

地域遺伝相談事業のシステムモデルの検討 に関する研究グループのまとめ

研究協力者代表 笠原俊行

研究協力者 荒島真一郎 長瀬秀雄 松井一郎

青木菊磨 片野隆司 高島敬忠

田中 倬 横山 宏 玉木健雄

研究目的

近年における臨床医学界の趨勢は、予防医学の方向にあり、わが国においても伝染病といった疾患は国をあげて予防対策を行い、また乳児死亡の第1原因であった感染性の疾患も各種抗生物質の発見と普及により減少せしめる事に成功してきた。しかしながら、遺伝性・体質性といったいわゆる先天性による疾患や異常による死亡は減少するどころか、逆に増加させている現況にあり、近年の家族計画の普及に伴って心身ともに健康な子どもを最小限の妊娠回数によって得ようとする人々にとって、その関心はこれらいわゆる先天異常に向けられてきた。

これらの先天異常の発生は人種や他の要因で多少の差異はあるにしても、人類一般集団に一定の率でもって不可逆的に生じてくるものであり、人類が生存する限りにおいては決して無くなるものではない。1977年 WHO の国際科学委員会の報告をみても新生児の10.5%に遺伝的な問題をかかえている人が存在すると言われており、そのことよりすればわが国においても、遺伝相談を受けたい人、また受ける必要のある人が潜在的に毎年数万人あることから、今後遺伝相談のニーズは毎年増加するものと思われ、各地で受け入れ体制が必要になってきた。

すなわち、地域における遺伝相談の需要は急増してきており、適正な遺伝相談を地域住民に提供し、これが効果的でかつ円滑に進められるには地域の医療、保健関係者のみならず、地方自治体の行政関係者も一体となってそれぞれの地域の実情に適合した組織の存在が不可欠である。これまでに地域遺伝相談の基本理念は解明されたが、個々のシステムモデルを開発してゆくことを今回の研究目的とした。

研究計画

本年度はこの研究計画の第1年度であるため、わが国においてすでに計画され、実施に移されたいいくつかの遺伝相談施設をあげ、その方法の実態を明らかにし、それぞれの含む特徴と問題点を解明し、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。

すなわち、わが国において、すでに地域的な遺伝相談事業が行政的立場から実施されてはいるが、人口の過密集中化した都市部と、これに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、さまざまな条件を総合的に検討する必要があるため、来年度は地域遺伝相談事業に関するシンポジウムを行う予定である。

地域遺伝相談施設の現況

厚生省の家族計画特別相談事業として、日本家族計画協会にモデル的な遺伝相談センターが開設され、遺伝カウンセラーの養成、遺伝相談に関する情報の収集、配布などを日本人類遺伝学会の遺伝相談ネットワーク委員の努力によって行われ、その後各地で遺伝相談施設が増えてきた。現在、地域遺伝相談施設をあげてみると、北海道では札幌市北保健所で荒島、穴倉氏、中央保健所では門脇、塩野氏が中心になって窓口となり、北大と札幌医大とネットワークを組み、S 48年より相談業務が行われ保健婦の研修も行われている。

奥羽地方の秋田県でも行政的に取り組み、保健婦の研究も行われ、秋田保健所で伊藤氏が、弘前大附属病院（皮）では横本氏が相談業務を担当し、東北大学では小児科・産婦人科が中心に行われ、遺伝相談外来の窓口となり同地区の染色体検索を行っている。宮城県としては宮黒保健所の長瀬氏が、仙台市では長池優生保護相談所が遺伝相談部を設置し、疾患の検索は東北大の臨床各科とネットワークを組み、行政面からの検討を始め、行政ならびにパラメディカルスタッフに対する啓蒙も行われている。

関東地区では千葉大の新井氏、東京医歯大の人類遺伝学部門、北里大の染色体研究室、東大の脳研、産婦人科が遺伝相談部門を特殊外来として扱っており、特異的なのは東京都心身障害者福祉センターで跡見女史が障害者の結婚相談に遺伝相談を導入している。埼玉県こども医療センターでは田中氏が、国立療養所足利病院では高島氏が、東京都町田保健所では伊藤氏が行政面から取り組み、遺伝相談の窓口業務を行っている。また、日本家族計画協会遺伝相談センターでは日本人類遺伝学会遺伝相談ネットワーク委員の半田、大倉氏が中心となり、君津中央病院、東京女子医大、東京医歯大、済生会川口総合病院、埼玉県小児保健センター、総合母子保健センター、荒川病院、昭和医大のカウンセラーが遺伝相談センターに協力し相談を行っており、疾患の検索にはそれぞれの所属の臨床施設を利用している。また、神奈川県では松井氏が衛生行政として、母子健康管理システムを計画し、県立こども医療センターが中心となり遺伝相談業務を現在行っている。

北陸地区では、新潟大の産婦人科竹内氏が早くから遺伝相談を導入、新潟市西保健所では本多氏が、新潟市民病院では小田氏が実施し、富山医薬大では松田氏が中心となり保健所の村井女史が衛生面よりパラメディカルスタッフの研修を本年から始めている。

山梨県と甲府市では、行政面よりの導入をはかり、保健婦の研修を始め、55年8月より横山氏が中心となり、甲府市役所の保健所で遺伝相談の業務を開始した。疾患の検索は山梨県立中央病院とネットワークを組んでいる。また、静岡県も行政面より導入し、保健婦の研修が行われている。

愛知県では、心身障害者コロニー中央病院の藤木氏が早くから遺伝相談を行う一方、愛知県民サービスセンター、名古屋市中央保健所においても相談に応じている。また、岐阜市中央保健所では松島氏が、現在遺伝相談業務を行っている。

近畿地区では、京都府立医大の遺伝相談は藤木氏のあと現在、中井氏が行い、京都市民病院では野本氏が染色体外来を行っている。和歌山県も行政面から取り組み、パラメディカルの研修も行われており、和歌山医大では半田氏が中心となり、月野氏が染色体外来を、また、国立大阪病院では吉岡氏が血友病を主体とした遺伝相談を行っており、奈良医大の産婦人科、病態検査科でもカウンセラーが相談業務を行ない、兵庫医大では遺伝相談室を設置し、千代氏が担当している。大阪市は、母子健康管理システムのなかに遺伝相談の導入をはかり、結婚前の指導、妊娠・出産、新生児、乳児までの一連の管理を遺伝相談、妊娠管理、小児管理のシステムに分け、全市26の保健所を窓口として、日常の保健婦活動でクライアントを拾いあげ、問題を整理し、5つの市民病院に配置されたカウンセラーに回し、解決できないものは、母子センター、小児保健センターの遺伝相談室におくる。母子センターでは主に染色体の検索、小児保健センターでは代謝異常の検索を行い、研究段階の疾患には大阪市大附属病院の専門分野がバックアップする方式でネットワークが組まれており、保健婦の研修も現在280名が修了している。大阪府では3年前から国田、南波、末原氏により、保健婦の研修が行われており、現在150名が修了している。兵庫県では玉木氏が県立こども病院で相談部を設置し、地域が広いため、巡回システムを導入して指導にあたっている。

中国地区では、広島市の遺伝相談システムは、行政の組織の中で遺伝相談が民生局で行われている。すなわち、医療と行政と民生の三者がうまく業務を分担し、広島市心身障害児福祉センターで、片野氏が相談業務を行っている。

四国地区では愛媛大の山形氏が遺伝相談を行政面より取りあげ、センターサテライトシステムを計画し、山形氏の後任として渡部氏が相談を行っている。徳島県でも本年よりパラメディカルスタッフの研修が始められた。高知県立中央病院の保健指導科では上田氏が、鳥取大（脳神経小）では笠木氏が相談業務を行っている。

九州、沖縄地区では、長崎医師会で、貞森、朝長、馬場の諸氏により相談業務が行われており、沖縄県も行政面より取り入れ、那覇中央保健所では外間氏が、沖縄県の各保健所では玉那覇氏が中心となり相談を行っており、現在保健婦に対する研修も毎年行われている。

日本における遺伝相談施設

遺 伝 相 談 施 設	主 な カ ウ ン セ ラ ー
1. 北海道大附属病院（染色体研，小）	荒島，石切
2. 札幌医大附属病院	門脇，佐藤
3. 札幌市北保健所	荒島，穴倉
4. 札幌市中央保健所	門脇，塩野
5. 秋田保健所	伊東
6. 弘前大附属病院（皮）	橋本
7. 東北大附属病院（小，婦）	多田，柿崎，中井，村口

遺 伝 相 談 施 設	主 な カ ウ ン セ ラ ー
8. 宮城県宮黒保健所	長瀬, 山口, 新妻
9. 茨城県メディカルセンター	沢田
10. 長池優生保護相談所 (仙台)	長池
11. 千葉大附属病院 (婦)	新井
12. 東京女子医大附属病院 (小)	大沢
13. 東京医歯大 (人類遺伝)	大倉
14. 北里大附属病院 (染色体研)	前田, 仁志田, 野崎
15. 東大附属病院 (脳, 婦, 母子保健)	井上, 佐藤, 日暮
16. 東京都心身障害者福祉センター	跡見
17. 順天堂大附属病院 (眼)	中島
18. 日本大学附属病院 (小)	北川
19. 埼玉県こども病院医療センター	田中
20. 国立療養所足利病院	高島
21. 神奈川県立こども医療センター	松井, 鈴木, 亀下
22. 日本家族計画協会遺伝相談センター	
君津中央病院	新井
東京女子医大	大沢
東京医歯大	大倉, 福下
済生会川口総合病院	大野
埼玉県小児保健センター	田中
総合母子保健センター	青木
荒川病院	東
昭和医大	山口
23. 東京都町田保健所	伊東
24. 新潟大附属病院 (婦)	竹内, 足立
25. 新潟市西保健所	本多
26. 新潟市民病院	小田
27. 富山医薬大 (解剖)	松田
28. 甲府市役所保健所	横山
29. 山梨県立中央病院	横山
30. 名古屋市大附属病院	和田, 八神, 鈴森
31. 愛知医大 (遺伝相談部)	野口
32. 愛知県心身障害者コロニー中央病院	藤木, 西垣
33. 愛知県々民サービスセンター	安田, 山中
34. 名古屋市中保健所	和田, 鈴森, 小林
35. 岐阜中央保健所	松島
36. 京都府医大附属病院	中井
37. 京都市民病院	野本
38. 大阪市立母子センター (保健相談室)	竺原, 松本, 島中, 志村

遺 伝 相 談 施 設	主 な カ ウ ン セ ラ ー
39. 大阪市立小児保健センター	大浦, 鶴原, 迫, 長谷
40. 大阪市北市民病院	木寺
41. 大阪市桃山市民病院	奥村
42. 奈良県立医大附属病院	吉岡, 喜多
43. 国立大阪病院	吉岡, 木下
44. 兵庫医大(遺伝学教室)	千代, 橋本
45. 兵庫県立こども病院	玉木
46. 和歌山医大附属病院(解剖, 小)	半田, 月野
47. 岡山県岡山保健所	木村, 植田
48. 広島市心身障害児福祉センター	片野
49. 鳥取大附属病院	笠木
50. 高知県立中央病院(保健指導室)	上田
51. 愛媛大附属病院(小)	渡部
52. 長崎県医師会	貞森, 朝長, 馬場
53. 熊本大附属病院(小)	松田
54. 宮崎医大附属病院(小)	浜田
55. 那覇中央保健所	外間
56. 沖縄県各保健所	玉那覇

パラメディカルの研修

現在実施地区	現在計画中
1. 札幌市	1. 香川県
2. 秋田県	2. 岡山県
3. 埼玉県	3. 富山県
4. 山梨県	4. 石川県
5. 甲府市	5. 長野県
6. 静岡県	6. 岐阜県
7. 愛知県	7. 滋賀県
8. 塩尻市	8. 東京都
9. 大阪府	
10. 大阪市	
11. 和歌山県	
12. 和歌山市	
13. 徳島県	
14. 愛媛県	
15. 沖縄県	

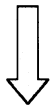
要 約

遺伝相談事業のシステムとしては、遺伝相談施設や遺伝相談カウンセラーが孤立的に存在しているだけでは十分にその機能を発揮することは不可能であり、それぞれの地域の実情に即した組織化が必要である。すなわち、正確な診断のための臨床各科、特に臨床遺伝学などの各分野の専門家、遺伝相談カウンセラー、パラメディカルスタッフなどを含む組織が必要である。しかしながら人口の密集地帯の都市部とこれに反して人口の過疎化が進む地域とでは当然そのあり方は異なり、また医療および保健所にかかわる機関の配置あるいは地域住民ならびに行政関係者の認識などさまざまな条件も総合的に検討され、最も適切な方法によって住民へのサービスが図られなければならない。

これまでに理論的に検討され、また問題点として指摘された諸条件ならびに、実際に行ってきた地域遺伝相談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具体的な形態を解明するため、地域遺伝相談システムに関するシンポジウムを56年度、開催する予定である。

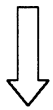
参 考 文 献

- 1) 地域遺伝相談：半田，大倉編，日本家族計画協会遺伝相談センター，(1978)
- 2) 大阪市に於ける遺伝相談の現況：笠原，産婦人科治療，**37**：1，(1978. 7)
- 3) 遺伝相談の効果判定：笠原，臨床遺伝研究，**1**：1，(1979. 7)
- 4) 地域遺伝相談を効果的にするための専門機関の役割：大倉，臨床遺伝研究，**1**：4，(1980. 7)
- 5) 遺伝相談を可能にする条件：大倉，笠原，臨床科学，**16**：11，(1980)



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



要約

遺伝相談事業のシステムとしては、遺伝相談施設や遺伝相談カウンセラーが孤立的に存在しては十分にその機能を発揮することは不可能であり、それぞれの地域の実情に即した組織化が必要である。すなわち、正確な診断のための臨床各科、特に臨床遺伝学などの各分野の専門家、遺伝相談カウンセラー、パラメディカルスタッフなどを含む組織が必要である。しかしながら人口の密集地帯の都市部とこれに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り、また医療および保健所にかかわる機関の配置あるいは地域住民ならびに行政関係者の認識などさまざまな条件も総合的に検討され、最も適切な方法によって住民へのサービスが図られなければならない。

これまでに理論的に検討され、また問題点として指摘された諸条件ならびに、実際に行ってきた地域遺伝相談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具体的な形態を解明するため、地域遺伝相談システムに関するシンポジウムを 56 年度、開催する予定である。