

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）

相談員用がん情報データベース基盤のがん種の拡張：相談員用情報検索システムの検討

研究分担者 高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部（部長）
研究分担者 花出 正美 がん研究会有明病院 がん相談支援センター（看護師長）
研究分担者 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）
研究協力者 渡部 乙女 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）
研究協力者 志賀 久美子 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（看護師）
研究協力者 齋藤 弓子 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（特任研究員）

研究要旨

相談支援に携わる者ががんに関する科学的根拠に基づく情報を容易に検索することができるデータベース基盤を構築することを目的とし、先行研究で開発の「相談員用がん情報データベース基盤（試作システム）」（NCC研究開発費29-A-18）について複数がん種への拡張を図ることとした。本研究では、情報利用に関する許諾方法や使用料等、更なる拡張に関する課題の検討を行った。

まず、現在国内で発行されている患者向けのガイドラインおよびそれに準ずる信頼できる情報源の提供媒体（冊子体、電子媒体、学会からのWeb等）を整理し一覧表を作成した。次に、がん情報データベース基盤システムに拡張して取り込む患者向けガイドの前提条件の検討として、情報利用に関する著作権等の条件の整理を行った。その結果、「著作権法の一部を改正する法律（平成30年法律第30号）」により、一定の条件を満たせば各ガイドラインに著作権申請をしなくても、システムに情報を取り込めることが確認できた。以上の条件を勘案したシステム改修と患者向け資料の取り込み作業を進める予定ある。

A. 研究目的

がん相談支援センターにおいて、がん専門相談員による経験や知識に起因する対応の差を埋め、一定水準以上の相談対応が行えるよう支援体制を整備することは極めて重要である。

相談支援に携わる者ががんに関する科学的根拠に基づく情報を容易に検索することができるデータベース基盤を構築することを目的として、先行研究で開発の「相談員用がん情報データベース基盤（試作システム）」（NCC研究開発費29-A-18）について複数がん種への拡張を図ることとした。本研究では、情報利用に関する許諾方法や使用料等、更なる拡張に関する課題への対処について検討した結果を報告する。

B. 研究方法

まず、現在国内で発行されている患者向けのガイドラインおよびそれに準ずる信頼できる情報源の提供媒体（冊子体、電子媒体、学会からのWeb等）を整理した。次に、それらの情報源をがん情報データベースシステムに拡張して取り込む際の、前提条件について検討するため、専門家のコンサルテーショ

ンを受け、情報利用に関する著作権等の条件の整理を行った。

（倫理面への配慮）

本研究は、患者さんの個人情報などを扱う内容ではなく、特記すべき事項なし。

C. 研究結果

1) 患者向けのガイドラインおよびそれに準ずる信頼できる情報源の整理

患者向け診療ガイドラインと関連学会HPで公開されている患者向け資料について、Webサイト内での閲覧の可否および掲載内容等をがん種ごとに整理し、一覧表を作成した（資料）。この内容に基づき、システム改修に向け患者向け資料「食道がん」「肝臓がん」「肝胆膵がん」「副腎腫瘍」「婦人科がん」「皮膚悪性腫瘍」「骨軟部腫瘍」「小児がん」について、「相談員用がん情報データベース基盤」への取り込み作業を行った。

2)「相談員用がん情報データベース基盤システム」

に取り込む情報源の前提条件の検討

専門家のコンサルテーションを受け、バックエンドでのガイドラインおよびそれに準ずる信頼できる情報源の全文利用は、著作権法30条の4でいう「著作物に表現された思想または感情の享受を目的としない利用」にあたり、権利制限の対象(=利用できる)になると考えられるとの助言を受けた。また、著作権に抵触することなく患者向けガイドラインや資料等を使用し、一般公開するにあたっては、以下の点に留意する必要があると考えられた。

1. 著作物の複製と認められないようにするための対応として、ガイドラインの文言の検索システムでの公開は最低限にする。

例：ガイドラインの内容を要約引用して公開する。

文章の途中までを引用して公開する。

抽象的な1文のみを引用して公開する。

2. 公正な引用と認められるために、引用とともに出典を記載する。

例：URLを出典と解することもできるが、明確な出典を記載する。

D. 考察

本研究により、患者向けガイドラインおよびそれに準ずる信頼できる情報源が体系化され、それらを著作権に抵触することなく、「相談員用がん情報データベース基盤」上で一般公開するため方法についての示唆を得ることができた。

今後は、拡張版「相談員用がん情報データベース基盤」の一般公開に向けた準備を進めると共に、全国の相談員の活用促進に向けた課題を抽出し、新たな情報支援環境に向けた提言につなげることが求められる。

E. 結論

科学的根拠に基づく情報を検索するためのデータベースの構築の実現可能性が明らかとなった。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 書籍発表
 2. 学会発表
- なし

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

資料 患者向け資料一覧

1. 患者向け診療ガイドライン一覧(2020/6/30作成)

| がん種 | Web掲載 URL | 発行元 | Web掲載内容 | | | | | 印刷 | 印刷形式 | 書名 | 版(最新) | 発行日 | 出版社 |
|--------|---|--------------|---------|-------|----|-----|----|------|---|-----|------------|------|-----|
| | | | 検査・診断 | 治療・診療 | 検診 | その他 | 印刷 | | | | | | |
| 胃がん | ○ http://www.jgca.jp/pdf/GL2JPPAN.pdf | 日本胃癌学会 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | pdf | 胃がん治療ガイドラインの解説(一般用)2004年12月改訂 胃がんの治療を理解しようとするすべての方のために | 第2版 | 2004/12/20 | 金原出版 | |
| 大腸がん | ○ http://jccr.jp/foreitizen/index_comment.html | 大腸癌研究会 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | html | 患者さんのための大腸癌治療ガイドライン 2014年版 大腸癌について知りたい人のために | 第3版 | 2014/7/4 | 金原出版 | |
| 胆道がん | × | がん研究会有明病院/国1 | × | × | × | × | × | (-) | 胆道がんの治療とケアガイド胆道がんの患者さん・ご家族と、がん診療に携わるすべての人々へ | 第1版 | 2013/6/5 | 金原出版 | |
| 膵がん | ○ http://www.suizou.org/pdf/guidelines_160428.pdf | 日本膵臓学会 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | pdf | 患者さん・ご家族・一般市民のための膵がん診療ガイドライン2016の解説 | 第2版 | 2017/4/20 | 金原出版 | |
| 肺がん | × | 日本肺癌学会 | × | × | × | × | × | (-) | 患者さんのための肺がんガイドブック 2019年版 悪性胸膜中皮腫・胸腺腫も含む | | 2019/12/6 | 金原出版 | |
| 乳がん | ○ http://jbcsg.jp/guideline/p2019/guideline/ | 日本乳がん学会 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | html | 患者さんのための乳がん診療ガイドライン 2019年版 第6版 | 第6版 | 2019/7/11 | 金原出版 | |
| 乳がん | × | 厚生省研究班 | ○ | × | × | × | × | (-) | 患者さんのための乳房温存療法ガイドライン 正しい理解をもって治療をうけていただくために | 第2版 | 2005/10/20 | 金原出版 | |
| 婦人科がん | × | 日本婦人科腫瘍学会 | × | × | × | × | × | (-) | 患者さんとご家族のための子宮頸がん・子宮体がん・卵巣がん治療ガイドライン | 第2版 | 2016/4/25 | 金原出版 | |
| 緩和(疼痛) | ○ https://www.ispmn.jp/guidelines/patienta/2014/ | 日本緩和医療学会 | ○ | ○ | × | ○ | ○ | pdf | 患者さんと家族のためのがんの痛み治療ガイド 増補版 | | 2017/6/20 | 金原出版 | |

2. 患者向け資料一覧:学会HPより(2020/6/30作成)

| がん種 | Web掲載 URL | 発行元 | Web掲載内容 | | | | | 印刷 | 印刷形式 | タイトル | 発行日 |
|--------|---|------------|---------|-------|----|-----|----|------|--|------|-----------|
| | | | 検査・診断 | 治療・診療 | 検診 | その他 | 印刷 | | | | |
| 大腸がん | ○ https://www.cancernet.jp/wp-content/uploads/2020/06/20200620-01.pdf | 大腸癌研究会 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | pdf | もっと知ってほしい大腸がんのこと 2019年版 | | 2019年3月 |
| 食道がん | ○ https://www.esophagus.jp/public/cancer/ | 日本食道学会 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | html | 食道がん一般の方用サイト 食道がんを正しく知ろう! | | (-) |
| 肝臓がん | ○ http://www.jsh.or.jp/files/uploads/kanzu | 日本肝臓学会 | ○ | ○ | × | ○ | ○ | pdf | 肝臓病の理解のために 2020年度版 (p.35~43 肝がん) | | 2020年3月 |
| 肝胆膵がん | ○ http://www.jshbps.jp/modules/public/index.php?c=1 | 日本肝胆膵外科学会 | ○ | ○ | × | × | ○ | html | 肝胆膵の病気の種類と治療について | | 2017/12/8 |
| 副腎腫瘍 | ○ https://www.urol.or.jp/public/symptom/ | 日本泌尿器科学会 | ○ | ○ | × | × | ○ | html | こんな症状があったら (副腎腫瘍他、泌尿器系の症状別に医師の見解が掲載されている) | | (-) |
| 婦人科がん | ○ https://isgo.or.jp/public/index.html | 日本婦人科腫瘍学会 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | html | 市民の皆さまへ (子宮頸がん、子宮体がん、卵巣腫瘍、乳がん検診等について掲載あり) | | (-) |
| 皮膚悪性腫瘍 | ○ http://www.skincancer.jp/citizens.html | 日本皮膚悪性腫瘍学会 | ○ | ○ | × | × | ○ | html | 皮膚がんについて (ページ内 皮膚悪性腫瘍診療ガイドライン第2版pdf/リンクあり) | | (-) |
| 皮膚悪性腫瘍 | ○ https://www.dermatol.or.jp/ga/index.htm | 日本皮膚科学会 | ○ | ○ | × | ○ | ○ | html | 皮膚科Q&A (メラノーマ、メラノーマ以外の悪性腫瘍等について掲載あり) | | (-) |
| 骨軟部腫瘍 | ○ https://www.joa.or.jp/public/sick/index.html | 日本整形外科学会 | ○ | ○ | × | × | ○ | html | 症状・病気を調べる (悪性骨腫瘍、脊髄腫瘍等について掲載あり) | | (-) |
| 小児がん | ○ http://www.ccaai-found.or.jp/cancer_inf | がんの子どもを守る会 | ○ | ○ | × | ○ | ○ | pdf | 子どものがん ~病気の知識と療養と手引き~ | | (-) |

3. [ESMO/Anticancer Fund Guides for Patients]日本語訳「ESMO患者さんの手引き」一覧(2020/6/30作成)

| がん種 | Web掲載 URL | 印刷 | 印刷形式 | 発行年 |
|----------|---|----|------|------|
| 頭頸部がん | ○ http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/HeadandNeck | ○ | pdf | 2015 |
| 神経膠腫 | http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/glioma.pdf | ○ | pdf | 2016 |
| 胃がん | ○ http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/gastric.pdf | ○ | pdf | 2012 |
| 食道がん | http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/oesophageal.pdf | ○ | pdf | 2012 |
| 大腸がん | ○ http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/colon.pdf | ○ | pdf | 2015 |
| 肝臓がん | ○ http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/liver.pdf | ○ | pdf | 2014 |
| 膵臓がん | http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/pancreatic.pdf | ○ | pdf | 2013 |
| 非小細胞肺がん | ○ http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/nonsmallcell.pdf | ○ | pdf | 2014 |
| 乳がん | ○ http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/breast.pdf | ○ | pdf | 2013 |
| 卵巣がん | http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/ovarian.pdf | ○ | pdf | 2014 |
| 子宮頸がん | ○ http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/cervical.pdf | ○ | pdf | 2012 |
| 子宮内膜がん | http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/endometrial.pdf | ○ | pdf | 2012 |
| 前立腺がん | http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/prostate.pdf | ○ | pdf | 2014 |
| 膀胱がん | http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/ bladder.pdf | ○ | pdf | 2016 |
| 急性骨髄芽細胞 | ○ http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/AML.pdf | ○ | pdf | 2011 |
| 慢性骨髄性白血病 | http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/CML.pdf | ○ | pdf | 2013 |
| 濾胞性リンパ腫 | http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/follicularlymphoma.pdf | ○ | pdf | 2014 |
| 軟部組織肉腫 | ○ http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/softtissuesarcoma.pdf | ○ | pdf | 2016 |
| 骨肉腫 | ○ http://www.isco.or.jp/guide/user_data/upload/File/167/bonesarcoma.pdf | ○ | pdf | 2016 |