

二次的所見への対応

小杉 眞司

国立大学法人 京都大学大学院 医学研究科

SF開示に関する困難解消のために

SF開示対象決定と開示の遺伝カウンセリングで共通する困難解消法

- 遺伝リテラシーの向上
- 遺伝医療専門職配置の拡充
- 十分な遺伝カウンセリング

クライアントの
SFへの理解向上

- 当該疾患のエキスパートへの相談体制
- ガイドラインの策定

医療者側の
開示方針の助け

- サーベイランス体制の整備
- 未発症者に対する医療の保険収載

SF開示後の
サーベイランス体制整備

これらの実現が、SF開示対象決定と実際の遺伝カウンセリングの両方の場面での困難感を減少させることが期待される。

1. 我が国における難病領域の網羅的遺伝子解析依頼施設の 二次的所見開示の状況の把握するため、全国遺伝子医療部門連絡会議構成施設と日本小児総合医療施設評議会構成施設を対象に無記名式アンケートを実施した。
2. 回答したうちの 45%の施設が二次的所見の取り扱い経験があった。二次的所見に関する取扱いの方針としては、臨床的有用性のある二次的所見については開示とすると回答した施設が半数を超えていたが、すべて開示の施設やすべて非開示の施設もあった。
3. 開示対象決定の具体的な困難の内容と解消法についての自由記載の内容分析を行ったところ、上図のように、遺伝医療専門職配置の拡充や、十分な遺伝カウンセリング、また、開示後のサーベイランス体制の整備および未発症者に対する医療の保険収載も挙げられた。

