

日本小児がん学会 小児がん全数把握登録事業へのご理解とご協力について

小児がん全数把握登録事業とは?

小児がんには、白血病に代表される血液腫瘍と様々な臓器に腫瘍として発生する固形腫瘍があります。これらの小児がんの治療や研究に携わる医師や研究者の集団として「日本小児がん学会」という組織があり、この学会を通して治療法や研究の情報や意見を交換し、より多くの患者さんを助けるべく努力しています。

小児がんは、数万人から数十万人に1人のまれなものばかりで、欧米の資料ではすべてを合わせて7~8千人に1人と言われています。しかし、日本における発生状況については正確な情報がありません。これまでも小児血液学会、小児外科学会、脳神経外科学会、眼科学会、整形外科学会など特定の小児がんを取り扱う診療科の専門集団の学会で登録事業が進められてきましたが、全数登録には至らず小児がんの全体像が見えない状態です。また、平成19年度にがん対策基本法が施行され、その基づいてがん登録の推進が図られていますが、少数で多種多様な小児がんの全数把握にはすぐには役立ちません。

そこで、日本小児がん学会では、小児がんを取り扱うすべての学会の協力を得て全数把握登録事業を行うことにしました。これは、2008年1月1日に診断された20歳未満の症例から登録が開始され、5年ごとに見直しなが長期に実施する予定です。

1 登録される小児がんとは?

小児がんには、血液腫瘍と固形腫瘍があり、疾患名には大きな名称と細かな名称があります。国際比較ができるように国際分類に基づいた登録が必要なため細かな名称まで登録する必要があり、その種類は全文で100以上に及びます。大きな疾患名は下記の通りです。

急性リンパ性白血病、急性骨髄性白血病、骨髄増殖性疾患、骨髄異形成症候群、非ホジキンリンパ腫、ホジキンリンパ腫、組織球症、などの血液腫瘍、および神経芽腫、網膜芽腫、Wilms腫瘍、肝芽腫、骨肉腫、Ewing肉腫、横紋筋肉腫、胚細胞腫瘍、脳・脊髄腫瘍(良性腫瘍を含む)などの固形腫瘍

2 登録の方法と管理の仕方は?

日本小児がん学会もしくは日本小児血液学会などの連携学会の会員である医師が小児がんの診断をした際に学会のデータベースにオンラインで登録します。なお、日本小児血液学会で登録された血液腫瘍の登録は、そのままこの登録データベースに反映されます。

登録された情報は国立成育医療センター小児がん登録室で厳重に管理され、誤った情報が登録されていないことや同じ人が二重に登録されていないことを確認します。

これらの情報は、学会の責任において、厳重に保護されたシステムを用いて収集・管理しています。

3 登録する主な情報は以下のものです。

- 疾患名●発生部位●名前の頭文字(カタカナ表記で1文字)
- 性別●生年月日●初診時の住所(市区郡まで)●診断年月
- 診断時年齢

個人情報保護の観点から、このデータベース上では登録された人であるかを特定することができないように配慮して登録項目を決めています。しかし、同じ人が重なって登録されてしまった場合に、同じ人であることを確認するための参考情報として、名前の頭文字(カタカナ1文字)を登録しています。(お名前やカルテ番号などの個人情報は一切登録いたしません。)

4 登録した情報の使用目的は?

小児がんの患者さんが年間何人くらいいるのか?男女の割合はどうか?発症しやすい年齢はあるのか?地域による違いはあるのか?などの統計を出します。これらの統計情報は、医学研究のベースになりますし、また、保健医療政策の決定のための貴重な資料となります。これらの情報は、日本小児がん学会機関誌「小児がん」のほかに学会ホームページにも掲載されますので、誰でもご覧いただけます。

また、学会の審査を経て小児がんを扱う他学会や研究団体の研究活動に利用される場合もあります。

お問 含 わ せ 先

日本小児がん学会事務局

〒136-0071 東京都江東区亀戸6-24-4

財団法人がんなの子供を守る会内

TEL:03-5858-0251 FAX:03-5858-0252

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

