

て二年間で一通りの遺伝医学を修めるのは容易なことではないと思われる。仮に修了要件を満たし卒業、認定試験に合格したとしても、臨床遺伝学の基礎学習は継続する必要があるものと思われる。

2. 研修コースの受講により、認定遺伝カウンセラー認定試験の受験資格を得ようとする者が利用できる研修会の実態について

1) 家族計画協会における遺伝カウンセリング研修会

(1) 平成14年度から15年度にかけて開催され、非医師が受講できた遺伝相談セミナーは下記のとおりである。基礎コースは人類遺伝学の基礎から遺伝カウンセリングまでの基礎研修、実践コースは遺伝カウンセリングの技術を中心に研修をおこなった。リフレッシュセミナーは特定の疾病をテーマに遺伝カウンセリングに関して深く学ぶことを目的にしている、医師、非医師の区別なく参加ができる。

基礎コース

第28回 平成14年(32時間) 96名

第29回 平成15年(32時間) 66名

実践コース

第26回 平成14年(32時間) 46名

第27回 平成15年(32時間) 46名

遺伝カウンセラーリフレッシュセミナー
(全職種合同)

第20回 平成14年(16時間) 38名

マルファン症候群の遺伝カウンセリング

第21回 平成15年(16時間) 89名

ダウン症の遺伝カウンセリング

第22回 平成15年(16時間) 61名

ターナー症候群の遺伝カウンセリング

第23回 平成16年(16時間) 88名

クラインフェルター症候群の遺伝カウンセリング

(2) 家族計画協会の研修会とその研修時間(講義/演習)は下記のとおりである。

a. 遺伝カウンセラーセミナー(各年1回)

基礎コース(計40時間)

講義/演習=7/3

実践コース(計40時間)

講義/演習=7/3

b. コメディカルのための遺伝相談セミナー(各年1回)

基礎コース(計32時間)

講義/演習=8/2

実践コース(計32時間)

講義/演習=7/3

c. 遺伝カウンセラーリフレッシュセミナー(年2回)

計16時間

講義/演習=6/4

(3) 家族計画協会研修会の今後の課題について

これまで遺伝カウンセラーの職種は医師を基本とし「遺伝相談(医師)カウンセラー研修会」と命名していたが、最近の非医師遺伝カウンセラー希望者のために医師の縛りを取り、「遺伝カウンセラーセミナー」と変更した。課題は非医師の臨床遺伝学履修の職種差、個人差の調整である。運営は協会の独立採算性であり、昨今の経済情勢から縮小もしくは受講料の値上げが問題となっている。何らかの(出来れば公的)援

助が必要である。

遺伝カウンセラーの資格認定が話題にのぼってから、コメディカルのためのセミナー受講者の職種は看護職以外に心理職、検査技師などが多くなってきた。この中で「遺伝カウンセラー資格取得希望者」は毎回約3-4名である。

(2) 遺伝医学セミナーにおける研修実態

遺伝医学セミナーは年に1度開催され、臨床遺伝専門医の資格を得ようとする医師が主として受講しているが、非医師の受講も可能で、毎年10名以上の非医師の参加がある。研修内容は遺伝医療の専門医を養成するための基礎・応用教育が主体であるが、遺伝医学の基礎教育や遺伝カウンセリングに関する講義も含まれる。また、毎回遺伝カウンセリングのロールプレイ学習が選択受講できるようになっている。

遺伝医学セミナーの研修時間

計18時間 講義/演習=9/1

3) 家族性腫瘍研究会研修会における研修実態

(1) 研修会の概要

家族性腫瘍研究会では、1998年より年に1度、家族性腫瘍の遺伝カウンセリングに必要な知識、技術、態度を養うことを主目的として、家族性腫瘍カウンセラー養成セミナーを開催している。このセミナーは、遺伝学、腫瘍学、遺伝カウンセリング学の基礎から臨床にわたり4日間で構成、さらに後半の講義や演習については、毎年ひとつの家族性腫瘍を中心に焦点をあて1回のセミナーに参加すればその家族性腫瘍につ

いて一通りのことが学べるように配慮している。2001年は家族性大腸ポリポーシス(FAP)、2002年は遺伝性非ポリポーシス大腸がん(HNPCC)、2003年は網膜芽細胞腫をとりあげた。当事者団体の方々を招いての話し合いや、家族性腫瘍の臨床に関連する倫理的、法的、社会的、心理的問題やソーシャルワークなども取り上げている。ロールプレイについては、参加者全員が繰り返し遺伝カウンセリング演習を体験できるように、数人の小グループの中で演習者と観察者を配置して分かれて実習する方法や、コミュニケーション理論の講義に基づいた課題達成型の演習などを実施している。参加者は例年100名前後、2003年は医師が35%、看護職が23%、臨床検査技師が16%、学生や心理専門職を含むその他が25%であり、例年繰り返し受講している者が1~3割存在する。医師の内訳は内科、外科、産婦人科等、多岐にわたっている。

(2) 家族性腫瘍カウンセラー養成セミナーの研修時間

計28時間 講義/演習=11/3

(3) 今後の課題

立場の異なる職種が同席することで、ロールプレイなどにて互いの専門性を活かした議論が深まる利点がある一方、異なる職種全員のニーズにあった講義の企画が課題となっている。多くの家族性腫瘍の遺伝子診断が保険適応ではなく臨床研究として扱われている場合も多い状況に対応した教育のあり方の検討も必要である。腫瘍を扱うことのできる臨床遺伝専門医や遺伝カウ

セリングを実施できる腫瘍外科／内科医が少ない現状で、臨床において家族性腫瘍について心配している患者・家族に適切に対応していくシステム作りが急務であり、セミナー後医療機関に戻った受講者が活躍できる臨床の場の増加が望まれる。

D. 考察

国公立大学の法人化を迎えて、大学においては新しい大学像をめざして大学組織の改革や中期目標作成の準備が進められている。多くの大学は研究型大学をめざしていて、大学院を中心とした大学のイメージ像を作りつつあるが、研究者の養成とやらんで高度専門職業人の養成も大きな目標となっている。信州大大学と北里大学に開設された遺伝カウンセラー養成コース（修士課程）は高度専門職業人の養成をめざした専門コースとして位置づけられている。信州大学と北里大学の専門コースは新しく誕生した医学部修士課程の一つとして学内で認知されているが、今後、法人組織として再編成された大学の間で、高度専門職業人養成コースとして認知されていくためには解決されねばならない課題は少なくない。専門コースの専任教員は1名の臨床遺伝の専門医であり、遺伝学や遺伝医学の教育の大部分を担当していて大きな負担がかかっている。心理系など関連講義として大学院の講義には遺伝カウンセラー教育に適切なものが少ない。しかし、医学部の学部の講義を大学院の講義として読み替え、単位認定を行なうことは北里大学のように大学によ

っては難しい場合があり、学部講義担当教授の補講を受けるなど色々な苦勞が払われている。また医学系大学院の修士課程には実習単位が無い場合もあり、遺伝カウンセラー養成に必要な実習教育に支障をきたす可能性がある。大学院修士課程の目標の一つとして高度専門職業人の養成を掲げる以上、研究者養成型教育とは異なった教育が必要で、そのための対応措置が必要である。また遺伝カウンセラー養成コースでは、様々な学部教育を受けた学生が入学するため、取得単位のうち限度をもうけて学部の講義を受講させるなど、きめ細かい教育が必要である。また、科目によっては専門学部の学部教育レベルで十分に到達目標に達すると考えられるものもあるので、信州大学のように学部教育の単位を高度専門職業人教育で認定することも議論されるべきであろう。また学外の専門医療機関も含めた実習を単位認定していく制度の確立も必要である。本研究班としてはひとつの解決策として、遺伝カウンセラー養成コースを持つ大学間の連絡会議（仮称）を組織することを提案したい。カリキュラムや教育方法について共同研究するとともに、セミナーや公開講義を共同実施したり、単位互換制度などの整備により、大学間の協力態勢を作ることである。

調査した2つの専門コースのカリキュラムについては、教育を担当している教員の大変な努力と熱意により、本研究班がかかげた到達目標の達成をめざして教育がなされていることが伺えた。いずれのコースで

も、学生は専門学会に入会し、各種研修会に積極的に参加し、自己学習していることが報告されていた。実習についても、2つの大学では関連医療施設に臨床遺伝外来を設置しているため、おおむね十分な教育がおこなわれていると判断できたが、医系以外の大学院にコースが設置された場合、実習の質を担保することがひとつの課題となろう。2つの大学ではいずれも入学資格として学士の種類は問わないという立場をとっている。医療従事者教育を受けているということ、および卒業後の就職の問題を考慮すると看護師が望ましいと考えられるが、これまでの状況だと看護師の応募は少なく、看護系以外の医療系、生物系の応募者が多い傾向がある。遺伝カウンセラーが十分認知されておらず、専門職としての職場の確保が難しい現状や、看護系大学院の増加も背景にあると考えられる。しかし、近い将来に遺伝専門看護師など遺伝医療に関係した修士専門コースが開設される可能性もあり、指導者を養成する見地からも遺伝カウンセラー養成コースは適しているのではないかと考えられるので、今後、専門コースの教育内容を看護師からも魅力があるものにしていく必要があるだろう。

以上の結果から、大学院修士課程の専門コースについては、本研究班が作成したカリキュラム到達目標に沿った資格審査を行うことにより、わが国の認定遺伝カウンセラーとしてふさわしい専門職を認定することが可能と思われた。今後は資格試験の実施に備えて、本研究班が作成した認定規則

(案)第4章14条に沿って、専門コースを認定する作業を進めていく予定である。

一方、各種研修会を利用して大学院修士課程と同等以上の研修をおこなった者に認定資格を与える研修コースについて検討を行った。わが国の認定遺伝カウンセラーが大学院修士課程レベルの資格であるべきとの意見は本研究班発足以来の合意原則である。しかし、

1) 大学院専門コースの設置数が現時点でまだ2大学に過ぎず、認定対象者数がきわめて少ないため、臨床現場のニーズに対応出来ないばかりか、資格制度そのものが社会的認知を受けることが困難。

2) 遺伝カウンセリングの多様なニーズに応えるためには、カウンセラー資格を医療系学部の卒業者に限らず、多様な人材が遺伝カウンセラーへの道を選びやすいような配慮が適当。また、近い将来、遺伝専門看護など、遺伝医療に関連した専門コースが開設される可能性があり、遺伝カウンセラー資格に移行可能なように、研修制度を充実しておく必要がある。

3) 少数ではあるが、現在すでに遺伝医療の現場で活躍しているコメディカル・スタッフが存在しているため、追加研修により資格を取得できるよう経過措置が必要。の理由で、当分のあいだは研修コースを設ける必要があるのではないかと考えられる。ただし、修士課程卒業者と同等以上の学力と経験を身に付けるためには、修士課程の講義時間(約280時間、演習を含む)、実習時間(180時間)を研修コースで受講

しなければならない。現在の研修会の実績では、学会参加を単位数に認定しても3年以上の期間をかけて各種研修に参加し、単位認定を受ける必要がある。また実習時間180時間に相当する50例以上の遺伝カウンセリング実績の認定を得るためには、指導施設、指導者の問題もあり、相当の年限が必要となろう。研修コースにより認定遺伝カウンセラーの資格を得るためには、相当の時間と努力が必要となると予想されるが、わが国の認定遺伝カウンセラーの質を確保するためにはいたしかたないという結論になった。今後、修士課程専門コースと同様、本研究班が作成した認定規則(案)第4章16条に沿って、研修コース責任者からの応募に応じて、研修会ごとに認定コースとして適切かどうか審査し、単位基準を決定していく予定である。

わが国の遺伝カウンセリングシステムの今後の見通しとして、専門職としての遺伝カウンセラーをどのように現状の医療システムのなかに位置づけるかの課題がある。近年大学を中心として遺伝子診療部など遺伝専門部門の設立が相次いでいて、遺伝カウンセリングへのニーズが確実に増加している。また、研究や診療を行う大学や医療機関では倫理委員会により遺伝子関連研究や遺伝にかかわる診療が審議される機会が多くなってきた。「遺伝カウンセリングの実施」が条件に認可を受けることが多くなり、これらの機関では遺伝カウンセリングへのニーズが増加している。また、遺伝子関連の研究や遺伝子検査に対する国や学会のガ

イドラインにおいて遺伝カウンセリングの必要性が謳われたため、遺伝カウンセリングの社会的認知度は確実にあがってきていると判断できる。現時点では遺伝カウンセリングを行う資格として平成15年度から認定が開始された臨床遺伝専門医が認知されているが、資格所有者数は十分ではなく、遺伝専門部門が独立していない施設の場合は資格所有者が各診療科に所属する医師であるため、遺伝カウンセラーとして第三者的な立場から患者やクライアントを支援することが可能かどうか問題となっている。新たに認定遺伝カウンセラーが現場に参入することにより、理想的な遺伝カウンセリングが可能となると考えられるが、現行の医療制度のもとで遺伝カウンセラーの職場をどう確保していくか、また、臨床遺伝専門医との連携など、今後の問題は少なくない。遺伝医療システム全体の整備のなかに位置づけられるべき課題であろう。

また今後、看護系の大学院に設置されると考えられる遺伝専門看護師と遺伝カウンセラーがどのように役割分担していくか、遺伝カウンセラー教育の「二階建て」部分と考えられるガン遺伝カウンセラーや疾病専門遺伝カウンセラーをとどのように制度化していくかなど今後の課題も多い。これらは21世紀の医療を代表する医療分野となる遺伝医療を発展させていくためには是非とも早急に整備すべき課題と考えられる。

E. 研究発表
(学術論文)

千代豪昭：遺伝医療の発達と看護の役割.

小児看護, 25(12) 1578-1584, 2002

千代豪昭：新生児医療の倫理. わが国における
出生前診断をめぐる論争から学ぶこと.

ネオネイタルケア, 16 (3) 81-89, 2003

(学会発表・シンポジウム)

千代豪昭：. 日本遺伝カウンセリング学会第
25 回大会, 2001, 5 月

千代豪昭：遺伝カウンセラー（非医師制度）
の構築. 日本人類遺伝学会第 47 回大
会. 2002, 11 月

(添付資料)

遺伝カウンセラー認定制度と資格試験の案内 (案)

1. 遺伝カウンセラー認定制度 (以下、認定制度という) の目的

遺伝医療チームの一員として働く専門職としての遺伝カウンセラー資格を認定することが目的です。資格取得者には日本遺伝カウンセリング学会および日本人類遺伝学会の両理事長名による「認定遺伝カウンセラー」認定証が授与されます。

2. 資格取得の条件

(1) 資格を取得するには

(ア) 認定遺伝カウンセラー資格試験の

(イ) 筆記試験 (以下、筆記試験という) 合格証

- ・実地研修実績の証明書
- ・面接試験の合格

が必要です。

(2) 筆記試験受験資格を取得するには下記の3つの方法があります。いずれの場合も筆記試験受験時に日本遺伝カウンセリング学会あるいは日本人類遺伝学会の会員歴2年以上が条件となります。受験資格は受験手続を申請した後に認定委員会が個別に審査します。

1) 認定遺伝カウンセラー資格認定委員会 (以下、認定委員会という) が認めた大学院修士課程の専門コース (注1) を修了し修士号を取得、または平成17年3月末日

の時点で取得見込の者。

2) 認定委員会による認定遺伝カウンセラー研修登録証 (注2) の交付を受け、認定委員会が認めた認定遺伝カウンセラー研修コース (以下、研修コースという) (注2) で規定の単位数を取得した者。

3) その他、認定委員会の審査 (注3) を受け、受験資格を取得した者。

(注1)

専門コースとは大学院修士課程の責任者の申請に基づき認定委員会が審査のうえ認定したコースに限られます。

(注2)

研修コースとは研修コースの責任者の申請に基づき認定委員会が審査のうえ認定したコースに限られます。研修コース単位取得により資格試験を受験するためには下記のように申請者の教育歴により追加の単位取得が条件になる場合があります。

a. わが国の学位授与機構が認めた学士以上の資格を有する者でも、学位 (学士) の種類によっては、追加の単位取得が条件になる場合があります。

例: 理学部 (生物系) 卒業者

医療・健康科学系科目 (1単位)、
心理・社会科学系科目 (1単位)

文学部 (心理系) 卒業者

生物・遺伝学系科目 (1単位)、
医療・健康科学系科目 (1単位)

b. 学位 (学士) を持たず、医療に関連した国家資格を持つ者 (例: 保健師、助産師、臨床検査技師、(臨床) 栄養士、放射線技師

その他)で2年以上の専門職としての実務経験がある者については大学相当の単位取得により受験資格を与えられる場合があります(単位取得には大学の科目履修制度や放送大学を利用することができます)。

例:保健師 生物・遺伝学系科目(2単位)、心理・社会科学系科目(2単位)

上記の a, b いずれの場合も研修コース受講により必要単位を取得するものは、あらかじめ研修登録申請(指定された様式による)を行う必要があります。提出された申請書を認定委員会が審査し、研修単位取得により資格取得が可能と判断した場合は研修登録証を発行します。追加の単位取得が必要と判断された場合は条件付き登録となり、必要条件を満たさないと筆記試験の受験資格を与られません。

(注3)

海外の遺伝カウンセラー資格取得者、すでに遺伝カウンセリングの十分な実績がある者はあらかじめ認定委員会に受験資格認定申請を行い、審査を受けてください。遺伝カウンセリングの実績としては遺伝カウンセリングの経験が十分であることを証明する書類と研究実績が含まれます。審査に合格した場合は受験資格認定証を発行します。

3. 資格試験に関する日程

- ・受験申請の受付期間 平成17年4月
月から(予定)
- ・筆記試験(年1回) 未定
- ・面接試験(年1回) 未定

4. 筆記試験の有効期間

筆記試験のみを受験することも可能です。筆記試験合格者には筆記試験合格証が発行されますが、筆記試験合格証の有効期間は6年です。有効期間内に実地研修実績証明書を揃えた上で面接試験を受験してください。なお面接試験のみを先に受験することはできません。

5. 実地研修実績証明書

専門コースを経て認定遺伝カウンセラー資格を取得しようとする者は、専門コース課程の修了証(コピー)に加えて専門コースの単位認定者が発行する遺伝カウンセリング実績証明書が必要です。研修コースを経て認定遺伝カウンセラー資格を取得しようとする者は、認定委員会があらかじめ認定した遺伝カウンセリング指導者(注4)が証明した遺伝カウンセリング実績証明書を遺伝カウンセリングの事例報告レジメ(50例以上)のコピーに添えて提出することが必要です。

(注4)研修コースを経て認定遺伝カウンセラー資格を取得しようとする者は研修コース受講による単位取得とは別に、遺伝カウンセリングの実地研修が必要です。実地研修は認定委員会が認定した遺伝カウンセリング指導者の指導下で行われることが原則です。

6. 面接試験

筆記試験合格者で遺伝カウンセリング実地研修の実績が認められた者に対して行われます。面接試験の合格者には面接試験合

格証が授与されます。

7. 認定遺伝カウンセラー資格の授与

面接試験合格者は下記の書類を揃えて認定委員会に申請することにより認定遺伝カウンセラー資格（有効期間6年間）を取得できます。資格は日本遺伝カウンセリング学会および日本人類遺伝学会の両理事長名で授与されます。

面接試験合格者は下記の書類を揃えた上で認定申請を行ってください。

- 1) 認定遺伝カウンセラー資格申請書
- 2) 認定遺伝カウンセラー資格筆記試験合格証のコピー
- 3) 実地研修実績証明書
- 4) 遺伝カウンセリングの事例報告レジメ
（50例以上）（研修コースのみ）
- 5) 面接試験合格書のコピー
- 6) 認定遺伝カウンセラー資格登録料

8. 資格の有効期間

資格の有効期間は6年です。有効期間の
添付資料1. 遺伝カウンセラー認定制度規則案

満了時には所定の手続きをとることにより再交付を受けることができます。なお、資格取得に伴う行為に重大な問題があった場合は認定委員会で審議し、資格を取り消されることがあります。また、認定遺伝カウンセラー資格者にそぐわない行為があった場合は資格の有効期間内であっても所定の審査の上、資格が取り消されることがあります。

平成 15 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

遺伝子医療の基盤整備に関する研究（主任研究者：古山順一）
分担研究課題：遺伝子医療実施のための情報整備に関する研究

分担研究者 藤田 潤 京都大学大学院医学研究科教授

研究協力者：板井孝一郎（宮崎医科大学医学部講師）、伊藤克彦（京都大学大学院医学研究科講師）、蔵田伸雄（北海道大学大学院文学研究科助教授）、小杉真司（京都大学大学院医学研究科講師）、小森優（滋賀医科大学医学部教授）、清水敬子（社団法人 日本家族計画協会主査）、沼部博直（東京医科大学総合情報部講師）、水谷雅彦（京都大学大学院文学研究科助教授）、吉河康二（九州大学生体防御医学研究所助教授）、吉田邦広（信州大学医学部助教授）

研究要旨

遺伝子医療を実施する基盤の一つとして分担研究者等が作成し提供しているインターネットのサイト（いでんネットと genetopia）の内容を更新・充実させた。いでんネットには、毎日 75 名程度のアクセスが続き、平成 10 年 4 月以来の総アクセス数は約 12 万となった。ユーザー登録も 1690 名（平成 16 年 3 月）である。登録している遺伝カウンセリング施設数は 172 とほぼ変化がない。登録施設における臨床遺伝専門医の数を調査したところ、3/4 の施設が 1 名以下であり、臨床遺伝専門医・遺伝カウンセラーの研修体制として不十分と考えられた。遺伝子検査のデータベースを、大学・研究所と企業のものとの統合し、より使いやすく改良した。企業 2 社を含み登録検査室総数は 140、遺伝子検査の種類はのべ 470 であった。提供が中止になる検査に対する対応体制を急がねばならない。個人情報管理システムに関する検討からも、理想的な遺伝子医療の基盤を構築するには、教育と人材の必要性が示唆された。

A. 研究目的

分子医学の進歩により、遺伝性疾患だけではなく多くの一般の疾患でも発症に関連した遺伝子変異や多型が明らかになりつつある。また、テーラーメイド医療がニュースとして取り上げられ、一般の人々の遺伝子検査、遺伝子治療に対する期待は高まり、現時点では意義の不明な遺伝子検査が直接一般人相手に宣伝・販売される事態すら生じている。そこで、いろいろなガイドラインでは遺伝子解析における遺伝カウンセリングの必要性が強調されている。しかし、いろいろなところから、遺伝カウンセリングがどこにいけば受けられるのかわからない、クライアントに必要な遺伝子検査を行ってくれる施設がわからない、遺伝子治療を受けたいがどうなっているのだろうといったように、遺伝子医

療実施のための情報整備を求める声があがっている。

遺伝学的検査では生涯変化しない個人の遺伝情報が扱われ、その情報は血縁者で一部共有され影響が個人に留まらないため、新たな社会的差別を招くことが危惧されている。このため、遺伝関連学会の「遺伝学的検査に関するガイドライン」でも、一般医療情報と、個人を特定できる遺伝学的情報とは原則的に区別され保管されるべきであること、担当医師および医療機関の責任者は、個人情報に第三者に漏洩することのないように、それを保護し管理しなければならないこと等をうたっている。しかし、実際の診療の場では、どのような方法を用いればよいのかが明らかではなく、十分な対応がなされていない可能性がある。

本研究の目的は、遺伝医療に必要な最新で正しい情報を、医療関係者および一般人に提供する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に基盤を整備することである。さらに、遺伝子検査において特に重要な個人遺伝情報の保護について、現状と問題点を明らかにし、診療の場で利用しやすいシステムを考え、遺伝子医療の適正な発展の一助とすることである。

B. 研究方法

平成9年度厚生省心身障害研究（青木菊麿班長）において本分担研究者が考案し、平成10年より継続して古山班のサポートを受けてきたインターネットのサイト、「いでんネット

(<http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/idennet/>)」において集積・公開している遺伝カウンセリング施設情報、遺伝子検査情報、遺伝子治療情報等、ニーズの高い遺伝医療情報のデータベースの整備・更新を継続する。特に今年度は、大学・研究所で行われている遺伝子検査と一般企業で行われている遺伝子検査の情報を統合し、より使いやすいデータベースとする。遺伝子治療学会と共同で、我が国の遺伝子治療研究状況のアンケートをおこなう。また、遺伝カウンセリングの各施設に所属する臨床遺伝専門医の数を調査する。インターネットのサイト genetopia で公開している各種遺伝性疾患に関する説明、患者サポートグループ情報、遺伝カウンセリング事例集を充実させる。

臨床遺伝を専門とする医師間或いは遺伝医療関係者間の情報交換を、いでんネット及びメーリングリストを利用することにより促進する。

今後ますます個人の遺伝子検査が普及するのは明らかであるので、個人情報、遺伝情報を管理する上での問題点を明らかにし、望ましいシステムについて検討する。

（倫理面への配慮）

実際に個人を対象として研究を行うわけではなく、倫理的な問題は生じない。なお、ホームページへの個人名等の公開は当事者の了解を得た場合のみとする。

C. 研究結果

いでんネットには、毎日75名程度のアクセスが続き、平成10年4月以来の総アクセスは約12万件となった。ユーザー登録も昨年より190名増加し1690名（平成16年3月）である。登録

している遺伝カウンセリング施設数は172とほぼ変化がない。

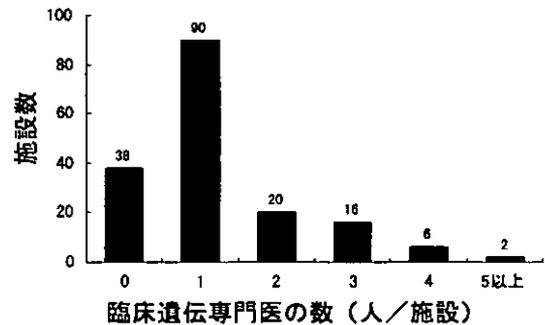


図1: 遺伝カウンセリング施設当たりの専門医数

平成14年4月から始まった臨床遺伝専門医制度による専門医総数は512名である（平成15年12月末日現在）。研修施設は20施設である。これに加え現在、44の暫定研修施設がある。

専門医名簿をもとに各施設で仕事をしている臨床遺伝専門医の数を調べた。図1に示すように、1名のみ在籍の施設が90施設とほぼ半分であった。1名も専門医がいない施設が38施設（22%）であった。

大学・研究所と一般企業で行われている遺伝子検査及び染色体検査の情報を統一し、「ヒト germline 遺伝子・染色体検査オンラインデータベース」とした（図2）。企業は2社が含まれ、それらを含んだ登録検査室総数は140であった。遺伝子検査の種類はのべ470であった。昨年は大学等の研究施設で行われているもののみで481であったことを考えると、中止された検査が10以上あると推定される。

119617

臨床遺伝医学情報網（いでんネット）

このページは、平成9年度厚生省心身障害研究（大倉典可・青木菊麿班長）、平成10-15年度厚生省科学研究（古山一徳班）の一部種別により作成され、匿名化された遺伝子検査（匿名・匿名）により管理・運営されています。施設に設立した遺伝情報（遺伝子検査）・遺伝子治療に関する情報は、医療関係者によるアクセスのみで閲覧できるように目録しています。

- ◆ 遺伝相談施設（カウンセラー）情報（付：家族性腫瘍診療施設一覧）
- ◆ ヒト Germline 遺伝子・染色体検査オンラインデータベース
- 遺伝子治療施設情報（2001年、専門の遺伝子治療・臨床研究機関及びその若手）
- 遺伝医空・遺伝医療に関するガイドライン（付：京都大学遺伝子治療学専攻・遺伝子治療科臨床専攻）
- 福祉・サポート情報（京都大学）
- 遺伝子疾患情報（京都大学）
- 日本人における疾患情報（JGMP）
- 関連学会・研究会・セミナー情報
- カウンセラー（登録者）への投稿資料
- 医療関係者の情報交換・メーリングリストと案内
- 関連サイトへのリンク
- 関連ニュース・その他

図2: いでんネットにあるヒト germline 遺伝子・染色体検査オンラインデータベース

2003年国内の遺伝子治療臨床研究開発状況のアンケート案を、2001年に行ったものに改良を加えて遺伝子治療学会へ送付し、発送を依頼した。

いでんネットにリンクしている東京医大小児科の遺伝のページでは、従来のJPEG方式の図の他に、PowerPoint形式の参考図をいくつか新たに作成して追加掲載した。genotopiaでも、事例集等の内容を改訂・追加した。

臨床遺伝の専門医同士での意見交換用メーリングリスト(GC-ML)、及びこれ以外の医師、医療関係者等で遺伝カウンセリングに関係ある人のためのメーリングリスト(GCwide-ML)には、今年度前者が72件、後者が50件のメールが流されたが、質問に回答がなされない例もいくつかあった。いでんネットのなかの医療関係者用の質問・相談メールアドレスには、いままで同様に一般人からのメール相談がほとんどで、この1年間に約70件あった。

遺伝医学の専門ではない一般医、プライマリ・ケア医が診察室で患者さんやその家族から遺伝に関する質問をされたときに、すぐに参照して答えることができるような本を作成中である。

個人情報の管理システムを考えるために、現在市販されている遺伝子解析研究用の個人情報匿名化ソフトウェア2種、SCTS21(三井情報開発株式会社)とEGSS(株式会社三菱総合研究所)、さらに実際に匿名化システムを利用している施設からの情報等を入手し、検討を加えた。

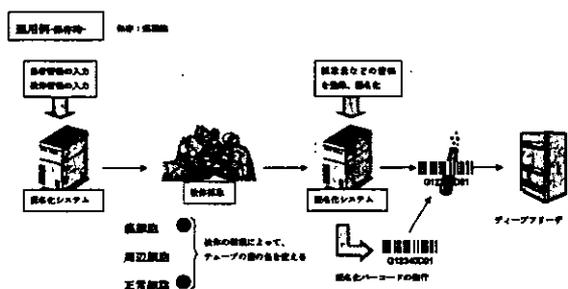


図3：代表的な検体、臨床情報管理システム

システムの機能としては、個人情報の登録、検体の匿名化、研究者への検体や情報の提供、管理が安全かつ円滑にできることが必要で、検体と個人情報の対応表は、個人情報管理者以外見ることができないようにしなければならない。多数の検体に対応するためにコンピューターを

利用するが、この際以下の点をみることが望ましいと考えた。

- ・コンピューターはいかなる回線とも接続されず独立しており、ユーザーをパスワードや指紋認証で限定できること。
- ・強力なセキュリティ機能で、データの暗号化ができること。
- ・検体の取り違えがないように、検体IDをバーコードで出力できること。
- ・データをエクセルなどのソフトから一括取り込みできること。
- ・一括匿名化もでき、連結可能匿名化と連結不可能匿名化に対応できること。
- ・連鎖解析ソフトウェア用の家系データを作成できること。
- ・遺伝子発現データによる疾患診断等のいろいろな解析ソフトが利用できること。

現在、図3に示すような検体、臨床情報管理システムが一般的と考えられた。これは、個人情報管理者(補助者)が、患者情報、検体情報を匿名化システムに入力し、匿名化バーコードを発行して検体にはり、フリーザーに保存する。検体を利用する時は、研究者からの依頼に応じ、個人情報管理者(補助者)が検体を探して、検体と匿名化された情報をつけて研究者に渡す、というものである。しかし、検体数が多くなったときには個人情報管理者の負担が大きくなりすぎ、研究室が複数になったときには管理が難しくなる可能性があるため、図4のようにバーコードをうまく利用して検体の取り違いを防止しながらセンター的な部門で一元管理するのがよいであろう。

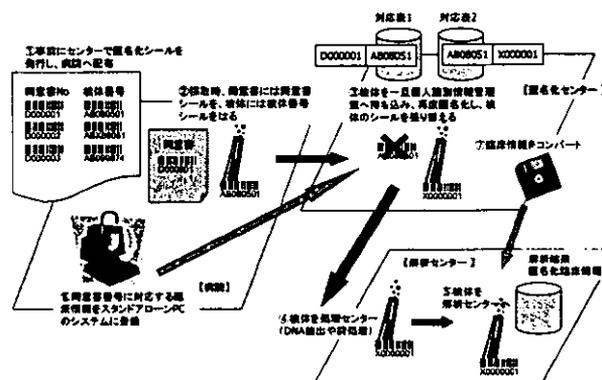


図4：匿名化センター的なシステム(三井情報開発社による参考例)

D. 考察

平成14年厚生労働省告示により、医療に関する広告規制が緩和され「専門医資格」を広告できるように改正された。「臨床遺伝専門医」を広告できるようにするためには、厚生労働大臣に学会が専門医資格を認定する団体として届出を行い、受理された場合に限られる。そのためには、資格を認定した医師の名簿が公表されていることが要件の一つとなっていることから、人類遺伝学会、遺伝カウンセリング学会のホームページに専門医の氏名および勤務先が公開される予定である。今回調べた遺伝カウンセリング施設ごとの専門医数もいでんネットに公開予定である。指導医ではなく専門医ですら、複数在籍している施設は1/4しかなく、今後臨床遺伝専門医や遺伝カウンセラーの研修を行っていく体制としては不十分である。臨床遺伝専門医制度の研修施設名も、来年度にホームページに公開する予定である。

正確な診断のために遺伝子検査が不可欠なケースが増えている。しかし、目的の遺伝子検査を行っている施設を探すのは困難なことが多く、既に検査を中止していることもある。そこで、いでんネット上に、遺伝子検査のデータベースを構築することにより、倫理的な問題をはらむ遺伝子検査の濫用を防ぎながら、本当に必要とする人が臨床遺伝医学の進歩を享受できるように、遺伝子検査情報の適正な提供をめざしてきた。ある程度研究が終了したものについても、可能な限りデータベースに登録し検査を継続していただきたいと要望してきたものの、やはり今年度中止となったものが20以上はあったようだ。これらの技術を移転しやすい体制作りを急がねばならない。

今回、日本衛生検査所協会に加盟している臨床検査会社において行われ、臨床的意義が確立している検査も、公的施設での遺伝子検査データベースに統一した。稀少疾患については、統計的に十分なデータはなくとも診療上のメリットが存在するものが多いので、可能な限り掲載していただくこととした。臨床的意義の確立していない多因子疾患の体質診断などで、日本衛生検査所協会に加盟していないため「ヒト遺伝子検査受託に関する倫理指針」の規制を受けず、営利目的で検査を行う検査施設については、このデータベースに登録しないこととした。有意義な遺伝子検査を正しく提供できるよう、積極的に遺伝子検査情報の登録をお願いしていく予定である。

ヒトゲノム配列の決定を契機に、創薬、オーダーメイド医療や再生医療等の医療分野ではゲノム情報を利用した研究開発が急速に進められている。ヒトゲノム・遺伝子解析の内容も、これまでの塩基配列の解読という目的から、遺伝子の探索とその機能の解明を目的とする臨床的・応用的段階に入り、患者や健常者からの試料等及び病歴や環境要因等の個人情報、ある程度の期間連結可能な形で収集、解析することが必要となっている。また、大量に得られたデータをバイオバンク化し、かつサンプルを保存し解析に利用するというシステムの構築も求められている。一方、ヒトの遺伝情報は、個人に関する遺伝的疾患体質を予見する可能性、子孫を含む家族や場合によっては集団全体に対して重大な影響を及ぼす可能性、試料収集の時にはその意味が知られていないような情報を含む可能性、個人及び集団に対する文化的な意義を持つ可能性から特別な地位をもつとされている

(ユネスコ平成15「ヒト遺伝情報に関する国際宣言」)。このように個人の遺伝情報は、疾患に関連した医学的な問題だけではなく、様々な心理的、倫理的、法的社会的な問題を招き得る。そこで、文部科学省、厚生労働省及び経済産業省の「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」(平成13)、遺伝医学関連10学会の「遺伝学的検査に関するガイドライン」(平成15)等では、原則として匿名化された試料等又は遺伝情報を持ちて解析すること、個人情報管理者(及び分担管理者)は、解析の実施前に試料等又は遺伝情報を匿名化しなければならないことが定められている。昨年度の研究により、ゲノム・遺伝子解析研究の実施者に対する啓発教育が不十分であることが示唆された。今年度は具体的にどのように行えばいいかを実例をもとに考えた。一般的に行われているシステムでは小規模の場合はよいが、研究室数や検体数が多くなると、個人情報管理者の負担が重くなりすぎる。患者の個人情報を先に登録するために、その取り扱いに特に注意が必要と考えられた。個々の研究室で検体を採取、保存し、患者情報、検体情報を登録し、個人情報管理者に匿名化のみを依頼するシステムも考えられるが、多くの研究室で利用するために患者番号の付け方に工夫が必要であり、研究室での情報管理が十分に行われぬ可能性もある。かなりの規模の施設であれば遺伝子解析の情報管理・匿名化センター的な部門で行った方がよいであろう。しかし、

匿名化を2段階にしたときに間違いが増えないか、検体の収集・運搬、情報の登録は誰が行うのかなど、どのような臨床情報を収集するのかという問題に加えて実施には解決しなければならない問題も多い。

E. 結論

遺伝子医療に必要な情報を提供する基盤システムの一つとして、我々の作成したインターネットのサイトの内容を更新・充実させた。特に遺伝子検査のデータベースを、公的な機関と企業のものとの統合し、より使いやすいものへと改良した。検査提供が中止になったものが多数存在することに対する対応を急がねばならない。個人遺伝情報管理に関する検討からも、理想的な遺伝子医療の基盤システムを構築するには、教育と人材の必要性が示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 藤田潤。インターネットを用いた臨床遺伝情報サービスの利用。周産期医学33、2003-2009、2003
2. 小杉眞司。トピック：多発性内分泌腺腫症(MEN)。日本内科学会雑誌。92：596-602、2003
3. 小杉眞司。甲状腺髄様癌<検査>：多発性内分泌腺腫症2型の遺伝子検査。Needs&Seeds. 12(1)：3、2003
4. 小杉眞司。甲状腺髄様癌<解析>：多発性内分泌腺腫症2型の臨床管理。Needs&Seeds. 12(1)4、2003
5. 小杉眞司。ヒト胚細胞系列遺伝子検査。臨床病理 51：1036-1040、2003
6. 小杉眞司。胚細胞系列遺伝子診断に伴う遺伝カウンセリングについて。THE MEDICAL & TEST JOURNAL 866：10、2003
7. 沼部博直。遺伝子疾患情報データベースの活用。小児内科 35(Suupl.) 増刊号 小児疾患診療のための病態生理 第3版 2、p. 38-42、2003
8. 沼部博直。染色体検査実施の現状。小児科診療 67(2)：215-220、2004
9. 小杉眞司。遺伝性疾患の遺伝子診断、ガイドライン。分子予防環境医学。本の泉社。印刷中。
10. 小杉眞司。MEN。ゲノム医学。メディカルレビュー社。印刷中。
11. Yamaguchi, K, Itoh, K, Ohnishi, N, Itoh, Y, Baum, C, Tsuji, T, Nagao, T, Higashitsuji, H, Okanoue, T, Fujita, J., Engineered long terminal repeats of retroviral vectors enhance transgene expression in hepatocytes in vitro and in vivo. *Mol Ther.* 8, 796-803, 2003.
12. Higuchi T, Fujiwara H, Egawa H, Sato Y, Yoshioka S, Tatsumi K, Itoh K, Maeda M, Fujita J, Fujii S. Cyclic AMP enhances the expression of an extravillous trophoblast marker, melanoma cell adhesion molecule, in choriocarcinoma cell JEG3 and human chorionic villous explant cultures. *Mol Hum Reprod.* 9, 359-366, 2003.
13. Gotoh, K., Nonoguchi, K., H. Higashitsuji, Kaneko, Y., Sakurai, T., Sumitomo, Y., Itoh, K., Subjeck, J.R., Fujita, J. Apg-2 has a chaperone-like activity similar to Hsp110 and is overexpressed in hepatocellular carcinomas. *FEBS Lett.* 560, 19-24, 2004.
14. Krzywdka, S., Brzozowski, A.M., Higashitsuji, H., Fujita, J., Welchman, R., Dawson, S., Mayer, R.J., Wilkinson, A.J. The crystal structure of gankyrin, an oncoprotein found in complexes with CDK4, a 19S proteasomal ATPase regulator and the tumour suppressors Rb and p53. *J. Biol. Chem.* 279, 1546-1552, 2004.
15. Sakurai, T., Itoh, K., Higashitsuji, H., Nagao, T., Nonoguchi, K., Chiba, T., Fujita, J. A cleaved form of MAGE-A4 binds to Miz-1 and induces apoptosis in human cells. *J. Biol. Chem.* in press.

著書

1. 藤田潤 (監訳)、遺伝医学。ハリソン内科書(福井次矢、黒川清監修)、原著第15版、メディカル・サイエンス・インターナショナル、東京、381-426、2003
2. 藤田潤 (編) みんな知りたい遺伝のはなし。京都新聞出版センター、京都、2003
3. 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 第2版。文光堂、28-30、2003
4. 小杉眞司。(2003)Na⁺/I⁻ シンポータとその異常。よくわかる甲状腺疾患のすべて (伴良

- 雄編)。永井書店。印刷中
5. 小杉眞司。可能性としての遺伝子診断。市民のための「遺伝子問題入門」。岩波書店。印刷中。
 2. 学会発表
 1. 藤田潤。遺伝学的検査と遺伝サービスの今後の方向性 (パネルディスカッション)。第26回日本医学会総会 (2003. 4. 6, 福岡)
 2. 藤田潤。京大病院遺伝子診療部。(特別講演) 小児科学会京都地方会 (2003. 5. 17, 京都)
 3. 藤田潤、小杉眞司、依藤亨、藤村聡、富和清隆、中畑龍俊。「いでんネット」からみた国内の遺伝カウンセリング施設の現況。日本遺伝カウンセリング学会第27回学術集会 (2003. 6. 6、東京)
 4. 古山順一、黒木良和、千代豪昭、藤田潤、福嶋義光、佐合治彦、松原洋一、奥山虎之。遺伝子医療の基盤整備に関する研究。日本遺伝カウンセリング学会第27回学術集会 (2003. 6. 5、東京)
 5. 山中美智子、藤田潤、上原茂樹、沼部博直、池田敏郎。情報ネットワーク委員会活動報告。日本遺伝カウンセリング学会第27回学術集会 (2003. 6. 5、東京)
 6. 駿地眞由美、藤村聡、藤田潤。出生前診断を希望して来談した女性の事例の心理的側面の重要性。日本遺伝カウンセリング学会第27回学術集会 (2003. 6. 5、東京)
 7. 小杉眞司、玉田愛子、津野亜希子、藤田潤他。ゲノムワイド相関解析によるバセドウ病関連遺伝子の網羅的同定に関する研究。第10回日本遺伝子診療学会大会 (2003. 7. 25 大阪)
 8. 藤田潤、新川詔夫 (座長)。ワークショップ「我が国の遺伝子診療の現状と展望」。第10回日本遺伝子診療学会大会 (2003. 7. 25 大阪)
 9. 藤田潤。遺伝子診療と心理臨床。シンポジウム「現代社会と心理臨床」。日本心理臨床学会第22回大会 (2003. 9. 15. 京都)
 10. 小杉眞司 ヒト胚細胞系列遺伝子検査。ミニレクチャー「新しい臨床検査」。第46回日本臨床検査医学会近畿地方会。(2003年6月14日和歌山)
 11. 小杉眞司。遺伝カウンセリングについて。自動化学会「遺伝子検査セミナー」(2003年9月17日横浜)
 12. Shinji Kosugi. NIS mutations. symposium 9 "congenital hypothyroidism" 7th Asai and Oceania Thyroid Association Congress. (2003年12月4日 Singapore)
 - H. 知的財産権の出願・登録状況なし

遺伝子医療の基盤整備に関する研究班（主任研究者：古山順一）

分担研究課題：遺伝子医療部門の活動状況とその問題点に関する研究

分担研究者：福嶋義光 信州大学教授

研究協力者：川目 裕（長野県立こども病院部長）、近藤達郎（長崎大学講師）、平原史樹（横浜市立大学教授）、高田史男（北里大学大学院医療系研究科助教授）、中川正法（京都府立医科大学教授）、菅野康吉（栃木県立がんセンター副主幹医長）

研究要旨

昨年度行った特定機能病院など 80 の大学病院と 5 つの国立医療機関を対象とした遺伝子医療に関するアンケート調査の結果、すでに 36 施設において遺伝子医療部門が設立されており、設立を準備している施設をあわせると 64 施設に達すること明らかにしたが、同時にこれらの遺伝子医療部門においては、担当者の問題、診療費の問題、診療録の問題など、多くの解決すべき問題があることも明らかになった。それらの問題の解決の糸口を模索するために「全国遺伝子医療部門連絡会議」（2003. 11. 29, 東京）を開催した。

A. 研究目的

ヒトゲノム解析研究の成果により医療の場で用いることのできる遺伝子解析技術が増加しているにも関わらず、我国には遺伝情報を適切に扱うためには必須の遺伝カウンセリングを行うための診療体制が整えられていないことが指摘されていたが、2001 年に文部科学省、厚生労働省、経済産業省により「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」が制定され、遺伝子解析研究を行う施設にあっては遺伝カウンセリングの体制の整備に努める旨が記載されたことも影響し、遺伝・遺伝子情報を適切に医療の場で扱うための遺伝子医療部門（遺伝子診療部、遺伝カウンセリング室あるいはそれに類似した組織）が大学病院や国立医療機関を中心に全国的に立ち上がっている。

2003 年 1 月に我々が特定機能病院等（80 大学病院および 5 国立医療機関）を対象に行った「遺伝子医療に関する調査」の結果、すでに 36 施設において遺伝子医療部門が設立されており、設立

を準備している施設をあわせると 64 施設に達することが判明した。同時にこれらの遺伝子医療部門においては、担当者の問題、診療費の問題、診療録の問題など、多くの解決すべき問題があることも明らかにされた。そこで、2 年目の分担研究の一環として、「全国遺伝子医療部門連絡会議」を開催し、各施設間の情報交換、意見交換を行い、種々の問題の解決の糸口を模索することとした。

B. 研究方法

- 1) 昨年度行ったアンケート調査結果の解析を行い、現在各施設で立ち上がりつつある遺伝子医療部門の抱える問題点を明らかにし、討論しやすように整理した。
- 2) 全国遺伝子医療部門連絡会議を開催し、参加者を対象として、連絡会議開催の意義についてのアンケート調査を行った。

C. 研究結果, D. 考察, E. 結論

- 1) 「遺伝子医療に関する調査」の結果を次頁以降

に示す。全国 85 施設中、64 施設で遺伝子医療部門が既に開設あるいは開設予定されており、日本の遺伝子医療の基盤整備は急速に進んでいることが示された。一方で、診療費の問題、医療としての認知の問題、人員の確保など早急に解決すべき多くの問題点が浮き彫りにされた。

- 2) 「全国遺伝子医療部門連絡会議」開催の案内を 85 施設に送付したところ、11 月 29 日当日は 52 施設から計 69 名の参加者を得、充実した発表と活発な討論が行われた。その概要を次頁以降に示す。連絡会議参加者を対象として行ったアンケートでは概ねポジティブな御意見、建設的な御意見をいただくことができた。かねてからの懸案事項であり、今回も総合討論のテーマにしながら、具体的な解決策を提案するまでにいたらなかった診療体制、人員確保の問題、診療費、遺伝子検査に関わる費用の問題、施設や行政への働きかけなどについては、今後、この会が中心となって対策を考えるべきであるという力強い意見も多くの参加者から寄せられた。「全国遺伝子医療部門連絡会議開催の申しあわせ」も承認され、次年度以降も継続して開催されることになった。

F. 研究発表

1. 論文発表

Akahoshi K, Sakazume S, Kosaki K, Ohashi H, Fukushima Y: EEC syndrome type 3 with a heterozygous germline mutation in the *P63* gene and B cell lymphoma. *Am J Med Genet* 120A: 370-373, 2003

Nagai T, Matsumoto N, Kurotaki N, Harada N, Niikawa N, Ogata T, Imaizumi K, Kurosawa K, Kondoh T, Ohashi H, Tsukahara M, Makita Y, Sugimoto T, Sonoda T, Yokoyama T, Uetake K, Sakazume S, Fukushima Y, Naritomi K: Sotos syndrome and haploinsufficiency of *NSD1*: clinical features of intragenic mutations

and submicroscopic deletions. *J Med Genet* 40:285-289, 2003

Adachi M, Tachibana K, Asakura Y, Nishimura G, Fukushima Y, Sakazume S: Generalized skeletal dysplasia in mother and daughter with 22q11 deletion syndrome. *Am J Med Genet* 117A: 295-298, 2003

Kawame H, Matsui M, Kurosawa K, Matsuo M, Masuno M, Ohashi H, Fueki N, Aoyama K, Miyatsuka Y, Suzuki K, Akatsuka A, Ochiai Y, Fukushima Y: Further delineation of the behavioral and neurologic features in Costello syndrome. *118A*: 8-14, 2003

Nishimura G, Honma T, Shiihara T, Manabe N, Nakajima e, Adachi M, Mikawa M, Fukushima Y, Ikegawa S: Spondyloepimetaphyseal dysplasia with joint laxity leptodactylic form: Clinical course and phenotypic variations in four patients. *Am J Med Genet* 117A: 147-153, 2003

Matsuura M, Kubota T, Hidaka E, Wakui K, Kadowaki S, Ueta I, Shimizu T, Ueno I, Yamauchi K, Herzing LB, Nurmi EL, Sutcliffe JS, Fukushima Y, Katsuyama T: 'Severe' Prader-Willi syndrome with a large deletion of chromosome 15 due to an unbalanced t(15;22)(q14;q11.2) translocation. *Clin Genet* 63:79-81, 2003

Fukushima Y: Genetic research and bioethics (Proceedings of the 24th annual meeting of the Japanese Society of Biological Psychiatry, 10-12 April 2002, Saitama, Japan). *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 57:S1-S2, 2003

福嶋義光: 遺伝カウンセリングの新展開. *小児保健研究* 62:609-616, 2003

福嶋義光: 遺伝学的検査 (遺伝子検査・染色体検査) と倫理. (主題 生体材料の取扱と倫理). *臨床検査* 47:1533-1536, 2003

- 古庄知己, 福嶋義光: 遺伝カウンセリングとは. 周産期医学 33:1057-1060, 2003
- 和田敬仁, 福嶋義光: 遺伝子検査 一神経疾患を中心に一 (2). 臨床脳波 45 (9): 611-618, 2003
- 和田敬仁, 福嶋義光: 遺伝子検査 一神経疾患を中心に一 (1). 臨床脳波 45 (8): 528-534, 2003
- 福嶋義光: 遺伝カウンセリング (ポストゲノム医療と社会). 現代医療 35:1701-1706, 2003
- 福嶋義光: 小児神経疾患と遺伝カウンセリング. 脳と発達 35:285-291, 2003
- 福嶋義光: 小児血液疾患における遺伝カウンセリング. 日本小児血液学会雑誌 17:104-110, 2003
- 和田敬仁, 涌井敬子, 福嶋義光: 染色体検査 (増刊号: 小児外来の検査の要領と診断への活かし方). 小児科臨床 56:1472-1473, 2003
- 福嶋義光: ヒトゲノム情報とこれからの医療 一求められる遺伝医学教育と遺伝子診療システム一 (特集: ゲノム解読の進歩と医療). 月刊保団連 786:4-9, 2003
- 福嶋義光: 小児神経領域の遺伝カウンセリング. 小児科 44:866-870, 2003
- 福嶋義光: 遺伝カウンセリング. 医学のあゆみ 204:983-986, 2003
- 福嶋義光: 安易に遺伝子診断を勧めてはいけない! (総論3 医療倫理, 特集: 日常診療で陥りやすい落とし穴). 治療(増刊号)85:695-698, 2003
- 山下浩美, 玉井真理子, 上野一郎, 福嶋義光: 出生前診断の問題点 (特集: EBM時代の新しい臨床検査). 総合臨床 52:22-26, 2003
- 福嶋義光: 診療・研究の現場から (第6章 遺伝子と個人情報). 糖尿病とヒトゲノムガイドブック (別冊プラクティス). (社)日本糖尿病協会/医歯薬出版(株) pp. 194-203, 2003
- 福嶋義光: 遺伝カウンセリング. ダイナミックメディスン1 (下条文武, 齋藤康監修). 西村書店 pp. 4-92-93, 2003
- 福嶋義光: 遺伝カウンセリング. 糖尿病遺伝子診断ガイド 第2版 (日本糖尿病学会編). 文光堂 pp. 31-35, 2003
- 福嶋義光, 上野一郎: 遺伝子検査. 看護のための最新医学講座 (日野原重明, 井村裕夫監修) 第31巻「医学と分子生物学」中山書店 pp. 118-124, 2003
- 福嶋義光, 和田敬仁: 遺伝子診断とインフォームドコンセント. 看護のための最新医学講座 (日野原重明, 井村裕夫監修) 第31巻「医学と分子生物学」中山書店 pp. 414-422, 2003

「遺伝子医療に関する調査」結果報告 (2003.1 実施)

平成 15 年度厚生労働科学研究費補助金 (子ども家庭総合研究事業)

研究課題: 遺伝子医療の基盤整備に関する研究(主任研究者: 古山順一)

分担研究項目: 遺伝子診療部の活動状況とその問題点に関する研究

分担研究者: 福嶋義光, 川目 裕, 近藤達郎, 菅野康吉, 高田史男, 中川正法, 平原史樹

調査方法・結果

現在, 遺伝・遺伝子情報を適切に医療現場で扱うための遺伝子診療部門が大学病院や国立医療機関を中心に全国的に立ち上がり, その役割は今後ますます重要になってきている. そこで, 遺伝子検査を既に研究・診療の場面でに行っていると考えられる大学病院, 国立医療機関など特定機能病院を対象に, 日本の遺伝子医療の整備基盤に求められる課題を明らかにすることを目的として, 遺伝子医療部門の設立状況の調査を行った. 調査方法は, 全国の大学病院 80 施設と国立医療機関 5 施設, 計 85 施設に対して, アンケート調査用紙を郵送し, 回答をして頂いた施設に関してアンケート結果をまとめた.

アンケート回収率 76/85 (89.4%) 2003 年 4 月 1 日現在

(1) 全国の遺伝子診療部門の設立状況

遺伝子診療部門 ある 36 施設 (47.3%)

ない 40 施設 計画あり 26 施設 (34.2%)

計画なし 14 施設 (16.0%)

回答なしの 9 施設のうち, 2 施設は設立予定と伺っており, 近日中に 85 施設中 64 施設 (74.4%) で遺伝子医療部門が設立されることになる.

(内訳) 遺伝子医療部門がすでに設立されている施設 36 施設

旭川医大	東京医科歯科大	岐阜大学	島根医大	国立成育医療 C
北海道大	慶応大	奈良医大	徳島大	国立がん C
東北大	東京医大	京都大	高知医大	国立精神・神経 C
山形大	東京女子医大	京都府立医大	愛媛大	国立循環器病 C
群馬大	慈恵医大	大阪医大	久留米大	
自治医大	横浜市大	神戸大	長崎大	
千葉大	信州大	兵庫医大	熊本大	
日本医科大	浜松医大	鳥取大	鹿児島大	

今後, 遺伝子医療部門を設立する計画のある施設 26 施設

筑波大	埼玉医大	日本大	杏林大	聖マリアンナ医大
-----	------	-----	-----	----------

北里大	東海大	山梨大	新潟大	富山医薬大
金沢大	金沢医大	福井医大	名古屋大	名古屋市大
藤田保健衛生大	関西医科大	広島大	九州大	大分医大
三重大	岡山大	山口大	佐賀医大	琉球大
国立国際医療C				

遺伝子医療部門を設立する計画のない施設 14 施設

札幌医大, 岩手医科大, 秋田大学, 防衛医科大, 帝京大学, 東邦大学, 愛知医大, 大阪市大, 近畿大, 和歌山医大, 香川医大, 産業医科大, 福岡大, 宮崎医大

回答なし 9 施設

弘前大学, 福島医大, 獨協医大, 東京大, 順天堂大, 昭和大, 滋賀医大, 大阪大, 川崎医

1- 1. 遺伝子医療部門を設立する計画のない施設理由 (複数選択)

- a. その必要性がないから.
- b. 対象となる疾患の患者がほとんどいないから. x1
- c. 近郊に対応してくれる施設があるから.
- d. 各診療科の主治医の対応で十分であるから. x5
- e. 担当医師がないから. x2
- f. スタッフの確保が困難であるから. x6
- g. 財政上困難であるから x8
- h. その他 (病院として認識がない (福岡大))

遺伝子医療部門を設立する計画のない施設の, その主な理由は財政上の問題であり, ほかに, 人材の確保, 独立した遺伝子医療部門の必要性がないこと, があげられている.

1- 2. 遺伝子医療部門の設立時期

1988年	x1,	1994年	x1,	1995年	x1,	1996年	x2,	1998年	x(1)
1999年	x3,	2000年	x4,	2001年	x7,	2002年	x7		

1- 3. 遺伝子医療部門が設立された最も大きな理由

- a. 3省指針による. X7
- b. 3省指針とは関係なく, 遺伝子医療部門が必要なので. X15
- a.+b. x2
- c. その他 (遺伝相談モデル事業) x2