

平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金  
第 3 次対がん総合戦略研究事業  
「国民に役立つ情報提供のためのがん情報データベースや  
医療機関データベースの質の向上に関する研究」分担研究報告書

国民に役立つがん情報データベースの構築および情報提供に関する研究

分担研究者

氏名 所属

松山 琴音 (財)先端医療振興財団 臨床研究情報センター

研究要旨

わが国では2005年5月28日第1回がん患者大集会がきっかけとなり、議員立法により「がん対策基本法」が平成19年(2007年)4月1日に施行された。重点項目となっているのは、がんの予防および早期発見の推進、がん医療の均てん化の促進、がん研究の推進等である。一方、がん征服の先進国である米国でのがん征服への種加は、すでに1971年から国の最重要課題として法制化され、大規模な予算措置をもって実施されてきた。その結果、がん生存者は現在年間1000万人を超え、肺癌・乳癌・前立腺癌・大腸癌による死亡は実質的に減少してきた。米国でのがん征服種加効果を奏した背景のひとつには、積極的な情報公開があり、その最前線を担当しているのが、世界最大かつ最新のがん情報データベースPhysician Data Query (医師データ照会; PDQ®)である。PDQ®は、治療・代替補完医療・検査・診断・予防・遺伝学・支持療法といったがん診療の各論と、臨床試験情報、がん遺伝子サービスなど包括的ながん情報データベースである。PDQ®は建前上は診療ガイドラインではあるが、事実上の最新診療ガイドラインとして、全分野にわたるがん診療指針を確認可能である。

先端医療振興財団 臨床研究情報センター(TRI, URL://www.tri-kobe.org)では、2005年2月より『がん情報サイト』として、米国NCI PDQ®の完全日本語版と独自コンテンツを配信している(<http://cancerinfo.tri-kobe.org/>)。H19年度からは第3次対がん総合戦略研究事業「患者・家族・国民に役立つ情報提供のためのがん情報データベースや医療機関データベースの構築に関する研究(若尾班)」分担研究により、PDQ®がん用語辞書およびPDQ®日本語版の翻訳データ更新等のがん情報サイトコンテンツの拡充、がん情報サイト配信基盤整備としてコンテンツの配信を管理するシステム機能強化、薬学情報データベースの構築として、がん薬学情報の配信を実施した。これらの情報は日々更新されているため、継続的な翻訳・更新や配信基盤の整備が必要であり、また膨大なデータから国民が必要な情報を取捨選択しやすい情報サービスであるために、検索やガイド機能の強化などによって今後益々サイトを革新し続けることが大切である。

さらに当財団では、がん領域における標準治療ガイドラインを配信しているNational Comprehensive Cancer Network (NCCN) から全ガイドラインの翻訳権を取得し、学会・研究会と連携して順次翻訳・配信を2010年1月より開始した(NCCNガイドライン日本語版 URL:<http://www.tri-kobe.org/nccn/index.html>)。

がん情報サイトやNCCN ガイドライン日本語版を柱として、科学的根拠に基づいたがんの標準治療に関する情報を広く公開し、患者および研究者、医療提供者に正しい情報を提示することで、がんに関する知識の向上と標準治療の実施、さらに臨床研究等への還元により、がん医療の促進に向けて研究を進めることが必要である。

A 研究目的

本分担研究は、既に整備された「がん情報サイト」のPDQ®日本語版の翻訳配信およびコンテンツの拡充、NCCN ガイドライン日本語版を柱として、最新のがん情報提供の配信維持とともに、膨大なデータから国民が必要な情報を取捨選択しやすい情報サービスであるための検索・ガイド機能の

強化を実施することで、信頼性の高い情報を迅速に提供することを目的とした。本分担研究により、がんに関する知識の向上と標準治療の実施、さらに臨床研究等への還元により、がん医療に関する正しい情報の普及とがん医療の均てん化を促進して、がんの治癒率・生存率の向上に貢献することが期待される。

## B 研究方法

上記の目的を達成するため、下記にあげる項目について配信基盤の整備、情報配信を実施した。

1. がん情報サイトコンテンツ拡充、翻訳更新、維持・配信基盤整備、普及推進活動の強化
2. 薬剤情報データベースの構築:国内未承認薬を含むがん薬剤情報更新
3. NCCN 診療ガイドライン、最新治療情報配信

### 倫理面への配慮

公知の情報を対象としているため、個人名等の個人識別情報は一切使用、配信をしていない。

## C 研究結果

1. がん情報データベースの拡充：がん情報サイトコンテンツ拡充

2007年9月よりNCI-PDQ®の更新ペースが月次更新から週次更新となった。情報更新頻度の増加にあられるように、NCI-PDQ®でも各論の情報だけでなく、関連する様々なコンテンツが顕著に増えている。今年度、PDQ®のメディア対応コンテンツの拡充に伴い、XMLデータファイルの<MediaLink>要素に「タイプ」属性が追加された。この属性は、リンク先が画像ファイルなのか、オーディオファイルなのかを識別するものである。このようなサイトの進化に伴う情報更新作業を確実にするため、コンテンツ管理システムとデータベースの改修を実施した。システム配信基盤の更新を確実に実施することで、今後も安定的な

サイト更新が可能となる。

全がん種にわたり患者向けに配信される膨大な量の情報を最新のものにするためPDQ®日本語版の翻訳データ更新とサイト周知活動を行なった。既にNCI-PDQ®では160を超えるがんの各論について情報発信がなされているが、患者向けの新規の各論として、6各論（褐色細胞腫と傍神経節腫の治療、消化管間質腫瘍の治療、小児中枢神経系胚細胞腫瘍の治療、がんにおける家族介護者、大麻（カンナビス）とカンナビノイド、医療前立腺がん、栄養、栄養補助食品）を新規に翻訳した。支持療法と緩和ケアに関して小冊子の出版を行ってきたが、今年度はその小改定を行い、26種類の小冊子を発行した。また、PDQ®の記述に基づき既出版された「患者・家族のためのがん緩和マニュアル（日経BPマーケティング）」「患者・家族と医療者のための乳がん診療マニュアル（日経BPマーケティング）」については、より多くの世代に普及を図ることを目的としていずれも電子書籍の発行を行っており、スマートフォン等で読んでいただくことも可能である（緩和マニュアル電子書籍版 2011年4月12日発行、乳がん診療マニュアル電子書籍版 2011年7月12日発行）。また、小児がん支援のNPO法人であるゴールドリボン・ネットワークと連携し、患者向けの小児がん情報の冊子も発刊した（Vol.5. 小児の悪性骨腫瘍および軟部肉腫の治療（2013年3月21日発行））。また、急激なスマートフォン携帯の普及に伴い、がん情報サイト携帯サイトについてもスマートフォン対応を行った。

こうした広報活動の成果もあり、2012年11月にはテレビドラマ（フジテレビ系「遅咲きのひまわり」）の中で「がん情報サイト」が閲覧されるシーンが放映され、一般に広くサイトを知らせる一助となった。

国内外で公開されている情報の中には、患者にとって必要と思われるがアクセスしづらい、分かりにくい情報コンテンツが多々存在している。特にがん治療で用いられる用語については、専門家、患者双方のコミュニケーションの促進のため、患者向けのコンテンツ拡充は大変重要である。

『がん用語辞書』は、NCI-PDQ®が配信している患者向けコンテンツで、がん治療で必須の専門用語をわかりやすく解説をしたものであり、既にH19年度の本分担研究の成果として、設計、構築したものである。本年度は年次のデータ更新を実施した。

情報サイトは作って終わりなのではなく、常に更新されなければならない、かつ、配信基盤も強化して、今後も継続した運営をしなければならないのが課題といえる。

## 2. 薬剤情報データベースの構築：国内未承認薬を含むがん薬剤情報更新

がん情報サイトでは、がんの治療や支持療法として使用される薬剤の情報を『薬剤情報』というコンテンツで配信している。本年度は欧米の標準治療テキストで標準治療あるいは二次治療として推奨されている薬剤と日本での適応、使用が可能なかを比較した『癌に対する標準治療薬並びに二次薬』のコンテンツを更新し、付随する薬剤情報マスタ、添付文書情報を更新した。

NCI-PDQ®でもNCI Drug Dictionaryお

よびNCI Drug Informationという薬剤情報を配信するコンテンツが充実してきている。薬剤情報の翻訳連携対象としては、患者向けのコンテンツであるDrug Informationについて、既に薬剤名翻訳およびデータの連携を行っているが、今年度はFDA Approvalの情報へのリンクを追加することで、国内未承認薬も含めた薬剤情報が更に充実し、本サイトを通じて国内外の薬剤情報にアクセスすることが可能となった。

今後は臨床開発中の薬剤やFDAの薬剤情報をはじめとした海外薬剤情報についてのコンテンツについて拡充する予定である。

## 3. 診療ガイドラインデータベースの構築：がん情報配信基盤整備

当財団では、前述のNCCNガイドライン日本語版について、本年度に新規4アイテム（悪性胸膜中皮腫、胸腺腫および胸腺膵腺がん、原発不明がん）の配信を開始した。また、前年度までに配信を開始した大腸がんと泌尿器科領域、婦人科がんのうち、11アイテムの情報を更新した。これらのガイドラインデータベースを利用して、わが国における患者に役立つ情報提供を実現するための協力体制を構築することは課題であり、主任研究者、各研究者との意見交換を行い、今後も患者向けに情報提供すべき項目やデータ連携について検討を実施する。

## D 考察

がん医療に関する正しい情報の提供とがん医療の均てん化の促進は、がん対策における重要かつ緊急の課題である。本分担研究

により、既に整備された「がん情報サイト」のPDQ®日本語版および薬剤情報等のオリジナルコンテンツ、「NCCN ガイドライン日本語版」を柱として、がんに関する知識の向上と標準治療の実施、さらに臨床研究等への還元により、がん医療に関する正しい情報の普及とがん医療の均てん化を促進して、がんの治癒率・生存率の向上に貢献するための基盤を構築することができた。最新の治療情報に国民が必ずアクセスできるようにするための予算措置や継続性という点で、現段階ではまだまだ課題が残っている。例えば、治療情報の更新にかかるシステムメンテナンス、監訳および翻訳の仕組みの維持、信頼性の高い治療成績評価方法の確立と共有のための情報ネットワークの構築等、今後は利便性の向上の観点から、あらゆる角度で国民のニーズにこたえる仕組みを作ることが、がん征圧に非常に重要なことは言うまでもない。今後の各情報ネットワーク間での相互データ利用、連携の構築を実施するためにも、信頼性の高い情報を継続的かつ迅速に提供する仕組みについて、今後検討していくことが必要である。

## E 結論

本分担研究により、「がん情報サイト」のPDQ®日本語版および薬剤情報コンテンツ、「NCCN ガイドライン日本語版」を柱として、がん情報を提供するネットワーク内で活用可能な情報コンテンツの基盤が整備され、信頼性の高い情報を迅速に提供することが可能になった。これら科学的根拠に基づいたがんの標準治療に関する情報を広く公開し、患者および研究者、医療提供者に正しい情報を提示することで、がんに関す

る知識の向上と標準治療の実施、さらに臨床研究等への還元により、がん医療の促進に向けて研究が進められることが期待できる。また、今後はこれらの情報の利便性を向上することが必須であり、がん情報を発信するサイト間での情報ネットワーク化等について検討していくことが必要である。これらにより、情報の選別やがんに関する知識の向上と標準治療の実施が推進され、がん医療に関する正しい情報の普及とがん医療の均てん化を促進して、がんの治癒率・生存率の向上に貢献することが期待される。

## G 研究発表

### 1. 論文発表

特になし

### 2. 学会発表

特になし

### 3. 書籍出版・Web 公開物

- 1) がん情報サイト  
(<http://cancerinfo.tri-kobe.org/>)
- 2) がん情報サイト：薬剤情報（同上）
- 3) NCCN ガイドライン日本語版  
(<http://www.tri-kobe.org/nccn/index.html>)

## H 知的財産権の出願・登録状況

特になし

別紙 4

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年