

平成21年3月31日

厚生労働大臣 舛添 要一 殿
健康局長 上田 博三 殿

褐色細胞腫を考える会

代表 及川 信Ⓔ

平素より、褐色細胞腫および傍神経節腫（パラガングリオーマ）への支援に積極的に取り組んでいただき、ありがとうございます。

私たちは、同疾患の患者とその家族およびその支援者の集まりです。

貴省が平成10年に行われた調査結果では、私たちの疾患の推定患者数を約1,000人と稀で、その約10-15%が悪性であると報告されました。一般的に褐色細胞腫は手術すれば完治するものと思われていますが、良性と悪性の区別が困難で、数年さらに長い場合は10年以上経ていろいろな臓器に転移が出現し初めて悪性と診断されることがあります。悪性と診断された患者は完治することは難しく長く辛い闘病生活を強いられることとなります。特に20代～40代の働き盛りに多く仕事が出来なくなり治療は続けなくてはならないのに生活していくこと自体が困難になるというケースも多々ございます。

このように①希少、②原因不明、③治療方法未確立、④長期にわたる要生活支援の疾患を「特定疾患」として難治性疾患克服事業でご支援いただけると存じます。

私たちの限られた知見ではありますが、欧米には、血液中のホルモンを測定する検査や化学療法（CVD療法）および放射線療法（I-131MIBG治療）が御座います。

ところがわが国では、行政の支援は全くと言っていいほど得られないのが実情です。貴省におかれましては、平成18年の「がん対策基本法」に基づき、「がん対策推進基本計画」を策定され、①がん予防及び早期発見、②がん医療の均てん化、③研究を推進いただいていると、お聞きしておりますが、日本における褐色細胞腫の治療法は20年前とほとんど変わりありません。この病気に罹患するのはほんの僅かな人です。原因不明ですので今後なくなることはないでしょう。みんな重荷を背負い苦しく生きて行くより、人生楽しく、希望をもって生きていきたいのです。

現在罹患している人、今後罹患してしまう人のためにも私たちは、この機会にぜひこの現状が改められ、一刻も早く、日本の褐色細胞腫および傍神経節腫（パラガングリオーマ）でこのような診療が受けられ、完治することを切に望んでおります。具体的には、以下のことをご要望いたします。

要望1 褐色細胞腫および傍神経節腫（パラガングリオーマ）に関する研究に国自ら着手してほしい

褐色細胞腫および傍神経節腫（パラガングリオーマ）に関するわが国の研究は、一部の学術団体と一部の研究者が取り組んでいる程度で、非常に限られたものです。国として「難治性疾患克服事業」の中に盛り込んでいただき、実態調査など基礎から臨床研究など診療まで

の研究に早急に取り組んでいただくことを要望いたします。

要望2 厚生労働省がとりまとめる予定の支援策に、褐色細胞腫および傍神経節腫（パラガングリオーマ）を取り入れてほしい

貴省では、私たちの抱える健康的や経済的な問題の支援策を全国に普及させることを目指しておられると、お聞きします。海外にある医薬品や診断や治療法ですが、その有効性が確かめられていません。

個々の専門家の主観に左右されるのではなく、海外の研究を含めた科学的な根拠に基づく、支援策を取りまとめていただくことを要望いたします。

要望3 褐色細胞腫および傍神経節腫（パラガングリオーマ）の加療に取り組む家庭に対する総合的な支援体制を進めてほしい

私たち「褐色細胞腫を考える会」に所属する患者とそのご家族は、限られた情報をもとに、医療機関の協力を得て手探りの加療に取り組んでおります。これらを実施しようとする、転職や多大な経済的負担を要します。しかし、行政の支援制度は、これらを直接的に支援いただくものとなっております。

一刻も早く、「特定疾患療養費制度」として援助いただける体制を早急に整えていただくよう、要望いたします。

最後にこの病気は人それぞれ症状が千差万別です。何名かの患者の症例を記載します。

① 神奈川県在住38歳男性

22歳で発症、頭部、頸部、膀胱、骨盤に腫瘍があり悪性と診断。同年膀胱部分摘出手術を受け体調は安定する。3年後右耳奥に転移聴力が低下する。化学療法（CVD）、放射線治療と積極的治療を半年以上行うが効果なく、仕事も退職することになる。その後、日本では認可されていないアメリカの薬を飲み毎年MRI、CT、骨シンチなどの検査を受け2年に1回は入院し経過観察していた。しかし昨年その薬も入手困難となり現在は飲んでいない。その他、現状有効な治療はない。

② 東京在住49歳男性

45歳時に右副腎腫瘍摘出、リンパ節への転移などから『悪性褐色細胞腫』と診断された。翌年眼窩内に腫瘍を発見、ガンマーナイフ治療を行う。同年多発性骨転移と診断。腫瘍により腰の骨を圧迫骨折する。放射線治療と化学療法（CVD治療）を行う。ほぼ毎月入院治療にて、化学療法（27回目）を続けて現在に至る。入院治療により仕事に制限を受け、経済的にも困窮。

③ 広島在住36歳男性

33歳の時に左後腹膜に12cm大の腫瘍が見つかり、手術は不可能と診断を受けた。約1年半[17回]化学療法を行ったが、効果より副作用のほうきつくなつたので中止。そこから3か月に1回CT検査をするだけで治療はしていない。今のところ、大きくもなっておらず、転移もない。

④愛媛県在住、66歳の男性。

59歳の時、左副腎腫瘍を摘出。63歳で左副腎再発、両肺・左背部などに転移。

化学療法を6クール実施したが効果得られず転院、M I B G内照射療法を3回実施したが大きな効果なく、逆に副作用の骨髄抑制作用のため治療を1年以上中断し、3ヶ月毎の経過観察中。先々の事を思うと不安感で一杯です。

又、遠隔地の金沢大学病院核医学診療科での治療のため、個人輸入のM I B G薬代の自己負担以外に交通費・宿泊費などが別途必要のため経済的にも大変である。

⑤東京在住男性 52歳

32歳のとき・・・交通事故により発見。後腹膜腫瘍と診断を受けた。途中交通事故による血腫かもしれないため診療を中断するような話になったが、強く検査の続行をしてもらったところ褐色細胞腫と診断。テニスボール大とピンポン玉の2個を手術により摘出。

51歳のとき・・・首と肩と腕の痺れと痛みにより整形外科でレントゲンをとったところ頸骨に腫瘍が発見され神経を圧迫しているため手術により骨の摘出とプレートによる接合手術をおこなう。手術後、リンパ節、骨などに腫瘍がある悪性褐色細胞腫と診断。そのまま8ヶ月入院しCVD化学療法をおこなう。今年より2ヶ月に3週間ほどの化学療法に移行中。

⑥神奈川県在住 37歳女性

25歳結婚、31歳第1児出産時（H15.11）血圧が安定せず検査の結果、膀胱付近に腫瘍が見つかる。H16.1 開腹手術にて摘出。悪性褐色細胞腫と診断される。

その後は3ヶ月に一度の検査通院。

H19.12 血液検査の数値が高くなり、右内腸骨動脈領域に腫瘍が2つ見付き再発。

H20.6 開腹手術にて摘出。摘出後も数値が正常値まで下がらず現在も検査通院中。

経済的・肉体的な負担もありますが、病気であるがためにやっと授かった子供との生活にも強い不安があり精神的に落ち着くことができません。

以上の現状をご理解頂き、早期診断、治療法の確立および患者QOLの向上のため、行政面からの支援の体制を早急に整備していただくよう、切に要望させていただき次第です。