

平成9年度厚生省心身障害研究

「遺伝相談に関する研究」

「遺伝相談施設の認定基準の設定に関する研究」

分担研究報告書

分担研究者：青木菊麿（女子栄養大学小児栄養学・教授）

研究協力者：古山順一（兵庫医科大学・教授）

前田 徹（北里大学看護学部・教授）

要約

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な遺伝相談が実施されているが、遺伝相談施設の実態の把握が必要であり、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。遺伝相談を行っている施設に対してアンケート調査を実施し、現状を分析した。

見出し語

遺伝相談、遺伝相談施設、研修施設

研究方法

第1次の全国調査（大倉・青木）で回答を得られた471カ所に対して再度アンケート調査用紙（別紙）を郵送して、記入を依頼した。その結果233カ所（回答率49.5%）から有効回答が得られた。アンケート調査の内容及びその結果は以下の通りである。

「遺伝相談に関するアンケート調査の内容」

1. 現在貴施設では遺伝相談を行っていますか。
a はい b いいえ c これから開始する予定
aの方は以下の項目に進んで下さい。
bの方は貴施設での内容を想定してお答えください。
2. 遺伝相談に当たる方は何人いますか。
a 1人 b 2人 c 3人 d その他 () 人
3. 遺伝相談医師カウンセラーは常勤ですか、非常勤ですか。
①常勤である。 医師数は (_____ 名)。
②非常勤である。 医師数は (_____ 名)。
③常勤医と非常勤医である。常勤医 (_____ 名)、非常勤医 (_____ 名)
4. 遺伝相談は恒常的に実施していますか
①はい ②いいえ
「①はい」の場合、実施回数は週 (_____ 回) または月 (_____ 回) である。
5. 遺伝相談の年間の件数はおよそどれくらいですか
a () 10件以下 d () 100—200件
b () 10—50件 e () 200—300件
c () 50—100件 f () 300件以上
6. 遺伝相談は独立した部門で行っていますか。
a はい (標榜している科名は: _____)
b いいえ
c 特定科の一部として行っている。
() 産婦人科 () 小児科 () その他 (_____)
7. 独立した相談室を設けていますか。 ①はい ②いいえ
8. 病院共通の外来診療録ではなく、独立した遺伝相談の診療録をご使用ですか。
①はい ②いいえ
9. 診療録を保管する鍵のついた保管庫は整備されていますか
①はい ②いいえ
10. 複数の診療科が存在する場合は、他科との相互連携は可能ですか。
①はい ②いいえ
11. 同一施設に2つ以上の遺伝相談外来がありますか。
①はい ②いいえ

12. 11で①はいと答えた方、その場合遺伝相談外来間での相互連携は可能ですか。

①はい ②いいえ

上記のアンケート調査を集計して、以下のごとき結果が得られた。

有効回答数 223

施設の種類 大学病院 61、 総合病院 80、 保健所 48、
 診療所、単科病院 21、 その他 13

1. 現在貴施設では遺伝相談を行っていますか。

はい…142 (大学病院 50、総合病院 53、保健所 26、診療所・単科病院 10、
 その他 3)

いいえ…78、

開始予定…3

2. 遺伝相談に当たる方は何人いますか。

1名…86、 2名…31、 3名…13、 4名以上…14

3. 遺伝相談医師カウンセラーは常勤ですか、非常勤ですか。

常勤医師数。 1名…81、 2名…24、 3名…6、
 4名以上…7

非常勤医師数。 1名…27、 2名…2、 3名以上…1

保健婦数。 1名…1、 2名…2、 3名…1、
 4名…1、 5名以上…4

4. 遺伝相談は恒常的に実施していますか。

はい…96 (大学病院 38、総合病院 34、保健所 16、診療所、単科病院 6、
 その他 2)

週1回…37、 月1回…21、 その他…31

いいえ…49

5. 遺伝相談の年間の件数はおよそどれくらいですか。

10件以下…68、 10～50件…68、 50～100件…8、

100～200件…7、 200～300件…3、 300件以上…1

6. 遺伝相談は独立した部門で行っていますか。
- はい…16 (大学 4、総合病院 7、保健所 3、その他 2)
- いいえ…126
- 特定科の一部…90 (産婦人科 38、小児科 35、内科 4、皮膚科 3、
眼科 3)
7. 独立した相談室を設けていますか。
- はい……38、
- いいえ…108
8. 病院共通の外来診療録ではなく、独立した遺伝相談の診療録をご使用ですか。
- はい……54
- いいえ…92
9. 診療録を保管する鍵のついた保管庫は整備されていますか。
- はい……40
- いいえ…104
- 専用診療録及び専用保管庫
両者がある施設は……25
両者ともなし……………78
10. 複数の診療科が存在する場合は、他科との相互連携は可能ですか。
- はい……100、
- いいえ…20
11. 同一施設に2つ以上の遺伝相談外来がありますか。
- はい……20、
- いいえ…120
12. 11ではいと答えた方、その場合遺伝相談外来間での相互連携は可能ですか。
- はい…18、 いいえ…2

調査結果

遺伝相談を行っている施設は、一般の総合病院が最も多く、次いで大学病院、保健所の順であった。遺伝相談を担当する医師は1施設あたり1名が最も多いが、中には4名以上でコメディカルの参加している施設もみられた。

全国での年間相談件数の推定は困難であるが、今回の調査で回答の得られた233施設の中で遺伝相談を実施している施設は144であり、年間の相談件数は設問5からある程度は推定可能である。10件以下68、10～50件68、50～100件8、100～200件7、200～300件3、300件以上1、であるから、全国では年間3000件から8000件と推定される。前回の大倉・青木の調査による遺伝相談施設数の調査では総計336施設からの回答があり、「他への紹介のみ」という回答を除いても284の施設が遺伝相談を行っているので、全国での遺伝相談件数は今回の調査の2倍（6000～16000件）に達すると思われる。今後臨床遺伝学の知識の社会への浸透にともなって、このような件数はさらに増加するものと考えられる。

今回の調査目的の1つである遺伝相談施設の状況であるが、遺伝相談が独立した部門で実施されているのは142施設中16施設であり、特定科の一部として実施されている場合が多くみられた。独立した相談室を設けている施設は38施設であり、診療録が独立しているのは54施設に認められた。診療録を鍵のついた保管庫に保存している施設は40であり、専用診療録と専用保管庫が両者ともある施設は25、両者ともない施設は78であった。同一施設に複数の遺伝相談外来がある施設では、殆どが相互連携可能であった。

考察

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規則に則り、遺伝医学の基礎及び臨床に関する必要にして十分な知識を背景に、医の倫理に基づいた遺伝相談の実践を介して、広く国民の要望に応えることを願っている。そのために、医療と福祉に寄与することを目的とした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以下のような指定基準を設定している。

- ①施設に遺伝相談認定医師カウンセラー制度の指導医が勤務している。
- ②独立した遺伝相談外来がある（当然遺伝相談専用の受付が可能）。
- ③遺伝相談認定医師カウンセラーまたは指導医が恒常的に遺伝相談を行っている。

- ④遺伝相談室（会話が外部に漏れない構造）がある。
- ⑤遺伝相談専用の、例えば genetic counseling summary sheet を備え、相談内容を記帳している（病院共通の外来診療録、いわゆるカルテには結果以外は記入しない）
- ⑥遺伝相談内容の要約シートを保存する鍵付き保管庫が整備されている。
- ⑦遺伝相談に必須である図書及びインターネットでの検索が出来るコンピュータを備えている。
- ⑧学会が委嘱した専門家によって遺伝相談の要約シートの監査を受けることが出来る。
- ⑨各ブロック毎に一つの拠点研修施設を指定する。必要に応じて拠点研修施設の傘下に研修施設をおくことが出来る。

指導医は日本臨床遺伝学会で認定している制度であり、一定の基準で現在は経過措置としてこれまでに8名の指導医が認定されている。

遺伝相談カウンセラーの養成には、研修会、再研修会などの他に定められた研修施設での遺伝相談研修が求められている。日本臨床遺伝学会で研修施設の認定を準備しているが、現在はまだ認定された施設はない。従って今後検討していかなければならない問題であり、この制度を軌道に乗せたいと願っている。

しかし、一般の遺伝相談においてもクライアントのプライバシーの保護は重要であり、そのためにも独立した相談室が求められるところである。今回の調査で一部の施設は独立した相談室を設け、さらに専用診療録や専用保管庫を備えているところが存在した。このような面も遺伝相談施設として今後改善されていく必要があると考えられる。

最後に今回調査した遺伝相談施設の一覧表を示す。前回の太倉・青木の調査と比較すると、回答された施設数は少ないが、アンケート調査に対する時間的な余裕が不十分であったためと考えられる。しかし前回にはなかった新しい施設が16ヶ所増加しており、今後の調査の方法によっては、さらに多くの遺伝相談施設が報告されるてくるものと期待されている。

最後にこのような調査にご協力いただいた多くの方々に厚く御礼申し上げます。

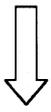
表 全国遺伝相談施設一覧表

施設名	所属名	相談部門名	医師	実施回数
若葉台病院			1	その他
国立療養所八雲病院	小児科		2	
国家公務員共済組合連合会 幌南病院	小児科	遺伝相談	1	月1回
道立旭川肢体不自由児 総合センター	小児科		1	月1回
北海道大学医学部	公衆衛生		1	
北海道大学医学部附属病院	産婦人科		2	週1回
旭川医科大学	産婦人科	産婦人科	5	月1回
小樽市保健所	保健課	遺伝相談	1	
立崎レディースクリニック	産婦人科	産婦人科	1	月1回
弘前大学医学部	皮膚科教室		1	その他
岩手県都南の園	小児科		2	
岩手県立磐井病院			1	
岩手県盛岡保健所	健康推進課 母子保健係	遺伝相談室		月1回
国立療養所西多賀病院	小児科		3	その他
東北大学医学部	産婦人科		3	その他
東北大学医学部	神経内科	神経疾患	1	月1回
市立秋田総合病院	産婦人科		1	
秋田大学医学部	小児科	小児科	5	
秋田県能代保健所	所長	健康指導課	1	
山形大学医学部	産婦人科	産婦人科	1	
山形大学医学部	皮膚科		1	週1回
山形大学医学部	小児科		2	
いわき婦人科内科			1	
東京医科大学霞ヶ浦病院	産婦人科	産婦人科	1	その他
独協医科大学	産婦人科	産婦人科	1	週1回
恵育会田村病院	産婦人科		1	その他
公立藤岡総合病院	産婦人科		1	週1回
群馬県立小児医療センター	新生児科	母子保健指導室	5	月1回
済生会川口総合病院	産婦人科	遺伝相談外来	1	
埼玉県立小児医療センター	遺伝科		2	週1回
埼玉医科大学	小児科	代謝遺伝病外来	1	週1回
所沢保健所			1	月1回
国立習志野病院	小児科	小児科	2	
千葉県こども病院	遺伝科	遺伝科	1	その他
国保直営君津中央病院	産婦人科	産婦人科	1	
たからぎ医院	遺伝相談		1	
まつしま産婦人科小児科病	名誉院長	産婦人科	1	その他
烏山眼科医院	眼科		1	
東京通信病院	小児科	遺伝相談外来	1	その他
国立がんセンター中央病院	臨床検査部		1	

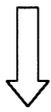
施設名	所属名	相談部門名	医師	実施回数
東京都職員共済青山病院	産婦人科		2	
日赤医療センター	産婦人科		1	週1回
東京女子医大	母子センター		2	週1回
東邦大学医学部大森病院	産婦人科	遺伝相談外来	2	その他
東京医科歯科大学歯学部	歯科矯正学	第二矯正科	1	
	第二講座口座			
順天堂大学	眼科学教室	リハビリテーション外来	3	週1回
東京女子医大	小児科		2	その他
東京医科大学	小児科	遺伝外来	2	週1回
神奈川県立こども医療センター	遺伝科		3	週1回
東海大学医学部付属病院	産婦人科	遺伝外来	1	週1回
北里大学	産婦人科	産婦人科	1	その他
聖マリアンヌ医科大学	産婦人科		1	週1回
横浜市立大学医学部	産婦人科	遺伝相談外来	4	週1回
長岡中央総合病院	産婦人科		1	その他
新潟はまぐみ小児医療センター	小児科	遺伝相談外来	1	月1回
新潟市民病院	小児科	遺伝外来	1	その他
新潟大学医学部	産婦人科	遺伝外来	2	週1回
新潟市西保健所	保健予防課		1	その他
白石整形外科医院	産婦人科	母子医療センター	1	その他
黒部市民病院	健康相談室		1	
富山県氷見保健所	保健予防課	保健班		
富山県上市保健所	保健予防課			
富山県福野保健所	所長		1	
富山県黒部保健所	保健予防課	保健班	2	
富山県高岡保健所	保健予防課		1	
富山県小杉保健所	保健予防課	保健班	1	
富山県魚津保健所	遺伝相談		1	
金沢市元町福祉保健センター	産婦人科		1	月1回
丘村クリニック	産婦人科		1	月1回
石川県立中央病院	小児科		1	週1回
金沢大学医学部	小児科		1	月1回
金沢医科大学	総合医学研究所		1	その他
	人類遺伝研究部門臨床		1	
福井医科大学	第二内科		3	週1回
市立大町総合病院	小児科		1	週1回
信州大学付属病院	遺伝子診療部	臨床遺伝外来	8	その他
長野県北信保健所	総務課	保健予防課		月1回
塩尻市保健センター	健康スポーツ課			
長野県大町保健所	所長		1	その他
長野県諏訪保健所	保健予防課		1	その他
長野保健所			2	月1回
岐阜大学医学部付属病院	小児科		1	
聖隷浜松病院	産婦人科		1	

施設名	所属名	相談部門名	医師	実施回数
浜松市発達医療総合センター	小児神経科	遺伝相談部門	3	週1回
静岡県立総合病院	産婦人科		1	週1回
愛知県県民サービスセンター	遺伝相談		1	その他
愛知県心身障害者コロニー	小児内科	指導相談部	2	週1回
中央病院				
国立名古屋病院	産婦人科		1	週1回
名古屋第一赤十字病院	産婦人科		1	
名古屋市衛生局	保険医療部	母子保健係	2	その他
	保険予防課			
山田赤十字病院	小児科	小児科外来	1	その他
滋賀県立小児保健医療センター	保健指導部		5	週1回
京都通信病院	産婦人科		2	その他
京都大学	医学研究科医学	遺伝子診療相談室	5	その他
	講座分子病診療学			
京都府立医科大学	第三内科	遺伝相談係	1	
京都大学医学部付属病院	小児科	遺伝子診療相談室		月1回
京都市西京保健所			1	
浜田皮膚科	皮膚科		1	
国立療養所刀根山病院	神経内科	神経内科	5	週1回
大阪市立大学医学部	小児科	先天性代謝異常症	1	週1回
神綱病院	小児科	小児科	1	月1回
兵庫県立塚口病院	小児科	染色体外来	1	その他
兵庫医科大学	産婦人科	産婦人科	3	週1回
奈良医大	小児科	遺伝相談外来	2	週1回
済生会有田病院	小児科		1	
有田市立病院	小児科	臨床遺伝	1	
紀南総合病院	小児科	遺伝染色体外来	1	
和歌山県立医科大学	小児科	小児科遺伝染色体外来	2	月1回
井奥産婦人科医院			1	
鳥取県立皆生小児療育センター	小児科		1	
鳥取県立中央病院	産婦人科	鳥取保健所遺伝相談コーナ	1	月1回
鳥取県東部健康福祉センター	保健環境部	保健予防課	1	
(鳥取保健所)	健康増進係			
鳥取県中部健康福祉センター	健予防課	遺伝相談		その他
(倉吉保健所)				
鳥取県米子保健所				月1回
倉敷中央病院	小児科		1	
川崎医科大学付属川崎病院	産婦人科	遺伝相談外来	1	週1回
広島市児童総合相談センター	付属診療所	小児科	2	
国立療養所原病院	小児科		1	
広島大学医学部付属病院	産婦人科	周産母子センター	2	週1回
国立下関病院	産婦人科		1	
山口大学医療技術短期大学	小児科	DNA 相談	1	週1回
折野病院	精神神経科		1	

施設名	所属名	相談部門名	医師	実施回数
阿南共栄病院	産婦人科		1	週1回
香川県立中央病院	産婦人科		2	
国立療養所香川小児病院	小児科	遺伝相談	1	月1回
香川医科大学付属病院	母子科	(母子センター) 周産期	2	週1回
愛媛県西条市中央保健所			2	その他
高知医大付属周産母子センター	周産母子センター		2	
高知県中央保健所	健康課		2	
高知県安芸保健所	障害保健課		2	
新日鉄八幡記念病院	産婦人科	遺伝相談外来	1	週1回
済生会福岡総合病院	産婦人科	遺伝相談外来	1	週1回
聖マリア病院母子総合医療センター	新生児科		1	
国立小倉病院	小児科		1	
九州大学医学部	小児科		1	
産業医科大学	眼科		1	
佐賀医大	小児科	内分泌遺伝外来	2	週1回
長崎大学医学部付属病院	産婦人科		1	週1回
長崎大学	小児科		1	その他
長崎大学	原研内科		1	月1回
大分医科大学	総務部庶務課		4	その他
宮崎医科大学第三内科			1	
宮崎医科大学付属病院	周産母子センター	小児科	1	週1回
鹿児島県児童総合相談センター	療育指導部		1	
琉球大学医学部	小児科	先天異常外来	3	その他



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

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な遺伝相談が実施されているが、遺伝相談施設の実態の把握が必要であり、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。遺伝相談を行っている施設に対してアンケート調査を実施し、現状を分析した。