

分担研究報告書 (25 年度)  
診療ガイドラインの社会的側面に関する研究  
ーガイドラインの法的位置づけを明確にする研究ー

研究分担者 中京大学法科大学院教授 稲葉一人  
研究協力者 中京大学法科大学院 平田幸代

研究要旨

平成 25 年度は、前年度までに検討した法的問題を総括し、今後の問題検討への方向性を検討した。その結果、以下の各点について、医療訴訟の判決での扱われ方や、訴訟に携わる者、また、医療の第三者評価に関わる者が参照する文献等を中心として、更に調査・分析・検討をしていく必要がある。

(1) 診療ガイドラインは、医療者が適切に収集すべき義務（最高裁平成 14 年 11 月 18 日判決）が強調され、ますます診療ガイドラインの社会的意味が重視されることが予想される。したがって、今後も診療ガイドラインに対する社会的意味に関する（権威ある文献等での）記述を収集し、不適切な記載（過度に法的な意味づけを強調する）、適切な記載（適切な医療者の行為を導き、かつ、患者家族への説明の結節点として機能している）の評価をして、適切な診療ガイドラインの意味づけについての普及活動を行っていく必要がある。

(2) 今後、診療ガイドラインと呼ばれているものには、領域・Evidence の状況等によって、多くの異種のもが含まれている。これらを分類する方法、特に、医療水準等との関係で、意味づけを行う。

(3) 診療ガイドラインは、成立する時期も、学会による会員への伝達方法も異なるところ、ガイドラインの周知の程度や現実の臨床での実施状況が、ガイドラインの法的な意味付けにどのような影響を与えるのかについて、先例を通じ分析する。

A. 研究目的

診療ガイドラインは、医療者の中では、行動（行為）の導きとされ、これも一つの目的として作られたのであり、これが、診療ガイドラインが、ある行為（診療等の介入非介入）の推薦を程度の差を含めて示している以上、医療社会を超えて、社会規範の前提としての行動規範を基礎づけることがあるのは当然であり、したがって、診療ガイドラインが社会的（医療者以外への影響）意味を有することは避けられず、むしろ、適切な社会的意味づけを図ることが必要である。そこで、社会、特に多くの医療訴訟の判決での扱われ方や、訴訟に携わる者、また、医療の第三者評価に関わる者が参照する文献等を中心として検討することは極めて有用であり、これらを踏まえてより社会的意味を検討することが必要であり、また、今後の社会的側面での課題を同定することができる。

## B. 方法

前年度までの研究成果を踏まえて、(1) 診療ガイドラインと社会の関係について、基本的コンセンサスを確認する、(2) 判例・文献等から、診療ガイドラインが広がるにあたって検討しなければいけない問題点を確認する。

## C. 研究結果

### 1 診療ガイドラインと社会の関係について基本的コンセンサスを確認する

(1) ガイドラインができれば、必ず、社会との接点の問題はでてくるだろう。不適切な(誤解、偏見)関係は避けたい。

(2) 法とガイドラインは異なるだろう。また、行政のガイドラインと学会が専門的立場から作成するガイドラインとも異なるだろう。しかし、共通する行為の規範として役割はあり、ガイドラインが法化していくこともあるだろう。

(3) 研究ガイドラインの領域と臨床ガイドラインの領域は異なるだろう。

(4) 臨床のガイドラインによっても、疾患により、あるいは、ガイドラインの趣旨によって異なるだろう。

(5) ガイドラインは、医師の裁量権と関係するだろう。

(6) ガイドラインは、医療水準と関係するだろう。

(7) ガイドラインは、過失の一応の推定と関係するだろう。

(8) ガイドラインに違反しているという主張と、ガイドラインと一致しているという主張は、合致を、医療訴訟でどのように使われているのかを調査した。

### 2 判例・文献等から、診療ガイドラインが広がるにあたって検討しなければいけない問題点を確認する、

(1) ガイドラインは、診療行為の基準としてだけではなく、患者・家族への説明義務の基準として重要な影響を持つだろう。

(2) ガイドラインが先端医療のプラクティスに関わる限り、その知見の広がり、更には、プレクティス・ギャップが問題となるだろう。

(3) 今後ガイドラインが、法廷・訴訟で使われるだけでなく、院内事故調査、第三者型事故調査の過程で用いられることが多く想定される。

(4) より一層、これまで10年間の検討の過程や、残された課題への研究を行い、医療者と社会で共有していく必要がある。

## D. 考察

先行する平成 22 年度では、診療ガイドラインが、判決例の中で、どのように用いられているか(主として、原告患者側から提出されているか、被告医療者側から提出されているか、その機能を、判決の結果との関係で検討した「平成 22 年度「診療ガイドラインの裁判における機能に関する研究」(第一、第二、第三研究)が、更に平成 23 年度は、判決

例データベースと、その後収集された判決例データベース追加分の中で、診療ガイドラインを判決例の中で、どのように表現されているかを抽出してすることで、より、判決において、診療ガイドラインが（適切に）理解されているか否かを、より具体的に検討をした（平成 23 年度「診療ガイドラインの裁判における適切な理解に関する研究」）が、このような判例調査は、医療者側の危惧感を払しょくする意味でも、極めて有用である。

また、本研究一年度目にあたる平成 24 年度に行った、診療ガイドラインの社会的な側面としての、収集可能ないくつかの代表的な文献等での取り上げ方（最高裁判所 平成 14 年 11 月 8 日判決の記述、大阪地方裁判所医事部の審理運営方針（判例タイムズ No. 1335 2011. 1. 15）の記載、厚生労働科学研究補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）の「診療行為に関連した死亡の調査分析に従事する者の育成及び資質向上のための手法に関する研究」（平成 20 年度研究報告書）での記載）を記述して、現段階でのガイドラインの位置づけの文献調査をすることは、臨床現場以外でどのように診療ガイドラインが扱われているかを分析する手法として適切である。

#### E. 結論

今後の診療ガイドラインの社会的側面での研究課題を同定する。

（1）診療ガイドラインは、医療者が適切に収集すべき義務（最高裁平成 14 年 11 月 18 日判決）が強調され、ますます診療ガイドラインの社会的意味が重視されることが予想される。したがって、今後も診療ガイドラインに対する社会的意味に関する（権威ある文献等での）記述を収集し、不適切な記載（過度に法的な意味づけを強調する）、適切な記載（適切な医療者の行為を導き、かつ、患者家族への説明の結節点として機能している）の評価をして、適切な診療ガイドラインの意味づけについての普及活動を行っていく必要がある。

（2）今後、診療ガイドラインと呼ばれているものには、領域・Evidence の状況等によって、多くの異種のもが含まれている。これらを分類する方法、特に、医療水準等との関係で、意味づけを行う。

（3）診療ガイドラインは、成立する時期も、学会による会員への伝達方法も異なるところ、ガイドラインの周知の程度や現実の臨床での実施状況が、ガイドラインの法的な意味付けにどのような影響を与えるのかについて、先例を通じ分析する。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金(地域医療基盤開発推進研究事業)  
研究分担報告書  
最新の診療ガイドラインにおける国際動向と方向性について

研究分担者 森 臨太郎 国立成育医療研究センター

### 研究要旨

診療ガイドラインの作成が世界で広がり、手法の開発が進むとともに、新しい課題も問題になりつつある。各国の診療ガイドラインプログラムに関して、インターネットで得られる情報と、それぞれの担当者と電話やメールの交換により情報を得たうえで、当研究班のシンポジウムで発表し、意見交換ののち、検討を加えた。診療ガイドラインにおける国際動向に関して、今後わが国の診療ガイドライン作成において重要とみられる検討課題が三件あった。課題1:意思決定の手法:診療ガイドラインが系統的レビューと異なるのは、系統的レビューは意思決定に資する情報を提供するのにとどまっている一方で、診療ガイドラインでは、実際の推奨にまで踏み込んで示す必要がある。客観的に定型化したプロセスによって意思決定を導き出すことは、診療ガイドラインにとってプラスの側面とマイナスの側面が考えられる。課題2:希少疾病のガイドライン:第二に世界的な課題となっているのは希少疾病のガイドラインである。希少疾病の診療ガイドラインでは、系統的レビューが不適切な場合もあり、客観的な手法で診療ガイドラインを作成するため、どのような方法があるのか、大きな課題となっている。課題3:導入:英国の先進的な診療ガイドラインプログラムである、NICEにおいて、現政権によって、その診療ガイドラインから示だされる指標の遵守率が財政的なインセンティブと関連付けられる動きも出てきた。一方で、一方的な診療ガイドラインの遵守では、結局目的である診療の質の向上に向かわないことも多く、診療ガイドラインを含めた大きな文脈の中で、診療の質向上のためのプログラムが開発されつつある。診療ガイドラインの今後の研究の方向性としては、意思決定の手法、特にGRADEの導入に係るプラスとマイナスを含めて検討すること、希少疾病の診療ガイドラインの手法について検討すること、診療の質の向上という文脈から診療ガイドラインを検討することの重要性が確認された。

### A.研究目的

診療ガイドラインの作成が世界で広がり、手法の開発が進むとともに、新しい課題も問題になりつつある。本稿では、診療ガイドラインに関係する国際社会での動向を検討し、今後の診療ガイドライン研究の在り方について提案した。

### B.研究方法

各国の診療ガイドラインプログラムに関して、インターネットで得られる情報と、それぞれの担当者と電話やメールの交換により情報を得たうえで、当研究班のシンポジウムで発表し、意見交換ののち、検討を加えた。

#### (倫理面への配慮)

本研究は一次データを使用しないデータであるため、個人情報の取り扱いは発生しなかった。

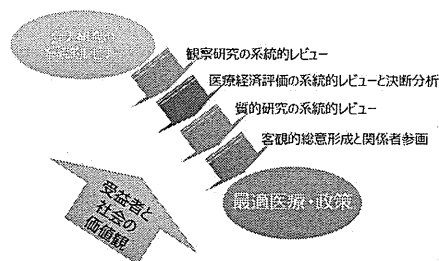
### C.研究結果

診療ガイドラインにおける国際動向に関して、今後わが国の診療ガイドライン作成において重要とみられる検討課題が三件あった。

### 課題1:意思決定の手法

診療ガイドラインが系統的レビューと異なるのは、系統的レビューは意思決定に資する情報を提供するのにとどまっている一方で、診療ガイドラインでは、実際の推奨にまで踏み込んで示す必要がある。このため、「意思決定」の部分が、診療ガイドラインのキモの部分になる。(図)

### 科学的根拠から最適医療・政策策定まで



昨今、診療ガイドラインはGRADEという意思決定のプロセスを用いることが増えてきた。これはコクランレビューにもすべてではないものの採用されている。GRADEは端的には、以下の図に示すような方法(ツール)であると考えられる。

## GRADEとは

- 収集された科学的根拠を総体としてその質を評価した上で
  - その効果や安全面に関する影響の大きさと、
  - 患者や医療消費者の好みに影響する大きさと、
  - それにかかる費用
- などを鑑みたくえでより客観的に推奨を導くためのツール

このような客観的に定型化したプロセスによって意思決定を導き出すことは、診療ガイドラインにとってプラスの側面とマイナスの側面が考えられる。それが下記に示す、三点である。

## 何を意味するのか

- 科学的根拠の部分だけではなく、それを整理して社会の価値観を加味して推奨を導く道筋を標準化することでより客観的な推奨へ
- 科学的根拠の部分によりブラックボックス化する可能性
- 有害事象の系統的レビューの重要性

## 課題2: 希少疾病のガイドライン

第二に世界的な課題となっているのは希少疾病のガイドラインである。希少疾病の診療ガイドラインでは、系統的レビューが不適切な場合もあり、客観的な手法で診療ガイドラインを作成するため、どのような方法があるのか、大きな課題となっている。

## 希少疾病

- イノベーション推進と成長戦略は多くの国で共通の政策
- 遺伝子診断やまれにしか適用されない治療法では従来の質や量の科学的根拠は期待できない
- この分野のガイドラインが世界的課題に

現時点では、総意形成法や、それでも系統的レビューを行うことが推奨されている場合が多いものの、効率よく診療ガイドラインを作成することも求められている昨今、まだ暗中模索である。

## どういう方向に向かっているのか

- 総意形成法
- それでも系統的レビュー
- まだ暗中模索

特定疾患や小児慢性特定疾患の診療ガイドラインが整備されようとしている現在、我が国においても、一定の方向性づけが必要であると考えられる。

## 課題3: 導入

英国の先進的な診療ガイドラインプログラムである、NICEにおいて、現政権によって、その診療ガイドラインから示される指標の遵守率が財政的なインセンティブと関連付けられる動きも出てきた。

一方で、一方的な診療ガイドラインの遵守では、結局目的である診療の質の向上に向かわないことも多く、診療ガイドラインを含めた大きな文脈の中で、診療の質向上のためのプログラムが開発されつつある。

## 導入

- NICEにおいて、ガイドラインから生み出される指標が財政インセンティブに応用されている
- 診療の質向上の取り組みに診療ガイドラインを応用することが多くの国で始まっている

## 診療の質向上プログラム

- 診療ガイドラインをベースにしたもの
- 継続的な評価をベースにしたもの
- チームマネジメントをベースにしたもの
- プロセスの効率化や整頓をベースにしたもの

こういった診療の質向上のためのプログラムにおいて、診療ガイドラインの役割について検討していくことも重要であると考えられた。

#### D. 考察

医療技術評価とは医薬品、医療機器、新しいケアの形などの医療技術に関して、その利用による医学的、経済的、倫理的な影響について評価する、広い分野にまたがった政策分析であり、イコール費用対効果分析を意味するわけではない。先進諸国において医療技術評価を行う公的機関を持たない国は日本だけである。

##### 課題1: 全体の枠組み

患者一般参画やかなり広範囲な関係者の関与、質的手法を用いた市民の価値観の取り込みといった部分と、コクランレビューに代表されるような精緻な臨床疫学手法と実証データにはさまれているからこそ、方法論としては土台が弱い費用対効果分析の意義が生まれるが、費用対効果分析という部分のみ取り出されて用いられると、その数値のみ独り歩きしてしまい、誤った意思決定を行う可能性が懸念される。

##### 課題2: データの不確実性

数十年前には軍事産業を背景にして、モデル構築やシミュレーションの技術が欧州や北米で大流行され、数理モデルは大きな脚光を浴びたが、実際にはその予測値が当たるとも限らない実例が多く示されるようになって、昨今ずいぶん下火になっている。医学の世界では臨床試験のようにかなり精緻なやり方で実証データを求める歴史と伝統が培われたが、こういった実証データと、たしかにそれを補完する形で理想的にはこういうデータがほしいというところを予測するデータでは、データの「不確実性」が大きく異なることを認識する必要がある。

##### 課題3: 人材不足

費用対効果分析やその分析を行うための基礎的な技術である系統的レビューの技術を盛った研究者が圧倒的に少ない状況であることと、こういった根拠に基づく手法の理解がまだまだ低いことが懸念される。

##### 課題4: 施行組織のガバナンス

費用対効果分析は、そのもととなる有用性のデータの質が悪ければ悪いほど、「予測」する余地が大きくなる。すなわち、たとえ利益の相反がなくても、研究者のレベルや、検討の深さ、考え方によって、結果が大きく異なる可能性がある。恣意性を除外し、客観性を高めるためにも、組織ガバナンスに着目する必要がある。保健省も一つの利益団体であるという考え方のもと、資金源からも意思決定を独立させ、なおかつ、そのプロセスをできるだけ透明化し、適正なガバナンスを維持するという膨大な努力が支払われる必要がある。

#### E. 結論

診療ガイドラインの今後の研究の方向性としては、意思決定の手法、特にGRADEの導入に係るプラスとマイナスを含めて検討すること、希少疾病の診療ガイドラインの手法について検討すること、診療の質の向上という文脈から診療ガイドラインを検討することの重要性が確認された。

#### F. 健康危険情報

該当情報なし。

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

○Yaju Y, Kataoka Y, Eto H, Horiuchi S, and Mori R. Prophylactic interventions after delivery of placenta for reducing bleeding during the postnatal period. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2013;11:CD009328.

○Nishi D, Shirakawa MN, Ota E, Hanada N, Mori R. Hypnosis for induction of labour (Protocol). Cochrane Database of Systematic Reviews 2013;11: CD010852.

○Yonemoto N, Dowswell T, Nagai S, and Mori R. Schedules for home visits in the early postpartum period. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2013, Issue 7. Art. No.: CD009326.

○Abe SK, Balogun OO, Ota E, and Mori R. Supplementation with multimicronutrients (excluding vitamin A) for breastfeeding women for improving outcomes for the mother and baby (Protocol). Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 7. Art. No.: CD010647.

○Kenyon S, Tokumasu H, Dowswell T, Pledge D, and Mori R. High-dose versus low-dose oxytocin for augmentation of delayed labour. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2013, Issue 7. Art No.: CD007201.

##### 2. 学会発表

なし。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定も含む)

##### 1. 特許取得

なし。

##### 2. 実用新案登録

なし。

##### 3. その他

なし。

がん研究における利益相反に関する研究の現状

研究分担者 東 尚弘 国立がん研究センターがん対策情報センターがん政策科学研究部 部長

研究要旨：我が国のガイドラインは増えてきて充足してきた感があるものの、利益相反（Conflict of Interest, COI）に関する記述は詳しいものがなく、ほとんどのガイドラインで、「適切に管理した」と注釈が掲載されるに過ぎない。また我が国の研究のなかでの COI の報告の実態についても明らかではない。しかし、適切な COI の管理は、専門職団体が社会の信用を得るために必要不可欠であり、米国では法律を元にした進み厳しい開示の方向にある。今回我々は、がん研究の分野における過去 5 年の COI に関する英文論文を検索し、その検討内容を総括することにより、冷静な根拠に基づくルール作りが必要である。今回は 9 論文が検索され、それぞれまとめられた。

A. 研究目的

2011 年 3 月に発行された米国医学研究所（Institute of Medicine）のガイドラインレポート「Clinical Practice Guidelines We Can Trust」においては、信頼できるガイドラインに 8 つの条件があるとしており、その中の二つに「透明性の確立」と「利益相反の適切な管理」が挙げられている。我が国においては、癌治療学会、臨床腫瘍学会において、がん臨床研究の利益相反に関する指針が策定されており、その細則に於いて、年間で、研究と関係の無い報酬は 5 万円、労務対価は 50 万円、継続的な報酬は 100 万円、研究費などは 200 万円以上となる場合には申告するとされている。

一方で米国ではオバマ医療制度改革の一環として Patient Protection and Affordability Care Act の Sun Shine 条項が 2013 年 8 月 1 日に発効することにより、製薬・医療機器企業からの医師への利益供与は 10 ドル未満（年間 100 ドル未満）、および一部の慈善寄付などを除き全て政府の保険局に報告され、2014 年 9 月からは医師の氏名・支払額・支払日・支払い形態・支払い理由などが公開の検索可能なデータベースに登録されるという、厳しい状況が存

在する。

このような米国の医療改革の影響に関する評価はまだ不明ではあるが、今回、現在の利益相反に関する研究の現状を知るために、2009 年～2013 年に発表された「がん研究における利益相反」を検索し、その内容について検討を行った。

B. 方法

PubMed 上で、全項目に以下のキーワードを使い検索を行った。

“Conflict of Interest” AND  
(reporting OR disclosure) AND  
(cancer OR oncology)

87 の記事がヒットして、そのうち 2009 年～2013 年に出版されたものは 26 件であった。このうち、抄録のない 9 件、および、がんとは関係の無い 4 件、意見が表明されているだけの記事 4 件を除外して、9 件を検討対象とした。

C. 結果

Table1 に解析対象となった 9 論文の一覧を示す。6 論文が文献の、1 論文が出版されたガイドラインの、1 論文が学術誌の規程をレビュー

一したものの、のこりの1論文が関係者の意見を調査する質問紙調査であった。掲載誌は偏りがあり、5論文が *Journal of Clinical Oncology* であった。6論文が *Corresponding Author* が米国の施設からであり、他、スペイン1論文、カナダ、1論文、ブラジル1論文であった。7論文が記述的な研究で有り、2論文が仮説検定方の研究であった。仮説検定を目的とした2論文のうち、Roseらは、デザインなどの重要な役割を果たした著者はそうでない著者よりも、業界とつながりがある確率が高いかどうかを検討し、結果、前者は後者に比してオッズ比にして、4.3倍の頻度でつながりがあるとされた。また、Barianiらは企業のスポンサーと研究の結論の間に関係があるかどうかを検討したが、これらに関連は見られなかったという結論になった。前者は先述のIOMレポートにおいてもレポートされていたように、COIのある著者の横断研究論文は2.4倍陽性に結果を出す、Phase IIIでも有意に陽性となる可能性が高いという結果とは逆のものであった。

#### D. 考察

欧米の論文において、COIについて盛んに調査が行われ、仮説検証的な論文となり発表されていることがわかった。今回レビューした論文では全てが財政的なCOIについての検討で有り、学術的や所属団体のなCOIの影響、ま

た様々なCOIの種類により影響を検討したものはなかった。学術的、所属団体のCOIについては正確な捕捉や定義が困難であることが原因かもしれない。我が国においても、製薬企業の社印による間違っ了解析結果がそのまま学術論文になっていたという事件をうけて、COIについての議論は今後盛んになると考えられる。議論を感情的なもの、一過性のものにせず、過去から学ぶためには、実態の公平な把握から初めて冷静なルール作りが必要になると考えられ、欧米の先行研究やそれらの研究を生む姿勢については学ぶことが多いと思われる。

#### E. 結論

がん研究におけるCOIの先行研究をレビューした。おおむねCOIの報告がまだ不十分ではないかという結論のものが多いが、一方で、研究結果に影響しているかどうかを検証する研究も見られた。我が国もこうした研究に基づいてルール作りを進めていくことが重要であると考えられる。

#### F. 健康危険情報

特にありません

#### G. 研究発表

特になし



表. 2009年～2013年のがん研究のCOIに関する論文

著者	学術誌	対象	タイプ	研究目的	結果
Jagsi, R., et al.	Cancer 2009	2006年に8つの Journalで出版された 1534研究をレビュー	文献 レビュー	COI自己申告の頻度、財 源、他の特徴の頻度を記 述する。	29%にCOI、17%に業界財源、腫瘍内科45%、北米33%、 男性の筆頭・シニア著者37%、生存率をレポートした RCTでは、Industryが関与しているとより陽性結果が多 い。
Marquez-Calderon, S., et al.	Prev Med 2009	インターネット上の HPVに関する推奨を掲 載している18文書	文献 レビュー	HPV関連での専門団体COI 掲載実態を記述する。	2団体しか特定のCOIをレポートしていなかった。カナ ダからの一つのレポートはCOIを全く報告していなか ったが、GSKや他の製薬企業がスポンサーとしてあげら れていた
Rose, S. L., et al.	J Clin Oncol 2010	2006年1月1日～2007 年6月30日の生物学的 薬剤のJCO論文235の著 者2927名をレビュー	文献 レビュー	論文における重要な役割 を持つ著者はそうでない 著者に比較して業界と財 政的つながりがあるかど うかを検証する。	64%の著者で重要な役割、29%に業界と財政的つながり あり。オッズ比で4.3倍、重要著者は非重要著者よりも つながりあり。業界がスポンサーの研究に於いてよりそ の傾向が強い。
Roseman, M., et al.	JAMA 2011	2009年1～10月に3つ の薬剤RCTを対象とし たメタ分析。IF10以上 の一般医学誌、5つの薬 剤売り上げの高い内科 分野、+コクランデータ ベース。29のメタ分析 およびそれに含まれる 509のRCTをレポー ト	文献 レビュー	RCTはCOIをレポートし ているが、それを集めた メタ分析ではどのように なっているかを記述す る。	2つのメタ分析で、RCT財源レポート。業界とのつなが りはゼロ。財源がレポートされた、318RCTでは、69% が業界。69%で業界と関連していた。 29のメタ分析中7件では、検討されたRCTは全て最低 一つ、業界とのつながりがあった。

Irwin, B., et al.	J Oncol Pract 2012	～2006年に出版された 19の適応外薬に関する 69の臨床試験	文献 レビュー ー	適応外薬に関する臨床試 験のCOI報告頻度を記述 する。	COIは33%に存在、財源開示は58%であった。時系列 によって改善傾向にあるが2007年でも60%しか開示し ていない。
Kesselheim, A. S., et al.	Cancer 2012	全てのがん関連の学術 誌のうち、明確な開示方 針のある112誌	学術誌 レビュー ー	学術誌におけるCOI開示 の実態を記述する。	85%でCOI報告の方針有り。11%は自動却下はしない、 13%で報告隠蔽時の処置、12%は報告非開示、8%で査 読者への非開示を記述。39%で採用時にはCOIを開示す る可能性があることを述べていた。12%が家族のCOIに 言及、10%が所属機関のCOIに言及していた。
Lockhart, A. C., et al.	J Clin Oncol 2013	ASCO会員と、非医師の 関係者	意見調 査	ASCO会員と関係者の意見 を記述する。	株の保有は81%が問題視 (Concerning)していたのに対 して、食事は20%、報酬のないコンサルテーションは 22%、報酬のあるコンサルテーションは59%が問題視 していた。COIへの対処は対立視点の提示、COI開示を 支持する意見が多く、発表の制限を支持するのは60% 未満であった。
Reames, B. N., et al.	J Clin Oncol 2013	米国において死亡率が 高い、肺、乳腺、前立腺、 大腸の2005年～2010年 に出版されたPubMedで 検索可能な169ガイド ライン	ガイド ライン レビュー ー	IOMのClinical Practice Guidelines We Can Trust の8つの基準の充足度を 記述する。	平均で2.75項目を満たしていた。約半数がCOIに言及 していた。
Bariani G.M, et al.	J Clin Oncol 2013	2008～2011年に出版さ れた150の3相試験と Editorial	文献レ ビュー	企業のスポンサーと研究 の結論の間の関係の有無 を検討する。	研究結果がポジティブであることが結論がポジティブ であることの最大の予測因子であり、スポンサーには関 係なかった。

### Ⅲ. 研究協力者報告

## Patient and Carer Involvement : 診療ガイドライン開発と学会の活動事例

一般財団法人 国際医学情報センター

鈴木 博道

### 1. はじめに

日本では EBM(Evidence Based Medicine) の考え方に適った診療ガイドライン (Clinical Practice Guideline・CPG) 開発は普及してきたが、CPG 開発における PI (Patient Involvement or Patient and Carer Involvement) はあまり進んでいない(\*1)。この原因としては、CPG 開発の主体となっている学会、その性格に起因する原因があるのではないかと推測できる。学会の活動と言えば、学会誌刊行と学術集会の開催こそが、2 本柱と言っても過言とは言えない。そこで、学会の開催する学術集会開催について、患者・家族などの参加サポートを含めて一般市民へどの程度開かれて来ているのかを調査した。

日本の医学分野の学会は、日本医学会分科会が 118 学会、UMIN (大学病院医療情報ネットワーク University Hospital Medical Information Network) に登録されている学会・研究会は 1957 学会となっている。学会の開催する学術集会は、UMIN によると 2012 年開催が 1097 件、2013 年開催が 1097 件、医歯薬出版刊行の「学会案内」によると 2013 年開催は 2042 件、国際医学情報センター (IMIC : Internatonal Medical Information Center) の学会情報システムでは 2013 年開催は 2836 件が登録されている。学会の定義、学術集会の定義、いずれも統一されたものは無く数字にばらつきは見られるものの、2012 年時点で活動中の学会数 (学会・研究会など事務局を有する) は 2800 学会程であり、年間の学術集会開催数は約 3500-4000 件程度と見込んでいる。

この中から全国規模で開催されるがん領域関連の学会を選択し、2013 年開催時の患者・家族参加サポート状況を調査した。

### 2. 調査方法

IMIC の学会情報システムに登録済みで 2012 年に活動中とされる学会 2800 学会から対象領域が腫瘍学として登録されている 116 学会を選択、その他の情報源を含めて補充検索により追加した結果、がん関連学会の開催する学術集会を 2012 年実績で 158 件 (表 1) が選択出来た。

更に 158 件から全国規模の研究発表を目的として国内で開催された 40 件 (表 2) を、研究代表者の京都大学中山教授と筆者とによるダブルチェックで選択、2 者の判断が一致した学術大会として選び出した。この過程で地方会やシンポジウム・講演会などは除外した。

こうして選択した 40 件の学術集会について 2013 年の開催状況を、当該学会・学術集会のホームページ、プログラム・抄録集などで個別にチェックし、患者・家族などを対象に学術集会参加を促すような活動・制度についてその有無を調査した。

しばしば学術集会と同時に開催される市民公開講座などは、あくまで啓蒙目的の講演会

であって学術集会そのものとは性格的にも大幅に異なると考え除外している。

### 3. 調査結果

2013年開催のがん関連39学術集会(2012年の予備調査で選択した学術集会の内1件は、2013年は国際大会としての開催となり通常と異なる形で開催されるため、除外)の中で、何らかの形で患者や患者家族などの参加を受け入れる備えがあることを明らかにしてあったのは、5件の学術集会であった。この際の判断基準は、具体的な患者・家族向けプログラムを用意しているか、あるいは、参加費など患者・家族向け設定があるか否か、と言う観点から判定したものである。

各事例は以下の通り(表3)で日本臨床腫瘍学会と癌治療学会の開催する学術集会の患者向けプログラムについては、事前に学会誌でも十分な紹介がなされていたものである。日本乳癌学会の患者セミナーは、学術集会の終了後に学会での発表内容を患者向けに整理し紹介する行事の様である。日本臨床腫瘍学会のペイシェント・アドボケイト・プログラムは、癌患者団体・支援団体による参加型プログラムを開催し、学会発表の形での参加が可能であると共に患者団体への展示ブース提供と学術集会参加費優待とから構成されているものである。日本乳癌学会では全期間を通じて67名の患者参加があったことも報告されている。

なお参考までに、対象外としている市民公開講座が同時期開催されていた学術集会(表4)もリストアップしておくこととする。

### 4. 考察

事前の予備調査段階で、ほとんどがん関係学会以外には事例が見当たらないことが明らかであったため、がん関係学会に限定しての調査とした。

患者アドボケイト・プログラムの様に画期的な事例もあるにはあるが、39学術集会中5件に過ぎないことは、学会の学術活動が必ずしも広く公開して行く方向性を指しているようには思いがたい結果であった。

なお、2013年開催では国際会議として開催のために対象外となったが、2012年には少なくとも患者会との共催セッションを設けていた事例も1件あった。

### 5. 追記

限られた筆者の体験ではあるものの、がん領域以外で患者アドボケイト・プログラムの類を見聞した記憶は無いことから、今回はがん領域限定での調査を行ったものである。調査の途中で予想より事例が少なかったことから、網羅性には欠けるもののがん以外の領域の学術集会での状況にも注目した。具体的にはIMICで入手している学会情報(学会誌、学術集会の抄録集など)を2013年6月以降は受入後にチェックし、がん関係39学術集会のサンプリング妥当性を窺うように努めてみた。その結果、表5に掲げた学術集会・研究会

で、医療者以外の参加者向け参加費を設けている事例を確認した。医療者以外を対象としての参加費設定は他にも多数あったものの、大多数は医療関連企業などを対象としているものと思われ、この表に例示した参加費の額とは大きく異なっていた。

( \* 1 ) H Suzuki., Overview of clinical practice guidelines in Japan - from the point of view of patient-involvement. BMJ Qual Saf 22(Sup1):A85, 2013

表1 2012年開催の候補学術集会リスト

	会議名	開催日1	開催日2	開催地	テーマ	掲載雑誌名1	掲載年	掲載巻号	掲載頁1
1	第74回日本臨床外科学会総会	11月29日	12月1日	東京	Patient-oriented medicine and the best surgical practice	日本臨床外科学会雑誌	2012	73(増)	1-1123
2	第74回日本血液学会学術集会(JSH2012)	10月19日	10月21日	京都	Toward the Development of Science-Based	臨床血液	2012	53(9)	811-1484
3	第40回日本小児神経外科学会	6月7日	6月8日	岡山	小児神経外科疾患への手術の貢献	小児の脳神経	2012	37(2)	55-209
4	第10回日本臨床腫瘍学会総会	7月26日	7月28日	大阪	Beyond the Global Standard of Medical Oncology -Perspectives from Asia-				
5	第28回日本皮膚悪性腫瘍学会	6月29日	6月30日	札幌	The Cutting Edge in Skin Cancer—皮膚がん治療最先端—	Skin Cancer	2012	27(3)	397-411
6	第45回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会	7月14日	7月15日	東京	整形外科で扱う腫瘍性疾患に対する“原点”の再確認—実地医家が扱ってよい範囲と専門施設の役割—	日本整形外科学会雑誌	2012	86(6)	S807-S1013
7	第30回日本脳腫瘍病理学会	5月24日	5月26日	名古屋	網羅的遺伝子解析データを如何に日常の病理診断に取り入れるか	Brain Tumor Pathology	2012	29(Sup)	1-247
8	第34回日本血栓止血学会学術集会	6月7日	6月9日	東京	血栓症への挑戦	日本血栓止血学会	2012	23(2)	1-237
9	第50回日本癌治療学会総会	10月25日	10月27日	横浜	黎明から飛躍へ	日本癌治療学会誌	2012	47(2)	221-497
10	第52回日本婦人科腫瘍学会学術講演会	7月19日	7月21日	東京	Best Results with Best Supports	日本婦人科腫瘍学会雑誌	2012	30(3)	225-500
11	第53回日本婦人科腫瘍学会学術講演会	11月23日	11月24日	岡山		日本婦人科腫瘍学会雑誌	2012	30(4)	557-621
12	第20回日本がん検診・診断学会	7月14日	7月15日	東京	がん検診・診断学の新たな局面				
13	第30回日本眼腫瘍学会(旧:日本眼腫瘍研究)	6月30日	7月1日	宇都宮					
14	第4回国際脳腫瘍病理シンポジウム	5月24日	5月26日	名古屋		Brain Tumor Pathology	2012	29(Sup)	1-247
15	第30回日本口腔腫瘍学会総会・学術大会	1月26日	1月27日	さいたま	外科病理を基盤とした口腔癌治療	日本口腔腫瘍学会誌	2012	24(2)	35-41
16	第22回日本間脳下垂体腫瘍学会	2月24日	2月25日	東京	基礎と臨床のさらなる融合と明日への挑戦	日本内分泌学会雑誌	2012	88(Sup)	5-95
17	第95回日本肺癌学会関西支部会	2月25日		大阪		肺癌	2012	52(3)	346-355
18	第84回日本胃癌学会総会	2月8日	2月10日	大阪	変革(innovation)、連携(cooperation)、発信(transmission)				
19	第19回日本CT検診学会学術集会	2月17日	2月18日	長野	CT検診のあるべき姿—肺がん死亡減少の本懐を遂げるために—	CT検診	2012	19(1)	1-44
20	第25回日本放射線腫瘍学会学術大会	11月23日	11月25日	東京					
21	第36回日本頭頸部癌学会	6月7日	6月8日	松江		頭頸部癌	2012	38(2)	111-284
22	第34回日本造血細胞移植学会総会	2月24日	2月25日	大阪	基礎研究から新しい移植医療の臨床応用へ				
23	第48回日本肝癌研究会	7月20日	7月21日	金沢	個別化と集学治療				
24	第33回癌免疫外科研究会	5月17日	5月18日	横浜		癌と化学療法	2012	39(12)	1757-1808
25	第34回日本癌局所療法研究会	6月8日		福島		癌と化学療法	2012	39(12)	1809-2443
26	第16回日本がん分子標的治療学会	6月27日	6月29日	北九州					
27	第163回日本肺癌学会関東支部会	3月10日		東京		肺癌	2012	52(3)	355-363
28	第26回日本がん看護学会学術集会	2月11日	2月12日	松江	縁(えにし)が結ぶチームレスながん看護				
29	第71回日本癌学会学術総会	9月19日	9月21日	札幌	がん研究とライフサイエンスの更なるリエゾン	日本癌学会総会記事	2012	71	1-633
30	第21回日本がん転移学会総会	7月12日	7月13日	広島	英知の結集—理解から制圧へ—				
31	第30回日本脳腫瘍学会	11月25日	11月27日	広島	悪性脳腫瘍—病態解析と治療戦略の最前線—				
32	第3回日本血液学会(JSH)国際シンポジウム	5月26日	5月27日	川越					
33	第39回日本毒学会学術年会(旧:日本トキシコロジー学会)	7月17日	7月19日	仙台		The Journal of Toxicological Sciences	2012	37(Sup.1)	S1-S305
34	第44回日本結合組織学会学術大会	6月7日	6月8日	東京					
35	第12回関東ホルモンと癌研究会	1月21日		東京					
36	第96回日本肺癌学会関西支部会	7月14日		大阪		肺癌	2012	57(2)	1075-1085
37	第52回日本肺癌学会九州地方会	3月2日	3月3日	飯塚		肺癌	2012	52(4)	426-443
38	第51回日本肺癌学会中国・四国支部会	7月20日	7月21日	下関		肺癌	2012	52(4)	443-457
39	第22回日本乳癌検診学会総会	11月9日	11月10日	宜野湾	日本のすみずみまで乳癌検診を	日本乳癌検診学会誌	2012	21(3)	291-567
40	第38回肺癌診断会および画像診断セミナー	6月21日	6月23日	湯沢町	明日の肺癌診療を語り合おう!				
41	第65回日本肺癌学会北陸支部会	2月4日		金沢		肺癌	2012	52(2)	261-268
42	第16回日本がん免疫学会	7月26日	7月28日	札幌					
43	第26回冬季札幌がんセミナー	2月11日	2月12日	札幌	いまがんを考える2012—最先端のがん医療をめざして—				
44	第167回日本血液学会例会	3月3日		東京		臨床血液	2012	53(5)	547-559
45	第21回日本乳癌画像研究会	2月4日	2月5日	名古屋					
46	第76回大腸癌研究会	1月20日		宇都宮		日本大腸肛門病学会雑誌	2013	66(2)	117-155
47	第17回日本緩和医療学会総会	6月22日	6月23日	神戸	ひろく ふかく たかく				
48	第18回日本家族性腫瘍学会学術集会	6月15日	6月16日	大阪	家族性腫瘍の最先端—遺伝性大腸癌を中心に				

表1 2012年開催の候補学術集会リスト

49	第45回制癌剤適応研究会	3月2日		東京								
50	第20回日本乳癌学会総会	6月28日	6月30日	熊本	The Next Evolutionary Step Forward 今、踏み出す明日への一歩	乳癌の臨床		2013	28(1)		124-135	
51	第35回日本がん疫学・分子疫学研究会(旧:日本がん疫学研究会と日本がん分子疫学研究会が合併)	7月5日	7月6日	広島	放射線とがん							
52	第36回日本リンパ学会総会	6月29日	7月1日	東京	リンパの流れ—きのう、今日、そして明日へ—	リンパ学		2012	35(Sup)		1-77	
53	第52回日本リンパ網内系学会総会	6月15日	6月16日	福島	リンパ網内系のさらなる躍進—福島からのメッセージ—	日本リンパ網内系学会誌		2012	52(1)		1-160	
54	第103回日本医学物理学会学術大会(JCR2012)	4月12日	4月15日	横浜	未来への先導:放射線診療の核心に迫り未来を展望する	医学物理. Supplement		2012	32(1)		1-287	
55	第11回日本婦人科がん分子標的研究会	6月22日	6月23日	日光								
56	第18回日本死の臨床研究会近畿支部会	2月19日		和歌山								
57	第18回日本産婦人科乳癌学会	3月11日		東京	女性のライフステージからみた乳がん検診							
58	第55回日本消化器内視鏡学会東海支部例会	12月1日		岐阜								
59	第20回日本ホスピス在宅ケア研究会全国大会 in とち	9月8日	9月9日	常広								
60	第17回日本病態プロテアーゼ学会学術集会	8月10日	8月11日	浜松								
61	第45回日本無菌生物ノートバイオロジー学会	1月12日	1月13日	岐阜		無菌生物		2012	42(1)		31-50	
62	第32回日本分子腫瘍マーカー研究会	9月18日		札幌								
63	第100回日本肺癌学会中部支部会(中部肺癌学会)	2月18日		名古屋		肺癌		2012	52(2)		268-272	
64	第29回日本ハイパーサーミア学会大会	8月28日	9月1日	京都		日本ハイパーサーミア学会誌		2012	28(Sup)		1-209	
65	第21回日本癌病態治療研究会	7月6日	7月7日	前橋								
66	第39回日本低温医学学会総会	11月21日	11月22日	東京	生命現象を低温下で探究する21世紀の医学	低温医学		2012	38(2)		19-53	
67	第31回札幌国際がんシンポジウム	7月23日	7月24日	札幌	最先端放射線治療とがん研究の最前線: Advanced Radiation Therapy and Cancer Research Up-to-Date							
68	第38回日本肺癌学会北海道支部会	10月13日		札幌								
69	第66回日本食道学会	6月21日	6月22日	軽井沢町	食道疾患のこれまでとこれから							
70	第9回日本乳癌学会東北地方会	3月3日		仙台		東北医学雑誌		2012	124(1)		155-172	
71	第9回日本乳癌学会九州地方会	3月3日	3月4日	福岡								
72	第9回日本乳癌学会中国四国地方会	9月15日		出雲								
73	第6回日本血栓止血学会学術標準化委員会2012シンポジウム	1月21日		東京								
74	第97回近畿血液学地方会	6月23日		大阪		臨床血液		2012	53(8)		788-801	
75	第43回腎癌研究会	7月22日		東京		腎癌研究会会報		2012	-42		7-71	
76	第53回日本肺癌学会総会	11月8日	11月9日	岡山	肺癌の克服に向けて—現状の解析と将来への提言—	肺癌		2012	52(5)		465-869	
77	第27回日本肺癌学会ワークショップ	7月14日		横浜	非小細胞肺癌の治療—放射線治療の役割を検証する—							
78	第37回日本骨髄腫学会学術集会(旧:日本骨髄腫研究会)	7月7日	7月8日	京都	骨髄腫診療の原点をみつめ、未来を拓く							
79	第50回日本放射線腫瘍学会生物部会・第41回放射線による制癌シンポジウム	6月29日	6月30日	宜野湾		癌の臨床		2013	59(2)		141-182	
80	第13回日本検査血液学学会学術集会	7月28日	7月29日	高槻	血液検査と検査技術の伝承	日本検査血液学会雑誌		2012	13(集)		S1-S199	
81	第21回潰瘍病態研究会フォーラム	8月18日		横浜								
82	第168回日本血液学会例会	7月28日		狛江		臨床血液		2012	53(12)		2037-2054	
83	第36回日本死の臨床研究会年次大会	11月3日	11月4日	京都	いのちの継承と再生—秋の京都で死の臨床を深める—	死の臨床		2012	35(2)		135-354	
84	第106回東京脳腫瘍研究会	3月10日		東京								
85	第107回東京脳腫瘍研究会	7月14日		東京								
86	第22回日本産婦人科・新生児血液学会	6月29日	6月30日	津	産婦人科・新生児血液基礎と臨床の融合	日本産婦人科・新生児血液学会誌		2012	22(1)		S1-S96	
87	第11回国際ハイパーサーミア腫瘍学会(ICH0)	8月28日	9月1日	京都		日本ハイパーサーミア学会誌		2012	28(Sup)		1-209	
88	臨床腫瘍薬学研究会学術大会2012	3月17日	3月18日	東京								
89	第22回日本樹状細胞研究会	6月15日		福島		日本リンパ網内系学会誌		2012	52(1)		1-160	
90	第15回日本血液病理研究会	6月16日		福島	組織球性および樹状細胞性腫瘍	日本リンパ網内系学会誌		2012	52(1)		1-160	
91	第104回日本医学物理学会学術大会	9月13日	9月15日	つくば		医学物理. Supplement		2012	32(3)		1-318	
92	第49回日本臨床生理学会総会	10月18日	10月19日	長崎	臨床生理の新展開	日本臨床生理学会雑誌		2012	42(5)		1-92	
93	第25回日本口腔・咽頭科学会総会学術講演会	9月13日	9月14日	熊本		口腔・咽頭科		2012	25(3)		235-346	
94	第98回近畿血液学地方会	12月1日		京都		臨床血液		2013	54(2)		236-248	
95	第45回肝癌症例検討会	5月12日		東京								
96	第21回日本脳神経腫瘍研究会	6月9日		東京								
97	第51回日本肺癌学会東北支部会	7月21日		弘前								
98	第164回日本肺癌学会関東支部会	7月7日		東京		肺癌		2012	52(6)		977-984	
99	第77回大腸癌研究会	7月6日		東京		日本大腸肛門病学会雑誌		2013	66(4)		280-321	



表1 2012年開催の候補学術集会リスト

100	第39回尿路悪性腫瘍研究会	7月21日		東京	高齢化社会における泌尿器がん治療				
101	第18回日本臨床死生学会	11月23日	11月24日	東京	スピリチュアルケアの実現に向けて—理論・実践・制度—				
102	第98回近畿産科婦人科学会腫瘍研究部会	10月7日		大阪					
103	第17回日本脳腫瘍の外科学会	9月7日	9月8日	横浜	テクノロジーの検証				
104	第25回日本バイオセラピー学会学術集会総会	12月13日	12月14日	倉敷	発進! バイオセラピーがん治療のパラダイム・シフト—				
105	第10回日本乳癌学会近畿地方会	11月24日		豊中					
106	第9回日本乳癌学会中部地方会	9月8日	9月9日	富山					
107	第10回日本乳癌学会北海道地方会	9月15日		札幌		北海道外科雑誌	2012	57(2)	91-104
108	第9回日本乳癌学会関東地方会	12月1日		さいたま					
109	第30回日本血液学会北陸地方会	7月21日		金沢					
110	第19回日本がん予防学会	6月22日	6月23日	岐阜					
111	第165回日本肺癌学会関東支部会	12月8日		東京					
112	第36回日本鉄バイオサイエンス学会	9月1日	9月2日	札幌					
113	第2回日本血液学会九州地方会	7月7日		福岡					
114	第42回日本消化器がん検診学会東海北陸地方会	11月24日		金沢		日本消化器がん検診学会雑誌	2013	51(2)	256-267
115	第66回日本肺癌学会北陸支部会	7月7日		富山		肺癌	2012	52(6)	984-988
116	第101回日本肺癌学会中部支部会	9月15日		松本		肺癌	2012	52(7)	1072-1075
117	第15回癌と骨病変研究会	11月2日		東京					
118	第4回日本産婦人科乳癌学会関東支部学術集会	8月19日		東京	マンモグラフィと超音波画像読影を中心に				
119	第3回日本産婦人科乳癌学会北海道支部学術集会	8月5日		札幌					
120	第5回日本産婦人科乳癌学会中国四国支部学術集会	11月3日		徳島					
121	第10回日本小児がん看護学会	11月30日	12月2日	横浜	共存の医学・協調の医療—社会に巣立ちゆく子どもたちのために—				
122	第23回日本消化器癌発生学会	11月15日	11月16日	鳴門	消化器癌発生のセレンディビティ				
123	第31回新潟産婦人科腫瘍研究会	3月3日		新潟		新潟産科婦人科学会誌	2012	107(1)	43-46
124	第54回日本血液学会秋季北海道地方会	9月15日		札幌					
125	第57回日本輸血・細胞治療学会中国・四国地方会	9月29日		広島					
126	第46回肝癌症例検討会	11月10日		東京					
127	第8回泌尿器腫瘍放射線研究会(GUTR研究会)	10月27日		横浜	高リスク前立腺癌はどのように治療されるべきか?				
128	第48回群馬脳腫瘍研究会	1月28日		前橋		The Kitakanto Medical Journal	2012	62(2)	237-239
129	第27回肺がん集検セミナー	11月10日		岡山					
130	第27回山陽骨・軟部腫瘍研究会	4月14日		岡山		中国・四国整形外科学会雑誌	2012	24(1)	197-198
131	第16回関東ハイパーサーミア研究会	3月24日		川越		日本ハイパーサーミア学会誌	2012	28(2)	45-53
132	第21回日本婦人科がん検診学会学術集会	10月20日		東京					
133	第27回神経組織の成長・再生・移植研究会学術集会	10月27日		小平					
134	第42回山梨肺癌研究会	11月17日		中央					
135	第108回東京脳腫瘍研究会	11月17日		前橋					
136	第27回福島県臨床腫瘍病態研究会	1月27日		郡山		福島医学雑誌	2012	62(2)	67-69
137	第29回東京肝臓局所治療研究会	2月25日		東京		医学と薬学	2012	68(2)	241-261
138	第26回東海ハイパーサーミア研究会	7月7日		名古屋		日本ハイパーサーミア学会誌	2012	28(3)	(77)-(80)
139	第14回関西ハイパーサーミア研究会	6月23日		奈良		日本ハイパーサーミア学会誌	2012	28(3)	(81)-(86)
140	第25回九州・山口地区ハイパーサーミア研究会	8月11日		北九州		日本ハイパーサーミア学会誌	2012	28(3)	(87)-(93)
141	第22回埼玉県産婦人科医会婦人科腫瘍研究会	2月24日		さいたま		埼玉産科婦人科学会雑誌	2012	42	203-204
142	第77回北九州肝腫瘍研究会	2月23日		北九州		臨床と研究	2012	89(11)	1587-1590
143	第17回頭頸部癌化学療法研究会	2月24日		東京		耳鼻と臨床	2012	58(Sup.1)	S1-S96
144	第47回近畿肝臓談話会	8月18日		大阪		新薬と臨床	2012	61(12)	2665-2680
145	第14回北九州肝臓治療研究会	3月3日		北九州		臨床と研究	2012	89(12)	1740-1742
146	第41回和歌山肺癌研究会	7月7日		和歌山		和歌山医学	2012	63(4)	199-201
147	第30回東京肝臓局所治療研究会	9月29日		東京	医療経済の観点からみたRFAの工夫	医学と薬学	2013	69(1)	55-74
148	第39回東北大腸癌研究会	9月15日		仙台		東北医学雑誌	2012	124(2)	213-216
149	第25回東北膵・胆道癌研究会	10月6日		福島		東北医学雑誌	2012	124(2)	217-225
150	第11回頭頸部表在癌研究会	6月23日		東京		耳鼻咽喉科展望	2012	55(6)	473-480
151	第1236回千葉医学会例会(千葉大学大学院医学研究科腫瘍内科学例会)	1月21日		千葉		千葉医学雑誌	2013	89(1)	29-33
152	第17回和歌山脳腫瘍研究会	1月28日		和歌山		和歌山医学	2013	64(1)	29-30
153	第18回和歌山脳腫瘍研究会	7月28日		和歌山		和歌山医学	2013	64(1)	31
154	第57回日本輸血・細胞治療学会中国四国支部例会	9月29日		広島		日本輸血細胞治療学会誌	2013	59(1)	85-92
155	第39回北海道食道癌研究会	3月31日		札幌		北海道外科雑誌	2012	57(2)	87-90
156	第78回北九州肝腫瘍研究会	5月17日		北九州		臨床と研究	2013	90(4)	536-541
157	第79回北九州肝腫瘍研究会	9月13日		北九州		臨床と研究	2013	90(4)	542-546
158	第49回群馬脳腫瘍研究会	6月9日		前橋		The Kitakanto Medical Journal	2013	63(2)	185-187

表2 2013開催 調査対象学術集会

	大会名	開催日1	開催日2	開催地	テーマ	開催資料標題
1	第31回日本口腔腫瘍学会総会・学術大会	2013/1/24	2013/1/25	東京	口腔がんの発見、診断、そして治療—情報の共有—	第31回日本口腔腫瘍学会総会・学術大会プログラム・抄録集
2	第20回日本CT検診学会学術集会	2013/2/15	2013/2/16	東京	低線量CT検診の普及—いつ、どこでも安全で精度の高いCT検診を—	第20回日本CT検診学会学術集会抄録集(CT検診20(1))
3	第27回日本がん看護学会学術集会	2013/2/16	2013/2/17	金沢	未来と希望を拓く—温もりのあるがん看護	第27回日本がん看護学会学術集会講演集(日本がん看護学会誌 Vol.27 Sup)
4	第85回日本胃癌学会総会	2013/2/27	2013/3/1	大阪	融合と未来—Fusion and future	第85回日本胃癌学会総会記事(Gastric Cancer)
5	第34回日本造血細胞移植学会総会	2013/3/7	2013/3/9	金沢	移植がもたらす「無限の喜び」—奇跡の検証とこれから—	第35回日本造血細胞移植学会総会プログラム・抄録集
6	第18回日本産婦人科乳癌学会	2012/3/11		東京	女性のライフステージからみた乳がん検診	第18回日本産婦人科乳癌学会抄録集
7	第23回日本間脳下垂体腫瘍学会	2013/3/15	2013/3/16	鹿児島	到達点と未来	第23回日本間脳下垂体腫瘍学会プログラム・抄録集
8	第34回癌免疫外科研究会	2013/5/16	2013/5/17	岡山		第34回癌免疫外科研究会プログラム・抄録集
9	第53回日本リンパ網内系学会総会	2013/5/16	2013/5/18	京都	リンパ網内系の伝統から未来を拓く	第53回日本リンパ網内系学会総会・予稿集(日本リンパ網内系学会誌v.53)
10	第35回日本血栓止血学会学術集会	2013/5/30	2013/6/1	山形	血栓・止血・血管学の原点—症候と現象の観察から本態と本質の解明へ	第35回日本血栓止血学会学術集会(日本血栓止血学会誌24(2))
11	第40回日本小児神経外科学会	2013/6/7	2013/6/9	大阪	小児神経外科疾患への手術の貢献	第41回日本小児神経外科学会(抄録号)(小児の脳神経38(1))
12	第17回日本がん分子標的治療学会	2013/6/12	2013/6/14	京都	分子標的治療の最前線と新薬開発:基礎と臨床のcoproduction	日本がん分子標的治療学会第17回学術集会プログラム・抄録集
13	第37回日本頭頸部癌学会	2013/6/13	2013/6/14	東京	知と技の融合—エビデンスに基づいた頭頸部癌治療の新展開	第37回日本頭頸部癌学会(プログラム抄録集)(頭頸部癌39(2))
14	第67回日本食道学会	2013/6/13	2013/6/14	大阪	Challenge for the Future 明日への敢為	第67回日本食道学会学術集会プログラム抄録集2013
15	第37回日本リンパ学会総会	2013/6/14	2013/6/15	福岡	リンパ学におけるEBMの検証	第37回日本リンパ学会総会抄録号(リンパ学36Sup)
16	第19回日本家族性腫瘍学会学術集会	2013/7/26	2013/7/27	別府	家族性腫瘍の風邪—今、ここから未来へ	第19回日本家族性腫瘍学会学術集会プログラム・抄録集(家族性腫瘍 Vol.13 No.2)
17	第18回日本緩和医療学会総会	2013/6/21	2013/6/22	横浜	いきいきと生き、幸せに逝く	第18回日本緩和医療学会総会プログラム・抄録集
18	第21回日本乳癌学会学術総会	2013/6/27	2013/6/29	浜松	情報 知識 理解の共有	第21回日本乳癌学会学術総会プログラム抄録集(Web)
19	第17回日本がん免疫学会総会	2013/7/3	2013/7/5	宇部	がん免疫最新in山口—臨床応用への架け橋	第17回日本がん免疫学会総会プログラム・抄録集
20	第20回日本がん予防学会	2013/7/5	2013/7/6	東京	がん予防研究の温故知新	第20回日本がん予防学会プログラム・抄録集
21	第22回日本がん転移学会学術集会・総会	2013/7/11	2013/7/12	松本	がんの不均一性—理解と対応—	第22回日本がん転移学会学術集会・総会in MATSUMOTO(プログラム・抄録集)
22	第46回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会	2013/7/11	2013/7/12	東京	整形外科で扱う腫瘍性疾患に対する“原点”の再確認—実地医家が扱ってよい範囲と専門施設の役割—	第46回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会抄録集(日本整形外科学会雑誌87(6))
23	第21回日本がん検診・診断学会総会	2013/7/19	2013/7/20	前橋	がん検診・診断学の新たな局面	第21回日本がん検診・診断学会総会プログラム・抄録集(日本がん検診・診断学会誌 Vol.21 No.1)
24	第54回日本婦人科腫瘍学会学術講演会	2013/7/19	2013/7/21	東京	臨床試験を科学する Clinical trial is an ultimate art of clinical sciences	第54回特定非営利活動法人日本婦人科腫瘍学会学術講演会プログラム・抄録集(日本婦人科腫瘍学会雑誌31(3))
25	第29回日本皮膚悪性腫瘍学会学術大会	2013/8/9	2013/8/10	甲府		第29回日本皮膚悪性腫瘍学会学術大会プログラム・抄録集
26	第11回日本臨床腫瘍学会総会	2013/8/29	2013/8/31	仙台	がん医療をつなぐネットワークの医学—分子機構解明から社会基盤構築まで	第11回日本臨床腫瘍学会学術集会抄録集(USB)
27	第30回日本ハイパーサーミア学会大会	2013/8/30	2013/8/31	横浜	ハイパーサーミア30年の歩と未来	日本ハイパーサーミア学会第30回大会合同大会プログラム・抄録集(日本ハイパーサーミア学会誌29Sup)
28	第31回日本眼腫瘍学会	2013/9/14	2013/9/15	高知		第31回日本眼腫瘍学会プログラム・抄録集
29	第72回日本癌学会学術総会	2013/10/3	2013/10/5	横浜	がん患者の希望につながるがん研究 Cancer research providing hope to fight against cancer	第72回日本癌学会学術総会抄録(Web)
30	第75回日本血液学会学術集会	2013/10/11	2013/10/13	札幌	生命科学—歩前へ Life Science One Step Forward	第75回日本血液学会学術集会プログラム・抄録集(臨床血液54(9))
31	第51回日本癌治療学会学術集会	2013/10/24	2013/10/26	京都	Bench to Home 癌治療のパラダイムシフト:ベンチから家庭まで	第51回日本癌治療学会学術集会抄録集 USBメモリ(日本癌治療学会誌48(3))
32	第23回日本乳癌検診学会総会	2013/11/8	2013/11/9	東京	乳がん検診をよりスマートに—再検証、標準化への課題—	
33	第22回日本婦人科がん検診学会総会・学術集会	2013/11/9	2013/11/10	熊本		
34	第25回日本放射線腫瘍学会学術大会	2013/11/18	2013/11/20	青森	超高齢社会における放射線治療の役割と責任—がん治療の本流として—	日本放射線腫瘍学会第26回学術大会報文集
35	第54回日本肺癌学会総会	2013/11/21	2013/11/22	東京	肺癌の予後改善に向けての挑戦	
36	第75回日本臨床外科学会総会	2013/11/21	2013/11/23	名古屋	臨床外科—世紀への最終章—Art, Heart and Science—	第75回総会日程・抄録(日本臨床外科学会雑誌74増)
37	第11回日本小児がん看護学会	2013/11/29	2013/12/1	福岡	つながり・つながる・支えあう—子どもと家族とともに歩む小児がん看護—	第55回日本小児血液・がん学会学術集会/第11回日本小児がん看護学会/第18回公益財団法人がんの子どもを守る会公開シンポジウムプログラム総会号(抄録集)
38	第30回日本脳腫瘍学会	2013/12/8	2013/12/10	宮崎	リサーチネットワーク:脳腫瘍治療の新展開	
39	第55回日本婦人科腫瘍学会学術講演会	2013/12/13	2013/12/15	京都		
40	日本骨髄腫学会学術集会					日本骨髄腫学会学術集会プログラム・抄録集

表3 患者・家族参加サポート例

学術集会大会名	開催日	開催終了日	開催地	テーマ	
1 第18回日本緩和医療学会総会	2013/6/21	2013/6/22	横浜	いきいきと生き、幸せに逝く	がん患者・家族参加サポート例
2 第21回日本乳癌学会学術総会	2013/6/27	2013/6/29	浜松	情報 知識 理解の共有	患者セミナー(学会終了後に今回の学会での発表内容を)
3 第11回日本臨床腫瘍学会総会	2013/8/29	2013/8/31	仙台	がん医療をつなぐネットワークの医学一分子機構解明から社会基盤構築まで	パシエント・アドボケート・プログラム
4 第51回日本癌治療学会学術集会	2013/10/24	2013/10/26	京都	Bench to Home 癌治療のパラダイムシフト:ベンチから家庭まで	がん患者・支援者プログラム
5 第11回日本小児がん看護学会	2013/11/29	2013/12/1	福岡	つなぐ・つながる・支えあう子どもと家族とともに歩む小児がん看	がんの子どもを守る会 公開シンポジウム

表4 市民公開講座が開催された学術集会

学術集会・大会名	開催日	開催地	学術集会・大会名	開催日	開催地
1 第85回日本胃癌学会総会	2013/2/27	大阪	8 第30回日本ハイパーサーミア学会大	2013/8/30	横浜
2 第17回日本がん分子標的治療学会	2013/6/12	京都	9 第72回日本癌学会学術総会	2013/10/3	横浜
3 第37回日本リンパ学会総会	2013/6/14	福岡	10 第51回日本癌治療学会学術集会	2013/10/24	京都
4 第19回日本家族性腫瘍学会学術集会	2013/7/26	別府	11 第23回日本乳癌検診学会総会	2013/11/8	東京
5 第21回日本乳癌学会学術総会	2013/6/27	浜松	12 第22回日本婦人科がん検診学会総会・学術集会	2013/11/9	熊本
6 第20回日本がん予防学会	2013/7/5	東京	13 第54回日本肺癌学会総会	2013/11/21	東京
7 第11回日本臨床腫瘍学会総会	2013/8/29	仙台			

表5 がん以外の学術集会事例

学術集会・大会名	参加登録料(種別)	参加料金
1 第18回難病看護学会	療養者・家族・学生	¥3,000
2 第49回日本移植学会	学生・患者・一般の方	¥1,000
3 第58回日本口腔外科学会	一般市民/患者・患者家族	¥3,000
4 第2回小児診療多職種研究会	一般市民	¥1,000
5 第18回SST(Social Skill Training)普及協会学術集会	当事者及びその家族	¥2,000
6 第31回感覚統合学会研究大会	骨髄バンクコーディネーター、ボランティア	¥2,000

平成 25 年度厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）  
『システマティックレビューを活用した診療ガイドラインの作成と臨床現場における  
EBM 普及促進に向けた基盤整備』

社会資源としての患者会の変遷

日本患者会情報センター 代表  
栗山真理子

【はじめに：本報告の視点】

日本患者会情報センター代表の筆者が担当する報告は、いわゆる研究手法により作成されたものではない。NPO 法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」の専務理事でもある筆者が、2 人の子どもとともにアレルギー疾患と向き合う「患者の親」としての 10 年、子どもたちが寛解した後の国立病院内の院内患者会の事務局長としての 10 年、その後 2002 年にアレルギーの親の会を立ち上げ、12 年主宰している中での体験と、それらの経験から、2007 年に東京大学医療政策人材養成講座の仲間と研究資金ベースで立ち上げた日本患者会情報センターの実践活動を通じての報告であることをお断りしておきたい。

【患者会の役割の変遷】

2002 年の「アラジーポット」設立当時、患者会の多くは「セルフヘルプグループ」あるいは「国への要求をしていく抗議団体」と考えられていた。国立病院の院内患者会では、病院の移転に伴い「これからは患者教育は医者がするから、患者会は要らない」との医師のひとことで 2001 年、閉会となった。このように医師による効率的な「患者教育の場」と位置付けられていた患者会は決して少なくなく、また、患者会構成員自らも「医師からの情報を得る場」「患者同士が慰めあう場」「先輩患者が新しい患者に教える場」などと考えられてもいた。そしてそのよう位置づけが、今も、相変わらず存在する。

こうした環境の中で「アラジーポット」は、「患者自らが情報を収集し、蓄積し、整理して、患者自らが発信する」ことを大切に考え、患者・患者家族、教育、医療、行政などを含む、社会の疾患理解に向けて発信し続けてきた。行政では患者の声は「臨床医」から聞き、疾患については研究的立場の医師から聞くと考えていたため、委員会にも「患者が委員になる」ことは稀であり、研究者も「患者の声を聞きとって、それを研究成果として発表」しており、患者自らが発言して、発表したり、発信することが想定されていない時代でもあった。医療の中で医療者からの疾患に関する情報の提供は必要不可欠のことであり、重要であることは言うまでもない。

しかし、患者は常に治療の対象者であり続けるわけではなく、自ら治療と向き合う当事者であり、医療医学の専門家ではないが、「疾患がありながら日常生活を送ることについて