

なされていた。北海道大学では出生前診断と遺伝カウンセリングに関して別紙で添付していた。ただし、両施設とも出生前診断を勧めるような記載はなされていない。

(2)作成資料の方針決定

上記を元に、作成資料の概要を検討し、妊婦向けの情報提供資料と医療者向けの資料の2つを作成する方針とし、まず、妊婦向けの情報提供資料を作成し、それが確定した後に妊婦向け資料の解説資料として医療者向け資料を作成する事とした。これらの資料は、完成の後に、Web上に掲載し、PDF形式でダウンロードして使用できるようにする方針とした。

a. 妊婦への情報提供資料

概要:母子手帳をもらう前の保健指導時に、全妊婦を対象に、状況に応じて遺伝カウンセリングの利用が可能である事の情報提供をおこなうための配付資料を作成する。

形態:A4サイズ 1枚

裏表を三つ折りにしたものとする。

文責は、本研究班名とする。

内容として、以下の点に配慮して作成する方針とした。

- 1)「親になるということ」など、総説的な文章を掲載する。
- 2)妊娠をポジティブに捉える内容であること
- 3)Well-beingの検査情報を知った上でどうするか相談であること
- 4)遺伝カウンセリングを利用できるタイミングについて記載すること

5)診断＝中絶とならないよう、排除の風潮を作らないように配慮すること

b. 医療者向けの資料

1)医師向けの情報は日本産婦人科医会などからもでているため、開業産婦人科医師～助産師・看護師という産科診療に当たるスタッフ全体を主たる対象にする。

2)a)で作成する妊婦向け資料の解説を掲載する。

3)遺伝カウンセリングを必要とする妊婦には、主治医が紹介できる担当者連絡先(専門外来)を記載できるようにする。さらに、主治医が対応できない場合に備え、全国の遺伝カウンセリング窓口が掲載された全国遺伝子医療部門連絡会議の遺伝子医療部門検索システムを掲載する。

研究者で形式について検討した結果、本文は理解しやすいQ&A形式とした。最初に、質問項目の抽出、分類、整理を行い、質問項目それぞれに対しての分かりやすい回答を討議して作成する事とした。

(倫理面への配慮)

本年度に行われた班研究全体について、倫理的に承認を必要とする事項がなかったため、倫理委員会への申請等は行っていない。

C. 研究結果

(1) 妊婦への情報提供資料の試作

以上の検討を踏まえた上で、妊婦への情報提供資料の試作を行った。

タイトルは、「妊娠がわかったみなさんへ ～おなかの赤ちゃんの検査について」とし、出生前診断に対して中立的な印象のものとした。

内容は、表面は、表紙、裏表紙(連絡先、相談先を記載)、見開き部に「親になるということ」(担当:福嶋)の文章を掲載した。主たる内容は、出生前遺伝学的検査についての記載とする。超音波検査については普及状況や通常超音波との関係もあり、今回は取り扱わない方針とした。

内容について、質問項目の抽出、分類、整理をおこなった結果を表に示す。大分類は、① 検査について、② 妊婦自身の対応・行動・自己評価、③ 相談体制とした。詳細を表(次ページ)に示す、項目の後ろの数字は大分類の候補である。

これらの抽出された項目について、以下のよう
に担当を決めて、質問に対する回答を作成した。

- ① 検査について(担当:関沢、山田崇、早田)
- ② 妊婦自身の対応・行動・自己評価(担当:澤井、中込)
- ③ 相談体制(担当:山内、鮫島)

以上で作成された文章を統合し、さらにオリジナルのイラストなどをいれて、全体会議で討議を行った。イラストを含めて全体の内容について、評価を受けて、一部修正を行い、原案を作成した。(第3回全体会議・資料7参照)

D. 考察

今回行った、妊婦への情報提供資料パンフレットの試案作成は、産婦人科医だけでなく、小児科医、助産師、認定遺伝カウンセラーの多職種共同作業で行われた。これは、出生前診断の情報提供における中立性を保つために、大きな意義を持つと考える。さらに、このパンフレットの試案は、研究班の全体会議での議論を経て承認されており、広い観点からの批評的考案を経たものと言うことができる。今後、より妥当性があり、臨床的有用性を持ったパンフレットとし、社会実装するために、次年度には実際に班員の所属する全国の基幹産科施設で実際に運用することとし、その使用感などの調査を行う予定である。

さらに、妊婦への情報提供資料パンフレットの完成の後には、医療従事者への解説資料の作成を予定している。これらの資料は、完成の後に、Web上に掲載し、PDF形式でダウンロードして使用できるように検討しているが、これは社会における出生前診断に関する情報リソースの充実に寄与するものであり、また、医療従事者の卒後教育の資料としても使用可能である。このように、本パンフレットは一次医療レベルにおける標準的な情報提供に利用できるが、高次遺伝カウンセリング施設との連携を促す内容を含んでいるため、一次から高次医療レベルまでを包括した出生前診断の底上げを実現するものとしても期待される。

以上より、本研究は、社会に対する情報リソースの充実につながるものであり、出生前診断に対するリテラシーを涵養することに役立つ事が推察される。

表

質問項目	分類
どんな検査なの？	①
何のために検査を行うの？	①
検査は正確なの？	①
どの程度の精度でわかるの？	①
検査を受けたら安心できるの？	①②
お金はかかるの？	①
絶対受けなくてはならないの？	②
病気が見つかったらどうするの？	②③
(どんな風に育つの？を含む)	②③
他の人はどうしてるの？	②
遺伝カウンセリングは必ず受けなくてはいけないの？	②③
検査を受けたら安心できるの？	①②
ハイリスク妊娠って何？	②
赤ちゃんの病気は家族に影響するの？	②
家族の病気は赤ちゃんに影響するの？	②
超音波で気になるところがあると言われました、どうすればいいの？	②
誰に相談できるの？	③
いつから相談できるの？	③
検査を受ける本人だけが相談できるの？	③
病気が見つかったらどうするの？	②③
(どんな風に育つの？を含む)	②③
検査の後も相談できるの？	③
遺伝カウンセリングは必ず受けなくてはいけないの？	②③

E. 結論

本研究により、多元的な検討の元で、情報提供資料パンフレットを作成することができた。今後の試用試験により、外部からも知見を得てより良いものの作成していくことが必須であると考えられた。さらに、本研究班の課題である出生前診断に関する機能分担を明確化し、医療連携を推進するという観点からも、啓発資料による遺伝カウンセリングの要点の明確化が役立つと考えられた。

F. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

平成26年度厚生労働科学研究費補助金

(健やか次世代育成総合研究事業)

分担研究報告書

出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制

及び支援体制に関する研究

【第3分科会】相談者および当事者の支援体制に関わる制度設計

研究代表者 小西 郁生 京都大学大学院医学研究科教授

研究分担者(研究統括担当) 齋藤加代子 東京女子医科大学 教授

研究分担者(代表補佐) 山田 重人 京都大学医学研究科教授

三宅 秀彦 京都大学医学研究科特任准教授

研究要旨

相談者および当事者の支援体制に関わる制度設計:初年度は当事者からの情報収集に重点をおき、当事者アンケート調査を企画し、公益財団法人日本ダウン症協会の全面的な協力のもと、患者家族および患者本人へのアンケートの案を作成し、次年度にアンケート調査を行うこととした。

研究分担者一覧(五十音順)

池田真理子、小笹 由香、金井 誠、齋藤加代子、福島 明宗、松原 洋一、三宅 秀彦、山田 重人

A. 研究目的

母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査 (NIPT) の導入により、出生前診断に関する遺伝カウンセリングの重要性に焦点が当たっている。出生前診断に関わる遺伝カウンセリングにおける情報提供においては医学的情報だけでなく、対象となる疾患を持つ方の一般的な生活史や、これらの方々に対する社会保障、支援体制についても言及する必要がある。これらの情報提供は受検者の意志決定に影響する可能性があるため、常に最新のものであることが要求される。さらに、我が国においては、平成 25 年 4 月 1 日からの障害者総合支援法の施行により環境が大きく変化している事が推察される。このような情勢を踏まえて、現在の出生前診断の対象となる疾患を持つ方の生活の実際を調査し、明確化する必要があると考えられた。実際に行われている他の調査として例を挙げると、障害者雇用の実態について、統計法に基づいた 5 年に1回の調査が施行されている。しかし、この調査は、民間事業主を対象として調査が行われており、当事者を対象とした実態ではない。

そこで、既存の社会保障制度に加えて、患者会やピアサポート、NPO 団体等の行政以外の支援体制の情報を収集すること、その結果を元に、期待される相談者および当事者の支援制度の設計を行うこと、さらに、第2分科会で作成する相談者支援ツールの内容に反映させることで成果を班全体へ波及させることを目的として研究を開始した。

B. 研究方法

初年度は当事者からの情報収集に重点をおき、当事者アンケート調査を企画した。出生前診断の対象となる代表的疾患であり、さらに当事者からの意見聴取も可能であるため、ダウン症候群を持つ本人、家族および同居の方の実感としての調査を行う方針とした。公益財団法人日本ダウン症協会 (以下日本ダウン症協会とする) と話し合いの上で全面的な協力が得られたため、ダウン症協会会員を対象に、①患者家族へのアンケート ②患者本人へのアンケートを行う事を計画した。

まず、研究班でアンケートの素案を作成し、ダウン症を持つ方のご家族から意見をいただき改訂を行い、12月には日本ダウン症協会を訪問して、関係者と結果の項に示すような意見交換の上でアンケート案の詳細な改善を行い、さらに統計解析に耐えるように統計専門業者へ依頼し内容を十分に検討した。

(倫理面への配慮)

本年度に行われた班研究全体について、倫理的に承認を必要とする事項がなかったため、倫理委員会への申請等は行っていない。

C. 研究結果

日本ダウン症協会との話し合いで確認したアンケート内容に関する検討と方針は、以下の通りである。

アンケート内容について

- ・ 出生前診断を受けた方が安心して産むことを選択できるように、当事者における現在

必要な福祉・社会資源に関する調査を行う。よって、ニーズ、社会保障の現状をどのように捉えているかを質問項目として、調査対象は家族を1つのユニットとして調査をする。

- ・ 当事者の背景についての確認も必要であるため、収入、職業、など、デリケートな項目も調査対象になる。ダウン症協会には、この点についてもご賛同いただいた。
- ・ 素案には出生前診断についての項目があるが、発達などの差による理解度の違い、質問の与える影響などを考慮すると削除する方針とした。
- ・ 告知の時期、社会保障の状況など、きょうだいではわからない内容もあるため、家族の役割を念頭に置き質問項目を検討する。
- ・ 当事者の就学、就労などの発達・発育状況にあわせた質問の流れを作成する(未就学、就学未就労、就労中、在宅、状況別)。出生前診断を受ける方が、将来について心配されている事が多いので、障害を持った方の人生を俯瞰できるような内容とする。
- ・ 就労されている方については、当事者の収入や就労環境についても調査を行う。
- ・ 当事者の回答については、家族の協力を許容し、だれが手伝ったかを記載する。
- ・ 社会に対して伝えたいこと(いわゆる自慢したいこと)を加える。

アンケートの回答方法について

- ・ 解析の方法を念頭に置いた、質問紙の作成を検討する。
- ・ 自由記載では解析が煩雑になる可能性がある

ある。特に本人向けでは、本人の年齢や発達の状況によっては検討が難しくなる可能性がある。

- ・ アンケートの量は、多少多くなっても良いと考える。

上記を踏まえた上でアンケート案(①患者家族用、②患者本人用)を作成した(第3回全体会議・資料8参照)。

次年度には、作成した本アンケートを日本ダウン症協会会員(約5,000人)へ送付し、解析を行い、真に必要な支援体制の検討を行う事としている。なお、この際には京都大学医の倫理委員会での審査・承認を受ける予定である。

D. 考察

本研究は、ダウン症を持つ本人やその家族の生活に関する数千人規模の大規模なデータが得られることになるため、今後の障害者福祉における基礎資料となりうる。本アンケートは本人への調査も含んでいることが画期的であり、本邦初となるものである。これは、本邦における出生前診断の基礎資料となるだけでなく、障害者における社会福祉の実態資料となりうる、さらに、一般社会への障害や遺伝に関するリテラシーの向上にも寄与すると考えられる。

今回、アンケート案の詳細な検討のため、進捗は遅れたものの、当事者団体との協力の上で、研究者と対象者双方が納得して行えるアンケートの内容を作成する事ができた。この事

は、研究者の視点と当事者の視点を共有した調査の基盤となり得る。次年度は、アンケートの集計から得られた知見を元に、社会における支援体制に関する提言を作成していく方針である。

E. 結論

本研究では、本邦初となる障害者本人への調査を含むアンケートを企画し、当事者団体との綿密な話し合いの上で、アンケート案を作成した。本アンケートの集計結果は、出生前診断のみならず、社会福祉や社会啓発に対しても有益に働く事が推察される。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

V. 資料

平成26年度 厚生労働科学研究 小西班 第1回班会議議題

日時 平成26年4月20日(木) 15:00~17:00

場所 TKP ガーデンシティ京都 会議室 椿
京都市下京区烏丸通七条下る東塩小路町721-1 京都タワーホテル7階

出席予定者 (五十音順・敬称略)

池田真理子、小笹由香、金井 誠、久具宏司、小西郁生、齋藤加代子、左合治彦、佐々木愛子、鮫島希代子、澤井英明、関沢明彦、高田史男、平原史樹、福島明宗、福島義光、増崎英明、松原洋一、三宅秀彦、山田重人、山内泰子、吉橋博史

欠席：関沢明彦、中込さと子、早田桂

陪席：木下栄作、清宮綾子 (厚生労働省・母子保健課)

議案

報告事項

1. 班長より挨拶と今年度の方針
2. 自己紹介
3. 平成25年度久具班研究概要
4. スケジュール説明
 - 第2回班会議：人類遺伝学会 (11/19-22) 会期中を予定
 - 第3回班会議：2月予定
 - 分科会：年内に各班2回は開催可能。タイミングは班長が決定
5. 連絡方法について (メーリングリストの作成)
6. 今後の班会議の会場候補説明 (京都大学東京オフィス)
7. その他

協議事項

1. 各班に分かれての打ち合わせ (自己紹介および簡単な方針相談)

資料1：3月3日平成26年度厚労科研ヒアリング資料

資料2：平成25年度久具班研究要約

資料3：メンバー表およびメーリングリストグループ分け

出生前診断における 遺伝カウンセリングの実施 体制及び支援体制のあり方に関する 研究

京都大学大学院医学研究科
婦人科学産科学教授 小西郁生
人間健康科学系教授 山田重人

本研究の背景と目的

一昨年8月以来、「母体血を用いた新たな出生前遺伝学的検査(NIPT)」が非常に注目されている

- 出生前の遺伝カウンセリングは、(1) 体制が十分でなく、また、(2) そのレベルも十分とはいえない
- さらに、わが国では、(3) 染色体異常を含めて障害をもつ児への理解や支援体制が不十分である、ことが明らかになった



厚労科研費による研究班(産婦人科、小児科、臨床遺伝専門医より構成)を立ち上げ、3年間で、上記の3ポイントを明確にし、カウンセリングと支援の体制確立を目指す

産婦人科と遺伝カウンセリング

- 腫瘍
家族性腫瘍・遺伝性腫瘍への対応等
(遺伝性乳がん卵巣がんへの対応が迫られている)
- 生殖・内分泌
遺伝的要因による不妊・不育症への対応等
(着床前遺伝子診断・スクリーニングが注目されている)
- 周産期
胎児・新生児に関わる遺伝学的問題への対応
(「命の選択」といわれ、出生前診断をめぐる問題を含む)

出生前診断の目的

妊娠した女性に対して、胎児の状態や異常の有無を把握し、それに基づく適切な医療を行うことで、母と児の健康、QOL向上をはかる

- 妊娠中、出生時、および出生後の管理
.....この10年間で著しい進歩があった
- 妊娠を継続するか否かの選択も加わる

出生前診断においては、クライアントに重大な選択が課せられる可能性がある
→ この選択をサポートするために
遺伝カウンセリングが必要である

遺伝カウンセリングとは？

遺伝カウンセリングは、「疾患の遺伝学的関与について、その医学的影響、心理的影響および家族への影響を人々が理解し、それに適応していくことを助けるプロセス」である。

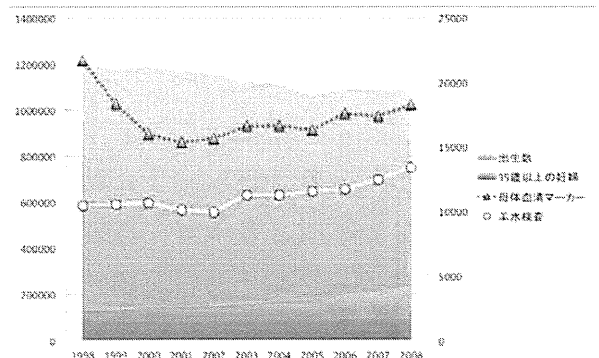
このプロセスには、

- 1) 疾患の発生および再発の可能性を評価するための家族歴と病歴の解釈
- 2) 遺伝現象、検査、マネージメント、予防、資源および研究についての教育
- 3) インフォームド・チョイス (十分な情報を得た上での自律的選択)、およびリスクや状況への適応を促進するためのカウンセリングなどが含まれる。

(医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン 日本医学会 2011)

正確な情報の提供にとどまらず、
心理・社会的援助が重要である

わが国における 出生前診断数の推移



Sasaki A, Sago H, et al. Prenat Diag 31,1007-1009,2011

わが国の出生前診断体制 における問題点（1）

- 実施件数や転帰などの実態が不明（母体血を用いた胎児遺伝学的検査（NIPT）や着床前診断を除く）
 - 実態を把握するシステムを構築が必要
- 出生前診断に関わる遺伝カウンセリングのクオリティ・コントロールがなされていない
 - 卒前を含め医学教育体制の充実が必要
 - 一般の産婦人科医のレベルアップも必要
 - 出生前カウンセリングにかかわる専門チームの増加と充実（標準化）が必要

わが国の出生前診断体制 における問題点（2）

- 「胎児の異常」に対するわが国に固有の風土と文化（あまり明確に触れたくない） vs. 欧米では「国家としては“マス・スクリーニングを行い異常な児を減らして行く”が、一方で、もしも生まれたらしっかりと支援する」という明確な方針
 - わが国の風土を背景としたカウンセリングを
 - 障害をもつ児の支援体制をしっかりと確立する
 - 支援の存在はカウンセリング内容にも反映
 - わが国固有の支援体制がきわめて大切である

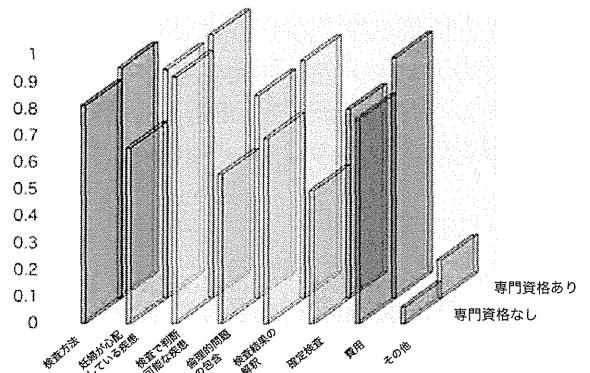
平成25年度研究（久具班）

本邦の産婦人科全施設に対して、羊水検査および母体血清マーカーの実施状況に加えて、その前後の情報提供体制にかかわるアンケート調査を行った

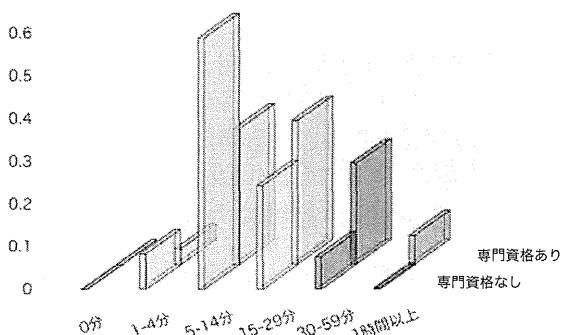
対象施設（5,622施設）

回答数	2,295施設
羊水染色体検査実施施設数	619施設
母体血清マーカー実施施設数	864施設

平成25年度研究より 羊水染色体検査前の説明事項



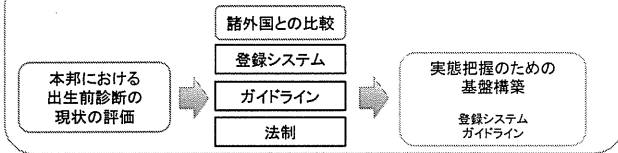
平成25年度研究より 羊水染色体検査前の説明時間



平成26年度からの研究：3つの柱

1. 出生前診断と遺伝カウンセリングの実態を把握するための基盤の構築
2. 一般産科診療から専門レベルまで、出生前診断と遺伝カウンセリング内容の向上
3. 相談者および当事者の支援体制に関わる制度の設計

1) 出生前診断の実態を把握するための基盤構築



平成26年度: 出生前診断の全体像を把握するため登録システムの構築を検討する。

平成27年度: 実現可能な登録システム作成

平成28年: 社会実装のための試験運用(予定)

担当: 久具, 平原, 増崎, 左合, 高田, 吉橋, 佐々木, 山田重, 三宅

オンラインによる医療情報登録

- レセプト電算処理システム
- 学会(外科学会, 集中治療学会 等)の症例登録

出生前診断の場合

遺伝情報が含まれる可能性

家族への心理・社会的影響

プライバシーに関わる部分が多い

機微情報として慎重な検討が必要

登録制度に伴うメリット・デメリット

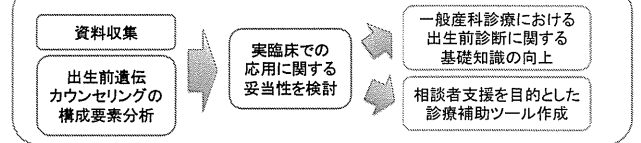
想定されるメリット

- 出生前診断の実施状況が透明化される
- 検査のアクセス先が明確化する
- 欧州レベルの先天異常DBが構築できる
- 品質管理のためのフィードバックができる

想定されるデメリット

- 担当者の業務が増加する
- 安定した財政基盤が必要である
- アンダーグラウンドで行う施設が出現する

2) 出生前診断・遺伝カウンセリングのレベル向上



平成26年度: 外来診療や保健指導で医療者が利用できるような手引き書, パフレットの作成, 一般向け啓発ウェブサイトの開設。

平成27年度: 作成した資料の評価, 改善

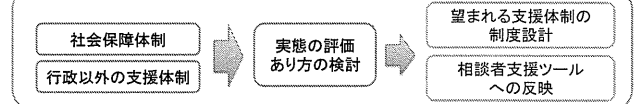
平成28年: 社会実装のための試験運用(予定)

担当: 福嶋, 関沢, 中込, 澤井, 小笹, 山田崇, 鮫島, 早田, 山田重, 三宅

産科診療の現状に即した診療環境の再構築

- ❖ 出生前遺伝カウンセリングにおける最低要求基準の策定
 - 遺伝子医療部門など臨床遺伝の専門家による対応領域を明確化する
- ❖ 相談者および一般市民の自己学習, セルフアセスメントを可能にする
- ❖ 新しい体制に合わせた医療者の意識改革

3) 相談者・当事者への支援に関する調査と制度設計



平成26年度: わが国における社会保障制度の調査, ソーシャルキャピタルの調査を行う。

平成27年度: 期待される相談者および当事者の支援制度に関わる制度設計

平成28年: 社会啓発目的の公開フォーラム開催

担当: 齋藤, 松原, 福島, 金井, 山内, 池田, 山田重, 三宅

現在の障害者対策

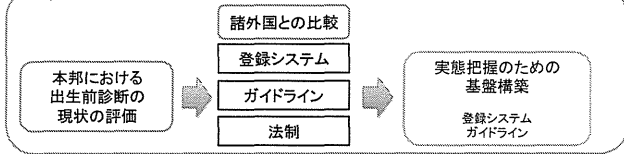
- 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律
(H25年4月施行)
- 障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律
(H28年4月一部施行)
- 障害者の雇用の促進等に関する法律
(平成25年改正, 平成28年4月一部施行)

→ 社会啓発を行う好機といえる

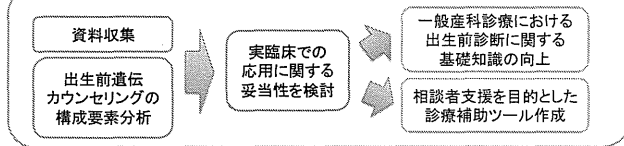
生活者の実感はどうか？

- ❖ 障害を持った方に対して調査を行う
 - 日常生活の負担
 - 地方自治体との関係性
 - 普段入ってくる情報はどうか
テレビ, 新聞, インターネット
- ❖ 障害を持たない一般の方の意識についても調査を行う

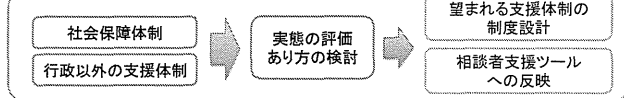
1) 出生前診断の実態を把握するための基盤構築



2) 出生前診断・遺伝カウンセリングのレベル向上



3) 相談者・当事者への支援に関する調査と制度設計



期待される成果

- 国民に対して出生前診断が可視化され, 統計を基礎とした正確な情報提供が可能になる
- 出生前診断の提供体制の目標を策定することができる
- わが国全体の遺伝学的知識や出生前診断に関する知識の標準化をもたらし, 医療者のリテラシーの向上が期待できる
- 遺伝カウンセリング体制を体系的に構築することで, 適正な医療資源の配分が期待される
- 相談者に対して正確な理解を促す体制を構築することができる
- 総合的に見た障害者福祉の問題点が明らかになり, 適正な支援体制が構築されることが期待される
- 市民における遺伝リテラシーの向上にも寄与する
- わが国で「安心して妊娠・出産ができる」状況がいつそう周知され, 少子化問題の解決に寄与する

アンケート集計結果（資料 2）

対象施設数	5, 6 2 2 施設
回答数	2, 2 9 5 施設
母体血清マーカー実施施設数	8 6 4 施設
羊水染色体検査実施施設数	6 1 9 施設
* 両検査実施施設	4 1 2 施設

1 検査前説明時間を用いたクロス集計

説明時間	施設数 (母体血清 マーカー)	施設数 (羊水検査)
0分	1	0
1-4分	2 0 2	4 5
5-14分	5 0 2	3 2 5
15-29分	1 1 9	1 6 5
30-59分	3 1	7 1
1時間以上	5	9

2 施設規模を用いたクロス集計

施設種類	施設数 (母体血清 マーカー)	施設数 (羊水検査)	施設数 (両方)
無床診療所	1 3 0	2 5	1 6
有床診療所	3 6 7	1 6 6	1 3 4
病院	1 9 3	2 0 3	1 4 5
周産母子医療センター	1 7 4	2 2 5	1 1 7

3 専門資格の有無を用いたクロス集計

資格の有無	施設数 (母体血清 マーカー)	施設数 (羊水検査)	施設数 (両方)
資格なし	7 6 8	4 9 1	3 6 8
資格あり	9 6	1 2 8	4 4

4 検査施行回数別施設分布

回数/月	≤ 1	$1 < N \leq 2$	$2 < N \leq 6$	$6 < N$	計
母体血清マーカー	5 4 8	1 2 3	1 4 9	4 4	8 6 4
羊水染色体検査	3 2 4	1 1 4	1 3 8	4 3	6 1 9

5 上記 1～3 指標間のクロス集計

説明時間 vs 施設規模 (母体血清マーカー)

	無床診療所	有床診療所	病院	周産期母子 医療センター
0分	0	0	0	1
1-4分	30	94	45	33
5-14分	70	230	113	89
15-29分	22	36	25	36
30-59分	5	5	9	12
1時間以上	1	0	1	3

説明時間 vs 施設規模 (羊水染色体検査)

	無床診療所	有床診療所	病院	周産期母子 医療センター
0分	0	0	0	0
1-4分	1	18	15	11
5-14分	12	97	116	100
15-29分	6	36	50	73
30-59分	5	10	20	36
1時間以上	1	2	2	4

施設規模 vs 資格の有無

(母体血清マーカー)

	専門資格 なし	専門資格 あり
無床診療所	123	7
有床診療所	350	17
病院	171	22
周産期母子 医療センター	124	50

施設規模 vs 資格の有無

(羊水染色体検査)

	専門資格 なし	専門資格 あり
無床診療所	24	1
有床診療所	150	16
病院	175	28
周産期母子 医療センター	142	83

説明時間 vs 資格の有無

(母体血清マーカー)

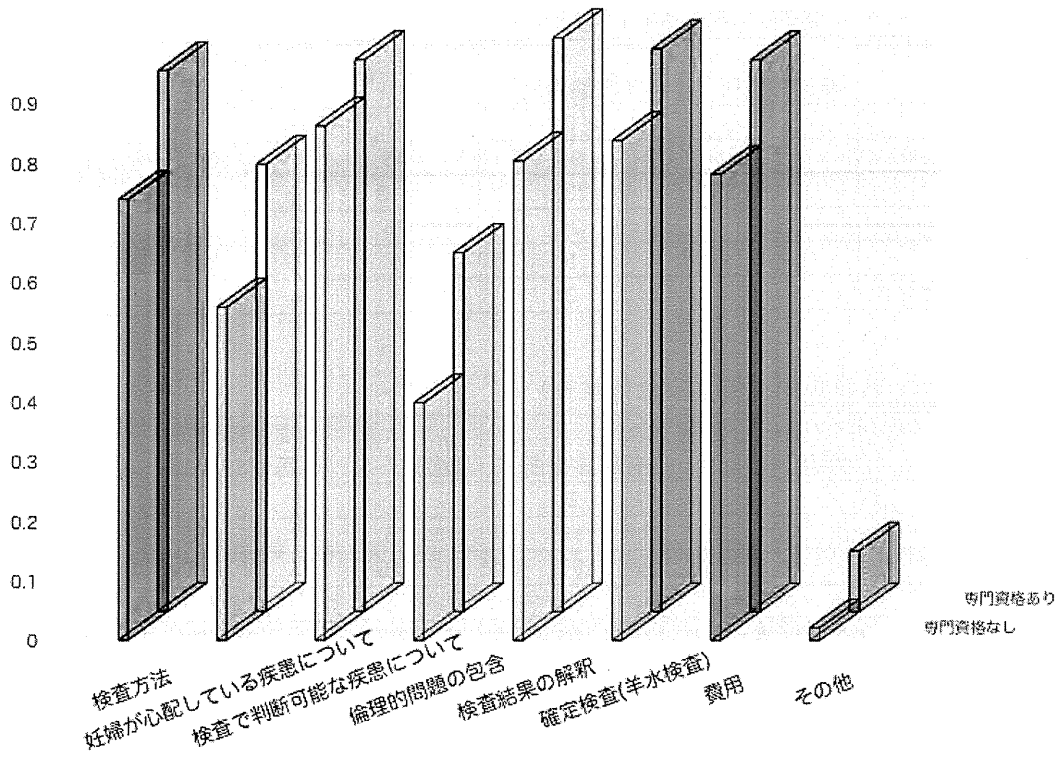
	専門資格 なし	専門資格 あり
0分	1	0
1-4分	188	14
5-14分	458	44
15-29分	101	18
30-59分	14	17
1時間以上	2	3

説明時間 vs 資格の有無

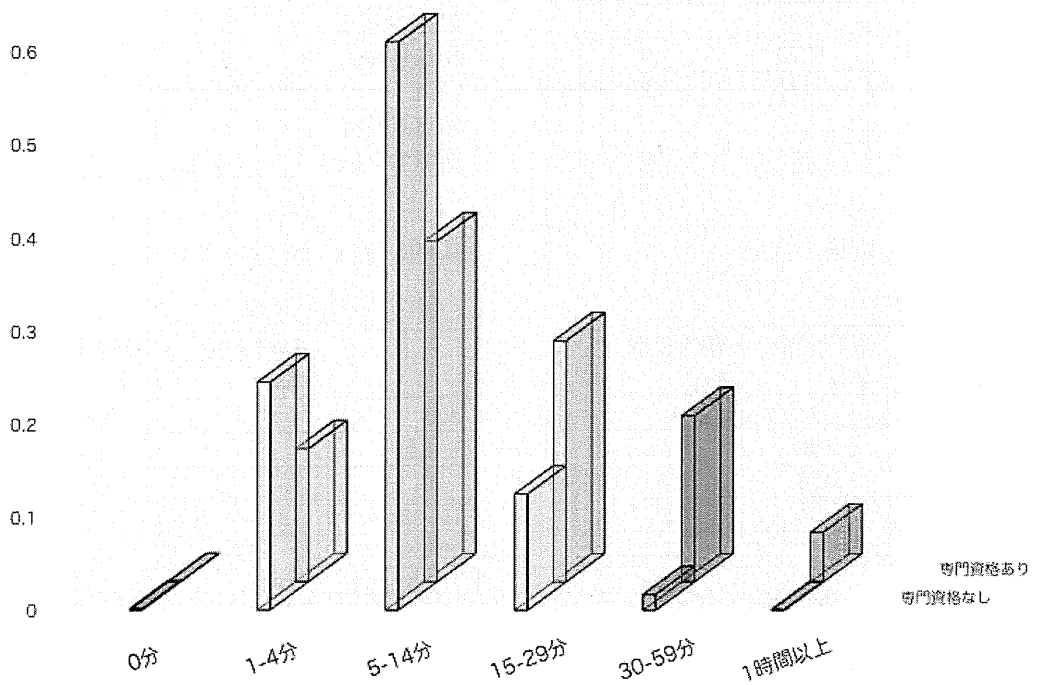
(羊水染色体検査)

	専門資格 なし	専門資格 あり
0分	0	0
1-4分	43	2
5-14分	279	46
15-29分	119	46
30-59分	42	29
1時間以上	4	5

母体血清マーカー検査前の説明事項
横向きに和が1



母体血清マーカー検査前の説明時間
横向きに和が1



構成メンバー表

5. 研究組織情報

役割分担 班分け	お名前	ご所属
研究総括	小西郁生	京都大学大学院医学研究科 器官外科学講座 (婦人科学産科学)
研究総括補佐	山田重人	京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻
研究総括補佐	三宅秀彦	京都大学医学部附属病院 遺伝子診療部
1班 (班長)	久具宏司	東京都立墨東病院
1班	平原史樹	横浜市立大学大学院医学研究科生殖生育病態医学
1班	増崎英明	長崎大学大学院医歯薬学総合研究科
1班	左合治彦	独立行政法人国立成育医療研究センター
1班	高田史男	北里大学大学院医療系研究科臨床遺伝医学講座
1班	吉橋博史	東京都立小児総合医療センター臨床遺伝科
1班	佐々木愛子	国立成育医療研究センター
2班 (班長)	福嶋義光	信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座
2班	関沢明彦	昭和大学医学部産婦人科学講座
2班	中込さと子	山梨大学大学院医学工学総合研究部
2班	澤井英明	兵庫医科大学
2班	山内泰子	川崎医療福祉大学・医療福祉学部
2班	山田崇弘	北海道大学大学院医学研究科 総合女性医療システム学講座
2班	鮫島希代子	群馬県立小児医療センター遺伝科
2班	早田桂	岡山大学病院産科婦人科学教室
3班 (班長)	齋藤加代子	東京女子医科大学附属遺伝子医療センター
3班	松原洋一	国立成育医療研究センター
3班	福島明宗	岩手医科大学医学部臨床遺伝学科
3班	金井誠	信州大学医学部保健学科
3班	小笹由香	東京医科歯科大学 生命倫理研究センター
3班	池田真理子	神戸大学医学部小児科 こども急性疾患学

1班：出生前診断の実態を把握するためのシステム構築

2班：一般産科診療から専門レベルに至る出生前診断に関する診療レベルの向上

3班：相談者および当事者支援体制に関わる制度設計

平成26年度 厚生労働科学研究 小西班 第2回班会議議題

日時 平成26年11月21日(金) 9:30-11:30

場所 タワーホール船堀 401 会議室 (人類遺伝学会会場内)

出席予定者 (五十音順・敬称略)

池田真理子、小笹由香、金井 誠、久具宏司、小西郁生、齋藤加代子、佐合治彦、
佐々木愛子、鮫島希代子、関沢明彦、高田史男、中込さと子、早田桂、平原史樹、
福島明宗、福島義光、三宅秀彦、山田重人、山田崇弘、山内泰子、吉橋博史

欠席予定：澤井英明、増崎英明、松原洋一

陪席：倉澤健太郎 (厚生労働省 雇用均等・児童家庭局 母子保健課 生殖補助医療対
策専門官)

議案

報告および協議事項

1. 各分科会の進捗状況と年度内の目標
 - 統括班：HP作成進行状況とデザインお伺い
 - 第1分科会 (資料3)
 - 第2分科会 (資料4)
 - 第3分科会 (資料5)
2. スケジュール説明
 - 第3回班会議：2月上旬開催予定
 - 各分科会：第3回班会議までに分科会で作業を進め、必要であれば会議を行う方針とする。会議の開催時期については、分科会ごとに決定する。
3. 来年度へ向けて (次年度申請について)
4. その他
5. 各分科会に分かれての打ち合わせ

資料1：分科会メンバー表 (全1ページ)

資料2：HPデザイン案 (全15ページ)

資料3：第1分科会議事録+出生前侵襲検査登録 (案) (全7ページ)

資料4：第2分科会議事録+妊婦用説明資料 (案) (全7ページ)

資料5：第3分科会議事録+DS アンケート家族用、本人用 (全12ページ)

構成メンバー表

研究組織情報

役割分担 班分け	お名前	ご所属
研究総括	小西郁生	京都大学大学院医学研究科 器官外科学講座 (婦人科学産科学)
研究総括補佐	山田重人	京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻
研究総括補佐	三宅秀彦	京都大学医学部附属病院 遺伝子診療部
1班 (班長)	久具宏司	東京都立墨東病院
1班	平原史樹	横浜市立大学大学院医学研究科生殖生育病態医学
1班	増崎英明	長崎大学大学院医歯薬学総合研究科
1班	左合治彦	独立行政法人国立成育医療研究センター
1班	高田史男	北里大学大学院医療系研究科臨床遺伝医学講座
1班	吉橋博史	東京都立小児総合医療センター臨床遺伝科
1班	佐々木愛子	国立成育医療研究センター
2班 (班長)	福嶋義光	信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座
2班	関沢明彦	昭和大学医学部産婦人科学講座
2班	中込さと子	山梨大学大学院医学工学総合研究部
2班	澤井英明	兵庫医科大学
2班	山内泰子	川崎医療福祉大学・医療福祉学部
2班	山田崇弘	北海道大学大学院医学研究科 総合女性医療システム学講座
2班	鮫島希代子	群馬県立小児医療センター遺伝科
2班	早田桂	岡山大学病院産科婦人科学教室
3班 (班長)	齋藤加代子	東京女子医科大学附属遺伝子医療センター
3班	松原洋一	国立成育医療研究センター
3班	福島明宗	岩手医科大学医学部臨床遺伝学科
3班	金井誠	信州大学医学部保健学科
3班	小笹由香	東京医科歯科大学 生命倫理研究センター
3班	池田真理子	神戸大学医学部小児科 こども急性疾患学

1班：出生前診断の実態を把握するためのシステム構築

2班：一般産科診療から専門レベルに至る出生前診断に関する診療レベルの向上

3班：相談者および当事者支援体制に関わる制度設計