

2021 年度 11 月 日本小児血液・がん学会血小板委員会活動報告

第 2 回 血小板委員会 開催日時:2021 年 11 月 3 日 9:00~10:40 (Zoom)

I. 報告事項

1. 「日本小児血液・がん学会 2022年小児免疫性血小板減少症診療ガイドライン」のパブリックコメントおよび最終稿の報告

1) パブリックコメントの内容的にはIVIgの投与回数を3回までと規定していた点について、エビデンスがあるかのコメントがあった。エビデンスはないので、回数の記載を除いた。その他は、字句の誤りの指摘であり、大幅な内容についての批判、コメントはなかった。

2) パブリックコメントの意見に沿って修正し学会誌へ投稿したが、長文のため総説程度に短縮し委員会報告として再投稿するように編集員会から指示があった。解説を除き CQ とステートメントに短縮したものを血小板委員会で審議し了承が得られたので短縮版を 11 月 4 日に投稿した。

3) 短縮前の全原稿は、理事会の承認が得られれば小児 ITP 難治ガイド 2019 と合わせて単行本として出版し、その後学会のホームページにアップする予定である。ただし、印税は学会の帰属となる。以上を委員会で確認、了承された。

2. 学会ホームページの血小板委員会活動報告画面の更新について

学会ホームページはすでに更新されている旨報告した。

II. 協議事項

1. 新ガイドラインの発刊後の経時的評価に関して調査項目、方法、予算などについて審議した。

- ・ 学会の事業としての位置づけを明確にし、紙媒体ではなくオンラインでの情報収集とすること。
- ・ 対象は前回の ITP 疫学調査(「小児の特発性血小板減少性紫斑病 (ITP)に関する疫学調査研究」)の公表、登録年:2009~2013 年、疫学研究実施期間:2011~2015 年)の経験から参加希望施設のみでなく、学会が登録している施設全へ調査を行うこと。s
- ・ 個人情報の収集には、法令に基づく匿名化が必要である。情報管理に多額の費用がかかり、予算の獲得が必要であること。
- ・ 科研費の獲得、学会からの資金供出、協賛メーカーを募り利用指定のない寄付を学会宛にお願いするなど活動資金を得る方策をとること。
- ・ ガイドラインの変更に伴って、登録病名の変更、病期の変更が必要であること。
- ・ 臨床個人調査票の活用
- ・ 解析方法の設計が肝要であり、データマネージャーにアンケートの作成、データクリーニングについて事前に相談する
- ・ オンラインアンケートを行う場合、事前に学会および研究代表者の所属先 IRB に相談して、実施可能性を検討する

総括すると、1)個別データを扱う場合は、データマネージャーが必須で管理のため数十万~300

万円程度の費用が必要であり、資金獲得ができなければ現状では実現困難であることが確認された。2)個人情報の収集・管理なしに各施設全体のデータとして Google form を用いて把握することを検討する。3)DPC データを活用した小児診療実態の把握を行うことを検討する。Google form で集めたデータとの比較もできる。4)疾患登録委員会へ登録病名、病期の変更を依頼していく。5)時系列データが不要であれば、臨床個人調査票データの活用も検討する。

以上のような議論を踏まえ、実現可能な方法を検討し新ガイドラインの継続的評価を行うことになった。

2. Kids' ITP tools による QOL 評価票の導入について

Agreement 契約は血小板員会委員長の東川名で提出した。カナダの Klaassen 教授から資料を入手でき次第 KIT の翻訳を開始する。英語から邦訳を 2 名別々に行い一本化後、翻訳した日本語から英語へ逆翻訳し、Klaassen 教授を含めて正確に翻訳されているかを検証する手順が必要である。英語から日本語への翻訳に関しては秋山委員と豊田委員が担当となった。翻訳が完成したところで委員会委員の所属する施設で試用し、評価がよければ学会所属施設にて利用できる手続きに入る予定である。QOL 評価票の作成過程については、和文論文として投稿することを検討する。

(文責 東川)