

認定遺伝カウンセラーさんに
聞いてみよう！

遺伝のきほん編

認定遺伝カウンセラーってどんな人？

「遺伝（いでん）」が関わるいろいろな相談にのってくれる、
遺伝のおなやみの相談窓口になる人です。

病院だけではなく、薬を作る会社、遺伝子を検査する会社、
大学の先生としてお仕事をしている認定遺伝カウンセラーも増えてきています。



いろいろな場所でお仕事をしている
認定遺伝カウンセラーがいます



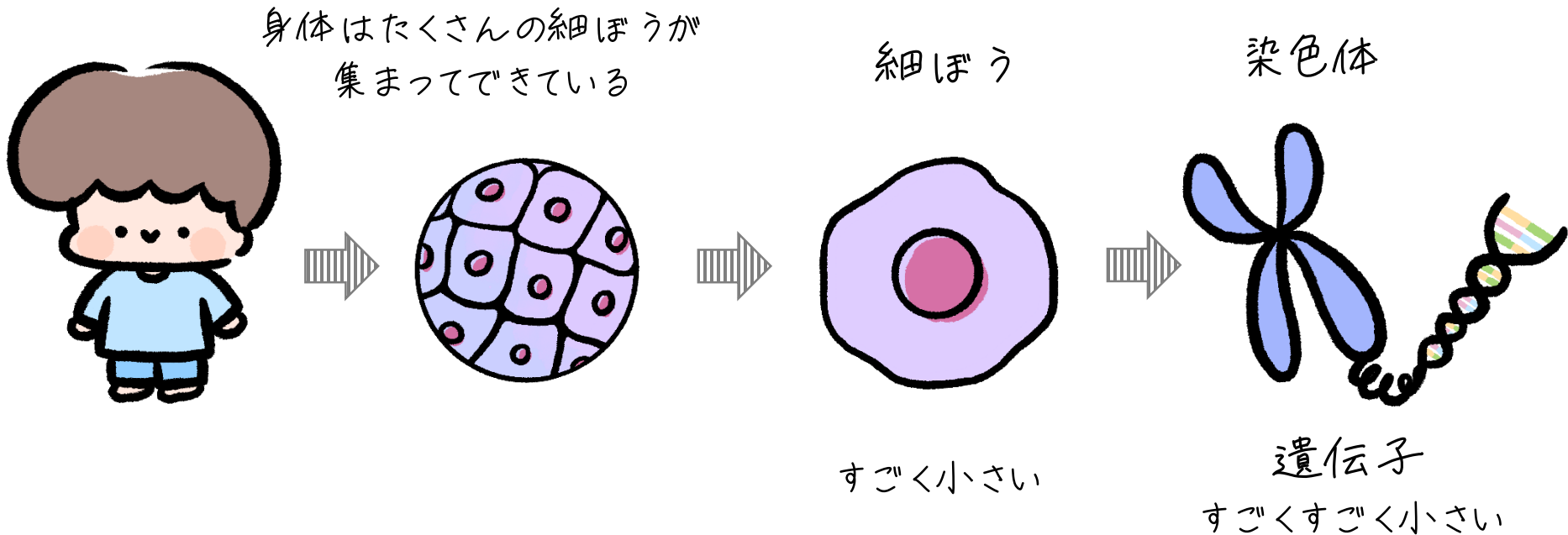
身体（からだ）の設計図って何？

私たちの身体は「細胞」という小さいふくろがたくさんたくさん集まってできています。

1つ1つの細胞に「身体的设计図」が入っていて、その设计図をくわしく見ていくと、

「染色体（せんしよくたい）」があり、

その中にたくさんの「遺伝子（いでんし）」が入っています。

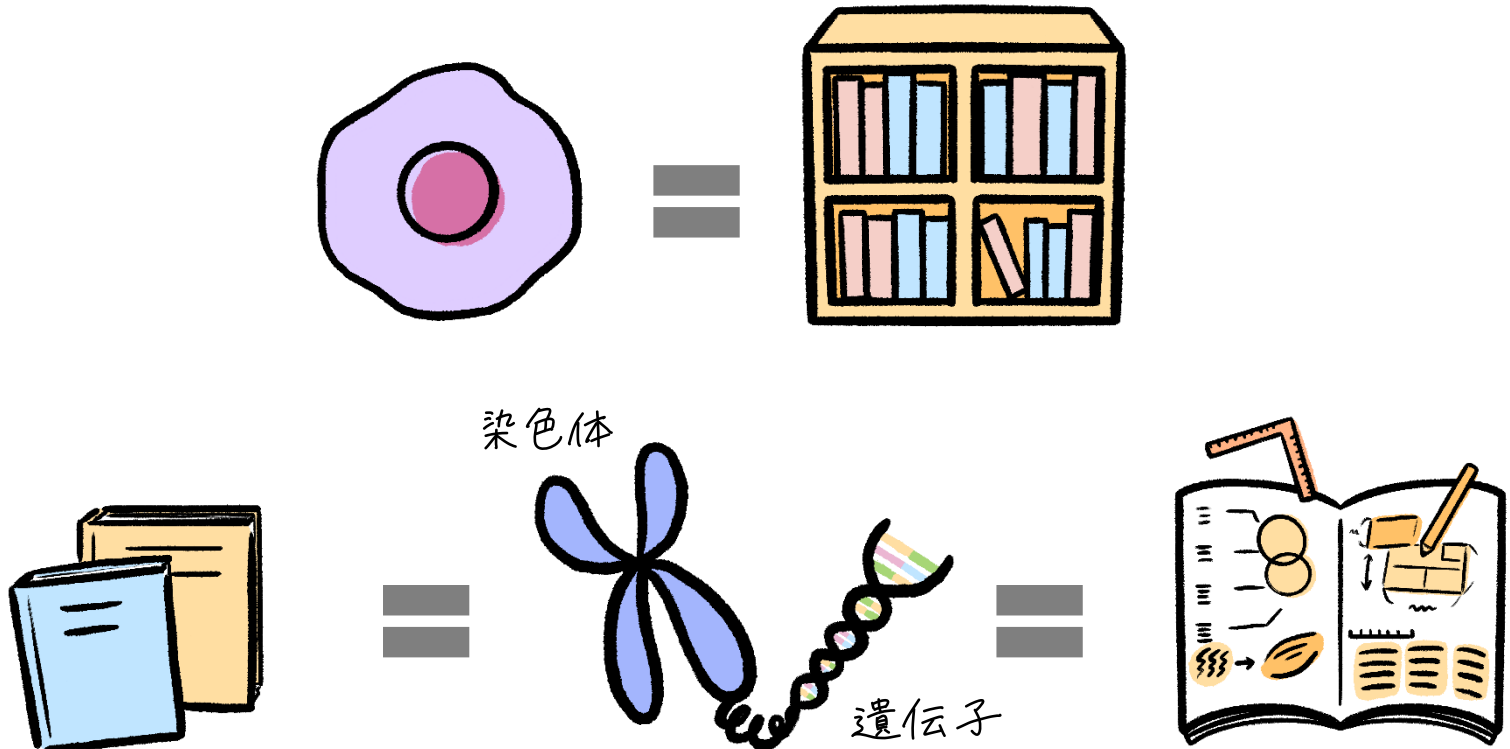


身体の設計図って何？

みんなの身近なものにたとえてみると、「細胞」は「本だな」

染色体は「本だな」の中にしまっている本

「遺伝子」はその本の中に書いてある一つ一つの設計図です。



身体的设计図って何？

多くの人の身体は

46本の染色体（＝46冊の本）の情報を元に作られています。

46冊の本は半分の23冊ずつお父さんとお母さんからもらっているので、

2人の情報が合わさってみんなの身体ができていることになります。

お父さん46冊
↓
半分の23冊を
わたす



お母さん46冊
↓
半分の23冊を
わたす



23冊ずつもらって、
全部で46冊！

身体設計図って何？

46冊の本の中には、約2万1千種類の遺伝子（＝設計図）が書かれています。
この設計図もお父さんとお母さんから1セットずつもらっているので、
全部2個ずつあります。



遺伝子（＝設計図）も
2個ずつ持っている！

みんなの身体にはたくさんの情報が つまっている！

身体的设计図はお父さんとお母さんからもらっていて、お父さんとお母さんも
そのお父さんとお母さんから半分ずつもらって・・・

みんなのご先祖さまからずーっと引きついでいる情報です。

みんなの身体にはたくさんの人からもらった情報がつまっています。

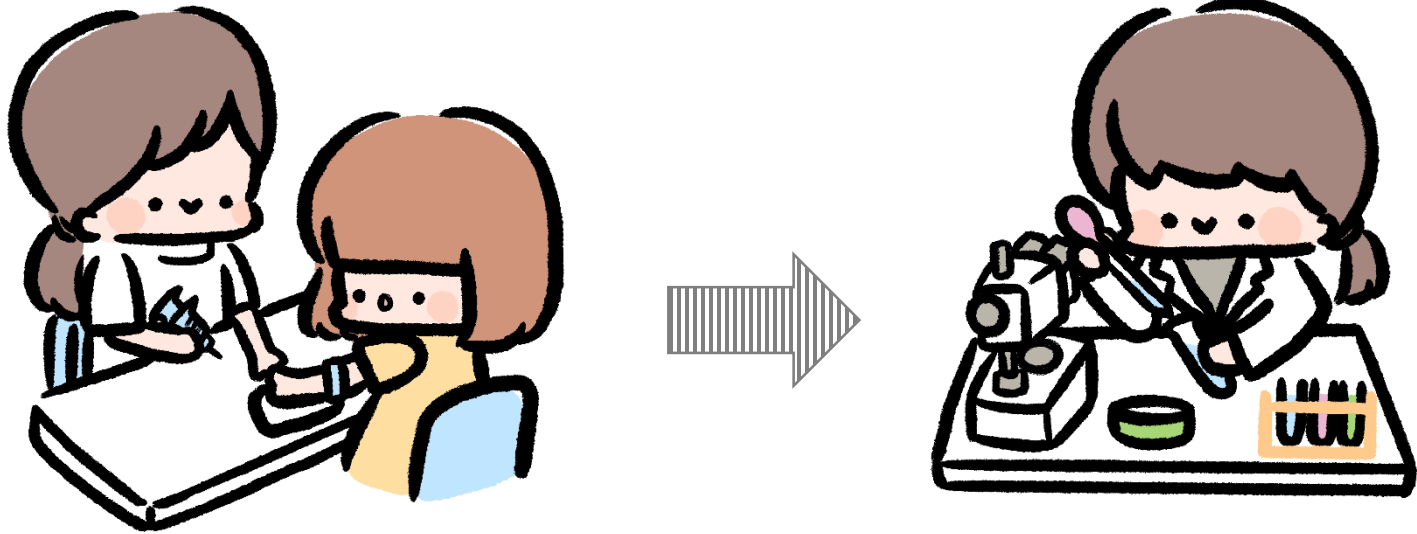
みんなは、おじいちゃんやおばあちゃん、お父さんやお母さんとどんなところが似ているかな？



遺伝のけんさ編

設計図の検査ってどんなことをするの？

身体の設計図を調べる検査には「染色体検査」と「遺伝子検査」があります。
血をとって、血の中の細ぼうに入っている染色体や遺伝子に書かれている
大切な情報を調べる検査です。



身体設計図を調べるのはこわくない？

自分だけの大切な情報を調べる検査なので、いろいろなことが分かってしまって
こわいなと感じる人もいます。

一方で、病気を治すことに設計図の情報がとても役に立つこともあります。

検査を受けることで、いいこと・困ってしまうことを相談していくことが大切です。

あなたが、どう感じるか、どう思うかを話し合っていきましょう。

相談して、今は検査は必要ないかな、と思う人もいます。



時間をかけて考えても
だいじょうぶですよ。

今検査を受けるのは
ちょっと
こわいかもしれない・・・。

大切な情報は守ってもらえるの？

いろんな理由で設計図の検査を受けることがあると思います。

その結果は、みんなの身体の大切な情報なので、病院でしっかり守ります。

安心してくださいね。



遺伝カウンセリングって何？ どんなことをするの？

「遺伝」は身体的设计図大切な情報だから、どんなことがわかるのか・わからないのか、それを知ることによって次に何ができるのかを話すにはとても時間がかかります。お話をする中で、なやむ人もいるし、その結果調べる人もいるし、調べない人もいます。考えるための情報を伝えたり、それを知った時にどう考えるかを相談する場所が遺伝カウンセリングです。

私が心配していることやなやんでいることを
いっしょに考えてくれる場所が遺伝カウンセリングで、
遺伝カウンセラーはいっしょに考えてサポートしてくれる
パートナーなんだね！



大人になっていくみんなに
知っていてほしいこと編

なんでみんな同じじゃないの？

わたしたちが一人一人がちがっているのは

身体の設計図に少しずつちがいを持っているからです。

半分ずつ設計図をもらっているお父さんやお母さんともちよつとずつちがっていて、

それは設計図をもらうときにちよつとずつちがいが起きるからと言われています。

だからきょうだいでも似ているところと似ていないところがあるんですね。



家族でも

ちよつとずつ似ていて

ちよつとずつ似ていない

身体設計図のちがいがあるって 特別なことなの？

染色体や遺伝子のぐうぜんのちがいによって身体にしょうじょうを持つ人もいて、これは誰にだって起きたかもしれないことです。その人が特別なわけではありません。もう1つみんなに知っていてほしいことは、そのぐうぜんが起きたことは「誰のせいでもない」ということです。

お父さんとお母さんから半分ずつもらうものだけど、どんな情報をわたすのか、もらうのかは誰にも決められないことです。



生まれつきの体質をもつご本人に伝えたいこと

みんなの中には小さい頃から病院に通っているお友達もたくさんいると思います。
自分の身体との付き合い方はきっとみんなが一番よく知っているよね。

例えば、回りの人から身体のことを聞かれたとき、嫌なことを言われたとき、
自分の体質を『自分の言葉で説明』できることは、自分自身や自分の大切な人を守り、
前に進んでいく力になってくれることがあると思います。

自分の体質のことで「どうしてかな？」と思ったり、相談したいことができた時には、
私たち認定遺伝カウンセラーにお手伝いさせてください。

いっしょにあなたにとって「これが一番良さそうだな。」と思う答えを見つけていきましょう。

生まれつきの体質をもつ子の きょうだいのみんなに伝えたいこと

自分ときょうだいが何でちがうんだろう？と思ったこともあると思います。
お父さんやお母さんに「なんで？」って聞けなかった人もいたかもしれません。

きょうだい「遺伝」の病気と聞いて、心配が増えた人もいるかもしれません。
その心配を誰に相談したらいいんだろう？と思った時、
私たち認定遺伝カウンセラーがお手伝いできることがあります。

「こんな質問をしてもいいのかな。」と思ってもだいじょうぶです。
私たちはあなたのこれまでの経験や、気持ちを大切にしていきたいと思っています。
あなたのなやみや心配をいっしょに解決していくパートナーがいることを
覚えておいてください。

参考資料・HP

- 日本認定遺伝カウンセラー協会

<http://plaza.umin.ac.jp/~cgic/index.html>

- NPO法人 しぶたね

<https://sibtane.com/>

- National Society of Genetic Counselors

<https://www.nsgc.org/>

- GENE PEOPLE

<https://genepeople.org.uk/support-and-information/>