

## 第5回 患者・家族との意見交換会 議事録

日時： 2017年12月20日（水）10:00～12:30

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

（中継：柏キャンパス先端医療開発センター1階セミナールーム3）

議事次第：

- I. 開会のご挨拶及び参加者の紹介
- II. 中釜理事長よりご挨拶 及び 国立がん研究センターの取り組み紹介
- III. 各部門より説明
- IV. 意見交換
- V. 総括

配布資料：

資料 1 所信説明資料

資料 2 各部門説明資料

参加者：

天野 慎介 様 全国がん患者団体連合会 理事長

桜井 なおみ 様 CSRプロジェクト 代表理事

轟 浩美 様 スキルス胃がん患者家族希望の会 理事長

西口 洋平 様 キャンサーペアレンツ 代表

長谷川 一男 様 肺がん患者の会ワンステップ 代表

眞島 喜幸 様 パンキャンジャパン 理事長

（以下、国立がん研究センター）

中釜 斉 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

藤原 康弘 企画戦略局長

西田 俊郎 中央病院長

那須 和子 中央病院看護部長

大津 敦 東病院長

浅沼 智恵 東病院看護部長

間野 博行 研究所長

落合 淳志 先端医療開発センター長

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

三原 直樹 情報統括センター長

## 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」）の取り組み紹介

(ア) 昨年の末にがん対策基本法が改正され、今年の10月には第3期の基本計画が閣議決定され、まさに次の6年に向けて新しく動いている状況である。がん医療あるいはそのがん研究領域は急速なピッチで動いているのも事実で、求められる技術あるいはその開発すべきテーマもかなり高度に進化しているのが現状である。我々はできるだけ患者さんに最新の医療を届ける、新しい医療技術を開発する、それらの両方をにらみながら、さらには第3期の計画でもうたわれている患者さんと社会をいかにつないでいくのか、これも視野に入れながら、取り組んでいるところである。いろいろなことを全てやろうとすると、我々NCCだけではどうしてもできない。効率的に求められていること、あるいはやるべきことをどう実施するかにおいては、オールジャパンあるいは場合により国内外の連携を深めながら効率的に進めていく必要があると考えている。

(イ) 選択と集中のプロセスが必要となる際に、国民あるいはその患者さんからのご意見を踏まえながら進めていきたい、意見交換会を設けた。この意見交換自体、正規のものとして年1回で決して多いとは言えないが、これ以外にも不定期でいろいろとご意見を伺える機会を設けたいと考えている。我々がやってきていることを国民に知ってもらうという意味で広報活動にも力を入れているが、あくまで一方向の情報伝達であり、フィードバックという意味でこういう機会を生かしていただければと思う。

(ウ) 冒頭に各部門のこの1年間の試みあるいは1年間に上がった成果を簡単に紹介させていただきたい。それらを踏まえながら皆さんのご意見を生かしていただき、今後の運営等に生かしていければと思う。

### (エ) 藤原企画戦略局長より所信説明会資料の補足説明

中釜が昨年の5月に理事長に就任した際にセンター内部向けに行った所信説明会の資料で、これはホームページに掲載されている。中釜理事長が新体制で一番目指すのは、ゲノム情報に基づく個々人に最適化された医療提供体制の整備、アンメットメディカルニーズ、特に希少がん・難治がん等の課題解決のための研究診療体制の強化、を最初に行うことを宣言している。

### Ⅲ. 各部門より説明

各部局長から前回意見交換会以降1年の変化等を説明。

全部局長の説明が終わった後に、各部局への注文・ご意見等をお願いする。

#### (ア) 西田中央病院長

##### ① 中央病院の取り組み

1. 患者サポート研究開発センターは、昨年9月に、荒井理事長特任補佐（当時中央病院長）の特段の肝いりで開設した。看護部を中心とした初診時の苦痛のスクリーニング、妊孕性のサポート、等を行っている。周術期外来は、初診で来られてがんセンター中央病院に入院される方の、特に外科系の患者さんをスクリーニングして、周術期の準備を行う外来である。グラフにあるように、非常に患者数は増えている。来年にかけて全科について取り組みを広げていきたい。アウトカムをどう評価していくかを考え、PDCAサイクルを回していきたい。
2. 相談支援センターは、がん相談、就労支援、地域連携、妊孕性、4つの課題に取り組んでいる。妊孕性に関しては、聖路加病院と共同して相談等に取り組んでいる。相談件数は日本でもトップクラスである。相談支援センターで働く人たちの労働時間が非常に長く、改善を要し、今後はぜひ効率的にやっていきたい。9月から相談支援センターを地域連携部の中に組み入れて、看護師や他の職種が連携する形にした。
3. 昨年桜井さんからご指摘いただき、ガイドラインを最新版に変えた。3カ月に1回はチェックしているが、三々五々なくなっていく。できるだけ補うようにしている。
4. 希少がんホットラインの人を増やしていきたい  
総合診療科において、腎臓内科医は非常勤で来てもらっているが、常勤医がいない状況である。いわゆるがんの専門医以外の医師を常勤として勤めてもらうのは非常にハードルが高い。高齢のがん患者さんが増えているので、人員確保を前向きに考えたい。循環器は比較的うまく進んでおり、カルディオオンコロジーのような研究も進み始めている。

(イ) 大津東病院長

① 東病院の取り組み

1. 2017年3月に特定機能病院の承認を取得している。これは新要件下での全国初の特定機能病院の承認である。
2. 2017年5月には、NEXT次世代外科、内視鏡治療センターをオープンし、これにより手術室および内視鏡室が大幅に拡張され、かつ、遺伝子検査等を含む病理診断科の拡張、そして医療機器の開発センターも設置している。NEXTには海外からの見学者も多数訪れている。
3. 機器開発において、企業側と共同で開発した低酸素イメージングの薬事承認を取得し、現在、人工知能による内視鏡自動診断システムの開発も進めている。
4. ゲノム医療の取り組みとして、産学連携の全国がんゲノムスクリーニングコンソーシアム SCRUM-Japan はこれまでに7,000例を超える遺伝子解析の結果と、それに基づく40試験の企業治験や医師主導治験に登録を行い、既に10試験は登録終了している。そのうち3試験は非常に良好な結果で、1剤は既に薬事承認取得、2剤は申請中である。現在、全国の拠点病院とネットワークを構築し、SCRUM-Japan に付随する11試験の医師主導治験が進行中である。さらに、血液検体を利用した遺伝子解析（リキッドバイオプシー）の結果に基づくアンブレラ・バスケット型の新薬開発治験や、免疫療法関係の複数の医師主導治験の開始を予定している。

(ウ) 間野研究所長

① 研究所の取り組み

1. 新しい研究棟ができた。2017年3月に竣工し、夏の終わりに新しい研究棟としてスタートした。9月2日には新研究棟の披露講演会を開催した。天野理事長にお言葉をいただく予定であったが、急なご用事でご都合がつかず、パンキャンジャパンの眞島様にお越しいただきお言葉をいただいた。眞島様からすごく温かい励ましのお言葉をいただけてみな大変感激した。
2. 新研究棟の特徴は、3階に企業連携ラボのフロアを設けて、そこで各企

業が研究所及び病院と開発研究を行う予定である。研究成果を一刻も早く医療の場にもたすため、センター単独でなく、企業との連携を深めて開発研究を積極的に推し進めるためにこのような体制をとっている。

3. 我々が目指すことは、すぐれた基礎研究から新しい薬や診断マーカーの種、シーズを見つけて、実際に患者さんのもとへ届けることが我々のミッションと思っている。その成果を幾つか紹介する（スライド20）。
4. ヘリコバクターピロリの感染があると胃粘膜が慢性炎症に陥り、DNAメチル化が起きて遺伝子発現異常が生じ、多発性に時期を異なって胃がんが発生すると考えられている。ピロリの除菌をした後でも、胃粘膜にDNAメチル化の「さび」が非常に多くある人と、メチル化のさびがあまりない人を対象に、後々の胃がんの発生頻度を比べたところ、大きな差が認められた。たとえがんを取った後でも、一見正常と思われる胃粘膜にメチル化が、つまりゲノムのさびがあるとそれが後々のがんのリスクマーカーになるので、頻回に例えば胃カメラをすとかいう予防策をとることが介入として有効な手段となる。
5. 脳腫瘍とか白血病などでは、酵素のIDH1という代謝系の酵素の遺伝子異常が知られている。特に白血病と脳腫瘍では高頻度に遺伝子異常が起きていることが知られ、世界では変異型IDH1に対して分子標的治療薬がつくられている。研究所でも第一三共製薬と共同で変異型IDH1を阻害する製剤を開発している。この薬剤の最大の特徴は、脳血液関門をよく通るので脳腫瘍に対して有効だと期待されるところで、世界のほかのIDH1阻害剤との最大の違いである。今年の1月から悪性脳腫瘍に対して臨床試験を開始した。人間の最も予後の悪いがんの一つであるグリオブラストーマに対して、第I相のドーズエスカレーションの試験であるものの、完全寛解がもたらされるという驚くべき成果が認められた。普通は臨床試験のデータだったら外に示すことは禁じられているのだが、これだけ効くんだからむしろ宣伝してほしいという製薬会社の希望もありデータを示している
6. 研究所では中央病院や東病院、さらに他の施設と一緒に連携して、多くの臨床研究あるいは基礎研究を行っている。すぐれた基礎研究から、

薬の種やバイオマーカーの種を見つけて、患者さんに届けるところまでを責任を持って進めていきたい。

(エ) 落合先端医療開発センター長

① 先端医療開発センターの取り組み

1. 先端医療開発センターは、研究所から病院にかけて効率のよいシーズを臨床に出す、いわゆるシーズの橋渡しを重要なポイントとしている。そのために、がんセンターのみならず日本全国から有望なシーズを集めて、臨床につながるような工面をしている。
2. 臨床の現場で研究をするためには、品質管理された検査やシステムの構築が極めて重要であり、中央病院内に併設型の遺伝子検査室を開設し、その支援や運営も行っている。昨年、臨床研究が行われる病理研究ラボにおいて、品質管理 ISO15189 を取得し、免疫モニタリングラボにおいても品質管理ができる状況を設定している。
3. シーズの開発と橋渡しの例として、低酸素イメージング開発があり、最初のシーズはがんセンターで開発し、その後7年をかけて企業と共同で薬事承認まで得られている。

(オ) 津金社会と健康研究センター長

① 社会と健康研究センターの取り組み

1. 昨年1月から社会と健康研究センターとなり、予防と検診に加えて、サバイバーシップに関する研究も行っている。ミッションとしては、がんにならないための研究、がんを早く見つけるための研究、そしてがんと共により良く生きるための研究を行っている。科学的根拠に基づいた予防、早期発見、サバイバーシップケアを推進して、健康寿命の延伸へ資することを目的にしている。平成28年度以降、新たな取り組みをしている。
2. エビデンスがそろっているのに実践が普及してない喫煙率とか検診受診率の問題。喫煙率は格差という問題も生じつつある。これまでの取り組みとしては、疫学研究でエビデンスをつくりながら、さらに橋渡し研究

によって日本人のためのがん予防法やがん検診のガイドラインなどを政策提言し、第3期がん対策推進基本計画においても施策へ反映させたところである。エビデンス・プラクティス・ギャップを埋めるということで、行動科学などの社会学的視点を入れた普及・実装のための研究を推進していくという取り組みを始めている。

3. がんサバイバーシップのエビデンスが少ないという現状で、サバイバーシップ研究を行うための体制づくりに取り組む。先進的なNCIのサバイバーシップ研究の取り組みを視察しながら、必要な研究を俯瞰する。
4. 予防やサバイバーシップにおいて、がんに対する問題解決だけでは不十分と考えている。コホート研究においても、がん以外のアウトカム、予防においてはがんだけを予防しても仕方なく、循環器とか認知症も含めエビデンスを構築するということを念頭に取り組んでいる。さらに6つのナショナルセンターの連携によって疾患横断的・健康寿命延伸という観点からのコホート研究基盤構築とそれらの利活用という取り組みも始めている。
5. 病院と一緒に支持療法の開発及び検証のための基盤としてのJ-SUPPORT、サバイバーを対象としたコホート研究などによってエビデンスをつくる取り組みを行っている。

#### (カ) 若尾がん対策情報センター長

##### ① がん対策情報センターの取り組み

1. 情報センターは昨年開設10年を迎え、今後10年の活動として正しい情報の収集・整理・発信を活動の根幹とするという方針を決定した。
2. 統計情報の収集と発信について、継続的なモニタリングによる現状把握、あるいはがん対策の評価に寄与するための罹患情報、従来の地域がん登録の集計があり、現時点で2013年まで公表されている。来年は2016年の全国がん登録の罹患情報が公表される予定。現在は移行期であり、来年にかけて2014年、2015年の地域がんと2016年の全国がんの3つを同時集計している。あわせて罹患予測・死亡予測も毎年定期的に公表している。院内がん登録では、昨年2007年の拠点病院における5年生存率を

公表し、今年度は2008年の施設別生存率を公表した。さらに、今年度内には2007年、2008年、2009年の施設別・病期別の生存率等も公表していく予定である。また、がん対策関連でも、患者体験調査を来年度予定しており、遺族調査は、今年度パイロット調査を実施し、来年度に本調査を行う予定である。

3. これらの情報をがん情報サービス等を通じて広く伝えるための検討を行っている。2016年の10月にシステム更新し、先進医療や主たる治験を追加しており、ホームページへのアクセスも倍増している。さらに研究段階の医療、免疫療法などについても、科学的根拠に基づいた情報発信を行っている。さらにがん情報サービスのスマホ対応が今年始まり、患者市民パネルの意見に基づきトップページなどを変更しており、アクセスが増加している。限られたリソースの中でがん情報サービスへのニーズが拡大していく中、患者さんの情報を受けとめる入り口として、どのような形で持続可能ながん情報提供をしていくか、厚労科研の研究班により検討している。

(キ) 西田中央病院長

① 希少がんに関するがん研究センターの取り組み

1. 3年半前に希少がんセンターが設立され、川井章希少がんセンター長を中心に活動している。
2. ホットラインの相談件数はどんどん増加し、人をふやさなければいけない状況。住居地は関西・九州・北海道も多いが、やはり関東中心である。相談された方の約6割は中央病院にかかり、4割が地域の病院にかかられている。
3. 今年の初めより希少がん Meet the Expert を月1回で開催し、専門家から最新の情報を提供している。Meet the Expert は要望が多いので、来年から月2回開催となる。今年の最終回は、AYA世代の患者さんに登場していただき、患者さん体験の話をしていただいた。患者会とのコラボレーションは今後も活発化していきたい。
4. 厚労省のがん対策課と一緒に相談しながら、希少がんに取り組んでいる。

四肢軟部肉腫の分科会、眼腫瘍の分科会など。四肢軟部肉腫の分科会では、専門病院の条件を整え、専門病院の情報公開をした。

5. 希少がんで一番問題になるのは治療法、次に診断が正確でないことが問題になる。希少がんでPDXモデルを作り、プレクリカルあるいはTRの研究を促進する。レジストリを前向きに行う MASTER KEY プロジェクトを行っている。バイオマーカー探索を同時並行で行い、バイオマーカーに応じた Basket and Umbrella Trial が幾つか開始されている。レジストリの登録は予想の2倍以上のスピードで進み、TOP-GEAR がパンクするぐらいに非常に多くの患者さんからの登録が進んでいる。

#### IV. 意見交換

##### (ク) 天野氏からの意見

- ① 毎年出席し、患者団体等からもたくさんの指摘を申し上げている中、それぞれ着実に実行していただいている部分はたくさんあるということはよくわかった。特に希少がんセンターは、非常に多くの相談が殺到して、限られたリソースの中で対応されているというのを聞き及んでおり、人員確保についての検討はぜひ進めていただきたい。またがん対策情報センターからの科学的根拠に基づいた情報提供は、非常に患者さんのニーズの高い部分なので、ぜひ進めていただきたい。
- ② ゲノム医療の実現について  
SCRUM-Japan などの取り組みが行われている一方で、各地の大学病院等では、自由診療などの形でゲノム医療的なものが行われているが、がんゲノム医療推進コンソーシアム等の進捗状況を教えていただきたい。
- ③ がん研究について  
患者の立場からみると、緩和ケアや支持療法、公衆衛生について、がん対策の推進の中で非常に重要だと考えているが、手薄になっており、研究が十分進んでいないのではないかと。センターの状況と今後の見通しについて教えていただきたい。
- ④ 中央病院について  
緩和ケアや地域連携、相談支援体制 昨年指摘のあった中央病院の相談支援

体制について、治療選択がない患者に対し、自分で病院を探してください、といった診療が一部の科で行われていた。連携先の病院リストが配布されていたが、それでは不十分だという指摘があった。この1年で対応は変わったか。

⑤ 政策提言機能について

がん対策情報センターなどさまざまな部門から情報発信や政策提言をしているかと思う。例えば受動喫煙対策はセンターとしての政策提言機能は非常に重要だと思うが、がん対策推進協議会などの議論や、その他の検討会での厚生労働省の発表を見ると、既に議論されたことや、研究成果が出ていることに対し繰り返し議論しているところがある。職員が2年程度で交代されているため、継続性が担保されていない中、センターの政策提言機能は非常に重要だと思うが、厚生労働省に取り入れられていないように感じる。理事長がさまざまな検討会等に出席している中で、厚生労働省に対し積極的に提言していただくことも重要であると考えている。現状と今後の見通しについて教えていただきたい。

⑥ JCOG 日本臨床腫瘍研究グループについて

センターが中心的に事務局機能を果たしていると理解しているが、研究費が獲得しがたくなっており、多くの研究グループが研究の継続が困難になっている実情がある。JCOGもPhase IIIの試験等を中心に実施してきたが、今後は適用拡大や、薬事承認なども含めた従来とは違った役割が求められていると考えている。JCOGの方向性が見えてきていないが、センターとしてどのように考えているか。

(ケ) 間野研究所長

- ① コンソーシアム懇談会が開かれ、厚労省と準備をしている。ゲノム医療中核拠点病院が日本で10カ所ぐらいに選択され、今月27日に説明会が開かれると聞いている。その後、公募があつて、審査があつて承認されることになる。恐らく来年の春にはゲノム医療中核が選ばれる。さらに1年後ぐらいの予定で、がんの遺伝子パネル検査が保険収載され、ゲノム拠点でその医療が行われるだろう。中央のデータセンターとしてのがんゲノム情報管理センターができる予定で、準備をが

んセンターで鋭意進めている。ゲノム情報とか臨床情報を集め、例えばレポートを返すとか、その集めたデータを使って新しい開発研究を行うプラットフォームをつくる準備をしている。

(コ) 中釜理事長

- ① 自由診療は確かにご指摘のとおりで、このパネルを承認して、本来の保険診療の中で組み立てていくことを早急に進める必要がある。ゲノム医療は、ゲノム診断をするだけではなく、開発研究を伴うことが必要であるところを示し、センターとしてリーダーシップを発揮していきたい。

(サ) 藤原企画戦略局長

- ① 来年の春以降、自由診療は先進医療Bという形で大半のパネルが実施されることになり、先進医療Bで行う医療機関は同じパネルを使っての自由診療はしない方向で厚生労働省は考えているので、制約がこれまでよりきつくなると思う。

(シ) 中釜理事長

- ① 研究所で新しい疼痛治療薬の開発研究が進んでおり、支持療法も臨床研究を通した新しい技術開発を進めている。定量的なスケールがないので、まずそのスケールの定義をしている。それに基づいた臨床試験は J-SUPPORT の中で進めており、またAMEDの公的な研究費を使って6つのものが走っている。
- ② 公衆衛生は政策的なところに直結する部分がある。厚労科研費で幾つか事業として動かしていただき、不足分に関しては可能な限り開発費の中で外部評価を受けながら進めていく。

(ス) 西田中央病院長

- ① 開発費の中で、精神的なケアと特にAYA世代の緩和の研究、長く慢性的な疼痛を持っているサバイバーの研究、を来年から始める予定である。

(セ) 津金社会と健康研究センター長

- ① サバイバーシップ、公衆衛生関係に関しては研究費的には十分ではないという現状がある。研究開発費である程度サポートいただき基盤をつくり、その活用において新たに競争的資金にアプライしている。サバイバーシップはまだ十分ではないが、公衆衛生はある程度の実績が出てきた。常勤で20人ぐらいの組織であるが、昨年は主任研究者として8課題のAMED研究費をいただいた。厚労省の研究費によるサポートは十分ではなく、より公衆衛生に対して比重を置いた研究費になってくれれば良いと希望している。

(ソ) 藤原企画戦略局長

- ① 公衆衛生などの地味な分野で、10年20年しないと成果が発揮しない研究に対する研究助成に関して日本は非常に弱い。患者団体さんから、目先の新しい薬とかではなくて、10年後20年後に予防法を開発するために疫学研究はとても大事と言っていただくことをぜひお願いしたい。私ども研究者が言うよりは、政治家とか厚労省の方々は聞いてくれることが多い。

(タ) 西田中央病院長

- ① 緩和ケアの提供体制、後方支援を行うため、相談支援センターを地域連携部の中に入れた。後方支援のハブ構想を考えている。急性期から在宅まで行っている、全国で50病院以上あるJCHOと包括連携をして、幾つかの地域の病院と提携を結んで、後方支援がスムーズに流れていく段取りをしている。

(チ) 藤原企画戦略局長

- ① 連携病院の一覧だけを渡して自分で探せというような対応はしない方向で今統一している。

(ツ) 中釜理事長

- ① 政策提言はまだまだ十分に我々の力が及んでいない部分もある。我々の一つのミッションは、政策提言に資する十分に科学的なエビデンスのあるものをつくり出し、政府に提言していく。いろいろな委員会あるいは研究費の評価等々も同じだが、厚労省との連携は、直接がんに関係する部分との連携がう

まくいつている場合もあれば、厚労省の中で十分に情報共有されていない部分もある。厚労省の中の人事が2年3年という短いことの障壁自体よりは、省内における意思の十分な共有化であることを我々ももう少しアピールすべきかというところはある。

- ② 受動喫煙の問題とか、患者さんの社会との協働におけるいろいろな支援のあり方とか、就労支援等も、極力いろいろな機会を使いながら、情報共有しながら、主張あるいは説明をしている。より強いエビデンスを提示しながら、より積極的に進めていく必要がある。

(テ) 藤原企画戦略局長

- ① 連携が非常に難しいところもあり、我々は知らない間に政策がどんどん決まっていって行くことがよくある。お互いのコミュニケーションをより深く通やすくするために、数年前から厚労省にがんセンターの医師を2年のスパンで出向させている。従前は厚生科学課とかがん対策疾病課、今はがん・疾病対策課とそれから医療課に出している。AMEDとかPMDAにも出向し、医師だけでなく、薬剤師とか看護師も行っている。時間がかかる話だが、さまざまな協力をするという体制を進めている。

(ト) 西田中央病院長

- ① JCOGの今後の体制として、外部委員会を入れ、管理会議をつくった。JCOG全体で開発試験を行うことは難しく、特定の病院をつないで開発をやっていかなければいけない。この点、ぜひ天野さんにご発言して欲しい。AMEDの資金だけで開発試験をやるのは非常に厳しいので、先般の運営会議で企業資金も受け入れる方針が変わった。

(ナ) 桜井氏からの意見

- ① 国際共同治験への参加について  
国際共同治験へ日本のJCOGを含めて参加できていない。閉経前の乳腺患者さんは日本人が多く、海外は閉経後のほうが多い。企業は閉経後の乳がんの患者さんを目指したターゲットを進める。閉経前の治験こそ日本がやるべ

き。FDA等々が承認を得ていくときに、日本人の乳腺のデータとかゲノム解析のデータがないことでこぼれていく。未来型を見据え、解析してほしい。

② TRの強化について

フィジシャンサイエンティストがもっと活躍してほしい。TRをしっかりやっていき、どのように臨床応用していくのか、広い目で見ただけゲノム解析を考えていただきたい。

③ 機器メーカーに関する質問について

パネル解析の機器メーカーについて、この数年で状況が変わってきた。外国では ClinVar というシステムを導入し、V A S の診断もしている。機器メーカーの競争促進が起き、価格が大分下がった。患者も参加できるようになり、安い保険に加入してもゲノムにアクセスできる。SCRUM-Japan 等々での検査機器メーカーや、企業が入っているフロアもあるらしいが、どのようにメーカーを絞っているのか。ClinVar のような公開システムを導入する意向があるか。

④ 政策研究について

受動喫煙に戦ってくださったが、世論を巻き込めず、最後の一押しが足りなかった反省がある。政策提言は情報センターではなくて、公衆衛生とリンクすべきと思う。研究費獲得と別に、政策提言のタイミングと合わせて研究のデータを示してほしい。がん対策の第3期の基本計画のタイミングに合わせて、データを出してほしい。evidence-based policy making の基本であり、強く希望する。政策研究のベースになる公衆衛生を国立がん研究センターからは推進してほしい。患者会だけでは無理なので、研究者に研究の意義を社会に対して説明してほしい。

⑤ サバイバーシップ研究について

全然進んでないことを再三申し上げたが、今後対応いただけることで本当に感謝している。乳腺のサバイバーシップの研究は進んでおり、そのような研究をぜひやってほしい。第3期計画でもサバイバーシップ研究に患者の声を入れることを要望した。被験者として参加をすることではなく、患者からの提案も含めた交流の場を用意してほしいという意味だが、現在のサバイバーシップ研究に活かされているか。

⑥ 生存率集計結果について

がん診療連携拠点病院の院内がん登録生存率集計の報告書が出たが、本当にありがたく、非常に重要だ。中央病院の生存状況把握割合が 90.2%で、聖路加国際病院は 93.3%、がん研有明病院は 99.5%と比較してとても低いのはなぜか。またステージ1 がどの科も半分以上入っている。これは臨床試験に参加している人なのか。どこの病院でもできる治療をされているのか。国立がん研究センターが日本版N I Hを目指すという方向性とずれはないか。

⑦ 待合室の状況について

がん研有明病院での電話を呼び出すシステム、待合室で待たないでもいいシステム、などを導入して、待合の環境を改善していただきたい。

⑧ 医療者の働き方改革について

非常に福利厚生が悪い。医師・看護師・事務も含め、体を横にするような休憩室もないのが現状と思う。医療者の方の環境改善から患者さんの環境改善をしていただきたい。

(二) 大津東病院長

- ① 日本はゲノム研究が遅れており、10年前まではグローバル研究に参加できていなかった。そのため SCRUM-Japan を立ち上げ、まずは肺がんと消化器がんから日本でのゲノム研究を開始するに至っている。今後、他の癌腫でもゲノム研究を広げるためには優秀な人材が必要であり、次は乳がんの領域での準備を行っている。ゲノム研究における臓器横断的な治療開発が basket タイプの臨床試験であり、MSI-High の固形癌に対する抗 PD-1 抗体のグローバル治験には、SCRUM-Japan のスクリーニングシステムを利用して日本から症例登録を行った。日本における臓器横断的な治療開発として、2018 年から Tumor Mutation Burden-High の癌に対する basket タイプの臨床試験の開始を計画している。Tumor Mutation Burden の検査はリキッドバイオプシーによる最先端の検査で行う予定である。

(ヌ) 藤原企画戦略局長

- ① 日本が主導で乳がんの大きな試験を行う。11月の終わりに治験届を出し、アジアを束ねて日本が主導で、外資系の企業から大きな額のお金も獲得し開始

した試験がある。日本主導の一番初めの試験になり、数年後に結果が出る。

(ネ) 落合先端医療開発センター長

- ① フィジシャンサイエンティストに関して、日本では医療スタッフの数がアメリカより圧倒的に少なく、医師が診療を行いながら研究を行うには時間的な制約があり、まだまだ難しい現状である。今後、一つ一つ問題点を解決していく必要がある。

(ノ) 藤原企画戦略局長

- ① 日本はそういうところが少し弱い。AMEDさんとか文科省さんが、若手枠で医師が応募できる枠をつくるのが大事になる。がん研開発費というのはたかだか13億とか14億しかなく、がんセンターではなかなかできない。そこをアピールするとより効率的にフィジシャンサイエンティストの養成ができるかもしれない。

(ハ) 大津東病院長

- ① 遺伝子パネル開発における企業との協働に関して、日本では、基礎研究から企業への導出、企業からの承認申請・製造販売へつなげるステップが海外より遅れており、その理由の一つには外資と日本の企業との間の企業力の差がある。また、日本にはベンチャー企業と共同開発する基盤もほとんどなく、今後はアカデミア、ベンチャー企業、診断薬企業が協働して開発する枠組みを日本でも作っていく必要がある。

(ヒ) 藤原企画戦略局長

- ① NGSも含めてゲノム解析の多くの部分の知財が外国製であることが一番大きな敗因である。幾ら頑張っても日本のメーカーでは相手にされない。

(フ) 間野研究所長

- ① 日本でパネルが拠点で行われるようになると、ClinVarのような知識データベースは必ず必要になる。リファレンスとなる国の知識データベースを、

ClinVar の情報も入れて、既につくり始めている。

- ② がんセンターは研究所と病院が一体としてやっていかないと世界にとっても勝てない。TRを促進してフィジシャンサイエンティストを育てるとするのは私の大きな使命だ。今年から築地TRボードをつくり、研究所と病院が臨床開発を最初から一緒にやる枠組みをつくった。早期臨床試験の付随研究について、必ず私が、所長が、一緒に参加をし、低分子化合物とか抗体薬品ごとにどのような付随研究が最も適しているのかを、リーズナブルな形で相談して、実際に研究所が受け持つ部分を決めている。秘密保持もあり、私とごく一部の研究所側のメンバーと臨床側のメンバーと企業との間で話を始めている。フィジシャン側に研究所のことを知ってもらえ、研究所にも臨床側のことを知ってもらえる。来年早々に大きなキックオフミーティングをやろうと思う。
- ③ 研究所で Endeavor という寄附活動を行っており、多くのご支援をいただいている。一定以上の金額をいただいた方に名札をつくり、研究所の中に提示をしている。

#### (へ) 藤原企画戦略局長

- ① 遺贈はがんセンターでも開始した。ちょっと目立たないが、中央病院も東病院も寄附された方々の掲示板がある。寄附された方々で名前が出てよい方には、「日々歩」という患者さん向けの雑誌に、感謝の言葉を載せている。寄附専任の職員を1名置いている。

#### (ホ) 津金社会と健康研究センター長

- ① 予防と検診の分野で、自らエビデンスをつくる共に、系統的レビューによる評価に基づいてガイドラインを提言してきた。しかし、その成果を、社会や政策に届けるという部分に関して、必ずしも十分でなかったと認識している。エビデンス・プラクティス・ギャップやエビデンス・ポリシー・ギャップを埋める視点から、政策科学とか行動科学とか、ある程度人文系の分野の知識とかも取り入れながら、戦略的に政策提言して行きたい。
- ② 支持とサバイバーシップはエビデンスがなかったことが大きな問題である。

エビデンスづくりにきちんとした研究で取り組まなくてはならない。J-SUPPORTとか、内富副センター長と松岡健康支援研究部長などが中心になって当センターでも取り組みを始めている。研究課題の設定に患者さんのご意見も聞いている。

(マ) 内富支持療法開発センター長

- ① 研究課題は患者さんに最初からコミットしていただき、実装まで一緒に付き合っている。まだ J-SUPPORT を立ち上げて3年で、研究課題のマップは次の3年の課題である。どういう研究がサバイバーシップの網羅的な課題で、その中で優先度はどれが高いのかは、今後は委員会をつくり検討しなければいけない。

(ミ) 若尾がん対策情報センター長

- ① 予後把握率が国立がん研究センターで低い点について、東京都の各自治体が住民票照会に対応していないためではなく、診療録管理室などの体制が現在まで十分ではなかったことが理由であると考え。中央病院の体制が整うことで、今後はフォローが強化されると考える。

(ム) 西田中央病院長

- ① 都道府県によっては、最終的な生存を提供していただけるところとだけないところがある。広い範囲をカバーするがんセンターは必ずしもほかのところとは同じにならない。

(メ) 藤原企画戦略局長

- ① 診療の中で早期がんの割合が高過ぎるのではないかというご指摘について

(モ) 西田中央病院長

- ① 外科系すべてが臨床試験に参加しているわけではないが、呼吸器外科では比較的早期のステージⅠ、Ⅱのクリニカルトライアルをやっており症例集積も随分早いペースである。そう言う影響もあるかも知れない。

(ヤ) 大津東病院長

- ① 東病院は5大がんのうち3~4つで日本一ステージIVの比率が高い病院である。標準治療終了後の患者さんを対象にした早期開発の第1相試験にも力を入れているので、今後もステージIVの患者さんの数は増える見込みである。また、患者さんの約半数は地元の2次医療圏の方なので、早期がんの手術や内視鏡治療も多く行っている。

(ユ) 藤原企画戦略局長

- ① 私が内閣官房にいたときに日本版NIH構想を始めたが、構想のずれは政権の考え方のずれによる。当初は6ナショナルセンターを統合とか、いろいろ考えた。AMEDは日本版NIHと称したが予算は1,300億ぐらいで、アメリカのNIHの約3兆円とくらべ箸にも棒にもかからない予算しかつかなかった。
- ② 病院の年間予算は600億~700億の間ぐらい。当センターは国立とついているが国から来ているお金は60億ぐらい、10%である。病院は診療報酬で運営しており、普通の診療をしないと食っていけない。ステージ1以外の臨床試験だけに、あるいは開発的研究だけに絞りたいという気持ちをみんなが持っている。病院の従業員の雇用をどうやって維持するのか、ない袖は振れないというところもある。ステージ1をなぜやるのかと言われたら、食うためにもやっている。アメリカのNIHの臨床センターは診療無料、開発研究をやって帰すという体制である。日本の厚労省が、がんセンターは保険診療と関係ありません、自由診療ではなくて全額国費で全従業員の雇用を確保して、なおかつ設備も維持し、それで患者さんを診てください、となればやっていける。桜井さんのご要望のとおりにすると、両病院とも倒産する。これはかなりマインドチェンジに時間がかかる。

(ヨ) 那須中央病院看護部長

- ① 待ち時間は中央病院でもかなり意識をしている。朝の幹部会議で問題提起をし、医事課の協力にて、立っている方がどれぐらいいるかという調査も何回

か行っている。外来ブースが足りず、今年度に相談支援センターがあった場所を外来ブースとして7つ増やした。昨年は採血室も2枠増やし、できるだけ患者さんが待たないような取り組みをしている。ここ数年はかなり外来の患者さんが増えてきており、まだ追いついてないのが現状である。

- ② 昨年からできた8階の患者サポート研究開発センターで、初心時のスクリーニング実施を検討している。外来で待たずに先に8階でさまざまな看護相談とかができるように有機的にやっていくことや、通院治療センターの順番待ちの解消も含めて、全体として今見直しを図っている。

(ラ) 浅沼東病院看護部長

- ① 毎月の外来会議で診療科別待ち時間結果を提示し、待ち時間の長い診療科に対し外来枠の調整等を依頼することにより、待ち時間は改善している。しかしながら年々外来の患者数が増加している現状では、待ち時間の短縮にも限界がある為、発想の展開で待ち時間の有効利用の取り組みを行っている。たとえば、看護師による外科の患者さんの手術準備外来や、内科の患者さんの入院準備外来を開設したり、各種患者教室を開催したりして、待ち時間を利用して看護師や他職種が患者さんに関わることで、待たされ感を軽減させつつ患者支援をするといった取り組みなど行っている。現在、外来診察の際には、待合室以外のところでも安心して過ごせるよう患者さんに敷地内のどこにいても診療呼び出し通知が可能な PHS（呼び出しのみ。通話なし）を配布している。
- ② 医療者の環境改善については、医局のスペースの拡大や当直室の新設、またコメディカル部門の休憩室や更衣室の新設を行っている。

(リ) 西田中央病院長

- ① 立っている人がいるかどうか、椅子があいているかどうかという待合調査を1週間に何回かやっている。立っている人はいるが、椅子もあいている。さまざまな理由があると思われ、強制はしていない。
- ② 中央病院は外来に呼び出す際に今も名前を呼んでいるが、何とかしなければいけない。東病院はPHSを使っているが、予算的な問題があり、ある程度

計画的にやらなければいけない。外に電波を出すと電波法が絡み、もう少しよく検討して取り組む必要がある。外来のあり方はもう少しがんセンターとしても考えていきたい。

**(ル) 轟氏からの意見**

① 患者・家族の声を若尾先生、当時研究所にいらした中釜先生、落合先生が取り上げてくださり、スキルス胃がんの冊子を出すことができた。自分たちの病気がわからず、治療方針も理解できなかった方々に、この冊子を全国に配り、きちんとした選択につながった。さまざまな制度について藤原先生にご意見をお伺いした。夫は東病院でお世話になり、緩和も含め、最後は剖検という形で研究に参加させていただき、お礼を申し上げたい。患者・家族の声を受けとめてくださり、スキルス胃がんの環境はこの数年間で大きく変わった。スキルス胃がんの患者家族会としても、がんセンターの取り組みを社会に示していきたい。

② 正しい情報について

胃カメラを怖がっている方がおられ、検診率が伸びない原因となっている。ピロリ菌を除菌さえすれば胃がんにならない、ピロリ菌除菌後に不調があっても胃がんにはならない、という人もいる。正しい情報が命を救うということ、患者会も話していきたいが、やはりセンターから社会に伝えていただきたい。早期発見への啓蒙が必要である。

③ 希少がん・小児がんについて

スキルス胃がんは難治性がんといわれるが、どのがんでもステージが進めばみんな難治になる。「難治性がんとは何なのか」という定義が見えない。

④ プレシジョンメディシンについて

肺がんでは大きな結果が残せている。消化器でも期待を寄せている。患者会の中で研究に参加したい人がたくさんいる。自分の残していく家族や、患者さんのために何かできることがないか、未来のためにできることはないかと思っている。地方の方々は主治医の先生に相談してもプレシジョンメディシンについてなかなか答えていただけない。医療者向けにプレシジョンメディシンや遺伝子検査に関する啓蒙が必要なのではないか。遺伝子検査は、検査

後の心理的なフォロー、社会的なフォローも取り組んでいただきたい。病理診断力に全国に差があることを感じている。人工知能とか遠隔医療等を使い、均てん化につなげられないか。

⑤ がん登録について

離島では診療所もない状態で、がんの診断を受けた後にどこの病院にかかるのか、ということがその後の日々を大きく決定づけてしまう。がん登録の役割がとても大きい。がん登録が、難治性がん、希少がん、きちんと病気を理解し説明し、納得した治療を受ける病院がどこにあるかを選択することに結びつくといよい。「胃がんの中のサブタイプであるスキルスまで含めてがん登録が今後され、利用されていくのか」を伺いたい。

⑥ 緩和について

「がんとともに生きていく」ことに関し、第3期がん対策推進基本計画で、診断されたときから緩和につながることを言われている。システムをきちんとつくることで早くつながれる。がん診療連携拠点病院にかかる人だけではない。夫は、抗がん剤に対するイメージが先にあり、抗がん剤の副作用があったら通うのは大変だろうから、自宅から一番近い病院を選んだ。がん診療拠点病院ではなかったため、相談支援室につながるができなく、情報もなかった。国立がん研究センターが中心となって、全国の病院でがんと告知されたときに、どういう支援組織があるのかという情報を、全国どこでも必ず患者さんに渡すようなシステムをつくっていただきたい。

⑦ 外来について

私は主人と一緒に診察に同行したので、本人の前で私の不安を言えなかった。家族外来をすぐつくるのは難しいかもしれないが、月1回、「がんと言われたら…」というような場があると、家族も救われる。血液検査から診断が出るまでの時間がとても長かった。前日に地域の病院で血液検査をし、抗がん剤が受けられそうだから行きましょうという地域連携ができれば、待合室で待つ時間も少し減る。私たちを救ってくださったのは、最後は正しい情報と医療者の気持ちと思う。形だけでやられると逆に傷ついてしまって何も言わなくなる体験もしている。ネット環境などを使いながらも、やはり人が医療をなすものである、ことを同時にフォローしていただきたい。

(レ) 津金社会と健康研究センター長

- ① 有効な検診を正しく受けることの情報発信が必ずしも十分に行えていない。検診は必ずしもパーフェクトではなく限界があり、場合により不利益を受ける側面もある、という情報発信を、エビデンスに基づいてがん対策情報センターや厚生労働省とも協力しながら、引き続き強く周知するよう尽力したい。

(ロ) 若尾がん対策情報センター長

- ① 検診に関しては、情報だけではなくいかにその情報をもとに行動変容を起こしていただくかということがポイントで、そのために行動科学の研究を社会と健康研究センターで現在進めており、これから強化されていくと考える。

(ワ) 落合先端医療開発センター長

- ① 遠隔医療について、特に希少がんの病理診断は難しく、病理医の診断格差もあるため、デジタルパソロジーという遠隔病理診断の形を全国展開できるように、今後、病理学会や厚労省も含めて検討する予定である。

(ヲ) 若尾がん対策情報センター長

- ① 離島あるいは地方の患者さんへの情報提供の仕組みは、相談支援センターの活用が重要である。拠点病院の整備指針の中でも今提案しているところだが、行政と連携した形で住民に情報を伝えることが拠点病院あるいは自治体の役割であり、それに向けて対応する必要があると考える。また、地域拠点病院だと、マンパワーがない中で幅広い情報を集めることが求められており、全て対応するというのは難しい。都道府県拠点病院が都道府県内の情報をまとめ、そこから都道府県内の拠点病院ではない医療機関に情報提供していく仕組みを活用できるのではないかと。私どもは都道府県等に対して、がん登録データの活用法や臨床試験の情報の見方を均てん化支援として拡大する予定である。
- ② 診断早期からの緩和医療の提供に関する情報発信については、都道府県の協議会が中心となって行っている。拠点病院の中での好事例の共有のため会議

を開いている。青森県などでは病院だけではなく地域を巻き込んだ形での情報共有が行われており、他地域でも会議等を通じ拡大していくことが必要である。そのためにも、病院だけではなく行政との連携が必要となってくる。

(ン) 大津東病院長

- ① 地域連携について、一般診療の場合は地域での血液検査情報共有も可能であり、一部で取り入れている。治験の患者さんの場合は GCP の規定外となるため難しい面がある。今後、IT を利用してバイタル測定ができるようなシステムを立ち上げることを予定している。

(ア) 西田中央病院長

- ① グリーフケアは既にやっている。相当予算を注ぎ込まないと現実にはできないが、駅前に病院ブランチという発想がある。アメリカではメイヨーとかクリーブランドでやっている。個人情報保護法があるので、セキュリティを高くする必要があり、日本はまだハードルが高い。

(イ) 藤原企画戦略局長

- ① 地域で血液検査をやると結構嫌われる。地域の開業医の先生が抗がん剤を投与せずに採血だけをしているとばさっと保険の査定で切られたり、がんセンターで診ているのだからがんセンターで診るよとか、私どもの病院と医療連携をどのようにするかというのは結構難しいところもある。常に私どもが見える形で地域の開業医の先生たちとどうコミュニケーションをとっていくかである。
- ② ネット環境の重視よりも人の重視というのは皆が常に考えていることで、AI が進んだとしても最後に患者さんを一番安心させるのは人の手とか気持ちであることを、私どもセンターのスタッフは全員共通した認識として持っている。

(ウ) 若尾がん対策情報センター長

- ① スキルスがんでがん登録を使えないかというご質問について、がん登録では

現在各臓器で集める項目が決まっているが、それではスキルスがわからないなどの問題があるため、臨床の先生と臓器別に集める項目を追加していことを検討しており、より臨床に必要な情報を集める予定である。ただ、方針を決めてから、実際に登録を行う実務者の方に研修を行って、集め方・カルテの見方などを理解した上でデータ収集を進めるため時間はかかるが、将来的には院内がん登録をより臨床に使えるような形を考えている。

#### (エ) 西口氏からの意見

- ① 私は2年前に胆管がんという非常に難しい病気になり、現在も治療中である。35歳でがんに罹患したが、同世代が周りにおらず、キャンサーペアレンツという40代が中心のサイトを立ち上げ、現在約1,500人の会員規模の会、コミュニティサイトを運営している。当然仕事もしながら私は活動しており、一患者としての意見として聞いていただけたらありがたい、と思っている。
- ② センターから発信される情報のわかりにくさについて  
本日の感想は、難しい、わかりにくいというのが率直な気持ちで、その難しさが情報発信の壁になるのではないかと感じた。また、情報はたくさんあるが、情報を受けて、患者はどう受けとめ、どう行動したらいいのかということが全くイメージできない。センターからの情報が患者につながれば大きなインパクトを出せる、ということを感じながら感じた。
- ③ 病院におけるネット環境について  
私の世代の話をする、基本的にはインターネットにつながっており、スマートフォン（以下、スマホ）を持っている世代である。コミュニティの利用者もほぼスマホで利用している。私は病院に週1回通院しているが、院内にWi-Fi環境がない。待ち時間も、患者さんはスマホを見ている。その時間をもっと有効活用するために、Wi-Fi環境があるといいのではないと思う。ショッピングセンターに行くとWi-Fi環境が自動的に接続できるようになっており、接続すると自動的にショッピングセンターのホームページにアクセスされる。病院に来るとセンターのHPに繋がるようにし、がん対策情報センターのページをアクセスしやすいように入れ込み、ユーザーがどのページを見ているかという研究ができるのであれば、一石二鳥ではないか。若い世代だけ

からこそ、ネットの環境があるかないかは、集患の点でもかなり大事ではないか。

④ がんになっても普通に生きていける風土について

私たちはある程度動け、元気で何かやりたい、当然就労しながら闘病しているが、子どもがいると、社会とつながることに関してもっと積極的でありたい、と思っており、もっと打算的でも恣意的でもいいので、皆さんの役に立ちたいという思いがある。その結果として次世代に残れば、喜んで体を差し出し、使ってください、ということにつながっていくのではないか。私はその先があると思っている。社会貢献や、何かやろうという気持ちがQOLにつながっていく。もしくは、患者が参画しやすいような雰囲気をつくること、がんに対する理解を広げることにつながれば、循環がもっと進み、がん対策の理解が広がるのではないか。がんになっても普通に生きていけるのだという風土が、よりできていくのではないか。自分自身は、タブーなく様々なことをやりたいと考えているが、何かお互いタブーなく議論し合えるような、場づくりも一緒に検討し、研究にも参加していきたいと考えている。

(オ) 中釜理事長

- ① 最大の問題点は、患者さんが与えられた情報をどう受けとめ、どういう行動に移していくのか、がよくわからないことである。情報の発信をする際、医療を提供する場合、常にそれを受ける側がどのような対応を示すかを考えていく必要がある。本日話題に挙げた、ゲノム医療、希少がん対策などの新しい試みや、サバイバーシップなども最終的なアウトカムを明確に分かりやすくする必要がある。

(カ) 西田中央病院長

- ① Wi-Fi は病院で配置している。ただハッカーの人は1分ぐらいで使っている人のデータを全部抜くことができ、パブリックのWi-Fi は気をつけたほうがいい。がんセンターのWi-Fi に対するセキュリティを全部担保するのが難しいことをご理解いただきたい。

(キ) 三原情報統括センター長

- ① 10月からの情報統括センターが設立され、センター長を拝命している。ICTの世界において、特に病院の環境は世間に比べ意外とおくれている。患者さんが使うネット環境と診療の環境をうまく使い分ける技術も発展しているので、これを導入するべく情報統括センターから来年度に向けた予算請求も既に始めている。

(ク) 西田中央病院長

- ① セキュリティは相当に力を入れているが、今後も継続的に取り組んでいく。

(ケ) 藤原企画戦略局長

- ① 本日のプレゼンの内容が難しいのは私もそう思う。患者さんが見たらおそらく頭にすぐ入らない。来年度以降は準備に時間をかけ、見せ方の工夫をしたい

(コ) 長谷川氏からの意見

- ① 受動喫煙対策について  
受動喫煙に関する施策提言等について、2020年のオリンピックに向けての社会訴求が最大のチャンスであり、このタイミングを逃すと難しいと感じている。そのような認識をもって臨んでほしい。
- ② ゲノム医療に関する臨床試験の啓発について  
臨床試験に関する啓発を、診断時等早い段階から行ってほしい。それにより、不利益に直面した患者が自身で適切に対応できるのではないかと。患者に不利益ではないのかという臨床試験が走っている。肺がんの臨床試験で普通の化学療法に免疫治療を上乗せする試験。コントロール群に普通の化学療法が入っており、PD-L1の強陽性の人が普通の化学療法に入る場合は不利益があるのではと解釈している。
- ③ がん情報サービスにおける情報提供のあり方について  
第3期の基本計画では、患者を含め国民ががんを知るとあり、また民間医療サイトで生じた問題により、Googleでも正しい情報へアクセスできるよう

になり、正しい情報の流れはできてきた。そこで、がん情報サービスの役割はとても重要であると考えているが、十分な情報提供ができていない状況である。がんの情報提供は、罹患したばかりのときに見る初歩的な情報、2段階目は具体的な治療情報、3段階目が臨床試験に分けられる。これに対し、がん情報サービスの状況は、1段階目の初歩的なものは非常にわかりやすく充実しているが、2段階目の治療情報が存在していない。3段階目の臨床試験は、これは網羅的なリストがある。この状況について、がん情報サービスの担当者によると、2段階目の具体的な治療部分は、ガイドラインをわかりやすく伝えるということになるが、ガイドラインは47あり、頻りに更新されるため、労力的に対応が困難だと話していた。また、一番PV数を稼ぐ需要のあるページは1段階目の初歩的なページで、一番需要が少ないのが治療情報であるが、需要の少ないところほど労力がかかり過ぎ、対応が困難であるとの話だった。また、決裁をとるのにも時間がかかるとのこと。このような状況から、取捨選択が必要な時期がきているとも考えるが、この点についてどのように考えるか。

(サ) 藤原企画戦略局長

- ① たばこは2020年オリンピックが節目である。

(シ) 津金社会と健康研究センター長

- ① 受動喫煙対策は、まさにエビデンス・ポリシー・ギャップの最たる事例である。医師会、患者会、いろいろなところがすごく努力したが、結局、政治で引っかかった。安倍首相がツルの一声で言えば多分解決する。リオデジャネイロなども、ある程度トップダウンで解決した。やはり政治の部分が多くを占めてエビデンスは無力である。まだ望みがあるのはトップダウンの余地がある東京都。我々は東京都がん対策推進協議会の中に入り意見を述べると共に、パブコメとかありとあらゆる形で受動喫煙対策が進むように努力している。一部の政治家の力が強く、なかなか日本の法律としては進まない部分があるが、東京都の条例はより実効性のあるものにしたいと願っている。我々としては精いっぱいやっているが、本当に国民を挙げてやらないとなかなか

変わらない部分である。我々は、エビデンスをつくと共に、正しい情報を国民の皆さんに届けるための努力は着実にやってきた。今後もさらに役割を果たしていきたい。

(ス) 若尾がん対策情報センター長

- ① 厚労省の研究班で作成したいわゆるたばこ白書は、受動喫煙防止を含めてたばこ対策を進めるために昨年まとめたものだが、昨年度このタイミングが上手く合わなかった。現在はたばこ白書の簡単なパンフレットをつくって啓発を進めているが、最後はエビデンスよりも政治的な動きが決め手となるため、ロビー活動で声を上げていただくことが重要であり、2020年が良い機会になると考える。また、もう一つ大事な問題として加熱式たばこがある。現在加熱式タバコの規制を緩めようという動きもある。加熱式タバコの健康影響についてエビデンスを押さえなければ、今後の世代に悪い影響を残すのではないかと考える。

(セ) 藤原企画戦略局長

- ① ご指摘の非小細胞肺がんのⅢ相試験の治験は当院も受託している。私は治験審査委員会の委員長として、IC文書を全部書きかえ、対照群は標準ではないことを明記させた。患者さんに説明しており、多分エントリーはないと思う。そういう治験を受けるなどはしなかったが、いろいろな施設も冷静に見ると同じ判断ができると思う。

(ソ) 若若尾がん対策情報センター長

- ① 臨床試験の啓発について、がん情報サービス上で研究段階の医療というページを今年春に改訂した。免疫療法の問題点を伝えるにあたって、いかに新しい医療をつくっていくかということがわからないと免疫療法の問題はわからないということで改訂したが、まだ誰でもわかる状態にはなっていないと考える。現在、相談支援センターなどを介してわかりやすい情報を提供することを検討中である。

- ② がん情報に関して、Google は 12 月 6 日にロジックを変えた影響で、それ以

降がん情報サービスへのアクセスが倍になっている。それだけの効果がある中で、正しい情報を出さなければならない重責がある一方、今の体制では情報全てを更新することは難しい。現在の取り組みとしては、古い情報は間違った情報でもあるため、古い情報を整理しながら、情報の選択と集中を行っている。さらに、我々だけで全てのコンテンツを作るのではなく、我々は入り口を提供し、その先は学会や全国がんセンター協議会など、他のリソースに情報づくりを手伝っていただく、あるいはそこが作成している情報につないでいくことを検討している。学会については、一部の学会しか一般向けガイドラインは作れないが、協働することで患者さん向けのガイドラインを作成したり、しっかりと基準をつくった上で信頼できるリンクを示すことで、正しい情報を出す組織を増やしていきたい。

(タ) 藤原企画戦略局長

- ① がん対策情報センターは非常に壮大な構想で立ち上がったが、なかなか予算が伸びていないという懸念がある。いろいろな選別をして優先順位をつけながらやろうとしている。

(チ) 中釜理事長

- ① がん対策情報センターは設立されて10年経つ。この10年間、医療の均てん化のため、情報発信のあり方を試行錯誤し、非常に多くの有用な情報を集めてきた。時代的に古くなった情報もあり、2万近くあるコンテンツをいかに更新していくのか、長谷川様のご指摘のように情報のレベル分けをどのようにしていくのか、は重要な視点だと思う。恐らくレベル1の部分はおおまかな変化がない部分かもしれない。臨床試験のレベル2とかレベル3をいかに整理してわかりやすく提供できるか。情報の変化の激しさやスピード感に対して、当センターだけのスタッフで全て対応し切るのは困難があると思っている。専門性の部分に関しては、学会や全がん協の協力を得ながら役割分担をして、タイムリーに情報更新し、新しい情報提供していく。そのレベル分けは重要なお指摘であり、緊急性を要する課題の一つであるという認識をしており、ぜひ取り組んでいきたい。

(ツ) 落合先端医療開発センター長

- ① 患者さん側に診療ガイドラインを適切に伝えていく方策として、例えば、病理診断は各学会がそれぞれに別のガイドライン、規約を作成しているという状況にあるため、今後はこれを統一化することでよりわかりやすい情報発信につながるように模索している。

(テ) 眞嶋氏からの意見

- ① 欧米に少なくアジアに多い難治性がんの対策について

日本が抱える課題である。厚労省でも日本で研究してほしいことを話してきたもので、中釜理事長の所信に含まれたことは大変うれしく、皆様に厚く御礼申し上げます。日本は、がんも高齢者も多い国であるが、この日本の抱える課題に関しての国立がんセンターの取り組みはいかがか。

- ② 家族性腫瘍患者へのゲノム医療の提供について

ハイリスクな方がゲノム解析も含めて何らかの検査を受け、ゲノム異常が見つければ遺伝カウンセリングが受けられる。あるいは予防に関するカウンセリングが受けられ、そのリスクを低減できるような包括的な医療は何年後に受けられるようになるのか。

- ③ 治療開発への患者参画について

希少がん、特に小児がん領域では、マルチステークホルダーで創薬に向けての取り組みが世界各国で始まっている。短期間に承認に結びつけるための新たなデザインについて、患者会も巻き込んだかたちで、国立がんセンターでも新たな治療開発ができるか。

(ト) 藤原企画戦略局長

- ① 東病院で従前から早期開発シンポジウムをやっている。PMDA、会社、企業、医療者などマルチステークホルダーが年1回は集まり、いろいろな開発の改善策のシンポジウムをこれまでに5回ほどやっている。

(ナ) 大津東病院長

- ① 希少頻度の遺伝子変異を有する癌の新薬開発においては、従来の大規模な比較試験を行うことは困難な場合もあり、新薬と比較可能な既存の治療成績のデータ作成が必要になる。そのためのレジストリ研究を現在開始しており、承認申請の資料として使用可能な世界標準の形式での比較データの作成を行っている。

## (ニ) 藤原企画戦略局長

- ① MASTER KEY は、希少がんを対象にマルチステークホルダーで開発する大きなプロジェクトである。企業 11 社が参画し、PMDA との包括連携協定のもと情報交換も密にしている。アメリカの NCI が FDA と月に 1 回ミーティングしているように、中央病院・東病院の医師が PMDA の部長さんあるいは理事さんと会い、臨床試験の方法論や承認の手法について対面の会話を始めた。PMDA の科学委員会の中で希少がん対策部会があり、そのメンバーに当センターからも参画している。
- ② 臨床研究のデータをどうやって承認申請支援に取り込むかという信頼性保証に関し、群馬大学の林先生が班長の AMED 研究班の中で、がんセンターの職員が中心的な分担研究者として下支えをしている。がんセンター、規制当局、企業との 3 者の連携はうまくいっている。PMDA は私が理事長特別補佐をしており、ご意見を近藤先生に直接伝え反映できる。

## (ヌ) 西田中央病院長

- ① 家族性膵がん患者さんの遺伝相談外来などの仕組みが、ゲノム医療では大事であり、同時にゲノム中核病院では品質保証も重要で、この点もきちんと行う。担当する人材が非常に少なく、ゲノム中核病院でつくっていく。

## (ネ) 中釜理事長

- ① 高齢化の問題は非常に重要な問題である。今後、医療を提供する対象者がどんどん高齢化していく。合併症や全身状態の問題は、現状ではエビデンスが非常に少ないのも事実である。がん対策情報センターでも院内がん登録データを使い、高齢者への医療提供の状況についてデータ集積を行っているが、

どういふ対策が打てるのかを考えていかなければいけない。後期開発など幾つかの研究事業として、高齢者を対象にした周術期医療のあり方もセンター内で行っている。少し時間がかかるが、最優先の一つとして取り組まなければいけない。

(ノ) 大津東病院長

- ① 東病院は一般の病院から比べると高齢者の患者さんの比率が低い。また循環器、腎臓、糖尿病などの常勤専門医が不在のため、高齢者で合併症を有する患者さんの診療のためには、近隣の医療機関との密な連携が必要となる。今後、老年腫瘍内科の領域は重要な分野であり、精神腫瘍科の医師を中心に、高齢者の患者さんの認知機能評価の研究を開始している。

(ハ) 西田中央病院長

- ① 中央病院の患者さんは一番若い。高齢化問題に対しがんセンターだけで完結することは難しい。メソドロジーを考え、地域の高齢化が進んでいる地方病院とタイアップしてやっていきたい。

(ヒ) 藤原企画戦略局長

- ① 理事長特任補佐が3名おり、部局横断的に理事長をサポートして、大所高所から意見をしている。1名はアメリカ人。荒井特任補佐は患者サポート研究開発センターの生みの親。横幕特任補佐は厚労省から来ており、厚労省との政策のすり合わせの弱さをいつも嘆いている。

(フ) 荒井理事長特任補佐

- ① 日本の社会の高齢化に対する取り組みは非常に大事だが、その議論の根底には日本人の死生観に対する文化が必要である。高齢を理由にがんの治療をないがしろにしてはするならないが、予後の延長とは別に、その患者さんが人生をどのようにとらえているかも忘れてはならない。がんセンターは何かを主張する立場ではないが、少なくともがんを専門に扱っている医療者の集団として、日本人の死生観について、をどのように考えていったら良いかの意

見は示すことができるように思う。残念ながら、マスコミ等では、死生観や文化といった視点ではなく、がんを怖い病気だと煽ることで販売が伸びるといった側面がある。がんを専門にする医療機関として、死生観について冷静に落ちついて向き合う姿勢を示しておくことはとても大事ではないかと思う。

#### (へ) 横幕理事長特任補佐

- ① 私は厚労省出身ですが、国全体でよりよい社会にしていくため、がんセンター単体でできることを最大限行いつつ、関係者が力を合わせていくような仕組みをつくっていくことが一番大事と思う。多くのパートナーと一緒に取り組んでいく上で、厚労省や国は大きな役割を果たしているが、彼らも関係者と議論をしながら政策をつくっていくことが肝要。しかし実際には、目の前のことに追われて、本来やるべきことへの感度が少し下がっていたり、優先度が下がってしまっていることがあるのではないか。そうした中、専門的な観点や中期的な観点から支えることは、がんセンターの役割として非常に大きい。ともすればちょっと弱腰になったり腰が引けたりしている役所側の人間を、正面から政策づくりを議論できるような土俵に引っ張り上げて、我々から提案し、議論し、政策につなげていくというプロセスを、もっとしっかりやっていく必要があると思う。患者さんの声には非常に大きな力がある。患者さんからも、がんセンターだけでなく、いろいろな人と議論しながら政策をつくるのが大事というメッセージを、役所に向かっても発信していただければ非常に心強い。

## V. 総括

### (ア) 藤原企画戦略局長

- ① 最後に中釜の方から、感想あるいは抱負、決意等をもってこの会を終わりにしたい。

### (イ) 中釜理事長

- ① 本来であれば、追加のご意見等を伺うべきであったが、また何かあれば事務局等の方にお伝えいただきたい。本日は、いろいろなご指摘をいただき、

また改めて考えさせられることが多かった。我々としても常日ごろから、いろいろな視点から、できるだけ患者さんの目線でということ意識しているつもりであるが、今日ご指摘いただいたように、まだまだ不十分な点もあり、新たに気づかされた点もあった。優先度、選択と集中の問題においても、我々医療者・医療提供側の立場だけではなくて、患者さんの目線に立って改めて考える姿勢も育成していければと感じた次第である。定期的な会以外にも、不定期にもこういう機会を継続して続けていきたい。

- ② 我々ができること、我々がほかの方々と連携しながらやっていくべきこと、ほかの方々に任せるべきもの、そういうものを常に意識しながら、限られたリソースあるいはメンバー（人員）の中で、しかも最大限の効率を上げるような仕組みを作る。桜井さんからご指摘があったように、単に日本だけのセンターという視点ではなくて、グローバルな視点というところを持ちながら、高齢者という意味においては我々が世界をリードして歩んでいかざるを得ない。高齢者を意識した医療のあり方、がん医療提供のあり方というのをぜひ率先して提案していきたい。
- ③ ゲノム医療がかなり世界に何周おくれだというふうに確かに言われているが、制度的な問題があったが、我々が目指しているところは、日本の国民皆保険の制度を使って世界にアピールできる、世界をリードし、発信できる余地がまだあるというふうに信じている。実際に実現していけるような強い意識のもとで進めていきたいと思う。
- ④ 折に触れ、いろいろなご指導、ご指摘をいただければと思います。本日は、本当ありがとうございました。

(ウ) 藤原企画戦略局長

- ① To Do リストも私どもで整理し、対応をちゃんと説明できるようにしたいと思います。ありがとうございました。

(了)