

2021年2月22日

## VHL病センターの開院について

### 遺伝性腫瘍疾患であるVHL病患者さんの新たな治療拠点を開設します

フォン・ヒッペル・リンドウ（VHL）病は、本邦においては約3000人の患者さんが罹患している希少疾患です。小児期より、脳脊髄の血管芽腫、網膜血管腫、褐色細胞腫、腎細胞癌、膵内分泌腫瘍といった難治性の腫瘍を遺伝性に発症します。京都大学医学部附属病院では、これまで多くのVHL病患者さんに対して先進的な高度医療を提供してきましたが、遺伝性疾患であるため「ご家族、ご親戚の中で同じ病気を発症する」、「一度治療をしても、また新たな病変が繰り返し発生する」など、通常の疾患と大きく異なる特徴を有しています。従って、患者さんの心理的負担は非常に大きく、遺伝カウンセリングなども重要になります。

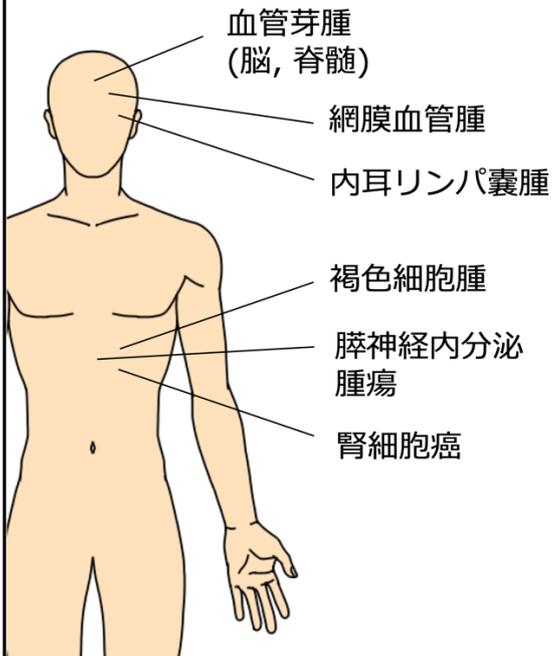
そこで、患者さんとそのご家族の心のケアも含めた治療環境の提供を目的として、関連各科が一つの診療部門として連携し、VHL病の診断から治療までの全てに対応する「VHL病センター」を2021年3月に開設します。当センターでは臨床研究中核拠点病院、がんゲノム医療中核拠点病院の機能をフルに活用し、他施設では実施困難な身体機能の温存と低侵襲治療を両立させる先進的高度医療を実践します。

### VHL病センターの特徴は以下の通りです。

- ・一つの診療部門として関連各科が連携し、小児から大人まで全ての年代のVHL病患者さんの診断から治療まで行う。
- ・希少難病に対して豊富な知識と経験を有する各科専門医が最先端の医療機器を用いて身体機能の温存と低侵襲治療を両立させる先進的高度医療を実践する。
- ・心のケアを含めたVHL病患者さんと家族の皆様へのやさしい治療環境を提供する。
- ・全国の医療機関やVHL病患者会（ほっと chain）と協力し、臨床試験や治験による新規治療法の開発を推進する。



## フォン・ヒッペル・リンドウ病 (VHL病) の臨床的特徴



- VHL遺伝子の変異を原因とする遺伝性腫瘍症候群である。
- 生涯にわたって全身に腫瘍の発症を繰り返す。
- 50%の確率で子供に遺伝する(遺伝子診断が有用である)。
- 本邦では2000-3000人が罹患していると考えられる。

KU:P



## 「VHL病センター」を新たに開設

京大病院の機能\*をフルに活用したVHL病診断、治療の新たな拠点

- 一つの診療部門として関連各科が連携し診断から治療までの全てに対応する。
- 全国の医療機関、VHL病患者会 (ほっとchain) と協力希少疾患に対する新規治療法の開発を推進する。
- VHL病診療のオピニオンリーダー的存在を目指す。

\*がんゲノム医療中核拠点病院

\*臨床研究中核拠点病院

KU:P



## VHL病センターのミッション



- 身体機能の温存と低侵襲治療を両立させる先進的  
高度医療の実践
- 心のケアを含めたVHL病患者さんと家族の皆様  
へのやさしい治療環境の提供
- 臨床試験や治験による新規治療法の開発と推進

**KU:IP**