

細分課題 4.

地域遺伝相談事業とそのネットワーク

東京医科歯科大学

大 倉 興 司

研 究 目 的

感染症による死亡が激減し、また家族計画の普及に伴い、いわゆる少産少死の時代になって、既に15ないし20年になる。その間に、人びとは健康に関して次第にその意識を変革させていった。すなわち、その強い関心は、遺伝学的に原因を考慮すべき異常や疾患に向けられるようになった。特に、自分自身に、あるいは血族にそれらの異常や疾患があるものは、結婚や子供をもうけるに際して、直面している問題について科学的な正しい知識をえ、さらに遺伝的な危険率の推定をはじめとする遺伝学的なアドバイス、すなわち、適確な遺伝相談を希望するようになった。

しかし、わが国においては卒後教育を含めて、医学教育のいかなる部分においても、系統的な人類遺伝学あるいは臨床遺伝学の教育は行われておらず、また一部の医育機関において講義が行われてはいるが、必ずしも専門家によるものではなく、適正な教育が行われているとはいえない場合も少なくない。また、専門家の養成自体も行われてはいない。したがって、わが国においては、遺伝相談に対する国民の要望、すなわち需要がきわめて大きいにもかかわらず、これへの対応、すなわち、適正な遺伝相談の供給は極めて不足しており、ほとんど無に近い状況である。

ようやく、昭和47年度から、日本人類遺伝学会遺伝相談ネットワーク委員会によって、わが国における遺伝相談の現況が調査され、専門的カウンセラーの絶対的不足とその養成研修の機会のまったくないことが確認された。昭和49年度から、同委員会は医師のカウンセラーの養成ならびにそれらの組織化の検討を計画し、また、厚生省は心身障害研究費によって、同年から遺伝カウンセラーの教育研修ならびに遺伝相談資料の収集と整備に関する二つの研究を補助することになり、両者の一体となった努力により、医師の専門的カウンセラー

の研修の具体的方法が、実際に教育研修を行いながら確立され、また、遺伝相談に関する文献、資料、情報の収集、保存、提供の方法についても一応の成案をみるに至った。

厚生省はこれらの成果をもとに、社団法人日本家族計画協会を母体に、継続的に行う医師の専門的遺伝カウンセラーの養成、遺伝相談に関する文献、資料情報の収集、保存、提供、ならびに具体的に遺伝相談を行うことを目的とし、家族計画特別相談事業を計画し、昭和52年度より補助を行うことになった。

昭和49年度から同52年度の4年間に行われた合計5回の研修会に参加し、研修を受けた医師は140余名であり、その多くがいろいろな立場で遺伝相談にかかわってはいる。しかしながら、現在のところまだ公的医療機関において独立した遺伝相談の部門を設置するような状況にはなく、研修を受けた医師の大部分は、いまだに個人的なレベルで遺伝相談に応じているにすぎない。あるいは、せいぜい臨床各科の中で、いわゆる専門外来とか特殊外来という名目で遺伝相談が行われてはいるが、必ずしも総合病院における公式な機構の一部というわけではなく、どちらかといえば各科の内部操作による非公式なものである場合が多い。

遺伝相談が適正に行われるには、カウンセラーがいかに多数養成されようとも、またカウンセラーを含む施設の数が増加しようとも、それだけでは十分でないことが明らかにされており、正確な診断のための臨床各科、特に臨床遺伝学の各分野の専門家、カウンセラー、パラメディカル・スタッフなどを含む組織が必要であることが強調されるようになってきている。すなわち、孤立した遺伝カウンセラーや遺伝相談施設の数の増加だけでなく、それらの間の緊密な連携、組織化が必要になってきたのである。それらの理由については、既に厚生省心身障害研究費による「心身障害発生子防に関する遺伝学的研究 報告書（昭和49、50、51年度）に説明したとおりである。

また一方、遺伝相談を提供する側からでなく、遺伝相談を必要とする国民一般、特に地域住民の需要という面から遺伝相談のあり方、すなわち遺伝相談サービスのあり方や方法についても考慮されなければならぬようになってきた。これまでの遺伝相談は、ごく一部の大学、研究所、総合病院などで、それらの機関に所属する医師や研究者のボランティア・サービスとして不定期に行われる

ものがほとんどであった。したがって、遺伝相談を希望するクライアントのうち、極く限られた、特殊な条件にあるもののみが、遺伝相談を受ける機会を得ることができるに過ぎなかった。なぜならば、それらの機関やカウンセラーの存在が、公にされることは少なく、また、相談に応じる時期や時間も限定されており、クライアント側の希望とは必ずしも一致するものではなかった。

遺伝カウンセラーがこのような立場で相談に応じているのは、社会の中で遺伝相談の需要がどれ程のものであるかを直接知ることはほとんど不可能であり、実体は想像の限界を超えるものではない。ところが、地域住民の保健や家族計画にかかわり、あるいはまた医療の第一線で、直接住民や患者と接する保健婦、助産婦の多くが、また一部の看護婦は、非常に多くの機会に、“遺伝にかかわる問題”について質問を受け、結婚や子供をもうけるに際しては相談を受けていたのである。極めて具体的に、疾病に苦しむ患者と同じように、遺伝の問題に苦しむ人びとと接してきたのである。

わが国においては、いくつかの問題はあるにせよ、一応どのような疾患であれ、患者は十分な保健、医療の制度の中で、発見され、治療され、保護されてゆく。しかし、遺伝にかかわる問題になると、わが国の医師は十分な知識を与えられておらず、また遺伝の問題にかかわることを、行政のみならず、医師でさえタブー視するところがあり、ほとんど対応しようとしなかったし、対応できなかったのが実情である。クライアントは、問題に直面しても、ほとんど科学的に十分な説明を受けることも、また、なっとくのゆく説明を受けることも不可能に近く、うやむやなまま、結婚し、子供をもうけることへの決断をせざるを得なかった。保健婦や助産婦がこのような質問、相談を受けても、自ら答える知識は得ておらず、また紹介したくとも、それを受け入れる機関や組織もないままに、やはりうやむやな結末に到達せざるを得なかったのである。

このような状況の中で、医師の遺伝カウンセラーの養成、その組織化などが具体的に行われると共に、研修を受けたカウンセラーの一部、あるいはそのような活動を知ったパラメディカル・スタッフの一部から、地域における遺伝相談サービスの組織化を求める声が高くなり、また、極く限られた地域ではあるが、保健行政の一環として、地域住民にこのようなサービスが行政的な支援のもとに計画される必要のあることも次第に認識されるようになった。

アメリカでは、1941年から遺伝相談が行われるようになったが、1960年代から遺伝相談を含む臨床遺伝学にかかわる部門、施設は急増し、1960年代の終りから、1970年代の始めあたりから、やはり組織化が検討され、1970年代に入ってから、数カ所で地域的な遺伝相談サービスが計画され、実施に移されるに至った。現在、デンバーを中心とするコロラド・ワイオミング地域遺伝相談計画の他に、ペンシルバニア州およびカリフォルニア州において実施されている。しかし、これらは地域の大学の一つの教室が中心となり、経済的には地域のNational Foundation—March of Dimeの援助で行われる、いわば私的な活動であり、行政機関の協力はあっても、行政的な施策に発したものではない。おそらく、行政的にはっきりと目標をたて、地域におけるサービスを計画したものはアメリカのミネソタ州とカナダのケベック州であろう。後者は遺伝相談を含む、遺伝性疾患すべてに対応しようとする計画で、Genctic serviceと呼ばれる施策である。

わが国においても、一部において既に地域的な遺伝相談サービスを行政的立場から実施し、あるいは現在計画されているが、人口の過密集中化した都市部と、これと反して人口の過疎化の進む地域とでは当然そのあり方は異なるであろうし、医療および保健にかかわる機関の質ならびに量、およびその配置、あるいはこの問題に対する地域住民ならびに保健行政関係者の認識など、さまざまな条件が総合的に検討され、最も適切な方法によって、住民へのサービスが計られなければならない。

本研究においては、これまでに論理的に検討され、また問題点として指摘された諸条件ならびに短い期間ではあるが、実際に行ってきた地域遺伝相談サービスの経験から得られた事実をもとにして、今後予想される各地域における遺伝相談サービスのあり方とその実施における具体的な方法を、地域の条件に応じうる形で、いくつかの基本的な形態を解明しようとするものである。また、それらの質的水準を維持し、効果的に機能させる為に、それらを含めた全国的な規模でのネットワークの形態とその運営の方法について検討することを目的とした。

研 究 方 法

遺伝相談は、個人的には家族計画として、また社会的には予防医学としての二つの側面をもつものである。(大倉, 1975)。地域遺伝相談システムはこの二つの面を満足させなければならない。したがって、地域住民へのサービスの組織だけを検討するだけでは不十分で、個々の遺伝相談施設についても、組織を構成する拠点という意味からその内容が検討される必要がある。

本研究においては、まずさまざまな地域のもつ条件、すなわち、1)保健・医療機関の質と量とその配置、2)同じくマンパワー、3)住民がこれらを利用するための交通その他を含む生活圏、4)地域の組織の維持、運営のための公的ならびに私的な経済的支援の基盤、5)医療・保健従事者および住民の遺伝相談に対する関心、6)地方自治体の首長あるいは地域の保健行政担当者の、遺伝相談を含む保健、予防医学への基本姿勢、などが分析され、分類される必要がある。このため、各地の遺伝カウンセラーによる情報の収集を計画した。

次に、既に地域的な組織化を行い、実際に相談サービスの行われているアメリカおよびカナダの実情を文献および個人的な連絡によって、詳細に分析し、かつ、大倉および半田が実際に各地域のセンターを訪問し、(1976)意見の交換を行った結果をも総合し、その実態をわが国の組織化への応用の可能性を主眼にこれを評価することとした。その対象とした地域遺伝相談システムは、デンバーのコロラド大学を中心とするコロラド州、ワイオミング州およびネブラスカ州の一部にまたがるRegional Genetic Counseling Program、フィラデルフィアで、Thomas Jefferson 大学を中心とするペンシルバニア州東部とニュージャージー州中南部とにまたがるシステム、サンフランシスコのカリフォルニア大学を中心とするカリフォルニア州でのシステム、カナダを含む全国的な組織としてのNational Genetic Foundationによるネットワーク、カナダのケベック州における計画、ならびにカナダでの全国的なシステムである。

また、本年度はこの研究計画の第1年度であるため、わが国において計画され、実施に移されたいくつかの方法の実態を明らかにし、それぞれの含む特徴と問題とを解明し、次年度以後の研究の具体的な問題点の認識につとめることにした。さらに、近い将来に遺伝相談を行政的に行う計画をしている地方自治

体の関係者からの意見の聴取と、行政担当者に対する遺伝相談の実体を啓蒙する意味を含めて、地域遺伝相談システムに関するシンポジウムを日本人類遺伝学会遺伝相談ネットワーク委員会と共催した、(昭和52年10月22日)。このシンポジウムには55名(およびオブザーバー15名)が参加したが、特に遺伝相談を現在実施中、あるいは実施計画をもつ地方自治体の担当者の出席を求め、自由な検討を行えるよう企画した。その全文は“地域遺伝相談—考え方とその方法”として印刷刊行した。

研 究 結 果

地域遺伝相談を組織化するための基本は、その地域において組織化を可能にする諸条件の分析にあるわけである。組織としては、まず、大別して二つの種類のシステムが考えられることが明らかにされた。すなわち、人口の集中した都市部におけるシステムと、人口のあまり集中していない地方都市を含めた人口密度の高くない地域におけるシステムとである。そして、そのいずれにせよそれぞれの中での組織化の拠点としての医療および保健にかかわる諸機関および施設の質と量、およびそれらの関係者が、特に協同して一つの目的に進みうるための、機構上、あるいは運営上のならびに関係者の意識の上での緊密な提携を取りうるか否かが、組織化の鍵であることが確認された。

しかし、地域を明らかにすることはしないが、その地域における医療、保健、および行政関係者、さらに地域にある医療機関や医師会の関係者までが、遺伝相談にまったく関心がないばかりでなく、時にかなり誤った認識をしており、認識の不足ないし誤解のままに遺伝相談を不要のものとする者がなお少なくないのが現実であった。調査された地域は多くなく、もちろんこれがわが国の全体を示すものではないが、非公式な情報からも、本来遺伝相談を提供する側に立つべきはずの関係者に対しての今後の積極的な啓蒙、教育が緊急を要するものと考えられる。一般国民の遺伝相談の必要性に対する認識との間には大きな差があるといえる。今後情報の量を増やし、それぞれの地域の実情と、それに応じた遺伝相談システムのモデルの設定の検討を行う予定である。

アメリカおよびカナダにおける地域遺伝相談サービスの詳細は、シンポジウムにおいて検討し、その全文は、大倉興司・半田順俊編：地域遺伝相談—考え

方とその方法一，家族計画協会遺伝相談センター刊，1978に掲載した。各地域におけるシステムを文献の上から知ったことと，実際にその場において，直接行われている詳細を聞いたところとでは必ずしも一致せず，一部においては，アメリカ人類遺伝学会遺伝相談委員会の報告をはじめ，多くの論文で望ましい姿として述べられている遺伝相談のあり方とはかなり離れた，すなわち望ましいとはいえぬ相談の行われているところもあり，わが国としては具体的な方法を全面的に参考とするわけにはゆかない。とるべきものはとらねばならぬが，やはり今後とも十分な検討を行い，批判的な姿勢をくずすことなく冷静に判断する必要がある。かえって，アメリカではわが国の一部で行われている方法に強い関心をもたれ，そこに望むべき方向を見出したとするものさえあった。

地域遺伝相談に関するシンポジウムにおいては，現在その地域の状況に応じて計画され，実施され，あるいは計画中の方法を主に次のようなプログラムで検討を行った。

I 地域遺伝相談の現況と問題点

座長 半田 順俊（和歌山県立医大）

地域遺伝相談の現況と問題点

半田 順俊（和歌山県立医大）

札幌市における遺伝相談の現況

荒島 真一郎・穴倉 迪 弥
（北大小児科，札幌北保健所）

門脇 純一・塩野 寛
（札医大，小児科，札幌中央保健所）

大阪市における遺伝相談システムの現況

木寺 克彦（大阪市立北市民病院）

広島市における遺伝相談の現況

片野 隆司・村上 基千代
（広島市心身障害児福祉センター）

富山県における染色体検査システム

渡辺 正男（富山県衛生研究所）

松田健史 (富山医科薬科大学)

地方医師会を中心とする遺伝相談の特質

貞森直樹 (長崎大学, 原研内科)

馬場輝美子 (長崎大学, 小児科)

鎌石昇太郎 (放射線影響研究所)

アメリカ・カナダにおける遺伝相談の現況

大倉興司 (東京医科歯科大学)

討 論

Ⅱ 地域遺伝相談システムの将来

座長 大倉興司 (東京医科歯科大学)

地域遺伝相談システムの将来

大倉興司 (東京医科歯科大学)

センター・サテライト・システム

山形佳伸 (愛媛大小児科)

巡回システム(兵庫県におけるシステム)

玉木健雄 (兵庫県立こども病院)

全国遺伝相談ネットワーク

半田順俊 (和歌山県立医大)

行政的措置の検討

吉田 豊 ・ 矢橋弘嗣
(大阪市環境保健局)

家族計画特別相談事業

大倉興司 (東京医科歯科大学)

近 泰 男 (日本家族計画協会)

特別発言

中原俊隆 (厚生省児童家庭局母子衛生課)

討 論

Ⅲ 総合討論

座長 半田順俊

総合討論

このシンポジュームの参加者は55名(およびオブザーバー15名)で、他にオブザーバー十数名が参加した。参加者の所属についてみると、国および地方自治体の行政関係者は15名、同じく研究所3名、保健所等9名、大学12名、公立病院・センター等12名、その他4名であった。特に注意すべきことは、保健所を含めて行政に関与する機関からの出席者が半数近くを占めたことであり、いかに地域的な遺伝相談の提供に関心が寄せられているかが明らかにされた。

要 約

適正な遺伝相談を国民に提供するには、遺伝相談施設やカウンセラーの点在では無意味であり、長期的なアフター・ケアをも含めた遺伝相談は、それぞれの地域において実情に則して組織化されて行われる必要がある。わが国でも既にいくつかの地方自治体で、地域的な遺伝相談を行い、あるいは計画をしている。

本研究においては、現在行われている方法を検討し、さらに今後行ってゆくための方法の開発を目的とし、昭和52年10月22日にシンポジュームを開催し、詳細な検討を行った。シンポジュームのすべての内容は「地域遺伝相談－考え方とその方法」と題し、昭和53年3月に刊行した。

発 表 論 文

大倉興司・半田順俊編：地域遺伝相談－考え方とその方法。日本家族計画協会遺伝相談センター。163頁，1978

↓
検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります
↓

研究目的

感染症による死亡が激減し,また家族計画の普及に伴い,いわゆる少産少死の時代になって,既に 15 ないし 20 年になる。その間に,人びとは健康に関して次第にその意識を変革させていった。すなわち,その強い関心は,遺伝学的に原因を考慮すべき異常や疾患に向けられるようになった。特に,自分自身に,あるいは血族にそれらの異常や疾患があるものは,結婚や子供をもうけるに際して,直面している問題について科学的な正しい知識をえ,さらに遺伝的な危険率の推定をはじめとする遺伝学的なアドバイス,すなわち,適確な遺伝相談を希望するようになった。