

序文

平成 25 年度の日本における造血細胞移植 全国調査報告書を配布する季節になりました。日本造血細胞移植学会、骨髄移植推進財団、日本さい帯血バンクネットワーク、小児血液学会に分かれて登録されていたデータが一元化され、年々報告書の内容が充実していくことは、本当に素晴らしい事であると同時に、患者さんを中心とした造血幹細胞移植に携わる皆さんのチームワークの賜物と思います。

平成 24 年 9 月、骨髄や末梢血幹細胞など造血幹細胞の移植を推進するための法律が議員立法として国会で成立し、平成 26 年 1 月 1 日より施行されました。目指すところは既存の造血幹細胞供給体制の基盤を確実なものとし、患者さんと主治医が相談しながら最適な治療法（造血幹細胞ソース）を選択しタイムリーに移植を施行する体制を整備することです。法律の施行に関連して、学会の移植 **Outcome registry** も独立し、一般社団法人 日本造血細胞移植データセンター（JDCHCT）として「造血幹細胞移植の患者やドナー情報の収集・分析」を国の支援のもと担うこととなりました。そして、これまでの一元化登録・ドナーフォローアップを引き継ぎ、実施していくとともに、収集データおよび解析の質の向上に努め、解析結果を広く、国民にわかりやすく提示していくこと、そして患者団体などの組織を移植アウトカム・ドナー安全の情報の側面からサポートしていくことが JDCHCT の重要な責務となり、この報告書の作成も過渡期を経て JDCHCT が担うこととなります。そして、今年が日本造血細胞移植学会と日本造血細胞移植データセンターの連名で報告書が作成される初めての年度となります。

加速する情報社会において、データの適切な管理は極めて重要なことですが、同時に社会全体に帰属するこの膨大なデータを最大限に効率よく活用して、医療に役立てることも私たち移植医の大切な使命です。多様化する移植医療の現場で必要とされる情報の内容も刻々と変化しつつあるのが現状と思います。このニーズに答えるためには、データの質を担保するとともに、様々な立場の方々から報告書に掲載されるデータの内容・解析の方法について建設的なご意見をお寄せいただき、それをタイムリーに報告書に反映することが不可欠と考えます。より良い日本における造血細胞移植 全国調査報告書の作成のために今後とも皆様のご支援を宜しくお願い申し上げます。

平成 26 年 1 月

第 36 回日本造血細胞移植学会総会会長 岡本 真一郎
慶應義塾大学医学部血液内科

序文

日本における造血細胞移植 平成 25 年度 全国調査報告書が完成致しましたのでお届け致します。本報告書の作成に当たり、名古屋大学造血細胞移植情報管理・生物統計学講座ならびに日本造血細胞移植データセンターの諸先生、そして何よりも移植施設の方々の努力と熱意に感謝と敬意を表します。

報告書を見ますと、2012年は血縁者間骨髄移植が前年より若干減っているものの、その他の移植は増加が続いております。各種疾患毎の移植数の推移や移植法別の数など、我が国における造血細胞移植の臨床統計は、我々が日常診療の際に移植適応を考える上でも大変参考になるばかりでなく、これからのprospective studyの礎ともなるものです。一元化登録事業により収集されたデータを活用すべくワーキンググループが平成22年に組織され、我が国から造血幹細胞移植に関する有用なエビデンスが多数発信されつつありますことは誠に喜ばしいことと思います。

我が国での疾患登録がなかなかうまくいっていない中で、造血細胞移植に関しましては全国レベルで毎年定期的にまとめ、だれでも必要に応じてそれを参照し、臨床にあるいは研究に利用出来るようになったことの意義は誠に大きいと言えます。この資料が多くの移植関係者の診療の一助となり、我が国のさらなる造血細胞移植医療の発展に活用されるよう願って前書といたします。

2014 年 1 月

日本造血細胞移植データセンター / 日本造血細胞移植学会
造血細胞移植登録一元管理委員会委員長
坂巻 壽

平成 25 年度全国調査報告書刊行にあたって

平成 25 (2013) 年度の全国調査報告書の刊行にあたり、同年度下半期よりそれまでの日本造血細胞移植学会が長年にわたって実施されてきた造血幹細胞移植症例全国調査事業を徐々に移管される立場にある JDCHCT の理事長として、一言ご挨拶を申し上げます。

移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律は 2012 年 9 月衆参両院において全会一致で可決されました。その中に、造血幹細胞移植を受けた者、造血幹細胞を提供した者の健康上の情報を把握しデータとして開示することが重点項目として記載されています。これは日本造血細胞移植学会が自主的に行ってきた移植症例一元登録事業と血縁ドナー事前登録・フォローアップ事業が評価され、国の支持する事業となったことを、そして骨髄バンクが行ってきた非血縁ドナーフォローアップ事業と併せて造血幹細胞移植を受けた者、造血幹細胞を提供した者の安全担保が義務付けられたことを意味します。移植を受けた者の数としては、同種、自家合わせて年間 5,000 件前後、造血幹細胞を提供した者の数としては年間 3,000 件前後という、医療行為の対象数から見れば小振りな領域とはいえ、それらを全件事前に把握し、移植・提供後長期にわたってフォローアップするとする事業、そしてそれらの結果を分かりやすい形で広く国民に開示するとする事業は、これまでの他の医療領域ではほとんど前例の無いものです。

こうした事業を国の財政補助を受けて実施する上で、日本造血細胞移植学会とは組織上独立する必要がありますので、事業をこれまで学会が行ってきたもの全てに加えて、それをベースにした一般国民向け公開データの作成にまで拡張した一般社団法人日本造血細胞移植データセンター (The Japanese Data Center for Hematopoietic Cell Transplantation) を 2013 年 3 月名古屋法務局に登記、2013 年 10 月より組織等の基盤を整え、2014 年 1 月にホームページを開設する等事業を全面的に開始しました。そしてこの度の全国報告書は、2013 年 9 月までは学会データセンターが、10 月からは社団データセンターが少なくとも一部は担当したことになりますので、両者の合作ということにさせていただきました。しかしながら“学会等関連団体からは独立した第三者機関によって担われるべき”とされるこの社団データセンターの事業は、これまでと同じ日本造血細胞移植学会会員のデータ登録に関わる献身的な努力なしには成り立たないものであります。会員の皆様におかれましては、この比類ない事業を創設、維持してきた専門家集団としての自負心をこれからも堅持され、事業の主体者としてご尽力ください。この事業により皆様方が作成する精緻なデータが患者さん、ドナーさんをはじめ本領域関係者ひいては広く国民に遅滞なく報告できるようになるとともに、その方々から専門家集団への要望、提案等を受けて、明日の造血幹細胞移植医療が適切に発展することを願っています。

一般社団法人 日本造血細胞移植データセンター (JDCHCT)

理事長 小寺 良尚