

遺伝相談ネットワークの設立と 運用に関する研究グループ

研究協力者代表 竹村 喬

研究協力者 北川照男 外村 晶 松永 英
藤木典生 千代豪昭 末原則幸
福渡 靖

1. はじめに

遺伝相談はわが国では歴史が浅く、欧米に比し、大きく立遅れている。元来遺伝疾患は多様性を示すことから、遺伝相談には豊富な専門知識や特殊な検査技術が必要である、わが国ではこれらの知識や技術を有する専門家は少ない上に、地域による偏差傾向が強い。したがって遺伝相談は地域的に濃淡があり、組織的に行われているとはいえ、その活動は充分満足できるものではない。

このような事情から現状では自ずから限界があるので、遺伝相談をより効果的なものとするためには、地域相互間の援助、統一などネットワークを組んで組織化する必要がある。そのためにナショナルセンターやブロックセンターの設置が考えられるが、現在は諸種の事情から見送られている。将来これらの機関が設置され、何らかの形でネットワークが組まれるような場合、どのような機能をもつべきか難しい課題である。本研究はそのモデル案を作成し、これを答申するのを目的として行われた。

本年は、まず遺伝相談の現状を把握するため、実情調査（アンケート調査）を行い、一方、遺伝相談ネットワークの構想と機能について協議した。

2. 遺伝相談の現状

昭和56年2月、全国47都道府県、30政令都市、東京23区を対象に、遺伝相談の実施状況をアンケート調査した。

3月10日現在52通の回答（回答率52%）を得ているので、これを集計し中間報告としたい。

1) 遺伝相談の実施状況

遺伝相談を実施しているところは比較的少く、15都道府県市（28.8%）で1府県で複数施設をもっているところもあった。このうち遺伝相談が「利用されている」と答えたものは11例であった。遺伝相談の実施に当り、問題点のあるところが多く、15例中12例にも達していた。とくにその大部分がスタッフ不足を訴えており、また精密な検査ができないのも悩みの種のように

である。

表1 現行遺伝相談（52自治体中15例実施）
の実施上の問題点

問 題 点	数	%
スタッフ不足	11	45.8
上級施設がない	3	12.5
検査十分でない	2	8.3
相互協力不十分	1	4.2
時間的余裕がない	1	4.2
そ の 他	3	12.5
記 入 な し	3	12.5
計	24	100.0

2) 遺伝相談に対する都道府県の主体性

都道府県が主体となって遺伝相談を行う意志は現在行っているものを含め半数近くの23例（44.2%）あり、その内訳は「直接関与して始めたい」というのが9例、「大学（病院）と連絡をとったり（11例）、医師会と連携し（3例）して行いたい」であった。各自治体ではまだ積極姿勢を示しているとはいえないようである。遺伝相談を行う意志のない理由として要員不足（8例）、時期尚早（8例）が主な理由で民間主導型を希望するものもいた。

表2 将来、自治体が主体となつて行う意志
のない理由
(29自治体)

理 由	数	%
時 期 尚 早	8	26.7
要 員 不 足	8	26.7
す で に 開 始	3	10.0
検 討 中	2	6.7
関 心 な い	1	3.2
そ の 他	6	20.0
記 入 な し	2	6.7
計	30	100.0

3) ネットワークについて

将来、ナショナルセンターやブロックセンターが設置され、ネットワークができると仮定したとき、これに協力できるか、これを利用するか、規模はどの程度がよいかをきいてみた。

① ネットワークへの協力

「協力する」と答えたものが過半数（34例65.4%）で、「わからない」と態度を保留したものが比較的多く、「記入なし」を含め17例（32.7%）あり、「協力できない」というのが1例あった。

②ネットワークの利用

遺伝相談ネットワークができれば「利用する」というのが37例（71.2%）で、「記入なし」を含め「わからない」というのが15例（28.8%）あった。

表3 ネットワークへの協力とその利用

	協 力		利 用	
	数	%	数	%
す る	34	65.4	37	71.2
し ない	1	1.9	0	0
わからない	16	30.8	13	25.0
記入なし	1	1.9	2	3.8
計	52	100.0	100.0	100.0

表 4 規 模

	数	%
ナショナルセンター＋ブロックセンター	23	44.2
ナショナルセンターだけでよい	8	15.4
ブロックセンターだけ	3	5.8
そ の 他	3	5.8
わからない	14	26.9
記入なし	1	1.9
計	52	100.0

③規模について

「ナショナルセンターとブロックセンター」を作ると仮定したとき 両者を作るべきだという意見が最も多く、半数弱（23例44.2%）であった。「ナショナルセンターだけでよい」8例（15.4%）、「ブロックだけでよい」3例（5.8%）で、「わからない」というのが比較的多かった（14例26.9%）。

④遺伝相談ネットワークについての意見

遺伝相談ネットワークについて「県単位にも作るべし」や「各県の実情を考慮したネットワーク」、「検査に対する経済的援助」などの声があった。

以上のことから、わが国では遺伝相談はそれほど普及しているとは思えないし、現在行っているところもスタッフ不足や相談すべき（上級）施設がないなど、問題点をかかえている。したがって、これらの問題点を解決するためにもネットワークの必要性が充分感じとられた。

しかし、一方、将来ネットワークができた場合、大部分の自治体は協力と利用を望んでいるが、態度を保留している消極的なところもかなりみられた。

このように、今年度の調査から、自治体の問題点を知ることができたが、来年度は大学、病院側の意見をきき、ネットワーク設立の資料を得たい。

3. 遺伝相談ネットワークの構想と機能について

3回の会合（第1回昭和55年12月2日，第2回56年1月30日，第3回同年3月2日）をもち，わが国の将来像について討議し，現在までに概ね次のような結果が得られた。

1) ナショナルセンター

ナショナルセンターとして全国に1～2ヵ所（1ヵ所がより望ましい）は是非必要である。このセンターはブロックセンターをも兼ねた方がより实际的である。

ナショナルセンターの機能としては，情報，研修，研究，相談業務，検査が考えられる。とくに情報に重点をかけるべきで，国内海外の情報を収集し，これを各カウンセラーや機関に分散するのを主な業務とする。全国の遺伝相談の中核的存在として，遺伝相談の中核的役割を果す機能を有すべきである。

ナショナルセンターにおける研修は権威あるものとして存在価値がある。地区のブロックと共有した研修の場をもつのもよい。研究は臨床遺伝を主としてできる研究機関が望ましい。

相談業務として各論的な診断や高度の検査ができる能力を備えることはあまり必要ないのではないか。むしろ，専門の検査ができる施設について，あらゆる情報を持ち，この情報を各施設に与えるような情報センター的な性格で充分だろう。

2) ブロックセンターの構想と機能

ブロックセンターについては，まだ必ずしも意見の一致をみていない。ブロック単位としては広域地方ブロックよりは行政面との関連もあって各府県単位の方が望ましい。近畿や関東のような地区では府県ブロックが連合すればよい。このブロックセンターも特別の建物と大勢のスタッフをかかえるよりは病院などと同居する方がよい。そして，その地方における遺伝相談の中核として，まとめ役，世話役の役割をすればよい。

ブロックセンターの一つの機能として研修，研究討議の場をもつべきで，その地区の中核的役割を果すために頻回の研修が可能で，相談業務，検査については専門家をようしたものではないければならない。その細部については来年度に持越された。

3) センターの運営

センター運営には厚生省はじめ行政の姿勢がその成果に大きな影響を与えるので行政の積極的な支援を望む声が強かった。

4. ま と め

本年度は遺伝相談の現状を知るためアンケート調査とナショナルセンターならびにブロックセンターの機能と構想について討議し，次の結果を得た。

1) アンケート調査

①まだわが国では普及していないし，実施しているところでもいろいろ問題点をかかえている。そして自治体によってはあまり関心を示さないところもある。

②ネットワーク設立については大部分が希望し，将来設立されればこれに協力，利用したい

といている。

③ネットワーク設立に際しては、各自治体はナショナルセンターとブロックセンターの2本立を希望している。

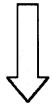
2) ナショナルセンターの機能と構想

①ナショナルセンターは1～2ヵ所（1ヵ所がよりよい）、ブロックセンターは各府県に設置が望まれる。ナショナルセンターはブロックセンターをかねてよい。

②ナショナルセンターは情報交換を主体とし、研修、研究も必要である。

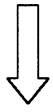
③ブロックセンターは相談業務、検査の中核的役割を果すべきで、研修も頻回行える体制が望ましいが、詳しくは来年度に譲りたい。

以上のことより、本年度はアンケート調査から自治体側の現状、討議からナショナルセンター、ブロックセンターの機能と構想のアウトラインを知ることができた。来年度は引続き細部にわたり検討したい。



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



1.はじめに

遺伝相談はわが国では歴史が浅く、欧米に比し、大きく立遅れている。元来遺伝疾患は多様性を示すことから、遺伝相談には豊富な専門知識や特殊な検査技術が必要である、わが国ではこれらの知識や技術を有する専門家は少ない上に、地域による偏差傾向が強い。したがって遺伝相談は地域的に濃淡があり、組織的に行われているとはいえ、その活動は充分満足できるものではない。

このような事情から現状では自ずから限界があるので、遺伝相談をより効果的なものとするためには、地域相互間の援助、統一などネットワークを組んで組織化する必要がある。そのためにナショナルセンターやブロックセンターの設置が考えられるが、現在は諸種の事情から見送られている。将来これらの機関が設置され、何らかの形でネットワークが組まれるような場合、どのような機能をもつべきか難しい課題である。本研究はそのモデル案を作成し、これを答申するのを目的として行われた。

本年は、まず遺伝相談の現状を把握するため、実情調査(アンケート調査)を行い、一方、遺伝相談ネットワークの構想と機能について協議した。