

厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業  
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関する研究（20EA1008）

**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**

**提言書**

研究代表者 若尾 文彦

令和 5 年（2023 年） 5 月

# 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 提言書

## 1. はじめに

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が必要であり、一部のみではなし得ない。先行研究班（H29-がん対策-一般-005）では、将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関して、情報の入り口は1つとしつつも、今後も増え続ける情報作成・提供と更新を、基本情報と詳細情報に役割分担して適切に正しい情報につなげていく体制（All Japan がん情報コンソーシアム）案を提示し、関連学会や患者会等を含め方向性の合意は概ね得られた。一方で体制整備の財源や人的資源、一本化した情報の入り口にたどり着きやすくする方策も必要であり、情報の質を担保しつつ、正しい情報を選択しやすくする環境や情報検索会社等の企業を交えた検討も重要である。さらに多領域に亘る科学的根拠に基づく情報の更新も速く、相談員を含む医療者が迅速に情報を探し、活用できるための方策も必要である。

本研究では、3年間の本研究班の活動を踏まえ、がんを心配して情報を探し始める場面から適切にがん拠点病院等につながり、患者らが必要に応じて正しい情報を入手できるよう、1. 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の検討、2. 情報検索会社等との連携による、情報探索パターン等に応じた正しい情報にたどり着きやすくするシステムの開発、3. 相談員のための診療ガイドライン・データベースの作成と活用促進に向けた検討の3つの検討からAll Japanによる情報提供に関する方策を提言することとした。

## 2. がんに関する情報の背景と現状の課題

がんとの共生を目指す社会にとって、患者と家族、医療従事者等が、確実に、必要な情報及び正しい情報にアクセスできる環境を整備することが重要であり、がん対策基本法第18条において「国及び地方公共団体は、がん医療に関する情報の収集及び提供を行う体制を整備するために必要な施策を講ずる。」とされている。

こうしたニーズに答えるため、がん対策推進アクションプラン2005により設置された国立がん研究センター「がん情報サービス」では、Webや冊子等の情報媒体により情報を提供している。Webサイトの「がん情報サービス」の月平均のアクセス数は400万件あり、提供する情報の頁数は、一般向けのがん情報2,200頁と毎月新たな情報が加わる臨床試験情報や施設情報（病院/相談先を探す）3.2万頁で構成される。Web総ページ数は4.4万頁を超え、その内容は、各種がんの解説、医療機関情報、診断・治療、統計情報、生活・療養、予防・検診、臨床試験情報等多岐にわたる。また国内では、がん対策の推進により各がん関連団体からも各専門領域の情報が数多く発信されるようになっている。

一方で、「がん情報サービス」をはじめ、各がん関連団体においては、以下のような課題に直面しており、国内の患者や市民向けのがん情報の作成および提供体制の改善や発展が求められている。

- 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。この状況は、特に膨大な情報を抱える「がん情報サービス」で顕著であるが、治療他の開発のスピード加速に伴い、同様の状況は複数の団体で発生しており、今後も増えることが予想される。
- 2) 「がん情報サービス」にアクセスし、探していた情報にたどり着くことができた人の割合は、令和 3（2021）年度で、71.0%となっており、平成 30（2018）年度の 71.1%から横ばいで増えていない。
- 3) がん情報サービス以外にも、医療機関・学会・患者会・企業等の関連団体も様々な情報提供を行っているが、これらの情報とがん情報サービスとの連携は不十分であり、がん情報サービスからこれらの情報へのリンクは限定的である。
- 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の数が増えているものの、すべてのがんに携わる医療従事者や患者への情報普及は追いついておらず課題となっている。
- 5) 公益財団において、寄附財源等による独自事業を通して患者や市民から求められるが現状国内で十分提供されていない領域のがん関連の情報作成や補完、普及活動行われているが、現時点では患者・国民に十分に認知され、活用されている状況には至っていない。
- 6) 公益財団で、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が行われ、医療者と市民との橋渡しとなる情報作成の取り組みが行われているが、さらなる周知と参画の推進が求められると考える。
- 7) 企業においては、適切な理解や利用を促進するための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に加え、広告規制により、直接企業から情報発信することが難しく、利用者からは利用しにくい情報提供になっている。さらに、令和 5 年 1 月 2 3 日付事務連絡「治験に係る情報提供の取扱いについて」において、治験に関する情報提供の努力義務が示されたが、企業間で取り組みに対する情報提供様式が統一されていない等の課題がある。

さらにインターネット上には、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く、適切な情報が適切に利用されていない（適切に利用されにくい環境になっている）という課題にも直面している。

### 3. 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の提言

前述の課題を解決し、患者及び家族等が、必要な時に正しい情報を入手し、適切な選択ができるよう、「情報の均てん化」に向けて以下を提言する。

#### 1) がん情報の作成と提供を担うがん関連団体による『協議・活動の場』の形成

がん情報の作成と提供を担うがん関連団体による『協議・活動の場』を形成することが急務である。具体的には、様々な課題はあるものの、現在すでに多くのがんに関連する情報が提供されていることから、現行の国立がん研究センターの「がん情報サービス」編集委員会で、コンテンツ作成・レビューから運営管理まですべてを実施する「がん情報サービス」から、「がん情報サービス」を入口として信頼できるコンテンツ

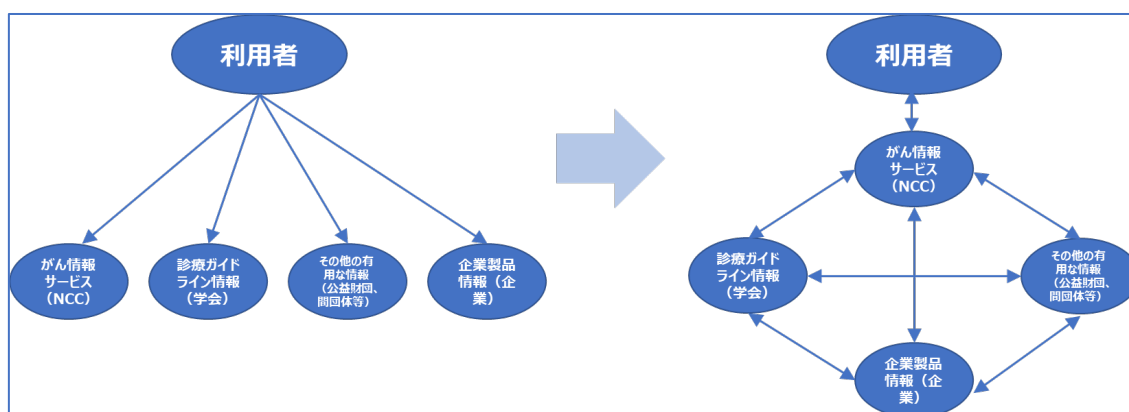
へのアクセスを可能とする「がん情報サービス」を関係者が支えて運営するモデルの構築を目指す。またこのモデルは、患者や市民のみならず、医療者が十分に活用するものとなることを目指す。

『協議・活動の場』の運営に当たっては以下を重視する。

- ① 情報の信頼性・正確性の担保
- ② 公平性・公益性の担保
- ③ 透明性の担保（特に運営方針・体制・資金に関すること）

これらを、関連団体間で、コンセンサスを形成し、推進することで、信頼できるがん情報の発信を行えるようにする。

イメージ図



## 2) 『協議・活動の場』の構成と運営方法

- (1) 『協議・活動の場』に参加する関連団体は、それぞれの専門性や強みを活かし、がん情報サービスの充実に向けた役割を果たす。例えば、NCC はがん情報サービスの運営統括・品質管理、学会は最新情報（ガイドライン）の提供、患者支援団体は患者ニーズの収集・把握、企業は製品情報・試験情報・疾患啓発情報の提供、運営資金の提供、国はがん情報提供に関する施策立案、運営資金の提供等が挙げられる。また、公益財団等は、個々の団体の立場からのみでは達成が難しい領域の情報の作成や提供、評価など、また運営基盤やその支援等について強みを発揮できる。患者等の利用者にとってわかりやすい情報の提供には、一本化した情報の入り口（ワンストップ）が必要であり、そのための複数の関連団体を横断的かつ総体としてまとめることは、不可欠な機能として重要である。
- (2) 『協議・活動の場』の運営方法については、大きく分けて、事業計画等について決定する総会機能と実際に実行する事務局機能が必要と考えられる。事務局においては関係団体との調整も含まれる。『協議・活動の場』は必要に応じて法人化についても検討する必要がある。しかし当面は既存団体において事務局機能を担い、参加会員で総会を構成することが妥当である。資金に関しては、公益性に鑑み、国からの助成金の可能性を模索するほか、企業から寄付金または共催金を募集

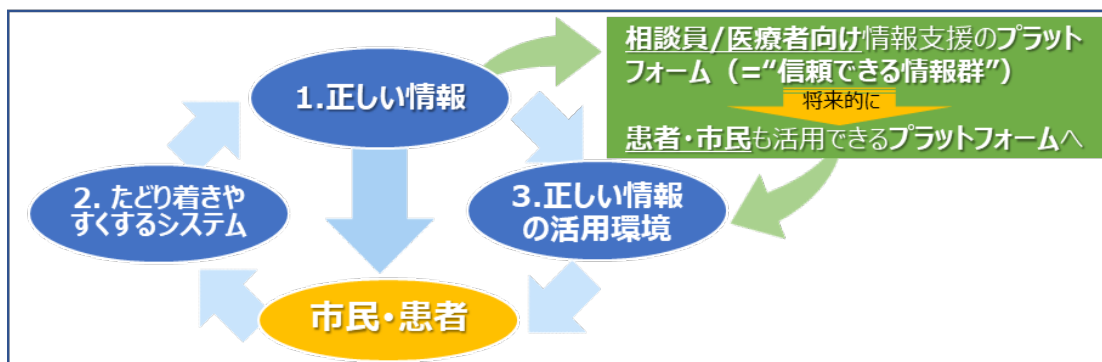
する、もしくは必要経費を事後に参加団体で等分して事後払いする等の案が考えられる（※）。

※例として、「禁煙推進企業コンソーシアム」の運営方式があり、これを参考にする。

### 3) 『協議・活動の場』の具体的な検討の場

『協議・活動の場』を具体的に検討するために、これまでの研究班による活動成果を踏まえ、関係学会、民間企業を含む情報提供者等の協力のもと“信頼できる情報群”を構成し、検索しやすい情報支援環境の原型となるプラットフォーム案を作成する。将来的に患者や市民が活用できるものを作成するために、まず相談員や医療者が患者への情報支援に活用できるものを目指す。その上で将来的に、患者や市民が活用できるプラットフォームになることを目指す。

検討の場イメージ図



## **本提言書の作成メンバーおよび関係者**

本提言書は、「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関する研究（20EA1008）」の成果をまとめる形で作成した。

### **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）

（日本癌治療学会）

下井 辰徳 国立がん研究センター中央病院 腫瘍内科（医長）

（日本臨床腫瘍学会）

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）

（日本緩和医療学会）

田村 和夫 福岡大学 研究推進部（研究特任教授）

日本がんサポーターケア学会（顧問）[令和4年より]

（日本がんサポーターケア学会）

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）

藤 也寸志 国立病院機構九州がんセンター（院長）

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）

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）

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）

### **研究協力者**

堀田 知光 公益財団法人 がん研究振興財団（理事長）

垣添 忠生 公益財団法人 日本対がん協会（会長）

平田 公一 JR 札幌病院（顧問）

松本 陽子 全国がん患者団体連合会（副理事長）

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

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）

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