



drop zone

“患者による患者のための” フェオ・パラ・トゥルーパーズ・ニュースレター

第1号2011年1月



代表の言葉：

ニュースレター『ドロップ・ゾーン』へ、ようこそ。このニュースレターは患者さんを世界中の褐色細胞腫／傍神経節腫関連ニュースにつなぐ、私たちの次なる重要なステップです。

マット、ローラ、エイミー、そして私の4人が最初のミーティングを開き、フェオ・パラ・トゥルーパーズ（ローラのひらめきによって命名）という組織を創設してから、まだ14カ月しか経っていないとは思いがたします。私たちは多くのことを達成しましたが、まだまだやるべき仕事はたくさんあります。私たちのウェブサイトは2010年5月に稼働し、この病気に対してより一貫し標準化された診断法や治療法を推進することに興味をもってくれる患者活動家やあらゆる病院の医師を募るという任務を開始しました。

世界の異なる地域に住むたくさんの民族集団における褐色細胞腫と傍神経節腫の発症率がどれくらいかはわかりません。患者さんのプライバシーを保護し、商業的利用を防ぐという試みは、賞賛に値するものの実益を損なうものであり、合衆国とヨーロッパでは専門家団体によるデータベースの新規作成が法律によってはばまれていました。2009年にニュージャージー州パーシッパニーで開催された患者会議では、出席したすべての研究者が患者データベースをつくることに同意しました。このデータベースによって研究者たちは関連情報を入手しやすくなり、研究にもっと効率的に取り組むことができるようになることでしょう。

法律家に相談したあと、フェオ・パラ・トゥルーパーズは、純粋に利他的な動機によって活動する患者団体として、すべての人の利益のために、特定の制約条件のもとにこのデータベースを作成、管理することを決定しました。トゥルーパーズが中心となってこのデータベース作成することで、研究活動は促進され、すべての人のための、より良くより迅速でより焦点の定まった臨床研究結果が得られることでしょう。私たちの最初の目標は、さまざまな種類の遺伝子突然変異全体をカバーするデータベースのメンバーを2011年の終わりまでに1,000人、2012年の終わりまでに2,000人確保することです。これはフェオ・パラ・トゥルーパーズの非常に困難な最終的な目標となっています。

「私は何をしたらいいでしょう？」という質問をしばしば受けます。私たちは、みなさんに地域レベル、国レベル、または、国際的レベルでかかわっていただきたいと思います。そのためには、世界中にどんどん広がっていくネットワークをつくる必要があります。ボランティアの方々が、自分たちの地元の治療センターを代表してフェオ・パラ・トゥルーパーズの組織と連携する必要があります。トゥルーパーズの印刷物やポスターを配布する助けも必要です。あなたの主治医や仲間の患者さんたちに私たちの団体を知ってもらい、すべての人の利益のために真の意味で世界的なフェオ共同体をつくるのが、私たちの任務の必須の側面です。そして最後に、今年始められる予定の私たちの褐色細胞腫／傍神経節腫データベースに、あなたもぜひ参加してください。

私たちだけでは、これは実現できません。発起人である4人の役員は、最初に立てた目標の達成に専心しており、先に進むための最良の道を求めて努力を続けていますが、プロジェクトは成長し、目標達成のために新しいメンバーの助けが必要となる地点にきています。2011年中に、私たちは委員会に新メンバーを迎えたいと考えています。そうした方々が加わることによって、私たちの目標はさらに充実し、洗練されたものになるでしょう。もっと何かしたいとお考えになっている方、あるいは目標にもっと効率的に近づくお手伝いをしてくださる人をご存じの方は、なるべく早く私たちにご連絡ください。

ご拝読ありがとうございます。私たちすべてのためのより良い未来に乾杯！

アレン・ウィルソン ♡

目次

代表の言葉	P.1
ようこそ	P.2
トゥルーパーズの訓練	P.3-4
トゥルーパーズの任務	P.5-7
今後の任務	P.7
トゥルーパーズ会議	P.8
トゥルーパーズ掲示板	P.9
ドロップ・ゾーン編集部	P.10

WELCOME

ようこそ

“ドロップ・ゾーン”について

共同編集長 ヘザー・ベコン



フェオ・パラ・トゥルーパーズは、世界中の褐色細胞腫／傍神経節腫患者の膝の上に情報を「落とす（ドロップ）」ためにドロップ・ゾーン・ニュースレターをまとめました。患者さんと

その家族に、治療法を見つけるのに役立つ開発、イベント、資金集めなどについての最新ニュースを届けることによって、この病気についての認識を高めていただくことが、私たちの目標です。また、この稀な疾患がもたらす難題と戦い、そしてそれに打ち勝とうとしている人々の強いネットワークをつくることができれば、と私たちは願っています。この病気にかかっていると診断された方に孤独を感じてほしくないのです。トゥルーパーズのメンバーはみなさんと一緒に戦います。結局のところ、フェオ・パラ・トゥルーパーズのモットーは「患者のために、患者によって」なのです。

フェオ・パラ・トゥルーパーズとは何でしょう？このニュースレターとフェオ・パラ・トゥルーパーズをどんなふうに紹介したらいいだろうかと考えながら空白のコンピューター・スクリーンをながめているうちに、自分は本物の軍隊の落下傘部隊（パラトゥルーパーズ）がどんなものであるかも知らないし、この言葉を褐色細胞腫／傍神経節腫の患者さんやその家族、医療スタッフと対応させて説明するやり方もわかっていないことがはっきりしてきました。そこで、「落下傘部隊」という言葉をグーグルで検索してみたのです。

最初にヒットしたいくつかのウェブページのなかに、退役した1950年代の落下傘兵が運営しているサイトがありました。すべて大文字で、「落下傘兵、世界でもっともタフな戦士」と書かれていました。なるほど、一文にすべてが上手にまとめられています。私はこのフレーズが気に入りました。さらに読み進むと、落下傘兵があのないへんな任務を遂行するためにどんな訓練するのかという説明のところにいき当たりました。たとえばこんなふうです。

「落下傘兵、世界でもっともタフな戦士」

- 落下傘部隊は小編成の兵士グループである。
- 選ばれた少数の者たちの間には仲間意識がある。落下傘兵は退役しても、けっして「元落下傘兵」にはならない。落下傘兵という称号は生涯続くものである。

● 落下傘兵を少人数のチームとして配置させることは可能だが、メンバーの数が多いほどチームは強くなる。

● 落下傘兵の主な任務は、飛行機から飛び降りて、戦地に赴くことである。

落下傘兵についての説明は、褐色細胞腫／傍神経節腫患者の生活を非常にうまく映す鏡です。このような見方をすれば、フェオ・パラ・トゥルーパーズという名称は、ただのごろ合わせではなく、この病気をもつ患者さんの人生そのものを表しているといえます。

私はこの2つのグループにいくつか基本的な違いがあることに気づきました。落下傘兵は自分の生き方を自ら選びますが、フェオ・パラ・トゥルーパーズのライフスタイルは自らの意思とは関係なく与えられたものです。また、落下傘兵は最良の戦いをするために何カ月ものトレーニング

を重ねますが、フェオ・パラ・トゥルーパーズである私たちには、そのようなトレーニングを受けるぜいたくは与えられません。最後に、落下傘兵が単独で訓練を受けたり、任務を行ったり、配置されたりすることは決してありません。しかし、この病気の患者さんは、疾患が稀であるため、孤独を感じる人が多いのです。私たちみんなが日々生き伸びるためにどんなことをしなければならないかを理解している他人を見つけることは難しいのです。とにかく、今まではそうでした！

フェオ・パラ・トゥルーパーズの設立と、ドロップ・ゾーンの発刊、そしてあなた（つまりこれを読んでいる読者）がかかわることによって、私たちは治療法を見つけ、「任務完了」といえる日に、一歩近づくのです。

私たちの部隊へようこそ！

フェオ・パラ豆知識 どれくらいまれな病気なの？

米国立がん研究所によれば、年間100万人中に2から8人が褐色細胞腫にかかる。発病率に男女差はありません。

TROOPER TRAINING: 101

トゥルーパーの訓練: 101

遺伝子突然変異入門 ケリー・ブリック

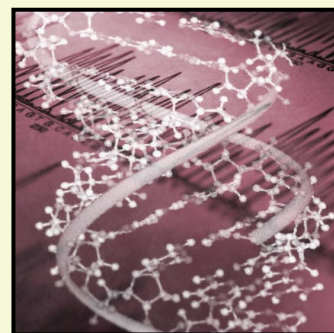
「きみの突然変異を教えてください、ぼくのも教えるよ……」

ナンパのセリフとしてはあまり気が利いているとは言えませんが、フェオ・パラ・トゥルーパーズが集まるシンポジウムや資金集めのパーティーなどの多くのイベントでだれかに声をかけるときには、これでまったく問題はありません。病気の原因となる遺伝子突然変異を持っている患者さんよりも、散发性褐色細胞腫と診断された患者さんのほうが多いことは確かですが、遺伝子突然変異を持つ人たちは、自分の突然変異型をよく知っていて、同じような突然変異仲間に出会うとほっとするものなのです。

現在、褐色細胞腫/傍神経節腫に関連しているとされている遺伝子突然変異としては、*RET*、*NF-1*、*SDHA*、*SDHB*、*SDHC*、*SDHD*、*SDHAF5*、*FP/TMEM127*、そして *VHL* があります。これらの遺伝子突然変異はどれも、褐色細胞腫または傍神経節腫腫瘍に関連づけられています。傍神経節腫は褐色細胞腫よりも、遺伝子突然変異との関連が強いことを心にとめておくことは重要です。

褐色細胞腫または傍神経節腫腫瘍の患者さんでまだ遺伝子突然変異の有無を検査していない人は、主治医か遺伝学カウンセラーに検査を受けるかどうかを相談するのが適切でしょう。あなたが腫瘍関連疾患の素因をもつことをあなたの血縁者が知らない場合、不利益を被ることになりますし、彼らは命にかかわる情報を知る必要があるのです。自分が突然変異を持つことをあなたが知っていれば、あなたの血縁者も自分にも起こりうる健康問題についてもっと強く自覚できるようになりますし、さらにあなたはこれからのスクリーニングのために適切なプロトコルを決めて、将来どこに腫瘍が出る可能性があるかを医師に知らせることができるでしょう。

(4ページに続く)



フェオ・パラ豆知識

「ハットフィールド・マッコイの確執」で有名なマッコイ家の子孫の何人かはフォン ヒッペルリンダウ (*VHL*) 病だと知られている。バンダービルト大学のある内分泌学研究者は、「ハットフィールド・マッコイの確執」の原因となった敵意は、*VHL* 症候群の症状のひとつである褐色細胞腫によるところもあったのではないかと考えている。



トゥルーパー・トレーニング 101: 名前に何が………?

共同編集長 エリン・マクベーン

“名前に何があるというのだ? あの薔薇という名の花は、呼び名が変わってもやはり甘く香るだろうに…”

この腫瘍になぜ *Pheochromocytoma* (褐色細胞腫) という名がついたのかと考えたことはありませんか? 病理学では、腫瘍の疑いがあるクロマフィン細胞を採取して、第二クロム塩を使って検査をします。褐色細胞腫陽性の場合、腫瘍は濃い黒ずんだ色に変わります。病理学者には、黒っぽい色の腫瘍が見えます。そこで彼らは手元にあった医学用語辞典をばらばらとめくって、この腫瘍を説明するのに最も適した語を探します。

Pheo—黒っぽい、灰色、濃色などが合わさった意味合いの言葉

Chroma—彩度。ある色相の相対的な純度。灰色みに関連付けられた特定の色の鮮やかさ。色の三要素のひとつ。

Pheochrome—第二クロム塩で黒っぽく染色される性質

Cytoma—細胞性腫瘍を指す一般的な用語

それらのすべての言葉をまとめて褐色細胞腫 (*Pheochromocytoma*) という言葉ができあがります。つまり、第二クロム塩にさらされると黒みがかった灰色に色が変わる腫瘍なのです。♣

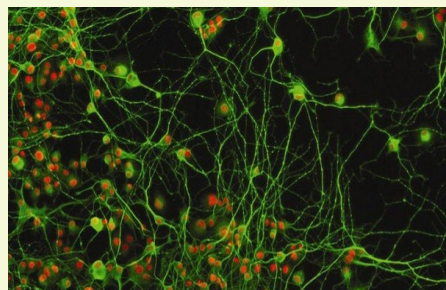
遺伝子突然変異入門 (3ページから続く)

褐色細胞腫と傍神経節腫の中には、非機能性と呼ばれ、副作用を引き起こすホルモンを産生しないものもあります。けれども非機能性の腫瘍でも重大な害を引き起こす場合があります。例えば、こうした腫瘍は周囲の臓器や組織を破壊することがありますし、骨など、体内の遠方の場所に広がったりもします。自分の遺伝的素因を知っていれば、非機能性腫瘍ができていた可能性を特定する助けになりますし、兆候がまったくない場合でも医師に腫瘍を見逃さないよう注意してもらうことができます。一般に、適切なスクリーニングの助けを借りれば、この病気は高い治療効果が期待できることが多いのです。

褐色細胞腫と傍神経節腫の原因となる既知の突然変異のすべてが、常染色体優性です。*SDHD*と*SDHAF2*は母系にインプリントされています。え、どういう意味かって？簡単に言えば、このような遺伝子突然変異の1つをあなたが持っていたら、生物学的なあなたの子どもは50%の確率で、あなたからのその

変異を受け継ぐということです。あなたが*SDHD*または*SDHAF2*のどちらかの遺伝子に1つだけ変異をもっていて、それがあなたのお母さんから伝えられたなら、あなたは病気を発症しないでしょう。けれども、あなたはその変異遺伝子を子どもにわたす可能性があるのです。

また、遺伝子科学は、まだすべての変異を見つけるところまで進んでいないということを知っておくことも大切です。最近、褐色細胞腫と傍神経節腫の原因となる、いままで知られていなかった突然変異が2つ見つかりました。*Carney Triad*はこれまで明らかにされていなかった非家族性変異で、もうひとつの*Carney-Stratakis Dyad*は、おそらく*SDH*変異コンポーネントを含み、家族に遺伝する可能性があります。これらの症候群は遺伝以外の要素を使って診断が下されますが、これらの存在を知っていれば、褐色細胞腫と傍神経節腫にはほかにもまだ知られていない要因がある可能性に気づくこと



(褐色細胞腫細胞。2009年のイン・セル・イメージ・コンクールのためにイン・セル・アナライザーによって撮影された写真)

ができます。

ドロップ・ゾーンでは今後の号で、褐色細胞腫と傍神経節腫の原因となるそれぞれの突然変異の詳細を調べて、解説していきます。フェオ・パラ・トゥルーパーズのイベントに参加して、あなたの仲間である突然変異保有者が自分の遺伝子について語っているのを聞いたなら、どうぞその会話に加わって、質問をし、あなたのまわりの人々にもっとたくさんのことを知らせてください。♣

ヘザー・ロスウェル

トゥルーパーファイル : #010111-1

あるフェオ・パラ・トゥルーパーの物語

私は17歳のときに多発性傍神経節腫と診断されました。2008年1月、4つの傍神経節腫の摘出手術を受けました。一番大きい腫瘍は膀胱にまで広がっており、それよりも小さいあとの3つは骨盤領域にできていました。8時間にわたる手術で、腫瘍はうまく摘出されました。回復は容易ではありませんでしたが、腫瘍がなくなったことがわかって、ほっとしました。けれども、数カ月後に国立衛生研究所(NIH)へ診察を受けに行ったところ、ほかにも腫瘍があることがわかったのです。そのときいっしょに遺伝学的検査も受け、*SDHB*遺伝子に変異があると判明しました。あとで知ったことです、これは傍神経節腫でよく見られることなのです。2009年12月、私は骨盤領域の傍神経節腫を摘出するために、NIHでまた手術を受けました。現在は、重大な兆候はなく、安定していますが、4カ月に一度、適切な生化学検査とスキャンを受けるためにNIHに通っています。

逆境に直面すると、自分自身についてたくさんことがわかってきます。これからようやく人生が開けてくる17歳という若さで、命にかかわる病気がほとんど警告なしに私の人生に踏み込んできて、私はそれと立ち向かわざるを得なくなりました。この病気は治ったわけではなく、良くなったり悪くなったりする症状に対処しなければならないのですが、それは本当に難しいことです。私の感情は絶えず揺れ動いていて、正しい姿勢を維持するのはたいへんです。私は、家族、医師のみなさん、そして友人たちから受けたサポートに感謝しています。なぜなら彼らは、私を病気と戦っている患者としてではなく、ひとりの人間として扱ってくれるからです。前向きな気持ちを持ち続けることが私の目標です。将来、治療が必要になったときに、喜んで私に手をさしのべ、助けてくれる人々がたくさんいることを知っているの、私は自分の病気に対処することができまののです。♣



ヘザーと父親のティム

フェオ・パラ豆知識

褐色細胞腫が初めて発見される年齢は、一歳未満から90歳以上と非常に幅広い。

TROOPER MISSIONS

トゥルーパーの任務

言葉を広める：アイルランドの祝祭

フェオ・パラ・アライアンスのチャリティイベント、2010年6月23日、ワシントンDC ティサ・ペラ

フェオ・パラ・アライアンスのチャリティイベントはまたもや成功を博し、政府高官やビジネス界の支援者の関心も集めた。寄付集めのためにオークションが開催された。ルアン・ベネットとジム・モーラン下院議員がオークションの名誉司会を務めた。モーラン議員は、フェオ・パラ・アライアンスよりその助力と支援に対し人道賞を贈られたケネディー議員を引き合いに出し、人々が敬服の念を覚えるようなスピーチをした。ケネディー議員自身も、情熱的で感動を巻き起こすスピーチを行った。アレン・ウィルソンとマシュー・カポグレコの両名は、フェオ・パラ・トゥルーパーズを一般の方々に紹介し、同団体を代表してスピーチを行った。有名な歌手であるアラン・シーハンのライブも開かれた。そのほかに出席した要人は、ダン・マフェイ下院議員、シロ・ロドリゲス下院議員、駐アイルランド米大使、ビジネス界の支援者たちだった。

カポグレコ氏のスピーチはこちらからどうぞ。★



Setting the Path Forward: 前進あるのみ：

北部州および国立保健機関会議

2010年9月14日、北部州人間行動創造研究所

ティサ・ペラ

この会議の目的は、褐色細胞腫との戦いの中で新しいパートナーシップをつくり、既存のパートナーシップを深めるだけでなく、会議の前例を作り、国中の教育と支持を促進する会議のひな型を作ることであった。研究計画と、北部州保健機関および国立衛生研究所（NIH）の二つの機関の提携について話し合いが行われ、二つの機関は共通の目標に向かって行動できるという結論に達した。NIH内に新しい内分泌研究センターを設立する可能性や資金集めの計画が、参加者によって検討され

(6ページに続く)

募金活動の目的 共同編集長 ヘザー・ベーコン

募金活動と啓発イベントの重要性を考察する...

募金活動はフェオ・パラ・トゥルーパーズにとって必要不可欠な活動の一つです。資金は、医学界や病気に興味を持っている人たちに情報提供するための医療シンポジウムや会議の開催を支援するのに必要なものです。チャリティイベントは人々の意識を高めるだけでなく、患者のデータベースの開発と維持、診断書の患者への提供、ウェブサイトの更新といったトゥルーパーズの活動を支援する資金を募るのに役立ちます。

募金活動にはたくさん方法があります。フェオ・パラ・トゥルーパーズ事務局長のマシュー・カポグレコは募金活動を計画し、6年ぶりにあることをしました。あることはシラキューズのとあるバーで飲み物を提供し、すべてのチップをフェオ・パラ・トゥルーパーズへの寄付となるようにしたのです。ドゥビー家は、地元の退役軍人会で、ラッフルくじの当選商品を寄付したり、1杯1ドルの樽ビールを寄付したり、食べ物を寄付したり（そのほとんどが家族や友人が用意したものです）、50/50ラッフルくじをして募金活動を行いました。彼らには音楽バンドやDJがおり、多額の募金が集まりました。募金活動は手の込んだものである必要はないのです。

研究を支援するより多くの資金を求めて議員に手紙を書いたり、友人や家族に寄付を呼びかけたりするのと同じくらい価値があるなにかしらの活動を含め、限らない可能性があります。ほかの支援の方法としては、あなた自身、またはあなたの知り合いが助成金の申請書を書くという奉仕活動をすることも可能です。また、もし私たちの活動が使用可能な助成金があったらぜひ知らせてください。想像力を働かせてください！

もし募金活動があなたの得意とするところでなかったら、人々のこの病気に対する認識を高めることも大切です。パンフレットをもって医師を訪ね、褐色細胞腫の患者さんに渡すようお願いしてください。支援団体に参加し、パンフレットを配るようお願いしてください。もしスポーツを盛んに行うのであれば、チームの監督にフェオ・パラ・トゥルーパーズのロゴをジャージに印刷し、あなたの褐色細胞腫とのかかわりを説明してください。機会さえあれば、多くの人が喜んで支援してくれるでしょう。

私たちは、あなた方に“トゥルーパーズ”として共に立ち上がり、治療法を見つけるという最終的な使命を達成するために力強く戦ってほしいのです。★



前進あるのみ：

(続き)

ティサ・ペラ



(5ページから続く)

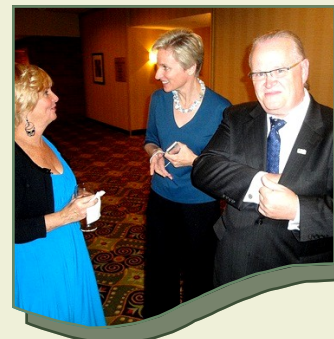
た。会議に参加した各方面からの代表者は以下のとおりである。

- マシュー・カポグレコ フェオ・パラ・トゥルーパーズ事務局長
- ルース・ウェインストック博士 北部州保健機関研究員およびジョスリン糖尿病センター長
- サラ・ドゥーリトル 北部州保健機関研究コーディネーター
- カレン・アダムス 国立衛生研究所(NIH)
- ウェイン・ザンドバーゲン フェオ・パラ・アライアンス代表
- エリザ・ドゥピー 北部州保健機関
- ルシア・マティーニ パカク博士(NIH)に5年間師事、コーネル大学での研究プログラムを修了予定
- ダン・マフェイ下院議員と助手のジェイソン・キエーサ
- カレン・カポグレコとジョセフ・カポグレコ

フェオ・パラ・アライアンス祝賀会

2010年9月30日ニュージャージー州パーシッパニー、ヒルトンホテル ティサ・ペラ

ウィリアム・マンガー博士の科学栄誉賞受賞を讃えるチャリティ夕食会が開催された。マンガー博士は、褐色細胞腫研究の第一人者で、60年以上のキャリアを持つ。ゲストスピーカーには、ジョン・C・マクスウェル氏(リーダーシップ・エキスパート)、フェオ・パラ・アライアンスからティム・ロズウェル氏とエド・カウフマン氏、マシュー・カポグレコ氏とタニス・ブラウン氏を迎えた。タニスは自身の話で人々を感動させ、話の最後には長いスタンディングオベーションが巻き起こった。



フェオ・パラ豆知識



第34代アメリカ大統領ドワイト・D・アイゼンハワーは1969年3月28日に鬱血性心不全で死去した。2008年に大統領の検死結果が公表されると、褐色細胞腫だったことがわかり、それが結果的に死に結び付いたということが判明した。

ローラ・ベックテル

トゥルーパーファイル: #010111-2

フェオ・パラ・トゥルーパーズ

あるフェオ・パラ・トゥルーパーの物語

ローラの人生の軌跡とSDHB遺伝子変異との闘病からの抜粋

この病気の研究を支援したり、貢献したりするために何かしたいといつも考えていましたが、自分に何ができるのか、どこから始めたらいいのかわかりませんでした。そんな時、同じ熱意を持った3人の患者さんと出逢ったのです。みんなで知恵を出し合い、フェオ・パラ・トゥルーパーズを設立しました。今のところ大きく進歩したと思っていますが、まだやるべきことがたくさんあります。この団体は、私に集中できるものを与えてくれますし、人々の人生に影響を与えられている気がするので、この団体に所属していることが大好きです。

これは、私の人生を5ページに凝縮したものです。読むのは一瞬ですが、私はこの病気と毎日生きているのです。毎日が違う日です。どんなふうを感じるのか、次に何が起こるのか全く分かりません。この病気によって耐えられないほどの痛みや、頭痛、落胆を感じましたが、戦い続けています。そうしなければならないのです…私の子供たちやこの病気に苦しむすべての人のために。一日でも早く治療法が見つかること、子供たちの母親として、ほかの患者の友人として、必要としてくれる人の希望として生き続けることを毎日願っています。

私はインディアナ州の小さな町で育ちました。10歳までは普通の幼少時代でした。ある時、私の体内で変化が起きたのです。高血圧、動悸、脱力発作、異常なほど心臓が鼓動を打つ、頭痛、嘔吐など発作といわれる症状が出ました。こうした発作は、運動や肉体労働によって引き起こされました…

全文を読むには[ここをクリック](http://www.pheoparatroopers.org/patientstories.asp)してください。あるいは

<http://www.pheoparatroopers.org/patientstories.asp>まで。



フェオ・パラ豆知識

フェオ・パラ・トゥルーパーズは、患者たち自身が運営する初めての褐色細胞腫の患者のための団体である。



エリカ・ドゥピー追悼チャリティイベント

2010年11月13日、ニューヨーク州ブラウン
ヴィル、ブラウンヴィル退役軍人会

ティサ・ペラ

食事、飲み物、賞、オークション、音楽にあふれた素晴らしい夕べが、ドゥピー家によって主催されました。これは、先日褐色細胞腫で亡くなったエリカ・ドゥピーを偲んで行われたものです。

エリカは国立衛生研究所 (NIH) の患者で、フェオ・パラ・トゥルーパーズの設立が決まった2009年の患者会議に出席していました。また彼女の姉(妹)は褐色細胞腫の研究促進で活躍し、フェオ・パラ・トゥルーパーズもそのイベントから誕生したのです。

この夕べには300人以上が参加し、フェオ・パラ・トゥルーパーズと国立衛生研究所基金への寄付を行いました。加えて、50/50ラッフルくじの当選者もチャリティイベントに当選金を寄付しました。

フェオ・パラ豆知識

フェオ・パラ・トゥルーパーズは非営利団体です。



すなわち、当団体への寄付は税控除の対象となります。次のページで寄付の仕方を紹介しています。

フェオ・パラ豆知識

「どのように支援ができるだろう？」と考えてはいませんか？

ブレインストーミングで刺激的で生産的な成果を生み出すことができるでしょう。「とにかく信じること」で誰でも募金活動でトゥルーパーズを支援することができます。例えば、マットとジョセフ・カボグレコが開催したようなもの(下記参照)や、その他褐色細胞腫への認知度を高めるようなものでもいいでしょう。



**PheoParaTroopers
INVADE Bull and Bear Pub
Phundraiser:**

フェオ・パラ・トゥルーパーズがブル&ベアパブを占拠!

2010年12月16日、ニューヨーク州シラキューズ

ティサ・ペラ

フェオ・パラ・トゥルーパーズのチャリティイベントがマシューとジョセフ・カボグレコ(褐色細胞腫の兄弟)の二人のゲストバーテンダーを迎えて行われ、多くの友人や家族を含むフェオ・パラ・トゥルーパーズの支援者の参加があった。多くの人が無料の食事、楽しい時間、飲み物を楽しみ、1000ドル以上のチップがフェオ・パラ・トゥルーパーズに寄付された。♠

Future Missions

今後の任務

ティサ・ペラ

「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5月18日 フェオ・パラ・アライアンス年次チャリティイベント、フォー・シーズンズ、ワシントンDC、詳細は www.pheo-para-alliance.org
- ♠ 9月14日 - 17日 国際褐色細胞腫シンポジウム (ISP2011)、フランス、パリ ; 詳細は www.pressor.org
- ♠ 2011年9月 - フェオ・パラ・アライアンス夕食会
- ♠ 2011年10月6日 レイクランド大学褐色細胞腫シンポジウム、レイクランド大学、イリノイ州マトゥーン、登録開始は2011年7月より、詳細はフェイスブックで。
<http://www.facebook.com/#!/group.php?gid=44843907022>

TROOPER ASSEMBLY

トゥルーパー会議

イリノイ州マトゥーン、褐色細胞腫シンポジウム

共同編集長 エリン・マクビー



ジェームズ・A・フィリピアック博士

医学生、褐色細胞腫患者、家族、友人を含む100人以上が出席し、医学書の中の専門用語としてではなく、病気と生きる人の生の声として、褐色細胞腫について学んだ。

このシンポジウムは心を動かす患者たちの話と医学的専門知識が混ざり合った情報にあふれた情報提供の場となった。約8時間にわたって褐色細胞腫の話は続いたが、この稀な病気の表面をкаろうじて掬い取った



褐色細胞腫患者と発表者たち(左から)スティーヴ・サージェント、エリン・マクビー、ジョリー・ドハーティ、ジム・フィリピアック、マリア・レベッチ

2007年3月、人にはわからない容赦のない苦しみした後、イリノイ州マトゥーンのカイロプラクティス師、ジェームズ・A・フィリピアック博士は褐色細胞腫という珍しい内分泌系の病気と診断された。手術を受け、左副腎からテニスボール大の腫瘍を取り除くと、ジムは彼の人生を変え、脅かすこの病気についての認識を広めるためできることすべてをしようとした。病気のことを世間に広めるという彼の行動力によって、ドクター・オズ・ショーに出演することになった。

しかし、オズ博士のような高名な医師でさえ、褐色細胞腫を持って生きるとはどのようなことかを理解できないと知った時、ジムの使命は変わった。結局、ほとんどの意思が医学書でそれがどういうものかを読んだだけで、この病気が患者や患者の周囲の人にとって何を意味するかを全く知らなかった。それが、ジムが医者と患者が参加する褐色細胞腫シンポジウムを構想した時だった。

2010年10月7日、彼の夢は現実となった。マトゥーンにあるレイクランド大学主催で、シンポジウムは大成功に終わった。医師、教授、看護学生、歯科

だけのように感じられた。患者の話は笑いや涙を誘い、一方、放射線技師は様々なレントゲン写真に光を当てていた。ジムの素晴らしい準備により、かみ砕いた解剖学から遺伝子変異、そのほか様々な話題に話が及んだ。参加者全員が医学書が触れられなかったたくさんの情報を持ち帰った。

「私たちは(広く知られている)募金活動や祝賀会、公園などでのデモ行進などを行っていません…」と褐色細胞腫患者であり発表者のジョリー・ウィ



100人を超えた参加者たち

ルソン・ドハーティは、自身のSDHB遺伝子変異との孤独な戦いの話の中で語った。しかし、シンポジウムの会場を去る時、彼女はもう一人ではないことを知っていた。アメリカ中部の州すべてからのフェオ・パラ・トゥルーパーズはミネソタ州からミズーリ州までの代表が集まり、その時からお互いに密な連絡を取り合っている

シンポジウムの大成功のおかげで、レイクランド大学は再度の開催を依頼してきた。ジムはすぐにこれに同意し、日程が決まった。2011年10月6日に印をつけて、詳細は[Facebookのページ](#)を参照してください。(Facebookを使っていない人は、日程が近づいたらフェオ・パラ・トゥルーパーズのホームページのイベント情報をチェックしてください。) ♣

フェオ・パラ豆知識

ジムが行ったようなシンポジウムは世界中で行うことができます。今すぐ自分のコミュニティの刺激となり、リーダーシップを発揮してください！

TROOPER POSTS トゥルーパー掲示板

フェオ・パラ・トゥ ルーパー同盟

 **PheoPara Alliance** (フォエ・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)

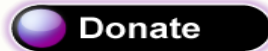
この学会は内科医、科学者、研究者からなり、内分泌腺の研究を促進し、医者や患者に情報を提供する団体です。

Two Ways to Donate:

2つの寄付の方法

ペイパル or 小切手・為替による支払い

ペイパルからのお支払いは、支払い証明として領収書をお使いになれます。必要な場合は領収書を郵送することも可能です。



郵送の場合は、The Pheo Para Patient Initiativeに支払い可能な小切手をご利用ください。小切手や為替は以下のあて先まで送付ください。

The Pheo Para Patient Initiative
PO Box 2064
Kokomo, IN 46904-2064



We are Enlisting New Recruits: 入隊志願者を募集しています

**Help
Wanted**

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

facebook



Name:
Pheo-Para Troopers
Status:
Have you forwarded our message on? Please let...
Fans:
234

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](#)



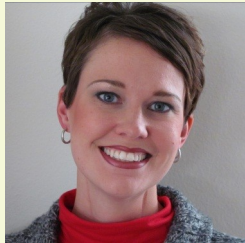
謝辞

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。このニュースレター「ドロップ・ゾーン」に関わってくださった皆様に感謝します。スタッフの皆さんのがんばりには驚きです。また誇りでもありません。

特に次の方々に感謝します。

- ウィリアム・F・ヤング博士からの専門的意見と校閲に対して
- ケビン・ベーコン氏には、ニュースレターの命名に関する助言に対して
- チームをまとめ上げたリーダーのマッソー・カプグレコ氏に対して
- そしてあなたをはじめとする読者の皆様
ヘザー・ベーコン、エリン・マクビー

ドロップ・ゾーン編集部



(共同編集長)
ヘザー・ベーコン



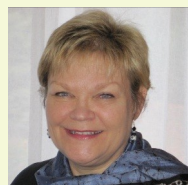
(共同編集長)
エリン・マクビー



(原稿編集者)
キャロル・ディヤング



(ライター)
ケリー・ブリック



(ライター)
デビー・マクラケン



(ライター)
ティサ・ペラ

設立メンバー



代表

アレン・ウィルソン



副代表

ローラ・ベックテル



事務局長

マシュー・カポグレコ



会計担当

エイミー・ピッツァー



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

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

THE DROP ZONE

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。

我々の任務:

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。



<http://www.pheoparatroopers.org>

第2号、まもなく発刊



- 自分の治療の記録を整理する方法をお持ちですか？ 記録用紙がどんどん増えて整理することが悪夢のようになってはいませんか？ 私たちにお任せあれ！ 煩わしい記録の整理をすっきりと簡単に行うノウハウを伝授いたしましょう。
- 共同編集長のエリン・マクビーンさんが、褐色細胞腫の先鋭的な専門家の一人であるマヨ病院のウィリアム・ヤング博士へのインタビューを執筆してくださいました。乞うご期待。
- この病気の一人の先駆的な医師が書いた記事により、未知の傍神経節腫を同定した医者が辿った道を皆さんと一緒に探りましょう。また、彼がいかにして点と点を結んで遺伝的な原因を突き止めたかを探りましょう。
- 褐色細胞腫患者の体験を「トゥルーパー・ファイル」のコーナーでもっと共有しましょう。
- SDHD遺伝子の変異に関して重要な情報をお届けします。

The Drop Zone

第1号 2011年1月発行

www.PheoParaTroopers.org

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

Email: info@pheoparatroopers.org

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>