

成人眼腫瘍患者へのインタビュー報告

まとめ：

- ・ 眼腫瘍専門医療機関にたどりついた後は、十分な情報を得た上で治療を受けていると感じている。
- ・ 一般眼科医には眼腫瘍についての知識と、眼腫瘍を疑ったときの手順（紹介先など）についての知識があってほしい。少なくともがん診療連携拠点病院の医療従事者には眼腫瘍を含めた希少がんの知識をもってほしい。
- ・ 希少な疾患にかかった患者同士で情報の交換などできる場があるとよい

インタビュー内容：

患者 1

年齢： 60 歳代 性別： 男性

疾患： 毛様体腫瘍

症状に気がついた時期：2017 年 1 月 診断がついた時期：2017 年 2 月

質問項目 1：

眼腫瘍の診断・治療の過程で困ったことや改善が必要だと感じたことはなんですか？

困っていることは特にはない。今年初めに車を運転しているときに右目が曇っている感じがあり、めがねを拭いても変わらず、左右を比較すると右だけおかしかったことから近医眼科受診。散瞳し検査すると、右目に「影がある」とのことでその眼科のオーダーで MRI を撮影。やはり腫瘍があり、近くの地域がん診療連携拠点病院の眼科へ紹介。

腫瘍があり、良性悪性は明確ではないが、癌だと言うことで国立がん研究センター紹介になることははじめから説明されていた。病名ははっきりしていないが黒色腫の可能性が高いことについては話があり、肺や肝臓など転移しやすい部位の精査は近くの地域がん診療連携拠点病院で実施し、転移なし。その時点で国立がん研究センター紹介。近くの地域がん診療連携拠点病院では「紹介するので、こっち（国がん）で治療を決めてください」と言われた。診断で悩んでいたようだ。治療は遠隔転移がなかったので、放射線療法と眼球摘出があり、「何%でこうなる」と説明があり、眼球摘出を選択。義眼は何カ所ある他のところ（半蔵門など）で対応すると聞いている。医師から十分な情報をもらっていたと感じている。

情報の検索：病名がわかった時点で、インターネットで病名と国立がん研究センターについて検索。他の人のブログなどは少しみる程度で参考にしなかった。眼の腫瘍は珍しいと書いてあった。素人なのでよくわからず、医師にお任せする考えだった。

相談相手：自分で決断したが、奥様には相談した。お子さんにも話し、取ってしまった方がよいと言ってもらった。国がんでの説明に奥様は同席された。

通院の距離：国がんまで家から 1 時間半程度。電車で。通院もできる範囲だと。1 日仕事を

休めば来ることができる範囲。

医療費：事前に高額療養費について調べ、奥様に手続きしていただいた（奥様は市役所勤務で、制度についてよくご存じなのが助かった）

仕事：現在は再雇用。住宅関係で鉄を扱い、プレスや修理などもやる。通勤には自家用車で40分かかる。片目であり、車に乗れるか心配だったが、鈴木先生にいいよと言われて、運転継続する予定。有給を取って休んでいる。復職する予定。

今後の診療について：国立がんに来るかと思うが、近くの病院にするかこれから相談。

質問項目 2：

希少がん対策ワーキンググループで検討してほしいことはありますか？

特に困っていることはなく、病気のことは素人なのでよくわからず、自分で判断できないので医師にお任せしている。

昨年検診では眼底検査で異常なしだった。（健診で異常がなくても、見えないところに異常があることがあるのだなと思った。）病気がすぐにわかればいいが、なかなか難しい。

患者 2

年齢： 40歳代 **性別：** 女性

疾患： 右結膜悪性黒色腫

症状に気がついた時期： 2012年12月 **診断がついた時期：** 2013年2月

質問項目 1：

眼腫瘍の診断・治療の過程で困ったことや改善が必要だと感じたことはなんですか？

眼に黒っぽいところがあったのでかかりつけの眼科に相談したところ、すぐに近くのがん診療連携拠点病院の眼科を紹介された。紹介先の眼科では全然わからないという感じで、院内の形成外科に紹介。形成外科の若い医師もわからず、写真をとって上級医に相談。後日形成外科再診受診したところ皮膚科との合同カンファレンスで検討ということになり、そこで悪性黒色腫の可能性を指摘された。国がん中央病院か慶応病院（そのがん診療連携拠点病院は慶応の関連病院）かどちらかへの紹介受診を勧められた。紹介受診まで時間がかかるから、その病院でPETだけ取りましようといわれ、検査では肝臓や脳などへの転移はみられず、国がん受診となった。国がんでの診療科の選択は、がん診療連携拠点病院の皮膚科の医師が、中央病院の予約窓口へ相談し、皮膚科と眼科のどちらかですかと聞き、国がんから眼科鈴木先生と勧められた。中央病院でも外見だけではがんかどうか判断できないとのことで、その月末に外来で生検して、メラノーマの診断。

生検は結膜という部位でもあり全てとることができず部分的であり、根治的外科手術ではない。経過をみていて2016年に他部位に褐色部分があり。再切除手術を受けた。

国がんに来るのはいやだったが、医師や職員になんとかなるのではないかと話をしてい

ただきほっとした。

かかりつけの眼科には、拠点病院の眼科から形成外科に紹介したと連絡があっただけで、その皮膚科から国がんへの紹介があったことは、かかりつけの眼科へは連絡がなかった。

情報の検索： 検索サイトでメラノーマと調べると、恐ろしい情報ばかりなので調べずにいた。検索された情報が正しいか確認できず心配になり、心が折れる。国がん「がん情報」の情報はみてはいない。

相談相手： 診断がついてから、知り合いの腫瘍内科の医師に相談した。

通院の距離： 国がんまで家から電車で1時間程度。電車で。通院もできる範囲だと。1日仕事を休めば来ることができる範囲。

医療費： 高額な治療を受けていないので、金銭的負担は多くないが、PET 検査を受けたときなどの金銭的負担への対処については、自施設のソーシャルワーカーに相談した。共済の付加給付で対応できた。

仕事： 医療専門職。仕事は、病気になってからは体力に不安があり、当直業務を職場から免除してもらっている。休日出勤の代休を利用し、国がん外来受診している。

今後の診療について： 国立がんに来る。近くの拠点病院へのフォローアップとしての転院は、前回の経過があり、戻りたいとは思わない。

質問項目 2：

希少がん対策ワーキンググループで検討してほしいことはありますか？

- ・一般病院で勤務する医療従事者への希少がんに関する啓蒙が必要。
- ・患者同士で経験や情報を共有する場があるとよい。現状では待合室で話し、情報交換するなどしている。

眼外(眼窩・眼瞼・眼付属器)腫瘍の診療実態に関する調査

要約：

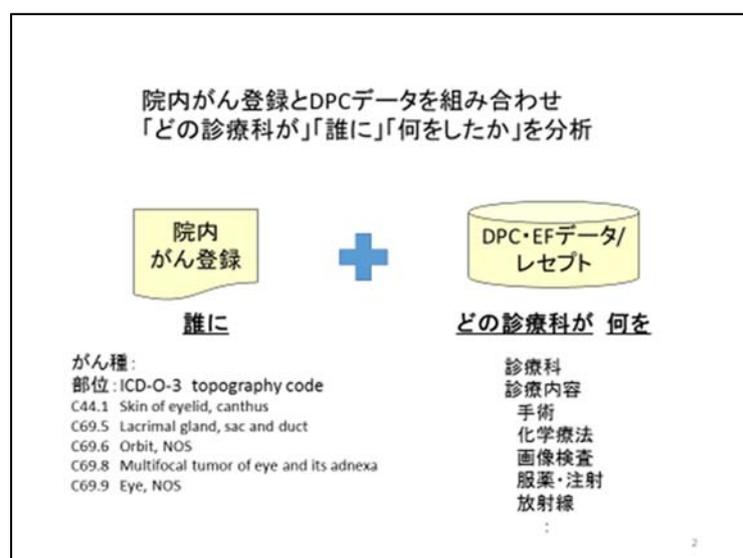
- 眼窩・眼瞼・眼付属器腫瘍患者において、眼科は主診療科のうち 29.6%を占めた。
- 主診療科でなくとも眼科受診の記録があったのは 52.3%であった。
- 特に症例数の多い眼瞼腫瘍では、眼科が主診療科であったのは 19.1%であり、眼瞼腫瘍と診断された患者のうち、眼科受診の記録があったものは 37.1%だった。

概要と方法：

2013 年の院内がん登録と DPC データを突合したデータベースより、眼腫瘍患者の診療実態について集計した。

本集計は、2013 年都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会がん登録部会 QI 研究に参加している医療機関 297 施設のデータに基づいている。対象医療機関のうち、2013 年時点でがん診療連携拠点病院に指定されていた施設は 279 施設（がん診療連携拠点病院全体の 68%）であった。集計は 2012 年 10 月～2014 年 12 月まで（27ヶ月分）の DPC 調査のデータ（入院及び外来の E、F あるいは EF 統合ファイル）より診療科と診療内容の情報を、2013 年院内がん登録のより患者基本情報と疾病の情報を突合し実施した。同期間で最も診療請求の回数が多い診療科を主担当科として集計した。また同期間に一度でも眼科より請求があったかどうかを確認した。

眼外（眼窩・眼瞼・眼付属器）の定義は以下の ICDO3 topology code とする：C44.1 Skin of eyelid, canthus 眼瞼の皮膚、眼角を含む、C69.5 Lacrimal gland, sac and duct 涙腺および涙管、C69.6 Orbit, NOS 眼窩、C69.8 Multifocal tumor of eye and its adnexa 眼および付属器の境界部病巣、C69.9 Eye, NOS 眼、部位不明



結果：

2013 年症例で「眼窩・眼瞼・眼付属器腫瘍」として診断・治療された病名（N = 1,281）の集計を以下に示す。

診断名	症例数	%	診断名	症例数	%
Basal cell tumor (C44..)	567	44.26	Myoepithelioma	2	0.16
Marginal zone B-cell lymphoma, NOS	220	17.17	Neoplasm, malignant	2	0.16
Squamous cell carcinoma, NOS	129	10.07	Plasmacytoma, NOS	2	0.16
Sebaceous adenoma (C44..)	114	8.9	Alveolar soft part sarcoma	1	0.08
Malignant lymphoma, large B-cell, dif..	33	2.58	Apocrine adenocarcinoma (C44..)	1	0.08
Malignant melanoma, NOS (except juven..	28	2.19	B-cell chronic lymphocytic leukemia/s..	1	0.08
Basal cell carcinoma, nodular (C44..)	27	2.11	Basosquamous carcinoma (C44..)	1	0.08
Carcinoma, NOS	20	1.56	Desmoplastic melanoma, malignant (C44..	1	0.08
Bowen disease	16	1.25	Embryonal rhabdomyosarcoma, NOS	1	0.08
Malignant lymphoma, NOS	14	1.09	Fibromyxosarcoma (C44..)	1	0.08
B cell lymphoma, NOS	9	0.7	Follicular lymphoma, NOS	1	0.08
Eccrine dermal cylindroma (C44..)	9	0.7	Giant cell sarcoma (except of bone M-..	1	0.08
Adenoma, NOS	7	0.55	Granulosa cell tumor, malignant (C56.9)	1	0.08
Merckel cell carcinoma (C44..)	7	0.55	Leiomyosarcoma, NOS	1	0.08
Follicular lymphoma, grade 2	5	0.39	Malignant giant cell tumor of soft pa..	1	0.08
Mucinous adenocarcinoma	5	0.39	Malignant lymphoma, large B-cell, dif..	1	0.08
Follicular lymphoma, grade 1	4	0.31	Mixed type rhabdomyosarcoma	1	0.08
Infiltrating basal cell carcinoma, N..	4	0.31	Myeloid sarcoma (See also M-9861/3)	1	0.08
Lentigo maligna melanoma (C44..)	4	0.31	NK/T-cell lymphoma, nasal and nasal-t..	1	0.08
Malignant lymphoma, non-Hodgkin, NOS	4	0.31	Neuroendocrine carcinoma, NOS	1	0.08
Mantle cell lymphoma	4	0.31	Nodular melanoma (C44..)	1	0.08
Follicular lymphoma, grade 3	3	0.23	Polymorphous low grade adenocarcinoma	1	0.08
Mature T-cell lymphoma, NOS	3	0.23	Precursor B-cell lymphoblastic lympho..	1	0.08
Squamous cell carcinoma, keratinizing..	3	0.23	Skin appendage carcinoma (C44..)	1	0.08
Alveolar rhabdomyosarcoma	2	0.16	Small cell carcinoma, NOS	1	0.08
Basal cell tumor, fibroepithelial (C4..	2	0.16	Squamous cell carcinoma, large cell, ..	1	0.08
Burkitt lymphoma, NOS (See also M-982..	2	0.16	Squamous cell carcinoma, microinvasive	1	0.08
Malignant lymphoma, lymphoplasmacytic..	2	0.16	Swaet gland adenocarcinoma	1	0.08
Mucoepidermoid carcinoma	2	0.16	Verrucous carcinoma, NOS	1	0.08

上記病名の症例に対する主診療科のうち、上位 15 診療科を以下に示す。

診療科	症例数	%
眼科	379	29.6
皮膚科	330	25.8
形成外科	231	18.0
内科	59	4.6
血液内科	55	4.3
不明	39	3.0
放射線科	34	2.7
耳鼻咽喉科	24	1.9
脳神経外科	18	1.4
循環器科	15	1.2
整形外科	13	1.0
外科	11	0.9
呼吸器科	9	0.7
泌尿器科	9	0.7
眼形成眼窩外科	8	0.6

眼窩・眼瞼・眼付属器腫瘍患者において、眼科は主診療科のうち 29.6%を占めた。主診療科でなくとも対象期間中に眼科受診の有無の記録の集計を以下に示す。眼科受診の記録があったのは 52.3%であった。

眼科受診	症例数	%
あり	670	52.3
なし	575	44.9
不明	36	2.8

「眼窩・眼瞼・眼付属器腫瘍」で眼科受診の記録がなかった症例の病名（N=575）を以下に示す。

診断名	症例数	%	診断名	症例数	%
Basal cell tumor (C44._)	397	69.0	Desmoplastic melanoma, malignant (C44..	1	0.2
Squamous cell carcinoma, NOS	52	9.0	Eccrine dermal cylindroma (C44._)	1	0.2
Sebaceous adenoma (C44._)	26	4.5	Fibromyxosarcoma (C44._)	1	0.2
Marginal zone B-cell lymphoma, NOS	25	4.4	Follicular lymphoma, grade 2	1	0.2
Basal cell carcinoma, nodular (C44._)	20	3.5	Granulosa cell tumor, malignant (C56.9)	1	0.2
Bowen disease	11	1.9	Malignant lymphoma, lymphoplasmacytic..	1	0.2
Malignant lymphoma, large B-cell, dif..	7	1.2	Malignant lymphoma, non-Hodgkin, NOS	1	0.2
Malignant melanoma, NOS (except juven..	6	1.0	Mantle cell lymphoma	1	0.2
Lentigo maligna melanoma (C44._)	4	0.7	Mature T-cell lymphoma, NOS	1	0.2
Infiltrating basal cell carcinoma, N..	3	0.5	Mucoepidermoid carcinoma	1	0.2
Adenoma, NOS	2	0.4	Myoepithelioma	1	0.2
Merckel cell carcinoma (C44._)	2	0.4	Polymorphous low grade adenocarcinoma	1	0.2
Mucinous adenocarcinoma	2	0.4	Skin appendage carcinoma (C44._)	1	0.2
Alveolar rhabdomyosarcoma	1	0.2	Squamous cell carcinoma, keratinizing..	1	0.2
Alveolar soft part sarcoma	1	0.2	Swaet gland adenocarcinoma	1	0.2
Carcinoma, NOS	1	0.2	合計	575	

上位 10 位の病名に網掛けをしている

眼瞼（C44.1）腫瘍の診断（N=891）は次の通りであった。

診断名	症例数	%	診断名	症例数	%
Basal cell tumor (C44._)	566	63.5	Basosquamous carcinoma (C44._)	1	0.1
Sebaceous adenoma (C44._)	109	12.2	Desmoplastic melanoma, malignant (C44..	1	0.1
Squamous cell carcinoma, NOS	79	8.9	Eccrine dermal cylindroma (C44._)	1	0.1
Basal cell carcinoma, nodular (C44._)	27	3.0	Follicular lymphoma, NOS	1	0.1
Marginal zone B-cell lymphoma, NOS	25	2.8	Follicular lymphoma, grade 2	1	0.1
Bowen disease	16	1.8	Malignant giant cell tumor of soft pa..	1	0.1
Malignant melanoma, NOS (except juven..	13	1.5	Malignant lymphoma, lymphoplasmacytic..	1	0.1
Malignant lymphoma, large B-cell, dif..	7	0.8	Malignant lymphoma, non-Hodgkin, NOS	1	0.1
Merckel cell carcinoma (C44._)	7	0.8	Mucoepidermoid carcinoma	1	0.1
Mucinous adenocarcinoma	5	0.6	Myoepithelioma	1	0.1
Infiltrating basal cell carcinoma, N..	4	0.5	Neoplasm, malignant	1	0.1
Lentigo maligna melanoma (C44._)	4	0.5	Skin appendage carcinoma (C44._)	1	0.1
Carcinoma, NOS	3	0.3	Small cell carcinoma, NOS	1	0.1
Mature T-cell lymphoma, NOS	3	0.3	Squamous cell carcinoma, keratinizing..	1	0.1
Basal cell tumor, fibroepithelial (C4..	2	0.2	Squamous cell carcinoma, large cell, ..	1	0.1
Adenoma, NOS	1	0.1	Squamous cell carcinoma, microinvasive	1	0.1
Apocrine adenocarcinoma (C44._)	1	0.1	Swaet gland adenocarcinoma	1	0.1
B cell lymphoma, NOS	1	0.1	Verrucous carcinoma, NOS	1	0.1

主診療科の上位 5 位を以下に示す。

診療科	症例数	%
皮膚科	327	36.7
形成外科	228	25.6
眼科	170	19.1
不明	29	3.3
内科	22	2.5

うち、眼科受診の記録があったものは 330 例（37.1%）だった。

眼窩（C69.6）腫瘍の診断（N=155）は次の通りであった。

診断	症例数	%	診断	症例数	%
Marginal zone B-cell lymphoma, NOS	91	58.7	Follicular lymphoma, grade 1	1	0.7
Malignant lymphoma, large B-cell, dif..	20	12.9	Follicular lymphoma, grade 3	1	0.7
Malignant lymphoma, NOS	7	4.5	Giant cell sarcoma (except of bone M-..	1	0.7
Follicular lymphoma, grade 2	3	1.9	Granulosa cell tumor, malignant (C56.9)	1	0.7
Adenoma, NOS	2	1.3	Leiomyosarcoma, NOS	1	0.7
Alveolar rhabdomyosarcoma	2	1.3	Malignant lymphoma, large B-cell, dif..	1	0.7
B cell lymphoma, NOS	2	1.3	Malignant lymphoma, lymphoplasmacytic..	1	0.7
Burkitt lymphoma, NOS (See also M-982..	2	1.3	Mixed type rhabdomyosarcoma	1	0.7
Eccrine dermal cylindroma (C44..)	2	1.3	Myeloid sarcoma (See also M-9861/3)	1	0.7
Malignant lymphoma, non-Hodgkin, NOS	2	1.3	NK/T-cell lymphoma, nasal and nasal-t..	1	0.7
Sebaceous adenoma (C44..)	2	1.3	Neuroendocrine carcinoma, NOS	1	0.7
Alveolar soft part sarcoma	1	0.7	Plasmacytoma, NOS	1	0.7
B-cell chronic lymphocytic leukemia/s..	1	0.7	Polymorphous low grade adenocarcinoma	1	0.7
Carcinoma, NOS	1	0.7	Precursor B-cell lymphoblastic lympho..	1	0.7
Embryonal rhabdomyosarcoma, NOS	1	0.7	Squamous cell carcinoma, NOS	1	0.7
Fibromyxosarcoma (C44..)	1	0.7			

主診療科の内訳を以下に示す。

診療科	症例数	%
眼科	58	37.4
血液内科	29	18.7
内科	25	16.1
放射線科	11	7.1
脳神経外科	8	5.2
耳鼻咽喉科	6	3.9

うち、眼科受診の記録があったものは 129 例（83.2%）だった。

涙腺及び涙管(C69.5)、眼および付属器の境界部病巣（C69.8）の診断（N=49）は次の通りだった。

診断名	症例数	%
Marginal zone B-cell lymphoma, NOS	19	38.8
Squamous cell carcinoma, NOS	8	16.3
Eccrine dermal cylindroma (C44..)	6	12.2
Adenoma, NOS	3	6.1
Carcinoma, NOS	3	6.1
Sebaceous adenoma (C44..)	2	4.1
B cell lymphoma, NOS	1	2.0
Basal cell tumor (C44..)	1	2.0
Follicular lymphoma, grade 2	1	2.0
Malignant lymphoma, large B-cell, dif..	1	2.0
Malignant melanoma, NOS (except juven..	1	2.0
Mantle cell lymphoma	1	2.0
Mucoepidermoid carcinoma	1	2.0
Myoepithelioma	1	2.0

主診療科の上位 5 位を以下に示す。

診療科	症例数	%
眼科	21	42.9
耳鼻咽喉科	8	16.3
脳神経外科	5	10.2
不明	2	4.1
血液内科	2	4.1

うち、眼科受診の記録があったものは 39 例（79.6%）だった。

眼腫瘍専門施設の情報公開項目（案）

<趣旨>

眼腫瘍の診療において、患者および非専門医が専門施設の所在と診療実績を知ることができるようにすることで、受診先、紹介先に困ることがないようにする。

<活動概要>

希少がん対策ワーキンググループ眼腫瘍分科会で決定した情報公開項目について、参加施設から情報を提供いただき、国立がん研究センターの管理するホームページ上で「眼腫瘍の専門施設」として一般に公開する。情報は年に1度見直し、ホームページ上の情報も最新のものとして管理する。（希少がん対策WGのホームページ：<http://www.ncc.go.jp/jp/cis/opinions/rcwg.html>）

<募集対象>

眼腫瘍の専門施設として以下の情報公開に合意できる施設。

<公開する項目（案）>

1. 診断可能・治療可能な疾患について自己申告する（表）

2. 診療実態について
 - ① 症例数（部位・組織型別）
 - ② 手術数
 - ③ 非手術例数（放射線治療、治験を含む薬物療法、進行例）
 - ④ セカンドオピニオン症例数

3. 実施可能な診断内容について
 - ① 診断に必要な機器の有無
（要確認1：眼腫瘍の診断に必須の設備はどのようなものになりますでしょうか？（表））

4. 実施可能な治療内容について
 - ① 外科治療の実施体制
眼科単独での種々困難例に対して他科（脳外科や耳鼻科、形成外科など）との連携は可能か
 - ② 眼腫瘍の薬物療法実施体制
（要確認2：他科との連携については、記載があった方がよいでしょうか。例：血液内科医、腫瘍内科）
 - ③ 眼腫瘍に対する放射線治療体制（要確認3：放射線治療実績の記載はいかがでしょうか）

5. 診療体制について
 - ① 予約窓口を公開する
 - ② 眼科スタッフの氏名、経歴、眼腫瘍学会や日本眼形成再建外科学会（他には？）の所属

眼腫瘍(原発性)の診療実態について

部位	疾患名	治療可能	2013年～2016年 治療実績
			症例/3年間
眼内	網膜芽細胞腫	○	3
	ぶどう膜悪性黒色腫	○	3
	眼内リンパ腫		
角結膜	結膜悪性リンパ腫		
	扁平上皮がん・上皮内がん		
	悪性黒色腫		
眼窩	悪性リンパ腫		
	涙腺がん(腺様嚢胞がん、腺がん、多形腺腫源がん、など)		
眼瞼	眼瞼がん(基底細胞がん、脂腺がん、扁平上皮がん、など)		
	悪性黒色腫		
	悪性リンパ腫		
視神経	視神経膠腫(グリオーマ)		
	髄膜腫		

特殊な検査が必要な診断について

検査名	実施可能
硝子体検査	
PET-CT	
病理検査	
術中迅速病理診断	