

希少がん対策ワーキンググループ・眼腫瘍分科会 第6回検討会

開催日：平成30年3月23日（金）

場 所：国立がん研究センター診療棟3F大会議室

（事務局・富塚）

本日はお忙しい中、お集まりいただきありがとうございます。希少がん対策ワーキンググループ・眼腫瘍分科会第6回検討会を始めさせていただきます。よろしくお願いいたします。

まず初めに、分科会長のほうから一言、よろしくお願いいたします。

（鈴木分科会長） きょうはありがとうございます。先生方に協力していただいて、公募して、手を挙げてきた施設というのが今回リストアップされています。症例数のデータも提示しますが、その症例数のピックアップの問題も後で議論させていただきますし、やはりあれだけ明示したのですが、何でもできますという施設が複数あるという状況ですので、そこをどう判断するかというのも今日は議論したいと思います。ある程度というか、最終的な施設を決定して、公表するところまで今日は持っていきたいと思いますので、ご協力をよろしくお願いいたします。

（事務局・富塚） ありがとうございます。それでは資料の確認をさせていただきたいと思います。

まずは本日の次第と、資料1として出席者の一覧、資料2としまして、本日の検討事項のリスト、こちらのほうで考えている検討事項について記載させていただいております。

資料3は、A3の資料になりますが、今回眼腫瘍の専門施設情報公開プログラムに参加していただいた参加施設の情報となります。3-1から3-8までございますのでご確認ください。3-1に関しましては、院内がん登録のほうから今回集計させていただいた結果となっております。3-2以降は各施設から提供していただいた情報を一覧としてまとめさせていただいたものとなっております。お手元にございますか。なければ言っていただければと思います。

資料4は、各施設からいただいた情報を公開する方法として「がん情報サービス」でどういった形になるかというのを若尾センター長につくっていただいたものをお示ししております。もちろんまだ仮ですが、後でこちらのほうも見ていただきたいと思います。

特に資料のほうに問題なければ、お時間のほうも貴重ですので先に進めさせていただきたいと思います。

早速ではございますが、課題検討の1番としまして、眼腫瘍専門施設の情報公開プログラムに関する検討として、お配りした検討事項リストに沿っていこうと思います。事前に委員の先生にお渡しして確認していただければよかったのですが、未公開情報をたくさん含んでいるものですからこの場で見ていただく結果になっております。ご自身の施設を中心に、あとは周囲の施設を中心に、少しお時間をとらせていただきますので、5分程度見ていただいて、特に何か気になる場所を確認していただければと思います。もう見ていただいている先生もいらっしゃると思うのですけれども、5分たったところでまたお声かけさせていただきます。内容に関しての議論については個別のことがたくさんあると思いますので、また後でさせていただきます。特に集計のところは皆さんは気になると思いますけれども、こちらのほうは後ほど議論させていただきたいと思いますので確認していただければと思います。

(後藤委員) 質問です。右のほうの3つ、眼瞼腫瘍というのが右から3番目にありますが、眼瞼の悪性腫瘍ということですね？

(鈴木分科会長) 悪性腫瘍です。

(後藤委員) 一番右の眼 NOS というのは？

(鈴木分科会長) 基本的には眼瞼腫瘍までが公表データですが、それにうまく分類されていない C69.9 というのは、例えば目で個別の眼瞼とか結膜とかに分類されていないものが一番右の眼 NOS です。CNSリンパ腫というのは脳腫瘍のほうのコードで、要するに中枢神経リンパ腫の数を参考に出しています。ですから、これと眼内リンパ腫を比較していただくための参考データとして示しています。

(後藤委員) 3年間ですか。

(鈴木分科会長) 3年間です。2013年～2015年です。

(後藤委員) ひとつ気になるのですが、ココの書いてある大学病院のメラノーマの数は？重複はないですか？

(鈴木分科会長) あります。これは同一症例が2施設に行けば両方にカウントされています。おっしゃるとおりで、チタンリングを縫いつけにいくと、炭素イオン線は全て入ることになります。それも含めて、一応メラノーマというものを診療している数として出しています。

(後藤委員) 重粒子線治療を依頼した症例数が、この大学の症例数というふうにも言えるわけですか？

(鈴木分科会長) まあ、大体そうなります。だからこれを全部足したのが日本の症例数というわけではないです。

(後藤委員) レチノブラストーマについては、東先生と鈴木先生が行っている全国統計と、ココに書いてある合計数というのは合っているんですか？

(鈴木分科会長) 合いません。大体倍になっている。

(後藤委員) どっちが？

(鈴木分科会長) こちらが倍になっている。全国統計では2施設で診療しているのは外されています。

(古田委員) 東京医大などは中枢神経リンパ腫に全部吸い上げられていますね。

(後藤委員) そういうことですね。さっき聞いたら病理検査の結果がないからということらしいですね。

(古田委員) そういうことなんですね。

(若尾センター長) 3-1は、がん登録は全部診断症例数ですか。症例8などセカンドオピニオンは含まないですね。

(事務局・富塚) 8を除く全部です。

(事務局・東) 絞ろうと思えば分けて治療開始例というふうに絞ることはできます。そこは技術的には可能ですけれども、少ないので全部一緒にしている。あと、概念的にこういう診療をしたことがあるという数を見ようという意味で全部一緒にしているというのがこの計算方法です。不適切であればもちろん分けることができるという前提でやっていると思います。

(小幡委員) 形成とか皮膚科とかほかの科で眼瞼がんも入っているということですね？

(鈴木分科会長) 入っています。

(小幡委員) 病院としての統計だということですね。

(鈴木分科会長) はい。

(加瀬委員) これは今公表するに当たっておかしなこととかも見つけていくということですか。

(事務局・富塚) ひとまずは、公表するに当たってというよりも、集計がある程度妥当なものをきちんと拾い上げているかどうかを、ご自身のデータがない中、本当に感覚的な

ところではありますけれども、ご自身の施設と全体を見ていただいて、ご確認いただいているというところでもあります。

(兒玉委員) 公表予定は3年分ですか。

(鈴木分科会長) 3年分まとめて。

(兒玉委員) 16年、17年は。

(鈴木分科会長) まだそのデータは使えないですね。利用可能な最新の3年間分ということで、2013年から15年までです。

(兒玉委員) それが今年公表できるということですね。毎年更新？3年ごとに更新？

(鈴木分科会長) 毎年更新の予定です。

(事務局・富塚) それは技術的にもそんなに難しくはないです。

それでは、委員の先生たちに見ていただきながら検討事項を一つ一つ進めていきたいと思えます。もちろん施設で気になる点につきましては、後のほうで議題を挙げていただければと思います。

まず、情報公開プログラム1)ですけれども、今回、お示ししたのは、院内がん登録から2013年～15年の3年間の症例を示させていただいていますけれども、それでよろしいと以前の分科会で伺っています。あとは症例数の出し方として、今回は委員の皆さまに状況を理解していただくために実数を出していますが、厚生労働省の数字の出し方に準拠しまして、0、1～3、4～6、7～9、10例以上は実数で出すという予定にしております。

出し方としては、これが3年間のものを3等分して1年間の平均症例数を出すか、3年間丸ごと出してしまったほうがいいのか、どちらでも一緒といえれば一緒ですが、3倍するかしないかというところではあります。今のところは3年間のものを集計し、1年分のものを平均の症例数として提示する予定ではありますけれども、そちらのほうがよろしいですか。

(鈴木分科会長) 感覚的には年何例というのがわかりやすいので、そちらのほうがいいのかと思うのですけれども。

(後藤委員) 希少がんは少ないので0というのが目立ってしまう場合もありますね。0.いくつ、0.5ということもあり得ます。

(加瀬委員) 0.3とか、そういう感覚？

(事務局・富塚) 0.3は1に入るということだと思いますが。

(加瀬委員) ああ、それは1になるんですか。3年間で1人だったら、そんな数になり

ますね。

(鈴木分科会長) 0と3以下ということです。どうするかですね。

(事務局・富塚) どうですか。そうなりませんか？

(鈴木分科会長) ぱっと数字を出して、3年分の100人といって、年間100人診ているように思われるのか。年間30人ぐらいというような感じで30という数字を出したほうがいいのか。

(事務局・富塚) 確かに1以上なるかということもそうですね。でもそうせざるを得ないような気がするのです。

(池田委員) 一番近くの1年間だけではだめなのですか。3年間分はやらなければいけない？

(鈴木分科会長) 担当医が異動するといきなり0になるとか、変化が大きいので、一応クッションを含めて3年分ということに今回はしています。

(事務局・富塚) あとはやはり希少ですし、ある年は診たり、次の年は診なかったりという上下を何とか平均化できたらということです。

(後藤委員) 3年分の数字を出したほうがいいです。症例数が少ないと、すごく不安になるのではないのでしょうか。

(兒玉委員) 腫瘍によっては無い年は全然なくて、1年間に3・4例まとめて来たりとあります。眼腫瘍は定期的に発生するわけではないので、ある程度幅を持たせたほうがいいかと思う。

(事務局・富塚) いかがですか。希少がんという特性を考えると、3年間を集計した3年分の症例数を提示したほうがいいのではないかと。一方で1年に何例という、何となくすぐに理解しやすい数という側面はあるけれども、患者さんとしてはどちらのほうがわかりやすそうですか。

(池田委員) 患者はやはり本当の数字が知りたいので一番近い1年間の数字が欲しいです。3年間だとするとすごく曖昧ですね。異動したり何なりとか、そういうこともわかったほうがいいので。どうなのでしょうね、3年……。

(事務局・東) 異動というのもあるんですが、たまたまというのが一番大きいですね。2、0、2人というのがあるわけですので、たまたま0ということになってしまうと、ここはいいのかということに、そういう少ないところだとあり得るといのがちょっと懸念事項ではあるのです。異動というのとはられたほうがいいと思いますが、そういう不安

定さというところで3年というふうには考えたのですが。

(吉川委員) 3年にしましょう。例えば眼内リンパ腫とか、九州大学のほうは、がん研究センターは4とかですけれども、これを3で割ってしまうと1で、我々はまかせとけと思っているのに、先生は1例しか診ていないのですかという。これはやはり大分スタンスの違いがありますね。年1例診ていたら随分診ているのですが。

(加瀬委員) 0と1では大分違う気がします。年によっては0もあるかと思います。

(吉川委員) 平均化して1になったとしても、1では患者としては診えていると思ってくれない。

(加瀬委員) 0だともっと思ってくれないと思います。

(鈴木分科会長) 今回は3年でいいですか。

(加瀬委員) これぐらいがいいのではないですか。

(吉川委員) これ以下になるのはまずいのではないですか。この数字は最低ラインだと思います。

(鈴木分科会長) 3年分を足したものを、後でビジュアルのものでありますけれども、そこに数字として出て、注釈として、3年分であるを書いて。でも印象としていうと、ある程度診ているという印象になるので、3で割るよりはその実数をということ。

(兒玉委員) 本当は5年分ぐらいにしてもらったほうがいいのですが。

(鈴木分科会長) あまり前のだとがん登録のデータも利用できないです。

(兒玉委員) 今日出席している先生とかほとんど入れかわりが少ない先生が多いので。

(後藤委員) それも今はそうだけれども、いずれ年はとるから。

(兒玉委員) 確かに。でも20年間ゼロだったメルケル細胞がんが1年に3例来た年もあるのです。年によって多い少ないがあって、コンスタントに発症しているわけではないので。

(事務局・富塚) ご議論いただきまして、今お示した数字が比較的妥当であろうと合意いただけたと思うのですが、よろしいですか。多分院内がん登録も、このデータ以前のものは、参加施設が少ないところは使えないところもありますので、そういう技術的な限界もありまして、3年間で妥当ではあるといえます。ありがとうございました。

では、次の点です。各疾患の集計に課題があるのではないかというふうに考えました。これは若尾先生のほうからご指摘いただきまして、何度かメールのやり取りをさせていただいたものを、後から配った2枚組の番号がついていない資料で、表題が「院内がん登録による眼腫瘍診療実績の集計（平成25年～平成27年）の課題につきまして」というもの

ですが、こちらのほうを順に確認しながら。2点挙げて、あとは後ろのほうに参考資料をつけておりますので見ていただけたらと思います。

課題の1番では、「提示された部位コードでは、「部位不明眼」に当たる「眼、NOS (C69.9)」に集計されてしまっていると、実績としてあがらないのは課題ではないか?というふうにいただきました。

その紙の裏が集計方法になっているのですが、部位コードというのが ICD-0-3、この本で決められているコードが振ってありまして、院内がん登録で ICD-0-3 が振ってありますので、そこから部位コードに該当するものをピックアップして、今回集計させていただいています。その場合、「眼、NOS (C69.9)」というものはその集計対象の中に含まれていないというところで、院内がん登録の登録時にそちらのほうに幾つか集まっているのではないかとこのようにご指摘いただきました。

こちらからの回答としては、確かにそうであれば課題でありますので、調べてみましたところ、2014年の院内がん登録全国集計では「眼、NOS (C69.9)」に登録された悪性疾患は134例で、集計予定の眼腫瘍全体の1.5%でした。そのうち診断名はリンパ腫他の血液疾患が124例(眼NOSの92.5%)、他の疾患は悪性孤立性線維性腫瘍、多形性腺腫内癌、ほか診断名不明で10例(7.5%)でした。確かに、例えば、眼瞼がんでC44.1(眼瞼皮膚)として登録すべきところをこのICD-0-3で調べると、眼及び附属器というのはC69に固まっていますので、そこで眼瞼、皮膚がないと思ったら、眼、NOS (C69.9)に分類しているかもしれないというところを考えて、改めて集計してみました。

先ほどの資料3-1の集計表の一番右側の参考というところに、後でCNSリンパ腫もお話しするのですが、その右側に「眼、NOS」というのも集計結果を載せてあります。見ていただきますと、そちらのほうは確かに1例から7例ぐらい登録されているところがあります。15例というところもあります。そういうところがございますので、こちらのほうに分類されている可能性はあります。

提案としましては、各施設に、集計した後に「眼、NOS」のところに分類してしまっているものをご確認くださいという形で返そうと思っております。これはこれである程度解決できると思うのですが、いかがでしょうか。そんなに大きなインパクトではない印象ではありますけれども、希少がんという特性もありますし、漏らさずすくい上げたいと思います。

こういった形でいろいろな課題がございますので、お気づき点がございましたらご指摘

いただけたらと思います。特に問題がないようでしたら2番のほうに進ませていただいでよろしいですか。

(小幡委員) 忘れてしまうので確認ですが、今回はC44.1も統計に入っていますか。

(事務局・富塚) 入っています。

(鈴木分科会長) それは眼瞼腫瘍で入っています。

(小幡委員) C69.9だけではなくて、ちゃんとやっている？

(鈴木分科会長) 眼瞼は本当はC44.1のほうに入っていなければいけないのですが、眼だからといって、眼のコードを見ると眼瞼腫瘍がないので、眼のそのほかに分類されているのが少数であるということです。

(小幡委員) 前の職場では、コードを自分で入れて事務提出するのです。それを、確かに眼瞼の皮膚のがんだとC44.1になるけれども、皮膚科のコードだから皮膚科の症例数として院内でグラフみたいなものが出る。それが悔しいから、私はC69.9の附属器のほうにわざわざやっていたのです。今の病院は私のところに回ってこないから、きっと事務方が病名登録を見て、そこからカルテの中でいろいろと調べて病理診断とか見てやってくれているのでしょうか。でもそのときはC44.1になっても今回の統計に入ってくるということではないですか？

(事務局・富塚) はい。そういう施設ごとの違いがあると思いますので、いろいろと教えていただければと思います。多分次のほうがいろいろと議論があるところかと思います。

2番のほうです。2番は「眼腫瘍専門医が診療する眼内リンパ腫はCNSリンパ腫として集計されることが多く、診療実績を反映していないのではないか？」というご指摘をいただきました。

これは集計したCNSリンパ腫、C710、C719、あとはリンパ腫のコードとして集計されたものというふうにご指摘いただきましたので、それを集計しました。それが先ほどの資料3-1の症例数の一覧のところ挙げたものです。確かにたくさん集計されております。

鈴木先生のほうから次のようにご意見をいただいております。

「眼内リンパ腫については、幾つかの問題点がある。診断については細胞診など複数検査の組み合わせで診断するケースが多く診断基準の明示が困難であり、眼科医でも悩むことが多い。多くの場合は病理組織診断ではなく細胞診レベルであるため、院内がん登録において病理検査結果から一律に拾い上げることは困難である。

院内がん登録のコーディングの課題について、眼球内病変単独の場合と、眼球とCNS

にある場合にどのようにコード分類されているか、施設ごとに異なる可能性がある。複数臓器の扱いとなっている可能性がある。

そして、ICD-0-3 自体の誤りがある。ICD-0-3 では、C694（毛様体）の中に眼内器官（Intraocular）もしくは眼球（eyeball）含まれているが、これは明らかに誤りである。本来、原発性眼内リンパ腫は網膜から生じるため C692（網膜）と考えられる。ただ、硝子体混濁主体の場合は Intraocular しか選択できず、C694（毛様体）も含む必要がある。続発性の場合が多いが脈絡膜のリンパ腫も広義の眼内リンパ腫であり、C693（脈絡膜）も含むことが妥当であり、現在の ICD-0-3 では C692, C693, C694and⑦（悪性リンパ腫）を眼内リンパ腫とするしかない。CNS リンパ腫の亜型である狭義の眼内リンパ腫（硝子体網膜リンパ腫（vitreo-retinal lymphoma）と広義の眼内リンパ腫を混同することになるが現状ではやむを得ない。」

（鈴木分科会長） わかりにくくてすみません。言いかえると、眼附属器ではない、眼中的組織が C692～C694 ですが、それを全て拾い上げた悪性リンパ腫をとってもこれしか症例数が出てこないのが現状です。ですから、眼内リンパ腫は我々が診療している実数とはかけ離れているんですけれども、それを今の院内がん登録から拾い上げる方法がないということになります。そこは臓器がん登録のほうでフォローするしかないんですけれども。

（兒玉委員） 院内がん登録担当者に、この人は眼で診断をつけて治療しているということを一々メールで連絡するようにしています。せっかく眼で診断をつけても脳の病変があったからと中枢神経のほうに持っていかれたということは実際ありましたので。

（鈴木分科会長） 眼と脳に同時にあった場合は複数臓器ですけど、最初に眼だけで診断されて、その後脳に出た場合は、原発が眼であるべきですけども、実際は多分手術で...

（兒玉委員） がん登録担当者と緊密に連絡をとるしかないかと思っています。

（事務局・東） 一応ルールの補足ですが、複数箇所リンパ腫がある場合は、主治医というか、カルテに中心だと書いてあるところで登録するというのが原則です。その記載がない場合には部位が不明というふうに登録されてしまいます。もしくは CNS と眼球だったら CNS のほうが、眼が CNS の一部と言えるかどうかあれですけども、包含するようなものがあればそちらのほうでも構わないというルールですので、確かに CNS とあって、何も眼が主体だというふうに記載がないと CNS というふうにコードされてしまう可能性は高いですね。そこをどう拾い上げるかという話になると、あとは事後的に聞くしか

ないか、今後登録ということで、こうやって継続的に使うのだからということであれば、テキスト欄というのがありますので、そちらのほうに入れるようにというふうに指導していくしかないと思います。指導するとなると結構大変なことになるので、一番簡単なのは事後的に調査票を入れるということだとは思いますが。

(後藤委員) 放射線治療というのはピックアップされないのでしょうか？

(鈴木分科会長) している施設は……。

(後藤委員) これはばらばら。

(事務局・東) ばらばらです。基本的にはケースファインディングですね。症例の見つけ出しは病理とレセプト病名の2つからスクリーニングをかけています。余力があるところは化学療法とか放射線といったところも使えたらいいということは言っています。

一応全がんで検証ですけれども、レセプト病名と病理でほとんどが網羅できるということとはわかってはいるんですが、臓器によっては少し偏りがあるかもしれないと言われていきます。眼がどうだったかというには、すみません、検証に記憶がないのですけれども、こういった感じですよ。

(古田委員) 中枢神経リンパ腫に関しては取りこぼしがないということで間違いがないですか。中枢神経リンパ腫は取りこぼしがなく拾われている？

(事務局・東) 中枢神経リンパ腫があるのに、それを取りこぼしているかどうかということですか？ 我々はないと考えていますけれども、病理もなく、レセプト病名にも挙がらないという中枢神経系リンパ腫があれば、それはそれでされている可能性があります。

(後藤委員) 病理はない可能性がある。眼が典型例でそのほうに出てきたら。

(古田委員) 放射線を当てたりいろいろとしているわけで、病名がついているから。この中枢神経系リンパ腫があった症例に関して、眼に所見があったかどうかというのをレトロスペクティブに見るしかないですね。

(事務局・東) 今のところはそれしかないですね。

(鈴木分科会長) もう一つは、病名を眼内リンパ腫ではなくて、例えば硝子体網膜リンパ腫という名前にしてしまっていて、それがあつたものは眼内原発であるというように、後で、今後拾い上げられるようにするというのはいつかと思います。眼内といったのに、場所だけというようにとられるので。

(古田委員) ICDコードにも入っていないですね？

(鈴木分科会長) ICDはないです。ここにいろいろと書いてあつたのは、結局、ICD-0の

分類が毛様体の下に眼内というのが入っているので、そういう……。

(古田委員) おかしいなあ、アメリカ人は何も言わないのですか。AJCC。

(後藤委員) アメリカはあまり眼内リンパ腫自体に興味がないように思います。

(古田委員) オンコロジストに認識されていないのですね。

(後藤委員) 原発かどうかというのは神のみぞ知るで、本当にわかりません。

(鈴木分科会長) 診断がどちらが早いだけです。

(後藤委員) たまたまうーんというのは。あまりそれにこだわってもしようがない。

(古田委員) がん病変があったかどうかということがわかれば、それでいいわけですけどね。

(後藤委員) そういうことです。

(鈴木分科会長) それを今拾い上げるのは、院内がん登録からでは多分できません。

(加瀬委員) こればかりはレトロで後で調査をお願いします。

(鈴木分科会長) あとは本当に我々で登録していくしかない。

(事務局・富塚) こういった眼内リンパ腫も含めて集計したものを開示するんですけども、その集計結果を見て、実際はCNSリンパ腫に含まれているかもしれないといった症例の数を自己申告で挙げていただくような形……。ちょっと検証のしようがないところがやはり課題ではあるんですね。

(兒玉委員) 院内がん登録担当者と確認しながらしないと、システムだけで漏れをなくすというのは無理だと思います。今回、担当者とメールでやり取りして、いろいろな理由でドロップアウトしているのが見つかりました。病理診断を受けているのに登録自体がされていなかったものもありましたし、それも担当医が確認するしかない。

(事務局・東) それは島根大での話しですね？

(加瀬委員) 眼内の細胞診、グループ5みたいなものは、それはもう間違いなく悪性だと思うんですけども、そういったのは拾い上げられない。

(後藤委員) 細胞診はだめなのではないですか。

(古田委員) 細胞診はだめです。網膜芽細胞腫とぶどう膜メラノーマは組織診がなくても全部広い上げてくれているわけだから、多分それは運用上の規約で決めていることですよ。

(鈴木分科会長) リンパ腫もそういう疾患に入っています。

(古田委員) 入っているのですか。

(鈴木分科会長) ホジキンリンパ腫はいいけれどということです。

(事務局・東) リンパ腫もいいのです。ごめんなさい。この表にはちょっと間違いがあって、ホジキンと書いてありますけれども、ホジキンというのほうでリンパ腫です。表で、病理がなくてもつけていい組織系コードというのがあるのです。その中にリンパ腫というのが入っているのです。

(古田委員) それはがん登録実務者に教え込まないといけないわけですね。

(事務局・東) そうですね。一応それは研修会でやっているんですけども。

(古田委員) 血液内科がそう思っていないですからね。

(後藤委員) いずれにしても、例えばうちの施設では、まずCNSリンパ腫が26例と書いてあるんですけども、100%眼科からの紹介なんです。ちょっと疫学的にどうなのかと思うのですが、一番下の鹿児島大学病院、鹿児島にどれだけ人口がいるかわからないけれども、53例CNSリンパ腫がいるというのも、これもまた不思議です。

(古田委員) 放射線施設でもあるのではないですか。どうなのでしょうね。

(後藤委員) あるんですかね。近隣の症例が集まるとか。

(兒玉委員) 腫瘍内科の先生がそこで幅広くやっておられるとか？

(鈴木分科会長) ATLとか。

(加瀬委員) ああ、ATLは白血病……。

(後藤委員) それを拾い上げているのかな。

(加瀬委員) 眼にきていない場合、我々も43例もないのではないかな。

(後藤委員) 北大では逆に、脳神経外科か脳神経内科か血液内科かわからないけれども、先生に見てくださいという例も結構あるのですか。

(加瀬委員) それはありますね。でも眼にないことも結構ありますので、こちらからこんなに数を送っていないしどうしてこうなったかよくわからないんですけども、もしかしたらいろいろな病気なのでしょう。

(古田委員) 専門家がいないのに患者が何故集まるのかよくわからないけれども、診断も治療もできないと書いてあるのに症例数だけがたくさんあるという施設もある。

(後藤委員) 放射線科は割と有名な病院ではありますけれどもね。

(小幡委員) 保険上転移も含めているということはないですか。

(加瀬委員) 全然含まれていないです。

(事務局・東) ルール上は転移は含まないです。ただ、リンパ腫の場合は転移なのか原

発なのかを区別するのは…

(小幡委員) 原発不明みたいなものもあって…

(事務局・東) そこはあるかとは思いますが。

(加瀬委員) 病変が起こったらそこが原発かもしれない。

(小幡委員) 放射線治療が頭にあるのに、何かこの病名をつけてしまっている。

(加瀬委員) 放射線は全脳照射とかは生命とかいろいろなことにかかわるので、多分優先してやってしまうと思うので、全身メタメタでも頭に来てしまったらまず保険病名をつけるのではないかと…

(小幡委員) 本当のCNSリンフォーマではない可能性がある。

(加瀬委員) それは結構含まれていると思います。バイオプシーするといってもかなり少ないと聞いたので。あと、診断前にステロイドを使っていたら擬陰性が多いらしいのでやらないと言っていました。

(鈴木分科会長) 先ほど意見があったように、例えばこれは数が少ないので、本当にこうですか、CNSはこのぐらいとって問い合わせ、戻ってきたものをもしここに入れてしまうと、データの信憑というか、保証ができなくなるので、数としてはこれしか出せないと思うんですけども、ただ、院内がん登録の方とちゃんと検討して、院内がん登録を修正できるものであればするというので、先につなげていくことは可能かとは思いますが。

(古田委員) 眼内リンパ腫と中枢神経リンパ腫の数を並べて出して、両方にかぶっている可能性があるという言い方で表示するのはいかがでしょうか。そういう出し方というのも悪くはないと思うのです。脳で起こっても後から眼の中に起こってくる人も何人もおられますので、眼内リンパ腫と中枢神経リンパ腫は出しにくいので、2つ並べた表示というのはいかがでしょうか。

(事務局・富塚) 多分診療の実績をある程度反映はするのかもしれないですけども、患者さんから見るとちょっとわかりにくいというか、もしかしたらミスリーディングな情報のような感じもします。今、お伺いすると、100%眼科から紹介しているところもあれば、血液内科で診ているところもあり、情報としてわかりにくい情報という印象はあります。カラムの横にくっつけて、参考にと分科会で議論する分には有用な情報だと思うんですけども、患者さんとか近隣の先生とかが見たときにどういうふう判断していい情報なのかというと、感じるのではないのでしょうか。先ほど鈴木先生からご提案いただいた、分類

のし直しのほうが現実的かと感じたところではあるんですけども、どうでしょうか。

(加瀬委員) 今回の集計がレセプトと組織の院内がん登録ということなので、そこはちょっと変えられないと思います。例えばCNSの場合は備考みたいな感じで、眼内病変の症例数については担当医にお問い合わせくださいということではどうですか。

(事務局・富塚) 眼内リンパ腫の解釈は多分広い、というかここですくい上げられていないことはたくさんありますので、注釈をつけるということは可能だと思います。

(事務局・東) ただ、CNSリンパ腫に関しては100%眼だという部分と、ほかのものがたくさん含まれている部分があったり、ばらばらだと思うので、ここはちょっと聞き直したほうがいいのではないですか。

(事務局・富塚) わかりました。

(事務局・東) 自己申告の分と登録の分を並べて書くぐらいで、CNSリンパ腫そのものを書いてしまうとよくわからなくなるので、53施設だし、一回ここは聞かなければいけないような気がします。

(事務局・富塚) ではその結果を踏まえた上で、こちらで検討し、それをどう提示するかも考えさせていただきたいと思います。

(若尾センター長) 聞いた結果、もし新しいデータを足すとしたら、眼内リンパ腫の項目に足すような形ですか。

(事務局・東) という理解でいいですか。ほかのリンパ腫はないです。

(鈴木分科会長) ほかのは組織診断がちゃんと出ているはずなので大丈夫というか、

(事務局・東) ほかというのは眼窩のリンパ腫がCNS、それはないですね。

(鈴木分科会長) それはないんですけども、複数臓器というのはあるかもしれないです。ただ、それなりの数があるので、これはこれでいいかと思います。

(事務局・東) CNSで聞くのは眼内リンパ腫ではないですか、眼内リンパ腫を含んでいませんかというふうに聞けばいいですか？

(鈴木分科会長) 眼内リンパ腫はゼロですけども、CNSが幾つあって、眼内リンパ腫はどのぐらい実際あったんですかというのを聞くのは。

(事務局・東) 眼内リンパ腫に足されるというイメージで聞くということ。

(加瀬委員) 眼内腫瘍の眼内リンパ腫04、03と挙がってきているのは何で来ているのか？

(鈴木分科会長) ここで院内がん登録での…

(加瀬委員) 眼球摘出? 細胞診はやっていないですね?

(鈴木分科会長) 保険病名とか、先ほど言った院内がん登録として担当者が登録したものです。ですから保険病名かもしれませんし、

(事務局・東) 先ほどちょっと足りなかったのですが、保険病名と病理はスクリーニング対象です。それで引っかけたらカルテを見るというふうに指導していて、カルテの中でどう書いてあるとか、どんな組織型だとか、診断がついているかを確認して登録しなさいということです。

(加瀬委員) 登録者がどう判断したかということですね?

(事務局・東) 最終的には登録者の判断です。もちろん。わからなければ先生に聞いてくださいというふうにはこちらでは教育していますけれども、話しやすい先生と話しにくい先生がいらっしゃるということもよく聞くので、そこは関係性にもよるかと思います。

(事務局・富塚) それでは集計させていただいた結果を参加施設にお返しして、ご確認いただく。特にCNSリンパ腫に眼内リンパ腫が含まれているかどうかをご確認いただくということをごさせていただけようと思います。

私のほうで準備した院内がん登録に関連する内容については以上ですが、ほかに先生方から提起したい疑問はございますか

(兒玉委員) こちらに挙がっている項目で大体いいと思うのですが、稀なケースで登録からドロップアウトするものがありました。眼窩内に脂腺がんができた症例があったんですが、脂腺がんは眼瞼にはあるけれども眼窩内にはないということで登録から漏れました。そういうレアケース……。

(古田委員) NOSに入るのではないですか。

(鈴木分科会長) 一番右の「眼、NOS」に入っているのか、あるいは眼窩腫瘍なので、部位としてはC696、眼窩というところで、組織は組織で別コードがあって、それは脂腺がんになっているということかと思います。

(古田委員) 病理があれば間違いなくピックアップされるはずですね。

(鈴木分科会長) どこかに入っているはずですが、ただ、それがうまく眼窩に入っているのか、目のどこか、その他というところに入っているか。

(吉川委員) 涙腺にがんというコードはあるのですか。涙腺にはあるけれども、眼窩にがんというものはあるのですか。ないんですね? そうしたらもうその他の悪性腫瘍に分類される…

(事務局・富塚) 眼窩という部位の分類はあります。

(吉川委員) 眼窩のがんというのはあるんですか。

(事務局・富塚) はい。

(吉川委員) : どこに入っているのか。

(鈴木分科会長) 部位でいうと、眼窩は C69.6 なので、C69.6 の悪性腫瘍であれば眼窩の悪性腫瘍になります。

(後藤委員) 今回のこのリストにはないんですね？

(事務局・富塚) 眼窩は、今回は眼窩は悪性リンパ腫と涙腺がんだけををとってしまうので、確かに脂腺がんは漏れてしまっている。

(後藤委員) 脂腺がんに限らず、未分化がんとかもあると思うのですが。

(事務局・富塚) そうですね。

(古田委員) これは患者さんを誘導するための情報だからそういうレアのものは…

(後藤委員) 確かに。

(事務局・富塚) いままでの分科会では網羅的に、初め私が挙げさせていただいたときに、後藤先生の教科書を参考にば一っと挙げたら、ちょっとこれは細か過ぎるからわかりにくいからやめておけと言われて、今回各部位毎に3つずつにまとめさせていただいた背景はございます。今回は眼腫瘍全部を網羅しようとは考えていないところがありますので、大体眼窩の涙腺がんを見ていればもちろん脂腺がんも見ただけという指標になるのではないかという目安として、ちょっとわかりやすく3疾患ずつという形にさせていただければと考えております。

(兒玉委員) 症例数の多い施設は黙っていても患者さんが来ますが、当院のような地方病院はできるだけ数を集めてこれだけやっているんだというのをアピールしないと。

(吉川委員) くくりを広くするようなやり方ということでしょう。例えば涙腺がんではなくて眼窩のがんということで涙腺も含んだ数字でこういうのを出していってくると少しアピールできるというふうな。いい言葉があるといいですね。眼窩悪性腫瘍、眼窩良性、そうすると難しい言葉になってしまうので患者さんはわからなくなってしまうと、涙腺というぐらいでないと。

(古田委員) 診断がついてから治療施設を探しているわけではない人がいるから。

(吉川委員) 眼窩腫瘍と言われて、そこからがん病院を探す人にとっては、眼窩腫瘍というキーワードというのはあり得なくはない。

(古田委員) 全然違う地方に紹介状を作成依頼する人はかなり少ないですね。例えばこれを見て、九州大学がいいからといって遠くから紹介状を書いてもらう人はいないと思います。

(事務局・富塚) そうですね。島根県からこちらのほうにいらっしゃるということはあまりない。いかがでしょうか。本当に先生の大学だけですので。

(吉川委員) 島根、鳥取はみんな黙っていても兒玉先生のところへ行く。

(事務局・富塚) よろしいですか。どうでしょうか。

(吉川委員) 網膜芽細胞腫は相当集まっていますね。集約されていて、そんなにおかしなことにはなっていないかというイメージです。

(事務局・富塚) ひとまず集計に関しての検討は以上で、ありがとうございました。課題が多いながらも少しずつ改善して患者さんにわかりやすい情報を出していきたいと思えます。

2) のほうに移らせていただきます。こちらのほうは、応募施設から提供いただいた公開情報についてです。まず、冒頭分科会長のほうからもお話がございましたが、黒ポツの1番ですけれども、「診断可能・治療可能な疾患」や「実施可能な治療内容」について各病院へ再度確認の必要な場合があるかという点です。

事務局のほうで確認させていただきところ、「機械的に全て可」としていると想定される病院がございまして、そちらのほうに改めて眼科の先生がきちんとそのように申告されているかどうかを確認させていただきたいというふうに考えております。もちろん、大丈夫というか、確かにそういうふうに全てを診ていらっしゃるだろうというところもございしますので、全て眼科の先生に確認いただくわけではないと思うのですが、例えば各病院の症例数をお返しするときに、受付窓口の事務方に改めてチェックボックスにつけていただくというか、確実に眼科の先生に診ていただいているというところをもう一度念押しをさせていただこうと思っております。ちょっと回りくどいやり方ではあるんですが、強いやり方としては全員の眼科の先生にご署名をいただくという方法ももちろんございますが、現実的には窓口の事務の人に改めて眼科の先生に確認いただいていることを確認いただくというふうに考えておりますが、いかがでしょうか。ご意見を伺えますでしょうか。

(後藤委員) 具体的に怪しいというところについては、近隣の先生方のご意見も聞いて、それはそうだ、聞いたほうが良いというのがある。

(鈴木分科会長) どこか一つでも〇がついていないという施設はちゃんと見て選んでい

と思うのでいいと思うのですが、疾患に関しても診断が全てできるし、次のページの治療内容、手術・放射線・化学療法などもあるんですが、それも全て○がついている施設というのが、例えば上から2番目、3番目、4番目とありまして、2番目の施設は問題ないと思うのですが、そのほかの施設はどうであるかというのを、自分の施設の近くの先生であればある程度わかると思うのですが、これが妥当であるかどうかというご意見をいただければと思います。具体的などというよりも、実際、こういうように返してきたので、患者さんはこれを見ると全てやっているんだということで、症例数もある程度あれば受診をするのですが、例えばここで○がついていて症例数があまりないという場合に、でもやっているからといって受診して、診療してもらえればいいのですが、そんなのは聞いていない、眼科の先生のところには話が聞いていないということでは、これに本来の目的を達せられなくなってしまうので、せめてもう一回確認の意味で窓口の方に問い合わせをしたほうがいいのではないかと。

(後藤委員) もしかしたら誤解されていて、例えば連携施設があるということで、そこに紹介した実績があるということで、うちはやっているというふうに勘違いしている施設があるかもしれないですね。

(加瀬委員) 眼瞼がんという話でも、もしかしたら皮膚のほうからあるかもしれませんがね。ある施設は全部できますということですが、眼球内腫瘍がゼロとあります。

(鈴木分科会長) 手術は○がついていないけれども、放射線と化学療法はできるとなっている施設は、眼科以外が診療しているというような解釈かなと思います。

(古田委員) 全部紹介できますというふうなスタンスで、診断はつけるので紹介はしますという話で来ている施設もある。

(鈴木分科会長) ただ、治療も全てできますということになっていますので。

(後藤委員) 診断はまだいいとしても、治療は本当に自施設でやっているかどうか。

(加瀬委員) ○をつけるべきかどうかというところは結構ありますね。ほとんど他施設に紹介と書いてある。それでいて全部できます、ほとんど全部できますというかのように○がついているところもある。

(加瀬委員) この紹介先の施設には眼表面をやっている先生がいるはずですが、むしろ紹介先がここにあるべき。

(古田委員) 全部他施設に紹介。

(加瀬委員) それで手術も何もできますと書いてある。

(古田委員) おかしいですね。

(加瀬委員) おかしいですね。

(事務局・富塚) こちらのほうで、紹介で治療できるのではなく、自施設で治療できるというふうに限定して記載しなかったところもあり、その点は説明の不備だったかとも思っていますので、何らかの形で確認をさせていただこうとは思っています。ご意見を伺おうと思ったのですが、どうですか。自己申告でこういうふうにいただいていたのですが。

(池田委員) 確認していただけるのだったら確認してもらったほうがいいのかと思います。

(事務局・富塚) 本当にこれだと、今、もう既に出させていただいている現況報告と一緒にだというふうに池田さんのほうからご指摘いただいて、こちらのほうでも深く反省をしているところですので、何とか対処したいと思っています。

(池田委員) 事務の人がやっていたら、院内がん登録と全く変わらないということですね。全部○をつけるというのは。

(鈴木分科会長) 担当者は違うので。

(池田委員) 眼科医が見ていないということですか。

(鈴木分科会長) そのデータからは本来はわからない。

(事務局・富塚) その可能性はあります。

(古田委員) 3-2と3-3は何が違うのですか。

(鈴木分科会長) 3-2は疾患それぞれで診断ができる、治療ができるという簡単なところがあって、治療の内容が3-3です。

(事務局・富塚) すみません。上に質問を書きおくべきでした。

(古田委員) 実際これが本当なのかどうかとか、だんだん年次的にあぶり出されていくようなつくりにしておかないと、初めはうそだろうというふうには言えないし、だんだん調整されていくような仕組みにしておいたらいいのではないかと思うんだけど。

(鈴木分科会長) これの保証という意味で症例数を出そうということではじめてののですが、実際こうなってくるとせめて1回は、診断は診断できればいい。治療となった場合には自施設でというのはもう一度念を押すとして、本当にこれは全てできますか？それでできると言われた場合は載せざるを得ない状況だと思うのです。ただ、その場合は答えた担当者の名前は表に出てくるという形でまずは始めるしかない。

(古田委員) できるけれども症例がいなかったというのが大体のところではあると思うので、全部うそだというわけではないと思うのですけれども。

(事務局・富塚) あとで実績の提示の仕方、治療できるかできないかなどと、症例数とを並べて表示する形を若尾センター長につくっていただいていますので、それを見ていただくと、多分、皆さんがおっしゃるような形になるかと思います。

ありがとうございました。それでは、こちらのほうは、自施設でということ強調した上で、もう一回確認いただこうと思います。

次は、担当眼科医の名前を記載していただくということで、資料3-7ですが、示していただいております。これは事務局からの提案ですけれども、掲載は代表者1名としたいと考えております。というのは、やはり記載していただく若手の方はどんどん異動されたりすることもございますし、アップデートが非常に難しくもなりますけれども、一方で、本当に核となる先生たちはほとんど動かせないと思いますので、代表者の先生1人がきちんと提示されていれば、眼腫瘍専門施設としては十分代表できるのではないかと考えた次第ですけれども、いかがでしょうか。

(後藤委員) それに関連して、アップデートについてですが、代表者は誰かというのは、1年に1回ぐらいの更新をされていくんでしょうか。

(事務局・富塚) 定期的にするのは1年に1回を考えております。でも異動とかもあると思いますので、そちらのほうは適宜、自己申請いただければ修正させていただきます。

(吉川委員) 1名にしていいかということですね。

(事務局・富塚) はい。1名にしていいかと。

(吉川委員) 1~2名ということぐらいには、少しだけ緩めるのはどうでしょうか。

(古田委員) 4人入っているところがある。

(吉川委員) それはもちろん削っていいということだと思っておりますけれども、

(事務局・富塚) なかなか1名に絞りにくい状況もあり得る？

(吉川委員) そうですね。

(古田委員) 大きな施設は部長が入っていないとだめだという病院の方針も。

(吉川委員) そうですね。現実……のほうでしょうね。

(後藤委員) でもそれは現実的ではないですね。緑内障の専門の教授に紹介されて、患者さんがどんな迷惑をするか。

(吉川委員) 近くのところ、九州地域でいうと、実は私が退職していて、実質リーダーシップをとっている後輩と、けれども私の名前はあったほうがいいだろうという部分、そういう意味での九州大学は2名、私はなくてもいいのですが。

(事務局・富塚) いかがでしょうか。

(加瀬委員) ここに書いてあるのは、要はファーストコールになり得るということですね。

(鈴木分科会長) ファーストコールと責任者というか。

(後藤委員) でも本当に患者さんのことで言うと、私の場合は何でもやっているからということもありますけれども、初診患者さんの数は放っておいたらものすごい数になるのです。放っておくと1回に15人ぐらい初診症例が紹介状を持ってきます。だから今は数を制限して予約制にしてもらっています。で予約がとれなくてすごく不満だと思う。だから白井とか馬詰とかに紹介状を書いてもらったほうが現実的には患者さんの利便性が高まります。

(加瀬委員) そうですね。全部後藤先生のところには、大変ですね。ファーストコールで後藤先生ですか。

(後藤委員) その通りです。

(吉川委員) トップだけの名前だと、専門でない先生に診られというふうに言われてしまうから、誰々先生に診てもらいにきたのにとというふうなトラブルはふえるかもしれません。

(加瀬委員) それはありますね。

(鈴木分科会長) 2人にしたほうがいいのか、実質診ていらっしゃる先生はそこに書いて、ただ肩書だけの先生は除くということ。

(吉川委員) そういう意味で1か2というふうに思うんですけども。

(鈴木分科会長) 後藤先生のところはそれでいいですか。

(後藤委員) 2名までで。

(吉川委員) 実担当者とブレーンと。

(加瀬委員) ファーストコールを受ける人はもう一回検討したほうがいいのではないですか。例えば1番目に書いてある先生のところへ皆最初に行ったら、その先生は怒りそうな気がする。2番目の先生のほうがいいような気もするのです。

(吉川委員) どっち? 順番ですか。

(加瀬委員) 順番です。

(鈴木分科会長) 1名もしくは2名の場合はファーストコールを先にすること。

(事務局・富塚) 鈴木先生にご説明いただいた形でよろしいでしょうか。1名もしくは

2名までで、ファーストコールの先生を先に書いていただく。①に書いていただく。ありがとうございます。

(若尾センター長) お医者さんの名前のところでもう一つ確認ですが、表3-7で、右の列、連携眼科医、施設名というところがあるんですが、実際に入っているのは他科の先生の名前が入っているんですけども、ここは実際にそういう連携眼科医というデータは入って……。

(鈴木分科会長) 本来は担当するのが形成外科の先生がメインのときに眼科医もチェックしなければいけないということで、その場合、連携眼科医を書くようにということで依頼は出したはずです。これだと実際1施設を除いてほぼ眼科ですので、この右の欄は実質要らないことになってきます。

(事務局・富塚) そうですね。

(若尾センター長) 要らないですね。後でご紹介しますけれども、ページのほうではこの欄も設けていますので、もし先ほどのファーストコールと主任の先生を分けるのであれば、分けて欄をつくることはできますので、またそれは最終的に決めていただければと思います。

(古田委員) ここに名乗りを上げた施設で、例えば関西の医大みたいな大きな施設が入っていなかったりするわけですけども、ここに載っている施設が脱落したり、新しい施設をピックアップするような仕組みというのはどうしますか。今回手を挙げてこなかったから入ってこないだけですけども、入るべき施設だと思うので、あとで応募できる仕組みは？

(事務局・富塚) 後のほうで次回の募集について皆さんにお伺い致しますけれども、次回の募集で改めて。今回公開されたときに多分お気づきになるというか、何らかの理由があったと思いますので、次回の募集のときにまた改めてすくい上げさせていただきます。

(古田委員) それでいいと思いますけれども、ホームページはお金がかかることですかね。

(後藤委員) 確かにわからないけれども、担当医が近々やめてしまうから無責任なことは書けないとか、そういうこともあるかもしれないですね。

(事務局・富塚) 有り難うございます。次に進ませていただきます。問い合わせ窓口の件ですけども、これは資料3-8になります。こちらのほうは、注意書きとしましては、医療連携室等の電話番号など、眼腫瘍診療の問い合わせに対応できる連絡先を記載する、

総合案内など一般的な案内窓口や眼科医自身を窓口にすることは避けることと明記したのですけれども、個人名を記載している医療機関がたくさんございまして、鈴木先生にご指摘いただいて、先生の内線番号まで入っていたりとかしますので、こちらのほうは、改めてこの注意書きをお返しして、違う番号にしてほしいということでお伺いしようと思えます。これは事前にやっておくべきだったのですが、そうさせていただきますので、よろしくをお願いします。

(鈴木分科会長) 確認してもどうしても個人に連絡を欲しいとなった場合は載せるということになるかもしれません。

(加瀬委員) Email なんてところがあります。

(鈴木分科会長) この施設は個人名を指定して紹介が来るのではないかと思います。

(古田委員) これはメールで連絡をくれということでしょうか？

(吉川委員) そうだと思います。

(古田委員) すごい。

(事務局・富塚) 有り難うございます。次に進ませていただきます。次はデータの不整合につきましてです。不整合というのは、記載いただいている医師が途中でやめられたりすることによって起こる問題ですけれども、このあたりは基本的には更新時期以前でも各施設から申請いただいて修正しようと考えております。それについては特に問題はないと思えます。

次は本当にご意見を伺いたいのですが、今回、このような情報を公開して、患者さんがどの専門機関にかかったらいいのかということ、迷うことができるだけ少なく受診できるように考えているのですが、この情報を用いてのネットワーク形成を、どういうふうに進めていったらいいかというふうなことで何かアイデアがありましたらいただけたらと思います。基本的にはホームページの中で提示させていただきますので、情報公開の効果はページビューとかがどれぐらいかということとや、鈴木先生にもお話しいただいたのですけれども、医療機関にかかるときに、患者さんの中でどれだけこのページをきちんと参考にしていただいて受診しているかとか、そういったことでこの専門機関の情報がどれだけ活用されているかというのがある程度数値としてわかるものではありません。けれども、これをどうやって広めていこうかというところに関しては今のところはまだ検討中というところがございまして、専門家の皆さんのほうで何かアイデアがございましたら、すごく漠然とした質問になってしまうのですがお願いしたく存じます。

(後藤委員) 例えば今回公開する情報にアプローチしたらそこにずらっと出ている施設のホームページたどりつけるとか、そういうサービスはどうですか。

(事務局・富塚) それについては、若尾センター長につくっていただきましたので、後でご説明させていただきます。確かにそのイメージが湧かないと、議論しにくいですね。

(後藤委員) 築地というのはどこなんだろうと地方の人はきっと思いますね。

(事務局・富塚) わかりました。これについては、私のほうも漠然とした質問で申しわけございませんでした。後で情報提供方法などを見ていただいてから何かご意見があればお伺いする形にさせていただきたいと思います。

(古田委員) アンケートをとるときは、それも研究に入ってしまうのですか。意見を集約したりするときに、軽く、問診票程度の気持ちで、そういうのを見たかどうかを訪ねると研究になってしまうのでしょうか。

(事務局・東) 必ずしも研究としなくてもいいと思います。ただ、患者さんにアプローチするというのであれば、これは研究というようにして倫理委員会を通したほうがいいとは思いますが。医師側にアンケートをとるということであれば、そのまま送ってしまっても、普通の事業的な調査ということで問題ないとは思いますが。普通の倫理委員会の整理ではそうされています。患者さんに配るところというのはちょっと微妙ではあります。

(古田委員) 外側のがんはそんなにフローとしては困っていないけれども、眼の中のがんに関してはいろいろと右往左往して診断までに時間がかかったりすることが多いので、そこら辺はリサーチができるようになってきているような方法がやはり必要なのではないかと。

(事務局・東) 患者さんにお伺いしたほうがいいということですね。

(古田委員) そういうことですね。

(事務局・東) わかりました。ありがとうございます。ちょっと検討させていただきます。

(鈴木分科会長) あとは眼腫瘍学会のホームページにこういうのがあるというのを出すとか、関連学会からにも情報を提供していくということは必要かと思えます。

(事務局・富塚) それではこの検討リストから一旦離れまして、眼腫瘍専門施設情報公開プログラム用のウェブページ案につきまして、見ていただきたいと思います。資料4になります。

若尾先生、説明お願いいたします。

(若尾センター長) はい。では資料4についてご説明いたします。まだ仮のもので施設

名なんかもダミーであることをご了解ください。

まず初めに、本当の一番上流のページを省いてしまったのですが、今、「病院を探す」というところに、「拠点病院を探す」「小児拠点を探す」「緩和ケア病棟を探す」という中で、横並びで「希少がん情報公開専門病院を探す」というバナーがあります。その下にございますが、現状では「四肢軟部肉腫」だけしかその中には入っていないのですが、今後、今回の眼腫瘍の検討が進みましたら、「目のがん」が入ります。

今、「眼内腫瘍」「角結膜腫瘍」「眼窩腫瘍」の3つに分けさせていただいていますが、最初に話をもらったときに、「眼窩腫瘍」と「眼瞼腫瘍」をセットにしてしまいました。これを分けるということで、「眼窩腫瘍」と「眼瞼腫瘍」を分けて4つの種類が選べるようになります。

あといろいろと不具合があって申しわけないのですが、これが2015とありますが2013～2015ということになります。

ここから地域を選ぶ、ブロックを選んで、検索をしていただくと次のページになります。

この施設名はダミーです。申しわけございません、ダミーですが、例えば「眼内腫瘍」を選んで検索をかけた場合に、そこにあるコンポーネントの網膜芽細胞腫、ぶどう膜悪性黒色腫、眼内リンパ腫という3つで、その件数をまず施設名の下にバーを出す。今も四肢軟部肉腫で出しているのと同じようなパターンですが、バーを出してボリュームをビジュアルで見せるとともに、先ほどの資料3-2にある診断できるか、治療できるかということと、資料3-1にある実績情報を一覧で見るとというような一覧表を出します。

それから次のページで、3ページ。今のは一覧から入ったんですが、基本的には拠点病院あるいは施設のページがありますので、拠点病院の場合は施設で対応しているがん種のページというのがございまして、そちらに、今、それぞれの上のほうのがん種があって、2つ目の下から3分の1ぐらいのところ、専門施設として詳細情報を公開している希少がんというところに対応している施設にはこの項目が出てきまして、「四肢軟部肉腫」とその下に「目のがん」として「眼内腫瘍」「角結膜腫瘍」などが出てくるような形にしています。

今、これもダミーですが、四肢軟部肉腫の場合は、そこで院内がん登録の件数とセカンドオピニオンの症例数を出していますが、目のほうでは、仮置きで、自施設治療件数と他施設治療後治療件数という形で出させていただいています。これもどの項目がいいかということとはまたご意見をいただければと思います。

先ほどの3ページの上のところで、この中にも「目のがん」というのが実はございます。戻ってしまって申しわけないのですが、左上の【頭部／首／神経】の上から3番目に「目のがん」というのがございまして、「目のがん」を選んでいただきますと、通常の目のがんのページの中にこの希少がんの情報公開の場合は下の4つ目のグループが出てきまして、ここで先ほどと同じような表が出てくるというところですよ。

そこから5ページ、6ページ、7ページがリーフ、それぞれの目の希少がんのページの案となっています。5ページが眼内腫瘍で、6ページが「角結膜腫瘍」、7ページは、すみません、これは分ける前なので、眼瞼と眼窩をセットにしたような形になっていますが、最後「眼瞼腫瘍」と「眼窩腫瘍」を分けます。

5ページを見ていただきますと、まず診断と治療というところで、診断実績で、診断の可否、治療の可否のところは先ほどの表3-2の○×、自己申告の○×が入って、自施設治療件数、他施設治療後治療件数のところに3-1にありました院内がん登録のデータを入れることを想定しております。それが行で3つの詳細のがん種です。網膜芽細胞腫、ぶどう膜悪性黒色腫、眼内リンパ腫と分けて、それぞれ見せられます。

その下の治療内容が表3-3にありました治療法別の可否のもの、きょうの表にはありませんでしたけれども、その他の欄がありまして、その他は自由記載で、治療法が入っている場合がありますが、それも記載された内容をここに掲載するような形で考えています。

それからその次にグループで、連携している病院名と治療内容ということで、こちらも全ての施設で書いていただいているわけではないんですが、情報があるものはそれを記載する予定です。

それと、今、眼内と角結膜と眼窩と眼瞼に分けていますが、備考以下は全部共通になります。上の院内がん登録と連携している施設名だけがこの4つのがん種で分かれている形になります。

備考があって、先ほどございました診療担当医ということで、がん種を専門とする担当医、今はほとんど眼科の先生が入っていることですが、ここに形成が来たら、下に眼科の先生を書くというイメージですかね。もしこの眼科の先生は2人までだったらここはフリーテキストのエリアなので書くことができます。

それと一番下のカラムのところで、3-8にありました連絡先、問い合わせ先の名称と連絡先を入れるようになります。

これがリーフとなっていて、同じような形で、6ページが「角結膜」です。上のほうの疾患名が入れかわってきます。

それから7ページが、今は「眼窩腫瘍」と「眼瞼腫瘍」が一緒になってしまっていますが、これを最終的には分けるような形になっています。

ぜひご検討いただきたいのは、特に2ページの表のところの治療実績のところに入れる数字、これは、自施設診断あるいは他施設診断で自施設治療、及び他施設治療後のような治療実績を入れるということでもいいのかということと、3ページの下に2列ございますが、ここの数値も自施設治療件数と他施設治療件数でいいのか。ここは院内がん登録のデータですので、例えば診断のみとか、あるいはセカンドオピニオンの件数なども拾うことはできるようになっています。今は治療件数を拾うということでページを構成していますが、どういう数字をお見せすることが患者さんにとって有用かということでご意見をいただければと思います。

現状のページについてご説明いたしましたので、ぜひご意見をいただきたいと思います。

(事務局・富塚) 若尾先生、ありがとうございます。内容について、何かご質問とかご意見がございましたらお願いいたします。

(鈴木分科会長) まず、今回の症例数に関しては治療ではなく診療件数ということにしているのですが、実際、治療と書いたところは全部診療という、セカンドオピニオンを除く、要するに（がん登録の）症例区分8以外のものを全部まとめた数字でと

(若尾センター長) それにするということですね。そうすると、例えば2ページはもう全部治療ではなくて診療にするということですね。

それで、その次の3ページ、4ページを除いて、5ページのところで、今、自施設治療と他施設治療後治療件数となっていますけれども、これも診療一つでくくってしまうようなイメージで。だから自施設で治療を開始した件数とほかでの再発とか難治例を治療中のものをまた引き取ったというような数字が見えるようになっているのですが、ここもあえて分けないで。

(兒玉委員) 自施設の精度もままならないのに、他施設を含めると、どちらが治療したかまではちょっと無理なのでは。

(鈴木分科会長) もし2つ入れるのであれば診療件数と治療件数なんだと思うんですけども。自施設治療と他施設治療があって自施設の治療を継続というので、そういう症例はそれほど多くないのではないかと思います。ですから……。

(高比良委員) 他施設診療というのは難しいですね。何をもちってその数に入れるかというのは。

(鈴木分科会長) そうなんです。それは院内がん登録にコーディングされているのでそこから引くことはできるんですけども、見ている数というのは今回メインとして出して、もし、一応診断と治療という項目にはなっているので、治療件数というのを、出したものが妥当であるかどうかという問題がまた出ますけれども、そこまで出すのかあるいは診療だけにとどめてしまうのか。

(若尾センター長) 2つやり方があって、診療と治療と出すか、診断と治療と出すかで。診療の場合はその中に治療も含まれている。

(後藤委員) また例に出して悪いんだけど、この施設のメラノーマはそちらに相当するんですか。

(鈴木分科会長) 診断ではないけど診療……。治療ではないです。

(吉川委員) ああいうところにはやはり備考つきですか。

(古田委員) 診療だけど治療ではないですね。

(後藤委員) 患者さんはやはり治療の件数を知りたいんですかね。

(古田委員) やはり診療と治療が一番いいかもしれません。

(吉川委員) 診断だけをしてもらいにいこうなんて思わないね。

(古田委員) 思わないですね。

(吉川委員) 診断という言葉は、先生がおっしゃるとおり、不適切ですね。

(古田委員) 難しいですね。

(後藤委員) 例えばメラノーマ、重粒子線、放医研で治療は受けても実施のフォローアップは眼科でやっているのであって、いわゆる診療は。それが大事ですね。

(鈴木分科会長) 治療施設だと放医研になるんです。

(事務局・富塚) 診療は全て含んでいる、院内がん登録の登録症例数という意味になりますか。

(鈴木分科会長) そうですね。最初の目的としては、患者さんがもしかして眼内腫瘍が疑わしいというときに、そこに行けば正確な診断なり、治療まで行かなくても方針が決められるということからスタートしていると思うので、そういう意味の診療施設というのは一つあっていいと思います。治療に関しては本当に治療しかやっていない施設というのも当然放医研の話もありますので、それをどこまで出していくのかということと、眼腫瘍に

関しては複数の施設で治療するということはあまりないので、他施設治療後の自施設治療というのはなくていいと思うのですが、何らかの治療をして……。

(若尾センター長) 診療件数、治療件数。

(後藤委員) 眼内腫瘍と眼外腫瘍で扱いが大分違いますね。

(若尾センター長) それで今4つに分けておりまして、それぞれ件数を出すような形です。

(事務局・富塚) 今回この集計をその視点で出すべきだったんですけども、すみません、今、概念的な議論しかできなくなってしまっているのですが……。

(鈴木分科会長) 診療件数自体がこの数で、治療件数はこれより当然少なくなるので、あまり少ない数字を出していくのも、どうでしょうか。

(若尾センター長) そうすると、逆に診療件数のみでもいいかもしれません。今、2つ項目をつくっていますが、これを1つにすることはできますので、その辺はあるべき姿を言っていただければ。

(吉川委員) それで一回出してみてもどうかというのはよくないですか。やはり患者さんとしてみれば、診療しているのに治療しないというのはどういうことかと混乱を来す場面がある。

(池田委員) それだったら今のホームページと何ら変わらないような気がするのです。結局、何が知りたいかという数字が今は全く診療ということになってしまうと、実績が知りたくてアンケートをとってもらったかと思うんですけども、それがここに出てこないんだったら、今、あるホームページと特に何も変わらないような気がするのです。

(事務局・富塚) どういった数字があればいいですか？

(池田委員) 治療の件数がやっぱり知りたい。

(古田委員) 診療と治療があれば一番。

(事務局・東) 診療と治療と言われたらわかりますか。

(池田委員) よくわからない。ここにある診断と治療のほうがまだわかる気がします。

(古田委員) 診察と治療。

(池田委員) そんな感じですね。

(古田委員) 病院に来たということですか。

(池田委員) 診療だとよくわからない。診断だったらまだ。

(事務局・東) 診断というのは、院内がん登録では自分のところで診断をしたのかとい

うことと、自分のところで治療を開始したのかがわかるんですけども、その組み合わせがあるんです。どうですか。ほかのところでも診断しても治療を自分のところでしていれば治療件数になる。ただし、診断には含めないか、含めてもいいかもしれないですが、どちらかわからないです。そして診断のみというのもあるのです。診断のみでもどこかほかのところに行ったら、治療しなかったら、その数も出せます。自分のところで診断して、自分のところで治療したという数も出せます。どの切り口が一番わかりやすいですか。

(池田委員) 地方の人だと、多分地方のどこか診断できる病院に行ってから、診断されてから回されてくると思うのです。だから診断というのはあってもいいかもしれないけれども、実際問題、診断と治療がこういうふうになって、診断は〇でも治療がなければそこへ行こうとは多分思わないですね。

(兒玉委員) 治療のペースですけども、悪性黒色腫の眼摘はできる。ただ患者さんが重粒子線を希望して放医研に頼んだとなると、治療したのは自施設ではないから治療したことがないということになる。

(鈴木分科会長) それは連携施設として書くということになるんだと思うのです。

(兒玉委員) 治療したという数字にはならない。

(事務局・東) 眼摘をしたらカウントされますけれども、

(兒玉委員) 照射を依頼したら？

(事務局・東) 照射だけを依頼したら、診断のみになります。

(兒玉委員) 照射後の経過を診ていっても治療したことにならない。治療したのは放医研ということになるのですか。

(鈴木分科会長) そういうことです。

(後藤委員) 放医研には眼科医はいないから、結果を診るのは診断した施設なんですね。

(兒玉委員) 診断から放医研への紹介、照射後のケアまでずっと診ているのに治療実績はゼロとカウントしていいのでしょうか。

(鈴木分科会長) ゼロになります。そういう意味で、診断だけしかしていなくても、それはちゃんとした診療をしていることになるので、そういう数字が一つあって、だからここへ行けばちゃんとした治療方針が決められるという基準になる数字が一つあって、あとはそこで治療している数というのは、治療法の選択肢は限られますけれども、患者さんとしてはそれが一つ必要であるということであれば、その治療の件数。実際放医研に行く、行かないというのは眼科医の判断になるわけなので、それを細かく出すわけにはいかない

ですから、広い意味の診ている数というのと、一応自施設で何らかの治療をした数というのは、2つ出すのであれば妥当かと思うのです。具体的に、放医研とかは書かなくてもそうなるんですが、特別にこれがというのを入れたければそれはどこかに書いて、自由記載でいいと思います。

先ほどの話ですけれども、セカンドオピニオンというのがあったんですけれども、セカンドオピニオンもがん登録で区別されているんですけれども、実際、セカンドオピニオンだけで受けられている先生というのはいらっしゃいますか。実際診てしまうので、診療でほぼ受けていて、当院だとセカンドオピニオンは年に1人、2人ぐらいしか受けていません。だからあまり反映されていない数字かと思いますので、セカンドオピニオンは今回除くということでもいいかと思っています。

(若尾センター長) 診察してしまうということなんですね。

(鈴木分科会長) はい。

(若尾センター長) 診療として対応すると。

(鈴木分科会長) 本人が来られない場合はオピニオンということですけども。

(後藤委員) 診断したという施設が例えば3カ所もあれば、全部自分のところで診断したということはあるんですね。

(鈴木分科会長) いや……。

(古田委員) それはどうやって整合をとるのですか。網膜芽細胞腫という診断をして、がんセンターに紹介して、治療してくださいと行って、そこでもやはり自分で診断して、治療したわけですから、両方とも診断したことになったりする。

(鈴木分科会長) それはないです。

(事務局・東) ほかで診断をして送られてきた人をもう一回診断したとしても、それは他施設診断というふうには通常なるというルールにしています。

(古田委員) 他施設診断になるのですか。

(事務局・東) 診断がついた状態で送られてきたらそうです。

(古田委員) 疑いでもですか。

(事務局・東) 疑いだったら自施設診断になります。

(後藤委員) でもみんな謙虚だから疑いと書きますね。

(古田委員) 謙虚だから疑いというふうを書くんです。

(事務局・東) そこは微妙なところはあります。

(古田委員) がんセンターにこれだからやれと言えないので、これと疑われるのでよく診て治療をお願いしますというふうな書き方にするのです。

(事務局・富塚) そうすると、治療数を書くことには皆さんそんなに異存はないけれども、全体数、もう一つ診療実態を反映している数が必要ではないかということですね。

(鈴木分科会長) 今回の資料3-1が診療実態になるので、池田さんがおっしゃったように、網膜芽細胞腫だとわかっていくのであれば治療しない施設に行くことはないんですけども、その疑いだけでも正確な診断で、実は違うというセレクションができる施設というのが一つ大事なので、そういう意味で、診療はしているけれども治療していない施設であってもそれは診断前であれば有用な情報だと思いますので。

(加瀬委員) 診断数と治療数を足したものが診療数みたいに3つ出すのはどうですか。

(鈴木分科会長) それも自施設とか他施設という基準でいうと6個ぐらい分類があるので、それをどう組み合わせるかになってくるのです。80とかなんか。

(事務局・富塚) そうです。

(鈴木分科会長) ですからあまり細かく分けていくと逆にわからなくなってしまうので、おおまかにどのぐらい診ていますという数という広いほうと、その一部になるんですけども、治療している数で、全体の中に治療も含めてしまつてこのぐらいというほうが感覚的にはわかりやすいかと思うのです。

(古田委員) 受診数ですか。

(鈴木分科会長) そういうことになりますね。

(若尾センター長) あとは、今、ちょうど3ページのところに四肢軟部肉腫の例が出ているのですが、これもわかりやすいというものではないのですが、四肢軟部肉腫は院内がん登録件数という言葉で登録されたものをあらわしています。これはいわゆる診療数ということになります。

(鈴木分科会長) ですからこの言葉で言えば同じ言葉でもいい。これが3-1ということ？

(若尾センター長) はい、そうです。

(後藤委員) でも眼内リンパ腫は落ちるんです。

(鈴木分科会長) 落ちてしまいます。

(若尾センター長) 左側が院内がん登録件数として、右側が治療件数というもの。それを同じく、その裏側も同じくくりにして、4ページも院内がん登録件数、治療件数として、

さらに5、6、7についても、自施設のところを院内がん登録件数、他施設のところを治療件数という、この2つを今度新たにということでもよろしければそれで調整させていただこうと思います。

そうすると、先ほどの○のつけ方のところでありましたけれども、治療可、○がついていても実際治療がないとか、そういう施設も見えてくることになりますね。

(鈴木分科会長) 今回、治療件数自体が実数が出ていないので、それが妥当であるかどうかという判断は必要かもしれないですけども、でもそれが実際の数なので、それを出すことに何か問題はありますか。

(古田委員) 治療はどこでやっても院内として出てくるのですね。

(鈴木分科会長) そうですね。放射線治療は放射線治療部。

(古田委員) 血液内科でもオーケーだし。

(鈴木分科会長) 院内がん登録ではそうやって出ます。

(古田委員) でも眼内リンパ腫に関しては、統計上、診断とかをしないで、治療だけをしているということがあり得るわけですね。

(事務局・東) ほかのところで診断がついた状態で来たからです。

(古田委員) 院内のコーディングのもので、眼科についていないけれども、眼だけの腫瘍を治療したということになったときに、診断はしていないけれども、治療だけをしたということに？

(鈴木分科会長) いや、治療としてはその症例自体が拾い上げられないので、出てこないです。今回は眼の関係のものだけを拾い上げた中で分けていくので。

(古田委員) 目の中のリンパ腫だと思って精査したら脳にもあったんだけど、脳のほうは違う治療をしたか、放置したかで、とりあえず目だけ見えるように眼の治療をした。眼球摘出でもいいし、放射線治療でもいいし。そういう場合には中枢神経リンパ腫だけど、眼科が治療したということになりますか。

(鈴木分科会長) ただ、それは今回のこのデータには入ってこない。診断がまず眼内リンパ腫ということになっていないので。

(古田委員) なるほど、診断がついていない。そっちのほうで入っていないと実績にはならない。

(鈴木分科会長) 今回の中では。

(事務局・東) 確認してそれがあつたとわかって治療したということになれば、それを

入れるのなら入れることは可能かもしれないですけども、そのままでは入っていない。

(古田委員) はい。すみません。

(事務局・富塚) 今のところ一つの案として院内がん登録数と治療件数の提示がありまして、治療件数がちょっと見えていないのがなかなか皆さんの中で判断がつきにくいところがあるというところだと思いますので、どうでしょうか。

(若尾センター長) 先生にいただいた施設別の治療件数のデータは私も持っていると思うので、今、出してきませうか。

(加瀬委員) 例えば結膜や眼窩のリンパ腫とかは眼科医による治療はゼロみたいな感じになる可能性はあるわけですかね。放射線科に。

(古田委員) でも院内での治療だから。

(鈴木分科会長) 病院として治療していればいいので。

(加瀬委員) それがちゃんとアップされているのであればいいです。

(古田委員) 診断さえついていれば。

(加瀬委員) 診断しかしていないのかと逆に思われる。

(古田委員) 眼科が治療したわけではなくて、その組織が治療したかどうかという話だから大丈夫だというふうに。

(事務局・東) 逆に知らないところでたくさん治療をされていて、それが載っているけれども、これは何だということはあるかもしれません。

(加瀬委員) そうですね。

(若尾センター長) もしよろしければデータを持ってきませうか。ほかの話をしているのであれば。

(事務局・富塚) はい。

(若尾センター長) あとは、本当に5ページで項目の並べ方とか、あまり大きくはこれから変更できないですけども、例えばブロック単位でこっちが上のほうがいいのか、そういうご意見があれば。

(池田委員) 治療ごとの実績数みたいなものは出ないのですか。手術何件、放射線何件。

(若尾センター長) それは施設から出していただかないと出ないです。

(事務局・東) そうですね。初回治療として開始した分という限定であれば何件というのは出るんですけども。しかも治療開始が診断から5カ月以内というのが基本です。それで、そこはばらつきが出てしまって、あまり正確な数字ではなくて、件数を出すと施設

がもっとやっているとか、そういうふうになってしまいがちではあります。

(池田委員) では実績が出るのは、眼内腫瘍として何件というだけということですね。

(事務局・東) そうですね。

(若尾センター長) 眼内腫瘍でも、例えば網膜芽細胞腫何件、リンパ腫何件というのはがん種ごとに出ます。

それで、先ほどの院内がん登録の件数と治療件数の差があれば、診断の多いところもわかる、治療が多いところがわかる。ただ、今おっしゃったように、手術何件ということの情報はなしだけれども、その下の内容のところでは○がついている、ついていないで、どこまで対応できるということはわかる。実績はないだけれども、対応の可否はわかる。

(池田委員) やったことがなくてもできるということであれば、手術とか全身化学療法とかに○がついてくるということですね。

(若尾センター長) そうですね。今は、自己申告です。

(兒玉委員) 資料3-3とも関係すると思うのですが、網膜芽細胞腫とぶどう膜悪性黒色腫ですけれども、手術は大抵○をつけておられますが、放射線では○をつけている施設と○をつけていない施設がありまう。例えば東京医大、これだけ患者さんが多いのに、放射線治療は網膜芽細胞腫もメラノーマも○がついていないのです。一方中四国を見ますと、放射線治療ができるというところに○がついている施設がいくつもある。恐らく「他施設に放射線治療を紹介しますから治療できます」という意味で○をつけられている施設が多々あると思うのです。紹介できるイコール治療ができるという意味で○をつける施設がかなり含まれていると思うのです。そのあたりをはっきりさせないといけないと思います。

(鈴木分科会長) 最初に話があった、結局自施設で治療しているものということで確認を問い合わせるとのことだったので、全て○ではない施設、全部ということ。

(古田委員) やらうと思えばできるというけれどもやらない。例えば重粒子線ではなくてエックス線ベースでという話で、エックス線の当て方も最近いろいろな当て方が最近あって、一番いいのは重粒子線がいいかもしれないけれども、保険でやらないとだめだとかという人に対しては、自施設で一生懸命集中させてエックス線を使って治療しようと思えばできる機械は確かにあるということだと思ふのです。実際にはやらないけれども頑張ればできるという。

(後藤委員) でも恐らく実績はないです。それをこういうふう公表していいかどうか。

(兒玉委員) それを患者さんがどう見るかです。

(加瀬委員) 2ページ目みたいなこういう情報があればいいのではないですか。○×があつて、治療実績何件という表があれば患者さんはわかるのではないですか。一覧表をぱつと見て、設備はあるけれども、実際実績はどうかというのがぱつとわかれば、それは別に○をつけてもいいのではないですか。

(古田委員) プライマリーに対しての治療と眼球外のメラノーマで播種に対して予防的に放射線治療するというのでは両方放射線治療なわけで、それはできないかという、病院としてできないとは答えたくないし、できると思うので、初回の眼内病変に対して、眼球温存目的で高い線量を集中照射するかどうかという話になると、うちではやっていませんということになるけれども、全部というふうになると、やはりいろいろな当て方、いろいろな目的はあると思うのです。そのところはここにそれを書いてはいけないというか、できるというふうに書いていいのか、どちらなのかわからない。

(加瀬委員) とりあえずこの○×を患者さんに見ていただいて、担当医にあとは個々のところは問い合わせでもいいのではないですか。そして当院はこういう意味で○をしていますという話をして進めていけばいいのではないですか。

(後藤委員) 患者さんの立場でいうと、思い切り背伸びをしているところ、それがやはり目に入ってしまったって、真実と違う情報に振り回されることにならないですか。最初に右往左往しないようにというか、アクセスの利便性を図るという意味からいうと、何か違うような気がします。

(古田委員) 放射線科からクレームが来るなんていうことがあるかもしれないみたいな。

(後藤委員) 来るかなあ。いや、来ないでしょう。

(吉川委員) そんなもんだということは知っているよね。

(後藤委員)

放射線治療治療についてはリンパ腫一つとっても、治療はやっているけれども、眼のリンパ腫にはやったことがないからやめよう、うちではできない、というほうが圧倒的に多いです。私なんかもちこちで断られている。患者さんが通うのは無理だからそっちでやってくださいとお願いする機会は結構多いです。

(兒玉委員) それはありますね。

(事務局・富塚) すると、改めて治療の内容に関してももう一度院内がん登録の集計結果をお返しして、自施設で実施できるということを改めて確認いただくと。

(古田委員) 現実として治療をしている選択肢に入っているかどうかという観点ですか

ね。

(事務局・富塚) お伺いさせていただく形にいたします。結構大変な量になってきましたね。何となく不安になってきました。でも初めなので。

(事務局・東) 聞くとなったら項目が幾つあっても聞く量はあまり変わらないです。

(事務局・富塚) そうですね。向こうは1回ですね。

ありがとうございます。

(池田委員) 一ついいですか。4ページの一番上のところに今のがん治療の現状と実績がこのように出ているのですね。これに実績数をつけてもらいたいと思っていたのですが、これも、これは……。

(鈴木分科会長) 今回のとは全く違う、

(池田委員) 院内がん登録のものですね。

(鈴木分科会長) そうではないです。上半分は院内がん登録ではない。もともと今ある、

(池田委員) 今のホームページですね。

(鈴木分科会長) 今のです。

(池田委員) これと同じようなものをこっちの網膜芽細胞腫ごととかに出すようにはできないのですか。結局、こっちのほうが詳しいではないですか。手術〇、実績なし。

(鈴木分科会長) ちょっとこれは問題があって、網膜芽細胞腫から見ればそうなんですけれども、ほかの疾患で、例えばがん動注をやるわけではないので、

(池田委員) ここにある網膜芽細胞腫とぶどう膜悪性黒色腫には手術内容のこういう現状と実績みたいなものを出してくれば。これだと、できると書いてあるけれども、網膜芽細胞腫なのかほかの病気なのかわからないので、わざわざ希少がんでこうやって病名を分けて出すなら、これと同じようなのを病名ごとにつくってくれば、件数がなくても、できるけれどもまだ実績がないというのがはっきりわかるかと思います。

(鈴木分科会長) 治療内容をこれだけ分けて、疾患もこれだけあるので、それでは煩雑になるということで今回まとめてということに、まとめてというか、これが今、現況報告というものがあって、これに問題があるので院内がん登録で数字まで出そうということにはなっていて、本当はこっちの現況報告を変えていかなければいけないと思うんですけれども。

この現況報告を見たことがある先生であればわかると思うんですけれども、がん動注ができる施設はたくさんありますし、小線源もたくさんあります。ですから、誰もこれを検

証されていないものがひとり歩きをしているということです。

(吉川委員) 話がもとに戻ってしまいますが、疾患によって方向性が、何がベストかわわっていくんですね。今、網膜芽細胞腫の観点からするとこうだとか、もっと少ないレアなグループでいうと0とか1とかその辺が問題になってきて、拾い上げたほうがいいとかあると思うのです。これをつくるに当たって、患者さんが右往左往して困っている疾患というのは眼腫瘍の中で例えばどういうものが多いという印象なのか。そんな人たちを救いたい。レチノブラストーマは逆に言うともう一発でがんセンターが出てくるから、極論するとあまり困っていないとか、どんな感じなのか。

(加瀬委員) 脈絡膜メラノーマは結構情報がないので。

(吉川委員) そこですかね。その辺をちょっと考えて方向性をやらないと、いろいろな考え方が出てくる。

(鈴木分科会長) 眼内に関しては疾患によって大分違って、逆に眼窩とか結膜とか眼瞼といた場合は治療法は似てくるので、疾患の種類というよりもその部位によるのかと思います。

(後藤委員) そういったものにこの治療法を書いてしまうと、保険診療がどうかとか、MMC一つとってもなかなか表記しにくいところがありますね。

(古田委員) 知識のない人にもわかりやすい情報をアップデートして伝えるというのが一番の目的なので、レチノブラストーマに関して圧倒的に数字が違うので、誰が見てもこの施設が一番治療しているんだということがすぐわかるわけですから、あまり内容の細かいことでやると、私にはこの治療はしてもらえないのですかとか。

(鈴木分科会長) この治療ができるということとその治療を受けたいがためにそこに行くけれども、本当はベストの治療ではないかもしれない。ですから、いろいろな選択肢があって、その中でやるのであればいいんですが、それができる、できない、これしかできないというのは逆に危ない情報になってしまうのです。本当は現況報告と今回のを並列で書くのがいいのかという問題になるのかもしれないのですが、病院からいけばこうなるんですね。

(事務局・富塚) そうですね。眼のがんというくくりでこのリーフに、一つに載せてしまうとかいうことになってしまうんだと思います。この件は若尾先生がいらっしゃるとお話ができたんですけども、すみません。

そうすると、順番は変えられると思っていて、希少がんの情報を上に載せるとかはでき

ると思います。

現況報告の情報をどうするかというのはまだ検討中ではありますので、そちらのほうも改定に向かっていくとは思いますが、一方で、今回、ある情報でよりわかりやすい診療状況を提供するところは載せていく。そのあたり、わからないところです。東先生、何かありますか。

(事務局・東) そこはまた検討したほうが良いと思うのですが、確かに、おっしゃるとおり、現況報告がどこまで信用できるかというのはとても疑問があるところなので、

(鈴木分科会長) 現況報告は拠点病院が対象ですか

(事務局・東) 拠点病院は全部年一遍は出すということになっています。ただ、大量の情報を出せと言われるので、あまりまじめに書いていないのではないかとと思われるような記載が書いてあったり、あとは宣伝ですね。できるかできないかと聞かれると、できると絶対に答えますから、そこはそういう問題はあります。別途見直しをかけようという話はもちろんしてはいますけれども、現状はちょっと、何とも言えないところが大きいです。

若尾先生が数字を持ってきてくださるので、ネットワークのこととかの話を、そっこのほうのことは若尾先生に関係なくできると思うので。

(鈴木分科会長) 今のビジュアルのほうを見た上でネットワークをどうしていくかという。

(事務局・富塚) 今回公開させていただいた情報はこのような形になりますし、あとは今回情報公開してくださる専門病院の分布は先ほどお示したような形になっております。53施設で、予想していたよりも比較的多くの施設から登録いただいたという印象があります。一方で、やはり地理的に固まっているところとそうではないところがありますので、何らかのネットワークなりが必要だとは考えているんですけども、こういった情報を使って患者さんが治療を受けるに当たって、こういうような形のネットワークを進めるのがいいのではないかとか、先生たちの今までのご経験から何かアイデアがあればお伺いしたいと思います。

(後藤委員) ネットワークにつながるかどうかわからないのですが、先ほどちらっと出た、ここにあってしかるべき病院が入っていないとか、京都方面にあるんですけども、これは結局どうするのですでしたか。これから声がけをするのですでしたか。これはもう手を挙げなかったから放っておくのですか。ネットワークを広げるという意味でこういう会議の場でもう少しフリーに、ここの施設が出ていないとか、例をを挙げてもらうのが一番簡単か

なと思いますが。

(事務局・富塚) どういった状況かによると思うのですが、基本的には、ほかの施設と同等と考えると、更新時期というか、再募集の時期に公式的に、または非公式にお声かけいただいて登録を促していただくとか、

(後藤委員) 1年後ということですね。

(事務局・富塚) そうですね。そのほうがいいのかと思います。

(後藤委員) それは本当にここにいる先生方の意見ぐらいしかピックアップできないと思うので、こういうときにメモしておかないと永遠に埋もれてしまうような気がします。

(鈴木分科会長) あとは、実績数を参考にして、個別施設ではなくて上から何番目に入っていないところにアクセスする、アプローチするという方法もあると思うのです。

(後藤委員) なるほど。

(事務局・富塚) もしかしたら、次回の募集時期をどうするかとか、次回の分科会の開催をどうするかという話に多分つながってくるのかと思うのです。そうすると、募集が終わって、こんな募集がありました、ご相談させていただきますというよりは、事前にどうい募集にしたほうがいいでしょうかとかということをお伺いするために機会を設けさせていただいたほうがいいでしょうか。

今回の専門施設情報公開プログラムの運用を今後1年近くさせていただいて、改めてお伺いさせていただく。そのときに、鈴木先生がおっしゃっていたような、実際の診療実績、新しい院内がん登録の情報が出たら、それを眼の腫瘍の患者さんの診療実績の上位を、それがいいのかあれですけども、分布だったり、そういったものをまた提示させていただいて、ご検討いただくというところですかね。

基本的には、どの医療機関にもフェアに、自主的に手を挙げていただいているものがありますので、この検討会自体もそういう立ち位置にさせていただいてはおりますので、その空白地域、もしくはよりこの専門施設の中に入れてネットワークしたほうがいい施設に関してはご意見を伺いたいと思います。次回、再公募する前に開催させていただいて、情報を提示させていただきつつ、ご意見を伺うような方針でいかがでしょうか。

京都府立医大以外にもほかにありますか。

(兒玉委員) 希少がん専門施設の情報にアクセスするのに結構入りにくかったりするのですが、四肢軟部肉腫で探してみてもなかなか入り口が見つからなかったです。多分、眼腫瘍も見つけるのに結構時間がかかるのではないかと思います。もう少し分かりやすい入

り口をがんセンターのホームページに作っていただくとアクセスしやすいと思います。

(事務局・東) 検討します。

(兒玉委員) あともう一つ、希少がんは数が少ないので世間であまり重要視されていない感じがします。もう少し中央のほうからアピールしていただくと有り難いと思います。

(古田委員) それがこれです。

(事務局・東) そのアピール方法をどうするかというご意見を伺いたいのです。四肢軟部肉腫もあまりアピールができていないのです。眼のほうもやはりアピールしていかなければいけない。もちろんつくったときにはプレスリリースを出して、メディアに書いてもらおうということは考えてはいるんですけども、その後どうするのか。ランダムなアイデアとしては、SNSで Facebook で発信だとか、そういうふうには聞くのですが、私は Facebook はあまりやらないのでどうやっていいのかよくわからないということもあって、どうしたらいいかという、何かアイデアがあればいただきたいところではあるのです。

(兒玉委員) 「希少がん」という言葉が流行語のようになれば。

(事務局・東) 最近流行語っぽいですね。

(兒玉委員) 頻繁に出てくる感じだといいかと思います。

(後藤委員) 最初のころに議論があったと思うんですけども、結局これは誰のためのものか、患者さんのためなんでしょうけれども、紹介するのは最前線のクリニックのお医者さんだから、眼科でいったら眼科医会とか眼科学会のホームページもそうですし、紙媒体の機関誌もあるので、そういったところに、こういうものができましたということを一枚、宣伝として折り込むのは一つの方法だと思います。

(事務局・東) 眼科医会は一応この募集をするときに話は通してありますので、公開すると同時にお話を持っていくというのはスムーズに行くとは思いますが。

(兒玉委員) 島根では悲しい話がありました。私が眼腫瘍外来を開設したということで地方紙の方から取材に来てくれたんです。取材後記事にする段階で、新聞社の上司の方が、これはマニャックだからという理由でボツにされ地方紙には載りませんでした。こちらとしては皆に知ってもらおうといろいろと努力はしています。市民公開講座もしているのですが、新聞社自体が眼腫瘍はマニャックだからといってボツにする状況です。もし眼腫瘍がトピック的なものであれば、マスコミも動いてくれたのかなと思ったりもしました。

(事務局・東) こちらからのアピールは頑張ります。

(吉川委員) 他の敵対組織ではないですけども、そんなふうな、どこに行ったらいいかということを表示するサイトというのはほかにもどうもあるみたいで、この前たまたまヒットしたのは、関西地区で、関西でがんになったらどこに行ったらいいかというページがあって、ちょっと似ているような部位別とかで見っていくものがある、おおっと思ったのです。そういうものとかこれとの関係、こちらが勝たなければいけないですけども、当然いろいろな努力されるんでしょうけれども、もしご存じでなければそういうものも調査、

(若尾センター長) 「大阪がんええナビ」ですか。大阪国際がんセンターがやっている大阪府の、関西というよりか大阪府の中だけだと思います。地域がん登録のデータをもとにつくられているものです。

(吉川委員) ああ、そうですか。調査なさっている、意識してやっていただいたらうれしいなとちょっと思いました。

(若尾センター長) もしよろしければ今の資料をご説明しましょうか。

生のデータなので非常に見にくいもので申しわけないですが、3枚ついています。その集計もしていないのですが、1枚目が自施設診断・自施設治療の数となっています。先ほどの3-1と比べると数が少なく、並びもちゃんと並んでいないのですが、各施設で比較すると少なくなっています。2枚目が他施設診断後自施設治療、症例区分3です。それから3枚目が他施設治療開始後の治療、症例数群4となっていて、2枚目と3枚目はかなり数が、眼瞼腫瘍等一部の腫瘍を除いた数が少なくなっていて、ほとんどが自施設診断・自施設治療となっているような状況ですので、主に1枚目を見ていただくと、大体治療している数がこのぐらいだというのは目安になると思います。

本当は、この1、2、3を足したものがあれば治療件数がずばっと出るのですが、今、手元になかったのだからで出しましたが、1枚目がほぼ数として多いのではないか、メー
ンは1番に挙がっていると思われま

(古田委員) これは総件数でソートしてあるのですか。

(若尾センター長) これのソートは、

(吉川委員) これは施設番号？

(若尾センター長) 施設番号ですね。すみません、全くこちらの中の番号です。

(吉川委員) がんセンター以下は北からいっているわけですね？

(鈴木分科会長) そうでもないです。

(若尾センター長) 後から足したものが入ったりは……。

(加瀬委員) やはり角結膜リンパ腫は院内がん登録では、我々は7なの、治療は1になっている。やはり放射線科に送ったものは治療としては入っていないのではないですか。

(若尾センター長) もしかすると、2枚目、3枚目も足していただけると、そちらにも少しあるかもしれない。

(鈴木分科会長) 他施設診断・自施設治療で2が入っています。

(若尾センター長) 本当に見にくくて申しわけないです。

(加瀬委員) 3例になっています。足しても半分以下になっています。

(事務局・富塚) 診断のみというのはまた別に？

(若尾センター長) 別にありましたけれども、きょうは印刷していません。参考に診断のみも持ってきてみましょうか。

(事務局・富塚) いいえ。先ほどの数字に含まれていてこちらに含まれていないのは診断のみということですか？

(加瀬委員) 実態とは少し違うかなとは思いました。

(若尾センター長) 今、実際3枚足した数字がなくて申しわけないのですが、これぐらいの数字を右側の2つ目のカラムにして、治療数として載せることにしていかがでしょうか。

(吉川委員) これが3年分でしたか？

(若尾センター長) これが3年分です。

例えば国立がん研究センター中央病院で見ても。こちらの全登録数だと150あるんですけども、こちらを足すと90ぐらい。

(鈴木分科会長) 60ぐらいはセカンドオピニオンというか、話だけして、もとのところで治療ということです。本来、それはセカンドオピニオンだと思うのですが、

(若尾センター長) 実感としてはここは、

(鈴木分科会長) 合っています。

自施設、自施設と言わなくても全部治療、3枚合わせたものを出すということで。

(事務局・東) その辺ではあれですか。加瀬先生は何か違うというふうに。

(加瀬委員) 角結膜リンパ腫に関してはかなり実態とは違うような気がします。

(事務局・東) ここでは一応自施設治療開始例が3例ですね。もっとあるはずだということですね。

(加瀬委員) 最初の3-1では7例で、こんなものかという気はしているのですが、我々

がステージングをした後に患部は放射線治療をほとんどの人が受けていると思うのです。リツキサンになった人もいないわけではないんですが。

(古田委員) 治療をしていても診断名のコーディングが眼と登録されていないからなんですね。

(加瀬委員) そうですね。治療のほうで多分何かあるかな。

(鈴木分科会長) それは眼のほうでコーディングされていて、初回治療が化学療法とか放射線になっているはずですよ。

(事務局・東) なっているはずですね。だから7で、こっちの治療が3だということであれば、残りの4例は診断だけしてどこかに行かれたというふうにコードされてしまっているんですね。そういう人たちがいて、かつそれがどこかの別のところのリンパ腫でコードされているということはあるかもしれませんが。

(後藤委員) やはり自分のところも30何例が14例になってしまっているんで、全く理解ができない。

(鈴木分科会長) 前回、兒玉先生がいろいろと問い合わせさせていただいたのですが、自施設の院内がん登録のデータを一度確認というか、見せていただいて、そこでお話をするとかから変えられるものは変えていく。

(事務局・東) 聞かれた場合には、何が問題だったのかということをお教えいただけるよう、こちらでも実務者を教育していますので、その教育に反映させていただきます。先生方の施設以外でも多分同じことが起きていると思いますので、そこは還元していきたいと思っていますので、情報提供をよろしくお願いいたします。

(若尾センター長) 参考に診断のみを出しましょうか。ファイルの場所がわかったのですぐに出ます。

(鈴木分科会長) でもこれは引けばほぼその数字。

(古田委員) 全然関係のないことでもいいですか？ ホームページ上のコメント欄に残すもの、連携している病院、連携内容とか、そういうのを備考欄に書いてあることがそのまま載ってしまうと思うのですが、アンケートで箇条書き程度でこちらにただ報告ということで書いた文書と、患者さんが見ることを前提に文言を選んで書いてある施設と差が出てしまうのが嫌なので、これを実際載せるときには……。

(兒玉委員) 患者さんへのメッセージということで書き直してくださいと。

(古田委員) そういうことになるのです。それを意識して書いておられる方が多いのに

はびっくりしたのですけれども、私は全然意識しないで書いていたのです。

(後藤委員) あと、これについては文字数制限とか何とかしないと、やたらと書いてくる施設もあるでしょうし、ここに変なことを書かれたら、例えば樹状細胞療法とか書かれたら困りますしね。

(吉川委員) 文体とかは最終的に上のほうで統一したり、

(古田委員) いや、そのまま出しますよ。

(吉川委員) そのままですか。

(古田委員) そんなことはやっていられないですよ。

(吉川委員) これぐらいなら管理できないですか。

(古田委員) いや、管理できないですよ。

(事務局・東) これは出しますとって集めたものですね。

(吉川委員) そうでしたか。すみませんでした。

(若尾センター長) あとできるのは、最終的に公開ページに入れた形で、こういう形で出しますけれども、最終ご確認くださいということで各施設に投げさせていただいて、それを見て、やはりこれでは足りないという。四肢軟部肉腫のときもそれを最後やらせていただいて調整しましたので。

(古田委員) では、そのときに。

(事務局・東) 差しかえられるのでしたら早目のほうがいいと思います。待っていただかなくても結構ですので、どうぞメールか何かで。

(古田委員) はい。わかりました。

(若尾センター長) 3-6、3-5あたりは、空欄のところも、ほかがこんなに書いているのを見たらまた書きたいというのが出てくるのでしょうか。

(古田委員) 備考のところだったら多分4~5行が限界ですね。

(若尾センター長) こちらですか。

(古田委員) これだと3行が限界ですか。

(若尾センター長) そうですね。ここも確認いたします。

(鈴木分科会長) たしか、最初はこの枠に入る程度にということで依頼をかけたはずですが、オーバーしているところがありますので、何文字と切ってしまうのも一つでしょうね。

(古田委員) あふれるときは切れてしまう？

(若尾センター長) ちょっと見にくいのですがスクロールするような形になると思います。それか、少し広げることも今の段階だったらできると思います。

(古田委員) そんなに書くつもりはないのですが。

(後藤委員) そこに書いてあることのチェックというのは特にもうしない？

(鈴木分科会長) アピールポイントではあるので、あまり恣意的に……。

(後藤委員) 今回は入らなかったからよかったけれども、北の方のある地域には怪しげな施設があると最初のころに言っていましたね。

(事務局・東) 変なものが入ってきたらチェックは必要だとは思いますが、ものすごくアクティブに本当かといったことは今のところするつもりはないのですが、先生方がごらんになって、これはちょっとというところがもしありましたら、ぜひ教えていただきたいです。例えば全然やっていないはずなのに、うちはこんなことをやっていますと書いてあるところがもしあったらそこは、これは患者さんが見ると思いますので、そのところは一番正確なところを最大限努力はしたいと思います。

(若尾センター長) 今、池田さんからご指摘があったかもしれないのですが、3-6が、全がん種共通の書き方を想定していると思うのですが、結構、施設によっては分けているところがありますね。分けているところは分けて、ちょっと手作業になりますけれども、書いてあげたほうが親切ですね。うちは眼内腫瘍のところでは眼瞼の話が出てきてもしようがないので、分けられるものは分けてあげるほうがいいのかと思います。分けられるものと分けられないものがあるそうですけれども。

(古田委員) 内容が必ずしも患者さん宛てのメッセージではないわけですね。

(後藤委員) それが全然伝わっていないと思う。

(古田委員) 実情を書いているだけであって。

(事務局・東) ああ、そういう意味ですか。なるほど。

(鈴木分科会長) 患者さんへのアピールポイントを書いてくださいということで、

(後藤委員) もう一回確認してもらったほうがいいのではないですか。

(事務局・東) 全面的に確認が必要ですね。

(事務局・富塚) 基本的にはアピールポイントという趣旨でもなかったとは思いますが、一方でアピールポイントとして意味はもうちょっと見出せるところではありますので、改めて患者さん向けですというところを強調して、あとは4つの分類別に書いていただく形でもう一回聞き直そうと思います。

(若尾センター長) 分けていただくと後が楽ですね。

(事務局・富塚) 随分とご意見をいただいた結果を踏まえてまた聞き直しますと、大分見えてくる情報が変わってはしまいますけれども、一方で、出す前はもちろん先生たちの施設の情報の入れ方をお返しして確認をいただく形にはなりますので、それでご了承いただけたらと思います。

内容に関しては事務局で確認をし、あまりにも不適切なものに関して、あとは不確実な情報に関しては、適宜訂正をお願いしたいと思っております。

(事務局・富塚) ありがとうございます。

そうすると、先ほどの検討事項リストのほうに戻っていただきまして資料2です。次期の募集時期をどうするか、1枚目の一番下ですけれども、案としましては、四肢軟部肉腫の分科会に合わせるというか、ほかの希少がんの情報更新に合わせてと考えておまして、新年度後半を考えております。今回の募集は1月19日締め切りで、次のページに参考としてこれまでの経緯と予定の目安を書かせていただいているのですけれども、本日、分科会で確認をいただき、4月、5月に情報の取り直しと確認をし、5月下旬を目標にホームページを完成して、6月上旬発表と考えておりますので、そうすると1年たたないうちに再募集ぐらいが適当かというふうには考えてはおります。

(若尾センター長) すみません。ホームページの公開の予定ですが、当初5月の下旬ということで想定していたのですが、実は今、拠点病院本体の現況報告書が3カ月おくれている状態で、そちらとあわせて改修をかけようとしていて、そちらのおくれに引っぱられてしまうので、4月公開で3カ月おくれて7月ぐらいになるような見通しです。大変申しわけないのですが、向井先生のほうを向いてしまいますが、厚生労働省から現況報告書が来ないので。本来であれば11月に来るものが今の時点で来ていない状況なので、作業が全く進んでいない状況です。あまり来ないようだったらこれを切り離して単独で公開というのも最終手段ではあるんですが、工数が倍になってしまうので少しおくれるというところをご了解いただきたいと思います。

(事務局・富塚) ホームページ公開から再募集までの期間が短くなるかもしれないですが、今回は初めということで。

次回の募集より前のまたこちらのほうの分科会を開催させていただこうと考えています。それが次のページのところで、今後の分科会の活動に関連してくるのですが、今後としま

しては年に1回程度、また委員の皆さんにお集まりいただき、次の募集をどうするかとか、もちろん、今回の情報公開プログラム以外のネットワークですとか、非専門医への普及ですとか、議題が多分挙がってくると思いますので、そちらのほうをまた引き続きご議論いただきたいと思いますと考えております。

この点について何かご質問とかご意見はございますか。

(加瀬委員) ホームページの眼内腫瘍とか、最初の項目の字がちょっと小さ過ぎるような気がします。何のページなのか最初がよくわからない。眼窩腫瘍、眼瞼腫瘍。

(若尾センター長) 5、6、7のところですか。

(加瀬委員) 5、6、7のところの字が小さくて読めないのです、できれば大き目にしていただけたらと思います。

(若尾センター長) わかりました。ありがとうございます。これは後から追加したところですね。

(事務局・東) 先ほど若尾先生がいらっしゃらないときに、希少がんのせっかく集めてやっているのが目立たないというご指摘をいただいたのですが、目立つ方策というのはありますか。結構探すのが大変だったというご意見をいただいて。

(若尾センター長) 今、「病院を探す」のトップページには載せているんですが。

(事務局・東) 四肢軟部肉腫を試しにやってみたら、なかなか行き着かなかったということです。

(加瀬委員) 一般の人はGoogleで調べるんですね？

(事務局・東) それが多いかもしれないですね。

(加瀬委員) 例えば眼のがんとかを入れて、ぱっとこのページが最初に出てくるようにしていただくといいのではないですか。クリックする人がいないと上に上がらないのですね。

(事務局・東) そうですね。あまりなさそうですね。

(吉川委員) どんなキーワードで検索するだろうという想定をみんなで、

(兒玉委員) 希少がんという言葉がどの程度キーワードになるかですね。

(古田委員) そんな言葉では絶対調べるわけではないですね。

(吉川委員) 希少がんという言葉は確かに引かかる。

(加瀬委員) 眼ーがんとか、眼ー腫瘍とか。

(吉川委員) 眼のがん、眼の腫瘍。

(古田委員) 眼とがんですね。

(吉川委員) できもの。

(若尾センター長) 今、Google のアルゴリズムは昨年 12 月に改良されて、かなり公的機関が上のほうに上がるようになってきています。Yahoo! はまた独自に連携していて、例えば眼内腫瘍で今回つくるがん種の目次をつくって、そこから直接飛ばすようなこともできると思いますので、その辺は Yahoo! と調整していきたいと思います。Yahoo! も幾つか、例えば白血病とか咽頭がんなんかは独自の目次ページをつくって、そこから Yahoo! にもう広告より上に飛んできて、うちのページに飛ばすようにしていますので、それは調整可能だと思います。そこでクリックしてもらおうと Google でも上がってくるような形です。今回今までにない病名、細かい病名が出ますので、それが当たるように調整させていただきたいと思います。

(事務局・東) あとはクリックしてもらおうとか、調べてもらおうというのも大事なんだろうと思うんですけども、四肢軟部肉腫のほうでは、医師会なり何なりで、ポスターか何かを配ったほうがいいのではないかということは言われています。予算がどこからというのは、当ては今のところなくて、考えられてはいないのですが、ただ、PDF でつくってしまえば、ある意味印刷すれば、カラーコピーすればいいというところはあるので、そういったことも何か考えていったほうがいいのかと思ってはいるのです。それはやったほうがいいですか。

(兒玉委員) できることは全て。

(事務局・東) はい。眼の腫瘍だと医師会よりも眼科医会のほうがいいですか。はい。わかりました。

それ以外にネットワークという意味では、患者さんの流れをつくるとか、そういったことというのは、具体的に何かアクションがあるべきなのか、それともポスターとかそういうものでやれば自然と集まるものなのか。この希少がん対策ワーキンググループというか、全体の希少がんそれぞれについて検討するという枠組みというか、ミッションの中で、どこが専門施設というのがわかるようにというのが一つあるんですけども、それを中心としたネットワークをつくるようにというのも一応書かれていまして、そこがあまりネットワークというのが。病院のネットワークというのは今までは病院のチェーンか医局のネットワークぐらいしか多分なかったのではないかと思いますので、希少がんとして何か、特に希少がん全般でなくてもいいですが、眼の腫瘍として何かそういうネットワーク

をつくるというような役割というか、方策というか、こうなったらいいなというようなところというのはございますか。なかなか私自身の中でイメージが湧かないのですが、先生方でもしアイデアがあるようでしたら教えていただきたいのです。

(古田委員) 私は印刷物でやるよりも、実際に眼科の関連学会がたくさんありますので、全ての眼科の関連学会は眼腫瘍に関連しているはずですから、そういったところのホームページの中にリンクを張っていただくというのが一番効果的だと思います。印刷物を見て、実際に自分でキーで入力して調べようと思う人は多分いないのではないかと思うので、つい押してみるというふうなところとか、そういうふうにして広げていく。ネットワークから広げていくというのは、そういうホームページとかで拡散していくのが一番目に触れやすくていいのではないかと思います。

(後藤委員) それはあくまでも学会員だけだから、本当の最前線の開業の先生のいるところで眼科医会の各支部会というところの会長さん宛てに、今度こういうものができましたという案内を出して、例えば何と何のキーワードを入れればここに行けますというのを教えてあげれば、それで最前線の方は、こういうところをやっているというのを知りましょう。

(古田委員) 最近あった緑内障の取り組みで、世界緑内障デーというのがあって、何かどこかをクリックすると、県単位で何クリックか高くなって行って、クリック数が多い都市では、例えば福島県で言えば、鶴ヶ城が緑色にライトアップされるというのが世界的になっていて、どこからお金が出ているのでしょうか。

(事務局・東) 本物のお城がライトアップされるのですか。

(古田委員) そうです。

(後藤委員) 全国一斉に、あちこちの有名なところが。

(古田委員) そこまでのお金はあれですけども、何かそういう希少がんキャンペーンみたいな中に1個入ってくるだけでもいいのではないかと思います。

(吉川委員) 警戒しています。すごい金がかかる。

(後藤委員) 緑内障は20人に1人、病気が見つかりますから。

(古田委員) あとはYouTubeですかね。

(事務局・東) YouTubeでどういう？

(古田委員) 何でしょうね。やってみたみたいなの。

(事務局・東) そういうイベント的なものということ？

(古田委員) 世間の人の目に触れるという話でいうと。

(事務局・東) わかりました。とりあえず、一般相手というのはもしかしたら数が少な過ぎて難しいのかもしれないですけども、とりあえず先生方に関してはインターネットと、インターネットにリンクを張っていただくのは簡単な話ですのでまずそこからまず始めて、できれば、プラスポスターとか、予算があればですけども、そんなこともちょっと考えていきたいと思います。ありがとうございます。

宿題がたくさんあるようです。

(事務局・富塚) ありがとうございます。それではきょうお話しさせていただきたいことについては全て終わりましたので、少し早目ですけども、あと、何かどうしてもこの場で話しておきたいことはございませんか。もちろん後からメールでいただければご回答させていただきます。

(若尾センター長) きょうのデータはお持ち帰りいただいてよろしいですか。拡散禁止、取扱注意ということで。

(事務局・富塚) 大変申しわけございません。先ほどお話しさせていただいたように、1～3などにマスクしていない情報で、かつきょう傍聴していただいている方には公開していない情報ですので、もしかしたらいろいろと書いていらっしゃるかもしれないですけども、回収させていただいてもよろしいでしょうか。私の不注意ですみません。最初にそれをご説明すべきでした。数字が入っているものをお願いします。先ほど若尾先生に配付していただいたものとこれです。

次回はどうしましょうか。

(鈴木分科会長) 今回、これを整理したものを出すか、それともこれはこれで公表まで持って行ってしまおうか。

(事務局・富塚) 公表まで持っていくというのはやったほうがいい？

(鈴木分科会長) 今回の実数とかの数字がここの場で出てきたので、もう一回これでいかチェックしていくか、あるいはこれは今回議論したということで、各施設には確認しますけれども、そのまま公表するというにすることにするか。それによって次回の会も変わると思います。ただ、全員集まるのはかなり厳しいと思います。

(後藤委員) メールでその情報は1回は来るんですか？

(事務局・富塚) ご自身の施設の分はお渡しできますけれども、それ以外の分はお渡しできないということになるかとは思っています。

(事務局・東) 最悪、ほかでは使わないということでちょっと見ていただくというのはいいです。

(鈴木分科会長) 1～3とかに変換して出せばよろしいのでは。

(事務局・東) それはもちろんです。公開情報の前段階という確認であれば全然問題ないと私は思います。

(兒玉委員) 過去3年間さかのぼって、登録数の修正の手続もできますか。

(事務局・東) がん登録自体を変えるというのは難しいです。そのところは、公開するものの修正はここではできますけれども、がん登録の原本をとというのは、今までは受け付けていないので。

(兒玉委員) 修正したものが公開されると考えていいのですか。それともがん登録されたものがそのまま載せられる？

(事務局・東) それはどうでしょうか。

(鈴木分科会長) 客観的なところを担保するとなるとがん登録からになってしまう。

(兒玉委員) 翌年度も随分数が違っているのです。16年、17年と。

(古田委員) それは院内がん登録の人たちを何とか。

(兒玉委員) この間から全部修正してもらったけれども、さかのぼっては修正できないということですね。

(事務局・東) そうですね。院内では修正をしておいていただきたいと思います。3年後、5年後というのも一応予後つきで集めているのですが、そのときのデータはこういうところで使うということは想定していないのですが、一応集めて、その辺の集計には使っていますので、そのところでさかのぼって修正をやっていくかどうかというのは今まだ検討中で、基本的に今まではしてこなかったというのが現実です。ただ、そこは今まだ何とも言えないところではあるんですけども、今後のためには変更はしておいていただきたいと思います。すみません。

(鈴木分科会長) あとは症例数でいうと、四肢軟部肉腫は軟部肉腫の全国登録の数字を一部出すということになっています。それで、我々の眼腫瘍も登録して、その数字をここに出していくことは可能なので、それが一番早い実数として出せる方法になります。ただ、一部の施設ということになってしまうんです。

集まるということではなく、メールで確認させていただくのであれば、次回の会議は…

(事務局・富塚) 次回の募集前にまず予定を合わせていただいて、次の年度のデータが使えるようになる時期ではありますが、実際に今回の登録自体は1月にさせていただいていますので、来年の1月でもいいのかもしれない。来年の4月か2月の公開を目指して、秋口ぐらいに、

(鈴木分科会長) 10月、11月。

(事務局・富塚) そうですね。11月、12月ぐらいですか。学会シーズンかもしれないですけれども。

(鈴木分科会長) 何かの学会に合わせていいですね。来年度の10月から12月ぐらい。そうすると、2019年の頭に新しいデータとして出せるということになります。

(古田委員) 前年度のデータが反映できるシステムになっていくのですか。

(鈴木分科会長) 直前ではないので、2016年のデータが使えるのがことしの半ばぐらいになると思います。ですから1年ぐらいはタイムラグが出ます。

(兒玉委員) 2016年のデータはもう登録してしまっているから修正できないのですか？

(鈴木分科会長) 中央に出しているもので、本当の誤りであれば修正をしなければいけないと思うんですけれども。

(事務局・東) それはちょっと検討させてください。今までやっていなかったことなのでそこはちょっと調整が必要です。すみません。

(鈴木分科会長) 将来に向けてはやはり分類というものがあるので、しっかりこれに準拠してやっていくというように院内としてやっていくということですかね。

(事務局・富塚) 今回、この公開が終わった後ぐらいにまたご予定のお伺いメールをさせていただくことになるかと思っておりますので、よろしく願いいたします。よろしいですか。

では、本日はありがとうございます。お疲れさまでした。

(了)