

地域遺伝相談事業のシステムモデルの検討

研究協力者代表 竺原俊行

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

乳児死亡の第一原因であった感染症による死亡が減少し、遺伝性、体質性といったいわゆる先天異常による死亡は、減少するどころか逆に増加の傾向にある。また少産少死の時代になって来て、国民の目はいわゆる先天異常にむけられて来た。遺伝相談は個人的には家族計画であり、社会的には予防医学である。わが国においても次第に遺伝相談に対する国民の要望、需要がきわめて大きいものになってきたが、これらの対応として、適正で円滑な遺伝相談の国民への提供はきわめて不足している。それはわが国において卒後教育を含めて医学教育のいかなる部分においても、系統的な人類遺伝学あるいは臨床遺伝学の教育は行われておらず、カウンセラーの不足と、遺伝というと悪いもの、いかがわしいものといった考え方があり、人類遺伝学に対する知識の導入がおくれてきた。1977年 WHO 国際科学委員会の報告をみても、人類の10.5%に遺伝的な問題をかかえている人が生れてくるといわれている。従って、この問題をさけて通れなくなってきた。即ち地域における遺伝相談の需要は急増してきており、国民に最も密着した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。これまでに実際に行われている地域遺伝相談サービスの経験から得られた事実をもとにして、今後予想される、各地における遺伝相談サービスのあり方と具体的な方法を、地域の条件に応じうる形で、いくつかの基本的な形態を解明しようとするものである。従って本年度は現在行われている地域遺伝相談事業の形態を分析し、その運営の方法について検討することを目的とした。

研究計画

昨年度は日本において、すでに計画され、実施に移されたいくつかの遺伝相談施設と、そこに勤務する主なカウンセラーをあげたが、本年度はその方法の実態を明らかにし、それぞれの地域遺伝相談システムの特徴と問題点を解明し、研究の具体的な問題の認識につとめることにした。即ち本研究においては、さまざまな地域のもつ条件、例えば保健医療機関の質と量とそ

の配置，同じくカウンセラーの問題，住民がこれらを利用するための交通その他を含む生活圏，地域的組織の維持，運営のための公的ならびに私的な経済的支援の基礎，医療，保健従事者および住民の遺伝相談に対する関心，地方自治体の保健行政担当者の遺伝相談を含む，保健予防医学への基本姿勢などが分析され，分類される必要がある。このため研究協力者による情報，文献の収集を計画した。

研究結果

昨年度は日本における遺伝相談施設とそこに勤務する主なカウンセラーを列記してみたが，これらを総括してみると，遺伝相談にかかわる専門機関として，

総合大学医学部，医科大学

総合大学歯学部，歯科大学

他の大学および附属研究機関

一般総合病院

一般医，病院（開業医）

専門病院（小児病院，など）

各種保健，衛生センター（小児，母子，精神など）

保健所

障害者福祉センター

各種相談所

特殊学校（聴覚，視力障害など）および施設

その他。

医師会，患者団体など。

行政機関（地方自治体）など，

が関与している。またオンタリオ州の保健審議会に1976年，遺伝相談サービスに対する答申案が提出されているが，大規模な臨床遺伝センターとして，人口200万人に1ヵ所あればよいとしている。その要員は，

臨床遺伝学者	2名	常勤
人類遺伝学者	1名	常勤
細胞遺伝学者	2名	常勤
生化学遺伝学者	1名	常勤
産科医	2名	非常勤
臨床技術者	2名	
熟練した細胞遺伝学技術者	12名	
熟練した生化学技術者	2～4名	
看護婦 Co-ordinator.	3名	

フィールドワーカー，その他となっている。

遺伝相談が国民に密着した形で，適正にかつ円滑に行われるには，カウンセラーがいかに多く存在しようと，またこれらの専門機関が多く存在しようと，それだけでは十分でないことが明らかで，正確な診断のための臨床各科，特に臨床遺伝学の各分野の専門家カウンセラー，パラメディカルスタッフなどを含む組織が必要であることが強調されるようになってきた。即ち，孤立した遺伝相談カウンセラーや遺伝相談施設の数の増加だけでなく，それらの間の緊密な連携，組織化が必要である。わが国においてもすでに地域的な遺伝相談サービスで行政的な支援をうけて，パラメディカルスタッフの研修が行われているところは19地区，現在実施計画中のところは6地区である。

表1 パラメディカルスタッフの研修

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

次に遺伝相談システムの問題であるが，地域遺伝相談事業を都道府県，または政令指定都市，政令市単位で，行政の支援をうけて遺伝相談が行われている所が次第に増えてきたが，その上には，東北地方，関東地方，近畿地方といったブロック別の協力体制も必要である。そこではクライアントの紹介，検査，診断，情報の交換といった中域遺伝相談の組織が必要である。また，その上には，ナショナルセンターとでもいべき広域遺伝相談システムが必要である。ここでは文献や情報の収集，地域遺伝相談施設のカウンセラーへ文献や情報の提供を行う全国的な，国際的な協力体制が必要である。

わが国においてすでに地域的な遺伝相談サービスを行政的な立場から実施しているところや，あるいは現在計画中のところがある。人口が過密集中化した都市部と，これに反して人口

表2 遺伝相談システム

広域遺伝相談システム
全国的，国際的協力体制
中域遺伝相談システム
ブロック別，協力体制
地域遺伝相談システム
都道府県，政令指定都市
政令市

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と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、さまざまな条件が総合的に検討され、組織化されて各地で遺伝相談サービスを行う必要がある。

表3 地域遺伝相談システム

都市型システム
巡回システム
センター・サテライト・システム

まず、都市型システムであるが、多くの都市部で行われているシステムで、札幌市では昭和49年より2ヵ所の保健所と2つの大学医学部とネットワークが組まれている。大阪市でも昭和49年より26の保健所と5つの市民病院2つのセンター、大学医学部とネットワークが組まれている。当然保健所の保健婦の役割が重要である。次の巡回システムであるが過疎化の郡部の保健所へ定期的に巡回診療班が出張して診療を行うと同時に、そこに遺伝相談カウンセラーが同乗して遺伝相談サービスを行う方法であって、兵庫県の県立こども病院が中核専門病院となっており、昭和45年より遺伝相談サービスが行われている。また沖縄県では39の離れた有人島があり、本島の中核病院のカウンセラーと離島の駐在保健婦と密接な連絡をとり、昭和53年より遺伝相談サービスが行われている。アメリカではニューヨーク州、ペンシルバニア州、ニュージャージー州が1970年より、この形態で遺伝相談サービスが行われている。次のセンター・サテライト・システムであるが、これはセンターから数ヵ所のサテライトにカウンセラーが定期的に出張して、遺伝相談を行う形態で、ここでも、サテライトに於ける保健婦の役割が重要である。愛媛県では昭和50年より、またアメリカのカリフォルニア州、コロラド、ワイオミング州といった山間部では1973年より、この形で遺伝相談サービスが行われている。

要 約

以上、地域遺伝相談サービスの形態は、地域によって同じではなく、また同じではありえない。その地域の人口密度、生活圏の諸条件によって、その地域における医療機関の質と数によ

って、遺伝相談サービスの形態は異なってくる。すなわち遺伝相談サービスを、最も国民に密着した形で適正にかつ円滑に提供するには、多くの条件が検討されなければならない。まず遺伝相談施設に関する諸条件、カウンセラーに関する条件、医学的条件、クライアント側の条件、社会的条件、そして行政的な条件などが検討されなければならない。すなわち地域遺伝相談事業を組織化するための基本はその地域において組織化を可能にする諸条件の分析にあるわけである。

参 考 文 献

- 1) 半田, 大倉編: 地域遺伝相談. 日本家族計画協会遺伝相談センター, 1978.
- 2) 竺原: 大阪市に於ける遺伝相談の現況. 産婦人科治療, **37**: 1, 1978.
- 3) 竺原: 地域遺伝相談の効果判定. 臨床遺伝研究, **1**: 1, 1979.
- 4) 大倉: 地域遺伝相談を効果的にするための専門機関の役割. 臨床遺伝研究, **1**: 4, 1980.
- 5) 大倉, 竺原: 遺伝相談を可能にする条件. 臨床科学, **16**: 11, 1980.
- 6) 竺原, 大倉: 遺伝相談の組織化の考え方と問題点. 臨床遺伝研究, **3**: 1~2, 1981.
- 7) 渡部, 長尾, 新野: 愛媛県の遺伝相談. 臨床遺伝研究, **3**: 1~2, 1981.
- 8) 玉木, 坂井: 兵庫県における遺伝相談. 臨床遺伝研究, **3**: 1~2, 1981.
- 9) 穴倉, 荒島: 札幌市の遺伝相談. 臨床遺伝研究, **3**: 1~2, 1981.
- 10) 中里, 大城, 小渡: へき地での遺伝相談サービス. 臨床遺伝研究, **3**: 1~2, 1981.
- 11) Fraser, F.C.: Genetic counseling. Am. J. Human Genet. **26**: 636~659, 1974.
- 12) Berini, R.Y.: Personal communication, 1976.
- 13) Jackson, L.G. et al.: Center-satellite programs for genetic services.: The Philadelphia experience, Am. Soc. Hum. Genet. **44a**, 1974.
- 14) Miller, J.R.: Canadian College of Medical Geneticists. C.M.A. Journal, **113**: 1975.
- 15) The Ontario Council of Health.: Genetic Services, A report of the Ontario Council of Health, senior advisory body to the Minister of Health, 1976.



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

乳児死亡の第一原因であった感染症による死亡が減少し、遺伝性、体質性といったいわゆる先天異常による死亡は、減少するどころか逆に増加の傾向にある。また少産少死の時代になって来て、国民の目はいわゆる先天異常にむけられて来た。遺伝相談は個人的には家族計画であり、社会的には予防医学である。わが国においても次第に遺伝相談に対する国民の要望、需要がきわめて大きいものになってきたが、これらの対応として、適正で円滑な遺伝相談の国民への提供はきわめて不足している。それはわが国において卒後教育を含めて医学教育のいかなる部分においても、系統的な人類遺伝学あるいは臨床遺伝学の教育は行われておらず、カウンセラーの不足と、遺伝というと悪いもの、いかかわしいものといった考え方があり、人類遺伝学に対する知識の導入がおくれてきた。1977年 WHO 国際科学委員会の報告をみても、人類の10.5%に遺伝的な問題をかかえている人が生れてくるといわれている。従って、この問題をさけて通れなくなってきた。即ち地域における遺伝相談の需要は急増してきており、国民に最も密着した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。これまでに実際に行われている地域遺伝相談サービスの経験から得られた事実をもとにして、今後予想される、各地における遺伝相談サービスのあり方と具体的な方法を、地域の条件に応じうる形で、いくつかの基本的な形態を解明しようとするものである。従って本年度は現在行われている地域遺伝相談事業の形態を分析し、その運営の方法について検討することを目的とした。