

難病診療における遺伝カウンセリングの現状認識と解決策

「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」 研究班

遺伝カウンセリングで求められること

- 意思決定支援
- 心理社会的課題への対応
- 血縁者への対応
- 継続的な支援

現在の課題

< 難病診療体制 >

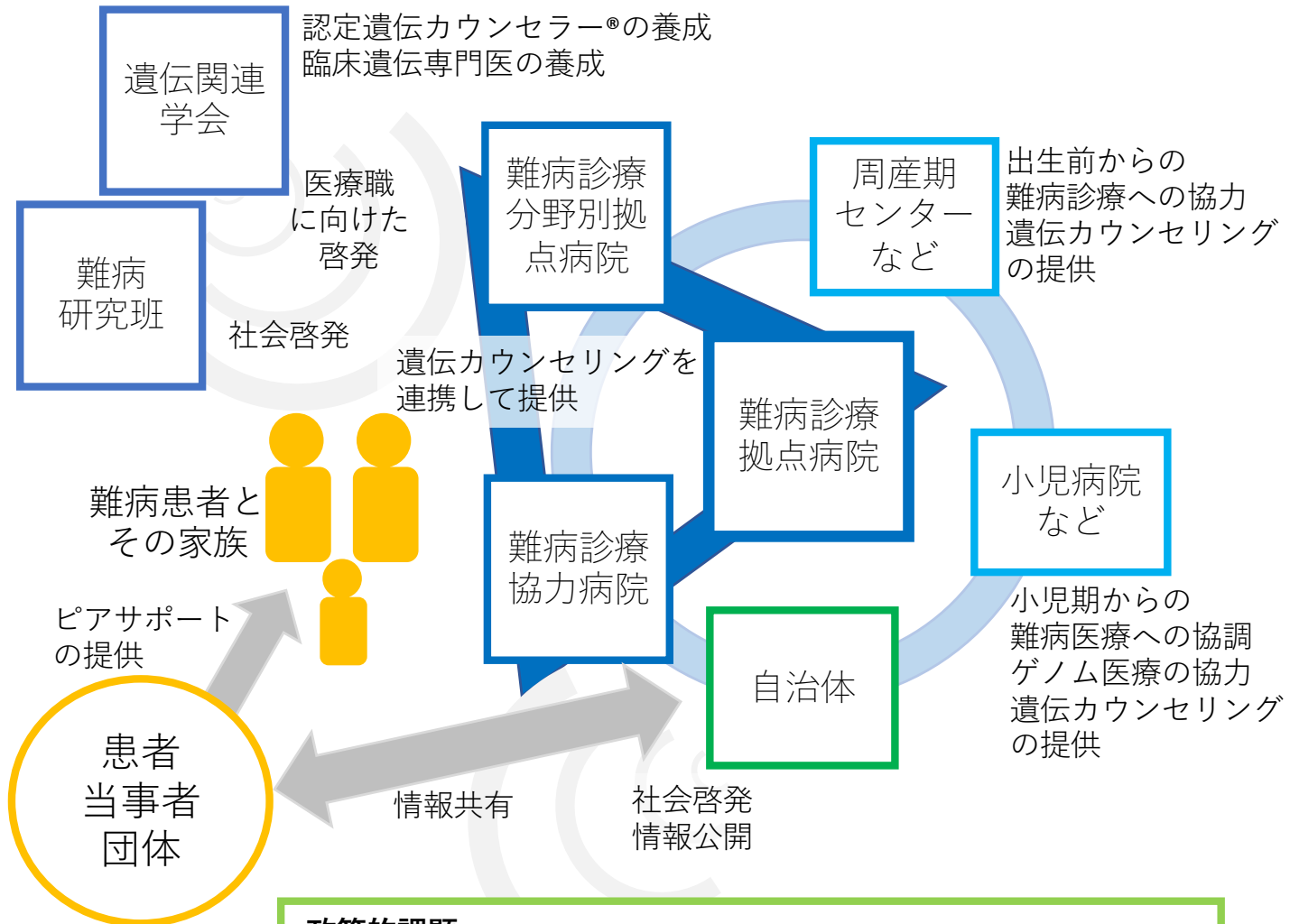
- 遺伝カウンセリングの提供が保証されていない
- 心理社会的課題への対応の優先度が低い
- 検査と関連する課題に限定しない遺伝カウンセリングを提供する必要がある

< 社会的課題 >

- 遺伝カウンセリングの認知が低い

解決策の基本方針

- 遺伝カウンセリングは必ずしも検査と連動しないことを認識する
- 遺伝カウンセリングへのアクセス向上
- 連携体制の構築
- 遺伝カウンセリングの質保証
- 多職種・多機関協働



政策的課題

- 検査と関連しない遺伝カウンセリング提供のあり方
- 遺伝カウンセリングの社会的認知の向上
- 遺伝カウンセラーの診療現場における役割の明確化
- 遺伝カウンセラー養成の支援