

## 第 13 回都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会 議事要旨

日時 : 2019 年 12 月 5 日 (木) 13:00-16:30

場所 : 国立がん研究センター築地キャンパス 新研究棟 1 階大会議室

### 1. 開会のあいさつ (都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会事務局長/国立がん研究センターがん対策情報センター長 若尾 文彦)

本日の情報提供・相談支援部会では、がんゲノム医療の意見交換会を予定している。がんゲノム医療は第 3 期がん対策基本計画や整備指針の中にも含まれており、保険収載やゲノム拠点の指定等も踏まえ、相談も多くなっている。メディア等でも報道され、過度の期待や誤解も出てきている。C-CAT の活動や施設や地域での取り組みの情報共有をおこなって、今後の課題の検討もできればと考えている。

### 2. 本日の概要、事前アンケートの結果 (国立がん研究センターがん対策情報センター 早川)

#### 本日の出席者について

都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会参加施設の情報提供・相談支援の責任者またはそれに準ずる方、実務者他の方々、計 110 名の方にご参加いただいている。

#### オブザーバー紹介 (がん対策情報センター 早川)

厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課 課長補佐 成田 朋子様

厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課 相談支援専門官 山崎 まどか様

NPO 法人愛媛がんサポートおれんじの会 理事長 松本 陽子様

いのちをバトンタッチする会 代表 鈴木 中人様

環境再生保全機構 石綿健康被害救済部 大内田 由紀子様

環境再生保全機構 広報担当 上村 亜由美様

国立成育医療研究センター センター長 松本 公一様

国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター 鈴木 彩様

#### (情報提供・相談支援部会長/国立がん研究センターがん対策情報センター 高山)

本日は、がんゲノム医療に関する情報を共有する機会としたい。がん診療連携拠点病とは異なる医療体制の構築が必要とされているため、先行事例を共有し、各地で参考になればと思っている。また、本日は一部を E ラーニング収録し、全国の相談員が学習できるよう計画している。

## 事前アンケートの結果

### 資料 3 スライド 1～13

「がんゲノム医療」に関し、情報支援・相談支援部会委員メーリングリストにて WEB アンケートを実施した（2019年10月25日～11月30日）。「がんゲノム医療」に関する患者、家族からの問い合わせ状況、内容、連携体制、今後に向けて望むこと等についての速報があった。

## 3. 本日起り扱う議題

### (1) がんゲノム医療に関する情報と相談支援体制の整備について

がんゲノム医療に関する体制整備の現状と今後の方向性（厚生労働省 成田 朋子）

### 資料 3 スライド 14～35

がんゲノム医療の現状と、第3期がん対策基本計画の中で現在取り組まれているがんゲノム医療の施策について、紹介があった。また、がんゲノム医療推進コンソーシアムの中での、がんゲノム医療中核拠点病院等の現状、各々の機関で担う役割の整備・連携体制についての説明があった。また、パネル検査の開発状況、がんゲノム医療に関わる医療者の人材育成の事業について紹介された。

がんゲノム医療の基礎知識（国立がん研究センター中央病院 先端医療科 医員 小山 隆文）

### 資料 3 スライド 36～69

がんゲノム医療の基礎知識として、ゲノムと遺伝子に関する説明から始まり、コンパニオン検査と遺伝子パネル検査、適切な検体、検査結果による薬剤選択、がん種タイプの最適なタイミング、検査の適応となる全身状態、遺伝性腫瘍について説明があった。注意点として、がんゲノム医療は遺伝子治療ではなくあらかじめ特定された遺伝子領域をシーケンスする「検査」であること、遺伝子異常にマッチした治療に至った症例は米国でも日本でも10～15%であることなどが説明された。

がんゲノム情報管理センター（C-CAT）の取り組み～情報提供と相談体制について～

（国立がん研究センター研究所 ゲノム生物学研究分野 分野長／がんゲノム情報管理センター 情報利活用戦略室 室長 河野 隆志）

### 資料 3 スライド 70～93

続いて、がんゲノム情報管理センター（C-CAT）の組織図、役割や取り組み、データの集積と利活用、インフォームドコンセント・情報利活用ワーキンググループによるがん遺伝子パネル検査に関するモデル文書や患者向けパンフレットが紹介された。生殖細胞系列変異が原因である若年性乳がん、卵巣がんに関する説明があり、がんに関する

遺伝性腫瘍が判明する可能性についてのモデル文書も紹介された。さらに、C-CAT 調査結果の見本が紹介され、遺伝子変異情報を検索するデータポータルの利用など将来の可能性についても説明があった。

### 患者申出療養制度とがんゲノム医療における活用について（国立がん研究センター中央病院 乳腺・腫瘍内科 下井 辰徳）

#### 資料3 スライド94～130

保険外併用療養を可能にする一つの制度である患者申出療養の詳細と、現在までに患者申出療養で実施された治療技術について紹介された。また、近年のこう悪性腫瘍薬の開発においては、がんの遺伝子変異に合わせた薬剤選択が重要であること、さらにがん遺伝子パネル検査の有用性についての説明がされた。患者申出療養制度の活用という点で、がん遺伝子パネル検査後の治療選択肢として、治験以外に、対象となる医薬品を利用するための受け皿試験(BELIEVE trial)について紹介がされた。

#### －質疑応答－

##### ■（滋賀県立総合病院 山内）

がんゲノム医療コーディネーター研修会の対象は、薬剤師、臨床検査技師、看護師、遺伝カウンセラーだが、MSWが受講を希望している。受講対象の資格の拡大を検討していただきたい。

⇒

（国立がん研究センター中央病院 小山）

定員に限りがある。来年4月以降に開講される地域のがんゲノム医療の研修などに広く参加していただきたい。もしくは、中核拠点病院に相談することを勧める。

##### ■（がん研究会有明病院 花出）

遺伝子パネル検査が保険診療内で実施されるものと、自費診療で実施されるものがある。保険診療の対象外となる患者が多い現状があり、自費診療の検査についてどのように情報提供すべきかを助言いただきたい。

⇒

（国立がん研究センター中央病院 下井）

中央病院では自費診療での検査は推奨していない。薬事承認を得た検査は厚生労働省が有効性や安全性、検査精度を確認したお墨付きのある検査であるが、自費診療の検査の精度は調べられていないものであると説明している。検査結果の活用という点では、自費診療の検査は、受け皿試験等に参加できないというデメリットがある。検査結果を元にした治験への参加については、個別の検査精度を踏まえた、製薬企業との個別交渉になると考える。

**■（国立がん研究センター中央病院 下井）**

エキスパートパネルで異常が見つかった場合で、推奨される薬剤が患者申出療養で該当するため治療を受けたいというご紹介がある。このような事例は、見つかったがんのゲノム異常と医薬品の有効性のデータをもとにして、主治医が患者申出療養の治療を患者さんに提案することが妥当かどうかという、主治医の判断が重要となることを追加したい。

**■（神奈川県立がんセンター 金森）**

患者への検査結果の説明の段階で、患者が亡くなっている場合や入院している場合等で診療報酬が得られないことがある。請求するタイミングや、今後診療報酬との兼ね合いで考えられていることはあるか。

⇒

（国立がん研究センター中央病院 小山）

中央病院としても同じ問題を考えており、入院患者については、今後意見として提出することを考えている。死亡例については、あくまでも説明が可能な患者ということ想定し、検査を実施するようにしている。

（厚生労働省 成田）

がん患者さんの予想外の急変などで亡くなられた場合等では患者説明時の費用を徴収できない事例があると把握しており、対象患者の範囲等、今後検討する必要があると考えている。

**(2) 相談に対してどう対応するか～病院間での連携と県内での整備の取り組み**

1) がんゲノム医療中核病院での外部医療機関（連携病院等）との連携や対応についての取り組み（東北大学大学院医学系研究科 地域がん医療推進センター 准教授 城田英和）

**資料3** スライド 131～148

地域でのがんゲノム医療普及のために、パンフレット等を用いた広報活動が紹介された。また、現在の遺伝子パネル検査における外部医療機関との連携や対応状況についての紹介がされた。エキスパートパネルで東北圏内の各連携病院との中継をおこなっていく上で、1.検査レポートを分かり易く解釈できるシステム・2.カンファレンス前にファイルを共有できるシステムが必要という課題があげられており、その課題に対する現在の取り組みについて紹介がされた。

2) がん相談の現場からみた「がんゲノム医療連携病院」での院内・院外との連携体制整備に向けての取り組み

(滋賀県立総合病院 放射線治療科 科長 山内 智香子／滋賀県立総合病院 がん相談支援センター 岡村 理)

**資料3** スライド 149～172

滋賀県立総合病院は2019年に京都大学医学部附属病院の連携病院として、がんゲノム医療連携病院に指定された。がんゲノム医療に対する院内の準備から体制構築までの経緯が説明された。また、相談窓口をがん相談支援センターに定め、検査までのフロー作成についても説明があった。2019年12月から保険診療での検査を開始すること、遺伝子診療センターの紹介、ゲノム医療推進ワーキンググループについても報告され、他施設とも連携していきたいと説明があった。

さらに、滋賀県立総合病院がん相談支援センターでは、がんゲノム医療に関する情報コーナーを院内に設置し、院内、院外からの相談の第一窓口として、検査の概要、費用、適応、他施設の検査状況などの情報提供ができるよう各相談員が学習の機会を設けていることの紹介があった。また、県内の相談員を対象とした研修も企画しているとの報告があった。

**都道府県がん診療連携拠点病院、県内の「がんゲノム医療」に関する相談体制について**  
(神奈川県立がんセンター がん相談支援センター 得 みさえ)

**資料3** スライド 173～194

神奈川県がん診療連携協議会相談支援部会で実施されたアンケート結果から、1.約7割の施設が自施設での対応ではなく、他施設との連携をとる、2.自施設でゲノム医療の実施予定はなくとも相談対応をする体制があるという現状が明らかになったとの報告があった。さらに、部会において、がんゲノム医療に関わる相談員向けの資料の作成・更新、がんゲノム医療のタイムリーな情報共有がされている旨の報告がなされた。また、院内連携という点で、神奈川県立がんセンターでの、がん相談支援センターとがんゲノム診療センターとのすみわけ、およびそれぞれのセンターでの相談内容とがんゲノム相談の増加状況について紹介された。

**3) 都道府県がん診療連携拠点病院、県内の「がんゲノム医療」に関する相談体制についてディスカッション および 質疑応答**

■ (九州大学病院 草場)

拠点病院や連携病院等関わらず、東北大学がリーダーシップをとり、1つのグループを作り、エキスパートパネルをされているのか。また、相談の部署に関しても同じような体制を取られているのか。

⇒

(東北大学 城田)

エキスパートパネルでのみ実施している状況であるが、均てん化という点でも非常

に大切であると考え、他の分野への導入も可能と思っている。現在は、拠点病院と連携病院の先生方に参加いただいているが、他の施設の先生方には東北大学病院に来院いただき、オブザーバーとして参加いただいている。

■（国立がん研究センターがん対策情報センター 若尾）

滋賀県立総合病院と神奈川県立がんセンターに質問したい。がん相談支援センターで体制強化されたこと、相談支援センターが窓口になった利点、2点について教えて欲しい。

⇒

（滋賀県立総合病院 山内）

体制強化はまだだが、これからの課題にしたい。窓口が一つというのは患者、家族から見るとわかりやすいと考える。

（神奈川県立がんセンター 得）

体制強化は特にない。がんゲノム診療センターの中にがんゲノム診療相談センターを設置している。ここは、がん相談支援センターと同じ電話番号になっており、ゲノムに関する相談は相談員 2 名が主に対応している。診療科の予約をする前に相談支援センターにつないでもらい、がんゲノム診療相談センターの相談員が対応するようにしている。滋賀県同様、利用者側には分かりやすくなっていると考え。

■（国立がん研究センターがん対策情報センター 高山）

事前アンケートを最終集計し、2020年度の情報支援・相談支援部会で共有し、必要性があれば必要な対応等に関して、親会を通して厚労省等へ提案することも検討したい。

#### 4. がん対策情報センターおよび各県・ブロックからのお知らせ

##### 地域相談支援フォーラム in 近畿開催報告（兵庫県立がんセンター 伊藤 由美子）

###### 資料 3 スライド 197-206

2019年度地域相談支援フォーラム in 近畿は、「高齢がん患者の支援を考える」をテーマに10月6日（日）に開催された。参加者123名であり、高齢者支援に関する6府県からの報告、国立がん研究センター東病院の小川朝生先生による基調講演「高齢がん患者のケア・意思決定支援」、その後、希望に応じたテーマ別のグループワークを行った研修報告がなされた。最後に、研修への協力に対する感謝の意が述べられた。

##### 地域相談支援フォーラム in 北関東開催報告（茨城県立中央病院 朝比奈 政子）

###### 資料 3 スライド 207-214

11月9日（土）に茨城県で開催された「地域相談支援フォーラム in 茨城：その人らしい選択をいつ・どこで・誰が・支えるのか」の報告がされた。第1部のシンポジウムでは各県の意思決定支援の取り組み、第2部ではがん体験者による体験談が話された。アンケートからは、専門職とがん体験者の両者から意思決定の話が聞けて参考になった等の声が聞かれたことが報告された。

### 地域相談支援フォーラム in 東京・埼玉・千葉・神奈川開催報告（神奈川県立がんセンター 得 みさえ）

#### 資料3 スライド 215-222

地域相談支援フォーラム in 東京・埼玉・千葉・神奈川は、2周目に入り「災害におけるがん相談支援センターの役割を考える」をテーマに11月9日（土）に開催された。メディアへの広報や患者団体、行政へのオブザーバー参加も依頼し、参加者80名、オブザーバー6名、運営スタッフ18名などでの開催となった。北里大学病院の梶山和美氏より講演「首都圏における災害の現状と支援」、熊本大学病院の安達美樹氏より講演「熊本地震における災害発生から急性期の支援を通して」、国立がん研究センターの高山智子氏より講演「がん対策情報センターの災害対策」、その後「災害における連携と備え」についてグループワークを行ったという報告があった。アクセスの良い開催場所や企画の準備のための事務作業などの課題が挙げられた。台風被害による研修10日前の講師変更もあるなど開催上の困難もあったが、より身近なこととして災害の対策を考える機会となったことが述べられた。

### 今後の地域支援フォーラムの開催予定について

#### 資料3 スライド 223-224（がん対策情報センター 早川）

11月16日に開催された「地域相談支援フォーラム in 青森：～KNOW～ to us/to myself がん相談員を知ってもらうこと、相談員が自身を知ること」は次回部会にて報告をお願いする予定である。今後の地域相談支援フォーラムとして、2月29日（土）に「地域相談支援フォーラム in 佐賀：最新の情報はがんゲノム、がん相談の原点は…」、3月7日（土）に「地域相談支援フォーラム in 四国：がんになってもその人らしい生活を支えるために～治療も仕事もしたいけん～」の2件が予定されている。

### 相談員研修・国立がん研究センター認定事業について（がん対策情報センター 八巻）

#### 資料3 スライド 225-238

2020年2月「学習の手引き」の発刊予定と、2020年度の研修スケジュール（予定）の紹介がされた。また、2020年度よりE-learningが新システムになること、一部の研修での対象要件が変更される旨の説明がなされた。さらに、引き続き「相談対応の質保証を学ぶ」研修の講師派遣事業・認定事業を実施しており、現在、2019年度の認定が

ん専門相談員の申請を受け付けている旨の報告がなされた。また、次回の情報提供・相談支援部会からは、各県での年度で開催する研修の状況（予定）を提出いただけるよう依頼がされた。

## 5. その他

### 連絡事項（がん対策情報センター 八巻）

事前アンケートは12月9日(月)まで延長する。次回、第14回情報提供・相談支援部会は2020年5月28日(木)を予定している。

### オブザーバーよりコメント

#### 厚生労働省健康局 がん・疾病対策課 相談支援専門官 山崎 まどか様

第3期がん対策推進基本計画に基づき、がん相談支援センターの皆様には多くの業務に対応いただき、感謝申し上げます。がんゲノム医療における相談対応や地域での連携の取組をお話いただいたように、患者にとって利用しやすくより良い医療・支援を提供するためにはどのようにすれば良いか等々、ともに考えていきたい。次期の基本計画や整備指針に盛り込んでいきたいと考えているので、引き続き、ご協力賜りたい。

#### NPO 法人愛媛がんサポートおれんじの会 理事長 松本 陽子様

皆様大変お疲れ様でした。事前アンケートの結果に、相談者が遺伝子パネル検査の結果に納得できず何度も相談に来られ苦慮したという報告があった。感謝の気持ちを抱くと共に、患者は命がけで相談しているのでありご理解をいただきたい。ゲノムに関する情報提供についてはどの施設でも統一して提供いただきたく雛形の作成など対応策を検討していただきたい。また、社会的な擁護の公正化は大きな課題であり、二次的所見への対応を考えていただきたい。さらに、がんゲノム医療の患者負担はまだまだ大きく今後も検討していただきたい。加えて、拠点病院以外の医療機関とどのように連携していくかを検討していただきたい。あまねく全ての患者に情報が届き、理解、納得できるよう、医学の進歩を手にする果実となるようお力添えをいただきたい。

#### いのちをバトンタッチする会 代表 鈴木 中人様

熱心な取り組みをお伺いでき、心よりお礼を申し上げます。子どもを小児がんで亡くした経験から、長年小児がんの支援活動やいのちの授業に取り組んできたが、医療現場では年々高度化・システム化している現状がある。ゲノム医療に患者は期待しており、患者への情報提供で何が重要かを常に考えていただきたい。1.適切な情報提供（範囲と均てん化）とは何か、2.守られるべき患者の権利や守るべき医療者の義務と



は何かを考えていただき、より良い医療への実現をお願いしたい。

## 6. 閉会のあいさつ（都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会事務局長／国立がん研究センターがん対策情報センター長 若尾 文彦）

前半はゲノムに関するわかりやすい説明がなされ、後半は、院内、地域、ブロックでの取り組みが紹介され、濃い時間が過ごせた。滋賀県立総合病院や神奈川県立がんセンターの報告にあったように、既に構築された相談支援のネットワークを活用し都道府県拠点病院が主となりゲノム医療に関してもチームで取り組み質の高い相談が提供できていることがわかった。今後提供する Eラーニングは、県内の相談員が活用できるよう周知していただきたい。皆様、お疲れ様でした。