

ゲノムカウンセリング教育に関するアンケート調査(案)

2020.03.22

目的 ゲノムカウンセリング教育の現状と課題を把握し、教育の到達目標の設定を行う。

対象 ゲノムカウンセリングの教育・指導等に関わる可能性のある臨床遺伝専門医制度の指導医、  
遺伝看護専門看護師養成課程教員で主に大学院生教育に携わっている教員(非常勤は除く)、認定  
遺伝カウンセラー養成課程で主に大学院生教育に携わっている教員(非常勤は除く)  
指導医の送付先:臨床遺伝専門医認定研修施設、それ以外に勤務する指導医

構造

0. 目的の説明とゲノムカウンセリングの本研究での定義を記載(鏡文、アンケート両方)
1. 回答者情報
2. 網羅的ゲノム解析の臨床応用と関連した職業別能力水準の評価
3. web データベースについて
4. 網羅的ゲノム解析と関連した遺伝カウンセリング(ゲノムカウンセリング)の教育環境について
5. 社会実装のための提案(自由記載)

質問項目

- 1 あなたの遺伝に関する以下の資格についてうかがいます
  - 1.1 臨床遺伝専門医もしくは臨床遺伝専門歯科医の資格を持っていますか  
はい いいえ(1.2へ)
    - 1.1.1 あなたの基本診療科を教えてください。  
内科 小児科 皮膚科 精神科 外科 整形外科 産婦人科 眼科  
耳鼻咽喉科 泌尿器科 脳神経外科 放射線科 麻酔科 病理 臨床検査  
救急科 形成外科 リハビリテーション科 総合診療科 歯科  
その他の診療科(具体的に: )
    - 1.1.2 臨床遺伝専門医資格を取得された年を教えてください(西暦 年)
    - 1.1.3 指導医資格をおもちでしたら、臨床遺伝専門医指導医を取得された年を教えてください  
(西暦 年)
  - 1.2 遺伝看護専門看護師資格を持っていますか  
はい いいえ(1.3へ)
    - 1.2.1 遺伝看護専門看護師を取得された年を教えてください(西暦 年)

### 資料3

1.3 認定遺伝カウンセラー資格を持っていますか

はい いいえ(1.4へ)

1.3.1 認定遺伝カウンセラーを取得された年を教えてください(西暦 年)

1.3.2 指導者資格をおもちでしたら、取得された年を教えてください(西暦 年)

1.4 その他、あなたがおもちの資格を教えてください。(自由記載)

( )

1.5 所属する施設の種別について教えてください。複数施設に在籍している場合には、主として勤務する施設の種別をお答えください。(SA)

1.5.1 大学/大学病院 大学以外の総合病院 専門病院 個人診療所 その他(具体的に: )

1.6 ご自身の遺伝医療への関わりについてお伺いします

1.6.1 遺伝子診療部門(遺伝診療科、遺伝カウンセリング室など)における診療に関与していますか。(SA)

はい いいえ

1.6.2 遺伝カウンセリングを実施していますか。(SA)

はい いいえ

1.6.3 難病/小児慢性特定疾病に関する遺伝カウンセリングの経験はありますか。(SA)

はい いいえ

1.6.4 IRUDなどの研究を含めて、網羅的ゲノム解析に関わる遺伝カウンセリング実施の経験はありますか。(SA)

はい いいえ

1.6.5 以下の項目の中で、ご自身で解析を実施したことのある検査がありますか。あてはるものをすべて教えてください。

染色体検査 FISH法 MLPA法 PCR法 Southernプロット法 Sanger法(単一遺伝子疾患のシーケンス) マイクロアレイ染色体検査 生殖細胞系列の遺伝子パネル検査 全エクソーム解析 全ゲノム解析 その他(具体的に教えてください: )

解析をおこなっていない

- 1.6.6 以下の項目の中で、ご自身でゲノムデータから解析報告書を作成したことがある検査がありますか。あてはまるものを全て教えてください。

染色体検査 FISH 法 MLPA 法 PCR 法 Southern プロット法 Sanger 法(単一遺伝子疾患のシーケンス) マイクロアレイ染色体検査 生殖細胞系列の遺伝子パネル検査 全エクソーム解析 全ゲノム解析 その他(具体的に教えてください: )

報告書を作成したことはない

- 1.6.7 以下の項目の中で、ご自身で検査前のインフォームド・コンセント取得 もしくは 検査前の遺伝カウンセリングを担当したことがある検査がありますか。あてはまるものを全て教えてください。

染色体検査 FISH 法 MLPA 法 PCR 法 Southern プロット法 Sanger 法(単一遺伝子疾患のシーケンス) マイクロアレイ染色体検査 生殖細胞系列の遺伝子パネル検査 全エクソーム解析 全ゲノム解析 その他(具体的に教えてください: )

担当していない

- 1.6.8 以下の項目の中で、ご自身で検査結果の説明 もしくは 検査後の遺伝カウンセリングを担当したことがある検査がありますか。あてはなるものを全て教えてください。

染色体検査 FISH 法 MLPA 法 PCR 法 Southern プロット法 Sanger 法(単一遺伝子疾患のシーケンス) マイクロアレイ染色体検査 生殖細胞系列の遺伝子パネル検査 全エクソーム解析 全ゲノム解析 その他(具体的に教えてください: )

担当していない

- 1.6.9 医師の方にお伺いします。外注検査も含めて、臨床で出検したことがある遺伝学的検査を全て教えてください。

染色体検査 FISH 法 MLPA 法 PCR 法 Southern プロット法 Sanger 法(単一遺伝子疾患のシーケンス) マイクロアレイ染色体検査 生殖細胞系列の遺伝子パネル検査 全エクソーム解析 全ゲノム解析 その他(具体的に教えてください: )

出検したことはない

- 1.7 臨床遺伝に関する専門職教育への関わりについて教えてください。

### 資料 3

- 1.7.1 臨床遺伝専門医に対する教育について関わっていますか。関わっている場合、どのように関わっているか教えてください。関わっている場合には、その関わりについて、あてはまることを全て教えてください。

関わっていない(1.7.3 へ)

カリキュラム策定 講義 演習(ロールプレイなど) On the Job  
Training その他(具体的に教えてください: )

- 1.7.2 関わっている方におうかがいします。遺伝教育の中で、網羅的遺伝子解析(マイクロアレイ、WES、WGS など)に関して、以下の事項を取り扱っていますか。あてはまるものを全て教えてください。

ゲノム解析法 ゲノムバリエーションの解釈法 Variants of Unknown  
Significance (VUS)の取り扱い Secondary Findings の取り扱い 本人の  
心理社会的課題への対応 家族の心理社会的課題への対応 その他(具  
体的に教えてください )

上記のいずれも扱っていない

- 1.7.3 遺伝看護専門看護師に対する教育について関わっていますか。

関わっていない(1.7.5 へ)

カリキュラム策定 講義 演習(ロールプレイなど) On the Job  
Training その他(具体的に教えてください: )

- 1.7.4 関わっている方におうかがいします。遺伝教育の中で、網羅的遺伝子解析(マイクロアレイ、WES、WGS など)に関して、以下の事項を取り扱っていますか。あてはまるものを全て教えてください。

ゲノム解析法 ゲノムバリエーションの解釈法 Variants of Unknown  
Significance (VUS)の取り扱い Secondary Findings の取り扱い 本人の  
心理社会的課題への対応 家族の心理社会的課題への対応 その他(具  
体的に教えてください )

上記のいずれも扱っていない

- 1.7.5 認定遺伝カウンセラーに対する教育について関わっていますか。

関わっていない(1.7.7 へ)

カリキュラム策定 講義 演習(ロールプレイなど) On the Job  
Training その他(具体的に教えてください: )

### 資料3

1.7.6 関わっている方におうかがいします。遺伝教育の中で、網羅的遺伝子解析(マイクロアレイ、WES、WGS など)に関して、以下の事項を取り扱っていますか。あてはまるものを全て教えてください。

ゲノム解析法    ゲノムバリエーションの解釈法    Variants of Unknown Significance (VUS)の取り扱い    Secondary Findings の取り扱い    本人の心理社会的課題への対応    家族の心理社会的課題への対応    その他(具体的に教えて下さい )

上記のいずれも扱っていない

1.7.7 臨床遺伝専門医、遺伝看護専門看護師、認定遺伝カウンセラーを除く医療者の卒後における遺伝医学教育への関わりについて教えてください。関わっている場合には、その関わりについて、あてはまることを全て教えてください。

#### 1.7.7.1 専攻医教育

関わっていない

カリキュラム策定    講義    実習・実技教育    OJT

#### 1.7.7.2 研修医教育

関わっていない

カリキュラム策定    講義    実習・実技教育    OJT

#### 1.7.7.3 看護師/保健師/助産師の卒後教育

関わっていない

カリキュラム策定    講義    実習・実技教育    OJT

1.7.8 学部教育についてお伺いします。以下の学部教育において、遺伝医学に関する教育で関わっていることがあれば教えてください。関わっている場合には、その関わりについて、あてはまることを全て教えてください。

#### 1.7.8.1 医学部卒前教育

関わっていない

カリキュラム策定    講義    実習・実技教育

#### 1.7.8.2 歯学部卒前教育

関わっていない

カリキュラム策定    講義    実習・実技教育

#### 1.7.8.3 臨床検査技師卒前教育

関わっていない

カリキュラム策定 講義 実習・実技教育

1.7.8.4 看護師/保健師/助産師卒前教育

関わっていない

カリキュラム策定 講義 実習・実技教育

1.7.8.5 薬学部卒前教育

関わっていない

カリキュラム策定 講義 実習・実技教育

1.7.8.6 その他

関わっていない

カリキュラム策定 講義 実習・実技教育

教育にあたった職種について具体的に教えてください( ) (FA)

**今回一番調査したい内容:網羅的ゲノム解析の臨床応用と関連した能力**

1. 網羅的遺伝学的検査で得られたゲノムデータの意義づけをできる
  2. 報告されたゲノムバリエントの解釈を各種データベースで再確認できる
  3. 検査で得られた病的/病的の可能性が高いバリエントの意味について患者/クライアントに説明できる
  4. 検査で得られた意義不明のバリエントの意味について患者/クライアントに説明できる
  5. 検査で得られた良性/良性の可能性が高いバリエントの意味について患者/クライアントに説明できる
  6. 検査の結果から本人に生じうる心理社会的課題について患者/クライアントと相談できる
  7. 検査の結果から家族に生じうる心理社会的課題について患者/クライアントと相談できる
  8. 検査で生じる二次的所見の可能性について患者/クライアントに検査前に説明できる
  9. 網羅的検査で発見された二次的所見について患者/クライアントに説明できる
  10. 検査で得られた結果の解釈が変更される可能性について患者/クライアントに説明できる
- 2 以下に示す網羅的ゲノム解析の臨床応用と関連した能力について、研修医、基本領域の専門医、臨床遺伝専門医、歯科医師、臨床検査技師、薬剤師、看護師/保健師/助産師、遺伝看護専門看護師、認定遺伝カウンセラー、バイオインフォマティシャン、それぞれについて必要と思われる度合いを教えてください。
- 2.1 「網羅的遺伝学的検査で得られたゲノムデータの意義づけをできること」に対して、それぞれの職種で必要な能力はどの程度と考えますか。最もあてはまるものをひとつ選んでください。

### 資料3

#### 2.1.1 研修医

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.1.2 基本領域の専門医

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.1.3 臨床遺伝専門医

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.1.4 歯科医師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.1.5 臨床検査技師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.1.6 薬剤師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.1.7 看護師/保健師/助産師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.1.8 遺伝看護専門看護師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.1.9 認定遺伝カウンセラー

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.1.10 バイオンフォマティシャン

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

2.2 「報告されたゲノムバリエーションの解釈を各種データベースで再確認できること」に対して、それぞれの職種に必要な能力はどの程度と考えますか。最もあてはまるものをひとつ選んでください。

### 資料 3

2.2.1	研修医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.2.2	基本領域の専門医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.2.3	臨床遺伝専門医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.2.4	歯科医師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.2.5	臨床検査技師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.2.6	薬剤師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.2.7	看護師/保健師/助産師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.2.8	遺伝看護専門看護師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.2.9	認定遺伝カウンセラー	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.2.10	バイオンフォーマティシャン	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.3	「検査で得られた病的/病的の可能性が高いバリエーションの意味について患者/クライアントに説明できること」に対して、それぞれの職種で必要な能力はどの程度と考えますか。最もあてはまるものをひとつ選んでください。					

### 資料3

#### 2.3.1 研修医

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.3.2 基本領域の専門医

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.3.3 臨床遺伝専門医

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.3.4 歯科医師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.3.5 臨床検査技師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.3.6 薬剤師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.3.7 看護師/保健師/助産師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.3.8 遺伝看護専門看護師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.3.9 認定遺伝カウンセラー

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.3.10 バイオンフォマティシャン

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

- 2.4 「検査で得られた意義不明のバリエーションの意味について患者/クライアントに説明できること」に対して、それぞれの職種に必要な能力はどの程度と考えますか。最もあてはまるものをひとつ選んでください。

### 資料3

2.4.1	研修医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.4.2	基本領域の専門医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.4.3	臨床遺伝専門医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.4.4	歯科医師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.4.5	臨床検査技師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.4.6	薬剤師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.4.7	看護師/保健師/助産師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.4.8	遺伝看護専門看護師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.4.9	認定遺伝カウンセラー	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.4.10	バイオンフォーマティシャン	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.5	「検査で得られた良性/良性の可能性が高いバリエーションの意味について患者/クライアントに説明できること」に対して、それぞれの職種で必要な能力はどの程度と考えますか。最もあてはまるものをひとつ選んでください。					

### 資料 3

2.5.1	研修医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.5.2	基本領域の専門医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.5.3	臨床遺伝専門医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.5.4	歯科医師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.5.5	臨床検査技師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.5.6	薬剤師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.5.7	看護師/保健師/助産師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.5.8	遺伝看護専門看護師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.5.9	認定遺伝カウンセラー	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.5.10	バイオンフォマティシャン	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.6	「検査の結果から本人に生じうる心理社会的課題について患者/クライアントと相談できること」 に対して、それぞれの職種で必要な能力はどの程度と考えますか。最もあてはまるものをひとつ選んでください。					

### 資料3

2.6.1	研修医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.6.2	基本領域の専門医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.6.3	臨床遺伝専門医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.6.4	歯科医師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.6.5	臨床検査技師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.6.6	薬剤師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.6.7	看護師/保健師/助産師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.6.8	遺伝看護専門看護師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.6.9	認定遺伝カウンセラー	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.6.10	バイオンフォマティシャン	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			

2.7 「検査の結果から家族に生じる心理社会的課題について患者/クライアントと相談できること」に対して、それぞれの職種で必要な能力はどの程度と考えますか。最もあてはまるものをひとつ選んでください。

### 資料3

2.7.1	研修医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.7.2	基本領域の専門医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.7.3	臨床遺伝専門医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.7.4	歯科医師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.7.5	臨床検査技師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.7.6	薬剤師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	
			指導ができる			
2.7.7	看護師/保健師/助産師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.7.8	遺伝看護専門看護師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.7.9	認定遺伝カウンセラー	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.7.10	バイオンフォマティシャン	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指
			導ができる			
2.8	「検査で生じる二次的所見の可能性について患者/クライアントに検査前に説明できること」に対して、それぞれの職種で必要な能力はどの程度と考えますか。最もあてはまるものをひとつ選んでください。					

### 資料3

- |        |  |    |            |           |             |   |
|--------|--|----|------------|-----------|-------------|---|
| 2.8.1  | 研修医  | 不要 | 知識として知っている | 専門家と議論できる | 実際に行うことができる | 指 |
|        |  |    | 導ができる      |           |             |   |
| 2.8.2  | 基本領域の専門医   | 不要 | 知識として知っている | 専門家と議論できる | 実際に行うことができる | 指 |
|        |  |    | 導ができる      |           |             |   |
| 2.8.3  | 臨床遺伝専門医  | 不要 | 知識として知っている | 専門家と議論できる | 実際に行うことができる | 指 |
|        |  |    | 導ができる      |           |             |   |
| 2.8.4  | 歯科医師   | 不要 | 知識として知っている | 専門家と議論できる | 実際に行うことができる | 指 |
|        |  |    | 導ができる      |           |             |   |
| 2.8.5  | 臨床検査技師   | 不要 | 知識として知っている | 専門家と議論できる | 実際に行うことができる | 指 |
|        |  |    | 導ができる      |           |             |   |
| 2.8.6  | 薬剤師  | 不要 | 知識として知っている | 専門家と議論できる | 実際に行うことができる | 指 |
|        |  |    | 導ができる      |           |             |   |
| 2.8.7  | 看護師/保健師/助産師  | 不要 | 知識として知っている | 専門家と議論できる | 実際に行うことができる | 指 |
|        |  |    | 導ができる      |           |             |   |
| 2.8.8  | 遺伝看護専門看護師  | 不要 | 知識として知っている | 専門家と議論できる | 実際に行うことができる | 指 |
|        |  |    | 導ができる      |           |             |   |
| 2.8.9  | 認定遺伝カウンセラー   | 不要 | 知識として知っている | 専門家と議論できる | 実際に行うことができる | 指 |
|        |  |    | 導ができる      |           |             |   |
| 2.8.10 | バイオンフォマティシャン   | 不要 | 知識として知っている | 専門家と議論できる | 実際に行うことができる | 指 |
|        |  |    | 導ができる      |           |             |   |
| 2.9    | 「網羅的検査で発見された二次的所見について患者/クライアントに説明できること」に対して、それぞれの職種で必要な能力はどの程度と考えますか。最もあてはまるものをひとつ選んでください。 |    |            |           |             |   |

### 資料3

2.9.1	研修医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指導ができる
2.9.2	基本領域の専門医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指導ができる
2.9.3	臨床遺伝専門医	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指導ができる
2.9.4	歯科医師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指導ができる
2.9.5	臨床検査技師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指導ができる
2.9.6	薬剤師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指導ができる
2.9.7	看護師/保健師/助産師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指導ができる
2.9.8	遺伝看護専門看護師	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指導ができる
2.9.9	認定遺伝カウンセラー	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指導ができる
2.9.10	バイオンフォマティシャン	不要	知識として知っている	専門家と議論できる	実際に行うことができる	指導ができる
2.10	「検査で得られた結果の解釈が変更される可能性について患者/クライアントに説明できること」に対して、それぞれの職種で必要な能力はどの程度と考えますか。最もあてはまるものをひとつ選んでください。					

### 資料3

#### 2.10.1 研修医

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.10.2 基本領域の専門医

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.10.3 臨床遺伝専門医

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.10.4 歯科医師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.10.5 臨床検査技師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.10.6 薬剤師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.10.7 看護師/保健師/助産師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.10.8 遺伝看護専門看護師

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.10.9 認定遺伝カウンセラー

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

#### 2.10.10 バイオンフォマティシャン

不要 知識として知っている 専門家と議論できる 実際に行うことができる 指導ができる

2.11 上記以外に網羅的ゲノム解析の臨床応用に必要と考える能力がありましたら教えてください。その際、どの職種に対して、どのような能力が、どの程度必要か、の形式で記載してください。

(FA)

### 資料 3

- 3 難病の遺伝医療に使用される web データベースについておうかがいします。
- 3.1 遺伝診療に利用したことのあるデータベースを教えてください。複数回答可 (MA)  
OMIM ClinVar ClinGen HGMD DECIPHER UCSC ゲノムブラウザ  
Ensembl MGenD iMorp GeneReviews GeneReviews Japan その他(3.2) ど  
れも使ったことがない(3.4)
- 3.2 その他利用したことのあるデータベースがあれば教えてください。(FA)
- 3.3 特に使用頻度の高いデータベースを教えてください。(3 つまで) (MA)  
OMIM ClinVar ClinGen HGMD DECIPHER UCSC ゲノムブラウザ  
Ensembl MGenD iMorp GeneReviews GeneReviews Japan その他( )  
どれもあてはまらない
- 3.4 網羅的ゲノム解析を行う場合に有用性が高いと考えるデータベース教えてください。(3 つまで)  
(MA)  
OMIM ClinVar ClinGen HGMD DECIPHER UCSC ゲノムブラウザ  
Ensembl MGenD iMorp GeneReviews GeneReviews Japan わからない
- 3.5 その他網羅的ゲノム解析の実施において有用性が高いデータベースがあれば教えてください。  
(FA)
- 3.6 網羅的ゲノム解析に関連した遺伝カウンセリングの実施に際して有用性が高いと考えるデータ  
ベースについて教えてください。(3 つまで) (MA)  
OMIM ClinVar ClinGen HGMD DECIPHER UCSC ゲノムブラウザ  
Ensembl MGenD iMorp GeneReviews GeneReviews Japan わからない
- 3.7 その他網羅的ゲノム解析に関連した遺伝カウンセリングに有用なデータベースがあれば教えて  
ください。
- 4 難病を対象とした網羅的ゲノム解析と関連した遺伝カウンセリングの教育環境について
- 4.1 遺伝看護専門看護師を対象とした網羅的ゲノム解析と関連した遺伝医療/遺伝カウンセリング  
の教育は、いつ開始されるのがよいと考えますか。(SA)  
養成課程の入学前 養成課程の段階 養成課程を卒業した後 いつでもよい
- 4.2 認定遺伝カウンセラーを対象とした網羅的ゲノム解析と関連した遺伝医療/遺伝カウンセリング  
の教育は、いつ開始されるのがよいと考えますか。(SA)  
養成課程の入学前 養成課程の段階 養成課程を卒業した後 いつでもよい

### 資料 3

- 4.3 網羅的ゲノム解析と関連した遺伝カウンセリングの教育資材は、どのように提供されるのが教育効果の点でよいと考えますか。2 つまで選んでください。(MA)

形態： 教科書 視聴覚素材(DVD など) web 教材(PC) web 教材(スマートフォン・タブレット) その他( )

作成主体： 教育機関 難病研究班 学会・職能団体 企業 その他( )

使用される場所： 教育機関 職場 自宅 学術集会 研修会 その他( )

教材の利用のされ方： 知識の習得 技術の習得

- 4.4 網羅的ゲノム解析と関連した遺伝カウンセリングの教育資材は、どのように提供されるのが普及の点でよいと考えますか。2 つまで選んでください。(MA)

形態： 教科書 視聴覚素材(DVD など) web 教材(PC) web 教材(スマートフォン・タブレット) その他( )

作成主体： 教育機関 難病研究班 学会・職能団体 企業 その他( )

使用される場所： 教育機関 職場 自宅 学術集会 研修会 その他( )

教材の利用のされ方： 知識の習得 技術の習得

- 4.5 教育を担当する人の研修はどのように提供されるのがよいと考えますか。2 つまで選んでください。(MA)

形態： 教科書 視聴覚素材(DVD など) web 教材(PC) web 教材(スマートフォン・タブレット) その他( )

作成主体： 教育機関 難病研究班 学会・職能団体 企業 その他( )

使用される場所： 教育機関 職場 自宅 学術集会 研修会 その他( )

教材の利用のされ方： 知識の習得 技術の習得

- 5 難病の網羅的ゲノム解析と関連した遺伝カウンセリング教育を社会実装するために、何かご提案があれば教えてください。(FA)