第39回造血幹細胞移植委員会 (H25.4.15) 資料4

情報の一体的提供について

造血幹細胞移植委員会での各委員の御意見(抜粋)

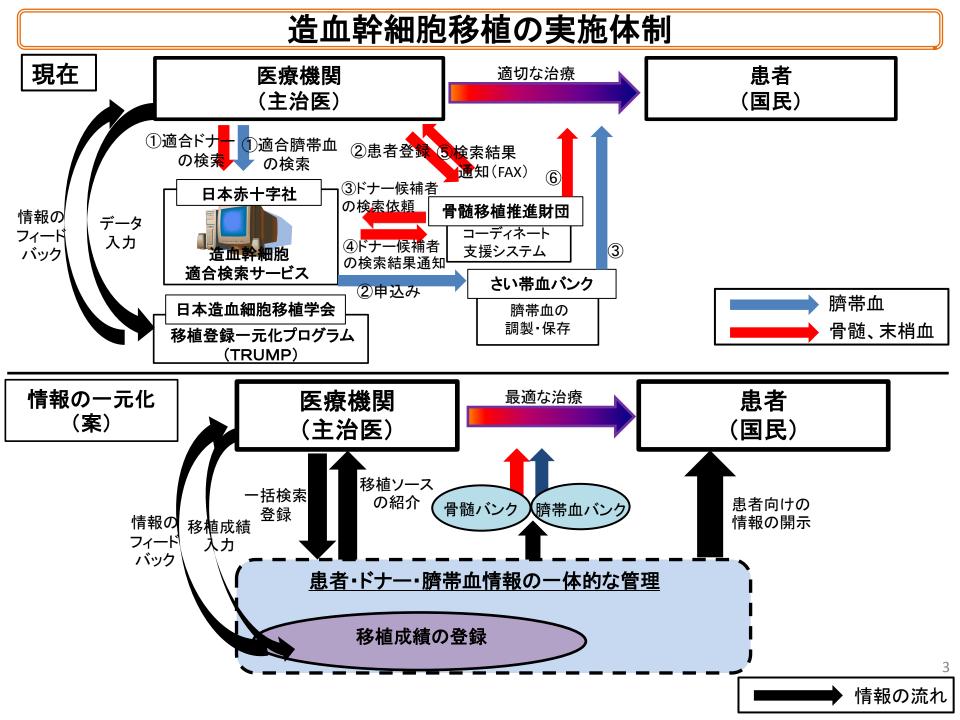
- ・ 的確な情報が一本化されて、患者の手元に分かりやすく届くようにしてほしい。
 - (第35回:長谷川参考人、野村参考人)
- 患者に対して、的確な情報を、タイムリーに、質を担保しつつ提供してほしい。

(第35回:岡本委員)

- 一般の方に病気を知ってもらうための情報提供が必要。(第35回:長谷川参考人)
- 情報は患者向けと医療者向けと両方が必要。(第35回:小澤委員長)
- 自分たちの受けた治療の結果が、その施設の中だけではなく、データとして今後の 医療に生かしてほしい。(第36回:鎌田委員)
- ・ドナー及び移植のデータについては、質の高いデータを持つとともに、患者相談などに使えるデータの共有を考えている。(第36回:岡本委員)
- 情報を、患者がアクセスしやすく、理解しやすい形で提供してほしい。

(第37回:鎌田委員)

- ・ データが集約されて、一元化されることの意義は大きい。(第37回:鎌田委員)
- 臍帯血バンクについても最終的に臍帯血移植をした人がどうだったかをつかむため、患者登録ができる体制にすべき。(第38回:鎌田委員)



造血幹細胞移植一元化登録

移植登録は日本造血細胞移植学会を中心に一元化されてきた。

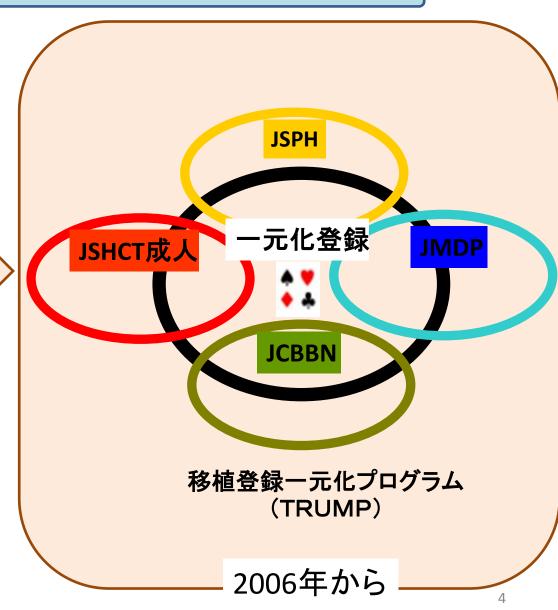
日本小児血液学会 (JSPH) 1984

日本造血細胞移植学会 (JSHCT) 1993

骨髄移植推進財団 (JMDP) 1993

日本さい帯血バンク ネットワーク(JCBBN) 1997

2005年まで



日本造血細胞移植学会全国調査

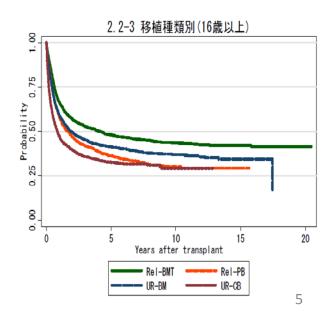
全国調査報告書はホームページ上で公開されており、臨床現場で活用されている。

日本造血細胞移植学会ホームページ



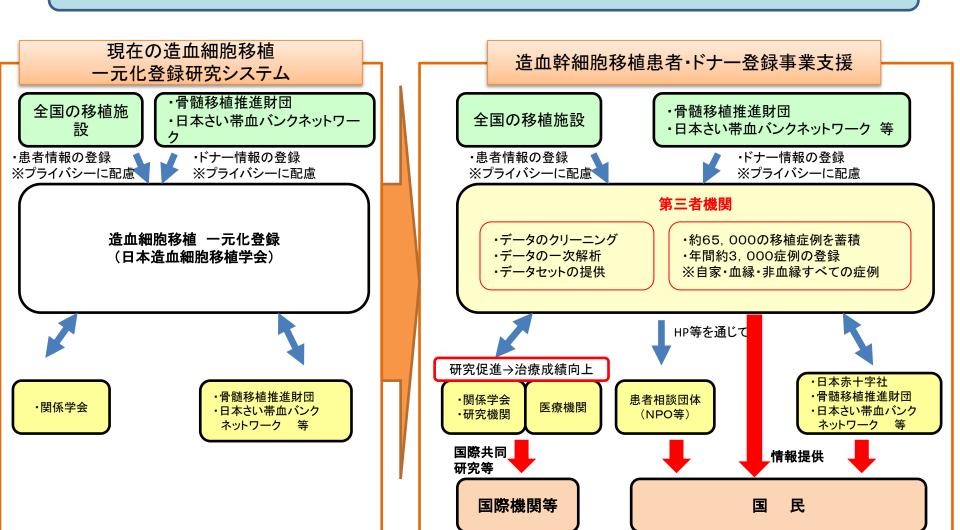
全国調査報告書の主な内容

- 移植件数施設別移植件数を公開
- 〇 生存解析
 - ・疾患ごと、年齢別、移植時病期別などの生存曲線
 - -これまでの日本全体の成績



造血幹細胞移植患者・ドナー登録支援事業について(平成25年度予算案)

個人情報の保護に留意しながら、関係学会や医師だけではなく、患者相談を行う団体や国民に対しても、 最適な治療を受けるのに役立つ情報をフィードバックすることを目的とする。



がん情報サービスの例(1)

一般向けに詳細なデータが公開されている。



造血幹細胞移植

- 造血幹細胞とは
- 造血幹細胞移植の対象となる病気
- 造血幹細胞移植の種類
- 造血幹細胞移植の方法
- 造血幹細胞の採取方法
- 造血幹細胞移植の各方法の比較
- 造血幹細胞移植の副作用:移植片対宿主病
- 造血幹細胞移植の副作用:免疫抑制
- 造血幹細胞移植の治療成績
- 造血幹細胞移植を受けるには
- 同種造血幹細胞移植:ミ二移植
- 同種造血幹細胞移植後のドナーリンパ球輸注

🚳 造血幹細胞移植の治療成績:[がん情報サービス]

造血幹細胞移植の治療成績

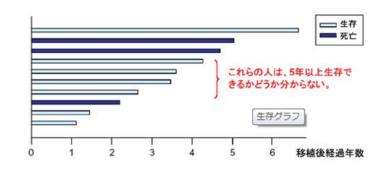
更新日:2006年10月01日 掲載日:2006年10月01日

1. 移植成績の表示方法 2. 移植成績の実際 3. 移植成績を見る場合の注意事項 4. 参考文献

1. 移植成績の表示方法

1)なぜ生存曲線?

造血細胞移植に限らず、医学関係の治療成績は、生存曲線で示されることが多いです。これはなぜでしょうか? 例えば10人に移植した結果、7人が生存している場合、移植治療の成績を単純に"7/10 = 70%"と示すことが可能です。しかしながら、この方法では大きな誤りが生じることがあります。

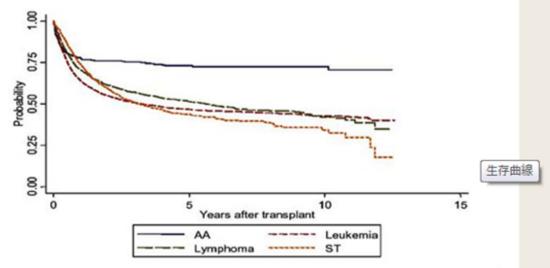


がん情報サービスの例②

詳細な治療成績のデータが公開されている。

🚳 造血幹細胞移植の治療成績:[がん情報サービス]

以下は、白血病、悪性リンパ腫、再生不良性貧血、固形がんと分けた場合の生存曲線です。 Leukemiaとあるのが白血病、Lymphomaが悪性リンパ腫、AA(Aplastic Anemia)が再生不良性貧血、ST(Solid Tumor)が固形がんです。



	对象症何	应何数	移植技经遗年数	1.9	3.4	5%	10%	П	0	Φ.	0
0	AA	448	2.64	0,7773	0.7534	0,7304	0.7252	検定			
			95%(((46)区内)	0,7351-0.8135	0,7096-0,7916	$0.6839 \cdot 0.7712$	0,6778-0,7669				l .
			親郑定何数	321	999	145	40				
2	Leukemia	8182	生存率	0,6398	0.5075	0.4669	0.4291		< 0.0001		
			95%价值区周	0.6290-0.6503	$0.4958 \cdot 0.5191$	0.4547-0.4790	0.4141-0.4440				l .
			観察症何数	4675	2615	1578	232				
	Lymphoma	3615	2.64	0.7054	0.5692	0,5146	0.4219		< 0.0001	< 0.0001	
(3)			95% (S46) K(R)	0.6897-0.7204	0.5513-0.5867	0.4951-0.5338	0.3884-0.4550				l .
			観覧信仰数	2221	1186	-590	65				
4	ST	1200	2.64	0.7382	0.5071	0.4356	0.3428		< 0.0001	0.2226	0.0249
			95% (146KR)	0.7116-0.7627	0.4760-0.5373	0.4031-0.4677	0.2927-0.3935				
			#E 014/39602	804	416	221	23				

造血細胞移植学会ホームページ(http://www.jshct.com/)

実際には、同じ白血病でも急性骨髄性白血病(AML)、急性リンパ性白血病(ALL)、成人T細胞性白血病(ATL)、慢性骨髄性白血病(CML)が含まれますし、骨髄異形成症候群(MDS)も白血病に含めて集計されます。それぞれに分けると以下のようになります。これらに分類されない白血病もあります。

情報の一体的提供について

- 病気の内容、治療方法、移植成績、医療機関など患者や国民が知りたい情報を手軽に入手できるポータルサイトのようなものが必要ではないか。また、そこで提供する情報については、患者相談窓口における相談内容を踏まえることとしてはどうか。
- 移植成績については患者や国民向けのものだけでなく、さらに詳細な情報を医療機関、研究機関、患者相談窓口を設けている団体などに提供することとしてはどうか。また、その情報の正確性を担保するために、リスクの度合いなどを調整した上で提供することとしてはどうか。
- 〇 患者への治療の状況を把握し、主治医やバンクなどが適切に対応できるよう、骨髄移植、末梢血幹細胞移植、臍帯血移植を問わず、移植に先立って患者登録を行う仕組みとしてはどうか。