

(別紙1)

総括研究報告書

課題番号	2022B-10						
研究開発課題名	NCCHD lifetime cohort による小児血液・腫瘍患者の長期フォローアップ体制の整備						
分類*	<input checked="" type="checkbox"/> ①	<input type="checkbox"/> ②	<input type="checkbox"/> ③	<input type="checkbox"/> ④	<input type="checkbox"/> ⑤	<input type="checkbox"/> ⑥	<input type="checkbox"/> ⑦
区分	<input type="checkbox"/> A	<input checked="" type="checkbox"/> B	<input type="checkbox"/> C	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S		
主任研究者	所属	小児がんセンター					
	役職	センター長					
	氏名	松本 公一					
実施期間	2023年 4月 1日 ~ 2024年 3月 31日						

成果の概要

小児血液・腫瘍疾患の患者によるコホートは、様々な合併症や社会的環境を調査する重要な対象となり、多岐にわたる晩期合併症や社会的問題について、学会疾患登録や、診療の中でのフォローアップのみでは収集できない貴重な情報を集めることができる。小児血液・腫瘍患者の長期フォローアップについてはまだ体制整備の途上であり、NCCHD lifetime cohort のシステムは、本邦における長期フォローアップのモデルケースとなりうる。さらに、収集された長期的な転帰や晩期合併症の頻度を踏まえ、ゲノム情報との関連を検討することで、遺伝的多型のパターンによる合併症リスクなどの推測が可能となり、より個別化したオーダーメイド医療の実現が期待される。

2019年の研究開始から「NCCHD lifetime cohort」の体制を整備している。2024年4月時点で紙調査票調査（紙版）同意取得580例のうちweb版への移行の同意登録数187例、新規でのweb版同意取得例は394例で、web版同意者で参加者自身がweb登録を実施してStudy ID発行済なのは228例である。新規例でもweb登録率は十分とは言えず、登録案内の工夫が必要と思われた。本研究については引き続き同意取得・登録を進めていく。今年度は、経験者向けにニュースレターを発行し、啓発に努めた。

またデータベースを構成する長期フォローアップ関連の収集項目については、本研究において、米国のSt. Jude小児病院のDr. Hudsonらのチームと策定した疾患分野別の収集項目案をJCCGと協議のうえ引き続きブラッシュアップしていく予定である。

診療情報を収集したうえで、コホートに登録された患者を中心に、初発時の腫瘍細胞と120件の治療経過中の患児の生殖細胞系列の細胞の可能な範囲での保存、および抽出したDNAの保存を行なった。JCCG-TOP2臨床研究完了後は、保険診療にて実施したがんゲノムプロファイリング検査13件およびJCCG-WGS研究等の臨床研究で実施した全ゲノム解析37件のゲノム情報を解説するためのレポートを作成し、アーカイブ化しリファレンス情報として活用できるように整えた。小児血液・腫瘍疾患の治療終了後のフォローアップにおいても影響を与えうる生殖細胞系列バリエーションについても探索的な解析を行った。例として、二次がんの発症の背景にあるがん関連遺伝子の病的バリエーションの頻度を示し、小児がん経験者の二次がん発症におけるcancer predispositionの意義をあらためて確認した。