

<会議内容に関するアンケート結果>

回答アンケート数 74 通 (回収率: 62%)

／出席者数 120 名 (*信大・阪大のスタッフ(17名)を除く)

1. 全般的な内容としてはいかがでしたか？

—大変満足 (11名)

- ・これからに向けた討論ができたと思います。
- ・全国の遺伝学的検査/カウンセリング体制の現状がわかった。

—満足 (26名)

—ほぼ満足 (31名)

- ・活発な討論が非常に参考になりました。
- ・現在の問題点が多少わかった

—やや不満 (3名)

—不満 (3名)

2. 「興味深かった」あるいは「有益であった」議題に○をつけて下さい。(複数回答)

1. 着床前遺伝子診断の現状と可能性 (49名)

2. 神経難病の発症前診断—どのように向き合うか— (36名)

3. 遺伝子診療部の社会文化的側面に関する日欧比較研究: 発症前診断を中心に (4名)

4. 自治体行政との関わり, 福祉との連携

—大阪における遺伝性神経難病ケアへの取り組み— (18名)

5. 遺伝学的検査の保険適用と今後の課題: アンケート調査結果を基に (39名)

6. グループワーク (33名)

7. 総合討論 (12名)

3. グループワークについて

グループワーク全体: —大変満足 (10名)

—満足 (22名)

—ほぼ満足 (15名)

—やや不満 (9名)

—不満 (2名)

グループワーク別:

【GW1】診療費, 遺伝カウンセリング料, 遺伝学的検査料など費用負担の問題 (10名/参加者 15名)

大変満足 (2名) 満足 (4名) ほぼ満足 (1名) やや不満 (3名) 不満 (0名)

<コメント>

- ・各施設の現状がよくわかった。
- ・問題点が明らかになった。

- ・時間が短かった。(2名)
- ・グループワークで討論をするためには、10人以内で小さな部屋ですべきだと思う。
- ・やはり、一人の意見する時間を短くし、多くの人の声をきくべきである。
- ・広い部屋に多数で、特定の人だけが話しておられた。
- ・全体に討論が浅い。エビデンスのある討論に深まっていない。

【GW2】 遺伝子医療における診療システムの問題 (予約受付, 診療録, フォローetc.) (6名/参加者 21名)

大変満足 (0名) 満足 (3名) ほぼ満足 (2名) やや不満 (0名) 不満 (1名)

<コメント>

- ・現状がよくわかった。今後の参考になった。
- ・各施設の具体的な内容(問題点など)が伝わり、今後の当院における遺伝カウンセリングの改良すべき点(問題点など)が明らかになり、有益であった。
- ・もう少し時間をかけてゆっくり話しができればよりよいと思った。
- ・もう少し時間があれば、検査結果などの取り扱い、フォローアップについて議論ができたと思う。
- ・すべての人に発言が得られない。まとまった意見にならず、医療機関ごとに差がありすぎている。信州、京大、国立循環器センターがスタンダードになっている。
- ・ディスカッションになっていない。

【GW3】 出生前診断, 発症前診断などの倫理的問題 *2グループに分かれて実施

(13名/参加者 出生前診断 10名, 発症前診断 25名)

大変満足 (1名) 満足 (5名) ほぼ満足 (4名) やや不満 (1名) 不満 (1名) *無回答 (1名)

<コメント>

- ・難しいことがよくわかった。
- ・いろいろ問題のあることがわかった。
- ・出生前診断について、施設間においての違いはあるが、どの施設の先生方も患者中心に最後は決めておられることが改めて認識できてよかった。
- ・倫理委員会と遺伝子診療部の関係を今後検討していくべきことを認識した。
- ・結論の出ない問題ですので、討論を繰り返すことが大切だと思います。
- ・内容はともかく、ワークショップ形式でもっと具体的プロダクトが出るように仕組みでは? (ただしもっと時間が必要で無理ですかね) (他のグループはそうだったかも知れません)。
- ・時間が足りない。
- ・10分くらいしか話が聞けなかったのが残念です。もっと討議をお聞きしたかったです。
- ・参加できた時間が短く残念でした。
- ・専門職ではないので、すべての情報共有は難しいのだと改めて実感した。患者会として提供できる情報、協力できる事例もあると思うので、もし機会がありましたらご一考くださいませ。次回もグループワークをされる場合、さらに細分化したグループ構成がよいかと。
- ・本来は「出生前診断・・・」に参加しようとしたのですが、人数が多すぎたので他の分野にしました。

【GW4】 遺伝子医療部門の人材と faculty development (5名/参加者 15名)

大変満足 (0名) 満足 (3名) ほぼ満足 (0名) やや不満 (2名) 不満 (0名)

<コメント>

- ・もう少し時間が取れるとよかった。(4名)
- ・FD についての話ができなかった。

【GW6】 遺伝学的検査：研究から診療に向けてのギャップ (7名/参加者 21名)

大変満足 (2名) 満足 (2名) ほぼ満足 (2名) やや不満 (1名) 不満 (0名)

<コメント>

- ・討論は問題点がわかりよかった。
- ・いろいろな立場の方が参加していたので、多方面から問題を見ることができた。
- ・さまざまな問題点が浮き上がった。
- ・解決には至らないが、よい討論ができたと思う。
- ・もう少し時間が欲しかった。(3名)
- ・問題点の整理を先にしておいて欲しい。
- ・議論の進め方

* 参加グループ名の記載なし (30名)

大変満足 (5名) 満足 (5名) ほぼ満足 (6名) やや不満 (2名) 不満 (0名) *無回答 (12名)

<コメント>

- ・各大学の状況がよくわかり、参考になる。
- ・他施設の現況が聞けた。
- ・他施設の方といろいろな話ができしたが、話のポイントがずれていた。
- ・具体的な内容が少しわかった。
- ・稀な遺伝病への思い入れが強すぎる。臨床は経済活動との側面を見落としている。どこでどんな検査をしているかのリストは、そこでの検査体制を維持する費用なしでは役立たない。
- ・自己紹介で終わってしまった。
- ・ありがとうございました。

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？具体的にあげてください。

- ・継続的に診療システムの現状を議論していく方がよいのではないかと思う。
- ・日本の現状を知るためのグループワークはよかった。来年も続けてください。
- ・焦点を絞ってのグループワークは、続けてほしい。
- ・グループワーク。
- ・各施設における実績にもとづく問題点提起を集約させて、解決のための議論をする場を作っていただきたい (具体的な収支バランス、アテンドする人材の構成や院内での認知度など)。
- ・代表的な施設の具体的な活動の実際を紹介して欲しい。
- ・実際の現場での問題点を洗い出す。

- ・経済的基盤（スタッフのリクルートを含めて）を作るための全国的運動の仕方等を検討して欲しい。
- ・遺伝子医療部門を立ち上げるまでの具体的なプロセスについて。
- ・（非医師）遺伝カウンセラー（資格取得者）の方の活動状況（どのような立場で、どのような活動をされているか、たとえば大学病院の遺伝子診療部で遺伝カウンセリングの実務に携わっておられるとか、遺伝医療の教員として教職につかれているなど・・・）。
- ・カウンセリング等での困難を生じた事例等の紹介。
- ・そこでの遺伝子医療をケースレポートとして報告し、問題点をいくつかピックアップして、解決策を討論してはどうか（個別的なので、具体的な議論ができる）。
- ・一般診療の中で、遺伝医療がどのように取り入れられ、活用されているのかをテーマに講話していただくと、興味深い。
- ・遺伝教育の現状（将来の医療従事者に向けた）。
- ・遺伝カウンセリングスキルアップのためにどうすればよいか？各施設でどんなことをしているか。
- ・患者と家族への精神ケア。
- ・ネットワークづくり。
- ・外部へ向けての広報・語りかけ・声明について。
- ・賢いマスコミとの連携。医療費抑制政策の下での遺伝子診療のありかた。収支結果のアンケート。
- ・研究成果の臨床へのフィードバックについて（特に稀少遺伝病の遺伝子検査（研究でなく）の実現に向けて）。
- ・遺伝検査と環境因子との関係。
- ・着床前遺伝子診断の実情について（問題点など）。もっと詳しく発表を聞きたいと思います。
- ・①第一線を離れた医師は、遺伝カウンセラーとして働くか？（カウンセリングに保険点数が認められた場合）。②何故、認定試験（遺伝カウンセラー）を終了見込み者に受験させないのか？（何故、試験日は11月なのか）。
- ・今回と同様でよいと思います。
- ・今年以上のものはない。

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。

- ・参加メンバーの総意として、社会・国に意見反映を行う。
- ・遺伝医療がスムーズに行えるように、いろいろな面での圧力団体になって欲しい。
- ・遺伝医療を専門としないほかの診療スタッフ（特に医師）に対するヒト遺伝情報の取り扱いに関する基礎的知識（厚労省の指針や関連学会のガイドラインなど）の普及への取り組みは本会儀の機能（指令）のひとつとして重要ではない。
- ・全国の医療部門間の連携やデータバンク化はいかがか。
- ・遺伝子検査可能施設のリスト作成が早急に必要。
- ・各施設の専門としている（診断可能な）疾患について情報を教えて欲しい。また、遺伝子検査のセンター化などについて、検査はまとめてある場所で行うなど。
- ・一般向けデータベースの作成。

6. その他、ご意見・ご希望・ご感想などありましたらご記入ください。

- ・すべての産科医・小児科医は避けて通れない問題。専門医になれなくても多くの産科・小児科医が参加しやすい形になることを希望する。
- ・このような会は学会のサテライトなどとしてやってはいかがか（人類遺伝学会など）。
- ・非医師遺伝カウンセラーまたは臨床遺伝専門医のトレーニングもしくは資格取得後の活動の場について、需要に見合った供給をするシステム全体について考える場を持つべきと思われる。
- ・現場の状況が聞けて、大変参考になった。ありがとうございました。
- ・「倫理には答えがない」ということが少しずつわかってきたような気がする。
- ・問題が議題に挙がっていて良かったです。
- ・今回のようなグループワークは少人数で発言しやすく、具体的・実践的な案が出やすく会としてプロダクトができやすいので良いと思う。
- ・臨床遺伝専門医がいない、または複数いない施設も多いと思うので、その点への配慮もしていただきたい。次年度の遺伝関連学会の一覧を提示して欲しい（全体が把握されていないのでは）。
- ・プレゼンテーションのスキルアップを期待します。あまり時間が延びると、全体のまとまりを失うと思う。
- ・タイムテーブルは守って欲しい。
- ・交通の点から時間厳守で進行をお願いしたい。
- ・会場の環境等の配慮をお願いしたい。
- ・会場が寒かった。（4名）
- ・できれば、開始をもう少し遅くして欲しい。
- ・懇親会・参加費を前もって知らせて欲しかった。前回の程度と考えていたが・・・。
- ・大阪は遠いので、東京近郊でやって頂きたい。
- ・会議との名称は適当ではないように感じました（セミナー）？
- ・部外者であるにもかかわらず、参加の呼びかけをいただきましてありがとうございます。

第4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	電話番号	住所
北海道大学	060-8638	札幌市北区北12条西5丁目
岩手医科大学	020-8505	盛岡市内丸19-1
山形大学	990-9585	山形市飯田西2-2-2
自治医科大学	329-0498	河内郡南河内町薬師寺3311-1
群馬大学	371-8511	前橋市昭和町3-39-15
獨協医科大学	321-0293	下都賀郡壬生町大字北小林880
埼玉医科大学	350-0495	入間郡毛呂山町毛呂本郷38
千葉大学	260-8677	千葉市中央区亥鼻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
東京大学	113-8655	文京区本郷7-3-1
東京大学 医科学研究所	108-8639	港区白金台4-6-1
慶応義塾大学	160-8582	新宿区信濃町35
東京医科大学 霞ヶ浦病院	300-0395	稲敷郡阿見町中央3-20-1
東京女子医科大学	162-8666	新宿区河田町10-22
東邦大学医療センター大森病院	143-8541	大田区大森西6-11-1
横浜市立大学	236-0004	横浜市金沢区福浦3-9
北里大学	228-8555	相模原市北里1-15-1
東海大学	259-1193	伊勢原市下槽屋
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	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
名古屋大学	466-8550	名古屋市昭和区舞鶴町65
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	愛知郡長久手町大字岩作字雁又21
三重大学	514-8507	津市江戸橋2-174
奈良県立医科大学	634-8522	橿原市四条町840
滋賀医科大学	520-2192	大津市瀬田月輪町
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	602-8566	京都市上京区河原町通広小路上ル梶井町465
関西医科大学	610-1142	京都市西京区大枝東新林町3-6
大阪医科大学	569-8686	高槻市大学町2-7
大阪市立大学	545-8585	大阪市阿倍野区旭町1-4-3
大阪大学	565-0871	吹田市山田丘2-2
近畿大学	577-8502	東大阪市小若江3-4-1
兵庫医科大学	663-8501	西宮市武庫川町1-1
島根大学	693-8501	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	宇部市南小串1-1-1
愛媛大学	791-0295	温泉郡重信町大字志津川
高知大学	783-8505	南国市岡豊町小蓮
香川大学	761-0793	木田郡三木町大字池戸1750-1
九州大学	812-8582	福岡市東区馬出3-1-1
福岡大学	814-0180	福岡市城南区七隈7-45-1
久留米大学	830-0011	久留米市旭町67
佐賀大学	849-8501	佐賀市鍋島5-1-1
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
宮崎大学	889-1692	宮崎郡清武町大字木原5200
鹿児島大学	890-8520	市桜ヶ丘8-35-1
琉球大学	903-0215	中頭郡西原町字上原207
国立精神・神経センター	187-8502	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

参加施設名		住所
東京逡信病院	102-8798	千代田区富士見2-14-23
聖路加国際病院	104-0044	中央区明石町9-1
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
聖隷浜松病院	430-8558	浜松市住吉2-12-12
愛知県心身障害コロニー発達障害研究所	480-0392	春日井市神屋町713-8
公立学校共済組合近畿中央病院	664-8533	伊丹市車塚3-1
大阪府立母子保健総合医療センター	594-1101	和泉市室堂町840
大阪府立急性期・総合医療センター	558-8558	住吉区万代東1-56
大阪けいさつ病院	543-0035	天王寺区北山町10-31
川崎医療福祉大学大学院医療福祉学研究科	701-0193	倉敷市松島288
近畿大学大学院総合理工学研究科	577-8502	東大阪市小若江3-4-1
神戸常盤短期大学	653-0838	神戸市長田区大谷町2-6-2
株式会社 ファルコバイオシステムズ	157-0077	世田谷区鎌田3-13-6
株式会社 NTTデータ	100-0014	千代田区永田町2-14-2
エスアールエル	190-8567	立川市曙町2-41-19
朝日新聞 東京本社 科学医療部	104-8011	中央区築地5-3-2
朝日新聞 名古屋本社	460-8488	名古屋市中区栄1-3-3
JHDN(日本ハンチントン病ネットワーク)	567-0835	茨木市新堂3丁目2-14
腎性尿崩症友の会	536-0023	大阪市城東区東中浜3-11-9
先天性四肢障害児父母の会	101-0048	千代田区神田司町2-19 神田司ビル3F

「第5回 全国遺伝子医療部門連絡会議」開催予定

日時： 2007年11月17日（土）午後
場所： 千葉大学

当番施設：千葉大学（野村文夫 教授）

「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	ゲノム情報と生命倫理・ガイドライン	山本重夫	バイオ解析・診断技術のテーラーメイド医療への応用	シーエムシー出版	東京	2006	23-27
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 (先端医療シリーズ 34)	先端医療技術研究所	東京	2006	22-26
福島義光	生命倫理	日本バイオインフォマティクス学会編集	バイオインフォマティクス事典	共立出版	東京	2006	340-341
福島義光	遺伝子診断を行なう際の注意点	宇佐美真一	きこえと遺伝子一難聴の遺伝子診断と遺伝カウンセリング	金原出版	東京	2006	11-13
福島義光, 宇佐美真一	難聴の遺伝カウンセリング	宇佐美真一	きこえと遺伝子一難聴の遺伝子診断と遺伝カウンセリング	金原出版	東京	2006	33-41
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向けて	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向けて	真興交易医書出版	東京	2006	1-150

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
福島義光	出生前遺伝カウンセリングのあり方 (特集: 出生前診断を考える)	産科と婦人科	73	73: 825-830	2006
福島義光	新生児医療に必須の遺伝カウンセリングの基礎知識	日本未熟児新生児学会雑誌	18	17-22	2006
涌井敬子, 福島義光	遺伝子・染色体検査 (生体試料の取り扱いと倫理 その3, 検査室の安全管理).	検査と技術	34	271-275	2006
櫻井晃洋, 福島義光	遺伝医療体制の整備	腎と透析	61	779-783	2006
千代豪昭, 田村智英子	専門職遺伝カウンセラーの養成	医学のあゆみ	219	276-277	2006
千代豪昭	遺伝カウンセリングの歴史	臨床眼科	60	1891-1897	2006
千代豪昭	遺伝カウンセリングの目標と準備	臨床眼科	60	2017-2025	2006
千代豪昭	ロジャースのカウンセリング理論	臨床眼科	61	27-33	2006
千代豪昭	カウンセラーの基本的態度とスキル (1)	臨床眼科	61	175-183	2006