

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に 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

小児がんは希少がんであるにもかかわらず多臓器、多種類にわたる。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。現在行われている臓器がん登録としての小児がん登録の現状とNCD、全国がん登録との連携などについて検討した。今まで臓器がん登録としては複数の学会による登録制度が併存していたが、それらを統合し、新システムとして整備を進めている。新たなシステムによりデータの精度を高め、悉皆性を担保することが期待される。またこれらの新臓器がん登録システムとNCD、さらに全国がん登録との連携については引き続き検討が必要である。

## 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について、以下の点について検討する。

- ①臓器がん登録のシステムについて
- ②NCDとの連携について
- ③重複が想定される学会との連携について
- ④臓器がん登録データの利活用推進について
- ⑤全国がん登録と臓器がん登録の連携について

## B. 研究方法

小児がんにおける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）、特定非営利活動法人臨床研究支援機構（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。

カバー率：約80%以上

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、一般社団法人日本血液学会、一般社団法人日本小児血液・がん学会

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。

### ②NCD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。学会登録が全数把握を目的としており、手術症例を登録することを基本とするNCDとは目的に乖離がある。登録データをNCDデータと突合ができない状況があり、現時点では連携は難しい。

③重複が想定される学会との連携について  
日本小児血液・がん学会登録以外に、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、日本小児外科学会悪性腫瘍登録、小児がん全国登録など複数の登録事業がある。本年度データベース整備事業として固形腫瘍に関して日本小児血液・がん学会登録、日本小児外科学会悪性腫瘍登録、小児がん全国登録を統合し新しい登録システムとして整備する作業を進めている。さらに

これらの新登録システムは JCCG 固形腫瘍観察研究とも相互に連携し、悉皆性を確保するシステムとなる予定である。

#### ④臓器がん登録データの利活用促進

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。  
利活用をさらに促進させるためにデータの精度を高め、悉皆性を担保することが必要である。

#### ⑤全国がん登録と臓器がん登録の連携

連携を行うためには、データの突合を可能にすることが必要であり、それが現時点では困難である。臓器がん登録の IC の際に全国がん登録のデータ利用について同意を得ることで将来的なデータ連携を可能にする素地を作っておく必要がある。

### D. 考察

日本小児血液・がん学会登録は、新規診断された小児がんを対象としている。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。領域が多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ったが、昨年度から今年度にかけてのデータベース整備事業として学会間の連携を行い、各登録事業の統合と、新登録システムの整備を進めており、近々実装予定である。全国がん登録との連携は課題として残るが、臓器がん登録としての新学会登録と全国がん登録の連携の道を模索する必要がある。

### 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、さらに将来的には全国がん登録との連携が不可欠である。

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

- ①日本小児血液・がん学会学術・調査委員会日本小児血液・がん学会疾患登録集計報告:2010年～2013年診断例数確定値.  
日本小児血液・がん学会雑誌 54(5) 掲載予定
- ②日本小児外科学会悪性腫瘍委員会：小児の外科的悪性腫瘍、2015年登録症例の全国集計結果の報告 日小外会誌 2017;53(1):115-150.

#### 2. 学会発表

- ①「小児がん」（ワークショップ：小児泌尿器疾患の成育医療）木下義晶  
第26回日本小児泌尿器科学会（平成29年7月5日-7日）
- ②「Surgical treatments for extracranial germ cell tumor in Japan」Kinoshita Y  
第1回Taiwan Pediatric Oncology Symposium（平成29年11月12日 台湾）
- ③横紋筋肉腫における外科的治療戦略（シンポジウム：臨床試験から見た小児手術）木下義晶  
第79回日本臨床外科学会（平成29年11月23日-25日）

### 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