

# 【平成26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9月25日（木）14時00分～16時03分

場所：国立成育医療研究センター 講堂

出席者：五十嵐理事長・総長、木村理事、平岩理事、菊池理事、濱田特命顧問、石原監事、西田監事、松原研究所長、藤本理事長特任補佐室長、梅澤副院長、阪井副院長、金子副院長、奥山副院長、石井副院長・看護部長、松本小児がんセンター長、小塚情報管理部長、石川薬剤部長、井坂総務部長、宮下財務経理部長、斉藤開発企画部長、堀研究医療課長  
明石顧問、小幡顧問、小林顧問、高橋顧問、出澤顧問、樋口顧問、藤井顧問、古川顧問、松尾顧問、御子柴顧問、南顧問、持田顧問

欠席者：坂本顧問

## 1. 開会

★司会（井坂総務部長）：顧問の皆様には本日は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、まことにありがとうございます。

・本日冒頭の司会をさせていただきます総務部長の井坂でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

・本日の会議はおおむね2時間程度を予定しておりますので、よろしくお願い致します。

・それでは、ただいまから平成26年度国立成育医療研究センター顧問会議を開催いたします。

・初めに、資料の確認をお願いします。初めに座席表がございます。次に、顧問会議名簿、それから当センター出席職員名簿、それからこの会議の設置規程でございます。それから、ファイルに会議次第及び資料1～9をまとめた資料が1冊ございます。それから、当センターの案内、パンフレットでございます。次に、平成24年度の年報、業績集が厚いものがございます。

・以上が本日用意させていただきました資料でございます。なお、欠落等がございましたらお知らせいただければ幸いです。

・なお、資料の送付を希望される顧問におかれましては会議終了後、席に置いていただければ当方で郵送しますので、よろしくお願いしたいと思います。

## 2. 顧問紹介

★司会（井坂総務部長）：まず、議事に入ります前に顧問の先生の紹介を五十音順に紹介させていただきます。

初めに、聖マリアンナ医科大学理事長、明石勝也顧問です。

★明石顧問：明石でございます。よろしくお願い致します。

★司会（井坂総務部長）：上智大学法科大学院教授、小幡純子顧問でございます。

★小幡顧問：小幡でございます。

★司会（井坂総務部長）：NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事、小林信秋顧問でございます。

★小林顧問：小林です。

- ★司会（井坂総務部長）：慶應義塾大学医学部教授、高橋孝雄顧問でございます。
- ★高橋顧問：高橋でございます。
- ★司会（井坂総務部長）：国際基督教大学理事長補佐、出澤研太顧問でございます。
- ★出澤顧問：出澤でございます。
- ★司会（井坂総務部長）：東京大学大学院法学政治学研究科教授、樋口範雄顧問でございます。
- ★樋口顧問：樋口と申します。
- ★司会（井坂総務部長）：東京大学大学院医学系研究科教授、藤井知行顧問でございます。
- ★藤井顧問：藤井でございます。
- ★司会（井坂総務部長）：元内閣府官房副長官、現在社会福祉法人恩師財団母子愛育会理事  
長、古川貞二郎顧問でございます。
- ★古川顧問：古川です。よろしく申し上げます。
- ★司会（井坂総務部長）：国立成育医療センター名誉総長、公益財団法人小児医学研究振  
興財団常務理事、松尾宣武顧問でございます。
- ★松尾顧問：松尾です。どうぞよろしく申し上げます。
- ★司会（井坂総務部長）：理化学研究所脳科学総合研究センター発生神経生物研究チーム  
リーダー、御子柴克彦顧問でございます。
- ★御子柴顧問：御子柴でございます。
- ★司会（井坂総務部長）：読売新聞東京本社取締役調査研究本部長、南砂顧問ございま  
す。
- ★南顧問：よろしく申し上げます。
- ★司会（井坂総務部長）：持田製薬株式会社代表取締役社長、持田直幸顧問でございます。
- ★持田顧問：持田でございます。よろしくお願いたします。
- ★司会（井坂総務部長）：なお、坂本すが顧問におかれましては所用により欠席のご連絡  
をいただいております。  
・それから、今回新たに顧問になられました高橋顧問、藤井顧問にはご挨拶をいただけれ  
ばと思います。まず、高橋顧問、よろしくお願いたします。
- ★高橋顧問：ご紹介に預かりました慶應義塾大学小児科の高橋孝雄と申します。どうぞよ  
ろしくお願いたします。
- ★司会（井坂総務部長）：続いて、藤井顧問、よろしくお願いたします。

★藤井顧問：このたび顧問をお引き受けすることになりました東京大学の藤井でございます。私は産婦人科の中でも産科を専門としておりまして、成育医療センターの先生方とは前から一緒に仕事を協力してやってきました。よろしく願いいたします。

★司会（井坂総務部長）：ありがとうございました。

・続きまして、当センター職員の出席でございますけれども、お手元に名簿がございますので、紹介は省略させていただきます。

・なお、本年4月に就任しました賀藤均病院長、及び本年8月に就任した大森豊緑企画戦略室長は総務省の独立行政法人評価分科会のヒアリングのため欠席とさせていただきますので、よろしく願いします。

### 3. 総長挨拶

★司会（井坂総務部長）：それでは、当センター総長の五十嵐からご挨拶させていただきます。よろしく願いします。

★五十嵐理事長・総長：初めにおわびを申し上げたいと思います。顧問の名簿の中の高橋教授のお名前の孝雄の才が間違えておりまして、大変申しわけございません。英雄の雄でございますので、訂正をお願いいたします。

・本日はお忙しいところ顧問会議にお出でいただきまして、まことにありがとうございます。この成育医療研究センターは6つありますナショナルセンターの一つとして成育医療の診療、研究、それから人材育成、それからいろいろな情報発信ということで日夜努力しているところでございますけれども、本日はこの1年間の間に起きたセンターでのいろいろなことを中心にこれからご説明をさせていただきたいと思います。

・高度先進医療を推進する目的の一つとしては、小児がんの拠点病院、それから中央機関としての機能が新たに当センターに加わりました。また、臨床研究中核病院の指定を受けまして、体制の整備と臨床研究の推進を目指した活動を今始めているところでございます。

・さらに、高度先進医療を推進したためにそのバイプロダクトとして生み出されるとも言えるいろいろな障害を持ったお子さんたちを、あるいはそういう方たちが大きくなって成年になった方たちあるいはそのご家族を支援する事業につきましても公的機関としては我が国で初めての事業を開始することにいたしました。これにつきましても後で詳しくご説明させていただきたいと思います。

・当センターの運営につきましては本日お出でいただきました顧問の先生方からいろいろご意見をいただきまして、ぜひとも忌憚のないご意見をいただきまして、センターの運営に役立たせていただきたいと思いますと考えています。本日はどうぞよろしく願いいたします。

★司会（井坂総務部長）：この後の進行は、当センター顧問会議実施要綱第5条の規定に基づき、議長であります総長が司会進行を務めさせていただきます。総長、よろしく願いします。

## 4. 議事

### (1) 病院

#### ①海外医療施設との連携について【資料1】

★五十嵐理事長・総長：それでは、議事を始めたいと思います。

・初めに、資料1をごらんいただきたいと思います。これは海外医療施設との連携ということでこれまで5つの提携の契約書を結ぶことが確認できた施設としてはこの5つこれまでに契約をさせていただきました。現実に25病院からは産科のドクターが近いうち3カ月ほどの研修に参る予定ですし、それからヨンセイ大学とは人事交流、消化器内科の先生の研修を2カ月間引き受けさせていただきました。それから、上海のこども病院とは何度か幹部が交流をいたしまして臨床研究をこれからやろうということの打合せ等を始めていま

す。それから、ソウル大学の小児病院には先日シンポジウムに当センターの研究員が2名招かれまして、講演をちょうどして先週帰ってきたところでございます。

・そういうわけで、昨年は当センター、松尾顧問からハーバードのあるいはその他の病院との契約もあるので調査をするようにご指摘をいただきましたけれども、残念ながら協約書がございませんで、今これからどうするか考えているところでございます。

- ・以上、ご報告をさせていただきたいと思います。
- ・これにつきましてご質問ご意見ございますでしょうか。

## ②平成25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、次にいきたいと思います。平成25年度業務実績に係る評価結果につきまして、総務部長からご説明をお願いいたします。

★井坂総務部長：それでは、井坂から説明させていただきます。

・当センターにおける平成25年度業務実績の評価結果でございます。資料を1枚めくっていただきまして2枚目をごらんいただきたいと思います。平成25年度の業務実績の評価結果というようなことで、26年8月21日に厚生省に設置されております独立行政法人評価委員会におきまして評価を受けた結果でございます。

・1ページをごらんになっていただきたいと思います。(2)でございますけれども、実績全般の評価というところでございます。2段落目の3行目でございますけれども、財務内容の改善を図るために積極的な取組が行われたが、年度計画に掲げる経常収支に係る目標を達成できなかったというようなことでございます。これは電子カルテの導入に伴いまして患者数を制限をした結果、25年度におきましては5億2,600万円の赤字になったというものでございます。

・それから、研究についてはその次の段落の1ページの下から2行目でございますけれども、臨床研究実施件数、それから治験実施件数の合計が199件ということで、21年度と比べて大幅に増加したと。それから、国際水準の質の高い臨床研究で難病等の医師主導治験を推進し、日本初の革新的な医薬品・医療機器を創設するための臨床研究中核病院として当センターが採択されたこと。それに伴いまして平成25年11月に組織再編を行いまして研究所に社会臨床研究センターを設置し、研究所と病院のより一層の連携強化を図ったことを評価するという評価をいただいております。

・それから、再生医療の確立として、ES細胞7株を樹立したということや、3段落目でございますけれども、原著論文数が、特に英語の論文数が242件と前年度に比較して18件増加をしたことや、医療においてはその次の段落でございますように、小児肝移植が33例、これにつきましては単一施設での小児生体肝移植症例数は世界最多であると。かつ、生存率が100%で、生体ドナーに合併症を認めなかったということが評価をされたわけでございます。

・これが全般的な評価でございます。最初のページに戻っていただきたいと思いますが、そういったのを踏まえまして、25年度の評価でございますけれども、評価項目14項目でございます。S評価が3つ、今説明しました臨床研究の関係、それから研究開発の推進、それから高度先駆的な医療関係でございます。それから、11の効率化による収支改善の関係が前年度に比べてB評価になったと。これは先ほどご説明したように年度計画において赤字になったというようなことでB評価になったというふうに思われます。

・最終的には今後総務省の評価委員会において評価をし、年度末に最終的な評価が決定をするというふうに聞いております。

- ・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。

- ・何かご質問ご意見ございますでしょうか。どうぞ。

★出澤顧問：民間企業出身のものですから、今国際基督教大学で財政再建もやっているも

のですから、そういうところに目がいくものですから質問させていただきます。唯一Bの評価をいただかれた効率化による収支改善のところなのですけれども。評価の報告の7ページに書いてございますように、上から4行目ですか、5億2,600万の赤字なのですけれども。今後の見込みはどのようになってらっしゃるのか。それから、既に経費の削減等21年度と比較すると20%は削減されているという、非常に節減されてらっしゃるのですけれども、先ほどのご説明ですと患者数を制限されたということだったかと思うのですが、その患者数の制限の必然性と、今後の増加の予定と収支がいつごろ改善されるのかというそのあたりをご説明いただけますでしょうか。

★井坂総務部長：26年度の予定でございますけれども、残念ながら現在患者数が元に戻っていないというような状況で、8月までにおいてはやはり赤字が見込まれております。今後収支の改善、それから経費削減。例えば後発医薬品を積極的に導入をし、機能評価係数を上げて収益を図るとか、そういったものを今後行っていきたいというふうに考えております。ただし、5年間の第1期中期計画においては全体的に黒字が見込まれるのではないかというふうに考えております。

以上でございます。

★五十嵐理事長・総長：患者数の制限につきましては電子カルテの導入の際に救急等も制限しなければいけないことに伴いまして患者数を一時的に制限したわけですが、それが3月に大きく影響いたしまして、残念ながらそのときの電子カルテの導入がスムーズにいかなかったためにそれが5月に延期いたしまして、5月にもう一度入院制限をいたしました結果、それが6月、7月とちょっと尾を引いたということで、残念ながら収入が減ったということが結果として現在まだ少し尾を引いているというのが現状でございます。

★出澤顧問：すみません、今のご説明ですと、収支はいつから改善される予定だということなんでしょうか。先ほどの総務部長さんのご説明だとしばらくめどがつかないような否定的なお返事だったように聞こえたんですけれども。

★五十嵐理事長・総長：はっきり申し上げまして、8月は日本全体の小児病院の入院患者数が少なかったというのがございます。これは感染症等の影響で幸いに患者さんが余りなかったということだと思うのですけれども。9月になりましてからはすべての患者数も上向きになっておりますので、月単位でいけば多分10月、11月からは収支はプラスになる可能性があるのですが、何と申し上げましても半年間のマイナスが今年度には少なくとも大きな影響、マイナスの影響を与えることは大変申しわけありませんけれども、残るのではないかと思います。

★出澤顧問：最後にもう1点だけ。ことし3回目なのですけれども、昨年の顧問会議のときの資料には事業計画全体がありまして、収益計画とか全体が非常にわかりやすかったんですが、今年度はそれがなかったんですけれども。昨年度は非常によろしいんじゃないかというふうに私はコメントさせていただいたんですが、昨年度よかったものは継続していただければありがたいなというふうに思います。特に収支の問題があるのであれば、事業計画の達成度合いですとかどこがどうだとか、今後の見込みとかというのが一目でわかるのではないかと思います。よろしくご検討いただければと思います。

★五十嵐理事長・総長：ご指摘ありがとうございます。資料はこれからつくるようにいたします。

★井坂総務部長：今後送らせていただきますので。大変申しわけございません。ありがとうございます。

★五十嵐理事長・総長：ほかはいかがでしょうか。どうぞ。

★樋口顧問：今の資料で言うと6ページ目のところ、この評価のところの6ページ目のところへ関係する話なのですが、それから、一番初めの資料のところ海外医療施設との連携とか、結局ナショナルセンターのこの小児医療について日本を代表するセンターであるということからもそういうことにも熱心に取り組まなければならないというきつと責務がおありなんでしょうけれども。そこの6ページ目の上のところへやはり成育医療の研修ですね、人材の養成という、それをいろいろなコースもやったと同時に、カリフォルニアのサンフランシスコ校とインターネット回線で結んで、こういう Designing Clinical Research という7回シリーズの教育コースという。私は東京大学の一番遅れた法学部というところから来ているのですが、こういう観点から、でも今度初めて遠隔講義ができるような教室ができる場所なんですよ、ようやくこの秋に。だから、この Designing Clinical Research の7回シリーズの教育コースというのがどういうようなものなのか、ちょっと補足をしていただけるとありがたいのですが。

★阪井副院長：副院長総合診療部の阪井と申します。

・これは、私の前任者の総合診療部長ジョントカヤマ先生という方が、今カリフォルニア大学サンフランシスコ校にいらっしゃって、あそこはものすごく臨床研究というのですけども、実際の患者さんからデータを集めて、動物実験とかではなくて、患者さんのデータを基に新しい治療法とか診断法とかを下していこうという研究が盛んに行われているところでありまして、その研究のやり方を若い人に教えるというそういう部署が、伝統がありまして、もう30年近くやっておられると。

・私たちのところもようやく最近若い方が大学を卒業した後初期臨床研修というのを我々のところ、こちらへここで後期臨床研究をする方がふえてまいりまして、そうするとここへ残ってリサーチもしたいと、当然ですけども。臨床と並行してリサーチやりたいということで、そのリサーチの手法を教えるのに私の前任者をお願いをして、スカイプというソフトを使って直接来なくてもネットでできるということで。向こうにもそういう教材があるんですね。教材とノウハウがあるものですから、あたかも向こうのリサーチフェローと言いますが、若い医者に教えるようにこちらの人にも教えてもらえるということで、3年ほど前から夏の期間7回シリーズで行っております。

・こういうことで、いずれ後で話が出るかもしれませんが、うちは臨床研究中核病院になりましたし、センター全体としてやっていくことになると思いますけれども、まずは総合診療部で始めていければというところがございます。

★樋口顧問：藤井先生にもお伺いしたほうがいいのかもしれませんが、そういうのは東京大学やなんかでも行われているものなのですか、今のような海外との連携でクリニカルリサーチの基礎的な手法を学ぶというか。

★藤井顧問：それはまだ私のところではそこまではやっていないと思いますが。インターネット回線を使っていろいろやるというのは始まってはいますけれども。

★五十嵐理事長・総長：ほかはいかがでしょうか。どうぞ。

★小幡顧問：私も独法評価とかいろいろ関わっている関係で、ちょっと先ほどの確認なのですが。11番の先ほどの話にもございました、効率化による収支改善・電子化の推進のところBになっているところですが、こちらについては、今までのところ、22年度から見ても非常によいという評価を得てきた項目だと思うのです。

・今回については、今の電子カルテに伴って一過的に患者数を制限したという、その理由だけによるものであって、ほかの部分については、効率化全体の方向をみると、例えば未収金の回収とかそういうことも含めて、うまくいっていると、そういう理解でよろしいの

でしょうか。つまり、非常に一過的な、いわば事故的なによるといふことで効率化全体は問題ないという理解でよいかという確認です。

★井坂総務部長：先ほどの7ページの②をごらんになっていただくと、特に収支の問題がやはり一番の問題になっておりまして、それ以外の一般管理費の削減の問題、それから未収金の問題についてはそれなりの評価を受けていると。ただ、この収支のところだけが97.8%ということ目標達成しなかったということがB評価につながったのではないかとこのように考えております。

★小幡顧問：そうであれば引き続き進め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。  
・ほかはいかがでしょう。よろしいでしょうか。  
・ありがとうございました。

### ③病院機能評価受審結果について【資料3】

★五十嵐理事長・総長：それでは、3番目の病院機能評価を本年2月に受審いたしました、その受審結果につきましてご報告をお願いいたします。

★井坂総務部長：井坂のほうからご説明申し上げます。  
・資料3でございますけれども、機能評価の認定証がございます。この病院機能評価については25年昨年4月から新しいバージョンになりまして、従来は特にマニュアルの有無とかそういったハード面が主であったんですけれども、25年4月からやはり医療の流れをみるようになったというような新しいバージョンになりまして、その新しいバージョンの機能評価をことしの2月6日、7日に実施をいたしました結果、5月2日に認定をされたというご報告でございます。  
・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。  
・初めてこの病院機能評価を当センターとして受けたという、その結果をご報告させていただきましたけれども、ご質問はいかがでしょう。

### ④重い病気を持つ子どもと家族を支えるみんなの「家」事業について【資料4】

★五十嵐理事長・総長：それでは、次にまいりたいと思います。重い病気を持つ子どもと家族を支えるみんなの家事業につきまして、阪井副院長からご説明をお願いします。

★阪井副院長：副院長総合診療部の阪井です。  
・私のほうからまずこの資料4を基に簡単にご説明申し上げて、その後でビデオをごらんいただきます。座ってやらせていただきます。  
・まず、資料4の最初のページ、横長の表紙をごらんください。重い病気を持つ子どもと家族を支えるみんなの家事業とあります。これだけでは何のことか余りよくわからないかもしれませんが、括弧の中に第二のわが家、Home from Homeプロジェクトと書いてあります。つまり、自宅と同じように過ごしてもらえるような第二のわが家をつくらうというプロジェクトであります。  
・これだけ申し上げると何で医療施設が成育医療研究センターがこんなことをやるのかということになるかもしれませんが、1枚めくっていただきまして、1、本プロジェクトが目指すものの上半分の四角の中にまずその背景を書かせていただきました。現状として、1行だけ読ませていただきますと。急性期の治療後も一部のこどもは濃厚な医療的ケアが常時必要となります。つまり、本研究センターで日夜行っております高度先進医療の結果、助かるこどもは多くなりましたが、一部のこどもは助かってもその後恐らく一生にわたり

濃厚な医療的ケアが必要になる、それで退院ができれば在宅医療に移るわけです。

・その下の黒のポッチがありますけれども、3つ目の下線のところを読ませていただきます。こどもの在宅生活は親、多くの場合は母親の24時間365日続く献身的なケアによって成り立っている。親の負担は極めて重く、親自身や兄弟姉妹などの生活も大きく制限され、こどもや家族は地域の中で孤立してしまうことも多い、というちょっと暗い現実が書いてあります。これが高度先進医療の一部の側面でございます。

・そこで私たちとしましては、その下の四角の赤字のところを読ませていただきますと。②の在宅で療養しているこどもと家族のために短期滞在するというケアを提供しようと。その下、これは単にこどもを親から離して預かる、親を楽にさせるために預かるというようなニュアンスではなくて、豊かな遊びや学びのあるこどもにとって楽しく、こどもと家族が自宅のようにリラックスし、安心して過ごすことができる第二のわが家を目指すと、こういうことでございます。

・そして、その次のページの下の方の中ですけれども、目指すところは当センターがこういうような重い病気を持つ、救命はされたけれども、生涯にわたって医療的ケアが必要なこどもとご家族に対する新たな支援モデルを研究開発し、提言することにより社会の理解を深め、新しい支援の仕組みを全国に広げることを目指すというふうになっております。

・つまり、日本のこどもは世界でも一、二を争うぐらい救命率が上がりまして多くのこどもが助かっておるわけですが、どうしてもその一部の方は在宅医療を一生続けられることになりまますから、そういう家族も含めて支援をしたいと、こういうわけでありまして。

・2ページめくっていただきますと、5、今後のスケジュールとありまして、その下に地図があります。この地図は右の上下が上から下まで世田谷通りと書いてありますけれども、左上のほうの台形の赤いところですね、ここが敷地になりまして、ここに家を建てようということでありまして。既に設計施工する会社を決めまして、来年着工して、来年中につくり上げ、再来年からこの事業を行いたいと考えております。

・上のスケジュールですけれども、この家を建てるために、建設するためだけに8億円弱ぐらいのお金があるわけですが、それは2つの大きな支援の方によって寄付をいただきまして、そのお金をもとにつくることになりました。一つが、今後のスケジュールの表の右の上のほうに書いてありますが、一番上のところ、喜谷記念財団の代表来日とありますけれども、喜谷様という元名古屋市立大学の医学部の薬学を研究しておられた先生の私財資金をもとに財団がありまして、喜谷メモリアルトラストと言いますけれども、そこからの寄付が数億円と。それから、その三、四行下、日本財団からのご支援の決定とありますが、日本財団からも同じく多額の支援をいただきまして、主にはその2つの大きなお金をもとにして今回設計施工ができることになりました。

・ここでビデオをごらんください。このビデオは英国のこどものホスピス協会というところからこどものホスピスについての理解を深めてもらうためにつくって、私たちのところでも使ってよろしいという許可を得たものでございまして、日本語の吹替えと字幕がございまして、日本財団の関係の財団が尽力してくださったものです。5分ぐらいですけれども、よろしくお願ひします。

(ビデオ)

★阪井副院長：ビデオありがとうございました。

・ここではこどものホスピスという、チェルドレンズホスピスという言葉になっておりますけれども、いわゆる日本でイメージされているホスピスとは違ひまして、人生の最後の数日間とか数か月とかを過ごすというところではなくて、在宅医療で大変な思いをしておられる家族をサポートし、そういうのを繰り返す中で彼らがそうはいつでも何十年も生きられるわけではありませんから、最後のときを迎えれば、ここが気に入ってもらえればここで亡くなることもあるというそういうところだそうでありまして。

・実際このオックスフォードの一番世界で最初にできたというホスピスを先週も総長以下

訪問してもらったんですけれども、私も去年2回行きましたが、例えばがんの方だけみても、がんの方は全体の5%ぐらいだそうですけれども、がんのこどもは。オックスフォードの地域でのがんの方で亡くなる、治療がうまくいかなくて治療に抵抗して亡くなるがんの方の85%は病院以外のところで亡くなっておられます。つまり自宅かあるいはこの第二のわが家で亡くなっておられるということでした。それは日本の社会状況とも随分違うし、それを目指すわけにはいかないかもしれませんが、少しでも日本の状況をよくできればということ。

・ただ、先立つものの話もありまして、さっき私は建物には8億円弱の大きな寄付があったのでできることにはなつたと申しましたが、その後のランニングのことがさっきの資料4の3、「家」の設備イメージ・サービスの、さっきの地図の前のページになりますが。3、「家」の施設、イメージ・サービスなどの一番上のところには今回の建設費約7億8,800万と書いてありますけれども、一番下のところ、短期滞在サービス年間収支見込というのが、収入が余りまだよくわからないところもあるのですけれども、支出はほとんど人件費ですが、年間6,000万、6,500万というふうにここに赤字で書いてありますけれども、今のところ日本の制度で収入が十分得られないものですから、このような形になります。

・これはファンドレーザーに頼ってうちの病院、研究センターでファンドレージングをしながらやっていって、できるだけ早い時期に制度化をすると。恐らく医療保険の点数でまかなえるものじゃないでしょうから、福祉になるかもしれませんが、そういう医療と福祉が今近づいてますけれども、そういう形で制度化して、そんなに多くのファンドレージングをしなくて済むようになればというふうに思っています。

・ちなみに、英国のホスピスも私たちが行った世界で最初のホスピスというヘレン&タグラスハウスというところは収入の85%がファンドレージングでためていると。公的資金は予算の15%だというふうに言っておりました。それも社会が違いますからそんなところを目指すわけにはいきませんが、そういう意味でも日本の今までのやり方と違う、このセンターは今まで厚労省の予算でもって厚労省に言われた事業をやってきた感がありますけれども、そういう意味では新しいプロジェクトだと思っております。

・以上です。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございます。ただいまのご説明につきまして何かご質問、ご意見いかがでしょうか。どうぞ。

★小林顧問：小林でございます。今のご説明ありがとうございます。私どもでは重い病気の患者さん方大勢集まっていろいろ話し合いをする機会が数多くありますけれども、こういった発想だとかこういう取組についてはとてもやはり歓迎したいなというふうに思っているところです。

・今のお話の中で、ホスピスもそうですけれども、この説明の文書の中には入っていないのですけれども、この内容の場合には私たちはレスパイトとかショートステイとかそういう呼び方をして家族が休息したり、その間にまた休息している間に家族がみんなでエンパワーメントをしてまた闘病生活に向かっていくというようなことを今の福祉だとか医療の中では求められているのだと思います。

・私がとても評価したいなというようなことはこれまではなかったと思います。国ではそういった特定医療機能病院だとか療養型の病院だとかいろいろ区分けしてはいるのですけれども、それは国や医療の側の都合で区分けされて、保険の側の都合で区分けされているわけですが、患者側はできれば親しんだ病院と思っているのは、特定機能病院がこうした慢性病床のような療養所型の取組をしていくでずっと小さいときから診てもらった先生に診てほしいなというそういう気持ちとか思いというのは当然誰でも持つことだろうと思いますけれども。そういった方がそばにいてこうした医療のサービスを受けるといようなことは大変患者さんにとってもとても安心感につながるだろうなというふうに思っているところです。

・ただ1点心配なのは、今お話がありましたように財政の問題で、6,500万円というマイ

ナスなんですけれども、ぜひこれはこれからいろいろ検討していただいているかとは思いますが、これまでの国立病院とか公的な機関という発想ではなくて、民間人での発想でどこへいってもやはり人件費が一番大きいんですけれども、そういった発想を取り入れていただけて、例えば私たちなんかはボランティアをたくさん動員して、そのボランティアがやっているいろいろなものを運営したり何かして、これは例えばの話なんですけれども。そういった民間とか社会にあるさまざまな資源を上手に使いながら運用していくような工夫をぜひしていただきたいなど。可能な限りお手伝いしながらうまく運用できるように協力したいなというふうに思っております。よろしくお願いします。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございます。非常に重要なご指摘でして、英国のヘレン&ダグラスハウスはすべてNPOで職員270名ほどいらっしゃるそうですけれども、みんな基本的にはボランティア。それから、国からは15%しか運営費いただいていないということで、大変民間の力でやっていって、かつ入院するときの費用も患者さんからは一切いただかないという、そういう運営をされているようですので、日本ではそれを全く同じようなことはできませんけれども、今ご指摘のような民間の方のお願い、あるいは製薬会社のほうにもお願いいたしまして、製薬協のほうからも病院に製薬会社からのご寄付というのは今まではなかなか収賄の関係でできなかったんですが、こういう事業に寄付してくださることはいいというように内規を変えていただきまして、寄付等もいただけるようなことになりましたので、広く寄付等も集めていきたいと。それから、個人会員のようなものもつくりたいと今考えております。

・どうぞ。

★明石顧問：大変すばらしい試みで、ぜひ頑張っていたいただきたいなと思いますし、ナショナルセンターですから、サイエンスだけではなくてこういう文化とか意識の、あるいは制度上の哲学かもしれませんが、そういったものも提言をしてくださるべきだと私は思います。

・質問は単純なことですが、これはこの施設の種別というかそれはどういう位置づけになるんですか、病院の一部という位置づけで。

★五十嵐理事長・総長：病棟の一部という形になると思います。

★明石顧問：わかりました。ありがとうございます。

★五十嵐理事長・総長：よろしいでしょうか。

#### ⑤臨床研究中核病院について【資料5】

★五十嵐理事長・総長：それでは、次にまいりたいと思います。臨床研究中核病院につきまして、開発企画部長からお願いいたします。

★斉藤開発企画部長 それでは、私斉藤のほうからご説明させていただきます。資料5でございませう。

・まず、臨床研究中核病院整備事業についてご説明をさせていただきます。この事業につきましては国際水準の質の高い臨床研究やあるいは難病等の医師主導治験、これを推進して日本初のシーズから日本で画期的な医薬品あるいは医療機器を創出するという一方で、複数の病院が大規模なネットワークの中核となって臨床研究の拠点となる機関が必要であるというふうに判断されまして、厚生労働省ではこのような拠点を整備するために平成24年から毎年5病院ずつ指定をしています。

・当センターは平成25年に指定を受けておりまして。ちなみに、平成24年度には北海道大学、千葉大学、名古屋大学、京都大学、九州大学が指定を受け、平成25年度には東北大学、群馬大学、成育医療センター、それから国立病院機構であります名古屋にあります医

療センター、そして岡山大学ということでございまして、基本的には大学病院が主となっておりますが、SRセンターとして指定を受けているのは現在のところ国立名古屋病院、成育医療センター。SRセンターは成育医療センターで、国立病院機構としまして名古屋国立病院という形になっております。

・続きましてめくっていただきまして、整備事業の概要でございます。選定されました機関は下に示してありますような基盤構築を行うこととされております。読みますと、まず、自ら国際水準の臨床研究等を企画・立案ができる。そして、これを研究を支援するという体制をつくる。それから、倫理性あるいは科学性、安全性、それから信頼性といった観点から適切かつ透明性の高い倫理委員会、こういった審査ができる体制をつくる。それから、関係者への教育あるいは国民・患者さんへの啓発普及、広報体制、こういったものを位置づけるということでございまして。

・整備計画に基づいて厚生労働省が事業費を補助いたします。また、この事業と関連いたしまして、研究等を行うための研究費も補助がされるという形でございます。補助の期間は平成25年度からの5年間ということでございます。

・続きまして4ページ目ですが、当センターがこの事業の指定を受けまして対応したものでございます。まず、組織の見直しを行いまして、当センターの中に臨床研究センターを設置いたしまして臨床研究の実施体制を強化したということでございます。この整備状況等の確認のために、本年1月17日にサイトビジットを受け入れております。当センターが関与しました開発シーズ、こちらのほうも7つの研究を登録いたしまして、これについて職員一同支援するという形でございます。

・さらに、ことしの8月には1月に実施いたしましたサイトビジットのフォローアップのビジットを受け入れまして、幾つかの指摘をされております。

・毎年一度こういったサイトビジットを実施されまして、平成26年、ことしのサイトビジットにつきましては今後11月25日が予定されております。

・続きまして5ページでございますけれども、こういった臨床研究中核病院の今後医療法上の位置づけを行っていこうという厚生労働省の方針でございまして、そこに書いてありますが、日本初の革新的医薬品・医療機器の開発などに必要な質の高い臨床研究を推進するために、国際水準での臨床研究を実施、あるいは医師主導治験の中心的役割を担う病院を中核病院として医療法上に位置づけるということを予定しております。平成27年4月の施行予定としております。

・一方、こういった一定の基準を満たした病院につきましては、厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いた上で臨床研究中核病院として承認するという形をとってまいりまして、現在その詳細な承認要件につきましては検討中ということでございます。

・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。

・小児における臨床研究を中心にやっていこうということで、それから産科の患者さんも含めまして小児と妊婦さん、あるいは周産期の患者さんを中心に一応研究をやろうということで体制を整備しているところでございますが、何かご質問ありますでしょうか。

#### ⑥小児がん拠点病院・中央機関について【資料6】

★五十嵐理事長・総長：それでは、小児がんの拠点病院、それから中央機関につきまして小児がんセンター長からご説明をお願いいたします。

★松本小児がんセンター長：松本のほうからご報告させていただきます。

小児がん拠点病院・中央機関について、資料6でございます。小児がんは年間2,000～2,500人ほど発症しております。平成24年6月に厚労省のほうからがん対策推進基本計画というものが出まして、そこで小児がんを重点的にみるべき項目の一つとして掲げられました。そして、平成25年度2月、去年の2月に全国を7つのブロックに分けて、15の拠点病院というものを決めました。ことしの2月になりまして、私ども国立成育医療研

究センターとそれから国立がん研究センターとこの2つがその15の拠点病院をまとめる中央機関として指定されております。その内容につきましてご報告させていただきます。

・資料の4ページ目以降は厚労省の健康局長の通知でございます。これがこれからお話をすることのほとんどでございますので、また後でごらんいただければと思います。

・1枚めくっていただきまして、資料の3ページをごらんください。これが小児がん拠点病院と国立成育医療研究センターの現在の役割になっております。小児がん拠点病院は15ございます。そのうち関東甲信越には国立成育医療研究センターと都立小児医療総合センター、神奈川県立こども医療センターと埼玉県立小児医療センター、この4つが拠点病院として機能しております。この4つの拠点病院を中心としまして、関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会という37の医療機関が集まった協議会をつくっております。うちの成育はこの中の事務局機能を担当しております。

・さらに、東京都におきましてはそこに書きましたように、東京都小児がん診療連携協議会というのがございます。これが14の病院から成り立っております。この図が、今成育がどういう位置にいるかということをお知らせいたします。

・1ページにまたお戻りください。小児がん拠点病院につきまして、拠点病院の目的としましては、地域における小児がん医療及び支援を提供する中心施設として、地域全体の小児がん医療及び支援の質の向上に資すること、地域医療機関との連携、長期フォローアップの体制整備等を行うことというふうに述べられております。

・期待される役割としましては、大きく分けて4つございます。1つ目は診療、2つ目は臨床研究、3番目は教育・研修、4番目は情報発信でございます。これら4つの機能に関しまして、拠点病院としてうちが中でも体制をしっかりと整えなければならないということでございます。

・そして2番目に書いております小児がん中央機関の果たす役割についてでございます。こちらは先ほどお話ししましたように全15の拠点病院を束ねる機関として私どもと国立がん研究センターの2つが共同してやっております。

・ちょっとページをめくっていただきまして、2ページ目をごらんください。これが小児がん中央機関とそれ以外の拠点病院のところの関係になっております。まず、小児の字が消えてしまいましたが、小児がん中央機関は国立成育と国がんでもってそこに書いてあるような事業につきまして機能分担をして行っております。この事業に関しましてはアドバイザリーボードというものをつくりましてご審議いただくことと、連絡協議会ということで拠点病院、さらには地域の医療提供体制協議会とを結びつけるようなものを予定しております。

・1ページ目にまたお戻りください。小児がん中央機関の果たす役割としましては、1つ目は相談支援の向上に対する体制整備です。これは具体的には小児がん専門の相談員というものの育成プログラムをつくりまして、それを実行することになります。そしてまた、長期フォローアップ、長期的な支援のあり方について検討しますので、長期フォローアップのあり方についてもこれから協力していきたいと思っております。

・2番目としましては、情報収集と提供です。これは国がんのホームページに小児がん情報サービスというページがございます。このページによって私どもの拠点病院の事業等の情報を幅広く国民に提供することを行っております。

・3番目としまして、全国の小児がんに関する臨床試験の支援です。これは成育には今現在固形腫瘍のデータセンターというのがございます。さらに日本小児血液がん学会の疾患登録のデータセンターも兼ねておりますので、そういうことで大きく支援をしております。

・4番目、5番目に関しましてですが、これは診断治療などの診療支援です。小児がんの診断とか治療に関しましては私どもの病院で治療診断ということをやっております。病理と放射線に関してなのですが、その支援をしっかりと行うことと同時に、次世代の育成について考えております。具体的には、病理及び放射線の専門医の研修のプログラムを立てまして、3カ月間当院に研修に来ていただけるようなプログラムを今考えております。

・5番目としまして、小児がん登録体制の整備でございます。これは平成28年から全国がん登録というものが始まります。それとともに、院内がん登録というものを今現在成人の

拠点病院でやっておりますので、こちらのほうと、それからあと学会の登録のものをうまく融合しまして、何とか長期フォローアップにつながるような登録体制の整備を行ってきたいというふうに思っております。

・ということで、今回この拠点病院、15の連絡協議会というものを平成26年10月9日に第1回目の協議会開催する予定であります。皆様のご支援、ご指導をぜひよろしくお願いしたいと思います。

・以上です。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございます。ご質問、ご意見いかがでしょうか。

日本では血液悪性腫瘍が大体年間1,000人ちょっとですね、小児の。それから、固形主要、これは神経芽腫とかその他固形、目の腫瘍だとかいろいろな臓器の腫瘍がございますけれども、それが大体1,200とか1,500とかと言われておりますので、年間2,500人の患者さんたちを何とか標準的な治療を行い地域による差がなくなるようにして、そして全体として治療成績を上げていくためにもさまざまな臨床研究も必要だということで、こういうような施設の仕組みを考えていただいてこのような運びになった次第でありますけれども。いかがでしょうか。どうぞ。

★松尾顧問：がんセンターと成育の役割分担は一言で言うとどういうことなんでしょうか。

★松本小児がんセンター長：松本からお答えします。国がんのはどちらかというと成人のがんを中心にまとめております。成育が小児の分野をまとめるということになっております。今現在中央機関は国がんと私どもとなっておりますが、主に国がんには情報発信をお願いするというのを機能分担として行っていただくことにしております。

★五十嵐理事長・総長：よろしいですか。

・例えばがんの新薬などにつきましてはがんセンターのほうでいろいろな情報等がございますので、どうしてもがんセンターのノウハウというのは非常に重要ですので、そこに小児部門もありますので、一緒にやっというということで、特に情報発信についてがんセンターのほうをお願いをしているというのが現状だと思います。

・よろしいでしょうか。どうも、失礼しました、南顧問、お願いいたします。

★南顧問：がんセンターとの連携ということともちょっと関係があるかと思うのですが、小児がんというのは小児がんが克服かなりできるようになってきている一方で、小児がんを克服した方が二次がん、三次がんとかいう問題とか、生涯にわたってさまざまな問題を抱えられるということも知られていて、成育医療センターというのはもともと成り立ちがライフサイクルに合った医療をということだったと思うんですけれども。そのあたり、小児がんを克服した方の問題というのは結局がんセンター、成育とかで何か連携をされるわけですか。

★松本小児がんセンター長：貴重な意見ありがとうございます。実際には長期フォローアップということで非常に大事ですけれども、なかなかそのところがうまくできてないというのが現状なんですね。ただ、大人になれば国がんで診てもらえばいいかという、子どもだけにしかかからないがんというのがございますし、例えば高血圧の問題とかいろいろな内分泌の問題とかいろいろな合併症が出てきますので、そういう意味できちんとしたフォローアッププログラムをつくって、それをいかに周りの、成人の施設、あるいはもちろんうちでフォローアップしていく分もあると思いますけれども、そういうところとうまく連携していくということが一番大事ではないかと思えます。

・長期フォローアップをやるためにはまず登録ということをきちんとしないといけません。例えば10年、20年たったときに自分が一体どんな治療をされたのか、どんな病気だったのかということが今の人たちはわからないんですね。小児がんが治って20年、30年たっ

た人ががんになつたりしていますけれども、自分が一体何のがんでどんな治療を受けたのかという情報は一切わからないんですね。これがやはり今の日本の体制としては間違っていると思いますので、これからに向けて、あるいは今困っている人に対してもうまく考えていきたいと思います。ありがとうございます。

★五十嵐理事長・総長：よろしいでしょうか。

## (2) 研究所

### ①インハウス研究費の運営体制について【資料7】

★五十嵐理事長・総長：それでは、研究所のほうからのご報告に移りたいと思います。インハウス研究費の運営体制につきまして、堀研究医療課長からお願いいたします。

★堀研究医療課長：それでは、資料7に基づきましてご説明させていただきます。当センターにおいて運営費交付金を用いて行われる研究、いわゆるインハウスの研究費の運営体制の見直しをしておりますので、そのご報告をさせていただきます。

・まず1番としまして、背景でございますけれども、我が国の医療分野の研究は、基礎研究と開発研究の間をつなぐ研究や支援機能が不足している。また、我が国初の創薬や治療法の開発が必ずしも成果に結びついていないなどの問題意識から、先ほどご報告させていただきました臨床研究中核病院といった取組を進めることなどから、今年度新たに日本医療研究開発機構という組織が創設が決められまして、文科省、厚労省、そして経産省の研究費と一緒に執行するといったことができる財源など、この医療分野の研究費を取り巻く環境は大きく変化をしております。

・来年度につきましてはこのインハウス研究費につきましては新しく創設されましたこの国立医療研究開発機構から執行される経費とはなっておりませんが、これまで以上にインハウス研究費の運営の意義について説明責任を果たしていく必要があるということでございます。

・こういう状況の中で2番でございますけれども、当センターとしてインハウス研究費運営に係る基本方針というものを4月1日から始めました。①といたしまして、患者のニーズ、国民の期待に応える質の高い研究を実施する。②といたしまして、研究の採択、進捗把握・支援及び評価を適正に行う運営体制を整備する。③といたしまして、研究計画、成果及び評価結果の公表等による説明責任の担保と社会への還元。④といたしまして、研究費の公平・公正かつ効率的な執行ということでございまして。特にこの②運営体制につきまして新たな方針としております。

・3番にその説明が書いてございますけれども、図を見ていただいたほうがわかりやすいと思いますので、1枚おめくりいただきまして3ページをごらんいただければと思います。まず1点目といたしまして、真ん中にあります運営委員会というのを組織をいたしまして、これにプログラム・ディレクター、それからプログラム・オフィサーを置くということでございます。

・具体的な任務はもう1枚めくっていただきますとページを見ていただきますと・全体運営管理、重点課題を取りまとめ、研究分野間の予算配分の調整を行うプログラム・ディレクターとして総長、それから研究分野ごとの進捗管理、それから研究分野ごとにプログラム・オフィサーというものをセンター内部の委員、それから外部の委員それぞれ置きまして進捗管理をしていただくということで、運営委員会としての決定をして、予算配分を決めていくということを考えます。

・それから、3ページのほうをもう一度ごらんいただきまして、運営委員会で主体的評価を行う評価部会というものを設置をいたしまして、毎年行われる研究につきまして課題ごとにその進捗、それから成果を評価をしていただいて、その結果を運営委員会に報告をしていただくということでございまして。具体的な外部の委員のメンバーは5ページに掲げられている先生方をお願いするというところでございます。

・それから、運営委員会のほうで次年度の基本方針、重点課題等につきましてある程度ま

とめができましたら、本日お越しいただいております本会議先生方のご意見もちょうだいしながら進めていく形ということでございます。

・こういった形で新たな体制で来年度以降のインハウス研究費について実行していきたいというふうに考えております。具体的にはまだ運営委員会についても第1回をまだ開催しておりませんが、11月ごろをめどに開催をさせていただきまして、来年度のインハウス研究費の執行に向けた準備を進めたいというふうに考えております。

・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。今気がついたのでありますが、高橋教授が顧問で、かつ評価部会の委員に上がっておりますので、これはちょっとまた調整させていただきますので。両方兼ねてはいけないという文言もございますので、ちょっとこれ顧問をやりながら評価委員をすることがもしかするとだめなこともあり得ますので、ちょっとそれだけはペンディングにさせていただきたいと思っております。大変申しわけございません。

・いかがでしょうか、何かご意見。どうぞ。

★藤井顧問：私初めて顧問会議に出てまいりましたので、これは質問なのですが。この1ページの2. のところのインハウス研究費の運営において以下の4点を基本とするの①のところを括弧して、ただし、インハウス研究費で行うべき研究に限るという文言がございます。それから、2ページの4. の①、②の上のところ、原則として競争的資金による運営が困難なものとするというのがございます。具体的にイメージがわからないのですが、どのようなものがこのインハウス研究費でまかなわれるべきであり、またその競争的資金による獲得が困難なものなのでしょうか。

★五十嵐理事長・総長：答えられますか。

★松原研究所長：では、研究所長の私松原のほうからお答えさせていただきます。

・インハウス研究費で行うべき研究というものは、私たちではこういうふうに考えております。競争的資金によるものというのは比較的短期に研究成果、論文とか特許とかそういったものを求められます。しかしながら、研究の中には長く追跡研究をしていて、例えば10年後、20年後にしか成果が出ないような、息の長い追跡調査、それが子どもたちの将来の健康にとって非常に重要なもの、そういった研究がございますけれども、こういったものは競争的資金ではなかなか研究費が確保できない。そういったものをインハウス研究費で実施していきたいということでございます。お答えになっているかどうか分かりませんが。

★五十嵐理事長・総長：1例を挙げますと、例えばスクリーニングを日本で小児の、新生児のスクリーニングをやっているわけですが、その制度管理に関する研究等はなかなか競争的な研究費を獲得することはできませんので、そういうある意味地味なとかこういうものについてはやはり成育医療研究センターが中心になってやらざるを得ないというふうに考えておりますので、そういう研究が幾つかありますので、そういうものもこちらのほうから申請して、支援していくというふうに考えているところです。よろしいでしょうか。

・どうぞ。

★小幡顧問：従来から運営費交付金で研究されていたと思うのですが、いや、今回このように運営の基準ですとか評価とかきちんとした形で仕組み、制度がつくられるというのは大変よいことだと思いますが。今までも実際にはなされていたわけですね。それは内部的に先行して進んでいたということでしょうか。

★松原研究所長：もちろんです。今回改めてこういった形で文章にさせていただいたのは、

いわゆる日本版のNIHが立ち上がってきたときに、いわゆる競争的資金とそれから運営費交付金の中の研究費の切り分けについていろいろ議論がございました。一部には運営費交付金に含まれる研究費なんていないんじゃないか、全部競争的資金でやればいけないかという非常に乱暴な意見もございましたので、やはり私たちは研究費として外に対してきちっと説明がつくように、運営費交付金としていただく研究費はこういったものを使うのだということを明確に外に客観的に定めるためにこういったものを策定させていただきました。ですから、基本的な姿勢は従来と変わっておりません。

★小幡顧問：わかりました。今回の運営体制の位置づけがよくわかりました。

★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。

## ②研究所からの報告【資料8】

★五十嵐理事長・総長：それでは、研究所の2つ目の報告ということで、松原研究所長からお願いします。

★松原研究所長：資料8をごらんください。そこに6ページにわたって研究所の各研究部からの昨年度の研究成果の代表的なものをお示ししております。それから、本日はさみ込みあるいはお手元にお配りしたA4の1枚の紙に資料8の追加というのがございます。時間限られておりますので、ごくかいつまんで説明させていただきます。

・まず1ページ目をごらんください。その上のところに細胞医療研究部の研究成果がございます。これは精液の中に精子を守る蛋白質SVS2というものが存在して、それが子宮の殺菌作用から精子を守っているということを初めて発見した仕事でございます。これは今後の不妊治療に活用できるのではないかというふうに私たちは考えております。

・それから、その1ページの下のところ、生殖医療研究部の成果が幾つか書いてございますが、その一番右下をごらんください。安全なiPS細胞作製法を開発したということで、これはNature Chemical Biologyの表紙を飾った研究でございます。Harvard大学との共同研究でございますが、これはHarvardと全く対等な立ち位置での研究でございます。コレスポンディングオーサーも研究所の部長が責任を務めております。こういった成果が出ております。

・1枚めくっていただきまして、2ページ目の下のところ、免疫アレルギー研究部がございます。そのアレルギー研究室の(1)のところ、アレルギー疾患の発症予防と書いたところがございます。これは、アトピー性皮膚炎というのは我が国でも大変増加しておりますが、これを新生児期から保湿剤をきちんと用いることによって半分に発症予防できるということを初めてランダム化コントロール研究で明らかにしたものでございます。これは間もなくプレスリリースをする予定になっております。そういった研究成果がございます。

・それから、3ページはスキップさせていただいて、4ページをごらんください。4ページの上のところ、小児血液腫瘍研究部の研究成果が出ております。その1番のところ、新しい小児白血病の原因遺伝子を発見したと書いてございますが、これは小児の白血病のある患者さんを調べたところ、2つの遺伝子がくっついた形で、それがちょうどがんの発生を起こす原因遺伝子になっていると、そういったものを見つけたという報告でございます。これは潜在的には治療薬の開発に結びつくような発見でございます。

・それから、5ページはスキップさせていただいて、6ページをごらんください。今まで述べた実験室での研究とは別に社会学的な研究も私たちのところでは行っております。そこに政策科学研究部、それから下のほうに社会医学研究部の成果が出ております。その社会学研究部の下のところをごらんいただきますと、東日本大震災の被災地の子どもたちのメンタルヘルスの状況について調査した結果を論文に発表いたしました。これはマスコミにも随分取り上げられて、話題を呼んでおります。

・それから、最後にきょうお配りしたはさみ込みでございます、成育遺伝研究部の遺伝子治療のことについてもちょっとお話しさせていただきます。私たちセンターでは病院との共同によりまして原発性免疫不全症患者の方に遺伝子治療を実施いたしました。我が国では遺伝子治療はなかなか患者さんへの応用というのは進んでおりませんが、私たちの成育のところで研究者と病院が一体となりまして患者さんに遺伝子治療を行いました。大変経過は良好で、患者さんでの機能の改善がみられております。これにつきましてはまた改めてプレスリリースをさせていただく予定にしております。

・以上、研究所からのご報告をさせていただきました。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございます。研究所からの成果につきまして報告をさせていただきましたが、何かご質問。どうぞ。

★御子柴顧問：御子柴でございます。大変大きな成果が出ているのでうれしいことだと思います。このプレス発表されたような研究所からの成果というのは、これは外部資金なのでしょうか、インハウスの資金なのでしょうか。

★松原研究所長：主に外部資金で、ごく一部成育研究開発費も使用した部分はございます。

★御子柴顧問：私はある研究機構の評価委員をしているんですけども、そこではかなり所長がいろいろ目を光らせながらうまく統合して、相互に共同研究を進めるように進めているんですね。各々の部門ですすめている独立の研究を、何かそのような試みがあるのかどうか。特に単に独立でいくと予想外の大きな成果は出てこないと思うのです。しかも企業とうまくタイアップしながらいろいろな検査機器とかそういうのもどんどん共同開発してつくっているんですね。それはものすごく所長が動いている結果として出てきているので、成育医療センターではどういうふうにお考えなのか。結構かなりの額が研究費として出ていると思うので、ぜひとも世界をリードする研究成果を出していただきたいと思えます。そこら辺のストラテジーとかこれからの方向性について教えていただければと思います。

★松原研究所長：研究所で一番大型の研究は再生医療でございます。再生医療に関しましては、生成医療センター長の梅澤先生のほうにコメントいただいたほうが多分正確に説明できるのではないかと思います。

★梅澤副所長：それでは、再生医療に関しましては再生医療センターの梅澤よりご報告させていただきます。

・現在再生医療新法並びに薬事法改正、医薬品等、また再生医療推進法、3法が新しく施行される予定でございますけれども、それに基づきまして、国立成育医療研究センターでは先ほど遺伝子医療についてもご説明がありましたけれども、それとともにES細胞を原材料といたしました再生医療、またほかの病院との連携で行っております骨髄の細胞を用いた再生医療。さらには、肝細胞、肝臓の細胞を用いました再生医療、3つが行われているところでございます。先ほどそれらに関しましては御子柴顧問のほうから連携をとということでございますが、再生医療に関しましては部門が4部門程度の部門が一緒になって進めているというところでございます。

・さらには、主にそれらは外部資金を用いたもので、競争的資金を用いたものでございます。

・以上でございます。

★五十嵐理事長・総長：よろしいでしょうか。どうぞ。

★御子柴顧問：以前見学させていただいたときに、iPSは確かに非常にうまく進んでい

るようでした。山中先生のほうからもサンプルや技術などかなり早くきていて成育医療センターのほうが進んでいるような印象も持ちましたので、その成果は非常に素晴らしいと思っております。

・そうすると、インハウスのほうから出てきた成果というのは何かあるのでしょうか。

★梅澤副所長：よろしいでしょうか。再生医療センターがどのようなところがインハウス研究で使用するかということをごちょっと申し上げさせていただきます。先ほど松原所長より長期間の時間がかかるような研究、先ほどコホートとかそれからコホート研究、またマスキングといったようなことがご指摘になりましたけれども、ウェット、いわゆるバイオロジカルサイエンス、生物化学の分野におきましても、インハウスがどのように使われてくるというようなことをちょっとご紹介させていただきたいと思っております。

・私自身この成育に赴任する前からES細胞の樹立といったものに関しましては組織として行っているところがありまして、研究者が変わったとしてもその研究は脈々と続くといったような形になっております。ですから、私自身もその途中から入ってきてその一たんを担って、そのインハウス研究で新規ES細胞の樹立を行ってきたと。そして、ES細胞原材料としては再生医療に対しての競争的資金を、さらにそのインハウスの部分の材料についてES細胞といったようなものについてはインハウス研究で、たとえば私が今の席をやめることがあっても、成育として組織としてインハウス研究で脈々と国の厚生労働省の組織として続けていくという形をとっておりますので。論文といった形にはなかなかかなりにくい側面はあるかと思っております。

・以上でございます。

★御子柴顧問：まさにそここのところを聞いたかったと思うんですけれども、やはり以前申し上げましたけれども、この成育医療センターがこの近くのローカルなセンターではなくて、世界のセンターになるためのいろいろな、そのためにインフラにいろいろなお金を使っていたきたいというふうに思います。成育医療センターの基礎的な基盤をつくるというのはやはり競争的な外部資金を得られませんよね。ですから、どうしても世界を意識した形で、日本の中の世田谷の近くというローカルで、（この近くだけを意識して、患者さんは恐らくここの周辺が多いと思うんですけれども、）なくて全日本的な形、しかも世界の中心になり得るものにぜひ五十嵐理事長の下で大きく展開していただきたいと思っております。そういう意味ではこの資金というのは非常に重要な意味を持っていると思っております。

・どうもありがとうございました。

★五十嵐理事長・総長：ご指摘ありがとうございます。この免疫不全患者さんへの研究成果も実はインハウス研究費をずっといただいております、ようやくこのたび実際に患者さんに使用することができまして。この患者さんは実は九州の患者さんでして、骨髄移植等ができない非常に難治性の方で、最後の手段としてこの遺伝子治療をこのたびやらせていただいたということでございまして。このインハウス研究の成果として初めて免疫不全としては大きな成果になるのではないかと考えているところでございます。

・ほかにいかがでしょうか。よろしいでしょうか。どうぞ、コーヒーを召し上がっていただきたいと思っております。

### (3) その他

#### ①プレス発表等について【資料9】

★五十嵐理事長・総長：次に、その他にまいりたいと思っております。プレス発表等につきまして私のほうからご説明させていただきます。

・プレス発表にはいいものと悪いものがあるんですが、最初に悪いものを2つご報告させていただきます。1つは、1ページにございますように、平成25年12月、病院内での患者取り違え事件が発生いたしまして、報道させていただきました。これはあらかじめ保存しておりました神経芽腫の患者さんの幹細胞を誤って同じ病気のほかの患者さんに輸血し

てしまった件でございます。幸いにO型の幹細胞をA型の患者さんに輸血したために発熱以外の有害事象は発生することがありませんでしたけれども、ミスの原因は本来やらなくてはいけないダブルチェックを怠っていたということにございました。これが原因でありました。

- ・ということで防止策としては、院内ルールであるダブルチェックの徹底をすることとともに、バーコードの認証システムを導入いたしまして、さらにこれが起きないような体制を構築することができました。

- ・2番目の問題は、次のページですが、平成26年3月に小児集中治療医が9名退職をしたということです。これは他施設からの依頼に応じて行った、私どもの職員が他施設に赴いて医療行為を行ったわけですけれども、その際に重大な医療事故の可能性があったにもかかわらず、その事故の報告を、実際に行った方は医長に報告をしたわけですけれども、その医長が安全対策室あるいは上の責任者に報告をしないで、簡単に言いますと握りつぶしたわけでありまして。これが1点です。

- ・それからもう一つは、その医療行為は実は救急車内で対外循環による血液の酸素化という、エクモというのをやろうとしたわけで、これも実は当院での倫理委員会の承認を受けていない状況で実施を若手の医師に命じたということで、2つの理由からこの集中治療部分の医長を配置替えの処分にいたしました。これに不満を持った医長とその同調する先生が数名ですけれども、おやめになって。そのときに、これ3月におやめになったのですけれども、4月から、ちょうど3月ですので若手の方も何名かおやめになる予定だったのですが、その際に4月から研修目的で当院の集中治療部に赴任する予定であった若手の医師に対してやめていく方たちが赴任の妨害工作を行いまして、その結果として本年4月から集中治療部では29名の定員の中で9名が赴任しなかったということで、欠員状態が生じたわけでありまして。

- ・この事態に対しまして、集中治療部の医員を医長に昇格していただきまして、その主導の下でベッド数は20床であったわけですけれども、とりあえず14床に減らすとともに、集中治療部での入院期間を短縮するという、その代わり比較的まだ手がかかる状態で一病棟に戻すというそういう処置をいたしました。

- ・その結果、外部から入院の要請をお断りすることはありませんでしたし、それから、院内での手術件数も減らすことがありませんでしたので、集中治療部はベッドは減ってはおりますけれども、正常に運営はされています。

- ・それで、医長が更迭された結果、その結果として集中治療部内だけでなく、周囲の診療科との集中治療部とのコミュニケーションが非常に改善いたしまして、望ましい人間関係が構築されて、むしろ運営は適切になったというふうに判断しています。

- ・来年4月からの集中治療部での研修希望者が既に9名以上応募が来ておりまして、したがいまして来年4月にはこの29名体制で従来の病床数である20床に戻すことができるというふうに考えております。

- ・不祥事と申しますか、社会を騒がせた事件2つは以上でございます。

- ・それから、センターから積極的な発信をいたしております。これは次の次のページ、4ページ以降に記載させていただいておりますけれども、一つは平成26年5月にコ克蘭日本支部が当センターに設立されました。御存じのようにコ克蘭レビューというのは臨床研究を推進するに当たってエビデンスの高いレポートを集めて、それを総合的に評価してレビューして、その時点における最も適切な医療は何かということをお示しする仕事をしているわけですけれども、このコ克蘭レビューを書くということは今大変名誉なこととして、なかなか実力がなくて書けないわけですけれども。現在ではそのコ克蘭レビューにインパクトファクターがつくようになっております。その支部が日本に今までなかったわけですけれども、京都大学とこの当センターでシェアしながら支部を運営するということになりました。そういう意味で高いレベルでの臨床研究を推進する上で大変大きな力になることが期待されております。

- ・2つ目は、平成26年8月に国内初の生体ドミノ移植を実施いたしました。これはここにありますメープルシロップ尿症の患者さんに肝移植を行いまして、その患者さんの肝臓を

ほかの患者さんに移植する。移植された患者さんの場合、肝臓でこのメープルシロップ尿症の原因である遺伝子が酵素がなくても問題のないほかの疾患を持っている方にこれを移植することによりまして、二人の肝不全あるいは病気の患者さんを救命することができたということで、我が国初の移植になりました。幸いに経過も順調というふうに伺っております。

・その他地球規模で妊産婦と新生児の重篤な合併症・死亡を把握したWHOからの調査結果が当センターの職員から報告をさせていただきましたし、その他新しい手技を用いた出生前診断、いろいろそのほかにもございますけれども、これはごらんになっていただきたいと思います。

・そういうことで、いろいろと社会をお騒がせすることもありまして大変反省しておりますけれども、災い転じて福となすべく努力して対応してきたつもりでございます。

・以上です。

・これにつきまして何かご質問ご意見ございますでしょうか。どうぞ。

★御子柴顧問：どうもありがとうございます。全体のお話をうかがっていて思いますのは、恐らくこの数年以内に地球温暖化に伴って感染症がものすごくふえてくると思うのですね。一番標的になってくるのはいわゆる乳幼児期あるいは小さい子どもたちがどんどん死んでいくと思うんですが。そこに関しては、感染研の言葉がどこにも出てないのですが、そことの連携は何か特別にとっていらっしゃるのでしょうか。恐らくこれ数年の間にすごい問題になってくると思うんです。

★五十嵐理事長・総長：御存じのようにデング熱もそうでしょうし、感染症のチクングニアという関節が痛くなる感染症もシンガポール等では大流行しているということで、知識としては私どもも持っておりますし、それから小児学会の予防接種感染症委員会を中心に感染研とも連携をとっているいろいろな行動はしているところですけども、具体的に今先生おっしゃったようなことはしておりません。

・ただ、成育医療研究センターとしてはさまざまな病原体の診断をPCRでプローブを使って迅速に診断するシステムはしておりまして、例えばポリオの胎児ポリオの患者さんの診断等も当センターでは受け入れておりますので、今ご指摘の新興感染症に関してはいろいろな対応をこれからとらなきゃいけないということは、自覚はしておるんですけども、まだ具体的な対応はとっていないところがございます。

★御子柴顧問：一番怖いのは、どこかの開業の医者がよくわからないで送ってくるとしたらやはりここに送ってくるじゃないですか。感染症研究所に送るということはそうないと思うんですね。病院ではありませんから。そうすると、成育医療センターで十分な準備をしておかないとそこにいるお医者さん方は余り情報がないまま、それがあつと言う間に蔓延することになってしまうと大変なことになるかなというふうに思っておりますので、事態に対応した対策を、あるいはそういうことが起きるかもしれないということを考えて何かやっておかないとまずのではないかと思います。

★五十嵐理事長・総長：はい。実は先日もある、代々木公園よりももうちょっと成育側のところで蚊に刺されたお子さんが1週間後に発熱をしまして入院してきまして、肝不全になりまして、血小板が減って、デング熱ではないかというふうに思ったのですけれども、幸いにIgM抗体上がっておりませんで、ほかの疾患だったんですけれども。そのときにやはり新しい感染症ではないかというようなことでセンター挙げていろいろ対応をとったんですけれども。確かにご指摘のとおりですので、ちょっとこれにつきましては感染研あるいは学会とも相談しまして対応を考えたいと思います。ありがとうございます。

・ほかにいかがでしょうか。どうぞ。

★藤井顧問：このネガティブな発表に関連したことなのですが、リスクマネジメントとか

教育に関連することですが。この1ページのまず最初の取り違え事故の最後の今後の管理体制の強化の最後に、職種に応じた実践的な医療安全研修の実施と全職員の受講を必須化、これまでやってなかったのでしょうか。

★五十嵐理事長・総長：やっていたんですけども、参加しない、東大病院のように参加しないとコンピュータ使わせないというような強力な対応はとっておりませんでして、実際にeラーニングもようやく今95%まで受講がしていただくような状況になったということで、いかにそれまでは医療安全対策、大体医療安全対策室すらありませんでしたし、ほぼ専任の方もいなかったんですけども、今ようやく看護師さんが専任で、ドクターが半分専任という形で3人の体制でようやく対策室もできましたし、それから積極的ないろいろな講習会、eラーニング等もようやく昨年からはまったところで、大変東大病院に比べると遅れている状況でございました。

★藤井顧問：この3ページのセクハラ、これは週刊誌のものであれなんです。このセクハラ騒動につきましては私たち産婦人科の世界ではかなり話題になって、高名な先生だったということもあるんですが。やはりこのセクハラ・パワハラ、どういうものがセクハラでありパワハラであるかという教育ということになると思うんですが。その辺の教育についてはどうなってますでしょうか。

★五十嵐理事長・総長：菊池先生から取組について、セクハラ・パワハラへの職員への取組状況をちょっと説明していただけますか。

★菊池理事：取組状況でよろしいですか。コンプライアンス室では、コンプライアンスニュースなどを毎月発刊して文字の上でも啓発に努めておりますけれども。それ以外にも例えば目安箱というのがありまして、そちらにいろいろな方々の匿名での質問事項ですとか、それから抱えている問題事項が入ってきます。また別にウエラブースやその他電話も全部開放してますので、そちらのほうにいろいろな相談事項上がってまいります。そのようなものが上がってきますと、上部のコンプライアンス推進会議のほうでそれをどうしていくかということを検討しつつ、必要があればそういう問題についてヒアリングを積極的に始めておりますので、組織全体でハラスメントというものをできる限りなくしていくという方向で努めているということでございます。

★藤井顧問：それはセクハラかあるいはそれに類することが起こったら対応するというやり方なんですけれども、要するにセクハラとかパワハラが起こったら対応するというやり方で、それはそれでももちろん重要なんです。そういうことをさせないようにする。つまり、恐らく職員はまさかこれがセクハラだとは思わなかった、こんなことがパワハラになるとは思わなかったという事例が多いと思うんですね。私が30年前に医者になったときはパワハラのようなことはいくらかでもされていたわけですけども、今ではそれが問題になる。だから、どういうものがそうなんだということを知らない方が多いんじゃないかと思えます。

・例えば年齢が違っていたら恋愛関係はそもそも成立するのとか、それから部下の人が質問してきたときに、ばかやろう、そんなこともわからないのか、まず自分で考えろとしかかってしまうとか、これはパワハラになるかもしれないとか。そういうことの教育をやらないと、今後も続いて発生すると思うんですが、いかがでしょうか。

★菊池理事：はい、もちろんでございます。今まではいろいろと問題点が出てきますので、それに対して対応させていただいてはいたしましたが、同時に起こってしまった問題点についていろいろな解決をただけでは足りない、処分等の対応をただけでは足りないということで、予防にももちろん力を入れております。研修会を開いたりそれからeラーニングをしたり。それから、ガイドラインを、ちょうど3月にガイドラインを作成しまして、

今回1年かけてまたバージョンアップしてはいますが、そちらのほうでも皆さんにハラスメントとはどういうものかということをはっきりと文字でお話をするという形をとっております。

・できるだけ研修会は、全体的な研修会と、それから管理職研修会ですか、そういう形でいろいろと何回も分けて企画しているというところでございます。

★藤井顧問：これも性悪説、性善説というのがあるんですけども、やはり必須化しない限り全員受けない。つまり、こういうことをやりそうな人はそもそも受けない可能性があるんで、必須化することが必要だと思います。と言いますのは、この産科・産婦人科、成育医療センターは産科がありますが、女性を守る立場にあるはずのものがこう起こるといってはやはりとんでもないことではございまして、その辺の教育体制の充実も図っていただけたらいいかと思っております。

★菊池理事：ありがとうございます。先生のおっしゃるとおりでございますので、これからもより一生懸命取り組んでいきたいと思っております。ありがとうございます。

★五十嵐理事長・総長：大学から来た者からいたしますと、信じられないような明白なパワハラ・セクハラなんです。つまり、今大学病院で、先生いみじくもおっしゃったように、どっちなのかというようなそんな微妙なものではなくて、どなたが見たってこれはもう100%、150%そうだとするようなものが実際にこのセンターではまだあったんですね。それがようやく表に出て、そして職員がそれを表に言えるような環境がようやくできたところでして、そういう意味で非常に意味遅れているという、これは否めないと思っておりますので、努力して改善したいと考えているところです。大変重要なご指摘をいただいたと思っております。

・ほかはいかがでしょうか。どうぞ。

★樋口顧問：ちょっと時間が少ない中恐縮ですけども、2点申し上げます。

・最後の資料で言うと18ページのところにESの臨床研究容認へという記事が載っているんですけども、私たまたま総合科学技術会議の専門調査会というところにおいて、このセンターの阿久津先生と同席をしているんですけども。ここでES細胞研究の規制の一たんを担っているんですね、それで臨床研究容認へという話になっているんですが。メンバーの中では、ここで申し上げる話ではないのかもしれないのですが、メンバーの中でES細胞研究を実際にやっているのは阿久津さんだけなんですね。ほかの人はもちろん、だから第三者的にやれると言えればやれるんですけども。それで、やはり阿久津先生のご発言が、ご意見が非常に大きな意味を持っている。ここには再生医療の研究者はほかにもおられるわけで、日本におけるESであれiPSであれですが、こういう再生医療の今度法律もできたんですけども、あの規制の体制そのものが現場にはどういうふう映っているのかというようなことをもっと伝えていただきたい。本当にやってる人じゃないとわからない話なので。

・ちょっと個人的な感想で言うと、過剰規制というんですかね、非常にやはり何とかという気がする。大切な研究であることは間違いなし、しかしESの場合は倫理的にも問題があると一般に言われているわけですから慎重にはやらないといけないうちだけれども、その慎重さが規制の体制のつくり方とうまく即応しているのかという話がやはりあって。そういうところも全部このセンターの責任にしてしまっただけは大変だと思うんですけども、現場の声としてこの再生医療の研究者の中からこういう形にしてもらいたいということをもっと、もうおっしゃっておられるのかもしれないのですが、そういう意見の風通しというのが出てくるといいんじゃないかなと思っております。これが1点コメントです。

・それから、1ページ目に戻って、患者取り違え事故ですね。これはちょっと別の話で、医療事故の調査委員会をどうやってつくるかという話が今進行中なので、原因究明をして

再発防止につなげるのだという点では一致しているのですが、言葉で言うのは簡単なんだけれども、この再発防止というのは本当はなかなか難しい。医療に限らず事故というのはどんなところでも起こるものですからね。

・これなんかは素人から見ると非常にやはり単純な事故に見えるわけですよ。それで、この再発防止策というのところに抜本の見直しと管理体制の強化とこう並んでいますけれども、これでもう絶対大丈夫というような話になるのでしょうか。ものすごく率直な質問で恐縮なのですが、再発防止策というのをいろいろなところで考えていかないと、ここだけじゃなくて今後日本全国でそういう体制をつくらうという話になってますので、その参考のためにお聞きしたいということです。

・具体的に言うと例えばバーコード認証システム導入というのでもう決定的で、もうそれで大丈夫なんですよと。あとはそれにプラスアルファですよというそういうような話なのかどうか、この件で言えば。そうではなくてということなのかどうかということなんですけれども。

★五十嵐理事長・総長：結論から言いますと、どんなすぐれた装置を導入しても基本ダブルチェックをしないということがあれば、あるいはそれを使用しなければこれは起こりません。ですから、簡単に申し上げますと、こういう骨髄輸血だとかいう治療はこのセンターは非常に古い、早い時期から導入をして、日本では先進的にやってきたわけです。ところが、一般の輸血なんかと比べて、これは診療科独自のルールで行っていて、院内全体の共通のルールから外れたところで特殊な言ってみれば聖域と言いますか、自分たち専門家集団の責任においてやってきたわけですが、残念ながらたまたまそこでダブルチェックがされなかったんです。ダブルチェックずっとしていたんだと思うんですが、基本的にやっていたんだと思うんですが、たまたまこのときにしなかったということで。たまたま同じ病気の方が二人隣同士のベッドにいたということもありまして、幾つか不幸が重なってしまったんですけれども。

・ですから、逆にその先進的な医療を早くからやっていたがためにその後導入されたいろいろな医療安全のシステムがそこには入れなかったという、そういうある意味古い病院の悪い体質が結果としてこういうふうに出たんじゃないかと思います。つまり、自分たちは能力が高くて大変高度な治療をやっていて、それをずっともう何十年もやってきたので、このシステムでよかったというふうには、実際今までは大きな事故はなかったわけですが、それがたまたま院内ルールを導入しない独自のシステムでやっていたがためにこのような結果になったということも言えると思います。

・ですから、もっと言うと、ある意味ガバナンスが効かなかったというか、非常に特殊な高度なことをやっている聖域がまだ幾つかあって、そういうのが残っているとこういうことが起こり得るのだというふうには認識しています。

## 5. 意見交換

★古川顧問：2つだけ確認させていただきたいのですが。国立成育医療研究センター、ここにございますように国内最大かつ唯一の成育医療のナショナルセンター。海外との提携なのですが、5つ載っておりますけれども、今後の構想というんですかね、恐らく世界と連携していくというのはこれから非常に必要になってくると思うんですが、今後のどういう構想をお考えになっているのかというのが1点と。

・もう一つは、重い病気を持つ子どもの家族に対する支援ですね、「家」の問題。これはものすごく大変だと、スタッフをどうするか、あるいは財政的にどうするかとこういうことですが。ここでは提言することによって社会の理解を深め、新しい支援の仕組みを全国に広げることを目指すというようなことですが。大体これある程度の何年間ぐらいで一つのめどを立てられるのか。これはお金とスタッフで大変だと思うんですが、何かそれについてのお考えがあればということでございます。

★五十嵐理事長・総長：ご質問ありがとうございます。まず、海外との提携は、今までは

松尾顧問がセンター長であったころから海外との提携は積極的にされていたと思います。カリフォルニアから日本人の米国籍の先生をこのセンターの部長になっていただいて教育あるいはいいアメリカのシステムを導入するようなことも積極的にやってきたわけですが、残念ながらその先生がまたアメリカにお帰りになってしまったとか、持続的に続いてないということもあまして。そういう中でワシントン小児病院のほうから日本と中国とアメリカで3つでトライアングルでいろいろな臨床研究を含めた研究を一緒にやっついこうというお申し出をいただいたのが始まりでこのような提携を結ぶことが始まったわけでごさいます。松尾先生がおっしゃるように、簡単に言うと一流どころと提携をしなければいけないというふうに考えているところです。これは大きな課題だと今は考えております。

・それから、2番目のご質問は、これは本当に難しいことで、最初に冒頭で私が申し上げましたように、先進医療するのがこのセンターのミッションなわけですが、すべての患者さんをすべて治してしまうことは残念ながらできないわけで、生存はさせるけれども、いろいろな障害を持ったまま残してしまうということ。その方たちへのいろいろな配慮が、医療面では医療関係者は対応してきたわけですが、実はもうそうすると医療だけではなくて福祉だとか教育だとかいろいろ社会的な問題が非常に大きくなってきます。そういう中で、はっきり申し上げてこの事業を厚生労働省に提案をさせていただいたときに、あなたのところは先進医療をやるからこういう事業は世田谷区とか東京都に任せればいいじゃないかというふうにはっきり言われました。しかし、医政局長だとかあるいはその上の先生方をお願いしたところ、皆さんこれはもうやらなきゃいけないだろうというふうに支援いただきまして、そういうことでやろうということを決めた次第です。

・しかし、やるにしても結局は英国のようなNPOを含めたいろいろな宗教団体が中心だったわけですが、そういうものが日本にはないということで、結局はやはり国の援助をいただきながら、あるいは社会、これは小林顧問からも言われましたけれども、ボランティアの方たちの力もいただきながら、そういう形で何とか運営しなきゃいけないということで、とりあえず寄付をいただいたので建物はつくる。それから、運営費についても幾つかの会社からご支援を5年間ぐらいいただけるといふふうにもめどがついておりますので、何とか赤字が少なくなるような、この6,500万の赤字よりもっと減った赤字で済むことは今のところ見通しはございますけれども。

・私どもがやらなくちゃいけないことは、まず厚生労働省にお願いして医療費の改定がちょうど2年後にございますので、そのときに何とかこういうものを実績を踏んでこういう経営状況なので医療費のほうの支援をお願いしたいというふうにも今考えているところです。

・それから、もし成育医療研究センターがこういう施設ができますと、JACHRI、日本小児総合医療施設協議会に加盟している31の小児病院を中心とした、大学病院とか一般病院も入ってますけれども、各県に、31ですから日本全体ではありませんけれども、かなりの部分にこういうものの重要性がおわかりいただけるので、もしかすると埼玉県とか千葉県とかというところにも同じような施設ができてくる可能性が高くなるのではないかと思います。そうすると、先ほど高橋先生からもご指摘いただいたように、新しい文化としてこういう子どもたちを支援するあるいは家族を支援するというのが重要なことなんだということが社会にも理解していただけるんじゃないかと思います。

・そのためにも報道機関等も大変好意的に私どものところに取材に来ていただきまして、幾つかの新聞社から報道もいただいておりますので、今後これを何とか成功に導いて元気にやってる姿を社会に示すということが一番大事ではないかと今考えているところでございます。ぜひご支援をいただきたいと思っております。

★古川顧問：もう1点だけよろしいでしょうか。感想でございますけれども。私これ事前に資料を送っていただきましたものですから、評価委員会の評価などのこれ全部通読させていただきますまして、非常に感銘を受けたんです。と言いますのは、独立法人化のころのこ

の成育医療はどうなるのかというふうな議論から考えまして、素晴らしい成果が論文とかこの中にたくさんあるので、本当に頑張っておられるんだなという感想を持ちました。  
・これからもずっと高いモチベーションをもってこういうご努力を続けていっていただきたいということです。

★五十嵐理事長・総長：ありがとうございます。  
・それでは、ほかにご意見賜りたいのですが、どうぞ、お願いいたします。

★持田顧問：私ども製薬会社としていろいろな科に医薬品をおさめさせていただいていますと、その科を横断的にいろいろ考えさせられることがあるんですけども。例えばうつ病の薬なんかでもそうなんですけれども、がんの領域においてもうつ病は非常に多くなってきている。あるいは産婦人科の領域なんかでもうつ病が結構ふえているというようなことがございます。そういう意味で特に成育医療センターの場合には難病、そしてまた小児がんという領域で、こういうところで精神的なケアですとか、あるいはその薬物療法、こういうのをどのようにやられているのか。あるいは精神科の領域とどのようにタイアップされているのかを少しお聞かせいただけたらと思います。

★奥山副院長：副院長・こころの診療部長の奥山です。よろしくお願いいたします。  
・こころの診療部ではそのあたりのところを非常に重視しておりまして、周産期に関しましても周産期中期にスクリーニングをしております、これからもう一回立ち上げるんですけども、そしてメンタルヘルスのケアをするということを周産期で行っていて。あるいはがんセンターに関しましても、入院された患者さんに最初のときからソーシャルワーカーと一緒に心理士がかかわり、バックアップとしてこころの診療部の医師が後ろにいるというような形でケアをしています。  
・それから、もう一つはこれは決められていることの一つですけども、緩和ケアをやらなきゃならないことになっておりますので、そちらのほうも今スタートしたところで、緩和ケアチームにも心理士と医師二人が入って関わらせていただくという形で進めております。緩和ケアはこれからのことなんですけれども、そういう形で非常にその辺に関しては力を入れさせていただいております。  
・ただ、薬物ということになりますとどうしても子どもになりますので、子どもで使える薬が非常に少ないということがございます。例えばうつのお薬のことをお話いただいたんですけども、古い薬では使える薬もあるんですけども、最近の新しい薬は大人には使えるんですけども、子どもになかなかアプローチされていないということがございまして、そういうことに関しましてもまた治験のほうでいろいろ参加させていただいたりということに関わっていきいたいというふうに考えております。

★持田顧問：ご説明ありがとうございます。薬物のところでは今先生がおっしゃられたように、特にSSRIですとかそういう薬において世界的にも小児のところでデータというのがほとんどなく、また厚生労働省からもその辺をどうするんだと言われておるんですけども、なかなか小児のところでこういう精神疾患の薬の治験をやるということが非常に難しく、プラセボを入れたりですとか、あるいは同意がとれないですとか、あるいは症例数が非常に少ないですとかいろいろな問題があって、これは世界的に進んでないのでございます。そういう中ではぜひ治験という形はなかなかこの国もとれてないのでございますが、そういう何らかのいいいろいろな診療に役立つようなデータをぜひ出していただけたらと思いますので、その辺を期待するところでございます。

★五十嵐理事長・総長：ご指摘どうもありがとうございます。大変重要な課題だと思っておりますので、どうぞご指導もよろしくお願いいたします。  
・ほかにかがででしょうか。どうぞ。

★御子柴顧問：もうほとんど時間が無いので簡潔にします。エンカレッジメントという形で。成育医療センターはすごい大変なことをやってると思うんですね。要するに今人口がこれだけ全部上に上がって、高齢化してこれから育ってくる子どもたちが日本を支える意味で非常に大事な意味をもってきます。今言われた特に今問題になってるメンタルヘルスケアのところはきちっとしない限り、非常におかしい子どもばかり増えてしまうことになってしまいます。今。だから、そこをぜひともまずやっていただきたいと同時に。

- ・やはり国際的にみたときに、臨床と基礎研究が世界トップでなければいけないというそういうことを課せられていると思うんですね。そうすると、海外から日本の成育医療センターに手術をしてもらいに来るとか何かしてもらいに来る人がどれだけいるかといううと、まだそんなにいないんじゃないかと思うんです。ぜひともその両方を、つまり日本についてのメンタルヘルスケア、小児の発達、心の問題、そこら辺をきちんとケアしながら、一方でいわゆる医術としての医学としてのセンターであってほしいと思います。研究と臨床ともに世界トップになっていただきたい。これは以前からみんな言っていたことなんですけれども、それをぜひ頑張っていたいただきたいと思います。

★五十嵐理事長・総長：ご指摘ありがとうございます。  
・どうぞ、お願いします。

★出澤顧問：ご説明ありがとうございました。ご苦労さまでございました、理事長、ご苦労さまでございました。みんなの家事業ですとか、研究所の成果ですとか、小児がん拠点の病院の活動ですとか大変すばらしい活動のご報告をありがとうございました。すばらしいと思います。特に私個人的にはNPOのサポートなどもしておりますが、みんなの家の似たようなのをNPOで努力しているところもございしますが、本当にそういうニーズがあるということをよく知っておりますので、ぜひ成功させていただきたいなと思います。

- ・冒頭に質問させていただいたのと関連するんですが、みんなの家事業で年間6,500万円の赤字ということでファンディングされるということなんですが、年間6,500万円のファンディングというのは結構大変だというふうに認識しております。
- ・あわせて、収益事業の収支が5億円の収入が減ったことによる収支の赤字というのが改善するということが結構大変だと思いますが、ぜひ収支計画などをしっかりしていただきたいと思いますが。
- ・あわせて、冒頭にもお話ししましたが、昨年のご説明のほうがよりわかりやすかったのですが、最初にこちらの国立成育医療研究センターのご方針とか中期事業計画の大きな方針があって、それに対して一つ一つの進捗が報告され、その中に収支の事業計画がどうだということがあって、それぞれのトピックスの成果というご説明を昨年はいただいたと思いますし、一昨年もそれに近いご説明だったのですが、きょうのお話はどちらかというとMRIの断層写真をバラバラに見させていただいた感じで、すばらしいんですが、実は全体を通すと収支の問題の部分だけちょっとまずいということで。何かそういうふうなご説明をいただくとうろしいかなと思います。
- ・特に収支の評価のところは、昨年は私非常に全面的にコメントにさせていただいたのですが、辛口で申しますと、自己評価が収支のところはAでございまして、客観的評価もBということは、僕は収支が赤字だったら自己評価Bでなければいけないと思うんですね。自己に厳しくされたほうがより外部から厳しくされるよりはより良いと思いますので、そういう意味では収支に関しては来年に向けては事業計画の中期計画をご方針を出していただいた上でのご説明ですとより私どもも理解しやすいと思いますし、皆様の活動の位置づけがよくわかるのではないかと思います。
- ・ご苦労さまでございました。ありがとうございました。

★五十嵐理事長・総長：大変重要なご指摘、ありがとうございます。来年の報告会ではそのような方針でいかせてもらいたいと思います。ありがとうございました。  
・そのほかよろしいでしょうか。

## 6. 閉会

★五十嵐理事長・総長：それでは、本日顧問の先生方からいただきました意見をまとめまして、顧問会議からのご意見ということで報告をさせていただきたいと思います。

・本日は長時間にわたりましてご出席いただきまして、本当にありがとうございました。

・それでは、顧問会議をこれで終了させていただきたいと思います。ご出席いただきましてありがとうございました。