



Patient Relations

患者会

褐色細胞腫を 考える会

及川信代表



事務局●
HP <http://www.pheopara.com/>
E mail brown@pheopara.com

症を知るきっかけとなったのは大
学4年生の健康診断。尿検査のう
ち、「血糖」「たんぱく」「潜血」の3
項目が異常値を振り切っていた。
急ぎ病院を訪ねると、今までに聞
いたことがない褐色細胞腫という
診断が下された。

体内のあらゆる箇所に腫瘍が発
生し、そこから「カテコールアミ
ン」を分泌する。ホルモンの一種
で血圧上昇などに影響する。良性
だと腫瘍を手術で取り除けば完治
するが、悪性なら腫瘍が多発。そ
のうえ血圧は上昇する。思い返せ
ば、普段から血圧が高く、目も霞
んでいた。

症状が軽いとはいえ、及川氏は
悪性だった。病気は進行し、もう
看過することはできなかった。褐
色細胞腫の国内患者数は約300
0人でそのうち悪性は1割程度。
当然ながら治療できる環境は整っ
ておらず、十分な治療を受けるに
は自分たちで動くしかなかった。

——発足して3年が経ちました。
及川 09年に会が設立するまで何
の活動もありませんでした。08年
12月に当時の主治医が褐色細胞腫

のシンポジウム
でだと思いま
す。ポジウムに
参加の契機とな
り、患者会を運
営

て、設立メンバ
元気だったのが
を引き受けまし
ギリギリのとき
が、重症の人と
マシなほうです
上げ時に8人い
動けるのは3人
こまで体調が許
りませんが、動
ろとやっています

——発足後間も
「医療上の必要
検討会議」に要
及川 基本的に
手術できない場
います。しかし
保険適用外なの
法（シクロフォ
クリスチン、ダ
うもので、20年
にもかかわらず
られてようやく

治療はまだ保険適用外

「動ける人が動くしかない」
比較的症狀が軽い自分が代表と
なることに迷いはなかった。

「褐色細胞腫を考える会」は今年
で結成3年目を迎える。長らく患
者会がなかったが、疾患シンポジ
ウムを契機に会を設立。病気のこ

とを知るよりも自分と同じ疾患を
持つ患者がどんな生活を送ってい
ることを分かち合いたかった。

「当初は元気だったし、病気のこ
とを知るとも思っていなかった。
逆に知ろうとしていなかった」
会の代表を務める及川信氏が発

に漕ぎ着けましたが、患者からす
れば、「なぜ今までやってこなかっ
たのだろう」と思ってしまう。

もうひとつ「MIBG」(3ヨード
ベンジルグアニジン)という放
射性医薬品も要望しています。現
在は未承認薬検討会議の抗がん剤
ワーキンググループで検討してい
る段階で、まだ結論が出ていない
状況です。これも保険適用外で、

1回につき40〜50万円かかります。
腫瘍を小さくする効果があるので
すが、治療をやめると大きくなる
恐れがあるので、一度使用すると
なかなかやめることができません。
通常だと半年間に1回ですが、も

つと間隔が短い方もいます。高額
療養費制度も使えず、一般的な家

ら褐色細胞腫が「難治性克服疾患
研究事業」から打ち切られました。
厚労省の事業なのですが、選定さ
れると3年間研究費が配分されま
す。それがなぜか褐色細胞腫が外
されることになったのです。

3年間というのは、まだ研究で
言えば「土台づくり」の段階です。
実際に患者がどのくらいいるのか
といった、基本的な調査で終わっ
てしまいます。もちろん必要な調
査ですが、患者にとっては何も変
わりません。まさにこれからだと
いう意識だったので、「今までの研
究は何だったのか」と思います。

そのため、6月に管轄の厚労省
健康局疾病対策課へ直接理由を尋
ねに行きました。疾病対策課は、

事業を打ち切られる一方で、どの
くらいの疾患が事業を継続された
のか、ということ。疾病対策
課は、「8割は継続すると思う」と
回答しました。自分たちは「2
割」に分類されたのです。来年に
また事業の申請をすることになり
ますが、疾病対策課の話だと、
「(先生が申請した)その内容が(選
考委員に)必要ないと判断された
のではないだろうか」と言ってい
ました。提出の仕方にも課題があ
るのかもしれない。

——患者向けの「患者手帳」も作
成されています。

及川 先生に相談して作成しまし
た。人によってはインターネット
を駆使して、調べる方もいますが、

色細胞腫が完治
続きます。さし
労省を相手に全
で天命を待つし
かし、2年後の
SP(国際褐色
M)の開催国は
合わせて「褐色
上げる運動や宣
う」という話が
ています。

患者のなかに
ばかりでは何も
い」という声が
褐色細胞腫の患
っています。が、
り、データベー
動が盛んです。