

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

遺伝相談が、個人的には家族計画として、社会的には予防医学として、適正に提供され利用されるためには、遺伝相談の本質からいって、遺伝相談施設や遺伝カウンセラーの孤立した点在は十分な機能を発揮しないどころか誤りを犯す原因ともなるのである。科学的根拠に基づく遺伝相談を提供するには、提供する側に組織的な連携がなければこれを行ない得ない。

一方、遺伝相談を望み、必要とする者にとっては望む時に、望む場所でその提供が受けられるような組織を必要とすることも疑いないところである。すなわち、遺伝相談はカウンセラーにとっても、クライアントにとっても、組織化されたものでなければならぬのである。

このために、いかなる組織が必要であり、それらが組織的にいかに運営、運用されることが望まれるかを明らかにすることを研究目的とした。

第1年度（昭和52年度）には、それ以前から行なわれ、また立案中の計画、あるいは将来ありうる地域遺伝相談システムについてシンポジウムを開催し、その全文を刊行した。第2年度（昭和53年度）には、地域遺伝相談システムの大きさを検討し、地域住民に最も密着して機能する大きさとして、都道府県あるいは政令指定都市単位の地域遺伝相談システムが確立され、さらに診断等を含めたネットワークとしてブロック毎の中域遺伝相談システム、さらに高度の情報交換や診断（主として特殊検査）などを目的とした全国的規模の広域遺伝相談システムの編成の必要性のあることを結論として報告した。

昭和52年に家族計画特別相談事業が厚生省において計画されて以後、各地で地域的な遺伝相談の組織化の検討が進められるようになり、一部の地域ではその基本的な準備として、遺伝カウンセラーの養成や、当該地域における保健婦などの教育、研修が進められた。これらの活動は主として地方自治体の手に

よって、あるいは地方自治体の他の国体の協力によって行なわれた。

地域遺伝相談は、地域内に複数の遺伝相談施設があつて、それが相互に提携することのみを意味するものではなく、地域社会に対する地方自治体の地域保健行政と共に関係機関、関係施設、および医療、保健関係者などの組織的連携によって行なわれるべきものであり、それ以外に効果的方法是は考えられない。

しかしながら、地域によってはいくつかの問題があり、組織的なシステムの成立の危ぶまれるような場合があつたので、本年度はこれらの問題点に関し検討した。

個々に生じた問題点はさまざまであるが、最終的には次の諸点である。第1は行政上の問題で、特に政令指定都市、政令市や特別区の存在する都道府県における両者の関係から生ずる問題である。すなわち、両者は独自の事業計画をもち、同じ内容であっても同一步調をとる必要もなく、必ずしも協調は求められてはいないのである。したがって、時には新規事業としての特徴を誇示、あるいは強調するために、他と異なる方式を選ぼうとすることがある。あるいは広い組織やネットワークの一員たることを望まぬ場合もある。

第2は、関係者の認識にかゝわる問題である。一般的に言えば、医療保健関係者をはじめ、一般国民に至るまで、遺伝相談という事業の内容を知らず、□□110番と呼ばれる電話相談で行なわれる程度のものとの認識しかない場合がある。また、十分な調査、検討なしに安易な企画を行ない望ましからざる形態の採用されたところもあり、将来へ大きな問題を残した例もある。

第3の問題は、医育機関を含めて、医療機関における問題である。わが国ではようやく研究的な意味で遺伝性疾患への関心は高まってきたが、いまだに臨床遺伝学が臨床医学の基礎として存在し、なおかつ臨床医学の第一線において存立する内容をもつ分野としては十分に認識されていない。また、遺伝相談についても同様である。さらに問題となるのは、遺伝相談が専門家を必要とし、かつ時間を要するものでありながら、その行為に適正な対価が認められないなどから、病院運営としては経済的に認め難いということである。

第4は、セクショナリズムによる問題であつて、同一機関内に特殊外来といった形にしる遺伝相談を行なう複数の部局が出現するといった事態である。このことによって、地域遺伝相談が運営しにくくなっている例がある。

I 遺伝相談の需要調査

こういった状況の中で、大きく問題となったものゝ一つは東京都と特別区（23区）の関係である。特別区の保健行政は特別区に移管されており、東京都庁に施策を命ずる権限はない。すなわち、東京都には東京都庁の管轄する三多摩地区の市町村と、その直接の管轄下でない23特別区とが、それぞれ独自に保健行政を行なっているのである。この関係の中で、地域遺伝相談がどのような形態で成立しうるかの検討を本年度の研究目的の一つとした。

II 遺伝相談の受入れ方法

遺伝相談の需要と供給とは決してバランスはしていない。現在わが国で一応公表させている遺伝相談施設は20か所をやや上廻る程度であり、かつ地域的には極めて偏在している。昭和52年度から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遺伝相談センターが設置されて以来、同センターに全国から他数の相談の申し込み、ならびに問い合わせがあった。（大倉，半田1979）。これらの中には極めて遠隔の地や、あるいは居住地およびその近くに適切な遺伝相談施設や専門カウンセラーの存在する例も少なくなかった。同センターの受容能力をも含め、それらに対して近くの施設やカウンセラーを紹介することは、クライアントの経済的負担を軽減し、時間の節約、あるいは今後の連絡などの便を考えた時に、よりクライアントに親切であろうと考え、積極的に、また好意的に紹介してきた。

これまでのわれわれの経験である程度わかっていたことではあるが、実際に受付での対応の中で、このような紹介を必ずしも望まず、それを拒否する場合もあり、果して紹介先で遺伝相談を受けているかどうかの問題になってきた。もし受けていないとすると、せっかく親切なつもりで紹介は逆効果であり、遺伝相談の存在を知り、これを利用しようとしたクライアントは不利を被ることになるわけである。したがって、全国的な組織網ができて、紹介をすることが果して効率を高めることになるかについては疑問がもたれていた。

この事実を明確にする目的で、遺伝相談センターが他機関で紹介した例について追跡調査を行ない、実態を明らかにすると共にその理由の検討を行なった。

研究 方 法

I 遺伝相談の需要に関する調査

東京都が23の特別区とそれ以外の市町村からなり、行政的に独立したそれぞれの機能をもつ現実と約1170万人（1977）の人口を有し、優にヨーロッパの一国に匹敵し、また特別区にしても世田谷区約80万のように県に匹敵する人口を有している区があることを思えば、これらが独立した行政区であってもやむをえないかもしれない。人口動態の詳細を比較してもかなり大きな差がある。

しかしながら、市町村部と特別区分とに分け、さらに特別区を23に分けた場合に、地域遺伝相談をそれぞれに編成しうるかというそのような条件は存在しない。特別区の人口も、五万余の区もあれば80万を超える区もあり、遺伝相談施設の設置可能と考えられる公共的な総合病院の集中して存在する区もあれば、全く存在しない区もある。すなわち、社会的条件はまちまちで、共通の規模と水準で一定の規格の事業を推進することは不可能である。

このような、ある意味で異質の社会構成をもつ行成区画が、地理的にもまた生活圏としてもまったく同一平面上に連続して存在する状況の中で、遺伝相談の組織を編成するには実際に遺伝相談の需要が、どの程度、またどのように分布して存在するかを知る必要がある。

本年度は、遺伝相談の需要の実態調査を計画し、これを次のような方法で行なった。

1. 東京都、保健所、都立病院、都立研究所の中で、遺伝相談に関心をもつ医師が集まり、東京都における遺伝相談の組織化に関する非公式の研究会をもち、問題点の検討を行なった。

2. 遺伝相談の需要に関する実態調査を行なうにあたって、地域の選定ならびに調査の実施可能な保健所の協力を求めた。

3. 数ヶ所の保健所のうちから、本年度は町田保健所がこれに協力することになった。

4. 調査方法に関し、上記研究会および同保健所保健婦によって検討し、調査票を作成した。

5. 同保健所保健婦全員を対象に研修会を開き、遺伝相談に関する知識を与え、また数回にわたり独自の勉強会が開かれ、同一水準で調査が行なえるよう

準備した。

6. 同調査では、遺伝相談を行なうことを目的としてはいないが、もし希望者のあった場合を考え、町田市に近い北里大学医学部および慈恵医大第三病院の関係者の協力を求めた。

7. 調査は昭和54年6月に開始され、現在も継続して行なわれ、55年5月まで行う予定である。

調査は、保健婦による家庭訪問、乳児検診、3才児検診、経過観察検診を主とし、この他電話相談、医療費給付申請などの際に行なわれた。

II 遺伝相談紹介例の追跡調査

遺伝相談の申し込みを受けた時に、地理的条件などを考慮し、クライアントの居住地の最寄りの場所に遺伝相談施設のある場合には、その旨を説明し、希望すれば紹介すると伝え、希望によって適切と思われる施設あるいはカウンセラーを紹介し、連絡方法を指示した。

昭和53年9月1日から昭和54年3月末日までの7か月間に、37の施設あるいはカウンセラーに140件の紹介を行なった。このうち2件は再び本センターと連絡し、遺伝相談が行なわれたので、実際の紹介例は138件である。さらに6か月後に昭和54年4月1日から同年9月末日までの紹介例についても同じ調査を行なった。

各紹介先施設に対し、紹介したクライアントの氏名、紹介の日時、相談内容を記した調査表を送付し、最終の紹介を行なった昭和54年3月末日から6週間後の、昭和54年5月中旬において、これら紹介したクライアントの接触状況、すなわち連絡の行なわれた日時、相談の行なわれた日時ならびに相談内容について回答を求めた。

研究結果と検討

1・1 需要調査結果

本調査に先立って、昭和50年に中野区役所で、母子健康手帳の交付を受けにきた妊婦について保健指導を行なうと共に、妊婦に対する不安などの調査が行なわれていた。その調査によれば、1,000名余の妊婦のうち6.4%が遺伝あるいは先天奇形などに関する不安を持っていることが明らかにされている。

町田市は昭和52年度人口272,320,世帯数78,810,出生4,172で、このような調査には適当な大きさの集団である。医療施設としては市立病院もあり、周辺には大学病院もある。保健所は1か所で、他に保健相談所が1か所ある。

保健婦によって昭和54年6月-9月の4か月間に集められた52例を検討すると遺伝的な問題としての訴えがあったものは20例(38.46%),保健婦からの問いかけによって発見されたものは5例(9.62%)特に訴えはなかったが保健婦の判断で取り上げたものは25例(48.08%)である。

本調査の結果は表1.に示すとおりである。

まず、家庭訪問であるが、平均して24.7%に遺伝的な問題がある。しかし、母数の中には成人病、精神疾患などすべての訪問が入っているためこの頻度は低く推定されている。集団検診での頻度が予想より低かったのであるが、6月にかかなり高い頻度(2.8%)で発見されたが、7月および8月は休暇等で手不足のために十分に問診を行なう時間がなく、調査を十分に行なえなかったためであると考えられる。

52例について発見の場であるが、家庭訪問が最も多く16例(30.8%)3才児検診で11例(21.2%),乳児検診で7例(13.5%),経過観察検診で5例(9.6%)となっており、電話相談や直接来訪および他機関からの紹介9例(17.3%),医療費給付申請時に5例(9.6%)である。

いずれにせよ保健所における保健婦の日常業務の中で、少し注意をすれば遺伝の問題にかゝわりのある例がどんなに少なく見積っても1.4%はあり、少し丁寧に相談に応じられる姿勢で対応すれば6%にもなるのである。また、保健所では一般に結婚前の指導、相談はあまり積極的でないため、結婚前の遺伝相談がほとんどない。これを加えれば、今後は保健所において対応しなければならない遺伝の問題は非常に大きなものになる。

上記調査で遺伝の問題として教え上げたもののすべてが、直ちに遺伝相談に結びつくわけではない。中には既に遺伝的危険率などについて十分な指導が行なわれ、十分な知識をもっている例もあった。本調査の結果からいえることは遺伝的相談を含め、遺伝性疾患患者の管理など、地域保健として、広い意味のhealth care derivaryの中で、アメリカやカナダでいうgenetic serviceの機構の重要性を改めて認識させる資料が得られたということである。

本調査で保健婦によって問題として取り上げられた異常や疾患は特に難しい疾患が多いというわけではないが、鑑別診断の困難なものがある。大部分は既に大学病院その他の専門病院で診断を受けているが、直接保健所を訪れたり、包括的な診断名のみしか患者やその家族に伝えられていない場合には問題が残る。

1・2 調査結果からの問題点

遺伝的な問題があるとされた52例について個々に検討すると、さまざまな問題が発見された。まとめてみると

- a. 医師からの遺伝の問題についての説明がほとんど行なわれていないし、疾患そのものゝ予後さえ十分でないものがある。
- b. 当面の治療は行なわれているが、例えば副腎皮質ホルモンを投与中の新婚女性に、その胎児への影響など全く触れられていない場合がある。
- c. 遺伝的危険率が誤って与えられている。
- d. 複数の医師から異なった情報が与えられている。
- e. 保健婦の説明で適切でないものがある。
- f. 保健婦と担当医師との連携は十分な場合と不十分な場合がある。在宅患者の管理に対する保健所の活動について医師の理解が低いと考えられる場合が多い。
- g. 遺伝の問題の認識は、過度に悲観的か楽観的かである場合が少なくない。
- h. 患児をもつ親は当面の看護に夢中で遺伝的な問題、ことに次子の問題を考える余裕はない。考えないまゝ妊娠することになる。
- i. 高度難聴その他で、それなりの生活をしている場合は、それを不自由なものとして認識せず、子供が同じ異常があっても不自由ではないと考えている場合がある。
- j. 第1子が患児でも、次は心配ないと信じているものがあり、中には医師がそういう説明をしている場合がある。

1・3 対策

本調査において、現実に多数の遺伝性疾患ないし遺伝相談にかゝわる問題をかゝえた住民が存在し、これへの対応が health care delivery として重要な課題であることは言をまたない。

また genetic health care deliveryとして診断，管理，治療，発生子防としての遺伝相談を総合したシステムが必要である。このためには

- 1) 医療機関側が診断その他で態勢を整えること
- 2) 地域住民への教育，啓蒙
- 3) 保健所等での対応を可能にすること
- 4) 情報提供の機関および組織を作ること
- 5) 行政的にはまちまちな施策を行なわず十分な規模で組織的，かつ同一歩調の施策を進めて住民へのサービスをはかること
- 6) 臨床遺伝学等の関係者が，行政関係者へ迎合して，組織化を乱すような行為を慎むこと

2・1 紹介例の追跡調査結果

遺伝相談センターに相談を申し込んだクライアントが，遠隔の地に住んでおり，その近くに遺伝相談施設やカウンセラーのいる場合に，もしクライアントが希望すれば紹介をしてきた。昭和53年9月から昭和54年3月までの7ヶ月と昭和54年4月から同9月までの6ヶ月間にそれぞれ138件と71件を紹介した。2回とも6週間後の時点で紹介例が相談を受けたか否かを調査した。

紹介先からは第2回目の調査での2施設を除いてすべて回答が寄せられた。紹介した138件および71件の紹介先への接触の状況は表2に示したとおりである。調査時までには相談の行なわれたのは，第1回が43件（31.2%），第2回は29件（40.8%）で，予約中がそれぞれ46件（33.3%）および30件（42.3%）であった。しかし，残りの49件（35.5%）および12件（16.7%）が未接触であった。

紹介先で最初の接触，すなわち相談の申し込みまでの期間は十分に明らかにすることができなかったが，紹介してから相談を受けるまでに要した日数についてみると4週間以内は第1回で27件（62.8%）で第2回は19件（65.5%）であった。平均日数はそれぞれ13.38日と31.97日であったが，第1回には最長で85日が1例あったのに，第2回には100日以上が3例もあり，これが平均に大きな差をもたらしている。

2・2 受付けから相談までの期間

遺伝相談センターにおける受付から面接までの所要期間は平均13.81日と報

告されている（大倉，半田，1979）。この資料に頻度と累積頻度を計算して比較すると，紹介の場合には，1週間以内がⅠ（第1回調査）で34.9%，Ⅱ（第2回調査）で37.9%，2週間以内はⅠで14%，Ⅱで13.8%，3週以内はⅠで4.7%，Ⅱで3.4%である。これに比して，遺伝相談センター（C）では35.0%，27.6%，17.1%で，紹介の場合より1週から3週までが高い頻度で，すなわち，受付から相談までの所要期間が短く，逆にいえば紹介例は長い時間を要しているように見える。

また，1週+2週，1週+2週+3週と積算して比較してみると，前者はⅠで48.9%，Ⅱで51.7%，Cで62.6%，後者はⅠで53.6%，Ⅱで55.1%，Cで79.7%となっている。明らかに紹介例では相談までの所要期間が長い。

ところが，所要日数を比較すると，Cは13.81日であるが，紹介Ⅰで13.38日（最長85日1例），Ⅱでは31.97日となっている。紹介Ⅱでは最長が203日（1例）の他に162日，141日，71日が各1例あったため，平均日数が長くなっている。これを除くと平均14日となる。したがって，3群で平均日数は約2週間で差はないといえる。

平均日数で差がなく，週数で比較すると差があるのは，遺伝相談センターは相談を日常の業務として行なっているが，相談例が多いので所要期間が平均しているがやや長くなる傾向があり，一方，紹介例では即日相談が行なわれている面，（34.~4.7%）大部分が日常業務でないため，受入れが非常に早いか，遅れるのどちらかになる傾向があり，このため週数としては遅れ，日数では同じという結果になったのではないかと思われる。

一方，所要時間の長い例を比較してみると4週を超える例は，紹介Ⅰで32.6%，Ⅱで37.8%と全体の1/3を占めているが，Cでは10.3%に過ぎないのである。この事実は紹介から相談までの所要平均日数の長短の原因とは別の要素の存在を疑わせるものである。

2・3 未接触および所要期間の長いことの問題点

遺伝相談センターから他施設へクライアントを紹介した場合，その1/3は平均2週間で紹介先で遺伝相談を受けている。1/3は紹介先と連絡し，相談の平均をしながら6週以上経過しても未接触であり，1/3は完全に未接触である。また，相談を受けた例でも，その1/3は紹介してから4週間以

上も経過してから相談を受けている。

クライアントが遺伝相談を受ける必要にせまられ、かつ受けようとする意志が強ければ最初に申し込んだ施設から他施設に紹介された場合でも、その紹介先に直ちに接触が行なわれると予想される。もし、そのような紹介を望まなければ、はじめから紹介を受けないであろう。ところが、本調査でみられた結果からは、紹介されながら紹介先へ相談を申し込むということにかなりの抵抗があると考えざるをえない。紹介先の大部分が1人のカウンセラーが相談に当たっているために、待時間が長いかという点必ずしもそうではない。遺伝相談センターが毎日遺伝相談（カウンセラーは10名）を行なっているにもかかわらず、時には8週間くらい待たなければならないこともあるので、これは大きな要因ではないと考えられる。

2・4 未接触等の原因

その理由としていくつかの点を考えることができる。すなわち、1) 遺伝相談を受けようとして決意したのに、目的以外の施設を紹介されたために相談を受ける意欲を失ったのではないか、2) 遺伝の問題を改めてもう一度話すことをためらい相談することをあきらめるのではないか、3) 紹介された相談施設の信頼性などに疑問をもつのではないか、4) 居住地の近くでは知人に知られることを恐れ、相談を受けたくないのではないか、5) もともとそれほど強い意志があつて相談を申し込んだわけではないので、紹介されたということで相談を中止したのではないか、6) 遠隔地からの場合、電話で相談することを望み、あるいは前提としていたものが面接による相談を紹介されたため、これを望まぬために接触を断ったのではないか等が考えられる。

いずれにせよ、6) の場合は別としても、遺伝相談を受けようという折角の意志を、紹介ということによって阻害してしまうのではないかという危険は十分にあると思われる。

結 論

I 遺伝相談の需要

遺伝相談を地域住民に適正に提供するには、それぞれの地域の遺伝相談の需要の量と質を知り、それにふさわしい組織と遺伝相談施設の配備を考えなくて

はならない。特に、東京都は行政区画が23特別区部と市町村部とに分かれ、特別区も、それぞれ独立の行政機構をもっている。このため均一の遺伝相談が提供し難い。これを可能にする基礎として、地域における遺伝相談の需要調査を町田市の町田保健所において行なった。その結果、保健婦の日常活動で、対応する住民の少なくとも2%、また中野区の調査によれば6%以上に遺伝学的に原因を考慮すべき異常や疾患にかかわる問題が存在することが明らかとなった。

これらに対し、保健所はもとより、あらゆる医療、保健関係機関および関係者が協力して、適正な遺伝相談の提供を含め、十分な大きさをもついわゆる genetic service の組織的提供が計画され、実施されるべきであることが必要である。

Ⅱ 遺伝相談の受入れ

遺伝相談を望むクライアントは全国にいるが、これに対応し得る遺伝相談施設が十分でないこと、それらの存在が地域内で十分に知られていないことなどの理由で、知名度の高い施設などに相談を申し込む場合が決してまれではない。このような場合に、クライアントの居住地あるいはその近くの施設を紹介するが、この場合に、紹介されたまま未接触であったり、紹介してから相談を受けるのに長い時間を要したり、あるいは予約をしても相談を受けていないという例が非常に多い。

その理由はさまざまなものが考えられるが、現在の状況では、時間的、経済的な面を考慮して、クライアントに便利な遺伝相談施設を紹介しても、必ずしもその効果はあがっているとはいいがたい。遺伝相談施設が拡充され、地域的に利用できるように配置されたとしても、また遺伝相談のネットワークが十分に組織化されても、当分の間は紹介による利用度の上昇は望まれないのではないかと懸念される。

遺伝相談に関する十分な啓蒙が必要であると同時に、その原因を心理的、社会的に検討する必要がある。

文 献

大倉興司, 半田順俊 : 遺伝相談センターにおける遺伝相談例の統計的解析, 臨床遺伝研究

1 : 48—58, 1979

大倉興司 : 遺伝相談の受入の問題点—紹介例の追跡から. 臨床遺伝研究 1 :

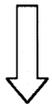
162—168, 1980

表 1 町田保健所における調査結果
(昭和54年6月～9月)

	件数	訪問	電話	給付 申請	検診	来所 依頼	計
町田保健所 (6～9月)	42	$\frac{10}{255}$	$\frac{5}{185}$	2	$\frac{22}{2037}$	3	$\frac{37}{2573}$
	%	3.92	2.74		1.08		1.44
鶴川保健所 (6, 9月)	10	$\frac{6}{84}$	$\frac{0}{94}$	2	$\frac{1}{315}$	1	$\frac{7}{493}$
	%	7.14	0		0.32		1.42
合計	52	$\frac{16}{339}$	$\frac{5}{279}$	4	$\frac{23}{2352}$	4	$\frac{44}{3069}$
	%	4.72	1.79		0.98		1.43

表 2 遺伝相談紹介例の追跡

	第1回	第2回	計
調査対象	1978年9月1日 1979年3月31日	1979年4月1日 1979年9月30日	
紹介先機関数 (またはカウンセラー)	37	26	
調査表回数	37	24	
紹介件数	138	71	209
6週間後の状況			
相談実施	43 (31.2%)	29 (40.8%)	72 (34.4%)
予約中	46 (33.3%)	30 (42.3%)	76 (36.4%)
未接触	49 (35.5%)	12 (16.9%)	61 (29.2%)



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

遺伝相談が、個人的には家族計画として、社会的には予防医学として、適正に提供され利用されるためには、遺伝相談の本質からいって、遺伝相談施設や遺伝カウンセラーの孤立した点在は十分な機能を発揮しないどころか誤りを犯す原因ともなるのである。科学的根拠に基づく遺伝相談を提供するには、提供する側に組織的な連携がなければこれを行ない得ない。

一方、遺伝相談を望み、必要とする者にとっては望む時に、望む場所でその提供が受けられるような組織を必要とすることも疑いないところである。すなわち、遺伝相談はカウンセラーにとっても、クライアントにとっても、組織化されたものでなければならないのである。このために、いかなる組織が必要であり、それらが組織的にいかに運営、運用されることが望まれるかを明らかにすることを研究目的とした。

第1年度(昭和52年度)には、それ以前から行なわれ、また立案中の計画、あるいは将来ありうる地域遺伝相談システムについてシンポジウムを開催し、その全文を刊行した。第2年度(昭和53年度)には、地域遺伝相談システムの大きさを検討し、地域住民に最も密着して機能する大きさとして、都道府県あるいは政令指定都市単位の地域遺伝相談システムが確立され、さらに診断等を含めたネットワークとしてブロック毎の中域遺伝相談システム、さらに高度の情報交換や診断(主として特殊検査)などを目的とした全国的規模の広域遺伝相談システムの編成の必要性のあることを結論として報告した。

昭和52年に家族計画特別相談事業が厚生省において計画されて以後、各地で地域的な遺伝相談の組織化の検討が進められるようになり、一部の地域ではその基本的な準備として、遺伝カウンセラーの養成や、当該地域における保健婦などの教育、研修が進められた。これらの活動は主として地方自治体の手によって、あるいは地方自治体の他の国体の協力によって行なわれた。

地域遺伝相談は、地域内に複数の遺伝相談施設があって、それが相互に提携することのみを意味するものではなく、地域社会に対する地方自治体の地域保健行政と共に関係機関、関係施設、および医療、保健関係者などの組織的連携によって行なわれるべきものであり、それ

以外に効果的方法は考えられない。

しかしながら、地域によってはいくつかの問題があり、組織的なシステムの成立の危ぶまれるような場合があったので、本年度はこれらの問題点に関し検討した。

個々に生じた問題点はさまざまであるが、最終的には次の諸点である。第1は行政上の問題で、特に政令指定都市、政令市や特別区の存在する都道府県における両者の関係から生ずる問題である。すなわち、両者は独自の事業計画をもち、同じ内容であっても同一歩調をとる必要もなく、必ずしも協調は求められてはいないのである。したがって、時には新規事業としての特徴を誇示、あるいは強調するために、他と異なる方式を選ぼうとすることがある。あるいは広い組織やネットワークの一員たることを望まぬ場合もある。

第2は、関係者の認識にかかわる問題である。一般的に言えば、医療保健関係者をはじめ、一般国民に至るまで、遺伝相談という事業の内容を知らず、110番と呼ばれる電話相談で行なわれる程度のものとの認識しかない場合がある。また、十分な調査、検討なしに安易な企画を行ない望ましからざる形態の採用されたところもあり、将来へ大きな問題を残した例もある。

第3の問題は、医育機関を含めて、医療機関における問題である。わが国ではようやく研究的な意味で遺伝性疾患への関心は高まってきたが、いまだに臨床遺伝学が臨床医学の基礎として存在し、なおかつ臨床医学の第一線において存立する内容をもつ分野としては十分に認識されていない。また、遺伝相談についても同様である。さらに問題となるのは、遺伝相談が専門家を必要とし、かつ時間を要するものでありながら、その行為に適正な対価が認められないなどから、病院運営としては経済的に認め難いということである。

第4は、セクショナリズムによる問題であって、同一機関内に特殊外来といった形にしる遺伝相談を行なう複数の部局が出現するといった事態である。このことによって、地域遺伝相談が運営しにくくなっている例がある。