

## 本号の照準



### 役員からのお知らせ

P.2

新しく選出された役員の紹介！



### 着床前遺伝子診断

P.3

遺伝子変異を子どもに引き継がないために



### 警戒リスト

P.4

摂取を避けたい食品と薬剤



### 親愛なるジョリー

P.12

トゥルーパーからトゥルーパーへの助言



### SDHB

P.5

この遺伝子変異について詳しく知る



### ドロップゾーン: インターショナル

P.6

日本の海岸に着地しました！



### 専門家に聞く

P.3, 5, 8, and 11

ウィリアム F. ヤング ジュニア  
医師がさらに質問に答えます

### 質問コーナー

P.7

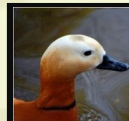
トゥルーパーが尋ねたい疑問に答える



### ドクターにスポットライト

P.8

ミッチェル・シュウエイバーを紹介



### ...まだまだあります！

P.2-15

ニュース、フェオ・パラ豆知識、イベント、同盟団体へのリンク

### 秘訣とコツ

P.9

手術に向けての準備



お断り：フェオ・パラ・トゥルーパーズは、医学的アドバイスをすることを目的とする団体ではありません。医学的アドバイスを必要とされる方は受診されている医師にご相談ください。

### 役員からのお知らせ

トゥルーパーの皆様へ

非常に大きな喜びをもって発表させていただきます。今回、タニス・ブラウンがフェオ・パラ・トゥルーパーズが一番新しい役員に選出され、副代表を務めることになりました。タニスは発症当初から私たちのグループと共に活動してきました。フェオ・パラ・トゥルーパーズは、2009年にパーシッパニーで開かれたフェオ・パラ・アライアンス会議での話し合いがきっかけとなって生まれました。タニスは、私たちが関係者全員の連絡先情報の整理をする際に大いに助けしてくれました。この患者の核となるグループは、全世界の私たちの仲間のネットワークづくりに尽力しました。その時以来タニスは、ドロップ・ゾーン・ニュースレターや教材の配布などのプロジェクトを手伝ってきました。また、2010年のフェオ・パラ・アライアンス祝賀会では患者代表としてスピーカーも務めました。その夜の彼女のスピーチを聞いた人々は涙を抑えることができず、彼女の強さ、そして家族への献身と自分の病気に負けまいとする意志に畏敬の念を抱きました。

もちろん、タニスにとって、褐色細胞腫と傍神経節腫は他人事ではありません。過去8年間、彼女は転移性褐色細胞腫の治療を受けてきました。彼女はSDHB変異のキャリアであり、昨年、自分の健康を管理するためと、家族とより多くの時間を過ごすために、歯医者としての仕事を辞めたばかりです。彼女は自分のためだけでなく、2人の美しい娘さんたちのために闘っているのです。娘さんのひとはタニスと同じ遺伝子を持っています。タニスはこう述べています。

「コミュニティをつくることで、私たちは個人個人でいるよりもずっと強くなれます。患者どうしの助け合うことや、活動に資金援助し支援するために一緒に活動することは、コミュニティとしての私たちのためになるでしょう。それは、私の＜フェオ・フレンズ（褐色細胞腫の友人たち）＞の小さなグループの力によるものです。私は彼らを心から信じ、フェオ・パラ・トゥルーパーズの活動に心を捧げています。」

われわれフェオ・ファミリーはタニスを心から歓迎します。私たちはそのお礼として、彼女の個人的な苦闘を伝えようという気持ちを持ち、決意の力を知り、治癒への望みを膨らましてくれる人を受け入れるつもりです。



タニス・ブラウン

草々

フェオ・パラ・トゥルーパーズ役員会





## 専門家に聞く



ウィリアム F. ヤング  
ジュニア博士

褐色細胞腫に見られる典型的な徴候/症状はありますか。あるいは症例ごとに大きく違うのでしょうか？

「ご承知のとおり、新たに診断される患者さんの約半数には徴候も症状も見られません。彼らの腫瘍は“偶然”に発見されたものだからです。副腎偶発腫瘍は、別の理由で画像診断、たとえば腹部CTを受けたときなどに、偶然に発見される副腎の腫瘍です。全副腎偶発腫瘍のうち約5%は褐色細胞腫であることが判明します。このまれな腫瘍をもつ患者さんに症状が見られるとき、患者さんによって症状は様々ですが、各患者さん固有の症状は決まっています。最も典型的な症状としては、発作的な（一時的な）強拍動、発汗、頭痛、震え、高血圧などがあります」

## 着床前遺伝子診断



ナンシー・スコット・トーマス博士

もしあなたが、褐色細胞腫または傍神経節腫になるリスクが高くなる遺伝子変異をもつと診断されているなら、将来自分が生む子どもにその変異が伝わらないという確信がもてる方法はないだろうか考えたことがあるかもしれません。幸い、そういう方法があるのです。けれども、それには時間と努力、そしてお金が必要です。受精能力に問題がなくても、体外受精（IVF）を行う必要があるのです。その方法とは、着床前遺伝子診断（PGD）と呼ばれるものです。

着床前遺伝子診断では、女性が妊娠する前に、胎児に遺伝子変異がないかどうかを検査します。そのためには、体外受精の最初の段階を経る必要があります。女性の体をホルモンで刺激して、卵巣に余分な卵を放出させ、それらの卵を採取します。卵を採取した後、母親の卵と父親から採取した精液を体外で混ぜ合わせて、受精卵を作成します。各受精卵を分裂させて、約3日間かけて8細胞期に達するまで発生を進ませます。この段階になったところで、胚から細胞を1つか2つ採取し、遺伝子変異がないかどうか検査します。残りの細胞は凍結させてそれ以上発生が進むのを抑えます。検査結果がわかってから、変異のない胚を母体に移して着床させます。これくらい初期の段階では、胚から細胞を1つ取り除いても害はないようですが、いくつかの胚はダメージを受けてこの過程を生き延びられないこともあります。この方法の利点は、変異をもたない胚だけが妊娠に至るという点です。欠点は、この方法は高価であり、精神的疲労を伴うこと、そして、受精能力が正常なカップルでも妊娠率が低いことです。胚から細胞が取り出される様子を撮影したビデオは [http://www.youtube.com/watch?v=18\\_y5ySVbH8&feature=related](http://www.youtube.com/watch?v=18_y5ySVbH8&feature=related) で見ることができます。

着床前遺伝子診断に関心がある方には、遺伝学カウンセラーに会って、次世代へ変異を伝えるのを防ぐためにあなたが取れる選択肢のすべてについて話し合うことを強くお勧めします。もし着床前遺伝子診断があなたにとって正しい道だと決断したら、不妊治療センターを自分で選び、そこに連絡をとるとよいでしょう。大学教育センターに関係するもの以外のほとんどの不妊治療センターは、着床前遺伝子診断の専門技術を有していませんが、これを別の施設で紹介した経験はあるでしょう。どんな場合も、評判のよいセンターに行くのが賢明です。どこで着床前遺伝子診断が行われるのか、その施設で何例くらい行われてきたのか、そして、そこでの成功率がどのくらいかを必ず質問しましょう。これはいまのところかなり新しい方法ですが、将来、もっと一般的になると予想されています。

褐色細胞腫関連の変異を持つ家族の一員として、私は、家族計画がどれほどストレスに満ちたものになりうるかを知っています。あなたには選択肢があるということ、そしてこれらの選択肢は、遺伝学と技術が進歩するとともに、さらに広がっていくのだと知っておくことは重要です。





# 甲の薬も乙の毒



共同編集長 エリン・マクビー

機能的褐色細胞腫または傍神経節腫の検査をするとき、医師たちは検査の前に、特定の食品、飲み物、および薬品を摂取しないよう患者に指示を出します。多くの患者さんが知らないことなのですが、機能的褐色細胞腫または傍神経節腫があると、こうしたもののどれかを食えることによって、アドレナリンが急上昇することがあるのです。アドレナリンの急上昇は高血圧発症や、それよりも軽度な、20分から数時間ほど持続する褐色細胞腫の症状の発現を引き起こすことがあります。

以下の食品や飲み物のすべてが、どの患者さんにも同じような影響をおよぼすわけではありませんが、警告しておくことは悪いことではありませんし、この警告が遮断薬を服用中なのに症状の発現を経験している人の助けになるかもしれません。

チラミンを多く含む食品は、蓄積されているカテコールアミンの放出を引き起こす場合があります。機能的褐色細胞腫の患者さんがこうした食品を食べると症状が発現するのはこのせいなのです。また、チラミンが豊富な食品を食べると、偏頭痛の原因になったり、機能的褐色細胞腫/傍神経節腫の検査の際に、偽陽性となったりする場合があります。

## チラミンを含む食品

- ♣ 肉 — 魚、鶏肉、卵
  - すべての熟成食品、乾燥食品、発酵食品、塩漬け食品、燻製、酢漬け食品。とくにペパローニ、サラミソーセージ、レバーソーセージ
  - 加工されたランチミート
- ♣ 乳製品 — 熟成チーズ
  - 酢漬け食品、熟成食品、発酵食品、化学薬品で加工処理された食品、塩漬け食品、腐敗した食品。
  - 軽く熟成したあるいはまったく熟成していない種類のマイルドチーズ、カッテージチーズ、リコッタ、クリームチーズ、モッツァレラチーズは、それでもまだチーズが食べたい人、偏頭痛が起きやすい人でも安全です。
- ♣ 野菜と果物 — ソラマメ、ザウアークラウト、ピクルス、オリーブ
  - すべての発酵大豆製品（みそ、醤油、テリヤキソース、豆腐など）
  - アボカド、いくつかの種類のプラム、イチジク、レーズン、トマト、バナナ
- ♣ ナッツと種子 — すべてのナッツ
- ♣ 飲料 — ビール、ワイン、エール、ポート、ベルモット、シェリー酒など、すべての発酵アルコール飲料。これらはすべて熟成させたタンパク質製品です。
- ♣ デザート、スイーツ — ミンスミートパイ
- ♣ その他の食品
  - 固形ブイヨンと酵母エキスからつくられた製品
  - 残り物！調理してから時間が経てばたつほど、食品は「熟成」し、チラミン含有量が増えます。



## 尿中のカテコールアミン値を上昇させる食品

- ♣ カフェイン入り飲料
  - ある種のソーダ、コーヒー、紅茶、ホットココア
- ♣ チョコレート
  - 特にブラックチョコレートとココア
- ♣ 柑橘系果物
  - 特にグレープフルーツ。グレープフルーツは多くの降圧剤の効果も低下させる。
- ♣ バニラ
- ♣ バナナ
  - なぜ、バナナかって？バナナが熟すと、天然に存在するドーパミンの一種、ドーパミンキニーネがつくられます。このため3種のカテコールアミンの1つであるドーパミンの値が上がる可能性が高くなります。

**グレープフルーツに注意：** アルファ遮断薬またはベータ遮断薬を服用している場合、グレープフルーツを食べるのはやめましょう。化学反応によって腸の内壁が覆われ、薬がうまく吸収できなくなります。

## 薬の警戒リスト

デビー・マクラケン

一般の人々にはよい効果がある薬でも、褐色細胞腫・傍神経節腫患者にとっては危険な場合があります。右に挙げた薬については、服用する前に、主治医や薬剤師に相談しましょう。



- ♣ 肥満管理のための薬剤 : フェンテルミン(アジペックス、ファスチン、ザントリル)。フェンジメトラジン(ボントリル、アジポスト、プレジン)。メタンフェタミン(デソキシ)。フェニルエチルアミン(フェンフェドラ)そして、シブトラミン(メリディア)。
- ♣ 鼻づまりの薬 : エフェドリン、偽エフェドリン、またはフェニルプロパノラミンを含む薬。
- ♣ 抗うつ剤 : 塩酸アミトリプチン(エラビル、エンデップ)、ノルトリプチリン(アベンチル、パメラ)、エドロナックス(レボキセチン)、デュロキセチン(サインバルタ)、ベンラファキシン(エフェクソル)。
- ♣ 抗精神病薬と鎮吐薬 : メトクロプラミド(レگران)、クロルプロマジン(トラジン)、プロクロルペラジン(コンパジン)。
- ♣ モノアミン酸化酵素抑制剤 : デプレニール(セレギリン)とリネゾリド(ザイボックス)。
- ♣ グルカゴン、ステロイド、ヒスタミン
- ♣ その他 : アンジオテンシンIIとヴァソプレッシン、ケタミン、モルヒネ、ドロペリドール、アトラクリウム、サクシルコリン
- ♣ コカイン



## 専門家に聞く



ウィリアム F. ヤング  
ジュニア博士

本号では、**SDHB**変異を取り上げます。**SDHB**に関して皆さんに特に伝えたいと思うことはありますか？

「コハク酸デヒドロゲナーゼサブユニットB (Succinate dehydrogenase subunit B=**SDHB**)は、患者さんに傍神経節腫と褐色細胞腫が発生しやすくなる5つの異なる**SDH**突然変異の1つです。**SDHB**変異がある人は、悪性の傍神経節腫のリスクが高くなることが明らかになっています。**SDHB**のBはbad (悪い) のBと考えれば覚えやすくなるでしょう。**SDHD**のDはDad (父親) のDと覚えます。なぜなら、通常、患者さんに傍神経節腫または褐色細胞腫が発生するのは、**SDHD**変異が父親から引き継がれた場合だけだからです。」

## コハク酸デヒドロゲナーゼ複合体サブユニットB(**SDHB**)

これはいったい何を意味するのか？

ドロップ・ゾーン編集部

**SDHD**変異が発見されてから2年後 (ドロップ・ゾーン4月号参照)、最初の**SDHB**褐色細胞腫の患者さんが特定されました。**SDHB**中のBは変異の位置を表します。この変異は腫瘍抑制因子である**SDHB**タンパク質の産生を妨害し、そのために腫瘍が形成されます。

**SDH**はクロム親和性細胞におけるエネルギー生産に重要な酵素です。**SDH**の遺伝子に異常があると、細胞は「低酸素状態」になります。これが引き金となって細胞増殖と腫瘍の成長が始まります。異なる遺伝子変異を持つ患者さんの細胞レベルでこうしたことが同様に起こっているとき、それぞれの変異が存在する位置によって臨床の所見は違ってきます。これが**SDH**の誤動作におけるわずかな違いをもたらします。

**SDHB**変異には、それ固有の特性がいくつかあります。**SDHB**変異のキャリアー (保因者) が褐色細胞腫/傍神経節腫と診断される平均年齢はだいたい30歳くらいです。けれども、最初の腫瘍ができる年齢は7歳から65歳の間でしょう。国際的な**SDH**変異保因者集団で**SDHB**変異保因者の加齢に関する浸透率 (ある年齢までに褐色細胞腫を発生する保因者の割合) を見てみると、30歳までに発症する割合が29%、40歳までが45%でした。この遺伝子のスイッチが入る人と入らない人がいるのは、遺伝的要因によるのか、環境要因によるのか、それともその両方によるのかは、いまのところわかっていません。

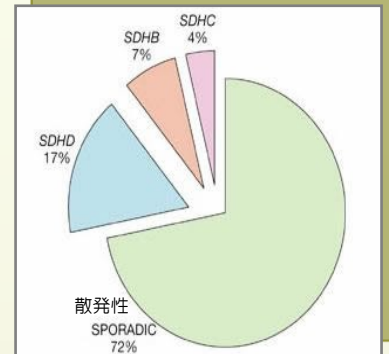
**SDHB**に関連する傍神経節腫は通常、副腎以外の場所でき、転移によって広がる傾向が強いです。傍神経節腫は、クロム親和性組織が通常ない場所、たとえば、リンパ節、骨、肺、肝臓などに転移病巣があるとき、悪性と呼ばれます。**SDHB**を持っている患者の報告されている悪性率は、ふつうの褐色細胞腫の患者が10%であるのに対して、34~70%です。悪性傍神経節腫の患者の全体的な5年生存率は34~60%です。しかし、2007年に行われたある研究では、**SDHB**患者の5年生存率は36%で、それに対し非**SDHB**の転移性褐色細胞腫患者の5年生存率が67%と示され、**SDHB**変異は他の**SDH**変異よりも致命的であることが示唆されました。

**SDHB**関連傍神経節腫の予後がよくない理由のひとつは、臨床像が非定型的であるために診断が遅れがちになることで

す。この病気の初期徴候は、カテコールアミン過剰が原因で起こることがあり、一般的な患者さんの症状 (高血圧、不安、発汗など) とよく似ています。ある研究で、**SDHB**患者の1/3が最初に診断された時点ですでに転移が起こっていることがわかりました。患者さんの大部分で、カテコールアミン過剰に関連する徴候や症状よりも、むしろ腫瘍の浸潤性増殖に関連する痛みなどの問題が見られます。

**SDHB**変異はまた、他の病気にも関連づけられてきました。例えば、**SDHB**遺伝子の変異と家族性腎細胞がんとの関係が報告されていますが、クリーブランド・クリニックが行った研究で、新しいデータによりそれが確認されました。カーニー-ストラタキス・ダイアド症候群と呼ばれる別の症候群も**SDH**変異にかかわることがわかりました。このまれな遺伝性症候群は、傍神経節腫と消化管間質腫瘍 (GIST) の形成を引き起こします。

転移率が高いこと、しばしば致命的な結果となること、そして変異した**SDHB**遺伝子にかかわる非定型的な臨床像のため、患者にとって、早期発見と早期の認識はきわめて重要です。褐色細胞腫/傍神経節腫と**SDHB**遺伝子患者の管理に経験を持つ医師か治療センターを見つけることが肝要です。適切な治療によって、**SDHB**腫瘍と最初に診断されてから30年間も生存している人々がいることが知られています。そうした患者さんのひとりである男性は、悪性のカテコールアミンを分泌する傍神経節腫の患者として最も長生きしている人のひとりとして記録されています。彼は71歳で、38年前に転移性傍神経節腫と診断されました。希望は常にあり、認識することがカギとなるのです。



2008年 褐色細胞腫/傍神経節腫に関連する**SDH**変異の内訳



# ドロップ・ゾーン：インターナショナル



## こんにちは、日本の褐色細胞腫のための会です！

田中 良三

こちらは、日本の『褐色細胞腫を考える会』からのニュース第1弾です。共通の敵と戦うために、フェオ・パラ・トゥルーパーズのみなさんと同盟を組むことに私たちは意気揚々としています。私たちにとってドロップ・ゾーンへの参加は、両団体のつながりを強める最初のステップです。



まず、私たちの団体『褐色細胞腫を考える会』をご紹介します。団体名には公式の英語名はありませんが、日本語団体名を英訳すると『an association to consider pheochromocytoma』となります。2008年12月に開催された褐色細胞腫のシンポジウムを契機に、褐色細胞腫患者及び患者家族、そして彼らを支える友人たちのために2009年2月に設立されました。私たち団体の目的はお互いを支えあうこと、情報を交換すること、そしてこの深刻な病について一緒に学ぶことです。会員数は13名の専門家を含む、60名以上になります。褐色細胞腫に対する医療の前進と患者の生活の質向上のために影響を与えることが私たちの願いです。

設立以来の私たちの主な活動には、以下のものがあります。

- 会員向けのニュースレターを7回発行。
- オープンシンポジウムを含む、数多くの会議を企画。
- 団体のWebサイト<http://www.pheopara.com/index.html> の開設。(申し訳ありませんが、日本語のみになります。)
- 団体のサイト上で、会員向けの精神的なケアサービスをオ

ンラインで開始。

- 褐色細胞腫について学び、診察結果を記録するために、『患者手帳』を作成。『患者手帳』は、褐色細胞腫に馴染みのない医師へ、この病気の説明をする際に活用できます。
- 褐色細胞腫が難治疾患として指定されるよう、厚生労働省へ働きかける運動。
- ダカルバジン療法の際の痛みを軽減するための遮光フィルムの特許申請。

この会計年度(2011年4月～)には、6月に開催した総会を含む、数々の会議を企画しました。もうひとつの目標はニュースレターを3回発行することです。加えて、私たちは今、フェオ・パラ・トゥルーパーズのみなさんと医療知識と経験を共有するために、ドロップ・ゾーンの日本語版を発行しています。赤十字語学奉仕団のボランティアの方々が翻訳をサポートしています。日本語版の発行は、トゥルーパーズとの共同作業として続けていきたいと思えます。

当団体の代表、及川信は次のように述べています。

「2年前にこの会が設立されて以来、私は人との交流は貴重であるとずっと感じてきました。例えば今回は、ある会員の方のおかげで、アメリカの褐色細胞腫患者会のみなさんと交流を持つことになりました。アメリカで同じ病気に苦しむ患者の方と一緒に仕事をすることになるとは、夢にも思っていませんでした。日本語の『一期一会』という言葉にあるとおり、人に出会うということは、不思議なものです。『一期一会』とは、人との出会いは繰り返されることのない、一度限りの大切なもの、という意味です。私たちは遠く離れていますが、私たちとのコンタクトを絶やさないでください。今後、もっと緊密に協力していくことを期待しています。」

## ジョリー・ウィルソン・ドハーティー

トゥルーパーファイル: #070111-1

あるフェオ・パラ・トゥルーパーの物語

29歳で、転移性傍神経節腫及びSDHC 突然変異の診断を受け、脳腫瘍と腹部腫瘍をじっと見つめている。— これが、ジョリー・ウィルソン・ドハーティーさんの2010年1月の状態でした。ほとんどの人は、そんな信じられない事態に見舞われたら、落ち込んで自分が哀れになるか、恐怖で神経が麻痺してしまうでしょう。しかしジョリーさんは、自分が受けた診断を、人生を精一杯生きるための課題だと受け止めました。彼女の言葉によると、「診断を受けている間一瞬私は、自分は死ぬのだと、思いました。でもその後すぐに、これは大きな啓示だと思ったのです。『この癌が私の命を奪おうとするなら、それは長期戦になるだろう。なぜなら私は、戦わずして負けるつもりはないから』」



ジョリーさんは、粘り強く前向きな女性です。その精神で、彼女が呼ぶところの、癌に直面した人が失ったものの下に埋もれていた贈り物を見つけることができたのです。他に類の無い、新しい『家族』の一員となったことから、自分の『生きていくうちに成し遂げたいことリスト』項目をチェックしていくことまで、ジョリーさんは破壊的な病気に対して希望の兆しを明らかにするだけでなく、直面する課題に真正面から取り組む題材も見出しています。これは、勇気と不屈の精神で転移性傍神経節腫に立ち向かう、ある女性の物語というだけではありません。どんな人にも、日々に向き合って本当に自分は生きていくのかを確認しよう、と思わせる物語でもあるのです。ジョリーさん、『生きていくうちに成し遂げたいことリスト』にある項目を実行し続けてください！

ジョリーさんのストーリーを全文読みたい方は、[こちらをクリック](#)してください。



# 質問コーナー

## SDH変異をもつ二人は子どもを持つことができるか？

ケリー・オデイ

SDH 変異は稀であることから、子供を妊娠しようとした、あるいは妊娠したという、SDH変異をともに持つ夫婦の調査が存在しないことが判明しました。両親のうち一方が変異を持っているという状況は、よく見られるケースです。関連する話題の中でよく議論されるのが、受精卵の段階での遺伝子検査や、母親の妊娠中にSDH変異と褐色細胞腫とが同時に、もしくはどちらかが見つかる、といったことです。

どのようにSDH変異が受け継がれていくかということを説明するために、まず、一般の常染色体優性遺伝の背景を解説します。両親のうちいずれかから、性染色体以外の22対の染色体、つまり常染色体にある1本の異常遺伝子を引き継ぐと、常染色体変異を起す可能性があります。常染色体優性とは2つのコピー（子どもは両親それぞれから一つずつコピーを受けます）のうち、ひとつにでも特定の遺伝子変異があると、ある特定の性質を引き継ぎます。SDH 変異の場合、常染色体の優性遺伝子が褐色細胞腫または傍神経節腫を罹患するリスクを高めます。

常染色体優性遺伝は、常染色体優性遺伝性疾患を持つ一方の親または両親ともが、子供をもうけ、自身のDNAを引き継ぐ過程とその結果、と表現することができます。異常遺伝子、つまり常染色体異変を起こしうる要因は、子どもが引き継ぐ対の遺伝子のうち優性に働きます。その結果、片方の親だけが変異を持っている場合、その子どもが変異遺伝子を受け継ぐ可能性は50%となります。（図A参照）

SDH 異変のコピーを2つ受け継いだ子どもの結果についての情報は限られていますが、上記に解説した常染色体の優性遺伝の過程によると、両親ともにSDH 変異をもつ親から生まれた子どもには明らかにリスクがあります。その場合には、4通りの結果が考えられます。（図B参照）

A: 片方の親がSDH 変異を持つ場合

B: 両親ともSDH 変異を持つ場合



両親ともにSDH 変異を持っている場合、その子どもが遺伝子変異を引き継がない可能性は25%で、片方の親から遺伝子変異を引き継ぐ可能性が50%（片親のみが変異をもつ両親から生まれた子どもの場合と同様）、両方の親から遺伝子変異を引き継ぐ可能性は25%となります。言い換えると、両親ともにSDH 常染色体異変をもつ場合は、4回に1回の妊娠は変異遺伝子のコピーを両親ともから受け継ぐ子どもが生まれ、より深刻な状況になるということです。

褐色細胞腫についてブログを書いているフェオ博士によると、SDH 変異をもつ二人が子どもを持つケースは非常に稀だということです。もしも赤ちゃんがSDH 変異遺伝子のコピーを2本受け継いだ場合についてフェオ博士は、こう述べています。「同型のSDHA変異の経験によると、このケースは問題です。同型のSDHD欠損のあるマウスの赤ちゃんは、出産予定日まで生き延びません。もしもSDH変異を持つ二人がお子さんを持つことを考えているなら、正式な遺伝子カウンセラーを訪ねるべきです。」

着床前の胎芽のテスト及び／または妊娠中のテストにより、SDH変異の有無を確認することが可能な場合があります。（3ページ参照）

# ドクターにスポットライト

褐色細胞腫と傍神経節腫研究のパイオニアである  
ミシェル・シュウェイバー博士について

## パム・ジェームズ

1984年、カテコールアミン分泌腫瘍に関する初めての包括的な研究が「Diagnosis and management of catecholamine secreting glomus tumors」と題して発表され(Schwaber MK, Glasscock ME, Nissen, AJ, et al., Laryngoscope 1984; 94:1008)、次にあげる、褐色細胞腫と傍神経節腫についての4つの主要な研究結果が明らかにされました。

- ▲頭頸部における腫瘍には、いくつかの異なる分泌がある。
- ▲副腎髄質ホルモンのレベル上昇はリスクを高める。
- ▲数パーセントの傍神経節腫のみに過剰分泌が見られる。
- ▲これらの腫瘍はほかの数種類の副腎髄質ホルモンを分泌する。

1988年には、今日でも大いに通用する、傍神経節腫についてのもう一つの重要な研究が発表されました。それによると、放射外科治療はおそらく腫瘍の成長を遅延させ、縮小させるものであるが、カテコールアミン分泌の量を減少させることはない、としています(Schwaber MK, Gussack GS, Kirkpatrick W. The role of radiation therapy in the management of catecholamine-secreting glomus tumors. Otolaryngol Head Neck Surg. 1988; 98:150-154)。

褐色細胞腫と傍神経節腫に研究についてのシュウェイバー博士の言葉  
を読みたい方は、[こちらをクリック](#)してください。

## フェオ・パラ豆知識

傍神経節腫に罹患するのは、人間だけではありません。インドでは最近、獣医病理学者が大動脈傍神経節腫をアカツクシガモ(英語別名: Brahminy Duck)の心底に発見しました。



## 専門家に聞く



ウィリアムF.ヤング  
ジュニア博士

褐色細胞腫や傍神経節腫の場所を特定するために、どのような種類の画像検査を先生は採用されていますか？

「褐色細胞腫は副腎に発するカテコールアミン産腫瘍です。副腎は腎臓がかぶる帽子のような形をした小さな組織です。傍神経節腫は褐色細胞腫と同様の種類の腫瘍ですが、副腎の外で確認されます。傍神経節腫は一般に体の中心部、頭蓋底から骨盤にかけてであれば、どの場所でも確認されています。全てのカテコールアミン産腫瘍のうち、約85%が副腎褐色細胞腫です。このため、新たにカテコールアミン産腫瘍が生化学的に認知された患者の方に対しては、最初の画像検査として、CTまたはMRIで腹部の画像をとります。」

私はこれまで、褐色細胞腫や傍神経節腫の検査を受けながら、睡眠障害からある種のてんかんまで、多岐にわたる別の診断を受けてしまった人たちに会ってきました。褐色細胞腫に似た症状を出す疾患は、先生が知っている限りの限りいくつありますか？

「褐色細胞腫が発作の原因であることは稀(1%未満)です。少なくとも32の発作の原因があります。」

## パメラ・ジェームズ

トゥルーパーファイル: #070111-2

### あるフェオ・パラ・トゥルーパーの物語

パメラ・ジェームズさんの物語は、彼女がティーンエイジャーになる前、彼女が医師によって軽視されてしまった症状の発現に見舞われましたときに始まりました。医師たちはパメラさんに、パニック症候群に罹ったと告げたり、膀胱感染症の治療を施したりしました。危険度は高まり、誤診は2001年にパメラさんが2人目の子供を出産する際に高血圧グリーゼを発症するまで続きました。2005年、妊娠19週目に入った際、ついにパメラさんは腎臓の傍神経節腫を診断されましたが、それは、妊娠をしていた子どもには遅すぎました。その2年後、パメラさんの脊髄に損傷を与えるような腫瘍が新たに発見されましたが、これらの腫瘍は、パメラさんがその後続ける旅のほんの始まりにすぎませんでした。

はじめの腫瘍とSDHB変異遺伝子を持っていることが発見されたあと、パメラさんは15回以上の手術の他に、ステント投与とCVDの化学療法を受け、症状を抑えるために数多の薬物治療を受けました。初めは腫瘍がひとつひとつ見つかりましたが、すぐに、この疾病の転移性のために、体中にある無数の病変と戦うことになりました。そのなかでも特に、もっとも大きな痛手は、脊髄手術による器具が壊れてしまったことです。このため、パメラさんは活性中の傍神経節腫を保持したまま、危険な手術を受けなければなりません。最後の手術は気管切開術となり、彼女は数カ月の間、口から何も取り込めなくなりました。

このようないくつもの難局に直面しても、パメラさんは、厚い信仰心で、自分のためだけでなく家族のためにも苦難に耐えて、勇気をもってこの闘病を続けています。パメラさんのお嬢さんもSDHB遺伝子を受け継いでいます。そしてパメラさんは、その遺伝子が娘も攻撃することになる場合に備えて、娘の戦いに必要な準備はすべてしなくてはならないと考えています。これまで向かった出来事を考えると、パメラさんは真のフェオ・パラ・トゥルーパーです。

パメラさんのストーリーを全文読みたい方は、[こちらをクリック](#)してください。





## 手術に向けての準備



タニス・ブラウン

ひとたび褐色細胞腫／傍神経節腫と診断され、専門家によって手術が必要であると判断されると、手術の成功及び術後の回復を導くために、あなたが計画しなくてはならないことが多くあります。この種の腫瘍には特有のリスクがあるため、手術を受ける前に細かい点まで配慮する必要があります。

経験を積んでいる外科医及び麻酔専門医を見つけることは、非常に重要なことです。カテコールアミン産生腫瘍は、他の多くの腫瘍とは違った作用をします。カテコールアミン産生腫瘍は血圧、心拍及び隣接する血管に影響を及ぼします。適切な事前準備が患者に施されないと、手術中に重大な事態を招くおそれがあります。経験のある外科医はこのことを知っています。適切な手術前の処置は、支障のない手術と手術後の回復には不可欠です。

一連の準備には、次の事項が含まれます。(1) 薬物投与を組み合わせることで、カテコールアミンの分泌を可能な限り抑えること、(2) 塩分と水分の摂取を増やし、患者の体液を補給すること、(3) 処方薬投与によって心臓の機能をできる限り回復させること、です。この手術前の準備には一般に最低2週間を要しますが、個々の患者の体調により、医師が計画を調整する場合があります。比較的「健康な」患者ですら、手術前の準備段階で血圧が下降するにつれて脱力感を感じはじめる、ということ覚えておいてください。体がだるくなると、日常生活に困難を感じるようになります。

次に、手術の日程を設定します。この段階であなたは、主治医と手術のタイミングについて話し合する必要があります。手術の場所と外科医が採用するアプローチにより、主治医は回復期間がどれぐらいかかるか、患者に伝えることができます。よくあることですが、外科医は日数をできるだけ長めに知らせるものです。例えば、集中治療室を出るには3日はかかり、職場に戻るには6週間かかるといいます。しかし、合併症が起きなければ、大抵の場合には患者が集中治療室及び入院に要する時間は事前に聞いていたよりも短く、予想していたよりも早く仕事に戻ることになるでしょう。

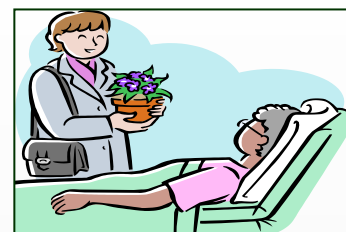
手術の準備期間中に、手術後の計画も立てましょう。手術を先取りして準備をすることで、負担をできる限り軽減するのです。保険会社に連絡を入れましょう。今回の手術が加入している保険の補償対象となっていることを確認してください。保険会社が事前承認を要請している場合には、保険会社の指示に従い事前承認に必要な手続きをすべて取ってください。主治医のスタッフに、患者が手術のために行う準備の役に立つような手術前及び手術後のチェックリスト等があるかどうかを聞きましょう。可能であれば手術の前に、手術後に必要となる処方箋を取得しましょう。今のうちに薬物治療に



備えておけば、保険負担に関する手続きにかかる時間を稼ぐことができます。

入院へ向けて軽目に荷物を準備しておきましょう。自宅から持ってくものは、枕、いくつかの洗面道具、着心地のいい部屋着を数枚、余暇を過ごす楽しみを少々、そして、一番重要なことですが、愛する人に来てもらう準備をしましょう。

医療上の判断を自分でするために助けてくれる、信頼のおける人を選びましょう。家族や友達みんなのアドバイスを聞くことでストレスを感じ、混乱することがよくあります。事前に、誰にサポートしてもらうかを決めて、一度決めたら変えないようにしましょう。必要であれば、決めた人物を書きとめておいてください。



回復期間中に助けてくれる人のために、作業スケジュールを検証し、術後の回復へ向かう時期の生活を思い描きましょう。ひとりで家のことができますか？それとも助けが必要ですか？薬物治療により、車の運転は危険となり、場合によっては違法となることにも注意しましょう。必要があれば、ヘルパーを雇いましょう。保険会社に連絡をして、あなたの体調と今回の治療は在宅介助を受ける対象となるのか、問い合わせをしましょう。育児と家事の助けを得ることも同様です。助けになりたい、という友人がいれば、お願いしましょう。例えば、友達ならあなたのために献立表を作ってくれるかもしれません。

手術後にどれだけ自分の体にエネルギーが残っているか、ということについては現実的に考えましょう。面会の時間を設定して実施しましょう。(あるいは、あなたの伴侶または友人に面会時間を守るよう、お願いしましょう。) そうすることで、休息を得ることができます。今はまだ、これは不要に思えることかもしれませんが、そうすることで、エネルギーの消耗を防いで回復のスピードを格段に上げることができるのです。早めにリハビリと理学療法の予定を知りましょう。そして予定は守るように努力しましょう。リハビリの努力を怠ると、回復が遅くなります。

最後に、誰も考えたくないことですが、自身の財産、遺書そのほか法的書類を整理しましょう。担当医または手術をする病院の患者保護団体の方に、医療的判断に関する永続的委任状を準備する必要があるか、問い合わせをしましょう。

手術は誰も受けたくないものです。でも、以上のようなガイドラインに従えば、困難ではなくなります。よく準備をして、医師の指示と提案に従えば、誰でもそれほど手術を負担には感じなくなります。最後に、手術の直前になりますが、深く息を吸って全て問題ない、と自分に言い聞かせましょう。



## フェオ・パラ・トゥルーパーズ、内分泌学会2011 (マサチューセッツ州・ボストン開催)に参加

マシュー・カボグレコ

2011年の6月4日、フェオ・パラ・トゥルーパーズはボストンの内分泌学会にて注目を浴びました。医師と研究者中心の大規模学会に私たちの団体が参加するのは初めてのことでしたが、目覚ましい成果を収めました。フェオ・パラ・トゥルーパーズのブースに詰めていたのはエイミー・ピッツァー、マシュー・カボグレコ、それにヘザー・バーコンでした。このブース内の特設コーナー（VHL家族会と全米副腎疾患財団）にはスーザン・ミリカンが詰めていました。



私たちの団体がこの世に存在するという事に感銘を受けて、世界中から集まった医師や研究者たちが私たちに声をかけてきました。そして、多くの国から来た医師たちとよい関係を結ぶことができました。例えば日本、中国、ブラジル、ドイツ、オランダ、イギリス、インド、フィリピン、中東、その他たくさんの国から来た人達と関係を結ぶことができたのです。私たちの目的は、近々実現する私たちのデータベース開発について広く知ってもらうことのほか、褐色細胞腫、傍神経筋腫、その他すべての関連疾患の患者を教育することと患者の代弁者たることです。私たちは広報活動を務めるほかに、褐色細胞腫・傍神経筋腫に関するセミナーに参加したり、自分の新しい研究についての質疑応答の時間を設けた研究者と直接話をしたり、私たち患者の大きな助け舟となってくれそうな重要な企業を探し出しました。

特記すべきことに日本の成瀬光栄先生に出会ったことがあります。彼は褐色細胞腫を専門とする精力的な医師で、私たちの団体との連携に意欲的です。彼は12月に日本で開催される褐色細胞腫のシンポジウムに私たちを誘ってくれました。またエイミーがある遺伝子検査会社と交渉して、費用軽減の方策やすべてのSDHB遺伝子変異のパネルテストに協力してもらえることになりました。この疾患を手掛ける主だった研究者たちと関係を築くこともできました。私たちの願いは、みんなが力を合わせて私たちの取り組みを強固なものにすることです。

この学会の時も、それに普段から継続的な支援を下さるウィリアム・F・ヤング・ジュニア先生へ心からの感謝の意を表します。また、私たちの団体がこの学会に参加するための費用の面で助けて下さったボストンコンベンションセンターの職員の皆様にも感謝しています。私たちは医学界に繰り出していくことにワクワクしますから今後もこのような機会を探し続けます。間違いなくこれがフェオ・パラ・トゥルーパーズの大きな初舞台でありました！



## 西部ニューヨークのトゥルーパー、侵攻す

マシュー・カボグレコ

2011年5月1日、西部ニューヨークのフェオ・パラ・トゥルーパーズがバッファロー（ニューヨーク州）のオニールズスタジアムインに「攻め込み」しました。バッファローと言えば有名なフットボールチームのバッファロー・ビルズの本拠地です。リッカー/ルイス家の面々はあのチームの活躍に負けないほどの働きでした。この日のイベントでは、フェオ・パラ・トゥルーパーズの基金を支援する募金を集めることに大成功を収めました。この前例を見ない基金は、褐色細胞腫と傍神経筋腫の遺伝子検査の費用について財政援助を求める家族のための基金ですが、これについては後日詳述します。



イベント参加者は彼らの近親者や友人で、その人数は200名を超えました。ラッフルバスケットの数は43にも上り、バッファロー・ビルズのフットボールグッズやバッファロー・セイバーズのホッケーグッズと衣裳などが当選商品になっていました。薄型テレビを当てて持ち帰った人もいました。結局、くじとラッフルの収益金は4,500ドルにもなりました。

参加した家族の資金集めに対する熱意をかきたてているのはSDHB遺伝子変異です。これが彼らの家族に蔓延しているのです。共に生き、愛し合った家族を褐色細胞腫や傍神経筋腫で亡くしています。彼らの中で11人にSDHB遺伝子変異との検査結果が出ています。驚くことに、その他51人に検査の必要があるのです。

こんなに強力に協力してくれる人たちがいて私たちは大変恵まれています。彼らはこの最初のイベントからしっかり取り組んでくれましたが、これはほんの出だしなのだ約束してくれました。2011年8月にはもっと大きな資金集めのイベントが計画されています。このイベントの主催者アン・リッカーによりますと、「家族や友人がほんの2、3週間、フェイスブック上のやりとりをただでさえ企画できました。」とのこと。それならば、数か月の準備期間に地域全体を巻き込んで催す次なるイベントはどんなものになるか楽しみです。あっぱれ西部ニューヨークのトゥルーパー！そして、ありがとう。



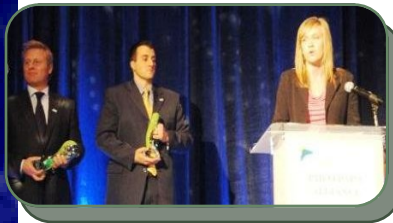


## デビー・マクラケン

フェオ・パラ・アライアンスの毎年恒例の祝賀会がフォーシーズンズ・DC・ジョージタウンホテルを会場として2011年5月18日に開かれました。出席者の誰にも思い出となる夜になりました。

細部までゆきわたる心遣いが、その夜の明るい星のように輝いて見えました。まず、オークションにかけられる品々が私たちを迎えてくれました：手作りの宝石、キルト、エッチンググラス、その他オリジナルアートの中にはペンギンが描いた絵までありました。こうした品々を見ながら出席者は互いに挨拶を交わしたり話をしたりしました。

食事をしながらスピーチに耳を傾けたのですが、両方とも満足のものでした。フェオ・パラ・アライアンスの代表ティモシー・ロズウェルの演説は人の心をひきつけるものでした。私たちの活動目的に対する深い共感と、生きている限りこの活動に献身すると決意したという彼の言葉は希望にあふれていました。



フェオ・パラ・アライアンスは、目覚ましい貢献をした人物、またはグループに毎年ヒューマニタリアン（人道）賞を授与しています。本年は正に私たちフェオ・パラ・トゥルーパーズの創設者たちがこの荣誉に輝きました。アレン・ウィルソン代表、マシュー・カポグレコ事務局長、それから会計担当のエイミー・ピッツァー、おめでとうございます！この3人と面識があるひとはみんなが口をそろえて言います。この3人の内面は光り輝き、私たち、褐色細胞腫・傍神経節腫の患者を助けるという大きな目的に向かって一致団結しようとする熱い気持ちが燃えたと感じているのだと。

惜しまれつつ亡くなったフェオ・パラ・トゥルーパーズの副代表、ローラ・ベックテルをしのいで、エイミー・ピッツァーはみんなの心に響くスピーチをしました。この病気と長く勇敢に闘った末、ローラは2011年2月7日に37年の生涯をとじました。来賓には国立衛生研究所（NIH）の研究者カレル・パカク博士、連邦議会議員のジム・モラン、それにルーアン・ベネットが顔を連ねていましたが、彼らはトムとジーン・マリー・デービスにリーダーシップ賞を授与しました。

最後はアイルランド人テノール歌手、キーラン・シーハンの歌で締めくくられました。この夕べにふさわしい歌、「スターリー、スターリーナイト（星月夜）」も歌われました。

フェオ・パラ・アライアンスの役員の一一人一人がこのイベントを成功させるための重要な任務を負いましたが、楽しみながらやっているようにお見受けしました。この夕べは私たちの心に希望を掻き立てました。その希望とは、この病気を持ったからといって孤独にさいなまれることがなく、もっと知識を得、もっと互いに助け合い、他からの援助を仰ぎながらもこの病気の治療法を見つけるという希望です。



詳細は [www.pheo-para-alliance.org](http://www.pheo-para-alliance.org) をご覧ください。

## 専門家に聞く



ウィリアム・F・ヤング・ジュニア 博士

なぜ手術で切除できる腫瘍と、切除できない腫瘍があるのでしょうか？どんな腫瘍でも切除できるというわけにはいかないのでしょうか？

「すべての褐色細胞腫と傍神経節腫の最善の治療法は、外科的に全部摘出することです。しかしながら、腫瘍のできた部位によっては問題が出てくるのです。例えば頭蓋底にできた傍神経節腫は重要な脳神経に絡まっているかもしれません。そのような腫瘍を全部摘出すると大事な機能（例えば、物を飲み込む・話をする・顔面運動をする）を犠牲にすることになるのです。さらに、腹部にできた傍神経節腫は最も重要な血管である大動脈と大静脈に絡まっているかもしれません。そうなるとその腫瘍を全部摘出することは無理です。」

転移性（または転移性の可能性のある）腫瘍について、見つかる側から切除していけば体中に腫瘍が広がることを防げないでしょうか？

どの褐色細胞腫も傍神経節腫も患者さんごとに違います。中には悪性の腫瘍もあります。しかしながら、進行の遅い腫瘍であることが往々にしてあります。担当医は患者さんごとに進行の度合いを測り、それに合った治療法を選択しなければなりません。鍵は腫瘍に治療法を適合させることなのです。進行の遅い腫瘍の場合は転移先の腫瘍を外科的に切除することも可能です。とはいえ、外科手術にはリスクが付きものなのです。

# 親愛なるジョリー

共同編集責任者  
エリン・マクビー



ドロップ・ゾーンの主要な目的の一つに、教育材料と精神的支援を提供して読者のお役に立つことがあります。このニュースレターは情報の多さに埋没して、読者の多くが必要としている心の支えに欠ける傾向があります。これを正すべく、読者のみなさんから届いた個人的な質問や心配事に私たちがお答えするという欄を設けることにしました。共同編集責任者として私は、読者を元気づけて助けることのできる人を探す役目を仰せつかりました。ジョリー・ウィルソン・ドハーティーはこの病気との闘いの間も明るい人生観を持ち続けてきました。そこで、私は彼女にこの「親愛なるジョリー」欄を担当してくれるように頼みました。私自身、彼女に助けられたことが何度もあります。他の人をもジョリーが助けてくれることが私の願いです。アドバイスや元気づけの一言を必要としている方は下記アドレスまでメールをどうぞ。 [info@pheoparatroopers.org](mailto:info@pheoparatroopers.org)

## 親愛なるジョリー

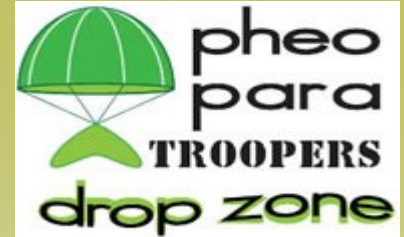
近親者が傍神経節腫と診断されたのに遺伝子検査に踏み切れないでいる人がいます。あなたならどのようなアドバイスをしますか？

## 親愛なる読者の方へ

私なら、すぐに検査を受けなければいけないと言うでしょう。家族全員が遺伝的可能性について知っていることが大切です。私の場合、家族の誰かが遺伝子検査をしていたならば傍神経節腫に罹患する可能性があるを知りえたはずなのです。検査で変異があると判明することが死の宣告を受けたことにはなりませんし、将来この病気に罹患すると決まったわけでもないのです。その検査結果は、あなたの医療提供者が毎年あなたを検査することを保証してくれるのです。(大概24時間蓄尿検査とCT、MRI、PET等のスキャンが項目に入ります。) 助かる可能性を高めるためにはどんな腫瘍でも早期に発見することが大事です。早期発見を確実にするための年に1度の医者通いは、手遅れ状態で見つかったたくさんの腫瘍を治療するための数限りない医者通いよりよほどいいものです。あなたの人生を知識と早期発見で守りましょうね！

敬具

ジョリー・ウィルソン・ドハーティー ♣



facebook



Name: Pheo-Para Troopers  
Status: "Never doubt that a small group of thoughtful,..."  
Fans: 383

フェイスブックにご参加  
ください！今すぐファン  
になるには  
[こちらをクリック！](#)

[www.PheoParaTroopers.org](http://www.PheoParaTroopers.org)

Pheo Para Troopers  
PO Box 2064  
Kokomo, IN 46904-2064

Email:  
[info@pheoparatroopers.org](mailto:info@pheoparatroopers.org)



フェオ・パラ・トゥルーパーズの認知度を上げるためのアイデアはありますか？

トゥルーパーの理念のために募金をしてみませんか？

こちらまでメールをください。  
[info@pheoparatroopers.org](mailto:info@pheoparatroopers.org)



MEN'S S-XXXL BLACK\*



WOMEN'S S-SXL BLACK



MEN'S S-SXL WHITE



WOMEN'S S-SXL WHITE



**BUY NOW!**

どのTシャツにしようかな...?

どれでも1枚20ドル

(送料含む。ただし、XXLとXXXLサイズは5ドル増し)

男性用はSサイズからXXXLサイズまで、女性用はSサイズからXLサイズまであります。細身の裁断ですので体にフィットします。普段より1サイズ上をお勧めします。特に、女性用は非常に小さいですのでSサイ

ズは9歳から12歳くらいの子供向けです。とても小柄な女性でもLサイズを、小柄な女性はXLサイズがお勧めです。それ以外の女性は男性用のシャツをお選び下さい。



**CLICK HERE!**



# TROOPER POSTS

## トゥルーパー掲示板



2007年の3月、フィリプアック先生の左側の副腎髓質に命に係わる腫瘍、褐色細胞腫が見つかりました。様々な症状を抱え、救急で病院に運ばれることが十数回、4人の医者（そのうち2人は専門医）の診察を受け、260/140という極めて重篤な高血圧を経験した23年間の末にやっと正確な診断がついたのです。



Sarah & Dr. James A. Filipiak, & Colby James

それ以来、フィリプアック先生は褐色細胞腫の知識を広める活動をしています。フェイスブック上の褐色細胞腫支援委員会のページを管理したり、地元の報道機関にこの病気の症状を説明したり、最近では“ドクターオズ・ショー”というテレビの医療対談番組にも出演しました。

フィリプアック先生は常勤のカイロプラクターで、イリノイ州マトゥーンにあるレイクランド大学で教鞭をとっています。彼は他の患者や医師達と共にこのシンポジウムで基調演説をすることになっています

### 2011 Pheochromocytoma & Paraganglioma Symposium

[www.lakelandcollege.edu/learn](http://www.lakelandcollege.edu/learn)

Thursday October 6, 2011 8:00AM - 4:30PM  
Lake Land College Auditorium  
5001 Lake Land Blvd. Mattoon, IL 61938

**\$59.00\*** for the day gets you

0.5 credit hours on transcript

7.5 CEU's (where applicable) / Class Materials  
Breakfast / Catered lunch / Afternoon dessert

\*Lake Land College Student rate: \$20.00

#### Registration:

Registration can easily be completed online.

Go to [www.lakelandcollege.edu/learn](http://www.lakelandcollege.edu/learn)  
and click the word "medical" to register.

#### Disability accommodations:

Office of Student Accommodations  
emueller7412@lakeland.cc.il.us (217)234-5259

神経内分泌の腫瘍は稀に見る癌です。その症状があまりにもありきたりなため、何年も発見されないうちに転移してしまうケースがよくあります。

人体の殆どどの組織でもその生理機能を変えてしまうことができるので、この癌は「大模倣体」の異名をとっています。稀ではありますが変貌自在でカテコールアミンを生成するこの腫瘍は、発見されなかったり適切な治療がなされなかったりすると殆ど間違いなく致命的となります。

**これは最も死亡率の高い腫瘍で、症例の半数が遅すぎる診断を受けています。すなわち、死亡解剖時に診断されるのです.....。**

2011年のシンポジウムへの参加登録は、医療関係者、患者、事務職員、看護師、歯科衛生士



すべての学生、レイクランドの住民の皆様も可能です。



フェイスブックでチェックしてみてください：[2010 Pheochromocytoma Symposium](#)・Lake Land College



トゥルーパーのイベントに参加して、一緒に活動しませんか！

「何もしないでいると、どうすればいいかわからないし無力感に襲われます。でも、何かに参加すれば希望と達成感を味わうことができます。それは自分が状況を改善するために働いていると自覚することからくるのです。」 ポーリーン・R・ケザー

### 入隊志願者を募集しています！



我々の活動目的は、単純明快です。多くの患者とその家族、友人、介添え者の意識を高め、資金を提供し、お互いの結びつきを促進することです。

この活動目的に賛同する方は、ニュースレターに対する感想、記事を書くボランティアをお願いします。また、ニュースレター委員会のメンバーになることをお願いします。

入隊方法はとても簡単です。わたしたちにメールをください！

[info@pheoparatroopers.org](mailto:info@pheoparatroopers.org)



### Future Missions 今後の任務

「今日、すでに明日は始まっている。」  
サミュエル・テイラー・コールリッジ

- 🕒 2011年9月9日 神経内分泌腫瘍 医学生涯教育シンポジウム フィラデルフィア（ペンシルベニア州） [詳細はここをクリック](#)
- 🕒 9月14日から16日 多発性内分泌腫瘍症（MEN）セミナー ロチェスター（ミネソタ州）のメイヨークリニック [詳細はここをクリック](#)
- 🕒 9月14日から17日 国際褐色細胞腫シンポジウム（ISP 2011）フランス、パリ：詳細は [www.pressor.org](http://www.pressor.org)
- 🕒 2011年10月6日（日程が変更されました）フェオ・パラ・アライアンス祝賀会 パーシッパニー（ニュージャージー州）
- 🕒 2011年10月6日 レイクランド大学褐色細胞腫と傍神経節腫シンポジウム マトゥーン（イリノイ州）・レイクランド大学 登録受付中 [詳細はフェイスブックで](#)

# 謝辞

ウィリアム・アーサー・ワードの有名な言葉に「感謝を感じても言葉にしないのは、プレゼントを用意して手渡さないようなものだ」とある。

特に以下の方々に感謝します。

- 今回記事を投稿して下さったナンシー・スコット・トーマス博士と田中良三氏に対して
- 日本の同盟「褐色細胞腫を考える会」の心からのご協力に対して、そしてドロップ・ゾーンの翻訳ボランティアに対して
- ウィリアム・F・ヤング博士からの専門的な助言に対して
- ミシェル・シュウェイバー博士からの寄稿に対して
- SDHBに関するすばらしい記事を仕上げてくれたパメラ・ジェームス氏、ケン・ジェームス氏、ケリー・ブリック氏、タニス・ブラウン氏に対して

ヘザー・ベーコン編集長に対して。あなたと一緒にこのニュースレターの仕事に関わってこられたことは大変すばらしいことです。あなたの創造性とすばらしいアイデアがなかったら今日の私たちはなかったでしょう。あなたが居なかったら日本まで同盟の絆が広がることはなかったでしょう。あなたのホームはいつまでもここにあることでしょう。

共同編集長  
エリー・マクビーン ♡

## 第4号、まもなく発刊

SDHCとSDHA5について  
栄養に関する情報  
ある患者さんの物語  
国際的なニュースなど

フェオ・パラ・トゥルーパーズがこの  
“患者による患者のための”  
ニュースレターをお送りしています。

### われわれの任務：

データ収集、治療、患者のケアを積極的に支援することで、患者に知識を提供し、社会参加をサポートします。

## フェオ・パラ・トゥルーパー同盟



### PheoPara Alliance (フェオ・パラ・アライアンス)

この団体は教育、研究、資金集めを通じて褐色細胞腫の治療法を開発することを目的としたNGOです。

### PRESSOR (プレッサー)

PRESSORは、褐色細胞腫の研究成果を共有し、新しい治療法や診断ツールの開発を研究する医者と科学者の国際的なグループです。

### Pheochromocytoma Organization (褐色細胞腫の会)

このサイトでは、患者がお互いに意見交換できる伝言板を設置しています。

### NORD (ノード)

NORDは、教育、研究、資金集めを通じて難病患者をサポートする活動に邁進するNGOです。

### AMEND (アmend)

AMENDは、多発性内分泌腺腫(MEN)の患者の家族をサポートする団体です。

### VHL Family Alliance (VHL家族会)

このサイトでは、フォン・ヒッペル・リンドウ病(VHL)とサポート団体の情報を提供しています。

### Endocrine Society (内分泌腺学会)

この学会は内科医、科学者、研究者からなり、内分泌線の研究を促進し、医者や患者に情報を提供する団体です。

### NADE

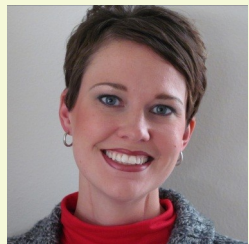
この団体は、副腎機能障害に関してガイダンスと情報を提供しています。アジソン病に関して広範囲な情報を提供しています。

### 褐色細胞腫を考える会

このサイトは日本で褐色細胞腫の患者を支える会のホームページ(日本語のみ)です。この会の目的は、お互いに支えあい、学びあい、情報を交換することです。

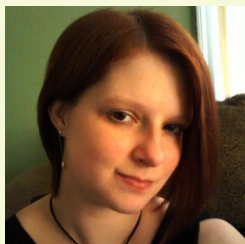
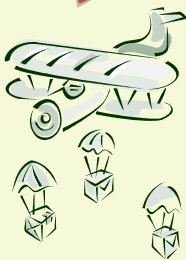


# ドロップ・ゾーン編集部



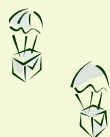
ヘザー・ベーコン

共同編集長



エリン・マクビーン

共同編集長



キム・ドップス

共同編集長補佐



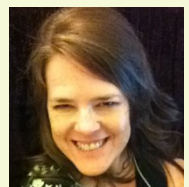
キャロル・ディヤング

コンテンツ編集者



ミシェル ワトソン

原稿編集者



アイリーン・スミス

広告スペシャリスト



ヴァレリー・ローズベリー

コミュニケーション・  
スペシャリスト



ジョリー・ウィルソン・ドハーティー

“親愛なるジョリー”



ケリー・ブリック

ライター



ケリー・オデイ

ライター



デビー・マクラケン

ライター

フェオ・パラ・トゥルー  
パーズ 役員会メンバー



アレン・ウィルソン

代表



タニス・ブラウン

副代表



マシュー・カポグレコ

事務局長



エイミー・ピッツァー

会計担当

## ドロップ・ゾーン

第3号2011年7月

質問、コメント、不安などがございましたらメールをください。

[info@pheoparatroopers.org](mailto:info@pheoparatroopers.org)

[www.PheoParaTroopers.org](http://www.PheoParaTroopers.org)

Pheo Para Troopers  
PO Box 2064  
Kokomo, IN 46904-2064

日本語版作成：褐色細胞腫を考える会  
<http://www.pheopara.com/index.html>

翻訳協力：赤十字語学奉仕団  
<http://www.tok-lanserv.jp>

In loving memory of those we've lost.  
May you never be forgotten.