

C) 集計・報告

1. 集計解析 (学会)

- 1-1. データ管理専門家の関与がない 1-1. — 1-1. 中央登録室業務を支援するデータセンターの設置を検討
場が多い

2. 結果公表 (学会)

- 2-1. 各実施主体が独自形式での報告、公表体制をとっており (年報発行、販売、英語論文のみなど)、活用が十分ではない 2-1. 公表に際してのモデルの提示、公表のための費用支援 2-1. —

D) 分析・評価・活用

1. 個別データの分析・評価 (学会)

- 1-1. 学会員・登録者のみが利用可能 1-1. 第三者利用の条件・体制の検討 1-1. —
の場合が多い

2. 資料の活用 (学会)

- 2-1. 病期分類の改善案の提案、ガイドライン策定などで一部の臓器において限定的に利用されているのみ 2-1. 好事例の情報を共有する 2-1. —
2-2. 施設ごとの情報還元があまりなされていないため、診療の質の測定には利用されていない 2-2. 同上 2-2. —

3. 国際活動 (学会)

- 3-1. 国際的な病期分類改訂に際して、日本からの提案の証拠として利用されることが少ない 3-1. 好事例の情報を共有する 3-1. —

E) 体制整備

1. 中央登録室の体制整備 (学会)

- 9-1. 財政支援の基盤が弱く、登録業務担当者の負担が大ざい 9-1. 公的研究費による支援の強化 9-1. 中央登録業務を支援するデータベースセンターの設置
- 9-2. 意志決定には、実施学会の手続 9-2. 学会内での登録委員会の役割と意志決定方法の明確化 9-2. —

9-2. 意志決定には、実施学会の手続
が必要であり、登録に最適な
体制作りが迅速に行いづらい

2. 個人情報保護 (学会)

- 10-1. 連結可能匿名化で情報提供をす 10-1. 匿名化プロセスについて、臓器 10-1. —
る場合、匿名化プロセスについ
て各臓器がん登録がバラバラに
対応している

3. 臓器がん登録間の連携 (学会)

- 4-1. 臓器がん登録間での情報交換を 4-1. 定期的な情報交換の場を設定 4-1. —
行うシステムが未整備

4. 医療の質を評価するための体制整備 (学会)

- 5-1. 質を評価するための取り組みが 5-1. 学会として質評価のための活動 5-1. —
少ない 臓器がん登録を利用する

小児がん登録

課題 課題 課題内容

分野 項目

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

- | | | | |
|---|--|--|---|
| <p>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、後者へ情報提供。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。</p> <p>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</p> | <p>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の照合を検討。</p> <p>1-2. —</p> | <p>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)</p> <p>1-2. —</p> | <p>2-1. 登録項目の変更、小児がん登録専門登録士の養成、小児がん専門</p> <p>2-2. 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</p> |
|---|--|--|---|

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

- て検討中
- 2-2. 匿名データなので、臓器がん登録と照合できない。
- 門病院の拠点化と院内がん登録の促進、臨床研究グループとの連携
- 2-2. 放射線治療に関しては、可能性があるので検討
- 小児慢性疾患登録情報参照の精度整備
- 2-2. —
- 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. 個人情報つきでの登録を検討
- 3-2. 匿名化登録のためデータクレンジングが容易ではない
- 3-2. 同上
- 3-3. 診断の正確さをチェックしていない
- 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

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一整備による長期予後情報収集
- 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 1-1. データ精度の向上 1-1. —
- つ登録が低いため、活用が難し 1-2. 小児がん情報データベースサイ 1-2. —
- い 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. 学会ホームページや学会雑誌掲 情報ステーション開設)

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. —