

## 課題9．愛知県遺伝相談センター活動

活動項目	活動項目別の実績(概要)
実施活動	1. 遺伝カウンセラーによる面接相談 相談件数 22件 2. 保健師による電話相談・面接相談 相談件数 53件 (面接 12件、電話 40件、文書 1件) 3. 遺伝相談研修会開催 参加者数 13名 4. 医師会、市町村保健センター・保健所等の保健関係機関に遺伝相談案内の配布 ホームページに遺伝相談について情報掲載 5. 遺伝相談連絡会議の実施
教育・研修	1. 保健医療関係者向け研修会を開催(平成16年1月30日) 遺伝相談研修会 「遺伝カウンセリング(相談)の考え方」 岡崎女子短期大学 教授 山中 勲 グループワーク「遺伝相談におけるコメディカルの役割」 助言者 山中 勲
保健・医療相談	1. 遺伝カウンセラーによる面接相談 相談件数 22件 2. 保健師による電話相談・面接相談 相談件数 53件 (面接 12件、電話 40件、文書 1件) (詳細については別紙1)
情報サービス	1. ホームページに遺伝相談について情報掲載 2. 医師会、市町村保健センター・保健所等の保健関係機関に遺伝相談案内の配布 3. 子育て支援のための遺伝相談マニュアルを作成し関係機関に配布
学術活動	学会・研究会報告等 「保健機関における遺伝相談に関する現状と保健機関の役割」 青山亜由美 第62回日本公衆衛生学会 H15.10.23(京都市)
その他	愛知県遺伝相談連絡会議の実施 遺伝相談マニュアル検討会議 2回 別紙2

この事業に関連した実績としての調査報告やパンフレット、インターネット情報

資料の名称	発行日等	資料番号
「子育てを支援する助産師・保健師のための遺伝相談」	平成16年3月	

1、遺伝相談医師カウンセラーによる面接相談

(別紙 1)

相談件数 22件

相談分類	主な疾患名・相談理由
第1子出産への影響	不妊 自閉症 股関節脱臼、下肢長差
次子出産への影響	先天性筋強直性ジストロフィー 聴覚障害、色覚異常 コルネリア・ド・ランゲ症候群 重複腎、重複尿管
家族への遺伝 (出産に関する項目を除く)	先天性内反足 5P症候群 15番染色体異常 半陰陽
結婚について(相手側)	白血病
結婚について(自分側)	自閉症
遺伝子診断等	ヴィーデマン・ベックウィズ症候群
その他(疾患、予後について)	21番染色体異常 15番染色体異常 ソトス症候群

2、保健師による電話相談・面接相談

相談件数 53件 (面接 12件、電話 40件、文書 1件)

相談分類	主な疾患名等・相談理由
第1子出産への影響	不妊
次子出産への影響	腎疾患、Tay-Sachs病
結婚について(相手側)	知的障害 糖尿病 白血病と自閉症
家族への遺伝 (出産に関する項目を除く)	神経線維種症 2件 ネザートン症候群 15番染色体異常 筋ジストロフィー 色覚異常、口唇裂
遺伝子検査	代謝異常
その他	親子鑑定、ニーマンピック病 ペリツェウス・メルツバッハ病 胎児の異常、母斑

### 3、紹介経路等

	紹介経路	件数
遺伝相談 医師 カウンセラー による 相談	医療機関	7件
	市町村	3件
	院内	2件
	保健所	1件
	ホームページ	1件
	その他・不明	5件
	継続	3件
保健師 による 相談	医療機関	4件
	市町村	9件
	院内	6件
	保健所	2件
	ホームページ	2件
	その他・不明	17件
	継続	13件

## 活動企画担当者の総括

実施活動項目ごとの評価：愛知県遺伝相談センター活動

<p>評価の方法・手段</p>	<p>遺伝相談相談者数 相談情報を受けた家族・専門家の数とその内容の調査 遺伝相談研修会の参加者数及びアンケート調査 ホームページ利用者数</p>
<p>評価の概要</p> <p>a. 数値目標等の達成度</p> <p>b. 愛知県の母子保健への貢献</p> <p>c. その他</p>	<p>1. 有用性</p> <p>遺伝相談カウンセラーによる相談件数は 22 件で、保健師による電話相談・面接相談は 53 件で相談件数は昨年度程度の件数となっている。</p> <p>相談内容についても染色体異常、遺伝子異常（構造異常）疾患の遺伝や結婚に関するものまで幅の広い相談となっている。相談前の情報収集や家系図の聴取等にかなりの時間を要し、カウンセラーによる相談も 1 時間以上になる場合が多い。医師の相談としては 1 回で終了する相談が多い。保健師による相談は医師の相談後の継続相談等が多くなっている。疾患についての相談だけでなく社会資源や今後についての相談など多岐にわたる。紹介経路としては市町村、医療機関、院内が多く、身近な機関や主治医において相談されてから当センターにつながっており専門家向けの情報提供（サービス）の必要性が示された。</p> <p>2. 問題点</p> <p>研修事業の参加者が 12 名と非常に少なく今後の研修の必要性を含め検討が必要と感じた。情報提供に関する事業がほとんど実施できていない状況であった。</p> <p>遺伝相談カウンセラーによる相談後のケース状況は継続ケース以外には分からない状況であった。ただ、医師の専門相談は 1 回であるが、保健師の相談につながるケースも少しずつではあるが増えてきた。</p> <p>2. 事業継続に関する意見</p> <p>この事業は愛知県での遺伝相談システム構築のために県から委託を受け、実施している。遺伝相談カウンセラーによる相談件数も少しずつ伸びてきており継続的に実施していくことが望まれる。地域での支援が必要なケース等に対してはケースの了解を得て積極的に地域支援につなげていくこと等の相談後のフォロー体制を検討していく必要がある。</p> <p>今年度、子育て支援を視野に含めた遺伝相談マニュアルを作成したので、そういった視点を入れた研修会を実施していくのも必要かと感じている。専門家も含めあまり理解のされていない遺伝相談を理解してもらえような保健情報サービスに重点をおいた活動をしていきたいと考える。</p>

研修会実績と評価(1) 遺伝相談研修会

実施日時	平成16年1月30日(金) 午後1時30分から午後4時00分
講演主題 講師	「遺伝カウンセリング(相談)の考え方」 講師 岡崎女子短期大学 教授 山中 勲 グループワーク 「遺伝相談におけるコメディカルの役割」 助言者 山中 勲
参加者数	12名 (対象職種:保健師、助産師、臨床心理士等)
講演 演・ グ ル ー プ ワ ー ク	講演内容の要旨 「遺伝カウンセリング(相談)の考え方」 遺伝という言葉の理解 「遺伝」という言葉は日本では病気や悪い性質が伝わることと理解されがちであるが、親から子へ形質が伝わることと理解したい。 遺伝相談の定義 ある家族の中の遺伝性疾患の出現、あるいは再発の危険にまつわる人間としての問題を取り扱う対話過程である。 ゲノム、タンパクの種類 遺伝性疾患の種類、遺伝性疾患の要因、家系図の書き方 単一遺伝子病による遺伝形式、主なメンデル遺伝病 多因子遺伝病の特徴 一般集団における異常の危険率 主な奇形の同胞再発危険率 遺伝相談チームの一例、遺伝相談の専門家の育成
	グループワーク 「遺伝相談におけるコメディカルの役割」 相談を実施する際に相談しやすい雰囲気を作る上で心がけていることは何か(例えば、あいさつをするなど) 面接時に心がけていること 相談事例を示して、医師の専門相談を進める上で必要な情報は何か 事例の経過及びこの相談事例で、保健師として聴取した内容について話す。
その他	遺伝相談に関する書籍等紹介

研修会実績と評価(2) 研修者によるアンケート評価 アンケート回収数：10枚(回収率90.2%)

研修会名	遺伝相談研修会						
研修者の職種	保健師 9人、医師 0人、臨床心理士 3人、助産師 1人 その他 0人、計13人						
研修者の性別	女性：12名 男性：1名						
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いかがでしたか？	2 (20.0)	4 (40.0)	3 (30.0)	0	0	1 (10.0)
	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あまり理解できなかった 5理解できなかった	3 (30.0)	4 (40.0)	2 (20.0)	1 (10.0)	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	0	2 (20.0)	7 (70.0)	0	0	1 (10.0)
	4. グループワーク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あまり理解できなかった 5理解できなかった	3 (30.0)	5 (50.0)	2 (20.0)	0	0	0
	5. グループワーク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	1 (10.0)	7 (70.0)	2 (20.0)	0	0	0
	6. 今後も遺伝相談研修会を予定しておりますが、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	1 (10.0)	0	0	0	7 (70.0)	2 (20.0)
7. 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	0	0	0	0	8 (80.0)	2 (20.0)	
<p>その他意見の概要</p> <p>もう少し基本的な講義をしっかりと聞きたかった。</p> <p>グループワークで少しイメージができました。</p>							

実施日時	平成15年10月3日(金) 午後3時から4時30分まで
出席者	愛知県中央児童・障害者相談センター 鈴木国家委員(代理 前田児童専門監)、愛知県臨床心理士会常任理事 神谷英治委員、あいち小児保健医療総合センター長 長嶋正實委員、社団法人愛知県医師会理事 奈倉道治委員(副会長)、愛知県心身障害者コロニー中央病院 指導相談部長 水野誠司委員、社団法人愛知県看護協会理事 藤原吉江委員、社団法人愛知県助産師会理事 牧野克子委員、愛知県市町村保健師協議会尾東副支部長 小塚多佳子委員、愛知県保健師会会長 松井圭子委員、岡崎女子短期大学教授 山中勲委員(会長)、愛知県心身障害者コロニー発達障害研究所遺伝学部長 若松延昭委員 計11名 欠席 愛知県加茂保健所長 片岡博喜委員、名古屋市健康福祉局健康部主幹 山田敬一委員
議題	1 愛知県遺伝相談センターの概要及び事業報告について 2 特別事業(遺伝相談マニュアル作成)について 3 愛知県遺伝相談センターの活動について意見交換 4 その他
討議内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 遺伝相談のあり方及び需要について</li> <li>・ 遺伝相談の愛知県内のシステムのあり方について</li> <li>・ 情報提供事業の充実について</li> <li>・ 保健師等コメディカルスタッフ向けに遺伝相談を受ける上でのマニュアル作成について検討された。</li> </ul>

第1回遺伝相談マニュアル検討会議

実施日時	平成15年10月31日(金) 午後4時から5時30分まで
出席者	愛知県臨床心理士会常任理事 神谷英治委員、愛知県心身障害者コロニー中央病院 指導相談部長 水野誠司委員、社団法人愛知県看護協会理事 藤原吉江委員、社団法人愛知県助産師会理事 牧野克子委員、愛知県保健師会会長 松井圭子委員、岡崎女子短期大学教授 山中勲委員 欠席 愛知県市町村保健師協議会尾東副支部長 小塚多佳子委員、
内容	1 遺伝相談マニュアル(案)について 委員により検討し、方向性について了承が得られ執筆分担が決定した。 2 今後の日程 執筆原稿のしめきり H16年1月17日 第2回検討会議 H16年2月19日 遺伝相談連絡会議委員の意見聴取 H16年3月上旬

## 第2回遺伝相談マニュアル検討会議

実施日時	平成16年2月19日(木) 午後4時から7時30分まで
出席者	愛知県臨床心理士会常任理事 神谷英治委員、愛知県心身障害者コロニー中央病院指導相談部長 水野誠司委員、社団法人愛知県看護協会理事 藤原吉江委員、社団法人愛知県助産師会理事 牧野克子委員、愛知県市町村保健師協議会尾東副支部長 小塚多佳子委員、愛知県保健師会会長 松井圭子委員、岡崎女子短期大学教授 山中勲委員
内容	<p>1 遺伝相談マニュアル(案)について          検討委員から提出された原稿を章に沿って各委員より意見をもらった。今回の検討結果により検討し、新たに執筆、加筆をお願いした。</p> <p>2 今後の日程          執筆原稿のしめきりH16年2月28日          遺伝相談連絡会議委員の意見聴取 H16年3月上旬</p>