

## 「患者手帳」活用説明書

2010年12月吉日

褐色細胞腫を考える会

代表 及川 信

副代表 小柳 功

患者会の活動を通して、「褐色細胞腫」の症状や治療方法は、個々に異なり、言い表すことが難しいと分かりました。また、色々な診療科を受診する際に、それを説明することが必要であることが分かりました。自分自身の褐色細胞腫を理解すると共に、その詳細を説明できるアイテムとして、「患者手帳」を活用頂くことを希望いたします。ご不明な点は、会までお問合せ願います。

### ・ システム手帳形式

自分らしい装丁を購入いただけます。配布されたページには、自分と関係ないページも含まれます。そのページは、抜き取ってください。一方、「私を知る（診断）」のページは、必要なだけ、増やすことができます。

### ・ 「ご覧になるお医者様へ」

褐色細胞腫を専門とされない診療科を受診される時にご利用下さい。

手帳の使い方・・・参考にして下さい

同意した医学研究・お医者さんに協力するときは、書いて頂きましょう。

(似通った名称の研究を誤って記録したり、同じ研究に複数のお医者さんにより登録されることを避けられます。)

### ・ A：基礎

お医者さんのお話を伺う時に利用下さい。

### ・ B：私を知る（診断）

骨転移部位・・・転移部位に印（ ）を記入します。

画像診断・・・頭部、頸部、胸・腹部、骨盤部の4種類があります。

CTやMRIの診断の説明を受ける時に、画像（位置）とサイズを書き込みます。

寸法が分かれば、グラフに書き込みます。変化がわかるようにグラフにすることも可能です。

血液検査・・・自分が管理しなければ行けない項目を1つ以上、記入します。  
数値、単位、変化が大切です。

尿検査・・・自分が管理しなければ行けない項目を1つ以上、記入します。  
数値、単位、変化が大切です。

・ C：私を良くする（治療）

褐色細胞腫を考える会で話題となった治療方法を掲載しています。自分に関係ない治療方法は、廃棄して下さい。

・ D：病院のかかり方

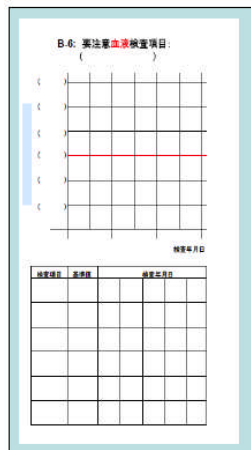
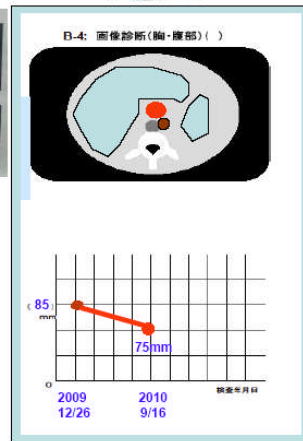
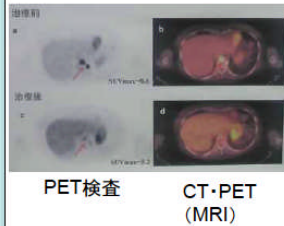
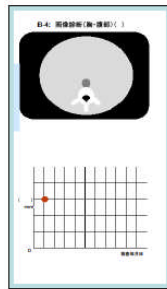
褐色細胞腫の治療は、色々な診療科でお世話になることとなります。その都度、不安になればセカンドオピニオンを受けたり、どこの病院の何科で何処の褐色細胞腫をどんな治療しているか分かるようにします（D2：他の診療科の受診 裏面）。

・ E：QOL 向上のため

参考程度に・・・

以上のページは、便宜上、項目分けをしております。ご自身の活用しやすいように市販のシステム手帳アイテムを利用して、完成させてください。良いアイデアがあれば、会までお教え願います。

使用方法 例



2009年12月26日  
ノルアドレナリン 6,300 pg/mL  
**MIBG治療**

2010年1月25日  
ノルアドレナリン 7,800 pg/mL  
**MIBG治療**

2010年4月25日  
ノルアドレナリン 14,000 pg/mL  
**MIBG治療**

2010年9月16日  
ノルアドレナリン 5,100 pg/mL

