

がん政策サミット 2015 秋

～アウトカムにつながる施策を計画・実行しよう～

開催レポート

日程	2015 年 8 月 28 日（金）、29 日（土）、30 日（日）
会場	ヒューリックカンファレンス（東京・浅草橋）
主催	特定非営利活動法人がん政策サミット



写真上：北海道から長野県からご参加の皆さん、写真下：岐阜県から沖縄県からご参加の皆さん
患者関係者（62 人 29 都道府県）、議員（6 人 5 県）、行政担当者（20 人 17 都道府県）、医療提供者（10 人 7 道
県）、メディア（2 人 2 道県）、有識者、企業関係者、総勢 115 人（36 都道府県）のご参加がありました。

がん政策サミット 2015 秋 ～アウトカムにつながる施策を計画・実行しよう～

2015 年 8 月 28 日(金)、29 日(土)、30 日(日)、於:ヒューリックカンファレンス(東京・浅草橋)

主催: 特定非営利活動法人がん政策サミット

がん政策サミットは、がん対策の均てん化(全国あまねく最上の医療を受けられること)を目指し、患者主体で政策の改善に取り組みます。本サミットでは、都道府県のがん計画第 2 期後半、第 3 期において、分野別アウトカム(あるべき姿)の実現につながる効果的な施策が計画・実行されるよう、施策の検討力/提案力を高めることを狙いとしています。

==== プログラム =====

■8 月 28 日(金)

- 11:00 開会
参加者自己紹介(ランチョン)
- 12:35 休憩
- 12:55 「がん対策基本法の改正、都道府県中間評価および第 3 期基本計画策定の改善に関する患者・医療現場・地域からの意見」 共有 事務局
- 講演 「この先 10 年のがん対策カレンダー」
厚生労働省健康局がん対策・健康増進課
がん対策推進官 秋月玲子さん
- 講演 「みんなで取り組むがん対策」
厚生労働省 がん対策推進協議会 会長 門田守人さん
- 講演 「国立がん研究センターの政策面での取り組み」
国立がん研究センター 理事長 堀田知光さん
- 14:55 休憩 名刺交換タイム
- 【本プログラム: アウトカムにつながる施策を計画・実行しよう】
- 15:40 オリエンテーション「われわれは今どこにいるのか、どこへ行くのか」
NPO 法人がん政策サミット 理事長 埴岡健一
事務局
- 作業説明
- 16:10 分野別グループワーク①
患者・医療現場・地域に成果をもたらす“アウトカム”が何を考えよう
- 17:20 全員集合写真
- 18:00 終了

■8 月 29 日(土)

- 9:00 昨日の振り返り 事務局
- 9:15 分野別グループワーク②
ロジックモデルを使って、アウトカムにつながる施策を考えよう
- 10:35 休憩
- 10:45 分野別グループワーク発表(各 20 分)
1) 放射線療法・化学療法・手術療法の更なる充実とチーム医療の推進
2) がん医療に携わる専門的な医療従事者の育成
- 休憩

- 11:35 **【ランチョンセミナー】「がんにかかわる診療報酬の推移」**
日経 BP 社医療局編集委員・日経ビジネス編集委員 庄子育子さん
- 休憩
- 12:50 分野別グループワーク発表(各 20 分)
- 3) がんと診断された時からの緩和ケアの推進
 - 4) 地域の医療・介護サービス提供体制の構築
 - 5) がんに関する相談支援と情報提供
 - 6) がんの予防
 - 7) がんの早期発見
 - 8) 小児がん
 - 9) がんの教育・普及啓発
 - 10) がん患者の就労を含めた社会的な問題
- 各分野の修正とまとめ
- 16:10 全体のまとめ・参加者コメント
- 17:30 終了

■8月30日(日) ※患者関係者のみ

- 9:00 **【特別プログラム: 倫理委員会患者委員に求められること】**
- 事務局オリエンテーション
- 「倫理委員会の機能と患者委員の役割」
- 東京大学大学院医学系研究科・医学部
研究倫理支援室 腎臓・内分泌内科 講師 上竹勇三郎さん
- 「患者・市民参画への期待」
- 日本医療研究開発機構 戦略推進部
がん研究課 課長 佐藤礼子さん
- 「患者委員がしなければならないこと～経験者から」
- 全国がん患者団体連合会 理事長 天野慎介さん
- 「米国での患者参画の状況」
- 米国患者アドボケート ポーラ・キムさん
- 質疑応答
- 12:00 終了

「がん政策サミット 2015 秋」は、特定非営利活動法人がん政策サミットの活動です。特定非営利活動法人がん政策サミットの年間活動は、次の方々からご寄付を受けて運営しております（寄付手続き段階を含む）。ご寄付は、法人の活動趣旨・活動計画に賛同いただいたうえでの資金提供であり、事業内容に影響を与えるものではありません。



SANOFI サノフィ株式会社



MSD 株式会社

KYOWA KIRIN

協和発酵キリン株式会社

アストラゼネカ株式会社

個人のみなさま

(2015 年 8 月 25 日現在)

現在「がん政策サミット 2016」開催を主とした次年度活動へのご支援をお願いしております。ご検討のほど、よろしくお願いいたします。詳しくは <http://cpsum.org/support.php> をご覧ください。



「この先 10 年のがん対策カレンダー」

厚生労働省 医政局

健康増進・がん対策推進課

がん対策推進官 秋月玲子さん

これまでのがん対策を見直し、3 期目の計画作成の準備を

がん対策基本法では、5 年ごとに基本計画を見直すことになっています。都道府県でもがん対策推進計画を作っていますが、厚生労働省では来年から見直しのための議論を開始する予定ですが、都道府県においても第 3 期の計画作成のため、厚生労働省の議論の様子も見ながら計画の見直しを進めていただければと思います。基本法については、がん議連（国会がん患者と家族の会）で見直しのヒアリングをしているところで、改正される可能性があります。

中間評価で報告しました通り、10 年間でがんの死亡率 20%削減の全体目標が達成できないのではないかと予測されています。第 3 期の計画では、死亡率減少に向けたさらなる取組は、大きな柱として据えなければいけないと考えています。中間評価では、今後のがん対策の方向性として、これまで取り組まれている分野の課題もまとめています。例えば、費用対効果については、高額な抗がん剤で、今後も日本の保険医療を維持していくためには重要な論点だと思います。それからゲノム医療。小児期と成人がんの間の AYA 世代には、小児がんや成人がんとは違った視点のがん対策が必要かと思っています

今後の検討テーマとスケジュールですが、今後 1～2 か月ごとにがん対策推進協議会を開催し、12 月までに「がん対策加速化プラン」を作ります。また、基本計画の見直しの議論をなるべく早めに開始したいと考えています。一方で、がん議連の基本法改正の動きも見据えて、基本計画の見直しを進めなければなりません。3 期の基本計画を作るにあたっては、これまでの 10 年間を振り返らないといけないと思っています。例えば、がん診療連携拠点病院では標準治療が提供できているか、がん検診では自治体レベルで乗り越えられない壁をどう打開するかです。同時に今の基本計画には記載されていない新しい分野にも取り組む必要があります。

私見ですが、情報に関することがいろいろなところで問題になっていると感じます。例えば、拠点病院には「相談支援センター」を設置し、国立がん研究センターのがん対策情報センターではさまざまな情報を発信していますが、そういったサービスがあることを知らなかったというご指摘をたびたび受けます。私たちとしてはやっているつもりだけれども、患者さんには情報が伝わらないという問題があると思います。現場レベルでも例えば職種間で情報が共有されていない問題もあるので、その点にも着目して進めていけないいけないと考えています。

がん対策をやっていて強く感じるのは、国でできることは限られているということです。厚生労働省のがん対策は大きく予算を活用する方法と、制度により進める方法があります。決してお金が余っているわけではなく、予算を確保して実施できることは非常に限られています。もちろん私たちも頑張らないといけないのですが、いろいろな関係者に参加していただいて進めないと、解決・解消できない問題です。がん政策サミットのように、患者関係者と行政、医療提供者、メディアをつなぐ機会があるのは

非常に重要です。国レベルでは事例の検討や好事例の共有をしていますが、どういうプロセスで、誰を巻き込んでやったかといった詳細なやり方の共有はできていない面があります。地域の関係者の方々に集まっていただいて、好事例を深く共有していただくのはがん対策全体からみても役に立つと思います。そして、地域に戻られた後も、そういう取り組みを進めていただけたらありがたいです。

★当日の発表スライド http://cpsum.org/pdf/150828_02.pdf

<講演>



「患者・国民に求められるがん対策」

厚生労働省 がん対策推進協議会
会長 門田守人さん

“お上”に頼らず、予防・検診対策や身の回りでできることから始めよう

大きくいうと、第2期のがん対策基本計画では、量から質へということで、社会全体の中からがん対策をする必要があるという面が強調されました。もう一つ言われたのは、質的な評価をどうするかという問題です。6月に中間評価の報告を出しましたが、3つの全体目標に対して質的な評価をするのは非常に難しかったです。質的な評価のために、1万4000人に対して患者体験調査をし、7400人の患者さんの回答が解析されました。ただ、例えば70%が満足しているとしても30%は苦しいかもしれないので、数値そのものは今回評価できません。これがどう変化していくか継続的にみていくことで初めて評価ができます。

最近、混合診療の拡大などが検討され、成長戦略につながるから医療を進めるという流れが出てきています。医療現場にいる人間からすれば、「異義あり」です。我々にとってもっと大事なものは、病気を治すことであって、成長につながるから医療を推進するというのは、とんでもないことです。医療は目的であって、手段ではないのです。

これから考えなければいけないのは、時間軸がどうなるのかということです。10年か20年かは分かりませんが、今後の方向性について考えなければなりません。不健康なままで平均寿命が延びている現象をどう考えるのか、2025年問題などを加味せずにはいられなくなっています。総医療費が40兆円となり毎年1兆円増え続けている中で、相当危機感を持たないといけません。

我々がいましなければいけないのは何なのか。予防可能なリスク要因をみると、男性の場合喫煙29%、感染症23%で、半分以上は予防しようと思えばできるのです。ところが、喫煙率は20年ぶりに上昇しています。国をあげて8年間がん対策を推進していて、喫煙率が上がっているなんて先進国って言えますか。加速化プランや法律の改正をするなら、こういう恥ずかしい現象に対して何ができるか考えるべきです。それから、乳がんの死亡率は1990年代からヨーロッパでは下がっています。日本では検診受診率が低いために、死亡率が増え続けています。もっと身近なところから取り組まないといけません。新しい薬を開発するよりも、簡単にすぐできるはずで

つい私たちは、虫の目のように、身の回りのことを見ますが、少し高いところから全体をみてる鳥の目、時代の潮流を読み、いまから何をするかを考える魚の目も必要です。現場の我々がそういう気持ちで見ていく、意見を発信することが必要ではないかと思います。

8月25日の朝日新聞に、経済学者の猪木武徳先生が、世界経済の不安の正体について書いている中で、「お上に頼るな」と強調していました。協議会の会長である私が言うのも何ですが、お上に頼らず自分たちができることをやりましょう。国は国でがん対策をやりますが、あまりあてにせず、ぜひ身の回りからやっていただきたいと思います。

○当日のスライド http://cpsum.org/pdf/150828_03.pdf

<講演>

「国立がん研究センターの政策面での取り組み」



国立がん研究センター
理事長 堀田知光さん

がん対策情報センターを中心に、がん政策の司令塔的役割担う

私どもが国から与えられた使命は、がん領域の疾患研究・診療とがん対策の中核機関である「国立高度専門医療研究センター」の役割です。国立研究開発法人に今年の春から変わり、研究開発成果の最大化、つまり、大学や民間企業が取り組みにくい課題に取り組む法人に位置づ

けられました。もう一つは、8月17日に官報告示されたように、中央病院が医療法の位置づけによる「臨床研究中核病院」に選ばれました。「患者申出療養」を最終的に受け付けて、研究計画を作って検討会に出す役割を持つといわれています。

国立がん研究センターの理念は、患者・社会と協力し、世界最高の医療と研究を行うことです。研究成果の最大化を図ると共に、我々の使命としては、政策面での先導役、もしくは中核機関として中心的な役割を果たしたいと考えています。その中心ががん対策情報センターです。同センターは2006年10月の開設で、がん対策情報発信の基地的な役割が位置づけられたのは基本法の成立に伴うものです。7つの機能として、情報の実践、情報提供、統計データ、診療の支援、さまざまな研修を実践しています。あるいは、タバコ政策の実践も情報センターとしてやっています。各種がんなどの冊子やパンフレットを作成して拠点病院を中心に配布していますし、インターネットでダウンロードできるようになっています。そういった情報が伝わりにくいという指摘もありますが、私どもは生命保険会社と提携して、保険販売担当者が家庭訪問をする際にパンフレットをもっていってもらうという試みも始めています。

それから、全国の拠点病院をつなぐ役割もしています。特に都道府県がん診療連携協議会で、さまざまな提言や分析を行い、その中には臨床研究部会、がん登録部会、情報提供・相談支援部会、緩和ケア部会を作り全国的な展開を目指しています。小児がんの15拠点病院については、国立成育医療研究センターが中心ですが国立がん研究センターががん登録や情報提供を担うことで参画させていただいていま

す。第2期のがん対策基本計画の中間評価にあたっては、がん対策情報センターが指標作りに取り組み、91の指標を作成し、全国1万4000人に対して患者体験調査を実施しました。

また、いよいよ来年1月から全国がん登録が始まります。全数登録ですから、地域の比較、地域でのがん対策に役に立ちます。それから、希少がんセンターを昨年開設し、希少がんの診療や研究を進め、ホットラインを設けて全国からの相談や希少がんの診療にあたる施設の紹介をしたりし始めました。最近では、新しくがんになる患者さんが98万人もいる時代で、サバイバーの支援が重要になっています。就労、生きがい、家庭、就学などさまざまな問題について、エビデンスに基づく支援をしようということで、がんサバイバー支援研究部をがん対策情報センターの中に立ち上げました。当センターの職員は国の審議会、検討会などに多数が参画して政策立案にも協力しています。病院や研究所に勤務する者も診療や研究を通じて、社会の中で果たすべき役割を国に協力して、少しでもお役に立てればとがんばっています。

○当日のスライド http://cpsum.org/pdf/150828_04.pdf



がん対策基本法の改正、都道府県中間評価および第3期基本計画策定の改善に関する患者・医療現場・地域からの意見

「がん対策基本法の改正、都道府県中間評価および第3期基本計画策定の改善に関する患者・医療現場・地域からの意見」を都道府県がん対策推進協議会およびそれに相当・類似する会議の患者委員・経験者、がん政策サミット出席経験者、都道府県のがん対策担当者、都道府県の協議会委員やがん診療連携拠点病院の院長などの医療関係者に募集しました。今回は11人から15意見、春に集めた意見を合わせると32人から51意見が集まりました。基本的に、いただいた意見をそのまま掲載しています。意見が対象とする法律条項および計画分野もご本人の記載通りとしています。

前回、国会がん患者と家族の会（超党派国会議員連盟）に提出する紙には、皆さんのご了承をいただいている通り、皆さんのお名前、都道府県、お立場を入れて事務局長の古川元久議員に提出しました。今回も同じようにして、がん議連に提出いたします。

○寄せられたご意見 http://cpsum.org/pdf/150828_01.pdf

「がんにかかわる診療報酬の推移」



日経BP社

医療局編集委員・日経ビジネス編集委員

庄子育子さん

国が普及させたいがん医療が、診療報酬に反映される

診療報酬は医療保険から医療機関に支払われる治療費のことです。1点10円ですべての医療行為について点数が決められています。価格だけではなく、例えば、がんの検査なら1回だけなど、算定要件や施設基

準が細かく決まっています。診療報酬は原則として2年に1度改定されます。改定率を決めるのは内閣で、例年12月25日頃に決まります。今年はかなり厳しい数字になると言われています。時の政権の考え方が改定率に反映されます。その枠内で点数を決めるわけですが、基本的な方針は社会保障審議会で決めます。前年の秋口から本格的な議論がスタートします。細かい点数設定や算定要件については、中央社会保険医療協議会（中医協）で議論しています。点数が決まるのは2月10日頃です。現在の医療に必要でありながら不足している医療行為に高い点数を設定するのが中医協の基本的な考え方です。全国の医療機関が少しずつ取り組みはじめていて効果が顕著で国が普及させたいものには、点数が付きます。つまり、点数が付いていないからといって何の取り組みもしなければ永遠に点数は付きません。

がんに関わる診療報酬は、2008年度の改定時に大きな転換点を迎えました。前年にがん対策推進基本計画ができたので国はがん対策を拡充し、診療報酬もそれを後押ししたわけです。この年の改定では、放射線治療の評価、外来化学療法の充実した体制の評価、緩和ケアの評価の充実のためのがん性疼痛緩和指導料ができました。それから、リンパ浮腫の予防のための点数もこのときできました。

2010年度の改定は、がん診療連携拠点病院を中心として連携体制の評価に点数が付いた年です。それから、外来化学療法加算が拡充され、がん患者カウンセリング料はここで初めてできました。がんと診断された患者に、治療方針などを説明し相談を受けた場合に算定できるものです。また、緩和ケア診療加算、緩和ケア病棟入院料、がん性疼痛緩和指導料が引き上げられ、がんリハビリテーションの評価もここで初めてできました。

2012年度は、緩和ケア病棟の点数の付け方が変わりました。それまで何日間入院しても1日の点数が変わらなかったのですが、できるだけ早く退院してもらうような仕組みになりました。在宅における緩和ケアの評価で、緩和ケアの専門医が在宅医療担当の医師と同じ日に診療した場合に算定できる在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料ができました。また、がん診療連携の充実、外来放射線治療の充実をはかりました。前回2014年度改定では、がん患者指導管理を充実させただけです。

2016年度改定については、中医協でがんの分野に関する議論はまだ始まっていません。ただ、がん患者の在宅復帰を促す内容になるのは間違いありません。来年はがん対策基本法成立から10年目で、がん対策加速化プランを実施する方針なので、がん予防対策及び仕事との両立、在宅療養の支援などが盛り込まれる方向です。

○当日の発表資料 http://cpsum.org/pdf/150829_02.pdf



「われわれは今どこにいるのか、どこへ行くのか」

NPO 法人がん政策サミット

理事長 埴岡健一

都道府県の施策・指標マップを作成し、患者に効果の高い施策の実現を

がん対策基本法の改正が検討されていますが、改正・施行は確実でしょう。来年には、国の第3期基本計画が策定され、都道府県では第3期の検討がスタートします。都道府県レベルでは、条例の改正に取り組まれているところもありますし、県の第2次の後半戦をどうするか、第3期の計画をどう作っていくかが大事なタイミングです。国の中間評価の結果をみても、うまくいっていない点が多く、がん対策10年計画に赤信号が点滅しています。国だけではなく、ほとんどの都道府県でも同様です。巻き返し、再びの盛り上げが必要です。

今回のがん政策サミットの内容は、施策・指標マップの作成が中心で、これにより国と都道府県の計画を高め、患者さんに届くがん対策を実現していくことを目指しています。施策・指標マップはがん対策を向上させるためのツールです。やり方としては、アウトカムから作成します。マップを作ることで、評価をして改善して継続して取り組んでいけるだろうということです。

私は先週、「再発疑いで、医師には『この後のことはご自分でお決めください』と言われ、ウェブで探しても信頼できる情報がなくどうしたらいいか分からない」という患者さんに会いました。その方にとって、評価指標体系に何の意味があるでしょう。例えば、今回の患者体験調査では、これまで受けた医療に納得している人が80.4%でした。80%を超えているなら高いと思う人もいるかもしれません。しかし、もし患者さんが100万人いてそのうち20万人が納得していないというのなら大きな数字です。さきほどの患者さんはこの設問に「納得していない」と答えるでしょう。そうした人がこれだけ居ることです。いろいろな施策をしているけれども患者さんに十分に届いていない。では、患者さんに届くということから考え、できていないことを満たすためにどう考えていくか、そのために評価と指標の体系が必要となります。

一例として、春に好事例発表をしていただいた沖縄県では、13の施策・指標マップを作っています。また、13分野のアウトカム指標の計測のために、患者調査と医療者調査を実施するとのこと。第3期計画を作る際に、もし47都道府県すべてが施策・指標マップを作れば、それぞれの分野アウトカムの達成度を見比べられ、有効であった施策の好事例も共有できるようになります。今は国だけがたくさんの指標を作っていますが、47都道府県のマップが揃うことが、将来の姿だと思います。

施策・指標マップによって患者にとってのアウトカムを実現する。身近で困っている1人の患者さん、ひいてはすべての患者・家族のためです。マップの全国共通フォーマットを作って、8割ぐらいは共通施策、2割程度は地域性を考えた独自のものというふうにできるかもしれません。患者調査と医療者調査に関しても、47都道府県共通フォーマットができて調査すれば、第3期の国と都道府県のがん計画に大きな一石を投じられるのではないかと思います。みんなで取り組めば、本当の評価の仕組みが実現していきます。

六味一体の協働が、患者、現場、地域のアウトカムを変えます。まさに、これまでのがん政策サミットで見せていただいたように、変化を生んできたのはこれまでもこれからも皆さんです。がん政策を共

に動かしてってください。施策・指標マップは少し分かりにくいですし、目の前の人を今日助けるものではないものの、1年、2年、3年かけて多くの人を大いによくしていくものだと思います。今日、明日、頑張って取り組んでいきましょう。

○当日のスライド http://cpsum.org/pdf/150828_05.pdf

<本プログラム：アウトカムにつながる施策を計画・実行しよう>

グループワーク作業説明

NPO 法人がん政策サミット事務局

ワークのやり方を自県に持ち帰って議論の続きを

今回、準備の段階で、ステークホルダーのバランスだけを考え、皆さんの担当分野を割り振らせていただきました。普段取り組んでいる分野と異なる担当になった方もいますが、普段取り組まれていない分野にも積極的に取り組まれるきっかけになったらいいなと思います。

グループワークでは、各分野のあるべき姿を確認する作業、その実現のために寄与できる施策を考え、ていきます。成果につながるためには何をしたらいいのかを論理的（ロジカル）に組み立てていくことによって、成果につながる近道を探す作業です。2日間でできることは限られているので、やり方を持ち帰っていただき、各グループの発表を参考に、皆さんの都道府県で実行していただけたらと思います。

分野アウトカムは、「どういうふうになってほしいか」という状態を差します。その状態をまず考えることが重要です。それを達成するためにどういう中間アウトカムが必要か、そのためにはどのような施策をすべきか、右から考える構造になっています。まず今日は、分野アウトカム、中間アウトカムを確認し、必要があれば修正してください。ステップ2では、先ほど選んだ分野アウトカムと中間アウトカムを測る指標がこれでいいかを確認してください。指標はアウトカムの達成度を測るものさしです。中間アウトカムに関しては、分野アウトカムを達成するために最も必要だと思われるものを明日のワーク用に1つ選んでください。それが何をしたら達成できるか具体的な施策を考えるのが今日の宿題です。

明日は、夜考えてきた施策を全員が付せん書きに出します。そしてメンバー全員が、中間アウトカムを達成するためにその施策がなぜ必要なのか説明してください。皆さんが貼りだしてみて、似たような内容を集約し、今回は3つから5つの施策にまとめてください。そして、選んだ施策に対して有効だと思うアウトプット指標を考えます。その後、皆さんで選んだ3つから5つの施策に優先順位をつけます。優先順位は、対象の大きさ、その施策が対象となる人の人数、中間アウトカムへの効果・インパクトの大きさの2軸で考え、メンバー全員が軸に置いていきます。全員の考え議論して集約していく。そして、対象が大きく、効果も大きいものから優先順位をつけていきます。最後は、冒頭にもどって、あるべき姿のための中間アウトカムにこの施策がマッチしているか流れの確認です。分野アウトカムのために中間アウトカムは有効か、中間アウトカムのために施策が有効か、修正が必要な場合には修正してください。最終案を清書して発表します。

○当日のスライド http://cpsum.org/pdf/150828_06.pdf

グループワークの作業手順（当日スライドから抜粋）

ワーク1: アウトカムと指標の確認

■ワーク1(1日目)

○ステップ1【20分】
分野アウトカムと中間アウトカムを確認する。必要があれば修正する。

○ステップ2【25分】
分野アウトカムと中間アウトカムの指標を確認する。必要があれば修正する。

○ステップ3【15分】
2日目の作業用に、対象とする中間アウトカムを1つ選ぶ。
・分野アウトカムにもっとも影響を与えられるもの
・いずれの中間アウトカムも重要だが、今回はワーク用に **1つ**を選択する。

患者がなっている状態
分野アウトカムを達成するのに必要な状態

ワーク1: アウトカムと指標の確認

■ワーク1(1日目)

○ステップ1【20分】
分野アウトカムと中間アウトカムを確認する。必要があれば修正する。

○ステップ2【25分】
分野アウトカムと中間アウトカムの指標を確認する。必要があれば修正する。

○ステップ3【15分】
2日目の作業用に、対象とする中間アウトカムを1つ選ぶ。
・分野アウトカムにもっとも影響を与えられるもの
・いずれの中間アウトカムも重要だが、今回はワーク用に **1つ**を選択する。

何をもちって達成されたとするのか

ワーク1: アウトカムと指標の確認

■ワーク1(1日目)

○ステップ1【20分】
分野アウトカムと中間アウトカムを確認する。必要があれば修正する。

○ステップ2【25分】
分野アウトカムと中間アウトカムの指標を確認する。必要があれば修正する。

○ステップ3【15分】
2日目の作業用に、対象とする中間アウトカムを1つ選ぶ。
・分野アウトカムにもっとも影響を与えられるもの
・いずれの中間アウトカムも重要だが、今回はワーク用に **1つ**を選択する。

ワーク2: 施策と指標の策定

■宿題(1日目の夜)

作業対象に選んだ中間アウトカムに効果的な施策と指標、効果がある理由を考える

ワーク2: 施策と指標の策定

■ワーク2(2日目)

○ステップ1【15分】
チームの施策案(3~5個)を抽出する。
・各自が考えた施策を共有する(付せんに書いて貼り付け、施策の内容と効果がある理由を説明する)。
・整理(集約、取捨選択、統合)をし、3~5個の施策案にまとめる。

○ステップ2【25分】
施策案の指標を作成する。
・各施策について各人の指標を考え、付せんに貼って共有する。
・意見交換して各施策の指標を決める。

ワーク2: アウトカムと指標の確認

■ワーク2(2日目)

○ステップ1【15分】
チームの施策案(3~5個)を抽出する。
・各自が考えた施策を共有する(付せんに書いて貼り付け、施策の内容と効果がある理由を説明する)。
・整理(集約、取捨選択、統合)をし、3~5個の施策案にまとめる。

○ステップ2【25分】
施策案の指標を作成する。
・各施策について各人の指標を考え、付せんに貼って共有する。
・意見交換して各施策の指標を決める。

ワーク2: 施策と指標の策定

■ワーク2(2日目)

○ステップ3【10分】
施策案の優先順位をつける。
・2軸のシート上に各人の施策案を置いていく。
・意見交換をして位置を確認する。
・シート右上から優先順位が高い順に、施策指標マップ(施策欄)に書き込む。
・ステップ2で決めた各施策の指標を書き込む。

ワーク3: 施策・指標マップを完成する。

■ワーク3(2日目)【20分】

・分野アウトカム→ 中間アウトカム→ 施策のつながりがあるかを確認する(キーワード「そのために…」で論理的につながるかどうかな)。
・必要に応じて修正する。
・清書し、発表者を決める。

【お断わり】 以下に報告するワークは、各分野の一部分のみを切り取って行っています。また、短時間で議論・検討した結果をそのまま掲載しています。分野の施策・指標マップとして完成形に至っているものではありません。

1) 放射線療法・化学療法・手術療法の更なる充実とチーム医療の推進

● 放射線療法、化学療法、手術療法の更なる充実とチーム医療の推進

施策	アウトプット指標	中間アウトカム	指標	分野アウトカム	指標
1 標準治療 できる医師の 育成	研修に参加した 医師の人数 ①	チーム医療が実践され ている	拠点病院がん診療連携 によって話し合われた患者の割合	質の高い医療が提供で きている	5年生存率 検査・診断
2			チーム医療(診断・治療に関わる医 師、看護師、他の医療スタッフが連 携した医療)を受けられた」と回答し た患者の割合		「受けた医療の技術が低かった と思いますか」との問いに「いい え」と回答した患者の割合
3 患者・一般市民の がんに関する知識の 向上を図る	市民公開講座 などの実施数 ②	「異職種間で自由に意見できる 雰囲気である」と回答した医療 者の割合	標準的治療実施率	患者が安心して医療を 受けている	「受けた治療に疑問を感じたこ とはありましたか」という問いに「い いえ」と回答した患者の割合
4		各療法の質の向上がで きている	「納得のいく治療選択ができた」 と回答した患者の割合	安全な医療を受けられ ている	5大がん術後30日以内死亡率
5			「医師が質の高い医療を提供 できている」と回答した看護師の 割合		
6			「地域で医療連携が推進 されている		
7			→地域の医療・介護サービス提 供体制の構築分野へ		
8					
9					
10					

【ワーク用のアウトカムと指標の作成方法(説明)】
国の第2期がん対策推進基本計画とその進捗管理指標一覧をも
とに、インターネット上で公開されている都道府県のがん対策ロ
ジックモデルの内容も参考に、事務局でマップ化を試みた
指標については数が多いため、今回のワーク用として、包括性
の高い指標を選択して記載
※は、ロジックモデルのバランスの補完の観点から、事務局にて
追加

再発率の
低下

標準治療ができる医師を増やして「質の高い医療の提供」を目指す

私たちは、分野アウトカムは「質の高い医療を推進できている」、中間アウトカムは「各療法の質の向上ができています」を選び、それにつながる施策を「標準治療ができる医師の育成」「患者・一般市民のがんに関する知識の教育を行う」の2つに絞って上げました。特に議論が集中したのが、中間アウトカムの指標の中にある「納得いく治療選択ができた」と回答した患者さんの割合」についてです。患者側に治療選択のための知識がない、医療者側がすべての選択肢を提示してくれているのか分からない、という意見も出ました。医療関係者からはそもそも治療法の選択ができるケース自体が少ないという指摘も出ました。また、中間アウトカムの指標に、「再発率の低下」を追加しました。

それから、分野別アウトカムに「5年生存率」について、代案まで至らなかったですが検討しました。「5年間生存し、かつ健康状態がいい人の割合」も指標となるとという意見が出ていました。

<ディスカッション>

別のグループの医師からは、「研修に参加したからといってがん治療のレベルが上がるものではない」「専門医の数は一つの指標にすぎない」「チーム医療の推進の指標としては、がん診療連携拠点病院やカンファレンスで検討して治療法を決めているか、そして、標準治療順守率も目安になるのではないかと」いった指摘がありました。標準治療順守率について患者関係者から、「標準治療を行わない医師の中には、標準治療すらできない医師と、標準治療が分かっているがあえて行わなかった医師がいる。その差が私たち患者にも分かるような工夫が必要」との意見も出ました。さらに、「納得のいく治療選択について、医療側と患者側にギャップがある。ギャップを縮めるにはどうしたらいいかを考えることが重要」といった意見も。これに対し、医療関係者の1人が「インフォームド・コンセントの本当の訳は説明して同意して納得すること。医療者が単なる『説明と同意』と間違っていて使っているのが問題」と強調。最後に当NPOの植岡が、「チームの発表と今日の議論を踏まえ、それぞれの地域で施策とアウトプット指標を継続的に吟味してブラッシュアップしてみてください」とまとめました。

2) がん医療に携わる専門的な医療従事者の育成

病院の統合で、がんの専門家を集めた拠点病院作りを提案

私たちは、分野アウトカム「質の高い安全な医療が提供できている」、「患者が安心して医療を受けている」の2つを残し、中間アウトカムの「(医療技術と傾聴力を兼ね揃えた)専門的な医療従事者が配置されている」を実現するために4つの指標を選びました。具体的な施策としては、(1) 病院の統合でがんの専門家を集めて拠点病院を作る、(2) 専門医

(放射線治療、薬物療法、病理、外科等)にはインセンティブをつける、(3) コミュニケーション

スキルアップ研修を開催する、(4) 患者やその家族のニーズを把握、といった4つを出し優先順位をつけました。一番大事にしたいのは質の高い拠点病院を各地に増やしていくことです。省庁と自治体の壁を超える法制化をして、病院の統合を進めないといけないのではないかという話になりました。「必要な専門医・スタッフの集約」もアウトプット指標に入れています。専門医のインセンティブのアウトプット指標としては、「診療報酬の見直し」や「専門医の給料アップ」を入れました。患者やその家族のニーズの把握に対しては、「患者の語りデータベースの活用」も有効なのではないかという意見が出ました。

<ディスカッション>

「病院の統合でがんの専門家を集めた拠点病院を作る」施策に対して、行政関係者からは、次のような意見が出ています。「大都市圏は大学病院が多いので、病院の統合は強制力を持たせるものがないと難しい」、「実際に県内のある圏域で外科医が別の病院に移るときに地域の医師会、市議員、県会議員から、この地域で外科治療が受けられなくなるのか困ると圧力をかけられた。集約化によって医療水準を高める必要性が高まっているが、地域のニーズとバランスを取っていくのが難しい」

団塊の世代が全員75歳以上になる2025年に向けて、各地域で地域医療構想調整会議が作られ、病院の再編が進められようとしています。患者関係者からは、「私の県では、マスコミが『私の町に病院がなくなったら困る』という住民の声を書いたために3病院の再編に失敗した。マスコミはもっと勉強し間違った方向に誘導しないようにしてほしい」といった意見も出ました。当NPOの埴岡が、「地域でフォーラムのような場を作り、マスコミや議員、住民が合意形成を図る手もあるかもしれません。専門医にインセンティブをつける施策も出ていましたが、どうやったら地域でインセンティブがつけられるのか、その際の指標をどうすればいいのか、各県で考えていただければ」とコメントし、この分野をまとめました。

●がん医療に携わる専門的な医療従事者の育成

施策	アウトプット指標	中間アウトカム	指標	分野アウトカム	指標
1 病院の統合でがんの専門家を集めて拠点病院を作る	2 専門医のインセンティブをつける	3 専門医の給料アップ	4 患者やその家族のニーズを把握	5 質の高い医療が提供できている	6 5年生存率
7 診療報酬の見直し	8 専門医の給料アップ	9 患者の語りデータベースの活用	10 患者の語りデータベースの活用	11 患者が安心して医療を受けている	12 5大がん術後30日以内死亡率

【ワーク用のアウトカムと指標の作成方法(医師)】
国の厚労省ががん対策基本計画とがん診療連携推進計画に基づき、がん対策ロジックモデルの内容を参考に、事務局でマップ化を試みた。指標については数が多いため、今回のワーク用として、包括性の高い指標を選択して記載。*は、ロジックモデルのバランスの補完の観点から、事務局にて追加

3) がんと診断された時からの緩和ケアの推進

● がんと診断された時からの緩和ケアの推進

施策	アウトプット指標	中間アウトカム	指標	分野アウトカム	指標
1. 緩和ケア 医療者向け研修 ① 研修 ② 底上げ	・ 研修 ① 研修者 ・ 研修 ② 研修者のアンケート	医療従事者が知識と技術を獲得している	「必要な患者に痛みを取る医療を提供できている」と回答した看護師の割合	身体的苦痛が緩和されている	「からだの苦痛がない」と回答した患者の割合
2. ③ 緩和ケア 底上げ		④ 体系的な緩和ケア提供体制の整備と質の向上ができています	全患者に痛みスクリーニングを行っている医療機関の割合	精神的苦痛が緩和されている	「気持ちがつかない」と回答した患者の割合
3. ⑤ 初期からの ⑥ 緩和ケア ⑦ 地域を含めた ⑧ 緩和ケア診療 ⑨ 構築体制	⑩ 緩和ケア診療 ⑪ 構築体制		「つらい症状に医療者がいつも速やかに対応してくれた」と回答した患者の割合	社会的苦痛が緩和されている	⇒がん患者の就労を含めた社会的問題分野へ →生活の質の満足度調査
4. ⑫ 緩和ケア ⑬ 地域を含めた ⑭ 緩和ケア診療 ⑮ 構築体制	⑯ 緩和ケア診療 ⑰ 構築体制		「自施設が痛みの評価を実施している」と回答した看護師の割合		
5. ⑱ 緩和ケア ⑲ 地域を含めた ⑳ 緩和ケア診療 ㉑ 構築体制	㉒ 緩和ケア診療 ㉓ 構築体制		「自施設が全患者に精神的痛みのケアをしている」と回答した医療者の割合		
6. ㉔ 緩和ケア ㉕ 地域を含めた ㉖ 緩和ケア診療 ㉗ 構築体制	㉘ 緩和ケア診療 ㉙ 構築体制				
7. ㉚ 緩和ケア ㉛ 地域を含めた ㉜ 緩和ケア診療 ㉝ 構築体制	㉞ 緩和ケア診療 ㉟ 構築体制				
8. ㊱ 緩和ケア ㊲ 地域を含めた ㊳ 緩和ケア診療 ㊴ 構築体制	㊵ 緩和ケア診療 ㊶ 構築体制				
9. ㊷ 緩和ケア ㊸ 地域を含めた ㊹ 緩和ケア診療 ㊺ 構築体制	㊻ 緩和ケア診療 ㊼ 構築体制				
10. ㊽ 緩和ケア ㊾ 地域を含めた ㊿ 緩和ケア診療 ㋀ 構築体制	㋁ 緩和ケア診療 ㋂ 構築体制				

相談支援センターの利用者数
緩和ケアチームと主治医が
合同カンファレンスを行っている割合

【ワーク用のアウトカムと指標の作成方法（説明）】
国の第2期がん対策推進基本計画とその進捗管理指標一覧をもとに、インターネット上で公開されている都道府県のがん対策ロジックモデルの内容も参考に、事務局でマップ化を試みた指標については数が多いため、今回のワーク用として、包括性の高い指標を選択して記載
*は、ロジックモデルのバランスの補完の観点から、事務局にて追加

告知1カ月後の患者意識調査の実施を

私たちが考える「がんと診断された時からの緩和ケアの推進」のあるべき姿が、分野アウトカムになります。2 つ目の分野アウトカムに「スピリチュアルな苦痛の対策」を追加し、「精神的・スピリチュアルな苦痛が軽減されている」にしました。そして、がん患者だけではなく家族も対象になるので、『気持ちがつかない』と回答した患者と家族の割合』にしました。また、社会的苦痛の緩和の指標として、「生活の質の満足度調査」を入れました。中間アウトカムは「緩和ケア提供体制と質の向上ができています」にしました。その指標は、『自施設が痛みの評価を実施している』と回答した医療者の割合』とし、もともと入っていた看護師をそれに限らない多様な職種という意味で「医療者」に変えました。これを達成するための施策が 5 つ出たのですが、最終的には、(1) 医療者向け緩和ケア研修の実施と底上げ、(2) 初期からの緩和の実施、(3) 地域を含めた緩和ケア診療構築体制——の 3 つに絞り、かつ優先順位をつけました。「初期からの緩和」に対しては、告知1カ月後に緩和ケアの受診開始期や死生観などを聞く患者の意識調査からアウトプット指標を得ることにしました。

<ディスカッション>

このグループでは、中間アウトカムの指標の情報源とする医療者調査の対象を看護師以外の職種も対象にすることを提案しました。既に医療者調査を予定している沖縄県では 1 つの施設に関して、医師（30 人）、看護師（50 人）、薬剤師、ソーシャルワーカー、その他の職種合わせて 100 人を対象に実施することになっているそうです。がん診療連携拠点病院では、すべての患者に痛みのスクリーニングをすることが要件になっているとの指摘がありました。さらに、「外来・入院の全患者に痛みのスクリーニングをした上で、強い痛みにはそれを取る麻薬が処方されているか、主治医と緩和ケアチームが情報を共有して痛みの改善ができていないか、が重要。それができているのが青森県立中央病院です。病棟ごと、医師ごとの成績を比べることもできる」と、新たな指標案を提案する意見も出されました。

4) 地域の医療・介護サービス提供体制の構築

● 地域の医療・介護サービス提供体制の構築			
施策		アウトプット指標	
1	在宅医療に関するデータの情報発信（所報）	在宅医療サービス提供の現状を把握している	B
2	在宅医療を支える医師・看護師の教育育成	養成時、カンファレンスの実施回数	A
3	在宅医療を支援するステーションの設立（施設）	ステーションの設置（人数）	B
4	在宅医療に関する相談体制の整備（相談）	死について語るファシリテーターの養成（人数）	C
5	在宅医療に関する相談体制の整備（相談）	24時間コールセンターの設置（人数）	C
6			
7			
8			
9			
10			

中間アウトカム	指標
拠点病院と、他の医療機関・サービスとの連携ができています	「医療機関を移った際、円滑に引き継がれたと思う」と回答した患者の割合
患者が病院から切れ目なく在宅医療・介護サービスを受けられる体制が整っている	「医療機関同士、医療機関と各種医療サービスとの連携ができています」と回答した医療者の割合 「拠点病院は適切な連携・サポートを行っている」と回答した、地域の医療施設の割合 「拠点病院の医療者と在宅療養を行う医療者と退院時合同カンファレンスが行われた患者の割合」
	「病院から在宅に移った際、円滑に引き継がれたと思う」と回答した患者の割合
	「在宅療養中の患者が必要時に医療従事者に連絡が取れる」と回答した患者・家族の割合

分野アウトカム	指標
患者が、居住する地域にかかわらず等しく質の高いがん医療を受けられている	「受けた治療に疑問を感じたことはありませんでしたか」という問いに「いいえ」と回答した患者の割合 上記の回答の医療圏ごとの比較
*在宅医療を希望する患者が安心して状態で療養生活を送れている	在宅看取り希望達成率 「在宅で必要な医療を十分に受けている」と回答した患者・家族の割合 *「在宅での療養生活に不安はない」と回答した患者・家族の割合

【ワーク用のアウトカムと指標の作成方法（説明）】
国の第2期がん対策推進基本計画とその進捗管理指標一覧をもとに、インターネット上で公開されている都道府県のがん対策ロジックモデルの内容も参考に、事務局でマップ化を試みた指標については数が多いため、今回のワーク用として、包括性の高い指標を選択して記載
*は、ロジックモデルのバランスの補完の観点から、事務局にて追加

在宅医療推進のために優先順位が高いのは、人材育成か情報発信か？

われわれは分野アウトカムを「在宅医療を希望する患者が安心して状態で療養生活を送れている」にし、その指標は在宅看取り希望達成率などとししました。中間アウトカムは「患者が病院から切れ目なく在宅医療・介護サービスを受けられる体制が整っている」を選択しました。中間アウトカムの指標には A、B、C を付け、われわれが考えた 4 つの施策のアウトプット指標とセットで考えました。4 つの施策は、1 番目が「在宅医療に関するデータの情報発信」、2 番目が「在宅医療を支える医師・看護師の教育育成」、3 番目は「在宅医療を支援するステーションの設立」、4 番目は「在宅医療に関する相談体制の整備」です。4 番目の施策のアウトプット指標は、「死について語るファシリテーターを県で 20 人養成」、それから「患者さんが 24 時間、相談できるコールセンターを県に 1 つ設置」です。

＜ディスカッション＞

ディスカッションではこのグループが挙げた 4 つの施策について、参加者全員で改めて優先順位を付けました。グループは情報面の施策を 1 番にしましたが、全体の多数決では 2 つ目の人材育成が最も優先順位が高いとした人が多い結果に。グループのメンバーは、「人材を育成しても、何がどう使うか利用する側が知らないと資源が活用されない。やはり情報が一番大事」と強調しました。これに対し、人材育成を最優先とした患者関係者は、「実際に患者さんに相談されて紹介しようにも、在宅医療を担う人材がいないと相談に応えられない。人材育成が先ではないか」と発言。情報派と人材育成派で議論が続きました。医療関係者からは、「人口 20 万人に対し 4 人在宅医がいれば足りる。在宅専門の診療所も増えつつある」と育成が必要な人数の目安を示すコメントがありました。最後に、当 NPO 法人理事長の埴岡が、「こういった熱い議論が地域で行われたうえで施策の優先順位を決めることが重要です。地域によっても優先順位は異なります。5 年後にどうだったか振り返ることも大事です」とまとめました。

コンビニ内に相談ブースを作って、患者の不安や悩み軽減へ

＜ディスカッション＞

ピアサポーターの専従化は多くの地域で聞かれる課題です。他のグループの参加者の中から、がん診療連携拠点病院の非常勤職員として週 3 回働くピアサポーターの体験も聞かれました。がんの患者団体として、拠点病院からピアサポーターの派遣を要請され、有償で派遣している例もあります。また、県の 1 年間のピアサポーター研修を受け、実技試験を経て、認定ピアサポーターとして実費交通費の支給を受けて活動している例も紹介されました。この分野の施策に対しては、「ピアサポーターだけではなく、主治医、相談員など専門家による相談も大事。専門家の相談へどうアプローチするのかといった施策も必要ではないか」との指摘がありました。最後に、当 NPO 事務局の岩井が、「47 都道府県のがん対策推進計画では、この分野に関して中間アウトカムや分野アウトカムが設定されていないものが多いのが実情です。施策によって何が達成されるのか県の計画を見直したうえで、目指すアウトカムに対比して施策が偏っていないか、足りないものがないか、各地域で考えてみましょう」とこの分野の発表をまとめました。

6) がんの予防

● がんの予防		①たばこ対策、②子宮がん対策、肝炎対策、HIV・1対策、ヘルペス・2対策、③生活習慣改善	
施策	アウトプット指標	中間アウトカム	指標
喫煙環境をなくす①	全面禁煙している官公庁・学校・公共の施設・飲食店の数	たばこに由来するがんが減少	成人喫煙率 受動喫煙の機会があると回答した20歳以上の国民の割合 ヒトパロマウィルス対策(ワクチン)について検討中 B型肝炎ウイルス検査受検率が上がる 国民のB型肝炎ウイルス感染率が下がる ヒト細胞白血病ウイルス1感染率が下がる ヘルペス・2対策(ワクチン)の有効性について検討中 成人のハイリスク飲酒者の割合 成人で運動習慣がある者の割合 成人の野菜と果物の摂取量 成人の食塩摂取量 適正体重を維持している者の割合(20~60歳男性・40~60歳の女性の肥満率、20歳代女性の全世帯)
学校でたばこ教育をする②	授業のカリキュラムにたばこ教育を入れている学校の数	②がんとの因果関係が確認されている国民の生活習慣が改善される	
たばこの弊害を広報する③	たばこの弊害を伝えるCMの本数		
禁煙外来を普及啓発させる④	禁煙外来の利用者数		

喫煙場所をなくし、たばこに由来するがんの減少を目指す

私たちは、一番大きな問題である「たばこに由来するがん」について議論を進めました。たばこに関しては既得権益に対抗していかなければなりません。施策として1番優先順位が高いのは「喫煙環境をなくす」です。分煙ではなく、喫える環境をなくしてしまおうということです。指標は「全面禁煙している官公庁、学校、施設、飲食店の数」としました。飲食店はハードルが高いのですが、子供たちへの副流煙の影響を考えると欠かすことができないという話になりました。そういった環境を作るためには「学校でたばこ教育をする」ことも必要ではないでしょうか。授業のカリキュラムにたばこ対策を入れる。そして「たばこの弊害を広報する」。これに関する指標としては、「たばこの弊害を伝えるコマーシャル放送の本数」をみます。4番目は、「禁煙外来を普及・啓発させる」で、指標は利用者数としました。

<ディスカッション>

この分野の特徴は、指標のすべてが客観指標で評価ができる点です。当NPO法人事務局の岩井が、「これだけ客観指標値で評価できる分野はありません。だからこそ、他の分野以上に施策を評価する指標の数値の測り方を吟味する必要があります」と問題提起しました。教育に関しては、行政職員、自治会、小中高生、周囲の人に対してたばこ教育を行っている好事例が報告されました。分野別グループワークに参加した国立がん研究センターがん対策情報センター・たばこ政策研究部長の望月友美子さんは、「喫煙を法律で規制するのが一番だが、それができないのなら、どうしたら喫煙場所を減らせるか草の根で働きかけ、消費者が禁煙の店を選んで流行らせればいい。たばこ教育については、保健体育の教科書でたばこのページがあるが教える時間が確保できていないので実際に実施していただくのが大事。みんなで結果を追求しましょう」と呼びかけました。最後に、岩井が、「今回はたばこ対策を取り上げましたが、予防分野では、感染症や生活習慣の対策も求められます。そこにほとんど触れていない県もあるので、たばこ以外の予防対策も必要であることを意識しながら自県の計画を見直してみてください」と指摘しました。

7) がんの早期発見

● がんの早期発見			
施策	アウトプット指標	中間アウトカム	指標
1 検診受診した人への税の優遇	1 税・優遇を受ける人の数	科学的根拠のあるがん検診が実施されている	科学的根拠のない検診を実施している市町村の割合
2	2	がん検診の精度が上げられている	精検受診率 精検未把握率 精検未受診率 精検未受診・未把握率
3	3		がん発見率 陽性反応的中率 がん検診の偽陰性(感度)、偽陽性(特異度)の率
4 半日の人間ドックの費用を自治体が負担	4 実施している自治体(市町村)の数	国民が、科学的根拠のあるがん検診を受診している	胃がんX線、胃がん内視鏡、肺がんX線、大腸便鮮血、乳がんX線、子宮頸がん細胞診検査の受診率
5	5		
6 がん教育のための授業時間の確保	6 授業時間数の調査		
7	7		
8 教師へのがん教育(教師研修等)の実施	8 受講人数の調査		
9	9		
10 土日の検診、女性医師の確保	10 土日の検診機会の調査		
	2 女性がんの女性の医師の確保		
	3		

【ワーク用のアウトカムと指標の作成方法(説明)】
国の第2期がん対策推進基本計画とその進捗管理指標一覧をもとに、インターネット上で公開されている都道府県のがん対策ロジックモデルの内容を参考にし、事務局でマップ化を試みた指標については数が多いため、今回のワーク用として、包括性の高い指標を選択して記載
*は、ロジックモデルのバランスの補完の観点から、事務局にて追加

死亡者が減少するために、がん検診受診者に税の優遇を

「がんの早期診断が行われ、死亡者が減少する」が分野アウトカムで、最終的な指標としては、がん検診によって年齢調整死亡率が減ることにつきます。議論の対象とする中間アウトカムとして「がん検診を実施している」を選びました。施策についてはかなり議論しましたが、一番効果があると結論が出たのは「検診を受診した人への税の優遇」です。早期発見で治療が簡単に終われば医療費の節約になるので、税金の優遇、あるいは健康保険料の補助をするのがいいのではないかと思います。次に、がん検診を受けやすいように「半日の人間ドックの費用を自治体が負担」すれば、仕事が忙しくてがん検診を受けられない人も検診を受けるのではないのでしょうか。それから、「がん教育のための授業時間の確保」「教師へのがん教育」「土日に検診を実施」「女性医師の確保」が挙がりました。

<ディスカッション>

この分野も客観指標で測れる分野です。がん検診に関しては、「自治体職員と話をしたら、がん検診は、年齢調整死亡率を下げるために厚生労働省が指導する検診を行うということを知らずに、住民サービスだと思っている職員が多かった」(患者関係者)、「切った、治った、万歳、ではない。生きてはいるけど体かなり侵襲が加わってつらい思いをしている患者は少なくない。QOL(生活の質)に関する指標も必要」(患者関係者)との指摘がありました。最後に、当 NPO 法人事務局の岩井が、「この分野については、ほとんどの県の計画では検診受診率向上だけが目標になっています。でも、がん検診受診率が 50% に行くだけで本当にいいのでしょうか。昨年のがん政策サミットでの、国立がん研究センター予防検診研究センター検診研究部研究員の雑賀公美子さんのお話が参考になるので、ウェブサイトから報告書を見てください。早期発見は何のアウトカムを目指してやるのか、指標として計測するのは受診率だけでいいのか、各県の計画を見直すきっかけにさせていただければと思います」とまとめました。

8) 小児がん

● 小児がん/AYA世代のがん			
施策	アウトプット指標	中間アウトカム	指標
① 定期的な合同会議の開催	拠点病院合同会議 ブロック合同会議 年3回	小児がん拠点病院が目指していた役割を果たしている	* 小児がん拠点病院評価制度による評価(要開発)
② 連携システムの構築	② 小児がん拠点病院と地域の病院を主とする連携システム検討会の実施 年3回	小児がん拠点病院/拠点病院と地域の医療機関間連携がとれ、役割分担がされている	初期診療において小児がん拠点病院にて診断・コンサルテーションを行った患者の率 地域医療機関と拠点病院の連携で治療を受けている患者の率
③ 専門分野職種別の小児がん研修の実施	③ 年に3回開催する	フォローアップを、ガイドラインのもとに地域で受けられている患者の率	診療情報やフォローアップデータをすべて拠点病院に報告している地域医療機関の割合
④ 情報公開サイトを作る	④ 情報公開サイトナビゲーター制度をつくる 3月まで	小児/AYA世代のがん経験者が「地域で長期フォローアップを受けられている」と回答した割合	

小児・AYA 世代が納得の医療が受けられるよう連携会議を開催提案

分野アウトカムは、「小児・AYA 世代の患者・家族が安心・納得できる安全な医療とフォローを受けられている」で、指標は「5 年生存率」と小児がんの場合は標準治療がまもらない人もいるので、「標準相当治療実施率」を加えました。具体的な施策は 4 つ挙がりました。一番大事なのは「定期的な合同会議の開催」で、拠点病院 15 カ所を中心にした合同会議を年に 3 回くらいしてもらったら、顔の見える連携ができるのではないのでしょうか。次に「連携システムの構築」です。拠点病院と地域の病院が常に連携するためにテレビ会議をしているところもありますが、進んでいる地域だけではなくすべての地域でのシステム化が必要ではないかということです。3 番目は「専門分野職種別の小児がん研修の実施」、そして「情報公開サイトを作る」です。

＜ディスカッション＞

このグループの発表に対して、小児がんに関わる関係者からは次のような意見が出ました。「白血病など 8 割方治る病気に関しては拠点病院以外の病院で診て、治りにくい病気を拠点病院に集めようということになっている。拠点病院とそれ以外の病院との連携はすでに結構取れている。小児の先生は忙しいので年 3 回もブロック別合同会議はできないのではないか」(患者関係者)。「小児がんの啓発も大事。提案された施策は拠点病院からの目線なので、もう少し医療の問題や親の二重生活の問題など、患者サイドの目線を入れてほしい」(患者関係者)。「私の地方では拠点病院は 1 カ所だが、3 つの大学病院があり、連携ができているのは自分の大学の関連病院だけ。小児がんの会議をするといつも言い争っているの、連携会議をやっても効果がない状態。患者本人は言えないので、家族の意見をメルクマールにするのが大事」(医療関係者)。最後に、当 NPO 法人理事長の埴岡健一が、こうまとめました。「総論賛成・各論反対にならないためにどうしたらいいのか。自分の地方で連携が進まないときにあなたが会議の事務局長になったとしたら、どうやって話をまとめるでしょうか。検討の場に患者さんの視線を入れることが重要だと考えられます」

9) がんの教育・普及啓発

● がんの教育・普及啓発		①子どもへの教育、②国民に対する教育、③患者、患者家族への教育	
施策	アウトプット指標	中間アウトカム	指標
1 がん教育を制度化する (幼児～成人)	教育対象、幼…親子、小・中・高、成人	①子どもががんに対する正しい知識と、がん患者に対する正しい認識を持つ	「早く見つけば治るがんがある」と回答した、児童・学生の割合
2 教師(医療関係者)・体験者の養成	教育者・保健の先生や教師、医師・看護師、体験者	②国民が、がんの予防と早期発見につながる行動変容がきている。	*県民調査による、がん予防、早期発見、がん患者への意識調査
3 教材をつくる	教材 - 幼児(親子)、小・中・高、成人の5つ、全国統一教材と地域ブロック別の副教材を患者参画で作っていく。	③患者が自分の病状、治療を学ぶ環境が整っている。	*「自分の病状や治療について学ぶ場があった」と回答した患者の率
4 評価組織をつくる	アンケート実施(前・後)		
5 評価組織をつくる			
6 評価組織をつくる			
7 評価組織をつくる			
8 評価組織をつくる			
9 評価組織をつくる			
10 評価組織をつくる			

幼児から成人までがん教育の制度化必要

「国民ががん予防、早期発見につながる行動をとる」というのが分野アウトカムです。中間アウトカムは、「子どものときからがんに対する正しい知識を学び、理解し行動していく」ことです。私たちは、4つの施策を提案します。1つ目は「がん教育を制度化する」で、アウトプットは、幼児とその親、小中高生、成人へのカリキュラムの制度化です。2番目には、それを誰がやるかに関して「保健体育の教師・医師(医療関係者)・体験者の養成」が必要となります。3つ目の教材に関しては、幼児の親子、小、中、高、成人の5つの全国統一教材と地域ブロック別の副教材を患者参画で作っていく。4つ目として、3つが実践できているか評価組織を作って、教育を受けた前と後のアンケートを実施し、PDCA(計画・実行・評価・改善)のサイクルを回すことが大事です。

＜ディスカッション＞

この分野の特徴は、取り扱うテーマが広い分野に関わることです。2017(平成29)年度からは、全国の小中高校の保健体育の授業の中で「がん教育」が行われることになっており、次のような実践例が発表されました。「小学生向けのオリジナル冊子を作った。地域がん登録をもとに、自県ではどういうがんが多いなどの情報を盛り込んでいる」(患者関係者)。「2010年から民間団体としてがん教育と命の授業に取り組み、体験者養成には昨年から取り組んでいる。がん教育に関しては教育委員会が外せない。中間アウトカムに『命の大切さを教える』が入ってくると、それに対応して施策も変わってくるのではないかな」(患者関係者)。「がん対策推進協議会の下に教育部会を作って教育委員会にも参加してもらいリーフレット作成している。保健体育の先生の研修に協議会委員の医療者が協力している」(行政関係者)。

命の授業に関しては、医療関係者から、次のような指摘が出て議論が白熱しました。「命の大切さを強調することで、がんはみんな死ぬ病気だと誤解されたら困る。今の限られた時間ではあまり欲張らないほうがいいのではないか」「家族にがん患者がいる子、小児がんの子への配慮も必要」。がん教育を実践している患者関係者は、「時間の工夫はできる。45分で正しい知識と命のメッセージを伝えることができています。当然、家族にがん患者がいる子や小児がんの子への配慮もされている」と回答しました。

10) がん患者の就労を含めた社会的な問題

● がん患者の就労を含む社会的な問題									
分野		アウトプット指標		中間アウトカム		指標		分野アウトカム	
1	世代や地域に合わせた助成金制度の新設	経済的な理由で治療を断念した患者の割合	助成金の助成額	治療にかかる長期的経済負担が軽減されている	がん患者の費用負担額	がん患者の費用負担額	がんになっても安心して働き暮らせる社会が構築されている	「がんと診断されたことを理由に、経済面で不安が増した」と回答した患者の割合	「がんと診断されたことを理由に、経済面で不安が増した」と回答した患者の割合
2		経済的な理由で治療を断念した患者の割合		がん患者、患者家族が働き続けられるような事業者側の体制が整っている	費用負担が原因で公的医療保険内の治療を変更・断念した人の割合	費用負担が原因で公的医療保険内の治療を変更・断念した人の割合		「社会とのかかわりの中で生活できている」と回答した患者の割合	「社会とのかかわりの中で生活できている」と回答した患者の割合
3					「治療のために貯金・資産の取り崩しや借金をした」と回答した患者の割合	「治療のために貯金・資産の取り崩しや借金をした」と回答した患者の割合			
4					がん治療後に復職希望し、復職した人の割合	がん治療後に復職希望し、復職した人の割合			
5					治療後に新規就労希望をし、新規就労した人の割合	治療後に新規就労希望をし、新規就労した人の割合			
6					治療中、勤務先による治療と就労の両立支援がなされている、と感じた者の割合	治療中、勤務先による治療と就労の両立支援がなされている、と感じた者の割合			
7					「家族以外の身近な第三者に、がんであることを話している」と回答した患者の割合	「家族以外の身近な第三者に、がんであることを話している」と回答した患者の割合			
8					「がんであることを理由に、偏見や差別を感じたことがある」と回答した患者・家族の割合	「がんであることを理由に、偏見や差別を感じたことがある」と回答した患者・家族の割合			
9									
10									

がんでも安心して暮らせるよう世代や地域に合わせた治療費助成を

分野アウトカムは、「がんになっても安心して『働き』『暮らせる』社会が構築されている」です。指標は、『『日常を穏やかな気持ちで過ごせている』と回答した患者の割合』を加えました。今日議論する中間アウトカムとして、「治療にかかる患者にとって重い経済負担が軽減されている」を選択しました。効果を生む施策として、まず「世代や地域に合わせた助成金の新設」を考えました。アウトプット指標は「経済的な理由で治療を断念した患者の割合」と「助成金の助成額」としました。2つ目の施策は「経済的負担について考える協議会を設立する」、3つ目は、治療費に特化した「適時適切な情報提供を行う」です。

＜ディスカッション＞

発表に対して、「就労に関して議論する場に財界、企業、経済団体を入れるべきではないか」との意見がありました。発表者は、「この分野のテーマは就労を含む社会的問題で、社会的問題は就労だけではない。1つの中間アウトカムである経済負担に焦点を当てた施策を考えたので、今回は企業や経済団体が登場しなかった」と説明しました。就労問題を取り上げる意義としては、患者関係者から次のような指摘がありました。「私にとって働くことは生きがいであり、仕事を失うことは耐えられないことだった。決してお金の問題だけではない」。「がん患者の就労問題には、がんになったことでいま働いている人が不利益をこうむらないこと、がんになった人が生きがいのために働き続けること、2つの側面がある」。さらに、就労問題に取り組む社会保険労務士から、「がんになっても働き続けるためには、企業、企業団体、地域の理解と協力が不可欠。普段から企業や経済団体と連携して浸透させていくことが必要」との声も上がりました。最後に、当NPO法人事務局の岩井が、次のようにディスカッションをまとめました。「この分野に関して、都道府県の計画では就労問題にとどまっている県が多くみられました。今日の議論を持ち帰って、がん患者の社会的問題とは何なのか、もっと広げて、各県で議論をされてみてください」

〈振り返り〉

～アウトカムにつながる施策を計画・実行しよう～ われわれはどこに行くのか？

NPO法人がん政策サミット理事長

埴岡健一

今回のワークを参考に、地域で施策指標マップ作りを

皆さんが、これから帰られてどういうことをするのか、どこに行くのか、です。春には、アウトカムと施策・指標マップの構造を勉強しました。今回は、アウトカムを復習した上で、それにつながる施策を考えることに力点を置いて皆さんで10分野のワークに取り組みました。なお、基本法改正について皆さんのご意見を集約したものについては、「国会がん患者と家族の会」（がん議連）に届けます。また、庄子さんから、診療報酬の話をいただきましたが、この秋口から中医協で具体的な議論が始まりますので、皆さんが声を上げたり、関心を持ったりしていただくことが大事です。

今回の焦点は、施策・指標マップでした。やり方を持ち帰っていただいて、ぜひ、都道府県の計画の中間評価、3期の計画策定、あるいは第2次のフォローアップに生かしてください。帰ってもう一度、施策をみてください。昨日と今日のワークで10枚シートができています。それをアレンジするなど活用することもできると思います。アウトカムから考え、その指標を作成し、アウトカムにつながる施策を考える。施策ができてからも、吟味し優先順位を考えていくことが重要です。アウトカム、指標を作って計画全体を推進するのは、無数にいる「一人ひとりの患者さん」により結果を実現するため、ということはいよいよしましょう。

今回、サミットに参加された35都道府県の方が、それぞれの県の施策・指標マップを作り、患者調査と医療者調査を実施すれば、個別の県の状況がどうか、具体的に議論できるようになってきます。地域発で評価指標を作って、好事例を交換して、国を動かす流れになっていけばよいと思います。

今回は、施策・指標マップなど評価に関する手法的・技術的なことに焦点を当てました。もう一度原点に帰ると、患者の力が政策を動かすことが基本です。案に対して意見を述べるだけではなく、患者の立場の人たちが作成する主体になって、枠組も作り方もすべての決定に参画していく。案に赤ペンを入れるのではなく、ゼロから黒ペンで書いた案を行政に出す時代になってきています。個人的経験や仲間の患者さんの一つひとつのストーリーと、評価指標のデータの両方をもって、地域のがん対策を動かしてください。患者アドボカシーの成果は数限りなくあると思います。これまでのがん政策サミットの成果をまとめた「アドボカシーカレッジ」も、皆さんが育まれてきた成果として共有していただければと思います。

これまでのサミットでも、政策は大事で患者の側が政策を訴えていいのだという発見があり、ネットワークが形成され、情報と知識が獲得され、好事例の共有が行われ、患者だけではなくいろいろな立場が六味一体の協働作業を行う「場」によって気づきが生まれるという、5つのステップが実感されてきました。患者・住民主体の六位一体でがん対策を動かす、がキャッチフレーズです。まだ来年の開催の目途は立っていませんが、また成果を持ち寄りましょう。



【特別プログラム：倫理委員会患者委員に求められること】

研究アドボケートに関して学んで、倫理委員会への患者参画促進を

NPO法人がん政策サミット理事長

埴岡健一

今日は、「特別プログラム 倫理委員会患者委員に求められること」をテーマに、4 人の方に講演していただきます。なぜ、臨床試験などへの患者参画を学ぶか。2011 年 7 月のサミットで、米国研修ツアーの成果を「米国の臨床試験プロセスと患者参画を学ぶ」として発表いただきました。そこで FDA（米国食品医薬品局）の方が言っていたのは次のようなコメントです。「患者委員の意見が議論の方向や結論に影響を与えることは多い」「薬の開発の早期ステージからの患者アドボケート参画は、薬や機器の開発および承認期間の短縮に貢献している」。NCI（米国がん研究所）の訪問で学んだことなども書かれています。続きはがん政策サミット 2011 のレポートページからお読みください。

これまでもみんなでアドボケートの強化を目指してきました。今日は、中でも研究に関するリサーチアドボケートについて学び、研究成果が向上して多くの患者さんがより早くいい薬や機器の恩恵を受けられるようになることに貢献するという趣旨です。

皆さんは、アドボケートです。乳がんをテーマにしていたら乳がんアドボケートと呼ぶことができます。希少がんや小児がんアドボケートの方もいるかもしれません。大きなテーマに研究アドボケートがあります。研究アドボケートは、研究のあり方から基礎研究や臨床研究まで幅広いテーマに対して声を上げ応援し促進しますが、今日は、倫理委員会にテーマを絞っています。倫理委員会の現状と機能や患者委員の役割などを学んでいきたいと思います。そうすることでがん研究を加速して、患者さんに成果が届くようにしていかなければいけません。在来線から新幹線に移行するようにスピードアップしなければなりません、モーターだけ強力になってスピードが出せるようになって、ブレーキや安全装置や運行システムがしっかりしないと、大変なことになります。新分野の研究で大きな発見が出る可能性があります、社会の理解や患者参画がないと、社会と大きくかい離して実用が進まない恐れもあります。ぜひ皆さん今日は、今後、倫理委員会に参画し貢献していけるように一緒に学びましょう。

○当日のスライド http://cpsum.org/pdf/150830_01.pdf

参考サイト

○がん政策サミット 2011 開催レポート

http://ganseisaku.net/gan_summit_detail.html?cid=175

○がんナビレポート「患者の声が医薬品開発や予算を動かす米国」

<https://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/all/cancernavi/report/t001/201109/521516.html>

<https://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/all/cancernavi/report/t001/201109/521517.html>

○がんナビレポート「臨床試験の計画段階からの患者参加が世界の潮流」

<https://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/all/cancernavi/report/201506/542691.html>

「倫理委員会の機能と患者委員の役割」



東京大学大学院医学系研究科・医学部
研究倫理支援室 腎臓・内分泌内科講師
上竹勇三郎さん

患者委員には、被験者保護の視点で建設的な意見を期待

研究者の不正行為、ねつ造なども含め、何でもかんでも倫理といわれるのが日本の特徴です。欧米では、倫理と言え、厳密には「被験者保護」を意味します。管轄する政府機関も違います。なぜ研究倫理が

必要かと言えば、今までに多くの非倫理的な人体実験や倫理的妥当性が疑わしい研究が行われて来たからです。また、基本的には研究者や医療従事者だけでは研究計画の倫理的妥当性が判断できない可能性があり、研究者の社会的信頼性の担保が大切です。そのためには、①研究開始前に被験者から同意を得る、②研究開始前に第三者によるチェックを受けること、この2つのルールは必ず守らなければなりません。2つ目が正に倫理委員会で、研究者だけでは不十分で、一般の人にも入っていただき社会的な視点からのチェックが必要です。

研究倫理についての国際的なガイドラインとして、ヘルシンキ宣言が1964年に制定され、ベルモント・レポートが1979年に発表されました。これらを受けて、日本の倫理指針が作られています。指針に則り、研究倫理審査委員会が構成され、倫理審査がなされるわけです。最近の問題点としては、委員会の数が多すぎて審査の質に格差があること、審査のハンドリングを行う事務局力が重要視されておりますが、事務局の設置・運営が難しいことです。質の向上や標準化を図るには委員会の数を減らしたり、各々の審査の仕組みについて再検討する必要があります。東大の場合は事務局による書類チェック、審査委員による個別審査（事前審査）、その後、本委員会にかかります。これらの三段階の過程を経て承認の方向に進められ、審査の質が担保されます。倫理指針にある委員会の構成要件に「一般の立場から意見を述べることができるものが含まれていること」とあります。東大の場合、審査の最終段階で一般委員の方のお力添えをいただくことになるわけです。

実践編ですが、研究倫理審査委員会での審査が必要な研究とは、「人を対象とする研究」です。医療者・研究者から見ても、法倫理の専門家から見ても、一般の人から見ても、「意義が勝る」という合意のうえに「人を対象とする研究」の実施が許されるのです。倫理の基本原則を理解し、本邦における「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に則り、審査がなされるべきです。研究参加者への危険性が最小限であり、予測される利益に比べ危険性が妥当であり、インフォームド・コンセントが行われており、守秘義務（個人のプライバシー保護）が守られていることが大切です。

研究倫理審査委員の獲得すべき知識は、主に医療倫理学、研究倫理、法律学、ガイドラインの基礎知識などです。一般の委員や患者委員に最も見ていただきたいのは、いわゆる被験者保護のところ。つまり、個人情報の保護、インフォームド・コンセント、リスクとベネフィット、同意能力の乏しい参加者への配慮、研究結果の開示に関して重点的に見てください。しかし、どういうレベル・規模の倫理審査委員会かによって、一般委員、患者委員に求められるものは若干変わってきます。例えば、1件当た

り 3～4 分しか審査時間が取れず、当日申請書をご覧いただく委員会もあれば、事前に資料をじっくり見ていただける委員会もあります。一般的な心構えとしては、ここに挙げた「倫理委員の十か条」が重要です。特に、委員会の役割を忘れないことは重要で、批判するのではなく、「どこを改善すれば実施してよいのか」という前向きなご意見をいただけるとありがたいです。被験者への配慮が足りない研究者や医師がいまだにいるのも現状です。一般の委員や患者委員の方々には、特に被験者保護、説明文書の適切さ、結果の開示の担保などを重点的にみていただければと思います。運営側にとっては一般の委員や患者委員の方々から指摘をいただくのは、本当にありがたいことです。東大の一般委員の方には、再生医療など最先端の研究に対しても、いろいろと的確なご指摘をいただいております。皆さまにも、ぜひ、そのような役割を担っていただければと思います。

<特別プログラム：倫理委員会患者委員に求められること>

「がん研究における患者・市民参画への期待」



日本医療研究開発機構(AMED)
戦略推進部がん研究課課長
佐藤礼子さん

がん研究を促進するためにも、患者参画の支援を進めたい

日本医療研究開発機構（AMED）について簡単に説明すると、内閣官房に健康・医療戦略推進本部というのがあり、本部長は首相です。ここが推進計画を作り、それを踏まえて、AMED が医療分野の研究開発に関

して一元的に研究費の配分を行うということで今年度の 4 月 1 日に発足しました。内閣府、文部科学省、厚生労働省、経済産業省が、いわば人とお金（補助金）を AMED に出す形になっています。従来は文科省、厚生労働省、経産省がそれぞれの省で医療分野の研究事業を行っており、それぞれの事業が横のつながりを持たずバラバラにやっているために十分な成果に結びついていないのではないかとということが指摘され、このような仕組みが作られました。なお、職員の数や予算はアメリカの NIH（国立衛生研究所）と比べるとはるかに少なく、人材確保も課題です。

AMED では、疾患別に 7 プロジェクトを包含する戦略推進部が他の 5 事業部との縦横連携を図り、一つの組織になった強みを生かしてメディカル R&D（医学の研究と開発）の全体最適化を目指しています。9 つある連携プロジェクトの一つが「ジャパン・キャンサーリサーチ・プロジェクト」で、私たちがん研究課が担当しています。ジャパン・キャンサーリサーチ・プロジェクトの根幹にはがん研究 10 か年戦略があります。がん研究 10 か年戦略で打ち出されている研究分野の多くは AMED で担当し、政策研究については厚生労働省で引き続き研究費の配分が実施されています。

がん研究課では、今年度は、文科省、厚生労働省、経産省からの予算 162 億円のうち、約 140 億円を扱って、文科省事業（次世代がんシーズ戦略的育成プログラム）と厚生労働省事業（革新的がん医療実用化研究事業）

の2事業について研究費を配分し、プログラムオフィサー（P0）等による研究マネジメントを推進しています。

研究への患者さんの参画ということについては、今後取り組んでいくべき重要なテーマであると考えています。最近の動きとしては、がん対策推進基本計画の中間評価の「がん研究」のところで、「がん患者が主体的に臨床研究に参画しやすい環境を整備する必要がある」と指摘されました。また、最近出された、「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」の報告書で、「研究者と患者が協力して研究を進められるよう、研究デザインや、研究結果のレビュー等患者が参画する仕組みを検討していくべきである」と記載されたことにも注目すべきだと思います。

研究への患者さんの参画を推進するために何をすべきか、現在模索している段階ですが、これまで必ずしも十分に行われてこなかったことから分かるように、簡単なことだとは思いません。けれども、私たちがAMEDがん研究課としてできることから少しずつでも取り組んでいきたいと考えています。私たちがみなさんのニーズをきちんと伺い研究者に働きかけていくことがまず必要ですが、みなさんから「自分たちが研究についてさらに貢献できることが何か」を考えていただき具体的にご提案いただくこともまた、真に有意義な取組を目指す上で重要ではないかと思います。ぜひ、ともに考え、ともに取り組んでいきましょう。

○当日のスライド http://cpsum.org/pdf/150830_03.pdf

<特別プログラム：倫理委員会患者委員に求められること>

「患者委員がしなければいけないこと」



一般社団法人全国がん患者団体連合会
(一般社団法人グループ・ネクサス理事長)
天野慎介さん

原点に返り、多くの患者さんの命を守るための活動を

そもそも、がん対策基本法ができたのは、たくさんの患者さんやご家族の切なる声、「救える命のために」ということが原点にありました。いま病と向き合っている患者さん、旅立たれた患者さんを含め、たく

さんの患者さんが、私たち患者の立場の委員の活動をみていると思いながら私は活動をしています。

今日も有識者の方々から患者さんの委員が重要だという指摘がありました。なぜ、患者委員の声を聞いていただけるかというと、その方が患者であり、たくさんの患者さんの声を代弁しているからなのです。委員個人の力だと勘違いしてはいけなと、僕はずっと思っています。ある会議で、厚生省の事務方が、「カーテンの向こうに患者さんがいると思って議論してくれませんか」と言われたことがあります。患者さんたちが自分の苦しみを訴えてくれると思うからこそ、患者委員がいるのです。せっかく患者委員が参画しているのにその役割を果たしておらず、残念な会議になっている例もあります。ぜひ、私も、皆さんと一緒にがん対策や政策を考えていきたいと思っています。

今年 5 月、全国がん患者団体連合会を立ち上げました。その契機になったのは、国会議員会館に要望に行った際、ある議員秘書から「がんの患者会はあなた以外全然来ないね。がん対策の応援はできないよ」と言われ、別の議員からも「がん対策を頑張っても票にならない」と指摘されたことです。その現状を変えたいと思いました。

また、私は、いくつかの倫理委員会の委員も務めています。専門家の中で患者委員が発言するのは結構大変ですし、医療者から十分な理解が得られないこともあります。でも、自分が何のためにやっているのか、それは患者さんのための研究が行われ、かつ患者さんを擁護するためです。倫理委員会に参加する場合、必ず予習が必要です。その際、最初に説明文書を読み、それから実施計画書を読んで、もう一度説明文書を読むのが基本とされています。ここでは JCOG（日本臨床腫瘍研究グループ）の患者説明文書の例を示しますが、ここに挙げた項目が載っていない臨床試験はまずいと思ってください。説明文書は文章がこなれていないことがあるので、「患者さんは分かりませんよ」と指摘しないと、患者さんはもっと分からないことになっていきます。患者や家族の立場で読んだ場合どう感じるだろうと考えながら、説明文書を読まないといけないと思います。「表や図をつけてください」、「副作用についても書いてください」とお願いすることもあります。「臨床試験の参加に伴って期待される利益と予想される不利益」も非常に重要ですし、いつでもやめていいということが書かれていないとだめです。患者さんが臨床試験への参加を拒めるかも重要ですし、臨床試験に参加しなかったときの代替の治療が書いていないこともあります。利益相反も大切で、製薬企業からのお金の流れは、透明化することが重要です。これは患者会も同じで、オープンにできないお金はもらうべきではありません。

臨床試験の実施体制に不備があると、時には痛い思いをして試験に参加された患者さんたちの貴重なデータ自体が使えないことになっていきますし、結果として新しい治療の開発が遅れ、将来の患者さんたちも救われないことになっていきます。倫理委員会の委員がいい加減な審査をしたら患者さんの命に関わります。今後、倫理委員会に参加される患者委員の皆さんの活動が、たくさんの患者さんの命や QOL（生活の質）を守り、適切な研究を進めていくために不可欠なのだとすることを強調したいと思います。

○当日のスライド http://cpsum.org/pdf/150830_04.pdf



「米国での患者参画の状況」



米国患者アドボケート
ポーラ・キムさん

米国では、研究に関するすべての委員会に患者委員の参画を義務付け

みなさんは私の友人です。あなたのリーダーシップは重要です。今日は IRB（倫理委員会）とリサーチ（研究）アドボケートの参画について話したいと思います。天野さんは患者アドボカシー、そしてリサーチアドボカシーとして活動しています。みなさんも天野さんと同じよ

うにできるはずです。展望を得るための洞察を共有することができます。立場を超えて行動することはとても大事です。佐藤さんが話してくださった AMED の設立は、これまでになかった進歩です。47 都道府県の患者関係者のみなさん、行政、NGO（非政府組織）、企業の方々みんなが、がん医療の進歩のために活動することができます。

みなさんは、患者アドボケートですよね。それに加えて、リサーチアドボケートになることができます。これらはとても似ています。リサーチアドボケートは、研究の進歩を支援する人たちです。みなさんは、リサーチアドボケートになる責任もあれば、機会もあります。日本でも、患者はサポートを必要としています。もっとよいシステムが必要ですし、患者さんは時間がない中で意思決定をしなければいけないこともあります。臨床試験や病気に関する情報は限られています。専門家や研究組織を助けていかなければならないこともあるでしょう。

米国におけるがんアドボカシーの歴史を紹介すると、1971 年にがんに関する法律ができました。1990 年代から DoD（米国国防総省）、NCI（米国がん研究所）、FDA（米国食品医薬品局）などの委員会に患者・家族の立場のアドボケートが組織の中に入っていました。リサーチアドボケートの立場は、他の専門家委員と全く同じです。臨床試験のデザイン、インフォームド・コンセント、個人情報保護、研究助成、医薬品や機器の審査に関するものなどさまざまな組織があります。DoD、NCI、FDA、各病院の倫理委員会を含め、それら全てに患者・家族の立場の一般委員が入ることが義務付けられています。NCI の全ての組織にも患者委員が入っています。その人数は 100 人以上です。私は、1999 年から、いろいろな委員を毎年務めてきました。予防、診断、治療、サバイバーシップといった全ての分野のがん研究の計画、審査、支援、評価に患者アドボケートが関与しています。

日本で皆さんがリサーチアドボケートになるときの重要なポイントがあると思います。一緒に能力を磨きましょう。どのような研修を受けたいか内容について一緒に考えたい人はいますか。私は、米国のジョージメイソン大学で、アドボカシーリーダーシップに関する研修プログラムを作っているところです。興味のある方は連絡してください。またお目にかかれるといいですね。

○当日のスライド http://cpsum.org/pdf/150830_05.pdf