

【平成28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28年9月30日（金）9時30分～11時47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、木村理事、平岩理事、菊池理事、石原監事、西田監事、
濱田特命顧問、瀧村企画戦略局長、松原研究所長、賀藤病院長、
斎藤副研究所長、梅澤副研究所長、横谷副院長、金子副院長、奥山副院長、
松谷看護部長、石川薬剤部長、廣田総務部長、野田財務経理部長、
内多もみじの家ハウスマネージャー、小林臨床研究企画室長、
友利研究医療課長、丸山企画経営課長
明石顧問、上原顧問、大塚顧問、小幡顧問、小林顧問、高橋顧問、出澤顧問、
樋口顧問、藤井顧問、松尾顧問、御子柴顧問、

欠席者：坂本顧問、南顧問、

1. 開会

★司会（廣田総務部長）：それでは、定刻でございますので、ただいまより平成28年国立研究開発法人国立成育医療研究センター顧問会議を開催させていただきます。

・本日はご多忙の中、顧問の先生方にご出席をいただき、ありがとうございます。

・本日の会議はおおむね2時間半の予定でございます。よろしくお願い申し上げます。

・最初に、恐縮でございますが、資料の確認をさせていただきます。お手元にファイル1冊がございます。その中に、議事次第、顧問名簿、当センターの職員出席名簿。資料については1から7で用意をさせていただいています。そのほかに、別冊で各部門を紹介しております「成育医療研究センターのご案内」というパンフレット、それから、臨床研究開発センターのパンフレット、「もみじの家」のパンフレットで、ほかに「研究所センターだより」というもの、それから「もみじの家」のニューズレター、かなり厚めでございますが年報と業績集をご用意をさせていただいています。欠落等ございましたらお申し出をお願いいたします。

・また、本日の資料の一式につきましては、大変多いですので、そのまま置いておいていただければ、後ほど私どもから郵送させていただきますので、よろしくお願い申し上げます。

2. 顧問紹介

★司会（廣田総務部長）：それでは顧問の皆様のご紹介を、私のほうからさせていただきます。

・明石顧問でございます

★明石顧問：明石でございます。よろしくお願い申し上げます。

★司会（廣田総務部長）：上原顧問でございます。

★上原顧問：上原でございます。よろしくお願い申し上げます。

★司会（廣田総務部長）：大塚顧問でございます。

★大塚顧問：大塚でございます。

★司会（廣田総務部長）：小幡顧問でございます。

★小幡顧問：小幡でございます。

★司会（廣田総務部長）：小林顧問でございます。

★小林顧問：小林でございます。

★司会（廣田総務部長）：高橋顧問でございます。

★高橋顧問：高橋でございます。

★司会（廣田総務部長）：出澤顧問でございます。

★出澤顧問：出澤でございます。

★司会（廣田総務部長）：樋口顧問でございます。

★樋口顧問：樋口です。よろしくお願ひいたします。

★司会（廣田総務部長）：藤井顧問でございます。

★藤井顧問：藤井です。

★司会（廣田総務部長）：松尾顧問でございます。

★松尾顧問：松尾でございます。

★司会（廣田総務部長）：御子柴顧問でございます。

★御子柴顧問：御子柴です。よろしくお願ひいたします。

★司会（廣田総務部長）：また、きょう、坂本先生、それから南先生におかれましては所用により欠席というご連絡を受けております。

・なお、昨年度まで顧問をお引き受けいただきました持田顧問におかれましては、ご辞退され、もう既にご紹介いたしました、持田顧問のご推薦により新たに顧問に就任をいただいた上原顧問に、一言ご挨拶をいただければと思います。よろしくお願ひいたします。

★上原顧問：大正製薬社長をしております、上原でございます。実は私どもの会長も以前、こちらの顧問をやらせていただいたことがありまして、またこういう大役を仰せつかりまして、一生懸命頑張りますので、よろしくお願ひします。

★司会（廣田総務部長）：ありがとうございました。

・続きまして、当センターの職員を紹介させていただきます。
・理事長の五十嵐でございます。

★五十嵐理事長：よろしくお願ひします。

★司会（廣田総務部長）：理事の木村でございます。

★木村理事：木村でございます。よろしくお願ひいたします。

★司会（廣田総務部長）：理事の平岩でございます。

★平岩理事：平岩でございます。よろしくお願いいたします。

★司会（廣田総務部長）：理事の菊池でございます。

★菊池理事：菊池です。どうぞよろしくお願いいたします。

★司会（廣田総務部長）：匿名顧問の濱田でございます。
・監事の石原でございます。

★石原監事：石原です。

★司会（廣田総務部長）：監事の西田でございます。

★西田幹事：西田です。どうぞよろしくお願いいたします。

★司会（廣田総務部長）：企画戦略局長の瀧村でございます。

★瀧村企画戦略局長：瀧村です。よろしくお願いいたします。

★司会（廣田総務部長）：研究所長の松原でございます。

★松原研究所長：松原です。よろしくお願いいたします。

★司会（廣田総務部長）：病院長の賀藤でございます。

★賀藤病院長：賀藤でございます。よろしくお願いいたします。

3. 理事長挨拶

★司会（廣田総務部長）：それでは、開催に当たり、理事長からご挨拶を一言お願いいたします。

★五十嵐理事長：それでは、一言ご挨拶をさせていただきたいと思っております。

・朝早くから、顧問の先生方にはご出席をいただきまして、まことにありがとうございます。

・当センターはご存じのように、成育医療に関します診療研究、人材育成に努めているところでございますけれども、このところずっと問題になっております、活動の根幹である経営状態につきましては、診療研究、人材育成と同時に、重点項目として非常に真面目に取り組んでいるところでございます。その成果といいますか、その一部をきょうはお示しすることもできるのではないかと思います。

・いずれにしましても、ナショナルセンターのミッションを遂行するためには、さまざまなことが必要ですけれども、その今までの行動、あるいはこれからの方針につきまして、私どもの活動自体を外から、大所高所の立場からご批判をいただきたいと思いますので、本日午前中、どうぞよろしくお願いいたします。

4. 議事

（1）海外医療施設との連携について【資料1】

★司会（廣田総務部長）：それでは、今後の議事進行につきましては、当センター顧問会議議長であります理事長のほうから、よろしくお願いいたします。

★五十嵐理事長：それでは、資料1をごらんいただきたいと思います。初めに海外医療施設との連携につきまして、ご説明をさせていただきます。

・資料1をおめくりいただきますと、提携海外医療施設一覧という表がございますけれども、これをごらんいただければ幸いです。

・去年はカナダのトロント小児病院と正式に提携をいたしましたけれども、本年になりまして台湾、インドネシア、タイ、それから中国、そして来月またインドネシアの施設と提携をする予定でございます。

・これにつきまして、松尾顧問から追加のご指摘をいただきたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。先生、どうぞ座ったままでお願いいたします。

★松尾顧問：もう大分たちましたが、当センターの創立時にボストン小児病院と交換協定を結びました。公式な文書はあると思うんですけども、事務の方にぜひチェックしていただきたいと思うんですけども、その際、ボストン小児病院の責任者から言われましたことは、世界の有数の小児病院だけの会があって、ぜひ成育もそこに入ったらどうかというサジェスションをいただいておりますので、ぜひ五十嵐先生にご尽力いただきたいと思います。

★五十嵐理事長：ありがとうございます。

・この点につきましては、昨年松尾顧問からご指摘をいただいて、事務方で一生懸命資料を探したんですけども、残念ながら記録が残っていないということで本日に至っておりますけれども、今のお話をさらに重要視いたしまして、ぜひこちらのほうからボストン小児病院のほうに問い合わせをしていただきたいと思いますので、どうぞよろしくお願いしたいと思います。

・その他、ご意見、ご質問ございませんでしょうか。よろしいでしょうか。

(2) 平成27年度業務実績に係る評価結果について【資料2】

(3) 研究所からの報告【資料2】【資料3】

(4) 臨床研究開発センターからの報告【資料2】【資料3】

(5) 病院からの報告【資料2】

★五十嵐理事長：それでは、2の平成27年度の実務実績に係る評価結果等につきまして、企画戦略局長からご説明をお願いいたします。

★瀧村企画戦略局長：着席にて失礼します。資料2、インデックスの2と張ってあるものをごらんください。今回初めてご出席いただきました顧問もいらっしゃいますので、その1ページ目の概要から3ページの組織図まで、説明をいたします。

・まず1ページをごらんください。当センターの概要になります。設立は平成14年で、この当時は国の組織でしたけれども、平成22年、独立行政法人となりました。さらに平成27年に独立行政法人通則法の改正によりまして、独立行政法人の分類がここに示されることになりまして、当センターは独立研究開発法人となっております。

・2番のセンターが行う業務です。成育医療に関する調査、研究や技術開発、医療の提供、研修の実施、そして、それらの成果の普及や政策提言などを行います。

・同じページの右下の図は、当センターが担う成育医療の範囲を図示したものです。受精、妊娠に始まり、胎児期、新生児期、乳児期、学童期、思春期を経て、次世代を育成する成人期へ至るリプロダクションにつながれたライフサイクルに生ずる疾患を成育疾患と称しております。成育疾患に対する研究と医療を推進することがセンターの理念となっております。

・3番の組織につきましては、研究所、臨床研究開発センター、病院から構成されております。研究所の中に再生医療センター、バイオバンクがございます。

・4番の役職員数、病院規模、理念等はごらんとおりです。

・2ページ目をごらんください。こちらは当センターの事業体系になります。ここに列挙しております事項は、厚生労働省所管の国立高度専門医療研究センター、ナショナルセンター共通の中長期目標となっております。この目標を達成するために、各センターが計画を定めまして、右にありますような高度先駆的医療の開発、普及による公衆衛生の向上、増進、及び、効率的な業務運営の実施による安定的な経営基盤の確立を目指しております。

・3ページ目をごらんください。当センターの組織図になります。研究所、臨床研究開発センター、病院のほか、企画戦略局、コンプライアンス室、情報管理部、事務部門を置いております。以上がセンターの概要です。

・続きまして、ただいまの資料の表紙の裏側にお戻りいただけますでしょうか。そちらに評価項目がございます。平成27年度の業務実績評価の評価結果を説明いたします。

・ここに各評価項目の内容と、当センターの自己評価、厚生労働大臣評価を記載しております。評価はSからDまでの5段階評価になりまして、自己評価ではSが三つ、Aが二つ、Bが三つ、総合評定をAといたしましたが、厚生労働大臣評価では、Aが一つ、Bが七つで、総合評定がBとされております。

・これは、センターの成果が認められなかったということではありませんで、評価基準が変更になったためと私どもは解釈しております。評価基準の変更につきましては、平成26年に独立行政法人通則法の一部改正が行われまして、主務大臣——こちらで言いますと厚生労働大臣——が、これまでも目標の策定というのを行っていたんですけども、それに加えて評価も大臣が行うことになりました。それまでは各府省に独立行政法人評価委員会というのが設置されておりました、そちらが評価委員会独自の評価基準に基づいて評価を行っていましたが、それでは政府全体として統一性を欠くという指摘もありまして、総務省のほうで同じ年に、独立行政法人の評価に関する指針というものを策定いたしました。この指針の中で標準はBであるということが明確化されておりました、さらに研究開発以外の項目につきましては、定めた数値目標を120%以上クリアしていることがA以上の評価をつける際の前提となっております。

・この新たな指針に基づきまして、昨年平成26年度の評価を実施しましたが、当センターの年度評価の結果はSが二つ、Aが四つ、ほかはBで、総合評定がAという結果でした。そして、各独法の26年度の評価が出そろったところで、27年11月に総務省の独立行政法人評価制度委員会が新たな評価指針による結果を検証したところ、厚生労働省、経済産業省、外務省などがほかと比べて評価が高く、評定の根拠、理由のより一層の明確化が必要とする結果をまとめております。こういった経過を踏まえまして、平成27年度の評価結果となっております。

・また、ご参考までに、ほかの五つのナショナルセンターの評価結果を申し上げますと、国立がんセンター、がん研究センターだけAが二つでございましたが、国立循環器病研究センター、精神神経医療研究センター、国際医療研究センター、長寿医療研究センターの四つは、当センターと同じ評価結果となっております。

・それでは、各項目の評価結果について、説明いたします。

・まず、評価番号1-1の「担当領域の特性を踏まえた戦略かつ重点的な研究・開発の推進」という項目です。同じ資料の4ページ目をごらんください。こちらは厚生労働大臣評価でAとなっております。その評価理由といたしましては、4ページの右下にございます、小児腎腫瘍の一つである腎明細胞肉腫に関して認められる遺伝子異常を世界で初めて同定したことが挙げられております。今後の腎明細胞肉腫の原因究明に大きな道が開け、小児がんを含む希少がんの研究に新たな視点を提供するものと期待されております。この成果につきましては、著名な国際誌に掲載をされております。

・また、2点目としましては、次の5ページ目の左側に記載があります、涙に含まれるたんぱく質ペリオスチンの測定により、アレルギー性結膜炎の診断等を行う方法の開発が挙げられております。こちらの研究成果は新規診断薬開発につながる顕著な成果として今後が期待されるということでありまして、こちらも著名な国際誌に掲載をされております。

・それから、少し飛びまして8ページにございます、全国の小児がん拠点病院を牽引する中央機関としての研究支援、診断支援に加え、拡充のための体制整備がなされているとい

うところも評価Aの根拠となっております、小児がん中央機関としまして、ほかの小児がん拠点病院からの依頼を受けて、小児血液腫瘍に対する細胞マーカー中央診断、小児固形がんの遺伝子診断、小児がんの病理に関する中央診断を実施しております。また、放射線の治療診断につきましても中央読影システムを構築し、今年度より中央画像診断業務を開始する体制を整備しております。

・続きまして、評価項目1-2に移ります。11ページ目をごらんください。「実用化を目指した研究・開発の推進及び基盤整備」という項目です。こちらは厚生労働大臣評価でB評価となっております。

・評価理由として挙げられておりますのが、次の12ページの左側にあります、企業等との連携強化による共同受託研究数の増加。それから、少し飛びますが、14ページにグラフがあります医師主導治験及び臨床研究実施数の増加など、計画に沿って順調に進行していると判断ができるということでした。特に医師主導治験につきましては、14ページのグラフにありますとおり、平成22年度から26年度までの第1期中期目標期間の合計は3件でしたが、第2期中長期目標期間の初年度である平成27年の1年間で既に3件実施しております、成果をあげてきていると考えております。

・続きまして、評価項目1-3に移ります。16ページをごらんください。こちらは厚生労働大臣評価でB評価となっております。

・評価理由として挙げられておりますのが、次のページの右側にあります、キ) 新生児外科系疾患治療の対応充実です。新生児心臓手術の実施件数が計画よりも増加し、死亡率も全国平均と比べて良好であること。さらに、小児肝臓移植も実施件数の増加や生存率が高いことなど、高度専門医療の提供について評価をされました。特に小児の生体肝移植症例数は世界最多でございます。

・周産期医療に関しましては、16ページの右下にあります胎児治療になります。横隔膜ヘルニアに対する胎児治療を4件実施するなど、高度専門的医療を実施しております。また、19ページのほうに記載のあります小児在宅医療の推進、緩和ケア、心のケア、小児救急医療体制等のチーム医療の推進。それから、次の20ページに記載のあります医療安全対策の充実強化への取り組みなど、所期の目標を達成しているということでした。

・続きまして、評価項目1-4になります。22ページをごらんください。「人材育成に関する事項」で、大臣評価はB評価となっております。

・評価理由としては、22ページの左側にあります、リーダーとなる人材育成として、全国の大学病院等から研修として医師等を多数受け入れていることや、23ページにございます成育医療研修会など各種セミナーや各職種の研修の開催の実施について、目標を達成しているということでした。23ページ右下に記載がございますが、当センターでは小児の生体肝移植や未熟児網膜症の早期手術といった最先端の医療技術につきまして、国内外から研修を受け入れるとともに、現地へ赴き指導するなど、積極的に取り組んでおります。また、24ページにありますような国内外との小児病院の交流も行っております。

・次に、評価項目1-5、「医療政策の推進等に関する事項」です。こちらは評価でB評価となっております。

・評価理由としましては、26ページの左側に記載がございます情報収集と発信の一環として、小児慢性特定疾患に関する診断の手引きの作成等による医療の均てん化を推進していること。27ページ左側にあります、海外小児病院との連携締結による国際貢献に取り組むなど、所期の目標を達しているということでした。

・続きまして、28ページ以降に記載のあります評価項目2-1「業務運営の効率化に関する事項」、評価項目3-1「財務内容の改善に関する事項」、評価項目4-1「その他業務運営に関する重要事項」の項目については、いずれも厚生労働大臣評価でB評価となっております。これらにつきましては、収入増や費用削減を図るなど、所期の目標を達しているということでした。

・経営に関する部分につきましては、業務実施評価とは別の視点で、次の議題であります3の今後の経営課題のところでご説明をいたします。

・以上でございます。

★五十嵐理事長：ありがとうございます。これから研究所、それから臨床研究センター、そして病院からも報告を先にさせていただきまして、全部終わってから質疑応答をさせていただきたいと思いますので、松原先生、研究所からの報告をお願いいたします。

★松原研究所長：では、今ごらんいただいている資料2の4ページから11ページについて、昨年度の研究所の成果について、かいつまんでご紹介させていただきます。

・まず、4ページをごらんください。独創的な研究及び基盤的・重点的研究の推進ということで、まず左のところの囲みのところに「IRUD-P」というのが書いてございます。これは昨年度からスタートしたものでございまして、小児の難病の患者さんに対して次世代シーケンサーなどの最先端の医療、遺伝子解析機器を用いて診断をつけるという大きなプロジェクトが、全国で開始いたしました。その拠点として、成育が役割を果たすことになっております。

・小児の難病のほとんどかなりの部分は遺伝子の異常によって病気が起こっているわけですが、なかなか診断がつかないということで、昨年度から全国の大学あるいは大きな小児病院、そういったところで診断がつかない症例、1,400例余りの症例がセンターのほうに集まりまして、それらに対して最先端の遺伝子解析を行って診断をつけるというプロジェクトが始まりました。

・大体今のところ30%ぐらいの患者さんでもう診断がついて、それを医療に、診療に役立てていただいておりますし、また、その中で4種類ほど、これまで教科書にも記載のない新しい遺伝子が病気の原因になっていることを発見いたしました。ちょっと詳細につきましては、知的財産権とかで論文執筆のことがありますので書いてございませぬけれども、世界初の業績ということで、今、論文の準備を進めているところでございます。

・それから、その同じページの右側のところ、今、瀧村局長からご説明ありましたが、小児の腎臓のがんの一つである腎明細胞肉腫について、これは全ての患者さんが同じ遺伝子異常を持っているということ、これも世界で初めて見つけました。どうもそれが原因になってがんの引き金が引かれているということが、実験的に明らかになりました。その治療薬開発に向けて、今、研究を進めているところでございます。

・次、5ページをごらんいただきたいと思います。涙でアレルギー性結膜炎を診断できると、これは今も説明させていただいたとおりです。

・それから、2番目のところ、その下にまた同じく「注目」と書いてございますけれども、アレルギー炎症を惹起するマスト細胞と書いてございます。これまでマスト細胞というのはアレルギーの一番の悪役、それを起こす非常に悪い細胞というふうに考えられていたんですけれども、実は自然免疫システムという中では逆に炎症を抑えると、いい働きもしていることを発見いたしました。これは非常に基礎的な研究成果でございまして、今後アレルギー疾患の治療、戦略を考える上で非常に大きな発見ではないかというふうに私、考えております。

・それから、同じく5ページの右側のほうに、同じく「注目」と書いてございます。これは成育が国際共同研究の中で、今まで、今は知られてきたさまざまな病気が、私たち人類に対してどのような悪影響を及ぼすかということ、これを国際共同研究で調べた論文が、「Lancet」という英国の医学雑誌に3本、論文が掲載されました。これも昨年発表しただけですけれども、既にある論文は300回も引用されているということで、非常に大きなインパクトを与えております。ですから、実験だけではなくて、こういった社会学研究でもいろいろと成果を出しております。

・次、めくっていただきまして、6ページをごらんください。その左上のところに、これもまた「注目」と書いてございますけれども、小児期に発症するアレルギー疾患の発症予防。小児のアレルギー疾患というのは非常に多うございまして、特にアトピー性皮膚炎など、非常に小児では重症化いたしますし、それから食物アレルギー、こういったものも特に死亡したりする大きな病気でございますけれども、こういった発症予防に向けての研究成果を出しております。昨年発表したのは、アトピー性皮膚炎を3割減らすことができた

ということで、非常に注目されております。

・それから、その同じページの右側をごらんください。研究論文数として、原著論文、英文論文が毎年非常にたくさん成果が出ておりますけれども、昨年度は英語の論文で世界に向けて発信した論文が 317 編あったということで、順緒に研究論文数も伸びております。

・それから、その同じページの下のところ、バイオバンク事業の推進というのを書いてございます。成育では成育疾患、小児・周産期疾患にかかわる非常に貴重な患者さんの検体をバイオバンクに登録いたしまして、さまざまな研究に役立てていただくということを行っておりますけれども、その試料を使ってさまざまな発見をしたということがそこに書いてございます。

・それから、7 ページをごらんください。7 ページの左下から右上にかけてでございますけれども、「成育コホート研究」というものを、この成育医療研究センター開設以来ずっと続けてきております。これは成育で出生された患者さん、あるいは成育で受診された患者さんをずっと長い間追いかけていって、その健康調査をしていくという事業でございます。既にこれに基づいて、例えばアトピー性皮膚炎とか、そういったものでいろいろ成果を出してきておりますけれども、この追跡率が、右上のところ書いてございますけれども、第一コホートで 82.6%、第二コホートは 93.4% ということで、参加してくださった患者さん、そしてその保護者の方から大変高い支持を得て、こういったこれだけの追跡率で研究を続けてきております。これは末永く成育の誇るコホートとして続けていきたいというふうに考えてございます。

・それから、右下のところ、赤で書いてあります、小児慢性特定疾患治療研究事業というのがございます。これは小児の難病で、特に力を入れている研究対象となっている疾患がございまして、そういったもののデータベース化というものに関しまして、これは厚労省が中心になって進めておりますけれども、実際には成育がその下支えを一緒にさせていただいております。

・まためくっていただきまして、次の 8 ページをごらんください。そこに左側のところに赤で書いてございます。一つは、先天性免疫不全症に対する遺伝子治療の体制整備でございます。一昨年、先天性免疫不全症の一つであります慢性肉芽腫症の患者さんに遺伝子治療を行いました、現在その同じ病気の患者さんについての遺伝子治療の準備を進めております。同時に、また別の病気、ウィスコット・アルドリッチ症候群という病気についての遺伝子治療に関しても着々と準備を進めておまして、恐らく今年度、実際の患者さんに治療ができるんじゃないかというふうに考えております。

・それからもう一つ、鶏卵アレルギーの発症予防というところを書いてございます。これはちょっと今年度になってからの成果発表ということになるんですけれども、卵アレルギーというのは今、非常に多く注目されております。学校給食で問題になっておりますけれども、その予防というのがなかなか世界中でうまくいかなかったんですけれども、成育でその予防に成功したという研究成果が出ました。これは今年度中に恐らく「L a n c e t」誌から出る予定でございますけれども、まだちょっとプレスリリースを控えるようにと言われておりますけれども、今年度中に大きな成果として発表できるんじゃないかというふうに思います。

・少し先を急がせていただいて、次の 9 ページをごらんください。その左側のところに、再生医療・遺伝子治療を含めた総合的な研究・開発の推進というのがございます。再生医療の分野では、特に大きな研究成果としての発表は昨年度ございませんでしたけれども、非常に成育では力を入れておまして、再生医療を実際のその薬として結びつけるための準備を着々と進めてきております。まだその準備段階ということですが、本年度は臨床試験も含めて、その薬としての再生医療製品の開発という方向に着々と歩みを進めておるところでございます。

・それから、次、10 ページをごらんください。見ていただいて、そこにもさまざまなことが書いてございますけれども、中ほどのところに赤字で「新生児マススクリーニング」というのが書いてございます。新生児マススクリーニングというのは、今、全国で出生する赤ちゃん 100 万人全てに対して、二十数種類の先天的な異常をスクリーニングして、発症

予防、早期治療というところを行っているわけですが、それが平成 26 年度から疾患数が拡大いたしました。同時に、全国の検査機関での品質管理とか精度管理、そういったものに対して新たな課題がたくさん出てきましたので、それについて成育が精度管理の中央機関として機能しておりますけれども、その体制整備を一層強化、特に昨年度は強化いたしました。

・それからその右のところに「もみじの家」というのが書いてございますけれども、これは後ほどまた別に説明させていただきます。

・それから、研究所の紹介です。一番最後になります。次のページ、ページ 11 の左側のところをごらんください。メディカルゲノムセンターというのがございます。現在、遺伝子医療というものが研究段階から診療にかなりたくさん入ってきております。特に小児医療ではその傾向が強いのですが、これまでも成育では遺伝子医療を推進してまいりましたけれども、どちらかというと診療科少しが個別に動いている面がございました。それから、研究所と病院の連携もまだまだ不十分なところがございましたので、昨年度末にこのメディカルゲノムセンターということで、病院と各診療科、それと研究所があわさって、こういった遺伝子医療の提供に向けて大きく推進するためのセンターを設置することが決定いたしました。今年度それに向けていろいろ、キックオフミーティングも準備しておりますので、ますますこういった面での研究、それから診療推進を進めていく予定でございます。研究所のご紹介は以上でございます。

★五十嵐理事長：ありがとうございました。

・続きまして、臨床研究開発センターから、病院長、ご説明をお願いいたします。

★賀藤病院長：今見ていただいております資料 2 の 11 ページの右側から 15 ページまでの臨床研究開発センターが、ちょっとわかりづらいかと思ひまして、資料 4 のほうを見ていただきますと、そこにめくっていただきますと、臨床研究開発センターからの報告というところで少し焦点を絞ってまとめさせていただきますので、そちらをごらんいただきながらと思ひます。

・臨床研究開発センターは臨床研究品質保証体制整備事業ということの一つとして、臨床研究開発センターを応募して、それで臨床研究開発センターを整備し始めました。毎年、サイトビジットを受けているのですが、昨年受けた結果がここに書いてありますように、一つは小児医薬品等の開発について、成育医療研究センターとしての方向性の整理ということ。これは当然必要だと、子供のための薬の薬事承認が要ると、これは当然なのですが、あともう一つは品質管理システム、生物統計・データ管理部門の体制整備ということがありまして、これは昨年度きちんと、世界標準である CDISC 対応システム、データマネジメントについてはそれを導入しまして、生物統計家、データマネジメントを行う人も採用しております。また、独立した監査部門がございませんでしたので、それをきちんと整備するなんていうことで、これは今年度になります整備しました。

・めくっていただきますと、次のところに、いわゆる臨床研究開発センターの現在の組織というものをやっと思ひまして、それがいわゆる 2 ページの下にあります組織体制。この中で昨年の整備したのがデータ管理部となって、データ管理の内部が、いわゆる上にありますデータセンター、これ体制フロー図ということになります。このような形で、いわゆるデータマネジメント、あとは生物統計、監査というところを整備したところでございます。

・次に実績ですが、昨年度の実績としましては、先ほど企画戦略局長からご報告がありましたように、倫理委員会、新たに承認された件数としては、昨年度は臨床研究が始まったのは 255 件、これは前年度 187 件より多くなっています。また、開始されたのは企業治験が 26 件、医師主導が 3 件、あとは製造販売後の臨床試験が 1 件ということで、これはちょっと前年度とほぼ同じということになります。また、臨床研究開発センターでは、全部の大学または小児病院とで、小児の治験を行いたい、また臨床研究というところにもサポートする体制を整えておりまして、それで現在支援中なのが 97 件。昨年度 97 件開始しまし

て、これが前年度は 86 件ですので、大分ふえてきているところでございます。

・というところで、小児に関する臨床研究、臨床治験を行うための人材というものが、特に小児病院を中心として、まだ整備がなかなかできておりません。それを何とか底上げをしたいというところで、3 ページの下にありますように、J A C H R I の方、右側に J A C H R I という頭文字で書いてあるのがございますが、これは全国小児総合医療施設協議会の、いわゆる小児用ベッド 100 床以上を有する病院が集まっている団体なのですが、そういう団体。あとは先ほど、後でもう少しちょっと触れますけれど、小児治験ネットワークに加盟している病院。あとは小児病院、大学病院等から、データマネジメント、あとは生物統計など、CRC、研修を受け、それでもってオンザジョブトレーニングができるようなシステムを行いました。

・次に、4 ページをめくっていただければと思います。これが先ほどありましたこととちょっと重なりますが、臨床研究開発センターができましたことによって、昨年度行いましたセミナーでございます。いわゆる教育活動です。知財セミナー、臨床研究、いわゆる臨床研究を行うためのセミナー、倫理セミナーも含まれますが、これは最初は院内、センター内の医師・研究者を対象としておりますが、ちょっとやはりセンターの外の先生からも早く参加させてほしいという希望があるので、今後はセンターの外からも希望者を募ろうかと思っております。あと、治験審査委員の G C P 研修、臨床研究教育セミナー、あと臨床研究ハンズオントレーニング、また、今度は外部講師による職員向けのセミナー、いろいろです。あと、英語論文の校正、これもネイティブなエディターを雇って、これを行っております。大変好評で、これはこの写真にもありますように、とにかくセンターの中の医師、研究者の先生も、やはり臨床研究とはどういうものかというものを改めてきちんと教育し直して、それでもってエビデンスとして残る臨床研究を行うための教育ということで、大変好評でございました。

・次に、あとはセンターだけでやっても日本の小児の臨床研究、臨床治験の底上げができないだろう、またニーズはあるのではないかと考えまして、昨年は小児科学会、小児循環器学会、小児腎臓病学会、周産期新生児学会等で、ガクシユウカの行うところでブースを出展させていただきまして、そこで臨床研究相談というものを窓口を開催しております。大変やはりこれも好評で、皆様、全国、やはり悩んでいる先生が多かったのだろうというふうな実感を持ちまして、具体的に当臨床研究開発センターがサポートするような準備も今、行いつつあるのが何件かございます。今後は小児アレルギー学会、新生児成育などとやっていって、全国の底上げ、または全国の研究施設、病院等をサポートするというのをやっていきたいと思っております。

・次に、めくっていただきますと 5 ページ上に、小児用製剤ラボというのがございます。これはなかなか聞きなれない言葉ですが、小児の薬においては、なぜ大きな問題、一つの問題としては、企業の製薬会社がなかなか治験に入れない、または小児の薬というものがなかなか難しいというのは、やはり製剤の形があります。粉の薬がどうか、あとシロップ、いろんな製剤というものがあつたために、種類があるために、なかなかうまくいかないところでございます。

・そこで、研究所の器具やスペースをお借りしまして、GMP 対応の小児用の製剤ラボを整備させています。そこで一部、製薬企業と契約を結びまして、現在、亜鉛製剤を、治験を行うためのコントロールするものを今、実際に作成を開始しているというところで、何とか開始して、あとはナナセものの開発を企業とタイアップして、それをここから発信していくというふうに考えております。

・先ほど少し触れましたが、小児治験ネットワークというものを、これは J A C H R I、全国小児総合医療施設協議会と協力しながら、小児治験ネットワークというものを、厚労省の指導のもとで結成して、やっと、これは実際に稼働している小児の治験ネットワークとしては日本最大でございます。現在 35 施設、全体の全ての病院を合わせますと小児病床数が約 5,600 ぐらいの病床数を持っているということになります。

・これの一番の特徴は、次めくっていただきますと、一番はやはり私ども、これは中央事務局を臨床研究開発センターに置いているのですが、全てワンストップだということでご

ございます。一番の特徴はという、実際に稼働して中央 I R B、全ての加盟病院と契約を結びまして、この小児治験ネットワークでご希望される企業、治験が公表された企業がありましたら、そこで中央 I R B を審査してオーケーならば、もう各病院での I R B はとらせなくてもいいということで、そこで開始できるということでやっている体制です。これも実際、中央 I R B が実際稼働しているというのは、日本ではそう多くないはずでございます。それによって企業の方々の経費の節減に結構貢献しているのではないかと自負はしております。実際、ここの小児治験ネットワークをご利用いただいているのが、始まった企業治験が昨年は 25 件で、その前年が 8 件ということで、大変急激にふえております。医師主導治験も 1 件開始しております。

- ・また、企業治験、企業試験の試行調査と、試験前の調査が必要なのですが、そのご依頼も企業から入ってきていまして、昨年度は 15 件のご依頼がございました。少しずつ、やはり認められてきたのかなと思っておりますので、これを一層整備していきたいと思っております。

- ・また、このもう一つ、小児の薬情報収集ネットワーク整備事業というのを厚労省から受けておまして、このネットワーク等から少し利用させていただきまして、薬の副作用を、自動の有無についての調査をまずは念頭に置いたのですが、いわゆる副作用の、いわゆる電子カルテ、まだ全部ではありませんが、加盟病院 7、あとはクリニックが全国から 50 ぐらいあると思いますが、それでもって自動的に電子カルテから診療情報を吸い上げるというシステムを初めて作成しました。これでやっと、薬を飲んだ後にどういう症状が出るかということ自動的に吸い上げるというシステムを開発して、昨年の 3 月末時点では延べ 27 万件のデータが自動的に吸い上がるシステムをとってまいりました。現在は 7 月ぐらいだと 150 万件のデータが吸い上げられております。ただ、その信頼性とか、あとはデータのスクリーニングとかということで、あと、その限界もございますので、それをきちんとこの評価して、きちんと使えるようなデータをどうするのかということも含めて、今後検討に入る予定でございます。

- ・臨床研究開発センターからは、以上でございます。

★五十嵐理事長：ありがとうございました。

- ・続きまして、病院からの報告についても、お願いします。

★賀藤病院長：病院からは、今の資料 2 に戻っていただきまして、その 16 ページから進めさせていただきます。まず、大変この資料ですと記載が細かくございますので、ちょっと要点だけをご説明させていただければと思います。

- ・まず、病院側としては、高度・先駆的な医療の提供というのは、私どもセンター病院の使命でございますので、一応それをまとめさせていただきます。先ほど研究所長のほうからもご報告がございましたように、まずはやはり一番は先天性免疫不全症に対する遺伝子治療の開始でございます。慢性肉芽腫症に対する遺伝子治療を開始しておりますが、先ほど申し上げましたように、やっと種々の会議を経まして、ウイスコット・アルドリッチ症候群に対する遺伝子治療がやっと今年度実施できそう、準備を整えることができましたので、多分今年度に、これまで、昨年度まではその準備段階でございましたが、やっと準備が終了したところでございます。

- ・次に、I R U D - P、いわゆる、それに対してきちんと病院のほうからも協力をして、検体を集めていく体制を整えるために、メディカルゲノムセンターを整えるということは、先ほど研究所長のほうからご報告のあったとおりでございます。

- ・次に、やはり私どもの病院としての一つの特徴は、胎児治療です。胎児治療の診療科というものが独立してありますし、実際、横隔膜ヘルニアの胎児治療を開始しておりますし、現在は重症な先天性の重症大動脈弁狭窄症に対する胎児治療を倫理委員会に申請して、やっと、いろいろあったんですが、やっと認められようになっておまして、何とか今年度中に開始したいと思っておりますし、あとは脊髄髄膜瘤に対する胎児治療というのものも、今、脳神経外科学会のほうの倫理委員会に提出しておまして、それを何とかやっていきたいと

思っています。

・次には、先天性アンモニア血症に対する肝細胞治療。これはいわゆる生体肝移植を当センターでやっておりますので、その余剰肝を倫理委員会の承認のもと使用するという事で、その肝細胞を処理して、生後数日ぐらいで急激に上がってきた先天性のアンモニア高血症に対する患者さんに、門脈という血管から肝細胞を静注していくというような治療です。それに対する効果はまだ一過性なんですけれども、時間を稼いで体重を大きくできますので、その後、生体肝移植をしてやっていくという形のブリッジングセラピーなのですが、それを昨年度2例開始しております。

・次に17ページですが、先ほどちょっとご紹介ありましたように、今度は高度な専門医療の提供ということですが、新生児期の外科手術、これがやっぱり私どもの病院の一つの特徴であろうと思います。やはり、ここに新生児心臓手術とか、整形外科、形成外科、眼科、そのほか小児外科のものも書いてございますが、いわゆる単一の外科疾患ではなくて、複数の疾患を持った子たちが大変多いということが一つ大きな特徴でございますが、まだまだ数としては目標を満たしておりませんので、もっとできるのではないかと考えていますし、もう少しこれは今年度、来年度に向けて、新生児の外科疾患の治療は重点的にきちんとふやしていきたいと考えております。

・次には、生体肝移植。生体だけではなく脳死移植もやっていますが、肝臓移植についてです。やはりこれは、ここに17ページ下に書いてあります平成27年度68例というものは、これは世界で最大の小児に対する肝移植数です。それで、亡くなったのは1例のみです。ですので、大変いい成績ということになります。ただ、これは病院だけではできません、全て研究所と一緒にやっている、一つの大きな成果でございます。病院単独ではできません。やはりうちの研究所が全面的なバックアップをしてくれている、いわゆる早期の感染症、感染のチェックとか、あとは肝細胞の処理とか、全てやったださっていますので、肝臓のほうもやったださっていますので、このいわゆるコラボレーションの一つの大きな成果だと思っております。

・次は、ここにはちょっと書いてございませんが、小児がんセンターというものが、これは小児がん拠点病院事業というのが厚労省から受託されて、国立がんセンターとともに中央機関、またはその指定になっているのですが、小児がんセンターの設置して、やっと患者数が、さんが、ふえてきました。昨年度の新規血液腫瘍患者さんは46名、前年度が28名です。あとは脳腫瘍患者さんが35名、これは前年度が39名でちょっと減っていますが、あと固形腫瘍患者35名、これは前年度の35とそう変わらないのですが、血液腫瘍が大変ふえてきていたというところで、少なくとも血液腫瘍、脳腫瘍、固形腫瘍を合わせた総数は、今、全部1位となっております。

・次に、臨床治験に関してですが、これは18ページにありますけれども、これは三つ、臨床試験をやっておりますので、これは先ほど申し上げたとおりです。

・あとは患者紹介者数について一言述べたいと思いますが、昨年度患者支援、医療連携センターを介して紹介があった紹介患者数は1万3,000人でした。強調したいのは、全国の大学病院からの紹介患者数が、うち1,686人、約12%が大学病院からの紹介です。次に、ほかの小児病院からの紹介患者数は345人ということで、2.8%ぐらいを占めております。セカンドオピニオン件数は176件、これは前年度よりふえております。

・次に、19ページにありますけれども、やはり小児在宅医療、これはどうしても高度先進、高度先駆的な医療をやっていると、どうしても100%治してご自宅に帰せない患者さんがふえてきて、やはり在宅医療をせざるを得ない患者がふえてきたということで、小児在宅医療はやはり高度先進的医療をやっている病院の責務だろうと考えて、これを推進しております。

・あとは、やはり小児がん患者がふえてきたということで、緩和ケアサポート、小児における緩和ケアサポートをきちんと対策を整えて、今やっている最中です。

・小児の救急医療については、19ページの下にありますように、今、年間3,118件の救急車を受け入れております。全て小児ですが、昨年度ちょっと、全救急外来受診者の中の30%が小児の外傷です。これは、その前はやはり骨折などでたらい回しが東京都内でたく

さんありました。子供の骨折はどこも余り見てくれないんですね。それを何とかしなくちゃいけないということで、整形外科と協力して受け入れるようになって、去年は30%が外傷でした。

- ・次に、医療安全と感染対策については、これは病院の運営については肝になるんですけども、これはインシデントレポートというものが、これは20ページにございますが、インシデントレポート、去年は約4,300件、医師からは257件とまだ若干少ないですが、ことはふえつつあります。レベル3bというレベルの、これは何か医療行為によって起こった事象が当初予想していなかった治療を必要とした場合のことなのですが、レベル3b以上は、これ3割減ったということになっております。

- ・主な病院指標については、21ページにございまして、このグラフでございいただければと思います。

- ・次に、人材育成でございましてけれども、これは22ページにございます。これは、いわゆる国内外の研修生を受け入れたりと、国際学会での発表が67回というふうに積極的に、特に国外からの研修生を受け入れを行っております。

- ・次に、あとは23ページには、先ほどちょっと述べました臨床研究に関するセミナーというものを臨床研究開発センターとともに行ったということで、大変これはやはり、どういものが一致すると、本当の臨床研究とは何ぞやというところを、基礎からきちんとやっていったということが大変よかったのではないかと考えております。

- ・次に、これは23ページの右側にあるのは、これは各種のいろいろな研修会ですとか、これもまたちょっと後でございいただければと思います。

- ・あとは、24ページにいきますと、国内外との小児病院との、国内の小児病院との交流ということで、大学、ほかの小児病院から種々の研修を受け入れてございまして、これも結構、大変活発になってきました。

- ・あとは後期研修医、小児科専門医を目指す後期研修医は、毎年、最近では14名の枠でございしております。毎年2倍ぐらいの応募者数があるのですが、ここで申しわけないのですが選抜させていただいて、14名、毎年受け入れてございしております。

- ・昨年度、新しい試みとして行ったのが、成育だけでございましてと何でも教えてくれる人が医者がいるので、ちょっとそれもまずいのではないかと、とにかく地方の病院でやってこいということを始めました。ということで、東北地方、あとは石川県、あとは中国地方等の病院と共同して、うちから研修医を送るようにし、送って研修をさせていただくということを開始しました。

- ・あとは、政策提言に関しては、25ページにございますが、やはり「もみじの家」、在宅医療、医療型短期滞在施設に関しては、やはり今度どういサポートが必要かということも含めてやっていきますが、「もみじの家」は後ほど、またハウスマネージャーから説明させていただきます。

- ・あとは、27ページにございますが、種々の国際貢献といいますが、やはり一番大きなのは外科学会、肝移植のたけた者が外に行って、実際に教えている。あとは、外から実際に来ていただいて、うちで手術の勉強をしてもらおう。あとは、最近ではやはりがんの診療に関して研修が始まっております。

- ・そういうことで、一応、国際的にもきちんと、今後連携を深めながら、かつ、センター病院としてのレベルアップをしながら、診療に努めていきたいと思っております。

- ・以上でございまして。

★五十嵐理事長：ありがとうございました。

- ・それでは、研究所、臨床研究開発センター、病院からのご報告が終わりましたので、質疑応答に入らせていただきたいと思います。いかがでしょうか。

★高橋顧問：要望というよりは、ぜひ教えていただきたいんですけども。

★五十嵐理事長：どうぞ。

★高橋顧問：臨床研究を推進していくということで、開発センターを設けられているということですが、その中で監査室を新たに位置づけられているということですが、組織図上は副センター長と並列というような形になっていますけれども、いわゆる第三者的な立場で監査するというような機能はここに組み込まれてはいないのでしょうか。

★賀藤病院長：監査室というのは、この組織上は今おっしゃっていただいたような形で、この図でいきますと副センター長の横棒の中にあるのですが、今度来ていただこうと思っている方は全くセンターの外の方で、ある程度独立した形です。

★高橋顧問：ある意味、理事長から直に、組織図的にも入るといって、そういうイメージでよろしいですか。

★賀藤病院長：そうです。そういう……。

★高橋顧問：255件ですかの臨床研究、物すごい数だと思うんですけど、この中で侵襲、介入ありの臨床研究は何%ぐらいを占めていますか。

★賀藤病院長：詳しい数はちょっとあれなのですが、毎年倫理委員会に上がってくる介入研究は1件とか、2件あるときもあります、1件というのが多いのではないかと思います。それを、だから観察研究のほうが圧倒的に……。

★高橋顧問：わかりました。

・これからの課題でもあると思うんですけど、研究が始まった後のモニタリング体制ですね。それはどちらの部門がやられることになるのでしょうか。

★賀藤病院長：モニタリングは、臨床研究と、治験は完全に今、外部に頼んでいます、臨床治験のほうは。臨床研究に関しては、今、こちらのほうにデータのマネジメント……その研究に関与していないセンター内の医師をピックアップして、それでモニタリング……モニタリングはうちの、このデータ管理部で行うことにして、臨床研究に関してはということです。

★高橋顧問：すると、当面は内部でモニタリングを行って、治験を除くと外部は依頼はしないという方針で……

★賀藤病院長：今、臨床研究に関してはそのような。治験は完全に外部と。

★高橋顧問：なるほど。

・それから、あと、企業との連携を非常に強めていかれるという方針は大賛成なんですけれども、その場合に、全体的なものではなくて、個々の研究において、そこに関与する研究者が特定の企業と利益相反状態にないかという、少し立ち入った具体的なマネジメントが必要になる場面があると思うんですけども、いわゆる個別の研究に関するCOIのマネジメントなんですけれども、それをどのようにされていますか。

★賀藤病院長：臨床研究をして、倫理委員会に申請する前段階として、いわゆるCOIの申請を全員に義務づけていまして、それでCOIのあるなしをチェックはしています。

・その後、ただ、臨床研究が始まってからというのは、またちょっと、先生がおっしゃる点はちょっともう少し考えなくちゃいけないと。

★高橋顧問：大変難しい課題だと思うんですけども、すみません。

・もう一つだけ。SAEの中で、未知のSAE報告で厚労省に報告すべきような事例というものは、大体年間何件ぐらい起きるのでしょうか。有害事象、SAEですが。

★賀藤病院長：有害事象というのは、臨床研究の中ですか。ちょっとそれは……。

★友利研究医療課長：研究医療課長の友利でございます。有害事象なんですけれども、厚労省に報告するような有害事象というものは、ここ数年では0件という形で、例えば死亡だったり重篤な副作用といったものの報告はあがっておりません。

★高橋顧問：あと、ほかの病院との連携を活発にすることなんですけれども、その他の研究施設に対して、いち早くSAEについて周知するというような体制は整っておられるのでしょうか。

★友利研究医療課長：はい。それについては臨床研究の中で、共同研究した後、多くございますので、例えばほかの施設で有害事象があった場合についても、主任研究員であるうちのセンターのほうにすぐ報告があがりますして、有害事象については原則的に1週間以内に報告をあげていただいて、すぐ倫理審査委員会のほうでその都度審査をしているというふうな状況になっています。

★高橋顧問：すばらしいと思いますけれど、なかなか盲点になるところでどうされているのかなというふうに思いました。これは、この一つだけです、最後の一つですけれども、今お答えいただかなくて結構なんですけれども、小児科学会の立場から申し上げますと、専門医制度の件でございますね。東京都は小児科医の数が子供の数に比べて際立って多い場所であると指摘を受けておまして、それが都立も成育もありますので、小児科医が集中するのはやむを得ないのですが、一方で厚労省、あるいは機構を中心に、専門医、若手の小児科医の専門医で地域の医師の偏在や地域医療の維持発展に十分配慮するようという、そういうことがございますよね。その中で、14名の若手小児科医を専門医の資格取得に向けてトレーニングされていると、さらに石川県も含めて地域との連携についてお話しいただきましたけれど、その点についてもぜひとも、また今度教えていただきたいというふうに存じます。よろしく願いいたします。

★五十嵐理事長：どうぞ、藤井先生。

★藤井顧問：今のその研究、病院のことについて。私、産婦人科医なのですごく感じたんですけれども、成育医療センターというのは、この資料2の1ページの右下にありますように、小児・周産期医療を担う我が国最大の医療研究センターということになっているのですが、きょうのその研究では、このうちの新生児、小児のことしかない。この部分ばかりと言っていいぐらい、ない。つまり、研究では小児のことについてはもう世界的に物すごい研究をいっぱいやられているのはよくわかったんですけれども、それ以外の研究、特に周産期、胎児、母性や父性、それについての研究が、ここに書けるようなことはなかったのかということ。それから病院につきましても、小児については非常にいろいろなことをやっているんですけれども、それ以外のことについてはほとんどない。例えばお産が多いというのは、別にこの病院でなくたって多いところは幾らでもありますし、母体血のDNAの診断にしても、もう今ではあれは研究という名ばかりであって、実際はどこでも行えるものなんです。

・つまり、その研究ということについて、小児以外のところはどういうふうになっているのでしょうか。特にその周産期についての研究は、されているのでしょうか。

★松原研究所長：研究所のほうには、周産期病態研究部というのがございます。ちょっとここに資料が、特に資料3のところに周産期病態研究部から、ちょっと今回間に合わなく

て書いていないんですけども、かなり進んだ研究をいろいろしております。周産期病態研究部の部長はもともと産婦人科医で、今、基礎研究をずっとやっている者ですけども、特にエピゲノムが専門でございまして、例えば早産に関連するもの、それからメタゲノム、こういったものに関してかなり研究を進めております。

・昨年度、特に目立った、これが出ましたという大きな成果はなかったものですから、ここではトピックとして取り上げておりませんが、非常に強力な研究部として活動しております。先生のご指摘のように、確かにその部分の研究が記述で漏れておりましたので、来年から気をつけてまいりたいと思います。ありがとうございます。

★藤井顧問：この後期研修医につきましても、この小児科の後期研修を受けるということですけども、産科は受け入れていないのでしょうか。

★賀藤病院長：後期研修について、今のところ受け入れていません。

★五十嵐理事長：御子柴先生。

★御子柴顧問：今の藤井顧問の質問とちょっとつながっていくのですが、たしか私、去年、同じようなことを質問したと思うのですが、小児というのは結局、産婦人科の胎児のものとも連携できていますよね。だから、生まれてきたらここで扱うというのじゃなくて、その胎生期のときからの連続というふうに考えると、その体制をきちんとしないとだめだと。前回もあれですよ、一応ここは小児病院なので生まれてからという話をちょっと、たしか聞いたと思うのですが、その後の体制として、どういうふうにこの1年間で変えられたのか、ちょっと伺いたいと思います。

・具体的な形で動かないと、要するに胎児期が物すごく大事なわけですから。生まれてきたときにはもう、そこで変化したものはいじれないですから、そこからいろいろ体制をつくっていかないと、要するに生まれてきてから、そこからやりますというのではなくて、胎児期の段階からの連携、つまり産婦人科との連携ということになるかもしれませんが、そこら辺は具体的にどういうふうに変えられたのか。たしか去年、私、指摘したと思うのですが、お答えいただけますでしょうか。

★賀藤病院長：妊婦さんのフォロー、あとは、例えば、やはり妊娠に対しての。

★御子柴顧問：周産期の問題も入ると思うんです。

★賀藤病院長：いわゆる生まれる前から妊婦さんにかかわろうということは、それは母性内科と、あとはうちのここの診療部のほうがかかわっていながら、妊婦さんを、いわゆるちょっと、これは世田谷区との共同なんですけれども、やはり、もしかしたら生まれても、その子を見ていく、お世話をするに不安を感じるかもしれないような妊婦さんがいる場合は、それを最初からかかわっていくということは、心のケアということは、妊婦さんに対しては始めています。

・あとは、女性の妊娠における膠原病とかという特異な内部疾患ですが、それは母性内科がきちっとフォローして行って、それでもって生まれてきた子供への影響というのを見ていくという形にもなっております。

★松原研究所長：それと、あと、研究所のほうから先ほど周産期病態研究部のお話をいただきましたが、もう一つ、再生医療センターには二つ、研究部がございまして。そのうちの一つ、生殖医療研究部というのがございまして、こちらも元産婦人科医が基礎研究者にならずに進めておりますが、胚発生について、かなり基礎的なことを調べておまして、そこで非常に重要な役割を担う遺伝子を発表したりと、見つけたりとかいうことをしております。

・それからゲノム編集も、今ちょっとまだ実際にはちょっとなかなか動かせないんですけども、マウスレベルではゲノム編集のことでいろいろ基礎的な実験をしておりますので、そういったヒト発生の初期のところ、臨床で言えばちょうど産婦人科領域のところの部分も、研究所ではしっかりと研究しております。

★五十嵐理事長：どうぞ、小幡顧問。

★小幡顧問:成育医療センターの場合、本当にいろいろな重要なミッションがありまして、今お話にございましたように、非常に高度な専門研究。多分、生殖医療関係は樋口先生も私もかかわっていますけれど、内閣府のほうの生殖医療のほうの委員会で成育のお話も出てまいりましたので、そこでもやっていらっしゃるのかなと思います。そこはともかく、なかなかその、いつ目に見える業績、研究というふうに表示されるかというのが、基礎研究というのは長い間、時間がかかるものですから、すぐ華々しい成果というのは難しくても地道にやっていて、最終的に期間がかかっても成果が得られるというのが一番望ましいのかなというふうに思っております。

・もう一つ大きなミッションは、やはり医療の場で小児について、これは全国そして国際という話がありましたけれども、その本当に中核になるような役割を果たしていただくというところが一番期待されているのではないかなと思うんですが、ちょっとそれに関して、例えば今の評価項目1-3、18ページのところでちょっとお伺いしたかったのは、18ページの「患者の視点に立った良質かつ安心な医療の提供」というところで、「患者・家族との信頼関係の構築」というのがございますが、小児の特色ということで、ここで何か捉えられることがあるのかなというふうな気が漠然とするのですが、そういうことがやはり、小児と言っても、やはり一番その乳児期と、多分段階ごとで違うと思うんですけども、そういったことをやはり成育医療センターのほうで先駆的に研究して発信していくことをやっていらっしゃれば、ちょっとお伺いしたいなというのが1点と。

・あともう一つ、26ページのところに、これも中核と、これ「妊娠と薬」情報センターというのがありますが、これはここが中心となって、やっぱりやっているということですかね。ちょっと私の家族もここを利用して非常に有益な情報がすぐ得られたというふうに言っていることがございまして、やはりこういう発信って多分、お金をとれない話だと思うんですけども、非常にやはり全国の妊婦さんにとって、とても重要だと思うので、こういうのを成育が充実してやっていくというのは、とても大事ななと思った、これは感想です。

★五十嵐理事長：今ご指摘いただきました26ページの「妊娠と薬」情報センターの活動とか、あるいは8ページにあります小児がんの組織の中央診断というのを、いずれにしても日本全体のことを考えて行っている、言ってみればサービス部門というようなものとして、それについては必ずしも、始まったときには厚労省等からの研究費あるいは事業費というのがあったんですけども、現在、今はもう全くなくて、特にこの「妊娠と薬」の情報センターにつきましては今、PMDAのほうと相談して、むしろ第三者機関のようなものをつくって、そこでこのような活動をするほうが、より……ちょうど筑波大学の中毒センターというのがありますけれども、ああいう形でやるのがいいんじゃないかなというように今、検討はしておりますけれども、しかし、ご指摘のように非常に重要な仕事ですので、これは力を入れてやらなきゃいけませんし、それから、これを介していろいろ新しい知見なども出ておりますので、これは引き続きやっていきたいと考えています。

・先ほどご指摘のあった、その18ページの患者と家族の信頼関係の構築というのは、これはこれを特化して研究しているところはないんですけども、日々の業務において、そうしたことを十分に配慮をしながら、必要なもの、例えばインフォームドコンセントやアセント、小児用のものをつくることとか、そういうことはやっておりますけれども、根本的に何か研究センターの一部問として、これだけを考えて研究しているというようなところは今のところはありませんので、今後ちょっと考えてさせていただきたいと思います。

・ほかはいかがでしょうか。どうぞ、松尾先生。

★松尾顧問：疾患レジストリについて伺いたいと思うんですけど、国は疾患レジストリの充実というのを重点項目に挙げていると思います。当センターからもプロジェクトが出されまして、AMEDの審査になったんですけど、私、拝見して非常によくできているというふうに思ったんですけど、採択されなかったんですね。ぜひ、小児の特徴というのをもう少し強く出していただいて、例えば家族の問題とか、患者ひとりではなくてですね。そういう視点でプロジェクトを書いていただいて、ぜひ再チャレンジしていただきたいなというふうに思います。

★賀藤病院長：申しわけございません。努力が足りなかったというふうに思っております。先生が今おっしゃった視点に立って、やはりもう少しきちんとそこら辺を強調しながらいって、これは何としてもAMEDでの採択、何度でもとれるまで頑張るつもりでおりますので、いろいろとご指導をお願いいたします。

★五十嵐理事長：それにつきまして補足させていただきますが、厚労省は4年前から各学会に相談をして、その各学会の中で疾患レジストリをつくるようにということでお声がけをいただきまして、今年度は産婦人科と小児科の関連した学会の疾患レジストリにそれぞれ約5,000万円ずつ、わずかな額ですけどもいただきまして、既に例えば小児がんのレジストリもやっているわけですけど、これを支援したり、あるいは、まだレジストリができていなくてこれから、ことし中につくりたいというスペシャリティーの学会も幾つかありますので、そこを支援するような形で今、16学会にお金を払いまして、それで小児科学会を中心に、私が、本当は新しい会長の高橋先生が担当すべきだったのかもしれないのですが、私のときに話が来ましたので、そのまま私が代表で1年間だけやらせていただきますけれど、ただ、1年だけですので、こうした疾患レジストリというのはずっとやっていかなければいけないものですので、本当はお金がかかるわけですが、厚労省も一応そういうことで少しは配慮はしていただいて、小児科に関しては始まったというふうにはご報告させていただきたいと思います。

・ほかはいかがでしょうか。どうぞ、小林さん。

★小林顧問：今お話が出たことなんですけれども、その患者・家族との信頼関係の構築だとか、小児在宅医療の推進とか、後でご説明がある「もみじの家」だとか、こうしたことは何か数字にあらわしにくいことだと思うんですけども、しかしその分、直接、その患者・家族に近い、患者・家族の日々のところに、日々の暮らしに近いところにある医療だったりするものですから、きっと、あと財務状況の中でそのお話は出ると思うんですけども、ぜひ、こういう点も力を入れることを忘れずをお願いしたいなというふうに思っています。

・特に私は倫理委員会のほう、出させていただいているんですけども、その中でインフォームドアセントの説明書なんかを見てみると、とてもよく研究されてできているなというふうに感じているんですね。こうしたところに先生方、大変熱心に取り組んでいただいているんだろうなというふうなことは感じておりますので、ぜひ、この患者満足度調査も含めて、そうしたことに積極的に取り組んでいただきたいなというふうに思っております。

★五十嵐理事長：ありがとうございます。

・どうぞ明石顧問、お願いします。

★明石顧問：聖マリアンナ医大の明石でございますが、今まで伺った範囲では大変よくやっついていらっしゃると思心を感じていただいております。データセンターや臨床研究開発センター、我々私立大学ではとてもあそこまで整備するのは難しいこともやっついてらっしゃ

いますし、病院も分娩室や救急医療、そういう一線病院としての活躍も大変頑張っていると思います。

・実はここには厚生労働省の方もたくさんいらっしゃると思いますので、あえて発言をしておきたいと思ったのですが、今、地域医療構想というのが全国で展開をされていて、この着々と構想がまとめ上げられつつありますが、私たち大学病院の病床も含めて、ナショセンの病床も全てこれに含まれるという考えで進んでおります。ただ、この今ここに挙げられましたように、このナショセンの病院の求められている機能であるとか社会的なミッションといった、我々大学病院もそうなのですが、あの地域医療構想の論理の中には全く含まれていないんですね。例えば教育のためにどのぐらい、どういう病床機能が必要であるとか、あるいは臨床研究のためにはどのぐらいのキャパシティが必要であるとか、全く入っていないんです。

・これは私ども大学病院も、私立医科大学協会として今、厚労省のコンタクトをとって、近く全国医学部長病院長会議と一緒に要望書として厚労省に上げていく、今、準備をしておるところでございまして、ぜひナショセンも、あの地域医療構想だけでこの病院の病床機能が縛られたら、恐らく国民の望んでいるものとは全く違うものとなる可能性があるもので、多分厚労省もそれはおわかりなんでしょうが、地域医療計画課は着々と確保推進法ののっとなって今このことを進めておりますので、ぜひナショセンからも声を上げていただきたいという、エールも含めて、お願いをしたいと思います。

★五十嵐理事長：ナショセンの、六つのナショセンの会議がありますので、ぜひその点につきましては話題にさせていただきたいと思います。ありがとうございます。

・それでは、時間になりましたので、次に進ませていただいでよろしいでしょうか。

(6) 「もみじの家」事業について【資料5】

★五十嵐理事長：それでは、「もみじの家」の事業につきまして、内多ハウスマネージャーからご説明をお願いいたします。

★内多ハウスマネージャー：「もみじの家」のハウスマネージャーをしております、内多と申します。よろしくご説明いたします。「もみじの家」については、スライドをごらんいただきながらご説明いたします。

・「もみじの家」は国立成育医療研究センターの敷地内に、ことし4月開設されました。主に在宅で医療的ケアを受けているお子さんとご家族を受け入れている、医療型の短期入所施設、いわゆるショートステイの施設で、障害福祉サービスを提供しております。

・では、この「もみじの家」の精神をご説明いたします。理念といたしましては、重い病気を持つ子供と家族ひとり一人が、その人らしく生きる社会をつくる。ミッションとしましては、重い病気を持つ子供と家族に対する新たな支援を研究開発しまして、その仕組みを全国に広げることを目指しております。

・コンセプトを簡単にご説明いたしますと、子供と家族のニーズに寄り添う。そして、社会とのつながりが希薄になりがちな子供と家族を、地域とかがかわることができるように支援する。そして、医療と福祉の制度を融合させた新たな支援モデルを目指す。この三つをコンセプトに掲げております。

・次は、組織図です。病院長を筆頭にしまして、私ハウスマネージャー、そして人材育成などを担当する理事長特任補佐がおります。そして、事務長、医長、看護師長、ソーシャルワーカー、理学療法士、ボランティアと続いておりまして、実際のケアを担当するケアスタッフとしましては、看護師14人、保育士2人、介護福祉士が1人おります。

・次は、収支の見込みです。収益としましては、1億7,300万円余りを計上しております。ただ、そのうちのおよそ半分が寄付金を充当するというようになっております。以下、短期入所、障害福祉サービスを提供することによるそのサービス費としまして、およそ6,000万円。一部はサービス支給決定が出ていないお子さんもいますので、そのお子さんに対しては医療入院扱いとなりますので、診療報酬からも一部いただくという見込みになってお

ります。そのほか、重い病気を持つお子さんを受け入れることに対する補助金が世田谷区と東京都から出ていまして、それをあわせておよそ2,000万円。そのほか、抛出料、部屋の利用料として利用者のご家族からいただいているものが、およそ500万ということになっております。一方、支出については、給与費、人件費が全体の4分の3を占めるという構造になっております。

・そして、これまでの運営状況をごらんいただきます。ここは左から2番目の欄をまずごらんください。全部でベッドは「もみじの家」は11床ありますが、オープン当初、そのうちの3床を利用するというスタートでした。その後、夏に入りまして4、そして秋にかけて5、そして12月に向けて6床までベッドをふやすという事業計画を立てておりまして、事業計画どおり運用ベッド数はふえている状況です。

・そして、Cの欄です。「成育枠内」と「枠外」とありますが、これはどういうことかといえますと、7月に入りまして、それまでは成育医療研究センターで受診しているお子様のみを受け入れていたのですが、7月1日からその条件を外しまして、どこの医療機関で受診しているお子様も利用できるようになりました。ということで、7月から「成育枠外」という、この登録者数が徐々にふえているという状況で、既に12月の半ばまで、その面談の予約が入っているという状況でございます。

・そして、Dの欄、利用者数も、「成育枠内」のみならず、10月からは「成育枠外」のお子様も、この実際の登録の後、利用に結びつくんですけども、利用者数としても4名、ふえてくる予定です。

・そして、一番右の欄、1日の平均利用者数ですけども、7月まではまだ浸透していなかったということもありまして、1日平均2名前後という状況が続きましたが、8月以降は4名前後にふえてきておりまして、今後この利用者数もふやしていきたいと考えております。

・次は、登録者の状況です。左上の欄が居住地です。東京都がやはり8割を占めていますが、周辺の神奈川や埼玉、千葉、そして栃木、群馬からも登録をしている方がいらっしゃいます。障害支援区分については、重い肢体不自由、そして重い知的障害を重複した重症心身障害児のお子様は6割以上を占めていまして、それに加えて経管栄養、気管切開、人工呼吸器などの医療デバイスを必要とするお子様が登録をふやしているという状況です。こういったお子様は、ほかの福祉施設ですと受け入れを断られるケースが多いのですが、「もみじの家」では症状が重いという理由で登録を断ることはしていませんし、これからもそういう姿勢で臨んでいきたいと思っております。

・では、次は医療的ケアの具体例です。これは17歳男性、人工呼吸器を装着して、胃婁で栄養をとっている方の1日の過ごし方をまとめたものです。3本柱がございまして、医療的ケアは24時間、うちのケアスタッフが担当いたします。この方の場合、痰の吸引ですとかガーゼの交換のために5分から10分おき、医療的ケアが必要という状況です。そして生活介助、食事ですとか入浴の生活介助。それから、遊びや学びを中心とした日中活動、この3本柱で「もみじの家」では利用しているお子様にケアに当たっているという状況です。

・そして、満足度調査の結果をごらんいただきます。手厚いケアを提供しておりまして、その結果、一部、利用料金、これについては1日、お部屋によって2,000円から5,000円の利用料金をいただいておりますけれども、それに対しては4.1という評価。一番上の入所日の手続が少し、手続の住所を書く欄が多いんじゃないかとか、そういう意見がございまして4.4となっておりますが、それ以外、実際のケアに対する評価はすべからく4.7以上、一番下の総合評価に当たる、またもみじを使いたいかという質問に対しては4.9という評定をいただいております。

・そして、さらに今後、利用者拡大の取り組みを進めてまいります。一番上の欄ですけども、今の利用者の方は年に合計3回、そして合計の利用日数は20日間という制限を設けておりました。これはなるべく多くの方に利用していただきたいという理由で当初そういう制限を設けたんですけども、今後利用者数、受け入れの人数をふやしていきたいという気持ちもございまして、やはりもっと使いたいというニーズも高いということがわかり

ましたので、10月からこの制限を撤廃いたしまして、年に何回でも、そして何日でも利用できるように条件を緩和していきます。

・さらに、今後は終末期のお子様の受け入れ、さらに、いわゆる緊急入所、お母さんが急に介護ができなくなったような状況のときに緊急に受け入れる体制についても、体制を検討していくつもりでございます。

・次は、寄付・広報についてです。左のグラフは、折れ線グラフが寄付の件数になります。寄付の件数のところに、マスコミに取り上げられたタイミングも示してございます。やはりマスコミに取り上げられると寄付の件数がふえるという相関がございまして、右側、ちょっと細かくなりますけれども、お手元の資料でも確認をいただきたいのですが、個人の方からの寄付で、ことしの8月に高額な寄付がございました。その方も春の朝日新聞の記事を読んで寄付をするお気持ちになったというふうにお話しになっておりまして、今後もそういった、マスコミに対して情報提供をしながら広報活動に努めてまいりますし、寄付を募ってまいりたいと思っております。

・そして、次のページをお願いします。寄付者拡大の取り組みとなっております。これは私たちの情報の集積したニューズレターですとかパンフレットをお配りしながらということが中心になりますが、9月には私、講演会も幾つか足を運びまして、「もみじの家」についての周知を図り、寄付の支援の呼びかけをしているところでございます。今後もこういった活動を積極的に行っていくつもりです。

・そして、ボランティアの方の情報です。先日説明会を開いて、第2期生の受け入れを進めているところです。現在75名、受付、そしてお掃除をしていただくハウスキーパー、そしてケアのサポートをするゲストサポート、運営事務局のお手伝い、それからスペシャルボランティアとありますが、現在75名体制ですが、新たにふやして、最終的には100名前後の登録を予定しております。

・最後に、課題を申し上げます。この「もみじの家」の取り組み、支援モデルを確立して、これを全国に広めるということを考えておりますが、その中に、この医療・福祉の枠組みを超えた制度を制作として提言していきたいと考えております。

・そして、現在、世田谷区から、お一人お子様を受け入れると補助金をいただいているという状況がありますが、ほかの自治体からはやはりそういった補助金が受けられていないという状況がございますので、そういったご支援を拡充するために、呼びかけていきたいと思っております。

・そして、「重い病気を持つ子どもと家族を支える財団」、キッズファム財団というふうに言われていますけれども、その財団と一緒に啓発に取り組んでいきたいと思っております。

・さらに、申し上げたように今後もマスコミなどを中心に広報活動を強化しまして、まず「もみじの家」のことを知っていただく、理解していただきながら寄付も募っていききたいと思っておりますし、今後利用者数の増加に伴ってどのような体制で臨むのが効果的、効率的であるかを考えながら、事故のない運営を目指していきたいと思っております。そして、先ほど申し上げたように、緊急入所、それから終末期の子供の受け入れをどう進めていくか、体制を進めていく所存です。以上でございます。

★五十嵐理事長：どうもありがとうございました。内多ハウスマネージャーはファンディングマネージャーとしても活躍していただくことになっております。

・それでは、ご質問、ご意見、いかがでしょうか。どうぞ。

★出澤顧問：大変すばらしい試みで、後ほど見させていただきますが、今後のご活躍とマスコミ等へのPR等、期待しております。

・後ほど財政の問題、経営体制の問題に関してもご説明いただきますけれども、やはり課題でもう既にご認識されていらっしゃる、寄付金に頼らない経営基盤を確立するということが最も重要だと思うんです。私もNPOの支援をずっとしておりまして、一番つらいのは持続的な収入を得ることで、それに対して、設立の当初ですから当然しようがないんで

すけれども、やはり患者数が少ない中で一定のスタートアップの投資をしなきゃいけないというので、看護師さんも含めて配置し、研修をする、実際の体験をさせる、施設の準備状況を確認する等々あったかと思うんですけども、これが一定のところへ行って、それなりの期待がどんどんと上がってきますと、どんどん希望がふえてくる。そうすると今度は施設が足りないとか、そうすると、また次に寄付金が来ればいいんですけども、基本的にそういうのは常にアンマッチングで、ニーズと収入というのはアンマッチですから、早い段階で寄付金に頼らない経営基盤にするためには、安定的に収入、ですから補助金を獲得することと、それから、もしくは寄付金もコンスタントに個人からの寄付金を設けられるような、例えばジャスト・ギビングとか、ああいうのにはもう既に登録されているんじゃないかな。寄付金のファンドレイジングの仕組みには。

★内多ハウスマネージャー：そこにはまだ登録はしていません。

★出澤顧問：もう、これはもう真っ先に、ジャスト・ギビングだとかですね。日本で最も著名なのは多分そこら辺なんですけれども、ファンドレイジングのウェブサイトに入れて、これに入れましょうということコンスタントにやっていくというのが、一番効果があります。

・それで、その毎年のある一定の寄付金をコンスタントに収入として見込めれば、それにプラス行政からの補助金ということで収支をバランスしながら、今後どのように、人件費が4分の3というのは非常に経営的に言うとちょっと厳しいですけど、そのほうをお考えになられたらいいと思うんです。ジャスト・ギビングを含めて、ファンドレイジングに対しては後ほどお話も、助言させていただきますので、ぜひそういうものを活用されたらよろしいかと思っております。今後のご活躍を期待しております。

★内多ハウスマネージャー：ありがとうございます。クラウドファンディングなどについても検討したらどうかというご意見はいただいております、まだ具体的には実は実行に移せていない状況でございます。

・ただ、安定的に寄付を集める手法としまして、今も単発で寄付はもちろんいただいているんですが、毎月毎月少額でもずっと継続的に寄付をいただく仕組みも構築はしているんですね。ただ、そこになかなか継続した寄付を希望される方が募れていないというのがありますので、そこに力を入れて、その支援者をふやしていくという取り組みも考えているところでございます。その安定した寄付の状況をつくるのと同時に、あと、やはり周辺の自治体の方からの補助金なども求めていきながら、安定した運営を目指していきたいと思っております。

★五十嵐理事長：大変貴重なご指摘ですので、早速対応させていただきたいと思っております。

・それから、国会議員の方も何名か視察に参りまして、1年半後の医療費改定に向けて何とか、黒字にはならないけれども赤字幅が減るような医療費の改定、あるいは福祉の改定というようなことも考えてくれるということは、お話だけはいただいておりますけれども、これからの大きな課題だと思っております。どうもありがとうございました。

・ほかはいかがでしょうか。よろしいでしょうか。

(7) 今後の経営課題について【資料6】

★五十嵐理事長：それでは、大変重要な課題ですけれども、今後の経営課題につきまして、総務部長からお話をいただきます。

★廣田総務部長：総務部長の廣田でございます。よろしくお願いたします。資料は番号6番でございます。お手元の資料をごらんください。

・当センターの経営課題につきまして、昨年の顧問会議でもご説明いたしましたが、26年度の経営悪化の要因がまだまだ響いております。本日はその要因、それからそれを踏まえ

た対応、それから27年の決算状況、それから28年の見通しで、資料にはつけてございませんが、後ほど今後の資金の見通しについてご説明をさせていただきます。

- ・資料1 ページの2アップの上段でございますが、今申し上げたように、26年度の経営悪化の要因というのは、電子カルテのシステムの更新に伴う患者制限、それから集治療科医師の一斉退職による病床制限の要因。こういった等々の要因により、経常収支につきましてはマイナス5億からマイナス20億の赤字になりました。問題は、資金残高が52億ございましたものが、8億まで落ち込んだということでございます。

- ・私は昨年赴任しまして、この状態が続くならば、29年7月には借入金の限度額21億を超えるだろうということが予想されました。この21億といいますのは、独法につきましては運営資金の借金というのは、これ、もともと中期計画で定められていまして、21億までしか借りられないという仕組みになっております。これを超える場合は厚労大臣と協議が必要ということになりまして、当然この21億を超えるということになると非常にハードルが高い状況でございますので、これを超えないということが前提で、物事を対応してきました。

- ・27年度から3年間で「経営改善期間」と設けまして、抜本的な経営改善を進め黒字化を目指すということで進めてまいりました。また、こういった取り組みにつきましては職員一丸となって取り組む必要がございますので、27年度6月、12月に理事長から経営を含む運営方針の周知をしていただいたところでございます。

- ・27年度の状況でございますが、一つは、直接職員に影響ある内容として、旅費日当廃止、カラーコピー印刷の中止、それから省エネ推進の協力、委託業務を職員業務へ切りかえ、宿舎料、駐車場料金の見直し等を実施いたしました。

- ・2アップの下でございますが、経常収益につきましては、1日平均入院患者数、これは前年度が抑制してございましたので18.6人の増。それから、経営の安定基盤を構築するための手術室の稼働率のアップ、P I C Uの増床、それからP I C U及びN I C Uの稼働率の向上等を取り組みまして、対前年度19.2億の改善をいたしました。

- ・括弧書きに書いてございますように、1日平均入院患者数につきましては376.2人、それから1カ月の平均手術件数につきましては415.1件、P I C Uにつきましては12床を20床に増床いたしました。稼働率はその結果、若干下がっていますが、総数については増えています。N I C Uにつきましても稼働率は94.4%ということで、改善を図られています。

- ・さらに、経常費用につきましては、これはコピー機契約の見直し高熱水費の削減、放射線保守料の見直し、医療機器と研究機器、それと診療材料等の一括調達、こういったものを実施いたしました。また、医療機器の購入につきましては、非常にカシュ不足ということもございまして、最低限、修理不能な機械に限定をしたところでございます。こういった取り組みによりまして、27年の決算につきましては、経常収支は前年度のマイナス20億からマイナス12.8億というふうに改善が図られたところでございます。

- ・なお、これまでの経営責任といたしまして、理事長ほかセンターの幹部職員6名につきましては、平成27年4月に実施、これは人事院勧告の反映をいたしましたが、これについては28年1月実施ということで、経営責任を負ったところでございます。

- ・2ページ目の2アップの上段でございます。それで、平成28年度の収支計画でございます。これは厚生労働省に提出した数字でございますが、これにつきましては主に経常費用の削減、それから抑制等を中心に取り組みを計画します。経常収支はマイナス9,700万で計画をしたところでございます。特に委託費につきましては、見直しの対象業務が34ございましたが、清掃とかS P Dなど、21業務は前回の契約より削減をいたしました。10業務につきましては前年度と同額、3業務は職員退職等に伴う切りかえにより増額となりましたが、抜本的な見直しによりマイナス3億1,500万の経費の削減をしたところでございます。また、材料費につきましても、一括調達、それから収益の縮減等がございまして、費用抑制により3億4,000万。それから、消耗品、備品、被服等々抑制をいたしまして、マイナス1億5,000万の抑制をしたところでございます。

- ・それで、計画以後、収支計画以外の経営改善の取り組みを今、引き続きやっております。

す。収入確保につきましては、今回の診療報酬改定、これを検証いたしまして、今のシミュレーションでは1.2億の増収が見込まれるというふうに考えてございます。それから、有料個室の回転率の向上、料金の見直し等で、これは来年1月めどぐらいになると思いますが、1,500万。それから、産後ケア病室の新設により400万。それから、昨年も顧問会議でご説明いたしましたが、入院患者の安定化ということが一つの課題でございました。これにつきましては8月1日に入退院センターを設置いたしまして、これにより患者数の安定化を図るということで、約2,000万の増収を見込んでいます。それから、DPCのリコーディングにより300万。

・経費削減につきましては、医薬品、システム経費の見直し。それから、一つの試みでございすが、在京のNC、これはがんセンターと国際医療センター、それから精神神経センターでございすが、共同契約により経費の削減、これは滅菌業務とか検査委託、こういったことも今、在京のNCの中で経費削減を目指している状況でございすが、また、人件費削減としては、診療部長、医長の不補充ということでマイナス2,600万を見込んで、その結果、四角棒でございすが、28年度の経常収支につきましてはプラスの4.4億を見込んでいます。

・しかしながら、後ほど説明をさせていただきますが、資金残高の改善には至っておりません。この建物自体は平成14年竣工でございすが、この更新整備、それから大型・中型医療機器のうち約4割が7年を既に経過している、そういう状況でございすが、非常に限られた資金と、今後の資金確保状況を見据えながら、継続的かつ効果的な投資を進めていくことが当院の一番の課題でございすが、

・3ページ目でございますが、これが過去、24年度以降決算状況、それから28年度につきましては収支計画（公表）、これが厚生労働大臣に届け出した数字でございすが、今の説明したように右側に年次見込ということで、丸、下のほうに経常収支が出ていますが、プラス4.4億の見込みを考えているというところでございすが、ただ、資金残高は、見ていただくように15億でございすが、まだまだ改善には至っていないというところでございすが、

・それから、正面の表をちょっとごらんいただきたいと思ひます。これはちょっと配付はしてございせん。今後の資金残高のシミュレーションでございすが、非常に粗々で大変恐縮でございすが、

・一番下に、いわゆるこの試算の前提条件を書かせていただきます。収益につきましては27年度の入院収益を平年度化しまして29年度分として整理をし、30年以降はそれを横ばいにいたしました。また、運営交付金、これは毎年大体10%の削減をされています。大体28年度分としては32億の運営交付金がございすが、10%でいきますと約3億弱のマイナスがございすが、これにつきましては29年度以降、10%を削減した額で設定をいたしました。

・また、費用につきましては、確実にわかるところが昇給額、毎年の昇給額でございすが、4,500万。それから28年度のジncapen、これはまだ実施するかどうか決定はしておりませんが、この費用としては7,000万の計上をいたしました。

・また、投資につきましては、現時点では28年度で4億、それから29年度に6億を借入をして、その払いが29年度以降は4,000万、30年度以降は7,300万を計上しております。

・これだけ落ちる要因としては、一つは資金源の大きな要因は、これ運営交付金の削減でございすが、これに見合う増収、それから費用削減は加味していないで試算をしているところでございすが、

・この表を見ていただければわかりますが、28年度は先ほど申し上げたように15億を予定してございすが、ずっと数年は横ばいになりますが、32年以降、非常に下降気味になって、最終的には恐らく34年度、非常に粗々で恐縮でございすが、先ほど申し上げたように短期借入金の21億を超えるのが34年度というふうに思っています。

・ただ、これは一つの指標でございまして、これだから決してすぐに潰れるとか、そういうことではございせんので、こういったものを前提に、今から増収をどうするか、経営を

どう安定するかということを検討して、こういったことも指標としては今、検討しているところでございます。以上でございます。

★五十嵐理事長：どうもありがとうございました。

・それでは、経営の取り組みにつきまして、ご質問、ご意見いただきたいと思えます。どうぞ。

★出澤顧問：過去のことじゃ、5回目かもしれないんですけども、残念ながら昨年が非常に厳しい決算でいらっしまったので、私も昨年、廣田部長と別に会話させていただいて、助言もさせていただいたのですが、その助言の前に、もう既に多くの着手をされて、経費削減をされていらっしまして、非常に皆様の努力の成果が出たのではないかと思います。

・ただ、今のグラフを見ますと非常に先行きが、雲行きがよくなって、一体、国立成育医療研究センターはどうされたいのかなというふうな、将来ですね。まずそのゴールを明確な方針というか、5年後、10年後の方針を、独立採算制で生き残るのであるとか、一定の補助金を厚生労働省からもらうのであるとか、何かの戦略をうまく合意をされておかないとまずいかなという気もします。もし、ワーストケースで考えれば、補助金が一定の10%減で毎年下がるとすれば、それでも成り立つ経営をしなければいけないわけですね。ということは、固定費を減らす。

・それですが、私、今、3ページの財務決算の見込みを見ていますけれども、こういう数字を見るのが私は得意なものですからぱっと見ますけれど、最も重要なポイントは、収入がふえて、27年の収入がふえ、28年にこれも収入が少し減少しますけれども、給与費がふえる。それから、医業外の給与費がちょっと減るんですけども、ほぼ同じ。ということは、28年に向かって結局、収入が減るにもかかわらず、固定費がふえるということを言っています。

・先ほど、瀧村局長からご説明があった資料をスキャンしていましたが、冒頭の1ページに、資料2のページで言うと1の下の概要というところがございますけれども、概要の左下に役員数、職員数とございます。28年1月現在が常勤が985名で、28年4月1日で1,074名。これは9%ふえているんですね。このような財政の非常に厳しい中、赤字が大変で、努力をいただいても、赤字が半減しただけであって、全く赤字の状態は変わっていないという状況の中で、9%も常勤がふえ、外部の非常勤が減って常勤に変わったというふうに見えるわけですね、一部は。

・ですから、本来であればまず、5年後、10年後に持続して日本のナショナルセンターとして、それから将来を支えてくれる日本の子供たちの健康を最終のとりでとして守っていく、この国立成育医療研究センターは10年後、20年後もますます、残っていてももらわなきゃいけない、最後のとりでなわけですから、持続しなきゃいけないことが最も重要なんですけども、その持続するためには、財政上も絶対に持続できるという担保を今からつくっておかなきゃいけないんですけども、やっていらっしやるアクションは若干ちぐはぐだというふうに、まだ足りないというふうに思われますと。

・足りないという点に関しては、今出た資金残高ももちろんなので、これはもう簡単に言うと赤字が続いていて、どうするか決めない限り、破綻ですよ。それが破綻してはいけないのであるから、これはどうするかという、補助金を一定額を担保させるということなのかどうかですよ。

・同時に、先ほどちょっとコメントさせていただきましたけれど、「もみじの家」のすばらしいことは、あれはざっと見ると、要するに真っ赤っかのビジネスですね。ですから、あれは例えば、こちらの財政とはリンクさせないで独立で管理すると。必ずあちらの赤字はこちらから補填させないということとか、そういうのを厚生労働省に言わないと、必ずや批判されてしまうということで、今度「もみじの家」の縮小をされてしまうとかですね。

・それから、先ほど言いましたジャスト・ギビングだとか、NPOのファンドレイジングのサイトというのは、それ自身が宣伝になりますから、日本の国民は絶対にサポートして

くれると思いますけれども、新聞にたまに出るぐらいよりは、寄付したい人が毎日見ているんですね、若者も含めて。だから、そういうウェブサイトを使ってやっていくということで、独立採算にする部門が「もみじの家」のほかにもあるかもしれないですね。

・ですから、とにかく本体として、将来いつまでに財政再建して、独立採算でもやっていける戦略をちゃんと立てていただかないと、まずいと思います。今の現状では足りないと思いますよ。いろいろと戦略をお話しして、実績をいただいて、効果はあったけれども、結果としてことしの1月と4月の間で人が9%ふえていると、固定費をふやしているというのが全く私には理解できなかった。それは多分、いろいろな施策をタワーに、タワーというか、研究所長さんとか、院長さんとか、看護部長さんとか、いろんな方がそれぞれ一生懸命考えている施策なんだけれど、それを全部、承認しちゃった後に結果として決算したらふえていたという、これはちょっと考え方を逆にさせていただかないとまずいと思います。

・最後に、私、次の発言の方もあってでしょうけれど、資料全体に関してだけちょっとコメントさせていただきます。顧問会議に期待されていることが何かということにもかかわるんですねけれども、結果を報告だけいただいて、よしあしというよりは、戦略があって、今研究所はこういう方向に向かうんだという戦略があって、来年から5年とか3年計画でこういうことをやろうとしているというのは、毎年聞いている私はわかりますけれども、向かっている方向に対してここまで来ましたという、昨年ここまで来ましたという説明のほうがわかりやすい。

・例えばそれが、勝手な想像ですが、特に病院のほうに関しては、ご自身の自己評価がSであって、評価の基準が変わったとしてSがAに変わっている、研究所のような評価の違いでしかないのではなくて、病院に関しては、評価の項目1-2、1-3のようにですが、厚労大臣ではBとなっているのは、単なる評価の基準の違いではなくて認識の違いだと思うんですよ。もしくは、アピールの違いだと思うんですよ。どういうふうに持っていくんだ、それに対してやっているんだということを見せるとよろしいかもしれません。

・細かい具体的なことを言わないとご理解いただけないかもしれないんですが、例えば17ページの肝臓移植の実施及び心臓、小腸移植の開始準備。27年度計画は、中期計画で200件と書いてございます。27年度実績68件。ということは、未達だったんですね。じゃあ28年度計画は何かというのを、ここに入れておいていただくといいと思うんです。28年度はこうしたいということとか、もしくは修正したとかですね。常にこの実績を見せていただくわけには……来年度のグラフ、目標も既にあるのであれば、それに対して今どこなのかということを見ると、少しわかりやすくなると思うんです。一番僕は個人的には、研究成果はすごくアピールするポイントがあってすばらしい成果だと思いますが、院長のほうは大変ご苦労されていらっしゃるし、きめ細かいメッセージがあるんですが、やっぱり字が多いと理解ができないとかいうのも含めて、多分、もっとうまくアピールされる方法があるかと思うんです。ぜひそういうことを考えていただいて、私どもも含めて外部に対しての、こういう方向に向かっているんだというのを何かこの全体の指標の中に、戦略というののページを入れていただいて、それに対してことしここまで来ましたよ、それでは一つ一つのタワーに対してこういう説明ですよというふうにしていただくと、進捗がわかると思います。以上、長くなりましたけれども、コメントです。

★五十嵐理事長：どうぞ。

★廣田総務部長：よろしいですか。まず、職員数につきましては、今、非常に厳しく抑制してまして、これ、看護師さんが大体6月30日で皆さんおやめになる方が多いので、実を言うと見込み採用として100名、数十名程度をやっぱりどうしても採用しないと夜勤回数等に影響が出ますので、それが常勤で見るとどうしても差が出てしまう、まずそれはご理解をしていただきたいと思います。

★出澤顧問：了解しましたので、そういつてコメントをいただくとか。

★廣田総務部長：ありがとうございます。すみません。申しわけございません。

★出澤顧問：そういう誤解も含めて、やっぱりコミュニケーションが物すごい……

★廣田総務部長：はい。申しわけございません。

★出澤顧問：よろしくお願ひします。

★廣田総務部長：はい。それから、資金残高推移でございますが、大変すみません、粗々の数字なのですが、決してネガティブでこれ出しているわけではなくてですね。今までこういった、実を言うと指標のチェックはされていなかった。ですから26年度はこういう結果になってきているわけですが、ただ、かといって今、26年度がじゃあ、私この赴任したときに何でかなとは思いましたけれど、ただ、今いろいろやっけていく中で、やっぱりこのセンターの特に経営につきましては、いろんな課題が見えています。例えばDPC、これはDPC指定病院でございましたけれども、実を言うところ、こういうもののチェックは何もされていなかったとかですね。今、いろんなところが出てきます。入退院センターについてもいろいろ退院のルールが明確になったとか、いろいろなものがあるのですが、今、実を言うところも含めて、院長のもとで診療科、看護部を入れて、全部整理をしていきます。

・最終的には、この数字は一つの指標としては挙げますが、やっぱり考えていかなければ、この、じゃあ収入について限界点はどこかということは今シミュレーションをしていっておきまして、じゃあそこでこの下降がどうするかということは今、検討している最中では。

・一番の問題はやっぱり入院の安定化、これをどうやって維持していくかということが、実を言うところ、まだまだコントロールできていないところがございます、これが一番の緊急の課題で、それを整理できれば最終的にはこういったことも、戦略等、ご説明もできるのではないかとこのように思っています。

★五十嵐理事長：ちょっと余談ですが、先ほどの中長期計画、肝移植200件というのは5年間で200件ということで。

★出澤顧問：5年間でですね。

★五十嵐理事長：はい。そういう中長期計画が5年間の数ですので、それもちょうど記載が不十分なので誤解を与えてしまったことをおわび申し上げたいと思います。

・いずれにせよ、ご指摘いただきました、まず、そのできるだけ独立採算に持っていけるような努力をもっとしなきゃいけないということと、それから、これまでやってきたこと、それから計画、それに対しての達成状況がもっとわかりやすくお示しするということは確かに足りないと思いますので、来年からはその点も考慮して、配慮して資料をつくらせていただきたいと思います。大変貴重なご指摘、ありがとうございます。

・ほかは、どうぞ。

★明石顧問：私、私立医科大学協会の消費税の担当理事で、日本医師会の税制の担当委員会の委員でもあるのですが、厚労省と財務省の見解とはどうしても相違があるのですが、高次で先進的な医療を提供している医療機関をどう……やっぱり消費税は補填されていないと。控除対象外消費税の影響というのは非常に強く出ているというのが、我々の見解なんです。恐らくこのナショセンもそうではないかと思ひます。

・これ一つは、トリックは診療報酬に補填されているというのですが、設備投資が多いところは減価償却で割り返した分が補填されているというので、実際にはキャッシュが出ていく毎年のお金はどんどん減っていつちゃうんです。ですから、あのグラフがちょ

うど消費増税の時期に合致するかどうかも見ておりませんし、このデータだけでは何とも言えませんが、このぐらいのボディブローが、大きな病院ほど、設備投資の必要な病院ほど、出ているはずなんですね。ですから、もちろん経営努力をされることは必要ですし、ですが、このどんどん上がっていく消費税に対して、医療が非課税であることによる補助対象外消費税の高次医療機関への影響というのは、やっぱりもうちょっと真剣に考えていただかないと、みんな倒れていくんだと我々も思っています。

・ちなみに、これはインターネットで公表されているので構わないことかと思いますが、国立大学附属病院は46病院あります。ここには平成26年度で1,200億円、平成27年度には1,300億円、運営費交付金が出ています。この1年間で100億円ふえた理由書きの中に、文部科学省は、消費増税による影響という文言がちゃんと書かれているんですね。これは大学への運営費交付金とは別です。あくまで病院への運営費交付金。つまり、国立大学附属病院には消費増税の影響が悪く出ていますねというのは、文科省は認めて、お金をつけている。我々私学には出してくれないんですが。

・ですから、やっぱり現実は足りていないんだということは、やっぱりナショセンもおっしゃったほうがいいんじゃないかというふうに思います。

★五十嵐理事長：ありがとうございます。貴重なご指摘いただきました。

・ほかはいかがでしょう。どうぞ、藤井先生。

★藤井顧問：収入をふやすことについてなんですけれども、病院の収入というと診療報酬になるのですが、この病院はお産をやっていますので、自由診療部分が相当あると思うんですね。自由診療ですから自由に上げられるわけです。それで今ちょっと僕、ぱぱっとホームページを見たら、ここの出産費用を見たら大体68万円。これは都内の平均ですよ。でも、都内の、要するに医者が余りいないような病院に比べれば、当然たくさん医師、看護師が関与していますので、サービスの質としては高いわけですから、それは値上げしていいと思っています。例えば年間2,200お産があれば、9万円上げますと、それだけで2億円の増収になります。お産を10万円上げますと、例えば68万円が78万円になりますと、一時、2カ月か3カ月、ちょっと減るんですけど、すぐにもに戻ります。必ず戻りますので。一気に30万上げたとかはさーっと減っちゃうんですけども、10万円ずつ、少しずつ上げていく。これは結構、お産が減らないで、収入はふえます。

・やっぱり、それだけのサービスを提供していますので、それに見合った分はやはり請求していいんじゃないかと思っています。今、分娩は42万円は国からお金をもらうわけですから、そんなに皆さん負担が大きくて大変ということではないと思っています。

★五十嵐理事長：ありがとうございます。どうも、分娩料80万円の施設から65万円の施設へのアドバイスだと思いますけれども、ありがとうございます。

・これは実は前から検討はしているのですが、やはり国の施設であるので余り目立ったことはできないだろうということで、控えてはいるんですけども、貴重なご指摘ですので、顧問会議で言われたというのが一つの金科玉条というんですかね、錦の御旗になりますので、何とかまた考えてみたいと思います。ありがとうございます。

・よろしいでしょうか。

・引き続き、この経営問題につきましてもいろいろございまして、実は厚生労働省の中で研究機関というのは、主にナショセンと、もう一つか二つぐらいしかないんですね。それで、研究機関があるところも一律10%減らすというのは本当にいいのかということで、実は六つのナショナルセンターの総長会議から、今年度は強力に申し入れをいたしまして、省内でまず分捕り合戦のときに、その10%にしないような形で財務省に上げるという、そういうようなことも今やっていただきつつある。十分いけるかどうか、厚労省案が財務省にそのまま通るかどうかわかりませんが、そういう配慮もしていただきたいというふうに考えているところで、そういう面からも努力はしているつもりでございます。

・しかし、独立採算に向けてもっと努力が必要だというご指摘は非常に重要ですので、引

き続き、これにつきましては努力したいと考えております。どうぞご指導をよろしく願いたいと思います。

・よろしいでしょうか。

(8) プレス発表等について【資料7】

★五十嵐理事長：それでは最後、(8)のプレス発表ということで、資料7をごらんいただきたいと思います。六つ、プレス発表をさせていただきました。

・1番のこのプレコンセプションケアというのは、妊娠や出産をこれからしたいと考えるカップルの方、あるいは女性に、いろんな相談をすることですけれども、特に病気を持った女性、慢性疾患を持った女性とか、あるいは結婚したんだけどなかなか妊娠しにくいというカップルの方への相談を、妊娠・出産に向けた指導をするという、そういう外来を日本で初めてつくりましたので、これがプレス発表になりました。

・それから、2番目は、生体肝移植68件、年間やっておりますけれども、脳死の6歳未満のお子さんからいただいた肝臓を、やはり10歳未満の子供の肝不全の患者さんに移植させていただいたということで、これが20例目になるという脳死肝移植になりましたので、プレス発表をさせていただきました。

・それから、3番目は先ほど既にお話ししましたが、Th2アレルギー状態の指標であるペリオスチンという、これはフィブロブラストからインターロイキン4とか13から誘導されたインテグリンのリガンドなんですけれども、要するにこれがたくさん出てくるとアレルギー状態だろうという、その指標になるわけですけれども、これを涙液の中でディテクトすることで、アレルギー性結膜炎の診断に使うという、こういうプレス発表であります。

・それから、次は「もみじの家」が開設されましたので、これもセレモニーを行いました。

・それから、難病の原因となる未知の遺伝子疾患ということで、このMIRAGE症候群という名前を提示をさせていただきました。これまで先天性の副腎低形成というのは、その酵素に関係する酵素欠損症がほとんどだったのですが、3割の方が実はそういう酵素に異常がないにもかかわらず先天性の副腎低形成を来すということで、原因がわからなかったんですけれども、遺伝子の解析で、このSAMD9という、こういう遺伝子の異常でこの病気は起こると。しかも、副腎低形成になるだけではなくて、造血異常だとか、易感染性とか、成長障害とか、性腺や消化器の症状まで呈するというので、新しい病態であるということで、慶応大学とうちとで共同で発表させていただきました。

・それから、最後は、昨年既にヒトのiPS細胞から同じ研究成果を発表させていただきましたけれども、これをES細胞から、マウスのESあるいはiPS細胞から、同じような細胞をつくるのができたということで、発表させていただきました。こういうことをすることによって、特に緑内障等の研究が促進するのではないかと思いますので、発表させていただきました次第です。

・プレス発表につきましては、以上、ご報告させていただきます。何かご質問ございますでしょうか。

5. 意見交換

★五十嵐理事長：それでは、一応、予定していた資料のご説明はこれで終わりにしたいと思いますが、何か全体を通しまして顧問の先生方から、どうぞ、樋口先生。

★樋口顧問：ちょっとせっかく参りましたので、二つだけ教えていただきたいと思いますが、私は法学部に属しているので、どうしても法律との関係というのが気になるので。

・一つは個人情報保護法というのが改正されて、来年中に改正されたものが施行になると。病歴情報というのが要配慮情報になり、というような話がありますね。ただ、本当は研究には適用のない話なのですが、必ずしも現場ではそうは思っていない場合もありますね。

・それで、これは今後の話ですが、2020年を期して医療用IDというのが運用されるとい

う予定になっていますが、もうはっきりと、官房では。だから、そういうものと、きょうのご報告でのさまざまな研究、それからバイオ関係であれ何であれ、データの話がいっぱい出てきていたのですが、そういう法律の動きと、何かここでの研究のあり方にどういう影響があるか、あるいはないのかということ、を、教えていただけたらというのが1点で。

・もう一点は——本当は五つぐらいあるんですけど、もう時間もないので——、生体肝移植で1例だけ死亡例が出ていますね。そうすると、その死亡例について何らかの検証で、どこへ話をつなげるかということ、この10月で新しい医療事故調査制度が発足して1年になるんですね。それで、この病院だってやっぱり何らかの形で死亡例というのはあると思うんですけども、インシデントレポートみたいな話は今までのところで出てきたのですが、実際には新しい医療安全制度のところへ届け出をした例は、きっとないんだと思うんですね、多分。ここへ書いていないんだから。それはそれで、例えば予期していたとかですね、いろんなことであるんだろうと思うんですけども、やっぱり死亡したときに、届け出るかどうかという問題とは別に、この中で、どうしてかというようなピアレビューみたいな話がどの程度あるのかという、そういう、死亡だけでは実はないのかもしれないんですけども、そういう話についても教えていただければありがたいと思います。

★五十嵐理事長：それでは、後半の生体肝移植を含めた死亡例につきましては、実は亡くなる患者さんは確かにいらっしゃるんですね。ですけれど、予想された範囲内においては、これはもう届け出はいたしません。しかし、ほかの事例で、例えば手術なんかで不幸にして亡くなってしまった方に関しては、事例によってはこの施設外の外部の先生方をお呼びして調査委員会をして、調査をしているということとはございます。ですから、必ずしも、それもだから明らかに原因がわからない場合にはもちろん届け出はいたしますけれども、原因がわかっているだけでも、しかし、それもやはり客観的に評価いただいたほうがいいだろうという事例に関しては、外部調査の先生方をお願いして調査をしておりますので、幸いに全く予期しないで亡くなってしまったというような例が今のところ、この数年はないので、ご報告はさせていただいておりません。

・それから、個人情報については、これは後で研究所長からも補足していただきますけれども、大変私も憂慮しております、関連する学会からも、それからナショセンの中も含めまして、討議をいたしております、声明も出させていただいております。これについては、専門家の方に言うと、医療はそのうち除かれるから心配要らないというようなことをおっしゃる方もいるんですけども、どうもそれもよくわからないということで、大変心配をしておるところです。

・松村先生、何かございますか。

★松原研究所長：個人情報保護法は、非常に私たちは危機感を持っております。特にゲノム情報、遺伝子を解析した情報というものが、非常に個人を特定できるということで厳しい縛りが出てくるということがございます。特に子供の病気の場合は、もう遺伝子を調べないということはほとんど検査しないと、もう調べなければいけないという、必ずついてくる情報になってきておりますので、そこが全部縛られてしまうと研究が動かないということをお大変心配しております。

・特に心配しているのは、これからインフォームドコンセントで許可を得ていただく試料はまだいいんですけども、過去に蓄積された貴重な試料がございまして。例えばそれこそ何年に1人しかいないような病気で、過去に得た検体ですね。例えば患者さんはもうお亡くなりになっていると。そういったものを研究にこれから使用できなくなると、とても困るということで、実際の運用がどこまで制限されるかというのは、非常に危機感を持っております。

・私は日本人類遺伝学会の理事長もしておりますけれども、そちらのほうからもいろいろ活動はしておりますけれども、もう既に今パブリックコメントが出ておりますけれども、そういったものも通じて、最後どこまで頑張れるかということで、今いろいろ調整はしているところでございますので、非常に危機感を持っております。

★五十嵐理事長：ぜひ内閣府の方に、樋口先生を初め、医療のことをおわかりの法曹関係の方に、私どもの状況をお伝えしていただきたいと考えておりますので、ぜひよろしく願いいたします。

・ほかはいかがでしょうか。よろしいでしょうか。

6. 閉会

★五十嵐理事長：それでは、長時間にわたりまして、平成 28 年度の国立成育医療研究センター顧問会議、ご参加いただきまして、まことにありがとうございました。貴重なご意見をいただきましたことに、心から感謝を申し上げたいと思います。今後もぜひご指導をいただきたく、どうぞよろしく願いいたします。

・本日はどうもありがとうございました。

★司会（廣田総務部長）：それでは、この資料につきましては、先ほど冒頭申し上げたように、置いていただければ当方で郵送させていただきますので、どうぞ遠慮なくそのままにしておいてください。

・それからまた、この後ほど「もみじの家」の見学会を計画してございます。ご案内これから申し上げますので、お願いをします。その際に、貴重品だけちょっとすみませんがお持ちください。ただ、荷物は、ここに職員を残しますので、荷物は置いていただいて結構でございます。貴重品だけお持ちいただければと思います。よろしく願いいたします。