

参考資料

1. 「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」(厚生労働省)
2. 日本医学会から各分科会への「遺伝学的検査の適切な実施について」の通知
3. D006-4 進行性筋ジストロフィー遺伝子検査 (H18年度 医科診療報酬点数表 第3部「検査」)
4. 「保険診療によって行なわれる遺伝子検査の受託について」(日本衛生検査所協会)
5. 「遺伝子医療に関する調査」結果 (2006年9月実施)

【資料1】

「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」

(厚生労働省 平成16年12月24日告示) より抜粋

<<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/12/s1224-11.html>>

10. 遺伝情報を診療に活用する場合の取扱い

遺伝学的検査等により得られた遺伝情報については、遺伝子・染色体の変化に基づく本人の体質、疾病の発症等に関する情報が含まれるほか、生涯変化しない情報であること、またその血縁者に関わる情報でもあることから、これが漏えいした場合には、本人及び血縁者が被る被害及び苦痛は大きなものとなるおそれがある。したがって、検査結果及び血液等の試料の取扱いについては、UNESCO 国際宣言、医学研究分野の関連指針及び関連団体等が定めるガイドラインを参考とし、特に留意する必要がある。

また、検査の実施に同意している場合においても、その検査結果が示す意味を正確に理解することが困難であったり、疾病の将来予測性に対してどのように対処すればよいかなど、本人及び家族等が大きな不安を持つ場合が多い。したがって、医療機関等が、遺伝学的検査を行う場合には、臨床遺伝学の専門的知識を持ち、本人及び家族等の心理社会的支援を行うことができる者により、遺伝カウンセリングを実施する必要がある。

[注釈]

UNESCO国際宣言:「ヒト遺伝情報に関する国際宣言:International Declaration on Human Genetic Data」
(UNESCO October 16, 2003)

<http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=1882&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html>

医学研究分野の関連指針及び関連団体等が定めるガイドライン:

「**遺伝学的検査に関するガイドライン**」(遺伝医学関連10学会:日本人類遺伝学会,日本遺伝子診療学会,日本遺伝カウンセリング学会,日本先天異常学会,日本先天代謝異常学会,日本小児遺伝学会,日本産科婦人科学会,日本マススクリーニング学会,日本臨床検査医学会,家族性腫瘍研究会)(平成15年8月)
<<http://jshg.jp>> を開き, [参考資料] へ

【資料2】

2005年9月

日本医学会分科会 御中

日本医学会 会長 高久史磨

遺伝学的検査の適切な実施について

表記の件につき、厚生労働省では平成16年12月24日に告示した「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」の中に、「遺伝情報を診療に活用する場合の取扱い」の項目を設けると

もに、診療における遺伝学的検査については、遺伝医学関連10学会が作成した「遺伝学的検査に関するガイドライン」（2003年8月公表）等を参考とすべきであることを記載しています。

貴学会におかれましては、会員の皆さまにこれらのガイドラインの存在を周知していただくとともに、会員が遺伝学的検査を実施する場合にはこれらのガイドラインを参考にされるよう、アナウンスしていただければ幸いです。

参考

- 1) UNESCO「ヒト遺伝情報に関する国際宣言」
- 2) 厚生労働省「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」
- 3) 遺伝医学関連10学会「遺伝学的検査に関するガイドライン」

【資料3】

(H18年度 医科診療報酬点数表 第3部「検査」)

D006-4 進行性筋ジストロフィー遺伝子検査

(1) 進行性筋ジストロフィー遺伝子検査は、症状があり、デュシェンヌ型筋ジストロフィー、ベッカー型筋ジストロフィー又は福山型先天性筋ジストロフィーを疑う患者に対して、PCR法を用いて、診断の目的で行った場合に限り、患者1人につき1回に限り算定する。

(2) 検査の実施にあたっては、厚生労働省「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」（平成16年12月24日）及び関係学会による「遺伝学的検査に関するガイドライン」（平成15年8月）を遵守すること。

【資料4】

遵守事項 より抜粋

衛生検査所は本検査の主たる実施機関となることが予想され、その社会的責務は大きい。このため、衛生検査所が、医療機関から「進行性筋ジストロフィー遺伝子検査」を受託するにあたっては、その特殊性に鑑み、各種法律およびガイドライン・指針に則るとともに、下記の事項を遵守しなければならない。

1. 衛生検査所は、委託元医療機関において、検査前の遺伝カウンセリングが「遺伝学的検査に関するガイドライン」（遺伝医学関連10学会）〔注2〕にしたがって、適切に行なわれていることを確認する。
2. 衛生検査所は、委託元医療機関の遺伝カウンセリング担当者が、厚生労働省「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」[注3]に記載されている通り、臨床遺伝学の専門的知識を持ち、本人及び家族等の心理社会的支援を行うことができる者であることを確認する。

3. 衛生検査所は、「進行性筋ジストロフィー遺伝子検査」を受託する際、委託元医療機関から下記の項目の情報を確認し、検査を実施する。

1) 衛生検査所は、ヒト遺伝子検査実施前に医師から被検者に対して、検査の目的、方法、精度、限界、結果の開示方法等について十分な説明がなされ、被検者の自由意思による同意（インフォームド・コンセント）が文書により得られていることを確認する。また、検査実施前後の遺伝カウンセリングが特に必要と考えられる検査については、関連学会等で示されたガイドラインに従い遺伝カウンセリングが行われ、自己の意思で検査の申し出が文書により行われていることを確認する。衛生検査所は、ヒト遺伝子検査依頼書等における担当医師の署名により、これら行為がなされたことを確認する。

2) 進行性筋ジストロフィー遺伝子検査の委託元医療機関における担当医名及び遺伝カウンセリング担当者名と担当者の実績（資格、経験等）等を確認する。

3) 「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」（厚生労働省）及び「遺伝学的検査に関するガイドライン」（遺伝医学関連 10 学会）にしたがって検査を行なっていることについて確認する。

4. 衛生検査所は「進行性筋ジストロフィー遺伝子検査」の受託に先立ち、検査方法および検査精度に関する情報を公開する。

[注 2] 遺伝医学関連 10 学会合同（日本人類遺伝学会、日本遺伝子診療学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本先天異常学会、日本先天代謝異常学会、日本小児遺伝学会、日本産科婦人科学会、日本マススクリーニング学会、日本臨床検査医学会、家族性腫瘍研究会）「遺伝学的検査に関するガイドライン」（平成 15 年 8 月）

<<http://jshg.jp>> を開き、[参考資料] へ

[注 3] 厚生労働省「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」（平成 16 年 12 月 24 日告示）

<<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/12/s1224-11.html>>

【資料5】

「遺伝子医療に関する調査」結果報告

平成 18 年 9 月 4 日

大学病院・国立医療機関 病院長 殿
大学病院・国立医療機関 遺伝子医療部門責任者 殿

全国遺伝子医療部門連絡会議
代表世話人 福嶋義光
(信州大学医学部)

遺伝子医療に関する調査についての依頼

全国遺伝子医療部門連絡会議は、大学病院・国立医療機関等の遺伝子医療部門（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）の代表者が集い、遺伝子医療（遺伝カウンセリング、遺伝学的検査等）をめぐる諸問題についての情報交換を行なうことを目的に、平成 15 年に設立され、以後、毎年開催されています。

第 1 回会議に先駆けて平成 14 年度に行ないました調査では、60 を越える大学病院・国立医療機関で、遺伝子医療部門がすでに設立、あるいは設立準備中であるとの回答が得られ、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ことが明らかにされました。

その後、「個人情報保護法」の全面施行に合わせて、各種倫理指針の見直しや新しくガイドラインの策定がなされる中、医療分野においては厚生労働省が「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」<<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/12/s1224-11.html>>を策定し、全国の医療機関にその遵守を求めています。厚生労働省のガイドラインにはその基本的考え方の 10 番目の項目として、「遺伝情報を診療に活用する場合の取扱い」が記載され、法に基づくガイドラインに初めて遺伝カウンセリングの必要性が記載されることとなりました。

今後の医療は遺伝子情報抜きには成立しないことが考えられ、遺伝子医療部門の役割は今後ますます重要になると予想されます。そこで、遺伝子解析をすでに研究・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等を対象に、各診療科とは独立した遺伝子医療部門の設立状況を調査し、また設立されている場合にはその実態と課題についても調査を行い、わが国の遺伝子医療のあるべき姿を検討する際の基礎資料と致したく、今回改めてアンケート調査を企画いたしました。また、今回は遺伝医療の抱える重要な課題のひとつである遺伝性神経疾患の発症前診断に特化した内容についてもあわせて質問項目を設けました。

つきましては貴施設に遺伝子医療部門（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）がある場合には以下のアンケート用紙を担当者にお渡しいただきたくお願い申し上げます。また、まだ設立されていない場合には、アンケート用紙の 1 頁目のみに御記入いただき御返送下さいますようお願い申し上げます。

誠に勝手ですが、**2006 年 9 月 30 日までに**同封封筒にて回答を御投函いただけましたら幸いです。

なお、調査結果につきましては、本年 11 月 18 日（土）に大阪大学で開催されます第 4 回全国遺伝子医療部門連絡会議で報告する他、厚労科研（ヒトゲノム・再生医療等研究事業）「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（研究代表者：福嶋義光）で作成する報告書に記載し、全国の大学に配布する予定です。

このアンケート調査についての御意見・御質問につきましては、下記までお願い申し上げます。

問い合わせ先： 福嶋義光
信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野
住所：〒390-8621 長野県松本市旭 3-1-1
電話：0263-37-2618, FAX：0263-37-2619
E-mail: yfukush@sch.md.shinshu-u.ac.jp

「遺伝子医療に関する調査」結果報告 (2006年9月実施)

調査方法

平成14年に行なった「遺伝子医療に関する調査」(第1回全国遺伝子医療部門連絡会議報告書 平成15年 参照)に準じて、平成18年9月に前ページに示す調査依頼書を各病院長および遺伝子医療部門責任者宛に郵送した。対象は、大学病院(本院および分院)と国立高度医療機関、計124施設である。86施設(回答率69.4%)から回答を得た。

結果

1. 貴病院には遺伝子医療部門(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)がありますか?

対象 124施設中 回答あり86施設 (回答率 69.4%)

- a. ある: 63施設
- b. ない: 23施設

1) 80大学病院(本院のみ)の内訳

80大学病院中 66大学病院から回答 (回答率82.5%)

遺伝子医療部門 あり: 57施設

遺伝子診療部門 なし: 14施設 (このうち3施設では近日中に設立予定)

無回答 : 9施設

2006年11月現在、わが国の大学病院の71.25%(57/80)で遺伝子医療部門が設立されている。

遺伝子医療部門のある大学病院(57)

北海道大学	旭川医科大学	秋田大学	山形大学	東北大学
群馬大学	自治医科大学	筑波大学	埼玉医科大学	千葉大学
日本大学	日本医科大学	東京大学	慶応大学	東京医科大学
東京医科歯科大学	東京女子医科大学	東京慈恵医科大	東邦大学	横浜市立大学
聖マリアンナ大学	北里大学	東海大学	新潟大学	山梨大学
信州大学	富山大学	金沢医科大学	浜松医科大学	岐阜大学
名古屋大学	名古屋市立大学	藤田保健衛生大学	三重大学	奈良医科大学
京都大学	京都府立医科大学	大阪医科大学	大阪市立大学	大阪大学
神戸大学	兵庫医科大学	鳥取大学	島根大学	広島大学
山口大学	徳島大学	愛媛大学	高知大学	九州大学
福岡大学	久留米大学	長崎大学	熊本大学	宮崎大学
鹿児島大学	琉球大学			

遺伝子診療部門がないと回答した大学病院(14)

弘前大学	岩手医科大学	獨協医科大学*	防衛医科大学	帝京大学
福井大学*	愛知医科大学	滋賀医科大学*	関西大学	近畿大学
和歌山医科大学	香川大学	産業医科大学	大分大学	

(*は設立準備中)

無回答の大学病院(9)

札幌医科大学	福島医科大学	順天堂大学	昭和大学	杏林大学
金沢大学	岡山大学	川崎医科大学	佐賀大学	

2) 国立高度医療機関の内訳

遺伝子医療部門のある国立高度医療機関 (4)

国立がんセンター	国立循環器病センター
国立成育医療センター	国立精神神経センター

無回答の国立高度医療機関 (2)

国立国際医療センター	国立長寿医療センター
------------	------------

2. 今後、遺伝子医療部門を設立する計画はありますか？

a. ある → 3. にお進み下さい.	3 施設
b. ない → 4. にお進み下さい.	10 施設
無回答	1 施設

3. 遺伝子医療部門設立の具体的な計画についてお教えてください.

獨協医科大学	(今年度内)
福井大学	(未定)
滋賀医科大学	(平成 19 年 1 月)

4. 遺伝子医療部門設立の計画がない理由をお聞かせ下さい (いくつ選ばれても結構です).

1. その必要性がないから.	1 施設
2. 対象となる疾患の患者がほとんどいないから.	1 施設
3. 近郊に対応してくれる施設があるから.	2 施設
4. 各診療科の主治医の対応で十分であるから.	3 施設
5. 担当医師がいないから.	1 施設
6. スタッフの確保が困難であるから.	3 施設
7. 財政上困難であるから.	1 施設
8. 遺伝子医療部門のような組織があることを知らず、考えたことがなかった.	1 施設
9. その他	5 施設

現在は予定はないが、将来的に必要と考えている。(近畿大学)

将来的には設立の可能性はある。(和歌山大学)

病院の再開発に向けて、遺伝子医療部門設置を含め検討される予定(香川大学)

臨床科からの要望は強くない。管理部門も設立に積極的ではない。(大分大学)

患者は多く必要性は高い。(福井大学)

(#以下は、遺伝子医療部門があると回答した施設のみを対象とした調査結果)

1. 貴院の遺伝子医療部門が設立されたのはいつですか？

2000年以前：8施設	2000年：4施設	2001年：9施設	2002年：11施設
2003年：7施設	2004年：14施設	2005年：4施設	2006年：5施設

2. 貴院において遺伝子医療部門が設立された最も大きな理由

a. 遺伝子情報を適切に扱うことのできる部門が必要なので	38施設
b. 3省指針「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」(2001)の影響	16施設
c. 厚労省「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」(2004)の影響	1施設
d. 遺伝医学関連10学会「遺伝学的検査に関するガイドライン」(2003)の影響	14施設
e. その他(遺伝相談モデル事業)	2施設

3. 貴院の遺伝子医療部門の位置付けについて

1) 貴院の遺伝子医療部門は、他の診療科と独立していますか？

a. 部門として独立している.	43施設
b. 独立していない	12施設

中央診療部門(北海道大学)、小児科産科(埼玉医科大学)、産婦人科(埼玉医科大学総合医療センター)、検査部(千葉大学)、総合母子センター内(東京慈恵医科大学)、小児科(聖マリアンナ医科大学、岐阜大学、大阪市大)、臨床検査科(富山大学)、脳神経小児科(鳥取大学)、内科総合外来の一部門(久留米大学)、小児科リプロダクションセンター(東京歯科大学市川病院)

c. その他	6施設
--------	-----

診療科としてではない(日本医科大学板橋病院)

中央施設として位置づけだが、現在産婦人科がその上になっている(東邦大学医療センター)

産婦人科の一部に他科が参加する形で運用中(東海大学)

診療科ではないが院内措置で独立設置(名古屋大学)

院内措置で標榜している部門として独立しているが予算、人員措置はない(広島大学)

第一領域外来部の中で外来として独立している(国立がんセンター中央病院)

2) 診療単位としての標榜名をお教えてください。

遺伝カウンセリング室：10	遺伝カウンセリング外来：2	遺伝カウンセリング部：1
遺伝子診療部：9	遺伝子診療科：2	遺伝診療カウンセリング室：1
遺伝診療部：3	遺伝診療科：2	遺伝医療室：1
遺伝子医療センター：2	遺伝相談外来：6	遺伝相談室：3
遺伝子相談室：1	遺伝外来：6	遺伝科：2
臨床ゲノム診療部：1	ゲノム診療部：1	臨床遺伝診療室：1
臨床遺伝診療部：2	臨床遺伝医療部：3	臨床遺伝部：1
オーダーメイド医療部：1		

3) 貴院は、臨床遺伝専門医制度の研修施設の認定を受けていますか？

a. 既に臨床遺伝専門医制度研修施設(恒久制度)の認定を受けている.	68%
b. 現在、暫定研修施設としての認定を受けている.	10%
c. 研修施設ではない.	22%

4. 貴院の遺伝子医療部門のスタッフの構成について 【結果 別表1参照】

- (1) 専任のスタッフは何名ですか？ () 名
- (2) 併任・兼務の方も含めてスタッフは何名ですか？ () 名
- (3) 貴院の遺伝子医療部門の外来診療に関与しているのはどのような職種の方が何名ですか？
- | | | | |
|----------------------|-------|---------|-------|
| a. 臨床遺伝専門医 | () 名 | そのうち指導医 | () 名 |
| b. 臨床遺伝専門医研修中の医師 | () 名 | | |
| c. 上記 a.b. 以外の臨床医 | () 名 | | |
| d. 看護師 | () 名 | | |
| e. 臨床心理士 | () 名 | | |
| f. 認定遺伝カウンセラー | () 名 | | |
| g. 認定遺伝カウンセラー養成課程の学生 | () 名 | | |
| h. その他 _____ | () 名 | | |
| i. その他 _____ | () 名 | | |
- (4) カンファレンスへの参加など貴院の遺伝子医療部門の活動に関与しているのはどのような職種の方が何名ですか？
- | | |
|----------------------|-------|
| a. 臨床遺伝専門医 | () 名 |
| b. 臨床遺伝専門医研修中の医師 | () 名 |
| c. 上記 a.b. 以外の臨床医 | () 名 |
| d. 看護師 | () 名 |
| e. 臨床心理士 | () 名 |
| f. 認定遺伝カウンセラー | () 名 |
| g. 認定遺伝カウンセラー養成課程の学生 | () 名 |
| h. 基礎遺伝学者 | () 名 |
| i. 臨床検査技師 | () 名 |
| j. その他 _____ | () 名 |
| k. その他 _____ | () 名 |
| l. その他 _____ | () 名 |

5. 診療スペースについて

(1) 遺伝カウンセリング専用の部屋（診察室、面談室等）がありますか？

a. はい：41/63 施設 (65.1%) b. いいえ：22/63 施設 (34.9%)

(2) 遺伝カウンセリングの部屋は、他の診療科の部屋と比べて工夫しているところがありますか？

a. はい：43/63 施設 (68.3%) b. いいえ：15/63 施設 (23.8%)

- ・ 個人情報漏洩しない工夫、完全に隔離、プライバシー保護を重視
- ・ 独立した部屋で外部に会話が漏れることがない、
- ・ 専用のコンピューター、プリンター、カルテ庫、電話、FAX
- ・ リラックスできるレイアウト
- ・ BGM、アロマポット、楕円形の机
- ・ インテリアを暖色で統一、絵を掛ける
- ・ 目立たないところに位置して、相談スペースをパーティションで仕切る、
- ・ 出入り口は2方向、クライアント及び家族が入れるスペース、院内の静かな空間
- ・ ゆったり、他の外来と離れたブース、明るいスペース、専用の待合室
- ・ プライバシーへの配慮

- ・子を亡くした方への配慮（小児科的グッズは片付けておく）
- ・重い椅子（肢体不自由の方が安定して座れるため）

6. 診療費について

(1) 貴院の遺伝カウンセリングの料金について教えてください？

- | | |
|---------------------------------|-------|
| a. 保険診療として、初診料または再診料のみを徴収している. | 11 施設 |
| b. 遺伝カウンセリング料を設定し自費診療として行なっている. | 48 施設 |
| c. その他 | 7 施設 |
| 無料 | 2 施設 |

(2) 自費診療として行なっている場合、それはいくらですか？ 【詳細は別表2参照】

- | | |
|--|-------|
| a. 1回 2600～6500円 | 8 施設 |
| b. 1回1時間あたり2810円+初診料 or 再診料～8000円 | 11 施設 |
| c. 1回目3000～10000円, 2回目以降500円～7000円 | 15 施設 |
| d. 1回目1時間あたり4200～10000円, 2回目以降1時間あたり2100～5000円 | 8 施設 |
| e. その他 | 8 施設 |

(3) 自病院／施設で行っている遺伝子検査にかかる経費はどのようにまかっていますか？

- | | |
|-----------------------|-------|
| a. クライアントから徴収している | 15 施設 |
| b. 研究費で負担している. | 40 施設 |
| c. その他 | 5 施設 |
| d. 自施設では遺伝子検査を行っていない. | 6 施設 |

(4) 他施設に依頼する遺伝子検査にかかる経費はどのようにまかっていますか？

- | | |
|--------------------|-------|
| a. クライアントから徴収している. | 22 施設 |
| b. 研究費で負担している. | 29 施設 |
| c. その他 | 11 施設 |
| d. 遺伝子検査は扱っていない. | 5 施設 |

7. 診療録について：電子化されていない場合はAに、電子化されている場合はBにお進み下さい

A. 電子化されていない場合

- | | | |
|---|-------------|-------------|
| (1) 専用の診療録を作っていますか？ | a. はい：49 施設 | b. いいえ：6 施設 |
| (2) 診療録は、特別な場所に保管されていますか？ | a. はい：49 施設 | b. いいえ：6 施設 |
| (3) その場所は鍵をかけていますか？ | a. はい：52 施設 | b. いいえ：3 施設 |
| (4) 専用の診療録をお持ちではない場合、何か特別に気をつけているところがありますか？ | a. はい：3 施設 | b. いいえ：5 施設 |
| (5) (4)でaと答えられた方に伺います。それはどのようなことですか？・・・中央管理室で保管 | | |

B. 電子化されている場合

- (1) 一般の診療録とは異なるアクセス制限をしていますか？
- a. はい：3 施設

- ・登録したもののみアクセス可能、特殊マークを入力市内と存在が分からないようになっている（自治医科大学）
- ・ファイルにパスワードをかけて、メモリーに保存、鍵をかけて保管（徳島大学）

・紙カルテの運用(国立成育医療 C)

b. いいえ：7 施設

(2) その他、一般の診療録とは異なる対応をしていますか？

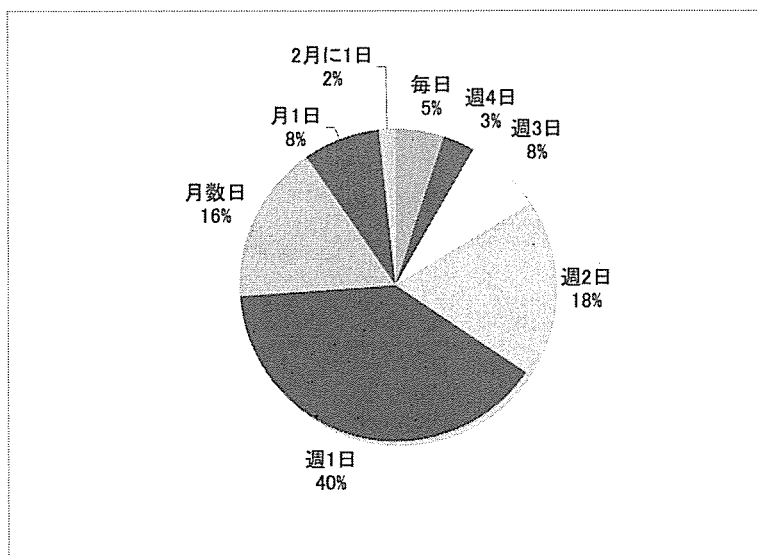
a. はい：6 施設

- ・診療記録は出来るだけ紙ベース(東邦大学医療センター)
- ・電子カルテにはあまり記載せず、別紙カルテを作成し、鍵付き書庫に保管(岐阜大学)
- ・紙カルテの併用(名古屋市立大学)
- ・遺伝相談室内に独立して保管鍵(徳島大学)
- ・一番奥へファイルを設置(国立成育医療 C)

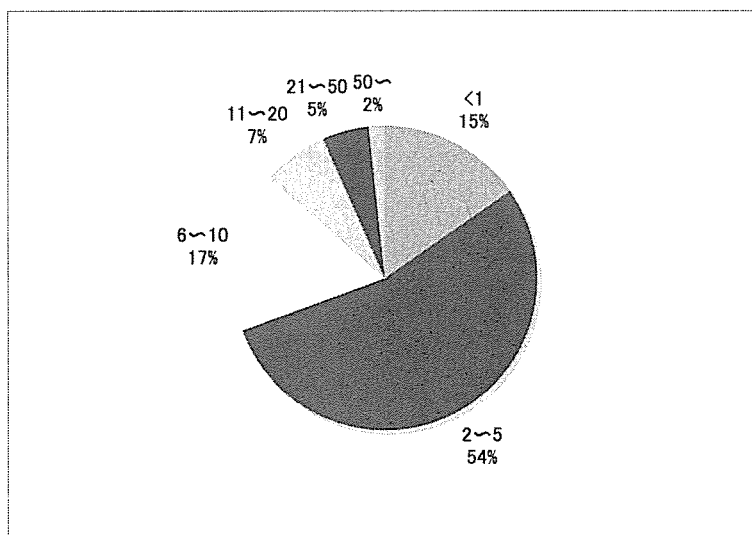
b. いいえ：3 施設

8. 日常の外来業務内容について

(1) 遺伝カウンセリングを行なう外来の頻度について教えてください。



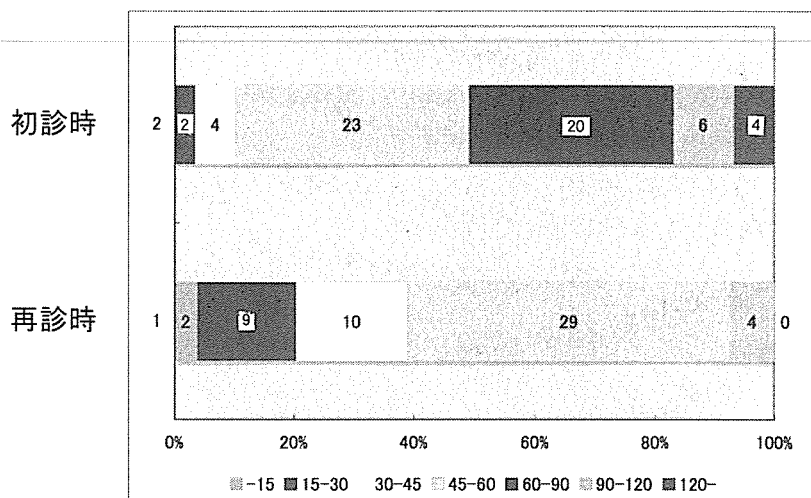
(2) 平均して一ヶ月に何人くらい来院されていますか？ () 名程度



(3) 一回の診療あるいは遺伝カウンセリングにどれくらい時間を要していますか？

初 回： a. 15分以内, b. 15-30分, c. 30-45分, d. 45-60分, e. 60-90分,
f. 90-120分, g. 120分以上

二回目以降： a. 15分以内, b. 15-30分, c. 30-45分, d. 45-60分,
e. 60-90分, f. 90-120分, g. 120分以上



(5) 予約制ですか？ a. はい：61施設, b. いいえ：1施設

(6) 予約は、どなたがとられていますか？

a. 病院事務職	18 %
b. 専属の看護師	20 %
c. 専属の医師	36 %
d. 日によって異なる	6 %
e. その他	20 %

(7) 予約の時に尋ねる項目はどの様なものですか？

a. 来院日時	89 %
b. 連絡先	86 %
c. 家系情報	48 %
d. 疾患名	69 %
e. 受診の目的・意図	92 %
その他 (同伴者, 来院者 等)	11 %

#項目の組合せ別 回答

a,b,c,d,e,f : 5施設

a,b,c,d,e : 22施設

a,b,d,e : 13施設

a,b,e : 4施設

b,e : 4施設

a : 2施設

a,c,d,e : 2施設

a,d,e : 1施設

a,e : 2施設

e : 2施設

a,b,e,f : 1施設

a,b,f : 1施設

a,b : 2施設

b,c,e : 1施設

9. 現在の問題点について

現在、遺伝子診療部・遺伝カウンセリング室の業務や運営に関して問題点があれば、お教え下さい。

a. スタッフの問題

- ・専任がないこと
- ・全員兼務であること、業務の加重が多い
- ・心理部門の定員がない
- ・常勤者の常時在駐がないため、連絡方法に支障がある、
- ・臨床心理士などの人材のアテンドが不足
- ・専従看護師の確保、臨床遺伝専門医の確保が困難

b. 経営、料金、システムの問題

- ・病院の収入となる基準がない、保険診療でないこと
- ・検査費用の負担の問題、病院経営における非採算性
- ・保険診療としてのカウンセリングが認められていない、収入としての意義が認められない
- ・採算がとれない、診療科になるのが困難
- ・カウンセリング料の設定、カウンセリングの定義を明確にし、カウンセリングを点数化してほしい。
- ・労力の割に収入が少ない
- ・人件費負担の財源が確保できない。
- ・混合診療が出来ない、(同日検査不可)、

c. 遺伝医療の特殊性

- ・遺伝情報の電子カルテ上の記載、添付、開示について、限られた人しか見ることが出来ない
- ・カルテが独立していない。
- ・カルテの電子化と遺伝情報の取り扱いに注意が必要

d. その他

- ・病院として遺伝医療に関する取り組みが遅れている
- ・病院内の理解を得て、他の科との連携渡橋力が深まることが最大の課題
- ・学内及び関連病院の医療スタッフの中で遺伝カウンセリングの重要性がまだ十分認識されていないと思われ、紹介によって受診するケースが少ない
- ・一般に認知されていない

別表2：自費診療として行っている場合の診療費

診療ごとの定額料金設定を採用している施設

		診療費の扱い	遺伝カウンセリング料(自費診療の場合)	備考
国公立大学	1	自費診療	1回目:8500円, 2回目以降:3600円	
国公立大学	2	自費診療/保険診療	1回目:8259円, 2回目以降:4410円	保険診療対応もあり
国公立大学	3	自費診療	1回目:8000円, 2回目以降:5000円	
国公立大学	4	自費診療	1回6500円	
国公立大学	5	自費診療	1回目:6300円, 2回目以降:4515円	
国公立大学	6	自費診療	1回目:6300円, 2回目以降:4200円(カルテがない場合) 1回目:5250円, 2回目以降:4200円(カルテがある場合)	
国公立大学	7	自費診療	1回目:5500円, 2回目以降:3300円	
国公立大学	8	自費診療	1回目:5460円(紹介状なし: +5250円), 2回目以降:3360円	
国公立大学	9	自費診療	1回目:5355円, 2回目以降:3465円	
国公立大学	10	自費診療	1回5000円	
国公立大学	11	自費診療	1回2625円	
国公立大学	12	自費診療	1回2600円	
私立大学	a	自費診療	1回目10000円, 2回目以降7000円	
私立大学	b	自費診療	1回目:8000円, 2回目以降:5000円	
私立大学	c	自費診療	1回目:8000円, 2回目以降:3000円/30分	
私立大学	d	自費診療/保険診療	1回目:5250円+(15分以上3000円/15分未満1500円), 2回目以降:1575円+(15分以上3000円/15分未満1500円)	高度先進医療は混合診療(自費診療+保険診療)。他は診療費全体を自費診療
私立大学	e	自費診療	1回目:6300円, 2回目以降:保険診療	
私立大学	f	自費診療	1回目:5000円, 2回目以降:2000円	
私立大学	g	自費診療	1回5000円(2hr)	
私立大学	h	自費診療	1回3150円 * 複雑な対応が必要なものは10500円	
私立大学	i	自費診療	1回目3150円, 2回目以降2100円	
私立大学	j	自費診療	1回目:3000円, 2回目以降:500円	
国立高度医療機関	α	自費診療	1回目:10500円, 2回目以降:6300円	
国立高度医療機関	β	自費診療	1回目:10000円, 2回目以降:6000円	
国立高度医療機関	γ	自費診療	1回目:6300円, 2回目以降:3135円	
国公立大学	13	高度先進医療	1回62000円(血液凝固異常の遺伝子診断を含む)	

診療時間を考慮した料金設定を採用している施設

		診療費の扱い	遺伝カウンセリング料(自費診療の場合)	備考
国公立大学	14	自費診療	～30分:10500円, ～1時間:15750円, ～1.5時間:21000円, ～2時間:26250円	保険診療の枠で出来ないものは自費診療
国公立大学	15	自費診療	1回6330円/h	
国公立大学	16	自費診療	1回目6300円/h, 2回目以降:3150円/30分	
国公立大学	17	自費診療	1回6300円/h	
国公立大学	18	自費診療	1回目:6037円*～1時間(超過分:+4116円/h), 2回目以降:3360円*～1時間(超過分:+3360円/h)	
国公立大学	19	自費診療	1回目:5837円/h(超過分:+1580円/30分), 2回目以降:3916円/h(超過分:+1580円/30分)	
国公立大学	20	自費診療	1回5760円/h	
国公立大学	21	自費診療	1回5580円/h(院外), 1回3660円/h(院内紹介), 2回目以降:3660円/h	
国公立大学	22	自費診療	1回目:5565円/h, 2回目～:3749円/h	
国公立大学	23	自費診療	1回目:5460円/h(超過分:+1570円/30分), 2回目以降:3570円/h(超過分:+1570円/30分), 遺伝カウンセリングのみ(入院中の患者対象):2835円	
国公立大学	24	自費診療/保険診療	1回目:2600円+2810円/h, 2回目以降:735円+2810円/h	保険適用の検査実施時は保険診療として請求
国公立大学	25	自費診療	1回目:5250円/h, 2回目以降:2835円/30分	
国公立大学	26	自費診療	1回5250円/h(超過分:+1575円/30分)	
国公立大学	27	自費診療	1回5250円/h	
国公立大学	28	自費診療	1回目:5000円/h, 2回目以降:3000円/h	
国公立大学	29	自費診療	1回目:2625円+1670円/30分, 2回目以降:808円+1670円/30分	
国公立大学	30	自費診療	1回目:4200円/h, 2回目以降:2100円/h	
国公立大学	31	自費診療	1回3000円/h	
国公立大学	32	自費診療	1回2940円/h(超過分:+1470円/30分)	
国公立大学	33	自費診療	1回2800円/h	
私立大学	k	自費診療/保険診療	1回目:10000円/h, 2回目以降:5000円/h	引き続き別の日に診察・投薬の場合は保険診療
私立大学	l	自費診療	1回8000円/h	保険診療(小児科)
私立大学	m	自費診療	1回目:5860円/h(超過分:+1520円/30分), 2回目以降:3760円/h(超過分:+1520円/30分)	

国公立大学	34-37			
国立高度医療機関	θ	保険診療		
私立大学	n-q			

国公立大学	38-39	無料		
-------	-------	----	--	--

国公立大学	40	(検討中)		
私立大学	r	(検討中)		
私立大学	s	無回答		

第4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・参加者名簿

第4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

回答アンケート数 98 通 (回収率：82%)

／会議出席者 120 名 (*信大・阪大のスタッフ(17名)を除く)

<回答参加施設内訳>

国立大学医学部・医科大学	32 施設
私立大学医学部・医科大学	20 施設
国立高度医療機関	2 施設
他 病院	6 施設
医学部・医科大学以外の大学	3 施設
その他 (医学関連検査センター・企業)	2 施設
個人参加	3 名
回答参加施設計	65 施設 + 3 名

<回答参加者内訳>

医師	73 名
看護師	6 名
その他	19 名
*助産師, 保健師, 臨床検査技師, 薬剤師, 心理職, 認定遺伝カウンセラー 倫理学, 遺伝医学研究者, 教育者, 企業社員, 患者会, 新聞記者 など	
回答参加者計	98 名 *信大・阪大のスタッフ(17名)を除く

医師の内訳

- 臨床遺伝専門医 (51 名)
- 臨床遺伝専門医研修中 (13 名)
- 臨床遺伝専門医研修を検討中 (4 名)
- 臨床遺伝専門医は取得しない (3 名)
- 記載なし (2 名)
- その他 (2 名)

<参加理由> (複数回答)

1) 所属施設に遺伝子医療部門がある

遺伝子医療部門の代表者	23 名
遺伝子医療部門の代表者の代理	16 名
遺伝子医療部門の一員	22 名
他部門の一員	6 名
その他	6 名

- ・本部所属の形で遺伝カウンセリング室が医学部構内設けられ, 本年 9 月から開始
- ・遺伝子診断倫理委員会の長
- ・遺伝子倫理委員会事務局

- ・ 遺伝カウンセラー養成課程の教員として
- ・ 将来周産期の分野で遺伝カウンセリングにかかわりたいと考えている
- ・ 遺伝相談にかかわっている

回答なし

29名

2) 所属施設に遺伝子医療部門がない

遺伝子医療部門を立ち上げようとしている施設の一員	2名
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	1名
遺伝子医療部門を立ち上げようとしている施設の一員	3名
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したい	4名
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に対応している	7名
その他 (ELSI に関する情報収集 など)	11名

○病院以外からの参加者へ、参加理由を簡単にお教えてください。

- ・ 今後相談部門開設準備のため。
- ・ 以前の勤務施設からの関与と、現在の勤務地での今後への展望。
- ・ 遺伝子診療部の運営委員として。
- ・ 大学病院のスタッフ会議のみ出席。
- ・ 某大学小児科の非常勤医師として遺伝カウンセリングに対応。
- ・ 大学本部所属のため、形式上は病院外からとなるが、実質的に医学部内で週2回遺伝カウンセリングを行っている。
- ・ 家族性腫瘍にかかわっている。
- ・ 遺伝子診療の問題点などの現状理解。
- ・ 最新の遺伝子医療の情報と倫理面での指針の情報を得るため。
- ・ 遺伝カウンセラー養成課程の教員として参加。
- ・ 人材養成にかかわっている。
- ・ 遺伝子診断の方向性を勉強するため。
- ・ 遺伝子の研究をしていて興味があったから。
- ・ 出生前診断について倫理的側面の関心があったから。
- ・ 出生前診断の倫理的・心理面に興味があった。腎性尿崩症として会に持ち帰る情報があればよい。

<どのようなソースで本会議の開催について情報を入手されましたか？> (複数回答)

事務局から施設宛の案内	54名
事務局からの個人宛の e-mail	36名
関連学会・連絡会議より	5名
<ul style="list-style-type: none"> ・ 日本人類遺伝学会評議委員会 ・ 遺伝カウンセリング学会のニュースレターより 〈web〉 ・ 遺伝子診療学会 〈web〉 ・ 倫理委員会連絡会議 〈web〉 	
関連施設や過去の参加者などより	9名
回答なし	1名

<次回もご参加いただけますか？> (複数回答)

出席する	31名
可能な限り出席する	54名
時間があれば出席する	8名
施設の誰かは出席するようにする	8名
積極的には出席しない	0名
もう出席しない	0名