

がん患者団体支援機構よりの提言（その一）

日本がん情報センター(JCIC)の設立について(概要)

がん患者団体支援機構

日本がん情報センター（以下、JCIC とする）構想実現 に向けた課題及びその解決のための提言を以下に示します。なお、本提言は JCIC 構想実現に向けた総論的な位置付けであり、個々の提言についてはより詳細かつ具体的な提言として別途提出を予定している。

- “医療者用(臨床研究者用)情報”と“患者用情報”に分類し、それぞれの情報について別個のセンターとして連携体制をとる
- JCIC に集学的医療チームを常設
- 患者情報室充実及びそのために必須となる医療コーディネーター育成
詳細については「がん患者団体支援機構よりの提言（その二）」として提出予定。
- 腫瘍専門医の育成
詳細については「がん患者団体支援機構よりの提言（その三）」として提出予定。
- 医療用電子情報システム構築
詳細については「がん患者団体支援機構よりの提言（その四）」として提出予定。
- 上記課題を解決するためには国家プロジェクトとしての取り組み

がん患者団体支援機構よりの提言（その一）

日本がん情報センター(JCIC)の設立について

■はじめに

昨年 9 月より約半年間に亘り「がん医療水準均てん化推進に関する検討会（座長 国立がんセンター 垣添忠生総長）」が、がん関連の専門家を集めて開催され、本年 4 月 19 日にはその総括として最終報告書が尾辻厚生労働大臣に提出された。この最終報告書の取りまとめに先立つ起草委員会では、がん患者団体が参考人として招かれ、患者の立場から患者が望んでいることを直接行政に届ける機会が設けられた。このことは、欧米諸国と比べて遅れた日本のがん医療改善のために患者の視点を取り入れる初めての試みであったという意味において行政、医療者、患者それぞれにとって画期的な出来事となった。

この場で患者団体側から提出された日本がん情報センター（以下、JCIC）構想はその後、本年 5 月 28 日に開催された第 1 回がん患者大集会においても、大会アピールとしてその早期実現が採択され、アピール文として同席された尾辻厚生労働大臣に直接手渡された。さらに 8 月 25 日には、上記の患者団体側からの要望（JCIC 構想）が大幅に取り入れられた情報センター構想を含む「がん対策推進アクションプラン 2005」案が厚生労働省から発表された。

これら一連の流れは、がん患者にとってがん医療政策策定に直接的に関与する初めての機会であったと考えられる。今後も引き続き、がん医療環境改善に向けてがん患者の総意を集約、提言していくこと、また提言を通して継続的に患者側の意向を行政側に直接伝えて行くことが国民病とまで言われるがんの克服に繋がるものとする。

■JCIC の意義と役割

従前より各個の患者団体では、「いかにして的確ながん関連情報を収集するか」ということが共通の課題として認識されていた。このことは先般実施されたがん関係者アンケート（東京大学医療政策人材育成講座のデータに基づき、日本医療政策機構が集計）によってもほぼ 100%の患者が、信頼できるがん関連情報を統合して提供する機関が必要であると回答している結果からも裏付けられている。

この課題を解決するために、がん患者が望む信頼できる統合された情報を提供するために JCIC 構想を提案してきた。

JCIC の主たる役割は以下の通りである。

- (1) 正確ながん登録
- (2) がん関連医療情報収集およびその提供

- (3) 標準的がん治療の提示
- (4) 集学的医療チームによるオーダーメイド治療
- (5) 腫瘍専門医育成

■医療者用情報と患者用情報

近年の IT 技術向上、インターネットの急速な普及により、これらを利用して各種がん関連情報を集約提供する施設、医療機関は少なくない。国立がんセンター、癌研付属病院のホームページ、さらには京都大学医学部付属病院 外来治療部と財団法人先端医療振興財団 臨床研究情報センター (TRI) によって構築されたがん情報サイトのように米国国立がん研究所 (NCI) の PDQ[®]日本語版を配信しているものまで存在する。加えて、その他各種各様のニーズに応える情報はインターネット上に氾濫している。これらの情報は無論一部患者にとって非常に有効に活用されているが、一方で、あまりの情報量の多さに自分に必要な情報を的確に把握しきれないといった問題も発生している。また、特にがん罹患者に多い高齢者にとってインターネットを駆使することさえも容易ではないというような問題もある。

さらに、これらの情報の多くは医療提供者側の視点からのものであり医療機関相互の連携、医療者の医学知識獲得、医療者から患者への情報提供という面においては大いに役立つものであるが、患者の視点に立つという面が欠けており、言い換えれば“医療者用 (臨床研究者用) 情報”とも言える。がん患者が切実に必要としている“患者用情報”の内容とは、自分の病態 (どんながん、どんな特徴、進行度は?)、予後 (あとどれくらい生きられるのか、再発、治癒の可能性は?)、治療法 (どんな治療法があるのか、他の手段はないのか?)、医療機関 (自分に適した治療を受けるにはどの病院に行けばよいのか)、緩和治療について、術後後遺症について、精神的・経済的・社会的諸問題について、、、など医学的総論的情報以上に各患者が自分自身に直接関与する各論的情報を求めている。

また、各医療機関でも治療成績、治療内容、特殊な医療等についての情報をホームページに開示することも多くなってきているが、多岐にわたる“患者用情報”を完全に充足するものではない。これらの広範囲な情報を集約するのが JCIC の主たる役割ではあるが地域中核病院、がん専門医療機関等から全ての情報、特に“患者用情報”を集約することは容易ではないと予想される。この問題の解決に情報の一部、特に“患者用情報”、がん登録情報、各医療機関情報等の中継基地的役割を「患者情報室」が担うのが効率的であると思われる。【参照 提言 (その二) 患者情報室】

さらに重要なことは全国に 80 近くある特定機能病院、大学病院からの情報提供である。最先端がん治療、研究の中心的施設であるこれらの医療機関から共通のルール、基準に沿った情報が JCIC に集約されない限り、がん患者の求めている正確で一元化された広範囲に亘る情報源の構築は到底不可能であり、もっと言えば、全国的がん統計にす

ら支障をきたすことになる。この問題の早期解決には電子カルテを含む医療用電子情報システム開発・利用が必要不可欠であると考えられる。現在行われている各医療機関の院内登録整備による全国的がん登録を目指すより、日本の卓越した IT 技術を駆使し直ちに全国、全施設の統一様式、統一基準下で医療用電子情報システムを構築し、情報集約を行うほうが早道であり正確であると思われる。【参照 提言（その四）医療用電子情報システムについて】

■集学的医療チーム

がん医療の特徴として、進行または再発するケースが多く初診時の診療科で最期まで対応しきれないことがあげられる。多岐に亘る治療手段からその患者にとって最適な手段を選択するには外科、内科、放射線科の腫瘍専門医の他、場合によって精神科医、薬剤師、看護師などの参加したチームで各個患者に対する標準治療を検討するのが理想的である。しかし、一医療機関でこれを実践することは人材を含め多くの課題が存在し、現実的には困難である。結果として、患者は各科を転々としたり、複数の医療機関を受診しているのが現状である。また、別な例としては初診担当科が再発、進行時にも専門領域外にもかかわらずその治療にあたっているケースも少なくない。

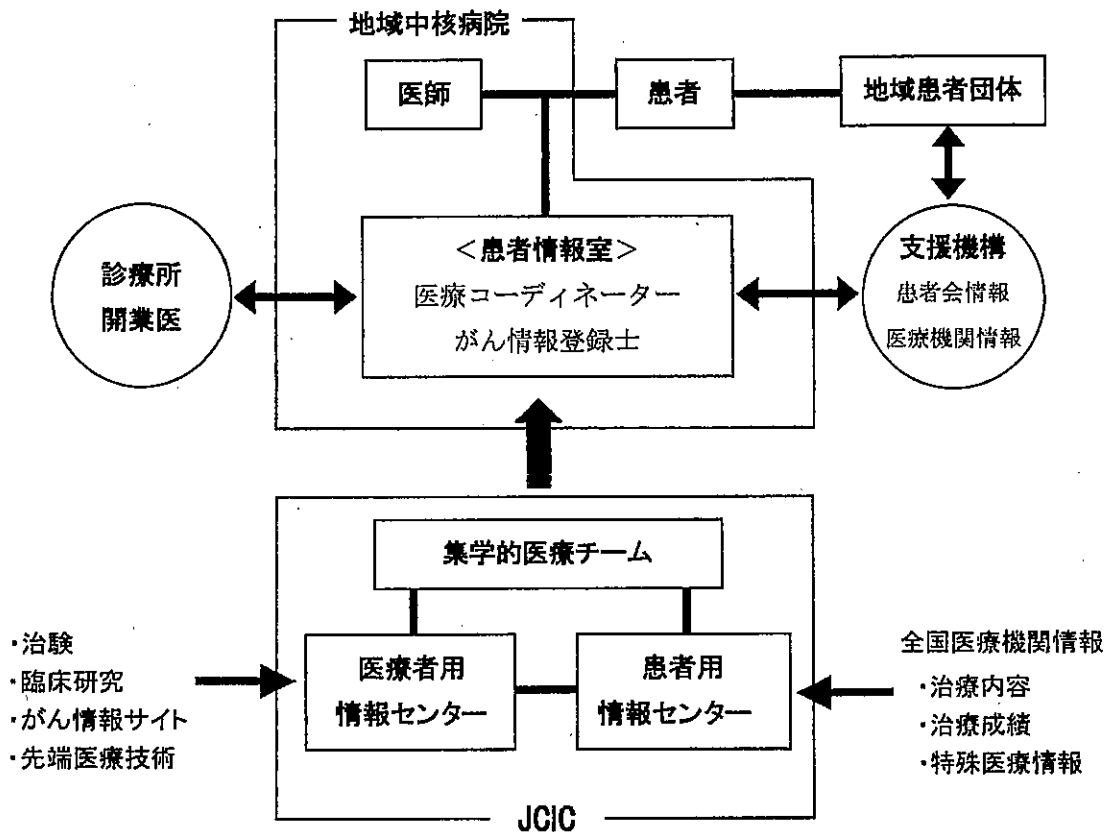
例えば放射線治療について考えてみると、がん患者が放射線科を初診で受診することは稀であり他科からの紹介で初めて放射線治療の内容を知るか、不幸にも放射線治療設備のない施設では必然的に放射線治療以外の治療法選択が多くなる傾向もある。また、担当科が外科で抗がん剤に関する十分な知識もないままに標準的治療ではない抗がん剤投与が行われたり、逆に担当科が腫瘍内科であるために、抗がん剤治療以外の治療法選択に消極的な場合もありうる。

このような現状から、専門知識を持たない患者は現在の治療法への不安や他の治療法への期待から、独自の情報を元に複数の医療機関を転々とするような現象も起こっている。担当科、担当医から他に治療手段はありません、という絶望的最終宣告をうけた患者に、本当に有効性が期待される治療手段がないのか、また治療手段が残されている場合には、その内容を知らせることが是非とも必要であり、このことが JCIC にもっとも期待される役割であると言っても過言ではない。

集学的医療チームの構成は指導医、専門医、研修医、他科専門医、パラメディカルおよびがん登録士からなる 4～5 人程度のチームとし必要に応じて増減する。がん患者情報室より電送された個人病歴その他の情報に応じて、標準的治療や病態説明だけでよい一般的ながんと、特殊な治療法が必要なもの、進行したために複数科の協力が必要なもの、先端医療技術の必要なもの等、これらを分別し、一般的なものは準備された標準マニュアルを利用、それ以外のは必要に応じ集学的医療チームによる討議を経て得られた結論を直ちに患者情報室に返送する。この過程で研修医は指導医の指導の下多くの知識、経験をえて専門医資格を獲得できる。【参照 提言（その三）腫瘍医育成】

■今後のJCICの課題

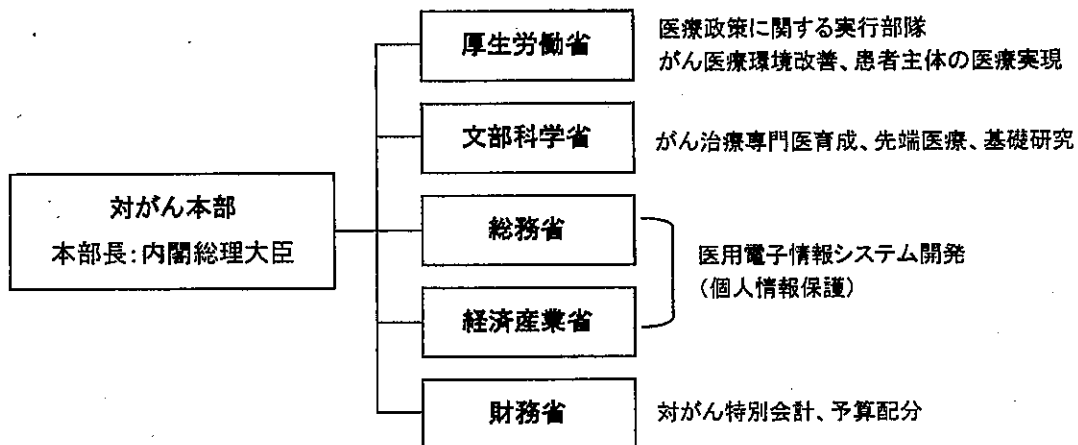
情報に関しては先に述べた“医療者用（臨床研究者用）情報”と“患者用情報”に分類した場合に、従来の国立がんセンターの情報センターや財団法人先端医療振興財団臨床研究情報センター（TRI）のがん情報サイトでは前者に偏らないかとの懸念があり、それぞれの情報について別個のセンターとして連携体制をとることが効果的かもしれない。（下図参照）



集学的医療チームに関しては人材確保の問題はあるものの各領域の専門家数人で数多くのメリットが期待できることから是非実現したい課題である。有能な人材を何倍もの効率で専門医育成に役立て、最先端の標準がん医療についてJCICを通して広範囲の患者に提供することができるとすれば国民にとってその恩恵は極めて大きい。

また、中長期的かつ国家的レベルで解決していかなければならない課題としては、患者情報室充実のため必須な医療コーディネーターや専門医といった人材の育成、がん登録を含めた情報集積のための医療用電子情報システムといったインフラ整備が挙げられる。いずれにしても、がん対策予算が決して豊富とは言えない現状においては省庁縦

割りの対策ではなく国家プロジェクトとして、より効率的な対策が必要であると考えられる（下図参照）。



アメリカでは 1971 年に国家がん対策法が制定された。これにより、上昇の一途を辿っていたがん死亡者数に歯止めがかかり、現在ではがん生存者数が増加、がん死亡者数の減少が認められている。アメリカの対がん予算は今年度で 6,000 億円を超えており、この金額は日本と比較して 10 倍以上にのぼるものである。しかし、国家財政の現状からも早急かつ大幅な予算増加は困難と考えられ、現状予算の有効活用により重点をおいて検討すべきである。そのためにも、縦割りでない国家規模の対策を検討する必要があると考えられる。

■JCIC による患者側のメリット

最後に JCIC によって期待される患者側のメリットを下記に示す。

- (1) 患者は JCIC からの情報を患者情報室の医療コーディネーターを通じて分かりやすく説明を受けることで、自分のうけている治療が世界的な標準治療であることを知ることが出来る。結果的にセカンドオピニオンを求めて転医、転科、他の医療機関受診の必要がなくなる。
- (2) 全国どの地域に住んでいても、またどの医療機関にかかっている、JCIC からの情報を等しく、しかも必要な場合には集学的医療チームによる検討に基づく情報を受けることができるのでいわゆる地域格差や医療機関格差縮小が期待できる。
- (3) 多くの治療選択肢の提示を受け、それぞれのメリット、デメリットを知ることができる。これらの情報の予備知識を念頭において担当医と対等に話し合い自分に適した治療法の自己決定が可能になる（インフォームドチョイス）。無論治療手段の選択も含めて全てを担当医に一任するのも自己決定である。
- (4) 標準治療がもはやない、という場合にも自分のがんに関する特殊治療、最先端医療技術、臨床試験情報、未承認薬、未承認治療情報を知りこれらに参加する道も選択肢の一つとして加えることが可能となる。これらの可能性はが

ん患者、特に進行期がん患者に“生きる希望”を与えることに他ならない。