

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 北川昭男 外村 晶 松永 英
藤木典生 千代豪昭 末原則幸

1. 研究目的

わが国における遺伝相談は欧米に比し、大きく立遅れており、豊富な知識や優秀な技術を有する専門家は比較的少なく、地域により差異がある。したがって遺伝相談の現状は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。

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別センターの設置が考えられる。本研究は、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について検討し、答申するのを目的とし、昨年度に引きつづいて行われた。

2. 方法

遺伝相談の実態に関するアンケート調査を行った。

すなわち、遺伝相談の現状を把握するため、昨年度の調査（自治体を対象）につづいて、本年度は現在遺伝相談を実施している施設に対し、その実態とネットワークに対するアンケート調査を行った。そして、この結果と昨年度の成績をもとに、遺伝相談ネットワークとくにブロック別センターの構想と機能について検討した。

アンケート調査の対象は昭和56年1月、遺伝相談を実施している施設（竺原班の調査による）で、調査に当たっては、遺伝相談の実施状況、問題点、協体制制と、遺伝相談ネットワークについての意見（協力、利用、規模、機能など）を中心にきいた。

3. 結果

1) 遺伝相談の実施状況

① 回答率

アンケート調査を依頼した52施設のうち35施設（回答率67.3%）より回答があり、これを集計した。

② 遺伝相談の実施回数

遺伝相談を定期的に行っているところは15施設（そのうち2施設は毎日）で、その他のところは不定期に行われていた。

③ 遺伝相談実施上の問題点

現在遺伝相談を実施している施設でも種々の問題点のあることが知られた。

最も多かったのはカウンセラーなどスタッフの不足を訴えるもの8件で、相談者に問題のあるもの（たとえば住民の意識が低かったり、有料のためか予約取消があったり、顔をみられたくないで電話ですませるなど）が5件でこれに次いでいた。「ネットワーク」に関するものも4件あり、システム化の不備、研修、文献などをあげていた。その他、検査不十分3件や多すぎる件数を訴えるもの2件があった。

遺伝相談実施上の問題点

スタッフ不足	8
相談者に問題	5
ネットワークに関するもの	4
検査不十分	3
多すぎる件数	2
その他	2

④ 「遺伝相談」を実施する際の協力機関

大学（22施設）、病院（8施設）、保健所（8施設）、医師会（2施設）などと協力して遺伝相談を行っているところがほとんどであった。しかし将来、現在の協力機関以外と協力する意志のあるところは21施設（60％）にすぎなかった。

2. 「遺伝ネットワーク」についての意見

① ネットワークへの協力、利用

「遺伝ネットワーク」ができれば、協力するか、これを利用するかを問うたところ、大部分がネットワークに「協力する」30施設、（85.7％）、「利用する」33施設、（94.3％）と答えていた。

遺伝相談ネットワークへの協力利用

		数
協 力	する	30
	わからない	2
利 用	する	33
	わからない	1

② 「遺伝相談ネットワーク」の規模

遺伝相談ネットワークの規模としては、「ナショナル・センターを国内に1～2ヵ所、ブロック別センターを各都道府県に1ヵ所程度設置するがよい」というのが大部分の意見（27施設、77.1%）であった。「ナショナル・センターのみでよい」「ブロック別センターのみでよい」というのは少数で、4施設（11.4%）、1施設（2.8%）にすぎなかった。

遺伝相談ネットワークの規模

	数
「ナショナル」＋「ブロック別」	27
「ナショナル」のみでよい	4
「ブロック別」のみでよい	1
その他	2

③ ブロック別センターについての意見

ブロック別センターに関しては、多くの意見（25施設、71.4%）がよせられたが、その主なものはシステム（10施設）と機能（12施設）に関するものであった。

すなわち、システムについては、大学や小児専門病院との関連（連絡を密にすべしという意見がほとんど）、および既存システムの利用（愛媛、大阪）、保健所、保健婦の役割（一次相談、研修強化、システム化）についてであった。

ブロック別センターの機能については、相談業務もさることながら、高度の検査や情報、資料の蒐集整理を望む声が非常に多く、人員の確保や細胞バンクについての希望もあった。

この他、ネットワークの早期実現を望む声はかなりあったが、その反面、設置に批判的なものもみられた。

4 考 案

1) アンケート調査について

遺伝相談の実施状況をアンケート調査からみると、現在行われている遺伝相談には地域差があり、施設により内容、回数などに濃淡があり、一様に行われているとはいえない。この現状から、ネットワーク・システムの必要性が痛感された。

今回の調査では、各施設でかかえる実施上の問題点が多くみられた。それだけに、遺伝相談は簡単にどこでも行えるものではないことがよく理解される。とくに人員（不足）の問題が痛切で、「件数が多すぎる」とか「検査が十分できない」というのも人員に関連あるので、過半数以上の施設が、スタッフのことで頭を悩ましているといえる。このことは、ネットワークに関する意見を求めた別の設問でも、人員確保を要望していたのと軌を一にしており、カウンセラーの早急な養成など、スタッフ確保が最も緊要であるといえる。

また、相談者の教養、考え方にも問題があるようである。この対策としては、正しい知識を教える衛生教育、PR、それに運営上にも影響する料金問題などもきれいごとですまされず、

避けて通れない課題であろう。

ネットワークに対する意見として、システム化、研修の場、文献、情報の中枢的役割を希望するものが多かった。また、ブロック別センターの機能として、単なる相談だけではなく、高度の検査ができ、研修の場があり、情報資料の中枢であるべきだという意見が多く、全く同感である。

そして、大学や専門病院との連携なくしては遺伝相談が非常にむづかしいし、保健所、保健婦の活用を如何にすればよいか、システム化には是非とも考慮されねばならないことである。

なお、ネットワーク実現希望の声が多い中で、これに批判的な意見も少数ではあるがみられた。ネットワーク・システム化に際して、その原因を探る必要があるだろう。

2) ブロック別センターについて

昨年度からの宿題となっているブロック別センターの性格づけについて、上述のアンケート調査と実績を主に検討し、これに文献的考察を加えた。

1) 構 想

各府県単位に、既存施設（大学・病院）を利用するのも一つの方法で、必ずしも新設の必要はなからう。

そして、地域により事情が大きく異なるところもあるので、考え方をかえる必要があるのではなからうか。たとえば都市（型）と僻地（型）のように。1県1大学のようなところでは都市（型）よりも保健所と大学の連携がスムーズである。このような地域では愛媛のサテライト・システムが大いに参考となるであろう。

いずれにしても、大学、専門病院の責務は大きいですが、保健所、保健婦の果す役割は地域事情によっても異なるので、その分担については今後の課題であろう。

なお、ブロック別センターが各府県単位で設けられることになると、その設置場所や機能については、その地方により若干の差がでてくるのは止むを得まい。むしろ実際には行政の姿勢に大きく左右されるので、その企画には府県衛生部当局の参加が必要となる。そして、現在システム化に成功している愛媛、大阪市、沖縄、札幌などをモデルにして、これを育てる方向に進めるのが得策であろう。

2) 機 能

ブロック別センターは遺伝相談ネットワークにおける中枢的役割を果たさなければならないので、権威づけられたものであり、有機的活動の可能なものでなければならない。

① 相談業務

その地方における相談業務の中心的存在であり、ナショナル・センター、保健所など末端との連絡を密にしなければならない。ふるいわけが大きな業務とならう。この点諸外国の事情（社会主義国、西ドイツなど）をよく調べこれを参考にしたい。

② 検 査

既存施設の利用もよからう。検査できる項目を明白にし、サービス機関となるべきで、やはり、相当高度の検査が望まれる。

③ 研 修

カウンセラーの養成とカウンセラーの頻回の研修が必要であるので、それにみあう施設としなければならない。

④ 情報・資料の蒐集—研究設備

その地域における情報、資料の中核的役割を果すべく運命づけられているので調査研究のできる設備をもつべきである。

5. 要 約

昨年に引継ぎ遺伝相談の現状を知るため、アンケート調査を実施するとともに、ネットワーク、とくにブロック別センターの機能と構想について討議し、次の成績を得た。

1) アンケート調査

① 現在行われている遺伝相談には、地域差があり、施設により内容などに濃淡があって一様でない。

② 遺伝相談を実施するに当たっての問題点をかかえており、とくにスタッフ（不足など）に関するものが多く、カウンセラーの養成・確保が急務である。そして、相談者側からみれば正しい知識を与える衛生教育も大きな課題である。

③ ネットワークについては、早期実現を望む声が強く、大学・専門病院の協力は不可欠であり、保健所・保健婦のかかわりについては意見が分かれた。

2) ブロック別センターについて

① 構 想

ブロック別センターは各都道府県に1～2ヵ所設置すべきであるが、都市と僻地とは別に考慮した方がよいのではなかろうか。

② 機 能

単に相談業務だけでなく、高度の検査、充実した研修、情報資料の蒐集、および研究のできるものでなければならない。

以上、本年度は昨年度につづき、ネットワーク、とくにブロック別センターの構想と機能について、アウトラインをまとめることができた。来年度はこれに引継ぎネットワークの性格づけを最終的にまとめたい。



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



. 研究目的

わが国における遺伝相談は欧米に比し、大きく立遅れており、豊富な知識や優秀な技術を有する専門家は比較的少なく、地域により差異がある。したがって遺伝相談の現状は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。

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別センターの設置が考えられる。本研究は、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について検討し、答申するのを目的とし、昨年度に引きつづいて行われた。