

規制改革推進会議
健康・医療・介護ワーキング・グループ

2026年3月11日

一般社団法人 全国がん患者団体連合会
(理事長 天野 慎介)

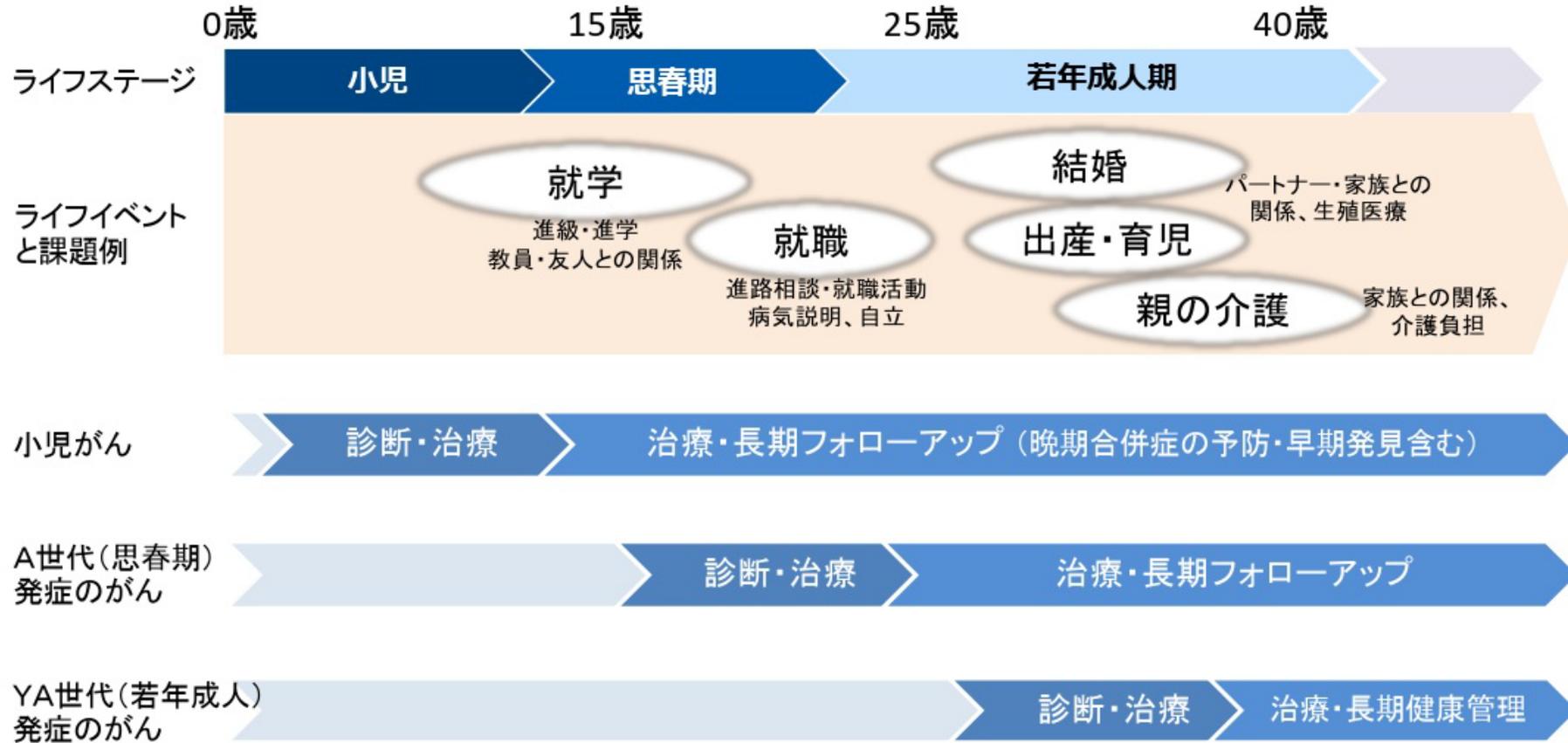
一般社団法人全国がん患者団体連合会(全がん連)について

- 「がん」と一口にいても、その病態や治療、患者や家族の悩みや苦痛は異なる面も多く、がんの種類や地域ごとに多くのがん患者団体がそれぞれの課題の解決に向けた取り組みを行っています。一方で、がんの種類や地域を問わず、がん全体における共通した課題も存在することから、多くのがん患者団体がそれぞれ独自の取り組みを行いつつ、共通した課題の解決に向けて連携した取り組みを行うことが求められています。
- この連携を行うため、「各地のがん患者団体が情報や経験を共有し、それぞれの活動をより良いものとしていくこと」「それぞれのがん患者団体の取り組みや考えを尊重しつつ、賛同できる場合には共に連携して取り組みを行うこと」「これらの取り組みを継続かつ安定して行うために、一定の法人格をもった団体を設立すること」が必要と考えられました。
- そこで、全国のがん患者団体の連合体組織として、がん患者団体の連携や活動の促進を図りつつ、がん患者と家族の治療やケア、生活における課題の解決に取り組み、がん医療の向上とがんになっても安心して暮らせる社会の構築に寄与することを目的として、非営利型の一般社団法人である全国がん患者団体連合会が、2006年のがん対策基本法が成立してから10年の節目となる2015年に設立され、現在51の加盟団体、加盟団体の会員総数はおよそ2万人です。



小児がん治療の晩期合併症と移行期医療(トランジション)

- ライフステージの早い段階で発症し、治療期と心身の成長が重なり、長期にわたる合併症を起こすリスクがある。また晩期合併症のため、治療後も長期にわたりフォローアップを要する。
- 年代によって就学、就労、生殖機能等の状況が異なり、心理社会的状況も様々で、個々の状況に応じた多様なニーズが存在する。



厚生労働省第5回がんとの共生のあり方に関する検討会資料より

小児がん治療の晩期合併症と移行期医療(トランジション)

- 小児がん治療の進歩により、より多くの患児に治癒や長期生存が期待できるようになっている。
- 一方で、治癒を目指した強力な治療を行う場合もあり、**治療から数年～数十年を経てから現れる「晩期合併症」があり、長期的なフォローアップ**が求められている。
- 「晩期合併症」の例としては、以下のものが挙げられる。

成長・発達への影響	身長伸び、骨格・筋・軟部組織、知能・認知力、心理的・社会的成熟、性的成熟
生殖機能への影響	妊娠可能か、子孫への影響
臓器機能への影響	心機能、呼吸機能、腎機能、内分泌機能、消化管機能、視力・聴力
二次がん(腫瘍)	良性腫瘍、悪性腫瘍



- 小児がんを経験した患児が、成長に伴って小児科から成人診療科へと診療の主体を移す「**移行期医療(トランジション)**」において、**患者が自分の治療歴を把握して健康管理**を行えるようにする必要がある。
- 成人のがんにおいても治療成績の向上により、同様の課題が存在する。

表は「国立がん研究センターがん情報サービス」より

放射線治療の晩期障害

- がんに対する放射線治療は正常細胞にも影響を与え、一定程度は修復されるものの、**治療から数年～数十年経ってから現れる「晩期障害」**がある。
- 「晩期障害」の例としては、照射部位によって以下のものが挙げられる。
 - 頭頸部 : 唾液腺障害、嚥下障害、顎骨壊死、外耳道炎
 - 胸部 : 放射線肺臓炎(肺の線維化)、心外膜炎、冠動脈疾患
 - 腹部・骨盤 : 慢性腸炎(出血、閉塞)、頻尿、膀胱炎、性機能障害
 - 骨・筋肉 : 成長障害(小児の場合)、骨折しやすくなる、筋肉の拘縮
 - その他 : 二次がん
- 放射線治療においては、臓器や部位によって「**耐容線量**」が決まっており、**過去において「どの部位に」「どれだけの線量」を照射したかの記録が重要**であり、過去の放射線治療の記録や線量を正しく把握できないと、**再発**などによって別の病院で再治療が必要となった場合に、**安全な照射ができない**。
- 過去の放射線治療の記録は治療を行った医療機関のカルテに記載されているが、治療から長期間が経過していると、**別の医療機関で再治療が必要となった場合に、過去の記録を参照することに時間を要する可能性がある**。
- 過去の放射線治療により、治療から長期間が経過している状態で「晩期障害」が生じた場合、**過去の放射線治療の記録を参照することが出来ない可能性がある**。



各種情報のデータ保存期間

- 保存期間の起算日は、電子カルテ情報共有サービスに登録した日付となります。(情報の発生日(発症日等)や医療機関等システムへの記録日(オーダ入力日時等)ではありません。)
- 傷病名、感染症、薬剤アレルギー等、その他アレルギー等については、通常の保存期間を5年間としておりますが、長期の保存によって患者の利益となる有用な情報(生涯患う可能性の高い「遺伝性疾患」や「慢性疾患」等)については、登録医療機関が長期保存フラグを付与することで、長期間保存できるようにしています。

情報種別	保存期間の説明	長期保存
診療情報提供書	電子カルテ情報共有サービスへの登録日から 180日間 ※但し、紹介先医療機関等が受領した後は1週間程度後に自動消去。	—
退院時サマリー	電子カルテ情報共有サービスへの登録日から 180日間 ※但し、紹介先医療機関等が受領した後は1週間程度後に自動消去。	—
健診文書	電子カルテ情報共有サービスへの登録日から 5年間	—
傷病名情報	電子カルテ情報共有サービスへの登録日から 5年間	あり
薬剤アレルギー等情報	電子カルテ情報共有サービスへの登録日から 5年間	あり
その他アレルギー等情報	電子カルテ情報共有サービスへの登録日から 5年間	あり
感染症情報	電子カルテ情報共有サービスへの登録日から 5年間	あり
検査情報	電子カルテ情報共有サービスへの登録日から 1年間もしくは直近3回分 ※直近3回分の情報については期間に関わらず、保存されます。 直近4回目より過去の情報については登録から1年間を経過したタイミングで自動削除されます。	—
処方情報	電子カルテ情報共有サービスへの登録後から 100日間もしくは直近3回分 ※直近3回分の情報については期間に関わらず、保存されます。 直近4回目より過去の情報については登録から100日間を経過したタイミングで自動削除されます。	—
患者サマリー	電子カルテ情報共有サービスへの登録日から 180日間	—

厚生労働省「電子カルテ情報共有サービス概要案内」(令和7年3月厚生労働省医政局)より

● 治療や投薬におけるデータ蓄積の必要性

- がん治療の進歩により、より多くの患者に治癒や長期生存が期待できるようになっている。
- 小児がんにおいては、治療から数年～数十年を経てから現れる「**晩期合併症**」があり、**長期的なフォローアップ**が求められている。
- 小児がんを経験した患児が、成長に伴って小児科から成人診療科へと診療の主体を移す「**移行期医療(トランジション)**」において、**患者が自分の治療歴を把握して健康管理を行えるようにする必要**がある。
- 成人のがんにおいても治療成績の向上により、同様の課題が存在する。
- 放射線治療においては、**治療から数年～数十年経ってから現れる「晩期障害」**がある。
- 放射線治療においては、過去において「どの部位に」「どれだけの線量」を照射したかの記録が重要であり、**過去の放射線治療の記録を正しく把握できないと、再治療や晩期障害の治療に支障が生じる可能性**がある。

● 他の医療機関との連携の必要性

- 患者が自身の治療や投薬に関する情報を保持していたとしても、医療的な正確さの観点からは限界があり、自身が受診している医療機関以外の医療機関への連携には、**医療的な正確さをもったデータが必要**。
- 医療機関の間でのデータ連携も、紹介状やFAXなどの方法が未だに用いられることもあり、**医療機関の間での迅速な連携が難しい場合がある**。