

平成 11 年度厚生科学研究(子ども家庭総合研究)遺伝医療システムの構築と運用に関する研究
分担研究報告「地域カウンセリングシステムの構築に関する研究」

分担研究者:青木菊麿(女子栄養大学小児保健学教授)

研究協力者:松原洋一(東北大学大学院小児科助教授)、芳野信(久留米大学小児科教授)、
吉岡章(奈良医大小児科教授)、乾幸治(大阪大学小児科助教授)、
平原史樹(横浜市大産婦人科教授)、大橋博文(埼玉県小児医療センター医長)、
小野正恵(東京通信病院小児科医長)、佐藤孝道(虎の門病院産婦人科部長)

研究要旨: 1) 地域カウンセリングシステムの構築のための基礎資料として、全国の遺伝相談実施施設の現状、及びシステム化への可能性についてアンケート調査を実施し、施設の一覧を作成した。2) 一部地域におけるシステム化の可能性について検討し、各研究協力者で分担して、それぞれの地域におけるシステム化について検討した、

「研究目的」

全国各地域において遺伝相談システム発足の兆しが見られるようになり、その内容の充実が計られている。同時に厚生省児童家庭局母子保健課は事務通達として平成 11 年 2 月 15 日に都道府県、政令市、特別区の母子保健担当課長宛に遺伝相談モデル事業の情報を連絡している。そのために地域的に遺伝相談に関する情報センターを整備確立し、ネットワークを構築して国民の要望に応える組織化の具体的体制を検討する。そして地域における遺伝相談あるいは遺伝カウンセリングが効率よく実施されるために、各地域の遺伝相談のシステム化を提言することを研究目的とする。

「研究方法」

1. 我が国で遺伝カウンセリングを実施している施設の把握を目的として、昨年度調査を実施したが、その内容は遺伝情報システムの構築と活用(分担研究者藤田潤)および遺伝医療資源とそのネットワーク化に関する研究(分担研究者福嶋義光)のホームページ作成の施設基礎資料として活用されている。昨年度は調査内容の概略を報告したが、今回はそれを資料化し、インターネット上でのホームページ以外の利用方法としてまとめた。
2. 研究協力者の所属する地域で、システム化について更に具体的な検討を加えた、

「研究結果と考察」

・前回のアンケート調査結果をまとめて、その

概略を資料として示した。更に、東北地方について再調査を行ったところ、施設に多少の変動が見られたことから、ホームページを作成して、少なくとも年 1 回は再調査して変更を加えていくことが望まれた。

・遺伝医療システムの構築と運用に関する地域別システム化の検討

1. 東北地方の遺伝医療ネットワーク(仮称)の構築に関する調査表を、平成 n 年 7 月に再度東北 6 県の医療施設・保健所 64 力所に郵送し、46 力所から回答があった(回答率 72%)。そのうち、一般外来とは別に遺伝外来/遺伝相談室を開設していると回答した施設は 15 施設であった。各施設の担当者は、1 人が 7 施設、2 人が 4 施設、3 人が 3 施設、4 人が 1 施設であり、約半数の施設では 1 人の担当者で行われていた。年間の受診者数は、10 人以下が 6 施設、20 人以下が 3 施設、50 人以下が 4 施設、100 人以下が 1 施設(遺伝性皮膚疾患)、約 200 人が 1 施設(産婦人科)であった。

施設内で遺伝子診断を行っていると答えた施設は 19 力所で、すべて大学関係であった。1 力所を除き、外部からの検体依頼を受け付けていた。遺伝子診断の項目は、何れも各研究室で現在行われている研究と密接に関係しているものであった。寄せられた意見で最も多かったのは、遺伝医療ネットワークによる情報交換(遺伝相談施設、患者紹介、遺伝子診断施設、専門家の助言)が出来る場を是非設けて欲しいというものであった。また、東北地方に研究会を発足させて勉強の場を造ってはど

うかという提案が2カ所よりあった。

2. 各地域の遺伝相談ネットワークの現状が発足の予定である。大阪地区は、古くから遺伝相談に経験のある人が多いので、電子メール交換システムの計画があり、少しずつネットワークを構成していく予定である。

奈良県では以前は遺伝問題に対する保健婦の活動が盛んであったが、最近は保健婦の配置換えなどで停滞している。奈良医大では遺伝子診療部が発足の予定であるが、学内では小児科のみが遺伝を扱っているのが現状である。遺伝を避ける傾向のある地域であり、システム化には慎重に計画を進める必要がある。

横浜は風土的に特に出生前診断に敏感な地域である。保健所での遺伝相談もなかなか進行しない。横浜市大では学内で泌尿器科、病理、内科、などが集まり、遺伝相談の working group を結成する事になっている。少しずつではあるがネットワーク化を進めていきたい。また、遺伝子診療部の発足を目指して努力している。

東京通信病院では、10年近く遺伝相談を行ってきたためか、院内での遺伝への認識はようやく高まってきた。遺伝相談の地域活動としてのネットワーク化を進める目的で、都内で遺伝相談を実施している医師に働きかけて会合を持ったところ、20名の医師が集まった。この集まりを中心に、少しずつネットワーク化を進めていく計画である。東京都の母子保健課に働きかけて、遺伝相談モデル事業にも対応してみたいと考えている。

埼玉県立小児医療センターがようやく県のモデル事業として発足の事が出来た。現在推進委員会のメンバーを決めつつあり、県内の医師が集まって遺伝の勉強会を計画している。遺伝相談事業は現在は院内を中心に行っており、地域保健所からの紹介も多い。情報サービスとして、ダウン症候群、Prader-Willi 症候群の外来を行っている。

東北大学では東北地方の遺伝医療ネットワークの調査を行い、前述のような結果が得られた。遺伝子診断は大学、研究所での研究のテーマであり、1カ所を除いて外部からの依頼も受けている。遺伝医療の情報交換が望まれており、東北地区での勉強会を計画している。宮城県でモデル事業への働きかけを行っているが、予算がないとのことで進行していないのが現状である。東北大学内で様々な部門や診療科が遺伝問題を扱っているが、これ

大阪大学は遺伝関係の講座は多いが、診療部がまだ設立されておらず、近い将来に遺伝子診療部をまとめる計画があり、学内で症例検討会が動き出している。また、遺伝子診療部が発足の計画がある。

久留米医大では福岡県のモデル事業に働きかけているが、全県的なメリットが得にくいという意見が強い。再度働きかける予定である。むしろ地元保健所が中心になって、保健婦で草の根ネットワークが出来ており、活躍している。学内では内科、小児科が中心になって遺伝外来を発足させているが、相談対象は院内のみとしている。今年10月に出生前診断学研究会を久留米で開催ことになっており、公開シンポジウムを予定している。少しずつ地域とのネットワーク作りや一般の遺伝への関心を盛り上げるように努力している。

「結語」

全国における遺伝相談システム化は各地域の大学、小児病院などが中心になって地域別に構築されていくことが望まれる。そこでの一次相談から三次相談に至るまでのシステム化が求められている。しかし実際にシステム化の計画を進めると、様々な要素がネットワーク形成を妨害しているのが現状であり、施設での遺伝診療科の発足はむしろこれからのところが多い。遺伝相談カウンセラーが必要と。する情報は・遺伝性疾患の診断に必要な遺伝子検索からクライアントの福祉の問題まで幅広いものであり、各地域においてこれらの要望に応じられるシステム化が期待されている。しかし、地域によって遺伝問題に対する事情は様々であり、更に各地域での遺伝相談活動をリードしていくリーダーの存在も重要な問題である。厚生相が提唱している遺伝相談モデル事業は、各都道府県の大学病院等に情報提供の中核となる遺伝相談センターを設け、情報提供体制を確保し、相談者などの精神的負担の軽減を図る、としているが、中核となる施設をどのように決めていくのか、そこには明確な基準が設けられていない。自治体との話し合いが必要になるが、遺伝相談あるいは遺伝問題に対する自治体の理解は様々であり、必ずしも正しい認識がなされていない場合が多いように思われる。最終的には全国各都道府県に1カ所づつ設置する計画と考えられるが、それにふさわしい人材の確保、施設の基準などを検討する必要

がある。遺伝相談に対する地域の特殊性もあり、地域のカウンセリングシステムの構築には困難な問題を抱えている場合が多いので、慎重に対応していく必要があると考えられる。