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日に専任スタッフ4名でスタートした。 兼任スタッフは医師が小児科3、産婦人科2、膠原病リウマチ痛風センター、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、ソーシャルワーカー2であり、各診療科と の連携の下に遺伝カウンセリングを行っている。

2. 遺伝カウンセリングの流れと心理職の役割

現在、心理職が遺伝カウンセリングに加わっている施設はまだ少なく、兼任の場合がほとんどである。 しかし、遺伝カウンセリングの整備、発展とともに携わる心理職が増加していくことが考えられる。また 医師、遺伝カウンセラー、遺伝専門看護師とともにクライエントへの支援を充実させていくのが望ましい。 当センターでの心理職としての実践について述べる。

初回から、医師と心理職とでクライエントに会う。まず、臨床遺伝専門医から、主訴、病歴、問題歴などが聴取される。そして、臨床遺伝学的な診断を確認し、遺伝医学的情報が提供され、問題解決にあたっていく。遺伝カウンセリングは複数回行うことが多い。

心理職は、質問の援助を行い、クライエントが過度の緊張をしないよう配慮する役割を果たす。また、クライエントの話し方などを通して、様子を観察したり、あるいは複数の家族員で受診した場合には、家族の力動関係の把握をする。夫婦、兄弟姉妹の価値観が違っているときには、配慮しながら遺伝カウンセリングを進める必要がある。

全ての遺伝カウンセリングが終了した後は、フォローアップとして電話の連絡を行い、事後の感想を聞く。遺伝にまつわる悩みは、自分自身の問題、あるいは家族との関係に影響を与え、心理的な葛藤を引き起こすことも稀ではない。そのため、遺伝カウンセリング終了後、継続した心理カウンセリングにつなげるような場合もある。

3. チーム医療の中で

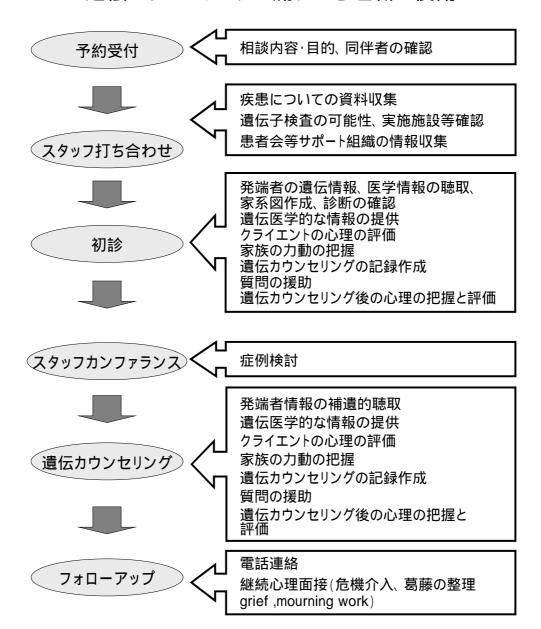
遺伝カウンセリングは、1人のクライエントあるいは家族に、さまざまな職種が関わり、お互いが連携して対応にあたる。心理職は、常にチームの一員であることを心にとめ、クライエントの主観的な体験、感情をチームの他の医療者と共有できるようにしていくことが重要である。

チーム全体の動きを見渡し、それに応じて動ける柔軟性も必要であろうし、日頃からのスタッフ間のコミュニケーションが求められる。そして、生命倫理にも関連する重い内容にかかわるスタッフの精神衛生に気を配っていくことも心理職が果たせる役割なのではないだろうか。

4. おわりに

多職種が関わる遺伝カウンセリングでは、それぞれがとらえたクライエントをつなげ、統合的なアプローチをしていくことで、よりよい援助が達成されると考えられる。遺伝性疾患との関係だけでなく、クライエントの人生や家族をも含んだ遺伝カウンセリングが望まれる。

遺伝カウンセリングの流れと心理職の役割



チーム医療としての遺伝子医療 - 看護師の役割 -

東海大学健康科学部看護学科・日本遺伝看護学会 溝口 満子

1.はじめに

遺伝関連の保健医療サービスにおいて看護職はこれまで地域や病院施設内で一定の役割を担ってきていたが、遺伝性疾患の診断が容易になってより決め細やかなかつ専門的な知識に基づくサービスが必要になってきた。そうした必要性に応えるために、日本遺伝看護学会(旧日本遺伝看護研究会)では、看護職能内外に対して働きかけや啓蒙・教育を行ってきている。徐々に遺伝看護への関心は高まりつつあり、医療機関のみならず健康にかかわる様々な機関で遺伝サービスの裾野を拡げるために、看護職がもともと持っている国家資格を基盤にして、その一翼を担えるという観点から意見を述べたい。

2.遺伝看護とは何か

遺伝的問題をもつ人々の身体的、精神的、心理社会的な側面に関わり、生活を支援し、看護の役割である人々の健康増進、疾病の予防、健康の回復、苦痛の緩和とともに行われる。 具体的には次のようなことを行う。

- 1)地域や施設内の日常看護業務の中で、遺伝学的問題をもつ人々を見いだしたり、相談を持ちかけられたりした場合、面接技術を用いて問題を明確にし、適切な相談機関や専門家につなげる。
- 2)疾患の遺伝学的診断に伴って生じる心理的不安や葛藤 をもつクライエントや家族に対して以下のことを行う。 クライエントが、何を知りたいと考え、何を望んでいるかを明確にする。 疾患の特性や症状、遺伝的特性について正しく理解できるように支援する。 診断や治療過程におけるクライエントや家族の心理社会的な打撃体験を理解し、支える。 診断や治療が適切に行われるよう、クライエントや家族との関係を築き、医療チームメンバーと連携する。
- 3)診断後に続く治療や療養生活において、クライエントと家族の生活を継続的に支援すると共に、その中で生じる新たな葛藤や不安を理解し、対処方法の指示や助言により問題対処への自信を高める。

3.チームの中での看護職者の役割

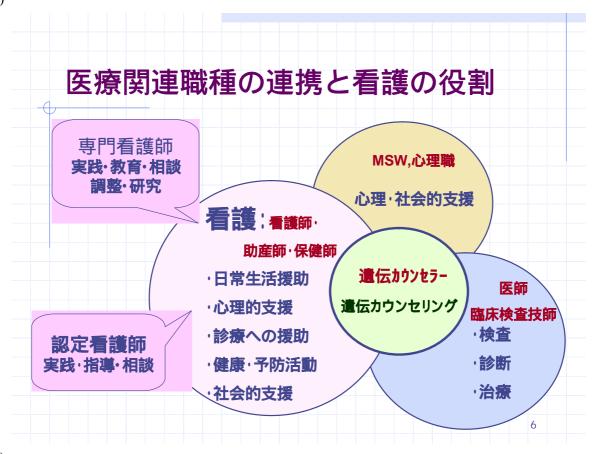
多職種間連携の中で看護の役割機能を図に示した(図 1)。今日では、専門看護師(102 名,2005.3 現在) や認定看護師(1,741 名,同)といった専門レベルの教育を受けた看護師が存在するようになった。これらの看護師がそれぞれの専門分野における遺伝問題を持つ人たちのケアに関われるように教育を受けられるようにすることと同時に、遺伝専門看護師の育成により、遺伝専門医や遺伝カウンセラーと共に遺伝医療チームにおいて役割を担えるのではないかと考える(図 2)。

看護職者は、現在全国に約70万人(准看護師を除く)おり、保健医療施設のあらゆる場に存在し、遺伝医療部門との兼任という立場をとることが可能である。また何よりクライエントに身体的ケアを含めて継続的に関われるという強みがある。遺伝医療サービスのマンパワーとして、また医療経済やサービスの向上という点からみても有効に機能できると考えられる。そのためにも、日本遺伝看護学会では、看護職全体の遺伝に関する教育を卒後教育に組み込むことと、看護職者の遺伝医療に対する関心を喚起することが重要課題であると考え活動をしている。

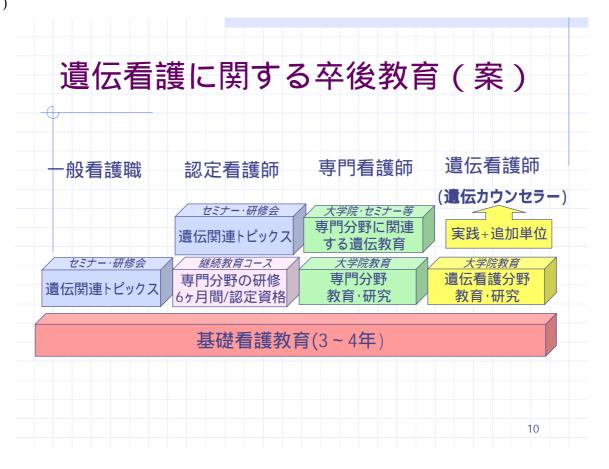
4. おわりに

現代の遺伝医療のニーズに対応できる看護の役割と、そうした役割を担える専門の教育をどのように構築するか、ゼロからの出発ではなく看護が発展してきた歴史を踏まえつつそのうえに積上げるからこその利点もあり、また問題もある。日本の医療状況に見合う保健医療チームの構成を考慮に入れ、多職種の方々と協働してゆきたい。

(図1)



(図2)



遺伝子診断の進歩 - DNA チップを用いた解析

東京大学医学部付属病院神経内科高橋 祐二,後藤 順,辻 省次

分子生物学の飛躍的な進歩に伴って,遺伝性疾患の原因遺伝子のリストは着実に増え続けている.遺伝性疾患の確定診断の際には,その原因遺伝子の変異を検索することが必要不可欠である.しかし従来の方法で大規模な変異解析システムを構築し維持することはしばしば困難であった.近年,DNA チップを応用した遺伝子配列解析システムが開発された.この方法は,他の方法と比較して簡便で,ハイスループットであり,再現性が高いという特色がある.我々は,この方法を応用して,神経変性疾患の原因遺伝子を網羅したハイスループットな遺伝子解析システムを構築した.

パーキンソン病及びその類縁疾患,筋萎縮性側索硬化症,アルツハイマー病を含む痴呆性疾患,家族性 痙性対麻痺,副腎白質ジストロフィーの,原因遺伝子及び疾患関連遺伝子を網羅した DNA チップ(それぞれ TKYPD01 及び TKYPD02, TKYALS01, TKYAD01)を作成した.搭載する配列については,基本的に全エクソン及 びスプライスジャンクション配列を網羅し,発現量が疾患に関連する可能性が考えられる遺伝子に関して は,プロモーター配列を搭載した.また,一部の遺伝子については,イントロンの保存されている配列を 搭載した.配列を選択する際には,クロスハイブリダイゼーションを防ぐために,プローブの配列と,PCR 産物との間で相同性の高い配列をスクリーニングして,相同性の高い配列を除外するか,異なるチップに 分けて搭載することにした.またロボティクスの導入によって PCR 反応液の調製及びプーリングの効率化を行い,よりハイスループットなシステムを構築した.

我々の検討では,一枚のアレイで 30kb の塩基配列が解析可能であり,塩基配列の 99.9%以上が判定可能であった.さらに,実働 3 日間で 12 サンプルの 10-15 遺伝子,計 0.3Mb の解析が可能であった.また既知の遺伝子変異を有するゲノム DNA を実際に解析したところ,点変異は高い感度で検出可能であり,欠失及び挿入についても,少なくとも変異の部位を同定することは可能であった.また,本システムを応用して家族性痙性対麻痺の原因遺伝子のスクリーニングを行い,家族例における複数の遺伝子変異を同定したのみならず,孤発例においても変異を同定した.実際の臨床応用としては,若年性の家族性痴呆の家系において PSEN1 の変異を,また家族性パーキンソン病の家系において LRRK2 の変異を同定した.

DNA チップを用いた神経変性疾患のハイスループット遺伝子解析システムの将来性については,迅速な遺伝子診断による診断精度の向上と,臨床における意思決定への寄与などの臨床面での貢献,また疾患における分子疫学の知見や遺伝子型表現型連関の解明などの疾患研究に対する貢献,さらに疾患関連遺伝子の体系的解析による新たな遺伝的リスクの同定と,そこから病態解明への手がかりの獲得といった基礎的研究に対する有用性などが考えられる.DNA チップを用いたハイスループット遺伝子解析システムは,ポストゲノムシークエンス時代におけるゲノム診療を強力に推進するツールであると考えられる.

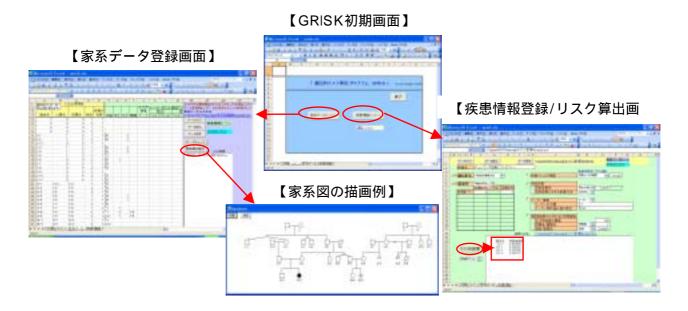
小家系データに基づく遺伝的リスク算出ソフト GRISK のご紹介

(社)バイオ産業情報化コンソーシアム 生物情報解析研究センター 降簱志おり

ゲノム研究の進展に伴い、疾患へのかかりやすさや特定の薬剤に対する副作用の出やすさなど、個々人の表現型が遺伝子レベルで解明されつつあり、それらの情報に基づく遺伝子診断やオーダーメード治療が実際に行われるようになりつつある。このような状況下において、患者に伝えるべき遺伝に関する最も重要な情報の一つは遺伝的リスクの予測値である。しかしながら、すでに原因遺伝子の特定されているメンデル性疾患においてさえ、不完全浸透率や生化学検査による保因者診断、マーカーに関する情報などを加味したリスクの算出は必ずしも容易ではない。そこで、我々はそれらの情報を加味し、小家系データに基づいて遺伝的リスクを算出するコンピュータプログラム GRISK を開発した。

GRISK は Microsoft Excel のマクロとして整備した Windows 上で動作するソフトウェアである。家系情 報を登録するパートと、疾患情報を登録しリスクを算出するパートから構成される。家系データシートに は、遺伝的な疾患をもつ家系のデータをユーザーが登録する。家系情報として登録が必要なデータは、家 系構成員ごとの個体名、両親の名前、性別、疾患の有無である。付属する情報として、年齢、死亡してい るかどうか、保因者診断のための生化学検査が行われた場合にはその値、DNA 検査が行われた場合にはマ ーカーの情報などを入力することが出来る。家系データが正しく入力されているかどうかをチェックする ために、家系データのチェックおよび家系図の描画の2つの機能が組み込まれている。一方、「疾患情報シ ート」には、6つの疾患(デュシェンヌ型筋ジストロフィー、ベッカー型筋ジストロフィー、ハンチント ン病、福山型筋ジストロフィー、家族性大腸腺腫症、遺伝性非ポリポーシス大腸癌)と3つの一般的な疾 患(常染色体完全優性、常染色体完全劣性、X 染色体連鎖完全劣性)がすでに登録されている。これら以 外の疾患データを自由に追加することも可能である。また、新しい知見に基づき、登録済みデータ内容を 変更することも可能である。遺伝的リスク(発症リスクまたは保因者確率)の算出は、家系データに登録 したチェック済みのデータと、疾患情報シートに読み込まれた疾患データに基づいて行われる。なお、リ スク算出は、久野らの開発した継承ベクトルを用いた遺伝的リスク計算アルゴリズム[1]に基づいている。 【謝辞】本ソフトウェア開発に当たって、ご指導いただきました齋藤加代子先生をはじめとする、東京女 子医大付属遺伝子医療センターの皆様、および膠原病リウマチ痛風センターの鎌谷先生に感謝いたします。 また、リスク計算エンジンである grisk.c をご提供いただきました、神戸大学久野先生に感謝いたします。

【参考文献】[1] S. Kuno, et al., "Unified method for Bayesian calculation of genetic risk.", to be published in Journal of Human Genetics.



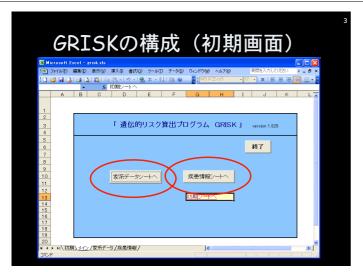
小家系データに基づく遺伝的リスク算出ソフト*G*RISKのご紹介

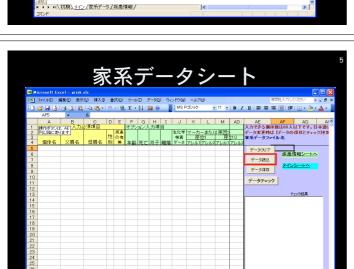
バイオ産業情報化コンソーシアム 生物情報解析研究センター 降籏 志おり

全国遺伝子医療部門連絡会議 11月5日(土)

GRISKとは?

- ・メンデル性疾患に対する遺伝的リスク (発症リスクや保因者確率)を算出する コンピュータープログラムである。
- ・家系データ(個体のID、両親のID)から、 家系図を描画することもできる。
- ・Excelのマクロとして整備したため、 Microsoft Excelの搭載されている Windowsマシンで動かすことができる。

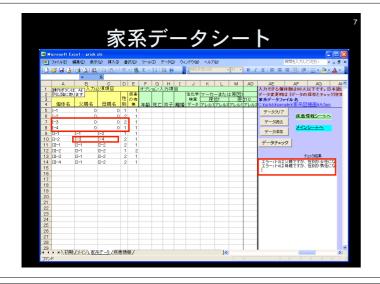


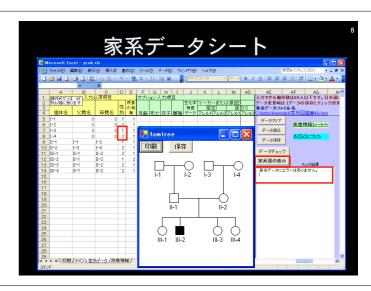


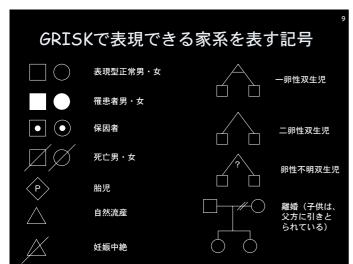
* * \ 初期 / メイン\ 家系データ / 疾患情報 /

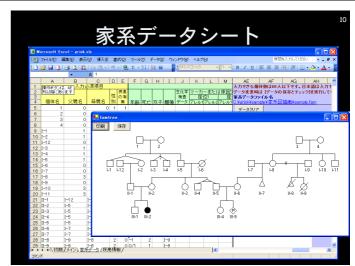


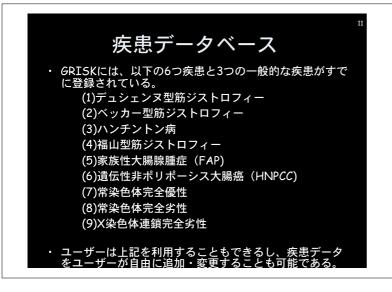






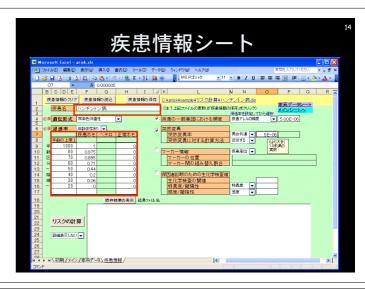


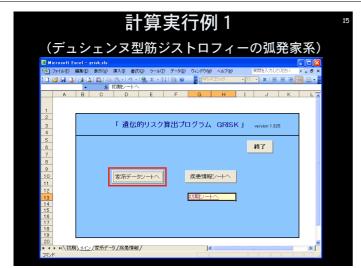












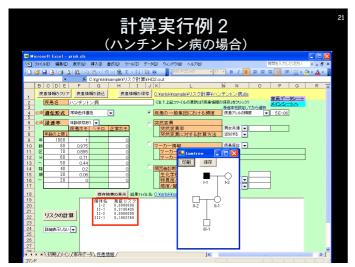












結語

- ・来年の春以降メーカーより発売にむけて、 準備中。
- ・問い合わせ先: 東京女子医科大学 附属膠原病リウマチ痛風センター

附属遺伝子医療センター 齋藤先生

鎌谷先生

謝辞

- ・本ソフトウェア開発に当たって、ご指導 いただきました齋藤加代子先生をはじめ とする、東京女子医大遺伝子医療センター の皆様に感謝いたします。
- ・また、リスク計算エンジンであるgrisk.c をご提供いただきました、神戸大学久野 先生に感謝いたします。

総合討論

- 平原(司会:横浜市立大学):横浜市大の平原です.早速,総合討論を開始したいと思います.最初に,第二部「遺伝子医療の基盤研究」について,御質問,御意見はございますでしょうか?
- 鎌谷(東京女子医科大学): 第二部の「遺伝リスク計算ソフト」の講演の後,「リスクを計算し,それを伝えるというのは,コンピュータで計算するような無味乾燥なものではなく,さまざまな家系情報を勘案した上で,クライエントに伝えるという非常にセンシティヴなプロセスが必要なのではないか」とい御意見をいただきました.このソフトの開発に関与した者の一人として発言させていただきます.もちろん,リスクを伝えるのは遺伝カウンセリングというプロセスの中で行われることですので,クライエントの心情,理解度を勘案し伝えていかなければなりません.しかし,リスクの算定は,得られる家系情報からアルゴリズムを構築し,数学的に明確になされなければなりません.根拠をあいまいにしたままリスクを判定していては,後から検証をすることもできません.私たちはそのためにこのソフトを開発しました.
- 平原:ありがとうございました.それでは次にいくつかの論点にしぽって総合討論をすすめていきたいと思います.わが国の臨床遺伝医療の制度設計については,古山班(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))の果たしてきた役割が大きいと思います.実際に臨床遺伝専門医制度を確立してきましたし,今年度からは認定遺伝カウンセラー制度も開始されました.これら臨床遺伝医療の制度設計について御意見のある方はいらっしゃいますか?
- 小杉(京都大学):京都大学においても認定遺伝カウンセラー養成のための修士課程を次年度から開始することになりました.レベルの高い認定遺伝カウンセラーを養成し,国家資格化をめざしたいと考えています. それとともに,現在遺伝カウンセリングに携わっている保健師・看護師・心理士との連携についても考えていく必要があると思っています.
- 田村(お茶の水女子大学): スタートしたばかりなので認定遺伝カウンセラーのバックグランドもさまざまで,いろいろな能力をもった方がいらっしゃいます. アイデンティティーがはっきりしている臨床心理士や看護師とは異なり,認定遺伝カウンセラーはまだいろいろな意味で確立していません. 臨床遺伝専門医と同じなのか,何ができて,何ができないのかなど,徐々に明確にしていく必要があると思います.もちろん,各施設で,認定遺伝カウンセラーの役割についていろいろなパターンがあってよいとは思いますが.
- 藤田(京都大学): 遺伝カウンセリング学会理事長として一言発言させていただきます. いままで遺伝カウンセリングに携わってきた方々は認定遺伝カウンセラーの資格はとれないような制度になっているように感じます. 一方, 溝口先生の講演の中に遺伝看護師を養成するという計画があるという話がありましたが, 遺伝看護師と認定遺伝カウンセラーの役割はどのように違うのでしょうか. 一緒にうまくやっていけるのでしょうか
- 溝口(東海大学): まだ,計画段階ですので,役割分担について十分な検討はなされておりません.遺伝看護師と認定遺伝カウンセラーの役割分担についても検討していかなければなりませんが,臨床遺伝専門医と認定遺伝カウンセラーとの役割分担はどうなっているのかなと素朴な疑問があります.
- 種村(名古屋市立大学): 毎年 100 例の遺伝カウンセリングを行っていますが,臨床遺伝専門医である私一人が 兼務で対応せざるを得ない状況が続いています.臨床心理士や看護師の協力も得られておりません.先日, 病院長に遺伝カウンセリングに協力してくださる方を採用してほしいとお願いしたところ,看護師など医 療職の資格のある方だと採用しやすいとの返答をいただきました.認定遺伝カウンセラーも遺伝看護師も めざすところは同じだと思いますが,病院での採用ということを考えると遺伝看護師が養成されれば,各 大学病院の遺伝子診療部でも採用されやすくなるのではないでしょうか?
- 吉田 (東京医科歯科大学): 現在,看護師と認定遺伝カウンセラーと臨床遺伝専門医である私との3人で遺伝カウンセリングを行っています.役割分担についてですが,ケースバイケース,もちろん重なる部分が多いとは思いますが,その分,フォローアップの際に漏れがなくなるというよい面もあります.チーム医療が

円滑に行われていれば役割分担について、とくに問題になることはないように思います。

- 平原:東京医科歯科大学では大変めぐまれた体制で遺伝子医療部門が運営されているようですが,どうしてそのような恵まれた環境を作ることができたのでしょうか?
- 吉田:小児科の教授が積極的に遺伝子医療部門の体制作りを進めて下さいました.
- 福嶋(信州大学): 役割分担についてですが,最初に各職種の役割があるのではないと思います.まず,クライエントに対してあるべき遺伝医療というものがあり,患者中心主義の立場から,この方になにが必要なのか,それぞれの医療施設で何が可能なのかについて考え,実現可能な最高の遺伝カウンセリング,遺伝医療を実践することが重要なのだと思います.まだ,遺伝医療に関連する専門職の制度や養成が始まった段階で壁を作るべきではありません.各施設にあっては,この連絡会議で得た情報,たとえば東京医科歯科大学のように,認定遺伝カウンセラーや専任看護師を遺伝子診療部に配置しているところもあるのですよ,と病院長など指導的立場にある方々に直訴して,各施設での遺伝医療の充実のためにご尽力いただきたいと思います.

もう一つ,遺伝子解析研究のために作成されたいわゆる3省指針(ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針)は大学・大学病院を対象にしていますが,今回,厚労省から出されたガイドライン(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)は大学だけを対象としたものではありません.この中には遺伝学的検査を行う際には臨床遺伝学的知識を持つものによる遺伝カウンセリングがなされるべきであるということが記載されています.遺伝学的検査を行っていない病院はほとんどないのではないかと思いますので,これからはすべての病院で遺伝カウンセリングというものを意識しなければならない時代になったということができると思います.そうすると病院に対してどのようなアプローチをしていけば,わが国の遺伝医療の発展につながるかということも考えていかなければなりません.

- 平原:それでは,この度,札幌の天使病院で遺伝子医療部門を立ち上げた外木先生が出席されていますので,一 言お願いできますでしょうか?
- 外木(天使病院): 北海道には,遺伝子医療部門(臨床遺伝専門医の研修施設)が,北海道大学,旭川医科大学, そして私のいる天使病院,この3施設しかありません.広い北海道におられる方々で遺伝医療が必要な方 にこの3施設のいずれかを受診して下さいというのは酷なことです.一般病院のレベルアップをはかるか, あるいは一般病院と大学等の遺伝子医療部門の仲介ができるようなネットワークを是非,構築していただ きたいと思います.先日,このようなことがありました.地元の主治医に 15 番染色体に異常があるので, お子さんはプラダー・ウィリー症候群だと言われた方が,プラダー・ウィリー症候群の親の会に出席した ところ,親の会の方に「症状が違うからアンジェルマン症候群じゃないの?」と指摘を受けたということ です.遺伝学的検査をオーダーすることはできるのですが,その結果を遺伝学的に正しく理解する能力が 乏しい医師がたくさんいます.この状況を何とかしなければなりません.
- 平原:もうお一人,病院として遺伝子診療部を立ち上げられた近畿中央病院の鈴木先生が来られていますので, 一言おねがいできますでしょうか?
- 鈴木(近畿中央病院): 平成 13 年 4 月に遺伝子診療センターを立ち上げました.これは病院の特色の一つとして 個別化医療を推進したいということで関係者に呼びかけたところ, 医師, 看護師, 薬剤師, 臨床検査技師 が集ってくれて, 皆併任で頑張ってくれています. 遺伝カウンセリングは原則として医師と看護師がチームで行うことにしています. 看護師は家族計画協会が主催するセミナーで学んだ方達です. 今, 私が気に なっているのは, 現在かかわっている方をどのようにオーソライズするかについてです. 認定遺伝カウン セラーになるのは困難だと思いますので, この点についても是非, 考慮していただきたいと思います.
- 平原:総合討論として,最後の話題に移りたいと思います.オーダーメイド医療として最も早く臨床の現場におりてくるのは,遺伝子多型と薬の副作用,効き具合の領域だと思います.第2部の遺伝子医療の基盤研究のところで鎌谷直之先生(東京女子医科大学)は慢性関節リウマチのオーダーメイド医療を推進するためにきちっと遺伝カウンセリングを組み入れた形で臨床研究を進めているとのお話がありました.最初に鎌谷先生,続いて実際に遺伝カウンセリングを行っている斉藤先生にお話いただきたいと思います.

- 鎌谷:遺伝子医療部門がちゃんとやらなければならないものとしては,まずメンデル遺伝病があると思います. 大変深刻な問題を扱いますので、慎重に遺伝カウンセリングを進めなければなりません、病的変異をもっ ていれば 100%病気になる、もっていなければ全く病気にならない、さまざまな不安に対応していく必要が あります.しかし,遺伝情報としては大変シンプルなものです.一方,薬の効き具合,副作用と遺伝子多 型の問題になると,深刻さという点ではあまりないのかもしれませんが,確率をどのように扱うかという 大きな問題が生じます.なるかならないかわからない,なるかならないかわからないのだったらわからな い方がいいのではないかという人もいます、私は医療というのはウソをつくか、隠すか、確率をいうか、 この三つしかないと考えています(会場笑いに包まれる). 従来,患者さんに「先生,この薬は効くのでし ょうか?」とたずねられると,多くの医師は「大丈夫,効きますよ」と答えていました.しかし,これは ウソです .100%効く薬などはなく ,実際は 60%位にしか効かない薬が多い .抗がん剤の場合は 10%か 20% にしか効かない薬はザラです.患者さんに「副作用はでないでしょうね」と聞かれると,「ウーン」と黙っ てしまって隠している.患者さんに正確な情報を伝えようとするなら,私は確率を言うしかないと思いま す.しかし,確率という言葉は難しくて,実は日本語で正確に「確率」を表す言葉はないのです.私は確 率という概念を理解している人は統計学会のメンバーにもいないと思っています. stochastic, random, probability という概念のことなる言葉を「確率」という一つの単語で表そうとしているのはひどいこと です.stochastic や random ということばは,はっきりしないので不安だという概念が含まれています. これに対して, probability というのはこれらの不安を解消するために科学の力をもって立ち向かおうと いう言葉です.遺伝カウンセリングの場においても,是非,probability の概念を導入していっていただ きたいと思います.これからの医療では予測の正確性というものが問われるのですが,この点について十 分な知識を持つ医師は残念ながら極めて少ないといわざるを得ません.このような点についても認定遺伝 カウンセラーが患者と医師との仲介役として機能していただければすばらしいことだと思います.
- 斎藤 (東京女子医科大学): 膠原病・リウマチセンターで行なわれているオーダーメイド医療にむけた臨床研究 の一環として遺伝カウンセリングを担当しています.アルゴリズムの鎌谷先生に対して,私はアナログの 斎藤だと思っています.たとえば患者さんにハプロタイプといっても理解は得られないので,それをわか りやすく翻訳する、私の役目は科学的なデジタルの情報を患者さんに理解できるようなアナログに変換す ることだと思います.患者さんとお話する際,気をつけなければならないのはやはり確率の問題です.た とえば「この薬を飲んだ方の38%に副作用がありました」という場合に、同時に「残りの62%の方には副 作用はおこりませんでした」というメッセージも伝えなければなりません.逆に,ある副作用のでにくい ハプロタイプを持っている方に対しても「88%には副作用はでませんよ」というだけではなく、「12%の人 には副作用がでる,頻度は少ないのですが副作用がでる可能性もあります」ということを伝え,理解して おいていただかないと将来的なトラブルの原因にもなります.だいたい一人30分間で説明するようにして いますが,わかりやすく説明しようとするとたいてい30分では足りません.それと,面談したのち,その 方がどの程度理解してくださったのかを確認することが重要です、私たちのところでは面談後、チェック リストを用意して,患者さんに記入していただいて確認を行っています.また,私たちのところではハプ ロタイプの結果が出て,それを伝えた後に,患者さんがどのように感じたか,新たな不安が起きていない かなどについてアンケート調査を行っていますが,現在までのところ,患者さん達にはかなりよく理解し ていただいているという印象があります、非常に前向きにとらえ、よりよい治療法のために、患者として も貢献していきたいという大変ポジティヴに考えて下さる方が多いように思います.

平原:長時間にわたり,総合討論に御参加下さりありがとうございました.来年は大阪大学臨床遺伝学の戸田先生のお世話で,第4回全国遺伝子医療部門連絡会議が開催されることになっておりますので,どうぞ御参加下さいますようお願い申し上げます.

以上をもちまして、第3回全国遺伝子医療部門連絡会議を終了いたします.

第3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・参加者名簿

第3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>

国立大学医学部・医科大学	36 施設
私立大学医学部・医科大学	22 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	7 施設
その他(医学関連検査センター・企業等)	16 施設
参加施設計	97 施設

<参加者内訳>

医師	78 名
看護師	11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)	28名
不明	60 名
参加者計	177名

*医師の内訳(重複回答あり)

臨床遺伝専門医(53名)

臨床遺伝専門医研修中(14名)

臨床遺伝専門医研修を検討中(4名)

自分は臨床遺伝専門医ではないが自施設に臨床遺伝専門医がいる(9名) 自分は臨床遺伝専門医ではないが自施設の医師の医師が臨床遺伝専門医研修中(2名)

臨床遺伝専門医は取得しない(2名)

<参加理由>(重複回答あり)

1. 遺伝子医療部門が設立されている施設の代表者として	17名
2. 遺伝子医療部門が設立されている施設の代表者の代理として	20 名
3. 遺伝子医療部門が設立されている施設の一員として	38名
4. 遺伝子医療部門を立ち上げようとしている施設の代表者として	3名
5. 遺伝子医療部門を立ち上げようとしている施設の代表者の代理として	2名
6. 遺伝子医療部門を立ち上げようとしている施設の一員として	9名
7. 自施設に遺伝子医療部門を設置することの必要性について参考にするため	7名
8. 所属施設は独立した遺伝子医療部門はないが,他施設の遺伝子医療部門で	
非常勤の臨床遺伝専門医として遺伝カウンセリングを実施しているため	2名
9. 所属施設は独立した遺伝子医療部門はないが,所属診療科で	
臨床遺伝専門医として一部遺伝カウンセリングに対応しているため	2名
10. 個人的興味で	8名
11. その他	24 名

・オーダーメイド医療実現化プロジェクトのコーディネーター業務上の 参考にするため、また、今後自施設において遺伝カウンセリングの必要 性を検討するにあたり参考とするため

- ・遺伝学的検査を今後行っていく予定(企業として)であり、遺伝子医療(部門)分野について学びを深め、企業としての適切な対応を検討していきたいと考えているため
- ・遺伝カウンセラー養成課程を立ち上げるため
- ・遺伝学的検査実施部門として
- ・遺伝子医療部門における個人情報のセキュリティ確保を考える上での 知識向上のため
- ・遺伝子疾患治療薬を扱うメーカーとして向学のため
- ・遺伝子診断を行う検査キットを販売予定のため
- ・患者,家族会に最新の情報を提供するため
- ・検査の立場での情報収集
- ・講演依頼により
- ・所属施設は独立した遺伝子医療部門はないが遺伝カウンセリング部門 として、看護師・心理士・検査技師・MSW を含んだチーム医療を行っ ている(スタッフは全て兼任)のでその責任者として
- ・所属大学病院でのカウンセリングに対応するための参考に
- ・匿名化システムの展示補助と情報収集のため
- ・認定遺伝カウンセラー養成校の教員として
- ・発表者として
- ・臨床検査センターの新規事業企画担当者として
- ・臨床検査における遺伝子検査の実施について現状把握のため
- ・認定遺伝カウンセラー養成を検討中
- ・認定遺伝カウンセラーの代表のひとりとして、及び、その教育にあたる者として

<どのようなソースで会の開催についての情報を入手されましたか?>

事務局からの連絡	87名
Web から(信州大学ホームページ,GENETOPIA,遺伝子診療学会)	4名
その他(施設内スタッフ,知人など)	25 名

*上記の集計は、アンケートに基づくものであり、巻頭の受付における記帳による集計と解離がありますがご了承ください。特に本年度は、予想を大幅に上回る方のご参加により、遅れて受付された方にアンケート用紙をお渡しできなかったという事情もございましたことを申し添えさせて頂きます。

(事務局)

<内容に関するアンケート結果>

アンケート回答数:116 (信州大学, 東京女子医大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?

大変満足(11名)

理由: 最新情報を得られる.

現在及び将来の遺伝に関わる者としての情報が今どれくらいなのかが理解できたから、

満足 (61 名)

理由: 現状と基礎的な内容の二本立てであったところ.

基礎研究の報告は他の会でも聞けるので、本会独自のテーマに特化した方が効率的であると感じました。

いろいろな話題が盛り沢山でしたので、

ほぼ満足(35名)

理由: 時間がズレて最後まで聞けませんでした.

時間厳守で講義をして頂きたい。

やや不満 (2名)

理由: 時間が短く理解するところまでいたらなかった.

不満 (0名)

ふつう (1名)

無回答(6名)

2. 「興味深かった」あるいは「有益であった」課題に○をつけて下さい.

- 1. 遺伝子解析に関する各種ガイドライン制定の意義(53名)
- 2. 臨床遺伝専門医制度(74 名)
- 3. 認定遺伝カウンセラー制度 (65 名)
- 4. チーム医療としての遺伝子医療:心理職の役割(62名)
- 5. チーム医療としての遺伝子医療: 看護師の役割(54名)
- 6. 遺伝子診断の進歩-DNA チップを用いた解析(58名)
- 7. 遺伝子診断の進歩-SNPs による心筋梗塞の解析 (30 名)
- 8. 慢性関節リウマチのオーダーメイド医療(64 名)
- 9. トピックス GRISK (家系図ソフト,遺伝リスク計算ソフト) (41 名)
- 10. 総合討論(17名)

無回答(5名)

3. 次回もご出席いただけますか?

- 1. 出席する (33名)
- 2. 可能な限り出席する(57名)
- 3. 時間があれば出席する(15名)
- 4. 施設の誰かは出席するようにする (9名)
- 5. 積極的には出席しない(0名)
- 6. もう出席しない(0名)

無回答(4名)

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?

「遺伝子診療部の活動に関すること」

- 1. 遺伝子診療部門の実際の活動内容と大学機構内でのポジションとの関係(遺伝カウンセリング室との比較など). これからのレベルアップするための資料にしたいから.
- 2. 遺伝子診療部の活動(遺伝カウンセリング実施状況など)を具体的に知ることができればと思います。
- 3. 各施設の運営実態(専任スタッフ数、職位、患者(クライアント)数、カウンセリング費用、疾患別症例数、診療とカウンセリングの線引きをどこでしているかなど)。昨年のように各施設での実施状況。
- 4. 遺伝子医療を設立・発足している病院や施設での具体的な問題等に興味があります。
- 5. 各遺伝子診療部のシステム作りに関するもの。
- 6. 施設運用の紹介演題を含めていただきたい.
- 7. 各施設の現状等事前に調査しておいて総合討論のテーマとしてあげてはどうかと思います。
- 8. 遺伝外来の現状・問題点.
- 9. 遺伝学的検査施行の手続きについて (大学や施設によってかなり variation があると思う).
- 10. 大学病院, 地域の病院, 研究所 etc., 施設の形態による遺伝部門のあり方についての討論があるとよい.
- 11. セミナーとの違いを明析にする為に、遺伝医療の方向性、トピックス、行政との関わりや、ビジネスとの関わり等を扱ってはどうかなと思いました。

「遺伝カウンセリングの実際に関すること」

- 12. 遺伝相談における問題点、制度上の問題点の提起と妥解策について、
- 13. カウンセリングでの具体的なお話. 遺伝カウンセリングは万能?
- 14. 今回と同じような内容でよいと思います。各論的には個々の疾患というより方法論などのトピックスがあるとよいように思います(もちろん例として特定の疾患があってもよいのですが)
- 15. 症例呈示してケーススタディーを行ってもよいのではないか(例えば出生前診断の適応とする重篤な遺伝性疾患をどのように判断しているかを検討する).
- 16. チーム医療のできていない現場での患者さんとの対応のしかたの工夫など、
- 17. オーダーメイド医療の臨床の場における応用例の紹介.
- 18. 研究、臨床分野での遺伝カウンセリングの実際、
- 19. 医療従事者の倫理面での葛藤をお聞きしたい.
- 20. 認定遺伝カウンセラーの実践.
- 21. 電子カルテ時代の遺伝医療 (情報共有と個人情報保護).
- 22. 電子カルテ上での遺伝学的情報の取扱いについて.

「チーム医療に関すること」

- 23. 遺伝専門医と遺伝カウンセラーの遺伝カウンセリングにおける役割について(日本の医療チームの現状から)。
- 24. 心理職, 看護職, 遺伝カウンセラーの役割分担について.
- 25. 今年につづいて、チーム医療の中での看護師、臨床心理士の役割とその現状、今後の課題など。
- 26. 各施設で様々なチームの構成→特徴,長所,短所などを検討
- 27. チームの一員、遺伝子検査師の話も聞きたい.
- 28. 遺伝チーム医療(オーダーメイド医療)に薬剤師も必要と思われるが、遺伝専門 or 認定薬剤師の現状などを聞かせて頂きたい.

「遺伝子検査に関すること」

29. 遺伝子検査の連携について、一施設で全ての検査を完結するのは不経済ですので、実際に研

究室レベルでなく病院検査室で実施できる検査に限りたいと思います。

- 30. 遺伝子解析の update.
- 31. 遺伝子診断の基礎知識。

「診療報酬に関すること」

- 32. カウンセリングに対する診療報酬(保険点数)取得に向けての活動について、
- 33. 遺伝カウンセリングが保険適用されることが重要であることが本日挙がっていましたが、具体的にどのようにすすめられているのか教えていただけますと幸いです。
- 34. 健康保険適応(遺伝子検査、遺伝カウンセリング)の見通しについて教えていただきたいです
- 35. 遺伝外来の保険内診療化について. カウンセリングがボランティア的に行われている印象を受けた. 厚生労働省担当官を参加させる位であるからには, カウンセリングの妥当な経費などを認めてもらえるよう働きかけてゆけばよいと思う. そういった経費についての演題も必要と思います.
- 36. 基礎的なことよりも制度,特に理念とそのコストをどのように誰が負担するのかについて討論してほしい. 総合討論の時間を早くしてほしかった.

「制度に関すること」

- 37. 今年につづいて、行政、ガイドライン関連の話題、
- 38. 官僚(厚生労働省 etc)を招いての discussion.
- 39. 遺伝子検査ガイドラインと個人情報保護法との関係について(特に、ガイドラインの法制化等の可能性について)
- 40. 遺伝看護師の制度化について (認定遺伝カウンセラーとの関係についても).
- 41. 遺伝カウンセリングは臨床遺伝専門医と遺伝カウンセラーが中心となるのはわかるが、それ 以外の人はやってはいけないのか(ということはないとは思うが)現実的に人的にも限りがある 中で(兼任等で)すべての遺伝学的検査で臨床遺伝専門医がカウンセリングするのはむずかしい。 他の医師をどうするか??

「教育に関すること」

- 42. 専門医教育の在り方.
- 43. 遺伝教育について (卒前・卒後).
- 44. 初期卒後研修と遺伝医学教育について.
- 45. 医療関連職種 (医学生, 医師など) に向けた遺伝医学教育.
- 46. 教育について (医学部学生への).
- 47. 松本市内で行う遺伝教育の内容を提示してほしいです。信州大学の遺伝教育のカリキュラムも提示してほしいです。
- 48. 認定遺伝カウンセラー教育問題.
- 49. カウンセラーコース在学学生の実態調査(背景,実際に入学しての感想).
- 50. 遺伝カウンセラーコース卒業者のその後、

「トピックス」

- 51. その年度の新しい情報(ガイドライン等).
- 52. 遺伝子医療に関するトピックスや今後の動向など.
- 53. 2の6,7,8のような遺伝医学についての hot な話題を取り上げて欲しい(新知識の提供).
- 54. その時の状況はわかりませんが、着床前診断(PGD,PGD-S)について、

「その他」

55. 倫理的な審査の現状について→全病例の審査をしているか, どの組織(ex.倫理委員会)で行

われているか、どのタイミングで行われているか、

- 56. 遺伝子解析メーカー (検査所ではなくて) からのコメント.
- ・製薬企業の人にオーダーメイド医療の商業面について話して頂きたいと思います。
- 57. 保険加入について.
- 58. 演者は更に枠を広げ、様々な領域の方に参加いただくといいのではないでしょうか.
- 59. 各施設毎にクライアントの background が大きく偏っているのが現状と思われる。その要因の解析、今後の改善、展望などについて、

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。

「啓発活動」

- 1. 医療機関、一般社会では、まだまだ遺伝子診療や、そのカウンセリングに対する認知は希薄であると感じます。連絡会の活動として啓発などについてもご検討いただければと思います。
- 2. 遺伝専門以外の医療関係者へのアプローチ、アピールをテーマにした企画を連絡会としての課題にし、すそ野を広げる.
- 3. 臨床遺伝の一般への啓蒙が必要と思います.遺伝カウンセリングをスムーズにするには一般の理解が必要と思います.また大学の学部長や病院長への啓蒙をお願いしたい.
- 4. 社会啓蒙活動 (メディアを通じて).
- 5. 日本看護協会への広報やセミナー等の開催、認知度をあげる活動をしていただいたら良いと思います。遺伝子検査の有用性を証明する方法や基準を検討していただきたい。

「遺伝医療体制の整備への貢献」

- 6. 遺伝子医療部門担当者からの要望、特に厚生労働省に対する要望を吸い上げてまとめる等。
- 7. 遺伝カウンセリングの診療報酬, 遺伝子検査の検査料→自由診療, 自費 or ボランティア検査の 部分の今後について.
- 8. 遺伝子検査・遺伝カウンセリングの保険収載に向けての活動.
- 9. 診療部を設立しようといている施設において、個別の指導、モデルケースの呈示をしていただく、実際の運営について.
- 10. 遺伝関連診療録の取扱い. 特に電子カルテ化に伴う問題点とその対策について、会議としての共通認識、方針等あればよいと思われる.

「診療支援」

- 11. 各施設における具体的な遺伝カウンセリングシステムをまとめたものが作成されるとよいと思います
- 12. 遺伝子検査等の「説明文」「同意書」の共通フォーマットの作成,提供。

「遺伝医療部門のネットワークの構築」

- 13. 特にどの疾患は、どの先生/施設が得意であるとか、各施設でどの範囲の疾患はカバーしているのか、一般の人が相談する時にわかる情報が欲しいです(いでんネットの施設一覧に診療科領域情報も入れる?).
- 14. 産科の立場として「現時点でこの疾患は出生前診断の対象となりうるのか、又、可能か、可能ならどうすればよいか」ということを一覧(又は検索)で見ることができる HP があるとありがたいです。遺伝子検査の可否イコール出生前診断ではないので、
- 15. メーリングリストなどによる継続的な連携.
- 16. 発言の垣根の低い(ざっくばらんな相談をしやすいところ),参加者の多いメーリングリスト の発足(「○×△について検査できるところを教えて下さい」→即レスもらえるような GC-ML がこれに当たるのでしょうか。発言する時かなり身構えるところがありますが).

「その他」

- 17. 遺伝カウンセリングの恩恵にあずからない事例をどう減らすか。地方での教育セミナー等の 主催などの企画
- 18. 各施設での倫理委員会で「審議すべき点」「審議の対象とならない点」の管理(倫理委員会で全く本質的でない点が議論されることがよくあります).

6. その他、ご意見・ご希望・ご感想(自由記載)

「今後の課題」

- 1. カウンセリングは重要と考えているが、大学にそれを設立してゆくには、現在ボランティアで 行わざるを得ない状況にある。医療費削減の中では困難かも知れないが医療費の中で支えていく 制度にしてもらえればと考えている。
- 2. 種々の指針と現実にコストをどのように負担するかについて矛盾があると思います。理念をあげるのであれば、しっかりとしたコストの裏づけが必要です。
- 3. ! 臨床遺伝専門医, "カウンセラー制度, # 他の subspeciality (特に産婦人科, 小児科, 神経内科) としての専門医, 特に! # は部門によっては overlap がかなり多いと思います. ! のみ# も分離する形でのカリキュラムを強要しても, すそ野は広がらないと思います. Pt が自由診療で! 及び"の診療をうけるメリットが# を上回らない限り制度と理念が先行しても, いびつになる面も多いのではないでしょうか.
- 4. チーム医療の重要な領域の学会では専門医の認定条件として「会員の8割以上が医師でなければならない」というのが問題になってくるかも知れません。糖尿病学会では療養指導士という資格ができたためコメディカルの入会者が急増して困ってしまったということがあります。コメディカルに入会を勧めないようにと言われたことがあります。

「連絡会議の運営・内容に関する提案」

- 5. 今回は出席者を制限していないようですが、私個人的には第1回のように各施設(遺伝子医療 部門)の関係者に限定した方が良いのではないかと思います。
- 6. 遺伝子診療学会, 人類遺伝学会に合わせての開催.
- 7. Genetic counseling 教育連絡会議と joint した会議もあってよい.
- 8. プログラムに簡単な抄録をつけて小冊子にしていただきたい.
- 9. 講演の抄録またはスライド内容等の配布資料があった方が良い.
- 10. high quality の遺伝カウンセリング医療を目指すと同時に、討論でも話題になりましたように、すそ野を拡げるためにどうしたらよいかということにも時間がさけれればと思います。遺伝カウンセラーの経過措置も是非延長していただきたいと思います。現場で他の仕事をしながら多くのセミナーに出席して経済的にも時間的にも相当の負担を強いられながら高いモチベーションで頑張っている人たちが数多くいますので。
- 11. 最近の遺伝トピックをわかりやすく解説され良かった。
- 12. どの演者の方もたいへんわかりやすい good speaker でした.
- 13. 研究については学会等での発表でよいのではないでしょうか、連絡会議ですので意見交換を主たる内容として欲しいです。
- 14. 遺伝子医療部門連絡会として6~8は必要かどうか?
- 15. 学会ではないので基礎研究データの紹介は不要と考えます.
- 16. 第2部の講演はおもしろかったが、本会が連絡会議という名称を冠しているところから考えると不要だと思う。もっと実務的な連絡会にして短時間で終了するようにしてほしい(GRISK の紹介は有用)。

「疑問」

- 17. ソーシャルワーカー、心理士、遺伝看護師、認定遺伝カウンセラーの役割分担が今一つ理解 しにくい、今後どのように区別していく予定でしょうか?
- 18. 認定遺伝カウンセラーの方と今後予定されている認定遺伝看護師の違い、何故2つに分ける必要があるのか?がよく理解できませんでした。

「感想」

- 19. 遺伝カウンセリングでは「リスク」と言わずに「確率」と言う方がよいと思うので、G-RISK のお話はちょっと言葉上ひっかかりました。
- 20. GRISK のようなソフトを有料にするのではなく、無償でホームページからダウンロードでき、かつ更新をしてくれるようなシステムであって欲しい(安価であれば問題ないかもしれないが).
- 21. 看護職における遺伝相談の実態・認識調査を行っております。高田先生が「予測と違って看護職からの反応があまり良くない」とおっしゃっていたように、まだ認識が薄いようです。より多くの広報、啓蒙活動を期待します。
- 22. 東大もようやく臨床ゲノム診療部が立ち上げられ、よちよちではありますが歩み始めたところです。今後重要な役割を担うことが考えられますので、少しでも進歩させていきたいと微力ながら考えておりますが、そのための有用な情報が得られればと願っています。
- 23. ご紹介の場を頂きまして有難うございました (NTT データ田中).
- 24. 教育心理職から現在医療心理職に携わり研修しているので、両者の共通点、異なる点がわかり有益であった。
- 25. 他施設のとりくみを聞くことで参考になることがあります. ありがとうございました.
- 26. 初参加でしたが非常に有益でした.
- 27. はじめてで勉強になりました.
- 28. 勉強になります.
- 29. 懇親会の企画よかったと思います.

*アンケートにご協力くださった方に改めて御礼申しあげます.

建設的なご意見を多数ご提案いただき、ありがとうございました。

なお、予想を大幅に上回る方のご参加により、遅れて受付された方のなかにはアンケート用紙 をお渡しできなかった方がおりましたことを深くお詫び申し上げます。

(事務局)

		/)
参加施設名	UEU 8630	
北海道大学		化幌印北区北 1 5条四 7 1 目 盛岡市内丸19-1
岩手医科大学 秋田大学	020-8505	
似田人子 山形大学		以田市本道 1-1-1 山形市飯田西2-2-2
東北大学		四形印取田四2-2-2 宮城県仙台市青葉区星陵町1-1
果れスチ 福島県立医科大学		高城宗仙古印月朱色生陵町 I-1 福島市光が丘1
自治医科大学	329-0498	
日 内 内 内 内 内 内 内 内 内 内 内 内 内 内 内 内 内 内 内		栃木県下都賀郡壬生町大字北小林880
埼玉医科大学		埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷38
4年 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1		千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1
日本大学	173-8610	
日本医科大学		文京区千駄木1-1-5
日本医科大学の付属千葉北総病院		千葉県印旛郡印旛村鎌苅1715
東京大学 医学部附属病院		東京都文京区本郷7-3-1
東京大学 医科学研究所		東京都港区白金台4-6-1
東京医科歯科大学		東京都文京区湯島1-5-45
来示区付函付入子 慶応義塾大学		東京都新宿区信濃町35
東京医科大学		東京都新宿区西新宿6-7-1
東京医科大学の霞ヶ浦病院		茨城県稲敷郡阿見町中央3-20-1
東京女子医科大学		東京都新宿区河田町10-22
東邦大学医療センター大森病院		東京都大田区大森西6-11-1
杏林大学		三鷹市新川6-20-2
横浜市立大学		神奈川県横浜市金沢区福浦3-9
聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院	241-0811	
北里大学		相模原市北里1-15-1
東海大学		伊勢原市望星台
山梨大学		山梨県中巨摩郡玉穂町下河東1110
信州大学	390-8621	
新潟大学		新潟市旭町通一番町754
金沢医科大学		石川県河北郡内灘町大学1-1
浜松医科大学		浜松市半田山1-20-1
岐阜大学		岐阜市柳戸1-1
名古屋大学		名古屋市昭和区鶴舞町65
名古屋市立大学	467-8601	
藤田保健衛生大学	470-1192	豊明市沓掛町田楽ヶ窪1-98
愛知医科大学		愛知県愛知郡長久手町大字岩作字雁又21
三重大学		三重県津市江戸橋2-174
京都大学		京都市左京区聖護院川原町54
京都府立医科大学		京都市上京区河原町通広小路上ル梶井町465
大阪医科大学		大阪府高槻市大学町2-7
大阪大学		吹田市山田丘2-2
神戸大学		神戸市中央区楠町7-5-1
兵庫医科大学	663-8501	
鳥取大学		鳥取県米子市西町86
島根大学		島根県出雲市塩冶町89-1
広島大学		広島市南区霞1-2-3
山口大学		山口県宇部市南小串1-1-1
		The state of the s

参加施設名		住所
徳島大学	770-8503	徳島市蔵本町3-18-15
愛媛大学	791-0295	愛媛県温泉郡重信町大字志津川
高知大学	783-8505	高知県南国市岡豊町小蓮
九州大学 病院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
大分大学	879-5593	由布市狭間町医大ケ丘1-1
鹿児島大学	890-8520	鹿児島市桜ヶ丘八丁目35-1
琉球大学	903-0215	沖縄県中頭郡西原町字上原207
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	187-8551	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
(独) 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
(独) 国立病院機構岡山医療センター	701-1192	岡山市田益1711-1
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
埼玉県立小児医療センター	339-8551	埼玉県岩槻市馬込2100
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
愛知県がんセンター研究所	464-8681	名古屋市千種区鹿子殿1-1
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
カレスアライアンス天使病院	065-8611	札幌市東区北12条東3丁目1-1
NTT東日本関東病院	141-8625	品川区東五反田5-9-22
聖隷浜松病院	430-8558	静岡県浜松市住吉2-12-12
聖路加国際病院	104-8560	中央区明石町9-1
墨東病院	130-8575	東京都墨田区江東橋4-23-15
癌研有明病院		
東京逓信病院小児科	102-8798	東京都千代田区富士見2-14-23
お茶の水女子大学	112-8610	東京都文京区大塚2-1-1
お来の小女子八子 川崎医療福祉大学		岡山県倉敷市松島288
仍 能 大学		大阪府東大阪市小若江3-4-1
ロベスチ 日本赤十字看護大学		東京都渋谷区広尾4-1-3
口本亦「子有暖八子 愛知学院大学		名古屋市千種区末盛通り2-11
タルチがスチ 聖路加看護大学		中央区明石町10-1
上智大学	104-0044	个人区 约 有啊 10-1
厚生労働省雇用均等・児童家庭局 母子保健課 (独)科学技術振興機構	100-8916	東京都千代田区霞が関1-2-2
理化学研究所	230-0045	横浜市鶴見区末広町1丁目7-22
バイオ産業情報化コンソーシアム	100-8141	千代田区大手町2-3-6
ジェンザイム・ジャパン株式会社	102-0073	東京都千代田区九段北4-2-1 市ヶ谷東急ビル9階
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

参加施設名	住 所
みらかホールディングス株式会社	160-0023 新宿区西新宿1-24-1 エステック情報ビル20F
ロシュ・ダイアグノスティックス株式会社	105-0014 港区芝2-6-1
株式会社 NTTデータ	100-0014 東京都千代田区永田町2-14-2
株式会社 サインポスト	532-0004 大阪府大阪市淀川区西宮原1-8-29
朝日新聞東京本社 科学医療部 日本経済新聞社 毎日新聞社	
JHDN(日本ハンチントン病ネットワーク) その他 1 施設	567-0835 大阪府茨木市新堂3丁目2-14

所属	名 前 e-mail
比海道大学病院 臨床遺伝子診療部	山田 秀人 yhideto@med.hokudai.ac.jp
比海道大学病院 臨床遺伝子診療部	小橋 元 genkoba@med.hokudai.ac.jp
号手医科大学 医学部 産婦人科	福島 明宗 akimunef@iwate-med.ac.jp
火田大学 医学部小児科	荘司 裕 shojiu@akita-u.ac.jp
山形大学附属病院 皮膚科(附属病院遺伝カウンセリング室)	三橋 善比古 ymitsuha@med.id.yamagata-u.ac.j
東北大学病院 遺伝科	松原 洋一
富島県立医科大学 法医学講座	平岩 幸一
富島県立医科大学 医学部 人文社会科学講座	藤野 美郁子 mfujino@fmu.ac.jp
自治医科大学 人類遺伝学部門	岩本一禎彦
自治医科大学 地域医療学センター	亀崎 豊実 kmskt@jichi.ac.jp
自治医科大学 遺伝カウンセリング室	梁瀬 順子 kjtm-87se@ybb.ne.jp
国協医科大学 総合周産期母子医療センター	渡辺 博 h-wata@dokkyomed.ac.jp
奇玉医科大学 小児科	大竹 明 ohtakea@saitama-med.ac.jp
千葉大学医学部附属病院 検査部	野村 文夫 fnomura@faculty.chiba-u.ac.jp
「葉大学医学部附属病院」 検査部	宇津野 恵美 emi-cib@umin.ac.jp
千葉大学 遺伝カウンセリング室	石井 拓磨 itakuma@faculty.chiba-u.jp
日本大学 医学部先端医学講座受容体生物学部門	中山 智祥 tnakayam@med.nihon-u.ac.jp
日本医科大学 付属病院遺伝診療科	渡辺 淳 aw3703@nms.ac.jp
日本医科大学 付属病院遺伝診療科	
日本医科大学 付属病院遺伝診療科	鈴木 由美 madarame@nms.ac.jp
日本医科大学 付属千葉北総病院 オーダーメイド医療室	網川 香奈美
東京大学 医学部附属病院臨床ゲノム診療部	後藤 順 gotoj-tky@umin.ac.jp
東京大学 医学部附属病院神経内科	高橋 祐二 yutakahashi-ns@umin.ac.jp
東京大学病院 病理部	金子 伸行 nkaneko-tky@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 遺伝診療外来(病態代謝解析学)	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 yuka.bec@tmd.ac.jp
東京医科歯科大学 顎顔面矯正学	大山 紀美栄 k-ohyama.mort@tmd.ac.jp
東京医科歯科大学 顎顔面矯正学分野	辻 美千子 m-tsuji.mort@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
慶應義塾大学病院	矢崎 久妙子 kumiko.ino@adst.keio.ac.jp
東京医科大学 内科学第一講座	大屋敷 一馬
東京医科大学病院 外科第三講座	粕谷 和彦
東京医科大学 霞ヶ浦病院 内科研究室	
東京女子医科大学 附属遺伝子医療センター	斎藤 加代子 saito@img.twmu.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 uranom@img.twmu.ac.jp
Rボダ」 区代パチ - 門属 選伍」 区原 ピンク 東京女子医科大学 - 小児科学講座	大澤 真木子 mosawa@ped.twmu.ac.jp
	<u> </u>
東京女子医科大学 医学部長	岩田誠
東京女子医科大学 附属遺伝子医療センター	河北 有規子
東京女子医科大学 附属遺伝子医療センター	深見を接子
東京女子医科大学 附属遺伝子医療センター	濱田 貴子
東京女子医科大学 小児科学講座	稲葉 亮司
東京女子医科大学 小児科	飯田 恵里 eri-ki@sa2.so-net.ne.jp
東京女子医科大学 産婦人科	川道 弥生 yayokawa@r9.dion.ne.jp
東京女子医科大学 小児科	伊藤 万由里 ymitoh@cf6.so-net.ne.jp
東京女子医科大学 看護学部	會田 信子 aida@nurs.twmu.ac.jp
5. 一个一个一个一个一个一个一个一个一个一个一个一个一个一个一个一个一个一个一个	畠山 英之 hhatakeyama@abmed.twmu.ac.jp
東京女子医科大学 先端生命医科学研究所	岩崎 直子 niwasaki@dmc.twmu.ac.jp
東京女子医科大学 先端生命医科学研究所 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	池谷 紀代子 ikeya@twmu.ac.jp
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 小児科	
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 小児科 東京女子医科大学 法医学	王 秀玲 xiuling@researh.twmu.ac.jp
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 小児科 東京女子医科大学 法医学 東京女子医科大学	王 秀玲 xiuling@researh.twmu.ac.jp 新谷 直樹
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 小児科	王 秀玲 xiuling@researh.twmu.ac.jp

	名	前	e-mail
杏林大学 医学部衛生学公衆衛生学教室	高島	豊	
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	
聖マリアンナ医科大学 横浜市西部病院産婦人科	林利	彦	
北里大学医学部附属病院 遺伝診療部	高田	史男	ftakada@kitasato-u.ac.jp
北里大学医学部附属病院 産婦人科	望月	純子	motizuki@med.kitasato-u.ac.jp
北里大学医学部附属病院 遺伝診療部	大畑	尚子	dm05005p@st.kitasato-u.ac.jp
東海大学 健康科学部看護学科	溝口	満子	mizomich@is.icc.u-tokai.ac.jp
東海大学 医学部付属病院臨床検査技術科	増川	敦子	5. T. O. T.
東海大学 大学院遺伝看護学専攻	武内	千	yuki-sen@hotmail.co.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	· 然太朗	zenymgt@yamanashi.ac.jp
信州大学医学部附属病院 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
信州大学医学部附属病院 遺伝子診療部	古庄	知己	ktomoki@hsp.md.shinshu-u.ac.jp
信州大学医学部	山内	泰子	Ktomoki@nsp.mu.simsiu-u.ac.jp
信州大学医学部		紀	
信州大学医学部	高澤	泰子	
信州大学医学部	同/学 丸山	_{梁丁} 康孝	
			1
新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター	中田	光	knak@med.niigata-u.ac.jp
新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター 遺伝子診療部	各務	博	hkagamu@med.niigata-u.ac.jp
新潟大学 脳研究所生命科学リソース研究センター	小野寺		onodera@bri.niigata-u.ac.jp
新潟大学 遺伝子診療部	後藤	清恵	KiyoeGoto@star.ocn.ne.jp
新潟大学	川瀬	郁美	obu2042j725250b@ezweb.ne.jp
新潟大学 医学部保健学科	宮坂	道夫	miyasaka@clg.niigata-u.ac.jp
金沢医科大学 21世紀集学的医療センター遺伝子医療センター	柿沼	宏明	p-kaki@kanazawa-med.ac.jp
浜松医科大学 医学部看護学科	佐藤	直美	naomi25@hama-med.ac.jp
岐阜大学 生命科学総合研究支援センターゲノム研究分野	下澤	伸行	nshim@cc.gifu-u.ac.jp
岐阜大学 大学院医学系研究科医療情報学	紀ノ京		ykns@cc.gifu-u.ac.jp
名古屋大学医学部附属病院 神経内科,遺伝カウンセリング室	道勇	学	mdoyu@med.nagoya-u.ac.jp
愛知学院大学 心身科学部健康科学科/名古屋大学神経内科・遺伝カウンセリング	山本	正彦	
名古屋市立大学 臨床遺伝医療部	種村	光代	
藤田保健衛生大学 衛生学部衛生技術学科臨床遺伝学	市原	慶和	yichi@fujita-hu.ac.jp
藤田保健衛生大学 遺伝カウンセリング室	大江	瑞江	otamae@fujita-hu.ac.jp
愛知医科大学 医学部病理学講座	吉川	和宏	yoshikaw@amugw.aichi-med-u.ac.jp
三重大学医学部附属病院 オーダーメイド医療部	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	小杉	眞司	kosugi@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
京都府立医科大学附属病院 遺伝子診療部	中川	正法	mnakagaw@koto.kpu-m.ac.jp
京都府立医科大学附属病院 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	
大阪医科大学附属病院 遺伝カウンセリング室	宮崎	彩子	cli006@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	
大阪大学医学部附属病院 遺伝子診療部	戸田	達史	toda@clgene.med.osaka-u.ac.jp
大阪大学医学部附属病院 遺伝子診療部	吉津	紀久子	yoshizuk@hosp.med-u.ac.jp
神戸大学 大学院医学系研究科臨床薬効評価学・小児科学	八木	麻理子	
兵庫医科大学附属病院 臨床遺伝部	澤井	英明	sawai@hyo-med.ac.jp
兵庫医科大学附属病院 臨床遺伝部	玉置	知子	
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
鳥取大学 生命機能研究支援センター 遺伝子探索分野	足立	香織	adachika@grape.med.tottori-u.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	小野	晶子	aono@grape.med.tottori-u.ac.jp
島根大学 医学部附属病院臨床遺伝診療部	長井	篤	○○ 19r
広島大学病院 新生児・小児科	但馬	剛	ugovan@hiroshima-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
山口大学医学部附属病院 遺伝子診療部	末広	寛	
徳島大学医学部附属病院 遺伝相談室	新家	利一	shinka@basic.med.tokushima-u.ac.jp
MANAGEMENT OF THE PROPERTY OF	かいかい	1.7	JKu Gousie.med.tokusiimia-u.de.jp

所 属	名	前	e-mail
愛媛大学医学部附属病院 環境遺伝学			
高知大学 医学部腎泌尿器制御学	執印	太郎	
九州大学病院 別府先進医療センター 検査室・遺伝外来	吉河	康二	yoshi@beppu.kyushu-u.ac.jp
富岡大学 医学部小児科	井上	貴仁	tinoue@minf.med.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
	近藤	達郎	kontatsu@net.nagasaki-u.ac.jp
大分大学 医学部生体分子構造機能制御講座	吉岡	秀克	hidey@med.oita-u.ac.jp
・バイ・ ログローログ グローログ で	有里	敬代	ari@m3.kufm.kagoshima-u.ac.jp
流球大学 医学部小児科	知念	安紹	ychinen@med.u-ryukyu.ac.jp
流球大学 医学部医科遺伝学	成富	研二	naritomi@med.u-ryukyu.ac.jp
机外入于 位于即位行返位于	八田	1911—	namonn@med.u-ryukyu.ac.jp
国立成育医療センター 遺伝診療科	小崎	里華	kosaki-r@ncchd.go.jp
国立精神・神経センター 精神科	峯田	聖	marim@ncnp.go.jp
国立精神・神経センター 神経内科	宗像	真希	munakata-tky@umin.ac.jp
目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	morisaki@ri.ncvc.go.jp
申奈川県立こども医療センター 遺伝科	黒澤	健司	
申奈川県立こども医療センター 遺伝科	鮫島	希代子	kikky@cronos.ocn.ne.jp
申奈川県立こども医療センター 周産期医療部産科	山中	美智子	
奇玉県立小児医療センター 遺伝科	大橋	博文	a1051479@pref.saitama.lg.jp
シーパー・シーパー・ディー である できます できます できます できます できます できま できま できま できま できま できま できま できま しゅう	山田	裕一	yasyam@inst-hsc.jp
受知県心身障害者コロニー 中央病院	水野	誠司	mzu@aichi-colony.jp
受知県がんセンター研究所 分子腫瘍学部	関戸	好孝	ysekido@aichi-cc.jp
出立行政法人 国立病院機構京都医療センター	臼井	健	tusui@kuhp.kyoto-u.ac.jp
ま立行政法人 国立病院機構岡山医療センター 小児科	古城	姓 真秀子	·
			fuhkun@okayama3.hosp.go.jp
UTT東日本関東病院 内視鏡部	松橋	信行	nmatuha-tky@umin.ac.jp
カレスアライアンス天使病院 臨床遺伝診療室	外木	秀文	hidefumi.tonoki@tenshi-hp.ecnet.jj
公立学校共済組合近畿中央病院 遺伝子診療センター	鈴木	友和	suzuki_t@kich.itami.hyogo.jp
聖隷浜松病院 小児科(遺伝相談外来)	西尾	公男	k-nishio@ss.iij4u.or.jp
東京逓信病院 小児科/杏林大学小児科遺伝相談外来	小野	正恵	mono@tth-japanpost.jp
聖路加国際病院 乳腺外科	矢形	寛	yagata@mvh.biglobe.ne.jp
嘉研有明病院 看護部	嶺岸	聖子	BRB30714@nifty.com
基東病院 小児科	水村	玲子	REIKO@m7.people.or.jp
6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	田村		c_tamura@t3.rim.or.jp
川崎医療福祉大学 医療福祉学部保健看護学科	黒木	良和	ykuroki@mw.kawasaki-m.ac.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	m-masuno@mw.kawasaki-m.ac.jp
近畿大学 大学院遺伝カウンセラー養成課程	巽 糸		
近畿大学 理工学部	吉田	繁	shig@life.kindai.ac.jp
3本赤十字看護大学	守田	美奈子	morita@redcross.ac.jp
말路加看護大学	大賀	有加	yukka@xa2.so-net.ne.jp
_{但路加看護大学}	有森	直子	naoko-arimori@slcn.ac.jp
受知学院大学歯学部附属病院 ロ唇口蓋裂センター 口腔外科学第二講座	夏目	長門	natsume@dpc.aichi-gakuin.ac.jp
愛知学院大学歯学部附属病院 口唇口蓋裂センター 口腔外科学第二講座	鈴木	聡	zsatoshi@hotmail.com
上智大学 カウンセリング研究所	鷲見	復子	sumiij@jt2.so-net.ne.jp
厚生労働省雇用均等・児童家庭局 母子保健課	木阪	有美	
(独)科学技術振興機構	鈴木	智さと	
ヾイオ産業情報化コンソーシアム 生物情報解析研究センター	降籏	志おり	O
朱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.co.jp
朱式会社ファルコバイオシステムズ遺伝子事業部	藤森	浩	h-fujimori@mail.falco.co.jp
がれるほとうがコントランハンムハ及は、手来能		C 4.7	44
	堤 I	E好	ms-tsutsumi@miraca-noidings.co.j
らかホールディングス株式会社 CSR推進部	堤 ī 砂場	c好 倫太郎	=
みらかホールディングス株式会社 CSR推進部 株式会社 NTTデータ バイオサイエンスBU 株式会社 NTTデータ バイオサイエンス担当			ms-tsutsumi@miraca-holdings.co.j sunaba@nttdata.co.jp matsunagattt@nttdata.co.jp

 所 属	名 前	e-mail
株式会社 NTTデータ バイオサイエンス担当	北野 暁子	kitanoa@nttdata.co.jp
株式会社 サインポスト マーケティングDiv	平岡 知美	hiraoka@signpostcorp.com
株式会社 ビー・エム・エル 新規事業企画人材開発室アドバイザー	杉浦 正彦	sugi-m@bml.co.jp
ロシュ・ダイアグノスティックス株式会社 MD事業部(遺伝子診断製品)	友末 優子	yuko.tomosue@roche.com
理化学研究所	尾崎 浩一	
ジェンザイム・ジャパン株式会社 バイオ医薬品事業部	瀬川 泰良	yasura.segawa@gol.com
ジェンザイム・ジャパン株式会社 バイオ医薬品事業部	野中 俊治	toshiharu.nonaka@genzyme.com
ジェンザイム・ジャパン株式会社	齋藤 庸彰	tsuneaki.saito@gol.com
朝日新聞東京本社 科学医療部	浅井 文和	
日本経済新聞社	鴻 知佳子	
毎日新聞社	高木 昭	
JHDN(日本ハンチントン病ネットワーク)	中井 伴子	jhdn@mbd.nifty.com
その他 匿名希望4名		

「第4回 全国遺伝子医療部門連絡会議」開催予定

日時: 2006年11月18日 (土) 午後

場所: 大阪大学医学部銀杏会館

当番校:大阪大学(戸田達史 先生)

「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