



英国における遺伝カウンセリングのあり方と臨床遺伝教育について

東海大学付属病院専門診療学系 産婦人科 助教

近藤 朱音

【ポスター 1】

皆さんのご発表のネットワークの話とはちょっと違う話になってしまふかも知れないのですけれども、遺伝診療というのは、日本ではまだまだ充実していないと言われています、実際に私が研究費をいただいてイギリスへ行ったのが 2 年前なのですが、その頃はまだ全国で 81 大学あるうちの半分ぐらいにしか遺伝診療科がありませんでした。

それがこここの 2 年でずいぶん充実してきました、昨年やっと全大学に遺伝診療科を置かれるようになったというような状況です。

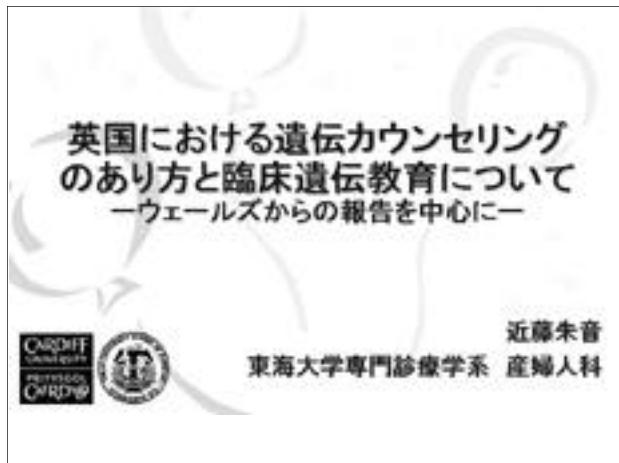
イギリスは、医療全体がナショナルヘルスサービス（National Health Service）を中心提供されており、新たなサービス等を系統的にセットアップするのは得意な国でもありますし、また、学生の時にイギリスに留学していく、その時に、遺伝にかかわらず、医療のシステムが充実しているなと思っていたので、研修先としてイギリスを選びました。

ウェールズというと馴染みのない方が多いかと思うのですが、イギリスの西側にちょっとはみ出た所がウェールズになります（ポスター 4 参照）。ウェールズの首都がカーディフという所なのですけれども、イギリスの中で遺伝のカウンセラーになるためのマスターコースを置いている場所が、マンチェスターとここカーディフという 2 力所だけになっています。どちらの学校も毎年 10 人ぐらいのカウンセラーを養成しています。

【ポスター 2】

では実際、遺伝診療の内容がどのようにになっているかですけれども、イギリスにおいては基本的に、遺伝子検査は、遺伝疾患と診断された家族を対象として行なうという姿勢です。これは最近の、肥満遺伝子のスクリーニングをコマーシャルベースでやっているものとは異なりますし、アメリカでは、とりあえず遺伝子の変異を調べてみるというような検査をすることがあるのですけれども、イギリスでは必ず遺伝子が関

ポスター 1



連する疾患を持った方の遺伝子について、変異があるかないかというところを確認しながら検査を行なっていくという、割と地道な検査のやり方になっています。そしてそれは、デパートメント・オブ・ヘルス（Department of Health）の方針でもあります。

【ポスター3】

実際にカーディフではどのように遺伝診療や遺伝教育が発達してきたかというところを中心にお学んできました。

1960年代から、サイト・ジェネティクス（細胞遺伝学）が発展してきました。だんだん、羊水穿刺をして出生前診断ができるようになってきました。その頃に中絶についての法律ができたりしています。そのあと神経筋疾患においては、「この部分が原因の遺伝子である」ということが少しづつ分かってきています。この頃、1980年代ぐらいに、カーディフでもだんだん遺伝疾患についての診療が増えてきました。

その時はまだカウンセラーがおりませんでしたので、神経系の疾患を診ているドクターがカーディフに1人でいながら、「こういう遺伝の病気の人がいるよ」と言われば、北へ行ったり西へ行ったりという感じで診療を行なっていたということです。

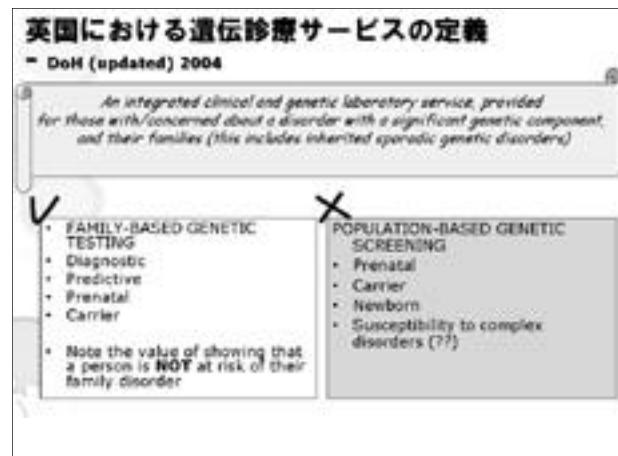
ただ、だんだん疾患と遺伝子の関連性が分かってくるに連れて、遺伝子検査をしたいとか、あるいは家族で遺伝疾患についての話を聞いてみたいというカウンセリング需要も増えてきましたので、臨床の遺伝専門医と臨床の遺伝カウンセラーとが増えてきています。

最終的には、1990年には国として100万人に2人の遺伝の専門医を置くこと、それから、100万人に4人の遺伝カウンセラーを置くことがガイドラインとして示されてありますので、それに則って増やしているところです。

【ポスター4】

こちらに示した図が、“Hub and spoke model”と呼ばれているものですけれども、ウェールズの中では、どの検査もできて、どの診療科も置いているというのが、この

ポスター 2



ポスター-3



カーディフ大学だけになってしまします。

こここの黒丸の 2 つの病院が、カウンセラーと遺伝専門医が常駐している場所です。その他の白丸で示している所が、カウンセラーは必ず常駐しているのですけれども、遺伝の専門医は必要に応じて、その場所に往診に行くというような形になっています。それは、人口により、あるいは頻度によりなのですけれども、だいたい月に 1 回から週に 1 回ぐらいまでの頻度になっています。

【ポスター5】

では、どのぐらい患者さんを診察に行かなければいけないかという表がこれです。もともと人口の半分が南側にいることもありますので、ほとんどの診療の依頼は、南側からのものです。真ん中の所は、これで見ても何もないように見えてしまうのですが、ほとんど山であまり人がいないので一番少なくて、だいたい人口 1 万人に 4.8 件ぐらいの診療依頼です。北の方になってきますと、東側はリバプールとかマンチェスターとか、ちょっと大きい都市になり、少し人口が増えているので、8 人とか 9 人とかという、少し多めの数字になっています。面積としては神奈川県の 9 倍ぐらいの広さで、人口が 300 万人ぐらいという所を、だいたい今臨床の遺伝専門医がパートタイムを含めて 15 ~ 20 人程度、カウンセラーが 40 人程度で賄っているという状況になっています。

地域	診療依頼件数	人口
1. North West	4.75	1,000,000
2. North East	4.80	1,000,000
3. Scotland	4.80	5,000,000
4. Wales	4.80	3,000,000
5. Northern Ireland	4.80	1,000,000
6. London	4.80	8,000,000
7. East Midlands	4.80	4,000,000
8. West Midlands	4.80	4,000,000
9. Yorkshire and Humber	4.80	4,000,000
10. South West	4.80	4,000,000
11. South East	4.80	6,000,000
12. Greater Manchester	4.80	4,000,000
13. Liverpool City Region	4.80	4,000,000
14. Bristol and Bath	4.80	4,000,000
15. Nottinghamshire and Derbyshire	4.80	4,000,000
16. Lancashire and Cumbria	4.80	4,000,000
17. West Midlands (West)	4.80	4,000,000
18. West Midlands (East)	4.80	4,000,000
19. London (Inner)	4.80	8,000,000
20. London (Outer)	4.80	8,000,000
21. London (Total)	4.80	16,000,000
22. Scotland (Inner)	4.80	5,000,000
23. Scotland (Outer)	4.80	5,000,000
24. Wales (Inner)	4.80	3,000,000
25. Wales (Outer)	4.80	3,000,000
26. Northern Ireland (Inner)	4.80	1,000,000
27. Northern Ireland (Outer)	4.80	1,000,000
28. London (Inner + Outer)	4.80	16,000,000
29. Scotland (Inner + Outer)	4.80	5,000,000
30. Wales (Inner + Outer)	4.80	3,000,000
31. Northern Ireland (Inner + Outer)	4.80	1,000,000
32. All England	4.80	40,000,000
33. All Wales	4.80	3,000,000
34. All Scotland	4.80	5,000,000
35. All Northern Ireland	4.80	1,000,000
36. All UK	4.80	50,000,000

【ポスター 6】

そのように、人数としては一応足りているのですけれども、交通機関が不便であつたりと問題もあります。

質を良くして、効率良く、患者さんを中心にして、というようなことを目標にやっていますが、やはり、各地方はどうしても医師が少ないということがありますので、カウンセラーを中心としたサポートのシステムがとても大事になっております。

遺伝カウンセラーと遺伝看護師というのは日本では別の扱いにされてしまっているのですけれども、イギリスの場合は「足りないなら仲良くやりましょう」ということ

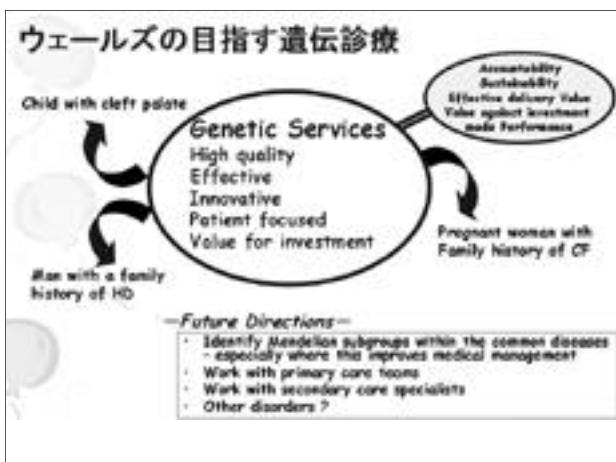
ポスター 4



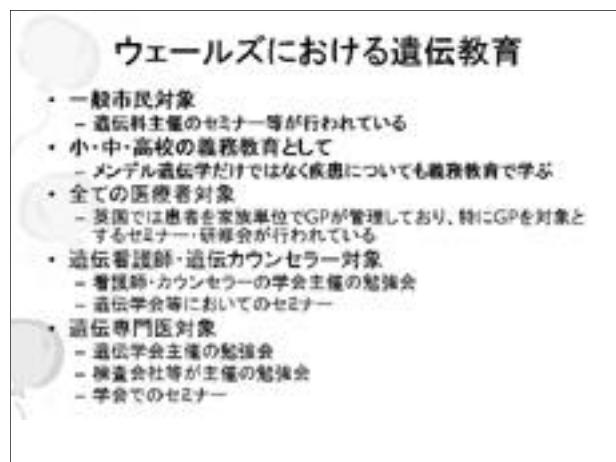
ポスター 5



ポスター 6



ポスター 7



で、ほぼ同等の資格として扱われています。ですので、元々、遺伝看護師というのはがんの患者さんや神経疾患の患者さん等をずっと見てこられた方が多いので、精神的なフォローが得意であり、新たな遺伝カウンセラーは遺伝子等の新しい情報に明るいということもあり、その両者が仲良くやっているというのはいいところかなと思いました。アメリカは逆に、遺伝看護師と遺伝カウンセラーは資格が違うということで、両者がうまくいっていなかったりもしていると聞いておりますので、日本ではできればうまくやっていけたらいいなと思っています。

【ポスター 7】

これだけ遺伝の診療がうまくいっている背景には、遺伝に対する教育が比較的充実していることもあります。日本の生物の勉強の中で、なかなか遺伝の疾患の勉強をされていないと思うのですが、皆さんも小学校や中学校で、ダウン症の子がどうとか、あるいは色盲の子がどうとかということについて学んだ経験はあまりなかったと思います。イギリスは小学校、中学校のうちから教育を始めます。メンデルの遺伝で、赤い花と白い花が云々という話をする時に一緒に、「これが人だったら、こうなるんだよ」ということを子どもの頃から教えているので、やはり遺伝疾患に対する認識がちゃんとしているというか、そんなに深くは知らないのですけれども、みんなが広く、「遺伝する疾患がある」というのは良く知っています。それから、日本だと病気になったら「どこに行こうか」と患者さんは迷わなければいけないのですけれども、必ずファミリードクターがいますので、遺伝の疾患が疑われれば、そのファミリードクターを通して遺伝科に紹介してもらえるという仕組になっているのも、教育とは別になりますが、スムーズな治療が提供できるために重要な点ではないかと思います。

【ポスター 8】

カウンセラーコースというのは、先ほどもちょっと申し上げましたように、まだ新しいのですけれども、2000年にカーディフでは始まりまして、だいたい年に10人程度ずつ養成しています。学生の背景というのが色々でして、看護師、助産師、その他にも科学的にジェネティックスをやっていた方もいらっしゃいますし、法律を学んで

いた方もいらっしゃったりもします。そういう色々なバックグラウンドの人が集まってカウンセラーの勉強をするというところで、授業に参加させて頂いたりする機会もあり私も非常に勉強になりました。

コースの内容などは日本とほとんど変わらないのですけれども、大きく違うのは、イギリスだとパートタイムでちゃんと資格が取れるというところで、看護師などは自分の元々の仕事をしながら、パートタイムで必要なところだけ単位を取ると、最終的な試験を受けて遺伝カウンセラーになれるということで、非常によいシステムだなと思います。

【ポスター9】

最後に、今後研究したことをどう生かすかについてですが、臨床、教育、そして、普通ですと研究というところが大学では大事になっています。しかし、遺伝のことをやるには検査などを含めどうしてもお金がかかってしまうということで、イギリスでもアメリカでもそうですけれども、大学で遺伝治療に携る人は資金集めを一生懸命頑張らなければいけないというところが、実は非常に大きなポイントであるように見受けられましたので、これについては皆と協力していきたいと思います。まずは、「今、お金が無くてもできること」ということで、私自身が医学部の学生に遺伝カウンセリングを教える機会も頂き、助産師さんを集めての勉強会、看護師さんを集めて勉強会も始めています。臨床の面でも、遺伝の診療科が東海大学では去年の冬にできたのですけれども、外来診療日を週に1回から週に2回に増やして、また神経内科医の協力を得て少しずつ充実をはかっています。今、また若手が何人か遺伝に興味を持ってくれていますので、チームを作って頑張りたいと思っています。

ポスター8

カーディフ大学遺伝カウンセラーコース

2000年 遺伝カウンセラーカー養成コース(2年)として開講

(1994年マンチェスター大学にて開講)

毎年10人程度募集

<学生の背景>

看護師、助産師、分子遺伝研究者、記者、法学部生
等様々

<主なコースの内容>

基礎遺伝学、カウンセリング、疾患各論
臨床実習(看護師等の場合には他院の遺伝科で働きながら)

ポスター9

我が国の遺伝診療サービス向上のために



質疑応答

会場： 最初のところで少し触れられたのですが、実際に、先天的な遺伝疾患だけではなく、今生活習慣病に代表されるような疾患の遺伝情報に関する研究が非常にたくさん行われていて、日本の遺伝カウンセリングはどちらかというと、その先天的な遺伝疾患に非常にターゲットが絞られている感が、私にはあります。イギリスではそういう生活習慣病といったような、今現在研究が進んでいる分野に対するカウンセリングあるいは教育というのはどうなっているのか、少し教えていただけますでしょうか。

近藤： 実際にカウンセリングをするというところまではなかなかいかないのですけれども、現在では国としての研究として行っている部分もありますので、こういうことをやっていますということを、情報として提供するに留まっていると思います。まだはっきり結論が言えないことは、まだ言わなくていいというスタンスだと思います。

会場： 一般的には広まっていないわけですか。

近藤： 情報としてはあるのですけれども、その検査をするかどうかというと、そういうわけではありません。検査をする時に、全部国がお金を出さないといけないので、そういうところもあるかもしれません。もちろんコマーシャルベースの検査を自費で行う会社はあると思います。

会場： 私も細々と遺伝診療をやっているのですが、一つの視点としては、医療機関でやるということは、今まであまりやられていないというか、やられていたけれども、これからもっと充実しなければいけないということで、こういうこともとても大切だと思うのですが、実際にはやはり地域の中で、こういった遺伝性疾患のお子さんや成人の人たちをどういうふうにサポートするかという意味での、遺伝カウンセリングの在り方ということも必要だと思うのです。まあ、これまで保健所のような所でそういうことを担って、地域の保険師もその中に入ってやってきたと思うのですけど、イギリスなんかではそういう視点というか、そういうシステムというのはどうなっているのでしょうか。

近藤： 患者サポートシステムはすごくしっかりしています。それぞれの疾患に、必ずサポートのチームがあるという感じなので、そこは本当に羨ましいなと思いました。やはり、そういう所にファンディングしているのは国なので、そんなところも随分違います。

会場： 有り難うございました。あと一点だけよろしいでしょうか。一方で、やはり

日本の現状としては、カウンセラーを作るだけ作ってみた所は既に出ているとと思うのですが、作っても働き場がないという現状がある。最初にあったように、100万人に4人のカウンセラーが必要だとかということが、きちんと法律で定められているようなところはどうなのでしょうか？

近藤： それはイギリスですね。

会場： イギリスです。

近藤： イギリスは職場がないということはないです。遺伝カウンセラーという職業がきちんと認知されているので、病院スタッフとして、あるいは大学のスタッフとしてお給料を出して雇っているので、そういう口がなくなるということはないですね。

座長： 今の話と関連して、もう少しお聞きします。具体的に言うと、このカーディフ大学の遺伝カウンセラーはマスター（修士課程）ですか？

近藤： はい。マスターコースです。

座長： そうですね。きっと、社会人の方もいらっしゃると思います。社会人の人は終わっても職がありますが、ここには新しく学生さんもいるわけですよね。その人たちちは卒業したらどこで働いていらっしゃいますか？

近藤： 私が行った時の卒業生は、具体的には、半分は大学病院に行きました。3人は助産師と看護師だったので、その3人は元々の所で自分の仕事をしながら遺伝の仕事もしています。もう2人は、特にがんに興味があり、そういう勉強をしたいということで、もう1年、がんの専門の部署で研修しますということでした。

会場： 私は予防医学のことを勉強しておりますが、例えば、ウェルナー症候群ってありますよね。ああいうのとか、ダウン症でもそうなのですが、見つかったからといって、それを堕ろしてしまうのか。本人だと思うのですけど、その選択権は誰にあるのか？ あるいはで、生んでしまって、それを本当にケアしてくれるのか。例えばテレビではやたらにウェルナー症候群の子供達を出していますね。あれが良いか悪いかちょっと分からぬのですけど、そういうところはイギリスはどのようにお考えになつていらっしゃるのでしょうか。つまり、「あなたのお子さんはこうですよ」と言われた時、その選択は個人に任せるとか、それとも、「生んでもいいですよ。私たちサポートしますよ」というところまで責任を持ってやっていらっしゃるの国なのか、ということをお尋ねしたかったのです。

近藤： サポートはとてもしっかりしているので、カウンセリングもとても中立的にできるように思います。「こういう選択肢と、こういう選択肢があります。でも、もし難しいのだったら、やめてもいいですよ」というように、色々な選択肢を示して、その中で、ご夫妻を中心に決めていただいているという感じです。

会場： そうすると、イギリスでは、すごくハッピーな状況が生まれているということになるんですか、ご家族にとって。

近藤： それをそのままハッピーとしていいかどうかというのはちょっと分からないですけれども、御本人達の決定を十分にサポートできるという意味では、すごく恵まれていると思います。

座長： まだまだ議論はあると思います。私は、今日の近藤さんのお話を聞きながら、文化背景、社会システムの背景は違いますから、その違いを分かった上でイギリスのことをきちんと勉強したら、その中にはこれから日本がやっていくべきヒントがいっぱいあって、私たちも謙虚に学ぶ必要があるのかなと思いました。

近藤： はい。できるところだけでも取り入れて、フィードバックしていけばと思います。