

希少がん対策ワーキンググループ・眼腫瘍分科会第1回検討会

日時：平成28年10月27日（木）

場所：国立がん研究センター診療棟3階大会議室

（事務局・富塚） 希少がん対策ワーキンググループ・眼腫瘍分科会の第1回検討会、司会の国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部の富塚と申します。よろしくお願いいたします。

まず初めに、本分科会の会長でいらっしゃいます鈴木茂伸先生からご挨拶をお願いいたします。

（鈴木分科会長） 国立がん研究センター眼腫瘍科の鈴木と申します。眼科の先生方は皆さん顔なじみなんですけれども、よろしくお願いいたします。

眼腫瘍というのは、希少がんの中でも特に希少がんで、専門家は少ないですし、専門家のところにたどり着くのも大分大変なところがあるということで、ある意味で希少がんの典型例ではないかと思えます。ですので、少しでも解決策が見つければということで進めていきたいと思えますので、どうぞよろしくお願いいたします。

（事務局・富塚） 続きまして、厚生労働省健康局がん・疾病対策課の清住課長補佐からご挨拶をいただきます。

（清住課長補佐） よろしく申し上げます。厚生労働省健康局がん・疾病対策課の清住と申します。

本希少がん対策ワーキンググループですけれども、経緯をちょっとお話しさせていただきますと、平成27年に厚生労働省で、希少がん医療・支援のあり方に関する検討会という会議が行われました。その検討会の中で、希少がん対策の進め方を専門の先生方や患者会の皆様を中心に進めていただいたのですけれども、希少がんというのは日本に定義がないというところから開始しまして、ある程度の定義を決めさせていただいたところ、種類としては約200種類ぐらい該当するのではないかということで、希少がんを一律に一括して対策を進めるのは非常に困難であるという報告がまとめられました。そこで、ある程度のがん種に絞って、そのがん種ごとに対策を進める必要があることとなりまして、この国立がん研究センターを事務局として、希少がんワーキンググループを立ち上げたという経緯がございます。

その中で、現在、四肢の軟部肉腫、そしてこの眼腫瘍というところにフォーカスをさせて

いただきまして、ある程度対策のモデルケースみたいなものを示していただければと考えておりますので、そうした背景のもとに今回のワーキンググループが定められたというところで、ぜひ先生方には、今後の希少がんの対策の指針となるようなところを示していただければと考えております。よろしくお願いたします。

(事務局・富塚) 引き続きまして、委員の皆様から自己紹介をいただきたいと思ます。

(池田委員) 網膜芽細胞腫の子どもを持つ家族の会「すくすく」の代表の池田です。「すくすく」はこのがんセンターを中心に活動しており、網膜芽細胞腫の患者会は全国に1つしかありません。また、眼腫瘍の患者会も全国には「すくすく」しかないということで、今日は参加させていただいておりますが、網膜芽細胞腫は、眼腫瘍というよりは小児がんであって、私自身が網膜芽細胞腫以外の眼腫瘍のことは全くわからず、発言も、患者本人というよりは小児がんの保護者という発言になってしまうと思ますけれども、よろしくお願いたします。

(小幡委員) 自治医大眼科の小幡と申します。眼のがんは非常に少ないので、それに携わる眼科医も非常に少ないのが現状です。ただ、患者さんがいることは事実ですし、命にかかわる、あるいは一生つき合っていかなければいけない病気です。

そのような中で、平成23年に眼腫瘍研究会が眼腫瘍学会に改組されまして、またこういった厚生労働省のワーキンググループができて、ここにいるのはみんな学会員ですけども、学会としても国民の皆様は何らかの有益な情報を提供することができたらいいと思っております。

(加瀬委員) 北海道大学病院眼科の加瀬といいます。私は、北海道という日本で北の地区を中心に診させていただいておりますが、眼腫瘍学会を中心にさまざまな情報を学ばせていただいて、先ほど網膜芽細胞腫もありましたけれども、まぶた、眼球、眼内、目の周りの腫瘍も含めて診療させていただいております。実際診断されるのは少ないかもしれませんが、鑑別の診断としては、炎症とか、変性とか、さまざまな知識を駆使して診断しなくてはならないという難しさもあるかと思っております。

このグループを通じて、またいろいろ勉強させていただけたらと思ます。よろしくお願いたします。

(兒玉委員) 島根大学の兒玉といいます。島根県は人口64万、お隣の鳥取も60万程度で、要するに僻地代表として参加させていただいております。

人口は少ないですけど、その中で眼腫瘍を表明しているのは私1人ということで、それ

なりに山陰地方からの紹介はいただいています。ただ、診断がついて本来だったら定位放射線治療の適応と思っても、山陰地方にはその機械が1台もない。診断がついても次の治療で困るといのが地方の悩みです。よろしくお願いいたします。

(後藤委員) 東京医大の眼科の後藤と申します。新宿から来ております。都会代表、鈴木先生とは持ちつ持たれつでやっております。この会ではお隣の高橋先生と並んで一番年長者ですけれども、どうぞよろしくお願いいたします。

(高橋委員) 近畿地方代表の関西医科大学の高橋でございます。

近畿地方は広くて人口も多いんですけれども、眼腫瘍の専門家は比較的少なく、私は眼病理というほうから眼腫瘍に入ったんですが、できる治療は近畿地方でも限られておりますので、またこの会を通じていろいろ勉強させていただけたらと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

(高比良委員) 金沢から来ました金沢大学の高比良といいます。よろしくお願いいたします。私も兒玉先生と一緒に僻地代表です。自分の施設には北陸3県から受診し、その背景の人口は300万人ぐらいですけれども、近隣には他に相談できる眼科医もいませんし、こういう会を通していろいろ勉強させてもらいたいと思います。お願いします。

(古田委員) 東北地方福島から来た古田と申します。震災後はなぜか、毎年いた網膜芽細胞腫の患者さんが1人もいないという変わった状況に陥っています。

東北地方でも、眼腫瘍をやっている医者は、私ともう一人ぐらいしかいないので非常に少ないし、福島を通り過ぎてみんな東京のほうに行ってしまうので、そういう患者さんに少しでも移動距離が少なく診ていけるようなネットワークができればなと思っています。よろしくお願いいたします。

(吉川委員) 九州大学の吉川と申します。福岡で距離は遠いんですけれども、飛行機が非常に多いので、近いのか、遠いのかという感じで、きょうも、交通の便がいいおかげで夜中の11時40分に北九州に帰れることになっているんですけれども、そんな関係で、眼腫瘍の患者さんも、交通はいいので、網膜芽細胞腫は鈴木先生に、その他の眼内腫瘍は後藤先生のところにお世話になっているところです。

私は今ちょっと大学を退いているんですけれども、20年ぐらいずっとこの道でやっておりますので、一応長い経験ということで何かご意見ができればいいなと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。

(事務局・東) 国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部の東尚弘と申

します。事務局の責任者をさせていただきます。

希少がん対策ワーキンググループというのは、個別に希少がんを考えていく。その最初の幾つかでモデルをつくっていったら、200 年と呼ばれるほかの希少がんにも応用可能なことを考えていきたい、そういう二つの大きな目的があってやらせていただいておりますけれども、眼の腫瘍は2つ目です。

1つ目の四肢の軟部肉腫は整形外科の先生たちが中心となって、形成外科、皮膚科、内科の先生方とか、たくさんの診療科がまたがっていますが、眼の腫瘍は眼科の先生が中心、眼科の先生だけで構成されており、いろんな面で違った特徴があるかとは思いますが、その辺の取りまとめをしながら、四肢の軟部肉腫で考えたことも応用できるようなことがあれば申し上げるといような形でやっていきたいと思っております。

お忙しいとは思いますが、どうぞよろしくお願いいたします。

(事務局・富塚) では、「希少がん対策ワーキンググループの役割および診療実態資料について」の説明です。

(事務局・東) 資料3をごらんください。これまでの経緯をざっとご説明します。

スライドの1枚目の下、背景としては、最初に2007年にがん対策基本法ができて、計画をつくってそれに沿ってがん対策が進められることになりました。最初はメジャーながんを対象に進められてきましたが、5年たった2012年に、メジャーながんだけではよくないのではとなり、希少がんをやっぺいこうということが書き込まれました。

それを受けて、2015年3月から8月まで、希少がん医療・支援のあり方に関する検討会が行われ、希少がん全般に関して検討が行われました。ただ、そこで出てきたところは、希少がん全般として、集約化の問題や専門家の育成等、共通する問題はありますが、それぞれのがん種に特化したような問題もあるので、がん種ごとの検討の場が必要だということになり、そのワーキンググループとして、その下に各がん種で分科会をつくって検討していくことになりました。第1弾として、今年3月に四肢の軟部肉腫がスタートし、この10月に、2つ目の眼腫瘍がスタートしております。

3枚目のスライドは2012年に始まったがん対策基本計画第2期の記述です。計画に書き込まれたとはいっても、希少がんについて書き込まれたのは、このスライドに書いてある1ページにも満たないような記述だけです。内容は今後希少がん対策をやっぺいかなければいけない、特にほかのがんより少ないために取り残されている患者さんがいらっしゃる、それを是正することが必要だということが書かれております。そのための検討をする場が

必要であるというわけです。

4枚目のスライドは、希少がん医療・支援のあり方に関する検討会で、平成27年3月から8月まで行われた後に発行された報告書の目次の項目です。「はじめに」であいさつがあり、希少がんとはという「定義」があつて、「取り組むべき課題」の代表として、「医療提供体制」「情報の集約・発信」「相談支援」「研究開発」が書かれて、最後に引き続き検討する場の設置という構成で書かれています。

この検討会の報告書自体は、資料5としてお配りしていますが、内容をざっと次のスライドからまとめてあります。

5枚目のスライドは定義です。希少がん全般にどんな定義が必要かが検討され、おおむね2条件に該当するものとされており、疫学的な基準として、おおむね罹患率が人口10万人当たり6例未満ということで、眼の腫瘍は完全にこれを満たしている状況です。さらに、微妙なものもあるため、数が少ないために診療上の課題がほかのがん種に比べて大きいものという、ただし書きのようなものがついています。

次の医療提供体制については、病理診断、治療、人材育成のそれぞれでやらなければいけない一般的なこととして、病理だとコンサルテーションの充実、治療だと集約化もしくは個別の検討、人材育成は、集約化を前提としてですが、集約化施設を起点として教育をするべきだということが書かれています。

7枚目のスライドは、情報の集約・発信及び相談支援に関しては、国立がん研究センターがん対策情報センターで一般向けの情報としていろんな情報を集めて発信していますが、その中で、希少がんの診療実績とか専門的な医師、もしくは医療機関、患者団体の情報などをまとめて提供する。これが、今のところ一応やっちはいるけれど、なかなか足りていないのでは、もっとやっていくべきでは、とされています。

それに関しても希少がん対策ワーキンググループで意見をいただきながら充実させていくべきだと言われております。

次は研究開発にも触れており、基礎研究、臨床試験、治験を含めた研究に関する情報も集約して発信していく、それによって必要な集約化も推進していくということが書かれています。

9番目のスライドは、検討の場の設置ということで、希少がんワーキンググループ(仮称)で、特定のがん種に絞ると書かれていますが、がん種ごとに検討をしていくことになっております。

恐らく共通する課題としては、集約化は前提として考えていますが、それにプラスしてネットワーク化も進めなければいけませんし、情報の収集・提供やガイドラインの策定なども考えていくということがここに書き込まれております。

ここまでが検討会報告書の概要になりますが、これで出てきたのが希少がん対策ワーキンググループ、その中の分科会として設定されたのがこの眼腫瘍分科会になりますが、一般的にこの分科会の進め方としては、事務局として10番目のスライドのようなことを想定しております。

年に3回から5回お集まりいただくことを想定し、検討対象としては眼腫瘍の対策全般ということで、これは検討をする、これは検討をしないなどと余り区別せず、問題となることがあれば挙げていただき、それを解決のために考える。ここに挙げた「診療提供体制について」「情報提供について」といった項目は、例として挙げているだけで、先生方が問題と考えられたことについては何でも議論していきたいと思っておりますし、担当範囲も特に区切ることなく、こういうことが必要だということがあれば、それを目標にして、それを中心に、何が足りないのか、どこに話を持っていけばそれが解決するのかということも含めて検討して、それを行動していきたいと考えております。

希少がん対策ワーキンググループの目標としては、担当範囲を限らないということで、目標だけははっきりさせる。これは希少がんの患者さんのアウトカムを向上させることだということで、そこだけは目標として持っておきたいと思っております。

必要な要素は、ここに挙げているように、アクセスを確保する、専門施設の診療経験を蓄積する、臨床試験の環境を整備する、医療資源を効率的に活用する等々ありますが、一言で言うならアウトカム向上を目指すということです。

希少がん対策ワーキンググループの背景はここままで、本日の目標からほかの資料の説明に関しては富塚にバトンタッチいたします。

(事務局・富塚) 今回は初回ですので、ざっくばらんに意見を伺いたいのので、よろしくお願いたします。

本日の目標は、一番最後のスライドに書いてあるところです。皆様に事前にメールでお問い合わせした内容をある程度分類し資料4としてまとめましたので、そちらを含めて課題を共有し、本ワーキンググループで検討し、解決すべきところとして診療提供体制や情報提供、あとは皆様からのご提案項目について、本日課題のリストを挙げ、皆様の知識の中ですぐ解決できそうなこと、少ないアクションでできそうなことは実行していく。

数回に分けて検討しながら内容を詰めていきたいと思っておりますので、その次に続く検討課題を最終的に皆様の前に見える形にできればと思っております。

続いて、診療実態の資料についてです。事前にリクエストのあった内容を踏まえて、手元の情報をもとにまとめております。

資料6をごらんください。眼腫瘍が今回テーマとして上げられた背景は、国立がんセンター中央病院の希少がんホットラインで、眼腫瘍の問い合わせが症例数当たりとても多いということで、四肢軟部肉腫について今回取り上げることになりました。

スライド3枚目に、2013年院内がん登録で集計させていただいている眼腫瘍の診断別の一覧表を挙げております。事務局で恣意的に右は血液関連腫瘍、左は固形腫瘍と分類いたしました。メラノーマが一番多く、扁平上皮がんも含まれています。

網膜芽細胞腫 (Retinoblastoma) は、左の上から3番目と、下のほうに幾つか組織系で分かれているコードがありますが、そちらも含まれています。院内がん登録のデータでは38しか捕捉できていませんでした。院内がん登録は全体の6割ぐらい捕捉できているというのが一般的な見解なので、それぐらいの数字だにご理解ください。これは、診療科で分けずに、眼の部位の腫瘍を全て集計したもので、皮膚・眼瞼で分類されているものは含んでおりません。

その次のスライドは施設ごとの分類を示します。棒1本が1施設ですが、1施設ごとの患者さんの数を縦軸にとり分布で見ると、10例以上初回診断治療されているところが12施設あり、6～9例が11施設、2～5例が42施設、1例の報告があったところが57施設でした。こういった形で、右にずっと尾を引いた分布になっております。

それをリクエストのあった地域別で分けております。都道府県別だと少なくなってしまうところもあり、大きく地域別に分けました。右側に人口が書いてあり、人口当たりの腫瘍数がある程度理解できるようになっています。比較的東京への交通の便がよさそうなところはやや少なめですが、それ以外のところはある程度地域で診ていらっしゃるような背景が見られます。

次に、鈴木先生からご提供いただいたデータについて、鈴木先生から。

(鈴木分科会長) データを出してほしいということだったので、当院を受診している初診患者数ということでリストアップしたものが、がんセンターのホームページに掲載しています。それをそのまま持ってきたようなデータです。例えば網膜芽細胞腫であれば、50名ぐらい受診していて、30名から40名を治療、残りの10～20例は、セカンドオピニオンで前

医に戻って眼球摘出なりというような数字です。

これを見ますと、当然眼内腫瘍が非常に多くなっていて、眼付属器というそれ以外のまぶたであったり、結膜であったりの腫瘍は相対的に少ないというのが現状です。これは、当院は眼内腫瘍の特殊な治療をやっていること、眼付属器の治療は幾つかの施設でお願いしている、できるということもありますので、こういうことになっています。眼付属器リンパ腫だけ別にしているのは、診断は、眼腫瘍がほかに出るというよりも全身疾患としての対応が必要なので、これだけ別に扱ってリストアップしています。

実はこれはホームページに載っているんですけども、皆さん見たことないと思います。結局、データが出ていても、それにたどり着いている方がいないというのが現状なので、その道しるべを何とかしなければという1つの例なのかなと思って出させていただきました。

(後藤委員) Retinoblastoma だけ診療した数と治療数が出ていますけれども、それ以外は全て初診の数ですか。

(鈴木分科会長) 例えばメラノーマであれば放医研にというのもありますので、余り細分化しなかったということです。

(後藤委員) あくまでも受診者ということですか。

(鈴木分科会長) この治療数もホームページに載せてあるので、ここまでは公にアクセスできるデータです。

(若尾) スライドの3に13年度の院内がん登録があるんですが、これだと網膜芽細胞腫が36で、中央病院で54ですね。ここが乖離しているのは何か理由があるんですか。

(鈴木分科会長) 小児がん拠点病院とがん診療拠点病院が一致しないということもあって、例えば成育から、治療していますけれどもたしか登録がほとんどないとか、実際に拾い上げられていない施設が多いのではないかと思います。

(若尾) 逆に、中央病院の数が超えるということはあるんじゃないか。逆に中央病院のがん登録が……。

(鈴木分科会長) がん登録の問題は、初めて診断して治療した施設です。これは、前院で治療して当院でも治療したものも入っていますので。

(若尾) それも含まれているんですね。

(小幡委員) ちなみに、この患者数というのは、先生が自分でリストアップして、個人のリストで、先生が全部の患者さんに当たっていらっしゃるだろうから、個人的なリストの人数なんですね。

(鈴木分科会長) これは自分で数えました。実はこれと院内がん登録のデータを比較すると、どういうところががん登録として登録できているか、漏れているかというのがわかるんですけども、それは別のところで検討課題なので、今回は割愛しています。

(小幡委員) 先生の個人のデータベースという意味ですね。

(鈴木分科会長) はい。

(古田委員) 確認ですが、成育のデータは院内がん登録のデータには載ってこないということですね。

(事務局・東) 現時点では載ってこないです。この次の年からは載ってきますが。

(若尾) 14年からですね。

(鈴木分科会長) 地域がん診療拠点病院、都道府県がん診療拠点病院というのが全部厚労省のホームページにリストアップされているんですけども、成育は入っていません。ここにいらっしゃる先生方の施設は全て入っていますけれども、例えば神戸海星病院は入っていません。ですから、眼腫瘍を専門的にやっている施設でも入っていないところがあります。

(事務局・富塚) 続きまして、中央病院の小児腫瘍科の小川先生から提供いただいたデータもお示しいたします。

(鈴木分科会長) 当院の小児腫瘍科の小川先生につくっていただいた資料です。網膜芽細胞腫は当院で多数治療しているということもあって、当院を受診した患者さんの出身地がどこであるかというものです。これを見ますと比較的全国から来ていただいているというのがわかるかと思います。

人口当たりでいうと、少ないところは地元で治療されている方が多いのかなという印象を受けます。実際捕捉されているのが3年で156ですので、先ほどのデータということになりますけれども、こういう実態があります。ある意味で集約化されていると思います。

次のスライドになります。小児がん拠点病院というのがありまして、各地域で決まっています。小児がんなので、そういうところで集約化されているかというデータですけども、実はほとんど診療されていません。小児がん拠点以外でほとんどが診療されているという現状があって、小児の腫瘍というところのベースには乗っていないというのがこのデータになります。

これは、治療の主体がどうしても眼科になってしまうということ、そうすると、小児主体の小児がん拠点というルートになかなか乗りにくいというのが実際のところではないかと思えます。ただ、この中で、例えば化学療法に関して地元でお願いするとなると、こういう

拠点病院にお願いしているというのがありますので、診療という意味にもよるかと思えます。主に診療しているという意味ととってください。眼腫瘍の1つの例として一応提示させていただきます。

(事務局・富塚) 以上が情報提供です。ご意見・ご質問等ございますか。こうした背景をベースとして、引き続き皆様からの意見を見ながら話を進めたいと思います。資料4のご意見に沿って進めて生きたいのですが、そうするとかなり個別的な話になるので、その前にこういう問題意識を共有しておきたいとか。

(小幡委員) 先んじて整形外科の先生たちがやっている軟部腫瘍、そこでは今どんな感じでやっているのかをちょっと聞かせていただくと、この後の話も我々も参考になるかと思うのですが、今どういう感じで進んでいらっしゃるのか教えて頂けますか？

(事務局・東) 四肢の軟部肉腫ということで、最初から一番問題になったのは集約化です。どのようにして集約化を進めるべきか、もしくは集約化しなくていいのかについての議論が先行しており、議論の流れとしては、余り強制的な拠点を指定するようなことは少し乱暴といえますか、できないということで、情報を公開していく。

専門施設の最低限の条件を作って、その条件を満たすところは、手挙げ方式で情報提供していただく。情報提供のプログラムをつくってそれに参加していただいて、本当にここが受診したいと思えるような専門施設なのかは、患者さんないしは紹介する先生方に考えてもらう、そのぐらいの緩やかさで集約化を進めていこうと、今その項目をつくっているところです。これができたら募集して、その情報公開のプログラムに参加する施設は参加してください、情報も出してくださいと。これが専門施設ですというリストをこれからつくろうという段階になっています。

(鈴木分科会長) 補足しますと、四肢軟部肉腫は症例数が眼腫瘍に比べればかなり多くて、しかも治療したい施設が非常に多いのが現状です。

(小幡委員) 医師数も多いのですか。

(鈴木分科会長) 医師数も多いです。なので、専門施設と言えないような施設が多い。だから、専門施設をつくっていい、ここに行けば専門的な治療ができるというのをつくっていいというような流れがあります。

(小幡委員) では、我々眼科とはまたちょっと違うということですね。

(鈴木分科会長) そうです。スタートラインが大分違うと思います。

(小幡委員) わかりました。余り参考にならないようですね。

(鈴木分科会長) 両極端な2つのモデルケースということになると思います。

(小幡委員) 同じ希少がんといってもまたちょっと違うんですね。わかりました。

(事務局・富塚) なので、一からここでつくっていくことになるかと思いますが、私たちも手探りしながらとなります。

(古田委員) 一応今まで発症頻度とかを探るデータを取り込むチャンネルというのは、小児がん、がん拠点病院、院内がん登録の3つのチャンネルがあって、それは全部ばらばらで、しかも全部を網羅しているものではないというところで、データが集めにくいというお話でいいわけですね。それは今後統合されていったり、吸い上げやすいデータベースの構築は予定されていないのですか。

(清住課長補佐) 今年から全国がん登録が始まりまして、再来年にはそのデータが出てくるといってもございますので、30年以降そのデータの活用ができるようになれば、非常に正確なデータが出てくるといことで、昨年度の検討会の中でも、そこで一旦、希少がんというのがどういったものが我が国では当たるのか、リストアップし直すべきではないかという議論もなされておりますので、あくまで現在希少がんと呼んでいるのは推計に基づいたものです。

(古田委員) 眼科の医師が扱ったかどうかというのは、この院内がん登録の統計に載らないのですよ。眼瞼や結膜メラノーマは皮膚科に分類、リンパ腫は血液内科に分類、眼瞼皮膚の悪性腫瘍は皮膚科に分類されています。それが、眼科では症例が少ないというイメージを形成しているように思います。希少がんじゃなくなっちゃうかもしれないんですけど、案外いっぱいいるんだというアピールはしなきゃいけないと思います。眼にがんがあるなんて、あまり知られていないと感じます。

(鈴木分科会長) ICD-Oのほうで、例えば「リンパ腫」で、部位を「眼」ということで引けば、それが先ほどの資料になってきます。まぶたの皮膚の腫瘍は皮膚がんです。皮膚なんだけど眼の部分ということで引けば、ある程度引けるはずなんですけれども、どこまでを眼というかとか、そういう定義すらないので、その基準をまずつくるが必要になってくるかと思います。

(若尾) ICD-Oが問題ですよ。

(鈴木分科会長) ICD-Oは問題ですが、コーディングをする研修会などもあるので、院内がん登録でちゃんとしたデータを最初につくれば、それを集めることは可能だと思うので、そこで眼部というのがうまく入るようにしなければいけないと思うんです。

(事務局・東) 院内がん登録については、どこまでを眼瞼と呼んでいるか、何を教えているか、次回までに調べますが、登録をする人がいて、専門職みたいな形で育成し、研修会も定期的にやっているの、そこで「ここです」というはっきりしたことを教えることができれば、登録が専門の人たちなので、かなり真面目にやってくれると思います。この場でそうした意見をまとめることができれば教育にも持っていけて、登録の精度も上がり、数の統計の精度も上がると思います。

(後藤委員) ちょっと今の点でよろしいですか。ここのメンバーにいないんですけど、神戸方面の先生が直近の学会のときに、各施設には専門家がいるのかいないのかと質問していました。どこの施設でもいるものなんですか。

(事務局・東) 拠点病院には最低1人はいないといけません。

(後藤委員) その人たちは完全に理解しているはずなんですか。

(事務局・東) 一定の試験はしますけれども、完全かと言われるとなかなか難しいところはありますが。

(清住課長補佐) 院内がん登録実務者という要件がございまして、その実務者は、国立がん研究センターの研修を受けた者でないとそこに配置してはいけないということが定められていますので、ある程度の担保はできているのではないかと思いますし、先ほど先生がおっしゃっていただいたように、今後の研修プログラムの中に盛り込んでいくのは可能ではないかと思えます。

(後藤委員) 先ほど、間もなく統計が出ると言いましたが、今から急いで登録することは可能なんですか。

(事務局・東) まだ締め切りになっていませんから、そこは可能です。

(後藤委員) 我々の施設は眼部腫瘍の患者さんの数はすごくいるはずなんですけど、ごっそり抜けている可能性を危惧しております、ちょっと心配しているんですけど。わかりました。

(若尾) 私、がん領域の臨床について全く無知なので、根本的なところを教えていただきたいんですが、先ほど、場所によって皮膚科の先生が診たり、血液の先生が診たりというお話があったんですけど、患者さんにとってどこの科が診ることが一番ベストなのか、その辺についてのコンセンサスとかはとれているんでしょうか。あるいは、先ほど疾患分類ICDの話がありましたけれども、ここで疾患を分けて、疾患を分けることで専門として主に診る科が決まるのか、あるいはある程度この辺は統合領域としていろんな科が総合して診るの

が望ましいのか、その辺についてのコンセンサスはどの程度できているのでしょうか。

(古田委員) すこし言葉が足りなかったようですが、統計の上では眼科から離れてしまっていますが、間違いなく眼科の医師もまぶたの腫瘍を診断治療し経過を見ているので、医療の質には問題ないと思います。ただ、データのあらし方が実情を反映しにくい状況になっているのではないかと思います。

(後藤委員) 現実問題として、眼の周囲にできものがあつたとき、眼科医が「これは皮膚科に行ってください」、皮膚科も余り自信がない場合には「眼科に行ってください」と、これは現実にはよくあると思いますね。

(鈴木分科会長) 病院によっては形成外科の先生が手術するところもありますので、どこがいいということは一概に言えないと思います。ただ、例えばまぶたの手術をするのであれば、視機能、視力などに影響はないかということで、眼科も関与はしていく必要はあると思いますので、それは病院ごとに対応しているというのが現状ではないかと思います。

(若尾) ありがとうございます。もう1点よろしいですか。先行しているサルコーマの場合は、病理診断が非常にネックとなっていて、診断が診断者によってずれてしまうというようなどころも問題となっているんですが、眼領域の腫瘍の場合は病理は比較的クリアカットに分かれるのか、それと、眼腫瘍の病理の診断できる先生は比較的多いのか、その辺について教えていただけますでしょうか。

(後藤委員) サルコーマみたいな混乱は多分少ないと思います。割とクリアカットにいつていると思います。ただ、まぶたの脂腺がんだけは時々問題になるぐらいで、それ以外はまず問題ない。眼科医で眼の病理の専門家はたくさんいるのかというと、今日のメンバーの中でも2～3人しかいないです。

(若尾) 逆に、一部のものを除けば、一般の病理でもしっかりと診断ができる。診断を集約するような必要はない。

(後藤委員) 大体、大丈夫だと思うんです。どうですか、大丈夫ですか。

(小幡委員) 僕が事前アンケートに書かせてもらったのは、結膜の茶色いメラノーマをメラノーマと診断していいのか、あるいは、pre malignant な状態と診断していいのかがわからない病理の先生がいらっしゃるようです、ということです。それは結局、結膜の悪性黒色腫の頻度がすごく少ないので、それを見たこともない病理の先生も多いので、明らかな母斑は母斑と診断されますが、境界病変、atypical なものはちょっと困ったりすることがあるようです。

(鈴木分科会長) 四肢軟部肉腫ですと、診断によって治療法が変わってくると思うんですけど、眼腫瘍はどちらかというところではなくて、その前段階、まず手術をするかしないかのところが問題で、取ってしまったら、その後は決まってくる。そこは違うと思います。

(小幡委員) ちょっとくどいようですが、ICDの話をしていいですか。これ随分昔に鈴木先生に質問したのですが、眼瞼皮膚が皮膚の中に分類されているんですね。眼ではなくて。だから、脂腺がんを自分で治療したにもかかわらず、病院で登録するときは、皮膚中の眼瞼のICDのコードを真面目に登録すると、最後の統計のところ、皮膚科のところに脂腺がんが載っているんですね。

(高比良委員) ここには上がってきていないということです。

(小幡委員) それで、ある時から眼科としてはおもしろくないというか、これは眼科医が治療しているし、眼瞼も眼科領域だということで、ICDのコードの中で、眼の中の項目の眼付属器の境界病巣という非特異的な、分類不能みたいな項目に入れたりして、眼科の腫瘍としてあがってくるために、何年か前からずっとそういうふうに院内登録していました。

(鈴木分科会長) 本来は、脂腺がんという組織であれば、ICD-Oに従わなければいけないですし、C44にするべきなんですけど、そのデータを科ごとに出すというところが問題になってくるので、例えば眼科医が関与したものは、眼腫瘍とC44の眼瞼部を合わせてというような事後処理の問題かもしれないです。そうしないと、その他の中に脂腺がんもあるし、何かわからない組織もあるしでは、結局その後が使いなくなってしまうので。

(小幡委員) ICD-Oそのものに問題があるということになりますか。

(鈴木分科会長) それはあります。

(小幡委員) それを変えるのも大変ということですよ。

(事務局・東) これは国際分類でWHOがつくっているもので、そっちに言わないと変わらないという問題はあります。診療科の担当領域でという問題があるのなら、そちらのデータもとっておいて、眼科の先生が診られたものはこれだけというふうに出せるようにする。そこは日本の国内の問題ですので、次回の改訂のときにでも、がん登録の際には、主たる担当科を出すというふうにすることは可能かもしれません。コードをいじるよりは、なるべく付加情報をつけることで対応したいと思いますので、貴重なご意見として考えてみます。

(小幡委員) 眼窩の悪性リンパ腫、結膜の悪性リンパ腫にしる、悪性リンパ腫がすべて血液疾患のところに入ってくると、これだけ患者数が多い中、我々が治療したものもあるのだと言いたいですよね。

(事務局・富塚) 中央集計だと、そういった形で限界があるんですが。

(小幡委員) 結局、組織分類で患者数がカウントされて、リンパ腫は確かに血液腫瘍の一種だけでも、原発巣が眼の場合に眼の腫瘍としてカウントされるべきだと思うのですが、これはどうやって拾ってきたんですか。

(事務局・富塚) これは、皮膚のほうではなくて、C69 という先生がおっしゃっていた眼のほうだけをピックアップしてきて集計したものです。血液腫瘍も一緒です。

(高比良委員) リンパ腫は眼だけを拾ってこれる。

(小幡委員) C69 が眼と眼付属器でしたね。その組織型が marginal B-cell lymphoma とあがってきている。

(古田委員) がん登録の担当者には、会うたびに眼科から上がってきた悪性腫瘍は「眼」と分類するようにお願いしています。しかし、年一回の院内がん登録報告書をみると、眼の悪性腫瘍は全部で5人となっていたりして、おそらく分類や集計方法の問題かと思います。

(小幡委員) 施設によって集計方法が違うというのは、全体のデータに大きく影響しますね。

(吉川委員) この働きかけというのは、せっかくの苦労を半減させるんだったら、厚労省のほうから病院に対して、通達とか、指導とか、そういうことはできないんですか。

(清住課長補佐) それは必要に応じてだとは思いますが。新しく始めたこととかは、都道府県を通じて全拠点病院に連絡をしたり、そういうことは年に何回もやっておりますし、ある程度コンセンサスを得られたことで必要なことであれば、対応していくことは可能だと思います。ただ通知を1枚ぺらっと出しても、それで周知をしましたというのは行政の言いわけにしかならないと思いますので、ちょっとその方法は考えないといけないと思うんですけれども。

(吉川委員) 個別に我々眼科医が「何とかしろよ」と言っているんじゃないかと多分全然だめだと思うんです。

(古田委員) 例えば眼科で眼窩腫瘍を生検をして、これはリンパ腫ですと診断します。PETぐらいまでは自分たちでオーダーするけど、最終的に血液内科の先生に、そのほか最後のスクリーニングと治療方針の判断を依頼します。血液内科は、自分たちが全部診断して治療方針も決めたというスキルになってくると思うので、血液内科の業績として当然と言えば当然だと思います。

(吉川委員) そうしようとしているのね。彼らのグループが力が強いから、力関係なんで

す。

(鈴木分科会長) なので、登録のときに場所のコードはちゃんと入れるということが1つと、それはあくまでデータから血液腫瘍科が関与したのはこれだけと出しているわけですが、そのこのところを例えば眼科が関与したものとして出せるようにというのは後の処理になるので、それは院内がん登録自体の問題ではなくて、例えば病院の業績につながるほうだと思いますので、そのこの院内の働きかけのほうが直接的かなとは思いますが。

(吉川委員) 眼科が診断して放射線科が治療しているだけだけど、血液内科は自分たちのところだというふうにしようとしているし、それがうまく成功しちゃっているわけだね。結局それは発言力の差になっている。

(加瀬委員) 我々のところはそうでもないですね。ステージングとかオーダーは基本的に我々がやって、骨髄穿刺と全身の診察とかは血液の先生にお願いして、こういう結果なので……。

(吉川委員) 登録はどうなっているのか。

(加瀬委員) 登録はちょっと……。

(事務局・東) 登録は関係ないです。登録があるのは部位と組織型だけで、どの科が診たのかというのはいないんです。各施設がどう集計しているかなんですね。

(後藤委員) 鈴木先生、それ、きょうの目的ですか。それありきで今後進めるというなら時間を使っていいけど。

(鈴木分科会長) いや、これは違います。これは、院内がん登録の問題というよりもその先の問題になってしまうので、ちょっとこのくらいで。

(事務局・富塚) 各病院でどんな病気を診ていて、どんな実績があるかという情報は非常に求められているところでもありますし、それが実態を反映していないのであれば問題です。先生方の実績をきちんと患者さんに伝える方法は、資料を準備した上で、また改めてお話しさせていただければと思います。

(吉川委員) ごめんなさい、1つだけ話を戻っていいですか。先ほどの病理診断の問題ですけれども、小幡先生にせつかく言っていただいたけど、眼のところは病理診断には問題がない、終わりとなっちゃうとちょっとまずいなと思って。小幡先生が言われたように、結膜の悪性黒色腫と母斑の診断についてだけは時々大きな誤診があるので、よく相談が回ってくるんですが、えっ、これはまずいんじゃないのということが割と多い。それも、こちらが悪性だという提言をしても、それでも向こうの意見を通して学会にそのまま出てきたり、そ

の治療をしたり、その逆とか、ここだけは結構深いような気がしました。事がメラノーマですから、これは問題ありということにしたほうがいいんじゃないかと思いました。

(小幡委員) ちなみに、吉川先生と僕は病理学会の眼のコンサルテーションをやっているんです。ただ、基本は眼科臨床医であり、病理の認定医でもありません。その中で年間数例のコンサルトの中で結構多いのは、病理の先生が困るのは結膜のメラノーマの鑑別なんですよ。

(吉川委員) オーバーダイアグノーシスが多いと思っていると、アンダーも結構あるんですね。オーバーは多いけど、アンダーもびっくりするようなものがあるんですよ。

(小幡委員) そうそう。だからそのことを僕がこの事前アンケートに書いた。その両方がある。誤診があつては困りますから。

(後藤委員) オーバーダイアグノーシスは確かにありますね。年間で10人ぐらいですかね。

(加瀬委員) 私も鳥取出身なんですけど、病理の大学院へ行きました。病理の同門会に2年に1回ぐらい出席させてもらって、「メラノーマわからないんですけど」と病理の先生が僕に言ってくるぐらい。

(小幡委員) 結膜のメラノーマの経験が少ないからですね。

(吉川委員) センター診断というふうなやり方をするかどうかというふうな議論ですよ。今、コンサルテーションシステムというのが病理学会にある。そういうのと連携することができれば非常にスムーズかもしれないですね。

(古田委員) 具体的には若い人の結膜母斑。15歳の結膜母斑をがんだと言われると困ります。

(小幡委員) 15歳の結膜メラノーマとか。

(加瀬委員) でも、異形性がありそうに見えますよね。若い人やなんかリンパ球も浸潤したりして。

(事務局・富塚) 現状では、病理のコンサルテーションシステムは使っていないという認識ですか。

(加瀬委員) いや、うちはしています。時々、母斑に1カ月ぐらい診断に時間がかかったりとかもあります。

(吉川委員) 病理学会から時々我々のところへやってきていますね。

(小幡委員) 病理の先生が見てわからないのに、僕がわかるかということ正直わからないの

で、それはやっぱり皮膚のメラノーマの先生に逆に投げちゃうことがありますね。皮膚と結膜は一応似ているので。

(事務局・富塚) 先生のところまでつながれば分類されることはできる。

(吉川委員) ネットワークシステムによって我々のところを経由すればどうにかなるんですね。

(事務局・富塚) 病理学会のコンサルテーションを積極的に使えばいいのでは、という提案になりますかね。先生もお忙しくなっちゃうかもしれません。

(吉川委員) 一番簡単な答えはそういうことにはなりませんかね。

(事務局・富塚) 方法があるけれども、うまく使われていない。

(吉川委員) 多分、システムに乗っている数は少ないでしょうね。

(若尾) 逆に、今ご指摘がありました結膜のメラノーマは非常に難しいからコンサルテーションを使うというのは、メッセージとして出すようなことが必要ですね。

(吉川委員) まずはそんなところからスタートかもしれないですね。

(加瀬委員) 我々も結果をうのみにしないで、逆にこっちからコンサルテーションすることもあります。臨床像と乖離があったりとかね。

(事務局・東) 疑い症例というのは診断の何倍ぐらいですか。余りにコンサルテーションを奨励すると増え過ぎて困るということはある得そうなぐらいなのか、知れているのか。

(鈴木分科会長) 色素病変は多いんですけれども、典型的なもの、明らかなものはたくさんあって、それを除外してグレーゾーンというのはそれほど多くないと思います。

(事務局・東) では、積極的にというリコメンデーションを出してもいいわけですね。

(事務局・富塚) 順番としましては、患者さんが困っていることを優先して見ていきたいと思っております。もちろん適宜ご発言いただければと思います。

1番は、どこで診断と治療をするかです。開業医がどこに紹介すればいいかわからず幾つか経由する場合。これは地域差があって、関西エリアでは、たらい回し等は聞きませんが、比較的関東にアクセスできる、島根県は比較的集中できている。

四肢軟部肉腫と違い、眼腫瘍の専門家は非常に限られているので、集約化はある程度できているという認識でいいでしょうか。

(後藤委員) 結果的にそうなっているという感じですかね。誰もしようと集約化の試みはしていないんですけれども、そうなっている。

(事務局・富塚) それは、眼科医の中のネットワークができていて、眼科から……。

(古田委員) 事、眼内腫瘍に関しては100%そうですね。

(後藤委員) 大体そうかもしれないですね。結局、学会とかに行っている人間は、プログラムとかを見て、この眼科医がこういうことをやっているんだなという蓄積ができていきますが、開業医はなかなか学会に来れないですから、誰が専門家なのかもよくわからないというのはありますね。

(兒玉委員) 地方会で眼腫瘍の発表を何年もやってきたことに加えて、昨年全国学会を主催した後、患者さんが2倍ぐらい増えたということがあります。

(事務局・富塚) 患者さんも何かそういったものを見られて。

(鈴木分科会長) 紹介がふえているということです。

(兒玉委員) 以前は開業医の先生方が自分で切って、手に負えなくなって皮膚科とか脳外科とかいろんな科を紹介して、その後こちらへ回ってくるというパターンだったんですけど、最近は直接紹介してくださる。地方会や学会発表を通じて、各クリニックの先生方に認識してもらった結果だと思います。

(加瀬委員) 内輪の勉強会みたいところで発表すると、送ってもらえるようになると思いますか、全国学会に行きたくても行けない、忙しくて2年も3年も行っていないという先生もたくさんいますので、本当は行って情報を得たい先生も多いと思うんですけど、そういう現状もありまして。

(事務局・富塚) 医師や患者さんたちへの情報源みたいなものは、眼腫瘍学会のホームページにリストが上がっていたりするんですか。

(鈴木分科会長) それを今後つくりたいとは思っていますが、今はないです。

(吉川委員) 眼科医の中では、ある程度まあまあ何とかうまく振り分けていっているんじゃないか、逆にこれ以上来ると大変というところも。もうちょっとちゃんとうちに来いよという地域もあるかもしれませんが、受け手側とあっち側の不均衡みたいなものはそれほどないような気がしているんですけど、いかがでしょう。それよりも、他科の先生へのメッセージというのはまだ十分でないような。眼科の中ではおおむね知っていますよね、学会に行っている先生が近くに誰かいれば。

(鈴木分科会長) 非専門家に対する教育というところはやっぱり必要だと思います。

(事務局・富塚) 非専門家の教育と、眼腫瘍学会等で何か公表したものを、患者さんからも見える形になるものを目指している……。

(鈴木分科会長) これからの課題です。

(事務局・富塚) どこで診断と治療をするかに関しては、専門家の中ではコンセンサスはできつつある。

(鈴木分科会長) それでやっているというのが現状だと思います。四肢の肉腫と違うのは、治療してしまってこじれたので紹介するというのが多いと思うんですけども、眼腫瘍の場合は、逆に治療する前に丸投げみたいに紹介されて、最後たどり着いて治療になるというのが多いので、少し違うとは思いますが、途中がなければもうちょっと早く治療になるということはあると思います。

(若尾) 途中がないというのは、丸投げの紹介が専門じゃないところに行ってしまうと。

(鈴木分科会長) 結局、自分がわからないものは、自分の知っている偉い先生に紹介して、そこから専門に行くというのが現状で、ワンクッションなければその分早くなりますし。

(若尾) 直接専門に送っていただくような。

(後藤委員) こんなこと言ったらあれですけど、余り専門家のいない大学病院でも、開業医さんは大学病院にとにかく丸投げしちゃえと。そこで余り役に立たないMRIとかCTとか無駄に撮られて、例えば造影剤を使えば一発でわかるようなものが造影剤を使っていない。次に我々のところに来たときに、造影剤を使って撮らせてくださいと。ここでまたトラブルになるんですね。医療経済的にも大きな問題ですし、こういうのはありますね。

(高橋委員) 診断と治療を分けて考えるべきで、どこまで診断ができて、どこまで治療できるのか、ある程度ははっきりとさせておかないと、それは患者さんの情報にならないですね。きっちり診断ができるところでも治療ができないところがあるので、最終的に鈴木先生にお世話になったりすることは結構多いわけですけども、各施設で診断と治療がどこまでできるかという情報がちゃんと伝われば、地元で診断ができて、治療は専門というところですね。そういうところを分けて考えたほうがいい。

(事務局・富塚) それは施設的な課題なんですか、それとも先生たちの。施設的な制約みたいな感じですか。

(後藤委員) 何でしょう。フィロソフィーなんですよね。

(小幡委員) 診断が手おくれになると、結局、集約化された専門施設のところに行くステップが多くなるということですよ。

(事務局・富塚) ステップが多くなることはやっぱりいけないことなんですか。

(小幡委員) 手おくれになる、進行することがある。

(事務局・富塚) 1つ認識として良性の中に悪性が少しだけ混ざっている場合がほとんど

かなど。悪性だけ先生のところに行くのならいいけれど、良性も全部行ってしまうとオーバーロードになる危惧も。

(小幡委員) 後藤先生が事前アンケートに書かれているように、霰粒腫と脂腺がんの区別がつかないのは昔からのことで、そのために二、三の先生のところを回って、最後に我々のところに来る。それは、眼科医側、医師側の診断能力というか、そういう問題もあると思うんですね。専門の先生は知っているけど、診断能力の問題で手おくれになっちゃう。

(吉川委員) そのバランスは、おっしゃるとおり難しいと思います。僕も地元で霰粒腫と脂腺がんの鑑別の話なんかした日には、次から霰粒腫をどんどん送ってくる。勘弁してくれということになりますので、このバランスをとるとするのは地域と施設ごとの部分があります。

(加瀬委員) 脈絡膜の母斑も結構多くないですか。過形成だったり、まあいいじゃないと。

(小幡委員) 黒いものを見たらみんな悪いと。

(後藤委員) 知識としてないわけだから、それは病診連携でやっていけばいいわけであって。

(吉川委員) いいじゃないと言い続けると、今度は逆の大変なのがあるし。

(事務局・富塚) それは、一般眼科医への教育ということでしょうね。

(後藤委員) 詰まるどころ、そこが一番ですよ。本当にそうだと思います。

(兒玉委員) 我々でも、絶対白だろうと思って黒だったということはあるので、一般の開業の先生方まで教育とか判断能力を高めるというのは厳しいと思います。

(後藤委員) 特殊なケースはそうですけど、誰がどう見てもおかしいでしょうというものの取りこぼしをなくさないで。

(古田委員) 現状の仕事としては、普通の開業の先生とか専門外の先生が診断がつけられないものが全部来て、そこで僕たちは腫瘍か腫瘍じゃないか判断して診断をしているというような仕事が多いんです。だから、腫瘍の専門家といいながら、眼の中も外も眼科学全般をみて、しかも専門的治療を行います。紹介をいただき過ぎるとオーバーロードになりやすいかもしれないですけど、それでも診断が遅くなってしまって問題にならないように、専門外の先生には紹介を推奨していかなきゃならないというふうには思っています。

(事務局・富塚) 例えば眼科専門医だと鑑別できるだろうかとか。そうでもない。

(後藤委員) みんなから失笑が漏れている(笑)。まるでだめです。

(事務局・富塚) それはどうしてなのでしょう。

(小幡委員) 試験問題は腫瘍が必ず入っているんですよ。

(加瀬委員) でも、問題数が少ないんですね。

(小幡委員) 疾患をみる経験が少ないですね。他の眼疾患に比べて希少ですから。

(鈴木分科会長) 眼科医の大部分は専門医を持っています。なので、結局一般眼科医との区別はほとんどないと思います。

(事務局・東) たくさん診ている人でないとわからないということですか。

(高比良委員) その背景は、やっぱり腫瘍は少ないということでめったに来ないから、たまに来るものを、それだと思えないんだと思います。

(事務局・東) 思いつかない、疑えないということですか。今度疑い始めると何でもかんでもということになるわけですね。

(高比良委員) 黒いのを見たら、全部送ろうかということになる。

(後藤委員) みんな今でこそ偉そうにしていますが、最初は全然わかっていなかったはず。専門医の資格を取りたてのころは。

(鈴木分科会長) 系統立った教育システムというのは全くないです。ですから、経験者はわかるけれどというのが現状なので、そこをもう少し拡大できるような。

(小幡委員) 逆に集約されているから、我々は経験値も高いけれども、普通の眼科医の先生は、30年開業していても結膜のメラノーマは1回も見ることがないという人がいても全然おかしくない。

(事務局・東) 見たことがない人に、こういうのは送rinaさい、こういうのは送らなくてもいいよというようなことは言えるものなんですか。それとも、やっぱり見ないとわからない。

(小幡委員) 学会では教育セミナーや各地で講演会はあるけれども、そういうところに来ない先生たちもいらっちゃって、そこが結局問題。幾ら我々がそういうことを企画、プログラムしても浸透しない理由かと思います。

(加瀬委員) 地方会といたって1年に1回ぐらいしかないですし。

(事務局・東) 例えばそういうビデオをつくってYouTubeに上げておくと、多少はましになるかもしれないとか。検索すると出てくる。

(小幡委員) そこまでアプローチするから。いくつか本も出版されているのですが。

(事務局・東) 勉強したくても会に行けな人も多いと思うんです。質問は、YouTubeみたいなものができるような性質のものなのか、それとも、100例見ないと何となくわかってくる

ということにならないのか、どっちなのかなと。例えば肉腫では、5センチを超えるものは送らなさいという非常に簡単なメッセージを海外で出していたりするんですね。

(兒玉委員) 患者さんの顔とか出ますから、どうしても画像はすごく制限が多いと思います。眼窩腫瘍で眼の位置がずれている、その眼を出すにしても、この写真大丈夫かなと迷いながら使ったりしていますから。

(事務局・東) そういう意味の教育が難しいですか。

(兒玉委員) 一応、大学でも市民公開講座はあるんです。僕もやりたいんですけど、地元ではこの写真はあの人だみたいな。思い切り本人が判るようなスライドはつくれないですね。

(後藤委員) 少なくとも動画である必要は全然ないです。

(吉川委員) YouTube で思いついたんですけど、Google とかのサイトに、お金を払うと特定の用語を入れると広告が出てきたり、このページがヒットするようにいろいろしろというふうなことにお金を使うこともできますね。こういうものの予算をどう使っていいかわからないんですけど、その地域ごとに、例えば「脂腺がん」とか、「眼内腫瘍」とか入れると、その地域の実情に合った情報が上のほうに出てきたり、広告に出てきたりする。患者さんや開業医の医師が適切な情報に到達しやすいようにする、そういうページや、それこそ動画でもいいんですけど、何かをつくるとか。ちょっと大変ですね。

(清住課長補佐) それは、この腫瘍だけに限った話ではなくて、ほかの希少がんも含めて、今ものすごくそれが必要なので、わけのわからない治療法が上のほうに来たりとか、そういうところもすごく問題視されているところですので。

(吉川委員) そこをコントロールする。

(清住課長補佐) そうですね。それはがん全体の話につながってくるところだと思いますので。

(吉川委員) 情報統制ですね。(笑)

(清住課長補佐) いや、統制はできない。日本でそれはちょっと不可能だと思うし、インターネットの世界ではもう無理なものですから。

(加瀬委員) 一般の人たちは、せいぜい1～2ページぐらいしか見ないですよ。

(吉川委員) たしか地域ごとの何かというのがありますよね。この地域で検索するところというのが上に出てくるといふ部分がたしかあるよね。

(加瀬委員) 自分の地域でクリックしたやつで。

(事務局・東) 上に出すとかいうのは、情報統制の話になってくるので難しいかもしれないですが。

(清住課長補佐) がん全体の情報のあり方として、国の基本計画みたいなものにもある程度何らかの形で反映されるんじゃないかなという流れには今ありますので、重要なお指摘だと思います。

(吉川委員) 自分のクリニックでやったことがあるんですけど、横に広告が出るようにするというのは簡単にできるんですね。こういう検索ワードを入れたら、ここに自分のクリニックが出るようにしようということは簡単に。眼腫瘍学会が出るとか、ワーキンググループが出るとか。

(古田委員) 「すくすく」さんとか、Retinoblastoma のことをやると結構上のほうにヒットしてくるのは、検索回数が多いから自動的に上のほうに来ているんですか。別にそれに関してお金を払ったことはないですか。

(池田委員) お金は払ってないですね。

(若尾) ほかにないから出やすいんじゃないですか。

(事務局・東) そういうことができる。情報はつくっていくということですね。

(事務局・富塚) 専門医の件も含めて正しい情報を発信することも今後の議題に上げていきたいと思います。

次は、病院内での医師以外の医療専門職の不足です。看護師・ソーシャルワーカー、心理の専門家など、患者さんからは必要とされています。自分の病気が遺伝する場合、恋愛、結婚に後ろ向きになって人前に出られなくなるというのは、遺伝カウンセリング等の専門職の方が少ないことが背景なのかなと。

(後藤委員) 例えば小児の横紋筋肉腫はレアな疾患ですけど、例えばこういった疾患について小児専門のソーシャルワーカーは我々の施設にはおりませんので、がんセンターのソーシャルワーカーの人に介入していただくことは可能なんですか。それとも、とてもそんな余裕はないですか。

(鈴木分科会長) 本来は小児がん拠点が関与していくべきだと思いますが、今はいっぱいいっぱいではないかと。

(後藤委員) 現実的にはそうでしょうね。わかりました。

(鈴木分科会長) 希少疾患なので、それに詳しい看護師とかスタッフが少ないのはやむを得ないと思いますけれども、少ないなりにわかっていただけるということが大事だと思います。

ますし、その情報を担当医に伝えて、担当医と相談するという流れがあつていいと思います。聞いて、わからないで終わってしまうことがないようにという意味ではないかなと思います。

(若尾) 最低限小児拠点の専門家から何か支援ができるような形が望ましいですね。聞かれたときに答えるとか。

(鈴木分科会長) ここは小児のことですので、小児であればそうですし、視覚障害の方に対するアプローチも眼科に関しては問題かと思います。

(後藤委員) 2ページ目の真ん中、経済的なことはすごく大きいと思うんです。地方の患者さんに「がんセンターへ行ってください」と言うのはいいんですけど、宿泊のこととか、マクドナルドの施設とか全然知られていないですよ。これは我々の中でも多分知らない人がいると思う。そうすると、その時点でドロップアウトしちゃう、諦めちゃうわけですね。そういった悲劇があるような気がするんですけど、これも、大々的に宣伝しちゃうとパンクしてしまうんでしょうか。

(鈴木分科会長) 小児がんのほうではマクドナルド・ハウスとかいろいろあつて、小児がんというので引くと、そういう団体のホームページにすぐ行って、そこでいろいろ支援とか援助が出るようになっています。

(後藤委員) その団体に行ってというのは、誰が……。

(鈴木分科会長) ホームページで見て。

(後藤委員) でも、本人がアクセスして初めて知ることができるわけですよ。

(鈴木分科会長) もしくは、本人が相談支援センターなどに行けば、そこで教えてくれるかもしれませんが、勝手に情報が来ることにはならない。ただ、悪性腫瘍であれば、小児慢性特定疾患を申請することで、そういうルートに乗ってくるかもしれないです。ですから、少なくとも初診時に悪性腫瘍であるから小児慢性特定疾患の申請をしようというアプローチがあれば、そこからは行けると思うんですけど、それが年に1人のような病院でできるかということは問題だと思います。

(事務局・富塚) 今のところは、年に1回診ていらっしゃるところは、先生のほうも、生活のサポートに関しては基本的には相談支援センターにお任せし、相談支援センターが理解していれば……。

(鈴木分科会長) いろいろな可能な支援の情報は出ると思います。医療費は、小児がんであれば無料になりますけれども、それ以外の交通費とか、付き添いの関係の費用は、がんの

子どもを守る会の支援とか、そういう方向になってしまうと思いますし、それ以外の支援、例えば就学に関してとかになると、地域ごとでも大分違いますので、そこまでは少なくとも我々はちょっと立ち入れない。

(後藤委員) そういう支援センターは大学病院ならどこでもあると思うんですけども、そういう人たちは、そういうのが無料になるということを知っているものですか。

(鈴木分科会長) 知っていなければいけないと思いますが、知らないと思います。

(清住課長補佐) 教育プログラムのテキストは毎年更新されているんですけども、その中には入っているんです。ただ、あくまで研修を受けた方は、専従1名以上、専任1名以上ということで、複数いらっしゃる場合、全ての人がクリアしているかどうかというところまでは問うていない。なので、ある程度専門性の高い人も配置されていることを前提にはしているんですけども、若尾先生からいただいたデータとかでは、相談支援センターまで行き着いている患者さんが非常に少なかったり、専門医から紹介していただいているケースが少ないとか、課題は非常にいろいろいただいているところではあります。

(後藤委員) アウトカムをよくする一番手っ取り早い方法だなと思います。

(若尾) 大人の拠点病院だと小児に対する支援などは弱いところで、小児拠点のほうがもう少しその辺特化して、大人の拠点に対してそういう情報支援みたいなことができるような形が望ましい。

(事務局・東) 相談支援やソーシャルワーカーがわからないことは、ほかの病院に聞いても問題ないと思います。ネットワークがあるはずですし。多分いっぱいいっぱいだから物すごくケアはできないかと思いますが、それで嫌がるソーシャルワーカーはそんなにいないと思いますので、積極的に聞いていただいて。もし負担になって問題になるようなら多分こちら側にも来ますし、何とかしなきゃという声にもなってきますので、これは個人的な意見ですけども、余り遠慮されなくていいと私は思います。

あと、経済的な困難というのは子供のことを中心に書いていますけれども、大人はそんな問題にならない？

(後藤委員) 一番問題になるのは眼内の悪性黒色腫。これは重粒子線治療が314万円かかります。幸か不幸か先進医療への移行がだめで、治験に戻ったので今はまた無料になっていますけど。

(鈴木分科会長) 今、臨床試験に戻っているので300万かからないんですけど。

(後藤委員) これも期間限定ですからね。

(鈴木分科会長) 子供は複数回治療しているので、月1回毎月来るとなると交通費がすごく大きくなっていくということで、問題になりやすいと思います。大人は比較的回数は少ないですけども、先進医療でなければいけないもの、その300万円というのはやはり大きなネックにはなると思います。

(後藤委員) 本当に現実的な問題、その金額を告げたがゆえに、眼球を温存できるかもしれない方が眼球摘出になっているという事例は年に何人もいます。

(兒玉委員) それはよくあります。じゃ、眼球取ってくださいと。

(高比良委員) うちもあります。

(後藤委員) 一番いいのは生命保険の特約に入ってくださいということ。何で保険屋の片棒担がなきゃいけないのか、わかりませんが。でも、そういう意味からいうとこれはすごく大事なメッセージで、特約に入ってくださいというのが一番現実的なアウトカムをよくする方法ですね。

(加瀬委員) 診断される前に。

(後藤委員) もちろん。

(事務局・富塚) 特定治療の中に入る可能性はないんですかね。

(鈴木分科会長) 非常に数が少ないので、疾患を限定すれば重粒子が保険にはなる可能性はあったりすると思いますけれども、全てがなるわけではないと思います。

(後藤委員) この問題は鈴木先生と僕ともう一人の先生で、この春、日本眼科学会からちゃんと陳情書まで出してお願いしていたんですけど、見事に蹴られましたね。

(古田委員) 子供の通院費は、航空会社とかJRでは、補助とか割り引き関係は全くないんでしょうか。

(鈴木分科会長) 今はないです。障害者はありますけれども、障害に当たらない場合には補助は出ません。以前はJALが無料でやってくれましたけど、今は経済的に無理です。がんの子どもを守る会で3カ月間の補助だけは出ますけれども、それ以上は出ないのが現状です。例外は、広島県だけは遠方に行く場合には交通費が出ます。そういう特殊な自治体はありますけれども、一般的には無理です。

(後藤委員) これは知らなかった。今初めて聞くことですね。こういうのはよくないですね。専門家面して実はわかっていないんですよ、我々も。

(古田委員) 子供だったら、親が両方ついてきて毎月というのは相当きついですからね。

(若尾) 佐賀のハイマットを使うのに、九州だといろいろ補助が出る。県の補助とかござ

いますね。

(清住課長補佐) 佐賀県は独自に支援なんかをされています。

(若尾) 佐賀県がほかの自治体に協力を要請して、福岡、鹿児島とかから。

(事務局・富塚) 支援に関する情報は、この場に出た情報を集めて一覧にするだけでもある程度解決できるようなものがありそうですね。

(鈴木分科会長) まとまったところというのはないので、小児がんとしてということにはなるとは思うんですけども、そのアプローチはあっていいかと思います。

(事務局・富塚) 次です。ここは保健所・保健師の知識の不足というところを1つにまとめました。これも制度の話と非専門家の教育の話かもしれないので、次に進んでよろしいでしょうか。

次は保護者の知識の不足の話です。母子手帳に症状は記載されているけれども、病名が記載されていないというところ、池田さんを含めずっと活動されている内容で、こういった知識を伝えていくことに関してはなかなか難しいんですかね。

(池田委員) 病名がないと、症状だけでは伝わらないんです。20年も前からずっと厚生労働省のほうに母子手帳のことは言っているんですけど、今回、神経芽細胞腫の記載がなくなって病名が1つ減ったので、網膜芽細胞腫とかいろんな小児がんや難病がある中で、その症状と病名を1～2年ごとに載せてくれば、今では神経芽細胞腫ほどの親も知っているくらいの状態になっているので、そういう感じで、母子手帳に何年かごとに、更新のときでもいろんな小児がんや難病をちょっとずつ載せていってくれば、病名が周知され、もうちょっと早期発見ができるようになるんじゃないかなとは思っていますけど。

(事務局・東) 症状が載っているけれども診断名がないというのはどういうことですか。

(鈴木分科会長) 白色瞳孔とあって、眼が白く見えたら眼科に行きましょうみたいには書いてはあるんですけど。

(池田委員) 眼底検査とか入れてくれるとまた違うんですけど、眼科に行きましようになっている。

(小幡委員) それのがんの初期の大切なサインですということも書いていないということ。

(清住課長補佐) 重大さが伝わらないということですね。

(鈴木分科会長) それで眼科に行くと、検査もできないから、「ちょっと様子を見ましよう」で終わってしまうというのもあって、一般眼科に対する教育というところもあります。

(加瀬委員) ちらっと一瞬だけ白くなっただけけれども、3カ月ぐらい様子を見ていたら眼球全体が腫瘍になっているという人もいて。

(鈴木分科会長) 症状があって、それが持続するなり悪化するときにはもう一回来てください、その一言を言うだけで違うと思うんですけど、いいやと言われてたら、親も、いいのかと思って、それで終わってしまうというのが問題だと思います。アメリカなんかでは、ホワイトアイでしたっけ、Macのフリーアプリで顔を撮ると白色瞳孔が診断できるソフトが手に入って、それには白色瞳孔はこんなものだから眼科に行きなさいとちゃんと書いてある。英語版なので、その日本語版があればいいんですけど。やってみたら非常に簡単で、この距離で撮ればすぐわかる、そのぐらいのものがあるので、そういう情報も1つあっていいと思うので、それは母子手帳ではないんですけど、網膜芽細胞腫に限りませんが、こういう症状は危ないという情報にたどり着くのはやっぱり大事かと思います。

(加瀬委員) AMDとかも自己検診みたいなのがありますね。

(古田委員) あれは企業が出してくれていますよね。

(事務局・富塚) 母子手帳の件は20年言って変わらない。

(鈴木分科会長) でも、やっと白色瞳孔というのは載ったので、継続して働きかけるしかないと思います。疾患を言っていたら本当に山ほどになってしまうので、その判断になると思います。

(事務局・富塚) これは継続で。経済的なところは今お話ししていただいたので……。

(鈴木分科会長) 一言。遺伝子検査に関しては、網膜芽細胞腫は4月から保険になっています。なので、費用はかからないんですけども、問題なのは、発端者だけは保険でできますけれども、家族性の診断は自費です。あと、検査の受託機関がないのが現状で、今どこでも検査ができません。といういろいろな問題があります。今後解決予定です。

(若尾) その検査ができるところの情報は、どこかに行けばわかるんですか。

(鈴木分科会長) 例えばエスアールエルがやってくれるとなれば、それでいいわけですけども、そういう企業が受託できる金額でないので、その問題はあります。

(事務局・東) それは全然できないんですか。

(鈴木分科会長) 海外に出せばできるところはありますけれども、今、日本で何とか手を挙げていただくように交渉しているところです。私ではないんですけども、院内で交渉しています。

(古田委員) 保険収載になったけど、実際引き受けてくれる会社がない。

(鈴木分科会長) 保険点数に見合う検査でないということで、手を挙げる会社がない。R E T 遺伝子は手を挙げましたけれども、R b はできない。

(事務局・東) そうすると、自費でやっているということですか。

(鈴木分科会長) 保険で決まったものを自費でやること自体本当はいけないので、今実はとまっているというのか、研究室レベルの検査というところになりつつあります。ちょっとそこは年度内には何とか当院で。

(小幡委員) 実際がんセンターだけでということかな、これは。

(鈴木分科会長) 本来は検査会社が受けてくれるべきものです。

(小幡委員) そうしたら、どこでもみんなができるけど。

(鈴木分科会長) 血液を送れば検査できるので、本来そうあるべきです。それができるようになった上で、実は目的は保因者診断なんです。今、保因者と言っちゃいけないみたいですが、保因者というのは病気がないので、あくまで保険で認められているのは病気を持っている方の遺伝子診断であって、診断されていない方は認められません。ですから、最終的に自費になってしまうというのが、遺伝性疾患の遺伝子診断の共通の問題です。

(若尾) その辺、ゲノム医療とか、いろんなところで推進しようという話があるので、ここでは問題を挙げていただいて、そういうのを合体させて、一つ一つ解決していくような形になると思います。

(事務局・富塚) 次は情報収集ですね。ここでは2次がんについての情報、これは疾患そのものの情報だと思いますが、あとはその後の経過観察の方法とか治療の選択肢、これも一般的な知識だと思いますけども、現在のところ、小児がん情報で比較的詳しくできていますか。

(若尾) いやいや、まだまだ充実していない。詳しくとは言えない状況で。

(鈴木分科会長) 実際には治療法の羅列はあるんですけども、この場合にどれに当たるという、そういう情報がないというのが一番の問題ということだと思います。

(事務局・富塚) 患者さん個別にあてはまる情報が得られるようにはなっていない。

(鈴木分科会長) 例えばステージ1ならこうと普通言いますけれども、そもそもステージ分類自体がない疾患なので、そういうところから考えなきゃいけないというのが問題です。

(清住課長補佐) 診療ガイドラインみたいなものというのは。

(鈴木分科会長) ガイドラインは網膜芽細胞腫だけありますけれども、ほかの疾患は全くないので、それは今後つくらなければ。今動き出しつつあるところですよ。

実はフォローアップをしなければ2次がんの情報が得られないんですけれども、今のがん登録にそれが載りにくいのと、網膜芽細胞腫の疾患登録は、倫理的な問題でフォローアップができない登録になってしまっているのが現状です。今出せるとしたら、各施設で過去の症例を集めてこうであるという情報しか出せないのが現状です。

(若尾) 学会登録とかはされていないんですか。

(鈴木分科会長) 学会登録があるんですけれども、学会の倫理委員会を通す時点で追跡調査ができる体制では認められていないので、発症数だけのよう登録になってしまいます。その登録も何とかしなきゃいけないというのを今我々が考え始めようとしているところです。

(若尾) 小児の場合は、今JCCGで集まってきましたけれども、Retinoblastoma なんかはそこには入ったり。

(鈴木分科会長) JCCGに入っていますけれども、年間登録が30から40ぐらいだったと思います。それも追跡調査はできない、本当に発症情報だけだったはずなので、追跡情報をどう得るかというのはやはり問題だと思います。

(若尾) それは小児科全体の問題で、きょうも成育医療センターともいろいろその辺も含めて話をしてきたんですが、今後、学会データベースに追跡情報、長期フォローアップのデータを入れるような形をつくっていかうというのは、少しずつ方向はそっちを向いていると思いますので、単独というよりは全体の小児がんのフォローアップの強化の中でというような形になると思います。

(鈴木分科会長) これは小児のRetinoblastomaですけれども、眼腫瘍に関しても登録は全くない。がん登録でわかるのは生命予後であって、例えば視力予後とかそういうのはないので、臓器がん登録もつくっていく必要があるかと思っています。

(古田委員) 法規とプライバシーの保護が全部障壁になっているから、やりたいと思ってもできないですね。

(鈴木分科会長) 恐らく今後は、登録時に個人の同意を得ない登録制度はなくなる。それはまた今度の機会に言いますけれども、個別同意が絶対必要になります。

(若尾) 医学界とすれば、その辺オプトアウトでいけるような形に要求はしているところなんですけれども、最後決めるのは内閣府ですから。

(鈴木分科会長) 今の個人情報保護法の改正で、すごく縛りがきつくなる可能性があるんです。

(古田委員) 患者さん自身が知りたい情報はただそれだけじゃないですか。それを提供できないようになってしまうわけですね。

(鈴木分科会長) なので、登録に同意してくださいというのを一言最初に言って、同意を得た上で登録するという流れをつくらなきゃいけないと思います。

(古田委員) 登録に同意しなくてもその情報はもらえますよね。公平なのか不公平なのかわかりません。

(鈴木分科会長) そこをどうするかというところですけど。

(事務局・東) 数を数えるだけの登録であれば、全国がん登録は同意なしで法律上集めていますので、それは別個にやる意味がないですね。ですので、同意をもらって追跡というのは体制としてつくっていただければ多分いいと思うんです。機能予後を定期的に見るのも、協力ベースかもしれませんが、やっていただくのが一番いいでしょうね。

(古田委員) 年間 50 例とか 80 例だったら、きめ細かいフォローアップが可能でしょうか。

(事務局・富塚) 各施設で治療法の一覧表みたいな、患者さん向けの表などを出しておられたり、九州大学では結構わかりやすい資料がありますね。

(吉川委員) パンフレットを出しましたね。

(事務局・富塚) パンフレットよりもう少し詳しいイメージでしょうか。

(池田委員) 患者用の資料はありますものね。「すくすく」でも治療法の一覧は出しているし。保護者なので、欲しいときに、自分の子どもに合った情報がないと「情報が欲しい」と言うことになると思うんです。

(事務局・富塚) 診てくれているお医者さんだったり、個別的なものが欲しいと。

(池田委員) 自分の子どもに合う情報が欲しい。こっちでは情報提供しているんだけど、その情報じゃなくて、自分が欲しい情報が欲しいということなんじゃないかなと思うんですけど。

(事務局・富塚) わかりました。次は義眼の話なんですけれども……。

(後藤委員) これはいいんじゃないですか。別のところでいろいろ時間を使っているので、ちょっと違う問題かもしれない。

(事務局・富塚) 確かにこれは患者さん側としたら大きな問題で、リストを上げていただいております。

(後藤委員) 義眼台の話は特にね。

(鈴木分科会長) 義眼と義眼台両方になります。

(後藤委員) 義眼の話は大事ですね。

(事務局・富塚) 確かに、これはどこかでまとめて何かの形でお答えするような形で進めたいと思います。義眼台は、鈴木先生のほうで一緒に協力して進めていらっしゃる、厚生労働省との協働も含めていろいろ頑張っている話を伺っております。

(鈴木分科会長) 義眼を始めるとすごく時間がかかるので、今回は割愛させていただいたほうがいいと思います。

(事務局・富塚) 今度は医療提供体制が困っていて対処すべき点です。1番目は、非専門医への教育ということで、項目を挙げて別でお話ししたほうがいいというふうに認識しております。

病理診断に関しては、コンサルテーションシステムの活用についてもっと啓発活動をしたほうがいいということでした。

次は、限られた施設での治療ですが、例えば小線源療法や眼動脈注入などの眼球温存療法が限られた施設でされている、なかなかほかの施設で実施することが難しい現状があるというご指摘をいただいています。

(鈴木分科会長) 小線源治療自体は保険の中ではやっているんですけども、線源自体の保険償還がないので、病院負担で線源を用意して治療している。それが年間数百万かかるというのが現状なので、あちこちでやるのが難しいというのがあります。1施設と言わず複数施設でやっていいと思いますし、それが保険で償還できるような何らかの手だてがあれば一般化する治療かと思えます。

眼動脈注入も同じで、基本的には保険の中でやっていますけれども、薬剤は保険適用が認められていないものを使っているので、薬剤のみ病院負担でやっているという現状があります。手技的にできる医者が非常に限られるということで、今は単施設ということでやっています。これはトレーニング、費用の問題を解決することが必要かと思えます。

一般化するというのは、希少疾患全てにおいてだと思えるんですけども、最終的に、頑張って医師主導治験をやって、有効性もしくは非劣性が出たとして、そこから先、小線源を入手するための企業が入るかということ、余りに希少なために企業が絶対手を挙げない。結局そこでとまってしまって、医師主導治験が無駄になるというのが目に見えてしまっている。そういうのは、超マイナー疾患に対する治療として何か手だてがないかという共通の問題かと思っています。

(古田委員) 集約されていますよね、問題は。

(鈴木分科会長) ただ、我々で解決できるものでもないと思います。

(事務局・東) 開発だと、希少疾患に対する援助というか、優遇措置があると思うんですが、それでも全然追いつかないぐらいの希少だからということなんでしょうか。

(鈴木分科会長) 結局、企業としてペイしなければということになって。

(事務局・東) 優遇措置があってもペイしないということなんですね。

(鈴木分科会長) はい。

(古田委員) 使う用途が非常に限られているので、薬剤とはまたちょっと違うんですよね。

(鈴木分科会長) 例えばMMCの点眼、インターフェロンの点眼、これも薬剤としてはメラノーマに認められているけれども、院内調剤で点眼にして使う、海外では比較的一般的に使われているんですけど、日本でそれをやろうと思うと、院内倫理委員会を通して各施設でやっているのが現状で、例えば企業が手を上げるかということ、頻度の問題だったり薬剤の安定性があるので、まず手を挙げない。希少という意味では薬剤も同じかなと思います。適応拡大一つとっても難しいのが希少疾患かなと思っています。

(古田委員) 適応外投与方法ですよ。

(鈴木分科会長) 疾患の適応外と投与方法も適応外と両方出てきます。

(古田委員) 病名は適応があるのですが、適応じゃない投与方法というか、ドラッグデリバリーシステムの問題なのです。眼だけの病変で全身に投与する必要はない場合に、保険外の投与経路を使わざるを得ない時があります。

(事務局・富塚) 病院で負担できないところは、海外だとある程度標準的な治療が提供できない現状にあるということですね。

(後藤委員) でも、実際やっているんです。うちも倫理委員会を通して、インターフェロンは高いんですけど、眼科の医局の持ち出しなんです。混合診療は病院からストップがかかりますから。先生、小線源治療のルテニウムの原資は何でしたっけ。何度も聞いた覚えがあるけど。

(鈴木分科会長) 運営費交付金かな。病院のお金です。

(後藤委員) 欧米では考えられないことですね。でも、こんなお人よしをいつまでやるんだ、ということですね。

(事務局・富塚) ほかの希少疾患、希少がんでも同じような問題を抱えていらっしゃるんじゃないかと思いますがけれども、一方で、うまくいっているケースとかはないですか。

(清住課長補佐) うまくいっている話は多分こっちには余り……。問題になっていることを大体教えていただくことが多いので。

(後藤委員) ここだけに注目すると、国が進めようとしているかどうかは別として、混合診療をぜひさせてくださいよと言いたいところですけどね。

(清住課長補佐) 患者申し出みたいなので。

(兒玉委員) 小線源やインターフェロンは値段が高いので、病院の持ち出しという負担を強いられると思うんですけど、5-FUやマイトマイシンは1本500円ぐらいで医療費を圧迫しないので、これは何とか保険適用になるといいなと思うんです。

(鈴木分科会長) 安ければ安いほど企業は手を挙げないので、妥協点としていうと、安いものは混合診療で患者さんに負担していただいてでもやる、いいか悪いかは別にして、そういう道筋があってもいいのかとは思っています。高いものは企業が開発する余地はあるかと思います。これは、がん疾患に限らず共通の問題です。

(事務局・富塚) ちょっと問題が大き過ぎて使えないかもしれないですね。その次のMMC、イントロンの話も一緒というところで。

(鈴木分科会長) このあたりは全部同じ問題になると思います。

(若尾) そういう問題があるというのをもっと公にして、企業がCSR的に何かやれるような方向性を探るとかしないと。ほかでもうけているんだから、こっちは社会貢献として対応するみたいな。

(後藤委員) その一番取っかかりになりそうな義眼台、これ一つすら進んでいないというのが現状で、ハードルが高過ぎますね。

(若尾) でも、義眼台をつくっている企業と薬の企業だと、母体の大きさも違うし、余力も違うと思うんですね。やっぱりまず情報公開、そういう課題があるというのをもっとオープンにしていく方向じゃないですかね。

(事務局・富塚) やっぱり学会とかがベースになって対応していくのでしょうか。

(鈴木分科会長) 課題をオープンにしたいんですけども、余りオープンにすると、院内の倫理委員会で細々やっているものが逆にできなくなる可能性があるかと思います。逆に言うと、オープンにすると、患者さんが、なぜこれができないんだと言って、できる場所を探して渡り歩くことになる。行ったところは全部自費なので、そこはお金がどんどん出ていく。難しいです。

(若尾) 悪循環ですね。何かしらそこをブレークスルーしないと。

(事務局・富塚) これは継続議題にしまして、次は、眼科以外の他科との治療における連携についてです。標準的治療のところでの連携や病気が進行した段階での緩和ケア等も含めてご意見をいただいております。この点については何かご意見は？良好事例や課題などが共有できればと思います。

(鈴木分科会長) 積極的治療のほうでは各施設でそれなりに連携はとって、他科と相談してやっているとは思いますが。ただ、それを一般化はできない。うちの施設はこの科はできないとか、いろいろあるので、それが内々でしかわからない情報になっているというのが問題かと思います。

逆に、進行期というか緩和期に関しては、やってくれる施設はいろいろやってくれますし、そうでない施設は最初から最期まで眼科医がやらなきゃいけないというところもあって、ただでさえ腫瘍が集まってくる、しかも、その施設で大体1人か2人しか専門家がない。その人が緩和医療をやったら、積極的治療のほうは絶対できなくなってしまう。そういう細々やっている領域なので、抗がん剤であれば抗がん剤の専門家が治療する、緩和医療になったら緩和の専門家が関与する、もしくは積極的に行く、そのスムーズな流れは必要というか、我々としてはぜひあってほしいというのが本当のところではないかと思います。

(古田委員) そういう流れが当然だという風潮があればいいんですけど、地域性やそこにたまたまいる医師の考え方にもよるのかもしれませんが、旧来からの主治医というのが一番重要視されています。例えば眼科でお手あげで、腫瘍内科に今後の治療を依頼し、TS-1を飲みはじめただけで、効果がなかったとして、また眼科の主治医もどるように言われて帰ってきて、眼科だけしか見ていない状態にまた戻っちゃうわけですね。そうすると、やることがないから、具合が悪くなるまで一緒に診ていくかなんて話し合いになってしまいます。本当にそれでいいのというところがあって、これだけ専門医療が発達しているのに、ある一つの治療法が効かなかった場合、一番初めに診ていたところに帰ってくるということが正しい姿なのかどうか。

(事務局・東) 緩和ケアの専門家が帰してくるんですか。

(古田委員) 例えば腫瘍内科ですが、進行して遠隔転移がある症例の治療を依頼し、TS-1導入したけれど余り効果がなかった時に、フォローアップはしてもらえないときがままあります。腫瘍内科も攻めの治療をやっているつもりでしょうから、そこからまた僕たちのところに帰ってきてしまうのです。ぐあいが悪くなったら緩和の先生たちに僕たちのほうからアプローチというふうにするんだけど、一回は全部こっちに帰ってくるような感じに

なるので。

(後藤委員) 病院によって温度差がある。我々の施設もかつてはそうだったんですけど、今は最期まで診てくださる先生がたまたまいるからいいですけど。

(高比良委員) 終末まで診るということはない。

(後藤委員) 20年前まで、僕は化学療法も自分で勉強してレジメを打って、みとっていましたけれども、もうだめだ、限界だと思いました。

(古田委員) 施設によってとか、たまたまそのときいる人によって全部変わってくる。すごく流動的だけでも、全体的な流れがそっちのほうに行っているのに、そういうふうに眼科医も医者なんだから全部やれよというふうに言ってくる先生がいまだにいるというのは。大学の中にもたまたま、何年かたつとそういう人がぽつとあらわれるんですね。

(若尾) その辺、患者さんとしてはどうなんですか。最初に診ていただいた先生に最期まで診ていただきたいという気持ちがまだまだあるのか、そのタイミング、タイミングで専門の先生に診ていただくことについて抵抗がないとか。

(池田委員) どうなんでしょうね。網膜芽細胞腫は眼科で、2次がんになれば小児科になるんですけど、両方並行して診ていますよね。

(若尾) 大人になっても小児科。

(池田委員) いや、小児科は診ないです。眼科。

(若尾) もう眼科になる。科が移る、緩和に行くとか、あるいは腫瘍内科に行くとか、そういうことは余りない。

(高比良委員) 両方で診ていくんだと思いますけど、今の問題は、そういうところに任せられない病院があるかもしれないということです。

(古田委員) 眼のところに腫瘍が残っていてそういうのが起こっていたらいいんですけども、眼は全部治っていてほかに転移して、会って話を聞いているだけという状態になったりするときもあります。最近自分の診療環境が、以前よりも悪化したような事例が続けてありました。腫瘍の専門家が増えたのに、少し残念な気持ちになります。

(兒玉委員) そういう患者さんを眼科に戻す先生がいるということは、実はちょっと驚きです。うちはすごく恵まれているんじゃないかと思います。

(鈴木分科会長) 本来は薬物療法で積極的、標準的治療をやって、チャレンジングな治療もやって、それで難しくなったらだんだんギアチェンジをしていくというのが本来だと思うんですけど、もとの科に戻ってギアチェンジなのか、そこから流れをつくっていくのか。

眼腫瘍は決して多くはないわけで、ギアチェンジと言われても、それ何、どうすればいいのというのが全然わからない。患者さんにとっても、知らない人が考えていくというのはすごく不安になると思うので、そういうのになれた方にいろいろリーダーシップをとっていただいて、我々は丸投げではなくて関与していきたいと思うんですけど、そういうところが常々すごく負担にもなるというところだと思います。

(加瀬委員) 脈絡膜のメラノーマの肝転移も治療できない、治療経験がないという腫瘍内科の先生も結構いて。

(古田委員) 誰も治療できないんですけどね。

(鈴木分科会長) メラノーマに関しては、腫瘍内科医がやる施設と皮膚科医がやる施設があります。そこは綱引きが今少しあるようなので。

(加瀬委員) こちらからいろいろ聞いていくと、実は民間のここの先生がメラノーマに興味を持っていて今何か集めているとか、そういう先生にお願いしたりすると、意外と最期までといたしますか。

(事務局・富塚) 2項目残っていますが、時間ですので次の分科会にとして、今日のお話の中で、特に皆課題として挙がっていた点、各施設の診療の統計の出し方や、非専門家への教育について、一般眼科医と患者さん、市民の方への情報の出し方、できることとしては、病理コンサルテーション推進のお話が1つ出ました。あとは、専門家がどこにいるかというリストの公表は眼腫瘍学会のほうで前向きに検討していただいている。どういったことを出すかをここで話したほうがいいのかどうかは、鈴木先生とご相談しながら進めていこうというところでしょうか。

(古田委員) 理事の名前は出ているんですよ。

(小幡委員) 所属がわかるからね。

(古田委員) ここに行きなさいとは書いていないけれども、一応専門家だという名前は20人ほど出ています。

(事務局・富塚) ここに行きなさいと上に書いてもいいような気もしますが、どうなんでしょうか。

(鈴木分科会長) ただ、そのホームページにアクセスしなければわからないので。

(後藤委員) そもそも学会のホームページには余り行かないと思うんですね。

(兒玉委員) 患者さんはホームページにたどり着けないと思うんです。

(鈴木分科会長) いかにかデータの情報にたどり着くかというところが1つの問題だと思

います。

(事務局・富塚) それそこがんセンターの……。

(若尾) 小児がん情報サービスからつながせていただく。

(事務局・富塚) その方法について考えることと、あとは希少がんホットライン等の情報も含めて、病気そのものの情報も充実させる。あとは、薬と治療の認可の課題はかなり根深いので、解決方法はここだけで考えられるものではありませんが、継続して考えるような形でいきたいと思います。

まとめたものを皆さんにお送りし、優先順位をつけ、事務局で資料をつけて次回の議題に上げたいと思います。うまく対策につながっていくように進めて行きたいと思います。

―――次回検討会の日程を調整し、H29年1月27日（金）17：30～19：30に決定。

(事務局・富塚) 本日は、お忙しい中ありがとうございました。

（了）