

疾患登録 2022 年度事業報告書  
(一般社団法人小児血液・がん学会 学術・調査委員会)

## 2022 年度の事業報告

疾患登録に関する 2022 年度の主な事業は下記の通り実施した。

### 1) 症例登録事業の集計と公開

「20 歳未満に発症する血液疾患と小児がんに関する疫学研究」を JCCG 固形腫瘍観察研究、JPLSG 登録システムとも連携して新規登録システムとして構築し、2018 年症例からの症例登録を運用している。今年度は 2021 年登録症例の集計と公開。

### 2) 疾患登録年次報告体制の整備

固形腫瘍に関する年次報告作成のため、WG を当委員会内に設置した。現在具体的な内容の検討を進める予定であり、報告予定である。

血液腫瘍性・非腫瘍性疾患についても年次報告を作成し、学会誌に報告予定である。

### 3) 症例登録事業の倫理審査体制の管理

- ・「20 歳未満に発症する血液疾患と小児がんに関する疫学研究」改訂第 4 版の倫理審査を理事長施設および学会研究審査委員会に提出し、承認後に HP 公開。
- ・アセント文書(低学年用・高学年用)の作成を行い、研究審査委員会にて審査承認のうえ、HP 公開を実施。
- ・これまで各施設倫理審査状況の把握がなかったため、学会事務局への施設倫理審査承認書の提出と文書による同意取得の徹底依頼を登録施設に周知。
- ・施設倫理審査承認済の施設把握のための施設リストの更新を実施。
- ・人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(新指針)に従い、中央倫理一括審査が可能となったため、施設倫理審査未承認施設より中央倫理一括審査申請のとりまとめを実施。

### 3) COVID-19 に関するガイダンス、関連論文の調査、HP での広報事業

各学会、研究組織(COG, SIOP, St Jude HP, ASH など)より出ているガイダンス、statement の翻訳、小児血液・がんに関する関連論文の要約を行い、一般向け、医療者向けに分けて HP で公開。随時更新するとともに、関連 HP リンク掲載など、広報事業を実施。

### 4) 関連研究班との事業

厚生労働科学研究班「全国がん登録の利活用に向けた学会研究体制の整備とその試行、臨床データベースに基づく臨床研究の推進、及び国民への研究情報提供の在り方に関する研究班(平田班)へ小児がんに関連する学会として出席・情報交換等を実施。

この他、疾患登録データ利用申請への対応、複数学会での共同研究依頼への対応などを実施。