

## 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）

科学的根拠に基づくがん情報の迅速な作成と提供のための体制整備のあり方の提言書の作成

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）
研究分担者	河野 浩二	福島県立医科大学 消化管外科学講座（主任教授）
研究分担者	下井 辰徳	国立がん研究センター中央病院 腫瘍内科（医長）
研究分担者	中島 信久	琉球大学病院 地域・国際医療部（診療教授/特命准教授）
研究分担者	田村 和夫	福岡大学 研究推進部（研究特任教授）
研究分担者	藤 也寸志	国立病院機構九州がんセンター（院長）
研究分担者	中山 健夫	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）
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（部長）
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	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（部長）
研究協力者	安藤 聡美	公益財団法人がん研究会有明病院 先進がん治療開発センター
研究協力者	堀田 知光	公益財団法人 がん研究振興財団（理事長）
研究協力者	垣添 忠生	公益財団法人 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）
研究協力者	松本 陽子	全国がん患者団体連合会（副理事長）
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

#### 研究要旨

本研究では、国、国立がん研究センター、関係学会等との連携による持続可能な情報作成体制（All Japanがん情報コンソーシアム）とそれに関わる諸要件を検討することを目的としている。3年目にあたる本年度は、これまでの活動内容を踏まえ、「科学的根拠に基づくがん情報の迅速な作成と提供のための体制整備のあり方について」今後必要な活動を整理し、提言書をまとめることを目的とした。

本研究に付随して実施されたパイロット事業の活動を通して抽出された課題やその対応策、またがんの学術団体等を含むがんの情報提供を担う関連団体における活動内容と課題、調査結果等を整理し、今後必要な活動についてまとめた。

本研究に関わる各関連団体の活動内容等の整理から、各々の団体のみでは解決が難しい内容が整理された。あげられた課題は、各団体で限られたリソースの中で、よりよい情報作成と提供のための活動努力の上での課題であると考えられた。各団体の強みを活かせるよう協議し、具体的な活動を行える場を持つことが、課題解決の一步となると考えられた。

#### A. 研究目的

科学的根拠に基づく情報を迅速に国民に提供し、適切な活用につなげるには、持続可能な作成体制、情報の質を担保したどり着きやすくする仕組み、正しい情報の適切な活用を促す支援環境の整備の少なくとも三側面が必要である。本研究では、国、国立がん研究センター、関係学会等との連携による持続可能な情報作成体制（All Japanがん情報コンソーシアム）とそれに関わる諸要件を検討することを目的とした。

具体的には、パイロット事業を通じて抽出される財源・情報作成・活用・提供・普及方法のそれぞれの関係者の役割および機能、運営等に必要とされる経費を含む必要とされる投入資源量等の整理を行うことを目的としている。3年目にあたる本年度は、これまでの活動内容を踏まえ、「科学的根拠に基づくがん情報の迅速な作成と提供のための体制整備のあり方について」今後必要な活動を整理し、提言書をまとめることを目的とした。

## B. 研究方法

本研究では、情報提供のあり方を具体的に検討し、提言内容を検討するために、パイロット事業を通じた検討を併せて実施することを柱の一つに据えて活動を行った。公益法人により研究初年度（1年目）に立ち上げられたパイロット事業：『患者本位の「がん情報サイト」』（開設：令和3年10月）では、2年目に掲載された「非小細胞肺癌」に加え、3年目には「血液がん」の情報が掲載された。このサイトは、新しい治療、開発中の治験情報を患者が検索しやすいシステムを構築することを目的に作成された（資料1、資料2）。パイロット事業の活動に付随して抽出された課題やその対応策、またがんの学術団体等を含むがんの情報提供を担う関連団体における活動内容と課題、調査結果等を整理し、今後必要な活動についてまとめた（資料3）。

### （倫理面への配慮）

本検討は、提言書作成に関わる内容をまとめたもので、倫理的な観点での配慮は該当しない。

## B. 研究結果

本研究に関わる各関連団体の活動内容等から、がんに関する情報の現状の課題を整理したところ、1) 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が難しいこと、2) 「がん情報サービス」へアクセスし、探していた情報にたどり着くことができた人の割合は、2018年から2021年にかけては横ばいで増加していないこと、3) がん情報サービス以外に行われている医療機関・学会・患者会・企業等の関連団体の情報とがん情報サービスとの連携は十分とは言えないこと、4) 学術団体中心で作成されているがんの診療ガイドラインや患者向けの概説書は増加しているが、がんに関わる医療従事者や患者への情報普及は立ち後れていること、5) 公益財団での寄附財源等による独自事業を通して国内で不足している領域の患者や市民に対する情報作成や補完、普及活動が行われているが、国民への周知は十分ではないこと、6) 公益財団により行われている専門家向け診療ガイドライン作成支援活動や診療ガイドライン作成過程への患者・市民の参画方法の検討等は、医療者と市民との橋渡しとなる重要な取り組みであるにも関わらず、周知と参加は十分とは言えないこと、7) 企業においては、適切な理解や利用促進のために薬剤情報を作成しているが、利用者が限定されていることや広告規制による企業からの直接の情報発信が難

しいことなど、各々の立場での課題が挙げられた。さらに、インターネット上の信頼性の乏しい情報も溢れている中で、“科学的根拠に基づいて作成されている信頼できる情報”が、利用者にとって探しにくい状況を助長しているという課題も浮き彫りになった。

## D. 考察

本研究に関わる各関連団体の活動内容等の整理から、各々の団体のみでは解決が難しい内容が整理された。あげられた課題は、各団体で限られたリソースの中で、よりよい情報作成と提供のための活動努力の上での課題であると考えられた。各団体の強みを活かせるよう協議し、具体的な活動を行える場を持つことが、課題解決の一步となると考えられた。

## E. 結論

協議や活動の場に参加する関連団体が、それぞれの専門性や強みを活かし、利用者にとって情報の入り口となる「がん情報サービス」の充実しつつ、より専門性の高い情報へのアクセスにつながるよう、運営体制を構築していく必要がある。

## 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