

小児科事務局あとがき

日本における造血幹細胞移植登録集計事業の統一が目指されてから10年経過しました。その間、様々な紆余曲折がありました。名古屋大学造血細胞移植情報管理学講座における本格的な造血幹細胞移植データセンターが始動し、2006年から移植登録一元管理プログラム(TRUMP)の稼働が開始しました。小児科領域の造血幹細胞移植も、2006年の新規移植分からTRUMPに移行しました(2007年)。2005年迄に行われた造血幹細胞移植データのTRUMPへの変換作業は、2008年末迄に日本小児血液学会造血幹細胞移植委員会事務局と日本造血細胞移植学会データセンターの共同作業によってほぼ完了し、TRUMP稼働施設には、電子媒体でデータをお届けすることが出来ました。

TRUMPは、元となった4つのregistryとの整合性をもつような形でデータフィールドが設計され、単純にフィールド数を比較しても、小児科領域の移植データベースの3倍以上に増加しています。増加したフィールドの半数近くは小児科領域では定義されていませんが、対応しているフィールドの定義も、種々の程度で異なり、フィールドの分割ないし結合を必要としました。過去データの変換作業において、フィールドの差異は、プログラミング技術で対応できるものと医学的な判断を要するものがありました。後者に関しては、手作業で1件1件TRUMPのフィールドに対応可能なデータ形式に書き換える必要があり、最も時間を要しました。また、登録票からの入力ミスのチェックや、登録票が記載された時点での論理ミスの修正も可能な限り行いました。最終的には、TRUMPに整合するデータ形式に変換した小児科領域のデータベースを、プログラミングによって、TRUMP ver.1.3.1のフォーマットに変換いたしました。繰り返しのチェックを行いましたが、なお、誤りや不足点が少なからず残っているかと恐れています。現場の諸先生方のご教示をいただければ幸いです。また、C-SHOTの皆様のご叱咤激励がなければ決してこの作業は終了しなかったと思います。皆様、本当にありがとうございました。

日本における小児科領域の造血幹細胞移植登録事業は、日本小児血液学会造血幹細胞移植委員会により、1983年(第25回小児血液研究会)から2005年迄の間、年1回、新規症例の登録と既登録症例の追跡調査(最終追跡調査は2007年1月)という形で行われてまいりました。小児科領域の移植登録事業が、この時期から現在に至るまで、長期間継続できたのは、小児科領域の造血幹細胞移植担当の現場の先生方のたゆまぬ努力の賜だと思えます。登録票や追跡票の内容や分量が、簡潔明瞭で回答しやすいレベルであったことも、紙ベースの登録方式で、網羅的にかつ長期間の登録事業が可能であった理由だと思えます。しかしながら、現在の移植の知は登録事業開始時とは格段の進歩を遂げており、コンピュータベースでの情報収集が不可避なレベルに達してきており、TRUMPは一つの偉大な出発点だと思えます。

TRUMPは、基本的には移植毎の情報を管理するデータベースですが、患者毎情報を基本とするリレーショナルデータベースを深化させて、複数回移植やDCIなどの連続的な検討、あるいは、移植迄、あるいは移植後の複雑な経過や治療歴を把握できるような形にして、より質の高い移植データベースに発展させていくのが望ましいのだろうと思えます。

小児科事務局 神奈川県立こども医療センター
田渕 健, 小松崎 和子, 長野 明美, 気賀沢寿人

骨髄移植推進財団あしがき

日本骨髄バンクを介した非血縁者間骨髄移植の成績報告は 1996 年から開始されている。最初の報告は 1993 年 1 月から 95 年 3 月までの 354 症例の解析で A4 用紙 11 枚であったが、当時の HLA 遺伝子型適合度の成績も含めて up to date な情報を移植病院に提供することが出来た。その後も、ほぼ毎年、追跡調査に基づく解析結果を報告書として日本造血細胞学会総会開催の時期に合わせて発行してきたが、平成 20 年 2 月発行の報告書は 140 ページに及んでいる。この報告書は日本における非血縁者間骨髄移植の基礎データとしてだけではなく、移植の現場での患者さんへの説明・治療選択の基礎資料としても役に立つことを願って作成してきた。

日本骨髄バンクを介した非血縁者間骨髄移植症例のほぼ全例が報告されているが、これも、集計報告の重要性を認識された JMDP 認定移植施設の先生方の迅速な報告と骨髄移植推進財団移植調整部、データ管理事務局の三位一体となった努力の賜物である。

2006 年からは日本造血細胞移植学会の一元化登録システムにより登録がなされており、さらに充実したデータベースの作成、管理が実施されるようになってきた。非血縁者間骨髄移植だけでなく、他の移植も含めて同一データベースで管理、解析されることの意義はきわめて大きく骨髄移植推進財団としても積極的に推進している。

今年からデータ一元化に伴う共通の報告書となったが、今後、どのような内容の報告が非血縁者間移植として必要かなど御意見をいただければ幸いです。

2009 年 3 月

骨髄移植推進財団 データ管理事務局

川瀬孝和 森島泰雄

移植調整部

小川みどり 小瀧美加

日本さい帯血バンクネットワークあとがき

日本さい帯血バンクネットワークは 1999 年に発足し、非血縁者間臍帯血移植は 2008 年 12 月に 5000 例に達しました。最近の年間の臍帯血移植件数は非血縁者間骨髄移植件数の約 80% 前後で推移しており、この非血縁者間造血細胞移植に占める臍帯血移植の件数の多さは世界に類を見ません。日本造血細胞移植学会の学会データセンターのご尽力にて本報告書に多数例での解析結果を御報告できるのもひとえに臍帯血を提供して下さる妊婦さんと産科病院の先生方、並びに全国 11 箇所のさい帯血バンクおよび約 200 の登録診療科の移植医の先生方の多大なご協力の賜物であり、ここに厚く御礼申し上げます。さて、国内の非血縁者間臍帯血移植は小児を主たる対象とした初期の少数の臨床実績から次第に成人の移植件数が増加し、2003 年には前年の倍以上の飛躍的な増加となり、最近では年間 800 件以上の移植が成人を中心として施行されています。このように着実に増加しつつある臍帯血移植の臨床経過につきましてはこれまで移植医の先生方に 100 日報告の調査票へ記入していただき、各臍帯血バンクに郵送していただいております。また、移植データの送付方法についてはネットワーク独自の web 送信の準備も進めておりましたが移植病院の先生方の御意見をお聞きし、また各臍帯血バンクの了解をいただきまして現在は日本造血細胞移植学会の造血細胞移植登録一元管理委員会の方針に沿う形にさせていただくことに決定いたしました。すなわち今後は臍帯血移植データを TRUMP に入力した後にメディアにコピーし、学会データセンターに郵送という形をとらせていただきます。これまでのネットワークへのご協力に感謝申し上げますと共に今後共ネットワークにご支援くださるようお願い申し上げます。

日本さい帯血バンクネットワーク 移植データ管理小委員会

加藤剛二、長村登紀子、熱田由子、磯山恵一、大西康、小田慈、
甲斐俊朗、加藤俊一、神前昌敏、幸道秀樹、谷口修一、村田誠

データセンターあとかき

2008年度は造血細胞移植登録一元化・電子化3年目となりました。本年度も成人領域182施設、小児領域70施設と多くの施設からデータのご提供をいただきました。小児領域では移植対象疾患・症例数の減少を反映していますが、成人領域では過去最大数の施設から登録がありました。現在の造血細胞移植学会の全国調査は各方面から高い評価をいただいておりますが、これもひとえに移植施設のご努力とご協力の賜物であります。この場を借りて厚く御礼申し上げます。

登録に用いております造血細胞移植登録一元管理プログラム(Transplant Registry Unified Management Program, TRUMP)については、動作も安定してきており今後は年に一回のバージョンアップの予定です。本年度は国際協力の観点上、HCT-CI (hematopoietic cell transplantation comorbidity index)やDCI (donor cell infusion)に関する項目を追加いたしました。項目数が見た目にも増えたので、心理的なご負担をおかけしたことは恐縮ですが、今後は大幅な項目数の増加の予定はないことをお伝えしておきます。感染症に関する項目などはEuro Cordに倣って設定されたものですが、今後見直す可能性もあります。TRUMPの機能に関しましては、皆様の利便性を高めるものを付加して行こうと考えています。施設の先生方の労力をできるだけ軽減し、皆様のデータベースプログラムとして使っていただけるよう努めたいと考えておりますので、ご意見・ご要望がありましたら、データセンターまでお寄せいただくと幸いです。

紙ベースで調査していた時代のデータをTRUMP形式に変換する事業に関しましては、本年は小児とJMDPのデータをご施設に返還しました。この件に関しましては、残すところ臍帯血バンク分のみとなりました。来年度にこれを変換し終えますと、ご施設の移植の全容がTRUMPで管理できることとなります。造血細胞移植登録一元化の大きな目的の一つがいよいよ終結しますので、データセンターとしてはこれに向けて鋭意進行中であります。この機会に、過去のデータが散逸しないよう、1989年以前のデータもTRUMPにご入力いただくと幸いです。こういった古い時期のデータに関しては、すべての項目を網羅することは困難であると思えます。欠損データの入力チェックはデータセンターでは行いませんので、先生方の利便と実数把握のためにご入力いただければ幸いです。

本年度の報告書は、従来別々に出されていたJMDPおよびJCBBNの報告書も一括した形になりました。移植件数の調査も一括して行うようになり、いろいろな意味での一元化が進行しております。一元化の懸案でもありましたJCBBNのデータ提出方法に関しましても、移植施設からはTRUMPを介してJSHCTデータセンターに提出していただく(JMDPと同じ)方法で決着致しました。名実ともに、本邦の造血細胞移植登録の一元化が達成される日も近いことになり、関係諸先生方のご尽力とご配慮に深謝致します。

国内の状況が一段落する一方で、日本は海外にも目を向けなければなりません。Asian Pacific Blood and Marrow Transplantation Group (APBMT)を通じたアジアのデータ収集、米国CIBMTRおよび欧州EBMTとの国際協力に関しても、日本が果たさねばならない役割は大きいと考えます。こういったプロジェクトに関しましても、引き続き皆様のご支援・ご協力をよろしくお願い致します。

日本造血細胞移植学会データセンター

名古屋大学医学部造血細胞移植情報管理学 鈴木律朗、熱田由子、朝倉舞子
血液疾患臨床研究サポートセンター(C-SHOT) 坪井秀樹、倉田美穂、天野星子、
黒川哲二、伊藤千佳、酒井孝子、宮園美千代、杉浦歌織