

家系データシート

家系データシート

GRISKで表現できる家系を表す記号

		表現型正常男・女		一卵性双生児
		罹患男・女		二卵性双生児
		保因者		卵性不明双生児
		死亡男・女		離婚(子供は、父方に引きとられている)
		胎児		
		自然流産		
		妊娠中絶		

家系データシート

疾患データベース

- GRISKには、以下の6つ疾患と3つの一般的な疾患がすでに登録されている。
 - (1)デュシェンヌ型筋ジストロフィー
 - (2)ベッカー型筋ジストロフィー
 - (3)ハンチントン病
 - (4)福山型筋ジストロフィー
 - (5)家族性大腸腺腫症 (FAP)
 - (6)遺伝性非ポリポーシス大腸癌 (HNPCC)
 - (7)常染色体完全優性
 - (8)常染色体完全劣性
 - (9)X染色体連鎖完全劣性
- ユーザーは上記を利用することもできるし、疾患データをユーザーが自由に追加・変更することも可能である。

疾患情報シート

疾患情報シート

Microsoft Excel 2003

1 疾患名: デュシェンヌ型筋ジストロフィー

2 遺伝形式: 常染色体劣性遺伝

3 発症年齢: 平均発症年齢: 5 (単位: 歳)

4 発症年齢: 最遅発症年齢: 10 (単位: 歳)

5 発症年齢: 最遅発症年齢: 15 (単位: 歳)

6 発症年齢: 最遅発症年齢: 20 (単位: 歳)

7 発症年齢: 最遅発症年齢: 25 (単位: 歳)

8 発症年齢: 最遅発症年齢: 30 (単位: 歳)

9 発症年齢: 最遅発症年齢: 35 (単位: 歳)

10 発症年齢: 最遅発症年齢: 40 (単位: 歳)

11 発症年齢: 最遅発症年齢: 45 (単位: 歳)

12 発症年齢: 最遅発症年齢: 50 (単位: 歳)

13 発症年齢: 最遅発症年齢: 55 (単位: 歳)

14 発症年齢: 最遅発症年齢: 60 (単位: 歳)

15 発症年齢: 最遅発症年齢: 65 (単位: 歳)

16 発症年齢: 最遅発症年齢: 70 (単位: 歳)

17 発症年齢: 最遅発症年齢: 75 (単位: 歳)

18 発症年齢: 最遅発症年齢: 80 (単位: 歳)

19 発症年齢: 最遅発症年齢: 85 (単位: 歳)

20 発症年齢: 最遅発症年齢: 90 (単位: 歳)

21 発症年齢: 最遅発症年齢: 95 (単位: 歳)

22 発症年齢: 最遅発症年齢: 100 (単位: 歳)

23 リスクの計算

24 計算結果を表示する

25

26

27

28

29

30

31

32

33

34

35

36

37

38

39

40

41

42

43

44

45

46

47

48

49

50

51

52

53

54

55

56

57

58

59

60

61

62

63

64

65

66

67

68

69

70

71

72

73

74

75

76

77

78

79

80

81

82

83

84

85

86

87

88

89

90

91

92

93

94

95

96

97

98

99

100

疾患情報シート

Microsoft Excel 2003

1 疾患名: デュシェンヌ型筋ジストロフィー

2 遺伝形式: 常染色体劣性遺伝

3 発症年齢: 平均発症年齢: 5 (単位: 歳)

4 発症年齢: 最遅発症年齢: 10 (単位: 歳)

5 発症年齢: 最遅発症年齢: 15 (単位: 歳)

6 発症年齢: 最遅発症年齢: 20 (単位: 歳)

7 発症年齢: 最遅発症年齢: 25 (単位: 歳)

8 発症年齢: 最遅発症年齢: 30 (単位: 歳)

9 発症年齢: 最遅発症年齢: 35 (単位: 歳)

10 発症年齢: 最遅発症年齢: 40 (単位: 歳)

11 発症年齢: 最遅発症年齢: 45 (単位: 歳)

12 発症年齢: 最遅発症年齢: 50 (単位: 歳)

13 発症年齢: 最遅発症年齢: 55 (単位: 歳)

14 発症年齢: 最遅発症年齢: 60 (単位: 歳)

15 発症年齢: 最遅発症年齢: 65 (単位: 歳)

16 発症年齢: 最遅発症年齢: 70 (単位: 歳)

17 発症年齢: 最遅発症年齢: 75 (単位: 歳)

18 発症年齢: 最遅発症年齢: 80 (単位: 歳)

19 発症年齢: 最遅発症年齢: 85 (単位: 歳)

20 発症年齢: 最遅発症年齢: 90 (単位: 歳)

21 発症年齢: 最遅発症年齢: 95 (単位: 歳)

22 発症年齢: 最遅発症年齢: 100 (単位: 歳)

23 リスクの計算

24 計算結果を表示する

25

26

27

28

29

30

31

32

33

34

35

36

37

38

39

40

41

42

43

44

45

46

47

48

49

50

51

52

53

54

55

56

57

58

59

60

61

62

63

64

65

66

67

68

69

70

71

72

73

74

75

76

77

78

79

80

81

82

83

84

85

86

87

88

89

90

91

92

93

94

95

96

97

98

99

100

計算実行例 1 (デュシェンヌ型筋ジストロフィーの弧発家系)

Microsoft Excel 2003

「遺伝的リスク算出プログラム GRISK」 version 1.025

終了

家系データシートへ

疾患情報シートへ

印刷シートへ

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

31

32

33

34

35

36

37

38

39

40

41

42

43

44

45

46

47

48

49

50

51

52

53

54

55

56

57

58

59

60

61

62

63

64

65

66

67

68

69

70

71

72

73

74

75

76

77

78

79

80

81

82

83

84

85

86

87

88

89

90

91

92

93

94

95

96

97

98

99

100

計算実行例 1 (デュシェンヌ型筋ジストロフィーの弧発家系)

Microsoft Excel 2003

「遺伝的リスク算出プログラム GRISK」 version 1.025

終了

家系データシートへ

疾患情報シートへ

印刷シートへ

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

31

32

33

34

35

36

37

38

39

40

41

42

43

44

45

46

47

48

49

50

51

52

53

54

55

56

57

58

59

60

61

62

63

64

65

66

67

68

69

70

71

72

73

74

75

76

77

78

79

80

81

82

83

84

85

86

87

88

89

90

91

92

93

94

95

96

97

98

99

100

計算実行例 1 (デュシェンヌ型筋ジストロフィーの弧発家系)

Microsoft Excel 2003

「遺伝的リスク算出プログラム GRISK」 version 1.025

終了

家系データシートへ

疾患情報シートへ

印刷シートへ

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

31

32

33

34

35

36

37

38

39

40

41

42

43

44

45

46

47

48

49

50

51

52

53

54

55

56

57

58

59

60

61

62

63

64

65

66

67

68

69

70

71

72

73

74

75

76

77

78

79

80

81

82

83

84

85

86

87

88

89

90

91

92

93

94

95

96

97

98

99

100

計算実行例 1 (デュシェンヌ型筋ジストロフィーの弧発家系)

Microsoft Excel 2003

「遺伝的リスク算出プログラム GRISK」 version 1.025

終了

家系データシートへ

疾患情報シートへ

印刷シートへ

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

31

32

33

34

35

36

37

38

39

40

41

42

43

44

45

46

47

48

49

50

51

52

53

54

55

56

57

58

59

60

61

62

63

64

65

66

67

68

69

70

71

72

73

74

75

76

77

78

79

80

81

82

83

84

85

86

87

88

89

90

91

92

93

94

95

96

97

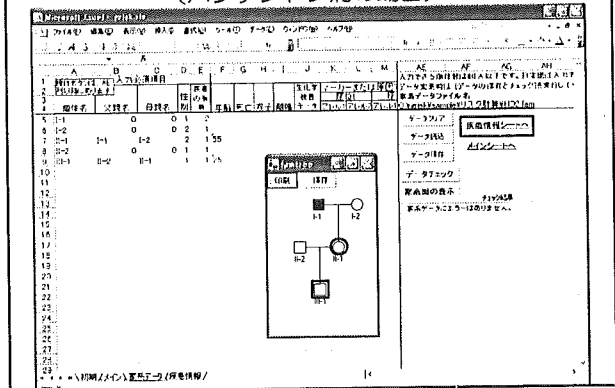
98

99

100

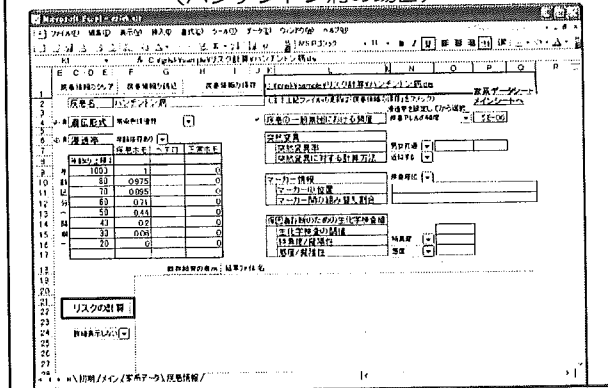
計算実行例2 (ハンチントン病の場合)

19



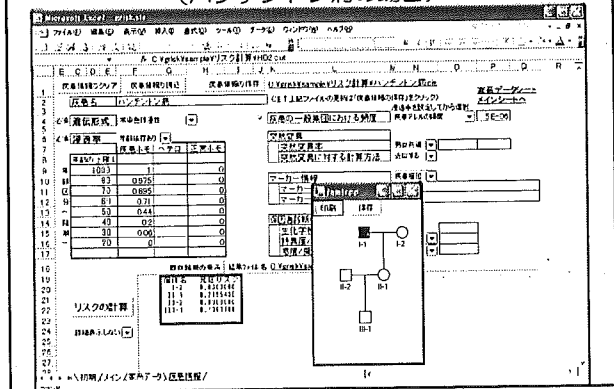
計算実行例2 (ハンチントン病の場合)

20



計算実行例2 (ハンチントン病の場合)

21



結語

- 来年の春以降メーカーより発売にむけて、準備中。
- 問い合わせ先：
東京女子医科大学
附属膠原病リウマチ痛風センター 鎌谷先生
附属遺伝子医療センター 齋藤先生

謝辞

23

- 本ソフトウェア開発に当たって、ご指導いただきました齋藤加代子先生をはじめとする、東京女子医大遺伝子医療センターの皆様へ感謝いたします。
- また、リスク計算エンジンであるgrisk.cをご提供いただきました、神戸大学久野先生へ感謝いたします。

総合討論

平原（司会：横浜市立大学）：横浜市大の平原です。早速、総合討論を開始したいと思います。最初に、第二部「遺伝子医療の基盤研究」について、御質問、御意見はございますでしょうか？

鎌谷（東京女子医科大学）：第二部の「遺伝リスク計算ソフト」の講演の後、「リスクを計算し、それを伝えるというのは、コンピュータで計算するような無味乾燥なものではなく、さまざまな家系情報を勘案した上で、クライアントに伝えるという非常にセンシティブなプロセスが必要なのではないか」とい御意見をいただきました。このソフトの開発に関与した者の一人として発言させていただきます。もちろん、リスクを伝えるのは遺伝カウンセリングというプロセスの中で行われることですので、クライアントの心情、理解度を勘案し伝えていかなければなりません。しかし、リスクの算定は、得られる家系情報からアルゴリズムを構築し、数学的に明確になさなければなりません。根拠をあいまいにしたままリスクを判定しては、後から検証をすることもできません。私たちはそのためにこのソフトを開発しました。

平原：ありがとうございました。それでは次にいくつかの論点にしばって総合討論をすすめていきたいと思えます。わが国の臨床遺伝医療の制度設計については、古山班（厚生労働省科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「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））の果たしてきた役割が大きいと思えます。実際に臨床遺伝専門医制度を確立してきましたし、今年度からは認定遺伝カウンセラー制度も開始されました。これら臨床遺伝医療の制度設計について御意見のある方はいらっしゃいますか？

小杉（京都大学）：京都大学においても認定遺伝カウンセラー養成のための修士課程を次年度から開始することになりました。レベルの高い認定遺伝カウンセラーを養成し、国家資格化をめざしたいと考えています。それとともに、現在遺伝カウンセリングに携わっている保健師・看護師・心理士との連携についても考えていく必要があると思っています。

田村（お茶の水女子大学）：スタートしたばかりなので認定遺伝カウンセラーのバックグラウンドもさまざまで、いろいろな能力をもった方がいらっしゃいます。アイデンティティーがはっきりしている臨床心理士や看護師とは異なり、認定遺伝カウンセラーはまだいろいろな意味で確立していません。臨床遺伝専門医と同じなのか、何ができて、何ができないのかなど、徐々に明確にしていく必要があると思えます。もちろん、各施設で、認定遺伝カウンセラーの役割についていろいろなパターンがあってよいとは思いますが。

藤田（京都大学）：遺伝カウンセリング学会理事長として一言発言させていただきます。いままで遺伝カウンセリングに携わってきた方々は認定遺伝カウンセラーの資格はとれないような制度になっているように感じます。一方、溝口先生の講演の中に遺伝看護師を養成するという計画があるという話がありましたが、遺伝看護師と認定遺伝カウンセラーの役割はどのように違うのでしょうか。一緒にうまくやっていけるのでしょうか。

溝口（東海大学）：まだ、計画段階ですので、役割分担について十分な検討はなされておられません。遺伝看護師と認定遺伝カウンセラーの役割分担についても検討していかねばなりません。臨床遺伝専門医と認定遺伝カウンセラーとの役割分担はどうなっているのかなと素朴な疑問があります。

種村（名古屋市立大学）：毎年 100 例の遺伝カウンセリングを行っていますが、臨床遺伝専門医である私一人が兼務で対応せざるを得ない状況が続いています。臨床心理士や看護師の協力も得られておられません。先日、病院長に遺伝カウンセリングに協力してくださる方を採用してほしいとお願いしたところ、看護師など医療職の資格のある方だと採用しやすいとの返答をいただきました。認定遺伝カウンセラーも遺伝看護師もめざすところは同じだと思いますが、病院での採用ということを考えると遺伝看護師が養成されれば、各大学病院の遺伝子診療部でも採用されやすくなるのではないのでしょうか？

吉田（東京医科歯科大学）：現在、看護師と認定遺伝カウンセラーと臨床遺伝専門医である私との 3 人で遺伝カウンセリングを行っています。役割分担についてですが、ケースバイケース、もちろん重なる部分が多いとは思いますが、その分、フォローアップの際に漏れがなくなるというよい面もあります。チーム医療が

円滑に行われていけば役割分担について、とくに問題になることはないように思います。

平原：東京医科歯科大学では大変めぐまれた体制で遺伝子医療部門が運営されているようですが、どうしてそのような恵まれた環境を作ることができたのでしょうか？

吉田：小児科の教授が積極的に遺伝子医療部門の体制作りを進めて下さいました。

福嶋（信州大学）：役割分担についてですが、最初に各職種の役割があるのではないと思います。まず、クライアントに対してあるべき遺伝医療というものがあり、患者中心主義の立場から、この方になにが必要なのか、それぞれの医療施設で何が可能なのかについて考え、実現可能な最高の遺伝カウンセリング、遺伝医療を実践することが重要なのだと思います。まだ、遺伝医療に関連する専門職の制度や養成が始まった段階で壁を作るべきではありません。各施設にあっては、この連絡会議で得た情報、たとえば東京医科歯科大学のように、認定遺伝カウンセラーや専任看護師を遺伝子診療部に配置しているところもあるのですよ、と病院長など指導的立場にある方々に直訴して、各施設での遺伝医療の充実のためにご尽力いただきたいと思っています。

もう一つ、遺伝子解析研究のために作成されたいわゆる3省指針（ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針）は大学・大学病院を対象にしていますが、今回、厚労省から出されたガイドライン（医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン）は大学だけを対象としたものではありません。この中には遺伝学的検査を行う際には臨床遺伝学的知識を持つものによる遺伝カウンセリングがなされるべきであるということが記載されています。遺伝学的検査を行っていない病院はほとんどではないかと思っていますので、これからはすべての病院で遺伝カウンセリングというものを意識しなければならない時代になったということができると思います。そうすると病院に対してどのようなアプローチをしていけば、わが国の遺伝医療の発展につながるかということも考えていかなければなりません。

平原：それでは、この度、札幌の天使病院で遺伝子医療部門を立ち上げた外木先生が出席されていますので、一言お願いできますでしょうか？

外木（天使病院）：北海道には、遺伝子医療部門（臨床遺伝専門医の研修施設）が、北海道大学、旭川医科大学、そして私のいる天使病院、この3施設しかありません。広い北海道におられる方々で遺伝医療が必要な方にこの3施設のいずれかを受診して下さいというのは酷なことです。一般病院のレベルアップをはかるか、あるいは一般病院と大学等の遺伝子医療部門の仲介ができるようなネットワークを是非、構築していただきたいと思っています。先日、このようなことがありました。地元の主治医に15番染色体に異常があるので、お子さんはプラダー・ウィリー症候群だと言われた方が、プラダー・ウィリー症候群の親の会に出席したところ、親の会の方に「症状が違うからアンジェルマン症候群じゃないの？」と指摘を受けたということです。遺伝学的検査をオーダーすることはできるのですが、その結果を遺伝学的に正しく理解する能力が乏しい医師がたくさんいます。この状況を何とかしなければなりません。

平原：もうお一人、病院として遺伝子診療部を立ち上げられた近畿中央病院の鈴木先生が来られていますので、一言おねがいできますでしょうか？

鈴木（近畿中央病院）：平成13年4月に遺伝子診療センターを立ち上げました。これは病院の特色の一つとして個別化医療を推進したいということで関係者に呼びかけたところ、医師、看護師、薬剤師、臨床検査技師が集ってくれて、皆併任で頑張ってくれています。遺伝カウンセリングは原則として医師と看護師がチームで行うことにしています。看護師は家族計画協会が主催するセミナーで学んだ方達です。今、私が気になっているのは、現在かかわっている方をどのようにオーソライズするかについてです。認定遺伝カウンセラーになるのは困難だと思いますので、この点についても是非、考慮していただきたいと思っています。

平原：総合討論として、最後の話題に移りたいと思います。オーダーメイド医療として最も早く臨床の現場におりてくるのは、遺伝子多型と薬の副作用、効き具合の領域だと思います。第2部の遺伝子医療の基盤研究のところでは鎌谷直之先生（東京女子医科大学）は慢性関節リウマチのオーダーメイド医療を推進するためにきちっと遺伝カウンセリングを組み入れた形で臨床研究を進めているとのお話がありました。最初に鎌谷先生、続いて実際に遺伝カウンセリングを行っている斉藤先生にお話いただきたいと思っています。

鎌谷：遺伝子医療部門がちゃんとやらなければならないものとしては、まずメンデル遺伝病があると思います。

大変深刻な問題を扱いますので、慎重に遺伝カウンセリングを進めなければなりません。病的変異をもっていれば100%病気になる、もっていなければ全く病気にならない。さまざまな不安に対応していく必要があります。しかし、遺伝情報としては大変シンプルなものです。一方、薬の効き具合、副作用と遺伝子多型の問題になると、深刻さという点ではあまりないのかもしれませんが、確率をどのように扱うかという大きな問題が生じます。なるかならないかわからない、なるかならないかわからないのだったらわからない方がいいのではないかという人もいます。私は医療というのはウソをつくか、隠すか、確率をいうか、この三つしかないと考えています（会場笑いに包まれる）。従来、患者さんに「先生、この薬は効くのでしょうか？」とたずねられると、多くの医師は「大丈夫、効きますよ」と答えていました。しかし、これはウソです。100%効く薬などはなく、実際は60%位にしか効かない薬が多い。抗がん剤の場合は10%か20%にしか効かない薬はザラです。患者さんに「副作用はでないでしょうね」と聞かれると、「ウーン」と黙ってしまって隠している。患者さんに正確な情報を伝えようとするなら、私は確率を言うしかないと思います。しかし、確率という言葉は難しく、実は日本語で正確に「確率」を表す言葉はないのです。私は確率という概念を理解している人は統計学会のメンバーにもいないと思っています。stochastic, random, probability という概念のことなる言葉を「確率」という一つの単語で表そうとしているのはひどいことです。stochastic や random ということばは、はっきりしないので不安だという概念が含まれています。これに対して、probability というのはこれらの不安を解消するために科学の力をもって立ち向かおうという言葉です。遺伝カウンセリングの場においても、是非、probability の概念を導入していただきたいと思います。これからの医療では予測の正確性というものが問われるのですが、この点について十分な知識を持つ医師は残念ながら極めて少ないといわざるを得ません。このような点についても認定遺伝カウンセラーが患者と医師との仲介役として機能していただければ素晴らしいことだと思います。

齋藤（東京女子医科大学）：膠原病・リウマチセンターで行なわれているオーダーメイド医療にむけた臨床研究の一環として遺伝カウンセリングを担当しています。アルゴリズムの鎌谷先生に対して、私はアナログの齋藤だと思っています。たとえば患者さんにハプロタイプといっても理解は得られないので、それをわかりやすく翻訳する。私の役目は科学的なデジタルの情報を患者さんに理解できるようなアナログに変換することだと思います。患者さんとお話する際、気をつけなければならないのはやはり確率の問題です。たとえば「この薬を飲んだ方の38%に副作用がありました」という場合に、同時に「残りの62%の方には副作用はおこりませんでした」というメッセージも伝えなければなりません。逆に、ある副作用のにくいハプロタイプを持っている方に対しても「88%には副作用はできませんよ」というだけではなく、「12%の人には副作用がでる、頻度は少ないのですが副作用がでる可能性もあります」ということを伝え、理解しておいていただかないと将来的なトラブルの原因にもなります。だいたい一人30分間で説明するようにしていますが、わかりやすく説明しようとするのといてい30分では足りません。それと、面談したのち、その方がどの程度理解して下さったのかを確認することが重要です。私たちのところでは面談後、チェックリストを用意して、患者さんに記入していただいて確認を行っています。また、私たちのところではハプロタイプの結果が出て、それを伝えた後に、患者さんがどのように感じたか、新たな不安が起きていないかなどについてアンケート調査を行っていますが、現在までのところ、患者さん達にはかなりよく理解していただいているという印象があります。非常に前向きにとらえ、よりよい治療法のために、患者としても貢献していきたいという大変ポジティブに考えて下さる方が多いように思います。

平原：長時間にわたり、総合討論に御参加下さりありがとうございました。来年は大阪大学臨床遺伝学の戸田先生のお世話で、第4回全国遺伝子医療部門連絡会議が開催されることになっておりますので、どうぞ御参加下さいますようお願い申し上げます。

以上をもちまして、第3回全国遺伝子医療部門連絡会議を終了いたします。

(第三種郵便物認可)

遺伝情報の扱い方・対処法が課題

● 遺伝子解析に関する各種ガイドライン制定の意義

信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野 福嶋 義光教授



福嶋 義光教授

昨年から今年にかけて、ヒト遺伝情報の扱い方に関するガイドラインの整備が進んだ。ヒトゲノム解析が進展し、ヒトゲノム解析の進展、個人情報保護の徹底の観点から、研究分野では、07年に出された文部科学省、厚生労働省、経済産業省の3省の「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関するガイドライン」については、05年8

05年度厚生労働省科学研究「ゲノムリテラシー」向上のための人材育成と教育ツール開発に関する研究班」が主催する第3回全国遺伝子医療部門連絡会議―遺伝子医療の発展と充実のために―が昨年11月に開かれた。会場となった東京女子医科大学の第一臨床講堂には、全国から約180人の医療関係者が集まり熱心な討議が続いた。第1部「遺伝子医療の現状」の抄録を紹介する。

東北大学大学院 医学系研究科 遺伝病学分野 松原 洋一教授



松原 洋一教授

臨床遺伝専門医は、診療科の専門医資格を取った人類遺伝学会の臨床遺伝学 上で、臨床遺伝専門医の資格認定医と、日本遺伝カウンセリング学会(旧日本臨床遺伝学会)の遺伝相談認定 医師カウンスラーの2本立

学会の枠超え統合 専門・研修医各500人以上

11月1日現在、臨床遺伝学 専門医は597人(そのうち 38人が今年10月に合格)、全国で60施設設けられた。現時点では、基本診 定研修施設で学、研修医が

後、我々の連絡会議では、適切な遺伝情報の扱い方 や、困難が生じた場合の対応 などについて各施設で われているのが、遺伝カウンスラーの重要性だ。今 かが大きな課題となる。

● 認定遺伝カウンセラー制度

北里大学大学院医療系 研究科臨床遺伝医学 高田 史男助教授



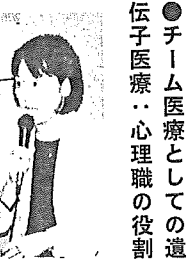
高田 史男助教授

国家資格化めざす

認定遺伝カウンセラーの 資格取得者が誕生する予想 7つの養成施設からは毎 年25〜30人の修了者が出 ている。2010年には100 人の認定遺伝カウンセラー 員合格した。

育成と教育ツール開発に研究班」 「ゲノムリテラシー向上のための人材 育成と教育ツールの開発に研究班」

東京女子医科大学附属 遺伝子医療センター 臨床心理士 浦野 真理氏



浦野 真理氏

患者・家族サポート

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

チーム医療としての遺 伝子医療・心理職の役割

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議参加者を対象としたアンケート調査結果

<参加施設内訳>

国立大学医学部・医科大学	36 施設
私立大学医学部・医科大学	22 施設
国立センター	3 施設
他 病院	13 施設
医学部・医科大学以外の大学	7 施設
その他（医学関連検査センター・企業等）	16 施設
参加施設計	97 施設

<参加者内訳>

医師	78 名
看護師	11 名
その他（臨床検査技師，医学研究者，教育者， 倫理学者，企業，患者会 など）	28 名
不明	60 名
参加者計	177 名

* 医師の内訳（重複回答あり）

臨床遺伝専門医（53名）

臨床遺伝専門医研修中（14名）

臨床遺伝専門医研修を検討中（4名）

自分は臨床遺伝専門医ではないが自施設に臨床遺伝専門医がいる（9名）

自分は臨床遺伝専門医ではないが自施設の医師の医師が臨床遺伝専門医研修中（2名）

臨床遺伝専門医は取得しない（2名）

<参加理由>（重複回答あり）

- | | |
|--|------|
| 1. 遺伝子医療部門が設立されている施設の代表者として | 17 名 |
| 2. 遺伝子医療部門が設立されている施設の代表者の代理として | 20 名 |
| 3. 遺伝子医療部門が設立されている施設の一員として | 38 名 |
| 4. 遺伝子医療部門を立ち上げようとしている施設の代表者として | 3 名 |
| 5. 遺伝子医療部門を立ち上げようとしている施設の代表者の代理として | 2 名 |
| 6. 遺伝子医療部門を立ち上げようとしている施設の一員として | 9 名 |
| 7. 自施設に遺伝子医療部門を設置することの必要性について参考にするため | 7 名 |
| 8. 所属施設は独立した遺伝子医療部門はないが，他施設の遺伝子医療部門で
非常勤の臨床遺伝専門医として遺伝カウンセリングを実施しているため | 2 名 |
| 9. 所属施設は独立した遺伝子医療部門はないが，所属診療科で
臨床遺伝専門医として一部遺伝カウンセリングに対応しているため | 2 名 |
| 10. 個人的興味で | 8 名 |
| 11. その他 | 24 名 |
- ・ オーダーメイド医療実現化プロジェクトのコーディネーター業務上の
参考にするため、また、今後自施設において遺伝カウンセリングの必要
性を検討するにあたり参考とするため

- ・ 遺伝学的検査を今後行っていく予定（企業として）であり、遺伝子医療（部門）分野について学びを深め、企業としての適切な対応を検討していきたいと考えているため
- ・ 遺伝カウンセラー養成課程を立ち上げるため
- ・ 遺伝学的検査実施部門として
- ・ 遺伝子医療部門における個人情報のセキュリティ確保を考える上での知識向上のため
- ・ 遺伝子疾患治療薬を扱うメーカーとして向学のため
- ・ 遺伝子診断を行う検査キットを販売予定のため
- ・ 患者、家族会に最新の情報を提供するため
- ・ 検査の立場での情報収集
- ・ 講演依頼により
- ・ 所属施設は独立した遺伝子医療部門はないが遺伝カウンセリング部門として、看護師・心理士・検査技師・MSWを含んだチーム医療を行っている（スタッフは全て兼任）のでその責任者として
- ・ 所属大学病院でのカウンセリングに対応するための参考に
- ・ 匿名化システムの展示補助と情報収集のため
- ・ 認定遺伝カウンセラー養成校の教員として
- ・ 発表者として
- ・ 臨床検査センターの新規事業企画担当者として
- ・ 臨床検査における遺伝子検査の実施について現状把握のため
- ・ 認定遺伝カウンセラー養成を検討中
- ・ 認定遺伝カウンセラーの代表のひとりとして、及び、その教育にあたる者として

<どのようなソースで会の開催についての情報を入手されましたか？>

事務局からの連絡	87名
Web から（信州大学ホームページ， GENETOPIA， 遺伝子診療学会）	4名
その他（施設内スタッフ， 知人など）	25名

* 上記の集計は、アンケートに基づくものであり、巻頭の受付における記帳による集計と解離がありますがご了承ください。特に本年度は、予想を大幅に上回る方のご参加により、遅れて受付された方にアンケート用紙をお渡しできなかったという事情もございましたことを申し添えさせていただきます。

（事務局）

＜内容に関するアンケート結果＞

アンケート回答数：116（信州大学，東京女子医大からの参加者を含まない）

1. 全般的な内容としてはいかがでしたか？

大変満足（11名）

理由：最新情報を得られる。

現在及び将来の遺伝に関わる者としての情報が今どれくらいなのかが理解できたから。

満足（61名）

理由：現状と基礎的な内容の二本立てであったところ。

基礎研究の報告は他の会でも聞けるので，本会独自のテーマに特化した方が効率的であると感じました。

いろいろな話題が盛り沢山でしたので。

ほぼ満足（35名）

理由：時間がズレて最後まで聞けませんでした。

時間厳守で講義をして頂きたい。

やや不満（2名）

理由：時間が短く理解するところまでいかなかった。

不満（0名）

ふつう（1名）

無回答（6名）

2. 「興味深かった」あるいは「有益であった」課題に○をつけて下さい。

1. 遺伝子解析に関する各種ガイドライン制定の意義（53名）
2. 臨床遺伝専門医制度（74名）
3. 認定遺伝カウンセラー制度（65名）
4. チーム医療としての遺伝子医療：心理職の役割（62名）
5. チーム医療としての遺伝子医療：看護師の役割（54名）
6. 遺伝子診断の進歩—DNAチップを用いた解析（58名）
7. 遺伝子診断の進歩—SNPsによる心筋梗塞の解析（30名）
8. 慢性関節リウマチのオーダーメイド医療（64名）
9. トピックス GRISK（家系図ソフト，遺伝リスク計算ソフト）（41名）
10. 総合討論（17名）

無回答（5名）

3. 次回もご出席いただけますか？

1. 出席する（33名）
2. 可能な限り出席する（57名）
3. 時間があれば出席する（15名）
4. 施設の誰かは出席するようにする（9名）
5. 積極的には出席しない（0名）
6. もう出席しない（0名）

無回答（4名）

4. 次年度の会議にどのような内容の議題を希望しますか？

「遺伝子診療部の活動に関すること」

1. 遺伝子診療部門の実際の活動内容と大学機構内でのポジションとの関係（遺伝カウンセリング室との比較など）。これからのレベルアップするための資料にしたいから。
2. 遺伝子診療部の活動（遺伝カウンセリング実施状況など）を具体的に知ることができればと思います。
3. 各施設の運営実態（専任スタッフ数、職位、患者（クライアント）数、カウンセリング費用、疾患別症例数、診療とカウンセリングの線引きをどこでしているかなど）。昨年のように各施設での実施状況。
4. 遺伝子医療を設立・発足している病院や施設での具体的な問題等に興味があります。
5. 各遺伝子診療部のシステム作りに関するもの。
6. 施設運用の紹介演題を含めていただきたい。
7. 各施設の現状等事前に調査しておいて総合討論のテーマとしてあげてはどうかと思います。
8. 遺伝外来の現状・問題点。
9. 遺伝学的検査施行の手続きについて（大学や施設によってかなり variation があると思う）。
10. 大学病院、地域の病院、研究所 etc.、施設の形態による遺伝部門のあり方についての討論があるとよい。
11. セミナーとの違いを明析にする為に、遺伝医療の方向性、トピックス、行政との関わりや、ビジネスとの関わり等を扱ってはどうかと思いました。

「遺伝カウンセリングの実際に関すること」

12. 遺伝相談における問題点、制度上の問題点の提起と妥解策について。
13. カウンセリングでの具体的なお話。遺伝カウンセリングは万能？
14. 今回と同じような内容でよいと思います。各論的には個々の疾患というより方法論などのトピックスがあるとよいように思います（もちろん例として特定の疾患があってもよいのですが）
15. 症例呈示してケーススタディーを行ってもよいのではないか（例えば出生前診断の適応とする重篤な遺伝性疾患をどのように判断しているかを検討する）。
16. チーム医療のできていない現場での患者さんとの対応のしかたの工夫など。
17. オーダーメイド医療の臨床の場における応用例の紹介。
18. 研究、臨床分野での遺伝カウンセリングの実際。
19. 医療従事者の倫理面での葛藤をお聞きしたい。
20. 認定遺伝カウンセラーの実際。
21. 電子カルテ時代の遺伝医療（情報共有と個人情報保護）。
22. 電子カルテ上での遺伝学的情報の取扱いについて。

「チーム医療に関すること」

23. 遺伝専門医と遺伝カウンセラーの遺伝カウンセリングにおける役割について（日本の医療チームの現状から）。
24. 心理職、看護職、遺伝カウンセラーの役割分担について。
25. 今年につづいて、チーム医療の中での看護師、臨床心理士の役割とその現状、今後の課題など。
26. 各施設で様々なチームの構成→特徴、長所、短所などを検討
27. チームの一員、遺伝子検査師の話も聞きたい。
28. 遺伝チーム医療（オーダーメイド医療）に薬剤師も必要と思われるが、遺伝専門 or 認定薬剤師の現状などを聞かせて頂きたい。

「遺伝子検査に関すること」

29. 遺伝子検査の連携について、一施設で全ての検査を完結するのは不経済ですので、実際に研

究室レベルでなく病院検査室で実施できる検査に限りたいと思います。

30. 遺伝子解析の update.
31. 遺伝子診断の基礎知識.

「診療報酬に関すること」

32. カウンセリングに対する診療報酬（保険点数）取得に向けての活動について.
33. 遺伝カウンセリングが保険適用されることが重要であることが本日挙がっていましたが、具体的にどのようにすすめられているのか教えていただけますと幸いです.
34. 健康保険適応（遺伝子検査、遺伝カウンセリング）の見通しについて教えていただきたいです.
35. 遺伝外来の保険内診療化について。カウンセリングがボランティア的に行われている印象を受けた。厚生労働省担当官を参加させる位であるからには、カウンセリングの妥当な経費などを認めてもらえるよう働きかけてゆけばよいと思う。そういった経費についての演題も必要と思います.
36. 基礎的なことよりも制度、特に理念とそのコストをどのように誰が負担するのかについて討論してほしい。総合討論の時間を早くしてほしかった.

「制度に関すること」

37. 今年につづいて、行政、ガイドライン関連の話題.
38. 官僚（厚生労働省 etc）を招いての discussion.
39. 遺伝子検査ガイドラインと個人情報保護法との関係について（特に、ガイドラインの法制化等の可能性について）.
40. 遺伝看護師の制度化について（認定遺伝カウンセラーとの関係についても）.
41. 遺伝カウンセリングは臨床遺伝専門医と遺伝カウンセラーが中心となるのはわかるが、それ以外の人はやってはいけないのか（ということはないとは思いますが）現実的に人的にも限りがある中で（兼任等で）すべての遺伝学的検査で臨床遺伝専門医がカウンセリングするのはむずかしい。他の医師をどうするか？？

「教育に関すること」

42. 専門医教育の在り方.
43. 遺伝教育について（卒前・卒後）.
44. 初期卒後研修と遺伝医学教育について.
45. 医療関連職種（医学生、医師など）に向けた遺伝医学教育.
46. 教育について（医学部学生への）.
47. 松本市内で行う遺伝教育の内容を提示してほしいです。信州大学の遺伝教育のカリキュラムも提示してほしいです.
48. 認定遺伝カウンセラー教育問題.
49. カウンセラーコース在学学生の実態調査（背景、実際に入学しての感想）.
50. 遺伝カウンセラーコース卒業者のその後.

「トピックス」

51. その年度の新しい情報（ガイドライン等）.
52. 遺伝子医療に関するトピックスや今後の動向など.
53. 2の6,7,8のような遺伝医学についての hot な話題を取り上げて欲しい（新知識の提供）.
54. その時の状況はわかりませんが、着床前診断（PGD,PGD-S）について.

「その他」

55. 倫理的な審査の現状について→全病例の審査をしているか、どの組織（ex.倫理委員会）で行

われているか、どのタイミングで行われているか。

56. 遺伝子解析メーカー（検査所ではなくて）からのコメント。
 - ・製薬企業の人にオーダーメイド医療の商業面について話して頂きたいと思います。
57. 保険加入について。
58. 演者は更に枠を広げ、様々な領域の方に参加いただくといいのではないのでしょうか。
59. 各施設毎にクライアントの background が大きく偏っているのが現状と思われる。その要因の解析、今後の改善、展望などについて。

5. 本遺伝子医療部門連絡会議の活動として、会議開催の他に期待する具体的提案・要望事項がありましたらあげてください。

「啓発活動」

1. 医療機関、一般社会では、まだまだ遺伝子診療や、そのカウンセリングに対する認知は希薄であると感じます。連絡会の活動として啓発などについてもご検討いただければと思います。
2. 遺伝専門以外の医療関係者へのアプローチ、アピールをテーマにした企画を連絡会としての課題にし、すそ野を広げる。
3. 臨床遺伝の一般への啓蒙が必要と思います。遺伝カウンセリングをスムーズにするには一般の理解が必要と思います。また大学の学部長や病院長への啓蒙をお願いしたい。
4. 社会啓蒙活動（メディアを通じて）。
5. 日本看護協会への広報やセミナー等の開催、認知度をあげる活動をしていただいたら良いと思います。遺伝子検査の有用性を証明する方法や基準を検討していただきたい。

「遺伝医療体制の整備への貢献」

6. 遺伝子医療部門担当者からの要望、特に厚生労働省に対する要望を吸い上げてまとめる等。
7. 遺伝カウンセリングの診療報酬、遺伝子検査の検査料→自由診療、自費 or ボランティア検査の部分の今後について。
8. 遺伝子検査・遺伝カウンセリングの保険収載に向けての活動。
9. 診療部を設立しようとしている施設において、個別の指導、モデルケースの呈示をしていただく、実際の運営について。
10. 遺伝関連診療録の取扱い。特に電子カルテ化に伴う問題点とその対策について、会議としての共通認識、方針等あればよいと思われる。

「診療支援」

11. 各施設における具体的な遺伝カウンセリングシステムをまとめたものが作成されるとよいと思います。
12. 遺伝子検査等の「説明文」「同意書」の共通フォーマットの作成、提供。

「遺伝医療部門のネットワークの構築」

13. 特にどの疾患は、どの先生／施設が得意であるとか、各施設でどの範囲の疾患はカバーしているのか、一般の人が相談する時にわかる情報が欲しいです（いでんネットの施設一覧に診療科領域情報も入れる？）。
14. 産科の立場として「現時点でこの疾患は出生前診断の対象となりうるのか、又、可能か、可能ならどうすればよいか」ということを一覧（又は検索）で見ることが出来る HP があるとありがたいです。遺伝子検査の可否イコール出生前診断ではないので。
15. メーリングリストなどによる継続的な連携。
16. 発言の垣根の低い（ざっくばらんな相談をしやすいところ）、参加者の多いメーリングリストの発足（「○×△について検査できるところを教えてください」→即レスもらえるような GC-ML がこれに当たるのでしょうか。発言する時かなり身構えるところがあります）。

「その他」

17. 遺伝カウンセリングの恩恵にあずからない事例をどう減らすか。地方での教育セミナー等の主催などの企画
18. 各施設での倫理委員会で「審議すべき点」「審議の対象とならない点」の管理（倫理委員会で全く本質的でない点が議論されることがよくあります）。

6. その他、ご意見・ご希望・ご感想（自由記載）

「今後の課題」

1. カウンセリングは重要と考えているが、大学にそれを設立してゆくには、現在ボランティアで行わざるを得ない状況にある。医療費削減の中では困難かも知れないが医療費の中で支えていく制度にしてもらえればと考えている。
2. 種々の指針と現実にコストをどのように負担するかについて矛盾があると思います。理念をあげるのであれば、しっかりとしたコストの裏づけが必要です。
3. ①臨床遺伝専門医、②カウンセラー制度、③他の subspeciality（特に産婦人科、小児科、神経内科）としての専門医、特に①③は部門によっては overlap がかなり多いと思います。①のみ③も分離する形でのカリキュラムを強要しても、すそ野は広がらないと思います。Pt が自由診療で①及び②の診療をうけるメリットが③を上回らない限り制度と理念が先行しても、いびつになる面も多いのではないのでしょうか。
4. チーム医療の重要な領域の学会では専門医の認定条件として「会員の8割以上が医師でなければならない」というのが問題になってくるかも知れません。糖尿病学会では療養指導士という資格ができたためコメディカルの入会者が急増して困ってしまったということがあります。コメディカルに入会を勧めないようと言われたことがあります。

「連絡会議の運営・内容に関する提案」

5. 今回は出席者を制限していないようですが、私個人的には第1回のように各施設（遺伝子医療部門）の関係者に限定した方がよいのではないかと思います。
6. 遺伝子診療学会、人類遺伝学会に合わせての開催。
7. Genetic counseling 教育連絡会議と joint した会議もあってよい。
8. プログラムに簡単な抄録をつけて小冊子にしていきたい。
9. 講演の抄録またはスライド内容等の配布資料があった方がよい。
10. high quality の遺伝カウンセリング医療を目指すと同時に、討論でも話題になりましたように、すそ野を拡げるためにどうしたらよいかということにも時間がさければと思います。遺伝カウンセラーの経過措置も是非延長していただきたいと思います。現場で他の仕事をしながら多くのセミナーに出席して経済的にも時間的にも相当の負担を強いられながら高いモチベーションで頑張っている人たちが数多くいますので。
11. 最近の遺伝トピックをわかりやすく解説され良かった。
12. どの演者の方もたいへんわかりやすい good speaker でした。
13. 研究については学会等での発表でよいのではないのでしょうか。連絡会議ですので意見交換を主たる内容として欲しいです。
14. 遺伝子医療部門連絡会として6～8は必要かどうか？
15. 学会ではないので基礎研究データの紹介は不要と考えます。
16. 第2部の講演はおもしろかったが、本会が連絡会議という名称を冠しているところから考えると不要だと思う。もっと実務的な連絡会にして短時間で終了するようにしてほしい（GRISK の紹介は有用）。

「疑問」

17. ソーシャルワーカー、心理士、遺伝看護師、認定遺伝カウンセラーの役割分担が今一つ理解しにくい。今後どのように区別していく予定でしょうか？
18. 認定遺伝カウンセラーの方と今後予定されている認定遺伝看護師の違い、何故2つに分ける必要があるのか？がよく理解できませんでした。

「感想」

19. 遺伝カウンセリングでは「リスク」と言わずに「確率」と言う方がよいと思うので、G-RISKのお話はちょっと言葉上ひっかかりました。
20. GRISKのようなソフトを有料にするのではなく、無償でホームページからダウンロードでき、かつ更新をしてくれるようなシステムであって欲しい（安価であれば問題ないかもしれないが）。
21. 看護職における遺伝相談の実態・認識調査を行っております。高田先生が「予測と違って看護職からの反応があまり良くない」とおっしゃっていたように、まだ認識が薄いようです。より多くの広報、啓蒙活動を期待します。
22. 東大もようやく臨床ゲノム診療部が立ち上げられ、よちよちではありますが歩み始めたところです。今後重要な役割を担うことが考えられますので、少しでも進歩させていきたいと微力ながら考えておりますが、そのための有用な情報が得られればと願っています。
23. ご紹介の場を頂きまして有難うございました（NTT データ田中）。
24. 教育心理職から現在医療心理職に携わり研修しているので、両者の共通点、異なる点がわかり有益であった。
25. 他施設のとりくみを聞くことで参考になることがあります。ありがとうございました。
26. 初参加でしたが非常に有益でした。
27. はじめてで勉強になりました。
28. 勉強になります。
29. 懇親会の企画よかったです。

* アンケートにご協力くださった方に改めて御礼もうしあげます。

建設的なご意見を多数ご提案いただき、ありがとうございました。

なお、予想を大幅に上回る方のご参加により、遅れて受付された方のなかにはアンケート用紙をお渡しできなかった方がおりましたことを深くお詫び申し上げます。

(事務局)

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議参加施設名簿

参加施設名	住 所
北海道大学	060-8638 札幌市北区北15条西7丁目
岩手医科大学	020-8505 盛岡市内丸19-1
秋田大学	010-8543 秋田市本道1-1-1
山形大学	990-9585 山形市飯田西2-2-2
東北大学	980-8574 宮城県仙台市青葉区星陵町1-1
福島県立医科大学	960-1295 福島市光が丘1
自治医科大学	329-0498 河内郡南河内町薬師寺3311-1
獨協医科大学	321-0293 栃木県下都賀郡壬生町大字北小林880
埼玉医科大学	350-0495 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷38
千葉大学	260-8677 千葉県千葉市中央区玄鼻1-8-1
日本大学	173-8610 板橋区大谷口上町30-1
日本医科大学	113-8603 文京区千駄木1-1-5
日本医科大学 附属千葉北総病院	270-1694 千葉県印旛郡印旛村鎌苅1715
東京大学 医学部附属病院	113-8655 東京都文京区本郷7-3-1
東京大学 医科学研究所	108-8639 東京都港区白金台4-6-1
東京医科歯科大学	113-8519 東京都文京区湯島1-5-45
慶応義塾大学	160-8582 東京都新宿区信濃町35
東京医科大学	160-0023 東京都新宿区西新宿6-7-1
東京医科大学 霞ヶ浦病院	300-0395 茨城県稲敷郡阿見町中央3-20-1
東京女子医科大学	162-8666 東京都新宿区河田町10-22
東邦大学医療センター大森病院	143-8541 東京都大田区大森西6-11-1
杏林大学	181-8611 三鷹市新川6-20-2
横浜市立大学	236-0004 神奈川県横浜市金沢区福浦3-9
聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院	241-0811 横浜市旭区矢指町1197-1
北里大学	228-8555 相模原市北里1-15-1
東海大学	259-1193 伊勢原市望星台
山梨大学	409-3898 山梨県中巨摩郡玉穂町下河東1110
信州大学	390-8621 松本市旭3-1-1
新潟大学	951-8520 新潟市旭町通一番町754
金沢医科大学	920-0293 石川県河北郡内灘町大学1-1
浜松医科大学	431-3192 浜松市半田山1-20-1
岐阜大学	500-8705 岐阜市柳戸1-1
名古屋大学	466-8550 名古屋市昭和区鶴舞町65
名古屋市立大学	467-8601 名古屋市瑞穂区瑞穂町川澄1
藤田保健衛生大学	470-1192 豊明市沓掛町田楽ヶ窪1-98
愛知医科大学	480-1195 愛知県愛知郡長久手町大字岩作字雁又21
三重大学	514-8507 三重県津市江戸橋2-174
京都大学	606-8507 京都市左京区聖護院川原町54
京都府立医科大学	602-0841 京都市上京区河原町通広小路上ル梶井町465
大阪医科大学	569-8686 大阪府高槻市大学町2-7
大阪大学	565-0871 吹田市山田丘2-2
神戸大学	650-0017 神戸市中央区楠町7-5-1
兵庫医科大学	663-8501 兵庫県西宮市武庫川町1-1
鳥取大学	683-8503 鳥取県米子市西町86
島根大学	693-8501 島根県出雲市塩冶町89-1
広島大学	734-8551 広島市南区霞1-2-3
山口大学	755-8505 山口県宇部市南小串1-1-1
徳島大学	770-8503 徳島市蔵本町3-18-15
愛媛大学	791-0295 愛媛県温泉郡重信町大字志津川
高知大学	783-8505 高知県南国市岡豊町小蓮
九州大学 病院別府先進医療センター	874-0838 別府市鶴見原4546
福岡大学	814-0180 福岡市城南区七隈7-45-1
久留米大学	830-0011 福岡県久留米市旭町67

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議参加施設名簿

参加施設名		住 所
長崎大学	852-8501	長崎市坂本1-7-1
大分大学	879-5593	由布市狭間町医大ヶ丘1-1
鹿児島大学	890-8520	鹿児島市桜ヶ丘八丁目35-1
琉球大学	903-0215	沖縄県中頭郡西原町字上原207
国立成育医療センター	157-8535	世田谷区大蔵2-10-1
国立精神・神経センター	187-8551	東京都小平市小川東町4-1-1
国立循環器病センター	565-8565	吹田市藤白台5-7-1
(独) 国立病院機構京都医療センター	612-8555	京都市伏見区深草向畑町1-1
(独) 国立病院機構岡山医療センター	701-1192	岡山市田益1711-1
神奈川県立こども医療センター	232-8555	横浜市南区六ツ川2-138-4
埼玉県立小児医療センター	339-8551	埼玉県岩槻市馬込2100
愛知県心身障害コロニー発達障害研究所	480-0392	愛知県春日井市神屋町713-8
愛知県がんセンター研究所	464-8681	名古屋市千種区鹿子殿1-1
公立学校共済組合近畿中央病院	664-8533	兵庫県伊丹市車塚3-1
カレスアライアンス天使病院	065-8611	札幌市東区北12条東3丁目1-1
NTT東日本関東病院	141-8625	品川区東五反田5-9-22
聖隷浜松病院	430-8558	静岡県浜松市住吉2-12-12
聖路加国際病院	104-8560	中央区明石町9-1
墨東病院	130-8575	東京都墨田区江東橋4-23-15
癌研有明病院		
東京通信病院小児科	102-8798	東京都千代田区富士見2-14-23
お茶の水女子大学	112-8610	東京都文京区大塚2-1-1
川崎医療福祉大学	701-0193	岡山県倉敷市松島288
近畿大学	577-8502	大阪府東大阪市小若江3-4-1
日本赤十字看護大学	150-0012	東京都渋谷区広尾4-1-3
愛知学院大学	468-0045	名古屋市千種区末盛通り2-11
聖路加看護大学	104-0044	中央区明石町10-1
上智大学		
厚生労働省雇用均等・児童家庭局 母子保健課 (独) 科学技術振興機構	100-8916	東京都千代田区霞が関1-2-2
理化学研究所	230-0045	横浜市鶴見区末広町1丁目7-22
バイオ産業情報化コンソーシアム	100-8141	千代田区大手町2-3-6
ジェンザイム・ジャパン株式会社	102-0073	東京都千代田区九段北4-2-1 市ヶ谷東急ビル9階
株式会社 ファルコバイオシステムズ	157-0077	東京都世田谷区鎌田3-13-6
株式会社ビー・エム・エル		
みらかホールディングス株式会社	160-0023	新宿区西新宿1-24-1 エステック情報ビル20F
ロシュ・ダイアグノスティクス株式会社	105-0014	港区芝2-6-1
株式会社 NTTデータ	100-0014	東京都千代田区永田町2-14-2
株式会社 サインポスト	532-0004	大阪府大阪市淀川区西宮原1-8-29
朝日新聞東京本社 科学医療部		
日本経済新聞社		
毎日新聞社		
JHDN (日本ハンチントン病ネットワーク)	567-0835	大阪府茨木市新堂3丁目2-14
その他1施設		

「第4回 全国遺伝子医療部門連絡会議」開催予定

日時： 2006年11月18日（土）午後
場所： 大阪大学医学部銀杏会館

当番校：大阪大学（戸田達史 先生）

「全国遺伝子医療部門連絡会議」

開催についての申しあわせ事項

- 目的： ゲノム時代に必須の遺伝子医療（遺伝カウンセリング，遺伝学的検査等）の発展
遺伝子医療をめぐる問題についての情報の共有
各施設間の情報交換，意見交換
- 出席者： 遺伝子医療部門の存在する高度医療機関（特定機能病院など）からの代表者および
本会の趣旨に賛同する者
- 活動： 原則として年1回，連絡会議を開催する。
遺伝子医療の充実に努め，普及・啓発活動を行う。
- 事務局： 信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野
- 当番施設： 連絡会議の時に次年度の当番施設を決定する。当番施設は事務局と連携をとり，
連絡会議を開催する。
- 会費： 当面，会費徴収は行わない。

2003年11月29日（土）第1回全国遺伝子医療部門連絡会議 にて承認

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
福島義光	遺伝子診断のガイドライン	柳澤正義, 衛藤義勝, 五十嵐隆	小児科の新しい流れ	先端医療技術研究所	東京	2005	22-26
福島義光	遺伝カウンセリング	松島綱治, 酒井敏行, 石川昌, 稲寺秀邦	予防医学事典	朝倉書店	東京	2005	209-211,
千代豪昭	遺伝カウンセラー, その役割と資格取得にむけて	千代豪昭, 滝澤公子	遺伝カウンセラー, その役割と資格取得にむけて	新興交易社 医学出版部	東京	2006	印刷中

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
The International HapMap Consortium (173 persons including Fukushima Y)	A haplotype map of the human genome.	Nature	437	1299-1320	2005
Fukushima Y	Guidelines on Genetic Testing.	Japan Medical Association Journal)	48	429-431	2005
福島義光	序文 (日本臨床増刊号: 遺伝子診療学—遺伝子診断の進歩と遺伝子治療の展望—)	日本臨床	63	1-4	2005
福島義光	遺伝子解析に関する指針・ガイドライン	日本臨床	63	9-15	2005
福島義光	遺伝子治療臨床研究指針	日本臨床	63	475-476	2005
福島義光	遺伝子診断・治療に関するガイドライン・倫理指針	日本臨床	63	389-393	2005
福島義光	遺伝カウンセリング (第1章 疾患ゲノム解析)	実験医学	23	65-69	2005
福島義光	遺伝性疾患とは (特集: 遺伝性疾患)	日本病院薬剤師会雑誌	41	1369-1370,	2005
福島義光	多因子遺伝病研究と診療の倫理問題. (増刊: 臨床遺伝子学 '05)	最新医学	60	2200-2207	2005
櫻井晃洋, 福島義光	大学病院 / 大学附属病院における遺伝医療	癌と化学療法	32	945-947	2005
福島義光, 櫻井晃洋	遺伝子診療 (遺伝子医療) 体制の整備 現状と課題 (連載10「遺伝子診断の最前線」)	医学の歩み	213	1135-1139	2005
福島義光	連載開始にあたって (連載「遺伝子診断の最前線」)	医学の歩み	212	1085	2005
福島義光	総論 — 遺伝子診断の定義・分類および倫理指針・ガイドライン (連載1「遺伝子診断の最前線」)	医学の歩み	212	1086-1090	2005
福島義光	日本人類遺伝学会・日本遺伝カウンセリング学会 臨床遺伝専門医 (特集: 産婦人科医が関わる専門医制度マニュアル)	産婦人科の実際	54	711-718	2005