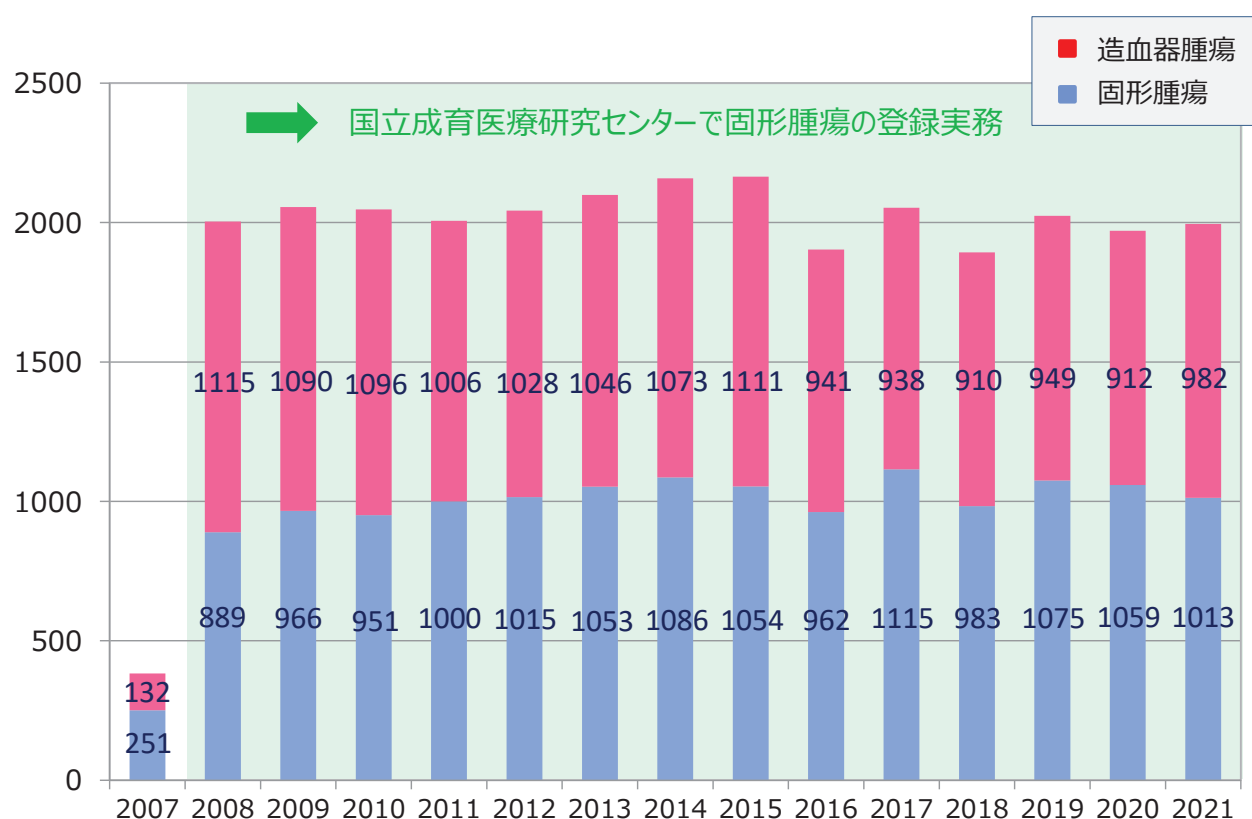


第9回小児がん中央機関アドバイザーボード
令和5年3月6日
WEB開催

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, 加藤実穂

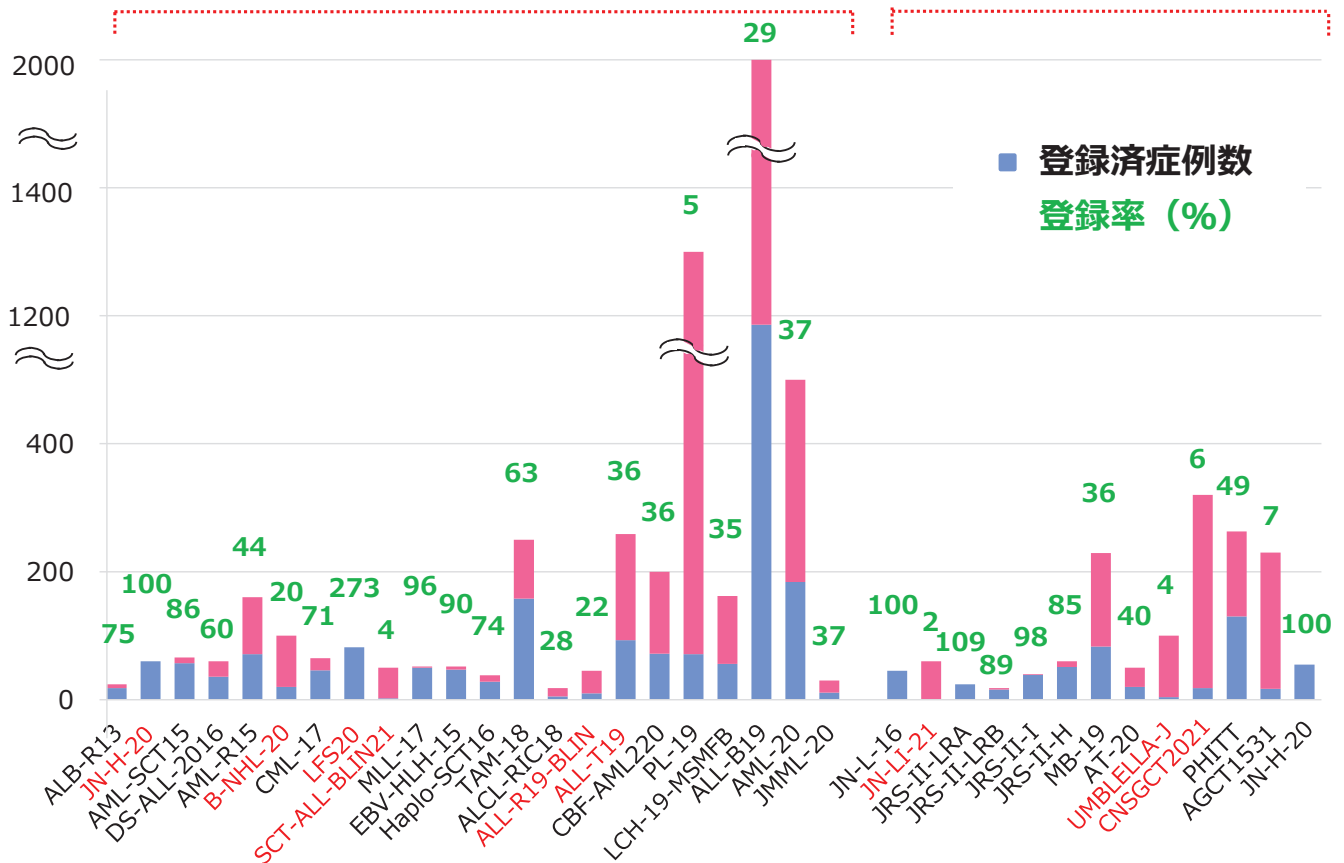
日本小児血液・がん学会登録：登録症例数



JCCG臨床試験登録状況

造血器腫瘍

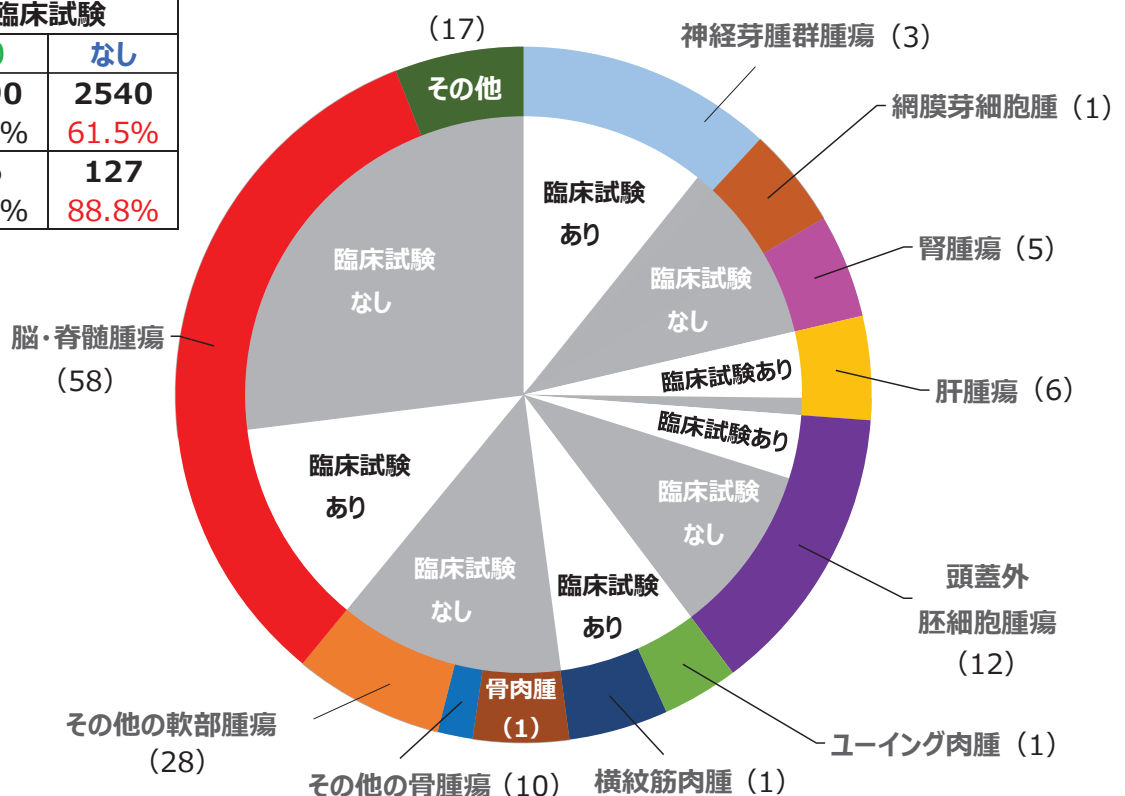
固形腫瘍



臨床試験が実施されている小児固形腫瘍

(日本小児血液・がん学会2018～2021年)

	臨床試験	
	あり	なし
症例数	1590 38.5%	2540 61.5%
疾患数	16 11.2%	127 88.8%



小児固形腫瘍観察研究

実施主体：日本小児がん研究グループ（JCCG）固形腫瘍分科会

対象：30歳未満発症のすべての固形腫瘍

目的：1)中央診断・臨床情報収集による小児固形腫瘍実態把握
2)臨床情報と連結した検体保存システム構築

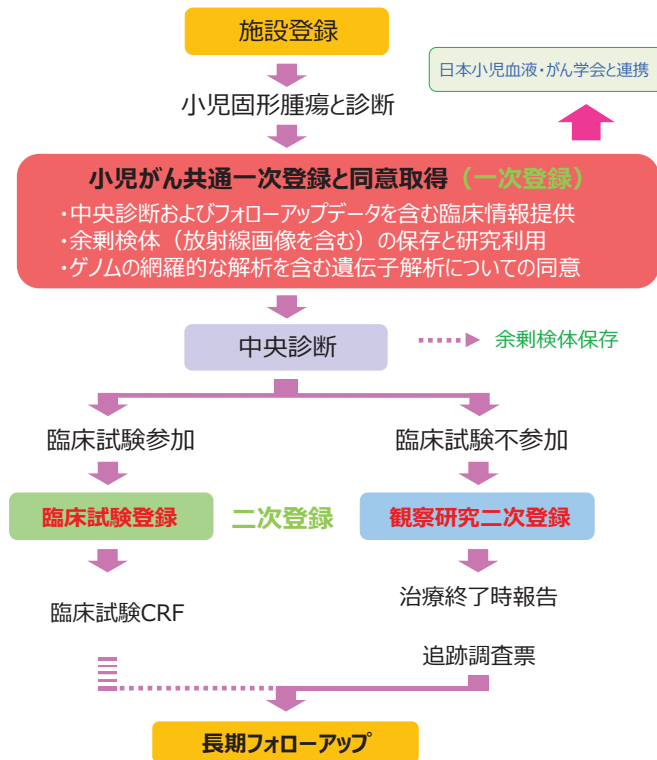
内容：

- 1)中央診断（病理・分子生物学・画像）
- 2)初診時およびフォローアップ臨床情報収集
疾患共通項目52，疾患特異項目約100
- 3)中央診断後の余剰検体保存

登録開始：2011年1月

登録の流れ：

- ・施設登録（倫理委員会承認/施設長許可）
- ・一次登録（発症時）
各種中央診断のための匿名化
検体保存と研究利用の同意取得
- ・二次登録（臨床試験参加・不参加決定時）
臨床試験参加例は当該試験に登録
非参加例は観察研究に二次登録



小児固形腫瘍観察研究登録状況

（2011年1月～2023年1月31日）

・施設倫理委員会承認 **145** 施設 （4.1版 96施設 / 1版のみ 5施設） □

・登録状況

一次登録	7907	例	二次登録	6624	例
神経芽腫群腫瘍	1511	例	神経芽腫群腫瘍	1341	例
網膜芽細胞腫	99	例	網膜芽細胞腫	88	例
腎腫瘍	532	例	腎腫瘍	472	例
肝腫瘍	497	例	肝腫瘍	450	例
骨腫瘍	500	例	骨腫瘍	377	例
軟部腫瘍	1002	例	軟部腫瘍	821	例
			骨腫瘍/軟部腫瘍	5	例
頭蓋外胚細胞腫瘍	583	例	頭蓋外胚細胞腫瘍	528	例
脳・脊髄腫瘍	2491	例	脳・脊髄腫瘍	1987	例
その他の腫瘍	692	例	その他	540	例
			臨床試験参加後診断違い	15	例

- ・臨床試験参加症例数 **1014** 例
- ・余剰検体の保存と研究利用 同意あり **7590** 例 （96%）
- ・余剰検体の保存と研究利用 同意なし **317** 例

年齢層別登録例数比較

(2016-2017年診断例, 全固形腫瘍)

(症例数)

3500

3000

1500

1000

500

0

■ 学会登録

■ 院内がん登録

0歳

1-4歳

5-9歳

10-14歳

15-19歳

20-24歳

(がん診療連携拠点病院等 院内がん登録2016-2017 年小児 AYA 集計報告書)

疾患大分類別登録例数比較

(2016-2017年診断例, 0-14歳)

1600

1400

1200

1000

800

600

400

200

0

■ 学会登録

■ 院内がん登録

白血病

リンパ腫

神経芽腫

軟部腫瘍

脳脊髄腫瘍

骨腫瘍

腎腫瘍

頭蓋外胚細胞腫瘍

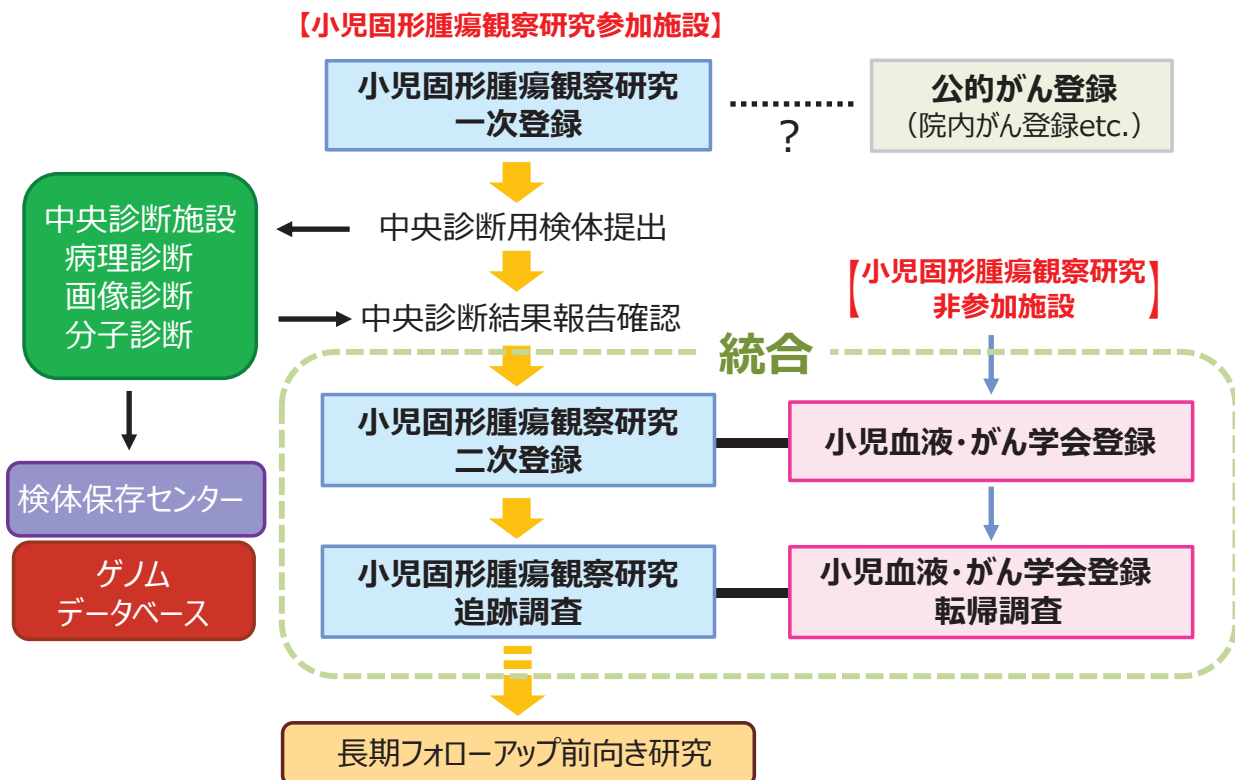
肝腫瘍

網膜芽細胞腫

その他の固形腫瘍

(がん診療連携拠点病院等 院内がん登録2016-2017 年小児 AYA 集計報告書)

JCCG登録と学会登録の統合案（固形腫瘍）



情報の利用の仕方で学会とJCCGの「存在意義」を出す

Ex.) JCCGは臨床試験のある疾患
学会は臨床試験のない希少疾患の実態解明

まとめ

- ・ 日本小児血液・がん学会登録，小児固形腫瘍観察研究，およびJCCG固形腫瘍の臨床試験のデータ管理を例年どおり継続している．小児固形腫瘍観察研究の捕捉率は最近学会登録に近づいてきている．
- ・ 国立がん研究センターと共同で2018-2019年発症分の40歳未満の院内がん登録データの集計を行っている．
- ・ 小児固形腫瘍観察研究と日本小児血液・がん学会登録については統合して，共通のシステムで収集された登録情報を利用の仕方や分担範囲を明確にすることによって学会とJCCGの存在意義を出す方向で学会に提案している．