

# 平成9年度 厚生省心身障害研究 遺伝相談に関する研究総括報告

主任研究者 青木 菊麿

## I. 「遺伝相談に関する研究」の発足にあたって

必要にして適正な遺伝相談を地域社会の住民に提供するために、昭和47年に日本人類遺伝学会に「遺伝相談ネットワーク委員会」が設けられた。その委員会の調査により、適切な遺伝相談医師カウンセラーが存在しないことが明らかとなり、医師による遺伝相談カウンセラーの養成の必要性やその方法の検討が開始された。

昭和49年度から厚生省心身障害研究によって、「遺伝相談カウンセラーの教育と研修に関する研究（大倉興司）」、及び「遺伝相談資料の整備に関する研究（半田順俊）」が開始され、特に遺伝相談カウンセラーとしての教育と研修を具体的に行うことによって、その方法を開発していくことが提言された。その結果として初年度の研修会は昭和49年夏に東京で開始され、24名の医師が参加した。

このような経緯から、遺伝相談を普及発展させるための援助を厚生省に求め、厚生省はこれらの研究の成果を受けて、昭和52年度には家族計画特別相談事業を新たに発足させ、社団法人日本家族計画協会に遺伝相談センターが設置されるに至った。國の補助金によって医師の遺伝相談カウンセラーの養成、遺伝相談に対するモデルクリニックの開設、遺伝相談に必要な資料・情報の収集及び保存・提供を主体とする事業が始められた。

同センターは、①医師の遺伝相談カウンセラーの養成（毎年1回、約30名）、②保健婦・助産婦などの保健医療従事者に対する遺伝相談に関する啓蒙、教育、③遺伝相談サービス、④遺伝相談に関する内外の科学的資料及び情報の収集と提供、⑤全国的遺伝相談ネットワークの構築、運営の支援、⑥その他遺伝相談普及のための諸事業、を実施することにした。

この間に多方面から、遺伝相談の拡充、向上を図るためには、実際の相談例や臨床遺伝学的な研究を自由に発表し、討議できる場が必要であり、そのために臨床遺伝学の研究会を設立したらどうかという意見が寄せられた。

昭和 51 年に行われた遺伝相談カウンセラー研修参加者の懇親会において、遺伝相談の勉強会を計画するようになり、その総意によって第 1 回の研究会を昭和 52 年 11 月に山口大学医学部において開催することになり、臨床遺伝研究会として発足した。日本人類遺伝学会の中に設置された遺伝相談ネットワーク委員会は、日本人類遺伝学会から離れて、遺伝相談センターを中心に活動を始めることになり、臨床遺伝研究会は昭和 61 年に日本臨床遺伝学会に変更され、今日に至っている。

このようにして日本臨床遺伝学会と日本家族計画協会遺伝相談センターが中心となって、現在に至るまで医師の遺伝相談カウンセラー養成は平成 9 年度で 25 回を経過し、養成された医師カウンセラーは 784 名に及んでいる。日本臨床遺伝学会は遺伝相談認定医師カウンセラー制度をもうけ、制度規則の経過措置に規定された資格条件を審査して、これらの養成者の中から現在までに 39 名が遺伝相談認定医師カウンセラーとして認定されている。

一方、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は初級コース 3,942 名、上級コース 1,504 名であり、これらの研修を受けた保健婦を中心として、遺伝相談のニーズに応えるべく地域に密着した活動を続けている。

このようなカウンセラー養成の効果は着実に達成されており、日本家族計画協会の遺伝相談センターをモデルクリニックとして各地域での遺伝相談が活発化されるようになった。しかし遺伝相談はその分野においてかなりの専門性を必要とし、そして遺伝子分野から社会福祉的側面まで、カバーすべき範囲が広いという特殊性がある。従って 1 人のカウンセラーでは勿論のこと、単独の施設でそのすべての領域に対応していくことは困難であり、遺伝相談のシステム化やネットワーク作りの必要性が望まれている。そのほか遺伝相談に対する費用としての保険適応の問題は未解決の状態であり、生殖医療の急速な進歩や分子生物学の発展に伴って臨床遺伝の分野での課題は複雑になり、このままでは遺伝相談の今後の発展に対する課題が未解決のまま山積されるようになることが危惧されている。遺伝相談は前述のように福祉の課題から分子生物学の問題まで、きわめて幅の広い内容であり、遺伝サービスに関する一般的情報の提供に対しては地域でのネットワークの作成が重要である。遺伝相談サービスに対するカウンセリング料として、適正な相談料の設定が望まれている。このことが今後の遺伝相談の発展につながる大きな課題でもある。

このような経緯の中で、平成 8 年 8 月に前遺伝相談センター長故大倉興司先生

に対して厚生省母子保健課から、平成10年度をめどに全国的な遺伝相談サービスの確立、組織化を図りたいので、計画するようにとの話があり、同年11月と平成9年1月に下記の日本臨床遺伝学会会員が集まって検討した。

平成9年5月12日に厚生省から厚生省心身障害研究の中で遺伝相談研究という課題で研究するように知らせがあった。特に遺伝相談情報ネットワークのあり方と相談施設の所在の実態把握が主たる課題として指示された。この計画に対して厚生省の障害福祉課から障害者団体の代表を加えるようにとの意見があり、これらの意見をまとめて下記のような分担研究者と分担研究課題が決定され、研究が開始された。

#### 遺伝相談研究班

研究課題および分担研究者	(主任研究者 大倉興司)
1. 遺伝相談施設情報	大倉興司 (分担研究者)
2. 相談施設間のインターネット組織構築	藤田 潤 (分担研究者)
3. 地域遺伝相談センターの規模と機能	富和清隆 (分担研究者)
4. 遺伝相談に関する教育訓練	月野隆一 (分担研究者)
5. 一般病院における相談施設規模	小野正恵 (分担研究者)
6. 障害福祉における遺伝相談の認識と理解	田島貞子 (分担研究者)
7. 出生前診断の遺伝相談	朝本明弘 (分担研究者)
8. 遺伝相談施設の認定基準の設定に関する研究	青木菊麿 (分担研究者)
9. 遺伝相談に関する諸学会との調整	古山順一 (分担研究者)

しかし、1997年5月頃から主任研究者大倉興司先生は体調をくずされ、同年7月入院されて御静養に努められたが、同年10月6日逝去された。

平成9年10月26日に厚生省母子保健課小田課長、北島課長補佐と各分担研究者とが集まり、小田課長よりこの研究班を継続してほしい旨の依頼があり、故大倉興司先生の後任の主任研究者として青木が推薦された。厚生省からは、遺伝相談を全国レベルで実施したいが、状況が把握されておらず、日本臨床遺伝学会での過去20年のデータがあるので、それをまとめてほしい旨依頼があった。その他、全国あるいは地域のネットワーク作り、遺伝相談に対する健康保険料請求の問題、全国での遺伝相談のニーズの把握、年間の相談件数、遺伝相談に対する1施設でのランニングコスト、遺伝相談システムを医療体系に組み込む方法、カウンセラー養成の問題、他学会との調整、などの要求があった。研究班は大倉興司

先生原案のまま継続することになり、主任研究者を青木として、最終的に以下のような研究課題及び分担研究者による構成で再スタートすることになった。

#### 厚生省心身障害研究「遺伝相談研究班」

分担研究者の構成および研究課題（主任研究者 青木菊麿 女子栄養大学）

1. 遺伝相談の施設情報に関する研究  
青木菊麿 女子栄養大学（分担研究者）
2. 相談施設間等のインターネット組織構築の研究  
藤田 潤 京都大学医学部分子病診療学（分担研究者）
3. 地域センターの規格と機能に関する研究  
富和清隆 大阪市立総合医療センター小児神経内科（分担研究者）
4. 遺伝相談の需要に関する研究  
吉岡 章 奈良県立医科大学小児科（分担研究者）
5. 一般病院における相談施設の規模と機能及びネットワークに関する研究  
小野正恵 東京通信病院小児科（分担研究者）
6. 遺伝相談に関する教育訓練の情報の収集と検討  
月野隆一 有田市立病院小児科（分担研究者）
7. 障害福祉における遺伝相談の認識と理解に関する研究  
田島貞子 群馬県保険福祉部（分担研究者）
8. 出生前診断の遺伝相談  
朝本明弘 石川県立中央病院産婦人科（分担研究者）
9. 遺伝相談施設の条件検討  
青木菊麿 女子栄養大学（分担研究者）
10. 遺伝相談に関する諸学会との調整  
古山順一 兵庫医科大学遺伝学講座（分担研究者）

## II. 研究課題の内容の検討

1. 遺伝相談の施設情報に関する研究：我が国の遺伝相談施設の分布と遺伝相談医師カウンセラーの活動状況を調査する。昨年から整理しつつある遺伝相談施設調査の一覧を公表して、遺伝相談ネットワークの構築に活用するため、適切な医療・保健機関等に配布する。
2. インターネット組織構築：遺伝相談施設を中心に遺伝相談並びに臨床遺伝学

に関する情報の即時的提供をはかる。ホームページを開き、定期的な情報の更新など具体的な方法と経費の積算を行う。さらに臨床遺伝学のデータバンクの構築も考慮すべきである。

3. 地域の中核センターの規格と機能：厚生省の案では各都道府県に1センターを置くようにしてある。その規模と規格並びに機能と経費をあらかじめ設定しておく必要がある。
4. 一般病院相談施設の規模とネットワーク：一般の相談施設の内容の充実を図り、保健適応の基準となる内容を示す必要がある。また、専門性を尊重するなら、ネットワークを確立する必要がある。相談の方法などを検討する。
5. 教育情報：医師、保健婦の教育研修のみならず、今後様々な種類の専門職の教育が求められる。既に癌医療の関係者からDNA診断などをふくめて癌遺伝相談のカウンセラーあるいはコーディネーターの養成を求められており、また、厚生省の障害福祉の方からは福祉関係者の教育を求められている。これらの教育については十分な情報の収集が必要で、何を教育するかを決めなくてはならない。
6. 福祉保健：遺伝相談を福祉の立場で考え、どのように提供するかをあらためて求められた課題である。また障害を持つ人やその家族は遺伝相談をどのように理解し、利用しようとしているかをあらためて知ることが、今後の遺伝相談の在り方にとって重要な課題となる。
7. 出生前診断と遺伝相談：この研究班としては遺伝相談との関係において出生前診断がどのように行われているかを明らかにしたい。
8. 遺伝相談需要：遺伝相談は地域社会に潜在するものであり、その需要を出来るだけ明らかにし、遺伝相談サービスの普及と充実に資するのが目的である。これにはいくつかの地域の熱心な保健婦の協力を求めることにする。
9. 遺伝相談施設の規格：遺伝相談施設の規格は臨床遺伝学会の認定委員会で設定を行いつつある。これと同様な規格にすることが望まれており、様々な条件を検討しながら、妥当な規格を設定する。
10. 遺伝相談に関する諸学会との調整：特に日本人類遺伝学会との意見の調整が望まれている。今後の遺伝相談ネットワークの構築には日本人類遺伝学会と日本臨床遺伝学会との協力がないと実施は不可能である。その他日本小児科学会、日本産婦人科学会などとの意見の調整も望まれている。

### Ⅲ. 各分担研究班の概要と主な研究成果

1. 遺伝相談に関する研究、特に全国の遺伝相談を実施している施設の実態把握による遺伝相談情報ネットワークの在り方の検討。(分担研究者 青木菊麿)

全国の主な医療機関などを対象にアンケート調査を実施し、回収された回答について解析を行った。1137 通の発送に対して、解析の対象となったのは最終的には 471 件 (41%) であった。その中で遺伝相談実施施設数は 334、未施行が 137 であった。実施施設で最も多いのは病院 (127)、次いで保健所 (99)、大学 (78)、医療センター (17)、その他 (13) の順であった。遺伝相談を実施している診療科は、大学病院及び一般病を含めて、産婦人科 37.5%、小児科 33.0%、内科 9.0%、であり、その他皮膚科、眼科、外科、等の順であった。

遺伝相談センター講習会受講者 (医師) 数が 1 名の施設数は 117 であり、2 名存在する施設は 14 カ所、以下 3 名は 12 カ所、4 名は 2 カ所、5 名は 2 カ所であった。合計 232 施設に講習会受講者が存在することであり、69% の施設は受講者による遺伝相談が行われていることになるので、20 年に及ぶ遺伝相談医師カウンセラー研修会の成果と考えられる。一方で、保健所での 1 次相談としての遺伝相談が最も多数を占めた。しかし、そこには地域による偏りがかなり見受けられ、保健所での実施に熱心に取り組んでいる地域と、そうでない地域が明らかに区別された。しかし遺伝相談ネットワーク構成に対して、保健所の存在は有意義と考えられた。

調査対象では日本臨床遺伝学会員と遺伝相談研修修了者が 70% を占めていたので、今後はもっと広い範囲での再調査を行う必要があると考えられる。しかしこれらの資料は遺伝相談ネットワーク構成への参考資料になると考えられる。

今後の研究方針として、特定の学会に偏らない全国調査の実施が必要であり、それに基づく遺伝相談施設の実態把握、地域ネットワークの構成が重要になる。更に今後一層の遺伝相談カウンセラーの養成推進も望まれる。

2. 相談施設間等のインターネット組織構築の研究 (分担研究者 藤田 潤)

遺伝相談のニーズに答え、サービスの質を向上させるような遺伝相談情報ネットワークのあり方を検討する分担課題である。遺伝相談の立場で、例えばある病気の遺伝子診断を行っている施設、診断に必要な酵素の測定、特定の疾患の専門家の所在、などの情報が必要になった場合、インターネットへ接続すれば必要な情報がすぐ得られる、ということは重要な課題である。とりあえずインターネットに試験的にホームページを開設し、内容の入力、更新、機器の管理、内容の責

任、プライバシー、経費等、維持管理上の問題が検討された。

現在インターネット上にある遺伝相談関連サイト、情報誌、インターネット、学会等の資料より検索し、実際に利用してみたが、それなりに得るところがあった。現状はまだ暫定的なものであり、このような情報提供を行う場所の選択の問題や、情報に関しては日本臨床遺伝学会のみでなく関連諸学会との連携作業が必要になる。

今後の研究方針として、①一般医に役立つ遺伝情報の優先的なホームページの内容の充実、②関連学会との協調、③永続性のあるシステムの作成、④ホームページの普及、などに力を入れていきたい。

### 3. 地域センターの規格と機能に関する研究（分担研究者 富和清隆）

遺伝相談の全国ネットワークを構築していくためには、各地域における遺伝相談ネットワークのあり方が重要であると考えられており、そこで地域センター機能の必要性や地域センターの規格などについて検討する必要性が生じてくる。ネットワーク化について全国にアンケート調査を行い、回答を得た219施設の意見をもとに、地域の遺伝相談センターの機能について検討を行った。

アンケート結果からは地域遺伝相談センターの設置は、都道府県単位程度とし、その機能として①相談機関に対する資料情報、②検査研究機関に関する情報、③地域の遺伝相談活動状況、④障害福祉に関する情報等の提供、⑤研究・研修会の実施、の5項目が期待された。地域遺伝相談センターを必要とする回答は216施設（98.6%）であり、その中で69%は都道府県単位に設置すべきと云う意見であった。

地域の中核センターとして機能していくための経費の問題としては、まずインターネットなどの情報処理機器の整備が必要であろう。研究機関としての存在ではなくて、地域への情報提供と連絡調整が主たる役割ではないかと考えられる。

今後の研究方針として、地域遺伝相談センターの必要性とその機能が明らかになったので、今後はモデル地域を数カ所設定し、実験的に有用性を検証する必要がある。その際以下の条件を検討する必要がある。

- ①モデル地区内での連絡調整、事例検討会の実施。
- ②モデル地区間での情報交換
- ③地域遺伝相談センターの規模と規格の設定
- ④ナショナルセンターとしての遺伝相談センターとの役割分担の検討

#### 4. 遺伝相談の需要に関する研究（分担研究者 吉岡章）

遺伝相談の需要（ニーズ）はどの程度あるかを把握することは、今後の遺伝相談システムの設定において極めて重要である。そこで、地域住民に母子保健の立場で最も密接な関係にあるといわれている保健婦の立場から、遺伝に関係すると思われるニーズを全国レベルで調査・研究した。

全保健婦 1,874 人のうち、1,542 人（回収率 82.3%）から回答を得た。このうち、遺伝相談セミナー初級または上級コースあるいは遺伝相談セミナー（初級）の再研修受講者はそれぞれ 98、28、198 人であった。複数回答であったが、これらを合わせると 319 人で、研修受講済み保健婦は回答した全保健婦の 20.7% を占めていた。

保健婦の予測する遺伝相談のニーズを検討してみると、一次相談のニーズは人口 1 万人あたり年間 18.1 件であった。二次遺伝相談のニーズ二次相談のニーズは人口 1 万人あたり年間 10.4 件であった。

保健所への各種申請関係業務として、各種公費負担の申請患者数から予測される遺伝相談のニーズは人口 1 万人あたり 4.3 件であった。

このような調査から、遺伝相談のニーズはかなり多いことが予測され、今後の遺伝相談の一層の普及が望まれる。

#### 5. 一般病院における相談施設の規模と機能及びネットワークに関する研究（分担研究者 小野正恵）

現在積極的に遺伝相談を行っているのは、大学病院よりもむしろ一般病院が主体を占めている傾向にある。従ってその実態を把握することは今後の遺伝相談の普及のためにも重要な課題であり、さらに一般病院が遺伝相談の全国ネットワークに対する地域ブロックの二次機関として機能するために、システム化とそれに伴う問題点を検討することが必要になる。

そこで現在遺伝相談を実施している一般病院の実体を把握するために、前回は行った遺伝相談に関する全国調査（大倉・青木）で返答のあった一般病院を対象にアンケート調査を実施し、一般病院 50 から有効な回答が得られた。

全国におけるこれらの病院の分布はそれほど偏っておらず、施設の 64% は遺伝相談外来を恒常的に設けており、年間の取扱件数は 10 件以上が 22 施設、10 件から 50 件が 21 施設、50 件から 100 件が 5 施設、100 件から 200 件が 1 施設、300 件以上が 1 施設であった。担当の医師の専門分野は 24 施設が小児科、18 施設が産科であった。遺伝相談で既に地域の中核的存在になっているか、あるいは



ネットワーク作りが進められているところは7ヶ所あり、具体的なシステムが出来れば参加してよいと答えた施設は64%であった。ネットワークに対して何を期待するかを具体的に調べたところ、最も多かったのは特定の疾患について遺伝子診断を行っている施設、もしくは診断の依頼に応じられる施設のリストを知る、いくつかのキーワードから病名を検索できること、などであった。次が疾患別、分野別の遺伝相談施設の全国リスト、地域別の遺伝相談実施全国リストの最新情報であり、更に専門家から診断やアドバイスを受けられることであった。

このようなことから、遺伝相談に対する地域でのネットワークの構成は重要なことと感じられた。ネットワーク構築に必要な通信手段の問題点の検討も重要課題であった。

#### 6. 遺伝相談に関する教育訓練の情報の収集と検討 (分担研究者 月野 隆一)

遺伝相談を今後幅広く実施していくためには、遺伝相談医師カウンセラーの養成が一層重要になると考えられる。そのために本邦における遺伝学教育の実態を把握し、更に家族計画協会主催遺伝相談医師講習会を再評価し新たな遺伝カウンセラー養成の機構を構築することが望まれる。

今後の研究方針として、遺伝相談医師カウンセラー講習会のあり方を一層検討する必要がある、また平成10年度には専門ナースの養成として「大腸ポリポージス専門ナースの養成」が計画されており、代表的な遺伝性疾患に対する専門職の研修会も幅広く行われていくことが望まれる。遺伝相談カウンセラーの養成については、諸学会との調整も必要になってくる。

#### 7. 障害福祉における遺伝相談の認識と理解に関する研究 (分担研究者 田島貞子)

遺伝相談は福祉の立場でも考える必要がある。そこで、障害児とその家族に、遺伝相談に対する認識と遺伝相談の需要を調査し、障害児とその家族の方々、及び施設職員の意見を聞きながら遺伝相談のあり方を検討した。

その結果、「遺伝相談」という言葉を聞いたことがあるのは、職員73人(28.4%)、保護者116人(24.8%)、合計189人(26.1%)であり、予想外に少ない割合であった。更に、遺伝相談について「関心がある」、「利用したい」という回答は半数近くありながら、遺伝相談を聞いたことがある人が3割、遺伝相談が行われていることを知っている人は1割弱であり、十分活用されていない状況が分かった。少数意見ではあるが、保護者から「障害者を排除するためのものと思う」

3人(2.7%)という回答があった。一方、「遺伝相談は必要ない」と考えている人は8人(1.1%)と非常に少ないことが分かった。

今後の研究方針として、潜在的な遺伝相談の需要に対して、利用者の立場にたった望ましいシステムのあり方を検討する必要がある、行政として、遺伝相談を地域住民へPRするための手段を考えることが重要であると考えられた。

#### 8. 出生前診断の遺伝相談(分担研究者 朝本明弘)

遺伝相談と出生前診断に対する産婦人科医の意識の実体を把握する目的でアンケート調査を実施した。遺伝相談の必要性は83%の産婦人科医が感じており、77%が遺伝相談の経験があり、79%が出生前診断の相談を経験しているという結果であった。現在様々に批判されている血清マーカー試験については、25%が実施中、25%が実施を検討中と答えたが、マーカー試験に対する考え方では、スクリーニングとして有用8%、遺伝検査であるので遺伝相談を行ったうえで妊婦の決断を待つべき68%、倫理的に実施すべきでない8%、などであった。遺伝相談ネットワーク化については80%が大いに利用したいと答えたが、遺伝相談の内容によっては産科医単独での遺伝相談の実施は困難な場合があると考えられる。遺伝相談から出生前診断後のフォローアップまでの一貫した連携体制が重要であり、そのためにも地域遺伝相談ネットワークの必要性があるものと思われる。

#### 9. 遺伝相談施設の認定基準の設定に関する研究(分担研究者 青木菊麿)

遺伝相談を実施するためには、クライアントのプライバシー保護を中心とした様々な条件作りが必要になる。これまで全国各地で様々に遺伝相談が実施されているが、遺伝相談施設として必要と考えられる基準が満たされているかを調査する必要がある。

研究方法として1997年度に実施された大倉・青木の前述の調査に基づいて、回答の得られた施設に再度調査を依頼し、回答の得られた施設の集計を行った。その結果、遺伝相談を独立した部門で行っている施設は16施設、専用診療録と専用保管庫を備えている施設は25施設のみであった。このような面での施設の改善が望まれるところである。日本臨床遺伝学会では遺伝相談認定医師カウンセラー制度に関わる研修を実施できる施設を学会として指定しようと試みており、そのために研修施設として様々な指定基準を設定している。これらが今後実現されることを願っている。

#### 10. 遺伝相談に関する諸学会との調整（分担研究者 古山順一）

遺伝相談に関する医師カウンセラーの養成は、前述の如く昭和47年に日本人類遺伝学会に遺伝相談ネットワーク委員会が設けられたことに端を発しているが、その後日本臨床遺伝学会に移行し、日本家族計画協会の中に設けられた遺伝相談センターを中心にして継続されてきた。現在まで762名の遺伝相談医師カウンセラーが養成されている。しかし日本人類遺伝学会でも平成3年から臨床遺伝学認定医制度を発足させ、臨床遺伝学認定医としての研修を開始している。このように両学会で遺伝相談に関連する認定制度を設けているが、今回の「遺伝相談に関する研究」班は故大倉興司主任研究者の意向で日本臨床遺伝学会に限定したため、研究班での調査研究には一部偏りを生じてしまったことになる。更に、遺伝相談に対してはこの両学会のみではなく、その他に多くの学会が関係するのであり、これからこの研究を進行させていくためには諸学会の遺伝相談に関する認識を確認することが必要であり、異なる意見の調整をはかることが重要である。今後の更なる調整が望まれている。

以上、各分担研究課題の目的とするところ、及び研究成果の概略を述べたが、詳細はそれぞれの分担課題に述べられている。

#### IV. 今後の課題

今回の研究班は単年度のものであり、その上主任研究者がやむを得ぬ事情で途中で交替するということがあり、研究の目的達成に多少の支障があったと思われるが、わが国における遺伝相談の現状がある程度まとめられ、遺伝相談を全国レベルで有効に実施していくための基礎的なデータが、ある程度出来上がったものと考えられる。しかし研究班の構成が1つの学会に偏ったため、今後の全国調査を実施していくためには、関連の諸学会の集まりによる研究班の構成が必要となる。即ち、わが国における遺伝相談や遺伝医療の問題を探るには、単独の学会で対応するべきではなく、特にこの問題と関連の深い日本人類遺伝学会との共同作業が重要になる。更に必要と思われる関連諸学会の参加も当然必要になるであろう。それによって地域における遺伝相談システム化を可能とし、遺伝相談に関する全国的な情報のネットワーク化が期待されてくる。そのような問題に対して本研究の成果が利用されれば、この研究班の目的は達成されることになる。

## 追記

今回の研究班に対して、各分担研究者・各研究協力者、研究班に協力していただいた多くの方々に感謝します。このような機会を与えていただいた厚生省児童家庭局母子保健課北井暁子前課長、現小田清一課長、北島智子課長補佐、そのほか諸技官および事務官の方々に厚く御礼申し上げます。

研究半ばで御逝去された故大倉興司先生の御霊にこの研究報告書を捧げます。



## 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



平成9年度 厚生省心身障害研究

遺伝相談に関する研究総括報告

主任研究者 青木 菊麿

### 1. 「遺伝相談に関する研究」の発足にあたって

必要にして適正な遺伝相談を地域社会の住民に提供するために、昭和47年に日本人類遺伝学会に「遺伝相談ネットワーク委員会」が設けられた。その委員会の調査により、適切な遺伝相談医師カウンセラーが存在しないことが明らかとなり、医師による遺伝相談カウンセラーの養成の必要性やその方法の検討が開始された。

昭和49年度から厚生省心身障害研究によって、「遺伝相談カウンセラーの教育と研修に関する研究(大倉興司)」、及び「遺伝相談資料の整備に関する研究(半田順俊)」が開始され、特に遺伝相談カウンセラーとしての教育と研修を具体的に行うことによって、その方法を開発していくことが提言された。その結果として初年度の研修会は昭和49年夏に東京で開始され、24名の医師が参加した。

このような経緯から、遺伝相談を普及発展させるための援助を厚生省に求め、厚生省はこれらの研究の成果を受けて、昭和52年度には家族計画特別相談事業を新たに発足させ、社団法人日本家族計画協会に遺伝相談センターが設置されるに至った。國の補助金によって医師の遺伝相談カウンセラーの養成、遺伝相談に対するモデルクリニックの開設、遺伝相談に必要な資料・情報の収集及び保存・提供を主体とする事業が始められた。

同センターは、医師の遺伝相談カウンセラーの養成(毎年1回、約30名)、保健婦・助産婦などの保健医療従事者に対する遺伝相談に関する啓蒙、教育、

遺伝相談サービス、遺伝相談に関する内外の科学的資料及び情報の収集と提供、全国的遺伝相談ネットワークの構築、運営の支援、その他遺伝相談普及のための諸事業、を実施することにした。

この間に多方面から、遺伝相談の拡充、向上を図るためには、実際の相談例や臨床遺伝学的な研究を自由に発表し、討議できる場が必要であり、そのために臨床遺伝学の研究会を設立したらどうかという意見が寄せられた。

昭和51年に行われた遺伝相談カウンセラー研修参加者の懇親会において、遺伝相談の勉強会を計画するようになり、その総意によって第1回の研究会を昭和52年11月に山口大学医学部において開催することになり、臨床遺伝研究会として発足した。日本人類遺伝学会の中に設置された遺伝相談ネットワーク委員会は、日本人類遺伝学会から離れて、遺伝相談センターを中核、に活動を始めることになり、臨床遺伝研究会は昭和61年に日本臨床遺伝学会に変更され、今日に至っている。

このようにして日本臨床遺伝学会と日本家族計画協会遺伝相談センターが中心となって、

現在に至るまで医師の遺伝相談カウンセラー養成は平成9年度で25回を経過し、養成された医師カウンセラーは784名に及んでいる。日本臨床遺伝学会は遺伝相談認定医師カウンセラー制度をもうけ、制度規則の経過措置に規定された資格条件を審査して、これらの養成者の中から現在までに39名が遺伝相談認定医師カウンセラーとして認定されている。一方、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は初級コース3,942名、上級コース1,504名であり、これらの研修を受けた保健婦を中心として、遺伝相談のニーズに応えるべく地域に密着した活動を続けている。

このようなカウンセラー養成の効果は着実に達成されており、日本家族計画協会の遺伝相談センターをモデルクリニックとして各地域での遺伝相談が活発化されるようになった。しかし遺伝相談はその分野においてかなりの専門性を必要とし、そして遺伝子分野から社会福祉的側面まで、カバーすべき範囲が広いという特殊性がある。従って1人のカウンセラーでは勿論のこと、単独の施設でそのすべての領域に対応していくことは困難であり、遺伝相談のシステム化やネットワーク作りの必要性が望まれている。そのほか遺伝相談に対する費用としての保険適応の問題は未解決の状態であり、生殖医療の急速な進歩や分子生物学の発展に伴って臨床遺伝の分野での課題は複雑になり、このままでは遺伝相談の今後の発展に対する課題が未解決のまま山積されるようになることが危惧されている。遺伝相談は前述のように福祉の課題から分子生物学の問題まで、きわめて幅の広い内容であり、遺伝サービスに関する一般的情報の提供に対しては地域でのネットワークの作成が重要である。遺伝相談サービスに対するカウンセリング料として、適正な相談料の設定が望まれている。このことが今後の遺伝相談の発展につながる大きな課題でもある。

このような経緯の中で、平成8年8月に前遺伝相談センター長故大倉興司先生に対して厚生省母子保健課から、平成10年度をめどに全国的な遺伝相談サービスの確立、組織化を図りたいので、計画するようにとの話があり、同年11月と平成9年1月に下記の日本臨床遺伝学会会員が集まって検討した。

平成9年5月12日に厚生省から厚生省心身障害研究の中で遺伝相談研究という課題で研究するように知らせがあった。特に遺伝相談情報ネットワークのあり方と相談施設の所在の実態把握が主たる課題として指示された。この計画に対して厚生省の障害福祉課から障害者団体の代表を加えるようにとの意見があり、これらの意見をまとめて下記のような分担研究者と分担研究課題が決定され、研究が開始された。

#### 遺伝相談研究班

研究課題および分担研究者	(主任研究者 大倉興司)
1. 遺伝相談施設情報	大倉興司(分担研究者)
2. 相談施設間のインターネット組織構築	藤田 潤(分担研究者)
3. 地域遺伝相談センターの規模と機能	富和清隆(分担研究者)
4. 遺伝相談に関する教育訓練	月野隆一(分担研究者)
5. 一般病院における相談施設規模	小野正恵(分担研究者)

- 6. 障害福祉における遺伝相談の認識と理解 田島貞子(分担研究者)
- 7. 出生前診断の遺伝相談 朝本明弘(分担研究者)
- 8. 遺伝相談施設の認定基準の設定に関する研究 青木菊麿(分担研究者)
- 9. 遺伝相談に関する諸学会との調整 古山順一(分担研究者)

しかし、1997年5月頃から主任研究者大倉興司先生は体調をくずされ、同年7月入院されて御静養に努められたが、同年10月6日逝去された。

平成9年10月26日に厚生省母子保健課小田課長、北島課長補佐と各分担研究者とか集まり、小田課長よりこの研究班を継続してほしい旨の依頼があり、故大倉興司先生の後任の主任研究者として青木が推薦された。厚生省からは、遺伝相談を全国レベルで実施したいが、状況が把握されておらず、日本臨床遺伝学会での過去20年のデータがあるので、それをまとめてほしい旨依頼があった。その他、全国あるいは地域のネットワーク作り、遺伝相談に対する健康保険料請求の問題、全国での遺伝相談のニーズの把握、年間の相談件数、遺伝相談に対する1施設でのランニングコスト、遺伝相談システムを医療体系に組み込む方法、カウンセラー養成の問題、他学会との調整、などの要求があった。研究班は大倉興司先生原案のまま継続することになり、主任研究者を青木として、最終的に以下のような研究課題及び分担研究者による構成で再スタートすることになった。

厚生省心身障害研究「遺伝相談研究班」

分担研究者の構成および研究課題 (主任研究者 青木菊麿 女子栄養大学)

- 1. 遺伝相談の施設情報に関する研究  
青木菊麿 女子栄養大学 (分担研究者)
- 2. 相談施設間等のインターネット組織構築の研究  
藤田 潤 京都大学医学部分子病診療学 (分担研究者)
- 3. 地域センターの規格と機能に関する研究  
富和清隆 大阪市立総合医療センター小児神経内科 (分担研究者)
- 4. 遺伝相談の需要に関する研究  
吉岡 章 奈良県立医科大学小児科 (分担研究者)
- 5. 一般病院における相談施設の規模と機能及びネットワークに関する研究  
小野正恵 東京通信病院小児科 (分担研究者)
- 6. 遺伝相談に関する教育訓練の情報の収集と検討  
月野隆一 有田市立病院小児科 (分担研究者)
- 7. 障害福祉における遺伝相談の認識と理解に関する研究  
田島貞子 群馬県保険福祉部 (分担研究者)
- 8. 出生前診断の遺伝相談  
朝本明弘 石川県立中央病院産婦人科 (分担研究者)
- 9. 遺伝相談施設の条件検討  
青木菊麿 女子栄養大学 (分担研究者)

## 10. 遺伝相談に関する諸学会との調整

古山順一 兵庫医科大学遺伝学講座 (分担研究者)

### . 研究課題の内容の検討

1. 遺伝相談の施設情報に関する研究: 我が国の遺伝相談施設の分布と遺伝相談医師カウンセラーの活動状況を調査する。昨年から整理しつつある遺伝相談施設調査の一覧を公表して、遺伝相談ネットワークの構築に活用するため、適切な医療・保健機関等に配布する。
2. インターネット組織構築: 遺伝相談施設を中心に遺伝相談並びに臨床遺伝学に関する情報の即時的提供をはかる。ホームページを開き、定期的な情報の更新など具体的な方法と経費の積算を行う。さらに臨床遺伝学のデータベースの構築も考慮すべきである。
3. 地域の中核センターの規格と機能: 厚生省の案では各都道府県に 1 センターを置くようにしてある。その規模と規格並びに機能と経費をあらかじめ設定しておく必要がある。
4. 一般病院相談施設の規模とネットワーク: 一般の相談施設の内容の充実を図り、保健適応の基準となる内容を示す必要がある。また、専門性を尊重するなら、ネットワークを確立する必要がある。相談の方法などを検討する。
5. 教育情報: 医師、保健婦の教育研修のみならず、今後様々な種類の専門職の教育が求められる。既に癌医療の関係者から DNA 診断などをふくめて癌遺伝相談のカウンセラーあるいはコーディネーターの養成を求められており、また、厚生省の障害福祉の方からは福祉関係者の教育を求められている。これらの教育については十分な情報の収集が必要で、何を教育するかを決めなくてはならない。
6. 福祉保健: 遺伝相談を福祉の立場で考え、どのように提供するかをあらためて求められた課題である。また障害を持つ人やその家族は遺伝相談をどのように理解し、利用しようとしているかをあらためて知ることが、今後の遺伝相談の在り方にとって重要な課題となる。
7. 出生前診断と遺伝相談: この研究班としては遺伝相談との関係において出生前診断がどのように行われているかを明らかにしたい。
8. 遺伝相談需要: 遺伝相談は地域社会に潜在するものであり、その需要を出来るだけ明らかにし、遺伝相談サービスの普及と充実に資するのが目的である。これにはいくつかの地域の熱心な保健婦の協力を求めることにする。
9. 遺伝相談施設の規格: 遺伝相談施設の規格は臨床遺伝学会の認定委員会で設定を行いつつある。これと同様な規格にすることが望まれており、様々な条件を検討しながら、妥当な規格を設定する。
10. 遺伝相談に関する諸学会との調整: 特に日本人類遺伝学会との意見の調整が望まれている。今後の遺伝相談ネットワークの構築には日本人類遺伝学会と日本臨床遺伝学会との協力が無いと実施は不可能である。その他日本小児科学会、日本産婦人科学会などとの意見の調整も望まれている。

### . 各分担研究班の概要と主な研究成果



## 1. 遺伝相談に関する研究、特に全国の遺伝相談を実施している施設の実態把握による遺伝相談情報ネットワークの在り方の検討。(分担研究者 青木菊麿)

全国の主な医療機関などを対象にアンケート調査を実施し、回収された回答について解析を行った。1137 通の発送に対して、解析の対象となったのは最終的には 471 件(41%)であった。その中で遺伝相談実施施設数は 334、未施行が 137 であった。実施施設で最も多いのは病院(127)、次いで保健所(99)、大学(78)、医療センター(17)、その他(13)の順であった。遺伝相談を実施している診療科は、大学病院及び一般病を含めて、産婦人科 37.5%、小児科 33.0%、内科 9.0 %、であり、その他皮膚科、眼科、外科、等の順であった。

遺伝相談センター講習会受講者(医師)数が 1 名の施設数は 117 であり、2 名存在する施設は 14 ヲ所、以下 3 名は 12 ヲ所、4 名は 2 ヲ所、5 名は 2 ヲ所であった。合計 232 施設に講習会受講者が存在することであり、69%の施設は受講者による遺伝相談が行われていることになるので、20 年に及ぶ遺伝相談医師カウンセラー研修会の成果と考えられる。一方で、保健所での 1 次相談としての遺伝相談が最も多数を占めた。しかし、そこには地域による偏りがかなり見受けられ、保健所での実施に熱心に取り組んでいる地域と、そうでない地域が明らかに区別された。しかし遺伝相談ネットワーク構成に対して、保健所の存在は有意義と考えられた。

調査対象では日本臨床遺伝学会員と遺伝相談研修修了者が 70%を占めていたので、今後はもっと広い範囲での再調査を行う必要があると考えられる。しかしこれらの資料は遺伝相談ネットワーク構成への参考資料になると考えられる。

今後の研究方針として、特定の学会に偏らない全国調査の実施が必要であり、それに基づく遺伝相談施設の実態把握、地域ネットワークの構成が重要になる。更に今後一層の遺伝相談カウンセラーの養成推進も望まれる。

## 2. 相談施設間等のインターネット組織構築の研究(分担研究者 藤田 潤)

遺伝相談のニーズに答え、サービスの質を向上させるような遺伝相談情報ネットワークのあり方を検討する分担課題である。遺伝相談の立場で、例えばある病気の遺伝子診断を行っている施設、診断に必要な酵素の測定、特定の疾患の専門家の所在、などの情報が必要になった場合、インターネットへ接続すれば必要な情報がすぐ得られる、ということは重要な課題である。とりあえずインターネットに試験的にホームページを開設し、内容の入力、更新、機器の管理、内容の責任、プライバシー、経費等、維持管理上の問題が検討された。

現在インターネット上にある遺伝相談関連サイト、情報誌、インターネット、学会等の資料より検索し、実際に利用してみたが、それなりに得るところがあった。現状はまだ暫定的なものであり、このような情報提供を行う場所の選択の問題や、情報に関しては日本臨床遺伝学会のみでなく関連諸学会との連携作業が必要になる。

今後の研究方針として、一般医に役立つ遺伝情報の優先的なホームページの内容の充実、関連学会との協調、永続性のあるシステムの作成、ホームページの普及、など

に力を入れていきたい。

### 3. 地域センターの規格と機能に関する研究(分担研究者 富和清隆)

遺伝相談の全国ネットワークを構築していくためには、各地域における遺伝相談ネットワークのあり方が重要であると考えられており、そこで地域センター機能の必要性や地域センターの規格などについて検討する必要性が生じてくる。ネットワーク化について全国にアンケート調査を行い、回答を得た 219 施設の意見をもとに、地域の遺伝相談センターの機能について検討を行った。

アンケート結果からは地域遺伝相談センターの設置は、都道府県単位程度とし、その機能として 相談機関に対する資料情報、検査研究機関に関する情報、地域の遺伝相談活動状況、障害福祉に関する情報等の提供、研究・研修会の実施、の 5 項目が期待された。地域遺伝相談センターを必要とする回答は 216 施設(98.6%)であり、その中で 69% は都道府県単位に設置すべきと云う意見であった。

地域の中核センターとして機能していくための経費の問題としては、まずインターネットなどの情報処理機器の整備が必要であろう。研究機関としての存在ではなくて、地域への情報提供と連絡調整が主たる役割ではないかと考えられる。

今後の研究方針として、地域遺伝相談センターの必要性とその機能が明らかになったので、今後はモデル地域を数ヵ所設定し、実験的に有用性を検証する必要がある。その際以下の条件を検討する必要がある。

モデル地区内での連絡調整、事例検討会の実施。

モデル地区間での情報交換

地域遺伝相談センターの規模と規格の設定

ナショナルセンターとしての遺伝相談センターとの役割分担の検討

### 4. 遺伝相談の需要に関する研究(分担研究者 吉岡章)

遺伝相談の需要(ニーズ)はどの程度あるかを把握することは、今後の遺伝相談システムの設定において極めて重要である。そこで、地域住民に母子保健の立場で最も密接な関係にあるといわれている保健婦の立場から、遺伝に関係すると思われるニーズを全国レベルで調査・研究した。

全保健婦 1,874 人のうち、1,542 人(回収率 82.3%)から回答を得た。このうち、遺伝相談セミナー初級または上級コースあるいは遺伝相談セミナー(初級)の再研修受講者はそれぞれ 98、28、198 人であった。複数回答であったが、これらを合わせると 319 人で、研修受講済み保健婦は回答した全保健婦の 20.7%を占めていた。

保健婦の予測する遺伝相談のニーズを検討してみると、一次相談のニーズは人口 1 万人あたり年間 18.1 件であった。二次遺伝相談のニーズ二次相談のニーズは人口 1 万人あたり年間 10.4 件であった。

保健所への各種申請関係業務として、各種公費負担の申請患者数から予測される遺伝相談のニーズは人口 1 万人あたり 4.3 件であった。

このような調査から、遺伝相談のニーズはかなり多いことが予測され、今後の遺伝相談の一層の普及が望まれる。

#### 5. 一般病院における相談施設の規模と機能及びネットワークに関する研究(分担研究者 小野正恵)

現在積極的に遺伝相談を行っているのは、大学病院よりもむしろ一般病院が主体を占めている傾向にある。従ってその実態を把握することは今後の遺伝相談の普及のためにも重要な課題であり、さらに一般病院が遺伝相談の全国ネットワークに対する地域ブロックの二次機関として機能するために、システム化とそれに伴う問題点を検討することが必要になる。

そこで現在遺伝相談を実施している一般病院の実態を把握するために、前回行った遺伝相談に関する全国調査(大倉・青木)で返答のあった一般病院を対象にアンケート調査を実施し、一般病院 50 から有効な回答が得られた。

全国におけるこれらの病院の分布はそれほど偏っておらず、施設の 64%は遺伝相談外来を恒常的に設けており、年間の取扱件数は 10 件以上が 22 施設、10 件から 50 件が 21 施設、50 件から 100 件が 5 施設、100 件から 200 件が 1 施設、300 件以上が 1 施設であった。担当の医師の専門分野は 24 施設が小児科、18 施設が産科であった。遺伝相談で既に地域の中核的存在になっているか、あるいはネットワーク作りが進められているところは 7 ヶ所あり、具体的なシステムが出来れば参加してよいと答えた施設は 64%であった。ネットワークに対して何を期待するかを具体的に調べたところ、最も多かったのは特定の疾患について遺伝子診断を行っている施設、もしくは診断の依頼に応じられる施設のリストを知る、いくつかのキーワードから病名を検索できること、などであった。次が疾患別、分野別の遺伝相談施設の全国リスト、地域別の遺伝相談実施全国リストの最新情報であり、更に専門家から診断やアドバイスを受けられることであった。

このようなことから、遺伝相談に対する地域でのネットワークの構成は重要なことと感じられた。ネットワーク構築に必要な通信手段の問題点の検討も重要課題であった。

#### 6. 遺伝相談に関する教育訓練の情報の収集と検討(分担研究者 月野 隆一)

遺伝相談を今後幅広く実施していくためには、遺伝相談医師カウンセラーの養成が一層重要になると考えられる。そのために本邦における遺伝学教育の実態を把握し、更に家族計画協会主催遺伝相談医師講習会を再評価し新たな遺伝カウンセラー養成の機構を構築することが望まれる。

今後の研究方針として、遺伝相談医師カウンセラー講習会のあり方を一層検討する必要があり、また平成 10 年度には専門ナースの養成として「大腸ポリポージス専門ナースの養成」が計画されており、代表的な遺伝性疾患に対する専門職の研修会も幅広く行われていくことが望まれる。遺伝相談カウンセラーの養成については、諸学会との調整も必要になってくる。

#### 7. 障害福祉における遺伝相談の認識と理解に関する研究(分担研究者 田島貞子)

遺伝相談は福祉の立場でも考える必要がある。そこで、障害児とその家族に、遺伝相談に対する認識と遺伝相談の需要を調査し、障害児とその家族の方々、及び施設職員の意見を聞きながら遺伝相談のあり方を検討した。

その結果、「遺伝相談」という言葉を聞いたことがあるのは、職員 73 人(28.4%)、保護者 116 人(24.8%)、合計 189 人(26.1%)であり、予想外に少ない割合であった。更に、遺伝相談について「関心がある」、「利用したい」という回答は半数近くありながら、遺伝相談を聞いたことがある人が 3 割、遺伝相談が行われていることを知っている人は 1 割弱であり、十分活用されていない状況が分かった。少数意見ではあるが、保護者から「障害者を排除するためのものと思う」3 人(2.7%)という回答があった。一方、「遺伝相談は必要ない」と考えている人は 8 人(1.1%) と非常に少ないことが分かった。

今後の研究方針として、潜在的な遺伝相談の需要に対して、利用者の立場にたった望ましいシステムのあり方を検討する必要があり、行政として、遺伝相談を地域住民へ PR するための手段を考えることが重要であると考えられた。

#### 8. 出生前診断の遺伝相談(分担研究者 朝本明弘)

遺伝相談と出生前診断に対する産婦人科医の意識の実体を把握する目的でアンケート調査を実施した。遺伝相談の必要性は 83%の産婦人科医が感じており、77%が遺伝相談の経験があり、79%が出生前診断の相談を経験しているという結果であった。現在様々に批判されている血清マーカー試験については、25%が実施中、25%が実施を検討中と答えたが、マーカー試験に対する考え方では、スクリーニングとして有用 8%、遺伝検査であるので遺伝相談を行ったうえで妊婦の決断を待つべき 68%、倫理的に実施すべきでない 8%、などであった。遺伝相談ネットワーク化については 80%が大いに利用したいと答えたが、遺伝相談の内容によっては産科医単独での遺伝相談の実施は困難な場合があると考えられる。遺伝相談から出生前診断後のフォローアップまでの一貫した連携体制が重要であり、そのためにも地域遺伝相談ネットワークの必要性があるものと思われる。

#### 9. 遺伝相談施設の認定基準の設定に関する研究(分担研究者 青木菊麿)

遺伝相談を実施するためには、クライアントのプライバシー保護を中心、とした様々な条件作りが必要になる。これまで全国各地で様々に遺伝相談が実施されているが、遺伝相談施設として必要と考えられる基準が満たされているかを調査する必要がある。

研究方法として 1997 年度に実施された大倉・青木の前述の調査に基づいて、回答の得られた施設に再度調査を依頼し、回答の得られた施設の集計を行った。その結果、遺伝相談を独立した部門で行っている施設は 16 施設、専用診療録と専用保管庫を備えている施設は 25 施設のみであった。このような面での施設の改善が望まれるところである。日本臨床遺伝学会では遺伝相談認定医師カウンセラー制度に関わる研修を実施できる施設を学会として指定しようと試みており、そのために研修施設として様々な指定基準を設定している。これらが今後実現されることを願っている。

#### 10. 遺伝相談に関する諸学会との調整(分担研究者 古山順一)

遺伝相談に関する医師カウンセラーの養成は、前述の如く昭和47年に日本人類遺伝学会に遺伝相談ネットワーク委員会が設けられたことに端を発しているが、その後日本臨床遺伝学会に移行し、日本家族計画協会の中に設けられた遺伝相談センターを中心、にして継続されてきた。現在まで762名の遺伝相談医師カウンセラーが養成されている。しかし日本人類遺伝学会でも平成3年から臨床遺伝学認定医制度を発足させ、臨床遺伝学認定医としての研修を開始している。このように両学会で遺伝相談に関連する認定制度を設けているが、今回の「遺伝相談に関する研究」班は故大倉興司主任研究者の意向で日本臨床遺伝学会に限定したため、研究班での調査研究には一部偏りを生じてしまったことになる。更に、遺伝相談に対してはこの両学会のみではなく、その他に多くの学会が関係するのであり、これからこの研究を進行させていくためには諸学会の遺伝相談に関する認識を確認することが必要であり、異なる意見の調整をはかることが重要である。今後の更なる調整が望まれている。

以上、各分担研究課題の目的とするところ、及び研究成果の概略を述べたが、詳細はそれぞれの分担課題に述べられている。

#### 今後の課題

今回の研究班は単年度のものであり、その上主任研究者がやむを得ぬ事情で途中で交替するということがあり、研究の目的達成に多少の支障があったと思われるが、わが国における遺伝相談の現状がある程度まとめられ、遺伝相談を全国レベルで有効に実施していくための基礎的なデータが、ある程度出来上がったものと考えられる。しかし研究班の構成が1つの学会に偏ったため、今後の全国調査を実施していくためには、関連の諸学会の集まりによる研究班の構成が必要となる。即ち、わが国における遺伝相談や遺伝医療の問題を探るには、単独の学会で対応するべきではなく、特にこの問題と関連の深い日本人類遺伝学会との共同作業が重要になる。更に必要と思われる関連諸学会の参加も当然必要になるであろう。それによって地域における遺伝相談システム化を可能とし、遺伝相談に関する全国的な情報のネットワーク化が期待されてくる。そのような問題に対して本研究の成果が利用されれば、この研究班の目的は達成されることになる。