

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

全国がん登録と連携した臓器がん登録による大規模コホート研究の推進及び
高質診療データベースの為の NCD 長期予後入力システムの構築に関する研究

（分担研究報告書）

小児がん登録の現状と成果、そしてその今後の在り方に関する検討

（研究分担者 木下義晶・九州大学病院総合周産期母子医療センター・准教授）

研究協力者 日本小児血液・がん学会学術・調査委員会

研究要旨

現在行われている小児がん登録の状況と NCD との連携などについて検討した。小児がんは希少がんであるあるにもかかわらず多臓器、多種類にわたり、15 歳未満に発症した小児がんは学会登録により、約 80%が把握されている。しかし複数の登録制度が併存するために悉皆性やデータの精度をさらに高めるためには今後相互の連携や統合などの検討が必要と思われる。NCD との連携は現時点では未定である。

A. 研究目的

現在行っている臓器がん登録としての小児がん登録（日本小児血液・がん学会登録）について、以下の点について検討する。

- ①小児がん登録の現状
- ②登録データの利活用
- ③NCD 登録との連携
- ④NCD 以外の他組織との連携の可能性
- ⑤全国がん登録との関連

B. 研究方法

臓器がん登録の現状を整理し、その現状および他臓器がん登録の試みなども踏まえ、上記①～⑤について検討する。

C. 研究結果

- ①小児がん登録の現状

運営母体：日本小児血液・がん学会
データセンター：国立成育医療研究センター（固形腫瘍）、名古屋医療センター（造血器腫瘍）

目的：新たに診断された小児がん患者を対象として、疾患ごとの年次発生数・死亡数に関する動向を把握し、本邦における小児血液・腫瘍性疾患の基礎となるデータベースを構築することを目的とする。

2008 年診断例～2014 年診断例

現在までの累積登録数：14064 例

現在の年間登録数：約 2000 例

カバー率：約 80%以上（15 歳未満）

対象施設：日本小児血液・がん学会会員施設 約 230 施設

登録形式：Electric Data Capture (EDC)

Retrospective（前年診断例を登録）

登録項目：18 項目。施設情報、生年月日や性別、市区群までの住所等の個人に関連する情報（個人識別可能な情報は収集していない）、前医の有無や基礎疾患、診断病名、原発部位、病期（一部の疾患のみ）など。

運営費用：約 500 万円

財源：厚生労働省臨床効果データベース整備事業(平成 28 年度～)、公益法人がんの子

どもを守る会、認定 NPO 法人ゴールドリボンネットワーク、日本血液学会
集計結果の報告：年 1 回の学会総会で公表後、学会ホームページおよび学会誌に annual report を公表している。

問題点：登録事業の拡張整備のための継続的な財源が確保されていない。

②登録データの利活用

利用条件：本学会員であること。

申請方法：計画書を学術・調査委員会で審議され、理事会で審査・承認を得る。

情報開示：研究の内容については日本小児血液・がん学会のホームページなどで情報公開を行う。

③NCD 登録との連携

日本小児血液・がん学会登録は現時点では直接 NCD との連携の予定は未定である。今後臓器がん登録としての小児がん登録については他学会において行われている小児がん関連の登録事業との連携や統合について検討がなされている。外科系の学会を中心に将来的に NCD と何らかの連携を行う可能性はある。

④NCD 以外の他組織との連携の可能性

小児がんでは他に登録事業として JCCG (日本小児がん研究グループ) 固形腫瘍観察研究事業および小児血液腫瘍性疾患の前方視的研究、日本血液学会疾患登録事業、日本小児外科学会悪性腫瘍登録事業、小児がん全国登録事業など複数の登録事業があるため、今後、登録者の負担軽減や登録精度を高めるために連携や統合の必要性がある。

⑤全国がん登録との関連

全国がん登録のデータと学会の疾患登録デ

ータの突合は生存者の同意を要する (第 21 条) ことから現時点では困難である。

D. 考察

日本小児血液・がん学会登録 (20 歳未満に発症する血液疾患と小児がんに関する疫学研究) は、新規診断された小児がん (大項目として腫瘍性血液疾患 10 種類, 固形腫瘍 9 種類、非腫瘍性血液疾患 14 種類) を対象としている。腫瘍性疾患については 80%以上の登録率は得られていると考えられる。しかし、領域が他領域にわたるため併存する他組織の小児がん関連の登録事業との連携、統合などを具体的に進めていくことが喫緊の課題である。NCD との連携は外科系の学会ではすでに連携を模索する動きがあるが、小児がん全体としての連携は各学会などの組織間で検討する必要がある。また全国がん登録との連携も現時点では難しい。

E. 結論

小児がんは希少がんにも係わらず造血器腫瘍と固形がんの双方を含み、固形がんも多臓器、多種、年齢も成人領域に及ぶ。このため複数の学会との連携が不可欠である。

G. 研究発表

1. 論文発表
2. 学会発表

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得： なし
2. 実用新案登録： なし
3. その他： なし