

## 第7回 患者・家族との意見交換会 議事要旨

### 【開催日】

2020年1月9日(木)10:00~12:30

### 【出席者】

#### 患者・家族代表

村本高史 氏(サッポロビール株式会社 人事部)  
野田真由美 氏(NPO法人支えあう会「α」 副理事長)  
長谷川一男 氏(NPO法人肺がん患者の会ワンステップ 代表)  
桜井なおみ 氏(一般社団法人CSRプロジェクト 代表理事)  
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)

#### 国立がん研究センター

中釜斉理事長、武井貞治理事長特任補佐、北波孝理事長特任補佐、西田俊朗中央病院長、大柴福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・がんゲノム情報管理センター長、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、鈴木達也企画戦略局次長

### 【意見交換内容】

#### 村本高史 氏

(村本氏) サバイバーシップ研究について、今後も患者目線に立った成果物の策定や定性的な患者の声と向かい合う研究を継続してほしい。

(津金社会と健康研究センター長) 患者会の皆さんの意見を取り入れた研究によるエビデンスの構築とガイドラインの作成、普及に取り組んでいる。

(若尾がん対策情報センター長) 全国のがん相談支援センターに寄せられた質問を分析し、新たな患者さん向け情報を作成、また、日本サポーターケア学会と連携し療養情報の更新を進めている。

(村本氏) 医療者が患者の考え方や価値観を理解できるよう、医療者と患者が意見交換できる機会を増やしてほしい。例えば臨床研究で何を重視するか、研究者では生存率であるのに対し、患者はQOLであるなどギャップがある。

(西田中央病院長) ギャップが非常に大きいと感じており、まずは患者会との情報共有と双方の情報交換そして資料提供を進めたい。

(大津東病院長) SCRUM-Japan では研究の立案やIC文書の部分で患者参画の取り組みを進めている。また、運営委員会にも参画いただくとともに医療の開発についての患者団体向けセミナーの開催も計画している。

(中釜理事長)2年ほど前に立ち上げた支持療法に関する J-SUPPORT という臨床研究開発グループの研究成果が出始めている。支持に必要な開発研究、副作用低減のための成果を出していきたい。

村本氏)全国の医療機関においても医療者と患者のギャップを埋められるよう、国立がん研究センターの役割を果たしていただきたい。

(村本氏)中央病院と東病院の相談支援等の領域における連携・協働があまり行われていない印象を持っている。シナジー効果がないともったいない。

(西田中央病院長)両院相談支援センターは、就労支援の研究を共同で進めるなどの連携を進めている。ともに業務が多くコミュニケーションの時間が取りにくい現状はあるが、人的強化には経営との相談も必要。

(大津東病院長)就労支援については、自治体が異なる点での違いはあるものの、基本的には同じ方向性で対応している。

(村本氏)希少がんに比べて、難治がんの対応が少ない印象。難治がんの定義の検討などから、国立がん研究センター主導で進めてほしい。

(間野研究所長/がんゲノム情報管理センター長)難治がんに対応する研究開発は最も大きなテーマのひとつだ。難しいがん種を深掘りしていく研究と、遺伝子からカバーしていく研究も重点的に進めている。また、日本の研究者で難治がんについてのネットワークをつくり、技術や最新知見を共有活動も新たに開始予定。

(大津東病院長)がん種ごとのみではなく同じがん種の中でも予後の悪い遺伝子変異などもあることから遺伝子別での治療研究が進んでおり、国際的なデータ統合や診断・治療の標準化を進めている。

(落合先端医療開発センター)治療抵抗性のがん解明と早期診断技術の開発を進めている。

(中釜理事長)難治がんの取り組みは、研究・臨床の双方で必死に取り組んでいるが、患者さん側からすると集約して見えてこないということがあるのかと思う。間野の説明の通り難治がん克服のための事業を立ち上げたためネットワークも見える形にしながら分かりやすく情報提供していきたい。

## **野田真由美 氏**

(野田氏)がんという病気と同じくらい、がん治療が怖いという相談が多い。がん治療はつらくないと言えるような支持療法の開発、研究の推進をお願いしたい。また低侵襲治療の開発においても、術後の QOL の面で非常に有益であることから先陣を切って進めていただき、全国どこでもそうした治療が受けられるようにリーダーシップを発揮いただきたい。

(西田中央病院長)支持療法は中央病院 J-SUPPORT を中心に他の施設とも連携し取り組んでいる。

(大津東病院長)アンメットメディカルニーズの支持療法における医薬品・医療機器の開発研究を計画している。

(間野研究所長)研究所ではがん患者病態生理研究分野で、科学に基づいた支持療法の開発提

案を行っている。例えば、口内炎やがん性疼痛に対し、疼痛の原因や選択的な抑制を行う薬剤開発などを企業と進めている。

(野田氏) 希少がんホットラインの相談件数が増えているとのことだが、まだ知らない患者も多い。患者・家族用回線と医療者用回線に対応していると思うが、相談者や相談内容の傾向、医療者による活用状況を教えてほしい。

(西田中央病院長) 薬剤師や看護師から相談が増えている。希少がんホットライン全体の相談件数も増加しており、当院だけではなく全国的に何カ所かに展開していく構想を練っている。

(野田氏) 新たに罹患する患者さんにとっては、主治医や医療者が情報の入り口となる。医療者に対する情報提供や情報提供をしてもらうための働きかけの状況はどうか。また、相談支援を行う相談員の質の均てん化が進んでいない。がん対策情報センターにおいて、がん情報サービスを作っていくことと同時に、相談員をダイレクトに支援する体制も必要。

(若尾がん対策情報センター長) 医療者から相談支援センターの紹介を行うことが最も重要で、拠点病院の整備指針に加えていただいたため、十分に機能するよう進めていく。相談員の役割も寄り添いや受け止めから、患者さんの悩みや疑問を整理し正しい情報や行動につないでいくことへ変化し、研修での新たな取り組みや地域単位での自主的な活動にもつながっている。またサポート体制については、都道府県がん診療連携拠点病院の相談支援センターが県内の相談支援センターをサポートする体制が必要ではないか。

(野田氏) 患者会も多くの相談対応を行い多くの情報を持っている、そういった患者会の強みを活かし、相談員を育てるところでの協働が可能ではないか。緩和ケア研修会や相談員研修会での協働の状況はいかがか。

(若尾がん対策情報センター長) 相談支援地域ブロックフォーラムにおいて患者会の皆様にも参加いただいている。都道府県協議会にも共有し広げていきたい。

(野田氏) 東病院の隣県との連携、在宅緩和ケアでの連携状況はどうか。

(大津東病院長) 10年以上前から年2回地域連携の会を開催し、近隣の先生方との連携はスムーズにとれている。コメディカル同士での連携の会もある。

### 長谷川一男氏

(長谷川氏) がんゲノム医療について、肺がんについては様々な段階で使用できる検査が多数あり患者自身が選ばなくてはいけないのかと感じている、その場合、患者は後に後悔など抱くことになる。確かな技術での革新と患者が置き去りにならない対処を進めてほしい。

(大津東病院長) それぞれのパネルに応じた使い方や、日々更新される世界中の研究成果をもとにベストを見つけて対応している。日本の診療現場での複雑な点については、現場で使いやすいように調整もされていると思う。

(間野研究所長/がんゲノム情報管理センター長) 日本は医薬品とコンパニオン診断がパラレルに配置され承認されており、今後もコンパニオン診断自体の進化は続いていくだろう。パネル検査・

適用も進化していく。全ゲノム検査が標準的ながんの診断法になる時代が訪れるまではその形が続くだろう。

(長谷川氏)がん予防や検診について、一般の偏見や誤解を払拭するリテラシーの向上に取り組んでほしい。研究発表や相談支援など様々な機会を、啓発機会をしてほしい。

(津金社会と健康研究センター長)予防と検診のエビデンスは既に多くあり、それを集約したガイドラインもあるが、国民に浸透していないという問題があり、喫煙率などにおける健康格差も問題になっている。がん対策で有効なのは、社会に普及・実装すること。健康格差を解消するためにも、科学的な根拠に基づいた普及・実装の研究に取り組む。また、予防はがん以外の疾患にも関わるため、6つのナショナルセンターと協働した取り組みを加速させる。

(若尾がん対策情報センター長)正しい情報を一般の方に伝えるためには能動的な仕組みが必要であり、行政が行うがん教育の活用が考えられる。若い世代にはがん教育で、予防・検診に偏らない不確実性も含めた情報提供を行うことでリテラシーの改善が期待できる。大人に対しては、職場でのがん教育、両立支援の中での教育。検診については、精度管理が重要で、データの作成、都道府県での研修会を実施している。受診勧奨はクロスメディアでのアプローチも必要なため、ハブとしての活動が効果的と考えている。

#### **桜井なおみ 氏**

(桜井氏)J-SUPPORT による支持療法の研究成果を高く評価している。特に服薬の工夫を行ったことにより得られた点が素晴らしい。支持療法、緩和ケア、心の支援については、中央病院と東病院の差がないよう一体となって実装化してほしい。

(桜井氏)がんゲノム医療について、検査後の未承認薬や適用外薬の使用による経済的な負担は大きい。また患者申出療養のみでの対応もつらく、企業からの無償提供の話もあるが、これをどうやって保険収載につなげるか考えか。

(西田中央病院長)患者申出診療は特定臨床研究のため解析が行われデータが出てくる。効果があれば企業あるいはアカデミアがフェーズⅢ以上の臨床試験をせざるを得ないだろうと考えている。ラストラインで行われるパネル検査をフロントラインに持っていく研究も企画している。

(間野研究所長/がんゲノム情報管理センター長)パネル検査の結果を受け承認薬を使えない場合の対応は非常に大きな問題でかつ克服すべき課題である。中央病院が行う新しいアイデアの患者申出療養は、薬をあらかじめ登録し変異が見つかった際にすぐに使え、これをがんゲノム中核拠点病院で行えるのは、適用外の患者さんに対し道が広がる大きい第一歩だ。その後の治験や承認に関しても議論を行っている。

(大津東病院長)患者さんに保険診療で薬を届けるには、治験を行い、承認を取ることが一番のベースとなる。患者申出療養制度でのエビデンスレベルは高くないと考えるので、先進医療のレベルのレベルで進めることになるのではないかと考えている。また日本だけではデータが集まらないため、海外のエビデンスデータと統合しグローバルなエビデンスとして承認に向けたステップをどうとるかを考えていく必要がある。ゲノム医療は診療と研究の端境のところがたくさんあり、解決すべき問題は世界共通であり、国際データ統合を強化していく必要性を認識している。

(桜井氏)がん対策情報センターと社会と健康研究センターの関係について、今後の方向性はどうか。2本柱での対応と聞いているが、逆に言う2本の柱になっていて連携が弱いのではないかと。社健センターが行っている HINTS はとても興味深く、例えばそれをがん情報サービスの構成、情報提供の仕方などとリンクしてモデル研究を行うなど、情報センターと社健センターの間の情報研究と政策への還元を進めてほしい。

(中釜理事長)社健センターの前身はがん予防・検診研究センターで、予防と早期発見に主眼があったが、現在はサバイバーシップ研究など公衆衛生的な課題が増えている。また、がん対策情報センターは患者さんや国民に正しい情報を届けるため、情報収集、分析、情報提供行ってきたが、大量化、高度化する情報をどう処理し提供するかという大きな課題がある。社健センター、情報センターが協働しながら行うべき研究も増える中、両センターが持続可能な仕組みを議論してきた。またその中で、情報提供など事業的な部分と、いかに効率的に研究成果を届けるかという研究的な部分、さらに実装段階では病院や社会との連携も必要であり、リソースが限られる中ではシステムを効率化し、重複感を排除し、センター全体で効率的に取り組む仕組みを議論している。

(若尾がん対策情報センター長)情報センターでも研究に注力できるよう事業や業務の整理、アウトソーシングを行うための資金獲得の仕組みなど検討している。

(津金社会と健康研究センター長)2つのセンターではこれまで公衆衛生の架け橋カンファレンスを行い、狭間にある拾うべき課題を研究に繋げている。HINTS Study もその中で上がった課題の1つ。まずは研究で実施し、必要性を国に訴えていきたい。

(桜井氏)中央病院の診療の方向性について、ナショナルセンターとして臨床研究を進めていくことを考えるとステージ 4 や難治がん、希少がんに挑んでほしい。また、高齢患者が少ないのであれば、AYA 世代への対応も必要。今後日本は、世界でも有数の高齢化が進んだ国になる。高齢者医療への対策等々を診療体制の中でどのように考えているか。

(西田中央病院長)中央病院では希少がん、ステージ 4、化学療法の患者さんが増えている。外来の患者数が1日1,500人を超えたがこれは内科系の患者さんの増加による。高齢患者さんに関する研究も進めている。当院の本分は研究開発であるので、臨床研究に参加できる患者数を増やしたい。

(大津東病院長)中央病院も東病院も地方に比べると高齢化の割合が少ないため、高齢者の研究を進めることが難しい。年齢で区切らない、生理機能、認知機能、ゲノムなどを総合的に見る研究が今後進んでいくと思われ、我々も取り組んでいる。国立研究開発法人としての使命を果たすため先進的な研究開発に取り組み、世界をリードし日本を中心にもっていくため病院の国際化も進める検討を行っている。

(中釜理事長)当センターの役割として、医療の均てん化、開発研究の加速、難治がんや希少がん、AYA 世代などアンメットメディカルニーズの高いものへの対応と、診療提供や実績で患者さんに見えるよう提示することが重要と認識している。ゲノム医療はこれらの取り組みを進める上で重要なドライバーと期待しており、大きな基盤としてのデータベースを構築することがオールジャパンあるいはグローバルな視点での協働による開発研究を実現し、我々がコミットできると考えている。

## **天野慎介 氏**

(天野氏)がん対策情報センターをなくす、縮小するという話を聞いている。がん対策基本法では第 18 条では国はがん医療に関する情報の収集及び提供を行う体制を整備するために必要な施策を講ずることとされている。がん登録推進法においても厚生労働大臣の権限及び事務はがんセンターに行わせると明記されている。従って、がん医療に関する情報提供やがん登録業務は、がんセンターが国に代わりナショナルセンターとして取り組む業務であることを強調する。また、昨今の科学的根拠が明らかでない医療への対応も重要。

(北波理事長特任補佐/企画戦略局次長)今後10年を展望し当センターの任務を果たすため、公衆衛生分野での研究・情報提供体制の検討を行っている。検討段階での情報が不用意に漏れ出し患者・家族のご心配を招くようなことは避けなければならない。ご心配されているような、いわゆる情報提供機能を切り離すようなことは全く考えていない。研究体制と情報提供・発信の連携がしっかりとれ、これからの社会情勢に的確に対応できる組織を検討していることを理解いただきたい。

(天野氏)各地のがんゲノム医療中核拠点病院でも多くの治験が行われ、がんゲノム医療の地域格差の解消を望んでいるが、現状として多くの患者さんが遠方より治験のため中央病院、東病院に来院している。遠方から来院する患者さんに何か支援はできないか。

(西田中央病院長)相談支援センターではホテル紹介を受けられる。地域格差位で言うと、がんゲノム医療に対するリテラシー格差を危惧しており、情報の均てん化が重要と考えている。治験を行う施設を増やす方法もあるが、クオリティー担保も重要であり特にフェーズ 1 試験は限定的に進めるのがいいと考える。

(大津東病院長)2022 年の夏に敷地内にホテルを開業し遠方から来院する患者さんに対応できる。がんゲノム医療は、施設長の意欲や人材教育が必要でそれに対応可能な施設は限られるため、集約せざるを得ないのではないか。新たに開業するホテルで、医療連携モデルの構築にも取り組む。

(中釜理事長)遠隔地からの患者さんへの医療提供、利便性確保のために宿泊施設は重要。また、当センターがどのような医療を提供するかにより、どのような宿泊機能、利便性確保を行うかは重要で大きな課題として考えていく。

(天野氏)がんゲノム医療に係る相談支援体制について、中央病院での CRC による治験の情報提供や他施設との連携、遺伝カウンセラーの配置状況はどうなっているか。相談支援センターの相談員に比べて支援体制が乏しいのではないか。

(西田中央病院長)治験データは病院内での必要な共有は行っているが、規制もあり外部に出すことはできない。カウンセラーと相談員は若干名増員した。

(若尾がん対策情報センター長)都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会の臨床試験部門で CRC の教育プログラムを作成し公開している。

(鈴木企画戦略局次長)がん情報サービス「治験情報を探す」のページを年末に更新し、一般の方でも情報を得られやすいよう取り組んでいる。

(天野氏)中央病院、東病院の終末期医療の提供体制について現状はどうか。

(西田中央病院長)中央病院は緩和ケア病棟がないため、終末期は地元に戻っていただくことを勧奨している。また地元においては地域医療機能推進機構(JCHO)等と連携している。

(浅沼東病院看護部長)院内で亡くなる患者さんの半数は緩和ケア病棟であるが、ある程度症状が緩和したら在宅に移行する場合は50%と多く、平均在院日数も短いのが特徴。入院患者さんへは外来の段階からスムーズな在宅支援ができるようチェックし、入院の段階では入院準備センターで多職種で問題抽出している。またアドバンス・ケア・プランニングにも中央病院も東病院も積極的に取り組んでいる。