

II. 分担研究報告書

令和2年度厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患政策研究事業分担研究報告書

難病ゲノム医療に対応した
遺伝カウンセリングの実態調査と教育システムの構築に資する研究

【分担研究】

難病を対象とした遺伝カウンセリングの現状調査とゲノム医療における方法論の検討

研究代表者	三宅 秀彦	お茶の水女子大学	教授
研究分担者	小杉 眞司	京都大学	教授
研究分担者	櫻井 晃洋	札幌医科大学	教授
研究分担者	松尾 真理	東京女子医科大学	講師

研究要旨

現在、難病に対するゲノム医療の推進がなされており、難病では遺伝性疾患が多く存在するが、難病診療における遺伝カウンセリングの必要性が認識されていない可能性考えられた。そこで、おける難治性疾患政策研究事業のうち、疾患別基盤研究分野および領域別基盤研究分野の研究班を対象に、難病に関する遺伝カウンセリングの必要性について質問紙票調査を実施し、難病診療における遺伝カウンセリングの重要性を評価した。さらに、難病診療における遺伝医療の課題を明らかにし、その解決策を検討した。その解決策の案として、遺伝カウンセリングを連携して提供する体制の整備、保険診療における遺伝カウンセリングを医学管理として提供できるようにすること、認定遺伝カウンセラーの活用が挙げられた。

研究分担者一覧

小杉 眞司	京都大学
櫻井 晃洋	札幌医科大学
松尾 真理	東京女子医科大学
川目 裕	東京慈恵会医科大学
佐々木 元子	お茶の水女子大学

研究協力者一覧

由良 敬	お茶の水女子大学
高島 響子	国立国際医療研究センター
李 怡然	東京大学
神原 容子	お茶の水女子大学
松川 愛未	東京都立多摩総合医療センター/京都大学

A. 研究目的

難病には遺伝性疾患が多く存在するため、難病医療の提供においては遺伝医療の関与が必要となる。現在では、診断や治療方針の決定のために、ゲノム情報が利用されるようになり、その利用においては遺伝カウンセリングの適切な実施が保証される必要がある。平成 27 年の「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、平成 30 年からは難病医療ネットワークの整備が推進されている。都道府県単位で難病診療連携拠点病院を中心に、難病診療分野別拠点病院と難病医療協力病院が連携し、診療拠点が構築されつつある。この難病診療連携拠点病院では、遺伝子関連検査の実施において必要なカウンセリングが実施可能であることが求められている。ここでゲノム医療が保険適用になっているがんゲノム医療についてみると、がんゲノム医療中核拠点病院では、エキスパートパネルに専門的な遺伝カウンセリング技術を有する者を 1 名以上配置することが、指定要件の一つとなっている。一方、難病医療提供体制では、平成 30 年 11 月現在で難病診療連携拠点病院が未指定の道府県があり、常勤の臨床遺伝専門医が不在の指定施設もあることから、難病診療における遺伝カウンセリング提供体制は構築途上と考えられる。そこで本研究では、ゲノム医療時代における難病を対象とした遺伝カウンセリングを社会実装することを目的に、指定医療機関のもつ遺伝カウンセリングに関連する課題を明確化し、課題解決に向けた方策を検討することとした。

令和元年度では、難病診療を提供する医療機関を対象に、現状調査を実施した。難病情報センターホームページに令和 2 年 1 月の時点で「難病の医療提供体制」に掲載された難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院、1543 施設を対象とし、質問紙票調査を実施した（調査期間：令和 2 年 2 月 10 日より令和 2 年 3 月 9 日）ところ、150 施設から回答があり（回答率 9.7%）、難病診療における遺伝医療は、難病診療連携拠点病院を軸に、難病診療分野別拠点病院、難病診療協力病院で分業がなされていると考えられた。ただし、回答率の低さから、標本の代表性の限界が

あり、全国的に体制整備がなされているとは言えなかった。

前述の研究は、新型コロナウイルス感染症の世界的流行の始まった時期でもあり、感染拡大が広がる中、同様の研究を追加することは、医療機関の置かれている状況を考えると、新たな追加が得られる可能性は低いと考えられた。さらに、この調査の中で、少数意見ではあるが、遺伝カウンセリングの需要がない、という意見が存在していた。この理由として、難病診療における遺伝カウンセリングの必要性が認識されていない可能性や、遺伝カウンセリングの必要性が低い疾患を元に遺伝カウンセリングの必要性を判断している可能性などが考えられた。しかし、難病において遺伝性疾患が多く存在している事実を考え、個々の疾患単位における遺伝カウンセリングの重要性の評価を行うことが必要であると考えられた。

そこで、実施した研究では、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業における難病研究班を対象に、疾患単位で遺伝カウンセリングの必要性について、質問紙票調査を行うこととした。さらに、これらの結果を元に現状認識をまとめ、難病診療の遺伝カウンセリングの課題に対する解決策案を作成することとした。

B. 研究方法

1) 難病研究班を対象とした調査

平成 30 年度から令和 2 年度における難治性疾患政策研究事業のうち、疾患別基盤研究分野および領域別基盤研究分野の研究班（<https://www.nanbyou.or.jp/entry/15824>）を対象に横断的調査を行った。難病情報センターweb ページ

[<https://www.nanbyou.or.jp>]で公開されている厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業における難病研究班において、疾患を対象とした研究を行っている研究者を対象とした。難病情報センターに掲載された名簿情報の使用に関しては、難病情報センターに依頼し許可を得て、名簿の提供を受けた。さらに、対象とする研究者の所属する施設の web ページで公開されている

情報より連絡先を確認し、送付先および担当疾患リストを作成し、郵送法にて質問紙票調査を実施した。なお、政策研究を担当し、疾患を研究の対象としていない研究班は本研究対象から除外した。

質問紙票は、研究対象者およびその所属施設に関する質問、および研究対象者が担当する難病に関する遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングの必要性について、疾患における遺伝カウンセリングの必要度について、「必要なし」を0とし、「必要とする」を10としたLikertスケールで質問した。本研究では、疾患名と研究者名がある程度対応していることから匿名化ができないため、回答は無記名としたが、完全な匿名化が出来ないことを研究説明書に明示して、調査を実施した。研究調査期間は、令和2年12月7日より令和3年1月31日であった。

2) 難病診療における遺伝カウンセリングの課題に対する解決策の作成

これまでの研究結果から得られた難病診療における遺伝カウンセリングのもつ課題を整理し、それに対する解決策を基に、研究班で討議した。

(倫理面への配慮)

難病研究班を対象とした調査であり、人を対象とした医学的研究には該当しない社会調査のため、お茶の水女子大学人文社会科学の倫理審査委員会の承認を得て実施した(受付番号2020-101)。

C. 研究結果

1) 難病研究班を対象とした調査

本研究の対象となった研究班は101班で、疾患個別の質問紙票は718通送付した。53班から回答があり(回収率52.5%)、うち1つの研究班では、7名から回答があった。回答者のうち2名については、研究同意に関する回答がなく解析対象から除外した。この結果、回答者は57名となり、56名は

医師で、非医師は1名であった。疾患についての質問紙票は380票が解析対象となった。回答者の所属施設に遺伝子診療部門が設置されているという回答は57名中41名(71.9%)、認定遺伝カウンセラーが在籍しているとの回答は55名中46名(80.7%)であった。回答者の難病の診療における遺伝カウンセリングへの実施について複数回答で尋ねたところ、自身で担当しているとの回答が23名、院内で依頼24名、院外へ依頼2名、担当/依頼ともなしが18名であった。同様に難病の研究における遺伝カウンセリングの実施について複数回答で尋ねたところ、自身で担当しているとの回答が14名、院内で依頼15名、院外へ依頼3名、担当/依頼ともなしが31名であった。

疾患に対する質問紙票の回答380件(疾患数347種類)のうち、遺伝性疾患が193件、一部に遺伝性もしくは多因子遺伝性が68件、非遺伝性もしくは不明である疾患が119件であった。患者への遺伝学的検査および遺伝カウンセリングの必要性は、疾患への遺伝の関与が高いほど、必要性が高いと回答されていた。家族への遺伝学的検査および遺伝カウンセリングの必要性は、患者本人に対する必要性よりも低いと判断されていた。また、遺伝性疾患においても遺伝カウンセリングの必要性が低いと判断された疾患がある一方で、遺伝性がない/不明である疾患においても遺伝カウンセリングの必要性が認められた。遺伝カウンセリングの必要性の判断する要因としては、380回答中339件(89.2%)で「遺伝性/非遺伝性であるかどうか」が最も重視され、次いで、198件(52.1%)で「ゲノム解析/遺伝子解析の研究が行われているかどうか」が重視されていた。また、「遺伝学的検査が保険適用になっているかどうか」は167件(43.9%)、遺伝学的に特徴的な事項(家系内の重症度の差や表現促進現象など)があるかどうか140件(36.8%)、患者や家族における遺伝に関する心理社会的課題の生じやすさ118件(31.1%)であった。その他の「遺伝カウンセリングを担当できる専門外来や人材がいるかどうか」、「非発症保因者診断」、「発症前診断」、「出生前診断」の利用が検討されるかどうか、とした回答は、それぞれ3割以下であった。

2) 難病診療における遺伝カウンセリングの課題に対する解決策の作成

上記の調査結果と前年度の結果から、以下の3点の課題が抽出された。

1. 遺伝カウンセリングを提供する体制は、難病診療連携拠点病院を中心に整えられていると考えられるが、人員配置からは難病診療システムとして遺伝カウンセリングを提供することが保証された環境とは言い難い。
2. 難病の遺伝医療では、心理社会的課題や血縁者への対応があり、それは継続的な課題となりうる。難病医療の研究者において、遺伝カウンセリングの必要性に対する判断は、心理社会的課題よりも遺伝学的検査や研究に重点が置かれていた。
3. 遺伝因子の関与が小さい疾患や遺伝性が不明な疾患においても遺伝カウンセリングの必要性があるが、その必要性が十分に認知されていない可能性がある。

D. 考察

難病医療を担当する医療機関および研究者の調査から、遺伝カウンセリングの体制整備は進んでいるものの、心理社会的課題への対応という側面は重視されておらず、必要性の認知も進んでいない可能性があると考えられた。

このような現状において、難病医療における遺伝カウンセリング実施を保証する体制を構築するためには、難病診療施設間の連携体制構築と、訓練を受けた専門職が心理社会的支援を含めた遺伝カウンセリングを保険診療で提供するための裏付けが必要と考えられた。

また、遺伝カウンセリングを医療機関間で連携が行われていることが前年度の研究で示唆されたが、回答数が少ないため全体像を示しているとは言い難い。しかし、今後全国的な遺伝カウンセリング提供体制を整備するにあたり、本調査結果が遺伝カウンセリング提供体制のモデルになると考えられる。すなわち、難病医療提供体制の中で、

難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院が遺伝カウンセリングを担い、自施設で遺伝カウンセリングを実施できない難病医療協力病院では対応可能な施設へ紹介する体制を構築するということである。また、遺伝カウンセリングの質保証も必要であるため、臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラーの関与できる施設を、対応可能な施設とするのが適切と考える。また、研究班のアンケートでは、遺伝カウンセリングに対して、院内実施、紹介の経験がともにない施設もあること、難病研究の専門家においても心理社会的課題による遺伝カウンセリングの必要性は低いと判断する意見もあったことから、難病医療において遺伝カウンセリングが何故必要であるかについて啓発していく必要もあると考えられた。

現在の保険診療制度における遺伝カウンセリング料の算定は、検査判断料の一部として、遺伝学的検査の前後で認められているのみである。心理社会的支援を含めた遺伝カウンセリングを保険診療として提供するためには、遺伝カウンセリングが必ずしも検査と連動した行為でないことを前提におき、検査判断料から医学管理として保険診療を実施できるようにすることが必要と考える。保険診療上、医学管理とすることによって、検査の実施と関係ない遺伝カウンセリングや継続的な遺伝カウンセリングも可能となる。また、昨年度の調査では、遺伝カウンセリングにかかる時間として1時間程度という結果が示されており、医師の指示の元での認定遺伝カウンセラーによる遺伝カウンセリングを保険診療の対象とすることも、医療資源の適正配分にも寄与すると考えられた。将来的には、認定遺伝カウンセラーの国家資格化といった方策も必要ではないだろうか。

上記の内容をまとめ、解決策案として策定した。次年度は本解決策の妥当性について調査・検討を行、本解決策を確定させる。

E. 結論

難病診療における遺伝医療は、難病診療連携拠点病院を軸に、難病診療分野別拠点病院、難病診療協力病院で分業がなされていた。しかし、遺伝カウンセリングを担当する職種は一部を除き不足しており、人材

養成の促進に加えて、遺伝カウンセリングを行うことによるインセンティブも必要と考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

三宅秀彦, 小杉眞司, 櫻井晃洋, 川目裕, 松尾真理, 佐々木元子, 由良敬, 高島響子, 李怡然, 松川愛未. 難病診療施設における難病遺伝カウンセリングの提供体制の現状調査. 第65回日本人類遺伝学会大会. 名古屋 (オンライン開催). 2020年10月

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

令和2年度厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患政策研究事業分担研究報告書

難病ゲノム医療に対応した
遺伝カウンセリングの実態調査と教育システムの構築に資する研究

【分担研究】

新たな遺伝カウンセリング教育システムの構築

研究代表者	三宅 秀彦	お茶の水女子大学	教授
研究分担者	川目 裕	東京慈恵会医科大学	教授
研究分担者	佐々木 元子	お茶の水女子大学	助教

研究要旨

現在、ゲノム情報の臨床応用の推進により、遺伝カウンセリングにおいて、ゲノムの網羅的な解析によって結果が得られることを前提とした対応が重要になってきた。このような環境で、難病ゲノム医療に対応した遺伝カウンセリング（難病ゲノムカウンセリング）に対応できる教育システムを策定することを目的として、その基本資料となるゲノムカウンセリング教育の調査を行うために、国内の臨床遺伝の教育者を対象とした質問紙票調査と **genomic counselling** 教育を実施している英国の現地調査の準備を行った。

研究分担者一覧

小杉 眞司	京都大学
櫻井 晃洋	札幌医科大学
松尾 真理	東京女子医科大学
川目 裕	東京慈恵会医科大学
佐々木 元子	お茶の水女子大学

研究協力者一覧

由良 敬	お茶の水女子大学
高島 響子	国立国際医療研究センター
李 怡然	東京大学
神原 容子	お茶の水女子大学
松川 愛未	東京都立多摩総合医療センター/京都大学

A. 研究目的

ゲノム医療での対応が期待される難病医療において、遺伝性疾患は難病との関連が強い大きな位置を占めている。かつて、遺伝性難病は、診断に至るまでの困難や、根治が難しいといった医療的な課題に加えて、血縁者にも影響することや、将来的な予測にもつながることから、家系に所属する人も含めて大きな心理社会的課題が生じてきた。このような心理社会的課題に対して、診療とは異なる立場から意思決定を支援する行為として遺伝カウンセリングが重要とされてきた。さらに近年では、分子遺伝学的手法の発達から、遺伝子〜ゲノム情報からの診断が開発され、さらには分子病態の解明につながり、ゲノム創薬を含めた治療的アプローチおよび予防的アプローチが展開されるようになってきた。このような環境から、遺伝性であるということを知ることは、単なる不利益ではなくなっている。しかしその一方で、遺伝子診断は、発症前診断や出生前診断という、さらに対応の難しい課題ともつながっている。さらに現在の遺伝子解析技術においては、単一遺伝子の解析からゲノムの網羅的解析が標準的な手法となった。これにより、本来の検査目的とする遺伝子もしくはアレル以外の変化である、二次的所見の発見がなされるようになった。そして、遺伝子バリエーションの病原性では、その解釈の限界から、病的・良性に分類できない「意義不明のバリエーション (variants of unknown significance: VUS)」というゲノムバリエーションが見つかることも多い。本来の目的以外のバリエーションの発見や、「意義不明」という判断ができない状況は、検査を受ける側、提供する側のどちら側にも心理社会的課題として大きく立ちまわっている。したがって、遺伝カウンセリングにおいて、ゲノム情報を網羅的に解析することによって得られた結果を利用してされることを前提とした対応が重要になってきた。まとめると、従来の診断や治療選択といった臨床的有用性に加えて、ゲノム情報のもつ限界、診療とは直接関係しない情報も網羅的に取得される可能性、血縁者を含めたリスク評価などに基づき、その情報を元としたゲノム情報の利用における心理社会的課題の整理と自己決定支援が、

ゲノム医療に対応する遺伝カウンセリングに期待される内容となる。

このような遺伝カウンセリングを、安定的かつ均てん化して実施するためには、遺伝カウンセリングを担当する者の個人的な努力に依存するのではなく、ゲノム医療に対応した遺伝カウンセリング教育システムの策定が必要である。このようなゲノム情報の特性を理解した遺伝カウンセリングに対して、英国では **genomic counselling** として専門家教育が実装されている。さらに、この教育システムには、バイオインフォマティクス等の新しい分野との連携も不可欠であると考えられる。

そこで本研究では、難病ゲノム医療に対応した遺伝カウンセリング（難病ゲノムカウンセリング）に対応できる教育システムを策定することを目的とし、今年度は、その基本資料を作成するために、本邦におけるゲノムカウンセリング教育において求められる能力の必要性を中心とした教育に関する調査と、英国における **genomic counselling** の現地調査の準備を行った。

B. 研究方法

1) 新たな遺伝カウンセリング教育システムの構築に関する現状調査

新たな遺伝カウンセリング教育システム（教育システム）策定について検討するため、基本資料となるゲノム医療の教育の現状調査を実施した。研究対象者は、遺伝カウンセリングを担当もしくはそれに関与する職種である、臨床遺伝専門医、認定遺伝カウンセラー、遺伝看護専門看護師の養成・指導に関わる専門職 352 名とした。質問紙票は、前年度に班内で草案を作成し、今年度完成させたものを使用した。実際の調査は、郵送法による横断的観察研究とした。回答の分析は、選択項目は単純集計を、自由記載については内容分析を行うこととした。

2) 英国における **genomic counselling** に関する調査

英国における genomic counselling の調査を計画し、2019 年まで AMED で行われた小杉班の調査結果を基に、その調査以降の英国の情報収集を進めた。実際の現地調査については、COVID-19 の影響で海外渡航が困難となり、渡航調査の可能性を残しつつ、オンラインにて pre-meeting を実施した。

(倫理面への配慮)

本調査は、人を対象とした医学的研究には該当しない社会調査のため、お茶の水女子大学人文社会科学研究所の倫理審査委員会の承認を得て実施した (受付番号 2020-80)。

C. 研究結果

1) 新たな遺伝カウンセリング教育システムの構築に関する調査

対象者 352 名中 128 名より返送 (回収率 36.4%) があり、同意の得られた 121 名を解析対象とした。

回答者の内訳は、臨床遺伝専門医 95 名 (78.5%)、産婦人科医 1 名 (0.8%)、認定遺伝カウンセラー 21 名 (17.4%)、その他 4 名 (3.3%) であり、所属については、大学病院 87 名 (71.9%)、総合病院 16 名 (13.2%)、専門病院 12 名 (9.9%)、診療所 3 名 (2.5%)、その他 3 名 (2.5%) であった。約半数が遺伝子診療部門に関与しており、117 名 (96.7%) が遺伝カウンセリングを実施していた。さらに、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があるものは 104 名 (86.0%)、網羅的ゲノム解析に関わる遺伝カウンセリングの経験があるものは 92 名 (76.0%) であった。

網羅的ゲノム解析の臨床応用と関連した以下の 10 項目の職業別能力水準について評価した。

評価対象とした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ーション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

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

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

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

以上の 10 項目について、研修医、基本領域の専門医、臨床遺伝専門医、歯科医師、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ヤンの 10 職種における必要度合いを「不要」「知っている」「議論できる」「行える」「指導できる」の 5 段階で評価を受けた。その結果、上記の項目を必要とするレベルとして、研修医・歯科医師・検査技師・薬剤師・看護/保健/助産師は「知っている」が多く、基本領域の専門医では「議論できる」、遺伝看護専門看護師は「行える」、認定遺伝カウンセラーは「行える」から「指導できる」、臨床遺伝専門医は「指導できる」レベルが求められていた。また、バイオインフォマティシヤンで求められるレベルは、バリエーション評価などでは「行える」から「指導できる」、クライアントへの説明などについては「議論できる」レベルであった。

教育環境については、教育効果・普及・教育担当者のためのいずれでも web 教材、教科書が求められており、その作成は学会/職能団体・教育機関が適当であるとの意見が多かった。

2) 英国における genomic counselling に関する調査

2020年8月26日23時から24時(日本時間)まで、オンラインによる英国のSTPに関わるメンバーとのpre-meetingを実施した。STPの概要についての情報は得られたが、実際の教育方法や考え方についての詳細については、限られた時間の中であり、十分に話を聞くことができなかつた。次年度は、実際に訪英しての調査も視野に入れ、下記の質問項目を作成した。

- ① 英国における遺伝カウンセラー、ゲノムカウンセラーの定義について。「ゲノム時代」という言葉を使った理由について。
- ② STPに遺伝カウンセラープログラムを組み込んだのは、政治的な背景について。システムの変化により、遺伝カウンセラーが英国の国家資格になったのか。遺伝カウンセラーに相当する英国の医療職とはどのようなもので、これは遺伝カウンセラーの給与(NHS Banding)と関連しているか。
- ③ STPの遺伝カウンセリングのコンピテンシーを構築するための手順と考え方について。
- ④ コンピテンシーの各モジュールへの分配について。研修生と研修後の教育(継続教育)は明確に分けられているか。
- ⑤ 代表的なモジュールのハンドアウトについて。「Introduction to Healthcare Science, Professional Practice and Clinical Leadership」(SCC110)、「Principles and Practice of Genetic and Genomic Counselling」(SLS403)など。
- ⑥ STPゲノムカウンセリングプログラムの教育担当者の選定について。選考プロセスや、どのような職業の方を対象としているのか。
- ⑦ 教室での講義から臨床実習まで、各研修生の評価基準はどのように作成しているか。
- ⑧ 遺伝カウンセラーの臨床での技能・業務の範囲、業務範囲内での独占業務とは何か。技能・業務は遺伝学者と分離できるか。遺伝カウンセラーは外来診療を単独で行うことができるか。
- ⑨ 遺伝カウンセラーはバリエーションの解釈にどの程度関与しているか。遺伝カウンセラ

ーがバリエーション解釈をどの程度に理解すべきか。遺伝カウンセラーが日々の診療で実際にどのようなことを行うことができるのか。

D. 考察

今年度は、当初の計画通り国内調査は実施できたが、COVID-19の影響で英国の調査はオンラインによる予備調査にとどまった。実際にはオンサイトで無ければ不明な点も多く、現地調査を行いたいが、国際的な状況として、次年度も現地調査は難しいと考え、今年度作成した質問項目を元に、オンライン調査を次年度の早い時期実施する予定である。

国内調査の結果から、どのような医療職であっても、網羅的ゲノム解析の臨床応用と関連した内容については、解析から情報提供についてまで「知っている」ことが求められており、遺伝を専門とする職種では、「行える」から「指導できる」レベルが求められていることが明らかとなった。令和3年度は、これらの結果を踏まえ、ゲノムカウンセリングに関わる遺伝医療職を中心に、職種毎のコンピテンシーの作成する方針とした。ひいては、遺伝を専門職としない職種におけるコンピテンシーの策定にもつなげていきたい。これらのコンピテンシーに準拠した、教育資材の作成が次年度の目標となる。

E. 結論

難病ゲノム医療に対応した遺伝カウンセリング(難病ゲノムカウンセリング)に対応できる教育システムを策定することを目的として、国内でのゲノムカウンセリング教育の実際と必要性の調査を実施し、必要性のレベルを確認できた。さらに、英国におけるgenomic counsellingの現地調査に関するpre-meetingを実施できた。次年度は、今年度の結果を踏まえて教育資材の作成を行う。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし