



筋ジストロフィー患者のピアカウンセラー養成講座

「ピアカウンセラーの基礎知識

ー筋ジストロフィーと遺伝子(DNA)教育講座ー」について

貝谷 久宣¹、矢澤 健司¹、貝谷 嘉洋²
池上 香織¹、石浦 章一³、○川崎 奈緒子⁴

1.一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

2.NPO法人 日本バリアフリー協会

3.同志社大学 特別客員教授、東京大学 名誉教授

4.医療法人和楽会 心療内科・神経科 赤坂クリニック



目的

- ◆ 進展著しい筋ジストロフィーの医療において、当事者や家族に対する啓発活動の一環として、情報提供や心理的サポートを行うことのできるピアカウンセラーの養成を目的とする。
- ◆ 筋ジストロフィーの遺伝子医療に主体的に関わるための基盤整備として必要であると共に、同じ障がいをもつ当事者や家族が交流を深める機会を得るきっかけとしても有効であると考えます。



ピアカウンセリングについて

ピア = 仲間

- ピアカウンセリングとは

- ・ 1970年代はじめ、米国での自立生活運動の中でスタート
- ・ お互いに平等な立場で話を聞き合うことや、きめ細やかなサポートにより、地域での自立生活を実現する手助けをする

- 仲間の支えの役割

- 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

- 仲間の存在は、家族が筋ジスであることをプラスに捉えること（価値観の変化）を促進
- 仲間からの情報提供は、具体的な助言であると同時に、見通しが持てるため心の安定に大きく作用（三浦,2005）

これまでのピアカウンセラー養成講座

2004年から全20回開催

年	開催地	内容
2018	山口	遺伝相談 自立生活について ピア・カウンセリングの基礎・ロールプレイ
2016	東京	筋ジストロフィーの医学 難病患者に対する医療法 ピア・カウンセリングのための心理学 電話対応の基礎知識・ロールプレイ
2015	熊本 岐阜	心の健康法 私が受けている在宅福祉 筋ジストロフィーの遺伝子医学および遺伝カウンセリング カウンセリングの心得と演習
2014	新潟 三重	私が受けている在宅福祉 福山型医学情報登録について 筋ジストロフィーの遺伝子医学および遺伝カウンセリング カウンセリングの心得と演習
2013	京都 山梨	遺伝相談 障害者総合支援法 カウンセリングの心得と演習
2012	沖縄 福島 東京	福祉サービスの受け方 遺伝カウンセリングの基礎 沖縄型筋萎縮症の遺伝形式と形状 福山型筋ジストロフィーの遺伝子治療 遺伝子登録の実際 カウンセリングの心得と演習





ピアカウンセリング

医学的な基礎知識、専門知識、
正確な情報提供のための学習が
必要

→ピアカウンセラー養成講座

情報提供
共感的理解

遺伝
カウンセリング

専門的な知識
正確な情報提供

カウンセリング

- 1) 共感的理解
- 2) 無条件の肯定的配慮
- 3) 自己一致(純粹性)

心理療法



今年度の取り組み

- COVID-19感染拡大防止のため、従来通りの開催が困難
→オンラインにて筋ジストロフィーに関する教育講座を開催

「筋ジストロフィーと遺伝子(DNA)教育講座」

【実施方法】 Zoom（参加無料、人数制限なし）

【対象】 筋ジストロフィーの当事者、家族、支援者など

【募集方法】 日本筋ジストロフィー協会より会員の方向けにメール
協会HP、SNSでのお知らせ

【講師】 石浦 章一先生

同志社大学 特別客員教授、東京大学 名誉教授

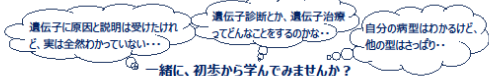
【日時】 全5回 土曜 10時～10時50分（講義40分＋質疑応答10分）

講座内容



筋ジストロフィー研究 青木班* 筋ジストロフィーと遺伝子 (DNA) 教育講座

筋ジストロフィーの当事者・ご家族・関わる全てのみならず、「筋ジストロフィーと遺伝子 (DNA)」をテーマに、初歩から学んでいただける教育講座をオンライン (Zoom) で開催いたします。



講師をご担当くださるは、文部科学省の教科書委員など歴任され、一般向けにわかりやすく科学を伝える書籍を数多く執筆・監修されている石浦章一先生。

講座は土曜の朝で全5回。講義10:00-10:40(40分)・質疑10:40-10:50 (10分)の短時間セミナーです。5回の講座を受講し、アンケートに毎回お答えになった方には日本筋ジストロフィー協会 DNA 博士号TMを授与します。もちろん、1回だけの参加も可能！ふるってご参加ください。

1	10月31日(土)	遺伝子診断と遺伝子治療/ゲノム編集
2	11月14日(土)	デュシェンヌ型筋ジストロフィーと治療
3	12月5日(土)	肢帯型、先天型筋ジストロフィーの発症と治療
4	12月19日(土)	遠位型、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー、および脊髄性筋萎縮症の発症と最新治療
5	1月16日(土)	スプライシングと筋強直性ジストロフィー

石浦章一先生ご紹介

石川県生まれ。東京大学教養学部基礎科学科卒業、東京大学大学院理学系研究科物理化学博士課程修了、理学博士。国立精神・神経センター神経研究所、東京大学分子細胞生物学研究所、98年東大総合文化研究科教授、2016年定年退任。各書執筆、現在、同志社大学特別客員教授。一般向け著書を多く執筆し、「東大超人気講義」シリーズなど数多く出版。文部省の教科書作成委員も歴任、わかりやすい講義で有名。テレビ番組「世界一受けたい授業」にも出演。



【参加申込】 どなたでもご参加いただけます！

<https://forms.gle/Vpny1kXQpsXwSeH7>

から入力お願いします。

【お問い合わせ】

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 <https://www.jmda.or.jp/inquiry/>、電話 03-6907-3521

*ご提供頂きました個人情報、講演会のご出席者の確認のためにのみ使用いたします。個人情報、所属関係を除く第三者に開示・提供することはありません。個人情報、協会の個人情報保護方針に基づき、定年かつ適切な形で管理いたします。

*本講演会は精神・神経疾患研究助成費 28-6 「ジストロフィン欠損モデル動物を基盤とした筋ジストロフィーの新しい治療法開発」 班 主任研究者：青木真嗣 分担研究者：貝谷久宜 の費用で行います。

第1回

10月31日
(土)

遺伝子診断と遺伝子治療/ゲノム編集

第2回

11月14日
(土)

デュシェンヌ型筋ジストロフィーと治療

第3回

12月5日
(土)

肢帯型、先天型筋ジストロフィーの発症と治療

第4回

12月19日
(土)

遠位型、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー、および脊髄性筋萎縮症の発症と最新治療

第5回

1月16日
(土)

スプライシングと筋強直性ジストロフィー



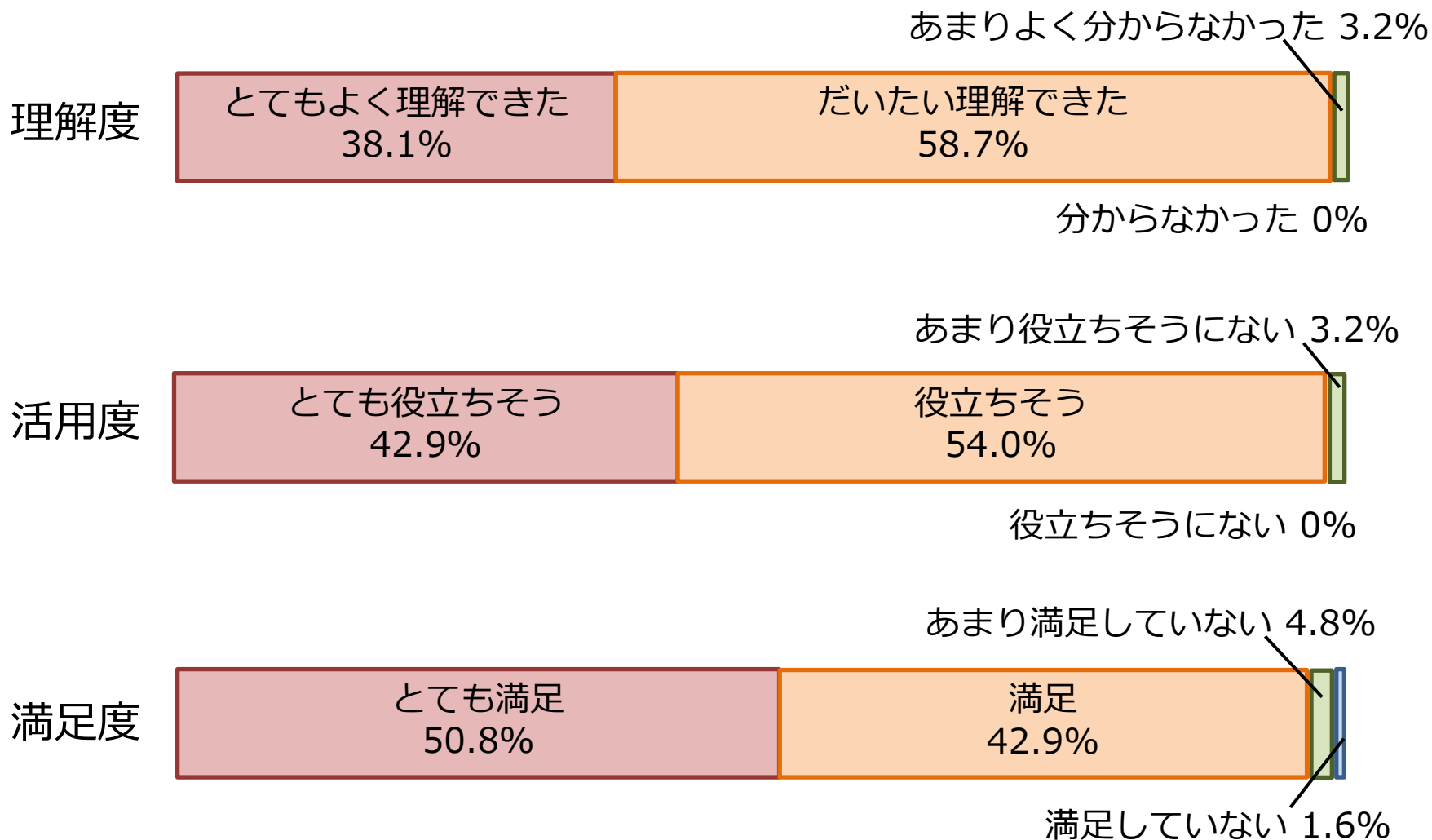
参加者

学生、研究者、
遺族の方など

	参加者数 (回答数)	性別 男：女	平均年齢 ±SD	属性 本人 (平均年齢)	家族 (患者年齢)	支援者	その他
第1回	76名 (63名)	31:30	48.7歳 (±14.6)	28名 (18.9±15.6歳)	25名 (48.6±12.2歳)	5名	5名
第2回	74名 (63名)	31:30	49.5歳 (±12.9)	21名 (16.2±9.0歳)	28名 (47.8±11.2歳)	9名	4名
第3回	72名 (59名)	25:32	52.5歳 (±12.9)	29名 (20.6±15.1歳)	19名 (51.2±10.7歳)	7名	4名
第4回	74名 (54名)	28:25	52.1歳 (±13.5)	31名 (29.3±14.9歳)	13名 (49.7±11.7歳)	6名	4名
第5回	67名 (48名)	22:25	53.2歳 (±12.1)	21名 (24.9±16.7歳)	17名 (50.7±8.1歳)	6名	4名

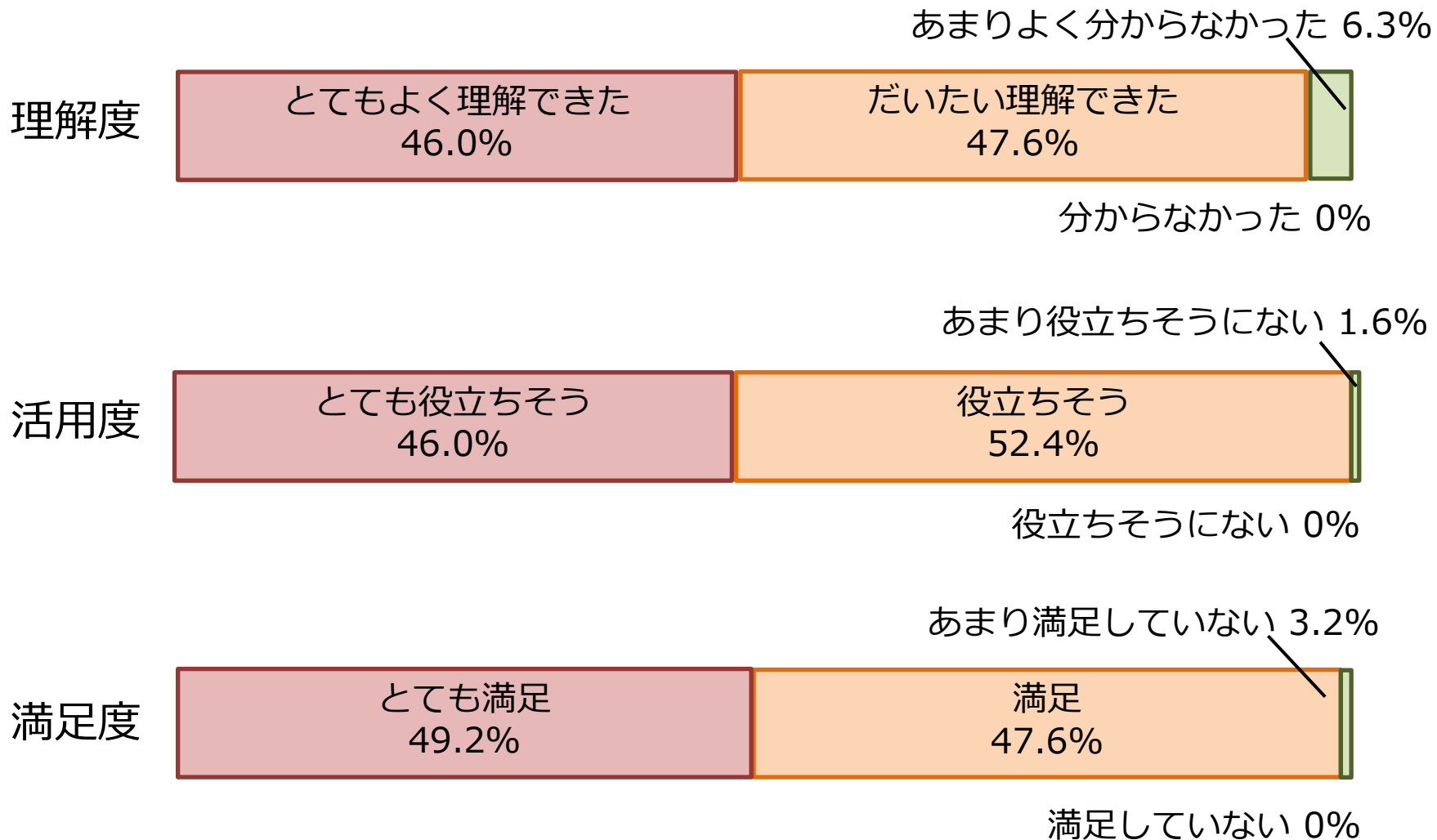


第1回 遺伝子診断と遺伝子治療/ゲノム編集



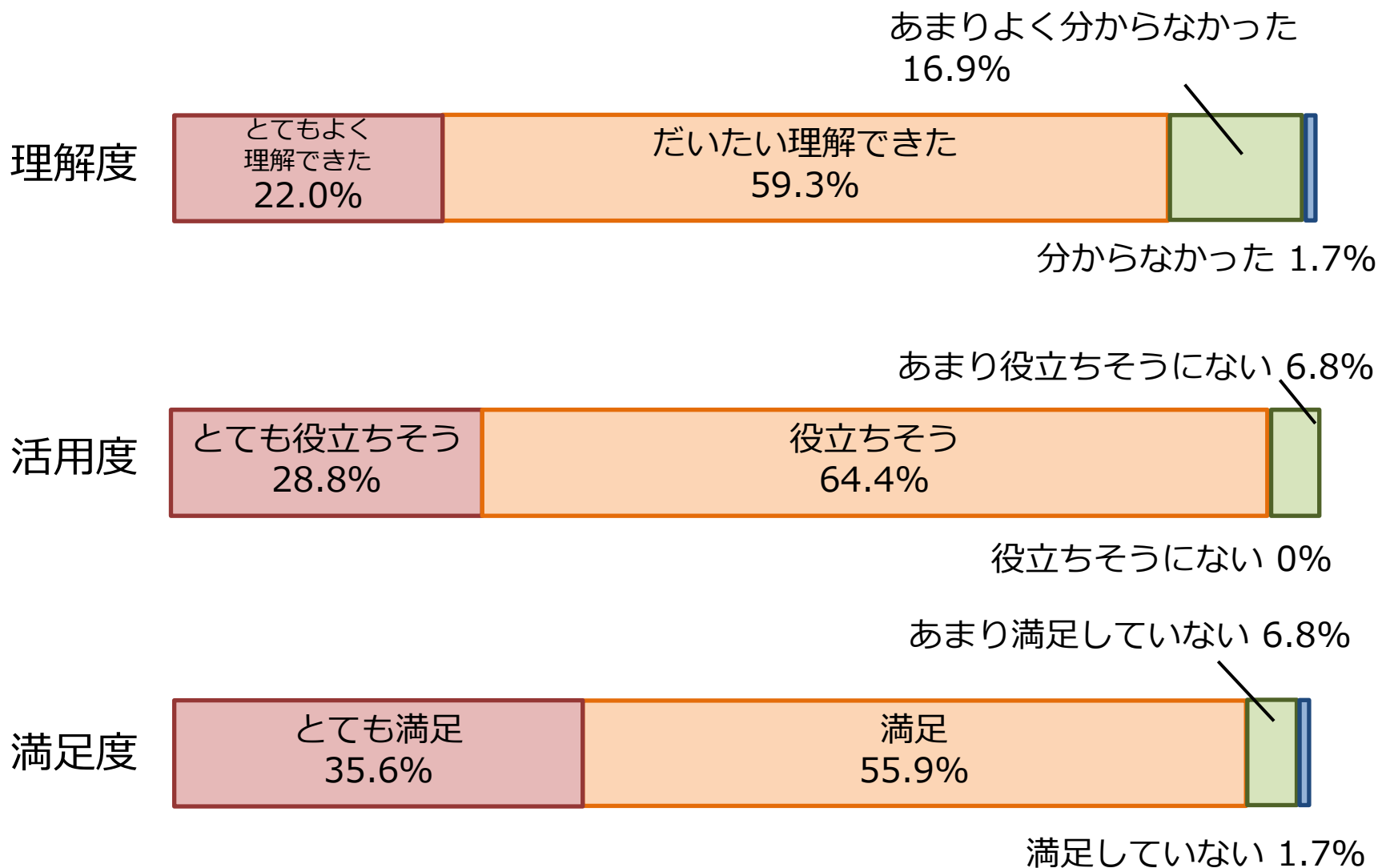


第2回 デュシェンヌ型筋ジストロフィーと治療



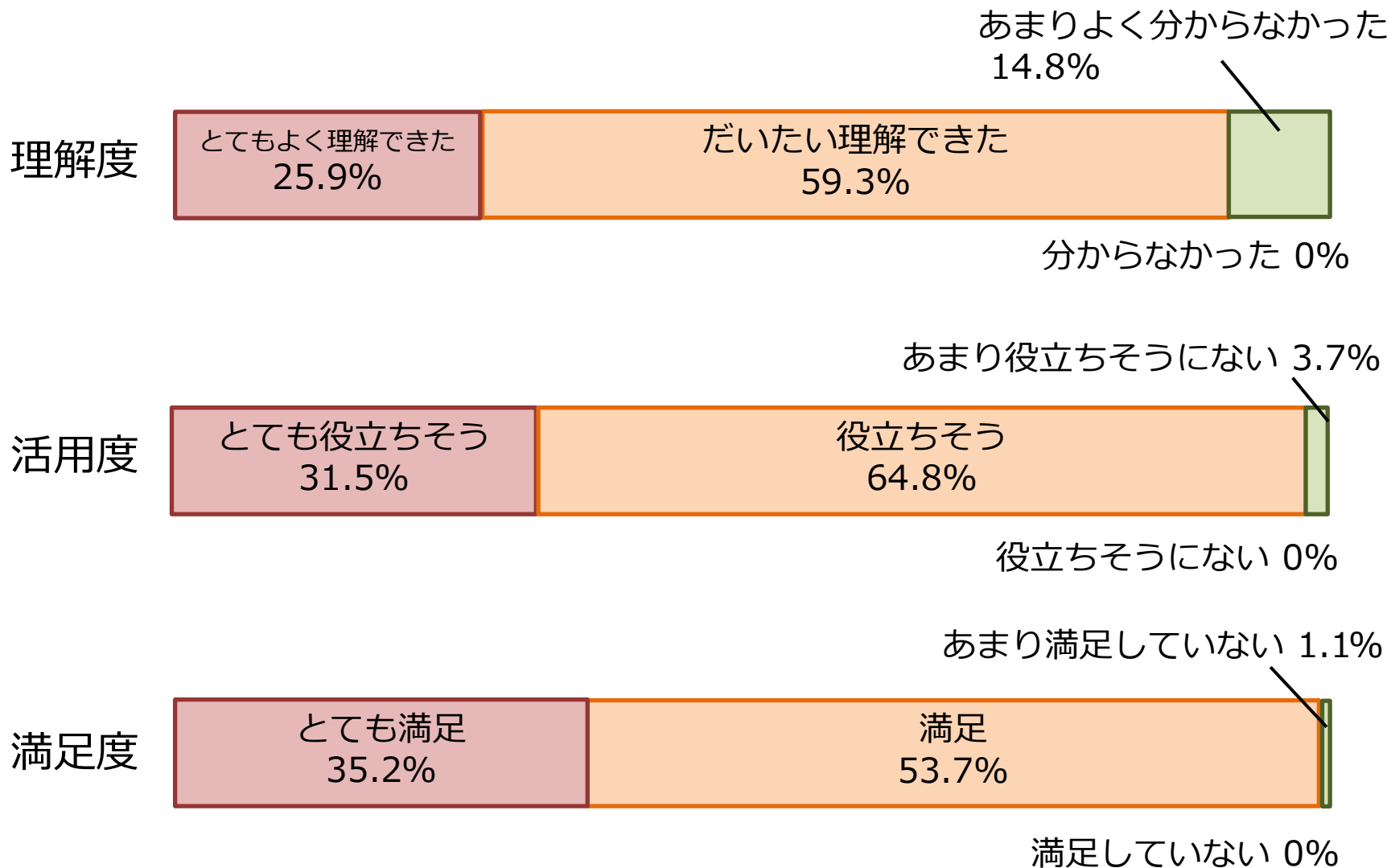


第3回 肢帯型、先天型筋ジストロフィーの発症と治療



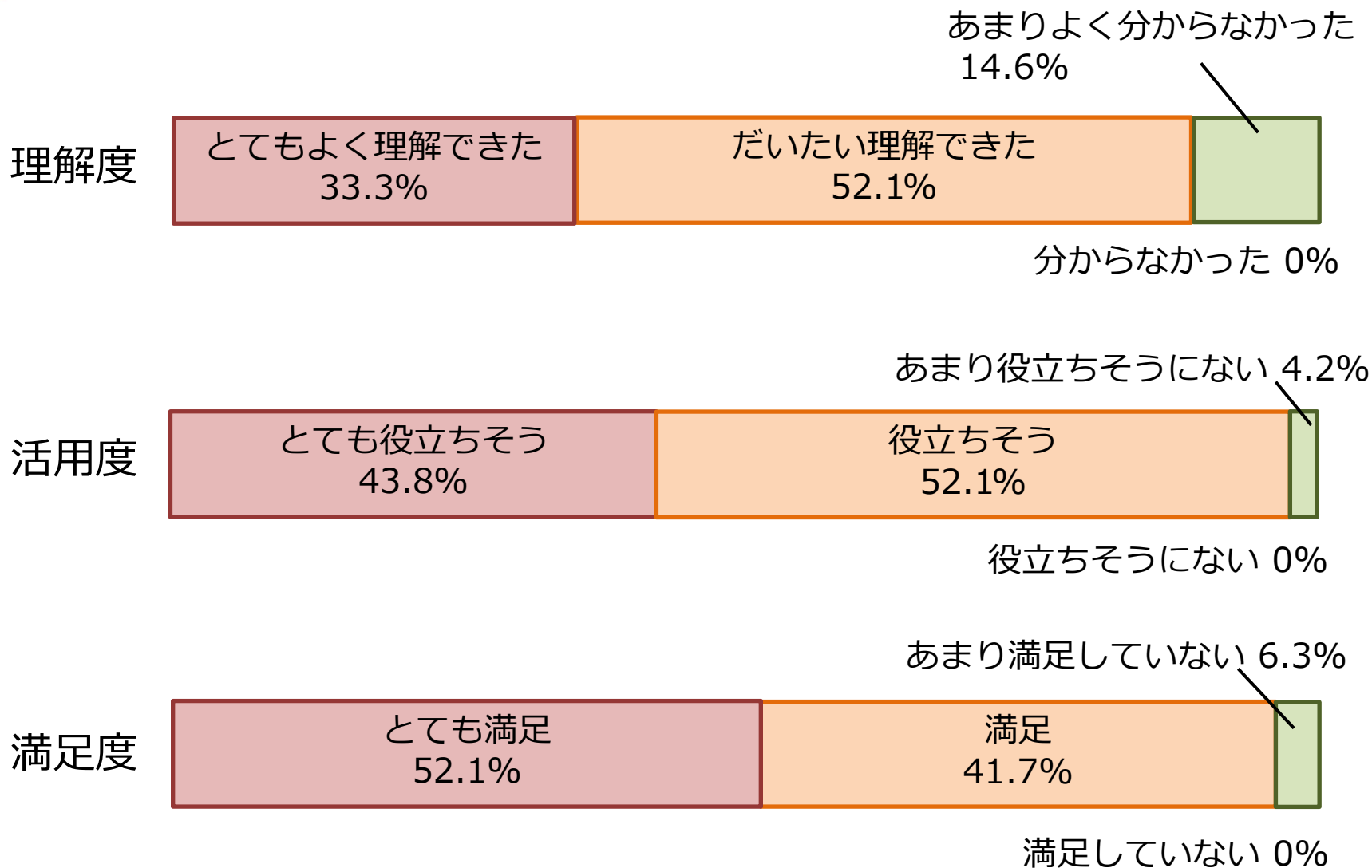



第4回 遠位型、顔面肩甲上腕筋ジストロフィー、 および脊髄性筋萎縮症の発症と最新治療





第5回 スプライシングと筋強直性ジストロフィー





アンケート結果

- 将来受けられる可能性のある遺伝子介入治療の理解が深まりましたか？

あまりよくわからなかった
12%

- ・一度聞いただけでは難しく、理解できなかった
- ・ハードルが高過ぎて、現実には無理な感じがする
- ・遺伝子介入治療とそうでない治療法との区別が明確でない

- ・もう少し詳しく聞きたい
- ・不治の病という概念から、将来への可能性があるという希望に繋がった
- ・根本的な理解が深まった
- ・現状の問題点も分かった
- ・専門用語の解説もあり、理解しやすかった
- ・研究の進捗状況がよく分かった

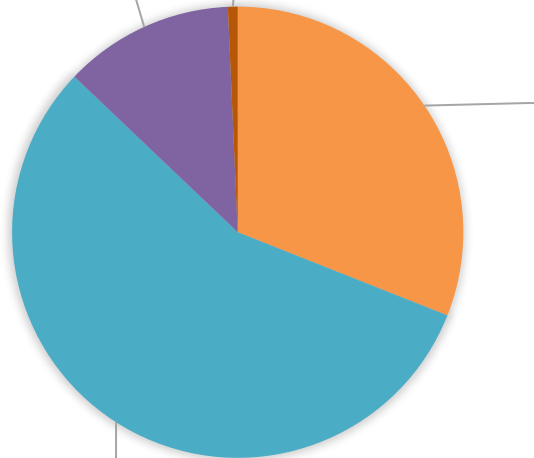
よくわからなかった
1%


- ・ビデオや音声の不具合
- ・難しく、理解不足

とてもよく理解できた
31%

- ・初心者向けで、基礎から分かりやすく説明してもらえた
- ・具体的な説明が良かった
- ・図解や絵があると理解しやすい
- ・資料が親切な表現だった
- ・実現可能性について理解できた
- ・治療の種類と現状の問題点もよく分かった
- ・病気の複雑さ、治療手順が理解できた

だいたい理解できた
56%





アンケート結果

- 将来、受けられる可能性のある病型の遺伝子介入治療薬が市販されたら、あなた（または家族）の治療を希望しますか？

どちらともいえない
26%


- ・病状がだいぶ進んでおり、今から治療をしても効果が不明
- ・有効性とリスクのバランス次第
- ・費用が不明
- ・本人の希望次第
- ・その時の状態による
- ・難しく、理解不足

希望する
70%

- ・少しでも早く治療したい、進行を遅らせたい
- ・動けるようになりたい
- ・とても辛い病気なので、少しでも希望がほしい
- ・現状維持や改善が期待できるなら、全ての可能性を試したい
- ・治療の可能性や、現状の維持が大いに期待できる
- ・家族に遺伝しているようなので、懸念している
- ・進行を遅らせられると、生活設計上で精神的な余裕が生まれる
- ・回を重ねて受講しているうちに、危険性に対する不安も解消されてきた

希望しない
4%

- ・患者がすでに死亡
- ・患者の年齢が既にこの病気の平均寿命をはるかに越している。今の生活は大変だが、家族みんな幸せに生きている



アンケート結果

● 遺伝子介入治療に対する危惧がありますか？

どちらともい
えない
46%

- ・実際に治療ができる頃は、どんな病状になっているか想像できない
- ・理解不足のため
- ・可能性ある治療は受けたいが、前例があまりなく、未知だから
- ・実績を見てから検討する
- ・リスクマネジメントをしっかり把握したい
- ・症状が回復しても、次世代への遺伝が続くのか不安
- ・リスクを理解・許容出来るかは、患者と家族の個人的な力量次第

ある
50%

- ・安全性が不明確（副作用、併発症、拒絶反応）
- ・高額な費用と薬の持続性
- ・遺伝治療は1度しかできないのが不安
- ・長期的な効果が不明
- ・現状では根本的な治療になっていなく、継続的な治療になること
- ・実績が少ないため

ない
4%

- ・治療法が無かったので、できるならば何でも試したい
- ・病気治療の為であれば、患者の希望を優先するべき
- ・治験時に安全性を十分に確認していると思う



参加者の感想・意見

- なかなか普段聞けない内容だけに、とても感謝している。
- 自宅で患者、家族と一緒に学べることは貴重だった。このような機会は必要だと思う。
- 長時間でなく、聞きやすかった。
- 現状がよく理解できた。最新情報を得られるのはありがたく、定期的開催してほしい。
- 専門的な分野なので、1回聴いただけでは難しかった。

- 回を重ねるたびに研究の進歩と将来への期待がますます増えてきた。
- 将来の治療への希望が持てた。
- 治療薬の使用にあたり、投薬後の体調変化などへコンサルティングシステムやサポート体制の整備も併せて実施される事が必然だと思う。
- この講座を機に遺伝子検査を受けてみたい。
- 優性思想に向かわないように、倫理的な問題も話し合っていると良いと思う。

- 筋ジストロフィーに関係したお仕事、医療、研究、リハビリの方々、学校、地域に、本当に感謝しています。遺伝子治療は、その中でも特に期待しています。
- 治療について研究されている方の存在を知れただけで、希望になりました。治療が確立することを信じて、日々支援者として努力しようと思いました。
- 今後、今回のようなオンラインシステムを活かした活動も取り入れてほしい。



まとめ

- 全体的に理解しやすく、**たいへん**満足度も高い評価
症状や治療の基礎知識や、最新情報に対する関心が高い
 - 情報提供や交流の場を積極的に設ける必要性
 - 初心者でも理解しやすい工夫（配布資料、図解など）
- 自宅でも受講できることにメリットを感じる方が多い
 - 今後も参加しやすい体制づくり、広報活動も強化
- 遺伝子介入治療への期待は高いが、未知な部分もあり、安全性を危惧する声も多い
副作用、費用など先進医療に関する情報提供を望む声も
 - 当事者や家族が安心して治療を選択できるよう、安全面を重視した情報提供
 - 支援者、ピアカウンセラーへの正確な情報提供・養成



ご清聴ありがとうございました

