

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）

All Japan でのがん情報提供の体制整備に向けたコンソーシアム構想（仮）の  
実現に向けて

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	部長
研究分担者	河野 浩二	福島県立医科大学 消化管外科	主任教授
研究分担者	近藤 俊輔	国立がん研究センター中央病院 先端医療科	医員
研究分担者	中島 信久	琉球大学医学部附属病院 地域医療部	診療教授
研究分担者	田村 和夫	福岡大学医学部総合医学研究センター	教授
研究分担者	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 部長
研究分担者	若尾 文彦	国立がん研究センターがん対策情報センター	センター長
研究分担者	西田 俊朗	国立がん研究センター中央病院 胃外科	院長
研究分担者	中山 健夫	京都大学大学院医学研究科 健康情報学分野	教授
研究分担者	藤 也寸志	国立病院機構 九州がんセンター 消化管外科	院長
研究分担者	清水奈緒美	神奈川県立がんセンター 看護局	副看護局長
研究協力者	垣添 忠生	日本対がん協会	会長
研究協力者	平田 公一	JR 札幌病院 顧問（札幌医科大学 客員教授）	
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	理事
研究協力者	大橋 靖雄	中央大学理工学部人間総合理工学科生物統計学	教授
研究協力者	秋月 玲子	ヤンセンファーマ株式会社メディカルアフェアーズ本部 オンコロジー部門	部長
研究協力者	石川 恵梨	ファイザー株式会社オンコロジー部門組織戦略推進部	

研究要旨

本研究では、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向けて、急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ正確に対応する“**All Japan**”でのがん情報提供体制のあり方を提言することを最終目的として検討を進めている。平成 29 年度、平成 30 年度に引き続き、H31（R 元）年度は、さらに構想を実現するための検討を行った。**All Japan** がん情報コンソーシアム（仮）の体制と活動内容の検討、さらにその具体的な検討の場として研究班内に「**All Japan** がん情報コンソーシアム設置準備委員会」を発足させ、学術団体のみならず、企業等も含めたあり方の検討を行った。実現のための課題も浮き彫りとなり、今後も引き続き、モデル事業等により具体的な検討を進めつつ、慎重に体制やあり方について検討を行っていくことが求められる。

## A. 研究目的

本研究では、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向けて、急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ正確に対応する“**All Japan**”でのがん情報提供体制のあり方を提言することを最終目的として検討を進めている。平成 29 年度に引き続き、平成 30 年度は、**All Japan** がん情報コンソーシアム構想（仮）について、意見交換会及び班会議にて、学会関係者、研究班関係者、行政関係者、その他のメンバーと **All Japan** がん情報コンソーシアム構想について議論を行った。H31（R 元）年度は、さらに構想を実現するための検討として、**All Japan** がん情報コンソーシアム（仮）の体制の検討と、その具体的な検討の場として研究班内に「**All Japan** がん情報コンソーシアム設置準備委員会」を発足し、学術団体のみならず、企業等も含めたあり方の検討を行った。さらに、これまでの検討を「患者や国民のためのがん情報を提供する持続可能な体制の確立に関する提言書」としてまとめた。

## B. 研究方法

**All Japan** がん情報コンソーシアム構想（仮）を実現するには、学会のみならず、さまざまな諸機関との調整、さらには資金やマンパワーの確保も求められる。本年度は、学術団体のみならず、がん関連の公益財団法人や企業等に対しても個別にヒアリングを行い、**All Japan** がん情報コンソーシアム構想（仮）について、段階的な発展の姿を共有しつつ、**All Japan** がん情報コンソーシアム構想（仮）におけるコミットの可能性やその際の留意点について、主に運営資金と体制についての考え方と検討すべき課題について抽出を行った。また実際にさまざまな関係者とともに検討を行う場として、研究班内に「**All Japan** がん情報コンソーシアム設置準備委員会」を発足させ（資料 1, 2）、学術団体のみならず、企業等も含めた

あり方の検討を行った。

## C. 研究結果

### 1. 運用資金確保の考え方と検討すべき課題

がんの情報の作成および提供は、公益性の高い事業である。したがって、その公益性を担保、保持する運営を目指すには、国からの財源は必須であると考えられる。しかし一方で、広がる情報の範囲に対して、公的財源の資金だけでは対応しきれないことも考える必要がある。寄附等により国民や企業等から運営資金を集め、運営する体制を目指す場合には、COI を十分考慮した上での運営が必要となる。さらにその場合に、資金の流れについての透明性を確保するために、監査機能を備えることも必要である。財源確保や運用の仕方によって、国民から発信される情報の見え方が変わることもあるから、慎重な検討が必要であると考えられた。

また持続可能な運営体制とするためには、資金が一時的なものでなく、継続的に受けられるような体制や工夫も必要であると考えられた。

### 2. 「担い手と体制」についての考え方と検討すべき課題

第一に患者や国民から信頼され活用したいと望まれる情報であるためには、情報の品質保証、資金の流れの品質保証の両面から透明性が担保される必要がある。また資金提供を受ける場合に、その窓口や体制、設置場所の検討や知的所有権の扱い等の法的な側面からの整理等も必要であると考えられた。

体制の中でまず優先すべき機能としては、品質の高いがんの情報を作成することであるが、そのための品質保証を確保するための担い手として、学術団体等の協力に基づく専門家らの関与の仕方をどのように行っていくか、また広い領域のがんの専門性をカバーする編集機能のあり方や実際の編集を担当する者、事務局機能の存在や育成につ

いても今後課題になると考えられた。

#### D. 考察

All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）を実現するには、学術団体のみならず、さまざまな諸機関との調整、さらには資金やマンパワーの確保も求められる。そのための運営資金のあり方や体制については、情報の信頼性にも影響を及ぼすと考えられ、慎重な検討が必要であると考えられた。

新たながん情報提供体制の実現に向けて上記の諸課題の検討を行うとともに、情報作成や提供における行程数や経費（費用感）等について、このようなコンソーシアム体制による情報作成・運営が可能であるのかについて、実際の運用を通して新たな課題が見つかることもあると考えられ、パイロット事業等により検証を行うことが望ましいと考えられる。さらに、情報の信頼性や公益性、作成過程の運営体制や資金確保に関する透明性をどのように担保できるか、また企業等を含む複数の団体が支える体制について、国民がどのような受け止めをし、その受け止め等により安心して利用できる情報に影響を及ぼすことはないかなどの信頼できる情報への影響についても検証を行うことが必要と考えられた。

#### E. 結論

All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）を実現するには、学会のみならず、さまざまな諸機関との調整、さらには資金やマンパワーの確保も求められる。そのための運営資金のあり方や体制については、情報の信頼性にも影響を及ぼすと考えられ、慎重な検討が必要であると考えられた。これらの課題を検討し、解決方法を検討するためにも、一部の事業をモデル的に展開していくことで、具体的な全体像につなげていく必要があると考えられた。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表 1. 論文発表 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

なし

## (資料1)

### All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会規程

#### (設置)

第1条 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)(研究代表者:高山智子)(以下、研究班)は、急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ適切に対応し、タイムリーに国民へ情報提供すること、エビデンスに基づいた正確かつ効率的ながん相談支援をすること、及びそれらを持続的に可能とする組織として、All Japan がん情報コンソーシアム(仮)(以下、All Japan がん情報コンソーシアム)の設置を目指していく。その設置準備を円滑に進めるため、研究班に All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会を置く。

#### (目的)

第2条 委員会は、All Japan がん情報コンソーシアム設置準備に関連する諸問題について審議・検討し、All Japan がん情報コンソーシアムの役割、組織、運営に関し必要な事項を定め、もって円滑な設置につなげることを目的とする。

#### (業務)

第3条 委員会は、次に掲げる事項を業務とする。

- (1)作成・提供するべきがん情報の方針と All Japan がん情報コンソーシアムの役割についての検討をすること。
- (2)All Japan がん情報コンソーシアムの設置構想や組織、連携、研究に関する検討をすること。
- (3)All Japan がん情報コンソーシアムの運営に関する検討をすること。
- (4)その他 All Japan がん情報コンソーシアム設置について必要な事項に関する検討をすること。
- (5)上記で検討した内容を報告書等でとりまとめ公開すること。

#### (組織)

第4条 この委員会は、次に掲げる委員をもって組織する。

- (1)研究班研究代表者
- (2)同上研究分担者
- (3)同上研究協力者
- (4)がん関連の学会・団体・行政機関・企業等に所属し、委員会の目的に賛同し、かつ研究班所属の委員が必要と認められた者

(5)その他、同上研究班で必要と認めた者

(任期)

第5条 前条に規定する委員の任期は、1年間とし、更新を可とする。欠員を生じた場合の後任の委員の任期は、前任者の残任期間とする。ただし2020年度については、2020年3月末日までとし、2020年4月以降については、後継の厚労科研研究班に引き継ぐこととする。

(運営)

第6条 委員会に委員長を置き、研究代表者をもって充てる。

2 委員長は、委員会を招集し、その議長となる。

3 委員会には、副議長を置くことができる。議長が指名し、議長がその任を果たせない場合に、議長の任を代行する。

(事務)

第7条 委員会の事務は、研究班の事務局が行う。

(雑則)

第8条 この規程に定めるもののほか、委員会の運営に関し必要な事項は、委員会が別に定める。

附則1.

本規定の施行に伴う細則は、別に定める。

附則2.

本規定は、2020年1月21日から施行する。

## (資料2)

### All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会運営細則

#### 1. 運営委員会の設置

運営委員会の委員は、All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会構成員から議長が指名し、All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会に報告する。運営委員会は、規程第3条の業務を担当する。

#### 2. All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会立ち上げ時運営委員会委員名簿（順不同）

高山智子 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がん情報提供部 部長  
河野浩二\* 福島県立医科大学 消化管外科学講座 主任教授  
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 医員  
中島信久 琉球大学医学部附属病院 地域医療部 診療教授  
田村和夫 福岡大学医学部総合医学研究センター 教授  
奥村晃子 公益財団法人日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 部長  
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 センター長  
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 胃外科 院長  
中山健夫 京都大学大学院医学研究科 健康情報学 教授  
藤也寸志 国立病院機構九州がんセンター 消化管外科 院長  
清水奈緒美 神奈川県立がんセンター 看護局 副看護局長

(注 \*：2020年1月21日発足時は不在のため、\*以外のメンバーで発足)

#### 3. 経費負担について

2020年3月までは、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）」をあてる。

2020年4月以降については、R2年度よりの厚生労働科学研究費補助金（後継研究班）が採択された場合には、引き継いで対応する。採択されなかった場合には、国立がん研究センターがん情報サービス専門家パネル・ワーキンググループとして引き継いで対応する。さらに対応が難しい場合には、All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会構成員で、経費負担及び運営について話し合う。

#### 附則 1.

本細則は、2020年1月21日から施行する。