

厚生労働省委託事業

希少がん対策ワーキンググループ・眼腫瘍分科会第4回検討会

日時： 平成29年9月22日 16時30分～18時30分

場所： 国立がん研究センター新研究棟1F セミナールーム

プログラム：

1. 分科会長挨拶
2. 資料説明
3. 成人眼腫瘍患者への聞き取り調査について（事務局）
4. 課題検討
 - ① 眼腫瘍専門施設の公開情報等の検討
 - ② 公募方法についての確認
 - ③ 今後の予定について
5. 網膜芽細胞腫に関する乳幼児検診の情報（事務局）
6. 今後の検討事項と予定確認
7. 閉会

配布資料：

1. 出席者一覧
2. 第3回までの議論のまとめ
3. 成人眼腫瘍患者へのインタビュー報告
4. 検討事項リスト
5. 眼腫瘍専門施設情報公開項目集計表（案）
6. 眼腫瘍専門施設の情報公開項目について（案）
7. 院内がん登録からの集計結果一覧（机上資料 終了後回収）
8. 眼腫瘍・専門施設情報公開プログラムの参加募集のご案内（案）
9. 網膜芽細胞腫に関する乳幼児検診の情報
10. 母子手帳様式（抜粋）

第3回までの議論のまとめ

1. 本 WG 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駆使する必要があり、診療範囲を良性と悪性に明確に区別することは困難である。

2. 眼腫瘍の診療は「集約化」が既に進んでいる。本 WG では、数少ない眼腫瘍専門家が勤務する専門施設の「ネットワーク構築」にむけて、以下を実施する。

- 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公開（公開する専門家・専門施設の選定方法、公開すべき項目など）
- B) 眼腫瘍の診療体制（一般眼科医や患者などとのネットワークの構築方法など）の構築支援

具体的内容：

- ・ 専門施設は、眼腫瘍の診断や治療の相談窓口・コンサルタントとして機能する施設を公募し、リストにし、公開する。
- ・ 専門施設については、実施可能な診断と、実施可能な治療内容について、分けて提示する。
 - 診療実績は「院内がん登録データ」を使用し、事務局で集計する
 - 公開情報は主要な疾患のみとし、一般や一般医療機関にわかりやすく提示する
 - ◇ 眼内腫瘍は網膜芽細胞腫、ぶどう膜悪性黒色腫、眼内リンパ腫を表示する
 - ◇ 角結膜腫瘍は結膜悪性リンパ腫、扁平上皮がん、悪性黒色腫を表示する
 - ◇ 眼窩腫瘍は悪性リンパ腫と涙腺がん（下記）を表示する
 - 涙腺がんとして腺様嚢胞がん、腺がん、多形腺腫源がんなどをまとめて表示する
 - 眼瞼がんとして基底細胞がん、脂腺がん、扁平上皮がんなどをまとめて表示する
 - 治療できる医療機関が特定できる疾患もあり（眼内リンパ腫や網膜芽細胞腫など）、分けて提示するか検討する
- ・ 専門施設の情報は国立がん研究センターがん対策情報センターの「がん情報サービス」に掲載するとともに、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターに情報を周知し活用いただく
- ・ 専門施設によるコンサルトの方法として
 - 一般医療機関と専門機関の間で相談（ウェブ上だとウィルス眼病院のOORCAネットのような）できる体制を構築し、一般眼科医からの相談を眼腫瘍専門家が受ける体制構築も可能か検討する（体制、人員、料金など）
 - 電話やメールでの相談も選択肢だが、対応できる体制構築が困難では？
- ・ 専門施設は、都道府県に1施設以上が目安（拠点病院のみでは不十分では？）
 - 公募方法は、全てのがん診療連携拠点病院（特に希望する病院については考慮）
 - 現状確認を年に1回実施。内容の変更は適宜受け付ける
 - （治療内容の個別の自己申告内容を確認する方法を取り入れる？）

3. **眼腫瘍の診療ガイドライン**は、国内では網膜芽細胞腫、甲状腺眼症、フォン・ヒッペル・リンドウ病にのみある。海外では網膜芽細胞腫、メラノーマとリンパ腫がある。良性眼腫瘍の鑑別を含めた診療指針（ガイドライン）を、症例を集積したデータを含めて示せばよいのではないかと。

4. **眼腫瘍の診療実態の把握**は、院内がん登録では、解剖学的に眼や眼付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。

- ・眼瞼の腫瘍を治療する科は施設によって異なり一概にどの科で診療しているとは言えない。
- ・網膜芽細胞腫は学会による疾病登録がある。発症数のみでフォローアップはできていない。
- ・発症数は、平成30年には全国がん登録データが出て、正確なデータが活用できるようになる。

5. **遺伝子検査**は一部保険収載されたが、実施機関が限定的なのが課題。診断されていない方（保因者）への検査は保険で認められていないが課題

6. **病理診断**は境界病変については、施設によっては診断困難なことがある（結膜メラノーマや脂腺がんなど）。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**を推進する。

7. **治療**について、薬剤等が保険収載されない、もしくは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（MMC、IFN、5-FU、小線源、義眼台など）。医師主導治験により有効性が確認されたら薬事承認が得られるかや製品化されるかなどハードルがいくつかある。他の希少疾患の領域（神経難病など）でもうまくいっている筋道は明らかではない。

8. **進行例をどう診療していくか**は現状では施設により異なる。遠隔転移例の化学療法や緩和医療をがん化学療法専門医（腫瘍内科など）や緩和医療科が積極的な施設とそうではない施設がある。積極的治療が難しくなったときに、ギアチェンジしていくのはどこでするかは定まっていない。

9. **非専門家への教育**は、眼腫瘍学会でガイドラインの作成などを検討中である（日本眼科学会雑誌など）。脈絡膜の母斑、結膜メラノーマ、脂腺がんと霰粒腫の鑑別など。

10. 医師以外の**医療専門職の不足**があり、小児がん拠点など他の専門施設からの支援が望ましい。特に相談支援センターの活用が望まれる。遠方からの来院に伴う家族の宿泊や交通費の情報などもある。

11. **一般の方への情報提供**は重大さを含めた知識が必要。患者と家族はブログの体験談をインターネットで検索し、ブログのコメント欄で治療や診断を体験された患者と連絡を取り合うことが多い。家族による白色瞳孔などの早期覚知は母子手帳に記載あり。覚知アプリの利用も可能か。

成人眼腫瘍患者へのインタビュー報告

まとめ：

- ・ 眼腫瘍専門医療機関にたどりついた後は、十分な情報を得た上で治療を受けていると感じている。
- ・ 眼腫瘍をどこで診てもらえるかがわからず、専門医がどこにいるかはわかるようにしてほしい
- ・ 治療の選択肢を考えるためにも、セカンドオピニオンを勧めてほしい
- ・ 眼腫瘍専門医とほかの専門医（進行に伴う治療や併存症の治療など）との連携をとってほしい
- ・ 一般眼科医には眼腫瘍についての知識と、眼腫瘍を疑ったときの手順（紹介先など）についての知識があってほしい。少なくともがん診療連携拠点病院の医療従事者には眼腫瘍を含めた希少がんの知識をもってほしい。
- ・ AYA 世代での相談などができる場所があるとよい。
- ・ 希少な疾患にかかった患者同士で情報の交換などできる場があるとよい

インタビュー協力者 10名 性別：男性4名、女性6名

年齢：30歳代1名、40歳代4名、50歳代1名、60歳代1名、70歳代2名、80歳代1名

通院先：国立がん研究センター中央病院8名、他の医療機関2名

疾患：ぶどう膜悪性黒色腫3名、結膜悪性黒色腫3名、結膜 MALT リンパ腫1名、眼瞼基底細胞癌1名、毛様体腫瘍1名、虹彩腫瘍1名

インタビュー内容：

患者__1

年齢： 60歳代 性別： 男性

疾患： 毛様体腫瘍

症状に気がついた時期：2017年1月 診断がついた時期：2017年2月

質問項目1：

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

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

腫瘍があり、良性悪性は明確ではないが、癌だと言うことで国立がん研究センター紹介になることははじめから説明されていた。病名ははっきりしていないが黒色腫の可能性が高いことについては話があり、肺や肝臓など転移しやすい部位の精査は近くの地域がん診

療連携拠点病院で実施し、転移なし。その時点で国立がん研究センター紹介。近くの地域がん診療連携拠点病院では「紹介するので、こっち（国がん）で治療を決めてください」と言われた。診断で悩んでいたようだ。治療は遠隔転移がなかったので、放射線療法と眼球摘出があり、「何%でこうなる」と説明があり、眼球摘出を選択。義眼は何カ所ある他のところ（半蔵門など）で対応すると聞いている。医師から十分な情報をもらっていたと感じている。

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

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

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

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

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

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

質問項目 2：

希少がん対策ワーキンググループで検討してほしいことはありますか？

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

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

患者__2

年齢： 40歳代 **性別：** 女性

疾患： 右結膜悪性黒色腫

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

質問項目 1：

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

眼に黒っぽいところがあったのでかかりつけの眼科に相談したところ、すぐに近くのがん診療連携拠点病院の眼科を紹介された。紹介先の眼科では全然わからないという感じ

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

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

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

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

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

相談相手： 診断がついてから、知り合いの腫瘍内科の医師に相談した。

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

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

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

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

質問項目 2：

希少がん対策ワーキンググループで検討してほしいことはありますか？

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

症例 3

50 歳代 女性 ぶどう膜悪性黒色腫

○ 自覚症状から診断、治療とその後の経過：

一般検診時に視神経乳頭の陥凹を指摘されていたが、半年ほど精査していなかった。ドライアイが増悪したためかかりつけの眼科受診し、2 週間治療したが改善せず。精査をうけたところ、眼底に腫瘤があるとのことで大学病院に紹介。大学病院では、眼球摘出と眼球を温存する放射線治療の提示があり、眼球温存の治療を希望して、国立がん研究センター中央病院紹介。治療の選択として、重粒子線治療とそれ以外の放射線治療の選択について聞き、放医研に紹介いただき治療について話しを聞いた上で、国がんでの治療を選択し、現在に至る。放医研でも国がんでも、治療の効果に関する情報と、副作用に関する情報を聞いて決断した。自宅から国がんまで 1 時間半程度。通院は 2 ヶ月毎。他の医療機関も同時に受診している。

○ 医療機関の受診経路

スムーズの眼腫瘍専門医紹介まで受けられた。

質問項目 1：

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

情報の検索

ネットの検索をしたが、自分とは異なる疾患の状況の情報しか得られなかった。ブログも 2 つあったが、自分とはステージも異なり、ほかに専門的な知識を求めて N C I などを参考にした。

相談相手（相談できたか？）

待合室で話しかけられて、同じ疾患の方と情報交換した。メールでも交流。手術の内容や経過などの情報をもらった。

金銭的負担への対処

医療保険の範囲内の治療のみであり、高額療養費制度の使用のみで対応可能だった。

就労

眼に負担がかかる仕事から病気の進行に伴って退職した。現在は病気のこと話し就職。仕事することは張りがあってよい。

今後の診療場所は？

現在を継続する。

質問項目 2：

希少がん対策ワーキンググループで検討してほしいことはありますか？

治療に関しては、治療効果とともに副作用の情報も必要であり、同じ疾患の情報が必要。がんは自分の病歴の説明が長くなるので、相談に躊躇する。

疾病そのものの情報がまとめてあってほしい（紫外線の影響や、創傷による発症リスクの増加などの情報など）

症例__4

80 歳代 女性 ぶどう膜悪性黒色腫

○ 自覚症状から診断、治療とその後の経過：

以前より白内障で近医眼科にかかりつけ。1ヶ月毎に受診。眼がみえにくい感じがあり、精査したところ、「自分のところでは診れない」とうことで、地域の基幹病院に紹介。基幹病院で眼底に腫瘍があるとのことで、眼腫瘍専門医のいる大学病院に紹介あり。大学病院で精査し、大学では眼球摘出が可能だが、眼球を温存する放射線治療であれば他院紹介となるといわれ、眼球温存の治療を希望して、国立がん研究センター中央病院紹介。サイバーナイフでの治療を受け、現在に至る。自宅から国がんまで2時間程度。通院は2ヶ月毎。

質問項目 1：

眼腫瘍の診断・治療の過程で困ったことや改善が必要だと感じたことはなんですか

情報の検索

お任せしている。

相談相手（相談できたか？）

家族に医療従事者がいるが、専門が異なりあまり相談はしていない。医師に相談し決めている。

治療の選択 医師のすすめに従った

金銭的負担への対処

医療保険の範囲内の治療のみであり、高額療養費制度の使用のみで対応可能だった。

質問項目 2：

希少がん対策ワーキンググループで検討してほしいことはありますか？

通院時間が長く、近くで受診できる医療機関があればよい。

症例__5

30 歳代 女性 結膜悪性黒色腫

○ 自覚症状から診断、治療とその後の経過：

以前より眼結膜に母斑あり。一部が透明～赤色に盛り上がってきたのに気がついてしたが、仕事が多忙だったため、医療機関を受診せず。その後気になり、近医受診。診断ははっきりせず、「わからない」といわれ、外科で切ることができると言われたが、診断をきちんとつけて欲しく、専門医紹介をお願いし、眼腫瘍の専門医がいる医療機関へ紹介された。診

断は切除してからということになり手術で切除。術後の病理診断は 2 週間ほどでつくとのことだったが、1 週間くらいの時点で電話があり、予約を早めることとなった。その後の治療をやるかやらないかという話になり、治療実施。眼科専門医が多忙で、今後の治療の選択について、セカンドオピニオンをお願いし、国立がん研究センター中央病院紹介。今後の見通しについてのお話もあり、転移しやすい部位の説明あり。その後自覚症状あり、精査により転移の診断。同病院ではなく大学病院紹介あり手術。追加での補助療法も実施。眼腫瘍の専門医は 4 ヶ月毎、転移部位の治療を実施した大学病院では耳鼻科、皮膚科、腫瘍内科（化学療法に対して）は 1~2 ヶ月毎に受診。

○ 医療機関の受診経路

スムーズに眼腫瘍専門医紹介まで受けられた。

質問項目 1 :

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

情報があるようでない。インターネットの情報は治療の選択肢については不十分。最新の治療や、現在の治験や臨床試験などの進行については知ることができない。

金銭的負担への対処

医療保険の範囲内の治療のみであり、高額療養費制度の使用のみで対応可能だった。

通院距離

大学病院までは自宅から公共交通機関で 1 時間弱。眼科専門医の医療機関は 1 時間以上かかる。

就労

初回治療以降も同じところで働いていたが、転移がわかり、入院が長期になると分かった時点で退職。現在は再度派遣社員として他の企業に就労している。がんに罹患していると話し、就職。フルタイム。がんの診断で断られたという例も経験した。

今後の診療場所は？

現在を継続する。ほかの治療があれば考慮したい。

質問項目 2 :

希少がん対策ワーキンググループで検討してほしいことはありますか？

標準的治療の情報も、それ以外の選択肢も少なく、もう治療の選択肢がないということになると、民間療法や免疫療法を含むほかの治療を検討することもある。国内外で現在進行中の治験などの結果も含め、情報を収集できる場所があればよい。ネットの情報収集先のみで、高齢の方が使用するような紙面での情報がすくないので心配。

希少がんであるゆえに、同じ病気の人と会うのが困難で、情報交換をすることが難しい。

若い世代（AYA 世代）で情報を交換できる相手を探すことが難しい。身近にあり、同じ病気でも、ほかの病気であってもがんに関連する情報交換ができればよい。各都道府県にひ

とつ程度必要ではと思う。

患者会も、メラノーマできえ、最近できて、しかもそのメラノーマであっても、同じ病気
のひとを探すのが困難。結膜と脈絡膜で治療がことなるので、話が合いにくく、やはり同
じ結膜メラノーマにかかっているひとと情報交換したい。メラノーマ患者の方でネットを
通じて知り合ったひとと情報交換したことが役に立った。ブログのコミュニティで知り合
った。患者は全国に散らばっており、ネットで交流している。

この病気をわかる医師がほとんどいないのが問題。どの程度、診断と治療に理解のある医
師がいるのかも不明。認知度があがるとよい。

治療の選択肢が少ない。もうできないことがないので、経過観察となってしまう現状。
現在進行中の臨床試験の情報やその成果の最新情報を調べるのが困難。医師もどこまで
アップデートされているのか不明。メラノーマであれば、治験などは部位が「眼」という
のが除外項目にあたるのがほとんどで参加さえできない。

緩和ケアの先生からは話を聞いてもらった。

症例__6

40 歳代 男性 結膜メラノーマ

○ 自覚症状から診断、治療とその後の経過：

40 歳代から他の疾患で加療中。結膜異物があり、近医眼科から基幹病院に紹介され摘除手
術。その後もその部位に違和感あり、基幹病院から大学病院に紹介の予定となるも、予約
まで時間がかかることと、眼腫瘍の専門医がいないとのことで、ほかの基幹病院に人づて
で紹介受診。組織検査の結果、結膜メラノーマの診断。治療の選択肢を提示され、切除と
点眼治療実施。近隣臓器への転移があり、その病院での手術ができず、併存症の治療をし
ている大学病院への紹介を希望し、受診。手術による転移巣の摘出とリンパ節郭清を受け
る。その後の原発巣への治療で頻回に基幹病院へも通院している。治療時は毎週受診し、
現在も 2 週おきに受診中。通勤は車で 15 分程度。

○ 医療機関の受診経路

眼腫瘍専門医への受診は偶然といえるが、比較的早期に受診できた。

質問項目 1：

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

眼腫瘍専門医と他の専門医との連携がとれない。併存症の治療を受けている医療機関で、転移巣の治療を受けると、出身大学の違いなども障害になっているようで、情報の共有や治療内容の連携が困難だった。

どこに眼腫瘍の専門医がいて、誰が診てくれるのかがわかりにくい。

情報の検索

自分に当てはまる情報がない。インターネットの情報は治療の選択肢については不十分。最新の治療や、現在の治験や臨床試験などの進行については知ることができない。

相談相手（相談できたか？）

家族の支援もあり

金銭的負担への対処

医療保険の範囲内の治療のみであり、高額療養費制度の使用のみで対応可能だった。

就労

以前からの勤務先に理解してもらって継続している。受診時間についても対応いただいている。

今後の診療場所は？

現在を継続する。

質問項目 2：

希少がん対策ワーキンググループで検討してほしいことはありますか？

標準的治療の情報も、それ以外の選択肢も少なく、どの治療が正しいのかわからない。セカンドオピニオンをすすめるべき。

患者データも少なく、治験もほぼない。情報の集約で、どういう病院で治療ができるのかわかるようにして欲しい。

症例__7

70 歳代 女性 基底細胞がん

○ 自覚症状から診断、治療とその後の経過：

近医眼科で白内障のフォローアップ中、まぶたの一部に変化があったところについて相談したところ、即日近くの大学病院紹介受診となる。はじめはサイズが小さかったため、「大きくなったら切りましょう」と言われていたが、切除を希望し、外来手術。病理検体から悪性の所見あり、切除しきれていないと説明あり。再手術には涙腺を含む範囲の手術が必要ととのことで、その病院での手術は困難ということになり、国立がん研究センター中央病院紹介。今後の経過などについて説明あり、手術せずフォローアップを受けている。自宅から国がんまで 1 時間半程度。通院は 2 ヶ月毎。はじめからかかっていた近医眼科も白内障で継続受診している。

○ 医療機関の受診経路

スムーズに眼腫瘍専門医紹介まで受けられた。

質問項目 1 :

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

情報の検索

医師に任せており、特に検索していない。

相談相手（相談できたか？）

主治医と夫、2～3人の友人のみ。あまり病気のことを言いたくない。

症例_8

40 歳代 男性 結膜 MALT リンパ腫

○ 自覚症状から診断、治療とその後の経過 :

20 歳時に結膜に変化あり、近医眼科受診。大したことなしと経過観察。25 歳時に同部位が分厚くなってきたため、大学病院に直接受診。外来手術で生検実施し、良性として経過観察。30 歳時に同部位が大きくなっている自覚あり、再度同じ大学病院受診。再度外来手術で生検実施。MALT リンパ腫の診断。外来で放射線治療を実施し縮小。反対眼にも隆起あり、結膜リンパ腫の専門医に紹介され、現在に至る。病理診断の定義が変わり、診断に変化があった。

○ 医療機関の受診経路

スムーズに眼腫瘍専門医紹介まで受けられた。

質問項目 1 :

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

情報の検索

自分でコントロールできないこととして、無駄な検索はせず、外来受診時に専門家と意見を交わすことで解決している。

通院距離

転勤で地方在住。飛行機で東京まで 6 ヶ月おきにきている。交通費の負担が大きい。地方勤務は 2 回目だが、いずれの場合も地元でフォローアップしてくれる先はなかった。

就労

職場には病名は告げず、手術後のフォローアップで通院が必要と伝えている。特に就業に問題はなし。

今後の診療場所は？

現在を継続する。

質問項目 2 :

希少がん対策ワーキンググループで検討してほしいことはありますか？

診療できる医療機関が全国に配置されるようにしてほしい。通院時間や費用の問題がある。病気自体だどういものなのか、知る方法があると、希少がん患者の不安が緩和できるのでお願いしたい

心理的ケアは必要。がんというと死を想像し、過度に不安やうつになることがあり、不安の緩和をお願いしたい

症例_9

60 歳代 男性 ぶどう膜悪性黒色腫

○ 自覚症状から診断、治療とその後の経過 :

運転をする仕事で、左下の視野がもやもやして自覚。近医受診するも、すぐに散瞳し眼底の検査せず。時間が合わないため、他の近医受診。眼底に腫瘍の指摘あり、大学病院紹介受診となる。眼腫瘍を専門する医師に MRI ほか精査いただき、メラノーマの診断あり。治療の選択肢（眼球摘出、重粒子線治療、他の放射線治療）を提示され、国立がん研究センター中央病院を希望し、紹介受診。国がんでも同様の治療の選択肢の提示があり、仕事の継続の希望もあるため、眼球温存で放射線治療を選択。告知のときは落ち込んだが、治療の成功と今後の見通しの話しがあり、回復し、職場にも復帰。現在にいたる。自宅から国がんまで 1 時間 40 分程度。

○ 医療機関の受診経路

近医眼科での初期対応がはじめは滞ったが、その後はスムーズの眼腫瘍専門医紹介まで受けられた。

質問項目 1 :

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

情報の検索

人を介して情報を収集。いろいろなひとが様々なアドバイスをしてくれた。

相談相手（相談できたか？）

家族や友人、大学の同窓や知り合いに多く相談した。

金銭的負担への対処

医療保険の範囲内の治療のみであり、高額療養費制度の使用のみで対応可能だった。

就労

治療のため 4 ヶ月休職し、最近復職。職場に病気のことについても話し、眼に負担がかかる仕事の負担を減らしてくれている。

今後の診療場所は？

現在を継続する。

質問項目 2 :

希少がん対策ワーキンググループで検討してほしいことはありますか？

希少がんは治療の選択肢が少なく、医師よりもこれしかないという希望のないものの言い方が非常にこたえる。

治療の選択肢を考えるためにも、治療の選択肢の多い医療機関へのセカンドオピニオンを勧めてほしい。

患者に希望のひかりが見えるような対応をお願いしたい。

症例_10

40 歳代 女性 虹彩腫瘍

○ 自覚症状から診断、治療とその後の経過 :

以前眼を使う仕事をしているときに、ピントが合わないことがあり違和感を感じていた。眼鏡を以前よりしているが、右目視野が曇ることがあり、眼鏡を 3 回新調したが、その都度合わなくなることを繰り返し、近医眼科で診察をうけ、虹彩部の腫瘍の指摘とともに眼圧も高かったことから点眼で調節していたが、コントロールが不良であり、精査必要とのことで、国立がん研究センター中央病院紹介。はじめは眼圧コントロールしていたが、やはりコントロール不良であり、精査も含めて腫瘍の切除を受けるために入院（インタビュー時術前）

○ 医療機関の受診経路

近医眼科より直接国立がん研究センター中央病院紹介。スムーズの眼腫瘍専門医紹介まで受けられた。

質問項目 1 :

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

インターネット上には、極端な情報しかなく、自分にあう情報が見つけれなかった。

職場の理解はあり、手術での休職に対しても、治療に専念するよという話があり。

通院は、国立がん研究センター中央病院まで、片道 1 時間 30 分程度。通院は継続したい。

質問項目 2 :

希少がん対策ワーキンググループで検討してほしいことはありますか？

専門的に診療してくれる医療機関がわからず、たらい回しになる例を聞く。専門施設がわかりやすく、紹介状を書いてもらえるような環境が必要。自分はすぐに専門施設に紹介され、治療へ進めてラッキーだと思っている。