

希少がん対策ワーキンググループ・眼腫瘍分科会 第4回検討会

開催日：平成29年9月22日（金）

場 所：国立がん研究センター新研究棟1Fセミナールーム

（事務局・富塚） 時間が過ぎましたので、まだいらしていない先生もいらっしゃいますけれども始めさせていただこうと思います。

本日は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。希少がん対策ワーキンググループ・眼腫瘍分科会第4回検討会を始めさせていただきたいと思います。

まず初めに、分科会長の鈴木先生から一言をお願いいたします。

（鈴木分科会長） 雨の中、またお忙しいところをありがとうございます。この会も4回目になりまして、実はこれに先行している四肢軟部肉腫のほうがある程度専門病院の選定が決まりつつあるという状況までいっているのですが、こちらのほうもある程度出口を考えて、まとめのほうに向かっていかなければいけないという状況になります。きょうはすみませんがご協力のほどよろしくをお願いいたします。

（事務局・富塚） それでは引き続きまして資料の確認をさせていただきたいと思います。

（略）

早速進めさせていただきたいと思います。はじめに資料2として「第3回までの議論のまとめ」の確認をさせていただきたいと思います。前回から大分時間もたってしまいましたので、忘れてしまうところとか、いろいろと考えていらっしゃるのとかがあると思いますので、もう一回すり合わせという形で確認をさせていただきます。

このワーキンググループでは眼悪性腫瘍を対象とし、診療範囲は良性と悪性に明確に区別することは困難であるので両方とも含むというふうに想定しております。

2のほうは、眼腫瘍の診療は集約化が既に進んでいます。本ワーキンググループでは、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向けて、以下を実施します。

1つ目は、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をいたします。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について検討していただきます。

眼腫瘍の診療体制（一般眼科医や患者などとのネットワークの構築方法など）の構築支

援を検討することをお話しさせていただきます。

具体的内容につきましては、前回まで議論していただいて合意した内容について列記してあります。

専門施設は、眼腫瘍の診断や治療の相談窓口・コンサルタントとして機能する施設を公募し、リストにして公開します。

専門施設については、実施可能な診断と、実施可能な治療内容について、分けて提示します。

診療実績については、院内がん登録データを使用し、事務局で集計いたします。

公開情報は主要な疾患のみとし、一般の方や一般医療機関にわかりやすく提示します。

その中でも幾つか議論がありましたところですが、眼内腫瘍は網膜芽細胞腫、ぶどう膜悪性黒色腫、眼内リンパ腫を表示します。

角結膜腫瘍に関しては結膜悪性リンパ腫、扁平上皮がん、悪性黒色腫を表示します。

眼窩腫瘍は悪性リンパ腫と涙腺がんを表示します。涙腺がんとして腺様嚢胞がん、腺がん、多形腺腫源がんなどをまとめて表示します。

眼瞼がんとしては基底細胞がん、脂腺がん、扁平上皮がんなどをまとめて表示しますというようにお話しいただきました。

主要な専門施設以外に、治療に関しては特別に治療できる医療機関が特定できる疾患もあり（眼内リンパ腫や網膜芽細胞腫など）、分けて提示するかどうかは検討課題となりました。

専門施設の情報は国立がん研究センターがん対策情報センターのがん情報サービスに掲載するとともに、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターに情報を周知し、活用いただく。

専門施設によるコンサルトの方法として、ご紹介いただきましたOORCAネットのようなWeb上での相談とか、そういったことを考えます。

今のところはアイデアはまだ出ていないのですけれども、電話やメールでの相談も選択肢だが、対応できる体制構築が今のところは困難であろうとお話ししていただきました。

専門施設の数ですけれども、都道府県に1施設以上が目安ではないかというふうに前回お話ししていただきました。がん診療連携拠点病院だけでは不十分ではないかというお話をいただいています。

公募方法は、全てのがん診療連携拠点病院で、ほかに希望する病院については考慮する。

現状確認は年に1回実施して、内容の変更は適宜受け付けるということです。

それ以下のところは2回までの検討内容になりますので、いかがでしょうか、略してもいいですか。

(鈴木分科会長) そう思います。

(事務局・富塚) 特に変化はありませんし、今回と直接関係ないところにはなるかと思えますので、適宜、必要であればここに戻るという形にさせていただきます。

ここまでで何かご質問や確認事項はございませんか。特になければ、適宜ご発言いただければと思いますので、次に進ませていただきたいと思います。

次は資料3です。成人眼腫瘍患者への聞き取り調査の報告です。

今まで成人の眼腫瘍患者さんのニーズについてはなかなか把握できないというところがありましたので、国立がん研究センター中央病院に協力いただきまして、聞き取り調査をさせていただきました。前回、2人の方の報告をさせていただいたのですが、今回は合計で10名の方までお伺いできましたので、その内容について報告させていただきます。

資料3の真ん中ですが、インタビュー協力者は10名で、男性4名、女性6名でした。年代も比較的分散しておりまして、30歳代1名、40歳代4名、50歳代1名、60歳代1名、70歳代2名、80歳代1名という形になっています。中央病院にかかっている方が8名で、ほかの医療機関にかかっている2名の方にもご協力いただくことができました。

疾患は、ぶどう膜悪性黒色腫3名、結膜悪性黒色腫3名、結膜MAL Tリンパ腫1名、眼瞼基底細胞がん1名、毛様体腫瘍1名、虹彩腫瘍1名という方にお伺いさせていただいています。

インタビュー内容を資料の後ろにつけております。まだ系統的にまとめ切れてはいないのですが、実際インタビューはface to faceでさせていただいて、そこで強調してほしいという点を含めてまとめに挙げさせていただきました。まとめを読ませていただきます。

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。皆さんはそのように感じておられました。

一方で、そこに至るまでは眼腫瘍をどこで診てもらえるかがわからず、専門医がどこにいるかはわかるようにしてほしいという強い要望がありました。

もう一つは、眼腫瘍の治療の選択肢が非常に限られているので、治療の選択肢を考える上でも、セカンドオピニオンを診断した医師のほうから勧めていただければとおっしゃっていました。

あとは、眼腫瘍専門医とほかの専門医（進行に伴う治療や併存症の治療など）との連携をとってほしい。遠隔転移があり、そこを他の診療科で手術する必要があるときに、ほかの病院を紹介しなければいけない例で、同じ医局出身の関連病院でなければ診療情報提供のやりとりが難しかったり、眼腫瘍に罹患される以前よりかかっている病気、例えば自己免疫疾患がある方とかは、以前から通院している病院に対して診療情報をなかなか提供してもらえないというお話がありました。病気そのものの治療の連携とともに、いまあげたような連携についてもぜひよい連携をとってほしいというお話がありました。

もう一つは、最初はたいてい近くの眼科にかかるが、そこでは眼腫瘍については理解いただけないので、眼腫瘍についての知識と眼腫瘍を疑ったときの手順についての知識を一般眼科医にも身につけてほしい。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持ってほしいというふうに伺いました。

今回、30代の方にお話を伺い、AYA世代の相談窓口があればとお伺いしました。

あとは、希少ながんですので、なかなかご自身の治療、病気そのものに関する情報が得られないのですが、一方で、患者同士の連携ができると安心につながったという方からのご意見もあって、患者同士での情報交換ができる場があるとよいというふうに伺いました。

成人の方のインタビュー結果の報告は以上ですけれども、この点について何かご質問とかご意見はございますか。

(小幡委員) これはがんセンター内のIRBを通して行ったものですか。

(鈴木分科会長) はい。がんセンターということで患者さんのバイアス、疾患のバイアスは大きいとは思いますが。逆に、例えば普通の眼瞼腫瘍であれば皮膚科の先生が手術をされるようなこともあります。治療ができるところがたくさんあるので、一番迷ったかもしれない方にアンケートができているという意味では、いい意味で偏っているのかと思います。

(小幡委員) インタビューアは誰ですか？

(事務局・富塚) 私です。

(小幡委員) お一人で？

(事務局・富塚) 私一人で実施しました。

(小幡委員) 決められた項目に沿って質問をした？

(事務局・富塚) そうです。セミストラクチャードなインタビューでやりました。

(関連する議論：略)

(事務局・富塚) 例えばインタビューで伺った内容では、メラノーマがどこにできるかで、治療の選択肢やかかる費用について異なることを、話しを伺った患者さんは知っておられました。300万円という値段を出されていたので、私は結膜だったので健康保険の範囲内で治療できたけれども、脈絡膜の方は300万円かかるので、それはそれで大変ですから、その点についても何とか考えてくれというようなお話をされていました。皆さん、情報交換をされていたらある程度はわかっていらっしゃるのではないかと思います。そういったことも含めて、医療者側と患者さん側を、まだ議論があるところを何かほかの場で議論させるということではなく、患者同士で今は非公式に何とかつながっているものを、よりつながりやすく整備する、ということが何かの形でできればとも考えます。

(鈴木分科会長) 多分患者さん側の立場としては、今のこの状態で最適な治療は何かとこのを知りたいということで、例えばどこかのホームページを見れば必ず最新の情報があるとか、情報はなくてもどこへ行けばそういう情報があるという情報があるということが大事なんだと思うので、実は300万かかるか、かからないというのも専門家の中でも多分半分ぐらいしかその状況が理解できていないと思います。そういう情報を、せっかくある情報だったら拾いやすくするというのがこのワーキングの目的になるのかと思います。

(事務局・東) 経時的というのは難しいですね。前は300万と言われたけれども、今は臨床試験だからただになりましたという話がどこかで、そういう経時的なこととかはあまりなくて、後ろで、私は300万と言われた、私はただと言われた、どうなっているんだとみたいな。

(鈴木分科会長) 患者さんの側としたらそうになってしまうので、

(池田委員) 患者会といっても治療とか先生に対しての話というのはあまり出なくて、どちらかという、生活とか日常的なことのほうが話題は多いので大丈夫だと思うのですが、けれども。

(鈴木分科会長) 数が少ないので、多分患者会というのは網膜芽細胞腫以外はできないかと思いますが。メラノーマの会の中に入っていく場合はありますけれども。基本的には全てのメラノーマを含んでいるのです。

(池田委員) そうなんですか。

(鈴木分科会長) 目だけの患者会ではないです。

(事務局・富塚) ほかには何かございますか。

(池田委員) AYA世代の相談できる場所というのは、患者同士の情報交換とはまた別

に、別な悩みがあるということですか。

(事務局・富塚) オーバーラップしているとは思いますが、どうしても悪性疾患だと、年上の人が集まりの中では多くて、がんカフェみたいなどころへ行くと高齢の方だけがいて、私だけが30代といった感じで相談しにくい雰囲気がある。それならほかの疾患でも同じような世代の方がいらっしゃるところで相談できると、どちらかという生活とか、お仕事だとか、そういう面だと思うのですが、よりよいというふうにお話をされていました。

(鈴木分科会長) AYA世代のそういう検討会はまた別に行われてはいます。ただ、小児科主導の場合と、主に乳腺とかを専門にされている先生とではちょっと視点が違うので、まだまとまりがないところです。窓口も成育なのか、こちらなのかどうかというのもまだ決まっていないです。

(事務局・富塚) ほかにはいかがですか。

(鈴木分科会長) このインタビュー調査は、最初は10例ぐらいということで始めていますので、ちょっと疾患は偏っていますけれどもある程度の情報はとれたのかと思います。これを参考に議論を進めるということできたいと思います。ただ、どうしても、この方のニーズを聞いてほしいというのは変な話ですが、特定の疾患が抜けているということであれば言っていただければ対応はしていきたいと思います。

(事務局・富塚) それでは次に進めさせていただきたいと思います。次は課題の検討に入りたいと思います。

冒頭、鈴木先生からお話がありましたように、四肢軟部肉腫のほうでは先行して専門施設の公開プログラムというのを始めているところではありますけれども、眼腫瘍のほうでも同じようにやはり専門の施設が一般の方、患者さんにもわかるように公開したいというところでお話をしているところです。

資料4は検討事項リストを挙げさせていただいております。その中には2項目、公開情報についてと公募の方法について挙げさせていただきました。

まず、公開情報についてご検討いただきたいと思います。資料5のほうを見てください。前回、議論いただいて、内容を変えて、最終的には一つの病院について、こういったような形で一覧できるようなものにしたいという案を作成させていただきました。

一つの病院に対して、部位別、疾患別に挙げられた項目に対して、その診断可能、治療可能であるか。治療実績と治療内容について、そして先ほどインタビューの中にもありま

したが、連携が大切と考えまして、その連携している病院について横につけていただく。お問い合わせ先と担当していただいている医師について表示するという一覧を案としてまず挙げさせていただきました。

各項目につきまして、資料6をあわせて説明させていただきたいと思います。

趣旨としましては、眼腫瘍の診療において、患者及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、受診先や紹介先に困ることがないようにする。

活動概要は、本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に眼腫瘍の専門施設として一般に公開するというものです。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いたします。

募集対象としては、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とまず挙げさせていただきました。

公開する項目は、診断可能・治療可能な疾患として、先ほど資料5で挙げさせていただいた内容に○をつけていただく。該当しない場合には空欄とする。前回×をつけるかなどいろいろとご議論いただきましたが、一応○をつけるだけと考えて提示しております。

ここの議論を承知されない先生方にはなかなかわかりにくいので、涙腺がんは腺様嚢胞がん、腺がん、多形腺重源がんなどを含むとか、眼瞼がんは基底細胞がん、脂腺がん、扁平上皮がんなどを含むといった形で具体的な疾病の内容を提示させていただいています。

診療実態は、院内がん登録に参加している施設につきましては、こちらのほうで中央集計させていただいて、数字を入れていく形で客観的なデータをそこで提示できると考えております。一方で、院内がん登録を実施していない病院は空欄を考えております。実績はそこでは提示することはできません。

実施可能な治療内容について、外科治療、放射線治療については自己申告で○をつけていただく。もしくはできなければ空欄。その他、実施可能な治療内容については自由記載をお願いしたいと思っております。例として眼動注を書いておりますけれども、そういった形で、こういった治療ができるというところを、強調したい内容を自己申告で記載していただくというふうに思っております。

診療連携先病院についてはこれも自己申告ベースでご記入いただきたいと思います。

診療体制については、問い合わせ窓口については医療連携室等と連絡のとれる電話番号

を書いていただく。総合窓口ですと、結局院内でたらい回しにされて連絡がつかないようなこととなります。診療担当医については氏名を記載していただこうと考えました。

このような形で考えさせていただいたのですが、皆様のご意見をお伺いさせていただきたく思います。検討事項リストの中に、まず、数字の扱いについて議論があるかと思っ
て挙げさせていただいております。一つはがん診療連携拠点病院に関しては中央集計させて
いただいて表示させていただこうと思っております。前回、前々回で大体どれぐらいの
集計になっているかという目安を提示させていただいて、およそ診療実態と合っている
というふうに感じていただけたかと思うのですが、この点については何かお考えとかはござ
いますか。

(兒玉委員) 院内がん登録の数というのは、後で修正申告はできないものでしょうか。

(事務局・富塚) 事前にもちろん確認していただくことはできます。修正申告とはどん
な感じですか。

(兒玉委員) 例えば資料7のほうに部位と腫瘍の種類で4年間で4例以上というのがあ
るのですが、うちは載っていないのです。眼窩リンパ腫とかは1カ月で5例来たときもあ
るのに、なぜ4年間4例以上の条件に引っかかかっていないのかというのが非常に解せなく
て。

(事務局・富塚) 資料7については後で、どう募集するかという目安の議論のときに使
わせていただく資料ですので、4例以上診ているところをリストしようとか、そういう考
えではない資料です。

(鈴木分科会長) 数字のことは後ほど。がん登録の修正というのは基本的には、年1回
フォローアップのデータも入れているので、そこで修正はできるはずです。ただ、今回の
これで、例えばこういう数字を出そうとしたときに、がん登録からどうやって数字を持っ
てくるかというときに、検索式というか、そこで設定が目になっているのか、瞼だから皮
膚のほうになっているのかとか、そのところが違ってくる可能性があると思います。リ
ンパ腫に関しては……。

(事務局・富塚) リンパ腫も原発が目だとわかっているならば目に分類されていますけれど
も、それ以外のところもあって、そちらのほうメインだというときはそちらのほうに分
類されていることもあります。

(兒玉委員) 目で診断をつけて、血液腫瘍内科が全身を治療したらそちらのほうに行っ
てしまうのですか。

(事務局・富塚) 科で分類はしていません。原発の部位で分類して拾い上げていますので。

(事務局・東) 問題はもしかしたら良性か悪性かという問題かもしれないです。がん登録は悪性しか入れていませんので、そこが良性だとなったものについては登録対象外になってしまっています。

(兒玉委員) リンパ腫は他臓器にも多発しやすく、眼が原発と決めにくいかもしれません。

(後藤委員) リンパ腫は本当に部位別ですか。前々回ぐらいの話のときに、血液内科とか腫瘍科にみんな組み入れられてしまうという話がありました。

(鈴木分科会長) 科では登録できていなくて、それはあした発表しますけれども、結局、眼内とか瞼とかという部位では登録されています。あとは組織型でいくので、そこを組み合わせれば、原発だけであれば出ます。

ただ、がん登録の問題は、結局、今回のこの資料に関しては他院で治療してうちでというの也被含まれていたり、セカンドオピニオンも含まれています。実際のがん登録のデータは初回に診断された施設のデータということになってしまうので、そこが大分実感と違ってくるかもしれない。ですから、数字に関してはどうやって出していくかというのは、それは先生方のご意見を伺いたいと思います。

(加瀬委員) 眼内リンパ腫が入っているんですけども、これは、がん登録は組織診ですか？

(鈴木分科会長) そうですね。中枢神経系はまたがん登録が厄介なので、中枢神経に関しては良性も含むということになっています。

実は、ここで伺いたいのは、個別の疾患もそうですけれども、眼内として網膜芽細胞腫、メラノーマ、リンパ腫では全く違う。例えば当院にリンパ腫が来ても診断すらできないわけですけども、それを分けるとまた煩雑になるので、眼内をある程度診ているという意味で、ひっくりめて何例ぐらいというその基準、そのくらいの数字かと思って考えてはいます。個別の疾患がどう扱われているかというのは、ちょっと今調べてはいますが。

(加瀬委員) 基本的には、例えば眼内で組織診が得られている症例、私は自分のところのものは検証していないですけども、それとがん登録に提出されているものが一致していると考えていいのですか。

(鈴木分科会長) 網膜芽細胞腫とメラノーマに関しては組織診がなくても登録されてい

ます。それ以外は眼科が扱う疾患はたしか組織診は必須です。細胞診レベルでいいかというの、すみません、そこまでは正確には言えないです。

(加瀬委員) 倫理的なあれは適用されないシステムなんですね。

(鈴木分科会長) こちらに関しては全国がん登録のほうから実態を登録する、

(事務局・富塚) 院内がん登録に提出されているデータを使います。国がんのほうでは患者さんの個人情報全くわかりません。後でお話しさせていただきますが、専門施設募集のときに国がんで集計して出してもいいというご許可を各施設からいただく形にはなりません。眼内を3つに分けて表示したんですけれども、今のご意見では、3つに……。

(鈴木分科会長) ただ分けると、例えば眼内リンパ腫を4年で4例診ている施設、1年1例ということになるとかなり絞られてしまうと思うので、必要ではあるんですけれども、先ほど言った専門病院というのは、そこで全てができるわけではなくて、何をやっていいのかがわかる、司令塔になれるという意味であれば、眼内の腫瘍をある程度診ている施設であれば、どこが専門的に診療しているというのを判断できると思うので、あまり細かく分けるよりも道しるべとしたらこのぐらいのほうがいいかと思ったんですけれども、いかがでしょうか。

(後藤委員) 例えば当院に網膜芽細胞腫の患者さんが来られても、国立がん研究センターに行ってくださいと言うしかないんですね。そうすると患者にしてみれば二度手間、三度手間ですね。一方、リンパ腫は逆のパターンがあるわけですね。

(鈴木分科会長) そうですね。眼内はかなり特殊かと思います。それ以外は組織系によってはそんなに違わないでしょうか。分けるのであれば眼内を3つ別にして、それ以外はこんなくくりでというのも、そのくらいであれば大丈夫。

(吉川委員) コメント付記みたいな感じでできないですか。例えばこれなんかは結局ホームページ上に病院のリストができるわけですね。そのときに、眼内腫瘍というところに病院のリストができるんだけど、その後ろに、当院はメラノーマだけですか、うちは網膜芽細胞腫は診ませんとかね。別々というややこしいですね。

(鈴木分科会長) 患者さん側としては、私は眼内腫瘍と言ってくるのではなくて、私は網膜芽細胞腫だと言ってくるので、疾患名から検索することが多いはずですよ。

(加瀬委員) 症例数がないときは0と書くわけですか。

(鈴木分科会長) 症例数に関しては自己申告ではなくて客観的な数字でなければ意味がないだろうと思います。実はこの数字を出す意味は、この前もお話ししましたが、

うちでは全てできますと書いてあるけれども、症例数が0という施設はたくさんあるので、それではいけない。実際〇であって、何例診ている、ああ、まあ、やっているな、そのための基準なので、これは数字としてはある程度、がん登録に登録されている数字として出てきます。ただ、あまりにも少ない疾患なので、例えば年1人診ているとこの施設で出たとすると個人が同定されてしまうので、あまり細かい数字を出すのはよろしくないということになっていて、例えば年1～3とか、4～6というくくりで数を出すことは許容されているということです。それもあって、この腫瘍、年1人だったら4年間で4例、年4例だったら4年間で16例以上診ている施設はというのが、実は資料7のほうで後で出ますが、そのくらいにを基準にするとこのくらいの数の施設が残る、そういうための数字になっています。

当院では診ることができませんと書くのはなかなか難しい。

(吉川委員) そこは言葉の使い方は当然ですけどね。でも何らかのコメントがあると、こっちに特化しているとかいう何らかの方向性があれば。やはり疾患別にすると非常に病院が限定されてしまって、まあ、実際限定されてしまうのですが、ちょっと印象が、本当にそこにしか行かなくなってしまう。例えばネットショッピングで評価の一番高いのをみんなは買うと思うのです。これしか買わないということがあつたりして、みんなはそこしか買わない、ほかのものは誰も買わないことになってしまうような雰囲気を感じるものがあって、病院も、日本中から全ての患者さんが網膜芽細胞腫は鈴木先生のところに来たら、さすがにちょっと危険なのではないかと、いや、大丈夫かもしれませんが。

(鈴木分科会長) 実はこの表の一番右に備考欄というものをつけようと思っていたのですが、すけれども、今回はそれを省いてはみたんですが、もし何らか備考欄でフリーコメントを書くというのは、いかがでしょうか。

(吉川委員) そうですね。校閲つきで。

(鈴木分科会長) はい。

(事務局・富塚) 第3回までのまとめに書かせていただいたのですが、網膜芽細胞腫であつたり、眼内リンパ腫であつたりというのは、治療できる医療機関が限られているという話がありましたので、それだけ別に一覧にしてしまうというアイデアもあつたのですが、そちらのほうの方がよろしいですか。それともこういった形で各医療機関全部お伺いしたほうがいいですか。後藤先生のお話で、患者さんが二度手間になってしまつたりするので、かなり治療できる施設が専門特化している場合、それが腫瘍の専門家で合意できている場合

はそういうふうな提示でもいいのではないかというお話が前回ありましたけれども、その点についてはいかがでしょうか。なかなかそういうふうに白・黒が割り切れるものでもないのでしょうか。

(高比良委員) 都会と地方でもちょっと違うかと思います。例えば、東京だったら網膜芽細胞腫の方は後藤先生のところではなくで木先生のところにいきなり行けばもちろんいいわけですがけれども、うちだと、眼動注の治療はがんセンターに送るけれども、その後は診ていかなければいけないということもあります。ですから、最初から治療はあっちに行ってくださいというのでは成り立たないことももちろんあると思います。

(事務局・富塚) 改めて、やはりこの表で表示させていただいた形のほうが、その地域差も含めて全て吸収できるような形にでき、あとは備考欄で補っていただく。

(高比良委員) でも連携を記載する欄にそういうことを書いておけば患者さんにもある程度納得してもらえるのかと思います。

(事務局・富塚) はい。ありがとうございます。

あと、検討事項リストのところには、項目についてのところに書かせていただいたのですが、やはり先生が異動してしまうとそこで診療できる医療機関が変わってしまうというところもあり、担当医のお名前が出るということが非常に重要であるというふうに認識をしています。そこで診療担当医のお名前をいただくという形で書かせていただいたのですが、この点についてはいかがでしょうか。申請時も担当医の先生にご許可をいただいてここにお名前を記載いただくという形にはなります。

特にご意見がなければお名前があったほうがよろしいかと思います。多分、常勤でいらっしゃる、曜日が限られている医療機関があったり、いろいろとあるとは思いますが、やはり名前がはっきりしていたほうがいいというご認識でよろしいですか。

(後藤委員) 冒頭で、担当医や医療機関の変更についてはフレキシブルに変えていく云々という話があったと思いますが、実際、迅速に変えていただけるのでしょうか。

(事務局・富塚) それはできると思います。

(事務局・東) 言ういただければ変わると思います。ホームページの訂正ということですので、それはできます。

(後藤委員) 次の改訂は半年後ということはないですね？

(事務局・東) それはないです。言ういただけないと変わらない可能性はありますけれども。

(事務局・富塚) 定期的な確認は1年ごとを想定していますが、修正申請していただければ事務局のほうで対応します。

(兒玉委員) 担当医は特にその施設が希望しない限りは載せたほうが良いと思います。そうでないと、一般眼科クリニックや同じ院内からでさえ、目の腫瘍患者さんを他の先生宛に紹介され、再受診で私のところへ辿り着くことが多々あります。アピールは非常に大事かと思います。

(鈴木分科会長) 名前を載せていいということなら、この先生のいる曜日にということでは患者さんのほうは言えると思うので、絶対嫌だということであれば載せる方向でいきたいと思います。

(吉川委員) 小幡先生は黙っていらっしゃいますけれども、新規はどうなりますか。4年間頑張らないとリストアップもされないということについては、異動されて、今まで腫瘍を診ていなかった病院に専門家が赴任して、ウエルカムなんだけれどもリストに上がりようがない、0です。

(鈴木分科会長) 実はこのデータが最新のもので2014年までです。2015年がやっと使えるかどうか。がん登録というのはタイムラグがあるのです。ですから異動したというのをすぐに反映できる客観的な数字が実はないのです。

(後藤委員) 担当の先生がいなくなってしまった元の施設もえらく迷惑ですよ。

(鈴木分科会長) 診療担当医が空欄になれば、それは。

(兒玉委員) 元の施設で腫瘍を診られる先生がいなくなって大変ではないですか。

(事務局・東) 病院から消してくれと言われれば幾らでも消しますけれども。

(事務局・富塚) そちらのほうが妥当だと思います。

(事務局・東) ただ、載せてくれと言われると、そうですね、それが妥当なのかどうかというのをどこで判断するかです。この場で、皆さんに見ていただいて、ああと言っただけであればそれでもいいという考え方もありますけれども、そうではないと、例えば海外でこうやってきたといった人があらわれた場合に、大丈夫かという人かもしれないですし、そこをどう担保するかというのは難しい問題ではあります。

(鈴木分科会長) ですから、この診療可能、治療可能というところはすぐ反映できるのですけれども、客観的というのは無理で、例えば1年間のデータだけだったら2015年度までは出せたとしても、偶然そのとき抜けるところもあるので、変動がかなりあると思うので、何年か分を足していったほうがコンスタントにやっているかだと思います。

(加瀬委員) 最近の美容外科的な新しく開院した眼科で、腫瘍もやっていますといったところが札幌でも出てきていまして、ちょっと我々の治療の認識と、メラノーマが疑われるのにVEGFを注射しましょうとか、そういったことを勧められたりといったことがあるみたいで、確かにこういった何らかの基盤となるデータをもとに登録していったほうがいいかと思います。

(鈴木分科会長) 残念ながらクリニックだとがん登録に載ってこないのです。ですから、逆にこういうところには数字は出すことができません。

(吉川委員) データは施設ごとに出ているわけですね。人の名前も入ると言ったけれども、異動ということを考えると、人ごとにデータがあればという部分もあることはあるわけですね。

(鈴木分科会長) 実際にその先生が治療したかどうかの保証がとれないです。

(事務局・東) ただ、非常に明確にこの施設からこの施設ということがわかっていて、それだったら、前の施設はここにいたんだから、この施設の数はこちらですからということとは客観的に言えるといえ言えますね。

(吉川委員) まさにコメント欄に、この施設の……

(事務局・東) はい。コメント等で書くことはできます。

(吉川委員) 空欄になったところに、今はこのデータをつくった人はここにいますということを書くとか。自治医大のホームページにということ。

(事務局・東) 埼玉医大に小幡先生は移ったということであれば、埼玉医大からこの情報公開に参加していただいて、新任の小幡先生が自治医大で何例診ていましたということ活動を活動実績のところに申告いただいても、そこが確認できれば全く問題はないと思います。

そういうことをしないと、さすがに目の腫瘍の場合は本当に専門家が限られますので、そこはもしかしたらこの対応は重要かもしれないですね。

(池田委員) そうなると、診療実績と担当医師はイコールではないということになりますね。もし異動してきたら診療担当医を変えて、この実施可能な治療内容のところをまた変更するということになりますね。

(事務局・東) 関係ないというか、もともと関係なく算出されるものではあるんですけども、そこを割と合わせるような努力をしてもいいかもしれないと思います。せざるを得ないというか、現状として、そんなに施設の中で何人も目の腫瘍を診ていらっしゃる

方はいらっしゃるんですか。

(鈴木分科会長) いないです。お互い全てわかっているのです、それは大丈夫です。

(後藤委員) 一つ気になるのは、今、こういうことでAMEDほうでやっているのかも
しれませんが、今後もチェック機能が3年後や5年後も継続されるのかということ。

(鈴木分科会長) これはAMEDのほうではないです。

(後藤委員) AMEDではなかったでしたね。

(鈴木分科会長) がん対策情報センターがなくなる限りは更新されていくということ
になります。

(事務局・東) 一応厚労省の委託ですので、

(後藤委員) この会議をやっているときは、先ほどのどこかの怪しげな施設の話とか、
そういう情報もあるけれども、こういうチェック機構そのものがなくなったらひとり歩き
してしまう可能性はないのでしょうか。先ほど言われたように実体と標榜が異なるという、
まさにそういうのが。

(事務局・富塚) もちろんそうならないように……

(事務局・東) 未来のことを約束するのは怖いのですが、1年に1回ぐらいは集まって
いただくか、こちらでチェックしたことをメールで確認いただくかということは多分して
いかなければいけないだろうとは思っています。永遠にやるのかと言われるとちょっと怖
いですがけれども、そこはあると思っていただいて今は決めるということかとは思います。

(後藤委員) もちろん閉院はないけど、我々には定年があるから。

(鈴木分科会長) 備考欄にお名前は載せるという対応ということ。

(事務局・富塚) はい。

(池田委員) 患者さんとしては、お問い合わせ先としてこのように直通みたいなものを
教えてもらったら、そこへ直接電話してもいいということですか。

(鈴木分科会長) 対応できる番号を載せてもらうということなので、病院の代表ではな
くて、大体医療連携室とか、相談支援センターとか、病院ごとに決まっているので、そこ
にかければ幾つか回されるかもしれないけれども、一番確実だろうと思います。それが個
人の医者に全部電話が来るととても対応ができないので、相談窓口ということをお願いし
ます。

(池田委員) そういうところにかかる。そして、その先生の曜日とかを教えてもらって
予約をするという感じですね。

(鈴木分科会長) あるいは何をやっているかというのを聞くということで。

(池田委員) わかりました。

(事務局・東) 私が無知なだけなんですけど、先生が異動されたらそういう病院というのは何々先生がという問い合わせに対して、

(鈴木分科会長) 引き継ぎというか、どこへ行ったというのは教えないですか？

(加瀬委員) うちあまり言っていないです。

(事務局・東) 教えないのは、まあ、追いかけても困るといったところももしかしたらあるかもしれないですか。でも引き継ぎの方がそういう選別をされるのだったら何とかつながるのはつながりますかね。

(加瀬委員) 電話対応は多分していないと思うんですけども、別な新しい担当の先生と、個人的に診療中に情報を得るということはあり得ると思うのです。

(事務局・東) そういことですね。わかりました。

(鈴木分科会長) 異動した情報というものもこの連絡先にすればわかるということで、大事な番号だと思います。

(事務局・東) そうですね。

(事務局・富塚) ありがとうございます。診療実績の数字の扱いについて、今、お話しいただいたところでもありますけれども、

(吉川委員) (小幡先生は) あまり望んでいない？あまり来てほしくないのではないかな。

(小幡委員) 私はちゃんと引き継ぎをしていますよ。どこそこに行くからと最後患者さんとお別れして、ただあそこまで来る人は1人ぐらいいるかなぐらいで。

(兒玉委員) 栃木では腫瘍のできる人がいなくなって困っているという話だけど。

(小幡委員) 結局この項目を掲げる病院は基本的に院内がん登録の実績から選ぶ、それが大前提、それとも手を挙げていい？

(鈴木分科会長) 手を挙げるんですけども、手を挙げる対象は、がん診療連携拠点病院という400ぐらいの施設があるので、そこで、当院はやっていますと手を挙げた施設は全部載せる、載る権利はある。

(小幡委員) それはいいんですね。ただ私の場合は実績は0になってしまうと思うけど。

(鈴木分科会長) やっていますと言ったからには責任を持って診療していただくか、あるいはどこどこに異動したという情報をちゃんと伝えてもらわなければいけないので、そ

のためにはそういうのがわかる電話番号を載せていただく。

(小幡委員) 実際、これがある程度方向性が決まったらがん診療連携拠点病院にお手紙を出すんですね。

(事務局・富塚) それは2番のほうで公募の方法について、相談させてください。

(小幡委員) これからですか、すみません。

(事務局・富塚) 先生方にご検討いただきます。それは大切なところだと思います。

(事務局・東) 先ほどのご質問になった修正申告というお話ですけれども、異動の話もありますのでそれはしていただいたほうが多分いいと思います。申告していただいたらそのままそれを受け取るということはちょっとできないかもしれないですけれども、どういった計算方法で違うというふうに考えられているのかということ、一旦はお伺いするというにしたいと思います。実際私がこの4月から院内がん登録を担当しているのですが、締め切りがあって、締め切りの後になっても、ここが違っていたから直してほしいというのは結構たくさん来るのです。切りがないからここで切らせてくれと言って切ることもあります。こういった使うときの修正申告というのはその都度受けなければいけないというように実際担当してみても思いますので、そこはお受けしますということでしたらいただければ。

(兒玉委員) 数字を見て、初めてこんなに登録数は少ないのかと思いました。

(鈴木分科会長) 個々の先生の症例数は後ほど個別にお答えさせていただきます。

(小幡委員) どうしてそういうことが起こるのでしょうかね。病名をつけ忘れたとか、単純にそういうこと？

(兒玉委員) リンパ腫と診断をつけて、血液腫瘍内科で化学療法をして、結局そちらで登録になるのかな。

(小幡委員) 先生のところに来て、組織診して、リンパ腫となったら、そこで病名を追加しませんか。

(兒玉委員) 病名は入れています。

(小幡委員) それで引っかかって、

(事務局・東) 引っかけるのは病理で大体引っかかっていることが多いのです。だから病理が出ていないともしかしたら落ちている可能性があります。それにプラスアルファして、画像を見るのとレセプト病名を見るというのはこちらでは推奨しているのですけれども、手が回ってなくてとか、そういうことはあり得るかもしれないです。

(加瀬委員) 例えば病理で Malignant Lymphoma という確定診断がつかますね。診断を仕込みますね。それでも自動的ながん登録担当の事務のほうに連絡が行くようなシステムになっているのでしょうか。

(事務局・東) 自動的ではないですが、基本的にはがん登録の担当事務が病理はほとんど確認をするということになっています。

(小幡委員) 院内の人が病名で引っかけてやっているはずですよ。

(加瀬委員) ではその院内の人がおかしい。

(事務局・東) もしかしたら漏れていることがあるかもしれません。

(事務局・富塚) ぜひご確認いただければと思います。

(兒玉委員) 複数の科が登録した場合は？

(鈴木分科会長) それは全部統一されているので、診療科では見ていないです。

(事務局・東) 病院としてやっていますので、どこの科に行こうとそれはあるんです。

(兒玉委員) 例えば眼科で診断をつけたけれども他の臓器にもあって、ステージ I だけでは限らないわけで、

(事務局・東) そうなんです。リンパ腫で複数箇所にあると複数箇所というコードが別にあったりするので、そこはもしかしたら目とどこか別というのが、

(兒玉委員) 診断は目でつけても？

(事務局・東) 複数箇所というところに含まれてしまっている可能性はあります。そこはまた検証で含めて。

(事務局・富塚) おかしいなというときは言っていただいて、またこちらのほうで調べ直しますので、すみません、よろしく願いいたします。次に進ませていただきます。

検討事項リストの 1) の 2 番目の○ですが、がん診療連携拠点病院以外だと実績が集計できないという形になります。前回お話しいただいて、拠点以外でも、例えば眼腫瘍学会の先生たちが所属されている病院は拠点以外の病院も複数あるという認識ですが、そちらのほうは現状では客観的な症例数を計算する方法はないというところですので、私たちのほうで想定したところは今のところ空欄にしかできない。自己申告で数を埋めていただくとそれは好きな数字を書かれるので、がん診療連携拠点病院で客観的なデータに基づいて報告させていただいている数字との整合性がつかないと思いますので、今のところ空欄を考えております。将来的には、これは私の想像ですけれども、眼腫瘍登録とか、何かほかの客観的な方法があればそちらのほうでもいいのかもしれないですけれども、現状ではあ

りませんので、空欄を考えております。これについては何かご意見はございますか。

(鈴木分科会長) 実際はその一つ前で、拠点病院以外にはこれの調査は行かないので、基本的にはここのルートに載ってこないわけですね。ですからそれ以外の施設は逆に載せたいという施設があったら、そこから言っていただかなければならない。理事の中では神戸海星病院だけが入っていません。ただ、眼腫瘍学会の参加された先生方のリストをこの前いただいたのですけれども、その中だと大体3割、4割は入っていません。ですから、そういうところを、数字は出せないけれども、うちはやっていますということであれば病院名はやはり出していくような方向は考えたいと思います。ただ、症例数は裏づけがないので空欄にするということで、備考欄に何かやっていますというのを書くという対応しかできないかと思います。そういうものも含めてということであれば、それこそ明日からの学会のほうで、もうちょっと決まってからですけれども、そういうことも話していかなければと思います。

(事務局・富塚) ご意見は何かございますか。

(事務局・東) 今のお話では、要するに来る者は拒まずということで、けれども空欄で備考だけの施設ができますという話ですね。

(鈴木分科会長) そうすると、先ほどのようなクリニックも入ってくるかもしれないので、その縛りをどうするかです。

(事務局・富塚) あと、公募についてのところでお話をさせていただこうと思っていました。

(鈴木分科会長) 先にそちらをやりますか？

(事務局・富塚) はい。公募についてのお話を先にさせていただきたいと思います。

資料8になります。こちらは先行する四肢軟部肉腫のほうで使用している様式を参考に、眼腫瘍のほうで情報公開に参加いただく際に使う用紙を作成させていただきました。

基本的にまず想定しているのはがん診療連携拠点病院に配布させていただく用紙として作成をさせていただいております。1枚目がお手紙で、2枚目が申込書、3枚目が、先ほどご説明させていただきましたが、こちらでは個人情報はわかりませんので、中央集計してもいいというご許可をいただく依頼書になっております。

これを今のところはがん診療連携拠点病院だけに配布する想定で作成させていただいたのですが、一方で、今、鈴木先生にご説明いただいたように、3割ぐらいの眼腫瘍学会の参加の先生が所属される病院に関しては拠点以外だということで、特に理事の先生がいら

っしやる病院も拠点以外の病院もあるというところですので、どういう条件でご参加いただけるというか、募集していくかについてご議論いただきたいと思っております。

参考資料が資料7-1～7-5までになります。例えば資料7-1が眼内腫瘍で、院内がん登録で1例以上と想定すると47施設がリストアップされました。資料7-2ですと角結膜腫瘍で、年1例以上と想定すると67施設となりました。資料7-3は眼窩の腫瘍で、年1例以上と想定すると84施設、資料7-4と資料7-5は、眼瞼の腫瘍は眼科以外の診療科でもたくさん診療されているというところで、少しハードルを上げて年3例以上で集計すると145施設、年4例以上で集計すると108施設、地域別で並べてみるとこういった分布になりました。大体がん診療連携拠点病院だけでご案内させていただいてもこういった分布になるのではないかという認識のところを提示させていただいて、ご議論いただければと思って集計させていただいた次第です。

この資料は、すみません、明記していなかったのですが、病院名が入ってしまっていますので、後で回収させていただきます。あと、私のほうで院内がん登録のほうを集計しただけのデータですので、集計方法がもしかしたらコードが一つ間違っているかもしれないという不確かなところもあるかもしれませんので、本当の集計に関してはまた後日集計項目が決まったら改めて出させていただきたいと思うところもあり、回収させていただきたいと思っています。

(鈴木分科会長) 先生方には自分の近くの施設を見ていただいて、大体このぐらいなのかとか、こういうところが抜けているとか、これはおかしいというのがもしあれば言っただけであればと思います。がん登録から引くとこのような形になるというデータです。

(事務局・富塚) この集計には、院内がん登録の中では診断だけという場合と、あとはもちろん治療を自施設でした場合、他施設でした場合もあるのですが、あとはセカンドオピニオンに当たるようなその他の項目もあるんですが、それも全て含んでいるような集計になっております。

(事務局・東) セカンドオピニオンに関しては、がん登録のルール上は、施設が大変だったら登録しなくてもいい、やれるんだったら登録してくださいといった形で今やっていますので、施設によって温度差があるというところはあると思います。ただ、セカンドオピニオンを受けるようなところだとかなりやっているところなのかとは勝手に思っています。そこは少しあやふやな数字になっているということをご留意いただきたいと思えます。

あと、もう一点、全く毛色の変ったお話ですけれども、これを同じようなことを四肢軟部肉腫で募集をかけたときに、専門施設は手を挙げてくださいという募集をかけるわけですけれども、直接案内をしたのは拠点病院だけです。ただ、関連学会にも案内をして、こういうことをしますからと、整形外科学会とか形成外科学会という感じで出しましたので、そうしたら、整形外科学会なんかは、学会のホームページにこういう募集が回ってきますからというのをそのまま載せて、拠点以外のところからも応募が来たということはありません。

ただ、それはそれで拠点以外の院内がん登録をやっているところがありますので、そのデータをちゃんと比べて、四肢軟部肉腫の場合は3年連続で1例以上診ていないと落としますということをして、応募されてもお断りということをしていますので、ほかにも条件がありますので、手を挙げてこられたけれどもすみませんと言ってお引き取りいただいたというか、これからその連絡をするんですけれども、それをしなければいけないところもあります。そんな状況で四肢軟部肉腫は今進めているということです。

(事務局・富塚) 眼腫瘍に関しても、来る者は拒まず、全てオーケーにするか、四肢軟部肉腫と同じように、条件を、例えば今回集計で出させていただいたのですけれども、少なくとも年1例とするとか、何か皆様のご認識の中で、最低こういう条件でないともまずいのではないかとといったものがございましたら挙げていただいて、プログラム参加の条件にするべきか。

今のところは、私の認識では参加施設は非常に少ないので、全てを受け入れる方針と考えていた次第ですが、先ほど加瀬先生のほうからお話があったように、そういうクリニックが急に手を挙げたりといった少し不穏なというか、かなりの不確定要素がこの時代ですので多いと認識したところもあり、そういう最低条件みたいなご提案があればお伺いしたいと思います。

(吉川委員) 最初は危険回避のためには拠点以外はこちらから、上から指名というか、打診をするという形ではだめですかね。白羽の矢を立てる。

(鈴木分科会長) いいんですけれども、そこで恣意的にやってはいけないので、拠点病院プラス眼腫瘍学会なら眼腫瘍学会の会員とか、そういうわかる基準をつくらないといけないというのがこの前の議論です。

(小幡委員) 眼腫瘍学会に何年以上在籍とか、総合病院であるとか、病理医が常勤でいることとか、幾つかそういった病院というふうにするのはどうですか。

(鈴木分科会長) 病理に関しては四肢軟部肉腫のほうで大分もめて、非常に難しいことになっていきますので、

(事務局・東) それは解決したので、一応何とかなつたのですけれども、もめていました。

(吉川委員) もう一つ、足切り要件については非常に難しいので、応募があったときにそれを見てから足切り条件を決めるほうがいいと私は思うのです。例えば結膜悪性黒色腫なんて、うちはやっていますといっても年に1回来ない場合もありますので、うちは来ますけれども、必ずしも来るわけではないです。そういうことで足切り条件は来てから決める。最低何とかというのはあらかじめ決められないのではないですか。

(鈴木分科会長) それはメラノーマに限るとそうなるので、扁平上皮がんとかリンパ腫を含めた角結膜腫瘍ということで1例以上、かなり甘いといえれば甘いかもしれませんけれども。

(吉川委員) あれはがん診療連携拠点病院になっていない病院の話で、そこについてはどうぞとホームページに書くとそれこそ変なところがあるから、どちらかというと、何らかの基準をつくるなり、つくらないなりして、上からあらかじめ声をかける場所を決める。それが不公平だといけないのです。

逆に、何らか声をかけて、希望して手を挙げられたときに、足切りラインというのは、来てからでないと決められないのではないかということで、その2点が私の意見です。

(事務局・富塚) 今のところ、何か合意できる最低条件というのはないという認識でいいのですか。

(後藤委員) クリニックにもわかるような。

(事務局・富塚) 今のところは四肢軟部肉腫の前例を踏襲して、がん診療連携拠点病院を通して募集するという形を考えております。関連学会への周知はあったのかもしれませんが、できるだけ一部の人ばかりをひいきするような形ではなく、広い公募の形をとりたいとは考えております。

(事務局・東) 一応、関連学会に出すときに、四肢軟部肉腫の場合は医師会にも出したのです。医師会はそんなに積極的に宣伝しなかったと思うのです。だからクリニックだからだめだということはしていないのですが、ただ逆に、整形外科学会のクリニックが軟部肉腫を診たいといって手を挙げることは一件もなかったです。情報が伝わっているか、伝

わっていないかわからないですけれども、来たら、そこは検討しなければいけないだろうとは思っていました。

(事務局・富塚) 眼腫瘍専門施設プログラムの応募書類の中にも、参加するからには本当に診療しているかどうかの検証活動にはきちんと協力してほしいという条件を挙げていまして、四肢軟部肉腫だとサイトビジットをすとか、それぐらい強い監査ではないですけれども、それが入るということを前提として登録していただくという形にさせていただいているので、眼腫瘍もそれを同じように、正確性の検証活動をするということを言い切って、本当にするかどうかはご相談ではあります。一方で、どう考えても問題があるようなところに関しては、そういう形で抑止力を発揮するというは一つの方向ではあります。

(後藤委員) そんな怪しげなところは、普通はないでしょう。基本的に、普通はみんな眼腫瘍を診るのは嫌なので。

(加瀬委員) インターネットでちゃんとしたところに名前が載せられるということはやはり希望しているところもあると思うのです。だからある程度のレギュレーションはあったほうがいいのではないかと思うのです。

(池田委員) 院内がん登録以外のところへも公募しないと足りないのですか。まずは院内がん登録から始めてみて、足りなさそうだったら、大きく公募していくとか。結局何のためにここで診断の実績とかを出して、先生の名前を出してやっているかということになると、診療実績もだせないとなると、それだとちょっとどうなのかと。院内がん登録だけでまずやってみて、足りなさそうだから鈴木先生のおっしゃるように……。

(鈴木分科会長) 特定の施設が入れるようにしたほうがいいということもあります。ただ、どうしてもデータはもうこれしか使えるデータはないので、客観性といったら本当にこれしかない。これで始めて、もしくはいいのか悪いのか、もしそこまでやりたいのであれば拠点病院になってくださいという立場も本当はあるかもしれないですね。

(池田委員) ホームページ、ネットには載らないかもしれないけれども、その病院は先生方が皆知っているわけだとしたら、そこに紹介したりとかはできますね。

(鈴木分科会長) 知っているからするんですけれども、患者さんがこれを見たときにはそこには行かないということですね。

(事務局・東) 確かに拠点病院になってくださいというのは一つのやり方ではあります。一つの臓器だけで拠点病院になるという枠は特定領域拠点病院というのがあるので、それは可能性としてはあります。ただ、相談支援センターをつくらなければいけないとか、緩

和ケアチームがいなければいけないとか、余計なものがいっぱい入ってくるので、眼腫瘍で特定領域というのは何かハードルが高いのかとも思います。そこはバランスが難しいところですよ。

何かありますか。

(鈴木先生) がんセンターの鈴木と申します。後ろからすみません。

1点目ですけれども、今、先生方の話に上がってきた医療機関というのは全て病院と考えてよろしいのですか。クリニックが多いということになりますでしょうか。全国がん登録が始まっていますので、全ての病院は全国がん登録には登録しなければいけません。そのような匿名化されたデータの利用というものは、今回のこういう事業というのは公益性が高いものですから、がんセンターが主体にはなると思うのですけれども、全国がん登録の匿名化データが使用できる可能性があります。

先生方の議論の中で入るべきではないという医療機関が病院であったという場合には注意が必要かと思えますけれども、そういった医療機関がクリニックであり、そのクリニックはみずから全国がん登録に参加するとなっていない限りは全国がん登録にはデータが入ってきませんので、全国がん登録を将来的に使用するというのであれば客観的な数字が得られると思えます。

2点目ですけれども、希少がんのところでは専門家が異動する問題があって、がん登録のデータがタイムリーに活用できないという問題は、ほかの領域でもあると思えます。

この領域の学会の活動が日本眼腫瘍学会だけであれば、学会の理事長あるいは理事会を含めた先生方にご相談して、こういった公益的な作業に対してご協力いただけるのであれば、学会理事長の名前で推薦施設をいただく。それを合わせて提示をする。推薦施設は院内がん登録を行っていないということであれば、数に関しては公表できないわけですが、学会の理事長の立場でご推薦いただいているものであれば、あと学会がそういう公益的な作業にご理解をいただいているのであれば、それを説明した上で患者さんに情報提供をするという方法があるのではないかと思います。

これまでの議論を把握していないので的外れかもしれませんが、上から指名するというようなご発言もありましたので、こういうやり方があるのではないかと一つとしてご検討いただければと思います。

(後藤委員) それは素晴らしいです。

(鈴木分科会長) ありがとうございます。学会としてもそれであればそういう検討会の

ような、しっかりとしたシステムとしてつくってやらないといけないと思います。

(後藤委員) 事務の方々も見ていてわかると思うのですがけれども、我々は非常に仲がいいんです。まとまっています。理事長あるいは理事会の総意のもとで決めていけばいいのではないですか。

(事務局・東) 先に全国がん登録と言われてしまったのであれですがけれども、全国がん登録も使えるようになるのは平成31年からなので、それ以降は確かに問題は消えます。それは大丈夫かと思っているところもあります。

(鈴木先生) これから使えるということは、やはり現時点でがん登録で決めることは難しい点もあり得ると思うのです。

(事務局・東) 平成31年以降は使えると思いますけれども、そこは……。

(鈴木先生) あとは都道府県のほうの担当者、実は拠点病院は院内がん登録をやるのが必須になっているのですがけれども、都道府県から推薦を受けた医療機関においては院内がん登録をやっていただくということが実際にあります。拠点病院以外で診療されている希少がんも多いというのは知られていますので、都道府県の担当者がその医療機関にお願いして、ご協力いただける場合には院内がん登録をやっているという状況なので、もしこういったものをやる上で院内がん登録のほうまで医療機関にお願いするというのであれば、ワーキンググループから、国などを通じて、都道府県のがん対策の担当者にアプローチをかけて、都道府県からその医療機関にお願いするという方法もあると思います。

(古田委員) ここに実際出てきたデータの中には、放射線医学研究所とか、地方にある陽子線治療施設など、放射線治療だけをやっている施設というのが入ってこないのですが、それも今の話で取り込めるのですか。

(鈴木先生) 院内がん登録はされていないかもしれませんが、全国がん登録になれば、病院であった場合には将来的には可能と思います。そういった医療機関については、クリニックであったとしても、都道府県のほうからその施設に対して、全国がん登録に参加していただくように依頼を立てるように組んでいますので、そうすると全国がん登録を使って症例数を見ることができるとは思います。

あと、上がってこない場合には、都道府県の中の拠点施設が決まっていれば、まさに先生のご助言のようなところで、こういう施設があるというところにつながると思いますので、まずは都道府県でこの腫瘍に対して診療や支援の拠点になる施設があれば、患者さん

はそこにつなげられるのではないかと思います。

(鈴木分科会長) 今の話で、確かに治療はしているのですけれども、例えば目の腫瘍の方がいきなり行って何かできるかというできない施設もある。ということで、今回ののは実際に治療をしているというよりも、フォローアップも含めて診療ができる施設というふうになります。

それをもし書くのであれば資料5の連携施設というところにその施設名を書くような形で対応するのであればできると思います

(事務局・富塚) そうすると幾つか方法はありそうですけれども、どれが現実的なのか、なかなか、手続の話で、こちらのほうで話をもう少し詰めないといけないところがあります。

(事務局・東) 鈴木先生、今のお話で、こちらから例えば眼腫瘍学会の理事会から理事長名で推薦状を出して、そこが応募してきて入ってもらおうというのは可能だと思うのですが、逆に、そうでないと入れないというのは無理ですね。推薦がないとこちらに入れないという、それを理由に切るのは難しいですね。

(鈴木先生) 今回はがん登録で一定数の登録数があったところと、日本眼腫瘍学会理事長から推薦があった施設を公開するという条件にすることだと思います。手挙げではなくて、一定の質を担保するために学会が公的な事業に協力するという形でスタートするという。

(事務局・東) そうすると、どちらかというと、国の事業というよりは学会の事業として、

(鈴木先生) 国の事業に対して学会に協力していただくことになりますので、国の事業に学会で協力していただくということで、がんセンターの理事長から学会の理事長に依頼を出すということになるでしょうし、必要があれば、国のがん対策課のほうから学会に対してお願いを立てるといふことにもなると思います。

(事務局・東) 大丈夫かな。

(鈴木先生) ただし、依頼された学会については、どういう基準で選んだのかというのは説明できる状況にしておかないといけないと思いますので、そこは学会のご意見も伺わないといけないと思います。

(事務局・東) 恐らく目の中の腫瘍は眼腫瘍学会だけでいいと思うのですが、目の外側の眼瞼とかになってくると、うちも専門施設でやりたいというところが、やりたい

ところがあるかどうかわからないですけども、学会が複数、形成外科とか皮膚科とかが入ってくるのでそうするとちょっと複雑ですね。そこも考え始めるとあまり学会オンリーにはできないかと私は思ったのです。

(鈴木先生) 一つの学会にご意見を聞くことができないような場合は、まず院内がん登録の数字で出しておいて、それで不足している部分はWGのPDCAを回しながら数を増やしていくという方法もあると思うのです。先に広く広げてしまうと、そこから削るときは非常に調整が難しくなると思いますので、条件を厳しく、数を少なく開始して、状況などを考えた上で載っていただく施設を増やしていくということのほうが調整はしやすいと思います。

眼内腫瘍については一つの学会のご意見で考えられるようであれば、眼内腫瘍と眼外腫瘍を分けてリストアップの作業を行うという形はあると思います。

(事務局・富塚) 四肢軟部肉腫の場合は、今、鈴木先生がおっしゃったような、学会に協力を要請してというのではなくて、拠点のほうを通じて何となくもやっとな、すみません、どうなっていたのか。でも協力していただいているわけですから。

(事務局・東) 協力はしていただいていますけれども、関連学会はどここの学会というのを決めずに、関連するところは全部というところを網羅した上で、そこには協力をお願いします、けどそこのどこそこに権限を持たせるということはしなかったのです。もちろん、委員の人数というのは診ている症例数の分布が違うので整形外科が多かったですけれども、そこは学会間での関係性というものがあつたので、

(事務局・富塚) 協力要請をしたわけではなくて、ご案内をして自主的に、

(事務局・東) はい。来る人は来る。ただ、お断りをする場合はありますというのは、基準がありますからという。基準はこの基準ですというのをここのワーキンググループの中で決めていただいたということです。

(鈴木分科会長) 年1例以上という基準の保証というのはどうするのですか。

(事務局・東) それは院内がん登録です。

(鈴木分科会長) 院内がん登録をやっていない施設は？

(事務局・東) 実際のところはやっていない施設というのはあまりなかったです。基本的には大学病院ががんセンターというのが多かったので、それで院内がん登録をしていないというところはあまりなかったですね。

(鈴木分科会長) 今のお話であれば、拠点に声をかけて始めて、次に広げるのであれば

眼腫瘍学会へ行くということが確かに現実的かもしれないですね。

(事務局・富塚) その辺は、実情と乖離してしまうかもしれないですけども。多分、関西圏では多くの患者さんを見ていらっしゃると思うんですが、

(鈴木分科会長) ただ、その先生も実は大学に行って診療しているので、そっちの大学のほうで引っかかってはくるといえばそうなります。

確かに入っていない大学病院もあります。そういう問題もありますので、これが全てではない。ただ、基準をとるとこれになってしまうということです。だから患者数0になる県もあります。

(事務局・東) 今回、拠点に限るかどうか。さっき鈴木先生がおっしゃったように、拠点病院以外でもがん登録を出してもらっている病院は 200~300 あるんです。拠点病院ではなくなったので拠点の集計には入っていないけれど、がん登録は前から出している施設もあります。だからそういう実情を考えると、必ずしも拠点でなくても入れないと……

(鈴木分科会長) 逆に言えば院内がん登録をやっている施設ということ。

(事務局・東) ということでやれば、そこは証明ができるということは担保できると思うのです。そうしたほうがいいかもしれないですが。

(鈴木分科会長) 院内がん登録をやっている施設という表現で、では、受け付けるほうは院内がん登録をしているという条件でということになる。要するに、拠点にはこちらから声をかけて、やっているところは出していただくけれども、それ以外も、例えば公募ではないですけども、やるときに、院内がん登録をやっていることがこういうこともあって条件ですというような形でアナウンスするというのでしょうか。

(事務局・東) 院内がん登録をやっているということでもいいですし、数がきちんと検証できることというふうに、まあ、院内がん登録をやっていると同じですね。院内がん登録で検証できることというふうにすればいいかもしれないですね。そこは、声をかけるという意味では、連絡する系統が公には拠点病院しかないの、声をかけるというのは事務局からやらせていただいて、かつ、学会のほうからインフォーマルに声を広げていただくというのはあるかもしれないと思います。その辺は公平というか、そこを説明できないと事務局が批判されるので、すみません、そこは守らせてください。ただ、応募していただくのは条件に合っていればオーケーということです。

(鈴木分科会長) 一番患者さんとして知りたいのは、本当に診療しているかどうかとい

うこの数字が出る施設だということだと思うので、それであれば院内がん登録をやっている施設という表現を書いて、うちはやっていないからといってあきらめるところはあきらめるけれども、拠点でなくてもやっているのであれば応募していただくということは可能かと思います。

(古田委員) そういうふう始めて、院内がん登録だけの施設でエントリーしていただいて、実際のレセプトベースで上がってくるものとの突合というか、例えばカバー率が7割未満だったというのが何かのデータでわかってきたというような、そういう突合するようなデータベースというのは何かありますか。

(事務局・東) ないです。

(鈴木分科会長) ないので、やるのであれば眼腫瘍登録とかでやるしかないんですけども。

(古田委員) 仕方がないわけですか。

(鈴木分科会長) ないです。今使えるデータががん登録のデータだけであろうということです。

(事務局・東) プラス、見ていただいて、修正申告という話が実際先ほどあったんですけども、漏れているからというので修正をしていただくというはあるだろうと思っています。修正の根拠も見せていただかなければいけないとは思いますが、それは、院内がん登録のデータが全てではないと思いますので、実際院内がん登録をやっている訂正が入りますので、それは検証というか、修正申告は受け付けようとは思っています。

(吉川委員) 前提ですけども、四肢軟部肉腫何かの場合、これは送ったら大体ちゃんと返答は来るものですか。申込書、どうですかと言ったら大体来るのですか。

(事務局・東) うちはこんなのは知らないというところはあるにはあります。結構来ます。

(吉川委員) 面倒くさいから嫌という感じではないんですね。

(鈴木分科会長) 病院の宣伝ということで事務系は、

(吉川委員) そうですね。事務系に送るからですね。わかりました。

(事務局・富塚) そうすると、数の検証がきちんとできる院内がん登録に参加している施設を前提とし、がん診療連携拠点病院を通じて公募するのがまず一番初めのステップとしては適当というご意見と理解したのですが、それでよろしいですか。

(鈴木分科会長) 学会のほうは学会のホームページに載せたら、学会に問い合わせがあ

って、こういう条件であるとか、そういうことを伝えて、参加希望があればしていただくということでもいいかと思います。

(事務局・富塚) わかりました。それを文書にまとめて皆さんにご確認いただこうと思います。

あと、ご議論いただいていないところですが、検討事項のリストで、これが最後だと思えますが、連携先の記載についてです。基本的には自由記載を想定はしているのですが、これも、例えば四肢軟部肉腫のときでは、病理はほかのところと連携してそこときちんと話し合わなければいけないとかいうことがあったんですけども、今のところは連携しているという事実、自己申告に基づいて全部記載していただいているところの事実は確認しないというところではありますけれども、それでよろしいですか。

(事務局・東) 枠の大きさを決めておいて、その範囲であれば自由に記載していただくというぐらいであればいいかと思います。何でもかんでも書かれるはよくないと思います。

(後藤委員) 連携先に対して承諾を得るといふこともしないで、勝手に連携しているといいながら、実は向こうは全然そのつもりはないということもあるかもしれない。

(鈴木分科会長) 連携というか紹介をしているとかですね。これに関しては、どこどこに紹介している。結局その病院に行ったらここではやっていないけれどもここに紹介をしていますというのがあらかじめ書いてあればいいのかと思います。

(事務局・東) 一応お願いとしては、ほかの施設の名前を出すのであればそちらのほうに連絡はしていただきたいです。承諾書とかは要らないと思いますけれども、承諾はしておいてもらったほうがいいです。

(後藤委員) それは口頭レベルでもいいからということですね。

(事務局・東) はい。実際に四肢軟部肉腫のほうでは聞いていないということもあったので、そこは、一応積極的にすごく確認はしないですけれども、ちゃんと連絡はしてくださいということをお願いします。

(事務局・富塚) という形で、口頭ぐらいでも可という認識ですけれども、よろしいですか。

公開情報に関しては相談させていただきたかったことは以上になります。何かほかに追加でご議論をいただきたいこととかはございましたらお伺いしたいと思います。何かありますか。

(事務局・東) 症例の教え方ですけれども、今は登録されているものは全部ということ

で、要するに新患、ほかで治療をされてきた後に来た新患も含める、自分のところで診断したことも含める。診断してからどこかへ行ったのも含める、全部ですけれども、それでいいですか。それとも何か、治療開始をした症例だけとか、数え方を別にしたほうがいいということがあればお伺いしておいたほうがいいかと思ったのですが。

(鈴木分科会長) 個人的には眼腫瘍は広目にとったほうがいいと思うので、実際に診療している、診ただけでも診療しているので、それで適切なところに紹介した、それはやはり1と数えるべきだと思います。治療したとなるとすごく施設が限られてしまって、あまり司令塔の意味がなくなってしまうと思います。セカンドオピニオンに関してはちょっとわかりません。

(事務局・富塚) 今回のこの集計も、治療をしたという数だけで集計するとかなり数が限られましたので、こちらも結局は鈴木先生がおっしゃったような診察した数をできるだけ反映するような形での集計、セカンドオピニオンは微妙かもしれないですけども、診ただけという人も全部含めたような集計をするとこういった数になるというところであります。

(鈴木分科会長) セカンドオピニオンは診療ではないので数に載らないのですか。

(事務局・東) ちょっと前なら載っていたんですけどもやめたと思います。あまりに数が多くて大変なので。

(鈴木分科会長) セカンドオピニオンに関しては実は自費診療になるので、診療の扱いにならない場合があって、それもひっくるめるとデータが大分乱れてしまうので、もし除けるのであればセカンドオピニオンは除いて、ちゃんと受診をしたというものだけでいいかと思います。

(事務局・東) あるいは出すときにそれを分けて出すということもできますけれども要らないですか。

(鈴木分科会長) セカンドオピニオンが載っていない場合。

(事務局・東) ごめんなさい。セカンドオピニオンはやめたほうがいいと思います。診療の区分ですね。診断だけでどこかに行ったのか、自分のところで開始したのかとか、そういうことは分けて出すことはできますけれども、

(加瀬委員) 治療はどのようにデータは上がってくるのですか。

(鈴木分科会長) それは、前医が治療してうちでも治療をしたというのか、前医が診断してうちで治療した、前医が治療してうちはその後のフォローアップとか、全部コード

で決まっています。ですからそのコードさえ入れれば幾らでも検索はできます。ただ、あまり複雑にすると、ここで治療して、別の施設で治療して、また戻ったとかそういうことも複雑になってくるので、そこはテキストベースで全部載っています。そういう意味で、診療というのが最初がいいのではないか。あまりにもそれで広過ぎてやはりうまくいっていないのであれば治療にやっていくということかと思えます。

そのくらいにがん登録というのは結構しっかりとしていて、講習会も今担当していますので、担当者はしっかりしているからその担当者にちゃんとやっていただけるようなルールをつくってしまえば、コードも正確になってくると思います。

(池田委員) ここに載ってくる病院はセカンドオピニオンはやってくれるということと考えていいのですか。

(鈴木分科会長) それは病院の扱いなので基本的にはやらないことはないと思うのですが、ただ、日が限られるとかということにはなると思えます。今、セカンドオピニオンを断るということは基本的にはできないはずなので、それを診療として受ける施設があれば、自費診療として保険外でやる場合もある。本来はそれを分けなければいけないですが、例えばうちは網膜芽細胞腫は全部診療で受けています。それは診察をしないと病状がわからないかからで、結局そうすると負担がふえるだけなんですけれども、来る者はその枠の中であれば受けるということになっています。

本来はセカンドオピニオンはどこがやっていますというリストがあってもいいと思うんですが、それはそれで、うちはやっていますと行って、行ったら違うというのもまたあって、その保証ができないので、ある程度見ている施設であればセカンドオピニオンは受けてちゃんとできるであろうということ考えています。あとはその病院の体制としてやっているかどうかは、その病院のほうにアクセスしていくということ、場合によってはこの電話番号に連絡してということだと思います。

(池田委員) セカンドオピニオンは病院の体制ということですね。

(鈴木分科会長) そうです。

(池田委員) わかりました。

(古田委員) 院内がん登録の講習会のときには、引っかけ登録のデータベースに載せるのは、診断名だけで引っかけてきていますか。それとも病理データベースから引っかけてきているのでしょうか。どのように指導しているのですか。

(鈴木分科会長) 講習しているのは、例えばこういう状況だったらステージ何とかとか、

T-1はこんなのか、そういうのを全部やってはいるんですけども、その施設の中で、ではがんの人をどのように集めているかというのは、病理が全部集めて、あとは放射線治療をやっていたらそこが全部見て、そうやって、とにかく施設の中でのがんはできるだけ拾い上げるようにしているはずです。それが我々が入力しているものも含めて、病名も含めてということになります。

(事務局・東) それはまた別の講習会でやっていますので、一応そのようにやりなさいと、病理は絶対見なさい、レセプト病名を見なさい、そこはやっています。画像と放射線治療と化学療法はほとんどがんしかないんだからそこも見てほしいというのは言っているんですけども、一応統計を見ると、レセプト病名と病理を見ればほとんどカバーはできるということなので、一応そこだけは押さえてくださいというような指導はしているということです。

(事務局・富塚) ありがとうございます。専門施設の情報公開プログラムに関してはまた今いただいた意見を反映させて、次回までには確定できる形で、募集に進めるような形にさせていただきたいと思っております。

今後の進行ですけれども、私のほうでまたまとめさせていただいて、次回、予定を立てさせていただく前には回覧をお願いさせていただいて、最終版を皆様で合意いただき、候補の予定を立てて進むというふうに考えております。

5番のほうで、網膜芽細胞腫に関する乳児健診の共有についてさせていただきたいと思っております。前回、網膜芽細胞腫のスクリーニングがどのようにされているかという認識が合わないところがありまして、情報提供としてそこにお示しをさせていただきました。資料9になります。

乳児健診のほうは母子健康法に規定されておりまして、そちらのほうは12条で、満1歳6カ月と3歳児に関しては必ず健診するという形になっております。それ以外の期間も3～4カ月、6～7カ月、9～10カ月とか、あとは東京都ですと5歳児健診とか、それ以外の期間に関しては各自治体、今は市区町村ですけれども、市区町村によります。

その際に使われる母子手帳がどういったものかということに関しては、厚生労働省令で定められていまして、目に関するところの抜粋を資料10としてつけさせていただいております。

健診場所は市民センターとか、そういったところでやられているので非常に多いです。9割以上という調査もあります。一方で、個別健診1歳6カ月、3歳であってもクリニック

クでしていらっしゃる自治体もあるというところですので、かなりセッティングにばらつきもありますし、なかなか統一した方法でやるということは難しい現場です。

そういったところは認識としてありまして、2)の検討の現状というのがいろいろなところでされているということですが、母子手帳のほうを見ていただきますと、表紙をめくって2枚目ですが、例えば3~4カ月ですと、目に関しては「目つきや目の動きがおかしいのではないかと気になりますか。」これはお父様、お母様、もしくはご家族の方に記録していただくところですが、3~4カ月だとその点です。

次のページに進みますと、6~7カ月ですと、「ひとみが白く見えたり黄緑色に光って見えたりすることがありますか。」※がついておりまして、すぐに眼科医の診療を受けましょうという注意書きが書いてある。

その次は1歳6カ月で、「極端にまぶしがったり、目の動きがおかしいのではないかと気になったりしますか。」という質問事項があります。それに対して、右側は小児科医が記載するところですが、目の異常（眼位異常・視力・その他）なし・あり・疑というふうに○をつけるような形になって、保健師に認識されて、受診を勧奨されるという形になります。

その次は3歳で、3歳になると、「斜視はありますか。」「物を見るとき目を細めたり極端に近づけて見たりしますか。」の質問項目があって、右は先ほどの1歳6カ月のときと同じような記載になっています。

こういった形の母子手帳を使ってスクリーニングをしていらっしゃるということが現状だと思います。

こちらで網膜芽細胞腫のスクリーニングについて問題意識を持ち、皆さんにご議論いただいたところではありますけれども、一方で、ほかでも検討がされております。1つはAMEDで東京大学の岡先生が主任となりやっていた「乳幼児の疾患疫学を踏まえたスクリーニング等の効果的実施に関する研究班」、これは前のほかの研究からずっと続いている研究班で、こちらのほうで眼科の専門医も参加して健診のマニュアルを今つくっていらっしゃるところです。2番目は関連学会の協議会で乳児健診の委員会で健診の方法について検討されていて、3番のほうは、東京都の小児科医会でも健診のチェックリストをつくっているところです。

複数の各領域での責任ある方が検討中というところですので、必要であればこちらのほうから情報提供をすることもできるかと思っておりますけれども、鈴木先生のほうでも参加され

ている先生と連絡をとっていただきながら検討いただけるということで、そちらのほうは今お示しさせていただいたところに一旦任せて、情報をフォローアップしていくという形を今のところは考えております。というのが網膜芽細胞腫のスクリーニングに関する情報提供でした。

(鈴木分科会長) 実際には小児眼科学会からは成育の仁科先生がこういう検討会に行っているいろいろと議論しています。母子手帳もそうですが、実はこれでおかしいと親が言って、でも見るのは保健師さんで、目はおかしくないですということだけになっているのです。3歳児健診で視力検査をやるにしても、できなかつたらそのままとか、そういうこともあるので、ルールとしてちゃんとやるというルールと、実際それを実行できるかという両方を考えなければいけないということです。乳幼児の屈折異常のスポットビジョンとかそういうものをやればいいんですけれども、そういうのをやっているのが保健師さんなのか、O R Tなのか、医者か、そこでも違ったりしていることが今検討となっているはずです。

気づくのは大体親なので、ここに、目が白く見えるというのがありますが、網膜芽細胞腫に限らず重篤な疾患ではあるので、その言葉は「すくすく」のほうでいろいろと働きかけていただいてやっここに載ったという経緯なので、これ以上疾患名を全部書くと、それこそ今の難病を全部のようになってしまうので、現実的には難しいのかと思います。もうちょっと特徴的な何か表情があつてということであればその表情を入れていくということとはできるかもしれないです。

(池田委員) 6～7カ月の欄外のところ、「眼科医の診察」ではなく、「眼底検査」とここにに入れてくれればまたちょっと違うかなと思うのです。それは無理ですか？

(鈴木分科会長) 乳幼児の眼底検査はすごく難しいと思うので、多分それで全員小児病院に行くかということ、予約をとるのに2カ月待ちとか、そういうことになってしまうので、眼科医に行って、眼科医が見れば、おかしいかどうかはわかると思うので、

(池田委員) 眼科医にも断られてしまう親がいるわけです。

(鈴木分科会長) 眼底検査ではなくて子供の診察自体を断る施設が今あります。そういうところは難しいのですけれども、それは親が白く見えると言って、それを診療しないのは医者としては問題であるので、そこはちゃんとした対応をするべきだとは思いますが。ただ、眼底検査をしてくれと言われても、来た者全員をやることは不可能です。だからそれは、例えばそのとき写真をもって行ってこれだけ白く見えるとか、深刻性がちゃんとわかるようにして言わないといけないとは思いますが。

(池田委員) 「眼科医の診察」ですが、ここは保護者の記録ですけれども、結局は親に重要度が全く伝わってこないのです。それで気になってはいても結局はスルー。1歳6カ月児の健康診査の医者が見るところの目の異常というところがありますが、ここの「眼位異常・視力・その他」のところ「白色瞳孔」を入れる。目黒区はここに「白色瞳孔」と入っているのです。そうすると、今度は医者が、これは小児科医が見るので、小児科医が見たときに、眼科につなげてくれるとか、そういう病気があるということを思い出してくれる。

そういうきっかけみたいなものがないと、医者もスルーしてしまうので、保健師はもちろんスルーですけれども、親が医者に異常があるといっても、「様子を見ましょう」といつてスルーされるのがほとんどで、ここに症状が書いてあっても、親が全員スルーしているということは、注意書きを載せてくれているんですけれども、親に全く伝わっていないのです。伝わっていないということはこの載せ方は意味がない。もっと重要な病気が隠れているということがわかるようにして、親がわかるようにするか、もしくは医者が気づいてくれないと、今までどおり、わざわざ載せてくれているのにもかかわらず早期発見ができない状態がはっきり言ってもうずっと、母子手帳には申しわけないのですが、その状態が続いているので、もっとわかる言葉を入れてもらいたいという意見が多いのです。せっかく症状が載っているのに、親も医者も気づかなければ載せている意味がないと思うのです、後々見て、ああ、これのことだったんだと親は気づきますけれども、当時は気づかない。

(後藤委員) 24 ページのこの※のところ、「ひとみが白く見えたり、云々するときは、大変な目の病気の心配があります。」に変えるとか。先ほど先生が言ったように、先天性異常もひっくるめて大体全て大変ですしね。

(古田委員) 母子手帳にあまりたくさんごちゃごちゃと書くとみんな読まなくなってしまうし、目のスクリーニングだけほかのスクリーニングに比べるとかなり異質ですね。がんをそのままイメージさせるようなことなので、例えばこの欄外のところに、症状とか写真を載せたようなホームページの2次元バーコードとかを入れておいて、すぐに調べられるようになっている仕組みはいかがでしょう。手帳の上で全部やるのではなくて、おかしいなと思った人にすぐに調べられるような方法を用意しておくのが良いのではないかと思います。やはりシンプルなもののほうが良いです。

(事務局・富塚) うまくいっている例、例えば目黒区の例はうまくいっている感じですか。

(池田委員) それはこの病気の人に見せてもらったので、そのとき初めて白色瞳孔が入っているといいなと思ったんです。そうすれば、親も気をつけているけれども、医者が見てくれて気をつけてくれるかなと思ったのです。うまくいっている例は、はっきり言って、「すすすす」にきている人ではない。

(事務局・富塚) 例えばそのAMEDの研究班は、乳児健診はもちろん網膜芽細胞腫もそうですけれども、ほかでも標準化されずうまくいかない例もあって、それを何とか解決していこうという研究班だというふうに私は伺っています。斜視の検査ですか、先ほどのスポットビジョンとかそういったこともされていると伺っています。

そういったところでうまく取り上げていただけるのかどうか私はわかりませんが、この省令の様式を変えるというのはなかなか難しいとは思いますが、どういうレバーを押すと効果的な方向に行くのかはちょっとわかりませんが、一方で、今のところ、そこに到達できるような先というのはこういった検討会というか、研究班であったりなのかと思います。何とかその思いを伝えていきたいと思えます。

これだけ長く努力されているのになかなか到達できないのは鈴木先生もご承知のこととは思えます。すみません、あずからせてください。今、いる先生たちも共感をもって同意されたと思えます。方法についてはこちらの至らぬところではあります。すみません。

時間が過ぎまして申しわけありません。次回の予定を立てさせていただきたいと思えます。今回はかなりスピードを上げて募集案内とかを仕上げるができると思えますので、前回から今回まではすごくあいてしまいましたので、近くで設定させていただきたいと思えます。鈴木先生、何か日程のアイデアはありますか。

【日程調整】

(鈴木分科会長) では13日金曜日の朝ということにしておきましょうか。参加できる方ということで。

(事務局・富塚) ではそれで予定を立てさせていただきます。遅くまですみません。両国までちょっと距離があると思えますが。

本日はお忙しいところ、ありがとうございました。これで第4回分科会をおしまいにさせていただきます。また、次もよろしくお願いたします。

(了)