

前回議事メモ： 希少がん対策 WG 眼腫瘍分科会・第 1 回の議論のまとめ

1. 本 WG は眼悪性腫瘍を対象とするが、臨床では炎症や良性腫瘍との鑑別診断に専門的な知識を駆使する必要があり、診療範囲を良性と悪性に明確に区別することは困難である。
2. 眼腫瘍の診療は「集約化」が既に進んでいる。本 WG では、数少ない眼腫瘍専門家が勤務する専門施設の「ネットワーク構築」にむけた方策について、a). 眼腫瘍を専門とする専門家や施設についての情報収集と公開（公開する専門家・専門施設の選定方法、公開すべき項目など）、b). 眼腫瘍の診療体制（ネットワークの構築方法（患者の流れなど））の課題を検討する。
 - ・ 専門施設は診断と治療を分けて考えるべきで、各施設でどこまで診断ができて、どこまで治療できるのかが明らかになるのがよい。
3. 眼腫瘍の診療実態の把握は、院内がん登録では、解剖学的に眼や眼付属器にある腫瘍を眼科の医師が診断・治療したかどうか反映されていない可能性がある。
 - ・ 眼瞼の腫瘍を治療する科は施設によって異なり一概に言えない。
 - ・ 網膜芽細胞腫は学会による疾病登録がある。発症数のみでフォローアップはできていない。
 - ・ 発症数は、平成 30 年には全国がん登録データが出て、正確なデータが活用できるようになる。
4. 遺伝子検査は一部保険収載されたが、実施機関が限定的なのが課題。診断されていない方（保因者）への検査は保険で認められてないが課題
5. 病理診断は境界病変については、施設によっては診断困難なことがある（結膜メラノーマや脂腺がんなど）。病理学会や国立がん研究センターの病理コンサルテーションの活用を推進する。
6. 治療について、薬剤等が保険収載されない、もしくは保険収載されても企業が手を挙げず製品化されないなど希少疾患に対する治療として共通の課題がある（MMC、IFN、5-FU、小線源、義眼台など）。
7. 進行例をどう診療していくかは現状では施設により異なる。遠隔転移例の化学療法や緩和医療をがん化学療法専門医（腫瘍内科など）や緩和医療科が積極的な施設とそうではない施設がある。積極的治療が難しくなったときに、ギアチェンジしていくのはどこでするかは定まっていない。
8. 非専門家への教育は、眼腫瘍学会でガイドラインの作成などを検討中である（日本眼科学会雑誌など）。脈絡膜の母斑、結膜メラノーマ、脂腺がんと霰粒腫の鑑別など。
9. 医師以外の医療専門職の不足があり、小児がん拠点など他の専門施設からの支援が望ましい。特に相談支援センターの活用が望まれる。遠方からの来院に伴う家族の宿泊や交通費の情報などもある。
10. 一般の方への情報提供は重大さを含めた知識が必要。家族による白色瞳孔などの早期覚知は母子手帳に記載あり。覚知アプリの利用も可能か。

事前に集めさせていただいたご意見（前回未検討分抜粋）

B 眼腫瘍の診療で医療提供体制側が困っていて対処すべき課題

14【良性腫瘍の診療方針】

- ・ 眼窩内側や筋円錐内良性腫瘍で、初診時複視や大きな視機能障害が無い場合に、手術を受けるかどうか悩んでいる患者がいる。術後の複視が心配で手術をためらって漫然と MR などで経過をみており、いつ手術を受けるか困っている。良性眼窩内腫瘍（とくに血管腫、神経鞘腫）の手術適応について、意見を伺いたい。

15【検査の頻度や必要性】

- ・ 結膜 MALT リンパ腫の術後 PET 検査の頻度、必要性について。少なくとも Stage 1E で診断後年に一度の PET は、やり過ぎではないか。3 年や 5 年に 1 度でも充分なのでは？

C 議論のために必要なデータ、知りたい情報など

- ・ 網膜芽細胞腫の治療できる治療施設と治療方法一覧
- ・ 義眼台承認に向けての動き