

## 希少がん対策ワーキンググループ第2回神経内分泌腫瘍分科会

開催日：令和元年12月26日（木）

場 所：国立がん研究センター研究棟1F セミナールーム

**（事務局・東）** それでは時間になりましたので希少がん対策ワーキンググループ第2回神経内分泌腫瘍分科会を始めさせていただきますと思います。

まず、資料の確認をさせていただきます。資料は5点ありまして、資料1というのは方向性についてという裏表の紙になっています。資料2、3、4というのが、ほかの臓器に関してどうなっているのかというところで、資料2が四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラムの専門施設要件という資料、資料3はその記入フォームの説明、資料4は目の腫瘍に関しての専門施設要件ということで資料としてつけております。適宜、必要があれば参照いただくというところです。資料5は出席者と委員の一覧という資料になっております。資料の過不足等はございませんでしょうか。大丈夫ですか。ありがとうございます。

それでは始めさせていただきますけれども、まず初めに、このワーキンググループ自体は、厚生労働省から国立がん研究センターが希少がん中央機関ということで指定を受けて、その活動の一部ということでさせていただきます。希少がん中央機関の責任者で国立がん研究センター中央病院の病院長であります西田より一言ご挨拶をさせていただきます。

**（西田中央病院長）** ただいま東先生からご紹介いただきました国立がん研究センター中央病院の西田です。中には顔をご存じの先生方も何人かいらっしゃる私の経歴もご存じだと思います。

今までワーキンググループは3つつくっております。1つ目が、先ほど東先生が紹介した四肢軟部肉腫で、2つ目が眼の腫瘍、そして今回がNETという形で始めたのですが、そもそもこのワーキングの目的は、最初に始めた希少がんの今後の診療体制、それから新しい治療開発を含めて、いい治療をどうやって患者さんにうまく届けていくか、しかもそれがこれからいろいろと保険制度が変わっていくであろうその制度の中でサステイナブルに続けられるような制度をちゃんとつくっていかうということです。今、三位一体改革と厚生労働省が言っていますが、働き方改革とか医師の偏在とか、いろいろと問題が出ているわけですが、そういうことも含めながら、何年かたったときに、こういう制度をやっていけばいいなというのをぜひ皆さん方にご提案いただければいいなと思っています。

そういった中で、私は、ご存じのようにGISTという、希少な中に入ると思うのですが、10万人に1人ぐらいの病気をやっているのですが、そもそも、たまたま私たちのチームが遺伝子解析でそういう変異を見つけたので、その変異が見つかって薬が開発されたということもあって、最初のころは日本にも治験のオファーが来ました。最近ではアメリカのベンチャーが開発することが多いので、基本的にはアメリカとヨーロッパだけでやってしまっていて、既にFDAで承認申請されているお薬2つは日本では全くやる気がないという状況になってきています。こういったことは希少がんの世界では今後どんどん起こっていくであろう。

実は、多分古瀬先生もご存じだと思うのですが、希少がんだけではなく希少疾患で、日本では未承認の薬が多くなってきています。これは市場が小さいのでベンチャー会社がやると日本では開発されないという現象が起こっています。それを一緒にやらないと、実際に治療ができる人が治療できなくなってきてしまうということが今後起こってくるようになると思います。そこにGISTが最初に入っていると思っていて、私自身は世界の波から少し外れかけていて、世界は中国を見始めているので、そういう中で日本がどうやって日本の患者さんに新しい治療を届けていくかというのもこの中に入ってくるかと正直に言っています。

もちろん開発のこと自体は診療提供体制とは関係ございませんが、やはりある程度は希少がんの人たちがすぐにそういった臨床試験にかかわれるような体制をつくっておかないと、そういった正しいあるいは世界がやっている治療についていけなくなってくるということが起こってくるのではないかと、国立がん研究センターという研究開発の病院にしながらそう考えています。

ですから、その辺も含めて将来的に、本来はこうあったほうが望ましいのではないかと、もちろんその中には医師の不便性、医療者が非常に労力を割かなければいけないこともあるでしょうし、逆に患者さんやご家族に余計な労力を割いてもらうことが出てくるかも知れませんが、サステナブルな状況、医療制度をつくっていかないといけないと思いますので、その辺を考えてご提言いただけたら、また厚生労働省のほうに持って行って、希少がんの対策の一つとしていくと思います。

このワーキンググループは全ての希少がんにつくる予定は基本的にはありません。典型的なところで幾つかやって、それをほかの希少がんに応用するという形になると思いますので、NETのご提言は非常に重要な提言になると私自身は感じています。いい制度をつくっていただけることを私たちは期待しています。NETは全部に絡んできますので非常に重要です。肉腫よりはもっと広い範囲になると思いますので、ぜひよろしく願い申し上げます。長々と申し

わけございませんでした。

**(事務局・東)** どうもありがとうございます。

そうしましたら検討課題のほうに移らせていただきたいと思います。すみません。分科会長の青木先生からも一言いただいてもよろしいでしょうか。

**(青木分科会長)** 一言ではなく、資料1の説明をさせていただきたいと思います。第1回ときは皆様も何の目的で集められたのかという感じで、手探りでいろいろとご意見を述べられたという感じで、各専門分野のNENの診療の実情をお話いただき、何か発信するものが必要だということぐらいで話は終わってしまったわけです。その後、先月に近くの集まれる先生方と西田院長先生と、私も参加させていただいて、ちょっと話し合いの機会がございました。そこで先ほどお話しいただいた本来の目的とか、そういったもののお話を受けまして、私なりに頭の中を整理して書いてきたのがこの資料の1でございます。当日参加された先生方で、私の書いたものを見て、修正なり、ご発言があるようでしたら、加えていただきたいと思います。

前回のときは集約化という言葉がすごく先走った感じがありましたけれども、先ほど西田先生がお話しされたように、基本的には診療レベルを上げる、研究も含めて、日常臨床も含め、レベルを上げるというのが目的ではないかと私は理解いたしました。集約化というのはその中の手段として一つ考えてもいいだろうというふうに捉えました。

この前話したところで、私の理解では3つ取り組むべきポイントがあって、1つ目は日常臨床レベルの話です。2つ目が新規あるいは標準治療が終わった方の新しい治療の開発・研究といったところです。3つ目は患者さんからのアクセスをいかに簡便化するか、便利なものにするかという発信のレベルです。その3つのポイントで考えるべきなのではないかというように考えておりまして、このプリントに概略を書いてきました。

1点目は日常診療のレベルです。日常診療、先ほどお話しされたように、世界の標準あるいは日本における現在の標準と言われるものが日常診療でちゃんとアベイラブルな状況になって提供されているかどうか、要するにその検討がまだ必要なのではないかということです。例えばなれている診療ということで、今、標準治療になっているお薬が実は使われていないとか、もう一つは個人のエキスパートが多くの患者さんを診ているという現状がありますけれども、チーム全体として理解して、チーム医療がちゃんと底上げされているかどうかというところの評価が必要ではないかというのが1点目でございます。

それから2つ目、これに関しては、特に私は肝臓の手術をするものですから、肝転移の治療法についてはまだ施設によってばらつきがあって、必ずしもガイドラインに沿ってやられてい

るとはとても言えない状況ですし、実際、手術の件数はかなり減っていると思いますし、そういったことに関して実情をまず、本来適用性が、提供されるべき治療が行われているかどうかというところを検証するというのの一つポイントとしてあるのかと思いました。

2点目は、世界のものを早く取り入れるとか、世界に何か発信するということになりますが、前回、NETとNECを分けるというご意見も出ましたけれども、NECそのものが治療がおこなわれている分野の一つではないかと私は考えていますので、NECも含めていろいろと需要はあるんですが、治療開発がおこなわれている分野、あるいは再発高リスクに対するアジュバントを入れましたけれども、そういったことを多施設で研究開発をしていく、臨床研究として行うべき内容、あとは標準治療が終わった方にどういう治療が提言できるかということに関して2つ目の分野があるかと思いました。ここに関してはかなりエキスパートのオピニオンが必要になりますので、この分野は集約化とか患者さんを集めるという作業が必要になる分野ではないかと思いました。

3つ目は患者さんからのアクセスということで、これは前回一番メインで話が出たところですが、どこに行けばどういう治療が受けられるかということを知りやすく提供するということになるかと思います。肉腫とか眼腫瘍のようにそのための認定施設という枠組みもつくってもいいのかもしれませんが、NENに関する論文を書いているとか、臨床研究をしているという施設だけでは、実際の手術をしているのは大腸外科の医者であり、膵臓外科の医者なので、NETをたくさん手術している施設がハイボリュームではありません。外科に関してはそういう問題があるので、施設認定ということに関してはほかのがん種と比べてにくりにできないのではないかと考えたということでございます。

私が頭の中で考えたのは、この前のお話を聞いてこの3点からアプローチをするのがいいのではないかということで、この3つの分野について全員で集中討議するのもよろしいかと思いますし、さらにサブグループ的に分けて話し合っていくのもいいのではないかと思います。

というのが、先日、11月に話し合った後の私の頭の中の整理でございますので、補足等、それぞれについてご意見をいただければと思います。私からはとりあえず以上です。

**(西田中央病院長)** 委員ではないので失礼させていただきます。自由にやっていただければと思います。

**(事務局・東)** 青木先生、ありがとうございます。こういった形で、ポイントは3点あるだろうというところで、それぞれについて共通する課題の解決があったりとか、ちょっとバランスを考えなければならぬところがあったりとか、いろいろと微妙なところもあるかと思うので

すが、考えなければならない課題は3点に集約されるのかと私も感じている次第です。

古瀬先生、お願いします。

(古瀬委員) 1回目が出られなくて本当に申しわけございませんでした。、先日、少し集まれる委員での打ち合わせ会議で、1回目の委員会のお話をお聞きして、この分科会のあり方というか、方向性についておおよその理解ができました。その際、青木先生から3つのプロジェクトで進めるということであり、方その向性がいいと考えます。基本的に医療者側のレベルアップが必要だし、患者さんも、病気に関する情報、どこで治療を受けるのがいいのか、あるいは今の治療でいいのか、など、確実な情報を得られる環境をつくっていくことは大切だと思います。さらに、先ほど西田先生がおっしゃったように、日本が世界にキャッチアップしていく、逆に世界をリードしていくという姿勢も大事だと思いますから、この3つの柱で何らかの方向性をこのグループで作っていければ、日本のNET・NENに関するいいガイダンス、あるいは指標になるのではないかと思います、賛成します。

(青木分科会長) ご自由にご発言いただければと思います。笹野先生も一言お願いします。

(笹野委員) 私はこれでよろしいと思います。ただNETは、先ほど西田先生がおっしゃったように、全臓器にわたって発症いたします。

(青木分科会長) それもこの11月のときに少し話が出まして、この裏のところに少し書いたのですが、脾臓と消化管というのが一応先行しているのです。ガイドラインも出ていますし、いろいろな面である程度整ったものが提供できるようになっていますので、もちろん呼吸器の先生方にも来ていただいているのですが、この前の話では、脾・消化管でたたき台的なものを一応つくってみて、それを呼吸器の先生方に聞いていただいて、どうだろうかというのも出しました。全臓器でいきなり、特に呼吸器とそれ以外はかなり毛色が違ってしまっていて、それを同時進行するとかなりまとまりに欠ける可能性がありますので、脾・消化管でまずそういう何か一つ形のあるものをつくった上で、それを呼吸器に広げていくというようなアプローチも、時間の制限の中で何かを出そうと思いますというのではないかというご意見もありました。この前参加されていたのは脾・消化管の先生ばかりだったので、それでいいのではないかというような意見が多かったように記憶しております。

(笹野委員) 世界に向けた研究となると、日本人に特有の特性を生かして進めるのが良いかと思いましたが。日本人のNETは後腸由来が多く、欧米は少ないですからこころ辺が本邦発で独自性のある研究としては良いのではないのでしょうか？ もう一つは呼吸器の領域でも比較的本

邦独自の情報発信が出来る領域が出てきました。最近東北大学でもオシメルチニブなどのTKIで治療された肺の腺癌患者さんで治療後にLC-NEC、Small cellが発生してきております。そもそも欧米人と比較して本邦での肺腺癌の患者さんではTKIの治療対象となる腫瘍細胞でのEGFRのpoint mutationsのpatternが多いですから、母集団が多いという事でTKI使用後に発生してくるNECの解析も本邦発の独自性のある内容になります。これらの領域、特に後腸に発生するNETの解析では本邦から独自性のある研究が発信できると確信致します。

(青木分科会長) 2番でターゲットにする分野の一つとして後腸のNETということですね。

(笹野委員) 後腸由来のNETであると欧米での患者数が圧倒的に少ないですから、十分本邦での研究成果で勝負できると思います。

(事務局・東) すみません。後腸というのは大腸から先ですか。どこになるのですか。

(青木分科会長) 横行結腸の途中からお尻までです。

(笹野委員) 日本人の場合後腸と言いましてもほとんどは直腸原発のNETなのです。現在の本邦のNETの患者さん、特に膵・消化管のNENの中でアンメットニーズが一番大きいのが直腸由来かと思います。多くの患者さんは気づいたら転移していたというパターンが多いですね。。

(青木分科会長) 大きくりにこの3点で、3つの点からアプローチしていこうということに関して、具体的な話の前にまずそのアプローチ法に関してご意見、ご発言をいただければと思いますけれども、増井先生。

(増井委員) 前回のお話をまとめていただいたような形になっているので、私としてはこのアプローチ法で総論は問題ないと思います。今後、具体的な形に落とし込んでいくところこそし問題が出てくるかもしれません。

(青木分科会長) JNETはどちらかと言うと日本で①番をやってこられましたね。均てん化とか、全体のレベル向上というか、そういうところを今まで力を入れてやってこられているわけですが、そういう意味では、どういうことをやればさらにそれが、①番の具体的な。つまり、実際に薬が何種類も使えるようになっていますが、実際にちゃんと適切に使われているかというのはどうやって調べたらいいかというところですね。肝転移の治療では特にそうなんですけれども、やる施設の好みでかなり決まっていますね。

(増井委員)

そうですね。ただ、診療にばらつきがある理由は、信頼性の高いエビデンスがまだ確立してい

ないからだと思うのです。肝切除に関してはもちろん幾つかの論文はありますけれども、どう  
いう対象にどれくらい有効かというのはわかっていないですね。

**(青木分科会長)** お薬でも使いたれたものを使っていますね。エビデンス的なところではな  
くて、使ったことがないものは手を出さないという現状がありますね。一番はそこなのか。あ  
とはチーム医療がちゃんと行われているかというその2点ですが、それは調査をしないとでき  
ない。

**(増井委員)**

ただ、数が少ないので、特に、例えば膵臓 NET で半分しか転移がないということだったら、実  
際の経験数以上に転移を診察した経験は少ないと思うのです。そのときにはやはりなれたもの  
をどうしても使ってしまう。そういう意味では、なかなか症例が少ない施設、医師に、これが  
エビデンスレベルが高いですといっても、使ったことがないお薬を使ってもらうのはなかなか  
難しいのかと思います。だからそういう意味では、治療に関しては症例多いところがでない  
均一化はなかなか難しいかと思います。

JNETSとしては、基本的には経験症例を学術集会で共有することで参加者の経験症例数  
を底上げするという形しか今のところは行えておりません。

**(眞島オブザーバー)** ①に関してはこれで結構だと思うのですが、③に関してですが、患者  
さんからアクセスしやすい情報提供というのはもちろん重要です。特に信頼できる情報にアク  
セスできないばかりに患者さんが正しい治療に到達できなかったということもありますし、そ  
れからどこへ行ったらきちんと診断ができるのかというのを、情報がないばかりに、NETに  
関しては正しい診断に到達するまでに非常に時間がかかっているという問題もありますので、  
情報提供というのは非常に重要なのかと思います。

それから②に関しては、今ゲノム医療が進んできているということで希少がんに関してはそ  
れなりの配慮が行われるということでは言われているのですが、実際問題、標準治療が終わっ  
てからファイナル検査を受けるようにという話もありますので、実際に患者さんがゲノム医療に  
到達できているのかどうかというのは非常に問題なのかということでは言われております。まし  
てや、NETは幸いなことに分子標的薬もいろいろとあるんですけれども、これからのゲノム  
医療に関してはどうなのかというと、まだまだ研究が進まない患者さんに対しての創薬が進  
まないのではないかとことが言われているので、ぜひゲノム医療に関しては、先生方もご

一緒に、患者さんもぜひ参加したいと手を挙げていらっしゃる方もたくさんいらっしゃると思うので、そういった観点で、ここに世界に向けたとありますけれども、世界で進んでいる臨床試験を日本に、先ほど西田病院長もおっしゃっていましたが、そういったものに関するアクセスをきちんととれるように配慮がなされることが重要ではないかと感じています。

**(青木分科会長)** ありがとうございます。ほかにご意見はございませんか。

**(事務局・奥坂)** 私は前回、1カ月前の会に出なかったのもので理解が十分ではないかもしれませんが、この3つに関してはどれも大事で異論を挟む人はいないと思いますので、それに関しては問題がないと思いますけれども、このグループはこれを全部やるのだろうか、ちょっと今お聞きしていると思うので、その辺をどう整理していくかということかと感じました。多分、ランクづけとか、

**(青木分科会長)** つまり、何をやるのかというところが、まずいつまでが、

**(事務局・東)** 特にいつまでにといいことはないので、1年、1年で一定の評価は受けるというふうにはなると思っています。最初の1年ぐらいで何をやってきたのかということが見えないと、続ける意味があるのかという疑問は差し挟まれることはあるかと思えます。ただ、1年で完全にできていなかったとしても、今はこれをやっている途中だということがわかれば別にそれは構わないので、そういった意味ではいつまでに何をというのは特にないわけです。ただ、ロードマップは、最初に何をやるということを考えているのかというところは聞かれたときには言えるという形にしておいたほうがいいと思います。

**(青木分科会長)** 正直なところ①番が一番難しいと思うのです。実臨床がいかによくなるかというのを評価するのは非常に難しく、③番は一覧表をつくるだけならできると思うのです。③番と②番は具体的な方法はすぐに思いつくのですが、①番が、最終的な目標の一つではあつつつ、非常にアプローチが難しい。あるいは②番をやるにはちゃんと研究グループを立ち上げて研究資金を持ってくるとか、こういう研究が必要だという提言をどこかに持っていくとか、そこにいかないと、こういうことができたらいいいですねということで終わってしまうとあまりよくないという感じになると思います。

**(笹野委員)** エンドポイントがロードマップで一番結果が出せるとされますが、今、FoundationOne でエキスパートパネルをやっている、結構対象疾患に NEN が入っていますね。それとガーダントヘルスの circulating tumor free DNA の解析が圧倒的に頻度が高いのはいささか驚かされますが、全国のエキスパートパネルで検討した日本人の NEN 患者の mutation patterns を積極的に収集するという事は倫理的に可能なのでしょうか？ もし可能であれば

比較的早くそれほど大きな手間をかけなくても成果は報告出来ると思いますが。。。

(事務局・東) 集めるというのはデータを集めるということですか。

(笹野委員) そうです。それができると、NET・NECは少なくとも我々のところではエキスパートパネルの論議で複数例入ってきておりますので、ロードマップ的には1年である程度の成果が出せるかもしれませんね。

(事務局・東) わかりました。NET・NECについてはこのワーキンググループがあるからデータを特別に集めさせてほしいという話は、厚生労働省とは相談にはなるとお思いますので、

(笹野委員) 実際そこが一番ネックかとお思います。

(事務局・東) 安藤補佐が来るはずなので来たら聞いてみようかとお思います。

(笹野委員) パネル診断を担当しているところと部署は違うのでしょうか

(事務局・東) がんゲノムですね？

(笹野委員) はい。

(事務局・東) そうすると安藤補佐も担当しているはずですよ。

(笹野委員) わかりました。そうすると、多分ロードマップであると、データが収集できれば何とかなるのではないのでしょうか？

(事務局・東) わかりました。ありがとうございます。

(古瀬委員) 3つの柱で異論を挟む方はいらっしゃらないという感じなので、とにかくスタートでこの3つを目標にやってみようということですね。具体的にどうしていくかというのは、今度はそれぞれの専門家がここにいらっしゃるので、その先生を中心にタイムラインとかゴールとかスケジュールとかを作っていただくのがよいとお思います。③は割とやさしいということであれば、まず③を仕上げ、実績を上げていくのがよいとお思います。3つとも全部同じようにそろって進められるも野ではないので、それぞれの部会のような形で進めていただければとお思います。

患者さんがアクセスしやすい情報を発信するというのは、具体的に言うと、どういうふうに関発信するのかとか、しましまねっとさん、しましまサークルさん、パンキャンさんのホームページ、あるいは厚生労働省や国立がん研究センターのホームページなどで、同じ情報を出していくのも櫃とかとおわれます。

①番については、JNETでガイドラインができていますので実際それがどれぐらい使われ

ているか、など、調べられるかどうか、検討いただいてはどうでしょうか？奥坂先生が委員長をされている膵がん診療ガイドラインでのやり方を取り入れてもいいかと思います。②番の新規薬剤の開発は、厚生労働省にもっと引っ張っていただいて、未承認薬とか適用外薬を、特にNEN、NET・NECでスムーズに進められるような道筋を作っていただきたいとこのワーキンググループからお願いできればと思います。

**(青木分科会長)** 方法論的に、全員で一つの課題をずっと話し合うのか、専門にまたがる人もいらっしやると思いますけれども、さらに分けますかというそこがまず方法論として一つあります。②番ははっきり言って集学的治療にたけた施設の、あるいは研究をやっている先生方に入っていただくのがいいんだろうと思います。③番はできれば全員で話し合っただいて、臓器ごとにまとめていただくのがいいのかと思いますが、それは、特に手術に関して資格をつくるのはうまくいくかというのはかなり問題があるところかというふうには思っております。①番はガイドラインをどれぐらい使っていますかというのはJNETの中で調査をしたほうがいいのかもしれませんが、それに従うべきではないので、別に遵守する必要はないので、実際に標準と言われている治療はどれぐらい行われているかということ調べるのは結構大変なことではないかと私は思っております。

**(増井委員)**

ガイドラインの評価の一つの基準として、どれぐらい使われているか、ガイドラインを使うことによって診療が変わったかどうかという振り返りをしていく必要が求められていますので、JNETSでは基本的にはそういうことをしていく予定にはなっています。ただ、ガイドラインの遵守の確認のみでは、標準治療がどれぐらいできているかというエビデンスには直結はしないと思います。

**(真島オブザーバー)** 先ほどの②番に関してはゲノム医療のお話をさせていただきましたけれども、未承認薬に関しては今PRRT療法であるとか、それからCAP-TEMであるとか、まだまだ承認が進んでいないものもあるので、そういうもの②番で取り上げていただければありがたいと思います。

**(青木分科会長)** ②番は全員で話す内容ではないのかもしれないので、NETでかなり精通していらっしゃる先生に、そっちの方面、特にターゲットとか政策、施策も含めて、こういうことが望まれるというのをまとめていただく。実際それをどうやったらという具体策になるとまた研究資金の問題もあると思うのですけれども、これはやっていただいているのかと思

ます。だから②番、③番はある程度取っかかりがつけられる、できるのかと思います。

ここまでの3つに分けるといふことと、それぞれに関して適任と思われる方である程度たたき台をつくってもらおうとか、それにある程度時間軸を決めて、ここまでにこれをやろうといふのを決めるとか、そういう方向性に関して何か、特にまだ発言されていない先生方からぜひご意見をいただければと思います。

**(事務局・東)** ちなみに、ほかの先行する臓器、四肢軟部肉腫と目の腫瘍といふのは基本的には③番をやつて、どこに行けばどのような治療が受けられるのかといふことを情報収集して公開する。それはがん情報サービスといふ国立がん研究センターのがん対策情報センターが運営している場所に出しております。

四肢軟部肉腫に関してはそれが一段落したといふところで、次の段階として、①のところでは医療レベルの均てん化といふようなことをしようといふ感じでは、何をしているのかといふと、③で募つた専門施設はこんな条件のところは専門施設だといふところで、一般募集をかけて、満たしていたら専門施設、専門施設だったら情報公開してくださいといふ流れだったので、全国で60施設から応募があつて、条件を満たしているその60施設にこれから①の活動をしていただくといふところでは、データを出していただいて、どんな感じの治療をどのタイミングでどのようにやっているのかといふようなことを集めてみんなで見ましようとか、検討しましようといふものをつくつていこうといふ話になっています。

そこでは、一からデータを集めるのは大変なので、がん登録であるとかDPCのデータといふものを補助に使いながら、そこでスクリーニング的に集めたものに必要なデータを付加していくといふ方法をとろうといふことで、そんなことをしています。

ちなみにといふところで、③番のことをしたときの、③の専門施設を情報公開するための専門施設を決めるための要件といふのが資料2と資料4として配付されているといふ感じでは、ざつと見ていただければと思ふのですが、資料2に関しては、病理の専門の先生がいるのか、体制として術中迅速診断ができるのか、放射線だと専門医がいらつしゃるのか、PETの検査ができるか、もしくは、ある意味当たり前かもしれませんが、どこか決まつた連携先があるかといふこと、裏に行つていただいて、手術だと、この場合は2名の専門医がいらつしゃるといふようなところを考へています。放射線治療ですと、放射線治療医が常勤でいらつしゃるといふこと、薬物だと、薬物療法専門医もしくは小児血液がん専門医が勤務するといふこと、小児のほうは連携でもオーケーです。横断的事項としては、Tumor board、Cancer boardの開催が定期的にあるかといふこととか、どんな職種の人もしくはどんな専門家が入つているのかと

いうことを情報公開してくださいということをしています。やはり研究ができるところが専門施設でしょうという観点から、検体の凍結保存ができるところとか、論文が1年に1編、共著でもいいから出ているところとか、データの検証に協力いただけるところとか、そういったことが、ざっと見ていただくと半分当たり前ではないかというふうに考えられるかもしれませんが、それをやって、かつそれをやっていることの証拠として情報公開していただくことで保証しているという感じです。

目のほうもほとんど同じような感じですのであまり取り出しはしませんけれども、そういう形で、基本的には、精神としては、ある条件を決める、条件を決めた上では一般的に一般公募といますか、基本的には拠点病院には声をかけますけれども、その条件を満たしているところとは応募していただいて、その条件を証明していただければ参加いただけるという形です。

(青木分科会長) 病院単位ですか。

(事務局・東) はい。一応病院です。

(真島オブザーバー) 質問です。これはミニマム最低条件的なもので、全部をクリアして、全部にチェックが入らないと手を挙げてもそれは認めませんということですか。

(事務局・東) はい。ここに書いてある要件というのはそういうことです。

(真島オブザーバー) がん診療連携拠点病院でなくてもオーケーですか？

(事務局・東) 満たしていればがん診療連携拠点病院でなくてもオーケーだということになっていますが、基本的のがん診療連携拠点病院になることが多いです。そうでないところが1施設あったかどうかだと思います。

(真島オブザーバー) 質問したいのは、例えばこれだけ条件があって、これが10点ずつで80点以上だったらオーケーとかというわけではないのですか。

(事務局・東) そういうわけではないです。

(真島オブザーバー) 全部をクリアしないといけない。

(事務局・東) そうです。

(真島オブザーバー) わかりました。

(古瀬委員) ①を狙った取り組みですか。

(事務局・東) いや、③を狙っています。

そういう施設がどこなのかということが患者さんにとってわかるということです。

(真島オブザーバー) ここに行けば大丈夫ですという。

(青木分科会長) Neuroendocrine は多臓器、要するに臓器が骨肉腫よりまたがっていますから、必ずしも下部消化管が得意な人が肝胆膵が得意なわけではないですね。その臓器別のところがありますので、それを例えば一覧表で項目を並べて、この病院はここが得意だということを、印がついているところを見て、行くというようなシステムでもいいと思いますし、最低限の条件はありまして、それを枝葉にもう少し専門的な、膵臓が得意です、大腸が得意ですというところは、ミニマムリクワイアメントではないですが、それを見て、私はこうだから、あるいは診断をつけてほしいからというので行くというところでもどちらでもいいと思います。そうすると、科別で登録したほうがいいのか、病院としてどうなのかというところになるかと思っています。

この最低限の条件は多分全臓器にわたって必要な条件ですが、病院ごとに、この前、内視鏡の先生もいらっしゃいましたし、フテガ手術の先生もいらっしゃいました。それぞれ専門が違います、治療内容が違いますので、ある病院が全部をカバーしていないとそこにはいけないというのがNETにはふさわしくないと思いますので、薬物療法が得意とか、二次的な、全員がこの条件は満たして、そのほかに専門がこれですというのを、それこそ一覧表があって、それを見たらこの地域ならここですというのがわかるというものをつくるのが最短距離的にはやりやすいとは思っています。

(真島オブザーバー) 先ほど60施設というお話がございましたが、そういうところが全国に散らばっているという感じですか。

(事務局・東) そうですね。全国に散らばっています。もちろん濃淡はあるんですが、東北地方は少ないとかそういうことはありますけれども、全国に一応、北海道にもありますし、九州にもたくさんありますし、四国にもあります。

(真島オブザーバー) それはこちらから声をかけたわけではなく、皆さんは手を挙げて応募された。

(事務局・東) そうですね、はい。

(真島オブザーバー) わかりました。

(古瀬委員) ③がそういう形で60施設が該当して、そういう活動を公表することで施設が100、200と増えてくれば、①の実績にもなりますね。

(事務局・東) そうですね。

(古瀬委員) そういう意味では②はちょっと特殊ですけども、①と③は結構リンクして進んでいくような気がします。

(青木分科会長) そういう意味で、病院としての力を評価したほうがいいのか、診療科ごとの、病院としてのパワーを評価したほうがいろいろなことができますというので均てん化はできませんね。

(古瀬委員) 基本的な NEN 診療全体のレベルを満たす病院があり、その中でも手術が得意な施設とか、薬物療法が得意な施設とか、特色があるので、そこもはっきり出していくということはいいのではないかという気がします。

(眞島オブザーバー) ほかの希少がんでもそうだったと思うのですが、その希少がん専門の外科医の認定制度はそもそもないですね。

(青木分科会長) ないですね。

(眞島オブザーバー) ですからそういう患者さんを見ておられると、肝胆膵でも外科の先生がいれば膵臓は切れますというお話になるんだろう。

(青木分科会長) 外科の場合はその臓器のハイボリュームセンターがNETについても手術は安全にできるはずなので、そういう基準になっていくとは思いますが。だから直腸NETはたくさん診ているというよりは直腸がんをいっぱいやっている施設が直腸のハイボリュームセンターだろう。外科とはちょっと違います。NETの薬物治療の場合はNETの薬物治療にだけた先生になると思いますが、外科に関してはそういう設定は変えないといけないとは思いますが。

さっきのように2階建て構造にして、全施設共通に必要な条件プラス各施設はこういう特徴を持っているというのをいせればよりアクセスはしやすいと思いますし、最初の取っかかりとしてはやりやすいかなという気がします。

②番はまた後でお話をしますが、③番から取りかかるのであれば③番に必要な条件とかを各専門家の先生に考えてまとめてもらうというのが最初のステップなのかと感じます。

(池田委員) おくれてきてすみません。国立がん研究センター東病院の池田です。ある程度ハードルも上げないといっぱい全施設が含まれてしまうし、上げ過ぎると今度は施設に限られてしまう。その微妙なところのあんばいはどういう設定をしていけば60ぐらいとか、ある程度の目安の施設数になるようにというのが難しい気がするのです。

(青木分科会長) 最初はそこが一番難しいのです。

(増井委員) 全国がん登録のデータを前回出していただいていたけれども、あれでカットオフを見つければ大体目標の施設数の目処がつけられるのではないですか。

(青木分科会長) NETをどれぐらい診ているかということですね。NETを何例登録しているかということですね。

(事務局・東) 症例数という意味ではそれはもうできると思います。

(青木分科会長) 内科的治療の場合はNETを何例診ているかというのは、それでもその施設の力、経験値はある程度わかると思うのです。手術はちょっと難しいのではないですか。NETはそんなにしょっちゅう来ないけれども、膵臓はいっぱい来ているという病院もあるわけです。そういうところは膵臓は上手にできるはずなのでその辺ですね。外科だけはちょっとどうしようかというのはあります。

(絹笠委員) 前回、直腸の手術は直腸がんをやっているほうがうまいんだというようなことを私がちらっと話したんですけれども、ただ、大事なのはNETの治療をどれだけやっているかというほうがこういうことを決めるときは大事なのではないかと。

逆に言うと、NETの患者さんは、NETのいろいろな先生がいて、外科の先生が直腸がんの手術が少ないから、ではそこで手術をやってはいけないのかということ、直腸がんの手術は全国どこの病院でもやっているわけで、うまい、下手をここで、このNETの外科手術で病院を、がんの手術件数でランキングするのはやはりちょっとまずいのではないかと思うのです。どちらかというと、病院単位でNETの患者さんを総じてたくさん診ていて、こうやって各臓器の、各診療科の専門医がいるところをちゃんと認定してあれば自然とそこに患者さんが流れるような、エビデンスもできていくような流れができるのではないかと。ここに対して外科の直腸がんの手術件数までそこに入れてしまうと、ただの大腸がんの手術ランキング本になってしまいますので、そっちとはちょっと違うかな。逆に年間10例の直腸がんをやっているか施設でも多分NETの直腸がんの手術はできると思いますし、あまり外科は手術件数でまたそこに変えてしまうとまた大きく方向性が変わってくるのではないかと思います。かえって患者さんが困ってしまう状況になるのではないかと思うのです。

(眞島オブザーバー) 今のお話に関連するんですけれども、がん登録が進んできたことがあるんですけれども、診断名別でNETというのは各県でば一っと引き出せるものですか。各施設で。

(青木分科会長) 施設ごとにはできるのではないですか。

(事務局・東) はい。

(眞島オブザーバー) では今の話はそれでということですね。

(事務局・東) はい。症例数に関してはそうです。手術ですと、その手術の細かいところは、

術式とかまではがん登録に入っていないですが、手術をしたのかどうかというのはわかります。がん登録の難点といえば、新患しかわからないというのはあります。新しくその病院に来た患者さんしかわからないので、ずっとかかっている再発というのはとれないのです。そこだけが問題です。だからそういう手術をたくさんされている、そういう薬物療法をたくさんされているというところはがん登録ではなかなか捉え切れないというのはあります。そこは限界ですね。

(真島オブザーバー) 治療法まではいかないということですか。

(事務局・東) 治療法は、新しい患者さんが受けた治療法はわかりますけれども、それだけです。

(増井委員) でも目安にはなりそうですね。

(事務局・東) 目安にはなると思います。

(事務局・奥坂) ③の各論に入りかけているような気がするのですが、進め方としてはこの③ぐらいから始めて、古瀬先生がおっしゃるように、②も①も脇を見ながら進めていくという感じで、

(青木分科会長) それが一番、先行する希少がんに関しても①番にいきなり踏み込むのが難しいので、③番・②番から始めると①番にもつながるかというニュアンスにはなってくるのかと思います。だからそういうサブグループ化するのであれば、その基準づくりを担当する方を選定して、ある程度何分野かに分けてベーシックな基準づくりと、あとは各臓器別の基準づくりなどで委員の先生方に参加していただいて、そういうところからつくり始めるのがファーストステップなのかという気はしています。いかがですか。

(事務局・東) 松山さん、どうでしょうか。

(松山委員) 希少がんではちょうど川井先生がラジオで1週間、朝、希少がんについてのお話をされていて、先週、その辺をちょっと注目していました。この間に、専門性の部分のところの相談などで興味をひかれたのは、直腸がんの局所再発に対する医師のためのウェブ相談システムというのが研究費を使って行われている、始まったということがニュースでありました。これから何かをするときにはこういうような、直接ではなくてウェブを介したものが利用され、これから討議されるのではといったことを思っていました。

(事務局・東) 原さん、何かありますでしょうか。

(原委員) 私はこの3つの分け方でいいと思うのですがけれども、一つ気になるのが、研究してくださっている先生が最初に認定するときはそこにいらっしやって、確かにそうかもしれないのですが動かれますね。そうなったときに見直しをいつするのか。ここは認定施設ですとい

うのが出ているときに、いざ、数年後にそこの施設に行っても、もしかしたらそのすばらしい先生はいらっしゃらないかもしれない。そうしたらいい治療は受けられない。実はその先生はこっちに行かれた。患者は、いいという評判があるとその先生を追いかけて日本各地、遠いところまででも、やはりいいと思ったら行くのです。そこのところをどのようにしていただけるのかというのがちょっと気になりました。

(事務局・東) ありがとうございます。おっしゃるとおり、情報というのは変わりますので、状況はどんどん変わってきますので、恐らく1年に1回は変わっていませんかというのはこの情報公開の施設には事務局から問い合わせないといけないのかとは思いますが。

(青木分科会長) 本来の目的はチーム全体、病院の組織力を上げるということで、国の施策としては、そのエキスパートにずるずるというのではないんです。組織としてはその人が後継を育てていけばできるはずですよ。

(事務局・東) 専門家がいますかということではなく、

(青木分科会長) そうです。基準を満たしているかということです。

(事務局・東) そういうことですね。

(堀田委員) ③番に関連することですが、患者さんに対する情報提供ということも重要だと思うのですが、一般の医療機関というか、専門治療をあまりやっていないところにNETに関する最低限押さえておいてほしい情報みたいなこと、例えばNETと診断したらどういう医療機関に紹介するというのがあるのかということ、患者さんに対するということにプラスして医療機関に対してもそういうアプローチができればいいなということを思っています。実際、私が関与している内視鏡切除ができるような直腸のNETなんかは、認識不足のために例えばクリニックで手をつけられて、その後の治療は結構面倒になるということはしばしば経験するので、そういう医療機関に対する情報発信もやればいいのかと思っています。

(笹野委員) 補足しますと、おっしゃられた通りの現況です。我々もNET、特に直腸原発の病変の病理診断をつけますと、依然としてこれは何ですかと言われる先生方や結論的には良性なんですか？と、述べられる先生も決して少なくないです。

(堀田委員) 情報発信のほうも各医師会とか、例えば県の医師会に投げかけて、それぞれの所属している医師会に情報を発信してくださいということであればそんなにすごく手間がかかるわけではないと思うので、そういうのは、必要最低限こういう情報という。特に悪性なのか、良性なのかとか、そういうところもいま一つ認識がはっきりしていないわけです。

あとは、保険会社とかがいまだに、例えばがん保険に入っていて、カルチノイドという診断名が来たときに、しばしば面談をして、悪性だということを証明したり、あとは上皮内がんと同じですかといったことをよく言われますけれども、そこも病理診断に深達度なんかを書いていなかったりすると、そこをすごく。そこは保険会社がお金を出すかどうかの瀬戸際のところなので、そういうところも何かもうちょっと、NET自体の知名度を上げる、それはもう少しマスコミとか新聞とかでもいいのかもしれませんが、病名自体を、

**(笹野委員)** 深達度は関係ないですけども、やはりまだ保険会社から、これはがん保険の対象になりますかということ聞きにこられる事もありますね。一般的には下部消化管を専門とされる先生方がNETの概念に関しては上部消化管を専門とされる先生方よりも十分伝わっていないように思えます。

あとはやはり開業の先生が、上部とかの先生はよくご理解いただいているのですが、下部の先生方がなかなかちょっと。良性でよかったですねと患者さんに言うておられる先生がまだかなりいらっしゃる。

**(堀田委員)** フォローアップは必要ないですよといった説明をされている場合も結構あります。一番避けるべきは、生検してNETが出て、良性だから様子を見ましょう。そういう先生はいまだにいます。そういう草の根的な、

**(青木分科会長)** それは、例えば認定施設をつくったとして、向こうからアクセスが来ることはあまりないですね。積極的にその先生たちがNETに対してアプローチしてくることはないので、それはどうやって。こっちから拡散させるとか。

**(堀田委員)** 多分、NET、神経内分泌腫瘍という病名自体が、例えば悪性腫瘍をある程度専門に扱っていればある程度まとまったカテゴリーとして整理していますけれども、カルチノイドとずっと使っていたものがNETと同じものだということもちゃんと情報収集しようと思がけていないと、そこもかなり怪しい状況なのではないか。

**(古瀬委員)** 先ほど言われていたように、Webでアクセスできるようにして、Q&Aのような形で基本的な情報も取れるようにしてはどうでしょうか。

**(松山委員)** それは、本当はがん情報サービスに私はしばしば注文のコメントというか、お願いをしていた経緯があって、そういうときに、やはりカルチノイドという病名を正しいとしていなくなると、それが消えてしまうから逆にカルチノイドというのは違いますという一言があることによってつながるのがつながっていないというのはずっと思っていて、今はそういう

ふうに使わないですがというので、そこの部分を入れておいていただくと一番よく、

(堀田委員) ちなみにカルチノイドは使っていないわけではなくてまだ使っているのです。例えば「大腸癌取扱い規約」もカルチノイドという診断名が基本的に主なものとして入っているので、病理はカルチノイドという診断名をつけても今のところ何ら問題はないという状況です。そこはもう名前が変わったという認識ではないのです。今のところは並列でどっちを使ってもいいでしょうということです。

(松山委員) そうしたときには、患者さんサイドだと、こんな珍しい名前がついてしまって何だろうと探したことによって、逆にちゃんと神経内分泌腫瘍のほうにつながる人もいなくはないです。

(堀田委員) そうですね。はい、わかります。

あと、神経内分泌腫瘍というのは、例えば若い人とかは、我々が説明して、神経内分泌腫瘍と最近では呼ばれる病名ですというようなことを言うと、ネットで当然調べますね。そうすると希少がんが出てくるので、私は大変な病気になってしまったのですねという。例えば、直腸で内視鏡治療だけで済む人もみんなそういう認識ですね。だからそこら辺は、必ずしもすごい難病で治療とか経過に苦労するとは限らないということも、臓器とか進行度によってさまざまですというのもうまく発信できるといいかなと思います。

(松山委員) 切除から10数年後に肝転移が見つかったという例が症例報告であると、そういうことを一番心配する人は、10数年間はしっかり診てもらおうというふうに思われるみたいです。

(青木分科会長) そうなると相当な情報量のものをつくって発信しなければならないということになるんですが、前回の話に近づいてきましたけれども、

(堀田委員) とりあえずミニマムなものは要るかというところですね。

(青木分科会長) どこへ行けばいいかという情報以外に、病気そのものを啓発するとか、病気のことを理解していただくための情報を相当量盛り込んだものをつくったほうがいいのかというところなんです。開業医も含めて啓発するためということですけども、それはもう①番につながるとは思いますが、それをこのワーキンググループでつくろうとすると相当大変なことになりますね。

(眞島オブザーバー) 要するに医療者向けと患者向けの2つが必要だということですね。

(青木分科会長) 患者向けにこういうところに行けばというのは開業の先生もごらんになれば参考にはなると思いますが、病気の理解をしていただくためになると、相当な情報量のも

のをつくって、教科書をつくって、どこかに載せる、

**(事務局・東)** ホームページはもちろんあります。

**(古瀬委員)** 既存のものもすでにあるのであれば、同じものを作る必要はないので、それを整理して、どのようにアクセスできるかを提供するのがよいと思います。

一般の医師のレベルアップも確かに必要ですが、新しい薬剤が出てくると疾患や診断、治療に関する情報に触れる機会も多くなると思います。新しい薬剤が出るとチーム医療も重要になってきますし、全体のレベルアップや一般の医師の認識を深めることも大切になってきます。

①と③が関連してくるので、整理しながら進めることがいいかと思われま

す。もう一つ、確かにこのワーキンググループの広報という役割もあるように思います。マスコミに取り上げられると、病気の認識があつという間に進んでしまうのではと思われま

す。是非、このワーキンググループで何らかの発信をして、マスコミに取り上げてもらうような努力をしていくのもいいかもしれません。

**(原委員)** 私の患者会では専門医の先生に年2回をめぐりに来ていただいて患者向けの講演会をするんですけども、全部カラーでレジュメを皆さんに配布していますし、ホームページのほうにも活動報告の内容のところに先生のお話を全部アップさせていただいているので、ホームページを見て、皆さんはそこへアクセスしていただくとかかなり。そういう情報発信はさせていただ

いています。

**(眞島オブザーバー)** 今の古瀬先生のお話で思うんですけども、ほかの希少がんのグループで、医師会と一緒にかかりつけ医となる先生方へのこういう啓発とかをやられたところはあ

るんですか。

**(若尾センター長)** 目のところでやっています。目で、眼科の先生だとなかなかがんと結びつかないので、ポスターをつくって、こちらに情報がありますというのを結構配布されました。

**(事務局・東)** それは目だけではなくて、希少がんということで四肢軟部肉腫を中心にやっていたのですが、医師会には医師会雑誌というのがありますね。医師会雑誌に挟んでもらうというのは結構簡単にできるので、あまり分厚いと嫌がられますけれども、一枚紙のポスターをつくって、それは何をご案内したかという、希少がんの専門施設のリストがここにありま

生は違うものになってしまう可能性はあるかもしれないですね。

そのポスターはまたつくってもいいと思います。それをつくって、専門施設はここに行けばわかります、そのポスターの中に、カルチノイドは神経内分泌腫瘍と呼ばれるようになりましたみたいなことを一言書いておくと、もしかしたら何か目にとまる確率はふえるのかもしれないと思います。

(若尾センター長) あと、やはり大事なのは、内視鏡の先生方にカルチノイドではなくてNETだったときにどういうアクションをしてほしいかということをしっかり伝える一枚物のチラシを医師会雑誌に入れて配るといようなことではないですかね。もし加療するような場合はこの施設でできますという、そこで③番のほうにつなげるというようなところ。一番の問題は切除だけしてそのまま放っておかないようにするところの啓発ですかね。

(笹野委員) 切除ではなく、生検だけで放っておかれないようにするのが重要では内でしょうか。

(若尾センター長) 生検ですか。治療もしていないということですか。

(笹野委員) 全国的には後治療もしていないところが少なくなくあると思われます。

(若尾センター長) 良性だからということで、

(笹野委員) 地域差はあるのですが、もう来なくていいからという事で、次は肝転移で気づかれるという患者さんが全国的には少なからずおられると思います。

(若尾センター長) はい。わかりました。

(青木分科会長) そうすると、啓発分プラス専門施設設定というのを最初の目標にするのはいいとは思いますが、大腸カメラはいいんです、結構最初はどこかに絞り込んでやるのか、そもそも神経内分泌腫瘍を知っていただくための広報物をつくるのかというところぐらいまではきょう決めたほうがいいのかと思いますがどうでしょうか。膵臓に関しては見つかった時点でまずFNAをしてほしいわけですね。やれるところに行っていきたいわけですが、そこまで入れ出すと1枚ではおさまらなくなりますね。

(眞島オブザーバー) シリーズ物にするとか。

(青木分科会長) 神経内分泌腫瘍について知っていただきたいということで、どういうものにせよ、ちゃんと診断をつけて、無治療では済まされないことなので、ここへ行ってもらいたいという程度の内容にとどめるようなものを、専門施設の認定をつくっていくと③番が少し解決されて①番につながるようなことにもなるかと思いますが、手をつけるとしたらそこなのかという気はいたします。

(笹野委員) 上部消化管を専門とされる先生方、肝胆膵を専門とされておられる先生方は皆さん NEN の事をそれなりに勉強なされておられる印象があり、NEN/NET/NEC の概念もかなり浸透していると思われます。しかし下部消化管を専門とされておられる先生方ではその概念の浸透は十分でない印象が強くなります。例えば「大腸癌取扱い規約」は、カルチノイドと言います病名はそのままですね。

(絹笠委員) 例えばこうやって専門施設の制度が始まりましたというだけでも、多分患者さんにしても、開業医さんにしても、啓蒙活動につながると思うのです。そのときに、問題は「大腸癌取扱い規約」にいまだにカルチノイドという名前があって、カルチノイドがここに入っていないのが多分一番大きな問題。そういう名前を考えている先生ほどちゃんとした治療を知らないで、カルチノイドと診断された人がここにちゃんとたどり着くような何か、ここにカルチノイドという名前を、格好が悪いけれども入れるのか、それとも大腸癌研究会のほうにカルチノイドはやめてくれというオファーをこちら側からもう一度、今度は医学的観点からではなく、社会的な面でこういう弊害が起きている……

(堀田委員) WHOに合わせるとか、そういうところで、国際標準化……

(青木分科会長) WHOに合わせようという話を今されているわけですね。

(絹笠委員) 病理の先生たちの議論ではしているんですけども、

(笹野委員) お願いをさせていただきまして NET/NEC に関しては括弧だけつけていただいたのです。ただ、それ以上は色々な事情がありまして難しかったです。

(絹笠委員) それは病理の先生だけのあれで、医学的な面での話し合いでカルチノイドを残さざるを得なかったもので、これで、そういうことが弊害で患者さんがちゃんとした治療に、例えばこういう専門施設に行き着かないということをもう一回こちらから投げかければ、またそこで変わる可能性はありますね。少しずつ世代も変わってきていますから。

(青木分科会長) 認定施設を選ぶ基準を考える先生と、パンフレットをつくる先生に、全員が……。それで皆さんに目を通してもらってとか、そういうご負担は軽いほうがいいと思うので、少しずつ始めてみてはいかがかと思います。東先生は、時間は無制限と言われたので、どれぐらいの期間でやりましょうかという感じですが。

(事務局・東) 無制限というか、早いほう側でもいいです。すみません。

(青木分科会長) 具体的に何かつからないといけないので、そういう点では認定施設を、認定施設という呼び方がいいのかはわかりませんが、NETに詳しいのはこういう施設ですとい

うのを紹介できるものをつくるということと、あとはそれを末端に送るためにその情報を載せたものを何か配布物として作成する。まず、取っかかりとしてその2点、いかがでしょうか。

②に関してはこちらである程度ご指名させていただくかもしれませんが、ハイボリュームとか、なれた先生方に、この領域が今弱いので、ここがポイントではないかということに関してサブグループ的な話し合いをしていただいて、全体のところで提言していただいて、具体的にどういう研究が可能かとか、どういう補佐が可能かということをお願いしながら進めていく。

(増井委員) これはいわゆるハイボリュームセンターがベースの研究という形になりますね。

(青木分科会長) 多分コアメンバーはこの会議にいらっしゃる先生方の何名かで、実際に患者さんを集めようとなるとその専門施設に登録なり、共同研究を呼びかけるという形で進めるしかないでしょうね。あとは、ゲノムに関してはどうでしょうね。ゲノムは、今は保険でできるところはできますね。それを進めるにはどうしますかね。

(絹笠委員) 例えば①番、②番を含めると、先ほど青木先生が言ったとおり、前立腺のほうのNETとか、呼吸器のほうを入れるともう大変なことになるので、それは非常に難しいかと思うのですが、例えば③番でこういう骨肉腫だとかがんの専門施設の要件をそろえるのであれば、そっちの領域も同じような文章でできるのではないかと。恐らく患者さんが一番困る領域が今はそこなのではないかと思うので、せっかくこういうのを立ち上げるのであれば③だけでもそこは同じような、

(青木分科会長) 2階建ての中に全臓器のある程度の情報を入れ込むということですね。

(絹笠委員) ③番のところ、例えば消化管・膵でもいいし、膵と消化管を分けてもいいし、そこに前立腺と肺というふうに分けてやっても、特に後者2つほうがこれから患者さんは困るのではないかと思うのです。③番は多分1つの要件ができてしまえば臓器を1個ふやすことはそんなに大変ではないので、そこで患者さんのアクセスはすぐにでもよくしたほうが良いような気がするのです。これを①番、②番につなげようとするとなんか大変なことですよ。

(青木分科会長) はい。それはそうです。

(事務局・東) 伊豫田先生、いかがですか。

(伊豫田委員) ようやく発言の機会が回ってきた。一応確認ですが、神経内分泌腫瘍には小細胞がんは、この班では入れないんでしょうけれども、先生方の認識としては入れるのでしょうか、入れないのでしょうか。

(青木分科会長) 私は入れてもいいと思っていますし、NECはむしろ治療の進歩が見られ

ていない領域と考えているので、むしろ②番の重要なターゲットではないかと思っているのです。

(伊豫田委員) ただ、先ほどずっとお話を伺っていて、それはもう大分温度差があるなどというのがある、肺では年間の肺がんの新規発生数を11万人とすると、大体その15%が小細胞がんです。神経内分泌腫瘍に小細胞がんが入るとすると、単純計算で1万7,000人ぐらいいるんですけども、先ほどしましまサークルのパンフレットを見ると、膵NETのほうが多いんだと思って、そんなにたくさんいるんですか。

(原委員) 前回までのパンフレットは肺のほうが多いというデータだったのですが、今回数字を今村先生のサイトから持ってきたので、そういうふうになりました。

(伊豫田委員) そんなに膵NETが多いんだと思っているんですけども、

(増井委員) 実は今、東先生にいただいて、2016年の全国がん登録での神経内分泌腫瘍の総数をまとめているのですが、どれくらい正確かどうかは別にして、肺は1万1,000人ぐらいで、膵臓は1,300人ぐらいです。(伊豫田委員) そうですね。そうすると、この比率はちょっと、皆さんの神経内分泌腫瘍の認識が大分違うんだな……

(青木分科会長) JNETには多分Small cellはあまり登録されていないですね。呼吸器の先生たちもあまり入れていないですね。

(増井委員) 基本的に小細胞がんは入れないことになっています。LCNECとカルチノイドのみとしています(伊豫田委員) それをそのまま使ってしまうと世間的におかしなことになってしまうのです。今、お話を聞いていて、多分我々専門家の肺の常識と、一部の先生みたいに翻訳された情報が行っていて大分違うので、先ほどお話がありましたけれども、肺とか前立腺を入れないとちょっとバランスがおかしくなるのではないかと感じて伺っていました。

ただ、この研究班でやる対象とする疾患は、希少とすると、Large cell neuroendocrine carcinomaが本当に希少かどうかはわからないのですが、大体肺がん切除率の3%ぐらいです。カルチノイドは1%ぐらいなので、胸部外科の大体年間登録数が4万人ちょっとなので、そうすると年間1,200人とか。多分ほかのプラスアルファで登録していない施設もあるのでもう少し多いかと思うのですが、それぐらいが対象になるのかと伺っていました。希少、希少と皆さんがおっしゃっているのですが、そこに小細胞がんを入れると、我々肺からすると、ちょっと違和感があるというのが一つあります。

それから、やはりいろいろなことを啓蒙していくという意味では、肺の神経内分泌腫瘍の研究というのは1970年代から始まっていて、先ほど笹野先生からお話がありましたけれども、名

前の改定に一番抵抗しているのは肺の病理の先生がほとんどなので、ですから肺の神経内分泌腫瘍の研究は代々ずっと続いていて、診療からすると、あまり切除する、しないとかそういう話はあまりなくて、加えて、一般診療なので、ではアジュバントは何をするのか。それは日本の肺癌学会のガイドラインとNCCNのガイドラインが多少違いがあるのですが、そういう話であったり、再発したときにどういう分子標的治療薬をするのかという話になっているので、ちょっと差があるのかという感じがします。

情報は発信したほうがいいと思うのですが、我々肺はこれにどのようにかかわっていくべきなのかと思っただけでお話は伺っていました。

**(青木分科会長)** Small cell の治療でもずっと同じなわけですね。要するに手術はされないわけですから、

**(伊豫田委員)** Small cell はもうずっと決まっていて、ただし、Adi Gazdar 先生、この間亡くなったんですけども、ずっと肺の分子生物学的解析をやっていたら先生が、この間肺癌学会でAdi Gazdar 先生のメモリアルシンポジウムがあったんですけども、やはり今後はSmall の分子標的治療とか、そういうことを病理の先生はみんなすごく考えていらっやっ、今後多分伸展していく分野ではないか。ずっとケモはシス・イリノテカン、シス・エトボでとまっていますので、今後進歩していく分野なのかとは思っています。数とすると圧倒的に小細胞肺癌が多いので、

**(青木分科会長)** 治療がとまっているという点では別に数が多くても、

**(伊豫田委員)** でも今後は進歩していく。もちろん今はとまっていましても予後がいいわけではないので、今後は改善をしていかなければいけませんので、肺の中では当然問題とは思っています。ただ、このグループでそれを入れてディスカッションするかはまた別問題だと思っています。

**(原委員)** 患者は、肺の方は神経内分泌腫瘍ということがわかっておられない方が多いのではないかと思います。

**(伊豫田委員)** 多いです。

**(原委員)** 入ってこられる方は肺の方は少なく、本当にこのデータのとおり、膵臓の方が多くて、次に直腸、半々ぐらいで、肺の方は本当に1人、2人、婦人科の方が意外に関西は多くて、婦人科ではNECと言われたとあって、みんなNECだといって入ってこられるのです。今度7人ほど、1人会員がふえたんですけども、皆さんNECと言われたというんですけども、うちは発足して8周年になるのですが、NECなのに当初からずっとお元気でいらっし

やるんです。皆さんとずっと一緒にいるので、多分基準が違うんだろうと思うのです。

(伊豫田委員) このパンフレットを拝見していて、やはり我々の認識と多少ずれがあるのかという気がします。

(原委員) ぜひデータをください。次に更新するときに反映したいと思います。

(伊豫田委員) 小細胞がんというデータがどのぐらい、私もちょっと探したのですが、なかなか正確なデータというのは、アバウト15%ぐらいという印象的な感覚で言われているのですが、具体的には厚生労働省とかでパーセントは把握しているのか、私はそこら辺はわかりません。

(事務局・東) すぐにはちょっと出てこないのですが、一応院内がん登録の全国集計では肺は小細胞がんとそれ以外の非小細胞がんに分けていますので、それが10何%だったのか、でもそんなに外れていないです。10何%だったと思います。

(青木分科会長) 肺は別にしたほうが良いというご意見ですか。

(伊豫田委員) いや、いや、入れていただいたほうが良いと思うのです。それで、こちらの後ろのほうにも、「呼吸器の先生方にはその議論を踏まえ、どのようなことが可能か、検討していただく」とありますが、できれば、11月の会議もお声をかけていただければ参加したかったなという感じがします。私は残念ながらお声がかからなかったもので、できれば駆けつけて、やはりこういうミーティングですので、先生方の方向性でこういうふうに進めたいということであれば私はそれに従ってやるのですが、やはり肺というのはこの中のボリュームからするとかなり大きいので、どうなのか、

(青木分科会長) まとめづらくなるのです。膣・消化管の話がすっきりいく、やりやすいのです。だからこの前はどうしようという話が出たことは確かです。

(伊豫田委員) 希少がんとしてまとめるのなら確かにLarge cell neuroendocrine carcinomaに限定して、それだけでどうしていくのかということになるのかと思うのです。

(青木分科会長) 診断から違いますので、土台から違うので、

(伊豫田委員) Large cell neuroendocrine carcinomaはまだ治療も確定していないし、カルチノイドと小細胞がんは日本肺癌学会プラスNCCN等々のしっかりしたガイドラインがあるのですが、そういうガイドラインがないのは、肺ではLarge cell neuroendocrine carcinomaだけですので、それは先生方のコンセプトに合うのかと思います。

(青木分科会長) ご意見をいただきたいと思います。確かに困っている人という点ではそういうところまでカバーしたほうが良いと思いますが、説明がなかなか、認定施設の設定が難し

くなりますけれども、Small cell も含めて肺の診療になれていると。

(伊豫田委員) いや、いや、もう一回お話ししますけれども、カルチノイドと小細胞癌はガイドラインでかなり治療が確立しているので、この希少がんのグループでは、Large cell neuroendocrine carcinoma に肺は限定するというところでよろしいのではないかと思います。それに適切なのは、前回の会議でも申し上げましたけれども、やはり病理の先生が非常に大切ですので、病理の先生を含めた基準を入れれば多分肺の場合は60施設ぐらいに限定することは可能だと思います。

(古瀬委員) そうすると臓器ごとにやっていくしかないということですね。

(若尾センター長) そうですね。

(青木分科会長) 臓器ごとにしますか。

(若尾センター長) ベースは病理の先生あるいは内科の先生がいるところ、あとはやはり臓器、

(青木分科会長) それはありますね。臓器ごとに2階建て以上の要件を決めていくということですかね。

(笹野委員) ベースというのはがんの拠点病院ぐらいにしないと地方によってはすごくばらつきが出る恐れがあります。

(青木分科会長) 肉腫とかの先行する基準はかなりベーシックな基準ですね。

(笹野委員) 例えば四肢軟部腫瘍では東北地方は少ないですね。他の地域と比較して大幅に少なく、たまたま四肢軟部腫瘍の患者さんが東北地方に住んでいたならば他の地域と比較してかなりの不利益を受けますね。

(事務局・奥坂) 膵臓でもやれるかどうかわからないので、目標は全臓器としておいて、やりやすいところからまずはやっていくほうがよろしいのではないのでしょうか。

(古瀬委員) 11月の打ち合わせ会議のときに、わかりやすい臓器からスタートしていった、他の臓器へ増やしていきましょうという話があったと思います。2019年に、WHOの基準が消化管と膵で一緒になったところなので、消化器系からまず初めていくのがよいように思います。肺での分類が消化器系と違うようですし、小細胞肺癌では免疫チェックポイント阻害薬の治療の結果も出て、薬も増えてきそうです。まずまとめやすい消化器系から初めて、それを雛形にして肺、泌尿器など広げていくのがよいように思われます。

(伊豫田委員) それは先生方の方針にお任せして、肺は後でいいということであればそれは

それでいいですけども、もう一回申し上げますけれども、神経内分泌腫瘍が希少がんというのは肺の中では少し違和感があったので申し上げたということです。

(青木分科会長) ご意見がありますか。どうでしょうか。

(事務局・東) とりあえずやりやすいところからやってみてということによろしいですね。

(青木分科会長) 私が思ったのは、各専門の臓器の先生がいらっしゃるのでも試案をつくってもらってもいいだろうと思いますが、実際に出すときに、あまりにも違うから最初は脾臓と消化管だけを公開するとか、つくっていただくのはいいと思いますけれども、あとは Small cell の治験がこっちの NEC の治療に生かせる、②番につながるようなこともあり得るわけですね。そういうこともありますので、具体的な作業になると、1階をつくる先生をお願いすると、各臓器の基準を考えていただく人をお願いするということに分けて考えたほうがいいのかと思いました。あとは、広報物をつくるとしたら、あまり特定の臓器にこだわらずに広報するにはどうしたらいいか、こういう内容がいいのではないかというのを考えていただく人、皆さんはこのどれか一つを担当していただくという形で考えてもいいかとは思いました。

このグループは泌尿器の先生はいらっしゃらないのですね。今後扱う予定の臓器を含めて、泌尿器の先生にも選定して入っていただいたほうがいいのかもしれない。

(事務局・東) JNETS のほうで、泌尿器の方で、この方は専門というのはあるのですか。

(笹野委員) 金沢大学の溝上教授です。

(事務局・東) その方は治療のほうですか。病理の方？

(笹野委員) いや、泌尿器科です。

(事務局・東) 泌尿器科の先生ですね。

(笹野委員) 泌尿器科の教授で、溝上先生です。前立腺の NEC 症例は全国でも一番多く診療なされておられるのではないのでしょうか。

(事務局・東) 少し調べてみようと思います。ありがとうございます。

(青木分科会長) 例えばその選定をこちらである程度させていただいて、先生方にはこれをお願いしますという形で送らせていただいてもよろしければ、それで③番にまず取りかかっていくということになるかと思います。

②番はどうでしょうか。こちらで決めますか。②番はできる人は決まってしまうと思うのです。全員が担当できるわけではないと思いますので、そんなところでちょっと始めさせていただくということで、

(笹野委員) 1階部分は、その最低条件はがんの拠点病院ということでもいいですか？ いかがでしょうか。すなわち四肢の軟部腫瘍と同じようになってしまうと、日本全国で地域差が著しく認められてしまう危惧があります。

(青木分科会長) 論文とかはどうしますか。こちらは論文などが入っています。

(若尾センター長) 逆に拠点病院……。私は全然わからないのですが、病理の先生であればちゃんとNEC・NETの診断ができるのかという、

(笹野委員) 実はそこに逃げ道がありまして、ここにコンサルトすればいいですという制度を作りますと、常勤の病理医はいますけれども全員がエキスパートではあり得ません状況を考えますと現実的です。例えばコンサルトの窓口をちょうど国立がん研究センターでのコンサルテーションのようにしますと。

(若尾センター長) 病理診断コンサルテーション。

(笹野委員) ええ。あれを使うと、時間はかかりますけれども、診療面での大きな問題点は少なくともNETの症例に関しましては少ないのではないのでしょうか

。

(事務局・東) 国立がん研究センターのコンサルテーションというのはNETのグループとかNENのグループというのがあるのですか。

(笹野委員) ないですけれども、NET/NEN/NECの窓口を明確にしてもらえますと病院の病理医の先生方は非常に助かると思います。

(若尾センター長) むしろサルコーマのときは2人の病理医で、1人はコンサルを使ってもいいような。

(事務局・東) 実は、病理の先生がいることというだけがメインで、コンサルテーションのコンサルタントと連携があることということを言っていて、さらにそれを保証するというか、情報公開をいただくために、過去1年間で連携、実際に相談したのは何件でしたかとそこまで聞きました。

(若尾センター長) 資料2のBのところですね。

(事務局・東) 実際にコンサルタントの先生方もそれでコンサルテーションがされているというか、ここの病院からコンサルテーション、連携していますというふうに言われるのが嫌だという方もいらっしゃるのですが、大半の方はオーケーだと言ってくださいます。

(笹野委員) 嫌だと言う先生は私も知っています。ですので複数の病理医が関与します国立がん研究センターのようなシステムが一番現実的で良いかと思いました。

(若尾センター長) それで、あとは本当にスタートの話になるのですが、患者さんのアクセスを考えるといっぱいあったほうが、拠点全て 436 あったほうが良いという話もありますが、ただ、そこに行って本当にしっかりと診療ができないという、

(笹野委員) その中から選ぶということによろしいでしょうか、

(若尾センター長) ああ、そういう意味ですね。わかりました。

(笹野委員) その中から選んで、やはり四肢の軟部腫瘍でちょっと問題だった地域のところは少し考えていただかないと困りますね。

(青木分科会長) そうすると、病理の体制も2階にも含めたほうが良いですか。先ほどは1階が病理医とか、Tumor board があるとか、そういう病院の体制を問うところで、2階は各臓器別に得意分野をアピールするという場面にしたのですが、拠点病院を1階にしていまして、Neuroendocrine には病理医はそんなにいないですね。Neuroendocrine carcinoma が得意ですというところに○をつけてもらうかどうかですけれども。

(笹野委員) がん診療連携拠点病院の中から選んでいただきますと病理の条件はある程度クリアされると思います。

(青木分科会長) Neuroendocrine が得意な病理医がいますというのを一つつくりませんか。

(笹野委員) そこは得意、不得意に関わらず常勤の病理医が在籍していて、院内からいつでも国立がん研究センターのシステム他にコンサルトできますというふうにすると間口を広げることができます。如何にその施設で外科医が優れた技量を持っておられましても NET の病理の専門医がいなくなると施設としては認められないおかしな事態になります。病理のほうは時間がかかってもコンサルトできる体制が確保されれば、間口が広くなり四肢の軟部腫瘍のような非常に問題がある地域差は解消できるのではないのでしょうか。

(青木分科会長) 患者さんのアクセスを考えると、診断でとまっている人もいますね。そこで、NET が専門の病理の先生がここに行くといいますというのは一つ何かありませんか。

(笹野委員) ただ、コンサルトのシステムを確立させるほうが間口は広げられ、結果的に数多くの NEN の患者さんが恩恵を受けるのではないのでしょうか。

(眞島オブザーバー) コンサルでいいのではないですか。中央機関とこうやって連携ができています、先ほどお話があったように、ああいう情報が入っていれば、診断がつく、

(青木分科会長) 私はちょっとわからないのですが、それはがん診療連携拠点病院の条件になっていますか。

(若尾センター長) いや、なっていないくて、四肢軟部肉腫のときにその条件を入れさせてい

いただきました。

(青木分科会長) がん診療連携拠点病院であることと、病理でコンサルトができることというのを1階に含めるということですね。

(事務局・東) すみません、病理でコンサルトができることというのは、別に誰でもできるのです。一応病理医から国立がん研究センターのほうにコンサルトいただければそれでオーケーだということになっているので、それでも抵抗のある方がいらっしゃるのかどうかかわからないのですが。

(笹野委員) 国立がん研究センターのほうに制度的にできますということをも文化していただければ、多くのがん診療連携拠点病院はおそらく問題ないと思われます。

(事務局・東) それは全部ネットします。それを本当に連携しているのかどうかというのは件数を自己申告していただくしかないかと思います。

(笹野委員) それは国立がん研究センターのほうでわかりますね。

(事務局・東) そうですね。国立がん研究センターのほうでもわかります。

(堀田委員) 四肢軟部肉腫のほうに、論文が参加要件と書いていますけれども、多分消化管NETとかで論文を要件にしてしまうと、日本から年間せいぜい数本ぐらいしか論文は出ていないので、参加できる施設はほとんどなくなってしまうので、それは入れないほうが無難かと思っています。

(事務局・東) なぜ論文と書いたのかというと、希少がんということを前提に、希少な病気を診ているんだから次の世代のために知見を残せることというのが条件になるべきでしょうという精神ではあったのですが、確かにこれは結構ネックになっていて、それで2年間で2編とか、もうちょっと、3年で2編でもいいのではないかと、

(青木分科会長) もうちょっと緩めないとNETに関しては厳しいんですけども、全くないのもどうかと思います。もちろん学会発表まで広げてしまわないのと一緒になってしまうかもしれません。

(笹野委員) 学会発表ではだめですかね。

(青木分科会長) それでもいいと思います。何かNETに関する学術的な業績がありますというものがあれば、それが証明できれば私は。論文にすると確かにかなり……とは思いますが。学術活動を何か証明できるものがあればいいとか、それぐらいでいいのかと私は思います。

そういうことも含めて、とりあえずの方向性としては、サブ委員を任命させていただいて、サブ委員の皆様方でもんでいただくというのはどうでしょうか。ここ2カ月ぐらいの間で考え

ていただいてという形で、③番の土台を次回には検討できれば一番よろしいのではないかと思います。ご意見をどうぞ。

(眞島オブザーバー) 賛成、反対の票をとるんですか。

(青木分科会長) いや、いや、それはないです。

(眞島オブザーバー) 委員長一任でいいのではないかと考えています。

(青木分科会長) 委員長というのは私ですか。

(眞島オブザーバー) そうです。

(青木分科会長) 反対意見がなければその方向に進めさせていただいて、②番もある程度コアメンバーは選定させていただきましょうか。ちょっとお忙しくなる先生がいるかもしれませんが、そんなところでどうでしょうか。伊豫田先生にも肺のことも少し考えていただくということでご依頼させていただくことになるかと思えます。あと、患者会の皆様にはできたものを見て、これが足りない、あれが足りないということをお願いさせていただくのがいいのかと思えます。あと何かご意見はございますか。①番に関しては、③番、②番を始めながらまた考えるかと思えます。

(事務局・東) ③番の条件に関して、先ほどあまり詳しく申し上げなかったのですが、一番上に前提条件というのが書いてあって、症例数なのです。軟部肉腫に関してはあまり厳しい条件はなくて、3年間で10例以上の初診症例、治療症例が10例以上あることということでちょっと緩目のものではあるのですが、NETについてはどうするのかということについては、もし資料が必要でしたらがん登録からの資料はお出しすることはできます。あまり、どの施設が何例というのをどんと出すということは、出せたとしても机上資料で、ここで見ていただくぐらいかもしれませんが、分布ということでしたらそれはお出しできます。全国がん登録は法律で難しいのですけれども、院内がん登録のほうは、施設別の登録のほうは、こういう目的に使っていいということに国立がん研究センターが、むしろこういうことで国立がん研究センターが汗をかきなさいというふうに指針に書いてあるので、それはお出しするようにします。そういうことがありましたらご要望をいただければと思います。

(眞島オブザーバー) 質問です。この軟部肉腫で10例というのはどうやって決められたのですか。そういうデータがあったのですか。

(事務局・東) データは見ながら、でも途中で見るのはやめてしまって、こんなものかなという感じになりました。

(眞島オブザーバー) コンセンサス。

(事務局・東) コンセンサスです。あまり根拠があるわけではないです。

(青木分科会長) 確認ですが、膵・消化管に関してはNECもこれから例えば②番をセットするときにターゲットに入れますね。肺のSmall cellはちょっと考えましようということですね。そうであれば、NETの分科会はやめてNENにしないとやはりだめですね。NETとNECを合わせないといけないので、NETだけを扱うのであればNET分科会でいいですが、NECも治療が開発が進んでいない分野で、これもターゲットであるということであれば、今後はNENで統一させていただいて、NECとNETを足してNENですということにさせていただきます。

(事務局・東) 日本語はどうしますか。

(青木分科会長) 神経内分泌腫瘍でいいと思います。

(事務局・東) いいんですか。

(青木分科会長) いいですね。これはNeoplasmなので。

(事務局・東) はい。

(青木分科会長) これはいいことになっていると思いますので。

では肺は別としてほかの病気ではNECも含めてこれから考えましようということですね。

(若尾センター長) 情報提供です。今の四肢軟部と眼腫瘍ですけれども、眼腫瘍では慈恵の第三病院が拠点でないのに登録されています。それから四肢軟部では大阪の松下記念病院が拠点でないのに登録されている。本当に60分の1とかそんなものですがけれども、拠点でないところも一応入っていることは入っているという状況です。

(古瀬委員) 慈恵第三は東京都のがん拠点ですね。

(若尾センター長) あくまで国拠点ということです。

(古瀬委員) 慈恵第三病院は東京都がん拠点ですが、国がん拠点の3病院と一緒に連携していますので、含めてもいいと思います。一緒でもいいように思います。

(若尾センター長) だから拠点であることを最初のベースラインの要件にしないで、要件を一つ一つ、

(古瀬委員) いわゆる国の地域がん診療連携拠点病院に限らないで、がん診療をやっているというベースがあればいいと思います。

(若尾センター長) それで、それこそ病理医とか件数とかでクリアしていけば入ることは別に問題はないのではないかと思います。

(原委員) 拠点病院であれば、~~いくつかの病院や、伊藤先生今村正之先生~~、日本神経内分泌腫

瘍研究会初代理事長（関西電力病院）や伊藤鉄英先生（福岡山王病院）のところも入らないと  
思っずずっと心配していたのです。

（青木分科会長） それはエキスパートベースですね。

（事務局・東） では症例数を確認するという意味では院内がん登録をやっている  
というのが四肢軟部肉腫と目では条件にはしています。東京都の指定であるとか、大阪も大阪  
府の指定病院がありますが、そちらのほうではやっているということで、一応症例数の確認は  
できるというので、

（青木分科会長） 案をつくって、それで大事な施設が漏れるとか、そういうことにならない  
ように考えてもいいかと思います。

（事務局・東） そうですね。

（青木分科会長） NETの場合はかなり専門の先生が仕切っているというか、患者を集めて  
いる現実がありますので、あまり大事な病院が漏れていると実体をなさなくなってしまう  
から、実診療と合わなくなってしまうので、そこはつくって、これはまずいというところ  
は直すというところでどうでしょうか。

（池田委員） 大体何施設ぐらいに絞るとか、そういう具体的な案はあるのですか。

（増井委員） そこは大事ですね。施設数に合わせて症例数の基準が決まりますので。

（青木分科会長） 初回に配られた資料の中に、NETをどれぐらい診ているかというデータ  
がありましたね。10例で切ると何施設といった情報を一回流しましょうか。あれは1年単位で  
すか。

（事務局・東） たしか3年。

（青木分科会長） 例えば3年10例で切ると何施設ぐらいが多分なりそうとか、20で切る  
とこれぐらいになりそうかという試算を教えていただけると、それを念頭に基準を考えていく  
のがいいかなと思います。

（笹野委員） 全国共通の水準でしょうか。患者さんのアクセスを考えると地域によってダブ  
ルスタンダードはやはり許されないということになりますかね。

（事務局・東） そこは考慮しなければいけない点だと思いますが、四肢軟部肉腫で東北が少  
ないというのは、実はこの条件を満たしている施設がないわけではなく、手を挙げてくれな  
かったというのが現状です。だからそこをどうするのかというのは難しくて。

（笹野委員） NETで同じことが起ると特に北東北に居住されている患者さんは大変なこ  
とになると思います。

(事務局・東) 前の2つの臓器は自主参加でしたので、あまりこっちから声をかけたりはしなかったのですが、条件を見て、合っていそうだったらもしかしたらこちらから少し声をかける施設があってもいいのかもしれないと思います。

(堀田委員) 普通は各県に1施設は最低限欲しいのではないですかね。それを一つの目安として各県必ず1施設は入るところをぜひ。

(眞島オブザーバー) それは欲しいですね。

(堀田委員) そこをある程度目安に条件を考えてく、

(眞島オブザーバー) JNETSのほうからリコメンデーションが出ればいいですね。研究会のほうから。

(池田委員) 逆にそれでレベルがぐんと下がってしまうのもよくない気がするのです。

(眞島オブザーバー) その辺は見ていただいて、

(池田委員) ある程度の施設の担保はしなければいけないだろう。クオリティーの担保。

(古瀬委員) このグループに入ったら定期的に集まっていただき、レベルアップを図る必要があると思います。がん診療連携拠点病院は年何度かいろいろ集まっていますので、このグループも年1回ぐらいは全体の情報共有の会議は必要かと思います。

(眞島オブザーバー) 全国NEN勉強会。

(若尾センター長) あるいはそういう勉強会に参加することが要件に入れるというような。

(笹野委員) ほかのところは暫定施設とかということもやっています。

(原委員) この前の府立の内視鏡の先生も112例とおっしゃっていたのです。この先生も府立だけで112例もされているのかと思って、あと、京大もあります。ほかに関西はいろいろとあるので結構NETの患者は多いような気がするのです。だから、私が思うに、NECのように、本当に病状が進まれて、標準治療も終わられた方は集約化でどこか幾つがそういう施設で集めるというのはいいと思うのですが、標準治療を受けているだけの患者とか、経過観察中の私のような人間とかは、やはりせめて各都道府県に1つはそういう病院、標準治療をしていただけの病院があれば、均てん化ですね、一番アクセスもいいと思うのです。

(青木分科会長) 専門施設なのである程度はできるという基準があって、最初からたくさんというよりは、先ほどみたいに会に参加してもらったらふえていくというほうがいいと思うので、あまり広げ過ぎずちょうどいいところで、50~60ぐらいなのかもしれませんが、各都道府県プラスアルファだと50~60ぐらいになるので、とりあえずそれが目標、ポイントなのかと思

います。

(眞島オブザーバー) 先ほど言われたように、データをベースにしてどのぐらい引かかるか。

(青木分科会長) そうですね。そのデータが欲しいですね。3年でこれぐらい診ている施設となると日本でこれぐらいありそうだという大体のものがあれば参考になるかと思えます

(池田委員) 関東とか関西は、おさめますか。

(青木分科会長) 固まりますね。どうしても集中しかねないのですけれども、

(池田委員) 東京だけでも10施設以上ありそうな気がするのです。

(眞島オブザーバー) そう、そう。たくさんあるからだめということではないと思うのです。

(古瀬委員) はじめは県によっては近い2つ県で1つぐらいになってもやむを得ないかもしれません。

(青木分科会長) 東北である程度何病院かは確保できていますというぐらいにしないと、あるところだけ基準を緩めるわけにはいかないですね。ちょっとやってみましょうか。

(事務局・東) ではデータを青木先生にご指導いただきながらこちらから出すようにします。

(青木分科会長) よろしくをお願いします。

あと、追加のご意見、提言、最後にこれだけはというのはありませんか。

(眞島オブザーバー) そうすると、今のお話は2カ月以内に、

(青木分科会長) どうでしょう。それも私は今言ったんですけれども。今年度中にできれば何か形にしたいので、3月中に集まれるように何か少しずつ進めていただけるような感じでしょうか。ちょっとそれぐらいならあまりきつ過ぎなくていいでしょうか。

(事務局・奥坂) ②は③の進み具合を見てちょっとおくれてもいいような気がします。

(青木分科会長) ターゲットは割と、こういうところが未開発だというのはわかると思うのですが、具体的に何ができるのかというのは結構難しいですね。

では、各委員の先生方に何を願うかは一任させていただくということで、またご連絡を差し上げます。何かございますか。よろしいですか。先生、事務的な連絡とかはよろしいですか。

(事務局・東) 事務連絡としてはまたお願いしますということと、3月で日程調整をさせていただきますけれども、全員が集まれるというのはなかなかないので、すみません、多数決みたいになってしまうことがあるかと思えますけれども、ご理解のほどをよろしくお願いします。

(青木分科会長) あとはメールでいろいろと、サブグループの先生方はやりとりすることを考えていただければと思います。よろしいでしょうか。

では、長時間どうもありがとうございました。きょうはこれで終わりにしたいと思います。

(了)