

# 目 次

## 総括研究報告書

### 遺伝医療システムの構築と運用に関する研究

兵庫医科大学先端医学研究所長 古山 順一

902

## 分担研究報告書

### 1. 遺伝医療情報システムの構築

京都大学医学研究科教授 藤田 潤

907

### 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

神奈川県立こども医療センター病院長 黒木 良和

女子栄養大学小児保健学教授 青木 菊麿

912

### 3. 地域カウンセリングシステムの構築に関する研究

女子栄養大学小児保健学教授 青木 菊麿

914

### 4. 遺伝医療資源とそのネットワーク化に関する研究

信州大学医学部教授 福嶋 義光

920

### 5. 遺伝カウンセリングのあり方に関する研究

公立学校共済組合近畿中央病院病院長 鈴木 友和

924

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
総括研究報告書

遺伝医療システムの構築と運用に関する研究

主任研究者 古山 順一 兵庫医科大学先端医学研究所長

研究要旨

平成11年度は次の課題の研究を行った。1. 遺伝医療情報システムの構築（藤田潤）：平成10年4月に開設した本研究班のホームページ・いでんネットに、遺伝カウンセリング施設情報および遺伝子検査施設情報を公開した。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（黒木良和、青木菊麿）：遺伝カウンセリングを担当できる専門医とその要件、養成と認定、認定医から専門医への移行への対応について大枠での合意が成立し、臨床遺伝専門医制度準備協議会が発足した。3. 地域遺伝カウンセリングシステムの構築に関する研究（青木菊麿）：平成10年度に実施したアンケート調査結果を整理し、遺伝カウンセリング施設一覧を作成し、いでんネットのホームページのデータベースとして提供した。4. 遺伝医療資源とそのネットワーク化に関する研究（福島義光）：平成12年1月より本研究班のホームページに遺伝ネットワークGENETOPIAを開設し、遺伝医学の基礎知識、遺伝カウンセリング事例、遺伝病患者・家族サポートグループ情報、遺伝医学に関する倫理ガイドライン情報を公開した。5. 遺伝カウンセリングのあり方に関する研究（鈴木友和）：遺伝カウンセリングとそれに関わる用語の定義、遺伝カウンセリングの実施基準の作成、および遺伝子検査に伴う問題点の指摘を行った。

分担研究者

藤田 潤（京都大学大学院医学研究科教授）、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（女子栄養大学教授）、福島義光（信州大学医学部教授）、鈴木友和（公立学校共済組合近畿中央病院・病院長）

A. 研究目的

比較的最近まで、遺伝病は特殊な家系のメンバーに限ってみられるごく稀なものという考えが多くの臨床医の認識であった。分子遺伝学が台頭し、医学の領域に進出するにつれ、いわゆる生活習慣病をはじめ腫瘍、アレルギー、感染症への抵抗性を含め、ほとんどあらゆる臓器、組織に関わる疾患の原因に、

遺伝子の異常や遺伝的背景の関与が明らかされて来た。その多くでDNAレベルで病因の本態が解明され、遺伝子診断が可能となっている。遺伝医療は、今や医療の不可分にして極めて重要な一部となった。他方、わが国の遺伝医療を担う側の態勢はきわめて不十分である。遺伝を標榜する部門を見ても遺伝子診療部や遺伝関連の講座を持つ10に満たない大学と、いくつかの小児病院の遺伝関連の部門が目につく程度である。その一方で、特定の疾患に限定して遺伝子診断を行う施設が名乗り出てきた。診断の前後には、遺伝や遺伝子診断に精通したスタッフによるカウンセリングが欠かせないが、それらの部門の内には十分な態勢を持つとは思えない例がある。このような現状において、わが国に最適な遺伝医療

システムのあるべき姿を探り、提言することは重要課題である。

## B. 研究方法

アンケート調査と結果のデータベース化、インターネットで扱う項目を考案・整備、電子メールによる相互意見交換、少人数による会議、グループ内会議、複数のグループの合同会議、全体会議により行われた。

## C. 研究結果

### 1. 遺伝情報システムの構築（藤田グループ）

平成10年4月から本研究班ホームページ、臨床遺伝医学情報網・いでんネット(<http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/idennet/>)をオープンし、インターネットに遺伝子診療に関する質問箱を設け、電子メールによる情報交換を行っていたが、平成10年度の青木グループによる遺伝カウンセリング施設のアンケート調査結果、古山グループによる遺伝子検査施設および検査内容に関するアンケート調査結果を平成11年度にはデータベースとして提供を受け公開した。遺伝カウンセリング施設はアンケートの際、ホームページの掲載を是とした160施設のみ公開した。地域別、専門別に検索ができ、カウンセラーの氏名、性、専門、診療所名、同住所、診察曜日、予約連絡先を掲載している。企業を除く遺伝子検査施設および検査内容については、140研究室、440の検査が登録公開されている。検査責任者名、連絡先、検査方法、検査条件も公開している。

### 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（黒木・青木グループ合同）

わが国における遺伝カウンセリングに従事する人材としては、日本人類遺伝学会の臨床遺伝学認定医と日本臨床遺伝学会の遺伝相談認定医師カウンセラーが併存する。同じような複数の認定医の存在することは、国民は理解し難く、国民にわかりやすい医師の専門性の表示を奨励している厚生省や認定医協議会の了解を得がたい。1年余をかけて統一への対

応策を検討した結果、真に国民に信頼される遺伝カウンセリングを担当できる医師として臨床遺伝専門医を認定することが重要であるとの結論に達した。本年1月下旬と3月上旬に臨床遺伝専門医準備協議会が開催され、専門医の到達目標・研修会等のカリキュラムおよび制度規則・経過措置それぞれを検討する委員が選出され専門医制度創設に向けた胎動が始まった。

### 3. 地域遺伝カウンセリングシステムの構築に関する研究（青木グループ）

平成10年度に実施した遺伝カウンセリング実施施設の現状およびシステム化の可能性に関するアンケート調査結果を整理し、施設の現状については一覧表を作成した。またこの情報は『遺伝医療システムの構築と運用に関する研究班』のホームページ・いでんネットのデータベースとして提供した。遺伝カウンセリングのシステム化については、地域別に構築されることが望まれるが、遺伝カウンセリングのシステム化、ネットワーク化が行われている地域は福岡県1箇所のみであった。計画を進めてみると様々な要素がネットワーク形成を阻害している。遺伝診療科、遺伝カウンセラーが必要とする情報、診断に必要な遺伝子検索情報、クライアントの福祉に関する情報が十分でなく、ネットワーク形成にはこれらの充実が求められる。

### 4. 遺伝医療資源とそのネットワーク化に関する研究（福嶋グループ）

本研究班のホームページ (<http://www.iden.gr.jp>) から入ることのできるウェブサイトとして遺伝ネットワークGENETOPIA(<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp>)を平成12年1月開設し、①遺伝医療をすすめる際に最低限必要な遺伝医学の基礎知識、②遺伝カウンセリングの際に提供する情報の事例集、③遺伝病患者・家族サポートグループ情報、④遺伝医学に関する倫理ガイドライン等を公開した。

### 5. 遺伝カウンセリングのあり方に関する研究（鈴木グループ）

本研究班で使用している遺伝カウンセリング、遺

伝カウンセラー等の用語について、研究班員の共通の認識のもとでの定義付けを行った。次いで厚生省が平成11年度から実施する遺伝相談モデル事業をサポートするため、本邦のどこにおいても均質な遺伝カウンセリングが受けることができるよう遺伝カウンセリングの実施要項を詳細に検討し、新しい実施基準をとりまとめた。さらに遺伝カウンセリングに求められる遺伝子検査に関する問題点を指摘した。

#### D. 考察

##### 1. 遺伝情報システムの構築

遺伝カウンセリング施設データベースは県別に検索できるが、担当医は専門別に検索できない。内容更新の際、複数個の専門領域を提示しこの問題の解決を図る。担当医の異動についても常に正確な情報を提供できるシステムに発展させる。遺伝子検査施設情報については、検査を行っていた医師が異動した際、それぞれの検査の登録責任者がパスワードによりホームページの登録内容を更新できるようにしている。実際にうまく機能するかどうか、状況をみていく。遺伝子検査の登録数はかなり未完成であり、遺伝子名の表記その他に修正を要する点が残されている。先天異常学会が遺伝性疾患の生化学検査データベースを作成しているため、その公開時には、いでんネットの遺伝子検査オンラインデータベースとリンクさせる予定である。

##### 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

日本人類遺伝学会と日本臨床遺伝学会の間で遺伝カウンセリングを担当する医師を一本化する方策の2年にわたる話し合いは、新しい専門医を認定する方向で話が進められ、専門医の備えるべき要件、養成と認定の大枠についての合意に達し、米国のClinical geneticistに相当する臨床遺伝専門医制度を創設することになり、臨床遺伝専門医制度準備協議会が発足した。2つの認定医の統合に向けた制度が発足することは数年前には想像すらできない画期的なことである。1年以内に制度化をめざす専門医

の到達目標、研修内容のつめが順調に推移することを願っている。

##### 3. 地域遺伝カウンセリングシステムの構築に関する研究

平成10、11年度に実施した遺伝カウンセリング実施施設の現状とシステム化の可能性についてのアンケート調査の結果、システムは地域別に構築されることが望まれるとの結論に達した。それは将来に平成11年度から厚生省が推進する遺伝相談モデル事業施設が地域に配置される構想と合致している。モデル事業の推進は各都道府県の担当部署に遺伝カウンセリング重要性を認識させるよう努力し、補正予算に遺伝相談モデル事業の予算を計上してもらわねばならない。

##### 4. 遺伝医療資源とそのネットワーク化に関する研究

研究期間が将来に終了しようとする間際にGENETOPIAをオープンすることができた。これで、本研究班のホームページアドレス (<http://www.iden.gr.jp>) で、いでんネットとGENETOPIAが結合して公開することが可能となった。

##### 5. 遺伝カウンセリングのあり方に関する研究

1年間という限られた時間内で、遺伝カウンセリングに関わる用語の定義、遺伝カウンセリング実施基準および遺伝カウンセリングに際して求められる遺伝子検査の問題点の指摘を行うことができた。これは遺伝医療に従事する者にとって念願の遺伝相談モデル事業が平成11年度より厚生省の施策として実施されているが、これを支援する重要な資料の一つになると期待される。

#### E. 結語

遺伝医療システムの構築と運用に関する研究の研究事業予定期間は2年間である。遺伝カウンセリングを担当する医師の統一については、主として日本人類遺伝学会と日本臨床遺伝学会を代表する構成員により組織された本研究班で大筋の合意が得られ、臨床遺伝専門医制度準備協議会の発足をみた。遺伝医

療に必要な情報、資源を提供できるシステムの構築については、本研究班のホームページ、いでんネットとGENETOPIAがオープンし、本邦では初めての遺伝医療の需要に応えるシステムが構築された。これらのホームページは本研究班の研究期間終了が終点ではなく、毎年更新され本邦の遺伝医療の情報源として永続して活用に使われ得る方策が待望される。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

[著書]

① 田村和朗, 宇都宮謙二, 古山順一 (1999) 発症前診断. 臨床医のためのがん遺伝子/がん抑制遺伝子, (新津洋司郎, 横田 淳編), 南光堂, 東京, 161-166.

② 田村和朗, 古山順一, 宇都宮謙二 (1999) 家族性腺腫性ポリポーシス. year note 2000 SELECTEDARTICLES, 8版, (医療情報科学研究所編), MEDICMEDIA, 東京, 1-10.

[総説]

③ 田村和朗, 西脇 学, 伊藤令子, 芦田 寛, 山村武平, 指尾宏子, 山本義弘, 下山 孝, 古山順一 (1999) 悪性胆道狭窄の胆汁中K-ras-2遺伝子変異. 消化器科, 28, 381-389.

④ 島 博基, 玉置 (橋本) 知子, 倉岡哲郎, 中江和美, 古山順一 (1999) 性分化とSRY. HORMONE FRONTIER IN GYNECOLOGY, メディカルレビュー社, 6, 東京, 219-216.

[研究報告]

⑤ 古山順一 (1999) 総括研究報告書, 遺伝医療システムの構築と運用に関する研究. 平成10年度厚生科学研究 (子ども家庭総合研究事業) 報告書 (第2/6), 496-501.

⑥ 古山順一 (1999) 分担研究報告書, 遺伝情報システムの構築と活用, 遺伝医療システムの構築と運用に関する研究, 平成10年度厚生科学研究 (子ども家庭総合研究事業) 報告書 (第2/6), 502-505.

⑦ 田村和朗, 指尾宏子, 古山順一 (1999) 炎症性

腸疾患の遺伝学的調査と原因遺伝子の検討. 厚生省特定疾患難治性炎症性腸管障害調査研究班平成10年度研究報告書, 47-50.

[原著]

⑧ Tanaka, K., Sugiura, H., Uehara, M., Sato, H., Hashimoto-Tamaoki, T. and Furuyama J. (1999) Association between mast cell chymase genotype and atopic eczema: comparison between patients with atopic eczema alone and those with atopic eczema and atopic respiratory disease. Clin. Exp. Allergy, 29, 800-803.

⑨ Li, G., Tamura, K., Yamamoto, Y., Sashio, H., Utsunomiya, J., Yamamura, T., Shimoyama, T. and Furuyama J. (1999) Molecular and clinical study of familial adenomatous polyposis for genetic testing and management. J. Exp. Clin. Cancer Res., 18, 519-529

⑩ 妹尾純子, 玉置 (橋本) 知子, 澤井英明, 伊田昌功, 管原由恵, 三村博子, 古山順一 (1999) 妊婦血清マーカー検査の羊水診断に与える影響—羊水穿刺実施時期を中心に—. 臨床遺伝研究, 20, 103-108.

### 2. 学会発表

⑪ 妹尾純子, 玉置 (橋本) 知子, 澤井英明, 管原由恵, 三村博子, 竹田洋樹, 皆川京子, 谷 澤隆邦, 村中純子, 香山浩二, 古山順一 (1999) 羊水診断にて20トリソミーモザイクを認めた1男児例. 日本臨床遺伝学会第23回大会, 5.27-28, 東京. (日本臨床遺伝学会第23回大会プログラム集, 24, 1999.)

⑫ 澤井英明, 伊田昌功, 村中純子, 霞 弘之, 柴原浩章, 田路秀明, 繁田 実, 香山浩二, 管原由恵, 三村博子, 玉置 (橋本) 知子, 妹尾純子, 古山順一 (1999) 生殖補助技術 (顕微授精等) の実施前と妊娠後の臨床遺伝学的立場からのカウンセリングについて. 日本臨床遺伝学会第23回大会, 5.27-28, 東京. (日本臨床遺伝学会第23回大会プログラム集, 38, 1999.)

⑬ 田村和朗, 権藤延久, 山村武平, 下山 孝, 宇

都宮讓二, 古山順一 (1999) 消化管ポリポーシスの診療における分子生物学的情報の意義. 第5回家族性腫瘍研究会学術集会, 6.18, 東京. (第5回家族性腫瘍研究会学術集会プログラム・抄録集, 8, 54, 1999.)

⑭ 宇都宮讓二, 岩間毅夫, 田村和朗, 権藤延之, 恒松由記子, 野口真三朗, 横田 淳, 古山順一 (1999) 我が国における癌遺伝疫学戦略 (家族性腫瘍研究による癌対策) の基盤構築. 第58回日本癌学会総会, 9.29-10.1, 広島. (第58回日本癌学会総会記事, 90, 332, 1999. )

⑮ 妹尾純子, 玉置 (橋本) 知子, 古山順一 (1999) Sodiumbutyrateによる子宮体癌細胞の増殖抑制に関する検討. 第58回日本癌学会総会, 9.29-10.1, 広島. (第58回日本癌学会総会記事, 90, 368, 1999. )

⑯ 妹尾純子, 玉置 (橋本) 知子, 澤井英明, 菅原由恵, 三村博子, 尾迫貴章, 皆川京子, 谷澤隆邦, 村中純子, 香山浩二, 古山順一 (1999) 羊水検査にて見出された De novo complex chromosome rearrangement(CCR)の1例. 日本人類遺伝学会第44回大会, 11.17-19, 仙台. (日本人類遺伝学会第44回大会抄録集, 87, 1999. )

⑰ 山本義弘, 高見一利, 村田浩一, 松田秀雄, AaronJ.Stokes, 田村和朗, 古山順一 (1999) コアラミトコンドリアゲノム全塩基配列の決定と亜種間における塩基変異の解析. 第22回日本分子生物学会年会, 12.7-10, 福岡. (第22回日本分子生物学会年会プログラム, 32, 1999. )

厚生科学研究費補助金（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：遺伝医療情報システムの構築

分担研究者 藤田 潤 京都大学医学研究科教授

研究協力者：小杉真司（京都大学医学研究科助手）、前田 徹（北里大学看護学部教授）、柴田昭二（社団法人 日本家族計画協会理事）、富和清隆（大阪市立総合医療センター部長）、齋藤伸道（済生会福岡総合病院部長）、新川詔夫（長崎大学医学部教授）

### 研究要旨

遺伝医療情報システムの構築を目的として、インターネットにホームページ（いでんネット：<http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/idennet/>）を開き、医療関係者の間でニーズの高い、遺伝相談カウンセラー情報及び遺伝子検査施設情報のデータベースを公開した。その他の収集可能な遺伝医療情報とともに、同ページに遺伝子診療に関する質問箱（いでん Q）を設けたところ、一般人からの悩みが数多く寄せられ遺伝医療体制の不備が窺われた。

### A. 研究目的

臨床遺伝医学に急速に分子生物学的技術が導入された結果、最新の遺伝医学情報が欲しい、紹介できる遺伝相談施設がわからない、遺伝子検査施設がわからない等々の理由から、多くの医師がインターネットを用いた遺伝医療情報ネットワークに期待している。また、マスコミの影響もあり一般人の遺伝医療に対する関心も高まっている。

本研究では、遺伝医療に必要な情報のデータベースを整備し、常に最新の情報を医療関係者に提供できるような遺伝医療情報システムを構築し、すべての人が分子医学の進歩による恩恵を正しく受けられるような環境を整えることを目的とする。

### B. 研究方法

平成9年度厚生省心身障害研究「遺伝相談に関する研究（青木菊麿班）」において、分担者がインターネットで扱う内容として考えた項目を、それぞれ整備して公開する。特にニーズの高い、遺伝相談施設情報と遺伝子検査情報については、平成10年度に本研究班で全国アンケートを行った

ので、データベースとして整備し、利用しやすい形でインターネットにより情報提供を行う。また、同インターネットに遺伝子診療に関する質問箱を設け、遺伝医学に関する医療関係者及び一般人のニーズの推測を試みる。電子メールによる情報交換も試みる。

### C. 研究結果

平成9年度厚生省心身障害研究にて分担者が試験的に開いていたホームページを、平成10年4月から「臨床遺伝医学情報網（いでんネット）」（<http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/idennet/>）と改称し、本研究により内容を充実させた。いでんネットには、現在毎日100件近く、平成10年4月以来約2万件のアクセスがあった。（図1）閲覧登録も約470名あり、殆どがオンラインでの登録であった。

遺伝相談施設データベースを、平成10年度のアンケートの際に確認したホームページへの掲載希望（公開対象を、ホームページ閲覧登録をした医療関係者のみとするか一般人も含むか）に従い、

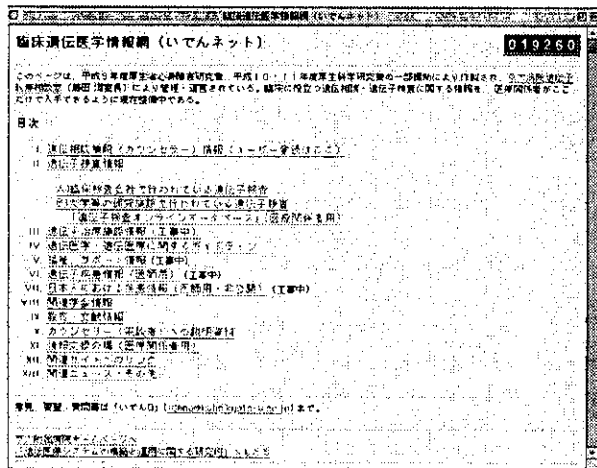


図 1

いでんネット上に公開した(図2)。現在 160 あまりの施設を公開中である。遺伝相談施設を地域別、専門別に検索ができ、カウンセラーの氏名、性、専門、診療所名、診療所住所、診察曜日、予約連絡先等がわかる。オンライン又はファックスで施設の新規登録ができるようになっているが、追加登録はすべて分担者あてのファックスによってであった。

都道府県	施設名	担当者
愛知県	名古屋産科婦人科	山崎幸八郎
愛知県	名古屋国立大	山中壽
愛知県	愛知県立総合医療センター	高橋良樹
滋賀県	大津市民病院	井田 重司
滋賀県	大津赤十字病院	伊藤正利
滋賀県	滋賀県立小児医療センター	西橋逸郎
京都府	京都府立医科大学	林 研
京都府	嵯峨野病院	藤田 潤
京都府	京都大学	米田博
大阪府	大阪府立大	千代孝昭
大阪府	大阪府立豊津大	岡野善行
大阪府	大阪府立大	田中あけみ
大阪府	池田中央病院	野々村安裕
大阪府	大阪府立総合医療センター	松幸治
大阪府	大阪府立総合医療センター	富和清隆
兵庫県	西脇市立西脇病院	宅見 徹
兵庫県	兵庫県立西宮病院	藤田弘子
兵庫県	兵庫県立西宮病院	玉置知子
兵庫県	公立尼崎総合医療センター	鈴木友和

図 2

いでんネットに公開するためにおこなった遺伝子検査施設(企業を除く)及び検査内容のアンケート結果をまとめ、遺伝子検査オンラインデータベースとして平成11年7月から公開を開始した。現在約140研究室、のべ440の検査が登録公開されている。それぞれの検査の責任者名とともに、連絡先、検査方法、検査条件等を公開している(図3、図4)。検査は疾患名だけでなく、

遺伝子名、OMIM 番号その他の検索も可能である。常に最新情報が提供されるように、遺伝子検査の各研究室登録責任者は、自分が登録したデータをホームページ上で更新することになっている。別項目として、企業の行っている遺伝子検査情報も、カタログ記載のものを各企業から収集して公開した。

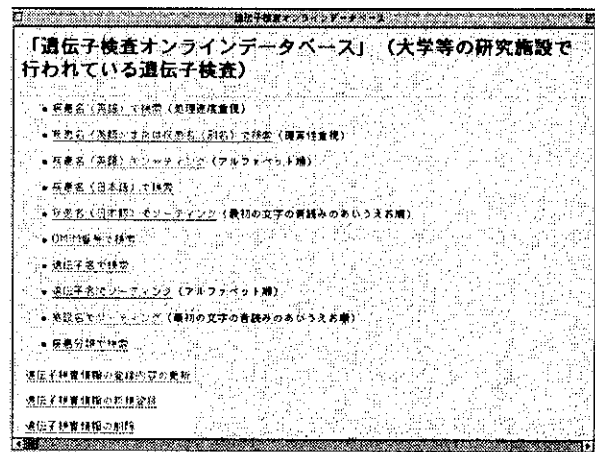


図 3

項目	内容
受付番号	105
疾患名(英語)	Multiple Endocrine Neoplasia Type 2A/2B/3/7/other Medullary Thyroid Carcinoma
疾患名(日本語)	多発性内分泌腺腫2A型/2B型/3型/家族性甲状腺癌
疾患名(別称)	MEN2A/MEN2B/MTC
OMIM番号	17400/14330/15540
遺伝子名	RET/RET2/RET3/RET4
GeneBank Accession*	M57464
遺伝子座	10q11
遺伝子座名	Proto-Oncogene Tyrosine-Protein Kinase Receptor RET
検査方法	<input type="checkbox"/> Direct sequencing <input type="checkbox"/> Sequencing of clones <input type="checkbox"/> PCR-RFLP <input type="checkbox"/> ASD <input type="checkbox"/> Allele-specific PCR <input type="checkbox"/> TaqMan <input type="checkbox"/> SSCP <input type="checkbox"/> DGGE <input type="checkbox"/> RFLP <input type="checkbox"/> RGE <input type="checkbox"/> Protein truncation test <input type="checkbox"/> Stop-codon Assay <input type="checkbox"/> RT-PCR <input type="checkbox"/> Protein functional assay <input type="checkbox"/> Southern blot <input type="checkbox"/> Linkage <input type="checkbox"/> FISH <input type="checkbox"/> Methylation <input type="checkbox"/> PCR-direct gel assay <input type="checkbox"/> Tri-nucleotide repeat <input type="checkbox"/> Uniparental disomy <input type="checkbox"/> X-inactivation <input type="checkbox"/> Aneuploidy <input type="checkbox"/> Enzyme analysis <input type="checkbox"/> Prenatal diagnosis <input type="checkbox"/> Preimplantation <input type="checkbox"/> Other
検査条件	<input type="checkbox"/> 胎児検査 <input type="checkbox"/> 胎盤検査 <input type="checkbox"/> 胎児検査 <input type="checkbox"/> 胎児検査 <input type="checkbox"/> 胎児検査 <input type="checkbox"/> 胎児検査 <input type="checkbox"/> 胎児検査 <input type="checkbox"/> 胎児検査 <input type="checkbox"/> 胎児検査 <input type="checkbox"/> 胎児検査 <input type="checkbox"/> 胎児検査 <input type="checkbox"/> 胎児検査 <input type="checkbox"/> 胎児検査
連絡先	氏名: 田中あけみ 職名: 京都府立総合医療センター
検査内容	<input type="checkbox"/> 検査内容 <input type="checkbox"/> 検査内容 <input type="checkbox"/> 検査内容 <input type="checkbox"/> 検査内容 <input type="checkbox"/> 検査内容

図 4

なお、いでんネット計画のなかの疾患の説明と支援団体の情報は、本研究班の信州大福島グループが担当し、本研究班の表紙ページ(<http://www.iden.gr.jp>)のもとに公開中である。

いでんネットは OMIM、PubMed、その他多くの遺伝相談に役に立つ無料サイトにリンクを張っている。学会情報、関連学会による遺伝子診療に



についてのガイドライン、カウンセラーへの説明資料等も掲示している（図1）。

医療関係者からの質問を電子メールで受け付ける「遺伝子診療質問箱（いでんQ）」というコーナーをいでんネットに開設した。しかし、医療関係ではない人からの質問が殆どであり、遺伝性疾患についての悩みの相談が多かった。そこで、できるだけ近くの遺伝相談専門医を紹介できるように、受診希望都市名を明記させ、一般の質問も受け付けることにした。回答者としては、京都大学医学部附属病院遺伝子診療相談室の医師委員40名及び外部の専門医5名を確保した。その結果平成11年11月までに124名からの相談があり、44名には遺伝相談施設を紹介した。101名（81%）が一般からの質問であり、うち86名は遺伝性疾患が問題となっていた。その疾患に対して明らかに主治医がいるものが34名（40%）、いないものが10名（12%）、残り42名（49%）が不明であった。

#### D. 考察

遺伝相談施設データベースは県別に検索できるように作成・公開した。しかし、遺伝相談担当医を専門別に検索出来るものはできなかった。内容の更新の際に、複数個の専門領域名を提示して選択させる等の方法を取り改善したい。将来的には、担当医師が移動した際には、本人がホームページの画面上で更新するか管理者へ連絡する、あるいは各県に決めた責任者が移動の有無を確認するといった常に正確な情報を提供できるシステムに発展させたい。暫定的には、本分担者が毎年電話で遺伝相談施設の状況を確認して、内容に反映させる予定である。なお、カウンセラーとしての臨床経験や質を判断できるような指標がないので、今回は自己申告ですべてのカウンセラー名を掲載した。このため、一般の人にその施設を紹介して良いかどうか判断に悩むという問題があった。遺伝相談専門医の認定制度が機能し始めれば、改善するであろう。紹介後に受診者からのフィードバックを受けることも必要である。

遺伝子検査施設の情報の場合にも、検査を行っていた医師が転勤したりいろいろな事情で検査をやめたりという問題がある。そこでアンケート（検査登録）の際に、それぞれの検査の登録責任者をきめ、責任者がパスワードによりホームページの自分の登録内容を更新できるようにした。実際にうまく機能するかどうか、今後さらに状況をみていきたい。本遺伝子検査データベースは、登録数はかなりあるが未完成であり、遺伝子名の表記その他に修正を要する点が多々残されている。なお、遺伝性疾患の生化学検査データベースを先天異常学会が作成中であるので、その公開時には、いでんネットの遺伝子検査オンラインデータベースとリンクさせる予定である。

米国 Genetest では、検査のレベルが research か clinical かといった分類をしているが、本邦では検査施設の質に関して全く検討できていない。さらに、最近では遺伝学を専門としない医師や直接一般の人から検体を集め、検査会社での遺伝子検査を仲介する営利目的の会社が出現している。その宣伝物によれば、遺伝子検査が陽性の場合には、希望者に遺伝相談の医師を紹介することも可能であるという非常に危険な方針である。医師及び一般への情報提供・啓発をもっと強力におこなわねばならない。多因子疾患に対する研究的な遺伝子検査を、個人の将来の疾患発症の予測・治療ができる「遺伝子ドック」と称して宣伝している診療所もある。個々の遺伝子検査の臨床的価値を、何らかの形で評価して、いでんネット上で公表するも一つの対策であろう。

最近、本分担者のところにも遺伝子治療に関する問い合わせが増えてきた。そこで、東京大学医科学研究所の遺伝子治療グループと話し合い、日本の状況が直ぐわかるような遺伝子治療オンラインデータベースを共同で作成し、いでんネットに公開することにした。

いでんQは「医療関係者」からの質問に答えると明記したにもかかわらず、遺伝性疾患に悩む「一般人」からの質問が大半であった。これは、そのような問題に対応する機関（遺伝相談施設）や専

門医（遺伝相談医師）の存在が知られていないこと、受診しにくいこと、主治医が十分に説明しないこと等々の理由があると思われる。このような状況は、社会的にも問題である（図5）。一般人向けのいでんQを独立させ、広く宣伝する等の何らかの対策を講じなければならない。なお、質問に対する回答は、京都大学医学部付属病院

リングリストとの2段階のシステムが適当であろう。

カウンセリングには、遺伝子変異部位、頻度、浸透度、予後など日本人でのデータが必要であるが、現在利用できるものの多くは欧米人のデータである。そこで、日本の個々の症例におけるデータを集積しながら利用していくシステムを構築せねばならない。今後の課題である。

E. 結論

インターネットに開設したホームページ（いでんネット）に、全国調査による情報を公開、更新し、いでんQにより質問や意見をとりこめば、よりよい医療関係者用の遺伝医療情報システムができていくであろう。一般人に対する教育的・啓発的情報の発信や質問受け付けのためには、さらに専用のホームページを作らねばならないであろう。商業ベースの遺伝子検査の危険性、多因子疾患における遺伝子検査の適用に関しても何らかの対策が望まれる。

F. 研究発表

論文発表

1. 富和清隆、藤田潤、遺伝相談（遺伝カウンセリング）って知っていますか。月刊 junior。日本医事新報社。印刷中
2. 藤田潤、遺伝相談に役立つインターネット情報源「いでんネット」。臨床遺伝研究、印刷中
3. 藤田潤、遺伝関連情報源としての「いでんネット」。臨床細胞分子遺伝、印刷中
4. Danno, S., Itoh, K., Baum, C., Ostertag, W., Ohnishi, N., Kido, T., Tomiwa, K., Matsuda, T., Fujita, J. Efficient gene transfer by hybrid retroviral vectors to murine spermatogenic cells. *Human Gene Ther.*, 10, 1819-1831, 1999.
5. Higashitsuji, H., Itoh, K., Nagao, T., Dawson, S., Nonoguchi, K., Kido, T., Mayer, R.J., Arii, S., Fujita, J. Reduced stability of retinoblastoma protein by gankyrin, an oncogenic ankyrin-repeat protein overexpressed in hepatomas. *Nature Med.*, 2, 96-99

図5

遺伝子診療相談室の委員を中心に行ったが、同じ人に繰り返し依頼する結果となり、本来の業務ではないこともあり問題となった。複数医師の間でのメーリングリストによる意見交換も、返答する人が限定されてくるという悩みがある上に、面識のない人がメンバーにはいることにより自由に意見を述べにくくなるという問題が生じる。顔のわかった地域単位の小規模なメーリングリストと、それを緩やかに統合、交流させる全国規模のメー

- 2000.
6. Tsuji, T., Itoh, K., Baum, C., Ohnishi, N., Tomiwa, K., Hirano, D., Nishimura-Morita, Y., Ostertag, W., Fujita, J., Retroviral vector-mediated gene expression in human CD34+CD38- cells expanded in vitro: cis-elements of FMEV are superior to those of MoMLV. *Hum. Gene Ther.* in press.
  7. Danno, S., Itoh, K., Matsuda, T., Fujita, J. Decreased expression of mouse rbm3, a cold shock protein, in sertoli cells of cryptorchid testis. *Am. J. Pathol.*, in press.
  8. 小杉真司 (1999) 遺伝医学的診断法：分子医学的診断法。臨床医 25:1222-1225
  9. 小杉真司 (1999) 臨床遺伝医学情報網 (いでんネット)。遺伝子医学。3:130-134
  10. 斐紀堯、小杉真司、多発性内分泌腺腫症1型の遺伝子診断と臨床応用。遺伝子医学。印刷中
  11. 小杉真司、遺伝子検査オンラインデータベース。BIOClinica (バイオクリニカ)。印刷中
  12. 小杉真司、遺伝子診断依頼の手引。周産期医学、増刊号「周産期の検査診断マニュアル」印刷中
  13. Miyachi A, Futami H, Hai N, Yokozawa T, Kuma K, Aoki N, Kosugi S, Sugano K, Yamaguchi K. (1999) Two germline missense mutations at codons 804 and 806 of the RET protooncogene in the same allele in a patient with multiple neoplasia type 2B without codon 918 mutation. *Jpn J Cancer Res*, 90:1-5
  14. Sawada H, Inoue S, Sugimoto T, Nagamachi S, Kosugi S (1999) Sisters with iodide transport defect caused by a mutation of NIS gene not found by the neonatal mass screening for cretinism. *Clin Pediatric Endocrinol*, 8:35-41
  15. Hai N, Aoki N, Matsuda A, Mori T, Kosugi S (1999) Germline MEN1 mutations in 16 Japanese families with multiple endocrine neoplasia type 1 (MEN1). *Eur J Endocrinol*, 141:474-479.
  16. Hai N, Aoki N, Shimatsu A, Mori T, Kosugi S (1999) Clinical features of multiple endocrine adenomatosis type 1 (MEN1) phenocopy without germline MEN1 mutations: analysis of 20 Japanese sporadic cases with MEN1. *Clin Endocrinol (oxf)*, in press.
- 著書
1. 藤田潤、遺伝関連資料の検索・遺伝子診断施設の検索 (分担)。(神崎秀陽編) 周産期遺伝相談。医学書院、印刷中
- 学会発表
1. 藤田潤、小杉真司、依藤亨、林研、富和清隆、臨床遺伝医学情報網 (いでんネット) と質問箱 (いでんQ) の現況。日本臨床遺伝学会第 23 回大会 (平 11 年 5 月、東京)
  2. 藤田潤、小杉真司、依藤亨、林研、富和清隆、インターネットのホームページ「いでんネット」を利用した臨床遺伝医学関連情報の公開と更新。日本人類遺伝学会第 44 回大会 (平 11 年 11 月、仙台)
  3. 藤田潤、遺伝関連情報源としての「いでんネット」第 14 回臨床細胞分子遺伝研究会 (平 12 年 1 月、京都)
  4. 小杉真司、斐紀堯、藤田潤、多発性内分泌腺腫症 1 型の遺伝子診断と遺伝相談。日本臨床遺伝学会第 23 回大会 (平 11 年 5 月、東京)
  5. 小杉真司、小森優、古山順一、森徹、藤田潤。遺伝子検査オンラインデータベースの構築。第 6 回遺伝子診療学会 (平 11 年 7 月、名古屋)

## 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）、宇都宮謙二（順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（東京逓信病院小児科）、大橋博文（埼玉県立小児医療センター遺伝科医長）、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機構として、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

同してあたるのが望ましい。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。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ろう。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。

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」

I. 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。

### II. 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 11 年 7 月に再度東北 6 県の医療施設・保健所 64 カ所に郵送し、46 カ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 カ所で、すべて大学関係であった。1 カ所を除き、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

①大阪大学は遺伝関係の講座は多いが、診療部はまだ設立されておらず、近い将来に遺伝子診療部

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。

②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、最近で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。

③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。

④東京逓信病院では、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。

⑤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。

⑥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。

⑦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。むしろ地元の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てみると、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。

施設名	部門・標榜科名	遺伝相談分野	代表者	電話番号
旭川医科大学	公衆衛生	全	羽田 明	0166-68-2410
旭川医科大学	小児科小児遺伝		蒔田芳男	0166-68-2483
旭川医大付属病院	産婦人科	染・奇・代・羊	石川睦夫	0116-68-2560
国立療養所小樽病院	小児科 先天代謝異常	代	長尾雅悦	0134-32-5131
国立療養所八雲病院	小児科	神・筋・代・羊	石川幸辰	01376-3-2126
日鋼記念病院	産婦人科	染・奇・羊・全	西野共子	0143-24-1331
北海道大学	小児科遺伝外来	染・奇・神・筋・代・羊・全	戸木秀文	011-716-1161
北海道大学医学部	小児科	染・奇・神・筋・代・羊・他	藤枝憲二	011-716-1161
北海道立旭川肢体 不自由児総合医療センター	小児科	染・奇・神・筋・代・皮・全	長 和彦	0166-51-2126
弘前大学医学部	精神神経科	染・奇・神・精	兼子 直	0172-33-5111
弘前大学医学部	皮膚科	皮	橋本 功	0172-39-5087
青森県立中央病院	皮膚科 遺伝外来	皮	野村和夫	0177-26-8205
立崎レディスクリニック	産婦人科	染・奇・羊・全	立崎達夫	0177-28-4103
秋田県能代保健所	健康指導課	全	石山 明	0185-52-4331
秋田大学医学部	小児科 遺伝外来	全	高田五郎	018-884-6159
藤原記念病院	耳鼻咽喉科	耳	東 絃一郎	018-878-3131
岩手医科大学	産婦人科、遺伝外来	全	福島明宗	019-651-5111
岩手県盛岡保健所	健康推進係母子保健	染・奇・神・筋・代・全	中井博史	019-651-3111
岩手県立中央病院	小児科		三上 仁	019-653-1151
一関病院	小児科 遺伝外来	全	武田 薫	0191-23-2050
岩手県宮古保健所	遺伝外来		川村みや子	0193-64-2218
東北大学大学院医学系	研究科小児医学遺伝学	全	松原洋一	022-717-8138
東北大学医学部	小児科、代謝外来	代	大浦敏博	022-717-7286
東北大学医学部	神経内科	神・筋	青木正志	022-717-7189
東北大学医学部	産婦人科先天異常外来	染・奇・羊	上原茂樹	022-717-7251
東北大学医学部	小児科、代謝外来	代	宮林重明	022-717-7286
東北大学医学部	分子病理学	染・奇・神・筋・精・代・血・羊・皮・ 眼・耳・全・他	堀井 明	022-717-8042
宮城県仙南保健所	地域保健課	全	斉藤和子	0224-53-3121
国立療養所 西多賀病院	小児科	染・奇・神・筋・代・全	中井博史	022-245-2111
国立療養所 西多賀病院	神経内科	染・奇・神・筋・代・全	鴻巣 武	022-245-2111
仙台市	保健福祉局遺伝相談	染・奇・神・筋・精・代・血・皮・眼・ 耳・全・他	佐藤幸子	022-214-8189
山形大学医学部	産婦人科	染・奇・羊・全	酒井伸嘉	023-628-5393
山形大学医学部付属病院	皮膚科、外来遺伝	皮	三橋善比古	023-628-5364
山形大学医学部附属病院	小児科	染・奇・神・筋・代・羊	早坂 清	023-628-5329
鶴岡市立荘内病院	産婦人科		斉藤憲康	0235-22-1515
いわき婦人科内科		染・奇	菅原延夫	0246-27-2885
福島県立医科大学	産婦人科、遺伝外来	全	藤森敬也	024-548-2111
新潟県はまぐみ小児 医療センター	診療部、小児科	染・奇・神・筋・代	新田初美	025-266-0151
新潟市民病院	小児科、遺伝外来	染・奇・全	宮川公子	025-241-5151
新潟大学医学部	小児科、遺伝外来	染・奇・神・筋・代	里方一郎	025-227-2222
町立津南病院	小児科	全	関口 茂	0257-65-3161
長岡中央総合病院	産婦人科	染・奇・羊・全	幡谷 功	0258-35-3700
市立大町総合病院	小児科	染・奇・神・筋・代・血・羊・耳・ 全・他	遠藤優子	0261-22-0415
信州大学病院	遺伝子診療部 臨床遺伝外来	染・奇・神・筋・精・代・血・羊・皮・ 眼・耳・全・他	福嶋義光	0263-37-2618
長野県松本保健所	総務課	染・奇・神・筋・精・代・血・皮・眼・ 耳・全	宮川幸昭	0263-47-7800
長野県飯田保健所		染・奇・神・筋・精・代・血・皮・眼・全	真田英樹	0265-23-1111
長野県北信保健所	総務課	全	芦田欣也	0269-62-3105
群馬県立小児医療センター	新生児科 母子保健指導室	染・奇・全	小泉武宣	0279-52-3551
群馬大学医学部	産婦人科臨床遺伝外来	染・奇・神・筋・代・血・全	西郡秀和	027-220-8205
群馬大学医学部	小児科臨床遺伝外来	染・奇・神・筋・代・血・全	鬼形和道	027-220-8205
群馬大学医学部附属病院	産婦人科	染・奇・羊・全	田村 仁	027-220-7111
公立藤岡総合病院	産婦人科遺伝相談外来	染・奇・羊・全	吉田光典	0274-22-3311
自治医科大学	産科	染・奇・羊	泉 章夫	0285-58-7376
自治医大総合周産期 母子医療センター	新生児集中治療部 小児科	染・奇・神・羊	森 優子	0285-58-7366
獨協医大	産婦人科遺伝相談外来	染・奇・羊・全・他	渡辺 博	0282-86-1111
筑波大学	産婦人科 遺伝・胎児異常外来	染・奇・羊	濱田洋実	0298-53-3879
筑波大学	基礎医学系遺伝医学	全	有波忠雄	0298-53-3352
筑波大学	臨床医学系、小児科	染・奇・全	伊藤夏樹	0298-53-3210



施設名	部門	遺伝相談分野	代表者	電話番号
都立多摩療育園	遺伝相談	染・奇	日暮 真	
東部地域病院	小児科	染・奇・神・筋・代・全	高島敬忠	03-5682-5111
加来産婦人科医院	産婦人科	染・奇・羊	佐々木茂	042-581-5230
日本医大多摩永山病院	産婦人科、出生前診断	染・奇・羊	佐々木茂	042-371-2111
KKエスールエル	遺伝子染色体	染・奇・血・羊	梶井 正	0426-48-4094
まつしま産婦人科・小児科病院	産婦人科	全	神山一郎	03-3653-5541
烏山眼科医院		眼	福下公子	03-3308-0777
慶應義塾大学医学部	小児科、遺伝奇形班	代	松尾宣武	03-3353-1211
虎ノ門病院	産婦人科遺伝外来	染・奇・羊・全	佐藤孝道	03-3588-1111
国立国際医療センター	小児科、遺伝相談外来	染・奇・代・全	倉辻忠俊	03-3207-7181
国立小児病院	先天異常研究部 奇形研究室	染・奇・代	奥山虎之	03-3414-8121
国立大蔵病院・	産婦人科遺伝相談外来	染・奇・代・羊・全	北川道広	03-3416-0181
国立大蔵病院・	小児科遺伝相談外来	染・奇・代・羊・全	田原卓浩	03-3416-0181
社会保険中央総合病院	小児科遺伝外来	染・奇	渡辺 博し	03-3364-0251
駿河台日大病院	小児科代謝外来	染・奇・代・羊	中林啓記	03-3293-1711
順天堂大学	眼科、網膜遺伝外来	眼	早川むつ子	03-3813-3111
帝京大学医学部	衛生学公衆衛生学	染・奇・全	高野貴子	03-3964-1211
帝京大学医学部板橋病院	産婦人科、出生前診断	染・奇・羊	山本樹生	03-3964-1211
東京医科歯科大学	産婦人科	羊	尾林 聡	03-3964-1211
東京医科歯科大学	第二矯正科	染・奇	大山紀美枝	03-3964-1211
東京医科歯科大学	顎顔面治療情報室			
難治疾患研究所	遺伝疾患研究部門	染・奇・代・血・羊・全	稲澤城治	03-5803-5820
東京医科大学病院	小児科	染・奇・神・筋・代・血・全	沼部博直	03-3342-6111
東京女子医大	小児科	神・筋	大沢真木子	03-3353-8111
東京女子医大	小児科	神・筋・染・奇・代・羊	斉藤加代子	03-3353-8111
東京女子医大附属	国際分子細胞研究部門	染・奇・羊・他	松岡瑠美子	03-3353-8111
心臓血圧研究所	遺伝相談			-24066
東京大学医学部付属病院	神経内科	神・筋・代	金沢一郎	03-5800-6542
東京通信病院	小児科、遺伝相談外来	染・奇・代・全	小野正恵	03-5214-7111
東京電力病院	小児科	染・奇・代	緒方 勤	03-3341-9713
東京都母子保健サービスセンター		全	上石晶子	03-3941-3211
東京都立東大和療育センター	小児科、神経内科	染・奇・神・筋	有馬正高	0425-67-0222
東邦大学医学部	産婦人科遺伝外来	神・筋・羊・全	片山 進	03-3762-4151
日赤医療センター	産婦人科遺伝外来	染・奇・全・羊	外村 晶	03-3400-1311
日本医科大学	第2生化学	全	島田 隆	03-3822-2131
聖マリアンナ医大	産婦人科	染・奇・神・筋・代・羊・全	林和彦	045-366-1111
横浜市西部病院				
横浜市立大学医学部	産婦人科遺伝相談外来	染・奇・神・筋・精・代・血・羊・全	平原史樹	045-787-2800
附属病院				
神奈川こども医療センター	産科、妊娠前外来	他	平吹知雄	045-711-2351
神奈川こども医療センター	遺伝科	染・奇・代・羊・皮・眼・耳・全	黒木良和	045-711-2351
大和市立病院	小児科	染・奇・代	玉井伸哉	0462-60-0111
東海大学医学部	内分泌・代謝・遺伝外来			
東海大学医学部	産婦人科、遺伝外来	染・奇・羊	岩崎克彦	0463-93-1121
北里大学病院	産婦人科	染・奇・羊・全	和泉俊一郎	0463-93-1211
北里大学病院	産婦人科	染・奇・羊	前田 徹	0427-78-8111
埼玉医大	小児科、外来	染・奇・全	岩崎圭子	042-778-8111
埼玉医大	小児科	染・奇・代・羊	大竹 明	0492-76-1283
済生会川口総合病院	産婦人科、遺伝外来	染・奇・羊	大野 剛	048-253-1551
埼玉県所沢保健所	保健予防課、遺伝相談	全	大橋博文	042-922-2167
埼玉県立小児医療センター	健康発達部門遺伝相談	染・奇・全	大橋博文	048-758-1811
獨協医科大学越谷病院	小児科	染・奇・神・筋・代・全	永井敏郎	0489-65-1111
千葉県こども病院	遺伝科	染・奇・羊・絨・全	石切山 敏	043-292-2111
千葉県市川保健所	地域指導班	全・他	小野正恵	047-377-1101
ささき小児科	小児科	染・奇・代	佐々木俊也	0533-86-9516
愛知県心身障害者コロニー中央病院	小児内科	染・奇・神・筋・精・全	山中 昂	0568-88-0811
名古屋市衛生局	保健医療部保健予防課 母子保健係	染・奇・神・筋・精・代・皮・耳	杉山幸八郎	052-972-2630
名古屋市立大学	産婦人科 遺伝カウンセリング外来	染・奇・神・筋・代・羊・皮	鈴森 薫	052-853-8239
名古屋第二赤十字病院	小児科	染・奇・筋・神	安藤恒三郎	052-832-1121
聖隷浜松病院周産母子センター	遺伝相談科	染・奇・神・筋・精・代・血・羊・全	清水貴子	053-474-2222

施設名	部門	遺伝相談内容	代表者	電話番号
静岡県立こども病院	遺伝染色体科	染・奇・神・筋・精・代・血・羊・皮・ 眼・耳・全	長谷川知子	054-247-6251
藤枝市立総合病院	産婦人科	羊・絨・全	香山文美	054-646-1111
浜松市発達医療 総合センター	小児科遺伝相談外来	染・奇・神・筋・精・代	伊藤政孝	053-586-8800
山梨県立あけぼの医療 福祉センター	小児科	染・奇・神・筋	林辺英正	0551-22-6111
岐阜大学医学部	小児科遺伝外来	染・奇・神・筋・代・羊	鈴木康之	058-265-1241
岐阜市中保健センター	遺伝相談部門	全	鈴木康之	058-252-0632
山田赤十字病院	小児科	染・奇・全	小島當三	0596-28-2171
大坂市立大学医学部	小児科	染・奇・神・筋・代・羊	新宅治夫	06-6645-3816
大阪医科大学	精神神経科	精	米田 博	0726-83-1221
大阪市立総合医療センター	小児神経内科 保健相談室	染・奇・神・筋・精・羊・全	富和清隆	06-6929-1221
大阪市立大学医学部	小児科	代・羊	田中あけみ	06-6645-2326
大阪大学医学部	小児科遺伝外来		乾 孝治	06-6879-3932
大阪府済生会中津病院	形成外科 口蓋裂センター	他	平本道昭	06-6372-0333
大阪府立看護大学	看護学部、千代研究室	染・奇・羊・全	千代豪昭	0729-50-2111
濱田皮膚科		皮	濱田稔夫	06-6315-6530
有田市立病院	小児科、遺伝外来	染・奇・代・全	月野隆一	0737-82-2151
京都大学医学部附属病院	医学研究科分子診療学 遺伝子診療相談室	全	藤田 潤	075-751-3751
丘村クリニック		染・奇・羊	丘村 誠	076-258-6116
横井小児科内科医院	小児科	染・奇・代・全	横井 透	076-262-8551
金沢市元町 福祉保健センター	地域福祉保健課 遺伝相談	染・奇・羊・全	朝本明弘	076-251-0200
石川県立中央病院	産婦人科	染・奇・羊・全	朝本明弘	076-237-8211
黒部市民病院	産婦人科	全	荒居 隆	0765-54-2211
白石整形外科医院	整形外科、特殊外来	染・奇・神・筋・精	白石尚基	0766-91-5355
富山県高岡保健所	保健予防課	全	飯田恭子	0766-21-9411
富山県新川保健所		染・奇・神・筋・精・代・血・皮・眼	飯 幹雄	0765-52-1224
富山市保健課	保健予防課	全	新居 隆	0764-28-1152
大津市民病院	産婦人科、遺伝相談	染・奇・羊	高橋良樹	077-522-4607
東洋紡敦賀	遺伝子解析ラボ 遺伝相談部	染・奇・神・筋・代・羊・全・他	藤木典生	0770-22-7686
福井医科大学	第2内科、遺伝相談部	染・奇・神・筋・代・羊・全・他	藤木典生	0776-61-3111
近畿中央病院	内科遺伝子診療センター	染・奇・神・筋・精・全	鈴木友和	0727-81-3712
(公立学校共済組合)				
神戸大学医学部附属病院	遺伝子診療部	筋・代・羊	松尾雅文	078-341-7451
西脇市立西脇病院	小児科	染・奇・筋・代・血	木藤嘉彦	0795-22-0111
兵庫医科大学遺伝学	臨床遺伝部	染・奇・神・羊	玉置知子	0798-45-6346
兵庫医科大学	遺伝学	染・奇・羊	沢井英明	0798-45-6346
兵庫県立塚口病院	小児科、染色体外来	染・奇	藤田弘子	06-6429-5321
奈良医大	小児科	染・奇・血	吉岡 章	0744-29-8881
角谷産科婦人科医院	産婦人科	染・奇・筋	角谷哲司	0824-23-2288
広島児童療育指導センター	医療部、小児科	染・奇・精	片野隆司	082-263-0683
広島大学医学部	産婦人科	染・奇・羊・全	三春範夫	082-257-5262
国立療養所 原病院	小児科	神・筋	石瓶紘一	0829-38-0111
国立下関病院	産婦人科	染・奇・羊	林 公一	0832-22-6261
山口大学付属病院	小児科、遺伝外来	染・奇・神・代・羊・皮・眼・全	塚原正人	0836-22-2816
社会保険 下関厚生病院	産婦人科外来	羊・全	川崎憲欣	0832-31-5811
島根医大	小児科 遺伝・代謝外来	染・奇・代	山口清次	0853-20-2383
鳥取県西部保健 福祉センター	米子保健所保健予防課	全	山本照恵	0859-31-9318
鳥取県立皆生 小児療育センター	小児科	染・奇	家島 厚	0859-22-6164
鳥取県立中央病院	産婦人科 遺伝相談	染・奇・筋・精・羊・全	田口俊章	0857-26-2271
鳥取大学遺伝子実験施設	脳神経小児科 遺伝相談外来	染・奇・神・筋・代・羊	竹下研三	0859-34-8283
鳥取大学医学部	脳神経小児科	染・奇・神・筋・代・羊・皮	竹下研三	0859-34-8037
岡山赤十字病院	小児科発達障害外来	染・奇・神・筋・皮・眼	樫原幸二	086-222-8811
岡山大学医学部付属病院	小児科外来	染・奇・代・羊・全	横山祐司	086-223-7157
川崎医大付属川崎病院	産婦人科 遺伝相談	染・奇・羊・全	藤原道久	086-225-2111
国立療養所香川小児病院	小児科 遺伝相談	染・奇	古川正強	0877-62-0885
阿南共栄病院	産婦人科遺伝相談外来	染・奇・羊・他	櫛木範夫	0884-44-3131
高知医科大学	産婦人科	染・奇・代・羊	相良祐輔	0888-66-5811
高知医科大学	泌尿器科学講座	他	報印太郎	0888-80-2402

施設名	部門	遺伝相談内容	代表者	電話番号
高知県中央保健所	障害保健課	全	岡田耕輔	0887-53-3171
愛媛大学医学部	衛生学	染・奇・神・筋・精・代・血・羊・皮・ 眼・耳・全	近藤郁子	089-960-5277
久留米大学	小児科内科総合外来 遺伝外来	染・奇・代・全	芳野 信	0942-31-7565
九州大学医学部	小児科	染・奇・代	井原健二	092-642-5421
済生会福岡中央病院	産婦人科遺伝相談外来	染・奇・神・筋・代・羊・皮・眼・ 耳・全	斉藤伸道	092-771-8151
東野産婦人科		全・羊	永田 新	092-731-3871
北九州市立戸畑病院	産婦人科遺伝相談外来	染・奇・血・羊・全	高山俊弥	093-871-6025
北九州市立八幡病院	小児科	全	桑野 聡	093-662-6565
佐賀医科大学小児科	小児科	染・奇・神・筋・代・血・羊	久野健夫	0952-34-2314
佐賀医科大学	看護学科臨床看護学	染・奇・神・筋・精・代・血・羊・皮・ 全	太田明英	0952-31-6511
佐賀医科大学小児科	小児科	染・奇・神・筋・代・血・羊	藤田一郎	0952-34-2314
長崎大学		染・奇・神・筋・精・代・羊・眼・全	新川詔夫	095-849-7120
長崎大学		染・奇・神・筋・精・代・羊・眼・全	富田博秋	095-849-7120
長崎大学附属病院	小児科	染・奇・羊	近藤達郎	095-849-7298
熊本市民病院	小児科	染・奇・神・筋・代・羊・全	内野高子	096-365-1711
熊本大学医学部	小児科外来	染・奇・代・血・羊・全	遠藤文夫	096-373-5188
九州大学生体防御 医学研究所附属病院	生殖内分泌婦人科 遺伝相談外来	染・奇・羊	松田貴雄	0977-27-1660
大分医科大学付属病院	産婦人科外来	染・奇・代・羊・他	宮川勇生	097-586-5922
大分県立病院	新生児科	染・奇・神・筋・全	岩永知久	097-546-7250
宮崎医科大学	第3内科神経内科部門	神・筋	大井長知	0985-85-1510
宮崎医科大学附属病院	小児科 遺伝外来	染・奇・羊・全	園田 徹	0985-85-0989
県立宮崎病院	内科	全・他	菊池郁夫	0985-24-4181
慈愛会今村病院	産婦人科	羊・全	今村利朗	099-226-2600
鹿児島県児童総合 相談センター	療育指導部	染・奇・全	田中 洋	099-264-3003
沖縄県福祉保健部	健康増進課	染・奇・神・代・羊・皮	稲福恭雄	098-866-2209
琉球大学医学部	小児科 先天異常外来	染・奇・神・筋・精・代・血・羊・皮・ 眼・耳・全	成富研二	098-895-3331

染:染色体異常症  
 奇:奇形症候群  
 代:代謝性疾患  
 羊:羊水・絨毛検査  
 神:神経疾患  
 筋:筋疾患  
 精:精神疾患  
 耳:耳鼻咽喉科疾患  
 眼:眼科疾患  
 全:全般  
 他:その他

厚生科学研究費補助金（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 信州大学医学部教授

研究協力者：村瀬澄夫（信州大学教授），鈴木薫（名古屋市立大学教授），沼部博直（東京医大講師），吉河康二（九州大学生体研助教授），長谷川知子（静岡県立こども病院医長），中堀豊（徳島大学教授）

研究要旨

我国の遺伝医療を充実させていくためにはさまざまな情報を利用されやすい形で提供していく必要がある。遺伝医療システムの構築と運用に関する研究班のホームページ<<http://www.iden.gr.jp>>から入ることのできるウェブサイトとして遺伝ネットワークGENETOPIA<<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/>>を公開し、

1) 遺伝医療をすすめる際に最低限必要な遺伝医学の基礎知識，2) 遺伝カウンセリングの際に提供する情報の事例集，3) 遺伝病患者・家族サポートグループ情報，4) 遺伝医学に関する倫理ガイドライン などについての情報を掲載した。本ホームページは我国の遺伝医療の基盤を支える役割を果たすことが期待され、今後も継続して、維持・発展させていく必要がある。

A. 研究目的

我国の遺伝医療を発展させるためには、医療としてのシステムを構築すると同時に遺伝医療に関する情報を利用しやすいように整備していく必要がある。前年度の検討結果をもとに遺伝医療を行う際有用な情報を掲載したホームページを公開した。

B. 研究方法および C. 研究結果

以下の4項目について、情報を収集し、内容を吟味し、ホームページに掲載した。1) と4) については一般公開としたが、2) と3) については最低限の遺伝医学知識を持っていなければ誤解を生じさせる可能性も考えられるため、登録した医療従事者に公開することとした。

- 1) 遺伝医療をすすめる際に最低限必要な遺伝医学の基礎知識
- 2) 遺伝カウンセリングの際に提供する情報の事例集
- 3) 遺伝病患者・家族サポートグループ情報
- 4) 遺伝医学に関する倫理ガイドライン

1) の遺伝医療をすすめる際に最低限必要な遺伝医学の基礎知識の項ではとくに、我国では遺伝についての誤解・偏見が根強く、遺伝医療の健全な発展を妨げていることから、遺伝と遺伝疾患のちがいを、遺伝子、DNA、染色体の正しい理解、遺伝疾患の分類

について、理解しやすいようにカラフルな図を交えて解説した後、遺伝カウンセリング、遺伝子検査、染色体検査、出生前診断などについて詳しく解説した。

2) の遺伝カウンセリングの際に提供する情報の事例集の項では実際に遭遇することが多いと思われる疾患について架空の症例を想定し、そのようなクライアントが来院した場合に提供する情報について、信州大学病院遺伝子診療部で検討した内容を掲載した。現在掲載している疾患は以下の通りである。

先天異常（ダウン症候群，染色体構造異常，ターナー症候群，Apert症候群，Crouzon症候群，結節性硬化症，Lowe症候群），内分泌疾患（糖尿病，家族性高コレステロール血症，Fabry病，Wilson病），神経・筋疾患（Duchenne/Becker型筋ジストロフィー，筋緊張性ジストロフィー，家族性アミロイドニューロパチー，Huntington病），家族性腫瘍（家族性大腸ポリポーシス，家族性乳癌，多発性内分泌腺腫症）皮膚疾患（表皮水疱症，色素性乾皮症，神経線維腫症），妊娠、分娩に関係した問題（胎児形態異常，高齢妊娠），その他の問題（近親婚，色覚異常）

3) 遺伝病患者・家族サポートグループ情報では、了解の得られた下記のグループの情報をホームペー