

厚生労働省
厚生労働大臣
田村 憲久殿

平成26年5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、特に難治性褐色細胞腫を中心とした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、5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。（会員の平均発見年齢は37歳で 多くは世帯の働き手や育児の中心となっています。）

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27年1月 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。

われわれは 難病・希少病の要件に当てはまると考えております。

医療費助成の不公平を解消するようお願いします。

*発病の機構が明らかでない

褐色細胞腫自身いくつかの要因が判明している（MEN・VHL由来）ものもありますが、大半はわかっておりません。また 一旦手術により切除したものがすぐに再発したり、または数年(長い人は20年以上)経過した後

に再発がわかり難治性（転移 多発 手術できない）の状態になってしまっています。

* 治療方法が確立していない

* 希少な疾病

褐色細胞腫は全国で2～3千人といわれ そのうち難治性と診断されているのは300人程度といわれています。全人口の 0.1%のはるか小さな割合です。

* 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していると考えています。

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。

◆MIBG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。

褐色細胞腫自身患者数が非常に少ないこともあり、会員の多くで病气判明まで多くの時間が費やされ時には1年以上もかかった例もあります。

高血圧やホルモンの大量分泌により異なる症状が発生し 最初にかかった診療科も内分泌・循環器 その他などとなっているため 初期の判定に無駄な時間が費やされていたと会員の経験から報告が来ています。

要望4. 研究体制を整備し原因を解明して下さい。

要望1にてご説明したように 非常に少ない患者数でまた難治性への移行原因もわかっておりません。

以上