

遺伝子診療とその社会文化的側面についてのアンケート調査

2006年12月

施設・部門名	
代表者名	
住所・電話番号	

※以下でお答えいただいた内容は、統計のかたちで処理されます。個々の施設・部門の回答が公表されることはありません。

[A] 遺伝子診療（遺伝学的検査・診断と遺伝カウンセリング）実施施設・部門に関する質問

(1) 遺伝子診療実施部門の創設年はいつですか。

[] 年

(2) 遺伝子診療実施部門で働く人員は何人ですか。以下の職名ごとに、専任・兼任・非常勤にわけてお答えください。

職名（複数ある場合は主たる職）	専任	兼任	非常勤
臨床遺伝専門医			
上記以外の医師			
看護職			
認定遺伝カウンセラー			
心理専門職			
遺伝学的検査を実施する人員（技術職）			
遺伝学的検査を実施する人員（研究職）			
事務職			
認定資格取得準備者			
その他（具体的に）：			

[B] 貴施設・部門が実施している（外注を含む）遺伝学的検査に関する質問

- (4) 2005年（1月～12月）に次の診断領域に関して実施した遺伝学的検査（染色体検査とDNA／遺伝子検査）の件数を記載ください。

診断領域	染色体検査	DNA／遺伝子検査
臨床診断に伴う検査（確定診断など）		
出生前検査（胎児への検査すべてを含む）		
保因者検査（常染色体劣性遺伝性疾患、X連鎖性劣性遺伝性疾患、染色体転座保因者についての）		
単一遺伝子疾患（神経・筋疾患、家族性腫瘍など）に関する発症前検査		
易罹患性検査（高血圧、糖尿病、アレルギーなど）		
薬剤感受性検査		
親子鑑定検査		
その他（具体的に）：		

- (5) 実施している遺伝学的検査や症例に関連した研究活動を行っていますか。
 はい [] / いいえ []

- (6) 「はい」の場合、主な研究テーマを挙げてください。
 []

[C] 現在実施している遺伝カウンセリングに関する質問

- (7) 通常、貴部門で遺伝カウンセリングに参加（陪席を含む）する人員の数を記載ください。

職名（複数ある場合は主たる職）	専任	兼任
臨床遺伝専門医		
上記以外の医師		
看護職		
認定遺伝カウンセラー		
心理専門職		
遺伝学的検査を実施する人員（技術職）		
遺伝学的検査を実施する人員（研究職）		
事務職		
認定資格取得準備者		
その他（具体的に）：		

- (8) 2005年（1月～12月）に貴部門で実施した遺伝カウンセリングにおいて、参加した医師の医療専門領域の人数を記載ください。

医療専門領域	総数	その内、臨床遺伝専門医の数
外科		
内科		
神経内科		
眼科・耳鼻咽喉科		
皮膚科		
精神科		
産科婦人科		
小児科		
その他：（ ）科		
その他：（ ）科		

- (9) 2005年（1月～12月）に実施した遺伝カウンセリングの延べ件数を記載ください。

[] 件

- (10) 2005年（1月～12月）に来談したクライアントは何組ですか（複数回来談した場合も1組と数えます）。

[] 組

- (11) 1回の遺伝カウンセリングの平均所要時間はどれくらいですか。分に換算してお答えください。

[] 分

- (12) 2005年（1月～12月）に実施した内で次の遺伝学的検査に関連する遺伝カウンセリングの件数（延べ数）を記載ください（検査をしなかったものも含まれます）。

診断領域	件数
臨床診断に伴う検査（確定診断など）	
出生前検査（胎児への検査すべてを含む）	
保因者検査（常染色体劣性遺伝性疾患、X連鎖性劣性遺伝性疾患、染色体転座保因者についての）	
単一遺伝子疾患（神経・筋疾患、家族性腫瘍など）に関する発症前検査	
易罹患性検査（高血圧、糖尿病、アレルギーなど）	
薬剤感受性検査	
親子鑑定検査	
その他（具体的に）：	

- (13)2005年（1月～12月）に実施した遺伝カウンセリングで最も多かった疾患領域名を、下記**〔疾患領域名一覧〕**から5つ選んで挙げてください。それぞれ、カウンセリング総件数（延べ数）を記載してください。

	疾患領域	総件数
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		

〔疾患領域名一覧〕

1 神経・筋・精神疾患	2 眼科・耳鼻科疾患	3 頭部・顔面疾患
4 消化器・呼吸器疾患	5 循環器疾患	6 腎・尿路・性器疾患
7 骨・結合組織疾患	8 皮膚疾患	9 代謝疾患
10 生活習慣病	11 内分泌疾患	12 血液・凝固・免疫不全
13 奇形症候群	14 染色体異常	15 妊娠関連
16 家族性腫瘍		

*具体的な疾患につきましては、以下の文献をご参照願います。新川詔夫監修・福嶋義光編集『遺伝カウンセリングマニュアル(改訂第2版)』(南江堂 2003)

(14) 遺伝カウンセリングの中に心理支援を含めていますか。

はい [] / いいえ []

(15) (14)で「はい」とお答えになった場合、それはどのようなかたちで行われていますか。あてはまる番号すべてに○をつけてください（複数回答可）。

- | | |
|------------------|-----------------|
| 1 医師が行う | 2 認定遺伝カウンセラーが行う |
| 3 心理専門職が同席して行う | 4 心理専門職が独立に行う |
| 5 他の施設・部門に紹介して行う | 6 その他（ ） |

(16) 発症前診断に関わる遺伝カウンセリングにおいて、以下のことをどの程度重視しておられますか。それぞれあてはまる番号に○をつけてください（複数回答可）。

	大変重視 している	ある程度 重視 している	それほど 重視 していない	全く重視 して いない	わから ない
a 心理社会的支援の必要性	1	2	3	4	5
b 「知らないでいること」の重要さ	1	2	3	4	5
c 血縁者への情報開示のむづかしさ	1	2	3	4	5
d 宗教的信念の果たす役割	1	2	3	4	5
e 地域の伝統や価値観（「血筋」「家柄」等）の影響	1	2	3	4	5

(17) 発症前診断に関わる遺伝カウンセリングにおいて、以下のことについて問題になったことがありますか。それぞれあてはまるものに○をつけてください（複数回答可）。

	よく問題 になる	時々問題 になる	それほど 問題 にならない	問題 にな った こと は な い	わか ら な い
a 心理社会的支援の必要性	1	2	3	4	5
b 「知らないでいること」の重要さ	1	2	3	4	5
c 血縁者への情報開示のむづかしさ	1	2	3	4	5
d 宗教的信念の果たす役割	1	2	3	4	5
e 地域の伝統や価値観（「血筋」「家柄」等）の影響	1	2	3	4	5

- (18) (17)で「よく問題になる」「時々問題になる」に○をつけられた場合、その具体的な内容をいくつかお教えてください。

--

- (19) (17)の a～e のほかに、発症前診断に関わる遺伝カウンセリングにおいて問題になることがあれば、以下にご記入ください。

--

[D] 現在までの遺伝子検査と遺伝カウンセリングの件数に関する質問

- (20) 1996年から2005年までに実施した遺伝カウンセリング、遺伝学的検査（外注も含む）の延べ件数を記載してください。（各年とも1月～12月）

	遺伝カウンセリング	染色体検査	DNA/遺伝子検査
1996			
1997			
1998			
1999			
2000			
2001			
2002			
2003			
2004			
2005			

記入者の方へ よろしければお名前と職名をお教えてください（お名前の記入に差し支えのある場合は、職名だけでも結構です）。

お名前 [] 職名 []

長時間のご協力、ありがとうございました。