

NEWSLETTER

Genetic Nursing Committee in Japan

日本遺伝看護研究会

事務局：東京都中央区明石町
聖路加看護大学内

No. 8 2003年7月

遺伝看護研究会 第2回大会開催迫る！

開催日時：2003年9月20日(土) 9:50~16:40
開催場所：東海大学健康科学部3号館(伊勢原校舎)
プログラム概要：

9:45	開会
10:00 ~ 12:20	一般演題発表
13:30 ~ 14:00	研究会総会
14:10 ~ 14:50	当事者の声に耳を傾けて
15:00 ~ 16:30	パネルディスカッション
16:40	閉会

参加費：3000円(昼食代を含む)

第2回大会の準備状況

大会長 溝口 満子

9月20日の大会に向けて、東海大学健康科学部の会員以外の教員にも協力をいただきながら着々と準備をすすめています。

今年は、研究発表が多く、一人あたりの時間を発表(7分)/質疑(3分)にして2つのセッションに分けて行うことになりました。じっくりディスカッションをしながら進めるには会場を2つに分けて同時進行にすればよいのですが、参加人数がはっきりしないのでそれをするには少し勇気が必要です。結局先に皆様にお知らせした予定より開始時刻を早めて一つの会場で行うことにいたしました。

パネルディスカッションは、テーマ「遺伝医療チームに参画する看護職」で、国立成育医療センター：斎藤看護部長、日本医科大学付属病院遺伝診療科：渡邊 淳医師、信州大学医学部付属病院遺伝子診療部：山下浩美看護師にご登壇いただき、本会遺伝看護専門職に関する検討委員会の委員である中込さと子さん(広島大学)

と山本多恵子さん（近畿中央病院）の座長で行うことになりました。遺伝医療チームに看護職がもっともっと参画するにはどうしたらよいか参加者と共に考えて行きます。

当事者の声は、染色体起因しょうがいじの親の会：関東窓口／代表の方にお話を聞くことにしております。大会のために改めて会員の意見を集約したり、ご自身の体験を整理したり一生懸命準備をすすめてくださっています。

そして、大会終了後のお楽しみ懇親会の企画もありますので、9月20日、皆様のスケジュールを調整してご参加いただきますよう私ども一同心よりお待ちしております。

以下に大会のプログラムの詳細を提示します。

一般研究発表

- | | |
|--|--|
| <p><セッションA> 座長：飯野英親（山口大学）</p> <p>A - 1
ダウン症の児をもつ家族との関わりから学んだこと
長野県立こども病院
荒川経子、降旗和美、奥原由美子、井上品子、川目 裕</p> <p>A - 2
FAP患者家族の遺伝子診断に対する意思決定への支援
日本医科大学付属病院遺伝診療科
千葉弘子、渡辺裕子、鈴木由美、渡邊 淳、浅野ありさ、
島田 隆</p> <p>A - 3
トリソミー児を出産した母親との関わりを考える
～分娩時までのインフォームドコンセントと援助について
県立長野こども病院
羽深美恵子、矢花さとみ、赤羽貞子、</p> <p>A - 4
由来不明の染色体異常児の両親に対する遺伝カウンセリングと
社会資源活用
日本医科大学付属病院遺伝診療科
鈴木由美、渡辺裕子、千葉弘子、浅野ありさ、堺 則康、
渡邊 淳、島田 隆</p> <p>A - 5
13トリソミー児出産をもち、奇形児を出産した母親への関わり
を振り返ってからの学び
東海大学医学部付属病院NICU
田村真由美、戸田美佐子</p> <p>A - 6
筋緊張ジストロフィー2例の経験から：社会的状況が自己決定
にもたらす影響についての検討
日本医科大学付属病院遺伝診療科</p> | <p>渡辺裕子、千葉弘子、鈴木由美、渡邊 淳、浅野ありさ、
島田 隆</p> <p><セッションB> 座長：矢代顕子（名古屋市立大学）</p> <p>B - 1
出生前診断と看護者のかかわり
橋本産婦人科クリニック
吉川元子</p> <p>B - 2
先天異常児をもつ両親の医療職、関連施設、行政に対する
ニーズ
山口大学医学部保健学科 母子看護学講座
飯野英親、村上京子、辻野久美子、塚原正人</p> <p>B - 3
看護学生が考える遺伝カウンセリングの重要性と看護の役割
北海道医療大学
篠木絵理</p> <p>B - 4
遺伝カウンセリングプロセスのあり方に関する考察
国立成育医療センター 遺伝診療科
三原喜美恵、奥山虎之、田村智英子</p> <p>B - 5
広島大学医学部付属病院遺伝診療部における周産期領域の遺伝
カウンセリング活動
広島大学医学部保健学科
中込さと子、横尾京子、村上真理、佐村 修、三春範夫</p> <p>B - 6
遺伝子診療センターのこの1年の動き 遺伝子診断に至った
2事例を紹介
公立学校共済組合 近畿中央病院
吉川由美、永嶋真樹子、山本多恵子、本田可南子、</p> |
|--|--|

1. 第2回 研究会総会 13:30 ~ 14:00
2. 当事者の声に耳を傾けて 14:10 ~ 14:50

染色体起因しょうがいじの親の会 代表

3. パネルディスカッション 15:00 ~ 16:30

「遺伝医療チームに参画する看護職」

座長: 中込さと子(広島大学) 山本多恵子(近畿中央病院)

報告者: 遺伝看護研究会「遺伝看護専門職に関する検討委員会」

パネラー: 遺伝専門医の立場から

渡邊 淳 (日本医科大学付属病院遺伝診療科)

看護管理職の立場から

斉藤 理恵子 (成育医療センター看護部長)

看護実践者の立場から

山下 浩美 (信州大学医学部付属病院遺伝子診療部)



会員の方々の活動状況

遺伝診療シンポジウムを開催して

日本医科大学付属病院 遺伝診療科・看護部
鈴木由美・渡辺裕子・千葉弘子

日本医科大学付属病院では平成10年4月より遺伝診療を行っており、私たち看護職も遺伝カウンセリングに携わっています。遺伝情報を取り扱うことは個人的に重大であるだけでなく、家系内にも影響を及ぼす可能性もあります。当院では、的確な情報提供を行うために定期的にカンファレンスを行い、その結果を外来診療に反映させています。今回、拡大的に遺伝診療における問題を検討する場として、遺伝診療シンポジウムを開催しましたのでご報告します。

第1回目は1月21日(火曜日)6時~8時に行われ、家族性不整脈をきたす「QT延長症候群・Brugada症候群」をテーマに開催しました。臨床面からQT延長症候群、Brugada症候群、小児期への対応について当院医師よりお話しいただきました。続いて、本疾患の遺伝子研究の現状を田中敏博先生(東大理化学研究所・本学老人病研究所)、遺伝診療の面から当院遺伝外来・分子遺伝学渡邊より話題提供の後、本疾患の遺伝子研究・遺伝子診断へどのように対応すべきかを中心に議論が行われました。

第2回目は「遺伝診療におけるチーム医療」を取り上げ、1月25日(土曜日)午後2時から4時に行われ、「“チーム医療”とは何か 当事者の視点から」について細田満和子先生(東京大学人文社会系)、続いて当院遺伝外来・看護部千葉から「日本医科大学付属病院遺伝外来における看護職の役割」と私たちが行っている遺伝診療でのチーム医療について、さらに本邦初の遺伝子診療部である信州大学付属病院から「信州大学付属病院遺伝子診療部における患者支援」との演題で看護職の立場から遺伝看護研究会のメンバーでもある山下浩美先生(信州大学付属病院看護部)、臨床心理士の立場から玉井真理子先生(信州大学医学部保健学科助教授)にお話しいただきました。講演後には遺伝診療のなかでの各職種の関係、特に主治医・担当看護職、遺伝子検査施行者と遺伝診療担当者間や同職種間における意見交換の重要性について活発な討論が行われました。一方、遺伝情報は守秘が基本とされる中で、チーム医療で重要な情報共有をどのように扱っていけばよいかについても意見が出されました。

初めてのシンポジウムで、参加者がどの位いらっしや

るか、どの職種の方に関心を持っていただけるか、また、無事進行するかなどの不安はありましたが、何事もなく終えることが出来ました。看護職の参加者は、決して盛況(?!)...とはいえませんでした。両日共に医師職、看護職、事務職のみならず、学外の方にも出席いただき、今後の遺伝診療や看護職に対する期待が感じられるシンポジウムとなりました。

最後になりましたが、遺伝外来を開設し5年を経て、日本医科大学付属病院の診療科として“遺伝診療科”が5月からスタートすることとなりました。今後も日本遺伝看護研究会の皆さまのご支援をよろしくお願い致します。

遺伝カウンセラーに向けての 大学院生活の近況報告

北里大学大学院医療系研究科

臨床遺伝学専攻 西川 智子

私は、今年度から北里大学大学院でスタートした、医療系研究科「臨床遺伝学」講座に入学し、遺伝カウンセラーを目指して勉強をはじめました。

これまでは、神奈川県立こども医療センターの周産期病棟と相談室で助産師として勤務していました。そこで、出生前診断を受けて紹介されてくるご家族や、病気のお子さんを抱えたご家族、残念ながらお子さんを亡くされたご家族と関わってきました。その中で、ご夫婦の戸惑いや苦悩・家族や周囲の反応・道徳・倫理観・胎児の権利などの中で困惑しているご家族の自己決定を支えることの難しさを感じていました。

この講座を選んだのは、胎児診断や病気のお子さんは何らかの形で遺伝が関係していることが多く、さらに遺伝子解析が進むことによって、診断はされても治療法がないなど、混乱するご家族をご家族ごとクライアントとしてケアできる領域であること。

これまで手探りでやってきたカウンセリングを医学的・心理学的に見直したい。周産期以外のご家

族、特にご本人へのカウンセリングを通して、自らのカウンセリングのあり方について新たな何かを見つけないかと考えたからです。

3か月が経過し、ようやく学生生活にも慣れてきた現在は、週1回、最新の Journal から一篇の論文を読んで発表しあう Journal クラブ(抄読会)と、月に2回、THOMPSON&THOMPSON「GENETICS in MEDICINE」を読むことで、遺伝学の基礎と最先端の知識の習得を目指しています。講義は、平成13年度厚生科学研究報告書「遺伝カウンセラー(非医師)制度に関する研究」の中の遺伝カウンセラー養成カリキュラムの内容にそって、「臨床遺伝学」「医療倫理学」「医療心理学」「臨床心理学」「医事法学」「保健医療政策」「発達精神医学」などを受講しています。これらの講義は、私の医療者としての見識を深める意味でも、これまでを振り返る意味でも、とても興味深いものです。そして、毎週木曜日午後の電話相談外来と毎週金曜日の遺伝カウンセリング外来に同席して、実践の中から多くのことを学んでいます。

講座を担当して下さっている高田史男先生は、とても前向きで熱い志をお持ちの先生です。学生の自主性を尊重し、できるだけ勉強しやすい環境をと心を砕いてくださっています。学生には、柔軟で幅広い視野を持ったカウンセラーに育ててほしいと考えていらっしゃるようです。

一度、医療の現場を知ってから再び学び直すことは、大変なこともあります。忙しさに甘えてそのままにしていた大切なことを考え直す良い機会となっています。新しい発見も多く充実した毎日です。ぜひ一緒に勉強しませんか？



遺伝看護専門看護職に関する 検討委員会の活動状況

溝口満子(委員長・東海大学健康科学部)

遺伝サービスのシステム化に向けて、日本人類遺伝学会や日本カウンセリング学会で検討がなされていることを背景に、看護職も新しいシステムの中で役割を担うための検討を始めるべきという考えから、昨年の総会(長野)で「遺伝看護専門看護職に関する検討委員会」を立ち上げることが承認されました。委員は教育職者6名、臨床看護職者5名で、これまでに4回の委員会とメール会議を通して以下の2つの検討を行ってきました。

1) 遺伝看護の実践・教育上の問題を検討し、遺伝看護に対する看護職内の理解と実践能力の向上を図る目的で、本年1月に全国の大学教育機関と大学病院などの管理職者を対象にアンケート調査を実施しました。この結果については、本会ホームページに要約を載せてありますのでご参照ください。この結果を受けて、今後日本看護協会看護研修センターに、遺伝看護の基礎的な内容を研修プログラムに加えてもらうよう働きかけて行く予定です。尚、この調査結果は、6月に東京女子医大で開催された日本遺伝カウンセリング学会で飯野委員と溝口が発表をしました。

2) 遺伝看護の役割を明文化し、遺伝看護研究会の見解として内外に明示する目的で、遺伝看護とは何か、遺伝看護の役割、保健医療チームにおける看護職者の位置づけなどについて検討を行っているところです。看護の基本的役割を果たしつつ、遺伝サービスにおけるチームメンバーとして、できるだけ現実に即した内容を盛り込むべく意見を出し合っています。

この委員会で検討される内容は、日本人類遺伝学会や日本遺伝カウンセリング学会での関連各委員会に本会の意見として反映させてゆくものですので、今後多くの会員のご意見も集約してゆきたいと思っています。メールやニュースレター、ホームページを通してお願いす

ると思いますので、皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

学会・セミナー情報

今後開催されます学会・研修会・セミナーについての情報を下記に掲載しますので、ご活用ください。詳細につきましては、事務局等にお問い合わせください。

第6回家族性腫瘍 カウンセラー養成セミナー

遺伝性腫瘍などのがんについての遺伝的知識の修得と遺伝カウンセリング技術の研修を目的とします。

日時: 2003年8月28日(木) ~ 31日(日)

会場: 国立ガンセンター中央病院

問い合わせ先:

家族性腫瘍カウンセラー養成セミナー事務局
栃木県立がんセンター研究所
がん遺伝子研究室・がん予防研究室
菅野康吉

〒320-0834 栃木県宇都宮市陽南4-9-13

Tel. : 028-658-6425 (dial in) Fax :
028-684-5756

e-mail : seminar-JSFT@toc.pref.tochigi.jp

日本人類遺伝学会第48回大会

日時: 2003年10月22日(火) ~ 24日(金)

会場: 長崎ブリックホール

〒852-8104 長崎市茂里町2 - 3 8

Tel : 0958-49-7118

大会長：新川 詔夫（長崎大学医学部）

事務局：

〒852-8523 長崎市坂本 1-12-4

長崎大学医学部原研遺伝学

第48回大会事務局

Tel : 095-849-7120 Fax : 095-849-7121

コメディカルのための
遺伝相談セミナー
実践コース

相談者により近い立場に立ち得る保健・医療関係者の遺伝に対する正しい知識とカウンセリングマインドの修得を目指す

期日：2003年12月4日（木）～7日（日）

会場：東京

対象：保健師・助産師・看護師、看護教員、
心理職などの保健・医療関係者

受講料：42,000円

問い合わせ：〒162-0843 東京都新宿区市谷田町
1-10 社団法人日本家族計画協会遺
伝相談センター

Tel 03-3267-2600 Fax 06-3269-6294

第23回 遺伝カウンセリング
リフレッシュセミナー
テーマ

「klinefelter 症候群の遺伝カウンセリング」

期日：2004年1月24日（土）～25日（日）

会場：東京

対象：医師、コメディカルなど遺伝相談に関心のある方

受講料：21,000円

問い合わせ：上記の社団法人 日本家族計画協会
遺伝相談センター と同じ

遺伝カウンセリング養成プログラム
大学院学生募集

北里大学大学院と信州大学大学院に、「臨床遺伝学」講座が開講されており、「（非医師）遺伝カウンセラー」の養成プログラムを学ぶことができます。

詳細に関しては、下記のHPをご覧ください。

<http://www.umin.ac.jp/rocols/>

事務局からのお知らせ

1. 年会費入金状況と住所等の確認への御礼

先日、会員の皆様に会費の入金状況のご報告と住所の確認等をさせていただきました。多くの皆様よりご返信をいただきました。ほんとうにありがとうございました。今後もよろしくお願いいたします。

2. 第2回研究会総会開催について

9月20日（土）の遺伝看護研究会第2回大会に於いて、研究会総会を開催しますので、同封の総会出欠票および委任状を必ずご返信下さい。

3. 遺伝看護研究会第2回大会への参加に関して

事前に、参加者の把握を行いたいと思いますので、大会参加の方は別紙参加申し込み用紙（Fax 送信票）あるいはmailにて参加者名を8月末までに、大会事務局までお知らせ下さい。尚、前日の宿泊に関しては同封の別資料をご参照の上、ご予約をおとり下さい。

e-mail : mizomich@is.icc.u-tokai.ac.jp

4. ニュースレター担当から

ニュースレターの発行回数は年2回ですので、新しい情報は、是非HPをご覧ください。

今年は、残暑が厳しいのでしょうか……………？

