

第2回 小児がん拠点病院連絡協議会
2016年6月15日
国立がん研究センター 管理棟特別会議室

資料 8

小児がん登録の体制整備

国立成育医療研究センター
瀧本 哲也

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。

小児がん登録の現状と課題

- 小児がん関連の研究登録で悉皆性があり、かつ全てのがん種を対象として、疾患特異的な詳細情報を収集できるシステムは現状では存在しない。
- 悉皆性をもつ全国がん登録の開始により、疾患の頻度については解明されると予想されるため、小児がんの疾患特異的な情報をできるだけ多くの症例から収集する体制を構築すべきである。
- 既存の研究登録では10代後半からの登録数が減少するため、AYA世代のがん罹患の実態については不明な点が多い。しかしながら、公的な登録ではAYA世代に特化した解析は行われない。
- 小児固形腫瘍観察研究は疾患特異的情報の収集を目指しているが、参加施設が限定されているため捕捉率は高くなく、母集団を適切に代表しているか否かも不明である。特にAYA世代の多数例の登録は期待できない。

小児がんデータコンソーシアム（仮称）の設立

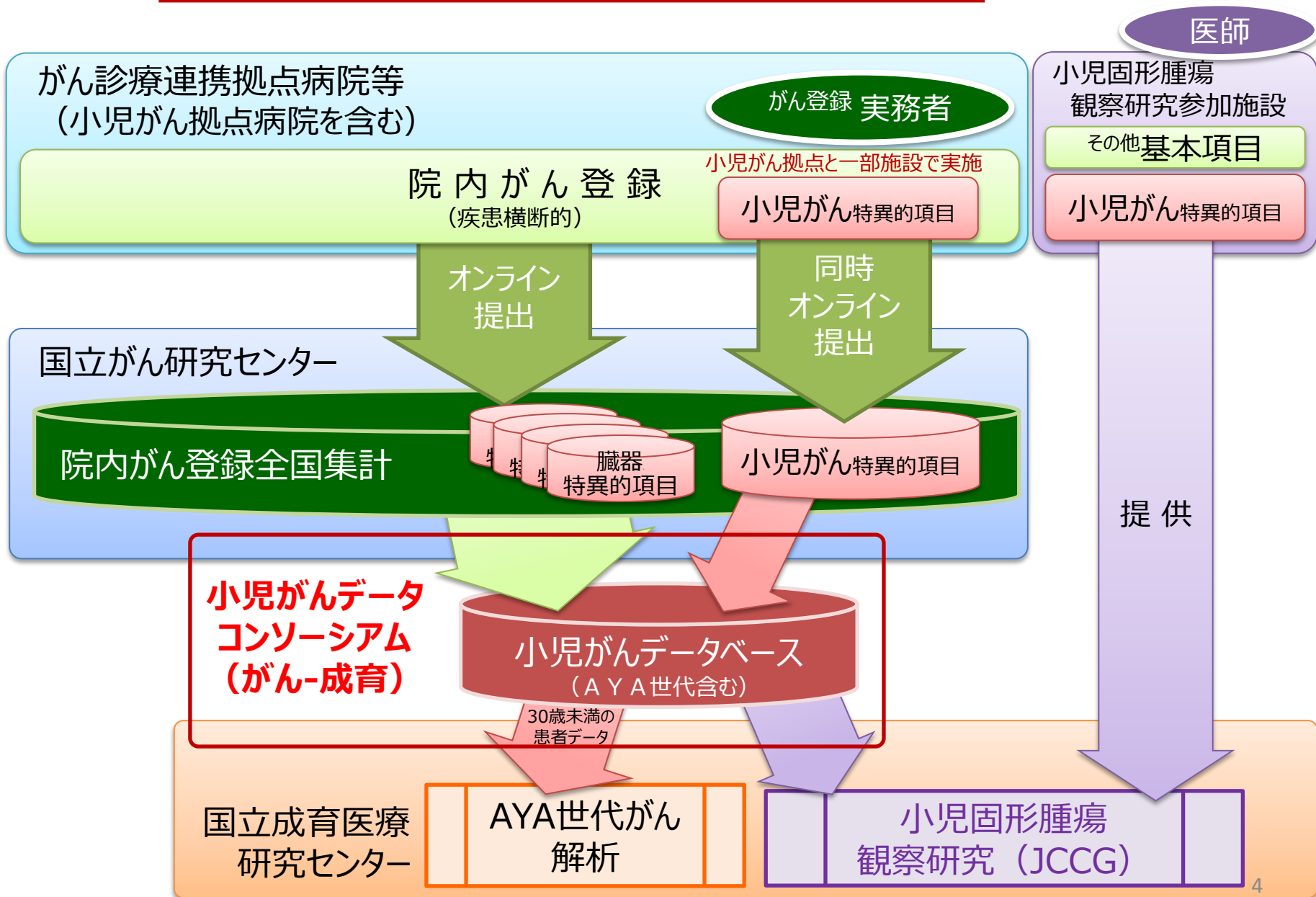
趣 旨

- 国立がん研究センターで院内がん登録時に収集される予定の臓器特異的データに、小児がんの疾患特異的な項目を含める。
- 30歳未満の院内がん登録データと臓器特異的データを用いて、AYA世代までを含む小児がんデータベースを構築する。
- 国立がん研究センターと国立成育医療研究センターでコンソーシアムを形成し、小児がんデータベースを共同管理する。
- 小児がんデータベースの登録データと小児固形腫瘍観察研究データを施設単位で突合し、両者のデータを統合する。

小児がんデータコンソーシアムの利点

- 1) AYA世代のがん罹患の実態解析が可能。
- 2) 小児固形腫瘍観察研究登録データの代表性の評価が可能。
- 3) 施設別の診療実態や患者動態などの解析が可能。
- 4) 協力的ながん診療連携病院からの観察研究登録が可能。

小児がん情報の収集と解析体制 (案)



小児がんデータコンソーシアム設立・利用の課題

- 組織／運用体制の構築（運営委員会、データ利用委員会、インフラ管理、規約など）
- 事務局スペース、人件費、機材費などの確保
- 臓器特異的データに含める小児がんの疾患特異的項目の決定（医師でなくても入力可能なもの：10項目以下）
- コンソーシアム外での小児がんデータベース利用法の検討（固形腫瘍観察研究との連携や長期フォローアップ研究への利用など）
- 小児固形腫瘍観察研究参加施設での合意形成や研究計画書等の改訂 etc.

 国立がん研究センターと成育で引き続き協議