

寄稿

---



## 遺伝カウンセラーコース設立 15 周年に寄せて

和田 敬仁

◆現在の所属：京都大学大学院医学研究科 医療倫理学・遺伝医療学分野 准教授  
◆在職期間：2013年4月～現在に至る

遺伝カウンセラーコース設立15周年、おめでとうございます。

8年近く、皆さんと勉強させて頂けたことに感謝しています。気がつけば、勤続年数が神奈川県立こども医療センターでの4年間、信州大学での6年半を超え、この京都大学が最長となっていました。横浜を離れる時には、多くの仲間に「言葉をそのまま受け取ってはいけない。」と脅かされて、京都にやってきました。「思っていたほどではなかったな」と感じているのは、そもそも完全に騙されている証拠なのか、なかなか微妙な京都です。

北大卒業後、北大医学部小児科神経班においては、齋藤伸治先生（現、名古屋市立大学教授）のもと、分子遺伝学の基礎を学び、現在の研究につながるATR-X症候群に関する臨床研究で学位を取り、2年間の英国オックスフォード留学からの帰国後、2002年から2009年までの6年半は、信州大学の福嶋義光教授の下で遺伝医療を学びました。そこでは、認定遺伝カウンセラー第1号の佐々木規子さん（現在、長崎大学遺伝カウンセラーコースの教官）が巣立つのを目の当たりにし、まさに、日本の遺伝カウンセラー制度の黎明期をみてきました。

自分の専門である小児神経の臨床に久々に戻った神奈川県立こども医療センターを辞して、高校の修学旅行以来、縁のない関西に移住する決断には、当時、相当な覚悟を要しました。昔の信州大学での経験があるからなんとかなるか、と楽観的になろうと言いついて来てきましたが、幻想でした。社会健康医学系専攻に存在する、この遺伝カウンセラーコースに馴染むことができないまま、あっという間に時間だけが過ぎてしまった気がいたします。試行錯誤しながら、もう辞めようかなと考えていた矢先、思いもかけず、社会予防医学系のベストティーチャー賞2015を頂いたことが、（それが善かったのか悪かったのかは判りませんが）自分を思いとどまらせてくれました。

当教室での思い出を課題研究指導で担当した院生を中心にいくつかご紹介したいと思います。

信州大学を離れる直前に、既に廃校が決まっていた松本市五常小学校で、全校生徒35名を対象に「みんな違ってみんないい」というタイトルで研修会を行う機会を頂きました。わずか45分間の時間でしたが、小学生に対する遺伝を理解してもらうことの重要性を痛感し、いつか、実現させることを願っていました。京都に来て間もなく、当時M2の柴田さん（7期）の助言をきっかけに、現在まで、日本学術振興会「ときめききらめきサイエンス」や京都市青少年科学センターの活動として、毎年、夏休みに遺伝教室を開催することができました。鳥嶋さん（2期）を中心に、毎年、多くの大学院生の皆さんが取り組んで下さったことに大変感謝しています。

また、秋山さん（8期）、平岡さん（9期）、高嶺さんや稲葉さん（10期）、佐藤さん（11期）らが、意欲的にアメリカ人類遺伝学会に参加し、発表する姿を遅く感じ、こちらも力をもらいました。一般市民に対して研究成果を公開する場である京都大学アカデミックデイ2018では、十川さん（12期）が中心となって出展し、3回目にしてアカデミック賞を取ったことも大きな喜びです。小池さん（13期）には、遺伝学的剖検という法医学の領域にチャレンジする心意気とその先見性にも期待するところです。

一方、私が取り組んでいるATR-X症候群の治験においても、国立成育医療研究センターの中國さん（7期）から詳細な助言を頂いたことは、京大遺伝カウンセラーコース卒業生の層の厚さを実感しました。

京都大学を巣立った遺伝カウンセラーさん達が、不慣れであろう医療現場で、めまぐるしく変化する遺伝医療の中心となって活躍されていることをとても頼もしく思います。奇しくも、15周年を迎えた今年、コロナ禍の真っ最中となり、誰も経験したことのない予測不能の社会に投げ出されていますが、京都大学での過酷な課題研究発表会を突破した皆さんが、迷うことなく、「新たな道」を切り開いていくことと期待しています。小杉教授の下、この遺伝カウンセラーコースが一層発展していくことを切願しております。



## 京都大学医療倫理学・遺伝医療学分野 (遺伝カウンセラーコース) 開講 15 周年に寄せて

山田 崇弘

◆ 現在の所属：京都大学医学部附属病院遺伝子診療部／倫理支援部、  
京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻 医療倫理学・遺伝医療学分野  
◆ 在職期間：2017年6月～現在に至る

京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻医療倫理学・遺伝医療学分野（遺伝カウンセラーコース）の開講 15 周年、誠にありがとうございます。現在、本コースにおいて特定准教授としてお世話になっている山田崇弘です。黎明期から日本の遺伝カウンセラー教育を牽引してきた京大遺伝カウンセラーコースが 15 周年を迎えるという記念すべき時に教員として在籍できることを大変光栄に思っております。私は平成 29 年 6 月に小杉教授のご高配をいただき北海道大学からこちらに異動して以来、すでに 3 年半コースディレクター小杉先生のリーダーシップの下、11 期から 15 期の学生の皆さんとともに臨床に、講義に、実習に、研究に、取り組んで参りました。これまで私自身は大学人としてはそれなりの期間を過ごしてまいりましたが、医学生や若い医師の教育を行うことが主体で、それ以外では看護学生や助産学生の教育の経験しかなく、遺伝カウンセラーコースの皆さんたちと日々新鮮に楽しく一緒に学ばせていただいております。

近年は国内においても（まだまだ充足には遠いですが）遺伝カウンセラー養成コースも次第に増えてきて、それぞれ特色のあるコースが展開されておりますが、やはり京大の遺伝カウンセラーコースは我が国初の社会医学専門職大学院である社会健康医学系専攻 School of Public Health の一員であるということが特筆すべき点であると思います。本コースの学生が臨床遺伝や遺伝カウンセリングを身につけるのみならず幅広い社会医学を学んだことがいかに重要かは日本中で活躍する卒業生を見ると本当によくわかります。そして、これからは医療だけでなく教育、行政、福祉、産業など、ますますその領域を広げていってくださると信じています。世の中の遺伝医療を取り巻く状況は 15 年前とは大きく変わり認定遺伝カウンセラーのニーズも非常に高い状況となりま

した。実際、日常的に多くの病院や大学などから遺伝カウンセラーを紹介してもらえないかというお話をいただきます。遺伝医療の普及と臨床遺伝に対する考えかたの向上を反映していることでもあり嬉しいことではありますが、その一方で現実的な待遇は十分ではなく、法的にも守られているとは言えません。このような状況を改善して行くような社会全体の遺伝医療のあり方まで影響を与えうる仕事は本コースの卒業生にこそ期待されるところでもあると信じております。

本コースの学生のもう一つの特徴として研究に対して主体的に取り組む点があります。多くの修士課程の大学院生は教員から与えられる課題に取り組むことが一般的な中で、本コースにおいては教員の指導・助言のもとに主体的に課題を見出し積極的に取り組む姿があります。これは上述の社会健康医学系専攻 School of Public Health の学生としての基本姿勢でもあり同時に本コースで 15 年間培われた伝統でもあります。この 15 周年記念誌の課題研究一覧や業績集にそれは如実に表れていますし、最近では毎年のように英文論文が出ていることから証明されています。

遺伝カウンセリングでは人の多様性を尊重することが基本にあります。本コースに集う学生がこれからも多様性を持って学習に、課題に取り組み卒業してゆく。そして認定遺伝カウンセラーとなってからは目の前のクライアントの一人一人はもちろん、社会全体に貢献して遺伝医療だけでなく社会における遺伝リテラシー向上へ貢献してくださることを期待しています。多くの皆様の支えをいただいて 15 周年の区切りを素晴らしい成果を持って迎えられました。次の 15 年へ新たな挑戦をしてゆく京大の遺伝カウンセラーコースの一員として一人一人が貢献できることを考えて行きたいものです。



## 京都大学遺伝カウンセラーコースとNGSDプロジェクト

川崎 秀徳

◆現在の所属：京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻 医療倫理学・遺伝医療学  
◆在職期間：2017年4月～現在に至る

京都大学大学院遺伝カウンセラーコース15周年、誠におめでとうございます。本コースに関わらせていただけてまだ3年あまりの若輩者ですが、小稿を書かせていただきます。

私自身、双胎第2子の新生児仮死出生という生い立ちもあり、大学卒業後2年間の初期研修医生活を終えてからは、日本最大の新生児集中治療室(NICU)を擁する埼玉医科大学総合医療センターに飛び込み、新生児医療に10年間どっぷりと浸かりました。そこは年間150例近くの極低出生体重児(出生体重1,500g未満の新生児)が入院してくる現場で、非常に忙しい臨床の日々でした。埼玉県は京都府と真逆で人口当たりの医師数が日本一少ない県の1つで、慢性的な医師不足を背景として、入院中の急性期医療だけでなく、入院中に担当していたNICU卒業生の長期フォローアップ外来も受け持っていました。片手で抱き上げられるくらい小さく生まれた子どもたちが立派に成長していく姿は何事にも変えられない感動を与えてくれます。外来で長期フォローしている児の中で、自分の力では診断に至ることができなかった遺伝性疾患の症例を何例か経験する中で遺伝医療への興味が芽生えるようになり、2017年度のNGSDプロジェクト専攻医として京都大学医学部附属病院遺伝子診療部でお世話になることになりました。

NGSDプロジェクトはわが国のゲノム医療を牽引する診療科横断的な臨床遺伝専門医の育成を目指し、京都大学の他、信州大学、札幌医科大学、千葉大学、東京女子医科大学、鳥取大学の6大学連携で2014年より開始されたプログラムで、これまで50名ほどが本プロジェクトで学びの場を得て、その後活躍されています。平成28年度の医学教育モデル・コア・カリキュラム改訂で初めて「遺伝医療・ゲノム医療」という文言が加わりましたが、NGSDプロジェクトは今まで体系的に臨床遺伝を学ぶことなく

臨床の現場に出してしまった医師が on the job training で臨床遺伝を学ぶ重要な場となっています。しかし、その認知度はいまだに低く、現在学会レベルでの草の根の宣伝活動を始めているところです。臨床遺伝に興味を持っているが、学ぶ機会がなかなか得られない医師の教育機会として本プロジェクトをさらに発展させていければと考えています。

NGSDプロジェクト専攻医として1年間遺伝カウンセラーコースの12期生と机を並べて勉強した後には、当大学院の助教として大学院生の教育に微力ながら携わらせていただいています。通称“院生室”で遺伝カウンセラーコースの大学院生とともに多くの時間を共有し、認定遺伝カウンセラーの卵たちが成長し巣立っていく姿を一番そばで見守るのは、NICUで経験した子どもたちの成長を見守る以上に喜ばしいものです。これからもここで多くのこういった機会に恵まれればと思います。

私は京都大学医学部附属病院の中で、現在小児遺伝医療外来を担当しています。小児科のカンファレンスに積極的に顔を出し、face to faceのコミュニケーションを図る中で相談や紹介を受けるケースが増えてきており、患児だけでなく、両親の保因者診断や出生前診断、同胞に対するケアや説明に関わる機会をたくさんいただいています。遺伝を専門にする者だからこそできる視点で、遺伝性疾患の患児の生活を見守る活動を今後も引き続きしていければと考えています。また、2017年に和田敬仁先生が開設された遺伝性結合組織疾患に対する診療ユニット「マルファンユニット」の中心となり、各診療科をつなぐ活動もしています。こちらもユニットとして管理している症例数が徐々に増えてきて、病院の中の認知度も徐々に向上してきています。こういった活動を通して、当遺伝カウンセラーコースに所属する大学院生の臨床経験を今後とも後方から支援できればと考えています。



## この15年の振り返りと近況報告

浦尾 充子

◆現在の所属：千葉大学大学院医学研究院  
◆在職期間：2005年～2018年

2006年2月に遺伝カウンセラー・コーディネータユニットのイントロダクトリーセミナーが開催され、4月からの開講を前に「医療コミュニケーションとカウンセリング」と題して私の考えをお話する機会をいただいてから、ほぼ15年になります。

生まれも育ちも千葉県の私ですが、2000年に京都大学SPHの第1回の大学院生として入学して、博士課程の修了の年に小杉先生から遺伝カウンセリングのコースができるので、カウンセリングの授業を担当するようお願いいただきました。修士課程・博士課程の院生としての5年間とコースの教員としての13年間とをあわせると18年間にわたって千葉-京都往復の生活でした。気持ちはまだまだ元気ではありましたが、最後の数年は新幹線での往復がしんどいと感じるようになり、院生さんや卒業生の有志の皆さんにお別れの会も開いていただいて千葉-京都の往復の日々は2018年に終了とさせていただきます。

そのころに、小杉先生にこれまでの授業をまとめて後の人に引き継ぎたい旨をお話させていただいたところ、トントン拍子でテキストを出版できることになり、村上さん、鳥嶋さんのご意見もいただいて共著でまとめることができ、その当時皆さんにお伝えしたかったことの80パーセントはこの書籍に載せられたかなと思っています。今も千葉大学の院生さんとも使っていますが、誤字が色々見つかったり、文章の足りなかったところがあったり、もう少し上級編として書いておけば良かったと思うことが出てきたりで、残念な思いをすることもしばしばあります。

京都とお別れしてから早いもので2年半が経過しましたが、その間も鳥嶋さんの博士論文のお手伝いを中山先生とご一緒に継続することができたので、鳥嶋さんからは皆さんの授業の様子なども時々伝え聞いておりました。自分の研究については、網膜色素変性の研究のまとめの段階で、千葉大学附属病院で素晴らしい眼科医との出会いがあり、もうひと頑張りと思っているところです。

一方、1990年からカウンセリングを担当していた

千葉大学附属病院の仕事も今年の3月に終了し、この4月からは遺伝カウンセラーコースの医療コミュニケーションの授業のみを担当していますが、ロールプレイの授業にも参加しながら、授業を通して成長した院生さんを現場に送り出す楽しみを再び味わっています。

千葉大学の遺伝カウンセリングの方は、遺伝子診療部の皆さんから依頼があって、公認心理師で千葉大学子どものこころの発達教育研究センター特任講師の浦尾悠子（私の3人娘の長女です）が、医学研究院内や病院と行き来できることもあり、私の後を引き継いでくれることとなりました。今は特に神経難病の方の発症前検査のためのカウンセリングを中心に担当してくれています。また、担当ケースについても遺伝子診療部長の市川先生、心療内科の澤井先生、お二人の遺伝カウンセラーと浦尾母子が参加の形でクライアントさんの心理面の問題について話し合ったりする日々を送っています。

千葉大学の遺伝カウンセラーの方ともよくお話するのですが、遺伝カウンセラーの重要な役割として治療法のない神経難病の発症前発症後のクライアントやご家族の支援があり、そのためにはカウンセラーという呼称を用いるものとして、公認心理師資格を取るくらいの意気込みで心理学についてもしっかり学んで欲しいと思っています。

幸い千葉大学医学研究院の認知行動生理学の研究室に現在のところ「文部科学省課題解決型高度医療人材養成：メンタルサポート医療人とプロの連携養成プログラム」があり、多額の参加費も大学院生は無料となるため参加してもらうように伝えていますが、他大学の遺伝カウンセラーコースにはメンタルサポートについてしっかり学ぶチャンスが少ないところが気になります。

京都大学の遺伝カウンセラーコースの卒業生には是非、私たちが作成したテキストの先をまとめていただき、遺伝カウンセラー界でのリーダーシップを取ってもっと深めて行って欲しいという願いを込めて、これからの皆様のご活躍をお祈りしています。



## 遺伝カウンセラーコース 15周年を迎えて

澤井 英明

- ◆現在の所属：兵庫医科大学病院 遺伝子医療部
- ◆在職期間：2006年1月1日～2010年3月31日

この度は、遺伝カウンセラーコースが15周年を迎えたこと、おめでとうございます。私は平成18年(2006年)1月に兵庫医科大学産科婦人科・先端医学研究所講師から、京都大学大学院社会健康医学系専攻遺伝カウンセラー・コーディネータユニットの科学技術振興助教として赴任いたしました。それは時期的には初年度の平成17年度になりますが、その時点ではまだ学生さんはおらず、翌年度の平成18年度に初めての入学生を迎えることになっていましたので、その講義や実習等の準備に余念が無かった時期でした。当時はまだ遺伝カウンセリングが世間的にも十分に認知されている時代ではなく、そもそも私もいまから思うと、初代の兵庫医科大学産科婦人科の教授から、遺伝子の研究をしていた私に、「遺伝子の研究をしているくらいなら、遺伝の相談にも乗れるだろう」という安易な理由で出生前診断(羊水検査)担当にさせられたことがきっかけで1990年代中頃から遺伝相談にかかわることになりました。産婦人科の遺伝という領域は、当時はさして注目されることもなく余裕の領域でしたが、私が担当し始めた頃から、分子遺伝学の進歩が加速するとともに、疾患遺伝子の発見などが相次ぎ、それにもない出生前診断可能な疾患も増加してきたことや、2001年に日本臨床遺伝学会が日本遺伝カウンセリング学会に名称変更したことなどを契機に、遺伝相談から遺伝カウンセリングへとフェーズが変わり、医療における注目度が俄然高まった時期となりました。現在のような遺伝カウンセリングが脚光を浴びる時代になるとは思ってもみませんでした。

そうした中で2006年の京都大学への着任となりました。そのような激動の時代に、遺伝カウンセラーコースに入学された、一期生など初期の頃の皆さんは、大変に先見の明があったと言えます。私も先見の明があったと最近は良く言われるのですが、上記のように風に流されただけで私自身に先見の明があったわけではないのです。遺伝カウンセラーの場合は知識はもちろん大切ですが、それをわかりや

すく伝えるという、しばしば人にとっては相反する状態をクリアしていないといけません。医者で言えば、愛想のない名医と、愛想だけの藪医者どっちがいいのか、いや実際はどっちかになりがちですが、遺伝カウンセラーは愛想の良い名医でないとならない職業です。その点は本当に両立している学生さんが多くて教員の私も驚くほどでした。私は京都大学病院と兵庫医科大学病院で実習指導をしましたが、特に兵庫医科大学病院では、出生前診断の遺伝カウンセリングに集中していましたので、学生さんの実習にあたっては、「自分で遺伝カウンセリングをしていただく」という方針をとっていました。これは現在の実習にも引き継がれておりますが、その理由は京大病院の遺伝カウンセリングがバリエーションに富み、かつかなり「深イイ〜」遺伝カウンセリングが多いので、なかなか学生さんが自分で最後まで遺伝カウンセリングをするというのは難しいケースが多かったということがあります。兵庫医大病院ではロールプレイという実習の成果を、最初から最後まで自分でする、という実地に生かす意味での遺伝カウンセリングの経験が、就職して遺伝カウンセラーとして働くにあたりとても有効だったと思っており、その方針を初期から現在まで貫いています。

当時も現在も課題なのは、卒業時点では、認定試験を受験していないので、認定遺伝カウンセラーを募集している施設への就職が困難なこと、また裏返しですが、新卒で就職して、認定試験に通らない場合の立場が微妙になることです。新聞に載るときに、職業が自称遺伝カウンセラーでは、怪しすぎるぞと言って励ましてきたためか、多くの卒業生が認定遺伝カウンセラーとなって活躍していただいていたと思います。今年はコロナの影響により学会等で直接皆さんにお会いする機会が少なくなって残念ですが、兵庫医大やWebでの実習や、細々とした対面の機会を通じて、皆さんとご一緒に学んでいけることを楽しみにしています。



## はじまりのお話

### 沼部 博直

◆現在の所属：東京医科大学 小児科・思春期科学分野 教授／東京医科大学病院 遺伝子診療センター 副センター長  
◆在職期間：2005年6月1日～2013年3月31日

1999年に兵庫医科大学の古山順一先生を主任研究者として、当時の全国の臨床遺伝学関係者を集めた「厚生科学研究費補助金遺伝医療システムの構築と運用に関する研究」が立ち上がり、私は以前在籍していた国立小児病院小児医療研究センター（現成育医療研究センター研究所）先天異常研究部の部長から、当時の東京大学医学部人類遺伝学教室になられた中込弥男教授が、日本人類遺伝学会理事長をされていた関係で、ご推挙を受けて遺伝医療情報資源の整備に関わる分野を分担研究させていただいており、学会の枠を超えて日本全国の多くの研究者とお会いすることができました。

私の臨床ならびに研究分野は、染色体異常や先天異常症候群の細胞遺伝学的・分子遺伝学的解析で、Dysmorphologyのデータベースの構築も試みており、2004年には科学研究費補助金（研究成果公開促進費）による先天性骨系統疾患データベースの作成を開始しました。京都大学には元帝京大学医学部小児科の木田盈四郎先生の診察した、日本のサリドマイド胎芽病の全患者をはじめとする四肢形成不全を中心とした数千名のデータが病歴、スライド写真、X線フィルムなどの形で残されており、解剖学の塩田浩平教授が責任者を務める先天異常標本解析センターに保管されておりました。しかし、スライドフィルムの色褪せや紙資料の劣化などが認められたため、これを科研費予算でデジタルデータ化するべく、何度か京都に向かい資料整理を行っておりました。当時の解剖学教室には浜松医科大学医学部医学科医化学講座の才津浩智教授や京都大学医学部発生解剖学・発達神経科学研究室ならびに先天異常標本解析センターの山田重人教授が在籍しておりました。

2004年11月29日から12月1日までの予定で、京都大学の解剖学教室を訪れ、30日には初回の電子データ化予定の資料をまとめることが出来ました。塩田教授からたまたま来日されていた海外の発生学研究者たちとの京都大学時計台記念館内のラ・トゥールでの会食にご招待され、おいしい食事とワインを堪能した後、ほろ酔いで定宿としていた三条のホテル・サンセットインに戻ったのは20時過ぎでした。一段落してメールをチェックすると、小杉真司先生からのメールが入っており、医療倫理学分野と遺伝子診

療部へのお誘いの内容でした。正に京都に居るタイミングでのメールでしたので、翌日、お会いする約束をいたしました。面談後、鴨川の河原で長いこと考えを巡らしていたことを覚えています。

在籍していた東京医科大学病院に定期フォローの患者さんが300名ほど、非常勤で働いていた東京都立北療育医療センターにも年間100名前後の患者さんがおられたので、東京での定期的な診療は欠かせないと考えましたが、非常勤で何とか対応できそうです。小児科や臨床遺伝学の講義も担当していましたが、これも回数が少ないので何とかかなりそうでした。問題は、当時医学部と看護学部の1年生を対象に行っていた情報科学の実習（コンピュータ操作実習）を代行してくれる教員がいないことで、最終的に東京医科大学の学長から移籍の許可は得られたものの、4月と5月の情報科学実習を終えた6月からの赴任となりました。遺伝子診療部での診療は余り苦勞なく始められましたが、医療倫理学や全学共通科目「偏見・差別・人権」の講義準備のため、かなりの本を読み、資料DVDも視聴しました。また、遺伝カウンセラーコースの立ち上げも正式に決まりましたので、パワーポイント形式での講義資料の作成も始めました。全くのゼロからの作成であったこともあり、当初は1コマ90分の講義資料の作成に30時間前後かかりました。

遺伝カウンセラーコース、臨床研究コーディネーターコースの教育は非常に楽しいものでした。京都大学の院生だけではなく、近畿大学の院生さんとも関わりを持つことが出来、正にダイバーシティを実感することのできる毎日でした。7年10カ月の在任期間中、1年半を除いて単身赴任状態でしたので、院生の皆様との余暇も楽しむことができ、京都にある17の世界遺産も全て回りました。国内のみならず海外からの遺伝学研究者や遺伝カウンセラーをお迎えして、ご講義いただく機会も多かったように思います。お茶の水女子大学に移り、さらには最終的に臨床現場に戻って参りましたが、認定遺伝カウンセラーの皆様の活躍を頼もしく感じています。末尾ながら、京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻遺伝カウンセラーコースの益々のご発展をお祈り申し上げます。



## 15周年おめでとうございます！

三宅 秀彦

- ◆現在の所属：お茶の水女子大学
- ◆在職期間：2013年～2016年

京都大学遺伝カウンセラーコース15周年おめでとうございます。15年間の中の4年間という1/3にも満たない短い期間ではありますが、京大病院での診療、コースでの研究・教育に携われたことを誇りに思っております。京都大学に赴任するまでは、産婦人科の現場仕事に従事しておりましたが、現在は遺伝カウンセラー養成教育に携っております。私の人生にとって、京大遺伝カウンセラーコースでの経験は大きな転換点だったと思うと、感慨深い心境です。

京大遺伝カウンセラーコースには、教員として着任したはずですが、勉強させていただいたことの方が多かったような気がします。遺伝医療のみならず、医療倫理、教室運営についても実践的に学ぶことができました。医療倫理に関しては、研究計画書の作成や学生の指導など日常的にも非常に役立っております。また、お茶大で教室の運営をなんとかやっていたのも、京大で教員、スタッフ、院生の皆様方からご指導ご鞭撻いただいた結果だと思えます。京大遺伝カウンセラーコースが、このような学びの場になっているのは、小杉先生のきめ細やかな計画性と指導力を元に教室が運営されているからでしょう。さらに、小杉先生邸でのバーベキュー大会や教室の宴会のように、最初は綿密な計画で始まるのですが、最後の方になるとノリで突き進んでいくというパワー感も見逃せないポイントかと思えます。楽しむ、という部分を常に忘れない計画性は、しっかり見習っていきたく思っております。

そして、もう一つの京大遺伝カウンセラーコースの勢いの源は、そこで学ぶ院生さん達の向上心（モチベーション）ではないかと思えます。皆さん、院生生活の中では、いろいろと悩みや迷いもあったように見られましたが、その中でも自己の目標・目的を達成していこうとする姿には、大変尊いものを感じました。時自分が在籍していた頃に院生だった認

定遺伝カウンセラー®が活躍されている話がよく出るので、その時には「ワシが育てた」といつも自慢しております。実際には、講義の後に鋭い質問を投げられたり、論文指導をしている際に新しい視点を教えられたり、自分が育てられたという方が正しいのですが…。

京大の所属になってからは、公的な仕事も含め様々な経験をさせていただきました。学会の仕事や厚労研究班など、1,000本のノックのように、次から次へと球が飛んでくるような生活でした。仕事がそれほど飛んでこなかった着任当初は、いろいろと京都の町を見て回ろうなどと呑気に考えておりましたが、着任後しばらくすると伏見稲荷の千本鳥居が海外サイトで観光地No.1になり、京都市内には国内外からの観光客が溢れかえり、自分も何だか首が回らなくなり、あまり観光もできませんでした。しかし、吉田神社の節分祭や祇園祭は、小杉先生のご配慮で楽しむことができました。それでも、葵祭と時代祭は見えていませんし、行ってない神社仏閣もかなりあります。そうは言いながらも、京都市内近辺の美味しいパン屋さんにとんかつ屋さんは、比較的遠目のところまでしっかり出かけておりました。もうじき無責任な立場になったら、ゆっくり観光にGo Toしたいと思っています。

40代半ばではじめての1人暮らしで、東京以外で働くのもはじめて、という状況でしたが、この教室に置いてもらえたからうまくやっていたのだなあ、と改めて思います。そして、私が現在のお茶大での仕事を何とかやっていたのも、京大で鍛えていただいたおかげと心より感謝しております。現在はコロナ禍で、なかなか京都に行く機会もありませんが、今後ともよろしく願い申し上げます。これからの末永い教室の発展をお祈りして、拙稿の結びとさせていただきます。



## 京都大学の遺伝カウンセラーコースの 15周年をお祝いして

井村 裕夫

京都大学 前総長

京都大学に、日本初の公衆衛生大学院ともいえるべき社会健康医学系が設置されてから、およそ20年を経過しました。日本では第二次世界大戦後、米国からの助言により各大学に公衆衛生学講座が設置されていましたが、それは医学の中の社会医学という立場であったと思います。それを一歩進めて、社会の立場から医学・医療を取り上げる公衆衛生大学院ともいえるべき社会健康医学系ができたことは画期的でありました。小杉眞司教授が主宰された医療倫理学・遺伝医療学分野などは従来の医学部にはなかった新しい分野であったといえます。そしてその社会的実践として遺伝カウンセラーコースが設置されました。それは標準的なヒトゲノムが解読されて間もないころで、本格的に病気のゲノム解読が始まろうとする頃でありました。

それから今日まで、ゲノム医学は驚異的な発展を遂げました。まずがんゲノムの研究が進み、それががんの治療に応用されるようになりました。そして乳がんや大腸がんなどで、遺伝子異常が発がんに結びつくものが見出され、遺伝性のがんとして注目されるようになりました。それに続いて多くの先天異常のゲノム研究が進んでいます。現在ではまだすべ

ての先天異常が診断できるわけではありませんが、ゲノムに基づく先天異常の研究も、大きく発展すると期待されています。また糖尿病や慢性腎疾患のように、ごくありふれた病気のようにありながら、ゲノム異常による遺伝的なものも稀ではありません。ゲノム検査が必要な疾患はますます増えていくものと考えられます。

こうしたゲノム医学の時代を迎えると、その社会的実践のためには、医師や研究者のみでなく、カウンセラーが必要であることは言うまでもありません。悩む家族に寄り添って正確な知識を伝え、家族の悩みを和らげるだけでなく、生活の方法を助言するカウンセラーは、医師とは独立した重要な役割を果たす職業であります。京都大学では、いち早くカウンセラーの育成が始まり、附属病院内にカウンセラーによる相談室も設けられて、実践を始めていると聞いています。ゲノム医学の進歩を支える職業の一つとして、カウンセラーの役割は今後一層大きくなるものと期待されます。15周年を経て、この養成コースが飛躍の時代を迎えられることを祈ってやみません。

## 継続する力

### ～遺伝カウンセラーコース 15 周年によせて～

成宮 周

京都大学大学院医学研究科 創薬医学講座 特任教授／遺伝カウンセラーコース発足時の医学研究科長

京都大学医学研究科社会健康医学系専攻の専門職学位課程に開設された遺伝カウンセラーコースが 15 周年を迎えるという。おめでたいことである。これに寄せて上記に“継続する力”と書いた。これは「継続を支える力」と「継続によって生み出される力」の両方の意味を込めたつもりである。

この時代、大学の何らかの組織を担当したものが等しく感じるように、新しい組織やプログラムを立ち上げ、それを継続していくのは大変な作業である。しかし、社会が何を要請しているかを感知し、それに応えるものを作り、さらに状況がどう変化していくかを捉えて維持・発展させていくのは指導者の務めである。本コースは、2004 年、小杉眞司教授が、前職の附属病院遺伝子診療部の副部長時代から遺伝カウンセラー養成の社会的必要性を感じ、科学技術振興機構の「新興分野人材養成プログラム」に応募されたことから始まった。小生は、そのとき医学研究科長として申請から採択まで関わったが、採択にあたって近畿大学との合同申請を指導されるなど多事多難であった。幸い採択され、京都大学内では、まずは、臨床研究コーディネーターコースとの合同ユニットとして始まったが、これはその後の臨床研究の進展からみて慧眼であった。小生は、その後現在に至るまでの経過を詳らかにには知らないが、発足させるのも大変だが、継続させるのはもっと大変である。殆どの省庁プログラムは大体 5 年の期限つきで終了後は大学の自助努力で継続することという条件がついているが、大学がなんとかしてくれるわけはなく、担当者の自助努力、即ち、責任感が問われるのが常である。遺伝カウンセラーコースも学生定員はついたものの、医療倫理学の教員の方々や小杉

教授が委員長をされている医の倫理委員会の充実の機会を捉えて配置された遺伝子診療部の特定教職員の方々の努力で人材養成を継続されているようである。これは、強い責任感をもった大変な努力と感じる。また、今回、コニカミノルタ株式会社との共同で、認定遺伝カウンセラー教育ツールの開発を目標とする研究講座「ゲノム医療学講座」を設立されたと聞いている。小杉教授の継続への情熱と努力を多としたい。

上では、継続するための努力を述べたが、継続は大きな力を生み出す。この 15 年の間に本コースから生み出された遺伝カウンセラーは数十人に達し、我が国全体のカウンセラーの数分の一を占めているのではなかろうか。量だけではなく、遺伝カウンセラーコースのホームページを拝見すると、教員の中に、本コースの第 1 期生から第 9 期生までの 4 名が教員、研究生として加わっており、先輩が後輩の指導に当たるといった理想的な教育環境が整備されているようである。この過程で医学的知識のみでなくコミュニケーション技法などの伝授もなされているのではなかろうか。シラバスの積み重ねによる充実、上記教育ツールの作成に結実するものと思われる。発足時の主として先天性遺伝疾患を対象とした遺伝カウンセリングは、現在のがん診療でのゲノム情報の取り扱いなどをへて今後はウイルスベクターを用いた遺伝子誘導やゲノム改変医療にまで進むと思われる。遺伝カウンセラーコースの責務は、このように個々の医療現場から社会全体へと広がっていく。京都大学医学研究科社会健康医学系専攻遺伝カウンセラーコースのますますの発展を願う所以である。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラー養成課程設立 15周年を記念して

古川 壽亮

京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻 専攻長

京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻に遺伝カウンセラー養成課程が設立されてから、15年の月日が流れました。その間、多くの方々のご指導、ご協力に支えられながら、優れた認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>を数多く輩出することができましたことに感謝を申し上げるとともに、専攻長の立場から本課程の関係者に心よりお祝い申し上げます。

15年前は現在遺伝子解析の主流となっている次世代シーケンサー解析がちょうど始まった頃であり、ゲノム情報を入手するにも時間とお金を要する時代でしたが、さまざまな疾患の原因遺伝子が同定され、日常臨床の中に遺伝学的検査が少しずつ登場してきていた頃でした。しかし、医学・看護教育の中で臨床遺伝に関する教育がなされることはほとんどなく、遺伝学的知識を十分有し、遺伝情報を適切に取り扱うことのできる人材の確保が急務となっていました。そのような時代に、遺伝学的知識やカウンセリング技術のみならず、倫理的課題に十分対応できる技量を身に付けた認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>を輩出するべく、2006年に京都大学で遺伝カウンセラー養成課程が設立されました。

その後の15年の間に遺伝子解析技術は飛躍的に進歩し、遺伝子変異を標的としたさまざまな治療法の開発も進んできました。近年は遺伝情報を元にした個別化医療の重要性が叫ばれるようになり、「ゲノム医療」という言葉を新聞やニュース等でよく耳にするようになりました。医療全体の中での臨床遺伝の重要性が増す中で、それを担う人材として臨床遺伝専門医のみならず認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>の養成は日本においてきわめて重要な課題であり、今なお

人材不足を解決しきれていません。日本人の2人に1人ががんに罹患する時代で、2019年がんゲノム医療が保険収載され、これまで以上に臨床遺伝を担う人材が嘱望されるようになり、全国各地の大学院に遺伝カウンセラー養成課程の新設が進められています。

現在20校ある遺伝カウンセラー養成課程の中で、他の大学にあまりない京都大学の特徴が社会健康医学系専攻の大学院の中に設立されたことにあります。2年間の修士課程の中で、疫学、医療統計学、医療倫理学、行動科学、医学コミュニケーション学、環境衛生学、医薬政策・行政などの社会医学の基本となる講義を通して、公衆衛生の基本的素養を身に着けることができるように、カリキュラムが組まれています。そのような幅広い素養を持ち合わせて、京都大学を巣立った数多くの認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>が日本各地で活躍していることを大変喜ばしく思います。

かつての日本においては遺伝情報を何かネガティブなこととして捉え、遺伝情報を臨床情報から切り離す方向も見られたと側聞します。しかし、これからは自らの、また家族の遺伝情報をその他の臨床情報とともに正しく知り、適切な健康行動を行い、またリスク管理に関しても適切に行うことが求められていくと予想されます。このような時代に、認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>の職務は今後ますます大きいものになっていくことは間違いありません。ここからも引き続き、社会が必要とする人材を養成していけることを心より願っております。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年のお祝いに寄せて

中山 健夫

京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻健康情報学分野 教授

遺伝カウンセラーコースのご開講 15 周年を心よりお祝い申し上げます。

京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻 (KUSPH) において、小杉眞司先生のご卓見から実現した遺伝カウンセラーコースは、社会の要請に応え、多くの人材を集めて着実に発展し、優秀な遺伝カウンセラーを世に送り出してられました。2005 年、科学技術振興調整費に採択された時、私は健康情報学の助教授で、翌年度の 1 期生入学とほぼ同時に教授に着任したこともあり、遺伝カウンセラーコースとは、社会健康医学系専攻の中で、苦労しつつも共に歩んできたという気持ちを強く持っています。研究科からのミッションとして 2006 年から取り組んだ滋賀県長浜市でのゲノムコホート研究「ながはま 0 (ゼロ) 次予防コホート事業」の立ち上げは困難続きでしたが、遺伝カウンセラーコース 1 期生だった吉田 (小野) 晶子さん、菊地 (友田) 茉莉さんが一生懸命関わって下さり、とても大きな助けとなりました。特に地域の一般成人を対象として、様々な健診項目に加えて、当時まだ一般的では無かったゲノムワイド解析を行い、その後、長期に渡る健康状態や疾病罹患、寿命との関係を調べるというゲノムコホート研究の「説明・同意文書」の作成は、非常に大きな課題でした。それに関して、お二人が作ってくれた説明資料はとても分かりやすく素晴らしいもので、それを活用して、繰り返し研究の意義と参加・協力の呼びかけをさせて頂きました。おかげさまで、長浜コホート研究は 1 万人以上の参加を頂き、追跡期間も 10 年を越え、約 70 編の英文論文、そして多く関係教室の方々の学位論文が発表され、医学研究科の共通財産の一つとも言える存在になりました。一方、このようなゲノムコホートとは対極的に、患者さんのナラティブのデータベース

として私も 10 年以上関わってきた「健康と病いの語り・ディベックスジャパン」のデータを活用して、遺伝カウンセラーコース 2 期の鳥嶋雅子さんが、SPH 1 期生の浦尾充子先生の献身的な指導で、立派な質的研究を完遂され、2020 年に博士号を授与されました。「医師の診断告知における前立腺がん患者の否定的な記憶：日本における患者体験の質的研究」というテーマで BMJ Open 誌に掲載されたもので、これも大変感慨深いことでした。

遺伝が深く関わる領域では、その重要な役割が十分知られている遺伝カウンセラーですが、少し離れたところでは、その認知はまだまです。以前も申し上げたことがあったのですが、「遺伝カウンセラーのことを、もっと広く、多くの方々に知ってもらうために、遺伝カウンセラーの皆さんは、どうしたらよいか？」—もちろん、それぞれの場所で良い仕事をされていくことが第一ですが、もう一つ、SPH の隣にいる仲間に、遺伝カウンセラーのことをぜひ (少し熱めに) 話して下さい。京都大学大学院遺伝カウンセラーコースは、認定コースの中で公衆衛生大学院“School of Public Health”に属する唯一の存在です。それぞれの領域で大きく活躍されていくに違いない、多様な職種の同級生、先輩・後輩に、ぜひ遺伝カウンセラーの大切さをたくさん伝えていって下さい。私が申すまでもないことですが、身近な人たちに伝わるように、そして、その人たちの心を動かせるように、学びを深め、問題が難しくとも、それに向かい合って行って下さい。そうすれば、多くの方々が、きっと遺伝カウンセラーを、そして皆さんを応援してくれることでしょう。

京都大学大学院遺伝カウンセラーコースのさらなるご発展を心よりお祈りし、お祝いの寄稿とさせていただきます。(2020 年 12 月 14 日)

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年に寄せて

川上 浩司

京都大学大学院医学研究科 健康解析学講座 薬剤疫学分野 教授/臨床研究者養成 (MCR) コース ディレクター

遺伝カウンセラーコースの15周年まことにおめでとうございます。2005年に科学技術振興機構 (JST) の科学技術振興調整費によって「遺伝カウンセラー・コーディネータユニット」として、遺伝カウンセラーと臨床研究コーディネーターの人材養成を併せた事業として小杉眞司教授を代表に採択されて、その後15年に間に多くの人材を輩出し、また日本における本領域での京都大学のプレゼンスを高めることに多に寄与されたことに心より敬意を表します。

私は小杉教授からのご依頼を受けまして、臨床研究コーディネーター (Clinical Research Coordinator ; CRC) コースのマネジメントを2006年以降お引き受けするようになりました。CRCコースでは、通常の企業治験において医療機関にて被験者への説明、医師との連携調整を担うCRCの職務を越えて、より深く、医師主導治験や先端医療にかかる臨床研究でも活躍することができるCRCの養成を目指し、佐藤恵子先生を中心に毎年若干名の人材への教育や実習の提供がなされました。科学技術振興調整費の事業期間の終了後は、薬剤疫学分野において臨床研究管理学分野という看板も併記してきましたが、特定臨床研究法の成立と施行、また介入研究のみならず、リアルワールドデータに代表される大規模医療データベースを用いた観察研究での臨床研究が、世界的

に発展していくという時代の流れを受けて、2018年に旧CRCコースに由来する臨床研究管理学分野を標榜することは終了いたしました。

一方で、遺伝カウンセラーコースは医療倫理学分野において遺伝医療学分野という看板を標榜し、毎年多くの大学院生を受け入れて益々の発展をされています。専門職学位 (修士相当) を授与されて、各医療機関における遺伝医療コーディネーターとして、日本各地で活躍をされている本学の卒業生は数多くおられ、大いに日本における遺伝医療の基盤を支えていると思います。

また、私は同分野で履修をされた何名かの博士課程の博士授与にかかる学位審査委員も担当させていただきましたが、発展の目覚ましい大規模な網羅的遺伝子解析を、とくに難病や癌治療における医療へ応用していくという、医療現場でのニーズの調査や検討など、医学に大きく貢献する研究成果も発出されています。

末筆となりますが、小杉教授のリーダーシップのもとで、京都大学遺伝カウンセラーコースが今後益々ご発展を遂げることを祈念いたしております。

以上

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年に寄せて

平家 俊男

兵庫県立尼崎総合医療センター 院長／前 京都大学医学部附属病院 遺伝子診療部長

京都大学大学院遺伝カウンセラーコースが15周年を迎えられましたこと、まことにおめでとうございます。2010～2017年の間、遺伝子診療部長を務めさせて頂きましたが、あらためてお祝い申し上げます。

認定遺伝カウンセラーは遺伝医療を必要とする患者さんやご家族に、適切な遺伝情報や社会の支援体制を含むさまざまな情報をお知らせし、心理的・社会的サポートを通して、当事者の自律的な意思決定を手助けする保健医療・専門職です。認定遺伝カウンセラーには、医療技術を提供したり、研究を行う立場とは一線を画して、独立した立場から患者さんを支援することが求められます。認定遺伝カウンセラーとなりうる基盤の職種としては、看護師、保健師、助産師などのメディカルスタッフや、臨床心理士、社会福祉士、薬剤師、栄養士、臨床検査技師などのコメディカルスタッフ、また生物学・生化学などの遺伝医学研究者やその他の人文・社会福祉系などの幅広い専門職が考えられますが、さらに、①最新の遺伝医学の知識を持つ、②専門的なカウンセリング技術を身につける、③倫理的・法的・社会的問題に対応できる、④主治医や他の医療部門との協力関係を構成・維持できるなど、一定の実地修練を積むことも要求されます。

遺伝カウンセリングが、いわゆる心理カウンセリングと大きく異なる点は、正確かつ最新の「情報提供」があって、初めて納得のいく意思決定と心理支

援が可能になるということかと思えます。患者さんとそのご家族の目的に応じて、相手の気持ちを配慮しながら、相手が理解できるようにわかりやすく、正確な情報の提供を行い、その情報をよく理解した上で、患者さん・ご家族が意思決定できるように支援することが大事です。

私の専門領域は小児科学ですが、近年の遺伝医療の進歩に伴い、染色体異常や遺伝性疾患の出生前診断、がんの発症前診断、遺伝子治療などに対する人々の期待を実感してきました。同時に遺伝についての不安や、遺伝子検査を受けるか否かなど、意思決定に対する悩みや葛藤が生じ、遺伝カウンセリングの重要性も感じていました。

そのような中、本学における遺伝カウンセリングコースは、2005年、JST（科学技術振興機構）による科学技術振興調整費において「遺伝カウンセラー・コーディネータユニット」として採択されたのを機に産声を上げ、今日に至っていると聞きしています。しかし、その道りは決して平坦なものではなく、費用面、人員面でも自助努力を求められながら歩んできたいばらの道であったと思います。この間、社会健康医学系医療倫理学・遺伝医療分野の小杉眞司教授はじめ、関係者の皆様のご尽力は、如何ほどのものであったかと思えます。

今後も、さらに京都大学大学院遺伝カウンセラーコースの充実に努め、質の高い認定遺伝カウンセラーが巣立っていくことを願ってやみません。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年記念誌の発刊に寄せて

万代 昌紀

京都大学大学院医学研究科 婦人科学産科学分野 / 京都大学医学部附属病院 遺伝子診療部長

京都大学大学院医学研究科社会健康学系専攻 遺伝カウンセラーコースは2006年に1期生が入学、今年度は15期生が入学しました。この節目のタイミングに15周年記念誌の発刊をおこなうことになり、遺伝子診療部長として寄稿させていただきます。

当院において実質的に遺伝子診療体制を立ち上げられた小杉先生が詳しく述べられていますように、本学におきましては早くから遺伝子診療体制の確立とそれとともなって専門に従事する人材の育成が2005年から行われてきました。特に医師とともにチーム医療に参画する認定遺伝カウンセラーの役割は大きく、その需要の大きさと育成過程の不足のアンバランスから現在、多くの遺伝診療をおこなう施設においてその確保が課題になっていることを考えますと、15年も前にこの育成を始めた本学の先見性に敬意を表するものであります。おそらく当時は確立された教育法はおろか、遺伝カウンセラーに必要な資質や具体像に関しても曖昧な状態であり、育成も手探りの中でおこなわれ始めたものと推察されます。15年を経て育ったカウンセラーの方々が、近年、隆盛の遺伝子診療の現場で、あるいは教育の場で中心となって活躍しているのは、大変、うれしいことであります。

私自身は産婦人科が専門のごく一般の臨床医であり、特に遺伝が専門というわけではありません。しかしながら、産婦人科の分野においても遺伝診療、さらに遺伝子（ゲノム）診療の重要性はここ数年で飛躍的に増しております。私は4年前まで勤務しておりました近畿大学の時代に、病院内に遺伝子診療部がないことから、上層部に働きかけて、遅ればせ

ながらこれを作ってもらい、初代の遺伝子診療部長として体制の確立に努めました。近畿大学も本学のほうに遺伝カウンセラーの養成コースを有しておりましたので、協力して実臨床をおこなえる仕組みを、まずは産婦人科診療、特に遺伝性乳癌・卵巣癌症候群（HBOC）の診療を皮切りに始めました。京都大学に移った際に、前任の平家教授から遺伝子診療部長を継ぐように仰せつかり、一般臨床医としての目線でその運営にも関わらせていただいております。その後、産婦人科では、BRCA変異卵巣癌の診療に遺伝子検査がコンパニオン診断として導入されたり、あるいは出生前診断や着床前診断に遺伝子検査が使われるなど、日常診療が遺伝子診療なしには成り立たない状況になってきています。遺伝診療は特に膨大な基礎知識と同時に、患者さんの家族背景にも配慮しつつ、患者さんの気持ちに寄り添い、そのニーズに合わせた医療を提供することが求められる極めて専門的な医療であり、なかなか一朝一夕に始められるものではありません。京都大学が現在のような確立された診療体制と教育体制を有していることは、各診療科がこれから先進的な医療を行っていくうえで欠かせないバックアップ体制ができている、ということで、心強い限りです。一方で、遺伝診療の役割は日々、拡大・複雑化しており、そのための人材教育もますます高度化せざるを得ません。京都大学の遺伝診療体制も、さらに充実・効率化していくことが求められています。先陣を切ってきた施設として今後も日本の遺伝子診療をリードする人材の輩出を目指していただきたいと願っております。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年に際し

武藤 学

京都大学大学院医学研究科 腫瘍薬物治療学講座  
京都大学医学部附属病院 腫瘍内科/同 がんセンター ゲノム医療部

このたびは、京都大学大学院遺伝カウンセラーコースが15周年を迎えたとのこと、誠におめでとうございます。これまで多くの優秀な認定遺伝カウンセラーが育ち、わが国における遺伝医療を支えていることに敬服します。また、私自身に関連することとして、認定遺伝カウンセラーの皆様には、がんゲノム医療を通じて大変お世話になっており、感謝の気持ちで一杯です。また、教育を担当されている小杉眞司教授はじめ、教室の先生がたの長年のご尽力に改めて敬意を表したいと思います。

京都大学医学部附属病院では、2015年よりがん遺伝子パネル検査（OncoPrime）を自費診療としてわが国ではじめて導入しましたが、二次的所見のみならずがんゲノム医療の実践に関していろいろなアドバイスや御支援をいただき、わが国における実臨床でのがんゲノム医療の礎を構築することができたと思っております。特に、専門家によるエキスパートパネルにおきましては、OncoPrimeの導入当初から運営、実施体制、解釈支援、診療支援において多大な御支援をいただき、エキスパートパネルのモデルを構築することができました。令和2年6月には2つのがん遺伝子パネル検査が保険適用され、保険診療によるがん遺伝子パネル検査が開始されましたが、連携病院を含め多くの症例のエキスパートパネルを実施しなければならない状況の中、これまでの経験をもとに、円滑ながんゲノム医療を実践することができています。これもひとえに、認定遺伝カウンセラーの皆様、臨床遺伝専門医の先生方の御支援の賜と感謝しています。

私にとって、大変印象深いことは、AMED小杉班「医療現場でのゲノム情報の適切な開示のための体制整備に関する研究」において、遺伝カウンセラーコースの皆様が積極的に海外研修に赴き、膨大な情報を収集して来られ班会議でわかりやすく御発表されていたことです。正直とんでもないアクティビティとバイタリティーですごい人達だと感激したことを今でも覚えています。そこで教えていただいた海外での実情や遺伝カウンセリングの体制の違いは、大変勉強になるとともに、今後のわが国におけるゲノム医療のあり方に一石を投じるものであると

感じました。

わが国の保険診療の中で、遺伝カウンセリングに対する診療報酬はまだ不十分であり改善が必要ですが、がん診療の中での重要性は益々増す一方です。特に、BRCA検査やMSI検査が治療方針の決定に必要なコンパニオン診断になる一方で、遺伝性腫瘍の対応もしなければならない状況は、認定遺伝カウンセラーおよび臨床遺伝専門医の役割の重要性が増すことを如実に表していると思います。また、がんゲノム医療における遺伝カウンセリングは、治療対象となる患者さんのみならずそのご家族においても大変重要な意味を持ちます。遺伝性腫瘍であることを知ることは、本人にとっても家族にとってもショッキングなことだと思いますが、一方、運命であることから避けることはできないため、いかに早期発見、早期治療に繋げていくかが大事なことだと考えます。そのためにも安心して医療を受けられるように心理的サポートが必要であり、社会的にも、経済的にも支援していく必要があるはずですが、わが国における医療制度では、「予防」は保険診療の対象ではありませんが、科学の進歩とともにその考えを改め、国民の健康を守る方向に大きく舵を切り直す必要があると思います。これまでも「予防医学」の重要性が唱われていますが、実際はそれに対する社会制度が追いついていません。一日でも早くこの領域の医療制度と社会保障が充実することを切に願っています。

私自身、がんゲノム医療に関わるようになって、他の医療機関の認定遺伝カウンセラーの方とお話する機会も増えました。そこで驚くことは、本コース卒業生が多く、あちこちでご活躍していることです。私は、直接人材育成に関わってはいませんが、身近にいる者として大変嬉しく、かつ頼もしく感じています。これからも、多くの優秀な人材を輩出し、わが国における遺伝医療に貢献し続けていただけることを心から願っております。

あらためまして、京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年おめでとうございます。

令和2年12月吉日



## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年に寄せて

滝田 順子

京都大学大学院医学研究科 発達小児科学

遺伝カウンセラーコース15周年記念誌の発行を迎え、心よりお祝いを申し上げます。2005年に京都大学大学院医学研究科、社会健康医学系専攻医療倫理学分野の小杉眞司教授のもと、JST（科学技術振興機構）による「新興分野人材養成プログラム」の一貫として、「遺伝カウンセラー・コーディネーターユニット」が開設されて以来、多くの遺伝カウンセラーの養成に尽力されていることに改めて敬意を表します。日本で最初に認定遺伝カウンセラーが認定されたのは2005年のことですので、本学遺伝カウンセラーコースは、本邦における遺伝カウンセラー育成のまさに草分け的な存在ではないかと思えます。米国で遺伝カウンセラーの養成が始まったのは1960年代、世界発の遺伝カウンセラーが認定されたのは1971年ですから、日本ではおよそ30年遅れで遺伝カウンセラーが誕生したことになります。すでに遺伝カウンセラーの教育が体系化されていた米国とは異なり、発足当初は、さぞご苦労が多かったのではないかと推察いたします。しかし、小杉先生をはじめ、教員の先生方の多大なご尽力により、現在では本コースは人気の高い分野となり、高い倍率を潜り抜けた、選りすぐりの優秀な学生さんが数多く集まっています。そして、毎年4～5人の優秀な遺伝カウンセラーを輩出していますので、本邦の遺伝医療の推進に大変深く貢献されてきたと確信いたします。2010年3月にJSTとしての補助が終了した後、学生定員の増加を文部科学省に概算要求し、遺伝カウンセラーコースを「遺伝医療学分野」、臨床研究コーディネーターコースを「臨床研究管理学分野」として増設することが承認されたことは、まさに小杉先生チームのご努力の賜物ではないかと思えます。

2012年度に京大病院が、全国13施設の臨床研究中核病院の一つに認定されたことを契機に、当院倫

理委員会事務局機能とゲノム研究や診療を充実させるために、病院遺伝子診療部での診療に従事する特定教員1名（臨床遺伝専門医）及び特定職員（認定遺伝カウンセラー）2名が加わったことで、より一層、当院における遺伝カウンセラーの指導体制も充実化したことと思います。2016年には、臨床心理士の資格を有する講師の先生のご貢献もあり、本邦で初めての本格的な遺伝カウンセリングのテキストとである「遺伝カウンセリングのためのコミュニケーション論」を京都大学総長裁量経費の支援のもとに作成されました。また、翌年には具体的なシナリオに基づく、動画教材+テキスト教材「遺伝カウンセリングのためのコミュニケーションワークブック」（非売品）を作成されました。心理カウンセリングの技法や考え方を取り入れた遺伝カウンセリングの指導体制の構築は、大変有用性の高いものと高く評価されております。

ゲノム医療の急速な発展に伴い、今後ますます遺伝カウンセラーのニーズが高まるのは明白です。そして、ゲノム医療が社会へ浸透してゆくとつれ、遺伝カウンセラーは、本来の遺伝カウンセリングの業務にとどまらず、一般社会の遺伝学リテラシーを向上させる役割を担う必要もでてくると考えます。そのためには、患者さんやそのご家族のみならず一般国民に対する教育・啓蒙活動が有効ではないかと思えます。しかし、このように遺伝カウンセラーの役割が遺伝医療の発展の中で、ますます大きな比重をしめる昨今、認定遺伝カウンセラーは全国で267名という状況です（2020年4月現在）。この状況を鑑みますと、本学遺伝カウンセラーコースの担う役割は益々重要であり、今後とも遺伝カウンセラーの人材育成、さらには認定遺伝カウンセラー指導者の輩出に中心的な役割を果たされるものと期待いたします。

## 網膜遺伝子診断と遺伝カウンセラーコース

高橋 政代

神戸市立アイセンター病院 研究センター長

15周年おめでとうございます。

我々のチームと小杉先生との出会いは、20年近く前に遡ります。当時、京大眼科で網膜変性外来を担当しておりました。原因遺伝子が100程もある網膜変性疾患の遺伝子診断を何とかできないかと思い遺伝子診療部に相談したところ、当時内科から参画されていた小杉先生が快く相談に乗ってくださいました。

あらゆる遺伝形式があり孤発例が半分を占める網膜変性疾患において、遺伝形式のわからない患者さんが皆子供に遺伝すると思って人生が変わってしまう、正しい情報を提供して安心してもらいたいという一心でした。iPS細胞など影も形もない時です。

小杉先生はHPLCで一挙にたくさんの遺伝子を検索する方法を教えてくださいました。遺伝子診療部が科を超えた多職種で集まって熱心にカンファレンスをするのを見ました。そして手探りで眼科で遺伝子診断を立ち上げました。でも当時はやれどもやれども原因遺伝子の検出率は10%も行かないほどでした。

その後、神戸で網膜変性外来を始めるにあたって、他大学では研究目的で行われている遺伝子診断を患者さんのための遺伝子診断にできないか、そのためには網膜疾患の特殊性と進行の多様性を理解して各患者さんに適した説明をできるカウンセラーが必要であることを痛感しておりました。

そこで臨床遺伝学講座を立ち上げられていた小杉先生にお願いして、卒業生を派遣していただきました。遺伝カウンセリングはある部分メンタルケアでもあります。網膜変性は初期から視覚を失う恐怖が大きくメンタルケアも重要な要素です。再生医療の研究の報道を見て、遠くから外来にこられる方々には治療できないけれど来て良かったと思える外来にする、そのために網膜疾患を理解し丁寧に説明してくれる遺伝カウンセラーは重要でした。実際、医師の前では言えない言葉、吐露できない感情をカウンセラーが聞き出してくれて、こちらが安堵する、理解が深まることも多々ありました。それ以来、小杉先生のコースの在籍者、卒業者にお願いして来て

らっています。眼科疾患をよく知る遺伝カウンセラーは貴重です。

そうして、患者さんも集まってきたときにiPS細胞が発明されました。それまでES細胞の研究をしていましたが患者さんのための遺伝子診断と結びつけて考えたことはありませんでした。ところが、iPS細胞によってその二つが結びついたのです！両者の研究をしている研究室は世界でもほとんどありませんでした。それによって原因遺伝子の異なる患者のiPS細胞をいち早く立ち上げ網膜細胞変性のレスキュー効果を比べる研究ができました。それも小杉先生のおかげで遺伝子診断を立ち上げていたからです。

その後、パネル検査を立ち上げましたが、欧米に多いロドプシン変異が日本では少ない代わりに、EYS遺伝子が原因の劣性遺伝が多いこともわかり、現在では原因遺伝子の検出率は50%近くになりました。やっと患者さんに遺伝子診断で遺伝形式をお伝えすることができる頻度が増えました。

現在では、すでに米国で承認されているRPE65をはじめとして、いくつもの遺伝子治療の治験が行われており、原因遺伝子を検出することが重要となってきました。また、再生医療に関しても同じ網膜色素変性で視細胞の遺伝子異常と網膜色素上皮細胞の遺伝子異常が原因の場合があり移植する細胞種が異なるため遺伝子診断が必要となります。これまで治療法がなく失明を待つだけであった疾患に、やっと治療法が現実のものとなり、癌の治療と同様にこれから遺伝子診断の重要性が増します。原因遺伝子の判定はとても難しく、エキスパートパネルでの検討と遺伝カウンセリングが必須です。

小杉先生が遺伝カウンセラーコースを開設して優れたカウンセラーを輩出してくださることが本当に良かったと思いますし、我々はその恩恵に一番預かってきたチームかもしれません。

ここにこれまでの感謝と共に、これからさらなる実りと発展の時期を迎えられることをお喜び申し上げます。今後もお世話になることと思いますが、どうぞよろしく願いいたします。

## 15周年に寄せて

玉置 知子

兵庫医科大学 名誉教授／愛仁会高槻病院 遺伝医療部門責任者

この度は医療倫理学・遺伝医療学分野におかれては大きな節目をむかえられましたことを心からお慶び申し上げます。

ここでは、私が遺伝カウンセラーコースに関わらせていただいた経緯をお話したいと思います。話は前世紀、小杉先生は当時から内分泌の遺伝性腫瘍分野の第一人者、今世紀初頭には医学・ゲノム倫理では日本の規範を最初に具体的に示してくださったため、すでに小杉先生を知らない人はいない、という状況でした。私が直接に存じ上げるようになったのは、兵庫医大遺伝学講座で私の前任の古山順一教授（現名誉教授）を通じてです。古山先生は、2001年に臨床遺伝学会から遺伝カウンセリング学会になった時の理事長で、この学会こそ医学・ゲノム倫理面の活動を率先して行うべきという信念のもと、小杉先生に倫理委員会委員長を依頼されました。2003年のご就任に際して、古山先生が、小杉先生のご協力が得られたことは学会の将来につながると喜ばれたことが印象に残っています。その14年後の2017年には小杉先生がこの学会の理事長に就任され、現在まで学会の発展を強力に牽引されておられます。

2005年には、小杉教授から思いがけないご連絡をいただきました。それは、京都大学に新設される遺伝カウンセラー養成コースの教員として、兵庫医大臨床遺伝部を産婦人科分野から強力に支えて下さった澤井英明先生（現兵庫医科大学病院遺伝子医療部教授）を招聘したい、兵庫医大を学生実習病院にしたいというお話でした。兵庫医大としては澤井先生の不在は大打撃、でも遺伝医療の将来を考えるとそんなことは言っていられない、ご協力は不可避と悟り、当日に諾とお伝えしました。驚いたことに数日後、京都大学を退任後に近畿大学に異動された武部教授からも、近畿大に新設される遺伝カウンセラーコースの実習を引き受けて欲しいとのお話をいただきました。その後に遺伝カウンセラー養成は、京大・

近大合同プログラムと決まり、兵庫医大は両大学の实習をお引き受けすることになりました。

コース発足時の小杉先生の動きは迅速で、実質的な教育プログラムが次々と整備されていきました。そのおかげで、私自身も遺伝カウンセリングや遺伝医療のあり方を広汎に勉強しなおす機会をいただきました。また、卒業生の佐藤智佳先生（現関西医大）には兵庫医大最初の認定遺伝カウンセラーとして、数年後には岡田千穂認定遺伝カウンセラーにも着任いただきました。もちろん、京大病院の村上・鳥嶋両認定遺伝カウンセラーをはじめコース卒業生の方々には多方面でお世話になっています。

私は現在、兵庫医大を退職して大阪府高槻市にある高槻病院の遺伝医療部門にいますが、こちらでも学生実習をお引き受けしています。四本由郁小児科部長（遺伝医療部門兼任）が担当する在宅ケアが必要な先天性疾患の患者さんの外来診療の状況を学生さんに知ってもらいたいという小杉先生の意向で開始されました。幸いに、学生さんからも貴重な経験になったとの評価を頂いています。

小杉先生の研究や種々の提言を拝見すると、常人ではない、とても近寄りがたいという印象を持ってしまいます。しかし、指導をお願いすると、俯瞰的かつ繊細、指導の対象が変わってもいつも丁寧に接して下さいます。数年前の桜の季節に、小杉先生をはじめ、教員の方々が大学院入学式の後に新入生と記念撮影をされているところに居合わせました。特に小杉先生が満面の笑顔。一方で卒業時の歓送会では巣立つ子どもを見守るような、うれしくもあり、寂しくもありのご様子。このような小杉先生であるからこそ、小杉研には素晴らしい方々が自然に集まるのでしょう。今後も小杉先生と小杉研の益々の求心力、発展を祈念しております。

以上

参考：

ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針

平成 13 年 3 月 29 日

H13 年 = 2001 年

H16 年 = 2004 年

H18 年 = 2006 年 修士学生募集開始

GC コースの HP から

京都大学と近畿大学では平成 18 年度より学生募集を開始しているが、京都大学では本邦でもいち早く平成 8 年より医学部附属病院に遺伝子診療部を設置し、遺伝カウンセリングの患者数も最多のレベル

であり、代表者が中心となって活動を支えてきた。実習の場として、本邦で最も充実していると考える。また、平成 12 年より臨床心理を行うスタッフの協力も得て、心理的な側面についても十分なフォローができる体制で臨んでいる。

また、兵庫医科大学は「臨床遺伝部」を昭和 63 年に開設して実績を積んできているが、複数の非常勤講師により指導を受けているほか、「臨床遺伝部」と「産婦人科」において本コース学生の学外実習を受けられるなど全面的な協力が得られている。このような状況から、本コースは、本邦における遺伝カウンセラー養成の中心的な役割を果たしている。

# 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年に寄せて

田村 和朗

近畿大学大学院総合理工学研究科 遺伝カウンセラー養成課程  
(近畿大学大学院総合理工学研究科 客員教授)

## 【はじめに】

京都大学大学院に「遺伝カウンセラー・コーディネータユニット」が開講されて15年が経過したとお聞きし、時の経過の速さに驚いています。開講当時、関西地区には京都大学と近畿大学のみで遺伝カウンセラーの養成課程が存在したというご縁があり、これまでたいへんお世話になってきました。小杉眞司教授をはじめとする京都大学の指導者の皆様にご心より感謝を申し上げますとともに、めでたく15周年を迎えられたことに対しお祝いを申し上げます。

## 【開講当時に振り返って】

1980年頃からゲノム医学が急速に進歩し、遺伝領域で扱う疾患が加速度的に増加し、その対応にあたるマンパワーとしては医師のみでは十分な医療提供が困難と予測されました。米国ではすでに非医師の認定遺伝カウンセラーが誕生し活躍するようになっておりました。わが国でも1997年に厚生労働科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)「遺伝医療システムの構築と運用に関する研究(主任研究者:古山順一)」が始まり、7年間かけて臨床遺伝専門医制度と認定遺伝カウンセラー制度など、遺伝医療の基盤構築が行われました。この研究班には若き日の小杉眞司教授や小生も参加し、わが国の遺伝医療の将来像を模索しながらグランドデザイン作成に関わっていたことを懐かしく思いだしております。

2005年、近畿大学大学院は文部科学省科学技術振興調整費「新興分野人材養成プログラム」に応募し、京都大学大学院遺伝カウンセラー・コーディネータユニットとの合同プログラムとして5カ年受託事業に採択されました。また同年度の認定遺伝カウンセラー制度委員会による第1回機関審査で、晴れて養成校として認定されました。これを受け、近畿大学では第1期生の入学募集を開始し、2006年度に6名の入学生を迎えることができました。以後、2020年度の15期生まで72名の入学があり、13期生までに44名の認定遺伝カウンセラーを輩出しました。

2006年当初の教員は藤川和男課程責任者(教授)を中心に、武部啓(客員教授)、吉田繁(教授)、南武志(准教授、のちに教授)、巽純子(准教授)に加え学外の多くの客員教授や非常勤講師の先生方のご協力をいただきました。翌2007年に小生も加わり、現在に至っております。

## 【単位互換制度】

文部科学省科学技術振興調整費の助成を受けるにあたり、京都大学との合同プログラムで採択された経緯から「京都大学ならびに近畿大学における単位互換に関する協定」が結ばれました。それを受けて近畿大学の院生は、京都大学の「特別聴講学生」として基礎人類遺伝学、臨床遺伝学・遺伝カウンセリング、遺伝医療と倫理・社会の3科目の受講が可能となりました。また年間15回、遺伝カウンセリング演習(いわゆる合同カンファレンス)に参加し、遺伝学的問題、医学的問題、療養問題、社会的問題、法的問題、倫理的問題、心理的問題等について討論し、実践力を養う機会を得ることができました。院生が遺伝カウンセラーを目指すうえでの意識改革と総合的な理解を深め、自らの言葉で表現する基礎力を高めるために効果的であったと評価しており、このような機会を提供いただいたことに、改めて京都大学の先生方に感謝申し上げます。さらに、このシステムのおかげで大学の垣根を越えた院生間の情報交換のネットワークが広がり、大学院修了後も関係性が継続され、互いに助け合っていると聞き及んでいます。

一方、近畿大学大学院は総合理工学研究科という理系に設置された課程のため、実験室や実験機材を保有していることもあり、毎年夏休み期間に近畿大学と京都大学の院生に集まっていたいただいて、実技研修セミナーを開催してきました。当初はDNA抽出や分子生物学的解析も行っておりましたが、最近株式会社エスアールエルのご協力を得て、遺伝学の基本中の基本である染色体標本作成と観察(FISHを

含む) 実習の機会を提供してきました。2020年度はCOVID-19 感染拡大の影響のためやむなく中止を余儀なくされましたが、早期に再開できることを祈っています。

【おわりに】

がん領域を中心に遺伝医療・ゲノム医療が盛んになり、適切ながん医療を実践するうえで、遺伝情報なくして行えない状況です。このような状況はがん領域に限ったことではなく、近未来には小児疾患領域、周産期領域、遺伝性神経難病や代謝疾患の領域

においても有効な医薬品開発が進むにつれ、遺伝情報の価値が高まると想像されます。認定遺伝カウンセラーは臨床遺伝の専門職として、ますます活躍の場が広がることは間違いないものと思います。そのための人材養成は重要であり、その責務を担う大学も心して教育に当たる必要があると思います。近畿大学と京都大学は15年間に培った叡智や経験があります。その養成力を基盤に、日進月歩の新しい医療に即したプログラムを開発し、社会に貢献できる優秀な人材を輩出し続ける責務があると思います。今後もぜひ協力体制の維持をお願いする次第です。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコースとともに 近畿大学も歩ませて頂いた15年

巽 純子

近畿大学大学院総合理工学研究科 遺伝カウンセラー養成課程

開設15周年を迎えられて誠におめでとうございます。近畿大学と京都大学は、奇しくも2005年度のJST(科学技術振興機構)の科学技術振興調整費「新興分野人材養成プログラム」に同時に応募をしました。JSTのヒアリング会場で小杉先生方と鉢合わせをしたときには、少し驚きましたが、まさかJSTの判断で、関西の拠点として2校で合同ユニットとするように指導を受けることになるとは思いませんでした。以来、京大-近大は緊密に連携をして今日に至ります。したがって、近大の養成課程も京大と一緒に今年15周年を迎えました。

両校は2006年に学生を受け入れましたが、それまでの間、まず京大や関西圏の遺伝カウンセリングを担当されている先生方によるカンファレンスに近大教員も参加できるようにして配慮して頂き、合同カンファレンスとさせて頂きました。また、2006年当初、近大では遺伝カウンセリングを担当できる常勤の臨床遺伝専門医もおらず、外部の臨床遺伝の専門家を非常勤講師として招き、臨床遺伝学や遺伝カウンセリング実習、遺伝学カウンセリング学の教育を行うようにしておりました。そのため、京大との合同プログラムによって、単位互換制度を結び、京大で臨床遺伝を体系的に学べる機会を作って頂いたのは、近大の学生たちにとっては大変良い学習の場となりました。JSTの調整費によるプログラムは2010年までの5年間継続し、単位互換制度を使って京大に当大学の学生が参加するばかりではなく、近大の方では両校の学生に対して、ヒト染色体の解析実習を行ったり、「ダウン症の集い in 近畿大学」、「アジア遺伝カウンセリングシンポジウム」、「全国遺伝カウンセラーコース院生サミット」などのイベントを実施し、交流を図らせて頂きました。さらに5年間の合同ユニットが終了してからも、単位互換制度の協定を存続し、今も近大の学生は京大の授業を受けることができています。特に合同カンファレンスでの症例発表は、学生にとって素晴らしい機会であり

刺激の場です。このような交流の機会があるため、両校の卒業生は親しく交わり、彼らの間には卒業年次ごとに連絡網があるようです。この人的資源はおそらくそれぞれの仕事で相互に情報をやり取りする上で大いに役立っていることと思います。

2006年以前に私が見学させて頂いた遺伝カウンセラー養成コースの教育は、養成人数が1,2名と少数であることもあり、遺伝カウンセラーに特化した独自の教育は行われておらず、医学部学生の教育に参加する形で行われていました。合同ユニットでは、両校の学生数は2校合わせると10名内外となり、遺伝カウンセラー専用の教育、カンファレンスを行うことができました。これは、わが国の遺伝カウンセラー教育では画期的なことだったと思います。1校では養成人数に限られており、遺伝カウンセリング内容に関する意見交換などは儘ならず、経験症例も限られてきますが、2校が合同でカンファレンスを行うと、なかなか経験できない希少疾患や異なる背景を持つケースについて学び意見交換することができます。わが国の遺伝カウンセラー養成教育において、京大と近大の合同ユニットはモデルとなっているのではないかと思います。

思えば、両校が遺伝カウンセラー養成のスタートを切った2005年当初は、やっと認定遺伝カウンセラーの認定試験が始まったばかりで、遺伝カウンセラーと言っても社会ではほとんど認知されておらず、卒業しても遺伝カウンセラーとしての仕事はほとんどなく、就職難でした。近大の学内ではそのような状況に色々と批判がありました。今は、遺伝学的検査の普及とともに、需要が増えて、求人数が求職数を上回る状態になりましたが、近大がめげずに遺伝カウンセラー養成を続けてこられたのは、一重に小杉眞司先生はじめ今まで在籍された多くの京大の先生方に助けられたからだと思います。感謝の念をもって15周年をお祝いさせて頂き、今後も継続して、交流できることを希望しております。

## 遺伝カウンセリング学の構築にむけて

千代 豪昭

元 お茶の水女子大学大学院 (人間文化研究科・遺伝カウンセリング講座) 教授  
／現 クリフム夫律子マタニティクリニック 副院長

京都大学遺伝カウンセラーコースの15周年記念を心からお祝い申し上げます。

わが国の遺伝医療体制の整備を目的とした研究班活動が開始されて既に20年、認定遺伝カウンセラーが生まれてから15年を超える年月が経ちました。たまたま、今年の2020年はゲノム医療の発展に応じて医療体制を見直す動きや、戦後の旧優生保護法問題の検証など大きな動きがありました。遺伝カウンセリングに関係する領域でも、NIPTを巡って大きな議論が起きました。さらにCOVID-19の感染症対策は社会活動の様式にも大きな変化を与えています。このような、時代背景を踏まえて、遺伝カウンセリングをめぐる今後の課題に、思いを馳せてみたいと思います。

私事ですが、2019年から1年をかけて日本医学会連合の「旧優生保護法検証委員会」で委員の一人として活動させて頂きました。「遺伝カウンセリング」は戦前の優生運動に加担した人類遺伝学者達が、過ちを繰り返さないために悲願の意を込めて考え出した方法論です。わが国では戦後、日本遺伝学会から分離独立した日本人類遺伝学会が直ちに「人類遺伝学将来計画案」や「遺伝相談ネットワーク委員会報告」を公表しました。今回の「検証委員会」では、委員の多くが遺伝カウンセリングをご存知なかったので苦労しましたが、このことを報告書(2020.06)に書き込むことができました。また日本学術会議の「ゲノム医療推進に向けた体制整備と人材育成」でも信州大学の遺伝カウンセラーコースを指導された福岡先生が苦労されて「遺伝カウンセラーの重要性と国家資格化の必要性」を報告書(2020.08)に書き込まれました。

一方で、今年の日本人類遺伝学会のシンポジウムでも取り上げられた、「NIPT検査の規制緩和」めぐり、規制の緩和を主張する方々と、cell-free DNA検査が今後、単一遺伝子診断にも応用範囲が拡大することから、安易な規制緩和に反対する遺伝関連学会との間で議論が展開されました。

どちらのグループでも「遺伝カウンセリングの重要性」では意見が一致していましたが、これまで遺伝カウンセリングを教育してきた立場からは、どちらの意見にも「違和感」を感じたことも確かです。

まず、規制緩和賛成派の新指針では、遺伝カウンセリング提供体制の記述の中に「認定遺伝カウンセラー」という言葉が、全く出てきません。それどころか、会員の中には遺伝カウンセリングを非医師が行うことについて、医師法違反の疑いがあるとの指摘があるとのことでした。この点について議論してみると、非認可施設への批判もありますが、「医学的診断告知」と「医学専門情報の提供」に医師の一部がこだわっていると感じました。

この意見は、遺伝カウンセリングの流れが理解されていないことが背景にあります。小生はかつて京都大学遺伝カウンセラーコースで「POS(問題解決型システム)を応用した遺伝カウンセリングの計画立案と記録」というテーマで講義をしたことがあります。POS的には、1) 必要なデータベースの収集に基づいて、2) カウンセリング計画を立案し、3) カウンセリング技術を駆使してカウンセリングを実施します。他職種との連携も業務の一つです。4) その後、追跡フォローしながらカウンセリングを修正していくという一連の流れがあります。クライアントに関わる「遺伝学的な家系リスク評価(人類遺伝学的診断)」は遺伝カウンセリングを実施する上で重要なデータベースですが、これは人類遺伝学を背景とした理論・技術で、医師の専任業務ではありません(看護学における看護診断に含まれる)。遺伝病に関する専門情報でも、多くの医師が得意なのは検査や医学診断に関する領域で、遺伝カウンセリングに必須の罹患者「生活史」情報や、療育・社会福祉情報は遺伝カウンセラーの得意領域です。その他、カウンセリング計画立案にはクライアントの心理・思想的な背景や生活実態からくる心理特性の評価、クライアントの決断に伴う倫理分析も重要なデータベ



スになります。「狭い意味での診断告知業務」以外は医師法が関与する領域ではありません。認定遺伝カウンセラーをスタッフの一員に加える方が、担当医師の短時間研修よりチーム全体への教育効果は大きいのです。

カウンセリング技術についても一言。産婦人科医、小児科医に限らず、「カウンセリング技術=正確で豊富な情報提供」と思っておられる方が多いのが現況です。ロールプレイ（もともと心理領域で開発された教育技法）は現在でも盛んに行われていますが、本来のカウンセリング技術や理論のチェックよりも、「制限時間内における情報の質と量」に評価が集中する傾向が少し気になっています。NIPT 新指

針についての説明でも「研修にはロールプレイも導入しました」との説明がなされましたが、ロールプレイのカリキュラムを見ないと評価はできません。

このような最近の情勢を踏まえ、最後に強調したいことは、「新時代に合わせた、遺伝カウンセリング学を構築」することの必要性です。学会は利益代表団体の意見応酬の場になる恐れもありますので、わが国の遺伝カウンセラー教育課程の教員・学生が連携しながら、真の遺伝カウンセリング学の研究と教育やカウンセラー養成に頑張りたいと思います。

京都大学遺伝カウンセラーコースの今後の益々のご発展をお祈りして筆を置きます。

## ボトムアップとトップダウン

福嶋 義光

信州大学医学部 特任教授

京都大学大学院遺伝カウンセラーコース設立 15周年、誠におめでとうございます。

日本の遺伝医学・医療は欧米先進国に比べて極めて遅れていると長い間いわれてきました。1970年以降、いくつかの小児病院に診療科としての遺伝科が設立されてはいましたが、全診療科にまたがる体制整備はなされていませんでした。1996年になって、京都大学と信州大学で、遺伝子診療部が院内措置で設けられ、臓器別・領域別の診療科単位ではなく、診療科横断的に遺伝カウンセリングと遺伝学的検査を中心とする遺伝子医療を行う取り組みが始まりました。

世の中に今まで無かったもの、すなわち卵もなく鶏もない状態で、新しい仕組みを生み出すためには、ボトムアップとトップダウンの両方の取り組みが必要です。最終的には、トップダウンの国の政策により制度化がなされないと完璧な体制整備はできませんが、そのトップダウンの取り組みを促すためには、ボトムアップの活動が極めて重要です。遺伝医学・医療の発展を願う多くの全国の同志が行ってきた活動がどのように社会にインパクトを与えてきたかについて振り返ってみたいと思います。

遺伝子診療部の活動が評価されたこともあり、3省指針「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」(2001)に遺伝カウンセリングの用語が記載されるとともに、研究機関においては遺伝カウンセリング体制を整備すべきであることが盛り込まれました。その影響は極めて大きく、ほとんどの大学病院に遺伝子医療部門が設けられることとなり、全国遺伝子医療部門連絡会議が2003年に設立されました。(理事長は2019年度まで私が務めておりましたが、2020年度からは小杉真司先生に引き継がれています。)

2003年に遺伝医学関連10学会「遺伝学的検査に関するガイドライン」が公表されました(2011年に日本医学会で作成された「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン」は、この10学

会ガイドラインを継承したものです)。個人情報保護法(2003)の施行に伴い、厚生労働省により「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」(2004)が作成されました。その中に「10. 遺伝情報を診療に活用する場合の取扱い」の項目が設けられ、「医療機関等が、遺伝学的検査を行う場合には、臨床遺伝学の専門的知識を持つ者により、遺伝カウンセリングを実施するなど、本人及び家族等の心理社会的支援を行う必要がある。」と記載されることとなりました。これを受けて、2006年に保険診療として、わが国で初めて認められた遺伝学的検査(進行性筋ジストロフィー遺伝子検査)の実施要件として、厚労省ガイドラインと10学会ガイドラインの遵守が求められることになり、遺伝カウンセリングの重要性が厚労省にも認識されるようになりました。その後、保険診療で認められた遺伝学的検査は140疾患(群)まで増え、遺伝カウンセリング加算も認められるようになりました。

医学教育においても、2016年度に改訂された医学教育モデル・コア・カリキュラムで初めて「遺伝医療・ゲノム医療」の項目が設けられ、「遺伝カウンセリングの意義と方法を説明できる」ことがこれから医師になろうとする医学生に求められることになりました。

私が医師になった40数年前と比べれば、わが国の遺伝医療体制はかなり整備されてきたとは思いますが、遺伝カウンセリングの専門職がまだ国家資格化されていないのが残された最大の問題です。現在、任命拒否の問題で話題となっている日本学術会議の第二部(生命科学)臨床医学委員会では、2018年に新たに臨床ゲノム医学分科会が新設され、私が分科会委員長となりました。2020年8月には、提言「ゲノム医療推進に向けた体制整備と人材育成」<<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-24-t294-4.pdf>>を公表し、ここに、「所轄官庁である厚生労働省の下での法制化により、「遺伝カウンセラー」を国家資格

とすべきである。」と明確に記載しています。現在、日本学術会議の位置づけの議論が始まっており、この提言がどこまで届くのかは不明ですが、何とか実現してほしいと願っています。

信州大学の前身である旧制松本高校の校歌は、土井晩翠によって作られているのですが、その中に「仰ぐは高山、慕うは理想、細流次第に其の水寄せて、鯨鯢浮くべき波浪を湧かす。」というフレーズがあります。「高い山を見ていると理想は高くなる。山に降った一滴の雨は最初は細い流れであるが、だん

だんと周囲の水を集め水量を増し、海に出たときには、雄のくじら（鯨）と雌のくじら（鯢）を浮かすような大きな波浪となる」という意味です。気がついた人ができることをやっていく、すなわちボトムアップの取り組みが重要であることを示していると思います。

京都大学大学院遺伝カウンセラーコースが益々発展し、このボトムアップの活動を行う多くの優秀な人材を育てていかれることを願っています。

## 15周年おめでとうございます！

松原 洋一

国立成育医療研究センター 理事・研究所長／東北大学 名誉教授

京都大学大学院遺伝カウンセラーコースが、小杉眞司教授の下で開講 15 周年を迎えられるとのこと、心よりお祝い申し上げます。

わが国における遺伝カウンセリングを含む遺伝医療システムの整備に関してオールジャパンの議論が開始されたのは、1998 年に発足した古山順一先生（当時、兵庫医科大学教授）を代表研究者とする厚生科学研究「遺伝医療システムの構築と運用に関する研究」が最初だったと記憶しています。それまでは、共に遺伝医療の発展を目指しながら袂を分かった日本人類遺伝学会と日本臨床遺伝学会（現・日本遺伝カウンセリング学会）が激しく対立する状況が続いていました。その頃、厚生労働省は「家族計画特別相談事業」（当時を反映した優生学的な名称ですね）として、保健所を窓口とする遺伝相談ネットワークを展開していたのですが、この事業の運営にも学会間の対立が色濃く影を落としていました。また、分子遺伝学の発展による遺伝子診断が大学病院を中心に急速に普及するなかで、保健師を主体とする体制では対応が難しく制度疲労が露わになってきていました。このような状況下、古山班において上記の 2 学会が関連する学会を交え初めて話し合いの席に着き、遺伝医療制度についての検討が開始されました。研究班が神戸で開催した班会議には私も末席で参加していましたが、ついに両学会が協調して遺伝医療に関する専門家、すなわち遺伝専門医と遺伝カウンセラーを育成することが決まりました。本邦の遺伝医療における歴史的な出来事だったといえます。

この流れを受けて、2004 年、お茶の水女子大学にわが国初の遺伝カウンセリングコース（千代豪昭教

授）が開設され、2005 年には京都大学にも遺伝カウンセラーコースの設置（近畿大学の養成課程と合同）が決定し、わが国における遺伝カウンセラー養成が開始されました。開講以来の京都大学遺伝カウンセラーコース卒業生の方は全国で活躍しておられ、また教室のスタッフからも遺伝医療に携わる教授を何人も輩出されています。まさにわが国の遺伝医療を支える重要な存在になったといえましょう。小杉先生は初代教授として創設以来 15 年にわたって教室の発展に寄与されており、現在、日本遺伝カウンセリング学会の理事長と日本遺伝子診療学会の理事長を兼任されるなど、わが国の遺伝医療を担う中心的存在として活躍されておられます。

現在、遺伝カウンセラーという職種は一般にもよく認知され、全国の医系大学で遺伝カウンセラーコースの新設が相次いでいます。入学を希望する学生も多いため倍率が高く、その結果、様々なバックグラウンドを持つ優秀な人材が集まっていると伺っております。わが国の遺伝医療の発展、充実にとって大変喜ばしいことです。認定遺伝カウンセラー制度が発足した当時は、わが国には存在しない職種の人材を育成しても、一体だれが卒業後の面倒を見るのか、無責任ではないかという声がありましたが、その後の小杉教授をはじめとする関係者の方々の並々ならぬ努力があり、現在のような隆盛に至りました。

15 周年という一区切りを迎えられた京都大学大学院遺伝カウンセラーコースが、今後ともわが国の遺伝医療を支える大きな存在としてますます発展されていくことを祈念しております。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年を祝して

齋藤 加代子

東京女子医科大学 名誉教授/同 遺伝子医療センターゲノム診療科 特任教授

京都大学大学院遺伝カウンセラーコースが15年を迎えられたこと、心よりお慶び申し上げます。小杉眞司教授のリーダーシップのもとに、京都大学は日本のゲノム医療の実装、認定遺伝カウンセラー制度の基盤を築き上げられました。私共の東京女子医科大学大学院先端生命医科学系専攻遺伝子医学分野の遺伝カウンセラー養成課程は京都大学をお手本として、すぐ後を追って開設致しました。

21世紀になったばかりのころ、ミレニアムプロジェクトにて、遺伝カウンセリングの必要性が湧き出るように表面化してきました。兵庫医科大学の古山順一教授を代表として厚労研究事業にて遺伝カウンセリング体制の構築に関する研究班が始まり、日本臨床遺伝学会が日本遺伝カウンセリング学会となりました。古山先生がその頃の若手(!)を神戸の高級ホテルに集めて、ワインを1ダースほど(そして女性にはフルーツプレート)用意していただき、今でいう「密」な状態で、遺伝カウンセリングの将来、遺伝カウンセラーの必要性を熱く論じ合いました。そこで若き、新進気鋭の小杉先生にはじめてお目にかかったと記憶しています。

遺伝カウンセラー養成課程の開設当初、開設に関わる人たちは、大学院コースにて認定遺伝カウンセラーの資格をとっても、就職するポストもないだろうと想像し、心配されておりました。しかし、現在では、その心配は杞憂となりました。特に、京都大学大学院修了の認定遺伝カウンセラーの方たちは、資格試験の受験前から、就職口が決まるほどに実力を持っておられます。当初から受験の際に書類審査のログブックもきちんと記載されていて、教育レベルの高さをうかがい知ることができました。大学院修了後は、生殖医療領域、がんゲノム領域で活躍している認定遺伝カウンセラーも多く、また大学院の養成課程に残って教員として後輩の教育に当たる方たちも頼もしい存在となられています。

人類遺伝学のプロフェッショナル、かつ人の心の機微も理解できる人材の養成は、医学と医療の進歩において必須であります。京都大学大学院遺伝カウンセラーコース、小杉チームが、開設15周年を迎えられ next stage に入られて、さらなる発展と、日本のゲノム医療の牽引をなさることを祈念いたしております。

## 15周年おめでとうございます

野村 文夫

千葉大学 名誉教授／公益財団法人 ちば県民保健予防財団 遺伝子診療科部長

京都大学大学院遺伝カウンセラーコースがこのたび15周年を迎えられたことに心より御祝い申し上げます。

寄稿のご案内を頂いて、以前にそちらで講義させていただいたことを思い出し、記憶をたどり当方の記録をみてみたところ、2006年12月1日に遺伝カウンセラー修士課程の「遺伝医療特論」の講義を「検査部における遺伝子診療の取り組みと今後の方向性」というタイトルでお話させて頂いていました。2006年に1期生がご入学とありますから、最初の年だったのですね。

小杉眞司先生は内分泌内科医をベースに検査の領域に入られ、さらに遺伝医学を極められている方ですが、私も内科（肝臓）から検査部に移り、遺伝子診療部を兼務する立場でしたので、以前から小杉先生には親近感を持ち、千葉でも講演をしていただきました。千葉大学で検査部をベースに遺伝子診療を開始した2000年当時はその主旨を学内外で十分理解していただけない場面もありましたが、信州大学の福嶋義光先生には「遺伝医療の発展のためには多様なアプローチがあってよい」といっていただき、また検査領域に明るい小杉先生にも大いに背中を押していただき勇気づけられました。

後年、千葉大学病院の遺伝医療チームで英国の遺伝医療を見学する機会がありましたが、CardiffでもManchesterでも遺伝医学担当部署が遺伝学的検査を併せて統括する体制が取られており、わが意を得たものでした。

小杉先生の日頃のご活躍ぶりを拝見していますと“緻密さと大胆さを兼ね備えた方”という印象を持ちます。昨今、遺伝関連学会の合同開催が増えてきましたが、2011年に京都大学百周年記念講堂で小杉先生が担当された「遺伝医学合同学術集会2011」は日本遺伝カウンセリング学会、日本遺伝子診療学会に加えて日本家族性腫瘍学会（現日本遺伝性腫瘍学会）の3学会合同開催でした。先生は見事に運営されましたが、おかげで私自身これまで面識の少なかった家族性腫瘍学会の先生方の知己を得ることができました。その後の小杉先生のご活躍ぶりについては私

があらためて申すまでもありません。学会活動に加えて政策関連活動においても常に大所高所から貴重な意見を述べて牽引されているのは内科学・遺伝医学だけでなく、生命倫理、臨床検査、規制科学など幅広くかつ深く修めてこられた小杉先生ならではのものと思います。

さて、いつ頃からでしょうか。京都大学の遺伝医療チームの方々が懇親会などでおそろいウェア（私が2015年に千葉で遺伝カウンセリング学会を担当した折は確かレッドだったと記憶していますが）で登場されその存在感は遺伝医療の領域で年を追うごとに増しています。15年間で50名近い認定遺伝カウンセラーの方が巣立たれ、千葉県でもご活躍の方がいらっしゃいます。京都大学における遺伝カウンセラー教育では先輩が後輩を指導するいわゆる屋根瓦方式と伺っています。千葉大学遺伝子診療部の立上げの時期から大変お世話になっている浦尾充子先生のご指導のもと、認定遺伝カウンセラーの方々が分担執筆された名著「遺伝カウンセリングのためのコミュニケーション論」はこのような京都方式の集大成だと思います。そして遺伝カウンセリング学会などにおける京都大学の大学院生の方々のご発表の質の高さは、学生さんたちの努力に加えて直接指導されている多くの教員の方々のお力によるものと敬意を表したいと思います。

常に先手を打たれる小杉先生の次の一手を先頃知って、あらためて脱帽しました。私自身大学人として、これまで寄附講座・寄附研究部門の重要性やありがた味を個人的にも大いに感じてきましたが、京都大学に遺伝子検査関連企業との共同研究講座「ゲノム医療講座」が設置され、認定遺伝カウンセラーやジェネティックエキスパート教育ツールの開発、さらにはオンライン遺伝カウンセリングなどをテーマにされるとのことで今後の展開を楽しみにしております。

15周年を迎えられた京都大学の遺伝カウンセラーコースが今後ますます発展され、遺伝医療そして遺伝医学教育に大きく貢献される人材を育成され続けることを確信しています。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース

羽田 明

千葉大学 予防医学センター 特任教授

我が国の遺伝カウンセリング制度の設計は黒木良和先生、古山順一先生、千代豪昭先生などの言わば我が国における人類遺伝学のレジェンド達が主導して作り上げてきたものです。その歴史の中で、臨床遺伝専門医制度、認定遺伝カウンセラー制度が発案され、現在の遺伝医療を担う人材の養成がはじまり、今日に至っています。認定遺伝カウンセラー制度を、将来の国家資格を目指した医療職にするために様々な反対意見を乗り越えて修士課程としたことは今となっては当然のことながら、当時としては慧眼であったと言えます。

その歴史の中で、遺伝カウンセラーの養成に関しては、京都大学が近畿大学と連携して、2005年のJST（科学技術振興機構）の科学技術振興調整費による「新興分野人材養成プログラム」に「遺伝カウンセラー・コーディネータユニット」として採択されたことがエポックメイキングな出来事であり、今日の遺伝カウンセラー制度の基盤を作ったと言えます。

私は2002年に千葉大学に赴任しましたが、2003年4月に野村文夫先生が主導した、検査室内に遺伝カウンセリング室を作ることに参画しました。その後、2004年1月に臨床遺伝専門医制度研修施設に認定され、2005年4月に大学院医学研究院の修士課程として認定遺伝カウンセラー養成専門課程を設置しました。私はこの修士課程の責任者となり、小規模ながら認定遺伝カウンセラーの養成を始めました。私どもから見れば、京都大学・近畿大学の連携した養成ユニットは調整費での教官の雇用もあったことから人材養成システムとしては質・量ともにうらやまべき存在でした。その頃はまだ、数が少なかった養成コースの学生たちの交流も、京都・近畿大学の主導で行われ、各養成コースの様子も学生から聞いて、組織の仕組みを改良するなど、我が国の養成コースの均てん化にも多大な貢献があったと言えます。

実は私は公益財団法人大学基準協会より委嘱さ

れ、公衆衛生系専門職大学院の評価委員をしておりました。その為、2013年（平成25年）と2018年（平成30年）の2度にわたり、「京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻」から出された認証評価の申請書の書面審査、現地でのヒアリング調査に他の委員と共に参加しました。2018年の現地調査では小杉先生の教授室の隣の部屋が評価委員の集合場所であり、打合せや議論の場所となりました。評価委員の立場ではありますが、大学院の学生たちの意見を聞いたことは貴重な経験となりました。京都大学の「遺伝カウンセラーコース」は同専攻の特別コースとして位置づけられていました。その為、公衆衛生大学院では“Public Health”の世界標準である5領域（疫学、医療統計学、環境科学、保健医療管理学、社会及び行動科学（医療倫理学を含む））を履修することを修了のための共通の要件と定められているのですが、遺伝カウンセラーコースでは専門的教育内容の追加を要件としています。すなわち、遺伝カウンセラーコースの学生は他大学の修士課程の学生以上に公衆衛生学を履修する必要があるのです。その為、教育の仕組みとしてパブリックヘルスマインドを持った遺伝カウンセラーが誕生することになります。最初は取って付けたように感じていましたが、今ではこの方向性が正しいと確信しております。この様に、京都大学は様々な意味で他大学が範とすべき部分が多く、今日、多くの施設が遺伝カウンセラー養成コースを設けていますが、京都大学の貢献は実に大きいと感じます。契機となったJSTの「新興分野人材養成プログラム」の事後評価の担当委員も委嘱されましたが、委員会において京都大学が果たした歴史的意義を強調させていただきました。特に異論もなく受け入れられましたので、正当な評価とされたのだと思います。

今後も、我が国の遺伝医療のあり方を議論していくうえで長期的展望を基に提言していく際、中心的な役割を担っていただくことを期待しています。

## 京大遺伝カウンセラーコース 15 周年にあたって

後藤 雄一

国立精神・神経医療研究センター

京大遺伝カウンセラーコースの営みが、我が国の「遺伝カウンセリング」における創成期から今日まで、大きな役割を担ってきたことは疑いようがないと思います。小杉先生とのお仲間は、遺伝カウンセラーコースのカリキュラムを作り、学生を募り、一緒に勉強して、工夫して、遺伝カウンセラーやその教育を担う人材を数多く輩出し、我が国の遺伝医療を支えるまでになっています。きっとたいへんご苦労されたのであろうと思います。その一方で、私の経験では「創成期」においては、上から止める人もなく、いろいろと思いついたアイデアを実践に移すことができるので、実は結構面白いと思うのです。だれもまだ滑っていない新雪のゲレンデを最初に滑るスキーヤーの感覚です。小杉先生もきっと面白かったに違いないと私は思います。ちょっと尋ねてみたいところです。

私と京大遺伝カウンセラーコースの方々との接点は、一度「ミトコンドリア病」の講義をしたくらいでしたが、平成 30 年度から始まった小杉先生が代表をされた AMED 研究班の班会議が年に何度も京大で行われたことが挙げられます。海外視察などの発表、会議の準備や運営などをてきぱきと一体感をもってされていた皆さんに感心しました。小杉先生

とのお仲間の底力を感じました。

人材育成はどの分野でもたいへん難しい課題です。遺伝カウンセリングでは、複雑な訓練が必要になります。決まったことを言い、決まった反応をすればよいということではないし、最新情報も取り入れた正確な情報を提供するとともに、クライアントの立場に寄り添ったり、客観的になったりと、硬軟取り混ぜた、文系理系の両方の素養が必要になります。どこまで勉強しても、どれほど経験しても、一人前になるには終わりのない旅のようです。でも、それはいつまでも自らが成長できるすばらしい機会だと思いますし、一人一人の個性を活かせる仕事です。私は個性や多様性が人間力になると信じています。そういえば遺伝とは多様性のことでしたね。

現在の日本の遺伝医療は弱い地盤の上に立つハイテクビルのような状況です。ちょっとした揺れで傾いてしまいそうです。弱い地盤を健固な地盤にするには、機械ではなく「人」が大事です。人間力を高めれば一人一人が十人力でも百人力でも持てます。

京大遺伝カウンセラーコースにゆかりのある方々の益々のご活躍を期待して、お祝いの文とさせていただきます。



## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年に寄せて

難波 栄二

鳥取大学研究推進機構 研究戦略室／同 医学部附属病院 遺伝子診療科

京都大学大学院遺伝カウンセラーコース15周年おめでとうございます。日本の遺伝カウンセリング分野を牽引し、多くの認定遺伝カウンセラー®を輩出され、この分野の教育に多大な功績を挙げられてきていること、またAMED小杉班（ゲノム創薬基盤研究事業「ゲノム情報研究の医療への実応用を促進する研究」A-②：ゲノム情報患者還元課題「医療現場でのゲノム情報の適切な開示のための体制整備に関する研究」）に代表されるように、ゲノム医療を推進する多くのプロジェクトを主導されたことに敬意を表すとともに、心から感謝申し上げたいと思います。

鳥取大学医学部は医学科、保健学科（臨床技術科学専攻、看護学専攻）に加えてバイオサイエンスの研究者を目指す生命科学科が設置されています。この生命科学科の学生は、以前から認定遺伝カウンセラー®にとっても高い関心を持っていますが、鳥取大学では2020年度からやっと認定遺伝カウンセラー®の教育が開始されたばかりです。そのために、今までは他大学の遺伝カウンセラーコースに学生が入学しておりました。その中で、本学の学生には京都大学大学院遺伝カウンセラーコースが最も人気が高く、本学の学生が複数人入学させていただき、この方々を立派な認定遺伝カウンセラー®に育てていただいたことにたいへん感謝いたします。鳥取大学では、医科学専攻博士前期課程の中に、学会認定の認定遺伝カウンセラー®養成の単位履修が可能な学生枠を設置し、2020年は3名の学生がこの枠に入学しました。中国四国地方においては、2校目の認定遺伝カウンセラー養成施設となります。新型コロナウイルスの影響で第一期の学生の教育にはいろいろ苦労しておりますが、鳥取大学においても京都大学大学院遺伝カウンセラーコースの教育体制を参考にさせていただき、京都大学で教育された学生に負けない認定遺伝カウンセラー®を輩出できればと考えています。

鳥取大学医学部附属病院（本院）の遺伝子診療科では、2012年度から認定遺伝カウンセラー®の雇用が始まりました。この雇用では、初代から現在まですべて京都大学大学院遺伝カウンセラーコースを

卒業された方に来ていただいております。遺伝カウンセリング体制の構築や診療に活躍していただいております。さらに、初代の方では、家系図を題材にした講演や授業を、院内のみならず地域、学校にも積極的に行っていただき、遺伝リテラシーの普及に大きな貢献をしていただきました。本年からがんゲノム医療が本格的に開始され、HBOC診療が拡大されました。本院では、関連科との連携体制を整え定期的な打ち合わせを行い、ゲノム医療の推進を図っています。認定遺伝カウンセラー®の方には、遺伝子診療のみならず、関連科にも出かけていただき、この連携の中心を果たしていただいています。このように、京都大学大学院遺伝カウンセラーコースでの教育が鳥取大学の遺伝子診療の基盤となっております。今後は、この基盤の上に本院の独自性も出しながら、ゲノム医療の推進を図ってゆきたいと考えています。

文部科学省課題解決型高度医療人材育成プログラム「難病克服！次世代スーパードクターの育成：NGSD（Next Generation Super Doctor）プロジェクト」（代表 信州大学）のプログラムに京都大学、東京女子医科大学、千葉大学、札幌医科大学とともに、鳥取大学も参加させていただきました。ここでも、学会等で専攻医の集会を積極的に企画されるなど京都大学の主導力と活動性には頭が下がります。未診断疾患イニシアティブIRUD（Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases）でも、京都大学は診断拠点病院全体の取りまとめ役をされています。京都大学でのIRUDプロジェクトでは、鳥取大学の初代の認定遺伝カウンセラー®の方が活躍されているとお聞きしております。鳥取大学も負けずにIRUDプロジェクトを推進してゆきたいと考えています。

最後に、京都大学での班会議の後で、吉田神社の祭りに皆様で出かけたことが懐かしく思い出されます。新型コロナウイルス感染がおさまり、京都に出かけ班会議に出席したいと心から祈る次第です。京都大学大学院遺伝カウンセラーコースの今後の益々の発展を心から祈念しております。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース開講 15周年に寄せて

福島 明宗

岩手医科大学大学院 医学研究科 社会医学系専攻 専門医学領域臨床遺伝学分野 教授

この度は開講 15 周年、誠におめでとうございます。常に国内の遺伝カウンセラー養成のトップランナーである貴教室ではありますが、先駆者としてのご苦勞は並々ならぬことであつたと想像いたしております。カリキュラムの立案、臨床実習の調整、そして優秀な学生のリクルートなどと数え上げると切りがありません。小杉教授の優れた行動力・指導力に感服する次第です。さて貴・卒業生の皆さまとは、学会活動や医療の現場など様々な場面でお会いする機会があります。いつも感じるのは遺伝医療職としてのプロ意識はもちろんのこと、研究者、教育者としてのプロ意識であります。京都大学というブランドに胡座をかくことなく、常に次のステップを目指す姿勢にはいつも感銘いたしております。まさに小杉イズムのなせる技とでも言うべきでしょう。もちろん教室は厳しい雰囲気ばかりではありません。私

こと、まだ COVID-19 の猛火に晒される前の 2020 年 2 月上旬、大学院特別講義のため貴教室を訪れる機会に恵まれました。長年教職を行っている身には即座に小杉教授を中心とした暖かで自由な雰囲気を感じることができました。なるほど、この雰囲気が教室の原動力になっているのだと感じた次第で、当方での教室運営においてとても参考になりました。さて岩手医科大学では 2015 年 12 月より同養成課程を開設し、2019 年度に第一期生 3 名の卒業生輩出と、まだまだこの世界では新参者であります。しかしながら北日本での数少ない養成校の一つとして、今後もひたすら貴教室の背中を追いながら、優れた人材養成に邁進していく所存であります。今後とも引き続きご指導ご鞭撻をいただければ幸いです。以上短い言葉ではありますが、開講 15 周年のお祝いの言葉に代えさせていただきます。

## 15周年によせてもっぱら個人的な話

櫻井 晃洋

札幌医科大学

若い遺伝カウンセラーの人たちが生まれる前、遺伝学的にはお母さんの卵巣の中で第一減数分裂を終えてスタンバイしていたころ、すでに37兆個の細胞の集合体として生きていた小杉先生も私も、今のような遺伝の専門家ではなくコテコテの内分泌内科の人間でした。

小杉先生は京都大学で学位を取得され、ポストドクとしてNIHに留学されました。私は一枚の論文も書かないままシカゴに行くという暴挙に出たため、アメリカ暮らしは私のほうがちょっとだけ早いのですが、二人とも留学中は主に甲状腺に関する遺伝子解析研究（小杉先生は膜受容体、私は核受容体）をしていました。留学から帰国した頃の内分泌学会では、研究テーマが違うとはいえ、小杉先生の研究に興味を持って聴いていたのを覚えています。

そんな小杉先生と私が学会の同じセッションで発表するようになったのは、1997年に*MEN1* 遺伝子が同定されてからのことです。MENという（少なくとも当時は）ニッチな領域の発表なので、小さな会場で顔見知りのメンバーが、演者と座長と質問者をローテーションするというセッションを繰り返していました。ただその中に、穏やかな予定調和を壊しかねない参加者が一人いて、それが小杉先生だったのでした。他の参加者や座長からの質問は余裕でかわせるのですが、小杉先生がマイクの前に立つ時は痛いところを突いてくるし、穏やかな質問で外堀を埋めたあとに本丸に矢を放ってくるのです。いやらしいですね。おかげでこちらも鍛えられました。これには感謝しています。

21世紀に入る頃の私は、信州大学の内分泌代謝内科の教室の医局長をしており、社会予防医学講座遺伝医学分野という長ったらしい名前の福嶋義光先生の研究室にも出入りしていたのですが、ある時福嶋先生から、「京大の小杉先生って知ってる？」と聞かれたことがありました。「は？先生よりずっと前から知ってますけど何ですか？」たぶんドヤ顔だったでしょうね。内分泌のイメージが強かった小杉先生が、京都大学の臨床遺伝のパイオニアとして遺伝カウンセラーコースを設立されるという話は、自分

にはちょっと驚きだったのと、くしくも私自身も遺伝のほうに足を踏み入れようとしているタイミングだったため、同じ流れに乗っているような不思議な感覚を覚えた記憶があります。

2009年に、当時の舩添厚労大臣の鶴の一声で、難治性疾患研究事業に手厚い研究費が配分され、私がMEN班としてそのおこぼれにあずかったのをきっかけに、小杉先生と一緒に研究を行う機会が各段に増えました。研究班のさまざまな活動に夢中で取り組んでいたのが思い出されますが、これも小杉先生の指導力と実行力がなければできなかったことでした。

2013年に札幌医大に赴任して、2015年からは遺伝カウンセラー養成コースを開設し、2021年春には早いもので7期生を迎えることとなります。遺伝子診療部の開設から大学院の開講までを見ていた信州大学、ともに内分泌を基盤とする者として親近感を感じながら小杉先生のお仕事に自分を重ねようとしてきた京都大学、どちらも私の大切なロールモデルです。

つらつら自分中心の思い出を書き連ねながら、内分泌という遺伝の入り口としてはやや異色だった先生と私が、遺伝カウンセラー養成の仕事や学会の仕事をこれほどまでに一緒にさせていただいてくるとは、予想もつきませんでした。海外の学会で一緒にしたことも数多く、思い出の写真はないかとファイルをひっくり返してみましたが、あんなに勉強したはずなのに、出てくる写真はハナウマ湾を見下ろす丘の上やミラノのスカラ座の前で、認定遺伝カウンセラーの何名かと一緒に写っている、不思議な場面のものしかありません。これだと学会に遊びに行っていたと正しい誤解をされてしまうので、ちょっと掲載は控えます。

小杉先生、京都大学の皆さま、15周年本当におめでとうございませぬ。日本の臨床遺伝の牽引車として医療の体制を整え、多くの有能な人材を輩出してこられた小杉先生、そして京都大学の関係の皆さまに心から敬意を表します。これからも引き続きご指導ください。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 開講 15 周年を祝して

小崎 健次郎

慶應義塾大学 臨床遺伝学センター 教授／日本人類遺伝学会 理事長

京都大学大学院遺伝カウンセラーコースの設立 15 周年を、心よりお祝い申し上げます。

昨今は遺伝カウンセリングという用語が新聞を賑わせるようになりましたが、15年前には医療界の中でその職種の存在を知る者は限られておりました。遺伝カウンセリングという概念が身近になったのは、いうまでもなく現場で遺伝カウンセリングを実践してきた認定遺伝カウンセラー® の活躍によるものです。なかでも京都大学大学院遺伝カウンセラーコースを卒業された認定遺伝カウンセラー® は、全国各地の医療機関・企業・教育機関などで多彩な活躍されています。私自身も診療・研究・教育活動を通じて、何人もの京都大学の卒業生と知り合う機会がありました。卒業生の共通の特徴は、ゲノム科学に通暁しておられること、公衆衛生学的な視点を忘れないこと、しかし同時に一人一人の患者さんや家族に対する共感を原点として活動されていることと感じています。このような医療人としての高い資質は大学院での全人的な教育と卒後の先輩後輩の繋がりを通じて生まれ、さらに小杉真司教授が自ら示される高い使命感と倫理観によって磨きかけられるのだと拝察いたします。

小杉教授は、日本遺伝カウンセリング学会の理事長として、京都大学のみならず全国の遺伝カウンセラーの教育と活動を俯瞰し、指導されています。難病領域・がん・周産期領域を含む臨床遺伝学の全領域において認定遺伝カウンセラー® への期待は高まっています。網羅的遺伝子解析結果や複雑化する出生前診断など不確定な要素の多い情報を、自ら科学的に正しく解釈しながら、患者さんや家族にわかりやすく説明し、自律的な判断を促すことは、ますます困難になると予測しています。しかし認定遺伝カウンセラー® が医師とは異なる立場から悩める患者さんやご家族とともに歩むことで大きな役割を果たせると確信しています。

歴史ある京都の地に遺伝カウンセリングのための学び舎を自ら設計し、情熱溢れる教育者と有為の若者を全国から集め、多くの卓越した認定遺伝カウンセラー® を世に送り出して新たな伝統を築かれた先導者として小杉教授と、関係されたすべての方々に限りない敬意を表し、お祝いの言葉とさせていただきます。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年に寄せて

中山 智祥

日本大学医学部病態病理学系臨床検査医学分野

この度は、京都大学大学院遺伝カウンセラーコース15周年誠にめでとうございます。私の施設では認定遺伝カウンセラーコースを有していないので、私が寄稿文を書くのは非常に恐縮ですが、想いをつづってみます。

京都大学大学院遺伝カウンセラーコースのコースディレクター・医療倫理学・遺伝医療学教授であられる小杉眞司教授とはたくさんの学会を通じて大変お世話になっています。小杉眞司教授は、最近ではゲノム医療提言で有名な「AMED小杉班の」といえば誰でも知っている著名人です。特に日本遺伝カウンセリング学会と日本遺伝子診療学会の理事長になられてからは緊密に連絡を取り合うにつれ、その温かいお人柄に触れるようになりました。そこでここからは先生と呼ばせてください。初めて小杉先生をお見掛けしたのは、1990年代日本家族計画協会が主催する4日間の遺伝カウンセリング講習会でした。講習会の講師として小杉先生が登場されたのです。確か遺伝子診断（まだ遺伝学的検査という言葉がなかった）に用いられる分子生物学的な手法について説明されておられました。私自身はまだ臨床遺伝専門医研修を開始しておらず、毎日のようにガラス板を組み立て、ゲルの電気泳動でのサンガー法にて塩基配列決定をしていましたので小杉先生のお話された内容はたいへん楽しく聴講しました。「ダイレクトシーケンシング」に相反する言葉として「サブクローニングにて単クローン化した後に塩基配列決定する方法」とおっしゃったことが非常に明快で、可愛らしいイラストの入ったスライドも印象的でした。インストラクターの先生が小杉先生の紹介の際に「学会のリーダーになるべく若手のホープです。」とおっしゃられた通りの現在になっています。

その後、いろいろな学会でお会いすることになり内分泌学、臨床遺伝学、臨床検査医学と3つとも私と同じ学問領域だと知って、勝手に親近感を持っていました。もっともどの学問領域も私のほうが遅く足を踏み込んでいるのですが、数年前にある懇親会で真正面の座席になった際に、出身地の話題になっ

て小杉先生は兵庫県、私は徳島県ということで話が盛り上がりました。人一倍寒がりの私は、夏でも冬のような恰好をしていることがあります。そんな私に小杉先生は「中山先生は、汗腺の数が。。。と分析され驚かされました。その他、的確な判断力、迅速な行動力、ユニークな発想力とそのリーダーシップに感嘆することは枚挙にいとまがありません。

さて、私は日本遺伝子診療学会ジェネティックエキスパート認定制度委員会委員長として、その申請資格に必要な臨床遺伝情報検索講習会を2012年から年に2回、今までに計17回開催することに携わってきました。この講習会の最大の問題点は、運営の大部分を委員会委員で賄っていることと、会場に掛かる費用でした。小杉先生には理事長になられてからこの制度の発展にたいへんご尽力をいただきました。学会事務局の役割をきちんと決め、委員の負担が減りました。また京都大学の会場を確保していただきました。京都大学大学院遺伝カウンセラーコースの学生さん・関係者の方には、会場の設定、受付の補助、電源コードの設置などご協力をめいっぱいいただいております。小杉先生と遺伝カウンセラーコースの方々には心から感謝申し上げます。

私は実際京都大学大学院遺伝カウンセラーコースの講義や実習風景を見たことはありませんが、日本人類遺伝学会が主催している遺伝医学セミナーでの意見交換会では毎回そのチームワークに感心させられています。同じ赤系統のポロシャツで本当に楽しそうに交流しておられます。まるで小杉先生がお父さんで、みんなが家族のような雰囲気を感じます。正直うらやましいです。だから、自分はその中に入って記念写真を撮ったりしています。今は新型コロナウイルス感染症の流行によって人が集まるのが警戒されますが、今後もwebなどで再開と再会ができればよいですね。

京都大学大学院遺伝カウンセラーコースにおかれましては、ずっと日本の遺伝カウンセラー教育の拠点として益々の発展を祈っています。

2020年11月吉日

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年記念に寄せて

山内 泰子

川崎医療福祉大学 医療福祉学部/大学院 医療福祉学研究所 医療福祉学専攻 遺伝カウンセリングコース  
/川崎医科大学附属病院 遺伝診療部

京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年おめでとうございます。

1期生の方々は、講義中に遺伝カウンセラー倫理綱領が検討されていることを拝聴した頃より、尊敬と深い興味とともに、接してまいりました。学会・セミナー出席後の課題に大学院生が真剣に取り組まれている姿や NSGC など海外での研究発表を拝見して、厳しく・高度な遺伝カウンセラー教育がなされていると感じておりました。日本における遺伝カウンセリングがどのようにあるべきかを念頭に、遺伝カウンセラーが身に付けるべきスキルを新たに構築しつつ、講義・演習が計画されていることを耳にしておりました。日本の医療に適した遺伝カウンセリングの在り方がコースとして検討されている取り組みに、その具体的方法を知りたいと常に思っておりました。また、遺伝カウンセリング実習は詳細にシステム化されていることに驚きました。遺伝カウンセリング記録・予約の電話など、記載上の留意点および大学院生の担当内容やローテーションまで配慮されていることを聞き、“すごい”と思わず声が出ました。

京都大学大学院遺伝カウンセラーコースを修了された認定遺伝カウンセラー®の方々は、信頼のおける大切な仲間として、学会やセミナーでお目にかかるばかりでなく電話をかけてご相談することも多いのが現状です。さらに、日本認定遺伝カウンセラー協会設立時より現在に至るまで、職能団体の運営においても大きな力を発揮されています。会則や規則づくりでも目を見張る案を提示されて、幅広く高い能力をお持ちであることを再認識しました。先般、海外の学会参加報告では、複数の演題をまとめ

つつ、遺伝カウンセラーが今後どのように進むべきかの示唆に富む考察があり、「これぞ聞きたかった内容」と心躍る思いがいたしました。養成課程の修了後にその力を大きく伸ばされていることに敬服いたしました。出版物もあります。パイオニアとして、「何を研鑽すべきか」を在学中に学んでいるに違いないと思いました。修士課程2年間に遺伝カウンセリングの基礎を学び、就職先に応じて知識やスキルを加えて再構築する能力を身に付けることが養成課程の目標とされてきました。京都大学大学院遺伝カウンセラーコースにおいて理想的な実践ができていることが証明されたと言えます。新しい教育手法の開発や詳細な計画とともに専門職の教育がなされていることに敬意を表したいと存じます。

多くの秀逸な認定遺伝カウンセラー®を輩出されている京都大学大学院遺伝カウンセラーコースは、意欲的な素晴らしい先生方のご尽力の賜物です。先生方が遺伝カウンセリングに関わる領域で多くの研究成果をご発表になっていることは周知の事実でございます。遺伝医療の専門家に限らず、多くの方々が恩恵を受けております。

国内の遺伝カウンセラー養成課程が20校となり、認定遺伝カウンセラー®数は今後さらに増加してまいります。今こそ、認定遺伝カウンセラー®の質を真剣に考えるべき時です。お手本となるシステムと実践が京都大学大学院遺伝カウンセラーコースにあります。ここに学ぶべきだと考えます。

貴コースの教育について広くご紹介いただきたいと願っております。最後になりましたが、先生方・皆様のご発展とご健康をお祈り申し上げます。

## キレッキレ！でモフモフ

高田 史男

北里大学大学院医療系研究科 遺伝カウンセリング養成プログラム

此度は京都大学大学院医学研究科社会医学系専攻 遺伝カウンセラーコース15周年、誠にありがとうございます。同コースの素晴らしさについては、多くの祝辞を寄せられた先生方によって語り尽くされていることでしょうか、今さら私如きが何をか語らんやと思われまので、今回はコースの責任者であられる小杉眞司先生について、いくつかの私とのエピソードを御紹介したいと思います。

まず、私の記憶に残る最初に小杉先生とじっくりお話をしたのは、コースの創設される前年頃だったように思います。何の集まりであったかはもう記憶の彼方で覚えてはいませんが、何かの会合の後の飲み会の場で、靴を脱いで上がる絨毯敷きの板の間に座る少しおしゃれなちょっと洋風の、照明を若干落とした隠れ家ふうの居酒屋であったように思います。そこで小杉先生と隣同士に座ったのです。小杉先生のその時の印象はキリッとした切れ者で評判通りの聡明な方といった印象でした。その折に、私はたまたまその当時、科学技術振興機構（JST）が人材養成関係の、当時では巨大プロジェクトと呼べる規模の支援事業の第2期募集をしているけど、もうすぐ締め切るとの情報を得て、「それを第1期のお茶の水女子大に続いてもう一件、遺伝カウンセラーの養成に使えないかな、でも間に合いそうもないかな」と思っていました。それを、「こんな話があるんだけど、どこかの大学で新たに養成課程を作って、この資金で充実した教育を始める大学院があれば良いのだが…」、みたいな話をするとはなしに小杉先生に話したのです。小杉先生は興味深そうに聴いていて、私も小杉先生の食いつきの良さげな反応に、「先生のところでも遺伝カウンセラーの養成を始めてくれればどんなに良いか」みたいな話を冗談めかしにしました。私の記憶に間違いが無ければ、当時はまだ遺伝カウンセリング養成プログラムで実際に学生を取って教育を開始していたのは北里大と信州大の2施設だけで、お茶の水女子大がやっと開設に漕ぎ着けた頃ではなかったかと思えます。

私が小杉先生の「凄さ」を実感したのは、その数ヶ月後でした。何と小杉先生は短期間のうちにJSTの情報を収集し、綿密な構想・計画を立て募集のメ-cutに応募を間に合わせたのです。そして見事、採用されるに至ったのです。時間的にほぼ難しいとっていて、次回もし公募がまたあれば早めに教えて上げよう、くらいに思っていたのが、嬉しい誤算になったのです。本当に凄い人だと思いました。

次のエピソードは、キレッキレ！は変わらないのですが、モフモフ的(?)なお話です。上記のエピソードから1~2年して、私は私でJSTの科学技術振興調整費を受けて遺伝学的検査の市場化に関するプロジェクトを立ち上げ、その調査の一環でOECD本部へ訪問し、ちょうどその当時策定・発効直前となっていた「分子遺伝学的検査の質保証に関するOECDベストプラクティスガイドライン」の最終案原稿を入手するとともに、そのワーキングチームの関係者に会ってインタビューなどを通じて情報収集を行っていました。それからさらに何年かして、日本臨床検査標準協議会(JCCLS)の遺伝子関連検査標準化専門委員会の中でこのガイドラインを紹介する機会がありました。言い出しっぺの私と小杉先生が担当する事になり、2人で相談して単なる翻訳本ではなく、当時の日本の実情に合った形のものにしようという方針に決めました。その後、何度か2人で集まって作業を進めました。以下はその時の話です。

ある冬の寒い日、その日は私が京大に行く番で、小杉先生の教授室へお邪魔しました。暑がりの私は、暖房のかかった教授室に着くや「暑い！」と言って、もちろん小杉先生のお許しを得てですが、少しだけ窓を開けてもらいました。あくまで少しだけです。ですが冬の京都は寒いです。窓を開けてもらって天然のエアコンのお陰で私は快適でした。が、後で聞いた話ですが、先生は凍えていたそうです。小杉先生、ゴメンナサイ。何度か京大に通う中、ま

た別の折には、徹夜明けのまま教授室に伺い、小杉先生と作業を始めて暫くすると眠くて眠くて仕事がかどらない時もありました。この時も小杉先生はひと言も私を責めること無く、淡々と作業を進めて下さいました。あろうことか終了後、お疲れ様、と行って秘蔵の(?) ビールを出してくれて2人で飲み会になりました。キレッキレ! だけどモフモフな心根の小杉先生のエピソードでした。

皆様もご存知のとおり、どこにいてもメールをし

ている小杉先生、メールでは時にちょっと緊張感のある文面をいただくこともあります(汗;)が、実際に会えばまず面と向かって怒るなどといったことがなく、いつも穏やかで暖かく迎えてくれる小杉先生にはいつも感謝しています。

小杉先生が大きく育ててこられた京大遺伝カウンセラーコース、今後も変わらず発展の一途を辿られることを祈念しています。



## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコースの 開設 15 周年に寄せて

川目 裕

東京慈恵会医科大学附属病院 遺伝診療部  
／東北大学東北メディカル・メガバンク機構遺伝子診療支援・遺伝カウンセリング分野

この度は、京都大学大学院遺伝カウンセラーコースの開設15周年、誠におめでとうございます。小杉眞司先生はじめ、これまで関わってこられました教員、そして在学生の皆様、大変おめでとうございます。そして、これまでの人材育成のみならず、遺伝医学、遺伝医療、遺伝カウンセリングへの臨床、研究のご活動ご尽力にも謹んで敬意をお伝えしたいと思います。

小生、永らく遺伝カウンセリングコースに関わらせていただいております、2009年にお茶の水女子大学大学院に赴任した際には、貴大学院と同じで、当時の科学技術振興機構の支援を受けて、多くの学生の育成を担当していました。当時は、心理領域の専門家の遺伝カウンセリングの認知の途中過程であったこと、また時間をかけて関われる専任教員や遺伝カウンセリングに精通した教員も少ないなかで、遺伝カウンセリングの定まった具体的なカリキュラムもない時代、その育成は、貴大学院にとっても試行錯誤ではなかったかと存じます。大学院同士の情報交換は、なかなか出来ませんでした。それらの試行錯誤の成果のひとつとして、2011年に発行された「遺伝カウンセリングハンドブック」の資料編に、「遺伝カウンセリング記録」の例として、当時の京都大型とお茶大型が掲載されました。これは、遺伝カウンセラーにとって非常に重要かつ、他の医療職と異なるユニークな記録である「遺伝カウンセリング記録」

の雛形として今も参考にされています。また、貴大学院の遺伝カウンセリング教育に関しての大きな貢献は、2016年の「遺伝カウンセリングのためのコミュニケーション論－京都大学大学院医学研究科遺伝カウンセラーコース講義」の発刊ではないでしょうか。貴コースの修了した認定遺伝カウンセラーが主に関わり、多様な内容を網羅した素晴らしい遺伝カウンセリングの教科書です。いつも大変に参考にさせていただいています。

2013年に東北大学大学院医学系研究科に遺伝カウンセリングコースを立ち上げて、昨年、やっと小杉眞司先生を特別講義に仙台にお招きすることが出来ました。倫理についてご講義をいただきました。素晴らしい講義をありがとうございました。

現在、我が国では、20箇所大学院、それぞれの大学、設置場所、教員など特徴を生かして、遺伝カウンセラーの育成を行なっています。これまで京都大学は、遺伝カウンセラーを目指す学生にとって魅力ある大学院として、全国から学生が集っています。また、博士の学位が取得できる数少ない大学院でもあります。ついては、京都大学の遺伝カウンセラーコースには、今後も、継続して、優れてかつ使命感のある人材の育成と遺伝カウンセリング学の発展の牽引を願っております。

あらためまして15周年、おめでとうございます。

## 北陸の遺伝医療の礎を築く機会としていただいた GCRP 金沢

渡邊 淳

金沢大学附属病院 遺伝診療部（特任教授・部長）／遺伝医療支援センター（センター長）

このたびは、京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15 周年おめでとうございます。記念誌への寄稿という貴重な機会をいただき、ありがとうございます。

私事ですが、2003 年 5 月より 15 年日本医科大学付属病院遺伝診療科、ゲノム先端医療部で勤務しておりました。2009 年 6 月には、貴コースにおいて、澤井先生（現 兵庫医科大学）のお誘いを受け「日本医科大学における遺伝診療—異質性がある症候群から個別化医療—」という題で、その当時はまだ治療法（酵素補充療法）がなくあまり知られていなかった低ホスファターゼ症、薬理遺伝学に関する講演の機会をいただきました。川床での夕食もとても楽しい思い出です。

2018 年 10 月より、金沢大学附属病院に新設された遺伝診療部に着任し、2 年が経ちました。北陸 3 県（金沢大学がある石川県、福井県、富山県：3 県合わせると人口約 300 万人）にある遺伝カウンセリング部門を有する医療機関 9 施設の 2/3 は、金沢大学附属病院と同様に 2018 年以降の開設で、発展途上の地域です。私が着任した当時、金沢大学附属病院に 5 名の臨床遺伝専門医が在籍していましたが、すべて暫定制度の専門医取得者で指導医がいませんでした。北陸地域では新たに遺伝医療を学ぶ機会ほとんどなく、金沢大学に在籍する専門医は専門分野も違いそれぞれが独自に活動し継続した生涯教育の場が必要でした。

2015 年に開始された GCRP（遺伝カウンセリングロールプレイ研修会）に、北陸会場（金沢大学）を選定していただき、金沢大学産科婦人科教授の藤原先生と同級生でおいでの小杉先生にご担当いただいたことは、北陸地域の遺伝医療の礎を築いていただく機会となりました。北陸 3 県には遺伝カウンセラー養成課程もないため、サブファシリテータとしてコースの学生さんも一丸として来沢いただきました。その後 2016・2017 年度も継続された GCRP もご担当いただき、北陸地域の専門医、専攻医をはじめ学ぶ機会をいただきました。2017 年度の GCRP 金沢

には私も参加し初めて来沢の機会を得ましたが、これが金沢大学に来る契機にもなりました。2018 年度は私が責任者を引き継ぎましたが、小杉先生をはじめ、和田先生、山田先生、学生さんにもご来沢いただきご支援を得て実施できました。この場を借りてお礼申し上げます。着任後は看護師をはじめ非医師への遺伝医学教育の啓発の機会をいただき、原稿を書いている今、2020 年 12 月に第 6 回産科婦人科遺伝診療学会を藤原先生大会長で開催（残念なことに web）しておりますが、同時に行われるロールプレイ研修会のサブファシリテータは金沢大学を中心とした北陸地域から供給ができる環境下になってきています。

金沢大学附属病院に遺伝診療外来を開設した 2018 年 12 月当時、北陸地区には遺伝カウンセラーの雇用経験がある施設はありませんでした（2019 年から富山大学附属病院に着任されました）。外来設置後、病院内にも非医師の遺伝医療専門職の必要性の機運が上がり、北陸地域に根づく遺伝医療を専門とする人材を養成できるように金沢大学大学院内に遺伝カウンセリングコースの設置構想が進みました。その後、大学院修士課程医科学専攻に遺伝カウンセリングコースを設置し、認定遺伝カウンセラー制度委員会から遺伝カウンセラー養成専門課程 20 校目、北陸初の認定を受けました。2020 年 4 月には 2 名の 1 期生が入学しています。教科書として、もちろん「遺伝カウンセリングのためのコミュニケーション論—京都大学大学院医学研究科遺伝カウンセラーコース講義」を使用しています。

小杉先生をはじめ皆様に作っていただいた北陸地域での遺伝医療の礎をさらに広げ次に繋げるのが私の役割と考えています。2021 年の第 11 回遺伝カウンセリング研修会、2022 年の第 29 回日本遺伝子診療学会大会は金沢で開催することにしてあります。ぜひ、皆様とお会いできることを楽しみにしております。北陸地区の遺伝医療の充実は、日本全体の向上にもなります。ぜひ、引き続きのご支援、ご指導のほどよろしく願いいたします。

## 15周年によせて

平沢 晃

岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 病態制御科学専攻 腫瘍制御学講座（臨床遺伝子医学学分野）

この度は大学院遺伝カウンセラーコース開設 15周年、誠におめでとうございます。

1期生が入学された2006年はミレニアム・ゲノム・プロジェクトが終了し、巷では「ポストゲノム」という言葉が汎用される中、実地臨床ではゲノム医療の実装化が見えてこない、「ゲノム情報を当事者も医療者も知っているのに、当事者も医療者も活用させてもらえない」、「認定遺伝カウンセラーって何?」、そんなもどかしい時期であったと思ひ出されます。

この時期に今日の日本のゲノム医療を牽引する人材をひとりひとり丁寧に育てられたこの15年間のご尽力に敬意と感謝に堪えません。

さて小杉眞司教授に関する感謝と最も印象に残っていることについて述べます。私が2018年6月に岡山大学に赴任し、9月に臨床遺伝子診療科を開設しました。その立ちあげには病院を挙げて応援していただいたものの、認定遺伝カウンセラーの雇用については院内規程がないため、人事部門と雇用条件の調整が困難でした。その折に病院側の条件について小杉先生に相談したところ、「到底許容できない」との回答を頂きました。病院との交渉のため、小杉

先生とは内容の公開を前提に、遺伝カウンセラー養成課程修了者が如何にきめ細かく教育を受け、就職後に即臨床実践が可能で、そのため待遇の改善が必要かについて、実に丁寧なメールを頂きました。当初は「プロレス」のような文通であった訳ですが、やりとりがだんだん強烈になり、事務部門の方も「平沢がここまで言われて忍びない」と思ったか、または「流血騒ぎ」を危惧したか、いずれにせよ認定遺伝カウンセラーのための雇用条件を考えてもらうことが出来ました。このことは岡山大学病院という一病院にとどまらず、関連病院においても遺伝医療の重要性を認識して頂く重要な契機となりましたこと深く感謝いたしております。

研究室の皆様におかれましてはAMEDや厚生労働省研究班における提言の作製などの医療政策部門への貢献のほか、市民・当事者に対する教育・啓発活動など、常に双方向にご活躍なさっていることに敬意を表しております。認定遺伝カウンセラーの認知度が高まってきた今こそ、次の日本を担う遺伝医療の人材育成に向けて、ますますのご活躍をお祈り申しあげます。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 創設 15 周年をお祝いして

古庄 知己

信州大学医学部遺伝医学教室／信州大学医学部附属病院遺伝子医療研究センター

このたびは、京都大学大学院医療倫理学・遺伝医療学分野遺伝カウンセラーコースの創設 15 周年、おめでとうございます。

日本における遺伝専門職の歴史は浅く、本格的なものは、遺伝医療システム構築を目指した厚生労働科研「古山班」の活動の一環として、2002 年に発足した臨床遺伝専門医制度に始まります。並行して、全く新しい非医師の専門職である遺伝カウンセラーは、養成カリキュラム作成の段階から取り組まれました。2003 年、このカリキュラムを採用した養成専門課程が信州大学大学院と北里大学大学院に誕生しました。京都大学大学院は 2005 年に創設されたので、黎明期の仲間という間柄になります。その後、全国の大学院に養成校が開設され、2020 年 4 月現在、養成校は 20 施設、輩出された認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup> は 267 名となっています。当初、遺伝医療は、神経難病に関する発症前診断、重篤な遺伝性疾患の出生前診断といった特殊かつ専門性の高い遺伝カウンセリングを中心に小規模で丁寧に展開されていました。しかし、遺伝性結合組織疾患や遺伝性腫瘍症候群など遺伝学的検査の普及に伴うマネジメントへの貢献、新型出生前診断やがんゲノム医療への参画など、大規模で多岐にわたる対応が求められるようになりました。それに伴い、遺伝医学に関する知識と心理社会的支援のできるコミュニケーション能力を核に、多分野への興味関心と異領域の専門家と渡り合えるたくましさを持つ認定遺伝カウンセラーが求められています。

臨床心理学的側面を大事にした京都大学大学院の手厚い指導体制は、養成校の中でも圧倒的な存在で、「遺伝カウンセリングのためのコミュニケーション論」(メディカルドゥ社)はその到達点とも言える関係者必読の名参考書です。巣立った卒業生の方々は、大学病院、ナショナルセンター、小児病院や地域がんセンターなどの専門病院やクリニック、さらに、関連企業における認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup> として活躍され、日本の遺伝医療を支えておられます。信州大学医学部附属病院にも、2012 年卒業の黄瀬

恵美子さんが入職され、チームの中核の 1 人として、あらゆる分野の遺伝カウンセリングを積極的に行ってくれています。特に、出生前診断や遺伝性乳がん卵巣がん症候群では、個々の遺伝カウンセリング対応のみならず、院内連携体制の確立に尽力してくれております。

京都大学大学院の先生方にはいつもお世話になり、親近感を抱かせていただいております。和田敬仁先生は、私が信州大学着任時にご指導いただいた兄貴のような存在です。1 つの疾患(和田先生にとっての ATRX、私にとっては EDS)を追求することの大切さを学ばせていただきました。山田崇弘先生には、遺伝カウンセリング学会の活動においてお世話になっています。倫理問題検討委員会委員長として、私が編集長をつとめる日本遺伝カウンセリング学会誌の編纂に貴重なアドバイスをいただいております。川崎秀徳先生は、元々新生児科出身で同じ恩師(田村正徳埼玉医科大学総合医療センター小児科名誉教授)の指導を受けたこと、次世代スーパードクター(NGSD)プロジェクトで信州大学に短期研修に来ていただいたこと、さらに、同じく遺伝性結合組織疾患の包括的ケアに取り組んで下さっていることから、とても親しみをもち、また将来を期待しております。小杉眞司先生は、現在 3 つの遺伝関連学会・組織(日本遺伝カウンセリング学会、日本遺伝子診療学会、全国遺伝子医療部門連絡会議)の理事長として、また網羅的遺伝子解析における二次的所見の課題解決を担う「小杉班」の代表として、日本の遺伝医療を名実ともに牽引されています。最近、日本遺伝カウンセリング学会、全国遺伝子医療部門連絡会議の理事として、ご一緒させていただくことが多くなりました。小杉先生は、鋭い視点、広い視野と包容力で重要な局面にある日本の遺伝医療をあるべき方向に進めている、まさに「船長」です。

最後になりますが、京都大学大学院遺伝カウンセラーコースのさらなるご発展を祈念いたします。信州大学も頑張ってますので、引き続きご指導のほど宜しく願い申し上げます。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年記念誌に寄せて

矢部 一郎

北海道大学大学院医学研究院 神経病態学分野神経内科学教室 教授/北海道大学病院 臨床遺伝子診療部 部長

この度、京都大学大学院遺伝カウンセラーコースが創設15周年を迎えるとのこと、誠におめでとうございます。2005年の創設以降、遺伝カウンセラーの人材養成に邁進され、遺伝カウンセラーコース13期生までで、47名もの卒業生を社会に送りだしておられることに敬服する次第です。しかも、このコースの母体である医療倫理学・遺伝医療学分野においては、臨床倫理領域として、病院遺伝子診療部と密接な関係を持ちながら、遺伝医療の臨床・研究・教育を実施し、研究活動も活発に展開なされ、かつまたAMED小杉班などの複数の研究組織を主宰し、遺伝医療に関する様々な提言を発信されていることも本当に素晴らしいことと感服しています。今後も認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>養成を含め日本の遺伝医療の中心的存在として発展されることを祈念申し上げます。私は2018年7月に、京都大学と近畿大学との合同カンファレンスに一度お招きいただき、「神経・筋疾患と遺伝カウンセリング」という講演をさせていただきました。たくさんの方の質問やコメントをいただき、本コースに所属する皆様の熱意に感銘を受けると同時に、そのモチベーションを高める努力をなされている小杉眞司先生はじめ所属教員の先生達のご努力に尊敬の念を抱きました。

われわれ北海道大学病院臨床遺伝子診療部は2001年度の設立以来、各診療科から遺伝医療・ゲノム医療やヒトゲノム研究に携わる者を組織化し、遺伝カウンセリングを中心に活動してきました。また、北海道で初となる臨床遺伝専門医の教育認定施設として、2003年度より臨床遺伝専門医の育成にも力を注いでいます。臨床遺伝学の発展と共に北海道全域から寄せられる遺伝カウンセリング依頼は増加の一途を辿っていますが、そのような中で2014年度から京都大学遺伝カウンセラーコース7期生である柴田有花さんが、北海道初の認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>として、我々の仲間に加わってくれました。

小杉眞司先生と和田敬仁先生（和田先生は北海道大学医学部のご出身で私の1つ上の先輩でもあります。）の薫陶を受けた彼女が加わった影響は大きく、北海道の遺伝医療に新しい風を吹き込んでくれました。ほぼ全ての診療科に臨床遺伝子診療部との仲介役を担う医師を配置し、チーム医療として横断的な遺伝医療・ゲノム医療を発展的に展開するに至りました。その一連の過程で、指導的役割を果たしていた当部副部長であった山田崇弘先生が、2017年から京都大学特定准教授として赴任されたことも何らかの縁であると感じています。2019年度から、当部の認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>は2名体制に増員されましたが、さらに2021年度には3名に増員となる予定であり、京都大学遺伝カウンセラーコース14期生である佐々木佑菜さんが当部に勤務してくれることが既に内定しています。このように、小杉先生、和田先生、山田先生に薫陶を受けた人材のお陰で当部は発展してきていると言っても過言ではない状況にあります。そして、それが今回私がこの寄稿文を書かせていただいている大きな理由でもあると思っています。

しかしながら、このまま御世話になりっぱなしでは、何とも収まりがつかないとも思っています。近々、当部専任の教授が選考される予定です。その新教授を中心に臨床遺伝診療領域においてのみならず、人材育成に関しても京都大学に勝るとも劣らないような体制を構築していく必要があると強く感じています。これからは京大と北大で切磋琢磨しあってお互いに発展できる関係になることができるようにありたいと望むところですが、そのためには、北大はもっともっと頑張らなければならないと強く思っています。京都大学大学院遺伝カウンセラーコースが今後も益々発展をなされ、われわれの目指すべき大きな目標であり続けることを期待しています。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年記念に寄せて

堤 正好

一般社団法人 日本衛生検査所協会

京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻医療倫理学・遺伝医療学 教授 小杉真司先生、この度は京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年記念とのこと誠にありがとうございます。医療倫理学・遺伝医療学分野の概要を読ませていただき、まさにこの分野のトップランナーとして、けん引し続けてこられてことを実感いたしました。

私は、小杉先生といつ、はじめてお目にかかったかは残念ながら思い出すことはできませんが、京都大学医学部臨床検査医学 森徹先生が、第2回遺伝子診療学会大会を1995年8月9日（水）～11日（金）に国立京都国際会館で開催されたところからではないかと考えます。また、設立26年になる、日本遺伝性腫瘍学会（旧日本家族性腫瘍学会）の当初の大会からとも思います。

以下、いくつかの節目（先生のご活動のほんの一部ではありますが）について、印象に残りましたことを振り返りたいと思います。

まずは、2004年3月に、赤林朗先生の後任として、医療倫理学分野の第2代教授に就任され「本学医の倫理委員会において、ヒトゲノム・遺伝子解析研究の審査の領域で、全国に先駆けてチェックリスト式の研究計画書フォーマットを作成し、広く他施設でも利用できるように情報発信をしていたため、ゲノム研究以外の幅広い領域の研究の倫理審査にもスムーズに移行することができたと考えている。」と示されていますが、まさにこのチェックリスト式の研究計画書フォーマットを皆が参考にしたことを今でも鮮明に覚えています。

その後、遺伝カウンセラーの養成に関しては、最初期の2005年に「遺伝カウンセラー・コーディネータユニット」を立ち上げて、優秀な人材を輩出し続けて来られています。

学会活動に関しましても、2011年に京都大学百周年記念講堂で「遺伝医学合同学術集会 2011」（日本遺伝カウンセリング学会学術集会、日本遺伝子診療学会大会、日本家族性腫瘍学会学術集会）を開催さ

れ、学会間の交流の活動をはじめて実現され、300名以上の参加者が集まったことはとても印象的でした。このような活動もおありになり、現在は日本遺伝カウンセリング学会と日本遺伝子診療学会の理事長を務めておられますことにつながったものと考えられます。あと、細かなことですが、今年で第30回となりました遺伝医学セミナーでは、300名以上の会場の真ん中、最後列でいつも講演記録のビデオ撮影を担当しておられました。

その後は、2018年12月に施行された医療法改正に伴って求められるようになった遺伝子関連検査の精度管理や第三者認定の在り様に関して、日本人類遺伝学会理事長 松原洋一先生、全国遺伝子医療部門連絡会議理事長 福嶋義光先生、日本遺伝カウンセリング学会理事長・日本遺伝子診療学会理事長 小杉真司先生の3人で厚生労働省の関係者と面談し、「遺伝子関連検査の精度管理と研究として実施される遺伝子解析の線引きの困難さや問題の理解、現実的な対応方針の提案を行った（2018年8月）」ことは大変大きな節目を作られたと考えます。

さらに最近では、AMED 小杉班（2017-2019年度）において「ゲノム医療における情報伝達プロセスに関する提言」（その1改定第2版及びその2改定版）を取りまとめて公表されましたことは、まさに現在のゲノム医療の基盤作りをなされたものと確信しております。またこの活動を受けて、今年度より、厚生労働省の新小杉班（2020年度-2022年度）が活動を開始されましたことも大変喜ばしく、その成果について多方面から大きな期待が寄せられていることと考えます。

以上、小杉先生の多方面でのご活動・ご活躍のごくごく一部を、一民間人の立場で、少し離れて見させて頂いてきましたが、今後もこれまで以上のご活躍が、様々な分野の皆様とともに連携・連動して続くものと存じます。まずは15周年記念、誠にありがとうございます。また、16年目からのご活躍も実り多いものになるものと確信致しております。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年に寄せて

太宰 牧子

特定非営利活動法人 クラヴィスアルクス／一般社団法人 ゲノム医療当事者団体連合会

遺伝カウンセラーコース15周年、誠にめでと  
うございます。

私が認定遺伝カウンセラーの存在を知ったのは、  
2011年に遡ります。乳がん発症を機に遺伝学的検  
査を受け、BRCA1 遺伝子に病的バリエーションがある  
ことを知り、HBOC (Hereditary Breast and Ovarian  
Cancer) と診断されました。私たち患者は遺伝学的  
検査の判断だけではなく、遺伝性腫瘍と診断される  
ことにより手術やリスク対策等、重要な選択をしな  
なくてはなりません。そんな折、情報提供だけでなく、  
いつも側で寄り添い支援してくれたのが認定遺  
伝カウンセラーです。がんを発症しなければ存在す  
ら知ることにはなかったかもしれない、そうとは思え  
ない程、今の私にとって、とても大切な存在です。

私は HBOC の当事者会“クラヴィスアルクス”を  
立ち上げることとなり、たくさんの遺伝領域の方々  
と知り合うことが出来、ページを積み重ねていくこ  
とが出来ました。京都大学大学院遺伝カウンセラー  
コースの小杉眞司先生をはじめ、山田崇弘先生、  
村上裕美先生、当時は在籍していらした三宅秀彦先  
生やたくさんの認定遺伝カウンセラー、院生の皆さん  
との出会いも私の貴重な1ページです。

京都大学大学院の遺伝カウンセラーコースに在籍  
されていました皆様との交流はとても深く、研究  
課題を通じ当事者と向き合い、その声に耳を傾け、  
HBOC に関わる様々な課題に取り組んでいただきま  
した。調査研究の中で割り切り進めなくてはならな  
いこともあると理解している学生も、当事者からは、  
想定外の苦しみ、悲しみ、怒りを投げかけられるよ  
うな壮絶なケースもあったと思います。時には心折  
れてしまうのではないかと心配することも多くあり  
ました。(一番の原因は私が作っているのかもしれ  
ませんが…) それでも短時間に心を開くことが出来  
る存在であったこと、最後は笑顔で終わることの出  
来る関係性を築けたことは、私たち当事者にとって  
遺伝カウンセリングや遺伝カウンセラーへの信頼と  
期待、より良い遺伝医療への希望となりました。

何年も前になりますが、私は医学部講義のひとつ  
コマでゲストスピーカーとしてお声掛けいただきまし

た。医学部の学生に混じって真剣にメモを取り、立  
ち上がり質問を投げかけてきた彼女の姿は今でも思  
い出します。講義室の彼女が座っていた席も鮮明に  
覚えております。あの質問がきっかけとなり、彼女  
の研究「初回来談時、同伴者の有無と心理社会的背  
景の関係」を通じて、私たちが日常的に考え悩むこ  
とが、遺伝カウンセリングや臨床の場では「わから  
ないこと」「これからわかろうとすること」である  
ことに気づき、私にたちにとっても貴重な学びの機  
会となりました。当事者や患者はついつい目の前に  
座っている医療者は何でも知っている、気持ちはわ  
かってくれていると期待ばかりしてしまいがちです  
が、遺伝医療もゲノム医療も良い意味でこれから変  
革を迎えるのだと強く確信することができました。  
他にも「家族性腫瘍の遺伝カウンセリングにおいて、  
クライアントの感情に影響を与える専門用語の質的  
研究」、「BRCA1/2 キャリア女性とパートナーを対象  
とした質問紙調査 -RRSO の性生活への影響」等、  
多くの研究課題に学生等と共に取り組めたことは私  
や関わってくれた当事者の誇りでもあります。

例え、研究を共にせずとも、立派に認定遺伝カウ  
ンセラーとして活躍されている皆様の姿を見ると胸  
が熱くなります。後輩の支援にも力を入れている背  
景には、小杉先生が皆を家族のように愛情を持って  
育て、時には厳しく指導、教育をされているからこ  
そと感銘を受けました。

最後になりますが、私たちが思いを伝えることで  
遺伝カウンセラーの意識が高まり、HBOC や遺伝性  
疾患に理解ある社会に変わる一助となるのであれば  
こんなに幸せなことはございません。私たちも気持  
ち新たに、課題解決に取組み患者支援活動に役立  
てられるよう、遺伝カウンセラーと交流の時間を大切  
に前に進みます。

いつも貴重な機会とご助力くださいます小杉眞司  
先生に厚く御礼申し上げますと同時に、京都大学大  
学院遺伝カウンセラーコースが15周年を迎えられ、今  
後のさらなるご発展と皆様のご健勝を心より祈念い  
たしております。

感謝を込めて

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 15周年に寄せて

中島 健

がん研有明病院 臨床遺伝医療部

この度は、遺伝カウンセリングコース設立15周年とのことで誠にありがとうございます。またその貴重な機会に執筆の機会を頂き大変光栄に存じます。僭越ながら、ご縁がありまして2021年3月1日より貴コースに赴任することが決まりましたので、自己紹介のご挨拶も兼ねて一筆取らせていただきます。

私は1997年に横浜市立大学卒業後、研修医を経て2001年より国立がんセンター（現国立がん研究センター）中央病院（NCCH）にて内視鏡部レジデント・チーフレジデントとして計5年間勤務しました。遺伝医療に関しては2004年の春に参加した米国消化器病学会にて、遺伝性大腸癌のシンポジウムでリンチ症候群のスクリーニングとして、改訂ベセスダ基準を用いたマイクロサテライト不安定性検査が推奨されていることを知ったことが一つのキッカケになります。50歳未満の大腸癌患者へのMSI検査の推奨に驚きました。NCCHには若年の大腸癌患者も多かったですが、まだ実施は不十分でした。帰国後、菅野康吉先生の遺伝外来を見学しました。その頃、小杉眞司先生とは家族性腫瘍カウンセラー養成コースや菅野班班会議にてお目にかかったことを懐かしく思い出します。その後、研究所の発がん研究部（現：エピゲノム解析分野、部長；牛島俊和先生）にて胃粘膜における異常メチル化について研究しました。異常メチル化の定量的解析にて胃癌が多発した患者程、周囲の粘膜に異常メチル化を認める結果を得られ博士論文にすることができました。

2007年にNCCH内視鏡部の正スタッフになった後は、もっぱら早期大腸癌の内視鏡治療の研鑽に務める日々でしたが、一方でリンチ症候群の診療を強化したいと感じておりました。当時の大腸外科の森谷亘皓部長を説得し、外来待ちの外科術後の患者に声掛けして、改訂ベセスダ基準に当てはまる方を中心にミスマッチ修復タンパク質の免疫染色を開始しまし

た。その後、病理部の関根茂樹先生と協力して、2011年頃よりいわゆるUTS（Universal Tumor Screening）を実施することができました。2015年には、第18回遺伝性腫瘍セミナーの実行委員長を拝命しリンチ症候群をテーマに開催させていただきました。三宅秀彦先生、西垣昌和先生、鳥嶋雅子先生に多岐にわたるご意見をいただき運営を助けていただきました。また、貴コース卒業生の認定遺伝カウンセラーである各務（現姓：中島）好美さんや平岡弓枝さんとはNCCで御一緒に仕事をする機会があり、彼女らの熱心な働きぶりを通して小杉先生を初めとした貴コースの充実した教育体制に感銘しておりました。

その後日本医療研究機構（AMED）の産学連携部医療機器課への出向を経て、2018年8月に現職のがん研有明病院遺伝子診療部（現臨床遺伝医療部）に赴任しております。内視鏡医から遺伝医へ軸足を大きく変更すること大変勇気が必要でしたが、消化器以外の遺伝性腫瘍の遺伝カウンセリングに関わることができました。特に乳癌は年間手術件数が1,200件を超える日本随一の施設であり、当然HBOC疑いの患者も多く、遺伝外来を毎日実施しております。多い時で一日10件超あり、認定遺伝カウンセラー（常勤4名、非常勤2名）のスタッフとなんとか切り盛りしております。4月からのHBOCに関する遺伝医療の保険収載もあり、遺伝医療の広がりを感じておりますが、まだまだ十分ではありません。そして毎日「遺伝カウンセリングとは何か」を自問自答しております。ただ、今までの経験を少しでも新たな赴任先であります貴大学で活かせればと思っております。京都大学とその自由な学風は私にとって憧れです。皆様とお会いできることを大変楽しみに思っております。御指導・御鞭撻の程どうぞよろしく願いいたします。

令和2年12月15日



## 遺伝カウンセラーコースのさらなる発展を祈って

吉田 晶子 (旧姓：小野)

### ◆ 現在の所属

神戸市立医療センター中央市民病院 腫瘍内科  
神戸市立神戸アイセンター病院  
理化学研究所 生命機能科学研究センター 網膜再生医療研究開発プロジェクト

### ◆ 遺伝カウンセラーコース：1期生

この度は、京都大学遺伝カウンセラーコースが設立15周年を迎えられたことを心よりお祝い申し上げます。

私が1期生として過ごした2年間は、無我夢中で新しい分野にチャレンジした充実した時間でした。大変ありがたいことに、ここ数年は講義を通じて、大学院生の皆様と接する機会をいただいています。カリキュラムや使用している教科書を参照すると、私が学生だった頃に比べ、学習内容がずいぶん洗練され、教育のシステムも整ってきている様子を、心から嬉しく思います。私が学んでいた頃には、認定遺伝カウンセラーの方々の生の声を聴くことも、なかなかかなわなかったのですが、現在ではたくさん

の認定遺伝カウンセラーが教育に携わられており、学生の皆様の知識量も増え、また考え方の習熟も大変早いように感じます。

コースの設立・運営にご尽力くださった教員の先生方、京大病院遺伝子診療部の皆様に心から御礼申し上げますとともに、私自身も、少し早く現場に出ている者として、学生の皆様のお役に立つよう、気を引き締めて認定遺伝カウンセラーの役割を果たしていきたいと考えています。

これからも、京都大学遺伝カウンセラーコースが優秀な遺伝カウンセラーを多数輩出し、日本の遺伝医療発展に貢献することを祈って、お祝いの言葉とさせていただきます。

## 未来を想い、試行錯誤中

菊地 茉莉 (旧姓：友田)

### ◆ 遺伝カウンセラーコース：1期生

手厚い授業に実習に修論指導、毎日が新鮮で濃密な日々がついこの前のことのようにです。

就職後は「遺伝カウンセラー」の認知度は低く、希望と実態の乖離は大きくて、見知らぬ土地で一人暮らし、夜はよく泣いてもしました。

そんな私も、いつの間にか2児の母となり、心身ともに凶太くなりました。「まだまだ京大で得たことを生かしきれていないわ。」と内心思いつつ、平日は朝夕、子供の送迎に電動自転車を走らせ、微力ながらも仕事を続けています。

遺伝カウンセリングやその関連業務だけでなく、がん領域を中心にバイオバンクの体制整備や遺伝子解析研究の事務局業務・遺伝子検査・遺伝学的検査のウエット・ドライとISO15189取得に向けた取り組み

などにも関わってきました。「遺伝カウンセラーの仕事ではないかな…」と思いながらも縁があって引き受けた仕事が、十数年職務に就く中で、その重要性和遺伝子診療やがんゲノム医療との接点が見えてきて、相互の経験が生きています。

院生室の扉に、確かこのようなタイトルロゴ入りの小杉先生のキャラクターがこっそり貼ってあったと記憶しています。

『GCCRCの未来を想う』

認定遺伝カウンセラーの職位向上と患者さんやその血縁者のためによりよい仕事をしていきたいと思いながら、私自身も未来を想い、まだまだ試行錯誤しつつ邁進中です。

## 私の遺伝カウンセラーとしての故郷

亀井 深雪 (旧姓：西山)



◆ 現在の所属  
国立成育医療研究センター 周産期・母性診療センター

◆ 遺伝カウンセラーコース：1期生

この度は、遺伝カウンセラーコースの設立 15 周年おめでとうございます。1 期生として入学してから 15 年もの年月が経過したことを大変感慨深く感じています（同時に、加齢も認識しました）。あの 2 年間でなければ、今の遺伝カウンセラーとしての私は存在しません。学問としての「遺伝カウンセリング」を学ぶのみならず、人と人との関わりが重要である「遺伝カウンセラー」の基盤となる経験の機会を沢山与えて頂きました。卒業後は企業へ就職しましたが、同時に小杉先生のお導きのおかげで博士課程へ進学できました。学び続けることができたことへの感謝は勿論ですが、京都に足を運ぶたびに「故

郷」を感じながら後輩の院生さんたちと交流できたのは、私の大切な京大での思い出となっています。当初は後輩の院生さんたち全員の顔と名前を覚える！ことを目指しておりましたが、出産後はフットワークが悪くなり、同じ故郷で遺伝カウンセラーを志した皆様とお会いする機会が少なくなり、いつの間にか故郷が遠い存在になってしまい寂しく思っています。今振り返って、改めて京大の遺伝カウンセラーコースへの入学を決断した自分の選択を誇りに思います。私の遺伝カウンセラーとしての故郷である京大遺伝カウンセラーコースの更なる発展を祈念いたします。

## 京都大学大学院遺伝カウンセラーコースの 15 周年によせて

村上 裕美



◆ 遺伝カウンセラーコース：1期生

この度は、京都大学大学院遺伝カウンセラーコースの開設 15 周年記念、誠におめでとうございます。

1 期生として入学した私は、それまで看護職として勤務していました。臨床研究や遺伝に関する相談を受けた経験から、診療科横断的に関わることのできる人材の必要性を感じていた当時、養成課程の開設を院内掲示で知ったことが、この 15 年の歩みのはじまりでした。遺伝学は継承と多様性の学問と言われますが、さまざまなバックグラウンドを持つ人々との出会いは、遺伝カウンセリングを学ぶための視野を拡げてもらえる機会になりました。ここまで来られましたのも、コースの先生をはじめ、各分野の教員の方々のご指導、励ましあった同期の仲間のお

かげと心から感謝しております。

京大病院で勤務を始めてからも、遺伝カウンセリング実習や講義、学内外の活動など、現役院生の少し先を歩んできた身近な先輩として、関わらせていただいておりますが、院生さんの生き生きとした笑顔を見ると、遺伝カウンセラーを目指すことの喜びと期待に満ちていた当時の自分の姿と重なり、胸が温かくなります。コースで過ごした数年間は私にとって特別な時間でした。今後もこの経験を振り返りどころとして、精進して参ります。

最後になりましたが、本コースの益々の発展と修了生の皆さまのご活躍を祈念いたします。

## 認定遺伝カウンセラー 今・昔

村島 京子

◆ 現在の所属  
京都府立医科大学附属病院 遺伝子診療部遺伝相談室

◆ 遺伝カウンセラーコース：1期生

遺伝カウンセラーコース 15周年おめでとうございます。

「道なき道を我々と一緒に切り拓いてくれる、フロンティアスピリットを持つ方に来ていただきたい」

十数年前、オープンキャンパスでの小杉先生のお言葉に惹かれ、コース受験を決めたことを懐かしく思い出します。

コースには代々、優秀で逞しい方たちが集結し、研鑽を積んだ後は全国各地で遺伝医療に不可欠の人材として活躍されています。認定遺伝カウンセラー養成の黎明期からご尽力を重ねてこられた先生方の15年間に、敬意と感謝の念が尽きません。

さて一期生の私がコースを修了した当時、認定遺伝カウンセラーを配置している施設はほとんどあり

ませんでした。運良く臨床の場を得た病院では、

「買店のおばちゃんより低い時給で…。ごめんね。」

と上司の先生にお気遣いいただきながらのスタート。認定遺伝カウンセラー不足の悲鳴が上がる現在では、どこか長閑な昔ばなしでしょうか。

本年はCOVID-19禍により世界が一変した年でもあります。遺伝医療は人々の営みに寄り添う実践の医療であり、新たな社会の枠組みに即した専門性の発揮が求められます。たいへんな難局ですが、先生方そして同窓のみなさまにご指導を仰ぎながら、新しい遺伝医療の創造・実践に挑んでまいりたく存じます。

## 遺伝カウンセラーコース創設 15周年に寄せて

北川 尚子



◆ 現在の所属  
医療法人 竹村医学研究会（財団）小阪産病院

◆ 遺伝カウンセラーコース：1期生

このたびは、遺伝カウンセラーコース創設15周年を迎えられたことを、心よりお祝い申し上げます。

遺伝カウンセラー・コーディネータユニットの1期生として入学した日が昨日のように、というのは厚かましいですが、医学部G棟に通い詰っていた3年間は、ついこの間のことのように鮮やかに思い出されます。在学中に産休を取らせていただいたので、より長く院生室で過ごし、より多くの院生と触れ合えられたのではないかと、少しうれしく思っています。

小杉教授、富和教授、沼部准教授、澤井准教授、佐藤准教授、浦尾講師（当時）をはじめ、SPHの教授陣、院生の皆様に鍛えられた濃厚な時間が、今の

認定遺伝カウンセラーとしての姿勢、知識の基礎になっていることは間違いありません。あの3年間で一番勉強したと今でも言えます。先生方に意見を聞いてもらいながら授業を受けるのは、とても楽しく、充実していました。同期の家に泊まって意見交換したり、たくさんの学会や他大学の遺伝カウンセラーコース院生との交流会に参加したりできた経験、そして今もなお第一線で活躍している皆様から受け続ける刺激は、私の掛け替えのない財産です。

末筆ながら、遺伝カウンセラーコースの一層のご発展と皆様方のご活躍を祈念致しまして、お祝いの言葉とさせていただきます。

## 遺伝カウンセラーとしての12年を振り返って

中島 好美 (旧姓: 各務)



◆ 遺伝カウンセラーコース: 2期生

今回のご連絡をいただいて、卒業してもう10年以上経つのだと、当時を懐かしく思い出しました。在籍中は、授業に実習、学会やセミナーにもたくさん参加させていただき、自分の人生の中で1番忙しい、でも充実した学生生活でした。

そして卒後は、たくさんの施設、診療科で臨床経験を積むことができました。個人クリニック、大学病院、子ども病院や研究室と、それぞれにルールがあり、失敗することもありましたが多くのことを学びました。特に自分が成長させてもらえたのは、臨床の現場で、一緒に働くスタッフから、クライアントや患者さんへの声のかけ方、かける言葉や態度など、必要なことはほとんど、その背中から教えても

らった気がします。

またGCコースで得られた私の財産の一つに、人とのつながりがあります。遺伝カウンセラーは施設で一人職種のことが多いと思うのですが、そんな時、助けてもらっているのはこのGCコースでの仲間、またセミナーを通じて知り合った全国におられる先生方や遺伝カウンセラーさんで、在籍中にできた人とのつながりに感謝しています。

今は、主人の仕事の都合や子育てで現場を離れています。これからもクライアントの気持ちに寄り添える遺伝カウンセラーとして働いていきたいと思っています。

## 入学してからの14年を振り返って

鳥嶋 雅子



◆ 現在の所属  
京大病院 遺伝子診療部

◆ 遺伝カウンセラーコース: 2期生

遺伝カウンセラーコース15周年を迎えられたこと、心よりお慶び申し上げます。私は、2期生として入学してから京大病院のCGCとしての現在まで、14年間お世話になっております。私のCGCとしての原点は院生時代の学びです。先生方・クライアント・同窓生からたくさんの大切なことを教えていただき、心より感謝申し上げます。

私がCGCを志したきっかけは、ある方との出会いでした。その方は、家族にも友人にも相談できず、同じ境遇の方とも巡り合えないまま孤立した状態で、死んでしまいたいと思いつめていた過去を打ち明けてくださいました。何か自分にできることはないか、との思いでこの世界に飛び込み、今もいろ

んなクライアントとの出会いを通じて、その方の人生観や生き方、何を大切に生きていくのかなど教えてもらっています。

これからの時代、情報提供はAIを駆使したツールが担うようになると推測されます。そして最後に残る重要な部分は、遺伝医学の知識をもったうえでの“人と人”としての心の通ったコミュニケーションではないかと思います。初心を忘れず、これからも京大遺伝カウンセラーコース出身者としての名に恥じぬよう努力し続けたいと思っています。末筆ではございますが、今後の教室の発展と皆様のさらなるご活躍を祈念してお祝いの言葉とさせていただきます。

## 「新しいワインを古い皮革に入れる」とは

桐林 和代



◆ 現在の所属  
東京医科大学病院

◆ 遺伝カウンセラーコース：3期生

遺伝子解析技術の進歩によって疾患究明や診断の向上など知識に伴う意識の拡大とともに、遺伝学的検査に対する意志や態度も変遷しています。現在では診断、治療や予防のために遺伝学的検査が用いられる機会が多くなりました。研究テーマであったMEN1は2020年より遺伝学的検査が保険収載されています。C・G・ユングの著書の中に、「新しいワインを古い皮革に入れる」とは何を意味するのか。新しい時代のこころの苦難と苦悩を解決する答えはどこにあるのか。現代的な意識が発達するにつれてできてきたこころの問題を扱う知識はそもそもどこにあるのか<sup>1)</sup>とあります。これは『マタイによる福音書』第9章17節に「だれも、新しいぶどう酒を古い皮袋に入れはしない。もしそんなことをしたら、そ

の皮袋は張り裂け、酒は流れ出し、皮袋もむだになる。だから、新しいぶどう酒は新しい皮袋に入れるべきである。<sup>2)</sup>」とあり、新しい時代精神には相応の新しい精神的な受け皿が必要ということを説いています。同様に新しい状況を引き受けるにはそれに見合った新しい視点、知識や態度が必要なのだという事を考えさせられます。

文献

- 1) Carl Gustav Jung: DIE PSYCHOLOGIE DER UBERTRAGUNG. 林道義, 磯上恵子(訳): 転移の心理学. 初版, 45, みすず書房, 東京, 1994.
- 2) Word Project マタイによる福音書 第9章, <https://www.wordproject.org/bibles/jp/40/9.htm#0> (2020.9.23)

## 京都大学遺伝カウンセラーコース 15周年に寄せて

佐藤 友紀



◆ 現在の所属  
大阪大学医学部附属病院 遺伝子診療部

◆ 遺伝カウンセラーコース：3期生

「これから京都大学で遺伝カウンセラーコースを開講し、1期生を募集します。」という内容をホームページで偶然目にしたのは、もう15年以上も前のことになるのでしょうか。遺伝カウンセラーという新しい職種に興味を持った瞬間でした。

ありがたいことに3期生として入学することができ、おそらくここでなければ出会うことはなかっただろうバラエティー豊かな3期生6人のメンバーで共に2年間の学生生活を送ることができました。特に院生室での机が同じ並びだった同期の鬼頭さんとは、いつも夜遅くまで励まし合いながら課題や研究に取り組んでいたことが今となっては懐かしく思い出されます。また当時は、遺伝カウンセラー・コー

ディネータユニットとして臨床研究コーディネータコースの方とも共に学ぶことができたのは非常に有益だったと現場に出てから実感しましたし、当時の先生方には課外活動も含め温かくご指導下さったことに深謝いたしております。

この15年間、京大遺伝カウンセラーコースは小杉先生を中心に、同学年だけでなく学年を越えて縦のつながりもしっかりと形成されてきたことは本当に何にも代えがたい財産だと感じています。その一員として京大で学べたことに感謝し、卒業生として誇りをもって自分に与えられた役割を務めていきたいと思っております。

## 黎明期から拡大成長期へ

高谷 明秀



◆ 現在の所属  
コニカミノルタプレジジョンメディシンジャパン株式会社

◆ 遺伝カウンセラーコース：3期生

この度は京都大学遺伝カウンセラーコースが15周年を迎えられましたこと、心からお慶び申し上げます。3期生の私は卒業から10年以上が経ちました。卒業して数年もすれば研究室とは疎遠になるのが普通なのでしょうが、本研究室は普通ではないのが面白いところです。年2回、遺伝カウンセリング学会と人類遺伝学会学術集会時に同窓会があり、それに加えて、定期的に開催される小杉先生宅パーティや不定期な飲み会など、卒業後も継続して先生方や在校生、また卒業生同士で集まれる機会が多くあり、疎遠になるどころか年を経るにつれて絆が深まっているように感じています。横のつながりだけでなく、こうした機会に培われる縦のつながりの強

さこそが本研究室の魅力ではないでしょうか。少し真面目な話もすると、ずっと黎明期と言われてきた日本の遺伝医療が、近年、がんゲノム医療などを皮切りに変わろうとしているように感じています。これまで、多方面でパイオニアとなる優秀な認定遺伝カウンセラー®を輩出し続けてきた本研究室ですが、これから迎える拡大成長期において、本研究室のこうした繋がりこそが日本の遺伝医療のさらなる発展に重要な役割を担うものと信じています。未筆ながら、本研究室の一層のご発展と皆様のご活躍を祈念致しまして、お祝いの言葉とさせていただきます。

## 病気の原因となる遺伝子を伝えるということ

井上 田鶴子



◆ 現在の所属  
大阪国際がんセンター

◆ 遺伝カウンセラーコース：3期生

HBOCの診断を目的とした遺伝学的検査が保険適用となり、遺伝の問題に直面する患者さん及びその血縁者が増えています。遺伝学的検査で病的変異が見つかった場合、自身の病気の苦痛に加えて子どもに病気の原因となる遺伝子を伝えたことに罪悪感を持つ患者さん、がんの発症リスクが上がるという事実には大きな不安を抱えることになる血縁者、兄弟姉妹の中でも病的変異を受け継いだ人、受け継がなかった人、遺伝学的検査の結果はそれぞれの人間関係に影響を及ぼします。このような問題は簡単には解決できませんが、親から病的変異を受け継ぎ、姉や妹は受け継がず、息子と娘に病的変異を伝え、娘との関係が悪化し苦しんでいた患者さんに息子が伝

えた言葉を紹介します。

「生物は皆常に遺伝子の変異を繰り返して進化してきたんだよ。お母さんも僕も遺伝子の変化、つまり進化の途中なんだよ。遺伝子って2万以上あるんだよ。顔の形、目の大きさ、背の高さも皆遺伝でBRCAってそのうちの1つだよ。遺伝子の変異は進化の証でだれでも持っている。お母さんが持っていたのが、たまたまBRCAだっただけ。それを伝えたからってお母さんの責任じゃない。謝る必要はないし謝られる権利もない。お母さんは進化の途中なんだよ。ついでに僕もだけだね。」この言葉に患者さんは救われたそうです。

## 祝！15周年

中川 奈保子



◆現在の所属  
京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻 医療倫理学・遺伝医療学

◆遺伝カウンセラーコース：3期生

遺伝カウンセラーコースの15周年を、コース出身者の一人としてお祝いできることを心から嬉しく思います。遺伝カウンセラー・コーディネータユニットの遺伝カウンセラーコースを2010年に修了し、10年が過ぎました。その間、京都大学と鳥取大学で遺伝カウンセリング、疫学研究、臨床研究、遺伝教育など多様な業務に従事する機会をいただきました。遺伝カウンセラーコースで学んだ遺伝医療や遺伝カウンセリングに加えて、ユニットを構成する臨床研究コーディネータコースの講義で学んだインフォームド・コンセントに関する知識、そしてSPHで公衆衛生に関して幅広く学んだことを、日々の業務で大いに活かしています。

3期生は6名で年代も様々でしたが、たくさんお喋りをしたり、誕生日のお祝い会をしたりと、楽しい時間を過ごしました。私は一人だけ医療資格がなく、医療の場で働いた経験もなかったので、同期の皆さんにたくさんのことを教えてもらいました。今はそれぞれ離れた土地で仕事をしているため頻繁には会えませんが、学会で顔を見ると、あの頃に戻ったようでホッとします。

遺伝カウンセラーコースへの入学は人生を変える決断でしたが、この道に進むことができた幸運に感謝しています。今後もCGCとして前進していければと思っています。

## 遺伝カウンセラーコース15周年に初心を振り返ってみました

勝元 さえこ



◆現在の所属  
滋賀医科大学医学部附属病院 臨床遺伝相談科

◆遺伝カウンセラーコース：4期生

私が遺伝カウンセラーという職種を知ったのは学部学生の頃でした。当時日本で遺伝カウンセラー養成コース設立のために先生方が奔走されていたのだと思います。そのうちのお一人である千代先生に学部学生の折に師事する機会があり、遺伝カウンセリングの奥深さに興味を持ったのが始まりでした。一度は臨床で働いてみようと思産師として5年働く中で、折しも高齢妊娠、出生前検査、NTと遺伝に関わる事態に多々直面することとなりました。当時の自分では太刀打ちできないと考えたその後は完全に勢いだけで突き進んで、京都大学の遺伝カウンセラーコースに入学するに至ったのでした。気がつけばそ

こから10年以上、、、遺伝カウンセラーコースは15周年!! その間できた仲間の数も随分増えました。妊婦さんの出生前検査への迷いに寄り添う身近な存在でありたいという思いから出発した遺伝カウンセラーとしての道は、今ではいろいろな分野のクライアントに寄り添えるようになりたいと変化しています。コースでの2年間は、新しい分野を切り開く力もいただく期間であったと感じています。京都大学遺伝カウンセラーコースの今後の発展とこれからもたくさんの仲間が増えることを願って15周年のお祝いに代えさせていただきます。

## 人と人との輪

佐藤 智佳



◆現在の所属  
関西医科大学 臨床病理学・臨床遺伝センター

◆遺伝カウンセラーコース：5期生

15周年を迎え、遺伝カウンセリングの成長を実感しています。5期生として入学したころは、身近な知人に「仕事を辞めてまで大丈夫か？」など言われ、パイオニアの先輩の背中をみて頑張ろうと思っていました。それが、今では遺伝カウンセリングという言葉も浸透し、現在の勤務先である関西医科大学においても、様々な先生からお声をかけて頂けるようにもなりました。また、京大の遺伝カウンセラーコースでの日々を振り返ると、すごく緊張したり、笑ったり、落ち込んだり、ジェットコースターに乗っているような変動の大きい時間であり、人生の中で非常に濃密な時間でした。課題で辛い時に

は、研究室を飛び出して鴨川大学と称して、同級生と鴨川のベンチで勉強したり、時には研究室でご飯を炊いて夜ご飯を学生同士と一緒に食べたり、先生と一緒にラーメンや定食を食べに行って大学に戻ってまた勉強したり、今でも思い出話に花が咲きます。その中で、出会えた先生方、先輩、後輩との関係は、非常に貴重なものです。認定遺伝カウンセラーとして勤務する日々においても、葛藤や悩みはつきものですが、その時に頼りにでき、助けてもらえるのは、京大の遺伝カウンセラーコースを起点に出会えた方々です。そして、今後も続く、京大の人と人の結びつきを楽しみにしています。

## 院生室での思い出

村田 しのぶ (旧姓：袴田)



◆現在の所属  
杉浦ウィメンズクリニック (東京都江戸川区)

◆遺伝カウンセラーコース：5期生

私の院生時代の思い出は、院生室での喜怒哀楽に尽きます。毎日がドラマの連続でした。キーボードをたたく音の中で、誰かの笑い声、泣き声、叫び声、時にはお米の炊ける合図…(笑)。あんなに多くの時間をあの場所で過ごした経験は他にありません。今思うと、辛いこともありましたが、それも含めて素晴らしい先生方や院生の皆さんと過ごせた本当に幸せな時間でした。

私は当時、院生室でよく泣いていました。エピソードのひとつとして、多くのタスクに追われ、優先順位が考えられず焦燥感ばかりが募って泣いていたところ、小杉教授のもとを訪れました。その際「全てを完璧にしなくていい。時には、50～70%の仕

上がりでもいい。」という言葉をかけて下さり、心が軽くなったことを今でもはっきりと覚えています。

また、同期の佐藤さんと過ごした時間は家族より長いものでした。佐藤さん自身も時間が惜しいはずなのに、試験や研究で私のために多くの時間を費やしてくれました。「人にモノをあげることは容易だけれども、自分の知識や時間を人のために惜しみなく提供することが真の優しさだ」と佐藤さんから教わりました。

末筆になりましたが、遺伝カウンセラーコースが15周年を迎えられたこと、修了生の1人として大変嬉しく思います。当コースのご発展と皆様方のご活躍を祈念しております。



## 2年間の在学中を振り返って

黄瀬 恵美子



◆ 現在の所属  
信州大学医学部附属病院

◆ 遺伝カウンセラーコース：6期生

今回、15周年記念誌への寄稿という機会に改めて在学中のことを思い返すと、大学院で与えられた2年間は、たった2年間なのに（今の職場で丸7年目働いているのと比べて）、とても充実していたからか、長かったように感じるのが正直なところです。

前期の授業はSPH共通授業が多い中、CGCとしての基礎知識の勉強も多く、前期終わりのテストの頃は、社会人になってからは経験のないほど知識を詰め込むのに必死だったな、と逆に記憶がない程（勉強した内容の記憶もないと困りますが）の忙しい時間を過ごしていたな、と思います。その後、実習やロールプレアの授業も始まり、一気に実践で、クライアントさんを目の前に責任という緊張感を持ちな

がらの学習時間になり、その中で卒業後にCGCとして働くこともイメージできました。そして、卒後の進路は入学前に絶対譲れないと考えていた地元で働くことよりも、CGCとして働ける職場を優先するという選択にも変わってしまいました。課題研究も、在学中にしか指導を受けてできない研究を行えたことで、今でもその中で学んだことが働くいろんな場面で役立っていると思います。

今振り返りながら、CGCとして働いている時間が在学中より長いですが、きっとベースはこの2年間で作られたものが大きいのかな、と改めて感じ、その時間を与えてもらえたことに感謝をしています。

## 卒業後に活きた教室での学び

柴田 有花



◆ 現在の所属  
北海道大学病院 臨床遺伝子診療部

◆ 遺伝カウンセラーコース：7期生

この度は15周年を迎えられましたこと、心よりお祝い申し上げます。在学していた頃がつい先日のように思い起こされますが、私の人生が大きく変わる契機となる2年間でした。特に、経済産業省が主体の遺伝子検査ビジネスに関する調査に関わる機会を頂き、自身の調査結果を班の方々の前で報告することもありました。卒業後は現職である北海道大学病院に就職しましたが、当時、認定遺伝カウンセラーがほぼ皆無であった北海道の地で、院内のみならず様々な場で認定カウンセラーの役割について訴えかけることができたのは、在学時代に、上記のような

背筋が伸びる場で人前に立った経験に原点があると感じています。また現在は、大学病院という特徴を活かし、ささやかではありますが研究に携わることができており、時折研究の内容について諸先生方や先輩方からご助言頂けます点も大変有難く感じています。卒業生の一人として、恵まれた環境下で学ぶことができたことに改めて感謝し、今後も御教室の名に恥じないよう、さらに精進して参る所存です。創立以来、遺伝医療の分野に大きく貢献されてこられたことに深甚なる敬意を表すると共に、今後のさらなるご発展をお祈り申し上げます。

## 京大 GC コースでの学び・出会いの先に

土屋 実央



◆ 現在の所属  
アミカス・セラピューティクス株式会社 メディカルアフェアーズ部

◆ 遺伝カウンセラーコース：7期生

京都大学大学院医療倫理学・遺伝医療学分野（遺伝カウンセラーコース）15周年、誠におめでとうございます。7期生として京大GCコースの歩みの一部に関わりましたこと、大変嬉しくまた光栄に思っております。

GCコース修了後、私は博士後期課程に進学するとともに製薬企業に勤務するキャリアを選択しました。有難いことに、認定遺伝カウンセラー®として、企業人として常に新しい挑戦をさせて頂ける環境に恵まれ、刺激の多い日々を過ごしております。また同時に、遺伝医学・遺伝カウンセリング学を中心に、学びに集中することの出来たGCコースの2年間がどれほど貴重な時間であったかということも、コース修了後、年数を重ねるごとに身に染みて

実感しています。2年間の学びの中で得た、探求心を持って、目の前の物事に丁寧に、真摯に向き合うという姿勢の大切さは、これからも忘れないようにしたいです。

そして、小杉先生をはじめとする素晴らしい先生方、先輩方、同期、後輩の皆さんとの出会いも、私の大きな財産になっています。現在は皆さんから与えて頂いたばかりの身ですが、私なりに京大GCコースに恩返し出来るよう、引き続き挑戦を続けていきたいと思っております。

15周年という節目を迎えた京大GCコースが、今後ますますご発展されることを、OGの一員として心より願っております。

## 遺伝カウンセラーコースでの日々と感謝

中国 正祥



◆ 現在の所属  
国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

◆ 遺伝カウンセラーコース：7期生

医療倫理学・遺伝医療学分野（遺伝カウンセラーコース）発足15周年を迎えられたことを心よりお祝い申し上げます。

私は、「遺伝医療において自分に何ができるのか」という、ふとした疑問からはじまり当分野に入学することを決意しました。入学初日の説明会にて、院生という立場でありながらも社会人としての自覚をもち自律的に振る舞うよう、ご教示頂いたことは大変印象的でした。先生方や先輩方の手厚いご指導のもとで学ぶことができ、大変充実した日々を過ごすことができました。その中で出会えた仲間、諸先生方、当事者会の方々、その他の多くの方々と過ごし

た時間は貴重な財産です。また、それぞれの人と共有した思いや情熱は今でも励みになっています。

在籍中に培った多くの経験や知識が核となり、現在も遺伝医療に関わることができていることに心より感謝申し上げます。あわせて、同窓会等で、当分野の皆様と繋がれる機会を与えていただき御礼申し上げます。

このたび、分野発足15周年という記念すべき節目の年に、このようにして関わることができたことは幸甚でございます。未筆ながら、遺伝カウンセラーコースの一層のご発展と皆様方の益々のご活躍を祈念申し上げます。

## 密度の高い修士2年間

秋山 奈々



◆ 現在の所属  
千葉県こども病院

◆ 遺伝カウンセラーコース：8期生

京都大学遺伝カウンセラーコース15周年、おめでとうございます。小杉先生をはじめ、歴代の先生方、遺伝カウンセラーコースの卒業生の皆様と一緒にこの機会をお祝いでき、とても嬉しいです。修士2年間は今から振り返ればあっという間に過ぎたように感じる濃度の濃い日々でした。就職と同時に博士課程へも進学しましたが、修士2年間の間に学んだことが今現在の自分の活動の礎となっています。臨床や研究の場において「遺伝カウンセラーとしてどう考えるか」という基礎を叩き込んでいただいた時間でした。また、コースの卒業生の間での縦・横の繋がりが強いことも自分にとっての財産となって

います。自分自身は最初の職場として小児専門病院を選択しましたが、それぞれの領域で活躍している仲間がいてくれるので、「困ったときには誰かに頼れる！」と一人ぼっちの職場でも何とか潰れずに頑張ることができました。

これまでも様々な方とのご縁が繋がっていくことで、少しずつ自分のやってみたいことや理想としていくことに近づいていけたのかな、と感じています。これからは自分がそういったご縁を繋いでいく役割を持てるように成長していきたいなと思っています。これからの皆様のさらなるご活躍をお祈りしています。今後ともどうぞよろしくお祈りいたします。

## 京大遺伝カウンセラーコースと思い出の味

佐藤 響子 (旧姓: 高井)



- ◆ 現在の所属  
栃木県立がんセンター (非常勤)  
群馬県立がんセンター (非常勤)

- ◆ 遺伝カウンセラーコース: 8期生

京大GC課程との出会いで印象に残っているのは、オープンキャンパスで先輩方がとても生き活きと学生生活についてお話されていた様子と、お昼に頂いた京都のパン(志津屋)の美味しさでした。そんな若干邪な(?)理由も多少あり入学した養成課程での2年間は色々とハードでしたが、情熱をもってご指導頂いた先生方・先輩方、一緒に闘って(時に遊んで)くれた同期・後輩の皆さんなど、周囲の方達に支えられて、実りある時間を過ごすことができました。卒業後、私が2015年にがんセンターに入職してから約5年間で、遺伝性腫瘍の分野では、遺伝学的検査やリスク低減手術の保険適応、がん治療や薬

剤開発におけるゲノム医療の発展など、状況が大きく変化し、患者さんが遺伝医療に寄せる関心や期待(ときに、不安や心配も)は一層高まっていると感じております。患者さん個人でも、簡単に情報にアクセスできる時代ではありますが、だからこそ正確なデータや数値に基づいた情報提供の必要性や、これまで患者さんの選択に関わってきた積み重ねからお伝えできるメッセージもあると思いますので、1回1回のセッションを大切にこれからも頑張りたいと思います。疲れた時には、初心を思い出すべく、思い出の味(志津屋のカスクート)を胸に頑張りたいと思います。

## 京大遺伝カウンセラーコース15周年おめでとうございます

山田 瞳 (旧姓: 西尾)



- ◆ 現在の所属  
京都桂病院 腫瘍内科

- ◆ 遺伝カウンセラーコース: 9期生

15周年記念誌発刊に寄せて、これまでコースの運営に力を注いでこられた先生方に深い敬意と謝意を申し上げます。

大学院での日々は学生にとって最高の環境でした。費用負担なく数々のセミナーに参加できたり、幅広い疾患の症例提示を任されたり、知識と技能をどんどん身につけられました。また、現場で活躍されている先輩方と話す機会を小杉先生がたくさん作ってくださったおかげで、勉学の意欲が高まりましたし、今ではそこで繋いでいただいたご縁が仕事の糧になっています。

何より、コミュニケーションの講義・実習でカウンセリングマインドをしっかりと学べたことは京大卒業生ならではの財産です。入学前は自分に心理支援

ができるか不安でしたが、毎週少人数でカウンセリングとは何かを話し合い、実践し、指導していただいたおかげで、何とか遺伝カウンセリング探求のスタートラインに立つことができました。卒業してからもケースを重ねるごとに遺伝カウンセリングの奥深さを知り、その難しさに圧倒されそうになりますが、そんな時にはコミュニケーションの教科書が私を助けてくれます。

日に日に遺伝カウンセラーの需要は増え、期待される役割も拡大しています。小杉先生の「新しいことをしないとおもしろくない!」の言葉をモットーに、本コースがますます発展されることを願っております。

## 遺伝子も人生も、みんなちがって、みんないい

平岡 弓枝



◆ 現在の所属  
国立研究開発法人 国立がん研究センター東病院 遺伝子診療部門

◆ 遺伝カウンセラーコース：9期生

遺伝カウンセラーコース15周年を記念し、心よりお祝い申し上げます。

7年前、私は客室乗務員として国内外を飛び回っていました。不眠と戦いながら多種多様な大勢のお客様と接する日々ふと…ヒトの遺伝子の違いは0.1%、不眠体質は遺伝子で決まる？など考え始め、確か学部時代に学んだ遺伝子に興味をわいてきたのです。気づけば小杉先生へ連絡し、3か月後に受験、満を持してJALを退職しました。清水の舞台から飛び降りる如く向学の機会を得た2年間は、自分と向き合い、思索に耽り、仲間と議論し、寺社を巡り、まさに人生の修行でした。学会発表や小学生遺伝教育、数々のイベント、(航空機異常で和田先生とNY

に緊急着陸した)ASHGでの発表、すべてが刺激的でした。卒後は、入学前から憧れの存在であった高橋政代先生(理研)、解析の第一人者である難波栄二先生(鳥取大)の下で働かせて頂き、認定遺伝カウンセラー®初雇用の現職場では、多職種と協働しながら臨床や研究に奮闘し、充実した日々を過ごしています。

多様性重視の研究室はこんな私を受け入れ、育てて下さいました。常に綱渡りの私を支えてくれた同期や先輩後輩、優しくご教示くださった先生方に感謝の言葉もありません。末筆ながら、関係者の皆様のご健勝と益々のご活躍を心よりお祈り申し上げます。

## ライフワークに出会えたことへの感謝

本田 明夏



◆ 現在の所属  
京都大学大学院医学研究科 医療倫理学・遺伝医療学分野  
(非常勤：滋賀県立小児保健医療センター／京都市立病院)

◆ 遺伝カウンセラーコース：9期生

この度、遺伝カウンセラーコース15周年を迎えられたこと、心よりお祝い申し上げます。私の人生において、本コースへの入学は、大きな転機であったことは間違いありません。学部時代は息子の頭上の林檎を射抜くシーンで有名なシラーの戯曲「Wilhelm Tell」を論じ、卒業後は一般企業に勤めました。遺伝カウンセラーという職を全く知らずに生きてきた私は、自身の妊娠・出産を機にその存在を知り、心機一転、本コースの門を叩きましたが、入学後が試練の始まりでした。異国の呪文を聞くような授業、終わりの見えない課題、慣れない実習、家庭でも母として未熟な自分…そんな日々を乗り越える環境が

あったのも本研究室です。課題に行き詰ると常に誰かが相談に乗り、幼子を連れて院生室に行くと、皆が相手をしてくれました。無我夢中で認定試験を受け、気づけば後輩も増え、最近はコミュニケーションの授業等にも携わる機会をいただき刺激を受けています。今日まで、先生方、先輩他多くの皆様にお世話になるばかりで何も返すことができていませんが、この道を志した当初の思いを忘れず、細くも長く努力を続け、いつか誰かの力になれるような働きをしたいと思います。末筆ながら、コースの一層のご発展を祈念いたしまして、お祝いの言葉とさせていただきます。

## 記念誌発行に寄せて

稲葉 慧



- ◆ 現在の所属  
京都大学大学院医学研究科 遺伝医療学・医療倫理学分野 博士課程  
神戸市立神戸アイセンター病院  
理化学研究所 網膜再生医療研究開発プロジェクト

- ◆ 遺伝カウンセラーコース：10期生

この度は、京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻医療倫理学・遺伝医療学分野（遺伝カウンセラーコース）の創立15周年を迎えられたことを心よりお祝い申し上げます。私は2015年4月にコースの10期生として入学致しました。勤めていた会社を退職し一念発起して臨んだ京都での学生生活は、個性豊かで優秀な同期や先輩後輩にも恵まれ、大変充実したものとなりました。座学、ロールプレイ、病院実習、各種講習会や関連学会への参加に加え社会健康医学系科目の履修、と圧倒されるほどの濃密なスケジュールに、今思い返してもよくやりきったと思います。しかしながら、今思えばこうした充実

したカリキュラムや教材も、教員の先生方や先輩方が試行錯誤を繰り返され今の形に至るものであり、現在自分自身もコースの後輩の皆さんと一緒に学ぶ機会を頂いておりますが、少しでも自分が得た知識や経験を還元したいと思う一心です。コースの2年間に於いて特にご指導賜りました小杉先生、和田先生、三宅先生、浦尾先生、澤井先生、村上様、鳥嶋様には改めて心より感謝申し上げますとともに、京大医療倫理学・遺伝医療学分野（遺伝カウンセラーコース）の一層のご発展と、関係者皆様方のご活躍を祈念致しまして、お祝いの言葉とさせていただきます。

## 新たな節目を迎えて

高嶺 恵理子



- ◆ 現在の所属  
東京医科歯科大学医学部附属病院 がん先端治療部 兼 遺伝子診療科

- ◆ 遺伝カウンセラーコース：10期生

この度は、京都大学遺伝カウンセラーコースの15周年記念ならびに記念誌の発刊、誠におめでとうございます。心よりお祝い申し上げます。

私は10期生として2015年に入学して以来、素晴らしい先生方、先輩・同期・後輩の皆様に恵まれ、心より感謝しております。コースに在籍していた2年間は多忙を極めながらも日々新しいことに触れ、とても濃密な時間を過ごすことができました。その中でも思い出深いイベントの一つが10周年記念会でした。例の京大ピンクポロシャツを着た当時の在校生（9期生と10期生）とサンタクロースに扮した小杉先生とで一緒に「恋するフォーチュンクッキー」

のダンスを披露しました。発表に向けてのダンスの練習は、小杉先生の「時間が空いた時に練習をするスタンスでは時間の確保が難しい」とのご発言から、外せない仕事の一つとしてスケジュールに組み込んでいただいていたのを覚えています。授業や実習の息抜きとして楽しみながらも、院生室や副室の空いているスペースを利用して皆で一生懸命取り組んだことを今でも懐かしく思い出します。

あれから5年経ち、新たな節目をお祝いすることができていることを嬉しく思います。これからもコースの発展に期待しつつ、卒業生として応援したいと思っております。

## 京大 GC コースとのご縁に感謝して

松川 愛未



◆ 現在の所属

東京都立多摩総合医療センター ゲノム診療部  
国立がん研究センター東病院 遺伝子診療部門  
京都大学大学院医学研究科 医療倫理・遺伝医療学

◆ 遺伝カウンセラーコース：10 期生

京都大学医療倫理学・遺伝医療学分野（遺伝カウンセラーコース）15 周年、心よりお祝い申し上げます。

2014 年 12 月より研究生、2015 年 4 月より遺伝カウンセラーコース院生、その後も後期博士課程の院生として、小杉眞司教授を始め、教室の皆様にも大変お世話になっております。認定資格を取得後も、日々の臨床の中で生じた疑問や困難に対し親身になって耳を傾けてくださる先生方、先輩後輩同期の存在は私にとって何にも代えがたい宝です。「オープンキャンパス来てみなよ」という旧友 佐藤智佳さんの一言がなければ、京大 GC コースとのご縁はありませんでした。きっかけを作ってください

た佐藤さんにとっても感謝しております。

京大 GC コースとの出逢いで私の人生を一番変えたこと、それは「普通でない方がいい」という小杉先生の言葉です。節目節目で、いつもこの言葉に励まされて参りました。特に、2017 年より小杉班の仕事の一環で行かせて頂いた海外視察では、計画・実施・報告、その過程すべてで、遺伝カウンセラーとしても、人としても成長する機会を頂きました。このような機会を下さった小杉先生にこの場を借りて深謝申し上げます。

京大 GC コースの益々の発展を祈念しますとともに、今後もし指導のほどどうぞよろしくお願い申し上げます。

## メッセージボイス

佐藤 優

◆ 現在の所属

地方独立行政法人 加古川市民病院機構 加古川中央市民病院 遺伝子診療部

◆ 遺伝カウンセラーコース：11 期生

15 周年おめでとうございます。今回の機会に京大遺伝カウンセラーコースのホームページを見ました。入学前の私はここに何度も訪れ、期待と不安いっぱいキャンパスライフに書かれていたメッセージボイスを参考に学生生活をイメージしていたのを思い出します。今改めて見てみると、先輩方が書かれたメッセージに共感できる部分が増え、自分自身の卒業した直後の気持ちが蘇ってきました。また、それぞれの文章の内容などから誰が書いたのか想像できました。在学期間が被っていない先輩方を想像できたのは、卒業後も在学生在を気にかけくださり、縦のつながりを大切にしてくださったから

こそだと思います。入学してからたくさんの出会いがあり、語り尽くせないほどの経験や思い出ができました。遺伝カウンセラーとして臨床の現場に出た今も、このつながりに助けられてばかりです。この出会いのきっかけとなった京大遺伝カウンセラーコースはもちろん、先生方、先輩方、同期、少しずつ増えてきた後輩、遺伝カウンセラーコースに関わってくださっている皆様に心から感謝いたします。そして、メッセージボイスのページから自分の書いたものが見つからなくなるくらい、京大遺伝カウンセラーコースの歴史がこれからも続き、分野がますますの発展を遂げられることをお祈り申し上げます。

## 遺伝カウンセラーコース 15 周年おめでとうございます

田口 育



◆ 現在の所属  
独立行政法人国立病院機構 名古屋医療センター 遺伝診療科

◆ 遺伝カウンセラーコース：11 期生

この度は、京都大学遺伝カウンセラーコースの15周年、おめでとうございます。文面を考えながら、大学院での日々が本当に濃密で充実していたことを走馬灯のように思い出しています。

信頼できる先生方や先輩方、同期、後輩たちに恵まれ、あれほど全力投球した濃密な時間を共有できた経験は、確実に今の自分の自信につながっています。四季折々の京都の美しい景色に癒されながら、仲間たちとたくさん語り明かしたことが思い出深いです。思考のプロセスを大切に、そこから発展して新しい学びにつながる事がとても刺激的でした。

まだまだ認定遺伝カウンセラーとして歩み始めたばかりですが、京大での学びを糧にして何倍にも返していけるようにこれからも精進していきたいと思っています。自分の人生において誇りと思える有意義な2年間を過ごすことができたこと、さらに卒業してからも、論文の作成にあたりまして先生方に多大なるご指導やご助言をいただきましたこと、この場をお借りして心より感謝申し上げます。

結びとなりますが、皆さまとともに15周年を迎えられたことをお祝い申し上げ、京都大学遺伝カウンセラーコースのますますの発展と皆さまのご健勝を祈念いたします。

## 濃密だった2年間

松浦 香里



◆ 現在の所属  
鳥取大学医学部附属病院

◆ 遺伝カウンセラーコース：11 期生

京都大学大学院遺伝カウンセラーコース創立15周年を心よりお祝い申し上げます。京大で過ごした2年間を振り返った時、良かったと思うことが3つあります。

### 1. 刺激的な毎日だったこと

学内の講義や実習は大変充実したものでした。また、他の研究室の人との交流があったことや多くの学会、セミナーに参加したことで様々な知識・価値観・考え方に触れることができました。本当に刺激的な毎日、認定遺伝カウンセラー®を目指すモチベーションになりました。

### 2. 自信とやり遂げる力が身についたこと

大勢の前でロールプレイ演習・症例カンファレンス・課題研究発表をやったこと、100例を超える実

習を経験したことは、社会人になった際に大きな自信に繋がりました。課題研究は悪戦苦闘しましたが、そのおかげで最後までやり遂げる力が身につきました。

### 3. 一生の財産となる仲間と先生方に会えたこと

学生の頃、先輩方、先生方はいつも真摯に話を聞いて的確なアドバイスをくださいました。つらい時は同期と思いを共有して乗り越えました。今でも困った際には、仲間や先生方に相談しています。私は京大で一生大切にしたいと思える仲間や先生方に会えました。

京大での経験は私の人生に大きな影響を与えてくれました。京大遺伝カウンセラーコースが今後益々発展していくことを願っています。



## 京大遺伝カウンセラーコースの繋がりは宝物

十川 麗美



- ◆ 現在の所属  
京都大学医学部 研究生  
岡山大学病院 臨床遺伝子診療科

- ◆ 遺伝カウンセラーコース：12期生

京都大学遺伝カウンセラーコース15周年、心よりお祝い申し上げます。

私は、遺伝カウンセラーコースを卒業して1年半が経ちました。遺伝カウンセラーコースに入学してからの2年間は、学会やセミナー、研究など非常に充実した日々を過ごしていたと時々思い返します。春には入学式や卒業式、夏になるとお食事会や教室旅行、秋には学会や同窓会、冬は課題研究発表会などいろいろな行事が目白押しでした。京大に入学し、志の高い仲間や後輩、優しい先輩方、熱心にご指導下さる先生方と出会い、大きな財産となりました。京大遺伝カウンセラーコースでは、やりたいことを何でもさせて頂ける素晴らしい環境であり、貴重な機会もたくさん与えて下さりました。そして、一人

では難しいことでも温かく見守ってご指導・ご支援して下さいました。

卒業後も先輩や後輩など様々な方々と関わりがあり、仕事を一緒にすることや相談し合うこともあります。京大遺伝カウンセラーコースで得られた経験と人脈は宝物です。在学中に先生方や先輩方が作って下さる横の繋がりは、卒業後に実感し、全国でご活躍されている先輩方と繋がりがあることによって色々な情報を共有することや教えてもらうことが出来ました。

これから遺伝医療分野ではいろいろなスキルが必要とされるため、京大遺伝カウンセラーコースで得た経験を社会に還元できるよう今後も励んでいきたいと思っています。

## 京都大学遺伝カウンセラーコースで得たもの

馬場 遥香



- ◆ 現在の所属  
大阪市立大学医学部附属病院 ゲノム医療センター

- ◆ 遺伝カウンセラーコース：12期生

京都大学遺伝カウンセラーコース15周年記念誌の発行、心からお祝い申し上げます。私は12期生として入学し、卒後は遺伝カウンセラーとして大学病院に就職し2年目になりました。遺伝カウンセラーコースでの2年間は正直とてもハードでした。しかし、遺伝カウンセリング実習に本格的なロールプレイ、課題研究で得られた経験や人とのつながりはかけがえのないものだと就職後実感しています。

学生生活で特に印象に残っているのが課題研究です。私はシャルコー・マリー・トゥース病の患者会にご協力をお願いしてインタビューを行いました。宿泊イベントも含めて患者会の集まりに何度も参加させていただき、インタビューではその方の想いの

深いところまで聞かせていただきました。患者さんの生活や想いにより近づけたことは、遺伝カウンセラーとしても、人としても貴重な経験でした。そんな研究活動ができたのも、コースの同期や先輩・後輩、そして先生方のバックアップがあったからこそです。

卒後は勤務先の病院での一人目の遺伝カウンセラーとして着任しました。迷う事ばかりですが、先輩や同期、また先生方に相談しながら、少しずつ院内の遺伝医療の体制を整備しています。今後は自分の経験を後輩たちに伝えていけるよう、より一層励んでいきたいと思っています。

## 感謝とともに

小池 佳菜子



◆ 現在の所属

榊原記念病院 総合診療部臨床遺伝科  
国際医療福祉大学大学院医療福祉学研究科 保健医療学専攻医療遺伝学分野 博士課程

◆ 遺伝カウンセラーコース：13期生

「京大の遺伝カウンセラーコースに入るんだ！」と高校生のとき受験勉強に励んだのも束の間、いつのまにか修了し、遺伝カウンセラーとして働かせていただいていることに月日の流れの早さを感じます。

遺伝カウンセリング学の領域は、学べば学ぶほどに自分の小ささを突き付けられます。めまぐるしく変化してゆく遺伝医療に追い付くのはたいへんだと、途方に暮れることも多いです。そんなところも含め、私はこの領域が大好きです。また、認定遺伝カウンセラー®を目指すにあたり、歴史あるこのコースで、小杉教授はじめ、最前線を走り続ける先生方や認定遺伝カウンセラー®の先輩方にご指導いただけたことは、何にも代え難い財産です。そし

て、同じ時期に共に院生室で学ばせていただいた先輩、後輩、そして愉快的同期の仲間にも恵まれたことを、心からしあわせに思います。

思えば私は、一人のひととしての成長を求めて遺伝カウンセリングの世界に飛び込みました。しかしいまでは、自分のためのみならず、遺伝カウンセリングの実践や研究を通して、ひとのため、社会のために貢献したいと思っております。そのような志と夢を与えてくださった関係者のみなさまに御礼申し上げますとともに、末筆ながら、京都大学遺伝カウンセラーコースのさらなるご発展を心よりお祈り申し上げます。

## 遺伝カウンセラーコース創立 15 周年に寄せて

幅野 愛理



◆ 現在の所属

公益財団法人 がん研究会 有明病院

◆ 遺伝カウンセラーコース：13期生

京都大学大学院遺伝カウンセラーコース創立 15 周年、誠におめでとうございます。心よりお祝い申し上げます。

私は 2018 年に遺伝カウンセラーコースに入学しました。ここで過ごした 2 年間は本当にあっという間で、これまでの人生の中で一番濃密であり、充実した時間でした。当時は日々の課題をこなしていくことに精一杯でしたが、今振り返ると、先生・先輩方の温かく熱心なご指導の下、志の高い同期との出会いもあり、遺伝カウンセラーを目指す上でとても恵まれた環境に身を置くことができたことを感謝しております。

2 年生の途中で課題研究のテーマを変更し行き詰まった時や、実習やロールプレイで困った時にも、

研究室の多くの方の力強いサポートがあり、最後までやり遂げることができました。卒業後、がん研有明病院にて臨床に携わっていますが、遺伝カウンセラーコースでの本格的なロールプレイの経験や、実習で継続的かつ主体的にクライアントに関わらせていただいた経験が働いていく上での自信に繋がっています。

一人前の遺伝カウンセラーとなり、京大の遺伝カウンセラーコースが掲げているような、クライアント・ご家族の立場を理解して新医療とのインターフェイスとして働けるようにこれからも精進して参ります。

遺伝カウンセラーコース関係者の皆様の今後益々のご隆盛を祈念いたします。

## 知識と繋がりを得た大切な場所

洪本 加奈



◆ 現在の所属  
兵庫県立こども病院

◆ 遺伝カウンセラーコース：13期生

この度は、京都大学遺伝カウンセラーコースの15周年に際し、心よりお祝い申し上げます。

京都大学遺伝カウンセラーコースで過ごした2年間は充実し、とても良い経験となりました。資料や教科書が山積みになっていて今にも雪崩が起きそうな個人デスク、院生室の床で寝ている同期、院生室で炊いたごはんの匂いが懐かしく思い出されます。

このような濃密な2年間を乗り越えて来られたのは厳しくも優しい指導をしてくださった先生方、様々な助言をくださった先輩方、そして一緒に頑張ってくてくれた同期、話を聞いてくれた後輩たちのおかげだと感じています。この2年間を乗り越

えたことで一回り成長できたのではないかと思います。また、今後頑張っていく自信となりました。

現在は遺伝カウンセラーとして1人の職場で勤務しており、京都大学遺伝カウンセラーコースで出会った先生・先輩方、他の施設の先生・遺伝カウンセラーの皆様との繋がりの有難さをひしひしと感じている毎日です。このような繋がりは、授業や実習で学んだ知識と同じくらい大切な財産となっています。今後も遺伝カウンセラーコースで得た知識と繋がりを生かし努力していきたいと思います。

最後になりますが、教室の益々のご発展をお祈り申し上げます。

## 医療倫理学・遺伝医療学分野 15周年に寄せて

横田 恵梨



◆ 現在の所属  
東京都立多摩総合医療センター ゲノム診療科

◆ 遺伝カウンセラーコース：13期生

この度は、医療倫理学・遺伝医療学分野 15周年、誠におめでとございます。心よりお祝いを申し上げます。

私は、2018年度にSPHに入学し、遺伝医療学分野で非常に濃密な2年間を過ごさせていただきました。思い返せば、小杉先生との出会いは大学3年時のオープンキャンパスの前にとってもドキドキしながらメールを送ったところから始まりました。オープンキャンパスで小杉先生とお会いし、とても厳しそうな先生だなと感じたことを今でも覚えています。実際に入学してみると、小杉先生をはじめ、先生方はとても温かく、多忙ながらもアットホームな環境で、勉学・研究に励むことができました。遺伝医療

学分野で過ごした2年間の学びと経験はすべて私の財産ですが、特に、先生方・先輩方・同期・後輩の皆様、多くの尊敬できる方々との出会いはかけがえない宝となりました。

私は遺伝カウンセラーとしての第一歩を踏み出したばかりで、臨床現場で悩むこともあります。遺伝医療学分野での時間が私自身を鼓舞してくれています。そのような特別な時間を作り出してくれた遺伝医療学分野に、心より感謝申し上げますとともに、今後益々のご発展をお祈り申し上げます。私も遺伝医療学分野の発展に負けないように、精進して参りたいと思います。

## 遺伝カウンセラーを目指したきっかけ

小澤 瑛依子



◆現在の所属  
京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 修士2年

◆遺伝カウンセラーコース：14期生

この度、京都大学遺伝カウンセラーコース開設15周年を迎えられたことを心よりお祝い申し上げます。このような記念の節目に、先輩方や先生方とともに手記を投稿させていただき大変光栄でございます。

家族や親戚に医療福祉関係の仕事をしている人が多くいたこともあり、小さい頃から医療や福祉の分野に関心を持っていました。大学では生命科学を専攻し、遺伝学に興味を持ちました。また、生命倫理学の講義で出生前診断のことを学び、自分で調べる中で認定遺伝カウンセラーの存在を知りました。大学で学んできた知識を生かすことができ、さらに医療分野の中で自分の志す役割を果たすことができる

という点で、認定遺伝カウンセラーを目指そうと決断したのがその時です。

入学後は、多くの先生方や先輩方からご指導いただき、同期から刺激を受け、忙しくも充実した毎日を過ごしています。今年は感染症流行により状況が大きく変わることもありましたが、同期との横のつながりはより一層深まったように感じています。また、先輩後輩との縦のつながりの強さも、当コースならではの大きな魅力であると感じております。

現在修士2年ですが、当コースでの多くの学びをもとに、先輩方のような遺伝カウンセラーになれるよう、今後も精進してまいりたいと思います。よろしくお願い致します。

## 人との繋がり大切さ

小林 明理



◆現在の所属  
京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 修士2年

◆遺伝カウンセラーコース：14期生

京都大学大学院遺伝カウンセラーコースが15周年を迎えられたこと、心よりお祝い申し上げます。このような記念の折に拙文を寄せることは大変恐縮ですが、お目汚しとにならないよう精一杯綴りたいと思います。

このコースに入学して、早くも1年半が経過しました。いま自分の頭の中は、就職・研究・実習です。自分は社会人を経験せず大学院に入ったので、特に就職については、自分の人生のステージを大きく変える事柄と思い、何度も思案しております。そうした中で深く実感していることが、人との繋がり大切さです（文字数の都合で詳細は省略）。

自分はこれまで人を頼ることが苦手だったように

思うのですが、ここ最近は以前より自分から人を頼れるようになったと思います。自分の行動を変えてみると、自分の周囲には人との繋がり溢れていること、それらに支えられていること、をこれまでより強く感じました。これまでお世話になった先生方、先輩方、そして同期の皆さん、本当にありがとうございます。この場を借りて感謝申し上げます。

これから遺伝カウンセラーとして働き始めるにあたって、自分だからこそのできる遺伝カウンセリング、なれる遺伝カウンセラーというものを考え目指していきたいです。まだまだ未熟者ですが、皆様、何卒ご指導・ご鞭撻のほどよろしくお願い申し上げます。

## 遺伝カウンセラーを目指したきっかけ

佐々木 佑菜



◆現在の所属  
京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 修士2年

◆遺伝カウンセラーコース：14期生

この度は遺伝カウンセラーコース創設15周年を迎えられたことを心よりお祝い申し上げます。僣越ながら私が遺伝カウンセラーを目指したきっかけについて書かせていただきます。

私は親戚に医療関係者が多く、小さい頃から医学の面白さについて話を聞く機会が多くあり将来は病院で働きたいと思っていました。しかし、大学受験がうまくいかず希望の職種への道に進むことができなかったため、大学時代は煮え切らない思いを抱えながら部活に明け暮れる日々を過ごしていました。そのような時に授業の一貫として、北大病院で認定遺伝カウンセラーとして働いている7期生の柴田有花さんの講義を受けました。これをきっかけに柴田さ

さんから遺伝カウンセラーという職種について直接お話を伺ったり、自分でも積極的に新聞やネット、論文から情報収集をするうちに「もっと遺伝医療を学びたい」という気持ちが強くなりました。再び熱くなれる夢に出会えて今はとても充実した日々を送っています。

入学後は小杉教授をはじめ様々な先生や先輩方にお力添えをいただき、心より感謝しております。また、互いにいい刺激を与えながら切磋琢磨できる同期に出会えたことも一生の財産です。今年からはご縁があり北大病院 臨床遺伝子診療部で働かせていただくことになりました。今後ともよろしく願い申し上げます。

## 遺伝カウンセリングとの出会い

島田 咲

◆現在の所属  
京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 修士2年

◆遺伝カウンセラーコース：14期生

この度は、京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻遺伝カウンセラーコース15周年を迎えられたことを心よりお祝い申し上げます。ご活躍されている先輩方およびお世話になりました先生方とともに、文章を寄せさせていただけることを大変光栄に思います。

私は学部では、キイロショウジョウバエをモデル生物として用いて、遺伝性の神経疾患の研究に取り組んでいました。遺伝性疾患について調べる中で、「遺伝カウンセリング」さらに「遺伝カウンセラー」という職業があることを知りました。詳しく調べていくうちに、遺伝カウンセラーを目指したいという気持ちが強くなり、京都大学大学院遺伝カウンセ

ラーコースを受験し、今に至っています。

入学後は、忙しく充実した日々を送っていましたが、1年時の終わり頃からCOVID-19の感染が広がり始めました。そして、2年生になると授業・実習のほぼすべてがオンラインになり、新しい日常が始まりました。刻々と変化する状況に合わせて学ぶ機会を与えてくださり、ご指導くださった先生方・先輩方には心より感謝しております。また、院生生活をさらに充実したものにしてきている楽しく、頼もしい同期にも感謝の気持ちでいっぱいです。

末筆ながら、一層のご発展をお祈り申し上げます。これからもどうぞよろしく願いいたします。

## 遺伝カウンセラーコースに入学して

安部 東子



◆現在の所属  
京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 修士1年

◆遺伝カウンセラーコース：15期生

15周年おめでとうございます。この節目の年を、京大遺伝カウンセラーコースの一員として祝福できること、大変嬉しく思います。

学部時代より遺伝医療について興味を持っていたのですが、遺伝医療は特殊性があり患者さんやご家族に特別なサポートが必要であるのに、その役割を担う存在が少ないことに課題意識を持ち、遺伝カウンセラーを目指すようになりました。昨年、晴れて京都大学遺伝カウンセラーコースに合格し、今年の春に入学しました。

コロナ禍により、入学当初から先生方や研究室の方々と直接お会いする機会がなくなり、不安な日々でしたが、定期的にオンラインでの交流会や情報交

換をしてくださり、温かい雰囲気の中で学生生活を送ることができています。

M1の前期では主に遺伝医学やカウンセリングの基礎知識を学び、また、合同カンファレンスへの参加を通して実際の遺伝カウンセリングがどのように行われるのか、などを学びました。かねてより自分がしたいと思っていた勉強をできているという喜びと充実感が得られています。

これからはよいよ実習やロールプレイ演習が始まります。反省の日々になるかもしれませんが、クライアントの心の拠り所となるような遺伝カウンセラーになるために、努力を続けていきたいと思いません。

## 目標は大きく !!

宇都 笑李



◆現在の所属  
京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 修士1年

◆遺伝カウンセラーコース：15期生

創立15周年、おめでとうございます。15年という節目の年に入学させていただいたことに何か深くご縁を感じます。

さて、私は学部の4年間、教育を専門に勉強してまいりました。その中で、ダウン症の子どもたちについて学ぶ機会があり、NIPTでダウン症の可能性が高いと分かったケースうちのおよそ9割が人工妊娠中絶に至るということを知りました。そのことにモヤモヤしたのを感じ、このモヤモヤに真剣に向き合える何かはないだろうかということを考えるようになりました。それで出会ったのが遺伝カウンセリングでした。遺伝カウンセリングを通して、自分自身がこのモヤモヤについて問い続け、またクライエ

ントの方、生まれてくる子どもたちをサポートしたいという思いを抱き、入学を決めました。

その思いは今も相変わらず持ち続けています。同時に新たな思いも芽生えてきました。遺伝カウンセラーとして、教育現場でも何か役に立てることはないか、子どもたちやご家族がより安心して教育を受けられる環境づくりに何か貢献できることはないか、についても探究したいと思うようになりました。実際、海外では、遺伝カウンセラーが教育現場で活躍しています。様々な遺伝カウンセリングについて勉強し、これから更に学びを深め、多様な人々が個性を大切にしながら共に生きていける社会づくりを目指していきたいです。

## 遺伝カウンセラーを目指したきっかけ

大高 理生



◆現在の所属  
京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 修士1年

◆遺伝カウンセラーコース：15期生

15周年おめでとうございます。今年の春に京都大学の遺伝カウンセラーコースに入学しました。新生活で遠隔授業が始まるなど変化の大きい半年でしたが、周りの方々の支えもあって慣れることができました。

私が遺伝カウンセラーを目指したきっかけは偶然の連続でした。

中学生の頃、目標もなく勉強もしない野球少年だった僕は母から自分が生まれる前に亡くなった兄のことを知らされました。それ以来、医療に関わる仕事に就くことを目標にしました。その後、高校生活では生物の先生の話が面白く、目をキラキラさせて授業を受けていました。その中でも特に遺伝学や

分子生物学に興味を持ちました。この経緯もあって大学は生物の研究ができる学科で臨床検査技師の資格を取得できる進路に決めました。入学後、ある日の講義で数秒間でしたが遺伝カウンセリングの話が取り上げられ「これがおれのやりたいことかも！」と思いました。それをきっかけに数人の遺伝カウンセラーの方とお話させて頂き、より興味を持ったため目指すようになりました。

これらは偶然であると感じますが、今振り返るとこれらは素敵な方々と出会えたからだと思います。多くの方との出会いに感謝し、またどの方にとっても出会えて良かったと思われるような人になりたいです。ご指導宜しくお願い致します。

## 京大遺伝カウンセラーコースを選んだ理由

酒井 恵利



◆現在の所属  
京都大学大学院遺伝カウンセラーコース 修士1年

◆遺伝カウンセラーコース：15期生

創立15周年おめでとうございます。15期生の酒井と申します。生命科学分野出身ですが、そこで学んだ知識を研究に活かすよりむしろ、個性溢れる一人ひとりに還元したいなど漠然と思いながら、遺伝カウンセラーという職に出会った時はときめきを感じました。周囲からの反対もありましたが、それまで出会った人との関わり、障がい学生支援の経験、遺伝学の奥深さ、それらを伝えることで人を支えられる素晴らしさなど、思いを巡らすほどその志は高くなりました。

加えて、私はどんな人でも受け入れられる芯の強さを備えたいと思っています。オープンキャンパス

で出会った先輩方の相手を立てながらも的確に意見するしなやかさと逞しさには魅了され、当研究室のポロシャツに憧れを抱きました。2020年はコロナの影響で想像していた院生生活とは異なり、困惑する状況も多いですが、先生方・先輩方からのお声掛けや、各種行事でのOB・OGからの応援など、その温かさが画面越しにも伝わってきます。このような苦境の中で垣間見える団結力は、まさに15年間で積み上げられてきたものであり、その下で学べることはとても心強く、そして最高に恵まれた環境だと感じています。至らない点ばかりですが、先輩方の背中を追いかけながら、今後も精一杯努めてまいります。