

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）

製薬企業が提供するがん薬剤情報サイトへのリンクの現状及び課題

研究代表者 若尾 文彦 国立がん研究センター がん対策情報センター本部（副本部長）
研究協力者 西迫 宗大 国立がん研究センター がん対策研究所がん情報提供部（特任研究員）

研究要旨

「がん情報サービス」と営利企業が運営する患者向けウェブサイトとの将来的な連携のあり方を検討することを目的に、調査を実施した。

血液悪性腫瘍を取り上げ、研究班ウェブサイトに製薬企業が運営する患者向けウェブサイトのリンク集を掲載し、さらに「がん情報サービス」から研究班サイトへのリンクを設置したうえで利用状況等を検証した。

がん情報サービスから研究班サイト、研究班サイトから製薬企業サイトへのリンク設置前後のアクセス数を比較すると、いずれも増加していたが、詳細な薬剤除法・副作用情報を含むサイトはかぎられていた。

本研究により、がん情報サービスから製薬企業等の営利企業が運営するウェブサイトへのリンクを設置することで、患者や家族が入手できる情報の種類が広がり、利便性が向上する可能性があると考えられた。しかし、薬機法により患者へ情報提供が広告とみなされ、禁止されていることが、最大の阻害要因となっているなか、時代に合った解釈の見直しを提案するとともに、がん情報サービスから営利企業が作成する患者向けウェブサイトへのリンクを設置するためには、情報の質を担保する方法、情報の責任の所在の整理や、これらを利用者に明示する方法が必要であると考えた。

A. 研究目的

がん医療の進歩と発展に伴って、がんに関する情報は増加の一途をたどり、その更新スピードも年々早まっている。このような状況において、治療や療養に関する患者や家族の意思決定のためには、確かな情報をより迅速に提供するための体制構築が重要である。

第4期がん対策推進基本計画においても、がんとの共生を目指す社会にとって、全ての患者やその家族や医療従事者等が、確実に必要な情報およ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ると明示された。国が取り組むべき施策として、患者やその家族等が、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、ニーズや課題等の把握を進め、「情報の均てん化」に向けた適切な情報提供のあり方について検討することや、国立がん研究センターや関係団体等と連携し、がんに関する正しい情報の提供及び理解の促進に取り組むこと等が挙げられている。

そこで本研究は、前年度、先行研究班で実施した「がん情報サービス」と営利企業が運営する患者向けウェブサイトとの研究班サイトを介したリンクの状況について、現状と課題を整理した。対象は、疾患が多岐にわたり、薬物療法の発展が著しく、情報更新のサイクルが早いこと、情報提供側と患者・家族の双方にとって、確かな情報の授受が難しい血液悪性腫瘍を取り上げ、研究班ウェブサイトに製薬企業が運営する患者向けウェブサイトのリンク集を掲載し、利用状況を検証した。

B. 研究方法

製薬企業が運営する血液悪性腫瘍に関する患者向けウェブサイトの情報を収集し、運営元の企業に研究協力を依頼した。承諾を得た企業の患者向けウェブサイトへのリンク集を研究班ウェブサイトに掲載した。さらに、がん情報サービスの血液悪性腫瘍コンテンツから、研究班ウェブサイトへのリンクを設置し（図1、図2）、がん情報サービスから研究班ウェブサイト、研究班ウェブサイトから製薬企業ウェブサ

イトへ誘導を試みた。研究班ページのアクセス状況、リンクを設置した製薬企業の情報提供サイトの現状について、再確認を実施した。

C. 研究結果

製薬企業が運営する患者向けの血液悪性腫瘍に関するウェブサイトの情報を収集し、12社に研究協力を打診した。9社から研究協力の承諾を得て、作成したリンク基準を満たすかどうかを製薬企業に確認した。なお、製薬企業から、リンク基準において、「該当すること」「該当することが望ましい」で満たされない項目があると回答があった場合には、研究班で内容を検討し、リンク掲載の最終判断をした。結果的に、研究協力の承諾を得た全企業9社11種の血液がんの情報ページを掲載し、がん情報サービス17種の血液がんから治療に関する患者向け情報として、リンクを掲載した（図3）。

がん情報サービスから研究班ウェブサイトへのリンク設置前後のアクセス状況（ページビュー数：以下、PV数）は、リンク設置前1か月が142だったのに対し、リンク設置後1か月は1,718と増加し、2023年度にも、900～1600の月間PVを確認した。また、一部であるが、企業側のサイトにおいて、研究班ページからの留任を確認した。

また、リンク先の製薬企業のサイトを再確認したところ、2社の共同サイトだったものが、入口ページのみを残し、1社のサイトに統合されていた。また、患者向けサイトが7/8、該当薬剤を服用している患者に限定したサイトが1/8であった。後者では、該当薬を服用しているまたは服用予定である旨をと問われ、該当者のみ閲覧できる制限がかけられていた。一方、前者においては、全7サイトで薬品名の記載がなく、治療法に関する記載ないものも2/7サイトあった。さらに、副作用の情報についても、4/7サイトで記載されていなかった。一方、治療と仕事の両立などが掲載されている2/7サイトがあった。

D. 考察

選考研究・及び本研究によって、がん情報サービスから関連情報を掲載しているウェブサイトへのリンクを設置することにより、当該ウェブサイトのアクセス数が相当数増えることが明らかになった。リンク設置により、利用者が関連情報に容易にアクセスすることが可能になると考えられた。

当初、より詳細で新鮮な薬剤情報や副作用情報を届けることを目指して、製薬企業への情報提供サイ

トへのリンクを考えたが、実際に詳細な薬品情報に繋がったのは、1サイトのみであった。これは、患者への情報提供が、「広告」とみなされ、「医薬品等適正広告基準」の「5 医療用医薬品等の広告の制限（1）医師若しくは歯科医師が自ら使用し、又はこれらの者の処方せん若しくは指示によって使用することを目的として供給される医薬品及び再生医療等製品については、医薬関係者以外の一般人を対象とする広告を行ってはならない。」および、「医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律」（薬機法）「第六十七条 政令で定めるがんその他の特殊疾病に使用されることが目的とされている医薬品又は再生医療等製品であって、医師又は歯科医師の指導の下に使用されるのでなければ危害を生ずるおそれが特に大きいものについては、厚生労働省令で、医薬品又は再生医療等製品を指定し、その医薬品又は再生医療等製品に関する広告につき、医薬関係者以外の一般人を対象とする広告方法を制限する等、当該医薬品又は再生医療等製品の適正な使用の確保のために必要な措置を定めることができる。」さらに、「医薬品等適正広告基準の解説及び留意事項等」では、「法第67条の規定に基づき、特殊疾病に使用されることが目的とされている医薬品であって、医師又は歯科医師の指導のもとに使用されるのでなければ危害を生ずるおそれが特に大きいものについては、医薬関係者以外の一般人を対象とする広告方法を制限している。広告の制限を受ける特殊疾病は「がん」、「肉腫」、「白血病」である。」とされていることに起因するものと考えられる。

しかし、適切な治療選択には、詳細かつ新鮮な薬剤情報は不可欠で、今後、解釈の見直しなどが望まれるところである。

さらに、現状では、業界によって情報提供に関する法規制や自主規制が異なり、さらに企業ごとに作成する情報の種類や情報の作成方法、情報の質の担保の方法は異なると考えられる。そのため、今後は、がん情報サービスと営利企業が共同で、情報の作成方法や質を担保する方策について検討し、これに基づく共通認識のもと、リンク基準を検討・作成したうえで、実運用に向けた試行を進める必要があると考える。

E. 結論

本調査は、「がん情報サービス」と営利企業が運営する患者向けウェブサイトとの将来的な連携のあり方を検討した。

がん情報サービスから製薬企業等の営利企業が運営するウェブサイトへのリンクを設置することで、患者や家族が入手できる情報の種類が広がり、利便性が向上する可能性があると考えられた。

同時に、薬機法等における医薬品の広告に関する解釈の見直しに加え、がん情報サービスから営利企業が作成する患者向けウェブサイトへのリンクを設置するためには、情報の質を担保する方法、情報の責任の所在の整理や、これらを利用者に明示する方法等について、がん情報サービスと営利企業、さらには、患者団体も含め、共同で検討を進める必要がある。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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

(予定を含む)

1. 特許取得 なし


2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

● 患者向けの情報

関連情報

治療の情報を含む患者向けのページを紹介しています。

[厚生労働科学研究班 がん対策研究紹介サイト 正しいがん情報の提供 研究成果・資料 2. 悪性リンパ腫に関する資料](#) 

※がんに関する情報提供のあり方を研究する研究班（厚労科研）のウェブサイトです。悪性リンパ腫に関する患者向け情報へのリンクが掲載されています。ご覧いただくにあたっては、リンク先ページの「4. リンク基準」を必ずご確認ください。

図1 がん情報サービス血液がんページ 治療の項



The screenshot shows the top navigation bar of the cancer information service website. It includes a search bar, a search icon, and buttons for font size (小, 大) and navigation (一般向け, 医療関係者向け, がん統計). Below the navigation bar, there is a message: "HOME > ここから先は外部サイトへ移動します" (HOME > From here, please move to an external site). The main content area features a large heading: "ここから先は外部サイトへ移動します" (From here, please move to an external site). Below this heading, there is a message: "以下の「ご確認いただきたいこと」をお読みいただき、よろしければリンクをクリックしてください。" (Please read the following "things we would like you to confirm", and if possible, click the link). A link is provided: "厚生労働科学研究班 がん対策研究紹介サイト 正しいがん情報の提供 研究成果・資料 2. 悪性リンパ腫に関する資料" (https://plaza.umin.ac.jp/~CanRes/info/info-result/#info-result-0). At the bottom of the message box, there is a button: "このウィンドウを閉じる" (Close this window).


図2 がん情報サービス 外部サイトへの移行案内ページ

血液・リンパのがんに関する患者向けウェブサイト

血液・リンパのがんは、治療に使われる薬剤や治療方法の開発がめざましく、情報をいち早く更新し、必要としている人に届けることが特に重要です。そこで、情報を速やかに届けるための一つの試みとして、企業が作成した血液・リンパのがんに関する患者向け情報リンク集を作成しました。

リンク先 ページについて

本研究班では主に以下の点を確認し、リンク掲載は適切であると判断しました。

- ページを運営している企業は、日本製薬工業協会（製薬協）に加盟している。
* 製薬協は、「薬機法、医薬品等適正広告基準等の関連法規を順守して作成し、一般人（患者）にとって必要性があり内容が適切なものとする」「特定の医薬品に誘導するような記載はしないこと」等の資材作成に関する自主規制ルールを制定しています。詳しくは、以下のリンクをご覧ください。
[製薬協 自主基準 医療用医薬品製品情報概要等に関する作成要領](#)（略称：作成要領） 
- 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
- 掲載内容は、正しい意思決定支援につながる

本研究班サイトからのその他のリンク掲載基準は、「4. リンク基準」に記載しています。ご利用の際はご一読ください。リンク掲載基準や、本ページについて、ご意見・ご感想がございましたら、お問い合わせフォームからお寄せください。

1. 白血病に関する資料

※リンクをクリックすると、研究班のウェブサイトから企業のウェブサイトに移動します。

● 白血病の分類

中外製薬株式会社 おしえてがんのコト おしえて白血病のコト

● 急性骨髄性白血病

アッヴィ合同会社 ベネクレクタ.jp

中外製薬株式会社 おしえてがんのコト おしえて白血病のコト

ファイザー株式会社 急性骨髄性白血病（AML）を学ぶ

● 急性リンパ性白血病

中外製薬株式会社 おしえてがんのコト おしえて白血病のコト

ファイザー株式会社 急性リンパ性白血病（ALL）を学ぶ

● 慢性骨髄性白血病

中外製薬株式会社 おしえてがんのコト おしえて白血病のコト

ノバルティス ファーマ株式会社 がんと希少な病気の情報サイト CMLステーション 慢性骨髄性白血病の疾患情報サイト

ファイザー株式会社 慢性骨髄性白血病（CML）を学ぶ

● 骨髄異形成症候群

協和キリン株式会社 骨髄異形成症候群 MDSナビ

2. 悪性リンパ腫に関する資料

※リンクをクリックすると、研究班のウェブサイトから企業のウェブサイトに移動します。

● 悪性リンパ腫

中外製薬株式会社 おしえてがんのコト おしえて悪性リンパ腫のコト

● マントル細胞リンパ腫

ヤンセンファーマ株式会社 慢性白血病・リンパ腫ナビ マントル細胞リンパ腫（MCL）患者さんサポートサイト

● 原発性マクログロブリン血症/リンパ形質細胞性リンパ腫（LPL）

ヤンセンファーマ株式会社 慢性白血病・リンパ腫ナビ 原発性マクログロブリン血症（WM）・リンパ形質細胞性リンパ腫（LPL）患者さんサポートサイト

● 慢性リンパ性白血病/小リンパ球性リンパ腫

アストラゼネカ株式会社 慢性リンパ性白血病の総合情報サイトCLLライフ 慢性リンパ性白血病（CLL）とは？

アッヴィ合同会社 ベネクレクタ.jp

中外製薬株式会社 おしえてがんのコト おしえて白血病のコト

ヤンセンファーマ株式会社 慢性白血病・リンパ腫ナビ CLL/SLL患者さんサポートサイト

● ホジキンリンパ腫

小野薬品工業株式会社 オノオンコロジー ホジキンリンパ腫

小野薬品工業株式会社、ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社 がん免疫.jp ホジキンリンパ腫

3. 多発性骨髄腫に関する資料

※リンクをクリックすると、研究班のウェブサイトから企業のウェブサイトに移動します。

● 多発性骨髄腫

小野薬品工業株式会社 オノオンコロジー 多発性骨髄腫

中外製薬株式会社 おしえてがんのコト おしえて多発性骨髄腫のコト

ヤンセンファーマ株式会社 MM患者さんサポートサイト 骨髄腫ナビ

4. リンク基準

以下のリンク基準を満たすことをウェブサイト運営企業に確認し、掲載しています。なお、「該当すること」「該当することが望ましい」で満たされない項目がある場合には、今後、企業として検討が可能であることを原則に、研究班で内容を検討し、リンク掲載の最終判断をしています。なお、除外基準に1つでも該当する項目がある場合には、リンクを掲載していません。

● 運営主体・組織に関すること

(1) 運営主体・組織が以下のいずれかにあてはまる（該当すること）

- ①製薬協に加盟している
- ②公的機関または公的財源により運営されている団体
- ③がん診療連携拠点病院
- ④地域がん診療病院、特定領域がん診療連携拠点病院
- ⑤非営利の学術系団体（学会など）
- ⑥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
- ⑦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）

● 基本的な提示内容・方法に関すること

(2) リンク先対象ページまたはウェブサイトトップページに更新日が明記されている（該当することが望ましい）

(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) 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（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) A. 医学的な情報、B. 療養情報、C. 制度情報が掲載されている場合、情報源が明記されている（該当することが望ましい）

- ・ A、Bの場合、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
- ・ Cの場合、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。
- ・ A～Cで、監修を情報源とみなす場合には、(1) ②～⑦の運営主体・組織であるか、複数の専門家であること

(7) 掲載内容の更新の手順が定められ、明記されている（該当することが望ましい）

(8) 3年以内に更新または内容の確認がされている（該当することが望ましい）

(9) 外部ウェブサイトがある場合、リンク基準が明記されている（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) 掲載内容は、正しい意思決定の支援につながる（該当すること）

● 除外基準

(11) 情報の内容がA、Bの場合、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。Cの場合、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。

(12) 運営主体・組織が明記されていない。

(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。

(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。

(15) 上記(11)～(14)に該当するウェブサイトリンクを設置している。

図3 研究班ページ