

厚生労働省  
厚生労働大臣  
田村 憲久殿

平成 25 年 12 月吉日  
褐色細胞腫を考える会  
代表 立松秀樹 印

## 要望書

平素より、私たち国民の健康増進のためご尽力いただき誠にありがとうございます。

この度、褐色細胞腫および傍神経節腫（パラガングリオーマ）への更なる対策・支援をお願い致したく再度 要望書をお送りさせていただきます。

私たち褐色細胞腫、特に悪性褐色細胞腫の患者とその家族は平成 21 年に患者会「褐色細胞腫を考える会」を発足させ、4 年間にわたり厚生労働省への陳情、関連学会・研究者への協力・支援要請、患者間の情報共有と社会への情報発信など、様々な活動に取り組んで参りました。しかしながら、漸く開始された貴省の取り組みも短期間で終了すると共に、難病と希少ながんの両面を持つゆえ、国の対策事業の間となり、取り組みの窓口がなく、治療、研究も遅々として進んでおりません。最近は「この病気は難病ではない」との暴言を吐く専門家もおられ、私達患者は大変辛い状況になっています。良性といわれ手術して治ったと思っていたら、突然、あちらこちらに転移する病気が難病でなくて何でしょうか。

多くの患者が治療の確立されていない状況の中、体の痛み、経済的痛みを抱えながら歯を食いしばって生きています。私たちは少しでも現状を改善し治療環境の向上のため下記事項を切に要望いたします。1 日でも早い対策を何卒よろしくお願い致します。

### 記

要望 1. 平成 25 年難病対策の医療費助成疾患の対象疾患に取り上げてください。

医療費助成の不公平を解消し国民を平等に扱ってください。

要望 2. 国内未承認薬・適応外薬の開発・承認を推進しドラッグラグを解消して下さい。

◆M I B G 内照射治療

◆スーテントなどの分子標的薬

要望 3. 本疾患の全国医療体制を早急に整備して下さい。

専門医・専門医療施設が非常に不足しています。

要望 4. 研究体制を整備し原因を解明して下さい。

以上