

第2回 患者・家族との意見交換会 議事録

開催日：平成26年12月24日（水）10：00～12：30

場 所：国立がん研究センター 特別会議室

議事次第：主に以下の3点に関する意見交換

1. 「がん研究10か年戦略」について
2. 「がん対策推進基本計画」に基づく当センターの取組みについて
3. 当センターの新ビジョンについて 等

参加者：

天野 慎介 様	一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン
片木 美穂 様	卵巣がん体験者の会スマイリー
桜井 なおみ 様	特定非営利活動法人 HOPE プロジェクト
本田 麻由美様	読売新聞記者
眞島 喜幸 様	NPO 法人パンキャンジャパン
町 亞聖 様	フリーアナウンサー
馬上 祐子 様	小児脳腫瘍の会

(以下、国立がん研究センターより)

堀田 知光	理事長
中釜 斉	研究所長
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
那須 和子	中央病院看護部長
浅沼 智恵	東病院看護部長
田綿 修一	財務経理部長
藤原 康弘	企画戦略局長
塚本 力	理事長特任補佐/企画戦略局次長
後澤 乃扶子	企画戦略局政策室員

I. 開催の挨拶

- 藤原企画戦略局長、堀田理事長より開催にあたり挨拶を行った。
- 本会議の趣旨：
第1回開催時に「新たながん研究戦略策定に関する有識者会議報告書（案）」に患者の声を反映させるために意見をお寄せいただいたことに引き続き、その後、がん研究戦略10カ年計画がどのように進んでいるのか等の率直なご意見、また、国立がん研究センター（以下、「NCC」とする）に対しても、これまでの色々な取り組みを行ってきたことも踏まえての評価、あるいは今後への期待、ご批判も含めたご意見をいただきたい。
- 参加者からの意見（片木）
本日の会議は、なぜ、クローズド（非公開）で実施することとなったのか理由を教えてください。
本会議に参加するに当たり、患者の声を募集しNCCへ何を求めるのかといおう意見を取りまとめてきている。それらの意見を自分たちが正しく伝えているかどうか意見を出してくださった患者らには伝わらない。また、NCCが何を考えているのかもダイレクトには伝わらない。このようなクローズドな設定は不健全だと考える。
- 堀田理事長
元々は、NCCの運営に資するような意見交換をしたいという設定であり、NCCがこのような場を設定していることをアピールしたり、宣伝するという場としては位置づけていない。
率直に忌憚のない意見をお互いに言い合える場としては、むしろ非公開で開催することがよいと考えたものである。
ただし、記録は残し、議論の概要についてはホームページ上で公開する予定としている。

II. 「がん研究10か年戦略」について

- 吉田研究支援センター長より、現在の進捗状況の説明を行った。
「がん研究10か年戦略」の概要
ジャパンキャンサーリサーチプロジェクト(JCRP)の解説
 - 来年度より、日本医療研究開発機構（A-MED）が所管
 - 厚労省担当部分（革新的がん医療実用化研究事業）の課題数、研究費額ともに30%程度をNCCが担っている。
- 平成26年度に終了した第3次対がん10か年総合戦略については、総計300億円超のプロジェクトであり、その成果について、内閣府の医療技術・イノベーション会議により評価を受けることとなっていることについても紹介した。

○ 参加者からの意見（天野）

1 点目（公開性の担保）：

研究に関しても公開性の担保が重要。

以前は、がん対策情報センターにもあったように、NCC 本体の運営に対するアドバイザリーボードや外部評価委員会といった外部評価の仕組みが必要である。その議論を、公開性を担保して実施していただきたい。

2 点目（研究費の配分）：

がん研究の柱の中にある、「サバイバーシップ」「ライフステージに応じた社会の構築」に関する研究、例えば、緩和ケア、社会的支援、サバイバーシップ等がかなり削られている現状について、NCC からその必要性を訴えない限り誰も支えてくれないと思うが、NCC の考えをお聞かせいただきたい。

研究費に関しても NCC が外部からの意見を取り入れる場を作り、吸い上げる仕組みを作ることも NCC 本体の外部評価の仕組みとあわせて定めていただきたい。

○ 堀田理事長

研究費の配分は、平成 27 年度以降 A-MED 主導でやることとなっており、いわば官邸主導の形で動いているのが事実。厚労自体の政策研究費もあるが、それも圧縮されているのが現状でわたくしどもも非常に危惧している。

○ 藤原企画戦略局長

NCC の各部門においては、がん対策情報センターや、東病院・臨床開発センター等外部評価委員会は以前からありますが、NCC 全体に対する外部評価の仕組みとしては中途半端であることはおっしゃる通り。今後の改善点として受け止めたい。領域 6 の予算については、堀田理事長から官邸で行われております健康・医療戦略参与会合でも、必ずクレームはつけている。国の会議や学会等だけではなく、今後は、マスメディアの方々あるいは皆さん方を通じてアピールしていきたい。

○ 参加者からの意見（本田）

研究予算のあり方が A-MED が設置されることにより変わってきているため、私たちマスコミもしくは患者団体もつかみづらいところがある。

このような情報共有を図ることで、連携できるところは連携し、後押しできるところは後押しできるようになる。メディアとしても単に「国立がんセンターが予算がない」といっている」では原稿にならないが、患者たちが、例えばサバイバーシップの部分が削られているとか、これだけ日本のがん患者が増えているもしくはガンサバイバーが増えている中でどうなんだろう、という声を上げているということであれば、原稿となり世の中に発信することにつながる。

先生方としては患者さんたちを使っているといわれるとかあるかもしれないが、使っているのではなく、連携していると考えていただけると、このような形でメディアからももう少し応援できるかなと思う。

○ 参加者からの意見（町）

今このような場合は、ここにいる方たちまたは先に旅立たれた方も含めてそういう人たちの声、礎があったからこそあるので、さらに良いものにしていくには、こういう活動をしているんだ、ということ自体は絶対オープンにすべきである。

ほかの認知症・難病の患者たちのお手本となる場になるべきだと思う。

患者だけが当事者ではなく、医療者たちも当事者であり、患者だけの声だけでなく、医療者の声も一緒に届けていく重要。

○ 参加者からの意見（眞島）

JCRP で 2020 年までの達成目標に、小児がん、難治性がん、希少がんに関する未承認薬・適応外薬を含め治療薬開発に向けた 5 種類以上の治験の実施を挙げてくださいとお願いしたところですが、実は UICC の方に行き、衝撃的なデータを見てきた。

世界の臨床試験の実施状況については、今年の夏の時点で、全世界において 17 万件行われている。最多は北米で 78,000 件。アジアは 16,000 件。内訳は、一番多いのが韓国 5,500 件、二番目が中国 5,100 件。次に少なくとも日本であろうとおもったが、台湾 3,588 件。日本はビリの 3,269 件であった。

昔から日本での治験は難しいという声があり、どのような問題があり製薬企業が日本で治験をしづらいのか、また医師主導型治験については先生方が主導して治験を行うのにどういうハードルがあるのかという問題点が洗い出されてその解決策が明確に提示されないと、多分日本は永遠にビリだと感じた。

新薬が海外で出てきたときに、NCC の先生が手を挙げても国際共同治験に入れないという実情があることをお聞きし愕然とした。それは患者さんの希望につながるないので、是非この問題解決をやっていただきたい。NCI は 21 世紀にふさわしいがん研究の体制を作ろうということで、がん臨床研究ネットワークを再構築し、非常に集約化が進んで無駄な資源が取り払われ、新たな体制が動き出したところであるが、日本においても、NCC の大きな役割の一つは、日本のがん臨床試験ネットワークを 21 世紀にふさわしい体制で構築して、例えば第 2 相試験であればヒストリカルコントロールを使って倫理的にも患者さんが入らなくてもよいようにするとか、いち早く日本で新しいお薬を患者さんの手元に届けるインフラ構築的なことをぜひやっていただきたい。

がんを遺伝子学的に解析・分析することは、希少がん・小児がんなど今までインセンティブがないといわれていた創薬を試みられなかった分野の患者にしてみれば、新しい遺伝子分析によって希少がんにも使えるかもしれない薬が出てくる可能性がある。ぜひ強力に進めていただきたい。

○ 藤原企画戦略局長

UICC の集計が NIH ClinicalTrial.gov をもとにしていると、国内では UMIN への臨床試験登録を規定しているところであり、少し日本の臨床試験が過小評価さ

れているところがある。UMIN のデータは NCC の柴田先生が集計しています。臨床試験の体制整備についてはおっしゃる通り。NCC としては、従前から臨床試験の必要性は認識しており、前回の意見交換会時も JCOG の体制が悪いのではないかというご批判をいただき、真摯に受け止めているところ。

今回、あらたに編成した研究支援センターの中に JCOG の運営部門を全部取り込み、これからドラスティックに改編し、皆様方のニーズにかなった臨床試験のグループを作るということを明確にして組織改編をした。

NCI がマスタープロトコールという、遺伝子情報に基づいていろいろな臨床試験を組むということに方針を大きく変えているが、NCC としても対応するように予算要求等もすでに済ましている。

東病院の天津先生を中心に LC スクラムという RET という稀な遺伝子を解析して RET 遺伝子に異常がある方にバンデタニブという新しい薬を投与する臨床試験を 3 年くらい前から始めている。

このような仕組みを活用して、肺がんと大腸がんの領域については遺伝子情報をもとにこれから先の投薬を考える SCRUM-JAPAN という体制を整備している。ほかの領域についても随時キャッチアップしアメリカの体制に遅れないような準備は粛々と進めているところであり、成果が出てまいりましたらご紹介したい。

○ 参加者からの意見（桜井）

10 年戦略には、標題に、「患者社会と協働するがん研究」というサブタイトルが入っており非常に重要なこと。

NCI においても、患者会と一緒に研究を行う姿勢が色々出ているが、10 年戦略にはそれが見えていない。

NCC で研究を行う際には、患者会の位置づけやどのように「協働する」ことに取り組んでいくのか考えていただきたい。

特にサバイバーシップ等に関しては情報発信含めて患者会との協働が重要であるが、現在の内容は患者会でもできるものに留まっている。是非一緒に研究をやっていただきたい。

○ 参加者からの意見（片木）

なぜ JCOG が新薬開発を引っ張っていかないのか。

私たちが JCOG に求めるものというのはやはり新薬開発や、新たな標準治療を生み出すということである。

JCOG の患者向けの WEB サイトはものすごく見やすくなったと思う。

JCOG に関しては、もう少し地方の先生方に圧力をかけない形で運営をしていただきたい。

○ 堀田理事長

JCOG が、アンメットメディカルニーズ、つまり適応外の医療を使った研究をしつ

かりやり、エビデンスを出してくれ、というご意見だと理解している。

JCOG は承認薬の中で標準的治療の組み合わせをつくることを主体としており、適応外を用いる場合は治験か先進医療でやることの模範を示さなければならないことから、窮屈なやり方をしていることは確かだと思う。ただし、今後、患者申出療養も出てくるという中で JCOG の立ち位置を変える必要があるだろうと考えている。先日の総合班会議でも、今後期待する役割の中に適応外を使った研究をもっと進めこと、そして患者・国民に対する発信や意見交換をすべきと提言した。

○ 参加者からの意見（天野）

PMDA も審査ラグ縮まっていきっているが、その前の事前相談において、希少がんや難治がんに対して、厳密な比較対照試験を求められるという非常に学術的にみてナンセンスなことがしばしばあったり、薬の承認申請につながっていない部分がある。この状況に関して、NCC の専門医からナンセンスだということ、学術の見地からみておかしいということを書いていただかない限り、我々患者会が声をあげてもそこは通らない。ぜひ未承認薬・適応外薬検討会議の議長も務められてらっしゃる立場から専門的な見地からぜひ物申していただきたい。

○ 参加者からの意見（片木）

NCC が事務局をやっている先進医療 C も 3 月に 1 回されたきり、結局開催されていない。医療上必要性の高い未承認・適応外薬検討会議から課題が降りてこないからかもしれないんですけども、どうやって患者に薬や治療が届くのかなと本当にわからない。NCC が事務局なんだから、ちゃんとやれというのが私たちの思い。

○ 藤原企画戦略局長

先進医療 C は、おっしゃる通りでわたくしども忸怩たる思いがある。もともと入口が未承認薬検討会議で医療上必要性高いと指定されても、なおかつ誰も開発しないという本当のゴミ捨てみたいなところだけが対象となっており非常に辛いところがある。おそらく来年くらいからは少し間口を広くすることも考えられている。

III. 「がん対策推進基本計画」に基づく当センターの取組みについて

○ 若尾がん対策情報センター長より「がん対策推進基本計画」に基づく当センターの取組みについて説明。

○ 参加者からの意見（天野）

最近のがん対策推進協議会や政策提言のあり方があまりにもひどい。

例えば昨年度診療報酬改定があったが、がん関連で上がってきているのはがん看護学会からあがってきたがん緩和カウンセリング料だけであり、他のがん関連の要望は全く上がってきていなかったということである。

またがん対策予算については、協議会からこうしてほしいという議論が全くない。

この状況に対しておそらくコミットできるのが NCC であり、委員として出席いただいている堀田先生のリーダーシップに期待するところがとても大きい。

いまの状態では、NCC が政策提言のエビデンスを作っても、全く国の政策に反映されていない。

○ 若尾がん対策情報センター長

診療報酬については、全国がんセンター・がん成人病センター協議会 32 施設で改定に向けた要望はまとめあげているが、それが改定につながっていない。今後いかにしっかりと届けるかということも含めて検討させていただく。

○ 参加者からの意見（片木）

協議会については、患者の委員、医療者の委員のほとんどの先生が、若尾先生が何をご尽力されているのか理解していない。なんのために若尾先生たちが評価指標を作ろうとしているということを全く理解できてない。

過去のがん対策推進協議会において基本計画を作る、中間評価をするという段になったときに、そのための評価指標がないために評価ができないということがあり求められたものであるが、それが理解できていないために協議会での質疑が噛み合っていない。

あそこにいた委員は全員辞めてくれというのが本音だが、過去の議事録を読めばこれまでの経緯について理解しているはずが、それすらわからない委員が座っている。事務方の政策提言機能も、若年がんや緩和ケアといったかなり一部の委員の意見に偏っている。研究の議論というのがものすごく少ない。NCC が今一度お力を出していただきたい。

○ 参加者からの意見（本田）

これまでかかわってきた人の知識と能力と知見を引き継がれていないことは大きな問題。

すべてを先生とか行政のせいにするわけにはいかないと思う。ただ、患者の団体というのはあくまで一般の方々で組織体とか行政とか研究機関とかに比べて組織体としては未熟である。特に、これまでの方々の活動を引き継ぐ場をアレンジするなどご検討いただきたい。

○ 若尾がん対策情報センター長

中間評価の指標案については、作る段階では最初はいまの協議会の現メンバーを中心に考えていたが、それだけだとなかなか意見が出てこず、旧メンバーの方にも広げさせていただいて十分ご意見をいただいて今回の案ができた。

眞島さんにはすべて参加いただき、ご意見をいただいたが、残念なのは現メンバーの方は参加もしていただけない、ご意見もいただけないというところ。我々ももう一歩踏み込んでレクをするということはできていなかったところであり、もう一歩進んで何か対応しなくてはならないということを今日のご指摘で十分認識した。

○ 参加者からの意見（馬上）

AYA 世代について。この間のがん対策推進協議会では生殖医療について非常に注目されていたが、AYA 世代というのは非常に希少がんのなかでも治りにくいともいわれているが、NCC の希少がんセンターのホームページでは肉腫、脳腫瘍そして小児がんというふうに入っている。一応希少がんセンターではあらゆる希少といわれているがんについて受け持たれているという印象を持っているがそれではいか？

関東地域の4カ所ある小児がん拠点病院は成育医療センターなど小児病院であり、（AYA 世代対策が遅れている。）NCC の小児科が、昔から思春期の一番治りにくい方、再発・再再発の方があつまってきて、思春期に対する支援というのを長くされてきた歴史があることから、AYA 世代についても、NCC の小児科あるいは希少がんセンターで牽引していただきたい。

以前要望書を患者会から出したが、全国のがんセンターの小児科が今なくなりつつある。小児がん拠点病院ができたいま、AYA 世代という人たちの行き場がなくならないように NCC から発信して、全国のがんセンターでも思春期とか AYA 世代ということに関して推進していただきたい。

小児がん情報サービスについては、NCC ではしっかりやっていただきたい。成育医療センター等小児病院では AYA 世代がみきれていないと思うので、小児がん情報サービスのなかでも AYA 世代の発信を NCC にはぜひお願いしたい。

○ 参加者からの意見（桜井）

① ガバナンスの問題：

NCC 内でのガバナンスが発揮されているのか不明。例えば公募の件。

公募の仕様書の内容等々が特定の業者にしか落ちないような内容となっているのではないかと。協働というのなら、もう少しプロポーザルや幅広くアイデアを入れていける報告にした方がよい。特定の企業とやるというよりは、アイデアを広く募っていった透明性等々を確保すべき。

がん一緒に働く取組についても同様。公募の仕様書内に、書籍出版や3000部の出版物の買い上げ、発送業務、企業協賛金集めなどが課せられているが、その協賛金収入や印税収入はどこに消えているのか？実際、私のところには、受託業者が協賛金の依頼に来たなどの問い合わせが入ってきている。アタックする企業リストも見せて頂いた。NCC の委託事業の中に協賛金集めがあるということ自体疑問だし、そうした公募規定を受託できる業者がいったいどれだけあるのか？少なくとも事業内で課した資金の動きについては公表すべきである。

がん登録のビデオ、啓発ビデオについて。

感謝のありがとうメッセージを送ろうと、150人映画館貸し切ってやろうという企画。

これががん登録とどうつながるのかちょっと不鮮明である。がん登録の検討会の委員はご存知なく、それぞれ単独でやっており、お金の無駄だと思う。

それぞれの事業の中で流れている協賛金ですとか印税収入などがあったのならすべて開示していただきたい。それが何に消えていつているのか。広告費に消えているのか、きちんと患者さんの手元に届くような支援になっているのかということをごぜひ透明性の確保をしていただきたい。

② いわゆるいちゃもん療法：

情報センターから、このような療法に対してコメントを出していただきたい。NCIとかは必ずトップページで出している。

ぜひ NCC のフェイスブックでも若尾先生のところをみんなフォローしている状態ですので、NCC の公式アカウントをぜひとっていただきたいです。その中で、NCC にこういう情報もありますよ、こんないちゃもん療法にはみなさん注意してくださいね、など国民全体がフォローアップできるような情報発信の体制をぜひとっていただきたい。

③ 研修プログラムについて：

多数の研修会が行われているが、アウトカムがまったく見えない。患者さんにどのような効果が表れたのかという、エンドポイントが見えない。

専門職を対象としておりいいことだと思うが、研修事業に対するアウトカムを評価する研究がない。

この研修でどういうところに結びついたのか、あるいは政策として、患者さん個人に対してどういうアウトカムが出ていったのか、というところをぜひ検証していただきたい。こういう部分についても患者会と連携して、患者さんたちの声を入れてより充実させることもできると考えている。

○ 参加者からの意見（片木）

公募の件について細く説明する。

がん一緒に働くための日経と組んでいるページについて。

日経以外もう応募できないのではないかという声が届いており、ものすごく不明確。

その他、くらしのアイデア展、リボンズハウスが2年連続主催、協力的なことを担当しているがどういう選定なのか。

そもそも患者会が取り組んでいて今回のがん対策基本計画に、がんと一緒に働くということが入ったのだが、がんと就労のページについては、患者会に関する紹介というのはものすごく少ない。特定団体を紹介できないのは理解できるが、患者会もそういうところもきちんと支えているともうちょっと言っていただきたい。

その他、患者さんが今一番迷っているのは、近藤某の問題、いちゃもん免疫療法、瀬田クリニック等。

そういうところに対してNCCから声を出していないのは問題。

NCCがこのような問題となっている方が書かれている本に寄稿するのは、NCCが同意見と取られかねない。

また、患者会との連携に関しては、なんでマギーズ東京にNCC職員が理事として名前を連ねているのか、特定の団体に肩入れするのは国がんとしていいのか。そのようなクレームが届いている。

拠点病院の研修については、いまだ拠点病院格差が大きく、研修をやってその結果どうなったのかがわからない。隣の病院で言っていることが違う、ということは続いている。相談員に関して、質の悪い相談員というのは声が届いている。

教育、研修をやりました、だけで済まさないなにかフォローアップが必要かと思う。

○ 若尾がん対策情報センター長

がんとともに働くについては、具体的な名前をあげると、東洋経済、ダイヤモンド等も想定しており日経縛りということは考えていない。

そのほかのことも企画提案という形で、自由な企画を提案していただいた上で評価をするという形で選定をしたものである。

フェイスブックの公式アカウントについては、前回も片木さんからご指摘いただいているがそこができていないところ。今NCCの研修のページについては、公式アカウントができたが、全般の情報発信のところはできていない。対応は検討させていただきたい。

研修の評価については研究班で、いま、研修受講者に対する満足度あるいは意識の向上に関する調査を行っているところ。ただ、いま桜井さんからご指摘があったとおり、患者さんの評価というところではできていないところでもあるので、先ほどお話があった患者体験調査の結果なども含めて拠点病院ごとの状況は今後確認していきたい。

○ 那須中央病院看護部長

そのようなご指摘は従前からいただいています、承知をしているところ。

当初50周年の記念イベントの時にさまざまな団体からの協賛とかをいただいたときに、たまたまキャンサーリボンにご支援いただいたという経緯もあり、その辺のノウハウが少なく連続してやっていただいたという安易な経緯があります。今後考えていきたい。

○ 藤原企画戦略局長

ガバナンスについては、嘉山先生時代以降、非常にみな厳しく考えているのは事実。競争入札のときにどのように仕様書をしっかり考えて作るか等徹底しつつあるのは間違えないところ。仕様書も我々内部で中身が妥当かどうか確認することは、そのガバナンスの中でも一番大事なところだと思っている。

税金をいただいている中で仕様書がいい加減で変な業者に委託して金が流れてい

くというのは一番まずいパターンですので、そこは心してこれからも臨んでいく。

○ 参加者からの意見（片木）

その最たるところががん登録のビデオ。

がん登録なのに、私たちが感謝のボードを持って感謝メッセージを伝えることががん登録となりが関係あるのかわからない。その啓発アイコンみたいなものも、ミミズに目がついているような、それ遺伝子なの？なんなの？とよくわからない。

がん登録を勘違いされて、がん患者の情報がとられることを、DNA がとられるみたいに勘違いしている患者さんがいて、過去にがん登録が一回法制化に向けて動いたときぼしやった経緯がある。

それを何とか尾辻先生に国会がん患者と家族の会を立ち上げなおしていただいたのは患者会の努力、特に天野の努力だったのだが、がん登録の議論が再び出てつながった時に、やはりがん登録に対していい加減なビデオを作られたらやはり疑問に思うし、がん登録に対して正しく理解してもらえない。

ビデオも撮影日も決まっているようだが、集められた 150 人の患者パネル OB からもクレームが届いている。映像はとるが、交通費は自費という状況であり、時間拘束もあるのに配慮がない。

そのような状況ですので、あのビデオに関しては1回考え直した方がいい。

○ 若尾がん対策情報センター長

がん登録の啓発はビデオだけではなく、①インフォグラフィックスというがん登録のがんの仕組みとかあるいはがん登録の仕組みを解説したもの、②がん情報サービスのホームページの解説の部分、③がん登録のビデオで行う。

この方法も、様々ディスカッションした結果であるが、がん登録そのものを伝えるのが難しいということから、がんについて関心を持っていただくということに主眼を置いて検討している。

○ 参加者からの意見（片木）

それが感謝メッセージを持つことが本当に議論されたことなのか、がん登録部会の委員がそれを知らない時点でおかしい。

誰がそれを企画したのか、誰の意見で作ったのか本当にわからず、それを不特定多数の YouTube で流すっていうのはどうなのか。本当に1回見直してもらいたい。

今すぐストップしていただきたい事業のひとつ。

IV. 当センターの新ビジョンについて

○ 堀田理事長より新ビジョンについて説明

○ 参加者からの意見（天野）

1 点目：研究と一般診療のすみわけについて

NCC に求められているのはいうまでもなく研究の推進ということだが、一方で独法になって経営も厳しく、他の医療機関でも治療が可能な一般診療の患者も一定

数引き受けなければならない状況、と以前に NCC よりご説明いただいた。患者としては、新しい治療薬や治療法に繋がる研究に全注力いただきたい。経営上の問題がある中、今後どのようにお考えなのか。

2 点目：中央病院と東病院の役割分担

ざっくりとしたイメージでは、中央病院はより研究に特化し新薬の開発であるとか研究の推進し、東病院は地域に根ざした病院であるという位置づけなのかな、と以前から思ってきたが、その棲み分けというのがよくわからない。

また、在宅の連携も進んでいないのではないかな。

研究は推進していただく場合、必然的に患者さんの思いとは必ずしも一致しないこともありえる。患者には病院を移っていただくということがあると思うが、そういった場合の病病連携、病診連携や在宅連携について NCC がしっかりと対応しないと、患者さんががん難民となってしまう研究もうまくいかないと思うが、どのような状況にあるか。

○ 堀田理事長

NCC は東病院と中央病院合わせて 1,000 床あり、がん専門病院としては最大の規模を持っている。両病院はそれぞれ地域が違い、特徴も異なる。

中央病院の方は都市型の拠点病院のモデル、東病院は地域密着型の病院として整備していくのが大方針。

全体を通しては、難治性のあるいは希少性のものの疾患を中心に民間では取り組みがたいものについて、研究的な視点で診断・診療を行っていく。

東病院は、陽子線や緩和ケア病棟があるなど非常にサポーターケアセンターという形で病院と地域へのつなぎをしているところをモデル的に開発しており、これを全国に展開していく。また早期開発特にファースト・イン・ヒューマンを中心とした早期開発をかなり熱心に担っており、それは、センター全体の仕事として、東病院のなかでやっているということでもありますから、診療と直に直結することではない。

中央病院については希少がんを含めて漏れのない診療を行うということを目指し、全診療科取りそろえてすべてのがんに対する診療を行うということ。このような患者さんは NCC では診られませんというような対応は絶対するな、いったん受けてから紹介するということをかなり徹底してやっている。

○ 参加者からの意見（馬上）

がん対策事業について、計画実行の先導役ということでデータ収集・解析をされるということだが、いま研究事業でされていることを事業化することによってかなり客観的な政策提言ができると思う。その政策提言の展望についてお伺いしたい。

○ 若尾がん対策情報センター長

がん登録についてはがん登録のデータを作って収集して出すというところは事業

化している。

事業化できていないところは個々の研究であったり、先ほど話題となりました患者調査を含めたがん対策の指標の部分である。

指標については今後継続的な継続が必要であるとがん対策健康増進課とも話しているところ。

○ 参加者からの意見（馬上）

患者も含めてミーティングをしたうえで色々な提言とか要望をまとめるということをお患者会とNCCで一緒に行っていければ非常に効率よく提言、事業化してさらなる提言と繰り返ししていただけるのではないかと思います。ぜひ期待したい。

小児がんで言えば、がん登録にすごく時間がかかっており、是非NCCがリーダーシップを取っていただきたい。患者意識調査についても子どもと家族についてはセンシティブな部分があるということだったが、是非これも実現していただきたい。

○ 参加者からの意見（本田）

1点目：

NCCががん対策基本計画実行、先導役ということはまさに自覚してやっていただきたい一方で、自分たちだけでそんなに多くない予算と、そんなに多くない人材の中だけで考えられてしまうと逆効果ということもままに出てくると思う。

各学会・大学、民間の財団なりいろんなデータや個別のところには詳しいところを幅広く取り入れていくという姿勢を是非お願いしたい。NCCの研究員だけで終わらせてしまう、というイメージが強く、実際これまでもあったかと思うので、そこを如何にオールジャパンでやっていくかということに是非力を入れていただきたい。

2点目：

ヘルスリサーチに関して。

特に新しいお薬、患者さんが期待する医療が開発される一方で、もうそこまでして治療をしなくてもいいんじゃないの？という風潮もある。特に社会保障予算の議論の中ではすごく強くあることから、そういう中で、その必要性などを示していくとか、効率的にやっていくにはどうしたらいいのかとか、医療経済部分も患者の視点に立った部分と日本全体を考えなくてはならない部分とがあることから、NCCでは是非データをもって議論していくことを先導していただきたい。

特に、これから高齢者が増えていく中で、高齢期のがん治療のあり方がどうあるべきかというのは大きな課題。

認知証の人も増えますし、単身独居の人も増える。そういう中で、意思確認が取れないからやらないとか、本人の意思確認が取れるからどこまでも医療を続ける等NCCだけではなく日本全体の課題となる。そういうことも患者、応援している人

と議論を交わしながら出していけるものがあれば、メディアとしても一緒に考えるようなものを書いていきたい。

○ 参加者からの意見（桜井）

政策提言とか既存の制度設計に対してエビデンスが出てくれば、またはこういう研究があればここが解けるのに、というような研究が、世の中もっとよくなると思っている研究がある。

どのような研究がこれからの政策提言に必要なのか、NCC がやっていることを全国の隅々にまで広げて標準化させていくために何が必要であるのか、ということ意見を交換していきたい。

どんな研究が必要？かと患者会に投げかけていただきたいし、助けが必要なら助けたいという声を挙げていただきたい。

患者と社会が共同していくがん研究とは、そういうことではないかなと思うし、いくつかの領域については患者会の方が先行しているものもある。ゼロからやっていくのではなく協働すべき。担当の研究者で終わらせないような仕組みにつなげていただきたい。

○ 参加者からの意見（眞島）

すばらしいプランである。NCC は NCC でしかできない事をやるというのは大賛成。

是非研究を重点的にやっていただいて、がんの最新の治療を受けたいのであれば NCC へ行って下さいと、そういうような道筋になるセンターになっていただきたい。ドラッグラグだけではなく、メディカルデバイスも日進月歩でして、テクノロジーはどんどん進化していく。そうなりますと、安くてよく効くようなデバイスも出てくるといったときに、世界のテクノロジーのポータルとなるような、そういったような役割を NCC で担い、そこを介して患者さんは新しい治療を体験することができるようなセンターと目指していただければなど。

○ 片木：参加者からの意見（片木）

外科と腫瘍内科の連携モデルを作っていくべき。

外来看護師の配置数の見直し。

中央病院の院長のガバナンスの問題。

臨床研究の研究費の不適正経理の問題。

臨床研究の適正実施の問題(1年1回の実施状況報告および終了報告の不備 50件)

これらの自己点検結果、報告書の内容に対して第三者の検証がない。

○ 参加者からの意見（眞島）

中央病院のナノナイフの進捗条件についてお示しいただきたい。

3年前に購入されて、その際荒井先生は特に期待できるというお話をされており、我々も英国の患者会からこのテクノロジーは有効かもしれないという情報収集を

進めてきた。しかし、それ以降なにも聞こえてこないのに、3年前に購入されて、ほこりをかぶっているのは本当にもったいない。

○ 藤原企画戦略局長

この10月からIVRセンターを立ち上げたところ。確かにデバイスについては弱いところであり課題。

ナノナイフについては資料を持ち合わせていないため個別に確認する。

○ 参加者からの意見（天野）

前理事長時代から、いわゆるがん難民を作らないと取組まれているところで、かねてより必ずしも在宅であるとか、都内を含めたそういった地域の領域間の連携が進まないのではないかという危惧があったかと思っているんですけども、その連携について現状についてお示しいただきたい。

○ 堀田理事長

今後のあり方としては、疾患ごとの専門医療センターというのは、研究面ではいいが、併存疾患をもつ高齢の患者さんが増える中で診療面では十分に機能しないのではないかと考えている。ただ、そうは言っても現実はどうするのか、という話だが、慈恵医大、聖路加国際病院との連携を進めている。診療面では必ずしもがん専門病院同士の連携ではなく、身近なところで総合診療ができる病院との連携を強めていくということを目指していきたい。

○ その後も、各参加者より公開に対する意見が出されて終了となった。なお、次回は公開で行うこととで合意した。