

厚生労働省委託事業

## 希少がん対策ワーキンググループ・眼腫瘍分科会第3回検討会

日時： 平成29年4月7日 16時30分～18時30分

場所： リファレンス新有楽町ビル貸会議室

プログラム：

1. 分科会長挨拶
2. 資料説明
3. 患者・家族へのアンケートについて（池田委員）
4. 成人眼腫瘍患者への聞き取り調査について（事務局）
5. 眼腫瘍の診療実態に関するデータの説明（事務局）
6. 課題検討
  - ① 眼腫瘍専門施設の条件と公開項目の確認と今後の動き
  - ② 非専門医の教育の方法と今後の計画
  - ③ 今後の予定について
7. 閉会

配布資料：

1. 出席者一覧
2. 第2回までの議論のまとめ
3. 情報提供についてアンケート調査結果報告書
4. 成人眼腫瘍患者へのインタビュー報告
5. 眼外(眼窩・眼瞼・眼付属器)腫瘍の診療実態に関する調査
6. 眼腫瘍専門施設の情報公開項目（案）

## 第 2 回までの議論のまとめ

1. 本 WG は眼悪性腫瘍を対象とするが、臨床では炎症や良性腫瘍との鑑別診断に専門的な知識を駆使する必要があり、診療範囲を良性と悪性に明確に区別することは困難である。
2. 眼腫瘍の診療は「集約化」が既に進んでいる。本 WG では、数少ない眼腫瘍専門家が勤務する専門施設の「ネットワーク構築」にむけて、
  - A) 眼腫瘍を専門とする専門家や施設についての情報収集と公開（公開する専門家・専門施設の選定方法、公開すべき項目など）
  - B) 眼腫瘍の診療体制（一般眼科医や患者などとのネットワークの構築方法など）を検討する。
    - ・ 専門施設は都道府県に 1 施設は必要では。治療が可能な施設に限定するのではなく、窓口としてコンサルタントとして機能する施設をリストにする。
    - ・ 専門施設は診断と治療を分けて考えるべきで、各施設でどこまで診断ができて、どこまで治療できるのかが明らかになるのがよい。治療できる医療機関が特定できる疾患もある（眼内リンパ腫や網膜芽細胞腫など）。
    - ・ 専門施設の情報は国立がん研究センターがん対策情報センターの「がん情報サービス」に掲載するとともに、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターに情報を周知し活用いただく
    - ・ 医療専門職間でウェブ上での相談（ウィルス眼病院の OORCA ネットのような）を構築し、一般眼科医からの相談を眼腫瘍専門家が受ける体制構築も可能か検討する（体制、人員、料金など）
3. 眼腫瘍の診療ガイドラインは、国内では網膜芽細胞腫、甲状腺眼症、フォン・ヒッペル・リンドウ病にのみある。海外では網膜芽細胞腫、メラノーマとリンパ腫がある。良性眼腫瘍の鑑別を含めた診療指針（ガイドライン）を、症例を集積したデータを含めて示せばよいのではないかと。
4. 眼腫瘍の診療実態の把握は、院内がん登録では、解剖学的に眼や眼付属器にある腫瘍を眼科の医師が診断・治療したかどうか反映されていない可能性がある。
  - ・ 眼瞼の腫瘍を治療する科は施設によって異なり一概にどの科で診療しているとは言えない。
  - ・ 網膜芽細胞腫は学会による疾病登録がある。発症数のみでフォローアップはできていない。
  - ・ 発症数は、平成 30 年には全国がん登録データが出て、正確なデータが活用できるようになる。
5. 遺伝子検査は一部保険収載されたが、実施機関が限定的なのが課題。診断されていない方（保因者）への検査は保険で認められてないが課題
6. 病理診断は境界病変については、施設によっては診断困難なことがある（結膜メラノーマや脂腺がんなど）。病理学会や国立がん研究センターの病理コンサルテーションの活用を推進する。
7. 治療について、薬剤等が保険収載されない、もしくは保険収載されても企業が手を挙げず製品化

されないなど希少疾患に対する治療として共通の課題がある（MMC、IFN、5-FU、小線源、義眼台など）。医師主導治験により有効性が確認されたら薬事承認が得られるかや製品化されるかなどハードルがいくつかある。他の希少疾患の領域（神経難病など）でもうまくいっている筋道は明らかではない。

8. 進行例をどう診療していくかは現状では施設により異なる。遠隔転移例の化学療法や緩和医療をがん化学療法専門医（腫瘍内科など）や緩和医療科が積極的な施設とそうではない施設がある。積極的治療が難しくなったときに、ギアチェンジしていくのはどこですかは定まっていない。

9. 非専門家への教育は、眼腫瘍学会でガイドラインの作成などを検討中である（日本眼科学会雑誌など）。脈絡膜の母斑、結膜メラノーマ、脂腺がんと霰粒腫の鑑別など。

10. 医師以外の医療専門職の不足があり、小児がん拠点など他の専門施設からの支援が望ましい。特に相談支援センターの活用が望まれる。遠方からの来院に伴う家族の宿泊や交通費の情報などもある。

11. 一般の方への情報提供は重大さを含めた知識が必要。患者と家族はブログの体験談をインターネットで検索し、ブログのコメント欄で治療や診断を体験された患者と連絡を取り合うことが多い。家族による白色瞳孔などの早期覚知は母子手帳に記載あり。覚知アプリの利用も可能か。

## 情報提供についてアンケート調査結果報告書

自分の子が網膜芽細胞腫かもしれないと思った時、網膜芽細胞腫と診断された時、また患儿本人が自分の病気について情報が欲しかった時、どんな情報が欲しかったか、どのように情報を探したか、アンケート調査を実施しましたのでご報告を致します。

### 1. アンケート調査の方法

アンケート実施期間 2017 年 3 月 1 日～2017 年 3 月 31 日

アンケート方法 「すくすく」HP メニュー「情報提供アンケート」より入力送信、  
または、会員にアンケート用紙を渡し記入してもらう形式で実施

アンケート総数 98 件（患儿の保護者・患儿本人・きょうだい・親戚）

### 2. アンケート詳細

#### 1) アンケート調査の目的

前回のがん対策 WG での課題検討③「患者向けの情報提供について」を受け、患者に必要な情報とその提供の仕方、また問題点を把握するため、アンケートを実施した。

#### 2) アンケート項目

「すくすく」HP <https://sukusuku20.jimdo.com/情報提供についてのアンケート/>

### 3. 調査結果

1) 情報を得るための手段としては、2005 年以前は書籍が多く、2005 年以降はインターネット検索にうつりかわってきている。

2) インターネット検索のワードとしては、「網膜芽細胞腫」「目が白く光る、透き通る、白色瞳孔、斜視」「義眼」「小児がん、目のがん、子ども、赤ちゃん」「治療」と続き、検索媒体としては「ブログ」「HP」「すくすく HP」がほぼ同数で多数をしめる。

3) 欲しい情報としては、「治療方法」「どんな病気なのか」「再発、2 次がん、生存率、遺伝、予後」「治療の経過、入院期間、治療後(眼球摘出)後の生活」「病院、医師」「病気の体験談」「義眼」と続いた。

4) 診断されるまでの病院数は半数以上が 1～2 施設、診断から治療までの期間は半数以上が 1 週間以内。

### 4. 考察

1) 情報提供手段は、インターネットが有効。検索ワードは、目の症状の組合せで検索することが多い。

2) 「HP」では病気の概要や治療方法、「個人のブログ」にて体験談の情報を得ていると考えられる。

3) 半数以上が 1～2 施設で診断、1 週間以内に治療が開始していることから、網膜芽細胞腫はがんセンターへという図式がある程度確立されていると考えられるが、治療までに 1 週間以上かかる会員が半数いるということは、地方の医師との情報の共有と連携、乳児検診(役所の窓口も)や小児科医への周知徹底、母子手帳への病名記載(眼底検査推進)、ソーシャルワーカーや「すくすく」の紹介が必要と考えられる。

3) 現在は情報が氾濫しているため、より正確な、治療できる病院、治療方法、治療実績等、随時更新している情報が必要と考えられる。がん対策情報センターHP も精査、更新が必須。

## 5. 添付資料

アンケート項目

「すくすく」網膜芽細胞腫の子どもをもつ家族の会 代表 池田小霧

## アンケート項目

網膜芽細胞腫の情報提供についてのアンケートのご協力をお願い

自分のお子さんが網膜芽細胞腫かもしれないと思った時、自分のお子さんが網膜芽細胞腫と診断された時、また患児本人が自分の病気について情報が欲しかった時、どんな情報が欲しかったか、どのように情報を探したか、教えてください。

このアンケート結果は、個人を特定できないようにし、希少がん対策ワーキンググループの眼腫瘍分科会で発表させていただき、今後の患者向けの情報提供について議論していただく資料とさせていただきます。また「すくすく」会員専用の配信メールでも報告します。

網膜芽細胞腫の患児家族のために、ぜひ、ご協力をお願いします。ご家族もお1人ずつお願いします。

会員の区別\*

都道府県名\*

お名前(匿名可)

患児との関係\*

患児の生年月日(西暦)\*

発症年月(西暦)\*

病気を疑ってから、治療を受けるまで受診した病院数(治療した病院を除く)\*

治療を受けるまでに受診した病院名(複数まわった場合は、順番に全部記入して下さい)\*

診断から治療までにかかった期間\*

治療した病院数\*

治療した病院名(複数ある場合は、順番に全部ご記入下さい)\*

病気がわかった時、情報が欲しいと考えましたか?\*

どのような情報が欲しいと思いましたか? 箇条書きでご記入下さい。

どのように情報を探しましたか?

インターネット検索では、どのようなワードで検索しましたか? 箇条書きでご記入下さい。

インターネットでは、どのようなサイトから情報を得ましたか?

インターネット検索で情報を得たサイト名を全部ご記入下さい。

情報を得た本の名前を教えてください。

相談した医療関係者を教えてください。

その他をご記入下さい。

網膜芽細胞腫の情報提供について、ご自由にご記入下さい。

メールアドレス(質問可の方のみ)

がん情報サービス HP の治療施設や治療方法について\*