

第6回 患者・家族との意見交換会 開催結果要旨

○開催概要

日時：2019年1月28日（月）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

○出席者

（患者・家族側）

西口 洋平 氏 一般社団法人キャンサーペアレンツ 代表

長谷川 一男 氏 NPO法人肺がん患者の会ワンステップ 代表

轟 浩美 氏 スキルス胃がん患者家族会 希望の会 理事長

桜井 なおみ 氏 特定非営利活動法人HOPEプロジェクト 理事長

眞島 喜幸 氏 NPO法人パンキャンジャパン 理事長

天野 慎介 氏 一般社団法人全国がん患者団体連合会 理事長

（NCC側）

中釜理事長、藤原企画戦略局長（司会・進行）、西田中央病院長、大柴中央病院看護部長、

大津東病院長、浅沼東病院看護部長、間野研究所長・がんゲノム情報管理センター長、

落合先端医療開発センター長、津金社会と健康研究センター長、若尾がん対策情報セ

ンター長、荒井理事長特任補佐、正林理事長特任補佐、依田理事長特任補佐

○進め方

・資料に沿って、NCC側理事長、各部門長より最近の取り組みを説明。

・その後、患者・家族側から個々に意見を述べ、NCC側から追加説明、意見交換を行った。

【ご挨拶】

(中釜理事長) 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)の取り組みを紹介

・NCCは、世界をリードするがんセンターとして日本のがん医療を牽引するとともに、今は世界トップ10の開発力を目指し一丸となって取り組んでいる。各部門(中央病院、東病院、研究所、先端医療開発センター、社会と健康研究センター、がん対策情報センター、がんゲノム情報管理センター)が大きな目標を定め部門が連携することにより『がんを克服し、安心してがんと生きる社会を実現する』、『社会と協働し、全ての国民に最適ながん医療を提供する』、という社会像を職員全員で共有している。(注1: [国立がん研究センターの理念・使命](#))

その中で大きなテーマとして3つの柱(①ゲノム情報に基づいた個別化医療の推進、最適医療の提供整備問題 ②アンメットニーズな課題への取り組み ③国際連携)を掲げた。①はセンター発の遺伝子パネル(注2: NCC オンコパネル関連情報: <https://www.ncc.go.jp/jp/ncch/genome/top-gear-project/index.html> https://www.ncc.go.jp/jp/information/pr_release/2018/1226_03/index.html)を開発し、全国的な提供体制という形で取り組み、これからがんゲノム医療を展開しよう、というところに来た。

②は希少がん・難治がんの問題に取り組んでいる。[希少がんセンター](#)では[ホットラインシステム](#)を設置し、さまざまな意見を集約し課題の抽出と解決のために何をすべきか、ということに取り組んできている。希少がんの研究開発・ゲノム医療を産学協同で推進する「[MASTER KEY \(マスターキー\) プロジェクト](#)」で、日本の希少がん患者会とのネットワーク構築や産学と共同したさまざまな開発研究に取り組んでいる。

③は国内のがん医療を均てん化、あるいは開発研究をするため国際連携にも精力的に取り組む、国際共同治験である希少がんの開発ネットワークや、国際的なフェーズⅢの大きな取り組みであるPATHWAY事業、アジアを中心とした国際共同試験の実施等にも取り組んでいる。そのためにアジア間の密な情報共有、さまざまなアジアの機関とのネットワークの構築にも、より積極的に取り組んできた。

多様化が急速し、複雑化、高度化するようながん医療において、これらの課題を実現するため、各部門が共通の目標を持ちテーマを共有しながら進んでいくシステムが少しずつ構築できているかと考える。

また、第3期のがん対策推進基本計画（注：[厚生労働省](#) [がん対策推進基本計画](#)）に書かれている「早期発見・予防の充実」、「がん医療の充実」、「がんとの共生」この大きな3つの柱を見据えながら、我々ができることを取り組んで行く。十分に組み立てていない問題や課題について患者会の皆様の視点で忌憚のないご意見をいただき、我々の今後の運営に活かしていければと思う。

【各部門長からの説明】

（西田中央病院長）

中央病院からはトピックス的にふたつ取り上げる。ひとつは希少がん、もうひとつは緩和ケア・支持療法の取り組みについて。

希少がんについては、2017年5月に[MASTER KEY プロジェクト](#)を立ち上げた。このプロジェクトは、希少がんの患者さんをレジストリして、バイオマーカーを調べて、バイオマーカーに基づいた臨床試験、医師主導治験や企業試験を行うものであるが、レジストリの状況について当初想定していた症例数登録100名の3倍約300名の登録が実現している。

[日本希少がん患者会ネットワークとの連携協力](#)のもと、順調に登録数が進んでいる。

さらに本プロジェクトでは、バイオマーカーに基づく臨床試験を同時並行で行っており、11企業に参加いただき、8つの副試験が昨年までに始まり、本年には4試験以上が開始予定で順調に進んでいると考える。また、[京都大学医学部附属病院](#)など[他の施設](#)にも参加いただき全国的に広げていきたいと考える。

緩和ケア・支持療法への取り組みについては、[患者サポート研究開発センター](#)を設置し常設プログラムを行っているが、利用患者数が増えている。特に薬剤師外来、周術期外来に関しては非常に増えており、周術期外来を入れることで、非常に安全で見落としのない手術が実現している。

緩和ケア・支持療法の領域はエビデンスを出していくことも非常に重要で、[支持療法開発センター](#)、[J-SUPPORT](#)を中心に、様々な分野に分けて臨床試験や治験等を行っている。

（大津東病院長）

東病院では、2018年に[レディースセンター](#)を開設した。[婦人科](#)を開設し、[乳腺・腫瘍内科](#)・[乳腺外科](#)との共同で女性らしさを意識したセンターとして立ち上げ、[遺伝カウンセリング](#)を開始した。

就労支援については、[サポーターブケアセンター/がん相談支援センター](#)を強化して、引き続き千葉県等と協力し患者さんが働きやすい環境を作っている。

また 2018 年に、[NPO 法人パンキャンジャパン](#)との共催で「パープルリボンイベント」を担当し、[パープルストライド](#)の参加人数は過去最高となった。

[SCRUM-Japan](#) は順調に進んでおり、既に登録数は 1 万例を超え、48 本の企業治験、主導治験が [SCRUM-Japan](#) に紐付いている。10 試験で最終結果が出ており、7 試験で高い奏効率、4 剤が薬事承認されている。2018 年からは、[肺がん](#)、[消化器がん](#)で 4,000 例規模のリキッドバイオプシーのスクリーニングも開始した。[SCRUM-Japan](#)における医師主導治験全 17 本の内、リキッドバイオプシーは 10 試験中 5 試験が進んでいる。

さらに [SCRUM-Japan](#) の検体を利用した二次医療では、[SCRUM-Japan](#) での臨床ゲノムデータを利用した創薬や新しい治験が全国規模で進められており、[慶応義塾大学では医師主導治験が実施](#)されている。また [2019 年 1 月からアジアへ拡大し](#)、台湾の施設の登録を開始した。

[NEXT 医療機器開発センター](#)では、人工知能を用いた新しいロボット機器開発において、匠の技を AI で解析し標準化する研究が進められている。

[先端医療開発センター](#)と共同の取り組みでは、免疫療法での個別化に関するバイオマーカーの知財申請を行い、個別化実現に向け詳細な解析結果が出ている。バイオバンクは 1,000 例を超え、腫瘍湿潤リンパ球のバイオバンクを開始している。

[米国立がん研究所\(NCI\)](#)の小林久隆先生が開発された治療での治験（光免疫療法）は、頭頸部、食道がんでは医師主導治験が開始し、新しい治療開発として期待されている。

(間野研究所長)

研究所は[中央病院](#)と[研究所](#)が一体となり、企業の新しい抗がん剤の導入や開発を行う、[Tsukiji TR Board](#)を立ち上げた。研究所は間野、病院側は山本昇先生が窓口となり、中央病院や研究所に持ちこまれる早期の薬や開発段階の薬に関するトランスレーショナル(TR)研究、あるいはリバース TR 研究を企業と組織的に行っている。[Tsukiji TR Board](#)をきっかけに始まった臨床試験も複数あり、新しい付随研究は 6 件以上を数える。さらに臨床経過が興味深い症例の原因を考え、すぐ結果を出す「すぐやる課」というプロジェクトを始めた。既に 6 例程度実施し、その内 1 例は新しい耐性原因が明らかになり、次の薬の選択に有効だと思われる。

研究所の具体的内容について。1 つ目は研究所で発見した肺がんの新しい原因遺伝子、RET 融合遺伝子に対する「[LC-SCRUM-Japan](#)」の医師主導治験で、バンデタニブの有効性が示され、さらに[バンデタニブに耐性になるメカニズムを新たに発見](#)した。

2 番目は[小児・AYA 世代の肉腫のメカニズムを明らかにした](#)。

3 番目は卵巣がんをリキッドバイオプシー、末梢血のマイクロRNA で測定する診断テクニックを新しく開発した。感度 99%、特異度 100%の成果が出ており、今後実際に前向き検体を用いた[臨床性能試験](#)を行う段階である。

続いて、がんゲノム情報管理センターを紹介する。

[がんゲノム情報管理センター \(Center for Cancer Genomics and Advanced Therapeutics、通称 C-CAT\)](#) は、[がんゲノム医療](#)の新たな拠点として 2018 年 6 月 1 日に[設立された](#)。

がん遺伝子パネルの「[NCC オンコパネル](#)」と「[FoundationOne CDx](#)」が 2018 年末に製造承認され、今年中に保険償還となり、実臨床に用いられると思われる。

C-CAT ではがんゲノム診断の質の管理と向上(精度管理)、C-CAT に集まる膨大なデータをセキュアに管理して、開発研究や臨床試験の促進に利活用するための情報共有の仕組みをつくる。また将来、全ゲノム解析がクリニカルシーケンスに用いられる場合に備え、人材育成と研究開発に取り組んでいる。

がんゲノム医療は、国内で 11 カ所のがんゲノム医療中核拠点病院が指定され、それと連携してゲノム医療を行う、がんゲノム医療連携病院 135 カ所(2018 年 10 月 1 日時点)との合計 146 カ所で、2019 年の前半に保険診療下で開始されると思われる(注: [がんゲノム医療中核拠点病院・連携病院一覧](#))。今後 6 カ月に 1 回の頻度で、がんゲノム医療連携病院数の増加が想定され、がんゲノム医療が日本で広く、保険診療下で行われる時代になると思われる。

がんゲノム医療の流れについては、患者さんが、がんゲノム医療中核拠点病院や連携病院を受診し保険診療下でゲノム医療を行うと、検体が検査会社へ送られ検査会社からレポートが返ってくる。一方、C-CAT には、検査会社から直接ゲノムの配列情報が届く。また、がんゲノム医療中核拠点や連携病院から、患者さんの個人情報を除いた臨床情報や薬の反応性、重篤な副作用の有無等の重要な情報が C-CAT に送られ、両方に紐付いた情報が、C-CAT に大量に蓄積される。

C-CAT は患者さんごとのゲノム配列情報を基に、遺伝子変異に対応する保険薬や臨床試

験の情報等、臨床的な意義づけを行った「C-CAT 調査結果」をがんゲノム医療中核拠点病院のエキスパートパネルにお返す。がんゲノム医療中核拠点病院は、C-CAT 調査結果と検査会社のレポートをエキスパートパネルにて審議し、最終的な患者さんの治療方針を決定する取り組みを、今後日本中で大規模に行う。

C-CAT に集まったデータは貴重な日本のがん医療の宝物である。C-CAT のデータを利用した新薬到達の仕組み等を提案し、C-CAT とがんゲノム医療中核拠点・連携病院だけでなく、[厚生労働省](#)や[独立行政法人医薬品医療機器総合機構 \(PMDA\)](#)と共に、新しい仕組みをつくりたいと考えている。また、C-CAT に集まったデータを製薬会社やアカデミアにも利用してもらい、新しい[分子標的治療](#)や[バイオマーカー](#)を開発したいと考えている。

(落合先端医療開発センター長)

[先端医療開発センター \(EPOC : Exploratory Oncology Research & Clinical Trial Center\)](#)は、世界をリードする創薬、医療機器・技術開発と、次世代がん医療のネットワーク、世界レベルのTR及びリバースTR研究拠点と、大きな夢を掲げ、がんセンターが目指している、国内医療の牽引と世界トップ10を目指すというところに注目している。

特に昨年度に行った事業の中で重要な点は、ゲノム医療に関し、オンコパネルを中央病院内で品質保証下で検査できるシステムを数年にわたってつくり、実際の診療でも使えるゲノム医療となり、12月2日に[オンコパネルが承認](#)された。

中央病院・東病院内に、品質保証下の遺伝子検査室や病理、免疫モニタリングのラボをつくり、両病院が行った研究や診療が、そのまま規制当局等の審査に使用できるようなシステムを提供するというのが、EPOC の役目だと考えている。

もう1つは次世代の医療ネットワークで、特に柏地区において、[東大柏キャンパスの新領域創成科学研究科](#)、[東京理科大学野田キャンパス](#)、[産総研柏センター](#)、[理化学研究所](#)の共同研究ネットワークを推進する。また、国際的なTR研究を推進するため、[BIDMC \(米国ボストン ベス・イスラエル・ディーコネス・メディカル・センター キャンサーセンター\)](#)の国際TRセンターとの[共同研究を始める](#)。

その他として、がん情報のみならず、さまざまな分子や臨床情報を統合した新しい医療を創出する必要があり、それらの情報に対応できるような分野を創設し新しい体制をつくらうと考えている。

最後に、グローバル人材の育成においてハーバード大学からの研究者で肺がんの創薬研

究者と、理科大からベトナムの研究者がクロスアポイント制度を利用し、EPOC で研究開発を進めている。世界中の方ががん研究センターに来て、新しい創薬を目指す、もしくは新しい機器開発を目指している。

(津金社会と健康研究センター長) これまでの組織名は『がん予防・検診研究センター』といい、がんにならないための研究、及び、がんを早く見つけるための研究に取り組んでいたが、2016年に組織改正し『[社会と健康研究センター](#)』となった際、「がんとともによりよく生きるための研究」を加えると同時に、「科学的根拠のあるガイドラインなどをいかに国民とかサバイバーの皆様に届けるか」という普及・実装研究に取り組み始めた。「がんとともによりよく生きるための研究」に関して、副センター長であり、行動科学・サバイバーシップ研究グループ長である内富から説明する。

(内富社会と健康研究センター副センター長) がんとともによりよく生きるための行動科学、サバイバーシップ研究を、この2年間、情報センターの先生方と一緒に架け橋カンファレンスを開始した。

『HINTS』というがんに関する健康情報へのアクセスやIT利用といった、国民の健康行動を経時的に調べるサーベイランス研究が始まった。そして、新たに患者さんを対象にヘルスコミュニケーションを促す研究も始めた。

2番目の『[自殺のサーベイランス](#)』は、自殺大綱とがん対策推進基本計画に沿って、がん患者の自殺サーベイランス研究を、全国がん登録データを用いて着手した。がん患者の自殺実数が経時的に把握できるだけでなく、リスクがわかり、より選択的なプログラム開発につながる。同時に、WHOが推奨する自殺予防プログラムも準備中である。

3番目は、『サバイバーシップは治療からの移行期』で、無病生存、慢性疾患の管理プロセスを特に重視している。ガイドラインの提言、[運動プログラムの開発](#)に着手した。この研究班は最初から、サバイバー、医療従事者、行政、我々研究者の4者が共同として参画している。

国内外のガイドライン整備状況を検討した結果、1番目「かかりつけ医とがん専門医の連携」2番目「健康増進やワクチン」3番目「気持ちのつらさ、倦怠感などの症状緩和」を含む、がん種を超えた国内の課題が明らかとなり、この3つの課題について具体的推奨を目指してオールジャパン体制で進めていく。

体やメンタルの病気を持った患者さんの不安を標的にした、[オメガ3系脂肪酸の抗不安](#)

[効果を確認した](#)。今後、科学的根拠に基づく機能性食品開発を目指す。

(若尾がん対策情報センター長) がん対策情報センターは、4つの柱を立て、現在、活動を進めている。

まず1本目は、「我が国のがん情報提供とがん相談支援体制の構築」で、[がん情報サービス](#)を中心に、エビデンスに基づくがん情報を作成・更新し、患者さんあるいは国民の方に提供している。この1年間で新しく取り組んだものを中心に紹介する。

まず新たな医療に関する情報提供は、[免疫療法](#)、[妊よう性](#)、[がんゲノム医療](#)などについて、専門家のコンセンサスづくりに協力し、一般の方向けの情報発信をしている。

[がん情報サービス](#)は、より多くの方に活用してもらうため、認知向上が必要である。昨年も報告したが、一昨年12月にGoogleのアルゴリズムが変更になったため検索結果がランクアップしている。[がん情報サービス](#)の検索ランキングはそれまで5位あるいは20位、圏外などであったが、この後、ほぼ多くのがん種で1位になっている状況だ。

しかし、Yahoo!あるいはGoogleでも広告が検索ランキングより上に表示されるため、[Yahoo!との連携](#)により、広告より上位に提示されるようになった。その結果、月間250万ページビューが500万ページビューに広がっている。

さらに、インターネットを使わない方への情報伝達は、[がん情報ギフトプロジェクト](#)で国民からの寄附で公立図書館へのがん情報冊子の提供を進めている。現時点で130館までの寄贈があった。

[がん情報サービス](#)のコンテンツはなかなか更新が進まない部分もあり、持続可能ながん情報提供、相談支援体制を維持するために、研究班の検討に基づいてさまざまな取り組みを進めている。

まず、[全がん協（正式名称：全国がんセンター協議会）](#)との連携により1年間で12種のがん種の更新を行った。そのうち、2種は全がん協の協力で実施した。現在、関連学会の協力によるがん療養コンテンツの作成と、サポーターブケア学会あるいは緩和医療学会、臨床情報学会等の協力を得て、7種類の療養コンテンツを作成している。

また、[がん情報サービス](#)から良質なサイトにつないでいくというコンセプトに基づきリンク基準の見直しを行い、基準に満たないサイトへのリンクの削除をしている。

さらに、情報の絞り込みなどを行い、最終的には、がんに関する基本情報、がん情報の入り口を[がん情報サービス](#)で担い、詳細情報を、それぞれのリンク基準を満たすサイトに

つないでいく考えだ。

2つ目の柱、[がん登録](#)については、患者さん方の非常に多大なご尽力により2013年にがん登録等の推進に関する法律が成立し、2016年からがん登録が始まった。その結果が今年の1月に、[2016年の罹患概要](#)を厚生労働省から発表された。法に基づく登録で、今までの地域がん登録の集計に比べ、1割増の増加が見られたということと、公表までの時間が1年短縮されたことが大きな点だ。そのほか、[院内がん登録の施設別](#)、[ステージ別の5年生存率](#)、[3年生存率](#)などの公表も、この1年間で実施した。院内がん登録の集計について、集計結果検索システムをHPで公開している。

3つ目の柱は、全国がん医療ネットワークのハブ機能の構築で、[全がん協](#)あるいは都道府県拠点病院の連絡協議会などを運営することで、全国のさまざまながん専門施設との連携で医療の均てん化推進の補助をしている。また、希少がんワーキンググループにより、[四肢軟部肉腫](#)に続いて、[4つのがん腫瘍専門施設の情報を公開](#)した。

最後、4本目の柱は、エビデンスに基づくがん対策の立案と評価の推進で、平成25年に行われた患者体験調査に続き、第2回の患者体験調査を、2万2,000人の患者さんを対象に、まさに始めようとしている。

また、昨年末に[遺族調査のパイロットの公表](#)を実施した。今年は5万人の方を対象とする本調査の実施を検討している。そのほか、QIなどで医療と質の評価なども進めている。

【意見交換】

西口洋平氏

1. 待ち時間対策として、若い患者の多くがスマホを利用しているが、院内Wi-Fiのパスワードの掲示が不足している。加えて、スピードが遅く動画視聴ができない。また、充電できる電源も見当たらない。

西田) 確認して、改善したい。充電先はあるため十分に周知する。

2. CT検査時に飲む水の紙コップが、検尿カップのようで気持ちが悪い。

西田) 確認して、改善する。

3. 待合で、患者と医療者が込み入った話をしていることがあるが、他の患者への配慮の点からも対応を検討すべき。

西田) 患者の個人情報の観点からも立ち話は避けた方がよく、個室の確保は困難な状況だが、努力したい。

4. 治験情報が見つからない。また、見難い、難解な言葉が多い、略語が多いなどの課題もある。

若尾) がん情報サービスに「がん臨床試験を探す」というデータベースを公開しているが、大きながん種でのカテゴリ別けになっており、絞り込みが難しいという指摘をいただいております。現在、スマホを想定した対話形式で絞り込みができるシステムを研究班で開発中。合わせて、拠点病院の相談支援センターを活用いただこうよう、相談員の教育を行っているところ。

藤原) 基本的には病院での診察を経て、情報提供することが必要で、ホームページ等で分かりやすくし過ぎることで、問い合わせることなくそれだけで判断してしまうというリスクも考慮する必要がある。

5. 中央病院のエスカレーターが4階までのため、4階から5階までのアクセスが悪い。階段を開放してはどうか。

西田) エスカレーターの伸長は難しく、5階にある心電図の場所を検討するのが現実的と考える、確認して検討する。面談場所の確保と心電図の場所の確保について、優先順位も考えながら検討する。

長谷川一男氏

1. 希少がんセンターのホームページに、Meet the Expert の最新情報が掲載されておらず、詳細がリリースにいかないと把握できない状況である。
2. MASTER KEY プロジェクトと日本希少がん患者会ネットワークとの連携について、高く評価している。
3. ゲノム医療のパネル検査に関する情報について、中央病院に限らず施設ごとの情報はあるものの日本全体の状況をまとめた俯瞰した情報がどこにもなく、患者は利用方法が分からない。

若尾) パネル検査も含めゲノム医療に関する基本的な情報を、昨年、がん情報サービスへ掲載したところ。過度の誤解を与えない、一部は標準治療になっているなど保険収載のタイミングで更新を想定している。

4. 臨床試験情報が適切なタイミングで患者に届けられているか、治験に伴うリスクや条件などが十分に提供、理解されているか疑問。ゲノム医療に関しては、研究と治療は別のものであるという考え方を、研究と治療は同時という考えに改めなければ、これからのゲノム医療に追いつかないのではないかと。

若尾) 他の治療を受けていると治験に入れない試験もあるため、患者へは早く情報を届けられるよう考えている。

大津) スクラムに関する最新の治験情報は、毎月 1 回ホームページを更新している。医師向けだがかなり見やすくなっている。スクラムにおいては、研究と診療はすぐそばにあり、試験結果の積み重ねと、速やかな承認の両方を実現できる世界をリードする仕組みをつくりたいと考えている。

西田) 言葉が難しいという課題は、今後、情報提供の部分で解決していきたい。

中签) コンテンツは有る状況の中で、患者がアクセスしやすい仕組みはどのようなものか、我々が解決していくべき課題と認識している。

間野) C-CAT のホームページで、患者さん向け情報を提供できるよう準備している。合わせて、各部門ばらばらではなく NCC 全体で、ゲノム医療をどう説明し有機的に見せられるか議論したい。また、全国の臨床試験データの最新情報を C-CAT に集めることになっており、がん情報サービスの「臨床試験を探す」のデータベースにも活用される。

落合) 治療開発においては、患者と医療者の良い関係構築の上で、患者の声を踏まえることが必要で、それは必ずしも共に開発を進めることではないと考える。

5. 社健センターで行っている普及と実装科学研究について、患者が参画できることを評価、今度の取り組みに大いに期待。

津金) 科学的根拠のある情報がきちんと届いていない現状を踏まえ、国民はどうやって情報を受け取っているのか、まずは実態把握のための調査を進めているところ。受け手である国民・患者の参加は重要。

轟浩美氏

1. ノーベル賞受賞時に、オプジーボや免疫療法に関する過度な期待、科学的な根拠のない免疫療法への誤解が拡がった。藤原企画戦略局長、若尾情報センター長協力でも分かりやすく、明解に解説いただいた動画を制作、配信したところ、数千のアクセスがあった。また、朴中央病院副院長の協力で胃がんガイドラインの解説動画も配信した。いずれも患者の反響が高く、情報発信の大切さを痛感した。
2. 数年前に希少がんセンターへスキルス胃がんのパンフレットを持参し、置いてほしいとお願いしたところ、希少がんではないという理由で断られた。一方、現在では多数の患者会等のパンフレットが置かれている。情報が届くかどうかで大きな差が生じる。
3. 治験情報については、研究であることを理解してもらうことが大事ではないか。患者はがんになったことを受け入れることに必死で冷静な判断が難しい。より分かりやすい言葉で伝えることが必要。
4. 難治がんへの取り組みが見えない。定義がないからやり難いのか。ゲノム医療も難治がんへの取り組みにつながっていると思うが、伝わっていない。
西田) 開発を集中的に進めるためには、難治がんのカテゴリーを明確にする必要があると考える。
中釜) 難治がんの定義が明確でないとは言え、5年生存率が明らかに上がってこない、治療法がない、ステージが進んで転移し治療がない、治療困難などが考えられる。これらに関するセンターの取り組みを、情報提供の側面から分かりやすく発信することは可能。また、研究視点では成果が出た時に情報発信していく方が理解しやすいと考えていたが、それには時間がかかるため、それぞれの取り組みの現状、課題を示すことについて今後取り組みたい。
5. 相談支援センターと、患者サポート研究開発センター、支持療法開発センターがどのようにつながっているか見えるようにしてほしい。希少がんセンターと相談支援センターとのすみ分けについても患者に分かるようにしてほしい。

西田) 情報のある程度厳選し、ホームページのデザイン、見せ方など工夫したい。

6. がん情報サービスの認知度、アクセスも向上し、積み重ねの大きさを実感しているが、検索ワードによっては科学的根拠のない情報にいくこともある。また、情報が充実していくと、階層が複雑になり辿り着けなくなる。シンプルなところから誘導できる作りになると良い。

若尾) 簡単な情報から、より難しい情報へつなげる仕組みが必要。2年後にシステム更新を予定しており、コンテンツの整理を進めている。求める人にあった情報につなげられるよう検討したい。

7. 遺伝子パネル、光免疫療法について、表面的な情報しかなく、今の段階がどういう状況か分からない。全体像と現況と限界を示されることで、患者の正しい選択に繋がる。

大津) 光免疫療法の研究がどのような段階にあるか、全体像も合わせて提示できるように今後、検討する。

桜井なおみ氏

1. NCI（米国国立がん研究所）が行っている HINTS のようなという取り組みは重要。社会と健康研究センターでも開始したとのことで、ぜひ診療科のデータなども紐づけ組み合せながら進めてほしい。患者の苦痛、苦悩について、政策の中で解決できるものは解決してほしい。政策とリンクした公衆衛生学を推進してほしい。（HINTS：Health Information National Trends Survey がんに関する健康情報へのアクセスやIT利用といった、国民の健康行動を経時的に調べるサーベイランス研究）
2. がんゲノムについては、世界と同様に全ゲノム解析でやっていくべきと考える。パネルか全ゲノム解析を推進するのかが国に提言してほしい。また、保険診療となった際の体制整備、サポート体制についてもよく考えてほしい。

間野) パネルと合わせ、新たな創薬においては全ゲノム解析が必要。世界と同様、日本も大規模ながんゲノムプロジェクトを進めるべきと考えている。腫瘍を専門とした遺伝カウンセラーを増やすなどの体制整備も喫緊の課題。がんゲノム中核拠点病院と連携病院の全国の医療機関のネットワークを使って、患者さんに適切に薬を届ける方

法を作りたい。

大津) スクラムでの豊富な実績を活かし、連携病院の教育を行っている。また連携もスピーディに行えるよう連携システムについても検討している。

3. ライフステージに応じたがん対策を考える上で、全てのがん患者を NCC で診る必要があるのかよく考えるべき。ナショナルセンター同士の連携も視野に入れるべきでは。

西田) 外来の改革について、中央病院と地域の施設との連携もだいぶ出来てきたので、患者さんの理解を得ながら、患者さんの数を適正な数にして、本来診るべき患者を診られるようにしたい。

藤原) ナショナルセンターの連携については、あり方会議で議論されているところ。

4. 副作用と後遺症が働くがん患者の離職要因にもなっている。有害事象ではない、例えば倦怠感、心の落ち込みなど生活の中で苦しんでいる副作用のための研究、治療開発にも取り組んでほしい。国立研究開発法人だからこそ期待をしたい。

西田) 実際に研究も進んでいるので、成果が出るまでもう少しお待ちいただきたい。

5. AYA 世代の妊孕性について、男性も困っているので考えてほしい。他施設との連携も視野に入れてはどうか。

西田) 聖路加国際病院と連携し対応している。

6. がんサバイバーシップは患者の要望から始まったものと考えているが、どのような状況か、がんサバイバーシップ支援部の成果が見えない。

津金) これまでのがんの予防検診だけでなく、がん以外も含めた健康という視点も加えてサバイバーシップに関する研究に取り組んでいるところ。がん対策情報センターとも連携しながら進めている。

若尾) サバイバーシップのガイドライン作成の活動に参加しているほか、サバイバーシップを支援する地域リソースの調査を行い、ネットワーク作りの支援について、検討するとともに、作成されたコンテンツを情報提供につなげている。社健センターでエビデンスを作り、情報センターで実装、普及を行っている。

7. NCC 働き方改革はどうなっているか。いろいろな視点での改革が考えられるが、やはり患者が多すぎるのではないか。中央病院はポケベルの導入や、NCC が目指すことへの理解を促し、標準治療ができる患者は地元施設で治療いただくなど標準治療の社会教育も必要。また、女性の経験を医療現場でもっと活用すべきでは。患者の我慢と看護師等医療者の献身に支えられる医療からは脱出すべき。
8. 築地市場の有効活用はできないか、高齢者医療、TR、メディカルエリアの開発を進めてほしい。

藤原) パブコメの提出準備をしているところ。

眞島喜幸氏

1. 提示資料を見て改めて、ここ数年でNCCは大きく変わったことを実感。研究と臨床が連携したサービスを提供していることを評価。希少がんセンターの開設は、患者の希望となっている。今後は、MASTER KEYプロジェクトでの治療開発が進むことを期待している。
2. ゲノム医療について、パネルで調べた遺伝子変異があると薬もあると勘違いしている患者が多い。どのがんで、どの変異があればどういう薬があるのか提示してほしい。また、日進月歩で薬剤開発が進んでいるが、NCC のオンコパネルで検出できるのか。そのようなことが分かる情報提供を望む。

間野) 変異に対する薬の情報はホームページで説明する。

3. 難治がんの患者については、標準治療終了後のゲノム検査では遅い。ゲノム医療や臨床試験を診断時からの治療の第一選択としての提供を望む。治療と臨床試験が密接な関係で提示される仕組みを考えてほしい。また、難治性がんワーキンググループのような患者も参加できる情報提供、意見交換できる仕組みを作ってもらえないか。

間野) 標準治療がはっきりしていないがん種について、早期からパネル検査を受けられるようにすることは必要と認識している。実現に向け患者会の皆さんとも協力も必要。

大津) スクラムでは既に、産学のデータ共有を進めており、実際に臓器横断的な医師

主導治験も開始している。また、NCC の支援で他施設でも医師主導治験ができるような連携体制をつくっているところ。大腸がんなど同じような研究を行っている欧米の研究グループとのデータ統合も開始したところで、がん種によっては NCC リードで国際的な診断基準の策定などを進めている。また、患者会も協働の仕組みも検討したい。
藤原) ゲノム検査については、多くのニーズがある一方で、実際の診療においては受け入れ体制が十分でないという課題もある。

4. ゲノム検査の結果報告書について、どのような報告書が作成されるのか。

藤原)

遺伝子変異の結果だけが報告される稚拙なレポートは問題。NCC オンコパネルでは、遺伝子変異に紐づく抗がん剤なども書かれたレポートが作成されている。保険適用に向け、レポートの在り方含め C-CAT 等でも議論されているところ。

5. 承認薬は臓器別になっている。ゲノム医療においては、臓器横断的な薬剤提供につながるような体制作りを考えてほしい。患者申出療養などもあると思うが、自費では治療を受けられない患者も出てくる。ゲノム難民ができないような仕組みを考えてほしい。

間野) コンパッションエートユースを利用した無償提供も考えられる、患者会と一緒に働きかけたい。

6. C-CAT でゲノム情報等必要な情報をしっかり収集し、日本発の創薬につながる新しい体制が作られることを期待。また、患者会を入れたがん研究と創薬に関するワーキンググループなどを作ってほしい。

間野) C-CAT でつくる新しい仕組みを使い、または活用いただき、患者さんが到達できる薬を増やしたい。また、患者の皆さんの意見はぜひ取り入れたいと考えており検討しているところ。

天野慎介氏

1. 中央病院の患者がテレビをみて、主治医にゲノム医療を受けられるか相談したところ、受けられないと言われ、その理由について時間がないから説明できないと言われた。

相談支援センターでも説明が得られなかった。ゲノム医療を希望する患者に対し、どのような体制で対応していくのか。

藤原) 相談支援センターだけで対応するのは現実的に困難で、臨床研究コーディネーター室などでも対応しているが、他部署でもゲノム医療を理解し患者さんの質問に答えられるよう職員への教育を準備している。また、ゲノム医療の検討段階時では、がん情報サービスで基本的な情報が得られるように準備している。

若尾) 相談員の役割が、気持ちの寄り添い、傾聴中心から、様々な情報提供中心にシフトしてきている。都道府県拠点病院連絡協議会の相談支援部会を通して、相談支援のサポートをしており、相談員向けの e ラーニングでゲノム医療の基礎知識などの習得を進めている。

間野) ゲノム医療が保険で始まると、担当病院の医療スタッフやコアメディカルスタッフがゲノム医療に対して適切な知識を有しているかは大きな問題と考えている。C-CAT では、11 のゲノム医療中核拠点病院のキャラバンを行い、連携病院も含めた基本的なリテラシーの教育の必要性をお伝えしているところ。

2. 初診患者が診察を受ける前に、相談支援体制等の説明を受ける機会はあるか。近年、科学的根拠のないがん医療に関する相談が急増している。早い段階で適切な情報が提供される相談支援体制がつけられるべき。一方で、適切な情報提供がされれば、患者は合理的な判断ができるわけではなく、不安の解消も必要。

西田) 初診患者の課題も拾えるようスクリーニングを電子的に進めたいと考えているところではあるが、場所の確保等いくつかの問題もあり時間が必要。

大津) 初診患者が抱える問題のスクリーニングは行い、サポート型ケアセンターの医師やコアメディカルスタッフで必要な対応はしている。ゲノム医療の相談体制はまだ十分ではないが、医療者の体制については、連携、教育体制の整備を進めているところ。

3. 臨床試験の情報提供の状況はどうか。JRCT のサイトでは、実施されている施設名が出てこない。

若尾) 大元の情報に施設情報が入っていないことが問題。臨床研究法が出来たところで、登録時に施設情報も入れいただく働きかけを行うことが必要。また今後、C-CAT

で収集した臨床試験情報の活用も進める。

藤原) 各所より働きかけが行われるよう、患者会の皆さんへも協力をお願いしたい。

4. 中央病院の地域連携体制はどのように改善されたか。

西田) 地域医療機能推進機構と包括連携協定を締結し、まずは関東の施設との連携を進めているところ。