

東京都がん対策推進協議会

第3回

A Y A世代がんワーキンググループ

会議録

令和元年9月19日

東京都福祉保健局

(午後 3時02分 開会)

○千葉計画推進担当課長 お待たせをいたしました。定刻をちょっと過ぎてしまったんですけども、お二人の委員の方、今、こちらにもう向かっているということなので先に始めさせていただきたいと思います。

ただいまから東京都がん対策推進協議会の第3回AYA世代がんワーキングを開会させていただきます。

私は、福祉保健局医療政策部計画推進担当課長の千葉でございます。

皆様には、ご多忙のところご出席いただきまして、まことにありがとうございます。

議事に入りますまでの間、私のほうで進行を務めさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。すみませんが、座って進めさせていただきます。

まず最初に、事務局より3点申し上げます。

1点目、本日の会議の資料の確認をさせていただきます。お手元に資料をお配りさせていただいておりますが、1枚目の東京都がん対策推進協議会第3回AYA世代ワーキンググループの次第をごらんください。下のほうに資料ということでまとめさせていただいております。この順番に沿って確認させていただきます。

次第を1枚おめくりいただきまして、資料1-1、東京都がん対策推進協議会委員名簿、こちら1枚のものでございます。その次が資料1-2、東京都がん対策推進協議会AYA世代がんワーキンググループ委員名簿。次に、資料2、「東京都がん医療等に係る実態調査」について。次は、資料3、こちらは左肩ホチキスでとめたものでございます。東京都がん医療等に係る実態調査（AYA世代のがん患者に関する実態調査）考察（たたき台）。最終ページが23ページになっているかと思えます。続きまして、資料4、今度は横型の資料になりまして、左肩でとめております。実態調査を踏まえたAYA世代がん患者に対する施策の推進について、こちらも複数枚ございまして、最終ページ、9ページになっているかと思えます。次も横型の資料でございまして、資料5、「東京都がん対策推進計画における重点的な取組（仮称）」について。こちら2枚のものが一つと、それからもう一つ、同じく資料5と書いてあって、「東京都がん対策推進計画における重点的な取組（仮称）」の案というのが、二つで一つみたいな感じでございます。一つ目が2枚もの、二つ目の中身が書いてあるほうが、最終ページ、4ページになっているかと思えます。

ここまでが資料でございまして、以降、参考資料でございます。参考資料1は冊子でございます。こちら東京都がん対策推進計画（第二次改定）の冊子。それから、紙の資料に戻りまして、参考資料1-2、東京都におけるがん対策の今後の方向性について。それから、参考資料2、こちらは大変厚くなっておりますけども、東京都がん医療等に係る実態調査（AYA世代のがん患者に関する実態調査）報告書となっております。最終ページが173ページになっているかと思えます。こちらが昨年度実施させていただきました、先生方につくっていただいた調査項目に基づいて実施いたしました実態調

査の集計結果でございます。次が参考資料3、AYA世代等がん患者支援事業について、こちら昨年度のワーキングでご紹介をさせていただきまして、今年度、都が行っておりますモデル事業の内容をご説明したものでございます。

最後、番号は付番してないんですけども、東京都がん医療等に係る実態調査（AYA世代のがん患者に関する実態調査）の調査票を参考までにつけさせていただいております。こちら、最終ページは62ページになっているかと思っております。

資料、不足や落丁等がございましたら、お気づきのたびごとにお近くの事務局の職員までお申し出をお願いいたします。

次に、2点目でございます。本日の委員の皆様の出欠状況についてご報告させていただきます。メンバーは先ほど申し上げました、資料1-2のところはワーキンググループの委員名簿でございます。本日は、「STAND UP!」の鈴木美穂委員、それから、都医師会の角田委員、オブザーバーの松井先生から欠席のご連絡をいただいております。

また本日は、「STAND UP!」の鈴木美穂委員の代理といたしまして、「STAND UP!」の副代表の水橋朱音様にお越しいただいております。よろしくお願いいたします。

最後、3点目ですが、今年度、事務局職員の異動がありましたので、新任の職員を紹介させていただきます。

福祉保健局医療政策部医療政策担当部長、櫻井でございます。

○櫻井医療政策担当部長 櫻井でございます。どうぞよろしくお願い申し上げます。

○千葉計画推進担当課長 事務局からは以上でございます。

では、以降の進行につきましては、座長の松本先生にお願いしたいと思います。よろしくお願いいたします。

○松本ワーキンググループ長 よろしく申し上げます。

それでは、議事に入りたいと思います。

議事の1では、「東京都がん医療等に係る実態調査」についてです。

最初に、事務局より議事（1）について、資料の説明をお願いいたします。

○千葉計画推進担当課長 それでは、事務局からご説明させていただきます。資料2を使って説明させていただきます。

まず最初に、昨年度、都ではがん医療に関する実態調査を行わせていただきました。ワーキンググループの委員の皆様には大変タイトなスケジュールで調査項目等を検討していただきました。おかげさまで、予定どおり調査を実施することができました。改めて御礼を申し上げます。どうもありがとうございました。

今年度は、ワーキンググループで調査結果の内容を分析し、今後、都が行うべき方策について皆様からご意見を伺っていきたくと、そのように考えてございます。資料2は、その進め方についてまとめたものでございます。資料2のご説明をさせていただきます。

まず、上の1、概要でございます。今年度は、各ワーキンググループ、緩和ケア、就労支援及び本ワーキンググループでありますAYA世代がんのワーキンググループをそれぞれ年2回ずつ開催する予定でございます。その中で、先ほど申し上げました実態調査の分析、それから、都が行うべき方策、新たな取り組みの検討をご議論していただきたいと、そのように考えております。

最終的には、参考資料2の分厚いものでございますが、実態調査の集計結果、これに資料3の調査結果の考察、これを合わせたものを調査結果として最終的には公表していくと、そのような予定でございます。

次に、2のスケジュールのところをごらんください。AYA世代がんワーキンググループは、本日と1月の開催を今のところ予定してございます。実態調査の分析と都が今後取り組むべき方策をご議論いただきますと、それなりの時間がかかると思いますので、今回のワーキンググループで議論が足りなかった部分ですとか、ワーキンググループが終わった後、追加のご意見等につきましては、次回のワーキンググループまでの間にメール等を活用いたしました調整を行わせていただきたいと思いますと考えております。それから、事務局で取りまとめた上で、2回目の、1月に予定してはいますが、ワーキンググループで最終的なご議論を経て考察等を完成させていただきたいと、そのように考えております。

事務局からは以上でございます。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。資料2の「東京都がん医療等に係る実態調査」についてということについて、ご説明をいただきました。実態調査の分析及び新たな取り組みの検討というのをこれからやっていこうということと、ワーキングでは、参考資料2と資料3、そこをきちんと検討していこうということなんでございますが、何かご意見などございましたらお願いいたしたいと思っておりますが、いかがでしょうか。ワーキングとしては2回開催という、今回と、あと1月に開催して、それで終わりということですね。はい、ありがとうございます。

何かございますか。なかなかこれについて意見を言っても、なかなか出てこないと思いますので、それでは、続きまして、議事2の「東京都がん医療等に係る実態調査」の結果分析等についてということに参りたいと思っております。

議事2につきまして、資料の説明をお願いします。

- 千葉計画推進担当課長 それでは、まず、資料3、4、5を一括してご説明させていただきます。内容に入る前に、つくりというか、たてつけをご説明させていただきたいと思っております。

まず、資料3でございます。縦型の資料で左肩にとめてある資料でございますが、こちらが実態調査の考察のたたき台というか案でございます。繰り返しになりますけれども、最終的に、この考察を完成させることが今年度の本ワーキングにおいての、目標が二つあるんですけども、その一つ目の目標でございます。

次に、資料4でございますけども、これは横型のものでございますが、資料3をごらんになっていただくとわかるとおり、文章が非常に長い文章になっておりますので、これを一つ一つやっていくと非常に時間がかかってしまいますので、事務局のほうで資料3のサマリーとして作成いたしましたものが資料4でございます。こちらは、つくりといたしましては、左側はそれぞれ項目でございますして、結果概要と推進の方向の案というのを左と右に書かせていただいております。左側の結果概要というのは、調査結果がどうだったのかということ。右側の上段に行って、そこから、その調査結果から何が言えるのか。そして、矢印の下に、それに対してどうしていくのかというのをそれぞれの項目ごとに記載してございます。

資料4は大きく分けて二つに分かれておりまして、1ページのところの項目の上のところにあります1、医療機関におけるAYA世代がん患者への対応状況から、5ページにあります、2、がん患者と家族の支援ニーズと対応状況というふうに大きく二つに分けて記載をさせていただいております。

さらに、次に、資料5なんですけども、こちらが実態調査の結果から今後、都が行政として何をしていくのか、を打ち出すための資料となっております。資料4で導き出した方向性から具体的に何をやっていくのかを本ワーキンググループで実態調査の結果の分析とあわせて皆様にご議論いただきまして、こちらの資料5を完成させていくことが今年度の本ワーキンググループの二つある目標の二つ目と考えております。

資料5の1枚目は、全体的な取り組みですとか、その方向性を考えておりますが、一番下に、「東京都がん対策推進計画における重点的な取組（仮称）」と書いてございますが、具体的に何をやっていくのかというのをそれぞれ個々にばらばらやっていくのではなくて、ぐっと一まとめにして、都のがん対策というのを、こうやっていくんだよというのを打ち出していきたくと、そういうためのものがございます。

順番といたしましては、こちらにつくりました都のがん計画、これを進めるために昨年度、実態調査をして、実態を把握して、それを皆様に分析していただいて、今後、都は何をしていくべきかというのをご提言いただき、それをもとにこの重点的な取り組みというのをまとめて、これを、重点的な取り組みを進めることで、このがん計画を推進して達成していこうと、そういうふうな行政の流れでございますので、そのために先生方のお力をいただきたいと、そういったところでございます。

具体的な中身といたしましては、次の資料5の二つ目のホチキスのところに既に案文を我々、書かせていただいております。これはあくまでも案文でございますので、ちょっといろいろ資料が分かれて申しわけないんですけども、資料3の考察が大もとなんですけども、そこをサマリーしたのが資料4になっておりまして、資料4では結果がどうだったのか、そこから何が言えるのか、そして、それに対してどうしていくのかというような方向性を出しまして、じゃあ、具体的に何をしていくのかというのが資料5のほうにつながっていくというところでございます。

とりあえず説明はここまで、以上でございます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。概要を今説明していただきました。この後、資料4の各項目について議論していくという大きな目的がございますのでお願いしたいと思いますが、この資料3、4、資料5、資料5の続きの案文というところなんですが、これにつきまして何かご質問とかございましたらお願いしたいと思いますが、よろしいですか。これ資料5が二つあるのは、案と、それから全体のということですね。

○千葉計画推進担当課長 そうですね。資料5の最初のほうは、こういうたてつけですよというご説明のペーパーでございます。

○松本ワーキンググループ長 はい、ありがとうございます。何か、この内容を個々に説明する前にございますでしょうか。よろしいでしょうか。よろしいですかね、はい。

それでは、事務局のほうから、じゃあ、具体的な内容についてご説明をお願いして、それぞれの項目ごとにディスカッションを進めていきたいと思っております。よろしく願いいたします。

○千葉計画推進担当課長 それでは、ご説明させていただきます。資料につきましては、資料4と5を中心にご説明させていただきたいと思っておりますので、4と5をちょっと行ったり来たりになるかもしれませんが、よろしくお願いいたします。

また、全体をご説明してからご議論ということになるとちょっと飛び飛びになってしまうと思っておりますので、説明は1項目か2項目ずつぐらいに区切って、それからまた意見交換をしていただいてご議論を進めていただければと思いますので、よろしくお願いいたします。

まず、資料4から、1、医療機関におけるAYA世代がん患者への対応状況の1)でございます。医療者における「AYA世代」に関する認知度・課題認識についての調査でございます。

対象は、病院や診療所で働く医師や相談支援センター等に調査をさせていただきまして、医療従事者における「AYA世代」、そもそも「AYA世代」という言葉の認知度について調査をいたしまして、言葉の意味を含めて知っていた割合は5割を切っている、がん診療責任者で5割を切っている、成人診療科の医師でも5割を切っている、診療所では3割に満たないというふうな形で低い状況にあるというところでございました。

右側に行っていただきまして、そこから何が言えるのかということで、一部の成人診療科ですとか診療所において、「AYA世代」の認知度が低いという現状があるということでございます。

そのため、矢印の下に行きまして、医療者が共通の認識を持って連携することができるように、医療者に対するAYA世代に関する理解や知識などの啓発を実施することが必要ではないかと考えております。

資料5のほうにちょっと目を移していただきまして、1ページ目の課題のところ、三つ書いてございますけれども、1)に対応するのが一番上のところでございます。課題の

ところで、「AYA世代」の認知度が低いというところを同じように記載させていただきまして、それに対する取り組みといたしましては、AYA世代がんに関する医療従事者向けの普及啓発を実施していくことが必要であると、そんなふうに考えております。

ちょっと内容が違いますが、もう1項目だけあわせてご説明させていただきます。資料4の1ページ目、下の段の(2)AYA世代のがん患者に対する長期フォローアップの実施状況についての調査でございます。

対象は、医師、小児科と成人診療科、それから患者さんに聞いております。まず、医師につきましては、定期的な経過観察等によるフォローアップの実施状況について聞いております。成人診療科の医師において、「就学や就労などの社会的な意向・状況」「家庭の状況」「妊娠や出産の意向・状況」などに関するフォローアップをしている割合が低いというような結果になっております。

また、患者さんに聞いたところ、長期フォローアップの希望の有無につきましては、長期フォローアップを受けたいというふうな意向を持った患者さんが5割を超えていたと、そのような結果が出ております。

右側に行きまして、そこから何が言えるのかというところでございますが、社会的な意向・状況、妊娠・出産の意向、家庭の状況に関するフォローの実施割合が成人診療科においては低い。長期フォローアップを受けたいと回答している患者の割合は高いというふうな結果が出ていると考えております。

そのためにどうしていくかということで、矢印の下でございますが、医療機関において社会面や家庭の状況等を含めた適切なフォローがなされるように、好事例の共有や医療従事者に対する普及啓発を実施していくことが必要じゃないかというふうに考えております。

資料5のほうに移っていただきまして、1ページ目の課題の3段のうちの真ん中のところが2)に対応するところでございます。社会的な事項や妊娠・出産に係る長期フォローアップが成人診療科において低い課題をここにも書かせていただきまして、その取り組みといたしましては、現在あります小児がん診療連携ネットワーク参画病院というのが東京都にはあるんですけども、そのネットワークを中心といたしました「AYA世代がん診療連携ネットワーク」を構築し、好事例の共有や医療従事者に対する研修等を実施していくということが必要ではないかというふうに考えております。

一旦ここで区切らせていただきます。よろしくお願いたします。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。事務局のほうから、AYAに対する認知度ということと、あと、長期フォローアップの実施状況についてご説明をいただきました。

ちょっと分けたほうがいいのかと思いますので、まず、最初の1)番の「AYA世代」に関する認知度の課題認識ということに関しまして、何か皆さん、ご意見等はございますでしょうか。認知度は、やはり50%以下ということなんですけど、何かご意見はあり

ますでしょうか。実際には、この資料3の2ページ目の棒グラフをちょっと見ながら考えていただければと思うんですが。

小児科医師の認知度が結構低いなというふうに、ちょっと私は驚きましたが、がん専門医、この小児科医師というのは、これ小児科の医師であって、小児がんをやっている人というあれではないんですけど。

はい。

○湯坐委員 いや、僕もこれ、ちょっと思っていて、この分厚いやつの17ページを見ると、がんを診てないという小児科医の回答が28%あるということなので、多分その拠点病院とか連携病院なんだけど、小児科は一般診療しかしてないところがどうしてもまざってしまっていて、そういう病院だと知ってるというのが4割で、拠点病院等だけにまとめると7割は知ってるで一応答えてるんで、やっぱりがんを診てない先生たちが多分知らないと言うのかなって。最初、僕も低いなと思ってたんですけど、そう読めるのかなと思ったんです。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

はい、山内委員、お願いします。

○山内委員 ちょっとおくれて来てしまって申しわけないんですけども、これをやる前に、この参考資料2の2ページ目の回収結果のところのレビューというのはされたんでしょうか。多分それがいつもこの調査の中で、参考資料2の2ページ目を見ていただくと、回収結果がここに出ています。

○松本ワーキンググループ長 参考資料。

○山内委員 参考資料2の分厚い調査報告書の2ページのところの、この回収率をやっぱり最初頭の中に入れて上でこのことを見なきゃいけないって、おっしゃったように、小児のがんの、小児科の医師は1,294件出して、回収率は1.6%なんですね。だから、これはやはり回収率がかなり普通のアンケートに比べて物すごく低いという、これも5.8%、医師もそうだし、ということをやっぴり頭の中に置いた上で考えなきゃいけないという、がん診療責任者調査は27%なので、普通のこういうアンケート調査で、そこそこ20%あればいいのかもしれないんですけど、この1.6%と5.8%は非常に低いということと、あと、がんと就労のほうの調査でもそうだったんですけど、患者調査と家族調査のパーセンテージも非常に低いんですね。この患者調査と家族調査に関しては、結局このもとのところが、東京都が病院に患者さんに渡してくださいと言って渡したもので、その病院がまずそこでどれぐらいの人に渡してるのか。100部来て10部しか患者さんに渡してなかったら、そこで既に10%に落ちてしまうので、この患者・家族調査の7.2、5.8%は、患者・家族が余り興味がなくて回答してないということではないと思うんですけど、でも、少なくとも医師調査のところでは、この回収率が非常に低いということを念頭に置いた上での解釈をしていかなきゃいけないとは思ってます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

事務局のほうから、この回収率が悪いということに関してご意見はありますでしょうか。

○千葉計画推進担当課長 いえ、回収率については結果ですので、こうなってしまったということ以外には我々は何とも、これに対して原因がどうだったかという追加の調査してはおりませんので、ちょっとそこまではわからないんですけど、すみません。山内先生がおっしゃるとおり、参考資料2の内容のところは、当然、我々が説明すべきだったんですが、すみません、ちょっと省略してしまい、大変失礼しました。

○湯坐委員 これ、すみません。

○松本ワーキンググループ長 はい、湯坐先生。

○湯坐委員 これ、その17ページの間1の①の「n=89」と書いてあって、ただ、回収件数21って合っていないんですけど、これってどういうことですか。1施設から複数回答なんですか。それでも1施設で1件という回答なんですか。

○松本ワーキンググループ長 ごめんなさい、n=80幾つというのは。

○湯坐委員 あ、ごめんなさい、この分厚いやつの17ページの上に所属診療科というところの母数で「n=89」と書いてあるんですよ。

○松本ワーキンググループ長 あっ、そこの、何だこれは、これは小児科だけではなくて、いろんな科で小児を診ているという、この「n=89」ですね。

○湯坐委員 はい。

○松本ワーキンググループ長 そうですね、確かに「n=89」とあるのに、調査には21件というのはちょっと合わないような気もしますが、そこは。その2ページと17ページの違いというのはどうなんでしょうか。

○千葉計画推進担当課長 ちょっとすみません、すぐにはこれだけだとわからないので確認させてください。

○松本ワーキンググループ長 はい。確かに89のうちの83.1%が小児科ですので、小児科から21件というのはちょっと合わないですね。

○湯坐委員 これは、でも小児科という質問紙に回答した数が「n=89」に。

○松本ワーキンググループ長 小児科ではないんですね。そうか、医師調査。

○湯坐委員 でも、何か、その医師、小児科という調査用紙に回答した人で、これは小児外科とか脳神経外科とかって選べる。

○松本ワーキンググループ長 ああ、なるほど。

○湯坐委員 だから、先生のところ、例えば脳外科は、小児科の脳外科。

○松本ワーキンググループ長 小児科の脳外科ということですね。なるほど、なるほど。

じゃあ、この21件って何なんですかね。

○湯坐委員 わからない。

○松本ワーキンググループ長 最初の。

○山内委員 そうですね、21、89が。

○松本ワーキンググループ長 ちょっと合わないですね。ちょっとその大きな、2ページの回収結果のところは本当に正しい値なのか、何か間違っていないのかどうかをもう一度、事務局のほうで確認していただくということでもよろしいでしょうか。多分ここを議論してもなかなか難しいところがありますので。はい、ありがとうございます。

はい、清水委員、どうぞ。

○清水委員 すみません、患者調査についてコメントをさせていただきたいと思うんですが、参考資料2の2ページ目のところで、回収率7.2%という値になっていますが、配布数2,520、その注もありますように、対象病院に配布を依頼した総数であって、実際に対象者に配布された数とは異なるということは大事な点だと思います。私もこの調査を受け取りまして、10部ぐらいいただいたんですが、実際の調査期間って1週間そこらだったと思うんですが、その期間に配布できる数にはやっぱり相当限界があって、かなり手元に残ったという記憶がございます。国内で新たにがんと診断されるAYA世代の患者さんって年間2万人、数万人程度という中で、東京都に住んでいる方が若干多目だとしても、1割ぐらいだとしても、2,000件、数千件程度の患者さんが年間に診断されていて、そのうちの1カ月だとしても、それを12に割ると、恐らく1カ月で診断される方というのは200件そこらかなというふうに思うんですね。そうすると、この181件返ってきたというのは、多少多目に見た、何というか、そんなに悪くない数字なのではないかなというふうに個人的には思っていて、非常に短い調査期間の中でAYAの患者さんに渡されて回収された数が、総数としては少ないかもしれないけれども、割とよくやったのではないかなというふうに個人的には思います。コメントです。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

樋口委員、どうぞ。

○樋口委員 同じところのコメントなんですが、責任者の調査のところ、がん診療をしているかどうかという、48%しか診療していないわけですね。175の48%しか診療してなくて、恐らく……。

○松本ワーキンググループ長 48というのはどこの数字ですか。

○樋口委員 参考資料2の7ページです。問6で診療の有無というのを聞かれていて、175のうち48%が診療していると答えていて、少なくとも、この52%の施設は患者調査を配れない施設に該当するはずなので、今の清水委員がおっしゃったように、これが表に出す出し方というのはわからない、考えなきゃいけないとは思いますが、ここの中での想定としては、あんまり配布されていないだろうという想定、全数の2,520を配った中の48%ぐらいしか配布されてなくて、その中の181が戻ってるぐらいの感覚値でもいいのではないかなというふうには感じてしまいました。

あと、ごめんなさい、もう一つ、私も過去の記憶が薄れてしまってわからなくなって

しまったんですが、この調査を、戻ってきた段階でどういった施設が種別なのかということにはわからないんですかね。小児がん拠点なのかとか、がん拠点なのかとか、東京都指定の拠点なのかとかということにはわからないんですって。

- 松本ワーキンググループ長 具体的には調査票が、一番最後についてますけど。
- 樋口委員 ひもづけをできるようにするとかしないとかいう話をしてたか。調査用紙の中に何か振り番を振るので後で追えるというような話を前にされてたかと思うんですけど。
- 千葉計画推進担当課長 施設のこと、種別はわからないんだっけ。
- 樋口委員 施設概要は後でひもづけするのでというお話が、調査用紙作成のときにはあったかなと思います。
- 松本ワーキンググループ長 事務局のほう、いかがでしょうか。
- 千葉計画推進担当課長 ちょっと、すみません。今、そこまではないのでちょっと確認いたします。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

ちょっとずれてしまったんですけども、大前提はよろしいかと思いますが、まず、
1) 番の認知度が低いと。認知度が低いので、啓発をしましょうと。特に、医療従事者向けの普及啓発を実施しようという推進の方向性ということですけども、これに関しては何かご意見はございませんでしょうか。

- 樋口委員 すみません。
- 松本ワーキンググループ長 はい、樋口委員、どうぞ。
- 樋口委員 何度もすみません。在宅の先生のコメントで、AYAという名称を使うのはどうかと思うとか、AYAという年代を区切るのはどうかと思うというコメントがちょっと散見されていて、恐らくAYAという言葉の意味を知っているか知っていないかでの問いでしたけれど、なぜAYAという区切り方をする意義があるのか。それをなぜ今、東京都で取り組みというか対策をしようとしているのかという、何か目的と趣旨がまだ浸透していないんだなという印象を受けました。在宅の先生がおっしゃっているのはごもっともなことで、患者さん一人一人に対峙して在宅の先生はやってくださっているのですが、AYAだけ特別じゃないというのは、そのおっしゃるとおりではあるけれども、取り組み、何かこの対策の中で医療従事者向けの普及啓発というふうに簡単には書かれていますが、この中身はしっかり、この調査用紙が、もう結果がなくなって行って、これの文章だけがひとり歩きして中身を考えるときに、その大事なコメントが見失われないようにしたほうがいいかなというふうには感じました。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

山内委員、どうぞ。

- 山内委員 本当に同感で、さっきからこのAYAの認知度、AYAの認知度と、この質問の意味は何なんだろうと思って、AYAという言葉をやっぱり知らない人もいるけれ

ども、その世代に対する特別な配慮が必要だということをわかっている人がいるとも思うので、むしろ、この調査状況のところの調査票であるところの3ページのところを見ていただくと、非常に丁寧にここは的確に聞いてるんですね。AYAという言葉をご存じでしたかという、調査票の資料がないとは書いてないんですけど、調査票のほうの3ページで、AYAという言葉をご存じでしたかと聞いていて、このAYAということは知らなくても、この下にちゃんと説明が書いてあって、それで、しかもAYA世代に対する医療や患者家族支援について他の世代とは異なる対応が必要だと思いますかという質問を丁寧に聞いてるので、むしろ私はこの、今度はあちこち行ってすみませんね、資料3の2ページ目の図表の270がこの答えだと思うんですね。異なる対応が必要であるということの認知度が必要なわけで、それが異なる対応が必要であると答えている人は大体60%前後いて、だから、そこのところは60%前後いるけれども、まだまだこれのそういった異なる対応が必要であるということを広めていく必要があるのではないかという書き方をしたほうが、このAYAという意味を広げなきゃいけないみたいなふうに誤解されてしまうといけないのではないかなと思って、むしろこの図表270をここに引用して、そういうふうに持っていったほうがいいようには思いました。

○松本ワーキンググループ長 課題というか認知度だけではなくてということですね。中身、その認知度というものが意味する中身の問題だということですね。はい、ありがとうございます。

これは事務局の千葉課長、これはどのようにまとめていったらいいんでしょうか。

○千葉計画推進担当課長 まさに今、おっしゃられたとおりのほうの言葉をそういうふうな形で取り組みのほうに書き込んでいきたいというふうに思います。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

ほかに何かこの項に関してご意見はございますでしょうか。

○山内委員 この2に行ってもいいですか。

○松本ワーキンググループ長 はい。じゃあ、1)のほうはよろしいですか。

じゃあ、続きまして、2)の長期フォローアップの実施状況という観点から見た普及啓発ということに関してですけども、これに関して何かご意見はございますでしょうか。

はい、山内委員、どうぞ。

○山内委員 資料4のところの、この1ページ目の一番下に、長期フォローアップを受けたい患者は(56.4%)って、こっち側の推進の方向性に、長期フォローアップを受けたいと回答している患者の割合は高いというふうに書かれているんですけど、これはもうちょっとこちらのほうは細かく、今度、この参考資料2のほうの107ページを見ていただくと、いいですよ、報告書の参考資料の107ページを見ていただくと、せっかく上のところで長期フォローアップの実施状況で項目別になっているのに、この図表160だけをここに持ってきてるんですけど、この図表の161で長期フォローアップを希望する内容もちゃんと聞いていて、実は、内容は家庭の状況とかというのはすご

いパーセンテージが低いわけですね。だから、上から来ると、家庭の状況のフォローアップも希望している人が多いみたいになっちゃうんですけど、そういうことではないので、やはり病気のフォローアップとか、あと、就労、妊娠に関しても多少は多いけれども、その辺も項目も含めた丁寧なちょっと、やはりまとめをつくったほうがいいのではないかなとは思いました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。これは図表の161と、この図表の271が少し違うということですか、その家庭のフォローアップというのは。希望する内容と実際に実施している状況と乖離があるということですか。

○山内委員 この資料4の1ページ目のところの長期フォローアップ希望の有無というところで、ただ単に「長期フォローアップを受けたい患者（56.4%）」とか、この右の推進の方向性に「長期フォローアップを受けたいと回答している患者の割合は高い。」で終わってしまってるんですけど、せっかくこの参考資料2の107ページで、長期フォローアップを希望する内容まで聞いているので、そこももう少し丁寧に書いたほうがいいのではないかなとは思いました。図表の271と同じような項目で、この項目の中のどれをというか、その辺のところを、これは実施状況ですよ。

○松本ワーキンググループ長 はい、実施状況ですね。

○山内委員 これも同じ項目で長期フォローアップを患者さんがどういう項目を希望するかというのが図表の161にあるので、そこをもうちょっと書き込んだほうがいいと。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。この「高い」の後ということですよ。はい、ありがとうございます。

清水さん、どうぞ。

○清水委員 恐らく山内先生がおっしゃろうとしているのは、患者としては割と健康問題に関するフォローアップを希望している患者さんは多い。家庭の状況とかは別に希望しているわけじゃない。だけれども、図表の、資料3の271を見ますと、成人の診療科においては健康状態のフォローアップの実施状況を見ると、小児科に比べると、比べていいのかどうかもちょっとわからないんですけども、余りなされていない可能性があるというふうに、対策してもいいのかどうかということですよ。

○山内委員 そうです。

○清水委員 だから、患者の意向に合うような、そのフォローアップの体制をつくっていくことも大切であるみたいな感じなのかなと思います。

○山内委員 そうですね。

○松本ワーキンググループ長 なるほど、ありがとうございます。

ほかに何かありますでしょうか。

はい、樋口委員、どうぞ。

○樋口委員 ここで言うことなのかもわからないんですが、統計の仕方でお伺いしたいんですが、患者調査の、参考資料2の101ページの下のところ、最初のがん罹患時の

年齢のところに、40歳以上と無回答が統計に入っています。

○松本ワーキンググループ長 もう一度、参考資料2の。

○樋口委員 101ページです。

○松本ワーキンググループ長 101ページですか。

○樋口委員 はい。患者調査の回答者属性の年齢、図表147の下のグラフなんですが、40歳上が初発という方が181の0.6%なので一人なのか、無回答が一人なのか、二人なのかという感じでいらっしゃるように見てとれるんですが、これって一般的に非該当に、AYA世代発症のがん患者さんではない、この調査の対象になるものとして、この後も、この方のご意見が全て入り込んでいるのを集計に入れてしまうものなのか、その処理としてどんなふうに今後捉えていくのかというのが少し気になったのと、あとは、無回答の扱いも、質問項目によっては無回答がとても多い質問もあって、そこを、無回答を入れてしまうと、例えばですけど、先ほど話にあった107ページの長期フォローアップの希望の有無というところも19.9%が無回答なんですよね。無回答という回答というのもとても大事な要素だとは思いますが、それによって受けたいと思うというパーセントが低くとられる可能性もあって、回答した人の中では受けたいと思っている人の方が多いので、何かその辺の統計をどんなふうにここでは処理をしていくのか。恐らくほかの調査用紙も同じ扱いだとは思いますが、非該当と無回答の取り扱いというのは、この調査用紙、参考資料2も公表していくのであれば、誤解を招かないように丁寧に処理をしていったほうがいいのかというふうに感じました。

なので、その長期フォローアップの話に戻りますが、長期フォローアップのところも同じように、現在の治療の状況によっても恐らく、この長期フォローアップを希望する内容というのは変わってきていて、治療中の人は、それは再発の有無が気になるでしょうし、治療が終わって20年とかたっている方は、以前の調査の結果でも社会的なことだったり、ほかの健康のことが気になったりと、治療終了なのか、外来フォロー中なのか、入院治療中なのかで大分変わってくると思うので、あんまりこれをひとえにくくってやってしまうのももったいないなというふうな印象を受けました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。私もそう思うんですけども、例えば、就労などの社会的な意向・状況というのを、恐らく25歳ぐらいまでで、それ以降の人はもう就学ということ自体がもう関係ないわけですから、そこのパーセンテージが低いというのは、それを回答できる人が少ないということであらわしているだけのような気はしますね。

○樋口委員 家庭の状況も低く出ているのはその影響もあるのではないかなというふうには感じます。

○松本ワーキンググループ長 なるほど。難しいですね。はい。

どうでしょうか、何か、收拾がつかなくなってるんですけども、水橋委員、いかがでしょうか。委員代理ですか、何とって呼んでいいのかわからないですが、はい、どう

ですか。ご意見をお願いします。

○水橋委員（代理） 今、樋口さんがおっしゃっていたのは、まさしく治療終了後どれだけ、何年たっているかというので、もうだんだん、何というか、再発の不安はないわけではないけど、ちょっとずつ薄れていくというか、どちらかというところと将来の不安になったりとか、変わってきたりはするので、参考資料2のところにもあるように、その参考資料2の患者の属性とかのところの治療状況とかのところが何年たったかというところだったりとかよっては変わってくると思うんですけど、実際、先生に聞くと、医師の方に何を長期フォローアップしてもらいたいかとなると、やっぱりどちらかというところ治療のことがメインだったりとか、確かに就労とかのことで相談に乗ってもらいたいという気持ちもあつたりもするんですけど、こんな言い方をしてはあれなんですけど、患者としては、就労のことを先生に聞いてもしようがないのかなという気持ちにもなるんですよ、多分その答えを求めているわけじゃなくて、相談をして聞いてもらうだけでありがたかったりとか、こういう事例があつたよという話だけでよかつたりするので、多分、患者として就労とかをすごくメインで長期フォローアップしてもらいたいというよりは、今後出てくると思うんですけど、そういう、これから先の就労とかの話になってきたときに、そのガイドラインになったらというところになってくると思うので、どちらかと言えば、多分、ちゃんと合併症の説明をしてくれるかとか、後遺症の説明をどれぐらいで出てくるというのを今後してくれるかとか、そういうところのほうが多分、心配だったりとか、医師に長期フォローアップしてもらいたいというところで、体調だったりとか、がん再発というところが高くなっているのかなというのは患者としての認識はあります。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。最初から本質的なところなんですけど、AYAってやっぱり広いので、それぞれの年代によっても全然ニーズが違ってくるということであらわしてるんだと思いますが、そこを少し事務局のほうで、少し推進の方向性のところで矢印の前のところを、割合は高いというだけではなくて、もう少し丁寧に説明していただくというのはよろしいでしょうか。

○千葉計画推進担当課長 そうですね。資料4のところはご指摘いただきました、受けた内容の追記ですとか、患者の希望に沿ったですとか、そういうふうな参考資料2の107ページの図表161ですとか、資料3の3ページの図表271の内容を含めたような形で書くようにちょっと追記をさせていただきたいと思います。

また、ご指摘のありました、参考資料2の101ページの患者調査のところの40歳以上のところ、ちょっと内容を確認して、除くべきはきちんと除いてデータをちゃんと精査したいと思います。

また、107ページの、例えば160の無回答のところなんですけども、基本的には我々、無回答も入れてパーセンテージを出すべきだと考えてこういうふうにしておりますので、このワーキングで一つ一つのところで、ここは無回答を除くべきだとかという

のがあれば、先生方のご議論いただいた後に修正していきたいというふうに思っております。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。無回答は、これが50%とかあれば別ですけど、0.7%なので、多分無視できるレベルなのかなと思います。

渡邊委員、ご意見はありますか。

○渡邊委員 さっき、樋口委員のほうからもあったと思うんですが、せっかく質問紙のほうで、質問紙の42ページですけれども、現在の治療状況ですとか、経験したもののものもでございますので、少しその辺、やはりここ、どこに通じて、やはり普及をしていくのかとか、どこに焦点化していくかというのはとても大切な多分リーディングになると思うので、その部分は多分、少し丁寧に解析していただければなというふうに思っています。現在、治療中ですとか、フォローアップ中なのか、人によってどういうニーズが違うのかまでは、この質問紙から見えるのではないかと思いますけど、nから考えてみると。

○千葉計画推進担当課長 そうですね、患者さんの状況といたしましては、一応、現在、通院中の患者さんということなので、その方がちょっと20年前のがんなのか、通院しているのか。

○渡邊委員 でも、問5の中に、現在治療中なのか、治療は終了しているのかというのがありますよね、分けられるので。

○千葉計画推進担当課長 そうですね、そこぐらいはわかるということですね。

○渡邊委員 そうです。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。非常に活発なご議論をいただき、ありがとうございます。あと1時間ちょっとで終了、全てを回答するのが難しい状況になっておりますので、次に進みたいと思います。

資料4の2ページ目の3)ですかね、はい。事務局のほうから解説をお願いいたします。

○千葉計画推進担当課長 それでは、資料4は2ページ、資料5についても2ページについてご説明させていただきます。

こちら3) AYA世代のがん患者の診療のために今後必要な取り組みというところがございます。

資料4の左側でございます。まず、対象が医師のところですけども、AYA世代のがん患者の診療に当たり自院で今後充実することが必要だと考える取り組みというのをお聞きしております。その中では、回答といたしまして、「生殖機能温存を実施する医療機関の把握」、それから、「AYA世代のがん患者に対応できる相談支援部門の充実・連携強化」「関係の診療科間や多職種間での患者情報の共有」というところが上位に来ているというふうに結果が出ております。

このほかに、「AYA世代のがん患者について専門的な知識を持った多職種チームの

設置」ですとか、これは小児科の回答が高かったというところなんですけども、ところが、小児科の医師において多かったというところでございます。

それから、下の段に行きまして、相談支援センターの方にお聞きしたところでございますが、今後、自院がAYA世代がん患者からの相談に対応していく上で充実することが必要と考える取り組みというのをお聞きしております。その際には、AYA世代がん患者への支援に関する研修の実施や、診療従事者との連携の機会の確保が必要であるというふうな回答が高く出ております。また、がん診療連携拠点病院等の病院間の連携も必要だというふうなお答えが高く出ているような状況でございます。

右側の推進の方向性に行きまして、この結果から、診療科間や職種間、それから病院間、いろんな場面場面での連携が必要だというふうに言えるのではないかと思います。また、AYA世代のがん患者に対応できる人材の育成が必要じゃないかというふうに考えられます。

そのことから、矢印の下でございますが、複数の病院が連携し、事例を共有していくことですとか、AYA世代のがん患者に関する研修を実施していくことが必要じゃないかというふうな方向性を打ち出しております。

資料5の1ページです。下の段、課題の三つあるうちの下の段でございます。課題は、先ほどの資料4のところと同じでございますが、取り組みといたしまして、先ほどの2)のところと共通でございますが、「AYA世代がん診療ネットワーク」を構築して、情報の共有や医療従事者に対する研修等を実施していきたいというようなことを検討していくべきだというふうに考えております。

1項目ですけど、一旦ここで区切らせていただきます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。3)のAYA世代のがん患者の診療のために今後必要な取り組みということについてまとめていただきましたが、何かご意見はございますでしょうか。

研修、研修とあるんですけども、これ対象は医療従事者全般でよろしいのでしょうか。

○千葉計画推進担当課長 そうですね、相談員も含めた医療従事者というふうに考えております。

○松本ワーキンググループ長 それを東京都からこれから今後主催をしてやっていくと。

○千葉計画推進担当課長 我々が講師をやるとか、そういうことではなくて、何かしらの行政の縦組みをつかって、どこかに、例えばこのワーキングですとか、違うネットワークのところでは何かつくっていただくとかして研修を実施していくというようなことがいいのではないかなというふうに考えておりますけど。ただ、その内容はこうあるべきですとか、もうちょっとこういうところをちゃんとしておくべきだとか、そういうご意見はどしどしいただいて、具体的な施策のところ書き込んでいきたいというふうに思っています。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

何かご意見はありますでしょうか。

清水委員、何か研修に関して、実際にやっていらっしゃる清水委員のご意見を。

○清水委員 ありがとうございます。今、研究班で研修というか、そういう人材あるいはチームを育成するようなプログラムをやっているんですけども、こういう法的な基盤の中で継続性のある、そういう研修事業みたいなのがやっていただけたら、それはそれですごくありがたいと思いますし、特に、そのネットワークということに関して言うと、こういった都が後押ししてくれるようなものがあれば非常にやりやすくなる、広報なんかも含めてやりやすくなるのではないかなというふうに個人的には思います。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

何かご意見はございますでしょうか。このたてつけはこれでいいですか。そのアンケートの回答、この資料3の5ページの図表272と6ページの図表95から得られた結果と、それに対する対策ということになると思いますが、方向性ですけど、何かご意見。相談支援センター等ということで、鈴木委員、どうでしょう。

○鈴木彩委員 はい、そうですね、私もこれ回答はしていますけれども、やはりほかの病院との連携みたいなところは必要だと思っているんですけども、じゃあ、具体的にどういうふうにやっていくかというところが、どういうふうに考えていったらいいのかなというところがちょっと難しいなと思っているんですが、今、こちらの資料5の取り組みのところに小児がん診療連携ネットワーク参画病院を中心とした「AYA世代がん診療連携ネットワーク」の構築というふうに書いてあるんですけども、実際これってどういうふうに選ばれるのかとか、ちょっとそのあたり、もし決まっているところがあれば教えていただきたいなと思うんですが。

○松本ワーキンググループ長 はい、清水委員、どうぞ。

○清水委員 渡邊委員と一緒にやったんですけど、例えば生殖医療みたいなのだと非常にテーマがすごく絞られているのでやりやすくて、拠点病院の看護師さんですね、我々のことを知っている範囲の病院で呼びかけて看護師さんに集まっていたりというようなネットワーク構築をするですとか、あるいは、恐らく相談窓口の人になるかと思うんですけども、必ずしも医師である必要はないと思うんですが、AYAに関するいろんな知識、AYAに関する知識というか、AYAに関するリソースの知識を共有する場というのがあるといいなということで、それは協議会の中でこの間やらせていただいたことがあります。

○鈴木彩委員 ありがとうございます。やっぱり世代という、AYA世代ということでくくりではなくて、やっぱりテーマごとなのかなというふうに思っていますので、何かその辺、やっぱりAYAのネットワークの中でも妊孕性、あるいは就労・就学みたいなところで、やっぱりちょっとテーマによって集まる対象者が違うのかなというふうに思っていますので、できればちょっとその辺もわかるように書いていただけるといいかな

と思いました。

○松本ワーキンググループ長　そうですね。医療のもちろんネットワークもあるだろうけど、それ以外に生殖機能あるいは就労のネットワーク、それぞれで円が違うような気がしますね。ありがとうございます。

はい、樋口委員、どうぞ。

○樋口委員　一つ質問なんですけれど、この「AYA世代がん診療連携ネットワーク」の構築もいいとは思いますが、既存の、もう既に東京都はがん診療連携協議会があって、がん診療連携協議会の事実はおおよそAYA世代を見るだろうという想定の中で、そこに相談情報部会もあるので、で、小児がんの部会もあって、小児がんの相談情報部会もあって、その相談情報部会の小児がんのほうの相談員と、相談情報部会のほうの相談員との一緒に集まる場というのは、私が知る限りでは余りなかったとは思いますが、既存の、せっかく東京都がこれまでずっとがん対策として構築されてきた組織とグループというものも生かしながら新たなものをつくるのも大事だと思いますが、結局は同じ施設になるのではないかと想定されるので、それでもいいのではないかなとは思いますが、そういう考えはないんですか。

○松本ワーキンググループ長　個人的な私の意見ですけども、ネットワークって、要はリストが作成されて、どこにそこにつながれば大丈夫なのかという、その枠組みをつくるということであって、そこで何か会を開いてもらうとか、そういうこととはまたちょっと、例えば妊孕性というか、生殖機能に関しての何か、この集まりを持つというよりも、くくりを東京都の中で見える化をすることによってやって、それをやっているのは確かに今の小児がんの仲間、あるいは成人がんのチームでありという形になるのではないかなと勝手に思っておりますが、ちょっと事務局、いかがでしょうか。

○千葉計画推進担当課長　どこにどういうふうにお答えしていくのかあれなんですけど、まず、一つ目のAYA世代のネットワークというのは、ご指摘にありましたようなのはあっても、多分、小児がん診療連携協議会のことだとは思いますが、そこと別に、また新たに三つ目の協議会を新しくつくろうというのは、今のところは考えてはいないです。小児がん診療連携協議会を核とした新たな、例えば小児・AYA診療協議会に発展的にしていくのか、もしくは違う小児がん協議会を核として何かをつくっていくのかと思っておりますが、小児がん診療連携協議会だけでAYA世代がんのことを扱うのはちょっと私はないのかなと。今は小児科の先生ばかりですので、やはり大人の先生方ですとか、関係の方にも入っていただかないと、AYA世代がんについてはちょっと進められないかなと思っております。

もう一つのほうは、やっぱりネットワークというのは、松本先生おっしゃるとおり、本当に、まきに見える化していくのは一つの狙いではありますが、ネットワーク、プラス協議会みたいな形で我々は考えておまして、例えばですけど、今、大人のほうも小児がんのほうも両方とも協議会はあるんですけども、それぞれ皆様ご案内のとおり、部

会ですとか研修ですとか、例えば看護だとか相談だとか、そういうふうな部会、ワーキンググループでいろんなことをやっていただいております。そういうのはテーマごとにやっていくのは当然のことだと思っておりますので、そういうふうにやっていきたいというふうには素案としては思っていますが、じゃあ、具体的にこうしていくつもりだというのはまだ全然ないので、まさに今からご意見をいただきながら今後で、これからつくってきたいというふうに思っております。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

樋口委員、どうぞ。

○樋口委員 すみません、私、意図したのは小児がん診療連携協議会のほうではなくて、大人の、成人のほうのがん診療連携協議会のほうをむしろ思っていて、そちらのほうの小児・AYAが余り経験が少ないのと、相談員さんもどこに情報があるかわからないとおっしゃっている方がいらした印象があったので、成人のほうと小児のほうの連携というのが大事なのではないかというふうに思って意見をさせていただいたんですが、清水班のほうの首都圏ネットワークのときにも成人のほうのAYAと、いわゆるYAをよく診療している相談員さんとか先生は、就学のことは全くご存じなくて、でも、小児よりほうは就労の情報がよくわかっていなくて、双方が、何かそっちのことが、ほかのことはもうよく知ってて余り新しい知見はなかったけれど、そっちが知れてよかったというようなお話があって、やっぱり小児と成人が一緒の場で全員のライフワークを話していくというのはすごくいいことなんだなというふうにも実感したのもあったので、小児がんの協議会を中心にとということも少し、もうちょっと幅を広げて考えるのも、小児の視点でしか話が進まないのでもいいのかなと思いました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

湯坐委員、どうぞ。

○湯坐委員 手短に。東京都の小児がん診療連携協議会の事務局の立場としてお話しするんですけど、樋口委員おっしゃるとおりで、今、福祉保健局さんとも、このAYA世代に対する、そういう協議会というか、をつくるということについては話し合っていて、同じように、やっぱり小児主体でやっちゃうと、成人の先生たちが乗ってこなくなってしまうのも困っているというのがあるので、何とかそこはうまい形をつくりたいと思っておりますので、しばし時間を下さい。お願いします。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

ほかに何かご意見はございますでしょうか。

橋本委員、いかがですか。

○橋本委員 ありがとうございます。今まさに樋口さんにおっしゃっていただいたように、何か新しいのがまたふえると、正直もう、また何かやるんですかというふうになると、もういっぱいいっぱいになってしまう印象をみんな持ってしまうので、多分、既にAYAの世代の人たちの支援は、Aであり、YAであり、窓口でも動いている現場はあると

思うので、既存のものをうまくコラボさせながら、例えば年に1回、情報交換する場を持つとか、そういう中でも随分ネットワークというか、現場は動き出すのではないかなとちょっと聞いていて思いました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

ほかにご意見はございますでしょうか。はい、ありがとうございます。

それでは、資料4の3ページ目になりますか。4)番について、また事務局のほうからお願いいたします。

○千葉計画推進担当課長 それでは、資料4、3ページをごらんください。4)病院・診療所間の連携状況というものの①在宅医療に関する病院と診療所の認識と課題についてでございます。

調査結果の概要でございますが、調査の対象は医師でございます。AYA世代のがん患者の在宅医療・療養に関して今後充実させる必要があると考える取り組みについて伺っております。結果が、「AYA世代のがん患者に対応できる在宅医療・療養を支える医療人材の育成」が病院・診療所いずれの医師においても上位、1位であったというところ。また、「患者・家族が利用できる相談窓口の充実」が成人診療科、診療所の医師で高かったというところ。「患者の費用負担の軽減」というのが小児科の医師では一番高く、結果として出ているというところでございます。

右のほうの、その結果から何が言えるかというところでございますが、医療提供体制の整備とともに、患者・家族の支援体制を充実させることが重要であると考えられます。カンファレンスや研修会、症例検討会など医療機関同士の情報共有を促す機会を設けることが求められているというふうに考えてございます。

そのために何をしていくかというところで矢印の下でございますが、複数の病院が連携し、事例を共有していくというところ、AYA世代のがん患者対応に関する研修を実施していく、こういうところが必要じゃないかというふうに考えております。

これの方向性について具体的に何をやっていくかというところでございますが、資料5のほうの2ページをごらんいただきまして。

○松本ワーキンググループ長 これは4ページになるんですか、在宅の部分というのは。ただ、何か。

○千葉計画推進担当課長 違いますね、1ページ。

○松本ワーキンググループ長 1ページですか、まだ。まだ1ページなんですね。

○千葉計画推進担当課長 下のところですね。三つ目のところと同じようなところで対応させていただきたいというふうに思っております。診療科間、職種間、病院間の連携が必要であること。AYA世代に対応できる人材の育成が必要だというところで、やっぱりネットワークの構築をもとに、情報共有や医療従事者に対する研修等を実施していく、こういうふうな対応が必要じゃないかというふうに考えております。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。これ、資料4の今の3ページの部

分をもう少し何か資料5にちょっとだけ一言でも在宅という言葉があるといいのかななんて思ったりします。はい、ありがとうございます。

何かご意見はございますでしょうか。資料3のP8ですね。何かご意見はございますでしょうか。在宅ということに関して。

はい、鈴木委員。

○鈴木彩委員 実際、今、退院支援として在宅のほうにつなぐケースがふえているんですけども、やっぱり在宅の診療所からとってみると、AYA世代というよりは、若い患者さんだったり、小児だったりを診られるかどうかというふうなところなのかもしれないけど、そう考えると、AYA世代というくくりでのネットワークというよりは、やっぱり在宅ってより地域に、地域とかその病院に密着していると思うので、その地域の中で連携体制というか、とっていくことのほうが、何か在宅診療所にとっては助かるのかなというふうには思っていて、東京都のAYA世代がん診療ネットワークみたいな大きいものよりも、例えば、その地域の拠点病院との連携というか、そこでの医療機関同士の話し合いとか、好事例の共有だったりとか、何かそういうほうが手っ取り早く在宅の診療所にはノウハウが届くのかなというふうな印象がありますので、これもちょっとさっきのテーマごとというところに重なるかもしれないんですけども、私たちが支援している側からすると、やっぱり年齢ではなくて、その地域に住む、その患者さんを見てほしいというところなので、あんまりここはAYAというところで区切らないでいただきたいというふうな印象を持っております。

○松本ワーキンググループ長 在宅は在宅ということですね。

○鈴木彩委員 その地域ですね。世田谷区なら世田谷区が、そういうネットワークの中でやっていくほうがいいのかなと思ってます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。ただ、やっぱりある程度、事例は共有しないとという、もうちょっと大きな。

○鈴木彩委員 もうちょっと広くてもいいのではないかな。

○松本ワーキンググループ長 はい。多分、これ資料5を見ていただくと、そうですね、4ページのところが、最後のほうにまた在宅の話題というのは出てくるので、その話かなと思いますね。今回の今この話というのは、どちらかという、もうちょっと大きな話で、事例を共有したり、あるいは研修をしたりしていきましょねという、もうちょっと大きな話でよろしいんですかね、事務局のほうは。はい、うなずいていらっやいますので。何かご意見はございますでしょうか。よろしいですか。

それでは、次の資料4の4ページのほうに移りたいと思います。次は、生殖医療に関する問題なんですけど、事務局のほうからお願いいたします。

○千葉計画推進担当課長 資料4の4ページのところでございます。4)、同じく病院・診療所間の連携状況のうち、②生殖医療に関する病院と診療所の認識と課題というところの調査でございます。

それに対して、医療従事者の下でございますが、がんの診療の行う病院と、生殖機能の温存を行う医療機関との間の連携方法について考えていく必要があると思います。また、生殖機能の温存に係る費用の助成のあり方についてもやっぱり検討していく必要があるというふうに考えております。

資料5のほうに移っていただきまして、真ん中の段と下の段でございますけども、課題はそれぞれ書かせていただいておりますとおりで、先ほど申し上げたとおりでございます。取り組みといたしまして、真ん中の段のところは、がん診療を行う医療機関と生殖機能の温存を実施する医療機関との連携方法について、実際にうまく連携できるような、どういうふうなやり方がいかに含めて検討していくということでございます。

また、下の段でございますが、生殖機能の温存の治療に係る費用の助成について、都として検討していきたいというふうに考えております。

以上でございます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。何かご質問とかご意見はありますでしょうか。

私が、資料の3の図表の168の説明を受けた受けないというのと、実際に温存療法を受けたか受けないかなんだけど、これ説明を受けなかった人の中には、それを受ける必要もなかった人というのもしかしたら入っているかもしれないというふうに、これはこれでいいのかもしれないんですけども、本当に必要な人に限ったら案外そんなに変わらなかったりとか、そういうことももしかしたらあるのかななんてちょっと意地悪く見てしまったんですけども。意見だけです。

何かご意見はほかにありますでしょうか。

はい、どうぞ。水橋委員、どうぞ。

○水橋委員（代理） 今おっしゃってたように、治療、それとか温存を受ける必要もなかった人もいるのかなと思ったのもそうなんですけど、参考資料2の25ページのところの、説明をした対象の患者さんのところで何か一定の年齢以上の患者とか、治療前に生殖機能の温存を行う時間的余裕のある患者という、結構くくられていて、患者としては何で説明をしなかったんだらうという不信感というか、もし時間がなかったとしても説明をしてほしかったとか、実際この質問の調査票もそうなんですけど、何で説明しなかったんですかという質問自体がはっきりないので、何で医師が説明しなかったのかわからないんですけど、今後の推進方向のところにもツールを使うとかはあるんですけど、そのツールを使う、あっても多分しない医師もいると思うんですけど、しない理由はわからないんですけど。そこのところをもうちょっと何というんですかね、説明をする必要性のところを、ツール以外のところで何か推進の方向の案として何かもうちょっとつけ足せたらいいのかなとは思いました。

○松本ワーキンググループ長 もう少しうまくツールが使えるような。

○水橋委員（代理） 使えるようなとか、医師が説明をしなかった理由というのは定かで

はないですけど、しなかったということ自体が患者としては問題というか不信感にもなってくるし、信頼関係にもなってくるので、ほかの時間的余裕のある患者だけを説明するとかじゃなくて、ある程度マニュアル化じゃないけど、説明をこういうふうにしませうというのがあったほうが医者は確実に今後はしていく方向になるのかなという、患者としての意見という困るんですけど、というのはちょっと思いました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

樋口委員、どうぞ。

○樋口委員 何かこのテーマが生殖機能の温存にしか絞られていないことに少し抵抗感を持っていて、生殖医療に関する課題ということで取り組みも検討していただきたいというふうに思っています。というのも、AYA世代は温存の必要な治療年齢でもあるかもしれませんが、出産年齢でも同時にあるので、例えば資料5の2ページにある真ん中の「がん診療を行う医療機関と生殖機能の温存を実施する医療機関との連携」と書いてありますが、それだけじゃなくて、実際に不妊治療だとか出産のときにも、やっぱり出産リスクがあるということも、出産を担う病院との連携というのはとても大事になってくると思うので、そういうところも取り組みとしては、AYA世代をくくるのであれば入れていただきたいなというふうには思いました。

○松本ワーキンググループ長 はい、清水委員、どうぞ。

○清水委員 この患者さん側で実施、説明を受けた受けなかったという結果をちょっとここに出すことには少し抵抗があって、やっぱり患者さん側もさまざま、必ずしも妊孕性に影響を与える治療を受けているとは限らないと思うのですね。なので、これを本当に何か話を組み立てるよりも、生殖医療をやっている側の医師ですとか、あるいはがん治療医の側の生殖医療への意識みたいところから組み立てていきというふうにしたほうがいいのではないかなという、ニーズがあるということを使うのはいいとは思いますが、受けられなかったということ、実際そうなんですというような受けとめ方にされるようなまとめ方はちょっと避けたほうがいいかなというふうに思いました。

○松本ワーキンググループ長 具体的には、医者側からという、生殖医療をやっている医者側から。

○清水委員 医者側で見ますと、例えばこの。

○松本ワーキンググループ長 大きい分厚いやつですね。

○清水委員 分厚いほうの参考資料2の85ページとかですかね。生殖機能を温存する医療機関との連携が、その生殖医療をやっている側もニーズがあるわけで、実質、必ずしもやっているわけではなく、もし可能であれば連携をしているというようなことだったりもするんだと思うので、えっと、どこ、ちょっと今、もう1回考えますけれども。

○松本ワーキンググループ長 方便を少し書いていただいたほうがということですね。

○清水委員 そうですね。

○松本ワーキンググループ長 つまり、その説明を受ければふえるということでは。

○清水委員 話でもないし、病態、病状によって話せなかったということもあるかもしれないし、なので。

○松本ワーキンググループ長 いろんな、さまざまな要因があるという。

○清水委員 はい。

○松本ワーキンググループ長 だから、そこから情報提供をしっかりとしましよとか、連携をうまくしましよじゃなくて、もう少し医者側の生殖医療をやっている、せっかくアンケートをとっている、例えば図表の126とか、そういうのをうまく利用しつつ組み立てたほうが、もしかしたらいいのかなという、そういう意味合いだと思いますけど、事務局、いかがでしょうか。

はい、じゃあ。

○渡邊委員 私も全く同意見です。患者さんが実際に説明を受けた者のうち32.1%というのは出してもらっても構わないのかなと思うんですけども、そこと何かこう対比させるような形で説明を受けたか受けなかったというところは、やはりちょっとミスリーディングになるのではないかなと思いました。

あと、先ほどのツールのというところもあるんですけども、やはりがん種によって医師の意識というのはかなり大きく違うというのはこのデータでも出てきてるところなので、やはりそのツールを作成するだけではなくて、その活用というところを都としてどこに置いていくのかというところも含めて少し方向性を出していただけるといいのかなと思いました。

○松本ワーキンググループ長 はい、清水委員、どうぞ。

○清水委員 太い参考資料2のほうの、例えば41ページの図表63ですね。今後充実することが必要だと考える取り組みの中で、生殖機能温存を実施する医療機関の把握というのが一番高い割合で出てますし、同じ質問の小児科の側は27ページのところで、生殖機能の温存に関して今後充実させる必要があると考える取り組みの中の2番目に実施する医療機関との連携とか、そういうことが入ってきているので、そういったあたりから組み立てていただけると、恐らくネットワークが必要であるみたいな結論には行きやすいかなというふうに思いますね。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

事務局のほうで少し変えていただくということは可能でしょうか。はい、よろしくお願ひします。

あと、先ほど樋口委員のほうからも少しあったのですが、本当、不妊治療とか出産もそうなんですけど、実際にその、何というのかな、生殖機能の温存だけじゃなくて、養子縁組とか里子とか、そういうそっちのほうも考えないといけない場合というのはあるような気はするんですね。だから、温存すれば全て解決するという問題ではなくて、やはり本当にできないとわかったときに、しかも温存しているものがなければ、次はやっぱりそういう養子縁組とか、そういうことも少し視野に入れて本当はやっていかないと

いけないのかなとも思います。実際に保存してなかった人に対してのこともということの意味合いだと思います。ちょっとアンケートにはなかったのですが、余り言えないというのはありますけども。

はい、よろしいでしょうか。生殖機能に関していろいろご意見をいただきましたが、よろしいですか。はい。

それでは、続きまして、5ページの1) AYA世代のがん患者のための療養環境について事務局のほうから説明をお願いいたします。

○千葉計画推進担当課長 それでは、資料4、5ページでございます。こちらからは項目が変わりまして、2、がん患者と家族の支援ニーズと対応状況というところでございます。

まず、1) AYA世代のがん患者のための療養環境というところでお聞きしております。

対象は、医師や相談支援センターや患者さんに聞いております。療養環境として改善が必要なものをお伺いしております。全ての対象、全ての段階、段階というのは通院中なのか入院中なのか在宅なのかというところがございますが、で、「AYA世代同士の交流の機会」というのが上位にいずれも来ていたというところがございます。

また、小児科の医師では、特に「学習支援」について全ての段階で高く出ておりましたし、「AYA世代のためのスペース」というのは入院中のところでは高く出ておりました。これは小児科独特なところだと思います。

入院中の患者さんでは、「インターネット環境」が欲しいという割合が最も高く出ていると。

最後に、同居している家族がいる患者さん、がん患者さんで同居してる家族がいる患者さんについては、「子供を一時的に預けられる環境」というのが非常に高く出ていたというところございました。

推進の方向性、右側に行きまして、ここから、治療のどの段階においても、AYA世代患者同士の交流支援を充実させる必要があるのではないかと考えております。

そのことから、東京都がんポータルサイトにおいて、AYA世代がん患者同士の交流イベントや患者団体等の情報について現在は掲載しておりますが、より積極的に掲載し、発信していきたいというふうに思っております。

また、下の段でございますけれども、子供の場合、年齢に応じた学習支援が必要であること。入院治療中の若い世代向けに、AYA世代のためのスペースやインターネット環境を整備する、ハード面の整備の支援が必要じゃないかというところ。子育て中の患者さん向けに、子供を一時的に預けられる環境の整備というのが必要じゃないかというふうなのが言えるのではないかと考えております。

そこから、AYA世代がん患者の療養環境の改善のために拠点病院等が行う取り組みに対する支援について行政として検討していく必要があるのではないかとというふうに考

えております。

資料5に行きまして、3ページです。上の段のところでございますが、先ほど申し上げましたとおり、東京都がんポータルサイトでの情報掲載・発信を強化していくというところ。

2点目が、AYA世代がん患者の療養環境改善のために拠点病院等が行う取り組みについて行政として支援は何ができるのかというのを検討していく必要があるのではないかとこのところでございます。

一旦ここで区切らせていただきます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。ご説明いただきました療養環境という点に関してなんです、二つあったと思いますが、いかがでしょうか。皆さんからご意見をいただけますでしょうか。

はい、どうぞ、樋口委員。

○樋口委員 シャベリ過ぎて申しわけないんですけど、療養環境として改善が必要なものが全ての対象、全ての段階で上位3位までにAYA世代同士の交流の機会が入ると書いてあるんですけど、でも、見ると、24歳までの入院治療中だとインターネット……。

○松本ワーキンググループ長 それはどこの。

○樋口委員 ああ、ごめんなさい、参考資料2の112ページです。文字が小さいんですけど。

○松本ワーキンググループ長 参考資料2の100、もう一度お願いします。

○樋口委員 112ページ。図表166です。を見ると、インターネット環境、AYA世代のためのスペース、学習支援という上位3位で、交流は、AYA世代同士の機会の確保というのはやっぱりなくて、ここは24歳までと25歳以上とでは療養環境として改善が必要なものというのがやはり違うという違いをもうちょっと丁寧にここは書いてもいいのではないかなというふうには思いました。ティーンエイジャーの子たちとは、やはりニーズは変わってくると思いました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

○樋口委員 ごめんなさい、特に学習支援が小児科の医師で入っているというふうにありますから、やはり24歳までを学習支援が強く求められているということは患者からもあるというのは強調していただくのは一つかなとは思いました。

○松本ワーキンググループ長 はい、ありがとうございます。もう少し丁寧に書いてくださいということですね。はい、ありがとうございます。

ほかにご意見、水橋委員、どうでしょうか。もう全部任せちゃって、いやいや、お願いします。

○水橋委員（代理） 結構、AYA世代になると学習支援って結構忘れ去られている感じで、今、就労とかばっかりなので、こうやって取り上げていただいているのはすごくありがたいんですけど、多分、学習支援というのが果たして何を意図しているのかという

のがあって、例えば高校生とかだったら、勉強をする場所は、高校に行けない、院内学級もないから勉強しなきゃいけないとか、入院中にしなきゃいけないというものもあると思うんですけど、例えば高校から大学に行くときに何かフォローしてもらわなきゃいけないとか、いろんな、中学から高校だったら学校の先生だったりとか、教育委員の人だったりとか、院内学級の先生がフォローしてもらって、例えばいろんな、何というんですかね、まあ、必要な対策だったりとか、こういう受験のときにこういう対策してもらおうというのはすごいしやすいんですけど、高校から大学とか、大学に行ってからだと、自分から相談に行って、自分から誰かに声をかけてやってもらわなきゃいけないというのがあって、例えばセンター試験の利用とかであれば、障害を持っている人、AYA世代とがんの人でなくても、歩けない、歩きにくい人は階段を使わない1階でやらせてもらえるとか、トイレに近いところとか、いろんな支援はあるんですけど、それを知らない人はすごく多くて、患者同士で知って、それを手続に行ったりとか、それを相談するという人が多いので、多分、学習支援というのが勉強なのか、果たして学習を続けるという意味の支援なのかというところの多分ちょっと違いがあって、アンケートは済んでしまってるんですけど、学習支援というところをもうちょっと詳しく取り上げていただいて、そこの中の支援というものが何なのかという、いろんな問題はあると思うんですけど、ここでそういう情報としてを提供するとか、そういう情報に関して相談支援センターでも提供ができるとか、そういうような中のがあったら、より今のAYA世代の人が助かるかなと思いました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。現場からの貴重な意見ですが、ほかに何か。

はい、鈴木委員、どうぞ。

○鈴木彩委員 今、水橋委員がおっしゃるとおりだなと思いました。やっぱり学習の保障というのもとても大事なんですけれども、やはりそのお子さんの年齢に応じて、中学校から高校への進学だったりとか、そうすると、やっぱり教育の体制に対して環境がちゃんと整えられるような支援というのが、やっぱりそこは相談支援センターの相談員だったりとかが協力しなきゃいけないことなので、そのあたりも含んで学習支援というところに学習の保障というところと、そういった体制整備、教育体制への支援だったりとか、ちょっとそこがわかるように書いていただかないと、学習支援というふうに聞いても、ちょっとやっぱり私も漠然としているなという印象があったので、もうちょっとここを具体的に書いていただけるとありがたいです。

ちょっとすみません、別の意見なんですけれども、「子育て中の患者向けに、子供を一時的に預けられる環境の整備が必要」という文があるんですけども、これは具体的に、その地域の保育サービスとかを使えるようにするということなのか、本当にその預けられる環境をつくるというところなのか、ちょっとその辺がわかりづらかったんですが、ここについては何かイメージがありますか。

○松本ワーキンググループ長 千葉課長、お願いします。

○千葉計画推進担当課長 まず、学習支援のところなんですけれども、学習支援は当然、皆さんがおっしゃるとおり、すごく幅が広いです。患者さんの世代によっても違いますし、もちろん病態によっても違いますし、その施設によっても違うと思うので、我々都としては、小児がんやAYA世代がんをやっていただく病院全てに支援学校をつくったりですとか、そういうことはまずできませんので、ただ、その中でできる限りのことをさせていただきたいと思っておりますので、もちろん、確かにこれは言葉足らずで、これは何を指しているのかわかりにくいというのは、それはご指摘ごもっともだと思いますので、もう少し丁寧に書いていきたいと思いますが、ここでちょっと間違えてはいけないのは、それだけに絞られるとちょっとまたそれはそれで問題かと思っておりますので、広く、我々が考えているのは、例えば院内学級のこともそうですし、高校の、その、何でしょう、進学から学業継続からもそうですし、それから、さらにその上の専門的な学校に進むための支援ですとか、そういうのを全てひっくるめて学習支援全体をという意味で、あえて具体的に書かずに記載しておるところなんですけど、それをわかりやすく全部を含みますよというのがわかるような表現にしたいと思えます。

それから、お子さんを預かれる施設というのは、まさに課題としてあるというだけで、具体的にこういうふうにしていこうというのは全くまだ白紙な感じですが、理想は当然、全ての病院に託児所があるのが理想だと思うんですけど、それもまた現実的じゃないと思っておりますので、それぞれの施設に応じた、状況に応じた適切なものがうまくできればいいと思うんですけど、じゃあ、具体的なものは何かというと、ちょっとすみません、まだ白紙な感じですが。

○鈴木彩委員 ソーシャルワーカーの立場から言わせていただくと、やはりお住まいの自治体に保育サービスがいろいろありますので、そういったところを、がんだけじゃないんですけども、親御さんが病気になったときにスムーズにその保育サービスにつながるというところが大事なかなと思っております。

○松本ワーキンググループ長 はい、清水委員、どうぞ。

○清水委員 すみません、しゃべり過ぎですね。

○松本ワーキンググループ長 いえいえ、そんなことはないです。

○清水委員 この間、堀部班、名古屋のほうで新しく教育とか心理支援の研究班が立ち上がって、そこに参加させていただいたときにも感じてたことでもあるんですけども、高校はやっぱり、高校以上は義務教育でもないというところが、やっぱり中学生までと大きく違うということで、病院で学習の機会を保障する必要は全くないのではないかと私は思っていて、ただ、特に成人の病院ですと、その教育に機会を、教育を受けたいと思っている人たちにどういうふうに継続させてあげられるかというノウハウを知らないというのが一番大きいんだと思うんですけども、最初の小児との連携のところにもかかわってくることなんですけども、小児のほうではすごく教育の継続なんかに関するいろんな

ノウハウとかが蓄積されていて、そこに成人の病院の相談員なり、そのかかわっている医療従事者がアクセスできるような、そういう仕組みをつくることのほうが、直接に何か学習機会を与えましょうみたいなのはちょっと違う形で、病院としてやるべきことなのではないかなというふうに思いました。少しそこも整理をしていただいて、教育を与える場である必要は全くないのではないかなというふうに思います。

○松本ワーキンググループ長 はい、渡邊委員。

○渡邊委員 大学教員の立場から言うと、やはり大学は今、合理的配慮というのをかなりなされている中で、このAYA世代へのがん患者への合理的配慮って全く配慮されていないんですね。そういう意味で、やはり東京都として、東京都の中にある高等教育機関に対しての支援といいますか、どういう指針を与えるかということも病院施設だけではなくて、それは先ほどもおっしゃっていた子育て支援も含めてなんですが、その両立化を考えていただきたいなと思っています。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

はい、ほかに何かご意見はございますでしょうか。よろしいですか。はい。

それでは、この療養環境は、じゃあ、次に移りたいと思います。

次は、就労・就学についてという部分で、資料4の6ページ、お願いいたします。

○千葉計画推進担当課長 資料4、6ページ、それから7ページのところが就労、就学、妊娠・出産というところなんですけども、どうしましょう、これ一つ一つやると。

○松本ワーキンググループ長 就学、就労だけで。

○千葉計画推進担当課長 いいですか。はい、わかりました。

では、6ページ、上の段のほうでございます。就労のところでございます、対象が患者さんでございます。就職・就労継続に当たって困ったことや不安になったことをお伺いしております。回答で一番高かったのが、「就労するだけの体力があるか」というのが、不安が1位でございました。同じく患者さんに聞いたところでございますが、AYA世代のがん患者の就労支援について必要だと考える取り組みは何ですかというところでございますが、「企業等へのAYA世代のがん患者に対する正しい理解・知識の啓発」が上位に来ておりました。また、そのほかのところ、「就労について相談できる窓口の整理」「就職活動／就労継続に配慮した通院や治療計画」が上位に来ておりました。

右の推進の方向性に行きまして、ここから何が言えるのかということで、不安を抱える患者さんが多いということが1点。職場・同僚等の企業関係者への病気や通院に関する正しい知識や理解の啓発が重要であると言えるのではないかと。医療機関における相談窓口の整備や就労に配慮した治療などの医療機関における取り組みが必要なのではないかということが言えるのではないかと思います。

それに対しまして、矢印の下のところでございますが、各種ガイドライン等の活用を促進するなど、企業側に働きかける取り組みを強化していくべきじゃないかというところ

る。また、医療機関における相談窓口の整備や就労に配慮した治療の促進などの取り組みを考えていくことがいいのではないかというふうな方向性を出しております。

資料5のほうに行きまして、3ページの下の段のところでございます。下の二つのところでございますけども、課題のところは今申し上げたところでございます、取り組みは、各種ガイドライン等の活用を促進するなどの取り組みを都として強化していくほうがいいのではないかというところ。

それから、一番下の段でございますが、医療機関における相談窓口の整備、就労に配慮した治療の促進などの取り組みを検討し、都としての支援策を検討していくということが必要になってくるというふうに考えております。

就労のところは以上でございます。

○松本ワーキンググループ長 はい。就学に関しては、これは。

○千葉計画推進担当課長 いいですか、続けてよろしいですか。

○松本ワーキンググループ長 ああ、そうか、別のページになるわけですね。

○千葉計画推進担当課長 はい。

○松本ワーキンググループ長 わかりました。じゃあ、就労のことだけ少しお話をしたいと思いますが、何かご意見はありますでしょうか。

はい、樋口委員、どうぞ。思う存分。

○樋口委員 ごめんなさい。ここに書いてある就労の話というのはAYA世代に限ってなくて、全世代に関係していることで、AYA世代独自ではないなというふうな印象を受けてしまって、ほかにも山内委員が先ほどおっしゃってくださった就労の、仕事の両立支援のほうの施策も今考えていらっしゃるというお話もあったので、何かそことの連携、AYA世代だけがよければいいという話ではなく、どの年代にもこれは恐らくしなくてはいけないことで、じゃあ、AYA世代独自のものは何だろうというと、やはり新規就労と、あと、経験年数がない中で離職して再就労しなくてはいけないというのがAYA世代の独自の課題で、その視点で、この患者調査を読み解かないといけないのかなというふうに感じました。

で、例えばですが、参考資料2の105ページで、がんに罹患してから現在まで経験したものが、就職というのが18.2%いて、132ページの就労に関して相談したいと思う、就職（新規就労）36.9%って割合低いように見えるんですけど、この何か私が勝手に概算してみると、32人中30人ぐらいが、この新規就労の就職なのか、初めの105ページのほうの就職が再就職なのかが読み取れないのでわからないですけど、相当な高率で就職に関して相談をしたいと思っているというニーズは読み取れるのではないかというふうには感じましたので、あえて、もうちょっとここの就労に関しては、AYA世代独自の実態を調査結果からもうちょっと明らかにして、AYA世代独自の新規就労という言葉が一切ここに入っていないというところも少し残念には思いますので、AYA世代独自というところにもうちょっと視点を置いたほうがいいのではな

いかなというふうには思いました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。まさに、そのとおりだと思いますが、ただ、推進の方向性はそれで変わってきますか。

○樋口委員 新規就労が入っていないので。

○松本ワーキンググループ長 新規就労という言葉が入ってないという。

○樋口委員 はい。新規就労と離職、就労というところは入れたほうがいいと思います。

○松本ワーキンググループ長 はい、わかりました。ありがとうございます。

ほかはいかがでしょうか。よろしいですか。

じゃあ、就学のほう、解説をお願いします。

○千葉計画推進担当課長 それでは、資料4の下の段のところでございます。こちら患者さんに聞いたところでございます、同じく、就学に関して困ったことや不安になったことをお伺いしております。治療や通院のための学習時間の確保が難しいというのが一番上に来ておりました。

また、就学支援に必要だと考える取り組みについてお伺いしたところ、学校の先生の理解の促進ですとか、病院での学習支援の充実というのが上位に来ておりました。

そこから何が言えるのかというところでございますが、学校関係者へのAYA世代のがん患者に対する正しい理解のための普及啓発が重要であろうと、必要だろうと考えられます。それから、病院における学習支援の充実というのが先ほどとかぶりますけども、必要だと。

そして、取り組みの方向性といたしまして、矢印の下のところでございますが、学校関係者を含む都民に対する普及啓発の方法について検討していくべきではないかと考えております。

また、AYA世代がん患者の療養環境改善のために拠点病院等が行う取り組みに対する支援について検討というのが、前のところにもありましたけども、再掲をさせていただいております。

資料5のところでは、何ページになるんだっけな、4ページですね、の一番上のところになります。一番上の取り組みのところでございますが、AYA世代がん患者の療養環境改善のために拠点病院等が行う取り組みについて行政としての支援について検討していくということを掲げております。

以上です。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。就学についてということなんですが、何かご意見はございますでしょうか。資料4と資料5があんまり連動していないようにもちょっと思うんですが、よろしいですかね。

はい、山内委員、お願いします。

○山内委員 先ほど、やはり水橋委員がおっしゃってくださったことがちょっと頭に残って、学習支援といっても、この病院での学習サポートみたいな、この資料5のIVのと

ころの上には病院における学習支援の充実が必要で、ということだけが書いてあるんですけど、やっぱり学校とかの環境の整備ということも、例えば車椅子にならなきゃいけないかったら、そういう人でも普通学級でできるような環境の整備とか、そういったこともこれからやっぱり課題として出して、東京都だからこそ提言していけることなのではないかなと思ったので、それも入れていただいたほうがいいのかなとは、ここに入れるかどうかですけど、とは1個思いました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。貴重なご意見、ありがとうございます。

ほか、よろしいでしょうか。

○山内委員 1個いいですか。

○松本ワーキンググループ長 はい、どうぞ。

○山内委員 一つ前に戻ってしまうんですけど、就労のところで樋口委員が言っていた言葉がすごくやっぱり残っていて、こちらのほうの資料5の3ページのところの一番下の各種ガイドラインなどの活用を促進するということが書いてあるんですけど、確かにがん患者の就労支援というのは、今、ガイドラインがたくさん、事例集とか、いろんなことが出てきて大分充実はしてきたんですけど、樋口委員がおっしゃるように、AYA世代のがん患者さんが学校を出て新規就労をしなきゃいけない場合の事例とか、あと、新規就労するときに今まで病気して学校を何とか卒業して、そういう状況で就労するときにどう配慮したらいいとか、ハローワークの人がそういう人に対応するときにどうしたらいいかということに関するガイドラインの中の書き込みとか事例集はあんまりないような記憶があるんですね。だから、やっぱりそれを入れていただくということこそがこのアンケートからおっしゃるように読み取れることなのかなと思ったので、そこをこういう書き方だけじゃなくて、AYA世代特有の、そういう新規就労という言葉でいいのであれば、それをサポートするような方法、ノウハウをもう少し書き込むということを入れていただいたほうがいいかなと思います。

○千葉計画推進担当課長 ちょっとそうなりますと具体的過ぎるのかもしれませんが、病院が、医療施設がどこまでやるのかというところがあると思うんですけども、変な話、リクナビやマイナビの使い方まで教えなくちゃいけないのかとか、そういうふうなところなのか、それとも何かにつなげていくようなところの仕組みづくりというのか、学習支援と同じだと思うんですけど、何でしょう、ハローワーク的なことまで医療機関が踏み込むべきというお考えなのか、それとも、そうではなくて。

○山内委員 医療機関がではなくて、東京都がハローワークもガイドラインの作成も全ては東京都の仕事ですので、医療現場の話をしているわけではないです。ですから、ハローワークの人たちのハローワーク相談員の行政とかやってるじゃないですか。

○千葉計画推進担当課長 はい。

○山内委員 そういったときに、AYAの人たちの事例だとか新規就労の事例ってあんま

り出てこないと思うんですよ。だから、その事例を入れ込むとか、あと、東京都でビデオとかもつくってたりとか、いろんなウェブサイトにも、ホームページにもいろんなのがありますけど、それに関して、AYAの世代の人たちのそういう場合はどうサポートしてあげたらいいかということ、企業側にもそういったアプローチというのは余り今までできてきてないので、具体的には労働、やらなきゃいけないことがあると思うんですけど、そういうスキームを今後注意して入れていくという方向性は政策として必要だと思います。

- 千葉計画推進担当課長 いや、もちろんよくわかるんですけど、縦割りの話をすると、それって医療政策じゃなくて、労働政策ですよ。
- 山内委員 その縦割りの行政の話は、ではどこの課に設ければというのはそちらで考えていただいて。
- 千葉計画推進担当課長 もちろん、もちろんそうですね。
- 山内委員 ハローワークに投げるんだったらハローワークに、そういうのをやってる人たちのところに、それはそういった支援をやってくださいと投げていただくのはそちらの役目なので、私たちはそれを提言するところまで。
- 千葉計画推進担当課長 それはわかりました。少なくとも医療機関がそこまでやるという意味ではないということですよ。
- 樋口委員 極端な話を言えば、東京都は飯田橋があるので飯田橋を紹介してくれるだけでも全然違うんですよ。飯田橋を紹介できるように医療機関が努めていってもいいぐらいのことで、とても簡単な話なので、でも、新規就労だとか、まだ社会経験や就労経験が未熟なうちに離職して再就労するという人たちにとっては何らかのサポートが必要なんだという周知は、少なくとも医療機関には必要で、がんと就労の両立支援というガイドラインの中にそれも文言として書き加えるということがAYA世代の対策としては大事なので、就労のほうに、労働のほうに言ってほしいわけではなくて、少なくともAYA世代のがん患者と接する立場の人たちは、そこもひっかけといてねということをお伝えたいということが大きいと思います。
- 松本ワーキンググループ長 なかなか縦割りで難しいところではあると思いますが、確かに非常に問題は複雑に絡み合ってますので、今、樋口委員が言われたようなことで対応していただければというふうに思いますが、よろしいでしょうか。

(「はい」の声あり)

- 松本ワーキンググループ長 はい、ありがとうございます。
それでは、ますます時間がなくなってきましたが、7ページの妊娠・出産ということに関してお願いいたします。
- 千葉計画推進担当課長 資料4、7ページでございます。こちらは、妊娠・出産についてでございます。調査対象は患者さんというところでございます、長期フォローアップを希望する内容というところでございます、25歳から34歳の患者さんの約半数

が妊娠・出産の意向・状況についてフォローアップを希望されているというところでもございました。

また、生殖機能の温存に関して知りたい（知りたかった）情報といたしまして、生殖機能の温存に関する基礎的な情報、それから、温存に要する費用についてというのが高かった結果となっております。

ここから何が言えるのかというところでもございまして、若年成人世代の患者に対しまして、妊娠・出産の意向・状況に配慮した支援が必要ではないかというところ。生殖機能の温存に関する基礎的な情報等を患者さんに提供することが必要じゃないかと思いません。

そこから何をしていくかというところで、医療機関において社会面、家庭状況等を含めた適切なフォローがなされるよう、医療従事者に対して普及啓発を実施しているのを再掲させていただいております。

また、患者さんに対する生殖機能温存に関する情報提供のあり方について検討していく必要があるというのも、こちらもまた再掲させていただいております。

資料5のほうは、2ページの上三つのうち全部というところで、これが下のほうの対応というところでもございます。

生殖機能に関しては以上です。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。恐らく資料4は医療者、医療機関における対応状況というのと、患者さんから見たニーズの対応状況ということで分かれています。資料5はそうじゃなくて、項目ごとに分かれていますので少しわかりにくいと思いますが、何かご意見はございますでしょうか。

一応、会議は5時までなんですけど、少し延長してもいいですよという、延長してもいいですよって変なんですけども、まあ、はい、どうぞお願いします。

○清水委員 生殖機能に関してということなんですけれども、啓発ツールとか、情報提供のツールとか、例えば日本がん・生殖学会とかがいろいろつくったりしているのを、どこまで都のこととしてやらなくちゃいけないのかというのは、オリジナルでまた新しいものをつくるのもばかばかしいですし、恐らく最新のものは、学会でつくったもののほうが新しい情報になると思うので、むしろそういったものが存在するよということを周知していただくというので十分なのではないかなというのが1点あります。

あと、何点かほかのところにも出てくる、その情報提供のあり方という中に、東京都のポータルサイトのことを指しておっしゃっているかもしれないんですけども、AYA世代の患者さんって東京都のポータルサイトを見に行ったりするのかということと、もう少しSNS等での何か発信の仕方みたいなことを検討されているのかどうかも、そのあたりちょっと教えていただければと思うんですけど。

○千葉計画推進担当課長 東京都がんポータルサイト、おかげさまで結構な年数をやらせていただいているんですけど、まだまだ、まだまだ認知度が低いというのが現状でもござい

ます。閲覧者の属性というのは、すみません、我々はとっていないのでちょっと若い世代の方が見ていただいているのか、医療関係者が見ているのか、一般の都民の方が見ているのかもちょっとわからないんですけども、こつこつとした努力の中で、少しずつ閲覧者数が伸びているというのが現状でございます。それをどうやって発信して、もっとみんなに知ってもらえるのかというのは、ぜひ先生方にもいろいろ教をいただきながらやっていきたいと思っておりますし、我々がどこかでしゃべるたびに、「がんポータルサイト、ひとつよろしく」みたいなことを言っているところでございます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。皆さんの1クリックがってやつです。はい、よろしく願いいたします。

ほかにありますでしょうか。よろしいですか。はい。確かにSNSを使ってというのが今、結構、若い人の中ではありますので、何かそこうまく結びつけてポータルに誘導できるような仕組みがあるといいですね。特に、先ほどありましたように、患者会の情報を入れるとか、交流会の情報を入れるということになったときに、それでSNSとうまくつながっていくと、がんポータルサイトも結構うまくいくのではないかなんか思ったりしています。ありがとうございます。

ほか、よろしいでしょうか。いいですか。

はい、どうぞ、湯坐委員。

○湯坐委員 時間延長していいということだったので一言だけ。この第2章というか、AYA世代のがん患者対策とか、あと、患者家族支援とかというところを見ていったときに、先ほどから水橋委員がかなりいろんな意見を言ってくださって、正直言うと、僕なんかは目からうろこの話をいっぱい聞かせてもらってるんですけど、もともと患者層がすごく、患者さんの数が少なくて、ニーズの声が聞こえてない世代であり、かつ、さっきから言われているように25歳を前後にしてAYA世代と一くくりにしてても全然ニーズが違うというところで、多分、こういうアンケートをして何かが出たといっても、結局、学習支援というのでも深読みすると全然違う。多分、二つの項目が入っているというふうになると思うんで、ぜひとも、これ提言の中に、やっぱり患者参画というか、そういったことを入れ込んでもらうほうがいいのか。要するに患者さんの意見をもうちょっとダイレクトに取り込めるような形が必要なのではないかなんか思うんです。例えば、きょうのワーキンググループなんかは水橋さんが患者代表としていろいろ言ってくださって、それでなるほどといってみんなの心に残って、さらに発言が出たりとかするんですけど、これって結局、8対1で医療関係者対患者代表という形で、多分、意見としてはすごく小さくなってしまいうんで、それこそ、もう一回アンケート、AYA世代の患者とあなたを通じてアンケートをとるのではなく、ある日、公聴会をやりますから集まれじゃないけれど、そういう形で、要するにAYA世代の患者さんたちが本当にどういうニーズがあるのかというのをばあっとざっくりばらんに聞けるような場を持つというのも、その交流会ではなくて、都側がそういうのをやれるような場をつくるということも、そ

こまでだと各論過ぎると思うので、そういった場が必要であるみたいな、そういう、やはりニーズの深掘りというのがこういうアンケート調査の限界としてあるというようなところを書き込んでもらってもいいのかなと思ったんですが。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。ぜひ考えていただければと思いますので、よろしく願いいたします。

はい、ありがとうございました。

それでは、資料4に戻りたいと思いますが、よろしかったでしょうか。妊娠・出産のことに関してはよろしいですか。

では、続きまして、8ページ、資料4の8ページの3) 介護サービスの利用のことにつきまして、よろしく願いします。

○千葉計画推進担当課長 それでは、最後のところは、ちょっと3)、4)、5)、一括してちょっとご説明をさせていただきたいと思います。

資料4、8ページのところでございます。上の段、3) 介護サービスの利用や療養生活のサポートの状況でございます。患者さんやご家族に聞いたところでございます。

介護サービスを利用に当たってわからないことや難しいことはありましたかということでございまして、回答は、どのようなサービスがあるかわからないというのが高かったというところでございます。

また、同じような形で、相談支援センターにお聞きしたところ、AYA世代のがん患者が介護サービスを利用するに当たっての課題というところで、利用できる制度が少ないため、他の世代と比べて費用の負担が難しいというのが第1位に、回答になっておりました。

ここから何が言えるのかというところでございますが、利用できるサービスの種類や手続がわからない方々、患者さん・家族が多いというところ。介護サービス等に対する公的制度やケアマネジャーに当たる調整役がないというところと言えるのではないかと思います。

それに対してどうするかというところでございますが、サービス利用に係る基本的な情報を、相談支援センター等で提供できるような仕組みが必要じゃないかというところ。AYA世代のがん患者が介護サービスを受けられるようにする取り組みについて何らか検討を進めるべきではないかというところでございます。

資料5のほうに行きまして、4ページの真ん中のところですね。取り組みのところだけ申し上げますけども、介護サービス等の利用に係る基本的な情報を、相談支援センターにおいて提供できるような仕組みづくりを考えていくべきだと思います。

また、AYA世代のがん患者が介護サービスを受けられるようにする、こういったことがあるかちょっとわかりませんが、取り組みについて検討を始めるべきだというふうに考えております。

続きまして、資料4の8ページ、下の段でございます。4) 医療費等の負担に関する

状況でございます。患者さんやご家族に聞いているところでございます。医療費に関する相談経験の有無についてお聞きいたしましたところ、相談したが余り解決しなかった、相談しなかったが相談できていないの合計が、パーセンテージとしては低かったんですけども、上位に来ていたというところでございます。

また、同じく、がんの治療費以外で経済的な負担が大きなものについてお伺いしたところ、交通費や長期フォローアップ中の検査、予防接種費用、アピアランスケアなどについてが高く出ておりました。

そこから何が言えるのかというところで右側でございますが、医療費について相談したが解決しなかった方、そもそも相談できていない患者さんがいるのではないかというところ。それから、医療費以外にも経済的負担があるのではないかというところございました。

方向性といったしましては、相談員の人材育成について検討していく必要があるのではないかというところ、拠点病院等において、相談支援センターの活用について、もっと患者さんやご家族に届くようにしたほうがいいのではないかというところを出しております。

資料5のほうに行きまして、下の四つのうちの上から三つ目のところでございますが、取り組みといたしましては、相談支援センターの業務内容について、患者さんやご家族に周知をより強力に進めていく必要があるというふうに考えております。

資料4、最後、9ページでございます。5) 相談支援センター／患者相談窓口における対応のところでございます。

相談支援センターの方々に聞いておりますところで、相談支援センター／患者相談窓口におけるAYA世代がん患者からの相談支援の頻度についてお伺いいたしましたところ、余りない、ほとんどない、ない、この三つを合計するともう8割を超えるというところございました。

患者さんやご家族に聞いたところ、がん相談支援センターの認知度というところで、知っていて、実際に利用したというのが低いというふうな状況にあったところがございます。

そこから何が言えるのかというところで右に行きまして、相談支援センター等におけるAYA世代のがん患者に対する相談支援の経験やノウハウの蓄積が現状では難しいのではないかと。患者さんやご家族、相談支援センターの認知度、利用度が低いのではないかと。言えると思えます。

それについて方向性でございますが、病院間での事例の共有やAYA世代に対応できる人材の育成について検討していくというところ。それから、相談支援センターの業務内容についての周知をより強力に進めていくのが必要じゃないかというところの方向性を出しております。

資料5のほうに行きまして、上から3段目のところですけど、同じ、先ほど申し上げ

ました相談支援センターの業務内容としての周知をより強力に進めていくというふうなことを進めていきたいというふうに考えております。

一番最後でございますが、資料5について、今回の調査では、ちょっと実際には調査をしてないところなんですけども、つけ加えさせていただいております。一番下の表が分離したところでございますけども、誰もががんに関する正しい知識を持っているというのを目指している。東京都のがん対策の計画のほうで目指しているところでございますけども、課題といたしましては、AYA世代のがんに関して、社会における認知度がまだまだ低いのではないかというふうに我々は考えておりますので、広く一般の患者さんになる前の方々に対しまして、がんになる前から、がん予防や発症後に必要な知識を事前にやっぱり啓発する必要があるというふうに考えておりますので、その方策ですとか内容について検討を進めていきたいというふうに考えております。

以上でございます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。相談支援センターのこと等を含めましての話ですが、いかがでしょうか。何かご意見がありましたらお願いいたします。
樋口委員、いかがですか。

○樋口委員 もう発言するのをやめようと思ってたんですが、すみません。いや、あの、相談支援センターの余りない、ほとんどないの82.1%はそのとおりではあるんですけど、何かこの調査結果も、そもそも診療してない病院の中の、この82.1%の母集団は実際に対応している、実績があるというところの母集団なのでこの82.1%は結構リアルな数字でおもしろいなというふうには感じていましたが、何か経済的などころも、相談支援センターに相談されても、そもそも社会資源がないので、相談支援センターも、この交通費とか長期フォローアップ中の検査とか予防接種費用とかアピアランスケア、アピアランスケアはまだ言っても何もないので、都の施策として何かそういうことを検討されるのかというのがむしろこの内容なのかなとは思いましたが、いかがでしょうか。

○松本ワーキンググループ長 千葉課長、いかがでしょうか。

○千葉計画推進担当課長 ここで結果として出ている中でも、交通費というのは、これはもう全然、行政としてはいかんともしがたいところでございます、どうしようもないというのが現実でございます。長期フォローアップの検査というのが、ちょっと具体的に何かというのが、ちょっと質問に入れておいて何なんですけど、ちょっと我々にはまだわからないというのがあって、これは何か自費になる部分があるというところなんですかね。

○樋口委員 恐らくこれ小慢の、小慢が切れちゃった後に自己負担になっちゃうという話だと思うので、これは、まあそんなに考えなくてもいいかなと思うんですが、AYA発症の人もいますのでここで考えることではなくて、我々小児分野のほうで小児慢性と難病指定をどう考えていくかの課題だとは思っていますが、少なくともウイッグの女性だと

かというのは、ご意見の中にも結構あったのと、交通費は、都外の方も結構、患者調査や家族調査の中には含まれていらしたので、2割、3割が都外の方でしたので、交通費は確かに病院さんによっては大変なものになると思うんですが、その方はその居住地のほうで考えていただくことなのかもしれないなとは思いましたが。

- 千葉計画推進担当課長　そうですね、小児慢性が切れた後の自己負担部分というのは、もう医療制度の話ですので、ちょっといかんともしがたいですし、交通費に関しましても、日本のフリーアクセスという制度からすると交通費負担はもう当然のことだと思いますので、ちょっとそこも難しいのかなと思います。AYA世代みんなの病院が離島にしかないとかいうのであれば、また話は別なのかもしれませんが、交通費というのは行政としては難しいのかなと思います。ただ、そのほかの予防接種費用ですとかアピアランスというのは、やっぱりAYA世代独特と言っていいのか、特徴があるところだとは思いますが、ぜひここは皆様からご意見をいただいて、我々、何かこういうものが必要だと言われましたというのを変えていきたいというふうに思いますが。
- 松本ワーキンググループ長　確かに移植を受けた患者さんの後の予防接種というのは、自治体によっては公費負担でやってくれるところもあれば、やってないところもあったりして、東京都として何かできるということはいいのかもしれません。
- 樋口委員　ちょっと話がずれちゃいますけど、予防接種って、それ小児期に予防接種すればいい話なのか、AYA世代期になっても予防接種を費用補助、今、我々、予防接種の費用補助の要望書を出しまくってますが、でも、それってやっぱり小児期であって、成人になると、皆さんの中にも既に抗体が落ちているかもしれないなんていう成人はたくさんいるわけですよ。でも、放置されているのは、まあ、それだけの免疫があるだろうということであって、でも、もちろん移植後の患者さんは免疫が低い中で、やはり病の中に放り投げられるのは心配というのはもちろんあると思うんですが、成人の人も予防接種を受けたほうがいいのかという推進はあるんですかね。
- 松本ワーキンググループ長　推進、多分、すみません、湯坐委員、お願いします。
- 湯坐委員　ガイドライン的には年齢の制限なく全てだと思っただけですよ。わかりやすいのは、多分、臍帯血移植を受けた大人で、完全に免疫がリセットする、理論的にはされているはずなので、そう考えるとやるべきなんだと思うんですが。移植を受けた患者さんなら。
- 樋口委員　予防接種法の法律の中ではなっていないんですよ。
- 湯坐委員　法律的には全然ですよ。
- 松本ワーキンググループ長　普通のがんの治療を受けた患者さんがというくくりでいくとちょっと違うかもしれないという、まあ、そうですね、はい。がんだけではないですけど、移植は。

はい。何かほかにご意見等ございますでしょうか。はい、鈴木委員、お願いいたします。

○鈴木彩委員　がん相談支援センターの認知度が低いというのは、これはA Y A世代だけじゃなくて、多分、成人全部のことかなと思います。なので、その周知のところで、若い世代に向けての周知とか、さっき出てたSNSとか、そういったところで書いていけばいいのかなとは思いますが、これもちよっと、やっぱりA Y A世代特有でというところをもう少し何かつけ足したほうがいいのかもしいかな、例を。

○松本ワーキンググループ長　具体的にはどんな、A Y A世代特有のというのは。

○鈴木彩委員　何かその相談支援センターの認知度が低いというのはA Y A世代だけの問題ではないので、そこがA Y A世代の課題とだけではないんですよ、がん医療という中では。だから、ちよっと書き方を、もうちよっと何かA Y A世代特有の周知の方法を考えると、何か少し出さないと、全体的な問題を、これはA Y A世代だけじゃないよねということになっちゃうと思うので、読んだ人が。なので、少しだけ何か書き加えられることがあればと思いました。

○松本ワーキンググループ長　ありがとうございます。

ほかに。はい、水橋委員、どうぞ。

○水橋委員（代理）　がんではないところ、がんとは関係のない病院で看護師もしてるんですけど、意外に看護師って、そういう相談窓口なんかが病院のどこにあって、どんな相談を受けられるって看護師も知らない人がすごく実は多くて、違う科なのであれなんですけど、それでも相談支援センターのような相談窓口があるのも全然、看護師が知らないとかがすごく多くて、ここはちよっと相談支援センターばかりの中なんですけど、看護師とか医療者自身も相談支援センターを理解するというか、そうすれば、例えば病棟の看護師が聞かれたら、こういうのは教えてくれるよとか、外来の看護師もこういうところへ行ってみたらと案内もできると思うので、実際のところ、本当に看護師って、本当にやる気のない人がしてるんですけど、本当に知らない人ばかりなので、これは申し上げにくいんですけど、でも、実際のところ本当そうなので中のほうに入れてもいいのかなと思いました。

○松本ワーキンググループ長　鈴木委員、どうぞ。

○鈴木彩委員　多分、小児医療のほうは結構がんというところで言うと、相談支援センターにつながってるんですね。それは小児科の先生が紹介してくれるからというところはあるんですけど、やはり成人医療の分野では、全診療科の先生が同じようにというのは難しいとは思っているので、おっしゃるとおり、やっぱり、まず相談支援センターの相談員が院内で職員の方たちに知っていただけるような周知をというところのほうが大事なのかなと思います。そういうのを研修に盛り込むとかという、まず、院内の相談員が頑張るといところなのかなと思います。

○松本ワーキンググループ長　ありがとうございます。

はい、山内委員、どうぞ。

○山内委員　今回のこの資料5にあるここに書き込めるかどうかということとはわからない

んですけど、非常に患者調査、そんなに患者の人数は多くないんですけど、でも、AYA世代が少ない中で答えていただいた調査として、いっぱいいろいろないいデータが入っているなと思ひまして、この参考資料2の128ページの、さっきから本当に話題になっておりますけど、今後、やはり政策としてすごく費用の面とかに関して、本当にAYA世代の人たち、この128ページの図表の199とか、金銭的な負担のために日常生活における食費、医療費を削ったとか、あと貯金を切り崩したとか借金をしたとか、幸いにして受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った人はいなかったんですけど、だけど、やはり小児慢性が終わった後の金銭的な負担の人たちが答えているのかどうか、ちょっと年齢がないからわからないんですけど、そういった負担が非常にやっぱり多いんだなということもあらわれているので、その辺のところも、やはり何かの機会を使っていただいて、そういうのを少しずつ補助ができるようにしていただけたらなと思ひます。

129ページの図表の200のところ、それに反して、私、すごくびっくりしたんですけど、がん治療が難しかった場合、過ごしたい場所が54.7、半数以上が自宅と答えてるんだなと思ひたら、これは緩和のほうのグループとも関連するのかもしれないんですけど、若い人でもこの時点で、AYA世代で、自宅で最期を、最期というか、過ごしたいと思ひている人がこれだけいるので、そういった意味での、やっぱり自宅での介護ベッドとか、そういったものは本当に今この世代では全然サポートがないので、そういったことも、こういったものを使って、それを何とかできるような資料というか、題材に使っていただけたらなと思ひます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

はい、ほかは。はい、お願いします、橋本委員。

○橋本委員 相談支援センターの周知のところ、なんですけれども、本当に私たちも、行っても別にお金をもらえるわけじゃないし、何の役にも立たなかったよみたいなことをよく紹介してくれた外来先の看護師に、報告に患者さんに言ったりするんですけども、でも、それは終わりではなくて、1回そこに行くと、また採血の間にふらっと来てくれたりということが、それが最初の1歩だったりするので、周知されていない……。違うな、すみません、ちょっとうまく言えなかった。それを今、日々痛感して思うのと、AYA世代の場合は、なかなかやっぱり最初から自分で新しいところを開拓して行くってできないので、誰かに「行きなさい」って言えば、何か素直に「とりあえずよくわかんないけど来たよ」というふうにやっぱりなるので、皆さんが言ったように、院内の人たちからの発信というのはすごく大事なことで、結構、周りのおじさん、おばさんとか、誰かがこういうところがあるから行ってらっしゃいってよく言ってくださったりする周りの大人たちが背中を押してくれたりすることもあるので、何か都民とか区民とかのよく定期的に配られるチラシ、新聞というんでしょうか、何かそういったものに、区報とか、そういうものにも積極的にそういう若い人たちとかの相談に乗るような窓口がある

というような、がん相談支援をちょっと広報でお手伝いしていただくような仕組みが、何かもし都のほうでサポートいただけると、本人や医療者が気づかない周りの誰かが伝えてくれるなんていうのも、もしかしたら一つかなと思ってちょっとご提案させていただきます。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。確かに、あなたの周りにがん相談員はいますみたいな、何かACジャパンじゃないですけど、何かあるといいですね。そういう大きな広告があると、何かみんな、ああって、何かビジュアルに見ると、あっと思うことがあるかもしれないので、そういうのもぜひ考えていただければと思います。ありがとうございます。

はい、どうぞ、清水委員。

- 清水委員 山内委員からもあったんですけども、やはり終末期、自宅でという希望は、特に小さいお子さんなんかいたりなんかすると、なおさらそういうところがあるかなというふうに自分の診療の中でも思います。この間も千葉さんに教えていただいて、都のレベルでできることと、介護なんかですと市町村のレベルでの話になって、都でできることにも限界があるんだよということは教えていただいているんですが、市町村に対して何かこういう問題があって、ということをもとに都として啓発していただければ、市町村のほうで何か動きが出てくるのではないかなというふうにも思いますので、ぜひそっちの市町村のほうにある役ですかね、のほうにも働きかけていただくような施策をとっていただけるとありがたいなというふうに思います。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

ほかはよろしいでしょうか。はい、樋口委員、どうぞ。

- 樋口委員 今回は資料5を何かよくしていくための検討になっていたと思うんですが、最終的に資料3と参考資料2を公開されるというお話を一番最初、冒頭にされていたと思うんです。やっぱり東京都がこれだけ大きな実態調査をされていて、多分、日本中が注目はしていて、これが公開されると、これがしっかりと皆さんの中でレファレンスされていくのが望ましいと思うので、資料5の具体的な対策に生かされなくても、大事な資料として、できたら考察は掲載していただきたいなというふうな思いはあります。例えばですけど、復学の方が6人しかいなかった意見の中で、同級生同士の交流が一番問題だったよというふうに感じた方が6人中6人いるんですね。それってうんうんと多分みんながうなずけることで、でも、それを都の対策として何もしようはないし、相談支援センターで具体的に何かするわけではないけれども、同級生とどうやってコミュニケーションをとっていかかって、ちょっと不安だよねとかという声かけができるかもしれないし、これをごらんになったAYA世代の子たちが、うんうんとうなずけるだけでも物すごいサポートになるのではないかなというふうにも感じるの、何か、私の理想としては、この考察と参考資料の2はもうちょっと丁寧な分析と、何かクロス集計とかもしていただけるといいなと。でも、すごい大変な作業なのはよくわかってはいるん

ですが、せつかくのものなので公開する前にもうちょっとしていただけたらなと思いましたが。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。ぜひ、それをやっていく、そのAYAのところに関してやっていくのはこのワーキングだと思しますので、ぜひ皆さん、ご意見をお寄せいただければと思います。

ほかはよろしいでしょうか。まだ、はい、清水委員、どうぞ。

- 清水委員 この調査に基づかない項目でということで、最後にご紹介いただいた、誰もががんに関する正しい知識を持っているということに関して、AYAに特化したことを言うと、数が少ないですとか、あるいはいろんながんがありますよということで、がんの予防ということをスペシフィックになると、恐らく子宮頸がんのことになってくるか、あるいは遺伝性腫瘍のことになってくるのではないかなというふうに思うんですが、AYA世代のがんというのは、基本的にはめったに起きないことでもあるので、その書きぶりというか中身をぜひじっくり検討していただいて、なぜAYA世代のがんなのかということをごここでは書いていただきたいなというふうに思います。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

ほか、よろしいでしょうか。随分時間がたってしまいました。私のほうの不手際で随分遅くなりましたことをおわび申し上げます。

それでは、時間が随分超過しておりますので、今回の議事は、議論はこれで終了とさせていただきますと思います。

本日、議論ができなかったものにつきましては、後日、事務局宛てにご意見をいただければと思います。事務局への連絡、提出方法は、後日、事務局より連絡させていただきますけれども、情報共有ができるように委員の皆さんに一斉送信して対応したいと考えております。メールアドレスを委員の皆様で共有させていただくということにつきまして、ぜひご了承いただけますでしょうか。よろしければ、ちょっと拍手をぱちぱちと。

(拍手)

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

ありがとうございました。それでは、事務局のほうにお返しします。よろしく願いいたします。

- 千葉計画推進担当課長 本日は長時間にわたり活発なご意見をいただきまして、ありがとうございました。

今、松本先生からありましたとおり、追加のご意見等、それから、いろんなご指摘等がありましたら、ぜひ事務局までご連絡をいただければと思います。

また、参考資料2のほうのデータにつきましても、ちょっと精査が足りない部分があったかと思えます。それも全部含めて修正をかけて、また再び送り直させていただきたいと思えますし、本日いただきました意見は全て一覧表にして、どこに対応させましたとか、どこを修正しましたかも含めて対応表をつけて、修正した資料をまた再び先生方

のところにお送りしたいと思います。すごい量が送られると思いますけども、ぜひごらんいただければと思います。よろしく願いいたします。

特にA Y A世代がんにつきましては、世の中の関心が高い分野でございますので、ぜひ、先生方からのご意見も十分に受けとめて、我々も積極的に対応していきたいと思っておりますので、よろしく願いいたします。

最後に、事務連絡2点申し上げさせていただきます。本日の資料につきましてはお持ち帰りいただいてももちろん結構なんですけども、ちょっと重いし邪魔だという方は置いておいていただいて、封筒に「郵送」とか書いていただければ、後で名刺のところに入れていただきますので、よろしく願いいたします。

がん計画の冊子については残り冊数が厳しいので、これはがんポータルサイトからダウンロードできますのでごらんいただければと思います。ぜひ、皆様には、がんポータルサイトを1日1回クリックしていただくと大変ありがたいと思います。

それから、2点目、きょう、お車でお越しの方がいらっしゃいましたら後ほど事務局までお声をおかけください。駐車券をお渡しいたします。

事務局からは以上でございます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

それでは、ちょっと、これにてA Y A世代ワーキンググループを終わりたいと思っておりますので、この後はメールでの会話になると思います。次、皆さんにお会いするのは、一応、来年の1月を予定しておりますので、どうぞよろしくお願い致します。

それでは、本日は、どうもありがとうございます。

(午後 5時25分 閉会)