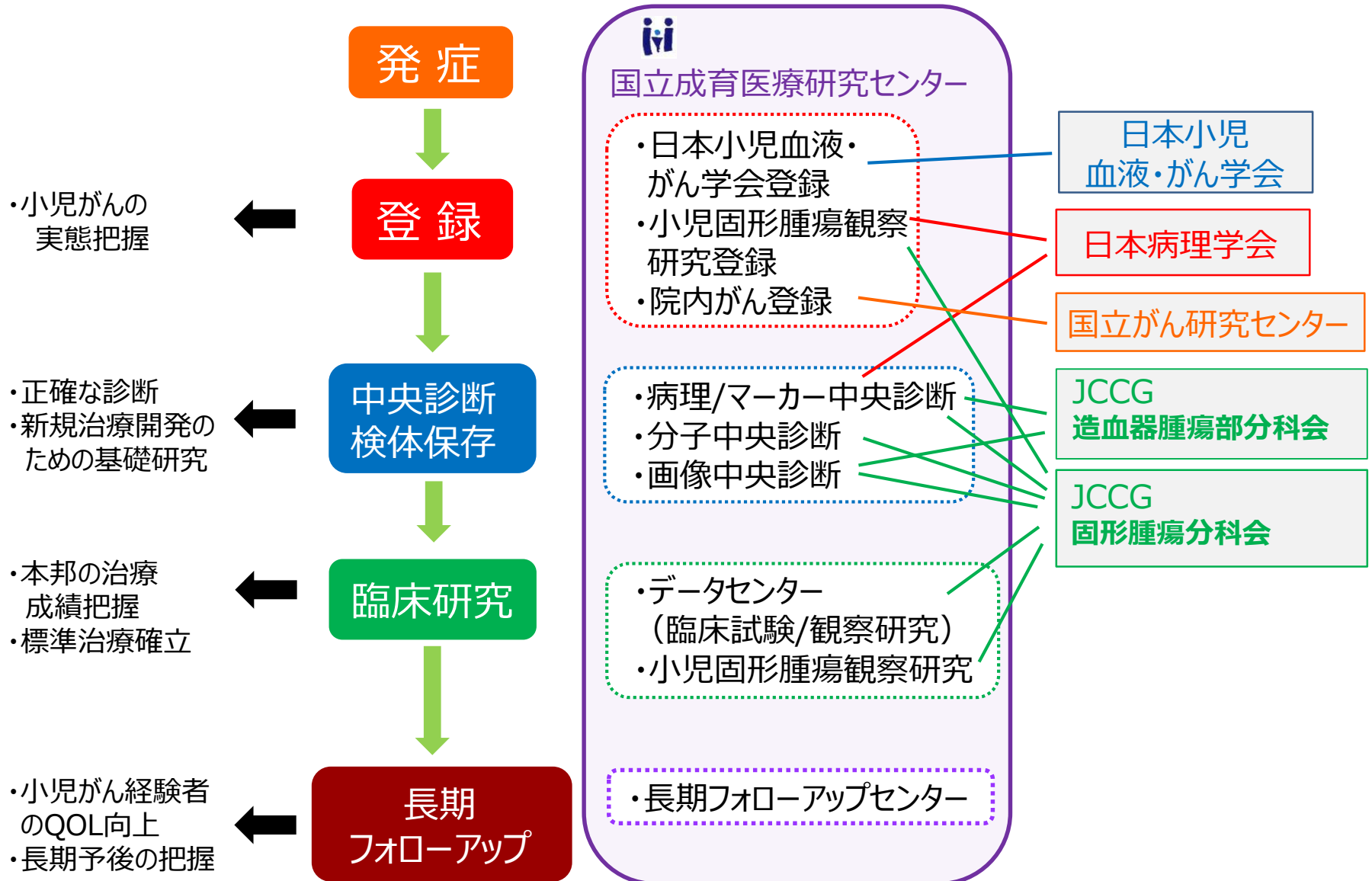


第5回小児がん中央機関アドバイザリーボード
令和4年2月2日
WEB開催

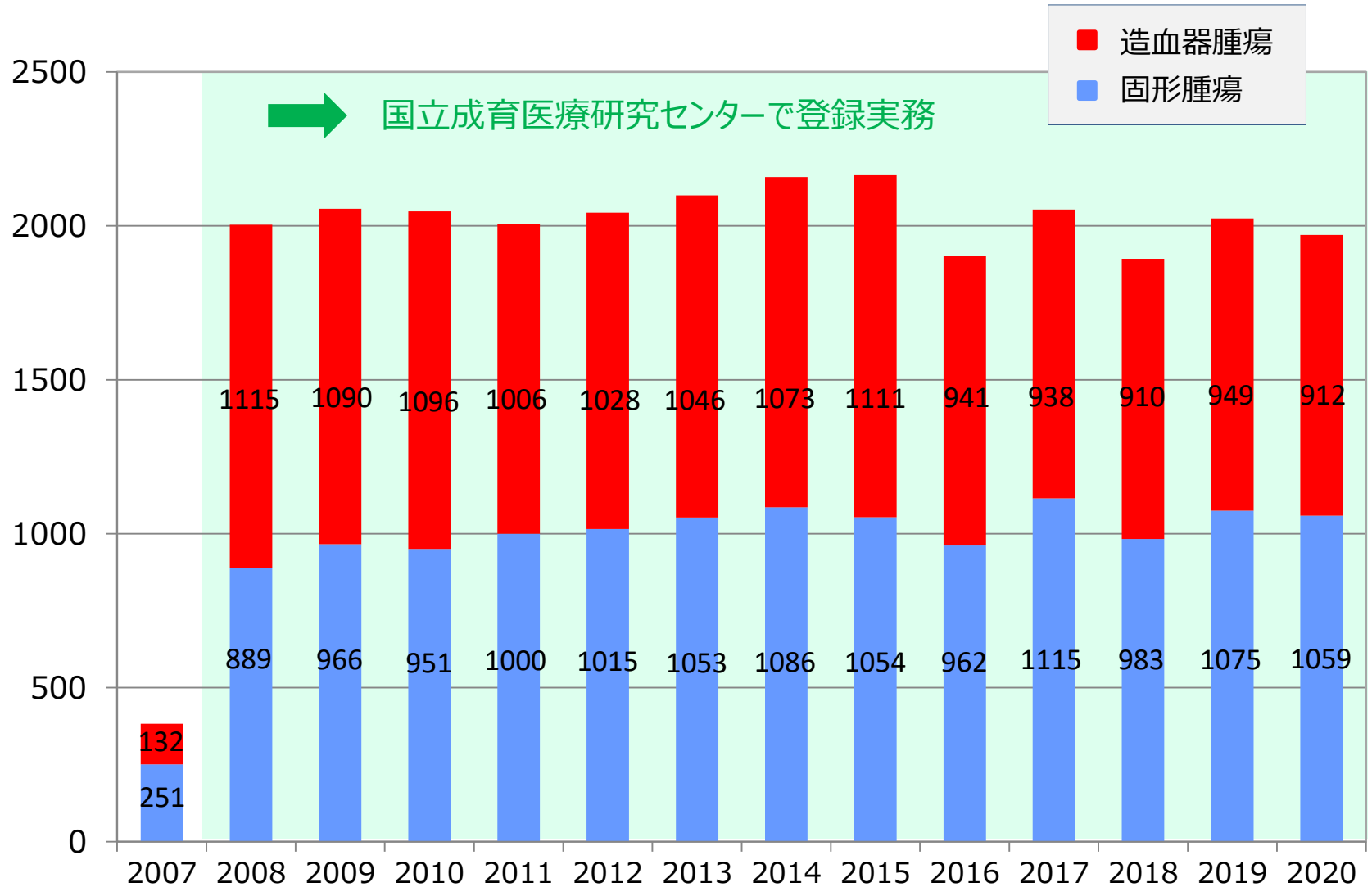
小児がん登録

国立成育医療研究センター
小児がんセンター 小児がんデータ管理科
瀧本 哲也

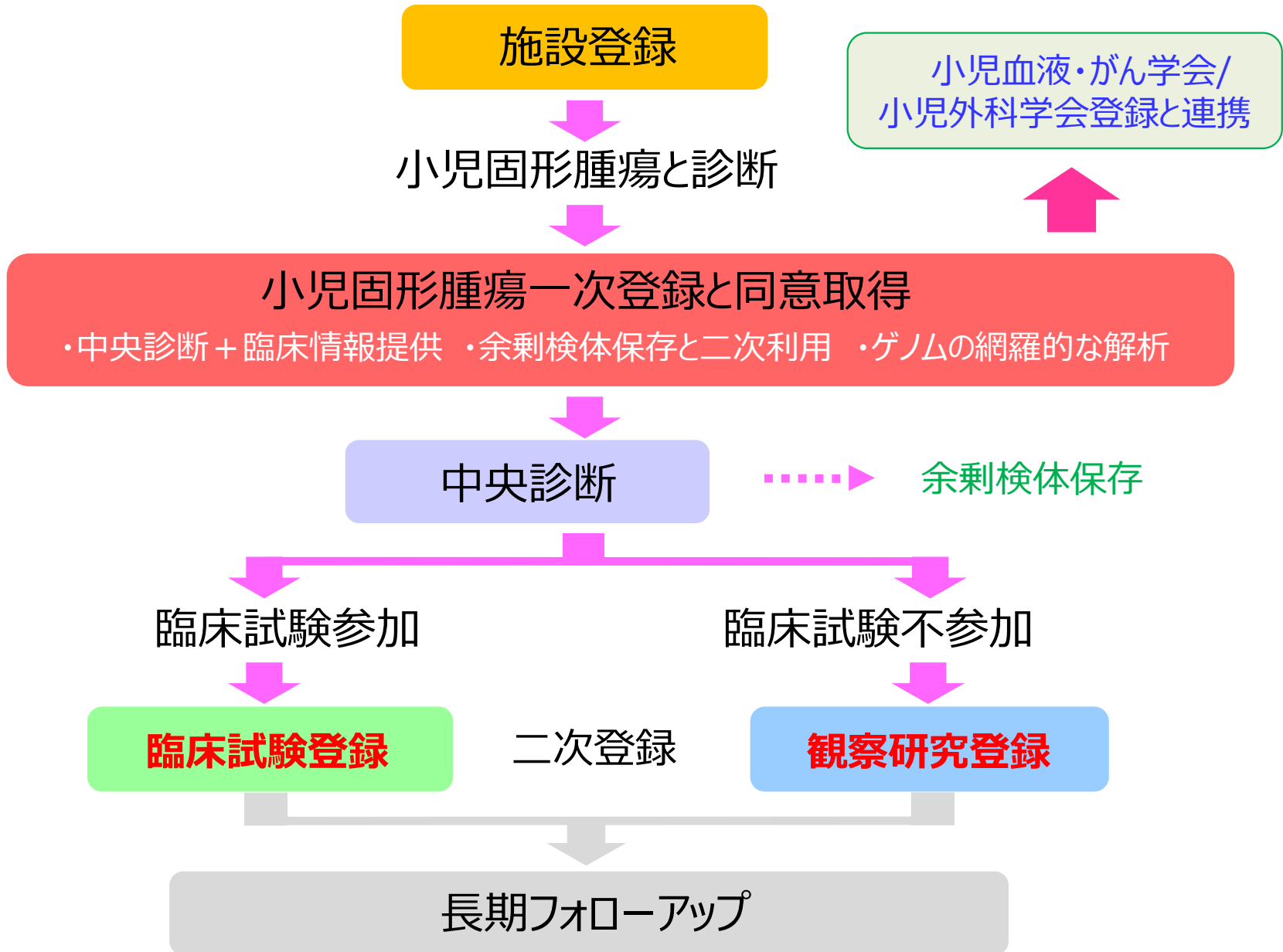
小児がん研究支援における国立成育医療研究センターの役割



日本小児血液・がん学会登録：登録症例数



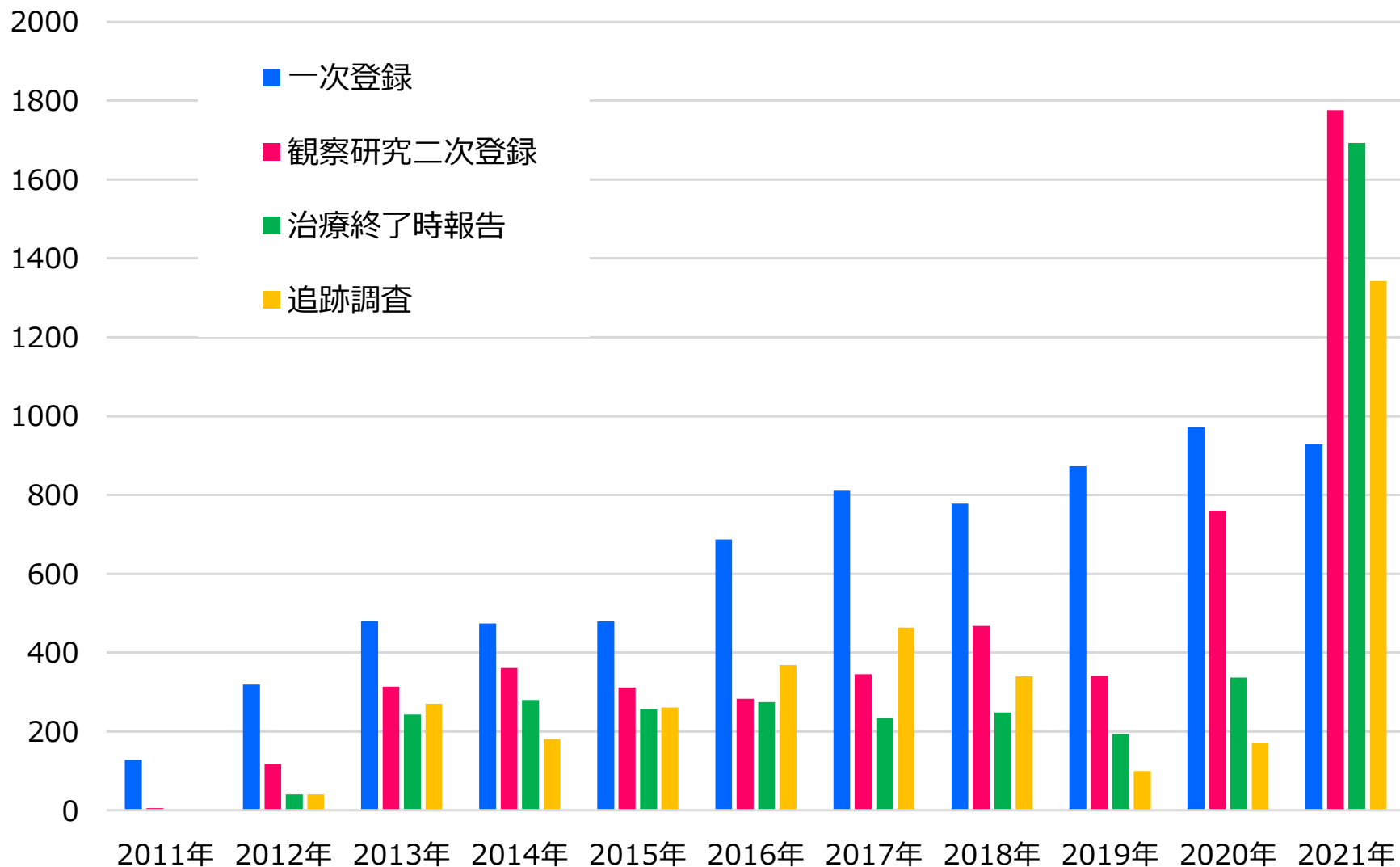
JCCCG小児固形腫瘍観察研究登録手順



登録率向上のための対策

- 1) **登録状況をJCCG固形腫瘍分科会事務局ホームページに掲載**
施設別登録状況JCCG固形腫瘍分科会事務局ホームページに掲載・・・春頃
施設別集計・・・秋頃
- 2) **全施設あて定期お願い一斉メール**（春の掲載、秋の集計前）
- 3) **二次登録率，治療終了時報告，追跡調査票の登録率でYellow，Redカード**・・・11月運営委員会に報告・カード決定
- 4) **提出率によるカードの目安（初期設定）**
 - Red**
 - ・ 二次登録：40%未満
 - ・ 治療終了時報告（診断年月日/治療開始日から1年時点）
：50%未満
 - ・ 追跡調査票（治療終了時報告の転帰確認日 / 前回転帰確認日から2年以後）：20%未満
 - Yellow**
 - ・ 二次登録：40%～80%未満
 - ・ 治療終了時報告：50%～80%未満
 - ・ 追跡調査票：20%～70%未満
- 5) **対応**
 - Red**カード・・・一次登録停止の警告
 - ➡ 猶予期間2ヶ月（施設からの申告で登録状況確認）
 - ➡ 一次登録停止（再開は運営委員会の指示）
 - Yellow**カード・・・注意メッセージ（11月運営委員会報告後）

小兒固形腫瘍觀察研究登録数



小児固形腫瘍観察研究登録状況

(2011年1月～2021年12月31日)

- 施設倫理委員会承認 **143** 施設
(第4.1版 12施設 改訂版 138施設 旧版のみ 5施設)

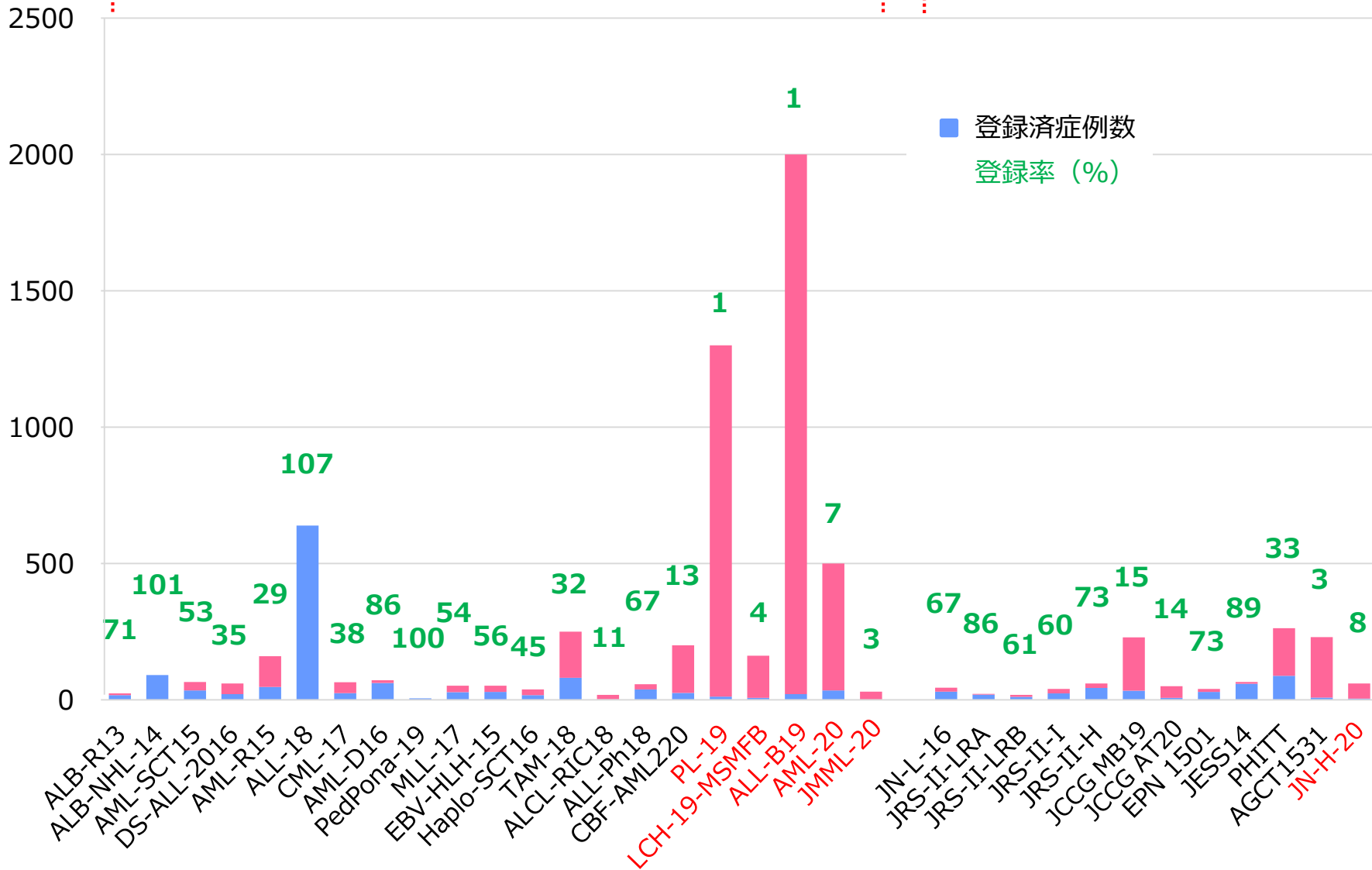
登録状況

一次登録	6930	例	二次登録	5986	例
神経芽腫群腫瘍	1373	例	神経芽腫群腫瘍	1246	例
網膜芽細胞腫	83	例	網膜芽細胞腫	79	例
腎腫瘍	488	例	腎腫瘍	441	例
肝腫瘍	444	例	肝腫瘍	406	例
骨腫瘍	406	例	骨腫瘍	330	例
軟部腫瘍	883	例	軟部腫瘍	740	例
			骨腫瘍/軟部腫瘍	5	例
頭蓋外胚細胞腫瘍	499	例	頭蓋外胚細胞腫瘍	475	例
脳・脊髄腫瘍	2116	例	脳・脊髄腫瘍	1744	例
その他の腫瘍	638	例	その他	506	例
			臨床試験参加後診断違い	14	例
臨床試験参加例数			840	例+a	
余剰検体の保存と研究利用 同意あり			6626	例 (96%)	
余剰検体の保存と研究利用 同意なし			304	例	

JCCG臨床試験登録状況

造血器腫瘍

固形腫瘍



小児固形腫瘍観察研究二次登録内訳

(2011年1月～2021年12月31日現在)

分類	臨床試験	不参加症例	観察研究	診断違い で不適格	総計
神経芽腫群腫瘍	305	26	915	0	1246
網膜芽細胞腫	0	0	79	0	79
腎腫瘍	3	0	438	0	441
肝腫瘍	172	0	234	0	406
骨腫瘍	40	0	290	0	330
軟部腫瘍	125	0	615	0	740
骨腫瘍/軟部腫瘍	1	0	4	0	5
頭蓋外胚細胞腫瘍	10	0	465	0	475
脳・脊髄腫瘍	170	0	1574	0	1744
その他	0	0	506	0	506
臨床試験参加後診断違い	0	0	0	14	14
総計	826	26	5120	14	5986

がん診療連携拠点病院等院内がん登録 2018-2019年小児AYA集計 報告

- **施設** : 小児病院 6施設 成人拠点病院 444施設
 都道府県推薦病院 339施設 任意参加病院 45施設
 合計834施設
- **対象** : 40歳未満の院内がん登録 自施設初回治療開始患者
(2018年と2019年)
- **分類法**
小児がん (0~14歳) … SEER国際小児がん分類
AYA世代がん (15~39歳) … AYAがん分類
(AYA Site Recode/WHO 2008 Definition)
- **集計対象患者総数**
小児がん 4,688例 (2018年 2,288例、2019年 2,400例)
AYA世代がん 58,062例 (2018年 28,996例、2019年 29,066例)
- **掲載サイト** 国立がん研究センター がん情報サービス「がん登録・統計」
(掲載予定)

今後の希望

院内がん登録情報を利用した小児固形腫瘍観察研究の登録率の向上

問題点

- ・院内がん登録についてはがん登録等の推進に関する法律44条に記載があり大臣指針に即して行うとされている。

(院内がん登録の推進)

第四十四条 専門的ながん医療の提供を行う病院その他の地域におけるがん医療の確保について重要な役割を担う病院の開設者及び管理者は、**厚生労働大臣が定める指針に即して**院内がん登録を実施するよう努めるものとする。

- ・大臣指針には、全国からの院内がん登録データを二次的に使ってよいと書かれてないため、国立がん研究センター外で部分的に解析することは許されない。