

2. 学会発表

1. 渡邊清高、八巻知香子、高山智子、山本精一郎、若尾文彦. がん患者必携の取り組み（1）～「がん難民ゼロ」をめざして～第 47 回日本癌治療学会学術集会. 2009/10/23(22-24).横浜.
2. 八巻知香子, 渡邊清高, 高山智子, 山本精一郎, 若尾文彦. がん患者必携の試み（2）～「患者・市民パネル」による検討～第 47 回日本癌治療学会学術集会. 2009/10/23(22-24).横浜.
3. Chikako Yamaki, Tomoko Takayama, Kiyotaka Watanabe, Seiichiro Yamamoto, Fumihiko Wakao, Patients and Civil Advocate Panel of National Cancer Center, Center for Cancer Control & Information Services (NCC-CIS). The First Asia-Pacific Perspectives and Evidence on Health Promotion and Education, Chiba, Japan. July 18-20 (2009)

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## 資料 1. 第 1 回 患者必携普及活用支援ツール検討班 議事要旨

### 必携普及・活用ツール検討班 第 1 回会議 会議要旨

日時：平成 22 年 2 月 10 日（水）13：00～16：30

場所：国立がんセンター研究所セミナールーム

出席：渡邊、的場、堀内、吉成、増田、青山、吉村、樋口、松枝、宮原、藤田、富尾、篠原、西脇

#### 1. 必携普及・活用ツール検討班の目的、概要（渡邊・国立がんセンターがん対策情報センター）

渡邊より、本検討班の背景と目的、議論の進め方について報告がなされた。

- ・「必携普及・活用ツール検討班（以下、検討班）の進め方（案）」の説明がなされた。
- ・目的は患者必携を紹介・利用を促進するためのツール案をつくることであり、作成までのプロセスについても検討の対象となる。作成方法、成果物の形態、公開までの流れ、議論の進め方などが説明された。
- ・ツールについての基本戦略、対がん必携班の活動紹介（必携普及の評価、試験配布など）がなされた。連携加算などの診療報酬化の可能性については現在のところ想定していない。

#### 2. 普及ツールの企画趣旨、原案説明（増田、青山、吉村）

- ・増田より、企画の原案と趣旨説明がなされ、引き続いて青山からポスター、チラシ、パンフレット、吉村から動画コンテンツについて説明がなされた。
- ・試験配布でのアンケートでの示唆をもとに、ツール作成で期待する役割、媒体の特性などを考慮して、目的や対象、用途と内容、伝えるメッセージの案をポスター、チラシ、パンフレットにおいて作成した。
- ・関係者への働きかけ（自治体など）、公共の場所への掲示、シンボルマークなど、より認知を広げることについて提案がなされた。認知を広げることと配布のペースの考え方について、活用状況や認知度を踏まえた対応を考慮する必要がある。
- ・動画コンテンツについて、寄り添い、対話を円滑にする位置づけを示すこと、患者、家族に対して複数の活用状況のシナリオを提示し、対話や説明、確認などに使うヒントを提示していく構成とする案が示された。
- ・待合室など病院内での閲覧、短いテレビコマーシャル、詳しい解説など、動画の位置づけや目的について議論がなされた。
- ・認知や活用を広める提案を持ち寄ることについて、呼びかけがなされた。広告や協賛、イベント、セミナーや研修会、啓発フォーラムなどの提案があった。
- ・小児がん患者に使えるような配慮も必要であり、小児がんの研究班との連携が行われている。

#### 3. 今後の作業の進め方

- ・当検討班での議論の範囲を明確にしながら、成果物を作成することを目標に引き続きメールでの議論、意見交換を行う。

以上

資料2. 第1回 患者必携普及活用支援ツール検討班 会議録  
 必携普及・活用ツール検討班 第1回会議 会議録

日時:平成22年2月10日(水)13:00~16:30

場所:国立がんセンター研究所セミナールーム

出席: 渡邊、的場、堀内、吉成、増田、青山、吉村、樋口、松枝、宮原、藤田、冨尾、篠原、西脇

○渡邊	<p>皆さんようこそいらっしゃいました、こんにちは。国立がんセンターがん対策情報センターの渡邊と申します。何かいいものをつくりたいと思いながらも、どのようなかたちで進めればいいのか、どのぐらいの方が関心を持ってくださるのかというも手探りで来たんですけれども、急なお願いにもかかわらずたくさんの方に応募いただき、実際に選考させていただいて、初回は調整できないというご返事の方も含めて、今日は、北は北海道から南は福岡まで多くの方にご参加いただきありがとうございます。直接でもなくてもメールなどでなるべくご意見をいただきたいと思っております。</p> <p>今回が実質の第1回ですけれども、普及とか活用というのは、当初必携をつくるころからセットで考えていかないと難しいだろうと思っていました。つくるだけでもおそらく無理だし、活用というのは実例がないと動けないところもあります。今少しずつですけれども認知も広がってきましたし、実際に規模は少ないですけれども使い始めていただいた医療機関もあり、そこで生の声がいくつか出てきました。必携に関して意義を理解していただき、今後広めていく必要があるというような力強い声をいただいているということもあるので、それをきちんとかたちにしていって、多くの方に使っていただくような取り組みができればと思っていますので、よろしく願いいたします。</p>	開会のご挨拶
	<p>お手元に資料として、事前に送らせていただいた議事次第(案)というもの、もう(案)はとれて、そのとおりにさせていただこうと思うのですが、そちらと、会場後ろの方にたくさんパンフレットを置かせていただきました。あまり堅苦しくなく議論を進めていきたいと思います。</p>	資料の確認
	<p>実際に今お手元に必携だとかいろいろな資料やツールがありますが、その中でどういうかたちで皆さんにきちんと情報が伝わるようにすればいいのか。必携はあくまでも情報を伝えるための手段であって目的ではないわけです。それはよく誤解を受けやすいところではあるのですけれども、あくまでも医療者と患者さん・家族とのコミュニケーションがうまくいくための道具であって、多くの人に1冊でも多く本を渡すということではない、あるいは欲しくない人にも渡すという意味ではありません。本当にそこにある想いや情報の中身が適切に伝わり、そしてそれがちゃんと使われてこそ意味</p>	留意していきたいこと

	<p>がある情報ですので、そこを常に忘れないようにしていきたいと思っています。</p> <p>あまり前振りが長いとそのまま 3 時間しゃべってしまうので、自己紹介にいきたいと思います。</p>	
	<p>私は国立がんセンターの渡邊と申します。おととしの 4 月にがんセンターに参りまして、冊子や必携については制作の担当ということで取りまとめをさせていただきました。</p> <p>今の話のとおりで、なるべく多くの方に使っていただいてナンボのものなので、もうすでにそういった取り組みをされていらっしゃる方も含めて、いろいろなご意見をいただいて、使っていただきながらよりよいものをつくっていきたいと思っています。つくりながら教えていただけたところもとてもたくさんあると思いますし、おそらく今後はもっと広い方に伝えていかなければいけない。これから議論をしていきますので、今回もいろいろと教えていただけることがあるのではないかと考えて楽しみにしております。よろしくお願いいたします。</p> <p>マイクを順番に回します。</p>	自己紹介 (渡邊)
○増田	<p>こんにちは。電通パブリックリレーションズ、長いので電通 PR というふうに覚えていただければと思いますが、増田英明と申します。座ったままで失礼します。</p> <p>社名にあるとおり、パブリックリレーションズ、PR の専門会社で仕事をしております。ご存じかもしれませんが、漢字 2 文字の広告代理店電通のグループ会社ではありますが、まったく別会社でございまして、パブリックリレーションズ、まさにパブリック、社会と良好なリレーションズ、関係づくりをしていこうということを仕事にしております。具体的には、メディアを通してニュースを報道していくことを主に仕事しております。その流れで、制作物をつくったり、ビデオをつくったり、イベントを企画したりということをしております。</p> <p>別の研究班で渡邊先生の知遇を得まして、今回の必携班の協力者をさせていただきます。これからご挨拶をする青山さんや吉村さんと一緒に少しでも皆さんのお役に立てればと思っておりますので、皆さんと一緒につくっていきたくて思っております。どうぞ、忌憚のないご意見をいただければと思います。よろしくお願いいたします。</p>	自己紹介 (増田)
○青山	<p>皆さん、こんにちは。青山と申します。私は、事務局で普及ツールの特に紙媒体、ポスターやチラシやパンフレットといったものの取りまとめをして</p>	自己紹介 (青山)

	いくという役回りをいただきました。個人的な話ですが、30 年ぐらい前に私は父をがんに亡くしまして、その意味ではがん患者さんの家族という立場でツールというものに取り組んでいきたい思っております。よろしくお願いいたします。	
○吉村	初めまして。マルチイメージの吉村と申します。電通 PR の増田さんと青山さんと一緒にやらせていただいております。私の方は映像制作に携わっている会社でございます、今回の案件である患者必携普及・活用支援 DVD の制作に携わっております。この DVD のモットーとしては、使いやすい、見やすい、簡単ということを心がけて制作していきたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。	自己紹介 (吉村)
○富尾	よろしくお願いいたします。大阪から来ましたピンクリボン大阪の富尾でございます。私自身が 4 月で丸 13 年になります乳がん患者サバイバーでございます、自分の経験、患者会を立ち上げた経験を通して、やはり自覚症状がないうちから検診を受けていただいたらあとの QOL がまったく違う、ということで、今、4 市 3 町の自治体、医療従事者、メディア関係、市民の方たちと、四位一体の活動をしながら検診啓発をさせていただいております。市民パネルの方には、初年度の 2008 年度から一員として参加させていただきました。患者必携というのはまったくわからないままに応募させていただいて、たくさんの方たちのご意見を聞きながら、自分の持ち回りとしては、こちらの情報と地域の架け橋になる働きができたらと思っております。よろしくお願いいたします。ありがとうございます。	自己紹介 (富尾)
○堀内	初めまして。静岡がんセンターの堀内と申します。私は研究班の班員をさせていただいております。私は静岡がんセンターの疾病管理センターというところに所属しておりますが、医療者ではなくて行政職員です。ただ、この道に入ってというとおかしいですけれども、がん患者さんのおつき合いは 10 年目ぐらいになります。最初にやったのが、総長の山口建先生と一緒に、全国のがん患者さんの悩みと負担に関する調査でした。現在はよろず相談や患者図書館、それから在宅支援の担当のセクションにいます。今日もパンフレットをいろいろと持ってまいりましたが、パンフレットを作成したりするような仕事をしております。  今回この研究班で、私のところでは、予備調査で、地域の薬局や診療所の先生に必携を見ていただいて、調査に参加していただくということをやりました。いろいろと貴重なご意見をいただき大変勉強になっておりますので、またあとからいろいろとお話したいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。	自己紹介 (堀内)

○樋口	<p>埼玉県から参りました樋口いくよと申します。よろしくお願いいたします。今日はあくまでもひとりの患者として参加をさせていただいております。私が手術した直後に母が膵臓がんで倒れて、あれよ、あれよという間に、2年の間に5人の親族が全部がんで亡くなりました。それでがんについてかなり勉強いたしまして、興味を持ってこの患者・市民パネルに応募させていただき、知識も何もなくて申しわけないのですが、今回も手を挙げさせていただきました。よろしくお願いいたします。</p>	自己紹介 (樋口)
○篠原	<p>北海道の留寿都(るすつ)村から来ました篠原と申します。よろしくお願いいたします。患者相談というものにも参加したことがなくて、こういうところに出るのは今年の会議以来2回目です。話すのがあまり上手ではないのですがよろしくお願いいたします。私は乳がんを2回患いまして、患者としてもそうなんですが、つい先日父親が胃がんだと宣告されて、これから手術ということです。初めて告知された家族の気持ちをいっぱい持ってここへ参りましたので少しは役に立てるかと思います。よろしくお願いいたします。</p>	
○藤田	<p>千葉から参りました藤田敦子と申します。今日は私どもの活動を少しでも知っていただけるようにということで、千葉県在宅がん緩和ケアフォーラムのチラシを配布させていただいております。私は夫を大腸がんで亡くした遺族であり、また父も同じ大腸がんで亡くなりましたので、2人の遺族という立場で参加しております。そういう遺族の視点と、もう一つはまだ患者ではないという視点、もし自分のがんになった場合にどういうふういろいろな情報を得ていったらいいのかという視点で、検診リーフレットの検討班にも参加させていただきましたし、今回のがん患者必携の方もその視点で、「がんになったら」という言葉は絶対嫌だと言わせていただいたり、そういう活動しております。</p> <p>もう一つは、千葉県と一緒にやっておりますこういうフォーラムなどで、行政だけでやるとせいぜい100名足らずです。私が今回これもきっちり450名集めて成功に導きました。NHK、千葉テレビ、ケーブルテレビと3つの取材が入りまして、参加された方以外の方々に対しても多くの情報を発信することができました。ですから専門的には緩和ケア、在宅ケアですけども、情報発信というところも自分は得意としている分野でございますので、ぜひその視点からも意見を言いたいと思います。よろしくお願いいたします。</p>	自己紹介 (藤田)
○宮原	<p>皆さん、こんにちは。福岡から参りました宮原と申します。保健師ですが、私は20年ほど福岡県対がん協会というところで検診活動あるいは健</p>	自己紹介 (宮原)

	<p>康教育というのをがん専門にやってみりました。それと同時に、ここにピンクリボンをしておりますけれども、平成 13 年度からハッピーマンマというピンクリボンの活動の理事として、今、NPO 化されましたけれども、いろいろな方々と提携して活動しております。年間 10 回ぐらいですかね。</p> <p>それと「ストップ・ザ・がん・ボランティアの会」は福岡県対がん協会支部というところに属しておりますけれども、そこで、患者さんや遺族の方など、いろいろな方々と一緒に、主に福岡市内で寸劇や講演会などを開催しております。</p> <p>もう一つはリレー・フォー・ライフです。これも日本対がん協会が推進しておりますけれども、福岡では昨年からやっと開始することができました。海の中道という、対岸に福岡市内を眺められるすばらしいところで、60 人ぐらいの実行委員とともに開催することができました。すでに 22 年度の活動が始まっております。</p> <p>そういうものの中で、20 年間の対がん協会のいろいろな相談の中で変わってきたなと思うことがあります。最初の相談と後半の方とはだいぶ中身が違ってきました。最初は何もわからない状態、あるいはそのまま受けとめようということの相談を聞くことが多かったのですけれども、だんだん、例えば、セカンドオピニオンの獲得であるとか、医師とのより具体的な、あるいは医療機関とのトラブルとかというものがだんだん具体的になってきたという思いはします。いろいろなものが訴訟になってきても、まだまだ患者さんが言えないということがあり、本当にまだ多くのことを日々聞いておりますので、保健師の立場で私は発言させていただきたいと思っております。よろしくお願いいたします。</p>	
○吉成	<p>栃木県立がんセンター相談支援センターの吉成と申します。よろしくお願いいたします。本日は班員になっております院長の清水と一緒に来るはずだったのですが、病院の方で用事があって来られないということで、私一人が参りました。よろしくお願いいたします。</p> <p>栃木県の相談支援センターは平成 19 年にオープンしまして、20 年から私が相談支援センターの方に異動で来ましたので、まだ、相談を受けて 2 年弱ということになります。今回必携の試験配布にかかわらせていただきまして、渡し方の難しさといいますか、本当に活用していただくためにはどうしたらいいのかということをいろいろと考えましたので、そんな体験も少しお話しできればいいのかと思っております。以上です。よろしくお願いいたします。</p>	自己紹介 (吉成)

○西脇	<p>こんにちは。私は声に障害がありますので聞きづらいところがあると思いますけれども、もしわからないことがあったら質問してください。神奈川県藤沢市に住んでおります西脇と申します。</p> <p>平成 17 年の 12 月に喉頭がん、咽頭がんの手術をしまして、昨年 12 月で 4 年を経過しました。今は声が出ない以外は非常に健康ですが、このような状態になるまでにおおよそ 2 年と半年ほど大変苦しみました。その後元気になりましたときに、今までサポートをいただいた方々に少しでもご恩返しができたらという意味でこの患者・市民パネルに入って、患者の立場から何か意義のある提言ができたらと思って参加させていただいております。どうぞよろしく。</p>	自己紹介 (西脇)
○的場	<p>国立がんセンター中央病院緩和医療科で緩和ケアチームをしております的場でございます。</p> <p>以前、2006 年にがん対策情報センターにて、当初は冊子などのことをしておりました。広報活動のようなことというのは必ずしも私の専門ではないこともありますけれども、厚生労働省の別の班で、地域で緩和ケアを普及するための戦略研究の研究班で、一般市民などを対象にした普及啓発の部分を担当させていただいて、さまざまなツールづくりなどにかかわらせていただきました。現場のことと併せ役に立てればと思います。よろしく願いいたします。</p>	自己紹介 (的場)
○松枝	<p>大阪から参りました松枝恵美です。富尾さんと同じく 2008 年から第 1 期の患者・市民パネルで活動しています。私自身は父をアスベスト由来の肺がんで亡くしてしまっていて、がん家族遺族という立場と、もう一つは、2005 年に娘が悪性脳腫瘍になりまして、今年でちょうど一区切りの 5 年を迎えることができました。</p> <p>私自身としては、昨年、子宮頸がんの検診無料クーポン券をいただく年齢になりまして、私自身が病気や後遺症を抱える子供を子育てしながら、もし自分が病気になった場合のことなどを考えた場合に、やはり子育て世代の方への支援というのを私自身の視野に入れて活動していきたいという思いから、今回も協力したいという気持ちで参加させていただきました。やはり子供が病気になるということは生活のベースががらりと変わってしまって、もちろん治療が終わって退院が決まって日常生活に戻りますが、やはり子育てということがベースにありますので、ちょっと一歩先にいって、残念ながらあとから続かれる患者家族の皆さんのために、みんなで手をつないでやっていこうというスタンスで、脳腫瘍という本当に少ない疾患ですが、今みんなで頑張っているところです。どうぞよろしく願いします。</p>	自己紹介 (松枝)



○渡邊	<p>ありがとうございます。まだたくさん話し足りないことがあると思いますので、またお話いただければと思います。</p> <p>早速、今日の議事ということでまず、私の方からお話をさせていただきたいと思います。少し休憩を挟んで、いよいよ本番ということで普及ツールの原案の説明を増田さん、青山さん、吉村さんからお話をさせていただきたいと思います。なるべくその時間を多くとりたいと思いますので、何とか2時前ぐらいに休憩に入りたいと思います。その前に駆け足で、この検討班の位置づけ、すでにお渡しした文面のおりではあるのですが、補足をしながら説明をさせていただいた方がいいこともあるものですから、ちよつとその話をさせていただきたいと思います。何か疑問な点や聞きたいことがあれば、随時手を挙げて聞いていただいてもいいですし、あとでまとめてというかたちでも構いませんので、よろしくお願いします。</p>	本日の議事
	<p>ではめくっていただいて、「必携普及・活用ツール検討班の進め方(案)」です。これは国立がんセンターの組織ではなくて、厚生労働省の研究班という位置づけです。患者・市民パネルというのはがんセンターあるいはがん対策情報センターからお願いをしているのですが、研究班の研究協力者として皆さまにもお入りをいただいているという位置づけで、皆さんにこの「進め方」の提案をさせていただいていることとなります。それで、「いいですよ」という合意をいただければ、こちらで進めさせていただき、日々参照いただくか、あるいは時々こちらに戻っていただきながら議論を進めていければと考えています。</p>	検討班の進め方(案)の説明
	<p>まず、必携普及・活用ツール検討班(以下、検討班)の目的と目標ということで、目的としては、「患者必携を紹介・利用を促進するためのツール案をつくること」ということにしています。がん経験者と専門家の視点など、がん情報の認知や活用について抱くさまざまなニーズを、今回、「制作する」という作業を通じて明らかにする、制作プロセスにかかわることによって得られる気づき、満足度、問題意識などを明らかにして、今後のがん情報コンテンツの制作や普及など、さまざまな段階で一緒に協働していくための運営体制についても何らかの示唆が得られると考えています。</p> <p>今回の目標ですが、短い時間ではあるのですが、なるべくこのための意義深い議論ができればと思います。患者必携を紹介したり利用を促進するためのツール案をつくることで、がんになっても見放されたり、あるいは見捨てられた感じがしないものにする、がんになっても落ちついて向き合える助けになるものとする、必携の導入部分を含めながら、内容について希望や期待を持てるようなものとする。これを第1の目的にします。</p>	検討班の目的と目標

	<p>もう一つは、がん経験者と専門家が、今回の制作作業を通じて互いに学べたと感じられることを、得られた教訓とともに今後の活動やプロジェクトに生かせるように記録する。つまり、このメンバー以外の方にもお伝えできる、還元できるようなかたちにしていくということがまず大目標です。</p>	
	<p>先ほども少し触れたのですが、検討会での検討内容・範囲についてということです。検討班の位置づけとしては、先ほど申し上げたように、厚生労働省の科学研究費補助金の中の研究班、これは本年度(平成 21 年度)から立ち上がった研究班でありまして、「患者・家族・国民の視点に立った自立支援型がん情報の普及のあり方に関する研究」、その主任を私がさせていただいています。もう一つは、若尾班のがん研究助成金「がんに関する適切ながん情報提供の在り方に関する研究」の一環としての活動です。</p> <p>したがって、通常の患者・市民パネルとしての活動は情報センターとしての正規の事業ですが、こちらは検討班ということで、研究班としての活動となります。先ほどのツール案をつくるというのは渡邊の研究班、もう一つの運営に関する示唆というのは若尾班の方に期待するということになります。</p> <p>今日のこの検討班ですが、本年度内に終了する予定としていますが、おそらく確実だとは思いますが、来年度まで延長する可能性があります。今回原案をつくって、いろいろなツール案をつくって、さらにそれに意見をいただいて、実際に提案して、それを印刷して、試験配布をして、実際反響はどうだったか、それをどうすればいいのか。そしてまた意見をいただいて、またいいものにする。場合によっては、さらに 1 年ぐらいしたら改訂するだろうかということになってくるかもしれないのです。次の改訂をする、ということまでは活動が続かないかもしれませんが、まずは素案を出すということまでということになると、3 月までということであまり急ぎ過ぎない方がいい、という話も出てくるかもしれませんが、来年度以降も延長になる可能性があります。</p> <p>今年度末に患者・市民パネルとしての任期が終了する、更新しないあるいは辞退される場合でも、この研究班への研究活動には関係しないというかたちになります。話はまた戻りますけれども、がん対策情報センターとしては、今、パネルの任期更新のお願いというのご案内をさせていただいているので、そちらは応募していただければと思いますけれども、それが結果的に更新されないというかたちになっても、今日集まっていた方は引き続き来年度も協力をお願いしたいと考えております。</p>	<p>検討会での検討内容と範囲</p>

	<p>作成する情報コンテンツの位置づけですけれども、研究班の活動の一環として作成する普及・活用ツールの成果物は、当研究班が所有して、がん対策情報センターがん情報編集委員会(以下、編集委員会)などへ提供させていただく予定です。「など」と書いてありますけれども、がんセンター以外にも提供するという事を考えています。例えば都道府県でも使っただけなのではないか、とか、健康保険組合でもこういうのを使いたいとか、保健所に置きたいとか、拠点病院や都道府県以外にも、図書館に置きたいとか、患者会で置ければ、とか、患者サロンに置いたらといったご提案をいただければ、何らかのルールをつくって、それを国の成果物というかたちで提供することがあるかもしれません。そのあたり、出口をどのようにするかということはまだ確定していませんけれども、研究ですので、成果をご提案するというかたちで提供するという事はあり得ると思います。</p>	作成するコンテンツの位置づけ
	<p>もしがん情報サービスから発信されるということになる場合には、編集委員会のレビュー(査読評価)を受けます。したがって、今回つくったコンテンツがそのままがん情報サービスから公開されたり、配布されたりするかどうかというのは編集委員会で判断されることになります。それがコンテンツとしてふさわしいかどうか、あるいは掲載するかどうか、修正が必要かどうかというのは編集委員会の判断ということになります。つくった人と評価する人が同じではいけないということで、より信頼できる質を担保するためにがん情報サービスの編集方針というのがあります。これは巻末にも書いてありますけれども、そういったプロセスを経て公開をするということになります。</p>	公開までのプロセス
	<p>3つ目ですけれども、成果物の利用例です。もし成果物がん情報サービスに掲載される場合には、「必携普及ツール(案)」ということで審査をしてください、というお願いをして、評価を受けた上で、掲載されます、掲載しません、あるいはここを直してくださいというような指示をいただくかもしれませんが、その場合にはそれにしたがって修正をかけるということになります。</p> <p>もう一つは、ツールそのものだけではなくて、どういうふうはこのツールをつくりましたかとか、どういう議論を経てつくっていますかというような、つくる過程について問い合わせをいただく、あるいはそれも併せて報告するというかたちになると思います。そちらで専門家の方あるいは患者さん・市民の方の目が入っているということが担保できていると判断されれば、審査をしなくても掲載しますというようなご判断をいただけることもありますけれども、あくまでもつくる側と評価をする側というのは独立をしているというかたちになります。</p>	成果物の形態と利用例

	<p>もしそれががん情報サービスに掲載されて、使われるようになったら、それはがん対策情報センターの所有になります。それをさらに 2 次利用する、例えば情報センターが許可して拠点病院でも使っているよとか、印刷してもいい、とか、配っていいか、という場合には、情報センターが 2 次利用審査の手続きを経て許諾を決定することになります。</p> <p>もう一つは、外部機関から研究班に対して利用依頼が来た場合には、共同研究あるいは試作ということで使ってください、というようないろいろな使い方のご提案をさせていただく場合があるかもしれませんが、基本的には、がん対策情報センターが 2 次利用を許可する手続きに準じる手続きを経て許諾を決定したいと考えています。</p> <p>この辺はちょっとわかりづらいと思いますが、あくまでも研究班でつくったものはご提案ベースでやる、それがきちんと評価されて使っていただいて、役に立っているというものは、いろいろなプロセスを経て、よりいいものにしていきたい、というがん情報サービスあるいはがん対策情報センターの考え方に沿うようなかたちでの提案ということになります。</p>	
	<p>検討班のメンバーです。メンバーは、今日いらしていただいた方と愛知県の落合誠一さん、山梨県の若尾直子さんにはメールでご意見をいただきました。スタッフに関しては運営メンバーの 4 人です。あと協力スタッフということで今日はいらしていない方、お名前をお呼びすると、八巻さん、朝戸先生、清水先生、辻先生、浦久保さんです。</p> <p>今日は最初のスタートラインですけれども、メール上であるいは郵送で、資料をお持ちいただいて、そちらでも頑張って議論をいただきたいと思っております。ですので、今日の資料も早速お送りして、お手元に届いたところに何かしらのご意見をいただく機会を設けたいと思っております。多分 3 時間でしゃべり切れなかった方が続出すると思います。今までのパネルでの検討会もそうでした。基本的に私もしゃべってしまいますし、皆さんもおそらくそうだと思いますので、メールやお手紙、何でも構いませんのでぜひお寄せください。よろしければみんなで共有して行って、議論していきたいと思っています。</p> <p>もう一人オブザーバーということで高山先生にいらしていただきます。情報センターのスタッフにも、時々こういうことをやっていますという情報提供をさせていただいていますので、若尾先生ものぞきに來られるかもしれませんが、おそらくそういった方が評価されると思いますので、検討の内容に対して例えばこういう提案だとか情報提供という話はあるかもしれませんが、</p>	<p>検討班のメンバー紹介</p>

	<p>検討作成する側と評価する側は独立するということになります。</p>	
	<p>進め方ですけれど、今回の議論はメーリングリストと検討会議の両方で行います。検討会議では事前に資料をお送りします。今回もお手元に届いたのは木曜日か金曜日だと思いますけれども、できるだけ事前にご意見をいただければありがたいですし、今回は見ていただいたことを前提にして議論を進めたいと思います。メーリングリストを立ち上げましたので、後ほどご説明します。</p> <p>議論の進め方ですけれども、まず、普及ツール作成の目的・対象、活動内容のイメージをみんなで共有する。どんなものをつくるのか、ゴールはどこか、あるいはどんなコンテンツ、形態のものにするのか。普及ツールの構成要素(5W2H)をつくる。普及ツールの企画構成案について提示させていただいて、それに対してどんな意見出しをするのか、たたくところはたたいて、たたき台をより洗練されたものにしていく。原稿案・台本をつくって提示する。それに対してまた皆さんから意見出しをしていただいて、最終的に集約した上で、検討班として合意形成をしていきたい、というふうに考えています。</p> <p>研究班としての成果物というのはコンテンツ案ということになりますが、コンテンツ案として提案をさせていただくのと、どういう議論を経て今回のコンテンツになったのかというプロセスについてもご報告させていただいて、それを成果物としてつくる。それをもって検討班の活動終了とします。</p> <p>また、おそらく同窓会とか情報交換会みたいなかたちで、オフィシャル(公式)ではないですけれども、その後必ず、きちんとどういうふうにご利用されました、どのように紹介されました、どんな反響がありました、ということに関しては、責任を持って私の方から引き続き情報提供させていただきたいと考えています。また、今回、すぐにではないかもしれませんが、ご自身の活動の中でお伝えいただくようなものがもしおありであれば、またぜひご紹介いただきたいとも考えています。</p>	<p>議論の進め方</p>
	<p>それぞれの検討会議の進め方ですけれども、運営スタッフの私の方から進行・ファシリテーターを務めさせていただきます。</p> <p>議事内容の確認をしていって、議事に沿って話し合いをする。各自のがんとのかかわりに基づいた意見を自由に出し合いますが、といってもがんだけを議論しているわけでももちろんないので、幅広く自由に出し合って、「自立支援型情報の普及・活用に関する情報コンテンツ」をつくり上げ</p>	<p>それぞれの会議の進め方</p>

	<p>ていきます。つまり必携はあくまでも一つのサンプルであって、それ以外のものももちろんあっていいと思いますし、それに限定した議論である必要は全然ないと思いますので、そのための意見交換がオープンで、メンバーにとって実りあるかたちになるように以下のことを大切にしたいということです。</p> <p>私が一番よくないかもしれませんが、人の話をよく聞く、メンバー各自の体験の多様性を尊重する、思い込みを捨てる、1回の発言が長くないようにする、楽しく議論すると、いうことで、明るい雰囲気を進めていきたいと思います。</p> <p>その日の検討会の振り返りです。いらしていただいた方でこんな部分が合意できたとか、ここはもう少し議論した方がいいね、というかたちで、できる限り合意形成を目指していきますけれども、どうしても意見がまとまらない場合もあるかもしれません。そういった場にはこの検討班の責任者である私の方に判断を委ねていただく場合もあるかもしれません。その場合はご了承いただきたいと思っています。もちろんそういったことにもやはりもっと広く議論をいただくべきこともありますので、それは必ずしも一つの結論にとどまらないというかたちで報告させていただくことがあると思います。</p>	
	<p>検討班成果物作成までの「原稿・台本たたき台」の制作についてです。何も企画がない状態で自由に議論、ということはもちろんやり方としてはあるんですけど、まずある程度のイメージをこちらの方で作成させていただいています。それをもとにメンバーで協力し合いながら作成していき、おのおのが読んで、考え、持ち回りで修正あるいは議論をしていただいて、検討班としての最終的な成果物にしたいと思います。</p> <p>役割分担ということは話し合いで決めます。もし自分で分担した方がいいということであればそういったかたちもさせていただきますし、やはりみんなで議論したい、あるいはここは最初の分担に入っていなかったけれども言っておきたいということもあろうかと思っていますので、ぜひ自由に提案いただきたいと思っています。</p> <p>コンテンツの中に入れるイラストや写真や絵なども、個人情報や著作権などに問題がなければ、ご提案いただければ歓迎いたします。著作権に問題がなければコンテンツそのものを成果物とすることも可能です。</p> <p>この検討班での最終原稿の責任者は私になります。その後、がん対策情報センターがん情報編集委員会等に寄贈あるいは掲載依頼をして、外部の判断で原稿が修正され、検討班はその修正には関与できないというかたちになります。</p>	<p>検討班成果物作成まで</p>

	<p>作成中の原稿の取り扱いについてですけれども、つくっている原稿あるいは台本は、不完全な原稿が出回ることを避けるため、またディスカッション用ということもあるので、原則として公開不可というかたちにさせていただきます。知り合いの方に見せて意見を聞く機会なども出てくるかもしれませんが、それらの時期や方法についても検討班の中で相談しながら進めていきたいと思います。判断に迷った場合には、私にご相談していただければと思います。</p> <p>会議内容の録音・撮影についてです。記録あるいはこういう検討班を運営してどうだったかということをおとで振り返るために録音・撮影をさせていただいています。分析に際しては、個人情報などプライバシーに関する内容については削除し、個人が特定できない状態にして利用します。分析が終われば録音内容は破棄します。なお、外部から取材があったり、作成経過を発表するなどのかたちで、外部にこの検討班での活動を紹介する場合、個人が特定される場合にはあらかじめご連絡させていただきます。</p> <p>今回の研究協力者の同意と撤回ということですが、協力者としてご参加いただく場合には、守秘義務を遵守していただくこと、成果物が研究班の成果となること、外部に発信される場合には代表者の許諾を得ることなどに同意していただいています。また、協力者としてご協力いただくことに同意いただいても、研究活動期間の間いつでも同意を撤回していただくことができます。</p>	
	<p>メーリングリストを立ち上げさせていただきました。この目的としては、ディスカッションや情報共有をするためということにしています。普及ツール検討班ということでもう使っていただいていますけれども、これはメーリングリストのアドレスです。こちらにアクセスしていただくと、私も含めて今回のメンバー全員に送信ができます。追加・削除・修正などがありましたら私の方にご連絡ください。検討班の活動終了後、公式のメーリングリストは終了したいと考えています。</p> <p>メーリングリストを使い慣れている方ももちろんいらっしゃるかと思いますけれども、利用上の注意点です。意見が異なることは当然ですが、特定の個人に対する非難・誹謗・中傷にならないような常識と配慮を持った書き込みをお願いいたします。宣伝・広告・営業に関することというのはなるべく控えていただくようお願いいたします。内容については基本的には守秘義務に当たる情報と考えています。ただ、公開してください、転送は OK ですといったお断りをしていただいて、広げることに使っていただいてもいいかと思えます。</p>	メーリングリストの目的と利用

	<p>書き込まれたコメントについては、研究班の活動の報告や評価をするために、個人が特定できる情報を削除した上で公開することがあります。メーリングリストの中で事務局が不適切な書き込みであると判断した場合には、メンバーから削除させていただくこともあります。</p>	
	<p>続いて、患者・市民パネルの活動との兼ね合いですけれども、先ほどから申し上げているように、パネルメンバーが個別に行っている活動と同じ位置づけとなり、基本的には情報センターの活動からは独立した位置づけです。ほかのパネルのメンバーの意見を聞きたいときなどに利用していただくことがあるかもしれませんが、検討班での議論や資料、作成中の原稿などについては、パネルのほかの方は検討班外部という位置づけになりますので、事前に研究代表者の許諾を得てください。</p> <p>成果物が編集委員会等外部に提供されて、評価のプロセス、つまり、今回の検討班でつくったものを情報センターで公開・評価してくださいという場合には、外部のパネルの評価をいただく場合があります。その場合には患者・市民パネルのこのメンバー以外の方に評価していただくかたちになりますので、公開前の審査中に、「実はこの議論の意図はこうだった」といったことを言うのはルール違反です。したがって本検討班のメンバー以外のパネルメンバーとは本件についての意見交換はできませんのでご留意いただきたいと思います。</p>	<p>患者・市民 パネルの 活動との 関係</p>
	<p>取材や外部への発信についてです。検討班での議論や資料・作成中の原稿などについては、「公開情報」「転送可」などの断りがない限り、基本的には守秘義務に当たる情報になります。成果が出て、活動が終了したあとは、今度はなるべくどんどん広めていきたいと思っていますので、その区切りについてはある程度お問い合わせいただければ対応するようにいたします。少しずつ広げていきたいと思っていますが、本研究班あるいは検討会での活動について外部に発信する場合には、まずはじめに確認を受けていただいた方がいいかもしれません。特に議論をしている間は、ブログや会報、外部へのメーリングリストで発信される場合にもご留意いただきたいと思います。</p> <p>「がん情報編集委員会等との関係について」ということは、今までの内容と重複していますので省かせていただきます。</p>	<p>取材や外 部への発 信につい て</p>
	<p>右側の作成体制という図をご覧ください。この資料はページ番号を振っていないので、迷ったらついてこられなくなりますが。すいません進めさせてい</p>	<p>検討班で の議論</p>



	<p>たきます。</p> <p>このパワーポイント 2 枚は、今日の会議は 2 月 10 日で、普及・活用ツール検討チームというのがいろいろな立場の方が集まって議論しますということで、意見・企画検討会ということで提案させていただいています。特に、先ほど 5W2H という話をしましたけれども、だれが使うのか、何がいいのか、いつ、どこで、どのようにして手に渡るのがいいのか、どのように広めたらいいのか、それはなぜかとか、あるいはいくらかかるのか、ということも要素の中に入れて、すべて自分で考えなければいけないのかということではなくて、そういった視点を大事にしながら議論をしていきたいと考えています。</p>	
	<p>それで、今日原稿案・台本案をポスター・チラシ・動画についてご提案をさせていただいて、それについて議論をいただく。修正案を反映したものを素案として、場合によっては専門の方に見ていただく。今のところは想定しておりませんが、そういったこともあるかもしれない。チェックをした上で 2 回目の会議ということ。これはまた日程調整を改めてさせていただきますけれども、それをまた修正していただいて成果物にする。あとは、成果物と研究報告書をもって班の活動は終了するという流れです。</p>	<p>検討班の活動終了の時期</p>
	<p>そこから先ですが、先ほどのまとめになりますけれども、がん情報サービスであった場合には、掲載をお願いします、評価をお願いしますということで、成果物と作成の過程をご報告した上で、必要に応じて今度は第 3 者に見ていただいたり、実際に使ってみる、置いてみて反響を聞くといったことや普及方法、実際にそれをどう配っていくのか評価することもあり得ます。つくことは今回検討できても、その先のことについては、場合によってはまた別の検討グループというかたちで、4 月からまた別の機会に同じようなことをしゃべっているかもしれませんが、そういう検討を踏まえた提案をすると、いうことがあるかもしれません。その際は、今度は患者・市民パネルというところで討議・検討していただいて、あとはチェックをした上で修正して公開するという流れです。</p> <p>ということで、駆け足でずっとここまで話をさせていただいていますが、あとはがん情報サービスあるいはがん対策情報センターの基本方針や 2 次利用の考え方について、の資料ですが、これはもうすでに公開されている情報をそのまま転載したものです。</p> <p>ということでずっとお話をさせていただきましたが、何か、ここまで聞いておきたいことや確認しておきたいことがありましたらどうぞ。何かありますか。</p>	<p>成果物の公開への流れ</p>

○藤田	<p>今の作成体制のところ、2 回目の会議は未定というところがあるんですけど、今現在ご予約としては、多分成果物研究報告書が 3 月 15 日までの提出だと思いますので、3 月の頭ぐらいだというふうに思っていればよろしいでしょうか。</p>	2 回目の会議の時期
○渡邊	<p>研究班の報告書の話をしていただいてありがとうございます。この研究班は今年 1 年目ですのであまり最終的な報告の日程を気にしていません。研究班の話でいうと、特に打ち切りなどがなければ 3 年が原則で、1 年ごとに更新して行って 3 年目までということです。それから報告書の締め切りは今年度の分は 5 月 31 日になりました。</p> <p>だからといって、あまりずるずるとやってもいけないので、おしりがあると、それに向けて頑張ろうというのは私の仕事の仕方ではあるのですが、それはそれで置いておいて、次の会議をする目安としては、まず今回の議論をたたき台にしてシナリオを書いていただこうとっていて、その台本やシナリオをご覧いただいて、それについてメールで意見をいただいて、ちょっと撮りはじめたり、実際につくってみたりということまでいきたいと思っています。その作業ができそうだという目安が立てば、次の会議で実際に動画を見ていただきながら、とか、手にとっていただきながら意見交換ができればと思っていますので、大体そのぐらいのタイミングです。ですから 3 月の中旬、下旬ぐらいか、場合によっては年度明けになるかもしれませんが、お忙しい時期でもありますので、ある程度見込みがついた時点でまた話をさせていただきたいと思っています。そんな感じで大丈夫ですか。</p>	
○増田	<p>そうですね。</p>	
○渡邊	<p>あまり間隔が空き過ぎると忘れてしまうので、そのあたりはメールでの議論や実際にどこまで議論をすればかたちとしてできそうか、つくって見ないとまだ議論が始まらないということもありますので、その辺を見越しながら次の会議日は決めたいと思っています。</p> <p>そういう点でこのツール検討班のゴールということになると、公的にはがん対策情報センターがつくっている患者必携の完成版を今年度内に完成させて、データをホームページに公開します、あるいは来年度の下半期に配布を開始します、ということを去年の 12 月にがん対策推進協議会に提案をさせていただいています。予算が通れば、の話になるのですが、例えば来年度の下半期に配れる拠点病院で配る(あるいは拠点病院以外のところも場合によっては取り扱うことがあるかもしれませんが)、下半期となると 10 月以降になるんですが、時期的にはまだわかりません。</p>	次回の会議までの動き

	<p>それと、印刷をするだけではなくて、実際にどの病院でどのように配るのか、渡すのか、説明するのか、足りなくなったらどう注文するのかとか、あるいは、ただ冊子だけではなくてサポートセンターのようなものもあって、電話で問い合わせも受けられる、注文できるというような仕組みを全体として考えているところです。できればツールもそのタイミングに合わせたいと思っております。「こういうものが手に渡りますよ」、というような予告に使っていただくのは10月よりはもっと早いタイミングかもしれませんし、「実際に活用してください」というPRを例えば半年前に始まますとか、PR会社の方が戦略を練っていく中でどう位置づけられるかによると思うのですが、こうしたマニュアルに対して研究班として提案をしたいと思っています。それに必要な検討をするということなので、もう少し、4月以降、予算が通って来年度以降になってこないとその辺の全体像が見えてこない面はどうしてもあるかもしれません。それと併せないと検討できないということであれば、まだそれこそ年度をまたいでも議論が続く可能性はあります。おそらくそちらの議論の方が、今の時点の議論よりは、具体的になるのではないかと感じています。</p>	<p>配布に向けた準備</p>
<p>○藤田</p>	<p>だめ押しですが、私はこういうものには慣れているのですけれども、ほかの皆さんはこういう場で意見を言うというのは慣れていないと思うのです。それで、今、ご説明をいただいたのはわかったのですけれども、2月、3月ポンポンで、一応それで終わりです、というよりは、このあとメーリングリストで十分意見を言い合って、次のときはもっと深く意見が言えるような場をつくっていただけたらうれしいと思ひまして、意見を言わせていただきました。</p>	<p>メーリングリストや会議での発言の機会の重要性</p>
<p>○渡邊</p>	<p>ありがとうございます。そうなんです。もちろん今回お話しいただくのもいいですし、終わってから実は本当はこういうことを言いたかった、ということも直接言っていただいてもいいですし、なかなかご発言しにくい場合には直接お話を伺いにいきます。この研究班ではなるべく現場の方の生の声を聞きたいと思っています。例えばご自身のそれぞれの地域での患者会のメンバーの方とこんな話がありました、とか、医療機関でこんな議論がされていましてというようなことは、東京で聞くと皆さんはちょっと遠慮をされてしまう部分があるので、なるべく関係者でお伺いしてその場でお話を聞くというふうにしたいと思っています。それがいつごろできるかどうかはわかりませんが、それでもなるべく生の声を聞きたいと思っています。一番伝えやすいようなかたちで、メールの方がいいのか、手紙の方がやりやすいのか、心地よい方法でお伝えいただければと思います。ですので、メールをいただいて済ませるということはもちろんないです。ここでしゃべらないともう二度と聞き</p>	<p>意見表明の方法</p>

<p>ません、ということではありませんので、ご自由にご発言ください。</p>	
<p>次に資料 1-1 というので、研究計画書というのがあります。これは研究申請をして、その課題で研究していいですという承諾を得て、今この研究として活動しているのですけれども、この研究計画書全体のものです。</p> <p>その次に資料 1-2 は調査計画書ということでしたので、研究計画あるいは調査計画というかたちで、「普及促進ツールの制作のあり方に関する研究」という位置づけで今回の活動をさせていただきます、という計画書です。これは、先ほどずっと話をさせていただいた内容が計画書というところで掲載になっています。これがなぜ必要かという、こういう計画書に基づいて活動をします／しています／しましたということが、がん対策情報センターあるいは対外的にも説明ができて、その成果としてこういうコンテンツ、ツールができたということでお示しをするためにこういう計画書というものをしています。</p> <p>その次、資料 1-3 というのが班員・班友リストということで、研究班の構成をお示ししています。分担研究者、研究協力者、オブザーバーというかたちの構成になっています。</p> <p>分担研究者というのは一緒に研究をさせていただく方で、例えば茨城県立中央病院、栃木県立がんセンター、四国がんセンター、静岡県立静岡がんセンターでは試験配布をさせていただいていますし、高知医療センターでは地域の療養情報をつくったり、それぞれの協力をいただいたりしながら研究を進めるというのが班員 9 名ということになります。研究協力者は分担研究者と同じ組織に属する方もいらっしゃいますし、もっと地域を広げて、いろいろな職種の方に研究班の班会議や活動の中でご援助をいただいています。</p> <p>オブザーバーの方は、ダイレクトに研究の活動に入っていただくということではないのですけれども、ずっと活動を見ていただいて、ご意見あるいはこういうことが情報としてありますというような意見交換は常時させていただいているということです。メディアの方が何人か入っていますが、あくまでも取材ということではなくて、一緒にこういう議論についてプロセスを見ていただいて、今後このように進めていったらいいのではないかと、ほかの人にたくさん知っていただくためにはこんな視点が大事だ、ということをお教えさせていただき、あるいは知っていただくというためにお入りいただいています。</p> <p>次に班員のリストということで、皆さんのお名前も掲載させていただきます。ということで、以上が班の活動ということになります。</p>	<p>班の構成と計画書</p>