（資料２）

厚生労働科学研究費補助金（がん政策研究事業）
分担研究報告書

All Japan での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素の検討

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　藤原　俊義　岡山大学医歯薬学総合研究科　消化器外科学　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 EBM 医療情報部 副部長
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　教授
研究分担者　藤　也寸志　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

研究要旨
本研究では、“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素について検討を行った。
がん関連の主要な学会や支援団体等から構成されるメンバーで、現在の課題およびAll Japan（全日本）として行う一般向けのがんの情報提供の体制に必要な要素の整理を行い、さまざまな内容やレベルの各情報間（組織や団体間）での連携の取り方等を考慮したグランドデザインを作成した。
各組織や団体の強みを活かし、かつ、それぞれの組織や団体が連携を円滑に図ることで情報を提供していくために、信頼できるがんの情報の入り口である「基本情報」とより詳しい（専門性の高い）情報の「詳細情報」の２段階で情報を提供する体制を目指していくグランドデザイン（案）を作成し、さらに、これをもとに全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるために必要な機能およびこの体制に関わる関係者らが関心を持って持続的に関わりたくなるような仕組みを含め、引き続き検討していくこととなった。

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るにあたり、その第 1 段階として、“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデ

ザインの作成とそのために必要な要素について検討を行った。

B．研究方法

1）現行での一般向け情報提供の課題の抽出と持続可能な情報提供体制のために必要な要素の検討

“All Japan”での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインを検討するにあたり、国内のがんに関連する主要な学会（日本癌治療学会、日本臨床腫瘍学会、緩和医療学会、日本サポーティブケア学会）の関係者、患者・市民向けに広く情報提供を行う組織・団体（MINDS、国立がん研究センターがん情報サービスおよび希少がんセンター）、がん医療や情報の担い手（がん診療連携拠点病院およびがん相談支援センター、全国がんセンター協議会）、がんの支援組織・団体（日本対がん協会、全国がん患者団体連合会、NPO 法人）の関係者により構成されたメンバーで、がんのそれぞれの組織・団体の強みや困難と感じていること、情報提供のターゲットとその理由等を列挙し、現在の課題および全日本（All Japan）として行う一般向けのがんの情報提供の体制に必要な要素の整理を行った。

2）さまざまな内容やレベルの各情報間（組織や団体間）での連携の取り方等を考慮したグランドデザインの検討

1）であげられた一般向けのがんの情報提供の体制に必要な要素を踏まえ、情報の利用者の立場から必要な情報にたどり着くためのグランドデザインを検討した。

3）全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるための検討（全体をオーガナイズする場の検討）

“All Japan”での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザ インを円滑に機能させるための検討として、各組織・団体が相互に連携協力する体制、恒 常的組織のあり方（インセンティブ・予算の 確保等を含む）について、課題や体制を具体 的に進める際の事項や留意点等の洗出しを5W1H の視点で行った。

C．研究結果

全体の検討に先立ち本研究で目指す方向性について検討を行った。“All Japan”での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインを検討するにあたり、本研究班では、誤った情報の駆逐ではなく、科学的根拠に基づく質の高い情報を増やすこと、そのための情報作成・提供の体制とすることを前提として検討を進めることとした。

1）現行での一般向け情報提供の課題の抽出と持続可能な情報提供体制のために必要な要素の検討

国民が必要とするがんの情報ニーズに応えていくために、各組織や団体で収集・作成、提供できる情報には、情報作成や提供に対応できる資源に限界があることから、各組織や団体の強みを活かし、かつ、それぞれの組織や団体が連携を円滑に図ることで情報を提供していくこと。そのためには、信頼できるがんの情報の入り口である「基本情報」とより詳しい（専門性の高い）情報の「詳細情報」の 2 段階で情報を提供する体制を目指していくことが適切なのではないかとの結論に至った。つまり、情報の利用者である患者や家族等からは、がんの情報の入り口があり、より詳細で多様なニーズに応えられる専門的な情報へもアクセスしやすい“信頼できる情報提供集団”による情報提供の体制を確立

することとされた。

2）各情報間（組織や団体間）での連携の取り方等を考慮したグランドデザインの検討

All Japan（全日本）として行う一般向けのがんの情報提供の体制に必要な要素を盛り込んだ上で、情報の利用者の立場から必要な情報にたどり着くための、各情報間（組織や団体間）での連携の取り方等を考慮したグランドデザイン（案）を関係者間でディスカッションし、作成した（図２）。このグランドデザイン（案）をもとに、必要と考えられる各要素について、具体的に検討を進めていくこととなった。

3）全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるための検討（全体をオーガナイズする場の検討）

検討の結果、全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるために必要な機能として、①患者ニーズの継続的な情報収集機能や②提供される情報の評価機能が必要であり、関わるメンバーや組織、頻度、場、運営方法、機動力となるスタートのきっかけや運営する事務局機能についても、具体的に検討・提案を行っていく必要性があるとの結論に至った。またこの体制に関わる関係者らが関心を持って持続的に関わりたくなるような仕組み（インセンティブ）を含め、引き続き検討していくこととなった。

D．考察

本研究では、将来に亘って持続可能ながん情報提供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ための第１段階として、グランドデザインとそのために必要な要素について検討を行った。

今回検討に加わった組織・団体は、まず前提としてそれぞれの組織や団体の成り立った背景や役割があり、その延長線上として一般向けのがんに関する情報提供を行っていく役割を捉えていた。またその認識や度合いは、それぞれの組織や団体により異なっていた。組織や団体の持つ強みや困難状況も異なっており、多くは、必ずしも十分なリソースがあるわけではなく、一般向けのがんに関する情報提供に関する課題を抱えていた。しかし、それぞれの組織や団体による背景や抱えている課題は異なるものの、がんに関する専門集団、支援組織として、一般向けのがんに関する信頼できる情報を提供していくことについての必要性や体制に関わることの重要性については共有されたことから、All Japan（全日本）として一般向けのがんの情報提供の体制を作りあげていくためには、それぞれの組織や団体の強みや現在の状況に応じた、柔軟な役割をとることができる体制を目指すことが、今後の情報提供体制の発展には重要であると考えられた。

E．結論

作成したグランドデザイン（案）をもとに、各組織や団体の強みを活かし、かつ、それぞれの組織や団体が連携を円滑に図ることができる体制を目指していくことが必要と考えられた。またこれらの体制を具体的に検討し、実現可能な体制に近づけていくことが必要である。

F．健康危険情報（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

なし

G．研究発表 1. 論文発表　2. 学会発表

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

高山智子．がん診療ガイドライン統括・連絡委員会企画シンポジウム『進化するがん診療ガイドライン』「がん情報提供と相談支援における診療ガイドラインの活用と活用のためのさらなる課題」第 55 回日本癌治療学会学術集会.2017 年 10 月 22 日（横浜）

Ｈ．知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3.その他

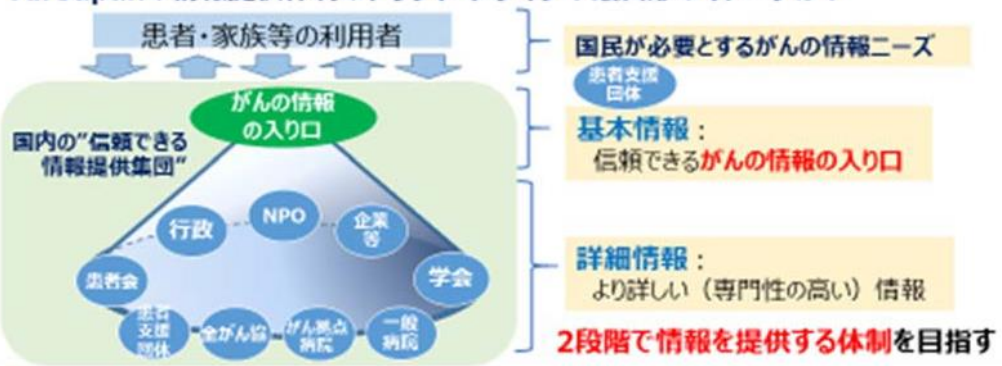
なし

図1. “All Japan”でのがん情報提供体制の確立に関する検討

1）がんの情報提供体制のグランドデザインの共通認識を研究班で確立した

本研究の検討の方向性の確認：誤った情報の駆逐ではなく、科学的根拠に基づく質の高い情報を増やすこと、そのための情報作成・提供の体制とする

All Japanの情報提供体制のグランド・デザイン：最終形のイメージは？



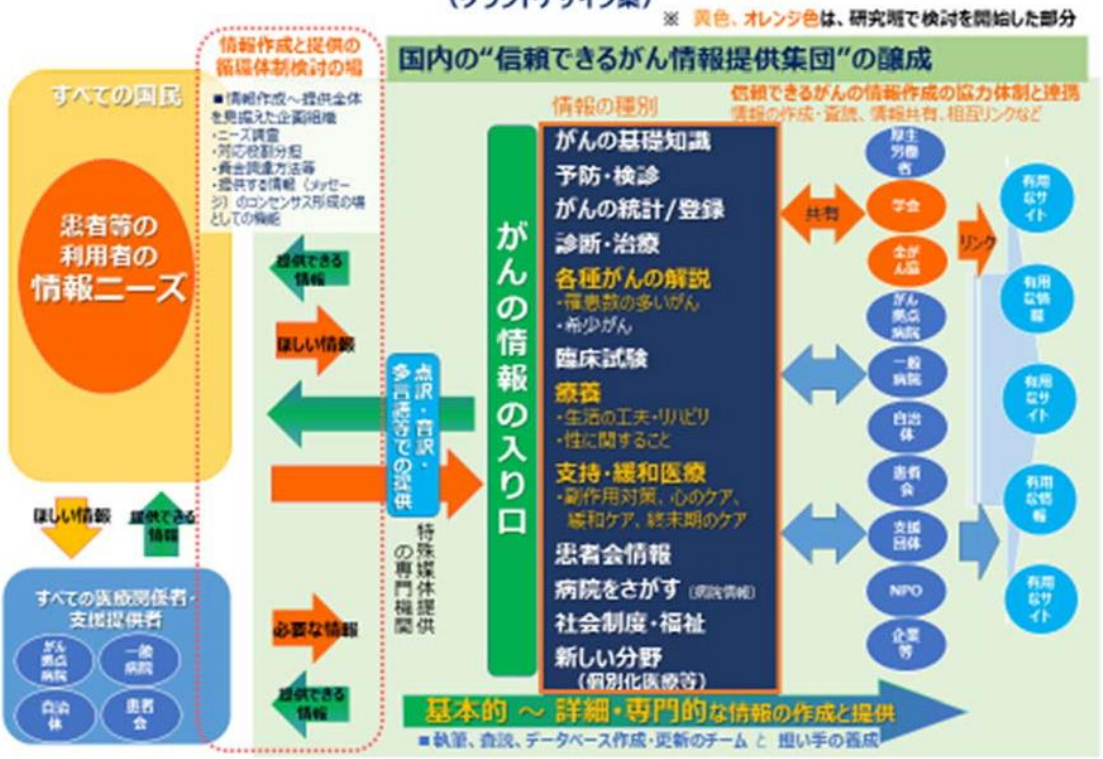
【目指すところは】

- 患者や家族等の利用者からは、**がんの情報の入り口があり**、より詳細で多様なニーズに応えられる専門的な情報へもアクセスしやすい**“信頼できる情報提供集団”**による情報提供の体制を確立すること
- そして、それが**持続可能**な体制であること

図2. 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）

※ 黄色、オレンジ色は、研究班で検討を開始した部分



（資料３）

厚生労働科学研究費補助金（がん政策研究事業）
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）の検討

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　藤原 俊義　岡山大学医歯薬学総合研究科 消化器外科学 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 EBM 医療情報部 副部長
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 教授
研究分担者　藤 也寸志　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 年度に引き続き、平成 30 年度は、第 2 段階として、All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）について検討した。具体的には、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。結果として、連携体制としてこうしたコンソーシアムの創設と活用は有用であると、概ね賛同を得られた。今後はその具体化について検討し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 年度には、その第 1 段階として、“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素について検討を行った。平成 30 年度は、第 2 段階として、All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）について検討することとした。

B．研究方法

以下の 2 つの場にて、All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）について検討を行った。検討を行うにあたり、事前に、研