

平成9年度厚生省心身障害研究  
「遺伝相談に関する研究」

「遺伝相談に関する諸学会との調整」

分担研究報告書

分担研究者：古山順一（兵庫医科大学教授遺伝学・  
先端医学研究所長）

研究協力者：宇都宮讓二（兵庫医科大学教授第2外科）  
黒木良和（神奈川県立こども医療センター部長・  
重傷心身障害児施設長）

藤田弘子（三菱化学ビーシーエル顧問医師）

**要約**

遺伝相談と直接関係する学会および研究会の遺伝相談に関する取り組みを文献、面談・会合により調査し、異なる意見の調整を図った。

- 1) 遺伝相談にかかわる認定医については、受験および更新に義務づけられたセミナー等のカリキュラム相互乗り入れを協議する。
- 2) 遺伝相談をサポートする仮称遺伝カウンセラーについては、制度全体を遺伝相談に関連する諸学会間で協議し一元化に向けて努力する。
- 3) わが国の遺伝医療システムのあるべき姿について関連諸学会を網羅した研究班を組織する。

以上3点が日本人類遺伝学会、日本臨床遺伝学会間で合意された。分担者に与えられた課題は達成された。

**見出し語**

遺伝相談、諸学会、意見調整

## 研究方法

リサーチクエスションとして与えられた①『諸学会の遺伝相談に関する認識を確認する』②『異なる意見の調整をはかる』を達成するために、遺伝相談と直結する学会に限定し、遺伝相談、カウンセラー制度等の文献調査、および学会・研究会会長、遺伝相談関連の委員会委員長との面談・会議を持った。面談・会議においては、当該学会における遺伝相談にかかわる現状を拝聴し、異なる意見があれば調整の方策を講じた。

## 結果

### 1. 諸学会の遺伝相談に関する認識と現状

#### 1) 医師カウンセラー

遺伝相談にかかわる認定医制度は、日本人類遺伝学会と日本臨床遺伝学会に設けられている。前者は1990年に発足した日本人類遺伝学会・臨床遺伝学認定医制度<sup>1),2)</sup>であり、後者は1994年に発足した臨床遺伝学会・遺伝相談認定医師カウンセラー制度<sup>3)</sup>である。制定の趣旨(参考資料参照)は、日本人類遺伝学会が幅広い遺伝医学領域の認定をしているのに対して、日本臨床遺伝学会は遺伝相談に限定した認定を行っている。日本人類遺伝学会の臨床遺伝学認定医が353名(1997・5・1現在)に対して、日本臨床遺伝学会の遺伝相談認定医師カウンセラーは39名(1997・5・28現在)である。

#### 2) 遺伝相談カウンセラー(医師以外の職種)

医師以外の職種での遺伝相談カウンセラーの資格を取得する制度は本邦では未だ確立されていない。日本人類遺伝学会、日本臨床遺伝学会、家族性腫瘍研究会いずれも遺伝相談に際し医師以外の遺伝相談カウンセラーの支援を切望している。

日本人類遺伝学会・遺伝カウンセラー制度検討委員会では、遺伝カウンセラー制度の制定に向けての作業が進行中である。たたき台は本年5月12日開催の日本人類遺伝学会理事会での承認を得て、関連学会にこれを示し意見を求め、広い層のコンセンサスを得て遺伝カウンセラー制度の早期実現をめざしている。

日本臨床遺伝学会では遺伝相談認定ナース・コーディネーター制度についての検討を終了し、当事者となる看護協会との話し合いの時期を模索している。潜在的な遺伝相談認定ナース・コーディネーター候補者として、社団法人日本家族計画協会遺伝相談センターが昭和52年から行ってきたパラメディカルスタッフの

ための遺伝相談セミナー修了者が初級コース 3,942 名、上級コース 1,504 名存在している。

家族性腫瘍研究会では、看護婦を対象に癌遺伝カウンセラー養成研修会を遺伝相談医師カウンセラー研修会講師スタッフの協力を得て本年 8 月に開催し、医師以外のカウンセラーの養成に着手する計画が具体化されている。

## 2. 異なる意見の調整

### 1) 医師カウンセラー

平成 10 年 3 月 7 日、東京ステーションホテルにおいて日本人類遺伝学会理事長、遺伝カウンセラー制度検討委員会委員長、日本臨床遺伝学会会長および遺伝相談認定医師カウンセラー制度委員長の 4 者による会議がもたれ、以下に示す合意が得られた。

- ① 両学会の制度として定着している認定医に関しては、それぞれの制定趣旨を尊重する。
- ② 今後、認定医受験および更新のために義務づけられた研修会（日本人類遺伝学会・臨床遺伝学セミナー、臨床遺伝学会・遺伝相談医師カウンセラー研修会）カリキュラムの相互乗り入れの話し合いを開始する。

この結果、分担者に課せられた医師カウンセラーに関する調整は終了した。

### 2) 遺伝相談カウンセラー（医師以外の職種）

制度が確立していない今、遺伝相談カウンセラーの養成を計画している諸学会・研究会の話し合いが急務である。分担研究者は、研究協力者と共に関連学会から仮称遺伝相談カウンセラーに対する取り組みを調査し、一元化の擦り合わせを行った。幸いこの問題に関して、最も関係が深い日本人類遺伝学会、臨床遺伝学会、家族性腫瘍研究会各代表者との会議を通じ、日本人類遺伝学会・遺伝カウンセラー制度検討委員会案をたたき台として検討することが合意された。上記以外の関連学会（日本小児科学会、日本産科婦人科学会、日本先天異常学会、日本神経学会、遺伝子診療学会）に対しても、日本人類遺伝学会は同学会・遺伝カウンセラー制度検討委員会案を提示し、関連諸学会の総意に基づいた仮称遺伝カウンセラー制度の確立を模索する意向であると表明された。

分担研究者は、家族性腫瘍研究会会長と共にプロジェクト名『家族性腫瘍センターの設立』を兵庫医科大学から文部省の私立大学学術研究高度化推進事業の学術フロンティアに申請中である。これが採択されれば、センターの疫学研究室での遺伝相談カウンセラー相当職種の雇用が可能となる。

## 考察

本邦における遺伝相談は、主として医師が行って来た。それに付随する不備も指摘され、欧米での実態を法とし、遺伝相談は医師以外の遺伝相談カウンセラーのサポートを得る在り方が強く望まれる様になった。医師以外の遺伝相談カウンセラー制度は日本人類遺伝学会の遺伝カウンセラー検討委員会の原案を礎に、近い将来、諸学会の同意を得て具体化に向けた歩みが始まるものと確信している。

新たな体系による遺伝相談が可能になると、公的医療保険における遺伝カウンセリング料の点数化と相俟って遺伝相談の施設の問題が浮上する。この問題点を含めて本邦における遺伝医療システムのあるべき姿を模索する研究班を日本人類遺伝学会と日本臨床遺伝学会が対等の関係で組織する合意が3月7日の4者会談でなされた。研究班には研究協力者として遺伝相談に関連する諸学会からの参加を求め、文字通りのわが国における遺伝医療システムのあるべき姿を一元化する体制が整備されようとしている。わずか単年度の「遺伝相談に関する研究」班の分担者として「遺伝相談に関する諸学会との調整」の課題に取り組んだが、リサーチクエスチョンとして与えられた①『諸学会の遺伝相談に関する認識を確認する』②『異なる意見の調整をはかる』の総てが満足されたものと判断される。

## 文献

- 1) 日本人類遺伝学会・臨床遺伝学認定医制度規則 Jap J Hum Genet, 42: 566-570, 1997
- 2) 遺伝カウンセリング・出生前診断に関するガイドライン Jap J Hum Genet, 40 (1): 会告, 1995
- 3) 日本臨床遺伝学会・遺伝相談認定医師カウンセラー制度規則 臨床遺伝研究, 16: 39-47, 1994

## 参考資料

- 1) 日本人類遺伝学会・臨床遺伝学認定医制度規則一部抜粋 (臨床遺伝学認定医) 目的: この制度は、遺伝医学関連の臨床医学の健全な発展普及と併せて人類遺伝学研究の進歩を促し、国民の健康増進と福祉の発展に貢献することを目的とする。
- 2) 会告『遺伝カウンセリング・出生前診断に関するガイドライン』(Jap J Hum

Genet 40 (1), 1995) の中で、「遺伝カウンセリングは十分な遺伝医学的知識・経験を持ち、カウンセリングに習熟したカウンセラー（臨床遺伝学認定医など）により行われるのが望ましい」とされている。

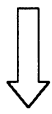
3) 日本臨床遺伝学会・遺伝相談認定医師カウンセラー制度規則一部抜粋（遺伝相談認定医師カウンセラー）

目的：この制度は、遺伝医学の基礎および臨床に関する十分な知識を背景に、医の倫理に基づいた遺伝相談の実践を介して、広く国民の要望にこたえ、医療と福祉に寄与することを目的とする。

遺伝相談認定医師カウンセラーの申請資格には、社団法人日本家族計画協会遺伝相談センターが昭和 49 年から行っている遺伝相談医師カウンセラー研修会修了者であることが義務づけられていて、修了者 762 人に対して認定医 39 名は 5% に過ぎない。臨床遺伝学会が積極的に制度を啓蒙すれば、この数字は飛躍的に増加する可能性を秘めている。



**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

遺伝相談と直接関係する学会および研究会の遺伝相談に関する取り組みを文献、面談・会合により調査し、異なる意見の調整を図った。

- 1) 遺伝相談にかかわる認定医については、受験および更新に義務づけられたセミナー等のカリキュラム相互乗り入れを協議する。
- 2) 遺伝相談をサポートする仮称遺伝カウンセラーについては、制度全体を遺伝相談に関連する諸学会間で協議し一元化に向けて努力する。
- 3) わが国の遺伝医療システムのあるべき姿について関連諸学会を網羅した研究班を組織する。

以上 3 点が日本人類遺伝学会、日本臨床遺伝学会間で合意された。分担者に与えられた課題は達成された。