

厚生労働省 健康局
 新村和哉局長様
 正林督章課長様

2015/4/17
 希少がん患者全国連絡会会長
 松原良昌

希少がん検討会への 意見書について

本検討会で10年～20年先の希少がん対策強化のビジョン作り 重要な基本計画の審議と並行し 当会の意見として 患者本位の観点から「具体的な行動展開」を求めて 患者救済を急ぐことを進言致します。

国がんと大阪で 「希少がんセンター」と「希少がんホットライン」の設置を急ぎ ブロックごとにでも このネットワークを構築頂きたい。医療の本質ですが

「今現在、苦しんでいる患者さんを救って頂く事」を一番をお願いします。

- 1) 東京・大阪での IT 遠隔診断の事例づくり 行い 少ない「希少がん専門医師」が 相互いに利点を生かして「希少がん医療の均一化」を図ることが重要です。
 - ① 東阪の希少がんセンターと ② 国がんが実施中の「希少がんホットライン」と 両者が 得意分野で相互に協力し合い 具体的な補完関係を構築する。
 - ③ 患者が 医師に相談する期待は 日本有数の「希少がん専門医」に相談できる環境が有効で 患者の心理・社会的支援・患者本位の 施策支援が重要です。
患者の心を支えて 心理・社会的な悩みを軽減し 安心と 生きる勇気を与えられれば 頼りにされます。 患者本位の支援を先行ください。患者には重要なことなのです。
- 2) 少ない人数の「希少がん専門医師」でカバーの IT 遠隔診断・治療のシステム。
 - ① IT 利用で「真の希少がん」の 得意な症例別や 得意な治療法 保持の真の専門分野での 相互情報交換・研鑽が 希少がん研究・治療の進歩に結び付きます。
 - ② 「診療事例が多い 経験豊かな」本物の 希少がん専門医での対応が効果的です。
 「希少がんセンター」と希少がんホットライン」の設置を急ぎ 少ない症例を集め 専門医に集中し 早期探索的な治療・実験的な治療法の開発に繋がります。
 - ③ IT 利用で 症例を集中する「IT 遠隔診断システム」の実務者での 東京・大阪の 共同ミーティング開催の具体化が必要です。東阪の両がん専門病院間での 実験的な テストケースとして実施し「具体的な事例づくり」を急ぎましょう。
 - a. 医療過疎地の超少数の希少がん患者の救済に IT 遠隔診断・治療のシステム。
 - b. 「希少がんセンター」診療科の連携が 相互補完の 良い治療法を開発できます。
 症例の集中化で 専門医の育成強化にもなります。
- 3) 「真の希少がん」は 「確かな治療法も 確かな薬も無い」がん種としています。
 希少がんは一本です。 希少がんの管理・運営のみ、2本立てです。
 「希少がんは あくまでも一本が基本」ですが 管理のみを分離する事により、

「きめ細かなより充実した診療体制」を作る事が欠かせないと思います。

当会が「真の希少がん」と呼称しています理由は

- ① 希少がんの「人・物・お金」が 患者数の多少や 治療法が複数あり 患者数が多い希少がん集中しない、公平な管理・運用と 超少数の希少がん救済の方法作りが重要。
- ② 希少がんの管理のみを 二つのグループに 分離しての対応・議論が必要です。
A：真の希少がん Rare Cancer グループ B：サルコーマ グループ
希少がんでも患者が比較的多い サルコーマ(肉腫類)には 一応治療法があります。
超少数派の 真の希少がんの扱い 位置付けが 不利益を受けない配慮が必要。
- ③ 真の希少がん対策が置き去りにしない配慮が必要です。サルコーマは まだまだ 多くの問題も在り 十分ではないが一応 手術・サイバーナイフ・放射線等の治療法もあります。
- ④ アメリカでは、大きな「サルコーマセンター」があります。日本にも同種の対応でとりあえず 東京・大阪に「サルコーマセンター」を展開しましょう。
- ⑤ 超少数の真の希少がんも 差別なく 公平な管理・運用で確かな体制づくりが必要です。
「真の Rare Cancer センター」も併設ください。
この対応が 充分で両立させることが 必須条件です。

4) 「サルコーマセンター」は 集約可能ですが

- イ) 「真の Rare Cancer センター」は、超少数なので 患者・医師の集約は 困難です。
地方から 車いすで末期の患者は 集められません。真の希少がん専門医も 極めて少なく パラバラ程度なので 集約は困難です。
IT利用で 症例を集中することができますが 超少数の「真の Rare Cancer センター」は 集約不可です。別の施策が必要です。
- ロ) 簡易な方法として 「IT遠隔診断・治療システム」で 希少がんの「得意な症例別や得意な治療法を保持」の 真の専門分野での 相互情報交換・研鑽が大切です。
- ハ) 「診察事例が多い 経験深い」本物の 希少がん専門医での対応が重要です。

5) 「希少がんセンター」と「希少がんホットライン」の設置を急ぎ 症例を専門医に集中することが重要です。此のため 「IT遠隔診断システム」の実務者での 東京・大阪の共同ミーティング開催で具体化し 実行が必要です。急ぎます。

◎超少数の「真の希少がん」に配慮し 管理・運営が求められます。

「真の希少がん」の 公平な管理・運用の「位置付け」を慎重に。

あくまでも 「希少がん検討会」です。

患者数の多少で 差別的な運用に成らないように「真の希少がんの位置付け」に特段の 御高配を賜りますように 宜しくお願い申し上げます。

以 上