

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）

公的サイトと製薬企業サイトとの情報連携（リンク判断基準の作成）に関する検討

研究分担者 高山 智子 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部（部長）  
研究代表者 若尾 文彦 国立がん研究センターがん対策研究所（事業統括）  
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 オンコロジー部門ポートフォリオ・ストラテジー部  
研究協力者 石川 文子 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部（室長）  
研究協力者 堀抜 文香 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部（研究員）

研究要旨

本研究では、公的なサイトから製薬企業のサイト（製品情報を除く）への情報リンクが、情報を利用する患者や市民にどのように受け取られるかについて検討を行うことを目的とした。

がん情報サービスに設けられている情報リンク基準をもとに、患者を含む情報の利用者の適切な意思決定や利益につながる、バランス良く書かれた、適切な作成手順を確認できる基準について検討し、製薬企業の場合の「リンク判断基準」を作成した。作成した「リンク判断基準」をもとに、血液がんに関する一般向け情報を提供している製薬企業の情報サイトへ、実際に研究班サイトからリンクを貼ることが可能か検証を行う予定である。また実際に情報をリンクした場合に、患者や市民の情報の受け止めや情報の信頼性の判断への影響について引き続き検討を行う予定である。

A. 研究目的

昨今のがん医療の進歩に伴い、新規の治療薬等の情報を含め、がんに関する情報は莫大になり、また提供されるスピードも求められている。このような状況の中、患者が必要とする情報を届けるために、関係機関らが、それぞれの強みに応じて、情報をつくり、提供するしくみを創り上げることが重要である。国立がん研究センターが運営している「がん情報サービス」は、国内のがん対策の重要な情報提供のサイトとして、2006年から運営が行われているが、将来に亘って迅速に信頼できる情報を持続可能なものにするためにも、確かながんの情報につなげていくがん情報提供の仕組みが求められている。しかし、公的な情報サイトと製薬企業との連携による情報提供については、受け手に及ぼす情報の信頼性に対する懸念から、現在、情報の連携（情報サイトからリンクでつなぐ等）の大きな障害となっている。

そこで本研究では、公的なサイトから製薬企業のサイトへの情報リンクが、情報を利用する患者や市民にどのように受け取られるかについて検討を行うことを目的とした。

B. 研究方法

将来的に「がん情報サービス」と企業等との情報の連携が可能であるかを検討する一環として、疾患が多岐にわたり、情報更新が特に早い領域である『血液がん』に関する情報をテーマとして取り上げ、研究班で立ち上げたページに「企業等を含めた患者向け情報リンク」を掲載し、利用状況の検証を行うこととした。

がん情報サービスに設けられている「情報リンク判断基準」をもとに、患者を含む情報の利用者の適切な意思決定や利益につながる、バランス良く書かれた、適切な作成手順を確認できるリンク基準について検討を行った。

（倫理面への配慮）

本研究は、患者等の個人情報を取り扱うものではなく、特に倫理面での配慮の必要はない。

C. 研究結果

今回、「血液がん」に関する企業側の情報との連携として、「リンク判断基準」の検討を行うにあたり、情報提供に関する自主基準等を設けていることから日本製薬工業協会（以下、製薬協）に加盟しているこ

とを一つの条件として設定した（資料1）。この「リンク判断基準」をもとに、血液がんに関する一般向け情報を提供している製薬企業の情報サイトや情報提供の運営状況が基準を満たすか否かを判断する予定である。また実際にリンクでつなげた情報について、利用がどのように受け止めるか、信頼性への影響などについて検討を行う予定である。

#### D. 考察

血液がんに関する情報は、疾患が多岐にわたることに加え、特に医療の進歩による治療薬剤の更新が早い。また非常に多忙な診療科の一つとしてあげられることも多く、医療や情報作成のリソースが特に限られている領域であるとされている。今後、適切に情報をつなげていくことが可能になれば、国内のリソースが限られる中、国内の各組織の強みに応じた有用な連携情報となることと考えられる。

また、今回のリンク判断基準の検討では、一企業ごとではなく、製薬企業の団体（73社の製薬企業よりなる業界団体）を条件として設けた。この判断基準や実際の情報サイトを見たときに、情報の利用者にどのように受け止められるか、情報の信頼性の判断に影響を及ぼすかについては、今後引き続き検討を行う必要がある。

#### E. 結論

本研究では、国内のがん関連機関で協力して、「がん情報サービス」を入り口として、適切な信頼できる情報につなげていく仕組みを検討する一環として、公的なサイトから製薬企業のサイトへのリンク判断基準を作成した。情報の信頼性の判断に影響を及ぼすかについては、引き続き検討を行う必要がある。

#### F. 健康危険情報

特になし

#### G. 研究発表

1. 論文発表 なし
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

## リンク判断基準

以下の基準を満たすことをリンク方針とする。

「該当することが望ましい」で満たされていない場合には、今後検討が可能であること。

【運営主体・組織に関すること】		
1	<p>① 製薬協に加盟している。</p> <p>② ①以外の場合、以下のいずれかの運営主体・組織と共同作成、もしくは以下のいずれかに監修されている。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>公的機関または公的財源により運営されている団体</li> <li>がん診療連携拠点病院</li> <li>地域がん診療病院、特定領域がん診療連携拠点病院</li> <li>非営利の学術系団体（学会など）</li> <li>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</li> <li>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が持続性のない組織（研究班などの活動期間に期限のある組織の場合には、最大3年間のリンクとする）</li> </ul>	<p>該当すること</p> <p>該当すること</p>
【基本的な提示内容・方法に関すること】		
2	<p>① リンク先対象ページに更新日が明記されている。</p> <p>※ ページ内の表記や掲載場所は問わない。</p> <p>例)</p>  <p>8. 参考資料</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>日本臨床腫瘍学会編, 新臨床腫瘍学 (改訂第6版). 2021年, 南江堂.</li> <li>野村正満編, ハンドブック 白血病と言われたら 改訂第6版 下巻 血液の病気を知ろう, 2020年, 認定特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会.</li> <li>Matsuda T, et al. Rare cancers are not rare in Asia as well: The rare cancer burden in East Asia, Cancer Epidemiology, 2020 : Volume 67, doi/10.1016/j.canep.2020.101702.</li> </ol> <p style="text-align: center;">更新・確認日：2021年11月11日 { 履歴 }</p> <p><a href="https://ganjoho.jp/public/cancer/CML/index.html">https://ganjoho.jp/public/cancer/CML/index.html</a></p>	<p>該当することが望ましい</p>

【基本的な提示内容・方法に関すること】		
2	<p>② ①以外の場合、リンク先対象ページに更新日は明記されていないが、ウェブサイトトップページなどの別ページに更新日が明記されている。</p> <p>※ ページ内の表記や掲載場所は問わない。</p> <p>例) お知らせで更新日を明記している</p>  <p><a href="https://ganjoho.jp/public/index.html">https://ganjoho.jp/public/index.html</a></p>	該当すること
3	内容に関する問い合わせ先が明記されている。	該当すること
4	リンク先対象ページに商品の購入を促すような広告が掲載されていない。	該当すること
5	<p>プライバシーポリシーがウェブサイト内に明記されている。</p> <p>※ ウェブサイト利用者の個人情報の取り扱いについて記載する。</p> <p>※ 個人情報には、お問い合わせフォームで利用者に入力された内容や、IP アドレスなどアクセスログで自動的に記録された内容などが含まれる。</p> <p>例) 個人情報を利用していないことの記載</p> <p>本サイトで取得された個人情報は、本人の同意がある場合または法律により定められた場合を除き、第三者に利用されることはありません。</p>	該当することが望ましい

【情報の作成方法に関すること】		
6	<p><b>A. 医学的な情報</b>や<b>B. 療養情報</b>が掲載されている場合 情報源が明記されている。</p> <p>※ 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）であること。</p> <p>※ 監修を情報源とみなす場合には、<b>1-②</b>の運営主体・組織であるか、複数の専門家であること。</p>	該当することが望ましい
	<p><b>C. 制度情報</b>が掲載されている場合 情報源が明記されている。</p> <p>※ 情報源は、現行の公的な助成・支援制度に準拠したものであること。</p> <p>※ 監修を情報源とみなす場合には、<b>1-②</b>の運営主体・組織であるか、複数の専門家であること。</p>	該当することが望ましい
7	<p>掲載内容の更新の手順が定められ、明記されている。</p> <p>※ 一言でも更新手順について触れられていれば、「該当する」とする。</p>	該当することが望ましい
8	<p>リンク先対象ページは3年以内に更新または内容の確認がされている。</p>	該当することが望ましい
9	<p>外部ウェブサイトへのリンクがある場合、リンク基準が明記されている。</p>	該当することが望ましい
【掲載されている内容に関すること】		
10	<p>掲載内容は、正しい意思決定の支援につながる。</p>	該当すること

11～15について1つでも「該当する」場合には、リンク設置を行わない。

【除外基準】		
11	<b>A. 医学的な情報</b> や <b>B. 療養情報</b> が掲載されている場合 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。	該当しないこと
	<b>C. 制度情報</b> が掲載されている場合 ウェブサイト内に現行の公的な助成・支援制度と照合して、明らかな誤りや誘導がある。	該当しないこと
12	運営主体・組織が明記されていない。	該当しないこと
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。	該当しないこと
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。	該当しないこと
15	上記11～14を満たさないウェブサイトへのリンクを設置している。	該当しないこと