思いがけない形でつながった、がん医療との縁

九州大学病院メディカル・インフォメーションセンター
佐藤　直市

中学校時代の愛読書を紹介します。『がん回廊の朝』『がん回廊の炎』（柳田邦男）です。昭和30年代の国立がんセンター黎明期を舞台に、全国から集まった高い志を持つ医療者や医学者たちが、がん撲滅という共通の目標に向かい、それぞれの信念や個性、時には執念をぶつけ合いながら挑戦を続ける姿を描いたノンフィクション作品です。

まるでその場に居合わせているかのような臨場感あふれる描写に引き込まれ、医学的知識がほとんどなかった当時の私にも強い印象を残しました。研究や診療の最前線に立つ人々の情熱、患者さんのためにより良い医療を追求する姿勢に深く心を動かされ、夢中になって読みふけったことを今でも鮮明に覚えています。

その後、私は卒業後に糖尿病内科を専攻し、直接がん診療に携わる機会はないまま年月が過ぎました。しかし思いがけず、2023年からがんゲノム診療における情報収集・情報連携のためのシステム構築に携わる機会をいただき、第一線で活躍されるがん診療医の先生方や、国立がん研究センターのがんゲノム情報管理センター（C-CAT）の先生方とご一緒する機会が増えました。

中学生の頃に本の中で出会った「がんとの闘い」の最前線と、数十年後にデータや情報基盤という形でその一端に関わることになるとは、当時は想像もしていませんでした。しかし、患者さん一人ひとりに最適な医療を届けたいという志は、時代や手法が変わっても脈々と受け継がれているように感じます。



C-CATにおけるがんゲノムデータの登録数は、保険診療が開始された2019年から2026年にかけて累計13万人を超え、遺伝子パネル検査に基づく治療選択肢の提示や、その後の治療実施へとつながっています。また、国際的にも高く評価されるデータベースとして二次利用が進み、本邦発の優れた研究成果が数多く公表されています。

一方で、その基盤を支えるための診療情報収集においては、診療現場の入力負担が年々増加しているという課題もあります。ゲノム医療のさらなる普及と、高品質なデータ収集の両立を目指すうえで、収集データ項目の最適化は喫緊の課題となっています。

現在、診療WGと情報収集WGの間では、「項目削除ありき」の議論ではなく、まず将来にわたり維持すべき重要項目を明確化した上で検討が進められています。例えば、一部の項目については入力負担軽減のために「必須入力」から「任意入力」へ変更しながらもデータの継続性を確保すること、小規模データでは重要性が見えにくくても大規模集積によって稀な重篤事象を捉えられる医療安全関連項目は維持すること、項目削除の判断には診療上重要なアウトカムへの寄与が乏しいというエビデンスを求めること、さらには将来世代を見据えて今後普及が期待される新たなバイオマーカーについては追加することなど、多角的な観点から活発な議論が行われています。また、次世代医療基盤法の改正や標準コードマスター整備を背景として、追跡データの外部連携など医療DXの活用も視野に入れられています。

このような「診療現場の負担とデータ品質の両立」という課題は、がんゲノム医療に限ったものではありません。糖尿病をはじめとする生活習慣病領域、循環器疾患領域、難病領域などにおいても、診療の質向上や研究開発のためにレジストリや電子カルテデータの利活用が進む一方で、入力負担の増加やデータ標準化の難しさが共通の課題となっています。限られた医療資源の中で、いかに現場の負担を最小限に抑えながら、将来世代にも価値をもたらす質の高いデータを継続的に蓄積していくかは、疾患領域を超えて医療全体が向き合うべき重要なテーマであると感じています。

黎明期の医療者たちから脈々と続く情熱と努力によって築き上げたがん医療の基盤は、今やゲノム情報や医療データという新たな形で発展を続けています。私自身も、診療現場とデータ活用をつなぐ仕組みづくりを通じて、その一端に貢献したいと考えています。