

厚生労働省がん対策の推進に関する意見交換会資料その1

〈あけぼの会〉の目的と実績

1978年10月発足 現在会員数4500、支部40 都道府県 顧問医72名

会の2大目的

- ①乳がん患者サポート（患者同士の助け合い）
- ②早期発見啓発運動（体験者の立場から一般女性に向けてメッセージを送る）

目的①のために

- ニューズレターなど印刷物を通じて会員に情報発信
- 講演会、相談会、懇親会など本部、支部単位で開催
- 電話相談は本部、支部で常時受ける
- ABCSS (Akebono Breast Cancer Support Service) 病院訪問ボランティア
(1994年スタート、現在8県の10病院で実施)

入院中の患者を退院する前に訪問して、退院後の社会復帰に関する疑問や不安に答えるボランティアシステム。訪問するのはあけぼの会会員で、所定の研修を受けて適任と認められた人。病院側の理解、特にナースの協力がないと実現できないので、このサービスがなかなか全国的に広がらない。アメリカでは全米のほぼ全病院で受け入れていて、このサービスを受けないと退院してはならないと決めている病院もあるくらい重要視されている。

●「私のカルテ」

自分の正確な治療記録を持つ。これはセカンドオピニオンを得たいときや引越しなどで転院をするとき、また再発したときなどに役に立つ。「カルテ開示」が叫ばれているが、医師のカルテでは素人はわからないので、患者が自分で理解できる治療記録の必要性を感じて作成した。医師側からも好評を得ていて、医師自ら進んで記入してくれることもある。

●「乳がんディクショナリー」

医療専門用語を患者がわかる言葉で解説したもの。これも医師の説明でわからなかった専門用語を自分で知るための解説書でそのわかりやすさが医療側からも好評を得ていて、先般発刊された「乳がん診療ガイドラインの解説」（金原出版）に随所で引用されている。

●患者の早期社会復帰を支援することが大事なので、そのための具体策の一つとして有意義なABCSS(病院訪問ボランティア)の普及推進に理解と協力がほしい。

●「インフォームドコンセント」や「カルテ開示」が叫ばれて久しいが、それには患者が十分な知識を持っていなければならないので、あけぼの会として実地的に役立つ資料を作成、提供している。近い将来、このような情報が患者すべてに行き渡るように国が自治体が無料で小冊子などの配布をしてくれることが望ましい。

●担当医に聞けない不安や疑問に対して、全国的に患者会のボランティアが電話相談を受けているのが現状。社会が必要とする行為を長年、陽が当たらない場所で、善意で続けるのは大変な労苦なので、これに対しても認知と敬意を払ってほしい。

目的②のために

●母の日キャンペーン

女性、特に子供を持つ母親は子育ての責任があるので、乳がんで死んで子供にかわいそうな思いをさせないで、の発想から生まれたのが「母の日キャンペーン」。今年で22回続いている、全国支部が主体になって46箇所で実施されてきている。

- ・近年は県や市の自治体からの理解協力を得ていて、検診車の無料提供も今年は6県であった。
- ・ポケットティッシュは5万個配布。ティッシュのほか、揃いのTシャツやブルゾン作成の経費は寄付金でまかなっている。
- ・配布するのは会員有志。

●「乳がん検診の日」設定

2006年からあけぼの会とエステローダー(化粧品会社)の共同提案で2006年10月1日から毎年10月1日を「乳がん検診の日」とすることが認定された。これはまだ行き渡っていない「マンモグラフィー検診の重要性」を強調するためにスタートさせた。

●「乳がん月間」協力医のリスト公表

10月乳がん月間中、乳がんを心配していて専門医を探している人に向けて、全国の専門医で協力を申し出ている全国の医師団のリストを作成して公表、月間中に専門医を訪ねるよう勧めている。協力医にはポスターや配布用ピンクリボンなどを提供している。

●東京タワーライトアップ

10月1日、東京タワーをピンクにライトアップして、乳がんについて喚起する目的でエステローダー社とあけぼの会が始めて今年で6回目を実施した。世界的有名建造物も同時にライトアップされる世界的な行事で、国内でもこの行事が定着して来ている。

●ABCEF (Akebono Breast Cancer Education Force)

教育部隊 (2006年正式スタート、今までも要請があれば受けていた)

会社・保健所・学校・市町村役所などの集まりで早期発見・早期治療の大切さ・自己検診の方法などを伝える。

●このように、私たちは体験者の立場から、一般女性が抵抗なく検診に行けるように、やさしく説得する作戦を考えて実施している。ただ「検診に行くように」というより、なぜ行かなければならないか、どこへ行けばよいか、具体的に示唆することが重要と考える。

●参考資料：①「あけぼの会のご案内」、②ニューズレターNo.111、③「ABCSSパンフレット」、④母の日キャンペーン用ポケットティッシュ、⑤小冊子「私のカルテ」、⑥「乳がんディクショナリー」

目次

乳がんの診断・治療
 遺伝性乳がん
 ホルモン療法の最新
 ヘルパルCT
 HER2 (ヒューマン) 抗体
 放射線療法
 自然免疫療法
 乳がんに対する免疫
 ザンクトガレン
 「在宅自己注射」
 MEMO
 後記(第1・2巻)
 後記(第3巻)
 (お付けの巻)

数字・英語

1 CTP 腫瘍マーカー
 5-FU (5-Fluorouracil) フルオロウラシリン
 5'DFUR (Doxifluridine) 高晶モフルツロン
 5-FUのプロドラッグ (体内で5-FUに変換)
 5-化学療法
 AC アドリアマイシン (Adriamycin) とシクロフ
 phosphamide) の2剤併用療法。→化学療法
 Anastrozole →アラストロゾール
 AT アドリアマイシンとタキソテール (Tax)
 →化学療法
 BRCA 1, BRCA 2, BRCA 3 (Breast Canc
 る遺伝子。多発性乳がんの発
 ぶるものとされ、乳がんがあると生
 ているが、わが国ではまだ十分に
 BRM (Biological Response Modif
 免疫系を高めようとする抗体全
 もれそうとする患者自衛の
 CA 15-3 腫瘍マーカー
 CAF シクロフォスファミド
 →化学療法
 CEA 腫瘍マーカー
 CEF シクロフォスファミド
 併用療法。→化学療法
 CMF シクロフォスファミド
 5-FUの併用療法



・記入例

外来の記録

(200X年)

| | 2月0日(木) | 5月0日(木) | 6月0日(木) |
|---------|--------------|------------|------------|
| 放射線療法* | 治療法 放射線療法 | 治療法 分子標的療法 | 治療法 分子標的療法 |
| 化学療法* | 薬剤名 | 薬剤名 〇〇〇 | 薬剤名 〇〇〇 |
| ホルモン療法* | 手術後1回 の治療 | 点滴2回目 | 点滴3回目 |
| 検査項目 | 検査項目 | 検査項目 | 検査項目 |
| その他 | | | |

※「実欄」に結果を記入し、医師の所見を必ず記入してください。

目次

私のプロフィール
 治療的検査の記録
 ステージング(がんの
 私が受ける治療
 手術の前に知ってお
 手術の内容
 放射線療法*
 ホルモン療法*
 化学療法*
 手術後に確認して
 外来の記録
 再発* 転移*後
 治療の妨げに
 治療について
 用語解説
 *の付いては

私のカルテ
 —改訂版—



マンモグラフィー検診推進強化年

AKEBONO NEWS

http://www.akebono-net.org
www.akebono-net.org

Breast Cancer Patients Network Japan
発行：あけぼの会 東京都目黒区山手3-14-701 03-37921204
印刷：あけぼの会 東京都目黒区山手3-14-701 03-37921204

SUMMER 2006 No. 111



毎月1回、自己検診

検診の方法

- 生理のあとから5日目くらいまで
- 4本指をそろえて上から下まで
- へんなく、つまんではいけません
- しりのようなものはあっても
- 乳首から分泌物はあっても
- くわして、定期的にも注意
- クワフイ後移る受けましょう
- マンモ

乳がんは自分で見つけれます

毎月1回、自己検診を励行すれば、自分で早期発見できるがんです。定期的にマンモグラフィ検診も受けましょう。そして、けっして手おくれにしないように。

あけぼの会事務局 ☎03-3792-1204 <http://www.akebono-net.org>

全国のあけ
●去る5月11
高野さんでし
がた他、市の
べて先生がた
さんの上手な
とをスイスイ
いと察します
●中でも上の写
うから、支部最
いています。「検
ああいうお役所仕
に「あけぼの会」
だったので、県や市
●さて、私は5月11
のがどっちの国かわ
のですが、当初の予
告はあけぼの会のホ
で見られない人は誰か
んが自分の隠病日誌を
●秋の大会予告作りま
行きませんか、元気に

あけぼの会 ごあんない

あなたは一人で



多くの女性が、同じ体験をしました
そして、今は健康な毎日を送っています

Since 1978.10



厚労省「がん対策の推進に関する意見交換会」

がん医療の課題

～患者・記者の視点から～

2006年11月20日
読売新聞 社会保障部
記者 本田 麻由美

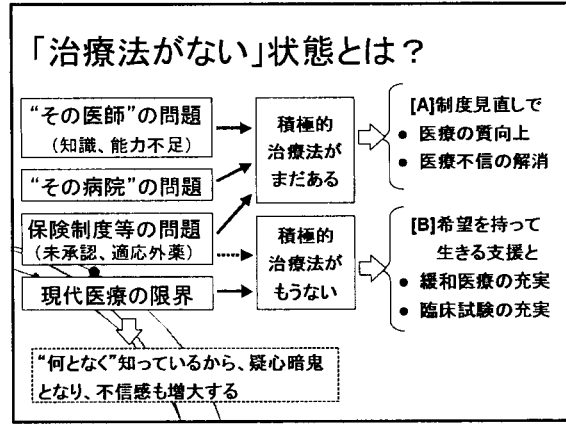
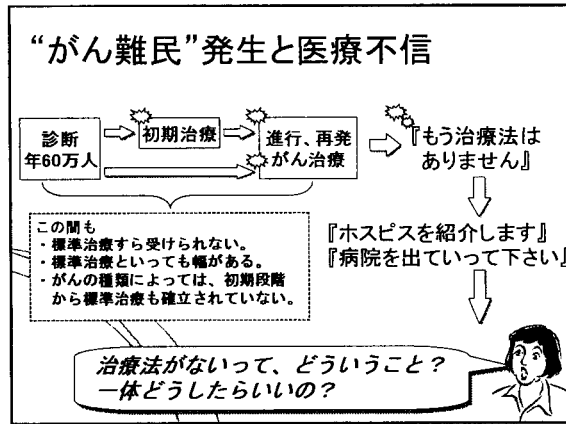
「その日から 生き地獄でした」

● 忘れられないTさん(70歳代)からの手紙

- 妻が不調訴え診療所へ、3か月後に別の病院で隣がん告知
- 5か月後、「もう治療法はない」「退院して」と言われ、仕方なく家へ
- 「相談する術もないまま、私の腕の中で苦しみ、胃液を出しながら息を引き取った妻・・・」

「疑問だらけのがん医療、医師の説明の仕方、対応に不満爆発」

読売新聞2005/8/1付朝刊



[A]の視点から強調したいこと①

病院の連携・役割分担

- 「国立がんセンター」とは何をする病院？

新たな標準治療開発や人材育成といった政策医療を行う病院 OR 日本一たくさんの患者を診るがん専門の大病院

- 中途半端が“がん難民”を生む！？
- 患者は「日本一と思っていたのに途中で放り出された」
- 職員は「最後まで診たいが、一般病院と違う役割が・・・」
- 他の病院にとっては「・・・(勝手だ!)」
- 国家戦略としてどうするのか、国民に説明を
- 今後、がん研究予算配分の機能も持つというが・・・

[A]の視点から強調したいこと②

医師養成システムの再構築

- “がん治療の司令塔”を
- 患者の意向や病状に応じて様々な選択肢を説明し、その人に最適な治療をコーディネート
- がん研究ではなく、がん診療ができる臨床医
- 医師養成の課題
- 疾病構造の変化に医学教育、養成・研修システムが追いつかない？
- そもそも、どんな医師をどれくらい養成しているのか？(専門医等)

読売新聞2004/6/28付朝刊

[A]の視点から強調したいこと③

保険制度による混乱

- “レセプト病名”など柔軟性
 - 乳房再建(自己組織)→報酬改定
 - 保険適応外薬→今でも！
 - などなど…

患者にとって良かれ… ↔ 病院によって違うの?!

- 104号通知の徹底!?
- “適応外使用にかかる医療用医薬品の取り扱いについて”(H11.2.1)
- 今でも地域、各病院でバラつき…

読売新聞2004/11/29付朝刊

[B]の取り組みで強調したいこと

臨床試験制度の充実

- 新検討会の議論に期待→国際トライアル参加へ
- 臨床試験(治験)情報の提供、公開
- 参加できない患者への対応は?

緩和医療の充実

見放さない医療を!

- “二者択一”から“二者両立”
- さらに“積極的治療に次の手がなくなっても、その患者への治療がなくなることはありません”
- 医療者の知識、技術習得を(施設、在宅ともに)
- 社会の再発、末期患者への誤解払拭を

もう一つの不信の根

- 「医療」への認識の違い

患者
「医療は万能ではない」と知っているつもりだが、「現代の技術なら…」と、つい(過剰)期待しがち

医療者
「現代医療も不完全で分からないことだらけ」

- 命と医療 学ぶ機会を
- 「医療者も社会へ説明を怠ってきた」「不確実性と限界を理解してもらうことが、不毛な対立を防ぐのに役立つ」

読売新聞2006/6/16付朝刊

「がん対策情報センター」

- 2005年2月 患者団体と厚労省側が意見交換
 - がん対策の司令塔「がん対策本部」設置
 - 患者主体の「がん情報センター」設置 など要望
- 「がん対策推進アクションプラン」(2005年7月)
 - “患者の声”を受け設置実現
 - 「正確な情報を整備、提供することで、患者・国民の不安や不満を解消し、がん医療水準の向上と格差を是正」

どんな情報をどう発信すれば “患者に役立つか”に力点を

要望書を手渡す患者団体代表ら

(参)米HHSの「がん情報」HP

ゲイル・マクグラスさん

情報提供のあり方を考える

生存率などアウトカム(治療成績)情報の公開について意見も様々…

一般国民・マスコミ

- 病院の実力を知りたい
- 病院選択に役立つ
- 公表&比較により、各病院が実力を自己分析でき、医療の質向上につながる

患者

- 現実を見据えて限られた時間を大切に過ごしたい
- 厳しい数値を見たくない
- 軽々に“余命告知”のようなことをしないでほしい

医療者

- 数字が一人歩きする
- 重症者の診療を敬遠することにつながるのでは…

「次は生存率が表示されますが、見たくない場合はスキップできます」などの工夫を

パンフレットを活用するには



日本でも各種団体が作成しているが「病院が置いてくれない」
→ がん対策情報センターが「マル適マーク」つけたら？」

(上)SMCの患者図書室(右)MDACCのラーニングセンター

患者の力を改革の原動力に

- 国民の最も関心の高い政治課題は「社会保障」
 - 8月の読売新聞全国世論調査「総裁選の争点にすべきは？」
 - ①「社会保障」57%、②「景気・雇用対策」49%
 - 定例世論調査「内閣に優先的に取り組んで欲しい課題は？」
昨年9月以来、首位は「社会保障制度改革」

もう「患者」しかない！？

- 政府は、給付抑制・保険料アップを繰り返し…
- 医師会、学会の限界？ 現場の医療者の疲労
- 保険者団体の限界？
- 一般国民(潜在患者)も「患者」になって初めて分かった！

担うべき新たな役割

- これまでの患者会
 - 会の中で患者同士支え合い、希望を与え・もらう
 - 治療に役立つ情報交換
 - 一方でグチ…未熟な権利意識
- ファースト・ステップとして
 - 患者の声を社会に届け、意識を高めよう
 - 医療現場の現状を、患者視点から問題提起
- 次のステージへ
 - 医療政策決定の場に参加して、医療者、行政と協力して医療を変える責任、自覚を
 - ボランティアとして患者支援活動に参加(家族、友人らも)

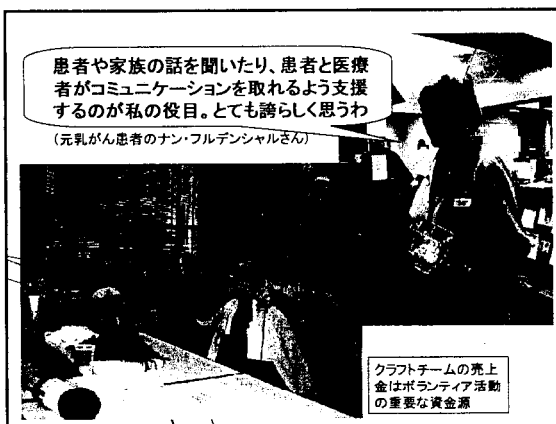
ボランティアの力

MDアンダーソンがんセンターの場合

- 1500人前後の登録ボランティア(元患者、家族、友人ら)
- 元患者ら1000人近くがチームを組み新患者から電話相談を受ける「サポートライン」
- 各診療科配属、クラフトチーム、約70のボランティア活動プログラム
- 統括するのは同病院の「ボランティアサービス部」



読売新聞2003/11/25付朝刊



患者や家族の話を知ったり、患者と医療者がコミュニケーションを取れるよう支援するのが私の役目。とても誇らしく思うわ

(元乳がん患者のナン・フルデンシャルさん)

クラフトチームの売上金はボランティア活動の重要な資金源

(参)NCIでの患者参加の現状

- CARRA (Consumer Advocates in Research and Related Activities)
 - 2001年発足、現在185人のメンバー(がん経験者か関係する団体に3年以上の経験者)
 - 国のがん研究予算(年間4.6billion \$、うち80%が外部機関へ助成)の配分決定に意見する
 - 教育資料の開発協力、政府の委員会などにも参加
- Liaison Group
 - 1998年、NCIの活動に提言するがん患者15人委員会
- Cancer Panel
 - 1971年、大統領が直接任命した3人(医師・研究者・患者)
 - 毎年がんの状況を報告、2003年は1000万人に達したサブパイパーの現状を取り上げた

ボランティア育成 どう支援？

例えば、拠点病院の「相談支援センター」

- 地域の患者(団体)も支援活動に加わるには
- どう選び、どう研修を受けてもらうか
- 研修プログラムは？
- 誰が行う？

MDACCボランティアサービス部のローリー次長

がんの辛さをよく理解している経験者こそが、患者にとって「一番の支え」になるという考えで、ボランティアを医療チームの一員と位置づけています



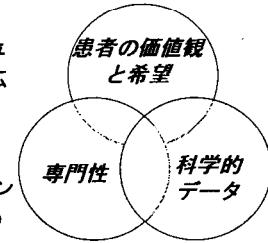
最善の医療を選択(提供)したい

●「均てん化」？

- 「生物が等しく雨露の恵みに潤うように各人が平等に利益を得ること」(広辞苑)

●その先へ

- 「標準治療」は最低ライン
- 望むのは最善の医療の選択(提供)
- 患者側の自覚も必要



エビデンス・ベースド・メディスン
(EBM:根拠に基づく医療)の3要素

最後に

- 「がん医療改革」を“きっかけ”に
 - “サーチライト”のように課題を浮き彫りに
 - その多くが医療そのものの問題
 - 「どんな医療を望むのか」
 - 医療財政の規模や個人負担の水準は？ 保険の範囲をどうする？
 - 患者・国民の参加(=知ること)で、共に考え、選択するしかない！
- “医療費政策”から“医療政策”へ

ご静聴ありがとうございました

読売新聞記者 本田麻由美

がん診療ガイドラインに求められるもの

1.客観性とクオリティの点からより確実かつ保障されたもの

各専門領域 学会・研究会の支援
評価委員会の設置

がん治療ガイドライン作成事業

がん診療ガイドライン委員会
・幹事委員
・領域担当委員

がん診療ガイドライン評価委員会

がん診療ガイドラインに求められるもの

2.ガイドラインは、いつでも、無料で閲覧可能



インターネット上で公開

日本癌治療学会HP

専門領域学会・研究会HP

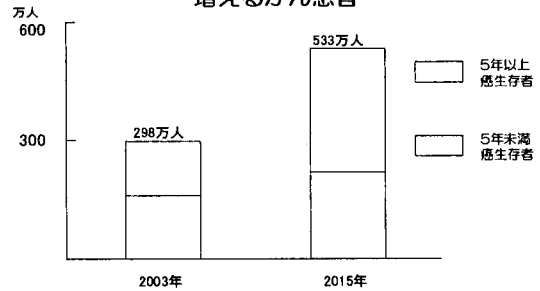
がん診療ガイドライン
・各領域ガイドライン

診療ガイドライン

各専門領域学会・研究会HPとのリンク方法については検討中

がん治療認定医に関する考え方

増えるがん患者



わが国の患者数は2015年にほぼ倍増し2050年まで横ばいで推移する。
(厚生労働省がん研究助成金「がん生存者の社会的適応に関する研究」2002年報告書)

求められるもの

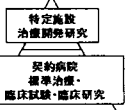
多くのがん医療事故
専門外の領域・治療法に関する乏しい知識
臨床開発研究の遅れ
国際的・先駆的な臨床研究が乏少

初診医師のレベルによって支えられる
高度先進医療と専門医制度



最初に患者さんを知る医師

- 早急な対応
- 脆弱な日常診療基盤
- 段階的な対応
- 脆弱な開発研究基盤



基礎的腫瘍学を修得した医師
による基礎的医療

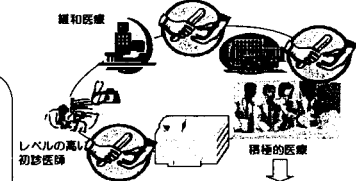
受療者の目線



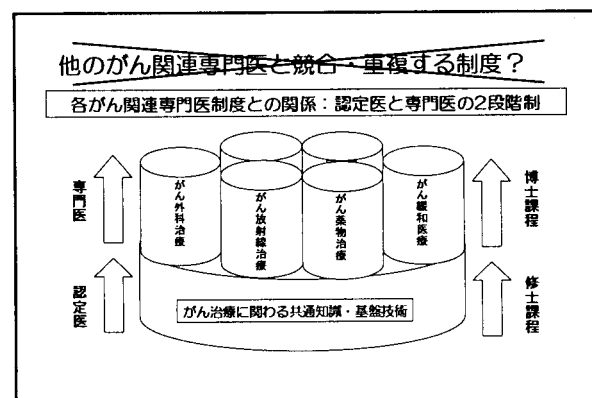
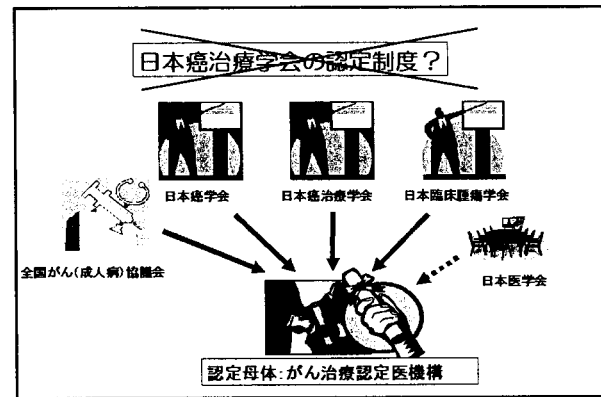
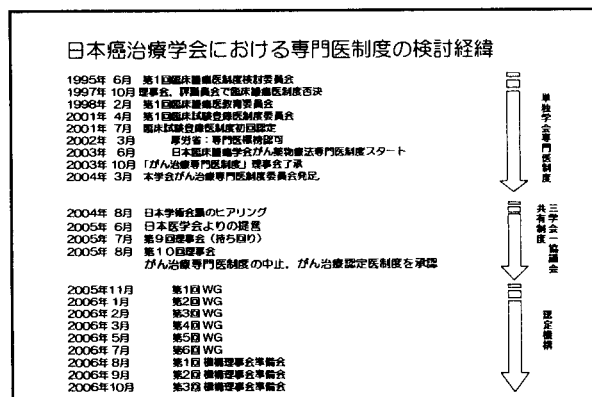
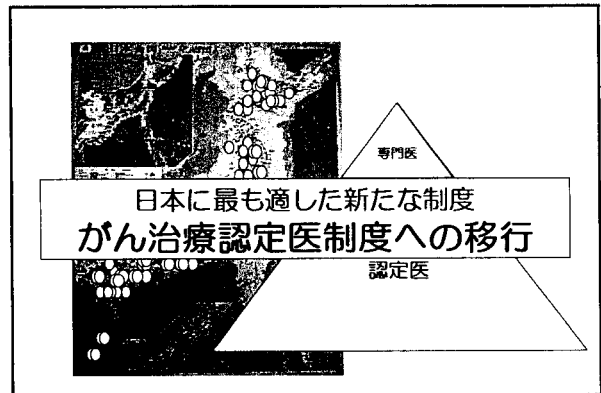
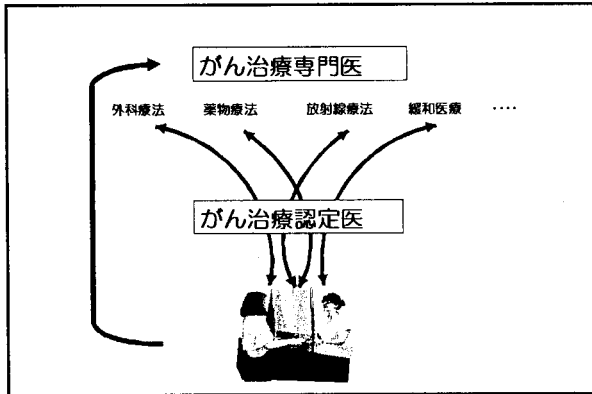
適正な実地医療
新規医療の開発

根拠と評価
どこにいても
どの病院でも
どの医師でも
どの段階でも

最初から最後まで、満足
できるがん治療
安心してかかれる
専門の医師

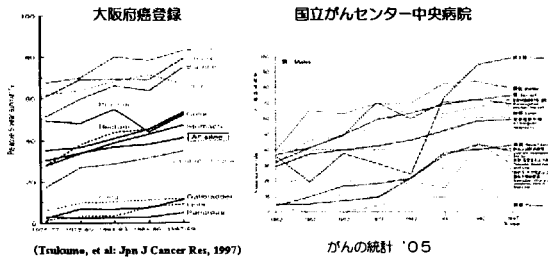


手術、薬物療法、放射線療法など
各々の領域に関する高度な医療

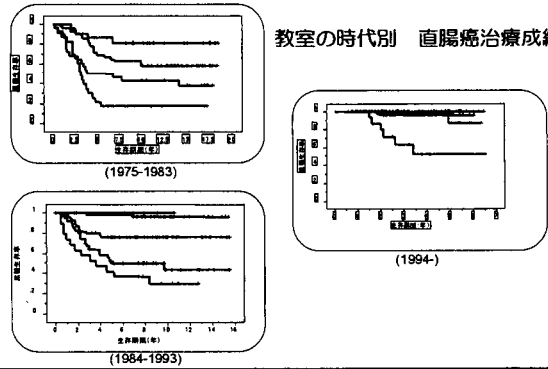


目覚ましく進歩する固形がんの外科治療

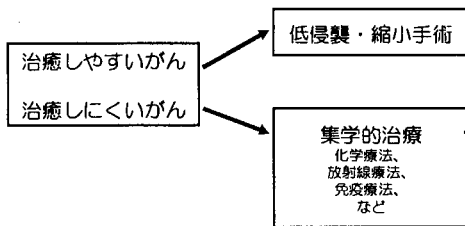
各種悪性腫瘍の5年生存率の推移



教室の時代別 直腸癌治療成績



二極化する外科治療



提言

がん治療の研究は国民全体の課題

- 患者さん、参加しようがん治療の研究に。参加しよう臨床試験に。(早く新しい治療を受けたいが、モルモットになるのはイヤ)
- 国民の皆さん、学ぼう医学・医療を、自己決定権を行使できるまで。
- 理解しよう、直らないがんもあることを。
- 医師よ、臨床医学の研究は患者さんのため、決して自己のためではないことを自覚しよう。

放射線治療の現状



東北大学病院
がんセンター長

山田章吾

資料4-10

最近の放射線治療の進歩(1)

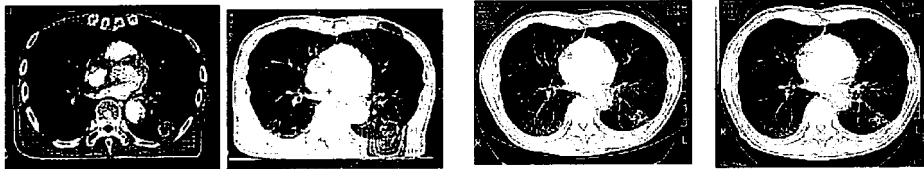
定位放射線治療法



肺がんの局所制御率
(1998-2000)

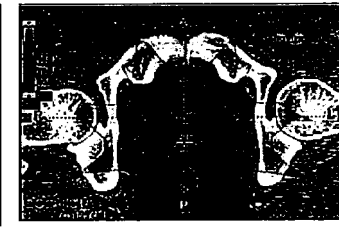
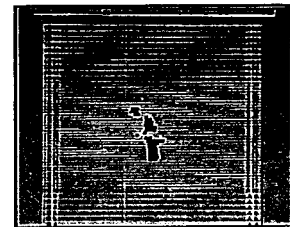
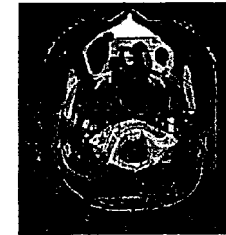
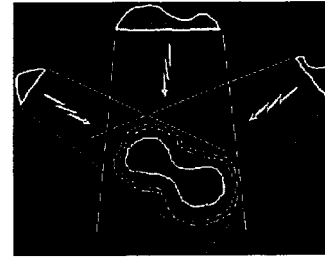
原発性肺がん
15/17=88%
転移性肺がん
39/43=91%

治療前 線量分布図 治療2ヶ月後 治療4ヶ月後



最近の放射線治療の進歩(2)

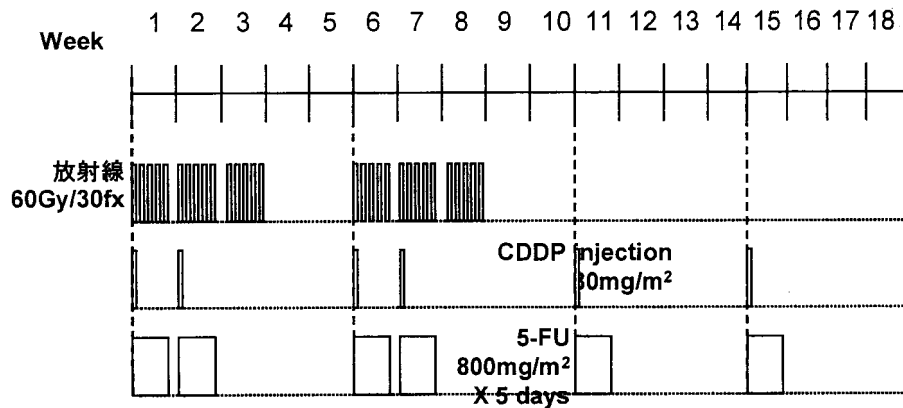
強度変調放射線治療(IMRT: intensive modulated radiation therapy)



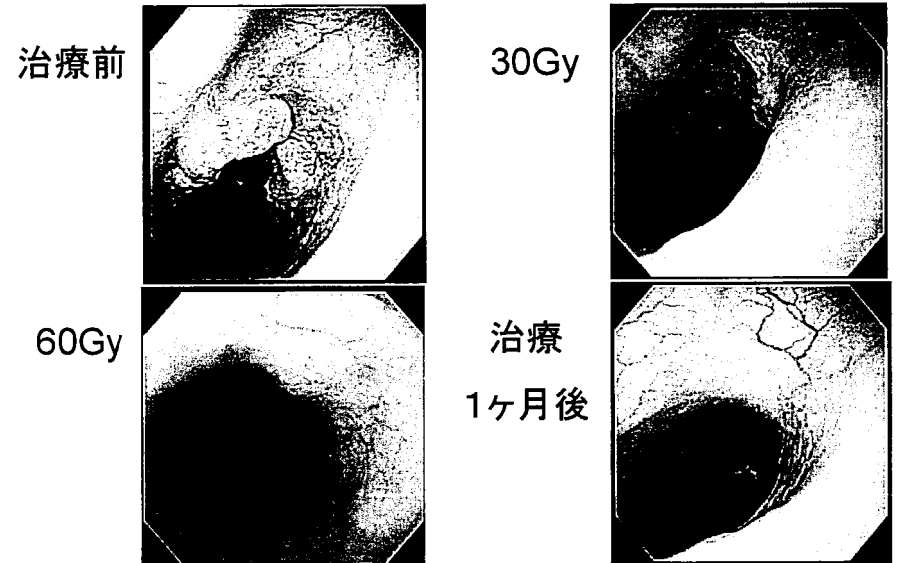
IMRT法により前立腺がんの照射線量を70 Gyから90Gyに増加し、直腸出血率を30%から3%に減少させ、治癒率を70%から90%に改善することができた。

切除可能食道癌に対する 化学放射線治療法

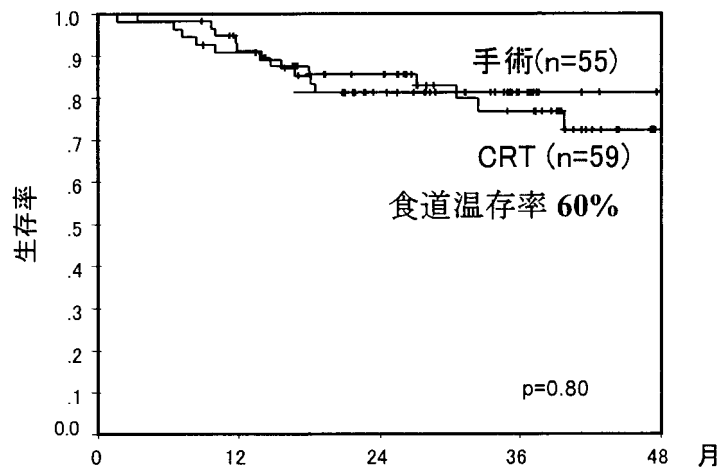
化学放射線治療後CR例は経過観察。腫瘍残存あるいは再発例は救済手術を行う。



放射線治療中の食道癌の変化

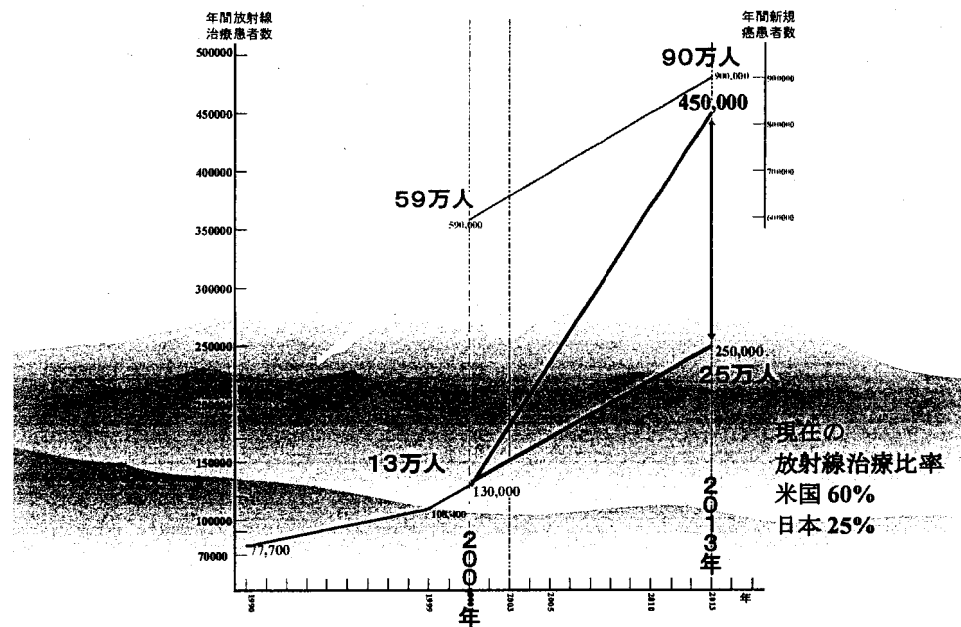


手術 V.S. CRT (全症例)



放射線治療は従来より格段に向上してきており、手術可能例にも適応が拡大してきています！

放射線治療受診患者数の将来予測



日米放射線治療構造比較

2001年データ (手島らによる)

| | 日本 | 米国 |
|----------------------|---------|---------|
| 人口 ($\times 10^6$) | 126.7 | 280.3 |
| 施設数 | 640 | 2,000 |
| 新患数 | 134,000 | 700,000 |
| 放射線治療比率 | 20% | 60% |
| 放射線腫瘍医数 | 500 | 4,000 |
| 物理士数 | 40 | 4,000 |

治療施設数とスタッフ数

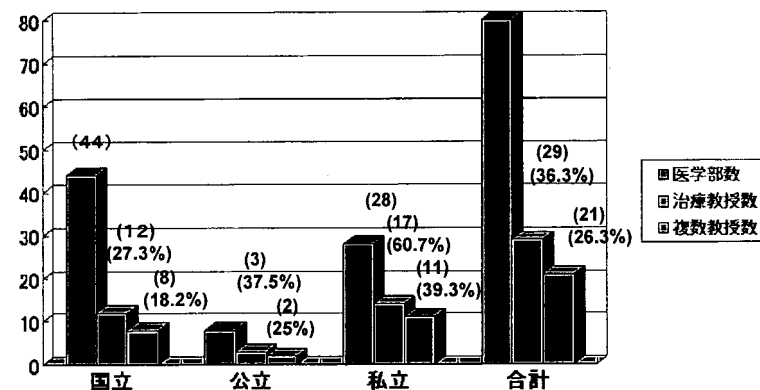
JASTRO 構造調査 (日放腫会誌15:115-121, 2005)

| | 1990 | 1995 | 1999 | 2003 |
|--------------|--------|--------|---------|---------|
| 施設数 | 378 | 504 | 636 | 726 |
| 新患数 | 62,829 | 71,696 | 107,150 | 149,793 |
| 一施設当り患者数 | 166 | 142 | 168 | 206 |
| 治療装置: リニアック | 311 | 407 | 626 | 744 |
| テレコバルト | 170 | 127 | 83 | 42 |
| Ir192 RALS | - | 29 | 73 | 117 |
| 放射線治療医 (常勤) | 547 | 821 | 925 | 921 |
| 認定医 (JASTRO) | - | - | - | 369 |
| 一施設当り常勤医数 | 1.4 | 1.6 | 1.5 | 1.3 |
| 一施設当り認定医数 | - | - | - | 0.5 |
| 常勤治療技師数 | 592 | 665 | 771 | 1,555 |
| 一施設当り常勤技師数 | 1.6 | 1.3 | 1.2 | 2.1 |

放射線治療に必要な照射機器とスタッフ数の将来予測（10年後：2015年）

| | 2015年 | 2005年 |
|--------------|--------|--------|
| ・ 放射線治療機器 | 1,200台 | 750台 |
| ・ 放射線治療医 | 1,800人 | 500人 |
| ・ 品質管理士(物理士) | 900人 | 70人 |
| ・ 治療専任技師 | 2,400人 | 1,600人 |
| ・ 治療専任看護師 | 1,200人 | |

医学部における放射線治療担当教授の比率



平成17年6月
晴山分析

放射線治療における人材育成

- ・ 放射線腫瘍医の育成と他科の医師への教育のため、すべての医学部で放射線診断学と放射線治療学の分離が必要と思います。
- ・ 当面の危機に対して、治療計画など医師を支援する品質管理士(治療物理士)の配置をお願いいたします。
- ・ 放射線腫瘍学会として出来ること、また協力できることは何でもいたします。