

平成22年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究

第一回 班会議

日時: 2010年7月10日(土)

14:00~16:00

会場: 東京国際フォーラム G407

議題: 本年度の活動について

1. 研究責任者からの方向

- | | |
|----------------------------|------------|
| 1) 平成21年度事業報告 | 成瀬光栄 (10分) |
| 2) 平成22年度の研究事業の概要と組織及び役割分担 | 成瀬光栄 (10分) |
| 3) 疾患レジストリー画面について | 鈴木知子 (10分) |
| 4) 倫理委員会申請について | 成瀬光栄 (10分) |

2. 病理解析実施にあたって

木村伯子 (10分)

3. 遺伝子解析実施にあたって

竹越一博 (20分)

4. 診療と研究の違いと倫理審査

川村 孝 (10分)

5. 難病資源バンクの活用について～医薬基盤研究所から

増井 徹 (10分)

6. 稀少疾患対策: レジストリ、データベース、

そして何が期待され得るか 加藤規弘 (10分)

7. 事務連絡事項

成瀬光栄 (10分)

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 部長

研究分担者

- | | |
|--------|--|
| 島本 和明 | 札幌医科大学 学長 |
| 伊藤 貞嘉 | 東北大学 内科病態学講座腎・高血圧・内分泌内科 教授 |
| 橋本 重厚 | 福島県立医科大学 第三内科 教授 |
| 山田 正信 | 群馬大学 内分泌代謝学講座 講師 |
| 田辺 晶代 | 東京女子 医科大学第二内科 講師 |
| 平田 結喜緒 | 東京医科歯科大学 内分泌代謝内科 教授 |
| 高橋 克敏 | 東京大学 腎臓・内分泌内科 助教 |
| 柴田 洋孝 | 慶應義塾大学 腎臓・内分泌代謝内科 講師 |
| 方波見 卓行 | 聖マリアンナ医科大学 横浜市西部病院 内分泌代謝科 部長 |
| 櫻井 晃洋 | 信州大学医学部 遺伝医学・予防医学 准教授 |
| 竹越 一博 | 筑波大学大学院 人間総合科学研究科病態制御医学臨床分子病態検査医学 准教授 |
| 沖 隆 | 浜松医科大学 第二内科 講師 |
| 宮森 勇 | 福井大学 第三内科 教授 |
| 中尾 一和 | 京都大学 内分泌代謝内科 教授 |
| 柴木 宏実 | 大阪大学 老年・腎臓内科学講座 教授 |
| 岩崎 泰正 | 高知大学 内分泌代謝・腎臓内科・保健管理センター 教授 |
| 高柳 涼一 | 九州大学 病態制御内科 教授 |
| 松田 公志 | 関西医科大学 泌尿器科 教授 |
| 緒谷 清剛 | 金沢大学 核医学診療科 教授 |
| 織内 昇 | 群馬大学 放射線診療核医学講座 准教授 |
| 吉永 一郎 | 北海道大学大学院医学研究科連携研究センター 分子・細胞イメージング部門 光生物学分野 准教授 |
| 木村 伯子 | 国立病院機構 函館病院 臨床検査部病態研究室 室長 |
| 山崎 力 | 東京大学 臨床疫学システム講座 教授 |
| 川村 孝 | 京都大学 保健管理センター 内科学・疫学 教授 |
| 棚橋 祐典 | 旭川医科大学 小児科 助教 |
| 加藤 規弘 | 国立国際医療センター研究所 遺伝子診断治療開発研究部 部長 |
| 竹内 靖博 | 虎の門病院内分泌センター 部長 |
| 加藤 良平 | 山梨大学医学部 人体病理学講座 教授 |
| 新保 卓郎 | 国立国際医療研究センター 医療情報解析研究部 部長 |

研究協力者

- | | |
|--------|------------------------|
| 浦 信行 | 手稲溪仁会病院 総合内科 部長 |
| 大谷 すみれ | 国立病院機構埼玉病院 統括診療部内科 医長 |
| 齋藤 淳 | 横浜労災病院 内分泌・代謝内科 部長 |
| 佐野 壽昭 | 虎の門病院 病理部 医師 |
| 鈴木 知子 | 国立国際医療研究センター 医療情報解析研究部 |

研究アドバイザー

- | | |
|------|--|
| 増井 徹 | 独立行政法人 医薬基盤研究所 難病・疾患資源研究部 部長
政策・倫理研究室リーダー |
|------|--|

問い合わせ先

「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究」研究班 事務局
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: 075-641-9161 (内線6137) FAX: 075-645-8409



主催：平成22年度 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究」
後援：褐色細胞腫を考える会

難病事業の現状と今後の課題 -患者会とのパートナーシップの意義-

日時： 2010年7月10日（土）
16：30～18：00
会場： 東京国際フォーラム G407
東京都千代田区丸の内3丁目5番1号
電話：03-5221-9000（JR有楽町駅前）

目的 難治性疾患克服研究事業の情報公開と社会貢献

議 題

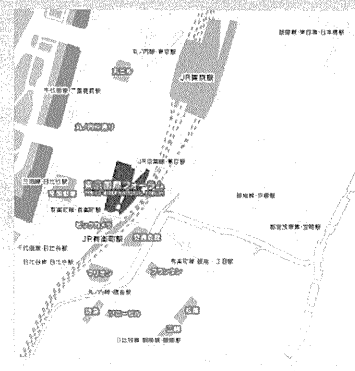
1. 難病研究の目的と概要
2. 患者登録の目的と意義
3. 倫理的課題
4. 患者手帳の意義と課題
5. 意見交換会

出席者（予定）

- ・ 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 部長
- ・ 「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究」班 班員
- ・ 及川 信 患者会代表
- ・ 「褐色細胞腫を考える会」会員

問い合わせ先

京都医療センター 内分泌代謝高血圧研究部内 事務局 梅垣
〒612-8555 京都市伏見区深草向畑町1-1
TEL：075-641-9161（内線6137）FAX：075-645-8409





主催 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究班」
「副腎ホルモン産生異常に関する調査研究 分担研究」
第14回日本内分泌病理学会学術総会



公開合同サテライトシンポジウム

参加費
無 料

内分泌難病対策の今後と難病研究資源バンクの活用

日時: 2010年10月30日(土) 14:45~15:45

会場: ハイアットリージェンシー 京都 ボールルームⅡ

座長 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 部長)

加藤 規弘 (国立国際医療センター研究所 遺伝子診断治療開発研究部 部長)



- 14:45~14:50 背景説明 成瀬 光栄
- 14:50~15:05 1. 難病研究資源バンクについて
増井 徹 (独立行政法人 医薬基盤研究所 難病・疾患資源研究部 部長)
- 15:05~15:20 2. 人工多能性幹細胞(iPS細胞)の委託作製とバンク化
江良 択実 (熊本大学発生医学研究所幹細胞誘導分野 教授)
- 15:20~15:35 3. 欧米における稀少疾患対策の動向
加藤 規弘 (国立国際医療研究センター遺伝子診断治療開発研究部 部長)
- 15:35~15:45 4. 難治性内分泌疾患における取組みと課題
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 部長)

お問い合わせ先
公開シンポジウム 開催事務局 (梅垣)
第14回日本内分泌病理学会学術総会 運営事務局内
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
〒612-8555 京都市伏見区深草向畑町1-1
電話 075-645-8401(内線6137) FAX: 075-645-8409
E-mail: keumegak@kyotolan.hosp.go.jp

平成22年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究

第二回班会議

日時: 2010年12月18日(土)

11:00~12:00

会場: 全国町村会館 第2会議室 東京都千代田区永田町1丁目11-35

議題: 平成22年度研究活動の報告

- 1) 本年度の研究報告
- 2) 疾患レジストリー・登録画面の構築
- 3) 病理集中解析体制
- 4) 診療指針2010の改訂
- 5) 公開シンポジウムの開催
- 6) 患者会とのパートナーシップ・患者手帳作成
- 7) 次年度の研究概要
- 8) 事務連絡事項 ※ 昼食を準備致します。

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 部長

研究分担者

島本 和明	札幌医科大学 学長
伊藤 貞嘉	東北大学 内科病態学講座腎・高血圧・内分泌内科 教授
橋本 重厚	福島県立医科大学 第三内科 教授
山田 正信	群馬大学 内分泌代謝学講座 講師
田辺 晶代	東京女子医科大学第二内科 講師
平田 結喜緒	東京医科歯科大学 内分泌代謝内科 教授
高橋 克敏	東京大学 腎臓・内分泌内科 助教
柴田 洋孝	慶應義塾大学 腎臓・内分泌代謝内科 講師
方永見 卓行	聖マリアンナ医科大学 横浜市西部病院 内分泌代謝科 部長
櫻井 晃洋	信州大学医学部 遺伝医学・予防医学 准教授
竹越 一博	筑波大学大学院 人間総合科学研究科病態制御医学臨床分子病態検査医学 准教授
沖 隆	浜松医科大学 第二内科 講師
宮森 勇	福井大学 第三内科 教授
中尾 一和	京都大学 内分泌代謝内科 教授
薬木 宏実	大阪大学 老年・腎臓内科学講座 教授
岩崎 泰正	高知大学 内分泌代謝・腎臓内科・保健管理センター 教授
高柳 涼一	九州大学 病態制御内科 教授
松田 公志	関西医科大学 泌尿器科 教授
絹谷 清剛	金沢大学 核医学診療科 教授
織内 昇	群馬大学 放射線診療核医学講座 准教授
吉永 恵一郎	北海道大学大学院医学研究科連携研究センター 分子・細胞イメージング部門 光生物学分野 准教授
木村 伯子	国立病院機構 函館病院 臨床検査部病因病態研究室 室長
山崎 力	東京大学 臨床疫学システム講座 教授
川村 孝	京都大学 保健管理センター 内科学・疫学 教授
棚橋 祐典	旭川医科大学 小児科 助教
加藤 規弘	国立国際医療研究センター 遺伝子診断治療開発研究部 部長
竹内 靖博	虎の門病院 内分泌センター 部長
加藤 良平	山梨大学医学部 人体病理学講座 教授
新保 卓郎	国立国際医療研究センター 医療情報解析研究部 部長

研究協力者

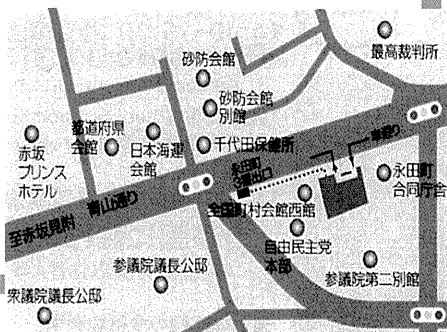
浦 信行	手稲溪仁会病院 総合内科 部長
大谷 すみれ	国立病院機構埼玉病院 統括診療部内科 医長
齋藤 淳	横浜労災病院 内分泌・代謝内科 部長
佐野 壽昭	虎の門病院 病理部 医師
鈴木 知子	国立国際医療研究センター 医療情報解析研究部

研究アドバイザー

William F. Young Jr.	Professor, Department of Endocrinology, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA
Zheng-pei Zeng	Professor, Department of Endocrinology Peking Union Medical College Hospital, Beijing China
増井 徹	独立行政法人 医業基盤研究所 難病・疾患資源研究部 部長
顧問 三浦 幸雄	独立行政法人労働者健康福祉機構 東北労災病院 院長

問い合わせ先

「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究」研究班 事務局
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: 075-641-9161 (内線6137) FAX: 075-645-8409



●有楽町線・半蔵門線・南北線「永田町駅」3番出口徒歩1分
●丸の内線・銀座線「赤坂見附駅」徒歩5分



主催 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
 ・褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究班
 ・難病研究資源バンク研究開発事業
 ・副腎ホルモンの産生異常に関する調査研究班(分担研究)
 日本内分泌学会: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
 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

～ 難治性副腎疾患の現状と今後の展開 ～

Pheochromocytoma Symposium 2010

日時:2010年12月18日(土)

13:00～16:30(12:30開場)

会場:全国町村会館 大ホール

東京都千代田区永田町1丁目11-35

※駐車場スペースの関係で車でのご来場はご遠慮ください。

後援学会: 日本内分泌学会 日本高血圧学会 日本高血圧協会 日本内分分泌外科学会
 日本泌尿器科学会 日本核医学会分科会 腫瘍免疫核医学研究会 日本内分分泌病理学会 日本医師会 日本癌学会

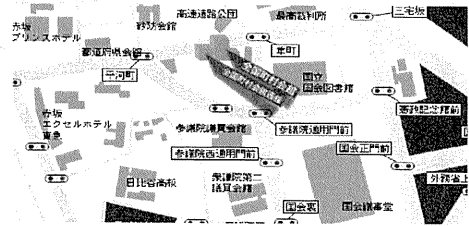
総司会 成瀬光栄

開会の挨拶 札幌医科大学学長・日本高血圧学会理事 島本和明

患者会よりご挨拶 「褐色細胞腫を考える会」代表 及川 信

参加費無料
定員 130名

申込方法: FAXまたはE-mailにて事務局まで



●有楽町線・半蔵門線・南北線「永田町駅」3番出口徒歩1分
 ●丸の内線・銀座線「赤坂見附駅」徒歩5分

Session 1

PHEO対策の現状・今後

- 13:00-13:30 座長 柴木宏実(大阪大学 老年腎臓内科教授)
 山崎 力(東京大学 臨床疫学システム講座教授)
 1. 我が国の難病対策の現状 中川義章(厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐)
 2. 褐色細胞腫研究(PHEO-J研究)の現状と今後の展開 成瀬光栄
- 13:30-14:00 座長 宮森 勇(福井大学 内科学3教授)
 伊藤貞嘉(東北大学 腎・高血圧・内分泌内科教授)
 3. 分子標的治療の動向 田辺晶代(東京女子医科大学 第二内科講師)
 4. 「副腎資源バンク」構築の取り組み 成瀬光栄

Session 2

横断的難病対策との連携

- 14:00-14:30 座長 高柳涼一(九州大学大学院医学研究院長)
 新保卓郎(国立国際医療研究センター 医療情報解析研究部部長)
 1. 難病資源バンクの活用と今後の展開
 増井 徹(独立行政法人 医薬基盤研究所 難病・疾患資源研究部部長)
 2. 希少疾患対策とレジストリー・データベース
 加藤規弘(国立国際医療研究センター遺伝子診断治療開発研究部部長)

----- 休憩 -----

Session 3

国内外の難病診療の現状

14:40-15:30 特別講演Ⅰ 座長 松田公志(関西医科大学 泌尿器科教授)
Pheochromocytoma in the USA: Then and Now
 William F. Young Jr. Professor, Department of Endocrinology, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA
 追加発言: Pheochromocytoma in China
 Zheng-pei Zeng Professor, Department of Endocrinology, Peking Union Medical College Hospital, Beijing, China

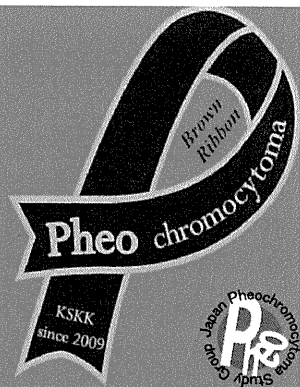
15:30-16:20 特別講演Ⅱ 座長 平田結喜緒(東京医科歯科大学 内分泌代謝内科教授)
わが国における原発性アルドステロン症診療の今後
 猿田享男 慶応義塾大学 名誉教授 (指定ディスカッサント W.F. Young Jr.)

褐色細胞腫の今後の展開 労働者健康福祉機構 東北労災病院 院長 三浦幸雄

褐色細胞腫シンポジウム開催事務局 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 〒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 (担当 梅垣)

褐色細胞腫 市民公開シンポジウム

Pheochromocytoma Symposium 2010 (第2部)



—患者と医師のパートナーシップ—

より良い難病対策を目指して

日時:2010年12月18日(土)
16:50~18:10(16:40開場予定)

会場:全国町村会館 大ホール
東京都千代田区永田町1丁目11-35

参加費無料
定員 130名

※駐車場のスペースが限られておりますので車でのご来場はご遠慮ください。

申込:FAXまたはE-mailにて事務局まで

共催・患者会『褐色細胞腫を考える会』

・医師・研究者

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

『褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究』班

『副腎ホルモン産生異常に関する調査研究』班(分担研究)

日本内分泌学会 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

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

後援学会

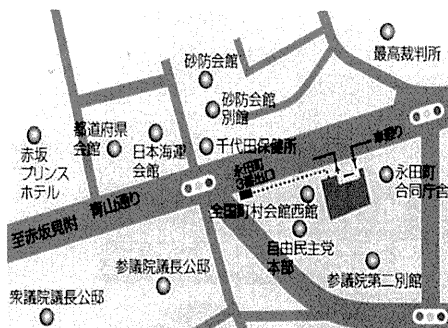
日本内分泌学会 日本高血圧学会 日本高血圧協会 日本内分泌外科学会

日本泌尿器科学会 日本核医学会分科会・腫瘍免疫核医学研究会

日本内分泌病理学会 日本医師会 日本癌学会

総合同会 及川 信(褐色細胞腫を考える会 代表)

成瀬光栄(褐色細胞腫」研究班 研究代表者)



- 有楽町線・半蔵門線・南北線「永田町駅」3番出口徒歩1分
- 丸の内線・銀座線「赤坂見附駅」徒歩5分

プログラム

- 1** 医師・研究者の取り組み(15分) 成瀬光栄
- 2** 患者会の取り組み:患者手帳の作成と活用(15分) 小柳 功
(褐色細胞腫を考える会 副代表)
- 3** 患者と医師のパートナーシップの今後(30分) パネル討論
- 4** 患者会の運営について【一般公開型患者会】(20分)

褐色細胞腫シンポジウム開催事務局

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 〒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 (担当 梅垣)

患者会とのパートナーシップ・情報公開の推進

市民公開シンポジウム共催

褐色細胞腫
市民公開シンポジウム
Pheochromocytoma Symposium 2010 (第2回)

一患者と医師のパートナーシップ
より良い診療対策を目指して

日時: 2010年12月18日(土)
16:50~18:10(16:40開場予定)

会場: 全国町村会館 大ホール

参加費無料
定員 130名

プログラム

- 1 医師・医師会との取り組み (15分) 成瀬光宏
- 2 患者会との取り組み、患者手帳の作成と活用 (15分) 小嶋 功
- 3 患者と医師のパートナーシップの構築 (20分) 平塚 利雄
- 4 患者会の運営について (一般公開型委員会) (20分)

患者手帳の作成

褐色細胞腫について

① 悪性の割合が高い

10% 02%

② 初回の悪性診断が困難
・従来に局所再発・遠隔転移

先生方のご協力が患者の命を助けます。患者さまにもご協力をお願いします。

全国調査での協力

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-hiraba.jp/kskk/pc/index.html>

ご覧になる お医者様へ

私は、褐色細胞腫で、褐色細胞腫、稀な疾患で、悪性細胞腫を専門的に扱っています。褐色細胞腫は、稀な疾患で、悪性細胞腫を専門的に扱っています。褐色細胞腫は、稀な疾患で、悪性細胞腫を専門的に扱っています。

注意しなければならぬ点があります。褐色細胞腫は、稀な疾患で、悪性細胞腫を専門的に扱っています。褐色細胞腫は、稀な疾患で、悪性細胞腫を専門的に扱っています。

患者手帳の作成と活用は、患者さまと医師とのパートナーシップを築く上で重要な役割を果たします。

もくじ

- A 総論
 - A-1: 褐色細胞腫腫瘍とは?
 - A-2: 腫瘍が治癒するとは?
 - A-3: 悪性とは?
- B 診断から治療
 - B-1: 発症経路
 - B-2: 診断診断(術前)
 - B-3: 診断診断(術中)
 - B-4: 診断診断(術後)
 - B-5: 診断診断(再発)
 - B-6: 悪性診断(悪性)
 - B-7: 悪性診断(悪性)
 - B-8: 悪性診断(悪性)
- C 治療(手術)
 - C-1: 腫瘍手術(腫瘍手術)
 - C-2: 腫瘍手術(腫瘍手術)
 - C-3: 腫瘍手術(腫瘍手術)
 - C-4: 腫瘍手術(腫瘍手術)
 - C-5: 腫瘍手術(腫瘍手術)
 - C-6: 腫瘍手術(腫瘍手術)
 - C-7: 腫瘍手術(腫瘍手術)
 - C-8: 腫瘍手術(腫瘍手術)
 - C-9: 腫瘍手術(腫瘍手術)
- D 病院のあり方
 - D-1: 褐色細胞腫診療の方法
 - D-2: 他の診療科の役割
- E 謝辞
 - E-1: 謝辞

2010年7月10日(土) 患者会・研究班合同の会合

東京国際フォーラム 16時30分~18時
医療関係者との懇親会が開かれた。

京都医療センターの成瀬光栄先生より褐色細胞腫研究班活動報告の後、患者会から提案しているPHEO患者手帳についてディスカッションが行われた。



「知ってほしい。褐色細胞腫のこと」

全国調査患者相対数
悪性は320人

長柱 短柱

ポスター共同作成

患者向け冊子の作成

Pheo chromocytoma

KSKK since 2009

褐色細胞腫について
悪性の割合が高い

02% 12% 10%

<http://www.pheopara.com>

褐色細胞腫について
PHEO

京都医療センター

褐色細胞腫って?

新着ってどんな内容?

平成22年度 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究」

副腎資源バンクの構築と運用

- コアメンバー打合せ会 -

～難治性疾患研究資源バンクの活用とその方向性について～

日時: 2011年2月25日(金)

18:30～21:00

会場: 東京国際フォーラム ガラス棟G609

〒100-0005 東京都千代田区丸の内3丁目5番1号

☎: 03-5221-9000

プログラム

1. 副腎資源バンクについて 事業の概要(30分) 成瀬 光荣
①目的
②組織・体制
③倫理的措置について
④経費
⑤実施の流れ
譲渡、管理・保存、譲受
⑦問題点と今後の課題
⑧役割分担とスケジュール
2. 希少疾患対策とレジストリー・データベースについて(30分) 加藤 規弘
3. 難病資源バンクの活用について(30分) 増井 徹
4. 討論会(30分)

参加予定

成瀬 光荣	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 部長
高柳 涼一	九州大学 理事(副学長) 病態制御内科 教授
川村 孝	京都大学 保健管理センター 内科学・疫学 教授
松田 公志	関西医科大学 泌尿器科 教授
加藤 規弘	国立国際医療研究センター研究所 遺伝子診断治療開発研究部 部長
柳瀬 敏彦	福岡大学医学部 内分泌・糖尿病内科 教授
増井 徹	独立行政法人 医薬基盤研究所 難病・疾患資源研究部 部長 政策・倫理研究室リーダー
田辺 晶代	東京女子医科大学 第二内科 講師

問い合わせ先

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究」班事務局
京都医療センター 内分泌代謝高血圧研究部内
〒612-8555 京都市伏見区深草向畑町1-1 TEL: 075-641-9161 (内線6137) FAX: 075-645-8409

褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究

第3回 班会議

日時: 2011年7月2日(土)

11:30~12:30

会場: 東京国際フォーラム G409

議題: 本年度の活動について

1. 平成22年度事業報告
2. 平成23年度の研究事業の概要と組織及び役割分担
 - 1) 疾患レジストリー(PHEO-J)
 - 2) 病理集中解析体制
 - 3) 診療指針2010の改訂
 - 4) 難治性副腎疾患シンポジウムの開催(7/2)
 - 5) 副腎資源バンク
3. 事務連絡事項

※ 昼食を準備致します。

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 部長

研究分担者

島本 和明
伊藤 貞嘉
橋本 重厚
山田 正信
田辺 晶代
高橋 克敏
柴田 洋孝
方波 見卓行
櫻井 見洋
竹越 一博
沖 隆
宮森 勇
中尾 一和
柴木 宏実
岩崎 泰正
高柳 涼一
松田 公志
絹谷 清剛
織内 昇
吉永 恵一郎
木村 伯子
山崎 力
川村 孝
棚橋 祐典
加藤 規弘
竹内 靖博
加藤 良平
新保 卓郎
吉本 貴宣
柳瀬 敏彦
東條 克能

札幌医科大学 学長
東北大学 内科病態学講座腎・高血圧・内分泌内科 教授
福島県立医科大学 第三内科 教授
群馬大学 内分泌代謝学講座 講師
東京女子医科大学 第二内科 講師
東京大学 腎臓・内分泌内科 助教
慶應義塾大学 腎臓・内分泌代謝内科 講師
聖マリアンナ医科大学 横浜市西部病院 内分泌代謝科 部長
信州大学医学部 遺伝医学・予防医学 准教授
筑波大学大学院 人間総合科学研究科病態制御医学臨床分子病態検査医学 准教授
浜松医科大学 第二内科 講師
福井大学 第三内科 教授
京都大学 内分泌代謝内科 教授
大阪大学 老年・腎臓内科学講座 教授
高知大学 内分泌代謝・腎臓内科・保健管理センター 教授
九州大学 病態制御内科 教授
関西医科大学 泌尿器科 教授
金沢大学 核医学診療科 教授
群馬大学 放射線診療核医学講座 准教授
北海道大学大学院医学研究科連携研究センター 分子・細胞イメージング部門 光生物学分野 准教授
国立病院機構 函館病院 臨床検査部病態研究室 室長
東京大学 臨床疫学システム講座 教授
京都大学 保健管理センター 内科学・疫学 教授
旭川医科大学 小児科 助教
国立国際医療センター研究所 遺伝子診断治療開発研究部 部長
虎の門病院内分泌センター 部長
山梨大学医学部 人体病理学講座 教授
国立国際医療研究センター 医療情報解析研究部 部長
東京医科歯科大学医学部附属病院 内分泌代謝内科 助教
福岡大学医学部 内分泌・糖尿病内科 教授
東京慈恵会医科大学 内科学講座 糖尿病・代謝・内分泌内科 教授

研究協力者

浦 信行
大谷 すみれ
齋藤 淳
鈴木 知子

手稲溪仁会病院 総合内科 部長
国立病院機構埼玉病院 統括診療部内科 医長
横浜労災病院 内分泌・代謝内科 部長
国立国際医療研究センター 医療情報解析研究部

研究アドバイザー

増井 徹

独立行政法人 医薬基盤研究所 難病・疾患資源研究部 部長
政策・倫理研究室リーダー

顧問

三浦 幸雄
平田 結喜緒

独立行政法人労働者健康福祉機構 東北労災病院 院長
東京医科歯科大学 内分泌代謝内科 名誉教授

問い合わせ先

「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究」研究班 事務局
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: 075-641-9161 (内線6137) FAX: 075-645-8409



主催 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究」班、副腎ホルモン産生異常に関する調査研究班、難病研究資源バンク研究開発事業
 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
 NHOネットワーク共同研究 PHASIJ2研究班

難治性副腎疾患シンポジウム

お問合わせ先 シンポジウム2011開催事務局
 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 開催事務局 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: pa_endo_office@yahoo.co.jp

日時 2011年7月2日(土)
 13:15~17:30 (12:30 開場)

会場 東京国際フォーラム ホールD5
 東京都千代田区丸の内3丁目5番1号

後援学会：日本内分泌学会 日本高血圧学会 日本高血圧協会
 日本内分泌外科学会 日本泌尿器科学会 日本癌学会
 日本核医学会分科会・腫瘍免疫核医学研究会
 日本内分泌病理学会 日本医師会 (予定含む)

参加無料定員 120名

難治性副腎疾患診療の課題と新たな展開

開催責任者 成瀬 光栄 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究」班 班長
 柳瀬 敏彦 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
 開催協力 増井 徹 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「難治性疾患のための難病研究資源バンク開発研究」班 班長

プログラム ※都合により一部変更となる場合がございます。

難治性副腎疾患の今後 三浦幸雄 労働者健康福祉機構 東北労災病院 院長

13:20-13:30 わが国の難治性疾患対策の現状 厚生労働省 疾病対策課

13:30-14:35 **Session 1** 褐色細胞腫
 座長 平田結喜緒・方波見卓行 (発表8分+質疑5分)

1. ¹²³I-MIBGシンチの診断的意義と課題 金沢大学 絹谷清剛
2. SDHB免疫染色の診断的意義 国立病院機構 函館病院 木村伯子
3. 分子標的治療の最新の動向 東京女子医科大学 田辺晶代
4. 疾患レジストリー-PHEO-Jの現状 NHO京都医療センター 成瀬光栄
5. 血中遊離メタネフリンの診断的意義 筑波大学 竹越一博

14:35-15:05 **Session 2** 難治性疾患拠点研究の動向
 座長 成瀬光栄 (発表10分+質疑5分)

1. 難治疾患対策における遺伝子集中解析 国立国際医療研究センター 加藤規弘
2. 副腎資源バンクの今後の展開 (独)医薬基盤研究所 増井 徹

15:05~15:20 休憩 15分

15:20-17:05 **Session 3** 原発性アルドステロン症
 座長 柳瀬敏彦・成瀬光栄 (発表8分+質疑5分)

▶ ミニチャート PA診療の課題
 東京医科歯科大学 名誉教授 平田結喜緒

1. 機能確認検査の現状と課題 慶応義塾大学 柴田洋孝
2. サンプルングにおける迅速コルチゾール測定 金沢大学 米田 隆
3. サンプルングにおけるACTH負荷の意義 東京女子医科大学 田辺晶代
4. 超選択的サンプルングの診断的意義 横浜労災病院 大村昌夫
5. CYP11B2免疫染色の診断的意義と課題 慶応義塾大学 向井邦晃
6. PA病診連携マップの構築 東北大学 佐藤文俊
7. PAガイドラインの課題 横浜労災病院 西川哲男

▶ 総括 PA診断の現状と今後 NHO京都医療センター 成瀬光栄

17:20-17:30 まとめ 閉会の挨拶 柳瀬敏彦・成瀬光栄

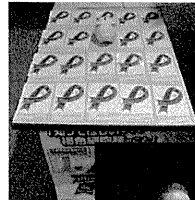
主催 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業：褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究班/ 副腎ホルモン産生異常に関する調査研究班/ 難病研究資源バンク研究開発事業・国立病院機構 京都医療センター 内分泌代謝高血圧研究部・NHOネットワーク共同研究 PHAS-J2研究班
 後援学会 日本内分泌学会 日本高血圧学会 日本高血圧協会 日本内分泌外科学会 日本泌尿器科学会 日本癌学会 日本核医学会分科会・腫瘍免疫疫学研究会
 日本内分泌学会 日本医師会

難治性副腎疾患シンポジウム報告

開催日 2011年7月2日(土)
 会場 東京国際フォーラム ホールD5

開催責任者
 成瀬 光栄 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究班 研究代表者
 柳瀬 敏彦 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 研究代表者
 増井 徹 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 難治性疾患のための難病研究資源バンク開発研究

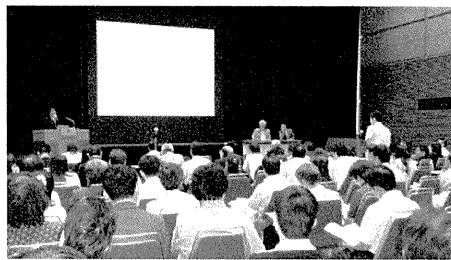
平成23年7月2日(土)東京国際フォーラム(ホールD5)にて、厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業の3班が共催し、新しい難病対策事業の一環としてシンポジウムを開催致しました。定員を上回る約170名の医師及び医療関係者にご来場いただきました。



プログラム

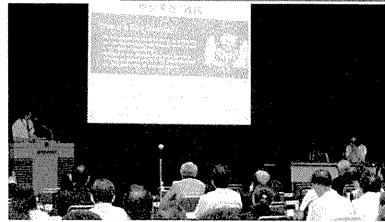
- 難治性副腎疾患の最新
 わが国の難治性疾患対策の現状
 Session1 褐色細胞腫
- 1. ¹³¹I-MIBGシナノの診断的意義と課題
 - 2. SDHx遺伝子変異の診断的意義
 - 3. 分子標的治療の最新動向
 - 4. 疾患レジストリー-PHEO-Jの現状
 - 5. 血中遊離メタネフリンの診断的意義
- Session2 難治性疾患拠点研究の動向
- 1. 難治性疾患に対する遺伝子集団解析
 - 2. 副腎資源バンクの今後の展望
- Session3 原発性アルドステロン症
- 1. 根拠確認検査の現状と課題
 - 2. サンプルングにおける迅速コルチゾール測定
 - 3. サンプルングにおけるACTH負荷の意義
 - 4. 超選択的サンプルングの診断的意義
 - 5. CYP11B2遺伝子変異の診断的意義と課題
 - 6. PA診断検査マップの構築
 - 7. PAガイドラインの課題
- 総括 PA診断の現状と今後
 まとめ 閉会の挨拶 柳瀬敏彦・成瀬光栄

Session 1 褐色細胞腫



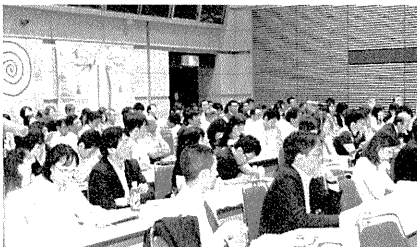
褐色細胞腫の最新の診療を各診療科専門医師より充実した内容でご講演頂きました。稀少難治性疾患の取り巻く現状とその課題について、ご参加頂きました先生方と活発に討議、意見交換することができました。

Session 2 難治性疾患拠点研究の動向



海外における難治性疾患研究及び診療の動向と、またわが国での新しい難治性疾患における橋渡し研究の一モデル事業として「副腎資源バンク」について紹介致しました。

Session 3 原発性アルドステロン症



東京医科歯科大学名誉教授の平田結喜緒先生をお招きし「PA診療の課題」についてご講演頂きました。講演者自施設での診療の実際を日常診療での体験を交え詳しくお話して頂きました。



シンポジウム2011開催事務局 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
 〒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: pa_endo_office@yahoo.co.jp

共催 日本患者会『褐色細胞腫を考える会』
米国患者会『Pheo Para Trooper』

国際連携元年

第1回日米合同シンポジウム
1st Japan-U.S. Joint Symposium

褐色細胞腫制圧と日米パートナーシップ



Japan-US Partnership for Pheochromocytoma



参加費無料
定員 100名

申込: FAXまたはE-mailにて事務局まで

日時 2011年12月10日(土) 17:00~19:00 (受付開場 16:30~)

会場 東京国際フォーラム ホールD1
Tokyo International Forum

東京都千代田区丸の内3丁目5番1号

後援 日本高血圧学会 日本高血圧協会 日本内分泌外科学会 日本医師会 日本癌治療学会
アメリカ大使館 ハンガリー大使館

開催協力 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
厚生労働省難治性疾患克服研究事業「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究」班
厚生労働省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」

協賛 協和発酵キリン(株)、富士フイルムRIファーマ(株)

総司会 及川 信(褐色細胞腫を考える会 代表)

成瀬光栄(「褐色細胞腫」研究班 研究代表者)

Special Guest Amy Pitzer (Pheo Para Trooper, USA)



プログラム・program

- 1 Opening Address (5min) 及川 信(Shin Oikawa)
はじめに (5min) 成瀬光栄(Dr. Mitsuhide Naruse)
(5min) ウィリアム・ヤング先生 米国メイヨクリニック
(Prof. William F. Young Jr.)
- 2 Pheo Para Trooper (45min) Ms. Amy Pitzer
米国の患者会の活動
- 3 Pheochromocytoma patient Group in Japan (10min) 及川 信(Shin Oikawa)
日本の患者会の活動
- 4 Management of pheochromocytoma in Japan (10min) 成瀬光栄
わが国における褐色細胞腫対策
- 5 Q and A (30min) 及川、高橋、立松(考える会)、Ms. Amy Pitzer(Pheo Para Trooper)
討論会 竹越一博先生(筑波大学)「遺伝子診断における基本的なスタンスと“Knowledge is power”」(10min)
立木美香先生(京都医療センター)
- 6 DECLARATION (10min) 及川 信(考える会)、Ms. Amy Pitzer(Pheo Para Trooper)
共同宣言

Closing

Chorus “Sukiyaki Song”

合唱「上を向いて歩こう」
ギター演奏 考える会

褐色細胞腫シンポジウム開催事務局

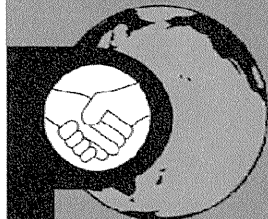
国立病院機構 京都医療センター 内分泌代謝高血圧研究部内 〒612-8555 京都市伏見区深草向畑町1-1

TEL:075-645-8401(内線6137) FAX:075-645-8409 E-Mail: keumegak@kyotolan.hosp.go.jp (担当 梅垣)

共催 日本患者会『褐色細胞腫を考える会』
米国患者会『Pheo Para Trooper』

第1回日米合同シンポジウム 京都
1st Japan-U.S. Joint Symposium in Kyoto

褐色細胞腫制圧と日米パートナーシップ



pho Japan and US
patients group
Supported by PHEO-J (board certified
specialist group)
Since 2011

Japan-US Partnership
for Pheochromocytoma

国際連携元年



参加費無料
定員 20名

申込: FAXまたはE-mailにて事務局まで

日時 2011年12月11日(日) 14:00~17:00 (受付開場 13:00~)

会場 京都市国際交流会館 (和風別館)

KYOTO CITY INTERNATIONAL FOUNDATION (KOKAN)

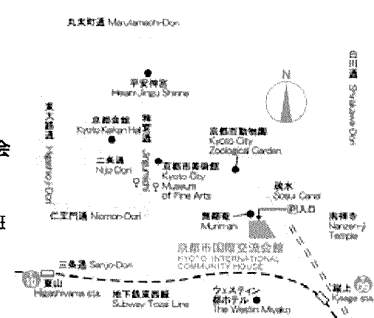
京都市左京区栗田口鳥居町2番地の1

後援 日本高血圧学会 日本高血圧協会 日本内分泌外科学会 日本医師会 日本癌治療学会
アメリカ大使館 ハンガリー大使館(予定含む)

開催協力 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
厚生労働省難治性疾患克服研究事業「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究」班
厚生労働省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」
協和発酵キリン(株)、富士フイルムRIファーマ(株)

総合同会 及川 信(褐色細胞腫を考える会 代表)

Special Guest Amy Pitzer (Pheo Para TROOPERS, USA)



プログラム・program

- 0 13:00~14:00 褐色細胞腫を考える会 関西交流会 (会員以外もご参加下さい)
- 1 14:00~15:00 お茶会 (日米交流イベント)
- 2 15:00~16:00 米国 褐色細胞腫患者会 の活動 Ms. Amy Pitzer
(通訳 あり)
- 3 16:00~17:00 意見交換 ・遺伝子解析について・私達のできること、すべきこと など
(通訳 あり)
- 4 18:00~20:00 米国 褐色細胞腫患者会(PheoPara TROOPERS) 歓迎会

近隣の飲食店に会場を移動予定
京都医療センター 成瀬先生方の参加を予定

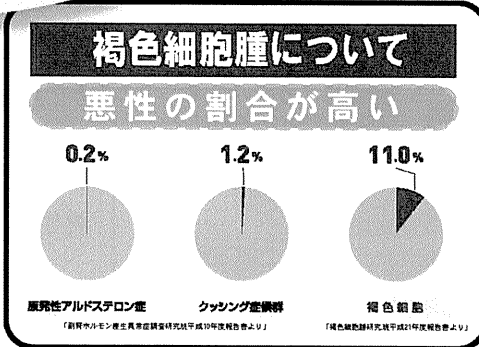
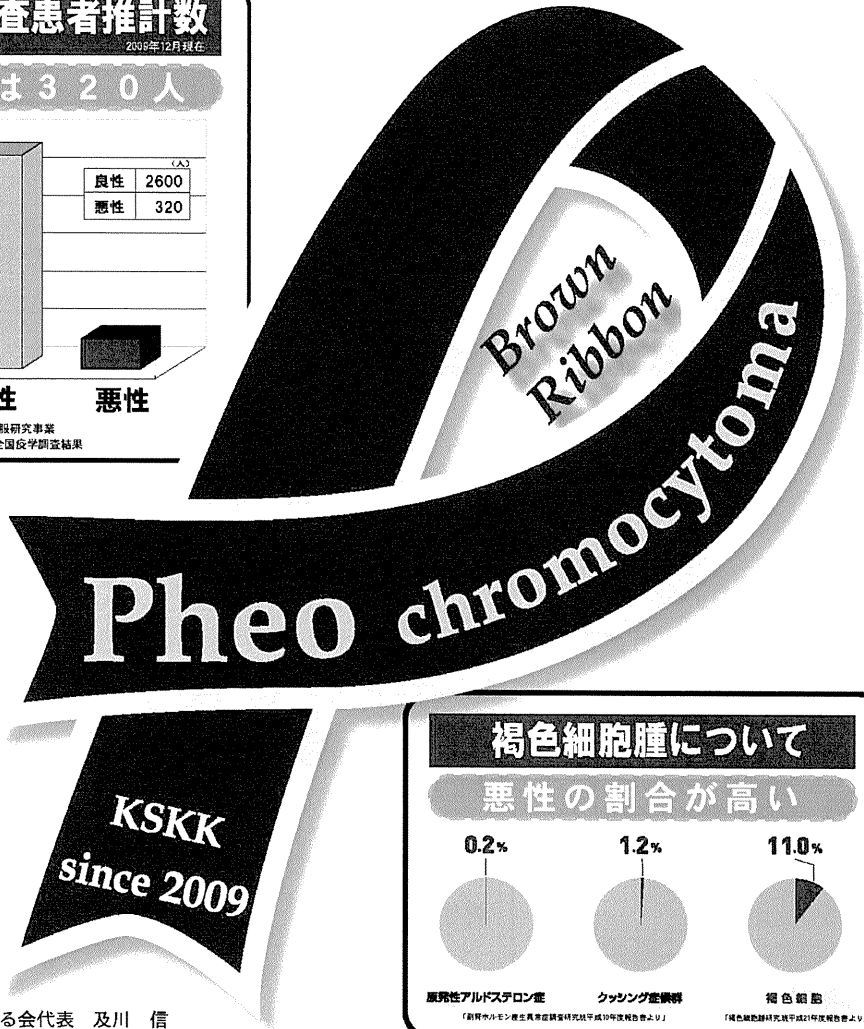
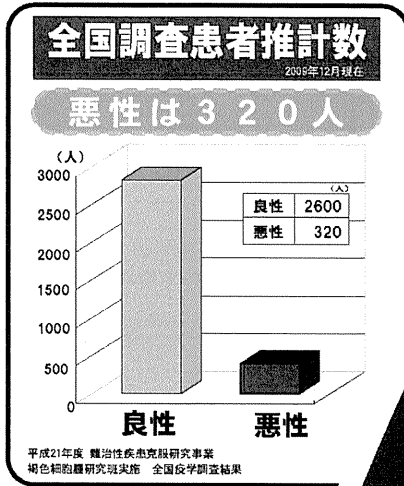
褐色細胞腫シンポジウム開催事務局

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 〒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 (担当 梅垣)

VI パートナーシップ

「知ってほしい。。。 褐色細胞腫のこと」



褐色細胞腫を考える会代表 及川 信

<http://www.pheopara.com>

(携帯からもご覧頂けます)

『厚生労働省難治性疾患克服研究事業 褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究班は、褐色細胞腫を考える会を支援しています』

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業

褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究

平成 22 年度～ 23 年度 総合研究報告書

発行 平成 24 年 3 月

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業

褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究

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内

〒612-8555 京都市伏見区深草向畑町 1-1

電話 075-641-9161 (代表)

印刷 ブレンティグローバルリンクス株式会社

本書の内容の一部あるいは全部を無断で複写、複製、利用することは固くお断りします。

