

14. 長崎県下における遺伝相談の実情

吉本 雅昭* 近藤 達郎*

要 約：長崎県における遺伝相談の実情を把握するため、長崎大学病院で行っている遺伝相談の現状、小児科・産婦人科・形成外科医を中心とした遺伝相談に関するアンケート結果を報告した。昭和60年から平成4年までの8年間に遺伝外来新患数は420名であった。紹介科は、小児科が最も多く、以下、産婦人科、形成外科、内科、整形外科、眼科、皮膚科、泌尿器科となっており、紹介地域としては、長崎市が最も多く、それから長崎市に近い地域から同心円状を呈していた。アンケートによる遺伝相談に関する意識調査は、対象者計227名で行った。遺伝相談において、一次及び二次遺伝相談に分けてのシステム化を確立することが望まれており、二次遺伝相談を行う場所は、県南、県北地区にそれぞれ必要であるという意見が多かった。二次遺伝相談に、現在、本来の遺伝相談と共に、正確な診断が求められていた。

見出し語：遺伝相談、遺伝外来、アンケート調査

研究 方法

長崎県における遺伝相談の実情を把握するため、昭和60年から平成4年に長崎大学遺伝外来に来院した外来新患者を、相談の種類、紹介科、紹介地域、紹介目的の見地から再調査した。また、遺伝相談に関する意識調査を目的として、長崎県に在住する小児科医、産婦人科医、形成外科医を中心にアンケートを行った。

結 果

長崎大学遺伝外来の現状：詳細を表1に示す。昭和60年から平成4年までの8年間に420名の患者が来院した。紹介科は小児科が最も多く、

以下、産婦人科、形成外科、内科、整形外科、眼科、皮膚科、泌尿器科となっていた。紹介地域は、大学がある長崎市を中心として同心円状を呈していた。紹介目的としては、症候群などの正確な診断を期待するものが多かった。

遺伝相談に関する意識調査：詳細を表2に示す。実際に遺伝相談に関わっている医師は少ないものの、そのような場面に遭遇することは多々あり、内容は、診療科により異なっていた。遺伝相談のシステム化の確立は望まれており、場所としては、県南、県北地区の各々1か所必要とする意見が多かった。

*長崎大学小児科

考 察

実際に行っている遺伝相談と遺伝相談に関する意識調査から、現時点では、まだ、遺伝相談のシステム化は確立しておらず、今後の発展が望まれる。特に、長崎県で人口が2番目である佐世保市を中心とした県北地区の整備は急務と考えられた。二次遺伝相談は、大学病院を中心

として行うのが望ましいと考えている医師が多いが、保健所を含めた新しいシステム化を望む声も多く、更に検討が必要である。二次遺伝相談の内容についても、正確な診断を望む意見が最多であった事実は否めないが、診断は主治医が行うべきという意見もあり、このことについても検討の余地がある。

表1 長崎大学小児科遺伝外来の現状(昭和60年~平成4年)

場所：長崎大学小児科			
外来新患数：420名(平均 52.5名/年)			
A：相談の種類			
	患者自身の相談		88%
	出生前の相談(妊娠中の胎児についても含む)		4%
	患者の同胞、親族についての相談		4%
	その他		4%
B：患者について			
(1) 紹介科		(2) 地域	
	小児科 54 %	長崎市	45 %
	産婦人科 19 %	西彼杵郡	19 %
	形成外科 6 %	南高来郡	8 %
	内科 4 %	諫早市	5 %
	整形外科 3 %	大村市	4 %
	外科 2 %	北高来郡	3 %
	眼科 1 %	福江市	3 %
	皮膚科 1 %	東彼杵郡	2 %
	泌尿器科 0.4%	佐世保市	2 %
	その他 10 %	北松浦郡	1 %
		南松浦郡	1 %
		平戸市	1 %
		松浦市	0.4%
		島原市	0.4%
		県外	6 %
C：紹介目的			
	正確な診断		75%
	家族に対する安心感、カウンセリング		9%
	出生前診断(遺伝子診断を含む)の可能性		4%
	疾患自体の治療の可能性		3%
	患者同胞あるいは子孫での発症危険率		2%
	予後		1%
	遺伝形式		1%
	その他		5%

表2 小児科医・産婦人科医・形成外科医を中心とした遺伝相談に関する意識(アンケート調査から)

対象者：小児科医 105名，産婦人科医 96名，形成外科医 26名		計227名	
[I] a 先生御自身が遺伝相談に関わっておられますか？			
	YES	NO	無解答
小児科	9%	90%	1%
産婦人科	30%	67%	3%
形成外科	27%	73%	0%
計	20%	78%	2%
b 遺伝相談が必要な場面に遭遇したことがありますか？			
	YES	NO	無解答
小児科	74%	25%	1%
産婦人科	80%	19%	1%
形成外科	81%	19%	0%
計	77%	22%	1%
c 現在長崎では、遺伝病について余り触れられたくないと思う傾向(あるいはタブー視)が患者さんにあると感じられておりますか？			
	YES	NO	無解答
小児科	59%	34%	7%
産婦人科	45%	52%	3%
形成外科	54%	39%	7%
計	52%	42%	6%
[II] a 遺伝相談には現在簡単な一次遺伝相談(一般医療のプライマリーケアに相当)と、遺伝子診断や出生前診断を含めた二次遺伝相談(二次、三次医療施設に相当)に分けて各々のシステムを確立する考えがありますが、賛同しますか？			
	YES	NO	無解答
小児科	92%	2%	6%
産婦人科	89%	0%	11%
形成外科	96%	0%	4%
計	91%	1%	8%
b 現在、県下に実際に二次遺伝相談を行っている場所があることをご存知ですか？			
	YES	NO	無解答
小児科	71%	29%	0%
産婦人科	59%	40%	1%
形成外科	31%	69%	0%
計	62%	38%	0%
c 実際に紹介されたことがありますか？			
	YES	NO	無解答
小児科	34%	66%	0%
産婦人科	33%	67%	0%
形成外科	15%	85%	0%
計	32%	68%	0%

d 二次遺伝相談の必要な場面に遭遇したことがありますか？

	YES	NO	無解答
小児科	51%	49%	0%
産婦人科	62%	35%	3%
形成外科	38%	62%	0%
計	54%	45%	1%

YESの場合、その必要性はどのような理由でしたか？

	小児科	産婦人科	形成外科
正確な診断	2	4	3
正確な遺伝様式	5	5	4
患児同胞あるいは子孫での発症危険率	1	1	2
予後	5	7	4
出生前診断の可能性	4	2	4
出生前治療の可能性	9	8	9
疾患自体の治療の可能性	5	9	8
家族に対する安心感, カウンセリング	3	6	1
妊娠継続の是非	8	3	4

[Ⅲ] 二次遺伝相談が必要とお考えの場合

a 二次遺伝相談が必要な場合、どこで行うべきだと思いますか？

	小児科	産婦人科	形成外科
大学病院	1	1	1
その他の公立病院	2	2	2
保健所	3	3	3
医師会	4	4	4
その他	5	5	5

b 長崎県では何カ所必要と思われますか？

	小児科	産婦人科	形成外科
長崎市のみ	2	2	3
長崎市と他1カ所	1	1	1
長崎市と他2カ所	3	3	2
長崎市と他3カ所以上	4	4	4

c 二次相談に特に期待することは何でしょうか？

	小児科	産婦人科	形成外科
正確な診断	1	3	1
正確な遺伝様式	5	5	8
患児の同胞あるいは子孫での発症危険率	2	3	1
予後	7	6	5
出生前診断の可能性	4	2	4
出生前治療の可能性	8	6	7
疾患自体の治療の可能性	6	8	5
家族に対する安心感, カウンセリング	3	4	2
その他	9	9	9



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:長崎県における遺伝相談の実情を把握するため、長崎大学病院で行っている遺伝相談の現状、小児科・産婦人科・形成外科医を中心とした遺伝相談に関するアンケート結果を報告した。昭和60年から平成4年までの8年間に遺伝外来新患数は420名であった。紹介科は、小児科が最も多く、以下、産婦人科、形成外科、内科、整形外科、眼科、皮膚科、泌尿器科となっており、紹介地域としては、長崎市が最も多く、それから長崎市に近い地域から同心円状を呈していた。アンケートによる遺伝相談に関する意識調査は、対象者計227名で行った。遺伝相談において、一次及び二次遺伝相談に分けてのシステム化を確立することが望まれており、二次遺伝相談を行う場所は、県南、県北地区にそれぞれ必要であるという意見が多かった。二次遺伝相談に、現在、本来の遺伝相談と共に、正確な診断が求められていた。