

(資料1)

**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**

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
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
高山 智子

2020年5月

提言のまとめ

本提言は、がんに関する情報が増大し、更新のスピードも増す中で、国の第2期および第3期のがん対策推進基本計画に示された「国、国立がん研究センター及び関係学会等は、引き続き協力して、がんに関する様々な情報を収集し、科学的根拠に基づく情報を国民に提供する」ために、将来に亘って持続可能な体制の確立に向けて求められる諸要件と課題を示したものである。

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を確立するには、がん関連の各関係組織・団体等が、それぞれの強みを発揮し、連携の下で、信頼できる適切な情報を作り、人々が活用しやすいように広く提供していくことが解決策の一つの姿であると考えられる。科学的根拠がない情報による健康被害を生じさせないようにするためにも、「情報の質」を中心に据えた情報作成と体制を考える必要がある。

1. 患者や国民が「がん情報」を利用できるための望ましい仕組みの実現

患者や国民から見て、「がんに関する情報がすべて手に入る」入り口が一本化されていること、信頼できる情報にいち早くたどり着くことができるようにすることが重要である。情報の信頼性を保障する「リンク基準」の組織間での活用が促進することが期待される。また治療の段階等、利用者の状況が多岐に渡ることから、情報の難易度や詳細のレベルを複数用意することや、そのために情報を作成・提供する組織同士の連携を促進し、定期的な意識共有や役割分担を協議できる場を恒常的に持つことが求められる。これにより、情報の重複をなくし、必要な情報作成への労力が再配分されることが期待される。

2. 確かな情報を効率的に作成し、迅速に提供するために求められるプロセスの実現

患者や国民が、確かな情報を安心して利用できるように、適切な「情報の品質管理」のもとに情報が作成される必要がある。科学的根拠や専門家や社会の中でのコンセンサスの度合いにより、情報の品質管理の力点（専門家の関与や調整等の必要性の度合い等）は変わることから、これらの力点に応じた情報作成の環境や体制をつくることが重要である。さらに関わる専門家や組織が関わりやすくなる具体的な仕組みや国の指針に明確に示される等の求心力の存在も不可欠である。

3. 持続可能な新たながん情報提供の体制の実現に向けて

連携で支える新たながん情報提供の体制のあり方の一つとして、「All Japan がん情報コンソーシアム（仮）」のような姿が考えられる。国民へのがん情報の提供が国民の健康に資するためのものであることから、公益性の担保が必要であり、そのためには国からの財源による運営は必須である。一方で、十分な公的財源の資金が望めない場合には、COIを考慮した上で寄附等により国民や企業等から運営資金を集める体制についても考える必要がある。しかし、そのあり方によっては、情報の信頼性が損なわれ得るというリスクもある。したがって、諸課題の洗出しやそれらの対処方法、実現可能性などの検討・検証を行うことが重要である。

はじめに

医療の進歩やがん対策の推進により、がんの情報や支援に関して患者や国民が求める情報の範囲は、急速に広がっている。誤った情報による健康被害を避けるためにも、確かな情報を迅速に、かつ確実に届け、患者や国民が活用できるようにするための情報提供の体制がこれまで以上に必要とされている。国内ではこれまで、2006年に国立がん研究センターに開設された「がん情報サービス」により広範囲にわたるがんの情報提供が行われてきた。しかし、情報が増え、情報の更新頻度のスピードも増す中で、標準治療から専門性の高い治療情報や生活・療養、サバイバーシップを支える幅広い情報を、どのように適切かつ迅速に提供していくか、さらに昨今の信頼できる情報への社会の期待が高まる中で、将来に亘って持続可能な体制をどのようにつくりあげて行くかは、喫緊の課題となっている。

このような環境下における情報提供に関する課題は、国の第2期のがん対策推進基本計画の中で取り組むべき施策として「国・地域公共団体・拠点病院等の各レベルでどのような情報提供と相談支援をすることが適切か明確にし、学会、医療機関、患者団体、企業等の力も導入した効率的・効果的な体制構築を進める」こと、また第3期がん対策推進基本計画においても、「国、国立がん研究センター及び関係学会等は、引き続き協力して、がんに関する様々な情報を収集し、科学的根拠に基づく情報を国民に提供する。また、ウェブサイトの適正化の取組を踏まえて、注意喚起等を迅速に行う」とされ、個別目標にも、「国は、国民が必要な時に、自分に合った正しい医療情報を入手し、適切に治療や生活等に関する選択ができるよう、科学的根拠に基づく情報を迅速に提供するための体制を整備する」として示された。

本提言では、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、平成29年度より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)

厚生労働科学研究費補助金「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」で検討した内容をもとに、持続可能ながん情報提供の体制の確立に向けて提言を行うものである。

国内外のがんに関する情報の状況

国内では、国立がん研究センターがん対策情報センターが「がん情報サービス」により、各種がんの解説、医療機関情報、診断・治療、統計情報、生活・療養、予防・検診、臨床試験情報等多岐にわたる内容の情報を提供している。月平均のアクセス数は500-550万件、Web総ページ数は17,000頁を超え、国内の主要ながんの情報提供元となっている。一方、限られた人材・予算の中で、常に最新の情報に更新することは困難な状況になっている。また、医療機関、学術団体、患者会、企業等の関連団体も様々ながんに関する

情報提供を行っており、一部の疾患や療養に特化した情報など有用な情報も提供されはじめている。しかし、科学的根拠に基づいていない情報が含まれていることもあり、国民が正しい情報を得ることが困難な場合も生じている。また国内のリソースが限られる中、重複した内容が複数の団体から提供されることも散見される状況となっている。

国外では、欧米諸国の一部を例にとると、米国では連邦政府が運営する米国国立がん研究センターの他、がん専門医療機関（MD アンダーソンがんセンター等）や学術団体（American Society of Clinical Oncology など）、NGO 団体（アメリカがん協会等）などの多くの組織・団体から幅広くがんの情報が提供されている。これらの組織から提供される情報は、科学的根拠に基づいた情報を基本として、患者支援情報などの情報についても、相互補完的にさらに幅広い領域をカバーするように提供されている。英国においても、NHS による公的な枠組みからのがんの情報の提供と Cancer Research UK や Macmillan Cancer Support をはじめとする多くの NGO 団体から患者や国民向けの情報とサポートが幅広く提供されている。

提言を行うにあたって

がんの情報提供の状況は、当然その国の医療制度や寄附やボランティア活動などのチャリティ文化の歴史、言語等により異なる。欧米のようなチャリティ文化が根づいているとは言えない日本において、これまでに培われてきた国内でのがんの情報に関するノウハウを含めた資源を活かしつつ、今後の持続可能な体制を模索していく必要がある。がんの種類の高さや領域の広さ（予防、診断、治療、生活・療養、サバイバーシップ）、医療の進歩の速さといったがんの特徴を踏まえると、情報の利用者である患者や家族、国民が、どのような段階や状況下で情報を探する場合でも、必要な情報が手に入りやすい環境であること、また、情報の作り手・提供者が、複数の組織で相互補完的に情報提供できるような体制や仕組みが日本でつくられることが望まれる。

限られた資源の中で、幅広い領域の情報について、一組織だけでその情報を作成し、提供し続けることには、現在そして将来においても限界を生じることが容易に予測される。がん関連の各関係組織・団体等が、それぞれの強みを発揮し、連携の下で、信頼に足る適切な情報を作り、人々が活用しやすいように広く提供していくことが解決策の一つの姿であると考えられる。科学的根拠がない情報による健康被害を生じさせないようにするためにも、「情報の質」を中心に据えた情報作成と体制を考える必要がある。ただし、こうした連携による方法が、以下に述べる正しい（確かな）情報の質の担保や情報作成の迅速性につながるかは、具体的にどの程度の資源やマンパワーを投入できるかにもよる。実現可能な体制や仕組みとなりうるかについての事前の検討や検証も重要である。

本提言では、3年間の検討において確認された 1. 患者や国民ががん情報を利用できるた

めの望ましい仕組みの実現、2. 確かな情報を効率的に作成し、迅速に提供するために求められるプロセスの実現のために必要な諸要素、さらに、3. 持続可能な新たながん情報提供の体制の実現に向けて必要とされる今後検討すべき課題について提言を行う。

1. 患者や国民が「がん情報」を利用できるための望ましい仕組みの実現

1) がんの情報の入り口は一本化されていること

がんに関して利用できる情報が散乱していることは、情報の探しにくさ、利用のしにくさにつながる。したがって、患者や国民からみて、「ここにいけば確かながんに関する情報がすべて手に入る」といった「がん情報の入り口」が一本化されていることが重要である。

2) 信頼できる情報にいち早くアクセスできるようにすること

患者や家族は、複数のウェブサイト等による情報源を用いることでニーズにあった情報を探し、活用することができる。ウェブサイトによる情報提供においては、情報の利用者が信頼できる情報にたどり着きやすくすることが手段の一つとして考えられる。そのためには、信頼できる組織から、別の信頼できる情報へ繋がるように、リンク基準¹を組織間で活用し、互いの組織の情報の信頼性を保障し、利用者に示していくことも望まれる。

※参考：国内外の主なウェブ上の情報の質を確認する視点（参考資料 1）

本研究班で作成したリンク基準の試案（参考資料 2）

3) 求める情報のがん治療などの段階や利用者のヘルスリテラシーのレベルにあった情報が利用できること

がんの治療の段階や利用者のがんに関する情報の準備段階（初めて学ぶ、さらに知識を得る場合等）などの違いにより、患者や国民が求める情報の内容や難易度や詳細さのレベルは異なる。情報の難易度および詳細さなど、利用者が理解し活用できるレベルの情報にたどり着けることが望ましい。

国内の組織による既存の情報提供を活かしつつ発展させる姿として、広い領域の情報を横断的に設けたあらゆる情報の入り口となる「基本情報」と、さらに詳しい情報の提供を意識した「詳細情報」を配置し、構造的に扱って情報作成と提供を行うことが、一案として考えられる²。これにより複数の同様な情報の重複をなくし、その作成の労力を、提供が不十分な領域の情報作成・提供に活かすことが可能になる。ただし、そのためには、ここで示される構想が理解、賛同された上で、互いに協力し合うことが可能な組織同士の連携と定期的な合意形成と役割分担を行う場が必要である。

これらの望ましい仕組みは、国民に必須の社会資源の一つとして体制の構築がなされ、実

現することが望まれる。がんの情報の入り口を一本化し、信頼できる組織同士がリンク基準でつながり、階層別の「基本情報」「詳細情報」につながるグランドデザイン案を図1に示した。

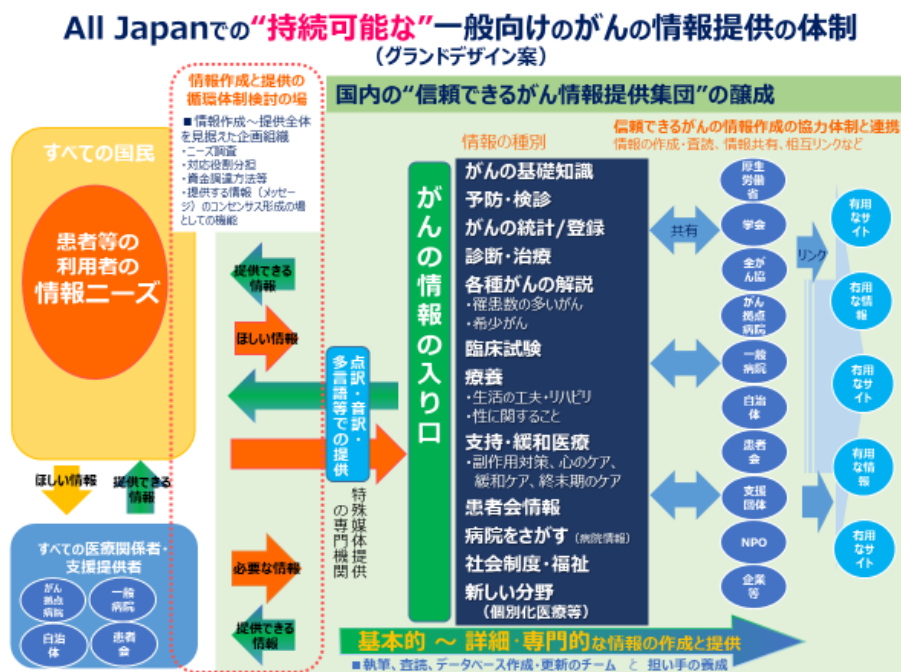


図1 All Japan での持続可能な一般向けのがんの情報提供の体制 (グランドデザイン案)

2. 確かな情報を効率的に作成し、迅速に提供するために求められるプロセスの実現

1) 「情報の品質管理」：情報の確かさを保証する基準により作成されること

患者や国民が、確かな情報を、安心して利用できるよう情報を作成するためには、科学的根拠に基づく情報等の収集や確認、さらに医療現場レベルでの活用可能性、地域や医療機関を超えた汎用性なども考慮に入れたプロセスが欠かせない。英国 NHS が示している患者や一般向けの質の高い情報作成手順の基準 (Information Standard) では、①情報作成のプロセスの提示、②エビデンス元の提示、③ (情報の) 利用者の理解と関与、④最終制作物の確認、⑤フィードバックを受ける体制、⑥ (定期的な) レビューの実施を行い、作成または確認後 3 年を超える制作物がないようにするといった 6 つの基準が設けられている。日本においても同様に確かな情報を作成する手順として基準をつくり、それに基づき患者や国民向けの情報を作成することが望まれる。

図2は、Information Standard の手順を踏まえ、実際に国立がん研究センター「がん情報サービス」で作成される情報作成から提供の流れを示したものである。「情報の品質管理」を行うためには、各ステークホルダーからの視点でのチェックが必要であり、複数の専門家や患者・市民の協力が不可欠である。

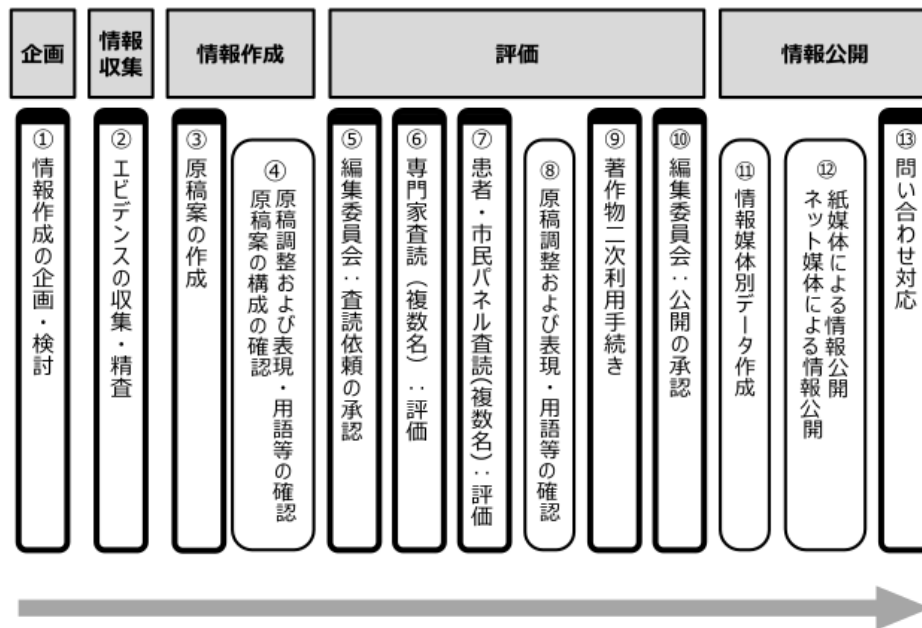


図2 一般向けがん情報作成（企画、情報収集、作成、公開）の流れ

2) 科学的根拠の集積状況の違いに応じた「情報の品質管理」とそのための環境が整備されること

質の担保の厳密性と時間・労力はほぼ比例関係にある。患者や国民向けの情報作成に要する時間や労力は、作成する情報のその時点での科学的根拠（エビデンス）の集積状況により異なる。たとえば、情報作成の段階で最初に参照するエビデンスの代表的なものの一つが、診療ガイドラインであるが、診療ガイドラインには、作成時点でのエビデンスが集積され、推奨レベル（その専門領域でのコンセンサス）が示されている。これをもとに患者・国民向けの情報を作ることが可能な場合には、この段階の情報収集に要する時間と労力は比較的少ないといえる。エビデンスの集積が十分でない場合には、複数領域の複数の専門家による合意により質の担保を行うなどの対応が必要である。エビデンスそのものを作りにくい領域（希少がんなど）では、専門家の数が限られる状況下で、質の担保のための代替案を考慮することも必要である。

患者や国民の求める情報には、エビデンスがあるものだけでなく、エビデンスのないもの・作ることが難しいもの、エビデンスでは語れないものなど幅広い内容が含まれる。また新たな検査や治療法など研究段階のエビデンス集積途中の情報、エビデンスが集積されていても専門家や社会のコンセンサスが得られていない情報もある。このようなエビデンス集積の度合いや専門家の間でのコンセンサスの度合いにより、情報の品質管理の力点、すなわち情報作成に求められる専門知識やスキル、専門家の関与や調整等の必要性の度合いは変わる。これらの状況に応じた環境や体制をつくっていくことが、迅速な情報作成と提供に

つながる。そしてその中には、各作成段階の質のチェックがなされ、プロセス全体としての質が保証されているかの確認として「情報の品質管理」が行われることが不可欠である。それにより患者や国民からみて安心して利用できる情報につながる。

患者や国民の視点を入れることはもとより、作成する情報の範囲と質の担保の厳密性をどこまで行うかの議論とともに、その範囲や質に応じた幅広い情報領域の作成と提供に対応できる環境整備を行う必要がある。

3) 「情報の品質管理」を実現するために組織同士が連携しやすい仕組みが作られること

組織同士の連携関係が成立するには、連携の主旨に対して、それぞれの組織の目的や方向性はその主旨と合致する、連携により自らの組織にメリットを見いだせることが重要である。がん関連の学術団体に 2018 年に行った「国民向けのがん情報提供の取り組み状況」の調査では、回答が得られた 25 学会中約 9 割の学術団体で、患者・市民向けの講演会や学会サイトからの情報提供などについて既に取り組んでおり、国民向けがん情報の提供の協力に対して、編集会議等への委員派遣や原稿等の査読、執筆協力について 8 割以上の学術団体で「できるだけ協力したい」という結果であった。

具体的な連携のあり方について、各組織の得意とする領域や、規模や体制は大きく異なること、組織の意向はトップの判断に大きく影響を受け³、トップの交代により定期的に変りうることを考慮して、持続しやすく連携をスムーズに進めるための体制づくりが必要である。例えば、事前に「申し合わせ」等の組織同士の取り決めを行う等⁴の事務手続きの効率化や、連携による負荷が大きくなりすぎないように、情報の査読や査読者の推薦・紹介などの比較的負荷が軽い連携から開始するなど、持続可能な連携にしていくことも大事である。

また、個々の専門家が公益性の高い活動を行った際の社会的な評価が得られる仕組みも、関わる個人や組織がモチベーションを持って関わるためにも重要である。さらにこのような組織同士の関係を継続しつづけるための双方向性のメリット⁵や求心力（例えば、国またはそれに準ずるような団体から示される指針などへ明確に記載されている等）の存在も不可欠である。多くのがん関連の学術団体から得られた連携・協力意向を具体的な形で検討していくことが次の段階として必要である。今後具体的な体制を考えるために、一部の事業をモデル的に展開し検討していくことも必要である。

3. 持続可能な新たながん情報提供の体制の実現に向けて

1) 新たながん情報提供の体制における諸課題を洗い出すこと

(1) 連携で支える新たながん情報提供の体制：All Japan がん情報コンソーシアム（仮）

がん関連の各関係組織・団体等が、それぞれの強みを発揮し、連携の下で、患者や国民が必要とする情報を作成、提供するための持続可能な体制のあり方の一つとして、All Japan がん情報コンソーシアム（仮）のような姿が考えられる（図 3）。

コンソーシアムの体制により行われる業務には、提供すべき情報の検討・企画、情報の作成・提供に関わる組織間での役割分担の調整、連携体制の整備、資金の確保、全体の連絡調整を行う事務局機能等が考えられる。既存の資源を使いつつ、可能な範囲から段階的に体制を拡充、あるいは移行していくことが必要である。

複数の学術団体や組織・団体等によるがん情報の作成および提供に関わる関係者は多岐にわたり、体制や規模も異なり、それぞれの得意とする領域も異なることから、あらゆる連携のあり方（例えば、専門知識やスキル、ノウハウ、といったものや資金や場の提供など）とその際の COI 等の考え方の整理や情報作成時の透明性の確保も必要である。さらに机上ではなく、具体的に検討する中で、新たな課題が浮かびあがることも大いにある。これらの課題を洗い出しつつ、一つ一つ検討しながら段階的な体制整備を行うことが必要である。

※参考：段階的な体制整備についての例（参考資料 3）

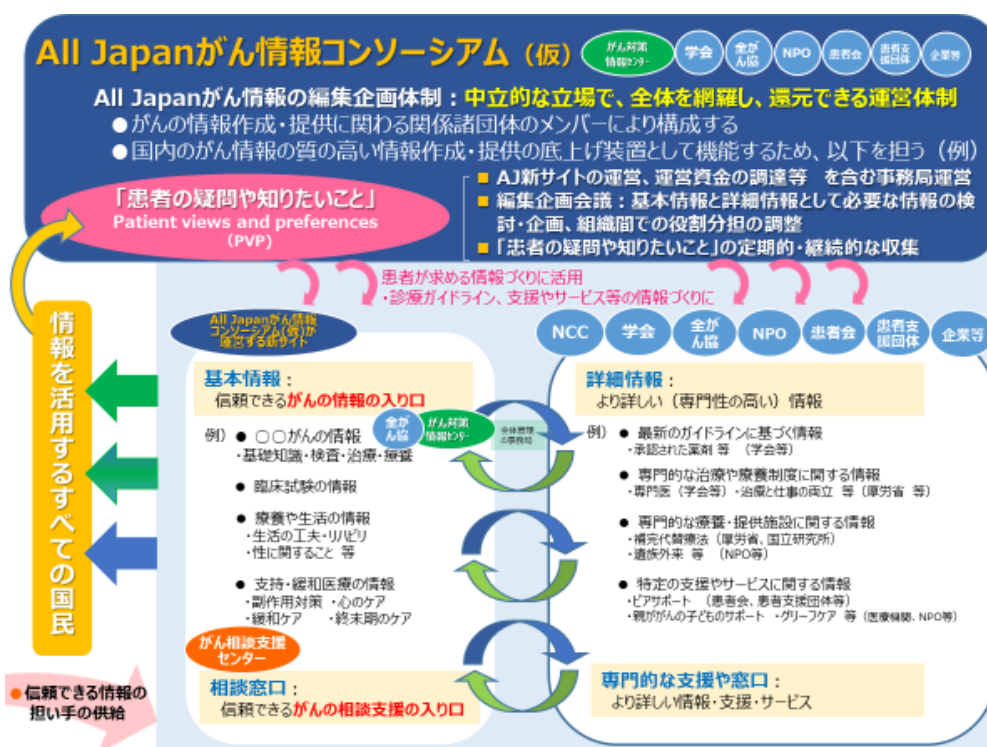


図3 連携で支える新たながん情報提供の体制：All Japan がん情報コンソーシアム（仮）

(2) 運用資金確保の考え方と検討すべき課題

国民へのがん情報の提供が国民の健康に資するためのものであることから、公益性の担保が必要であり、そのためには国からの財源による運営は必須である。しかし一方で、十分な公的財源の資金が見込めない場合には、その補助として、COI を考慮した上で国民や企

業等から運営資金を集め運営する体制についても考える必要がある。

その場合には、資金の流れや使途についての透明性を確保するために、監査機能を備える体制が必要である。また財源確保や運用の仕方により、国民からの情報の見え方が変わることもある。したがって慎重な検討が必要である。持続可能な体制とするために、一時的な資金提供ではなく継続的に資金を受けられるような工夫（資金提供したくなるような魅力ある取り組みになるための仕組みや仕掛けなど）も必要である。

(3) 「担い手と体制」についての考え方と検討すべき課題

作られた情報は、その信頼性が十分に担保されたものでなければならない。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。

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。

2) モデル事業により諸課題の対処方法および実現可能性の検討を行うこと

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、パイロット事業により検証を行うことが望ましい。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である。

医療機関、学術団体、患者会、企業、その他の関連団体などの医療を提供する側、受ける側も ALL JAPAN で関わり、がん医療の一翼を担うがんに関する情報の社会インフラを作ることは、喫緊の課題であり、世界的にも初めての手法となることが期待される。

¹ リンク基準とは、外部ウェブサイトへリンクする際の方針・考え方を示したものである。

² 本研究班で作成したリンク基準（試案）を用いて、「基本情報」と「詳細情報」の情報サイトの組織間でのリンクを行った。一つは、国立がん研究センター「がん情報サービス」の「乳がんの解説」と日本乳癌学会の「患者さんのための乳がん診療ガイドライン」の情報サイトとのリンクの事例である。またもう一つの事例では、「がん情報サービス」の「食道がんの解説」と日本食道学会の「食道がん一般の方用サイト」を相互リンクにより「基本情報」と「詳細情報」をつなげることができた。組織としての合意や協力は不可欠であり、そのための事前の説明や組織としての協議や合意を図るための時間が必要であり、今後迅速に相互リンクを貼ることを推進していくためには、個別の組織間どうしのやり取り以外の方法の検討も必要であると考えられた。

³ 実際に、本研究班の中で実施した国立がん研究センター「がん情報サービス」と全国がんセンター協議会とで連携により共同作成を行った各種がんの解説や薬物療法等の解説においては複数の専門家の適切な関わり（原案作成・査読）により、科学的根拠および現状に即した質の高い情報作成につながったと考えられた。一方で連絡・調整等の事務作業の負荷の増大や医療者の用語を平易に正しく書換えを行う必要性

の増大などが課題としてあげられた。情報の共同作成の検討ができたのは、同協議会の施設長会において、本研究班の検討の協力が得られ、施設長から協力医師らの派遣が業務の一環として行われたことで、連携での活動が円滑に進んだと考えられる。

4 本研究班での連携のあり方の検討において、国立がん研究センターがん対策情報センターと日本がんサポーターズケア学会との間において、前者による原案作成と後者の作成された原案の専門家グループによる査読協力の検討が行われた。事務的な流れを円滑に進めるために、両者で査読に関する「申し合わせ」を事前に取り交わすことにより、その後の査読プロセスを円滑に進めることができた。また、日本がんサポーターズケア学会側では、複数の職種からなる専門家グループによる査読が行われた。このような専門家グループによる査読対応は、特にリンパ浮腫やしびれといったエビデンスの集積が十分とは言えない原案に対して重要と考えられ、査読グループによる協議・検討が行われることで、査読段階で多角度からの情報の品質の検討が十分になされたと考えられた。

5 本研究班での検討で、全国がんセンター協議会（全がん協）の施設長会の賛同を得て、全がん協加盟施設の全職員を対象として患者等から尋ねられた疑問・質問をアンケート形式で収集した。国立がん研究センターがん対策情報センターからは、全国のがん相談支援センターの相談員に対して同様のアンケートの協力依頼を行った。集められた約 900 の疑問や質問から患者の声を活かした「質問 Q」を作成し、さらに日本がんサポーターズケア学会や日本食道学会の協力を得て、「回答 A」の共同作成や査読を行い、「リンパ浮腫 Q&A、尿がでにくい Q&A、食道がんの Q&A」といった情報などとしてがん情報サービスで公開した。それぞれの組織の特徴や強みを活かして、患者や国民向けの情報提供につながった例である。さらにここで集められた患者等からの声は、10 分程度の簡易な Web 調査のため負荷は大きくなりすぎないと考えられたこと、職員から間接的に収集されたものではあるが、迅速な患者等の情報ニーズの収集に役立つこと、職員や医療者が対応や回答に窮する情報の作成や「がん情報サービス」から情報提供を行うことによる、対応方法の提示、患者等の価値観や希望、経験 **patient/population's views and preferences (PVP)**として、専門学会が作成する診療ガイドラインの素材の一つにもなり得るものと考えられ、組織同士の連携の際の互いのメリットを生むものになると考えられた。

本提言の検討メンバーおよび関係者

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 がん情報提供部 部長 高山 智子

分担研究者

福島県立医科大学 医学部 消化管外科学講座 主任教授 河野 浩二
(日本癌治療学会)

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
(日本臨床腫瘍学会)

琉球大学 医学部附属病院 地域医療部 診療教授 中島 信久
(日本緩和医療学会)

福岡大学 医学部総合 医学研究センター 教授 田村 和夫
(日本がんサポーターズケア学会)

公益財団法人 日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 部長 奥村 晃子

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 若尾 文彦
(国立がん研究センター「がん情報サービス」、全国がんセンター協議会)

国立がん研究センター中央病院 病院長 西田 俊朗
(希少がんセンター、全国がんセンター協議会)

京都大学大学院 医学研究科 社会健康医学系専攻健康情報学分野 教授 中山 健夫

国立病院機構九州がんセンター 院長 藤 也寸志
(全国がんセンター協議会)

神奈川県立がんセンター 看護局 副看護局長 清水 奈緒美

研究協力者

公益財団法人 日本対がん協会 会長 垣添 忠生

JR 札幌病院 (札幌医科大学 客員教授) 顧問 平田 公一

一般社団法人 全国がん患者団体連合会 副理事長 松本 陽子

帝京大学 医学部内科学講座 腫瘍内科 准教授 渡邊 清高

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 室長 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 室長 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 研究員 石川 文子

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 研究員 渡部 乙女

中央大学理工学部人間総合理工学科生物統計学 教授 大橋 靖雄

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 部長 秋月 玲子

ファイザー株式会社オンコロジー部門ポートフォリオ・ストラテジー部
オンコロジー部門 石川 恵梨

【参考資料1】 ウェブサイト上の医療情報の質を評価するリンク基準の比較表

内容分類*		(1) HONcode	
1	1)3)	資格	健康アドバイスは、専門教育を受けた者が提供すること
2	4)	サポート情報	医師と患者との関係をサポートする範囲までの情報であること
3	2)	プライバシー	個人のプライバシー保護を遵守すること
4	2)	情報源・更新日	情報源と最終更新日を表示すること
5	4)	偏りが無い	偏りのない公正な情報を提供すること
6	2)	連絡先	コンテンツ制作者の連絡先やユーザーサポート先を表示すること
7	2)	スポンサー	スポンサー企業がある場合は明確に表示すること
8	2)	広告の明記・分離	広告とオリジナル情報の 区別、広告ポリシーを提示すること
内容分類*		(2) Information Standard	
1	3)	情報作成プロセス	組織として一貫した情報作成プロセスをもつこと
2		情報源	科学的根拠に基づいた、もしくは専門家のコンセンサスが得られた情報であること
3	3)4)	ユーザーの関与とニーズの理解	情報作成にユーザーが関わり、ユーザーのニーズを理解すること
4	2)	最終コンテンツ	情報作成プロセスの遵守を確認、情報源・更新日を明記し、質を保証すること
5	2)	連絡先	ユーザーからのフィードバックを可能とし、必要に応じて対応すること
6	3)	更新プロセス	3年以内に定期的な見直しをすること
内容分類*		(3) eヘルス倫理コード	
1	1)2)	基本情報の開示	運営主体者やスポンサー、サイトへのアクセス方法、プライバシー・免責事項の告知、連絡先などを明記すること
2	2)3)4)	コンテンツ	コンテンツ提供者やコンテンツ利用条件、情報源・更新日などの明記、客観性・正確性・最新性の確保、および医療情報の関連法規を遵守すること
3	2)	コミュニケーション	メールや SNS などのコミュニケーションサービス提供者、サービス利用条件、問い合わせ窓口などの明記、およびコミュニケーションサービス関連法規を遵守すること
4	2)	ケア	診療支援・指導など含むケア提供者、ケア利用条件、緊急時の対応・対応時間などの明記、およびケア関連法規を遵守すること
5	2)	サービス	インターネットを利用した診療予約や医療相談、診療情報などの保管・伝送・提供などのサービス提供者、サービス利用条件、問い合わせ窓口などの明記、およびインターネットサービス関連法規を遵守すること
6	2)	コマース	インターネットを利用した医療製品の販売や広告・宣伝などのコマース提供者、コマース利用条件、問い合わせ窓口などの明記、およびインターネットサービス関連法規を遵守すること
7	2)	プライバシー	個人情報の取り扱い有無や管理責任者、プライバシーポリシーの明記、プライバシーポリシーの実行やセキュリティ対策、および個人情報関連法規を遵守すること
8	2)	セルフアセスメントの継続的実施	最新の法令・ガイドライン等による継続的なセルフアセスメントの実施と改善、および外部からの意見・苦情への対応をすること

*) 各項目の内容分類 1) 運営主体・組織に関する事 2) 基本的な提示内容・方法に関する事
3) 情報の作成方法に関する事 4) 掲載されている内容に関する事

【参考資料 2】 外部ウェブサイトへのリンク チェックシート ver0.5

対象コンテンツ		
URL		
運営組織		
確認実施日		
確認者	所属	
	氏名	

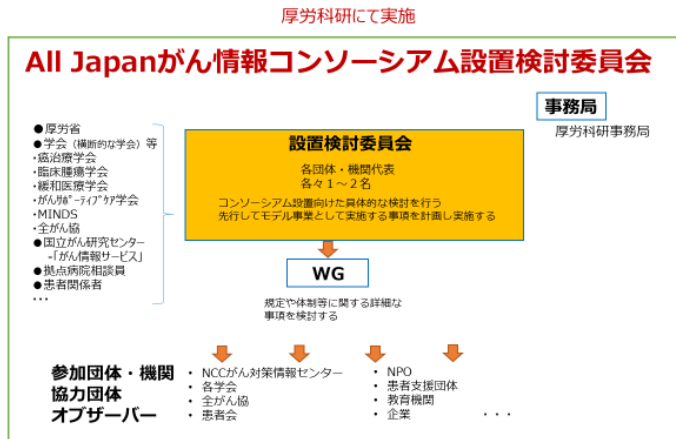
リンク判断基準

		あてはまる	一部あてはまる	あてはまらない	該当せず	コメント
【運営主体・組織に関すること】						
(1)	運営主体・組織が以下のいずれかにあてはまる。 ・公的機関または公的財源により運営されている団体 ・がん診療連携拠点病院 ・地域がん診療病院、特定領域がん診療連携拠点病院 ・非営利の学術系団体（学会など） ・複数の専門家で協議し、専門家のコンセンサスを得ることができる組織		X		X	
【基本的な提示内容・方法に関すること】						
(2)	対象コンテンツ（対象コンテンツがウェブサイト全体である場合には、ウェブサイト全体を確認する）に更新日が記載されている。 ※対象コンテンツに更新日の記載はないが、トップページで更新日が確認できる場合、「一部あてはまる」とする。				X	
(3)	内容に関する問い合わせ先が明記されている。		X		X	
(4)	広告が掲載されている場合には、明確に区別できる状態である。 ※広告がない場合には、「該当せず」とする。					
(5)	i) プライバシーポリシーがウェブサイト内に掲載されている。		X		X	
	ii) プライバシーポリシーの掲載がある場合、その内容は適切である。 ※プライバシーポリシーがない場合には、「該当せず」とする。					
【情報の作成方法に関すること】						
(6)	i) 情報源（参考文献・制度名）が明示されている（情報源の例：ガイドライン、統計データなど）。 ※ナラティブ情報や、イベント・お知らせ情報の場合には、「該当せず」とする。					

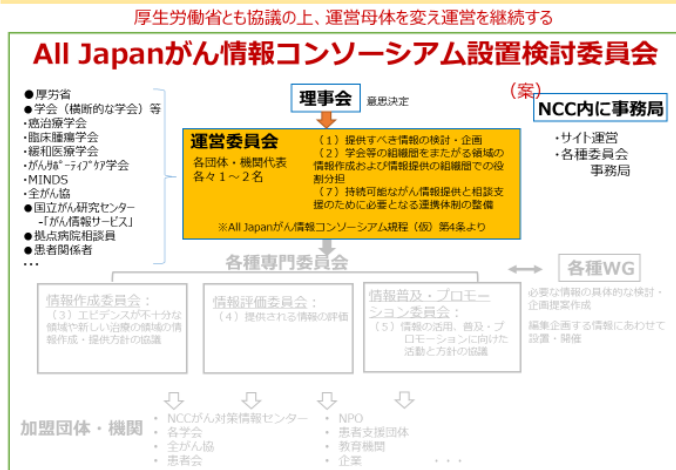
ii) 情報源が明示されている場合						
	A. 医学的な情報、B. 療養情報の場合 情報源は、診療ガイドラインなどで推奨された科学的根拠に基づく情報（もしくは、医学的コンセンサスが得られた情報）である。 ※情報源が明示されていない場合や、A、Bの情報ではない場合は空欄とする。					
	C. ナラティブ情報の場合 確認不要					
	D. 制度情報の場合 情報源は、現行の制度に準拠したものである。 ※情報源が明示されていない場合や、A、Bの情報ではない場合は空欄とする。					
(7)	掲載内容の更新の手順が定められている。					
(8)	3年以内に定期的に更新がされている（確認方法が提示されている、または確認できる）。 ※イベント・お知らせ情報は「該当せず」とする。					
(9)	外部ウェブサイトへのリンク基準が示されている。 ※リンクがない場合には、「該当せず」とする。					
【掲載されている内容に関すること】						
(10)	掲載内容は、正しい意思決定の支援につながる。					
【除外基準】						
下記の項目1つでも「認められる」がある場合には、リンク設置を行わない。					認められる	コメント
(11)	A. 医学的な情報、B. 療養情報、C. ナラティブ情報の場合 ウェブサイト内に診療ガイドラインに基づいた標準治療（もしくは、医学的コンセンサスが得られた情報）などと照合して、明らかに推奨されない治療法への誘導がある。					
	D. 制度情報の場合 ウェブサイト内に現行の制度と照合して、明らかな誤りや誘導がある。					
(12)	運営主体・組織が明示されていない。					
(13)	運営主体・組織は、宗教、政治を主目的として活動している。					
(14)	公序良俗に反する、または、他者を誹謗中傷する情報が含まれている。					
(15)	上記（11）～（14）に該当するウェブサイトへのリンクを設置している。					

【参考資料3】段階的な体制整備についての例

第1段階：厚生労働省としてのコンソーシアム（設置検討委員会）



第2段階：国がん内でのコンソーシアム（設置検討委員会）



第3段階：法人としてのコンソーシアム

All Japanがん情報コンソーシアム（仮）組織図案 NCCの外の法人が担う

