



海外のがん情報を提供する ボランティア

—患者参加型医療と情報—

【健康医療ネットワークセミナー】

2017年6月23日 東京大学医科学研究所

一社) 日本癌医療翻訳アソシエイツ (JAMT : ジャムティ)

副理事長 野中 希



JAMT について | 『海外がん医療情報リファレンス』



最新ニュースをボランティアにより
翻訳・提供しています

ほぼ毎日更新！

新着記事

更新日：2017/05/22

MDアンダーソンがんセンター



乳がん術前化学療法後に完全奏効
(pCR) の患者では局所転移り...

MDアンダーソンがんセンター

医療者・研究者・患者

リンパ節郭清

化学療法（薬物療法）・抗がん剤

更新日：2017/05/21



遺伝カウンセラーとの面談での心得

Cancer.Net (ASCO患者向けサイト)

その他

一般者・患者、ご家族

医療ニュース

更新日：2017/05/21



FDAが尿路上皮がんのアベルマブ
を迅速承認

米国食品医薬品局 (FDA)

FDA (米国食品医薬品局)

ボランティア翻訳者125名
監修者55名

『海外がん医療情報リファレンス』 翻訳リソース

信頼のおける医療情報を、許諾を得て翻訳

米国国立癌研究所(NCI)サイト日本語版
米国食品医薬品局(FDA)からの承認ニュース、安全性情報
AHRQ、NIH、CDCなど。
米国臨床腫瘍学会(ASCO)プレスリリース、
米国がん学会(AACR)
欧州臨床腫瘍学会(ESMO)リリース、
MDアンダーソンがんセンターはじめ、各施設やがんセンターや大学からのニュース、
英国医療サービス(NHS)ニュース、
その他、信頼のおける医療情報を、許諾を得て翻訳。

2002年 | 家族のがん闘病から適切な情報の不足を痛感

2004年 | 「海外癌医療情報リファレンス」を開設

2008年 | 拠点を東京へ。
「NCIキャンサーブレティン」 毎号日経メディカルに掲載（～2013・1）

2009年 | 一般社団法人「日本癌医療翻訳アソシエイツ」設立

2011年 | 米国臨床腫瘍学会（ASCO）アドボケート・スカラーシップ授与。
ワシントンD.C.の米国国立がん研究所（NCI）訪問。

「NCIキャンサーブレティン」メンバーと会合

欧州臨床腫瘍学会（ESMO）アドボケート参加

2012年 | 同ASCO参加。
MDアンダーソンがんセンター訪問、見学。

2016年 | コクラン・ジャパン翻訳プロジェクトに参加

2016年 | 欧州臨床腫瘍学会（ESMO）アドボケート・グラント



2011年6月10日米国国立癌研究所（NCI）にて。野中希（左）、NCI 小宮武文医師（左から2番目）。
（NCIキャンサーブレティン掲載）

2002年頃

がんと診断されたとき

- **主治医の説明が理解できない・・・**
腺癌？播種？確定診断？
- **患者会や相談窓口がない・・・**
相談することができない
- **本人に告知しない・・・家族が意思決定をする**
- **情報が無い・・・**



インターネット頼み

疾患・治療の総合的な情報がほとんどない、
クリニック・病院のPR、個人ブログや掲示板など。

2002年頃

英語で検索すると

インターネットで、がんの情報がざくざくヒット

- ＞ 米国国立がん研究所（NCI）など政府機関、がんセンター、大学病院、患者支援団体など各所、医療ニュースでも連日ニュースが配信
- ＞ 新薬の情報が満載。詳細なデータを伴っている
- ＞ 医学文献も公開

インターネットがん情報の日米比較

Journal of Thoracic Oncology 4: 829, 2009

東京大学医学部附属病院 後藤悌医師 (JAMT理事)

【方法】 日米の著名なインターネット検索エンジンで「4期」「非小細胞肺癌」「治療」に関する記載を検索し上位50サイトについて検討した

【評価項目】 (JAMA benchmarkを採用)

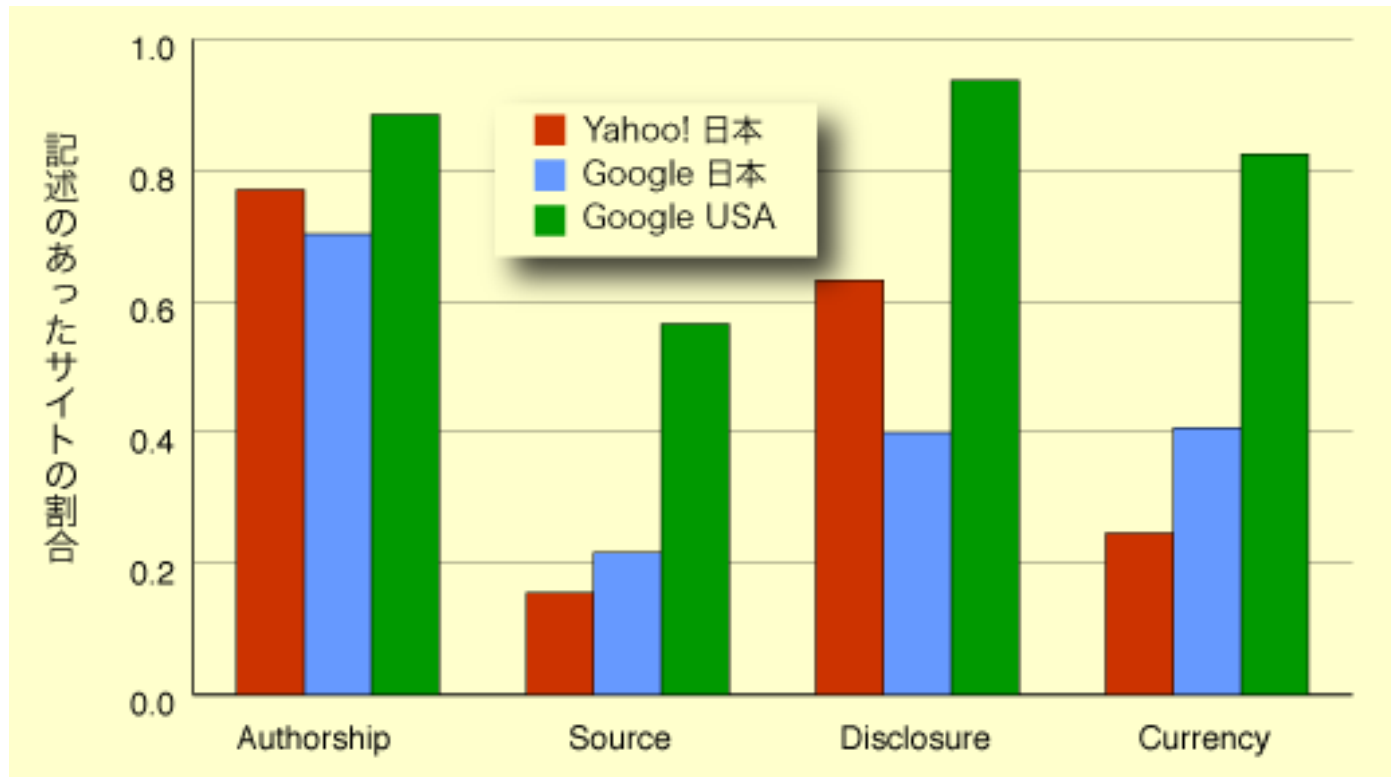
Authorship : 著者, 寄稿者, 所属, 資格

Source : 引用文献などの情報源, コピーライト情報

Disclosure : サイトの所有者, 出資者, 広告政策, 利益相反

Currency : 最終更新日

●著者情報、出典元・引用文献の記載、サイト提供者および最終更新日の記載について、いずれにおいても、米国検索サイトが優っていた



著者の情報

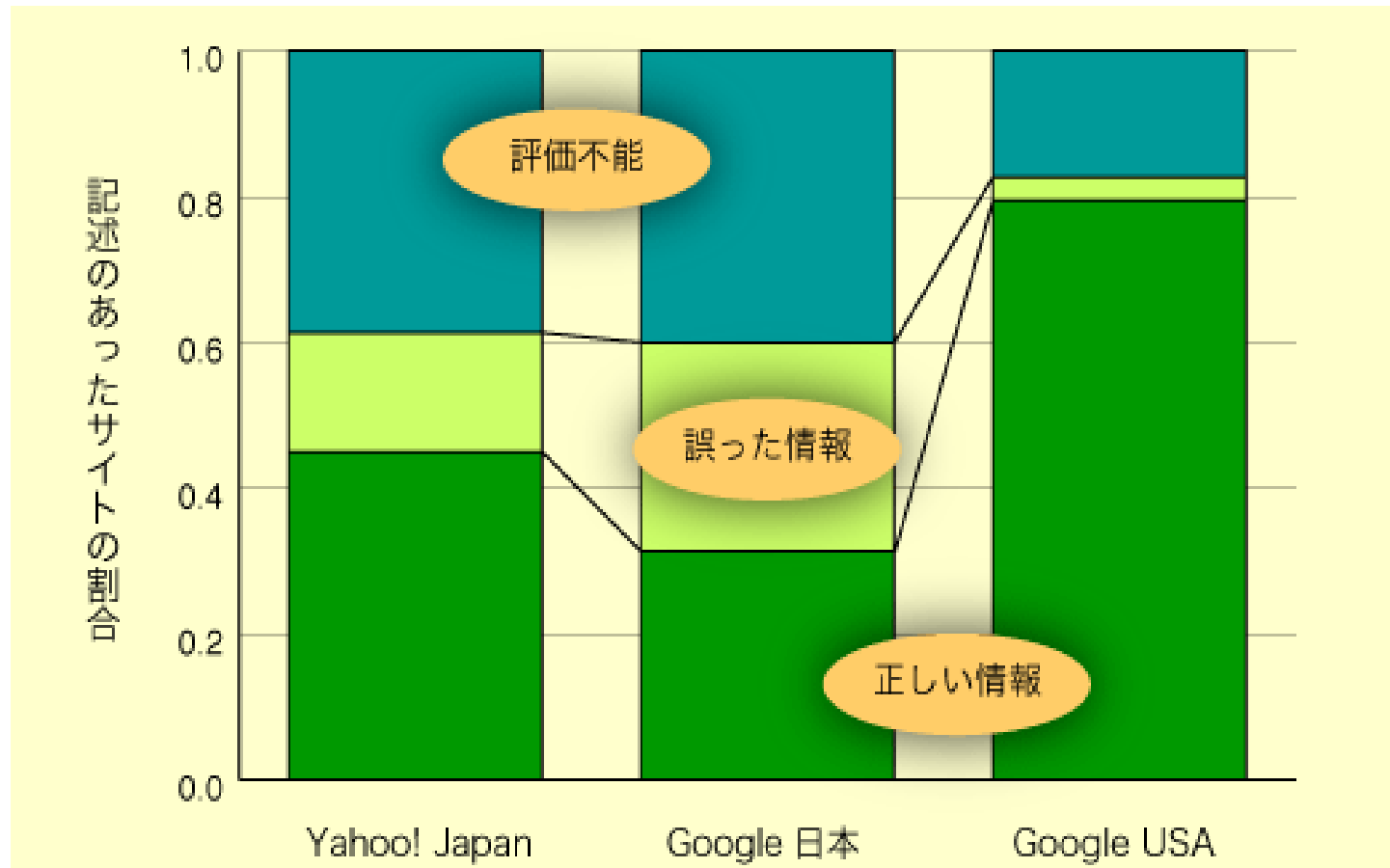
出典元・引用
文献の記載

サイト提供元の情
報・利益相反

最終更新日の記載

JTO 4: 829, 2009

●治療法の記載について評価したところ、日本で正しい情報は約3～4割、米国検索サイトでは約8割。一方、誤情報は米国ではほとんどなかったのに対し、Google日本で約3割が誤った情報。



JTO 4: 829, 2009

【結果】

インターネットのがん情報は、
「Google 米国」では正しい情報は**8割**

「Google 日本」では正しい情報は**3割**！

- 検索エンジンの順位はがん情報の正確性を
担保していない
- 数ある有用な情報源にアクセスできない

EBM（エビデンスに基づく医療）

エビデンス（科学的根拠）とは・・・

基礎研究～ランダム化比較試験・系統的レビューまで

研究およびその文献

英語

米国のがん対策

1913年 アメリカ対がん協会（ACS）設立

1937年 National Cancer Act、国立がん研究所（NCI）設立

1960～70年代 アドボケート

1971年



名

がん対策予算比較

米国 49億3100万ドル

(= 約5900億円) 国立がん研究所（NCI）2015年予算

Vs

日本 **230億円** **がん対策予算総額**

「平成26年度がん対策予算案の概要」（厚生労働省）

=====

2015年 プレシジョン医療イニシアチブに2億ドル（オバマ大統領）

2016年 ムーンショット・イニシアチブに10億ドル（バイデン副大統領）

2017年 トランプ大統領が、国立衛生研究所（NIH）、国立がん研究所（NCI）ともに**予算20%削減**

PubMed(米国医学図書館)

NCBI Resources How To

PubMed.gov Search: PubMed Limits Advanced search

3.6 MILLION Articles

PubMed 論文抄録

| アーカイブ | RSS |

Display Settings: Abstracts

Lancet. 2009 Oct 17;374(9698)

Dose-dense paclitaxel in advanced ovarian cancer: a phase 3, open-label, randomised controlled trial.

Katsumata N, Yasuda M, Takahashi F, Isonishi S, Jobo T, Aoki D, Tsuda H, Sugiyama T, Kodama S, Kimura E, Ochiai K, Noda K; for the Japanese Gynecologic Oncology Group.

▶ Collaborators (14)

Department of Medical Oncology, National Cancer Center, Tokyo, Japan

Commentary

1.放射線治療
分類 | 1.放射線治療 |

進行卵巣癌に対する週1回のdose-denseパクリタキセル療法 + 3週ごとのカルボプラチン併用療法: 第3相非盲検ランダム化対照試験

投稿日時: 2009-10-04

Dose-dense paclitaxel once a week in combination with carboplatin every 3 weeks for advanced ovarian cancer: a phase 3, open-label, randomised controlled trial.
Lancet. 2009 Sep 18. [Epub ahead of print]

Katsumata N, Yasuda M, Takahashi F, Isonishi S, Jobo T, Aoki D, Tsuda H, Sugiyama T, Kodama S, Kimura E, Ochiai K, Noda K; for the Japanese Gynecologic Oncology Group.
国立がんセンター中央病院腫瘍内科(日本)

●すべての医学論文の抄録をフリーアクセスで公開。(全360万記事)
●2008年4月よりピアレビュー医学雑誌に掲載されるNIH出資のすべての研究論文など無料公開(PubMed Central)。
「一般の人々、医療従事者、教育者、研究者他に向けてすべてを公開することは科学の進歩および人類の健康に貢献するものである」

Abstract

BACKGROUND: Paclitaxel is a microtubule-stabilising agent that has been shown to improve survival in women with advanced ovarian cancer. We evaluated the efficacy and safety of a dose-dense regimen of paclitaxel and carboplatin with a dose-dense weekly regimen in women with advanced ovarian cancer. METHODS: Patients with stage I to IV epithelial ovarian cancer, fallopian tube cancer, or primary peritoneal cancer

米国の制度：
コンペンディアに指定された
ジャーナルに論文が掲載されれ
ば、**FDA承認されていない適応外
のがんに対しても**米国公的保険の
適用となる。

Compendia

Annals of Oncology;
Annals of Surgical Oncology;
Biology of Blood and Marrow Transplantation;
Blood;
Bone Marrow Transplantation;
British Journal of Cancer;
British Journal of Hematology;
British Medical Journal;
Cancer;
Clinical Cancer Research;
Drugs;
European Journal of Cancer (formerly the
Gynecologic Oncology;
International Journal of Radiation, Oncology;
The Journal of the American Medical Association;
Journal of Clinical Oncology;
Journal of the National Cancer Institute;
Journal of the National Comprehensive Cancer Center;
Journal of Urology;
Lancet;
Lancet Oncology;
Leukemia;
The New England Journal of Medicine; or
Radiation Oncology

患者・家族は無料で最新論文を入手可能

Elsevier, SAGE, Wiley
and Wolters Kluwer
Health, Copyright
Clearance Centerなど
出版社が賛同

Wiley Online Library

Publications Browse By Subject Resources About Us

[Wiley Online Library](#) > [About Us](#) > [Policies](#) > [patientACCESS](#)

Wiley Online Library

About Us

Products

Open Access

Logos and URLs

Policies

- Developing World Access
- Accessibility
- Long-term Preservation
- Corporate Citizenship
- Environmental Policies
- Ensuring Content Integrity
- About Cookies
- Backfiles
- Subscription Pricing for Hybrid Journals
- **patientACCESS**
- Article Sharing Policy

e-Alerts

Technical Information

Resources

[Contact Us](#)

Enhance Your Research Experience

patientACCESS

*patient*ACCESS

Wiley is taking part in **patientACCESS**, a new initiative which provides patients and their caregivers with low-cost access to peer-reviewed research articles.

patient**ACCESS** is a collaborative project with selected medical scholarly publishers, the Professional/Scholarly Publishing (PSP) Division of the International Association of Scientific and Technical Publishers, and the Copyright Clearance Center.

research papers available via PubMed, in accordance with all U.S. copyright laws. By accepting the terms and conditions, and continuing to access this site, users agree to refrain from the following without the express, written permission of the copyright owner:

- Do not make copies (electronic, video, photographic or physical) of all or part of any research paper that you obtain through the site other than for your personal use

Included journals:

Academic Emergency Medicine
Acta Anaesthesiologica Scandinavica
Acta Neurologica Scandinavica
Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica
Acta Ophthalmologica
Acta Paediatrica
Acta Physiologica
Acta Psychiatrica Scandinavica
Addiction Biology
Adultspan Journal
Alcoholism
Alcoholism and Drug Abuse Weekly
Anesthesiology & Therapeutics
Anesthesiology
Anesthesiology & Medicine
Anesthesiology & Surgery
Anesthesiology & Immunology
Anesthesiology & Intensive Care
Anesthesiology & Public Policy
Anesthesiology & Neurology
Andrology
Annals of Neurology

医師にも、患者にも
論文が大事！

『海外がん医療情報リファレンス』

2004年 ウェブサイト立ち上げ

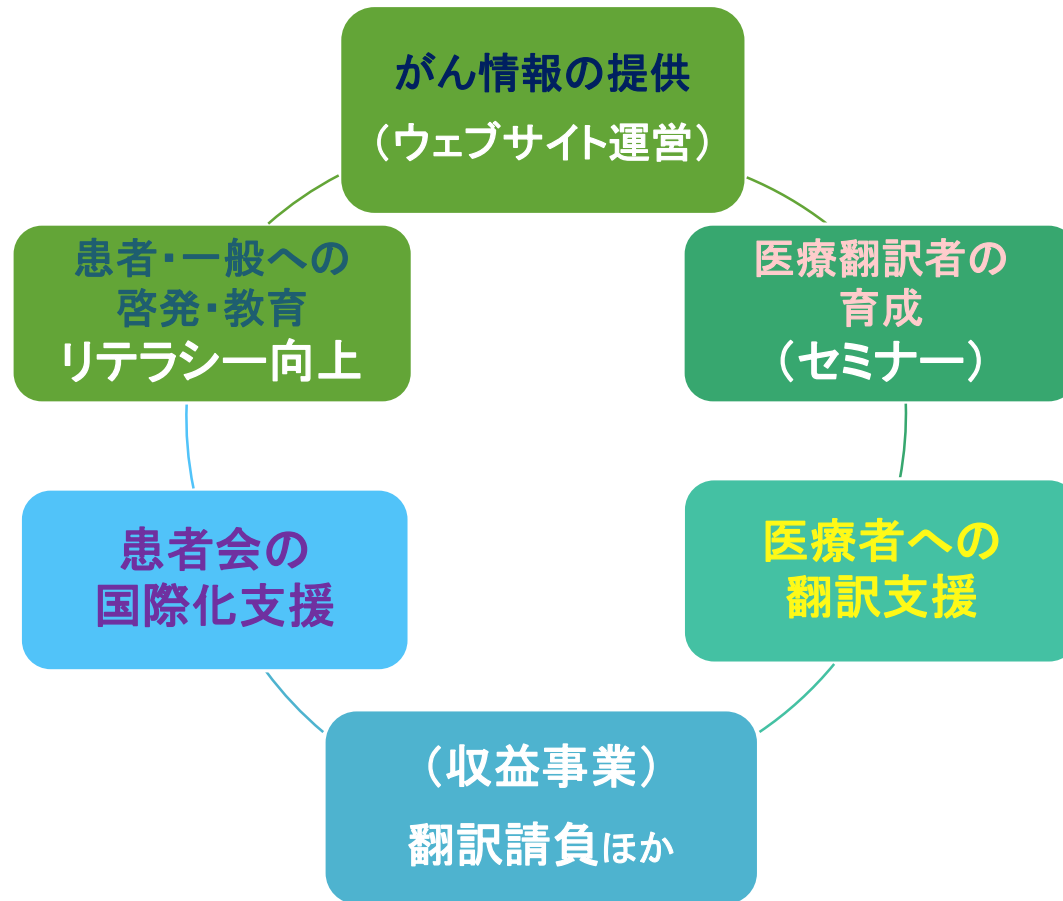
- ・ 患者・一般および医療者への
最新ニュースの無償公開
(毎年300～400記事)
- ・ ボランティア協力者が徐々に集結
はじめは2～3人からスタート→ 任意団体
- ・ 様々な英語サイトへ翻訳許諾申込み



Our Missions

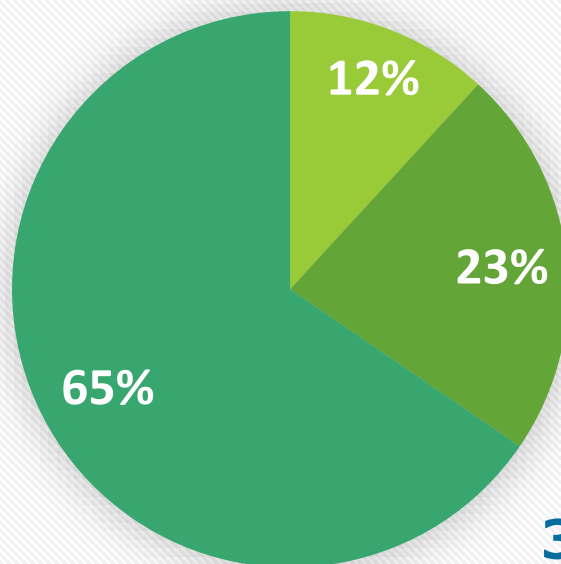
- 必要とする患者さんに情報を届ける
- 言語の障壁をなくし、がん医療に貢献する
- がんの啓発、医療リテラシーを向上させる

JAMT（ジャムティ） 活動内容



ボランティア翻訳者内訳と動機

患者・家族割合 (本人申告)



■ 患者本人 ■ 家族・遺族 ■ 特になし

3割以上が
がん患者・家族・遺族

翻訳者125名
監修者 55名
(2017年6月)

[主な動機]

- 1 がん患者さんに
ボランティアしたい
- 2 医療翻訳の
スキルアップ

信頼性の高い医療情報の普及のために

- **エビデンスレベル**が考慮されているか
- **参考文献 [References]、リソース、原文へのリンク、日付、サイト提供者**の記載はあるか
- **メディアの役割** メディアリテラシーの向上をー
- HON codeの導入
(Health on the Net Foundation)

信頼性の高い医療情報のサイトに授与される。
英語サイトでは汎用。

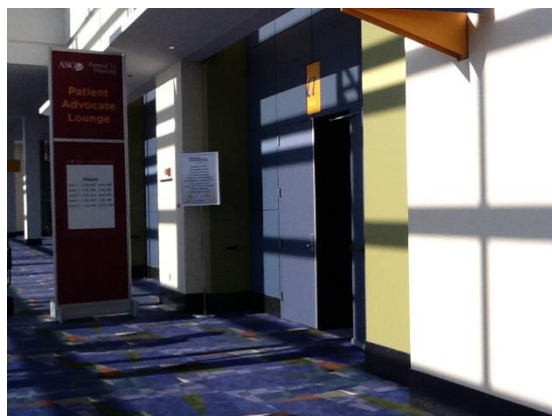


米国臨床腫瘍学会（ASCO） 2011年、2012年

米国臨床腫瘍学会（ASCO） アドボケートプログラム2011年、2012年



アドボケートの控室



2011年患者レセプション
@科学博物館



米国国立衛生研究所（NIH） 臨床センター 国立がん研究所（NCI）



2011年6月10日 米国国立がん研究所（NCI）Cancer Bulletin（～2013.1）メンバーとの会合にNCI小宮武文医師と。NCIキャンサーブレティンに掲載。米国国立癌研究所（NCI）にて

テキサス大学 MDアンダーソンがんセンター 2012年

ー施設見学ー

- 多くのボランティアが活動、ホテルレストランや映画館併設、

ー研究者会議見学ー

- 科学的論文や発表の前に実地練習

ー臨床試験を学ぶー

- 倫理委員会で一般委員の役割に限界を感じ、2千件以上の臨床試験を実施してきたMDアンダーソンで話を聞いた。

臨床試験の審査は4段階に分かれており、試験の「科学的審査」「倫理審査」は別に行われるため、一般委員は倫理的観点から意見をすればよい。

欧州臨床腫瘍学会(ESMO)2016

2016年10月7～11日 デンマーク コペンハーゲン

患者アドボケート参加



欧州臨床腫瘍学会(ESMO)2016

Patient Advocate Track

患者セッションが、初めて
学会プログラムに組み込まれた

《知識は力》

- 1 サンアントニオ乳癌シンポジウム(米国)でのアドボケートプログラムや教育を紹介。(演者: Alamo乳がん基金@米国)
- 2 患者の共有意思決定「Shared decision making」を促す(膵臓がん研究基金@英国)
- 3 研究や薬剤開発について学ぶ
欧州治療開発患者アカデミー:EUPATI(演者:EUPATI@ドイツ)

《時間がない、患者ネットワークが研究を動かす》

- 1 結論が得られていないリサーチクエッションへの患者中心のアプローチ
大学や研究機関と協力して試験を実施。
(演者: Katthy Oliver、IBTA(国際脳腫瘍連合@英国))
- 2 自分たちの臨床試験を実施する— 骨髄腫臨床試験ネットワーク
- 3 特定のがんの患者のための研究と薬剤開発
Anticancer Fund(対がん基金)とGlobalCures(USA)の共同プロジェクト より速く、より安く、を目指して今ある薬をがんに有効かどうか研究。

プログラムより一部抜粋



グローバルな取り組みと 患者の国際化

▼ 患者会の国際交流

がんは世界で一丸となって
取り組む課題。

特にまれながんでは、
患者数を集結させて治療開発を
進める必要がある。

Trusted evidence.
Informed decisions.
Better health.

◆ コクラン共同計画 (Cochrane Collaboration)
1992年に英国でEBMの構築を目指して始まった。世界中で有志によるシステマティック・レビューが行われている

◆ システマティック・レビュー とは、体系的に《ランダム化比較試験》のメタ解析を行う最も信頼性の高いエビデンス

◆ 現在、レビュー数は8000以上

◆ 2014年、コクラン日本支部が国立成育医療研究センターに誕生。翻訳プロジェクトも並行して開始。2017年コクラン・ジャパン設立。

JAMTも参加！

「情報に基づく意思決定」

(Shared Decision Making) 正しい情報は必須

情報の非対称性の解消が必要

