

I. 全国調査の実施方法の概要

I. Brief outline of the method for the Nationwide Survey

本邦に存在する 4 つの登録組織、日本造血細胞移植学会 (JSHCT)、日本小児血液学会 (JSPH)、骨髄移植推進財団 (JMDP)、日本さい帯血バンクネットワーク (JCBBN) はそれぞれ移植件数・移植成績の報告、テーマごとの解析から得られた新しい知見などにより社会に対して重要な役割を果たしてきた。JSHCT(1995 年 12 月に日本骨髄移植研究会から改称)では 1993 年から前年に行われた成人領域の造血幹細胞移植例を対象とした自主登録が行われてきた。小児科領域では、JSPH 骨髄移植委員会が主体となり 1983 年から年 1 回の全国調査が行われている。JMDP を介した非血縁者間骨髄移植 (UR-BMT) は 1993 年の第 1 例以降全ての UR-BMT を報告対象として、移植後 100 日登録およびその後の追跡調査を実施している。臍帯血バンクは日本国内に 11 のバンクが存在する。1995 年からそれぞれがバンク活動を行ってきたが、これらの連合体として 1999 年に JCBBN が設立された。11 の臍帯血バンクがそれぞれの紙媒体の調査票を用いて、移植後の臨床情報を収集していたが、2001 年にそれらの調査票が統一された。

それぞれの経緯と目的に応じた登録を 4 機関が個々に実施してきたが、4 つの登録組織が別々に存在することによる施設における重複登録の手間や、複数のデータベースをまとめて解析する際に困難が生じているなどの問題点があった。これらの問題点を解決し、より正確にわが国における造血幹細胞移植の実施状況を把握するために日本造血細胞移植学会が中心となり、造血幹細胞移植登録の電子化および一元化が実施された。登録施設内において患者情報管理が可能な「移植登録一元管理プログラム(TRUMP)」を用いた一元化・電子化登録は 2006 年より成人施設より実施され、2007 年には小児施設を対象とした登録も開始した。4 登録が紙調査票にて収集した造血幹細胞移植情報は、TRUMP に取り込み可能な形式に変換したうえで、順次個々の登録施設に返還 (データ返還) されている。2007 年度には成人自家血縁データが、2008 年度には小児自家血縁データ・UR-BMT データのデータ返還が実施された。

本年度調査の一元化登録協力施設数は成人施設 177 施設、小児施設 80 施設である。本年の新規登録症例は 2008 年 1 月から 12 月までの 1 年間の移植例を対象としたが、報告漏れ症例については過去に遡って登録していただいた。

There are four registries of hematopoietic cell transplant in Japan; the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation (JSHCT), Japanese Society of Pediatric Hematology (JSPH), Japan Marrow Donor Program (JMDP) and Japanese Cord Blood Bank Network (JCBBN), each play an important role in society by reporting the number and outcomes of transplantations and contributing new findings obtained from

studies on individual topics. JSHCT (changed from the Japan Society for Bone Marrow Transplantation in December, 1995) has been conducting nationwide surveys since 1993, which is a voluntary registration of hematopoietic stem cell transplantations (HSCT) for adult patients performed during the previous year. In pediatric field, the JSPH Bone Marrow Transplantation Committee has been conducting nationwide surveys since 1983. Since its first unrelated bone marrow transplant (UR-BMT) in 1993, JMDP conducts an initial survey on day 100 post-transplant and follow-up surveys to all UR-BMT performed through JMDP. There are 11 cord blood banks in Japan. Although each bank has operated individually since 1995, they formed a collective in 1999, establishing the JCBBN. Using different paper questionnaires, each of the 11 cord blood banks had collected clinical information after transplantation, but the standardized questionnaire was created in 2001.

The four registries with different backgrounds and purposes have performed HSCT registration, there have been a number of issues with the difficulty of analyzing data in overlapping registries and multiple databases at centers affiliated with each of the four registry organizations. JSHCT was pivotal in orchestrating the computerization and unification of hematopoietic stem cell transplant registries for the purpose of resolving these issues and providing a more accurate awareness of hematopoietic stem cell transplantations being performed in Japan. Unified and electric registration using “Transplant Registry Unified Management Program (TRUMP)”, a program which enables transplant centers to manage their HSCT patient data, was started in adult centers in 2006. Pediatric centers started registration using TRUMP in the following year. HSCT data which were previously reported to the 4 registry via paper forms were translated to TRUMP structure, and were sent back to transplant centers to import into their TRUMP (“Returning data”). This was performed for autologous and related HSCT data for adult patients in fiscal year 2007, autologous and related HSCT data for pediatric patients and UR-BMT data in fiscal year 2008.

177 adult departments and 80 pediatric departments reported in Nationwide Survey 2008. The subjects for the new case survey were patients who underwent a transplant between January and December 2008, although unreported transplants before 2007 were also included in this survey.