

平成 11 年度厚生科学研究補助金(子ども家庭総合研究事業)  
分担研究報告書

遺伝医療システムの構築と運用に関する研究

分担研究課題: 遺伝カウンセラー制度のあり方に関する研究(2)  
遺伝カウンセリングを担当する医師の統一に関する研究

分担研究者: 黒木良和(神奈川県立こども医療センター病院長)  
青木菊麿(女子栄養大学小児保健学教授)

研究協力者: 朝本明弘(石川県立中央病院産婦人科部長)、宇都宮譲二(傾心会津名病院病院長)、鈴木友和(近畿中央病院病院長)、玉井真理子(信州大学医療短期大学部助教授)、千代豪昭(大阪府立看護大学教授)、辻省次(新潟大学脳研究所神経内科教授)、月野隆一(有田市立病院副院長)、松原洋一(東北大学大学院小児医学遺伝学助教授)、芳野信(久留米大学小児科教授)、岡田伸太郎(大阪大学小児科教授)、吉岡章(奈良県立医大小児科教授)、平原史樹(横浜市立大学産婦人科教授)、小野正恵(東京通信病院小児科)、大橋博文(埼玉県立小児医療センター遺伝科部長)・佐藤孝道(虎の門病院産婦人科部長)

研究要旨: わが国における遺伝カウンセリングを担当する医師を一本化する方策を検討し、人類遺伝学会と臨床遺伝学会で大筋の合意をみた。すなわち遺伝カウンセリングを担当する医師を臨床遺伝専門医と呼称し、臨床遺伝専門医の備えるべき要件を明示した。国民に信頼される分かりやすい臨床遺伝専門医制度を創設するための概構として、臨床遺伝専門医制度準備協議会を発足させた。協議会ではわが国の医療制度の中での臨床遺伝専門医制度(恒久制度)のあるべき姿、専門医の養成及び認定法、恒久制度へ移行するまでの暫定制度のあり方等を具体的に検討する。

キーワード: 臨床遺伝専門医、遺伝カウンセリング、臨床遺伝専門医制度準備協議会

[研究目的]

遺伝カウンセリングを担当する専門医が不足している。しかも現状では、臨床遺伝学認定医と遺伝相談認定医師カウンセラーの2種類の認定医が、遺伝カウンセリングに従事している。同じ専門性をもつ認定医を一本化することが急務であり、その実現に向けて・昨年に引き続き人類遺伝学会、臨床遺伝学会、家族性腫瘍研究会で具体的な合意点を見いだすことを本研究の目的とした。

[研究方法]

遺伝カウンセラー制度のあり方に関する研究班(分担研究者: 黒木良和)と地域遺伝カウンセリングシステムの構築に関する研究班(分担研究者: 青木菊麿)の共同研究として・日本人類遺伝学会と日本臨床遺伝学会及び家族性腫瘍研究会の立場から合同班会議を開催して検討した。

[結果と考察]

1 年間の建設的な検討の結果、真に国民に信頼される遺伝カウンセリング担当医として臨床遺伝専門医を認定することが重要との結論に達した。以下に合意点をまとめる。

1 臨床遺伝専門医とその要件

遺伝カウンセリングを担当する医師は、単に遺伝カ

ウンセリングのみを行うのではなく、広範な遺伝医療の一環として遺伝カウンセリングを行うのである。したがって・名称も臨床遺伝専門医とするのが妥当との合意に達した。これは欧米の clinical geneticist ともうまく呼応している。国民に信頼される専門医として臨床遺伝専門医の備えるべき要件としては次の5項目が挙げられる。

- 1) 医の倫理原則(特に生命倫理)を遵守する
- 2) 広範な臨床遺伝学の知識と診療経験を有する
- 3) 特定領域の疾患群の診断・治療・研究を日常的に実践している
- 4) 適切な遺伝カウンセリングを指導的立場で実践できる
- 5) 遺伝学教育(学生、医療関係者、一般住民)ができる

これら5項目以外にも、インフォームド・コンセントを重視すること、関係者(保健・医療・教育)や患者支援団体等と好ましい協力関係を築くこと、弛まざる勤勉と自己研鑽などが臨床遺伝専門医には期待される。

2 臨床遺伝専門医の養成と認定

遺伝医療を専門的に行っているのは、人類遺伝学会、臨床遺伝学会、先天異常学会、家族性腫瘍研究会等に所属する医師たちである。したがって・臨床遺伝専門医を目指す医師の養成や認定には・これらの学会が共

回してあたることが望ましい。養成に関しては、それぞれの学会の特性を生かすことが重要で、例えば、最新の進歩を含む臨床遺伝学全般の研修は主として人類遺伝学会側が担当し、遺伝カウンセリングの専門的な研修は主に臨床遺伝学会側が担当するなどである。他方、認定に関しては、臨床遺伝学の専門性と遺伝カウンセリング専門性を公正に評価する必要があるので、人類遺伝学会、臨床遺伝学会、家族性腫瘍研究会から選出された代表者に倫理関係者等を加えた第三者的な認定機構で認定するのが望ましい。

### 3 臨床遺伝専門医制度準備協議会の設置

臨床遺伝専門医制度を作ることは緊急の課題であるので、本研究班が中心となって臨床遺伝専門医制度準備協議会を発足させた。準備会は人類遺伝学会、臨床遺伝学会から各5名、家族性腫瘍研究会から2名の合計12名で構成されている。協議会での検討事項は二つに分けられる。一つは恒久制度に於ける臨床遺伝専門医の到達目標、養成及び認定方法、わが国の医療体制の中での臨床遺伝専門医制度の意義と役割の検討であり、二つには恒久制度に移行するまでの暫定期間の対応策の検討である。訓暫定期間はあまり長くせず3年

ぐらいとするのがよいであろう。特に現存する二つの認定医を臨床遺伝専門医にどのようなプロセスで移行させるかが当面の解決すべき課題である。双方の認定医の特性を考慮して、それぞれの認定医に不足する領域の研修を義務づけ、または努力目標として研修させた上で、上述の認定機構で専門性を評価し、臨床遺伝専門医として認定することになる。単なる名称変更の印象を避け、実質的な専門性の向上を明らかにする必要がある。今後1年をめどに具体的な成案を得る予定である。

### 4 遺伝カウンセラー制度の構築と遺伝カウンセリング学会/研究会の必要性

遺伝医療、特に遺伝カウンセリングには、臨床遺伝専門医と並んで、非医師の遺伝カウンセラーが必要であることは昨年度報告した。また、遺伝カウンセラー制度のあり方、遺伝カウンセラーの養成方法等についても概要は昨年度まとめた。わが国の遺伝カウンセリングを正しく普及・定着させるためには、遺伝カウンセリングに関する総合的な研究や情報交換を行う学際的な組織(学会・研究会)が必要で、そのような組織の発足が強く望まれる。