

希少がん対策ワーキンググループ・眼腫瘍分科会 第2回検討会

開催日：平成29年1月27日（金）

場 所：国立がん研究センター管理棟第3会議室

（事務局・富塚） 定刻になりましたので、第2回の希少がん対策ワーキンググループ・眼腫瘍分科会を始めさせていただきます。よろしくお願いいたします。

（鈴木分科会長） きょうもお忙しいところ、ありがとうございます。前回、ざっくばらんにお話しただいて、それに基づいてきょうは少し整理しながら議論を進めたいということと、あと、少しデータを出していただきましたので、それも見ながら専門施設というものの基準を少し考えていきたいと思っています。

本来はここにもう一人いるのですが、きょうは体調不良ということで、進行が滞るかもしれませんが、その点、ご了承ください。

それでは、きょうは約2時間、よろしくお願いいたします。

（厚労省・鉦之原） 厚生労働省健康局がん・疾病対策課の鉦之原と申します。第1回のこちらの眼腫瘍の分科会に引き続き、2回目も出席させていただいております。

現在、厚生労働省ではがん対策推進協議会におきまして、次期のがん対策推進基本計画についての議論が行われているところでございますが、やはり希少がんに関する議論というのは活発に行われておりまして、非常に関心も高い分野かと思っています。その一つのケースとして眼腫瘍というところを集中的に議論いただいていますけれども、ぜひ活発なご議論、ご意見を賜ればと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。

（事務局・富塚） 今日は、部長の東が急な病気で休んでおりますので、多分話題になる院内がん登録の話などの、少し詳しいことは質問を承って次回に回答という形になるかもしれませんが、その点ご了承ください。よろしくお願いいたします。

続いて資料の確認です。資料1が出席者一覧、資料2が前回の議事メモを1枚でまとめております。資料3は、前回時間がなくなって検討できなかった事項ですが、その部分だけを抜粋して添付しております。資料4は、希少がんワーキンググループのもう1つの分科会、四肢軟部腫瘍で、現在検討している専門施設の情報公開シートを参考として提示しています。前回、ご質問がございましたので、どのような進行になっているかを、こちらの進行にも参考になると思い、つけております。これが資料4と5です。資料6は、鈴木先生からもお話がありまし

た診療実態に関するデータの解説です。

委員の方々には机上資料が2つついております。1つは、2011年～2013年の3年間の院内がん登録における解剖学的な分類ベースの眼と眼附属器の腫瘍の集計です。もう一つは、眼腫瘍学会の役員のリスト、前回話題になりましたので、ここにいらっしゃる先生は皆さんご存じだと思いますが、念のためにつけております。

それではまず資料2から確認してまいります。前回の議事の振り返りです。

1番ですが、本ワーキンググループは眼悪性腫瘍を対象とするが、臨床では炎症や良性腫瘍との鑑別診断に専門的な知識を必要としているので、悪性腫瘍だけを診ているわけではない、良性と悪性に明確に区別することはその臨床では困難であると、お話しいただきました。

2番目として、眼腫瘍の診療の集約化は自然に進んでいる。非常に専門特化された先生たちで進んでいます。今回のワーキンググループでは、a) 眼腫瘍を専門とする専門家や施設についての情報収集とそれを公開することで、患者さんに対する診療を見える形にしてネットワーク構築をする。b) 眼腫瘍の診療体制のネットワークの構築を行う。その中で、専門施設というのは診断と治療を分けて考えるべきで、各施設でどこまで診断ができて、どこまで治療できるのかが明らかになるのがよいのでは、というご意見がありました。

3番は、眼腫瘍の診療実態の把握は、院内がん登録ががん診療連携拠点病院では必須になっていて、がんの患者さんを登録していただいているところですが、解剖学的に眼や眼附属器にある腫瘍を眼科の医師が診断・治療したかどうか反映されていない可能性があるのではないかと問題提起をいただきました。眼瞼の腫瘍を治療する科は施設によって異なり一概に言えない。一方で、院内がん登録以外に網膜芽細胞腫は学会による疾病登録があるが、こちらは発症数のみでフォローアップはできていない。予後や2次がんといった展開してのフォローアップはできていないというお話です。一方で、新規発症の把握に関しては、全国がん登録が去年から始まっています、その結果が平成30年には出てきますので、発症に関しては正確な捕捉ができる見通しがついていることが報告されました。

4番、遺伝子検査に関してですが、一部保険収載されていますが、実施する検査機関が限定的だということ、あとは保因者に関しては保険で認められてないのが課題です。

5番として病理診断ですが、病理診断はおおよそ問題がないという認識がありつつも、境界病変に関しては施設によっては診断困難なことがあり、特に結膜メラノーマや脂腺がんに関して問題提起があり、その対策として、日本病理学会や国立がん研究センターの病理コンサルテーションの活用がいいのではないかと、ここにいらっしゃる先生方からご提起されたと認識し

ています。

6番目、治療に関してですが、薬剤等で保険収載されていないものがある。一方で、保険収載されても企業が手を挙げず製品化されないなど、希少疾患に対する治療として共通の課題がある。特に点眼薬、小線源療法、義眼台があるといった報告がありました。

7番目として、進行例をどう診療していくかという課題がありました。現状では施設により異なり、遠隔転移例の化学療法や緩和医療に関しては、がん化学療法専門医がいる施設や緩和医療科がある施設、あとは所属する医者がどれだけ一生懸命かというところに依存し、その施設によって異なります。積極的治療が難しくなったときにどうギアチェンジしていくのはまだ定まっていないと伺いました。

8番は非専門家への教育ですけれども、眼腫瘍学会でガイドラインの作成などが検討されていると伺いました。特に問題になっていたのは、非専門家がよく認識していないこととして、脈絡膜の母斑、黒かったら全部紹介するという話もありましたし、結膜が薄い茶色はどうかとか、脂腺がんと霰粒腫の鑑別などが挙がっていました。

9番、医師以外の医療専門職の不足についても話題に上がりました。小児がん拠点病院などにはいるでしょうけれども、それ以外の目の腫瘍の専門家がいてもほかの医療職は不足している。一方で、そういった専門職は小児がん拠点病院などにいるので、そういったところを横断的に利用することはできないかというようなお話がありました。なかなか小児がん拠点病院も今はいっぱい、いっぱいなので、どういうふうに連携するかは今後考えていきたいと思いますところで終わりました。

最後に、一般の方への情報提供は、情報提供だけではなくてそれがいかに重大かという重大さの情報も必要ではないか。池田さんのほうで活動されている母子手帳とか、家族による白色瞳孔の早期診断など、非常に重要です。アプリなどほかの方法も検討したらどうかという問題提起があったと認識しております。

それでは課題の検討に移ります。

先ほどの議事メモの6番、薬剤等が保険収載されない、保険収載されても企業が手を挙げず製品ができないという点について、ほかの疾患領域でも同じような事例がないかと、PMDAに所属していた神経難病のほうの医師に聞いたところ、難病でも全く同じ状況で、もちろん研究開発をし、その企業と一緒に製品化を試みるのですが…。

(鈴木分科会長) 結局、一言で言うと、うまくいく方法はないというのが現状です。いろいろとアプローチをして検討してはいるんだけど、一つ例外をつくってしまうと全て例外で

押し切ってしまう。それはやはり大原則を外れてしまうので、最低限、こういう臨床試験というか、治験というか、幾ら小数例であってもそれを踏んでやっていかなければいけないというところが最後のハードルになってしまって、やはりうまくいっていないというのが現状のようです。海外で行っているものであれば公知申請とかほかのルートもなくはないのですが、そういうものもないということになるとなかなか難しい。

(古田委員) 前向きな臨床試験を組んでも、介入があつて、侵襲が高いとなるとモニタリングと監査というのが臨床研究に必要となります。倫理申請が通っていないと誰も大学では相手にしてくれないということになってくるし、なかなか簡単には研究というふうにはなりません。

(鈴木分科会長) それで、例えば今回出しているAMEDで、研究費を一括で取得して医師主導治験をするというのが一つの方向なんですけれども、ではそれで有効性が出たとして、そこから承認にいけるかというところ、そこはまた別のハードルがあつて、結局そこまで頑張っても先が見えないのが現状です。そこまでのエビデンスがあれば、あとはどうすれば承認にいけるかというところをそれぞれのマイナー疾患というか、希少疾患で、ほかに何かいい方法がないかを見たけれどもそれが無いというのが現状です。ですから医師主導治験のハードルは確かに高いんですけれども、その先もまだ谷が幾つかあるということです。

(事務局・富塚) 未収載検討会を利用して、より優先的に収載できるような試みを神経難病でもやっているんですけれども、そういったところに行つたとしても、結局先生がおっしゃるように、企業が乗ってこないのが、なかなか製品化されないという問題がある。

(鈴木分科会長) 逆に言うと、こうすれば認められるということがわかった上で、それを満たすような臨床試験を組んでいかなければいけないので、単に点眼をして比較試験をして、これだけ有効であったというのをいきなり持っていても全然相手にされない。

(小幡委員) 海外でもいっぱい論文が出ているから、オフラベル使用ですかね。

(鈴木分科会長) そうです。点眼はオフラベルです。義眼台になると、あれはFDAで承認されているので少し違って来る。

(小幡委員) 海外ではちゃんと承認されていて投与経路がオーケーというのであれば日本でも簡単なんですけれども、結局海外でもそうではないということ。

(鈴木分科会長) 正式にはどの点眼も正式ではないようです。

そのほか、前回の議事メモに何かご意見などはありますか。特になければ、前回積み残しになっている資料3ですけれども、Bというところで、眼腫瘍の診療で医療提供体制側が困ってい

て対処すべき課題というところが2つ残ってしまいましたので、一応、少し議題に挙げたいと思います。

今回は、がん、悪性というところがメインですけれども良性腫瘍に関してどうかというと、実は悪性ではないためにいろいろと逆に出てこないところもある。実際には、これは眼科的な話なので、判断が難しい症例、取ってみなければわからない症例というのが結構あるということ、あと、何か悪性腫瘍であるから多少の合併症は許容されるかもしれないけれども、良性腫瘍で手術をして合併症が出てしまったとってためらって結局悪くなってしまう場合もある。そういうのをいつ治療するか、これは共通の課題ではあるんですけども、その手術適応について意見を伺いたいというのがこの前の先生方に課題として挙げていただいた中であつたので、一応ここにリストアップしています。ただ、これに関しては、自分の技量とあとは患者さんとの相談ということになってしまうと思うので、それ以上のコメントのしようがないのかとは思うのです。

(古田委員) これこそ診療のネットワークですね。セカンドオピニオンに行っていたくしかないです。

(鈴木分科会長) どこで治療を専門的にやっているか。こういうケースであればどこにというのは一つの方法ということになるかと思います。

次の検査の頻度や必要性、結膜MAL Tリンパ腫、これはリンパ腫の中では非常におとなしいタイプですけれども、今、リンパ腫と診断がつくと、原則的にはPETを年1回撮ってというのが、血液内科で普通にルーチンでいくとすると一般的かと思います。果たしてそれが必要であるのか、3年や5年に1度でも充分なのではというご意見がありました。これは結局は症例数を集めて、実際には何年後にどのぐらいであったかというデータを出して初めて言えることだと思いますので、議論というよりもデータを集めるということがやはり必要かと思います。何かコメントはありますか。

(後藤委員) ちなみに検査はいつまで続ける、といった指針はあるのでしょうか。

(鈴木分科会長) これは単に問題になっているものを一応リストアップしているだけです。

(後藤委員) そうではなくて、年に1度のPETはいつまで行うべきなのか。

(鈴木分科会長) 患者さんがもうつらいと言ったらというのが現状だと思いますけれども、最低5年は行うのが一般的ではないのかと思います。ただ、リンパ腫は10年やっている場合も多いとは思いますが。

(高比良委員) リンパ腫は血液内科で何か指針が出ているのですか。

(鈴木分科会長) 血液の指針はたしかまだなかったと思います。ただ、眼科のリンパ腫と結膜リンパ腫を同等に考えていいのかというところが少し。結膜というのはそこで意味が。

(後藤委員) 個人的に、今、ここにいる先生たちに確認したいんですが、結膜MAL Tリンパ腫で1年に1回PETやっている先生というのはどれぐらいおられるのかぜひ知りたいです。

(鈴木分科会長) 自分でやっていらっしゃる先生はいらっしゃらない。

(後藤委員) いないですね。

(鈴木分科会長) ただ、同一施設の血液腫瘍内科が……

(後藤委員) そこに行けばやっていただいているかもしれないけれども、我々の意思ではまずオーダーしないですね。

(鈴木分科会長) 多分、それが共通認識かと思います。

(後藤委員) この辺のディスクレパンシーもちょっと気になりますね。

(吉川委員) もっとも行っても別に害はないし、別にやりたければやってもいいのではないかと思うのです。

(鈴木分科会長) 保険のお金の問題と被曝の問題が少し入ってくると思います。決して否定するものではないんですけども、必要かというところに関しては、ある程度の基準というのには必要かと思います。

(吉川委員) ガイドラインをつくるとしたら入れないと思うんだけど、別にそんなに重大な問題かなとちょっと思います。

(鈴木分科会長) 逆に患者さんから、私はがんなんだからどうして全身の検査をしないのと言われることは結構あって、こうだからというある程度の基準を示せば、

(吉川委員) 断る理由でしょうか。

(鈴木分科会長) 断る理由というか、要らない検査をしないというのはやはり、

(後藤委員) 現実にはそういうときにオーダーをしているということですか。

(吉川委員) そうです。してと言われたら、しているので……。

(古田委員) たまたま別のがんが見つかってくる。

(鈴木分科会長) ただそういう健康診断のようなことが保険でいいかということになってしまふので。

(厚労省・銚之原) よろしいですか。現状、14、15、どちらも関係すると思うんですけども、眼科のことはわからないのでお教えいただきたいんですけども、眼科の腫瘍の診療ガイドラインというのは、今はない状態ですか。

(鈴木分科会長) ガイドラインはないです。特定の疾患で網膜芽細胞腫と甲状腺眼症とフォン・ヒッペル・リンドウ病というのだけはありますけれども、それ以外はないです。

(厚労省・銚之原) それらを包含して眼腫瘍の良性疾患との鑑別まで含めたガイドラインのようなものは、何がしかの形でつくれるものでしょうか。どのようなものでしょうか。

(鈴木分科会長) あるべきものかと思っています。実際にはつくっていくべきだと思います。ただ、一般的にいうガイドラインというのはエビデンスベースで論文的に調べてですけども、実はその論文自体が事例報告とかそういうものが多い領域なので、余り調べてもエビデンスの高いものがない。したがってあくまでも経験則に基づいたものということで、いわゆる普通のガイドラインレベルというのは難しいわけです。逆に、いろいろな種類があるので、あと、場所もいろいろなので、なかなかつくりにくいんですけども、つくらなければいけないと大体このメンバーで今考えているのが現状です。

(厚労省・銚之原) 海外はどのようなのでしょうか？

(鈴木分科会長) 海外はないです。もう網膜芽細胞腫とメラノーマだけはあるんですけども、それ以外はガイドラインというのを私は見たことがないのです。

(高比良委員) リンパ腫は全体としてはあります。

(鈴木分科会長) ああ。リンパ腫はちょっと特殊ですからね。

(高比良委員) 目を含むリンパ腫はたしかあったのではないかと思います。

(厚労省・銚之原) リンパ腫のガイドラインの中に目の項目があるのですか。

(高比良委員) ああ、そうです。

(古田委員) 眼内です。眼内リンパ腫は脳リンパ腫に含まれています。

(高比良委員) それではなく、むしろMALTとか。

(小幡委員) ガイドラインにまた話がそれるのですが、いいですか？ 日本眼科学会から来ているアンケートですけども、Minds に準拠しないとガイドラインとして認められないのか、あれに準拠しなくても学会独自でガイドラインをつくって、それでも少しは世の中にヘルプフルなのではないかと思うのですが、そこら辺はどうなっているのですか。Minds に準拠しなければいけないのかどうか。

(鈴木分科会長) 逆に厚生労働省として何かありますか。

(厚労省・銚之原) ここで明確なお答えはできないところでございます。ちょっと所管が違いまして、そこに関してはお答えができないところです。

(高比良委員) Minds に準拠するというのは何を満たせばとか、どういうことなんですか。

(鈴木分科会長) Minds というのはQ&A方式であって、特定のクエスチョンに対する回答を論文検索をして、各論文のエビデンスレベルをつけて、あと、その推奨、例えばRetinoblastomaで眼球摘出するなら、その推奨自体の文書は推奨度何度というものです。

(高比良委員) そうすると論文が少ないとそれに準拠できないということになるのですか？

(鈴木分科会長) いや、準拠というよりも、ただ、それはそこを見るとエビデンスレベルが低い論文しかなければ、その根拠自体が非常にあやふやになってきて、推奨度も落ちるということ、推奨グレードCとかD。逆にランダムイズドのスタディーがたくさんあるようなものと推奨度Aとかということになります。

(高比良委員) 余り推奨度が低いと準拠していると言えないということですね。それでも無理やりつくれば準拠しているというふうになるんですか。

(鈴木分科会長) エビデンスがないことを示すことも本当は必要で、だからエビデンスをつくらなければいけないというそっちに持っていかなければいけない。今は何となく曖昧で来ているので、そこをはっきりさせる意味はあると思います。Minds に従うというのは、あるフォーマットがあって、それに従ったものをガイドラインと呼ぶというのがMindsの本には書いてある。それが一般的に認められるのか。例えば「日眼」に載っているような記述式のもの、あれをガイドラインと呼んでいいのか、いけないのかというのは、済みません、正確には言えないんですけども、今の風潮としてはそのMindsに従っている。そのMindsの悪いところは、Q&Aの中でクエスチョンがないものについての情報が全く得られない。

(後藤委員) 診療ガイドライン作成では、ベージェットとサルコイドでどっぷりつかってつくっていますが、必ずしも論文がなくてもこういう専門家の意見、デルファイとか何とかというのかな、専門家がここで投票をやって、みんなが10点満点で10点が得られたら、それはそれで採用していくというようなスタイルはあるみたいです。

(鈴木分科会長) そこもどうやってその結論を導き出したかをわかるように記述していればいいということになっているので、一番客観的であるし、Q&Aという意味では正しいということになると思います。

(小幡委員) 後藤先生が携わっておられるのはMindsに準拠したガイドライン。

(厚労省・銚之原) やはり数が少ない疾患だと思いますし、報告ベースで見ても症例報告ばかりということをお聞きしましたので、やはり何らかの形でデータを一つに集約をして、ガイドラインなりに理想としては行き着けばいいんですけども、何とかデータ、病理データ、臨床データ含めてとにかく集めていくような形をどこかしらでつくれば一番有効にデータを集

められればと思いました。

(鈴木分科会長) それで臓器がん登録で、予後を見ようとか、そっちにもつながっていくということになります。

(事務局・富塚) それでは次に進めさせていただきます。

(鈴木分科会長) 網膜芽細胞腫の治療できる治療施設と治療方法一覧、これは、実は今、がん情報というところで、どの施設で網膜芽細胞腫に対してこういう治療ができますかというのが〇×で全部載っています。例えば眼動脈注入、小線源治療、何とかはできますかというのが実は書いてあります。

(事務局・富塚) 小児の眼のがんに関しては110医療機関ができると書いてあります。

(若尾センター長) 補足しますと、データを提出しているのはがん診療連携拠点病院だけです。非拠点についてはその情報は今はないという状況です。それから、それは各施設からの自己申告によるものなので、必ずしも検証はできていないという状況ですが、そういう情報ががん情報サービス「病院を探す」の眼腫瘍のところから出ています。あと、子供の眼腫瘍という項目もございますので、そこではデータは出ております。

(鈴木分科会長) そういうデータはあるんですが、では子供の眼のがんといったらほぼ網膜芽細胞腫で、それが110施設で治療されているかというところが非常に疑問があります。病院が宣伝として出しているという部分も入ってくるので、結局、そのデータを出すことは大事だけれども、それを検証していく、どこかでチェックをするということも必要なので、それが後のほうの資料4、5、6あたりにつながっていくということになってきます。

あと、義眼台承認に向けての動きと書いてあるんですけども、これは来週の学会での検討課題ですが、厚生労働省とPMDAにいろいろとご尽力いただいて、承認一步手前までいって、今はもう、どこかの企業が手を挙げてくれれば承認に一気にいけるといところまでは進んでいます。そこでとまっている、もう何年かそこでとまっているというのが現状でなかなかうまくいかないです。というところまでとどめさせていただきたいと思います。ここまでは前回の積み残しなどということになります。

ここからが3番の検討課題というところに入っていきます。1番に関しては先ほどお話しさせていただきました。ここで、ネットワーク構築に向けた方策ということになっているのですが、ちょっと事情がありまして、先に3番の患者向けの情報提供についてというほうを進めさせていただきたいと思います。

これに関してはどういうことかといいますと、結局、患者さん、家族も含めてですけれども、

何か眼腫瘍と診断された場合に、患者さんがどうやってその情報を集められるか、どうやって正確な情報を集められるかということがやはり問題であるし、それをうまく提供していくことと、提供したものにうまくアクセスできるようにしていくということが必要だと思います。

我々が思うところというよりも、実際にそういうことを体験してというところをちょっと何っておいたほうが良いと思いますので、池田さん、お願いしていいですか？

(池田委員) はい。今はもう病気がわかった後は患者さんはインターネットで全部調べていくと思うんですけども、病院もさっき言ったようにチェックされていないとか、どれが正しいというのを結局自分で選んでいかなければいけないので、体験談のブログとか、そういうものにみんなアクセスして、そこで患者同士のやり取りをしながら、そしてつながって行って、病院を見つけて、行くような感じになっています。がんセンターに来れば患者会があるので、そこのほうに行って、また連絡が来て、みんなで話したりはすることがあるんですけども、基本的に一番初めはインターネットで体験談を探して、自分の病状と合っているような人たちに連絡をとったりとかするようになっていきます。

(鈴木分科会長) 実際には体験談を探しに行くのか、それとも、例えばがんといったらがんセンターのところとか、どこかの機関のところに行って、そこから探しに行くとか、どういう方法が多いのでしょうか。

(池田委員) 網膜芽細胞腫で引いていくので、今でこそ上にがん情報センターとか「のぞみ」とかが出てくるのですが、もうちょっと前はブログが多くて、そこが多いですかね、病院名で探すのはその後だと思います。

(鈴木分科会長) そのブログが自分に合ったという、その合ったということが難しいと思うのですが、それが正しいか、自分に合うかというのはどう判断するのですか。

(池田委員) ブログの下に「コメント」があります。あれでみんな連絡をとっているのです。そこに入れていくと、相手がまた返信してくれたりして、そのやり取りは全部公開されているのです。そういうものでやったりとか、以前は Facebook を「すくすく」でもやっていたし、Twitter も随分やっていたので、そういうもので連絡したり、あとは直接がんセンターに来てくれる人もいます。地方の方がみんな東京に来られるわけではないので、先に情報をいろいろ調べてから自分で選ぶ。

(事務局・富塚) 情報をとる先はどちらかという医療関係者ではなく、体験された方？

(池田委員) 医療者ではないです。体験された方が多いです。

(事務局・富塚) それも会ったことがないけれども、そういった状況で絵合わせをして判断

されているようなことが多い？

(池田委員)　そうです。医療機関というのは結局、医療機関がわからないから調べたいのもあるので。網膜芽細胞腫といたら鈴木先生みたいに、そこに行き着けばいいんですけども、そうではないと地方の病院に行くので、そうすると全然情報が入らないので、そっちを探していく。

(古田委員)　どこかの眼科に行かないで、症状からだけで検索するのですか？

(池田委員)　診断されてからです。診断されて網膜芽細胞腫と言われてから、ではどこの病院にという。だからその病院が町の眼科だとしたらどこかに紹介してくれると思うのですけれども、ではそこで本当にいいのかというのを探す。

(古田委員)　そこがいいのかどうか確認がとれないということですね。

(池田委員)　そこがいいのか、もっといい先生がいるのかも、もっといい先生がいるのではないかというのはやはり探します。特に地方だとできない治療というのがあります。そういうのをもし紹介されて、その病院に行って、でももしかしたら摘出しなくて済むかもと思えばこそ、いろいろな病院を探したりとか、そういうのがあると思います。

(鈴木分科会長)　そうやってみた立場で、実際にはどうあるのが理想だと思いますか。質問が大き過ぎますか？　そうやっていくのが本当に、自分の症状に合うというのが確かにそれは正しいと思うのですが、もし、例えばどこかにアクセスしたらすぐ情報が得られる、それが自分に当たるかどうかはわからないんですけども、そういうほうがいいのか、それともやはり納得する上ではその体験談みたいなほうが優先されるのか。

(池田委員)　今回、先ほどがん対策情報センターのほうに一覧表が載っているということですが、それを見たことがなかったのではわからないんですけども、それが本当に110施設、すごいではないですか。それは本当に精査されていれば、そういう情報があればすごくいいのではないかと思います。そうすると自分の近いところの病院に行けるし。

(鈴木分科会長)　何らかのチェックが入っていて、しかも更新されているところがあれば、そういうところはあるに越したことはないということですか。

(池田委員)　そうですね。あつたら参考にできるのではないですか。最初は病院をただ紹介されても、本当にいいのかということがわからないです。結局、自分の子供が病気になったときに、小児科を選ぶのも人に聞きますね。どこの小児科の先生が一番いいかというのを人に聞いて行くので、そういう感じですかね。大きい病気ならなおさらです。

(鈴木分科会長)　それも大事だけれども、それでおくれるのもよくないかもしれないので、

紹介されたらとりあえず紹介されたところへ行きつつ調べるといことですか。

(池田委員) そうです。そうだと思います。そうしないとどんどん治療がおくれていく。病院はすごく待たされます。

(若尾センター長) 逆に網膜芽細胞腫だと非常に特殊な病気で、眼科を紹介されて、紹介された眼科の先生が網膜芽細胞腫だったらこことここという、その辺の情報は眼科の先生の中ではお持ちですか？ 多分そこで患者さんに探していただくよりも眼科医の先生からご紹介していただいたほうが、紹介されても自分のところではやっていないから、ここに回ってくださいというようなアドバイスはできると思うのですが、その辺が実際今どうなっているのかというのは、現状のネットワークとしてはいかがでしょうか。

(鈴木分科会長) 網膜芽細胞腫は最終的に当院ということになってしまうのかもしれませんが、結局それが開業医の先生で、市立病院に行っ、大学病院に行っ、当院という場合と、市立病院までいっ、そこから当院という場合と、それはいろいろあると思います。それは患者さんの希望、遠くまで行けないということもあると思うのですけれども、ある程度疾患が出たら、どうでしょうか、この疾患に関しては誰が専門というのは、専門家の中ではわかるんですけれども、そうでなければいきなり全てが出ることはないので、大体はその地域の大学病院もしくは基幹病院に紹介になると思います。小児がん拠点みたいな拠点というのがあるわけではないので、恐らく大学病院ではないかと思ひます。大学病院に行けばそこで適切な判断はできると思ひます。

(古田委員) 例へば地域の小さい病院から直接がんセンターのほうに紹介になったときに、スピードは速いかもしれないけれども、がんセンターとの連携がとれなくなってくると思うのです。がんセンターでやらないこととか、その後のフォローアップはちゃんとしなければならぬことがたくさんあるので、ある程度の地域の基幹病院のところ、そこから連携をとっていったほうが、その後の5年、10年というのがスムーズなのではないかと思ひます。

(池田委員) 患者としては一番いい先生に診てもらいたいと思ひるので、やはり鈴木先生のところに行きたいと思ひていると思ひます。地方の病院を探すようにと鈴木先生もある程度言ってくれるんですけれども、やはり何かあったときに怖いということで、結局、こっちに戻ってくる人は多いですね。

(鈴木分科会長) 最近はそうでは…。何かあったら来ていただくけれども、ちゃんとこちらからの紹介状を持って、ここだったらというところに逆紹介をしていくようにはします。

(事務局・富塚) 今回ここで引き続きお話をする点は、そういった不安を解消しつつ、全国

で診療のネットワークを構築できればというのが一つの目標でありますので、そういった話に進んでいければと思います。

(鈴木分科会長) そうですね。あとは、ほかの会で議題になったんですけども、ブログかFacebook かホームページかと、どういうところが一番見やすいというか、どういうところの情報を一番とりますか。

(池田委員) ホームページですかね。Facebook は実名で、見るだけの人はいいかもしれないんですけども、なかなか入り込んでこれない。ブログはそれこそ実名ではないので。

(鈴木分科会長) ある程度しっかりしたホームページもしくはしっかりしたところとリンクしたホームページということですね。

(池田委員) そうですね。

(吉川委員) 網膜芽細胞腫の話は意外とシンプルなんですね。鈴木先生のところと決まっているから、これに関しては一番構築しやすくて、どうやったら鈴木先生のところに連絡がとれるのかというのをもっとわかりやすくやったほうがいいのかもしいかなと思います。というのは、スピードが速いから、日単位で進行するから、みんな大学病院まで行って、そこから紹介して。大学の教授はみんな知っているから、大体行くんだけど、連絡をとるのは難しいですね。私も鈴木先生を知っているから電話をかけることができるけれども、今、オペ中で、実は向こうはこんちくしょうと思っているかもしれないと思うと、電話をかけるのもびびりながらかけなければいけないのです。そういうことがあるので、もっとシステムをつくってもいいのかなと思います。どうなんですか？鈴木先生のところとの連絡システムというのは。

(鈴木分科会長) 今、本当のルートではないんですけども、希少がんセンターというのが動いていて、それは実は眼科外来のところにあるので、目の腫瘍は希少がんなので、そこに電話がいくと、すぐ予約を入れます。

(吉川委員) ここにかければいいということが……

(後藤委員) そんなことは我々は知らない。

(吉川委員) そうですね。知らない。

(鈴木分科会長) 予約センターにいくと希少がんセンターに回されるぐらいなのです。

(後藤委員) 地方の診療所の先生がダイレクトに鈴木先生のところに紹介するというアプローチは将来的にも難しいのではないかと思います。

(鈴木分科会長) 他には、こちらが大変ですが、脳腫瘍のグリオーマのホットラインがあるのです。そういうホットラインをつくるというのも、キャパシティーさえあれば一つの方法で

す。こういう人は来てとか、こういう人はもう目を取るべきだからそちらでとか、そういうことは振り分けができればそれが一番早いかもしれない。

(若尾センター長) 脳腫瘍・グリオーマのホットラインというのは脳外科の医者がPHSを持っているというものですか。

(鈴木分科会長) いや、Webです。

(若尾センター長) メールですか。そこに連絡すると必ず直接。

(鈴木分科会長) 必ずでもないみたいですが、レスポンスはあるようです。

(小幡委員) それは誰がチェックしているのですか。

(鈴木分科会長) 脳外科の何名かでチェックしているみたいです。

(小幡委員) 毎日1回はメールを見るという感じですか？

(若尾センター長) 毎日1回は見るのでしょうか。

(鈴木分科会長) そういうものになると全然違うものも入ってくるので、かなり負担が。

(後藤委員) 一つ、どこかの大学病院とかを經由してから受診していただくと思うのは、実際、私も鈴木先生になるべく迷惑をかけてはいけないと思うから、網膜芽細胞腫以外の白色瞳孔などは、わざわざ先生のところへ行くまでもないということで食いとめている、そういう役割もしていると思うのです。そういった症例まで全て先生に診ていただいていたらきっと大変だろうと思うのです。

(事務局・富塚) どれぐらいの割合ですか。

(後藤委員) 頻度は少ないです。年に1人とかそれぐらいですが。

(事務局・富塚) 偽陽性をより分けているというか。

(鈴木分科会長) わからないものは送っていただいても全く構わないと思うのですが、そのあたりも含めて、ただ、Webだと画像がないとわからないので、来てもらったほうがいいという場合もあります。ただ、そういうルートがあってもいいかというのは一つ。

(事務局・富塚) それはがんセンターですか。

(鈴木分科会長) もしくは、極論を言えば、例えば眼腫瘍ホットラインみたいなものをつくって、ここで持ち回りにするとか。そういう段階で、毎日誰かが確認する。極論を言えばそういうのも一つの方法になるのかもしれない。

(事務局・富塚) 今ぐらいのボリュームでしたら先生のところに対応して下さる？

(鈴木分科会長) 診ないとわからないがあるので、やはり来ていただいとということになります。

(古田委員) 情報としてですけれども、アメリカのある有名な病院の話です。今までは開業の先生とか地方の病院からの紹介状をメールで医者同士が個人的に紹介というか、相談を受けて、どうして下さいということをお答えしていたんです。しかし商用メールでやっている、プライベートの話が出てきてしまうので、それをクリアするために多少公共性のある、ちゃんとした入り口の、OORCA ネット(Ocular Oncology Reading Center of America)を立ち上げたこのことです。その病院で画像の紹介システムを構築して、医者からの受付をして、それに対して返事や指示をするネットワークを構築したのです。ウィルス眼病院というところです。話だけ聞いていて自分では見ていないのですけれども、レスポンスは今までと同じようにするからとは当事者が言うておりました。Web 上に入り口を設けたのです。

(事務局・富塚) その病院が独自にやっていたらしゃるのですね。

(古田委員) そうですね。ただ、患者さんからのものではないと思うのです。

(事務局・富塚) 料金も発生するのですか。

(古田委員) しないと思います。

(吉川委員) 個人的には、大学の眼科のホームページの中から、眼腫瘍に関する質問をここに書いてねというのが来て、それは自分のメールに転送されていくというので、ひところ、何年間かやったことはあるんですけども、ほかは知らない。

(加瀬委員) 個人的によくメールで、

(吉川委員) それはメールですね。それはそうですね。

(加瀬委員) 画像を添付して、送っていいですかというのは。

(古田委員) メールを介して患者さん個人から受付を始めると収集がつかなくなります。

(吉川委員) 転送されて自分のメールアドレスを明かさなくてそれをすることは一応割と簡単にできます。病院とかのホームページの中に埋め込んで、ここに書いてといたら、自分のメールが出るわけではなくて、転送されてくるというのは一応できるようになっている。

(古田委員) 健康相談に対してそれに返事をするわけですね。

(吉川委員) まあ、そうですね。

(兒玉委員) それは患者さんから直接アクセスできるようにしたのですか。

(古田委員) それが医者からとか看護師からという。

(吉川委員) 誰からでもいい。

(古田委員) でも資格を持った者からの返事で間違いが起こった時にどうなるかという話は。

(吉川委員) 間違いが起こったときの責任という問題がある。

(古田委員) そういうことがある。

(吉川委員) ごめんなさい。間違えていました。私がやっていたのは、医師からということ
でやっていました。医師から限定でと書いてやると、患者さんから来てもお答えしませ
んというスタンスでやっていたのです。でももちろんどうしても投稿してくる人間はいますね。
いますけれどもそういうことでやっていました。ある程度、悪くなく機能しました。

(鈴木分科会長) 今後は何らかの意味で Web の活用というのは一つの方法として考える余地
はあるかもしれないし、ただ、それをどこで保証するか、正しいか、あとはレスポンスがいい
かということも必要だと思いますので、それは恐らく今後の課題ということになるかと思いま
す。OORCA ネットは一度見てみます。

(鈴木分科会長) では1つ戻って、眼腫瘍診療のネットワーク構築に向けた方策についてと
いうところに行きたいと思います。

(事務局・富塚) 前回の話でも、専門家がどこにいるか、どういった診療をしているか、集
約化も疾患単位で進めるとか、どこで検査ができ、どこで治療が受けられるとか、いろいろ
情報があるということで、一方で先ほども話題になった、一般眼科医や一般の方がアクセスで
きる専門家の情報を集めて、それを公開しようというのがこの希少がんワーキンググループの
目的の一つでもありますので、先行している四肢軟部肉腫の分科会での議論をまず共有し、そ
れから眼腫瘍分科会でどのような情報を集めて、どういったところを専門と考えるかというこ
とに関して皆さんでお話ししていただきたいと思います。

資料4と資料5です。資料4は資料5の各項目の説明になります。

(鈴木分科会長) この前提ですけれども、四肢軟部肉腫は100数十のある程度専門的に行っ
ているという施設が実は決まっています、ただ、その中では実は年間症例数が非常に少ない施設
もあるということで、どこに行けば本当の意味での専門的な治療が受けられるかということ
を保証しなければいけない、したがってこれを絞り込もうというのが今動いていて、それがこの
資料4、5です。そのためにはどういう基準が必要であるか、どこが保証できるかというところ
が議論になっているので、それが資料5に書いてあるような項目ということになります。そ
ういう背景でこれを見ていただければと思います。

(事務局・富塚) 四肢軟部肉腫には整形外科だけではなく、形成外科や皮膚科、腫瘍内科な
ど、いろいろな科が関わっているんですが、そういった中でどうやって専門施設というのを決
めていくかを話し合っている資料です。資料5を見て、わからないところは資料4を参照する
形にいたします。

資料5に項目が上がっているのですが、特に注意するところは、右側の要件のところですが。この要件を満たさないと専門施設として登録ができないということになります。いかに要件を皆で満足できるものにするかということをお話しているところです。

一つずつ見ていきますと、例えば一番初め、前提条件は、平成 25、26、27 年、3 年連続して四肢軟部肉腫の初回診療をしている、少なくとも3年連続で年間1例は診ていることが条件になっています。

次は病理の診断ですが、四肢軟部肉腫は病理の診断が不一致になることが多々あるというのが海外の研究でわかっている、大体2割ぐらいあると言われているようですので、病理がとても大切だという認識で、病理の専門医がいること、あとは術中の迅速診断ができるというのが条件になっています。

次は放射線の診断ですが、肉腫はおよそ表在にあるが、どれぐらいの範囲かを診断するために、常勤の放射線診断の専門医がいて、かつPETも連携できる。その施設だけではなくて、そのほかの施設とも連携できるのが条件になっています。

外科手術は軟部肉腫に対する適切な治療ができる常勤の整形外科、形成外科を含めた専門医が2人いることが条件になっており、しかもこの氏名は公開されます。

次は放射線の治療ができること。放射線治療医も常勤が必須で、氏名は公開される。

次は常勤のがん薬物療法専門医がいて、氏名は公開される。小児血液がん専門医との連携もできる、標準治療の提供ができる、レジメンが登録されていることが条件になっています。こういった治療に関しても細かい条件が設定されています。

裏に行きますと、複数の専門家の Tumor Board が定期的で開催されているかが要件になっていて、しかも過去5回分がいつ開催されたかを提示せよという形になっております。

研究についてですが、先ほど、鉦之原さんが集積の大切さについて指摘されましたが、四肢軟部肉腫でも重視されていて、検体が冷凍保存できるとまではいかなかったのですが、可能性、今後行う予定とか、そういうことも含めて専門施設の条件になっています。あとは論文ですが、これはケーススタディーでもいいですが、研究に関して前向きに取り組んでいる施設であることが要件になっています。情報は手挙げ式だけでなく、どれぐらいの症例を診ているかというデータの提供をうけて、事務局で集計作業をすることをご了解いただくことで、客観的な診療の情報を出すことができるということが条件になっています。

こういったことが四肢軟部肉腫のほうでは議論されて、これらを満たすことで、たくさんやりたい人がいる中、質の高い、ある程度の施設に限定しようという、眼科とはまた別の動きに

はなりますが、こういう動きがあります。

(鈴木分科会長) 補足ですけれども、32番でこういうデータがちゃんと正しいかどうかの検証作業に同意するということも「はい」と書いていないと認められないということで、そこがチェックが入っているということになります。それで保証しようということです。

かなり厳しいです。これで眼腫瘍をやったらどうなるかということはいろいろとあるんですけども、ただ、今言ったように、これはたくさんの施設に分散しているものをある程度専門的にできるところに集めようという方向の専門施設です。眼腫瘍をどうするかというと、結果的にこういうレベルで集まっているので、集めるというよりも、ここへ行けばどうすればいいかわかるという施設を提示するというのも一つなのか。当然治療しているのもそうなんですけれども。だからどういう施設というものを出していけばいいかというのを少しここで議論をさせていただければと思います。

全てができる施設はないと思います。ここまで厳しい条件をつくらうという趣旨ではないので、どのような施設をリストアップしていくのが本当に役立つのか、眼腫瘍を実際持っていらっしゃる患者さんにとって役立つのかというのを、きょうというわけではなく、議論したいということが一つの課題です。その参考資料となるのが実は資料6の続きの数が書いてあるものです。

先ほど症例数ということをお四肢軟部肉腫でも言っていたのですが、はっきり言うと、我々でも自分の施設以外で眼腫瘍をどのぐらい診療しているかというのはわからないと思います。今回、これは院内がん登録、全国がん登録ではなく、それができる前のある意味有志、大体全国の7割ぐらいだろうという推定量のようですけども、そのくらいの施設から上がったデータのうち、眼部悪性腫瘍を年間5例、これは3年間なので合計で15例以上診療している施設というのを地域ごとにリストアップしてもらいました。自分の施設とは違うという意見も出るかもしれませんが、これは今疫学情報として入る唯一の情報ということになります。

先ほど質問もあったのですが、本当の意味の全国がん登録は、1人のデータは1施設、どこかでしか上がらないんですけども、この院内がん登録は自施設である程度の治療をしているものが含まれているという認識でいいようです。ですから、初回治療はどこどこで行って、例えば再発をしたらどこどこでやったといたら両方入っています。だからどちらかということ、こちらのほうが実際の症例数、治療数に近い、印象に近いデータだと思います。

そういう前提で少し見ていただいて、では何例ぐらいの症例数を診ている施設が専門施設といえるのか。あとは、専門治療施設と専門診断施設というか、そういうものを分けるべきか、

そういうところも一つの案になるかと思います。

あと、これの一つの問題は、眼科が診療しているという意味ではないです。各施設で眼部腫瘍、その腫瘍の種類に関しては資料6にありますけれども、ICD-0-3 という悪性腫瘍の登録があって、眼内というのは網膜、脈絡膜、毛様体というところですが、眼外というのは、まぶたに関しては別のコードなので、それも含めて、結膜、角膜、涙腺、涙管、眼窩、あとそれ以外というのが、要するに分類されていないものというのをひっくるめて眼外にしています。恐らくですけども、福島県立医大の眼内ゼロというのは、69.9、部位不明とか、そういうところにコーディングされているのかと思うのです。

(事務局・富塚) 私がちょっと見てきたのですが、なぜか69.6に分類されていました。

(鈴木分科会長) 眼窩ですか。

(古田委員) この期間はRetinoblastomaはなかったですね。

(鈴木分科会長) でもメラノーマは。

(後藤委員) これは治療していないとだめなんですね。治療あるいは入院していないと。私も前回の会議の後、そもそも自院にそういうシステムがあるのかどうか聞きにいったら、診断だけでもだめなので、

(若尾センター長) いや、院内がん登録ですと診断も入っているのです。

(後藤委員) 本当ですか。

(若尾センター長) 入っています。症例区分1というのが診断のみ、2というのは自施設診断、自施設治療です。

(鈴木分科会長) 院内がん登録で幾つか亜分類みたいなものがあって、自施設で治療とか診断とか、前院が治療して当院でもとか、いろいろとあるので、それもある程度はまとめて今回出してもらっています。

(高比良委員) それは病名をつけただけで……

(若尾センター長) 診断のみというのも登録されます。外来も原則的に今登録しています。

(吉川委員) そうですか。わかりました。

(兒玉委員) 当院はそもそも電子カルテができた時、眼瞼脂腺癌とか詳細な病名登録ができていないので、ただの結膜腫瘍とか眼瞼良性腫瘍とか、大まかにしか入力できないのです。

(鈴木分科会長) その病名とがん登録は別系統になって、病院によっては病名からがん登録に行っているところもあると思うんですけども、全く別に登録しているところもある。

(兒玉委員) 当院は入院して治療しないと、がん登録の項目は出てこないのです。

(鈴木分科会長) 外来でもがん登録には、今、しなければいけないはずなので、そこはその登録の担当の方がどう扱っているか。

(高比良委員) 先生が言うのは、病名がなければそういうふうに登録しようがないですね。

(兒玉委員) 適切な病名を入力できないのです。

(事務局・富塚) 特に病理の検査とかもせずにですか。

(兒玉委員) もちろん病理検査に出して、扁平上皮がんを確認できても、眼瞼の扁平上皮がんという病名が当院の電子カルテにはないのです。

(鈴木分科会長) 電子カルテにはないです。ただ、がん登録には、病理をやっていればこちらにこなくてもそっちで必ず出るようになってきているようです。

(兒玉委員) 病理のほうから拾ってきますかね。

(古田委員) 病理診断していないものが載らないのが問題なんです。

(後藤委員) ただ、病理からいったとしたら、眼瞼の皮脂腺がんだったら皮膚がんになっている可能性はある。

(鈴木分科会長) コードとしてはC44.1で皮膚がん。皮膚がんだけど眼瞼の皮膚ということに多分分類されています。

(後藤委員) 眼腫瘍に振り分けられる？

(鈴木分科会長) そういうがあるので、これを眼腫瘍といえればそれが眼腫瘍になるので、今回それも含めた数にしています。

(事務局・富塚) 今回は全く解剖学的な分類だけで引っぱってきていますので、病名は皮脂腺がんなのか、涙腺がんなのか、それは関係なく入れてあります。眼と眼付属器に関する解剖学的な分類は全て含めていますので、理論的には全部すくい上げられているはずです。

(兒玉委員) これはリンパ腫は入っていますか？

(鈴木分科会長) リンパ腫はかなりコーディングが難しいようなので、入っているものもあれば入っていないものもあります。

(兒玉委員) 眼で発見しても、結構全身病変があるから。

(鈴木分科会長) それは、この前伺ったら多臓器という分類があって、そちらで入っていて、そこに目というのを引けば引けなくはないということです。リンパ腫は難しいです。でも境界は入らないんですね。3でなければいけないので、アクティブでなければいけないので。

(事務局・富塚) 悪性度に関しては、境界は、良悪判断不詳の1と上皮内の2とがあるんですが

(鈴木分科会長) これは2は入らないですね。

(事務局・富塚) 1は今回入れない。

(鈴木分科会長) 1と2は除いている。

(事務局・富塚) 良性は、1は除いているのですが、2、3は入れています。

(鈴木分科会長) 逆に言うと、眼科医の目を通っていないということは、ある程度、間違いはあるかもしれないけれども、客観的なデータにはなり得る。それをどう処理していくかはまた別問題になるんですけれども、現状ではこういうデータが、今はそれが全国集計に行っているということです。

もう一つ言わなければいけないことは、これを全部リストアップして出すかという、例えば兵庫県立がんセンターは30例です。年間10例でいくと30例になるんですけれども、ここは眼科はないです。ですから眼腫瘍だからといって、ここにあるからと行ったら、専門家がいらない。というより眼科医がいらない。

(高橋委員) 形成外科でされているということですね。

(鈴木分科会長) そこまではわからないんですけれども、耳鼻科かもしれません。

(高橋委員) わからないけれども可能性があるわけですね。

(鈴木分科会長) ですから、この単純な数だけで切るのはちょっと危ないので、どういう基準である程度リストアップして、セレクションではないんですけれども決めていくかということも、あと、それだと地域の偏りとかいろいろと出るので、こういうものプラス、例えば眼腫瘍学会の役員の施設は載せるとか、そういう方法も一つにはなるかもしれないです。と思って、ここに載せていただいています。

(後藤委員) そもそも目的が、たたき台になった四肢軟部肉腫のほうで、本当は110あるけど、実際に行っているのはもっと少ないはずだ、だからこういうことで絞り込むと思うんですが、絞り込んだ後、それをどうするのですか。どう発信していくんですか。

(鈴木分科会長) がん情報、がんセンターの情報発信のところに施設名を出します。そこにいろいろとリンクを張って、リンクを張れば検索で上のほうに来るので、そうすればそこにたどり着けて、見る。

(後藤委員) 先ほどもおっしゃったように、結局開業医さんであれ、患者さんであれ、そこにアプローチしなければ意味がないわけですね。

(鈴木分科会長) そうですね。

(若尾センター長) あとは拠点病院のがん相談支援センターにその情報を伝えるというこ

とですね。そのようないろいろなルートでそこに情報があることを周知する必要はあると思いますが、まず、情報をつくるというところがこのワーキンググループでお願いしたいと一番のメインのところですよ。

(鈴木分科会長) できてしまったものはいろいろと宣伝していただけたらと思います。

(事務局・富塚) 今、鈴木先生がおっしゃったような形で、それが症例数なのか、眼腫瘍学会の理事の方であるのか、こういった地域のバラエティーがある中、こういった基準がいいのではないかという皆さんのお考えが多分あると思いますので、そのたたき台として今回この情報を出させていただきましたので、20分ぐらい、ある程度フリーな感じでご意見を伺わせていただけたらと思います。

一つ、これは3年間の集計で年間5例以上の施設だけをリストアップしました。眼関連腫瘍を登録していた施設の半分ぐらいは年間4例以下でしたので、その施設の名前は削除してあります。これが年間5例で切ってよかったのかは私もわかっていないところではありますが、例えば年間10例以上、3年間で30例以上というのを見てみると全体で54施設になって、一応左側に書いてある各地域に1施設以上はあります。ですが、核となる医療機関は入っていません。と、そういったことも見ていただきながら、ご意見をいただければと思います。

(厚労省・鉾之原) このワーキンググループにおける眼腫瘍の定義ですけれども、今、眼内、眼外でこのようなコーディング、皮膚のところとグレーなところがあるかと思うんですけれども、このワーキングを進めるに当たっての定義はどのようにしていますか。というのも、やはり患者さん目線で、患者さんが眼腫瘍という観点でものを探したときに見つかるようなシステムにする必要がありますので、学会での定義などもあるでしょうけれども、施策的な眼腫瘍の、患者さんがアクセスしやすい観点での枠組み、その辺の議論というのは。

(事務局・富塚) 前回の議論では、眼の中は眼腫瘍であることに議論はない。

(厚労省・鉾之原) そうですね。

(事務局・富塚) 目の外に関しては診療する施設により、まぶたは形成外科でも皮膚科でもやっている、こちらのほうは脳外科でやっていて、耳鼻科でもやっているというお話があったりしました。そういった事情はあるにせよ、眼科の範囲には入っているところなので、その周辺はどこまで明確に定義すべきかは、前回は定義できないという結論だったと思うのです。ここで、目の中だけ議論しましょうというのは余り現実的ではなく、目の周囲も含めて、良性も悪性もある程度含めて、すごく曖昧になってしまうんですけれども、ある程度そういった曖昧な境界も含めて専門家としてリストをつくるのはどうかという話になったはずではありますが、

何か、ご意見はいかがでしょうか。私もその辺はもやもやとしていたところではあります。

(鈴木分科会長) 恐らく今のお話のとおりではないかと思います。ただ、そこで問題になるのは、四肢軟部肉腫のように、治療をそこに行けば受けられるということにすると、例えば当院は眼内をやっているけれども、周りはやっていないとか、そういうものもあって、細分化し出すと本当に細分化してしまう。あと、眼腫瘍で検索する方というのは余りいらっしやなくて、まぶたの腫瘍とか、目の中とか、そういうことになるので、目というキーワードでいくとそこにいけばもうちょっと分類されていて、恐らくですけども、どこへ行けば治療が受けられるかではなくて、どこへ行けば正確な情報が得られるか、診断もそうだし、最善の治療の提案ができる、できればそこでも治療はできるというのが眼腫瘍にとっては一番妥当な方法かとは思っています。

(厚労省・銚之原) 患者さんのご意見はどうですか。やはり目の腫瘍として調べることはないですか。ある程度診断名がついたら、その名で調べる。

(池田委員) そうですね、病名で調べると思うのです。目の腫瘍とか、網膜芽細胞腫は小児がんですね。小児がんで調べるかもしれないですけども、目の腫瘍では調べない。

(吉川委員) 目の腫瘍というのは難しいですね。自分でグーグルでこれについて調べろと言われたらどうしようという感じで、眼腫瘍なんていってもたしかいまちびんとこない結果になりますね。

(厚労省・銚之原) 網膜芽細胞腫の方なんかはそういうワードで引っかかってくるかもしれませんが、それ以外の目の周囲の病気の患者さんたちがどういうアクセスをするか、やはりこの守備範囲ではカバーする必要があるのではないかと思っています。その辺をどのようにワーキンググループの中で、場合によってはその周りが、別の科も絡むということであれば、そういう先生方も入っていただく必要があるかもわからないですし、そういう目線でご議論をいただければと思っています。

(鈴木分科会長) 前回の議論でそれも少し出ましたけれども、結局施設によって非常に積極的な脳外科医がいたり、全然協力的でないところがあったり、いろいろなので、単純にどこの科と共同ということが難しい。それが施設ごとに個人のつながりでやっているというのが現状だと思います。それはやはり見えないので、一つは、この数字というのはその施設で扱っているのは確かではあるので、これが多いということは少なくともその病院では誰かしらは診療している。データとして数年前ということになるのですが、そういう意味では客観的な数字はある程度出す意味はあるのかと思っています。

(吉川委員) これは意外といいなと思ったのです。この切り方、院外がん登録の数字をもとにするのかどうかというのは議論もあるのでしょうけれども、これを見ていくと、これで5か10、10で切っても一緒ですね。5か10ですね。みんな15例以上あるから。これはほぼ最低ラインをすくい上げる、これ以下はいいだろうというラインにするのに結構適切になっているように見える。1つだけあれなのは、ここに眼腫瘍学会理事の先生がいらっしゃる、関西の病院が入っていない。

(鈴木分科会長) 拠点病院ではないからです。

(吉川委員) ああ、そういうことですね。ほとんど悪くないということで、こういったデータをとって積み重ねていけば、どこに行けばいいか、どこを紹介すればいいのかということがわかるということで、足切りとしてこれは。

(若尾センター長) 今、院内がん登録は拠点が400あって、400をやっているのですが、そのほかに都道府県が推薦する病院というので、拠点ではないけれども、院内がん登録をやっている施設が300ほどございます。したがって腫瘍をやっている病院で院内がん登録をやっていただくところにデータが上がってくるところがありますので、拠点ではないところも院外がん登録をしていただくことでこちらのリストに入れることはできる仕組みになっております。

(兒玉委員) 毎年腫瘍部位ごとに、眼腫瘍、胃がん、小児腫瘍とかアンケートが来ます。手術、放射線、化学療法の経験があるとかチェックするようになっています。これは先ほどのデータ根拠になっているのでしょうか。

(若尾センター長) それは多分現況報告書とあって、病院が出すもので、がん登録というのは診療情報管理士がカルテ等を調べて出していただくものですので、また違う仕組みとなっております。

(鈴木分科会長) 今、先生がおっしゃった現況報告というものが、うちの病院では何例やったとか、何ができますというデータなんですけれども、それが例えば小児の目のがんだと110施設できますという返事が来てしまうという。だからどこかでチェックが入らないと、必ずしも正確な情報ではないということになります。

(厚労省・鉾之原) できますではなくて、実績ベースでやる必要があると思っています。そういうベースでご議論いただきたいと思います。

(後藤委員) 条件を満たして、あなたの病院はこれに選ばれましたと言われても、お願いだから当院は外してほしいという施設は絶対あるとおもいますよ。。

(鈴木分科会長) この数字を出すときには、その施設に出していいかと了承を得て、了承が得られた施設を出す。

(後藤委員) そういうことですね。たまたまこの3年間に15例も診てしまったけれども、本当は管理していく力はないというところはあると思います。

(鈴木分科会長) 結局、施設が見ているのではなくて、その特定の医者が見ているので、人事異動に伴って急に変わってくる。

(厚労省・鉾之原) 四肢軟部肉腫のほうもそうですけれども、施設というよりも人に依存するところが希少がんの場合は多いですので、その観点からも四肢軟部肉腫のほうの議論では、ドクターの名前をご了解いただいて挙げるという観点が入っています。

(吉川委員) この数字は余り表立ってダンピング的に扱われるとかなりおかしくなりますからね。

(事務局・富塚) 机上資料のデータは公表されない資料ですので、後で全員の資料を回収させていただきます。先ほど実績ベースの話とおっしゃいましたけれども、あくまでも実績ベースでこれぐらいの数を診療しているところが条件になるのではないかという話ができるための資料ですので、ランキングを出そうとか、そういう意図は全くございません。

(小幡委員) 数も大切だけど、質も大切、そこをどう担保して選ぶかということ。

(事務局・富塚) そうです。そこをご議論いただきたいと思います。

(古田委員) そういう希少がんだから医師個人の情報も流す必要があるという話ですけども、経歴まで載せて、なるべくネット上に自分の名前を見たくないというように思っている医者もおります。それを無理やり、医者個人情報公開の義務付けには抵抗を覚えます。また、大学のように病理の先生がいれば、代表者ということで実務は別の先生であっても教授の名前しか出てきませんね。本当にそれでいいのかという話になるのです。

(吉川委員) 四肢軟部肉腫では病理医の名前を入れることになっているけれども、眼部で同じことをするときには多分入らない。

(古田委員) 目の専門の病理の先生という、あなたは目の専門ですかと聞くと、100%違うとみんなは答えると思うのです。診断はしてもらっていますけれども。

(事務局・富塚) そうはいつでも、皆さんは大学のホームページで既に名前が公開されていたりしています。もちろん既に公表されている上で追加の情報を公表するのも無理だということであれば幾つか対応できるところは多分あると思います。

(古田委員) それはそうですけれども、義務と言われると何かちょっといやです。

(吉川委員) この項目はうちでやる場合はかなり内容は変わってくる。

(事務局・富塚) 変わるべきだと思います。

(吉川委員) 肉腫はどうしてもかなり病理にこだわりますね。眼科の場合は病理医云々という議論はここには全く項目がなくなるのではないかと思うのです。

(事務局・富塚) 一方で、地域別の条件はいかがでしょうか。どうしても数はわかりやすいので。

(加瀬委員) 一つは北海道のほうですけれども、この下の帯広とか北見とかは多分ほとんどやっていないと思うのです。実際悪性が疑われる場合は、関連病院ではないんですけれども、ここ数年はこちらに送ってくるのが現状です。

(鈴木分科会長) このデータは数年前なので、今は少し変わっているのはあると思います。過去、この時期にこれだけ診療していたのは事実だろうということです。

(吉川委員) ここにリストされると全部情報公開され、病院リストに上がるという話をしているわけではないですね。あくまでまずここから、この中からいろいろな情報を、載せていい、載せたくないという病院側の意向を含めて、ではどんなリストが公開されるのかというので、これは最低限の、さっき言ったみたいに、私は足切りラインだと思っているのですが、そういう把握でいいのではないですか、どうですか。

(加瀬委員) 足切りのネットは高くても。

(吉川委員) 足切りではないけれども、まずスタート地点のリストであって、これが全部載るわけではないから心配はないのではないですか。

(兒玉委員) 「がん」を前面に出さないと駄目でしょうか。眼腫瘍といっても紹介患者さんの多くは良性腫瘍で、切っている中にたまたま「がん」が含まれている。眼腫瘍イコール「がん」ではないような気がするのです。

(鈴木分科会長) 今回のこのデータはあくまで悪性、境界を含めた悪性ということで、例えば中部地方の症例の多いと考えられる病院はたしかそんなに多くないです。ですから、手術件数を反映しているわけではない。

(兒玉委員) 視機能障害をきたす腫瘍や、良性でも浸潤性の生物学的悪性腫瘍は、切除しても「がん」ではないから数には上がってこない。

(鈴木分科会長) ですから数だけで切るとそれはちょっとうまく反映できないので、やはり内容も少し考えなければいけない。

(事務局・富塚) 例えばここに入っていないような病院が専門施設としてリストされること

というのはあり得ますか。

(鈴木分科会長) 専門の意味によると思います。

(事務局・富塚) そうするべきだったりしますか。

(鈴木分科会長) 例えば眼腫瘍学会の顧問の先生がおられる施設は、オピニオンであれば受けてくだされば非常にいい専門施設にはなると思うのです。ただ、治療をしているかということ、そこではしていない先生は多いので、結局、その専門施設というのを専門的に治療できる施設という意味にするのか、そこからまたどこかに治療で紹介はあるかもしれないけれども、そこに行けば少なくとも正しい方針が、診断と治療方針に関してはわからないということがないという意味の専門施設ということにするのか、そこが一番大事かと思います。

(事務局・富塚) 逆に言うと、施設別症例数の情報は余り参考にはならなかった、眼腫瘍の専門施設をリスト化する基準としては、数ではなくて、眼腫瘍学会の先生たちのほうがより信頼できると考えるという理解でいいのですか。

(鈴木分科会長) いいのもそうですし、あとは、例えば眼腫瘍学会に余り来られない先生が所属している施設が非常に多い。実はそういうところでも診療していたのかという意味では非常に参考になる数字ではあると思います。

(吉川委員) 漏れがない。

(鈴木分科会長) ないはずです。

(吉川委員) 漏れがないようにこれを見ると、ここもピックアップするための参考になりますね。

(古田委員) 専門医というと治療もしてくれるのかという話になるけれども、知識を正しく持っている方はすごく大切だと思うし、そういった人を、日本では余り使わないですけども、海外ではコンサルタントという言い方をします。だからこのように多数例の治療を経験している施設は、眼科のコンサルタントになり得るような人、眼科の常勤医がいる施設に絞られてきます。そういったところであればその先生が何かしらタッチしている可能性はすごく高いと思うので、眼科の常勤医がいる、いないでふるいをかけるというのは、眼科としての知識があっやっていることなのか、ほかの科でやっていることなのかというのがある程度はわかるということになります。非常勤で出張でというふうになっても、責任を持って診ていただけるかわからないわけです。

(厚労省・鉾之原) 話の持っていき方として、四肢軟部肉腫のほうは数ですとかいろいろな条件で網をつくって、そこに引っかかってきたものを専門施設という形で見せる。目の腫瘍に

関しては、そういう形をするとやはり部位の問題だったりいろいろな問題で載るべきところが載らなかつたりということもあるのであれば、ワーキンググループとして、例えば病院をリストアップして、その情報を上げるというシステムも十分あり得ると思いますし、それは腫瘍のタイプによって形は違っていいと思いますので、そういう形もあるのかと思った次第です。

(事務局・富塚) 眼科の常勤医がいるということは必須ということでしょうね。

(古田委員) 眼科としての意見という話であればそうだと思います。

(事務局・富塚) それ以外にはいかがですか。要件というか、それだけだと本当にたくさんになってしまうところではあります。

(兒玉委員) 理事の中には、大学と学外の2か所に所属されている先生方も何人かいらっしゃるのですが、厳密に常勤でなくてもよいと思うのです。

(吉川委員) そういう方は常勤でなくてもいる。

(兒玉委員) 思い切り専門家ですよ。何名かいらっしゃいます。

(小幡委員) 確かに数、吉川先生がおっしゃっているように何となく把握されている感じがします。例えば50で絞った場合、でも山陰地方だと漏れてきてしまう。そこは眼腫瘍学会理事で拾ってあげる。

(吉川委員) 最終的に考慮して我々がここは入れようとか、ここはというのはやってもいいか。最終的にはそうなってしまいますね。

(古田委員) 例えば開業の先生なんかもあるわけですね。そういうのは、今回こういうところでは今回のようなものには入ってこないと思っていいのか。今回はやっぱり治療している、この資料の中では。今回、やはり患者さんがどこへ行ったらいいいのかというのをやっている。

(後藤委員) 合議制でいいのではないですか、それしかないと思う。

(小幡委員) あとは、やはり眼科医で常勤しているということ。各都道府県に一つは選ばないわけにはいかないと思うのです。

(厚労省・鉾之原) そこも検討が必要だと思っていて、規模感ですね。リスト化して患者さんなり相談支援センターの方々が使えるリストをつくるというイメージをしたときに、どれぐらいの規模感で挙げていくか。四肢軟部肉腫の場合は100何十あるものを絞っていくというところではありますけれども、どれぐらいの規模感がよろしいか、現場の先生方のご意見を聞きたいと思うのです。都道府県に1つなのか。

(小幡委員) 最低限1つですね。患者さんのためにも。

(若尾センター長) ただ、小児の拠点病院なんかは全国で15しかないのです。それは数を

集約したほうがいだろうということで、必ずしも都道府県1というのはこだわらなくてもいいのではないかと思います。相談する場所が1カ所は必要ということはあるかもしれませんが、治療施設を無理やり1施設選ぶ必要はないと思います。

(吉川委員) 九州各県はとれないし、例えば鳥取県はないとかね。

(鈴木分科会長) ただ、鳥取大学のほうが島根より多いですね。

(加瀬委員) 一つ確認ですが、バイオプシーの病理診断も入っているのですね。だから、ここがどこかに送っているということもたくさんあるわけですね。ダブっています。とりあえず診断だけして治療は。

(小幡委員) 島根では、さっきの話だと漏れている可能性がある。うちは結局診断名をつけて、事務が、悪性腫瘍という名がつくと、それについて実際病理診断とか局在診断というのは、3カ月に1回。

(兒玉委員) がんに限っていますけれども、一番多いのはリンパ腫ではないですか。そうすると、それも含めて眼腫瘍だと思うのです。

(小幡委員) そうですね。

(吉川委員) そういうことはあるけれども、全国で数十施設ぐらいというのがどうなんですか。県に1つというのはこだわらない。

でもそこにさえ行けば正しいルートで治療には結びついている施設がある。診断されて、その施設ではなくても、患者さんはそこにかかったおかげで何かの利益は得ているわけですね。だからそれは排除すべきではないと思うのです。

(鈴木分科会長) 小児がんの拠点を15にしてあるというのは、そこに行けばちゃんとした治療が受けられるための拠点です。だったらある程度の症例数を診ていなければいけないので、15になっている。その場合はエリア、東北エリアに1つとか、そういう形で作っているのです。

それを目指すのか、そうではなくて、さっきから、ここに行けばちゃんとした情報も得られて、治療も正確な治療方針が決められてというところを眼腫瘍としても目指すのであれば、50であってもいいし、各都道府県に1個あってもいいし、ちゃんとしたそういう人がいるのであれば。ただ、できればある程度治療していたほうがいいので、ここにリストアップされた中で選んでいくとかということになるかとは思いますが。ただ、そこでセレクションしてしまうのもよくないので、幾つか基準があった上で、プラスというか、どうするかを考える。

(吉川委員) 2段階ぐらいで考えるのはどうか。

(古田委員) でも都道府県で1個ぐらいないと眼腫瘍を継承する人間がさらに減りますよ。

(吉川委員) なるほどね。

(鈴木分科会長) 例えばこの中で言えば、都道府県に1個はこの中から選ぶという方法もあると思います。

(古田委員) 自分の県に一個もアクセスできる場所がないというのは。

(吉川委員) 県に2個ぐらいあったほうがいいというのと、逆にゼロの県があっても構わないのではないですか。別に載っていなくても大学病院とかに嫌でも行くでしょう。

(事務局・富塚) 2段階というのはどんな感じですか。

(吉川委員) 例えば15施設ぐらいが上にあって、その下に50施設ぐらいあるというふうな。そうすると自施設はどちらになるのかというところが難しいのかもしれないですが。

(厚労省・鉾原) 小児の拠点病院制度は大体そうなっていて、拠点という名前はついているのは15ですが、その下に、地域で診る病院というのが、名前はついていないのですが、そういう形の連携は構築しているところです。

(後藤委員) それが現実的で一番いいのではないですか。各都道府県全部1個は入れて、それがすそ野となって、中から、

(吉川委員) 都道府県1個というと、適当に大学病院が全部入ってしまうようなことになる。

(後藤委員) でも、大学病院以外が入る県も出てくるかもしれない。

(吉川委員) そうですね。

(古田委員) 各県のがんセンターに入っていないのは眼科医がいないからということ。

(吉川委員) これは重要なんです。

(加瀬委員) そうですね。そういうことはあってもいいと思うのです。

(鈴木分科会長) よく問い合わせがあるのは、ここで治療していて、では地元に戻るといときに、ではどこどこがんセンターに紹介してと言われると、そこには眼科がなかったりするのです。だからがんセンターだからがんを診療しているわけではないということはちゃんと明示したいと思います。

(加瀬委員) 眼科医がいないところではまぶたを切ったら術後は角膜障害で放っておかれるということもありますね。

(鈴木分科会長) そういうことも含めてどういうところを、患者さん目線でどういう施設をリストアップしていくのが本当にいいのか、あとその基準をどうしていくのかということが、それが実はこのワーキンググループの最終目標の1つにはなるかと思うのですけれども、その

参考資料はあくまでもこの過去の数字ではあるんですけども、一つの参考資料だとは思いません。

(後藤委員) きょうはその決め方を決めるのですか。

(鈴木分科会長) すばっと決まればそれでいいんですけども、なかなかそう簡単にいかないと思います。

(後藤委員) 基準というのはなかなかクリアカットには決められないと思う。

(鈴木分科会長) ないと思います。ですから、先ほどのように2段階にするのか、そうではなく、とにかくある程度の施設をリストアップしておくのか。

(小幡委員) この会が決めたという。

(厚労省・銚之原) そういう形もあるかと思います。この会として決めた、広目に決めて。

(小幡委員) それでまた異動があったりすると変わってしまうかもしれない、何年何月現在の情報であって変わりうる。

(鈴木分科会長) ですからそれを年に1回チェックするとか。

(古田委員) こういった治療実績のデータをもとに、ワーキンググループもしくは眼腫瘍学会の理事で、合議制で、ここに行けば大体間違いがないというところをお勧めとしてリストアップするというので、今のところはそんな感じの方向できています。

(小幡委員) それでいいのではないですか。

(事務局・富塚) 規模的には都道府県に1つ、もしくは、2県にまたがるかもしれないですけども、その辺も考慮しつつ。

(若尾センター長) 今、疾患のカテゴリーとして、眼内と眼外に分けているのですが、これでいいのか。だから眼内の腫瘍だとどこが窓口になるというふうに分けるのか、あるいはさらに、網膜芽細胞腫だとどこが窓口になるとするのか、本当に広く、目あるいは眼科とか目の周りの病気はここで受けますという形にするのか、その辺もぜひご議論いただければと思います。数字を見ると、数が違いますね、外はよく診ているけれども、中は診ていない施設、中は多いけれども外は少ないというところもあるので、そこまで分けるのか、もっと、中も外一緒に1カ所でいいのか、その辺も含めてご議論いただければと思います。

それと、先ほど診断の施設というお話がありましたが、例えば診断している施設だけのリストが欲しいとか、実際に治療している施設が欲しいというようなリクエストをいただければ、院内がん登録のデータから出すことができますので、この辺の情報をもっと欲しいということもまた事務局のほうにお伝えいただければ、それは次回までに用意することができます。

(後藤委員) 最新のデータになるのですか。

(若尾センター長) 今は14年まで入りますね。14年があります。

(加瀬委員) 北海道のような地方からしますと、眼外も眼球内もみんな眼腫瘍でいいと思います。そんなところまでは。

(鈴木分科会長) 専門施設というのは、治療に限定するのではなくて窓口、まさにコンサルタントとして機能する。

(加瀬委員) 1つの腫瘍として最低限生検ぐらいはやっているような施設だと恐らくその結果によって治療とかもこちらに行った方がいいとか、適切なアドバイスができる。そういうところをリストに入れる。それは最低限ということになりますか。

(鈴木分科会長) ただ、病理の専門家はいるが、眼腫瘍病理専門家はまずいない。名前を載せるというのは基本的になくていいと思うのですが、迅速はできたほうがいいとか、もし治療法をいうのであれば迅速をとということになると思います。だから余りこういう基準、これは余り眼腫瘍には。

(吉川委員) これはいっぱい手を挙げる人が多過ぎて、減らすための条件づけをしているわけでしょう。迅速もやっていないのに手を挙げるなということ。減らしたいのですね。こちらは救ってあげないといけない部分がありますね。

(厚労省・銚之原) だから、先ほどあったように、リストをここでつくっていただいて、そこでリンクで入っていったら患者さんが欲しい情報が十分、過不足なく出てくるというような形にできるのが一番いいのではないかというイメージを持っています。

(鈴木分科会長) 恐らくがん情報のほうで、施設を紹介するのと、あと、眼腫瘍のデータ、情報もそこに、大まかなものですが、そういうのも見せていくというのが一つの窓口だと思います。

(加瀬委員) 両方を示すとしたら、さっき言ったように、15施設プラス80施設みたいに分けたほうがいいのではないのでしょうか。下の80施設のほうは、生検はうちでやっていますけれども、統計とかそういうのは出したことはありませんとか、眼腫瘍の情報のデータを公開できる施設はかなり限られてくるのではないかと思うのです。

(鈴木分科会長) そうなんですけれども、そこをどう見るのか、決めるか。

(吉川委員) 上を切るのは割と簡単。10数施設、15施設ぐらい。下はわからない。

(事務局・富塚) 数を数えるだけなら、こちらで担当できるので、ある程度、施設の負担を軽減することはできるので、そうしたことが課題であれば問題なく対応できると思います。

どちらかというと、もっと大切なのは臨床の点だと思いますので、そこで窓口となることができると施設がおっしゃるのであれば、ぜひ公開したほうがいいと思います。

(鈴木分科会長) あとはセカンドオピニオンをちゃんと受けているというのも、病院としてかもしれないですけども、一つの方法です。

ニーズ調査の話をしなければならないですね。

(事務局・富塚) そうですね。それにつながると思うのです。今回、施設の条件について、公開する情報についていろいろとお話をいただいているんですけども、やはり患者さんサイドはどんな情報が欲しいか、診療している数、手術している数が見たいとか、先生たちが想像しないような情報を求められていることもあるかと思いますので、実際目の腫瘍にかかっていらっしゃる方にお話を聞いて、どういった情報が欲しいかということ調査しようと思っております。現在、がん研究センターのほうで倫理審査を出しております。それで鈴木先生と協力して、実際の情報、がん研究センターにいらっしゃっているので、東京だけではなくて日本のさまざまなところからいらっしゃっていて、幾つかいろいろの困難を抱えていらっしゃると思いますので、そういった情報を集めて、今回先生たちにご議論をいただいているどういった情報を出したらいいのかということ突き合わせて、最終的にこういった情報を出しましょうという形にできたらと思っています。

(鈴木分科会長) その調査が恐らく年度内には始められると思います。池田さんにも発言はしていただいているんですけども、どうしても網膜芽細胞腫、あと、患者ではなくて患者の親の立場ということもあるので、実際の患者さんとしては何を求めているか、どういうところを受診したいかということも含めてですけども、そういう情報も持った上で、ではどういうところを専門施設として提示していくかということにつながると思います。アンケート調査であっても倫理審査が必要ということで、今、倫理審査を申請しています。そういう意味では年度内にはできる予定です。

バイアスとしては、がんセンターまで来ている方ということになるので、こういうところに来ていない方の情報が得られないというのが問題にはなると思います。ただそれを、各施設で、こういう公の会ですので、倫理審査をまた通していただいて、アンケート調査をするかということ、それはそれでハードルが高くなるので、まずはちょっとその調査をこちらのほうで試みて、それを提示させていただいて、何らかの議論につながればと思っているのですが、何かご意見はございますか。

(古田委員) 過剰な情報公開の強要や、利益相反まで申告するようなことにはならないです

か。

(吉川委員) 患者さんが？

(古田委員) 情報として、その医師が適正に働いている方なのかをはかるときに、求められてしまうかもしれない。

(事務局・富塚) 調査への参加を断ることはできるように配慮します。

(鈴木分科会長) 全員に聞くのではなくて、そういう調査をしているということで同意を得られた方に、一定時間、それこそ外来の散瞳待ちの間とかに情報収集をしようとかという考えです。

(事務局・富塚) 私が外来に出向いて聞き取りを行います。

(兒玉委員) 患者さんは、病名によって診てくれる施設をかなり気にされると思うのです。網膜芽細胞腫の温存療法ですとほとんど鈴木先生に一極集中みたいにはないですが、メラノーマだったら全国で何十カ所も対応できる。眼内リンパ腫であれば、今ではもっと多くの施設で診断・治療までできるようになっている。だから、この腫瘍は治療できるけど、この腫瘍はできない、というのが分かる感じがいいかと思います。

(小幡委員) 疾患別に何々に詳しい病院とってリストする。

(吉川委員) 確かに疾患別かな。何の治療ができる、できないというよりも病名が窓口になりますね。リンパ腫で探したり、メラノーマで探して来る人というのはいる。だけどそれ以外はないという。確かに病名で来る。

(小幡委員) その方が患者さんは便利かもしれない。

(事務局・富塚) それはご自身で申告するのですか。病名の集計はできることはできます。

(鈴木分科会長) 確かに病名で、うちはこれを治療していますというのに自己申告でいいけれども○をつけるというのと、あとはリストに載る資格というところというところと何例以上やっているとか、こういうところに相談したらちゃんとした情報が得られるという。そういう中で、ここに行けば治療まで受けられる、でも遠いから、まず意見を聞きたいのであれば近くに行くとか、そういうふうに二段階にはなると思うので、一階建て、二階建てというよりも、それを併記しておくというのは一つの方法。ただ、眼内リンパ腫といった場合は、まぶたをやっていないところもあるので、やはり疾患ごとにかなり偏りがあるので、それはある程度包括して見ることができる、説明ができるというところをどこかで担保して、その上で治療までということになると思います。

(兒玉委員) 硝子体手術ができて血液腫瘍内科医がいる病院だったら、眼内リンパ腫の診断

と治療は可能と思います。

(吉川委員) さっき言った 15 施設と数十施設というのと、疾患別になるとまたちょっと別のあれがありますね。

(鈴木分科会長) 別ですけれども、余り複雑にするのはよくないのでは。

(吉川委員) でもどうしてもリンクしないですね。さっきの数十施設、15 施設というところに医科歯科の眼内リンパ腫は入ってこないですね。かなり特殊になってくる。網膜芽細胞腫は単独とかね。

(小幡委員) 総論的な病院と各論的な病院とになるのでは。だから眼腫瘍に関して全般の相談に乗ってくれる病院で、むしろこの理事がいるような 15 だかそれぐらい。一方で、がんの悪性リンパ腫に強い病院とって。この大学病院が眼内 23 症例というのは悪性リンパ腫ですか。

(鈴木分科会長) いや、Retinoblastoma です。13 年だったらやっているかな。

(小幡委員) 総論的な、一般的な病院のリストと、ここは各論的にとった、患者さんから見るとやはりそういうのが出てくると、自分は悪性黒色腫だから地元の大学病院よりこっちのほうがいいんだなと思われたり。

(古田委員) 患者さんは自分の診断名がついて初めてそういったところにアクセスするので、入り口はどこだっていいわけです。眼内リンパ腫は診断をつけてくれればどこでもよくて、その後治療するところはどこかという話は、患者さんとか、さらに上のコンサルタントがどうするという話でやるわけで、この大学病院は眼内リンパ腫だけだがという話は別に問題にはならないですね。

(加瀬委員) とりあえずその 15 施設に行けば眼内であろうが眼外であろうが、コンサルタントの判断を受けられるということでもいいのではないですか。本当は、私たちは眼内リンパ腫はやっていないので、リンパ腫の病気とはこういうものだという説明をできるけれども、こういう治療が必要だというお話はできるけれども。

(小幡委員) 両方出したらいいというんだけど、先生の場合はメインのところだけを出せばいいという意見ですか。私は、両方、総論的な話ができる病院とあとは各論的なそういった病院も出したほうがいいのではないかと思います。先生はそれは要らないと。

(加瀬委員) 総論的なのが 15 施設ぐらいあればいいのではないですか。そこは別に治療をやっている方がやっけていまいが。

(小幡委員) 総論的な施設には入っていないが、眼内悪性リンパ腫といたらここという病

院の名前を出したほうがいい施設もある。

(加瀬委員) それは15施設でコンサルトを受けた人がそういう情報を伝える。

(小幡委員) それだとやはり患者さんがわからないのではないのでしょうか。眼内リンパ腫だとわかっただら、

(事務局・富塚) 患者さんとしたらこっちも欲しいのではないかないかということですか。

(小幡委員) そう、そう、情報が。私は、両方出して、あと行くか行かないかは。

(加瀬委員) こちらはリストアップするというのは難しいのでは。

(後藤委員) 100だか80だかわからないんですけども、そこに皆病名を書いておいて、○をつけてもらえばいいのではないですか。

(吉川委員) なるほど。そうか。

(小幡委員) 一つにはそれもそうなんです。病院をいっぱい出して、対応ができるか。

(厚労省・鉾之原) 病名でソートできるような形ですね。

(吉川委員) なるほど。

(厚労省・鉾之原) リストとしては挙げるけれども。

(小幡委員) そうなると眼瞼腫瘍、眼結膜腫瘍、眼内あるいは網膜芽細胞腫、黒色腫……

(加瀬委員) 施設が縦にば一つとあって、横に病名があって、

(小幡委員) そこに○か×か△か。

(事務局・富塚) そういった病名は10ぐらいでおさまるものですか。

(小幡委員) うちに来ないでほしいというのがあってもいい。

(鈴木分科会長) 主な眼腫瘍というのでしょうか、そういうふうなのは10ぐらいにしておいて、もっと前ならコンサルタントのところへ行って、これは特殊だからどこどこという、そういうことになると思います。全部を書くのは無理だと思いますので。10でも大変ですけども、ある程度絞っていいかなと思います

(吉川委員) 患者さんがインターネットで検索して見るための情報を今つくろうとしているのですか。

(鈴木分科会長) 恐らく今の時代はどこかのホームページに載せて、患者さんがそこにアクセスをする形。

(吉川委員) 患者さんが探してヒットをすることが目標なのであれば、患者さんがインターネットを検索する段階というのはほとんどの場合病名を言われてからです。

(鈴木分科会長) 何とかの疑いと言われたときもあるので。

(吉川委員) 疑いでも病名は言われてからですね。病名がつく前に引くことは多分少ない。だから最初に診断を大学病院なりでつけられて、ある程度の病院でつけられてから引くことが多いですね。それは念頭に置いたほうがいいです。

(古田委員) 迷える患者さんと迷える眼科医のための情報となる。

(事務局・富塚) 眼科医も今まで、私も同僚に聞くと、学会で専門の先生たちが発表されているのを見て、あの先生のところがいいんだということで紹介するとか、意外にそういう学会経由というか、あとは講演会、この前おっしゃっていましたが、そういったかなりリアルなつながりで調べたりしているようですので、それが効率的かという疑問でもありますし、そういった機会がないとわからないということがありますので、いつでもアクセスできる状態のほうができるかなというふうには考えております。

(鈴木分科会長) ですからそれを○△×でもいいんですが、挙げていただいたとして、そのチェックをどうするか。年1回ぐらい更新するにしても、○と書いてあるけれども実はゼロだったというのでは余りよろしくないかもしれないので、例えばそういうところで、もしこのデータから、がん登録から出せるような情報があれば、そこに例えばゼロだった場合には問い合わせをするとかという……

(厚労省・銚之原) ○△×はあるにしても、今ベースの実績の数ですね。患者さんも希少がんの患者さんはやはり数字を見たがると思います。そういう傾向が多いですし、それが貴重な情報で、受診・受療の指標になってきますので、できます、できませんではなくて、これだけやっているというようなベースのデータが必要になるかと思います。

(加瀬委員) 治療している数をやってしまうとかなり絞られてしまうと思うので、病理診断した数とかのほうがいいのではないですか。

(鈴木分科会長) ですから結局それで言えば、例えばこの数字を書いて、その横にその疾患ごとの○△×で、本当に○と書いてあるのに10しかないとか、そういうチェックにはなるかもしれません。

(小幡委員) そこだと○の意味が、予後がいいとか、そういうふうな。結局、そこに行ったのにこのようになってしまったとか。

(後藤委員) だけど、せめてそれがないと患者さんは全然わからない。機会もないし。さっきの数は患者さん目線からはそうかもしれないですけども、もともとが希少疾患なので、2とか書いてあったらやはり不安だと思うのです。でもゼロよりかはましなわけですね。○があるかないか、できるか、できないか、あとは空欄にしておくとか。

(鈴木分科会長) ある程度保証する意味では、眼内、眼外を分けるかは別にして、この症例数とか数字をある程度つけておけば、ああ、ちゃんと診療しているんだなというチェックにはなる。そういう何らかの数字は少しあっても。ただ、タイムリーではないので。

(小幡委員) 分けないで全体図を書いておけばいい。それとあとは○、対応できる疾患ということでも○をつけておく。

(鈴木分科会長) 数字はある一定度がん登録から出せば客観的な数字にはなるので、自己申告ではないので、そこは担保できる。

(吉川委員) そこで検証。検証というのはそこですか。

(鈴木分科会長) いや、それとあとはどう検証するかですけれども、あとはどう更新していくかになります。

(事務局・富塚) 今回、眼内、眼外というふうに分けたのは、人の異動であったり、あと年によってはデコボコがあったり、診断だけをして治療をほかに任せただけが入っているはずなんですけれども、済みません、ちょっとおぼろげなので、もしかしたらそういった漏れも含めて全体的には丸めてしまったほうが実績としては見やすいと思って出したところはあるのです。それで、こういったものは診断できる、治療できる、○△×かもしれないですけれども、プラス、実数みたいな形、複数の情報を出させていただきつつ、手挙げですかね？

(鈴木分科会長) 極論すれば、本当にこれだったらC69.1~69.9を全部調べて書くとか、というのもなくはないですけれども、それはさっきのように違っている場合もあるので、やはり総数だけを書いてちゃんと診療しているというのを担保した上でというのがどうか。余り細分化して細かい数字を全部患者さんに見ていただくというのは逆に余りよくないと思うのです。

(吉川委員) 0とか1とかいうのができますからね。そうなるとうやうや引きますよね。

(厚労省・鉾之原) そこは見せ方だと思っていて、逆に1というのは個人情報との絡みもあるのです。だから例えば3年間で何例とか、ほかの希少疾患でも同じような議論になるんですが、患者さんの意見を聞いてまたご議論をいただきたいのですが、やはり患者さんご自身で調べてということが多くなっていますので、数字を欲しがられる方が非常に多いです。そういうときに例えば3年間の合計で出すとか、それでも1の場合は、やはり1というのは個人情報の問題もありますので、有力なのは1~3とか、4~6とかですね。

(加瀬委員) 10未満とかは、≦とか。

(厚労省・鉾之原) そういう議論もあると思います。線引きはいろいろですが、そういう議論も片やあります。3年間でまとめますと少し状況が変わります。そういう見せ方もあるのか

など思っています。そういうほかの疾患でも数字を欲しがるとあることはご承知ください。

(古田委員) このワーキンググループが終わってからもずっと続くシステムをつくらなければいけないという話であれば、本当にこの院内がん登録とかがん登録をやった数字に眼科医が常勤でいるというフィルターをかけてそのまま載せて、あとは眼腫瘍学会のアクティブメンバーのリストだけを載せれば、どこにもセクションはかかっていないし、公正な、公平なデータは出てくると思う。実際に自分のところの施設はやっているのに載っていないではないとか、どうやって選んだのだとかというような話が出てきたときには、選んだのはこうだと、機械的になっているという話のほうがいいと思うのです。

(厚労省・銚之原) 本当にそういうところをやっているのであれば、数字の裏づけがあれば入っていただいたらいいと思いますし、そういう動きになればいいかなと思います。

(吉川委員) あと、登録のことをもうちょっと我々はきちんとしないといけないですね。どういう仕組みで、どういう分類にあの患者さんが入っているのかということをもうちょっとね。

(鈴木分科会長) それは各施設の院内がん登録の担当者と一度そろえていただくといいかもしれません。

(吉川委員) 話さないといけないかもしれませんね。その辺の統一化。

(兒玉委員) リンパ腫というのはやはり入らないのですか。

(鈴木分科会長) 我々が必要とするデータに関してはリンパ腫は臓器がん登録をしないと難しいと思います。

(兒玉委員) 一番多いのはリンパ腫ですね。

(加瀬委員) 眼内リンパ腫の病理は出ないで診断せざるを得ない症例は結構いるとおもいますね

(古田委員) がん登録では、病理のデータがどこから出た検体なのかということはどこにも載らないですか。

(鈴木分科会長) いや、病理は載ります。

(古田委員) 載っていなかった。

(事務局・富塚) 病理診断をしたかどうかは。

(吉川委員) 検体の場所です。

(事務局・富塚) 検体採取の場所はわからない。

(古田委員) 検体はどこから採ったのかというのが重要な診断のデータですから。

(加瀬委員) 病理診断書には必ず記載します。

(事務局・富塚) それは疾病登録があればわかるかもしれませんが。院内がん登録では少なくともわからない。

(古田委員) どこにも入れる場所はないのですか？

(鈴木分科会長) 今のシステムをかえるのは次の更新以外にはないので、

(古田委員) 院内がん登録のあの用紙にはなかった。

(鈴木分科会長) コーディングでどれを選ぶかになってしまうと思います。

(事務局・富塚) それがどれだけ事実を反映していないのか先生の施設で調べていただくと、多分それがわかる。ここでも院内がん登録と先生の登録を合わせてみたり、見てみると結構合っているということが一応わかっています。

(古田委員) インフォーマルにやったら多分そうだと思いますので。

(事務局・富塚) お手数をおかけしますがよろしく願いいたします。

お時間を超過してしまったのですけれども、私のほうでなかなかまとめ切れずに済みません、議論の方向性も実際施設の条件をつくるのかということも、余りこちらでこういった仮説をつくらずに今回議論していただくところが皆さんを少し惑わせてしまったところがあるんですけども、一方で、この数を見ていただいて、大体どれぐらいの形で皆様や他の先生も含めて診療の実際が分布しているのかがわかっていただいて、規模感の話もありましたし、あとは質の話と量の話もありましたので、私のほうでもう一回まとめさせていただいて、幾つかアイデアが、二階建てにしてみたり、両方を出してみたりということがありましたので、アイデアをもう一度こういった選択肢として挙げさせていただいて、あとは患者さんの意見を今度とらせていただきますので、そちらのほうもあわせて、では皆さんでこういった形で情報を集めて提示して、それを定期的に継続的にできるような形に情報提供できるように考えさせていただきたいと思います。鈴木先生のほうから最後をお願いいたします。

(若尾センター長) もしまたご意見があったら事務局のほうに送っていただいて、それも反映するという、きょう、どうしても言い切れないこと、あるいは後で思いついたことなども送っていただいて、それも含めてまとめの案をつくるということにしたいと思います。

(事務局・富塚) ぜひいただけたらと思います。

(鈴木分科会長) その調査をいろいろした上で、次回の日程を決めさせていただいて、それまでに情報を整理したいと思います。

(次回日程調整)

(事務局・富塚) 日本眼科学会総会の日程に合わせ、4月7日 16:30~18:30 で仮押さえ

ということにさせていただきます。

それでは本日お忙しいところ、お時間をいただきましてありがとうございました。また引き続きよろしく申し上げます。

(了)