

資料 2

アンケート集計結果（回答数 107；配布数 141；回収率 75.9%）

No.1 貴施設についてお聞きします。貴施設の分娩取り扱い数（年間）はいくつですか？

	計(人)	/107*100 (%)
A. 取り扱いなし	17	16.0
B. 100 件未満	0	0.0
C. 100-300 件未満	21	19.8
D. 300-500 件未満	30	28.3
E. 500 件以上	39	36.8

No.2 貴院の外来診療で出生前診断（出生前遺伝学的検査）の相談を受けた時に対応できる時間(分)はどの程度でしょうか？【回答なし 1 枚】

	計(人)	/106*100 (%)
A. 5 分未満	8	7.6
B. 5-10 分未満	46	43.8
C. 10-20 分未満	37	35.2
D. 20-30 分未満	10	9.5
E. 30 分以上	6	5.7

No.3 出生前診断（出生前遺伝学的検査）を希望する患者さんがいた場合に困っていることは何ですか（複数回答可）

	計(人)	/107*100 (%)
A. 標準的に提供する情報のガイドラインがないこと	71	67.0
B. 倫理的に適切なことがわからない	30	28.3
C. 遺伝学的な基礎知識がない	26	24.5
D. 染色体疾患の自然歴を含めた情報がない	25	23.6
E. トリソミーについての情報がない	14	13.2
F. 染色体全般についての情報がない	18	17.0
G. 各種検査についての情報がない	18	17.0
H. 学んだことがないため遺伝カウンセリングができない	35	33.0
I. 時間がないため遺伝カウンセリングができない	36	34.0
J. 困ったときの紹介先/相談先がわからない	8	7.5
K. 自由記載あり	27	25.5
Z. 特になし	5	4.7

※自由記載は別紙

No.4 出生前診断（出生前遺伝学的検査）を希望する患者さんがいた場合に対応するために最低限必要なことは何とお考えですか（複数回答可）【回答なし 1 枚】

	計(人)	/106*100 (%)
A. 標準的に提供する情報のガイドライン	96	90.6
B. 倫理に関する情報	52	49.1
C. 遺伝学的な基礎知識	49	46.2
D. 染色体疾患の自然歴を含めた情報	39	36.8
E. トリソミーについての情報	35	33.0
F. 染色体全般についての情報	28	26.4
G. 各種検査についての情報	52	49.1
H. 遺伝カウンセリングの方法	42	39.6
I. 困ったときの紹介先/相談先に関する情報	42	39.6
J. 自由記載	11	10.4

※自由記載は別紙

No.5 自由意見 ※別紙

アンケート自由記載欄のまとめ

No.3 出生前診断（出生前遺伝学的検査）を希望する患者さんがいた場合に困っていることは何ですか（複数回答可）

■紹介先のこと

- 紹介先が遺伝カウンセリングを中止している
- すぐに紹介するため困ってない
- 県内に NIPT 実施施設がない（2）
- 紹介の手順が煩雑、施設間で異なることに困る
- NIPT 実施施設への検査依頼に時間がかかる（2）
- 自院で NIPT を実施できないこと
- 各検査の対応可能な施設がわからない
- 紹介先がわからない
- NIPT 実施施設が遠い（2）
- 当院で行っていないため
- 他院へ紹介するため困ってはいない
- 他院に紹介するため実際は困っていない
- 羊水検査は自院、NIPT は他院へ紹介
- 紹介施設が限られている

■提供する情報について

- 正式に学んだことがないため自分の行うカウンセリングが正しいのか自信がない
- 患者に配布できるパンフレットがない
- 自分の説明に不安がある
- ガイドラインを作成し一定のレベルに対応できるようにすべき
- リスクの低い人への対応
- 近親婚時の AR の発症率など具体的な事例のパンフレットがないこと
- シーケノム分野の医学センターの詳細なパンフレットをもとに説明

■検査体制について

- 遺伝外来枠を増やすことが困難
- 時間の確保に苦勞する場合がある

No.4 出生前診断（出生前遺伝学的検査）を希望する患者さんがいた場合に対応するために最低限必要なことは何とお考えですか（複数回答可）

■紹介先のこと

- 紹介先に検査を再開してほしい
- 対応可能な適切な施設との連携
- 実施可能施設の検索と依頼
- 実施する検査の実施施設の紹介

- 専門医資格を有する医師が対応する必要がある

■提供する情報について

- 一次施設でわかりやすい情報を提供、それ以上は大学病院に紹介し詳細な説明をしてもらう
- 臨床遺伝の知識
- 遺伝カウンセリングのための事例・トリソミーの発症機序についてのパンフレットが欲しい

No.5 自由意見

■紹介先のこと

- NIPT 実施施設の地域差が大きい
- NIPT の実施施設が少なく紹介先に困る
- 検査希望者の積極性により他院に紹介するかを想定するとしたら、一次施設の負担が大きいのではないか
- 実施していない施設は中途半端な IC をせず即専門施設に紹介すべき
- 希望者の増加によりカウンセリング担当者・受け皿となる施設の不足が懸念される
- 一県一施設は整備してほしい
- 紹介手続きや条件を緩和し統一し、患者さんが利用しやすくなることが望まれる
- 紹介先への予約を簡略化してほしい
- 患者が安心してアクセスできる方法の提供
- NIPT 実施施設の増加
- 診断後の受け入れが可能な病院が非常に少ない、NIPT の整備
- 各県に専任の相談センターを作してほしい

■提供する情報について

- 検査結果が異常であった時のその後の選択肢の一般的な傾向・頻度を教えてほしい
- 一次施設（開業医）においての情報共有と今後について（分娩歴・家族歴の扱い）、妊婦検診への生化学マーカー等のスクリーニングの組み込みを検討するべきでは？
- 出生前診断の具体的なマニュアルを希望、エコーによる出生前検査の研修プログラムの作成を希望、
- ガイドラインの整備、説明しやすいリーフレットの作成希望
- 一次施設での正しい情報提供が重要だが結果的に説明が長くなってしまう場合が多い
- 超音波所見の日本人データが乏しい、
- 日常診療で遺伝カウンセリングの時間を十分にとれないが、近隣に専門施設がないため情報提供をしたいというジレンマに陥っている
- 出生前診断の意味するところから話さねばならず、遺伝カウンセリングの時間が十分に取れない、説明しやすいパンフレットがあるとよい
- 遺伝カウンセリングを紹介する場合の標準的な診療情報提供書があれば便利
- 高齢出産が増加し出生前診断の需要が増えることが予想されるのでマニュアル・学習プログラムが必要なのではないか
- 産婦人科医が先天異常と出生前診断について知るべきである。
- ガイドラインがほしい

- 妊婦と家族の安心のため情報入手が正しくできるようにすること、検査可能施設が十分必要
- 遺伝学を専門としない臨床医にわかりやすいガイドラインを示してほしい
- 遺伝カウンセリングの標準的なマニュアルが必要
- 多職種が同じようにわかりやすく説明できるようにパンフレットがあるとよいのではないか
- 商業ベースで行われるものではないため、早めのガイドラインの装備が望まれる
- 一次施設のガイドラインが必要
- 患者側の要望に応えるためのパンフレットを作成する必要がある
- 中絶の判断基準に危機感を感じる、患者への多面的な情報提供が必要
- 一次施設における「必要にして十分」な情報提供のフォームを一律な形で提供してほしい、
- 夫婦への情報提供、意思の尊重について今一度考えるべきではないか
- 一次施設における学習マニュアルの作成、教育研修プログラムの開発、実施が望まれる
- 低リスクの妊婦の適応を考慮する必要がある
- NIPT のガイドラインは必要だが、「しぼり」が多くなるのも困る
- NIPT がすべての染色体異常の確定診断と考えている妊婦が多いため、NIPT の限界について周知させてほしい
- 出生前検査の今後の位置づけはどうなるのか
- NIPT の今後の必要性

■検査体制のこと

- NIPT コンソシアム以外での運用の歯止め、胎児ドックの煽動の歯止めの対策をするべき。一方的な倫理観の恐れを危惧。
- 遺伝カウンセリングを電話やメールで対応することが可能になり自分たちは指示に基づいて採血などを行うという形が取れば地域差をなくすることができるのではないか
- 検査結果が陽性であった場合に中期中絶を中規模病院が行わなければならない実情
- 安易な AUS につながらないように配慮が必要、妊婦の精神部分が傷つかないように配慮が必要
- 遺伝カウンセリングの時間が十分に取れない
- NIPT 適応外の希望者がよりリスクの高い羊水検査を受ける現状に疑問を感じる
- 転座などについては集約した施設で行う方が食い違いが生じないのではないか？
- クアトロ検査同様に NIPT が気軽に受けられるようになるのではないか
- NIPT は安全・羊水検査・絨毛検査は危険というマスコミの報道が問題である。
- NIPT の正確な情報をマスコミに提供してほしい

■資格と施設基準について

- NIPT の施設基準について
- 専門外来開設に向けて準備中
- カウンセリングの実施者には資格が必要、
- 開業医やプライマリ医師向けの出生前診断に特化した認定制度が必要ではないか
- 検査提供に専門医などの制約は必要ないと思う
- NIPT の施設基準について
- 遺伝カウンセラーの育成と適切な配置を求む

■その他

- No.4 の内容がすべて提供できるのなら NIPT を一次施設で提供すべき。誰のための医療なのかよく考えてみるべきである
- 染色体異常が判明した結果中絶を考える期間に余裕がもう少しあるといいと思う
- 胎児の性別判断について学会の明確なスタンスが示されるべき
- 出生前診断の費用が高額である
- NIPT の検査費用の減額の検討はあるのか？
- 検査を絶対しなければならないと考えている医師がいることも問題