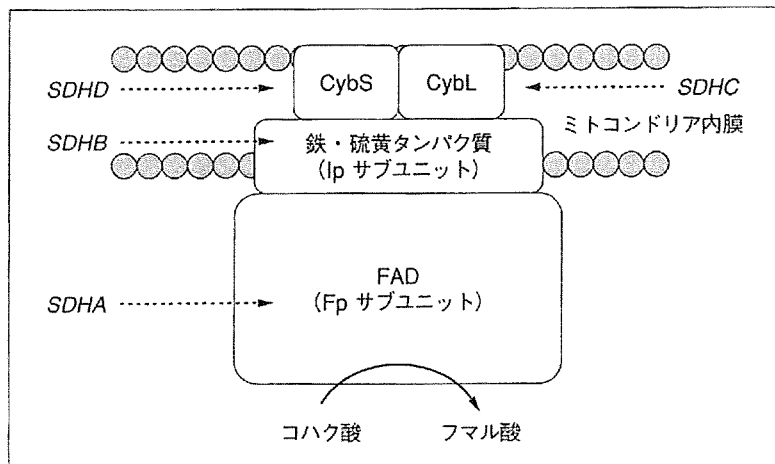


図1 コハク酸脱水素酵素の構成サブユニットとコードする遺伝子



4つのサブユニットから構成され、おのおのをコードする *SDHA*, *SDHB*, *SDHC*, *SDHD* 遺伝子の変異が褐色細胞腫・パラガングリオーマの発生に関与することが示唆されている。特に *SDHB* 遺伝子の変異と悪性褐色細胞腫との関連が注目されている。

略語：巻末の「今月の略語」参照

Lindau 病と関連する *VHL*、遺伝性褐色細胞腫・パラガングリオーマ症候群 (hereditary pheochromocytoma/paraganglioma syndrome: HPPS) と関連するコハク酸脱水素酵素遺伝子 *SDH*、神経線維腫症に関連する *NF-1* などがあるが、悪性褐色細胞腫との関連で最も注目されているのが *SDH*、特に *SDHB* である。

コハク酸脱水素酵素と遺伝子

細胞呼吸を行う生物のミトコンドリア膜には呼吸鎖複合体と呼ばれる巨大タンパク質があり、I, II, III, IVの4つの複合体が知られている。そのうち複合体IIがコハク酸脱水素酵素 (SDH) で、コハク酸の酸化、フマル酸の還元両方向性反応を担い、TCA サイクルおよび電子伝達に関与する。SDH は4つのサブユニットすなわち、表在性サブユニットであるフラビンタンパク質 (FAD)、膜内サブユニットである鉄・硫黄タンパク質 (Fe-S タンパク質)、CybL と CybS の2つのシトクロム b から構成され、おのおの *SDHA*,

SDHB, *SDHC*, *SDHD* 遺伝子でコードされている (図1)。シトクロム b はヘムを有し、ミトコンドリア内膜に結合するアンカーの役割を担っている。

SDHB と *SDHD* 遺伝子変異と臨床所見

いずれの遺伝子もがん抑制遺伝子として作用すると考えられており、1対の遺伝子の片方に胚細胞遺伝子変異が存在し、もう一方の遺伝子に体細胞遺伝子変異が生じた場合に *SDH* の機能が消失し、腫瘍形成、特にパラガングリオーマを生じる。常染色体優性遺伝を示す。*SDHB* 変異の浸透率は症例ごとで異なるが、*SDHD* 遺伝子変異の浸透率は90%以上である⁵⁻⁷。*SDHB* 遺伝子変異では特に腹部のパラガングリオーマを初発とすることが多く、家族歴は10~40%に認められるのみで、大部分が散発性であるとされている。*SDHB* 遺伝子変異と悪性褐色細胞腫との関連については ① 変異陽性の場合に褐色細胞腫が悪化する頻度は22~97%⁶⁻⁸、② 悪性褐色細胞腫の約35%が *SDHB* 遺伝子変異を

認める²⁹⁾、③ 初発腫瘍が副腎外の場合には約 50% が *SDHB* 遺伝子変異陽性であるのに対して、副腎腫瘍の場合には約 10% のみが *SDHB* 遺伝子変異を示す⁹⁾、④ 変異陽性例では遠隔転移までの期間が短く予後が不良である¹⁰⁾、などの点が報告されている。

一方、*SDHD* 遺伝子変異では頸動脈小体の腫瘍を主とする多発性パラガングリオーマを発症することが多く、悪性褐色細胞腫の頻度は 0～7% と *SDHB* 遺伝子変異と比較して極めて低い⁵⁻⁷⁾。

遺伝子変異の検索法と課題

SDHB、*SDHD* いずれも、変異のホットスポットは報告されておらず、変異の部位と病型との関連も解明されていないことから、発症者では遺伝子の全エキソンを検索する必要がある。また、通常用いられる SSCP 法や DHPLC 法では DNA 領域の大きな欠失は検出できない（偽陰性）一方、報告のないミスセンス変異の場合、遺伝子多型との区別が困難な場合も少なくない（偽陽性）。

検索する遺伝子の選択

すべての褐色細胞腫で遺伝子検索を実施するのは現実的ではない。臨床的に診断が確定できない場合や、遺伝子変異の同定が患者の診断・治療に有用な情報を提供する場合に、遺伝子解析の実施が推奨される。

1. 家族歴、臨床所見、臨床診断からの選択

MEN、*VHL*、神経線維腫症などは、おのおの *RET*、*VHL*、*NF-1* が検索対象遺伝子である。MEN は甲状腺髄様がん、副甲状腺疾患、粘膜神経腫などの一連の疾患の組み合わせから、*VHL* は中枢神経系血管芽腫、網膜血管腫、腎細胞がんなどの組み合わせから、神経線維腫症は全身の神経線維腫や皮膚のカフェオレ斑からおのおの臨床診断されるが、

遺伝子解析により診断をさらに確実にし得る。

2. 散発性の場合

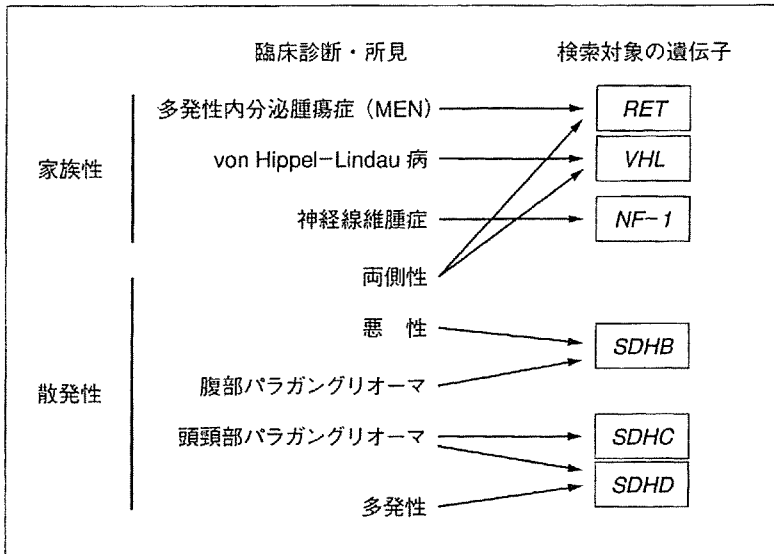
散発性と思われる症例でも、遺伝子変異の関与が少なからず報告されている。特に、両側性では *VHL*、*RET* 遺伝子、悪性褐色細胞腫、腹部パラガングリオーマでは *SDHB* 遺伝子、頭頸部パラガングリオーマでは *SDHD* と *SDHC* 遺伝子、多発性では *SDHD* 遺伝子の変異を疑って解析することを検討する（図 2）。

SDHB 遺伝子変異解析に関する日本内分泌学会褐色細胞腫検討委員会の見解

褐色細胞腫とパラガングリオーマにおける *SDHB* 遺伝子解析は、今後実施の機会が増加することが予想される。しかしながら、同時にその実施に際しては臨床的有用性と限界、付随する問題を十分に認識するとともに、実施の要件を十分に配慮して適切に実施する必要がある。日本内分泌学会臨床重要課題「悪性褐色細胞腫の実態調査と診療指針の作成」検討委員会が、解析に関する見解を公表している（日本内分泌学会ホームページ¹¹⁾。

発症者（患者）における解析は、遺伝子変異の同定により、腫瘍再発の好発部位や遠隔転移出現（悪性）の予測、より綿密な健康管理の実現などの有用性が期待される。しかし現在のところ、日本人の患者において遺伝子変異と臨床像を関連づける確実な情報はなく、欧米の成績が日本人患者に適応できる十分な根拠はない。また、変異が同定されても再発、転移は予防できず、再発を早期発見する効果的なスクリーニング法が未確立で、再発の早期発見と治療が実現しても、予後を改善する根拠はない。さらに、患者で遺伝子変異が陽性であることが判明する結果、遺伝性疾患であることが明らかになり、血縁者への遺伝の可能性など新たな悩みを招く可能性がある。

図2 褐色細胞腫・バラングリオーマの病態・臨床所見と検索対象となる遺伝子



臨床診断や臨床所見から、特に関連のある遺伝子の解析対象を選択する必要がある。

血縁者における解析は、変異がないと確定した場合には被検者の不安を解消することができる一方、変異の存在が確定した場合には、定期的なスクリーニングの実施により早期診断と治療、予後の改善の可能性がある。しかしながら、変異を有する場合の発症確率（浸透率）、発症年齢、腫瘍の悪性度など、臨床像との関連は未確立で、現在報告されている浸透率や変異陽性率が必ずしも正しいとは言えない。また変異が同定されても発症は予防できず、早期発見のための効果的なスクリーニング法は未確立である。早期発見と治療が実現しても、予後を改善するとの根拠はない。

遺伝子解析の実施に際してはこれらの点に配慮して、表1に記載した解析実施の必要条件を充たすかどうかをチェックすることが推奨される。またこれらは解析実施の必要条件であって、十分条件ではない点にも配慮する必要がある。褐色細胞腫における遺伝子解析の要点¹²⁾を表2にまとめた。

“Open-pheonet” について

褐色細胞腫は早期の良悪性の鑑別が困難なことから、たとえ良性と思われても長期の経過観察が推奨され、そのための診療体制の整備が重要である。また、遺伝子変異の陽性例、特に未発症の変異保有者は10年以上の長期にわたる経過観察が必要で、それが可能な診療体制の整備が不可欠である。長期にわたれば患者の転居、移動による転院、担当医師の交代など、診療環境も大きく変わる可能性がある。その意味で、褐色細胞腫の診療を横断的かつ経年的に可能とする全国ネットワークが必要である。筆者らは2006年から褐色細胞腫に関するワーキンググループを立ち上げ、内分泌学会の臨床重要課題検討委員会を経て、本年度から厚生労働省難治性疾患克服研究事業に取り組んでいる。この活動を通じて、褐色細胞腫の診療に従事する関連診療科の医師によるネットワーク Open-pheonet を構築（図3）しており、情報提供と診療支援を

表 1 解析実施の必要条件、

<p>【発症者（患者）の解析】</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 褐色細胞腫の臨床診断が確実である。 <input type="checkbox"/> 遺伝子解析の文書同意がある。 <input type="checkbox"/> 結果の開示、非開示の選択権は被検者にある。 <input type="checkbox"/> 変異陽性の結果が開示された場合、子どもなど血縁者が同じ遺伝子変異を共有する可能性とそれに伴う諸問題が招来される可能性を被検者が理解している。 <input type="checkbox"/> 被検者が受診する医療機関に遺伝カウンセリング体制が整備されている。 <input type="checkbox"/> 被検者が受診する医療機関に長期の診療体制（診療体系と担当医師）が整備されている。 <p>【血縁者の解析】</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 被検者はすでに <i>SDHB</i> 遺伝子変異が同定された褐色細胞腫患者の血縁者である。 <input type="checkbox"/> 発症者が、本人に同定された遺伝子情報を血縁者の開示することに同意している。 <input type="checkbox"/> 遺伝子解析の文書同意がある。 <input type="checkbox"/> 結果の開示、非開示の選択権は被検者にある。ただし、被検者が未成年の場合、親権者の同意が必要である。 <input type="checkbox"/> 変異陽性の結果が開示された場合、早期診断・治療による予後改善の可能性がある一方、発症予防は不可能で、早期発見のスクリーニング法が未確立であること、早期診断・治療にかかわらず予後改善効果は未確立であることなどの限界を被検者が理解している。 <input type="checkbox"/> 被検者が受診する医療機関に遺伝カウンセリング体制が整備されている。 <input type="checkbox"/> 被検者が受診する医療機関に長期の診療体制（診療体系と担当医師）が整備されている。
--

表 2 褐色細胞腫における遺伝子解析の要点（日本内分泌学会ホームページから引用）

<p>褐色細胞腫患者における <i>SDHB</i> 遺伝子変異解析は、患者予後の予測、適切な治療による予後改善に有益である可能性が示唆される一方、効果的な診断・治療法は未確立である。変異が同定された患者の血縁者における解析も、変異陽性の場合、早期の診断・治療により予後改善に有益である可能性があるが、遺伝子型と表現型との関連や効果的な早期発見・治療法は確立されていない。即ち、現時点では、褐色細胞腫における <i>SDHB</i> 遺伝子解析は臨床的有用性が確立しておらず、遺伝子診断ではなく、遺伝子解析研究と位置付けられる。患者あるいはその血縁者において遺伝子解析を実施する場合は、その意義と限界・予想される問題を十分に認識し、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」を遵守すると共に、前述の実施の必要条件を十分に確認することが推奨され、また、これらの条件は実施の十分条件でない可能性も考慮する必要がある。特に、血縁者においては臨床的意義が未確立であることから、現時点では解析の実施は極めて慎重に行われるべきである。一方、<i>SDHB</i> 遺伝子変異は悪性褐色細胞腫の早期診断マーカーとして期待されていることから、整備され、責任ある実施環境下で、統一的、系統的な多施設共同研究として推進されることが重要と考えられる。</p>
--

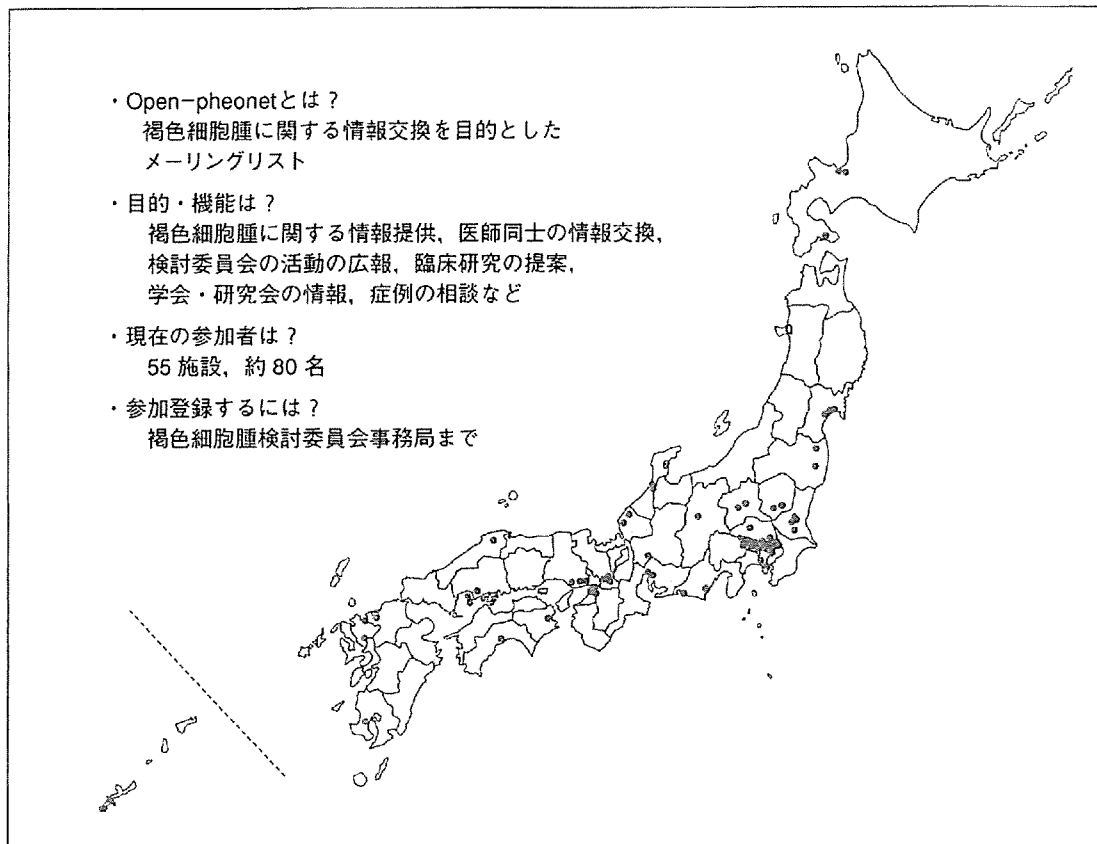
行っているが、今後、厚生労働省の研究班の活動とも連動して、患者の定期的診療プログラムと予後追跡が可能なシステムに発展させたいと考えている。

おわりに

褐色細胞腫は約 80～90% が完全に治癒す

るが、約 10～20% は遠隔転移を伴う悪性褐色細胞腫で予後は大きく異なる。早期診断が不可欠であるが、確実な診断法は確立されていない。その中で注目されているのが褐色細胞腫関連遺伝子、特に *SDHB* で、変異解析の臨床的有用性が期待されている。しかし患者と血縁者では解析の意義に差があること、

図3 褐色細胞腫に関する全国情報ネットワーク Open-pheonet



褐色細胞腫の診療に従事する全国の医師が参加する情報共有ネットワークで、診療、研究など多様な活用が可能である。サーバーは国立病院機構京都医療センター医療情報部にある。

得られる利点と予想される課題に十分に配慮し、責任ある長期のフォローアップ体制の構築に配慮する必要がある。褐色細胞腫の遺伝子解析に関しては、竹越らが文献¹⁹⁾に詳述しているので参照されたい。

文 献

- 1) 成瀬光栄: 悪性褐色細胞腫の診断と治療: 現状と今後の課題. ホルモンと臨 55: 1047-1049, 2007.
- 2) Amar L, et al: Genetic testing in pheochromocytoma or functional paraganglioma. J Clin Oncol 23: 8812-8818, 2005.
- 3) Neumann HP, et al: Germ-line mutations in nonsyndromic pheochromocytoma. N Engl J Med 346: 1459-1466, 2002.
- 4) Gimenez-Roqueplo A P, et al: Pheochromocytoma, new genes and screening strategies. Clin Endocrinol (Oxf) 65: 699-705, 2006.
- 5) Gimenez-Roqueplo A P, et al: Mutations in the SDHB gene are associated with extra-adrenal and/or malignant pheochromocytomas. Cancer Res 63: 5615-5621, 2003.
- 6) Neumann HP, et al: Distinct clinical features of paraganglioma syndromes associated with SDHB and SDHD gene mutations. JAMA 292: 943-951, 2004.
- 7) Benn DE, et al: Clinical presentation and penetrance of pheochromocytoma/paraganglioma syndromes. J Clin Endocrinol Metab 91: 827-836, 2006.
- 8) Timmers H J, et al: Clinical presentations, biochemical phenotypes, and genotype-phenotype correlations in patients with succinate de-

- hydrogenase subunit B-associated pheochromocytomas and paragangliomas. *J Clin Endocrinol Metab* 92: 779-786, 2007.
- 9) Brouwers F M, et al: High frequency of SDHB germline mutations in patients with malignant catecholamine-producing paragangliomas: implications for genetic testing. *J Clin Endocrinol Metab* 91: 4505-4509, 2006.
- 10) Amar L, et al: Succinate dehydrogenase B gene mutations predict survival in patients with malignant pheochromocytomas or paragangliomas. *J Clin Endocrinol Metab* 92: 3822-3828, 2007.
- 11) 日本内分泌学会ホームページ臨床重要課題
http://square.umin.ac.jp/endocrine/rinsho_juyo/index.html
- 12) 竹越一博, 他: 褐色細胞腫遺伝子解析の現状. 褐色細胞腫診療マニュアル (成瀬光栄, 他 編), p53. 診断と治療社, 東京, 2008.

The Present State and Problems of Genetic Testing in Pheochromocytoma

Mitsuhide Naruse¹, Akiyo Tanabe², Akihiro Sakurai³,
Kazuhiro Takegoshi⁴

¹ Department of Endocrinology, Metabolism, and Hypertension, NHO Kyoto Medical Center

² Department of Medicine, Tokyo Women's Medical University

³ Department of Medical Genetics, Shinshu University School of Medicine

⁴ Molecular Laboratory Medicine, University of Tsukuba

V 調查資料

疫学調査 ご協力をお願い

診療科責任者様

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「褐色細胞腫の実態調査と診療指針の作成」研究班
研究代表者 成瀬 光栄
(国立病院機構京都医療センター内分泌代謝高血圧研究部)
厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「副腎ホルモン産生異常に関する調査研究」班
研究代表者 藤枝 憲二(旭川医科大学医学部小児科)
日本疫学会 疫学研究支援事業
川村 孝(京都大学 保健管理センター教授)

謹啓

初夏の候、貴施設におかれましては益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。

さて、この度、厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業研究班および関連学会の後援により、褐色細胞腫・悪性褐色細胞腫の実態を把握するために全国疫学調査を実施することになりました。

褐色細胞腫はホルモン測定と画像診断により比較的容易に診断され、腹腔鏡下手術を主とする外科手術にて治療可能な疾患と考えられています。しかしながら、近年、術後、局所再発や遠隔転移が出現する悪性褐色細胞腫が少なくないことが明らかになっています。本疾患は手術時点での良・悪性の病理診断が困難であると同時に、悪性と診断されても有効な治療法がなく極めて難治性の悪性疾患です。有効な診断・治療法の確立のためにも、全褐色細胞腫の実態の解明が不可欠で、今回、良性と悪性の両者の調査を実施する次第です。

つきましては、ご多忙中のところ大変恐縮ですが、貴診療科における該当患者数を、同封のはがきにご記入の上、2009年7月20日までにご返送いただきますようお願い申し上げます。該当する患者がいない場合も、患者数推計に必要ですので、0例としてご記入、ご返送いただきますようお願い申し上げます。

調査対象期間： 1年間(2008年4月1日～2009年3月31日の間に受診した患者)

返信の締切り： 2009年7月20日(月)

また、該当する患者が有りの場合は後日、二次調査票(比較的簡単な内容を予定)をお送りさせていただきますので、あわせてご協力くださいますようお願い申し上げます。尚、本調査には特別な倫理面での手続きは不要です。先生方のご協力が本疾患の状況を改善する大きな力となります。何卒、御協力の程、宜しく願い申し上げます。

謹白

後援・協力学会／組織 日本内分泌学会、日本泌尿器科学会、日本内分泌外科学会、日本高血圧学会、
日本癌学会、日本内分泌病理学会、日本核医学会腫瘍・免疫核医学研究会

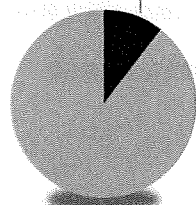
この件に関しましてご不明な点などございましたら、下記までお問い合わせ下さい。

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「褐色細胞腫の実態調査と診療指針の作成」研究班 全国疫学調査事務局
国立病院機構 京都医療センター 内分泌代謝高血圧研究部内 (担当 梅垣)
〒612-8555 京都市伏見区深草向畑町1-1
TEL: 075-645-8401(内線 6137) FAX: 075-645-8409
E-Mail: keumegak@kyotolan.hosp.go.jp

褐色細胞腫について

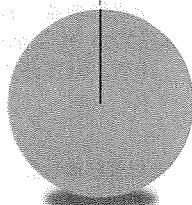
特徴1 >> ・悪性の割合が高い

10.6%



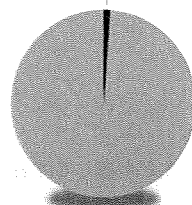
褐色細胞

0.2%



原発性アルドステロン症

1.2%

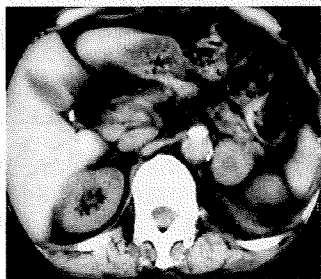


クッシング症候群

(副腎ホルモン産生異常症調査研究班平成10年度報告書より)

特徴2 >> ・初回の悪性診断が困難 ・後年に局所再発、遠隔転移

初回手術時
[単発性良性副腎腫瘍]



(東京女子医科大学 第二内科 田辺晶代氏提供)

平均
5年
→
(1~30年)



先生方のご協力が難病対策の第一歩です。
疫学調査に是非ご協力お願い致します。

厚生労働省科学研究費難治性疾患克服事業「褐色細胞腫の実態調査と診療指針の作成」研究班
後援学会 日本内分泌学会、日本泌尿器科学会、日本高血圧学会、日本癌学会、日本内分泌病理学会、日本核医学会腫瘍・免疫核医学研究会

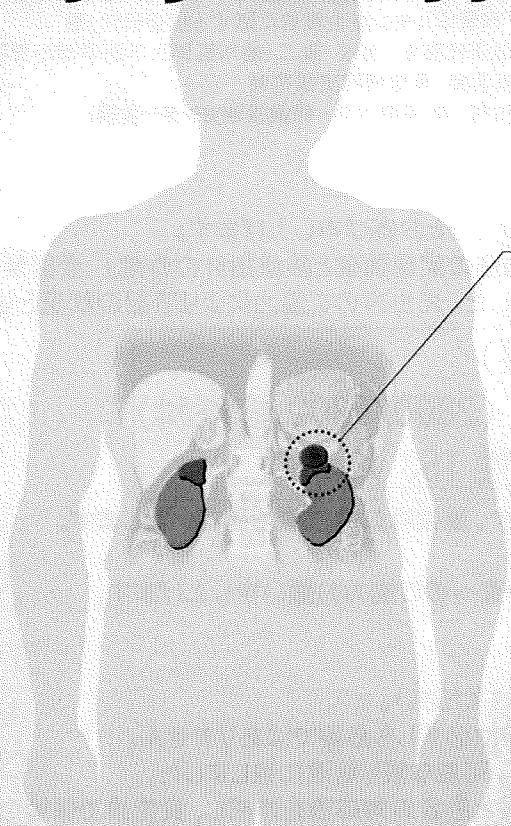
作成：厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「褐色細胞腫の実態調査と診療指針の作成」研究班

Copyright (C) 2010 Mitsuhide Naruse. All rights reserved.

無断で複写、複製、利用することは固くお断りします。

調査にご協力ください

褐色細胞腫



大部分が
治癒します

しかし

10-20%が
悪性

先生方のご協力が
私達の未来に繋がります

患者会 褐色細胞腫を考える会

ホームページ <http://hp.kanshin-hiroba.jp/kskk/pc/index.html>

作成：厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「褐色細胞腫の実態調査と診療指針の作成」研究班

Copyright (C) 2010 Mitsuhide Naruse. All rights reserved.

無断で複写、複製、利用することは固くお断りします。

褐色細胞腫(二次調査) ご協力をお願い

診療科責任者様

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「褐色細胞腫の実態調査と診療指針の作成」研究班
研究代表者 成瀬 光栄
(国立病院機構京都医療センター内分泌代謝高血圧研究部)
厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「副腎ホルモン産生異常に関する調査研究」班
研究代表者 藤枝 憲二(旭川医科大学医学部小児科)
日本疫学会 疫学研究支援事業
川村 孝(京都大学 保健管理センター教授)

謹啓

残暑の候、貴施設におかれましては益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。
厚生労働省難治性疾患克服研究事業「褐色細胞腫の実態調査と診療指針の作成」全国疫学調査
一次調査にご協力頂き、誠にありがとうございました。先生方のご協力により下記の状況となっております。

一次調査 暫定結果)
回収率 約 45% (2800/6300 診療科)
良性 935 人 悪性 153 人

(注)7月29日現在の暫定数値です。重複は二次調査で確認いたします。

付きましては、ご多忙中大変恐縮ですが、二次調査へのご協力お願い申し上げます。

二次調査に関する注意点

- 一次調査の症例数と変更があれば適宜訂正してください。
- 倫理審査 ……貴施設での倫理審査、同意取得は必ずしも必要ではありません。
- 調査票 ……良性、悪性の2種類があります。可能な限り簡潔に致しました。
- 対応表 ……調査票に記入する患者整理番号と患者の対応表を作成し、貴施設で保管ください
(保管期間:2010年3月1日まで。その後 シュレッダーなどで破棄)
- 返信 ……2009年9月30までにご返信下さい。

何卒、御協力の程、宜しくお願い申し上げます。

謹白

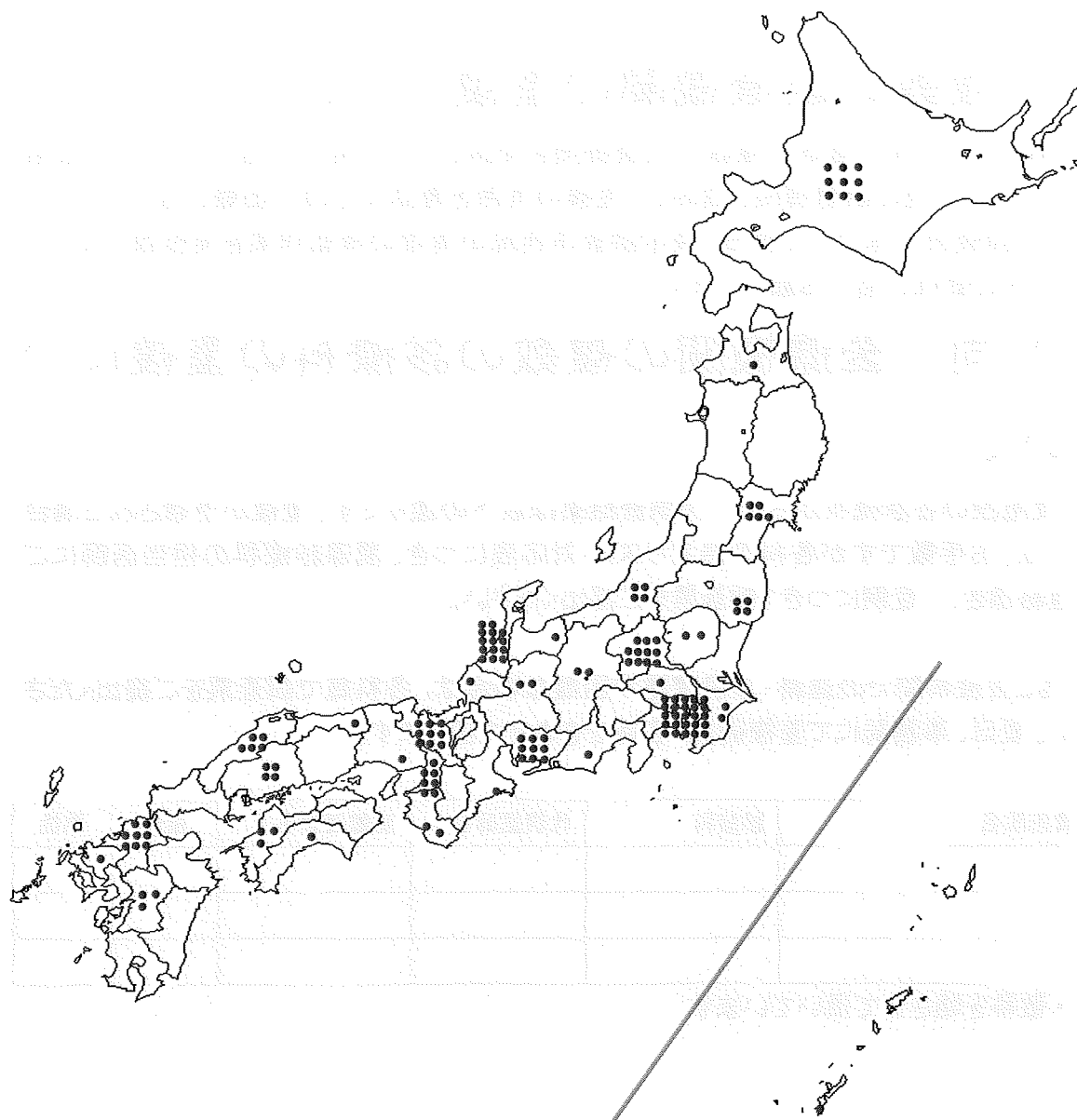
後援・協力学会／組織 日本内分泌学会、日本泌尿器科学会、日本内分泌外科学会、日本高血圧学会、
日本高血圧協会、日本癌学会、日本内分泌病理学会、
日本核医学会腫瘍・免疫核医学研究会

この件に関しましてご不明な点などございましたら、下記までお問い合わせ下さい。

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「褐色細胞腫の実態調査と診療指針の作成」研究班 全国疫学調査事務局
国立病院機構 京都医療センター 内分泌代謝高血圧研究部内 (担当 梅垣)
〒612-8555 京都市伏見区深草向畑町1-1
TEL:075-645-8401(内線 6137) FAX:075-645-8409
E-Mail: keumegak@kyotolan.hosp.go.jp

悪性褐色細胞腫

一次調査に基づく症例の分布



厚生労働省難治性疾患克服研究事業

「褐色細胞腫の疫学調査と診療指針の作成」研究班

(二次調査: 2009年 8月現在)

症例の重複について

○褐色細胞腫の患者は臨床所見の多様性から、様々な診療科を受診されます。また、紹介などにより、同一患者が同一医療機関の複数の診療科や複数の医療機関を受診している場合もあります。

○疫学調査を正確に実施すると同時にご協力頂く先生方のお手間を少しでも軽減するため、可能な限り重複例を把握することが必要です。しかし疫学調査事務局による重複の把握には限界がありますので、先ずは下記の方針をお願いしたいと存じます。

1. 複数の医療機関の重複について

・紹介などで同一患者が複数の医療機関を受診している場合があります。二次調査に先立って他の医療機関と連絡し、重複の有無を確認するのは困難と思われます。二次調査票に基づいて後日、疫学調査事務局が重複の確認作業を実施致しますので、その節はご協力お願いします。

2 同一医療機関の複数の診療科の重複について

・貴施設の各診療科からの一次調査結果は以下の通りです。重複が予想される場合には、お手数ですが各科の患者リスト・対応表につき、関連診療科の担当医師にご連絡頂き、1症例につき1調査票をご提出ください。

・もし診療科間での連絡・重複確認が困難な場合は、各科毎で調査票をご提出ください。後日、事務局にて重複確認・名寄せをさせていただきます。

貴施設名	診療科	代表医師名*	記載医師名*	良性	悪性

* 敬称を略させて頂いています

良性

褐色細胞腫調査票（二次調査）

記載の時点で臨床的に良性と診断されている例をご記入ください。
(2008年4月1日—2009年3月31日に受診された方が対象)
にチェックをお願いします。

記載年月日 西暦 年 月 日 No. - -

施設名		診療科名		記載医師 氏名	
-----	--	------	--	------------	--

連結可能な対応表は各施設で保管ください → 名・姓の順(山田太郎さんの場合 T.Y) →

施設での 患者整理番号	B —	患者イニシャル	.
生年月	(西暦) 年 月 年齢	歳 性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
家族歴	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 (褐色細胞腫、MENなどの関連疾患)		
推定発症時期	(西暦) 年頃 または (年齢) 歳ごろ	<input type="checkbox"/> 不明	
診断名	<input type="checkbox"/> 副腎褐色細胞腫 (<input type="checkbox"/> 右 <input type="checkbox"/> 左 <input type="checkbox"/> 両側) <input type="checkbox"/> 不明		
	<input type="checkbox"/> 副腎外褐色細胞腫(パラガングリオーマ) (<input type="checkbox"/> 頭頸部 <input type="checkbox"/> 胸部 <input type="checkbox"/> 腹部 <input type="checkbox"/> 膀胱 <input type="checkbox"/> その他)		
	<input type="checkbox"/> 単発性 <input type="checkbox"/> 多発性 <input type="checkbox"/> 不明		
手術	<input type="checkbox"/> 有 (<input type="checkbox"/> 有効 <input type="checkbox"/> 無効 <input type="checkbox"/> 判定不可 <input type="checkbox"/> 不明) <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明		
転帰 調査時)	<input type="checkbox"/> 生存 <input type="checkbox"/> 死亡 <input type="checkbox"/> 転院・転科 <input type="checkbox"/> 不明		

●2009年9月30日(水)までにご返信頂ければ幸いです。

褐色細胞腫調査票（二次調査）

悪性

2008年4月1日-2009年3月31日に‘悪性’で受診された方が対象。□にチェックをお願いします。

記載年月日 西暦 年 月 日

No. - -

施設名		診療科名		記載医師氏名	
-----	--	------	--	--------	--

連結可能な対応表は各施設で保管ください ↓

名.姓の順でご記載下さい。山田太郎さんの場合 T.Y ↓

施設での患者整理番号	M -		患者イニシャル		.	
生年月	(西暦) 年 月	年齢	歳	性別	<input type="checkbox"/> 男	<input type="checkbox"/> 女
家族歴	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 (褐色細胞腫、MENなどの関連疾患)					
初発時の病変	推定発症時期	(西暦) 年頃 または(年齢) 歳ごろ		<input type="checkbox"/> 不明		
	<input type="checkbox"/> 副腎褐色細胞腫(<input type="checkbox"/> 右 <input type="checkbox"/> 左 <input type="checkbox"/> 両側) <input type="checkbox"/> 不明 <input type="checkbox"/> 副腎外(パラガングリオーマ)(<input type="checkbox"/> 頭頸部 <input type="checkbox"/> 胸部 <input type="checkbox"/> 腹部 <input type="checkbox"/> 膀胱 <input type="checkbox"/> その他)					
	<input type="checkbox"/> 単発性 <input type="checkbox"/> 多発性 <input type="checkbox"/> 不明					
	<input type="checkbox"/> 良性 <input type="checkbox"/> 悪性 <input type="checkbox"/> 不明					
	<input type="checkbox"/> 転移有 (<input type="checkbox"/> 骨 <input type="checkbox"/> 肝 <input type="checkbox"/> 肺 <input type="checkbox"/> リンパ節 <input type="checkbox"/> 腹腔・後腹膜腔 <input type="checkbox"/> その他) <input type="checkbox"/> 転移無 <input type="checkbox"/> 不明					
	<input type="checkbox"/> 手術有 <input type="checkbox"/> 手術無					

本調査時の病変	<input type="checkbox"/> 副腎髓質(<input type="checkbox"/> 右 <input type="checkbox"/> 左 <input type="checkbox"/> 両側) <input type="checkbox"/> 不明 <input type="checkbox"/> 副腎外(パラガングリオーマ)(<input type="checkbox"/> 頭頸部 <input type="checkbox"/> 胸部 <input type="checkbox"/> 腹部 <input type="checkbox"/> 膀胱 <input type="checkbox"/> その他)					
	<input type="checkbox"/> 単発性 <input type="checkbox"/> 多発性 <input type="checkbox"/> 不明					
	<input type="checkbox"/> 転移有 (<input type="checkbox"/> 骨 <input type="checkbox"/> 肝 <input type="checkbox"/> 肺 <input type="checkbox"/> リンパ節 <input type="checkbox"/> 腹腔・後腹膜腔 <input type="checkbox"/> その他) <input type="checkbox"/> 転移無 <input type="checkbox"/> 不明					

悪性診断後の治療	手術	<input type="checkbox"/> 有(<input type="checkbox"/> 有効 <input type="checkbox"/> 無効 <input type="checkbox"/> 判定不可 <input type="checkbox"/> 不明) <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明				
	化学療法(CVDなど)	<input type="checkbox"/> 有(<input type="checkbox"/> 有効 <input type="checkbox"/> 無効 <input type="checkbox"/> 判定不可 <input type="checkbox"/> 不明) <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明				
	MIBG 内照射	<input type="checkbox"/> 有(<input type="checkbox"/> 有効 <input type="checkbox"/> 無効 <input type="checkbox"/> 判定不可 <input type="checkbox"/> 不明) <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明				
	外照射療法	<input type="checkbox"/> 有(<input type="checkbox"/> 有効 <input type="checkbox"/> 無効 <input type="checkbox"/> 判定不可 <input type="checkbox"/> 不明) <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明				
	経カテーテル塞栓術(TAE)	<input type="checkbox"/> 有(<input type="checkbox"/> 有効 <input type="checkbox"/> 無効 <input type="checkbox"/> 判定不可 <input type="checkbox"/> 不明) <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明				

転帰(調査時)	<input type="checkbox"/> 生存 <input type="checkbox"/> 死亡 <input type="checkbox"/> 転院・転科 <input type="checkbox"/> 不明				
---------	--	--	--	--	--

●2009年9月30日(水)までにご返信頂ければ幸いです。

対応表(良性的)

記載者ご氏名 _____ 二次調査票 投函日；2009年 月 日

施設での患者 整理番号	カルテ番号	氏名	性別	生年月日
B-1				
B-2				
B-3				
B-4				
B-5				
B-6				
B-7				
B-8				
B-9				
B-10				
B-11				
B-12				
B-13				
B-14				
B-15				
B-16				
B-17				
B-18				
B-19				
B-20				



この通し番号を、二次調査票の“施設での患者整理番号”欄にご記入下さい。

この対応表は調査票記入内容について後日お問い合わせさせて頂く必要が生じた場合に同定するために必要ですので、2010年3月末日まで貴施設で厳重に保管賜りますようお願い申し上げます。保管期間経過後はシュレッダーなどで破棄ねがいます。

対応表(悪性用)

記載者ご氏名

二次調査票

投函日；2009年

月

日

施設での患者 整理番号	カルテ番号	氏名	性別	生年月日
M-1				
M-2				
M-3				
M-4				
M-5				
M-6				
M-7				
M-8				
M-9				
M-10				
M-11				
M-12				
M-13				
M-14				
M-15				
M-16				
M-17				
M-18				
M-19				
M-20				



この通し番号を、二次調査票の“施設での患者整理番号”欄にご記入下さい。

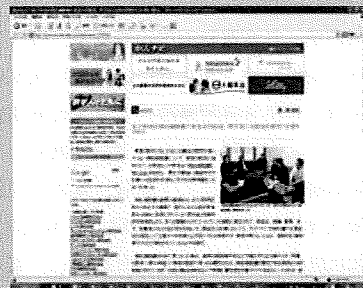
この対応表は調査票記入内容について後日お問い合わせさせて頂く必要が生じた場合に同定するために必要ですので、2010年3月末日まで貴施設で厳重に保管賜りますようお願い申し上げます。保管期間経過後はシュレッダーなどで破棄ねがいます。

褐色細胞腫を考える会



会の概要

褐色細胞腫を考える会は、この病気の患者さんとそのご家族、およびこの病気の理解を深めたいと考えていらっしゃる方々で構成されています。当会は、会員同士の交流の場と病気について学ぶ機会の提供、同病の診療水準の向上を目的に設立された団体です。



2009年5月27日に行われた厚生労働省がん対策推進室との面談が「がんナビ」のニュースに掲載されました。

We are here!

“私たちは、ここに居ます！”

==== 私たち ====

年代	性	病歴	治療歴				職種				
			手術	CVD	MIBG	他	仕事	日常生活	家庭生活	他	
30代	男	10年以上	1	●			●	●			
50代	女	3年以下	1								
40代	男	4~6年	1	●							
40代	女	10年以上					業のみ				療育・夏の生活
40代	女	10年以上	2	●							仏教と劇作
50代	男	10年以上	1	●			放射線	●			将来保険
30代	女	4~6年	1		●			●			音楽
30代	女	7~9年	2					●			音楽
20代	女	10年以上	3	●	●						
20代	女	7~9年	1		●						

2009年5月24日 勉強会アンケートより

活動履歴

- 2009年2月1日 設立
- 3月31日 厚生労働省に「要望書」提出
- 5月24日 第1回親睦会・勉強会（東京都町田市）
- 5月26日 News Letter Vol.1 発行
- 5月27日 厚生労働省がん対策推進室前田室長と面会
- 6月10日 News Letter Vol.2 発行
- 7月11日 考える会の会合（関西）予定（新大阪丸ビル）
- 7月12日 第2回親睦会・勉強会 予定（東京都町田市）

会員 37名（29家族）
（東北 2名、関東 24名、関西 11名）

協力医師：10名（募集中）
賛助会員：4名 皆様のお力をお貸し願います

（2009年6月末）

問合せ先 e-mail: kskkh21-2@mail.goo.ne.jp

ホームページ : <http://hp.kanshin-hiroba.jp/kskk>

携帯版ホームページも3次元バーコードからアクセス可能です。



一次調査及び二次調査協力施設リスト ご協力ありがとうございました。

1. 大学病院 158 施設 822 診療科

北海道医療大学病院、秋田大学医学部附属病院、岩手医科大学附属病院、岩手医科大学附属循環器医療センター、岩手医科大学附属花巻温泉病院、国立大学法人弘前大学医学部附属病院、札幌医科大学附属病院、国立大学法人北海道大学病院、国立大学法人旭川医科大学医学部附属病院、東京歯科大学水道橋病院、駿河台日本大学病院、日本歯科大学歯学部附属病院、東京慈恵会医科大学附属病院数、東京女子医科大学附属青山病院、国際医療福祉大学附属三田病院、東京大学医科学研究所附属病、日本医科大学附属病院、順天堂大学医学部附属順天堂医院、東京医科歯科大学医学部附属病院、東京大学医学部附属病院、東京女子医科大学東医療センター、東京慈恵会医科大学附属 青戸病院、昭和大学附属豊洲病院、順天堂大学医学部附属順天堂東京江東高齢者医療センター、昭和大学病院附属東病院、昭和大学病院、東邦大学医療センター大森病院、昭和大学歯科病院、東海大学医学部附属 東京病院、東邦大学医療センター大橋病院、東京医科大学病院、慶應義塾大学病院、東京女子医科大学病院、帝京大学医学部附属病院、日本大学医学部附属板橋病院、順天堂大学医学部附属練馬病院、日本大学医学部付属練馬光が丘病院、杏林大学医学部付属病院、東海大学八王子病院、東京医科大学八王子医療センター、東京慈恵会医科大学附属第三病院、日本医科大学付属多摩永山病院、聖マリアンナ医科大学東横病院、日本医科大学付属第二病院、日本医科大学武蔵小杉病院、帝京大学医学部附属溝口病院、聖マリアンナ医科大学病院、昭和大学横浜市北部病院、昭和大学藤が丘病院、昭和大学 藤が丘リハビリテーション病院、北里大学東病院、北里大学病院、鶴見大学歯学部附属病院、公立学校法人横浜市立大学附属市民総合医療センター、公立大学法人横浜市立大学附属病院、神奈川歯科大学附属病院、聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院、東海大学大磯病院、東海大学医学部付属病院、千葉大学医学部附属病院、東京歯科大学千葉病院、日本医科大学付属千葉北総病院、日本大学松戸歯学部付属歯科病院、東京歯科大学市川総合病院、東京慈恵会 医科大学附属柏病院、順天堂大学医学部附属順天堂浦安病院、東邦大学医学部付属佐倉病院、帝京大学ちば総合医療センター、東京医科大学茨城医療センター、筑波大学附属病院、獨協医科大学病院、自治医科大学附属病院、自治医科大学附属さいたま医療センター、自治医科大学附属大宮医療センター、順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院、獨協医科大学越谷病院、明海大学歯学部付属明海大学病院、埼玉医科大学病院、埼玉医科大学国際医療センター、埼玉医科大学総合医療センター、防衛医科大学校病院、群馬大学医学部附属病院、信州大学医学部附属病院、山梨大学医学部附属病院、順天堂大学医学部附属 静岡病院、慶応義塾大学月が瀬リハビリテーションセンター、国際医療福祉大学附属熱海病院、国立大学法人浜松医科大学医学部附属病院、藤田保健衛生大学 坂文種報徳會病院、愛知学院大学歯学部附属病院、国立大学法人名古屋大学医学部附属病院、名古屋市立大学病院、藤田保健衛生大学病院、愛知医科大学病院、朝日大学歯学部附属 村上記念病院、朝日大学歯学部附属病院、国立大学法人岐阜大学医学部附属病院、国立大学法人三重大学医学部附属病院、藤田保健衛生大学 七栗サナトリウム、滋賀医科大学医学部附属病院、大阪歯科大学附属病院、大阪市立大学医学部附属病院、大阪大学医学部附属病院、大阪医科大学附属病院、関西医科大学附属病院、関西医科大学附属枚方病院、近畿大学医学部附属病院、近畿大学医学部堺病院、京都府立医科大学附属病院、京都大学医学部附属病院、関西医科大学附属洛西ニュータウン病院、近畿大学医学部奈良病院、奈良県立医科大学附属病院、和歌山県立医科大学附属病院、和歌山県立医科大学附属病院紀北分院、神戸大学医学部附属病院、兵庫医科大学病院、兵庫医科大学篠山病院、岡山大学医学部・歯学部附属病院 三朝医療センター、鳥取大学医学部附属病院、島根大学医学部附属病院、川崎医科大学附属川崎病院、岡山大学医学部・歯学部附属病院、岡山大学病院、川崎医科大学附属病院、広島大学病院、山口大学医学部附属病院、国立大学法人香川大学医学部附属病院、徳島大学病院、国立大学法人高知大学医学部附属病院、国立大学法人愛媛大学附属病院、産業医科大学病院、九州大学病院、福岡大学病院、福岡歯科大学医科歯科総合病院、福岡大学筑紫病院、久留米大学病院、久留米大学医療センター、佐賀大学医学部附属病院、長崎大学医学部・歯学部附属病院、長崎大学病院、熊本大学医学部附属病院、九州大学病院別府先進医療センター、大分大学医学部附属病院、宮崎大学医学部附属病院、鹿児島大学病院、鹿児島大学病院霧島リハビリテーションセンター、琉球大学医学部附属病院、福井大学医学部附属病院、金沢医科大学病院、金沢大学医学部附属病院、国立大学法人富山大学医学部附属病院、日本歯科大学新潟歯学部附属医科病院、新潟大学医歯学総合病院、福島県立医科大学医学部附属病院、奥羽大学歯学部附属病院、国立大学法人東北大学医学部附属病院、国立大学法人山形大学医学部附属病院

2. 一般病院 1448 施設 2977 診療科

医療法人東札幌病院、医療法人徳洲会札幌徳洲会病院、独立行政法人国立病院機構北海道がんセンター、医療法人社団翔嶺館 新札幌聖陵ホスピタル、医療法人社団蘭友会 札幌里塚病院、札幌社会保険総合病院、手稲溪仁会病院、勤医協中央病院、秋田県成人病医療センター、市立秋田総合病院、秋田赤十字病院、中通総合病院、秋田組合総合病院、

雄勝中央病院、公立横手病院、平鹿総合病院、仙北組合総合病院、由利組合総合病院、医療法人佐藤病院、本荘第一病院、山本組合総合病院、能代山本医師会病院、秋田社会保険病院、能代南病院、大館市立総合病院、独立行政法人国立病院機構あきた病院、北秋中央病院、北秋田市立阿仁病院、岩手県立中央病院、高松病院、盛岡赤十字病院、岩手県立磐井病院、岩手県立大船渡病院、石川病院、岩手県立胆沢病院、社会福祉法人恩賜財団済生会北上済生会病院、岩手県立北上病院、財団法人総合花巻病院、岩手県立宮古病院、社会福祉法人恩賜財団済生会岩泉病院、岩手県立二戸病院、岩手県立伊保内病院、八幡平市国民健康保険西根病院、岩手県立久慈病院、岩手県立千厩病院、国民健康保険藤沢町民病院、青森市民病院、青森県立中央病院、独立行政法人労働者健康福祉機構 青森労災病院、八戸市立市民病院、財団法人仁和会 三沢中央病院、三沢市立三沢病院、むつ総合病院、津軽保健生活協同組合健生病院、独立行政法人国立病院機構弘前病院、鳴海病院、(財)鷹揚郷腎研究所弘前病院、青森慈恵会病院、ときわ会病院、独立行政法人国立病院機構青森病院、町立田子診療所、八戸赤十字病院、国民健康保険百石病院、公立七戸病院、共愛会病院、函館中央病院、函館五稜郭病院、市立函館病院、独立行政法人国立病院機構函館病院、北海道立江差病院、J A北海道厚生連俱知安厚生病院、社会福祉法人北海道社会事業協会余市病院、市立小樽病院、小樽掖済会病院、木古内町国民健康保険病院、医療法人雄心会新都市砂原病院、森町国民健康保険病院、医療法人社団新日鐵室蘭総合病院、医療法人社団カレスアライアンス日鋼記念病院、市立室蘭総合病院、総合病院 伊達赤十字病院、苫小牧市立総合病院、王子総合病院、市立札幌病院、札幌鉄道病院、J A北海道厚生連札幌厚生病院、医療法人医仁会中村記念病院、医療法人社団治心会 堀江病院、恵庭第一病院、特別医療法人恵和会 西岡病院、医療法人豊和会 札幌金谷病院、札幌医療センター、国家公務員等共済組合連合会幌南病院、医療法人柏葉脳神経外科病院、北海道社会保険病院、独立行政法人国立病院機構西札幌病院、医療法人札幌山の上病院、医療法人社団札幌外科記念病院、医療法人 徳洲会札幌東徳洲会病院、医療法人社団三草会 クラーク病院、医療法人社団道都病院、医療法人同仁会 千歳第一病院、江別市立病院、独立行政法人労働者健康福祉機構岩見沢労災病院、岩見沢市立総合病院、市立旭川病院、旭川赤十字病院、北海道療育園、独立行政法人労働者健康福祉機構美唄労災病院、市立美唄病院、滝川市立病院、砂川市立病院、深川市立病院、社会福祉法人北海道社会事業協会富良野病院、医療法人社団ふらの西病院、留萌市立病院、J A北海道厚生連 苫前厚生病院、J A北海道厚生連旭川厚生病院、医療法人 すとう泌尿器科病院、J A北海道厚生連帯広厚生病院、社会福祉法人北海道社会事業協会帯広病院、医療法人社団博愛会 開西病院、池田町立病院、総合病院 釧路赤十字病院、独立行政法人労働者健康福祉機構釧路労災病院、市立釧路総合病院、総合病院北見赤十字病院、美幌療育病院、J A北海道厚生連網走厚生病院、市立士別総合病院、名寄市立総合病院、浜頓別町国民健康保険病院、J A北海道厚生連丸瀬布厚生病院、J A北海道厚生連遠軽厚生病院、社会福祉法人三井記念病院、東京通信病院、財団法人聖路加国際病院、国立がんセンター、国家公務員共済組合連合会 虎の門病院、医療法人財団厚生会 古川橋病院、社会福祉法人恩賜財団母子愛育会愛育病院、社会福祉法人恩賜財団済生会支部東京都済生会中央病院、財団法人ライフ・エクステンション研究所附属永寿総合病院、浅草寺病院、東京都立駒込病院、株式会社日立製作所小平記念東京日立病院、金地病院、東京北社会保険病院、医療法人社団成守会 はせがわ病院、医療法人社団大坪会 東和病院、医療法人財団健和会 柳原リハビリテーション病院、社会福祉法人勝楽堂病院、医療法人社団苑田会 苑田第一病院、医療法人社団成和会西新井病院、博慈会記念総合病院、社会福祉法人仁生社江戸川病院高砂分院、高砂協立病院、財団法人東京都保健医療公社 東部地域病院、東京都立墨東病院、医療法人社団墨田中央病院、日本私立学校振興・共済事業団 東京臨海病院、財団法人癌研究会 有明病院、医療法人社団順江会 江東病院、東芝病院、N T T東日本関東病院、医療法人社団おきの会 旗の台脳神経外科病院、大田病院、独立行政法人労働者健康福祉機構東京労災病院、日本赤十字社東京都支部大森赤十字病院、社会保険蒲田総合病院、東京都立荏原病院、医療法人社団松和会 池上総合病院、日本赤十字社医療センター、東京都立広尾病院、J R東京総合病院、独立行政法人国立病院機構東京医療センター、国家公務員共済組合連合会 東京共済病院、総合病院厚生中央病院、古畑病院、自衛隊中央病院、世田谷中央病院、社会福祉法人東京有隣会有隣病院、社団法人至誠会第二病院、国立成育医療センター、財団法人日産厚生会玉川病院、公立学校共済組合関東中央病院、医療法人社団仁圭会 林外科病院、東京電力病院、国立国際医療センター、東京厚生年金病院、東京医療生活協同組合中野総合病院、立正佼成会附属佼成病院、医療法人財団河北総合病院、山中病院、医療法人社団樺島会 樺島病院、社会保険中央総合病院、東京都立大塚病院、大同病院、都立豊島病院、東京都健康長寿医療センター、都立豊島病院、医療法人社団桃栄会 木村牧角病院、医療法人社団明芳会 板橋中央総合病院、医療法人社団観有会 安田病院、医療法人社団礼仁会 秀島記念病院、日本赤十字社東京都支部武蔵野赤十字病院、財団法人 日本心臓血圧研究振興会附属榊原記念病院、府中恵仁会病院、東京都立府中病院、関東医療少年院、医療法人社団青葉会一橋病院、公立昭和病院、特別医療法人社団時正会 佐々総合病院、国立療養所 多磨全生園、財団法人東京都保健医療公社多摩北部医療センター、独立行政法人国立病院機構災害医療センター、医療法人社団崎陽会日の出ヶ丘病院、医療法人社団健生会 立川相互病院、日野市立病院、医療法人社団徳成会 八王子山王病院、東京都立八王子小児病院、医療法人社団正志会 南町田病院、町田市民病院、社会福祉法人恩賜財団東京都同胞援護