

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9回検討会

開催日：令和元年12月25日（水）

場 所：コンワビル 13F 第二会議室

（事務局・東） それでは少し早いですが、皆さんお集まりですので始めさせていただきます。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9回ということで、予定としては19時までということになってはいますが、年末ですので少し早目に終わればと希望的観測を持っております。

最初に資料の確認をさせていただきます。

資料1、検討事項メモというところで、1枚のA4の紙でA、B、Cとあります。

資料2は、後からお配りした川井先生のスライドで、四肢軟部肉腫治療専門施設の今後のあり方に関する検討という題がついています。

資料3は二つありまして、縦長でホッチキスどめでデータがたくさん載っていて、2枚目以下はグラフが並んでいるものが資料3-1、資料3-2はバーセルインデックスと書いてあるものです。

資料3-3はつけていませんが、専門60施設カバー率というスライドです。

資料4は表裏で、現在の四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラムの参加要件で、専門施設要件説明書というものです。

資料5に関しましては、5-1、5-2とありまして、ホームページに載っているものをエクセルでまとめたA3の資料です。

資料6は、希少がんホットラインに寄せられた情報公開専門施設に関する患者からの意見ということで、走り書きのようなものをつけています。

資料7は出席者一覧です。

最後に机上資料というものがあります。これは2月22日の日本サルコーマ治療研究会に合わせて今回60施設の方々にお声がけをして集まっていたいて、今後について少し話し合いをしたいという会を催すことになってはいますが、そこに現時点で参加を表明されているの方々のお名前です。机上資料ということですので、後で回収させていただきます。

資料に過不足等はございませんでしょうか。

それでは最初に分科会長のご挨拶ということで、川井先生から一言いただいた後に、その

ままスライドに移っていただければと思います。

(川井分科会長) クリスマスという大変重要な日にこのように集まっていただいて、昨日飲み過ぎた先生方もいらっしゃるかと思いますけれども、ことしも最後までおつき合いいただき本当にありがとうございました。

振り返ってみると、前回の第8回の検討会はことしの2月でした。大体でき上がったということで2月にお集まりいただいて、その後10カ月がたちました。これからこのワーキンググループをどうしていくのか、どこをどう変えていったらいいのか、このまま続けていったらいいのかというような議論をこれから少しやらないといけないという東先生のご意見もありまして、そのために、2月のJSTARという肉腫の会に、当事者である60施設にとりあえず集まっていただこうと。きょうの会は、そのために、そこで何を議論していただいて、その60施設をどちらの方向に持って行っていただくのがいいかということ先生方にご議論いただきたいということが趣旨であります。ですので、忌憚のないご意見をいただければと思いますので、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。それではそのまま課題検討に移ります。川井先生のスライドで少しお話をさせていただきます。

(川井分科会長) 資料の提出がおくれてしまって申しわけございません。お手元にプリントしてお配りしましたスライドを映写しながらお話しさせていただきます。まだつくりたてで考えがまとまっていないところもございますが、見ていただきながら、先生方のご意見をいただくことがきょうのスライドの趣旨ですので、まとまっていないことはどうぞお許しいただけたらと思います。ではよろしく願いします。

四肢軟部肉腫治療専門施設の今後のあり方の検討を2月に行うための検討ということがあります。

話は起承転結にしたらいいと某師匠が言っていたので、きょうは無理やり起承転結の話にまとめてきました。まず起ですけれども、先生方もご存じのとおり、本ワーキンググループがなぜ始まって、きょうなぜ私たちがここに集まっているかということですが、スライドにありますとおり、2015年に希少がん医療・支援のあり方に関する検討会の報告書ができて、その中で希少がん対策に関する検討の場の設置が求められました。

そこに書いてあるキーポイントは、今後取り組むべき課題として、治療に関しては患者が医療機関を見つけられる環境を整備し、必要な集約を促すべきである。具体的には、ワーキンググループに関する言及としては、ワーキンググループは特定のがん種に絞り、臓器別や

疾患別のネットワーク構築を進めること。そして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ということが報告書に書かれています。それにのっってこの会議が始まったわけですが、東先生の非常なご努力によりまして、2016年から四肢軟部肉腫分科会が始まって、2017年に目の腫瘍に対する分科会というもの、私達とは別の分科会として始まって、神経内分泌腫瘍の分科会は2019年から始まったというようなたてつけになっています。ですので、大きな枠組みの中の一つとしてこの分科会があるをご理解ください。

私たちのやったアウトカム、希少がん対策ワーキンググループの成果としては、四肢軟部肉腫の分科会で初年度に設定されたのは専門施設 53 施設、2017 年 12 月に手挙げ方式で 53 施設が選ばれたと。

1 年後に、目の腫瘍の分科会として、ほぼ同じ数の専門施設 52 施設が選ばれております。

軟部肉腫に関してはその後 1 回の改定を行いました。2017 年に 53 施設であった専門施設が 2018 年の段階で 60 施設になっている。ですので、現時点における四肢軟部肉腫の我が国における専門施設というのは 60 施設ということになります。

それに関しては、がん対策情報センターの専門施設を探す、病院を探すというところをクリックされた先生方が多いと思いますが、がん情報サービスのがん情報、病院を探す、と入っていくと、こういうところがあって、そこに 60 施設が載っている。きょうお配りした A3 のプリントの情報も、全てこのウェブ上に載っている情報であります。そういうことで、とりあえず私たちの初期のタスクは果たしたといえると思います。

しかしながら、この議論のワーキンググループのスタートは、四肢軟部肉腫の診療において必要な集約とは何かということから 2 回、3 回、4 回、5 回のあたりの議論があったと記憶しておられると思いますけれども、それに関して症例数であるとか、地域性であるとか、医療資源であるとか、人材育成であるとか、それを全部まとめる、これだけのものが必要でしょうということで私たちが決めたクライテリアがあります。

それにのっって現在 60 施設が認定されているわけですが、よく考えてみると、私たちが本当にやりたいこと、あるいは患者さんが本当に求めていることは、四肢の軟部肉腫の治療成績がよくなることであって、60 施設を認定して絞り込むことではないわけです。何のために絞り込んだかということを考えなければいけなくて、これらをやったことは全て真の目的を達成するために当ワーキンググループにおいて適当と考えられた代理の指標、こうすればよくなるでしょうという代理指標を私たちは決めて、それにのっって認定さ

れているにすぎないという言い方もできるかと思います。

それでは真の目的は何か。これは完全な私見が入っていますが、恐らく大きなご異論はないと思いますけれども、恐らく真の目的は、これらの日本全国の四肢軟部肉腫の治療成績を向上させること、これ以外に何もあり得ないというふうに私は思います。

そうすると、真の目的に近づくためには次に何が必要かというのと、私たちが設定したこれらの代理指標は、本当に真の目的を達成するために適切かどうかということを検討しなければいけないし、もう一つ、最初から頭の中でもややもやしている必要な集約化ということ、これは厚生労働省の方も考えあぐねてこういうふうに出したのだらうと思いますけれども、答えはなかなか難しいと思いますが、それについて考えないといけない。

そして最後は、2年間で新しくつくってきましたけれども、それが本当に真の目的、治療成績向上につながっているのかどうかということを経営的にモニターすることも必要かというふうに思います。この三つが多分必要かなというのが個人的な意見ですけれども、何かご異論があれば遠慮なく言っていただければと思いますが、こういったことが必要だと思います。

もう少し考えてみました。今の三つを達成するために行うべき事項を書き出してみると、例えば代理指標は何かといいますが、これも完全な私見ですけれども、専門施設選定のために私たちが決めた要件、あるいはその要件にのっとって認められた60施設が本当に正しいのかということ、正しいというのは治療成績を上げることに立っているかということの検証が必要かと思います。もう一つ必要な集約化は、どこにも答えがないので考えましたけれども、私の言葉で書くと、高い医療・研究開発レベルを担保しつつ良好な診療アクセスを保障する医療提供体制というように言いかえてもいいかと思いました。必要な集約化というのはこういう言葉かと私は思いました。

そういったことを考えながら、今後実際に行うべきことは何かということを書いてみたのがこちらの1から5ですけれども、1は今の代理指標である、まさしく選定した専門施設の評価を行わないといけないし、もう一つ深掘りすると、専門施設を選定するために私たちが決めた要件が本当に正しいのかどうか、一度見直しは行いましたけれども、その成績を見ながら改定することも必要かというふうに思います。

さらに要件に加えるかどうかは議論のあるところだと思いますけれども、さらにその専門施設をよりよくしていくためにはどういうことが必要か、言葉にはできなくてもどういうことが必要か、特に患者さんの意見を入れながら議論していく必要があるというふうに

思っています。

4番は必要な集約化における専門施設。今回私たちが行ったのは必要な集約化ではなく専門施設を認定しただけで、それが本当に必要な集約化になるのかどうかということはおわからないので、必要な集約化という文言の中における専門施設の位置づけというものを考えないといけないというふうに思いました。

そして、最終的に日本全国の四肢軟部肉腫の治療成績が日本全国として上がるということが一番の目標だと。そして、そういうことが起きたかどうかを継続的にモニターしていくことも必要だというふうに考えました。

なので、これからこのグループがやるべきことはこの五つかなと思います。個人的な意見なので、東先生にご指導をいただければと思います。

(事務局・東) おっしゃるとおりだと思います。

(川井分科会長) よろしいですか。それではここまでが起です。ここまででご意見などがあれば遠慮なくご指摘をいただければと思いますが、いかがでしょうか。

(上田委員) おおむねの流れはよく理解できると思いますけれども、もう一つ希少がんで重要なこととして、もちろん治療成績を上げるためですけれども、そのためにはレジストリーの問題が避けて通れなくて、これがこの検討会でやるべきことかどうかはさておき、大きく考えると、現在、日整会の骨軟部腫瘍の登録があって、院内がん登録が成立されてきて、さらにもう少し細かいところのデータを入れたレジストリーをできれば統一化したいですよ。ばらばらとした登録システムではなくて。それをどのように持っていくかという議論は、可能であればこの検討会に入れてもいいかと思います。

(川井分科会長) ありがとうございます。がん登録に関しては日本で一番見識のある東先生が座長ですので、東先生何かございますか。

(上田委員) そこを中心にブラッシュアップしていけばいいものができるかと思います。

(事務局・東) おっしゃるとおりだと思います。今、公的ながん登録というのは、それぞれの希少がんに対して項目が足りないですし、軟部肉腫の治療評価などができるかということ、本当に何人かがわかるだけという状態だと思いますので、やはり日整会の登録で深掘りするということが必要でしょうし、そこを広げていったり、足りないところは入れていくことは要ると思います。そこは重要なお指摘だと思います。ありがとうございます。

(川井分科会長) 今、日整会のお話が出ましたけれども、日整会では新しく整形外科の領域の登録が始まりますね。それとの整合性だとか、登録ばかりで現場が疲弊するというよう

な意見もあるかと思いますが、何かご意見はございますか。

(土屋委員) がんの登録は誰がするかが一番の問題で、医師がするとなると大変な負担になってしまいますけれども、そういうことを専門にしてくれる人を雇わないと、ちゃんとできないと思います。

(川井分科会長) そのための予算措置や予算補助はないですね。

(土屋委員) ないです。各施設が考えるということで。公的病院などではどうなんですかね。私どもはクラークをふやせるとかはあります。

(尾崎委員) うちが専門の秘書さんを1人雇うことにしまして、ほかの仕事も一緒にしながらですけれども。

(川井分科会長) そういうお金があるときはいいですが。

(上田委員) 日整会で今度新しくできた、名前はちょっと忘れちゃったけれども、JOAN Rですか、その骨軟部腫瘍版というのは、現在の日整会の骨軟部腫瘍登録とかなりオーバーラップしそうですか。

(土屋委員) 圧倒的に骨軟部腫瘍登録のほうが詳しいので、あれは大したことはないです。

(上田委員) 一応は別立てで走るということで、でも骨軟部腫瘍登録のほうがはるかに質的にはボリュームがあると。

(土屋委員) 本当にいろんな解析がしたいのでしたら骨軟部腫瘍登録でやってください、そしてもっとそれを充実させてくださいという話です。

(川井分科会長) 形成外科や皮膚科の病院ではレジストリー関係はどうなっていますか。

(清澤委員) 学会で行っているのは、手術症例を全て全国集計しております。ただ、腫瘍に限ってというところではございません。

(川井分科会長) それは小さな病院であっても、手術は。

(清澤委員) それは一定のレベルで、教育施設とか認定施設といったくりがございまして、そこでの手術症例を全てインプットして、日本全体でどういう作業をしているかということ把握しているということです。その中で、腫瘍部門で特にこういう傾向があるということのはっきりとはまだわからない状況です。

(並川委員) 皮膚科のほうは、日本皮膚科学会がやっているのはなくて、日本皮膚悪性腫瘍学会がメラノーマの統計の部門を設けていて、そこで一応レジストリーみたいなものがありますけれども、どちらかというと全体の疫学調査みたいな感じで、いわゆるレジストリーの方向性として、データをしっかりとると。

(川井分科会長) それはメラノーマだけですか。

(並川委員) メラノーマだけです。

(川井分科会長) 皮膚科の扱っている DFSP とかそういうものはレジストリーされていないですね。

(並川委員) はい。

(尾崎委員) 登録制度は、結局広くどんな手術をしているかということ把握していて、いろいろと厚生労働省とかとのお話し合いに使えるというものを。

(川井分科会長) 今回新しくしようとしているものはそういうものですね。

(尾崎委員) ええ。だから、そのときは、それ以上細かいデータとなると、やはり次のステップは2階建てで、加えるとしたら、その2階部分についてはなかなか。

(川井分科会長) きょうの後半でも、それとはちょっと違う形のレジストリー、専門施設の一つの要件というか、専門施設に求めたいことの中にそういうものも入れてもいいかなというふうに思っていますけれども、また後ほど議論に戻ってこられればいいかと思いません。ほかに何かここまででございますか。

それでは次に起承転結の二つ目の承ですけれども、そうやって認定した施設があって、その専門施設の評価が必要だという話を今させていただきましたけれども、評価の仕方として、ある程度コンセンサスを得られている診療の質指標、クオリティー・インジケーターという指標がありますけれども、その視点から診療実態を検討するということと、最終的なアウトカムとして、生存率から治療成績を比較するということを進めています。岩田先生に次の話をさせていただければと思います。

(岩田医師) 初めましての方もいらっしゃると思います。国立がん研究センター骨軟部腫瘍科の岩田と申します。どうぞよろしく願いいたします。

本日は、がん研究開発費川井班のほうで現在進めております希少がんの診療実態に関する研究という形でのお話をさせていただきたいと思っております。この内容に関しまして、川井先生からダイレクションをもらった上で東先生のお力をおかりしまして進めている内容のこれまでの進捗とこれからの方向性という形でお話をさせていただければと思っております。

診療実態ということですので、現在は軟部肉腫に今回はお話を限定させていただきます。骨悪性腫瘍は除きますけれども、軟部肉腫、軟部悪性腫瘍のお話になります。

現在、例えばこれは2013年のデータですけれども、日本全国におきまして、これは東先生からのデータですが、本邦における軟部肉腫、軟部悪性腫瘍の総治療数、患者数は3700

を数えております。これが全国 382 の施設で治療が実施されているというデータがございます。その施設ごとの症例数をこのようにグラフにとってみますと、約3分の2の施設におきましては年間に9例以下の悪性軟部腫瘍の治療経験であるということ、そして非常にハイボリュームセンターといいたいでしょうか、数が多い、ここでは45症例以上としていますけれども、そのようなふんだんな症例数を経験している施設は全体の1%しかないというような状況ということで、非常に分布としてはロングテールというような状況があるということが知られております。

一方、厚生労働省の希少がん対策の一環としまして、2017年に四肢、体幹に発生した軟部肉腫の診療専門施設というものが策定されました。当時は47施設から始まって53になって、今は60施設だったかと思えます。

一方、軟部肉腫の診療ガイドラインに関しましては、軟部肉腫に関しては欧州のESMOのガイドライン、それから米国でのNCCN、さらには日本整形外科学会が現在第3版という新版をつくっております。この三つにおきましては、治療に関する推奨が述べられております。例えば診断であったり、手術、あるいは化学療法、さらにはフォローアップ、放射線治療等に関してですね。ガイドラインがいろんな団体でいろんな疾患に対して作られてきておりますけれども、今後の問題としてはこのガイドラインに推奨されたものがどれだけ実地医療で行われているか、インプリメンテーションのところは今問題になってきて、どれだけ実臨床に反映されているかということが問われている時代になってまいりました。

その一つの指標としまして、診療の質指標というもの、クオリティ・インジケター、QIというような言い方をしておりますけれども、この実際の標準診療の実施率というものがあります。実際の計算は、適応のある患者さん全体の中で実際に行われた患者さんの率という形で実施率を計算します。これを測定するというので、各施設あるいは集団の診療の質をはかろうという動きがございます。

実際の日本のデータを用いた研究におきまして、大腸がんで、例えば大腸がんステージスリーの方に、術後、化学療法が8週以内に行われている率というのは実は55%でした。一方、乳がんに対しては70歳以下の乳房温存の放射線治療はかなり高率で行われているにもかかわらず、ハイリスクの方への放射線治療は比較的低いパーセンテージしか行われていないというようなデータがあるわけがございます。

(川井分科会長) これに関しては渡邊さんがされたんですね。

(渡邊委員) はい。

(川井分科会長) いくつかから、こういう研究は。

(渡邊委員) 2011年が最初の症例です。2015年まではかられていて、これから2016年をはかると。

(川井分科会長) このがんでは結構されていて、そういうフィードバックができるようにはなっているんですか。

(渡邊委員) そうですね。5大がんとしましてはこれで、ほかにも胃がんと肺がんと子宮頸がんのほうで幾つかの指標をつくっているのが現状です。

(川井分科会長) ありがとうございます。

(土屋委員) 治療拒否した患者さんも分子に入っているんですか。

(渡邊委員) それがQ Iの研究の一番大きいところですけども、データで見られない未実施理由というものがあります。患者さんが拒否されるとか腎臓機能が悪いとか化学療法ができないとか、そういったことはデータから集めることができないので、フィードバックした後に、施設から、任意になってしまいますけれども、なぜこの患者さんはされなかったのかという未実施の理由を集めております。それを集計して実施率に反映させるということをしています。

(川井分科会長) 今の議論は恐らく後にも出てきます。

(岩田医師) ちょうど一昨年の暮れに、我々の中で、この三つのガイドラインに書かれている軟部肉腫の標準治療をすべて検討し、自分たちで五つの標準診療を設定して、果たして軟部肉腫のQ Iが測定できるかということを試みました。具体的にはCTあるいはMRIといった局所の画像診断を治療前にやっているかどうか。それから生検をちゃんと治療前にやってから治療に入っているかどうか。そして3つめは手術という面で広範切除が実際に行われているかどうか。4、5は放射線治療の内容になりますけれども、切除断端が陽性であったものに対して術後に放射線治療を行っているか。最後は、局所再発の高リスク群であると言われているこのような条件を持つものに対して、術後に放射線治療を行っているかどうか。このような五つのQ Iを設定したわけです。

それぞれの実施率を、DPCデータをもとに算出いたしました。これは、DPCデータにそれぞれの項目があって、うまく実施率をあらわせる計算式をつくってパーセンテージを割り出したものです。これがその結果です。

専門施設は、先ほど出てきました60施設、軟部肉腫の専門施設で、非専門以外はそれ以外の施設ですけども、例えば画像診断を治療前にやっているのかというのは、専門施設は

86%で行われていますけれども、非専門施設では71%にとどまっており、その差は有意でした。全体では79%でした。

生検をちゃんとやっているかに関しても、専門施設でも80%、これが高いか低いかは微妙なところではありますけれども、非専門施設では63%、3人に1人は生検せずに手術が行われているという実態とがデータ上は見えます。

また、広範切除においても、ここは差が3%しかなかったんですけども、有意差があるということで、これはそれほど強い差ではないけれども有意差があると。

放射線治療に関しましては、本邦におきましては専門施設、非専門施設のどちらも非常に実施率が低かったという現実がありまして、実は、我々軟部肉腫の治療に携わっている人間にはそれほど驚きではないです。

以上より、診断と手術に関しては非常に高い実施率、しかも専門施設においてはより高い実施率でした。しかし、放射線治療においてはどちらも余り差がなくて、全体的に低かったということが言えるかと思います。そして、この二つのグループ、専門施設と非専門施設の軟部肉腫における5年生存率を求めたところ、専門施設で69%、非専門施設で64%と、有意に専門施設で予後がよかったということがわかったわけです。これは院内がん登録のデータを用いて算出されたものであります。

同じような研究はフランスでもやられていて、2013年に論文が出ています。比較しますと、本邦は非専門施設、あるいは専門施設全体のどちらもフランスに比べるとかなり標準治療の実施率が高いです。ただ、全く同じ手法で調べたわけではないので、そこにはもしかしたら手法上の違いがあるかもしれませんが、総じてフランスのインプリメンテーションレートは低いということが論文上でも言われているので、これは日本ならではの特徴で、非専門施設でもそこそこ高い、専門施設はより高いということが言えます。一方、放射線治療は明らかに本邦では実施率が低く、フランスでは85%と非常に高い。

ただ、実は本邦の軟部肉腫の局所制御率は、フランスのデータ、あるいは欧米、アメリカも含めて変わらないです。放射線治療を欧米では60から80%と非常に高い率で行っていて、本邦ではせいぜい24%の実施率です。しかし、放射線をやらなくても再発率は同等であるということは、我々の手術理論、あるいは手技がいいのかなというようにも思います。そのあたりははっきりさせる必要があるかなと思っています。

ここまででご質問はございますか。

(中島委員) 介入する、介入しないということと生検ということがありましたけれども、

最初に介入しないでその後が多分診療していくと思いますけれども、それは最初にはしないけれどもバイオプシーをしたら何かあったからまた画像をするということを考えていいですね。最初に画像診断しないというのはちょっと理解できなくて。

(川井分科会長) 理解できないですね。

(中島委員) それはデータには出ないけれども、肉腫の治療としてやられているところは生検は必ずしてということなのか、どうですか。

(川井分科会長) 実際に基幹病院で経験するのは、前の病院では画像も撮らずに生検もせずにとってみました、悪性でした、というのはしばしばありますね。ですので、71%というのは決して矛盾はしていないという印象ですけれども、尾崎先生、いかがですか。

(尾崎委員) やはり1割、2割はいらっしゃいますね。

(事務局・東) ただ、一応これはがん登録とDPCのデータを出しているのですが、がん登録というのは結果的にがんであればがんの登録がされますので、そういった場合にはされていないということがあります。あと、DPCはその病院からしかもらっていないので、前の病院から持ってきたという方はいらっしゃるかもしれません。

(岩田医師) DPCから拾ったときに、初回の入院期間中に画像診断の実施をやったかやらなかったかでたしか拾っていたと思いますが、違いますか。

(事務局・東) 多分、その人が初診になってから画像診断があるかどうかを見ていると思います。このデータは、外来もありますし、がん登録からいつ診断されたのかというのも一応あるので、そのときにその人がその施設で画像を撮っているかということを見ていると思いますが。

(岩田医師) ほかに撮っても反映されないのですか。

(事務局・東) 撮ってきて持ってきてしまうと反映されません。

(松本委員) 他院画像読影料というものがありますね。初診に限って取れます。よそで撮影した画像やデータ、フィルムを初診時に限って請求できます。だから、それが請求されていけば画像があるということはわかるのではないですか。

(川井分科会長) もうちょっとデータを精緻にすることはできるのではないかといいとですね。

(事務局・東) そのところはあります。

(武田委員) 質問を五つ挙げていると思いますが、エビデンスレベルと推奨度が高い文言を選択されているのですか。

(岩田医師)　そうです。これを選ぶ際には、ガイドラインの推奨文から、おっしゃるようになるべくグレードの高いもの、エビデンスレベルの高いものを選んできたんですけど、実は一般化が難しい化学療法に関してはなかなか入れることができなかつたので、そこは三つの学会のそれぞれの推奨もちょっとずつ違っている部分もあって、1本に絞り切れなかつたところがあります。

(武田委員)　4、5は、手術後のRTを推奨度は高いけれども、実施していないという意味ですか。

(岩田医師)　海外では結構高いですけども。

(上田委員)　海外ではサブルーチンという感じですね。

(川井分科会長)　日本のガイドラインは尾崎先生が委員長で2011年につくられましたけれども、あのときは放射線についてはどう書きましたか。

(尾崎委員)　ちょっとだけ触れていました。

(川井分科会長)　でも推奨はそれほど高くないですね。

(尾崎委員)　はい。

(岩田医師)　日本のガイドラインはあくまで日本の実地を反映するという意味では、前回のものも今回のものも高くなっていないかと思えます。

(上田委員)　でも局所再発率は遜色ないというのは事実です。

(川井分科会長)　このワーキンググループの目的とは違うけど、これはこれで大きな、日本の骨軟部腫瘍の、解決しないといけないクリニカルクエスション、リサーチクエスションだと思えます。

(上田委員)　もちろんこういうものを見るときには、ガイドライン上のものが最善というわけではないですからね。現行で勧められているだけで、もっといいものをしようと思ったら、それを破ることがむしろよいこともあるということを常に頭に臨床家は持っていますので。標準ではこうだと。

(川井分科会長)　大きな流れをつくったのはがん研だと思うので、松本先生、今の件に関してはどうですか。

(松本委員)　局所療法の成績がよければ、患者さんにむだな負担をかけないということだと思います。

(川井分科会長)　これは実臨床で出ているので、すばらしいと思いますね。

(尾崎委員)　非専門施設で生検を余りやっていないというのは、善意で、例えば放射線は

良性の可能性があるからそのまま切っちゃうということが多いと思います。

(川井分科会長) そうであればいいけれども、本当に画像も生検もせずにとということも。

(岩田医師) どっちかという、そっちのほうが多いかなと。

(押田委員) 私は実際にそうでした。さわって、あるから切ろうかと、そのまま。

(川井分科会長) 当事者が言う、あるんだなと思いますけれども。

(上田委員) その裏には、切除生検のつもりで取って生検を兼ねようという意図も恐らくあったかと思いますが。

(川井分科会長) だったら画像は撮りますよね。

(上田委員) 撮りますね。

(川井分科会長) それはこれからの仕事だと思います。ここまではよろしいですか。

では岩田先生、次に何をしようとしているかというところについて、ざっくりと説明をお願いします。

(岩田医師) 今回の問題点は2点で、一つはQ Iを5つ設定しましたがけれども、実はあれはそれぞれのガイドラインを読んで我々の中で決めたものなので、余り客観的ではないです。各ステークホルダーの意見をまとめた上で、やはり客観的なQ Iを科学的方法に従ってやるべきだという意見が出ました。

もう一つ、先ほども意見が出ましたが、未実施の理由が明らかになっていない。これまで行われたほかのがん種では、それぞれ未実施の理由を各施設に問い合わせた上で解析をおこなっている、やはりただ実施率だけではだめだと思いましたが、この2点を考えております。

今後、このQ Iをもう一度いろんな目で見ながら、Q Iをもう1回策定をした上で皆さんからの意見を集めていきたいと思っております。今は5個ですけれども、もうちょっと数がふえるかもしれません。それをもとに軟部肉腫診療専門施設60施設の先生方に、施設ごとのQ Iを算出した上でデータ未実施理由の調査等を行っていくことと、同様に生存率、局所再発率を算出した上で、そのような予後との関連があるのかどうかというところを調べていくことを検討しております。

ちなみにこれがほかのがん種での未実施理由の調査ですけれども、エクセルのような形になっています。

(渡邊委員) こちらは改良を重ねて、もっとよくなっています。

(岩田医師) これは古いバージョンですか。

(渡邊委員) そうですね。これは少し古いバージョンです。

(事務局・東) ウェブ上で聞いています。匿名番号を提示して、ウェブで聞くというシステムです。

(岩田医師) はい。それと同様のことを軟部肉腫でもできればと思っております。以上です。

(土屋委員) さっきのデータで、画像診断も余りしていない、生検も余りしていないというところで、広範切除の率だけが一緒というのもよく考えると変ですね。

(川井分科会長) 言ったもの勝ちですからね。

(岩田医師) 診断が違うのに。確かに。

(土屋委員) 広範切除だけを手当たり次第というわけではないですか。

(岩田医師) あるいは比較的小さいものが多いのか。これはDPCですか。

(事務局・東) DPCですね。

(岩田医師) 断端陰性という項目があるので、DPCデータだと思います。

(事務局・東) 断端陰性という項目がこっちにあるので、それだったらこれです。根治されていると。その裏が断端陽性ですね。

(岩田医師) これは別に病理データを見たわけではなくて、DPCを登録する方が陰性か陽性かというだけかなと。

(事務局・東) 基本的には病理レポートを見て、ないと書いてあつたらないというだけですけど。

(川井分科会長) なので、いわゆる広範切除とは意味合いがちょっと違うと。それではスライドの続きをお願いします。

(事務局・東) 1点だけ補足させていただくと、生存率については差が出ていると。2008年から2011年までのデータでちょっと古いんですけども、それぞれステージの分布が違うんじゃないかとか年齢が違うんじゃないかという話があると思いますので、それを資料3-1で詳しく見えています。ざっとご説明をさせていただくと、1枚目の表はサンプルがどうだったという全体の6152人のデータをとっています。年代は2008年から2011年の4年間で、結構ばらけています。全国のデータです。

1枚めくっていただくと、このグレードという言葉は少しおかしいですけども、いわゆるグレードではないです。ごめんなさい、こちらは2008年から2013年までの3年生存率が入っているので、ステージが、2012年からはUICCの7版を使っています。

(上田委員) 1、2、3になったんですね。

(事務局・東) はい。UICCの6版と7版が違うので、まずは転移がない症例について、ハイリスクグループとローリスクグループに分けて、一番リスクがないのは、グレードと書いてありますけれども、グループの間違いです。ローグループという意味で書いています。

そういったグループの中で専門施設と非専門施設を比べたというのが一番上で、さらには年齢ごとに比べてみたというのが下のエージグループ、1、2、3、4と書いてあるグラフです。見ていただくと、どのエージグループでも専門施設のほうが生存率がいいと。ただ、有意差はあったりなかったりというのはあります。

右の表に書いてあるのは、コックスレグレッションをかけたもので、グラフのほうはログランクテストというような単純に生存率を比べたものです。リーチはちょっと似ていますが、少しだけ違くと。それが3枚目、4枚目と進むと、ステージが少し上がったハイリスクグループ、ディスタントというのは転移のあるグループというふうに分かれていきます。

そこまでを大体見ていただければと思いますが、さらに転移があるグループで治療をしていなかったグループとか治療をしたグループとかがいっぱい入っているんじゃないかというふうに思われるので、それぞれ生存率を年間治療法別に比べてみたというのがディスタントのもうちょっと細かいSURGとかCHEMOとか書いてあるものです。

さらに、生存率というと当然年齢とかステージとかが同じであっても状態の悪い患者さんはそこにあらわれていない部分でもあるでしょうと。だから、専門施設には状態のいい患者さんが多くて、専門施設じゃないところには状態の悪い患者さんがとどまっているというのがあり得るんじゃないかという懸念がありますので、今度はDPCを使って、ちょっと生存率を計算したデータには全身状態のデータがないですけれども、もっと新しいデータを使って、現状のデータとして専門施設はADLがいい患者さんが集まっていて、非専門施設はそうじゃないのかということを検証するためにグラフの次の縦になったデータを持ってきました。

これは、バーセルインデックスというのがDPCデータにはついていきますので、DPCデータのある施設だけにはなるんですが、それを専門施設と非専門施設でバーセルインデックスの平均値をとって見て比べてみたというものです。これはたしか2016年症例でやっています。生存率を計算したのは、ちょっと古い2008年から2013年ですけど、ADLのデータがあるのは、バーセルインデックスがあるのは2016年なので、新しいので比べてみまし

た。

それを見るとほとんど変わらないんですね。グループ 01 というものの 1 が専門施設でゼロが非専門施設ですけれども、グループ 1 のほうがバーセルインデックスが 19.56567 で非専門施設は 19.07 となっていますけれども、値としてもわずかな違いしかないですし、有意差を見ても、両側の t 検定ですが、0.1158 と有意差にはなっていないという形ですので、見ていただくと ADL の差は特になさそうだといいところがあり得るかと思います。

その後ろは、年齢で区切って ADL の差を出してきたというのが細かい集計で、これも余り差はないということが見えてくるかと思います。ですので、恐らく専門施設のほうが成績はいいという生存率の結果は、年齢分布の違いでもなければステージの違いでもなく、ADL の違いでもなさそうだといい結論に至っているという補足資料です。

(川井分科会長) 東先生がおっしゃった ADL というのは、がんの領域では PS が一番大きな要件ですが、PS の内容としてのバーセルインデックスを使っていると。

(事務局・東) バーセルインデックスの内容は次の資料 3-2 をご覧ください。

(上田委員) PS より具体的ですね。

(川井分科会長) 具体的だし、PS は十分にこのバーセルインデックスの内容で**していると思えるので、間違った外挿ではないと思います。

(事務局・東) 食事ができるとか介助が必要というのはそれだけで 5 点違うのに、平均して専門施設と専門施設以外を比べても 0.5 点くらいしか変わらないということです。

ごめんなさい、バーセルインデックスは点数のつけ方が違うので、半段階くらい変わるかもしれないというくらいです。バーセルインデックスは、10 点、5 点と書いていますが、そういう 5 倍のつけ方のものを持ってきてしまったというところですよ。

(川井分科会長) 前回に簡単なお話をしましたけれども、その後、東先生と渡邊さんでここまで詰めてくれて、背景因子をできるだけそろえてみてもやはり予後が専門施設のほうがよさそうだといいことが出てきたというところですが、ここまでで何かございますか。

こんなに簡単に生存率に差が出ていいのかと思ったのですが、これが現実のような気がしますね。

それでは少し先に進めさせていただきます。ここまでの、行うべき事項の 1 番目、選定した施設の評価が今終わったところです。

次に、行うべき事項の 2 番目、専門施設を選定するための要件の評価改定ですけれども、これは昨年一度行いました。英語の論文をどうするかとか、症例数をどうするかといったこ

とについてご意見をいただきましたけれども、東先生の考えですが、恐らく改定をしていく、いろんな成績を見ながら、各施設の意見を聞きながら、患者さんの意見を聞きながら要件を評価して改定していくことが必要で、それは恐らく本ワーキンググループの近未来のタスクになるというふうに私は考えています。これが行うべきことの二つ目です。

三つ目は、よりよい専門施設のためにと書きましたけれども、こういうところをきょう、できたらフランクにご議論いただきたいのと、JSTARのときにも60施設の先生方に当事者としてご議論をいただきたいというふうに考えています。2回、ディスカッションの場を設けられればいいなと思っているのは、先ほど岩田先生が話をしましたけれども、DPCでは見つからない、わからないデータを60施設の先生方にご協力いただいて、より精緻な情報をまとめていくという作業ができるのではないかと、あるいはやるべきではないかとというふうに考えております。

ここまでが承です。次に転ですけれども、四つ目の一番大きな議論、必要な集約は何かということは、恐らく厚生労働省の頭にもないし、誰の頭にもないので、私たちが考えていいことだろうと思います。

今、専門施設を私たちの決めたクライテリアで60施設選んで、それを日本地図に落としたものがこの左側です。これを見ていただくと、東先生にも指摘されましたけれども、最初の53施設の時よりも、60施設になった方が東北地方の施設が減っている。あるいは四国は高知県にはないとか、いろんな問題がよく見ると見えてきますけど、60施設に認定しているということなので、この60施設が必要な集約化そのものなのかということを少しご議論いただきたいと思います。

ここから先は少し復習になりますし、ご存じの方も多いと思いますが、案外このグループでは希少がん対策の全体像についてお話しをする機会がなかったと思うので、これについて少しご紹介させていただいて、この四肢軟部肉腫のワーキンググループが希少がん対策全体の中でどこにあるのかということをご理解いただけたらと思ってスライドを幾つか持ってきました。釈迦に説法なところもあると思いますが、ちょっとお聞きいただけたらと思います。

そもそも希少がんというのは、ご存じの方も多いと思いますが、定量的な定義は、罹患率が人口10万人当たり6例未満で、さらに日本においては、数が少ないがゆえに診療・受療上の課題が他のがんに比べて大きいというこの二つを満たすものを狭義の希少がんとしましょうということがいわれています。そして、罹患率からがんを見てみると、縦軸が推定罹

患率、横軸がいろんながんの疾患名ですけれども、一番左に来るのが胃がんとか肺がんとか大腸がん、いわゆる5大がんが左に来て、肝がんなど、どんどん頻度が少なくなってきて右に続くわけですけど、罹患率人口10万人当たり6例の線を引くところに線が引けて、ここから左側がメジャーながん、右側が希少がんで、非常にたくさんの疾患があるということをご存じのとおりです。

私たちはなぜここにいるかという、軟部肉腫はまさしく希少がんで、希少がんの中では比較的コモンで対策を立てやすい、対策を立てるべき希少がんということで、第1回のワーキンググループになったといういきさつがあります。ちなみに骨肉腫は右のほうにあります。

がん全体を疾患別に見たらああいうグラフが書けましたけれども、がん全体をパイチャートにしてみると、今は大腸がんが上に来ているのかもしれませんが、いわゆる5大がん、胃がん、肺がん、大腸がんと続いて、ずらっと来て、左上にあるこの領域が希少がんということになります。どれだけの疾患がここに入っているかということは何度東先生に聞いても答えてくれないのですが、定義の仕方によっては疾患の数が大きく変わります。この中で軟部肉腫を一つと数えるか30と数えるかによって全然変わってくるので、その数自体にそれほど意味があるかということとはわかりませんが、ヨーロッパの定義のセカンドキアーで切ると、クライテリアをそこに合わせると190種類になるということです。それでよろしいですか。

(事務局・東) 大体そうです。

(川井分科会長) 大体そうですか。正確には。

(事務局・東) 正確にはわからないんです。全数がまだちゃんと把握できていないので。

(川井分科会長) いろんな人に聞かれるのではっきり答えたいんですけど、はっきり答える方法はないですか。希少がんは幾つあるんですかと聞かれたときに。

(事務局・東) あと2年くらい待っていただければ。

(川井分科会長) では2年待って答えをいただくことにしたいと思います。今の時点では190種類で、これは国際的にもほぼ同じ数になっています。190種類を全部合わせると、パイチャートを見るとおわかりのように、日本ではがん全体の15%で、欧州では22%、大体20%くらいが希少がんです。

医療上の一番大きな問題は生存率だと思います。アウトカムの最終的な一番重要なところは生存率だと思いますけれども、ヨーロッパのデータでは、赤が希少がん、青がその他の

がんですけど、1年、3年、5年生存率の全てにおいて希少がんの成績が悪くて、2017年にもう1回調べてみても、全てのがんの5年生存率が63%であるのに対して希少がんは48%ということで、バイオリジカルなことを全部抜きにしても、希少ということだけで切ってみても、生存率が悪いということがもう出ているわけです。

同じ解析を東先生がしてくれて、これがそのデータですけれども、青線が5大がん、緑線がその他、例えば肝がんとか子宮がんで、赤線がレアキャンサーですけれども、一見しておわかりのとおり、希少がんの治療成績は日本においても不良ということが出ています。

何か間違いはございますか。

(事務局・東) 希少がんの定義がまだ難しいので。

(川井分科会長) 専門家から見るといろいろあるんですよね。理解するにはこのグラフでいいかと私は思っています。雑駁過ぎて済みません。

こういう実態があって、それに対して手を打つということが2014年くらいからされ出しました。そして国立がん研究センターに2014年に希少がんセンターというものを設立いたしました。ちょうど5年前になります。希少がんセンターができて、さらに国立がん研究センターの東先生を中心にして希少がん対策ワーキンググループというものが2015年に設置されています。そして、最後のマスターキープロジェクトというのは、いわゆる希少がんの研究開発、治療開発ですけど、こういうことを国立がん研究センターではやっています。

希少がんセンターの話を少し紹介させていただきます。ご存じの方も多いかと思いますが、希少がんセンターというのは2014年6月に組織上でできて、がん研究センター中央病院と東病院をまたぐような形で、ダブルアポイントメントですね、そのセンターのために新しく人を雇うことは全然されないんですけど、あなたは希少がんセンター員というような感じで医者が数十人、それからパラメディカルが何人、それから基礎研究、あるいは疫学の先生を何人というような形で、総勢40数人の希少がんセンターのメンバーが東病院と中央病院と研究所から選ばれています。そしてやっていることは、希少がんに対するいろんな対策を立てましょうということをやっています。

具体的にやっていることは、臨床医としては当然診療とセカンドオピニオン。少しグラフが小さくなりますが、恐らく希少がんセンターができてからウナギ登りに肉腫とか希少がんの診療数、あるいはセカンドオピニオンの数はふえています。医者の実感としてはかなり疲弊してきていますけれども、希少がんセンターとしては臨床とセカンドオピニオンを中心にしています。

さらに情報発信をしなければいけないということがいわれていますので、ホームページをつかって、結構小まめに改定していることと、さらにホームページも見ないもっと若い人たちにアプローチするためにはフェイスブックがいいということで、昨年公式のフェイスブックを立ち上げて、希子という、希少がんセンターの女性が、本当に毎日上げているなことを情報発信しているということと、さらには今岩田先生が話したような希少がんに関する実態調査であるとか、教育研修というようなこともやっています。

患者さんに対する希少がんの情報発信として一つ柱に据えているのが、「希少がん Meet the Expert」というセミナーです。これは現在、第2、第4金曜日の夕方6時から9時くらいまで、希少がんセンターの待合室で月に2回、定期的に行っています。当然ここに来られる患者さん、あるいはご家族というのは数十人ですので、その情報を全国の希少がんの方々に届けるためにはこれだけでは足りないということで、オンコロというがん情報をディストリビュートする会社と協力して、この模様をウェブ配信しています。中釜理事長や西田院長を始め、がんセンターが全体的に協力してくれて現在も続いています。

2017年1月から「希少がん Meet the Expert」というものを始めましたけども、それぞれのその領域の専門の先生が、例えば神経内分泌腫瘍、GIST、原発不明がん、悪性胸膜中皮腫、胚細胞腫瘍、メラノーマとその領域の専門家と思われる先生にお話をいただいていますけれども、先週のマスターキープロジェクトの話まで計57回を開催しています。来年度も2週間に1回のペースで続けていくと。正しい情報発信という点ではこういうことをさせていただいています。もしも時間があれば、ウェブで「希少がん Meet the Expert」と打てば出てくると思いますので、ごらんください。

もう一つは患者さんの診療の支援ということで、希少がんホットラインというものを続けています。1人のナースで始めましたけれども、現在は手が足りなくなったので、ある程度教育をした一般の方2人に手伝っていただいて、女性2人から3人で電話相談に応じています。電話相談は受診のための相談で、家の改築をどうやったらいいとかそういったことはおいておいて、診療に関する相談に限定して相談を受けています。

相談件数を見てみると、2014年6月に始めましたけれども、相談件数はウナギ登りで上がってきています。昨年までで2万6000件の相談を受けています。現在は、2019年はまだ集計していませんが、1万件くらいの相談があったというふうに聞いています。それだけの需要があるんだなということを実感しています。

相談した後に患者さんがどうしているかですけれども、大体60%はがんセンターの病院

を受診したりセカンドオピニオンを受けています。残りの 40%は、当然遠くの方もいますので地元の病院を紹介したり、この先生がいいですよというようなアドバイスをこちらからさせていただいて、そちらに行ってもらっています。大阪、福岡、北海道などはそういうふうに誘導するようなことをしています。

その内訳は、やはり肉腫が多いです。実際の疾患の内訳ですけれども、全体の 30%が肉腫に関する相談で、その次が悪性黒色腫、原発不明がん、悪性リンパ腫、GIST、神経内分泌腫瘍、目の腫瘍、脳腫瘍、胸腺腫、悪性中皮種、胚細胞腫瘍、その他という、ありとあらゆる希少がんの相談を受けているという状況です。やっぱり肉腫が一番多いということでありまして、このワーキンググループが最初に来て、それなりの立ち位置にいるのかなというふうに思います。

こういうことをやっていて、起承転結の結ですけれども、なぜ希少がんセンターの宣伝をしたかという、希少がんセンターがこういう活動をして3年、4年がたって、希少がんの中央機関というものが厚生労働省によって設定されました。希少がんセンターが中心になって、現在国立がん研究センターが希少がんの中央機関というふうに言われています。

その中には、よく見ていただくと、左側は研究開発、新しい希少がんに関する開発、真ん中がいわゆる病院機能、診療の機能で、右側は全国の希少がんに対して希少がん中央機関としてやるべきことというふうなたてつけになっていますが、その右側の一番上が病理診断のプロジェクト、病理診断の正診率を上げるというプロジェクト。2番目が希少がんネットワークプロジェクト、これがまさしく希少がんワーキンググループになります。3番目の希少がん患者支援プロジェクトというのは、先ほどのホームページであるとか希少がんホットラインであるとか、こういう研究、病院としての働き、国全体を見渡した働き、これだけを希少がんの中央機関としてやりなさいということ言われています。その中で私たちはここにいます。

もう一度話をもとに戻すと、そういう状況が幾つか生まれてきていると。肉腫の専門施設が 60 施設あって、希少がんの治療機関があって、もう一つは、そういうものを使いながら、最終的に必要な集約化を目指していかないといけない。必要な集約化をもう 1 回言うと、高い医療・研究開発レベルを担保しつつ、良好な診療アクセスを保障する医療提供体制。希少であるから集約化すべきだけど、集約化してしまったらアクセスが悪くなる。今のように分散したままでは研究開発拠点が無い。要するにアンビバレンスなことを私たちはずっと議論してきたわけですけど、これを両立させる方策という形として一つ考えているのは、今、

希少がん中央機関というものができています。それは決して診療するだけではなくて、情報を集めて情報を発信するという機能です。そこに全ての患者さんを集めるということでは決してない。そういう情報発信の拠点が恐らく国立がん研究センターだけでは足りない。ある程度地域性がわかったところがないといけないのではないかとということで、現在、地域の希少がんセンターを関西と九州、この後、北海道にできるのか東北にするのか、中四国はどうするのか、どこまでそういうものをふやしていくかということはこれからの課題ですけれども、とりあえず関西と九州に、今、国立がん研究センターにあるような情報発信の拠点、相談支援の拠点をつくるということを現在考えています。そういう希少がんセンターのグループが幾つかできて、それにつながる形でそれぞれの専門施設がぶら下がる。そして四肢軟部肉腫はそのうちの一つですし、目の腫瘍はそうですし、A、B、C、Dもそれにぶら下がっている。そして実際の診療は専門施設が担うというのはどうかということを考えています。

これはまだ認められた案ではないので、これについてもご議論をいただけたらと思います。

こういうことを考えていて、そうすると地域希少がんセンターといってもないので、それをつくるために厚生労働科学研究費の公募が今ちょうど出ていますので、その中にこういうものがありました。

希少がん中央機関を中心として国内数カ所に希少がんの診療、相談支援、情報提供の拠点となる地域希少がんセンターを整備する。

そして地域希少がんセンターを拠点として、患者が住みなれた地域において希少がん診療や相談支援、情報提供を受けられる体制を整える。

そして、今、関西と九州と言ったのは、関西にある大阪国際がんセンター、いわゆるがんセンターが一つのモデルです。もう一つは、地方はそういうものよりも大学のほうが強いですから、大学が希少がんセンターをつくとどうなるかということを考えて、九州としては九州大学の希少がんセンターのブランチというふうに考えています。

こういうものをつくれればいいなということで、厚生労働科学研究費に今度応募してみようというふうに思っています。それがうまく通れば、通らなければ絵にかいたもちですけど、こういう考えは別に特段オリジナリティーのあるものではなくて、ヨーロッパにはEURACANというものがございます。これは何の略かというと、European network for Rare Adult solid Cancerの頭文字になりますけど、ヨーロッパの成人固形がんのネットワーク

があって、要するに希少がんのネットワークを既にヨーロッパはつくってしまっていて、その中のドメインの一つに肉腫があります。そして婦人科がんがあって、GUがあって、NETが
あって、GIが
あって、エンドクリンが
あって、ヘッド・アンド・ネックが
あってソラシックが
あってスキンが
あって、がん種ごとにそういうものができている。何となくさっきの絵と似ているかなと思いますけれども、その全体をまとめているのがEURACANという組織です。

よく見てみると、先生方ご存じのゲノム医療もまさしく何となくこういうふうなたてつけに最近なっているかというふうには、よく見ると、全然関係ないんですけど、持ってきたんですが、尾崎先生と土屋先生もいらっしゃいますけど、まず昨年、ゲノム医療を推進するに当たってがんゲノム医療中核拠点病院というものを11施設選んだ。11施設では当然そこだけではできないので、実際にやる施設として、がんゲノム医療連携病院をつくった。だけど実際にやっていく中で、エキスパートパネルは、最初ががんゲノム医療中核拠点病院だけでやるということだったけど、たくさんあるがんゲノム医療連携拠点病院から出てくる山のようなエキスパートパネルを11でやるのは無理だということになって、その中間にがんゲノム医療拠点病院というものができた。要するに幾つかのレイヤーをつくることによって、患者さんのアクセスを保証しながら中核研究拠点病院もつくってこうという流れだと私は理解していますけれども、言ってみればこういうふうな形に希少がん全体を落とし込んでいけばいいのではないかというふうには考えるに至りました。

例えば大阪、九州にできたとしたら、ハブ・アンド・スポークという言葉をお聞きになった方もいらっしゃるかと思いますが、これは物流の世界では結構言われている言葉のようなんですけれども、ハブとそこからつながるスポーク、ハブに物を集めてスポークで分散するというような、これは日本通運のホームページを見ても書いています。そういうふうなたてつけを希少がんについてやってみたらどうかと。そしてハブとなる三つの施設は、みずから診療はしますが、それだけではなく、全ての患者をここに集めるわけではなくて、ここに集まっているのは希少がんに関する全ての情報なので、肉腫もそうですし、目もそうですし、そういう希少がん全体に対するハブを日本に幾つかつくる。決して多くなるとはいけなと思いますけれども、幾つかつくる。そこを情報をやりとりしながら、診療研究はこの専門施設でやる。私たちがちょうどつくってきた60施設というのはこの専門施設に相当するというのはどうかと。

これは先生と話をしていませんけれども、とんちんかんなことを言っていますでしょう

か。実現可能ですよね。これは完全に私見ですし、これをたたき台にして考えてみてはどうかというあくまで提案のスライドです。

以上です。これに関する議論と、最初に幾つか議論のポイントをお願いしていますので、そういうところをきょうは少しご意見をいただければと思います。

(事務局・東) ですので、これをお認めいただいたら、こういったことを2月22日にお話ししてみようという流れですね。

(大西委員) 今は四肢軟部肉腫の分科会であって、これらはもう一段上のほうで議論するようなことかなという感じはします。ただ、私も情報と治療を分けるというのは非常にいいことだと思いますし、情報を各エリアで集めて、例えば希少がんの中でも超レアな希少がんを全てでやる必要はないので、情報だけを集めてこの先生につなぐとか、そういう機能を持たせるというところですかね。

(川井分科会長) それをこの絵で代弁したつもりで、希少がんセンターというのは決して肉腫だけをやるわけではなくて、いろんな希少がんの情報を持っていて、それとつなぐ。そして、これは肉腫、これは目というような2段構えにするのはどうかなど。

(大西委員) それはいいと思います。特に、肉腫はレアキャンサーの中でもメジャーですが、そうじゃない希少がんが右のほうにいっぱい出てくるかと思いますが、それを遠くでもちゃんと紹介できるような、患者は、レアなほど遠くでも足を運んで、自分の命を守るために遠くでも絶対に行きたいと思うので、そういう紹介を、全部自分たちで囲うんじゃなくて、横のつながり、ネットワークを回して行ってほしいという期待はあります。

(川井分科会長) ありがとうございます。

(事務局・東) 確かに希少がん全体の面倒を見るという形でハブを指定するみたいな形になると四肢軟部肉腫だけの話ではなくなりますけれども、全体としての議論をする上でも一つの例は必要ですし、ほかのがんには、今は目しか専門施設というのはないですから、今あるところでやはりモデルをつくるというのは、四肢軟部肉腫は最適なモデルになるんじゃないかとは思いますが。それは私見ですけども、感覚としてはそういう感じがします。

(上田委員) 希少がんとしてまとまっているわけですからね。

(川井分科会長) ほかにご意見はございますか。

(並川委員) 希少がんのがん種によって得意不得意は施設によって違うと思いますけれども、その場合、ハブは固定でスポークががん種ごとに変わるのか、それともハブごと変わるという感じなのか。

(川井分科会長) ハブは、自分が診療するということは強制していないので、情報を集める。患者さんは、最終的にはそこに行けば家の近くにどういふ病院があるということを公平に教えてもらえるというイメージです。

これを考えたのは、ちょっとこれはオフレコの話になるかもしれませんが、小児がんの拠点病院というのが1年か2年前に動き始めたわけです。私の理解では、小児がんの拠点病院は全国に15ですけれども、やはり同じように、基本的な考え方は、小児がんも希少がんと同じようにまれだから集めて診療するべきだということで、上からというか、ある程度ネゴシエーションをしながら15施設を決めた。例えば東北地方では東北大学が選ばれたわけです。中国地方は広島大学が選ばれたんですけど、それが3年か4年前にできて、中国地方で患者さんが実際に広島大学を受診しているかとか、東北地方では東北大学に患者さんが実際に集約化されているかというのと、その動きはほとんど見られていない。これにはいろんな理由があると思いますけれども、その先行事例を見て、さっき大西さんがおっしゃったように、ちょっと話が戻りますけれども、まずこのグループをつくるに当たっては、それを見ながら、どうしたら上からの一方的な指定ではなくて、アクティビティを尊重しながら、だけど一定のレベルを保てるかというのが議論の一つにあって、この60施設を選んだのは、まさしくどの施設でも手を挙げていいですよという形で手を挙げていただいて、スレッショールドを超えたところを認定している。これは非常に公平な方法だというふうに思うことが一つと、それから小児がんも15施設を選んで今はその見直しがされていると私は理解していますけれども、やはり診療施設をそこまで絞り込むというのは、アクセスを考えると実際はなかなか難しいのかなと思います。日本全国の小児がんを全部15施設に集めろというのは、かなり大きな力が加わらないとうまくいかないし、実際にそれが本当にベストかどうかもわからない。もう一つは、肉腫がさらに話がややこしいのは、小児がんというのは基本的に非常に治りやすいし、遠くでも行く患者さんが多いと思います。しかしながら、軟部肉腫においては、遠くに行く患者さんもいるし、そこまで行かないで近くでやりたいという方もたくさんいらっしゃる。その両方を両立させるためには施設もある程度多くなっても仕方がないという気はします。多くなったときの問題は、実臨床の問題と研究開発の問題というといったところだと思うので、その両方がある程度のところで満たすのがこの2段階構えの方法かなというふうに思って、こういう絵をつくった次第です。

(松本委員) 希少がんが190種類あるとすると、一つの希少がんに1人の専門家つまり、電話がかかってきたときに答えられる人をそこに置いたとする。そうすると、1施設に190

人の専門家が必要なわけですが、施設をふやすということは、それぞれの施設に190人ずつ必要ということになります。電話で済む内容ですから国がんにこそ巨大な設備と多くの人とを集約して、そこに、全ての情報を集約したほうがよほど効率的なんじゃないかと思えます。それぞれの地方でどこに行くべきかという情報も全て国がんの希少がんを集約すれば、そこでできるわけですね。そういう考えもあるんじゃないかと思えます。

(川井分科会長) それもあると思えますけど、実際に希少がんセンターができて、骨軟部腫の整形外科の外来診療数は今2.6倍になっています。過去5年間で。とてもじゃないけど外来は回らないし、手術は3カ月待ちになっているし。

(松本委員) でもそれは全然別の問題ですよ。自分の施設のキャパシティー以上の患者さんは、他の専門施設に配分するのも国がん希少がんセンターの役割でしょう。国がん希少がんセンターに情報を集約すべきと思えます。自分たちの病床のキャパシティーが足りないことを理由に、大阪九州に情報センターの役割をわけからうまいかと思えます。

(川井分科会長) いや、分けるつもりは全くないんですよ。患者さんが選ぶということが原則なので、希少がんの三つの施設に対する反発を抑えるために私はあえて情報ということを出しましたけれども、当然診療もしますし、多分国がんは今一番大きな希少がんのセンターになっています。それは実際にやりながら、プレーしながらマネージするというイメージです。

(松本委員) でも私は、それぞれの施設に、国がんレベルの電話相談を受けられる人を育てて配備することが本当にできるのかが疑問です。

(川井分科会長) 全部はやらないんです。それをやるのは三つだけです。

(松本委員) 三つにしたって、本来だったら、要するに患者さんは電話をかけるだけのことでしょ。だから、その受け入れ先が全部国がんの希少がんセンターにあってもおなじことだと思います。患者さんにとっては、どこにかけるかというだけの問題じゃないんですか。

(川井分科会長) 九州、大阪はなくてもいいって話かな。

(松本委員) そう。だって電話をかけるんだから、例えば九大に電話をかけるか、大阪にかけるか、国がんにかけるかってそれだけのことでしょ。だから、本来だったら国がんのところに巨大施設を置いてきちんとやったほうがよほど効率的なんじゃないのかなと思えますよ。

(川井分科会長) そのご意見もあると思えます。

(上田委員) 効率を考えるとそうですね。ただ、キャパシティーをもう超えている。

(川井分科会長) キャパシティーと、あとはローカルの問題もやはりあるだろうというふうに思うので、大阪とか九州のことは私たちは正直わからないですよ。九州の人が、ある程度顔が見えるところにあってもいいんじゃないかなというふうに思っています。

(上田委員) 国と同じですよ。中央集権国家で行くのか、道州制をするのか。

(川井分科会長) そして大阪の中で、例えばこの腫瘍は阪大とか、この腫瘍は京大とか、そういう生の情報はやはりある程度近くでないといけないかなと。

(上田委員) もうちょっと広げてもいいかなという気はします。とりあえず手始めに三つでということなんでしょうね。

(松本委員) だけど結局そういうふうにしていくと、中間の施設がどんどんふえちゃって、それぞれの施設のところに 190 の希少疾患に関しての知識がある人を揃える必要があるわけですが、そんなことは到底無理なので中途半端な施設がたくさんできることになると思います。

(川井分科会長) この施設はこれ以上はふやしません。

(松本委員) 3施設くらいだったらいいのかもしれないです。しかし実情は、国がんが大変なので、分けてしまおうという風を感じられます。折角、情報を希少がんの中央機関に集めようとしていたのに、その方針に逆行するのではないかと心配です。

(川井分科会長) ありがとうございます。決して多くしてはいけないと思っています。せいぜいあと一つか二つかと思っていて、地域性と、今松本先生がおっしゃったバランスはそのあたりにあるのかなと思っています。

(上田委員) 診療のベースは、ボトムアップで決めた、手挙げしたこの施設で行くということですね。

(川井分科会長) 専門施設の数は、そのグループが、この病気はこれくらいだ、こういうところがいいというふうに決めているので、それでいいんじゃないかと。

(上田委員) ただ集約化するのではなくて、地域の実臨床を目指して、患者さんのためにもなるように、しかも一定のレベル以上は保てるように継続していくということですよ。

(川井分科会長) そのためにその施設が患者さんに選ばれば一番いいわけで、そのための基礎データがさっき岩田先生が話をしたQ Iであるとか、最終的な生存率とか、その情報をオープンにする。患者さんがその情報を見て選べるようにするというのが、実際に集約化が起こるとしたら一番大きな力になると思います。

(上田委員) いいんじゃないですかね。最初は集約化と出ていましたけど。

(川井分科会長) 集約化は力任せではできないというのはこの議論の中でも何度も議論されたことだし、先行事例を見ていてもやはり数ありきとか中央ありきというのは難しいというのはよくわかります。

(大西委員) 専門施設の中では、自分たちは四肢軟部肉腫とこれとこれとこれは手を挙げるけどもという形で専門施設がということですよ。

(川井分科会長) そうだと思います。例えば治験に関する情報とかも、一方がきちんと持っていて、新しい治験はここにありますが、どこでやっていますよという情報、自分たちが全部やるわけではなくて、どこにありますという情報を希少がんに関して全て持っているというのがこのセンターのイメージです。

(上田委員) もっと超希少がんの場合は、実際の診療のネットワークというのが今はなくて、必要になればできていくということを半分期待しています。どういう形でできるか。その情報を集めて提供できるようにする。本当は190全部あればいいけれども、なかなか。

(川井分科会長) 実際は難しいと思っています。全ての希少がんについてこのワーキンググループでやることはなかなか難しいと思うので、少なくとも情報はこの上の機関にはあると。

(上田委員) 極端なことを言えば、全国で10人しか発生しないと、その患者さんはどうしたらいいかという、例えばA先生とB先生のところがいいという情報を持ったら、そこで聞けばわかるというふうにすればいいわけですね。仲介者ではなく、エビデンスとしっかりしたデータがないとだめですから、それはハブが情報をしっかりと集めると。

(川井分科会長) 尾崎先生はいかがですか。

(尾崎委員) 出だしとしてはこういうパターンしかないんじゃないかなと思いますけどね。いろいろと皆さん考えるところはあると思いますけれども、とりあえずは。

(川井分科会長) そうなんです。いろんな意見があると思うし、しばらくは地下鉄の端を歩いちゃいかんと思いますけど、これを書きながら思ったのは、まさしくこれは大学の医局じゃないですか。大学病院がここにあって、大学病院の関連病院がずらっと並んでいて、そこで解決できないものは大学に送っているというのは昔から医療で各地域でやってきたことですよ。これは医局じゃないか、いわゆる関連病院だと思ったんです。ではなぜこんなものをもう1回持ち出したかという、関連病院の力をかりて集めても大学には少ない。要するに今の形の関連病院のままでは大学ですら希少がんの症例数は少ないというところが問題で、もう1歩上の関連病院と同じようなシステムをつくる必要があるんじゃないか

などというのが個人的な印象です。

(中島委員) ちょっとこんがらがってきていて、というのは、いわゆるがんセンターがあって、いろいろセンター、センターとやってしまうと、結局は治療も全てするセンターという印象に流れちゃうような感じがして、でも今のお話を聞いていると、最低限 60 施設で、もちろんがんセンターも含めて治療することができる。そして、言い方は悪いですけど、今のセンターの意味は、そういう情報を全部共有していて、情報を分けるという意味で。

(川井分科会長) 情報センターとしてもいいですね。希少がん中央情報センター。

(中島委員) そういうことですね。第一印象が、治療するところはここなんだというふうに流れてしまうと。

(川井分科会長) そうすると、どんどん名前が長くなる。昔は国立がんセンターだったんですが、でもこれはやはり研究じゃないかとなって、ある日突然国立がん研究センターになったんですね。それと同じような話かなと思いますけど。

(中島委員) もちろん 60 施設を全てわかっている情報センターということであればすごくわかりやすいですけど、松本先生も危惧されているのは、結局は空回りしちゃうんじゃないかと思うので、そういう感覚というか、ニュアンスというか、そういう意味だと私は思っているんですけど、それとは違うんですか。

(川井分科会長) そういう名前にしてもいいと私は思っていますが、希少がん中央情報センターとかでもいいんですけど、そうすると、患者さんが私たちのところに来たときにどう言うかというと「ここは情報センターなんですね」と。今、国立がん研究センターで何が起きているかということ、ここは「研究の病院ですか」と聞かれる。実際に臨床もしているのに、研究が表に出てしまうので、よしあしだなと思います。名前に関しては、あるいはその意味していることに関しては先生のおっしゃりとおりなので、情報を入れたほうがクリアであれば入れるし、それも含めて議論をいただけたらいいかと。完全にオープンです。

(中島委員) 名前はこれでオーケーですけど、どうとっていいのかわからなくて、もし自分が患者さんだったら、結局は一つなり三つの中で、それ以外はないのかなという印象になるかと。

(川井分科会長) それは情報の発信の仕方を注意すればいい話で、あくまで情報をまとめて患者支援をしますよという言い方を。そして診療施設はちゃんと診療のレベルを担保した、クライテリアをマスターしたすばらしい施設が 60 ありますよと言っちゃう。それでいいんじゃないかなと思います。

(土屋委員) いろいろと思ったのは、どのような質の情報を提供するのかなと思いました。関連施設の紹介をするのか、あるいは病気の紹介をするのかとか、そういうことは全部ウェブ上で片づかないのかとか、国立がんセンターのホームページを見たら全部情報が見られちゃうと。

(川井分科会長) 全部ですよ。

(土屋委員) そうすると何のための窓口かということになっちゃうんですけども。

(川井分科会長) ホームページを見ればわかる。でも希少がんホットラインの数を見てみると、実際に需要があるんですよ。

(土屋委員) ホームページもたくさんの人が見ていて、なおかつ電話相談もあるということですね。話を聞いたほうが安心するんでしょうね。

(川井分科会長) やはり話を聞いたほうが安心ということはあると思います。

(土屋委員) ただ、そこで提供されているものは、各専門機関も同様に標準的なものであれば発信できちゃうわけですよ。

(川井分科会長) そうなんです。そういうことをやるなどは全然言っていないので、専門機関にやってほしいこと、それも議論をいただきたいんだけど、当センターの診療は60%で、40%は他の施設なんです。そこが、がん専門診療連携拠点病院とか小児がん拠点病院とかいろんなところと相談して、今は完全なパーソナルコミュニケーションで、あの先生がよさそうだと、九州だったらこの先生がよさそうということで、そこへ紹介しているけれども、少なくとも肉腫に関しては60施設を紹介できる。ここにありますよと紹介できるようにはなるかなと思います。目に関してはこの53施設ですよ。まずそれを情報提供できる。その上で、そこに行くか、がんセンターへ来るかはもちろん患者さんの選択だと思います。

(土屋委員) ホームページを見られない人は電話で聞くしかないわけで、そういうことは大事だと思いますけど、あとは、60の専門施設が、最低ラインとして同じ治療をしないといけないと思いますけど、さっき言ったような化学療法とか放射線というのは考え方が違うじゃないですか。ばらばらですよ。そういうのはどうなんですか。

(川井分科会長) そうなんです。それを2月のJSTARのときの議論に持っていきたいと思っていて、60施設の要件は決めた、要件をクリアしてくれた施設であることは間違いないけど、さっきのDPCデータをさらに意味のあるものにするためには、この施設にもう少しお手伝いをいただかないといけない。要するにあめとむちみみたいなものですけど、そういうことを行っていく。ちょっと適切なスライドがないですけど、60施設とある程度

相互コミュニケーションしながらそのグループをどうしていくか。そして今でも生存率が違いますけど、もっと違ふとかいうことが出てくれば、患者さんは当然そちらに行くようになると思います。

(土屋委員) 診断と治療のボトムラインというか、最低ラインを引くと。

(川井分科会長) 60施設のレベルをどんどん上げる。

(土屋委員) 結局、化学療法と放射線療法はリコメンデーションはしますけれども、最終は患者さんの選択だと思うので、説明はちゃんとしないといけないですね。

(川井分科会長) それはまた骨軟部腫瘍の領域の非常にホットな研究テーマだと思います。

(大西委員) そのためにはガイドラインをちょっとオープンにして、患者さんでも誰でも見られるようにしてもらふことと、今、2012年ということがちょっとひっかかっていて、患者さんにしてみれば。それが最新なのかよくわからない。

(上田委員) ガイドラインをつくり直すのは物すごく大変です。

(大西委員) それもよくわかっていますけれども。

(尾崎委員) ガイドラインは今、患者さんにオープンになっているので。

(大西委員) なっていますか。ウェブ上では見られないと思いましたが。

(尾崎委員) 2012年は見られます。

(川井分科会長) ガイドラインのつくり方も、今、Mindsという一番新しいつくり方にとってつくっています。本当は2019年に出すつもりだったんだけど、私がちょっと遅くて、あとは、また肉腫の話になりますけどWHOの診断基準が新しくなるので、それを入れたガイドラインにしたいと思って今、待っています。ほかの原稿は全部そろっています。なので2020年には新しいガイドラインができると思います。

(大西委員) ではそれも患者さんが見られる状況になるということですか。

(川井分科会長) 見られるように、必ずそうしたいと思っていますし、今はなっていないとしてもお見せする、あるいはガイドラインをつくるところで患者さんに入っただくというのが今の動きです。

残念ながら今つくっている第3版は最初からCQを立てるところとか全部には入ってもらっていませんけれども、それは私たちの中で議論した上で、あえてまだ入ってもらっていない。それはいろんな理由で、医療者だけの問題じゃなくて、どの方に入っただくのか、患者さんもどこまでレスポンスビリティがあるのかということも考えた上で、現時点

ではまだ入っていただいている。だけど、今度発刊しますけど、発刊の前のレビュー、意見はいただくようにしたい。今のはオフレコでお願いします。幾つかほかの学会には今意見をいただいている、オープンにする方向です。

(上田委員) オープンにしないといけないですね。そのためのガイドラインですから。

(大西委員) 自分の受けている治療が標準治療にのっとってやられているのかどうかということ、やはりこれからもっと求められると思います。

(川井分科会長) それを少なくとも専門施設には守ってもらい、守らなかった理由を含めてディスクローズしていただいて議論を深める。そういうことをJSTARの会議でやりたいのと、あとは、その次の段階ですけど、そうやって差が出てきた非専門施設に対するアプローチも必要じゃないかというふうに思います。もっと簡単な、わかりやすいアプローチが必要かなと思いますけど、それも頭に入れながら、まずは専門施設をきちんとまとめてレベル合わせを最初にやりたいと思っています。

(岩田医師) ちょっとだけ補足すると、Mindsの作り方は結構複雑ですけど、たしか出版のときに書籍会社から冊子として出すので、売る形になっちゃうので、一般的には発刊されてから1カ月間はウェブ上にはアップしないということになったと思います。それ以降はウェブで誰でも見られる形にするほうが多いので、恐らくそういう形になると思います。

(大西委員) 途中でアップデートされた情報などが欧米のガイドラインを見ると載っていると思いますが、そこまでは。

(川井分科会長) そうなんですけど、乳がんなどは毎年ガイドラインができていますよね。肺がんもできています。コモンキャンサーであれば情報もすごい勢いで入ってきますし、それに対する需要もあるし、それをつくるだけのマンパワーもあります。希少がんにおいてはなかなか難しいと思います。

(尾崎委員) それは非常に理想ですけども、整形外科学会の予算の問題もあると思います。

(川井分科会長) あとは、本当に新しい情報が毎年出るかというと、この領域は出ないですよ。

(尾崎委員) 本来であれば、何人かで寄り合いをして、これを入れたほうがいいのかというふうにすればいいんでしょうけど、なかなかそれができにくい体制ですね。将来的には改定というか、していただければと思います。

(川井分科会長) もう少しガイドライン発刊のサイクルを短くしたほうがいいとは思っ

ています。今回は申しわけありませんが、私の責任で、ちょっと時間がかかっています。

全体の話で何でも結構ですが、何かございますか。

(武田委員) やはり希少がんの集約化ということについては僕もちょっと疑念というか、そういったものがありまして、希少がんで今ワーキンググループが走っているのは、希少がんの中でもメジャーながん種のみが動いていて、それに対する施設要件があって、60とか50で動いている。それ以外の10万人に1人とか、100万人に1人の希少がんが山ほどあって、それがその3施設で本当に知識などを共有できるかというところ無理ですね。それならそういう施設を別につくらなくても、現状のワーキンググループ内での共有という形で動いてもいいんじゃないかと思ったんですけど。

(川井分科会長) ワーキンググループがそもそもないじゃないですか。本当にウルトラレアな腫瘍に対して、今は各病院が対応している。それを集めようという動きもない。

(武田委員) でもそのハブの施設は、100万人に1人の腫瘍が出た場合、その施設に問い合わせたら、ある主治医が、全部論文とかを検索して、こういう有効な治療法があるという情報提供をしてもらえるのですか。多分そこまでしないとハブの役割はないと思います。そういう意味でのハブ・アンド・スポークであればわかると思いますが、現時点でのワーキンググループのある三つのがん種に対する情報提供だけであれば。

(川井分科会長) いや、それ以外の情報提供も当然やっていきますが、今先生がおっしゃったように全てに対して100%と言われると。

(武田委員) でも患者さんが求めるのはそういうところだと思います。

(川井分科会長) 現実的なところでお許しただくしかないと思っています。

(事務局・東) 最初にこういうものをつくっておくと、最初は3施設といっても結局要望が来ると思います。多分そこでは、やろうと思っている人が、最初はしんどいかもしれませんが、やり始めると思います。そういう取っかかりをつくるという意味では、3施設で、国がんも割とそういうところがありましたから、今まで見ていなかったところを。

(大西委員) そういう超レアな希少がんは、現状はどうなっているんですか。断っちゃうのか、どうされているんですか。

(川井分科会長) いや、断りはしません。絶対に断っていません。できる範囲の対応をしている。

(上田委員) 例えば肉腫の中でも、四肢なんかはこれでいけますけど、後腹膜などは超レアに入ります。でもそれは我々肉腫の専門家が、できるだけいいところや専門のところへ送

る努力はされていますね。

(川井分科会長) しているはずですよ。例えば、その他で 37%があって、この中の尿膜管がんも結構レアですけど結構あるなと私は思います。副腎がん、小腸がん、乳房外パジェット、汗腺がん、聴器がん、嗅神経芽細胞腫、先生方はこういうものを聞かれたことはありませんか。あんまりないですよ。そういうもの、もっとまれなものに対して対応はしています。でも対応しているのは、あくまで自分で調べたり、その領域の先生に担当者が電話をかけてパーソナルコミュニケーションで何とかしている。

(事務局・東) あとは、がん登録がありますので、そのがん登録における過去のものを見れば、どこの病院で登録があったと、必ずしも専門ではないかもしれませんが、少なくともこの病院では診たことがあるはずですよといった案内はしていますし、僕のところにも電話がかかってきて、調べてくださいといったこともありましたし、そういうふうになっていくと思います。

(川井分科会長) 最初から 100%は、申しわけないですけど。

(武田委員) 国が認める施設にはなるんですか。国の認証というか、今の 3 施設とかハブになる施設は、国がある程度、人的なリソースも含めてサポートをしないと、情報の共有とかも難しくなる。

(川井分科会長) 国が少なくとも数年間はサポートするのはこの機関だけです。あとの、例えば九州、大阪につくろうというのは厚生労働科学研究費でつくろうとしているので、3 年たったらお金はなくなります。

(事務局・東) 僕は国じゃないのでわからないですけど、国としても、多分何かがないと、上から言ってその人の責任になるというのは官僚がすごく嫌がることではあるので、何かを見せてあげるということでも、こういう形がいいと思います。

(尾崎委員) つくって 2、3 年はいいいけれども、その後は病院長とかそちらの人たちがここにお金をちゃんと投資して人的にキープするかどうか。

(川井分科会長) そうですね。でもそれは僕たちが議論することではないと思う。それこそ国の責任だと思います。

もう一つ私が思うのは、今、年に 1 万件がかかってきている。診療数はふえている。なので、きちんとそれをマネージして相談の窓口になれば、それは病院にとって決して赤にはならないだろうと私は今感じています。国がんは少なくとも希少がんセンターをつくって赤字にはなっていない。希少がんセンターのために使っているお金は、常勤の看護師が 1 人と

非常勤の事務職員が2人の3人だけです。だから、そういう軌道に乗せることをやれば、センターにとっては決して赤字にはならないんじゃないかなと私は何となく思っています。そのことを病院長がきちんと判断すれば続くんじゃないかと思っています。

(押田委員) その三つのセンターというのは、情報を発信してほかの病院を紹介しなければいけない機関ということですよ、自分のところへ取り込むわけではなくて。そうすると、逆に自分のところに患者さんが来なければ、それほど上がらないということはあるかと思っています。

(川井分科会長) それはあります。だから、性善説に立っています。

(大西委員) あるいは我々希少がん患者ネットワークで、今も17の希少がんの患者会が入っていますが、それ以外にも個人で入ったり、要は超希少がんの人も何人も来ています。だから、我々から厚生労働省に。

(川井分科会長) それが一番強いです。

(上田委員) 患者さんの会のほうから、あのセンター、あの先生、あのスタッフというようなフィードバックをしていただいて、常にブラシアップするのが大事だと思います。

(川井分科会長) 確かに希少がんのワーキンググループが何年続くのかということは冷静に考えると正直言ってわかりません。だけど、一時のはやりではないと思っている。はやり廃りはあるけれども、少なくともさっき書いたような希少がんセンターというものができて、今の相談支援センターとある意味で同じような、殊さら注目もされないけれどもきちんとやっているという施設ができて、それにぶら下がる専門施設が190グループなくともいいけれども、少なくとも大きなものがあるというような形をつくるのは大事だと思うし、それは続けたほうがいいんじゃないかと思いますが、ここから先はお国の方針ですから。

あとは、自助努力という意味では、患者さんが来ることによるメリット。

(事務局・東) そういう成果が出て、何かが動いて、その様子を見ましょうということであれば動き続けると思います。何もなくなって、何をしようかというような感じになると多分動かないと思いますけれども、今の勢いだと、もっと発展しそうだと思えると思うので、それは動くと思います。

(川井分科会長) 肉腫が先陣を切ってまずそのモデルをつくっているということです。大きな枠組みの中で肉腫があって、それが今のところこういう状況にあってということをご理解いただけたらと思います。

(松本委員) 問題点は、結局、情報発信するところが国がんの中の希少がんセンターに完

全に紐付いているというところですよ。情報発信をするところが完全に特定の病院から独立して、患者さんが受診すべき病院フェアに評価すべきです。今のお話だと、結構患者さんが来てもうかりますという話ですけど、そんなことは関係ないですよ。

(川井分科会長) それはきれいごとですよ。

(松本委員) 要するに情報発信をする施設は赤字でいいわけです。そこでフェアにそれぞれの専門施設を評価して、今この病院ならすぐに治療できるよというような情報を提供する訳です。国がんにひもづいている限り、患者さんは国がんに来るし、それがどんどん増えれば、国がんの先生たちは疲弊してしまい、何とかしてくれよそでやってほしいと、そういう仕組みですよ、今のは。

(川井分科会長) わかります。ただ、そのためのお金はどこからも出ていないし。

(松本委員) 現行システムの欠点だと思います。情報発信にはお金がかかります。

(川井分科会長) 今のご意見は、情報発信のニュートラルな組織を別に関連づけちゃう。

(松本委員) そうです。そういうものがないと。

(川井分科会長) 例えば、がん情報サービスなどはそれに近いですね。そのご経験を踏まえてどう思われますか。

(事務局・東) がん情報サービスもそうですし、がん情報相談支援センターというのは、一応病院の組織ではあるけれども、無私で、病院を受診していない患者さんからも相談を受けてください、受けたら対応してください、ほかの病院へ行きたいと言われたら紹介してくださいというふうになっていますし、そういうふうに言っています。そういう教育もeラーニングでたしかあると思いますが、その相談員の話の聞くと、それがつらいという人は多いです。病院にとっては、自分の収益になるわけではないのに、なぜ置かなければいけないのかというようなことを経営会議で言われるとか。

(川井分科会長) 松本先生がおっしゃるのは、病院にぶら下がっているからで、全く別予算でそういう組織をつくれと。

(事務局・東) そこは多分しんどいと思います。ある程度病院のためになるというか、その病院はそういうことをしているのだから、患者さんも来て、必要があれば先生につながるというのがあるから患者さんが来るんだとは思いますが。無私でやりなさいと言いながら多少はつながっていると。

確かに、地域で別に相談窓口をつくるということもありましたけれども、予算的にも何のためにやっているんだろうと。そこで切り離されていることがいいというふうと言われる

のは、そういう采配をされる病院があるかどうかというくらいです。そこはピュアな形ではあるんですけど、それを維持するのはかなり難しいというのが現状だと思います。

(川井分科会長) 松本先生がおっしゃったのは確かにピュアだと思います。でもそれほどこからもお金が出ないので、それこそ国がそういうものをつくらないといけない。

(松本委員) 例えば今、国がんは混んでいて、手術待ちが大変ですね。がん研に、最近おいでになった後腹膜肉腫の患者さんは、国がんだと手術が3ヶ月待ちだと言われたとのこと。がん研だと今なら1ヶ月待ちで手術が可能な訳です。勿論もう少し長くなることもあります。こういう状況を見ていると専門施設を有効利用するシステムが必要だと思います。今空いている、混んでいるといった情報を逐一患者さんに提供するだけでも随分助かるんじゃないかと思います。

こうやって中間の施設をつくるといった議論や政策みたいのことをやっているよりも、根本的に変えるようなことをしないと決してうまくいかないんじゃないかという気がしました。

(事務局・東) 待ち時間の話は結構クリティカルであると思います。救急なんかではCCUとかのネットワークをつくってやっていますね。そこまで緊急じゃないでしょうけれども、そういう情報も集めて、オンラインでつないでおいて、ここは手術は3カ月待ち、ここは1カ月くらいでできるとか、そういうものはあってもいいのかもしれないですね。その施設をつくるのも大変でしょうけれども、つくるだけだったらワントイムの予算でできるのです。

(川井分科会長) どこを落とすところにするかだと思いますけど、全く違う別立てのものをつくって病院と切り離してしまうというのは、うまくいけばいいですけど、実際は患者さんが求めなかったり、全然有効利用されなかったりするのではないかという気がします。

僕らの今の希少がんセンターというのは、さっき無私の精神と言ったけれども、それこそ自分のもうけになることではないので、自分のところに集めようというようなことを積極的にはしていません。それでも集まってくる。だから、そのバランスだと思います。

私があえて黒字になると思いますということを強調したのは、九州とか大阪に対して、こういうことをやることはそんなに赤字だけではないんだよということと、その体制を続けるためには、少なくとも赤字を垂れ流しながら、予算もなく、補助金もなくなってしまったらそこで終わってしまうので、黒字になるような形は必要かなと思っていて、あえて、そういうことを強調しました。

(上田委員) そもそも希少がんの数で、経営にどうこうという影響力は出ないですよ。

(川井分科会長) あとは、集約化ということは今回随分最初から議論しましたが、本当に2.6倍になったらどうなるかということ、身をもって、先生のところも集まってきてはいると思いますが、急激な集約化というのは現場を非常に混乱させます。

だから、本当は集約化したほうがいとみんな内心では思っているし、患者さんも思っているし医療者も思っているけど、実際に起きてしまうと、徐々に起きないと大変なことになるということは実感しています。

(押田委員) 患者さんが求めることというのは、やっぱり生きたいんですよね。生存したいんです。それは、希少がんで1人しかいない患者さんも、いっぱいある中の1人もそうですけども、その人たちが三つのセンターに電話をかける希望というのは、自分の治療をしてもらいたいというのが一番大きいので、確かな情報が欲しくて、すぐるように電話をかけてきます。

そこで確かな情報を落としていただくことと、落としていただいた先の病院はちゃんと生存率が上がるような病院を紹介していただくということを一番基本に望んでいることですけれども、今、国がんに集まっているのは、患者さんは症例数を見たりしてわかるわけです。紹介してもらっても、見てみたら例えば3例しかない、国がんはいっぱいやっている、紹介してもらったけど、本当にここに行って大丈夫なのという心配はあって、相談を受けることはあるんですね。そのときに、3例だけど絶対に大丈夫です、国がんと全然レベルは違いますというお話はもちろん私にはできないので、どこかにご相談くださいというようなことになっちゃうわけですが、今一番お願いしたいのは、レベルをそろえていただくことで、生存率は上がっていますよということが必要です。そうでないと、どうやっても不安にはなりません。

(川井分科会長) 最低のレベルはクリアした上での60施設があるわけで。

(押田委員) そこは今からの検討ですよ。

(川井分科会長) そうです。だから、どこまで上げるか。ハードルを上げると10施設になっちゃうかもしれない。それをいいと思うかどうかは私たちが冷静に考えないといけない。

(押田委員) それをちゃんと発信して、患者さんが納得すれば。

(川井分科会長) 患者さんは助かりたい、私もそうだと思うけど、例えば骨肉腫の患者さんが助かりたくて1000キロ離れた施設まで行くというのは納得できる。でも80歳の軟

部肉腫の患者さんが5%生存率のいい1000キロ離れた施設に行くかということ、やっぱり行かない。患者さんの選択というか、それはさまざまだと思うんです。それをある程度担保するためには、うちの院長の西田先生は集約化と言っているけど、私がどうしても気になるのは、集約化を力任せにやってしまうと、そういう人たちが行くところがなくなってしまう。

(押田委員) なので、情報をしっかり発信していただきたい。三つのセンターが同じレベルで情報を発信していただきたいということです。今の国がんの希少がんホットラインのレベルと同じレベルで、今からできる大阪とか九州にもそのレベルは保っていただきたいというふうにしないと、どこかで、ここに行ったけれども全然だめだということになったらまた国がんに集まります。

(川井分科会長) そんなことはないようにはしますが、あとは、情報の発信は、例えば今の60施設の症例数とかドクターの名前も出ていますよね。だから、見る人にとっては全部見えているわけで、その情報発信は続けていかないといけない。そして自分で選べる。症例数が多いところへ遠くても行くのか、それとも自分の県にある病院に行くのかというのは、最終的には患者さんのご判断です。

(大西委員) あとは、今後ゲノム診療が出てきて、今後の診療体制がどうなっていくのかはまだわからないですけども、それがちゃんとやれるのか。希少がんですからゲノムとのかかわりもより強くなるのかなど。

(川井分科会長) 中核拠点病院の中国地方は何か動いていますか。

(尾崎委員) 余り動いていないですね。

(川井分科会長) 当然それはつなぐと思いますが。

(尾崎委員) 今月から使えるようになって、それくらいです。

(土屋委員) 実際にホットライン相談ということでは、どんな質問がメインですか。私はこういう病気ですけど、どこへ行ったらいいですかというようなことですか。

(川井分科会長) そうですね。きょうは担当者の加藤も来られたら来ると言っていたんですけど、ちょっとまだ来ていないので。

(土屋委員) 結局はそこですよ。

(川井分科会長) どういう相談があって、どういう対応をしたらいいかということも含めて3施設をつくっていくというのが厚生労働科学研究費。

(土屋委員) 地方の病院で本当にいいんでしょうか、国立がんセンターじゃなくていいんでしょうかというようなことになりますよね。

(川井分科会長) 身の上相談になるとちょっと。でもそういうことも含めて対応してくれています。だから来ているんだと思います。いろんな不平不満はあるかもしれないけど、電話相談がふえているというのは、やっぱり患者さんがそれを認めてくれている。ある程度大事なところは認めてくれているんだなと思っているので、悪いという声があればぜひ教えてほしいのですが、どうですか。言いづらいな。

(土屋委員) あそこの専門病院に行ったらけれども、よくなかったというような声はあるわけですね。

(川井分科会長) それはあると思います。医者と患者の関係ですから、絶対あると思います。

(押田委員) あとは、これは四肢軟部肉腫の専門施設ですけれども、マスコミとか先生方も時々言われていることは、軟部肉腫の専門施設だと言われることがあります。そして後腹膜の肉腫の方などが電話をかけると、うちでは診ていないという話になって、どうしたことだというふうになることはあります。患者さんにとっては肉腫は一緒ですので、今のやつは本当に四肢しか見てくれないのか、軟部もオーケーなのか。

(川井分科会長) それについては東先生の次のテーマです。

(押田委員) それでは、それは後で。

(川井分科会長) では電話相談の内容に入ってください。

(岩田医師) 内容として、「Meet the Expert」に患者さんがなぜ参加したかというのは、やはり新しい治療を知りたいとか、正しい情報を知りたいとか、レアキャンサー自体の情報を知りたいとか、あと興味深いのは、病気のことを知りたいとか、治療方針を知りたい、臨床試験を知りたいというようなことを「Meet the Expert」の参加者は希望しているので、これとイコールではないかもしれないですけども、大体こういう感じです。

だから、ホットラインはこれにプラス、どこをやったらいいかということは出てくるかもしれないですね。

(川井分科会長) 多くは、どこを受診したらいいのかという相談です。松本先生もいろんなご意見はあると思いますけれども、余り誘導しないようにというふうには言っていますし、がんセンターの黒字のために頑張るという意識はさほどない。公的な施設だと、そこはもう信用していただくしかないと思います。

(事務局・東) あとは、希少がんホットライン担当の看護師の加藤さんが聞いた、情報公開専門施設に関する意見というのは資料6で走り書きのように書いてあります。

加藤さんが一番印象に残っているのは、先ほど押田さんがおっしゃったことに通じるんだと思いますけども、この施設が専門施設だと思って連絡をしたら診てくれなかったと、特に事例として残っているのは、小児AYAの患者さんが、電話をかけたのか紹介をされたのかはちょっとわからないですけども、実際に専門施設にコンタクトをしたら、小児AYAは診られないと言われたという苦情がホットラインに寄せられたということです。

あとは、施設がたくさんあり過ぎるとか、情報がたくさんあり過ぎてよくわからないということや、拠点病院の相談支援センターに行って、サイトを見せてくれたけれども、明らかに相談支援員がなれていないような感じだったからもうちょっと教育をしてくれという話があります。

あとは、ちょっと経緯はわかりませんが、たまにあるのが、専門施設として情報公開されているところに行ったけれども、受診を断られたと。断られた経緯はよくわからないけれども、そういう電話がかかってくることはあるという話です。

あとは、加藤さんに聞くと、ホームページがわかりにくいとか、もっと地域ごとにしてくれとかいろいろとあるみたいですけど、ちょっとその全部は聞けないということがあります。

(土屋委員) 受診を断るような施設は外さない。

(川井分科会長) そこは問題だと思っていますけれども、それはさっき押田さんがおっしゃった、肉腫だけ後腹膜はうちは診ていないとか、そういう話かもしれない。それはこの先の話になりますかね。

(事務局・東) どうしたらいいでしょうという話ですが、うちは診ていないという断り方は割と問題かもしれないですし、でもずれているのであればそれは仕方がないかもしれない。あとは満床だったりして、うちは今は診られませんか、3カ月待ちと言われたということはあり得ますが、そのデータがないので何とも言えないということはあると思います。

(川井分科会長) 今、四肢軟部肉腫が動いて、目が動いて、神経内分泌腫瘍についてあした東先生が会議をされるようですけれども、三つ目が動いて、四つ目をどうするのか、五つ目はどうするのかという話になっていきますが、それを決めるのは私たちじゃなくて、東先生によると厚生労働省が決めるということですのでけれども、厚生労働省がテーマを決めるんですか。

(事務局・東) テーマというか、腫瘍は決めるということです。

(川井分科会長) 四肢軟部肉腫に絞ったのは、まとまるからなんですね。実際にプラクティカルな理由で四肢の軟部肉腫。後腹膜をどうするかというのは、次のこのワーキンググループをどうするかということにも絡んでくるんですけど、ワーキンググループで要件をさらに検討して、60 施設で軟部肉腫に対していろんなことをやっていくということが一つのテーマだと思いますし、全く新しいテーマではなくて、軟部肉腫の後腹膜バージョンをつかって、ここの先生方全部そのままになるのか、あるいは外科とか婦人科を少し入れた形で、肉腫だけ少し領域を変えた形のグループをつくるのか、それは私はありだなと思っています、それは患者さんの声もたくさん聞きますので、やってもいいのかなと思っています。

先生方に全部それをお願いするかどうかは別にして、メンバーを少し変えるにしても、肉腫のそういう領域に関してやっていくという、ワーキンググループの少し発展版ですけども、それについてはいかがでしょうか。

(上田委員) 現在ある四肢表在体幹の肉腫の施設をベースにして、その中で後腹膜を診られるところと診られないところを聞いていくというのはどうですか。

(川井分科会長) そういうやり方にするか、四肢の軟部肉腫をやるときに、ある程度の肉腫に関するボトムはあるじゃないですか。それに、後腹膜をやるためにはどういう要件が必要だということをきちんと決める。そういうワーキンググループに少し衣がえして。

(上田委員) 婦人科とか泌尿器の先生とか消化器外科の先生とかに入ってもらいたいすよね。JSTARでそれが生まれてきているわけですから、JSTARが協力してつくっていけばいいんじゃないですか。

(川井分科会長) 発展問題みたいな感じで、これがA問題だとすると、後腹膜はちょっと難しくなるなというのは皆さんのご想像のとおりですけど、軟部肉腫であることは同じなので、ベースは同じでちょっと違う、局所の治療とかいろんな難しい要件が入ってくるけれども、このワーキンググループの発展系として、それを一つのテーマとして始めるということに関しては厚生労働省の許可は要りますか。

(事務局・東) 相談は要るでしょうけれども、多分嫌だとは言わないと思います。

(川井分科会長) ご意見はございますか。そうなると皮膚科とかはちょっと外れてくる可能性はありますけれども、それはそれで楽になっていいかもしれない。

(上田委員) 後腹膜の肉腫こそ、そういうものが必要だと思います。がんの中でも忘れ去られて、他診療科がかかわるので難しく、専門施設なんて国がんとがん研くらいしか多分ないでしょう。

(川井分科会長) そうですね。そういうことも含めてやってみるといのはいかがですか。整形外科だけではなく、意見がなかなかまとまりづらくなると思いますけれども。

(土屋委員) 泌尿器、産婦人科、消化器外科はマストですね。あとは整形が入って。

(川井分科会長) まとまりづらくなりますよ。ハードルはかなり高いと私は予想しています。

でもそれは、このグループが一つ成功しているとする、頑張れば何とか超えられる壁かなと思います。

(土屋委員) 必要ですよ。

(尾崎委員) ハードルは高いけれども、すごく狭くなるので、みんなディスカッションしやすくなると思います。

(上田委員) テーマは結構具体的ですよ。それこそ産婦人科とか泌尿器の先生に手挙げしてもらったらいんじゃないですか。

(川井分科会長) ちょうど後腹膜のガイドラインを岩田先生が中心になってつくって来ていますけれども、有識者としていかがですか。

(岩田医師) 川井先生の命を受けて後腹膜肉腫のガイドライン作成を始めておりますが、多診療科が関わる疾患でして、各学会より推薦を受けて、各科またがって、委員の先生にご参加いただいております。初めてお会いする先生ばかりでしたので、ガイドラインという作業をするには難しいということはありませんでしたが、それでも、外科の先生、泌尿器の先生から、せっかくつくるならいいものをつくりたいということをおっしゃったり、日本のデータを出して世界に持っていきたい、だからデータベースをまとめようという意見が活発に出るんですね。ですから、そのような意欲のある先生方に集まっていたので、志は一つなので、そういう壁を乗り越えて新しい団結力が生まれるという期待をしながらやっております。

(川井分科会長) 松本先生、何かご意見はございますか。

(松本委員) 後腹膜になると、心臓血管外科を備えている大学の魅力は大きいですね。

(川井分科会長) いろんな人の意見を入れたいといけないから難しいのは確かですけど、やれるかなと思っているので、これはこれとしてきちんと次のステップにつなげて、やってもいいかなと。それも一つのテーマにしていけたら。JSTARもまさしく始まるので、やれる環境にはなっていると思います。

あとはフリートークで結構ですけど、きょうの議論をもとに、きょうご紹介させていただ

いたことにそれほど異論がなくて、この形で進めていいということであれば進めさせていたいただきたいということと、2月のJSTARの2日目の朝に、60施設の先生方に声をかけて集まっていたいて、60施設の先生はこういう背景を全く知らないの、全体の中で自分がどこにいるのかということをもまずご理解をいただいて、だけど目的は日本全国の軟部肉腫の治療成績をよくすることただ一つということをはっきりさせた上で、グループとしてはっきり意見を出して行ってほしい、そのような方法で話を持っていけたらと思っています。

(大西委員) 今、情報公開ということで、国がんのがん情報サービスのほうで情報公開をしているだけにとどまっていて、各選定された病院から自己発信は一切されていないですよ。

(川井分科会長) それはしても全然いいと私は思います。

(大西委員) 例えばバナーなどをつけてそちらへ飛ぶようにするのか、あるいは病院の中でも多分自分たちの病院が四肢軟部の施設に選定されているということは知られていないと思うんですけども、患者さんが病院のホームページを見ても全く書いていないです。

(川井分科会長) 専門施設は、宣伝ではないですけども、アピールするということは積極的にやっっているんじゃないかと私は思います。

(事務局・東) ロゴか何かをつくる感じですかね。

(川井分科会長) いいですね。

(事務局・東) ロゴをつくるのにはそんなにお金もかからないですね。

(川井分科会長) 認定マークのようにして、それをとることが施設にとってステータスになって、基本的には全てにオープンだということが一つのみそだと思います。

(武田委員) 今回選ばれた60の施設に対して、薬の情報が圧倒的にないのが現状で、僕らは内科なので、進行がんで肺メタとか肝メタが起こった人が最初に来ますけれども、それに対する四肢軟部に特化している薬がないので、そういう問い合わせも多いですので、国がんはやはりフェーズ1とかいろいろとされていると思うので、その情報を最低限60施設に情報を回していただきたい。

(川井分科会長) それは当然やるということが前提になっています。

(武田委員) それはいつからですか。今の時点でもニーズがあって、フェーズ1がどこでやっているか、どういう薬でやっているかというのを結局主治医が希少がんセンターに聞いたりしてそれを得ている。もうエントリーは終わりましたとかになっているので、それは

現時点の 60 施設にリアルタイムでこういう薬をフェーズ 2 でやっていますとか、免疫チェックポイント阻害剤をやっていますとか、そういう情報が少なくとも我々末端の施設としては定期的に欲しいので、それが主治医に全部依存して、その施設の主治医が問い合わせなければいけないという状況になっているので。

(川井分科会長) どこまでカバーできるかわからないけれども、当然今回つくろうとしている希少がんセンター、ハブは、それを一つのミッションにするというのが前提です。

(上田委員) 実際に今のところあんまりないんです。もっとつくらないといけない。

(川井分科会長) それをカバーするために、要件の中に腫瘍内科も入っているので。

(武田委員) ゲノム医療、パネルを受けた人は薬情報がつくじゃないですか。国立がんセンターのオンゴーイングの薬剤情報が C-C A T からつくんですけども、まだパネルをあんまり幅広くやっていないのが現状ですので、薬情報はなかなか我々も知り得ないということがあるので。

(川井分科会長) スポークの間の風通しは、積極的な情報交流をしていきたいというふうには思っています。

(上田委員) マスターキープロジェクトの情報はリアルタイムでほしいですね。

(武田委員) マスターキーもそれほど薬はないと聞いています。レジストリーがメインなので。

(川井分科会長) マスターキーで動いているのは五つくらいですかね。

(武田委員) しかもあれはドライバー別ですよ。多くはドライバーがあって、オールカマーのフェーズ 1 とか。

(川井分科会長) オールカマーが唯一動いていたのは、MS I ハイカローか見つけて、ハイは当然入るんですけどローも入るとい臨床試験を動かしているわけですね。でもそれはあつという間にいっぱいになって、1 人か 2 人しか入れない。何でも希少がんでも使えるというアームが一つあったんですけど、あつという間に埋まりました。

さっきの情報も当然 60 施設にできるだけリアルタイムに。

ちょうど今、希少がんホットラインの加藤が来たので、実際にどういう話があったのか、一番生々しい話をしてくれと思いますけど、希少がんホットラインはどんな相談が一番多いですか。

(加藤氏) 希少がんセンターの加藤と申します。肉腫の問い合わせの内容として多いのは病理の不一致で、きょうも青森からあったんですが、G I S T だと思ってグリベックを内服

していたけれども全然よくならない。そして病理相談室をご案内したら平滑筋肉腫だったと。治療が全然違っているということで、当院でお引き受けするという事になったんです。

(川井分科会長) 時々そういう話がありますね。

(加藤氏) はい。病理が一番多いです。あと、きょう、関東の病院から、骨肉腫で切断をしなくちゃいけないと言われたけれども、どうもほかの病院では温存できるはずだと言われたというような問い合わせがあって、これも当院ではない関東のお近くの病院にセカンドオピニオンで。

あとは、東先生には伝えましたが、小児AYAの施設で、どこへ行ったらいいのかわからない。小児がん拠点病院に連絡したけれども、ちょっとうちではやっていないと言われたということで、四肢の肉腫のところどこか情報を入れてもらえないかというのが多いです。

(事務局・東) 情報公開施設に関して以外で、一般的に肉腫の問い合わせでどんなものがありますか。

(加藤氏) 転移とか再発したら治療法は何をしたほうがいいのかと、手術はしたけれども、その後の治療。あとは、標準治療は終わったけれども、その後に何か治験などがないかというふうなことです。

あとは、今はゲノムのことは必ず患者さん、ご家族の方から出てきます。

(上田委員) ゲノム医療の理念がマスコミのほうで先行していますからね。実際には使える薬はそんなにないのに。こっちが聞きたいくらい。

(川井分科会長) 腫瘍内科でゲノム医療について何かございますか。

(武田委員) なかなか進んでいない現状で、我々の施設も拠点にはなったんですけども、まだ10例くらいしかやっていなくて、やっぱりC-CATレジストリーとかああいうのは主治医が疲弊していて、国としての体制がかなりコンサバになってしまっていて、主治医もルーチンに出せていない。

(川井分科会長) あれを出すと主治医は疲弊しますよ。自分自身でもまだ2例しか出したことがない。大変だなと思います。

(武田委員) 肉腫だとNTRKとか、ああいうものは頻度がそれなりにあると言われてるので、本来だったら進行がんの肉腫だったら全員すべきだと思います。でもそれは追いついていないのが実情かなと思っています。

(川井分科会長) そういう情報も希少がんのハブのところはきちんと持っている、先生

の期待にどこまで沿えるかはわかりませんが、志はそういうことなので。

あと、松本先生からご質問があったんですが、加藤さん、希少がんホットラインを受けたときに、国がんに誘導していますか。

(松本委員) いや、誘導しているという意味じゃなくて、各病院の混み具合などが具体的な情報をもっとたくさんあったほうがホットライン楽なんじゃないかということです。

(川井分科会長) 例えば60施設の公表の情報として、今は出していないけど待ち時間とか、手術までの時間を出すというのもありだと思っています。

(松本委員) 国がん希少がんセンターには、どんどん電話が来てとても忙しいでしょうから、もっと人とスペースを充足すべきだという話なんです。電話が集まってくるというのは、当初の方針がとてもうまく行っているという証明ですから、それに対して予算がつかなかったらおかしいんじゃないか。その分を、国がんの診療報酬で賄っているというのはおかしいんじゃないのかということなんです。

(川井分科会長) おかしいと思います。施設から求められるから、どうしても黒字のほうへ頭が行ってしまう。

(松本委員) 構成としてはおかしくて、やはり情報発信をするところは病院の収益とは全然別のところであるべきと思います。

(川井分科会長) ほかに何かきょうの議論に関してございますか。

(事務局・東) 検討事項メモということで資料1を入れさせていただいています。A、B、Cと書いてあるうちのCの話、四肢軟部の分科会を今後ほかの肉腫に広げるかという話についてはご賛同いただけたのかなというふうに考えています。そのあたりは今後動きたいと思います。

今後の施設の更新頻度ということでは、今60施設がありますけれども、それを毎年募集していくというのもちよっと頻繁過ぎるかなと思いますので、2年に1回程度か、もしかしたら3年に1回くらいでもいいかと思えますけれども。

(上田委員) あれだけのデータを動かすと、集計してから公開されるのに半年くらいかかるじゃないですか。そうすると、3年に1回くらいが、やるほうにとっても見るほうにとっても適当なのかなという気がします。

(事務局・東) では3年に1回くらいということで、情報の更新は60施設に対しては少し聞くけれども、募集をかけるのは3年に1回くらいということにさせていただいてもよろしいですか。ではそのようにしたいと思います。

2月22日に専門施設60施設に声をかけさせていただいて、集まっていただいて、今の川井先生のお話とかをしようと思っているんですが、その場でやっぱり専門施設になっていただいているところにはいろんなことをお願いもしようというふうに考えてはいます。お願いをするところで、大体4点を考えていますけれども、一つは追加的な情報収集をさせていただきたいというお話で、生命予後等はがん登録等が出てきますけれども、機能予後のようなものはほかではとれないのでお願いをしようという話とか、Q Iには、DPCでとれる分はこちらで計算しますけれども、それ以外の治療内容、細かいところとか未実施の理由とかいうところもご協力をいただいて収集したいと思っています。患者さんの受診行動とかも関連した話かもしれないです。

そういった幾つかの情報収集をさせていただきたい。できるだけ負担にならない形でしたいと思っていますし、二つ目は専門施設の診療の質の向上ということを何かしら方策として、みずから参加する形をお願いをしたいというふうに考えています。

これとといったいいアイデアはないですけれども、例として考えたのは、患者さんが企画に参加するような医療の質の評価や、患者満足度調査のようなものをしていただければというようなことをアイデアとしては考えています。

あとは、情報公開を積極的にしていただきたいということをお願いをしたくて、臨床試験の情報なんかもあるかなと思ったんですが、これはもしかしたら個別にするのではなくて、ハブにデータを出してもらってハブから60施設にどんどん情報提供をするということでもいいのかなというふうに思っています。

そのほか、専門施設以外のところへのアプローチを取り込んでいくということを考えていただこうといういったことを考えています。

ブレーンストーミング的に雑多なアイデアを出しているだけのようになっていますけれども、こんなことを考えているというところをご提示させていただいたというところです。

(川井分科会長) 具体的には2月22日にこれを60施設に投げてみたいと思うので、きょうすぐこれはというものが出れば非常にありがたいし、もし出なくても、一つか二つでもこれを聞けとかこれをやれというものがあればありがたいのですが、いかがでしょうか。

(大西委員) 各施設からの情報発信に取り組んでほしいというか、入れてほしいと思います。

(土屋委員) 各施設がホームページを持っているのであれば、リンクを張って、そちらに飛ぶようなものを義務化したほうがいいんじゃないですかね。手っ取り早いですよね。

(川井分科会長) 確かに手っ取り早いですね。

(尾崎委員) ちょっとうっとうしくなるかもしれませんが、メーリングリストみたいなもので連携をとっていくとか。

(川井分科会長) それはやろうと思えばできると思いますけれども、それをつくって何をやりますかという話になりますね。

(尾崎委員) 治験の情報とか。

(川井分科会長) 既にあるところとは少しずつずれてきていますので、余りクローズにしてしまうのもどうか。グループがクローズになるよりは、ハブとつながっていったほうが何となくやりやすいかなと。

(土屋委員) 専門施設が集まって何か前向きの研究をすることはないんですか。

(川井分科会長) やってよければいいし、肉腫の世界が見えている先生から見て、それをやったほうが妥当か、やるべきではないのか。

(土屋委員) 先ほどの放射線治療は本当に有効なのかとか、そういうことを明らかにするのはこういうグループでやったほうが効率もいいし。

(川井分科会長) それはJMOGとは違いますか。こちらは絞られていますか。

(上田委員) JMOGは、基本的にはやはりレトロスペクティブな観察研究主体の自由な研究で、こちら側は前向きのレジストリーを研究するには適当な。

(土屋委員) このグループで、何かためになる証拠を出すとか。

(川井分科会長) それは、アピールする上でも非常に有効ですね。そういう意味でメーリングリストをつくって、グループとしてのアクティビティーというか、やってもいいかもしれないですね。

(尾崎委員) クオリティーコントロールみたいなものが難しいかなと。

(川井分科会長) 絞られますよね。この60施設は、ある意味で絞られた施設なので。

(土屋委員) さらにまた絞られるでしょう。それはそれで構わないと思いますけれども。できるならやったほうがいいと思います。ほかにないですから。

(川井分科会長) 確かに、放射線とかは日本じゃないとできないですね。60施設の専門施設の中で何らかの前向きな研究、どのような題材があるかということを集めて、それは決して国がんはやらないので、オープンで60施設の中で出してもらって。それは別の意味でのインセンティブになりますね。

(押田委員) 3年に一度になると、先生が異動されたりなどでお名前が変わっていても、

専門施設としてほかの先生が診ていただけるということで大丈夫でしょうか。

(事務局・東) 今はちゃんとできていないですけども、3年に一度ということで決めれば、情報の更新は毎年しようと思います。診られなくなったから外れるということであれば、外れるようにしないとイケないですね。

(押田委員) わかりました。

(上田委員) それは自主申告で、この先生がいなくなったから辞退しますというのと落とすと。

(川井分科会長) ほかに何かございますか。

(上田委員) 新たに入れるのはどうします。

(川井分科会長) それは3年待ってもらって。

中島先生、何かありますか。2月に聞いておけとか、やっておけというようなことは。

(中島委員) 直接は関係ないんですけど、何回か前にチラシをつくって、ファーストコンタクトとかファーストコネクションが大事だということだったんですけど、もちろん今は専門施設、非専門施設があって、どうも画像診断をやっているやっていない、全然やっていないところもある、それから紹介されたときには前施設でやっていたデータがあるからいいということですけど、最近思っているのは、さっきの病理診断の違いもそうなんですけど、画像診断、特にMRIなどは、特に軟部腫瘍はMRIがある意味で命だと思いますけれども、そのときに、施設で撮れないような場合に画像センターというものがちまたにはすごく多くて、私たち開業はほとんどそれに頼らざるを得なくて、もちろん画像も含めて紹介することもあるんですけど、どっちかというところクリニク、あるいはちょっとした病院を含めると、そういう画像センターにお願いすることが多いと思います。問題なのはそのレポートで、特に滑膜肉腫などは小さくても悪いときがあるし、例えばガングリオンなどが見えちゃうことがあって、例えば報告書にガングリオンだ何だと書いてあって、僕ら専門家が見れば違うでしょうというのがあって、そのギャップが一番怖くて、それが実際にそんなに少ないんですよ。結構あるので、趣旨とは全然違うんですけど、裏にはそういうこともあるので、できればそういうことも改善していけたら患者さんも困らないかなと思います。ただ、それをどうしたらいいか全然わからないんですけど、現状ではそういうことがあって、今一番困るのは、レポートに頼るなというところなんです。

(川井分科会長) なるほど、よくレポートを見落とすなとは言いますが。

(中島委員) もちろんそうですが、ほかのコメントもちゃんと見ろということもあります。

(上田委員) そこはキャンペーンで、わからないときはMRIの所見とか病理の所見とかは抜きで専門のところに行ってくれというワンワードでいいんじゃないですか。

(川井分科会長) その次のミッションで、ぜひ専門以外の、それはまさしくキャンペーンだと思います。

(中島委員) うまくいければと希望しています。

(川井分科会長) ありがとうございます。病理はいいですかね。病理は病理で動いていますから。

(山田委員) 今、ちょうど調べているところです。

(川井分科会長) お願いします。

(上田委員) 病理に対する一番の我々のニーズは、遺伝子診断が最近結構ニーズがあって、その中央化というか、コストも含めて、それをある程度明確にさせていただくと、我々としてはもやもやがなくて、ありがたい。

(山田委員) 今、まさにそれも動いています。病理学会の中で、どうしても遺伝子診断にはコストがかかって、しかも研究の域を出るようなものが結構あるので。

(上田委員) コストが重要で。

(山田委員) 実費を徴収できるように、病理学会の中で今システムをつくっているところにして、理想的には最初に保険でお金が落ちるようになればと。それ以外は、多分今、国立がんセンターのほうで研究費などを使って。

(川井分科会長) そうですね。あれはよくないと思っています。国がんの研究費で免疫染色をやるというのは持続しないし、日本病理学会に一本化したほうが良いと私は思います。

(山田委員) 一本化する流れになりつつあると聞いていますので。

(上田委員) そこをぜひ現実的に実現できる方法をつくって出していただけたらと思います。

(川井分科会長) あとは何かございますか。私が気にしているのは、2月に専門施設に聞くべきことを私たちが言葉にできていないんですね。これをやってほしいということでぜひご意見をいただけたらと思いますけど、宿題にするのはやり過ぎですね。

(上田委員) まず、きょう先生に紹介していただいて、今ここまで来たところをまず皆さんに知っていただくことが一番大事で、ここまでみんな知らないですよ。そこから、ここから何をしていくか、後腹膜もそうですけど、そういうものを出していくと。

(川井分科会長) 決して集約化ありきじゃないところをご理解いただく必要があると思っています。

(大西委員) さっきの専門施設での小児AYAというのは、60施設全部が診られるのか。

(川井分科会長) 小児AYAは、縦に見るか横に見るかの違いで、私たちは肉腫を診ている。AYAは横ですから、例えばAYAの乳がんなんてこの施設は絶対に診られませんし、それは話が全く違うかなという気がします。

(事務局・東) 情報公開している中で、小児の連携施設ということは書いてあるはずなんですね。小児外科の連携はありますか、どこですかといったときに、自施設と書いてあったら、それは本当は診るはずなんです。連携と書いてあったらそちらに紹介するということになるのかなと。

(大西委員) そのあたりはもう一度確認というか、していただければ。

(事務局・東) そうですね。

(川井分科会長) 施設の要件、やるべきことですね。

(事務局・東) 資料5-1を見ていただくと、どこに紹介しているというのがあります。

(上田委員) 地域によっても多分違うでしょうし。

(事務局・東) 例えば、小児外科で連携しているのは聖路加と書いてあったり、神奈川県立がんセンターは神奈川県立こども医療センターですね。そういうことが書いてはありますけどね。

(川井分科会長) 実際に担当している医者が、そこまで優しく対応していないこともあるかと思いますので。

(大西委員) なしというのもありますね。

(事務局・東) ありますね。

(上田委員) なしは、ちょっと見れば兵庫県立がんセンターなので神戸大学に送ると。そして神戸大学を見たら自施設で小児ですから、医療関係者であればすぐわかると思います。ここはもう問い合わせで神戸大学にしてもらったらいいか、そういったことですね。あとは、兵庫県立こども病院というものがありますから、そのいずれかでしょうね。

(事務局・東) 少し見づらいのかもしれないですので、そこは改善していくとは思いますが。

(川井分科会長) 患者さんは実際にこの資料5-1などは見られますか。患者会で話をされていて、この60施設は改めて見ると、かなり細かいところまで、症例数までありますが。

(事務局・東) 実は、これは表になっているのではなくて、それぞれの施設のページを開

くとどンドン出てくるというものです。

(川井分科会長) 横並びでは比べないですね。

(事務局・東) 症例数は比べられますけど、誰とかがどこといったことは比べられないですね。

(武田委員) 情報公開施設は、国立がんセンターが認定したという形になっているんですけど。認定というか、誰が選別したのかというのは、厚生労働省の委託事業として国立がんセンターが選んだという形になっているんですか。

(事務局・東) 募集したと。

(武田委員) 厚生労働省の委託で選ばれたということ、それなりの力というか。

(川井分科会長) このワーキンググループは委託事業ですよ。

(事務局・東) 希少がん中央機関の補助金事業という話なので、正確には委託ということでは。もともとは委託でしたけれども。

(川井分科会長) では今は希少がん中央機関の仕事になるんですね。

(事務局・東) そうです。

(武田委員) 国立がんセンターに選ばれたわけでもないですか。ワーキンググループが幾つかあると思いますけど、その選定というのが、それなりの重みづけがある、例えば今後デューティーも発生してくる施設だと思んですけど、それが曖昧な状態でこのまま行くのかなというのが、ちょっと懸念です。それなら厚生労働省の委託事業として、国立がんセンターが代理で認定したとか明記されたほうがクリアではないですか。

(事務局・東) ちょっと言葉は選ばなきゃいけないですね。

(川井分科会長) でも今の実態は、委託事業は終わったので、希少がん中央機関が認定したということに多分なると思います。

(上田委員) 自施設からのデータに基づき。

(川井分科会長) そうですね。

(事務局・東) 認定したというのは。

(川井分科会長) では言葉は東先生に決めていただくということで、希少がん中央機関の希少がんネットワークプロジェクトチームが。

(事務局・東) 募集してということになりますけど、要するに確認したということです。

(川井分科会長) もっといい言葉があれば。承認がいいかもしれませんね。

(武田委員) 各病院がバナーでリンクをするということにさっきなっただと思いますが、そ

れがどこの認証で、普通だったら学会認証とかがクリアだと思いますけど、国立がんセンターが。

(川井分科会長) だから、国立がんセンターじゃないです。希少がん中央機関です。

(上田委員) ざっくりした人間からしたら同じですけど、きちょうめんな人だったら、ちよつと言葉は。

(川井分科会長) それを意識して国がんの人間は動いているつもりです。今回の議論の過程でも決してそういうことはしていないと思います。先生方はわかってくださると思いますが、外から見ると、国がんが認定したと見られちゃう。それは本当は避けたほうがいいと思っていて、希少がん中央機関が承認したと。

(事務局・東) 多分厚労省も厚労省で、こんな言葉を使えとか使うなといったことがあると思うので、それは宿題で。

(川井分科会長) わかりました。東先生、お願いいたします。微妙なところをありがとうございました。

ほかにございますか。次、2月に集まるのは、このグループの方々には皆さん集まっていたのかどうするのか。一応60施設がメインではありますけども。

(事務局・東) 来ていただくのはいいと思いますけど。

(上田委員) これはオープンじゃないですよ。例えばJSTARの学会員が全部来ているということではないですね。

(事務局・東) そうではないです。

(上田委員) クローズですね。

(事務局・東) その予定で、クローズということで声をかけています。ただ、このワーキンググループの先生方でいらっしゃる方々は来ていただくこと。

(上田委員) 当日、JSTARの会員の先生、学会参加の先生が興味を持たれたら。これはプログラムに載せていいんですよね。

(川井分科会長) プログラムとは違うでしょう。

(上田委員) でも、CTOSだったらサイドミーティングとかも全部載っているからね。できるだけ情報は公開したいので、隠したりするものじゃないから、プログラムには載せて、これはメンバーに限りますというふうを書くか、もし来たいという人は入って聞いてもいいのかということを確認しておこうと思っています。

(川井分科会長) 聞くのはどうかと思いますけど。

(上田委員) 個人的には隠すようなものではないと思いますけど。ちょっと襟元を正してやらなきゃならなくなりますけど、基本的には公開してもいいかなとは思いますが。ただ、どれだけ来るかは知らないですよ。来ないかもしれない。朝の7時半からですからね。

(事務局・東) 発言は控えていただくとして、聴講は確かにお断りする理由はないですね。

(上田委員) ではそのまま何も書かずに、プログラムに載せて、来た人にはそう言うということでもいいですか。発言は控えてくださいというのもあんまりね。来られたときにちょっと言うというくらいでもいいですか。

(事務局・東) たまたま出席の連絡が先になくて、この60施設の方であれば、それはオーケーです。

(上田委員) 多分そんなに来ないと思いますけどね。7時半から8時45分ですから、よほど熱心な人以外は来ないと思います。

(川井分科会長) では、その会には先生方に来ていただくことはオーケーで、その交通費とかは出ないですか。

(事務局・東) 施設に対しては出せないですけども、この委員の先生方は出せます。

(川井分科会長) その会に参加するということであれば、この会議の延長みたいなものということですね。ではそのときに集まるのと、その次にこの会を来年度にどうするかというのはどうですか。

(事務局・東) 多分この会をもとに、ご報告というか、相談事項が出てきたら早目にするかもしれませんけど、ちょっと年度内はもう。相談事項も特になく、軽い報告くらいで済むということであればメールで報告させていただくくらいで終わるかと思います。

次に向けて、先ほどあったような後腹膜ですか、それを中心としてどうするかということを考えていこうと思います。

ですので、ちょっとまた連絡をさせていただくと思います。どのレベルになるかはわからないですけども、考えさせてください。

(上田委員) 確認ですけども、次のJSTARの学会のときの2日目の朝のこの会の報告会は、プログラムにはさらっと載せて、メールではJSTARの会員の先生方にとりたてて案内はしない。来た人、あるいは問い合わせた人に対しては、聴講をいただくのはいいですけれども、発言はできたら控えてくださいということでもいいですか。

(事務局・東) はい。

(川井分科会長) 部屋は何人入るんですか。

(上田委員) 部屋は結構入る大きいところをとりました。100人以上入ると思うし、たしか第2会場にしたと思います。100人以上は入ります。

(川井分科会長) メンバーだけで60人くらいになりますよね。

(上田委員) たしかテーブル付にしました。後ろに席を置くことは可能なので。

(川井分科会長) ではそれで。

(中島委員) 東先生のメールで、12月に足りなければ1月もということがありましたけれども、もうなしでいいですね。

(事務局・東) 1月はなしでいいと思います。

(中島委員) わかりました。

(押田委員) 今の後腹膜のグループというのは子宮も入っていますか。

(大西委員) 細かくいうと、例えば心臓とか、あるいは後腹膜だけで絞るのか。

(川井分科会長) 岩田先生、いかがですか。

(岩田医師) 後腹膜のガイドラインの作成のときに、後腹膜の領域のそもそもの定義が難しかったんです。ただ、一応今回いろんな有識者の意見を聞いて、後腹膜に関しては子宮は入らないことになっています。あとは心臓も入らないことになっています。臓器以外としました。狭義の後腹膜ということでガイドラインは動いていますけど、多分実際にWGを新たにつくるときには、定義からもう1回決め直すべきくらいの不透明さはまだあると思っています。

(上田委員) そこが軟部肉腫なんですよ。

(押田委員) 困っているのは子宮の人なんですよ。

(岩田医師) そういうコンセンサスが得られれば、それでまとまっても問題はないと思います。

(川井分科会長) それについては東先生を中心に。

(事務局・東) 子宮になると婦人科が診るんですよ。後腹膜となるとほかの先生方が診るので、ちょっと分けたほうが。後腹膜には婦人科の先生は入ったほうがいいですよ。

(川井分科会長) そんなに細分化するといけなくなっちゃうから、後腹膜に子宮を入れてもいいんじゃないかと個人的には思います。ガイドラインをつくるわけではなく診療施設を決めるということですから。

(事務局・東) 意見が分かれていますので、ちょっと詰めてから、論点も見てということにしたいと思います。

(清澤委員) その後でいいと思うんですけど、僕らの領域だとやっぱり顔のサルコーマも結構いまして、形成外科以外に耳鼻科の先生、脳外の先生、眼科の先生の、例えば4科で手術するということもあるわけで、数は少ないですから、認定するというような話にはならないんですけど、患者さんは困っているかなということはございます。それは後腹膜の後でいいとは思いますが。

(事務局・東) ありがとうございます。

(川井分科会長) なかなか先生方に休んでいただけませんね。そういうことで、また来年の2月にお集まりいただけたらと思います。ほかにはよろしいですか。

では最後に東先生からお願いします。

(事務局・東) 非常に活発な議論をいただきましてありがとうございます。本当に四肢軟部肉腫が希少がんの議論をリードしていただけるので、ほかの臓器についても道筋がついたかなというのが実感できる、いい会だなと思っています。

それだけに南極の氷を割って進むようなところもありますけれども、でも確実に進んでいるというのは、本当にやっつけて大変なこともありますけど、やりがいがあるなというふうに感じていて、本当に先生方には感謝する次第です。

クリスマスに集まっていただいて、ご議論をいただいてありがとうございました。よいお年をお迎えください。