

もつと身近に、遺伝カウンセリング

個別化医療時代に対応するために

金澤 遺伝とは、遺伝情報を持つDNAによって親から子に様々な性質が伝わることです。親子の顔が似ているのも遺伝です。ハンチントン病などの遺伝性疾患もDNAによって親から子へ伝わります。

個人の遺伝情報を解析し、その人にあった医療を施す個別化医療が日本でも始まりつつあります。しかし遺伝情報は大変複雑で留意すべき点があるため、新しい医療を実施するには遺伝情報に対する国民の正しい認識と理解が不可欠です。そこで今、遺伝に関わる疾患や体質などで問題を抱えている人や家族に医学的情報を正確に分かりやすく説明し、心理的、社会的サポートをする遺伝カウンセリングの重要性が高まっています。そこで5人の専門家が、遺伝カウンセリングの重要性と課題について話し合う、討論会が開催されました。

主催：朝日新聞社
後援：日本医学会 日本人類遺伝学会 日本遺伝カウンセリング学会
協賛：グラクソ・スミスクライン株式会社 ジェンザイム・ジャパン株式会社
シャイアー・ジャパン株式会社 大日本住友製薬株式会社

福嶋 最近、妊婦の血液検査で、胎児が染色体異常のダウン症であるかどうか、高い精度で分かるように



福嶋義光先生
信州大学副学長・医学部長
NPO法人遺伝カウンセリング・ジャパン 副理事長
日本人類遺伝学会理事長、日本遺伝カウンセリング学会理事長
ふくしま・よしみつ／小児科医として染色体異常などの子どもの診断、治療に携わった後、大学教授として遺伝学教育の充実、遺伝医療の組織づくりに取り組む。認定遺伝カウンセラーの制度設計にも携わる。

遺伝性疾患は皆が当事者 社会全体で取り組む課題

また現在、医師でさえ遺伝についての十分な理解がないまま、DNA解析や遺伝子を調べる技術が急速に進歩しました。今は遺伝性疾患の発症前診断や出生前診断もできます。しかしそのような診断をすることが、当事者にとって本当に良いことなのか、しっかりと考える必要があります。治療法のない病気になることが現実だ

なったとの報道がありました。一般の人の遺伝に関する知識が不十分で、フオーダー体制も整備されていないまま、このような検査が安易に広がることを危惧しています。

日本では「一人についての遺伝」の教育が十分になされていらないので、多くの方が誤って理解しているのが現状です。遺伝は本来、生命の多様性と深い関わりがある概念です。生命の進化と多様化は、遺伝子の変化、突然変異によってもたらされたものです。あらゆる種において、遺伝子の変化は必ず一定の比率で起きています。遺伝子に変異をもつ人がいる状態こそが人類としての健全な社会であるとも考えられます。遺伝性疾患は特別な家系の問題ではなく、誰もが当事者になりえます。社会全体で取り組むべき課題です。

遺伝に対する理解なしに 安易な診断や検査は危険

国際医療福祉大学大学院院長
東京大学名誉教授
NPO法人遺伝カウンセリング・ジャパン 理事長



金澤一郎先生
かなざわ・いちろう／神経内科医としてハンチントン病の治療に関わるなかで遺伝カウンセリングの重要性に気づく。日本学術会議元会長、前宮内庁皇室医務主管、国立精神・神経医療研究センター名誉総長。

と分かり、大きな精神的ダメージを受けたり、家族に思わぬ影響を及ぼしたりすることもあります。安易な堕胎などの倫理的な問題も起こりえます。このような遺伝に関わる診断や医療において、当事者が健全な判断をするうえで、遺伝カウンセリングは不可欠です。

現在では、遺伝子を調べることで、確実に診断ができ、適切な治療や対策を講じることができるようになりました。遺伝性疾患が増え、その人の人生が大きく変わることがあります。家族や血縁者への配慮も必要です。そこで検査によって明らかにすることで、発症した場合の社会的支援なども含めた適切な情報を伝え、本人が納得する医療を受けられるよう、心理的側面を考慮しながらその選択を

含めてサポートするのが遺伝カウンセリングという医療行為です。

現在、遺伝カウンセリングは、遺伝性疾患について不安をお持ちの夫婦の出生前診断や遺伝性のがんの発症前診断などの際に行われています。遺伝子医療（遺伝学的検査と遺伝カウンセリング）は、今後あらゆる医療において必要になると予想されます。その際、医師とは異なる角度から、患者・家族の側に立って、診断前後の心のケアを含めたサポートを実践する遺伝カウンセラーが必要となります。そのような医療現場から養成に込め、日本でも2005年から認定遺伝カウンセラー制度が始まり、高度な専門教育を受けた遺伝カウンセラーの養成が行われています。しかし、欧米に比べると、まだまだ認定遺伝カウンセラーおよび遺伝カウンセリング実施施設の数はいくつか、都市に偏在しているのが現実です。一日も早く、必要な場合には、全ての国民が公平に遺伝カウンセリングを受けられるようになることを望んでいます。

命倫理 医療倫理学、心理学、社会学など、幅広い専門教育を行います。学生は志が高く、大変な努力家ばかりですが、遺伝カウンセラーの医療職としての認知度は低いのが現実です。そこで10年にNPO「遺伝カウンセリング・ジャパン」を設立し、学生の就労やキャリアアップの支援を始めました。

しかし遺伝カウンセラーの需要は年々高まり、今や引く手あまたの状況です。医療機関はもちろん、企業、教育・研究機関と活躍の場は広く、今後は行政の場でも需要が高まるでしょう。ただ国家資格ではないため、「遺伝カウンセラー」という職種で採用している病院は極めて少ないのが現状です。いずれは国家資格にしたいと強く願っています。

日本では学校教育で遺伝のことがきちんと教えられていません。今後、学校や社会教育の場で、遺伝カウンセラーが活躍できる機会も増えるでしょう。私たちも、社会全体の遺伝に関するリテラシーを高める活動に力を入れています。

遺伝に関する社会全体のリテラシーを高めるべきだ

お茶の水女子大学大学院教授
日本学術会議会員
NPO法人遺伝カウンセリング・ジャパン 副理事長



室伏きみ子先生
むろふし・きみこ／大学教員として遺伝カウンセラー養成コースの設立に関わり、2010年にNPO法人遺伝カウンセリング・ジャパンを設立。専門分野は細胞生物学、生化学。主な研究は細胞分化の制御、ストレス応答。

高田 DNAの解析技術が進歩し、遺伝情報の総体であるゲノムが解読されたことで、遺伝子と病気の関係も明らかになってきました。単一の遺伝子の変異で発症する遺伝性疾患だけでなく、高血圧や心筋梗塞、糖尿病、がんのような病気にも、ゲノムの個人差が関わっていることが分かってきました。

誰もが遺伝情報と関わる 個別化・予防医療が始まる

北里大学大学院医療系研究科
臨床遺伝医学講座教授
NPO法人遺伝カウンセリング・ジャパン 理事



高田史男先生
たかだ・ふみお／神奈川県立こども医療センターに勤務していた時、遺伝医療や遺伝カウンセリングの重要性を痛感。アメリカ留学で本場の遺伝カウンセリングの活躍ぶりを見た後、大学で遺伝カウンセラーの養成に取り組む。

認定遺伝カウンセラーとは

遺伝カウンセラーは、欧米ではすでに専門職種として確立されています。アメリカでは29の大学院に養成コースがあり、2千人余りが医療現場で活躍しています。日本では長年、遺伝性疾患に関わる医師が遺伝カウンセリングを行ってきました。しかし医師とは独立した専門職としての遺伝カウンセラーの必要性が高まり、2005年から認定遺伝カウンセラー制度が始まりました。認定遺伝カウンセラーになるには、専門課程を設置した大学院で2年間のカリキュラムを履修後、日本人類遺伝学会と日本遺伝カウンセリング学会が共同実施する資格認定試験に合格する必要があります。現在、専門課程が設置されているのは9大学大学院。2012年10月現在、139名の遺伝カウンセラーが医療・研究機関や企業などで活躍しています。

《養成課程設置大学院》

お茶の水女子大学大学院、川崎医療福祉大学大学院、北里大学大学院、京都大学大学院、近畿大学大学院、信州大学大学院、千葉大学大学院、東京女子医科大学大学院、長崎大学大学院 (五十音順)
東北大学大学院 (2013年4月設置予定)

日本人類遺伝学会 <http://jshg.jp/>
日本遺伝カウンセリング学会 <http://www.jsgc.jp/authorize.html>
遺伝カウンセリング・ジャパン <http://www.npo-gc.jpn.org/>



遺伝学的な個別化医療のコーディネーター的存在に

東京女子医科大学附属
遺伝子医療センター 所長
NPO法人遺伝カウンセリング・ジャパン 理事

斎藤加代子先生
さいとう・かよこ／小児科専門医・小児神経専門医として筋ジストロフィーや脊髄性筋萎縮症などの子どもの治療やケア、遺伝子解析に携わる。患者との接し方など医師の人間関係教育にも尽力。臨床遺伝専門医。

量を整えたり、副作用の出にくい薬を提供したりする個別化医療もすでに始まっています。将来は、各人が事前に遺伝情報を調べておき、その情報を治療の際に役立てる、あるいは発症が危惧される予防法が確立した病気については予防医学も普及するでしょう。

斎藤 薬は人によって効果や副作用に違いがあります。患者一人ひとりの体質に合った副作用のない薬を投与できれば、治療はより効果的となり、医療費の削減にもつながります。そこで薬の吸収や代謝に関わるたんばく質の遺伝子と、薬の効果や副作用との関係を調べる薬理遺伝学の臨床応用が進んでいます。すでに抗がん剤の副作用を予測し、治療方針を決めることなどが行われています。

ただ、このような遺伝学を応用した医療に不安を感じる方は少なくありません。また薬理遺伝学の原理は確率的なもので、100%正しいとは

は言い切れません。そのような検査や治療の性質をきちんと説明し、患者に起こりうる反応に的確に対処できる環境を整えるうえで、遺伝カウンセラーは適切な人材です。主治医だけでなく、遺伝学の専門家が介入することで、患者が不安になる確率は明らかに下がります。

今後、遺伝情報を活用した個別化医療はますます発展するでしょう。そしてそれは、患者、主治医、遺伝カウンセラーの3者が連携して取り組むことが望まれます。遺伝カウンセラーには、患者と医師を結ぶ医療コーディネーター的な役割もあります。知識やスキルはもちろん、患者にしっかりと寄り添える、人間性豊かな人材を育てる必要があります。