

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基盤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・胸腺腫を含む		2019/12/6	金原出版	
乳がん	○ http://jbcg.gr.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.ispm.ne.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