

テーマ⑫ がん登録について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 がん治療に関する「がん検診への取り組み」と「地域(医療)連携」について	がん検診、精密検査受診、がん確定患者に対する治療・手術、経過観察、そして緩和医療・在宅医療という総合的な一連の連携対策が重要である。 がんに関する正確な統計を実施するために、各医療機関からのデータ収集の義務化が必要である。
2 がん登録について	がん登録は、がん医療の研究支援に不可欠である。国策として、法規制の下、「全例登録」によるがん登録の事業が施行され、そのデータベースを活用した政策が示されることを期待する。
3 がん登録の重要性について	現状を正確に把握し、効果的な対策を実施するために、がん登録は必要である。ただし、手術・抗がん剤治療・その他の治療の成績については、その予後に影響を与える様々な因子があるため、それらを調整したうえで公開しなければならない。そのため全国共通の調査項目をもって登録を行うことと、トレーニングされたスタッフが入力することが必要である。
4 がん登録における人的、財政支援について教えていただきたい	がん登録は、がん医療水準の評価及び分析や今後のがん対策を進めるに当たって極めて重要であるが、自治体・医療機関では、専門的知識を備えた人材の不足や財政的負担が問題となっている。国としてどのような支援策があるのか情報提供してほしい。
5 がん登録について	疫学の充実に施策として推進すべきである。がん患者の全員登録と経過をデータベース化する必要があると考える。
6 津々浦々の整備と、個別内容への不介入を望みます	今この時代に、がん登録のような確かなものが確立されていないことに驚く。院内がん登録はもちろんやるべきだが、いっそのこと日本総がん登録はできないのだろうか。大変な作業とは聞かすが、登録項目をみてもカルテが作れるのならば、できるのではないか。 仮に、「制度上適応でない施術をしていることががん登録により判明したとき、その病院に指導が入る」ということが想定されると、偽りの内容が記載される恐れ等があるので、がん登録を行うに当たっては、統計上の目的以外にその調査内容を使用することはないということを徹底しておいてほしい。
7 がん登録における予後調査	がん登録の予後調査は、生存率把握の上で重要である。この予後調査の方法として、「①院内での最終来院日把握」「②電話・手紙による追跡調査」「③住民票照会」などがあるが、②については患者受診を操作する恐れ等、③については費用、個人情報保護の問題等があり把握が困難なため、結局「生死不詳」扱いとなり生存率集計に影響している。一方、国立がんセンター等の国公立病院は法務局の許可の元で住民票照会(費用なし)を行っているなど、医療機関や自治体によって対応に差があると聞く。「生活習慣病の医学的調査」とした医療機関からの住民票照会は無料交付実施を各自治体に通達してほしい。

テーマ⑫ がん登録について

ご意見の表題	ご意見の概要
8 がん対策のモニタリングの仕組みとして、院内がん登録・地域がん登録の整備とがんのリスクファクターに関する調査の定期的な実施が必要です	がん対策のモニタリングの仕組みとして、院内がん登録・地域がん登録の整備とがんのリスクファクターに関する調査を定期的実施することが必要である。モニタリングのモデルとしては、米国がん研究所のCancer Trends Progress Report-2005 Updateが参考となる。ここでは、喫煙、食事、運動、がん検診、がんの罹患率、生存率、死亡率の推移とHealthy People 2010 targetとの対比が示されている。健康日本21中間見直しにおいて成人喫煙率の数値目標を設定する案が現在検討されているが、この数値目標を盛り込むとともにこれを実現するための具体的な対策を講じて、対策のモニタリングをおこなうべき。
9 がん登録について	全国のがん患者の抗がん剤治療の履歴(名前などは不要)のようなデータを、誰でも閲覧でき、自分の治療の参考に出来るようなシステムを作してほしい。より効率の良い療法を選択することが可能になる。
10 国レベルでの早期実行を望む明細なデータベースの構築について	確かな医療計画には確かな資料が必要であり、国を挙げてのがん登録は欠くことのできない事業だと思う。早急に病理解剖結果などの詳しいデータベースが得られるような体制を全国一律で実施していただきたい。また、現時点では記入作業を担当ドクターが担っているところも多いが、時間的に無理が生ずる。がん登録のための専門家を育成し、治療や予後に活かせるデータベースの早期構築を望む。
11 がん登録について	がん対策には、情報の不足が懸案となっている。「がん登録事業」を徹底することにより、医療の実像を明らかにして欲しい。
12 がん登録の予後調査を円滑化する必要がある	予後調査は各施設の努力に任せられていることが、現在のがん登録の大きな問題点である。①市町村に問い合わせても個人情報保護法を理由に容易に生死情報を提供しない場合があること。②がん登録患者が他府県に転出してしまつと追跡が困難なこと。③法務省に死亡票の情報提供を申し込んでも返事に1年近くかかること。などから、予後調査が徹底できず、結局がん登録の精度が落ちてしまう。各施設が生死情報や死亡原因の情報をもっと容易に得られる環境の整備もしくは国が積極的にそのような情報を提供することが必要。他国のようにがん登録を義務化し、その予後調査に対する情報提供も義務化するのも一案と考える。がん政策医療の評価をするに当たり、質の良いがん登録が必須である。
13 がんになつても不安のない安心できる社会をつくることが求められる	がん登録は本人、又は家族の了解が必要だと考える。本人に了解がなければ本人の状況、状態、後追いも出来ず、データとしては片手落ちだと考える。なお、データの集計や分析についても本人の了解を得ていた方が心や気持ちの分析もできる。データの精度については全件ではなくても7割から8割のデータで十分精度が高いと考える。医師からの告知方法、話し方の向上にもつながる。本人への理解を求め、患者の自立も大切なことである。
14 地域がん登録制度の確立を求めます	がん対策を計画、実行し、その成果を評価し、今後の対策に生かすためには、「地域がん登録」制度を確立し、がんの実態(罹患(発生)率、生存率など)を正確に把握することが必要。そのため、①がん情報をもれなく集めること、②「院内がん登録」を支援すること、③資料の整理と患者の転帰の把握のために個人識別指標を集めること、④患者の生死確認のため、国が保有する死亡情報や市区町村の住民基本台帳の利用において利便が図られること、⑤集めた情報の管理・保管を一層厳密に行うこと、⑥迅速な統計資料の提供、⑦全国共通の地域がん登録とするための標準化が必要。これまで以上に国、都道府県、市区町村の協力が得られるように「地域がん登録法(仮称)」の制定を求める。

テーマ⑬ がんに関する研究について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 ガン対策の推進に関する意見	がん細胞には個性があるので、総合的にがんの個性を研究することが必要である。
2 がんに関する臨床研究について	臨床医主導の自主研究が多く実施されている現状を変えるために、全ての臨床試験は、科学的品質の保証基準(GCP)と国際的倫理の原則(ヘルシンキ宣言)を満足するものであり、公共のデータベースに事前に登録されていなければならないとする法規制を検討すべき。 がん診療連携拠点病院の指定制度のように、臨床試験を実施する医療機関に関しても指定するよう検討すべき。
3 がん研究(特に臨床試験)に対する支援体制について	日本は、臨床試験において、欧米諸国に比べ大きく遅れている。海外の臨床試験結果を自国に適応させるか、基本的に自国で臨床試験を行っていくかのどちらかに方針を定めるべきである。 臨床試験に対する正しい認識のために、医師を含む医療者への教育に加え、一般国民に対する啓蒙も必要である。
4 未承認抗がん剤治療(評価療養)の推進について	治験中の未承認薬を全国どこでも医療機関で評価療養として受けられやすくなるように、厚生労働省として全国の医療機関に積極的に啓蒙、推進してほしい。
5 抗がん剤の効果についての研究をして欲しい	現在、抗がん剤治療を受けているが変化がないので違う薬に変えてみることになっている。ただ、薬を変えると今より治療効果があるというはっきりとした見通しが持てるわけではない。効くのか効かないのか、これは患者にとって大きな問題である。効かないかもしれない治療を副作用とともに受け入れなければならない、一か八かの選択に思える。 手術で取り除いた腫瘍を使って、事前に抗がん剤の効果をみることができないのか。研究が進むことを望む。
6 肝臓がんに関わるB、C型肝炎対策についての提言	B、C型肝炎抗体陽性者であるが、ウイルスが体内に認められない人、すなわち自然治癒した人の生活経歴(スポーツ経験の有無、種類、期間、運動強度等)を調査し、スポーツが実際にウイルス駆除に役立っているかどうかを調査すべき。 もし、調査によりスポーツが役立つことが確認された場合には、自然治癒への道筋が示され、肝がんの低減につながる。
7 国家レベルでの研究内容の集積について	多くの研究者が個人的、施設的に研究していると思うが、国としてまとめて把握することが必要である。研究成果を一箇所に集中させ、国として効率の良い研究が行われることを望む。

テーマ⑬ がんに関する研究について

	ご意見の表題	ご意見の概要
8	国内での治験について	<p>今、新しいがんの治療法が世界レベルで実現されてきているが、日本でもこれらの治験をもっとたくさん実施して欲しい。抗がん剤も放射線も効かなくなった患者には、「だめでもともとだから新しい治療法を試してみたい」と思う人も少なくない。しかし、日本で研究されている治療法なのに、なぜか治験は外国でしかやっていたり、やっていたとしても地域や募集人数がとても限られていて、受けたくても受けられない。リスクを承知の上で希望する人にはできるだけ受けられるようにしてほしい。</p>
9	臨床試験をもっと受けやすくしてほしい	<p>膵臓がんも対する有効な薬剤はジェムザールとティーエスワンのみであり、この2つが効かなくなると臨床試験に参加するほかない。しかし、現在国内で利用可能なデータベースはどれも大変使いにくい。米国では、住んでいる地域やステージ分類などの情報から200件近くの臨床試験を探ることができる。日本でも臨床試験のデータベースを整備してもっと参加しやすくしてほしい。また、米国では、オーファンドラッグに指定されると税制上試験研究費の50%控除が受けられると聞いた。日本では6%控除でしかない。助成金の額をもっと増やすなど、オーファンドラッグ向けの開発支援を拡充してほしい。膵臓がんは他の乳がんや大腸がんなどに比べると薬剤研究開発資金が大変少ないと聞く。ぜひ支援してほしい。</p>
10	がんになっても不安のない安心できる社会をつくることが求められる	<p>がんに関する研究については、国民の全員が必要と感じていると思う。国家事業として予算をつけて推進して欲しい。</p>
11	晩期障害のない治療法の研究について	<p>脳を手術したり、放射線をあてたり、化学療法を施すなど小児脳腫瘍の治療により、発達途中の小児は脳をはじめ各器官にダメージを受け、多くの障害が残ることになる。運動障害、内分泌障害、知能障害、そのほかの障害を背負ってその後の人生を生きていくことは、患児・家族にとって大変大きな負担である。晩期障害をいかに少なくし治癒率を高めることができるかは大変難しい問題だが、患児・家族の立場に立った治療法の開発を願う。また、治療方法と晩期障害の因果関係が確立されていないので、その研究も進め、初期治療時に医師からはっきりした晩期障害などの説明を受けることにより、患児・家族が晩期障害を踏まえた治療法の選択が可能となるようにしてほしい。</p>
12	晩期障害に対応する対策方法の研究について	<p>小児脳腫瘍の治療後の患児・家族がよりよい生活を過ごすことができるよう下記に上げる晩期障害に対応する対処法などの開発研究を進めてほしい。①運動機能障害—リハビリなど。②内分泌障害—思春期における心のケアなど。③知能障害—学習方法、社会適応法の開発など。④その他小児脳腫瘍の障害に関する対応。</p>
13	簡易な検査によるがんの早期発見の促進について	<p>前立腺がんの検査のようにP.S.Aである程度判断されるような簡単な手法で体全体のがん検査ができるようになれば、がん死亡率も大幅に減少すると思う。がん早期発見のための簡単な検査方法を確立するための研究に大幅な予算と優秀な人材を確保すべきである。</p>

テーマ⑭ その他(①～⑬に当てはまらない場合)

ご意見の表題	ご意見の概要
1 喫煙者と非喫煙者のがん治療の自己負担額に差をつけてほしい	喫煙は呼吸器系のがんや食道がんなどの発病に関する重要な危険因子であり、かつ治療中の合併症の危険因子でもある。 治療中にも喫煙するような自身の健康管理に留意しているとは思えない患者については、他の非喫煙者と同等の自己負担額で保険診療を行う必要はないと思う。
2 がん支援民間組織・NPOに対する経済的サポート	がん患者への情報提供において、米国では、国や医療施設だけではなく、各種民間団体も大きな役割を担っている。 日本でも、官民一体となり、がん医療の重要性を普及・啓蒙するためにも、活動及び発信する情報の信頼性が担保された団体への経済的な支援が望まれる。
3 がん医療に対する診療報酬について	国としてがん対策を掲げているのであれば、その治療を行う病院や医療従事者に対し、その苦勞が報われるようながん治療に主眼をおいた診療報酬体系を確立すべきである。 がん治療に対する診療報酬が上がれば、国民の保険料も上がるけれども、積極的に治療する医療機関が増加し、国民も安心して治療を受けられると考える。
4 がん治療費が高額のため、低減化の方策を考えてほしい	抗がん剤が高額すぎる。抗がん剤注射の全額料金(月ごとではなく)に高額医療費を適応するなどして生活費を圧迫しない金額にしてほしい。
5 白血病のドナーに対する社会の措置	白血病の移植は、今でこそ骨髄移植に加えて臍帯血移植、末梢血幹細胞移植があるが、まだまだ白血病患者に厳しい状態にある。問題解決のための方策の一つとして、ドナーが移植のために会社などを休むことを公的に保障するシステム構築が必要である。「仕事を休めないから」という理由で骨髄バンクへの登録を敬遠している人が少なからずいるのではないか。
6 末期がんの対処及び野放しのがん診療体制の見直し	末期がんの対処は、かかりつけ医を中心に、地域がん拠点病院が支援しつつ行うというのががん対策基本法の骨子であるが、かかりつけ医の参加を促すには、保険診療上の特典として優遇すること、医療法の解釈を徹底することなど基盤整備を行う必要がある。 PET、陽子線など、野放しの状態では完全に金儲け主義の無法医療になってしまう。
7 津々浦々、現場の医療者が参加する、公開模擬会議のページ	全国のがん医療に少しでも関わっているであろう医療者に半ば強制的に参加願ひ、当番制で、いろんな分野の症例を複数の医師が自分ならどのように判断しどのように治療をすすめるか回答、できれば議論するようなページががん対策情報センターのサイトにあったら良いと思う。内容がたまってくれば、患者も自分に似たものを検索できたり、医療者も自分あたりまえだと思っていたものが意外と少数派であることに気づくかもしれない。

テーマ⑭ その他(①～⑬に当てはまらない場合)

	ご意見の表題	ご意見の概要
8	気軽に参加できる赤い羽根募金みたいながん募金、作れませんか	電話募金のようなものを作ってみてはどうか。募金テーマは「日本のがん医療をよりよいものにするため」などという漠然としたものではなく、「世界のがん治療情報を早く翻訳し、国民に情報提供するために、人件費がいくら必要です」とか、「緩和医療に対する理解を深めるためのミニドラマ作成に、費用がいくらかかる」などの絞ったものにすべき。用途が明確で納得できるものであれば、少なくない国民が参加する用意があるのではないか。
9	「がん対策基本法」にかかる基本方針策定等に向けての要望：細胞診業務の重要性について	「がん対策基本法」における基本方針策定に関して、日本臨床細胞学会理事長として以下の事項につき要望したい。 ①基本方針策定やその施行において、細胞診の意義や重要性について十分考慮すること(がんの早期発見における細胞診の重要性、がんに関する細胞診従事者の育成、がん医療に関わる医療機関における細胞診業務の重要性)。②日本臨床細胞学会を「がん対策基本法」を考える際の関連学会に含めること。③「がん診療連携拠点病院の整備に関する指針」において、細胞診に関する事項を明記すること。
10	電子カルテについて	全国共通の互換性を持った電子カルテが拠点病院に導入されれば、患者中心の医療により近づくとと思う。電子カルテの導入に関し、予算を配分してほしい。また、電子カルテの互換性についても考慮してほしい。
11	診療科の壁、地域の差	小児脳腫瘍の治療メニューの決定は脳神経外科医の意向が強く反映されている施設が多いと思う。この腫瘍の治療には、手術に関すること、画像診断、機能の問題については脳神経外科医が、化学療法を主とする治療については小児科医が、診療科の壁をこえ協力する、高次な集学的治療が必要である。現状では、それがうまく機能している病院は実体験上少なく感じる。厚生労働省として、治療薬の使用については専門性の高い腫瘍科医の関与を義務づける、稀な小児がん研究に研究資金の予算を組むなどの対策をしてほしい。
12	社会医療法人制度の見直し	社会医療法人制度では、へき地医療や救急医療を実施していることが要件として定められているが、社会的に影響の大きいがん医療への取り組みを要件に加えてはどうか。様々なメリットのある社会医療法人制度との関連付けを明確にすることで、がん医療に対する医療機関の取組強化が図れると考える。
13	がんになっても不安のない安心できる社会をつくるのが求められる	患者、家族だけではなく一般健常者からの意見も聞くことのできるシステム、社会環境が必要。
14	早期回復のための家具や生活グッズの院内販売	術後退院する患者は、体力がなく必要なものを買いに行くのも困難である。そこで、家具や生活グッズの病院内での安価販売を提案する。定期健診や体調も悪いとき、ついでに立ち寄ることができる。病院にしかない機能的なベッドなど必要性が高く、高額な商品については、一定の基準をクリアしたものは、国が大口の客として大量に安価で買い取り、それを患者が安く購入できるようにする。そして商品の利用者からのアンケートを義務づけ、そのアンケートで集まった患者や家族・介護者のアイデアを特許登録し、がん患者の「収入」につながるようにさせたい。まずは各がんセンター・特定機能病院等で始めてほしい。

テーマ⑭ その他(①～⑬に当てはまらない場合)

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	患者と介護者の為に折りたたみ椅子の開発	早期快復のためには寝ていてはいけない。術後についても、できることならすぐにでも歩くことを勧められる。体力の許す限り起きているために、すわり心地のいい椅子が必要。体のどこかに痛みがあるとき、いすのデザインによって痛みを軽減できることがある。患者が早期社会復帰するために手段として、国がコンペをひらいて、安価で国民に提供できる椅子を開発してほしい。そして商品の利用者からのアンケートを義務づけ、そのアンケートで集まった患者や家族・介護者のアイデアを特許登録し、がん患者の「収入」につながるようにさせたい。まずは各がんセンター・特定機能病院等で始めてほしい。
16	病院を患者が育てるにはどうすべきか	「自分で通える」「自分でできる」状態を長く保つために、少しでも身近で、アクセスの良い場所に「信頼できる病院」があってほしい。病院に信頼が持てるよう、患者が病院を育てるにはどうすべきか。最近では医師に非を咎めるばかりで、医師の育ちやすい環境づくりがおざなりのように感じる。信頼のおける医師と出会うには、患者自身も信頼のおける患者である必要があると思う。非を責めるだけでなく、あたりまえの成功であっても、感謝していく姿勢が大切と思う。病院の「ご意見コーナー」は苦情ばかりである。嬉しいこと、感謝したことどんどん投書すべき。患者の喜びの声、医師のやる気につながると思う。
17	がんに関する政策について	今後も今回のような意見募集を定期的にしてほしい。また「追加的治験」、「安全性確認試験」など積極的な改革も高く評価すると同時に、さらなる積極的な改革を期待する。承認審査、未承認薬使用問題検討会議等決定に時間がかかるのであれば、人員補充する、頻繁に開催する等してカバーしてほしい。「追加的治験」、「安全性確認試験」について、実際の状況はよくわからないが、全国どこでもできるだけ多くの薬剤で受けられるようにしてほしい。このように改革を求める場合、行政側は不用意なことではできないから、国民側が強引に要求し責任もかぶるなどして最大限協力しようという意見もある。それについてどう考えるか知りたい。
18	がんに対するマスコミ等の取り扱いについて	自分ががん患者になって思ったことだが、あまりにもマスコミのがんに対する報道の仕方が悲観的である。「がん＝死」「壮絶な闘病生活」のイメージを強く打ち出しすぎだと思う。自分自身もがんになったとき、「すりこみ」されていたこともあり、すぐに命が終わると思ってしまった。現実を知れば、部位によって、ステージによって、治療方法によって、人それぞれだということは分かる。ただ、あまりに過剰なマスコミの報道によって、勘違いしている人がほとんどなのである。言論の自由がある限り報道の規制は難しいと思うが、がんについて一般の方々に広く真実を理解してもらえよう報道を、マスコミ各社に指導してほしい。
19	意見交換会の地方での実施要請	今回のように、国民から広く意見を聞く機会を増やして欲しい。また、意見交換会を東京だけではなく地方でも開催してほしい。
20	研修生による治療について	治療に際して、研修生みたいな方がする時がある。研修生の育成も必要だが、治療については医師がしても研修生がしても同じ料金なのだから、万一失敗したときの補償もしっかりしておいてほしい。
21	こどものがん対策についてももっと意識を	意見交換会の構成員のなかに、こどものがんについて仕事をしたり、精通していると考えられる人が全くいないように思える。日本の病気による死因の第一位はこどもも大人もがんである。がん対策の重要性はこどもも大人も変わらないはず。口ばかり少子化対策などといっているが、教育、福祉、医療、環境いずれについても大人中心で、こどもを軽視する意識があるのではないか。意見交換会で、こどものがんについても実のある議論をしてほしい。

テーマ⑭ その他(①～⑬)に当てはまらない場合)

	ご意見の表題	ご意見の概要
22	がんと職業について	上顎がんのがん患者だが、この病気の原因について私なりに思っている。それは、石綿等をつかう職業(保温工)に30年間従事していたことである。これはがんとは関係ないのだろうか。