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

3 学会合同「がんゲノムネット」を用いた、国民への「がんゲノム医療」 に関する教育と正しい情報伝達に関する研究に関する研究

> 研究分担者 土原 一哉 国立がん研究センター先端医療開発センター トランスレーショナルインフォマティクス分野 分野長

研究要旨 全体班会議で「ゲノム検査」の担当となり、書籍、インターネットで提供する Q&A 項目 5 件を決定した。Q&A 事項について、関連する学会、行政機関、診断薬企業での開発状況等の情報を収集し書籍版の原稿を作成した。

A. 研究目的

「がんゲノム医療」には、患者を中心とした社会一般から多大な期待がなされているが、正確な情報提供が欠如しているため混乱が生じている。がんゲノム医療に関する情報は専門用語で示されるため、一般の国民には理解が困難であること、又、テレビ、新聞、SNSを含む膨大な情報や広告の中で、信頼性の高い情報を選別することは困難で、結果としてがん患者が不利益を得ることも少なくない。

「日本癌学会」、「日本臨床腫瘍学会」、「日本癌治療学会」が設立した「3学会合同ゲノム医療推進タスクフォース」では「社会に対する正しいがんゲノム医療の提供」の実現のために「がんゲノムネット・ワーキンググループ(WG)」を組織し2017年度より活動を継続している。

本研究は、この3学会合同WGを基盤とし、患者、 患者家族、一般市民を対象に、現状のがんゲノム 医療の全体像をまとめアップデートを随時行いな がら、ゲノム関連情報の提供を行う。各学会に所 属する専門家による現状の解説や将来像、現時点 では達成できていないことなど負の側面も含めて 正確な情報を提供する。情報ツールとしては、3学 会のホームページだけではなく、患者会のホーム ページ、NPOがん関連ネット、メディア企業、医学 系出版社、大手のインターネットサイトを用い る。又、各学会の学術集会、市民公開講座、大学 のがんプロフェッショナル講座、国立がん研究センター、患者会、他医療従事者向け教育事業などと連携する。3年間の研究期間内に、国民を対象とした「がんゲノムネット」のコンテンツ・体制を整えることを目標とする。

B. 研究方法C. 研究結果

2018年7月に開催された班会議でコンテンツの内容、 分担領域が決定された。担当となった「ゲノム検査」 に関して、書籍、インターネットで提供するQ&A項 目5件を決定した。(「がんゲノム検査にはどのよ うなものがありますか?」「次世代シーケンサーと はなんですか?」「これまでのがん遺伝子検査とが ん遺伝子パネル検査の違いはなんですか?」「がん ゲノム検査にはどのようなサンプルが必要です か?」「血液で行えるがんのゲノム診断とはどのよ うなものですか?」) Q&A事項について、関連する 学会、行政機関、診断薬企業での開発状況等の情報 を収集した。該当項目の執筆者を決定し(国立がん 研究センター先端医療開発センタートランスレー ショナルインフォマティクス分野 折居舞)、執筆 内容について協議し、2019年1-3月に書籍版の原稿 の執筆を共同で行った。

D. 考察

今回調査、執筆した内容を書籍版、インターネットコンテンツとして公開し本研究班の当初の目的を達する。