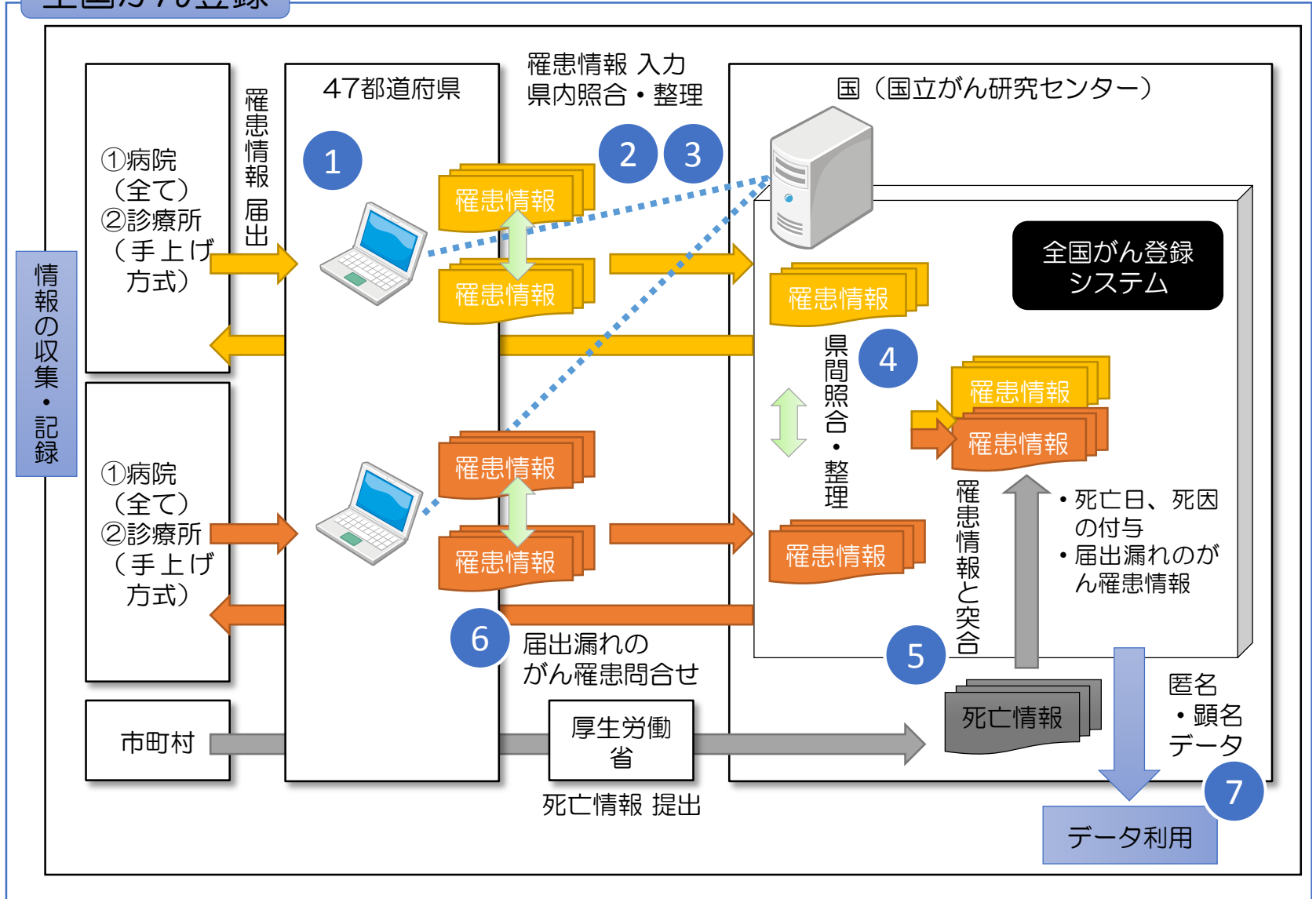


小児がん中央機関の役割

- (1) 小児がんに関する相談支援の向上に関する体制整備を行うこと。また、小児がん患者・経験者の発達段階に応じた長期的な支援のあり方について検討すること。
- (2) 小児がんに関する情報を収集し、広く国民に提供すること。
- (3) 全国の小児がんに関する臨床試験の支援を行うこと。
- (4) 小児がん拠点病院等に対する診断、治療などの診療支援を行うこと。
- (5) 小児がん診療に携わる者の育成に関する国内の体制整備を行うこと。
- (6) 小児がんの登録の体制の整備を行うこと。

全国がん登録システム

全国がん登録



20歳未満のがん患者の登録システムの種類と特徴

	登録対象者	登録の主たる目的	登録項目	顕名/匿名	新規登録例数/年	利点	欠点
全国がん登録（予定） データセンター： 国立がん研究センター	全病院の患者 (2016/1/1-)	罹患の 全数把握	26項目	顕名	2440 (地域がん登録 に基づく2010年 推計)	<ul style="list-style-type: none"> ・罹患の全数把握 ・追跡可能 	<ul style="list-style-type: none"> ・小児がんを考慮した 項目設定なし
がん診療連携拠点病院 院内がん登録 データセンター： 国立がん研究センター	407病院の患者 (2014/8/6現 在)	病院機能 指標の計測	49項目	匿名	2414 (2012年； 自施設初回 治療例限定)	<ul style="list-style-type: none"> ・多くの大学病院、がん センターが含まれ、15 歳以上や固形腫瘍 が登録される ・登録体制を整備済 	<ul style="list-style-type: none"> ・小児がんを考慮した 項目設定なし ・15歳未満、血液腫瘍 の登録が不完全になり やすい ・高度に専門的な項目設 定は困難 ・小児がん患者の一部のみ の登録
日本小児血液・がん 学会登録 最終集計： 成育医療研究センター	学会会員が任意に 登録した自施設 受診患者	研究	～15項 目	匿名	約2000例	<ul style="list-style-type: none"> ・専門の医師による登 録なので正確に収集 可能 ・登録体制を整備済 	<ul style="list-style-type: none"> ・15歳以上、一部の固形 腫瘍の登録が不完全に なりやすい
小児がん診療拠点病院 院内がん登録（？）	15病院+α？ の患者	？	？	匿名？	700～ 800例？	小児がんを考慮した 項目設定？	<ul style="list-style-type: none"> ・小児がん患者の一部のみ の登録

小児がん登録をとりまく現状

- ・2016年1月から全国がん登録が開始される（悉皆性では最良）。
- ・小児拠点病院15のうち、6施設は小児専門施設であるが、2013年以降は院内がん登録が必須となる。
- ・現在、がん診療連携拠点病院の20歳未満の登録数は全登録数の1%未満。
 - ➡ 成人も含むがん診療連携拠点病院の院内がん登録への、小児がん特有の項目追加やフォーマットの追加は現実的ではない。
- ・全国がん登録、院内がん登録ともに入力はがん登録士（診療情報管理士）。
 - ➡ 専門的な項目の入力は困難。
- ・小児がんは希少なものも多いため、サンプルの登録ではなく実発症数に近い登録が望ましい。
- ・小児がん拠点病院及び今後整備される小児連携病院のみの登録では、登録対象が小児がん患者の一部にとどまる。
- ・日本小児血液・がん学会登録の把握率は80%以上（疾患差あり）。
- ・全国がん登録、院内がん登録、学会登録ともにカタログデータ収集。また、再発例に関する情報は収集しない。

全国がん登録または院内がん登録を土台にし、学会登録等と連携して成人を含むがん登録では算出の難しい情報を国民に提供できる仕組みは可能か？