

「遺伝カウンセリングとそれを通じた障害の受容支援」

重症心身障害児(者)施設 みさかえの園むつみの家 診療部長
近藤 達郎



略歴 その他：

1985年 長崎大学医学部医学科卒業
1990年 長崎大学大学院医学研究科博士課程修了
1990～1991年 米国シティー・オブ・ホープ研究所リサーチフェロー
1997年 長崎大学医学部助手(小児科)
2000年 長崎大学医学部附属病院遺伝カウンセリング室副室長兼任
2001年 長崎大学医学部講師(小児科)
2004年 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科助教授(小児病態制御学)
2007年 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科准教授(小児病態制御学)
2007年 重症心身障害児(者)施設 みさかえの園 むつみの家 診療部長

主な所属学会・役職など：

日本小児科学会長崎県代議員、日本人類遺伝学会評議員、日本遺伝カウンセリング学会評議員、日本遺伝カウンセリング遺伝カウンセラー検討委員会委員、日本小児遺伝学会評議員、日本小児遺伝学会理事、日本小児遺伝学会薬事委員長、長崎県立シーボルト大学ヒトゲノム遺伝子解析研究倫理委員会外部委員、長崎県染色体障害児・者を支える会(バンビの会)会長

はじめに

小児科領域で歯科的問題を伴う場合、口腔部位の異常に特化する場合と多くの合併奇形を伴う場合が存在する。医学的な見地からは、根治が可能で機能的・外表的にはほぼ正常な状況にもどすことが可能なものと、非常に難治で生涯付き合わざるを得ないものがある。更に、遺伝性疾患であれば、本人のみならず次世代などについても考える必要がある。

近年、分子遺伝学・細胞遺伝学を駆使した遺伝子診療のさらなる進歩などにより、これまでは考慮する必要もなかった生命倫理的な諸問題の出現などの影の部分も出現してきている。

長崎県における遺伝カウンセリングの中核として長崎大学医学部・歯学部附属病院に遺伝カウンセリング室が平成12年4月に開設した。今回、長崎県と長崎大学附属病院遺伝カウンセリング室の現状とその問題点を中心に報告する。

遺伝カウンセリングとは何か？

遺伝カウンセリングとは遺伝に関わる様々な諸問題について、クライアントが最新の情報を参考にしながら人生設計の上で方向性を決めて行く過程をいう。遺伝カウンセラーに必要なスキルは、遺伝にまつわる様々な知識、最新で正確な情報の収集能力及びクライアントが自分の方向性をスムーズに決定して行くための対話技術などである。

長崎大学医学部・歯学部附属病院遺伝カウンセリング室の活動状況

平成11年に厚生省（現厚生労働省）から「遺伝相談モデル事業」の提唱があり、長崎県はこれに呼応し、県内のネットワークシステムが構築された。それと同時に長崎大学附属病院でも「遺伝カウンセリ

ング室」を院内措置で開設した。

当室の仕事は、遺伝性疾患患者に絡む様々な内容を包含する。具体的には、来室された方への遺伝カウンセリング、その前段階としての正確な診断（遺伝外来）、各病院医師への情報提供、保健師からの質問に対する情報提供、保健師を対象とした研修会、遺伝看護に関しての長崎大学病院看護師研修会への協力などである。上記を責任もって行うには、自己研鑽は重要で、当室主導で Nagasaki Dysmorphology Conference（NDC）と長崎遺伝倫理研究会を行っている。

おわりに

遺伝医療が発達すると、様々な恩恵とともに混乱が起こってくると思われる。遺伝カウンセリングの最終目標は、遺伝性疾患でお悩みの患者及びその家族の方々において、地域家庭環境を含めて、ご自身の精神的負担の軽減を図ることである。そのためには、多くの他領域の専門家や地域と連携をもつことが重要である。

MEMO