

第 11 回 患者・家族との意見交換会

議事要旨

【開催日】

2024 年 12 月 17 日（火）13：00～15：00

【出席者】

患者・家族代表

眞島喜幸氏（NPO 法人パンキャンジャパン 理事長）

村本高史氏（サッポロビール株式会社）

桜井なおみ氏（一般社団法人CSRプロジェクト 代表理事）

天野慎介氏（一般社団法人全国がん患者団体連合会 理事長）

国立がん研究センター

中釜斉理事長・がん対策研究所長、瀬戸泰之中央病院長、關本翌子中央病院看護部長、土井俊彦東病院長、栗原美穂東病院看護部長、間野博行研究所長、土原一哉先端医療開発センター長、河野隆志がんゲノム情報管理センター長、中山鋼理事長特任補佐、須田俊孝理事長特任補佐、鈴木達也企画戦略局次長（司会・進行）

【意見交換内容】

眞島喜幸氏

（眞島氏）日本の誇りである国立がん研究センターの皆様、研究をはじめ様々な説明がありましたが、中央病院、東病院で患者さんを診ていただいている方々あってこそ国立がん研究センターです。働き方改革のお話もありましたが、より良い体制の構築をお願いしたいと思います。今回、日本発の創薬の重要性が強調され、とりわけこれまで期待が出来なかった日本に患者が多く海外で少ない難治性がんや希少がんの創薬に向けた研究推進の状況をお聞きし大変心強く感じました。

一方、AI については、4 月に参加した AACR でも大きな柱の一つとなっており、国立がん研究センターでもおそらくプロジェクト等があるのかと思いますが、資料でも説明いただけるとよかったですと思いました。

また創薬の観点では試験で素晴らしい成果が出ており、ぜひ医療経済の専門家と連携して、世界でも重要視される費用対効果の面でも日本の創薬は優れているとアピールできると良いと思います。合わせて、Financial Toxicity（経済毒性）に関する研究も進めてほしいと思います。

また、J-PDX ライブラリーに関しては、海外に少ない難治性がん特に膵臓がんや胆道がん、胃がんなどの登録数がまだ少ないと感じています。これらの領域でのデータが増えることで日本発の創薬・診断薬の研究がさらに進むことを期待しています。

EPOC での放射性医薬品開発については日本発の薬や診断薬開発は非常に重要ですので、積極的に進めていただければと思います。

東病院で進められているリキッドバイオプシーについては、ゲノム医療を受けた患者の割合が 10%から 24%に増加したとのことで、我々患者会にとって朗報です。こうした成果を費用対効果の面も含め全世界にアピールしていただきたいです。

さらに、ATLAS プロジェクトにおいては、PMDA との連携を通じたアジア同時薬事承認を目指す取り組みが注目されます。国立がん研究センターをアジアの入口として国際共同治験を積極的に進めていただき、ドラッグラグの解消が進むことを期待しています。

ドラッグラグは日本だけではなく、他の国でもなかなか無くならないと聞いていますので、東病院の資料に「世界のドラッグラグをなくす」と記載されており感心しました。

質問は 2 つあります。1 つ目は、保険診療下でのゲノム医療と C-CAT の貢献について、毎年 100 万人の方ががんに罹患し、C-CAT では年間の登録数が 2 万 4 千件ですので、適応外薬があれば実際に matched therapy に結びつく患者さんがかなりの数いるのではと思います。患者申出療養の BELIEVE 試験での登録累計は 700 例とありますが、こちらの数を増やすための現状と課題を知りたいです。私たち患者団体が応援できることがあれば教えてください。

(中釜理事長) AI 開発については整理し、まとめてご提示いたします。費用対効果と医療経済、経済毒性に関しては、研究開発費の枠組みで取り組みを始めています。

また、BELIEVE 試験の拡大は慎重に対応しています。質の高いデータ蓄積を進めながら、拡大するには協力医療機関の体制やセンター側の対応力の向上が必要です。より多くの患者さんに薬を届ける体制構築を検討したいと思います。

(間野研究所長) AI 開発では、内閣府の PRISM プロジェクトおよび BRIDGE プロジェクトを研究所中心にセンター全体で進めています。両病院の先生方とも一緒に AI の医薬品開発を行っており、早期大腸がん及び前がん病変を内視鏡検査時に検出するソフトウェアが医療機器として承認されています。資料への掲載について、来年以降改善したいと思います。

(瀬戸中央病院長) AI を活用したリンパ節転移予測や化学療法の効果予測に関する研究については既に論文化されていますが、日常診療への適用はこれからという状況です。また AI を活用したカルテ作成等、効率化の取り組みが進行中で、今後は治療におけるリスク評価への活用にも期待しています。

(河野がんゲノム情報管理センター長) C-CAT のデータでは、現在、患者申出療養を通じて薬剤に到達した患者さんは、薬剤等到達した患者さん全体の約 8% です。承認薬の適応外使用となるため、これを拡大するためには国内に入ってくる薬剤を総合的に増やすことが大事です。また、治験によって薬剤を届けられている割合は患者申出療養の 2 倍、約 20% 弱です。この数字をさらに向上させるためには、国内の治験体制の活性化が非常に重要です。DCT (分散型臨床試験) などの仕組みを通じて、患者さんが薬剤にアクセスできる環境整備を整える必要があります。

(鈴木企画戦略局次長) 参考までに SCRUM-Japan の医師主導治験一覧を参考資料に示しております。MONSTER-SCREEN と LC-SCRUM-Asia で個別のがん種を対象にした治験、がん種横断的に行う治験を実施しています。

(土井東病院長) 医師主導治験の多くは適応拡大試験が中心であり、探索的に行う場合は特定臨床研究になります。特定臨床研究は患者さんの負担が自費または企業が全額もつ必要があるなど資金面の課題もありますので厚生労働省と協議を始めているところです。

(眞島氏) SCRUM-Japan の医師主導治験一覧を拝見したところ、RAS 関係の研究が少ない印象を受けますので、欧米のような RAS センター設立までは難しいかもしれませんが、ぜひ RAS の研究を推進していただきたい。

2 つ目の質問は MASTER KEY プロジェクトについてです。全国 11 施設に拡大していることを大変喜ばしく思いますが、この 11 施設ですべての試験を受けられるわけではないとお聞きしています。11 施設ですべての試験を受けられる体制が整えば、患者さんがさらに参加しやすくなると思います。この点について現状と課題を教えてください。

(瀬戸病院長) DCT の取り組みが非常に重要で、11 施設が核となりパートナーとなる施設を全国に増やしていくことで全国の患者さんが参加できるようになります。現在、パートナー施設は徐々に増えていますが、西日本に偏っており、東日本は少な目であるのが課題です。全国の患者さんが参加できる体制の構築を課題として認識しています。

(鈴木企画戦略局次長) 政府方針により、世界標準で First in Human 試験を推進していく必要が示され、これから国立がん研究センターで活動を始めるところです。また、保険外併用療養費制度の下で臨床試験を行える体制を全国に広げていくフェーズに入ったと認識しています。ご意見をいただきながら両病院が協働し進めていくところと考えています。

村本高史氏

(村本氏) 質問は3点です。患者の生の声に注目したナラティブ・ベイスドの研究は非常に重要だと考えており、最近行政に携わる方の中にも、がんとの共生社会の構築にはナラティブからのアプローチがとても大切とおっしゃる方が実際にいらっしゃいます。昨年の意見交換会で同様の質問をしたところ、「実現可能なことを協議していく」あるいは「検討をする」といったご発言をいただいたことを前回の議事要旨でも確認してきましたが、今回の資料やホームページを拝見したところ、ナラティブ・ベイスドの研究を見つけることができませんでした。その後の検討状況や今後の方向性について、改めてご教示ください。

(中釜がん対策研究所長) 資料提示が不十分だったことを反省しています。がんとの共生においては、実際にさまざまな共生領域で課題があるという認識のもと、例えばがん対策研究所のサバイバーシップ研究部においては、患者さんとの対話や国民からの要望を踏まえながら推進し、対策におけるマッピングを行い、研究課題を挙げているところです。また、緩和ケア領域においても、東病院、中央病院を通じて患者さんの意見を踏まえながら研究に反映させる取り組みを行っています。

しかし、ナラティブ・ベイスド研究の推進においては、定量的、定性的な研究がまだ十分とは言えませんので、さらに推進してまいりたい。

(關本中央病院看護部長) J-SUPPORTでも患者さんのご意見やニーズ、評価を取り入れたデータを収集し研究を進めています。しかし実践ベースで、患者参画型のグループセラピーやセルフヘルプグループの企画は検討していますが、研究としてはまだ成立しておらず、今後前向きに考えていきたい。

(土井東病院長) 東病院では、地域に乱立する在宅ケア診療所に関する課題を解決するため、課題の洗い出しと訪問看護ステーションと基幹病院との連携強化を進めています。この取り組みを通じて、地域医療の課題を明確にし、ナラティブ・ベイスドの研究に近い形で、一年後何かしらの発案が出せるものと考えています。

(村本氏) 研究プロセスにおける患者の声は不可欠と考えますが、ぜひ、患者の生の声そのものに着目し、それを導き出す取り組みを進めていただければと思います。

2点目です。患者体験調査報告書(速報版)令和5年度調査を確認したところ、相談支援センターとピアサポートはいずれも利用者にとっての有効性が高い一方で、認知度や利用率がまだ高い水準とは言えず、前回調査と比較しほぼ横ばいの状況です。これは、がん診療連

携拠点病院等の整備に関する指針において指定要件が「必須要件」ではなく「望ましい要件」になっていることも影響していると考えます。この課題に対し、指定要件の改定も含め、抜本的な認知向上策や利用促進策が必要ではないかと考えています。都道府県がん診療連携拠点病院の事務局を務め、全国のがん診療の司令塔である国立がん研究センターとしての見解をお聞かせください。

(瀬戸中央病院長) 2023年よりすべての初診患者さんに患者サポートセンターを案内し、問診票を通じて患者さんご自身の考えを確認しています。入院前あるいは退院後の支援や退院後の医療機関との連携も含めたトータルな支援体制の構築が重要と認識していますが、一方でスペースや人員の課題もあるため、今後の課題として改善を目指してまいります。

(關本中央病院看護部長) ピアサポートの推進がまだ十分ではない点を認識しています。国立がん研究センターには、全がん協の事務局や看護部長協議会もありますのでそういった場も活用しながら推進してまいります。

(栗原東病院看護部長) 初診患者さんへのスクリーニングを導入し、昨年には全診療科で実施できるようになり、半年後のフォローアップも行っています。初診時に相談支援を必要とされる患者さんが1割程度であるが、全ての患者さんにごがん相談支援センターを案内しています。その結果、診断前や治療中の患者さんからの相談件数の比率も増加しています。さらにそれを、全国に広げていけるように看護部長会議で事例共有しています。さらなる認知向上と利用促進のためには、患者さんがアクセスしやすい、簡便な方法での仕掛けの検討が必要と考えています。ピアサポートについては、千葉県と連携し、定期的に患者同士や若年層向けの交流を支援する取り組みを進めていますが、さらなる広がりが必要と考えています。

(中釜がん対策研究所長) がん相談支援センターやピアサポートの認知度向上は、全国のがん診療連携拠点病院における重要課題です。両病院においては、中央病院は患者サポートセンター、東病院はサポートケアセンターを通してがん相談支援センターを紹介し、認知度が向上してきていると思います。がん診療連携拠点病院においては、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会の情報提供・相談支援部会を通じて課題を共有、解決策を検討し、病院としての実現可能性の模索をはじめており改善を期待しています。

また、学会においても認定がん医療ネットワークナビゲーターを相談支援センターにどのようにつなげ活用するか国と協議を進めており、今後の展開に尽力してまいりたいと考えています。

(村本氏) 相談支援センターの持続的な体制作り、働き方の環境整備等も重要と認識してい

ますが、この5年間様々な取り組みをされてきた中で、患者体験調査の結果が横ばいであったことから、抜本的な対策が必要と考えています。5年後の患者体験調査の認知度や利用率が改善されることを期待しています。

3点目です。患者・国民へのがん登録の成果還元に向けた利活用の促進について、がん登録については国民への浸透が進んでいないことを昨年申し上げました。患者や国民へ成果還元を促進するためには、各都道府県の運用や法令解釈のばらつきを解消し、人材スキルの向上が必要と考えています。様々な研修を行っていることは存じ上げておりますが、さらなる推進に向けて国立がん研究センターとしてのお考えをお聞かせください。

(中釜がん対策研究所長) がん登録データを様々なデータと紐づけ、広く利活用を推進し、がん対策に役立てることは非常に重要と認識しています。法的制約の改善を目指し、がん登録法の改正に向けた意見提出を行っています。個人情報保護法との関係もありますが、他の医療介護データと紐づける仕組みを推進しなければ、十分な利活用は進まないと考えています。一部利用は進んでいますが、その成果が広く国民に周知されていない状況は、国際的な視点でも日本は後れを取ることに繋がると考えています。今後、提出した意見を具体化できるよう取り組みを進めていきます。

(鈴木企画戦略局次長) がん登録データを利活用することで国民に還元できる情報と、がん登録データとその他のデータを連結することで多様なユースケースで国民に還元できる場合があると考えています。現在、国の持っている公的データベースの連結については、全国がん登録データも含めて制度面の議論が国でなされています。研究者が利活用しやすくなることは、国民への還元につながることで、制度面の整備とがん登録法改正について、国立がん研究センターでも可能な協力をしてまいります。

(村本氏) がん登録データを用いた研究においては、利活用に慣れている研究者とそうではない研究者とに差があるように感じています。利活用を促進し患者・国民に成果を還元するには研究者の裾野を広げるよう、人材やスキル面の働き掛けも進めていただきたい。

(中釜がん対策研究所長) がん登録データはセキュアな情報であるため、申請については審査が慎重になります。しかし、利活用の推進を図るためには、申請のしやすさなど使いやすい環境の提供を加速する必要があると考えています。ルールに基づいた厳格な運用と使いやすさの両方を考える必要があり、がん対策研究所でも議論を進めています。

(鈴木企画戦略局次長) ナラティブ・ベイスド研究、相談支援、がん登録の利活用といった重要なご指摘をいただきました。患者さんの生活に寄り添った医療をどのように展開する

か、あるいはがん診療連携拠点病院が医療に携わるにあたり、患者さんの背景をどのように捉えどのように支援していくか、研究のありようも考えていく必要を感じました。

(村本氏) がんの治療、がんとの共生は、医療・研究のうえで非常に重要な、目的・目標ですが、患者にとってはあくまでも手段であるため、患者がより良い暮らし、自分らしい生活を送ることができるよう、患者さんの目的・目標がどこにあるかを認識したうえで、今後の医療・研究に取り組んでいただきたい。

桜井なおみ氏

(桜井氏) がん研究が進んでいることを痛感している一方で、患者さんに医療を届けるための医療政策面が欠けていると感じています。例えば、がん登録等の推進に関する法律の第二十条に関わる問題の放置と言いますかそのまま置いておいたことは来年からの下降の変更や医療データの突合のところで出遅れたと感じます。こうした政策議論は密にさせていただきたい。では、質問になります。乳腺でも既にドラッグロスがあり、これはコンパニオン診断の出遅れにより生じています。もっと早い段階からの全ゲノム解析の使用を全がん連からも何度も要望しておりましたが、診療報酬の改定が目前であるなか、この検査ロスがドラッグロスの原因になっているところの検査・診断と保険収載も含めてその手立てについてお聞かせください。

放射性医学については、今後一番のトピックになっていくだろうと思いますし、日本は高齢者が多い中で散らばったがんに対してなど非常に期待しています。

(鈴木企画戦略局次長) がん遺伝子パネル検査をコンパニオン診断薬として使用する時にまだ障壁がある状況であることと、希少がんにおいてはコンパニオン診断薬そのものの開発が進まない状況があります。希少がんのコンパニオン診断薬については患者支援団体の方々とともに国に要望書を提出したこともありました。

(間野研究所長) 希少がんにおけるコンパニオン診断薬の企業開発が進まないことが、実際に薬が届かないことの大きな原因のひとつになっていることは承知しており、厚生労働省や企業様と解決する道がないかを探っています。例えば、メジャーながんで承認されている薬を希少がんに適用したくてもコンパニオン診断薬がないということが生じます。その際に既存のコンパニオン診断薬で同等の性能を得られることを希少がんの検体を多数保持する国立がん研究センターが示すかたちで保証する、ある種の検査制度保証のようなシステ

ムが作れないか話し合っており、コンパニオン診断薬の欠如によるドラッグロスをなんとか防ぎたいと考えています。

一方、がん遺伝子パネル検査をコンパニオン診断薬として使用することは、元 C-CAT 長として慎重に考えています。パネル検査では、コンパニオン診断薬として分析性能が必ずしも保障されていないため、偽陰性が出た時のトラブルは患者さんに不利益につながります。診断早期でコンパニオン診断薬の代替として遺伝子パネル検査を使用すること、保証のないかたちでの使用はサイエンティフィックにも危険で注意が必要と一ゲノム研究者としては思っています。

(河野がんゲノム情報管理センター長) 特に今話題になっているのが、一部の乳がんのコンパニオン診断機能ががん遺伝子パネル検査にしかないところがワーキングでも議論され、厚生労働省に 2 段階での臨床での検査運用案が採用され、病院向けには C-CAT の HP でも公開しています。一方、間野所長がお話しした検査の感度の問題も重要で、C-CAT としては各ワーキングの事務局を務めるなかでうまく支援をしていきたいと考えています。

(中釜理事長) 全ゲノム解析事業でも、がん遺伝子パネル検査を含めたゲノム解析そのものの精度をどのようにして保証していくかという議論が進んでいます。また、精度や管理体制、検査の承認は重要な論点と認識しますので、全ゲノム解析事業の議論の中でも深めていきたいと思います。

(桜井なおみ氏) 今の日本の制度ですと、薬はあっても検査が出来ず、海外ではファーストラインで使える薬が日本では治療法がなくなっている患者さんしか使えない、セカンドラインやファーストラインでは使えない、これは患者さんにとって大きなデメリットです。また今後、メジャーながんや希少ながんでも起きていくことが考えられます。企業との交渉、科学的な立証も必要になってくると思います。医療政策的な部分で一緒に動くことができればと思います。

2 点目です。中央病院への電話が繋がりにくいという声があります。患者さんも企業も同じ電話番号にかける状況のようです。この問題について、どのように対処されていますか。

(瀬戸中央病院長) 電話対応の改善は重要課題として認識しています。担当部署と協議し、人員配置やシステムの改善を進めています。特に、時間帯による集中を避ける工夫や、担当窓口の分化を進めています。

(中釜理事長) 築地キャンパスの電話対応は、外部に交換業務を委託しここ 1 年でかなり改善をしているのですが、依然としてつながりにくい、途中で切れるなどが発生しています

ので改善していきたいと思います。

(**桜井氏**) 3点目です。中央院内での患者呼び出しシステムについてです。改善の計画はありますか。

(**関本中央病院看護部長**) 中央病院では患者呼び出し機を導入していますが、患者さんの自由度が上がるシステムやメール通知が良いかもしれません。重く受け止めております。

(**土井東病院長**) 東病院では国土交通省のプロジェクトで試験的にスマートフォンを活用した呼び出しシステムを導入していますが、持続可能な運用方法を検討中です。

(**桜井氏**) 病院の持ち出しになりますので大変だろうとは思いますが。両院で同じ仕組みを入れていただくのも良いと思いますのでご検討をお願いします。

最後にコメントとして、築地市場跡地の活用についてです。中央病院はスペースがないことが根本的な課題としてあります。例えば、建て替えを行う場合も上の方をマンションにして売るとか、高齢者が医療的なケアを受けられるサービス付き高齢者向け住宅にするなど、上手に収入を得ながら良い展開を検討してはどうかと思います。製薬企業や研究者が集まり、交流できる場を設け、創薬の発展に寄与できる環境になるよう一緒に協力して、このエリアがボストンのような創薬の中心地になることを期待しています。

(**鈴木企画戦略局次長**) 築地市場跡地の開発については、関係者と対話の機会を作り、患者さんの声を伝えていくことが我々の仕事だと思います。中央病院、あるいは法人全体で考えたいと思います。

天野 慎介氏

(**天野氏**)

本意見交換会については、毎年開催いただき、前年度の意見に対し PDCA サイクルを回していただき感謝しています。また先生方の研究に対する熱量、取り組み、成果を確認させていただきました。

1点目の質問です。がん登録について、C-CAT のデータと全国がん登録のデータが突合できないことが問題になっています。いわゆるがん登録法の二十条問題です。情報が診療録や

他のデータに転記できないという根本的な問題があり、C-CAT のデータが約 9 万例集まっているなかで、有効に利活用できているのか疑問に思うところもあります。センターとしてどのように捉えているのでしょうか。

院内がん登録に関しても、国立がん研究センターのように最先端の医療を提供している施設は進んでいますが、地方では取り残されている部分があり、今できている医療も今後はできない状況が想定されます。その中で、院内がん登録のデータを利活用し、各病院の診療実績や QI（クオリティ・インディケーター）の測定を可視化することで、患者さんが適切な医療機関にたどり着けるような連携体制を構築することは重要です。がん登録の利活用についてセンターとしてのお考えを伺えればと思います。

（中釜がん対策研究所長） 院内がん登録の活用による地域や全国における迅速ながんの実態および課題の把握、提案は重要な問題です。がん医療の均てん化や集約化については、難しい課題と認識していますが、第 4 期がん対策推進基本計画では、全ての患者さんに届け、誰一人取り残さないことを実現するために何が必要で何ができるかを考える必要があります。モデルケースの一つとしては、希少がんの取り組みや希少がんネットワークの構築、それを通じた医療提供や情報提供、開発研究の推進、さらには小児がんの治療期間を通じた小児がん拠点における医療提供や情報共有、開発研究が挙げられます。ただ規模感やスピード感など、どのように行えるか。実態把握を迅速に進めるようながん登録、院内がん登録データを迅速に解析して提供することの重要性、積極的・精力的に取り組む必要性も認識しています。当センターでは全国がん登録と院内がん登録の部門が分かれていたものを一体化し、迅速に共有しながら対応できる体制を構築して取り組みを進めてまいります。

（河野がんゲノム情報管理センター長） 国のデータベースと C-CAT のデータの突合については、当初より想定し患者さんから同意を得ており、さまざまな後押しやきっかけにより突合が進むことを期待しています。また、中央病院症例について、がん登録と C-CAT のデータの突合によりどのくらい研究に利用できるのかというパイロット研究が今年度始まっています。

（鈴木企画戦略局次長） 院内がん登録と人口推計などのデータから、その地域の将来の医療需要を科学的に推計して、これからの拠点病院の均てん化と集約化の議論に資するようなデータを当センターから出していくこともできると認識しています。

（天野氏） DCT（分散型臨床試験）の推進について、海外の DCT の取り組みと比較しても日本の取り組みがかなり進んでいると評価され、非常にありがたく思っています。

しかし、特に中央病院周辺の宿泊施設の値段が上がっている状況があり、一方、東病院には三井ガーデンホテル柏の葉があり、比較的安価に宿泊でき、柏の葉であれば行きやすいと

いう面があるかもしれません。このような状況のなか、例えば中央病院で行っている治験を東病院でも受けられるなど連携はあるのでしょうか。

(土井東病院長) 遠方の方で、宿泊が主体になってしまう患者さんについては東病院で対応し、外来ベースで問題ない場合は中央病院で対応するなど、軽度の棲み分けを行い、両院の先端医療科同士で連携しています。

(天野氏) 既にもう連携いただいているということですので、もし可能であれば連携していることをホームページで告知していただくと患者さんが安心すると思います。

(土井東病院長) 了解しました。

(中釜理事長) 中央病院でも近隣ホテルと特別価格の契約を結んでおり、定価よりは安価になっています。

(鈴木企画戦略局次長) 中央病院は近隣のコートヤードやマリオットなど 4 ホテルと連携をしています。特別価格となっていますが、柏と比較すると高額のようです。ホテルとの連携をご紹介するページは分かりにくいところにあると思われるため、ホームページの構成を検討します。

(天野氏) 先日のテレビ番組で、医療安全に関する取り組みが紹介されていました。1つ目は、重要な IC (インフォームド・コンセント) においては看護師さんが同席し、同席の率も継続していることです。2つ目は、ハイリスクな医療行為に関しての IC の際、録音ができるようになっていることです。3つ目は、入院中は患者がカルテを自由に閲覧できる体制になっていることです。先進的な取り組みですが、国立がん研究センターでの取り組み状況はいかがでしょうか。

(瀬戸中央病院長) 1点目の IC 時の看護師の同席について、平日の時間内で IC を実施し同席するようになっています。2点目の録音に関しては、患者さんからの申出には対応しているところです。3点目のカルテの閲覧については、必要性も含めて、今後の課題としますが、手術記録なども全部閲覧となると難しいところです。診療科によっても対応が異なると思います。

(土井東病院長) 東病院も看護師が同席しており、時間的に余裕がない場合でも、次回までに看護師が入るようにしています。録音は、原則はお断りしていますが、患者さんから申し出があった場合には可能です。録音の相互の交換というのは海外では当たり前で、両方の

言語で録音して交換しており、改善の余地があります。カルテの開示については、セキュリティの問題もありますが、一部については開示できる仕組みの発想はありますので今後の検討としたいと思います。

(栗原東病院看護部長) カルテ開示については、基本的に患者さんから請求があった場合には拒否をすることはないですが、慎重な検討と対応が必要なケースもあります。

(天野氏) カルテ開示は非常に微妙なものであると承知していますので、中長期的な課題として検討をお願いします。

【総括】

(中釜理事長) 限られた時間でありましたが、様々なご意見をいただきありがとうございました。これまでご指摘いただいた点について取り組んできたつもりですが、まだまだ至らない点、不十分な点もあるということも改めてご指摘いただきました。様々なご指摘をいただき、がん医療の均てん化と集約化、データを利活用する環境構築とそのための方や厚生労働省との折衝の重要性を再認識しました。また患者さん・国民の声を反映したナラティブ・ベイスド研究についても少しずつ取り組んでいると認識していますが、データや患者体験調査を用いた課題解決や政策への反映について、がん対策研究所を中心にさらに精力的に取り組んでいきたいと思ひます。ドラッグロス、ドラッグラグの問題に対する取り組みについても、国の First in Human、ワンストップサービスの拠点化の取り組みと合わせて、ドラッグラグがない、ドラッグロスを解消する取り組み、さらには患者レジストリを用いた日本発の創薬を実現したいと考えています。

来年度以降の意見交換の会でも、本日のご指摘を踏まえて、より良い報告ができればと考えております。本日は、ありがとうございました。