

平成21年5月27日

衆議院議員  
田野瀬良太郎 先生

褐色細胞腫を考える会  
代表 及川 信



ご協力をお願い

益々、ご清栄のことお喜び申し上げます。

「褐色細胞腫を考える会」は、京都医療センター 成瀬光栄先生のお声かけで本年2月1日に発足した患者とその家族の会です。これまでにホームページの開設や厚生労働省への難病指定の要請、親睦会や勉強会を行って参りました。現在、ニュースレター発行の準備も進めております。

さて、私たちの病気、褐色細胞腫は、血液検査や画像検査および病理検査で容易に診断されます。しかしながら、手術による治療を除き、保健適応を受ける治療方法がありません。

さらに良性か悪性かの区別がつきにくく、良性と診断されたのに何年か後に悪性だったと診断されるケースもございます。

褐色細胞腫に罹る人が少ないことも理由ですが、医学的研究も進んでいない状況です。その結果、学術研究段階の化学療法である「CVD治療」やI-131MIBGの個人輸入による治療を選択せざるを得ません。CVD治療に置いては、何クール実施し、何時やめれば良いかも手探り状態と聞いております。また、I-131MIBGの個人輸入には、高額であるばかりか、実施施設も全国に4箇所と少なく、経済的にも肉体的にも負担が大きくなっております。

褐色細胞腫は、急激な悪化は無いと聞きますが、腫瘍が分泌するホルモンにより20年以上も苦しめられることがある病気です。もちろん数年でお亡くなりになってしまう方もいます。その症状は人それぞれ千差万別です。それさえなければ、私たちは、経済活動を含め社会貢献できると考えております。

つきましては、私たちのような「保険医療難民」を作らない為に、褐色細胞腫の①学術的研究のご支援と②先進国と同等の医療が受けられる環境づくりおよび③医療制度による経済的救済にご尽力いただきたく、お願い申し上げます。