

がん対策の推進に関するご意見募集の結果と概要

平成18年10月27日から11月30日まで、厚生労働省のホームページ等を通じて、がん対策の推進に関するご意見を募集いたしました。

お寄せいただいたご意見について、以下のとおり取りまとめましたので、ご報告いたします。

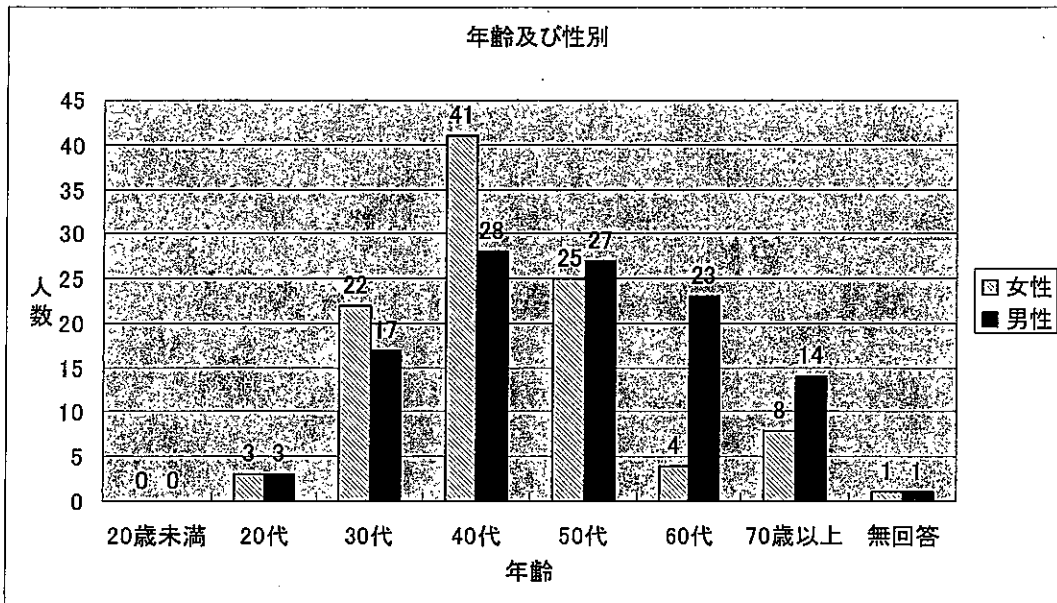
今回ご意見をお寄せいただきました方々のご協力に、厚くお礼申し上げます。

○ ご意見をお寄せいただいた方（個人・団体）	<u>224</u>
○ ご意見総数	<u>359</u>

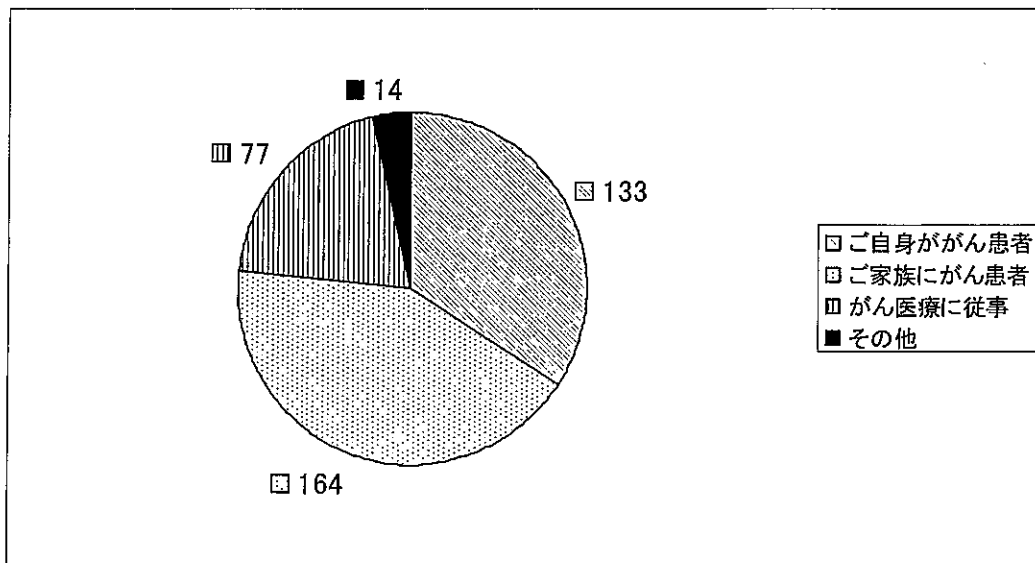
1. ご意見をお寄せいただいた方の属性について

※ 無記入の方もいらっしゃるため、各数値の合計が異なる場合がある。

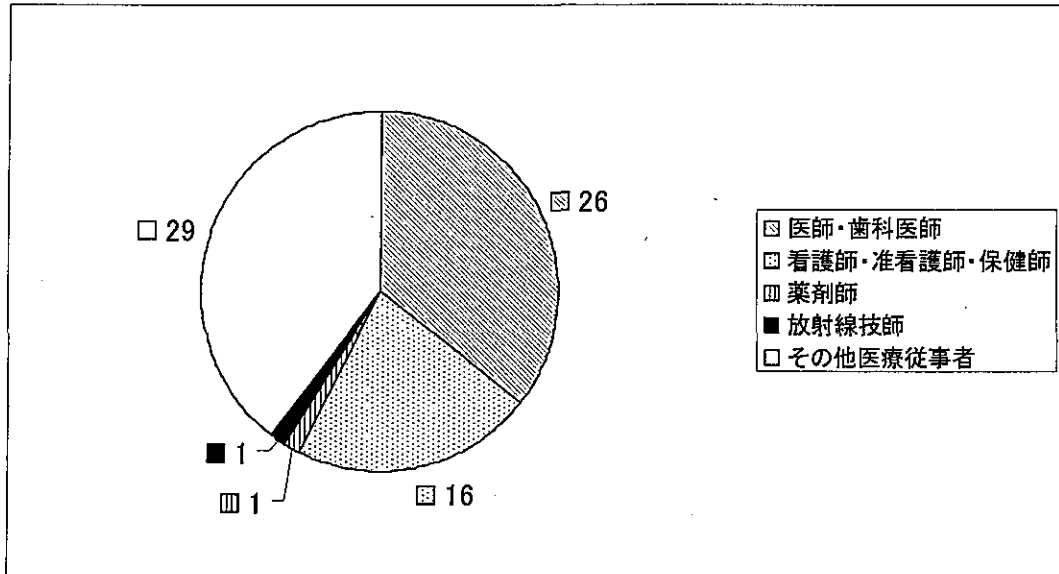
(1) 年齢及び性別（女性104名、男性113名）



(2) がんとの関わり（複数回答可）



(3) 職業 ((2) でがん医療に従事と回答された方について)



2. お寄せいただいたご意見について

(1) テーマ別の件数

① がんの予防について	11件
② がんの早期発見について（がん検診など）	37件
③ がんに関する専門的医療従事者の育成について	25件
④ がん医療に関わる医療機関について	25件
⑤ がんに関する情報の提供体制について	31件
⑥ がんに関する相談及び支援について	51件
⑦ 手術療法について	4件
⑧ 抗がん剤療法について	32件
⑨ 放射線療法について	8件
⑩ 緩和医療について	16件
⑪ その他がんの治療法について	65件
⑫ がん登録について	14件
⑬ がんに関する研究について	17件
⑭ その他（①～⑬に当てはまらない場合）	23件
合計	359件

(2) テーマ別の主なご意見について

① がんの予防について 11件

- 喫煙対策が重要
- 普及啓発が重要
 - ・子供の頃からがんに対する教育をすべき
 - ・がん患者や家族から体験談を話してもらう
 - ・予防の指針みたいなものがあれば良い
- がんの罹患・死亡を寿命という観点から冷静に捉えることが重要 等

② がんの早期発見について（がん検診など） 37件

- 受診率の向上、精度管理の徹底が重要
- 市町村への国の支援が必要
- 検診実施主体における連携（民間と行政、一次検診と二次検診）
- 安価又は無料で検診を受けられるようにしてほしい
- 多くのがんについて検診項目に入れてほしい
- より発見率の高い検査方法の確立
- 乳がん検診について
 - ・自己検診（触診）を普及啓発すべき
 - ・住民検診、職域検診を一本化すべき
 - ・マンモグラフィ検診について、さらに普及啓発すべき（受信できる場所など）
- 卵巣がん検診を実施してほしい
- 死亡率低下のエビデンスがない検診は廃止すべき
- リスク別の検診システムを導入すべき 等

③ **がんに関する専門的医療従事者の育成について** 25件

- 専門的医療従事者の育成とその業務に見合った評価（経済的、ポスト的）をすべき
 - ・放射線治療専門医、腫瘍内科医、がん関連看護師、サイコオンコロジスト、カウンセラー等
- 研修に対する国及び都道府県の支援が必要
- 大学での専門医療教育の見直しが必要
- 学会ごとの専門医制度をわかりやすく
- 医療機関における学会認定資格の必要性への認識の改善
- 開業医（かかりつけ医）の教育が必要
- 医師は患者や家族の質問に快く応え、説明してほしい 等

④ **がん医療に関わる医療機関について** 25件

- がん診療連携拠点病院の指定について
 - ・実績のみでなく、病院の将来構想も評価すべき
 - ・複数の科の連携体制の徹底
 - ・病院の機能チェック体制に患者を入れてほしい
 - ・放射線科、麻酔科等の体制が整っていない病院を指定すべきではない
- 拠点病院以外でも良質ながん医療を提供する施設はたくさんある
- 高度な治療ができる医療機関が不足している
- 地域格差、医療機関間の格差の解消が必要
- 大学や病院の系列の枠を超えた紹介体制の確立
- 拠点病院以外の病院を含めた医療機関間の連携が重要 等

⑤ **がんに関する情報の提供体制について** 32件

- 簡単になんがん専門の医療機関・医師等の情報を入手できるようにしてほしい
- がん対策情報センターのサイトの充実
- 治療の選択肢を増やすために、できる限り多くの情報を提供してほしい
- 抗がん剤の臨床データを詳細に情報開示してほしい
- がんの治療に関することは、口頭ではなく書面で説明してほしい
- インターネットを利用できない人への配慮が必要
- 情報提供にはきちんと訓練された専門家が必要 等

⑥ **がんに関する相談及び支援について** 51件

- 経済的な支援が必要
 - ・医療費の全額援助、自己負担額の引き下げ
 - ・「高額療養費」、「確定申告の医療費控除」等既存の制度を利用しやすくしてほしい
- 相談窓口について
 - ・米国のように、官民一体の相談窓口の整備が必要
 - ・患者会との連携が必要
 - ・拠点病院の相談支援業務に患者体験者を配置すべき
 - ・公の無料電話相談を設置してほしい
- セカンドオピニオンを充実してほしい
- 拠点病院の相談窓口が本当に患者の相談に対応できるのか

- 将来の日本を担う、また現在働き盛りのがん患者の相談支援体制を整えてほしい
- 告知後のメンタル面の対応と社会復帰への助言指導が不備 等

⑦ 手術療法について 4件

- 放射線治療や化学療法を併用する集学的治療が重要
- 外科医師が多いため、外科手術が優先されがちである 等

⑧ 抗がん剤療法について 32件

- 保険適用の範囲の拡大
- 標準的な抗がん剤治療の普及が重要
- 個人差を重視した抗がん剤治療の普及が重要
- 抗がん剤に対する医療者と患者との理解の差が問題 等

⑨ 放射線療法について 8件

- 手術、化学療法と並ぶ治療の3本柱として確立することが必要
- 放射線治療の有効性を普及啓発すべき
- 人材を含めた基盤整備が必要
- 後遺症の少ない照射方法（CFIMRT）を全病院で取り入れてほしい 等

⑩ 緩和医療について 16件

- 全部の病院で緩和医療を実施してほしい
- 一般病棟でも緩和ケア病棟と同様の緩和医療の実施が必要
- 緩和医療＝終末期というイメージの解消が必要
- 麻薬の用量・用法の規制を緩和してほしい
- 緩和医療に対する保険適用の範囲の拡大
- 心のケアが重要 等

⑪ その他がんの治療法について 65件

- 免疫細胞療法の有効性を評価し、効果が認められれば保険適用してほしい
- 代替医療の研究を推進してほしい
- ウイルス治療薬（HF10）や遺伝子治療薬（Rexin-G）の早期認可 等

⑫ がん登録について 14件

- 法に基づき、がん患者の全員登録を実施すべき
- 全国共通の調査項目で実施すべき
- 医療機関が死亡情報等を容易に得られる環境整備が必要
- がん登録には本人、又は家族の了解が必要
- トレーニングされたスタッフがデータを入力することが必要
- 目的以外のことに調査内容を使用することはないということを徹底してほしい 等

⑬ がんに関する研究について 17件

- 全ての臨床試験は、科学的品質の保障基準（GCP）と国際的倫理の原則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ぬとすべき
- 臨床試験に対する正しい認識を一般国民にも普及啓発すべき
- 研究の推進に国として取り組んでほしい
- 治験について
(※治験については、「⑧抗がん剤療法について」の意見も参照)
 - ・ どの医療機関でも受けられるようにしてほしい
 - ・ 有償治験、自己責任でかまわない
 - ・ 外国と比べて、日本で治験が進まないのは何故か
- 小児脳腫瘍の晩期障害の研究を推進してほしい
- 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 等

⑭ その他（①～⑬に当てはまらない場合） 23件

- 喫煙者と非喫煙者の医療費自己負担額に差をつけるべき
- がんの普及啓発のため、各種民間団体への経済的な支援をすべき
- 国としてがん対策を掲げているのであれば、がん治療に主眼をおいた診療報酬体系を確立すべき
- 赤い羽根募金みたいながん募金制度をつくれぬか
- 患者は病院の非を責めるだけでなく、感謝する姿勢も必要
- このような意見募集を定期的にしてほしい
- こどものがんについても意見交換会で議論してほしい
- 抗がん剤が高額すぎる
- マスコミのがんに対する報道の仕方が悲観的である 等

テーマ① がんの予防について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 がん予防には、喫煙対策が最重要です。	男性のがんのおよそ3割は喫煙に原因がある。タバコ価格と税を上げる、健康増進法第25条の受動喫煙防止の義務化と罰則を設けるなど様々な喫煙対策が重要である。
2 がん対策はタバコ対策から	WHOはタバコ関連疾患のことを単一で世界最大の回避可能な死亡原因であるとしている。タバコ対策なくしてがん対策なし。がん検診で全ての喫煙者に禁煙を呼びかける。
3 タバコ税収よりも人命尊重第一義のがん対策を	税収増をもくろむタバコ政策が健康増進政策より優先されているわが国の状況を正してほしい。健康日本21で削除された喫煙率を下げる数値目標を復活させてほしい。喫煙に興味を持つ以前の世代(小学校低学年くらい)に対する喫煙防止教育が重要である。
4 がん予防の柱としてたばこ規制を位置づけ、たばこ規制に関する世界保健機関枠組み条約に沿って、たばこ規制の対策を推進するべきです	喫煙が肺がんをはじめとする多くのがんの原因であることは国内外の研究により確立している。たばこは男性でがん死亡の38.6%、女性で5.2%の原因であると推定されている。喫煙は予防しうる単一で最大のがんの原因であり、喫煙率の数値目標を設定してたばこ規制に積極的に取り組む必要がある。喫煙率を減少させるには、たばこ税・価格の大幅引き上げ、受動喫煙防止の徹底のための健康増進法第25条の強化、喫煙に注目した保健指導の制度化が必要である。日本は「たばこ規制に関する世界保健機関枠組み条約」を批准しており、具体的なたばこ規制の取組の推進が今後の課題である。
5 がん予防における問題点と提言	がんの最大のリスクファクターは加齢である。がんの95%は散発性のもので、経年変化により遺伝子とその関連因子の変化が複数重なることにより生じる。この過程は時間が必要なので、多くのがんは50歳を越えて急激に増えることと呼応する。がん罹患率の増加は高齢化の裏返しともいえ、がんの罹患あるいは死亡を「寿命」という観点から冷静に捉えることが重要である。また、多くの疫学調査により、散発性のがんにおいて、遺伝子及びその関連因子の変化を及ぼす原因の1/3はたばこ、1/3はたべもの、数%はウイルスとされている。それぞれ対策が必要だが、がんによる死亡者の数を減らす上で最も費用対効果が高いのが「禁煙」である。WHOの指針に従い、全ての自販機の撤去、たばこ税の大幅増税を行うべき。
6 啓発活動活性化	がん医療に関する啓発について地方公共団体、医療機関、一般企業、NPO法人等の各種団体がそれぞれに活動するだけでなく、一体となった取り組みが必要である。先進的な具体例として、10月に実施された鹿児島でのピンクリボン運動があげられる。鹿児島県も本年度から参画し、官民一体の取り組みがされた。
7 病気になるようにする啓蒙活動こそが今の日本に求められている	<ul style="list-style-type: none"> ①子供の頃からの教育が必要。 ②患者や家族からがんの知識や予防策、体験談、想い、考え方などを伝えることが必要。 ③フォーラムやRFLなどの地域密着したイベントで「命」の大切さを教えることが必要。 ④行政として上記フォーラム、イベントの場所を提供すること、企業はイベントに対して協賛すること、市民はボランティアとして企画立案し参加協力することが必要と考える。

テーマ① がんの予防について

	ご意見の表題	ご意見の概要
8	子供のうちから教育してほしい	がんの予防は子供のうちからきちんと教育しないとダメだと思う。自分が小さい頃、タバコがこんなにも体に影響を及ぼすとは思っていなかった。最近まで、乳がんが女性の10人に1人の割合だとも知らなかった。現実問題として、高校生がタバコを吸い、20代で子宮頸がんになる時代である。子供のうちから癌の恐ろしさ、検診の大切さを教育することが大切だと思う。実際に癌患者さんに小・中学校または高校へ行って話ししてもらってはどうか。癌患者とふれあうことで、がんを身近に感じ、それは保護者たちにも伝わっていくと思う。
9	禁煙を世界の物差しで対応しよう	がんの予防として最も効果があると考えているのは禁煙である。日本はタバコに対しての認識が非常に甘い。一部医師会などではタバコに対する被害を取り上げているが、一般的に知られていないのが実情である。これらのことを踏まえ以下を提案する。①公共の場所・道路などで完全禁煙すべき。②海外のようにテレビCMでたばこの被害を流し一般的に知らせるべき。③麻薬に匹敵する依存性があると分かっているのだから、タバコ＝麻薬扱いに政府がすべき。④国が知識のない国民を目先の税金のためにたばこで殺す図式を要求に改善すべき。
10	がんにかからない方法と、退院後の予防について	がんにかかる前の食生活や生活習慣、退院した後の生活習慣などの指針があれば良いと思う。
11	一次予防対策の充実と趣旨の徹底を図ること	がんの発生原因については、肺がんはたばこ、大腸がんは動物性脂肪の摂取量増加と食物繊維の摂取量減少、胃がんは塩分のとりすぎといったように、日常の食生活を中心とした生活習慣と密接に関連していることが指摘されている。がんにならない健康的な生活習慣を確立することが最も大切と思う。一次予防対策としては、「がんを防ぐための12カ条」が公表されており、この12カ条を積極的に実行すればがんの約60%が防げると考えられている。がん対策基本法が成立したのを受け、がん発生の実態を十分調査のうえ、より適切な目標値の設定、新たながん予防条文の追加など一次予防対策を充実し、広く国民に公表して、趣旨の徹底を図ることが大切である。

ご意見概要一覧表

テーマ② がんの早期発見について(がん検診など)

ご意見の表題	ご意見の概要
1 国の責任で、国民に広く平等に有効ながん検診の提供を	これまでのがん検診では不十分。英国や北欧をお手本にして、有効性が確立された検診を徹底的に精度管理して、受診率70～80%で行うべき。有効ながん検診を国民に広く、平等に提供することは国の責任と考える。
2 60歳から男性の乳がん検診を取り入れてほしい	男性乳がん患者の死亡数は発表されているが、罹患者数は発表されていない。早急に正確な数字を把握し国民に情報提供してほしい。また、米国のNCIでは男性乳がん患者の項目が設けてあるが、日本にはなく、治療は女性乳がん患者に準じて治療を受けているが、ほんとうにそれでいいのかわからず不安であり、情報がほしい。早期発見のために、男性についても、60から70歳の間にマンモグラフィで検診できる制度を女性と同様に作ってほしい。学校教育でも、男性にも乳がんが発生することを教えてほしい。
3 乳がん検診に関する提言	現在乳がん検診は、大きく住民検診と職域検診の2本立てで行われており、住民検診は老人保健法に規定されているが、職域検診については法的根拠がない。職域検診に関する法整備を進めてほしい。その際には、住民検診、職域検診の区別なく「がん対策基本法」に一本化して規定すべきと考える。がん検診の財源は市町村の一般財源で負担しているが、国としての強力なイニシアチブでがん検診を推進するために、国が補助金等により受診料の一部を負担すべきと考える。
4 卵巣がん検診をしてほしい	卵巣がんは自覚症状がなく、子宮がん検診でもみつからないため早期発見が難しい。にもかかわらず抗がん剤治療が必要であり予後も悪い。子宮がん検診をしていれば卵巣も診ていると間違った解釈をしている女性もいる。早急に正しい情報を公開し、子宮がん検診と卵巣がん検診の必要性に声を上げてほしい。
5 胃がん発症予防健診について	胃がんの罹患者率は、年々減少傾向にあるが、未だ男性では第一位、女性では第二位の位置にある。がんが発生してから対策(手術など)は、急速に改善されてきているが、発生源対策については、生活環境の自然な改善に頼っている状況である。今後の対策として、ヘリコバクターピロリ菌の検査と除菌による胃がん発症予防健診を取り入れてはどうか。
6 卵巣がんの早期発見について	卵巣がんは、年間約6千人が発症し、約4千人が亡くなる病気である。死亡する人が多い理由として、自覚症状が出にくく、発見されたときにはすでに進行がんであることが多いことがある。現在、がんの早期発見ということで、無料検診を行う自治体も増えているが、卵巣がんに関しては検診は実施されていない。子宮がん検診の際にエコーを義務づけ、卵巣に腫れが見られる女性には婦人科での検査を受けるよう指導することを義務づけてほしい。また、妊娠を確定する検査時に子宮がん検診を行う病院が増えているが、そのときに卵巣を必ずチェックすることを付け加えてほしい。
7 有効性の確立したがん検診の受診率の向上を図るためにorganized screeningの体制でがん検診を行うようにすべきです	わが国ではがん死亡率減少効果を確認しないまま多くのがん検診が公衆衛生サービスとして導入されてきた。市町村や職域で公共的な予防対策として行われる対策型検診においては、導入前にがん死亡率減少効果に関する研究を行い、有効性が確立したものに限定して実施するようにしなければならない。また、効能が認められたがん検診であっても、ただ漫然と希望者に対して提供するだけでは成果は上がらない。organized screeningの体制でがん検診が行われ、精度管理がきちんと行われるようにするために、実施主体を保険者と位置づけ、未受診者の把握や精密検査の受診勧奨を行うことが出来る体制にすることが必要である。

テーマ② がんの早期発見について(がん検診など)

	ご意見の表題	ご意見の概要
8	リスク別の検診システム提案と健康意識を高めるための啓発推進について	がんは早期発見、早期治療によって大きく予後が左右され、医療費の削減にも繋がる。早期発見のため、検診の充実と最適な自己管理が必要である。性、年齢、職業等を含めた危険率を考えた検診内容を工夫するとともに、職場や自治体で異なる検診内容を全国一律のガイドラインを基準とし、個人差はオプションで対応する。例えば乳がん検診であれば、何も意識しなくても危険率が高くなる年代になったら自動的に乳がん検診を受ける仕組みにすべきである。また、おまかせ医療にしないため、自己管理のための啓発に十分な予算と計画を組み込んでほしい。
9	婦人科がん検診に「卵巣がん検診」を加えていただきたい	「乳がん」の早期発見は、自分で触診し、気をつけることでもかなり効果があるが、「卵巣」は、「子宮」と同様に自分ではどうしようもない。特に「卵巣がん」の場合は、自覚症状が乏しく、症状が出たときは、ステージがかなり進んで発見される場合が多い。国民が「乳がん」「子宮がん」と同様に、「卵巣がん」を婦人科がんとしてしっかり認識する意味も兼ね、「卵巣がん」を婦人科がん検診に加えてほしい。また、検診対象年齢を5歳引き下げ、25歳からとすることも考慮してほしい。早期発見であれば、卵巣をすべて摘出せずに済むケースもあり、出産も可能になる。
10	乳がんの自己検診の普及を徹底してほしい	乳がんの検診としてマンモグラフィの有効性が強調されるようになったことは喜ばしい。しかし、マンモグラフィと併せて、毎月の自己検診がより有効な早期発見の手段である。自分(またはパートナー)による自己検診は、無料で、手軽で、有効である。自己検診を普及させるように広報、教育活動をしてほしい。
11	がん検診について	予防の機会を逃したために困難な治療を受けることになった人たちがあまりに多いと思う。そのためか民間の研究費を含め、膨大な費用が毎年支払われている。それに比べて予防に欠かさない検診の費用はあまりに貧弱であり、欧米に比べて受診率は大きな差がある。がんの罹患率や死亡率は国内外を問わず大きな差はないが、治療費や延命率は早期発見に大きくかかってくる。そこで、その効果の評価として必要なことを以下に提案する。①早期がんの治療費ががん全体の治療費に占める比率を公開すること②がん全体の治療費に占める検診の普及費(国・自治体・民間問わず)の率と額の公開③早期発見のための検診体制に法改正を伴う強力な施策(かつての結核予防法)を示すこと。
12	がん検診(早期発見)についての問題点	1gの大きさのがんはすでに数億個以上の細胞であり、腫瘍学的には100万個に達した時点で転移が生じる場合があると考えられている。がんの臨床的発現時には、細胞数から考えれば決して「早期」ではなく、早期発見に関して大きな期待をかけるべきではない。また、死亡率が低下するという明らかなエビデンスが認められない検診に、多くのマンパワーとお金を費やしているのは問題。大腸がん、子宮頸癌の検診は有効性が明らかであり広く行うべき。しかし、マンモグラフィによる乳がん検診は、罹患率が欧米の1/4、罹患年齢層が40、50歳代でdense breastの多い我が国では検診効果が生じるとは考えられない。胃がん検診も効果は証明できない。肺がん検診は明らかに効果がない。
13	検診車事業の活動支援	鹿児島県は、離島や山間集落が多いという地理的要因や第一次産業の比率が高い産業構造などから、医療体制の地域間格差が大きいと思う。格差の是正には検診車による巡回検診が有効であると考えるが、非効率なため採算が合わない。ついては、検診車導入に関する補助金制度に加えて、検診活動に応じた補助制度や税制上の優遇措置が必要と考える。また、市町村検診の実施頻度を高めるような国からの指導や補助事業強化も必要と考える。
14	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	①病気部位によって検査方法が相違している。よって早期発見についても腫瘍マーカー、CT、MRI等の検査を促す必要がある。 ②企業社内検診、公的定期健診についても問診をして年齢性別関係なく義務づけする必要がある。費用については行政、医療、市民の努力により経費のみとするように行政が主導で取り組む。 国民が健康であることにより医療費の軽減、経済成長が達成できる。

テーマ② がんの早期発見について(がん検診など)

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	乳がん認定制度について	近年、ピンクリボン運動などの影響もあり、一般の方のマンモ検診の認知度も高まってきている。マンモグラフィ精度管理中央委員会のホームページには、厳しい施設認定の基準に合格した全国施設、認定技師、認定医師の情報が記載されているが、さらに一般の方に広めるために、国としてなんらかの形で情報を開示してほしい。また、このような認定制度は検診施設が優先であり、検診後の精査を行う機関(病院)には義務づけられておらず、検診施設との差が気になる。病院への認定制度の義務づけができないか。もう一つは、各施設での認識度の差があると思うので、全国どこでも質の高い検診が受けられる環境を作してほしい。
16	健康診断、人間ドックでのがんの早期発見についての希望	早期発見のために、健康診断や人間ドック時に、腫瘍マーカー等の検査を必ず行うこととし、その検査は補助金等により無料もしくは安価に受けられるようにしてほしい。また、腫瘍マーカーや腫瘍関連抗体等の研究も早急に進めてほしい。さらに、現在会社での健康診断の結果については、郵送等で個人の手元に届くが、結果を正しく理解できない、時間がないために見る機会を逃してしまうこともあるため、所属会社以外で、健康診断の結果について管理、相談できるシステムの整備もしてほしい。
17	早期発見は常時検診	年一回の健康診断でどこまで発見出来るか疑問。人間ドックで毎年徹底的に検診を受け、初期の段階で発見することが理想である。早期発見には、常時検診しかないと思う。
18	乳がんの早期発見の効果をさらに高めるための体制整備をして欲しい	マンモ検診を受けたいと思っても、どこの施設にマンモが設置されているかわからない。費用面からマンモ検診を実施していない市町村もある。大手の健保組合ではリストを持っているようだが、組合ごとに持つのではなく、広く情報を開示してほしい。マンモ検診については認定制度があり、設備・人材等の基準が定められ、マンモ検診を実施している施設ではこの認定を取ることになっているが、病院では一切この義務がない。検診と同じ認定制度を病院にも義務づけ、その情報を開示してほしい。
19	人間ドックでがんは見つからない?	人間ドックの結果がOKなら全てOKと思いこんでいる人もいる。発見できないがんや病気があることについて医療機関が説明することも大事だが、ほとんどの病気を発見できる体制が必要と考える。
20	乳がんの早期発見について思うこと	触診だけでは発見できず、マンモグラフィでなければ発見できない乳がんもあるということを多くの人に知ってもらえるようにしてほしい。
21	がん検診におけるがんの発見率をあげてほしい	乳がん検診を受けていたが、検診ではわからず、結局自分で違和感を感じ病院に行き乳がんと診断された。早期発見できるよう、より発見率の高い検診を確立してほしい。

テーマ② がんの早期発見について(がん検診など)

ご意見の表題	ご意見の概要
22 怖がらずに検診を	検診のおかげでがんが見つかった。他の人にも検診をすすめるべき。
23 早期発見による早期治療開始が肝要	がんの医療を考える上でもっとも大事なことは、早期発見による早期治療の開始である。だれもが、いつでも、どこでも気軽に検診を受けられる体制がとられているか、常に点検し、再検討してみる必要がある。最近の一部での議論は、医療経済上のcost/benefitに片寄りすぎと思う。医療はもともとペイしにくい社会事象である。
24 子供のがんに思うこと	子供が急性リンパ白血病との診断を受けた。病気の症状が思っていた白血病の症状と違い、子供も直前まで何ともなかった。早期発見のため、子供の時から、毎年でなくても何年かに一回は、血液やその他の検査をしたほうが良いと思う。
25 がん検診と治療について	6年前がんの手術をした。たまたま今年検査を受けたところ、がんが見つかり、再度手術を受けた。がん発見が遅れると命取りになると、行政やテレビ、ラジオで聞いていたが、早期発見だとあまり深刻に考えなくてもよいと思った。毎年、がん検診を受けることが大切だと思い知らされた。
26 がん検診の無料化	がん検診は、人間ドックその他有料にて行うものなので、なかなか検診を受けられない人もいるため、早期発見が困難である場合が多い。無料で検診を受けられるシステムを導入してほしい。また、仕事が忙しくて時間が取れないということもあると思うので、定期的に必ず検診できるようにしてほしい。早期発見、早期治療が可能になり、がん死亡率も低くなる。
27 簡易な検査によるがんの早期発見の促進について	毎年定期検診を受けていたが、この検査ではがんは見つからず、自主的に病院に行ったおかげで、がんを発見することができた。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。定期検査で実施されている項目以外のがんも、がん発生率の高いがんから順次、定期検診項目に加えていくべきである。
28 自分は救われたの？	定期検診でがんが見つかり、入院中である。主治医の先生によると早期がんなので大丈夫とのことだが、不安と期待で複雑な気持ちである。最近導入されたペット検査は、検査費用が高くてなかなか受けることができない。保険適用になれば、多くの人を受診して、早期にがんが発見できれば、国の医療費も少なくてすむと思う。

テーマ② がんの早期発見について(がん検診など)

	ご意見の表題	ご意見の概要
29	がん検診について	<p>集団検診でがんが見つかり、早期の状態では治療することができた。同年代、私より若い職場の同僚は検診を受けたことのない人がほとんどである。すべてのがんが簡単な検診で早期発見とはいかないかもしれないが、乳がんなど簡単に早期発見してもらえるものについては、職場においても健康診断の中に組み入れるなど、今すぐできる対策があるのではないかと。個人任せではなく、企業、市、県、国と大きな力で受診率が上がるようにして欲しい。</p>
30	検診により早期発見が大切、検診結果から通知まで時間長い、早く結果を知るシステムを確立すること	<p>検診を受けてその結果医療機関の医師に診断を受ける際にも、集団検診の結果を専門医に提出することにより、二重の負担、医療保険からの支出が軽減され、同時に受診者本人の不安解消にもつながると思う。特に総合健康診断の結果、がん検診の精密検査を要する場合には、早期検診結果を通知するシステムを確立して欲しい。</p>
31	「がん」の早期検診	<p>早期発見、早期治療、病気の進行が低いうちに治療すればするほど治療期間は短く、かつ治る率も高くなる。検診医療から比較的距離をおかれた人々に対する早期検診の勧奨、啓蒙は、主として行政サイドに強く求められるところだが、情報が地域の町会等を通じて生活の末端まで徹底されることが大切である。また、検診は、PET、CT、MRI、内視鏡、血液マーカー等多種多様であり、実施施設も大学病院、個人医院、市町村の巡回検診などいろいろあるが、個々の臓器対応の検診については、一次検診(高度な検診を除く)は、個人病院、法人予防会、市町村等で実施し、一次により精密検査が必要となった場合は、大学・公私立病院で検査を実施するといったすみ分けをすべき。</p>
32	がんの早期発見について	<p>各個人の定期検診での早期発見が第一となるが、他疾患、慢性疾患で月1回か2回の受診となっても、症状がなかったり、申し出がなければ、がんに対しての検査はならず、早期発見にならない事もある。</p>

テーマ③ がんに関する専門的医療従事者の育成について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 がん医療コーディネーターの強化について	患者や家族が治療の選択に当たって、最良な判断ができる助言者としてがん医療コーディネーターの整備・強化が必要である。
2 がん専門医療職(医師・薬剤師・看護師等)における問題点	学会ごとの専門医制度がわかりにくい。国民にわかりやすい説明が必要である。がん医療専門職を目指す医療者への経済的な担保(奨学制度、就業の担保・支援)が必要である。取得した認定資格に見合った職務権限が、施設内で与えられていないことがある。報道等では、米国における最先端施設の事例や日本における未承認薬・自由診療に関する事例などが多く取り上げられており、本来、大多数が直面する問題点が抽出されていない。
3 がん専門医医療従事者育成のために全面的に行政が支援すべき	医療従事者ががんセンターなどで研修を受けられるように、研修中の代替医師の派遣や費用面での補助など国が責任を持って支援すべきである。「がん対策基本法」では地方自治体に責任を持たせるような内容が散見されるが、各自治体任せでは、ますます地域格差が広がると思う。
4 医学物理士の国家資格化と採用の義務化について	放射線治療が急速な発展を遂げてきた今、医学物理士の欠如が深刻な問題となっている。放射線治療の品質保証のために重要な職種であるが、医学物理士は学会の認定資格であるため、一般の病院では雇用の必要性は認めても、義務とは受け取らず、雇用がされない状況である。医学物理士を国家資格化し、少なくとも高精度な放射線治療を行う施設にはその雇用を義務づけることが必要である。
5 山形県におけるがん検診精度管理の現状	山形県は検診受診率は全国でもトップレベルであり、県医師会と県が協力してがん検診に当たってきた。しかし、近年、検診方法がいくつか変化する一方で、県から委託されていた生活習慣病検診従事者講習会の予算が減ってきており、対応に苦慮している。
6 放射線治療における専門技師育成の問題点	医師、看護師、薬剤師のような定員制度がないことや「放射線検査・診断部門」と「放射線治療部門」とは別物であるという認識が欠如していることが、放射線技師の専門化・専任化の進まぬ原因である。また、国家資格ではない学会関連団体の認定資格など無くても業務に支障をきたさないという認識や資格取得にかかる経済的・時間的問題なども育成が進まない原因である。「がん対策基本法」をより具体的に推し進める個別法令等により、このような現場の状況を良くしてほしい。
7 がんに関する専門的医療従事者の育成について	全国的な医師偏在の状況において、地方ではがんに携わる人材を確保することが困難である。また、地方ではがんに関わる診断治療器材の整備すら儘ならぬ状況下にある。国の施策として、きちんとした方策を具体的に行ってほしい。がんの治療は医師だけではなく、看護師等のパラメディックの活躍がなければ成り立たないが、地方で、がん関連看護師を養成するには大変な努力が必要である。研修のバックアップが整備されていないため受けられない方が多数いるということ認識してほしい。

テーマ③ がんに関する専門的医療従事者の育成について

	ご意見の表題	ご意見の概要
8	がんに関する専門的医療従事者の活躍できる環境を	医療従事者ががんに関する専門的医療従事者になりたいと思ってもらうためには、無理矢理研修させたりするよりも、病院側に「がんに関する専門的医療従事者に是非いて欲しい、必要である」と思わせる環境作り(診療報酬での評価)をすることが近道と考える。患者側は、がんに関する専門的医療従事者が増えて欲しいと思っているが、国の方針に合わせた制度上の標準治療に固執するばかりの専門的医療従事者は求めている。
9	腫瘍内科医、放射線治療医、サイコoncologistの育成と、独立部門「腫瘍科」の位置づけについて	がんは薬の使い方においても特殊な知識と経験が必要となる。抗がん剤の使い方に長けた腫瘍内科医、放射線治療医、初期から対応してもらえるサイコoncologistの育成を希望する。また、専門医だけではなく、看護師、薬剤師等が専門的知識を持つための教育が必要である。その他、がんは全身病とも言われていることから、がんの部位によるパーツ医療ではなく、トータルに診ることができる医療従事者の育成と、独立した「腫瘍科」の設置を望む。
10	病院ごとの治療の格差をなくすための専門医の教育について	がんに限らずあらゆる病気においてその病気の専門医を育成し、定期的に勉強会を開くなどして、新しい治療法などについても全国の医師が共通認識をもてるような仕組みが必要である。現状では同じ病気を診るはずの医師であっても、病院によって治療方針が異なっていたり、格差が生じていると感じる。有名な病院に行かないと良い治療が受けられないというのは、地方にいてそのような病院に通えない患者は完治を諦めなければならない。患者が安心して治療に専念できるようにするためにも、専門医の教育の徹底と、最新医療情報を確実に全国展開できるシステムの確立を願う。
11	小児癌:小児脳腫瘍治療における指導医の設置を望みます	脳腫瘍のなかでも特に小児脳腫瘍については、その希少性と種類の多様さの為か、経験と知識の豊富な医師が非常に少ない状況であり、大変苦しんでいる。手術件数が豊富であることはもちろん、化学療法、放射線治療、国際的な情報にも精通した広い選択肢を持つ医師を中央センター的な役割として設置し、多くの子供たちを救うと同時に、小児脳腫瘍専門医の育成をお願いする。
12	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	①大学での専門医療教育をすること、カリキュラムの見直しが必要。②研修医時の病院での現場教育を徹底すること、複数の病院、地域における経験が必要。③病院間での人事異動が必要であり専門教育を受けた医師については一定の権限を持たせることも必要。④病院内チーム医療を推進してチェック体制を確立する。⑤患者の意見を尊重して評価制度を見直しその評価によって対価に差をつける。⑥ソーシャルワーカーの育成と地位の確立が必要。
13	小児脳腫瘍外科医・小児脳腫瘍医の育成について	小児脳腫瘍は分類上100種類以上にもものぼり、子どもの年齢や個々の症状によっても治療法が異なってくるため、治療法は非常に多岐にわたる。その選択は大変複雑で極めて高度な知識と経験が必要と言われている。また、手術においても、体が小さいということ、症例数が少ないということから困難を極める場合が多くあると言われている。専門性の高い医師(または医療チーム)による治療が必要であり、そのために、小児脳腫瘍外科医・小児脳腫瘍医の制度化やその育成方法を検討して欲しい。
14	小児臨床腫瘍医の早期認定・育成を	小児の脳腫瘍に関する要望。脳腫瘍の治療を決定するのに、ほとんどが担当の小児科医や脳外科医が全ての治療方法を決定しているように思う。アメリカのようにチーム医療によって治療方法を決定することが最良と思う。そのために国または学会において臨床腫瘍医の認定制度を作成して、全国均一の治療ができるようなシステムの構築をお願いする。

テーマ③ がんに関する専門的医療従事者の育成について

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	小児がんに関する専門的医療従事者の育成の促進を希望します	子供が小児脳腫瘍と診断され、大学病院の脳神経外科で手術し、術後に化学療法を行った。小児科とも連携して無事治療は終わったが、小児科自体規模が小さく、小児外科・小児がんの専門医がいなくて、試行錯誤的なところもあった。小児がんや小児外科の専門医や看護師等の専門スタッフも、中央都市だけでなく、地方にも多く派遣できるよう育成や育成のための支援体制を整え、患児を持つ親全員が医療スタッフから共通の情報や治療方針・治療成績を聞けるように、患児が一定水準以上の治療を受けられるようにしてほしい。学会の発表原稿なども一般に開示してくれれば、患者の治療の選択肢も増えるのではないかと。
16	相談、支援を一括して行える専門家の養成と質の確保について	治療を選択する際に十分な情報提供や支援体制などが整っていないにもかかわらず決定権は患者にあると伝えられることがある。患者にとって一番必要な情報を過不足なく伝えることは大変難しいが、患者が最善の治療を選択するために必要である。標準治療や推奨される治療などについて気軽に相談できる身近な場所を用意すること、その際には患者の今までの経過だけでなく今後の希望などを踏まえて、治療法や今後の方針を決定するための支援を行う専門家が常駐することが必須であり、相談、支援を一括して行える専門家の養成は急務である。その一端を担うのが日本医療コーディネーター協会が養成する医療コーディネーターと考えるが、質を確保しながら人数を増やすのは容易ではない。
17	抗がん剤治療法について	乳がんの手術後、抗がん剤とホルモン薬の治療を受けているが、一人一人状況が違うので、詳しく説明を受けたり、アドバイスしてもらうために、腫瘍内科医を増やして欲しい。また、抗がん剤治療による脱毛、全摘による乳房をなくすことなどで「うつ病」になる人も少なくないので、外来や病棟にカウンセラーの役目をしてくれる看護師がいると助かる。
18	患者の意見をもっと尊重してほしい(患者の立場で考えてほしい)	医師は、患者と家族の質問に快く応え、素人でわからないことはわかるまで説明すべきである。患者及び家族の希望を無視し、治療方針を自分中心で話す医師には任せられない。
19	子供のがんに思うこと	質の高い治療への従事者を今以上に沢山育成するとともに、優秀な先生や医療チームは、全国に対する指導的な役割や手本となってほしい。それには、厚生労働省の旗振りが重要である。
20	がん患者専門に悩みを聞いてくれる医療従事者がいると心強い	現在入院中だが、看護師さんはがんの患者の世話だけでなく、いろいろな患者がいて多忙である。がん患者専門に悩みを聞いてくれる医療従事者がいると心強い。
21	医師の教育を!	町の開業医が病気のことを知らなすぎる。かかりつけの医師として幼い頃から診てもらっているのに病気を発見できず「異常なし」と言ったり、病名を告げても「どんな病気か」と医師が患者に尋ねるなどお粗末すぎる。患者は不安でやはり大きな専門病院で診てもらわなければならないと思う。かかりつけ医をもと「かかりつけ医をもと」というのであれば、もっと開業医を教育すべきである。「看板に偽りあり」の開業医が多すぎ、がんの早期発見をも遅らせている。

テーマ③ がんに関する専門的医療従事者の育成について

	ご意見の表題	ご意見の概要
22	放射線治療専門医の育成について	がんの宣告を受け、抗がん剤治療と放射線治療を受けたが、放射線照射1ヶ月後に、放射性肺臓炎を発症し、現在は肺繊維化症まで進行している。放射線専門医師は300名しかおらずがん細胞のみ狙い撃ちの出来る技術者が少ない事が、私のような患者を作り出しているのではないか。放射線治療が有効な治療方法の一つになるためにも放射線治療専門医の育成をお願いする。
23	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	ソーシャルワーカーのスキルアップ育成と人数拡大を行う。

テーマ④ がん医療に関わる医療機関について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 がん診療連携拠点病院の指定に関する検討会に期待すること	がん診療連携拠点病院の指定に当たって、実績の評価に留まっているが、病院の将来構想の評価もすべきである。 民間の地域がん診療連携拠点病院が少ない。国民皆保険制度を維持するには、できる限り民間医療機関の地域責任性を認める中で、国や地方の財政負担が大きくなならない方法でがん治療の均てん化を進めることが重要である。
2 特定機能病院での治療が受けられない	大病院、専門病院では、治験のため、患者を選別する傾向がある。地域がん診療連携拠点病院に指定するのであれば、患者を選別せずに受け入れるようにしてほしい。
3 がん医療に関わる医療機関について	がん治療には、放射線科、麻酔科等複数の科の連携が重要である。そのような体制が整っていない病院ががん診療連携拠点病院に指定されないように、厚生労働省にお願いする。また、受けられる治療には、病院(地域)によって差があり、受けたい治療を受けられない。
4 透析患者にがん専門病院での治療を可能にしてほしい	国立がんセンターや癌研有明病院などのがん専門病院では、透析設備がないため透析患者を入院させての治療ができないため、通院のみの治療になる。 手術や入院での抗がん剤治療が行えるように、がん専門病院でも透析患者を受け入れる体制を整えてほしい。民間病院では経済的に早期実現は困難と考えるので、公立の医療機関から早急に対応してほしい。
5 小児癌になった時に困ったこと	子供が生後5ヶ月で小児脳腫瘍と診断されたとき、当初、眼震があったため、かかりつけの小児科にかぜで受診した際に相談すると、母子保健センターの眼科を紹介され、眼科から神経科を経て、脳外科で治療を受けることができた。自分たちは母子センターも近い距離にあったので、比較的スムーズに紹介していただき、治療を受けることができたが、地域によっては紹介状をもらうことも小児科医次第の場合もあると思う。このように、最初にかかったのが小児科なのか、専門医なのか、他の医療機関と連携が取れているのかで大きな差が出てくると思う。
6 都道府県がん診療連携拠点病院ネットワーク構築について	秋田県は人口130万人しかおからず、人口が広域に散在しているため、役割分担しては病院経営が成り立たず、地域で完結する責任ある医療を提供することもできないため、秋田県医師会は、「2次医療圏のなかでどの医療機関が推薦されても協力していく」と取り決め、県にも報告していた。しかし、県は、10月の推薦にあたり、実績のある秋田市内の病院を推薦せず、秋田県南地区からのみ3病院推薦した。当然県の首長に責任があるが、国にも監督責任があるのではないか。拠点病院がきちんと機能するような政策決定方法を整備すべきと考える。
7 拠点病院の機能チェックと拠点病院の連携について	指定されたがん診療連携拠点病院の機能をより充実させていくことが大切であり、指定を病院の「箔」に終わらせないためにも、患者が医療機関のチェック機構に加わることを拠点病院指定の条件に入れてほしい。 専門性が必要とされるがん医療に関し、効率よく多くの知識が連携できることを望む。そのために医療者だけでなく、医療を受ける側も使える公的な窓口による「病院の連携システム」を整えてほしい。窓口による連携で、最適な診療科に紹介されれば、無駄な医療を受けないですむ。

テーマ④ がん医療に関わる医療機関について

	ご意見の表題	ご意見の概要
8	拠点病院作りとネットワーク作り、治療経験の情報提供	小児脳腫瘍の患者が、地域格差や病院格差による不十分な医療を受けることがないように、拠点となる病院づくりをしてほしい。そして、地域や出身大学、診療科などの枠を越えた、医師や病院のネットワーク作りをしてほしい。また、小児脳腫瘍と診断された場合に、病院や医師を探しやすいように、全国全ての病院において、病理別の患者数や手術件数、手術方法などネットや電話で楽に情報が得られるようにしてほしい。最初の治療で納得のいく医師や病院にかかれたなら、多くの負担が軽減されるとともに、将来的な見通しも立てた治療計画の下で、安心して治療を受けることが出来る。
9	高度な治療もできる医療機関の充実について	がんにかかわらず、難しい病気になるほど対応できる病院が少なくなり、治療を受けるまでに相当な時間がかかってしまう。高度な治療ができる医療機関がまだまだ少なく、早急な充実が必要である。ベッド不足や診療報酬の問題が実態であるにもかかわらず、「QOL(生活の質)の向上」という言葉を建前に、苦しい抗がん剤治療等を通院で受けさせられている患者も多い。抗がん剤治療中は白血球が極度に低下し、感染症にかかる確率がとても高くなる。そのような中の通院はとても不安である。希望する患者にはいつでも入院できるようにベッド数の増大や医療制度の見直しが必要である。
10	がん診療連携拠点病院について	拠点病院に関わる問題として以下のようなものがある。①選定に当たってハード面のみを重きを置かず、ソフト面(提供される医療)についても十分に考慮・加味すべき。疾患別の選定も考慮すべき。②取り扱う癌種全てにおいて、「がん対策基本法」が求める「科学的知見に基づく適切ながんに係る医療」が提供されているかどうか。③全ての癌種における治療実態の情報を測定・評価可能な形で開示すること。④「がん情報サービス」で現在提供されている拠点病院の情報で有益なのは、取り扱うがん種、セカンドオピニオン、外来治療が可能かくらいであり、さらなる充実が必要。拠点病院に指定されていなくても良質ながん医療を提供する施設は沢山あり、指定された病院と指定されていない施設がどのように異なるかの情報も必要。
11	地域がん診療連携拠点病院の機能強化	現状のがん診療連携拠点病院は国公立病院が中心になっており、従来の医療連携の域を超えていないように感じる。民間の医療機関の中でがん医療に注力している医療機関を中核において、がん医療に特化した「ネットワーク」を構築する必要がある。
12	小児脳腫瘍の医療体制について	脳腫瘍は希な疾患であり、標準的治療はまだ確立しておらず、治療を受ける病院で予後が大きく左右される。セカンドオピニオンを受ける先に悩むことが多く、脳腫瘍を多く診ている医療機関や医師の腫瘍病理別症例数を調査し、開示してほしい。脳腫瘍治療に特化した拠点病院を設立してほしい。脳腫瘍は脳外科医がほとんど取り扱っており、手術中心になりやすいが、化学療法、放射線療法なども重要であり、専門分野、学会の枠組みを越えて、研究、治療を進める仕組みを行政指導のもとつくってほしい。医師はその腫瘍に対する自分の経験を家族に知らせ、脳腫瘍治療の経験豊かな医師の下への転院を勧めてほしい。また、行政の指導の下徹底できるシステムをつくってほしい。
13	がん医療のそれぞれの病院の治療法の開示	卵巣がんが再発したとき、セカンドオピニオンさらにサードオピニオンを受けた。両施設とも拠点病院で、医師も認定医だったが、内容はまったく違い、一方では希望を失うような内容であり、もう一方では励まされる内容だった。どうしてこんなに内容が違うのか。①どういうスタンスでどのような治療を行うかガラス張り誰でも知ることが出来るように公開する場を作ること。②どの病院でもある程度のレベルで同じような考えで治療ができること。の2点をぜひ願います。
14	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	①拠点病院に入っていない総合病院も取り込み在宅医療を含めたネットワーク作りが必要。 ②がん登録を含めてシステムの統合が必要であり、情報の共有化が必要。

テーマ④ がん医療に関わる医療機関について

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	全国どこに住んでいても、最適な治療の受けられる環境の確保	小児の脳腫瘍は、症例数が少なく、大半の脳腫瘍について標準的治療法が確立されていないため、地域や病院によって受けられる治療に格差が存在する。全国どこでも最適な治療を受けられるようにしてほしい。そのためには、①拠点病院における症例や治療成果の集積が必要であり、脳腫瘍に関して現行の拠点病院制度が有効に機能しているか検証し、取組を強化すること。②主に大学や病院の系列内での紹介ではなく、枠組みを超えて最も適切な治療の受けられる病院への紹介が行われるような制度への見直し。③拠点病院への集約も必要だが、地元の病院での治療を望む患者もいる。拠点病院と地元の病院が連携して、適切な医療を受けられる仕組みが必要。
16	がん対策への意見	自分が体験したことだが、医師が患者に対して傷つくような言葉を無神経に発言すること、説明もなしに話とは違う治療をしようとする、治療の順番を間違えられて当日なのに長く待たされること等驚くべきことが多くの患者に行われており怒りと不安を感じた。インフォームドコンセントがいい加減に行われており、こういう病院が存在すること、東京都のクリニックなどを中心に紹介されてくることが信じられない。将来に向けてもっと患者本位の、患者が安心感と希望を持てるような病院の制度、医師を作り上げることが大事なことだと思う。
17	小児脳腫瘍の小児科との連携など地域や病院による格差を無くす	病院や先生や地域によって受ける治療がかなり異なる。各医療機関や施設の先生方がもっと連携することが大切で、全国レベルで情報発信したり、化学療法を軽視することなく、治療について患者側にも理解できるようにすることが必要。
18	医療従事者の対応	どの病院でもがん患者の対応に違いがないようにすることが大切と考える。技術的な差はやむを得ない場合があるが、十分な説明をし、気安く話せる体制をつくるなど、医療従事者としてきちんとした対応が取れるよう全ての病院が学習・研修会を多く持つべきである。
19	小児脳腫瘍および小児がん患者のQOLの向上に向けて	小児脳腫瘍および小児がん患者のQOLの向上に向けて、小児科医、脳外科医、内分泌の専門医、精神科医、看護師、作業・理学療法士、社会福祉士、臨床心理士など様々な分野の専門家によるチーム医療に取り組んで欲しい。
20	がん医療の医療機関の地方格差	C型肝炎による肝がん治療を受けているが、愛媛県内ではインターフェロン治療を取り扱っている病院がない。地方では、治る可能性のある治療を受けることすらできない現状である。地方格差がなくなるように医療機関を指導して欲しい。
21	チーム医療の必要性	他科にわたって治療が必要な場合は、チーム医療体制が必要だと実感している。

テーマ④ がん医療に関わる医療機関について

	ご意見の表題	ご意見の概要
22	病院によって治療方法が違うとは	<p>子供ががんで治療中だが、その経験から思うのは、病院によって設備や医療(治療)内容、医師の考え方が大きく異なることである。最初入院した病院では、外科的治療のみだったが、今の病院では、脳外科・小児科・放射線科がチーム体制をとっているため、手術・化学療法・放射線療法が一つの治療として行われている。当然、それぞれの科の医師の連携も取れているので、いろいろな場面で無駄がないと思う。</p>
23	PET/CT複合機はがんの診療に有用な機器	<p>がんの治療成績の向上、治療法の優劣比較のためには、がんの大きな予後決定因子である病期を正確に定めることが重要である。治療方針は病期により異なるので、治療方針の合理的な決定にも病期診断はきわめて重要である。PET/CT複合機による診断の正確さは、CT単独、PET単独、CTとPETの並列比較読影に比して高い。また、PETを加えて行う病期診断は、約20～40%程度でことなることが知られている。診断能増加の結果、治療方針の変更がおこなわれ、無駄な手術を減少させ、生活の質(QOL)の改善に寄与する。PET/CT複合機の高い意義は明瞭で、がん拠点病院の施設基準に「PET/CTを有すること」を加えるなど、PET/CT複合機による臨床を推進すべきである。</p>

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 がん医療に関わる医療機関について	患者は主治医の紹介先医療機関を受けることが多く、選択性がない。治療を受ける患者自身が医療機関を選択できる体制づくりが望まれる。
2 癌の種類によって得意不得意の病院あるいは医師の情報提供をしてほしい	がんの正確な情報を手に入れるのは大変。一般の人ががんの専門医の情報を簡単に入手できるようにしてほしい。
3 正確な医学情報の提供と、知る自由のサポートのために	病院図書室司書は、医療者と患者さんの両方の立場がわかるので、医学情報の提供について両者の架け橋としてサポートできるので、がん対策情報センターに医学図書館関係者も加えてほしい。
4 医療従事者+患者における情報共有システムを確立してほしい	「がん情報サービス」のように一つのサイト上で患者・医療従事者が情報を参照できるよう、サイトの充実を図ってほしい。 現場の医師や患者たちが求める情報が何かを踏まえて、情報提供システムを構築してほしい。
5 信頼性の高いがん情報に関する意見書	「がん対策情報センター」で情報を追加・更新していくとともに、現在、最も信頼性の高いがん情報源と考えられるNCIのPDQの日本語訳である「がん情報サイト」を組み込んでいくことが必要である。 多くの患者・家族が情報入手に利用するインターネットの検索エンジンについては、「がん」、「抗がん剤」などの特定キーワードでの検索に関して、「がん対策情報センター」や「がん情報サイト」が常に上位表示されるよう協力を要請してほしい。
6 抗がん剤情報提供書を作って欲しい	使用薬剤の情報提供を義務化してほしい。親が抗がん剤を使用したけど、副作用に関する情報が分かりづらく大変不安な思いをした。副作用に関して担当医師から口頭での説明はあったけど動揺していて話がよく分からなかった。通常、外来で薬が処方されるときについてくる「薬剤情報提供書」みたいなものを作ることを義務化してほしい。インターネットを使いこなすことが出来ない人でも簡単に平等に情報を得られるようにしてほしい。
7 情報提供	患者が医療機関、治療法を選択しやすくするために、がん種ごとに各地域の医療機関の治療実績、医療機関の特色などをデータ化して提示してほしい。

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

	ご意見の表題	ご意見の概要
8	がん告知後に情報提供をして欲しい	高齢者など、告知されたがんに関する情報を集められない方がたくさんいると思う。がんを告知するときは、生存率、治療法、医療機関等の情報を医師から書類で受け取れるように制度化してほしい。 それにより医師まかせではない患者主導の治療に取り組んでいけると思う。
9	効果のあった抗がん剤の全国ベースのDB化の構築のお願い	抗がん剤の選択は可能な限り効果のあるものを選んで欲しい。そのために、各病院で経験した臨床例を詳しくデータベースに登録し、全国ベースで検索できる体制を作してほしい。
10	保険外併用療養費制度・評価療養について	全国の医療機関で評価療養を行っている病院・クリニックのリストをインターネットで公開してほしい。 特に未承認薬の治療を受けたいが探すのが困難。
11	治験中の未承認薬の臨床データ公開について	治験中の未承認薬の臨床データの詳細をもっと的確に情報開示をし、評価療養を行う医師が診療方法を把握でき、患者にとっても評価療養をもっと受けられやすくなる環境整備を推進してほしい。
12	がんに関する情報の提供体制について	がん対策情報センターのホームページでの情報提供が始まったことは高く評価するが、その提供内容についてはまだまだ充実が望まれる。特に以下の点について、早急に改善してほしい。 1. 各病院における各がんの治療成績の掲載(神奈川県がんセンターで県内の病院情報の提供が始まっている。) 2. 各がんのクリニカルパス情報の提供 3. 治験情報の充実(治験情報については、国が一括管理して情報提供すべきである。)
13	がんに関わる制度上の情報も容易に得られる体制を	混合診療の認められる分野や外来化学療法の治療報酬加算など、がん医療に関する制度上の情報について、最新の情報を提供してほしい。 厚生労働省のホームページを見ても、どこに情報があるかわからない。 どういう体制や治療に評価が与えられているのかを知り、それが患者の求めているものと同じ方向を向いているのか考えていくことはとても重要なことである。
14	小児脳腫瘍に関する情報提供体制について	小児脳腫瘍は、いまだ標準的治療は確立されておらず、当事者が情報を得る方法は限られている。治療は患者に選択の権利があるとは言っても、その選択肢すら十分に知らされないことがほとんどである。適切な時期に適切な情報を得て、その治療を受けることで、こうした希な疾患の予後は大きく変わる。 国が早期に疾患別の治療法研究グループの施設、治療方法、成績をまとめられ、一般に対して情報公開される制度、窓口の開設を望む。

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	「厚生労働省」を含むキーワード検索の提案と提供する情報の種類について	巷では、健康関連の特集がうけており、その内容で国民の消費行動が左右されるほどである。これは、国民の健康に関する意識の高さ、そのニーズに応えられる窓口がないことを示しており、これを解決するには公的機関で信頼できる健康情報を提供する必要がある。がん予防に関する情報を厚生労働省が一括して公表する窓口が必要であり、その窓口は簡単に検索してたどりつけるようにしてほしい。すでに科学的根拠ではっきりしている喫煙との関係、石油系添加物はもちろん、疑わしいと判断できるものはその経緯も含めて情報提供してほしい。自然界に存在する発癌物質に関する情報提供も必要である。
16	国立がんセンターからの情報紹介システムと、各拠点病院での期限付き情報窓口の充実について	一般の人は「がん医療の最高峰」と聞くと「国立がんセンター」だと思う。そのため、がんに関する情報を得ようとするなら国立がんセンターに問い合わせることが予想されるが、今の国立がんセンターの情報提供体制は、思い余って相談する人の期待を裏切る窓口といわざるを得ない。せめて次の窓口を紹介できるだけ連携を望む。そのために都道府県がん診療連携拠点病院でのがん相談窓口の充実を期限付きで実施してほしい。その際には、地域情報の充実を図ることが重要であり、地元患者会等との協働により、より患者本位の内容とするための予算と計画性を望む。
17	あまり例のみられないがんに対しても情報を提供して頂きたい	最近、国立がんセンターのがん対策情報センターでがん情報サービスのホームページが作成されたが、一般的ながんについての説明は詳しくされているが、難治性のがんや少数派のがんについてはほとんど情報が得られない。その病気についての情報を望んでいる人の人数で掲載する内容を決めるのではなく、その病気にかかっている人がいる限り、把握している情報は提供してほしい。ホームページへの掲載が困難であれば、患者が希望すれば情報が得られるようなシステムを作ってほしい。
18	亡くなった子供が受けた化学療法との公開を希望します	小児脳腫瘍で子供が亡くなった。普通の治療とは少し違った治療を受けたが、子供が亡くなったため、その結果は公にされることはない聞いた。治療を受けたけれど亡くなったということは、その治療に効果がなかったという事実だが、治療がうまくいかなかったということもとても重要なデータとなる。特に稀少疾患の場合、効果のない治療を受ける子供を減らすためにも、効果のなかった治療に関しても、学会等で発表するなり、情報の共有をしてほしい。
19	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	病気を治すだけではなく人間を治すことを前提に情報提供する。そのためには、①がんの病理研究機関と臨床、治療、心のケアを含めたグランドデザインの作成が必要。②患者からの声を大切にしてコールセンターを設置すること。③コールセンターでの患者の意見・問い合わせを分析して、がんセンター、拠点病院に対し指導する第三者機関が必要。
20	正しい治療を選択するための情報の提供	①脳腫瘍は100を超える種類があり、「国立がんセンターがん対策情報センター」で提供されている情報は、代表的な一部の腫瘍のみである。情報を拡充してほしい。②どの医療機関で治療を受けるべきか、患者・家族が自ら判断するため、脳腫瘍の治療実績、採用しているプロトコル、治療成績等の情報を提供してほしい。③従来の治療法では効果が上がらない場合、治験などの実験的な医療に望みを託すしかない。どのような治験が行われているか情報提供してほしい。④セカンドオピニオン先を選ぶために、「この腫瘍ならこの施設のこの先生に」といったガイドを提供してほしい。⑤インターネット上に散らばる情報を整理し、中身についての解説や評価も提供するポータルサイトの開設等をしてほしい。
21	入院患者のパソコン利用施設の設置	がん情報について、インターネットでの検索が推進されるなか、まだまだ入院患者が気軽に院内でインターネットを使えないのが実情である。メール利用に関しては、電話連絡のしづらい時間帯にも有効であり、患者にとっては体調の良いときを選んで連絡ができる。励ましの声、辛さをいつでも伝えられるのは、入院生活の中で大きな支えとなり、心のケアの一環として十分有益と思う。有料でもいいからパソコンが利用できる施設の設置を勧めてほしい。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⑤ がんに関する情報の提供体制について

	ご意見の表題	ご意見の概要
22	適任者によるテレフォン相談サービス	インターネットの情報も有益ではあるが、具体的な治療に関しては、直接話をするのがより有益である。セカンドオピニオンとして外部の医師とも相談することにより、今は納得できる治療を受けることができているが、今後病状が進めば、自分で相談しに来院することができなくなる。適任者にテレフォンサービスで相談し、有益な情報を得ることができるようにしてほしい。
23	画一的で無機質な情報をその人にとって今必要な、血の通った情報にするために	がん直面している人々は「藁にもすがる思い」で情報を求めているが、その反面すぐに手に入る情報は玉石混淆であり、正確でその人にとって有用な情報にアクセスすることは至難の業である。ただ、情報を一方的に流すだけでは不十分で、その人に合った情報を引き出し、解説する役割が必要と考える。病院だけで情報提供することには限界があり、また、実際は患者は家に帰ってから疑問が膨らむため、そのようなとき、「ここにいけば自分にあった情報を提供してもらえる」という場所があれば心強いと思う。それは国立がんセンターがん情報センターだけでは不十分で、情報提供はきちんとした訓練された専門家が行う必要がある。その一端を担うべく日本医療コーディネーター協会では、医療コーディネーターの養成を行っている。
24	がん治療に際しての選択肢の情報提供について	がんの病名告知の際に、パンフレット等で、いろいろな治療法の紹介や、その治療に関する長所・短所等を提示して欲しい。できる限り多くの治療法の選択肢を提示して欲しい。
25	任意の団体への双方向情報提供体制について	任意団体を立ち上げ、主な活動として、専門家やがん体験者の講演会、患者同士の交流会を定期的に行っているが、組織を運営していく上での問題点として、会員に対する最新の情報の提供と、会員から受け取った情報の有効活用がある。そこで、任意団体を支援し情報を提供できるような体制づくりと全国患者会のネットワーク化をしてほしい。
26	もっと安心して受けられるがん医療の充実をして欲しい	地方では医療機関の情報がなく大変。インターネットで探すようによく言われるが、主治医が情報提供すべきではないか。
27	5年生存率、手術件数など詳細な情報公開を求む	平成19年4月から病院情報が各都道府県のホームページに公表されるが、患者の病院選びのために、各先生の経験、5年生存率、手術件数などの治療実績を公開して欲しい。また、パソコンを使えない高齢者等のために別の方法での情報公開体制も整備すべき。
28	情報の提供について	高齢者は、良いがん医療に関わる医療機関の情報は意外と得にくい。高齢者にとって、パソコンでホームページを探すなどの器用なことは難しいことを行政は知って欲しい。厚生労働省で、年刊本としてまとめてみてはどうか。

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

	ご意見の表題	ご意見の概要
29	治療法についての情報提示を！	各医療機関がどのような治療方法で患者の治療に当たっているのかよくわからない。治療の選択、病院の選択をするために、必要な正しい情報を患者側が得られるようにしてほしい。小児脳腫瘍の場合、病院の選択によって治療法が異なることを医療講座に出て初めて知った。脳腫瘍にもいろいろあるので治療方法が異なるのはあたり前だと思うが、病院の選択を誤ったがため、助かるはずの命も助からなかったり、重い後遺症を背負うことになる場合があることを知った。治療件数、治療成績はよく目にするが、治療方法とその成果などについての情報提示をしてほしい。
30	治験、未承認薬使用に関する均てん化について	全国どこにおいても治験、未承認薬の情報と使用に関する条件を整えてほしい。そのために、都道府県がん診療連携拠点病院にある相談支援センターでの治験、未承認薬コーナーの設置を望む。

テーマ⑥ がんに関する相談及び支援について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 がん治療中患者の 子供たちを軽費で看 てほしい	<p>小さな子供がいるため治療に専念できず手遅れになってしまう人をなくすために、患者の子育て支援が必要である。 例えば、がん診療連携拠点病院にキッズルームの設置を義務づける等。</p>
2 長期高額医療費の 自己負担額引き下げ をお願いします	<p>非常に高価な薬を服用しており、医療費は高額な金額になる。高額療養費制度で個人負担の上限はあるが、一生、薬を継続服用しなければならず、毎月の医療費の支払いに不安を感じる。 長期にわたり、高額の医療費を支払う患者には、自己負担額のさらなる引き下げを検討してほしい。</p>
3 がん相談・支援の窓 口の明確化について	<p>がん患者が遭遇する三大問題点、①抗がん剤治療の効果・副作用などの問題、②心の問題、③経済的な問題に対応する体制整備が必要である。また、相談内容については、一定期間後、がん対策情報センターのホームページに掲載するなど、誰でも見ることができるようにしてほしい。 米国では、官民一体となった相談窓口の体制(NCI、ACSなど)も整備されており、日本でも整備が必要と考える。</p>
4 治療費の支援につ いて	<p>癌は、ある意味では臨死的な疾病で、通常の疾病とは異なる。治療に先立ち、まず生計を維持できなくては何も出来ない。主なる生計維持者のがん患者への全面的な多角的な支援(医療費の全額援助、税金の減免措置、職場における法的保護等)を望む。</p>
5 下垂体不全症におけ るホルモン補充治療 の負担軽減について	<p>子供が脳腫瘍で開頭手術をし、その予後であるホルモン不全症によるホルモン補充療法を受けているが、20歳になると小児慢性疾患の助成がなくなってしまう。一生必要不可欠な薬で金銭的負担を負うのは、子供の将来に不安を感じる。健康な人と少しでも同じ生活をできるようにするための治療を不安なく受けられるように、負担の軽減措置をお願いしたい。</p>
6 “癌による長期療養 患者”に経済的サ ポートを	<p>抗がん剤治療の継続、繰り返す入退院等で癌に関わる医療費は高額となる。「高額療養費」「確定申告の医療費控除」「傷病手当金」等の制度を利用することにより患者の負担は軽減されるようにはなっているが、申請から還付金等を受け取るまでに時間を要する、1～3ヶ月ごとに申請しなければならない等、利用しにくい面がある。 そこで、一定期間以上、癌のために療養を要する場合、現行の特定疾患に対する公費負担医療に準じた支援を受けられる制度の新設を検討してほしい。</p>
7 小児慢性特定疾患 助成制度の見直しを お願いいたします	<p>2005年4月から小児慢性特定疾患の制度が変わって、治療終了から5年の経過再発がなければ助成を打ち切られることになっているが、小児脳腫瘍の場合、他のがんとは違って5年たったから治癒というものではないと脳神経外科の専門医から聞いている。 小児がん治療後、ホルモンの補充療法をすればもっと普通の人と同じように暮らせるのに、国の助成基準が厳しく諦めなくてはならない人がいる。また最先端の治療は保険適用がないため、普通家庭では自己負担が大きすぎて不可能である。 先端医療に関する医療助成の拡大、治療終了後5年卒の排除をお願いする。</p>

テーマ⑥ がんに関する相談及び支援について

ご意見の表題	ご意見の概要
8 脳腫瘍医療費負担を見直して下さい	<p>子供が脳腫瘍と診断を受け、開頭手術を受け、現後遺症により下垂体機能低下症になり、全てのホルモンは薬で補われている。現在は、小児慢性特定疾患が適用になり、医療費の補助を受けているが、20歳を過ぎると自己負担が発生する。3割負担でも1ヶ月の薬代は3～8万円くらいと聞いている。</p> <p>ホルモン不全者が就職するのは困難であり、薬が高額なため治療を断念、すなわち生きていけないことになってしまう。小児慢性特定疾患の適用時期が終了しても、一生必要と認められた薬については医療費負担を軽減する制度を作っていただきたい。</p>
9 相談支援に関し、地元患者会との協働と予算の必要性について	<p>専門的な知識が必要とされる相談には病院の担当者による正確な対応が必要だが、答えの出ない内容など、患者会や患者のほうに適していると思われる相談には積極的に患者会等の協力を得られるような予算をつけてほしい。</p>
10 がん患者の就職問題	<p>がんの治療中であっても、体力的に働けるものは、その人にあった職に就けるように行政がサポートしてほしい。</p>
11 脳腫瘍及び後遺障害に伴う医療費負担について	<p>子供が脳腫瘍(頭蓋咽頭腫)と診断され治療を受けたが、今後、ホルモン不全に伴う実社会でのさまざまな悪条件、それに追い討ちをかける毎月の高額な薬代を抱えることになる。小児の時は小児慢性特定疾患を受けることができるが、大人になれば3割自己負担となる。毎月の支払いが高額医療の還付基準未満の場合救済はなく、患者にとっては高負担の医療費を一生支払い続けることになる。また、全てのホルモン不全を抱えている状態での就職は難しく、高い収入は望めないため、医療費控除による所得税還付は意味があまりない。脳腫瘍及び、複数のホルモンを失った患者の医療費負担の見直しをしてほしい。</p>
12 脳腫瘍患者の医療費の軽減についての要望	<p>子供が脳腫瘍(頭蓋咽頭腫)で治療を続けているが、小児のときは小児慢性特定疾患が適用になり、医療費の補助を受けることができたが、20歳になったその日から3割自己負担をすることになった。頭蓋咽頭腫は手術が終わってからも、下垂体不全により種々のホルモンを補充しなければならず、この治療は生涯にわたる。この春、成人の成長ホルモン治療が保険適用になり、治療をつづけることが可能になったが、薬価が高額なため、この先本人が自分の収入から負担することは難しいと考える。小児慢性特定疾患から成人の特定疾患へ移行して、医療費負担を軽減する制度を作って欲しい。</p>
13 小児慢性特定疾患について	<p>子供が脳腫瘍(頭蓋咽頭腫)の診断を受け、検査・治療を受けた際の経験から以下のことを提案する。①小児慢性特定疾患に相当する疾患であることが確定した時点で、病院側から家族にその申請についての情報を提供して欲しい。②小児慢性特定疾患の主治医意見書および申請書を全国共通の書類にして欲しい。③申請中の医療費の支払いについて、自己負担金が必要か否かを統一して欲しい。また返金の申請書類も全国共通にして欲しい。</p>
14 成人後の助成制度について	<p>子供が脳腫瘍(頭蓋咽頭腫)と診断され、手術・治療を受け、現在ホルモン治療を行っている。ホルモン治療は、生涯にわたって継続されるもので、中断すると命に関わる。現在は小児慢性特定疾患の支援を受けることができるが、大人になったときは、何の保障もなく、本人が自分の医療費を支払ってなお生活が出来るかというところがかなり難しく、将来への不安が大きいのしかかってくる。脳腫瘍及び各種ホルモン治療により、継続的な治療や経過観察を受けなければならない患者に、大人になってからも継続的な医療費助成を行うことを検討してほしい。</p>

テーマ⑥ がんに関する相談及び支援について

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	セカンドオピニオンに対する病院の対応について	セカンドオピニオンを受け入れるとホームページで公開しているにもかかわらず、実際予約しようとする、難しい病気の患者は拒否しようとしたり、受けることはできても勉強不足で質問に何も答えられない医師もいる。せつかく患者に役立つ制度ができたにもかかわらず、医師や病院によって認識に違いがあるとうまく機能しないままである。また、現在はセカンドオピニオンは転院の受け入れをしないことが前提となっており、異なる治療方針が提示され患者がそれを望んだとしても、主治医が了解しない限り治療方法を変えることができない。そのような場合は転院できるようなシステムを作ってほしい。
16	脳腫瘍、ホルモン薬の医療費負担の見直しについて	子供が脳腫瘍で手術して4年経過観察の状態である。今は小児慢性特定疾患の補助があり助かっているが、治療後5年で補助もなくなる。脳腫瘍は再発も多く、MRIなど他検査も5年では終わらない。また、脳腫瘍の後遺障害として全てのホルモンは薬で補っているが、成長ホルモンは20年以上も前に決められた身長基準をこえると打ち切りになってしまう。その後は自己負担である。子供が成人すれば、すべての医療費の3割を支払うことになると思うと不安でたまらない。①脳腫瘍治療後5年後の小児慢性特定疾患の見直し、②成長ホルモンの身長制限の引き上げ、③20歳をこえてのホルモンの投与にかかる医療費負担の見直しをお願いする。
17	がん(脳腫瘍)の治療・後遺症の為の医療費支援や医療費免除、薬剤提供	子供ががん(脳腫瘍)のため、体内のホルモン分泌は自分では全く出来なくなった。薬を服用しなければ命にかかわるが、脳腫瘍は5年再発しなければ、小児慢性特定疾患の援助は打ち切られてしまうと聞いた。今は、自分たちが働けて病院に連れて行くことも出来るが、生活はぎりぎりである。しかし、国はこんな私たちに小児慢性特定疾患という治療費しか援助してくれない。おまけに子供が20歳をすぎると高額な薬代の負担は、年老いた私たちや一生薬を服用し続けなければ生きていけない子供にかかってくる。医療費や薬代を気にせず、安心して一生医療が受けられるような環境をつくってほしい。
18	脳腫瘍患者の医療費について改正して欲しい	脳腫瘍(頭蓋咽頭腫)は小児慢性特定疾患をみとめられている。しかし、成人すると特定疾患と認められない。一生治ることのない病気なのに、なぜ小児の時期だけなのか。一生、副作用と後遺症と戦いながら高額な医療費と薬代を払い続けなければならない、子供の背負う負担があまりにも大きすぎる。「小児慢性特定疾患」の者については、成人後の医療費の負担を軽減してほしい。
19	小児脳腫瘍(小児がん)治療経験者に対する助成制度について	小児脳腫瘍(小児がん)治療経験者に対しては、小児慢性疾患及び特別児童扶養手当といった助成等があるが、治療後経過が順調であれば、これらの助成は認められなくなる傾向にある。しかし、忘れてならないのは、特に「放射線療法」には晩期障害があり、脳や脊髄に放射線を照射した場合、知能障害、ホルモン障害、聴覚障害等の重い晩期障害が生じ、症状もだんだん悪化していくことである。晩期障害の治療及び補助療法も、一生継続しなければならないため、その費用は莫大なものとなる。小児脳腫瘍(小児がん)治療経験者に対する小児慢性疾患及び特別児童扶養手当といった助成制度の緩和、又は新たな助成制度の創設を提案する。また、あらゆる面での支援並びに集学的治療の推進についてもお願いする。
20	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	患者会の窓口も告知をして患者の心のケアセンターを設置する。
21	医療費補助制度の改善について	①小児慢性特定疾患による治療費の補助は治療後5年を無増悪であれば、以降は自己負担になる。5年過ぎても再発の可能性はあり、経過観察が必要。5年という枠をはずしてほしい。②成長ホルモンに対する小児慢性特定疾患の補助は、助成144cm、男性154cmで打ち切られる。成長ホルモンは身長を伸ばすだけではなく、体の機能に重要な役割を果たすため、自己負担で継続するしかない。打ち切りを現在の平均身長まで引き上げること、体調管理などの必要性に応じた認定をしてほしい。③脳腫瘍の後遺症としてのホルモン不全について、成人後は医療費補助がなく、月数万円～十数万円近い自己負担が生じる。長期間の後遺症に苦しむ患者にとって高額な負担は厳しすぎる。成人後も医療費補助をしてほしい。

テーマ⑥ がんに関する相談及び支援について

	ご意見の表題	ご意見の概要
22	治療後の支援について	脳腫瘍の治療の影響として、手術による侵襲、放射線や化学療法による晩期障害のために、体の麻痺、知能障害等の問題が発生する。そのため、治療終了後の復学入学に際して、教育機関側の受け入れがスムーズに行かないケースがある。改善のため普及啓発をするとともに、患児と家族のための相談窓口の拡充をしてほしい。また、治療中やその後の経過観察は、こども病院や小児科を受診するが、16歳以上になると大人と同じ病院や各科を受診することになり、治療や経過観察に断絶が生じる。子供期から成人した後まで、一貫して治療やカウンセリングを受けられる長期フォローアップ体制の拡充を望む。
23	患児・家族へのケアについて	小児脳腫瘍の場合、患者が幼児・児童であり、成人以上に告知や治療内容の説明に悩む。親の精神的な不安も大きい。治療終了後も過度のストレスがもたらす弊害が多々ある。こうした状況に対応してケアを提供できる制度・体制を望む。また、遠くの病院に入院した場合、親の付き添いが必要であり、病院の近くに滞在しなければならない。経済的負担を軽減するため、拠点となる病院の近くには、滞在施設の整備をお願いする。
24	若年性のがん患者に対する相談・支援について	私は30代の卵巣がん患者で、昨年入院し手術を受けたが、年配の患者さんからは子供が出来なくなったことについて等いろいろ傷つくことを言われ、同年代のがん患者がいなく、悩みを分かち合える患者さんがいなかった。退院後インターネットで同じような思いをしているひとがたくさんいることを知り、つらい思いをしているのは自分だけではないと励まされた。がんも低年齢化が進み、お年寄りには優しい社会であっても、将来の日本を担う、また現在働き盛りのがん患者のサポート体制がなくては、日本にとって大きな損失となる。若年性のがん患者に対する相談・支援体制を整えてほしい。
25	相談窓口の充実に全力を	がん診療連携拠点病院の相談窓口で、本当になんか患者の求めに応じて、患者の必要な情報が適切に提供され、真摯に相談に乗ってもらえるのか。情報は拠点病院の相談窓口を通してはじめて患者が望む、生命の通った情報、役に立つ情報となると思う。実際に患者との接点となる窓口業務が、真になんか患者の良き相談相手として、質の高い、内容のあるものとして、運営できるバックアップ体制を作ってほしい。また、効果のある運営がされているか、患者会等のチェック機能が働くシステムの構築も重要である。情報センターが提供する情報は、「科学的知見に基づく適切な医療」としてEBMのある治療、標準値用と聞いているが、先端的放射線治療、免疫細胞療法など先端的な治療法も、その長短を含めてありのままに情報提供してほしい。
26	患者体験者による相談支援についての提案	拠点病院が提供する相談支援業務に患者体験者を配置することを提案する。患者や家族が抱える問題は、明確な対処法があるものと答えのないものに大別され、医療機関には前者が、患者会には後者の相談が多い。多くの患者が自分と同じような患者の情報、生の声を知りたいと願っているが、病院の相談窓口ではこういった情報は集まりにくいと考える。不安や惑いなど、心のありように付き合い寄り添うことは体験者という仲間だからこそ可能である。専門職とは違うアプローチで患者を支援する仕組みをぜひ作ってほしい。
27	脳腫瘍で下垂体機能不全患者への医療費補助の要望	子供が脳腫瘍(頭蓋咽頭腫)であることが解り、手術をし、腫瘍と一緒に下垂体もとったため、副腎皮質ホルモン、甲状腺刺激ホルモン、抗利尿ホルモンを投薬によって摂らなければ、生きていけない。その他に、成長ホルモン、性ホルモンも補充しなければならず、それら全てをうまく補充できたとしても、一定量を摂っているだけなので、日常の様々な環境の変化に対応できず、疲れやすいので、大人になっても十分に働くことができず、薬代を稼ぐことができない。今は、小児慢性疾患の補助で負担はないが、将来を考えると不安でいっぱいである。満足に働くことができないのに、生きていくためには、毎月3~8万円の医療費が必要となる現状を理解し、成人してからの何らかの補助を考えてほしい。
28	小児脳腫瘍の内分 泌障害への将来に わたる医療費支援制 度	子供が脳腫瘍の治療により、内分泌機能に大きな後遺症が残った。20歳までは、小児慢性特定疾患のおかげで現在行っている内分泌治療のための費用はかからないが、一生継続しなければならぬホルモン治療の費用は、おそらく保険を使っても月に数万円の負担をしなければならぬ。小児脳腫瘍のために内分泌障害を背負った子供が、成人してから医療費の補助を受けるために障害者としての認定をしてほしい。健常者の成人と変わらぬ生活・人生を生きるためどうしても必要なホルモン補充の医療費を補助してほしい。

テーマ⑥ がんに関する相談及び支援について

	ご意見の表題	ご意見の概要
29	小児脳腫瘍の患児へのカウンセリング	患児の気持ちが一番わかるのは親だが、その負担を少しでも軽くするため、以下の点に関する対処法などのガイド・指示を専門家や当事者の意見を踏まえた上で、示してほしい。①命に関わる病気(小児脳腫瘍)への不安、罪悪感(自分が悪いから病気になってしまったなど)。②治療中、治療後の告知(命にかかわる病気であるということ)。③治療後の再発時(身近に死を感じるということ)。④治療後学校でのいじめなど社会生活における問題への対処。⑤様々な障害に対する不安、ストレス。また、実際に患児や家族が医療カウンセラーや臨床心理士によるカウンセリングを受けられる制度も整えてほしい。
30	小児脳腫瘍の家族のカウンセリング	患児・家族の中には、病気の重圧から心理的に社会生活に適應できない(ひきこもり、アルコール依存症、他の病気になってしまうなど)弊害が多々出てくる。以下の点に関し専門家による状況調査を行い、それに対応するカウンセリング方法、カウンセリングにかわる改善法などを提示してほしい。①非常に重い病気の手術、治療が子どもにとってどのような心理的負担を与えるのか。②また患者家族にとっての心理的負担はどのようなものか。どのくらいの負担なのか。
31	小児脳腫瘍の家族の心のケア	突然小児脳腫瘍と診断され、混乱状態にいる家族にとって、できれば患児やその兄弟に無用な心配を与えないための以下の点などの専門家・当事者の意見を踏まえたガイドなどがほしい。①患児への心配り。②患児以外の兄弟の心境への心配り。③親自身のストレスへの対処法。
32	がん対策への意見	母親が食道癌で亡くなった。そのとき一番必要だと感じたのは、本人と家族への心理面でのサポートである。すでに進行した段階で見つかり、先生の説明をメモを取りながら聞いてはいたが、パニックに陥っていてぜんぜん頭に入ってこなかった。自分は先生の言うことを理解しようと思わないこと等質問したりしたが、父親は質問することが失礼になって心証を悪くすると考え家族間でも葛藤があった。母親も担当医や看護師の言葉に過敏になり、ちょっとしたことで落ち込んだりしていた。癌だけではなく、特に確実な治療法が少ない病気なら、精神の安定が一番の薬だと思う。治療の一部として、精神安定剤等の安易な方法ではなく、精神の安定も含めた治療方法が確立し、義務化されることを願う。
33	術後使用する肌着やかつらに補助を	術後使用する肌着やかつらなどは高価なので、補助があれば助かる。
34	治療費が高額ですので不安です	通院で抗がん剤治療をしていたが、検査・抗がん剤で1ヶ月10万円近くかかる。薬代が支払えず困っている人も近所にて、先々不安である。安心して治療できる医療費にしてほしい。
35	小児がんを克服した子供・成人への対応	がん患者全体の1%が子供であり、年間約2,500人の子供にがんが発生している。最近では治療率が上昇し7割は治療しているが、3割は亡くなっている。子供にもがんがあることを再認識し、小児がん治療対策にも目を向けてほしい。また、小児がんを克服した子供たちが成人となった場合の障害、例えば就職や結婚、生命保険加入等にも本格的に対応してほしい。

テーマ⑥ がんに関する相談及び支援について

	ご意見の表題	ご意見の概要
36	後遺障害に対する医療費補助および就労支援をして欲しい	小児脳腫瘍のため内分泌不全となり、ホルモン補充療法を受けている。ホルモン補充療法は大変治療費がかかる。今は、小児慢性疾患の指定により治療費はわずかですむが、成人すると3割負担となり、治療費を支払い続けられるか不安である。成人にも小児慢性疾患のような支援をお願いしたい。また、健常者と同じように就職し、生活していくのは非常に困難であり、就労支援をしてほしい。
37	がん治療に要する費用について	がんの告知を受けた場合、高度医療を駆使し、治療に専念できれば良いが、その費用がなければどうすれば良いのか。化学療法で保険がきいても月10万円近くかかる場合もあり、返金があったとしても8万円くらいは負担しなければならない。当事者は働くことができず収入がなくなる場合がある。早期発見早期治療で軽費が多くかかる前の段階で医療費が抑えられることはすばらしいが、さらには万人が平等に治療を受けられるように地域間格差をなくし、がん患者には治療費の補助が出るようにしていく必要があると考える。
38	頭蓋咽頭腫について	頭蓋咽頭腫と診断した場合並びにホルモン補充を始める時は、医師の方からセカンドオピニオンをすることを勧めるように義務づけて欲しい。経験不足の医師では、子供の人生がめっちゃめっちゃになる。また、一生、ホルモン治療が必要となるので、成人しても無料で治療が受けられるようにしてほしい。親が収入に応じて基金を積み立てても良いと思う。
39	小児慢性疾患の医療費負担の軽減について	小児脳腫瘍による後遺症治療に対する成人以降も小児慢性疾患と同様の医療費負担軽減をしてほしい。
40	小児脳腫瘍および小児がん患者のQOLの向上に向けて	小児がんの晩期障害による不自由さを抱える児童を特別支援教育の対象と見なし、個々人にあった対応の提供。ジョブコーチや柔軟性のある就労形態などによる就労支援。障害を抱えた人が社会に出て行くためのワンクッションとしての集団での軽作業などソーシャルスキルトレーニングや自信回復の場所作りに取り組んで欲しい。
41	メンタル面への対応および社会復帰への助言が必要	今現在、医療技術は進歩しており、信頼できる医師、病院、看護師等が揃っていれば決して治らない病気ではない。ただ、がん告知後のメンタル面の対応と社会復帰への助言指導が不備と思う。
42	もっと安心して受けられるがん医療の充実をして欲しい	困ったときに相談、支援してくれる場所を厚生労働省直轄で全国に何カ所か整えて欲しい。

テーマ⑥ がんに関する相談及び支援について

	ご意見の表題	ご意見の概要
43	がん患者さん・ご家族の心のケアに関わる無料電話相談を設置してほしい	がんについて正確な知識を得ていてもなお残る不安や恐怖に対応する意味での心のケアについて、従来の患者同士で支え合う民間の患者会に加えて、公で無料電話相談を設置してほしい。自分がボランティアグループを作って無料電話相談をしてきた経験から、電話相談は患者さん・ご家族の心の支えになり得ると思う。
44	がん治療の相談窓口の設置	各病院によって違うが、セカンドオピニオン制度があっても予約制で1時間いくらといった感じで、気軽に相談できるものではない。よりよい治療の可能性を探すために治療に関する相談窓口を設置して欲しい。
45	セカンドオピニオン制度の充実	セカンドオピニオンを希望する際、かかりつけの先生に資料の作成をお願いしなければならないが、対応に時間がかかる。レントゲン、治療方法、血液検査の結果など、かかりつけの先生を bypass なくともすぐに見られるようにしてほしい。セカンドオピニオンがポピュラーになっても、なかなか先生には言いにくい。
46	C型肝炎治療にかかる援助	C型肝炎による肝臓がんのため、抗がん剤治療を受けているが、病気の原因は、血液製剤による感染だと思う。市・県に聞いてみたが財政難で援助はできないと言われた。国で医療費の援助をしてほしい。
47	乳がん患者の集いについて	初めて乳がん患者の集いに参加して大変勉強になった。ときどきこのような会を開催してほしい。
48	日頃感じている問題点・課題	小児脳腫瘍患者の場合、小児慢性特定疾患が認定されている間は良いが、成人すると3割負担の保険診療となり、治療費がかさむ。成人しても就労が困難な小児がん患者にとって大変な問題である。また、学齢期の子供が発病した場合、退院後復学する際に入学を拒否されることがある。特別支援教育の枠を広げて、理解を求めていくことが必要。脳腫瘍の場合、治療を終えても晩期障害が残るが、障害があっても障害者手帳を得ることができない障害の範囲の人がたくさんいる。そうした方への保障が必要。治療薬として服用する薬が大人用しかないため、処方が大変。子供用がないのは採算がとれないのが原因らしいが、国としてきちんと対応すべきである。
49	私と卵巣がん、今私に出来る事	卵巣がんについては、①卵巣がん患者が少ないため、TV、雑誌等で取り上げられない。②体力的負担のほかに、精神的苦痛・問題(うつ、引きこもり等)もあり、治療後のケアが必要。③若い女性に増えていて、結婚前から子供を産める体ではなくなってしまう。等色々な問題がある。厚生労働省では、以上の件等卵巣がんについて意識してほしい。

テーマ⑦ 手術療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
1	説明の際、手術に伴って予想されることまでを「手術の範囲」とすることと、選択肢の数について	一口に手術といってもいろいろな方法がある。また、手術に伴う補助療法の必要性も発生する。患者は「手術」を単独の手法と考えるが実際は経過の一部に過ぎないことが多い。手術を行ったときに予想される経過説明を含めたいいくつか(3つ以上)の選択肢を提示し、手術を選択するとき一緒に考える仕組みが必要である。
2	手術療法における問題点	①北米では、がん治療に関する専門医の養成システムが確立されている。日本でもがんセンターや拠点病院を中心に養成プログラムを作ることが必要。②原発巣を手術的に取り除くだけでなく、放射線治療や化学療法・ホルモン剤治療を併用する集学的治療が重要だが、わが国では集学的治療を話し合う場である「腫瘍ボードカンファレンス」を組織している病院はほとんどない。がんセンターや拠点病院に対して、開催状況等の報告義務を課すなど、モニタリングが必要。③バランスの良い安全な(初期)治療を普及するため、わが国で広く行われているエビデンスの明らかでない拡大手術、手術単独以外の集学的なアプローチに関する国際的な標準治療に関する情報を広く患者に啓蒙すべき。
3	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	できるだけQOLを保つ技術の向上を目指す。外科医師の絶対数が多いので外来でも外科手術が優先されがちであるが、抗がん剤、放射線の先生と相談の上、治療に当たることが必要。
4	手術をしないがん	癌と診断されるまで、痛くもかゆくもない体にメスを入れるなんて考えられなかった。術後の痛み、リハビリの苦痛は想像以上であり、今でも信じられない。今日の医学の進歩を考えて、切らずにがんを根絶できないものか。

テーマ⑧ 抗がん剤療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
1	抗がん剤費用の軽減について	<p>がん治療は、抗がん剤が主体であるが、段々、効き目がなくなるため、新たに金額の高い抗がん剤を使うことになる。 抗がん剤は、一般市民が苦もなく支払いできるように保険の適用範囲を拡大してほしい。</p>
2	専門医がもっと抗がん剤の新薬の勉強してほしい	<p>乳がん患者間では常識となっている治療法を知らない医者もいる。医者同士の連携や情報交換が重要であり、国内外の学会の様子をネット配信してほしい。 海外のがん医療を参考にして、一日も早く患者の望んでいる抗がん剤の承認をしてほしい。 乳がん再発前の術後補助療法としてハーセプチンが保険適応で使用できるようにしてほしい。</p>
3	標準的抗がん剤治療の普及について	<p>抗がん剤治療においては、①未承認薬の問題、②適応症の問題、③標準的治療の格差の問題があり、報道などでは、①②が多く取り上げられているが、③が重要だと考える。標準的治療が地域、施設、医療者間の差なく提供されることが最も患者(国民)にとって利益となる。 抗がん剤治療において、「がん難民」を生み出している背景の一つとして、医療者と患者間における、治療目的の種類の理解、患者への説明不足がある。抗がん剤治療に関する正しい情報提供が不可欠である。</p>
4	個人差を重視した抗がん剤療法の実施が必要	<p>抗がん剤投与については、体表面積から投与量を決定するという画一的な方法ではなく、個人差を考慮したきめ細かい方法を広めるべきである。そのために、診療報酬で技術料を認めるなどの病院、医師等が報われる仕組みが必要である。 がんの縮小、消滅だけを重要視するのではなく、当初からがんの消滅が期待できないのであれば、極力副作用を抑え、現状維持が可能なような抗がん剤治療が必要と考える。</p>
5	がん治療薬全般の早期承認について	<p>国内で研究されているがん治療薬の中で有望とされているもの及び海外で使用許可がおりているがん治療薬については、優先的に審査し、早期承認をしてほしい。そのためには治験で一定の成果をおさめる必要があるが、末期の患者など自己責任において有償の治験を受けたいと望む患者もおり、そのような人たちに対応したシステムが必要不可欠と思う。</p>
6	医療者側の思いが知りたいです	<p>抗がん剤治療は医療者と患者がともに長くつきあっていく療法である。医療者は、正確で十分な情報を患者に与えたうえで、「患者を医療に参加させ、納得を得ること」が、治療を続行・中断するうえでいかに重要であるか考えてほしい。 どうしたら、個々の患者にあったきめ細かい抗がん剤治療をどこでもふつうに実施できるのか、患者側の思いだけでなく、医療者側にも具体的な案を掲げていただき、よい方向に進んでほしい。</p>
7	乳がんの治療について	<p>転移性乳がんにだけ投与が認められている「ハーセプチン」を、早期又は転移を認めない場合の術前化学療法、術後補助療法などでも認めてほしい。また、乳がんに変良よく効くとされている血管新生阻害剤「アバスタチン」を一刻も早く承認してほしい。</p>

テーマ⑧ 抗がん剤療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
8	高度先進医療の費用について	<p>がんの手術後、肺への転移がわかり、抗がん剤治療を始めたが、薬を替えても明らかに抑制しているとは言えず、担当医の薦めでサリドマイドを始めた。今はサリドマイドを飲みながら、高度先進治療を受けている。これらは全額自費である。がん保険も加入しているが、厚生労働省の認可がおりていない治療は保険では対応できないとのことである。早く認可されることを望む。</p>
9	承認を早急にしてほしい	<p>卵巣がんは抗がん剤併用が主であるにもかかわらず、未承認薬が多い。外国で現在使っている薬でも日本では何年、何十年待たなくてはならないのが実情である。一刻も早い承認を希望する。</p>
10	抗癌剤療法は副作用にもっと注意を払いながら行うべきだ	<p>現在の抗癌剤治療ではMTD(身体が耐えうる最大限の服用量)に基づいて標準服用量が決められているが、一部の完治可能ながんを除いては、抗癌剤の毒性による免疫機能低下によって逆に余命を縮めている場合が多いとの指摘がされている。それにもかかわらず、現場ではMTDが唯一のEBMとして用いられている。従来の抗癌剤治療のやり方を変え、MTDより少ない量から治療を始め、副作用と腫瘍の推移を見ながら服用量を加減すべきであり、厚生労働省もこうした治療の進め方を推奨してほしい。</p>
11	未承認の抗がん剤および、未承認と承認薬との併用について	<p>卵巣がんは乳がんや胃がんなどに比べて症例も少ないと思うが、ほかのがんで保険適用なのに卵巣がんでは認められていない抗がん剤も多いと思う。それにほかのがんに比べて発見するのに時間がかかり進行して見つかることが多いのでそれだけ抗がん剤治療に頼らなくてはいけないと思う。早急に対処してほしい。いろいろな資料を読むと1剤で治療するより2剤で治療する方が効果が上がるとあるが、未承認の抗がん剤と保険適用内の抗がん剤を併用すると両方とも保険適用外になってしまうことにも対処してほしい。</p>
12	卵巣がんの未承認、保険適用外の抗癌剤の早期承認のお願い	<p>卵巣がんの治療は抗癌剤によるところが大きいですが、効果のあった薬も耐性が出てきて使える種類も限られてくる。卵巣がんの抗癌剤として世界では標準的に使われているドキシルなどは、治験もされており先の審議会でも承認かと期待したが駄目だった。また、ジェムザールなどは他の多くのがんには保険適用されているのに卵巣がんでは認められていない。どうして認可されないのか理由が知りたい。保険外診療では大きな経済的負担のため諦めざるを得ない方も多くいる。速やかな承認をお願いします。</p>
13	卵巣がんの抗がん剤治療における耐性の問題について	<p>卵巣がんは進行がんで発見されることが多いため、治療には“抗がん剤”が重要な役割を担っているが、再発が多い性質上、使い続けると効果がなくなる“耐性”という問題がある。卵巣がんには保険適応で使用できる薬剤の種類は限られており、保険適応内での治療が出来なくなった場合は、全額自己負担で薬剤を輸入し、多額の治療費を支払うことになる。卵巣がんにも効果があるといわれているドキシルピシンやジェムザールは他のがん治療には使用されているのだから、卵巣がんでも使用できるようにしてほしい。</p>
14	抗がん剤療法について	<p>卵巣がんは、初発では抗がん剤が大変奏功し、寛解を見る人が多い反面、その多くが進行がんの形で発見されることもあり、早くに再発・転移を起こしてしまう。先日、乳がんの治療薬ジェムザールが大量に破棄されていることが新聞で取り上げられていた。ジェムザールは卵巣がんにも効く可能性はあるのに認められおらず、可能性が封じられた患者から見ると残念でならない。欧米で普通に標準薬として使われている薬や、他のがんですでに保険適用になりながら、卵巣がんでは認められていない抗がん剤を一日も早く承認してほしい。</p>

テーマ⑧ 抗がん剤療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	抗がん剤使用に関するガイドラインの改定期間および新しい情報の普及体制の整備について	抗がん剤の使い方は「ガイドライン」等の標準的な組み合わせによるものが多いと思うが、多くの研究者らによってより有効な使い方や組み合わせが明らかになっている分野もある。ガイドラインの改定期間を工夫し、より新しい療法がどこでも使える体制にしてほしい。また抗がん剤は開発の速度が速く、種類も豊富にあり、研修を受けられないと有効な治療ができないので、研修体制の整備を望む。
16	海外で認められている治療法以外に治療法がない場合はその治療法を早急に認めてほしい。また、保険適用してほしい。	私は現在日本では確立された治療法がない状態です。海外で認められている治療法以外に治療法がない場合はその治療法を早急に認めてほしいと思う。また、その際、同時に保険適用してほしい。もし国内での認可が遅くなるようなときは、救済的な意義を持った治験の実施等を考慮してほしい。 金持ちは生きることができて、そうでない人は死ぬという社会にはならないように、国がリードしてほしい。
17	健康保険対象の抗がん剤は、転移がんも対象として欲しい	食道がんの手術をしたが、その後肝臓と肺への転移が判明したので、抗がん剤治療に入った。最初の薬は肝臓には効果があったが、肺の方には効果がなく、次の薬も効果がなかった。この段階で医師より、「食道がんに使える抗がん剤は他にないので以後の治療は中止する」と言われたが、肺がんの抗がん剤は種類が多いのにどうしてとの疑問があった。保険対象の抗がん剤は、効果が全く期待できないか、よほどの副作用がない限り、転移がんにも使用出来るようにしてほしい。
18	薬の承認の早期化と混合診療を希望します	日本は薬の承認が他国に比べて遅いと感じる。例えば、悪性リンパ腫の抗がん剤であるゼヴァリンは、アメリカ、韓国等あらゆる国で承認されているが、日本はやっと治験の段階である。日本にいたから助からなかったということがないように、治療に有効だと思われる薬の承認の早期化を望む。 また、保険適用外の薬を使用した場合に混合診療を認めてほしい。たった一つ保険適用外の薬を使用したからといって、通常保険適用の治療まで保険適用外になる仕組みは矛盾しているし、高額な治療費は患者には相当な負担となる。がんが不治の病で亡くなった今、患者がお金がないために治療を受けられなかったなどということが無いよう混合診療を認めてほしい。
19	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	①マニュアル通りの量、期間ではなく個人にあった治療法を採用する。 ②副作用が出ていないと効いていないという間違った考え方の医師も多い。再度正しい教育をお願いします。 ③混合診療について判断は患者責任であることを明確に説明する。
20	卵巣癌治療における未承認抗癌剤の承認を急いでください	卵巣癌患者は確実に増加していると思う。増加しつつあるにもかかわらず、早期発見のための検診システムもできていないし、卵巣癌についての知識もあまり浸透していない。病期が進行した状態で発見され、再発の可能性も高い患者を救うためには、欧米では効果があるとされすでに使用されている抗がん剤を、いち早く日本でも承認し使えるようにする必要がある。早期発見のための検診の方法や啓蒙活動についても検討を急ぐ必要がある。
21	卵巣がん未承認薬の早期承認のお願い	卵巣がんの告知を受け手術し、切除不能であった腫瘍については抗がん剤治療を行っている。最初は標準治療であるTJ療法(タキソール+パラプラチン)を、今はアクプラ+イリノテカンの治療を行っているが、腫瘍マーカーは基準値に達せず、腹腔内に播種が残存している状況である。今の薬に耐性が出た場合、有効な保険適用の薬は難しいと言われている。欧米では標準治療として他にもたくさんの抗がん剤が認められている。承認薬を一つでも多くして、多くの命を助けてほしい。

テーマ⑧ 抗がん剤療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
22	抗がん剤については未承認薬の使用に特例を設ける	<p>卵巣がんは比較的抗がん剤の効果があると言われているが、再発に次ぐ再発、薬への耐性などから、使える薬がなくなってしまっているのが現状である。もし、未承認薬を使うとなれば、薬自体が高価であるだけでなく、現在受けている治療への保険がきかなくなる「混合診療」の問題さえ抱えてしまう。海外で標準的に使われている薬の中には、日本で使われている薬の副作用を軽減したものもある。お金があり、外国から個人輸入ができ、知り合いに医者がいれば治療に選択肢があるという不公平、格差を許してよいものか。抗がん剤についてだけ特例という形で承認以前に使用できるシステムが作れないか。</p>
23	世界で使われていながら日本では未承認の薬について	<p>友人を卵巣がんで失った。40代という若さだった。耐性のため使用できる抗がん剤がなくなったので、日本では未承認だが世界では標準的に使われていて副作用も少ないよい抗がん剤があると主治医から聞き、保険外の個人輸入で治療にトライしたが、結局遅かったのか2回目の投与前に亡くなった。友人が個人輸入したドキシルを承認していないのは、日本と北朝鮮だけと聞く。世界で標準的な抗がん剤がなぜ日本では使われていないのか。治療の方法や選択肢は少しでも多くあるべきと思う。世界で標準的な抗がん剤の承認が日本で遅れているのがシステム上の問題であるなら、一刻も早く是正してほしい。</p>
24	卵巣癌未承認抗がん剤の早期承認を望む	<p>同じ卵巣癌で苦しむ人たちが治療の方法が無いと言われ亡くなっていった。どの癌も同じだと言われればそうかもしれないが、卵巣癌はもう一つ命を奪うのである。手術により卵巣や子宮を取ってしまうと子供を産むことが二度と出来ない。卵巣癌はサイレントキラーと言われ、発見されたときには病期が進んでいる場合が多い。そのため、予後が悪かったり再発を繰り返し、抗がん剤にも耐性が出来てしまい使える薬が無くなってしまふ。欧米では標準的に使われている抗がん剤でも、日本では使えない。他の癌では使えても、卵巣癌では使えない、又、保険適応外である。これでは一つの命さえ守ることができない。未承認抗がん剤の早期承認と保険適応外の抗がん剤の早期承認を望む。</p>
25	新薬の認可を早め、なおかつ、治験段階でも使えるようにして欲しい	<p>従来の抗がん剤とは異なる新しい概念の薬が次々生まれつつあるが、そうした薬は、自費診療でもかまわない、使わせて欲しいと望んでも、日本では、法の壁によって阻まれてしまっている。エビデンスの無い新薬を安易に認可する訳にはいかないという厚生労働省の立場はわかるが、今がんに冒されている者には時間がない。治験段階であっても、特に第二段階以降の治験においては、それを望む者が広く受けられるようにして欲しい。</p>
26	薬の効き目におどろいた	<p>抗がん剤の効果にびっくりした。</p>
27	卵巣がん患者に治療の選択肢を増やしてください	<p>卵巣がんは再発しやすく、抗がん剤で治療することが一般的である。卵巣がんは抗がん剤が良く効くといわれているが、再発しやすいため何度も同じ抗がん剤を使っていると、やがて耐性になったり、アレルギー反応がでたりして同じ抗がん剤が使えなくなる。現在日本で卵巣がんの保険適応を有するものは、カルボプラチン・シスプラチン・パクリタキセル・ドセタキセル・イリノテカンのみ。他のがんでは保険適応であり、再発卵巣がんで奏功があるとされている抗がん剤(塩酸ゲムシタピン)は、卵巣がんでは保険適応外である。外国では標準に使われている抗がん剤や保険適応外の抗がん剤を迅速に承認し、治療の選択肢を増やしてほしい。</p>
28	抗がん剤の認可について	<p>外来化学療法室に勤務し、抗がん剤治療に携わる中、患者さんから選択出来る抗がん剤が限られているという話を聞き考えさせられる。保険の範囲内で(病院で使えるものとして)医師が抗がん剤を選択できる幅が広がれば良いと思う。自費診療で使えても、抗がん剤治療は回数も多く、保険診療内でも高額の医療費がかかり、経済的負担となっている。安価で、その人の病気にあった抗がん剤が選べる環境になるようにしてほしい。</p>

テーマ⑧ 抗がん剤療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
29	化学療法での副作用がこわい	<p>抗がん剤療法と放射線療法の併用で治療を受けた。治療を受けているうちに、副作用が出てきた。最初は、つばや水が飲み込みにくくなり、次に、味覚障害が出てきて、その次に声が出せなくなった。入院生活は何度も経験があり、だんだん快方に向かうのが普通であるが、化学療法だけは全くの逆で、だんだん副作用がひどくなっていった。放射線照射で首まわりが火傷のようになっったりもした。ところが、治療の最後の方は、副作用もおさまり、入院生活の最初の方がうそだったように楽になった。でも、味覚障害だけは、退院した今でも残っている。化学療法における副作用を減らしてほしい。</p>
30	卵巣がん治療における未承認抗がん剤の早期承認を	<p>卵巣がんと診断され抗がん剤治療を受けた。幸い抗がん剤が奏功したが、薬に対する耐性で使う薬がなくなるという現状を目のあたりにしてきた。日本における卵巣がん治療への抗がん剤の乏しさを感じる。以前、ドキシルについて厚生労働省にメールした際に薬事審議会での認可が期待できるともとれる返事をもらったにもかかわらず、結果は残念なものだった。抗がん剤が魔法の薬とは思わないが、もっと手段があれば助かるかもしれない大事な命がたくさんある。今はハーセプチンなどの副作用の少ない薬も多く出てきている。卵巣がん治療に有効な抗がん剤の承認をしてほしい。</p>
31	私と卵巣がん、今私に出来る事	<p>卵巣がんについては、①耐性のため使える抗がん剤だんだんなくなってしまうので、未承認薬の早期承認が必要。②保険適応外の薬で欧米では使われているのに日本では未承認であり、高額な費用のため断念せざるを得ない。また保険適応の薬でも経済的理由で治療できないことがあり、援助が必要。等色々な問題がある。厚生労働省では、以上の件等卵巣がんについて意識してほしい。</p>

テーマ⑨ 放射線療法について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 放射線療法について	がん放射線治療の基盤整備を人材を含め行ってほしい。
2 放射線治療の一般への情報提供と、現実的な選択肢とするための病院間の連携について	放射線に関しては情報が少ないため患者としての理解があまり得られていない。まず、放射線療法が有効な治療法の一つであることを広報する必要がある。また、どの医療機関にも簡単に設置できる機器ではないので、各自治体の医療圏での病院同士の連携による広域的な共同体制を望む。連携に関しては、都道府県がん診療連携拠点病院の相談窓口が中心になり、役割を担ってほしい。最終的には全国レベルでの連携を望む。
3 小児脳腫瘍の治療について	子供が小児脳腫瘍だとわかり、脳外科で手術、小児科で化学療法と放射線治療を受けた。今のところ再発の心配はないが、腫瘍が出来たところが、いろんなホルモンの大事なところだったので、尿崩症になったり、ステロイド剤の服用をしないといけなかったりと、腫瘍の再発の危険性も心配だが、一生薬を補充しなくてはいけなくなった。また、放射線を受けたことにより脳壊死を起こし、一時右半身が不随になり、知的障害が残り、かなり失われたものがある。生存率の向上で今後の生活のことを考えると、最低限の放射線の使用で的確な治療法の確立を願う。
4 放射線療法における問題点	わが国では十分な放射線治療が行われていない。欧米と同様に、手術、化学療法とともに、悪性腫瘍に対する治療の3本柱の一つとして早急に確立する必要がある。手術リスクの高い高齢者の患者が増えている昨今、食道がん、前立腺がん、肺がんなどに関しては、より安全な放射線療法という選択肢があることを啓蒙すべきである。また、放射線治療機器は高価であり、保険点数を大幅に上げ、採算がとれるようにする必要がある。さらに、各医科大学においては、診療の性格が全く異なる放射線療法部を放射線診断部より完全に独立させ、人材の育成を進める必要がある。
5 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	①専門医の絶対数が足りない。 ②先生によって技術の差がありすぎ。 ③今後のがん治療の主流となりえる可能性があるため、物理学もふくめたスキルアップをお願いする。
6 人に優しい放射線治療を	5年前に上咽頭がんで74グレイの放射線治療をし、生きてはいるが辛い後遺症も残った。通常治療で効果があり、後遺症の少ない照射方法のCFIMRTの技術を全ての病院で行うべきであり、早急に取り入れてほしい。
7 放射線療法について	がん治療、薬がだいぶ進んだと聞いているが、どの程度のものなのか、家族にがん患者が出て初めて今後どうなるか心配になった。扁桃腺部位にがんができ、現在放射線治療をしている。口が痛むせいか食事が大変になり、高齢でもあるし、今後が心配である。

テーマ⑨ 放射線療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
8	放射線療法について	<p>がんの宣告を受け、抗がん剤治療と放射線治療を受けたが、放射線照射1ヶ月後に、放射性肺臓炎を発症し、現在は肺繊維化症まで進行している。肺繊維化症は難病とされているようだが、原因が不明の肺繊維化症は難病の指定を受けることができるが、私のように明らかに放射線が原因の場合は難病の指定は受けられないというのが納得できない。難病の指定を受けられないのは何故なのか。</p>

テーマ⑩ 緩和医療について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 緩和医療(疼痛ケア)を全病院にて実施してほしい	緩和ケア(疼痛ケア)は全病院でがん治療と平行して実施してほしい。 緩和ケアに関する情報を患者・家族も共有させてほしい。 ホスピスを増やしてほしい。
2 緩和医療と積極的治療は両立すべき	緩和医療は1日当たりの診療報酬が定額であり、この中で積極的な治療(抗がん剤投与、放射線治療等)を行うと、その医療機関が赤字になってしまうため、日本では、緩和医療と積極的治療を同時並行して受けることができる医療機関が少ない。 医療従事者に対しても緩和医療の重要性を理解いただき、必要に応じ緩和医療を受けることができるような体制を整備すべきである。
3 緩和医療に対する現場スタッフへの教育	一般病棟でも緩和ケア病棟と同様に緩和医療が行われなければならないと思う。 十分な緩和医療を提供するには、医療を志す学生への教育及び現場スタッフへの指導が必要であり、特に、患者とのコミュニケーションの仕方などの教育を受けていない現場の医師への教育が必要と思う。
4 緩和医療に対する誤解を解き、広く理解されるようにしてほしい	「緩和医療を開始することイコール、がんに対する治療をあきらめること」ではないということが広く理解されるように、多様な手段でコミニカルしてほしい。 長い間、がんは痛みをこらえ、もがき苦しむ闘うものであるというイメージが定着している。 最初からがまんすることなく、闘うことができるということを、今、がんに関わりのない人にも浸透していくようにしてほしい。
5 緩和医療を終末医療にしないための取り組みについて	現在、拠点病院に指定されるためには緩和医療の取り組みが必要となっているが、その中身については明確な基準がないように思う。本来緩和は終末医療ではなく、初期から必要な医療であるが、積極的な医療行為を放棄しないと緩和医療が受けられない施設もある。患者が初期から緩和医療を受けられるように早急な対策を望む。
6 緩和ケア医療体制の改善と増強	本来の緩和医療は、痛みを緩和することを重視しながら、抗がん剤治療を続けるものだと聞いている。しかし、実際には緩和医療を積極的に取り入れた病院を探すのは非常に難しいのが現状である。今後ますます、がん患者は増えるものと予想される。積極的な抗がん治療をしながら、痛みや精神的な苦痛を緩和することを目的とした緩和ケア医療の整備を提案する。
7 がんケアの隙間をうめる地域でのミニデイホスピス(仮称)活動	地域住民と様々な活動を通してふれあい、楽しむ機会を提供する「地域ミニデイサービス(自主ボランティアグループ)」を立ち上げ活動している。この活動を一部広げた形で、専門ではなく地域の一般住民が、がん患者や家族等何らかの支援が必要なひとを支えあうことはできないか模索している。がん患者・家族の支援は専門性のみが重要視されているが、日常のそして地域の中で支援できることがある。また、そういう場がたくさん必要と考えている。

テーマ⑩ 緩和医療について

ご意見の表題	ご意見の概要
8 緩和ケアにおける問題点	<p>わが国では一般に緩和ケアというと終末期というイメージがあり、臨床医やコメディカルでさえ「緩和ケア＝ターミナル・ケア」と考えているように思える。がんが診断されたときから終末期まで幅広く有用なケアであるとの正しい緩和ケアの啓蒙活動が必要。また、緩和ケア施設は不足しているが、設備投資が必要なため施設の増設は現実的に難しく、一般病棟における緩和ケアチームの増設が今後の課題であり、そのため診療報酬の見直しが必要。人材面でも問題があり、日本緩和医療学会で認定医制度の検討をしているが、「学会員の8割以上が医師」という厚生労働省の基準をクリアできないため、専門医の認定ができない状況が続いている。専門医の質は認定基準を厳しくすれば解決することであり、厚生労働省は基準を見直すべきである。</p>
9 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	<p>①一般の治療と緩和医療を平行で勧める。 ②緩和医療についてはまだ保険範囲も実態と合っていないので見直しが必要。 ③患者、家族は緩和イコール末期で治療法がないと思いがちなので医療側の説明をしっかりとる。</p>
10 緩和医療について	<p>麻薬の用量や用法の規制をもっと緩和してほしい。死にゆく者にせめて安らかな余生と死を与えてほしい。また、規制を緩和すれば、消費量が増え、価格が下がり、入院治療の経済的負担も減ると思う。</p>
11 緩和医療について	<p>死因のトップを占めるがん患者の緩和医療を行う施設がもっと増えることにより、ホスピス緩和ケアの理念に基づいて充実すれば、最後までその人らしく生きていけるようになると思う。</p>
12 緩和医療と告知(高齢者での終末の過ごし方)	<p>終末は自分の家で死にたいと望む患者がいても、診てくれる先生や看護師がいなければ現実的に無理である。</p>
13 心のケアについて	<p>現在、入院している病院の看護師さんたちのレベルの高さに感動している。がん患者は、死と対面する恐怖にさいなまれながらの生活を送っており、心がすさんでいる。そんな時に患者の目線に対応してくれる諸動作のひとつひとつがどれだけ患者の心のケアに役立っているかわからない。今後も患者の目線にたった看護を進めてほしい。</p>
14 突然末期がんの宣告を受け、治療を拒否しホスピスで終末を希望した場合の経費の事	<p>夫が突然末期がんを告知され、医師の意見を聞いたうえで、全ての医療をあきらめ自宅で暮らすこととし、最後はホスピスに身を寄せての終末だった。その間、あらゆるお金を切りくずし、健康保険の適用も受けられず、24時間食べず寝ずの介護で、壮絶な生活を体験した。自分もがんを発症してしまい、現在治療中であるが、一人暮らしなので、最後はホスピスに入って診てもらうつもりであるが、ホスピスの経費を健康保険の適用にしてほしい。</p>

テーマ⑩ 緩和医療について

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	緩和医療について	緩和医療は先生方の治療方針によって決定されていることがほとんどだと思う。

テーマ⑪ そのほかがんの治療法について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 ストレス、免疫力を考慮したケア	<p>ストレス過多になると、気の流れが乱れ、免疫力も低下し、がんになりやすくなるのではないかと。ストレスとがん、免疫力とがんの相関関係を調べるべき。 放射線、化学療法、手術などは大きなストレスとなるので、免疫力が低下すると思われる。ストレス過多、免疫力の低下を考慮したケアをすべき。</p>
2 サプリメント・民間療法に関する情報	<p>例え患者・家族が納得してサプリメントや民間療法に頼ったとしても、標準治療、あるいはガイドラインがある領域においては患者側が被る不利益が大きすぎるため、これらの領域・疾患を対象としたサプリメントや民間療法の広告や宣伝、書籍などについて厳しく規制する必要がある。</p>
3 混合診療規制の緩和	<p>副作用の少ない免疫療法を希望される患者も増えているが、混合診療規制のため、従来療法で対処不能と宣告された後に、免疫療法を選択し、十分な効果を上げる時間的余裕がないケースが多々見受けられる。混合診療の規制緩和が必要である。</p>
4 がん対策への意見	<p>アメリカなどでは次々に新薬が承認され治験が進んでいると聞かすが、日本ではどうして治験が進まないのか。 副作用のない遺伝子治療薬やHF10などの新薬が一日も早く承認されることを望む。</p>
5 ウイルス治療薬(HF10)、遺伝子治療薬(Rexin-G)などの早期認可	<p>人工透析のがん患者は欠陥が弱っているなどから、手術、抗がん剤治療はあまり行われず、放射線治療以外の有効な治療法がないのが現状である。 従来の抗がん剤と比較して圧倒的に副作用の少ないウイルス治療薬(HF10)、遺伝子治療薬(Rexin-G)などの早期認可を望む。</p>
6 未来よりも今	<p>現在はウイルス療法等の新治療が開発されており、海外では治験等の対応も早い。日本でももっと国を挙げて対策に力を入れてほしい。 対策を行うにしても国にも経済的な問題があると思うので、国が募金を募るのがよいと思う。税金を上げるより、もっと国民が自主的に参加できるシステムが望ましい。</p>
7 免疫細胞療法に関する問題点や懸念とそれらの解決に向けた提案	<p>免疫細胞療法には、客観的に有効性が確認されていない治療法が実施されている、保険適用がなく非常に効果などの問題点がある。それらの問題点を克服し、免疫細胞療法を活用するために、実施医療機関の調査・査察、免疫細胞療法の実施基準の制定、特定条件をクリアした免疫細胞療法については保険適用を認めるなどの国の対応を望む。</p>

テーマ⑪ その他がんの治療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
8	治験制度の見直しを	<p>単純ヘルペスウイルスHF10という存在を知ってかなりの時間が過ぎたが、日本で治験が行われる気配がない。患者にとっては、少しでもがんを克服する可能性があるならば、その治験に参加し、実用化への道を開きたいと願うのが当然である。治験制度そのものも、「薬事法」が壁となり、患者サイドに情報が提示されない状態で、いつの間にか治験者が決まっているように思える。</p>
9	免疫細胞療法の健康保険適用のお願い	<p>第4の治療法といわれる「免疫細胞療法」の健康保険適用を検討してほしい。効果は徐々に確認されつつあるので、多くの患者に適用されればがん患者の幸せにつながると思う。</p>
10	免疫療法等実績のある治療法に関しては健康保険の適用を認めてほしい	<p>患者は生きるためにいろいろな可能性を模索したいと考えている。免疫療法については、第4のがんの治療法といわれるほど定着してきており、比較的長期にわたる治療実績のある免疫療法などは、保険適用すべきではないか。</p>
11	ウイルス治療等の新しい治療法の支援をお願いしたい	<p>最近では遺伝子治療やウイルス治療など画期的な方法が研究されており、余命宣告された患者・家族としては、副作用があったとしてもこういう治療法にかけてみたいと思う。しかし、こういう認可されていない治療法はもし受けられたとしても非常に高額な医療費がかかるため一般家庭では無理である。新しい治療法を出来るだけ早期に一般の患者が受けられる土壌を作してほしい。</p>
12	免疫療法のエビデンス確立に向けた研究推進をお願いしたい	<p>近年、免疫治療は、抗がん剤・分子標的薬・放射線等との併用による相乗効果が期待できるなど注目を集めている。しかし、エビデンス構築のためには、さらに症例数を追加し有効性の評価を行う必要があるものの、費用、人材、施設の面での臨床研究推進インフラ整備の遅れのため、エビデンス構築までに至っていない。免疫療法を対象とした研究費枠を設ける、研究班等を立ち上げ免疫学的な有効性評価方法を定めるなど行い、エビデンス構築の支援をすべきである。</p>
13	単純ヘルペスウイルスHF10厚生省認可について	<p>単純ヘルペスウイルスHF10は、癌細胞だけを重点的に叩く、副作用がない等画期的な薬である。認可するには臨床検査による十分な検証は必要とは思いますが、今現在がんで苦しんでいる人たちに数年待てと言えるのか。認可が難しい(数年かかる)のであれば、せめて本人や家族同意の上で、希望者全員に新薬の臨床検査を導入することができる等柔軟な法律の改正検討を望む。</p>
14	未承認治療薬の早期認可、保険適応のお願い	<p>Rexin-Gという遺伝子治療薬がフィリピンにて8月に認可された。このように世界では新しい薬が次々に開発され、承認されている。新しい薬が全て魔法の薬とは思わないが、海外で認められた抗がん剤の早期認可、保険適応を望む 目の前に効果がある薬があるのにそれを試せずに死を待つのは、やりきれない。</p>

テーマ⑪ その他がんの治療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	新治療法の早期承認について	「HF10」というがん患者にとって夢のような薬が出来たと聞いたが、まだ実用化の段階ではなく、普通に患者の手に渡るには、あと5年はかかるとも言われている。しかし、それでは遅すぎる。一刻も早い新薬実用の承認を願う。
16	その他のがんの治療法について	免疫細胞療法は、健康保険の対象外で年金生活者の経済的負担は大変なものである。患者負担の軽減策を早急に検討してほしい。先進高度医療と言われているサイバーナイフやピンポイントの放射線療法及び一部適応症例以外の抗がん剤の非保険扱いも同等である。
17	免疫細胞療法を早期に健康保険適用していただきたい	免疫細胞療法は副作用もほとんどなく、がんの種類、病状により差があるようですが、腫瘍の縮小や進行の抑制という有効性があるとのことで、大変期待をしている。しかし、保険適用されていないため経済的負担が大きい。一刻も早い保険適用を実現していただきたい。
18	未承認治療薬の早期認可、保険適応のお願い	Rexin-Gという遺伝子治療薬がフィリピンにて8月に認可された。このように世界では新しい薬が次々に開発され、承認されている。新しい薬が全て魔法の薬とは思わないが、海外で認められた抗がん剤の早期認可、保険適応を望む。目の前に効果がある薬があるのにそれを試せずに死を待つのは、やりきれない。
19	未承認治療薬の早期認可、保険適応のお願い	Rexin-Gという遺伝子治療薬がフィリピンにて8月に認可された。このように世界では新しい薬が次々に開発され、承認されている。新しい薬が全て魔法の薬とは思わないが、海外で認められた抗がん剤の早期認可、保険適応を望む。目の前に効果がある薬があるのにそれを試せずに死を待つのは、やりきれない。
20	未承認治療薬の早期認可、保険適応のお願い	Rexin-Gという遺伝子治療薬がフィリピンにて8月に認可された。このように世界では新しい薬が次々に開発され、承認されている。新しい薬が全て魔法の薬とは思わないが、海外で認められた抗がん剤の早期認可、保険適応を望む。目の前に効果がある薬があるのにそれを試せずに死を待つのは、やりきれない。
21	未承認治療薬の早期認可、保険適応のお願い	Rexin-Gという遺伝子治療薬がフィリピンにて8月に認可された。このように世界では新しい薬が次々に開発され、承認されている。新しい薬が全て魔法の薬とは思わないが、海外で認められた抗がん剤の早期認可、保険適応を望む。目の前に効果がある薬があるのにそれを試せずに死を待つのは、やりきれない。

テーマ⑪ その他がんの治療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
22	免疫細胞療法の混合診療を、そして健康保険診療を認めてほしい	免疫細胞療法は自己のリンパ球を使用するため、副作用の少ない治療法と聞いている。化学療法、放射線療法、外科療法に免疫細胞療法が加われば患者の治癒率やQOLがかなり上昇すると思う。しかし、免疫細胞療法は非常に高額なため、他の療法が無効の場合に初めて検討されるので、がんの末期になってしまうケースが多い。 混合診療を認めて自費でも免疫細胞療法を受診できる範囲を広げてほしい。そして安全性、有効性からみた総合評価が認められたときは、即、保険適用を認めてほしい。
23	免疫治療へのハードルを低くしてほしい	免疫療法の進歩には目覚ましいものがある。各種のワクチンによる免疫力強化や活性化リンパ球療法は、臨床的にも一定の効果が認められている。また、健康食品であるAHCCも免疫細胞の強化をもたらし、主に肝臓がん治療において一定の臨床効果を持つと報告されている。しかし、これらの治療法には保険適用が認められておらず、高価であるため、かなりの所得のあるものだけが選択できる状況である。こうした状況を改善するため、大学病院等信頼の置ける医療機関で一定の臨床効果が事後的に認められるものに限って保険適用対象にすべきである。
24	免疫細胞療法(ANK療法)	抗がん剤は手術、放射線とならんでがん標準治療の一つであるが、免疫力の低下、がん細胞の耐性化により再発に至るケースがほとんどであり、治療中のQOLの低下など考えるとやはり代表的な治療手段とは言い難い。一方、自己リンパ球免疫療法(ANK療法)は、副作用は発熱程度であり、治療細胞はNK細胞を主体とするものなので、人工抗体と併用すれば特定のがんに対してはさらに有効性が増すといった多くの利点がある。ANK療法が標準治療として保険適用が認められれば多くの命が救われるとともに、ほとんど効果が認められない抗がん剤治療による医療費の無駄の改善が期待できる。
25	東洋医学(代替医療を含む)と西洋医学の統合診療の推進	東洋医学と西洋医学の統合診療の推進を願う。三大療法のみがベストとは言い切れない。免疫機能の質の改善や強化が加わってこそよりよい結果があるものと思う。多くの実績とその研究記録がある代替医療であっても科学的な数値で示されなければ認可されないのが残念である。一致の実績のある治療法の認可、保険適用、実績のあるクリニック等への国からの補助、一般病院での西洋医学と東洋医学の長所を取り入れた最適な医療の選択が可能になることを望む。
26	単純ヘルペスウイルスHF-10の実用化について	母が肺がんの末期患者である。手術療法、化学療法、放射線療法、その他民間療法等あらゆる治療に挑戦してきた。インターネット等あらゆる治療法を探していく中でHF-10単純ヘルペスウイルスを知り、かなり期待が持てるという情報を得た。 治験を経た地道な検証ももちろん大切だとは思いますが、本人・家族にとって残された時間はわずかである。完全な自己責任でかまわないので、HF-10単純ヘルペスウイルスを一刻も早く受けることが出来るようにしてほしい。
27	手術、薬、放射線以外の治療法についての公的な情報提供と国家的な取り組みについて	免疫療法、サイコオンコロジーなど有効な分野が次々と紹介されている。海外での発表等を参考にした研究などについても予算を組み、国としての「がん対策の取り組み」として国民に情報提供しながら進めてほしい。
28	小児脳腫瘍におけるチーム医療の必要性	小児脳腫瘍について、国内でも放射線治療と化学療法を組み合わせた治療が進んできているが、どこでも受けられるわけではない。医療の縦割りの壁によって、脳外科・放射線科と小児科の連携ができていない、すなわち欧米で執られているようなチーム医療(集学的治療)がまだまだ未熟な段階にあるため、標準的治療が確立されていないからである。欧米諸国に比べて立ち遅れているチーム医療への動きをわが国においても加速し、脳外科、放射線科、小児科の連携による標準的治療を早急に確立すべき。

テーマ⑪ その他がんの治療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
29	現在、保険適用になっていない治療法の早期保険適用化を考えて欲しい	再々転移のため、手術が困難でありかかりつけの病院で化学療法を受けているが、効果は30%程度と医師より説明を受けた。不安になり、インターネットで調べてみると、免疫細胞療法や温熱療法等、一部医療機関で実績のある治療法があるが、保険適用になっていないため、経済的にあきらめなければならない現状である。他にもこれから新しい治療法ができると思うが、保険適用外では患者の立場からすると選択すらできないまま、限られた治療を受けるしかない。同じ立場の患者数はかなりいると考えられるが何とかならないのか。
30	免疫細胞療法を保険の対象として欲しい	がんの治療方法として、①外科手術②放射線治療③抗がん剤の3つが健康保険の適用を受け行われている。がんの進行状況によりこのいずれの治療もできない場合、第4の治療方法として免疫細胞療法があるが、この治療は自費治療でしかも大変な経済的負担を伴っているため、ぜひ健康保険の対象にして欲しいと願っている。自己負担3割でなくても、せめて5割でもずいぶん楽になる。保険対象が不可なら、何らかの補助制度を設けてほしい。命に関わる自費医療費にかかる消費税を無税にすることも提案する。
31	代替医療について科学的な研究を進め、有効性・非有効性が確認されたものについて情報公開してほしい。また、有効性が確認されたものは、保険適応にしてほしい。	多くのがん患者が現代医療に加えて、代替(補完、統合、伝統)医療を自己判断でしているが、代替医療は高価で、有効性も十分証明されていない。代替医療について研究を進め、科学的に有効性・非有効性が認められたものについては、情報公開してほしい。また、有効なものは保険適用してほしい。例えば、鳥取県の三朝温泉は一部のがん再発防止に有効だという医学論文があると聞いている。身体障害のリハビリとして一部保険適用になっているようだが、がん治療としては保険適用になっていない。副作用が少なく、原価も安いはずの代替医療を公的医療に積極的に取り入れるようにしてほしい。
32	免疫細胞治療を術後補助療法として推進する施策が必要	90年代の多くの臨床研究から、外科手術など初期治療の直後にその後の標準的な治療と並行して免疫細胞治療を行うことにより、再発や転移の防止に大きな効果があることが報告されてきたが、臨床現場での応用が進んでいない。がん対策の重要な手段として、積極的に免疫細胞治療を普及させるために、以下について検討してほしい。①免疫細胞治療が初期治療直後に併用できるような施策づくり②免疫細胞治療が科学に基づいた治療であることを一般医師に周知③保険適用の議論とは別に、まずは免疫細胞治療の混合診療を認めること④安全に細胞を加工する技術や施設を持った医療機関が他の医療機関の細胞加工プロセスを代行できるようなくみ。
33	ウイルスによる治療法の早期認可を求めます。	今、世界的にウイルスを使った新しいがんの治療法が開発されてきており、一部の国では承認され実際の医療現場で使われている。無差別に正常細胞も攻撃してしまう抗がん剤とは違い、研究されている各種のウイルスはがん細胞だけ攻撃するようになっており、現時点では、患者の健康をほとんど損なわずにがんを治療できる次世代の治療法である。国が承認しなくても、有償治療でもなんでもよいから、「自己責任」で一日も早くこの療法を受けたい。イレッサの前例があるため国が慎重になるのはわかるが、時間をかけて安全性を確かめていては、今患者である人たちのほとんどが亡くなってしまふ。患者自身の責任と選択の下にウイルス療法を受けられるようにしてほしい。
34	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	①免疫細胞療法についてどこまでの調査が進んでいるか明確にする、 ②三大治療法との併用での結果を公表する。
35	小児脳腫瘍の集学的治療の重要性について	小児脳腫瘍の治療には、脳神経外科、小児科、放射線科等多くの科が参加する集学的治療が重要であるが、全ての施設がそうした治療に取り組むとはいえない。効果的な集学的治療を行う為に、治療方法、治療チーム体制など、総合的な研究が進んで欲しい。また、障害を少なくして治療率を高めることができる治療方法の研究を願う。小児の場合放射線による晩期障害が激しいため、化学療法や免疫療法の分野に対して期待している。さらに、代替療法については、効果が確かめられていないという反面、免疫力の向上や緩和ケアとしての効能など、一定の効果が報告されている。その有効性や危険性など科学的な検証を行い、その結果が広く公開されることを願う。

テーマ⑪ その他がんの治療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
36	単純ヘルペスウイルス療法「HF10」について	単純ヘルペスウイルス療法「HF10」という、副作用も薬剤耐性もほぼゼロで、奏効率も100%に近い夢のような特効薬が研究されている。来春から米で第Ⅰ相臨床試験が始まるが、それでは国内認可は数年後になり、現在の患者には間に合わない。自己責任で受けることを条件に臨床試験なしで承認して欲しい。無理なら、来年早々から厚生労働省主導で第Ⅰ相と第Ⅱ相臨床試験を同時進行で行い、承認審査も最優先でという具合で、可能な限りのスピード承認を願う。また、通常の治療は投与の方法、量、回数など制約も多いと思うがもっと自由な形の治療をしてほしい。すでにネット上ではHF10の早期実用化を実現させるために運動が起こっている。認可が遅れば相当数の人間が亡くなる。英断を願う。
37	免疫細胞療法など、「三大治療以外の治療法」の推進	免疫細胞療法は、手術後の補助療法として行うことで、その後の(無再発)生存率が增加するなどの無作為化比較試験の結果なども報告されており、一方、進行がん治療においても、強い腫瘍縮小効果がたとえ得られなくとも、延命への貢献はある程度証明されている。また、副作用がほとんど無いので、QOLを低下させず、在宅治療が可能であり、したがって社会生活の維持ができるという点で、患者・家族、社会経済にとって大きな利点があると考えられる。現状は保険診療による標準治療との混合診療も困難である。有効性の示唆される治療法を標準治療とも併用して受けることが出来るような制度の見直しを希望する。
38	免疫細胞療法の一部で実施されているCCLとの共培養法は安全か	Continuous Cell Line(CCL)との共培養を用いる免疫細胞療法において、培養細胞をなんら精製することなく患者へ注入しているならば、自己由来の細胞調製品と共に他人のがん細胞遺伝子も注入されていることになる。CCLを用いてバイオ医薬品等を製造する場合は、発癌関連遺伝子の混入リスクを避けるべく、WHOは、CCL由来の残存DNA含量は、10ng/dose以下にあるべきとし、FDA、CPMP共にこの基準を受け入れている。しかし、免疫細胞療法を構築・実践している医師は自己の責任としてその治療法を実施しているが、それらのほとんどが、安全性、品質、効力を適切に評価してある治療法とは言えない。安全、品質、効力に関する問題や懸念が少ない免疫細胞療法とその普及を目指し、国が施策を打ち出してほしい。
39	エビデンス至上主義で、先端的医療が自由に受けられなくなることへの懸念	「エビデンス(EBM)のある標準治療の普及」が声を大にして唱えられているが、医学で言うEBMとは治療の理論性に基いたものではなく、あくまで大きな母集団における治療成績など確立に根ざしたものである。また、標準治療とは全国どこでも受けられる“保険が適用される治療”のことである。つまり、必ずしも一番効果が期待でき、適切である治療ということではない。「エビデンス至上主義」のために、いま育ちつつある重粒子線や重粒子線を用いた先端的放射線療法、遺伝子療法、免疫細胞療法等先端的治療法が切り捨てられてしまうことが心配される。技術や科学、研究の進歩はどうしても地域格差が生じるものである。新しい治療法の芽が摘まれることは全く納得がいかない。行政サイドはこの所をもう一度考えてほしい。
40	小児脳腫瘍の集学的治療の重要性について	小児脳腫瘍の治療法には手術、放射線療法、化学療法と大きな三つの治療方法があるが、3歳未満の幼児は晩期障害による知能障害を極力避ける意味で、放射線照射を少なくする代わりに大量化学療法(幹細胞移植)にて代替をする治療が広く行われ、成果が聞かれている。その反面、脳神経外科のみで治療するところが多く、症例数もすくないことから、晩期障害に対するケアや化学療法に関して小児科などとの連携がうまくとれていないところもあると聞く。100種類以上の分類と年齢により複雑を極め、その後の子供の人生に深く関わる晩期障害を最大の考慮にいれなければならない小児脳腫瘍の治療は、必ず関係各科のチームによる集学的治療が望ましいと考える。
41	免疫細胞療法の保険扱いを認めて欲しい。	免疫細胞療法は副作用がなく肉体的に患者の負担が少ないが、治療費に保険が使えないため、続けることが困難なのが現状である。健康保険を適用してほしい。
42	その他がんの治療法について	妻が免疫細胞療法を受けている。治療に伴う苦痛がなくQOLを維持でき助かっているが、経済的には大きな負担である。血液細胞療法に健康保険の適用し、どの病院でもこの治療法を受けられるようにしてほしい。

テーマ⑪ その他がんの治療法について

ご意見の表題	ご意見の概要
43 免疫細胞療法の混合診療の対象範囲を拡大し、この治療が実施できる病院を一定の要件を基にクリニックのレベルにまで広げ、全国どこでも治療が受けられるようにしてほしい	治療と生活の質の両立という点において免疫細胞療法は最も患者に望ましい治療法と考えるが、保険適用が認められておらず、混合診療についても、その一部が先進医療として認められているが、その範囲が狭く、実施できる医療機関も少ない。医薬や医療技術で有効性と安全性を何らかの形で担保することは必要とは考えるが、がんについては、医学的に完全な形で有効性・安全性が確認されていないとしても、数%でも可能性があるならば、保険診療の対象としてほしい。その対応に時間がかかるならば、速やかに、免疫細胞療法の混合診療として対象範囲を拡大し、併せて、全国どの県でも受けられるような体制を整えてほしい。
44 もっと安心して受けられるがん医療の充実をして欲しい	現在、免疫細胞療法は限られた医療機関において自費診療で行われているが、その医療機関を探すこと又経済的なことが大きな負担になっている。保険診療で診察が受けられるようにしてほしい。
45 保険適用外治療はいつ？！	現在、母が免疫治療を受けている。治療のしようが無く、借金をしながら保険のきかない治療をしているが、保険適用してほしい。治療のため、低金利で国がお金を貸してくれるシステムを整えて欲しい。
46 新しいがん治療薬、HF10、RexinGの早期承認について	HF10、RexinGという新薬がある。大きな副作用はなく、効果も高く、再発を防ぐことも期待されている。しかし、どちらもまだ治験の段階で実際に使えるようになるにはまだ何年もかかってしまう。早期に多くの人が使えるようにしてほしい。せめて余命の宣告をされている人だけでも自らの判断で使えるようにしてほしい。
47 免疫治療に保険適用してほしい	肺がんで抗がん剤治療を受けたが効果が思わしくないので、現在免疫の培養の治療を受けている。保険は対象外なので、負担が大きく金銭的に限度がある。保険でこの治療を受けられるようにしてほしい。
48 がんの予防について	C型肝炎で肝硬変も進み、静脈瘤で現在入院中。家族から進められて、核酸を飲んでいる。北海道産の豆と生かきと黒酢を使っているとかで自然食品として販売されている。果たして効能があるのかわからないけれども、がんになりたくないの毎日飲んでいる。
49 「HF10」について	「HF10」の研究は、日本国内では進んでいるのか。

テーマ⑪ その他がんの治療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
50	治療法について	「HF10」という治療法があると聞いたが、日本でも取り入れられるものなのか。
51	治療法について	海外で「HF10」というがん治療法があると聞いたが、日本では利用できるのか。
52	ウイルス療法の治験実施と実用化を	家族を肺がんでなくした。わかったときには、医者から見放され、少しでも良いといわれている療法を手当たり次第に調べ、これかと思うものを試した。それしかできることはなかった。今苦しんでいる患者さんに、少しでも有効な治療法の情報が伝わればと思う。有望なウイルス療法(HF10)も研究開発中だと聞いているが、治験を日本でも実施し、早く実用化してほしい。承認や審査などにかかる時間を少しでも短縮するなどして、研究、開発、治療、実用のスピードアップをお願いする。
53	チーム医療でQOLを上げる取り組みを	子供が脳腫瘍を発症したが、小児科、放射線科、脳神経外科の医師のチーム医療により、化学療法・放射線治療を行い、今のところ経過は良好である。「脳腫瘍＝脳神経外科で手術」という考え方でなく、小児科において化学治療(放射線も多少必要)によって手術をしなくても治るようになってきた。「切って取れば良い。命さえ助かれば」という考え方は、退院してからの人生が長い子どもたちにはあてはまらない。QOLが考えられてこそその真の治療だと思う。小児科、放射線科、脳神経外科が手を取り合って患児に対して一番よいチーム医療を目指していくべき。
54	漢方薬「生薬(煎じ薬)」や免疫療法への保険適用について	西洋医学と中国医学を結合した施設で現在治療中だが、生薬代価が保険不適用のため高価であり50日分で9万円くらいし、自己負担金が難点である。また、免疫療法についても保険が効かないので患者負担金が高額と聞いている。漢方薬「生薬(煎じ薬)」や免疫療法などにも、保険適用してほしい。医師にも免許更新制度を導入してほしい。「先生」と呼ぶに相応しいかどうか疑わしい医師も少なからず存在する。
55	先端医療(免疫細胞療法)の混合医療認可のお願い	膀胱がんで、再発防止のため抗がん剤を主治医より薦められたが、抗がん剤の使用に不安を感じていたので、インターネット等で調べた免疫細胞療法と併用することにした。経過は良好で副作用もない。免疫細胞療法を受けるには、主治医からの情報はないので患者自身がこの治療法を見つけ出し、主治医を説得し、治療法・日程の調整(主治医と免疫細胞療法医との)を行い、結果の報告まで行わなければならない、患者の負担が大きすぎる。一つの病院で治療を受けられるのが理想であるが、少なくとも両医師が直接話し合っただけで治療を行う環境づくりのため、厚生労働省がリーダーシップを発揮してほしい。
56	その他がんの治療法について	膵臓がんの手術をし、現在は抗がん剤の点滴を受けており、さらに免疫療法も受けている。抗がん剤には副作用が強くなるが、免疫治療は自己の血液使用のため無理が生じず、また近年問題となり騒がれている血液による事件も心配ない。しかし、高価な治療費のためいつまで続けることができるか心配である。免疫療法に健康保険を適用してほしい。

テーマ⑪ その他がんの治療法について

	ご意見の表題	ご意見の概要
57	ウイルス療法の実用化について	単純ヘルペスウイルスによる治療法の研究が進んでいて、イギリスでは新薬として完成したものがあると聞いている。日本においても、一日も早く実用化してほしい。治験に積極的に参加する患者はたくさんいるはず。
58	がん標準治療後の再発予防	がんの5年生存率を最も早く改善することが可能な方法は、がん標準治療後の再発予防をひろく普及させることだと思う。再発予防の方法に要求されるのはもちろん効果がまず挙げられるが、副作用ができる限り少ないことも重要である。再発予防として放射線照射や抗がん剤投与がすでに行われているが、一般に普及しないのはエビデンスが少ないこともあるが、副作用と効果を比べてベネフィットが必ずしも大きくないからではないか。私は活性化自己リンパ球の投与(免疫細胞療法)によるがん標準治療後の再発予防の研究に取り組んでいるが、再発予防に効果が見られる例が多数報告されている。がん対策の推進のテーマとして、がん標準治療後の再発予防をとりあげてほしい。
59	その他がんの治療法について	腫瘍溶解性ウイルス(単純ヘルペスウイルスHF10他)や、ウイルス系遺伝子癌治療(Rexin-G)などの最先端がん治療の治験を多くのがん患者が受けられる環境を作ってほしい。
60	高度先進医療の費用について	がんの手術後、肺への転移がわかり、抗がん剤治療を始めたが、薬を替えても明らかに抑制しているとは言えず、担当医の薦めでサリドマイドを始めた。今はサリドマイドを飲みながら、高度先進治療を受けている。これらは全額自費である。がん保険も加入しているが、厚生労働省の認可がおりていない治療は保険では対応できないとのことである。サリドマイドも免疫治療も早く認可されることを望む。

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	疫学の充実を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。大変な作業とは聞くが、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」など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ってほしい。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う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	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、今後の対策に生かしてゆくためには、「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 がん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対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見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	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。
9	臨床試験をもっと受けやすくしてほしい	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。
10	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	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。
11	晩期障害のない治療法の研究について	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。
12	晩期障害に対応する対策方法の研究について	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運動機能障害ーリハビリなど。②内分泌障害ー思春期における心のケアなど。③知能障害ー学習方法、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。
13	簡易な検査によるがんの早期発見の促進について	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。

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、その苦労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、医療者も自分が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」などの的を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ことが求められる	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う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	<p>早期回復のためには寝てはいけい。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。</p>
16 病院を患者が育てるにはどうすべきか	<p>「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。非を責めるだけではなく、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、感謝したこともどんどん投書すべき。患者の喜びの声が、医師のやる気につながると思う。</p>
17 がんに関する政策について	<p>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。</p>
18 がんに対するマスコミ等の取り扱いについて	<p>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ような報道を、マスコミ各社に指導してほしい。</p>
19 意見交換会の地方での実施要請	<p>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なく地方でも開催してほしい。</p>
20 研修生による治療について	<p>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。</p>
21 こどものがん対策についてももっと意識を	<p>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。</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
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。