

【平成25年度国立成育医療研究センター顧問会議議事録】

書記：

日 時：平成25年10月8日（火）9時58分～11時59分

場 所：国立成育医療研究センター セミナールーム

出席者：五十嵐理事長、木村理事、濱田理事、石原監事、西田監事

研究所長、病院長、副研究所長、副院長、企画戦略室長、副院長・看護部長、
総務部長・人事部長

（オブザーバー）臨床研究センター長、情報管理部長、財務経理部長、薬剤部
長、企画経営課長

明石顧問、小幡顧問、小林顧問、樋口顧問、古川顧問、松尾顧問、御子柴顧問、
南顧問、出澤顧問、持田顧問、吉村顧問

欠席者：坂本顧問

1. 開会

- ★司会（井坂総務部長）：皆さん、おはようございます。総務部長の井坂でございます。
- ・委員の皆様には、本日、ご多忙の中、当センターの顧問会議にご出席いただきましてありがとうございます。
- ・初めに、資料の確認をさせていただきたいと思います。
- ・まず、座席表でございます。それから、顧問会議委員名簿、その次に職員一覧表、議事次第、顧問会議資料というようなことで、ファイルに1冊にまとめてある資料があると思いますので、それから顧問会議設置規程でございます。実施要綱でございます。それから、平成24年度の年報、業績集でございます。以上、本日は用意させていただきましたので、ご確認をお願いしたいと思います。また、資料に欠落等がありましたら、お知らせいただければ幸いです。
- ・顧問会議の委員の皆様におかれましては、引き続き委員を引き受けていただきましてありがとうございます。
- ・なお、本日は、坂本すが委員が所用により欠席という報告をいただいております。

2. 職員紹介

- ★司会（井坂総務部長）：昨年の当会議の以降、人事異動等により、新たに当センター役員で、本日、会議に出席されている職員をご紹介します。
- ・まず初めに、石原正之監事でございます。

- ★石原監事：石原でございます。よろしくお願いたします。

- ★司会（井坂総務部長）：西田大介監事でございます。

- ★西田監事：西田でございます。どうぞよろしくお願いたします。

- ★司会（井坂総務部長）：山本尚子企画戦略室長でございます。

- ★山本企画戦略室長：山本です。よろしくお願いたします。

- ★司会（井坂総務部長）：松原洋一研究所長でございます。

- ★松原研究所長：松原です。よろしくお願いたします。

- ★司会（井坂総務部長）：阪井裕一副院長でございます。

- ★阪井副院長：阪井です。よろしくお願いします。
- ★司会（井坂総務部長）：横谷進副院長でございます。
- ★横谷副院長：横谷です。よろしくお願いします。
- ★司会（井坂総務部長）：賀藤均副院長でございます。
- ★賀藤副院長：賀藤でございます。よろしくお願いいたします。
- ★司会（井坂総務部長）：石川洋一薬剤部長でございます。
- ★石川薬剤部長：石川でございます。どうぞよろしくお願いいたします。
- ★司会（井坂総務部長）：古田章企画経営課長でございます。
- ★古田経営企画課長：古田でございます。よろしくお願いします。
- ★司会（井坂総務部長）：新たな当センターのメンバーは以上でございます。

3. 総長挨拶

・海外医療施設との連携について【資料1】

- ★司会（井坂総務部長）：これから総長から皆様へご挨拶いただくとともに、当センター顧問会議での規程によりまして、総長が議長というようなことになっておりますので、引き続き五十嵐総長が議事進行させていただきたいと思っております。
 - ・それでは、五十嵐総長、よろしくお願いします。

- ★五十嵐理事長・総長：皆さん、おはようございます。
 - ・お忙しいところ、お集まりいただきまして、また日ごろより当センターのためにご尽力いただきまして、まことにありがとうございます。
 - ・先ほどご紹介がございましたけれども、4月から、研究所長として松原先生、それから企画戦略室長として山本尚子企画戦略室長を迎えまして、新たな陣容でこのセンターの運営に努めてまいっております。後ほどいろいろ詳しい説明があると思っておりますけれども、大きなものとしましては、臨床研究、中核病院、それから小児がんの拠点病院を当センターが担当することになったことが、非常に業務の点では将来に向けて活動しなきゃいけない課題であると考えております。
 - ・ただ、何分古い組織でして、後でまたご説明がありますが、不祥事も少しずつ出てくるというようなこともございまして、マスコミ等にも、多少出てくることもあるかと思っておりますけれども、これからもどうぞご指導させていただきたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。
 - ・それでは、座って司会させていただきたいと思っております。
 - ・まず、資料1をごらんさせていただきたいと思っております。海外医療施設との連携という点で、私のほうから説明させていただきます。
 - ・当センターは、歴史ある施設ですけれども、海外の施設と姉妹関係を結ぶことがございませんでした。資料1にありますように、昨年11月にワシントンDCの小児病院、それからことしの4月に25病院と連携することにいたしました。その結果として、既に、ことしの8月に米国から1人、それから9月には日本から1人、それぞれ若手医師がお互いを訪問しまして研修してきております。
 - ・11月1日には、延世大学と同じような協定を結ぶことがもう決まっております、近い

将来、ソウル大学と、それから上海の交通大学の附属小児病院とやはり同じような協定を結ぶことになっております。世界との友好関係あるいは協力関係で、お互い刺激し合うような仲になりたいと考えておりますので、こういうことで、今、考えておりますが、残念ながらヨーロッパとはまだ交流がありませんので、近い将来、ヨーロッパとも考えてみたいと願っているところでございます。

4. 報告

(1) 平成24年度業務実績に係る評価結果について【資料2】

★五十嵐理事長・総長：それでは、報告事項に入らせていただきます。

・1番の平成24年度業務実績に係る評価結果につきまして、企画戦略室長からお願いします。

★山本企画戦略室長：企画戦略室の山本でございます。座って失礼させていただきます。

・報告事項1で、資料ではインデックス2のところでございます。縦横、ひっくり返していきまして、平成24年度の業務実績に係る評価結果ということでございます。お手元の資料にございますように、23年度に比べまして、24年度、Sが2つで、残りはAということで、ほかのナショナルセンターと比較しても、遜色のない評価をいただいたというふうに思っております。

・変わったところ、変化したところでは、実は、3のところの担当領域の特性を踏まえた戦略的かつ重点的な研究・開発の推進というところ、昨年、S、今回、Aということでございます。Aですので、決して悪いことではございませんし、実際には、英文の原著論文数を含めて研究成果としては伸びておりますけれども、他のナショナルセンターに比べて、出ている論文数あるいはその引用されている数というのは、決して多くなかったということで、これは、小児領域あるいは成育領域の特殊性もあるかと思っておりますけれども、今回、Aということでございます。

・ただ、一方、昨年、実は、Bという評価をいただきました法令遵守等内部統制の適切な構築ということの分野につきましては、今回は、Aということで、今年度、評価をいただいております。これは、コンプライアンスに対する強化ですとか、あるいは内部監査のこと、あるいは何よりも総長が、全体の職員に対して、この成育センターのミッションをどう伝えるかというようなことさまざまな努力が評価されたということで、今回、A評価を受けたということでございます。

・お手元の資料の後ろのほうには、全文、文章による評価項目がっておりますので、後ほどお読みいただければというふうに思います。

・以上でございます。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございます。

・ただいまの説明に、何かご質問はございますでしょうか。

(2) Kプロジェクト（小児患者等短期滞在施設）について【資料3】

★五十嵐理事長・総長：それでは、次のKプロジェクトにつきまして、やはり企画戦略室長からご説明をお願いいたします。

★山本企画戦略室長：報告2、資料はインデックス3でございます。Kプロジェクト（小児患者等短期滞在施設）についてということでございます。

・おめくりいただきまして、パワーポイントのツーアップの資料が出ておりますけれども、現在、当センターのNICU等を退院されたお子さんの中には、なかなか治療が、病気が完治せずに、例えば、人工呼吸器をつけている、中心静脈栄養をつけたままというような医療的ケアが必要なお子さんが、在宅に戻っておられます。

・実際には、そのお子さんの中には、障害福祉サービスの対象になる方もおられますけれども、なかなか医療依存度が高い方につきましては、障害者の入所施設に入るのが難しい、

あるいは障害者の例えばショートステイ、デイサービス、ホームヘルプサービス等が、実際にはなかなか受けることができないという状況がございます。

- ・まして、非常に小さいお子さん、あるいは小児がん等の患者さんは、障害者認定も受けられませんので、そうしますと障害福祉サービスそのものが、受けられないということがございます。

- ・当センターのように、高度先進あるいは急性期病院が、この問題をどうするかということ随分悩んだこともございますけれども、結果として、当センターのようところが、こういう在宅のことについても先駆的に乗り出さないと、いつまでたっても、この子たちの受け皿がないということがございます。

- ・たまたまこのKというのは、喜谷財団という名古屋市立大学のご出身の薬学の教授が、抗がん剤を開発されて、結果、それが、海外で発展されて、海外で財をなして、トラストファンドをつくられた方が、こういう問題について助成するというお考えをお持ちであるということで、実際には、今回その助成のほうに、当センターのほうから申請させていただいて、基本的な特に建設費用等をいただくことで、この問題に取り組みないかということ考えております。

- ・実際には、病院で行われるショートステイを核として、在宅にいるお子さんたちを支援するということで、病院からの在宅の中間施設という位置づけではなくて、在宅におられる方を支援するという形で、日本での医療と福祉が、相乗りしたと申しますか、新しいモデルをつくり、できればそれが、いいモデルであって、新しい日本の子供たちの支援策として発展できればというふうに思っております。

- ・お手元の資料の3ページのところに、今後のスケジュールというのがございますけれども、実は、その喜谷財団の関係の方が、先週まで日本にいらっしゃって、打ち合わせさせていただきました。資料が整い次第、11月には、パリにおられますトラスティの方のところへ申請書を持って行ってプレゼンテーションするというので、あと審査がうまくいけば、基本的には初期の建設費用を助成いただきたい、その後の運営費につきましては、当センターでやりくりしなくちゃいけないということで、課題といいますか、大きなところが3つあると思います。

- ・1つは、このナショナルセンターというところが、在宅に乗り出すといいますか、在宅にやる意義をどう考えるかということで、これは、私どもとしては、新しいモデルをつかって、日本に広げるというためにも、ナショセンがやることの意味が大きいというふうに考えております。

- ・2つ目の問題としては、実は運営費でございます。診療報酬あるいは障害者福祉の報酬単価、現状のままですと、年間、相当な赤字が出るということが予想されます。ですから、ある意味で、リーズナブルなモデルをつかって、次期改定、次々期改定のときに、きちっと働きかけて、全国の方々と連帯して、制度を変えていくという必要がございます。

- ・それから、3つ目は、当センターのスタッフは、急性期医療をやることにはたけておりますけれども、生活支援ということになりますと、新しいチャレンジでございますので、福祉分野の方あるいは保育・教育の方あるいは市民の方々と一緒に共同して生活支援するモデルをつくる、この3つのチャレンジに、それでも取り組みたいということで、今、申請に向けての実務的な資料作成等を行っているところです。

- ・以上です。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございました。

- ・実は、このお話は、大変ありがたいことに、顧問の一人をお務めいただいております南委員からのお申し出で、このお話をいただきまして、私ども、約1年以上かけて相談し、あるいは厚労省ともお話をさせていただきまして、悩みながら出した結論でございまして、経営的には大変赤字になりますが、先進医療を担う表の部分と、それにどうしても付随してくる問題として、こういう在宅医療を支援するような制度は、積極的にこのナショセンが中心になってやるのが、責務ではないかと考えた次第でこういう方針をとらせていただきました。

・何かご質問はいかがでしょうか。どうぞ。

★古川顧問：質問ということではないんですが、これは、後ほどご議論があらうかと思うんですが、私も、母子愛育会、今やって、新しい病院で、周産期医療と小児救急を担当することで、私、このKプロジェクトというのは、本当にこれからの小児が、本当に小さな子供まで助かる、これはいいことなんだけれども、その後の行為がいろいろありまして、これをどうするか、ずっとベッドにくくりつけているわけにはいかない、そういう意味で、僕はすばらしい企画だと思うんです。

・ただ、おっしゃるように、いろんな問題が、お金の問題も含めてあると思いますので、ぜひ、しかしこれは、先駆的に、日本のために成功させていただきたいな、後、またご議論があればあれですけれども、その希望を強く申し上げておきたいと思います。

★五十嵐理事長・総長：大変ありがたいお言葉いただきました。ありがとうございます。

・どうぞ、御子柴先生、どうぞ。

★御子柴顧問：今のお話、すばらしいお話だと思います。

・例えば、難病は、ここにはどういう形で入るのでしょうか。実は、私、難病財団の委員をしております、そこで厚労省から、こういう項目でも難病に指定のあれがあるんですが、その中とオーバーラップがあるのか、あるいはもっと違うことを考えていらっしゃるのか、それについてお話いただければ。

★山本企画戦略室長：今、申し上げましたように、小さなお子さんで、人工呼吸器をつけているようなお子さんの場合で、今の私どもの考え方は、原因が何であれ、病気が何であれ、難病指定を受ける、あるいは小児慢性特定疾患治療研究事業である、あるいは障害福祉対象であるとかないとかということに関係はなく、医療的ケアが必要なお子さんを受け入れるというふうな考えです。

・それは医療機関だからできるんだろうと思っておりますが、一方で、そのお子さんたちの財源的なことを申しますと、医療保険で支払っていただいたり、障害福祉のほうを活用したり、ショウゴを活用したり、いろいろなことがあると思っておりますけれども、今おっしゃった難病のお子さんであってもというか、当然のようにといいますか、受け入れていくということになります。

・ただ、原則は、非常に重い医療的ケアが必要な方、当センターの比較優位の点ですけれども、それとやっぱり在宅にいる方、実際に、ご存じのとおり、在宅におられる重いお子さんは、親御さんが、24時間、ご家族が抱え込んで見ていて、ほとんどほかの方が、支えたり支援してあげる制度がない、あるいは担い手がいないという状況ですので、そういう中で、難病であれ、がんであれ、どのような疾患であれという考え方でございます。

★御子柴顧問：実は、21世紀医療フォーラムのメンバーでもあって、もうすぐ提言が日本経済新聞から一面でもって出るんですけども、要するに、今、皆保険制度になっているんですが、ほとんど崩壊し始めている、ただ、これは世界中で最もすばらしい医療システムであるので、これをどうやって維持させるか、そのときに私たちが提言しているのは、死というものをきちんと考えなければいけない。

・だから、ある段階で、人工呼吸器にすぐ、先ほど今のお話ありましたけれども、何でもかんでもくっつければいい、胃ろうをやればいいのかという問題ではないんだということで議論して、そこの議論は、ぼけた段階で判断するのではなくて、意識がきちんとしている段階で、それをさせなければいけない、そういうことも提言しております。

・ですから、そうしないと、何でもかんでも、今お話しされたように、人工呼吸器はつけられれば、子供の場合には、今度、親の責任で、つけるかつかないかをある程度判断しないと、これは、医療費にまたいきますから、膨大な量、金額になるんで、そこら辺に対してどういうふうにお考えでしょうか。

★五十嵐理事長・総長：非常に重要な問題でして、それは、今まで日本の医学界あるいは社会が避けていた大きな課題ではないかと思えます。

・ただ、小児医療の現場におきましても、例えばノート・リサシテートといいまして、状況によっては、蘇生しない、あるいはある一定の治療でもうやめる、そういうことも、当センターでは、既に検討されて、その担当する委員会もごぞいますし、外部の方も、有識者の方を入れて、検討するような組織もできておりますので、先生がおっしゃることも含めた上で、しかし現実には、人工呼吸器につながっているような方あるいは難病で非常に手のかかる方たちのご家族を支援する施設が、今、余りにもないということも事実でございますので、特に、これは余談ですが、社会保障費等を見ますと、15歳未満の子供が2,300万人、それから65歳以上が2,800万人と言われてはいますが、19対1で、高齢者の方に社会保障費が使用されているわけでございます。そういうような状況の中で、もう少し小児あるいは成年、二十を超えた成年の人たちも含めた支援策というものが日本の社会に必要であることは間違いないので、その先駆となるようなことをしたいというふうに考えている次第であります。

・ちなみに、こういうことをさらに補填するために、小児科学会と日本医師会等が協力して、それから産婦人科医会等も含めまして協力して、成育基本法というのを来年の1月から2月に出すことも、今、検討しておりますので、これは余談ですけども、先生の非常に重要なご指摘を考えた上で、かつこういうことを始める、そういうふうにご理解いただければよろしいと思えます。

★御子柴顧問：あと、もう一つよろしいでしょうか。

・結局、今、精神疾患が物すごくふえていますよね。結局、私、脳神経外科はやっておりまして、家内も、精神、小児はやっているんですけども、そうすると臨床と基礎でちょうど話が一致したのも発生の問題だということにもなってきた。

・そうすると、発生のところで、余り手をかけると大体問題が起きちゃうんですね。そのところをどういうふうにしていくか。だから、そういう問題が起きる子供をどんどん今つくっているわけですよ。そういうところをきちんとある程度、逆に、何でもかんでも助けるんじゃなくて、先ほどの21世紀医療フォーラムで、日経BPが全部サポートしてくださって、本庶佑先生が議長していただいているんですけども、そこでやっていることは、ある程度きちんと考えなければいけない、死というものを考えなければいけない。

・だから、それは、今、私たちが考えているのは、医療費が物すごく多くなっている高齢の人たちですけども、同じようなことが、今度は若年齢で起きると、今度は、さまざまい精神障害が、起きてくる可能性があるんで、そこら辺をぜひお考えいただきたいと思えます。

★五十嵐理事長・総長：これは、非常に重要で、諸外国では、大体24週未満の子供は、基本的に助けられないというのが基本ですけども、我が国では、新生児医療が非常に進んでおりますので、22週ぐらいまで頑張っているというのが、これは確かに現実で、これについては、医学界が、今ようやくオープンディスカッションができるような状況にまで進化しておりますので、まだ最終的な結論が変わるということは多分ないと思えますが、公の場でディスカッションができるような状況になっていることだけは一言お話しさせていただきます。

・樋口先生、どうぞ。

★樋口顧問：1つは、2点だけ申しますけれども、1点は、本当に感想なので、私、信託法にも興味があるので、こういうトラスティーとか信託という話が、外国においてこういうものがあって、日本にももちろんあるんですけども、やっぱり十分な発展を見せてなくて、残念な気がします。こういうところで、日本の信託で、話が、出てくるというのがあるといいなとか思ったりしますね。これは感想です。

・2つ目は、今、山本さんから問題点が、しかもなかなか基本的な問題点が幾つもあった、それを何とか乗り越えながら、いい話なんで乗っていきこうというんですが、その一番最初の問題、ナショナルセンターであるところがそういうことをやるべきなのか、たまたま南さんからいい話が来たので、私は、船が来たら乗ってみようという人間なので、それは、本当にいいと思うんですけれども、いい話なんだからとは思うんですけれども、一方で、やっぱり厚労省の委員会なんかに出ていると、ここにおられる方は、みんな、ご存じの話だと思いますけれども、医療と介護の連携で、在宅をどうやって支えていくか、そういう流れがある一方で、片方で、病院とか、ああいう施設を全部区分けして、ここはこういう役割、あるいはこういうベッドにまで一つ一つ名前をつけて、診療報酬との関係があるんでしょけれども、こうやって区分けしていつているわけですよ。

・そうすると、このナショナルセンターであるところのその後のほうの話と、つまり国策であるところの話と一番最初のなぜここがやるのかというところの説明というのが、この中でまず十分なされたんだと思うんですけれども、対厚労省とか、余り厚労省のことは気にして、でもナショナルセンターだから気にするべきですよ、そのあたりとの話というのは、どういう形でうまく調整ができたのかについて補足してくださるとありがたいと思います。

★山本企画戦略室長：まず、1つは、医療の現場の面といいますか、当センター、非常に先進的な医療をやる、高度な医療をやるということで、今、別のディスカッションがありましたけれども、日本で最初にお子さんの在宅の人工呼吸器をつけたケースは本センターから出ております。

・そういう意味で、このセンターで治療して、残念ながら、治療は、完治はできなくて、医療的ケアが必要なまま在宅に戻られる。でも、その子なりの成長もありますし、すぐに生きるか死ぬかだけの問題じゃなくて、その子なりに、育っていく、地域で生きていく、家族とともに生きていくということがありますが、当センターから地域に出した後のことが、当センターとして全く責任を持っていないといいますか、なかなかその支える資源が育っていないのをわかりながら、出していつているという問題があります。

・そういう切実な現場の意識、それに対しては、やっぱり医療と福祉が、両方、手をとって、新しいサービスの仕方を考えなきゃいけないんじゃないか、あるいは担い手を育てなきゃいけないんじゃないかという意識があったということがございます。

・もちろん、いいお話があったからでもあります、もう一つ、当センターが、もし世田谷の子供だけをケアするので終わってしまったら、やっぱり十分な役割は果たせていないというべきだと思います。そういった意味では、我が国初のこういうセンターのところに取り組むことで、例えば全国にあるこども病院がその地域で展開できる、あるいは大学病院と精神病院が展開できるようなモデルをつくるということなんだろうと思います。

・ですから、それは、普遍性がなくてはいけません、成育だからできるとか、財団から、トラスティーからお金をもらえたからできるんだというモデルではなくて、もちろん先駆者ですので大変だと思いますが、それを提言していくことが、ナショセンのある意味で新しい役割ではないかという整理し、厚生労働省とも協議させていただいております。

・厚労省的に、大先輩がおられますけれども、医療保険部局を担う部局、それから国病課という私どものナショセンを担う部局、それから障害福祉を担う部局、それから別に在宅医療みたいなものも含む別の局もあります。そういうさまざまな局の間に、落ちているといいますか、はまっているというか、そういう分野なので、またそこを全体、取りまとめるような新しい提言なり実践ができる、それからそのケアのあり方も、研究的な要素もあって、我々は、そこを研究し、提言できればいい、そうでなければ、日本に広がらないだろうし、広がらなかったときは、我々としては、ミッションを果たせ得なかったということになると思いますので、全国の関係機関とも共同して取り組もうというふうに考えております。

★樋口顧問：開業医の先生方との対応はどのようなふうになっているんですか。

★山本企画戦略室長：医療的依存度が高い方の在宅、それも小さいお子さんを在宅で診てくださる開業医の方というのは非常に限られています。ですが、世田谷にもそういう人たちが生まれてきていますので、その人たちとふだんの診療は連携しなければできませんので、今後、訪問看護ステーションですとかヘルパー、障害福祉のヘルパーさんの中でも、子供のこういったケースを見ていただけるように、人を育てるというのも、当センターの役割だなというふうに思っています、限られた範囲ではありますがけれども。

★五十嵐理事長・総長：どうぞ。

★明石顧問：私どもの大学とは直接関係がないんですが、キリスト教系の社会福祉法人の運営をお手伝いしている施設が鎌倉にあって、神奈川県地域医療再生基金をいただいて、重症身障者施設の増床をしたんですけれども、現実には、絶望的に人がいない。その在宅シフトというの也被言われていますけれども、重身から流れているお子さん方を介護したりケアしたりする人材というのは、相当な技術と経験と、そして相当強い心を持った人たちでないと成り立たないですね。

・ですから、こういうパイロット的なものをナショナルセンターで始められて、ぜひ、その問題点を政策に切りかえて解決を図っていただかないと、今後日本では、重身で働く人は、増えないんじゃないかというぐらいの危機感を持っています。ですから、それは高齢者ケアと大きく違うところじゃないかと思ひます。

★五十嵐理事長・総長：東京には、小児科医出身で、在宅医療を専門に始めている組織ができて、比較的若い方も、それに参入し始めて、その支部が世田谷区にもございますので、そういうところと協力して在宅医療を推進していこう、いざというときは、こちらに1週間あるいは2週間入院してください、そういう形で対応するような連携ができれば非常にいいというように考えております。

・どうぞ。

★小林顧問：小林です。3点ほど、お話というか、質問も含めてさせていただきたいと思ひますけれども、今のこれまでもお話で、医療と福祉が、別々にというようにいろいろなお話、実際そうなんだと思ひますけれども、実際に地域で暮らしている障害者やその家族は、医療も福祉も教育も、ばらばらではなくて、みんな同じところにいるわけなものですから、かえてそのことによって、ばらばらになっていることによって、非常に混乱を来したり、生活が不便になっていることが、非常に多く見られるし、そういうことが指摘されていると思ひます。

・そういう意味で、今回の福祉的な考え方と医療というものが、同じ場所で同じようにこういった事業が始まるというのは、とても利用する側にとっては、便利というか、ありがたいというか、有用ではないかなというふうなことを思ひしております、大変期待しております、それが1点なんですけれども。

・2点目は、先ほど利用者に区別というか差別がないんだというふうなことなんですけれども、これは、病気別ということではなくて、この利用の対象というのは、成育医療センターの患者を対象としているということなんでしょうか、それともそれ以外、成育医療センター以外の方たち、例えば、以前は成育にいて、今は、在宅になって地方で暮らしている、そういう人たちも対象にするということなんでしょうか、それとも最初からほかの病院にかかっている、成育にかかっている、しかしこういうことで困っている、こういう人たちも対象にするということなのか、これが質問の2点目です。

・それから、さっきみとりの医療のお話が出たかと思ひますけれども、今回、対象としている人工呼吸器を常時つけている子供さんたちの患者団体がありますけれども、これは、みとりの医療に全く反対のご意思を持ひしております、私は、同じ、別にそういう考えではないんですけれども、そういう方たちとの意見調整とか話し合いとかというようなこと

はどういうふうに考えておられるのか、その辺もお聞きしたいなと思いました。

★山本企画戦略室長：ご質問は2つあったと思うんですが、1つは、利用できる患者さんのことなんですけれども、現実的には、ショートステイを基本としますと、受け入れる前には、その患者さんのいろんな状況を知っていきちゃいけないということがありますと、これからの細かいつながり、実は、これからですけれども、幾つかの施設を勉強させていただきますと、事前には、当センターの例えば職員が、一度訪問して、主治医とも連絡をとって、ご本人の状態もよく理解した上で受け入れる、急にぽっと来て、ぽっとというのはなかなか難しいという意味からいうと、何らかの形で、センターに事前登録の段階ではつながっているということがありますけれども、当センターに、常時、外来に来ている患者でなければならぬとかそういうことではないと思います。そういった意味で、事前の評価なりその人たちの状態を十分把握した上で、受け入れ体制をとるということが必要だろうというふうに思っています。

・3つ目のみとりの話は、だから一言で言うのは大変難しいんです。先ほどから議論があるんですけれども、みとりというのは、別に人工呼吸器だけじゃなくて、いろんな場合で起きると思います。今回の中でも議論になっています例えば当センターで生まれた新生児のお子さんで、残念ながら今の医療では、全く手をつけられなくて、数日のうちには亡くなってしまうという新生児の赤ちゃんがいらっしゃる、そうするとその赤ちゃんは、うちのNICUからほとんど出られない、あるいは妊婦さんも、お母様も、ほかの方と一緒に、ご家族もなかなかみとれないときに、例えば数日間、こういう施設で静かに過ごすというのものもあるのかもしれない。

・あるいは、よくがんの終末期の議論がありますけれども、がんの終末期に、やはり在宅ですと、急性期病院に、急変したらすぐ運ばれてばたばたになる、そういうときに、何カ月も、ここにお住みになっても困るんですけれども、ある短い時間であれば、ご家族と静かに過ごすということもあるのかもしれない。

・そういった意味で、今おっしゃっている人工呼吸器やその他の医療的ケアの必要な人が、どういう生き方したいか、どういう亡くなり方になっていくのかということは、経験が、なかなか医療人だけで言うことではないので、基本的にはご本人たちの選択だろうと思いますし、高齢者のところで、まだそういう問題が直面できていないのに、小さいお子さんの新生児から、その問題を整理しろと言っても、日本文化として、お気の毒というか、難しいと思いますけれども、そういった意味で、基本的には、多くのお子さんの在宅での生活、生きる時間を支える、ご家族を支えるというのをベースにしますが、今おっしゃったみとりのところでは、人工呼吸器をつけていらっしゃる、そのままそこで生きていくという方、それはそれで支援していくという基本的な考え方でおります。

★小幡顧問：一言、感想だけですが、このように縦割りの中で難しい取り組み、まさに先駆的な取り組みですので、こういうナショナルセンターがやる使命、任務として非常にふさわしいと思いますので、ぜひよろしく願いいたします。

★五十嵐理事長・総長：どうぞ、松尾先生。

★松尾顧問：ボストン小児病院の救急医療の責任者といろいろお話ししたときに、膨大な赤字が出るということを前提で、救急医療が維持されていることを知りました。その財政基盤をどうするかということまで考えて、運営されているわけですから、ぜひ、この先駆的なプロジェクトも、財政問題まで含めてモデルを提示していただきたいなと思います。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございました。

・まだほかにもご意見はあるかもしれませんがやりたいんですが、時間も押しておりますので、次に進ませていただきます。

(3) 臨床研究中核病院について【資料4】

★五十嵐理事長・総長：次は、臨床研究中核病院につきまして、企画戦略室長から願います。

★山本企画戦略室長：ありがとうございます。

・資料番号で4番になります。新聞報道等も出されておりますけれども、我が国の臨床研究をより国際水準の質の高い研究にしていく、そして、また医師主導治験等を進めて、治療方法なり治療薬、医療機器を開発するというためには、複数の病院がネットワークを組んで、臨床研究はきちっとする支援体制を組んだ拠点整備することが必要だということで、実は、これは、先立つこと平成23年には、早期・探索拠点病院ということで、日本で5カ所選ばれました。ナショセン関係では、そのときがんセンターと循環器病センターがその拠点病院として指定されております。

・24年度には5機関選ばれた後、今年度の機関として5カ所選ばれました中に、国立成育医療研究センターが入っているということでございます。

・子供の成育領域では、唯一の機関ということで、期待されますのは、どうしても、小児領域では、希少疾患が多かったり、製薬企業側も、不採算の部分が多くて、なかなか医薬品の開発に乗り出してくれない、あるいは一般的な小児領域の研究費も、大人に比べて少ないということもありまして、当センターが、核になって、日本のさまざまな小児関係の医療機関等と連携して、治療法の開発あるいは医療機器の開発を行っていくという体制はとるということでございます。

・もう一つは、人材育成という側面もでございます。今、多くのドクター等は、大学の医局等に所属しないで、真っすぐ臨床研修をやって、成育で育って行って、また全国に散らばって、全国の小児のリーダーになっていくということなんですけれども、そういう方たちの研究的資質なり素質を育てるという意味でも、この事業をつくっていくということで、今年度から、実際には、補助金そのもの、お金そのものは5年間の補助ということでございますけれども、研究を進める、あるいは支援する人的体制なり組織の体制も、これから整えて、1つでも、2つでも治療方法の開発に結びつくようにということで取り組むことになっていきます。

・以上です。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございました。

・何かご質問はございますでしょうか。

(4) 小児がん拠点病院について【資料5】

★五十嵐理事長・総長：それでは、次の小児がん拠点病院につきまして、病院長から願います。

★松井病院長：病院長の松井陽でございます。着席で説明させていただきます。

・先生方の資料の報告4の資料5をごらんいただきたいと思います。1枚めくっていただきまして、平成25年2月8日、厚生労働省健康局長名で当院が小児がん拠点病院として指定されることになりました。

・ページを送ってください。この小児がん拠点病院と申しますのは、日本で15の地域に15の病院を拠点病院として指定しているわけですが、次のページをめくってください。全国に、7地域ブロックを設定し、15拠点病院を指定いたしました。今後、拠点病院を取りまとめる中核拠点病院が指定されることになっておりますし、私ども、これに応募したいと思いますが、行うべき業務につきまして、討議を重ねているところでございます。

・全体的な目標といたしましては、我が国における小児がん診療のモデルとなるべく、全ての小児がん患者に対しまして、世界的な標準、そして、かつ優しく温かい医療を提供するとともに、臨床研究の推進、新規治療の開発、長期フォローアップ体制の確立などを通じまして、我が国の小児がん診療をリードすることは目標としております。

・組織といたしましては、絵にありますように、診療部門、研究部門、患者支援部門及び教育部門に大きく分かれ、病院、研究所が、互いに協力して、各診療科が横断的に統合した体制を目指すこととしております。

・そして、各診療科は、互いに連携し合い協同的に診療を行うものとし、この絵にありますように、内科系は、血液腫瘍科、血液内科、固形腫瘍科、脳神経腫瘍科、移植・細胞治療科といたしまして、そのうちの固形腫瘍科及び脳神経腫瘍科の医長を現在、公募中でございます。

・次のページをごらんください。5番のところではありますが、小児がんセンターとしての病床再編計画を組みまして、現在の8階西病棟、10階西病棟を再編し、1病棟体制から2病棟体制とする。さらに、在宅医療の継承、外来化学療法法の活用、入院期間の短縮化を通して、病床の有効活用を考えます。

・また、既存の無菌病床を改修して、10階西病棟に2床増床することを計画しております。

・さらに、臨床心理士あるいはチャイルド・ライフ・スペシャリスト及び保育士の増員を行い、患者及び患者家族への心理的支援を強化する計画でございます。

・以上でございます。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございました。

・何かご質問、ご意見はございますでしょうか。どうぞ。

★古川顧問：小児拠点病院として、全国15の中で指定されたということは非常に素晴らしいことだと思います。

・私は、医者じゃありませんけれども、小児がんというのは、15歳までだというふうに聞いておりますし、6割以上の方が、治るといえるのか、生存するといえるのか、そういう非常に治りやすい病気だというふうに考えますと、小児を超えた16歳以上になったがんの患者さん、あるいは大人のがんとの関係、そういったがんの治療施設等々との連携というのはどういふふうに考えておられるのか、15歳までということとその以後との関係が、うまく連携はとらないといけないんじゃないかなという感じがいたしますが、教えていただければと思います。

★松井病院長：ご質問、お尋ね、ありがとうございます。大変重要な点だと存じます。

・確かに、小児科に入院できる患者さんは、原則として15歳というふうになっておりますけれども、当院では15歳以上の方も入院していただいております。

・2つの意味で、この15歳を超える子供さんたちは、移行期、トランジションというふうに呼ばれておりますけれども、重要だと思います。

・1つは、小児期に、がんの治療を受けたことによりまして、その影響が長い、長期的な意味での影響が残っている場合がある、2つ目に、二次がんと申しまして、大人になってから、また別の独立のがんを発症することもあり得る等々の意味合いにおきまして、15歳になったから、これは、もう小児科から離れるという機械的なやり方は受け入れられないわけでありまして。

・そうは申しまして、今、内科系あるいは大人の患者さんで、がんを専門とするお医者さんが、こうした元小児がんの患者さん、あるいはその後遺症がまだ残している患者さんをストレートフォワードに診ていただけるかということ、そういうような体制もできておりません。しかし、私どもは、小児科医が、いわゆる内科医と、今後、協同してそのトランジションあるいは大人になった患者さんの診療に、一部でも参画できるような体制をつくっていくことが必要だと考えてございます。

★古川顧問：わかりました。

・ただ、エアポケットに患者さんが落ち込んで、せつかくうまく治ってきたのが、何か変になったりというようなことのないように、これは、成育医療センターだけに求められるものではないと思いますが、全体のがんの対策の中で考えていかなきゃいかんと思います。

すので、先駆的と言ったらおかしいけれども、いろんなここでのそういった実験とか、あるいは問題点を全国的に指摘されながら、そのエアポケットにならないようなよりよい治療が行われることを望んでおります。

★松井病院長：ありがとうございます。

・まだ緒についたばかりでありますけれども、今度の中核病院の指定のこともございますが、ただいま国立がんセンターの幹部の方々とそのトランジションのことについても話し合っているところでございます。ご指摘、ありがとうございました。

★五十嵐理事長・総長：どうぞ、小林さん。

★小林顧問：変な質問させてもらってよろしいでしょうか。

★五十嵐理事長・総長：どうぞ。

★小林顧問：変な質問で申しわけないんですが、この15カ所を見てみると、関東地区が4カ所で、大阪が5カ所になって、人口からいうと、関東地区が圧倒的に多いと思うんですけども、何か理由があるんでしょうか。

★松井病院長：それは、私がコメントする問題じゃないと思いますけれども、わかりません。

★小幡顧問：すみません、今、トランジションの話ですけれども、こちらの場合、ほかの病気でもそうかもしれませんけれども、小児期に、小児病院、ここのセンターにかかった方が、ずっと成長された後も診るんですか、こちらで。すみません、システムがわからないんです。

★松井病院長：それは、もちろん詰めていかなければならないことだと思いますけれども、外国の例を学んでみますと、多くは、小児科の医師が、大人の専門医の病院に出張して行って、そこで大人の患者さんを診るというやり方が、1つはあります。それは、カナダなんかで一番発達していると思いますけれども、じゃそれを日本で今すぐというふうにするかどうかは、そう簡単ではありませんけれども、もう一つは、大人の専門の医師が小児病院のほうに来て診察するというやり方ですけれども、私は、前者のほうが、より可能性が高いのではないかなと、私見ですが、思います。

★小幡顧問：そうすると、連携のあり方というのは今後の課題ということですか。

★松井病院長：おっしゃるとおりです。

・ありがとうございます。

★五十嵐理事長・総長：この点は大変重要な問題でございまして、チルドレン・ウイズ・スペシャル・ヘルス・ケア・ニーズという概念がありまして、思春期のころに、昔だったら亡くなってしまったようなお子さんとか、あるいは思春期のころに、新たに、いろんな病気、問題を抱える子供たち、そういうのを全部ひっくるめた概念ですけれども、米国では、17歳の時点で17%、英国では12%、日本では何%かわからない、そういう子供たちをいかに、その後に出てくるいろんな合併症に対する治療したり、あるいはいろんな対応することによって、社会に適応して、セルフエスティームを持って、仕事が、できるようにするということが私どもの大きな使命なわけですけれども、これにつきましては、このセンターもそうですけれども、スタンドアローン型の小児病院ですから、欧米の多くは、隣に総合病院があるということで、連携が非常にとりやすい。日本でも、大学病院の中にあ

るような小児病院は、そういうことができると思うんですが、でもそれでも、なかなか疾患によっては、ようやく例えば先天性の心疾患、これが、大人に行った方たちがもう既に40万人おりまして、成人先天性心疾患ということで、ようやく日の目を見るような状況になりました。

・今、全国で、17カ所で、内科の先生方が、先天性心疾患を持って、大人になった子供たちを診てくれるようになってきておりますので、こうした動きが、だんだん、今、学会としても、小児学会としても、調査して声明を出し、これからのあり方を模索しているところでございますので、この小児病院は、そういう意味で、パートナーが近くにいないのでやりにくいんですけども、それでも、内科に押しつけるのではなくて、内科の先生方と一緒にやって、徐々に軸足を内科側に移していく、そういうような基本的な姿勢でいきたいと考えています。

・ただ、疾患によっては、全く内科側が、大人の先生方が診てくれない疾患もございますので、これは、これからの課題で、時間をかけてやっていくしかないのではないかと考えています。

・よろしいでしょうか。

(5) 病院機能評価の受審について【資料6】

★五十嵐理事長・総長：それでは、次、病院機能評価の受審につきまして、病院長からお願いいたします。

★松井病院長：報告の5、資料の6をごらんいただきたいと思います。

・まず、病院機能評価機構というのがございまして、その評価を受けるということに、私ども、決めたわけでありますが、その意義は、大きく分けて、このページにあるような4項目であると考えます。

・1つは、医療の質の向上を図ることがこれによって可能である。2つは、患者目線での病院づくりがこの準備していくことによって可能である。そして、3番目、病院理念及び機構方針の実現が可能である。そして、4番目、一定の水準以上であるという公的な認定を得ることができます。

・現在、主な日本の小児病院、31が日本に存在しているわけでありますが、そのうちの3分の2以上がこの病院機能評価をもう既に受けているということでございますので、私どもも、これを受けなければならない、受けるべきであるという結論に達したわけであります。

・次のページをめくっていただきたいと思います。現在、この病院機能評価を受けるというのは大変なことでございます。その項目については、後に述べますが、現在の進捗状況は、絵にあらわしますとこのようなこととなります。

・特に、マニュアルの整備ですが、これが少しくおくれておりますけれども、この10月の下旬には、計画の目標まで、一里塚までたどり着く予定でございます。ここに、一番下にございますように、2月3日から7日のうちの2日間かけまして、これは、病院の機能評価機構のチェックを受けるということでございます。

・その次のページには、患者中心の医療と書いてありますけれども、このような項目について、現在、力を入れているということで、細かいことにわたりますけれども、表示しております。

・特に、左から3番目の列でございますけれども、赤字で書いてあるところ、そして一番右の列で、9月末と書いてあるところでありますが、その一部には、まだ現在、100%到達していないというところがありますが、鋭意これを準備して、来年の2月に備えたいと思います。

・病院機能評価がどういうものかということにつきましては、後半に書いてございます。ごらんいただければ幸いです。

・特に、新しい評価項目といたしましては、患者中心の医療の推進、良質な医療の実践、今13ページというところを読んでおりますが、そして、理念達成に向けた組織運営を目標

としております。

- ・その次のページ、14 ページでございますけれども、この絵でございますように、サーベイヤーによりまして、一人の患者さんが、外来を受診し、そして入院し、検査あるいは診断あるいは手術を受けて、退院に至るまでの経過に沿って、そのプロセスに、こうした患者の視点に立った良質な医療が行われているかを事細かにチェックするわけでございます。

- ・そのチェック項目は、ずっと後でございますけれども、22 ページ、機能種別版評価項目と書いてありますけれども、事細かに、非常にたくさんのチェック項目をチェックする。それに対して私どもが、現在の病院の状況、機能として実際に患者さんのお役に立っているかということの評価されることでございます。これは、来年、私どもの病院にとって大変大きな出来事の一つになると思います。

- ・以上でございます。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございました。

- ・特定機能病院に現在ご所属の先生方にしてみれば、何を今さらという感じかもしれませんが、ようやく成育医療研究センターも、第三者の目で、我々自身の医療あるいは医療機能を評価していただくことにしたということで、ようやく世間並みになるということでございますので、ちっとも威張って報告するようなことじゃ本当はないんですけれども、いかがでしょうか。

(6) 病院情報システム更新について【資料7】

★五十嵐理事長・総長：それでは、次にいかせてもらいます。病院情報システム更新につきまして、病院長、お願いします。

★松井病院長：報告6、資料7をごらんいただきたいと思います。病院情報システムの更新でございます。

- ・私どもの電子カルテシステム及び部門システムは、2008年3月に稼働しておりまして、2014年2月末日におきまして更新時期を迎えることになっております。このような更新に対しまして、以下のようなテーマを設定して、仕様書策定を行いました。

- ・その共通テーマは、1、部分最適から全体最適へ、2、経済性と効率の上昇、そして3、チーム医療と情報の共有でございます。少しご説明いたします。

- ・部分最適から全体最適へということですが、これは、全体として高度専門医療センターとしてふさわしい高度医療あるいは専門医療の提供を支援するシステムを目指します。医療機関全体として、適正な運用が必然的に促されるシステムをつくりたいと思っています。

- ・それは、どういうことかと申しますと、一つ一つの診療科独自あるいはローカルなルールをできる限り排して、そしてシステム機能と運用ルールの相互関係の上で、質の高い医療を实践する、これは推進することを可能にするわけであります。

- ・院内だけでなく、紹介あるいは逆紹介に当たられる他の医療機関との連携機能を強化することも視野に入りたいと思います。標準化への意識と申しますのは、そうしたローカルルールをできるだけなくすということでもあります。

- ・そのローカルルールをなくすという目的の一つは、2にあります経済性と効率性の向上にあります。医業収益に見合った導入及び維持費のシステム運用です。現在、年間、医業収益に対しまして、大変に高い割合を占めている維持費のシステムは、医療収益の約4%に抑えることを目標としております。

- ・また、基幹システム、これは電子カルテであります。部門システムにおきまして、部門システムが果たすべき役割や目的は尊重いたしますが、基幹システムとの機能重複は排します。

- ・また、現在まで使ってまいりましたベッドサイド端末と電子カルテの接続をやめまして、テレビと教育及び情報提供ビデオ閲覧機能に特化させます。ネットワーク環境も含めた端

末環境を見直して、これを変更する。

・そして、3番目のチーム医療ではありますが、診療録を基軸として、多職種の共同作業による記録の質向上とコミュニケーション機能の向上を図ります。全ての職員が、同一画面を使って、ログインして同一画面を使えるようにしたいと思います。

・そのような方針に基づきまして、現在、各工程別に企業の選定をほぼ終了したところでございます。

・以上でございます。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございました。

・それでは、これにつきまして、何かご質問、ご意見はございますでしょうか。

(7) 小児等に対する在宅医療連携事業について【資料8】

★五十嵐理事長・総長：それでは、次、小児等に対する在宅医療連携事業について、病院長、お願いいたします。

★松井病院長：報告7、資料8をごらんいただきたいと思います。

・小児等に対する在宅医療連携事業につきましてであります。NICUなどから退院後、医療的ケアが必要な在宅療養の小児等が、在宅において必要な医療・福祉サービス等が提供され、地域で安心して療養できるよう、福祉や教育等とも連携し、地域で在宅医療を支える体制は構築するとともに、今後の小児等の在宅医療に関する政策立案や均てん化に資することを目的とした事業でございまして、これは、平成25年度はごらんのような8都県で実施されます。

・それに対しまして、小児等の在宅医療連携拠点で、この作業の評価をする事業、進捗管理、自治体間の情報交換やノウハウの共有及び支援を行い、事業終了時には、総合的な評価を行うとともに、小児等に対する在宅医療連携が、全国において展開されるために必要な取り組みに関する提言を取りまとめる事業は、実施機関として国立成育医療研究センターが引き受ける、これに選定されたということをご報告いたします。

・以上です。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございます。

・これにつきまして、いかがでしょうか。どうぞ。

★小林顧問：すみません、事情がよくのみ込めていなくて、具体的にその地域で在宅療養を支える体制は構築するというのは、具体的にはどういうふうなことを指しているのか。

★山本企画戦略室長：地域地域によって違うんですけども、まず1つ目は、地域のまさに先ほどのKプロジェクトに呼応するような話なんですけれども、在宅のお子さんたちを支えているいろんな医療・福祉・教育資源は、あぶり出すといいますか、そういうことをやったり、具体的に、個別の症例をみんなで支えてみて、どんな問題があるのか、どういう連携の仕方があったらいいのかというので、ケースレポートのレベルを超えないかもしれませんが、それをやってみる。

・あるいは、実際に協議会みたいなものをつくって、常にそういう問題をお互いに持ち寄って、多職種で協議するというようなことで、その地域地域に応じて、医療資源、福祉資源が、多い県もあれば、少ない県もありますし、明確にリーダーがはっきりしていて、その求心力を持っている方がいらっしゃる県もあれば、何となくふわっとしている県もあつたりして、この幾つかの県の取り組み、幾つかの県の一部の地域の取り組みを持ち寄って、とても我々、評価できるというような力量もないかもしれませんが、それぞれのノウハウを共有して、できればどこか全国にも使えるようなキーエッセンス、エッセンスみたいなところをあぶり出していくということで、これは、医政局指導課の仕事で、実は、先ほどの話にも、こういう指導課も在宅に取り組み出し、障害福祉部局も取り組み出して

るということの一つの取り組みだろうと思っていますので、成育としては、全国、多分、サイトビジットとあって、お互いによその地域でやっているのを見に行き、どんなふうになっているんだろうとか、一生懸命それを担っている現場の方々が、お互いに意見交換したり学び合ったりというようなことを一歩ずつ進めるというようなこととなります。

★小林顧問：具体的に、ここに県名が挙がっているんですけども、この県名にそういう対象とする個別の症例がある、そういう意味なんですか。

★山本企画戦略室長：実は、こういう事業をやりませんか、これは国の補助事業なものですから、ぜひやりたいといった県が幾つか手を挙げられて、それを指導課のほうで選定して、地域的なバランス、それから都市部、田舎と言うのは失礼ですけども、どちらかというところとそれほど都市部でないところも含めて選んでやっていくということ、それからよく言われる小児の在宅先進県と言われているような県、これからという県もまじっているかというふうに思います。

★五十嵐理事長・総長：どうぞ、御子柴先生。

★御子柴顧問：今お話しされたこと、非常に大事で、項目7と項目8というのは、ある意味ではリンクしていると思うんですね。この病院情報システム更新という問題と在宅の情報提供、特にナショナルセンターの場合には、ここの外でやるのではなくて、要するに、情報をうまく日本全国として把握できるような、何かそういうことは特別お考えなんですか。やっぱりそこら辺をナショナルセンターとしてやっていただきたいなというふうな気持ちがあるわけですね。

★山本企画戦略室長：正直言って、先ほど出ました医療依存度が高い方、お子さんの在宅支援というのは、これからの課題だというふうに霞が関も思っていると思いますし、我々もそういう認識です。ですから、まだすぐに全国を網羅して、把握してデータをというところまでとても至っておりませんで、まずは支え切った事例を積み上げる、経験値を高めているというようなまだステージにあると思います。

・そういった意味では、まだまだこの中では、情報というのはいきませんが、ただ各県単位でいきますと、自分の県にある資源で、福祉の資源がどれだけある、保育の資源はどれだけある、教育、ボランティアあるいは行政、市町村も、県もありますし、医療機関はもちろんですけども、そういうのをやっとならべて束ねて、見える化している、まだそういう段階だろうというふうに思っています。

★御子柴顧問：恐らく、情報を例えばインプットするときのシステムが違うとどうしようもないじゃないですか。そろそろ、逆に、もうスタートするんだったら、声を上げて、皆さん、一緒にやりませんかというぐらいにやっていただきたいなというふうに思うんですね。

★山本企画戦略室長：物すごくよくわかるんですが、一方で難しいのは、電子カルテシステムすら各病院がさまざま、福祉システムはさまざま、大先輩はおられますけれども、市町村の福祉行政のシステムもさまざま、それは、住民基本台帳、いろんなシステムとまた連動して、これはまたさまざま、なかなか一本化というのが難しいんですけども、でも国民総背番号の話とかセキュリティー番号の話が、いろんなことができているので、一歩ずつだと思いますが、何度も申し上げますが、この小児の在宅医療は、全体システムのビジョンを描く段階になくて、まだ本当に一歩ずつ事例を重ねている段階だろうというふうに思っています。

★五十嵐理事長・総長：ほかによろしいでしょうか。

(8) 事業所内保育園施設の設置について【資料9】

★五十嵐理事長・総長：それでは、次の事業所内保育園施設の設置につきまして、病院長からお願いいたします。

★松井病院長：報告8、資料9をごらんください。

・長年の課題でございました成育医療研究センターの保育園ができましたことをご報告いたします。

・次のページをごらんいただきますと、名称は、独立行政法人国立成育医療研究センター成育ほほえみ保育園で、平成25年7月15日に開設いたしました。

・この構内にございます3号宿舎の1階にありまして、延べ床面積は115平米余りがございます。事業所内の保育施設、いわば認可外の保育施設でありまして、保育の種類は、通常保育、一時保育で、開園は月曜から土曜まで、日曜日、国民の祝日、年末等は休園でございます。基本時間は、ごらんのように、7時半から19時、延長は19時から21時30分までで、対象児は、センターに勤務する常勤職員及び非常勤職員の養育する子、生後57日を経過したゼロ歳児から2歳に達した日以降における最初の3月31日までで、入所定員は15名であります。現在、ゼロ歳児が6名入園しております。

・以上です。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございます。

・何かこれにつきまして、ご質問、ご意見はございますでしょうか。どうぞ。

★小幡顧問：今までなかった、どうもすみません、存じませんで、当然あるべきだと思います。

★五十嵐理事長・総長：そこに、入り口のところに実は保育園がございます。これは、民間の認可された保育園がありまして、そこに成育医療研究センターの職員が、約9名ないし10名、預けさせていただき、優先的に預けさせていただくという区との契約があって、既に、今、院内保育所のようなものはあったんですが、それでは十分じゃないということで、このたびようやく保育園をつくらせていただいた、そういう次第でございます。

(9) 臨床研究（日本小児肝臓に対するJPL-2治療プロトコル臨床第II相試験）について【資料10】

★五十嵐理事長・総長：では、次にいかせていただきます。臨床研究のこれから2つは私どもの不祥事ですので、少し詳しく説明させていただきたいと思っております。山本室長からお願いいたします。

★山本企画戦略室長：小児肝がんに対するJPL-2治療プロトコル臨床試験ということで、長々とございますけれども、小児科の領域で、特にこのがんの領域では、患者さんに対する治療に対して、その治療がいいのかどうか、経過、予後はどうなっているかというのをきちっと評価しながら、治療法を改善していくという点から、全国の小児科施設が、協力して患者さんのデータを登録して、予後を追っていくという仕事しております。

・実は、それが1999年から開始され、当然、当センターも、その当初から参画して、症例を登録しておりました。実は、その当時、研究に関する倫理指針等が整備されていませんでしたので、患者さんへの同意だけで、研究に参加できる、参加しておったわけですが、倫理指針が改定された後も、実は、当センターとして、倫理委員会にきちっと承認を得た上で、この研究に参画するという手順を踏んでおりませんでした。

・もちろん、治療については、患者・家族への説明と同意を行っておりますし、治療については、ベストな治療をつくっているということでございますけれども、患者さんの登録・研究を行うに当たっても、きちっと倫理委員会に、プロトコルを示して、研究計画を示し

て行うべきであったということですが、この研究が、そもそも言いわけになります。1999年から継続していたものですから、一回踏みとどまって、倫理委員会は通すという手順を怠っておりました。

- ・そのため、全体の研究をもう一度見直しまして、それまでに、患者・家族に同意を得ていなかった症例については、ご家族にご説明して謝罪することになっています。

- ・ただ、今の資料のところで、最後のところに、ホームページ上に公表しましたというところが間違いで、すみません、まだ公表できておりません。患者・家族への説明と謝罪を行った後、最終報告について、まだ厚労省と協議中で、実際にこれは、うちの総長から厚生労働大臣に、こういうことでしたということで、それと再発防止策を含めて報告する責任がありまして、ただ協議中ですので、この資料につきましては、ホームページ上、公表しましたというところ、また10月2日の公表のところは、訂正・削除させていただきたいと思っております。

- ・再発防止に努め、特に研究を行う臨床医、その他に対する倫理的な部分も含めた教育を周知徹底したいということで考えております。

- ・以上です。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございました。

- ・これは、医長、部長のレベルで、まず徹底すべく、4回に分けまして、医長、部長を全員出席していただいて、講習会を改めてさせていただきました。当たり前のことなんですけれども、改めて全員が、参加した講習会を1回、各自1回は受けなきゃいけないという会を行わせていただきました。

- ・これにつきましては、何かご意見はございますでしょうか。

(10) 薬剤管理の不徹底について【資料11】

★五十嵐理事長・総長：それでは、続きまして薬剤管理の不徹底につきまして、これは病院長からお願いいたします。

★松井病院長：報告10、資料11をごらんください。1枚めくってください。院内における薬剤管理の不徹底につきまして報告いたします。

- ・概要ですが、本年4月12日、金曜日、午前、職員が、ICUの中の段ボール箱に入っていた缶に、筋弛緩薬なんです、エスラックスや向精神薬であるドルミカムも含む注射薬18本を発見いたしました。直ちに、手術・集中治療部長に報告し、同部長から病院長に報告がありました。

- ・発見された注射薬の内訳はごらんとおりであります。一般に、注射薬の多くは成人用であり、当院では、小児に使用する場合は、1本のうちの必要な量を使用して、残量を廃棄しており、今回、発見された薬剤も廃棄されるべきものであります。

- ・今回の事例は、1本の薬剤を複数の患者に準備したために、未使用となった薬剤が生じ、そのまま薬剤が保存されていたものと推察されます。

- ・これを踏まえまして、医局等の関係場所を調べましたが、ほかに筋弛緩薬及び向精神薬は発見されませんでした。さらに、医師等の関係職員から事情を聴取いたしましたが、本件に心当たりのあるものはありませんでした。

- ・過去にも同様の事例が発生したという中で、再度、今回の事例が生じたことから、引き続き原因について調査を行うことといたしました。

- ・この事案につきまして、4月18日、木曜日、午前に東京都福祉保健局医療政策部及び厚生労働省医政局国立病院課に報告いたしました。

- ・今後の対応ですが、注射薬の使用に当たっては、1患者に対して必要な量を使い、残量は廃棄することを徹底いたします。注射カートに保管されている筋弛緩薬及び向精神薬を使用した場合、その空容器は、廃棄せず、注射カートに戻して薬剤部が、それを毎日確認することによって、一層徹底いたします。さらに、筋弛緩薬及び向精神薬は、カートではなく金庫内に保管することといたします。院内全般における薬剤管理体制を今後さらに強

化いたします。また、院内における薬剤使用管理についてのルールを徹底するための教育・研修を実施いたします。

- ・以上、報告いたしました。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございました。

- ・ただいまのご報告につきまして、何かご指摘、ご意見はございますでしょうか。

- ・ありがとうございます。

(11) プレス発表について【資料12】

1) 本邦初の小児への肝細胞移植治療の実施について

2) 重症未熟児網膜症において良好な視力を獲得に成功

★五十嵐理事長・総長：それでは、次に、今度は、いいほう、ご発表でありますけれども、プレス発表につきまして、病院長、お願いいたします。

★松井病院長：報告11、資料12をごらんください。

- ・まず、1件目でございますけれども、概要は、当センターにおきまして、高アンモニア血症を伴う先天性のオルニチントランスカルバミラーゼ欠損症の生後日齢11の男児に対しまして、あらかじめ生体肝移植手術に得られておりましたドナーに由来する余剰肝組織より分離いたしました肝細胞を用いて、肝細胞移植治療が行われました。

- ・少しご説明いたします。次のページをめくってください。

- ・高アンモニア血症を伴う先天性代謝異常症（オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症）は、尿素サイクル、尿素を代謝して、これを尿中に排せつする尿素サイクルが、肝臓と、それから白血球等にあるわけですが、この酵素が1つ働かないために、有害物質であるアンモニアが血液及び組織に蓄積し、生後から高アンモニア血症を呈することが多い疾患であります。

- ・重篤な高アンモニア血症の発作は、致命的または重度の神経学的後遺症を残すことがあります。治療方法は、食事や内服などの対症療法がありますが、根治の目的には、これまで世界的には肝臓移植手術が少数例に行われています。

- ・それに対しまして、次のページの絵をごらんになっていただくとよりわかりやすいかと思いますが、あらかじめ凍結保存してありました生体ドナーからの肝細胞をこの真ん中の絵の紫色の血管、これは門脈本幹でありますけれども、門脈を経由して、肝臓に注射するというこれが肝細胞移植でございます。

- ・そして、その肝臓の中に移植された肝細胞が生着すると、その結果として、血液中のアンモニアが、下がる、代謝されて下がるということになります。この肝細胞移植治療は、肝臓の移植、臓器の移植と比べまして、侵襲がはるかに少ない。それから、細胞を凍結保存しておくことが可能で、細胞移植を行いたい、あるいは行うべきタイミングで、何度でもというのは言い過ぎであります。複数回、実施できるなどの特徴があります。

- ・この肝細胞移植治療は、日本国内において初めて小児に施行され、またこれが許すとして、今後、肝臓移植が必要になるかどうかはまだ見きわめられませんが、患者さんは、つい先日、免疫抑制剤投与下ではありますが、アンモニアが正常範囲に抑えられて、先週、元気に退院されました。

- ・これが肝細胞移植の報告であります。この肝細胞移植には大きな意義があると思われ。それは、今回はドナーの肝細胞を移植したわけですが、例えばES細胞、ヒト胚性幹細胞や、あるいは、昨年、ノーベル賞をとりましたiPS細胞を移植するということは、将来、考えているわけですが、それに準ずる、それにつながる治療を安全に行えたということに意義があると存じます。これが1番目でございます。

- ・2番目は、眼科におきまして、重症、これは、小児科領域では、未熟網膜症ということが多くいんですが、それにおいて良好な視力を獲得することに成功したという報告でございます。

- ・従来は、失明に至る可能性が高かった、特に私ども、II型と呼んでおりますけれども、

非常に予後の悪い未熟網膜症に対しまして、新しい早期硝子体手術を当センターの東医長が開発して、その手術を受けた患者さんが、10歳近くになって視力の検査が可能になった、その年齢で検査したところ、これから申しますような非常にいい成績を残したわけでございます。

・その内容、8ページをごらんいただきますと、手術の絵が描いてございます。これまでの治療は、しばらく時期を置いて、そして光凝固法などの手術をしたわけですが、この右上にありますように、早期にコラーゲン繊維構築の足場を手術的に除去するというのが今回の手術の新しい点でございます。

・研究の内容のところをごらんください。国立成育医療研究センターでは、2004年から2011年に、57例103眼に、出生時、在胎22から30週、平均24週、出生体重268から1,676グラム、平均706グラム、手術時、修正在胎34週から44週、これが平均37週であります。それに対して網膜剥離が起り始めた早期に硝子体手術を行った。

・この結果、網膜の未熟性のために、正常の1.0までの視力の回復は難しかったかもしれませんが、この術後の視力を測定したところ、67%で、0.08から0.5、平均0.2の視力が得られました。そして、早期手術ができなかった場合の患者さんに比べて、はるかによい成績を残したことから、こうした患者さんも、早期に手術を受けていれば、全体が良好な視力を得ることができたのではないかと推定されます。

・こうした重症の未熟網膜症の患者さんに対して、光を与える大きな福音になることが期待されます。そして、このことは、ケアレビューといたしまして、他大学の眼科の教授のレビューをいただきましたが、世界的な業績であるというコメントをいただきました。

・以上でございます。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございました。

・ただいまのプレス発表2件につきまして、何かご質問、ご意見、どうぞ。

★御子柴顧問：大変画期的なすばらしい成果だと思います。

・1つ伺いたいのは、肝臓のほうで、血管の中に入れていきますよね、肝細胞は。それがどういう形で肝臓だけに特異的に入るのか、あるいはたまたま肝臓だけに適当に入っちゃったのか、そこら辺のメカニズムを教えてください。

★松井病院長：それは、動物実験で何回も手技について繰り返しました。もちろん、先生のご懸念のとおり、強い圧力で、急速にポンベから注入すれば、それは、全身の循環のほうに入って、肺に塞栓を起こしたり、合併症を起こします。それどころか、効果もあらわれません。しかし、肝臓、大体、肝組織液が10ミリリットルぐらいあるんですけれども、それを10分から15分かけてゆっくり門脈内に常駐することによりまして、それに沿う肝臓、肝細胞が、定着するということが動物実験でも確かめられておりますし、今回も、それが明らかに機能して、もし、まだはるかに楽天的でありますけれども、もしかすると、肝臓移植を二、三カ月あるいはもっと長く回避できるかもしれない、肝臓の中で定着して機能しているということが推定されます。

★御子柴顧問：これは、例えば肝実質に直接入れるということは余りお考えにならなかった。

★松井病院長：ええ、今のところそれは考えて……

★御子柴顧問：それは、可能性はあるんですか。いや、実は、脳神経系の場合にも、ネズミの実験で、尾錠膜から肝細胞を入れると脳の神経細胞ができるんです。同じようなことがあるんですけれども、だからそれで質問したんです。

★松井病院長：ご質問、ありがとうございます。まだその辺のところは、動物実験で確か

めていないので、それは、しかもより侵襲が低くて、シンソイド等、静脈等に肝細胞を入れれば、機能することがわかっておりましたので、あえてそこまでは試みておりませんし、ただ、今後、研究課題だと思います。

★御子柴顧問：それで、一応、i P S細胞のことも書かれていらっしゃいますが、ただE S細胞をまずと書いてありますよね。i P S細胞の場合、どうですか。というのは、ある関西のほうでの先端医療センターの院長が判こを押したわけですよ、ヒトへの治療はオーケーというふうな。ただ、本人と、この間、武田財団の50周年のときに隣り合わせで聞いたら、あれは絶対成功しないということを言っていて、オフレコにしておいてください。

・それで、要するに、だけれども、しょうがないから、判を押したんだと言っていましたけれども、だからまだ怖いんですよ、i P S細胞は。

★松井病院長：先生がおっしゃる、眼科を初めとして……

★御子柴顧問：E S細胞のほうはまだ安定化しているんです。だから、そこら辺の成育医療センターにおける見通しを伺いたいと思います。

★松井病院長：まずは、免疫抑制剤が必要ですけども、E S細胞にトライする。そして、i P Sのほうは、私の聞くと、まだやはり何年というのは難しいですけども、5年、10年、先のことではないんじゃないかなと思います。

★御子柴顧問：実は、i P S細胞に関しては、完全に外国に負けていまして、山中先生が発表した段階で、もう外国では、患者の細胞、i P Sはつくっているんです、薬のスクリーニングは全部やっているわけですよ。日本で、やっと最近になって認められたんですけども、もう負けているんですね。あれは、結構、細胞が、不安定で、いろんな形が変わったりするんで、E S細胞に比べて物すごく扱いにくい状況になっているので、そこら辺は、ぜひ、もしいいやり方ができたらやっていただきたいと思っているんですけども、私は、かなり悲観的な考え方で、実際に判こを押した先生も、実はだめなんだと思うよというふうに自分で言っていましたから、最後は、実験をやめろという形で、とめる勇気があったと褒められたものですけども、そういう状況が、一方で、先端的なところでは進んでいます。

★松井病院長：また、先生、今後ともご指導はよろしく。

★樋口顧問：1つだけ。

★五十嵐理事長・総長：どうぞ。

★樋口顧問：すみません、時間がなくて申しわけないんですが、これは、どちらのニュースも、やっぱり新聞なんかで見えて、成育医療センターだとか思って注目していましたけれども、本当にいい話で、後のほうの未熟児網膜症というのは、法律の世界では、たくさん裁判になって、未熟児を救おうと思ってやったら、こういう話があって、それであると裁判、どの時点までで過失が判断できるかというので、今でも教科書にいっぱい載っているような事例が、しかしこういう形で、つまり、法律では解決できないわけですから、こういう形で、新規の手術法によって、そういう人が、救われていくというのが本来の姿で、本当にいい話だと思います。

・前のほうの話は、これは、吉村先生にお願いしたいようなことなんです、E S細胞、今度は、次は使ってやるというのは、日本の既成の仕組みの中ではもうやっていいんじゃないか、これはどこかへもちろん出してということなんでしょうけれども、教えて……

★吉村顧問：私の理解では、難しいんじゃないでしょうか、まだ難しいと思いますけれども。

★樋口顧問：そうですね。

★吉村顧問：でも、文科省が言っているところでは、私は、できないことはないと思いますけれども、それは、多分、恐らくかなり難しいんじゃないでしょうか。私が言っているのは、実際にES細胞を使うのが難しいんじゃないかなと思います。

★樋口顧問：技術のほうが……

★吉村顧問：要するに、やっぱり免疫拒絶の問題がありますので、大変難しい問題をクリアしないといけないというふうに思います。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございました。

・ほかにいかがでしょうか。

(12) その他【参考資料】

★五十嵐理事長・総長：それでは、私どもが用意させていただきましたご報告は以上でございますが、その他、成育医療研究センターの概要につきましては、その他の次のページ以降でございますので、平成24年度の概要はごらんいただきたいと思います。

5. 各顧問からのご意見

★五十嵐理事長・総長：時間が、少し今年度はとろうと思ひまして、できれば20分か25分ぐらいお話、ディスカッションの時間をとらせていただきたいと考えております。何か全体を通して、あるいはほかのことでも結構ですので、ご意見、どうぞ、古川先生。

★古川顧問：全体的には、本当に私が、2年前、独立法人化したときに比べて、本当に意欲的な事業が展開されていることを快く思っておりますが、随所に戦略的なものが見えますが、1つだけ確認させていただきたいのは、12ページで、小児と薬ネットワーク推進室を新設ということですね。これは、ネットワークを活用して、副作用情報とか投与量情報等を収集する体制の整備は開始したと、こうございますが、私は、本当に素人ですけれども、子供さんの投与量が、例えば2分の1とか3分の1とか、何か決まり切ったような決め方を今までされていることに対して、仕方がないことかもしれんけれども、これでいいのだろうかということを私はかねがね思っていたわけなんです。

・そういう意味で、やっぱり子供さん、違うんじゃないかな、画一的なものじゃないんじゃないかな、そういう意味のこれから情報収集体制ということでしょうけれども、副作用の状況とか、あるいは投与量の話とかいうのは、子供さんらしいものが、これからきめ細かな医療をやる以上は必要になってくるんじゃないか、そこに先鞭をつけられようとしているんじゃないかということで、非常に戦略性が感じられますけれども、その辺、教えていただきたい。

★五十嵐理事長・総長：これは、担当の賀藤先生、どうですか、ご説明ください。

★賀藤副院長：賀藤でございます。

・今、もう一度確認させていただく、小児と薬ネットワーク推進室ということでよろしいでしょうか。

★古川顧問：12ページの下のほうにございます。

★賀藤副院長：これは、今、小児と薬ということで、1つは、これのまず趣旨ですが、申しわけございません、説明させていただきたいと思います。

・まずは、小児、今おっしゃっていただきました小児における薬の開発というのがなかなか世界的に難しい、小児を対象とした臨床治験というのが、大変難しい、かつ世界的基準で行わなくてはいけないんですが、なかなか日本国内では難しい状況がございました。

・ということで、何とか小児の薬を今おっしゃいましたように、量、副作用に関して、安全性も含めてですが、治験をきちっと行うシステムはつくりたいんですが、なかなかそれがうまくいかなかった。

・かつ、これは、病院だけではなくて、製薬会社の方々のご協力というか、病院で進まない現実的ではないので、まずは我々病院側のメリット、あとは、製薬会社側のメリット、双方を考えないと、これは進まないということで、まずは、行ったことが、まず病院側のことですが、全国の患者さんの数を確保しなきゃいけないので、それで全国のネットワークをつくって、JACHRI といって日本小児総合医療施設協議会というのがございますので、全国の小児病院と、あとは、ご協力してくださる大学病院のネットワーク、IT システムを使ったネットワークで、これは厚労省の事業として最初開設させていただきました。

・現在、33 病院、小児病床数、総数は約 5,500 床の全国規模での治験を可能な状況にしてございます。それと、医者側、医療側の一つのメリットは、IRB での承認を得ないと臨床試験は始まらないのですが、これが、各病院でやっていると、なかなか現場の負担が大きいということで、中央 IRB というのを設置しまして、そこで認可されますと、承認されますと、この臨床治験ネットワークに参加している病院での治験が可能という協定を結んでございます。ということで、医療側のメリットもある。

・あとは、製薬会社も、メリットがないとご協力いただけませんので、まずは、今は、ある病気に対して治験を行いたいと思いますと、MR の方々が、各病院に行って、こういう患者さんはいませんかということをお聞きにならないといけないような状況になっています。それを私どものネットワークの事務局に来ていただいてご相談いただければ、少なくとも 5,500 床の小児病床数を持つネットワークで、こういう患者さんがいますかということの情報を差し上げることができます。

・ですので、それで、かつ治験に関するプロトコルとか、あとは、いろんな援助ということも事務局で行いまして、製薬会社のほうのメリット、いわゆる財政的なメリットもあるかと思えます。それも含めて、病院で援助したいということで、具体的にこの治験ネットワークは、今、稼働しておりまして、年度年度でやると製薬会社側の方々からも少し認知され始めまして、ご相談件数が大分ふえてきております。

・ただ、これが、財政的にも自分たちの努力で継続できないと困るものですから、今後、経済的なことも含めて、いかにしてこれを持続させていくかということが、今、少し検討課題となっております。

・以上でございます。

★古川顧問：ありがとうございます。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございます。

・ほかにいかがでしょう。

・どうぞ、吉村先生。

★吉村顧問：早く退室しなくちゃいけないのですみません。

・私、成育医療センターができたころからよく存じ上げているんですけども、12 年になるんですか、たちまして、本当にすばらしい運営をされていると思うんですが、もう一度、この成育医療センターができたという趣旨を病院の方々、研究所の方々、検証し直していただきたいと思います。今、発表を聞いておりましたけれども、報告事項は、私が、

産婦人科だということではないんですが、全てが小児に関する問題で成育医療センターという名称、どうしてこういったものがつけられたかということをもう一度、病院の方々、研究所の方々でお考えになっていただきたいと思います。

・そういう意味で、研究所は、成育医療研究センターに合った研究をなされているし、ある程度成果は上がっているというふうに思います。しかしながら、病院を見ますと、理事長が先ほどいみじくもおっしゃいましたが、スタンドアローンの小児病院である、私は、この認識は、やはり全ての病院の職員の方々が、変えていただく必要があるように思います。もう一度、病院の先生方で考え直していただきたい。そして、研究所と病院が一体となって、世界でもない成育医療が実施できるセンターを作っていただきたい。チルドレンホスピタルとか、そういうものは幾らでもあるんですけども、せつかくこの成育医療センターができて、10年たちます。成育医療もう一度お考え直していただきたいというのが私の要望でございます。

・失礼なことを言って申しわけありませんでした。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございます。

・成育という言葉の意味をもう一度確認して、それを含めまして、先ほどご紹介しました本来5年前につくるべきであった小児基本法というのを改めて、失礼、小児保健法というのをつくる予定だったんですが、成育基本法にして、産科、胎児、出産というのもちろんとそれには加えた、そういう理念法、概念法をつくろうと今、考えているところで、初めて、もしそれが通りますと、法律用語の中に「成育」という言葉が初めて入ることになるんじゃないかと思います。来年の1月か2月ぐらいに上程して、うまくいけば3月に法律化することを今、計画しております。

・そういうことですので、成育医療研究センター、産科あるいは婦人の医療というようなことも十分にこれから強調していきたいと思います。ありがとうございます。

・ほか、いかがでしょうか。

・どうぞ、すみません、先に松尾先生、さっき手を挙げていましたので、すみません。

★松尾顧問：冒頭、五十嵐総長が触れられた国際交流のことですけれども、この施設が設立されましたときに、厚生労働省の事業として、それは、雅子妃のご成婚記念事業として国際交流をやるというようなことで始めました。

・トロント小児病院とボストン小児病院と成育、この3つの交換プロジェクトというのが文書化されていると思うので、ぜひそれを引き継いでいただきたいと思います。代表的小児病院から構成される組織がございまして、成育も入会を考慮しようというところまで話はいったんですけれども、ぜひその点についても進めていただきたいと思います。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございます。調べさせていただいて、対応させていただきたいと思います。ありがとうございました。

・どうぞ、御子柴先生。

★御子柴顧問：たしか最初の委員会的时候にもお話しさせていただいたんですけれども、国際化、ナショナルセンターであるけれども、やはり世界に向けたセンターであってほしいということで、それも、たしか当時の臨床の方もおっしゃっていらしたと思うんですけれども、そういう意味で、きょうのご報告を伺っていると、国際センターには、全然ほど遠いなという感じはするんですね。ほかのいろんなところの話を伺っていると、都のいろんな審査委員もやっていますけれども、やっぱり外国人がががが来ていますよ。ここにはほとんどいないじゃないですか。すると、やっぱりこれは国際センターじゃないですよ。ナショナルセンターであって、しかも小さな小児病院という形になってしまうので、もっと力を入れないと、国際化はできないので、単にアジアだけではなくて、ヨーロッパ、アメリカからもががが来る、そういうものにぜひしていただきたいというふうに思います。

★五十嵐理事長・総長：大変難しい課題なんですけれども、取り組みはさせていただきたいと思います。ありがとうございます。

・どうぞ、小幡先生。

★小幡顧問：私も大変全体的に10年うまくやっけてこられていると思います。

・今のお話ですが、多分、先駆的、高度専門的な医療・研究が成功すれば、自然に国際的な評価も高まるということにはもちろんなると思いますので、基本的にはその方向だと思うんですが、今、皆さん、おっしゃったように、やはり日本で成育医療センターが随時この分野についてある、そうすると基本的にそこでやられている医療・研究は、非常に国際的にもすぐれていて、そうすると国際的にも、今、海外連携という話が冒頭確かにございましたけれども、たくさんの国際機関から、見学というか、研修というか、そういう受け入れ、当然そういうふうな感じになってくる、自然な方向かと思しますので、皆さんからございましたように、ぜひ、そのあたりも、今、受け入れがどういうふうにされているのかわかりませんが、まさに国際的に、日本を代表して、すぐれたセンターになるという形で、さらに育っていただければと思います。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございます。海外からの受け入れは、あるいは見学は多数ございまして、今月も、チェコと、それからスロベニアから、それぞれ半日、見学に来ることになっております。

★樋口顧問：よろしいですか。

★五十嵐理事長・総長：どうぞ。

★樋口顧問：2点です。

・1つは、簡単な質問なんですけど、去年の会合のときに、あのころ問題になっていたというか、つまり問題は継続していると思いますが、妊婦さんの血液をとって、アメリカへ送ってというその中に、成育医療センターも、組み込まれてというか、参加してという話がありましたよね。それで、なかなかその当時、物議をかもし、カウンセリングであるとか何とかという話なんですけど、あれは、その後、何かどうなっているのか、問題状況として、別に大きな話にはなっていないのかということをおし教えていただければと思うんですが、このセンターの中でということですけども、それが1点です。

・2つ目は、私の妄想みたいな話なんですけれども、先ほど12ページのところの小児と薬ネットワーク推進室で、さまざまな副作用情報とか投与量情報というので、とにかく全国でデータをまずつくるといふ必要があるとか、それからこれは、不祥事という形で出ているんですが、10、臨床研究なんかの小児がんに対する同意のというのを1999年からずっとデータは、当然追いかけてやっていたのが、途中で、一応、ルールができてきたのに、ルールをプロセスとして従うことが十分でなかったのが、大きな問題、大きな問題になっているのかどうか、私にすれば、本当は、大きな問題ではない、これは。

・倫理委員会の承認は、やっぱりちゃんとそのときに得ておいたほうがよかったですし、それから家族・患者へも、改めてこういうことを続けていきますよということの説明したらいいと思うんですけども、今、同意原則つくっているでしょう、日本で。これは、やっぱり間違っていますよね。本当は、個人情報保護法でも、学問研究については除外してあるはずなんだし、これでも匿名化してやっているはずですから、ただ連結はして、ずつつなげてあるはずですけども、匿名化もできるんですから、何しろ自分は参加しない、自分の情報は、提供しないなんていう話は本来ない。もちろん、でも同意原則をとっても、みんながリーズナブルな人なので、普通に手間暇かけてもちゃんとみんなわかってくれるからという話でやっているんですけども、本当に同意原則をやったら、自分は嫌だという人が本当にふえてきたら、つまり全部だめになるようなシステムというのをつくっておくのはおかしいわけですよね。

・その人たちは、いろんな人の情報で、フリーライドと言っていますけれども、やっぱり利益を得ているような話でもある。どこへ行くかということなんですけれども、これは、私の情報がそれこそ古いのかもかもしれないんだけど、共通番号制度に関する法というのが、一応、通過しましたね。それから、1年後には、今度、医療・介護等についての情報の保護法という名前だけでも、医療・介護の連携のためには、情報共有という話で、情報の利用をちゃんとできるような法律はつくろうという話だったわけです、厚労省でも、どこか上のほうで決まっていたと私は説明を受けていたんですけれども、しかし進捗していないんですよ、2つ目は。

・それで、個人情報保護法の何年かたったので見直しのほうを内閣府がどこかでやっているから、待ってくれという話になっているので、どうもやっぱり個人情報保護屋さんのいるところではうまくいきそうにない。そうすると、例えば、一つのやり方として、せっかく成育基本法というのをつくるんだったら、1カ条だけ、今から間に合うのかどうかわかりませんが、成育に関する情報は、匿名化した上でというか、つまりそういうことを図った上で、国民全体で、とにかく研究・臨床その他に使っていきますというのが入ると、個別突破という形になって、研究その他、つまり社会のためになっていくんじゃないかと思ったりしたものですから、感想だけ申し上げます。

★五十嵐理事長・総長：どうぞ。

★山本企画戦略室長：ありがとうございます。

・先ほど私が説明した小児がんのところ、足さなくてはいけませんでした。実は、どの範囲まで、登録、情報共有するかということが大きな問題で、実は、この小児がんの場合は、患者さんのカルテのデータ以外に、手術でとった場合のがんの病理標本ですとか、あるいは血液とか、そこから例えばがんの原因遺伝子の検査とかというのができるようになっています。なので、同意が要る、文書による同意が要るということになりました。

・結局、今、先生がおっしゃった、ご指摘があった情報のどの範囲までかというところで、紙ベースの簡単な情報から、今もう遺伝子のゲノム解析といいますと、多くの情報を自動的に解析できるような時代になってきましたものですから、その議論があるということで、その個人情報保護と医療情報の位置づけは、少なくとも地域がん登録ですら、別法をつくって、登録についての範囲を限定する、規定するという議論がございますね。次期国会に出てくると思いますけれども、そういった意味では、いろいろ制限がありますが、ただ、今、院長とも協議しておりますのは、よく包括同意という言い方をしますが、この病院にかかった患者さんに、このかかった検体やいろんな方のデータは研究に使わせていただきます、もし拒否される場合、もちろん当然、拒否は可能です、それでなければ同意していただきますということをとることが医療界で行われているので、当センターでも、その包括同意をきちっととって、ある程度、研究にも使えるようにということを検討しているということでございます。

★五十嵐理事長・総長：最初の出生前診断の進捗状況について、松井先生……

★松井病院長：申しわけありません。N-P T検査のことだと思います。

・実際に、そういう検査を行って、フォールス・ポジティブ、フォールス・ネガティブも含めて、そしてその後の検査の結果が判明した後の対処も含めて、やはり成育医療センターが中心になってやらなければならないという考えに基づいて、現在も進行中でありまして、私、きょう、今この席で詳細を把握しておりませんので、後日、先生がお許しいただければ、委員の皆様にご返事申し上げますということで、ご容赦いただきたいと思っております。

・すみません。

★出澤顧問：コメントさせていただいてよろしいでしょうか。

★五十嵐理事長・総長：どうぞ、お願いいたします。

★出澤顧問：医療のことは詳しくないんで申しわけないんですが、全体としまして、私、昨年のこの会議、ことしで2回目なんですけれども、去年は、業務実績の点でも、若干のところ、若干下がったということもありましたが、今回のお話をお聞きしまして、全ての点で、一部は除きますが、全ての点でクリアされている、計画を大幅に上回っているところと上回ったということがございました。

・そのほかに、非常に戦略が鮮明になられてきているということを思いますし、それぞれのプロジェクトのご報告が非常に感動いたしましたし、さらに病院機能評価の受審ということ積極的にされていらっしゃるし、特に私、常に思いますのは、医療の質の向上というのはもちろんなんでございますが、患者目線での病院づくりというのは、これは基本だと思えますけれども、ここに全体の大きな流れが非常にわかりやすくなってこれたなと思います。

・全てのきょうのご報告、前回はよくなかったということを行っているのではないんですが、昨年の委員会よりも一層すばらしいご報告をいただいていますし、最後のところのコンプライアンスの問題も、去年はございましたが、それを全部含めまして、最後のところの世界初のプレス発表等もありまして、最後についていらっしゃいます業務実績の概要というこのパッケージも非常にわかりやすくございまして、これは失敬でございますけれども、本当に先ほど吉村先生がおっしゃいましたけれども、10年間かかってここまで立派になられていますが、去年に比べますと、何か全体が、大きく一つの歯車、回ってこれていまして、それが、私ども一般の者からも、私は、医療とは直接関係がないんですが、わかりやすくなられていまして、非常にすばらしい成果が出ていらっしゃるなというのを印象を受けました。

・おめでとうございます。今後ともご活躍を期待しております。

★五十嵐理事長・総長：過分なご評価いただきまして本当にありがとうございます。それに応えるように一同頑張っていきたいと思えます。

・南委員、どうぞ。

★南顧問：すみません、大変すばらしい評価が出たところで、私は、メディアの人間なものですから、気になる点を一、二、申し上げたいと思えます。

・昨年も、その前もずっと申し上げてきているんですが、この成育医療という言葉は、ほとんど市民権を得ていない言葉ですね。やはり最初に吉村先生が言われたように、もし最初にこの言葉をつくったときの原点に立ち返るといふのであれば、私は、非常に余りよくわからなくなっちゃうんですけれども、そもそも英語で言えば、センター・フォー・チャイルド・ヘルス・アンド・ディベロップメントで、成育医療とは何なのかということ、本当に一晩、議論してもよくわからない部分がある言葉だと思います。

・昨年申し上げたんですが、私の理解では、多くの子供が、昔は助からなかった子供が救われるようになったので、そういった子供が、よりハッピーで、健康な一生が送れるように後押しするというような意味合いかなと思っていたんですが、それは、そうすると、子供というほうにシフトし過ぎて、吉村先生がご指摘の周産期というところをもうちょっと強調するということになると、また意味合いが違うのかな、もし法律に本当に成育基本法というものを掲げるのであれば、なおのこと、やはりこの言葉の定義と普及をきちんと図っていかないといけないというふうに強く思います。

・一般の人にほとんど理解されない言葉というのは、やはり10年もたっているわけですから、ぜひわかりやすい言葉で発信していただきたいということが1つ。

・それから、きょうは、特別、財務のほうのご報告がなかったんですが、1つ伺いたいと思っているのは、Kプロジェクトのことなども考えても、大変大きなお金がこの領域には必要になるわけで、それは、国立であるから、未来永劫、どこかからお金が出てくるとい

うことでは全くないと思います。

・諸外国を眺めても、やはりチャリティーとか寄附とかということはどういうふうにこれから考えていくのか、今、年間での程度の寄附を成育医療研究センターが集めておられるのかとか、その辺を伺いたいと思います。

★五十嵐理事長・総長：先に一般化について、私、少しだけ言いわけさせていただきます。

・ことしの2月に、成城学園前の駅のホームのところに、成育医療研究センターの看板、電子看板を初めて出させていただきました。電車に乗る方は、ごらんになる機会があると思います。

・それから、成育という言葉を広めるために、ことし、来週だと思いましたが、初めて成育医療センターの開催する市民公開講座をこれから年に、三、四回やろうということで、第1回を開催させていただきます。残念ながら、世田谷区の区報にも載ってくれないということなので、余り第1回目は、集まる方が少ないようではすけれども、地道にやっていきたいと思っています。

・それから、その他いろいろメディアを使って、できれば協力いただいて、成育という言葉を広めたいと思いますので、ご協力いただきたいと思います。

・ファンディングにつきましては、山本室長からご説明させていただきます。

★山本企画戦略室長：ご存じのとおり、税法上、非課税法人という扱いになっております。年間、約3,000万の寄附がございます。特段、寄附を募っているというよりも、ご家族の方やお子様を亡くされた方やら、あと研究にということで、用途を明記して寄附していただくということがございますけれども、今ご指摘いただきましたように、Kプロジェクトも、先ほど財政的にもきちっと成り立つモデルにしてくれということをご指摘いただきました。そうあるべきだと思いますが、数年はかかる可能性もあるということで、今後、職員、非常勤ですけれども、ファンドレイザーを雇用する、あるいはもっと積極的に寄附をお願いしていく、あるいは成育サポーター、もっと裾野の広い形での応援団をつくっていくというようなことの工夫は必要だろうというふうに思っていますので、いろんな先進事例を見て、取り組んでいくということだと思います。

・ただ、日本において、寄附に大きく頼って、何年もそれに依存していくというのはなかなか難しいと思いますので、少なくとも新たにあるプロジェクトについては、きちっと日本の制度の中で、ペイする、きちっと財政的にも成り立っていくようなモデルにしていくべきだろうというふうに思っていますが、ご指摘のとおり、お金だけじゃなくて、多分、ファンディングするという事は、成育のことがわかってくれる人をつくるということでもありますし、その方には、成育のやっていること、それからその成果、ファンドしていただいたものから何が生まれたのかということもきちっと返していくという行為になりますので、またそれで、仲間というか、応援団がふえるということにもなるかと思っておりますので、一歩ずつやりたいというふうに思っています。

・もう一点は、当センターのホームページですとか用意しているパンフレット等は、もう少しわかりやすくいろんな情報も入っているんじゃないかということで、来年度に向けて、工事中というか、新しいものをつくらうという試みも検討しております。

★南顧問：ありがとうございました。

・地元の世田谷で、区報にも載せてくれないというのは驚きました。成育医療という言葉をもし全国的に広く知ってもらいたいのであれば、世田谷区などと言わず、本当に私ども、新聞の小さいご案内とか何かでも、無料のものであれば幾らでも載せますので、もっと全国規模で発信していただきたいと思います。

★五十嵐理事長・総長：大変ありがたいお言葉、本当にありがとうございました。

・では、そろそろ時間ですが、最後をお願いします。

★小林顧問：今お話がありましたように、私も、去年とこれまでと拝見していて、随分効果があったなと思って、すごくうれしく拝見はしていたんですけども、今、南先生からご指摘の成育という件についても、これは、移行期のことになりましてけれども、このことは、大変よくなっているとは思いますが、一向に進んでいないというのが実情だと思います。小児科学会等で動いておられますけれども、患者たちはそのままの状態ですし、また私の知っている範囲では、日本の小児科医のほとんど全員は、成育医療センター以外の小児科医のほとんど全員は、成育医療センターは、子供のときから大人の時までずっと診てくれるんだというふうに、私が聞いた医師は全員そう言いますので、それも変わっていないというふうに思います。

・それから、もう一点は、さっき出生前診断のお話もありましたけれども、これは、国内でやはり相変わらずいろんな意見が出ていることも事実ですので、ぜひ、そういったことも念頭に置いて、経営を進めていっていただけたら、患者のための医療を進めていただければ大変ありがたいというふうに思っています。

・以上です。

★五十嵐理事長・総長：どうもありがとうございました。

★持田顧問：すみません。

★五十嵐理事長・総長：どうぞ。

★持田顧問：私、企業人なので、その観点から少しお話をさせていただきますけれども、成育医療センターが、いろんなことを国家レベルでやっていくというのは非常にいいことだなというふうに思います。

・産業界としては、これは、日本のやはり大学あるいは病院、こういうところが、中心になって、産官学、協力してやっていかないと、アメリカ、欧米に対して、医療または医療での産業化というところで勝てていけないんですね。

・これが新薬開発にもつながっていくということですから、特に欧米では、基礎の研究があり、それがうまく臨床につながって、そして、またそれが産業化される。そこには、知財が発生して、そこに知財が発生しますと、先にその知財をとられますと、例えば日本の企業ですと、アメリカあるいはヨーロッパの企業となかなか産業化で戦えないという状況になりますので、ぜひ、日本の力ということで、大学、そして、また日本を代表する研究機関、臨床センター、こういうところに活躍いただけると、私ども産業界の人間としても、医療に貢献できるのではないかなと思いますので、ぜひよろしくお願ひしたいと思います。

★五十嵐理事長・総長：どうもありがとうございました。

6. 閉会

★五十嵐理事長・総長：それでは、ちょうど時間になりましたので、最後にご挨拶させていただきます。

・本日は、お忙しいところ、長時間にわたりまして貴重なご意見を賜りました。本当にありがとうございました。まだまだ足りないところばかりなんですけれども、問題点を把握する状況にまでは来ておりますので、その問題に関してこれから一つずつ誠実に対応していきたいと考えております。これからもご支援いただきたいと思ひます。

・本日はどうもありがとうございました。

★事務局：それでは、本日お見えになった顧問の先生方、資料のほう、後日お送りいたしますので、机の上に置いておいていただければ結構でございます。

・大変きょうはどうもありがとうございました。