

## 第4回 患者・家族との意見交換会 議事録

日時： 2016年10月3日(月) 10:00～12:00

場所： 国立がん研究センター 築地キャンパス 管理棟1階 特別会議室

### 議事次第：

1. 参加者のご紹介
2. ごあいさつ(国立がん研究センター 理事長 中釜齊)
3. 理事長所信説明、新体制の紹介
  - ・ゲノム情報に基づく個々人に最適化された医療
  - ・アンメットメディカルニーズ(希少がん・難治がん等)の課題解決のための研究・診療体制の強化
4. 意見交換
5. 総合討論

### 配布資料：

資料1 所信説明資料 (<http://www.ncc.go.jp/jp/information/press/20160510.html>)

資料2 がん対策推進協議会資料 (<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000135159.html>)

### 参加者：

天野 慎介 様 一般社団法人全国がん患者団体連合会 理事長  
池辺 英俊 様 読売新聞東京本社政治部 次長  
桜井 なおみ 様 一般社団法人CSRプロジェクト 代表理事  
難波 美智代 様 一般社団法人シンクパール 代表理事  
眞島 喜幸 様 NPO 法人パンキャンジャパン 理事長  
松本 陽子 様 NPO 法人愛媛がんサポートおれんじの会 理事長  
馬上 祐子 様 小児脳腫瘍の会 代表

### (以下、国立がん研究センター)

中釜 齊 理事長  
荒井 保明 理事長特任補佐  
横幕 章人 理事長特任補佐/企画戦略局次長  
藤原 康弘 企画戦略局長  
西田 俊朗 中央病院長  
那須 和子 中央病院看護部長  
大津 敦 東病院長(東病院からTV会議での参加)  
浅沼 智恵 東病院看護部長(東病院からTV会議での参加)  
間野 博行 研究所長  
落合 淳志 先端医療開発センター長(東病院からTV会議での参加)

津金 昌一郎	社会と健康研究センター長
若尾 文彦	がん対策情報センター長
吉田 輝彦	研究支援センター長

## I. 開会のご挨拶及び参加者の紹介

(ア) 司会の藤原企画戦略局長より参加者の紹介が行われた。

## II. 中釜理事長よりご挨拶及び国立がん研究センター(以下、「NCC」)の取り組みの紹介

(ア) この意見交換会は前理事長堀田の時代から公式に設定され、年1回開催させていただいてきた。4月から新体制となり、体制の整備等で開催までに半年ほど時間をいただいたことをお詫び申し上げます。今後も多くの方のご意見を頂戴する観点から、必ずしもこのスタイルにこだわらず年に数回ほど開催していけたらと考えている。現在、第3次がん対策基本計画に向けての議論が推進協議会の中で行われており、今回はその委員に選ばれている方々を中心に参加者を選ばせていただいたが、今後も様々な方々との意見交換の場も設けたいと考えている。推進協議会の中では、時間も限られており、意見が十分に交換できないこともある。また、NCCは国のがん医療、がん政策を推進する1つのミッションを背負った機関として、使命感をもってやっているが、そういう論点での議論は協議会の場ではなかなかできないので、この場で議論をさせていただければと思う。

(イ) 資料「所信説明会資料」及び「がん対策推進協議会資料」に基づき、NCCの取り組みについて以下の2点を中心に説明

- ① ゲノム情報に基づく個々人に最適化された医療
- ② アンメットメディカルニーズ(希少がん・難治がん等)の課題解決のための研究・診療体制の強化

## III. 意見交換

参加者一人あたり5分程度、NCCへのご意見・要望を述べ、それに対してNCCより回答。

### (ア) 天野氏からの意見

- ① ゲノム情報に基づく個々人への最適化医療について
  1. バイオバンク・ジャパンをはじめとする様々なゲノム情報に関するスキームがあるが、そこでの検体の収集方法や患者への説明のあり方などについても必ずしも統一化されていない。研究資源の最適化を図る観点からも、より統一化された仕組みが必要とかねがね認識している。NCCとして何かリーダーシップや、現在の取り組みがあれば教えていただきたい。
- ② アンメットメディカルニーズ
  1. 難治がん、希少がん、小児がん対策を次期がん対策推進基本計画で重点的柱にしてほしいと全がん連の立場から、国会の超党派議連を通じて働きかけを行ってきたところであり、NCCとしても積極的に取り組んでほしい。
  2. 私は、全がん連の代表であるとともに、血液がんの悪性リンパ腫の患者団体の代表でもある。悪性リンパ腫はサブタイプが多いがん種であり生存率も様々である。例えば悪性リンパ腫という病名で考えるとその中の非常に難治といわれるサブタイプが必ずしも取り上げられない。同様のことが胃がんや乳がんでもある。従って、NCCとしては、難治がんの中で特にどの部分に特に注力していただけるのか、教えてほしい。

### ③ 情報提供

1. 先日、たばこ関連してJT とのやりとり、応酬があったが、我々患者団体としては科学的根拠に基づいた情報発信に期待しており、NCC が真に必要な情報発信をアグレッシブなものも含めてしていただけたことに、非常に心強く感じ、更なる発信を期待している。一方で、科学的根拠が必ずしも明らかでない治療、例えば、PD-1 抗体等においても、自費診療の免疫療法のクリニックで科学的根拠に基づかない治療がおこなわれているケースがあり、免疫療法は今後様々な発展が期待できる分野である一方、根拠に基づかない治療に患者さんが惑わされているという現状がある。臨床腫瘍学会でも特に適正使用についてはステートメントを出していただいているが、NCC としてこういった情報発信を更に進めていただけるのか伺いたい。

### ④ 病院の体制について

1. ナショナルセンターの特性上、臨床試験や治療が期待しづらい患者さんを特に注力していることは理解でき、治療が期待しがたい患者さんに対してもかねてより緩和ケアチームや在宅との連携を進めていただいているとは認識しているが、一方で患者さんやご家族・ご遺族から、緩和ケアチームによる痛みのスクリーニングが適切でないのではないか、院内外での連携に不自由を感じた、との声がある。東京都の在宅支援が限られていることが大きいと思うが。臨床試験や難治がんに注力している病院であるからこそ、緩和ケアについてもしっかりやってほしいと考えており、ご意見を伺いたい。

### ⑤ JCOG について

1. 眞島さんと共に呼ばれ、より患者参画を進めていただけるとの方針を打ち出いただき感謝している。JCOG の患者参画のあり方について、現状及び今後の進捗についての考えを伺いたい。
2. 臨床試験グループにおいては資金が限られ、十分な研究ができなくなってきているとの現状がある中で、JCOG としての臨床試験のあり方、対象疾患に対する戦略を伺いたい。

## (イ) 中釜理事長

### ① ゲノム事業について

1. ゲノム医療におけるバイオバンク事業の統一化については、AMED のバイオバンク事業部の中でも、日本の疾患コホートやバイオバンクの整理について議論がされており、疾患コホートについては、質の保証だけでなく、試料がいかに正確な診療情報とつながっているかが重要であると認識している。その上で今あるバンク間が必ずしも統一的でないという認識かと思う。そういう状況で今後どのようにして統一化、情報共有を図るかはこれからまさに詰める必要があるが、ゲノム医療の実装という視点から整理されていくのかと思う。バイオバンクの整理に関しては、ISO 国際レベルでの品質保証の議論がされている状況で、年内にある程度のものが提案されると思う。それを踏まえながら、バンクの品質保証のあり方等について、統一された意見のもとに集約、あるいは共有化がされていくと期待している。その場合、重要になるのが、診療情報といかにつなげるかで、今まさに我々が取り組んでいるところである。それを進めることによって、実質的な統一化、情報共有化されると期待している。我々もその一翼を担いたいと考えている。

## ② アンメットメディカルニーズについて

1. アンメットメディカルニーズの難治がんについて、具体的に5年生存率が十分に上がっていないがん種としては、肝胆膵系腫瘍、肺がんの一部、急性白血病などの血液がんがある。リンパ腫もある程度改善しているが他のがん種に比べると5年生存率が低く、視野には入れている。具体のがん種の選定にあたっては、病院、研究所の職員が一体となって取り組むことが必要であり、今後、議論が必要である。ゲノムという観点からは、いわゆるcommonながんの中にも希少なものがある。それに関して、どのようにチーム、ネットワークを組み、そこで効率よく診断し、開発・治療につなげるかには共通の問題点がある。先日の協議会の中でもAYA世代のがんの議論があったが、結局、AYA世代のがんには小児がん、希少がんへの取り組みと共通の問題点があった。そこにどうやって解決方法を提供するかである。具体的な事例では、先日の協議会の中で、小児がんについてプレゼンテーションがあったが、あのような仕組みを具体的に進めていくことが必要である。希少がんについては当センターで進めているような肉腫の開発研究を進めていく、小児がんでは成育医療研究センターといかにして実質的な連携を組むか、そういうものをまとめたいと思う。これらを具体的に進めながら、他のがん種でも可能な方策を提示していくことが必要である。当面は、肉腫、スキルス胃がん、膵がん等が希少がん、難治がん、小児がんの代表として考えられるがあたりから具体的な解決策を提示していきたい。

## ③ 情報提供について

1. JTとの応酬とお話があったが、我々としてはあくまでも正しい科学的根拠に基づいた情報を提供していく、誤った情報については、訂正をしていくこととしており、さほどアグレッシブな対応とは考えていない。十分に科学的に正しい事実を国民に知ってもらうことが目標であり、一社を対象としたことを繰り返すということではない。
2. 免疫のことについても同様に、十分な科学的根拠に乏しい免疫療法については、どのようなメッセージの発信の方法があるかは少し慎重に検討していきたい。これまでも努力はしていたが十分でなかったところを一步進めて、エビデンスをわかるように提示していきたい。

## ④ 病院の体制について

1. NCCは治癒を目指すだけでなく、積極的ながんに対する治療ができなくなった患者さんに対してもケアを提供する必要があると認識している。NCCだけで取り組めることは限られているが、緩和ケア、在宅を含めた後方支援の体制をさらに広げていくことについて両病院長を中心に取り組んでいる。患者サポート研究開発センターを開設したが、今後は患者さんと一緒に様々なサポートに関する新しい方法論を提案してゆきたい。

## ⑤ JCOGについて

1. JCOGの今後のあり方についてはまさに議論をしているところである。これからの医療、個別化された希少フラクションに対する対応をどうするのか、従来型の比較試験に依存した開発研究だけでは難しいとは思っている。しかし、これに替わる方法論はまだ確立されて

いないところであり、新しい方法論の開発を含めて議論しながら、JCOG が果たすべき役割を踏まえた患者・家族の参画のあり方についても議論させていただきたい。

#### (ウ) 間野研究所長

バイオバンクに関して、後ほど吉田センター長も回答するかもしれないが 2 点お話しする。

##### ① バイオバンクについて

1. 昨今、研究では、より詳細な臨床情報が付帯していないと新しいことを見つけにくくなってきている。ある化学療法を行い、効いた患者さんと効かない患者さんとを比べることで、薬の有効性や不応性を規定する要因を特定する必要があり、薬の使用や副作用の情報などが紐づいているバンクでないと、世界との競争は難しい。NCC は詳細な臨床情報が付帯したバイオバンクを独自に作成しており、既に 3 万件程度の検体を保存している。
2. 臨床情報が付帯したバンクと、東北メディカル・メガバンクやバイオバンク・ジャパン等のオペレーションコホートのバンクではそれぞれ異なる役割があると考えている。例えば、オペレーションコホートのバンクでは、あるがん種が発症しやすい罹患素因を見つける、一方、臨床情報が付帯したバンクでは、薬剤の反応性や副作用の発生に関係することを見つけるということである。臨床情報が付帯したバンクで見つかったことをオペレーションコホートで検討し、日本人でどれだけ発生するかなどを調べるような方向で整理されるのかと思う。バイオバンク・ジャパンや東北メディカル・メガバンクのような規模の大きなバンクは日本の貴重なリソースとして大切であり、同時に、臨床情報が付帯したバンクは新しい薬剤や治療を発見していくうえで欠くべからざるものであり、2 つとも必要であると考えている。

#### (エ) 吉田研究支援センター長

間野研究所長と重複するが 3 点述べる。

- ① 研究には多様性・多重性が非常に重要である。大きく 1 つの司令塔のもとに All Japan でやるということも非常に重要な意義があるが、科学は一人の考えでは外れることもあり、日本の科学の多重性・多様性の確保も重要である。バイオバンク・ジャパンとナショナルセンターのバイオバンクは特徴も役割も異なり、それぞれの個性を活かしながら複数のバイオバンクが存在することも意義のあることと考える。
- ② NCC がリーダーシップをとるのかについては、バイオバンクは必ずしも、がんだけでなく、認知症、糖尿病、希少疾患、小児、高齢者なども対象としており、現在、バイオバンクをゲノム医療というキーワードで結び付け、疾患横断的な取り組みをしようとしている。NCC はがん領域についてリーダーシップを期待されているが、疾患横断的な部分では、AMED が各バイオバンクを統合し各省横断的なワンストップの体制をつくるのが進められている。
- ③ がんに関してはバイオバンクのサンプルとそこからとった網羅的なデータベースが不可欠になっており、それらを一体的に行うことが重要になってきている。臨床ゲノム情報統合データベース整備事業が今年度より AMED でスタートしており、がん領域については中釜理事長を研究開発代表者とする研究班が取りまとめをするよう期待されており、今週の癌学会においてキックオフが予定されている。

(オ) 若尾がん対策情報センター長

- ① 従来、がん情報サービスでは正しい情報を提供することまで留めていたが、世の中にいちゃもん療法的な情報が氾濫しており、協議会、診療情報提供体制のあり方検討会の中でも大きな問題とされている。現在、がん対策情報センターでは、免疫療法に関する情報の更新を行っている。特に提言するというわけではないが、エビデンスがあり推奨できるものと、エビデンスがなく推奨できないものをがん情報サービスの中でもう少し明確に示していきたい。

(カ) 藤原企画戦略局長

- ① 以前、化学療法に対する慶応大学の医師のネガティブな意見に対し、NCCとして紙上公開討論会をさせていただいたこともあったが、全面的に戦おうとするとお互い疲弊するので、周りを見ながら意見の発信をしていきたい。

(キ) 西田中央病院長

① 緩和ケアと在宅連携について

1. この4月に東病院から中央病院に赴任し、都内の様々な病院をまわっている。在宅診療を行っている病院まではまわっていないが、柏と築地キャンパスとでは、状況がかなり異なる印象を持っている。柏キャンパスは地域連携のモデルとなるぐらいであり、在宅医療との連携が進んでいる。築地キャンパスにおいては地域により受け入れの差があり、地域ごとに解決していく必要があると考えている。関東圏はまだ均一であるが、例えば、兵庫県の北部地域では、病院は1つしかなく、東京と同じ面積をカバーしており、東京と同じ対応はできない。従ってそれぞれの地域毎にがん拠点病院と一緒に取り組んでいく必要がある。中央病院は特に患者さんの多い地域と連携を深めてやっていきたい。在宅や緩和ケアについて、地域と一緒に取り組んでいく必要があるが、病院では可能であるが在宅ではできないことがたくさんあり、この間を埋めることを何とかしていきたいと考えている。器具や技術、方法論の開発も必要である。

(ク) 浅沼東病院看護部長

- ① 柏キャンパスは 100km圏内程度の患者さんが非常に多く、医師会や地域との連携はとれている。ただ、治療が進歩し、サバイバーがどんどん増えてきており、入院している患者さん以外に地域に患者さんが沢山いる状況をどうカバーしていくのかを考えるのがNCCの役割になってきていると考えている。当院のサポーターシップケアセンターを中心に地域との連携を強化していく段階である。

(ケ) 大津東病院長

- ① 地域連携については、厚労省の地域連携モデルを作る事業の段階から、医師会と緊密な連携をとり柏モデルができている。戦略研究の中で、医師会とのやりとりを行い、前厚労省事務次官より柏地区の全体像について強力に後押しをいただき、現在は東大との連携を含め、この地域についての緩和ケアの地域連携を積極的に推進しているところである。研究事業についても、厚労省と協議をしながら、地域連携＋在宅医療の研究的な側面も現在計画しているところである。

(コ) 藤原企画戦略局長

- ① 天野さんの緩和ケアチームの診療のクオリティに問題がある、とのコメントについてもう少し詳細に伺いたい。

(サ) 天野氏

- ① 患者さんからのご意見として、NCCに限らないことではあるが、痛みをとるためのスクリーニングの方法が、必ずしも統一されておらず、終末期にある患者さんに苦痛を与えるようなスクリーニングの方法がとられていることがある。
- ② NCCに限らないが、そもそも緩和ケアというものにとどり着けない患者さんがどの病院にも未だにいる。中央病院については、患者さんは必ず最初にルーティンとして相談支援センターに行くという仕組みができたと聞いたことがあるが、同じように、患者さんが意識することなく緩和ケアにアクセスできる仕組みを作るべきではないかと考えている。

(シ) 藤原企画戦略局長

- ① 国全体の緩和ケアに問題があるのであり、中央病院や東病院の緩和ケアチームに特にクレームが多いというようなことはなく大丈夫でしょうか。

(ス) 天野氏

- ① 率直に言ってそれもあります。内部研修で改善できるかは分からないが、まだまだ足りていないところがあるとの声があることは、聞いております

(セ) 西田中央病院長

- ① 患者さんが受けた印象と医師が話した内容に discrepancy (乖離) があるのであろうと思う。その部分を解消していきたい。緩和ケアとサポーターケアを含めて標準的なものを作っていかなければ思っており、取組み始めたところなので、もう少しお時間をいただきたい。ただ研修会をやるだけでなく、もう少しスタンダードなものを作っていくための研究を始めたところである。

(ソ) 藤原企画戦略局長

- ① 中央病院の緩和ケアチームは数年前に一時期メンバーが大きく入れ替わった時期がある。そのあと科長ひとりで長らくやってきて、その後 2 名の医員が加わり、現在、体制を立て直しているところであり、その者にも申し伝える。

**(タ) 池辺氏からの意見**

- ① 初めて意見交換会に出席させていただき、感謝を申し上げる。1996 年の頃からこの夏まで政治部記者で、約 20 年政治部一筋で取材をしてきた人間がなぜここにいるかという、2013 年と 2015 年に急性骨髄性白血病を患い、長期入院した経験があるためである。1 回目、2013 年は抗がん剤による化学療法、寛解導入療法、地固め療法を受け、退院後半月ほどで職場復帰を果たすことができた。問題は 2 回目で、2015 年 2 月に再発し、もう化学療法では効かない、臍帯血移植が必要である、生存率は 40%~50%であるとインフォームド・コンセントで言われた。

臍帯血移植を受け、退院したものの、社会に適応するまでにかなりの時間を要したのは事実である。そういった経験を踏まえ 3 点ほど、天野さんとも重複する部分があるが質問をさせていただく。

## ② メンタルケアの面

1. インフォームド・コンセントのメンタル／精神面からのフォローアップが非常に重要だと感じた。社会から突き落とされたような感覚、病気のこの先の不安、家族のことも含めた心配、死の恐怖などが患者に襲い掛かってくる。精神のバランスを崩し、正常な判断、冷静な思考を出来にくくなる。このような患者に対し、どのような緩和ケアを行っているのか伺いたい。
2. 私が入院していた病院ではマインドフルネス、いわゆる瞑想を取り入れており、グーグルなどの一流と言われている企業も既に取り入れており、一部、学校や刑務所でも導入していると聞いている。心の不調が 40%減したとの HNK の報道も先日あった。こういった取り組みについてより詳しく具体的に伺いたい。

## ③ リハビリについて

1. これからの病院には、疾病治療に加え、患者さんが日常に速やかに帰れるようリハビリ力、ケア力が必要と思われる。社会と病院との間にはかなりのみ溝があるとの率直な感想である。私が入院した病院にはリハビリの専門ルームがあり非常に役立ったが、残念ながら、退院後は「使えません」と言われ、それっきりになり、自分で自分を鍛えるしかなかった。そういった点でも、リハビリ力、ケア力について、どのように取り組まれているのか伺いたい。

## ④ 働き方の問題について

1. がん対策推進基本計画の中の説明でも、「一人一人の状況にふさわしい働き方」を説明いただいた。厚労省でも、この 2 月に「従業員の治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」をつくった。やはり、患者、主治医、産業医のトライアングルがうまく機能し、その患者にとってやる気が損なわれないことが重要である。病気のため、もう社会に自分は復帰できないとあきらめてしまう人が 3 割以上いると聞いているが、連携の強化の重要性が問われてくると考えている。私の場合、主治医から聞いたことを私が産業医に伝えるという形で、主治医と産業医の間の直線はなく、言わば、底辺のない三角形であった。自分で主導し、退院から半年足らずで仕事の 6 割、10 カ月足らずで仕事の 10 割を目標に、1 年近くかけてほぼ 10 割の仕事をこなせるところに来た。この仕事両立、「一人一人の状況にふさわしい働き方の実現」について、なかなか難しい話ではあるが、その取り組みを伺いたい。

## (チ) 藤原企画戦略局長

- ① 3 点は病院関係かと思われるので、両病院長、また、4 月まで病院長を務めていた荒井理事長特任補佐から回答いただく。まず 1 点目のメンタルケア、瞑想を含めたいろいろなことが国内の病院でやられているということであるが、東病院の方からメンタルケア、特にインフォームド・コ

ンセントで bad news を伝えた後にどのようなフォローアップを行っているかについて説明していただく。

(ツ) 大津東病院長

- ① 東病院では、サポーターケアセンターをつくり、医師、看護師、薬剤師、ソーシャルワーカー、リハビリ関係者等も含めた多職種のチームでサポートするという仕組みを作っており、その中で、個々の患者さんに必要なものを様々な方面から支援している。メンタル面については、精神腫瘍科の医師が中心となり、カウンセラーを含めたサポートを行っている。
- ② 全体でみた場合、おっしゃるとおりリハビリのところは我々もまだ手薄で、十分にサポートできているかどうかの問題点は残る。ただ、この点に関しては、診療報酬が付かず雇用ができないという問題点があり、なかなか更なる充実にもっていきけていない。政策的な面で診療報酬を付けてもらえるよう各方面にお願いしようとしているところである。

(テ) 西田中央病院長

- ① 中央病院では、主に精神腫瘍科や緩和医療科で対応しているが、お配りしたパンフレットのとおりに「患者サポート研究開発センター」という組織を立ち上げた。アピアランス、臨床心理士などを含め一か所に集約し、あらゆる方面の対応ができればと考えている。スタートしたばかりで、どこまで実績を出せるかはまだ分からないが対応していきたい。
- ② マインドフルネスに関しては、個人的にはやっているが、どこまで効果があるかはなかなか分からず、前向きには検討していくものの、いきなり臨床に取り入れるのはどうか、という気がしている。

(ト) 荒井理事長特任補佐(前中央病院長)

- ① 中央病院は、基本的には緩和ケアチームと精神腫瘍科チームが密接に動いている。死に対する恐怖その他も含めスピリチュアルケアには、現実的にはどこまでが医学なのかという問題や、宗教家の介入に対する賛否両論がある。また、スピリチュアルケアに対する適切な訳語がなく置いてきぼりになっている分野でもある。そういった状況の中、今回中央病院は、慎重に宗教家の方に入っていただき対応を始めた。
- ② メンタルケア、リハビリ、就労支援など、個々の患者さんで問題、要望はさまざまであり、それらを一か所に集約して拾い上げて、我々が把握したいと考えている。最終的に病院でできるかどうかは、診療報酬が絡んでくる。従って、ここでしっかりサイエンスとして評価し、本当に意味があることが明らかになれば診療報酬をつけていくべきであるとの発信をしていくことも NCC の重要な仕事であると考えている。そのような認識で今回「患者サポート研究開発センター」で取り組みを始めたところである。

(ナ) 藤原企画戦略局長

- ① 脳外科や整形外科のリハビリなどについて、当院のみならず、他の医療機関にもお願いしたいところであるが、紹介状を書いても断られるケースも多い。このあたりのことについては、報道等で交通事故や脳卒中のリハビリだけではなく、サバイバーシップの方々のリハビリをどうするのかをもう少し取り上げていただくと、認知が高まるのではないかと考える。

次に、産業医、産業カウンセラー等、就労支援について両病院長より病院の試みについてコメントしていただく。

(二) 西田中央病院長

- ① 中央病院に限らず NCC として就労支援について研究というレベルで取り組んでいる。厚労省のパンフレットを使ってみたりしているが、その情報がそれぞれの企業や患者さんに届いていないことが一つの大きな問題である。「がんだけど仕事は続けられるからね」といった最初の Primary Care の段階で一言声をかけられるようなシステムを作っていくことが重要であることが分かってきたので、これから尽力していきたい。

(ヌ) 大津東病院長

- ① 病院サイドから見ると、企業、勤務先の理解が得られていないと感じている。勤務先の企業格差が非常に大きく、がんとついただけでほとんどクビにされそうなところがまだ多い。マスコミ等の皆さんのお力が必要であり、協力を得ながら、「がんの半分以上が治っている」ということを十分に認識されるような状況にもっていきたい。

(ネ) 西田中央病院長

- ① リハビリについて、個人的な考えを申すと、リハビリを強化していくつもりであるが、病院にはキャパシティの問題もあり、がん専門病院が力をいれていくのは術前及び入院中のリハビリであると考え。退院後については、地域と連携したリハビリが必要であり、地域との間にコミュニケーション、流れをもったデザインをつくりやっていきたい。

(ノ) 若尾がん対策情報センター長

- ① 厚労省が出した「ガイドライン」では、患者さんが主治医に働き方を伝え、主治医が会社に働き方に関するアドバイスを伝えるための雛形が作られたが、使用方法については十分に周知がされていない状況である。厚労省が医療者向け、企業向けの研修会を計画しており、研修会についてがんサバイバーシップ支援部がお手伝いをさせていただいているところである。
- ② 企業の方への情報提供はまだ十分ではないが、ビジネスパーソンがご覧になるサイトに向けて「がんと共に働く」ということで実際にがんを治療しながら働き続けていらっしゃる方の事例を紹介すると共に、大企業・中企業の方々との意見交換会、さらには人事労務担当者が集まるイベントにセミナーなどを提供し、少しずつ企業の方にも情報を伝える試みは行っている。

(ハ) 藤原企画戦略局長

- ① 厚労省のパンフレットを作る段階から、桜井さんらとも色々ご相談させていただいており、今、少しずつ就労支援の在り方も変わってきているところだと思います。

**(ヒ) 桜井氏からの意見**

時間も限られており、重複しているものは避け、2点だけ意見を申し上げます。

- ① バイオバンクについて

1. ゲノム医療のオペレーションのコホートバンク的なものに、バンクは2つに分かれるということであったが、Precision Medicine と考えた際には予防医学の考え方も中には含まれており、社会と健康研究センターなどの横の連携もしっかりとやっていただきたい。

② サバイバーシップ研究

1. 「がんと就労」もそうであるが、本当に困っているがん患者さんのためには、ある程度法制度を変えていかないと追いつかないが、法制度を変える根拠となる研究が一切ない。啓発も大切だが、いくら患者会が何度も調査をしても、「患者会の調査だから」と法制度を変えるに至らない。従って、NCC には研究をしていただきたい。

③ 以下は質問である。国全体に対するというより、中央病院に対して常日頃感じている意見を申し述べさせていただく。

1. 情報発信の仕方

病院に入ってすぐに書籍の置き場があるが、あの場所でよいのか、置かれている書籍があれでよいのか考えていただきたい。友人に言われて気が付いたが、2004年、2000年のガイドラインが平然と並んでいた。そこで新しいガイドラインを寄贈したが、図書が並ぶまで半年以上もかかった。何故か？考えていただきたい。がん研究は日々進歩し、診療ガイドラインも年単位で更新されている。最先端の医療を提供する病院のロビーで時間を費やす患者さんが最先端の情報に触れることができずにいる。書籍は重要な情報の一つであるのでできれば半年に一度、遅くとも1年に一度は更新をかけてほしい。

2. 掲示の場所

患者教室や患者サポート研究支援センターなど色々な良い取り組みをされているが、掲示の場所が悪い。患者さんは外来で2階に上がり、そのあと治療等で3階に上がるが、その間に何ら情報がない。椅子が置いてあるだけ。この「患者サポート研究支援センター」のチラシも奥の栄養相談室のガラスに貼ってあるが、誰も見ない。是非、患者さんが見る場所に情報を貼ってほしい。

3. 緩和ケア

患者サポート研究開発センターには非常に期待しているが、中央病院の緩和ケアが必要な患者さんはほとんど他院の緩和ケア外来を併用しているのが現状。地域に戻ろうと、相談支援センターに行くと、「緩和ケア外来」のリスト、紙一枚もらえるだけ。「ご自身で電話してください。」と言われる。「ここの(中央)病院で紹介された患者さんたちはどこを使っているのですか？」と尋ねると「分かりません。ご自身でお探してください。」と言われる。次の一手、自分はどうやって地域で生きていこうか、がんと共に生きている段階のがん患者さん一番が困っている段階の情報が、紙一枚しかない。この状況を是非、患者サポート研究開発センターで改善していただきたい。

4. 総合診療内科がない

専門性に富んだ診療科は沢山あるが、例えば、新薬が出た際の皮膚の副作用の問題や高齢者の問題を総合的に診てくれる医師がこの病院にはいない。それがサポートティブなのか何なのか分からないが、高齢がん患者も増えるので、総合的に診療できる医師を配置し、他科連携を是非やっていただきたい。

(フ) 西田中央病院長

- ① 書籍の件については知らなかった。今後改善します。掲示については、私も悪いと感じ、何度か指摘してきた。もっと改善するようにする。
- ② 相談支援センターについては、事実確認をしたうえで改善したい。
- ③ 総合診療科については、人材を確保できるかという非常に厳しい状況である。なおかつ、真の意味で総合診療をしている医師、NHKのTVに出演しているような医師であるが、中央病院に呼べるかという、現実は来ないと思う。従って、それに近いようなこと、内科の診断能力をもった人を確保するというイメージとして考えていきたいが、それは、桜井さんがお考えの総合診療医とはちょっと違うものになるかと思う。総合診療医が勤務するのは、当院のような特殊病院よりも今はまずは地域の病院ではないかと思う。

(ヘ) 藤原企画戦略局長

- ① 私も大学病院で5年間総合診療部に在籍したが、大変だった。総合診療医といった人材はリエゾンとしては必要であるのかなと思う。次に桜井さんからみて、サバイバーシップの支援で足りないと思える部分を深く検討をさせていただきたい。

(ホ) 桜井氏

- ① 例えば、研究されても、それが社会保障制度とマッチしていない。例えば、調査の年月日等の対象期間や対象者。これを、既存の中小企業の定義に応じた形にするとか、社会保障制度は全て対象の年月日と対象者が決まっているので(傷病手当金は1年6か月続いたものになる等)、そうした社会保障制度の枠組みに応じたような調査研究をしないと、結果を政策に活かさない。是非、こうした視点を入れて調査研究を進めていっていただきたい。認知機能の問題、手足のしびれの問題、健康管理・運動療法などのいわゆるサバイバーシップ研究も、もっとやっていただきたい。

(マ) 西田中央病院長

- ① 就労支援の調査研究に関しては現在、前向きに調査研究をやっている段階であり、結果はもう少し先になる。

(ミ) 中釜理事長

- ① 今のご意見は非常に重要で、理念の中にもサバイバーシップ研究を進めると掲げている。先日の推進協議会の議論を聞いていても、やはり、政策につなげられる十分なデータの確保のために政策研究という位置づけでもう少し強化する必要があると私自身も感じており、既に指示は出している。その成果についてはもう少し待っていただきたい。

(ム) 若尾がん対策情報センター長

- ① マンパワーが少ないこともあり、研究が少し偏っている状況である。1つに取り組むとなかなか他に取組めない状況があるが、非常勤を含め体制を整え、ニーズあった調査研究を進めさせていきたい。対象をしっかりと定めるというのは非常に貴重なご意見である。

(メ) 中釜理事長

- ① ゲノム医療での早期先制的なものについては、先ほど間野も申し上げたが、両バイオバンクが連携し、症例と対象からあるエビデンス、マーカーを抽出・同定し、その有用性を大型な住民コホートの中で検証する。このようなことを常に密に行う必要があると考えている。
- ② 掲示、メッセージの発信の仕方については、大きな問題であると認識している。先ほどの書籍の件は認識していなかった。HPを含めて、NCCの中でもまだまだ、不十分であると言われており、人手の問題はあるが、最新の重要なメッセージを発信するよう、取り組まなければならないと改めて思ったので変えていきたいと思う。

(モ) 津金社会と健康研究センター長

- ① バイオバンクについてがん患者さんの試料はNCCに沢山あるが、早期発見やがんにならないようにすることを調べるためには、がんになる前の人たちの様々な試料・情報が必要であるので、我々としてはコホート研究を実施している。東北メディカル・メガバンクに莫大な資金が投入されているが、我々も運営交付金の中で90年代と2010年代からそれぞれ10万人のコホート研究を行いコホート研究の基盤をつくっている。そのようなコホート研究や国立がん研究センターの検診においてがんになる前の健康な人の血液を提供してもらい、がん患者さんのバイオバンクと連携することにより、どういう状態になると、今後がんになる可能性が高くなるのか、それに対して早期診断をする、あるいは予防的介入をするのかなどの研究を進めている。
- ② 予防や検診については、多くの研究があり、ある程度のエビデンスがあるが、どのような生活をすれば再発を防げるのか、健康を維持できるか、長生きできるかについては、あまり研究がされておらずエビデンスがほとんどない。社会と健康研究センターは、以前はがん予防・検診研究センターとして予防や検診に特化した研究を行っていたが、今後はサバイバーの方がよりよく生きるためのエビデンス作り、即ち、患者さんを登録し、診断前後の生活習慣などを調査するコホート研究を行い、エビデンスを作っていくことにも力を入れていきたいと考えている。

**(ヤ) 難波氏からの意見**

初めて参加させていただいた。私からは3点ほど申し上げたい。

- ① 研究について  
予防や社会との共生に目が向けられているが、エビデンスがないために、例えば、企業が動くにしても企業が取り組む価値は何なのか、そこに対する費用対効果は何なのかを求められ、回答に窮する、数字で根拠を示せないということがある。先ほどの政策研究にもつながると思うが、是非、そういった研究を進めていただきたい。医療の領域における研究開発はもちろん必要ではあるが、やはり一般社会での予防のリテラシーの構築が非常に重要となってくる。
- ② 働き方について  
NCCで「働き方の検討チーム」のようなものを作っていただきたい。医療の領域外との連携が必要となる産業医、社労士、キャリアカウンセラー、また、中小企業の取り組みが遅れていることから、中小企業診断士などもチームに入れるのがよいのでは常々思っている。もちろん患者の意見も併せて、ロールモデルとなるようなチーム作りを是非検討していただきたい。
- ③ 緩和ケア

先日、緩和ケアの研修に参加させていただき、内容は非常に勉強になったが、アナログであることにカルチャーショックを受けた。もっと、情報共有やコミュニケーションは必要であり、現場で学ぶことは重要であることは理解できるが、もっとITを活用してはどうか。また、参加された方が研修をどう活用されているのかといったマーケティングをされると、より良い医療の提供に貢献できるのではないかと感じた。

(ユ) 藤原企画戦略局長

- ① 予防のリテラシーについて社会と健康研究センターで予防に関するデータは出てきているがそれをいかに企業に説明するかという点が不足していると感じているとの理解でよいか。

(ヨ) 津金社会と健康研究センター長

- ① がんの予防のために正しい知識を提供するだけでなく、取り組みに必要なことを企業側に理解してもらい、国民に実施してもらうために、様々なヘルスケア関連企業や保険会社などと共同研究を始めたところ。
- ② 医療に関してはそれなりの大きなお金が投入されて研究が進められているが、予防や公衆衛生に関しては、現在、研究費は削減され、研究基盤が弱くなってきている。是非、患者会の皆さん方も新たな患者さんを作らないための発言を政府に対してして行っていただきたい。

(ラ) 大津東病院長

- ① 働き方検討チームや就労支援チームを立ち上げるレベルまではまだっていないというのが実情である。ソーシャルワーカーの増員を行っているので、個々の対応はかなりできるところまではきていると思う。重要な問題ではあるので、可能なタイミングで立ち上げていきたいと思うが、施設の中というよりも社会に訴えるかたちにしていかないと難しいと考えられ、発信力のある皆さんやスコミの方を含めて検討の場があった方がよいように思う。

(リ) 西田中央病院長

- ① 東京都や千葉県は就労支援について、日本の中で先進的であると思う。その中で、大津が申し上げたとおり、病院のなかだけで解決する問題ではなく、外の役所などの公的機関とも連携してネットワークを作っていく必要がある。

(ル) 中釜理事長

- ① 緩和ケアの研修のあり方については、私も重要なご指摘と思っている。がん対策推進協議会で基本計画の中に位置づけられることになった時に、どうやって提供するか、どうやって研修するかといったステージがあったかと思うが、それをどうやって社会の中へつなげていくかは発想の転換が求められ、まだまだ我々も経験が足りないと感じている。就労支援について、医療と社会との繋がりについて、どのようにして病院の中から社会へ展開できるのか、おそらく大きな方法論の展開が求められているのではないかと。社会医学・医療経済学を含めて我々が経験したことがないが、但し、海外では既に取り組みされている部分もあるだろうと思うので、政策研究としてがん対策情報センター、社会と健康研究センターで議論し、我々がスタートしなければならぬと強く思っている。色々のご意見をいただき、意見交換をさせていただければと思う。

(レ) 藤原企画戦略局長

- ① 難波さんが受けられた「緩和ケア研修」は何の研修でしょうか？

(ロ) 難波氏

- ① 拠点病院での緩和ケア研修です。

(ワ) 若尾がん対策情報センター長

- ① 厚労省の医療者を対象としたもので、緩和医療学会で進めているものである。NCCとして研修自体には直接はコミットしていないが、拠点病院の緩和ケアチームの意見を集めることはできるので、十分ではないといった現場の意見を厚労省に伝えていきたいと思う。

(ヲ) 西田中央病院長

- ① 私も緩和ケアの研修に加え、ファシリテーターの研修を併せて1週間程度研修を受講したが、確かに少々カルチャーショックを受けた。おそらく、指摘されているのは、1つは、E-learningにできないのか、2つ目は、on the job training できないのか、あるいは、それを評価する方法はないのか、ということかと思う。現在、一部は検討されているので、近い将来その方向に行くと思う。

**(ン) 眞島氏からの意見**

- ① がん対策の先導役、公衆衛生、疫学・社会学的研究について

私は、協議会の会議員をしながら、がんのデータがない中でがん対策を進めるのは大変であろうと思っていたが、ようやくがん登録ができたので、安心はしている。日本のがん対策の予算は、3省合体の予算で3省縦割りの実態があり、司令塔がないのではないかと指摘されながらようやくAMEDができた。AMEDからがん白書といったまとまった資料が毎年出てくるのかと思っていたが、まだまだの状況である。米国ではNCIから毎年、様々な情報がでてきて、それをもとに政策、がん研究への適切な投資額、医療費に関する様々なディスカッションができる。残念ながら、日本ではまとまったものが1箇所から出てくるという状況にない中で、NCCが米国のNCIの役割を担っていただけると大変ありがたい。ただ、厚労省から研究費がついたからやるというものではなく、研究機関として恒常的にがんに関する様々なデータの収集・解析、国民への啓発を含めた配布ができればよい。日本のがん対策も、これまでも口ではPDCAと言っているが、本当の指標が出てきて、それを見ているしっかりした研究機関が実はNCCの中にある、ということになれば、もう少し安定してくるのではないかと思う。厚労省の職員の方は皆さんとても熱心ではあるが、残念ながら、2年すると移動してしまい、議論が継続してできないということがある。NCCの中の研究機関からきちんと白書がでてくるという構図ができれば、大変うれしいと思う。

- ② 希少がん対策について

資料12ページに「希少がん研究・臨床開発ネットワーク ー肉腫モデルー」とあり、これを見て、ここまで揃えられたら本当に素晴らしいと思う。この中で一番良いのは、国際共同研究ができることであり、World Sarcoma Networkが2013年に立ち上がった。こういったところとの連携を取

ることにより、日本国内に新しい薬が入りやすくなるだろうと思う。残念ながら、このような体制を組める希少がんはなかなかなく、欧米でもそうであるのでNCCが海外と連携することにより、希少がんの患者さんにより多くの情報が提供されやすくなる。私が関与している神経内分泌腫瘍では国際的な患者連合が2年前にできた。神経内分泌腫瘍関連で一番大きな学会である欧州のEuropean Neuroendocrine Tumor Society (ENETS)と連携して、新しい治療の開発、臨床試験、診療ガイドランについて連携することで、世界中の患者会が新しい治療に迅速にアクセスすることができるようなシステムを作ることができるのではないかと考えている。仮に、それが可能であった場合、NCCの希少がんセンターの中に、学会の先生方と国際的に連携を取れる連携室のようなものがあると話が進めやすいのではないかと考えている。NCCは日本でトップのがん研究機関であり、臨床システムを持っているという認識が世界中にあるので、連携室があれば繋ぎやすいのではないかと考えている。検討をお願いしたい。

③ アジアに多い難治がんについて

胆道がんなどがこれに相当し、日本が研究しなければ世界中で実施されないもので、NCCがリーダーシップをとっていただきたいと常々申している。実は、英国にもかなりアジア人が多く、英国は日本の人口の半分にも関わらず、臨床試験の数は3倍近くあり、何か学ぶ必要があるのではないかと考えている。NCCでは連携については進行中とあるが、英国のように人口が少ないところでも様々な工夫があって、がん研究を推進し、臨床試験の数を増やし、患者さんに多くの薬を届けようとの努力がされていると思う。是非、連携して日本の臨床試験の数を増やして頂きたい。我々の本部は米国にあり、毎年、膵臓がんの臨床試験数を発表しているが、昨年が120件で、今年が140件と増えている。残念ながら、日本は2ヶタである。藤原先生とも以前これについて議論させていただいたが、なかなか数が増えない、何が原因なのか。これについても、白書で分析し公表していただくことが重要になってくる。

④ 1点質問であるが、SCRUMで143の遺伝子を選んだとあるが、アクションナブルな遺伝子を選ばれて行っているということか。

(ア) 大津東病院長

① アクションナブルな遺伝子である。研究の進歩に伴い次々とアップデートされていくものであり、我々も企業と連携しながら進めている。来年度から第2期に入り、数も確か154に増える。対応した薬が開発されていないところを診断しても意味がない部分もあるので、進歩を踏まえたゲノムの情報の入れ替えもある。現時点で、SCRUMは世界で一番の情報を持っていると思っている。当然、NCIとも共同で様々な作業を進めており、英国とも情報交換をしながら進めている。ご指摘の神経内分泌腫瘍、胆膵がんについても、今年の春ぐらいから登録を開始したので、胆道がんについては、近いうちに世界一のデータになると思う。臨床試験も組み合わせで行ってゆく。神経内分泌腫瘍もおそらく来年ぐらいには世界一の規模のデータを出せると思う。来年のASCOを目指して解析を年内に終える予定である。

(イ) 中釜理事長

- ① 関連して、希少がんのネットワークをどう構築していくかという点で SCRUM がアジア特有のがん、あるいは神経内分泌腫瘍等を対象としているという話をしたが、希少がんに対しては TOP-GEAR というゲノム診断システムを介して、病院、医師とをつなげる、患者に情報を返す、といった連携をうまく構築していくことが必要と感じている。従って、SCRUM と TOP-GEAR と連携させながら、申し上げたことをより具体的に現実化していきたいと考えている。

(ウ) 間野研究所長

- ① 世界の趨勢はゲノム医療となっているので、NCC では既に立ち上がり進行しているが日本全体でも立ち上げないといけない。しかし、日本全国どこでも行えるようにするには越えなければならない壁がある。研究者がシーケンス検査をするのではなく、品質を担保されたシーケンサー検査室、例えば ISO や CLIA の検査室で請け負う必要がある。また、見つかった変異のうちどれがアクションしているのか、人での情報があるのか、あるいは論文で細胞レベルでの情報があるのかといった、大きな知識データベースを作らないといけない。さらには BRCA などの生殖細胞系列の遺伝子異常が偶然見つかった場合、患者さんに情報を返す際に、がんを専門とする遺伝カウンセラーが必要になる。NCC だけでなく、日本全体を考えると越えなければならない壁が沢山あり、是非、患者会の皆さんと協働で情報発信して、政府を動かしていくことが重要である。

(エ) 大津東病院長

- ① 1 点追加させてほしい。SCRUM では、既に製薬企業 15 社とがん拠点病院で機密保持が保たれる 20 施設で、全てのゲノムではないが、ゲノムデータ情報の共有を開始している。それが創薬や各アカデミアのゲノム研究のサポートに資するということを感じている。AMED の研究費に疾患レジストリに関する研究も採択されたので、これを登録システム化していく。今は、肺がんと消化器がんであるが、対象疾患を若干拡張し、より多くの患者さんがアクセスできるようにする。レジストリに関しては PMDA とも協議しながら、日本の国有財産として質の高い情報を蓄積していくつもりである。

(オ) 藤原企画戦略局長

- ① 研究の国際連携について、落合先端医療開発センターから病理について希少がんについての連携・方向性について意見をいただく。

(カ) 落合先端医療開発センター

- ① 病理分野を担当しているが、病理診断に関して現実的には国際連携はなかなか難しい。病理診断は世界ではスイス WHO の IARC で作成している分類があり、日本ではがん取り扱い規約を通して病理診断がなされており、両者の連携が必要である。今までは、がん取り扱い規約は 27 のがん種が各々作成していたが、統一して、NCC を中心とし、WHO 分類とも併せて検討できるような形を作る方向で動いている。
- ② もう 1 点、希少がんと common ながんにおいて、アクションナブルな遺伝子を見ることは重要だが、希少がんの診断は、ゲノム診断を伴った病理診断を明確にするシステムの構築が必要である。この場合、診断におけるゲノム情報が必ずしもアクションナブルかどうかはリンクしないが、このよ

うな観点からもきっちりつくっていかないと、国内だけでなく、国際的なネットワークが構築できない。要するに何をもって希少がんの診断を行っているのかというベースを一緒に作っていかなければならない。現在、研究所の先生方と協力し、ゲノム診断、ゲノム治療という2つの流れをリンクさせる作業を行うことを計画している。

(キ) 藤原企画戦略局長

- ① 国際戦略室の強化は中釜理事長の考えでもあるが、それには、お金もかかり、人も集めてこななければならない。
- ② 先日、中央病院において国際臨床研究推進事業という年間1億円の事業が採択された。国際臨床試験を統括する部署を新たに中央病院に設けるが、そこを中心に、実際の臨床開発の現場の整理もこれから進めていくところであり、3年ほど見ていただければだいぶ変わるかなと思う。

**(ク) 松本氏からの意見**

- ① 日頃は愛媛で患者会の活動をしている。このメンバーの中で唯一地方から参加した。おそらく第4回の意見交換会で初めて地方からのものが呼ばれたのではないと思う。感謝申し上げる。資料に「すべての国民に最適な医療を提供する」とあるが、ここでいう「すべての国民」というのは築地や柏周辺、首都圏に限られないすべての国民と理解しており、その視点から何点が意見を申し上げる。
- ② 拠点病院間に格差が存在する、と中釜理事長が協議会に出された資料にもあったが、現状を認めたとうえで、全国の拠点病院を中心とした医療提供体制を整備するのご発言があるが、これについて具体的にどのような考え、取組みがあるのか伺いたい。
- ③ 希少がんについて  
この1週間ほどで、肉腫、サイコーマに関するお問い合わせが相次いであった。その方々がおっしゃっていたのが、とにかく情報がないということである。岡山や大阪まで行き、一生懸命に情報を探してきた、とのこと。治療は地元で受けているようだ。果たしてこのような方々が「希少がんホットライン」のことを知っているのか。相談件数では、四国は全体のわずか1%であり、海外からの相談が2%あるのにそれより少ないのが現状である。全国の病院で希少がんを診ている先生・看護師の方々が果たして「希少がんホットライン」をご存じて、「希少がんホットライン」に関する情報提供ができていないのか疑問に思っている。
- ④ ゲノム医療が進むと、心の中に負担・迷いが生じる。そういった中で、遺伝カウンセラーの存在が非常に重要となってくる。たまたま愛媛の四国がんセンターには遺伝カウンセラーが2名いるが、その二人にすら繋がれない状況で、ともてしんどさを抱えている方もいるのではないと思う。そのような患者さんがNCCに電話してある程度の相談ができるのか、そういった体制の整備ができていないのか、伺いたい。
- ⑤ 厚労省の在宅医療を支援する事業のひとつとして、「地域緩和ケア連携調整員の育成」事業がNCCに委託をされていると承知している。これの進捗状況について伺いたい。

(ケ) 中釜理事

- ① 1点目、がん診療連携拠点病院間の格差の存在に対する取り組みについては、問題点はいくつかあるが、均てん化に向けたこの10年間の取り組みの成果として、7割の患者さんがその拠点病院として診てもらえるようになったのは、大きな成果である。しかし、そこには期待される、求められるさまざまな要件があり、地域または病院によっては、十分な人的な保証がとりづらい。病院において、日常の収益をあげなければならない業務の中で、ある意味日常業務のほかに強化していくとなると、それ相応のコストがかかるが、それに対して国として十分な支援があるのかということについてはもう一度詰めて考えいべき。できることを人的な保証が足りないためにできなくなっていることについてはそれを明らかにして、国に対して要望していくことが必要である。
- ② もう1点は、人口の分布も違う中で、すべての拠点病院が同じような医療提供体制を均てん的に進めていくことも負担感が大きいという現実もあり、皆さんも正直感じられているところでもあるかと思う。均てん化と同時に集約化をどう図っていくのか、それには患者さんの受け入れ体制や診療前後の体制をどうするのかという点にも切り込んでいく必要があるのではないかと考えている。NCCは東京及び千葉の病院ではあるが、ノウハウをいかに全国に広げてゆくことができるか、我々の経験を通して提案していきたい。しかし、やはり限界がある。先日鹿児島に戻り話を聞いたが、東京と地方とで全く状況であることを痛感した。いかに集約化を進めながら均てん化できるのかを考えてゆかねばならない。どの地域に行っても「がんセンターをみているよ」と言われているぐらいに、地方の方々からも期待されている。
- ③ 繰り返しになるが、できることをきちんとできるような意見をいっていくことと、集約化のあり方をゲノム医療や希少がんの取り組みから具体的に提案していくことを現時点では考えている。

(コ) 藤原企画戦略局長

- ① 「希少がんホットライン」について、NCCのホームページでは掲載しているがそれだけでは認知が難しいということかと思うが、都道府県がん拠点の講習会などで何かできるか手立てはあるか。

(サ) 若尾がん対策情報センター長

- ① 希少がんセンターは中央・東病院などにつなげることを主眼とした事業であり、拠点病院等を含めた全国展開についてはセンター内のコンセンサスが得られていないと認識している。十分議論したうえで、今後の展開について方針を決める段階だと考えている。

(シ) 藤原企画戦略局長

- ① 現在、「希少がんホットライン」は看護師1名で対応しており、実際、全部くるとパンクするのではないかと考えられる。「希少がんホットライン」について認知していただいているのというのはありがたいことで、ホットラインを通して、肉腫の患者さんがNCCにも非常にたくさん受診されているので、人員増を含めて考えていく必要性を本日感じた。
- ② 遺伝カウンセラーに関して、中央病院・東病院にそれぞれ遺伝相談外来があるので、両病院長から意見いただく。

(ス) 西田中央病院長

- ① 遺伝カウンセリングに関しては当院のキャパシティはそれほど多くなく、全国からの相談には対応できない。そもそもその職種の人材を増やさないといけない。

(セ) 大津東病院長

- ① 東病院に関しても院内からの相談で手いっぱい状況である。SCRUM の別の事業として、教育の啓蒙でもともとハブとなる全国 10 拠点ぐらいの整備を進めることから着手しようとしている。遺伝カウンセラーも大事ではあるが、まずは、臨床医にゲノム情報の読み方の教育をしていかなければならない。既に若干スタートはしているが、今回予算も獲得できたので、まずは 10 拠点ぐらいからハブの教育施設を整備し、それをその周辺の関連施設に普及してもらうという体制を考えている。今、一番進んでいるのは北大であり、北大の中にハブとなる組織があり、そこを拠点に周辺施設に広げている。まずは 10 拠点の整備に向けてもう少し時間をいただきたい。全国に人材がないので、まずは人材の育成、確保から始めないといけない。

(ソ) 間野研究所長

- ① 遺伝カウンセリングに関して四国がんセンターは日本でも例外的に優れているセンターある。認定遺伝カウンセラーは日本でつい最近 200 人を超えたところであり、その中でがんをやられている方は 1 割ちょっとである。20~30 人で日本全国のがん遺伝カウンセリングが賄えるはずがなく、まずは、いかに早急に増やすべきか、オンザジョブトレーニングを行うべきかを厚労省に訴えている。生殖細胞系列の遺伝子変異は家系性腫瘍の早期スクリーニングに役立つというのが最大のメリットであるが、プロの認定遺伝カウンセラーが必要になるので、とにかく数を増やさないといけない。これまで通りのシステムでよいのか、厚労省が認定するシステムが必要なのかを含めて、厚労省と議論をしているところである。

(タ) 桜井氏

- ① HBOC(遺伝子乳がん・卵巣がん症候群)に関して健康な人 100 人と乳がん、卵巣がんの患者さん 100 人に対していろいろ調査しているが、遺伝カウンセラーについて知っているか尋ねると、知っている方は 4%しかいない。また、遺伝カウンセラーがいたらどんなことを聞きたいか尋ねると、看護師の方でも一時的なことは対応できると思われる内容が結構多かった。看護協会の方でも研修を始めていると思うが、人材はすぐには育たないので、看護師の方たちにも遺伝の話を共有していただき、問診の時点から関わっていくのが良いのではないかと思う。大部分の方が三等親ぐらいまでの家系図を書いたことがあると答えており、ただ、内容をみると、遺伝性の腫瘍ではなく、がん家系だねというのが混在しているのが現状であった。是非、内部でよいものを作っていただきたい。

(チ) 藤原企画戦略局長

- ① 実際、中央病院でも看護師が 3 名ほど遺伝相談外来に関わっているが、吉田研究支援センター長が実際に遺伝外来を行っている。遺伝カウンセラー＋コーディネーターなど色々な職種があるが、そのあたりのことを説明いただく。

(ツ) 吉田研究支援センター長

- ① 認定遺伝カウンセラーには、すべての疾患を対象としており、小児科や産科の方が多い。そのなかでがんに対するカウンセリングを行っている方は、がんのアクシブルな遺伝子のがんの原因となることが多いので、そのようなことと家系性腫瘍との両方知っている必要がある。認定遺伝カウンセラーを増やすことも重要であるし、がんのゲノム医療、遺伝と治療両方をカバーした人を多く育てることが学会と連携して必要である。今後、保険診療の中でゲノム医療をいかに実施していくかを考える中でこのような問題が出ると思う。

(テ) 藤原企画戦略局長

- ① 平成 30 年度診療報酬改定に向けて間違いなくやらなければならないことであるが、現在のがんの遺伝カウンセリングは家族を含めて無料であり、病院としては人材配置を出来ないのも、是非、来年度以降の予算付けをして、拠点病院に遺伝カウンセラーやコーディネーターを配置できるようにしないと、人材が増えても、病院としては、配置するすべがないということになる。そのために、このことに関して是非、皆様の声を大きくしていただかないと実現しないと思います。
- ② 「地域緩和連携の育成事業」については、若尾がん対策情報センター長に説明いただく。

(ト) 若尾がん対策情報センター長

- ① これは、元々戦略研究でつくられたものである。地域のコーディネーターの活動について、研究班のプランができたところであり、外部の有識者による専門家パネルをつくり、研究班のプランについて検証していただき、来年研修を実行する予定である。現在、最終段階の研修内容の確認待ちの状況である。

**(ナ) 馬上氏からの意見**

時間もないのでお願いのみ申し上げます。

- ① 中釜理事長がおっしゃった、小児がん拠点病院として、中央病院が成育医療研究センターと連携してゲノム医療を行っていくということを是非推進していただきたい。小児がん登録が長期フォローアップに非常に必要であるが、これまで小児血液がん学会がやっていたが、なかなかできない。成育医療研究センターもやってきたが十分ではない。現在、西本先生が手を差し伸べて始めようとしているので、是非強力に進めていただきたい。
- ② 今、13 万人の小児がん経験者がいると言われているが、これからどんどん増えていく中で、その半分は合併症を併発している方である。小児がん経験者は自分が合併症を併発しているのかが分からない状況の方もおり、そういったところの実態の解明と対処を NCC が筆頭にやっていただきたい。
- ③ AYA 世代について、先日の協議会で、AYA 世代の診療拠点という話も出てきた。協議会の方では、小児がん拠点病院、希少がん拠点という話が出ている中で、AYA 世代拠点となると、一部オーバーラップするところが多いので、患者にとってはとても複雑な関係になってくる。歴史的に見て NCC は AYA 世代を沢山診てきていると思うので、ご経験から AYA 世代の拠点についての意見を伺いたい。
- ④ 昨年の「拠点の希少がんに関する医療支援に関する検討会」の報告書に基づき、希少がんワーキンググループを NCC で実施いただいているが、希少がん疾病が多くある中で、まだ、四肢

軟部肉腫という1つ目の疾病のワーキンググループしか行われていない。できれば、少し加速化して希少がんの診療体制整備を進めていただきたい。

- ⑤ 昨年お願いしたが、中央病院の小児がんのコールセンターを作るという話であったが、成育医療研究センターではなされておらず、中央病院では、「希少がんホットライン」の加藤看護師が小児がんの電話も受け、小児がん拠点病院に紹介していただいている。小児がんのホットラインは重要であり、是非、トリアージをしっかりといただき、小児がん拠点病院に紹介していただきたい。また、加藤看護師が一人だけで対応されているので、人員を増やしてもらえないかと思っている。
- ⑥ 眞島さんがおっしゃっていたがん白書作成は大賛成である。第二期基本計画の中間報告で指標にみるわが国のがん対策で初めて評価指標の研究をNCCでやっていただいた。この中で、患者体験調査という画期的な調査も全国的にやっていただいたので、これを是非継続して毎年発表することにより、政策として重点的に行わなければならないことをやっていただく方向にしていきたい。患者体験調査では、希少がん患者、小児がん患者、患者家族、高齢者等の意見がまだ反映されていないので、希少な疾病であるがための問題やライフステージであるがための問題に対する評価指標を作っていただき、対策につなげていただきたい。

## (二) 中釜理事長

- ① 小児がん登録については、成育医療研究センターとNCCとで登録のあり方を検討している段階で素案も見せていただいた。登録されたデータを何に使うか、誰が使うかについても視点にいれて強化してほしいという要望を出している。それが、診断、開発研究、創薬そして臨床試験につながっていく仕組みを作るために、いろいろなステークホルダーの方が集まって議論することが必要である。先日の協議会で小児脳腫瘍の仕組みを聞きながら、病理診断や臨床研究グループなどが関わりながら仕組みを作っていくのだろうと思った。患者会を含めたユーザーにとって有用な登録ができれば素晴らしいと思い、そのためにもう少しレベルの高いものを求めている。精力的に両センターが協力し、進めていきたい。
- ② AYA世代の拠点については初めて聞いたが、これは繰り返しになるが希少性の高い疾患の全国ネットワークをどうやって組んでいくかに関わることである。そのような問題点の解決策を分析し、よいモデル系を提案する必要がある、そこは小児脳腫瘍で提案できているのかもしれないがよく検証させていただきたい。そういうものを広げていくことにより希少がんワーキンググループで四肢軟部腫瘍やそれ以外の希少なものに関しても同じような手法がとれるのか、また、ただ人がたくさんいてリソースがたくさんあればできることだが限られているとなると、どうやって効率的に仕組みを作りこんでいくかという議論をしなければならない。かなり難しいタスクと思うがそこはがん対策情報センターの若尾センター長にお願いしているところである。

## (ヌ) 若尾がん対策情報センター長

- ① 希少がん登録については、まずはしっかり院内がん登録のデータを利用するというので、成育医療研究センターと具体的に進めている。それを中釜理事長のご指示のもと、さらに臨床試験につなげるための仕組みを考えているところである。希少がんワーキンググループについては、今月二つ目のがん種を立ち上げる予定である。最初の四肢軟部肉腫で得られたノウハウによって今後スピードアップできると考えている。

- ② 白書や患者体験調査につきましては、研究班という限られたところで実施したもののだが、国として必要なものだと考えている。がん登録については、国会がん患者と家族の会、患者会のご尽力により法制化され、予算がしっかりつき、予算があるのでがん登録の体制ができた。ただ、がん白書をつくるための体制も予算も何もなく、研究費がアドホックにつくようなかたちのため、恒常的にできる体制が国として必要だと考えている。一方、それを研究として行うのか、事業でやるのかという議論もある。別の枠組みも必要ではないかと考えており、その中で患者体験調査もしっかり活かしていくことが今後求められていることかと考える。

(ネ) 西田中央病院長

- ① AYA 世代の拠点についてであるが、あまり拠点をたくさん作っても仕方ないかと思っている。実際に稼働するような形にしなければいけない。小児拠点や大人の拠点とうまくカップリングするようなかたちにしなければならない。AYA 世代の拠点を作ることが本当に AYA の患者さんにとってよいのかという点については少し調査検討し考えてみたい。

(ノ) 若尾がん対策情報センター長

- ① AYA 世代の拠点については厚労科研掘部班からの提案であり、たまたま NCC 職員の班員が報告したものであるが、NCC からの意見ではない。

(ハ) 藤原企画戦略局長

- ① ホットラインは現在、加藤看護師が一人専任で行っており、かなり大変な状況であるので、西田病院長、看護部長が検討してくれると思う。

(ヒ) 西田中央病院長

- ① 経営状態をみながら前向きに検討する。

(イ) 藤原企画戦略局長

- ① 皆様方からのご意見はこれで一通り聞かせていた。非常に貴重なご意見に対し感謝申し上げる。時間は少し過ぎているが、何か言い足りなかったことがあればお願いしたい。

(ウ) 眞島氏

- ① 先ほど、希少がんの診断の重要性に関して話があったが、神経内分泌腫瘍の患者さんでは誤診が 5 年くらい続いてやっと正しい診療にたどり着くという話もある。難治性がんは早期診断に繋がらないというのが一番の問題なのではないかと考えている。膵がん、胆道がんも I 期で見つかればそれなりの治療成績が期待できる。NCC でも血液検査で早期発見を行う取り組みが進んでいるかと思うが、是非、進めていただきたい。まさにそれがゲームチェンジャーだと思うので、難治性がんの生存率が平均に近づくような努力を皆さん方をお願いできればと思う。

(エ) 落合先端医療開発センター長

- ① 同じことを繰り返すが、医療を行うにあたっては診断が適切でなければならない。希少がんに関しては、病理医の怠慢ではないが、やはり経験したことのないものを病理医は診断できない

という問題点がある。これはNCCだけでなく、全国、全世界の問題である。ゲノム診断等の新しい技術を診断に利用できるかは日本に限らず、世界中で競い合って技術開発している。そういったところに我々も参画して、全国を統一できるようなネットワークをつくっていければと考えている。

(オ) 西田中央病院長

- ① 先ほどの希少がんのワーキンググループで現在、肉腫を検討しているが、肉腫はサブタイプが一番多い。しかも、誤診率が高い。先日、ワーキンググループで病理部分ももう少ししっかり検討しましょう、と申し上げた。病理診断を正しく行うところから始めないとデータが信用できないのでそこから始める必要がある。本当にそういったところを動かそうと思うと、保険点数が付かないと現実的には稼働しないのでその点を踏まえて検討していきたいと考えている。

(カ) 天野氏

- ① 1点。中釜先生はがん対策推進協議会に委員として参加いただき、また、若尾先生にも、参考人としてNCCの立場から色々政策提言をしていただいていると思うが、昨今の協議会の議論をみていると、議論が拡散していて方向性が見えてこないということがある。政策提言の機能がNCCとして非常に重要な役割であるので、理事長を筆頭に政策提言をもった方がよいのではないかと。厚労省は2年ごとに担当者が替わっていくということがあり、なかなか継続的な政策をつくりがたいという部分があるので、そこを是非お願いしたい。
- ② もう1点。桜井さんから、緩和ケアについて在宅との連携についてもご意見があったが、4年前の第1回の患者・家族との意見交換会の際にも「1週間時間をあげるから自分で病院を探ってきてください」と言われる患者さんの状況があった。先ほどの桜井さんのお話では、紙は渡される状況になったとのことで、進歩はしているのかな、と思いつつも非常に遅々として進んでいるという状態だと思う。研究を行う病院である以上は、患者さんを支えるということも車の両輪で大切な部分であるので、そこはしっかり見直していただきたいと思う。
- ③ 細かくて恐縮であるが、スクリーンをみると東病院では、沢山の看護師さんが参加されている。会議は非常に重要であり、看護師の方々も会議に出席されることも仕事であると思うが、現場の先生、看護師さん方を現場から引き離して会議に参加していただくのは患者の立場から非常に心苦しいので、責任ある立場の方が出ただけであればよいのかなと感じる。

(キ) 中釜理事長

- ① 政策提言機能については、非常に重要な指摘であり、現在のがん対策推進協議会の議論についても感じるところはある。もちろん、政策提言に関して十分な発言をしていきたいとは考えてはいるが、そのためにはやはりもう少し強固な組織となり、論理的に政策提言が出てくる仕組みをつくっておかないと、アドホックに出てくるようなことを繰り返しても、あまり双方にメリットがないと思う。そこはお互いに議論をしながら、より良い体制をNCCとしても整えていく必要があると考えている。様々な問題点のご指摘や、もっと努力ができる点に関するご提案があり、それに対する解決策については、従来型の仕組みをより強化することで、さらに注力することで解決できることもあると思うが、果たしてそれでよいのか、というところを別の視点で検討する必要もあるかなと思う。組織が旧態依然のところも確かにあるが、その中でNCCの全職員はか

なり努力をしており、NCC の収益を上げること以外のこと、本来業務以外のことについてもかなり行っている。今後、2025 年、2030 年とずっと患者さんが増える状況においては、今のものを強化していても、先ほどの診療連携拠点と同じように疲弊感が出てくるのは間違いないのではないかと思う。やはり、縦系のところに如何に横断的な横系を通して、しかも、それらがただ縦と横が交わるだけではなく、十分に機能的に行き来ができるような仕組みを作り上げていくことが求められていると、ひしひしと感じた。従来型の方法で、池に波紋を広げるように、石を沢山投げれば波紋は広がり末端までいくだろう的な発想、ハブ & スポークもおそらくその発想を一步進めているのだと思うが、本当にそれだけでよいのかということ、組織を預かる者として、詰めていきたいと思う。これは、企画戦略局、企画経営部の現在の人員体制を含めて、物事の処理の仕方の流れが本当にこれでよいのかをもう一度良く議論しないと、我々職員も疲弊してくるリスクもある。今後、もっと様々な問題点は出てくるであろうし、また複雑化するので、解決できるような仕組みを作る、しっかりと政策提言ができるような体制を整える、この両方を走りながら構築していきたい。

(ク) 藤原企画戦略局長

- ① 緩和ケアの強化について、複数の方から、中央病院の体制はまずいのではないかとのご指摘をいただいたが、どうか。

(ケ) 西田中央病院長

- ① おそらく入院患者さんではなく、問題は外来患者さんに対するの体制であると思うが、少し確認させていただきたいと思う。知っている限りでは、入院患者さんは結構うまく緩和ケアにつながっているが、人的な要因があり、外来の患者さんに対してコンスタントできているかという、そうではないと思う。どんな問題が生じているかを確認したうえで、どのくらい我々に余裕があるかによって、是正できるか検討したい。

(コ) 藤原企画戦略局長

- ① 予定を 15 分ほど超過したので、本日はこれで終了させていただきたい。貴重なご意見をいただき、感謝申し上げます。最後に中釜より一言申し上げます。

(サ) 中釜理事長

- ① 本日は、色々ご意見をいただき、私も学ばせていただいた。改善できることは至急対応させていただき、中期的な視野も含めながら、やっていきたいと思う。今後も年 1 回と限らず、複数回、もう少しざっくばらんな会も含めて、また他の家族会のメンバーも含めながら、ご意見を聞き、議論をしていきたいと思っておりますので、引き続きご協力をお願いしたい。本当に今日は長い時間ありがとうございました。

以 上