

区を4つに分割した登録地区とすることになった。

現在の日本小児外科学会(拡大)悪性腫瘍委員会の役割を以下にまとめると

1) 目的：小児悪性固形腫瘍の全国的な学術調査を定期的に行い、小児がんの疫学及び原因、治療、予後の動向を正確に把握し公表することにより小児がん治療の進歩・向上に資することを目的とする。

2) 委員長業務：委員会の招集と議事録の管理。調査用紙・調査・公開システムの適性化。集計データの取りまとめと発送。年次報告・追跡調査(5年後)の日小外会誌への投稿最終原稿の作成。

3) 委員業務：担当腫瘍の年次登録、追跡調査(5年後)の集計と解析。年次報告・追跡調査の日小外会誌への投稿原稿作成。

4) 地区登録センターの業務：年次登録、追跡調査用紙(5年後)の各施設への発送及び回収を行い、更にデータベースを作成し、委員長に送付。また各地区の登録率向上をはかる。

現在の「小児の外科的悪性腫瘍登録」のシステム概略

毎年、各地区センター幹事は各施設に登録・追跡調査を依頼

↓

各施設医師が説明し同意書を得て登録用紙・追跡調査用紙を記入

↓

各施設医師は各地区センター幹事に登録用紙を送付

↓

各地区センター幹事は登録データを電子ファイルに入力し、委員長に送付

↓

委員長は腫瘍別に分類し各腫瘍分析担当委員に送付

↓

各腫瘍分析担当委員は集計分析結果を委員長に送付

↓

委員長は集計分析結果を日小外会誌に投稿し、要約を学会HPにより一般市民に公表する

現在の登録対象疾患

神経芽腫群腫瘍、小児腎悪性腫瘍、小児肝悪性腫瘍、小児横紋筋肉腫、小児胚細胞腫瘍、小児その他の固形腫瘍

地区登録センターの役割(九州地区を例にして)

九州地区では、ずっと以前より独自に一次登録を行ってきた。現時点では、各登録間のリンクは成立していないので、各施設の登録の負担を軽減するため、日本小児がん学会の「小児がん全数把握登録票」を九州地区における一次登録にそのまま利用することを2007年の一次登録より開始した。2009年12月より小児がん全数把握登録がWeb登録開始となり、2010症例の登録症例から、各施設におけるWeb登録のまとめを印刷して郵送してもらい、九州地区における一次登録として利用開始した。

(2)一般社団法人NCDの外科手術・治療情報データベース事業

日本全国の手術・治療情報を登録し、集計・分析することで医療の質の向上に役立つ

て、患者さんに最善の医療を提供することを目指すプロジェクトで、日本外科学会、日本消化器外科学会を中心に日本胸部外科学会、日本呼吸器外科学会、日本小児外科学会、日本心臓血管外科学会、日本血管外科学会、日本内分泌外科学会、日本乳癌学会を社員として立ち上げられた。外科関連専門医制度委員会とリンクして、日本で行われた全手術を対象とし参加診療科単位で登録を行うシステムで、2011年1月1日より登録を開始した。各学会の専門医制度に必要なデータをNCDを窓口にして各学科のデータベースにリンクする。さらに各学会がこのデータベースに基づく臨床研究を行う場合もNCDのデータを基本に臨床研究が構築できるようにする。たとえば日本小児外科学会の新生児外科統計や小児がんの登録などもNCDから立ち上げの構築が可能であるため、このシステムと日本小児血液・がん学会の「小児がん全数把握登録」に利用していくことも検討されるべきであろう。

D. 考察

他の小児がん登録事業との連携と問題点は「小児がん全国登録事業」（全国7地区に内科側と外科側の地区センターが存在）とは、外科側の地区センターは当初は内科側と同じであり、内科登録と外科登録とを同時に回収していた地区が多かったが、関東甲信越地区が外科登録は2006年から4地区に分割されたため、関東甲信越地区はまとめて回収できない状況になっている。

外科登録の地区センターの中には、日本小児外科学会の「小児の外科的悪性腫瘍登録」の「一次登録」を行い、その情報を基に「二次登録」として外科的悪性腫瘍登録

用紙を各施設に配布して回収している地区（九州地区など）があり、一次登録が日本小児がん学会の「小児がん全数把握登録」と内容的に重複しており、各施設への負担増している。そのため「小児がん全数把握登録」を小児外科学会の「一次登録」にそのまま利用するなどの登録する施設の負担を少なくする工夫が必要である。

NCDは2011年1月1日より登録がスタートしたばかりでまだ評価ができない段階である。日本小児外科学会専門医制度の認定施設の年次報告の中の手術台帳がNCDのデータから自動的に構築できるはずである。日本小児外科学会としては今年と来年は従来の年次報告と2本立てで行い、NCDのデータとの整合性をチェックするようにする。

E. 結論

今後の小児がん登録の展望 今後、各施設における登録の負担を減らし、外科登録だけでなく、各登録の登録率の向上を目指すには、日本小児がん学会「全数把握登録」（2009年からWeb登録開始）を一次登録として各施設に登録してもらい、その情報を基に外科登録や小児がん全国登録を二次登録として各施設に登録していただく連携システムの構築が望まれる。

さらに将来的には、これら3つの登録が一本化することが望ましく、日本小児がん学会「全数把握登録」を一次登録として現在の「小児の外科的悪性腫瘍登録」と「小児がん全国登録」を組み合わせたとような二次登録を行い、その二次登録をもとに追跡調査を行うようなシステムが確立されることを目指すべきである。

NCDは手術を基本とした登録であるが、

新生児外科の手術なし症例も登録の対象にしている。今後小児がんの手術なし症例も登録の対象にすれば日本小児がん学会「全数把握登録」のデータ登録も包括できる可能性もある。ただし現時点でNCDは長期フォローアップは対象にしていないので窓口登録としては使える可能性がある。あとは今までの蓄積されたデータベースの帰属をどこに置くか、さらに研究などに有効に使える形にすることも重要な課題である。

さらに平成22年から経済産業省の「どこでもMY病院構想及びシームレスな地域連携医療に向けた実証事業」の「小児がん長期ケア事業」もスタートしており、これらの事業の利用と役割分担も重要な課題である。

以上のように本事業「小児がんの罹患数把握および晩期合併症・二次がんの実態把握のための長期フォローアップセンター構築に関する研究」の果たすべき役割は大きいと考えられる。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Saeki I, Matsuura T, Hayashida M, Taguchi T. Ischemic preconditioning and remote ischemic preconditioning have protective effect against cold ischemia-reperfusion injury of rat small intestine. *Pediatr Surg Int* 27(8):857-862, 2011
- 2) Masumoto K, Esumi G, Teshiba R, Nagata K, Taguchi T. Usefulness of exchanging a tunneled central venous catheter using a subcutaneous fibrous sheath. *Nutrition* 27(5):526-529, 2011
- 3) Souzaki M, Kubo M, Kai M, Kameda C, Tanaka H, Taguchi T, Tanaka M, Onishi H, Katano M. Hedgehog signaling pathway mediates the progression of non-invasive breast cancer to invasive breast cancer. *Cancer Sci* 102(2) : 373-381, 2011
- 4) Teshiba R, Masumoto K, Esumi G, Nagata K, Kinoshita Y, Tajiri T, Taguchi T, Yamamoto K. Identification of TCTE3 as a gene responsible for congenital diaphragmatic hernia using a high-resolution single-nucleotide polymorphism array. *Pediatr Surg Int* 27(2) : 193-198, 2011
- 5) Hayashida M, Matsuura T, Saeki I, Yanagi Y, Yoshimaru K, Nishimoto Y, Takahashi Y, Fujita K, Takada N, Taguchi S, Uesugi T, Hirose R, Nakamura M, Nakao M, Taguchi T. Association of lymphocyte crossmatch and the outcome of intestinal transplantaion in swine. *Pediatr Surg Int* 27(3) : 279-281, 2011
- 6) Souzaki R, Tajiri T, Teshiba R, Higashi M, Kinoshita Y, Tanaka S, Taguchi T. The genetic and clinical significance of MYCN gain as detected by FISH in neuroblastoma. *Pediatr Surg Int* 27(3) : 231-236, 2011
- 7) Esumi G, Masumoto K, Teshiba R, Nagata K, Kinoshita Y, Yamaza H, Nonaka K, Taguchi T. Effect of insulin-like growth factors on lung development in a nitrofen-induced CDH rat model. *Pediatr Surg Int* 27(2) : 187-192, 2011
- 8) arada C, Kawaguchi T, Ogata-Suetsugu S, Yamada M, Hamada N, Maeyama T, Souzaki R, Tajiri T, Taguchi T, Kuwano K, Nakanishi Y. EGFR Tyrosine Kinase Inhibition Worsens Acute Lung Injury in Mice with Repairing Airway Epithelium. *Am J Respir Crit Care Med* 183 : 743-751, 2011
- 9) Fujita K, Yamamoto H, Matsumoto T, Hirahashi M, Gushima M, Kishimoto J,

- Nishiyama K, Taguchi T, Yao T, Oda Y. Sessile serrated adenoma with early neoplastic progression: a clinicopathologic and molecular study. *Am J Surg Pathol* 35(2) : 295-304, 2011
- 10) Fukushima K, Morokuma S, Fujita Y, Tsukimori K, Satoh S, Ochiai M, Hara T, Taguchi T, Wake N. Short-term and long-term outcomes of 214 cases of non-immune hydrops fetalis. *Early Hum Dev* 87(8):571-5, 2011
- 11) Masumoto K, Nagata K, Oka Y, Kai H, Yamaguchi S, Wada M, Kusuda T, Hara T, Hirose S, Iwasaki A, Taguchi T. Successful treatment of an infected wound in infants by a combination of negative pressure wound therapy and arginine supplementation. *Nutrition* 27(11-12) : 1141-5, 2011
- 12) Alatas FS, Masumoto K, Esumi G, Nagata K, Taguchi T. Potential Significance of Abnormalities in The Interstitial Cells Of Cajal, Smooth Muscle, And The Enteric Nervous System, Proximal And Distal to The Obstructed Site of Duodenal Atresia. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* [Epub ahead of print], 2011
- 13) Katsura S, Kudo T, Enoki T, Taguchi T, Hamano K. Congenital Segmental Dilatation of the Duodenum: Report of a case. *Surg Today* 41 : 406-408, 2011
- 14) Taguchi T, Nagata K, Kinoshita Y, Ieiri S, Tajiri T, Teshiba R, Esumi G, Karashima Y, Hoka S, Masumoto K. The utility of muscle sparing axillar skin crease incision for pediatric thoracic surgery. *Pediatr Surg Int* 28(3):239-244, 2012
- 15) 田尻達郎、宗崎良太、木下義晶、代居良太、田口智章. 小児固形悪性腫瘍長期生存例における局所治療関連障害. *小児外科* 43(5) : 545-549, 2011
- 16) 田尻達郎、米満吉和、竜田恭介、田中桜、代居良太、宗崎良太、木下義晶、田口智章. センダイウイルスベクター導入樹状細胞を用いた神経芽腫の免疫治療. *Pharma Medica* 29(5) : 57-65, 2011
- 17) 田口智章、宗崎良太、代居良太、田尻達郎、木下義晶、家入里志、松浦俊治、林田真、柳佑典. 小児肝胆膵腫瘍の外科手術. *日本小児がん学会雑誌* 48(3) : 224-230, 2011
2. 学会発表
- 1) Taguchi T, Nagata K, Kinoshita Y, Ieiri S, Tajiri T, Teshiba R, Esumi G, Masumoto K. Excellent motor and aesthetic outcomes of muscle sparing axillary crease incision for pediatric thoracic surgery. PAPS2011 10-14 April 2011, Mexico
- 2) Souzaki R, Tajiri T, Kinoshita Y, Yosue R, Kohashi K, Oda Y, Taguchi T. Correlation between the number of segmental chromosome aberrations and the age at diagnosis in diploid neuroblastomas without MYCN amplification. PAPS2011 10-14 April 2011, Mexico
- 3) 宗崎良太、臼井規朗、左 勝則、佐合治彦、野坂俊介、中村知夫、金森 豊、米田光宏、北野良博、田口智章. 胎児仙尾部奇形腫の周術期合併症および後遺症に関する検討: 本邦における他施設共同研究 (第4報). 第47回日本周産期・新生児学会学術集会 平成23年7月10日~12日、札幌
- 4) 宗崎良太、木下義晶、田尻達郎、代居良太、古賀友紀、住江愛子、孝橋賢一、小田義直、原 寿郎、田口智章. 精巣原発悪性腫瘍の2例. 第20回日本小児泌尿器科学会総会 平成23年7月13~15日、秋田
- 5) 木下義晶、手柴理沙、江角元史郎、宗崎良太、永田公二、田尻達郎、湯元康夫、藤田恭之、福嶋恒太郎、和氣徳夫、田口智章. 当科における巨大仙尾部奇形腫の検討と胎児治療に関する展望. 第48回日本小児外科学会学術集会 平成23年7月20日~22日、東

- 京
- 6) 田口智章、八木 実、猪股裕紀洋、松藤凡. 九州地区における小児外科の学会活動と診療体制について. 第48回日本小児外科学会学術集会、平成23年7月20~22日、東京
 - 7) 林田真、家入里志、宗崎良太、永田公二、松浦俊治、木下義晶、田尻達郎、田口智章 小児外来検査における診療報酬上の問題点. 第48回日本小児外科学会学術集会、平成23年7月20~22日、東京
 - 8) 田中桜、田尻達郎、木下義晶、宗崎良太、代居良太、古賀友紀、住江愛子、松崎彰信、原 寿郎、井上 誠、長谷川護、田口智章. 小児がん患児末梢血単球より分子誘導した樹状細胞のセンドライウイルスベクターに対する細胞特性. 第48回日本小児外科学会学術集会、平成23年7月20~22日、東京
 - 9) Tajiri T, Souzaki R, Kinoshita Y, Yosue R, Taguchi T. Surgical strategies for pediatric ovarian tumors. 第48回日本小児外科学会学術集会、平成23年7月20~22日、東京
 - 10) Tajiri T, Hishiki T, Hiyama E, Yosue R, Souzaki R, Kinoshita Y, Taguchi T. Hepatic tumors in children: resection or transplantation?. ISW2011 平成23年8月28日~9月1日、横浜
 - 11) Souzaki R, Tajiri T, Kinoshita Y, Teshiba R, Yosue R, Kohashi K, Oda Y, Taguchi T. The increase of segmental chromosomal abnormalities in proportion to age at diagnosis in neuroblastoma without MYCN amplification. ISW2011 平成23年8月28日~9月1日、横浜
 - 12) Souzaki R, Tajiri T, Teshiba R, Kinoshita Y, Yosue R, Kohashi K, Oda Y, Taguchi T. The number of Segmental Chromosome Aberrations Significantly Increases in Proportion To the Age at Diagnosis in Subjects with Diploid/Tetraploid Neuroblastomas without MYCN Amplification. 43rd Congress of the International Society of Pediatric Oncology (SIOP2011) 27-30 October 2011, New Zealand
 - 13) 代居良太、田尻達郎、林田真、家入里志、宗崎良太、木下義晶、孝橋賢一、小田義直、田口智章. 腹腔鏡下生検が有用であった肝多発性 focal nodular hyperplasia (FNH) 様病変. A case of multiple focal nodular hyperplasia (FNH) -like lesions diagnosed by laparoscopic tumor biopsy. 第53回日本小児血液・がん学会学術集会 平成23年11月25~27日、前橋
 - 14) 木下義晶、田尻達郎、住江愛子、稲田浩子、八木 実、柳井文男、財前善雄、西 真範、猪股裕紀洋、井上 清、松藤 凡、末延聡一、孝橋賢一、原 寿郎、小田義直、田口智章. 小児腎腫瘍(九州地区登録例)の新病理分類に基づく解析—特に後腎芽細胞優位型—. 第53回日本小児血液・がん学会学術集会 平成23年11月25~27日、前橋
 - 15) 田尻達郎、代居良太、宗崎良太、木下義晶、古賀友紀、住江愛子、孝橋賢一、小田義直、原 寿郎、田口智章. 肝芽腫 PRETEXT III, IV 症例に対する外科治療戦略. Surgical intervention strategy for hepatoblastoma with PRETEXT III and IV. 第53回日本小児血液・がん学会学術集会 平成23年11月25~27日、前橋
 - 16) 三好きな、孝橋賢一、相島慎一、田尻達郎、木下義晶、宗崎良太、田口智章、小田義直. 腭 Solid-pseudopapillary tumor の臨床病理学的検討. 第53回日本小児血液・がん学会学術集会 平成23年11月25~27日、前橋
 - 17) 宗崎良太、田尻達郎、代居良太、木下義晶、三好きな、孝橋賢一、小田義直、田口智章. 神経芽腫 MYCN 非増幅症例における segmental chromosome aberration と年齢との相関. The correlation between the age at

diagnosis and segmental chromosome aberration in neuroblastoma. 第53回日本小児血液・がん学会学術集会 平成23年11月25～27日、前橋

- 18) 宗崎良太、田口智章、臼井規朗、左勝則、左合治彦、野坂俊介、中村知夫、金森 豊、米田光宏、北野良博. 本邦の多施設共同研究における胎児仙尾部奇形腫の周術期合併症および後遺症の検討. 第9回日本胎児治療学会 平成23年12月2日～3日、福岡

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

分担研究報告書

小児がん長期フォローアップのための地域がん登録資料の活用

～平成 23 年度の進捗～

研究分担者 三上 春夫 千葉県がんセンター研究局がん予防センター

研究要旨 地域がん登録を用いた小児がんの長期追跡の利点と課題について検討した。千葉県がん登録資料を用いた多重がん統計の検討から小児期のがん罹患の約半数が 20 歳以降の成人期に入って第 2・第 3 のがん罹患につながっていることが見て取れた。小児期から成人期にまたがる長期追跡のためには登録様式の違いや同意取得の課題を超えて地域がん登録側で積極的に届け出を受け入れる必要がある。一方地域がん登録側の課題として、1) 住所地から越境して受診するがん患者の診断情報の収集と 2) 蓄積した長期予後情報を地域がん登録どうしが共有するための予後情報共有データベースの構築が欠かせないことを考察した。

A. 研究目的

地域がん登録資料を活用した小児がんの長期フォローアップに関して研究を進めた。特に地域がん登録においては平成 24 年度中に全国 47 都道府県において開始が見込まれることとなった。首都圏においてこれまで実施を見送ってきた東京都と埼玉県が開始を決定したことにより、首都圏における広域がん登録クラスター形成の可能性が見えてきた。行政的な手続きはこれからであるが、小児期のがん患者が成人後に再発や多重がん罹患するケースの追跡を実現するためにどのような仕組みが必要になるのか考察を行った。あわせて現在の地域がん登録資料を分析し、多重がんがどの程度把握されるのか、過去資料に基づく解析を行ったので報告する。

B. 研究方法

千葉県がん資料を用いた多重がん罹患の把握を実施した。

地域がん登録は期間を定めず複数の検診

機関や医療機関からがん診断情報を収集するために原理的には初発のがん以降の再発がん、多重がん含む長期の経過を把握することが可能である。問題は県外への転出が発生した場合で、一部の本籍地照会を実施しているがん登録を除き、転出時点で追跡は打ち切りとせざるをえない。

また小児がんは成人のがんとは登録項目が異なること、登録を実施する際には親権を有するものの承諾を基本とすること等の理由により、これまで地域がん登録には登録されない場合が少なくなかった。小児がんの中には白血病など成人後の経過を有するがんが含まれること、また化学療法や放射線への被ばくによる成人後の二次がん罹患の可能性が残ることから地域がん登録を用いた長期フォローアップを実施することの意義は小さくない。

本年度は小児がん資料の収集と平行して地域がん登録資料を用いて初発がんに続発するがんをどの程度把握可能か、千葉県がん登録による多重がん統計を集計した。

表 1 (上表) 第 1 がんの年齢階級別第 2 がん・第 3 がん罹患経過

第 1 がんの年齢階級	第 1 がんの症例数	第 2 がんの症例数	第 3 がんの症例数	初発から第 2 がん罹患 初発から第 3 がん罹患	
				までの平均年数	までの平均年数
0-4		6	2		11.0
5-9		4			17.5
10-14		4	3		6.8
15-19		7	5		10.9
20-24		11	5		13.7
25-29		37	13		11.8
30-34		95	35		14.3
35-39		222	63	2	14.0
40-44		473	150	1	12.0
45-49		764	329	11	10.4
50-54		1209	644	17	8.7
55-59		1843	1189	53	6.8
60-64		2525	1900	127	5.4
65-69		2994	2711	180	4.4
70-74		2995	3360	225	3.5
75-79		2051	3081	271	2.8
80-84		1120	2053	149	2.1
85-89		417	974	70	1.0
90-94		123	338	19	0.7
95-99		16	59	4	0.6
100-		2	4		
総計	16918	16918	1129	5.2	7.7

表 2 (下表) 第 1 がんの罹患年齢階級別第 2 がんの罹患年齢階級

第 2 がんの年齢階級		第 1 がんの罹患年齢階級																					
		0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	95-99	100-	
0-4	2		2		1			1															
5-9				1		2		1															
10-14			1	2				1															
15-19				1	2			3	1														
20-24					3	1	1	3			1	1	1										
25-29						9	6	5	5	5	7	1	3				1						
30-34								24	16	6	10	9	12	8	7	2	1						
35-39									37	39	30	34	24	23	22	9	3	1					
40-44										98	80	84	73	60	39	30	5	3	1				
45-49										1	200	148	130	99	90	55	27	11	2	1			
50-54										1	1	364	274	206	150	110	75	23	4	1			
55-59												2	667	447	334	213	113	46	19	2			
60-64													2	1050	683	436	221	101	23	9			
65-69												1	1	5	1380	889	467	177	66	7	1		
70-74														2	5	1610	885	350	111	28	4		
75-79																1	3	1281	545	153	58	9	1
80-84																	2	2	793	248	57	17	
85-89													1					1	3	346	63	3	
90-94																				1	111	10	1
95-99																					1	15	
100-																							2

具体的には 1975 年に開始以降の全症例を対象として、1) 第 1 がんから第 3 がんまでの症例数と初発から第 2 がんまでの平均経過年数、初発から第 3 がんまでの平均経過年数を集計した。2) また第 1 がんの罹患年齢階級ごとに第 2 がんの罹患年齢階級を集計した。いずれも小児がん年齢での初発がんに対して第 2、第 3 のがんがどのような経過で発生するかを調べるものである。

C. 研究結果

集計結果を表 1 および表 2 に示す。5 歳階級で 0～4 歳、5～9 歳、10～14 歳、15～19 歳の各年齢階級において第 2 がん罹患までの経過が 6.8～17.5 年であることが示された (表 1)。表 2 をみると第 1 がんが 0～19 歳であった 21 症例中、半数超の 11 症例が成人後に第 2 がんに罹患しており、小児期から成人期への一貫した追跡が必要であることを示している。また第 2 がんの罹患時年齢は最長 35～39 歳に達しており、初発県の域外への転出者が少なくないことが推量される。次項において、長期広域の予後追跡体制の構築が必要であること、そのためのデータ利用のための基盤に関する考察を行う。

D. 考察

本研究開始の平成 22～23 年度の間ががん登録を取りまく社会環境に大きな変化が起こった。地域がん登録においては、当初 35 道府県市程度の実施自治体数であったところ、平成 24 年度中の全国 47 都道府県での実施が見込まれる状況である。地域がん登録を下支えするものとして院内がん登録制度の普及が精度向上に貢献している。さらに平成 23 年 3 月 11 日に発生した東日本大地震と大津波に引き続いて福島第 1 原発の放射能汚染事故が発生した。地域医療の崩壊によりがん登録システムも大きな損

害を被った。一方で汚染の広域にわたる実態が明らかになってきており、今後小児がんの把握を含め、長期健康障害としてのがん罹患の把握が不可欠となってきた。

小児がん治療は免疫機能や細胞防御の仕組みが未熟な時期に、抗がん剤や放射線などの二次がんのリスクを内包する治療を受けることから予後追跡が重要である。今回の解析結果より小児がんの長期追跡、特に続発するがんの追跡に 2 つの課題が浮かび上がる。第 1 は成人後も数十年に及ぶ長期追跡期間が不可欠であること、第 2 は追跡の長期化による都道府県を越境した広域化である。

第 1 の成人後のがん把握については、小児がんの登録内容が成人の登録体系 (登録項目) とは大きく異なること、また多くの小児がん登録が患者ないし親権者の同意に基づいていることから、地域がん登録としても積極的に登録を進めてこなかった経緯がある。しかし長期予後の把握、特に成人のがんとしては比較的頻度の少ない 20～40 歳代のがんを細くする目的から今後登録を積極的に呼びかけて行く必要を感じている。千葉県がん登録においては特に小児がんを多く扱う医療機関に向けて、地域がん登録事業を広報する目的として外来掲示用のポスターを作成している (図 1)。

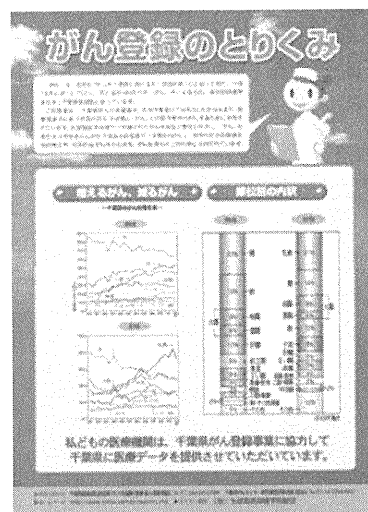


図 1 (上図) 医療機関向けがん登録広報用ポスター 千葉県が実施する地域がん登録事業協力医療機関の告知と問い合わせ先を明示している

第 2 の課題である登録の広域化の必要性和対応については千葉県に隣接した東京都と埼玉県の事業開始を前にがん登録情報の移動と共有に関する事前打ち合わせを行政担当部署を含めた実務者レベルで開始している。当初の目標は患者住所地と異なる自治体の医療機関を受診したがん患者情報の移送に関する検討であるが、長期の予後追跡には移送のみでは不十分である。図 2 に長期予後の把握を目的とした情報共有の概念を図示した。

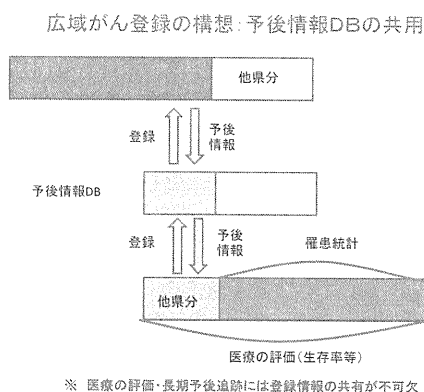


図 2 (上図) 広域がん登録の構想と予後情報共有データベースの概念

地域のがん罹患率の把握のために他県医療機関を越境して受診するがん患者の診断情報を移送することが必要である。この際医療機関側では生存率といった形で治療成績を評価するために他県の患者の予後情報がほしいところである。患者の生存確認には住所地の役場住民課への住所確認を行うが、新住民台帳法施行後、確認に応じない市町村窓口が増加してきており、特に他県の医療機関の照会への対応は自治体ごとに独自の判断がなされる。事情は地域がん登

録事業でも同様であり、県庁担当部署より公的な手続きにより照会されるが、相手方が政令市の場合には不調に終わる場合がある。

このような事情からがん患者の他県医療機関への受診の場合、登録を受診側医療機関のあるがん登録が行い、予後照会を患者住所地側のがん登録が実施すること、そして照会結果を共有のデータベースにおくことにより予後照会の問題を解決可能である。

さらに予後情報照会データベースの情報を相互に最新に維持することにより、例えば住所地の移動があった後も登録からより長期のがんに関する予後情報の取得が可能となる利点がえられる。長期にわたる個人情報管理については解決すべき問題が残るものの、放射能汚染事故後の長期広域の追跡等に有用な情報を提供できる可能性があり、十分検討に値する仕組みであると認識している。医療圏の広域化とともに、がん登録も従来の都道府県の枠を超えてクラスター化する方向を目指す必要があり、その有用性の好個の事例が小児がんの長期フォローアップであると考えている。

E. 結論

地域がん登録を用いた小児がんの長期追跡の可能性について検討を加えた。千葉県がん登録資料を用いての検討から小児期のがん罹患の約半数が成人期に入って第 2 第 3 のがん罹患につながっていることが見て取れた。小児期から成人期にまたがる長期追跡のためには地域がん登録側で積極的に届け出を受け入れるとともに、長期にわたる予後情報を蓄積する仕組みの構築が欠かせないことを考察した。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 三上春夫. がん登録の行く末～社会

に向けて Population-based cancer registry in the era of cancer survivors- Where we are going. 地域がん登録全国協議会編, JACR Monograph No. 17. 東京: 地域がん登録全国協議会; 2012; 6-10.

2) 三上春夫. 全国がん (成人病) センター協議会加盟施設における 5 年生存率 (1999-2003 年診断症例). 「がんの統計」編集委員会, がんの統計' 11. 東京: (財) がん研究振興財団; 2012; 20-21, 72-73.

3) 三上春夫, 高山喜美子, 稲田潤子. 清掃工場周辺における肝臓および肺悪性腫瘍症例集積の検討. 地域がん登録全国協議会編, JACR Monograph No. 17. 東京: 地域がん登録全国協議会; 2012; 58-59.

2. 学会発表

1) 三上春夫, 岡本直幸. 首都圏での地域がん登録連携について. 平成 23 年度第 2 回地域がん登録事業会議, 2012.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

分担研究報告書

地域がん登録モデルとの連携
イタリアにおける地域がん登録と小児がん登録の併存

研究分担者 松田 智大 国立がん研究センターがん対策情報センター
がん統計研究部地域がん登録室 室長

研究要旨 我が国で小児のがん治療及びケアを向上させるために、罹患実態把握と長期のフォローアップの仕組みとして、小児がん登録の構築が期待されているが、地域がん登録との重複に疑問が投げかけられ、両者の協力体制も不透明なままである。本研究では、地域がん登録と小児がん登録を並行実施しているイタリア・トリノのピエモンテ州地域がん登録及び小児がん登録にてインタビュー調査を行った。小児がん登録の必要性として、①数の少なさから、より悉皆的で高い質の情報が必要、②病因、長期予後、QOL、分類など、成人と共通化できないことが多い、の2点があげられた。がん登録の目的は、悉皆性を伴った統計を作成するという記述疫学的なものであるが、イタリアにおいては、小児がん登録のデータを用いた分析結果を積極的に公表することで存在意義を見出していることも特徴的である。我が国においても既存の地域がん登録と連携し、小児がんの実態を網羅的に把握した上で、分析するシステムの重要性を引き続き考慮すべきである。

A. 研究目的

小児がんは、罹患率が低いこと、典型的な組織型、長期のサバイバーシップ、患者の心理・社会的な問題において、その実態把握の重要性が際立つ。特有の補足情報を結合した小児がんデータの整備は腫瘍学と疫学に携わる医療者、研究者には理解されているが、地域がん登録との重複に疑問が投げかけられ、両者の協力体制も不透明なまま、我が国での小児がん登録の構築は未だ実現していない。

小児のがん治療及びケアを向上させるためには、その罹患実態把握と長期のフォローアップをする仕組みは必須である。本報告以前より、長年に渡り、諸外国の小児が

ん登録についての調査が行われ、結果がまとめられている（表1）。今回、小児がん登録事業と地域がん登録事業が並行して実施されているイタリア北部のピエモンテ州を訪れ、小児がん登録の存在意義と両者の連携について調べ、我が国の今後のがん登録のあり方を検討することを目的とした。

B. 研究方法

2011年12月12日～18日の期間にイタリア・トリノのピエモンテ州地域がん登録及び小児がん登録を訪れ、ロベルト・ザネッティ博士、ステファノ・ロッソ博士、パオラ・ピザニ博士にインタビュー調査を行った。

表 1. 各国の小児がん登録の現状

	米国州がん登録	米国SEER	オーストラリア小児がん登録	ニュージーランド	ドイツ小児がん登録
カバー人口(千人)	281,422	78,000	18,972	3,821	82,491
登録のカバー単位	国	特定の地域	国	国	国
登録所の数	各州	18郡、市	1	1	1
新規登録数(年間)		3,200 (0-20歳)	600~650 (0-15歳)	100未満 (0-15歳)	1,800 (0-15歳)
登録開始年		1973	1977	1948	1980
悉皆性	○	× (人口の26%)	○	○	○
登録率		100?	99	100?	95
小児がん登録システムの有無	● 地域がん登録に含まれる	● 地域がん登録に含まれる	○	● 地域がん登録に含まれる	○
地域がん登録の整備状況	○	○	○	○	△(小児がんの方が進んでいる)
個別法整備状況	○各州で	○ SEERとして	△ 地域がん登録の関連登録として	○ 地域がん登録として(詳細なデータは必要時に収集)	× (詳細なデータを同意取得の上で収集)
発症報告の情報源	病院・医療関連施設、病理報告	病院・医療関連施設、病理報告	病院・医療関連施設	病院・医療関連施設、病理報告	病院
主なID	○ 社会保障番号	○ 社会保障番号	○ 健康保険番号	◎ 保健情報番号(他の公的データと連結)	△ 連結可能匿名化番号
個人情報(氏名)	○	○	○	○	○
個人情報(住所)	○	○	○	○	○
個人情報(生年月日)	○	○	○	○	○
備考			治療について	最低限の情報のみ	治療について詳細
生死情報	死亡登録から入手	死亡登録から入手	死亡登録から入手	死亡登録から入手	追跡調査
フォローアップ情報源	州によって異なる	死亡登録	死亡登録、保険、退院時サマリー	死亡登録	同意取得の上、患者と臨床研究
フォローアップ頻度	最低1年に1度	頻繁	1年	ない	1-5年
IC	不要	不要	不要	不要	必要
患者への周知	ない	ない	ない	ない	ない
一般への周知	ない	ない	ない	ない	ない

	フランス小児がん登録	イタリア・ピエモンテ州小児がん登録CCRP	イギリス小児がん登録	オランダ	スイス小児がん登録
カバー人口(千人)	11,000	4,210	60,975	16,530	7,590
登録のカバー単位	国	州	国	国	国
登録所の数	2(固形がんと血液がん)	2州に1か所ずつ	6地域に1か所ずつ	8地域に1か所ずつ	1
新規登録数(年間)	固形900血液700 (0-14歳)	100 (0-14歳)	1,400 (0-14歳)		約180(0-15歳)
登録開始年	1990	1967	1962	1989	1976
悉皆性	○	○	○	○	○
登録率	100	100	100	95	85
小児がん登録システムの有無	○	○2州のみ	○	● 地域がん登録に含まれる	○
地域がん登録の整備状況	△(人口の17%)	△(人口の20%)	○	○	△(人口の62%)
個別法整備状況	× (詳細なデータを個別説明の上で収集)	×	○	○ 地域がん登録として	○
発症報告の情報源	病院、病理報告、医療保険	病院・医療関連施設、病理報告、州外治療記録、AIEOP	病院、地域がん登録	病理報告、地方血液部、病院放射線科、退院登録(8%)、死亡登録	9つの小児腫瘍科
主なID	氏名、住所、生年月日	氏名、住所、出生地	氏名、GP	氏名、住所、生年月日	氏名、住所、両親の氏名
個人情報(氏名)	○	○	○	○	○
個人情報(住所)	○	○	○	○	○
個人情報(生年月日)	○	○	○	○	○
備考	遺伝的情報なども	家族歴なども	家族歴なども		治療について詳細
生死情報	追跡調査	死亡登録	GP、死亡登録	×	×
フォローアップ情報源	出生地登録、住民登録	住民登録	死亡登録、地域がん登録、GP	?ない	病院を通して患者
フォローアップ頻度	不定期	4年	3か月	?ない	5-10年
IC	不要	不要	不要	不要	不要(2007年から)
患者への周知	ある	ない	ある	ある	
一般への周知	ある	ない	ない	ある	

出典：日本における疫学研究の公益性とプライバシー保護のバランスについての検討と社会的合意形成ならびにサイエンス・コミュニケーションのあり方に関する研究 (H21 ファイザーヘルスリサーチ振興財団若手研究者育成事業国内共同研究助成、国立成育医療センター研究所 坂本なほ子、国立がんセンターがん対策情報センター 松田智大)

C. 研究結果

イタリアの地域がん登録

イタリアでは、国家の統一したがん対策プランは存在せず、地域レベルでのプログラムでがん対策を推進している。がん登録についても、国の介入はほとんど無いが、近い将来に国からの助成がある見込みである。

各地の地域がん登録には、それぞれ成り立ちの経緯があり、現在の位置づけにも一貫性はない。多くの登録は、県 (provincia) 単位で地域がん登録事業を実施しているが、我が国のように、主体が地方自治体であるという確固たる定義付けがないために、州 (ragione) の単位で実施している地域もあり、その対象範囲人口は、数千～数百万とばらついている。これらの地域がん登録を合計した全国での人口カバー率は、32.2% (2009) となっている。文化圏の違いも相俟って地域によってカバー率は異なり、北部 48.0%、中部 25.7%、南部 15.7%となっている。

欧州の地域がん登録に典型的であるが、イタリアの地域がん登録でも、登録から集計・分析、研究まで全てが地域がん登録のミッションとされている。

登録方法

多くの地域がん登録は出張採録 (受動的登録を採用している地域は不活発であることが多いとされる) を採用している。近年では、医療機関において電子的な医療情報の管理が行われているが、電子データでの罹患情報の提出状況は各地域でまちまちである。品質も、医療機関で差があり、一概に「電子的」地域がん登録が確立しているとは言えない。提出される電子データに、テキストで医療情報が記載されており、地

域がん登録室においてコーディングする必要があるため、インポート作業のみで登録が事足りるわけでもない。

届出情報に疑問が生じた際には、直接医療機関に問い合わせている (もしくは訪問する)。

死亡情報は、後述の通り、多くの場合に地域の保健局から既に利用承認されているので、入手と利用に問題はない。生存確認調査は死亡情報における確認に加え、地方公共団体への照会を行なっている。

県間のデータ移送は電子ファイルでされており、地域がん登録と小児がん登録感においても同じ形式で行われている。

個人照合は、我が国のように、氏名と生年月日、出生地をキーとしている。個人に対してユニークな社会保障番号は存在するが、死亡票やその他の情報源からの書類にはその番号は記載されておらず、照合に使うことはできない。また、税務番号などの利用は、アイデアとしてはよいが、使用許可は下りないであろうと考えられている。

情報源

イタリアの地域がん登録では、国際的研究に携わった経験に基づき、品質と標準化の要件を満たす基本的情報源を定めている。これらの情報源からの複数の情報を取りまとめ、各患者の診断経過を、具体的かつ正確に把握していく。実際のところ、現在のイタリアの医療情報システムでは、様々な診断段階での情報を統合することによってのみ、情報を包括し一貫性を保つことができると考えられている。開始当初から情報収集がほぼ自動化された特殊な地域がん登録 (ベネト州地域がん登録等) を除き、イタリア地域がん登録が活発に取り組んでいるのは、主たる情報源 (診療記録) からの

能動的抽出から脱却し、医学的情報源のデータの自動引用、および登録管理ならびに情報の相互参照を含めたデータの自動処理である。医療記録その他の情報源の、手作業による検証は、複雑な症例、あるいは適切な定義がなされていない特定集団に関してのみ行われている。

① 退院記録 (HDR, Hospital Discharge Register)

HDR には、各患者の入院歴に関する情報が数多く含まれている。これはイタリア国内の全ての医療機関の退院時に、また外来病院の退院時に通常記録される情報である。情報の質的・量的レベルは高いが、管理しているのは各地域がん登録であるため、検証は個別に実施され、診療記録と併せて登録されることになる。現在のところ、HDR は各症例に関して、診療記録とは別に、治療が完了した患者についてサマリーとして記録している。この利用によって時間と収集資料の量が大幅に削減されることになった。

② 病理診断情報

国際的なコーディングルール (ICD-0) に準じ各症例の診断が正確になされるようにしている。近年では自動化ファイルの導入率が高まったことで、より迅速に参照できるようになり、他の情報源と合わせることで、診断結果の正確性を最大限まで高めることができるようになった。この自動化病理学データベースにより、各症例の診断を確定するキーとなる因子 (手術、腫瘍の組織型、生物学的構造、ステージ、病期診断) の収集が可能になっている。イタリア地域がん登録の腫瘍の平均 80%強が、病理学的裏付けがあるもので、データの質は、

国際的基準に照らしても高いものになっている。近年では、病理学研究所と地域がん登録の両方に寄与する、地域ベースの研究計画も実施され、両者の協力関係が一層推進されている。

③ 診療記録

診療記録は依然として、退院記録や病理診断情報の自動処理では保証できない情報をサポートする役割を果たしている。顕微鏡による診断が不可能な腫瘍 (造血系・神経系の腫瘍等) に関しては、特にその役割は大きい。こうした腫瘍においては、他の診断結果 (血液検査、CAT スキャンその他の画像診断) をさらに分析することが不可欠である。但し、地域がん登録とイタリアの保健システムがこれらの記録を利用できるようにするためには、診断結果の最低限の質の担保に努めなければならない。

④ 死亡診断書

イタリア全国統計協会 (ISTAT)、地域保健当局 (ASL)、あるいは地域アーカイブが提供する死亡診断書は、がん登録の主要な情報源の 1 つとされてきた。死亡診断書から、診断経路あるいは地域がん登録の情報処理手順の違いのために患者の生存中に登録されなかったがん症例の情報収集が可能になり、同時に、患者の生存状況に関する情報も得られる。死亡診断書からのみ登録された症例 (DCO) の数は、病理学的裏付けのある症例の割合と共に、データの品質を補完する重要な指標となる。国際的には DCO 割合の妥当な限度は 5%とされ、イタリア地域がん登録の DCO 割合は平均して約 2%と推定される。

⑤ 他の情報源

各地域がん登録が参照する他の補完的情報源は、主として以下の通りであるが、情報の有用性や利用手続き、様式は異なっている。

- ・ 放射線科
- ・ 腫瘍学科
- ・ 腫瘍診検査部局
- ・ 検診受診簿
- ・ 血液研究所
- ・ 国外で実施された治療の保険適応を担当する地域委員会の記録
- ・ 非常に専門的な国内外の研究所のデータベース
- ・ 一般的開業医の診療記録
- ・ 診療報酬明細書情報

個人情報保護

我が国と同様、イタリアにおいて地域がん登録事業の実施に、法的な根拠は存在しない。実務作業は、個人情報保護法の範囲内で行われている。

個人情報保護は、近年イタリアでも関心が高まっている問題で、1997年には、欧州指令に従い、イタリア議会が機密情報のプライバシー保護のための法規を發布した。この法では、特に一般市民に関する、インフォームド・コンセントを省いた医療データの取り扱い方法を定めており、取り扱いには指定当局の許可を受ける必要があるとしている。

品質と確実性が同程度の他の固有の番号がない場合、個人照合や追跡においては、詳細な個人識別情報を利用せざるを得ないため、イタリア地域がん登録は情報のプライバシー保護に、大きな関心を寄せている。1991年には国際がん登録協議会が守秘義務に関するガイドラインを提案し、AIRTUM(イタリア地域がん登録協議会)は、1997年に

發布された法の規定に従い、イタリアのがん登録に関する「行動倫理規定(Codice Etico di Comportamento)」を公表した(P. Crosignani, M. Geddes, C. Bottai)。この発表に基づき、プライバシー保護を担当するイタリア当局が、法および研究業務の範囲内で個人の同意なく機密情報を扱うことを、各地域がん登録に許可した。

ピエモンテ州小児がん登録

ピエモンテ州小児がん登録は、1967年开始された。イタリアにおいては、体系的な小児がん登録のさきがけであり、ヴァレーゼ県に最初の全がん登録が1976年に設立されるほぼ10年前に事業が開始されていたことになる。現在、イタリアには、ピエモンテ州小児がん登録と、マルケ州小児がん登録(1996年开始)の2ヶ所が存在する(図1)。

① 登録対象

対象は、ピエモンテ州に居住する小児(60万超)であり、15歳までに発生した固形腫瘍および白血病を登録している。全悪性腫瘍を含めているほか、性状不明な内分泌腫瘍も登録対象に含まれている。2000年からは、19歳までに対象を拡大した。

1970年から1975年までは、登録はトリノ市限定であったが、現在では全例(ピエモンテ州の1/3程度カバー)カバーしている。年間120~130症例の登録がされる。

② 登録室

登録室は、公的保健検診センターであるCPO(Centro di Riferimento per l'Epidemiologia e la Prevenzione Oncologica in Piemonte)内にあるピエモンテ州地域がん登録の一室を利用している。

組織は独立しているが、同建物内に存在することによって、データの交換等の作業が円滑に行われている。物理的に両者の区別はされているが、事務機器等は共用、秘書的業務も同じ担当者が分担している。登録室の人員は、責任者 1、事務 1 (3/4 フルタイム)、小児科腫瘍医 1、出張採録実務者 1 であるが、事務職以外は、ピエモンテ州小児がん登録に常駐しているわけではない。



図1. イタリアにおける小児がん登録カバー範囲 (灰色部分、左上がピエモンテ州、右中央がマルケ州)

③ 収集方法と情報源

罹患データの収集方法には出張採録を採用している。2~3年ごとに、ピエモンテ州地域がん登録の情報収集とは別個に、管轄地域内の、がん小児が治療を受けることができる全病棟 (小児科及びそれ以外の科) に担当者が足を運び退院記録を参照している。

地域がん登録と同様に、診療報酬明細書情報、国外で実施された治療の保険適応を担当する地域委員会の記録、死亡診断書も

がん罹患の把握に利用している。

さらに、小児がん特有の分析を可能とするために、管轄地域内の 1000 ほどの市区町村役場に、家庭状況のデータの提供を依頼し、罹患データとのリンケージをルーチンワークとして実施している。

その他の情報源としては、ほかの地域の病院の一部、外国の病院への入院を認める文書及び入退院名簿があり、ボローニャの Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP、イタリア小児血液学・腫瘍学会) に関わる施設の名簿から得られる情報とも相互参照している。

個人情報の利用については、成人における取り扱いと同様に考えられ、登録に際しての本人、保護者どちらの個別同意も不要である。

④ データ精度と集計

データの悉皆性は高いとされているが、病理学的裏付けのある割合 90%、DCO 割合 19%程度と、成人の地域がん登録に比べると、質的精度の低さが目立つ。

データのコーディングは ICD-0-3 に従い、IARC の「Child Check」で収集データのロジカルチェックと分類を行なっている (1)。

罹患が少数であるため、集計は 2 年ごとで、罹患率 (経時的、空間的な分析を含む)、死亡率、生存率 (経時的分析含む)、入院期間の分析、二次がんの分析、将来予測、がルーチン作業としてされている。罹患データを記述疫学的集計 (2, 3)、生存解析 (4-7)、がん治療の長期効用 (8, 9)、再発、多重がん、成人後の QOL (社会とのつながり、結婚、子や孫など) (10-12)、小児がんの成因、医療機関へのアクセスと移住 (13) に関する研究も実施している。こうした研究結果は、学術誌に公表され、ピエモンテ州小児がん

登録では、国際的な情報発信も心がけている。

国内外の地域がん登録ネットワーク (AIRTUM、IARC・IACR) への協力

ピエモンテ州小児がん登録は AIRTUM に加盟し、当協議会のレポートにもデータを提供している。2011 年のレポートは、イタリアの小児がんの実態がテーマとなっており、ピエモンテ州小児がん登録の収集結果が主たる情報源となっている(14)。

IARC (国際がん研究機関) は、がんに関するデータ整備の使命の一部として、小児がんデータを収集し公表することに、特定のアプローチが必要であると認識し、International Incidence of Childhood Cancer (IICC、小児がんの国際罹患) 計画を立ち上げている。

1988 年の IICC-1(15) および 1998 年 IICC-2(16) における、小児がんの国際がん罹患の 2 巻の出版に続いて、IARC は IACR (国際地域がん登録協議会) と共同で、シリーズの 3 巻目刊行のためのデータ収集を開始している。ピエモンテ州小児がん登録では、IICC-3 に提出するデータを現在準備中である。

D. 考察

イタリアの地域がん登録は、西ヨーロッパで見られる典型的な形式で、それぞれの地域で独立して発展し、あとからネットワーク形成され、交流や標準化が行われている。地域がん登録と並列する形で小児がん登録を持つ多くの国と同様、イタリアにおいても、一「地域がん登録」として、小児科医師が自発的に、かつ、広域的に(悉皆性を重視して)登録を既に始めていたというのが実情であり、地域がん登録との重複

性などが問題になることはなかった。我が国の現状は、小児がん登録は臓器別がん登録と同じ位置づけで、実施主体が民間組織であるため、個人情報保護法の第 3 者提供の禁止の対象外とされず、疫学研究の枠組みで活動しなければならないとされている。実施主体が公的機関であれば「公益性の高い記述疫学的事業」と捉えられる可能性もあるが、公的機関が実施することになれば、同じく公的事业である地域がん登録との重複問題が取り沙汰されるというジレンマを持つ。

小児がん登録を進める際に、国内では、登録対象が未成年であることから、医療機関からの情報提供について、特別の配慮が必要だと考える関係者もいる。しかしながら、本調査の対象国であるイタリアを始め、成人と区別した対応をしている国は過去の調査においてもなかった。スイスの小児がん登録では、2006 年まで個別同意を取得していたが、2007 年以降は取っていない。ドイツ小児がん登録のみ現在でも個別同意を取得していたが、成人についても同様の手続きを踏んでいることが根拠となっている。

小児がんの特徴として、罹患数が少ないので、把握には広域で収集する必要がある、小児が重篤な疾患に罹患することは社会に与える影響が大きいので実態把握する必要がある、ということが挙げられる。言い換えれば、成人のがん登録と小児がん登録を並行実施することの必要性としては、

- ① 数の少なさから、より悉皆的で高い質の情報が必要
- ② 病因、長期予後、QOL、分類など、成人と共通化できないことが多い

の 2 点とすることができる。こうした必然性は、小児がん登録を併設している国においては共通のものとなっている。

がん登録の目的は、対象が成人であろうと、小児であろうと、悉皆性を伴った統計を作成するという記述疫学的なものであるが、イタリアの小児がん登録においてみられる特徴は、その学術的な利用であり、悉皆性を伴う統計の作成に加えて、データ分析の実施をもって存在意義を強めていることがある。この点は、地域がん登録は地方自治体を実施する事業で、利用は外部研究者に一任されている我が国の地域がん登録の体制や認識とは異なるだろう。

また、いくつかの国においては、治験参加率が高く、全数把握が比較的容易であるということについても指摘されるところであるが、この点はイタリアでは見られなかった。

E. 結論

イタリアでは、小児科医師が自発的に、かつ、広域的に（悉皆性を重視して）、地域がん登録と協力体制を築きつつインフラを共有し、登録活動を実施していた。小児がん登録を独立させる理由として、数の少なさから、より悉皆的で高い質の情報が必要で、病因、長期予後、QOL、分類など、成人と共通化できないことが多い、という2点があげられる。さらに、小児がん登録のデータを用いた分析結果を積極的に公表することで存在意義を見出している。我が国においても既存の地域がん登録と連携し、小児がんの実態を網羅的に把握した上で、分析するシステムの重要性を引き続き検討すべきである。

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

3. その他

参考文献

- 1) International Classification of Childhood Cancer. Kramarova E, Stiller CA, Ferlay J, Parkin DM, Draper GJ, Michaelis J, et al., editors. Lyon, France 1996.
- 2) Mosso ML, Colombo R, Giordano L, Pastore G, Terracini B, Magnani C. Childhood cancer registry of the Province of Torino, Italy. Survival, incidence, and mortality over 20 years. *Cancer*. 1992;69(5):1300-6. Epub 1992/03/01.
- 3) Zuccolo L, Pastore G, Maule M, Gregori D, Terracini B, Merletti F, et al. Time trends of childhood cancer mortality rates: a report from the Childhood Cancer Registry of Piedmont, Italy, 1971-1998. *Pediatric blood & cancer*. 2004;43(7):788-91. Epub 2004/09/25.
- 4) Dama E, Pastore G, Mosso ML, Maule MM, Zuccolo L, Magnani C, et al. Time trends and prognostic factors for survival from childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Registry of Piedmont (Italy). *European journal of pediatrics*. 2006;165(4):240-9. Epub 2006/01/18.
- 5) Viscomi S, Pastore G, Mosso ML, Terracini B, Madon E, Magnani C, et al. Population-based survival after childhood cancer diagnosed during 1970-98: a report from the Childhood Cancer Registry of Piedmont, Italy. *Haematologica*. 2003;88(9):974-82. Epub 2003/09/13.
- 6) Pastore G, Viscomi S, Gerov GL, Terracini B, Madon E, Magnani C. Population-based survival after childhood lymphoblastic leukaemia in time periods corresponding to specific clinical trials from 1979 to 1998--a report from the Childhood Cancer Registry of Piedmont (Italy). *Eur J Cancer*. 2003;39(7):952-60. Epub 2003/04/23.
- 7) Pastore G, Mosso ML, Carnevale F, di Montezemolo LC, Forni M, Madon E, et al. Survival trends of childhood cancer diagnosed during 1970-1994 in Piedmont, Italy: a report from the Childhood Cancer Registry. *Medical and pediatric oncology*. 2001;36(4):481-8. Epub 2001/03/22.
- 8) Zuccolo L, Dama E, Maule MM, Pastore G, Merletti F, Magnani C. Updating long-term childhood cancer survival trend with period and mixed analysis: good news from population-based estimates in Italy. *Eur J Cancer*. 2006;42(8):1135-42. Epub 2006/04/25.
- 9) Dama E, Pastore G, Mosso ML, Ferrante D, Maule MM, Magnani C, et al. Late deaths among five-year survivors of childhood cancer. A population-based study in Piedmont Region, Italy. *Haematologica*. 2006;91(8):1084-91. Epub 2006/07/28.
- 10) Pivetta E, Maule MM, Pisani P, Zugna D, Haupt R, Jankovic M, et al. Marriage and parenthood among childhood cancer survivors: a report from the Italian AIEOP Off-Therapy Registry. *Haematologica*. 2011;96(5):744-51. Epub 2011/01/14.
- 11) Dama E, Maule MM, Mosso ML, Alessi D, Ghisleni M, Pivetta E, et al. Life after childhood cancer: marriage and offspring in adult long-term survivors - a population-based study in the Piedmont region, Italy. *Eur J Cancer Prev*. 2009. Epub 2009/09/08.
- 12) Alessi D, Dama E, Barr R, Mosso ML, Maule M, Magnani C, et al. Health-related quality of life of long-term childhood cancer survivors: a population-based study from the Childhood Cancer Registry of Piedmont, Italy. *Eur J Cancer*. 2007;43(17):2545-52. Epub 2007/09/18.
- 13) Dama E, Rondelli R, De Rosa M, Arico M, Carli M, Bellani FF, et al. Patterns of domestic migrations and access to childhood cancer care centres in Italy: a report from the hospital based registry of the Italian Association of Pediatric Hematology and Oncology (AIEOP). *Eur J Cancer*. 2008;44(15):2101-5. Epub 2008/08/30.
- 14) Dal Maso L, De Angelis R, Guzzinati S. [AIRTUM numbers: 200,000