

うしたプログラムのいくつかは、科学的リテラシーとしての倫理概念を構築するためのモデルとして今後のプログラム開発に有益な示唆を与えるものである。

そこで本稿では、科学教育における倫理リテラシー構築のための最良のモデルとして、豊富な経験と蓄積を持つBSCSの遺伝学プログラムを取り上げ、内容構成や指導方法を分析すると共に、遺伝学教育の中で生命倫理の問題を扱う意義について考察する。

1 BSCSの遺伝学プログラム

BSCSが現在発表している遺伝学の内容を含む教育プログラムは、総合的な生物プログラム「BSCS生物(BSCS Biology)」⁶、遺伝学の専門プログラム「基礎的遺伝学(Basic Genetics: A Human Approach 3rd Ed)」(以下「基礎的遺伝学」と略記)、ヒトゲノム計画に関するプログラム「別冊ヒトゲノム計画に関するプログラム(Human Genome Project Curriculum Supplement)」⁷(全5種:以下「ヒトゲノム計画に関するプログラム」と略記)である⁸。このうち、生命倫理のケーススタディを扱った主なプログラムは「基礎的遺伝学」と「ヒトゲノム計画に関するプログラム」である。「基礎的遺伝学」の単元「小論: 困難な選択(Essay: Hard Choice)」は、遺伝学と遺伝医療の普及に伴い発生する生命倫理の問題について、基本的な道徳原則の定着を図った後に、ケーススタディ(事例研究)を通じて遺伝情報という概念が持つ特殊性とその重要性について理解を深めることを目的としている。一方、「ヒトゲノム計画に関するプログラム」の5番目のモジュール「バイオインフォマティクスとヒトゲノム計画(Bioinformatics and Human Genome Project)」⁹(以下「バイオインフォマティクス」と略記)の「第5章: インフォームドコンセントのジレンマ(Lesson 5: An informed Consent Dilemma)」は、ヒト由来試料の研究利用に伴う諸課題について、科学的な概念を包含しつつ、倫理的、法的、社会的な概念を総合的に構築することが目指されている。以下、内容構成と指導方法について詳述する。

2 「基礎的遺伝学」における医療倫理学のケーススタディ

「基礎的遺伝学」の単元「小論: 困難な選択」は、生命倫理の基本理論の定着と遺伝カウンセリングやスクリーニングにまつわる倫理的問題を包含した事例研究「倫理的問題について考える(Thinking about Ethical Question)」と遺伝病の実際的な事例について総括的にアプローチする「ハンチントン病遺伝子の発見/誰が話されるべきか?(Discovery of the gene for Huntington disease/Who should be told?)」の二部のケーススタディから構成される。

⁶ BSCSの総合的な生物プログラム(comprehensive program)には異なる視点(分子生物学、生態学、人間の生物学)を持った三種類の教科書が存在する。

⁷ ミネソタ省とBSCSの提携により作成された「Human Genome Project Curriculum Supplement」は、ヒトゲノム計画で用いられる先端生命科学技術とELSIの問題に対し、科学的、倫理的、公共政策的な視点からの理解を求めたものである。プログラムには5種のモジュール(学習ユニット)が存在する。

⁸ *BSCS Biology*における遺伝領域及び*Basic Genetics: A Human Approach 3rd Ed*の概要については昨年度報告書「ゲノムリテラシーの現状評価に対する研究: 科学教育・啓発のありかた-「遺伝を素材として(2)」報告② アメリカにおける遺伝学教育」にて紹介

⁹ BSCS *Bioinformatics and Human Genome Project*, 2003(脚注以下*Bioinformatics*と略記)
*Bioinformatics*の概要については、以下文献にて報告

「生命ケアの比較文化論的研究とその成果に基づく情報の集積と発信」平成15-17年度科学研究費補助金研究成果報告書 研究代表者 松田純、2005年376-392頁

(1) 単元の目標

- ① 目標と権利と義務といった倫理的な論点について議論する。
- ② 目標と権利と義務の概念を適用させ、遺伝カウンセリングの事例を分析する。
- ③ 古典的な連鎖群による研究、遺伝子マッピングにおける組換え DNA 技術、特異な遺伝子の発見と特徴付けの利用について認識すること
- ④ 後発性のハンチントン病について学習し、心理カウンセリングの果たす可能性について考えること。

(2) 単元の構成と指導過程

「倫理的問題について考える」

① 生命倫理の基本理論の提示

医療と生命科学における倫理的な諸問題について複数の解決策が対立するジレンマを指摘し、その上でジェラルド・ドゥオーキン (Gerald Dworkin) の道德原則¹⁰、目標 (Goals)、権利 (Right)、義務 (Duties) について、簡単な例題や質問を通じて理解を深める。

② 例題による倫理的場面の分析

事例研究に先立ち、遺伝と遺伝カウンセリングを巡る例題を提示する。例題の中で権利と義務が衝突する状況を識別し、問題の解決に向けた議論の在り方について習熟する。

③ 事例研究による分析と討論

遺伝と遺伝カウンセリング、遺伝子スクリーニングに関する事例研究を巡る討論を通じ、状況に応じた判断の難しさや遺伝情報の概念の持つ特殊性について認識を深める。

ここでは、次のような事例が扱われる。

ある男子学生はスクリーニングプログラムの結果、テイザクス病の保因者であると認められた。彼は既に婚約をしており、カウンセラーに婚約者と自分の両親、兄弟に自分が保因者であることを明らかにすることを拒否した。カウンセラーは如何にすべきか。もし、婚約者がスクリーニングの結果を尋ねた場合や婚約者自身が保因者であることを示した場合は如何にすべきか。

あなたの地域は鎌状赤血球症の保因者のためのスクリーニングプログラムを公表しています。この病気はいくらかのホモ接合体は致命的でありながらも、他について症状は軽いもので治療が可能であることが知られています。地方新聞は黒人が子供を持つことを思いとどまらせる、意図的な人種差別であると非難しています。あなたは新聞の非難が正統かどうかを判断する前に何を知りたいか。人は決定を下す前には何を見いだそうとするのか¹¹。

「ハンチントン病遺伝子の発見/誰が話されるべきか？」

① 文献 1 「ハンチントン病遺伝子の発見」の提示

遺伝病であるハンチントン病について原因遺伝子、再発率、臨床像などの概要及び分子

¹⁰ ドゥオーキンの理論では、患者や被検者の保護を目的とした理性あるパターナリズムの正当化が有名であるが、ここでは以下の文献で提唱される三原則を利用して、倫理的な問題を考察している。

Dworkin, Gerald "Analyzing Ethical Problems" *Hard Choices*, A Magazine on the Ethics of Sickness and Health. Boston, Massachusetts: Office of Radio and Television Learning.

¹¹ BSCS *Basic Genetics: A Human Approach 3rd Ed* Kendall/Hunt, 1999, p46-49 (脚注以下 *Basic Genetics* と略記)

遺伝学的分析（スクリーニング）について、生物科学的な見地から理解する。

② 文献2「誰が話されるべきか？」の提示

遺伝子診断の結果がもたらす倫理的なジレンマ、遺伝子情報の持つ特殊性、取り扱いの難しさについてハンチントン病を例に理解を深める。また、検査結果（遺伝子情報）の公表のあり方、遺伝カウンセリングの果たす役割についても言及する。事例の概要は次のようである。

ハンチントン病は、一般に35歳から45歳の間に発病する重篤な遺伝病である。染色体マーカーとクローニングにより病因遺伝子が特定され、遺伝子診断によって、ハンチントン病の遺伝子を保持しているかどうか判るようになった一方、治療法は確立されていない。このような状況において、遺伝子情報の扱いは如何にあるべきか。個人の権利を主張して遺伝子診断を希望する人の家族が、その結果を聞くことを拒むような場合、如何にすべきか。出生前診断の結果、胎児が病因遺伝子を保持していると判ったとき、中絶をすべきであろうか。35年以上は生きられるので生むべきであろうか¹²。

③ 討論活動

上記事例について、遺伝子検査の技術とその結果がもたらす倫理的な問題について理解した後、教師が示す設問に沿って、討論を行う。ここでは、前出の道德原則を用いて問題の分析を行い、目標と権利と義務について明確化した後、問題の解決に向けた、様々な議論のあり方について学んでいく。

(3) 基本となる道德理論とその位置づけ

「基礎的遺伝学」では、ジェラルド・ドゥオーキンの道德原則を基本として、医療と生命科学における倫理的な諸問題を考察している。これは初版本（1983年出版）より一貫しており、その理由として以下の有効性があげられている。

- ・ドゥオーキンのカテゴリーシステムはシンプルで非常に効果的である。
- ・倫理的な問題の分析法として高校生に紹介するには、最良のものである。
- ・ドゥオーキンのシステムは、他のものへの応用が可能である¹³。

ここで用いられるドゥオーキンの道德原則は、目標と権利と義務という3つの基本原則からなる。例題や事例研究の学習では、これらの概念が対立する困難な場面について、討論の活動により、適切な判断を行うというものである。

① 目標 (Goals)

ある行為が道德的であるかどうかを、「成し遂げる」という観点において判断する。

例：「生命が機械によってのみ維持されている深昏睡の患者の人工呼吸装置を、患者の生命を維持することが医師の使命であるとの立場から、家族の願いや、患者の事前指定に反してまで取り外そうとしない」この場合、生命の維持という医師の「目標」が正当化される。

② 権利 (Rights)

個人は、生活、自由、幸福追求の権利、言論の自由、投票、不動産の所有を決定する権利を有する。同様に「権利」の概念は遺伝学、保健衛生、医療など多くの領域に含まれる。

¹² Basic Genetics p49-52

¹³ BSCS Basic Genetics: A Human Approach 3rd ed Teacher's Guide, Kendall/Hunt, 1999, p.51

例：患者自身が自律的な判断を行うためにインフォームド・コンセントによって情報が開示されることは患者の「権利」である。また、患者の生命維持という「目標」から、医師が患者の情報開示を制限する場合、「権利」と「目標」とが対立に陥る。

③ 義務 (Duties)

一般的に「嘘をつかない」「約束を守る」「他人の手助けをする」といったことに「義務」の概念が存在する。「価値のある目標を成し遂げる」「行為が誰かの権利のために必要である」といったことに対し、「義務」の概念は正当化される。

例：瀕死の患者が延命措置をとらぬようお願い出た際、患者の「死ぬ権利」に従う「義務」が生ずる、一方、生命維持の「目標」に従い患者の願いを無視する「義務」が生じ双方の「義務」が対立する。

ここでは、目標と権利と義務を明確に識別することにより、医学や生命科学の発展に伴い生ずる倫理上のジレンマの解決に向け、利用可能な選択肢を明示することを目的としている。生命倫理の問題には多様な価値判断が存在すること、微細な状況の変化で、対立する価値（道徳原則）が変化することを正しく認識することに重点が置かれる。こうした考え方は、ヒトゲノムプロジェクトの進行とともに懸念される遺伝子情報の扱いを巡る倫理問題にも適用できるとされている。しかし、科学技術の進歩とともに生命倫理の問題は複雑化しており、ここにあげられる三原則だけでは倫理的には単純である¹⁴。現在、医師の目標においては生命の維持のほか、患者の QOL を高めるなど新たな概念も注目されている。また配分における公正を示した正義原則や、欧州で注目される連帯の概念など、多様な倫理原則の視点を扱うことが望ましい。

3 「バイオインフォマティクス」における倫理的な課題の指導

「バイオインフォマティクス」はヒトゲノム研究についての適切な認識と理解を国民が深めることができるよう、米エネルギー省と BSCS が連携して開発した教育プログラムであり、ヒトゲノム計画で導出されたデータの分析とその利用に伴い発生する倫理的な諸課題に対する探求的な学習活動である。学習過程は、バイオ企業の研究員の模擬的活動を通じて、遺伝学の基礎知識とコンピュータの技術を活用しながら科学的な問題の解決を行なう過程（第1～4章）と知識内容を踏まえながら、遺伝学研究に伴う倫理的な諸課題に関する意思決定の過程（第5章）として構成される。

(1) 単元 (モジュール) の目標

- ① ゲノムデータの分析にコンピュータが不可欠であることを理解する。
- ② バイオインフォマティクスの方法（オープンリーディングフレーム*、プラスサーチ*²、マルチプルシークエンスアライメント*³等）を認識する。

¹⁴ 教師用指導書には参考文献として、ビーチャムとチルドレスの『生命医学倫理（第3版）(Principle of Biomedical Ethics 3rd Ed)』が紹介されており、医療を巡る生命倫理の問題に対し、教師自身が深い知見と背景を持つことが推奨されている。

* タンパク質のアミノ酸配列を指示しているコドンと考えられる3文字符号の連続

*² BLAST：配列データベースの類似性検索を行なう高速なプログラム

*³ 多重配列アライメント：3つ以上の配列につき、機能や進化の点で関連した領域を特定するために、列の中で不一致やギャップ（欠失または挿入）を許したアライメントを行なうこと

- ③ ヒトゲノムについての理解を深めるために、モデル生物から得られた塩基配列の重要性を認識する。
- ④ ヒトの遺伝的多様性への理解を深める。
- ⑤ 遺伝子データベースの作成や利用に伴い発生する、倫理的な諸問題を提起する¹⁵。

(2) 「第5章：インフォームドコンセントのジレンマ」の構成と指導過程

倫理的な課題に対する意思決定の指導の過程「インフォームドコンセントのジレンマ」は、遺伝子研究に伴う遺伝子情報の取り扱いに関する倫理的な諸課題についての意思決定や合意形成を模擬体験する活動である。本過程で生徒はバイオ企業の役員に扮し、試験研究で得られた遺伝子情報の情報開示の可否について議論し、意思決定を行う。ここで提示される課題の概略は次の通りである。

バイオ企業は抗癌剤研究を目的として癌患者より入手した組織試料からの遺伝子情報を有している。企業はドナーの一人から家族計画を目的として、提供した試料について情報の開示を求められる。分析結果から企業はドナーが毛細血管拡張性失調症 ataxia-telangiectasia (AT) の保因者であることを確認している。AT の再発率は 25% であり、また 50% の確率で保因者となる。保因者は患者同様、発癌頻度が高まる傾向にある。企業は要請に応じ情報を開示すべきか、同意書の条件（守秘義務）に基づき拒否すべきか¹⁶。

生徒は、情報開示の可否について様々な角度から考察し、議論を繰り返しながら、最終的に組織としての意思決定を行う。その過程で生徒は倫理的、法的、社会的な様々な問題状況について考究していく。指導過程と活動形態を以下の通りである。

(指導過程)

- ① 導入 (engage) : 問題の把握, 中心となる概念の明確化
- ② 探求 (explore) : 議論 (対立しあう価値観の認識)
- ③ 発表・報告 (explain) : 比較, 判断
- ④ 考察・応用 (elaborate) : 公共政策に基づく結論の導出

(活動形態)

- ① 個別的学习活動 : 試料の情報開示の可否について理由をリストアップ
- ② 班別活動 : 議論を繰り返し, 情報開示の可否について意思決定
- ③ 全体活動 : 公聴会を開催し, 組織としての意思決定

意思決定のプロセスでは、以下の認識を深めることに重点が置かれている。

- ・倫理的な諸問題の意思決定を一般的な個人の価値観からのみ導くのではなく、様々な立場からのニーズを比較考量する。
- ・社会的な意思決定は公共的な政策としてなされる必要がある。
- ・そのためには正確な情報把握が必要であり、世間に流布する様々な不正確な情報からそれらを区別する。
- ・議論（価値観の対立）を行ないながら、妥協的な解決案を見出す

¹⁵ *Bioinformatics* p.1

¹⁶ *Bioinformatics* p.106

また、単元に示された主要概念は以下の通りである。

- ① A Tが常染色体劣勢遺伝（遺伝性疾患）であり、遺伝子の保因者も発癌のリスクが高いこと。
- ② インフォームドコンセントにおいて個人が尊重されること。これは個人を損害から守るための倫理上の措置であること。
- ③ インフォームドコンセントは、患者あるいはドナーの権利と研究者の権利とを調和させる手だてであること。
- ④ バイオ企業は個人データの情報公開にあたり利益と損害の両面を考慮しなければならないこと¹⁷。

①は倫理的な課題が提起される背景となる生物学的な概念であり、②及び③はインフォームドコンセントについての、倫理的、法的な概念、④は個人情報取り扱いと情報開示についての法的、社会的な概念を含んでいる。ここでは、ヒト由来試料の研究利用に伴う諸課題について、科学的な概念も含みつつ、倫理的、法的、社会的な概念を総合的に構築することが目指されている。

4 科学教育で生命倫理を扱う意義

「基礎的遺伝学」では、生命倫理の問題の扱いに関して、次のことを目標としている。

- ① 将来における遺伝子技術の適切または不適切な使用について、必要な情報を身につけた上で議論に参加する。
- ② 道徳と倫理について議論し、目標と権利と義務とが対立しているかもしれない状況を指摘し、目標と権利と義務を明確化する。
- ③ 新たな知識と技術的能力がもたらす、倫理的、法的、社会的な問題を提示する。
- ④ 社会的及び個人的、長期的及び短期的な視点から意思決定の状況を分析する。

ここでは、倫理の問題だけに限定することなく、倫理の問題を含む、科学、技術、法律、社会的な問題まで幅広く捉えながら、総合的に学習を進められることが求められている。

一方、「バイオインフォマティクス」では倫理的、社会的な諸課題を扱う意義について、次のように言及している。

科学と技術と社会との関係に関わる問題を分析することに、生徒が参加することでより多くのものを得ることができると確信しています。全ての生徒が民主主義社会の中で、市民の役割を果たすことを期待します。

生徒は科学がいろいろな意味で生活に影響を与えることを学ぶ必要があります。正確な情報に基づく議論による考究の機会は、私達が身に付けさせたい科学の原理・原則を強化することになるでしょう¹⁸。

すべてのアメリカ人が持つべき科学的リテラシーについて提言した「すべてのアメリカ人のための科学 (Science for All American)」¹⁹は、科学研究の実施にあたって、次のような倫理原則を尊重することを要求している。

¹⁷ *Bioinformatics* p.79

¹⁸ *Bioinformatics*, p.6

¹⁹ F. James Rutherford, Andrew Ahlgren, Andrew Ahlgren *Science for All American*, AAAS, 1990

科学倫理の領域は、科学実験の結果生じうる害悪に関係するものである。(中略) ヒトの検体に関係する研究は、たとえ潜在的な重要性を持つような種類の研究を制約するような研究になるか、あるいは研究結果に影響する場合であっても、検体に対する事前同意(インフォームドコンセント)がある場合のみ実施することができることになっている。事前同意は、関係の研究に関する危険度と意図される便益と、参加を拒否する権利に関する完全な情報開示を必要とするものである。科学者は、事前の情報提供と同意なくして、共同研究者、学生、近隣の人々、又は地域社会の健康や財産を故意に危険にさらしてはならない。

科学倫理はまた、研究結果の応用によって生じうる害悪とも関係している。(中略) 人間に対して大きな潜在的な危険性を持つ研究活動を科学者が選択するかどうかは、個人的倫理観の問題であって、職業上の倫理観ではないと考えている²⁰。

これらは、科学一般について述べたものであるが、科学研究のあり方や科学者個々の倫理観を形成することの重要性について言及している。

さらに、医療技術、生命科学については、次のように詳述している。

染色体上の遺伝子の位置を特定する技術により、出産を予定している両親や小児において、疾病に関係した遺伝子を検出することが可能となっている。(医師は)可能性のある危険性に関する情報を提供し、助言を行うことができる。人体の観察と測定に関する技術の継続的な進歩によって情報負荷は医師が1回に考慮できる分量を超える場合もある。

医療技術の改良によって、倫理的、経済的な問題が生じてきている。(中略) 一部医療の費用高騰により、社会はその負担者と受益者を選別するという歓迎せざる判断を余儀なくされている。加えて、疾病や機能不全の診断、経過観察と治療に関する技術の発達により、本来であれば自ら命を維持することができなかつたであろう人々まで生き続けさせることのできる能力が強化されてきている。このことは、非通常的な治療を誰に対してどの程度の期間行うべきか、あるいは行うべきではないかに関する決断を誰が行うかについての問題を提起している。さらには、妊娠中絶、重度の障害を持つ幼児に対する集中治療、脳死状態にある人々の生命維持、臓器の売買、ヒトの遺伝子変換、その他多くの社会的、文化的問題が生物医療技術から生じてきている²¹。ここでは、医療と生命科学技術の問題では、これまで、専門家のみが扱ってきた問題が、複雑化が進む中で、専門家の許容量を超え、社会または個人による判断が重要になってきていることを反映している。また、そのためには、科学教育における「思考の習慣」が重要であることが、次のように触れられている。

歴史を通じて、人間は共通の「価値観」「態度」「技能」を世代から世代へと伝達してきた。(中略) 学校における指導という文脈においては、科学、数学、技術もまた重要な役割を果たしうるものである。なぜなら、これらは明確な一連の価値観の上に築かれ、一般的な社会の価値観に対応し、共通の文化的価値の形成に対してますますその影響を高めているからである。したがって、学校教育が人々の価値観や態度に影響

²⁰ 米国科学振興協会、文部科学省科学技術・学術政策局翻訳編集『すべてのアメリカ人のための科学』基盤制作課、2006年、22頁

²¹ 前掲書、96頁

を与え、若者に卒業後の人生に向けた準備を行わせる際に、科学的な価値観や態度を考慮しなければならないのである²²。

このように、科学の社会的責任、知識内容の価値、哲学的価値等について学習し、適切な判断力を身につけることは、科学的リテラシーの観点から重要視されている。

同様にアメリカ国民が持つべき科学的リテラシーについて言及した「全米科学教育スタンダード (National Science Education Standards)」では高等学校段階の生命科学教育において、次のように提言している。

分子生物学は、主要な科学の最先端として 21 世紀まで存続するであろうから、生徒はそれ自信のためだけではなく、人類が生物を操作することに関して実践的、倫理的に学識ある見解をとる必要があるので、生命の化学的基礎を理解すべきなのである²³。

さらに、学習活動の結果、次のことに留意できるようになることを目標としている。

科学と技術に関する基本的概念や原理を理解することが、様々な科学や技術への取り組みに関わる経済、政策、政治、倫理についての活発な議論に先立つべきである。しかし、単に科学を理解することだけでは、地域や国や世界的な取り組みを解決できないであろう。

個人と社会は、新しい研究の実施を提案したり、新しい技術を社会に導入することを決定しなければならない。決定にはリスク、経費、恩恵についてのアセスメントが含まれ、誰が利益をあげ、誰が損害を受けるのか、誰が支払い、誰が受け取るか、どんな危険があるか、誰が責任を負うのかなどについて深く検討することを含む²⁴。

つまりは、科学に付随する倫理的、社会的な問題を個人または社会が判断を行うことは、21 世紀の科学技術社会を生きる上で非常に重要なことであり、そうしたスキルを身につけるために、科学教育において、倫理的、社会的な問題を扱うことが必須であるということである。

以上の点から、科学教育において生命倫理の問題を扱う意義は次のように整理される。

- ① 科学倫理の問題としてインフォームドコンセントの概念は重要であり、科学者は適切な方法に沿ってのみ研究を進めることができることを理解すること。
- ② 人間に対して影響の大きい研究の選択には、科学者自身の倫理観が重要であること(倫理観の養成が必要であること)。
- ③ 生命科学技術の進歩に伴い、専門家の許容量を超え、社会または個人による判断が重要になってきていること。
- ④ 学校教育が個人の価値観や態度に影響を与え、科学教育もその一翼を担っていること。
- ⑤ 人類が生物を操作することに関して実践的、倫理的に学識ある見解をとる必要があること。
- ⑥ 科学に付随する倫理的、社会的な問題を扱うことは、21 世紀の科学技術社会を生きる上で非常に重要であること。
- ⑦ 生命倫理の問題はすべての人々に関わる問題であり、一般市民も積極的にそのような

²² 前掲書、136 頁

²³ 長洲南海男監修、熊野善介・丹沢哲郎他訳『全米科学教育スタンダード』梓出版社、2001 年、178 頁

²⁴ 前掲書、196-197 頁

議論に参加すべきであること（スキルを身につけること）。

⑧ 生命科学技術の解釈には科学的な基礎知識が必要であること。

以上を考慮すると、「遺伝子」や「遺伝子技術」に関わる倫理的、社会的な問題は、科学教育の中で積極的に扱うべき内容であり、自国の文化や社会状況を背景としたプログラムを構築することは必須である。なお、こうしたプログラムの開発は、これまでアメリカで先進的に行われてきたが、近年ドイツ等においてもプログラムの開発、試行²⁵がなされており、異なる生命倫理の概念を背景にしていることを考慮すると、両プログラムを比較、分析することは、日本におけるプログラムの開発において有益な示唆を与えるものと思われる。

付記：遺伝子操作(GM)等の扱いについて

国内の教科書等で多く記述される、遺伝子操作(GM)等の扱いを巡る倫理的諸問題についてはヒトの遺伝や遺伝子情報に纏るものと若干視点異なる。

遺伝子操作による生物体改変の技術は医療、農業、環境科学など幅広く応用され、試験研究が進められている。これらの技術は生産性の向上、機能改善、環境保全等の向上に資するものとして期待される一方、水平遺伝子伝達の促進、生態系及び生体内環境の攪乱、遺伝子プールの貧弱化等、安全性への懸念や生態学的、経済的な問題等を抱えている。生命環境は物質の代謝回転で平衡系を維持しており（動的平衡）、乱れに対する負荷の軽減、回復力を保持している。遺伝子操作はこの平衡系に急激な環境変化を与え、生物種や生態系に脆弱さをもたらす可能性を持つ。こうした遺伝子操作の問題の扱いでは、安全性への配慮に触れるだけではなく、生命環境をシステムとして捉え多様性を評価できる視点を育成したい。

謝辞 本稿の作成にあたり、静岡大学教育学部丹沢哲郎教授並びに静岡大学人文学部松田純教授に情報提供、助言を賜った。ここに深く感謝の意を表します。

²⁵ DRZE Projektmaterialien Bioethik, 2006

平成19年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
分担研究報告書

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
分担研究課題：人材育成のためのカリキュラム作成に関する研究

分担研究者：千代豪昭（お茶の水女子大学大学院教授）

研究要旨

平成15年にわが国で最初の遺伝カウンセラー養成課程が大学院修士課程に開設された。平成17年4月に認定遺伝カウンセラー制度が発足したことにより、養成課程の数は増加し、平成19年3月現在8大学を数える。資格制度の整備も進み、平成19年12月には3回目の認定試験を実施した。養成課程の基本的なカリキュラムや資格認定に関する基本的な考え方は平成17年、平成18年度の本報告でまとめたが、本報告ではこれまで触れなかった遺伝カウンセラーをめざす学生のスキル向上や医療現場で必要な倫理的態度の学習について報告する。

A. 研究目的

平成19年12月に第3回目の認定遺伝カウンセラー認定試験（以下、認定試験と略）が実施され、これまでにのべ17名の認定遺伝カウンセラーが誕生した。認定を受けた遺伝カウンセラー養成専門課程（以下、専門課程と略）は平成19年2月現在、8課程となり、来年度にはさらに2校が加わる予定である。われわれは平成17年に認定遺伝カウンセラー制度を立ち上げた際、アメリカの27専門課程の数から、わが国の目標課程数は10課程と考えたが、順調に目標を達成しつつある。専門課程のカリキュラムについては、平成11年から平成16年まで続いた厚生労働省科学研究（「わが国の遺伝医療システムの構築」主任研究者：古山順一）と平成17年から続いている本研究により継続的に検討が加えられ、遺伝医学や関連領域の知識レベルの教育については概ね完成しつつあるが、技術・態度レベルの教育は到達目標を設定することや教育技法を一般化することが難しく、各専門課程で苦勞している現状がある。このため、平成17年に本研究が開始されてから専門課程教員の代表者が集まって各専門課程の教育の実情を情報交換したり、認定遺伝カウンセラーの社会認知を促進するための研究打ち合わせを実施した。平成17年（当番校：お茶の水女子大学）、平成18年（当番校：信州大学）、平成19年（当番校：近畿大学）の3回の専門課

程教員連絡会議が開催された。これまでの連絡会議で継続的に検討されてきた課題に倫理教育と実習教育（遺伝カウンセリングスキルの教育）がある。倫理については京都大学専門課程が中心となり認定遺伝カウンセラーの倫理綱領について研究を進めており、信州大学ではわが国における遺伝医療の実施にかかわる倫理ガイドラインの作成に向けて研究を進めている。お茶の水女子大学においては、今年度の研究課題として生命倫理学の講義カリキュラムの改革と遺伝カウンセリングスキル向上をめざした教育的介入プログラムの作成をめざした。

B. 研究方法

1) 生命倫理教育カリキュラムの改革

前期課程2年生（10名）を対象に講義15時間・演習30時間の中に「倫理分析技法の基礎（5時間）と演習（20時間）」を新たに加え、その効果について学生にレポートやアンケートから分析を行なった。

作成した教育カリキュラムの要旨は下記のとおりである。

GI0: 医療現場において専門職遺伝カウンセラーとして適正な倫理判断が出来るだけでなく、チーム医療の現場で専門職間の意見の違いを調整できる知識・技術・態度を身に付ける。

SBO: ビーチャムの原理・原則主義に基づいた倫理分析技法の基本的な知識を学習し、分析技

術を習得する。

LS：講義 15 時間＋演習 30 時間

評価：与えられたテーマの倫理分析レポートおよび学生の立場から講義評価を目的にしたグループワーク（60 分）を実施

2) 遺伝カウンセリングスキルの向上をめざした教育介入

お茶の水女子大学遺伝カウンセリングコースでは後期課程 1 年生（9 名）を対象に 1 年間を通じて月 2 回（2 時間/1 回）のスーパービジョンを利用して、POS 記録をもとにカウンセリングタクティクスを議論しながらまとめさせる介入（教育方法については 千代豪昭：「クライアント中心型の遺伝カウンセリング」、オーム社、2008 年 5 月出版予定 による）を行い、提出された記録から教育的変容を分析した。作成した教育カリキュラムの要旨は下記のとおりである。

GIO：専門職遺伝カウンセラーとして他の医療専門職と連携しながら専門的なカウンセリングを実施できるための知識・技術・態度を習得する。

SBO：

- a. チーム医療に参加する医療従事者として適切なカウンセリング記録を記載することができる。
- b. 専門職遺伝カウンセラーの立場からカウンセリングの計画をたてることができる。
- c. クライアントに対しては好ましい行動変容を起すことができ、他の医療専門職の介入を助けることができる。

LS：1 年間継続して実習施設において遺伝臨床の現場で専門医に陪席している学生の帰校日（月 2 回）を利用して教員が 1 回 2 時間の 1 対 1 のスーパービジョンを行う。内容は POS 記録を中心に遺伝カウンセリング・タクティクスについて議論。作成したカウンセリング記録により評価。

C. 結果

1) 生命倫理教育カリキュラムの改革

講義を受けた学生のレポートやグループディスカッションの結果、倫理分析の講義は 1)

医療倫理学を抽象的な概念ではなく、具体的な技法として学ぶことができる、2) 講義で学んだ技術をそのまま演習に応用することが可能、3) 演習における学生同士の議論の中でお互いの意見の違いの由来が明らかになり、調整がおこないやすい など期待した効果が表われた。

2) 遺伝カウンセリングスキルの向上をめざした教育介入プログラム

教育の効果は学生の作成した「遺伝カウンセリング事例のまとめ」（年間平均 50 例/学生 1 名）を教員が主観的に評価することで行なった。多くの学生が POS 記録のアセスメント欄に事例の医療・家族・社会的立場からカウンセリングのタクティクスをまとめることができるようになったと判断できた。

D. 考察

専門職の遺伝カウンセラーにとって倫理学習は医療カウンセラーとしての基本的態度教育として重要であるだけでなく、その業務のなかで、1) カウンセリングが内包する課題の倫理的判断、2) 医療チームとしての倫理的判断の調整・倫理委員会への対応、3) 商品開発に際して倫理的分析（企業に就職した遺伝カウンセラー）などの実戦的な倫理的対応技術が要求される。このために養成専門課程では倫理教育に力を入れているが、遺伝カウンセラー教育に向けた倫理教育カリキュラムとしてまとまったものはない。多くの課程では倫理学・生命倫理学の主な思想と歴史、倫理ガイドライン、事例検討を中心に教育されているが、教室で学んだ知識を臨床現場で実際にどう生かすか、また、先端医学の領域では過去に人類が経験したことのない新しい局面の判断が必要となるが、チーム医療のなかで倫理的な問題を専門的に扱わなくてはならない遺伝カウンセラーが、誰からも学ばなかった新しい問題について倫理的判断が可能かどうかという問題がある。このような背景からお茶の水女子大宅では倫理分析技法を倫理教育の要に位置づけ、徹底した演習を行ったが、ほぼ期待した効果があったと感じている。今後の問題点として、さらに現代医療にあった倫理分析技法の開発や指導方法の改革を行わなくてはならない。今回の教育技法については千代豪昭：クライアント中心型の遺伝

カウンセリング。オーム社、2008年5月出版予定に紹介した。

遺伝カウンセリング・スキルの向上については、本学では前期課程の2年間に遺伝カウンセリング学（基礎・応用）を始め、心理学の関連領域で100時間を越える講義演習を行った後、ロールプレイによる修了試験を課している。後期課程の1年目は1年間にわたる臨床実習とスーパービジョンによりカウンセリング技術の完成をめざしたが、遺伝カウンセリング技術の習得に適した指導方法については試行錯誤の状態であった。まず、ロールプレイによる指導については

a) 学生が医療現場の経験が不足しているため、遺伝カウンセラーの役割を自覚しにくい、
b) 学生が情報提供に精一杯で心理的対応技術にまで気を配る余裕がなく、教員も遺伝医学知識の正確さにこだわる場面が多く、医学モデル的なカウンセリング指導になりやすい。

c) 疾患を対象としたカウンセリングになりやすく、クライアント個人の問題に関するカウンセリングをロールプレイで学生・教員が演じることは容易でない。

などの欠点があり、ロールプレイはカウンセラーの基本的態度の学習、プレゼンテーションの基本を学ぶためには優れた指導方法であるが、現場で通用する技術習得には一定の限界がある。教員の技量の問題もあり、京都大学のコースで試行しているような模擬患者などプロフェッショナルの協力を得るなど課題が大きい。2年間の基礎教育を終えて後期課程に進学した学生は1年間、臨床現場で指導医に陪席して経験を積むが、

a) 実習病院の好意で、予約の受付（簡単なプレカウンセリング）、家系図の聴き取り、医師との面談を終えた患者の聴き取り調査など、できるだけ患者と接する機会を設けるなど対応されているが、遺伝カウンセリングそのものを学生が任される機会は皆無に近く、自らカウンセリングを経験する機会がない。

b) 指導医師のカウンセリングに陪席して記録を取るが、医師の診療の延長上のカウンセリングが多いため、医学モデル的な遺伝カウンセリングの例が多く、遺伝カウンセラーの役割とし

て重要な心理モデル的なカウンセリングの経験が少ない。

といった限界がある。学生はPOSに基づいた詳細な記録を作成するよう指導していて、指導医の許可を得たうえ（個人情報削除）記録を帰校日（月に2回以上）に大学に持ち帰り、教員のスーパービジョンを受ける。養成を開始して最初の1年間は、

a) POS記録の完成度

b) 陪席して経験した疾患の理解

を中心に指導を行った。とくに現場に同席していないスーパーバイザーが医師の指導を批判することは好ましくないため、指導は医師の立場から見たクライアント像を頭に描きながらの指導になりやすかった。これでは遺伝カウンセラーの役割を教育することは難しく、またスキル向上にも繋がりにくい。このため、本年は、学生の陪席記録の客観情報（医学データ、クライアントの心理・社会的立場）の分析により「遺伝カウンセラーの視点で見た事例のカウンセリングタクティクス」を学生と教員で共同作業として完成させ、POS記録のアセスメントの冒頭に記載するよう指導した。この結果、

a) 遺伝カウンセラーの役割、とくに医学モデル的な遺伝カウンセリングと専門職による遺伝カウンセリングの違いを理解することができる。

b) 同時に医師や他の医療専門職の役割を理解でき、チーム医療の一員として参加している実感を得ることができる。

c) POS記録の目的の一つである「問題解決型思考」を深め、「クライアント中心型の遺伝カウンセリング」のあり方を学べる。

d) 分析の過程で教員が適切な場面を選んでロールプレイを挿入することにより、陪席では経験できなかった心理介入技術を体験することができる。

e) 将来、クライアントに対峙した時、遺伝カウンセラーとして自信をもってカウンセリングを行えることが期待できる。

f) 学生一人ひとりの技術の達成度、資質、習癖など個人特性を評価することも可能。

などの効果があることを実感できた。この教育

技法の欠点は、1対1で行うほうが効果が期待できるため、教員の負担が少なくないこと、指導効果が教員の経験に依存する点が少ないことなどであろう。しかし、スーパービジョンは、それを受ける側にも指導する側にも等しく教育効果があると考えられ、教員の自己学習・指導技術の向上の意味も大きいと考えられた。今後の課題として、認定遺伝カウンセラー資格を取得した学生（博士課程2年次、3年次学生）がスーパーバイザーとして下級生の指導に参加することにより、高学年学生の教育指導に生かすことを考えている。

スーパービジョンには教育目的だけではなく、遺伝カウンセラーの質の管理にも応用できる。このため、心理領域のカウンセラーの間ではスーパービジョンは広く行われている。今後、増加する認定遺伝カウンセラーの自己学習や質の管理を目的としたシステムの構築も必要になると思われる。このような背景から、2010年から発足する遺伝カウンセラー指導資格の資格取得の条件としてスーパーバイザーによる意見書の提出を義務づけることが予定されている。スーパービジョンの指導方法については今後の研究が期待される。

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 千代豪昭・滝澤公子（監修執筆）：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、2006
- 2) 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（4）：276-277, 2006
- 3) 千代豪昭：遺伝カウンセリングの歴史、臨床眼科、60（12）：1891-1897, 2006
- 4) 千代豪昭：遺伝カウンセリングの歴史、臨床眼科、60（12）：1891-1897, 2006
- 5) 千代豪昭：遺伝カウンセリングの目標と準備、臨床眼科、60（13）：2017-2025, 2006
- 6) 千代豪昭：ロジャースのカウンセリング理論、臨床眼科、61（1）：27-33, 2007
- 7) 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（2）：175-183, 2007
- 8) 千代豪昭：カウンセラーの基本的態度とスキル（2）、臨床眼科、61（3）：299-309, 2007

- 9) 千代豪昭：遺伝カウンセリングに役立つ心理介入の理論と技術、臨床眼科、61（4）：501-511, 2007
- 10) 千代豪昭：遺伝確率に関する情報提供とカウンセリング技法、臨床眼科、61（5）：727-737, 2007
- 11) 千代豪昭：遺伝カウンセリングにおける「説得」の理論と技術、臨床眼科、61（6）：943-952, 2007
- 12) 千代豪昭：「悪い知らせ」の伝え方と援助技法、臨床眼科、61（7）：1167-1178, 2007
- 13) 千代豪昭：遺伝カウンセリングと倫理問題（1）、臨床眼科、61（8）：1391-1401, 2007
- 14) 千代豪昭：遺伝カウンセリングと倫理問題（2）、臨床眼科、61（9）：1611-1622, 2007
- 15) 千代豪昭：遺伝カウンセリングの記録方法、臨床眼科、61（10）：1817-1828, 2007
- 16) 四元淳子、千代豪昭：遺伝カウンセリングにおける遺伝情報の収集、臨床眼科、61（12）：2009-2020, 2007
- 17) 千代豪昭：クライアント中心型の遺伝カウンセリング、オーム社、2007.5（印刷中）

2. 学会発表

- 1) 講演「遺伝病の診断と対応—遺伝カウンセリングの立場から」東京女子医科大学公開講座、東京、2008.5.19
- 2) 講演「遺伝カウンセリングの現況」京都府立医科大学遺伝子診療部公開講座、京都、2008.6.1
- 3) 教育講演「遺伝カウンセラー養成の現状」第14回日本遺伝子診療学会総会、松山、2008.7.28
- 4) 研修会講師「ゲノムとは」家族計画協会遺伝カウンセリング講習初級コース、東京2008.8.4
- 5) 研修会講師「遺伝カウンセリング技術」家族計画協会遺伝カウンセリング講習基礎コース、東京、2008.8.11
- 6) 研修会講師「遺伝カウンセリングロールプレイ」遺伝医学セミナー、千葉、2008.8.7-9
- 7) 講演「患者中心の倫理分析—ツールとしての生命倫理学」京滋新生児研究会、京都、2008.11.17
- 8) 講演「現代医療と遺伝カウンセリング」大分大学医学部、別府、2008.2.1

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

第5回

全国遺伝子医療部門連絡会議

開催期日：2007年11月17日（土）

開催場所：千葉大学

報告書

平成19年（2007年）

主催：平成17～19年度厚生労働科学研究費補助金（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

分担研究者：櫻井晃洋，千代豪昭，玉井真理子

当番施設：千葉大学（野村文夫 教授）

後援：日本人類遺伝学会，日本遺伝カウンセリング学会，日本遺伝子診療学会

事務局：信州大学医学部 遺伝医学・予防医学講座

〒390-8621 長野県松本市旭3-1-1

Tel: 0263-37-2618

Fax: 0263-37-2619

はじめに

全国遺伝子医療部門連絡会議事務局
福嶋義光（信州大学）
第5回全国遺伝子医療部門連絡会議
当番施設 野村文夫（千葉大学）

本報告書は平成19年（2006年）11月17日（土）に千葉大学で開催された第5回全国遺伝子医療部門連絡会議で行なわれた講演および討議の概要をまとめたものである。

全国遺伝子医療部門連絡会議は、全国の大学病院等の高度医療機関において遺伝子医療（遺伝学的検査・遺伝カウンセリング等）を実践している部門の代表が集う会議であり、平成15年から毎年開催されている。

ヒトゲノム解析研究の進展および個人情報保護の徹底の観点から、ヒト遺伝情報の扱い方に関して文部科学省、厚生労働省、経済産業省等からガイドラインが出されており、各医療機関および研究機関においてヒト遺伝情報を扱う場合には遺伝カウンセリングが必須であることが記載されている。したがって、全国の大学病院等の高度医療機関においては遺伝子医療部門の設立が求められており、実際、平成18年（2006年）に我々が行なった調査では、遺伝子医療部門はすでに57の大学病院に設立されていることが判明した。しかし、各遺伝子医療部門においては、担当者の確保、遺伝学的検査の費用負担、遺伝カウンセリング料の設定、診療録の管理など多くの解決困難な問題を抱えているのも事実である。

今までに開催された4回の全国遺伝子医療部門連絡会議〔第1回（信州大学）、第2回（京都大学）、第3回（東京女子医科大学）、第4回（大阪大学）〕においても、これらの問題については、種々の情報交換ならびに解決に向けた具体的提案がなされ、一定の成果をあげてきた。

第5回は千葉大学が当番校となり開催された。主催は平成19年度厚生労働省科学研究費補助金先端的基盤開発研究事業（1）ヒトゲノム・再生医療等研究事業（生命倫理分野）「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」（研究代表者：福嶋義光）であり、過去4回と同様、3学会（日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本遺伝子診療学会）の後援を得た。

2007年11月17日（土）には53の大学病院等高度医療機関を中心に総勢127名が集い、活発な情報提供と情報交換が行われた。今回も前回に引き続き、現在の遺伝子医療の実践において解決すべき課題について検討するグループワークを行なった。参加者は10～20名程度のグループに分かれ、1) 医師以外の人材の確保、2) 他部門への浸透、3) 診療の流れ、4) 心理的支援、5) 出生前診断、6) 発症前診断、7) 遺伝医学教育、8) サポートグループとの協同などの各テーマについて、1) 現状、2) 問題点の整理、3) 具体的解決方法、について話し合った。グループワークの実施に際しては、当番施設および事務局のスタッフのみならず、参加者からも司会や記録係にご協力をいただいた。ここに改めて感謝申し上げる。この討議内容は極めて示唆に富むものであり、その概要は本報告書に記載されている。その他、本報告書には会務報告、講演要旨、参加者名簿等が掲載されている。わが国の遺伝医療の発展のために御利用いただければ幸いである。なお、本報告書も第1～4回の報告書と同様、信州大学遺伝子診療部のホームページ <[http:// genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/index.htm](http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/index.htm)> に掲載する予定である。

次表に示すように、本連絡会議にはほとんどの大学と国立医療機関からの御参加をいただいているが、まだ御参加いただけない大学病院もあるので、引き続きこれらの大学病院には御参加いただけるよう働き掛けていきたい。「会務報告」の項に記載がある通り、次年度以降、本会議を恒常的に開催するため、全国遺伝子医療部門連絡会議は維持機関会員制度とする予定であり、関係諸氏には、今後とも引き続き御協力をお願いする次第である。

全国遺伝子医療部門連絡会議出席状況

	第1回 信州大・福嶋 (日本教育会館/東京)	第2回 京都大・小杉 (京都大学/京都)	第3回 東女医大・斎藤 (東京女子医大/東京)	第4回 大阪大・戸田 (大阪大学/大阪)	第5回 千葉大・野村 (千葉大学/千葉)
総参加医療機関数 (うち、大学/国立高度医療機関の参加施設数)	50(48)施設*	64(52)施設	73(59)施設	62(53)施設	59(53)施設
総参加医療機関者数 (うち、大学/国立高度医療機関からの参加者数)	69(67)名	116(101)名	144(127)名	117(103)名	112(103)名

*第1回は、大学/国公立センター/小児病院等、遺伝子医療部門に直接関連のある施設にのみ呼びかけた。

		第1回	第2回	第3回	第4回	第5回
大学病院(医育機関)参加施設数, 参加者数 計		43施設 61名	49施設 98名	56施設 123名	51施設 99名	49施設 97名
施設名	臨床遺伝専門医 研修施設	◎: 遺伝子医療部門(準備中の施設も含む)の責任者あるいはその代理が出席 (アンケート情報より), 数字: ◎以外の出席者人数				
北海道大学	○	◎	◎1	◎1	◎1	1
札幌医科大学						
旭川医科大学	○	◎				◎
弘前大学						
岩手医科大学			1	1	1	
秋田大学	○		1	◎		◎
山形大学	○	1	◎	◎	1	
東北大学	○	◎	◎	◎		
福島県立医科大学				2		
群馬大学	○	◎1	◎		◎	
自治医科大学	○	◎2	◎2	◎3	◎	◎
獨協医科大学		3	2	1	1	◎
筑波大学	○	◎	◎			
埼玉医科大学			1	1	2	◎2
防衛医科大学校						
千葉大学	○	◎	◎1	◎2	◎2	◎12 *当番施設
日本大学		2		1	1	◎
帝京大学						
日本医科大学	○	◎		◎2	◎	◎2
東京大学	○	◎	◎	◎2	◎	◎
東京大学 医科学研究所	○		◎	◎	◎	◎
順天堂大学						◎
東京医科歯科大学	○	◎1	◎1	◎3		◎
慶応義塾大学	○	◎	◎	◎1	◎2	◎4
東京医科大学	○	◎1	◎	◎1		◎
東京医科大学 霞ヶ浦病院				1	◎	◎
東京女子医科大学	○	◎1	◎1	◎18 *当番施設	◎2	◎2
東京慈恵会医科大学	○					
昭和大学		1				
東邦大学	○	1	1	2	◎2	◎
杏林大学		1	1	2		
横浜市立大学	○	◎	◎1	◎1	◎1	◎1
聖マリアンナ医科大学 横浜市西部病院	○	1		1		
北里大学	○	◎1	◎	◎2	◎	◎
東海大学			1	3	◎	◎
山梨大学	暫定		◎	◎		
信州大学 * 事務局	○	◎5 *当番施設	◎5	◎6	◎9	◎12
新潟大学	○		◎	◎5	◎4	◎1
富山医科薬科大学		1				
金沢大学						
金沢医科大学	○			◎	2	◎1
福井大学						
浜松医科大学	○	◎	◎	◎	◎	
岐阜大学	○	1	1	2		
名古屋大学			◎2	◎2	1	◎1

		第1回	第2回	第3回	第4回	第5回
施設名	臨床遺伝専門医 研修施設	○：遺伝子医療部門（準備中の施設も含む）の責任者あるいはその代理が出席 （アンケート情報より）、数字：○以外の出席者人数				
名古屋市立大学	○	◎	◎	◎		◎
藤田保健衛生大学	○		◎1	◎1	2	◎
愛知医科大学				1	2	◎1
三重大学			1	1	◎	◎
奈良県立医科大学	○	1			◎	
滋賀医科大学					1	◎
京都大学	○	◎1	◎20 *当番施設	◎1	◎2	◎3
京都府立医科大学	○	2	◎3	◎2	1	
関西医科大学					1	
大阪医科大学	○		◎	1	◎	◎
大阪市立大学	○	1	1		2	◎
大阪大学	○	◎	◎3	◎2	◎14 *当番施設	3
近畿大学			1			◎
和歌山県立医科大学						
神戸大学	○	◎		1		◎
兵庫医科大学	○	◎	◎1	◎1	◎	◎
鳥取大学	○		◎	◎2		◎2
岡山大学	○					
川崎医科大学						
島根大学	○	◎	◎	◎	◎	◎
広島大学	○	◎		◎	2	◎2
山口大学	○	◎1	◎2	◎2	◎1	◎
徳島大学	○			◎		
愛媛大学	○	◎	◎	◎	1	1
高知大学	○	◎	◎1	◎	◎	
香川大学					1	◎
産業医科大学						
九州大学	○				◎	◎
九州大学病院 別府先進医療センター			1	1		
福岡大学			1	1	◎	◎
久留米大学	○	◎	◎1	◎	◎	
佐賀大学	○				◎	◎
長崎大学	○	◎	◎	◎	◎	
熊本大学	○	1				◎
大分大学				1	1	
宮崎大学	○		◎1		◎1	◎
鹿児島大学	○	◎	◎1	◎	◎1	◎
琉球大学	○			2	◎	

		第1回	第2回	第3回	第4回	第5回
国立高度医療機関 参加施設数, 参加者数 計		5施設 6名	3施設 3名	3施設 4名	2施設 4名	4施設 6名
施設名	臨床遺伝専門医 研修施設	○：遺伝子医療部門（準備中の施設も含む）の責任者あるいはその代理が出席 （アンケート情報より）、数字：○以外の出席者人数				
国立成育医療センター	○	◎1	◎	◎		◎
国立精神・神経センター	○	◎	◎	◎1	◎1	◎1
国立循環器病センター		1	1	◎	◎1	◎
国立がんセンター		1				◎1
国立国際医療センター		1				
国立長寿医療センター						

		第1回	第2回	第3回	第4回	第5回
その他の病院 参加施設数, 参加者数 計		2施設 2名	12施設 15名	14施設 17名	9施設 14名	6施設 9名
施設名	臨床遺伝専門医 研修施設	◎: 遺伝子医療部門(準備中の施設も含む)の責任者あるいはその代理が出席 (アンケート情報より)、数字: ◎以外の出席者人数				
独立行政法人 国立病院機構 京都医療センター			1	◎		◎
独立行政法人 国立病院機構 岡山医療センター			1	1		
独立行政法人 国立病院機構 香川小児病院			1			
独立行政法人 国立病院機構 九州医療センター			1			
独立行政法人 国立病院機構 呉医療センター・中国がんセンター						1
カレスアライアンス天使病院	○			◎		◎
癌研有明病院				1		
聖路加国際病院	○			1	2	
墨東病院				1		
東京通信病院		1	1	1	1	
NTT東日本関東病院			1	1		
神奈川県立こども医療センター	○		◎1	◎2	◎2	◎2
千葉県こども病院	○					1
栃木県立がんセンター 研究所		1				
埼玉県立小児医療センター	○			◎		
聖隷浜松病院			1	1	◎	◎1
愛知県心身障害コロニー 発達障害研究所	○		3	◎1	2	
愛知県がんセンター 研究所				1		
公立学校共済組合 近畿中央病院 遺伝子診療センター	○		◎	◎	◎	
大阪府立母子保健総合医療センター					1	
大阪府立急性期・総合医療センター					2	
大阪いさつ病院					1	
奈良県立奈良病院			1			
兵庫県立塚口病院			1			

		第1回	第2回	第3回	第4回	第5回
その他の大学 参加施設数, 参加者数 計		2施設 2名	6施設 9名	7施設 11名	3施設 5名	4施設 12名
施設名		#: 遺伝カウンセリングコース設置				
お茶の水女子大学*		1	2	1		2
川崎医療福祉大学*		1	1	2	2	
京都大学*						8
近畿大学*			3	2	2	
県立新潟女子短期大学			1			
上智大学 カウンセリング研究所				1		
日本赤十字看護大学			1	1		
聖路加看護大学				2		
愛知学院大学 歯学部				2		
大阪歯科大学			1			
神戸常盤短期大学					1	1
国際医療福祉大学						1

省庁	0施設 0名	0施設 0名	1施設 1名	0施設 0名	0施設 0名
厚生労働省 雇用均等・児童家庭局 母子保健課			1		

企業/研究所 等	2施設 2名	8施設 12名	10施設 16名	3施設 5名	1施設 2名
----------	-----------	------------	-------------	-----------	-----------

マスメディア	0社 0名	0社 0名	4社 4名	1社 2名	1社 1名
--------	----------	----------	----------	----------	----------

患者・家族会/個人参加	0名	6名	1名	4名	24名 (13団体)**
-------------	----	----	----	----	--------------

**第5回は、「サポートグループとの協働を考える」というグループワークへの参加を患者・家族会の方に呼びかけた。

目次

はじめに	福嶋義光 (信州大学), 野村文夫 (千葉大学)	
全国遺伝子医療部門連絡会議 出席状況		
第5回全国遺伝子医療部門連絡会議開催のお知らせ (*2007年10月1日送付)		1
第5回全国遺伝子医療部門連絡会議プログラム		3
第5回全国遺伝子医療部門連絡会議議事録	総合司会: 野村文夫 (千葉大学), 福嶋義光 (信州大学)	
情報提供, 会務報告 (今後の方向性も含む)	福嶋義光 (信州大学)	5
【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)より抜粋		10
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」の通達		
3. H.18年度 医科診療報酬点数表 第3部「検査」より抜粋 D006-4 進行性筋ジストロフィー遺伝子検査		11
4. 「進行性筋ジストロフィー遺伝子検査」受託に関する遵守事項 (日本衛生検査所協会)		
5. 先進医療で認可されている遺伝学的診断		12
6. 厚生労働省保険局への「遺伝カウンセリング料」についての要望書		13
7. 「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 (平成17~19年度)の概要		15
8. 「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 (2003年11月29日)		16
9. 全国遺伝子医療部門連絡会議維持機関会員制度に関する提案		17
<第1部> 最近の話題		
(1) 遺伝子検査の標準化と人材育成に向けて	船渡忠男 (京都大学)	21
(2) 遺伝医療におけるCGHアレイ解析	蒔田芳男 (旭川医大)	23
<第2部> グループワーク		
<第3部> グループワークサマリー・総合討論	司会: 羽田 明 (千葉大学)	
(1) 医師以外の人材 (認定遺伝カウンセラー・看護職・心理職・ソーシャルワーカーなど)とそのポストの確保をどうしていますか?		27
(2) 施設内及び地域への浸透を図るための工夫をどうしていますか?		33
(3) 受付から初回の遺伝カウンセリングまでの流れをどうしていますか?		36
(4) フォローアップ (特に心理的支援) を具体的にどう実施していますか?		41
(5) 出生前診断の希望にどう対応していますか?		45
(6) 発症前診断の希望にどう対応していますか?		51
(7) 遺伝医学教育はどのように行われていますか?		55
(8) サポートグループ (親の会・患者の会・家族の会など)との協働を考える		68
<第4部> 治療法・対応法が確立しつつある疾患の全国ネットワーク構築の提案		72
	司会: 羽田 明 (千葉大学)	
(1) ファブリー病に関して	遠藤文夫 (熊本大学)	
(2) 難聴に関して	宇佐美真一 (信州大学)	
第5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		73
第5回全国遺伝子医療部門連絡会議参加施設名簿		83
第5回全国遺伝子医療部門連絡会議参加者名簿		85
第6回全国遺伝子医療部門連絡会議 開催予定		88

平成 19 年 10 月 1 日

大学病院 病院長 殿
医療機関 施設長 殿
臨床遺伝専門医研修施設 指導責任医 殿

平成 19 年度厚生労働省科学研究費補助金
「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)

「第 5 回 全国遺伝子医療部門連絡会議」開催のお知らせ

第 5 回全国遺伝子医療部門連絡会議を下記の日程で開催しますので、御連絡申し上げます。

別紙に示しますように、ヒトゲノム解析研究の進展および個人情報保護の徹底の観点から、ヒト遺伝情報の扱い方に関するいくつかのガイドラインが出されています。それらのガイドラインには各医療機関および研究機関において遺伝情報を扱う場合には遺伝カウンセリングが必須であると記載されており、各施設においてはそれを行うことのできる遺伝子医療部門の設立が求められています。

すでに大学病院を中心とする特定機能病院ではそのほとんどに遺伝子医療部門が設立されており、今までに開催した過去 4 回の全国遺伝子医療部門連絡会議には計 67 の大学病院、5 つの国立医療機関、その他多くの施設から代表者が集い、遺伝子医療の実践に関連して、担当者の問題、診療費の問題、診療録の問題など、各施設間の情報交換、意見交換を行いました。その内容につきましては各大学病院・国立医療機関に報告書をお送りした他、[信州大学遺伝ネットワーク GENETOPIA <http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/index.htm>](http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/index.htm) の「国内遺伝子医療体制構築に関する情報」にも掲載されております。現在の我国における遺伝子医療に関する情報を得ることができますので、是非御覧いただきたいと存じます。

今年は千葉大学において野村文夫教授(千葉大学大学院医学研究院分子病態解析学)が担当責任者となり開催されます。特に今年は、本連絡会議の今後の進め方についての提案もさせていただきたいと考えておりますので、貴施設からも是非御参加下さいますよう御案内申し上げます。御不明な点がございましたら下記事務局までお問い合わせ下さい。

記

「第 5 回 全国遺伝子医療部門連絡会議」

とき： 平成 19 年 11 月 17 日(土) 13:00-19:00
ところ： 千葉大学 けやき会館
内容： 同封のプログラムを御覧下さい。

* 昨年に引き続きグループワークを実施します。

参加費： 無料 (懇親会は有料)

事前登録：同封の FAX にて **10 月 31 日(水)までに御返答いただきたく**お願い申し上げます。
(おおよその参加者数、グループワークでのグループ分け、さらに懇親会のおおよその参加者数を把握するため、是非ご協力ください。)

第 5 回連絡会議担当責任者：野村文夫(千葉大学大学院医学研究院分子病態解析学教授)

事務局：信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座
〒390-8621 長野県松本市旭 3-1-1
電話：0263-37-2618, FAX：0263-37-2619
E-mail：iden2@sch.md.shinshu-u.ac.jp

主催：平成 19 年度厚生労働省科学研究費補助金

「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」
後援(予定)：日本人類遺伝学会, 日本遺伝カウンセリング学会, 日本遺伝子診療学会