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　古川　洋一
東京大学・医科学研究所　教授

本研究では、がんゲノム医療の実施の際に患者、患者家族、一般市民の理解が必要と思われる関連情報を把握し、それらの提供のために各分野の専門家と協議してコンテンツの作成が行われている。実際に医療現場で行われているがん遺伝子パネル検査に携わる医療スタッフから、患者への説明の際に患者側の理解が困難である事項や、患者からよくある質問などの情報収集を行った。がん遺伝子パネル検査を受けた患者さんからの声を収集し、より注力するべき事項やアップデートするべき内容の把握を行った。

A．研究目的

本研究は、日本癌学会、日本臨床腫瘍学会、日本癌治療学会が組織する３学会合同ゲノム医療推進タスクフォースからの依頼を受けて「がんゲノムネット」ワーキンググループ(本WG)が担当する、患者、患者家族、一般市民を対象としたがんゲノム医療関連情報の提供を、迅速かつ効果的に推進することを目的としている。情報提供の方法として学会や患者会などのホームページへの掲載や、書籍出版などを予定している他、学会の学術集会、市民公開講座、医療従事者への教育事業との連携も検討中である。

本研究では、がんゲノム医療の実施の際に患者、患者家族、一般市民の理解が必要と思われる関連情報を把握し、それらの提供のためのコンテンツを各分野の専門家と協議して作成するとともに、よりよいコンテンツ提供のためアップデート体制を整えることを目的としている。

B．研究方法

令和元年度は各分野の専門家と協議して、分担執筆者を決定し執筆を依頼した。

また厚労省の委託事業「がんゲノム医療コーディネーター講習会」おける質疑応答・意見聴取を通じて、実際に医療現場で行われているがん遺伝子パネル検査に携わる医療スタッフから、患者への説明の際に患者側の理解が困難である事項や、患者からよくある質問などの情報収集を行った。

さらに研究分担者が行った講演活動での討論や、がん遺伝子パネル検査を受けた患者さんからの声を収集し、今後より注力するべき事項やアップデートするべき内容の把握に努めた。

C．研究結果

班長及び班員との情報交換を行い、がんゲノムネットに収録すべき内容を整理し、担当執筆者を決定してコンテンツ案作成が行われた。

D．考察

2019年度に保険収載されたがんパネル遺伝子検査は、がんゲノム医療中核拠点病院や拠点病院、連携病院を中心に徐々に普及しつつある。体制整備が進んでいる病院もあるが、まだ不十分な病院も見られ、引き続きがんパネル遺伝子検査に関わる医療者の教育が必要である。それとともに検査および検査結果の理解を補助する情報リソースの充実も必要であり、本研究事業がその一役を担うことが期待されている。

検査の結果、選択肢として治療薬や臨床試験が見つかる場合もあるが、見つからない場合もあり、必ずしも検査を受けた患者さんの満足が得られているわけではない。また遺伝性腫瘍の生殖細胞系列変異などの二次的な所見が見つかり、患者さんとそのご家族が新たな課題を担うこともある。各病院での遺伝医療部門の連携体制整備とともに、患者やご家族に向けた情報提供が望まれる。

E．結論

コンテンツの作成が進んでいるが、書籍やwebにて公開される情報を、継続的にアップデートしていくことが求められる。

また情報サイトが利用されるよう、学会等を通じた広報活動が必要である

F．研究発表

1.　論文発表　なし

G．知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得　なし