

希少がん対策ワーキンググループ・四肢軟部肉腫分科会第1回検討会

日時：平成28年3月16日（水）

場所：国立がん研究センター診療棟3階大会議室

**（事務局・東）** それでは、定刻になりましたので、希少がん対策ワーキンググループ・四肢軟部肉腫分科会の第1回検討会を始めさせていただきます。本日は、遠方より年度末の非常にお忙しい中お集まりいただきまして、ありがとうございます。まず、開会に先立ちまして、国立がん研究センター理事長、堀田知光よりご挨拶をさせていただきます。

**（堀田理事長）** 国立がん研究センター理事長の堀田でございます。

この会がようやく年度内に立ち上がってほっとしているところであります。と申しますのは、昨年8月に希少がんの検討会の報告書の中で、記者に問われて、後のぶら下がりの記者発表で、ことし中にはやりますと言っちゃいまして、勝手に言っちゃって失言だったんですけども、それも加速の1つの手にもなったかと思う次第でございます。

がん対策基本計画がようやくことし10年目を迎えようとしていますけれども、どちらかというと今までの対策は、五大がんを中心に「均てん化」というキーワードでやってまいって、それはそれなりに成果はあったと思いますけれども、ようやくにして希少がん、今まで光の当たらなかったところにしっかり光を当てて問題点を抽出し、それに対する対策を立てていこうという厚生労働省の方針にもなりまして、今日このような形でワーキンググループが開かれるのは、私としても大変うれしいことでございます。

希少がんとも申しましても大体全がんの2割ぐらゐを占めるんですけども、個々の希少がんについていけば希少であることは間違いなくて、なかなか対策が及んでいない部分もあるので、それを定義から始めて、いろんな現状の分析、そして課題の抽出、方向性といったところを報告を出させていただきまして、このワーキングをつくるということも大方針でございました。

これは恐らく幾つもがん種ごとに必要だとは思いますが、四肢軟部肉腫をまず第1号として、このワーキングが恐らくこれからのモデルケースになるかと思っておりますので、皆様方のご支援あるいは活発なご協力を得まして、いい成果を上げるようにぜひよろしくお願ひしたいと思ひます。

以上になります。

**（事務局・東）** 堀田先生どうもありがとうございます。

続きまして、本日は厚生労働省健康局がん疾病対策課より清住課長補佐に来ていただいておりますので、一言いただきます。

**(清住課長補佐)** 皆様こんにちは。厚生労働省健康局がん疾病対策課の清住と申します。よろしく申し上げます。

今、堀田先生からもお話しいただいたんですけれども、昨年8月に厚生労働省で、希少がん医療・支援のあり方に関する検討会という会を行いまして、堀田先生に座長を務めていただき、8月に報告書をお示したところでございます。

そのご議論の中で、希少がんというのは非常に種類が多く、ある程度がん種を絞った状態で臓器やがん種別のネットワーク構築とか対策を進めていくことも考えたほうがよいというような内容の取りまとめが行われました。そこで、今回、四肢軟部肉腫ということで第1回の検討会を行っていただき、今後の施策につなげさせていただきたいと考えているところでございます。

もちろん四肢軟部肉腫についてご議論いただくんですけれども、他の希少がんに資するようなモデル、またはそういった施策については、どんどん横展開を考えていきたいとも考えておりますので、本日は先生方どうぞよろしくお願いいたします。

**(事務局・東)** ありがとうございます。

それでは、続きまして、本分科会の会長をしております国立がん研究センター骨軟部肉腫科の川井章よりご挨拶をさしあげます。

**(川井会長)** 国立がん研究センター骨軟部肉腫科の川井章と申します。

このようなご挨拶をさせていただくには甚だ若輩者ですが、この、私のところから本日の自由な議論が始まるというふうに考えていただいて、ギアチェンジをする意味でも少しお話をさせていただきたいと思います。

今、堀田理事長、それから厚生労働省の清住課長補佐からお話がありましたように、昨年の8月に希少がんに関する検討会の報告書が取りまとめられました。この、半年に及ぶ検討会の中では、希少がん対策のキーワードとして、最初のうちは「集約化」という言葉が出てまいりました。そのうち、実際にさまざまな意見が出て、議論が進む中で、それに加えて「ネットワーク化」という言葉も出てまいりました。今後の日本の希少がんの医療を考える上で、この2つの言葉が多分この先ずっとキーワードになってくると思います。

先ほど堀田先生のお話にありましたように、五大がんにおいては、均てん化を進めることで全体の医療のレベルが上がってきたというのは、先生方もお感じのとおりだと思います。けれども、例えば日本全国で年間 200 人しか発生しないような希少がんの患者さんを全国津々浦々の 200 以上で治療する、均てん化を推し進めていくとそういうことが起きるわけですし、実際日本ではそういうことが起きているわけですが、この医療をそのまま続けていくことが、患者さんにとって、あるいは日本の医療、医療経済にとって良いのか、ということは考える時期に来ているというふうに私は一市民として、一医者として理解しています。

希少がん対策ワーキンググループの中で、本日の四肢軟部肉腫分科会というのが最初の分科会としてつくられたわけですが、今までのお話にもありましたように、これは1つのモデルというか、代表的な疾患として、東先生などと一緒に考えて取り上げた希少がんの1つであります。

ご存じのように、希少がんは 100 種類以上あります。この分科会がこの先 100 個できてくるとは思わないんですけれども、幾つかはできてくると思います。その最初、四肢の軟部肉腫をなぜ取り上げさせていただいたかということ、希少がんの特徴は、レアである上に、さらにさまざまな診療科にまたがる、いわゆるマルチディシプリナリーな疾患であることが特徴だと思いますが、出席の委員の先生の名前を見ていただきますと大体おわかりになるかと思いますが、四肢軟部肉腫に特化すると、そこが、比較的すっきりする。いわゆるタスクホルダーが比較的少なくすむ、イコール話が進みやすい、ということで希少がんの1つのモデルとして最初に取り上げるのにふさわしいと考えて取り上げさせていただいたわけです。反対に、ここで皆さんの合意が得られなければ、この先の希少がんの検討会の合意はなかなかおぼつかないのではないかと感じる疾患です。希少がんの中では比較的ポピュラーで、しかもある程度バックグラウンドがそろっていて検討しやすい疾患ということで、四肢の軟部肉腫を取り上げさせていただいた所以です。

ですので、今回の私達の検討の結果は、四肢軟部肉腫の治療、その診療体制をどうするかということにとどまらず、この次の、また別の希少がんの検討のたたき台にもなると考えておりますので、ぜひ活発なフランクな議論をしていただいて、実のある結論を導いていただければと思います。

どうぞよろしく願いいたします。

**(事務局・東)** ありがとうございます。

続きまして、今回の委員の先生方の自己紹介をしていただきたいと思います。資料2に本日の委員の先生方のお名前と、欠席の委員の先生方については代理の方のお名前が書かれておりますので、ご参照いただければと思います。

それでは、上田先生からお願いします。

**(上田委員)** 大阪から参りました上田孝文と申します。あいうえお順ということで、一番バッターに選ばれているだけですが、私、国立病院機構大阪医療センターで現在骨軟部肉腫の診療をしておりますが、以前より関西地区の骨軟部肉腫の研究会で多施設の取りまとめをしてきました。それから、最近、骨軟部肉腫治療研究会（JMOG）という全国組織の多施設共同研究を行うグループの代表として活動しております。

そういったこともありまして、骨軟部腫瘍をどういうふうに診療し研究するかということを見詰めてきました。その中で、先ほど川井先生がおっしゃった集約化とネットワーク化、恐らく、メジャーのキャンサーのキーワードは「均てん化」、レアキャンサーは「集約化」だと思います。その集約化を具体的に動かしていく上で必要なのがネットワーク化だというふうに私は考えていまして、その立場から議論していきたいのと、それから、こういうレアな病気の場合は、医者側の意見も大事ですが、患者さん側の意見もとても大事なので、私は診療を前線でやっている1人として、患者さんの視点から見た集約化あるいはネットワーク化ということを視野に置いて考えていきたいなというふうに思っております。

これからどうぞよろしく願いいたします。

**(大西委員)** 私は、NPO法人キュアサルコーマの大西と申します。成人軟部肉腫の患者と家族の会を代表しております。今回は患者の代表として選んでいただいて、ありがとうございます。

私自身は患者ではなくて遺族です。家内が10年前に亡くなったんですが、25歳の後腹膜原発の平滑筋肉腫で15年闘病して、40歳のときに亡くなりました。その間いろいろ再発とか転移とかを繰り返しながら、そういったこともあって、もともと家内が任意団体で患者会をやっておりまして、亡くなった後を引き継いで私がやっています。一昨年NPO法人化しまして、内臓のほうの患者さんが多いんですけども、中には四肢の患者さんも何名かおられます。今非常に困っているのは、皆さん、やはり転移再発したときどうするのかというところが一番話題になっておりますので、その辺ぜひ議論をさせていただければと思います。

よろしく申し上げます。

**(尾崎委員)** 岡山大学の整形外科から参りました尾崎敏文でございます。

私は、整形外科の中でも骨軟部腫瘍を中心とした領域をしております。岡山といいますといわゆる地方都市でございます。関連病院等も中四国に幾つかありまして、自分たちの組織の中でも集約化がなかなか難しいかなと思いつつながら、地域の立場でこのような集約化、そしてネットワーク化という意見を述べられたらいいかなと思っております。

あと、今私はJCCG (Japan Children's Cancer Group) のユース肉腫研究会の代表をさせていただいております。その立場からもまたお話しさせていただけたらと思います。

よろしくお願いいたします。

**(清澤委員)** 防衛医科大学校病院形成外科の清澤と申します。

私は、こういった希少がんを特に専門としているわけではございませんけれども、体表の腫瘍一般は比較的専門としておりまして、その中にサルコーマも当然入ってくるわけでございます。

また、整形の先生と合同で手術をすることも多々ございまして、再建という立場もありますので、この会に参加させていただいて、皆さんの意見を集約させていって、医療に貢献できればと考えております。

よろしくお願いいたします。

**(武田委員)** 近畿大学腫瘍内科から参りました武田真幸といいます。よろしくお願いいたします。

私自身は主に固形がん、一部レアキャンサーを扱っているんですけども、レアキャンサーの治療成績、術後再発でうちの科に回ってくる症例に対してなかなか治療方針がないというのが実情だと思います。

現在近畿大学では、ゲノムセンターというところがありまして、それと共同で次世代シーケンサーを用いてレアキャンサーのドライバージーンがないかという検討を行っているんですけど、なかなかそういうドライバーを持っている症例が少なく、治療に還元できていないという現状でございますので、こういう会を通じまして何かしらの治療対策を立てればと思っております。

よろしくお願いいたします。

**(土屋委員)** 金沢大学整形外科の土屋と申します。日本整形外科学会の骨軟部腫瘍委員会の理事も担当しております。

私自身、30年以上骨軟部腫瘍の診断と治療に携わってまいりましたが、希少がんという

ことでなかなか有効な治療がすぐ出てこない。海外には大分おくれをとらざるを得ないということで、現場では非常に無力感が強いんですけども、先ほど皆さんがおっしゃいました集約化とかネットワーク化が進むことにより、この領域のいろいろな治療その他が進歩していくのではないかと私自身は考えております。

また、私のところには海外の事情も割と参りますので、海外との比較も交えてこの会で検討できたらいいかなと思っております。

よろしく願いいたします。

**(中島委員)** 東京の多摩のほうで整形外科を開業しております中島といいます。よろしくお願い致します。

私は9年前まで大学で骨軟部腫瘍を中心に治療しておりました。その後9年間、開業していきまして、おかげさまで大学のほうには月に2回ほど行かせていただいて、外来をさせていただいております。

何で私がここにいるかというと、まれな腫瘍も開業医、クリニックが始まりで、それで大病院やら基幹病院に紹介して、それから治療が始まるということだと思うので、何か協力できればと思ってここに参加させていただきました。

よろしく願いいたします。

**(並川委員)** 国立がん研究センター中央病院皮膚腫瘍科の並川と申します。今回、日本皮膚悪性腫瘍学会のほうから推薦いただきまして、参加させていただきました。専門は、メラノーマを初めとした皮膚悪性腫瘍ですので、四肢軟部肉腫という点では直接はかかわりが乏しいとは思いますが、今回参加させていただきますので、ぜひご協力させていただきたいということと、皮膚がんのほうにも学んだことをフィードバックさせていただきたいと考えております。

よろしく願いいたします。

**(中野委員)** 群馬大学の腫瘍放射線学の中野でございます。大学では、重粒子線医学研究センター長も務めておりまして、重粒子線の治療を推進しておるわけですが、今回は、日本放射線腫瘍学会の理事をしておりますので、代表としてここに出席させていただきます。

希少がん、特に骨軟部腫瘍といいますと、ご承知のように、4月から重粒子線治療が保険適用になりました。そんなことがございまして大変興味深く、専門は婦人科腫瘍で学会の理事等をやっておりますが、頭のとっぺんから下まで何でも放射線治療はやってきておりま

すので、今回、いい機会ですので勉強させていただきまして、たまたまことしのがん治療学会の学会長を仰せつかっておりますので、もし何かしらまとまれば、ぜひシンポジウムのなもので、全国のがんに関係する患者さんから先生方に情報発信させていただければということを考えております。

よろしく願いいたします。

**(松本委員)** がん研有明病院の松本と申します。私も、金沢の土屋先生に負けないぐらい長いこと骨軟部腫瘍をやっております。

骨軟部腫瘍で外科治療、それから薬物療法もずっとやってきましたが、整形外科医が両方できたというのは、1つは、肉腫のほうで余り薬物療法の進歩がなかったということです。最近になりまして肉腫の薬物療法が非常に進歩してきました。それから、ほかの領域たとえば乳がんとか消化器がんを見ていると、外科医が薬物療法なり手術療法もやるというのはありません。外科治療と薬物療法はきちっと分離されていて、外科医は外科医のやるべきことをやる。なぜそういうことができるかという、患者さんが集約化されているために、腫瘍内科医がきちっと自分たちの仕事をするができる。そういう環境づくりが非常に必要じゃないかと思うんです。

がん研病院では3年前にサルコーマセンターをつくって、整形外科医は整形外科領域の手術を主にやり、薬剤についてはメディカル・オンコロジストがやるような体制を整えました。こういう体制を整えていくことが、これから新しい治療を日本でやっていく、それを日本から発信していくのには絶対必要じゃないかなと思っています。

それと、軟部肉腫ということになりますと、100個の良性の腫瘍から1個の悪性を見つけるというような操作になるわけです。そういうところで、形成外科の先生、皮膚科の先生、いろいろな分野の先生と一堂に会してこういうシステムづくりのお話ができるのは、非常に意義があるんじゃないかと思っております。

よろしく願いいたします。

**(代理・宮地委員)** 京都府立医大小児科の宮地と申します。きょうは、教授の細井の代理で来ております。

教授の細井と共に横紋筋肉腫を専門にしており、私自身は今度発足します日本小児がん研究グループのユウイング肉腫と横紋筋肉腫の疾患委員を務めさせていただく予定になっております。

小児がんそのものが既に希少がんでありますので、小児がんでは既に小児がん拠点病院

という形で集約化に向けた動きがされてはおります。小児がん拠点病院ができたことで、少し遠方からも我々のところに患者さんが集まるようになったなという印象はあります。一方で、十分に集約化できていると言われると、不十分な部分もあるという印象もありますので、きょう以降の会議等で考えていければと思っております。

よろしく申し上げます。

**(代理・八木橋委員)** 私は、肉腫（サルコーマ）の会たんぼぼの代表押田の代理で参加させていただいております八木橋と申します。

私どもは、今年の5月に国立がんセンターの中央病院で肉腫の治療を受けた経験者が中心となりまして、肉腫の患者本人とその家族を支援する会でございます。希少がんということで、自分と同じ種類の肉腫の方と話してみたい、そういった思いがありますが、なかなか機会がなく、肉腫患者同士の思いや情報を共有できたり、また、肉腫についてもっと理解を深めて判断をする力をつけたい、また経験した立場から何かお役に立ちたいというような趣旨で活動しております。

きょうはよろしくお申し上げます。

**(代理・山田委員)** 九州大学の山田と申します。本日は、小田義直教授の代理として出席させていただきます。

当教室は骨軟部腫瘍の診断を専門にしております、当方も骨軟部腫瘍の診断及び研究を行っております。骨軟部腫瘍の治療の土台となります病理診断、標本の取り扱いといったところでお力になればと思います。

よろしくお願いたします。

**(岡本)** 群馬大学重粒子線医学研究センターから参りました岡本と申します。

重粒子線というのは、消化器がん、それから骨軟部腫瘍、骨軟部腫瘍の中では体幹部の方が多いんですけども、四肢のものに関しても、切除が難しい部分に関して行っている部分もございます。

よろしく申し上げます。

**(若尾)** どうも初めまして。国立がん研究センターがん対策情報センター、センター長の若尾と申します。

私どもは、「がん情報サービス」というホームページからさまざまながんの情報を発信させていただいておりますが、このワーキンググループで取りまとめたいただいた希少がんの情報を、「がん情報サービス」を通して一元的に全国の皆様に届けたいと思っております

ので、ぜひうまく集約化あるいはネットワーク化を進めていただいて、情報を私どものところから出させていたいただきたいと思います。

今後ともよろしくお願ひいたします。

**(事務局・東)** ありがとうございます。申しおくれましたが、私、事務局を務めております国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部におります東と申します。

どうぞよろしくお願ひします。

本日、私どものスタッフとして後ろに座っておりますので、ご紹介をさせていただきたいと思ひます。

うちの主任研究員をしております富塚太郎です。よろしくお願ひします。

**(富塚)** よろしくお願ひします。

**(事務局・東)** 事務担当をしております今埜薫です。いろいろな書類のやりとり等を担当させていただきますので、今後皆様に連絡が行くことがあると思ひますので、またよろしくお願ひします。

続きまして、「希少がん対策ワーキンググループの役割および診療実態資料について」ということで、私のほうからご説明をさせていただきたいと思ひますが、その前に資料の確認をざっとさせていただきたいと思ひます。

共通の資料といたしまして5種類用意をしております、まず資料1が「国立がん研究センター希少がん対策ワーキンググループ設置規程」になっております。これはご参考までということで、希少がん対策ワーキンググループをがんセンターに設置するための規程であります。資料2は、今回の出席者の先生方のご所属とお名前になっております。資料3が、スライドのツアーアップの資料になっておりますけれども、「希少がん対策ワーキンググループの設置背景・役割」。資料4としましては、「軟部肉腫の診療実態資料」ということで、いろいろなグラフが書かれております。資料5といたしましては、先ほどから話題に上がっておりますが、8月にまとまった「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書」です。少し分厚くなっておりますけれども、報告書ということでつけさせていただいております。

この5種類が共通資料となっておりますが、机上資料ということでクリップでとめたものが2枚あります。済みません、傍聴席の皆様にはお配りしていないんですけれども、1枚目が英国NICEの「Guidance on Cancer Services Improving Outcomes for People with Sarcoma」というものになっております。これは、イギリスのNICEという半政府機関のようなどころがありまして、そちらが、サルコーマの診療はどうあるべきであるということ

のガイダンスを出しております。このガイダンスのキーリコメンデーションズということで、推奨の主なものだけをとってきているものです。英語で失礼しておりますけれども、英国における施設基準の症例数といったものが中に入っております。赤線を引いておりますので、そこをご参照いただきたいということで持ってまいりました。これは、済みません、よその機関の資料ですので、机上資料という形で配付は控えさせていただいているという状況です。

もう一つは机上資料2ということで、エクセルをプリントアウトした資料になっております。これは結合組織及び後腹膜の軟部肉腫の症例数の施設別分布になっております。その集計をがん登録を使って行いました。これは施設名を出すわけにはいきませんで、施設名を公開する場合には事前に施設の了承をとることが院内がん登録の規程に書かれておりますので、机上資料として、かつ施設名を削除した上で、施設の種別と場所だけ書かせていただいております。ただ、よくよく考えるとどこの施設かということはわかりますので、済みません、こちらのほうは机上資料にさせていただいて、この机上資料は2種類とも、申しわけございませんけれども回収させていただくという形をとりたいと思いますので、持って帰られないようにどうぞよろしく願いいたします。

資料の確認は以上になりますけれども、資料の不足等ありますでしょうか。もしあるようでしたら、お知らせいただければ持ってまいりますけれども、大丈夫でしょうか。

そうしましたら、このワーキンググループの設置背景・役割と診療実態のスライドの資料を使いまして、ご説明をさせていただきたいと思います。

まずは資料3をごらんください。ツーアップのスライドの資料です。

この希少がん対策ワーキンググループは、先ほどからお話しになっておりますとおり、ちょうど1年前、平成27年3月に始まった厚生労働省の希少がん医療・支援のあり方に関する検討会の8月にまとまった報告書に基づいて行うことになっております。

この検討会では、希少がんの定義やさまざまな取り組むべき課題について議論がなされておりますけれども、ツーアップのスライドの2枚目、1ページ目の下の部分に報告書の目次をとらせていただいております。I、II、III、IV、Vとある中のIVの「希少がん対策に関する検討の場の設置」という章がありまして、ここのところで希少がん対策ワーキンググループの設置が記述されております。

順番に章立てで説明をさせていただきますが、めくっていただいて、「はじめに」は飛ばして、「定義」からさせていただきたいと思います。スライドの3です。

希少がんの中でも政策的な対応を要する希少がんということで、この報告書では2つの条件が設定されております。まず頻度ということですが、おおむね罹患率が人口10万人当たり6例未満ということ、さらに、数が少ないために診療・受療上の課題が他のがん種に比べて大きいものということで、この2条件が設定されております。課題が大きいという点に対してはちょっと曖昧な面がありますので、より具体的にそこに挙げられております①から③の条件が付加されている格好です。

その下に参りまして、Ⅲ1ということで、「医療提供体制」では、病理診断、治療、人材育成についてそれぞれ書かれております。病理診断については、病理情報ネットワークセンターとか病理コンサルテーションの推進が挙げられております。治療については、患者が医療機関を見つけられる環境整備をすることと同時に、必要な集約化を促すということが書かれております。また、この希少がん対策ワーキンググループにおいて、情報提供、ガイドライン策定、医療機関の連携などを行うということも記述されております。人材育成ということも書かれておりますけれども、こちらでは再び「必要な集約化」という言葉が出てまいりまして、それを通じて経験のある医療機関で人材育成を行うということが記されております。

次に5枚目のスライドへ行きます。同じⅢ章の2から3という項目で、情報の集約・発信及び相談支援について書かれています。ここでは、院内がん登録を行うというようなことも書かれておりますけれども、その次のほうが重点が置かれるかと思いますが、がん情報サービスを使って、診療実績や専門的な医師、医療機関、患者団体の情報などを提供するべきということが書かれております。また、この希少がん対策ワーキンググループで関係者の意見を取り入れて、その意見をがん情報サービスに反映させるということも定められております。

次の6枚目のスライドは研究開発ということが書かれておりますけれども、ここでも必要な集約化ということが触れられておりまして、そこを基盤とした研究の推進がうたわれております。

次めくっていただきますと、スライド7で、先ほど申し上げました検討の場の設置ということが書かれておりまして、ここがこのワーキンググループの設置根拠となっております。特にこのワーキンググループでは、特定のがん種に絞って、それぞれの診療のためのネットワークの構築であるとか、最新の情報の収集・提供、ガイドラインの策定・普及などを進めるということが書かれております。特定のがん種というのが、この分科会では四肢の軟部肉

腫ということになっております。

なぜ四肢の軟部肉腫なのかというのをその下のスライド8に挙げさせていただいておりますけれども、肉腫というものががん対策推進基本計画の希少がんの例として挙がっているということであるとか、また、希少がんの中でも比較的頻度が高くて、施設間で患者が分散しているということが、検討に上がった理由として挙げられます。さらに、四肢ということで今回部位を絞っておりますけれども、そうすることで関連する診療科が明確にできるということで、まずは四肢でいこうという選択をさせていただきました。

ここまでが今回の希少がん医療・支援のあり方に関する検討会の報告書の内容の概要になりますけれども、次の9枚目のスライドから進め方についてお話をさせていただきたいと思っております。

この分科会は、年に3回から5回本日のような会議を行うことを予定しております。検討対象としては、四肢軟部肉腫の対策全般を考えておまして、診療提供体制や情報提供についての活発な議論をいただくことを期待しております。この担当範囲としましては、ここで議論をするだけではなくて、こうやっていくべきだという提言まで持って行って、さらに可能な部分については実行に移す。例えば学会におられる教育セッションとか、連携したシンポジウムであるとか、そういったことについては実行していきたいと考えております。

希少がん対策ワーキンググループの目標を10枚目のスライドに挙げさせていただいておりますけれども、何といたっても希少がんの患者さんたちのアウトカムを向上させることが一番の目標と言えらると思っております。本分科会においては四肢の軟部肉腫の患者さんということになると思いますが、これは希少がん対策ワーキンググループの通じた目標であります。

アウトカム向上のための必要な要素といたしましては、そこに挙げさせていただきましたが、専門施設へのアクセスの確保、専門施設における診療経験を蓄積していくこと、臨床試験が行いやすくなるような環境を整備すること、医療資源を効率的に活用していくということが挙げられると思っております。そのための議論をするのがワーキンググループの目標です。

めくっていただきまして、本日の検討事項をスライドの11枚目に書かせていただいておりますけれども、まず何よりも患者さんからの要請、要望の大きい専門施設はどこなのかというリスト作成を目標に検討をいただきたいということを考えております。さらに、専門施設はここというだけではなくて、その施設についてはいろんな情報を公開していくことが

必要になると思いますが、その項目の決定もお願いしたいと思います。さらには、専門施設を中心としたネットワーク化が課題に挙げられると思いますけれども、そのネットワークを通じた患者さんの紹介の流れであるとか、そういったことの整備や、できれば流れの仕組みをつくることも考えていきたいと思います。

そのために、これまでいろんな場を通じて意見交換会等を行わせていただいておりますけれども、最後の12枚目のスライドにおきましては、過去の意見交換とかアンケートをいたしましたときに挙げられたとるべき方策の提案といったものをまとめさせていただいております。

読み上げますと、まず1番目に、何よりも情報の徹底した公開をする。これが自然な集約化を促すのではないかということが言われております。

2番目としましては、専門施設というのはいろいろありますけれども、これを無理に最初からぎゅっと集約化するのではなくて、1次施設、2次施設といった形で、1次施設は条件も厳しくして、非常に専門性の強い施設、そうではないけれども診療ができる施設を2次施設として分けてはどうかというような意見もこれまでに上がってきております。

3番目はちょっと変わった意見かもしれませんが、患者さんが動くのは非常に困難が伴う、動けない患者さんもいるということですので、患者さんを動かすことを考えるのではなくて、情報を動かす、コンサルテーションをするということで、全例、治療前に必ず専門施設でカンサーボードを使って検討して、実際の治療はそれぞれの施設で行うという仕組みをつくってはどうか、そのカンサーボードシステムを全国で10カ所ぐらいでどうかというような提案もありました。

4番目は、また違う話題ですけれども、集約化といっても、軟部肉腫を全部集約化というのではなくて、これだけは集約化しなければいけないというようなことを選ぶ、そういったことを考えてはどうかという提案もいただいております。

希少がん対策ワーキンググループの設置背景については以上になりますけれども、ここまでで何かご質問等ございますでしょうか。

**(大西委員)** 今回の議事録というのは公開されるのでしょうか。

**(事務局・東)** 事務的な話をさせていただきますが、この会は原則公開ということで、きょうも傍聴の方もいらっしゃっていますけれども、公開をします。議事録に関しては、逐語録をとらせていただいております。この逐語録を原則公開という形にさせていただきたいと思っておりますが、一応、ああは言ったけれども、これはまずかったというようなことも

多分あるでしょうから、先生方に確認をさせていただいた上で、原則公開ということにさせていただきますかと思っております。

**(土屋委員)** 金沢の土屋です。四肢軟部肉腫の定義なんですけれども、例えば臀部とかそけい部に発生した軟部肉腫は含まれるとか。というのは、私の頭の中では、頭頸部、体幹、後腹膜を除くというようなイメージなんですけれども、腓溝帯部とか、そけい部、臀部は四肢でよろしいのかどうか。

**(川井会長)** それでいいというふうに私は思っています。先ほど東先生から話がありましたように、今回何で四肢の軟部肉腫に絞ったかという、肉腫そのものが希少がんですので、例えばこれを肉腫全体の検討会にしてもよかったわけなんですけれども、そうしますと、骨が入ってくる、軟部が入ってくる、じゃ、骨の小児科の化学療法はどうするんだ、一般外科の先生方が主に扱っておられる腹部のGISTはどうするんだ、という話になりますし、さまざまなバックグラウンドを持った方々に集まってもらわないといけない。

そうすると、非常に幅広い立場の異なる方々の意見を集約しないと話が進まない、議論が散漫になるかなということもあったので、あえて絞ったんです。その観点から見ると、臀部とか肩甲帯は基本的には整形外科が扱っている領域だと思うので、そこまで入れてもいいかなというふうに思います。

**(松本委員)** 今の土屋先生のご意見に関連してなんですけれども、四肢軟部肉腫だといって情報を発信したとしても、受け取る側に見れば、軟部肉腫全般としてのというふうに受け取る人たちもおいでになるわけですね。だから、とかかりとしては、四肢軟部肉腫でいいんでしょうけれども、それが一体どういう時期に、後腹膜も含めてほかの全ての軟部肉腫、そういうところも巻き込んでやっていくのか、一応の流れみたいなのがはっきりしないといけないと思います。四肢軟部肉腫のところだけで話が終わってしまわないようにすべきだと思います。

**(事務局・東)** おっしゃるとおりだと思います。ただ、先ほど川井先生がおっしゃったような議論が散漫になるんじゃないかという懸念もありますので、そのバランスは難しいんですけども、情報を発信するという段階になったら、まずは、四肢の検討をしたんだということを明記をして発信するというを基本にして、その後で、ほかの肉腫にも当てはまるのかどうかという検討の場をつくっていくということになるのかなと思います。ちょっと先のことまではまだ何とも言えないんですけども、事務局としてはそういうことを考えてはいます。

(川井会長) この検討会が幾つできるかわからないですが、例えば先生のその懸念に応えるためには、胸腔、腹腔の軟部肉腫というのが次に来てもいいと思うんですね。胸腔、腹腔の軟部肉腫の診療体系を考えると、恐らく一般の外科の先生方が、上皮性がんの手術を100個する中に肉腫が1個入ってきている、そのような形で診療していることが想定されま。一方、四肢の軟部肉腫は、整形外科の先生が骨折を100例手術する中に肉腫がごく希に入っている。ちょっとずつニュアンスは違いますけれども、似たようなところもあるかもしれません。体幹の軟部肉腫はどうするんだというのが、この検討会の次に来て、当然そのメンバーはごろっと変わって一般外科の先生が主体となる、そのようなイメージです。

(松本委員) 当初は四肢軟部肉腫でいいと思います。しかし、今後他の領域に広めていく道筋さえちゃんとしておけば良いのではないか思いました。

(上田委員) 上田ですけども、話をまたややこしくするかもしれないんですが、サージカルなステートメントということでは、四肢あるいは表在体幹を含む四肢・表在体幹、四肢体でいいと思うんですが、これがまた化学療法とかの話になってくると、四肢に原発されなくて組織系のほうに引っ張られて、そうすると当然、後腹膜とか、そのような部位も入ってくるので、原則、四肢・表在体幹、四肢の軟部肉腫ということで、話題によっては一部そういうのが入っていいんじゃないですかね。

(川井会長) 当然それは、化学療法は横断していくと思います。

(上田委員) そうというのがまさしく軟部肉腫だと思うので、余りきちっと限定して、この話はしないとかじゃなくて、メインは四肢・表在体幹の軟部肉腫で、話が少し横へ入っていく、横断的にということではいけばどうかなと思います。

(川井会長) そうですね。例えば集約化とかネットワーク化という具体的な話が出てきたときに、このメンバーであれば何となく顔が見えて、四肢の軟部肉腫に関して、日本全体はどうしてゆけば良いのかというのが本音で見えるわけですけど、化学療法は、当然、他の部位の肉腫も含んだ横並びの議論になってくるというふうに思います。

(尾崎委員) 前に先生方も入っていただいて軟部肉腫の診療ガイドラインをつくりましたよね。あれで、運動器・四肢発生に限局してつくったんですけども、結局、1回だけ九州方面から、後腹膜が何で入っていないんだと問い合わせがあったんです。ということは、後腹膜は、外科の先生方がある程度何となく対応しているということで、今回のこれに関しては四肢だけで話をまとめて、その次のステップで。

(川井会長) ネットワーク・集約化の対象が変わってくるというのが、多分、一番分ける

理由になってくるかなというふうには思います。

(事務局・東) よろしいでしょうか。そうしましたら、残りの資料4のほうの説明をさせていただきたいと思います。

カラーのスライドが入っているものですが、済みません、スライドの番号がついていないので、各ページの下にページ番号を振らせていただいております。そちらのほうに従いながらお話をさせていただきたいと思います。

まず、1ページ目の下の段ですけれども、2013年の院内がん登録症例を使って計算したもので、全国409のがん診療連携拠点病院がありますけれども、そちらのほうから出てきたデータです。組織系が肉腫というもので区切っております、その部位の分布を見たものですけれども、大体半分ぐらいが結合組織・皮下組織・軟部組織になっていまして、続いて、後腹膜、子宮体部、皮膚ということになっています。結合組織の中にも一部体幹のほうが入っているんですけれども、計算をしますと、結合組織・皮下組織・軟部組織の49%の中の大体6割が四肢ということになっております。

めくっていただきまして、2ページ目の上段ですけれども、上部に、軟部肉腫がどの程度の施設で診療されているのかということグラフで示させていただいております。棒グラフのほうを見ていただきますと、赤い棒から青い棒、灰色の棒というふうになんて移っておりますけれども、それぞれの棒が施設をあらわしております、縦がその施設の症例数です。右から症例数が多い順に棒を並べたものになっておりますが、カットオフに根拠はないんですけれども、45例以上の登録があった施設は赤くしまして、それが6施設ありました。次に、10～44例の登録があった施設が104例で、青になっております。残りの灰色の施設は9例以下の病院ということで、272施設ここでは見られております。

これが2013年1年間の症例数になっておりますけれども、施設の分布割合を円グラフにしたのが左上の円グラフで、それを、1年間ではなくて、2011年、12年、13年と3年続けて見て、毎年1例以上軟部肉腫の症例を診療しているところを分けて集計してみたのが2ページ下半分の図になっております。

結合組織・皮下組織・軟部組織ですと、大体4分の1ぐらいが3年間安定して1例以上の軟部肉腫を診ていることになりまして、後腹膜ですと同じように4分の1弱が安定して1例以上の症例を診療しているということになります。ですので、1例以上診ているという施設の数は非常に多いわけですが、安定してということになると非常に限られるということもこのグラフからおわかりいただけるかと思っております。

次に3ページ目に行きますと、ここからは、がん登録だけではなくて、DPCのデータをリンクさせて解析をしておりますけれども、それぞれの軟部肉腫の部位にしたがってどの診療科が中心となって診療を行っているのかということを見ますと、結合組織・皮下組織・軟部組織ということになりますと、整形外科で診療されているのが70%、続いて形成外科、皮膚科と続くという形になっております。これが例えば後腹膜になりますと、先ほどからお話に上がっておりますが、真ん中の右から2番目の表になりますが、外科と泌尿器科が中心となって後腹膜を診ているということがわかります。一応ご参考までにとということで、こんなものを持ってきています。

その下段のグラフですけれども、外科治療、放射線治療、化学療法に限って、それぞれの施設の症例数分布を見るとこんなふうになるというのが書かれています。外科の治療ですと139施設で診られておりますけれども、放射線治療を行っているのは73施設、化学療法だと77施設です。

4ページ目は、院内がん登録の2013年症例を使って見た表になっております。このグラフは骨原発肉腫も入っていますが、骨原発肉腫と軟部肉腫でそれぞれ患者さんがどの地域に多いのかということ数を数えてみたのがこの表です。院内がん登録には、患者さんの住所県というデータが入っておりますので、これは診療施設ではなくて患者さんの住所をベースに見たものです。軟部肉腫のほうを見ていただくと、3700例ぐらいあるわけですが、3分の1ぐらいが関東、続いて近畿がその半分ぐらいという分布をしているというのがおわかりいただけるかと思えます。

下段の「人口カバー率」と題しているスライドです。これは少しややこしいですが、院内がん登録を使いまして、症例数の多い施設を上から順番に並べて、その施設でカバーできる人口の割合がどの程度になるのかということ地理システムを使って計算したのがこのグラフです。カバーするというのは通院時間で考えておりますけれども、青い線が通院時間が車で1時間以内、オレンジ色の線が3時間以内ということでグラフにしてみました。

このグラフの見方ですけれども、例えば症例数の多い11施設までを見てみますと、その施設でカバーできる人口割合が、1時間圏内ですと大体30数%、3時間圏内ですと74~75%ぐらいになります。これが、41施設になりますと、1時間圏内で約6割、3時間圏内で90%強というカバー率になる。これは患者さんではなくて人口のカバーですけれども、そういったことがこのグラフからわかります。

次に5ページ目の表ですが、これはがらっと変わって診療報酬の話題になります。これは、

国立がん研究センター中央病院の骨軟部腫瘍科の小林英介先生のスライドをお借りしたものです。診療報酬が実際の原価に対して見合っているのかということを外保連で試算している外保連試算というものがありますが、その2014年のデータを使わせていただきますと、骨軟部腫瘍の悪性腫瘍というのは、その表にありますとおり、実際かかる費用の3割前後しか診療報酬ではカバーできていないということが言われております。これは、同じ整形外科領域の良性腫瘍に比べても少し低めの設定ということがわかります。

また、5ページ目の下段は、ほかの分野のがんの手術と比べておりますけれども、それと比べても、骨軟部の悪性腫瘍の手術というのは設定が低いということがこんなところからもわかるという資料であります。

診療報酬に関しても議論の中のスコープに含めていただければと思いますので、こういった資料をつけさせていただきます。

資料4の説明は以上になりますけれども、何かご質問等ございますでしょうか。——よろしいでしょうか。

そうしましたら、資料の説明は以上にさせていただきますして、課題の検討に入りたいと思います。ここからは川井先生にリードしていただくということで、お願いします。

**(川井会長)** 一応リードをしてくれというふうにももって言われてはいたんですけれども、、、、どちらのほうにリードしていくか、どういう議論になるかということは、正直、東先生にも私にもまだ見えておりません。

資料5の希少がん医療・支援のあり方に関する検討会の報告書の中に、今東先生が述べられたことが書かれているわけですが、その9ページ目を見ていただいて、希少がん対策に関する検討の場の設置、もう一度、この会はなぜあるのかというところから始めたら議論は進むのかなと思います。

「希少がん対策に関する検討の場の設置」、希少がんワーキンググループを設置すべきであるという文章があります。そこでやるべきこととして3つ挙げられていて、1つは、ワーキンググループは、特定のがん種に絞り・・・今回は四肢の軟部肉腫に絞って・・・臓器別や疾患別等のネットワーク構築を進めること。ここでは「集約化」という言葉は消えていますけれども、集約化あるいはネットワーク構築が必要であるという、各種世論調査でも患者さんからの声としても上がっている、そのような声に応えるような具体的な方策を考えていくということが1つ。

2つ目は、希少がんに関する、四肢軟部肉腫に関する最新情報の収集・提供やガイドライ

ンの策定・普及を進めていくこと。先ほどガイドラインの話で尾崎先生のほうから話がありました。軟部肉腫に関しては、日本整形外科学会の監修した「四肢軟部腫瘍診療ガイドライン」が2012年に出ています。この改訂というのは恐らく学会主導でやるべきことで、ここでやることではないと思うんですけれども、なぜここに書かれているかという、四肢の軟部肉腫であれば、日本整形外科学会というある程度の母体の学会があって、既にガイドラインができていますけれども、この先、いろんな希少がんを検討していくと、その中にはガイドラインがまだない疾患がごまんとあるわけですね。それに関して、きょうのこの会ではないけれども、いずれできるワーキンググループではそういうことを検討して、学会あるいは医療団体、専門職の先生方に働きかけるということもこの会の1つのスコープになっているかなということで、ここに書かれているというふうに理解しています。

ですから、ガイドラインの実際の作業については、例えば軟部肉腫に関しては、前は整形外科単科で行いましたが、今日のお話にも出てまいりましたように、「軟部肉腫」という題でガイドラインをつくるのであれば、恐らく内科系の先生であるとか、一般外科の先生であるとか、そういう方も巻き込んで、ある意味学会を越えたものも考えなきゃいけない。そういうことに関する提言をしていくのもこの会の仕事かな、日本整形外科学会に関して決定はできないと思うんですけれども、提言していくこともこの会の仕事かなというふうに思っています。

3つ目、これは宿題のような話ですけれども、希少がん対策の進捗状況を評価するための評価項目等を検討することが求められる。これはちょっと私にはよくわからないんですけれども、ここでしゃべったこと、あるいは議論したことがそのまま言い放しにならないように、マイルストーンをつくって評価できる仕組みをつくりなさいということが言われているというふうに私は理解しているんですけど、東先生、いかがでしょうか。

**(事務局・東)** これはおっしゃるとおりです。言い放しにならないように、何かするんだったら目標を設定して、その進捗を評価しましょうという話なので、これは先の話で結構です。何をやるかということを決めていただければと思います。

**(川井会長)** で、また戻ってきたんですけども、それでは、プログラムの6の検討課題ですけれども、そこにあるのは「必要な集約化」。ここで何度も出てきているのは、「集約化」ではなくて「必要な集約化」という言葉ですね。「必要な集約化」と「ネットワーク構築」に向けた方策についてまず考えるということになると思うんですけども、今まで幾つかのシンポジウムとかで、私を含めて何人かの先生、あるいは患者さんから言われていることの

理解としては、今の四肢軟部肉腫の診療は集約化されていない、という大きな共通認識というか、テーゼがあると思うんですけれども、これについて、今の日本の診療体制を、実際に診療しておられる先生方はどう感じておられるでしょうか。医療者の感覚として、今の四肢の軟部肉腫の診療は、自分の考える理想の診療形態と比べて集約化されているか、いないか、どうでしょう。ご意見はいかがでしょうか。

今のままでいいんだというのも、それはそれでいいと思うんですよ。議論した上で、これを壊すことが患者さんの将来にとってよくないということが結論されれば、無理やり集約化することはなくて、必要な集約化は既にされているという結論になると思いますので、一方的に集めるということではありません。まず医者感覚として、患者さんの生命的あるいは機能的なアウトカムをベストに持っていくための治療が今の診療体制でできているかどうか。フランクな話をそろそろ始めたいと思うんですけれども、いかがでしょうか。

(上田委員) それでは、あいうえお順ということで。今回見せていただいた中で、資料4が、これまでになかった我が国における軟部肉腫の実態を示している非常にすばらしいデータだと思います。これを見れば、現状がどんなふうになっていて、これからどういうふう集約化、ネットワーク化するのか、おぼろげながらというか、かなり見えてくるんじゃないかなと思います。

先ほどのNICE、イギリスのデータが、100例以上の軟部肉腫をしているところが専門施設でというふうになっていて、彼らの医療制度を考えるとそれが見えてきて、医療経済を考えて専門施設に集約するというのが条件で、軟部肉腫は一般の病院で治療しても保険のお金を出さないわけです。

そういう制度にヨーロッパが行っている中で、100施設、10施設とかいうのが出てきているんですが、医療体制を考えると、日本の保険診療だと、今のところ、どの病院で治療しても診療報酬は全く同じで差がないという状況。これは当然そんなにすぐ変わるとは思わない。多少加算とかそういったことで誘導はされていますが、基本的にはどこで治療してもお金は同じということになると、無理やり施設数を決めてやっても、なかなかうまく機能しないというのがあると思います。

その1つの例は、小児の先生がきょう来られているので言いにくいんですが、15施設でしたっけ、小児がん拠点をやったけれども、理想と現実のギャップはあって、集まってはいるけれども、最初に言われたように、それほど急速に集約がうまく進んでいるとは言えない現状、これを見てもわかる。これは誰のせいでもなくて、保険診療のことと、日本の国民性

といえますか、平等にというのもあるし、そういうのがあると思うんです。

そうすると、イギリスの制度をそのまま当てはめられないとなると、この資料のカバー率ですね。先ほど私も言いましたけど、患者さんの側に立つと、ある程度のレベルがあれば、1時間かマックス2〜3時間で治療、フォローできる病院に行きたいと思うのは人情だと思うんです。人口カバー率でいくと、大体1時間だと40施設ですね。3時間までいくと90%は無理でしょうから、半分以上の人が行けるということで、全国で平均すると20〜40施設ぐらいが適切な専門施設の数じゃないかというのをこのグラフは如実に示していると思います。

もちろん、日本の場合は人口の密度の分布が地域地域でばらばらです。交通の便も、ヨーロッパと違って、非常に不便なところもあれば、どこにでもすぐ行けちゃうところもある。東京なんかはその最たる場所だと思うんですが、その地方地方によって違うので、一律に年間何症例以上というのもなかなか厳しいところがあるから、多少の基準の幅は要ると思うんですが、ざっくりいくと20〜40施設。

さっき1次、2次の専門施設でランクを言われていましたが、そういうことも含めて考えると、とりあえず広くいくと40〜50施設、40施設前後。本当の専門の施設が多分10〜20、本当の専門を東京に1つないし2つ置く。そんな感じでピラミッドをつくと、患者さん側も通院しやすいし、実際ワークするんじゃないかなというふうに見て思いました。

症例数は、この会議のみ資料を見ると、100例にすると、日本の代表する東京の2施設が基準を満たすのみで、あとの病院はそれほど行かないというところていくと、年間10か、20か、30症例以上というところなんですかね、これを見ると。だから、今回出していた資料は、集約化あるいはネットワーク化のイメージの実際の具体的な数字が出ているように思うのは私だけでしょうか。

(川井会長) そのとおりと思うんですけども、例えば先生は40という数を出されましたが、欧米と日本の医療の一番大きな違いは大学の医局の存在ですよね。医局自体は、私は決して一方的に否定するものではありませんが、日本には全国90の大学があって、それぞれがピラミッドをつかって、その中でいわゆる関連病院というシステムがあるから、開業医の先生、町立病院、国立病院、大学病院というピラミッドの中で一応診療が完結しているわけですね。それが今90ある。そうすると、先生の言う40とか20というと、そのピラミッドの幾つかは機能不全にしてゆく、ということになるわけですけど、そこまでのことをされませんか。

(上田委員) そこへ行くとまた話が進むんですが、例えば大学の医局の関連病院とか入れると、私どものところの大阪なんかだと、大阪大学のグループで施設は3つ、あるいは4つ、あるいは5つあるんですが、それは1つのグループになっているんですね。それを1つと考えて構築すればいいんじゃないですか。そうすると、なかなかルール上は難しいんですが、実際それがネットワークなんですね、結局。

(川井会長) それでも、そうするとやはり90以下には減らせないですね。一方、今の医療を実際支えているのは、特に地方の医療を支えているのは各地の大学の医局であることは間違いないとも思うので、それを全部ぶっ壊してしまって、今の診療のレベルを下げることはやっぱりやってはいけません。

(上田委員) 壊してはいけないと思うんですね。だから、都道府県に1つぐらいの感じでネットワークで集約化して、都会のところは別のシステムにするというような、基準を1つにまとめるのが、今あるネットワーク、集約化をうまく使うというのが現実的じゃないかなと思いますけどね。

(川井会長) いかがでしょう、尾崎先生。中国地方は。

(尾崎委員) 上田先生のご意見と大体一緒で、私たちの地域だったら県の人口が200万、それ以外のところが100万ちょっとぐらいあるから、300万人に大きな施設が1つぐらいかなと思うんですね。ですから日本で40施設ぐらい。結構妥当な線が出ているんじゃないかなと思ったんです。

ただ、3つ大きな問題があると思うんですね。まず、さっき川井先生がおっしゃいましたように、大学病院に送られてきたら最終的に自分たちで決着をつけなくちゃいけないということで、例えば腫瘍をしていない先生がいたら、例えばがん研に研修に行ける、がんセンターに研修に行ける。2年ぐらい勉強して帰ってきますね。そうしたら、やる気満々でやっちゃう。今までやっていなかった施設もどんどんやるようになってちやっつて、ますます分散していくだろうし、そういう問題、まず施設の問題があります。

もう一つは、軟部腫瘍は高齢者の方とか結構ふえていて、1人で病院を受診できないような高齢者の方も結構いらっしゃると思うんですね。そうしたら、誰かがついていけなくちゃいけなくなったりする。小さな子供さんも同じ状況だと思うんです。家族が必ず誰かついていく。そうやってきたときに、付き添いの問題が出ちゃうと1時間かけて行くのも大変じゃないかなと思うし、そういう問題があるんじゃないか。

もう一つは、日本の社会制度で、国民の貧困化とかいろんなことが言われていますから、

家族が職場を長期間休んで患者さんのために付き添ったり、連れて行ったり、なかなか難しいような状況になってきている。家族、患者さんの利便性を考えると、やっぱり各県1つぐらいは、その地域に1つずつぐらいは要のかなと思いますね。余り長いこと休んだりすると首になっちゃったり、そういうことを考えると、200万人に1つぐらい、県に1つぐらい。東京、大阪は別として、それぐらいが理想かなと思います。余りに大きな問題があると思います。

(川井会長) というと、各県に1つ大学があるわけですから、それは今の診療体制とほぼ同じような感じになってしまいます。イメージとしては同じですね。

(尾崎委員) 高齢者なんかをとりあえず何とかしなくちゃいけない場合と、ヤングジェネレーションの本当にやらなくちゃいけない、ケモにがんがん行かなくちゃいけない……。

(川井会長) それは先ほど出てきた、軟部肉腫でも疾患を特定して、例えば、集学的な高度の医療が必要な横紋筋肉腫のような腫瘍ぎゅっと集めるというのは考えていく。

(尾崎委員) それで、本当に複雑な難しい治療体系のある人たちは、がちっと集めなくちゃいけないかなと。それぐらいはしょうがないかなと。済みません、余りうまく答えられませんでした。

(川井会長) たしかに、ちょっとこれは一言では言えないとは思うんですけども、土屋先生いかがですか。金沢、北陸の状況は。

(土屋委員) 先ほどの資料4を見ますと、各病院における症例数の地域別が出ていますけれども、人口の数に見事に比例していますよね。だから、例えば北陸3県を見た場合、各県に1つは絶対要らないと思うんです。北陸3県で1つとか、人口の分布を見ながら数を決めていけばいい。

そのときに大事ななのは、集約化のときの条件だと思うんですよ。例えば症例数は何例以上、化学療法ができる、放射線療法もできる。あと大事ななのは、病理の術中迅速ができないと手術の根治性も上がりませんので、それもできる。そういうものが全てできる病院を例えばランクAとか、そういうものができないのを順番に下げていって、ランクB、ランクCとかにしてラベリングするんですけど、そうすると、Cの施設はそのうち消えていくんじゃないかなというような気はします。

あとは数の問題で、全国で80大学ありますけれども、80大学全てそれをやる必要はないわけで、先ほど言ったように、地域の人口比を見ながら、条件を満たすようにしないといけない病院も出てくるかもしれませんが、それできちっと配分できればというふうには

考えました。お2人の話を聞いていまして。

(川井会長) 尾崎先生が400万人とおっしゃっていて、それであれば……。400万人でしただけ。

(尾崎委員) 300~400万人ですね。

(川井会長) 300万人か400万人の診療圏に1つそういうAランクの病院があればいい。それをつくればいいというご意見ですが、たとえば北陸3県であれば……。

(土屋委員) 1つですよ。330万ぐらいですけど、ゼロというわけにはいかないのです。

(川井会長) そこに1つAランクの施設があって、言い方が悪いですけども、現在各県にある大学病院はBランクの施設として位置づける。先ほど尾崎先生がおっしゃったような細かい網の目も残しておく。動けない高齢者、90歳の女性に、皆、金沢まで行けというのは実際はかえってよくない。

(土屋委員) そういうところは必要ですよ。

(川井会長) そういう幾つかのレベルというか、専門の中にも、役割分担をある程度決めておく。

(土屋委員) 条件設定も大事だと思うんです。

(松本委員) たとえ5時間かかかって受診する施設であっても、1回の受診で診断がつけば、通院に1時間かかる施設で診断に5回通院する必要がある施設に通院するのと同じです。従って、ただ単に通院時間で施設を割り振ってもあまり意味がないと思います。

それともう一つ、近くだとか、何例やっているとか、いろいろ基準をつくっても、その情報さえきちっと出していけば、患者さんが自分で施設を決めればいいと思います。年間1例しか治療していない施設だけでも、自分は遠くまで行くのは嫌だから近いところへ行きたいというなら、それは患者さんがご自分で決めることだから全然問題ないと思います。

ただ、それぞれの施設が発する情報が本当に正確かどうかというところを誰かがきちっと担保するということが大事であって、その情報を見て、それぞれの患者さんがどう判断してどこに行くか、それはご自分で決めればいいんじゃないか。そうすれば自然に、行きたいところに行って、集まる場所には集まる。近くがいい人は、どんなに症例の経験がなくても、そこがいいんだと思えばそこに行かれればいいわけですから、基準を設けるということに関して僕はどうでもいいんじゃないかなと思って。ただ、正確な情報を出す、その1点は譲れないところじゃないのかなというふうに思います。

(川井会長) 大きな行き方が2つ出てきましたね。どこまできちっとした線引きとするか

はわからないけれども、外的な要件をある程度決めて、それを満たす施設全国にきちんと配置するというやり方と、他方、情報公開を徹底してやってしまって、あとは患者さんの事由選択に任せる、というある意味急進的なのが松本先生の行き方、どっちが正しいかというの  
はわからないけれども、それは多分この先の議論の中で決めないといけない。いずれ、ど  
ちの方針がいいんですかというのは議論の中で決めていかないといけないのではないかと  
思います。行き先が大きく2つに分かれて、共和党と民主党みたいな感じ。

(松本委員) 別に両立だっていいと思うんですよ。情報さえ出しておいて、お勧めは定食  
Aですよじゃないですけど、情報だけはちゃんとしておけばいいんじゃないのかな。それだ  
けです。

(川井会長) わかりました。つくった上で情報を流す。

(事務局・東) 情報については恐らくマストだと思います。必要な情報について、専門施  
設を選んだ上で、その専門施設に関する情報は出していく。これは報告書にも書かれている  
ことなので、それは絶対やるべき、やらなきゃいけない。その項目もここで考えていただい  
てということになると思います。その上で、何かをやるかとか、どこの病院が情報を出すの  
かということを決めていかなきゃいけないと思うんですね。全部の病院について情報公開  
とやるわけにはいかないと思いますので、どこの病院に対して、この情報を出してください  
というようなことをお願いするのか。その病院を選ぶのはどういうふうにしたらいいです  
か。

(川井会長) それが今議論に出たA、B、C、少なくともCの要件を満たす病院としては、  
それ以上の病院は全て出す。

(事務局・東) C以上はですか。

(川井会長) いや、わからないですけども。

(松本委員) それは、情報をきちんと公開している病院を受診すべきであるということは言  
っていいと思います。逆に情報を公開していない施設は受診を控えるというのも出して良  
いと思います。

(川井会長)

レコメンデーション(推奨)としてですね。ここまで、四肢の軟部肉腫をファーストタッチ  
する立場の整形外科の先生方の意見をお聞きしましたが、軟部肉腫治療のもう一方のフ  
ァクター、化学療法、放射線治療、病理という立場から見たときにいかがでしょうか。腫瘍  
内科の先生はいかがでしょう。腫瘍内科医の数が少ないというのはわかっているんですけ

ども。

(武田委員) 抗がん剤、化学療法の立場からいいますと、一応国策として、がんの専門医、がん化学療法の専門医をふやすということで、現在、全国で1000名を超える専門医、一応どのがん種であっても一般の標準的な抗がん剤ができるという人間が1000人、大体都道府県別に20人いるということになります。

私たちのところに来る患者さんというのは、集学的な治療をやったけれども再発した、最初から手術適応にならない患者さんが来ていますので、それは専門医を持っている医者であれば、どの施設であっても標準的な治療はできると思うんです。だから、集学的な治療でキュアを目指さないといけない部分に関しては、整形外科の先生と放射線科、化学療法の専門家、3者がいるところじゃないと、経験も不足しているというのがありますので、そこは先ほど土屋先生がおっしゃられたように分けて考える。手術後再発した患者さんに対しては、どこの施設でも化学療法に関しては可能だと思いますけども、キュアを目指すべきところは、症例がある程度経験豊富なところに絞ってやる。

再発後の薬物がない患者さん、この領域はある程度薬物療法は限られていますので、新薬開発を目指さないといけないところ、海外では承認されているけれども、日本で未承認のところは、できるだけ患者さんを集約して医師主導なりの治験をやっていくということに関しては、集約したほうがいいかなというのが僕の意見です。

(川井会長) 先生のおっしゃるのはイギリスのシステムに似ていると思うんです。集学的な治療が必要なワンチャンスというのが軟部肉腫にはあるわけです。イギリスのNICEのリコメンデーションでは、診断して、化学療法して、放射線をして、手術をする、これらを集中して全てできる施設はぎゅっと絞っていて、多分イギリス全体で10施設ぐらいしかないんです。だけど、必要な初期治療後、フォローをしてゆく、あるいは再発・転移して緩和的な化学療法しか治療法がない、というような状況になったら、それらのフォローや治療は、一人一人の患者さんの地元で受けられるようにする、、、

先ほど、A、B、Cというような形で、身近なC施設をつくるのが大事だという話が整形外科側の議論として出ましたけれども、やはりそういうものが患者さんの近くにあることも必要だなと思います。家の近くで化学療法が受けられる施設をきちんと整備しないといけないかなというふうに思いますね。

小児科の先生、いかがでしょうか。

(代理・宮地委員) 成人の四肢の軟部肉腫の状態に関しては把握が難しいのですが、私は

京都府立医大ですので、京滋地区の小児からAYA世代までのことを考えたときには、特に整形外科の先生方が担当されることが多いからとは思いますが、肉腫に対しての理解が割合深いということで、四肢については、割合大学病院のほうに集約されているようなイメージがあります。四肢以外の部位のほうが、なかなか診断にたどり着かなかったり、化学療法が本来必要な組織型に対して初期対応が手術だけで終わっていたり、そういったことがあるかと思えます。

(川井会長) それはどういうふうにしたらいいと思われませんか。

(代理・宮地委員) 四肢以外ですか。

(川井会長) 話の焦点をぎゅっと絞って、例えば先生が専門としておられる横紋筋肉腫は、日本全国で年間100人ぐらいしか発症しないわけですね。現状では、大きな施設でも本当に1年に1例あるかないか、2年に1例経験するかどうかという状況。このような状況が、言い方は悪いけれども、担当する医師が不十分な知識と不十分な技量で治療しているというのが、日本の横紋筋肉腫の治療成績を上げることの大きな阻害因子になっていると思うんですけど、それをどういうふうクリアできるでしょうか。

(代理・宮地委員) 四肢も含めてということでもいいかと思うのですが、小児がん拠点病院をつくって、拠点だけに集まるということになっていないというのが実情です。拠点をつくって、そこ以外のところに行く人をとめられるかといったら、とめる強制力というのはもちろんありません。先ほどおっしゃられたように、地元に近いところがいいという方もおられると思います。それは人によりそれぞれだと思います。

拠点をつくる際にいろんな条件を定めることは当然必要になってくるかなとは思いますが、小児がん拠点病院がつくられて3年ぐらいになります。拠点病院が関連している地域で、小児がん拠点病院との連携施設を設定しています。拠点と連携施設の十分なネットワークがされていくことが必要なことだと感じます。拠点病院以外のところで診療していただく際に、ネットワークが整備されていくことで、診療方針に関して、地域の拠点病院でなくてもいいかもしれないのですが、必ずよくわかっている施設にコンサルトして、その上で初期診療を始めていけるような形になっていくことが望ましいと思います。

実際には地域でまとまっていったほうがいいとは思いますが、拠点のような形をつくっていくことは四肢の軟部肉腫にとっても必要だと思います。整備するにあたって、コンサ

ルトしやすいシステムがあるということが大事なので、地域の中核になる病院とかなり密に連絡がとれるような形で連携していけるというネットワークが重要だと思います。医局の制度を覆すのは確かなかなか難しいと思いますので、人口が少ない地域においては医局間でのネットワークが重要になりますし、人口の多いところでは医局内の施設間でお互いに相談できるということができていくと良いと思います。

横紋筋肉腫のような極めて希少な疾患に関しては、J R S G（日本横紋筋肉腫研究グループ）が、これはJ C C G（日本小児がん研究グループ）の横紋筋肉腫委員会に変わりますけれども、そういったところにコンサルテーションのシステムをつくっていくことにはなっていますので、そういった形での対応が実際的かとは思いますが。

四肢に関しては、私としては、地域での拠点は制定し、拠点と連携施設とでしっかりしたネットワークがつくれて、患者さんも送りやすいというのがいいのかと思います。ちょっと難しいかもしれませんが。

#### （川井会長）

集約化をどこまでするかという話を考えた場合、例えば心臓移植を行う施設は、日本で100施設は多過ぎると誰でも思いますね。多分3つか4つがベストでしょう。それは、需要の問題とは別に、それだけ高レベルな技術が必要だからということ、特殊な技術を持ったスキルフルな医者が要るからということでもある。これに対して、四肢の軟部肉腫では何が必要かという、そこまで外科的にはスキルフルでなくてもいいけれど、正確な病理診断ができることが必須、化学療法が必要、放射線療法とか、マルチディシプリナリーな確かな判断と対応ができるということが必要。チームとしてそのようなスキルを研鑽できる最低線として、イギリスのN I C Eは年間100例という数を提示しているんですね。

年間1例では多分外科的な技術は伸びない。だけど、年間1000例経験する必要は恐らくなくて、100例でいいでしょうという実際的なところからイギリスの100という数は出てきていると思うんですけども。それに当てはめて、今議論を聞いていくと、尾崎先生は、人口300万～400万に1つ本当にスキルフルなセンターがあるというのがいいんじゃないかなとおっしゃっていました。具体的な一つの指標かなと思いました。それを当てはめると、北陸3県では人口のバックグラウンドからいって各県に一つは無理だということになる。大学の医局の枠を越えた協力、イントラ医局かインター医局かわかりませんが、3つか4つの大学が希少な患者さんを紹介しあえる、そういう感覚で進めていくのがいいのかなとも思います。

(中野委員) いろんなファクターを一緒に考えて、専門施設のあり方を考えていらっしゃると思うんですが、患者に公開すべき専門施設のリストの作成ということを考えた場合、患者さんから見れば、今の医局制度の問題どうのこうのというのは基本的にはどうでもよくて、やっぱり専門施設に行けばクオリティーの高い技術で治療していただけるんだというような観点だと思うんですよ。

今の中には、実際の地域医療を大学が担っているのは事実なんですが、それは今の現状であって、検討すべきことは、これからどうするか。今聞いていると、がんセンター、がん研だと思うんですけど、東京の2つが欧米の基準に達している。ほかは達していないとしたならば、これからどうしようかというディスカッションを今していると思うんですが、まず患者さんに何を公開するんだ。公開するということになると、現状しか公開できませんよね。今の状況はこうである、その後我々はどうするのか。

僕が本当に聞きたいのは、整形外科の先生方がイギリスの基準をうのみにして、それが金科玉条のごとく言っていますけど、本当は年間最低何人ぐらい整形外科の先生が治療をしなければ専門医と言えないのか、そういうところが本当に100人なんですか。日本は日本の実情があるし、日本に合った現状で専門施設というのはどういうふうにあるべきか。あつという間に、急に新しい施設ができるわけではないというのは皆さんも知っているわけだから、ステップ・バイ・ステップでピントを合わせたほうがいいんじゃないか。

(上田委員) 先生がおっしゃるとおりで、別にイギリスの制度、アメリカの制度をまねしようというつもりは多分皆さんもない。あくまでも参考としてデータを見るということ。実際に集約化、ネットワーク化する上で、今あるものからつくっていくのも先生おっしゃるとおりで、その中に多分、日本の医療制度の医局制度とか地域での大学、そういうところを考慮すると、さっき言ったような議論になるんじゃないかなということ。

(中野委員) ですから、そういうことは皆さん、専門の先生方は常に身につけているわけですよ。私が今知りたいのは、放射線治療医として、先生方は年にどのくらい四肢の肉腫をやれば専門医と言えるのか。これは患者さんがわかりませんし、我々もわかりませんのでね。

(上田委員) おおむね年間20例ぐらいあれば、大体ある程度はわかると思うんです。我々実際に診療していて、100例になるとハイボリュームセンターになって、いろんなことができますけど、実診療で手術において患者さんを救えるというのは大体20例前後じゃないかなと思いますけどね。

(中野委員) そこら辺のコンセンサスをしていただくのと、あともう一つの視点でいえば、症例数じゃないんだよ、国立がんセンターなりがん研なり専門のところへ行って修業して、その専門の先生が、こいつは専門家として認定できるという、国家認定じゃなくて、国立がんセンター認定証みたいなの、そういうような技術を認定した人がここにいますよと。それをやっていいのかいけないのかよくわかりませんが、そういう行き方。いわゆるクオリティーコントロールをどういうふうにするか。その先は、専門の施設を一体どういうクオリティーにするか。やっぱり原則というのはあると思うんですよ。

(上田委員) これに関しては、専門医制度というのが今日本で進んでいまして、骨軟部腫瘍、肉腫の専門医の制度をつくるかという話になるんですけども、また欧米の話をして申しわけないですけども、欧米では、希少がんにおける専門医というのはないですよ。施設を決めて、その施設で診療して、何十例とかやっているチーム、そこにいる人が専門医であって、個人をサーティフィケートするという制度は欧米にはなくて、私も、希少がんにおいて専門医制度を構築するのは余り効率のいいことではないと思っているんです。そういう意味において、1施設で20例の手術をみんなですていければ、それなりに技術は身につくかなと。そんなに特殊な技術というわけではないですからね。

それよりも、チーム医療ができる環境にあるということと、それから、さっき抜けましたけれども、病理の診断が軟部肉腫、肉腫はとても大事なので、病理診断をどうするかというところが肝だと思えますけどね。

(川井会長) そうですね。その点はまたお聞きしたいと思います。

(土屋委員) 専門医というのもありましたけど、1人では何もできないので、今チーム医療という言葉が出ましたけど、チーム医療。整形外科医も数人いるし、それ以外にも放射線科医、化学療法医、病理、全部がそろっている施設の基準というのは必要だと思うんですよ。

あともう一つは、施設側の基準とともに、患者さんに情報提供して、患者さんがわかりやすく施設を選んでいただかないといけないので、現状で最良の医療を受けれるようにしたいと思うんですよ。そうしたら、今度は患者さん側の条件もあるわけですよ。ステージがⅠ、Ⅱ、Ⅲ、Ⅳとあった、あなたはステージⅠ、Ⅱ、ⅢだからグループAの病院に行ってください、ステージⅤだからBとかCに行ってくださいとか、そこまでしてあげないとなかなかこういうネットワークも生きてこないんじゃないかなと、今議論を聞いて思いました。病院の基準、患者さんの基準というのも設けるべきだというふうになんかちょっと感じたんですけれども。

(川井会長) 患者さんの意見も、ぜひ後でお聞きしたいと思います。

(中島委員) 今伺っていて、開業医の立場から。例えばがん拠点病院ですよというのをオープンにしたとしても、患者さん自身がちょっと腫れているくらいで、自分が”がん”だと考えないと思います。すぐに拠点病院に行かず、とりあえずは近くのクリニックに行かれて、これはちょっと専門のところで見てもらいましょうと行かれたときに、近くの大学病院であったり基幹病院になると思います。いきなり1時間、2時間、3時間かかる拠点病院に行くことはないと思います。

多くは整形外科にかかって、その整形の先生が、これはちょっと怪しいぞと、自分では手をつけないで専門機関に紹介されれば最良の場合です。私たちは骨軟部腫瘍学会というのがありまして、いつも問題になるのは、無計画手術とか、あけてみたら悪性腫瘍だったというのがさんざん言われています。皆さんおわかりと思うんですけども、学会で幾ら議論しても、最初のタッチするところが悪いことを改善しなければ、幾らネットワークをよくしてもうまくならないと思います。

さらに、腫れを自覚して整形外科に行けばいいんですけど、皮膚科や外科などに行き、これは脂肪の固まりだよなんて言われて、切除を受け、1週間か2週間で病理の検査が帰ってきて、悪性腫瘍だった、どうしよう、そういうことも多いと思います。ですから、拠点病院の設定をどうするかということも大事でしょうし、そういう施設をオープンにすることも大事だけれども、いかにそれをうまくネットワークに乗っていかせるかということも大切だと思うんです。ただ、それをどこでやっていいか、このワークグループで話していいかわかりません。

(川井会長) ここはそういう議論をしていいところだと思うんですよ。ここは力を持ってはいないけど、様々な幅広い議論をして、その結果を提言することはできるので。それを受けての次のアクションは各学会がやることであったり、患者さんの団体がやることであったり。

(中野委員) いずれにして、今のご意見でも、どこの施設がそういうことができるかというのを明らかにしなければ、ネットワークも何もありませんよ。

(中島委員) ネットワークをわかっていただいて、良悪性がわからないものをやたらに手をつけるべきではないとわかっている先生が最初に診ないと、二度手間手術というか、追加広範囲切除というのが一番やりにくい手術となり、困ります。手つかずの”がん”の患者さんが来られて、うまく専門の施設に行かれて治療することが一番いいんですけども、いかにせ

ん、なかなかそのネットワークに乗らないことがあるようです。

(中野委員) 先ほどの説明で、専門施設も1次施設、2次施設と多段階として、そういう枠組みではそれはできないんですか。

(中島委員) 正直言って、悪性腫瘍の無計画手術が形成外科とか、皮膚科とか、外科で取られることが意外に多いし、私が大学にいたときも、皮膚科で最初に切除され、取ったら悪性腫瘍でしたということもありました。

(川井会長) 隣に皮膚科の先生いらっしゃいます。(笑)

(中島委員) いやいや、済みません。それは私たちの大学だけじゃなくて、同じようなところでもあると思うんですね。

(中野委員) それは、ネットワークができていなかったからそうなったということじゃないですか。ですから、ネットワークをつくっていただきたいと言っているわけですよね。

(中島委員) 大学病院の院内でもあるわけです。

(上田委員) それは広い意味のネットワークで、もっと地道な地域での教育とか啓蒙にあって、それは集約化、ネットワーク化の一番先端のところでやるべきことで、それをやれば、地域ではだんだん不適切な治療例は減ってきていますよ、関西なんかでは。しょっちゅう皮膚科の研究会へ行って話をしたり、患者さんの会へ行って話したり、ちょこっと記事を書いたり、そういうのも含めてのことだと思いますけどね。専門施設の。

(土屋委員) 今お話を聞いておって1つ大きな問題があるのは、ファーストタッチをする現場で、両性か悪性かわからない状態でどこへ送ったらいいのという問題が出てきますよね。じゃ、生検はどこでしたらいいのと。

(川井会長) それを一気に40施設にしぼると、それはとんでもないことが起きますね。

(土屋委員) そうなんです。それはちょっとはっきりさせておかないといけない部分かなど。画像で明らかに悪性というのは間違いないんでしょうけど、そうじゃないときがありますよね。そういうものもちょっと考慮していかないといけないかなと思いました。今おっしゃられたのは良性だと思って取ったということですから、そういうのをどうするかという問題が出てくると思います。

(川井会長) おっしゃるとおりです。今それをある程度カバーしているのは、よきにつけ悪きにつけ同門という医局制度だと思うんですね。中島先生が開業されて、腫瘍を疑って、困ったときに紹介するのは、一気にがんセンターへ、ではなくて、同門の少し大きな市立病院だったり国立病院だったりすると思うんですね。今ある、そのような人の繋がりに依存し

た希少がんの紹介の流れを一気にぶっ壊してしまうのはちょっと危ない気はしますが、一方では医局をそのまま持っていてもいけないと思います。それは先生のおっしゃるとおり、どうしたらいいかという簡単な答えは、今はまだ見えません。でも、そこを議論しないといけない。(中野委員) 治療のクオリティーを上げるための一番トップのところは今議論なさっていると思うんですが、まさにその下の段階は、先生がおっしゃるように、間違いのない診断に持っていくのはジェネラルオンコロジストで、これは整形に行ってくださいとかできる。ジェネラルじゃなくてももう少し専門性のある、そういうのは当然地域に要るし、大学病院は最低限入りますよね。地域の大学病院をトップのレベルの専門の施設にしなければならぬということはないと僕は思っているんです。希少がんですし、整形の先生と違って、いろいろ教授の専門が違いますね。この1次、2次というのがよくわからないんですけど、救急でいうと、第3次救急というのは放射線で行くと一番トップなので。

(事務局・東) 別にA、B、Cでいいです。それはたまたま議論に出てきただけの話ですので。

(中野委員) 診断レベルと治療レベルと分けて考えて、その中に地域を担う大学病院が当然入ってくるでしょうし。僕は放射線治療の立場から、本当にレアケースですから、治療も腕も達者になるためには、先生のおっしゃるような保証ができるようなところを治療の意味で専門病院にして、ちゃんと患者さんを集められるような病院をその手前の病院にしてやっていくというようなイメージを持っているんですけども。

(松本委員) 情報発信の対象というのが、何も患者さんだけじゃなくて、医療従事者を対象にしているということがすごく大事だと思います。患者さんを診た医者も情報にアクセスして、こういう場合だったらこういうふうにする。患者さん、医療者、両方に向けてきちっとした情報を出していくことが大事なんじゃないかなと思います。

(尾崎委員) さっき中島先生がおっしゃられたように、自分の関連から例えば大学病院を紹介しますよね。そうしたら、大学病院に腫瘍をしたいという人がいたら、絶対手を出してしまうんじゃないかなと思うんですね。それで何をやっているかもわからない。例えばラズドとか、そういう特殊な疾患だったらちゃんと送る。それぐらいのほうは何となく現実的なような気もするんですね。本当にハイグレードな危ないやつ。well differentiated liposarcoma のようなものは、理想的にはしないほうがいいんだけど、そこまで取っちゃうと変なことになる。彼らもモチベーションが下がったりしないかなと思ったり。

(川井会長) 強制力はないと思います。しかし、例えば北陸3県で、何度も例を出して悪

いですが、金沢には集まるとして、その両隣の大学はどうするんだという話を多分尾崎先生はされている。今の独立した大学の意識の中で、そんなに簡単に患者さんを他大学に紹介するか。それはまさしく小児拠点病院がうまくいっていない一番大きな要件じゃないかなと私は思っていますけど、恐らくそうですね。

**(代理・宮地委員)** 小児がん拠点病院ができてから、別の県の施設から紹介を受けたり、手術に関して当院で施行する依頼を受けたり、ということが少しふえてきています。こうした場合、紹介元の施設と遠隔の会議システムを使うなどして、必ずカンサーボードを行うようにしています。化学療法中であれば、どの時期に転院してもらって、手術を予定するか、放射線治療は、依頼元の施設でするのであれば、いつに転院するか、ということを決めたりしています。学外の施設とカンサーボードを行うことで、今まではほとんど交流がなかったような、小児がん拠点病院ではない他県の施設からの、患者さんのコンサルテーションという形もふえてきていますし、患者さんの流れも少し変わってきているという変化があります。

本日の資料の中に、提案としてカンサーボードを全例行う、と記載があったかと思いますが、全例は難しいと思うんですけども、カンサーボードのようなことを活性化させていくという形で連携できればよいと思います。

**(川井会長)** そうですね。例えばAランクと言われる病院は、その地域のカンサーボードを行うべしと。とりあえずそう決めておけば、そこでカンサーボードが開かれて、これも松本先生が言う一つの情報だと思えますけど、情報が共有されて、大学病院間で患者さんが動き出すということは期待できますね。

**(代理・宮地委員)** そうですね。拠点は、その地域の医療従事者に対する教育も担うようにするような、そういった構造はあってよいかと思えます。拠点病院に必ず患者を送るという強制力はつけられないとは思いますが。我々は、小児がん拠点病院になって数年たっていますが、拠点病院としてできることというのは、教育や情報発信といったことが重要であると思えますし、患者さんに実際に来てもらうのはなかなか難しいことだと感じています。

**(上田委員)** まさしくいろんな形でのネットワークですね、地域での。

**(事務局・東)** 宮地先生のところでやっていらっしゃるカンサーボードというのは、外の施設からも参加できるカンサーボードということをおっしゃっているんですか。

**(代理・宮地委員)** もちろん院内のカンサーボードは行っていますし、ほかの施設から患者さんを受ける場合には、院外に対してのカンサーボードを開いて、状態を確認しながら

ら紹介を受けることが多いです。治療反応性が思わしくなくて、外科手術が必要かもしれないけれども、事前に相談させてほしいといった依頼に対して、カンサーボードをすることもあります。依頼があったらカンサーボードを開くようにできる、ということはあってもいいのかもしれませんが。

(事務局・東) そこには送りもとの先生も参加されるということですか。

(代理・宮地委員) もちろんそうですね。インターネットの遠隔のテレビ会議システムを用いています。

(上田委員) 進んでますね。

(代理・宮地委員) 小児がん拠点病院には、テレビ会議システムに使用できる設備が成育医療センターから配られていますし、会議システムは簡単な設備で、大きな負担なくできると思います。

(川井会長) 小児がん拠点病院のシステムができて、少しずつ現場では幾つかのポジティブなことは出てきているということですね。

(代理・宮地委員) 我々は、小児がん拠点病院になったものの、飛躍的に症例が増えたわけでもないです。一方で、患者さんを治したいというのはもちろんありますので、どういったことが拠点病院としてできるかということ考えたときに、カンサーボードのような自然な形で情報が普及されると、結果的にいい方向に流れるのではないかと思います。

(川井会長) そうですね。これも松本先生がおっしゃる情報ですよ。

いろんな意見が出たと思うんですけども、軟部肉腫で何度も出てくるのは、正確な病理診断の必要性ですね。確かに実臨床でもボトルネックになっているような印象です。九州大学は昔から肉腫の診療では日本を引っ張ってこられましたけど、実際のところ、軟部肉腫は、適切なタイミングでの正確な診断は、現在どのくらいできていると思われませんか。九州大学はどうで、全国はどうで、大学以外はどうだと、ざっくりした印象で結構ですが。

(代理・山田委員) どのくらいと数で言うのはすごく難しいんですけど。

(川井会長) 例えば、未だに肉腫NOSという診断が多くまかりとおっている状況もありますよね。でも、それでは多分、最先端の肉腫化学療法はできない時代になってきていて、肉腫のサブタイプまできちんと出してもらわないと困るという臨床側の要求がどんどん高くなっているんですけど、それに病理の側はどれくらい応えられていると思われませんか。

(代理・山田委員) 融合遺伝子がたくさん検出されていますので、そういったものが検出されるものに関してはバックアップ診断ができますので、確定診断ということでお返して

きるかと思うんですけども、いわゆる pleomorphic sarcoma と呼ばれるような、MFHとかそれに類似したようなものに関しましては、平滑筋肉腫に入れるべきとか入れるべきでないとか、そういったところに関しては恐らく病理間でも多少乖離があって、難しいところじゃないかなと思うんです。治療にどういふふうな影響があるかというのは私はよく存じ上げないので、何とも言えないところなんですけども、病理医間で乖離している部分を統一しようと思ったら中央病理診断といった形になるんじゃないかというのはよく話をしております。

病理学会の中でコンサルテーションシステムが前からありますので、病理は、患者さんがあちこちに行かなくても標本だけが飛び回っていくような感じになりますので、そういう意味では、患者さんに負担なくいろんなところに相談して回るような形になっていて、最終的には専門の病理のところにとどり着いて、そこで適切な診断がつくか、あるいは、ちょっとよくわからないけれどもこういう肉腫であろうという形で診断がついて、そういう意味では、1カ所に自然拡散的に集約されるというような形にはなるかと思えます。

ただ、2013年のWHOから、遺伝学的なところが強く書かれる傾向がありますので、融合遺伝子で腫瘍を定義とはいかないまでも、こういう特徴があるというところが強く書かれるようになっておりますので、そういう意味では、遺伝子解析、FISH法とかRT-PCR法といったものができる施設かどうかも重要ですし、そ標本のクオリティーもかかわってくるかなと思います。凍結標本を採取できるとかできないとか、どこに集めるといったことになるかなと思います。

中央病理診断の1つのモデルといいますか、小児腫瘍組織分離委員会というのがあります。その中央病理診断のシステムが成育医療センターのほうでされているんですけども、それは1カ所に全部症例を集約して、各専門の病理に分散して診断するというような形をとっているということなんですけれども、私の聞く限りでは病理のところではそれはうまく機能しているようだということなんです。

(川井会長) 小児腫瘍はうまくいっているんですか。日本全国をカバーする形でできているのでしょうか。(代理・宮地委員) システムとしては非常にいいとは思いますが、ただ、小児科医としては、小児がんは進行が早いので治療を急ぎたいのですが、診断結果の返却に時間がかかってしまうことがあります。結果的に返ってきた中央診断が施設診断と違うこともあって、治療内容が変わったりすることがあります。ただ、中央診断のシステムは絶対必要だと思いますし、非常にありがたいと思っております。

(川井会長) もう一度確認しますが、小児がん、小児固形がんは、日本の全症例が中央病理診断されている、と。

(代理・宮地委員) 全症例ではないかもしれませんが、小児固形腫瘍観察研究という研究について、その治療施設で倫理審査が通っているところであれば、基本的には、中央病理診断に提出していると思います。

(川井会長) 日本の大体どれぐらいをカバーしていると思われますか。6割とか7割とか行っているでしょうか。

(代理・宮地委員) 正確な数はちょっと私もわかりません。ほとんどの症例で、各施設から提出するようにしているとは思いますが。

(上田委員) ほぼカバーしている感じですね。

(代理・宮地委員) そうですね。

(上田委員) ハイグレードの化学療法をするような腫瘍ばかりですもの。

(川井会長) 軟部肉腫の病理診断に関する有名なフランスの論文がありますけど、軟部肉腫の病理診断においては、メジャーなディスクレパンシーが8%で、マイナーディスクレパンシーまで入れると肉腫の診断の20%において中央病理診断と施設病理診断の間で乖離があった、という内容でした。この中で決して起こってはいけないのはこの8%、良性を悪性とか、悪性を良性というレベルの診断ミスというか、意見の相違ですが、これに関しても5%とは言わずにあるということがフランスから報告されています。これらの状況を受けてかどうか、今フランスでは、全軟部腫瘍、全軟部肉腫が中央病理診断されているというふうに聞いていますけれども、例えばそれと同じことが日本でも可能でしょうか、どうでしょう。

(代理・山田委員) 症例数からすると難しいんじゃないかというような印象なんですけれど。小児と比べてもかなり大きくないですか。

(上田委員) 3000例全部といたら無理でしょうけど、ほとんどは高分化型脂肪肉腫とか、診断のつきやすいやつばかりで、難しいやつは、多分、年間日本で100、200か300ぐらいじゃないですかね。だから、システムをつくって、お金と人がそこにあればできないことはない。小児よりは多いでしょうけどね。

(代理・宮地委員) 小児は中央診断に送ることが多く、診断までの期間は割合短いと思うのですが、我々が、AYA世代の方の紹介を受けるときに、診断から治療開始までに長時間を要していることを経験します。その世代の方は、大学病院のような中核施設以外の施設で

腫瘍を切除されていることも多く、病理診断に難渋することがあるようで、各施設の病理医が中央病理診断に自然にアクセスできるようなシステムがあればいいかと思います。

(川井会長) 中央病理診断は、実際にはマンパワー的に難しいということでしょうか。理想的にはそれをやっていただければいいなと多くの臨床医は思っていると思うんですけど。

(若尾) 完全に中央として一元化はできないと思うんですが、今がんセンターのほうで病理コンサルのシステムがありまして、それを今回の加速化プランの中でも少し、あと希少がん対策で増強していただく中で、少し限っていただければ、病理コンサルのほうで受けて、今まで以上に早く返せるような体制にはできるかなと思っています。

ある程度、何を回すか、何を回さないかという基準を専門の先生方につくっていただいたら、迷ったものに対してはそれなりの答えを返せるようなことは十分対応していきたいと思います。

(川井会長) こういうシステムがあるよ、という情報を医療者側、病理の先生にきちんと周知するということですね。

(若尾) はい、そうですね。

(上田委員) 現場で一番困っているのは、免疫染色はいけるようになったけれども、遺伝子診断なんですね。大学病院とかだったら各大学である程度できると思うんですけど、一般病院だと遺伝子診断が保険カバーされていないので、数ももちろん少ないのでしにくいという現状があるんですね。ここを、軟部肉腫遺伝子診断保険点数幾らをつけていただければ、これは大したお金ではないと思うので、割としやすくなると思う。中央診断も含めて、そこにちゃんと資源が出ればいけると思うんですけどね。

それとあと気づいたのは、肉腫、サルコーマの専門施設の要件の1つとしては、フローゼンティッシュを保存できることというのはぜひ入れたいですね。これを入れるだけで大分絞られると思います。ターシャリーなセンターの条件としては、凍結組織を保存していること。

(川井会長) さて、ここまで四肢の軟部肉腫ということで整形外科の先生の意見をざーっと聞いて、先ほど並川先生大変申しわけなかったんですけど、皮膚科で取ったらどうのこうのという話が出ていましたが、あれは日常よく会話されている内容だと思うんですけど、形成外科と皮膚科の先生が、現在、四肢の軟部肉腫にどのような形で関わっておられるのか、個人としてでも大丈夫ですし、何か学会として活動というか、啓蒙しておられるかというはどうでしょう。

(並川委員) 皮膚科に関していいますと、特に啓蒙というのはしてはいないです。我々の

施設に関していうと、先生方が骨軟部腫瘍科が専門家だというのがわかっていますので、組織診断なり画像所見で怪しければ照会するというのはできているように思います。

ただ、先生言われていたように、すぐに照会できるアクセスがあれば、ずっと流れるんですけど、それが無い場合は、確かに空振りになる患者さんに申しわけないというのがありますので、まず組織診断つけてからとなると、ちょっと足踏みしちゃうというところが実際現場ではあり得ると思います。

(清澤委員) 形成外科の立場から申し上げますと、私は大学なんですけど、近隣の先生方から、腫瘍がある、良性、悪性はわからないような状態で参ります。そこで、悪性であろうということを整形外科の先生にご相談申し上げることもあるんです。今現在は腫瘍をやっている先生が大学内におりまして、ご相談申し上げているんですけども、以前はいなかった時期もあります。そうしますと患者さんも非常に困るということで、私どもは、病理の先生と相談して診断して、形成外科的に対応はしている。対応というのは、腫瘍をある程度取ることと再建と両方やっているのが現状でございます。

学会全体のことから申し上げますと、学会の中の診療報酬の中でおよそ2分の1が腫瘍系になっておりまして、その中には皮膚腫瘍と軟部腫瘍もございまして。多くは良性でございますけれども、サルコーマ系等も私なんかも含めてやっている人間は結構いるとは思いますが。その診療の基準は、皮膚の場合、表在性の場合には、皮膚悪性腫瘍ガイドラインにのっとりやっておりますし、ちょっと深めの軟部組織であれば、もちろん整形外科のガイドラインで対応していて、私どもとしては、学会全体としては再建がある程度できる先生が多いものですから。ただ、関節までいきますとさすがに手を出さない先生が日本中では多いと思います。それが現状です。

実際には、サルコーマ(肉腫)も、軟部組織だけで対応できる場合は形成外科の医師が結構やっていると思います。ただ、いつも困っているのが病理診断でございまして、私自身も病理をいつも見ることにしていますが、病理の先生と意見が違うときもあって、いつも対応に困っております。

(川井会長) がんセンターみたいなところにいると、患者さんの実際のボリュームとしては、良性腫瘍を疑って手術をしてみたら軟部肉腫でした、というウープスオペレーション後の患者さんが初診の3分の1ぐらい占めるんですね。その紹介元としては、最近特に形成外科の先生が多いなという印象があるんですけども、形成外科学会として、悪性の軟部肉腫を含めて治療をこれからしていこうということでもありますか。

(清澤委員) それは決まっておりますが、日本形成外科学会といたしましては、腫瘍系をやる。「腫瘍系」というのは曖昧な言葉でございますけれども、皮下腫瘍まではガイドラインをつくっています。上皮性の悪性腫瘍はほぼカバーしてガイドラインをつくっておりますが、軟部組織に関してはまだ決まっていない現状でございます、特に希少がんは少ないものですから、この議論の中に入っているかどうかちょっとわからなかったんですけど、悪性末梢神経鞘腫瘍とか、サルコーマなのか上皮系なのか難しいと思うんです。メラノーマも皮膚科とともに形成外科医はよくやっておりますし、メルケル細胞がんとか、そういった上皮系とは必ずしも言いにくいような肉腫ですね。あとは、これは皮膚科の先生が多いかもしれないですが、*dermatofibrosarcoma protuberans* のような、いわゆる肉腫だけれども表在性のものは、かなり対応させていただいております。その中に *myxofibrosarcoma* とか、患者さんは実際どの病気かわからないで私どものところにお見えになって治療しているのが現状でございます。私自身も今、数例、患者さんを治療しております。

(上田委員) 形成外科の先生方に関しては、いわゆる軟部腫瘍というのは、診断が最初かわらないんですよ。でも、そこにある。とにかく取らないといけない。生検も含めて、そこで困っておられるようで、去年でしたか、形成外科学会で軟部腫瘍のお話をしにいったときに、形成外科の先生は軟部腫瘍がしたいわけじゃなくて、そこに腫瘍があつて取ったときに、軟部腫瘍だったら困るな、だけど取らなければいけない状況になるからどうしたらいいんだという疑問をすごく持っておられて、会場もいっぱいになって、立ち見が出たぐらいだったんです。

そこに対する提案としては、ガイドラインをつくるのはもちろんいいんですけど、スカンジナビアが提唱しているように、最もシンプルに、皮膚・皮下の腫瘍で筋膜よりも浅い腫瘍の3センチ以下の腫瘍はとりあえず取ってください、悪性だったら専門のところへ送ってください、筋膜より深いやつは取らないで骨軟部をやっているところにコンサルトしてください、できればわかるようにエコーかMRIを手術する前にやってください。それから、もう一つは、横施設はやめてください、もし悪性だったときにややこしいので、縦施設で追加切除しやすいようにしてください。そのメッセージだけです。それを広めて一般に知っていただければ、形成外科の先生方は非常にクリアになって対応して下さるかなと思うんですけどね。

(清澤委員) 同じ意見なんですけど、学会の中で認知度がまだちょっと低いのは申しわけないんですけど、私どもの活動がちょっと低いところもあって、反省して……。

(川井会長) 形成外科の先生としては、そういうふうになると、ある意味たがをはめられちゃうわけですけども、悪性はやるなというメッセージに等しいんですけども、それで形成外科学会はアクセプトということでしょうか。

(清澤委員) 私は一応学会から推薦はされているんですけど、代表して発言するのはなかなか難しいので、そこまではちょっとお答えできないですけども、実際にはやっている人が多いのが現状でございますので、例えばこの分科会を通じまして意見が集約されて流れがスムーズになれば、いい治療が広まっていくのではないかと考えているんですが。

(事務局・東) 済みません、事務局としてはここでストップをかけさせていただきたいんですが、非常に大きなテーマだと思います。こういったいろんな科の先生方が集まって議論する意味というのはここにあると思うんですけども、非常に大きなテーマで、突然始まった議論で、どんどん進んでいくには大き過ぎると思いますので、またちょっと回を改めて、そのときには清澤先生にいろんな資料とかをご提供いただくようなことをお願いするかもしれないんですけども、ちょっときょうは、診療科の間での、どこが手術するのかとか、そういうことはまた回を改めさせてください。

話がすーっと流れてはいるんですが、最初に戻らせていただいて、専門施設を選ぶのはどうするのか、どうあるべきなのかということもきょうは詰めさせていただきたいと思うんです。先ほどから北陸3県でということによく出てきて済みません。人口が300万人に1つぐらいでやっていくのがいいんじゃないかということが挙げられていますけれども、事務局としてたたき台をつくろうかと考えていますが、それは実際可能ですか。北陸3県だったら北陸3県の中で話し合いをしていただいて、どこがというのはすぐに決まるものだと思いますでしょうか。それとも、北陸は決まるかもしれないけれども、ほかのところで決まるのかとか、そういったことは大丈夫なんでしょうか。例えば私が次回までに、人口300万～400万人で大体日本はこのくらいに分けられるよねみたいなことを出して、ここの中で話し合って決めてくださいというようなことは可能ですか。

(上田委員) それはいいんじゃないですか。その決め方のルールが公正なもので、アカウントできるものだったら、提案を出していただいていいんじゃないですかね。あとは各地域の特殊な事情とかを考えながら決めていただければ。余りトップダウンでこうこうですと、全ての情報を入れて決めてしまうよりも、条件を出して、あとは各地域で決めていただくというのが一番いいように我々は思いますけども、現場では。

(川井会長) でも、どこで線を引くかというのは、選挙じゃないけど難しいですよ。

(上田委員) 人口 200~300 万でいいんじゃない。それである程度決めて。

(川井会長) そのある程度、というのが難しくはないでしょうか。

(上田委員) この資料はすごくクリアに出ていますよ。各地方ブロックごとで。ただ、九州、沖縄だけは分けてあげないといけないんじゃないですかね、地理的なことで。それも、九州、沖縄で決めるかもしれないね。

(代理・宮地委員) 小児がん拠点病院は、満たすべき要件があって、全国の施設から申請があり、その申請に対して審査委員会が開かれて拠点病院が制定されたという経緯になっていたと思います。四肢の軟部肉腫も同様にしたほうがいいかは別問題かもしれませんが、小児の場合は今、申し上げたようにして決められました。

(上田委員) あのと時の条件はすごく厳しかったですよね。厳し過ぎて非常に難しかったですね。

(代理・宮地委員) そうですね。

(中野委員) 私も意見同じで、患者さんは、3 県に 1 個とか言われても困ると思うんですよ。そのベースとなる論理がわからないから。患者さんは、専門施設だからクオリティーがいいんだろう、信頼できるんだろうと。それで、そこへ行けと言っているわけじゃなくて、教えてもらいたいわけじゃないですか。先生たちもみんな基本的にはそのベースでお話していると思うんですけれども、その定義はクオリティーで、例えば放射線治療で言わせてもらえば、専門医が 1 人常駐しているとか、専門の病理がいるとか、先生方がおっしゃっていた治療件数が年間 20 例でしたっけ。

(上田委員) 大体のところですかね。

(中野委員) それは日本の実情に合わせて決めてもらえばいいと思うんですが、患者さんにとって、クオリティーとしてそれなりですよというのがまずベースじゃないでしょうか。それでやってみたら東北に 1 個もなくなっちゃったといたら、またそこでみんなで考えればいいと思う。

(上田委員) それは大丈夫だと思う。現状の地域の診療状況を軟部肉腫で我々把握をしていますが、どの地域でもうまくおさまるようなレベルに今はなっていると思いますけどね。具体的に数字を挙げろと言われてたら難しいですけど、専門家として見るといけるとは思います。とんでもない状況になっているところはないと思います。

(川井会長) そういうふうには思います。

(中野委員) であれば、なおさら原則に立ち返って、専門施設というのは、診断のクオリ

ティー、治療のクオリティーを日本の今の状況で保証できる施設は、こういうクライテリアでこうなりましたということじゃないでしょうかね、原則は。また、次のベースとなる開業医の先生がとりあえず送って診てもらいたいというんだったら、治療はともかく、診断はちゃんとジェネラルに鑑別診断もできますよという施設はこういうクオリティーを持っている施設であるというようなことをちゃんと決めて、あとバランスとか考える。それが原則だと思います。皆さんも当然そう思っていると思いますけど。

(川井会長) 医療者の側は結構みんな言いたいことを言ったかなという気もするし、この感じでいいと思うんですけども、実際の医療の受療者として、患者さんの立場から、これまでの医療者の側の議論を聞いて、患者さんあるいはそのご家族としてどういうふうに思われましたか。まず議論の内容については大西さんはどういうふうに思われましたか。

(大西委員) 患者さんからよく聞くのは、お医者さんと話して「あなたが初めての肉腫患者さんですよ」と言われると、どうしたらいいのか非常に不安になるんですね。専門の施設をつくるというのはいいと思うんですけども、専門の施設の中でも肉腫専門医というのをぜひつくってほしいなと思うんです。この人だったら年間何十例やっていると。施設ではなくて、あなたが年間20例やっているということであれば、すごく……。

(川井会長) そういう先生が日本にどれぐらいいたらいいと思いますか。ざっくり。そういう先生が全ての町立病院にいることはまず無理ですよ。1つの県に1人いればいいですか、2人いればいいですか。

(大西委員) 別に1つの県に1人じゃなくていいと思うんです。隣の県ぐらいだったら患者さんは行くと思うんですね。私は、10以内ぐらいでいいんじゃないかと。

(川井会長) 先ほどから話が出ているA、B、Cという名前をつけると、Aの施設が日本全国に10でいいと。

(大西委員) 10でいいし、そこに行けば全てが、診断からいろんな要件が整っているという施設があればいいのかなと考えています。

(川井会長) 行きたい人はそこまで行けば大丈夫だよと。当然、通院の面とか体力的な問題でそこまで行けない、あるいは行きたくない方もたくさんいらっしゃるでしょうから、その人たちをきちんと網の目に入れるためにはCというところもやらないといけないけど、最終的なデッドエンドとしては10施設ぐらいは欲しいということですね。

(大西委員) 10施設まででしょうね。

(川井会長) までですか。それ以上はふえないほうがいい。

(大西委員) 数からいってもそんなにふやせないんじゃないかなと思います。最初は逆に極端に、東京と大阪2施設ぐらいでもいいのかなと思っていたんですけど。

(上田委員) それはすごいことになるみたいなんですよ、数がそうなるよ。

(川井会長) その点はいずれ議論になるでしょうが、例えばそういう施設をつくるとすると、実際そこはキャパシティ的に肉腫しか診られない病院になってしまう恐れはないでしょうか。がんセンターも既にそういう気配もありますから。集約するというのは、いずれ議論の後半では、実際それができるかという話になると思うんですけどね。そこまで集約化したものが欲しいと。

(大西委員) 希少がんだからこそ専門家に診てもらいたい。

(川井会長) 先ほど、通院の便のこと、1時間ライン、3時間ラインとありましたけど、そういうものは患者さんから見るとどういうふうに捉えられますか。

(大西委員) 2時間、3時間ぐらいであれば。ただ、やっぱり地元の専門の病院があって、そことうまく連携がとれるようなシステム、さっきのネットワークじゃないですけども、つくってくれば非常にいいと思うんです。

(川井会長) わかりました。ありがとうございます。八木橋さん、いかがですか。

(代理・八木橋委員) 私、自分が罹患してからの経験で、短い時間でいろんなことを決める判断がまず先に出てきます。先ほど土屋先生がおっしゃったように、次にあなたはここにきなさいというような指示が的確にいただくと大変ありがたいなと思っています。

(川井会長) 最初は開業の先生。次はどの病院と。

(代理・八木橋委員) 最初は、こぶができましたので近くの医者に行く。これはさわってかたいからちょっと違うから次の病院、次の病院とどんどん行くわけです。行き着いたのががんセンターになったわけです。その間でどんどん進行しているという経緯がありました。

そのときに何が困るかという、どうしていいか判断ができないんですね。それと知識もありませんから、例えば家電だったら取り扱いを見れば幾らでも比較ができますけども、自分の体がどうなるんだということが全くわからない。情報の得方もわからないです。出てくる情報が自分に合うかもわからない。その辺を注釈してくれる、説明してくれる、そういうところがあってほしい。例えばここに電話をすれば相談に乗ってくれて、次はあなたはこのステージはこうよというところを、的確かどうかわかりませんが、方向を示していただくとすごく患者としてはありがたいと思っています。

(川井会長) たしかに、実際の所、自分が肉腫かどうか患者さんはわからないわけですか

らね。肉腫の情報を出していますよといっても、その情報が自分に必要かどうかすらわからない。

(代理・八木橋委員) そういうことでどんどん進んでいくということがあります。それと、希少がんということで、治療に関しては、離れていても、自分が診ていただければ、クオリティーとか症例があるところに行くと思います。それは自分が手に入れたいものを手に入れるわけですから、その患者さんのタイミングとかで決めていけばと思います。患者本人の考え方でいいんじゃないのかなと思います。

(川井会長) 時間で切らずに、行きたいという気持ちがあれば、2時間でも3時間でも行くでしょうということですね。

(代理・八木橋委員) もちろん、先ほど言ったように、近くにあれば理想ですけれども、現状はそこまで求めていないと思いますね。患者は、何とかこのことを診てほしい、的確な指示が欲しい、その欲ですから、欲を満たしてくれるところを探したいというふうに考えます。

(川井会長) ありがとうございます。時間ではないということですね。

(上田委員) 患者さんによってもそれは違うでしょうね。

(代理・八木橋委員) 当然、患者によって違うと思います。

(上田委員) 患者さんによっては、宮崎から飛行機に乗って大阪へ来られる方もおられるし、費用のこともあるだろうし、家庭環境もあるだろうし、それはいろいろですから、いろいろなニーズを満たせるような体制をつくっておくのがいいでしょうね。A、B、Cがあって、遠くてもAに行きたいという患者さんもおれば、Cでいいやというところもあるし、クラスを選んでいただいて、情報を出せばいいですよ。

(代理・八木橋委員) あとは患者が決めていけばいいと思います。

(土屋委員) ちょっと確認なんですけども、先ほどランクづけのA、B、Cと出しましたけれども、Aの病院をつくるわけではないですよ。現状を分析して、AとかBとかCとか分類するというのでよろしいんですよ。

(川井会長) 自薦になるのか推薦になるのかわかりませんが、Aの病院になるためにはこれだけの要件とこれだけの覚悟を持ってくださいという病院をつくる。

(土屋委員) 現状満たしているところもあるわけですから、そういうところは最初からAということですよ。

(川井会長) だと思います。

(事務局・東) 私のイメージが合っているかどうか分からないんですが、大体300万人ぐらいで日本を分けてみて、その中で、Aの病院がどのぐらい、Bの病院がどのぐらいというのが、印がつくかどうかですけれども、その印をつけた上で、各地域の中で今後どうしていくのかを考えていただいて、Aの病院をつくっていくのか、Bの病院の共同でやっていくのかということを考えていただけたらいいのかなと、そういうふうなイメージを持っていましたけれども。

(川井会長) 尾崎先生がおっしゃったのは、300万人に1つAの病院が必要というか、あるのがいいんじゃないか、そういうことですよ。例えばそこになれば、つくるというか、なっただけ病院を誘導することも必要んじゃないか。例えば四国の人口は私わからないんですけど……。

(清澤委員) ちょっと四国は危ないかなとさっきから思っていたんです。

(川井会長) 四国の人口はどのくらいでしょうか。390万。

(土屋委員) だから、1つか2つですよ。

(川井会長) なるほど、四国に1つAの病院があるというイメージ。

(土屋委員) 2つでもいいんじゃないですか。

(上田委員) そこは、四国で1つAというのは難しいかもしれませんね。Bが3つとか、そういう感じになるかもしれないですね。4つか。条件によってはそういう感じになる可能性はありますね。それは地域地域でかなり違うと思いますけどね。

(川井会長) それを言うと、今、大学病院が四国に4つありますけど、その現状追認というご意見が必ず出ますし、おそらくそうなるんですよ。それでいいのかということになります。

(土屋委員) それは裏のファクターですよ。表のファクターだけきちっとしておいて、まずやってみて分析するというのでいいんじゃないですか。

(川井会長) 例えば今の現状として、Aのランクをどういう要件にするかは別ですけど、四国にAのランクに当てはまるものがあるかないかという分析をまずする。なければ、どうするんだという議論が多分次に来る。

(土屋委員) そうそう。調べてみれば、ここにはAが1つもないという地域が幾つも出てきた。じゃ、どうする。Bは2つあるけど、Bの人にAになってもらうように努力してもらうかどうかとか、そういう話になるんじゃないですかね。

結局、A、B、Cと仮に分類されたとしたら、Cの病院の先生方は自分の情報をしっかり

提供して、我々はCだけれども、あなたは本来BとかAに行ったほうがいいんじゃないかと、情報提供というか、何かできるようにすれば理想的じゃないですかね。先ほど、分化型脂肪肉腫まで全部送らんといかんのか尾崎先生が言っていましたけど、その病院の先生が説明した上で、患者さんがどこへ行くか選んでくれればいいわけであって、情報をきちっとそこで提供する。

先ほど、いつどこで情報を手に入れるかという問題が出てきましたけども、それははっきりさせておかないといけないと思う。診断がついた時点で必ず行くようなシステムをつくとか、大事じゃないかなと思いました。

(事務局・東) 今、A、B、Cという話が出ていますけれども、Aの病院というのはどんな病院だという条件を決められたら、挙げていただきたいんですけれども。

(上田委員) さっき出てきた症例数と病理の診断ですね。フローズンの保存も含めた。

(土屋委員) 放射線治療と化学療法が集学的に全てできる。

(上田委員) そのぐらいは思いつきますね。

(事務局・東) 症例数はどのぐらいですか。20例でいいですか。

(上田委員) どうですかね。現実を見たらそんなものかなと。

(川井会長) でも、20をAといたら、それはちょっと少ないんじゃないですか。

(上田委員) 50にすると厳しい。

(土屋委員) これ見たらいいんじゃないですか。データありますよね。40施設ぐらいになるように。上から40としたら何例ですか。20例ぐらいで40ぐらいになるんじゃないですか。

(川井会長) それは今の診療体系でそうなので、このままいくのであれば、そうですが……。

(土屋委員) 今のを分析した上でじゃないと次へ行けないから。

(上田委員) そうそう、今じゃないと。後また変わっていきますからね。まずは現状からいかないと。

(土屋委員) 現状を分析してこれだけの。

(川井会長) いや、やはりA、B、Cはあるべき論で言っているんじゃないですか。例えばAは100にします、Bは60にします、Cは20にします、それでやってみて……。

(土屋委員) それでもいいですけども、先ほどから問題になっている利便性ということを考えると、30とか40施設になるぐらいのカットオフラインを設けたほうがいいんじゃない

かなと思いましたがね。もちろん、Aが2施設だけでもいいですよ。

(川井会長) そんなこと言ってないんですけど。

(事務局・東) B施設かC施設あたりが40ぐらいになればいいなと思うんですね。そこをCのレベルだとして、じゃ、Aはどこか、Bはどこかとなると、いかがですか。Cから決めたほうがわかりやすいですかね。

(上田委員) 40施設でいくとほぼ20症例ですね。

(事務局・東) それはCですか。

(上田委員) これでいくと10施設にすると年間40例ぐらいですかね。ただ、都道府県の人口が物すごく偏るんですよ。

(川井会長) 偏りますね。さっきの人口を見ると、関東が圧倒的に多いですね。

(上田委員) そうなんですよ。それを考慮に入れるかどうか。そこを全国でならずと20~30というところで、地域で10施設ぐらい決めるのが現実的かなというふうに、これを見て思いました。現実の感じで、20あればそこそこレベルを保てる数かな、10例ではちょっと寂しいかなと。

(事務局・東) 一応、この症例数自体は治療数なんですね。初回治療をしたということと、ほかのところで治療された後に受診してきたというのを合わせていますので。診断のみで送ったというのは除いています。それで数えて、Cは20症例で、Aは40症例ですか。Bはその間。

(上田委員) そこは、現実を見て当局で決めていただけたらいかがですか。それで戻していただいて、ディスカスして微調整すれば。

(事務局・東) 大体の症例数はそのぐらいだということで、ほかの条件は、最低限3つのボーダリティーはできる。手術と放射線と化学療法はできるということと、病理が迅速診断ができて、凍結病理の保存ができる。これがCですか。Bですか。

(土屋委員) Aじゃないですか。Aの条件じゃないですかね。

(大西委員) 2つでいいんじゃないですか。A、B、C3つ要るんですかね。

(上田委員) ランクですか。2つでもいいかもしれないですね。Cは一般病院で。

(川井会長) 例えばAとBしか決めなかったときに、宮崎県の延岡市に患者さんがいたときに、A施設は九州に1つしかできなくて、B施設が九州に3つぐらいしかできなかったときに、そこまで行くのかということと、それ以外に肉腫を診てくれるところはないのかというのはちょっと問題かなという気はするんですね。

(上田委員) Cはかなり一般病院に近いですね。

(川井会長) 網の目を小さくするという意味ではCをつくっても、そこへ行けば、少なくともCの先生はBとAの先生とつながっているという状況であればいいんじゃないかなと思うんですね。

(上田委員) いわゆる専門というのはA、Bだと思いますけれども、窓口になる施設ということでCを置くというのは意味があるかなと思います。

(事務局・東) じゃ、Cは窓口なんですね。

(川井会長) そういうニュアンスでいいと思う。あと、高分化型脂肪肉腫のような手術だけできちんと治療すれば治る、ある程度のスキルがあればやれるというのはCの施設でも十分にやっつけていける。

(上田委員) それでいくと、Cはもうちょっと多いほうがいいのかもしいね。例えば整形外科学会を出している骨軟部腫瘍登録をしている施設プラス一部の施設を入れたら、80から90ぐらいになるんですね。骨軟部腫瘍をある程度診療している施設というと80か90ぐらいあって、このベースラインをCにして、そこからB、Aを決めていくというのが現実的かもしれませんね。

(川井会長) 確かに整形外科の相談窓口になっているのがちょうど90施設です。今それを腫瘍の専門施設というふうに言っていますけど、それをCのレベルの専門グループとして、その中でB、Aを決めていくというのは現実的だし、いいかもしれませんね。

(事務局・東) じゃ、Cは、学会で今出しているというのでオーケーだということにして。

(武田委員) 内科の立場でいうと、先ほど私が言った意見になるんですけど、集学的な治療を要するところがAで、実績があるところですね。Bは、トリモダリティーが1つでもできない施設。Cというのはケモだけ。トリモダリティーをやったけれども、再発してケモしかない症例というのはどこでもできると思うんです。がん拠点で、ある程度薬物療法の専門医がいる施設であればそういう治療は可能ですので。

(川井会長) それは、Cにも内科的な治療に特化したC施設があって、確かにそういう色分けした仕組みは要るかもしれないですね。

(武田委員) そう置いたらいいかなとは思いますが。整形外科学会の骨軟部の専門医と言われたらCは難しいけど、がんの薬物療法ができる……。

(上田委員) ほとんどその中に入っていると思う、恐らく。だけど、入っていなかったら、日本臨床腫瘍学会の化学療法専門医を足せばいいんじゃないですか。

(武田委員) そうですね。がん拠点プラス薬物療法ができるとか、1症例以上ケモの経験、骨軟部の経験があるというようにしたら、集学的な治療で再発した人は各地方で毎週ケモを通いながらということではできるかなと思うんです。

(上田委員) 記載公表すればいいですよ。その病院に、外科医、化学療法、放射線は多分全部入るでしょうから、いるということを出しておけばいいですね。

(事務局・東) そうしますと、Cは、一番簡単かもしれませんが、日本整形外科学会を出している相談コーナーで、かつ薬物療法専門医がいる。

(川井会長) 「かつ」にすると違ってきませんか。

(上田委員) and/or でしょう。

(事務局・東) or ですか。

(川井会長) or にすると、腫瘍内科の先生がいる病院は今どれくらいあるんですか。

(上田委員) 1000人ですよ。

(武田委員) そうです。1000人います。

(上田委員) 施設の数としてどのくらいですか。

(武田委員) 都道府県別だと10以上はあると思います。薬物療法ができる日本臨床腫瘍学会の認定施設というのは多分10以上ある。

(川井会長) その先生方がすべて肉腫をきちんとやってくれるかという問題はありますね。

(武田委員) 臓器横断的に固形がんを全てやるということで専門医認定を受けているので、軟部系でケモというのは比較的使えるかな、固形がんを一般的にやっているケモの間はできるかなとは思っています。

(上田委員) 手挙げしてもらったらいんじゃないですか、日本臨床腫瘍学会に。

(川井会長) and/or じゃなくて、ですか。

(事務局・東) じゃ、データを出します。80施設の中で薬物専門医がいる施設がどのくらいあるのか、それをデータとして次回までに用意します

(上田委員) 200施設くらいあるんですよ。

(中野委員) 放射線治療の専門医とか常駐の放射線治療医がいるのを調べて。必ずそこへやってくれとかいう話になるし。今の話だと、患者さんへ公開すべき専門施設だから、能力を患者さんにお示しするだけでいいなと思っていたら、治療で載っていないとできないみたいな話が出てきたから、それは現状では早過ぎるんじゃないかなと思うんですけど。い

ずれにしても最終的にはそこになるんだったら、放射線治療もちゃんと分析しておいてください。

(事務局・東) 放射線治療専門医がいる。調べます。

(中野委員) 調べるだけ。データとして。

(川井会長) 病理はどうでしょう。そういうのは病理学会として、何か公的な形で把握しておられるのでしょうか。この先生は軟部肉腫専門とかいうのは。

(代理・山田委員) 一応研究会みたいなのがありますので、骨軟部腫瘍を専門でやっていらっしゃる先生は大体名前が知れているとは思いますが。地域地域でそういう先生がいらっしゃる。

(川井会長) そういう情報は先生がゲットすることはできますか。

(事務局・東) お伺いしますので、よろしくお願いします。

(代理・山田委員) はい。

(上田委員) 集約的になってきた。基準が。

(川井会長) まだ外形ですよ。まだ枠だけですよ。小児がんと同じような流れになっているような気がするんですけども。

(事務局・東) それはCを決めるという意味で。

(川井会長) そうですね。Cを決めるのがそこですね。

(代理・宮地委員) 年齢の枠は定めるのでしょうか。小児がんの拠点病院は既にありますが、一方で、小児にも軟部肉腫が発生するので、年齢をどうするのかと思いました。

(川井会長) 今、多分皆さんは成人を想定していると思うんですね。

(代理・宮地委員) はい、わかりました。

(事務局・東) ここで数を出しているのは、全部年齢に関係なく出しているんですね、がん登録ですから。

(上田委員) そうでいいんじゃないですか。雑多なものとして。一部は入っているかもしれないですね、ここに。

(代理・宮地委員) 小児は小児がん拠点病院があるので、そこでということになるとは思いますが。

(上田委員) 小児の場合はそっちへ送りますからね。

(川井会長) その点で、いずれ議論が必要だと思うのは、さっき先生がお話しされた横紋筋肉腫のようなものですね。本当に集学的な治療が必要になる小児からAYA世代、成人にも

発生する軟部肉腫をどうするのか。

(代理・宮地委員) 組織型でも集約するかということですね。

(川井会長) 組織系で議論することも1回必要なと。

(松本委員) 症例数のことなんですけども、例えば40とか30とか今数字が出ているんですけど、それは現状容認、今自分たちはこのくらいだからこういう症例でこういう数字にしようということなんです。ただ、例えばこのハードルを50とか60に上げたとしても、そうすると、それぞれのところで、自分のところに集めようと集約化の力が物すごく働くんです。だから、本当に集約化していこうと思ったときには、現状の症例数でなくて、もっとアップしておいたほうがいいですね。そうすることによって、例えば阪神地区だっただけ、上田先生のところも、俺のところすべて集めるぞというような、そういう物すごい力が働いてくると思う。

僕は、ランクづけというのが本当にいいかわからないんですけど、もしそういうのをやるんだとしたら、いまよりも高いところに設定しなかったら本当じゃないんじゃないのかな、集約化のドライブがかからないんじゃないのかなと思います。このままでいいんだというんだとしたらいいんですけど、この会の目的は何なんだ、集約化していくんだというんだとしたら、やっぱりそういうところのハードルを高くしていかなかったら、2年ごとの見直しでも何でもいいんですけども、現状の数字よりもプラスアルファというふうにしていかないと、集まってくる力には働かないんじゃないのかなと思います。

(土屋委員) ランクづけがよろしいのかどうかちょっと疑問に思ったと私最初に言ったんですけど、分類という言葉のほうが優しいのかなと思ったりして。分類1、分類2、分類3とか。

(川井会長) 群とかね。

(土屋委員) 1群、2群、3群とか。ランクは、これがいいといえばそれでいいんですけど。あと病理のことは、放射線科とか腫瘍内科は専門医というのがありますけど、病理は骨軟部腫瘍専門医というのがあるわけじゃないので、それは病理があればいいとか何かにしておかないと、ぐあい悪くないですかね。

(代理・山田委員) そういった話は上がったことはないので、ちょっとわからないですけども。

(土屋委員) 例えばうちのことだけ言うと、うちは、その学会に病理の先生が属していないような気がするんですけども、金沢医大の野島先生がいつも来てカンファレンスに出て

いますし、標本も全部見ているんですね。そういう事情まではわからないですよ。

(上田委員) それはオーケーじゃないですか。非常勤の先生でもオーケーでしょう。常勤でなくてもいい。

(川井会長) 事情というか、肉腫のハイボリュームセンターと肉腫の病理専門医は全然ミスマッチですよ。がん研にはいらっしゃるんでしょうか。千葉がんにはおそらくいらっしゃらないし、神奈川がんもおそらくそう。これら、たくさん肉腫を診ているセンター施設に肉腫を専門的にみられるという病理の先生はいらっしゃらない。

(土屋委員) 病理は物すごく基準が難しいかなと一瞬思ったんですよ。

(上田委員) 病理は、常勤の先生が1人以上おられたらいいんじゃないですかね。そこからネットワークで骨軟部腫瘍専門医につながりますから。みんなそうやってつなげているわけですからね。

(土屋委員) 病理は皆さんすぐコンサルトし合うでしょう。いろんな先生方に、わからなかったら。その辺は病院病理が何人とかというので。

(川井会長) 実際はそれが必要だと思いますけど、情報として、病理の先生が何人いらっしゃって、もう一つは、その中で肉腫を専門にしている先生はどれぐらい分布しているかというのは知っておいていいと思うんですね。

(代理・山田委員) 肉腫専門だけでは食べていけないので、専門の病理医は少ないですね。

(川井会長) たしかに、食べてはいけないと思いますけど、それは情報としてあってもいいと思うんですね。

(松本委員) ランクとかそういうのが先にあるというんじゃないと思うんですよ。こういう項目を開示していくんだ、それがあって、その上でどうしようかというふうになるので、先にAランクは何症例とか、そういう話から進むというのはちょっと違うんじゃないのかなと思いますね。先にこういう内容をみんなでオープンにしていこうよというのがあって、その中で、次にクラス分けじゃないですけど、そういうのをするのかどうか。

(上田委員) クラス分けが目的じゃなくて、基準を今決めて、現状を公開する。その上で、分けたらこうだったよということだけです。

(松本委員) だから、何を出すかですよ。

(上田委員) 症例数と、病理医と、それから化学療法、放射線がいるかないかで見ているということじゃないですか。

(上田委員) 分類は後からでしょう。

(大西委員) とりあえず現状把握をしていただいて。

(上田委員) 病院の分布が大分また出てくると思いますよ。仮に決められるのは全然いいと思いますけどね。これでどうでしょうというのは。このデータを見たらこうだったから、全国で見たらAがこのぐらいとか、出していただくのはいいでしょうね。

(川井会長) 例えば小児がんの15という数はどういう計算で出てきたんですか。

(代理・宮地委員) それは私にも分からないのですが。

(若尾) もともと8ブロックで、人口の多いところは少し手厚くということでふえていて15になった。

(川井会長) きょうの議論の最後に、目的とした議論に少し近づけたかということを見てみたいと思いますけど、何か決まっていなような気もするんですけど。6の「検討課題」のところを見ると、公開する専門施設の選定方法、これはちょっと話をしましたね。公開すべき項目も。ネットワークの構築方法はとてもいけてないですけど、東先生、何かございますか。

(事務局・東) とりあえず宿題としていただいたことが、現状の骨軟部腫瘍相談コーナーに出ている80施設で、症例数とかは出ていますけども、薬物療法専門医がいるか、放射線治療専門医がいるか、あと病理診断医がいるかということを見るということだと思うんですが、それ以外の公開すべき項目ということについて、何かご提案がありましたら。

(川井会長) 松本先生、公開に関してどういうことを外せないと思いますか。例えばこれとこれは要するという。

松本委員) これは常にアップデートしなくちゃいけないのかもしれないんですけども、おいでになってから治療できるまでの期間。例えばこの前、尾崎先生ともお話ししましたが、受診から手術できるまでの期間も大事だと思います。専門施設医に受診はしたが、治療で待たされるということだってありますよね。だから、そういうことも集約化していくときに開示すべき内容ではないかと思います。

(川井会長) 例えば国がんの話をする、軟部肉腫の患者さんが来て手術できるまでに今1カ月以上待っていただく場合もあるんですよ。なぜそうなるかという、患者さんが集まり過ぎてすでに少々回っていない状態なんですね。国がんの中では他の診療科も当然多くの診療をしているわけですから、骨軟部だけ多くというわけには現状ではゆかない。先程の集約化の話とも関連しますが、集約化される側の施設は、このような施設内のことも解決していかななくちゃいけない。それは、きっと外あるいはもっと力のあるところからの助力がな

ければ、個々の施設に任せていたのではなかなか解決できないことだと思います。そもそも希少がんの診療はがん診療全体の中では力のない部署が担っていることが多い。

(上田委員) 治療成績についても、患者さんのステージとか状況によって全然違いますから、余り出し過ぎると誤解するし、細かく出し過ぎたらわからなくなりますしね。

(川井会長) 治療までの時間を短くしたほうがいいけど、それを要件にしてしまうと、例えば先生のところは、今の患者さんの倍がどんどん行ったら、治療待ちがぐーっと伸びますよね。

(松本委員) だからこそ待ち時間に応じて専門施設間で他施設にお願いする。それがネットワークだと思います。自分のところは待ち時間が長いから、他にお願いしよう。そこまでやらなかったらネットワークにはならないんじゃないかと思います。それが専門施設として責任を持ってやるということじゃないかと思います。それができないんだったら、専門施設とは到底言えないんじゃないかなと思いますけどね。

(川井会長) それを短くするために施設として努力するということですね。

(松本委員) 治療成績をステージ別に公表することなどすごく大変なことですが、そういうことをできるかどうかということこそが専門施設の要件じゃないかなと思います。それをきちっと明らかにしていくということだと僕は思うんですよ。

(上田委員) それは超トップレベルのデータですね。理想的にはそうだと思います。

(松本委員) 高いハードルが必要だと思います。皆が乗りおくれられないために低いハードルにするのであれば、何のためにこの会をやっているんだということになりますよね。専門施設として生き残るために、自分たちがかかなりの犠牲をはらってやる、そのぐらいの気概がなかったら何のための専門施設なんだという気が僕はします。

(川井会長) じゃ、もう一回公開すべき項目を。

(松本委員) 治療成績は全部。それとか、どういう治験をやっているかですよ。そういう情報があって、こういう状況だったら、絶対国がんをお願いしたほうがいいというのがわかります。さらに、国がんに治験をお願いした後、治験がうまくいかなかったら後は自分たちで面倒はちゃんと見ますというのも大事だと思います。

(川井会長) 治療成績の公開と一言でおっしゃったけど、そこに関しては。

(若尾) 拠点病院の院内がん登録による治療成績は、ことしの夏ぐらいには出せると思います。それが2012年症例ですかね。その中で軟部肉腫の……。

(川井会長) ステージ別の成績とか出るんですか。

(若尾) 出せますね。データとしてはあるので、希少がん対策の中で……。

(事務局・東) いや、それは出ないです。ステージがないんです。

(若尾) ステージないんですね、五大がんじゃないから。

(事務局・東) ステージのクオリティーコントロールができていないんですよ。

(川井会長) そうすると国がんの成績はすごく悪いですよ。ステージ□が多い。そういうバイアスが大きくかかってくる。それを各自の施設で解析してもらってというのは、これはまたバイアスが出まくりですよ。

(上田委員) 大変ですし、またバイアスが出ますね。いろんな人がいますから。

(松本委員) やるからには、お互いに誰かが中のやつを見て監査するぐらいだっているじゃないかと思うんです。それが本当じゃないかと思うんですね。

(事務局・東) 成績についてはまだ難しい面がいっぱいあって、リスク調整とかがなかなかできづらいとか、併存症はがん登録では集めていないので、それを集められるようになるためにはまだまだ時間がかかるというのはあるんですね。だから、ちょっと成績は置いておいていただきたいんですが、手術までの期間とか。

(松本委員) それと、がん専門病院というのは合併症に弱いんですよ。だから、透析ができるとか、心臓の専門医がいるとか、循環器がいるかどうかとか、そういうのががん専門病院として出しておく情報としては非常に必要なんですね。これに関しては大学病院にきちっとお願いしたほうがいいということだってあるわけです。最初からそういう患者は診れませんよというところだってあるわけです。それも情報としてはすごく大事じゃないかなと思いますね。

(上田委員) そこまで患者さんは求められていますか。やっぱりここは患者さんに聞きたいですね。この件に関しては。

(代理・八木橋委員) 成功例まで見ますと担保になるんですね。ここまでやってもらえるんだということになりますから。そこまでは最初は考えられないんですよ。

(上田委員) じゃないかなと僕は思いますけどね。患者さん側からいくと、やっぱり症例数なのかなと。

(代理・八木橋委員) 何件あるから、自分はこれに当てはまるかなという判断だけをしたいんです。

(川井会長) 症例数といったら大体手術だけ、化学療法だけ。ここはごちゃ混ぜですから、手術、放射線治療、化学療法、それぞれ分けて症例数を出すということですね。

(上田委員) どれだけやっているか、そのほうがいいですね。

(松本委員) さきほど申しあげましたが、医療者向け情報と患者さん向け情報というのがあります。患者さんに理解しやすい情報と、医療者向けというのは、医療者が見たときに、紹介しやすいかどうかというものです。患者さんがわかりやすいということはもちろん基本ですけれども、患者さんにはちょっとわかりにくいから、そんな情報を載せなくてもいいんだということにはならないんじゃないかなと思うんです。

(川井会長) 検討のネタとしては全部出してここで見たほうが良いとは確かに思います。

(若尾) 希少がんの特化した情報と、病院共通の情報があると思いますので、それは分けて考えたほうが良いと思います。

(事務局・東) 松本先生はかなりたくさんアイデアをお持ちだと思うので、後で少し聞かせていただいて、それをまとめて、どれが出そうか、どれが出なさそうかとか、すぐに出るものであれば算定して持ってきますし、そうじゃなければ、どういうふうにすればいいということを次回までに提案できるようにさせていただきたいと思います。公開すべき情報の案は次回までにつくります。先ほどの80施設に関する情報も集めますという感じでいきたいと思います。

あとほかに、ここは次回までにデータとして要るといったようなことはありますでしょうか。診療報酬の話は。

(川井会長) 診療報酬はちょっときょうは無理ですね。流れということももう少し話はしたいなという気はしますけど。

(事務局・東) 議論は大体このぐらいでということで、実は、希少がん医療・支援のあり方に関する検討会の委員でいらっしゃった西舘さんと馬上さん、患者委員の方々ですけれども、せっかくきょう傍聴で来ていただいていますので、これまでの流れと、これからの期待といったものも含めて、一言ずついただけるようでしたらお願いできますでしょうか。

(西舘) 昨年の希少がん医療・支援のあり方に関する検討会の委員をさせていただきましたG I S T (消化管間質腫瘍)の会の西舘と申します。よろしくお願ひいたします。

きょうワーキンググループのほうを拝聴させていただきまして、先生方これまでずっと希少がんに関わってこられて、いろいろフラストレーションもあったのかなというところがいろいろ、それぞれの思いとして出てきたというご意見が非常に多かったと思います。

患者のほうから見ておりまして感じましたのは、八木橋さんがおっしゃったように、患者さんが判断できる、そのとき欲しい情報が手に入るかどうかというところで、ランクに関し

てちょっと今お話が進んでいましたけれども、患者のほうとしましては、施設がどういうよりも、どういう先生がいらっしゃって、何人ぐらいの患者さんを診ていらっしゃって、どういう治療がされたかというところをすごくお感じになるところで、例えばA、B、Cというお話があって、それから拠点病院を分類したらというお話もあったんですけど、何とかかんとか拠点病院という分類の仕方も非常にわかりづらくて、どこが本当に拠点の病院で、Bの病院なのか、Cの病院なのか、罹患したばかりの患者さんというのは全くわからなくて、その分類の名称も、本当に中核になっているのはここなんだということがすぐわかるようになっていけばいいなというふうに思ったり、患者さんにわかりやすくというところですね。罹患して、どうしたらいいんだろうと困っている患者さんがまず欲しい情報がすぐにぼんと入ってくるような、そういう形のものででき上がっていただければいいなとちょっと感じました。

**(馬上)** 去年、希少がんの支援のあり方検討会に出席していました小児脳腫瘍の会の馬上と申します。去年7月からがん対策推進協議会の委員をさせていただいております。

きょうは本当に実りの多い情報満載の検討会を拝聴させていただいて、本当に勉強になりました。ありがとうございます。

1点だけ、小児がん拠点病院の話で少しだけ弁明させていただきたいんですね。15 ということで、関東4つ、関西5つ、あと全体で15なんですけれども、15で要件を決めて「えいや」という感じでなっちゃったんですけれども、その後、集約が遅々として進まないということだったんですけれども、小児がん拠点の協議会がこの間ありまして、そこの中では、難治性がんは小児がん拠点病院に集中してきていて、そうじゃないものは、小児がん診療病院というものを県とか東京都が結構決めていまして、国とは別に決めているところがありまして、そこと拠点病院とネットワークを結んで、さっき宮地先生がおっしゃっていたテレビ会議をすごくやっていたところが多くて、瞬時にキャンサーボードができるというような体制が整ってきております。そういうネットワークのつくり方もあるのかなと思ひまして、きょう「ネットワーク」という言葉がすごくありましたので、今後、軟部肉腫のほうでも進んでいってほしいなと思ひました。

ありがとうございました。

**(事務局・東)** 本当にありがとうございました。そろそろ時間も終わりに近づいてまいりましたけれども、非常に多彩な議論をいただきまして、プラスたくさんの宿題もいただきましたので、次回も引き続きこういった詳細な議論がいただけるように資料を準備してまい

りたいと思います。

四肢の軟部肉腫の分科会というのは、希少がん対策ワーキンググループの一発目ということで、今後のほかの希少がんをどうやっていくのかということをお占う上で非常に重要な会だと思っておりますので、次のがん種がどうなるのかというのはまだ全然決まっておられませんけれども、四肢の軟部肉腫でまずは全力を尽くしてやっていきたいというふうに事務局としても考えておりますので、どうぞお付き合いのほうをよろしく申し上げます。

次回につきましては、また日程調整をさせていただいて、恐らく6月か7月ぐらいで1回開ければなと考えております。またメールベースで日程調整させていただきますので、どうぞよろしく申し上げます。

本日は、3時間にわたりまして非常に実りある議論をいただきまして、本当にありがとうございます。また今後ともよろしくお願いたします。

(川井会長) ありがとうございました。

(了)