

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会

患者・市民のための情報づくりに向けて：「All Japan での協力：連携の体制づくりを考える」

学会向け報告書

2019.4.15 時点

2017 年度に発足した厚生労働科学研究費補助金、がん対策推進総合研究事業による「将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究」(H29-がん対策一般-005) (研究代表者:高山智子) 研究班では、2018 年 12 月 1 日(土)に、国立がん研究センター新研究棟大会議室において、All Japan でのがんの情報提供体制のあり方について学会関係者の方々との意見交換会を行いました。

すでに関係学会の方々にご協力いただいた『国民向けがん情報』の提供状況と今後のあり方についての調査の結果のご報告とともに、診療ガイドラインや患者・家族向けのがん情報における、患者や家族等の情報ニーズを拾い上げた情報づくりに役立つ方法などの検討をしました。3 時間半と長丁場でしたので、その内容をすべてご紹介することはできませんが、ごく一部をご紹介しますと思います。議事次第は別紙をご参照ください。

■ 一丸となって、正しい情報を迅速に患者・家族・国民に提供できる体制整備を

最初に研究班代表である、国立がん研究センターがん対策情報センターの高山智子がん情報提供部長から開会挨拶がありました。

また、厚生労働省健康局がん・疾病対策課がん対策推進官の丸山慧先生からご挨拶があり、2018 年 3 月に閣議決定された第 3 期がん対策推進基本計画においては、がんの予防、がんの医療の充実、がんとの共生の 3 つの柱を掲げていること、情報提供はがんとの共生の中に位置づけられ、取り組みを推進していること、がん医療・研究が進歩し情報が膨大になっているため、国だけではなく、患者や国立がん研究センター及び学会などが一丸となって正しい情報を提供していく体制の整備が必要であること、引き続きこの科学的な根拠のある情報の収集、そして患者やその家族、ひいては国民に正しい情報が迅速に提供されるような体制整備にご協力を賜りたいのでよろしくお願ひしたい、と述べられました。

■ がん情報ニーズの増加に対応するには、現状の体制では不十分な状況です

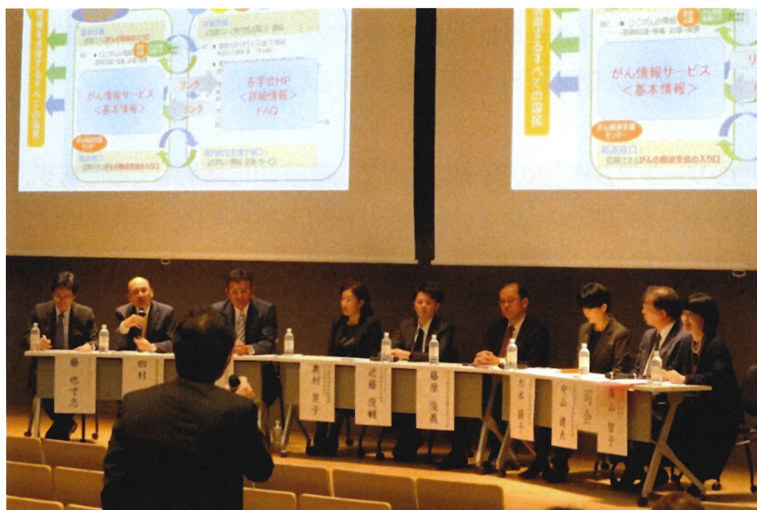
次に、高山研究班代表が、本会の背景と研究班の目的について説明をしました。最近「がん情報サービス」のアクセス数が月 2~300 万から 600 万ページビューに急増したこと、しかしがんについての情報が、より広く、詳細に、迅速さが求められる中で、現在の 5 人弱のスタッフで行う執筆や外部の先生方に査読いただく、現在の「がん情報サービス」の体制では不十分で、質を確保した最新情報の掲載がかなわない状況にあることが紹介されました。そして各学会にもご協力いただき限りある資源の有効活用と迅速な情報提供ができる体制案を考えたこと、そのひとつに、役割分担あるいはコンセンサスを作る場として All Japan がん情報コンソーシアム構想(仮)を検討したことが紹介されました。

続くセッションでは、まず患者経験者の立場から、松本陽子先生から「患者・家族が考えるがん

て「食道がん」と「大腸がん」の患者向け情報を作成したこと、全がん協の全 32 施設スタッフを対象に「患者から受けたことのある質問」の調査を実施し 736 件の回答を得たことなどを報告しました。最後に、中山健夫先生が、公衆衛生大学院はパブリックヘルス領域の高度専門職業人を育成する制度であり情報作成を担う人的資源育成としての可能性があること、連携のトライアルとして京都大学と東京大学で「患者のためのメディカル・ライティング講座」をつくる検討を行っていることを報告しました。

■ All Japan での協力・連携に向けての活発な議論と今後に向けて貴重な論点となるご意見をいただきました

これらを受けて行われた最後のセッションは、シンポジウム「All Japan での協力・連携の体制に向けて：持続可能な国、国立がん研究センター、関係学会等の関わりと連携を考える」です。中山健夫先生と高山研究班代表の司会のもと、シンポジストとして、ここまでの発表者のうち、松本陽子先生、藤原俊義先生、近藤俊輔先生、奥村晃子先生、中島信久先生、田村和夫先生、藤也寸志



先生がご登壇しました。

ここで、シンポジウムでのご発言のいくつかをご紹介します。いずれも All Japan での協力・連携の体制を整備するために欠かせない貴重なポイントをご指摘いただいたと考えています。

○「連携体制としてこうしたコンソーシアムの場合は有用である」

- ・ 患者さんの疑問や知りたいことを定期的あるいは継続的に収集することは学会として対応できていなかったため、これを網羅的・総括的にやってくれたり指導してくれたりする組織があると、学会としてメリットがある。
- ・ このような試みがあることを心強く思った。学会も求めている活動だと思う。
- ・ コンソーシアムのような場を通じて、がんの検診自体の限界をきちんと明らかにした上で、国民と一緒に、いい検診というものを考えていきたい。
- ・ がん関連の学会と申し合わせや覚書をかかわし、担当窓口があれば、連携フローができる。今後各学会に、各学会の委員会や部会などに投げかける仕組み・窓口を作ってもらいと、流れがスムーズにいく。

○「情報やガイドラインの作成・普及に活用できるのではないか」

- ・ 我々が正確な情報を提供するとともに、情報発信の一つとして、患者さんが判断する上

での心構え・指針を入れるべきではないか。

- ・ 大量に溢れる医療情報が正しいものかどうかという認証制度に取り組んだらどうか。
- ・ 正しいネット情報・科学的に基づいたネット情報が上位に来るよう早急に働きかける必要がある。
- ・ アップデートなガイドラインを効率的に作るために、こういった場を定期的にかけて、どのようなニーズがどういう学会や患者さんにあるかを情報提供してもらえれば、学会のほうでも対応しやすくなる。
- ・ 患者向けガイドラインは All Japan を通して普及できる。作成段階での連携は今後考えるべき重要なポイントである。

○「**今後は、さらに支援者にも魅力になる仕組みの検討や人材育成、教育プログラムの開発の検討も**」

- ・ 多くの学会の協力を得られて、いいコンテンツができると、企業の方にも魅力になる。民間の企業のいろいろな協力を得られるような仕組みを考えている。
- ・ 支える人材、具体的にはメディカルライターが足りない。特にフリーランスをうまく育てる仕組みは絶対に必要、教育プログラムや認証という形を検討することが必要。

■ **今後も All Japan がん情報コンソーシアム構想の実現に向けて、継続的に検討して参ります**

シンポジウムのあと、終わりの挨拶をもって閉会となりました。百人を超える方々にご参加いただき、盛会になりましたこと、心より感謝申し上げます。

今回の議論と貴重なご意見を基に、できれば継続して同様の意見交換会を開催していきたいと思うのと同時に、期待に応えられるよう、がん情報提供体制づくりをさらに推し進めていくための活動を精力的に続けていく必要があると、研究班員一同、心を新たにしました、そんな意見交換会になりました。

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会

「患者・市民のための情報づくりに向けて: All Japan での協力・連携の体制づくりを考える」

日 時:平成 30 年 12 月 1 日(土)13 時 00 分～16 時 30 分

場 所:国立がん研究センター築地キャンパス 新研究棟 大会議室

主 催:厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)「将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究(H29-がん対策-一般-005)」

議事次第(敬称略)

1. 開会挨拶

[研究代表者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長 高山智子

2. 挨拶

厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課 がん対策推進官 丸山慧

3. 本日の意見交換会について:背景と研究班の目的

「確かながん情報を国民に届けるために ～患者・一般向けのがん情報の国内外の現状と課題～」

[研究代表者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長 高山智子

4. 研究班での検討報告:がん関連学会・組織における患者・一般向けの情報提供の実情と課題

1) 患者・家族が考えるがん情報の課題と期待

[研究協力者] 全国がん患者団体連合会 副理事長 松本陽子

2) 日本癌治療学会 患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 教授 藤原俊義

3) 日本臨床腫瘍学会の患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 国立がん研究センター中央病院先端医療科 医員 近藤俊輔

4) Minds における患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 副部長 奥村晃子

(休 憩 14:10-14:20)

5. 研究班での検討報告:

患者・市民向けの情報づくりに、どう患者のニーズを反映させるか
-これから必要とされる取り組みに向けて-

1) がん関連の学会に向けた患者・一般向けの情報作成に関する調査(報告)

[研究協力者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 特任研究員 矢口明子

2) 「患者の疑問や知りたいこと」をエビデンス・情報づくりに活用する～持続可能な仕組みに向けた試み

[研究協力者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 主任研究員 早川雅代

3) 日本緩和医療学会の患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 琉球大学医学部附属病院地域医療部 診療教授 中島信久

4) 日本がんサポーターブケア学会が目指すもの・取り組み

[分担研究者] 福岡大学医学部総合医学研究センター 教授 田村和夫

5) 「各種がん情報」のがん情報サービスと全国がんセンター協議会との協働作成の取り組みトライアル

[分担研究者] 九州がんセンター 院長 藤也寸志

6) 公衆衛生大学院との協働による情報作成の試み

[分担研究者] 京都大学大学院医学研究科 教授 中山健夫

6. シンポジウム

「All Japan での協力・連携の体制に向けて:持続可能な国、国立がん研究センター、関係学会等の関わりと連携を考える」

司会 : 中山健夫 高山智子

シンポジスト: 松本陽子 藤原俊義 近藤俊輔 奥村晃子 中島信久 田村和夫 藤也寸志

7. おわりに

8. 閉会の挨拶