

がん対策情報センター(仮称)について

<3つのポイント>

- がん対策情報センターは、既存の他のHPでは得ることの出来ない情報、国立がんセンターに設置された情報提供機関としてのみ提供可能な情報について、収集・分析・提供に努めるべきである。すなわち、各種がんの解説、治療法の解説、抗がん剤等の解説などは、既存のHPへのリンクで充分であり、新たにセンターとして準備し、提供する必要性は低いと判断する
- 地域診療拠点病院に指定されるための「要件」を具体的に明示するとともに、拠点病院ごとに、どの程度の充足度となっているのかを情報公開すべきである(外科医、内科医、麻酔医、病理医の常勤・非常勤勤務者数、患者数、手術数、高度先進医療、温熱療法、放射線療法などの実施状況など)。厚労省としては、「個々の医療機関情報の提供は都道府県の仕事」として整理したいのだろうが、中央のがん対策情報センターとしては、がん治療にかかわる一定の医療機関(がん診療拠点病院や特定機能病院等)について、一括して関連情報を容易に比較できる形で提供すべきである。拠点病院だけを扱っていたのでは、情報センターとしては機能が不十分であることは言うまでもない。
- 治療成績について、がん診療拠点病院や、政策医療として「がん」の治療にあたってきた国立病院機構の病院は、現時点で開示できる範囲内に限りがあるとしても、最大限まで情報を開示すべきである。その後、がん登録制度の整備を進めるのに伴って、提供される情報が質量ともに増えることを期待する。

国立がんセンター(東京都中央区)に「がん対策情報センター(仮称)」が設置され、今年(2006年)10月1日からの稼働が予定されている。

その稼働予定日まであと3か月を残すだけとなった6月29日、厚労省担当者から、「今年10月の開設時に公開を予定しているコンテンツについて(案)」と題した1枚の紙を入手した。

そこに並んだ項目を見て、私は唖然とした。なぜならば、それらの項目は、国立がんセンターのホームページ(HP)で、「がんに関する情報」として提供されている項目と、ほぼ一致していたからである。

「これでは、何が変わるのだろうか?」「他の優良なHPで提供されているがん関連情報と比べて、どこが違うのか?」。そんな疑問が次々と湧いてきた。

そして、最後には、「国立がんセンターが、単なるがん専門病院にとどまらず、ナショナルセンターとして果たすべき機能とは何か?」という、根源的な疑問に行き着いてしまったのである。

■ がん対策情報センター構想の概要

そもそも、「がん対策情報センター構想」は、2005年5月の「がん患者大集会」の開催に象徴される、がん患者の活発な活動を受けて、厚労省が設置した「がん対策推進本部」（本部長・尾辻厚労大臣＝当時）が打ち上げたものである。同年8月25日に、同本部が発表した「がん対策推進アクションプラン2005」の目玉商品でもある。

同プランでは、「国民・患者のがん医療に対する不安や不満の解消を推進するとともに、現場のがん医療水準の向上と均てん化を図るため、がん対策に係わる『がん情報提供ネットワーク』の構築を推進する」と明記され、その具体策として、国立がんセンターに「がん対策情報センター（仮称）」を設置し、「さまざまながん対策に関連する情報の効果的・効率的な収集、分析、発信等に不可欠な情報ネットワークの中核的組織として機能させる」とされた。

関係経費として18年度予算に15億3,200万円が計上された（17年度予算額は9億2,500万円。医政局国立病院課が所管。がん診療総合支援システム経費を組み替え）。がん対策情報センターの具体的な機能としては、次の5点が示されている。

① **がん医療情報提供機能**

がん医療に関する診療ガイドライン、患者・家族向け Q&A 等を正確で分かりやすい形で提供する。

② **がん診療支援機能**

遠隔病理、遠隔放射線診断等の「遠隔コンサルテーション」の運営管理、放射線照射機器等の品質管理を行う。

③ **臨床研究支援機能**

国内外の抗がん剤の開発・承認状況等に関する情報を集積するとともに、データ処理や関係者の役割調整など治験を含むがんに係る臨床研究の円滑な実施に必要な支援を行う。

④ **がんサーベイランス機能**

がん生存率、医療機関の治療成績等の算出に必要ながん登録（地域がん登録、院内がん登録等）の支援や全国集計を行う。

⑤ **がん研究企画支援機能**

がん対策と研究を総合的に推進するため、がん研究資金配分機能を担うとともに、外来化学療法を含むがんに関する医療従事者研修の調整等を行う。

■ 国立がんセンターの情報発信に不満

自分はどんながんを罹ったのか、どこの病院に行けばよいのか、治療法は何か、新しい治療法はないのか、新薬の承認状況はどうなっているのか……。患者や家族の悩みは尽きない。

では、国立がんセンターが、そのHPを通じて、がん患者や家族に提供してきた情報の質と量はどうだったのかと問われれば、極めて不十分だと言わざるをえない。

例えば、治療法について、がんセンターのHPでは、すべてのがんが掲載されていない。この点は、後述するように、「国立がんセンターの今後の在り方検討会報告書」（平成16年2月20日。以下「センターの在り方検討会報告書」）で、自ら認めているところである。

がんの最新治療情報や標準治療薬並びに二次薬、治療成績などは、米国国立がん研究所（National Cancer Institute）が提供しているPDQ（Physician Data Query）が参考になる。このPDQは、文部科学省の委託を受けて（財）先端医療振興財団が

日本語に訳し、「がん情報サイト」(Cancer Information Japan)として提供されている。<http://cancerinfo.tri-kobe.org/>

一方、国立がんセンターのHPでは、「海外のがん情報」をクリックすると、米国国立がん研究所のHPにつながるものの、英語である。日本のがん患者に、米国での最新情報を判りやすく提供するという意味は、まったく感じられない。

医療機関に関する情報についても、WAMNET(ワムネット。独立行政法人福祉医療機構が運営)を使えば、病院の手術数や高度先進医療を実施しているかなどが判る。ただし、その基礎データとなっている保険医療機関から各都道府県社会保険事務局に対して、毎年1回行なわれている「特掲診療料の施設基準等の届出」は、かなり大まかな分類となっているため、当該医療機関の評価基準としての正確性を欠くことに留意すべきである。また、医療機関どうしの比較が困難という欠点もあるが、重要な参考資料として利用されていることも事実である。<http://www.wam.go.jp/>

■ 行政改革の荒波にどう対応するか

要するに、国立がんセンターは、がんに対するナショナルセンターとして、本気で国民に情報を提供しようとしてきたのかが問われている。

そして今、泥縄的に「がん対策情報センター」の機能を強調することの背景に、小泉政権による行政改革があることは間違いない。

がんは、国が定めた19の政策医療分野のひとつであり、国立がんセンターを頂点に、北海道がん・仙台医療・東京医療・名古屋医療・大阪医療・呉医療・四国がん・九州がんの8つの基幹医療施設と、それぞれの基幹医療施設と連携する46の国立病院機構病院が、政策医療を展開する仕組みとなっている。これは、国立病院の再編統合と独立行政法人化に伴って、「国立病院は、単なる地域医療に止まらず、国の政策医療を推進する母体である」との姿勢を示すことによって、国立病院グループとして「生き残り」を図った結果でもある。

行政改革の波はさらに押し寄せる。特別会計の見直し・廃止である。

2006年5月26日、小泉政権の最後の大事な仕事とされた「簡素で効率的な政府を実現するための行政改革に関する法律案」が成立した。政府系金融機関の再編、公益法人制度の大幅な見直しなどとともに、特別会計改革が盛り込まれていた。

法第33条で「国立高度医療センター特別会計は、平成22年度において廃止するものとする」と規定され、同条第2項では「国立がんセンター、国立循環器病センター、国立精神・神経センター、国立国際医療センター、国立成育医療センター及び国立長寿センターは、国立高度専門医療センター特別会計の負担に属する借入金に係わる債務の処理その他これらの機関の事務及び事業の適切かつ安定的な運営を維持するために必要な措置を講じた上で、独立行政法人に移行させるものとする」とされた。

すなわち、国立がんセンターと言えども、病院運営にあたって赤字は許されず、「これらの機関の事務及び事業の適切かつ安定的な運営を維持するために」、すなわち、国全体として必要性が高いと認められる「事務及び事業」についてのみ、必要な措置が講じられるというのだ。

職員の身分についても、同法第50条で、公務員の身分にこだわらないとされる。

法第50条「国立高度専門医療センターについては、第33条第2項に規定するもののほか、特定独立行政法人以外の独立行政法への移行を検討し、その結果に基づき、必要な措置を講ずるものとする」

同条第2項「主として政策の実施に係わる国の事務及び事業のうち、自律的及び効率的な運営が可能と認められるものの実施主体については、特定行政法人以外の独立行政法人その他その職員が国家公務員の身分を有しない法人に移行させることを検討し、その結果に基づき、必要な措置を講ずるものとする」

廃止するとされる平成22年（2010年）まで4年余り。国立がんセンターは、同センターでなければ収集し発信できない情報、国民が望む情報を提供する体制を構築しなければ、その存在意義が問われることになる。

■ 均てん化推進報告書の指摘事項

「国民への正しい情報の提供」については、「がん医療水準均てん化の推進に関する検討会報告書」（平成17年4月。以下、「均てん化推進報告書」）において、すでに次のように記述されている。

そこで強く指摘されているのは、①医療機関の選択に資する正確な情報が提供されること、②医療機関の医療機能情報について、容易に比較できる形で提供されていること、③がん診療に関する医学情報の提供について十分に行なうこと、である。

(1) 情報提供の現状

現状では、標準様式に基づく院内がん登録の整備がなされている医療機関は少ないため、全国レベルで比較可能な治療成績のデータは十分に得られていない。このため、医療関係者にとっても、自施設の診療レベルの正確な評価ができておらず、一般国民に対しても医療機関の選択に資する正確な情報を提供できるような現状にはない。

① 一般国民に対する正しい情報の提供

各がん専門医療機関における医療機能情報（施設、設備、専門分野、専門医、治療成績等）は、ホームページ等により広く提供されているが、その情報の提示スタイルや内容の詳しさにばらつきがあることから、がん患者やその家族が情報を有効活用できる状況とはなっていない。さらに、国民が最も求めている治療成績のデータは、仮に提供されている場合でも標準様式に基づく院内がん登録から得られたデータでないため、他の医療機関との単純な比較ができないことが多い。

また、自治体等のホームページ等において、地域において利用可能な医療機関の医療機能情報について、容易に比較できる形で提供されていることは少ないため、最適な治療法が受けられる医療機関に関する情報が不足しており、がん患者が医療機関を選択する際の支障になっている。

また、がん診療に関する医学情報の提供について、国立がんセンター等のホームページによる普及が行われている他、厚生労働科学研究推進事業により最新の治療情報等をわかりやすく提供するためのシンポジウム等が行われているが、十分ではないとの指摘がある。

地域がん診療拠点病院においては、医療相談室の設置を指定要件とし、患者及びその家族の不安や疑問に適切に対応するよう求めているところであるが、地域がん診療拠点病院を含め、がん診療に携わる医療機関の取組は必ずしも十分ではないとの声が高まっている。

こうした「均てん化報告書」の指摘を踏まえて、がん対策基本法が参院厚労委で可

決された折に、次のような附帯決議が付され、川崎厚労大臣は「誠実に実行する」と約束している。

<附帯決議>

四、がん医療に関する情報提供については、がん患者が医療機関を選択する際に役立つよう、各がん専門医療機関の専門分野、専門的な知識及び技能を有する医師その他の医療従事者の数や設備の状況などの医療機能情報が、患者の視点に立って適切に提供される体制を整えること。

五、がんの治療法に関する情報については、手術療法、放射線療法、化学療法その他のがんの治療法についての最新の情報を、できる限り平易な言葉で国民に提供する体制を整えること。

■ 患者主役の治療をめざして

それでは、国立がんセンターが運営する「がん対策情報センター」に、がん患者や家族が提供を期待する「情報」について、厚労省が示した「コンテンツ（案）」にしたがって、ポイントを整理してみよう。

<医学情報>

1. 各種がんについての解説

- 「センターのあり方検討会」（平成16年2月20日）は、「すべての種類のがんを網羅しておらず、国民への周知も充分でないため、正確でよりわかり易い形での国民向け・医療従事者向け情報を充実することが今後極めて重要である」と指摘。「各関連学会との連携により網羅的な診療ガイドラインを整備する。定期的に内外のエビデンスを整理して更新を行なう」とも述べている。
- しかしながら、「がん情報サイト」（文部科学省の委託を受けて（財）先端医療振興財団が、米国がん研究所の情報を日本語に訳して提供）などによりさまざまに「がんについての解説」が行なわれていることも踏まえ、それらのサイトとリンクして、経費を節約しつつ一定の成果を期待する姿勢が良いのではないか。
- 国立がんセンターHPでリンク先となっている、財団法人日本医療機能評価機構のMINDSにおいても、診療ガイドラインを入手できる。
<http://minds.jcqh.or.jp/to/index.aspx>
- したがって、がん対策情報センターとしては、既存のHPでは得ることの出来ない情報、国立がんセンターに設置された情報提供機関としてのみ提供可能な情報について、収集と分析、提供に努めるべきである。（すなわち、各種がんの解説、治療法の解説、抗がん剤等の解説などは、既存のHPへのリンクで充分であり、新たにセンターとして提供する必要性は低いと判断する）。

2. 各種診断法についての解説

- 確定診断のための病理学的判断は極めて重要であることから、セカンドオピニオンを求めることができる手順を示すべき。

- 腫瘍マーカーについて、数値の示す意味合いの説明、基準値などを説明する。
- 腫瘍マーカーの測定頻度について、保険適用の範囲がなぜ設定されているのか説明すべき。自費で受けられるマーカーについての説明も必要。
- 老人保健法の改正により、保険者には40歳以上の被保険者への検診が義務化されることに伴い、血液検査等の数値について、健康管理の観点からの説明を行なうことが望ましい。再検査、精密検査への誘導策の一環として。
- PETやCTなど、積極的に受診することを勧める（自費ではあるが）。
- C型肝炎、B型肝炎ウイルスの検査を受けるよう勧めること。

3. 各種治療法についての解説

- 抗がん剤の種類についても、「がん情報サイト」が詳しい。さらに言えば、抗がん剤について、一般名、商品名、アルファベットでの簡略表示、適用対象のがんなど、日本における承認状況などの情報を、一覧で示したほうが、利便性が高い。
- 抗がん剤について、保険適用の範囲内における薬剤を列挙するとともに、国内外で、他のがんの治療においても効果をあげている抗がん剤についても情報提供すべきである。
- すでに販売されている抗がん剤等の「添付文書」については、医薬品医療機器総合機構のHP <http://www.info.pmda.go.jp> から入手できることを広報すべき。
- 外国における新薬の承認状況、日本における承認に向けての取り組み状況に関する情報を提供すべきである。
- 治験段階にある抗がん剤等について、実施機関、治験の進捗状況、治験への参加の方法等の情報を提供すべきである。
- 抗がん剤の選択方法、投与方法、投与量について、個人差があることを前提とした決定がなされるべきことを明示すべき。
- 代替療法、民間療法への評価を明示すべきではないかと考えるが、当面は、独立行政法人国立健康・栄養研究所が提供する「健康食品」の安全性・有効性情報へのリンクでよいのではないかと考える。 <http://hfnet.nih.go.jp>

4. 統計情報、データ

- 国立がんセンターのHPにおける「がんの統計」サイトには、「主要部位別・病期別生存率」、「国立がんセンター中央病院の治療成績」などの情報が公開されている。後述するが、**がん治療にかかわる医療機関での治療成績を収集し、分析を加え公開することこそ、ナショナルセンターとしての国立がんセンターに設置される「がん対策情報センター」の使命である。**

5. 予防に関する情報

- 生活習慣、喫煙、食生活での注意にとどまらず、社会的要因、労働環境にも言及

すべき。

6. 早期発見・検診に関する情報

- 自覚症状に基づく「がん発見法」の解説を載せる。
- 受けておくべき検診項目、望ましい受診頻度などについて、判りやすく説明し、がん検診を積極的に受けるよう促すための情報提供に努める。
- 検査数値や、腫瘍マーカーの数値の意味について、平易に解説しておくべき。
- マンモグラフィについては、緊急整備を行なってきた。配備されている医療機関・検査機関名を網羅的に示すことも有益ではないか。
- PETの有用性についての解説。
- 健診を受けていても、早期発見が困難ながんもあることも示す必要がある。

7. 看護・支持情報等に関する情報

- 副作用への対処の仕方、重篤な副作用を避けるため、(抗がん剤の添付文書に明示されていることでもあるが) 頻回に血液検査を受けるべきことを周知すべき。

<病院(医療施設)情報>

1. 拠点病院

- 均てん化推進検討会報告書が指摘するように、「各がん専門医療機関における医療機能情報(施設、設備、専門分野、専門医、治療成績等)は、ホームページ等により広く提供されているが、その情報の提示スタイルや内容の詳しさにばらつきがあることから、がん患者やその家族が情報を有効活用できる状況とはなっていない」。がん対策情報センターにおいては、拠点病院の名称所在地等を列記しただけでは意味がない。
- また同報告書は、地域間格差の問題に関連して、「二次医療圏間及び都道府県間の格差の原因を検討する場合、施設間の格差を分析することが重要になるとともに、施設間格差のデータは、各施設が自らのがん医療水準を認識したり、がん患者が治療法等を選択する際等にも有用な情報となるため、併せて検討することが重要である」と指摘している。重要なポイントである。
- 地域診療拠点病院に指定されるための「要件」を具体的に明示するとともに、各拠点病院ごとに、どの程度の充足度となっているのかを情報公開すべきである(外科医、内科医、麻酔医、病理医の常勤・非常勤勤務者数、患者数、手術数、高度先進医療、温熱療法、放射線療法などの実施状況、など)。
厚労省としては、「個々の医療機関情報の提供は都道府県の仕事」として整理したいのだろうが、中央の情報センターとして、がん治療にかかわる一定の医療機関(がん診療拠点病院や特定機能病院等)について一括して、関連情報を容易に比較できる形で提供すべきである。拠点病院だけを扱っていたのでは、情報センターとしては機能が不十分である。

- **治療成績**についても、将来的には、がん診療拠点病院や、一定数以上のがん患者が入院・通院する医療機関のすべてにおいて、病院や医師ごと、また疾病ごとの治療成績が公開されるべきであるが、当面は、**がん診療拠点病院や、国立病院機構の病院で政策医療として「がん」の治療にあたってきた医療機関は、現時点で開示できる範囲内に限りがあるとしても、最大限まで情報を開示すべきである。**すでに多くの情報が国立がんセンターに収集されていると聞く。分析を進め、公開に向けての準備を急ぐべきである。

2. 全がん協参加施設

- 参加施設の名称所在地等を列記しただけでは意味がないことは前述した通り。

3. 緩和ケア病棟を有する病院

- 緩和ケアのあり方、麻薬の使い方などについて、一般の誤解を解くような解説を行なう。
- 緩和ケア病棟を有する病院の名称等の開示は、厚労省としては都道府県の業務と考えているのだろうが、全国の関連機関を容易に比較できる形で情報提供すべきである。また、在宅での療養を支援する診療所の情報を提供してほしい。

<生活支援情報>

1. 家族に関すること

- がん診療拠点病院の相談支援センター連絡先、精神腫瘍内科、心の相談室、患者会など、相談体制を示してほしい。

2. 経済的支援に関すること

- 医療保険制度の概要、自己負担割合、高額療養費制度の利用の仕方、高度先進医療などにおける患者負担、差額ベッド代や食事費など、医療にかかわる金銭的支出について、説明する。
- 医療費控除の受け方についての説明。
- 医療機関で受け取る領収書の読み方。D P C適用病院における医療費請求の仕組みについて解説する。

3. 介護に関することなど

- 在宅のがん患者が利用できる介護保険サービスについて、その内容と利用方法を説明する。

○ がんに関するQ&A

○ その他

- がんナビ <http://cancernavi.nikkeibp.co.jp> では米国臨床腫瘍学会のニュースが日本語訳で提供されている。
- 国立がんセンターのHPからリンクできる日本臨床腫瘍学会の学会誌 J J C O (Japanese Journal of Clinical Oncology) は、英語での出版である。日本語版を著作権もクリアして提供してこそ、患者の側を向いた国立がんセンターではないのだろうか。
- 各関連学会のHPでも有益な情報が提供されているのでリンクすると良い。
- 海外がん医療情報リファレンス <http://www.cancerit.jp/>
 癌・腫瘍チャンネル <http://www.carenet.com/oncology/>
 がん患者のあきらめない診察室 <http://2nd-opinion.jp/>
 がんのWeb相談室 <http://2nd-opinion.eee.ne.jp/index.html>
 以上の有益な情報源である。
- がん医療の水準向上のためには患者の参加が不可欠であることについて、その理解を得るための記述が掲載されるべきである。
- また、がん登録制度の整備が不可欠であり、患者や家族に対する理解を得る努力をし、国として取り組む姿勢を毅然として示されたい。

■ 「がん対策情報センター運営評議会（仮称）」について

繰り返しになるが、今回構想された「がん対策情報センター」は、既存のHPでは得ることの出来ない情報、国立がんセンターに設置された情報提供機関としてのみ収集可能な情報について、収集・分析し、提供に努めるべきである。

その最大の課題は、各医療機関における治療法と治療成績の収集・分析・公開であり、その第一弾として、国立がんセンターや国立病院機構の病院における患者数、手術数、5年生存率などを公開することではないか。

「がん対策推進アクションプラン 2005」では「アクション3」として、「国民・患者の視点も踏まえた、がん情報ネットワーク等に関する提言やその情報に基づくがん対策の現状評価等を行う外部有識者による「がん対策情報センター運営評議会（仮称）」をがん対策情報センター（仮称）に設置する」とされている。

厚労省においては、この「がん対策情報センター運営評議会」の構成員についても案を示されるとともに、早急に、「コンテンツ」の第2案を示されるよう求める。

また、がん対策情報センターの残る4つの機能（がん診療支援機能、臨床研究支援機能、がんサーベイランス機能、がん研究企画支援機能）についても、その内容を早急に明らかにされることを厚労省に求めたい。

以上