

9. 愛知県遺伝相談センター活動状況

事業	内容
情報収集・提供	ホームページに遺伝相談についての情報掲載 県内の遺伝相談実施機関についての情報提供 医師会、市町村保健センター・保健所等の保健関係機関、開業助産院等に遺伝相談案内の配布
調査研究	平成14年3月25日の遺伝相談連絡会議での検討結果を踏まえて、平成14年度に保健関係施設を対象に遺伝相談の実施状況についての調査を実施の予定。
相談	遺伝カウンセラーによる面接相談 相談件数 6件 内容としては自閉症、いとこ結婚について、聴力障害、網膜色素変性症、出生前診断、デュシェンヌ型ジストロフィー、脊髄小脳変性症など 保健婦による電話相談、面接相談 相談件数 17件（電話14件、面接1件、文書2件）
教育研修	愛知県遺伝相談事業実施要綱に基づき、保健医療関係者向け研修会を開催 遺伝相談研修会「遺伝性疾患の基礎知識」 (資料9-1)
その他	愛知県遺伝相談連絡会議の開催：平成14年3月25日 (資料9-2)

事業企画実施担当者の総括

相談事業の遺伝相談カウンセラーによる面接相談は、6件であるが、相談前の情報収集や疾患についての情報収集等にかなり時間が必要となる上、事前に情報収集していても相談時間は平均1時間程度である。

相談者の紹介経路は市町村保健センターが多く4件で、他は医療機関と院内からであった。地域における潜在的相談者は多いと思われる。

身近にある地域に地域相談機関に対して、情報提供をしていくことが必要と考えられる。地域が必要とする情報を把握していくため、保健関係機関における遺伝相談実施状況等を調査する予定である。

教育研修事業については、保健関係機関における遺伝相談実施状況調査や研修会のアンケート結果を踏まえ、実施していく予定である。

愛知県遺伝相談センター事業については愛知県遺伝相談連絡会議で検討しながら実施していく予定である。

研修内容 遺伝相談研修会報告

実施日時	平成14年2月15日(金)午後1時30分から4時20分まで
講師	岡崎女子短期大学 幼児教育学科 教授 山中 勲
講演主題	「遺伝性疾患の基礎知識」
参加者数	81名(保健所、市町村保健センター保健関係者、助産婦他)
講演会	講演内容の要旨 「遺伝」という言葉のイメージが日本では病気や悪い性質が伝わると理解されている。しかし、遺伝=生命誕生、生命現象の神秘。 ゲノムとは生命体に存在する遺伝情報(DNA)のセット。1配偶子中(染色体23本)に存在する塩基配列の総量。 DNAの働きはタンパクとRNAを作成。タンパクででき方。 DNAは3つの塩基配列によってアミノ酸をつくる。塩基の組み合わせとアミノ酸。 染色体とは、核型図：常染色体1~22、性染色体23・女性XX、男性XY。 1本の染色体上の遺伝子の数。 染色体異常はたくさんの遺伝子の増減によって異常が起こる。ダウン症：21番染色体が1本(遺伝子数225)多い。 染色体異常の頻度：120人に1人。ダウン症、プラダーウィリー症候群等について。 配偶子の染色体異常の頻度 男性15%、女性37%。染色体異常の受精卵はほとんど流産。 染色体異常の子供さんを持っている方に、自分の卵子もこれぐらいの以上があることを伝えられる。 遺伝病とその特徴：常染色体優性遺伝、常染色体劣性遺伝、伴性劣性遺伝、多因子遺伝、染色体異常。 劣性遺伝子は誰もが5~10コは持っていて、誰に起きても不思議ではない。 保因者頻度は決して低くない。 遺伝の確率とは、家系図の書き方、再発危険率。 遺伝カウンセリング：コミュニケーションの過程である。家族、本人がそのニーズや価値を理解することで意思決定できるよう補助すること。 遺伝相談専門家養成：今後はこの方向で進んでいく。
	主な質問と回答 (問い) 遺伝相談をどのように紹介したよいか? (回答) 遺伝相談のご案内のリーフレットをみてください。どんな問題についても対応していく。当施設が対応できない場合は対応できる施設を紹介している。 (問い) 当事者が相談者でない場合の対応は? (回答) 相談者の利益を最優先に考えるので、相談者が内緒でとの話であればそのように対応する。心配に感じている人の不安を取り除いていく。 ・現在把握している相談機関については情報を提供していく。

研修者によるアンケート評価

アンケート回収数：60枚（回収率74.1%）

研修会名	遺伝相談研修会						
研修者の職種	保健婦 48人、医師 1人、臨床心理士 3人、助産婦 6人、 その他 2人 計 60人						
研修者の年齢分布	20歳代：13人、30歳代：20人、40歳代：11人、50歳代：5人 60歳代：1人、不明：10人						
研修者の性別	女性：43名 男性：1名（未記入：16枚）						
アンケート質問項目		1 よい	2	3	4	5	不明
	1. 研修全体のプログラムは？	16 (26.7)	18 (30.0)	23 (38.3)	2 (3.3)	0	1 (1.7)
	2. 講義の内容はよく理解できましたか？ 1よく理解した 2理解した 3ほぼ理解した 4あまり参考にならなかった 5参考にならなかった	4 (6.7)	17 (28.3)	29 (48.3)	10 (16.7)	0	0
	3. 講義の内容は今後の各機関での事業の参考になりましたか？ 1非常に参考になった 2参考になった 3まあ参考になった 4あまり参考にならなかった 5参考にならなかった	8 (13.3)	31 (51.7)	13 (21.7)	7 (11.7)	0	1 (1.7)
	4. 視聴覚教材の使用は、講義の理解に役立ちましたか	15 (25.0)	23 (38.3)	19 (31.7)	2 (3.3)	0	1 (1.7)
	5. 今後も遺伝相談研修会を実施しているが要望・意見はありますか？1.あり 2.なし	23 (38.3)	0	0	0	37 (61.7)	0
	6. 会場は研修会に適していましたか？	28 (46.7)	14 (23.3)	12 (20.0)	3 (5.0)	1 (1.7)	2 (3.3)
	7.施設の印象はいかがでしたか？	44 (73.3)	10 (16.7)	3 (5.0)	1 (1.7)	0	2 (3.3)
	8.「子どものための施設、子どもに優しいセンター」は実現しているとかんじられましたか？	26 (43.3)	12 (20.0)	15 (25.0)	0	0	7 (11.7)
	9.このアンケートは書きやすかったですか？	15 (25.0)	17 (28.3)	17 (28.3)	8 (13.3)	1 (1.7)	2 (3.3)
10.センターへの要望・意見がありましたらお聞かせください。 1.あり 5なし	14 (23.3)	0	0	0	46 (76.7)	0	
<p>その他意見の概要</p> <p>発生頻度の計算等がわからないところがあったのでもう一度聞きたい。</p> <p>今までの相談内容等をもう少し時間をかけて聞きたい。</p> <p>子に遺伝する可能性の高い疾患の場合、検査を進めるべきか？</p> <p>各論についての講義（出生前診断、具体的な遺伝疾患について） 10</p> <p>今までにあった相談ケースの対応 7</p> <p>遺伝相談の大切さがわかった</p>							

実施日時	平成14年3月25日(月) 午後3時から4時30分まで
出席者	愛知県中央児童相談所長 鈴木國家、愛知県臨床心理士会常任理事 田畑洋子 愛知県市町村保健婦(士)協議会尾西副支部長 能島頼子、あいち小児保健医療総合センター長 長嶋正實、愛知県心身障害者コロニー中央病院指導相談部長 早川知恵美、社団法人愛知県看護協会助産師職能部会理事 藤原吉江、社団法人愛知県助産婦会副会長 牧野克子、愛知県保健婦会会長 増田志津江 岡崎女子短期大学教授 山中勲、愛知県心身障害者コロニー発達障害研究所遺伝学部長 若松延昭 計10名 (名古屋市健康福祉局健康部健康増進課長 梅村三郎委員、社団法人愛知県医師会理事 奈倉道治委員、愛知県足助保健所長 片岡博喜委員欠席)
議題	1 愛知県遺伝相談センター概要について 2 愛知県遺伝相談センター事業について意見交換 3 その他
討議内容	・遺伝相談のあり方について ・遺伝相談の愛知県内のシステムについて ・研修事業・情報提供事業の充実について ・調査研究事業にて保健関係施設における遺伝に関わる相談状況の調査を実施することを決定。