

## 小児がん登録

課題 分野	課題 項目	課題内容	対応策（短期的）	対応策（中長期的）	備考
A) 患者情報収集					
1. 学会登録					
	1-1.	日本小児血液学会の小児血液腫瘍登録(2006年開始)、日本小児がん学会の小児全般の登録(2005年開始、中断後2009年再開)は、web登録を基本。前者は、臨床研究活動と連動し、後へ情報提供。提供者からの同意取得はしない。この他に、日本小児外科学会の小児固形腫瘍登録(病型限定、同意取得あり)、日本眼科学会の網膜芽腫登録(同意取得せず)があるが、悉皆性の高い登録は確立していない。	1-1. 各学会登録の連携を促進。小児がん専門医の認定条件の1つとする。病理データベースなどとの照合を検討。	1-1. 地域がん登録との連携を念頭に、悉皆性登録は地域がん登録への移行を検討。学会登録は、体質や循環因子との関連など二次調査に特化。 小児慢性特定疾患研究事業の見直し(治療終了5年で給付の打ち切り)	
	1-2.	病理中央診断による登録の一本化と引き継いだ観察研究の仕組みを確立中	1-2. ー	1-2. ー	
2. 他のがん登録との協力					
	2-1.	地域がん登録の項目が、小児がんとはあわない。モデル地域に	2-1. 登録項目の変更、小児がん登録専門登録士の養成、小児がん専	2-1. 小児がんも年齢区分の違いとして集計されるようにする	

	て検討中	門病院の拠点化と院内がん登録	小児慢性疾患登録情報参照の
2-2.	匿名データなので、臓器がん登録と照合できない。	の促進、臨床研究グループとの連携	精度整備
		2-2.	—
		2-2.	放射線治療に関しては、可能性があるので検討

### 3. 品質管理

3-1.	日本小児がん学会の登録は、診療科単位であるため、重複登録が多くなる可能性あり	3-1.	—	3-1.	個人情報つきの登録を検討
		3-2.	—	3-2.	同上
3-2.	匿名化登録のためデータクリーニングが容易ではない	3-3.	固形腫瘍の臨床研究と連携し、診断精度を向上させる	3-3.	—
3-3.	診断の正確さをチェックしていない				

### B) 予後情報収集

#### 1. 学会登録

1-1.	血液腫瘍に関しては、毎年予後情報を収集しているが、個人情報の取り扱いが厳格になる状況では、予後情報登録率は低下傾向。固形がんに関しては、予後情報収集の計画なし	1-1.	臨床研究グループによる予後調査観察研究の推進との連携、小児がんフォローアップセンター整備による長期予後情報収集	1-1.	小児がん拠点病院間での、質の高い情報収集
------	---	------	---	------	----------------------

#### 2. 他のがん登録との協力

2-1.	小児がんの場合、「死亡」以外の予後も重要であるが、データ収集はできていない	2-1.	上述の予後調査観察研究と連携、および、臨床研究グループとの連携	2-1.	法的制度が必要
------	---------------------------------------	------	---------------------------------	------	---------

C) 集計・報告

1. 学会登録

- |      |                               |      |  |      |   |
|------|-------------------------------|------|--|------|---|
| 1-1. | 固形腫瘍登録は、精度が低くかつ登録が低いため、活用が難しい | 1-1. | データ精度の向上                                 | 1-1. | — |
|      |                               | 1-2. | 小児がん情報データベースサイトの開設（成育HP内に小児がん情報ステーション開設） | 1-2. | — |
| 1-2. | 学会ホームページや学会雑誌掲載のため周知がされていない   |      |  |      |   |

D) 活用（単位：国、ブロック、県）

1. 学会報告

- |      |   |      |   |      |   |
|------|---|------|---|------|---|
| 1-1. | — | 1-1. | — | 1-1. | — |
|------|---|------|---|------|---|
-

