

遺伝子治療、および生殖医療のあり方と倫理的課題

～筋ジストロフィーピアカウンセラー養成講座

遺伝子医療に関する情報交換会～
<https://www.onamae.com/server/sd/plan/sd12/>

(社)日本筋ジストロフィー協会 貝谷久宣

○ 赤坂クリニック 野口恭子

支えの相手による支えの効果の違い

支えの相手と内容

		考え方の肯定的な変化	受容	落ち込み・不安	不機嫌・怒り	無気力
配偶者	心	↑	↑	↓	↓	↓
	遊び					
	情報収集・助言					
	具体的援助					
家族	心	↑	↑	↓	↓	↓
	遊び					
	情報収集・助言					
	具体的援助					
医療関係者	心	↑	↑	↓	↓	↓
	遊び					
	情報収集・助言					
	具体的援助					
仲間	心	↑↑	↑↑			
	遊び	↑↑	↑↑			
	情報収集・助言	↑↑	↑↑			
	具体的援助	↑↑	↑↑			

一人じゃない，仲間がいるという心強さ
 経験者だから分かる共感と励まし
 経験者としての助言・情報提供
 入院・行事のときの助け合い

第7回 筋ジストロフィーの ピアカウンセラー養成講座 ーデュシェンヌ型を中心としてー

＜会期＞平成22年10月31日（日）

午前10時～午後5時（7時間）

＜場所＞都市センターホテル



□ <プログラム：午前>

『筋ジストロフィーの子供を持つこと』

貝谷久宣（社団法人日本筋ジストロフィー協会理事長）

『カウンセリングの心得と演習(ロールプレイ)』

福井至（東京家政大学大学院 教授）

ランチオンムービー

『1/4の奇跡～本当のことだから～』

□ <プログラム：午後>

『DMD筋ジストロフィーの最新治療』

武田伸一（独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター トランスレーショナル・メディカルセンター センター長）

『DMD筋ジストロフィーの遺伝の基礎』

斎藤加代子（東京女子医科大学 附属遺伝子医療センター 所長）

総合討論

参加者

参加者	31名(家族での参加6組)
平均年齢	39.86歳($SD=10.18$)

患者と続柄	
母	18名
父	6名
兄弟(弟)	2名
おじ	1名
知人	1名
患者本人	3名

所属支部	
愛知	8
新潟	7
群馬	4
埼玉	3
神奈川	3
栃木	3
千葉	2
東京	1

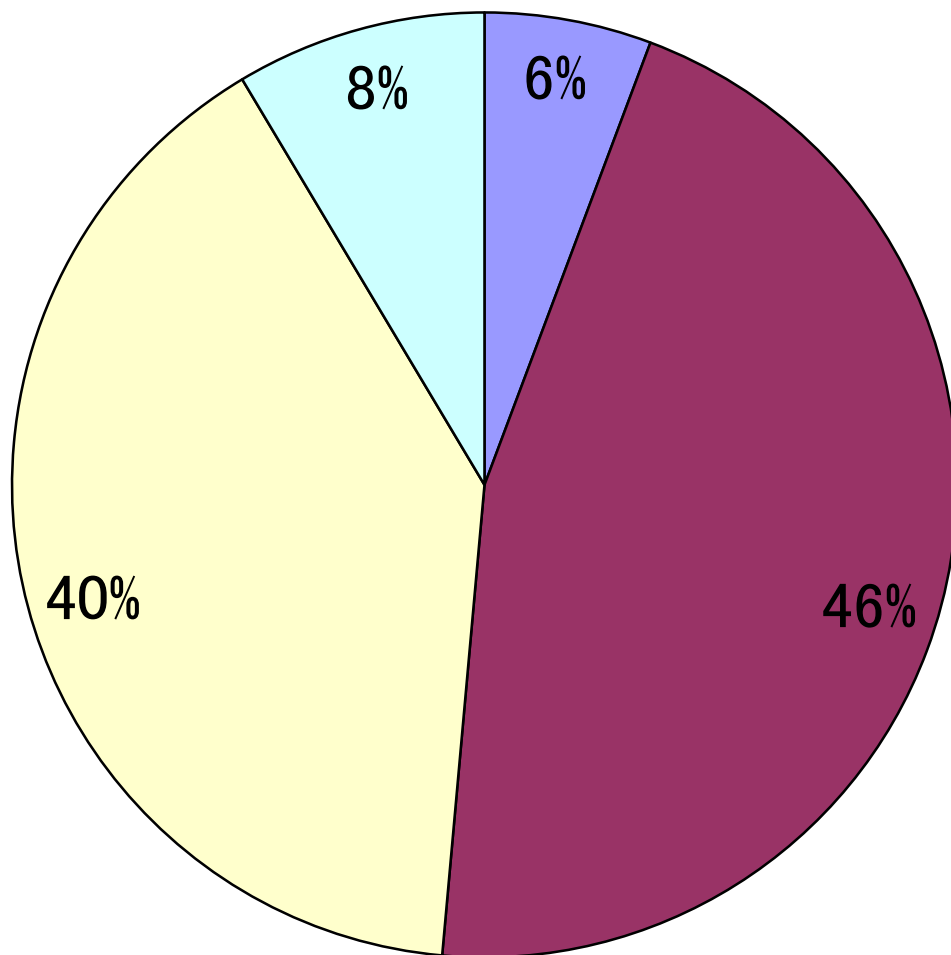
患者の病型	
デュシェンヌ	23
ベッカー	3
福山型	1
顔面上腕肩甲型	1
エメリ・ドレフュス	2
デュシェンヌ型疑い	1

患者の年齢	
平均	18.00 ($SD=16.48$)
最年長	68歳
最年少	3歳

<ピアカウンセラー養成講座参加のきっかけ>

- 支部の案内があったから
- 相談を受けることが多いから
- 人の役に立ちたいから
- 子どもの生活や今後に生かせると思ったので
- 筋ジスについて知りたい、いろいろな情報を得たかった

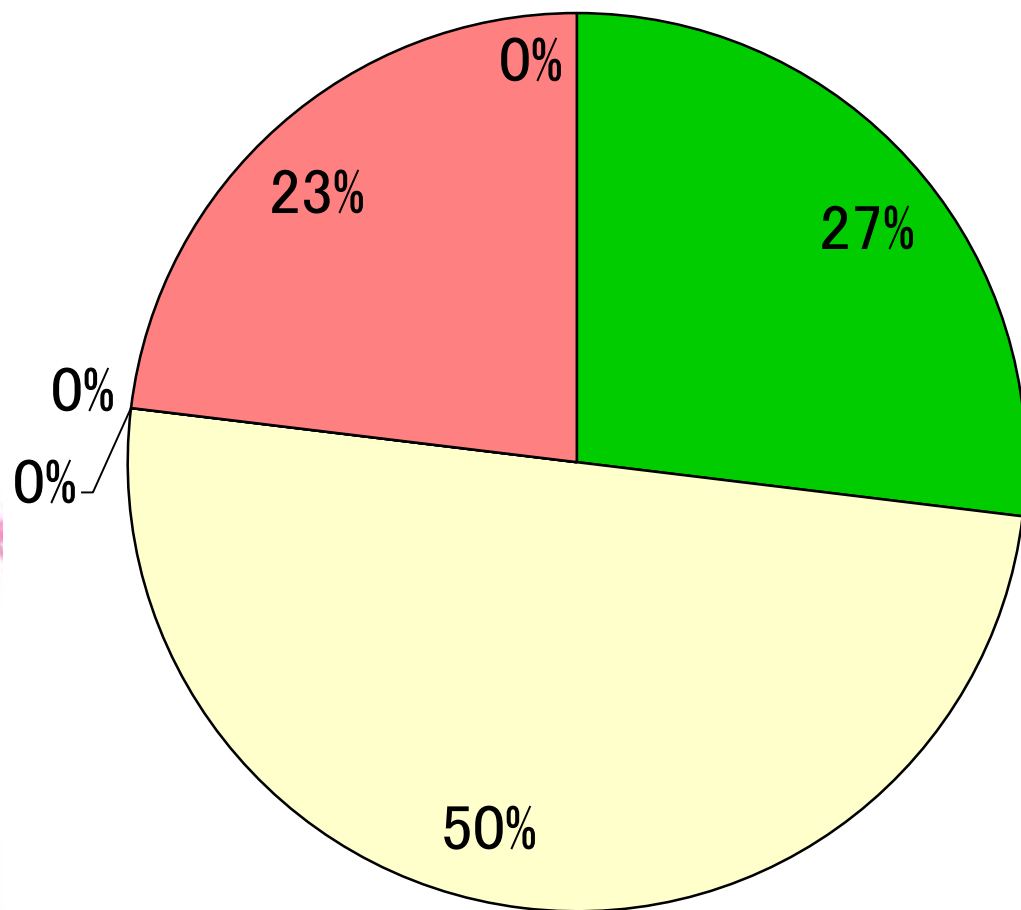
■ どんなところで生かしたいか？



- まだ決まっていない
- 家族や子どもに
- ほかの患者家族に
- その他

講義の理解度

「筋ジストロフィーの子供を持つということ」



■ よくわからなかった

■ なんとなくわかった

□ よくわかった

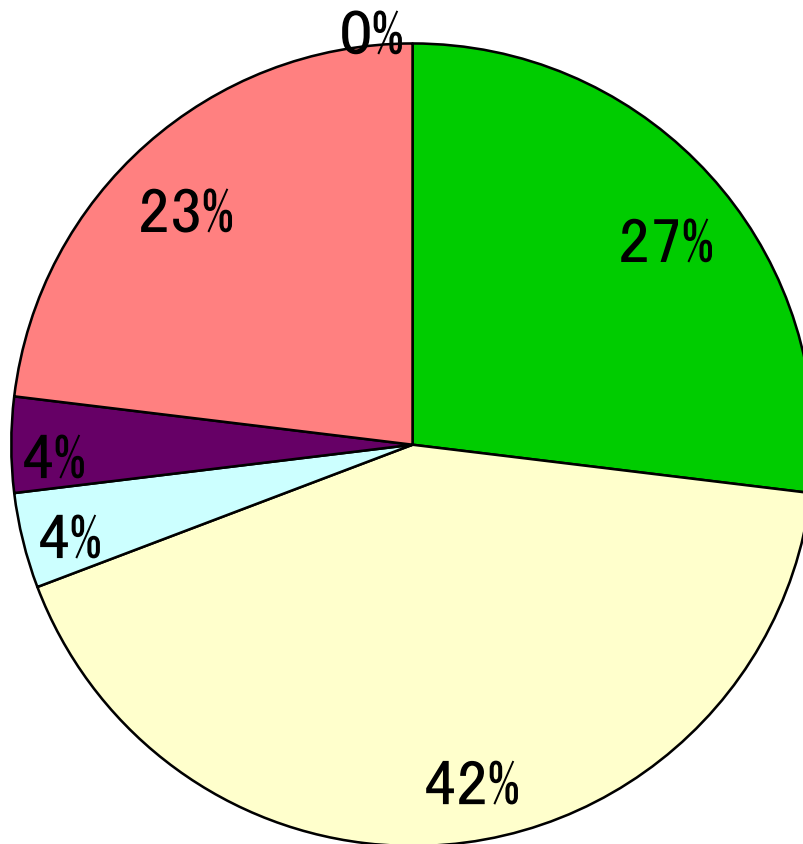
□ 難しすぎる内容だった

■ もっと説明を工夫して欲しかった

■ 自分にとってとても役に立ちそうである内容だった

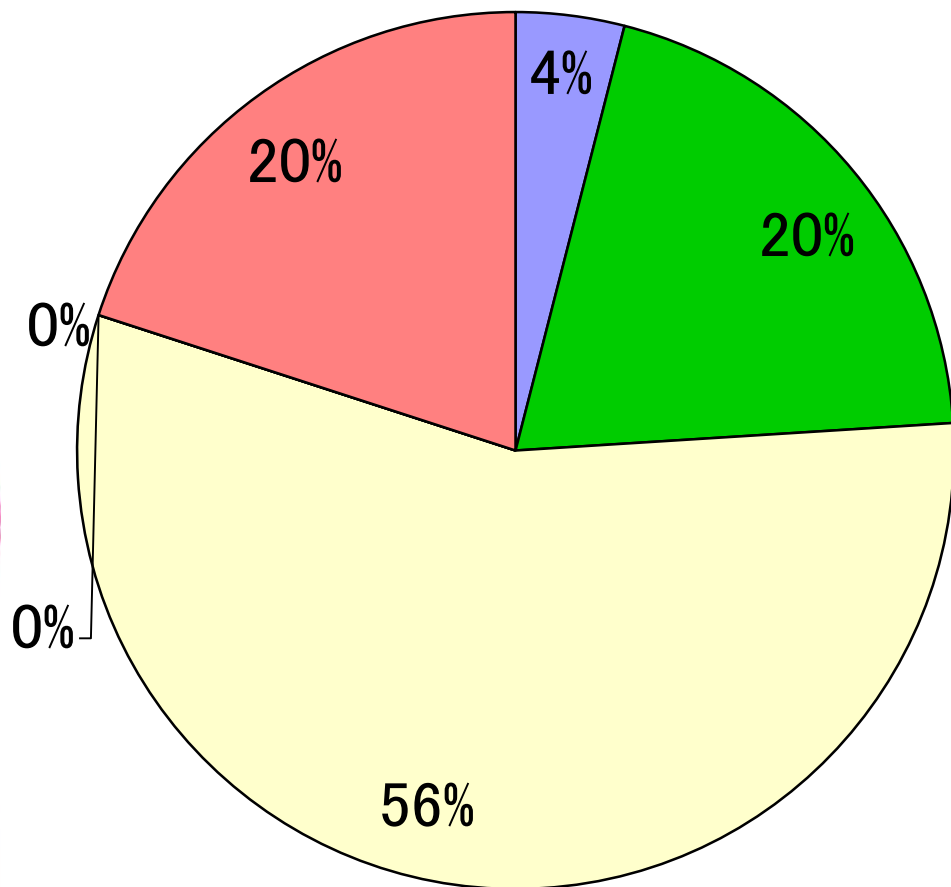
講義の理解度

「カウンセラーとしての心構え・ロールプレイ」



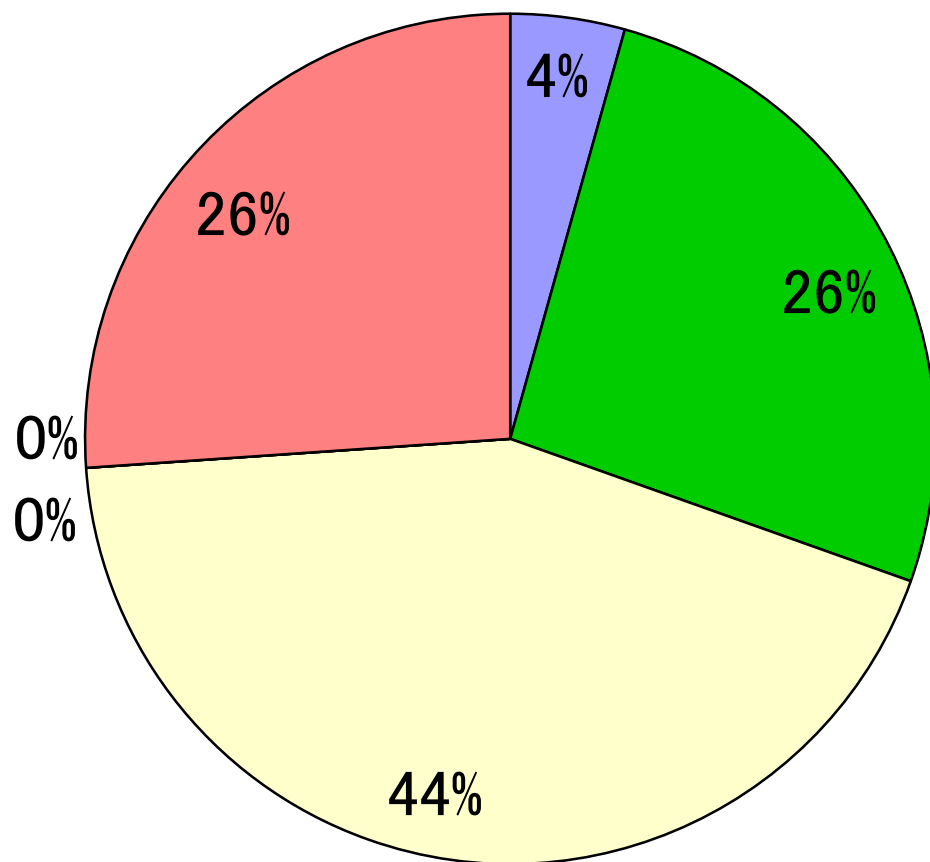
- よくわからなかった
- なんとなくわかった
- よくわかった
- 難しすぎる内容だった
- もっと説明を工夫して欲しかった
- 自分にとってとても役に立ちそうである内容だった

「DMD筋ジストロフィーの最新治療」



- よくわからなかった
- なんとなくわかった
- よくわかった
- 難しすぎる内容だった
- もっと説明を工夫して欲しかった
- 自分にとってとても役に立ちそうである内容だった

「DMD筋ジストロフィーの遺伝の基礎」



■ よくわからなかった

■ なんとなくわかった

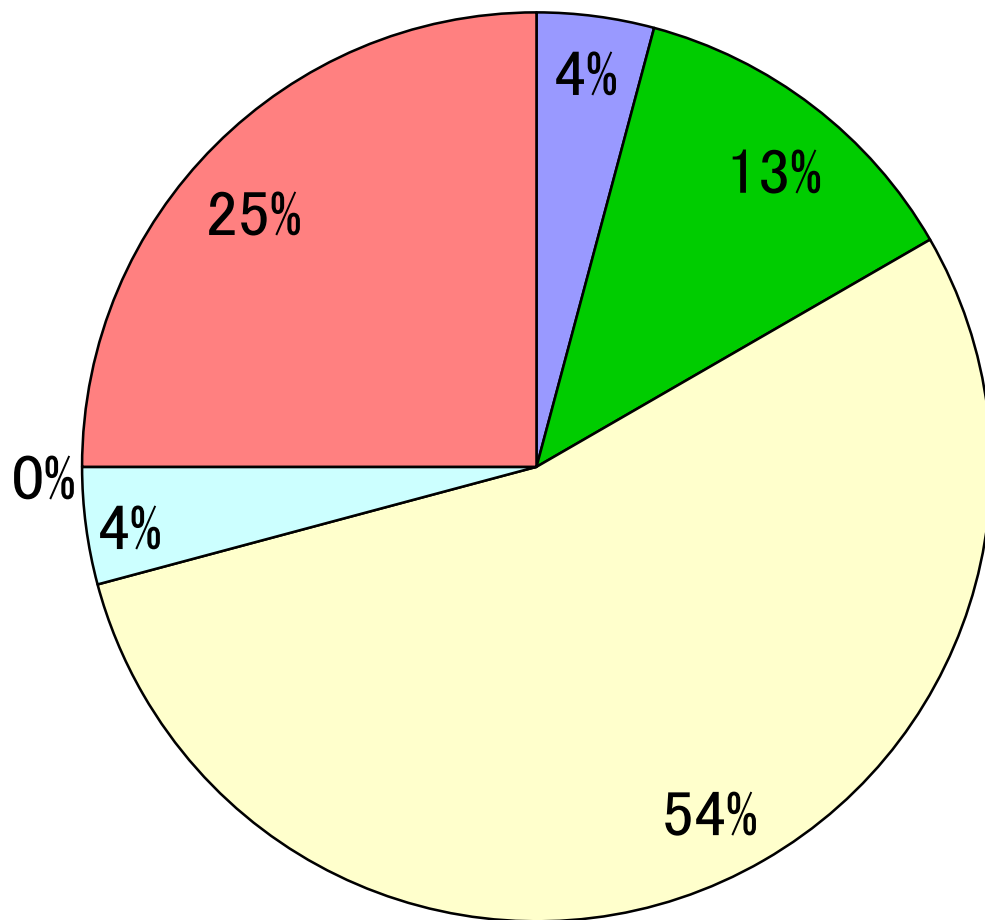
□ よくわかった

□ 難しすぎる内容だった

■ もっと説明を工夫して欲しかった

■ 自分にとってとても役に立ちそうである内容だった

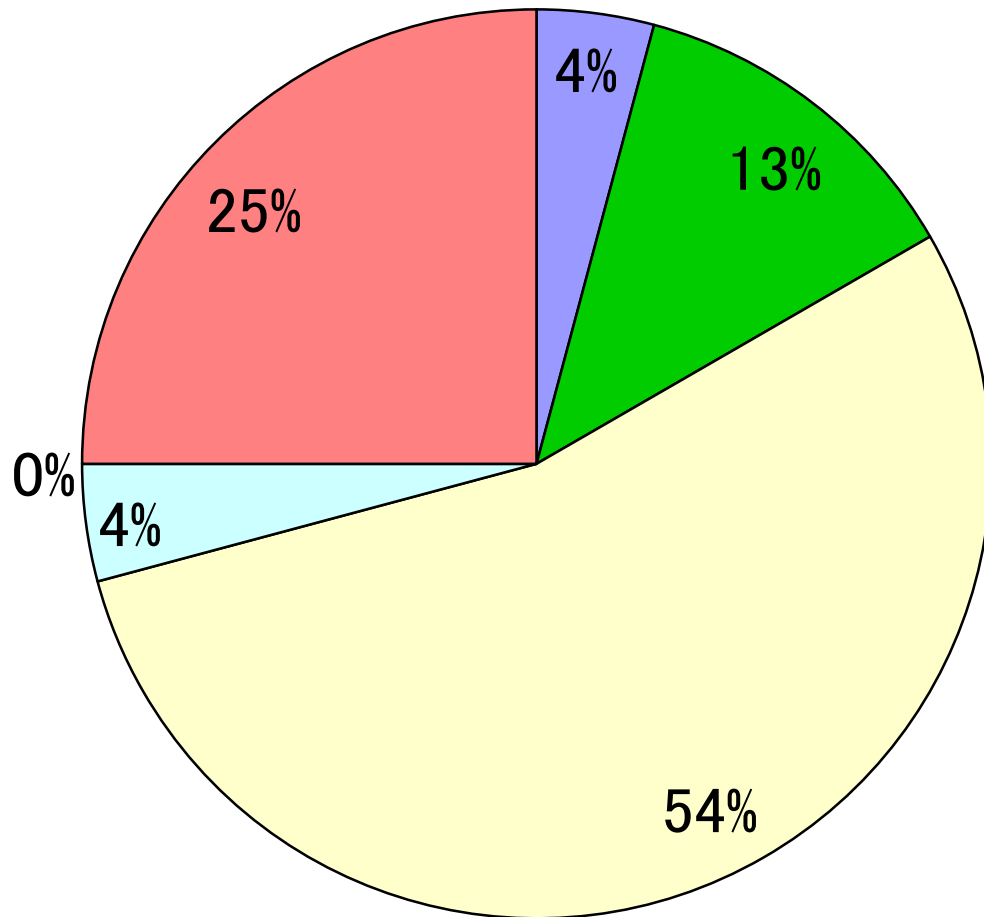
全体的な理解度



- よくわからなかった
- なんとなくわかった
- よくわかった
- 難しすぎる内容だった
- もっと説明を工夫して欲しかった
- 自分にとってとても役に立ちそうである内容だった

全体的な満足度

87点!



- よくわからなかった
- なんとなくわかった
- よくわかった
- 難しすぎる内容だった
- もっと説明を工夫して欲しかった
- 自分にとってとても役に立ちそうである内容だった

遺伝子治療に対する意見交換会

- ・ピアカウンセラー養成講座終了後、
希望者を募り、意見交換会を実施



- ピアカウンセラー養成講座終了後、
希望者を募り、意見交換会を実施

- 遺伝子治療の情報源が少ない
→ 地域差がある

- NMDに登録してもその後の情報がない
→ 個人情報管理の問題、情報公開について

- 経済的なことが不安

- 遺伝子治療に対する積極的な意見多数
- 患者はより情報を得たいと願っている
- まだ地域支援や情報伝達に地域差がある
- どうすれば遺伝子治療の対象となりうるのか、明確に示されることを希望している
- 筋ジス協会全体として、遺伝子治療に積極的に関わりをもつことを希望している