

2016年7月6日

厚生労働大臣 塩崎恭久様

厚生労働省がん対策推進協議会長 門田守人様

がん対策推進協議会委員 桜井なおみ

がん対策推進協議会委員 勢井 啓介

がん対策推進協議会委員 難波美智代

がん対策推進協議会委員 馬上 祐子

がん対策推進協議会委員 若尾 直子

がん患者の就労を含めた社会的な問題に関する意見書

第2期がん対策推進計画において、「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」が全体目標の一つとして掲げられ、「がん患者の就労を含めた社会的な問題」においては、特に就労を中心に様々な事業が推進されてきました。しかしながら、小児がん経験者を含め、まだまだ多くの患者、家族が「社会的な生きづらさ」を感じながら生活を続けています。

「がん患者の就労を含めた社会的な問題」の解決に向けては、「現行の取り組みの効果検証と成果共有とあわせて」、以下の課題について対策推進を実施し、今、そして、将来がんになられる方が「安心して暮らせる社会」のよりいっそうの実現を目指し、以下の意見を提出します。

※なお、ここでいうところの「社会的支援」とは、がんの治療にともない中長期的にも発生する課題である「妊孕性の確保（出産のしやすさ、生殖医療）、再建手術を含めた整容性の確保、治療に伴う後遺症（リンパ浮腫や発声・嚥下など）や副作用への対応（支持療法）、容姿/アピアランスへの変化への支援、家族性腫瘍、就労継続と新規就労に関する制度・相談支援、経済/がんの貧困問題、遺族支援」への充実を意味します。就学などの小児がん、AYA 世代早期に必要な対策については、小児がん検討の項目へ委ねます。

【要望事項】

1. 現行事業の効果検証と普及に向けての再整理【新規】
2. 支持療法の徹底と研究開発の促進による就労支援【新規】
3. 外来看護機能の強化による就労支援、患者力の向上 ⇒分野別施策【2】と関連
4. 患者、家族の就労支援に資する関連法制度の整備【新規】
5. 地域特性、家庭環境に配慮したがん患者への経済的支援策の検討【新規】
6. 社会的偏見の軽減を目的とした大人へのがん教育の推進 ⇒分野別施策【8】と関連
7. 社会的支援方策検討の根拠となるサバイバーシップ研究の推進 ⇒分野別施策【6】【8】と関連
8. 生殖機能などに関する情報提供、包括的支援の検討 ⇒分野別施策【7】と関連
9. 遺伝子変異陽性者に対する社会的不利益からの擁護 ⇒分野別施策【1①②】【2】【6】と関連
10. 科学的根拠に基づいた医療情報の発信【新規】

1. 現行事業の効果検証と普及に向けての再整理【新規】

【課題】

- 第二期がん対策基本計画策定より5年、様々な事業が実施されているが、地域差や、患者、家族にはまだまだ届いていないのが現状。事業の費用対効果の検証とあわせて、「何が現場から求められているのか」をさらに把握していく必要がある。
- 中小企業経営者の61%は「がん患者の仕事と治療の両立は困難」と考えており、「事業規模からして余裕がない」が76.2%で最も高く、次いで「仕事量の調整が難しい」が34.4%、「がん経験者をどのように処遇してよいかわからない」が23.0%と続くのが現状（出典3）。
- がん患者の雇用経験がある中小企業経営者50社では、「がん患者」被雇用者からの治療計画の説明有無は、「はい」が80.0%、「いいえ」が20.0%。被雇用者（患者）からの治療計画の説明に対する理解度は、「よく理解できた・理解できた」の合計は95.0%と高い。また、病状の説明方法は、「口頭による説明」が82.0%で最も高く、次いで「医師からの診断書による説明」が36.0%、「本人作成の書類による説明」が10.0%と続く。この説明への理解度は、「よく理解できた・理解できた」が90.0%と高く、「治療計画について理解はできたが、事業規模からして対応する余裕がない」のが中小企業の現状である。
- 「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」について望まれている企業の情報提供に対する負担に対する支援については、企業より、「情報提供書作成費用の補助」が53.2%で最も高く、次いで「共通フォーマットの提供」が48.9%、「執筆代行、仲介者のヒアリングによる提供書の作成」が30.9%と続く（出典3）。
- ガイドラインに記載がある「就労情報の提供」については「国が支援すべき」が40%、「患者本人」16%、「事業者負担」が14%、補助する金額は1000円程度が21%、1000円～3000円が24%、3000円～5000円が18%。平均は2672円（出典3）。こうした企業側への費用負担や、情報管理への規定が担保されていないのも現状。また、新規採用時における差別禁止など配慮事項についても記載がないのが現状。
- キャリアチェンジ（職業変更）を望む、あるいは必要とする患者に対しても、職業訓練制度が「一定の出席率」を求められることから、制度はあっても、体力が低下している、あるいは、治療中の患者にとっては利用し辛いのが現状。

【意見】

- がんと就労の課題は、中小企業と非正規雇用であり、中小企業における実態調査を行うと同時に、社会や地域の実情に応じた就労支援を行うよう自治体への指導を図る。
- 都道府県に配置されている産業保健センターによる中小企業への相談支援体制を整備する。
- 企業からの相談先としてハローワークがあること、並びに、患者が離職後、最初に行く場所がハローワークであることを鑑み、ハローワーク職員に対する就労支援の研修を行うとともに、ハローワークなどが有している既存社会リソースの啓発、普及を徹底する。また、ハローワーク登録企業、並びに、職業紹介事業者に対して、がん患者雇用に対する啓発を行い、新規採用時の差別禁止に努める。
- 職業訓練校の受講に対し、「推薦状の発行」を図るほか、体力に応じた通学が可能になるよう「休学に関する配慮通知状」を発行、体力に応じた働き方ができるよう職業変更の推進を支援する。
- 離職予防に関しては、がん拠点病院での声掛けのみならず、「がん告知・診断」を行っている検診実施機関やがん診療連携拠点病院以外の一般病院やプライマリ・ケア医師の協力、啓発も必要である。
- 好例として共有されている「時短勤務、ワークシェア、消失した有給休暇の再利用」など、治療と職

業生活の両立に向けた就業規則上での取組を国が主催して「表彰」し、企業の取り組みを後押しする（子育て支援事業における‘くるみん’や‘プラチナくるみん’のような国の取組）。

2. 支持療法の徹底と研究開発の促進による就労支援【新規】

【課題】

- ・薬物療法の副作用や術後の後遺症は、離職要因の第一位となっている現状（出典1）、患者の生活、QOLを支える支持療法の早期介入が必要である。しかし、その支持療法の実施については、医療機関や地域によって格差が生じているのが現状（平成27年6月 がん対策推進基本計画中間評価報告書 高度催吐性リスク化学療法制吐剤処方率60.5%など）。
- ・支持療法の開発、研究は、今後のがん医療の推進とあわせて欠かせない事項であるが、継続的、かつ、中長期的な開発研究が十分ではない現状。
- ・患者評価（PRO）と臨床評価との間には乖離が生じており、治療の評価には「患者の目線でみた」評価項目の検討、評価の重要性が高い（PRO-CTCAE：NIH、PRO-LinQ：ASCO）。
- ・治療に伴う容姿の変化や発声など治療の後遺症が社会生活へ及ぼす影響は大きいですが、栄養管理も含めた対処方法に関する相談先や情報が少なく、また、地域差もある。
- ・患者自身も自らの治療への理解が弱く生じている生活上の困難が、「がんそのものからくる」症状なのか、「治療に伴う」症状なのか、患者にはわからないもの現状（出典1）。

【意見】

- ・末端神経障害や手足症候群などの薬物療法に伴う支持療法の徹底（副作用管理）と開発が重要である。
- ・リンパ浮腫や再建など術後の後遺症（晩期も含めて）、栄養管理、再建手術など整容性や容姿の変化に対するアピアランス支援、生活情報センターの設置。
- ・「患者目線を取り入れた」支持療法の研究、開発の促進と、患者の声を活かしたPRO評価指標、評価方法の開発と定点観察の実施。

3. 外来看護機能の強化による就労支援、患者力の向上 ⇒分野別施策【2】と関連

【課題】

- ・がん患者の平均在院日数は19.5日（平成24年度厚生労働省）と、10年前に比べて1週間以上短くなっているにも関わらず、外来看護職の配置基準は昭和23年から1:30のまま移行。現状の診療体制に相応していない現状。
- ・外来中心の医療となり、がん治療に対する患者への情報共有が不足している現状。また、「価値観が変わった、迷惑をかけた」など、精神的な支援も離職の背景要因にあり、精神的な支援も不足している現状（出典1）。
- ・患者が精神的に一番落ち込むのは診断直後と外来通院中（出典2）。診断直後から2週間程度は患者の判断機能（精神状況）が低下しているところは既存研究より把握、外来での患者支援が課題。
- ・離職の背景要因として治療による後遺症や副作用が大きいですが、自身の治療内容（薬剤名や配慮事項、見通し）を伝えられる患者は5割以下という現状（出典1）。企業の大きさ、仕事の形態、職場の男女比や年齢構成など、就労を巡る環境は個性が非常に高いことから、雇用継続、就職など各々の患者が社会生活を営む場面で、患者が関係者に配慮を伝えていくことも重要。しかしながら、「患者の生活背景に応じた治療計画と配慮事項、対処方法、見通し」に関する説明を患者が十分に得ていると

は言い難いのが現状（出典1）。また、医療者側が説明する時間も持っていないのが現状。

- 雇用主が知りたい情報は、「配慮事項、見通し、本人の仕事への思い」であるにも関わらず、自分の治療に対する患者の理解度の低下は、**がん**と就労にも影響している現状（出典1、3）。

【意見】

- 診断初期（問診）に、就労を含めた患者の生活時間の情報収集を行い、これに応じた治療説明や服薬指導、ピアランス支援、就労・経済支援を行うほか、家族や遺族支援、妊孕性や遺伝相談、体重管理、リハビリテーションを含めた罹患後の生活習慣管理に関する指導など、治療を通じて患者が遭遇する課題を振り分け、それぞれの専門性をもつメディカルスタッフや施設へつなげる機能を果たす「コーディネーター役を担う看護師」が必要であり、①緩和ケアセンターに配置された看護師が外来（診察）で立ち合える環境の整備と、②人材の育成を推進する。あわせて、課題解決のリファーマスターとなる地域を含めた多職種チームが、患者、家族と積極的なかわりが持てるよう、③退院時カンファレンスの開催を整備し、がん患者の就労を支援する。
- 患者が主体的に医療へ参加をしていくことが重要であり、そのためには、患者の社会的背景に応じた治療説明、並びに、治療への理解による「患者力の向上」が重要。①雇用状況や生活状況、血縁者内でのがん発症リスクなども把握できる問診票（統一フォーマット）の作成や、②相談支援内容の体系的整備（アルゴリズム化）、③外来通院の待合時間などを利用した資材や映像を用いた「患者教室」の開催による患者力の向上を行い、医療資源を活かした就労支援が必要である。
- 副作用への対処方法や社会生活を送る上での悩みの解決には、同じ経験をした患者の声が有効であり、院内、院外での患者サロン、ピアサポートとの連携や患者への情報提供を充実させるとともに、より良い支援ができるよう「ピアサポート養成プログラム」の普及拡大が重要である。

4. 患者、家族の就労支援に資する関連法制度の整備【新規】

【課題】

- 患者が望む就労支援は、第一位が「日・時間単位で取得可能な分割型傷病手当金」、第二位「柔軟な働き方ができる就業規則の改訂促進」、第三位「企業へのがん経験者雇用の助成金による支援」、僅差で「休職期間中の企業による社会保険料の減免、」となっている（出典1）。
- 中小企業経営者が望む就労支援は、第一位が「休業期間中に関して企業側の社会保険料負担の軽減」、第二位が「傷病手当金制度が日・時間単位で取得できるようにする」、第三位が「がん経験者の就労継続等に取り組む企業への助成金・補助金」となっている（出典3）。
- 個人事業主の罹患が及ぼす経済生活への影響は大きく、かつ即時的である。個人事業主が雇用した被雇用者は傷病手当金が利用できるが、雇用主自身には傷病手当金が利用できないという矛盾した現状。社会的セーフティネットが少ない。個人事業主への就労支援としては「国民健康保険による傷病手当金（123件）」、「国民健康保険料の減免制度の拡大（100件）」、「高額療養費制度の所得区分即時変更（80件）」となっている（出典3）。
- 長期休職は離職の背景要因になっており、治療中も社会とのつながりを持ち続けることが離職予防には欠かせない。また、いったん離職をした場合の再雇用は困難、かつ、減収した状況は回復できていないのが現状（出典1）。小児がん患児の親の離職予防も含め、配偶者など主たる支援者が寄り添える就労環境づくりについても方策がないのが現状。
- 高年齢者雇用安定法に定める「継続雇用制度」に際し、再雇用時の「健康状態（直近二カ月）」を健康診査にて判断するため、患者が本人の希望に寄らず再雇用されていない例がみられる。

- ・配偶者の2割が就労に影響あり。家族は付き添いの為に有給休暇や欠勤で対応している現状、遺族200人中3人、配偶者200人中3人が介護離職をしているのが現状（出典4、5）。
- ・遺族の辛さは「仕事で寄り添う時間がなかった」が第三位。寄り添える環境が十分ではない（出典5）。

【意見】

- ・雇用形態や企業規模に関係なく柔軟な働き方を制度で保障することが、がんと就労の根本解決には重要であることから、被雇用者、雇用者からも要望がある、①傷病手当金の分割取得（累計化）、②中小企業に対する休職中社員の社会保険料の減免、を検討することが必要。
- ・治療に伴う不可逆的な後遺症（晩期後遺症を含む）や副作用においては、研究開発とあわせ、③障がい者手帳の拡充の検討、並びに、④障害年金による支援拡充の検討なども必要。
- ・高齢者雇用安定法の継続雇用制度の利用に際し、「健康」の概念について企業への指導が必要。
- ・個人事業主の雇用支援として、⑤国民健康保険での傷病手当金制度の検討、事業停止中の税制優遇措置などの対策が必要（出典3）
- ・家族が寄り添える環境を創出するため、⑥「末期がん」の名称変更など、介護保険制度を改良、家族が寄り添える環境を創出することが必要。来年度より介護保険休暇制度が変更されることから、この新制度の利用がしやすい環境づくりが必要。また、⑦就業規則への家族介護休暇制度の付記の推奨、傷病手当金制度の利用対象者拡大なども検討が必要。

5. 地域特性、家庭環境に配慮したがん患者への経済的支援策の検討【新規】

【課題】

- ・離島や中山間域では、遠方での治療をせざるを得ず、治療費とあわせて通院費用や通院時間を捻出することが困難。地域の診療体制に応じた経済的支援策の検討が課題であること。
- ・小児がんの治療のために遠方への治療を余儀なくされている患者家族がおり、経済的脆弱な年代の小児がん患者家族の家計を圧迫している。就労自体が難しいケースが少なくなく、小児慢性特定疾患助成がなくなる20歳以降、就労できず必要な薬剤費、通院費について支払うことに困難がある。
- ・患者申出療養制度においては、申出を行うまでの費用負担や制度利用時の費用負担が課題。
- ・独居のがん患者のほか、一人親家庭など、家族構成の変化によるアドヒアランス低下、治療成績への影響が存在するほか、所得格差による治療へのアクセス性の制限が生じている現状。「老老介護」や「認認介護」、「がんがん介護」、「がん看取り難民」など家庭環境の違いによる負担も課題。

【意見】

- ・離島や中山間地域での治療に伴う交通費助成、小児やAYA世代を含めた在宅療養生活の支援など、部位や居住地の違いによる医療格差が生じることのないよう、国は自治体での取り組みを指導するとともに、これを補助する。
- ・患者申出療養制度など医療へのアクセス性を確保するため、Cancer Drug Fundの創設など経済的支援策の検討が必要。
- ・持続可能ながん医療、がん政策を考えることが必要であり、どのような方策があるかについて、患者を含めた国民的な議論の場が必要。

6. 社会的偏見の軽減を目的とした大人へのがん教育の推進 ⇒分野別施策【8】と関連

【課題】

- ・「がんを怖いと思う」理由には、医学的な理由と同時に、「治療費が高額になる場合があるから

(45.9%)、「がんに対する治療や療養には、家族や親しい友人などの協力が必要な場合があるから(35.5%)」など「社会的な理由」が大きくなってきている現状(出典6)。

- 仕事と治療等の両立についての認識については、働きつづけられる環境だと思える者の割合が28.9%、「そう思わない」者の割合が65.7%、一般の7割はがんと職業生活の両立は困難と感じているのが現状である(出典6)。これらは、新規就労時の採用障壁となっているのも現状。
- 働き続けることを難しくさせている最も大きな理由は、「代わりに仕事をする人がいない、またはいても頼みにくいから(22.6%)」、「職場が休むことを許してくれるかどうかわからないから(22.2%)」、「がんの治療・検査と仕事の両立が体力的に困難だから(17.9%)」が上位3つ、事業場を中心とした社会的理解の促進が十分ではない現状(出典6)。
- 特に中小企業経営者においては、産業医の配置や常勤が少なく、相談先が無いのが現状。(出典3)

【意見】

- 国民の7割が「治療と仕事の両立は困難」との意識を有している現状を鑑み、職場や地域における「大人のがん教育」を推進、がんに対するスティグマの払拭や科学的根拠に基づいたがん医療の現状に関する知識取得の機会提供が必要。
- 都道府県に配置されている産業保健センターにおける相談支援機能の強化、並びに、ハローワーク職員への研修の推進と啓発、既存リソースの啓発、普及が必要である。
- 離職予防に関しては、がん拠点病院での声掛けのみならず、「がん告知」を行っている医師会、検診実施機関関係者への協力も必要であり、医療従事者への啓発も必要である。
- がんと就労に対する社会的啓発を推し進めるため、好例とされる「時短勤務、ワークシェア、消失した有給休暇の再利用」など、治療と職業生活の両立に向けた就業規則上での取組企業を「国が表彰」し、企業の取り組みを後押しする(‘くるみん’や‘プラチナくるみん’のような国の取組)。

7. 社会的支援方策検討の根拠となるサバイバーシップ研究の推進 ⇒分野別施策【6】【8】と関連

【課題】

- 政策立案を行う上で、エビデンスは必須であるが、サバイバーシップ研究(患者社会学研究)は、小児、成人がんを含めて少ない。治療後の生活とそこでの課題、そしてその解決方法に至るまでのサバイバーシップ研究が少なく、必要とする治療や制度に届いていないのが現状。
- 障がい者手帳の取得、障害年金制度の利用など社会支援制度の活用には、小児がん、成人がんにおいても、治療との因果関係が明確でない限り、門戸を開くことは非常に困難、「法の狭間の障がい者」となっているのが現状。治療による合併症、後遺症、晩期に起こる合併症のリスクや体力低下により、働く意欲があっても就労自体ができない、継続できない、生活困難者が存在する現状。
- 海外では既に、薬物療法などの治療が及ぼす認知機能への影響や運動療法がもたらす精神的効果、がん罹患後の生活習慣と再発リスクなどの研究論文が多数発表されているが、日本からの研究発表は少ないのが現状。
- 小児がんを含めたがん患者の中長期フォローアップの必要性は学会などでもうたわれており、がん経験者のサバイバーシップ・ケア外来、サバイバーシップ・ケア・プランの策定の必要性(うつ、倦怠感、コレステロール・体重管理、セクシャリティ支援など)が望まれる。罹患後のプライマリケアとのフォローアップ連携、プラン策定への検討が日本では行われていないのが現状。

【意見】

- 罹患後の中長期的な後遺症に対するガイドライン作成、研究開発の他、診療体制整備や、既存の社会

保障制度利用、法制度改編に関わるエビデンスとなるサバイバーシップ研究（患者社会学）の推進。

- ・海外と日本とでは文化や価値観などが異なることから、日本文化や習慣に対応した研究推進が必要。
- ・小児がんを含めた中長期的ながん経験者に対するフォローアップ外来（総合専門相談支援）、罹患後の健康管理や自立支援を目指したサバイバーシップ・ケア・プランの開発に向けた研究の推進。

8. 生殖機能などに関する情報提供、包括的支援の検討 ⇒分野別施策【7】と関連

【課題】

- ・がん患者に対する生殖機能保存（女）については、40歳～42歳が公費助成の対象年齢となっており、AYA期をまたがる課題。また男性については年齢制限がなく、年代に関係のない課題。
- ・がん患者が将来にわたって生殖機能保持の可能性を残すための情報提供、副作用や後遺症に関する説明がまだまだ不十分なのが現状。女性のがん患者の生涯未婚率は、健康な一般女性の2.0～2.5倍と高く、生殖機能に対する偏見に遭遇しているのが現状（出典7）。
- ・自治体によっては不妊治療補助を行っているが、これは凍結保存後の補助であり、いわゆるがん患者の不妊治療に対しては金額的にも不足。
- ・治療前の卵子、精子の凍結保存については全額自己負担となっており、情報格差とあわせ、地域格差と経済的負担が患者に重くのしかかっているのが現状。質の格差も大きい。いくつかの生殖機能のための治療薬については保険適用外のものが多く含まれているのが現状。
- ・術後の生活に必要なホルモン補充療法についても、特に男性については、一か月単位の注射しかないなど選択肢が少ない。また、患者によっては、更年期障害による心身不調を抱えているのが現状。
- ・勃起障がい、射精障がい、排尿障害などの困難を抱え、治療後も、生涯にわたって生活の悩みを抱えている患者も多いが、精神的な支援や相談窓口が無いのが現状。
- ・婚姻については、現行の里親制度利用の難しさ（健康であること、共働きが不可であること）も、社会的に子を持つことへの障壁となっているのが現状。

【意見】

- ・がん患者の生殖機能の保存、並びに、生活の質の維持、向上を考えた治療選択が「居住地の差がなく等しく患者に届く」よう、①治療前の情報提供や副作用、後遺症の説明、②生殖医療専門医との連携、③学会ガイドラインの遵守と改訂、④治療前後の生殖医療に関する経済的支援の拡充、⑤治療後の生活に関する「性や生活に対する相談窓口の設置」、を行うことが必要。現行で各自治体が行っている「不妊治療」を国ががん患者に対しても積極的に支援、補助することも必要。
- ・里親、養子縁組制度利用の困難さに関する検討も必要である。

9. 遺伝子変異陽性者に対する社会的不利益からの擁護 ⇒分野別施策【1①②】【2】【6】と関連

【課題】

- ・遺伝子変異陽性者（家族性腫瘍）に対するがん発症リスクの高さ、リスク低減策、治療などが明らかになっているが、まずはその相談先が明確でなく、かつ、地域での偏りがある現状（現在、遺伝カウンセラー、臨床遺伝専門医、こちらがいずれも常勤で配置されているところは、399の拠点病院のうち、現在は27という数：第6回がん診療提供体制のあり方に関する検討会）。
- ・また、各病院が主導となって、ゲノム情報を収集（バイオバンク）しているが、自らの遺伝子情報を提供することの血縁者内での合意などを含め、リスクとベネフィットが説明され、その内容を患者側

が理解できているのかは不明。今後の課題になる可能性が懸念される。

- ・個人情報保護はあったとしても、「情報がもれたときの社会的不利益」に対する法制度体制が不足しているのが現状。遺伝子情報を基にした民間保険なども登場しており、遺伝子変異陽性者に対する就職、婚姻、民間保険加入権利など、社会的不利益に対する擁護が必要(例：米国GINA法、英国：ABI生命保険業界内の消費者保護協定)
- ・日本遺伝性乳癌卵巣癌総合診療制度機構でも、「症例登録（治療歴や家族歴なども登録予定）」が計画されている。今後の研究を推進していくためにも、未発症の変異陽性者や患者、家族が安心して登録ができる体制確保することが課題である。

【意見】

- ・がん遺伝カウンセラーの養成の推進、問診での拾い上げと陽性者の相談支援機能の充実が必要である。相談先や人材育成については、日本遺伝性乳癌卵巣癌総合診療制度機構において、情報・質の集約化へ向けた診断、治療、相談体制の整備が計画されており、「集約・連携による質の担保」という診療体制づくりの整備が必要である。
- ・遺伝子変異陽性者（患者、未発症者）に対する社会的不利益の擁護策の検討が急務である。

※今後はゲノム解析技術の進展により、データが多く蓄積されていくと同時に、VUSの検証、変異因子についても関係性が徐々に把握されてくる可能性がある。また、先手医療（個別化検診を含む）、分子標的薬や免疫チェックポイント阻害薬などの効果予測因子となり得る可能性もあることや、希少がん、予後不良の難治性がんの原因解明、治療開発の一助となる可能性も有しており、①官民が連携したデータベースの一元化と臨床データとの連携（パイプラインの連結）、②国際的プロジェクト（GA4GH：Global Alliance for Health Genomics）への参加推進も必要。

※遺伝子検査については、「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」への申請を企業側へ強く求めたい。同時に、情報共有と開示（ClinVarなど）についても企業への義務付けなどを行わないと、知的財産が国外へ流出する可能性があり、検討が必要。

※日本遺伝性乳癌卵巣癌総合診療制度機構の設立が計画されており、基幹施設と連携施設、協力施設の連携仕組みによる診断、治療の質的担保に向けた準備されている状態（参考資料）。

10. 科学的根拠に基づいた医療情報の発信【新規】

【課題】

- ・多くの人は、インターネットや新聞、一般誌などから、がん医療に関する情報を得ており、この中には誤解を招く情報発信も含まれている。広告規制が十分機能しているとは言い難い現状。
- ・各種検索サイトを用いても、科学的根拠が明確ではないサイトが上位に挙がるなど、患者、家族を混乱させる一因になっている現状。利用者の目線にたった情報提供が重要。

【意見】

- ・学会による科学的根拠に基づいた情報発信認定ロゴマークの配布、検討が必要。
- ・国立がん研究センターによる「がん情報サイト」における注意喚起情報の掲載が必要。
- ・医薬広告ガイドラインで定める規制内容の再考による規制強化、遵守徹底が必要。
- ・患者目線、国民目線にたった情報提供の強化、並びに、ユーザー解析に基づく情報提供が必要。

以上

【参考資料】

■出典1：「がん罹患と就労調査（当事者編）2016」

- ・調査主体：キャンサー・ソリューションズ株式会社
- ・助成金：公益財団法人 がん研究振興財団 がんサバイバーシップ研究支援事業助成金
- ・調査方法：WEB アンケートを用いた疾病パネルへの調査（全国）
- ・調査実施期間：2015年12月8日(火)～2015年12月9日(水)
- ・対象者：2015年から10年以内で、がん罹患時に就労していた患者300人（20歳～64歳まで）

■出典2：「がん経験者の心の変化に関する調査」

- ・調査方法：インターネット調査
- ・調査実施期間：2013年12月13日(金)～12月29日(日)
- ・割付条件：男性：女性 - 33：67、がんと診断された時の職業の有無 - 77：23
- ・調査主体：アフラック
- ・実施機関：株式会社 キャンサースキャン
- ・調査協力：キャンサー・ソリューションズ 株式会社
- ・回答者：働き盛りのがん経験者（59歳以下）サンプル数：619名

■出典3：「がん罹患と就労調査（経営者編）2016」

- ・調査主体：一般社団法人CSRプロジェクト
- ・助成金：公益財団法人 がん研究振興財団 がんサバイバーシップ研究支援事業助成金
- ・調査方法：WEB アンケートを用いた疾病パネルへの調査（全国）
- ・調査実施期間：2015年12月8日(火)～2015年12月9日(水)
- ・対象者：中小企業経営者、個人事業主200人

■出典4：「がん家族・配偶者の就労調査（配偶者編）2016」

- ・調査主体：キャンサー・ソリューションズ株式会社
- ・助成金：公益財団法人 がん研究振興財団 がんサバイバーシップ研究支援事業助成金
- ・調査方法：WEB アンケートを用いた疾病パネルへの調査（全国）
- ・調査実施期間：2015年12月9日(水)～2015年12月14日(月)
- ・対象者：今から10年以内で、配偶者ががんに罹患した経験がある家族200人（20歳～64歳まで）

■出典5：「がん遺族200人の声 人生の最終段階における緩和ケア調査2016」

- ・調査主体：特定非営利活動法人HOPEプロジェクト
- ・調査方法：WEB アンケートを用いた疾病パネルへの調査（全国）
- ・調査実施期間：2015年11月25日(水)～11月30日(月)
- ・対象者：主たる介護者、主たる介護者に準ずる立場で、10年以内に看取りを経験した遺族200人

■出典6：平成26年度「がん対策に関する世論調査（内閣府）」

■出典7：「がんと婚姻・出産」調査

- ・調査主体：特定非営利活動法人HOPEプロジェクト
- ・調査方法：「がん患者の就労と家計に対する調査」結果を基にしたサブ解析
- ・調査実施期間：2010年6月1日～7月16日、
- ・調査主体：一般社団法人CSRプロジェクト
- ・対象者：18～64歳までの働き盛りのがん経験者、855名

■出典8：「がん患者の就労と家計に対する調査」

対象者：がんサバイバー、サンプル数：855名、調査方法：①全国約150へのがん患者団体・がん患者支援団体に対する郵送依頼と書面による回収、②下記、インターネット上の案内によるインターネット調査、調査実施期間：平成22年6月1日～7月16日、実施主体：一般社団法人CSRプロジェクト

■参考資料9

- ・調査主体：小児脳腫瘍ネットワーク連絡会（PBTN）
- ・調査方法：小児脳腫瘍の患者家族のQOL全般の質問に対してWEBにての回答を解析
- ・調査実施期間：2012年1月10日（火）～17日（水）まで
- ・対象者：小児脳腫瘍患者家族 67名

■参考資料：遺伝性乳癌卵巣癌総合診療制度創設（案）について（別添）

■参考資料：第4回がん患者経験者の就労支援のあり方に関する検討会 資料4石田参考人提出資料
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000045647.html>