

がん相談支援センターにおける相談支援の状況についてアンケート回答一覧

2. 4) 「がんゲノム医療」に関して対応に困った質問や疑問、問い合わせ

次ページ以降の回答の分類、下位分類は下記のカテゴリ番号を指す。

分類	下位分類
1	相談者に関連すること
11	相談者に関連すること
111	相談者がゲノム医療についての知識に乏しく、対応に時間がかかる
112	ゲノム医療について誤ったイメージが流布し、そのずれを修正することが困難
2	遺伝子パネル検査を行い治療に至るまで
21	遺伝子パネル検査受診までの流れ
211	がんゲノム医療受診までのフローが複雑で、説明に時間がかかる
22	費用について
221	費用を気にして遺伝子パネル検査を受けるか葛藤しており、対応が難しい
222	相談員では分からない情報を求められ、対応できない
23	主治医とのコミュニケーション
231	主治医と患者・家族との考えや思いにずれがあり、調整が難しい
232	主治医（かかりつけ医）ががんゲノム医療について詳しくないため、相談員に対応を求められ困る
24	遺伝子パネル検査後
241	受けられる臨床試験、そのアクセス方法を教えてほしいと言われ、対応に困る
242	遺伝子変異があっても受けられる臨床試験がなかった場合の治療の選択肢について聞かれ、対応できない
243	状況を把握できず、対応に時間を要する
244	期待した結果が得られなかった場合の精神的支援
3	遺伝性腫瘍について
31	遺伝性腫瘍について
311	相談員の知識がなく、具体的、詳細な説明を求められても対応できない
312	院内での対応ができない場合の相談先が見つからない
4	相談対応について
41	相談対応について
411	相談員の知識がなく、具体的、詳細な説明を求められても対応できない
412	相談員では判断できない内容のため、回答に限界がある
413	訴えに対する明確な答えがないため、回答が困難
414	遺伝子パネル検査に対して相談員からどこまで情報提供してよいか迷う
415	相談の目的に達することが難しい
416	患者が相談員を試しているかのように相談してくる
5	体制整備について
51	がんゲノム医療提供体制整備の遅延
511	院内で相談を受けた場合のフローが確立しておらず、対応方法が分からない
512	院内で遺伝子パネル検査提供体制が不明確で、それ以上の情報提供ができない
513	実施中に保険収載され、一からの調整となり時間がかかる
52	(院内外)連携体制整備について
521	院内連携体制の確立に時間がかかる
531	都道府県内における遺伝子パネル検査の対応状況が不明
532	連携先にスムーズに繋がられない
9	その他
99	その他
991	遺伝子パネル検査の結果が分かる前に亡くなられた

分類	下位分類	都道府県	「対応に困った質問や疑問、問い合わせについて」
11	111	20_長野県	「がんゲノム医療を受けたいがどうすればよいか」といった漠然とした相談をされた際、相談者のニーズを確認するにあたり、相談員側も説明が難しいことがある。
11	111	28_兵庫県	がんと診断されて化学療法を受ける前に、自由診療で良いからがん遺伝子パネル検査を受けたい。
11	111	38_愛媛県	ゲノム医療、ゲノム検査、治験、免疫療法、家族性腫瘍など相談者もききかじりの情報で相談や質問をされるため、本当に知りたいことや必要な情報提供にたどり着くまでにある程度長い相談時間を要する。
11	111	04_宮城県	化学療法の副作用が辛いので、がんゲノム医療に最後に治療の望みをかけたいがどうしたらいいか。
11	111	14_神奈川県	患者の理解・知識が充分でない場合、説明に時間を要する。
11	111	23_愛知県	抗がん剤治療を受けずに、ゲノム医療を受けたいがどうすればいいか？
11	111	14_神奈川県	国民はゲノム医療が検査から始まるものであることや、その適用について知らない方が多く、設問にあるような整理された相談はほとんどない。ゲノムとは何か、という所からの説明に時間は必要である。
11	111	40_福岡県	受診している病院が、がんゲノム医療拠点病院と知らずに、遺伝子検査を受けたいと問い合わせがある。
11	111	37_香川県	相談者が「がんゲノム医療」の何をどこまで知りたいのかははっきりしない相談が多く、情報提供する場合にもどの程度までお伝えするといったのか迷うことがある。
11	111	13_東京都	標準治療をせずにがんゲノム医療を受けたい。
11	111	14_神奈川県	自費診療と保険診療が混在するなかで、自費診療に関する情報を求められるケースについてはクリニックレベルまでの情報の支援を期待されるケースもあり、伝えられる情報は限られているため期待度の高い相談者の対応に苦慮するケースもある。
11	111	40_福岡県	遺伝子パネル検査の結果が出てからでないと、薬物療法を開始したくないと言って、標準療法を開始しないと言う。
11	112	35_山口県	「がんゲノム医療＝最新の治療」という理解で、その治療を受けたいという相談が多い。ゲノム医療を理解してもらうことが必要。
11	112	30_和歌山県	「遺伝子の治療」「遺伝子検査をしてがんになるリスクがわかる」など間違った情報で、相談があること。説明をして理解してもらうのが難しい。
11	112	20_長野県	最先端で最高の治療というイメージを持っている相談者が多い。
11	112	10_群馬県	がんゲノム医療について新聞記事やテレビの報道で知り、どういう治療になるのか、この病院ではがんゲノム医療をしていますか。
11	112	13_東京都	がんゲノム医療の報道が、治療につながる医療として伝わっており、実際に治療につながる確率が低い現状をどう伝えるか、対応に苦慮することがある。
11	112	09_栃木県	がんゲノム医療を「奇跡の治療」と誤解している人がいる。
11	112	22_静岡県	メディアで情報を得て、ゲノム医療・検査への期待値が相談者全体に高い傾向があり、中には製薬会社に問い合わせ、多くの人が自分にあった薬が使えるという情報を得て相談に来訪した方もあり。相談室では適応が見つかるのが1割程度と伝えたと、内容に疑いをもたれた。 「がんゲノム医療」＝最新の治療法と解釈している方も多い。特に電話相談では相談者ががんゲノム医療についてイメージできるように説明するのが難しい。

分類	下位分類	都道府県	「対応に困った質問や疑問、問い合わせについて」
12	112	10_群馬県	全く知識のない方、がんゲノムという言葉だけで相談にくる方、理解が困難な対象に対する情報提供に難しさを感じる。先日 TV でみた等、マスコミからの情報はこちらがその番組を把握していないため、何をニーズとしているかわからない。
21	211	40_福岡県	治験や臨床試験に関する問い合わせがあるが、遺伝子検査の結果を踏まえた上での参加となっている場合、相談者に遺伝子検査を受けるためにどうしたら良いか説明することが難しい。
21	211	10_群馬県	対応に困ったわけではないが、実際のゲノム医療までもっていく手続きがわからなかったため、がんセンターに一つ一つ聞きながら実施した。
22	221	38_愛媛県	がんゲノム医療は先進医療でカバーできるか？費用の相談。
22	221	32_島根県	パネル検査結果で自費の治療が推奨され、本人と家族との間で経済面での葛藤が生じている。
22	221	47_沖縄県	沖縄からであると航空券の手配など費用の面が、対応していて気になる。
22	221	30_和歌山県	生活保護の方に自費の提案がされている場合
22	222	30_和歌山県	その後の治療費用について質問されてもお返事ができずに困る。
23	231	22_静岡県	(ゲノム検査について) 主治医は予定されている治療を終えてから考えましようと言っていたが、自費でもいいので少しでも早く検査を受けたいと家族、他院の方から相談があった
23	231	13_東京都	「主治医が遺伝子パネル検査に前向きではない。どのように医師と相談したらよいか」 「今、遺伝子検査でどこまで解明できるのか知りたい。医師の診断について疑問があり、遺伝子パネル検査を受けるとがんの種類なども含め、解明できるのではないかと。訴訟を考えている」
23	231	13_東京都	「主治医が遺伝子パネル検査を受ける病院に今後の治療すべてお願いしたらよとい、困っている。見放される感じがする。どうしたらよいか」
23	232	35_山口県	医師よりゲノム医療を希望している患者さんがいるので、手続き方法や、費用を調べて欲しいと言われた。
23	232	38_愛媛県	患者や家族がゲノム医療外来での相談を希望しても、かかりつけ医がゲノム医療について詳しくなくよくわからないとゲノム検査を勧めなかったり、ゲノム医療外来への紹介をしないため、患者や家族が困ってどうしたらよいか相談があった。
23	232	13_東京都	先進医療実施中、連携病院の主治医が手順等をよくわからないまま「(中核拠点病院に) 患者自身で詳細を訊き、受診予約するように」などと説明したため、患者が混乱した
23	232	37_香川県	地元のかかりつけ医で療養中の方からご相談をうけることがあるが、まずは今の主治医に「がんゲノムの検査」等について興味をもっていること、検査を受けたいと思っていることを伝えてくださいと促すことがあるが、かかりつけ医(主治医)に上手く伝えられない、または主治医からどうしてあげればいいのか不明といった対応になることがあり困った。
24	241	25_滋賀県	「自身が受けられる臨床試験はありますか」との相談はがんゲノム医療に関する相談に限らず、対応に苦慮することがある
24	241	27_大阪府	パネル検査の結果、治療選択肢があったときの費用やアクセスについて。患者申出療養や臨床試験の情報整備とその情報入手ができていないこと。
24	241	28_兵庫県	遺伝子検査と免疫療法の治験ができるところを全部教えて欲しい
24	241	39_高知県	臨床試験の探し方について
24	241	01_北海道	臨床試験はどこで受けることができるのか。

分類	下位分類	都道府県	「対応に困った質問や疑問、問い合わせについて」
24	242	04_宮城県	がん遺伝子変異が判明した時の治療について
24	242	01_北海道	検査で治療が見つかったが、臨床試験、治験などがなく、どこで治療が受けられるか探すのが難しかった。結局検査をした病院が治療（保険外診療）を引き受けてくださり、担当した医師が治療するための方法（自己輸入）を患者さんに伝えてくれた。
24	242	28_兵庫県	検査を受けて遺伝子変異が見つかったとしても治験がなければ自費診療を受け付けてくれない場合の治療場所を聞かれた時には困ります。
24	243	19_山梨県	治療をするために当院に受診をしたい、という相談がある。
24	243	13_東京都	他院で受けたゲノム検査の結果に基づいて治療をしてほしい。
24	244	16_富山県	ゲノム検査を実施しても現段階で治療薬に結び付くのは1割未満だということを、患者は分かっているけど期待値が大きい。結果に繋がらなかった場合、落胆した様子を見るのは辛いと思うことがある。
24	244	13_東京都	解析結果に納得せず、何度も電話をかけてくる家族がおり、複数部署で対応に苦慮した。
31	311	25_滋賀県	コンパニオン検査で陽性が出た方に対するサーベイランス（乳がん・卵巣がん以外の疾患について（発症予防）
31	311	35_山口県	遺伝性腫瘍で治療している方以外の家族に対しての不安などの対応について（カルテもない場合）対応内容などの記録
31	312	22_静岡県	小児がんの親よりきょうだいの家族性腫瘍について悩んでいる相談があり。院内の遺伝カウンセラー以外に、地域で相談できる機関がないか検討したがみつからず。患児が死亡している場合はきょうだいが病院に来院したくない思いがあり苦慮した。
31	312	11_埼玉県	遺伝性腫瘍が見つかった患者や家族の支援をする窓口の紹介ができない（場所がわからない）
41	411	27_大阪府	ゲノム医療の結果で必ず治療が見つかりますか。
41	411	03_岩手県	当院で取り扱っていないため、実際の運用や費用負担、概要について相談員自身もまだ知識不足だと感じている
41	411	44_大分県	がんゲノム医療に関するがん専門相談員の知識・技術が追いつかず、医療従事者からの専門的な質問に対して対応することが難しいことがあります。
41	411	12_千葉県	どこまでの範囲を一般的ながんゲノム医療と称するのかわからない部分がある
41	411	47_沖縄県	どのくらい前の検体までサンプル適応となるか。 他院に紹介し、1回目の検体がサンプルエラーと言われた。2回目の検体は保険診療となるか。
41	411	46_鹿児島県	遺伝子パネル検査を受け、結果が出るまでの解析方法について知りたい
41	411	40_福岡県	一般的なことは回答可能だが、遺伝子変異等具体的なことを聞かれるとこまる。
41	411	20_長野県	一般的な情報提供・主治医への相談をお勧めする以上の相談の引き出しがない。
41	411	38_愛媛県	自施設で実施していない遺伝子パネル検査について教えてほしいと言われたとき。
41	411	28_兵庫県	数年前の手術検体をパネル検査の検体として提出するが、手術後抗がん剤や分子標的薬などで治療を受けているのでがんの遺伝子が変化しているのではないのか？
41	411	46_鹿児島県	切迫感を持って相談電話される背景を察すると、具体的な質問に窮することもあり、がんゲノム外来の担当者に対応を依頼してしまう。
41	411	15_新潟県	専門的な質問が来た時に適切に答えられるか不安がある
41	411	37_香川県	相談員の知識不足のため、具体的な情報を提供できない。（主治医とよく相談するようにと返答）

分類	下位分類	都道府県	「対応に困った質問や疑問、問い合わせについて」
41	411	06_山形県	相談員自身の知識が不十分。
41	411	13_東京都	相談件数が比較的少ないため、その場ですぐ返答できず確認してからの対応になる。
41	411	38_愛媛県	標準治療が終了した状態（その見込み）を具体的に説明してほしいと言われたとき。
41	411	38_愛媛県	標準治療終了とはどういうことか？の保険適用の条件について相談があるが、自施設の相談窓口相談してもわからないと言われたとの相談。
41	411	46_鹿児島県	副作用の強い抗がん剤は使わないと説明を受けたいので、副作用が出るか出ないか遺伝子検査について、薬品会社のホームページに保険診療になったことが記載されている。実際保険診療で検査ができるのかと相談に対し、現状がわからなかった。がんゲノム医療拠点病院へ問い合わせし、相談者から拠点病院へ相談していただくよう伝えた。
41	411	40_福岡県	保険診療で行うパネル検査のエキスパートパネルは、実績の多い病院とそうではない病院で差があるのか。
41	411	11_埼玉県	相談員自身の知識不足から相談内容を理解するのに苦労する
41	412	40_福岡県	がん拠点病院（紹介先）での相談・治療スケジュールの見通しに関すること（例）プレバラートを出したが、再来日の連絡が来ない
41	412	23_愛知県	がんゲノム医療を受けることができるか？
41	412	47_沖縄県	自分は保険診療の対象となるか。
41	412	04_宮城県	新聞でのゲノム医療拠点病院、保険診療についての記事をみて自身が対象になるかどうか。
41	412	40_福岡県	治療中の患者家族から、NCC オンコパネルは保険適応となったが、保険適応としなければ受けることはできるかという質問。
41	412	13_東京都	Foundation1 と NCC オンコパネルのどちらが自分に合っているか知りたい。
41	413	20_長野県	「標準治療が最高の治療だと主治医も誰もが言います。では個別化医療とは何ですか。誰のためのものですか？患者は藁にもすがりたい気持ちですが」という訴えに言葉が詰まった経験がある。
41	413	14_神奈川県	標準治療が終了してからだと遅いのではないのか。 いつ頃からゲノム医療できる所に紹介してくれるのか。
41	413	27_大阪府	標準治療を終了しないと実施できないが、なぜ標準治療実施中に検査できないのか。 全てのがん患者が早い段階から検査できるようにしてほしい。
41	414	29_奈良県	がんに関わる医師でも診療科により知識や院内体制の理解に差があるため、患者が相談に来られた時に遺伝子パネル検査について一般的事項であっても説明してもよいか迷うことがある。
41	414	20_長野県	遺伝子カウンセラーの方につなぐ場合が多く、どこまでがん相談員として対応したらよいか迷うことがある。
41	414	14_神奈川県	遺伝子パネル検査の情報提供を希望されても十分な病状理解や病状把握ができていないケースもあり、どこまで相談対応すべきか難しいことがある。
41	414	13_東京都	自分は検査の適応になるのかと言われた場合、状況的に適応にならないとこちらで判断できたとしてもそれを伝えてよいか分からない
41	414	21_岐阜県	組織がない場合、遺伝子検査を受けるために組織を検索する方法が、その患者に適応するのか不明であり、どのように説明するとよいか迷った事例がある。

分類	下位分類	都道府県	「対応に困った質問や疑問、問い合わせについて」
41	414	41_佐賀県	相談者は予めゲノム医療について情報収集をしており知識のレベルが高かった。こうした場合ががん相談支援マニュアルで周知のある情報以上のお尋ねがあるが、どこまで情報提供すべきか困惑した。
41	414	47_沖縄県	他院通院中のご家族より、ゲノム医療を受けたいが、どうしたらよいのか？相談時、患者さんは副作用が強くて中止している状況（PDかは不明）本人は希望されていないが、ご家族は、説得して受けさせたい。当院通院中、適応外になるのではないかと微妙な患者さんの状態の時。
41	415	11_埼玉県	「ゲノム医療」の何を目的とした相談なのか、相談者から情報収集すること
41	416	14_神奈川県	「あなたの病院ではゲノム治療をしていますか」「あなたはゲノム治療について答えられるの？」といったような、面談の最初の段階で唐突に聞かれることがある
51	511	45_宮崎県	ゲノム医療の連携病院ではないため、カウンセリングなど実際がわからない。
51	511	06_山形県	ゲノム医療連携病院に申請中ですが、相談のフロー図がまだ確立されておらず暫定のフロー図で動いていることもあり、その都度相談しながら動いている（ゲノム医療拠点病院に問い合わせたりして）
51	511	41_佐賀県	このときは専門の医師に報告し回答を得て伝えたが、「中核拠点病院等複数相談したが、まったくこうした回答が返ってこなかったので助かった。」と、話された。院内では協議したうえで回答したものの、がん相談支援センターとしての統制のとれた対応をする必要があったのではないかと省みた。
51	511	21_岐阜県	院内でのルールがまだ決まっていないため、実際に相談を受けた際にどのような手順で誰に相談（医師等）するのが不安。相談フロー図を作成しようと思ったが、参考になるものが見つからない。
51	511	28_兵庫県	他府県から、ゲノムの相談対応の院内体制を整備すればよいか問い合わせがあった。当院の現状をお伝えした。（他施設が）
51	512	11_埼玉県	ゲノム拠点病院としての院内の体制整備が遅れており、相談を担当部署につなぐこと等で調整を要することがある。
51	512	17_石川県	保険診療で認可されたゲノム医療をいつから当院でできるのか
51	512	23_愛知県	2019年6月に保険収載された段階では、ゲノム連携病院である当院の体制構築について、見通しを患者さんから多数頂いたが、実際には地域の中核病院での体制も明確にならない中で当院の体制も前に進められずにいた。患者側はとにかく少しでも早くパネル検査に入りたいとの要望もあるが、10月になった現在も院内でどのような流れで取り組むか審議中である。
51	512	07_福島県	いつ頃開始できるのか。（保険適応になっても、なかなか院内での開始が出来ず、検査を行っている病院を紹介するしかないできない状況）
51	512	21_岐阜県	がんゲノム医療連携病院にて治療を受けているにも関わらず、他施設である当院でゲノム医療外来を受けたいと希望された。（どの施設も体制が整っていないことに関する説明がなされていなかった）
51	512	25_滋賀県	ゲノム医療対応病院の体制が整っていない場合が多く、自費か保険適応かが不明なことが多い。情報提供も不足していると感じる。
51	512	35_山口県	まだ院内の体制が整備されていない時期に、検査を希望する相談があり、回答に困った（現在は整備がすすんでいる）。
51	512	11_埼玉県	院内での対応体制が整っていない中で、院外患者さん、ご家族が直接来室され対応がスムーズにいかないことがあった。
51	512	34_広島県	自施設内でのがんゲノム医療に対する取り組みを把握していない。自施設の方針がはっきりしない。
51	512	27_大阪府	当院および連携している中核病院での受入や診療体制が十分とは言えないため、明確な開始時期をお伝えできないことで、患者へご迷惑をおかけすることがあります。

分類	下位分類	都道府県	「対応に困った質問や疑問、問い合わせについて」
51	512	12_千葉県	当院でゲノム医療は行っていますかの問いに対し、行っていないとの回答だけになってしまった。
51	512	34_広島県	当院の中での体制がととのっていないこと
51	512	13_東京都	保険収載されたばかりの頃、「がんゲノム医療やっていますか」「いつから保険で受けられますか」という質問に対して、病院としての体制が整っていない状況で保険収載され、自分たちもいつから開始できるのか具体的に分からなかったためなんと回答すれば良いか困った。
51	512	11_埼玉県	保険適応のパネル検査を今すぐ受けたい。どれくらい時間がかかるか(当院でまだ運用など決まっていない)
51	512	40_福岡県	問い合わせがあった際に院内で調整中であり「整備中です。」との回答しかできず残念に思われることがあった。
51	512	28_兵庫県	当院では保険診療でのパネル検査が整っていないのですが、できる施設とできない施設で差がでるのはなぜか。遅すぎるのではないか。
51	513	42_長崎県	保険適応の時期と相談があった時期が近く、相談途中で保険適応となったため相談先から自費での対応が終了したので近医でと言われまた一からの調整となった。
52	521	33_岡山県	当院のゲノム医療総合推進センターが院内外で様々な広報活動をしたり、説明会をしていますが、院内における周知が難しいと感じます。また、パネル検査につきましては、徐々に対応がスムーズにできるようになっていると思いますが、パネル検査後の治療や治験へ進む場合、さらに多部門、多職種の連携が必要になりますので、その連携体制の確立が課題ではないかと感じています。
53	522	43_熊本県	遺伝子パネル検査ができる病院を詳しく教えてほしい(検査とカウンセリング)
53	522	34_広島県	自施設、他施設がどこまで対応できるのか、具体的に提示できなかった。
53	522	28_兵庫県	他院からの要望:がん相談支援センターに問い合わせがあり、兵庫県下のゲノム医療相談の対応状況について、各病院のホームページにひとつ1つアクセスして確認しているが、非常に時間がかかる。効率的効果的に行うためにも、情報を一元化できないかと希望があった。部会としてどうするか、検討中
53	523	10_群馬県	連携先の病院もまだ対応に慣れていないようで、予約等が時間かかった。同じ県内でも遠いので実際通院できないのではないかと断られそうになったり、まずセカンドオピニオンという形で相談をしてからなど受診につなげてもらえないことがあった。
99	991	42_長崎県	相談のあった患者が終末期にあり申込みから実際検査に至るまで時間を要する事もあり、検査までこぎつけたものの結果が出る前に亡くなられた。

2. 5) 「がんゲノム医療」に関する連携体制について、うまくいっていること
 次ページ以降の回答の分類は下記のカテゴリ番号を指す。

	分類	
1	院内体制について	
	11	院内に専門窓口・外来・連絡会が設置され、機能している
	12	がんゲノム医療担当者が近くにいるため、情報共有や相談がしやすい
2	中核・拠点・連携病院との連携	
	21	受診方法や相談窓口が明確
	22	セカンドオピニオンを通らず、保険診療で受診できる病院と連携する
	23	中核病院が主催するエキスパートパネル・WEB会議・メーリングリスト・研修に参加し、適宜情報共有を行っている
	24	中核病院からの遺伝カウンセラーを派遣
	25	自施設の取り組みについての積極的な情報発信
3	部会での取り組み	
	31	都道府県のがん診療連携拠点病院連絡協議会・相談支援部会で情報共有や研修会を行う
	32	部会事務局が全国の質の担保のため継続的に取り組む

分類	都道府県	「連携の取り組みや体制整備に関してうまくいっていること」
11	17_石川県	がん相談支援センターで対応に迷うことは、担当医へ連絡するという体制がある
11	01_北海道	がんゲノム医療を受ける体制として、がんゲノム外来を設置し、主に腫瘍内科の医師と連携を取りながら、行い治療に繋がった患者さんはいます。
11	29_奈良県	がんゲノム医療について多診療科、多職種で構成される連絡会を開催していること。
12	40_福岡県	がんゲノム医療の担当者（看護師）が、がん相談を兼務しているので、情報を得やすく、相談もしやすい。がん相談支援センター内にはがんゲノム担当者がいるので、情報共有が行いやすい。
21	05_秋田県	当初は、パネル検査を受けるための受診方法が明確になっていなかったため、その都度中核拠点病院に問い合わせをして、予約を取得していた。その後、中核拠点病院での体制が整い、受診方法がきちんと明示されたことで、院内の医療従事者すべてに周知され、連携しやすくなった。
21	38_愛媛県	県内の窓口が明確である。
21	04_宮城県	相談窓口がきちんと提示してあるため、紹介には困らない。
21	46_鹿児島県	がんゲノム医療拠点病院のがん相談支援センターに相談、詳細情報をいただき対応しました。
21	25_滋賀県	患者様への情報として、遺伝子検査を実施、サポート体制のある近隣の病院名を伝えています。まずは、主治医とよく相談をして、ご家族で考えてもらうように説明しています。
21	35_山口県	自施設で実施していないため、何かあれば近くのがんゲノム医療連携病院に相談している。
21	31_鳥取県	当院はがん診療連携拠点病院で、上記の病院と連携を図っているが、丁寧に対応していただき連携が図れている。
21	28_兵庫県	疑問点などがあれば、連携している中核病院や、県内の他の連携病院の担当者と連絡を取って、教えてもらえるようにしている。
21	04_宮城県	中核拠点病院として、県内の相談窓口に対して情報提供した。
21	10_群馬県	わからないことは聞きながら実施している。
21	24_三重県	県拠点病院の受け入れが迅速であり相談しやすい。その都度連絡を取っている。
21	12_千葉県	1年近く前の話になりますが、オラパリブ服用目的で、迅速に遺伝性乳がんの検査をできる施設を探す必要があり、周辺地域の検査可能な施設に対応を確認したことがあります。それぞれの窓口でしっかり必要な情報が得られて患者さんとご家族に伝えられ、よい連携ができたと思えました。刻々と状況が変わっているのもまた相談が来た際には最新の状況を確認しようと思っていますが、道筋がわかったので対応可能な気がしています。
22	40_福岡県	がん拠点病院のうち、事前のセカンドオピニオン（自費）制を設けておらず、初回から保険診療の予約を取ることができる施設とは、連携がスムーズにしていると思う
23	36_徳島県	中核拠点病院よりメーリングリストにある担当者に説明会や連絡事項、エキスパートパネル開催のメールが送付される。
23	01_北海道	がんゲノムの講演会やエキスパートパネルをテレビ会議で行うことで医療者間の顔が見えるようになり患者さんの連携を電話などで取りやすくなっている。連携のハードルがさがっていると思われる。
23	27_大阪府	毎週、中核病院で開催されるエキスパートパネルに、WEB会議システムを用いて参加させていただいております。
23	35_山口県	中核拠点とウェブで研修ができるので時間がとりやすい
23	14_神奈川県	中核拠点病院とweb会議で頻繁に相談や情報共有ができる体制がある
23	42_長崎県	がん相談員向けの研修会を企画。がんゲノム医療拠点病院の検査技師より講義があり、わかりやすかった。紹介や連携方法を確認できた。

分類	都道府県	「連携の取り組みや体制整備に関してうまくいっていること」
23	46_鹿児島県	「がんゲノム医療」に関する相談対応の研修・情報交換の機会の設定されている。
23	23_愛知県	ゲノム医療拠点病院の主催される研修会を通して、情報共有をさせてもらっている。
23	11_埼玉県	コーディネーターを中心に相談員の学習会や事例から対応方法を学ぶ機会を作っている
23	33_岡山県	当院では、がんゲノム医療連携病院説明会やがんゲノム医療従事者セミナー等を行い、情報交換や連携に取り組んでいます。その中で、当がん相談支援センターの相談員が問い合わせ件数や事例を紹介しています。
24	20_長野県	がんゲノム医療中核病院から、月に1回遺伝カウンセリング外来にカウンセラーを派遣していただいている現状から、連携は取りやすい。
25	16_富山県	当院の取り組みについて、地域連携室だよりを通し公表することで他院からの相談も受けられる体制ができている。
31	24_三重県	がん相談支援部会を活用して、がんゲノム医療に関する情報共有の機会があります。
31	14_神奈川県	神奈川県のがん診療連絡協議会・相談支援部会で情報共有を図っている事。
31	27_大阪府	当県ではがん診療連携協議会傘下に「がんゲノム医療部会」が立ち上がり第一回の会議が開かれたばかり。各施設の進捗を確認した段階に過ぎず、下記6の課題等の議論はこれからである。体制づくりも今後の課題である。
31	04_宮城県	患者相談部会において、勉強会を企画した。
32	22_静岡県	事務局が機能していることが重要と感じている。

2. 6) 「がんゲノム医療」に関して、対応や対策を望むこと

次ページ以降の回答の分類、下位分類は下記のカテゴリ番号を指す。

分類	下位分類	
1		国民に向けたがんゲノム医療の正しい情報の普及
	11	国民に向けたがんゲノム医療の正しい情報の普及
	111	マスメディアでの正しい情報の普及
2		学びの場の提供
	21	がん専門相談員への教育、継続研修
	211	がんゲノム医療に対する研修の提供
	212	国立がん研究センターから一定基準の知識、相談対応スキルについての研修・E-ラーニングの継続的な提供
	213	がんゲノム医療に対するタイムリーな情報を得たい
	214	遺伝子パネル検査を行った後の患者の転帰を知りたい
	215	相談対応に関するスーパーバイズ
	22	事例共有
	221	実際の相談対応や連携について好事例や苦勞した事例の共有
	23	医療者への教育
	231	医師や看護師など普段患者と関わりが多い院内の医療者への知識普及
	232	がんゲノム医療に関する指定病院以外の医療者への知識普及
3		人員配置について
	31	院内人員配置
	311	がん相談支援センターへの人数確保
	312	専門家の人員配置
4		がん相談支援センターの役割の明確化、連携強化
	41	相談支援センターの役割（相談員が答えるべき範囲）の明確化
	411	他の専門家もいるなかでがん相談支援センターが果たすべき役割の具体的な指標がほしい
	42	（院内外の）相談窓口の明確化
	421	相談先や相談先担当者の明確化
	422	がんゲノム医療について詳しい専門相談窓口の設置
	43	（院内外の）連携体制
	431	がんゲノム医療の指定を受けていない病院に受診する患者の受診のハードルを下げてほしい
	432	都道府県内での相談員の連携体制構築
	433	都道府県内での遺伝子パネル検査対応状況の共有
	434	院内でエキスパートパネルに関わる専門医師との繋がりをもちたい
	435	院内でのがんゲノム医療提供体制整備の推進
	44	遺伝性腫瘍が見つかった場合の支援体制の構築
	441	遺伝性腫瘍が見つかった場合の患者への支援体制の構築
	45	遺伝子パネル検査後のフォローアップ体制の構築
	451	臨床試験を実施している施設や自費診療も受け入れている施設の情報集約
	452	遺伝子パネル検査に期待している患者・家族のサポート体制
5		相談員が活かせる資料の作成
	51	「がん専門相談員のためのがんゲノム医療相談支援マニュアル」の更新
	511	相談員に向けた相談対応マニュアルの整備
	52	患者用リーフレットの作成
	521	患者に向けた分かりやすいパンフレットや資料の作成
	53	相談対応用資料の作成
	531	それぞれのがんゲノム医療の対応状況が分かる一覧表の作成
	532	がんゲノム医療に関するアップデートした情報が得られるツール
	54	がん情報サービスの継続更新
	541	がん情報サービスにアップデート情報を随時更新
6		広がる格差への対応
	61	経済的弱者に対して大きくなる医療格差についての解決策の検討
9		その他
	91	がんゲノム医療がこれからどのように展開されていくのかについて見通しの共有
	92	がん相談支援センターに求められる役割が増え、対応に限界を感じている
	93	がんゲノム医療に関する知識があるという資格がほしい
	94	がんゲノム医療コーディネーターの応募資格にMSWも含めてほしい

分類	下位分類	都道府県	「対応や対策について望むこと」
11	111	46_鹿児島県	まだ多くないのでこれからだと思います。ゲノム医療で標準治療以上の治療が”できる”と思っている方が多くいらっしゃる印象です。正しく情報が伝わるといいなと思います。
11	111	01_北海道	現状では必ずしも治療に繋がる検査ではないため、ゲノム検査に対する一般的な情報の普及とともに、検査自体が持つ将来性についても国民が広く知っていくべきであると感じる。
11	111	27_大阪府	メディアにおいてがんゲノム医療が夢のような治療であるかのような、患者家族へ過度な期待を持たせるような情報ではなく、正確な情報を提供してほしい。
11	111	23_愛知県	保険適応されたため、希望すればすぐに受けられると思って見える方が多いように思います。患者や家族に正しく、わかりやすく伝えるための工夫が必要だと思います。
11	111	34_広島県	「がんゲノム医療」が副作用の少ない治療を探すという意味合いで捉えられている相談が多くある。始まったばかりの医療なので、一般市民に定着するには時間がかかるが、「がんゲノム医療」について市民への啓発等が必要ではないかと思う。
23	111	11_埼玉県	がんゲノム医療については、マスメディアの影響で相談件数が多くなる傾向がある。しかし、マスメディアでは「夢の治療法」のような治療と報道されている印象がある。広く一般の国民へ向けた情報提供の方法について検討してほしい
11	111	38_愛媛県	個性を鑑みて一概にがんゲノム医療が受けれる受けれない等は答えられないが、がん患者ではない方にもわかるくらいの言葉や優しい説明で一般国民に広く周知してほしい。メディア等を通して。未来のことと現在できることとわかりやすく。
11	111	40_福岡県	肺がんのように保険診療で、標準的な方法として、遺伝子検査の結果から治療を決めていくが、患者本人は「がんゲノム医療」を受けている自覚がなく、「がんゲノム医療」という特別な治療を受けたいと言いつつ、なかなか理解が得られないので、一般の方の理解を促進するような取り組みも必要だと思います。
11	111	28_兵庫県	相談者（患者）に正しいがんゲノム医療が伝わっていないように思います。マスコミなどで大々的に報じられているのは、いい医療、個別医療という言い方で、オーダーメイドの服のように検査を受けさえすれば、自分にピッタリの治療が見つかると思っておられる方が非常に多い印象を受けます。わかりやすく、しかも正しく国民にアピールする方法があればいいな、と思います。
11	111	44_大分県	患者さんやご家族だけでなく、医療従事者もがんゲノム医療について誤解していることが多く、多くの国民に対して正確な情報を公的に啓発・普及していく必要があると考えます。
11	111	05_秋田県	すごく期待されて相談に来られるが、適応がある。市民の方々には、わかりやすく説明し、正しい認識を持ってもらうことが必要だと思われる。
21	211	20_長野県	がんゲノム医療に関する研修や教育などの機会をもっと増やしてほしい。
21	211	24_三重県	タイムリーな情報を得たい。研修の機会
21	211	47_沖縄県	ゲノム医療について、漠然とした理解の状態から、相談員実務者研修でゲノム医療のテーマを取り上げて研修を行い少し対応できるかという気持ちでしたが、時がたつとやはり、不安も出てくるため常にアップデートできるような研修を受けられたらと感じています。実際にゲノム医療を受け入れている施設から紹介時に特に気を付けてほしいことがありましたらご教授いただきたいと思っています。
21	211	07_福島県	地域の病院のため、まだまだ「がんゲノム医療」に関しては、関心も低く知識も不足している状態です。患者さんからの要望も殆どないとはいえ、学びを深めることが大切と考えています。

分類	下位分類	都道府県	「対応や対策について望むこと」
21	211	34_広島県	相談員の中での知識レベル向上させる必要がある。
21	211	29_奈良県	がんゲノム医療について知識を深めたい、研修会などに参加したいと思うが、日程の調整が出来ないなどで参加出来ない。
21	211	05_秋田県	これまで「がんゲノム医療」の相談がないので、自身も詳しく勉強していない現状です。院内で対応していない医療ではありますが、患者さんが調べて相談するケースも今後増えると思います。対応できるように知識を得る機会を得たいと思います。基本的な研修会等あれば参加していきたいと思っています。
21	211	13_東京都	まだまだ、パネルも保険も、研究後の動きもあり、アップデートしていかないと難しい。 また、eラーニングなど、学習の機会をお願いします 相談員の研修などもぜひお願いします 他の相談員への指導という観点では、指導、情報収集、学習、知識のアップデートを進めていくのが、難しい分野だとは感じています
21	211	15_新潟県	医療内容に関する質問になるため、ソーシャルワーカーでは対応が困難となり看護師対応となる。 MSW 相談員対象に通年通して「がんゲノム医療」の研修受講ができるシステムを望む
21	211	33_岡山県	国立がんセンターの研修として、東京だけでなく、地方都市でもがんゲノムの研修があればありがたいです。
21	211	34_広島県	「がんゲノム医療」が始まって暫くして「がん専門相談員のためのがんゲノム医療 相談支援マニュアル」について中核拠点病院で意見交換会がありましたが、その後ありません。 もしかしたら、多職種合同カンファレンスが開催されているためそれに含まれる話かもしれませんが、看護師として参加をして得るものはありますが相談員としての研修や意見交換会の開催をしていただき、情報共有や学びを得たいと考えます。
21	211	38_愛媛県	相談支援センターの相談員を対象とした研修会の開催を希望します。その際、初級・中級など、段階に応じた内容で徐々に学びを深めたいと考えます。
21	211	37_香川県	相談員を対象とした勉強会を、初級・中級・上級などレベル別に企画してほしい
21	211	27_大阪府	受け皿試験や臨床試験・治験に関して、患者からの問い合わせに即座にお返事できるよう、情報や知識をさらに吸収しスキルアップを図りたいと考えます。
21	211	25_滋賀県	相談を受けた場合に、どのような点に留意しなければならないか、教えて欲しい
21	211	14_神奈川県	がん相談員は看護師・MSWなどで構成されているため、ゲノム医療についての知識に偏りがある。 患者対応をスムーズにするためにも、がん相談員にがんゲノム医療コーディネーター研修と同等の知識を習得できる研修会等が活発であればよい。
21	211	40_福岡県	県内を含め地域と定期的な勉強会の開催で情報・知識を深めたい
22	211	25_滋賀県	がんゲノム医療に関して標準的に学ぶ機会があればうれしく思います。例)がんゲノム医療コーディネーター研修の相談員版等
21	211	44_大分県	がんゲノム医療コーディネーター研修会の内容は、理解するには難しい部分があり、また受講要件も看護師や薬剤師、臨床検査技師に限られています。また、がん相談支援センターとしての相談対応術は学べません。全国的にもがん専門相談員の多くがソーシャルワーカーであることを考えると、実際に相談対応業務を行っている人に対する知識・技術向上のための取り組みが必要と考えます。

分類	下位分類	都道府県	「対応や対策について望むこと」
21	211	21_岐阜県	研修に何回か受講したが、医師レベルのものが多く、相談員レベルの実践的な内容の研修が少なく思う。
21	211	24_三重県	がんゲノム医療についてまだまだ何もわからないというのが現状であるため、相談員の研修・育成が課題である。 できれば身近な所で研修が受けられると（相談員全員が受けられるよう）ありがたいと思う。
21	211	14_神奈川県	相談員として対応しうだけの知識を得るために、研修の機会を増やしてほしい
21	211	22_静岡県	継続的な相談員向け研修の実施。
21	211	20_長野県	ゲノム医療に関わるがん相談業務で必要とされるゲノム医療に関する知識や相談対応方法について学ぶ研修会を開いていただきたい。
21	212	21_岐阜県	Eラーニングの申込期限が過ぎてしまい今後受講したいため、継続して研修を開催してもらいたい
21	212	36_徳島県	国立がん研究センターでの研修を企画していただきたい。
21	212	28_兵庫県	コーディネーターまで詳細な知識は必要ないとしても、ゲノム相談に対応するには、ゲノム医療をある程度俯瞰して理解しておくことや、一定基準の知識・対応スキルが必要だと思う。現場ではなく、中央の研修など、その力を培える機会がほしい
21	212	23_愛知県	相談員向けのeラーニング・研修会を（できれば無料で）お願いします。
21	213	40_福岡県	がん遺伝子検査が、MSI, BRCA など保険診療で行うもの、保険診療で行うパネル検査、SCRUM-Japan の GOZILA Study, 自由診療でのパネル検査などがあり、相談対応が難しいので、がんゲノム医療に関する新しい情報を入手できる方法が必要です
21	213	25_滋賀県	新しい情報も知っておきたい。
21	213	28_兵庫県	がんゲノム医療拠点病院など、新しい情報があれば、タイムリーに知らせてほしい。
21	214	01_北海道	パネル検査を受けた方の結果について、全体としての傾向や保険適応外の薬剤の場合の対応の実例について知りたい。
21	215	14_神奈川県	自分の行っているゲノム医療についての相談対応が妥当なのかどうか、スーパーバイズしてもらえる窓口があると安心
21	221	34_広島県	ただ、各病院で体制を整え中の所が多く実際に波にのるように上手くがんゲノム医療を進めている病院は少ないのではないのでしょうか。その中でも、上手くいっている所の流れなどを知りたいと考えます。
22	221	01_北海道	好事例や逆に対応に苦慮した事例など共有する場があれば参考になると思う。
22	221	01_北海道	今後ゲノム拠点病院のがん相談支援センターの相談員より、実際の相談対応について情報提供をいただきたいと思います。
22	221	41_佐賀県	そこで、がん相談支援センターとしての相談対応スキルをアップしていくために、具体的な相談対応や医師との連携の GoodPractice を共有していくとよいのではないかと。個人情報の特定がなされない配慮をしたうえで、こうした仕組みができるとよいと思う。
22	221	13_東京都	まだ相談を受ける機会が少ないのですが、今後相談がきた時に対応できるよう、既に経験をお持ちの相談員の方から教えていただく機会があると助かります。
22	221	12_千葉県	ゲノム医療の提供例など、実例がわかるとイメージしやすい。

分類	下位分類	都道府県	「対応や対策について望むこと」
21	221	17_石川県	今は相談があっても主治医に相談してもらっている。 研修で学んだ内容は患者には伝えることはできている。もし、この先当院も連携病院として登録する場合は、どのように対応しているのかは知りたい。
21	231	27_大阪府	中核と連携施設の違いについて、患者さんは理解しづらい様子。中核施設以外でも申込みできること、連携していることをまずは医療者（医師、看護師等）が理解し案内できる環境作りが必要ではないかと考えます。
22	231	13_東京都	がん治療医が、がんゲノム医療について、知識を増やすことを希望します。 医師との相談に難渋している方も多くいると、感じます。
22	231	35_山口県	主治医にがんゲノム医療にもっと関心をもってもらうにはどうしたらいいのでしょうか（個別性）
23	231	28_兵庫県	相談対応ができる部署やシステムを病院内で整備する必要性を周辺の人に知ってもらいたい。
23	232	34_広島県	拠点病院はもちろんであるが、拠点病院以外の主治医や医療関係者がゲノム医療に関する知識の習得が必要である。がん情報センターだけでなく、ゲノム中核拠点や拠点、連携病院が知識の提供を促進してもらえるといい。
23	232	28_兵庫県	がんゲノム医療中核拠点病院やがんゲノム拠点病院、がんゲノム医療連携病院以外のがん相談員だけでなく、病院の医師も含めて複雑な医療制度で理解が難しい。
23	311	29_奈良県	がんゲノム医療に限ることではないが、益々、がん相談支援センターに多種多様の相談が増えてきている。そのため、看護師・社会福祉士の配置を、次期指定要件では必須にしてほしい。
23	311	27_大阪府	がん相談支援センター業務としてがんゲノム医療に関する相談を位置づけるのであれば、中核・拠点・連携病院でなくとも人員配置や機能強化事業費の配分を明確に規定して欲しい。（AYA や希少がん、臨床試験とは規模が違うと考える）
31	311	27_大阪府	システム整備が進むように、人員の補助や説明文書の配布をしてほしい。
31	311	17_石川県	看護職に限らず、医療職が相談支援センターの相談員として配置されていること
31	311	19_山梨県	必要性は十分理解しているが、準備や知識が間に合わない。 人材が不足している。
31	311	40_福岡県	がん相談支援センターの人員確保
31	312	23_愛知県	パネル検査後のカウンセリングや医療方針の相談について、院内で対応できる医師が1名しかいない。 カウンセラーも人材育成が可能な大学病院とはちがって、地域の病院では人材確保が困難な状態。
43	411	23_愛知県	どこまでをがん相談支援センターで相談対応してよいか悩ましいと感じており、質の均衡化が図れるようなツールや勉強会があると助かります。
31	411	01_北海道	相談支援センターで求められている（回答すべき）事柄を統一してくれるとよいと思うのですが。
41	411	14_神奈川県	相談員が答えるべき（答えてもよい）範囲をきっちりではなくもよいので、示してもらえるのであれば示してほしい（どこまで相談に応じるべきなのか、まだ自分達の中に落とし込めていない）
31	411	04_宮城県	専門分野が立ち上がる中、がん相談支援センターの役割を明確にして欲しい。
43	411	12_千葉県	ゲノムの相談対応においてどこまで誰が対応し、他の専門家とどう連携をとって支援をするかよいかは座学より事例やロールプレイなどを通したほうが学べると思います。
41	411	23_愛知県	相談員が行う相談対応はどのレベルまで行えば標準なのでしょうか？幅が広く対応が難しいです。

分類	下位分類	都道府県	「対応や対策について望むこと」
43	411	13_東京都	治療の目的で実施した遺伝子検査の結果、生殖細胞系列変異が見つかった患者や、治療が見つからなかった患者に対し、がん相談としてどこまでのフォローが求められているのか？遺伝カウンセラーとの連携方法など、具体的な指標が欲しい。
41	421	40_福岡県	拠点病院の相談窓口の担当者を固定していただけると、スムーズなのではないかと思う
41	421	25_滋賀県	問い合わせ先が不明瞭なことが多いので、問い合わせ窓口を明確にしてほしい。
41	421	13_東京都	「がんゲノム医療を受けたい」「遺伝子検査を受けたい」という質問を誰に回せば良いのか分からないときがある。(遺伝カウンセラーなのか、がん専門看護師か、臨床支援室なのか、診療科担当医なのか)
41	421	37_香川県	ゲノム医療中核や医療拠点、医療連携病院と体制区分がすすんでいる状況だと思います。当院も準備中です。検討施設単位で整備状況は違うことだと認識していますが、ご相談を受けたのち、どの窓口につなげばよいか問い合わせ先が判りづらい施設もあり対応に困ることがあります。
42	422	13_東京都	相談員では答えきれない専門的な質問についての相談窓口があるとより良い(各パネル検査の相違点、解析方法の詳細、遺伝子変異の詳細な特徴 など)
42	422	10_群馬県	がんゲノムに関する相談の中には、非常によく調べた高度な質問もあるため、相談員としてどこまで対応できるか自信がない時もある。対応困難な場合や高度な回答を求められる場合に、院内に相談できる医師等がいればよいが難しい現状がある。そこで、相談員が相談できる窓口やタイムリーに患者に紹介できる専用の窓口などがあるとよいと思う。
42	422	01_北海道	「がんゲノム医療についてはこちら」というような情報の窓口があればよいと思う。
42	422	05_秋田県	相談員の相談も受けてもらいたい。
43	431	17_石川県	ゲノム医療拠点病院、連携病院以外の病院で治療を受けている方でも利用しやすくなってほしい。
42	431	10_群馬県	相談員それぞれが学習して、相談に対応できるよう努力しているが、実際の連携方法など、混乱している状況がある。相談者が個別に様々な情報を持っており、群馬県では基本的に県のがんセンターから紹介という形をとるといわれているが、直接の方がよいとか、ほかの大学病院に依頼したいなど、実際どう対応すればよいのか。
42	431	27_大阪府	中核・拠点・連携病院以外に受診中で遺伝子パネル検査を希望する患者の受診フローを国側で規定できないか(居住地の二次医療圏等により検査担当病院を決める等)。
42	432	10_群馬県	医療機関のなかで把握していない連携担当者がいて、担当の事務や看護師がいないと進まないことがあり、早急に体制を整えてほしい。
42	432	09_栃木県	現状では先駆的に取り組まれている施設に頼ることになるので、相談させていただいた際には快くご教授いただきたい。
42	432	11_埼玉県	県内での相談支援センター相談員の連携体制を構築していけたらよいと思う。
42	432	13_東京都	連携病院などでは実際の運用に絡めて具体的な相談対応ができることが多いが、それ以外の病院では実際に何が行われているのか不明な点も多いと思われるので、相談員が中核や連携病院と相談できるような仕組み(同じ2次医療圏など)があるとよい。
43	433	14_神奈川県	近郊の中核病院、拠点病院、連携病院の実施状況を共有できると良いのではないかと思います。課題や対応策を共有できると、手探りで実施している当施設としては助かります。神奈川県の相談支援部会で作成している各施設の実施状況一覧は、相談者への情報提供や困った時の相談先を示すものとして役立っています。

分類	下位分類	都道府県	「対応や対策について望むこと」
43	433	22_静岡県	拠点病院や連携病院の体制が整ったら、情報提供してほしい
43	434	41_佐賀県	がん相談員のみでの対応でなく院内で中核拠点病院のエキスパートパネルにかかわっている専門医師へ繋ぐルートを院内で確立しておくことが必要だと思う。 ゲノム医療は、中核拠点病院と登録した連携病院とのネットワークである。そのためだと思うが、個別性はないが専門性の高い相談内容について連携病院である中核拠点病院に確認した。しかしそこでは回答が得られなかったため、それ以外の中核拠点病院にご教示を願ったところ、連携機関でないので質問に対して役に立たないとの回答が返ってきた。(当然かもしれない)
43	435	40_福岡県	院内の連携体制の充実
43	435	43_熊本県	地方のがんゲノム医療拠点病院・連携病院の院内のシステム構築自体が遅れているため、それらに指定されている病院との連携は難しい。
44	441	11_埼玉県	遺伝性腫瘍が見つかった患者への支援体制を整えてほしい
45	451	01_北海道	がんゲノムについては自院でも学習をふかめ対応できるように準備をしています。がんゲノムについて、結果によって保険外で治療が有効となった場合に治験を探すこと等はできると思います。しかし、保険外の治療を患者の病状に合わせてどのように実施するのか等、実施可能な医療機関などの情報が知りたいです。北海道という土地柄、医療機関にも限りがありどの病院でも等しく対応は難しいのが現状です。1年前に受けた相談では、当院受診歴のない方で、がんゲノム検査を受け有効とされる薬剤はみつかったが、現在の治療している病院では投与はできず投与できる病院を患者さん自身で探すように説明を受けた患者さんからの相談を受けたことがあります。本来であれば、がんゲノム検査を実施する前に十分なインフォームドコンセントや治療中の病院での話し合いが必要と考えます。しかし実際には難しいのも現状でもあり、相談員の配置もない病院もあります。がんゲノム検査の結果に基づき保険外でも治療等ができる医療施設等の整備、またその医療機関等の情報を収集できるようにして頂けるとよりニーズにそった支援ができると思います
45	452	01_北海道	遺伝子パネル検査後、推奨される薬が見つかったとしても、該当する臨床試験がなく、保険外診療となる場合、患者、家族から「できる治療があるのに、どうにかして治療ができないか」と相談を受けることがありました。現在はゲノム中核拠点病院で事前に検査後の治療について説明していると思いますが、期待値が高いことも事実であり、患者、家族の精神的なサポートが必要であることを実感しました。
45	452	28_兵庫県	また、最後のとりでとしてゲノム医療に望みを託す方も少なくない。結局、パネル検査の適応がなくても、BSCが受け入れがたい方（患者家族）に、どう接すればよいか悩む
45	452	14_神奈川県	標準的治療終了の患者が対象になっているため、検査結果後に緩和ケア主体の治療となった場合の療養場所の選択や意思決定が検査結果がわかるまで先延ばしとなるケースがみられている。治療に結び付く可能性が低いことは十分な説明は受けていても、最後の希望となるがんゲノム医療に対する期待にすぎない患者家族が多く、療養に関する相談支援の難しさが生じてきており、適応判断や患者家族への説明など今後十分な検討が必要となると思う。
51	511	44_大分県	「がん相談員のためのがんゲノム医療相談支援マニュアル」があるが、この内容だけでは相談対応に十分に対応できない（相談者が理解できる平易な言葉遣い、相談に対応できるだけのQ&Aの項目が不足している、当院の受診手続きなどを踏まえた受診方法の説明が必要など）ため、独自に「がんゲノム外来Q&A」を作成している。
51	511	30_和歌山県	相談員向けのマニュアルの整備

分類	下位分類	都道府県	「対応や対策について望むこと」
51	511	30_和歌山県	相談員向けのマニュアルの整備
51	511	22_静岡県	「がん専門相談員のためのがんゲノム医療相談支援マニュアル」の改定（更新）。
51	511	11_埼玉県	相談員のための対応 Q&A （よくある相談集）
51	511	33_岡山県	がん専門員のためのがんゲノム医療相談支援マニュアルを拝読しております。
51	511	05_秋田県	他の施設での相談の具体例などの、冊子があると参考にしやすい
51	511	22_静岡県	がんゲノム医療関連のQ&A集をネットで公開してほしい
51	521	28_兵庫県	患者へ説明するような、わかりやすいパンフレットがあると説明しやすいと考える。
51	521	34_広島県	冊子があるが、「がんゲノム医療を希望される方へ」というような、流れ、連絡先、金額等が追加された、患者に渡すパンフレットや説明文があれば説明しやすい。
52	521	38_愛媛県	「がんゲノム医療」に関する患者向けリーフレットがあれば良い。
52	521	30_和歌山県	患者さん向けのわかりやすい冊子の準備
52	521	20_長野県	「がん情報サービス」のホームページがわかりやすいが、情報提供の体制が未だに整っていない。相談員と相談者が「共通言語」で相談できるツールとしての冊子等があれば教えて欲しい。場合によっては手渡しできることが役立つ場合もあるかもしれない。
52	521	30_和歌山県	患者向け冊子があれば、ありがたいと思います。
52	521	31_鳥取県	がんゲノム医療中核拠点病院、がんゲノム医療拠点病院、がんゲノム医療連携病院の役割がわかる患者用パンフレットがあるとよい。
52	521	11_埼玉県	患者さんにもわかりやすいパンフレットなど用意していただきたい。
52	521	09_栃木県	がんゲノム医療に関する周知・広報(がんの冊子やチラシ等の作成)
52	521	26_京都府	相談員が説明しやすいパンフレットなどがあれば助かります。
52	521	35_山口県	がん情報サービスから提供される一連の冊子で制作されるのでしょうか。(患者さん向け)
51	521	21_岐阜県	がんゲノム医療とは、対象、手順、費用、必要な期間、リスクなど、必要な情報を動画で提供していただきたい。
52	521	24_三重県	がんゲノム医療についての全容や現在の体制について、共通して使用できるパンフレットがあるとありがたいです。
52	521	38_愛媛県	最低限の情報を盛り込んだ「がんゲノム医療って？」の全国で統一された説明用紙を（A4 裏表 1 枚）周知用に作成してほしい。
53	531	08_茨城県	パネル検査の種類や研究の状況などを知れるツールが欲しい。
53	531	14_神奈川県	がんゲノム医療について勉強会または対応できる病院、料金等の一覧の情報が欲しい。
53	531	47_沖縄県	中核病院が実施している概要をどこかでとりまとめて公表できる情報資源を作してほしい。
53	531	21_岐阜県	遺伝子パネル検査を行っている病院の情報が一覧で見られると便利（保険診療と自費）
53	531	28_兵庫県	保険診療で検査可能な施設一覧があれば助かります。今はそれぞれに確認をしていかなければならないので。
53	532	12_千葉県	そのうえで可能であれば、がんゲノム医療に関する相談専用窓口やサイトにアクセスすればアップデートした情報が得られるバックアップ体制があると助かります。
53	541	22_静岡県	がん情報サービスの Web サイトの「がんゲノム医療 もっと詳しく知りたい方へ」のページを参考にしている。新しい動きがあればこのページの情報更新をしていただけると有難い。

分類	下位分類	都道府県	「対応や対策について望むこと」
51	541	09_栃木県	がん情報サービスのホームページをよく利用させていただいております。理解が深まる内容で、患者さんからもわかりやすいなどのお話を頂いております。現時点で、対応や対策を望むものはありません。
54	541	13_東京都	国立がん中央病院情報サービスセンターの、情報のアップデートも、頼りになる情報です
61	611	04_宮城県	生活保護受給の方の治験に対する方針が不明であり、実施は見合わせるような話が出ている。倫理面でどのように対応したらいいのか判断に迷う。
61	611	33_岡山県	がんゲノム医療に限ったことではありませんが、こうした先進的な医療が進むのは患者さんにとっては大きな利益である一方で、大きな医療格差を生んでいること、そのことに対し何か方策はないのか、相談員としてはそのような問題を提議していく役割があるのではないかと思います。
61	611	24_三重県	がんゲノム医療に関しては自費診療における費用面の問題があり、民間保険等の活用を含めた対応の検討が必要であると考えています。
99	991	39_高知県	出口戦略を早く整理して欲しい
99	991	15_新潟県	最近、初めてパネル検査依頼がありました。相談者は費用がどれだけかかっても、また全国どこでも良いので受けたいといわれ調整いたしました。標準治療が終了している方でも、主治医の予測で予後が短い方が受けるメリットはあるのでしょうか。
99	992	29_奈良県	相談支援センターの業務は年々増えており、対処に限界がある。
99	993	13_東京都	相談員が研修等に参加したことで、資格のようなものが与えられると、根拠を持って情報提供ができる。
99	994	20_長野県	がん相談支援センターでの相談対応のため、ソーシャルワーカーとしてもがんゲノム医療について学ぶ必要があると強く感じている。がんゲノム医療コーディネーター研修も受講したいと考えているが、現在、応募資格は「がんゲノム医療中核拠点病院・がんゲノム医療連携病院及びそれ以外のがん診療連携拠点病院・小児がん拠点病院等に勤務する看護師、薬剤師、臨床検査技師、遺伝カウンセラー」となっており、受講ができない。