

遺伝相談施設データベースは、オンラインで追加登録があり現在 172 の施設を公開中である。遺伝子検査施設（企業を除く）も 462 の検査が登録公開されている。このように順調に利用者が増えているので、今年度はサーバーを入れ替え、セキュリティーのより高い方式とした。使用プログラムを変更し、ページの表示も一新した（図1）。

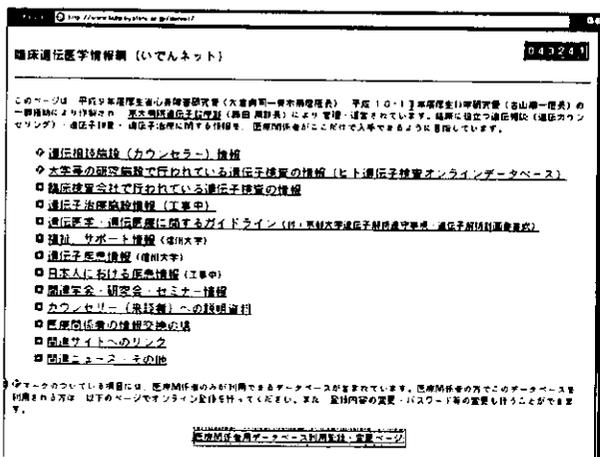


図1：いでんネット表紙ページ

京大サイトと信州大サイトが分断化されていたのを、表紙ページ(<http://www.iden.gr.jp>)を改定して一本化した（図2）。またここに、家族計画協会遺伝相談センターが収集している雑誌の情報も公開した。

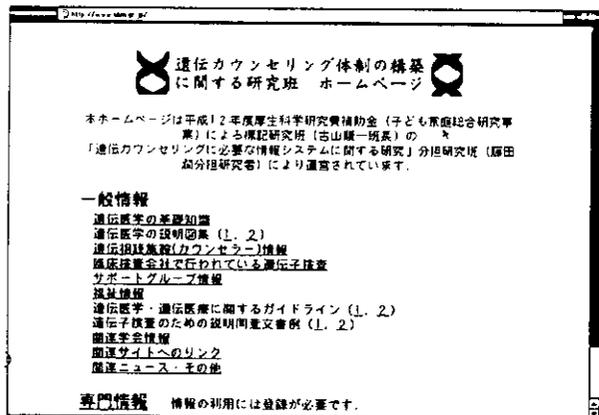


図2：本研究班表紙ページ

平成12年には、科学技術庁からヒト遺伝子解析研究の憲法的な基本原則、厚生省の倫理指針案、続いて4省庁から企業も含むすべてのヒト遺伝子

解析研究に対する指針が作られた。さらに、関連学会がまとまって、診療的なヒト遺伝子解析に関するガイドラインを作成中である。これらを受け、いでんネットにこれらを含む指針や声明を収集、掲載するとともに、京都大学医学研究科で使用するヒト遺伝子解析計画申請書書式を作製して公開した。

遺伝子治療のアンケートを遺伝子治療学会と共同で実施中であり、来年度にはデータを公開する予定である。

奇形症候群の画像資料を東京医大のサイトで公開するために、準備している。

genetopiaでは、10以上の遺伝性疾患に関する情報を使いやすく記述して公開した。さらに、遺伝医学の基礎知識、患者サポート団体情報、遺伝カウンセリング事例集の内容の充実をはかった。

臨床遺伝医療関係者の間での意見交換を、メーリングリスト(GC-ML)により試みている。各地にあるメーリングリスト情報も集積し公開する予定である。

いでんネットのなかの質問コーナー、いでんQは、対応する人材の確保が難しく、窓口を縮小したが、やはり医療関係ではない人からの質問が続いている。この一年間で150件ほどである。ほとんどが遺伝性疾患についての悩みの相談であり、その疾患の治療をしている主治医に尋ねるべき内容のものも多かった。

D. 考察

遺伝相談施設データベースは本人がホームページの画面上で内容を更新できるようにしたが、一度電話で最新状況を確認する必要がある。各県に責任者を決めて常時実体を把握しながらデータベースを更新するといったシステムにすべきであろう。なお、遺伝相談専門医の認定制度が機能しはじめれば、それを参考にしたい。

遺伝子検査の情報も、責任者が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。こちらは実際にかなり更新が行われている。遺伝相談施設情報とともに、遺伝関連学会のみではなく、内

科など一般の学会でも紹介をしてさらに発展させたい。遺伝子検査内容に関して、検査室の質の管理状況がわからないために不安がある。また、ある遺伝子検査で陽性になったとき、どのくらいの確率でその人が発症するのかという数値について、日本人の最新のものが調べられるようなシステムを作らないといけない。

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。特に一般人にわかりやすく遺伝情報を提供するとともに、気楽に質問を受け付ける場を、インターネット上に、さらに町の中や病院にも作るべきである。厚生省の遺伝相談モデル事業は、各県の財政事情のためかあまり進展していないようであるが、もっと進めるべきである。

外来やいでんネットに遺伝子治療に関する問い合わせが増えてきた。遺伝子治療データベースの作製、公開を急ぎたい。

E. 結論

ヒト遺伝子解析研究の倫理指針の発表、ヒトゲノム塩基配列の発表等の後押しされる形で、遺伝カウンセリングに対する認識、需要が高まっている。また一方ではシステム作りの遅れが指摘されている。遺伝カウンセリングに必要な情報交換は、今後ますますインターネットと電子メールが中心となるであろうが、地域ごとの顔の見えるネットワーク作りも忘れてはならない。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、専用のホームページも作らねばならないが、ここでも人材、財源確保の問題が解決していない。

F. 研究発表

論文発表

1. 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、21,13-20, 2000.
2. 藤田潤、国内外の遺伝相談支援ネットワークシステム、特集：産婦人科の遺伝カウンセリング、産婦人科の実際、49, 2017-2025, 2000.

3. 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, 391, 29-33, 2000.
4. 小杉真司、藤田潤、遺伝子検査オンラインデータベース。バイオクリニカ、15, 667-671, 2000.
5. 藤村聡、福井次矢、小杉真司、依藤亨、富和清隆、藤田潤、武部啓、遺伝子診断のジレンマ。JIM, 10(7), 658-659, 2000.
6. 小杉真司、藤村聡、依藤亨、富和清隆、藤田潤、福井次矢、インターネット（いでんネット）による遺伝情報の検索。JIM, 10(9), 802-803, 2000.
7. 小杉真司、藤村聡、福井次矢、依藤亨、富和清隆、藤田潤、血友病の遺伝相談。JIM, 10(12), 1065-1067, 2000.
8. 小杉真司、藤村聡、福井次矢、依藤亨、富和清隆、藤田潤、von Recklinghausen 病の遺伝相談。JIM, 11(1), 72-73, 2001.
9. Tatsumi, K., Higuchi, T., Fujiwara, H., Nakayama, T., Egawa, H., Itoh, K., Fujii, S., Fujita, J. Induction of tryptophan 2,3-dioxygenase in the mouse endometrium during implantation. Biochem. Biophys. Res. Commun., 274, 166-170, 2000.
10. 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. Human Gene Ther., 11 271-284, 2000.
11. Hai N, Kosugi S. Gene diagnosis and clinical management of multiple endocrine neoplasia type 1 (MEN1). Biomed Pharmacother, supplement issue, Surgical Diseases of Parathyroid and Adrenal Glands. 54 Suppl. 1: 47-51, 2000.

著書

12. 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，191-193，2000.

13. 藤田潤、インフォームドコンセントについて（糖尿病学会編）糖尿病遺伝子診断ガイド，文光堂、印刷中.

学会発表

1. 小杉真司、藤村聡、依藤亨、富和清隆、藤田潤、

臨床遺伝医学情報網（いでんネット）と遺伝子検査オンラインデータベース．日本臨床遺伝学会第24回大会（平12年5月、羽曳野市）

2. 古山順一、黒木良和、青木菊麿、福島義光、藤田潤、鈴木友和、武部啓、中込弥男、遺伝医療システムの構築と運用に関する研究．日本人類遺伝学会第45回大会（平12年10月、福岡）

3. 藤田潤、遺伝子診療実施上の問題点．第6回遺伝子診療学会大会（平12年6月、浜松）