

厚生労働省会議室 2006.12.20
日本小児がん学会理事長 麦島秀雄

日本小児科学会分科会

日本小児がん学会 がんの子供を守る会事務局

FAX 03-5825-6316

日本小児血液学会

TEL 03-5825-6311

HP <http://www.ccaj-found.or.jp/jspo>

(日本小児がん学会は 2007 年 4 月を目途に NPO 法人化を計画している。)

小児がんの特徴

①白血病 30%、悪性リンパ腫 10% 固形腫瘍 60%を占める。②抗がん剤や放射線治療が有効である。③5年生存率は70%以上である。④新規患者は年間2500名から3000名である。⑤約10万人の長期生存者がいると推定される。⑥小児がん経験者は成人の600～1000名に1名である。⑦治癒後40～60年の予後が期待できる。⑧長期生存者の晩期障害、QOLへの影響が懸念される。

臨床研究組織の構築

治療成績の向上を図るために結成されたグループ間の共同研究組織である。

- ①日本小児白血病リンパ腫研究グループ 白血病 悪性リンパ腫を対象とする。
- ②日本小児がん共同研究機構設立準備会 固形腫瘍を対象とする。

小児がん全数把握登録

2006年1月から小児がん全数把握登録を実施している。登録事務局をがんの子供を守る会内に設置し、集計作業を開始している。定期的に小児がん登録関連学会連絡会議を開催し日本小児がん学会、日本小児血液学会、日本小児外科学会、日本整形外科学会、日本脳神経外科学会、日本眼科学会、日本泌尿器科学会、日本産婦人科学会からの協力を得ている。

長期フォローアップ体制の構築

小児がん専門医制度

がん治療認定医機構に参加し、小児がん専門医制度としての独自の2階部分を構築していくための検討委員会を構成し小児血液学会の委員と計画案を検討中である。

以上

小児がんは稀少疾患

わが国の15歳以下の小児人口 約1900万人
総人口の約15% (14.88%)

病死では1位

発生数 推定2500～3000人/年間

死亡率 30% 750～900人/年間

成人がんの1/200 (成人がんは60万人/年間)

疾患別頻度

白血病(30%) > 脳腫瘍(20%) > 神経芽腫(8-10%) > ...

+

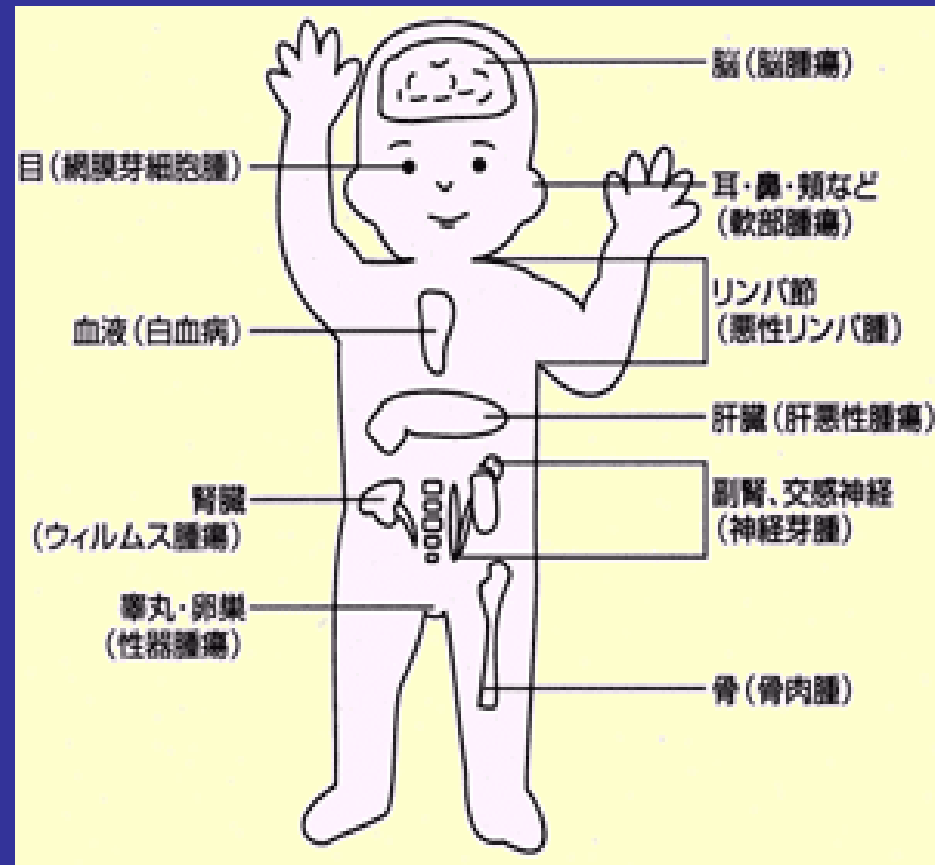
悪性リンパ腫(10%)

死因順位別にみた年齢階級・死亡数・死亡率(人口10万対) 構成割合

年齢階級	第1位			第2位			第3位		
	死因	死亡数	死亡率	死因	死亡数	死亡率	死因	死亡数	死亡率
0歳	先天奇形・ 変形および 染色体異常	1224	108.9 (36.4%)	呼吸障害お よび心血管 障害	485	43.2 (14.4%)	乳幼児突然 死症候群	218	19.4 (6.5%)
1～4	不慮の事故	230	5.0 (19.9%)	先天奇形・ 変形および 染色体異常	174	3.8 (15.1%)	悪性新生物	85	1.8 (7.4%)
5～9	不慮の事故	221	3.7 (33.3%)	悪性新生物	117	2.0 (17.6%)	その他の 新生物	50	0.8 (7.5%)
10～14	不慮の事故	148	2.4 (22.4%)	悪性新生物	140	2.3 (21.1%)	自殺	64	1.1 (9.7%)
15～19	不慮の事故	807	11.7 (37.9%)	自殺	503	7.3 (23.6%)	悪性新生物	210	3.0 (9.8%)

小児がんの多様性

病名／区分	割合 (%)	最頻年齢
白血病	30.5	2～3才
神経芽腫	18.9	0才
脳腫瘍	8.7	1～2才
悪性リンパ腫	6.0	13才
網膜芽腫	9.3	0才
泌尿器系腫瘍	4.6	0才
(ウィルス腫瘍など)		
性器腫瘍 睾丸	0.5	3才
卵巣	1.6	11才
消化器系 (肝芽腫)	4.6	0～1才
軟部腫瘍	2.6	0～1才
骨肉腫	2.6	14才
その他	10.1	—

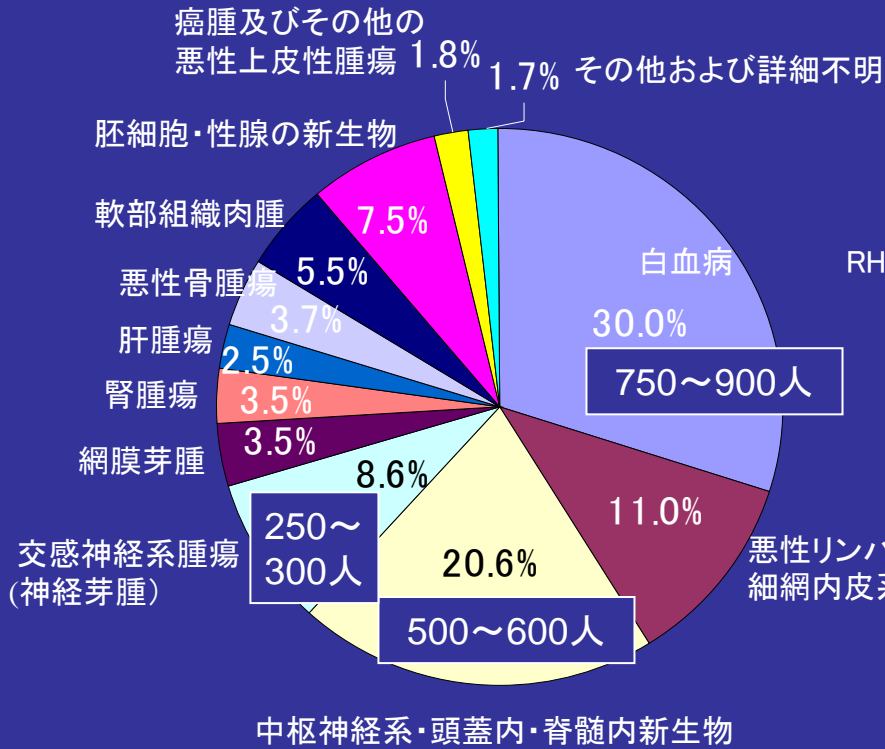


小児がん全国登録(がんの子供を守る会)の疾病比率より
(1969年～2001年の登録総数 40,284件)

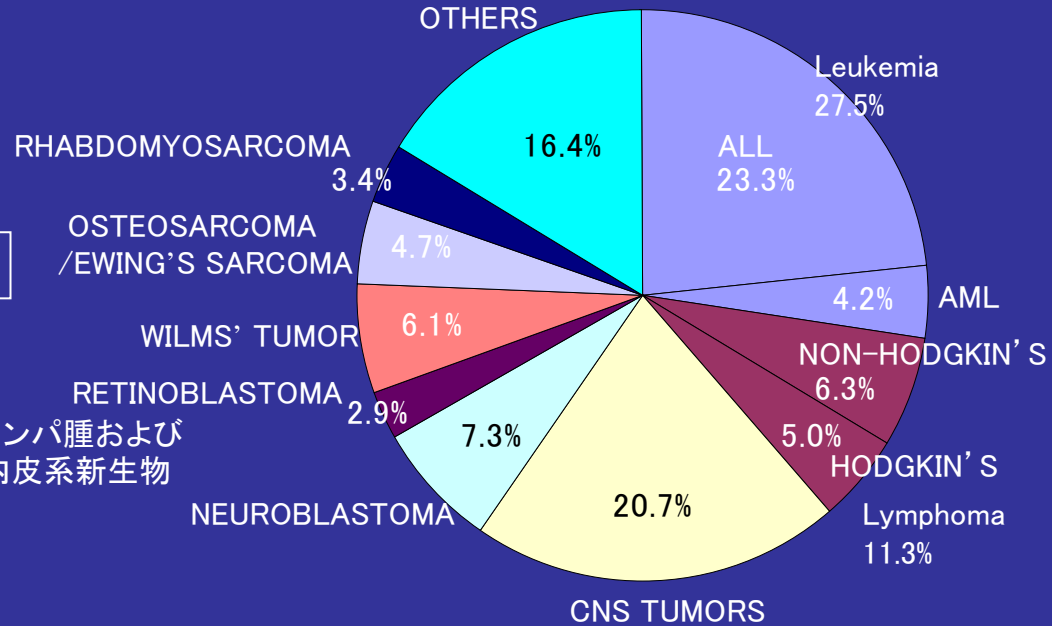
小児がんの疾患別分布

日本

米国



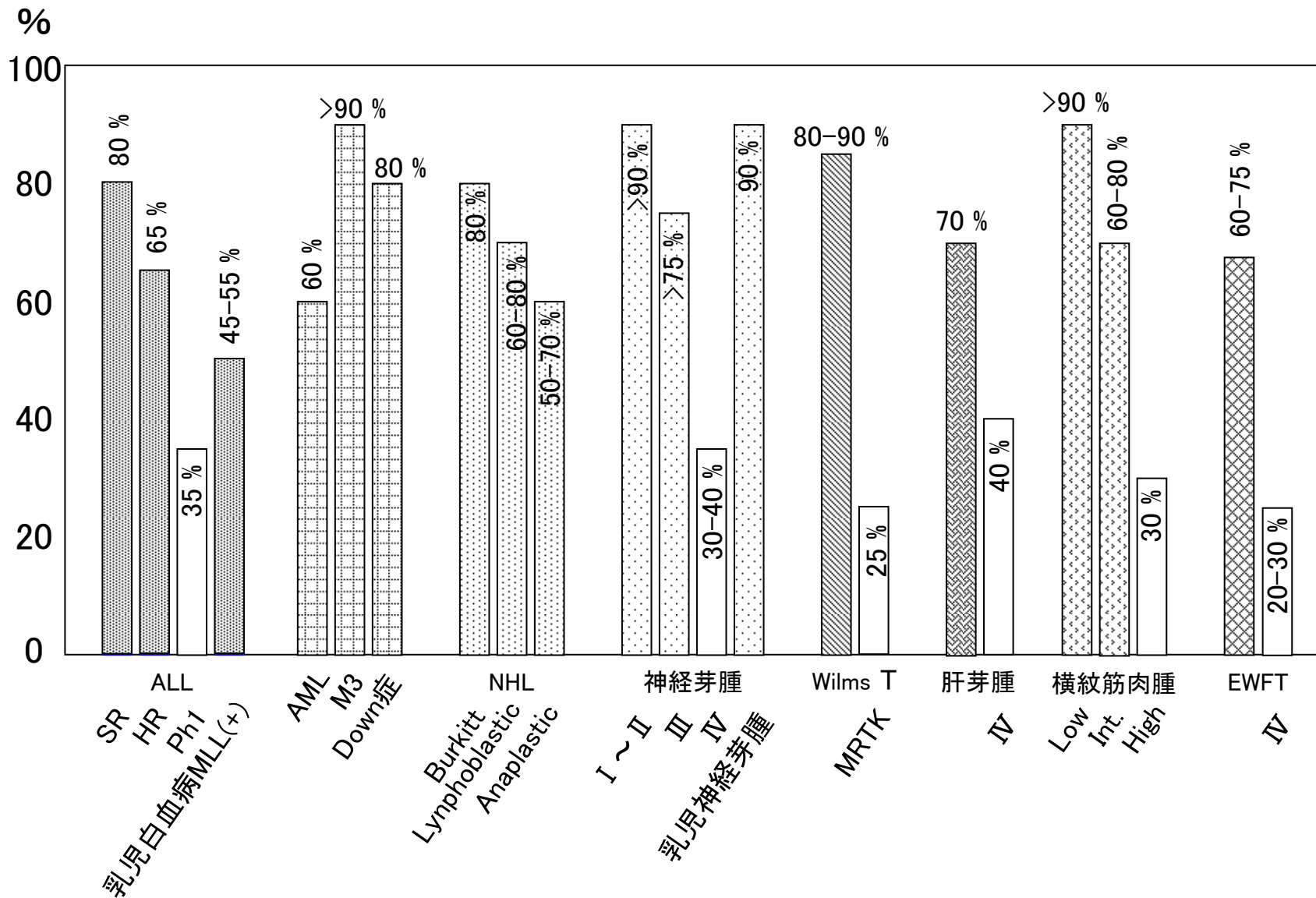
(1975~1994年診断)



(Cancer 1995;75:2186)

小児の難病はどこまで治るようになったか

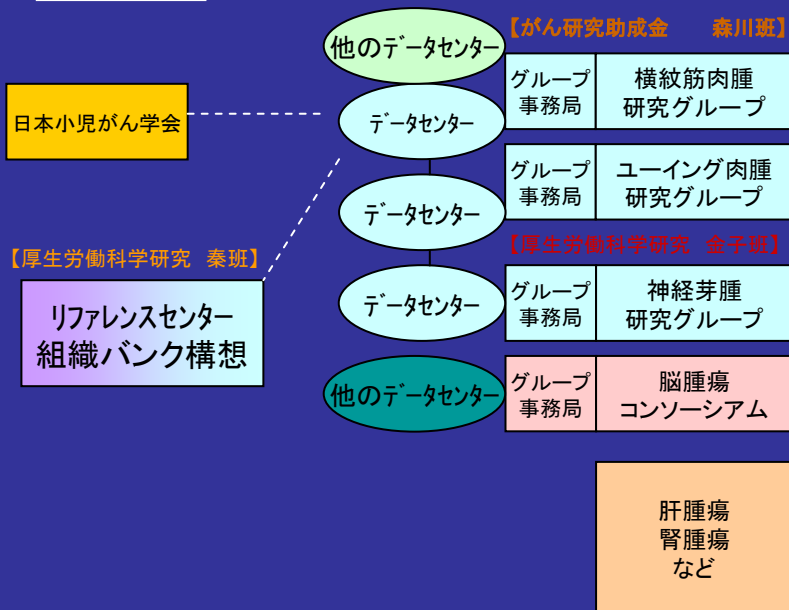
わが国の代表的な小児悪性腫瘍の無病生存率



小児がん臨床研究組織の現状と展望

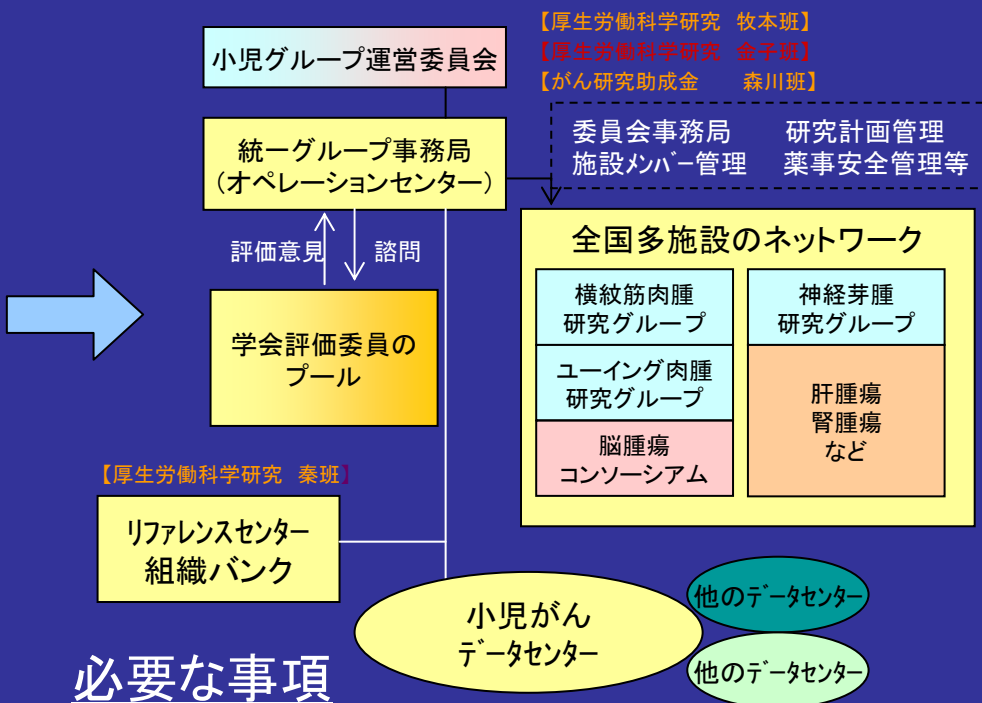
現状

疾患特異的・班研究ベース



望ましい形

組織化・効率化されたネットワーク



問題点

小児がんの生物学的・統計学的問題

1. 稀少疾患であるため症例集積が困難
2. 長期生存が望める故に観察期間が長期
3. 多種多様、かつ多臓器に発生するため、試験データ管理の標準化が困難

研究組織の未熟性の問題

1. 稀少疾患であるため研究費が僅少
2. 疾患特異的・班研究ベースでグループ化 (独自の活動・非効率性・リソースの分断)

必要な事項

組織化・効率化された全国多施設のネットワーク

1. 研究グループ代表者からなる運営委員会
2. オペレーションセンター
 - ① 委員会事務局 (会議計画、財務、出版、広報等)
 - ② 施設メンバー管理・パフォーマンス管理
 - ③ 研究計画管理
 - ④ 薬事安全管理
3. データセンターの充実と公的認知
4. リファレンスセンター・組織バンクの充実 [成育医療センター]