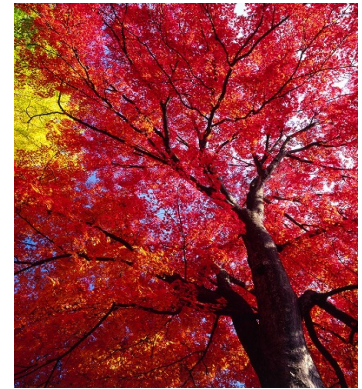




信州では、先日北アルプスが雪化粧をしました。冬の到来が近づいていることを感じる今日この頃です。皆様のお住まいの地方では季節の変わり目を何か感じられましたでしょうか。今回から、ニュースレター「むくろじ」の編集をお手伝いさせていただくことになりました、信州大学で遺伝カウンセリングを勉強しています丸山と申しますどうぞよろしくお願いたします。さっそくですが、私自身も勉強している遺伝カウンセリングとはなにか？遺伝カウンセリングがみなさまにどう関わらせていただくのかということをお伝えしたいと思います。今回は京都大学の学生さんが紹介していただきます。



遺伝カウンセリングとは？

はじめまして。京都大学で遺伝カウンセリングの勉強をしている大学院生の鳥嶋雅子・山本あゆみ・小野晶子と申します。今回は是非みなさまに遺伝カウンセラーのことをご紹介させていただきます。

◆遺伝カウンセリングってどんなことをするの？

遺伝カウンセリングは、遺伝に関連した病気の不安や疑問を抱える患者さん、またそのご家族に対して、病気の原因や経過・治療法、遺伝に関することなどについて、それぞれの方の悩みやお気持ちに寄り添いながら情報提供する場所です。また、医学的な情報だけではなく、遺伝に関連した病気によって生じる様々な悩みについても、心の整理をするお手伝いをさせていただいています。

遺伝カウンセリングでは、来所されたご自身やご家族にとってよりよいと思える方向に進んでいけるようになることを目標としています。そのために、来談された方の悩みは何であり、それを解決するためにはどのような選択肢があり、その方ご自身やご家族にとってどのようにするのがよいのかということを考えていけるよう、今の状況を整理したり、考えるための資料となる遺伝医学的情報を提供したり、さまざまな選択をした時にどんなことが起こりうるか考えるお手伝いしたりします。そして、常に来談された方の立場を尊重し、その方ご自身やご家族が、最も納得できる意思決定ができるようサポートしていきます。

たとえば…

MEN1、MEN2をはじめとする家族性腫瘍では、早期発見・早期治療に向けて定期的に検査を行っていくこと、そして血縁者の健康のために、血縁者の方々へ情報をお伝えいただくことが、ほかの疾患に比べて特徴的な部分です。しかし、長期にわたる定期検査では途中でスケジュールが合わなくなったり、生活環境が変化することで検査の実施が難しくなったりとさまざまな問題が考えられます。また、血縁者の方々へお話しすることに関しても、それぞれ考え方や状況が異なることが予想されます。こんなとき、困っていることを相談できたり、情報を得られたり、あるいは一緒に考えていける場所が遺伝カウンセリングです。

遺伝カウンセラーとは？

★遺伝カウンセラーってどんな人？

遺伝カウンセラーは、遺伝の専門医師である臨床遺伝専門医と協力し、遺伝カウンセリングを実施したり、関係する職種とのコーディネートを行う専門職です。遺伝カウンセリングでは、いろんな職種の人が、それぞれの得意分野を活かした活動をすることによってチーム全体で最善の医療を提供できるよう努力しています。遺伝医療チームの中には、主治医や臨床遺伝専門医、看護師、保健師、心理士、臨床検査技師、さらには療育関係や学校教育関係者など様々な人がかかわっています。遺伝カウンセラーもこのチームの一員として、クライアントさんのお話を十分聞かせていただくと同時に他職種と連携をとりながら遺伝カウンセリングがスムーズに進むよう、全体をサポートしていきます。産科・小児科・神経内科・がんの領域から、検査会社や研究機関に至るまでさまざまな場所での活躍が期待されており、現在、新たな職種として遺伝カウンセラーが働き始めています。

私たちは、少しでもみなさんのお役に立ちたいと願い遺伝カウンセラーを目指しています。

★遺伝カウンセラーになることを目標とする者として、一日も早く遺伝の病気をもつ方、そのご家族の支援ができるよう今後さらに学習を深めたいと思っております。ご意見ご感想などありましたら、是非お聞かせください。

読者の皆さまの投稿

～前向きに生きるってどんなこと？～

十三年前に MEN と知り、その上 50%の確率で子供に遺伝すると聞いた時は、先生の前で大泣きしてしまいました。退院の時看護師さん達から前向きに考えてねと言われたのですが、家に帰って一人になると、前向きに考えるってどういうことなの？悲しくて、苦しくて、話を聞いてくれる人がほしかった。友達はいたれど、家族性と言う病気では、子供のことを考えるとなかなか話せなかったし、分かってもらえそうもなかったですよ。

数年たってから、主人と里山歩きを始めるようになって毎年、夏は、霧ヶ峰や車山へ行っていたのに今年は、休日と天候が合わず行けなかった。そこで、九月のお彼岸の休日に急に思い立って前から行きたいと思っていた近くの里山（1331メートル）に行くことにして下調べもせずに登山道を車で途中まで行き後は歩きで1時間40分程 はあはあ、ふうふう、言いながら頑張って登った。まもなく頂上だ

と思う頃、あずま屋が見えて同年配の男性が、お昼ごはんを食べていた。へえー 人がいるんだと思いながら展望台のほうへ行くと目の前に中央アルプスが、眼下には伊那谷の風景が広がっていて、来てよかったーと、汗をふいていたら 私たちと逆の方向から若い外人の男性二人が登って来たので「こちらに道があるのですか？」と聞いたら もちろん日本語で、「車で来ました、ハイキングです。」との答えに えっ車でこれると驚くのと同時に笑ってしまいましたよー。彼らは、カナダの人で英語の先生として来ているのだそうで、来日、一年という彼が、横笛を持って来ていて吹いてくれました。思いがけない出来事に感動しました。帰りがけに同年配の男性に 「お先にー」と声をかけたら 「すべらないように、気をつけて」と返してくれました。

一期一会の出会いとはこういうことなのかなあ・・・思い出に残る楽しい山登りでした。でも今度行く時は、車で行きます。（長野県 黄色いコスモス）

投稿お待ちしております (^o^)

「むくろじ」は今後も MEN の患者さん、ご家族の皆さん、医療スタッフの協力で作り上げていきたいと考えております。プライバシー保護のため、投稿者はペンネームでご紹介いたします。病気や生活に関すること、近況などお寄せいただければ幸いです。皆さんと一緒に「むくろじ」を作り上げたいと考えておりますので、よろしく願いいたします。

ご挨拶とお願い

はじめまして。「むくろじ」No.16 から編集をお手伝いさせていただきます。信州大学修士2年の丸山史織です。さっそくですが…自己紹介させていただきたいと思います。生まれも育ちも長野県。長野県が大好きで就職も県内で保健師として現在、勤務しております。学生と保健師の二足の草鞋で遺伝カウンセラーを目指しています。趣味はスノーボードで12年滑り続けています。写真を撮ること(デジタル一眼レフを手に入れてウキウキです。)、ふらっと散歩に出かけることも大好きです。遺伝カウンセラーを目指したきっかけは、保健師業務で健康相談を受けていたとき「遺伝の病気」に関して相談される方から、自分の知識不足とはいえ納得がいけないことを聞く機会がたくさんあったことでした。何かよい支援はできないか?と思ったときにまずは自分の知識を深める必要があると思いました。特に、大人の疾患に関わる業務が多かったこともあり、また櫻井先生と出会ったことでぜひMENに関連した遺伝カウンセリングやより良いサポートのあり方を学びたいと思い、今回から「むくろじ」の編集をお手伝いさせていただくことになりました。宜しく願いいたします。



一部の方にアンケートをお願いしました、ご協力ありがとうございました。まだの方は期限を過ぎてもかまいませんのでご協力よろしくお願いいたします。皆さまのご意見をお聞かせいただき、ご本人とご家族へのよりよい遺伝カウンセリングと支援のあり方を検討し今後に活かしたいと思っております。ご協力お願いいたします。

編集後記

むくろじに新たに編集部員(実質すでに編集長)を迎えました。少しずつ装いを替えていきたいと思っております。載せてほしい記事など、編集に関してぜひ皆さんのご意見をお寄せください。

秋も深まってきました。朝早くに自宅近くの丘の上に行くと、川霧が安曇野を覆い隠し、その上に新雪を被ったアルプスの山々が浮かんでいて息をのむほどきれいです。でも早起きが苦手なのでめったに見られませんが。(信州大学 櫻井)

むくろじのバックナンバーは

<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/figures/figure.htm> からダウンロードできます。

むくろじ 編集局

〒390-8621 松本市旭 3-1-1
信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座
代表 櫻井 晃洋
丸山 史織

信州大学
電話 : 0263-37-2618 FAX : 0263-37-2619
e-mail : aksakura@shinshu-u.ac.jp
shiorim@shinshu-u.ac.jp