

リニューアルした研究・災害手帳について(SORD)

臨床診断支援を現在までは紙ベースで行ってきたが、今後は SORD が開発した研究・災害手帳を用いて実施していく予定である。12 月末から新システムで稼働。

【登録項目】

- ・個人情報の登録(簡単なもの)

注:匿名化された患者情報を SORD から提供してもらう

- ・病歴(時系列で記載できるようになっている)
- ・疾患情報
- ・研究アンケート

質問文の修正

③家系内に診断名のついている方がおられますか？

→ 家系内に同様の症状で、診断がついている方がおられますか？

- ・緊急情報(主に災害時に利用)

英語表記訂正: 誤 Warning information → 正 Emergency information

- ・生活情報

今までは、登録を一度で済まさなければならなかったため、登録作業が患者さんのストレスになっていた。リニューアル後は、基本情報登録後、登録者のペースで随時更新することができるように改善した。

● SORD 管理システム(開発中)

登録された情報をバックグラウンドで管理するシステム。利用者登録が必要で、利用者にとこまでの権限を与えるかを SORD が管理しており、SORD に許可された者のみ、匿名化患者情報(研究・災害手帳匿名をクリック)が見られる。また、閲覧内容も SORD から承認された内容のみ。

現在は、匿名化患者情報は紙ベースであるが、SORD 管理システムが整備されれば、当システムから匿名化患者情報の閲覧および班員のコメント等の記載ができるようになる。システム開発に時間がかかっており(ボランティア)、匿名化番号を入力すれば、登録内容が見られるようになるには、もう少し時間がかかる。

● 個別事例ごとの検討記録について

・個別事例ごとの検討が今後増えるため、検討記録の管理とデータ解析を目的に、File Maker を使用することを考えている。入力項目を検討記録としてまとめた。

・課題:File Maker 12 でそれ以前のバージョンのものを開くと、ver.12 形式でファイルが保存されてしまうため、ver.12 以外ではファイルが開かなくなってしまう。そのため、ver.12 の使用は注意が必要。さらに、ver.12 以前のもの販売されていないので、やり方を考えないといけない。

・File Maker 12 管理は、現在は信大のみでの使用を考えている。SORD 管理システムに検討記録も盛り込むと、効率化が図れるが、システムに検討記録として加筆・修正の欄を設けることは出来るが、File Maker にあるような複雑な機能を盛り込むことは難しい。そのため、当面は SORD

管理システムに検討記録を記載出来るように空欄を設けてもらい、その情報をもとに、File Maker の検討記録に必要な情報をまとめ直し、研究としてのデータ集計・解析を行うのが現実的である。

● 個別事例ごとの検討の進め方について

- ・班員内で数例ごとに責任者を決める→案:匿名化番号順に分担
- ・月一程度で遠隔会議を行う(進捗状況, 検討事項など)
- ・リニューアルした研究・災害手帳に登録のある 82 例(355 例と重複する登録者あり)の個別事例ごとの検討を、まずは紙ベースで行う。研究アンケートに記された患者のニーズをもとに進める。
- ・SORD から研究・災害手帳への登録を Re:me を通じて、再アナウンスする。

意見交換会の報告

12 月 20 日に「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究」意見交換会が開催され、難治性疾患研究班の横断的基盤研究分野に採択された 7 グループが参加。内訳は、横断的な 2 グループ(5. 本研究班と 7. 伊藤班)と各疾患(5 疾患)の患者団体と結びついた 5 グループで、それぞれの疾患の研究者と患者団体とが結びつくように、疾患ごとの患者登録を充実したものにさせようという取り組みが行われている。患者さんの支援のもとに 難病研究を進めようというのが、厚労省の考え方である。

その他の検討事項

- ・同病患者を探している患者さんへの支援は何か出来ないか？(SORD より相談)
→難治性疾患克服研究事業であるので、研究協力して下さる方と拠点研究班とを結びつけることが目的である。患者さん同士の出会いを作ることを目的とした活動は、本研究班とは分けて考えたほうがよい。SORD の HP に同病患者を探している等の情報開示をしてもらって、全国遺伝子医療部門連絡会議で我々のネットワークを通じて、同病患者を探しているという情報をお伝えすることは出来る。
- ・研究アンケートでは、登録患者が何を求めているのかを問うているが、Re:me でも同様に何を求めているのかを聞いてはどうか？患者が Re:me に求めるものを把握することで、本研究班により繋げられるのではないか？Re:me 参加者全員が研究への参加を希望するわけではないので、Re:me 参加者に Re:me に求めるものを聞くことは、SORD にも意義があると思う。チェック形式等で登録に負担のないように聞いてはどうか？

●今後の予定

✓ 個別事例ごとの検討

:研究アンケートに記載のある方から紙ベースで進める.

班員内で数例ずつ担当を決めて, 進めていく.

✓ 定期的(月一程度)に遠隔会議を行う

:全員で検討したい症例を中心に話し合う

遠隔会議第1回 2013年3月4日(月)19:00-20:00

✓ 報告書作成

遠隔会議システムについて

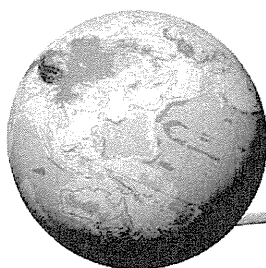
システムの名称：MeetingPlaza

概要

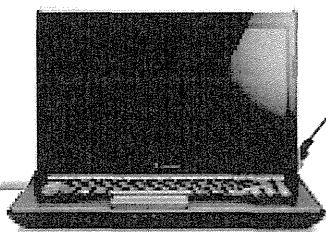
1. インターネットを通じて会話ができます。
 2. 最大同時に16人で会議ができます。
 3. パワーポイントなど資料を共有できます。
- 他に画像、P D F、エクセル、ワードなど

必要な器材

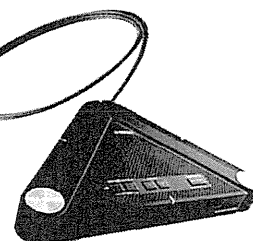
1. カメラ付きのパソコン
2. マイクスピーカー
3. 通常のインターネット回線 有線、または無線
回線の速度：ADSL程度で充分です



インターネット



カメラ付きのパソコン



マイクスピーカー

世界中、どこにいてもつながる

詳しい情報は、**MeetingPlaza**のホームページをご覧ください

MeetingPlaza

検索

SORD ID () 疾患名 () 班員担当医() 検討記録 Ver.5

研究分類 () 1: 研究対象候補例(研究班あり) 2: 研究対象候補例(研究班なし) 3: 対象外 4: 保留	分類MEMO (自由記載)
--	-----------------------------

研究班で確定診断された(新たに診断がついた) 診断済み 診断できず

本研究班としての患者支援内容

他の研究班へ紹介 (紹介先)
 患者への情報提供
 専門医への紹介 (紹介先)
 遺伝カウンセリング施設へ紹介 (紹介先)
 その他()

研究アンケート内容

1. 研究に求めるもの

自分(と家族)の試料と診療情報を研究に利用し研究を進めてほしい
 病気の診断をつけてもらいたい
 病気に対応してくれる専門医を知りたい
 病気に関する研究の最新情報が知りたい
 病気や家族に関する遺伝カウンセリングに対応してくれる施設を知りたい
 患者会・サポートグループについての情報を知りたい
 その他()
 特になし

2. 家系内に似たような症状の方がいる Yes No
 3. 家系内に同様の症状で、診断がついている方がいる Yes No
 4. 家系内に近親婚の方がいる Yes No
 (その他 自由記載)

班員対応中 SORD対応中 遠隔会議で要討議 要再検討 対応終了

年月日	記録	記載者
<input type="checkbox"/> SORDの対応願います <input type="checkbox"/> 班員の対応願います		
<input type="checkbox"/> SORDの対応願います <input type="checkbox"/> 班員の対応願います		
<input type="checkbox"/> SORDの対応願います <input type="checkbox"/> 班員の対応願います		
<input type="checkbox"/> SORDの対応願います <input type="checkbox"/> 班員の対応願います		

(2013年1月27日 千里ライフサイエンスセンター)

患者支援団体との連携による希少難病研究

信州大学 副学長 (医学部遺伝医学・予防医学講座 教授)

福 嶋 義 光

希少難治性疾患研究においては、患者と研究者とが深い信頼関係の基に連携できる体制を構築することが望まれる。特に、難治性疾患克服研究事業（以下、研究事業）に未採択の疾患や未分類の稀少疾患においては、今まで研究推進のための有効な手立てはなかった。

今年度から、患者支援団体、臨床診断支援グループ、遺伝子医療部門、遺伝学的検査部門等のネットワークを構築することにより、従来の疾病中心の考え方から脱却し、患者がたった一人であっても研究を推進することのできる研究支援システムの構築を目指す下記の取り組みを開始している。

1. 希少難病患者支援事務局 (SORD) <<http://www.sord.jp/>>は、希少難病患者・家族間のコミュニティ形成、および希少難病の研究推進を目的に設立されたNPO法人である。SORDで構築した既存の患者登録システムに研究支援の要素を加えるとともに、様々な広報活動により、登録患者数を増加させる。
2. すでにSORDに登録されている研究事業対象外および未診断の患者について、臨床診断支援グループが、SORDから提供される基本情報をもとに一例ごとに確定診断のための方向性を定める。
3. 最終的に既知の遺伝性疾患が疑われ、遺伝学的検査の実施が必要となった場合には、SORDに生体試料採取の手配を依頼し、遺伝学的検査部門に検査を依頼する。
4. 遺伝学的検査は、各研究事業研究班、およびNPO法人オーファンネット・ジャパン等で行う。既知の遺伝性疾患であった場合、遺伝子医療部門による遺伝カウンセリングにおいて、検査結果を伝え、患者の医療・ケアに役立てる。
5. 遺伝学的検査の結果、既知の遺伝性疾患ではなく、次世代遺伝子解析装置による解析・研究を行う意義があると考えられる場合には、拠点研究班にサンプルおよび臨床データを提供する。
6. 希少難治性疾患患者および一般市民を対象に、難病フォーラムを開催するとともに、HP等により、広く本研究班の活動内容を広報する。研究者を対象に、日本人類遺伝学会等を通じて、研究実施可能な遺伝性疾患の情報（サンプルの種類、臨床情報、等）を伝え、研究を促進させる。

H22年度に採択された難治性疾患克服研究事業の遺伝医学的観点からの分類

単一遺伝子疾患であるか、あるいは単一遺伝子疾患であるものが含まれており、遺伝学的検査による確定診断、リスクのある血縁者への適切な対応、および遺伝カウンセリングが必要であると考えられる疾患(群)

「臨床調査研究分野」の38種の疾患(群)のうち、11疾患(群) 29%

「重点研究分野」の20種の疾患(群)のうち、6疾患(群) 30%

「研究奨励分野」の177種の疾患(群)のうち、119疾患(群) 67%

メンデル遺伝 カタログ

OMIM Entry Statistics:

Number of Entries in OMIM (Updated 25 January 2013):	Autosomal	X Linked	Y Linked	Mitochondrial	Totals
* Gene description	13,401	652	48	35	14,136
* Gene and phenotype, combined	124	4	0	2	130
# Phenotype description, molecular basis known	3,387	271	4	28	3,690
% Phenotype description or locus, molecular basis unknown	1,626	133	5	0	1,764
Other, mainly phenotypes with suspected mendelian basis	1,763	125	2	0	1,890
Totals	20,301	1,185	59	65	21,610

Mendelian Inheritance in Man の、21,610の記載項目のうち、遺伝性疾患・遺伝形質としては、7,474種類が登録されており、そのうち3,690種類については、疾患に関係する遺伝子が解明されている。

メンデル遺伝 カタログ

OMIM Entry Statistics:

Number of Entries in OMIM (Updated 25 January 2013):	Autosomal	X Linked	Y Linked	Mitochondrial	Totals
* Gene description	13,401	652	48	35	14,136
* Gene and phenotype, combined	124	4	0	2	130
# Phenotype description, molecular basis known	3,387	271	4	28	3,690
% Phenotype description or locus, molecular basis unknown	1,626	133	5	0	1,764
Other, mainly phenotypes with suspected mendelian basis	1,763	125	2	0	1,890
Totals	20,301	1,185	59	65	21,610

Mendelian Inheritance in Man の、21,610の記載項目のうち、遺伝性疾患・遺伝形質としては、7,474種類が登録されており、そのうち3,690種類については、疾患に関係する遺伝子が解明されている。

2013年1月26日現在、臨床検査として2696疾患の遺伝学的検査が可能。そのほとんどは希少難治性疾患である。

平成24年度診療報酬改定

・ D006-4 : 遺伝学的検査 (2000→4000点) 計36疾患

(1) 遺伝子疾患がうたがわれる場合に行うものとし、患者1人につき1回算定できる。

<ul style="list-style-type: none"> ア、デュシェンヌ型筋ジストロフィー 平成22年度 イ、ベッカー型筋ジストロフィー ウ、塩山型先天性筋ジストロフィー エ、変異型変異型筋ジストロフィー オ、家族性アミロイドーシス カ、先天性OT基底核病 キ、脊髄性筋萎縮症 ク、中枢神経白質形成異常症 	本年度 <ul style="list-style-type: none"> フェニルケトン尿症 メーブルシロップ尿症 ホモシチン尿症 シトルリン血症(1型) アルギニン/プロリン血症 メチルマロン血症 プロピオン血症 インゴリン血症 メチルクロニドグリン血症 HMG血症 複合カルボキシルラーゼ欠損症 	<ul style="list-style-type: none"> グルタル酸血症1型 MCAD欠損症 VLCAD欠損症 MTP(LCHAD)欠損症 CPTII欠損症 先天性脂肪酸酸化異常症 先天性脂肪酸酸化異常症 先天性脂肪酸酸化異常症 先天性脂肪酸酸化異常症
---	---	---

(2) (1)のAからKまでに掲げる遺伝子疾患の検査は、PCR法、DNAシーケンス法、FISH法又はザンフト法による。(1)のKからSまでに掲げる遺伝子疾患の検査は、酵素活性測定法、DNAシーケンス法又は培養法による。

(3) 検査の実施に当たっては、厚生労働省「医療・介護関係事業者における個人情報等の適切な取扱いのガイドライン」(平成16年12月)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。

遺伝情報の特殊性

不変性：生涯変化しない

予測性：将来の発症を予測できる可能性

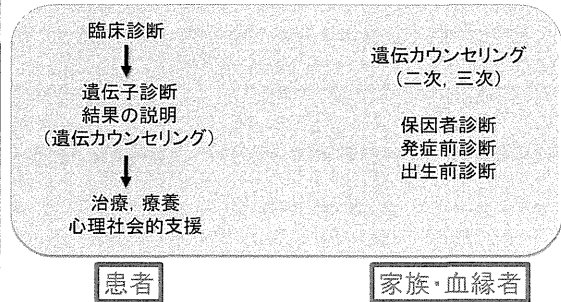
共有性：家系で同じ情報を共有している可能性

当事者のさまざまな悩み

- なぜこのような病気が自分たち家族にふりかかってきたのだろう。
- 血縁者も同じ病気になるのではないか。
- 今の仕事は続けられるのだろうか。家族はどうなるのだろう。医療費や保険のことも気になる。
- 自分の子どもにも遺伝しているのだろうか。
- もうひとり子どもが欲しいが、その子にも遺伝するのだろうか。それを未然に防ぐ方法はあるのだろうか。
- もし自分が遺伝性の病気の体質をもってしているとわかったら、夫はどう思うだろうか。夫の両親はどう思うだろうか。第一こんな話をどうやってきり出せばいいのだろう。
- 結婚を間近に控えた妹にも同じように病気が遺伝している可能性があるはずだ。妹は気にしていないようだが、伝えたほうがいいのか。しかし伝えることで婚約者との関係に問題が起きてしまう可能性はないだろうか。うらまれたりしないだろうか。

診療各科

遺伝子診療部



厚生労働省科学研究費 平成22年度の公募要項

(1) 難治性疾患克服研究事業

<事業概要>

原因が不明で、根本的な治療法が確立しておらず、かつ後遺症を残すおそれが少なくない難治性疾患のうち、患者数が少なく研究の進みにくい疾患に対して、重点的・効率的に研究を行うことにより進行の阻止、機能回復・再生を目指した診断・治療法の開発を行い、患者のQOLの向上を図ることを目的とする。

難治性疾患の4要素

- ・ 希少性 (おおむね5万人未満、約2500人に一人)
- ・ 原因不明
- ・ 効果的な治療方法未確立
- ・ 生活面への長期にわたる支障

厚生労働省科学研究費 平成22年度の公募要項

(1) 難治性疾患克服研究事業

<事業概要>

原因が不明で、根本的な治療法が確立しておらず、かつ後遺症を残すおそれが少なくない難治性疾患のうち、患者数が少なく研究の進みにくい疾患に対して、重点的・効率的に研究を行うことにより進行の阻止、機能回復・再生を目指した診断・治療法の開発を行い、患者のQOLの向上を図ることを目的とする。

難治性疾患の4要素

- ・ 希少性 (おおむね5万人未満、約2500人に一人)
- ・ 原因不明
- ・ 効果的な治療方法未確立
- ・ 生活面への長期にわたる支障

Genetic disease (遺伝性疾患) の概念がなくなり、遺伝医療の必要性が全く謳われていなかった

平成23年度の公募要項

1. 難病・がん等の疾患分野の医療の実用化研究事業

(1) 希少難治性疾患の迅速な原因究明及び治療法開発に関する研究

希少難治性疾患の原因の多くは遺伝子異常に関連する疾病であることが明らかになっているものの、これまで網羅的に遺伝子解析を行い、原因遺伝子を同定することは困難であった。近年、次世代遺伝子解析装置の技術進歩により、極めて迅速に遺伝子解析を行うことが可能となったことから、集中的に希少難治性疾患患者の全遺伝子を極めて短期間に解析し、早期に原因究明及び新たな治療法の開発に繋がる研究成果を得る事を目的とする。当研究においては、疾患群毎に集中的に遺伝子解析を実施し、原因究明を目指す研究班(拠点研究班)及び遺伝子解析については拠点研究班の次世代遺伝子解析装置を共同利用して様々な希少難治性疾患の原因究明を目指す研究班(一般研究班)による共同プロジェクトとして実施する。

当研究を推進することにより、他の難治性疾患克服研究事業の研究班と有機的な連携を図りつつ、希少難治性疾患の病態解明及び新たな治療法の開発が促進され、希少難治性疾患患者の医療水準の向上を図るとともに、健康長寿社会の実現につながることを目指している。

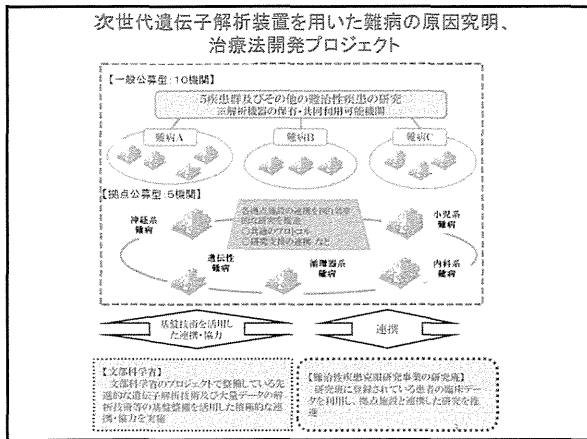
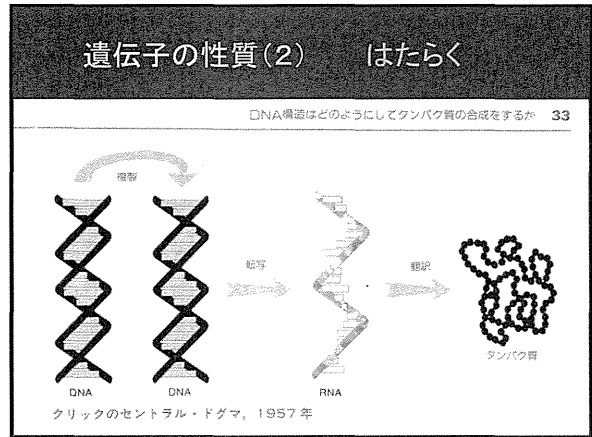
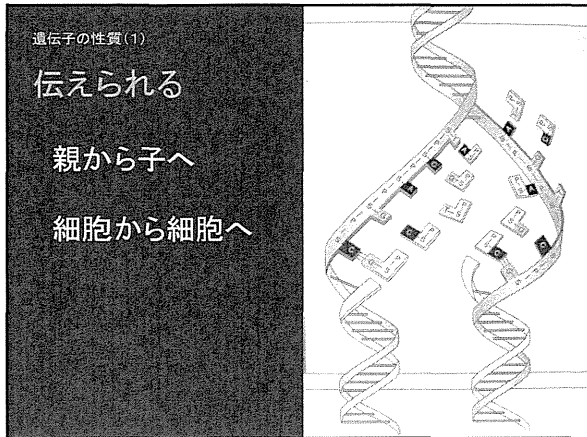
なお、当研究は「希少性(おおむね5万人未満)・原因不明・効果的な治療方法未確立・生活面への長期にわたる支障」という4要素を満たす「難治性疾患克服研究事業」の対象疾患を対象とするものであり、研究費の効率的活用観点から、「がん」「生活習慣病」「進行性筋ジストロフィー」「精神疾患」など、他の研究事業において組織的な研究の対象となっているものは対象としない。

遺伝子の性質

伝えられる 次の世代へ
細胞から細胞へ

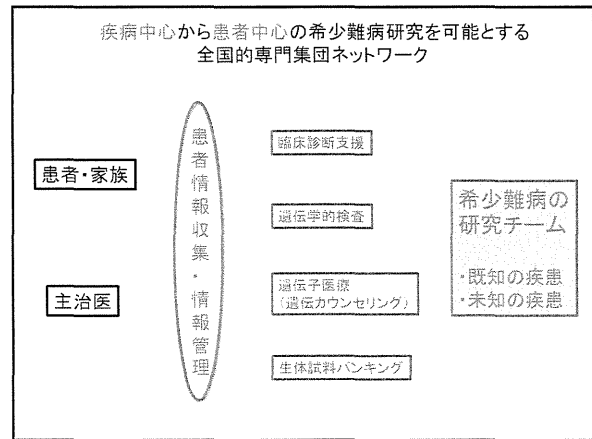
はたらく 生命の維持

変化する 進化, 病気



研究機関名	研究代表者	研究課題	研究代表者	研究課題	研究機関名
京都大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	京都大学
東京大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	東京大学
大阪大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	大阪大学
名古屋大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	名古屋大学
北海道大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	北海道大学
東北大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	東北大学
筑波大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	筑波大学
新潟大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	新潟大学
金沢大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	金沢大学
徳島大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	徳島大学
香川大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	香川大学
高松大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	高松大学
愛媛大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	愛媛大学
高知大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	高知大学
福岡大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	福岡大学
熊本大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	熊本大学
鹿児島大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	鹿児島大学
沖縄大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	沖縄大学

研究機関名	研究代表者	研究課題	研究機関名	研究代表者	研究課題
京都大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	京都大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
東京大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	東京大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
大阪大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	大阪大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
名古屋大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	名古屋大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
北海道大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	北海道大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
東北大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	東北大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
筑波大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	筑波大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
新潟大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	新潟大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
金沢大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	金沢大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
徳島大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	徳島大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
香川大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	香川大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
高松大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	高松大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
愛媛大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	愛媛大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
高知大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	高知大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
福岡大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	福岡大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
熊本大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	熊本大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
鹿児島大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	鹿児島大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発
沖縄大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発	沖縄大学	野村 浩	遺伝性難病の診断技術の開発



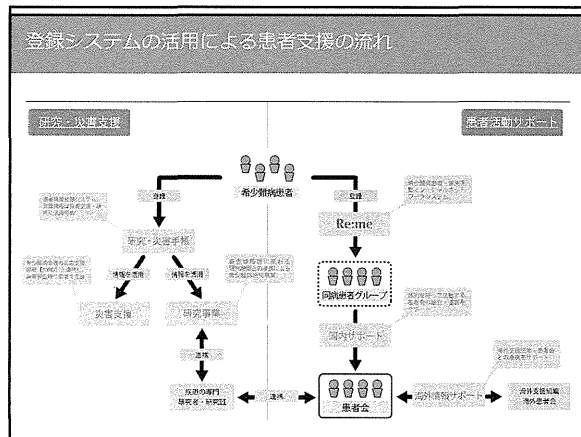
NPO法人希少難病患者支援事務局 (SORD)
 <http://www.sord.jp/>

目的: 希少難病患者・家族間のコミュニティ形成
 希少難病の研究推進

活動: 2008年に設立
 難治性疾患克服研究事業の対象となっていない177疾患、300名以上の方が
 すでに登録
 登録者は39都道府県に分布

「Re:me」: 希少難病患者・家族が生活や疾患に関する情報交換を行うことができる、
 希少難病患者・家族の使用に特化した登録制のSNSシステム

「災害手帳」: 「Re:me」登録患者自身が災害時の医療情報喪失に備え、自身の情報を
 事前にインターネット上に登録しておくことのできる登録内容を患者
 身により加筆・修正を行うことを可能とする災害対策自助システム。患
 に関する必要な登録情報を研究班と共有するための役割も有する。



希少難病患者登録システム Re:me と 研究・災害手帳

SORDでは以下の2種類の希少難病患者登録システムの運営を行っております。

Re:me (リミィ)

希少難病患者（未確定診断患者を含む）・家族の使用に特化したSNS。
 病名・メールアドレス・ニックネームのみの登録で利用でき、全国の
 希少難病患者・家族と情報交換や交流をおこなうことが可能。

研究・災害手帳

希少難病患者専用の災害対策自助ツールとして開発された、患者情報登録
 システム。患者自身が事前に研究・災害手帳に自身の情報を登録しておく
 ことで、災害時など不足の状況下において必要な情報が紛失したとしても
 いつでも情報を取り出すことが可能。登録内容は患者自身が随時更新・
 変更することもできる。また、患者自身が研究参加への意思表示を行う
 ための研究アンケート機能も備わっている。

希少難病患者SNS Re:me (リミィ)

Re:meには以下の7つの機能が備わっています

- ◆ 同病患者検索
病名、症状などによりRe:me登録患者の検索を行うことができます。
- ◆ メッセージ
指定の患者にメッセージを送ることができます。
(メールアドレス非公開)
- ◆ コミュニティ
特定の疾患や興味など話題ごとのコミュニティ（掲示板）を立ち上
げ、
情報交換を行うことができます。(公開・非公開の選択可)
- ◆ レビュー
疾患特有の生活必需品など、自分のお気に入りの商品を紹介するこ
と
ができます。(公開・非公開の選択可)
- ◆ 日記
現在の病状や普段の生活のことなどを日記として残しておくことが
できます。(公開・非公開の選択可)
- ◆ アルバム
患者さん同士の交流会の写真やお気に入りの写真を紹介することが
できます。(公開・非公開の選択可)
- ◆ SORDニュース
フォーラムや研究事業、各種サポートやイベントなどのSORDの最新
ニュースを閲覧することができます。

希少難病患者SNS Re:me (リミィ)

Re:meの活用事例

希少疾患に関する情報の取得
 Re:meに登録するだけでSORDから配信されるSORDニュースを閲覧
 <情報の一例>・新規研究対象疾患のご案内、及び研究の進捗状況・海外患者支援組織の情報
 ・フォーラム、学会、交流会等のご案内。

患者・家族同士のコミュニケーション
 【同病患者検索】機能により検索した患者との連絡、また【コミュニティ】機能により
 立ち上げた疾患・話題ごとの掲示板での複数人による情報共有に活用

患者交流会などのイベントの開催
 各地域での交流会イベントの企画、参加者の募集や開催後の報告に活用

患者会の設立、及び、運営
 患者会の設立・運営を行う際の患者同士、及び、患者と医師・研究者のミーティング
 スペースや、疾患・研究情報の共有、審議場所として活用

研究・災害手帳

研究・災害手帳の登録項目

- ◆ 基本情報
患者の氏名や連絡先などの個人情報、及び、血液型や身長・体重、
手帳や介護認定の有無など患者の身体に関する情報の登録が可能。
- ◆ 病歴
病気の自覚から確定診断の時期など現在までの病歴を時系列にそって
登録することが可能
- ◆ 疾患情報
疾患名や主治医、使用する薬剤や治療法・禁忌薬剤など疾患に関する
情報の登録が可能。
- ◆ 緊急情報
大規模災害発生時など緊急時の連絡者・連絡先に関する情報の登録が可能。
- ◆ 生活情報
使用する医療機器や補助具、また、生活・介護介助する上での様々な
留意点に関する情報の登録が可能。
- ◆ 研究アンケート
患者自身による研究参加への意思表示、また患者自身が抱える要望や
問題点について記載・登録することが可能

研究・災害手帳

研究・災害手帳の活用事例

患者情報の保存、取り出し
患者自身から自身の疾患・生活に関する情報を登録・保存しておき、大規模災害の発生による情報の紛失時や研究への活用時など必要なときにその情報を取り出し活用する。

日本希少難病患者災害支援対策機構(JDRD)の災害支援
災害発生時、SORDは希少難病患者の災害支援組織 日本希少難病患者災害対策支援機構と連携し、研究・災害手帳の登録情報に基づき被災希少難病患者の支援活動を実施。

希少難病研究事業への活用
研究への参加を希望すると意思表示した患者の登録情報はSORDが匿名化し、厚生労働科学研究 難治性疾患克服研究事業 研究班「疾病中心から患者中心の希少遺伝性疾患研究を可能とする患者支援団体と専門家集団のネットワーク構築」や最先端技術に携わる研究機関とSORDが共同して取り組む希少難病研究・支援体制構築に活用します。

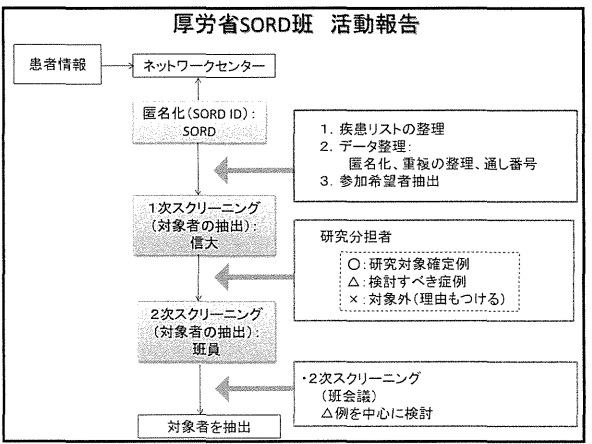
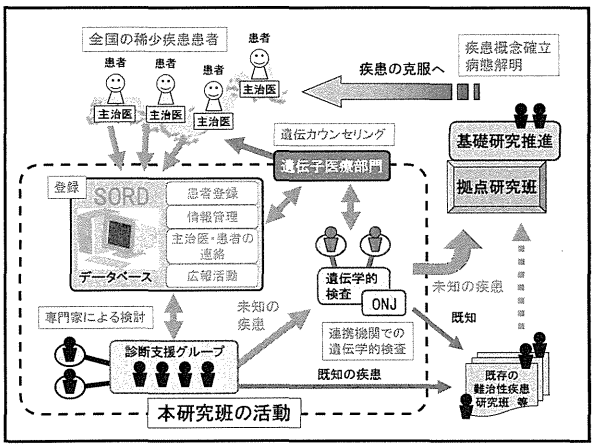
研究アンケート

①あなたが研究に求めるものは何ですか？

- ・自分(と家族)の試料と診療情報を利用し、研究を進めてほしい
- ・病気の診断をつけてもらいたい
- ・病気に対応してくれる専門医を知りたい
- ・病気に関する研究の最新情報が知りたい
- ・病気や家族に関する遺伝カウンセリングに対応してくれる施設を知りたい
- ・患者会・サポートグループについての情報を知りたい
- ・その他(自由記載)
- ・特になし

②家系内に似たような症状の方がおられますか？ (Yes/No)

③家系内に診断名のついている方がおられますか？ (Yes/No)



厚労省SORD班 活動報告

7月7日～8日 第一回(信大), 9月30日 第二回(京大), 2月16日第三回(京大)

- ・本事業計画の概要(福岡)
- ・SORDの活動内容、とくにRe-meと研究災害手帳について(小泉)
- ・診断支援のあり方(全員)
- ・遺伝学的検査の進め方、サンプル収集と保存(全員)
- ・難病フォーラム等の広報活動(小泉, 全員)、災害時対応(小泉)
- ・全体討論

2012年度

- ・SORDに登録されている患者全員を本研究の対象とする
- ・1次スクリーニングで、○△×に分類する
- ・○の中から、一例ずつ順番に、診断支援を行う(必要に応じて、遺伝学的検査を実施)
- ・それと平行して、△の中から○になるものの抽出作業をおこなう
- ・本研究の目的は、ネットワーク構築が目的なので、診断支援あるいは拠点班に回すことのできた症例の数にはこだわらない。
- ・今年度中に、診断支援→遺伝学的検査→拠点班への紹介へと進めることのできる患者のリクルートに努める。

全国遺伝子医療部門連絡会議 参加施設 臨床遺伝専門医制度 研修施設

- 連絡会議・研修施設
- 連絡会議のみ
- 研修施設のみ
- いずれもなし

- 遺伝学検査センター
- 精神・神経研究センター
- 国際遺伝研究センター
- 成育医療研究センター
- がん研究センター
- 長寿科学医療研究センター

全国遺伝子医療部門連絡会議則

第1章 総則
(名称)
第1条 本会は、全国遺伝子医療部門連絡会議 The Japan's National Liaison Council for Clinical Sections of Medical Genetics と称する。(以下、本会という。)

(組織)
第2条 本会は全国の大学病院及びその他の医療機関の遺伝子医療部門を維持機関とし、次の構成員からなる。
(1) 正会員 維持機関の構成員
(2) 個人会員 本会の趣旨に賛同し、理事会の承認を受けた者

第2章 目的及び事業
(目的)
第3条 本会は大学病院及びその他の医療機関の遺伝子医療部門の連携を保ち、学術的・社会的事柄に関する情報交換、並びに構成員相互の意見交換を図り、もって遺伝子医療(遺伝カウンセリング、遺伝学的検査等)の発展に寄与することを目的とする。
(事業)
第4条 本会は前条の目的を達成するために、次の事業を行なう。
(1) 年1回以上の総会及び大会の開催
(2) 会誌の発行
(3) その他本会の目的を達成するために必要な事業

全国遺伝子医療部門連絡会議

HOME | 連絡 | 規約 | 会費 | 報告書 | 資料 | お問い合わせ | リンク

【第10回 全国遺伝子医療部門連絡会議】開催のお知らせ

会期：2012年10月27日(土)・28日(日)
会場：新宿アイランド(27日)
日本医科大学(28日)
会費：渡瀬 淳
日本医科大学付属病院内診資料・グノム先端医療部

第10回 全国遺伝子医療部門連絡会議のプログラムが変更になりました。ご了承ください。 (2012.10.15)

登録機関遺伝診療体制検索・提供システム
遺伝子医療機関の検索・問い合わせ受付中

遺伝学系統講義 - e-learning -

新着情報

第10回 全国遺伝子医療部門連絡会議のプログラムが変更になりました。ご了承ください。 (2012.10.15)

報告書

第9回までの全国遺伝子医療部門連絡会議報告書をお知らせいたします。

- 第9回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書 (PDF)
- 第8回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書 (PDF)
- 第7回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書 (PDF)
- 第6回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書 (PDF)
- 第5回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書 (PDF)
- 第4回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書 (PDF)
- 第3回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書 (PDF)
- 第2回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書 (PDF)
- 第1回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書 (PDF)

登録機関遺伝診療体制検索・提供システム

* 自己又は患想関係者が遺伝子診療を希望している施設を検索するためのシステムです。

* エリア・都道府県を選択

* 該当するエリアをクリックしてください。 画内の子施設を行っている施設名を列挙します。

家医性腫瘍
小児・総合腫瘍
神経・筋疾患
先天代謝疾患
産産科
染色体異常・奇形胎盤症
蒸留頭伝達
血液・凝固系疾患
耳鼻科疾患
眼科疾患
皮膚科疾患
泌尿器疾患
腎臓器系疾患
ミトコンドリア病
精神疾患
その他

登録機関遺伝診療体制検索・提供システム

検索結果 施設一覧
検索条件：大阪 / 検索結果：5件

- ▶ 国立循環器病研究センター (大阪)
- ▶ 大阪医科大学附属病院 (大阪)
- ▶ 大阪市立大学医学部附属病院 (大阪)
- ▶ 大阪大学医学部附属病院 (大阪)
- ▶ 近畿大学附属病院 (大阪)

国立循環器病研究センター 臨床遺伝科 (関西/大阪)

〒565-8565 大阪府吹田市藤白台3-7-1
TEL 06-6833-9012/FAX
URL http://www.nichinichi.or.jp

【施設】遺伝カウンセリング 【施設】遺伝子医療機関 【施設】遺伝学検査機関 【施設】遺伝学検査機関

1 家医性腫瘍

施設名	検査項目	遺伝検査	その他
国立循環器病研究センター	多量性遺伝子検査 (MEN) 等	大腸がん (ステージ I, Lysen 症候群等)	Li-Fraumeni 症候群, von Hippel Lindau 病
検査項目	遺伝 検査 検査	遺伝 検査 検査 検査	遺伝 検査 検査 検査
	○ ○ ○ ○	○ ○ ○ ○	○ ○ ○ ○

2 小児・総合腫瘍

施設名	検査項目	その他
国立循環器病研究センター	Melan 受容体 (BRAF, NRAS) 遺伝子検査 (RAS 遺伝子検査) 等	Chromosomal 異常 (IVS) 検査 Biallelic 検査
検査項目	遺伝 検査 検査	遺伝 検査 検査 検査
	○ ○ ○	○ ○ ○ ○

大阪大学医学部附属病院 遺伝学診療科 (関西/大阪)

〒564-0871 大阪府吹田市目黒丘2-15
TEL 06-6879-5111/FAX
URL http://www.osaka-u.ac.jp/med/genetics/

【施設】遺伝カウンセリング 【施設】遺伝子医療機関 【施設】遺伝学検査機関 【施設】遺伝学検査機関

1 家医性腫瘍

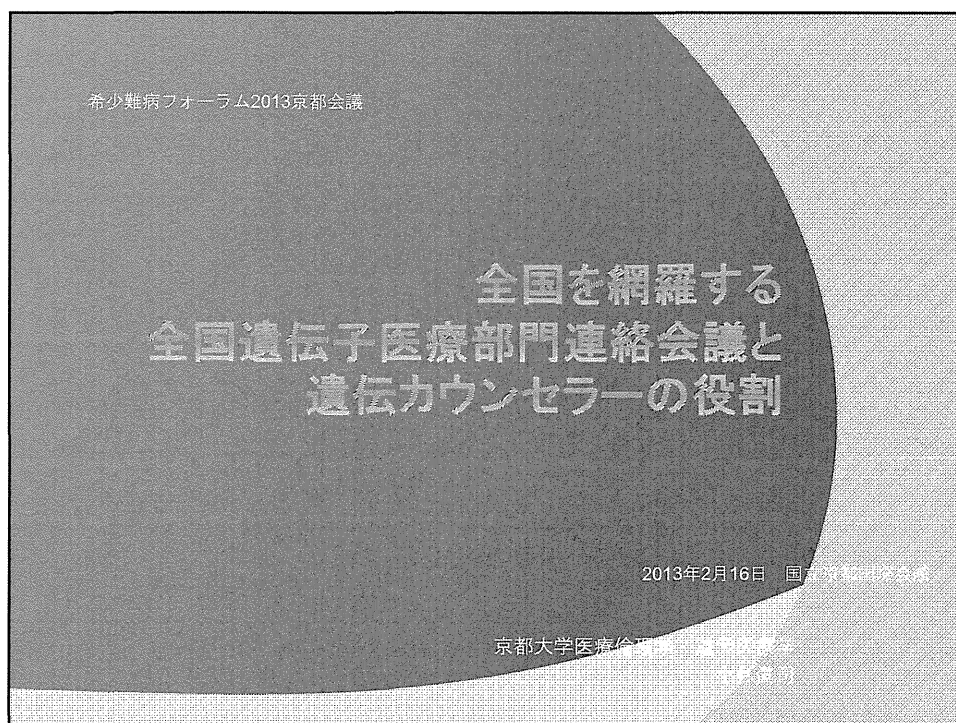
施設名	検査項目	遺伝検査	その他
大阪大学医学部附属病院	多量性遺伝子検査 (MEN) 等	大腸がん (ステージ I, Lysen 症候群等)	Li-Fraumeni 症候群, von Hippel Lindau 病
検査項目	遺伝 検査 検査	遺伝 検査 検査 検査	遺伝 検査 検査 検査
	○ ○ ○	○ ○ ○ ○	○ ○ ○ ○

2 小児・総合腫瘍

施設名	検査項目	その他
大阪大学医学部附属病院	Melan 受容体 (BRAF, NRAS) 遺伝子検査 (RAS 遺伝子検査) 等	Chromosomal 異常 (IVS) 検査 Biallelic 検査
検査項目	遺伝 検査 検査	遺伝 検査 検査 検査
	○ ○ ○	○ ○ ○ ○

資料6.「希少難病フォーラム 2013京都会議」講演資料 (小杉)

(2013年2月16日 国立京都国際会館)



塩野義 希少難病の脂肪萎縮症治療薬を国内承認申請

公開日時 2012/08/03 05:00

いいね! 1 共有 1 Twitter

記事評価

印刷

塩野義製薬は8月1日、全身あるいは部分的に脂肪組織が消失または減少する脂肪萎縮症の治療薬として組換え型レプチン（ヒト）（一般名：メトレプチン）を7月に日本で承認申請したと発表した。

脂肪萎縮症は国内推定患者数は100人以下という希少難病。糖・脂質代謝異常を来し、難治性の糖尿病や高中性脂肪血症、脂肪肝などを呈するという。食欲抑制やインスリン作用を増強するレプチンを投与することで、糖・脂質代謝異常を改善するとされている。

この薬剤は、難病創薬スーパー特区の中核拠点である京都大学内分泌・代謝内科において、京都大学医学部附属病院探索医療センターの支援の下に医師主導治験が行われていた。



<http://www.mixonline.jp/Article/tabid/55/artid/42988/Default.aspx>

脂肪萎縮症とは、脂肪組織が消失あるいは減少する病気です。脂肪がなくなるとは、「メタボへの警鐘が鳴らされている昨今、願ってもないダイエット」と早合点しそうですが、脂肪組織の減少に伴って糖尿病や脂質異常症、非アルコール性脂肪肝などさまざまな代謝異常をきたし、寿命も30～40歳とされる難病なのです。国内の患者数は推定100～200人と少ないため病気の解明も進まず、これまで確実な治療法はありませんでした。そんな脂肪萎縮症に対して、京都大学医学部附属病院が有効な治療法として研究を続けてきたレプチン補充療法が昨年7月、第3項先進医療(先進医療のうち、使用する医薬品や医療機器について、薬事法の承認・認証・適用のないもの)に承認されました。全国で同院でのみ、この治療を受けることができます(2011年2月現在)。

脂肪がなくなることよりも、代謝異常を起こすことが問題

脂肪萎縮症が高頻度に引き起こすインスリン抵抗性や糖尿病、脂質異常症、脂肪肝は、メタボリック症候群の特徴と同じです。そのため、レプチンは脂肪萎縮症だけでなく、糖尿病などの代謝異常の治療薬として、臨床応用が考えられています。

http://www.senshiniryō.net/column_a/17/index.html

4

日本家族性腫瘍学会HPより

そして、このような家族集積性を示す癌は頻度は高くありませんが、ほとんど全ての癌で見られます(日本では約5%内外)。

近年、家族性腫瘍の研究が、とくに発癌の分子生物学的メカニズムの解明と、癌予防対策の両面から、きわめて有効な戦略として注目を集めています。すなわち、家族性腫瘍(遺伝性腫瘍)の原因遺伝子の同定がいくつもなされ、多段階遺伝子変異による発癌機構がそれぞれの癌で解明されつつあり、癌の1次予防(癌そのものの発生をおさえ癌死亡率を減少させること)、2次予防(癌の早期発見早期治療によって癌死亡率を減少させること)が期待されています。

<http://jsft.umin.jp/>

希少難病

- ▶ 患者数が少ない
- ▶ 研究者がいない
- ▶ 研究がなされていない
- ▶ 治療法どころか原因もわからない
- ▶ 多くは単一遺伝性疾患
- ▶ 次世代シーケンサ技術などにより、原因遺伝子特定の可能性が高まった
- ▶ 原因が特定されれば、病態解析は比較的容易
- ▶ 治療法開発の可能性
- ▶ 一般のcommon diseaseの治療や病態解析へ有用

全国遺伝子医療部門連絡会議

HOME 趣旨 規約 ガミ 報告書 会員施設 資料 お問い合わせ リンク

「第10回 全国遺伝子医療部門連絡会議」開催のお知らせ

会期：2012年10月27日（土）・28日（日）

会場：新宿アイランド（27日）
日本医科大学（28日）

会長：渡邊 淳

日本医科大学付属病院遺伝診療科・ゲノム先端医療部

多数のご参加を期り盛會裏に終了いたしました。ありがとうございました。

▶ **登録機関遺伝診療体制検索・提供システム**
遺伝子診療を実施している全国施設を検索 [ココをクリックして下さい。](#)

▶ **遺伝医学系統講義 - e-learning -**
受講する方はココをクリックして下さい。

新着情報

第10回 全国遺伝子医療部門連絡会議のプログラムが変更になりました。
[詳細はこちら。](#)
(2012.10.15)

平成24年12月8・9日に開催されます「第4回遺伝カウンセリングアドバンスセミナー」のご案内が届きました。

<http://www.idenshiiryoubumon.org/index.html>

報告書

第9回までの全国遺伝子医療部門連絡会議報告書を公開しています。

第1回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書(1.2008)

第2回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書(5.2008)

第3回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書(11.2008)

第4回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書(2.2009)

第5回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書(8.2009)

第6回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書(2.2010)

第7回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書(12.2010)

第8回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書(12.2011)

第9回 全国遺伝子医療部門連絡会議報告書(1.2012)

全国遺伝子医療部門連絡会議の歩み

平成14年度(2002年度)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(主任研究者:古山順一)」の分担研究として、2003年1月に特定機能病院等(80大学病院および5国立医療機関)を対象に「遺伝子医療に関する調査」を行った。その結果、すでに36施設において、遺伝カウンセリングおよび遺伝学的検査を中心とする遺伝子医療を行う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施設に達していた。しかしながら、これらの遺伝子医療部門においては、組織作りの問題、担当者問題、診療費の問題、診療録の問題、倫理の問題など、多くの解決すべき問題があることも明らかになった。そこで、関係者が協議した結果、我が国における遺伝子医療の向上を目的として、各施設間の情報交換、意見交換を行う「全国遺伝子医療部門連絡会議」を開催することになった。

第1回から第5回の概要は以下に示す通りである。なお、第1回と第2回は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(主任研究者:古山順一)」、第3回?第5回までは厚生労働省科学研究費補助金先端的基盤開発研究事業「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(研究代表者:福嶋義光)」のレポートを得て開催した。また、本連絡会議は日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会および日本遺伝子診療学会の後援を受けている。

第1回(大会長:福嶋義光) 2003.11.29(土)
東京:日本教育会館
参加施設:50施設(43医療機関)、参加者:69名

第2回(大会長:小杉真司) 2004.12.18(土)
京都:京都大学芝罌会館
参加施設:64施設(49医療機関)、参加者:116名

第3回(大会長:斎藤加世子) 2005.11.5(土)
東京:東京女子医科大学
参加施設:73施設(56医療機関)、参加者:144名

第4回(大会長:福嶋義光) 2006.11.18(土)

全国遺伝子医療部門連絡会議 維持機関会員施設名簿 (2012年11月2日現在、99施設)

施設名	部門名	郵便番号	住所	電話	FAX/エクス	代表者氏名
北海道大学病院	臨床遺伝子診療部	060-0839	北海道札幌市北区北15条西7丁目	011-708-8029	011-706-9356	栗部 一郎
札幌医科大学附属病院	小児科	060-0943	北海道札幌市中央区南1条西16丁目	011-611-2111 (内)3420	011-611-0392	堀 淳彦
旭川医科大学病院	遺伝子診療カウンセリング室	070-0510	北海道旭川市緑が丘東2番1-1-1	0166-93-2400	0166-93-2480	前田 秀男
弘前大学医学部附属病院	神経内科	700-8562	青森県弘前市産院町5	0172-39-5142	0172-39-5142	東海林 幹夫
秋田大学医学部附属病院	遺伝子診療部	010-0540	秋田県秋田市平通1-1-1	018-884-6159	018-836-2620	高橋 勉
山形大学医学部附属病院	遺伝カウンセリング室	960-0505	山形県山形市藤田西2-2-5	023-628-5329	023-626-5332	坂原 清
東北大学病院	遺伝科	980-8574	宮城県仙台市青葉区地蔵町1-1	022-717-6139	022-717-6142	松原 洋一
宮城医科大学附属病院	臨床遺伝科	020-0505	宮城県仙台市青葉区丸森1-1-1	019-051-5111 (内)8483 3203	019-003-0571	福嶋 明宗
福島県立医科大学附属病院	産婦人科	980-1295	福島県福島市水戸1-1	024-547-1296		藤吉 敬也
群馬大学医学部附属病院	遺伝子診療部	071-0511	群馬県前橋市船和町3-39-15	027-220-8122	027-220-8136	山田 正信
自治医科大学附属病院	遺伝カウンセリング室	329-0409	栃木県宇都宮市第2番5031-1	0285-58-7342	0285-44-4002	吉本 清彦
徳島医科大学病院	総合臨床遺伝子医療センター	021-0293	徳島県下郡部徳島市北町4-7-30	0260-06-1111	0260-06-6856	藤辺 博
筑波大学附属病院	遺伝診療グループ	035-0575	茨城県つくば市天笠1-1-1 医学部第415260	029-853-3177/3252	029-050-4000	前波 寛雄
	遺伝子診療診療センター		埼玉県入間郡			

9

全国遺伝子医療部門連絡会議

【第10回 全国遺伝子医療部門連絡会議】開催のお知らせ

会期：2012年10月27日（土）・28日（日）
会場：新理アイランド（27日）
日本医科大学（28日）
会長：渡邊 淳
日本医科大学付属病院遺伝診療科・ゲノム医療推進部

※ 登録機関遺伝診療体制検索・提供システム

▶ 遺伝医学系統講座 - e-learn

登録機関遺伝診療体制検索・提供システム

- 患者又は医療関係者が遺伝子診療を実施している施設を検索するためのシステムです。 -

■ 疾患分類を選択

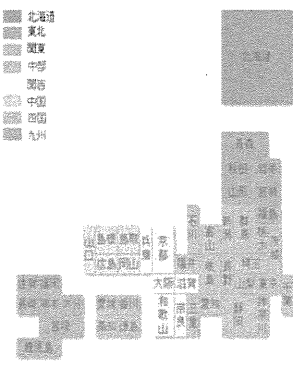
※ 該当疾患のボタンをクリックすると、小疾患カテゴリのリンクが下に表示されます。（下縁の疾患名にマウスオーバー時各表示）

- 家族性腫瘍
- 骨・結合組織疾患
- 神経・筋疾患
- 先天代謝異常
- 感染症
- 染色体異常・染色体異常
- 薬理遺伝学
- 免疫・臓器未成熟
- 耳鼻科疾患
- 眼科疾患
- 皮膚科疾患
- 循環器疾患
- 腎臓泌尿器疾患
- 小児遺伝学
- 精神疾患
- その他

■ エリア・都道府県を選択

※ 該当県・エリアをクリックしてください。県内の遺伝子診療を行っている施設名を表示します。

- 北海道
- 東北
- 関東
- 中部
- 関西
- 中国
- 四国
- 九州



お問い合わせ

全国遺伝子医療部門連絡会議 LP: <http://www.geneshin.or.jp/>

10

遺伝子診療部における 遺伝カウンセリングを含む包括的医療 各科主治医の診療とはどこが違うか？

- 遺伝情報の統一的な取扱い
- 縦割り臓器別診療をサポートする横断的・全人的診療
- 複数診療科間のコーディネート
- 患者のみでなく、その家族も重要な対象
- 患者と対等な立場で、全選択肢を提示、自律的決定を支援
- 社会的・心理的問題にも対応
- 患者会などの支援団体、福祉サポートを含む情報提供

遺伝カウンセリングの時間と特徴

- 1人1回の面談に1時間以上かかるのが普通
- 1人平均1日程度必要であるといっても過言ではない
- 病歴や病像の情報収集、最新の遺伝医学情報の入手、専門家間での検討、遺伝子検査のアレンジ、などなど
- パターンリズムを廃して自律的決定をし、決定に対して前向きであるためには、話したいことを話し、知りたいことを全て理解することがスタートとなる→時間が必要
- 一生の中での重要な決断→十分時間を費やすべき
- 必要とする時間の決定的な違いのため、遺伝カウンセリングを通常の診療体制とは別に行うべき
- 遺伝カウンセリングの特徴およびその目的上も専門医のみの対応では不十分



この度の東日本大震災により、犠牲になられた方々のご冥福をお祈り申し上げます。被災された皆様、並びにご家族の方々に対しまして心よりお見舞い申し上げます。一日も早い復旧と復興をお祈り申し上げます。

認定遺伝カウンセラーは、日本遺伝カウンセリング学会と日本人類遺伝学会が共同認定する資格です。

平成17年4月1日より認定遺伝カウンセラー制度が正式にスタートしました。現在、わが国では139名の認定遺伝カウンセラーが活躍をしています（2012年11月現在）遺伝カウンセリングを学んでいる学生はもろろん、これから養成専門課程を新設しようとする大学、遺伝カウンセリングに興味のある方は本ホームページをご利用ください。

新着情報（更新履歴）

- 2013/01/24 「認定制度委員会からのお知らせ」を更新しました。
- 2012/12/05 認定遺伝カウンセラー資格取得者名簿を更新しました。
- 2012/11/08 「認定制度委員会からのお知らせ」を更新しました。リンク情報を追加しました。
- 2012/08/21 「認定制度委員会からのお知らせ」を更新しました。

東北大学大学院医学系研究科医科学専攻修士課程に遺伝カウンセリングコースが開設されています

<http://plaza.umin.ac.jp/~GC/index.h>

認定制度委員会からのお知らせ

（2013年1月24日）

認定遺伝カウンセラー資格（2007年度資格取得者）の更新申請を受け付けています。申請期日は2013年1月31日ですのでご確認ください。

（2012年11月8日）

2) 認定遺伝カウンセラー制度規則が変更されました。認定遺伝カウンセラー制度規則第10条（認定遺伝カウンセラーの認定）に、「認定遺伝カウンセラーと認定された者は日本認定遺伝カウンセラー協会に入会する」という項目が追加され、日本遺伝カウンセ