

体がすでに限界に達している。終戦後から大学の形はなにも変わっていない。大学の定員や教員の数が減ってきているにもかかわらず、かつては研究と臨床だけだったのが、10年ほど前から教育も本気でやり始めもう完全に無理な状態。大学病院が今後生き残る道は「メディカルセンター」として欧米並みに別個の病院として独立してスタッフをおくこと。医学部の方は、研究と教育に特化するという形でないとも無理。大学病院だから高度な治療が受けられるという風に見えるのが一番問題。各大学病院に小児がん、小児脳腫瘍の治療をやる気が本当にあるのか問い、ないならば撤退していただく。やる気があるのならばそれなりの人材と施設を整える。大学病院では専門性を持った医師が流出してしまう構造がある。大学病院以外ではスタッフのスカウトなどお金を出して集める・つくるが可能であるが、大学は出たところ勝負の面がある。小児脳神経外科、腫瘍科など独立した診療科としてスタッフを常に確保することができるが、今の大学病院は脳外科、小児科などとなっていて必ずしも小児が扱える脳外科医や腫瘍が診療できる小児科医が確保されているとは限らない。

医療関係者：数をしばらなくてはいけないという患者さんの指摘があったが、患者側から何ができるのか、という疑問に対しては、まずはこうした会（シンポジウム）を今後も継続させていくこと、メディアの方の協力を経て、世の中に声を上げ続けていくことが大切。今日議員の方も来ておられるが、治療の現状、悲惨な状況を変えるためにはセンター化が絶対に避けて通れないと医師の側、患者側で声をあげて行政に訴えること。イギリスなど制度をきちんと持っている国もある、なぜ日本ができないか、という点に注目を集めるようにすることが重要。

医療関係者：がん拠点という制度はすでにあるので、小児がんの種類は色々あるが、小児脳腫瘍の拠点となる条件・基準（ガイドライン）を出すということは決してむずかしいことではない。イギリスはオフィシャルにマニュアル・ガイドラインを出しているが、嫌でもそれを順守する形となる。学会などでこの議論をすると喧々諤々となり、施設がひとつふたつと抜けて行ってしまう。第三者が言ってくるとありがたい。成人がんのがん専門医制度についても日本がん治療学会と日本臨床腫瘍学会の折り合いがつかず「がん治療認定医」というのにとりあえず落ち着いた経緯がある。成人がんの拠点病院の要件の決定と拠点病院の指定には学会は関与せず、厚労省が立法化をしてトップダウンで決めた。成人がんについて拠点を示した厚労省が小児がん拠点病院の要件を示すべき。あとは専門医制度の確立が必要。

司会：名前をあげてどういう病院が良いかなどの情報を共有したいが、患者自身が、良い悪いを決められない。当会のコミュニティーの参加者は300名強、患者間で共有するとしたら、自分のかかっている病院はこうだというしかない。さきほどはかかってよい病院の数を伺ったが、いつそ病院名をだしていくなどの方法はないか。

医療関係者：そういうものを出す時に、その情報がどれだけ客観性・公平性がたもたれているかが大事。そのシステムさえきっちりしていれば良いのでは。

司会：誰がそのシステムを作るのか？

医療関係者：作りたい人ということになる。イギリスの例でいくと厚生労働省が中心となって作った独立機関がランキングを行っている。

司会：行政がつくるべきか？

医療関係者：医療サービスをどのようにつくっていくか。これまでは厚労省が何か取り上げて、日本医師会などと決定するような形。後期高齢者、〇〇医療制度などと、その場その場で新たな医療政策がでてくるが、日本の医療制度全体の中での位置づけやトータルでどのように医療制度を設計するつもりかなどの説明がなされず、断片的な説明なので国民の理解が得られない。老人の医療についてはこれまでどんどん出てきた。それを子供の医療に向けてほしい。医療制度を考える時に狭い範囲の当事者だけでなく、第三者機関・関連団体・地域などの声を吸い上げるようなシステムを作る、これを我々がお願いをして行政に中心となってやってもらう。

司会：中長期に考えるとそうした医療制度改革となるが、短期的に考えると、今日・明日と診断を受けている人

にこういうことを考えなければいけない、あるいはこういうところを見なくてはいけないということを何か伝えられないか。

医療関係者：10年来考えているが、小児脳腫瘍の診断がついた後では治療開始までの時間がなく、情報を収集している時間がない。従って、子どもがいる家族に脳腫瘍になったらこうすべきというのを何かの形で伝えておくしかない。その中に脳腫瘍になるお子さんがいるので、ひとつは先ほどいったように各病院に「脳腫瘍と診断されたら」というパンフレッド・ポスターを置くなどして啓蒙してもらう。

患児家族会場：「一般の人に」というところで「知ろう！小児医療守ろう！こども達の会

<http://shirouriryō.com/profile/profile.html>」が、妊婦のたらいまわしになったり、小児科医が減っているということで親たちで何かできることはないかということで地域ごとに勉強会等々、一般啓発を行い全国的に広がってきている。その会と連携して、「頭が痛い」「嘔吐」の時には脳腫瘍のような大きな病気が潜んでいるということを啓蒙していくといいのでは。また、患者が集積されていないために、各施設の経験値が低いというところで素朴な疑問ですが、集積された場合に、どういう施設が選ばれるのか、どういう先生方がそこに集まることができるのか。を知りたい。

医療関係者：こうした小児脳腫瘍の集積化・センター化を実現するのに一番後押しするものは何かと考えてみたい。小児脳腫瘍の患者家族にとっては、拠点化の必要性は明らかなことであっても、一般には理解が得られていない。公に訴えても、小児脳腫瘍だけを特別に公が支援してくれるようにはならないだろう。学会などでも、他の疾患のことや、様々な要素から、バランスがとられるうちに拠点化の声は薄められて実現しないままになることが多い。拠点を作るとして、そこで働く人はいるのか、小児科医、脳外科医の中で、小児脳腫瘍に専門的に関わろうという人がどれだけいるのか、その能力のある人はいるのか。小児神経腫瘍科医が日本にいないといわれているが、どうすればよいのか。これらのことをよく考えて、そこから始めていくしかない。数は少なくとも、こうした問題を解決しながら、拠点化することができれば、次第に拡大していくことができる。全国一斉の大規模な拠点化は、人がいなければ難しい。少ないながらも小児脳腫瘍に熱意をもつスタッフが集まり、拠点化が実現できる病院が現れれば周囲にその必要性は伝わって、拠点が広がっていくだろう。先に触れられたイギリスでの、ガイドラインの整備、医師数の整備による拠点化の推進は最近のことで、拠点化自体はその前から達成されていた。稀な難しい病気はできるだけ集めて集約して診療する必要があると考えられたことがあげられるが、ヨーロッパでは民間の力が大きい推進力になっている。イギリスの王立（公立）病院は予算の半分が国家予算、半分が寄付で賄われている。日本でただちに同様のことは期待できない。イギリスでの診療拠点の整備では、それを支持する一般の人々、そして患児・家族の力がイギリスの今の姿を作ってきた。日本の制度の中で個人寄付が直接ある病院だけに向けて、スタッフ数を増やすという形での拠点化は今のところむずかしい。制限の中で、具体的に変わりそうなところはどこかを捜して変えていく必要がある。例えば今ここにご出席の先生の所ですでにセンター化されているところをみなさんが情報伝搬すれば集まってくる。あるいは、センター化がないためにみなさんがどういう想いをされているかということがよく一般に伝わるようにするだけでも大分違う。欧米のモデルは出来上がったものを見ると非常に理想的だが、初めからあったわけではなく、公の力というよりは民間（人々）の力の方が大きく働いてひとつひとつ作られていったものであることを知ってほしい。われわれにも変える勇気が必要。

医療関係者：日本でもイギリスの小児ホスピスの機能を導入したいと考えているが、イギリスのホスピスも寄付で賄われている。日本ではイギリスのように寄付が集まるとは思えない。経営に億単位が必要なところ、がんばっても数千万しか集まらない。日本は寄付が集まりにくい風土がある。個人からの税金という形で寄付をいただいて投入するしかない。また拠点化について他にも色々難病があるのに「どうして小児脳腫瘍なの？」「どうして

小児がんなの？」と聞かれたときにきちんと答えられるよう理論武装をしないとならない。日本では周産期医療などはすこやかな赤ちゃんのために、という誰にでもわかりやすいということでもかなり前から整備が進んでおり、最近問題が挙げられているが世界的にみてもトップレベル。つぎに小児医療では即命にかかわるということで小児がんの話になると思う。難病は慢性疾患が多いので、福祉方面の別のシステムであろう。小児救急（高度救急）は今問題となっているが、拠点化をして整備していこうとなっている。そこで小児がんの拠点化も提言できると思う。例えば小児がんの新患を年間150名受け入れる小児がん拠点病院ができれば、その中で50人の脳腫瘍の患者さんが来る。それだけの数があれば欧米なみに、小児がん各疾病別の専門化も可能。医師は通常5～10年かかるところを1年で多くの症例を経験できる。にわとりが先か卵が先か。まず人といったら人を集めてくるところから始めないと。

司会：他にご意見のある方。

患児家族会場：小児脳腫瘍専門医が日本にひとりもいないと言っていたが、いったい小児脳腫瘍専門医というのは三大治療を全部する医師なのか？一手に全部引き受けてくれる医師なのか？定義を聞きたい。

医療関係者：小児脳腫瘍の治療は、三大治療をどのように組み合わせるかの判断が最もむずかしい。三大治療をすべてひとりで行う専門家は育ちにくく、治療全体を見渡して適切な判断が下せる医師が専門家となる。集学的治療について、最も適切な治療計画を立てて、治療をリードしていく存在が専門家である。日本では、おのおの施設の状況によって、経験をつんできた脳外科医がその役割を果たしたり、小児科医が果している場合もある。専門家というのは全体の治療について計画を立て、どういう風に進めていけばいいのか判断できる人である。患児家族会場：先生方が言うような拠点化がすぐにできないのはなぜか？どうしてできないのか？数百か所で治療されているというのはなぜなのか。

医療関係者：集約化ができないことの原因として、センター化することが最善の形なのだと個々の施設の医師が理解しているかどうか、実際に自分で治療しないで、他の専門施設の医師に送った方が良く各医師が納得している状態になっているかどうか、があげられる。

患児家族会場：今この時点で新しく脳腫瘍になる子ども、初期治療している子供、5年たった子など多くいるが、今日は（拠点化については）議論ばかりで先が見えない。今苦しんでいる子をどうにかしてほしい親の気持ちがある。見通しを立ててほしい。拠点化の前に、医師間の連携を図ることがまずは大事と思う。ここにおられる先生は連携をされているが、地方では連携がとられていない。この連携をどのように広めていくかを聞きたい。

医療関係者：おっしゃる通り問題を提示するだけではいつまでたっても変わらない。変えていくためには変えることのできることを変えていくしかない。まずは自分の病院に、患者さんに集まってもらい、脳腫瘍の治療により専念して治療していく。そのことにより本当に診療のレベルがあがったのかどうか、確かな変化を起こしているのかどうかについて自問した上で、自信が持てるなら、もっと来てくださいと声をあげるつもり。その成果の評価のためには自己評価ではなく、他者からの客観的な評価も必要である。ある程度評価をいただいたら公に呼び掛けていきたい。その上で日本の医療制度の中でどのような形で拠点化を進め、前と違う状態を作ることができたかということも医療者側にも伝えていきたい。

医療関係者：他の小児がんと言うとこの10年で随分変わってきた。白血病などはもっとあちこちの病院で治療されていた。この世界に入って15～6年前、目の前の患者ばかりを一生懸命助けようとしても、他のところで亡くなる人がいれば差引ゼロで、トータルで見えていかなくてはと思った。この10年来他のがん、白血病などに関しては集約化がされてきている。臨床試験などで参加施設を限定していったことがきっかけになっている。少なくとも化学療法をする脳腫瘍に関しては以前に比べて集約化されてきている。一方、手術だけで終わる脳腫瘍もあるが、外科だけで終わってしまうので我々にはわからない。集約化が十分ではないのではと思う。化学療法、放射

線治療というのがひとつの動機づけになっている。

司会：色々な問題、格差の問題などいくらアンケートをとってもいい治療を受けられる病院を探すのが大変という回答が多い。それを解決するのが「拠点」と考えるのだが、ではどうしたら拠点ができていくのかわからない。拠点病院を作る具体的な見通しはないのか。

医療関係者：ふたつしかない。まずは「ここは拠点病院だ」と言ってしまう。もうひとつは専門医制度を作る（小児脳腫瘍専門医、小児脳腫瘍神経外科専門医）。専門医がいればそこが拠点になる。どちらかまたは両方やっていく。患者団体が学会（脳神経外科学会などに）に小児腫瘍専門医制度を訴えて要望書をだしてもらうことも重要。専門医は学会認定なので。

患児家族：さきほどの学会認定の小児腫瘍医は脳腫瘍も確実にカバーしてくれるのか？

医療関係者：確実ではなくて、なんとか盛り込めたら、それはこれからの課題だと。

患児家族：私たち（患者が）が声をあげていかななくてはいけないと…。

医療関係者：それは大きな後押しになる。今小児の血液腫瘍専門医制度を作ろうとしているがその要件として、経験年数は腫瘍を専門に最低2年間、白血病は20例以上、固形腫瘍5例などをおいている。こういう要件の設定は専門医の「なりやすさ」とのバトルがある。今までは専門医は自分たちのために資格を得るためのものであったが、本来は患者さんのためにつくるもの。専門医は患者さんから見て誰が専門であるかということを知りやすくするために作るものでもある。だから、しっかりした経験のある患者のための専門医を作るよう患者会から要望を出していくことが大事。小児脳腫瘍の専門医を作るには、症例数を多く診ている、基本的な腫瘍学を修めている等々を設定するなど、看護師の中に、保健師や助産師がいる、というイメージで小児腫瘍医に小児脳腫瘍医をなんとか盛り込めたらと思っている。

医療関係者会場：神奈川県現状・拠点病院化ということでは、数百ある病院の集中化による拠点化は日本ではほとんど失敗している。専門を特化することに対しては、小児科医は本当に余裕がない。7000人に1人の小児がんの患者をオールマイティにやろうというのが現在の小児腫瘍内科医。脳神経外科医の中の小児脳神経外科医は非常に少ない。当施設はこども病院だが、10年前から白血病の次ターゲットは小児脳腫瘍であると打ち出してきており、多く治療している。先ほどから診断が遅れるとの話があったが、当施設は紹介病院で、救急で来る小児脳腫瘍の患者はけいれんなど起こしている。集学的治療ができる施設というのは、どれだけのスタッフが必要かということ、脳外科医最低3人、脳腫瘍の化学療法（移植を含め）のために小児科医4~5人、内分泌の専門医、放射線専門医（機器もサイバーナイフ、ガンマナイフ、重粒子なども装備）などを想定していないとひとつの施設でできない。そうしたことを考えると、全部を一か所でできるというのは成人のがんセンターでもやっとの状況で、小児はもっと難しい。がんの大人の予算を小児に回すようにといつもも言っているがひとつもこない。相当な資本を投じて国家的な政策としてやるには、神奈川県の場合対がん撲滅政策に小児がんが入らなかったことから、見えてこない。実際、拠点化の具体的なイメージが見えてこない。拠点化よりは先ほどの患者さんの切実な意見の「連携」をどこまですることができるか、正しい情報がどこまで日本中に浸透できるかではないか。うちでは小児脳腫瘍の患者を多く他施設に紹介もしている。トップレベルの施設がかなりはつきりしているので、当面はその施設間の連携で患者さんの切実な声に対応していき、同時に実績を積む専門医を少しずつ育てて、専門医制度と国家プロジェクトにもっていく形しかない。かなりはつきりした情報があるので、今の時点では患者さんが情報をつかんで遠い先生のところに治療を受けに行くというのが必要であると思う。

医療関係者：15年前から同じこと（特殊なものはセンター化しないといけない）を何度も学会も含めて色々なところで言っているが、それでも拠点化はされていない。そして今でも拠点化が必要だと言っている。いろんな意味で時間がかかる。だが少しずつ世の中の変化は感じられる。来年からことここに小児がん拠点病院をつくる

といって箱だけつくっても中身(診れる人)が伴わなければ拠点化はむずかしい。重要なのは、色々な意味で色々な側面から拠点化を進めていくこと。初期治療が終わっても10年15年色々なことが起こるのがこの病気。全国で医師を育てるのに長い時間かかることを考えると、色々な立場の人が色々な形でやらなければならない。またこの声を切っただけではいけない。患者会でこういうディスカッションができるということも大きな進歩。7,8年前にはできなかった。メディアにも取り上げられ少しずつ小児脳腫瘍が認知されるに至っている。小児脳腫瘍の認知を広めるのが重要。脳神経外科医が全部やっていたのを小児科の先生方も脳腫瘍の治療の連携を取られるようになってきた。患者さんの側でできることは、行政に治療に伴う経済的負担の援助などを訴え、遠くの病院までいかないと治らない病気だと訴える。患者から小児脳腫瘍の治療についての声を挙げていくことは重要。この会があるというだけで、進んできている。一つだけ、小児科医の方に言いたいのは、日本では小児脳腫瘍を手術するのは小児脳神経外科医ではなく、脳腫瘍の外科医である。脳腫瘍の専門家(成人+小児)である脳外科医が小児脳腫瘍の手術をしている。日本の小児脳神経外科医は腫瘍学をやらない。脳腫瘍の外科医が腫瘍学をする。外国では多くの症例があるため小児脳腫瘍外科医がいる。基本的にこども病院では小児脳神経外科医であるため、小児脳腫瘍の治療はよほどのことがない限りできる人はいない。小児がん学会で認識されているのは小児神経外科医、そして脳腫瘍学会とのコンタクトがほとんどないということも大きな問題。これは学会内の問題であるが、そのところをご理解いただきたい。

医療関係者：小児と脳腫瘍は経糸と横糸で、クロスするところが小児脳腫瘍。これと同じことが国立がんセンターにもいえる。がんと小児が交わる部分は非常に小さく、小児科医は2人だけ。成育医療センターでも小児とがんが交わるのは血液と腫瘍科のみ。つまり、前者では小児、後者ではがんがそれぞれマイノリティーである。一番良いのは国立がんセンターが成育医療センターに引っ越しするか、もしくは成育医療センターにがんセンターが移行することであろう。集約すれば問題は解決する。小児病院で誰が手術するかが問題だが、これは大学病院、こども病院ということではなく、結局どういう人を外科医として配置しているかということが重要。近辺の小児病院にこちらにいらっしゃる脳神経外科医の先生に来ていただければ少なくともそこでは問題は解決する。人材の流動化が重要。腕の立つ外科医はそういないので、色々なところで手術していただく。そういう流れを拠点化と並行して進めていくとよいのでは。

患児家族会場：随分前の話になるが、大学病院の小児科で脳腫瘍をみつけてくれたが、その脳神経外科が脳腫瘍を扱った経験がなく、そこで亡くしてしまった。そうした経験から拠点化への提案をしたい。専門集団である学会がガイドラインを作成して、経験のないものは治療してはならない、経験のあるところへ紹介するか相談してするようにする。しかし、これまでの議論で外科の先生は手術をしたがり、学会は色々な問題があるということわかった。小児がんを専門に扱う施設を作るという大変望ましい案があるが、国の財源が厳しいので、健康保険の仕組みで縛るという方法もあるだろう。現在の取決めでは新しい治療技術(移植など)は要件を満たしている施設のみができるので、それを使って脳腫瘍にも施設基準を作るというのはどうか。小児脳腫瘍の治療基準とし保険適用にする。その基準として①小児科とのチーム連携ができていること。②放射線診断専門医がいること。③高性能の画像診断装置があること。④主治医としてまたは助手として〇例以上携わったことがあること。それ以外の施設では保険適用で小児脳腫瘍の治療はできないとしてしる案をだしてはどうか。ただこれまで既得権として守られてきたところを崩すことは、医師や、患者からも反発が出ると思う。先ほど先生から「小児脳腫瘍で後遺症を残すと数百万ドルかかる」という話があったが、実際それは社会で負担している。初期治療を適切に行わないと社会全体でプラスにならない。患者本人のみならず、社会の負担になっているということを患者会から提案、学会でサポートしていただき、行政などに訴えていくのはどうか。

医療関係者：今の提案はポイントとして大変良いが、保険診療制度はあまりにも大きな制度で難しい。良い方法

として、小児慢性疾患で「小児脳腫瘍は組織系を問わない」とされている点を利用するのはどうか。小児慢性疾患の診断書には実際世の中に存在しない病名が書かれていたりする。誤っているものは書き直してもらいたいのだか、その診断書がある程度「書ける」医師のところ（＝小児脳腫瘍の治療を知識・設備を持ってできる場所）をセンターとするという風に行政にしてもらおうのはどうか。その診断書を書けない小さな病院は治療から撤退していく可能性がある。小児慢性疾患の診断書は研究にも使うこととされているので、もう少し内容を詳しくするなどして、実際本当に研究に役立ててもらおう文書の仕様にする。登録と事後調査報告ができない施設は、お金がかかるので患者を他施設に移動させて、治療から撤退していく。政府はお金が一円もかからない。（診断書を）少し手直してもらっただけで、例えば同じ市内に大学病院、私立病院、公立病院があるのなら、大学病院に集中していくなどしてセンター化になる。つまり、行政医療の面で改革するなら、小児慢性疾患診断書の誤った記載を指摘し、その是正策を講じてほしいと患者側から主張することによって、小児慢性疾患の制度を結果的にセンター化につなげるような形とすることができる。

医療関係者：保険点数で差をつける、ということは実際あった。脳動脈瘤の件数が少ないところは診療報酬が下げられた。しかし、それを解消したのが脳外科学会だった。年間手術件数の差は治療結果に反映しないというエビデンスをだした。沢山やっているところがいい結果を出しているかどうかはわからない。また医師が移動しているので、状況が変わる。非常勤で大学から行った時と行かない時でできが違う。診療報酬でしぼるのがむずかしい。またそういうことをすると医療機関が生き残りをかけて様々なよい努力もそして悪い努力もする。拠点化は制限をつけて、数をしぼってしまうのはむずかしい。がん拠点病院の資格というのがあるが、みな努力して沢山たくさんなってきた。拠点化は、施設のレベルアップをしてその中で生き残るのを待つしかないのかなと思う。その間に患者がいい病院選ぶのに何が基準になるかというと、患者が色々な医師の意見を聞く権利があることを医師は認めなければならない。セカンドオピニオンを求められれば求められてだけCDも手紙も何枚も用意するのが当然。セカンドオピニオンを出さない医師は避けたほうがよい。セカンドに来てももとの所に変える人もいる。患者が自由に意見を聞いて動き回る。その中でレベルアップして拠点として残る。今の段階では、病院側が呼び集めて集積するというのではなく、患者さん方が集まって行くという形での集積しかないのでは。手術件数は解析がむずかしい。手術件数だけでなく、他の面、集学的な面、院外生活のサポート、アフターケアなども含めて色々な先生と話をして説明に納得することにより、親御さんたちがきめるとよいのでは。

司会：今の話を確認したいが、制度で縛るのは難しいが最終的に絞っていくことは重要ということか？

医療関係者：現実的には、拠点化に向けた動きが出てきている。意識の問題と縛りと。どの医師もモラルに反したくないし、利益にこだわりたくないし、患者さんには元気になって大人になりよい人生を送ってほしいとは思っている。良い意味で縛るのは良いが、がんじがらめにしてしまうとなかなか難しい。

医療関係者：拠点というのは政府の拠点もそうだが、縛っているわけではない。これだけのことをしてくれたら拠点にしますということで、インセンティブを与えて餅をあげると。イギリスのマニュアル・ガイドラインもあくまで「マニュアル（努力目標）」であって、すべてのイギリスの小児がんに使用されているわけではない。拠点化のためのガイドラインは「目標を提示する」ということ。だしておくでだんだんとそうなる。

司会：小児脳腫瘍を含め希少がんに関して、手を挙げる施設があるかどうか。難しいのでは？

医療関係者：とりあえずやってみれば、手を挙げるところはあげる。餅が何かということだが、がん拠点病院はたしか入院費が最初だけ3000円増しになる。うちの病院ではそれが年間2-3000万円。小児がんに関してもちよっと上乗せして保険制度的な上澄みをしてもらえると餅になる。餅がなくても、ガイドラインを出すことにより、浸透していけば、それにむかって整備していこうという話になる。そこに制度的な裏付けがあれば尚よい。手を挙げる人がいないかもしれないから何もやらないという話ではない。

司会：先生のところは民間病院でもあるので、動機づけが違ってくるのでは？

医療関係者：うちは利害を追及しているわけではない。採算をとる病院ではなく研究所の付属病院であったが、つぶれかかったこともある。現在の院長の方針は「患者さんのためになることをやっていけば、自ずと採算が取れる」というもの。本来そういうことが保険診療制度の中に盛り込まれるべきもので、それ以上のことを追求しているということはない。

司会：我々が行政に（拠点病院を）陳情していく上で、どういったことを指摘すればよいのかという点で、伺った。先生のお話の中で、セカンドオピニオンをしない医師はやめた方がよいとあった。さらに留意点など具体的なアドバイスをお願いしたい。

医療関係者：緊急手術は別だが、医師とよく話をしてもらうこと。成人と小児で異なるのは、親御さんが病気ではないという点。例えば、子どもとお母さんへ話をした後、お父さんやお爺さん・おばあさんにも同じ話をしてほしいといらっしゃる。つまり、患者家族もみんなが話の内容を共有すべき。昔のように先生にお任せしますという方もいるが、十分に時間をかけてすべての資料を挙げて治療の説明を医師と患児家族双方のコミュニケーションを持ってするということが良い条件。医療は医師からの一方向からでなく、患者さんからのニーズを加味していくもの。納得されない場合は医師がなぜ納得されないのか知らなければならない。説明や対応の仕方にご家族が満足することが大事。最初の医師に義理だてする必要は全くない。ご自分で様々な医師の意見を聞いて納得するのがよい。それが患者側の権利。

患児家族：情報共有という点で、多角的に拠点化をあらゆる面から進めるとよい、ガイドラインなど目標を掲げる、ということを書いていたと思う。患者側の方からも行政に働きかけが必要である、また自分たちから病院を選んでいくことが大切という話であったと思うが、先生方の病院は拠点病院として機能していると思うが、他の病院の情報—先生が知っている先生に患者側に近いところを紹介したとおっしゃっていたが、先生方のネットワークの情報を患者側に少しずつ出すことは可能か。

医療関係者：業界内に複雑な人間関係があるため、それは難しい。「信頼できる小児脳腫瘍の脳神経外科を20名」などとして名前を挙げることはできない。個人的に相談に来れば紹介は可能。相談という点で、セカンドオピニオンを聞くというと地方によっては、医師からの締め上げがある。戻ってきたらこの地域では診れなくしてやるなどという話が現実にある。そんなことはあってはならない。セカンドオピニオンは当たり前の権利ということを患者会側からも書いてほしい。

医療関係者：元の病院には戻れないという人も多いが、セカンドで紹介されてまた戻っても快く診てくれる施設もある。一方、近医に診てほしいという人も確かにいる。知り合いの医師がいるところを紹介している。セカンドオピニオンは、その患者さんが最善の治療を受けられるようにしなくてはいけない。

患児家族：セカンドで紹介されるのはウェルカム、セカンドで送るのはいやがる医師/施設がまだ多い。

医療関係者：セカンドオピニオンを出すのを嫌がるのはその施設に自信がないのである。先のことがあるので、礼を尽くして成るだけ円満に地元の病院とはつながりを持つようにするのは大切。確かに手間がかかるしあまり気持ちの良いものではないがそのように患者側もしたほうがよい。無理ですという方もいるが。

司会：名前を出すのはむずかしいとのことだが、患者会のHPは見ると人が多い、何とかして良い病院などを載せることはできないのか？

医療関係者：医師側から共通のコメントとしてそれを提供・掲載するのは不可能に近い。脳神経外科医師同士でも、どの医師がどの程度の実力を持っているのかは、実はわからない。よほど知り合い出ないと本当のことはわからない。良い医師・病院という情報を確かなものとして出すことは難しい。患者側から出る情報が正しいのではないか。評判というものは立って行くものではないか。

医療関係者：他の脳腫瘍の会から近辺で何件が挙げてほしいと言われたが、同じ理由で断った。ネットワークと  
いうか拠点として脳外科医を医師が並べると、そこに載せてもらえるように変な努力を医師がしたり、あそこに  
載っているからと偏見を持たれたりと軋轢がでる。評価は医師同士の話ではなく、客観的に冷静に評価してもら  
い、そして患者側からの情報網の方がよりよいのではないかと。私自身学会活動はほとんど成人。脳外科医で小児  
脳腫瘍の結果を見せたのは今日先生に見せたのが初めて。

司会：個人の感想として医療者間でもそういう施設や医師の名をだすことが難しいということが分かった。患者  
自身は治療を受けていて、その情報を出すことができるが、その情報も限られている。その情報がどこまで他の  
人にとって信頼できるものなのか、難しさを感じている。患者会としてはそういうところをやっていくべきなの  
だとも思う。今後も患者会で意見交換を重ねながら相談し、こういうやり方でこういう情報を出しても大丈夫で  
あるかどうかをまた先生方にご相談したい。

最後に、このシンポジウムをまとめて政府、行政等へ提出・陳情する予定である。

まとめ（拠点化に向けて）

- 拠点病院の要件（ガイドライン）を明示して拠点化を進めていく
- 専門医（小児脳腫瘍医など）制度を作る（学会への患者会からの働きかけ）
- 支援体制として情報の一元化と精査と共有（情報不足の問題の打破）
- 患者会からの働きかけが重要（全国の患者会とのコミュニティとの連携）
- 医療者・患児家族・行政とのコミュニケーションを充実（共通認識・社会啓蒙）

以上