

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制作りに関する学会等の意見収集と課題の抽出

| | | |
|-------|--------|-------------------------------|
| 研究協力者 | 早川 雅代 | 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部 |
| 研究代表者 | 高山 智子 | 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部 |
| 分担研究者 | 藤原 俊義 | 岡山大学医歯薬学 総合研究科・消化器 外科学 消化器外科学 |
| 分担研究者 | 近藤 俊輔 | 国立研究開発法人国立がん研究センター 中央病院先端医療科 |
| 分担研究者 | 中島 信久 | 琉球大学医学部附属病院 地域医療部 |
| 分担研究者 | 奥村 晃子 | 公益財団法人日本医療機能評価機構 EBIM 医療情報部 |
| 分担研究者 | 西田 俊朗 | 国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院 |
| 分担研究者 | 中山 健夫 | 京都大学大学院医学研究科・健康情報学 |
| 分担研究者 | 藤 也寸志 | 国立病院機構九州がんセンター |
| 分担研究者 | 清水 奈緒美 | 神奈川県立がんセンター 看護局 |
| 分担研究者 | 若尾 文彦 | 国立研究開発法人国立がん研究センター がん対策情報センター |
| 分担研究者 | 平田 公一 | JR 札幌病院顧問 札幌医科大学 |
| 研究協力者 | 松本 陽子 | 一般社団法人 全国がん患者団体連合会（全がん連） |
| 研究協力者 | 渡邊 清高 | 帝京大学医学部内科学講座 腫瘍内科 |
| 研究協力者 | 八巻 知香子 | 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部 |
| 研究協力者 | 井上 洋士 | 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部 |
| 研究協力者 | 浦久保安輝子 | 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部 |
| 研究協力者 | 矢口 明子 | 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部 |

研究要旨

本研究では、国民向けのがんに関する情報提供体制を検討するため「将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会 患者・市民のための情報づくりに向けて：「All Japan での協力：連携の体制づくりを考える」と題したがんに関連する学会の代表者を交えた意見交換会を開催し、今後のALL JAPANでの情報提供に向けた学会や関係団体の連携体制について意見を収集し、持続可能な体制づくりに向けた課題を抽出することを目的とした。

意見交換会での議論では、「連携体制としてコンソーシアムのような場を設けていくことは有用である」ことに大方の賛成が得られた。また、意見交換会終了時に回収したアンケートでは、「ALL JAPANでの患者向けがん情報提供に向けた本取り組みに大きな意義を感じた」との感想が多く寄せられた。一方で資金・人材などリソースの確保が大きな課題であることが浮き彫りとなった。

将来に亘って持続的な患者・市民向けのがんに関する情報提供体制を構築するためには、

引き続き議論を行い、コンソーシアム等の設立に向けた検討を行っていく必要があることが明らかとなった。

A. 研究目的

第3期がん対策推進基本計画¹⁾においては、がんの予防、がんの医療の充実、がんとの共生の3つの柱を掲げている。情報提供はがんとの共生の中に位置づけられ、取り組みが推進されているが、国民がインターネットを利用する一方で、ネット上には科学的に基づいているとはいえない情報が溢れており、正しい情報提供が肝要である。しかし、がん医療が進歩し、情報が刻々と膨大になっていることから、がんの診療ガイドライン等に基づく情報を患者に届ける部分を担う国立がん研究センターがん対策情報センターが運営するがん情報サービスでは、更新が追いついていない状態である。

従って、国、患者、国立がん研究センター、学会などが日本で一丸（ALL JAPAN）となって正しい情報を提供していく体制の整備が急務である。

本研究では、今後のALL JAPANでの患者向け情報提供に向けた学会や関係団体の連携体制について意見を収集し、持続可能な体制づくりに向けた課題を抽出することを目的とした。

B. 研究方法

2018年12月1日に『将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会 患者・市民のための情報づくりに向けて：「All Japanでの協力：連携の体制づくりを考える」』と題して、がん関連学会関係者18名、関連団体等23名、研究班関係者24名計65名による、意見交換会を

開催した。学会関係者は、参加可能な学会からの推薦により各1名ずつが参加した（別紙1 意見交換会 議事次第、別紙2 参加学会リスト）。関連団体等の参加者は、広く研究班のホームページ等にて参加を募集した。

研究班班員より昨年度の研究班での取り組みや各所属団体の現状について報告した後、参加者全員で約1時間の意見交換を行い、学会等の意見を収集した。

さらに、参加者には、意見交換会及び今後の組織の在り方などについての記名式のアンケートを依頼し、意見交換会終了後に回収することにより、意見交換会では、発言の機会がなかった人からの意見についても収集した。

C. 研究結果

【1】意見交換会で学会関係者から出された意見

意見交換会では、「連携体制としてコンソーシアムのような場を設けていくことは有用である」ことに大方の賛成が得られた。コンソーシアムの活動内容として期待することとして、「患者の疑問や知りたいことを定期的あるいは継続的に収集すること」や「診療ガイドラインの作成・普及への活用」、「がんの検診自体の限界をきちんと明らかにした上で、国民とともに検診について考える場とすること」、「インターネット情報に大量に溢れる医療情報の認証制度・科学的に基づいた情報が上位に来るような働き

かけ」、「患者向けガイドラインの普及」などの意見が出された。

また、実際の進め方については、「がん関連の学会と覚書をかかわすことにより、各学会に担当窓口作ってもらおうと連携がスムーズに進む」「患者向けガイドラインの作成段階での連携は今後考えるべき重要なポイントである。」などの意見があった。

さらに、「今後は、さらに企業などの患者向けの情報提供の支援者にも魅力になる仕組みの検討や人材育成、教育プログラムの開発の検討であるとの意見も見られた。

意見交換会の内容については、報告書を作成し、参加学会等に報告するとともに、

研究班ホームページ

(<http://square.umin.ac.jp/AllJapanGan/news.htm>)に公開した(別紙3)。

【2】意見交換会終了後に回収したアンケートでの意見

アンケートへの回答者は、32名であった。各質問への回答の概要を次に示した。

(1) 本日の意見交換会で、特に関心を持たれたパートは何ですか？(32名回答)

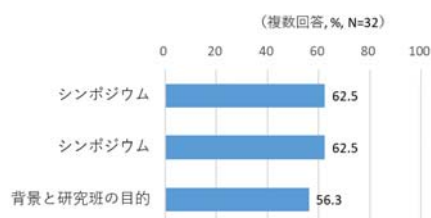


図1 本日の意見交換会で、特に関心を持たれたパートは

(2) 意見交換会は、今後の All Japan でのがん情報提供の協力・連携体制づくりに、どれくらい役立つと思うか(32名回答)

無回答者を除く全員が「とても役立つと思う」もしくは「まあ役立つと思う」と回答した。(図2)

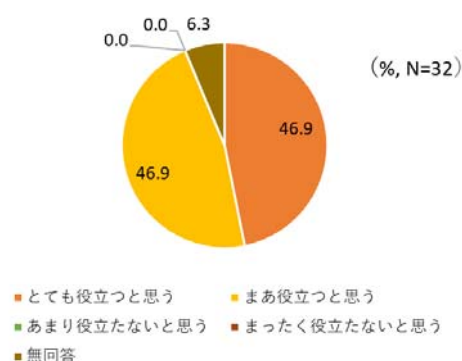


図2 意見交換会は、今後の All Japan でのがん情報提供の協力・連携体制づくりに、どれくらい役立つか

(3) 意見交換会についてどのような感想をお持ちになりましたか(自由記載 25名回答)

13名より、「意見交換会等で議論を行うこのような取り組みに大きな意義を感じた」との感想が寄せられた。

また、今回の意見交換会で把握した現時点での課題として、多くの参加者が「情報の更新への労力やマンパワー、資金の確保の課題の深刻さ」というリソース確保についての課題をあげ、最重要課題の一つとして認識されたことが伺われた。その他に把握した課題と

して、「情報の鮮度、スピードが今の時代、情報の価値そのものを左右する重要な要素であること」「正しい情報を一ヶ所に集約して発信することに大きな意義を感じた」「根拠の乏しい情報に対する対応の難しさ」などが挙げられた。

さらに、「コンソーシアムの設立が是非とも必要である」との意見とともに、「コンソーシアム等組織の運営における膨大なリソース・資金が必要だと思った」「持続的に update された情報提供をしていくためには、各学会の横断的な役割分担とそれを束ねる縦の恒常的組織が必要である」といった意見も寄せられた。

(4) 患者の疑問や知りたいことを収集しエビデンス・情報づくりへ反映する方法は（自由記載 21 名回答）。

内容は様々であるが、がん相談支援センターの相談事例を活用したらどうかという意見や、ウェブそのもののもつ双方向性を活用したらどうかという意見、患者会などとも協力して患者の声を直接収集する仕組みを作ったらどうかという意見が比較的多くあった。

(5) あなたは、どのような組織構築をすると「将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援体制」に参加できそうか（自由記載 19 名回答）

多様性のある組織や仕組みづくりが大切であるとする回答が多くを占めていたが、その他には、継続性の重要性や

資金をどうするかについてのコメントが出された。

(6) どのようにすると学会・組織関連の協力・連携が推進されていくと思いますか（複数回答）

「協力や連携を推進していくような組織（コンソーシアムなど）」がもっとも多く 50%を占め、ついで、「学会・組織同士の日常的な協力関係強化」「協力や連携に関するウェブサイト」がそれぞれ 34%という回答状況だった（図 3）。

(7) がん関連学会・組織が協力・連携して、患者・市民のための情報づくりをすることについての自由意見（14 名回答）

さまざまな意見があったが、患者・市民が情報を活用できるようにするためのサポート体制の必要性や、企業や行政、他業種、他職種との連携についての提案コメントが比較的多かった。

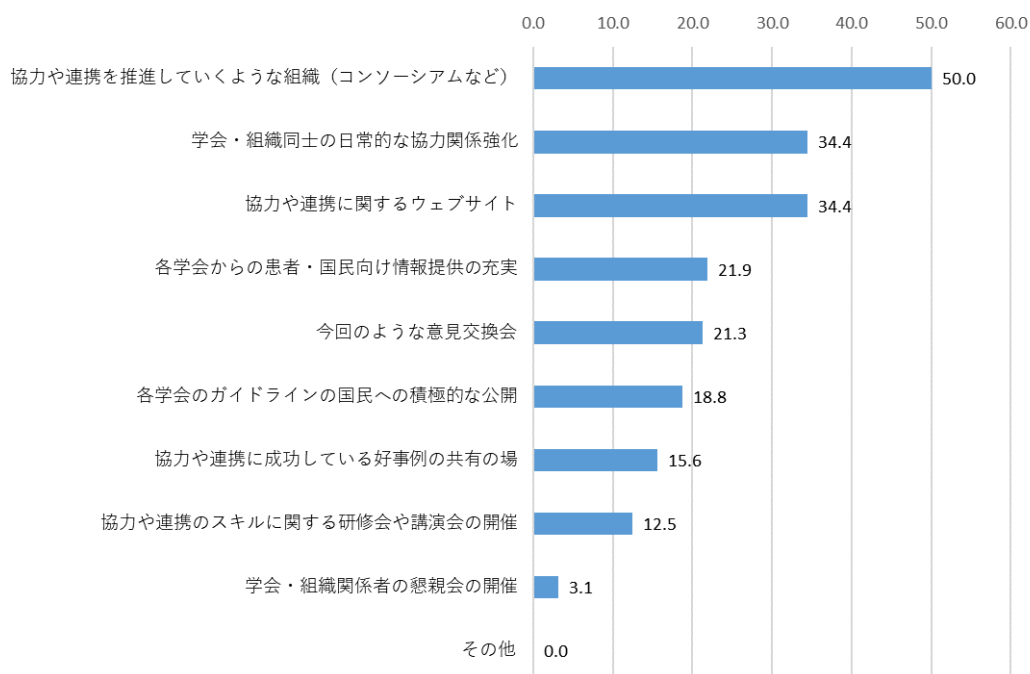


図2 どのようにすると学会・組織関連の協力・連携が推進されていくと思われるか。

D. 考察

本研究では、将来に亘って持続的な患者・市民向けのがんに関する情報提供体制を構築するための課題について、日本のがん関連学会の約半数の学会の代表者が一同に会する議論の場を設置し、意見を収集した。

今回の議論により、本議論を続けていくことの意義及び連携体制としてコンソーシアムのような組織体を設けていくことは有用であることに大方の賛成が得られた。本結果は、第3期がん対策推進基本計画に記載されている今後の国、患者、国立がん研究センター、学会などがALL JAPANの体制で正しい情報を提供していく体制の構築に向けて、大卒での合意が得られたことは一

定の成果と考えられる。

本結果を受けて、まず今後このような議論の場を継続して持ち続けること及びその資金及び場を提供するための体制の検討が望まれる。さらに、実際にコンソーシアムのような組織体を維持するためには、莫大な資金の確保が課題となることが想定される。将来に亘って患者・市民に正しいがんに関する情報を持続的に提供していくためには、企業などより多くのステークホルダーが参加する会議体とし、継続的に議論を続けていく必要があることが示唆された。

E. 結論

がん関連学会の代表者等を中心とした議論の結果として、将来に亘って持続的な患

者・市民向けのがんに関する情報提供体制を構築するためには、引き続き議論を行い、コンソーシアム等の設立に向けた検討を行っていく必要があることが明らかとなった。検討における大きな課題として、「資金・人材などのリソースの確保」が抽出された。

F. 健康危険情報：特記なし

G. 研究発表：特記なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得：特記なし
2. 実用新案登録：特記なし
3. その他：特記なし

I. 参考・引用文献

- 1) がん対策推進基本計画, 厚生労働省
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakuni tsuite/bunya/0000183313.html>

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会

「患者・市民のための情報づくりに向けて：All Japanでの協力・連携の体制づくりを考える」

日 時：平成 30 年 12 月 1 日（土）13 時 00 分～16 時 30 分

場 所：国立がん研究センター築地キャンパス 新研究棟 大会議室

主 催：厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究（H29-がん対策-一般-005）」

議事次第

1. 開会挨拶

[研究代表者] 国立がん研究センターがん対策情報センター部長 高山智子

2. 挨拶

厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課 がん対策推進官 丸山慧

3. 本日の意見交換会について：背景と研究班の目的

「確かながん情報を国民に届けるために ～患者・一般向けのがん情報の国内外の現状と課題～」

[研究代表者] 国立がん研究センターがん対策情報センター部長 高山智子

4. 研究班での検討報告：がん関連学会・組織における患者・一般向けの情報提供の実情と課題

1) 患者・家族が考えるがん情報の課題と期待

[研究協力者] 全国がん患者団体連合会 副理事長 松本陽子

2) 日本癌治療学会 患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 教授 藤原俊義

3) 日本臨床腫瘍学会の患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 国立がん研究センター中央病院先端医療科 医員 近藤俊輔

4) Minds における患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 副部長 奥村晃子

(休 憩 14:10-14:20)

5. 研究班での検討報告：

患者・市民向けの情報づくりに、どう患者のニーズを反映させるか

-これから必要とされる取り組みに向けて-

- 1) がん関連の学会に向けた患者・一般向けの情報作成に関する調査（報告）
[研究協力者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 特任研究員 矢口明子
- 2) 「患者の疑問や知りたいこと」をエビデンス・情報づくりに活用する～持続可能な仕組みに向けた試み
[研究協力者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 主任研究員 早川雅代
- 3) 日本緩和医療学会の患者・一般向けの情報提供の実情と課題
[分担研究者] 琉球大学医学部附属病院地域医療部 診療教授 中島信久
- 4) 日本がんサポーターズケア学会が目指すもの・取り組み
[分担研究者] 福岡大学医学部総合医学研究センター 教授 田村和夫
- 5) 「各種がん情報」のがん情報サービスと全国がんセンター協議会との協働作成の取り組みトライアル
[分担研究者] 九州がんセンター 院長 藤也寸志
- 6) 公衆衛生大学院との協働による情報作成の試み
[分担研究者] 京都大学大学院医学研究科 教授 中山健夫

6. シンポジウム

「All Japan での協力・連携の体制に向けて：持続可能な国、国立がん研究センター、関係学会等の関わりと連携を考える」

司会： 中山健夫 高山智子

シンポジスト： 松本陽子 藤原俊義 近藤俊輔 奥村晃子 中島信久 田村和夫 藤也寸志

7. おわりに

8. 閉会の挨拶

ご参加学会

| | |
|-----------|------------------|
| | 日本癌学会 |
| 一般社団法人 | 日本がん看護学会 |
| 一般社団法人 | 日本がんサポーターティブケア学会 |
| 一般社団法人 | 日本肝臓学会 |
| 特定非営利活動法人 | 日本緩和医療学会 |
| 一般社団法人 | 日本口腔腫瘍学会 |
| 一般社団法人 | 日本サルコーマ治療研究学会 |
| 一般社団法人 | 日本小児血液・がん学会 |
| 特定非営利活動法人 | 日本食道学会 |
| | 日本神経内分泌腫瘍研究会 |
| | 日本膵臓学会 |
| 公益社団法人 | 日本整形外科学会 |
| 一般社団法人 | 日本頭頸部癌学会 |
| 一般社団法人 | 日本内分泌外科学会 |
| 一般社団法人 | 日本乳癌学会 |
| 特定非営利活動法人 | 日本乳癌検診学会 |
| 特定非営利活動法人 | 日本脳腫瘍学会 |
| 公益社団法人 | 日本婦人科腫瘍学会 |
| 公益社団法人 | 日本リハビリテーション医学会 |

(50 音順)

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会
患者・市民のための情報づくりに向けて：「All Japan での協力：連携の体制づくりを考える」
ご報告書

2017 年度に発足した厚生労働科学研究費補助金、がん対策推進総合研究事業による「将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究」(H29-がん対策一般-005) (研究代表者:高山智子) 研究班では、2018 年 12 月 1 日(土)に、国立がん研究センター新研究棟大会議室において、All Japan でのがんの情報提供体制のあり方について学会関係者の方々との意見交換会を行いました。

すでに関係学会の方々にご協力いただいた『国民向けがん情報』の提供状況と今後のあり方についての調査の結果のご報告とともに、診療ガイドラインや患者・家族向けのがん情報における、患者や家族等の情報ニーズを拾い上げた情報づくりに役立てる方法などの検討をしました。3 時間半と長丁場でしたので、その内容をすべてご紹介することはできませんが、ごく一部をご紹介しますと思います。議事次第は別紙をご参照ください。

■ 一丸となって、正しい情報を迅速に患者・家族・国民に提供できる体制整備を

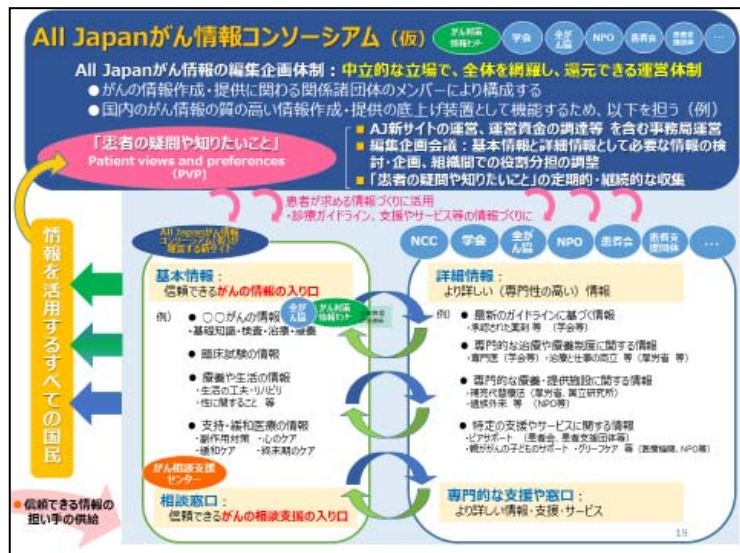
最初に研究班代表である、国立がん研究センターがん対策情報センターの高山智子がん情報提供部長から開会挨拶がありました。

また、厚生労働省健康局がん・疾病対策課がん対策推進官の丸山慧先生からご挨拶があり、2018 年 3 月に閣議決定された第 3 期がん対策推進基本計画においては、がんの予防、がんの医療の充実、がんとの共生の 3 つの柱を掲げていること、情報提供はがんとの共生の中に位置づけられ、取り組みを推進していること、がん医療・研究が進歩し情報が膨大になっているため、国だけではなく、患者や国立がん研究センター及び学会などが一丸となって正しい情報を提供していく体制の整備が必要であること、引き続きこの科学的な根拠のある情報の収集、そして患者やその家族、ひいては国民に正しい情報が迅速に提供されるような体制整備にご協力を賜りたいのでよろしくお願ひしたい、と述べられました。

■ がん情報ニーズの増加に対応するには、現状の体制では不十分な状況です

次に、高山研究班代表が、本会の背景と研究班の目的について説明をしました。最近「がん情報サービス」のアクセス数が月 2~300 万から 600 万ページビューに急増したこと、しかしがんについての情報が、より広く、詳細に、迅速さが求められる中で、現在の 5 人弱のスタッフで行う執筆や外部の先生方に査読いただく、現在の「がん情報サービス」の体制では不十分で、質を確保した最新情報の掲載がかなわない状況にあることが紹介されました。そして各学会にもご協力いただき限りある資源の有効活用と迅速な情報提供ができる体制案を考えたこと、そのひとつに、役割分担あるいはコンセンサスを作る場として All Japan がん情報コンソーシアム構想(仮)を検討したことが紹介されました。

続くセッションでは、まず患者経験者の立場から、松本陽子先生から「患者・家族が考えるがん情報の課題と期待について」の報告がされ、患者・家族にはどのような課題があり、またどういったことを期待しているのかをご紹介いただきました。また、患者・一般向けの情報提供の実情と課題について、最初に藤原俊義先生が日本癌治療学会の立場から患者向け「がん治療の案内板」と医療関係者向けガイドラインのアクセス状況や作成・更新の課題について、二番目に近藤俊輔先生が日本臨床腫瘍学会の立場からがん薬物療法専門医の育成とガイドラインの作成によって専門医が患者の適切な窓口として機能していることについて、そして奥村晃子先生がMindsの立場から診療ガイドラインの策定と解説作成をセットで行う連携の仕組みについて、それぞれ報告がされました。



ガイドラインのアクセス状況や作成・更新の課題について、二番目に近藤俊輔先生が日本臨床腫瘍学会の立場からがん薬物療法専門医の育成とガイドラインの作成によって専門医が患者の適切な窓口として機能していることについて、そして奥村晃子先生がMindsの立場から診療ガイドラインの策定と解説作成をセットで行う連携の仕組みについて、それぞれ報告がされました。

■「がん情報サービス」と学会との協力可能性と、患者の疑問や知りたいことの収集と情報づくりに向けた活用について、検討をはじめました

休憩をはさんで、「患者・市民向けの情報づくりに、どう患者のニーズを反映させるか-これから必要とされる取り組みに向けて-」のセッションに移りました。まず「がん関連の学会に向けた患者・一般向けの情報作成に関する調査報告」が、国立がん研究センターの矢口明子特任研究員からあり、がん関連25学会からの回答協力を得て、うち22学会が「がん情報サービス」企画の編集会議へ委員派遣を「協力できる/できるだけ協力したい」と回答するなど、心強い結果が得られたことを紹介しました。次に、同センターの早川雅代室長が、患者の疑問や知りたいこととして patient views and preferences (PVP)を集めて PVP 情報データを作り、それを患者が求める情報の作成や診療ガイドラインの作成時に活用してもらおう循環の仕組みを検討していることを紹介しました。

■ 分担研究者からの研究班で実施した課題解決のための多彩な試みの紹介

ここからは、各学会・機関が取り組んだ試みが、それぞれ簡潔にわかりやすく紹介されました。最初に中島信久先生が、「日本緩和医療学会の患者・一般向けの情報提供の実情と課題」をテーマに、緩和ケアの普及のための地域プロジェクトとしてOPTIMという活動を学会で実施したこと、症状による生活への影響、具体的な治療や対処方法などをパンフレットとし用意していることを紹介しました。田村和夫先生からは「日本がんサポーターティブケア学会が目指すもの・取り組み」として、17の部会と4つのワーキンググループが独自にあるいは協力して研究・教育・診療・指針作成をしてエビデンスを構築し、医療者、患者・家族、一般市民に情報発信している取り組みが紹介されました。

藤也寸志先生は、がん情報サービスと全国がんセンター協議会(全がん協)との協働の試みとして「食道がん」と「大腸がん」の患者向け情報を作成したこと、全がん協の全 32 施設スタッフを対象に「患者から受けたことのある質問」の調査を実施し 736 件の回答を得たことなどを報告しました。最後に、中山健夫先生が、公衆衛生大学院はパブリックヘルス領域の高度専門職業人を育成する制度であり情報作成を担う人的資源育成としての可能性があること、連携のトライアルとして京都大学と東京大学で「患者のためのメディカル・ライティング講座」をつくる検討を行っていることを報告しました。

■ All Japan での協力・連携に向けての活発な議論と今後に向けて貴重な論点となるご意見をいただきました

これらを受けて行われた最後のセッションは、シンポジウム「All Japan での協力・連携の体制に向けて:持続可能な国、国立がん研究センター、関係学会等の関わりと連携を考える」です。中山健夫先生と高山研究班代表の司会のもと、シンポジストとして、ここまでの発表者のうち、松本陽子先生、藤原俊義先生、近藤俊輔先生、奥村晃子先生、中島信久先生、田村和夫先生、藤也寸志先生



先生がご登壇しました。

ここで、シンポジウムでのご発言のいくつかをご紹介します。いずれも All Japan での協力・連携の体制を整備するために欠かせない貴重なポイントをご指摘いただいたと考えています。

○「連携体制としてこうしたコンソーシアムの方は有用である」

- ・ 患者さんの疑問や知りたいことを定期的あるいは継続的に収集することは学会として対応できていなかったの、これを網羅的・総括的にやってくれたり指導してくれたりする組織があると、学会としてメリットがある。
- ・ このような試みがあることを心強く思った。学会も求めている活動だと思う。
- ・ コンソーシアムのような場を通じて、がんの検診自体の限界をきちんと明らかにした上で、国民と一緒に、いい検診というものを考えていきたい。
- ・ がん関連の学会と申し合わせや覚書をかわし、担当窓口があれば、連携フローができる。今後各学会に、各学会の委員会や部会などに投げかける仕組み・窓口を作ってもらいと、流れがスムーズにいく。

○「情報やガイドラインの作成・普及に活用できるのではないか」

- ・ 我々が正確な情報を提供するとともに、情報発信の一つとして、患者さんが判断する上での心構え・指針を入れるべきではないか。
- ・ 大量に溢れる医療情報が正しいものかどうかという認証制度に取り組んだらどうか。
- ・ 正しいネット情報・科学的に基づいたネット情報が上位に来るよう早急に働きかける必要がある。
- ・ アップデートなガイドラインを効率的に作るために、こういった場を定期的に続けて、どのようなニーズがどういう学会や患者さんにあるかを情報提供してもらえれば、学会のほうでも対応しやすくなる。
- ・ 患者向けガイドラインは All Japan を通して普及できる。作成段階での連携は今後考えるべき重要なポイントである。

○「**今後は、さらに支援者にも魅力になる仕組みの検討や人材育成、教育プログラムの開発の検討も**」

- ・ 多くの学会の協力を得られて、いいコンテンツができると、企業の方にも魅力になる。民間の企業のいろいろな協力を得られるような仕組みを考えている。
- ・ 支える人材、具体的にはメディカルライターが足りない。特にフリーランスをうまく育てる仕組みは絶対に必要、教育プログラムや認証という形を検討することが必要。

■**今後も All Japan がん情報コンソーシアム構想の実現に向けて、継続的に検討して参ります**

シンポジウムのあと、終わりの挨拶をもって閉会となりました。百人を超える方々にご参加いただき、盛会になりましたこと、心より感謝申し上げます。

今回の議論と貴重なご意見を基に、できれば継続して同様の意見交換会を開催していきたいと思うのと同時に、期待に応えられるよう、がん情報提供体制づくりをさらに推し進めていくための活動を精力的に続けていく必要があると、研究班員一同、心を新たにしました、そんな意見交換会になりました。

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会

「患者・市民のための情報づくりに向けて:All Japan での協力・連携の体制づくりを考える」

日 時:平成 30 年 12 月 1 日(土)13 時 00 分～16 時 30 分

場 所:国立がん研究センター築地キャンパス 新研究棟 大会議室

主 催:厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)「将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究(H29-がん対策-一般-005)」

議事次第(敬称略)

1. 開会挨拶

[研究代表者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長 高山智子

2. 挨拶

厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課 がん対策推進官 丸山慧

3. 本日の意見交換会について:背景と研究班の目的

「確かながん情報を国民に届けるために ～患者・一般向けのがん情報の国内外の現状と課題～」

[研究代表者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長 高山智子

4. 研究班での検討報告:がん関連学会・組織における患者・一般向けの情報提供の実情と課題

1) 患者・家族が考えるがん情報の課題と期待

[研究協力者] 全国がん患者団体連合会 副理事長 松本陽子

2) 日本癌治療学会 患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 教授 藤原俊義

3) 日本臨床腫瘍学会の患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 国立がん研究センター中央病院先端医療科 医員 近藤俊輔

4) Minds における患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 副部長 奥村晃子

(休 憩 14:10-14:20)

5. 研究班での検討報告:

患者・市民向けの情報づくりに、どう患者のニーズを反映させるか
-これから必要とされる取り組みに向けて-

1) がん関連の学会に向けた患者・一般向けの情報作成に関する調査(報告)

[研究協力者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 特任研究員 矢口明子

2) 「患者の疑問や知りたいこと」をエビデンス・情報づくりに活用する～持続可能な仕組みに向けた試み

[研究協力者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 主任研究員 早川雅代

3) 日本緩和医療学会の患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 琉球大学医学部附属病院地域医療部 診療教授 中島信久

4) 日本がんサポーターケア学会が目指すもの・取り組み

[分担研究者] 福岡大学医学部総合医学研究センター 教授 田村和夫

5) 「各種がん情報」のがん情報サービスと全国がんセンター協議会との協働作成の取り組みトリアル

[分担研究者] 九州がんセンター 院長 藤也寸志

6) 公衆衛生大学院との協働による情報作成の試み

[分担研究者] 京都大学大学院医学研究科 教授 中山健夫

6. シンポジウム

「All Japan での協力・連携の体制に向けて:持続可能な国、国立がん研究センター、関係学会等の関わりと連携を考える」

司会 : 中山健夫 高山智子

シンポジスト: 松本陽子 藤原俊義 近藤俊輔 奥村晃子 中島信久 田村和夫 藤也寸志

7. おわりに

8. 閉会の挨拶