



## ようこそ!

最初にフェオ・パラ・トゥルーパーズのニュースレターのお手伝いをする事になったとき、私は、自分がこの先どうなるのか全く見当もつきませんでした。今、ドロップ・ゾーンの第2号をご紹介しながら、このワクワクする冒険的試みに参加する前の自分がどんな人生を送っていたのか、思い出すのにとっても苦労しています。フェオ・パラ・トゥルーパーズに参加して、私の人生は、それほどまでに深みと目的意識の高いものとなりました。世界中から褐色細胞腫・傍神経節腫関連のニュースをご紹介しつつ、これを機会に皆さんが貴重な情報を入手されたり、参加に興味を持たれたり、他の人と交流されることを願っています。こうしたことからたらされる結果に、皆さんは、あっと驚くかもしれません。私の場合、自分の変わり様に本当にびっくりです!

第1号のニュースレターでは、予想を上回る反響をいただき、ご意見をお寄せくださった皆さんに感謝する次第です。私たちは、患者主体の最高の褐色細胞腫・傍神経節腫関連ニュースレターを発行していきますので、皆さんがこれからも引き続き、[info@pheoparatroopers.org](mailto:info@pheoparatroopers.org)宛てに感想や質問をお寄せくださるようお願いいたします。

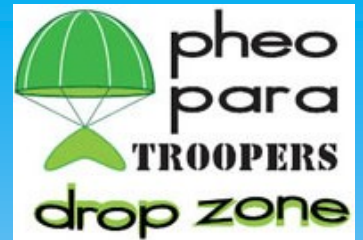
今月号は、医療記録の整理の仕方から褐色細胞腫の専門医で著名なウィリアム F. ヤング・ジュニア博士による質問への回答コーナーまで、盛りだくさんの内容をお届けします。また、今月号の特集ではSDHDの遺伝子変異を取り上げ、それに関連する団体をご紹介します。これは今月号のほんの一部です。患者の体験談、褐色細胞腫・傍神経節腫関連のイベント、今後のトゥルーパー活動もお知らせします。

では、私の話はこのくらいにして、ドロップ・ゾーン第2号をお楽しみください。

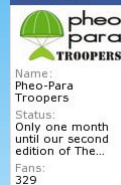
それでは!  
共同編集長  
エリン・マックビーン ♡

### 目次

ようこそ!	P.1
ローラ・ベックテル	P.2
トゥルーパーの訓練101	P.3-4
遺伝子の部屋	P.5
トゥルーパーファイル	P.4 &6
秘訣とコツ	P.7
トゥルーパー・ニュース	P.8
任務とイベント	P.9
掲示板と同盟	P.10
ドロップ・ゾーン編集部	P.11
次号のお知らせ	P.12



### facebook



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!](#)

[www.PheoParaTroopers.org](http://www.PheoParaTroopers.org)

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

Email:  
[info@pheoparatroopers.org](mailto:info@pheoparatroopers.org)

**免責事項:** フェオ・パラ・トゥルーパーズは、医学的アドバイスをすることを目的とする団体ではありません。医学的アドバイスを必要とされる方は受診されている医師にご相談ください。

# ローラ ベックテル

1973年10月3日 - 2011年2月7日

ミシェル ワトソン(ローラの友人)



2月7日、フェオ・パラ・トゥルーパーズの創設メンバーの一人であるローラ ベックテルさんが37歳でお亡くなりになりました。

ローラさんのことをネットでしかご存じない方も、昔からのご友人も、

誰もが皆、彼女の勇気、精神力、そしてユーモアのある人柄に励まされてきました。

彼女はこの6年間、数えきれないほどの手術、検査、治療を受けてきましたが、自分の人生を決めつけたり、彼女らしく生きるのをあきらめたりしませんでした。どんなに痛みがあってもそれを口には出すことはめったにありませんでした。旅行、コンサート、フェスティバル、料理、演奏、ジュエリーメイキングなど大好きなことを続けました。

夫のジェームズによると、「ローラは家族を愛していました。」「妻であり、母親であり、ウェブデザイナーでありたいと心から願っていました。買い物が好きで、暮らしを快適にするものを見つけ出すのも好きでした。とても自立心が強く、それで私との関係もうまくいっていました。旅行も、女友達と夜出かけるのも彼女の好きなことでした。」

音楽を聞くのも演奏するのも、彼女の人生で重要なものでした。ネット上でコンサート日記を始めましたし、通った公演の数は106回に及びました。ザ・カルト、L.A. ガンズ、メタリカ、チープ・トリック、ライブ、ポール・マッカートニー、トーリ・エイモス、ピーター・ダブリエル、U2など、そのコンサートリストから彼女の多様な好みが見えます。癌のようなささいなことのために、彼女が素晴らしい計画をあきらめることはありませんでした。2009年にシカゴで行われたU2のコンサートは、車で4時間もかかり、立見の自由席入場券で椅子がないという状況でした。そのときは、3日前に化学療法を受けたばかりでした。通常、治療から回復するまでに4日かかりしましたが、彼女にはU2を見逃すつもりは毛頭ありませんでした。ローラはすごい人ですよ。少なくとも8時間、立っているか、コンクリートに座っているかという状態でしたが、文句一つ言いませんでしたから。

趣味をやれば、単なる楽しみに留まらず、趣味の域を超えていました。感謝祭にはいつも家族全員をディナーに招待しごちそうをふるまっていました。休みの間たくさん料理を作り、誰もが彼女のごちそうを楽しみにしていました。

病室から出られないときには、身も心もイヤリングメイキングに没頭させていました。それが、彼女の創造力とかみ合いました。フェイスブックに作品の写真を載せたり、看護師に作品を見せたりしたときは、注文が殺到して、悲鳴を上げていました。病気がよくなったらジュエリーメイキング・ビジ

ネスを始めようと計画していました。そんなところに、病気に苦しみながらも前向きであろうとした、未来を見据えた彼女の生き様を垣間見ることができます。

彼女は、二人の愛娘テス（6歳）とノーラン（3歳）も含めて、自分の未来を描いていました。子供のことをとても大切に育てていたのです。今も彼女の面影を子供たちの中にたくさん見ることができます。テスは彼女に似てクリエイティブで、ノーランはいつもみんなに対してにこにこしています。

ジェームズによると、「フェオ・パラ・トゥルーパーズは、ローラにとって大切なものでした。というのは、彼女は忙しくしていることに向いていましたし、2010年4月に仕事をやめてからは自由に何か大事なことに集中することができたからです。」「彼女にとって、フェオ・パラ・トゥルーパーズは、どんな仕事よりも大事なことで、給与などより大切なことでした。治療法が見つかるまで生きていたいと願っていた彼女にとって、フェオ・パラ・トゥルーパーズは、その治療法の研究に貢献するための手段でした。」

「自分のことよりも、子供を守ることに一生懸命でした。単に家族の二人を守るというものではありません。小熊を守るとき母熊の本能のようなもので、言い換えれば何かに突き動かされていたのです。ですから、その熱意は、フェオ・パラ・トゥルーパーズにかかる以上のものでした。」

「彼女は子供の成長を見守りたいと心から望んでいました。大人になって初めて病気と診断され、涙ながらにテスの成長を見守るつもりだと宣言したのです。それが私にとってつらいことなのです。」

2011年1月のニューズレター2011年1月のニューズレターで、ローラは、「私は、この病気から痛み、苦悩、そして失望を知りましたが、現在もこの病気と闘い続けています。闘い続けなくてはならないのです。子供のため、そして褐色細胞腫と傍神経節腫に苦しむすべての人のために。」と語っています。

これほどまでに前向きで、意志強固で、思いやりに溢れ、クリエイティブで素晴らしい人が、この病との戦いに敗れたとは理解しがたいことです。しかし、そこで私たちの番です。ジェームズは、この病気の治療法を見つけることに強い関心を寄せていて、ローラと関わったことのあるすべての人のことを知りたいと思っています。同様に、私も、ローラの思い出に敬意を払いつつ、彼女が成し遂げられなかった戦いを続けていきたいと思っています。▲



## TROOPER TRAINING: 101 トールーパーの訓練: 101

### 悪性か良性か “それが癌なのか、どうすればわかるか？”

ティサ・ベラ、ジム・フィリビアク



患者は、褐色細胞腫や傍神経節腫と診断されると「それは癌なのか？」という疑問に目を向けられなければなりません。神経内分泌系の病気は多様なので、この重大な疑問に回答するのが難しいときがあります。正確な診断は、放射線と病理の検査を併用しない限りできません。

癌性でない、良性の腫瘍は、通常MRIおよびCTスキャンで確定診断されます。この場合、腫瘍の縁が明確で、周辺の細胞や臓器への浸潤がありません。副腎内に限局する単発性で10cmより小さい褐色細胞腫は、一般的に良性です。もっと小さくても傍神経節腫が副腎の外に見つかった場合には、再発、悪性（癌性）の可能性が高まります。

一般に、病理検査の結果だけで神経内分泌系腫瘍を良性か悪性か判断することはできません。腫瘍は、1つ1つに個性があります。褐色細胞腫と傍神経節腫に関して、悪性の危険度がより高いかどうか診断する際、医師は、腫瘍の成長率、その速度（S期分画）、細胞の形状、余分な遺伝物質の存在（異数性）および腫瘍の再発性などの要因を使って

判断します。

病理医や患者が、経過観察というプロセスを経ることなしに、腫瘍が癌性か否かを判断できる情報を提供する研究が始まっています。また、臨床医も、遺伝性家族性症候群を特定することにより、再発と悪性の可能性を判断し始めています。今の段階では、約8個の遺伝子が、その変異により褐色細胞腫と傍神経節腫の悪性度に差異が生じることが判明しています。

現在のところ、外科的手術が最も有効な治療方法です。褐色細胞腫や傍神経節腫の患者の腫瘍が悪性もしくは再発性の場合、病気の進行を妨げるために、放射線、化学療法その他の治療が検討されることがあります。

最後に、褐色細胞腫あるいは傍神経節腫の患者の体内に癌が存在するかどうかを確定するためには、画像診断、病理報告および再発腫瘍の情報などのすべてを評価する必要がありますが、病理医が良性腫瘍か悪性腫瘍かを確定するのに役立つ情報を探し出す研究が始められています。▲

## 専門家に聞く

共同編集長  
エリン・マックビー



ウィリアム F. ヤング  
ジュニア博士

褐色細胞腫と傍神経節腫を検索すると、すぐにウィリアム F. ヤング ジュニア博士が執筆された記事を目にします。ヤング博士は、ミネソタ州ロチェスターにあるメイヨ・クリニックで30年間を研究生活に捧げ、著名な内分泌学の専門医となりました。博士に広範な知識をご提供いただき、今月そしてこれからもドロップ・ゾーンで取り上げる質問のいくつかにご回答いただける機会に恵まれたことは、光栄なことです。褐色細胞腫と傍神経節腫の専門医であられるウィリアム F. ヤング ジュニア博士をご紹介します。

なぜ褐色細胞腫のような副腎疾患に興味をお持ちになられたのですか？

「メイヨ・クリニックでの内分泌学のフェロウシップ期間に、私は、体内でカテコールアミン（アドレナリン、ノルアドレナリンおよびドーパミン）を不活化する酵素に焦点を当てた研究室ベースのプロジェクトに取り組みました。この研究を通して、過剰にカテコールアミンを生成する患者を診断することに関心を持ちました。メイヨ・クリニックには、褐色細胞腫と傍神経節腫の患者を治療してきたという輝かしい歴史があります。北米で褐色細胞腫の手術に成功した最初の患者は、1926年にメイヨ・クリニックで手術を受けたのです。」

メイヨ・クリニックでは、いままで約何例の褐色細胞腫と傍神経節腫の症例（推定を含む）を診てこられましたか？年間平均症例数は、どのくらいですか？

「1926年に第一例目の褐色細胞腫が診断されました。年を追うごとに、診断される褐色細胞腫の患者数は増加しています。現在、毎年新たに50例から75例を診ています。85年間で累計すると、この稀有な腫瘍の患者数は多数に上ります。」



# 機能性か非機能性か



## 腫瘍により異なる脅威

### エリン・マクビーン、ジム・フィリビアク

ご注意：本記事の目的は一般的な情報の提供であり、診断の材料となるものではありません。ご自分の健康について疑問や懸念をお持ちの方は、専門医療機関にご相談ください。

すべての褐色細胞腫および傍神経節細胞腫は、機能性または非機能性という2つのカテゴリーのうちのどちらかに属する。機能性の腫瘍は非機能性の腫瘍に比べ、独特の様相を呈する。機能性と非機能性との違いを理解することは、患者が自らの症例に対処する際に役立つものと思われる。

機能性の褐色細胞腫および傍神経節細胞腫は、カテコールアミンあるいは一般的には「アドレナリン」と呼ばれる生体アミンを分泌する腫瘍である。カテコールアミンは、エピネフリン、ノルエピネフリン、およびドーパミンの3グループで構成される。人体は、産生されたカテコールアミンを過剰に分泌する際、科学者らが言うところの「カテコールアミン・サージ（大量放出）」反応が起こり、「闘争・逃走反応」が増大する。

機能性の褐色細胞腫および傍神経節細胞腫では、これら3タイプのカテコールアミンの一つまたはいずれかの組み合わせが分泌される。一般的に心拍数の異常、血圧の急激な変動、異常発汗、体のふるえ、および頭痛などの症状を訴える患者は多い。しかし注意しなければならない重要な点は、機能性の腫瘍を有する患者はこれらの症状とは異なる反応を示すと

いうことだ。そのため、症状のみから診断を下すべきではない。実際、長年にわたり腫瘍を有する患者の多くは状況に適応し、症状を訴えることはほとんどない。機能性の褐色細胞腫および傍神経節細胞腫の危険性は、腫瘍から大量のカテコールアミンが過剰分泌された場合に発現する。そしてこの過剰分泌により高血圧クライゼ、心臓発作、および/または脳卒中が容易に引き起こされかねない。

非機能性の褐色細胞腫および傍神経節細胞腫による脅威は、これとは異なるものである。非機能性の褐色細胞腫および傍神経節細胞腫の場合、カテコールアミンは分泌されないが、細胞塊が巨大化し隣接する臓器に損傷を与える。非機能性の腫瘍は、心拍数や血圧には何らの変化ももたらさずことなく頭蓋骨にトンネルを貫通させるほどの能力を有する、という症例も示されている。非機能性の傍神経節細胞腫も、一般的に頸動脈で増大し頭部で腫瘍として出現することがある。また耳付近で形成された腫瘍が聴力および言語能力に影響を与える場合もある。つまり、非機能性の腫瘍の影響は「空間占拠」によりもたらされるといえる。

腫瘍が機能性か非機能性かは、血液検査および尿検査によりカテコールアミンおよびメタネフリン（カテコールアミンの代謝産物）の濃度を測定することで判断が可能である。高血圧症で従来の薬剤が奏効しないすべての患者は、カテコールアミンおよびメタネフリンの検査を受けるべきである。



### マシュー・カポグレコ

トゥルーパーファイル: #04011-1

フェオ・パラ・トゥルーパーズ事務局長

あるフェオ・パラ・トゥルーパーの物語

マシューはフェオ・パラ・トゥルーパーズ創設者のひとりで、SDHD遺伝子に変異を持っています。父親がこのがんに罹患し、そのため彼は若くしてその影響を受けることになりました。マシューは生活の糧であった歌声を失いました。歌は彼にとって生活の糧であったばかりでなく、大きな喜びをもたらすものでしたが、それでも彼は自分自身を幸運だととらえています。彼は絶望感にさいなまれたとき、自分自身を励まします。「マッ、七転び八起きだ！」

私の父は頸動脈に2個のグロムス腫瘍があり、手術で切除しました。そのため、私も25歳のとき頸部のMRIを撮ることを決断しました。その当時、私は音楽教師であり、バッファロー・フィルハーモニック教会合唱団ではテノールを担当していましたので、自分の「楽器」に不安があったのです。頸動脈のどちらかに腫瘍がある確率は非常に低いものでしたが、私の担当医は結局スキャン撮影を指示しました。このMRIにより、私の不安は確定的となりました。結果は「両側性グロムス腫瘍」で、担当医も私もショックを覚えました。

私は地元の血管外科医を紹介されました。その医師は、何も心配いらないと請け合ってくれましたが、私は耳鼻咽喉科医の立会いによる声帯の保護を強く要請しました。13時間におよぶ手術の末、8 cmの右の腫瘍を切除し、その過程で私の右声帯は修復が不可能なまでに損傷してしまいました。この経験が私の人生を変えました。この医師はMRIを精査し、バッファローの放射線医や外科医が見落とした耳の後ろの脳腫瘍を発見しました。そのため次はこちらを優先させました。この腫瘍も無事に切除し、合併症も比較的軽く済みました。そしてその1年後、左グロムス腫瘍も無事に切除しました。

脳腫瘍中の遺残組織の増殖を阻止するためにガンナイフ治療を受けた後、私たちはほぼ完治宣言を行い、私は腫瘍から解放されことを周囲に言っただけで済みました。しかしここからが、この病気との本当の旅の始まりだったので…。

マシューの全ストーリーをご覧になるには、[こちらをクリック](http://www.pheoparatroopers.org/patientstories.asp)するか、[www.pheoparatroopers.org/patientstories.asp](http://www.pheoparatroopers.org/patientstories.asp)まで。▲

# 遺伝子の部屋



## 専門家に聞く

ニュースレターの今号では、*SDHD* 変異を特集しています。何か*SDHD*について我々も知っておいたほうがよいことはありますか？

「*SDHD*では不活性型生殖細胞変異株が染色体11q23に座位していますが、これは頭部および頸部に、通常は非機能性である副交感神経傍神経節細胞腫を持つ複数世代家族において確認されてきました。しかし*SDHD*変異を持つ患者さんの中には、カテコールアミンを分泌する傍神経節細胞腫および副腎褐色細胞腫が認められる場合もあるようです。この遺伝子の性質が明らかになる以前は、*SDHD*変異を持つご家族の方々は傍神経節細胞腫症候群タイプ1であるとされていました。*SDHD*変異を持つ患者さんにおいては、遺伝子の浸透度はその変異の起点となる親に左右されます。つまり、変異が母親から受け継がれた場合には疾患は発現しませんが、父親から受け継がれた場合には浸透率はかなり高くなります。この現象は、母方の刷り込み現象と呼ばれています。」

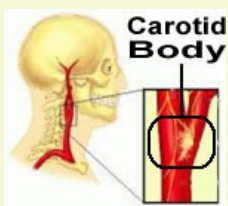
## コハク酸デヒドロゲナーゼ複合体サブユニット (*SDHD*)

これはいったい何を意味するのか？

ドロップ・ゾーン編集部

*SDHD*変異が発見される以前は、頭部および頸部の傍神経節細胞腫の家族歴を持つ患者は、傍神経節細胞腫症候群であるとされてきた。これらの家族を対象に研究が行われ、2000年、ある共通の遺伝子変異が*SDHD*遺伝子内に発見された。この発見により、この遺伝子変異を持つ家族は傍神経節細胞腫症候群タイプ1 (PGL1) であると診断された。しかし今日では、同症候群は*SDHD*の遺伝的修飾因子の名で同定される場合が多くなっている。

この変異は何世代にもわたり引き継がれており、生殖細胞変異であることが研究により示されている。腫瘍が発現するかどうかは、どちらの親が変異遺伝子を受け継いでいるかにより決定される。父親が*SDHD*変異を受け継いでいる場合、その子どもに腫瘍が発現する確率は非常に高いが、母親が受け継いでいる場合には、その子どもの腫瘍発現リスクはないといえる。しかしその母親が男の子を出産し、その男の子が親となり子どもを持った場合には、その子どもに腫瘍が発現する確率は五分五分となる。



*SDHD*腫瘍が発現する部位は、一般的には頭蓋骨基底部および頸部で、特に片側あるいは両側の頸部の頸動脈小体に多く認められる。頸動脈小体は内分泌系の一環で、血中の酸素濃度およびpH変化に反応する化学受容器であり、呼吸活動および血圧の調整に関与している。頸動脈小体の腫瘍は遺伝的要因がなくても認められる場合があるため、家族歴、発症年齢、および腫瘍部位が両側の頸動脈小体かどうか、といった複数の要因を組み合わせるうえで遺伝子検査の必要性を判断することになる。

頭部および頸部の傍神経節細胞腫は95%が非機能性と推定され、通常は良性である。しかし*SDHD*患者の中には、

それ以外の機能性の傍神経節細胞腫や副腎褐色細胞腫が発現することもある。現在の遺伝学では、腫瘍を形成する原因となる正確なメカニズムは解明されていないが、今後さらに多くの患者に*SDHD*腫瘍が認められれば、その共通点や対処方法も発見される確率が高くなる。

ある報告では、*SDHD*遺伝子の問題点としてカウデン様症候群を引き起こす可能性があるという知見を得ている。カウデン様症候群とは、乳房、甲状腺、腎臓、および子宮などの腫瘍の癌化リスクが高まる癌素因症候群である。*SDHD*変異を有する患者の5%~10%が、カウデン様症候群のリスクを有すると推定されている。また*SDHD*遺伝子は、小腸の腫瘍である腸管カルチノイド腫瘍になりやすい一因となる可能性がある、という報告も示されている。さらにこの遺伝子は、カーニー・ストラタキス症候群とも呼ばれる傍神経節細胞腫と消化管間質腫瘍とを併発する疾患の原因となる、という報告も記録されている。しかしこれらの報告は最近のものであり、この*SDHD*変異の希少性ゆえ正確な統計は得られていない。研究はまだ進行途上の段階である。

*SDHD*における不活性型生殖細胞変異株は、重篤な状態を引き起こす可能性がある。早期に発見・認識することが、腫瘍の管理においてきわめて重要である。しかしその一方で、この遺伝子変異を有する人々のほとんどは、充実した健康な生活を送っている。▲

## フェオ・パラ豆知識

もしヒトのゲノムを書籍に例えるなら、800冊の辞書に相当する。1分あたり60ワードをタイプするとして1日8時間、それを約50年間続ける量に相当する。またコンピュータならば3ギガバイトの保存領域を使用するに相当する。



## 専門家に聞く

褐色細胞腫の患者に対して、どの段階で遺伝子検査を勧めますか？

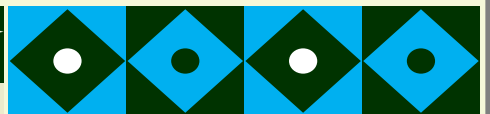
「これは非常に難しい質問です。以下の項目のうち一つ以上が当てはまれば、遺伝子検査を考慮すべきです。

- 1) 傍神経節細胞腫である
- 2) 両側性副腎褐色細胞腫である
- 3) 片側性副腎褐色細胞腫かつ褐色細胞腫/傍神経節細胞腫の家族歴がある
- 4) 若年（30歳未満など）で片側性副腎褐色細胞腫を発症
- 5) その他、褐色細胞腫に関連した症候性の異常の一端であることが示唆されるような臨床上の知見を得ている

褐色細胞腫/傍神経節細胞腫の家族歴があり、この疾患のリスクを持ちながら無症状の方は、罹患しているご家族が既知の変異を持っている場合、遺伝子検査を受けるべきです。遺伝子検査は複雑な問題にもなりかねません。ご家族のうち一人が検査を受けるということは、その周りの方々にも大いに関わりを持ちます。遺伝子検査の結果の意味をご家族の方にも理解していただくため、また対象となっている方の検査を調整するため、さらに検査の間およびその前後に起こりうる心理的な問題にご家族が対処していけるようにサポートするため、遺伝カウンセリングをお勧めします。」

### 褐色細胞腫および傍神経節細胞腫に、遺伝子はどの程度関与しているのですか？

「褐色細胞腫および傍神経節細胞腫の遺伝子に対する我々の理解は進化し続けており、毎年新たな変異株が発見されていると思われまます。我々は今後10年間で、この希少な腫瘍を持つ患者さんの50%以上は遺伝子的原因を持っているという結論に達するのではないかと考えています。」



## フェオ・パラ豆知識

**1886年**、フェリックス・フランケルが初めて、褐色細胞腫の患者についての報告を行った。しかし褐色細胞腫という言葉は最初に作ったのは、**1912年**、病理学者のルートヴィヒ・ピック博士である。

**1926年**には、スイスのルーと米国のメイヨーが、最初に褐色細胞腫の外科的切除を行った。



## ティサ・ペラ

トゥルーパーファイル: #040111-2

### あるフェオ・パラ・トゥルーパーの物語

私は24歳の時に首の右側の頸動脈小体の腫瘍を切除しました。私が手術後目覚めるとすぐ、医師は「思ったよりも腫瘍が大ききく、癌のようにも思われまます。検査の結果を待ちましよう。」と言いました。3週間後に良性であったと告げられ、私はすっかり解放された気持ちでした。

私は、私の祖母同様SDHD変異を持ち、甲状腺に結節がありました。私の祖母は甲状腺癌と診断されており、私の主治医は2008年、私の甲状腺の右葉を予防的に切除することを決めたのです。

私は学校を卒業し、夢であった環境問題研究者という職業に就きました。私は腹痛に悩まされていましたが、診断は消化不良でした。痛みがひどくなり入院することになりましたが、このとき腎結石さらに胆石と診断されました。胆嚢を切除することになり、その術前CT検査の際、私の肝臓は通常の3~4倍の大きさで無数の癌性病変に侵されていることがわかりました。私は悪性の傍神経節細胞腫であると告げられ、医師たちはその事の重大性をはっきり認識していました。

化学療法が始まり、肝臓移植の道を探ることになりました。移植待ちリストへの登録基準に合うかどうかの確認を待つ間、私の体重は77ポンド（約35キロ）にまで落ち込みました。敗血症ショックになり、集中治療室（ICU）で2週間過ごし、消化管出血、脳卒中、そして発作を経験しましたが、リストへの登録が決まり、肝臓移植手術により生き延びたのです。私は毎日、生きていることに感謝しない日はありません。私の知らない誰かが、寛大にも自分の臓器を提供する決断をしてくれたことをありがたく思っています。私は生きることに新たに熱意を見出し、この一瞬一瞬がいとおしく思っています。

ティサの全ストーリーをご覧になるには [こちらをクリックするか、www.pheoparatroopers.org/patientstories.asp](http://www.pheoparatroopers.org/patientstories.asp)まで。

## 医療記録を整理する方法

共同編集長  
ヘザー・ペーコン

あなたが患者として自分のためにできる最も大切なことのうちの2つは、治療に関心を持つことと治療に関する医療記録を整理された状態にしておくことです。一生のうちに多くの医師に会うでしょう。驚くことに、医師によっては、5年、10年、もしくは15年前の記録について聞いてきます。これらの記録についてはあなたには重要でないように見えるかもしれませんが、医師は病気がどのようにどのくらいの速さで進行しているかを知るために、記録を見てみたいかもしれません。たとえば、現時点で問題となっている腫瘍は、数年前のスキャンではすぐに判別できるものではなかったでしょう。その時のスキャン画像があれば、現在のあなたの主治医に患者の体がどのようにふるまうかを知るヒントになるでしょう。記録がすべてまとめて整理されていれば、医師との診察時間を節約でき、その結果、早期対応が必須なときには、より迅速な治療を受けられます。



私は、自分の医療記録として、ノートと2冊持っています。まず、1冊目のノートに4つの仕切りをいれてください。手術メモ、スキャンとそのレポート、病理学レポート、検査値などの区分にわけます。次に、2冊目のノートも、今までかかわったそれぞれの医師からの診療記録の区分に分けます。ただし、膨大な記録がある場合は、上記にあげたそれぞれの区分につき1冊ずつノートを作るのがいいかもしれません。

● 手術メモには、あなたの手術の過程においての医師からのコメントを書き込みます。2回目の手術を受けることになったり、病気が再発したりした場合には、この手術メモは重要になってきます。最初の医師が何をして何を見つけたかを、現在の医師が知る事ができるのです。

● スキャンをするたびに、スキャンを実施した技師にコピーをくれるように頼んでください。現在ではほとんどすべてが、デジタル化されCDに入れられます。CDを受け取ったら、フォルダーにとじてください。同様に、医師がスキャンとそのレポートに目を通した後、そのレポートのコピーをもらい、ノートにとじてください。スキャンが現在の病状に関係しない場合でも、このさき役に立つ可能性があるため、そのスキャンも保存すべきです。

● 病理学レポートも大切です。あなたと医師は、あなたの体から切除された腫瘍や腫れ物の実際の組織をこのレポートから理解できるでしょう。

● 褐色細胞腫・傍神経節腫の患者の検査はすべて頻繁に行われるので、おそらく検査値レポートは、絶えず変化を観察することが、最も重要な記録であり、最も難しいもののひとつでしょう。このレポートはある期間にわたるあなたの検査値の推移をあきらかにし、病気の進行を決定するのに役立ちます。

● 診療記録もまた、患者が今までにどの医師に、いつ診てもらったか、その際に何を話し合ったかを記録するための良い方法です。さらに、この区分には、その医師に関する患者の個人的コメントを書き入れることができます。

まだそうしていないなら、自分の医療記録を得るために、今までに診てもらったすべての医師と連絡をとってください。繰り返しますが、これは現在の医師との貴重な診察時間を節約できます。医療記録を得るための承諾書に署名する必要があることもありますが、そのときは、その医師からすべての記録を得たいことが明確になるようにしてください。一般に、ほとんどの施設では、画像は7年後にシステムから削除されます。しかし、すべての医療記録はいつまでも保存されます。つまり、医療記録は削除できません。

検査をしたとき、手術をしたとき、ス



キャンをしたとき、それらの記録をすぐに入手してください。普通、私は1年に1回、診療記録を更新します。こうすれば、医師に会うたびに事務職員をわざわざわさなくて済みます。また、患者と会った後すぐには、ほとんどの医師からは診療記録がもらえません。

あなたがフォルダーを最新にしてきちんと整理すると、このさき会う医師はあなたがこの作業を継続していることに感心するでしょう。医師との診察または治療のすぐ後でないと、これらの記録を得るのに、大変な手間がかかります。また、施設の方針によっては、高価になることもあります。

しかしながら、覚えておいてください。これはあなた自身の記録です。他の誰にも渡さないでください。医師があなたの記録を見たいときは、あなたが診療所にいる間に、医師に記録のコピーを作るように頼んでください。スキャンをダウンロードして、オリジナルを返してくれるように医師にお願いしてください。

フェオ・パラ・トゥルーパーの目標の1つは、褐色細胞腫・傍神経節腫の患者に患者自身の「トゥルーパー・メディカル・ファイル」を提供することです。このファイルの目的は、あなたが医療情報を整理し、最新の状態にしておくための手助けになることです。しかしながら、そのプロジェクトが始まるまでは、上記のヒントはあなたが医療記録を管理する助けになり、結果的に医師との診察時間の節約になるでしょう。もしあなたがこの他に記録整理に役立つ方法を知っていれば、是非教えてください！メールを [info@pheoparatroopers.org](mailto:info@pheoparatroopers.org) へ送り、あなたの考えを私たちにお知らせください。



## フェオ・パラ・トゥルーパーズがニューヨーク州のバーに侵攻!?

エリッサ・ドゥビー

2月24日、ドゥビー家がニューヨーク州のウォーターにあるバー“マギーズ・オン・ザ・リバー”で募金を主催しました。このイベントはドリンクスペシャル、食べ物無料、楽しい雰囲気のサービスタイム (Happy Hour) のような感じでした。たくさんの家族や友達が、このすばらしい活動を応援するために来てくれました。ドゥビー家の娘は、マギーズでバーテンダーとして働いており、このイベント開催に協力しました。彼女は兄と姉 (2人ともSDHB変異をもっています) をゲスト・バーテンダーとして参加するよう誘いました。2人はドリンクをふるまうだけでなく、さらに重要なことに、「言葉を広める」役もはたしてくれました。飲んで、食べて、楽しんでみんなすばらしい時間を過ごしました。募金は大成功で、短い3時間で2,500ドル以上を集めました。👏



## カレン・アダムスさんに感謝の花束を...

デビー・マクラケン

褐色細胞腫・傍神経節腫の患者のグループは、話を分かち合い強い団結を築くため、1月9日、メリーランド州のベテスダにあるレバニーズ・タベルナ・レストランで夕食会を開催しました。この集まりは国立衛生研究所 (NIH)/ 国立小児保健発育研究所 (NICHD) にカレル・パカク博士のアシスタントとして勤務するカレン・アダムスさんのおかげで開催することができました。



アダムスさんは、たくさんの患者が夕食会に近い時間にNIHに検査に来るように予定を組みました。アダムスさんは患者同士が会うことの必要性和可能性を認識して、夕食会に参加するように予約を調整し、患者に宣伝しました。また、アダムスさんは、NIHの近くに住む患者さんたちも夕食会に誘い、旧友に会うにも、新しい友達をつくるにもよい集まりにしました。その褐色細胞腫・傍神経節腫の患者をつなごうというすばらしい努力に、ドロップ・ゾーンならびにフェオ・パラ・トゥルーパーズは感謝の意を表します。👏



## 取り上げられました

共同編集長  
エリン・マクベーン

3月に国立衛生研究所 (NIH) 臨床センターのニュースレターが我々の仲間の1人を特集したとき、フェオ・パラ・トゥルーパーがニュースになりました。マシュー・カポグレコはCPE-デルタNタンパク質に関するNIHの研究に参加しました。マシューは、病院で研究チームに協力している間に、自分自身についての新しい発見をただけでなく、褐色細胞腫・傍神経節腫を広く知ってもらう役割も果たしました。

「治療を受けると同時にお返しができることはとても大切です。自分自身がよく知らない病気に対処しているときは、特にそうです。」とマシューは記事の中で語りました。

記事全部を見るには、[ここをクリック](#)して “Patient advocate supports promise of new cancer indicator” というタイトルの記事までスクロールダウンしてください。👏





## トゥルーパー・バーチャル会議

共同編集長  
エリン・マクビー

しばしば、褐色細胞腫や傍細胞節腫と診断された人達は、孤独を感じます。100万人に2~8人の診断率では、理由は容易にわかります。



しかしながら、必ずしもそうでなくてもよいはず。たくさんあるフェオ・パラ・トゥルーパーズの将来的な企画の1つは、世界規模のバーチャルなフェオ・パラ会議の計画です。テクノロジーが広まるにつれ、患者、医療関係者、支援者、家族としての我々の選択肢も広がります。ストレスや旅費をなくすことができます。インターネット、パソコン、ウェブカメラの力をかりて、快適に自宅にいながらにして、何千マイルも離れた人々となつなうことができるのです。

こうしてフェオ・パラ・トゥルーパーズへの寄付金が、はるばる遠くまでとどくようになるでしょう（文字どおりにも比喩的にも）。想像してみてください！いくつかキーをたたくだけで、即座に世界中の人達となつなうのです。医療専門家からアドバイスを受けることができたり、他の患者たちと顔をあわせたりすることは、とても貴重なことです。そして、テクノロジーの進歩とフェオ・パラ・トゥルーパーズが道を切り開いていくことで、これはもうすぐ可能になるでしょう。褐色細胞腫と傍神経節腫の孤独な道を行く人は、もう独りだと感じる必要はなくなるのです。このさき刊行されるドロップ・ゾーンとフェオ・パラ・トゥルーパーズのウェブサイト<sup>①</sup>でフェオ・パラ・バーチャル会議が発表されることを期待してください。▲

## Future Missions 今後の任務

「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

- 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](http://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>



イベントに来て今日から参加してみませんか？

「何もしないでいると、圧倒されて無力感を感じる。しかし、始めてしまえば、より良くするためにがんばっているという希望と達成感を感じる。」

ポーリーン R ケザール

フェオ・パラ・トゥルーパーへ：

日程を空けておいてください！

2011年5月18日、6時、ワシントンDCのフォーシーズン・ホテルにて

### フェオ・パラ・アライアンス年次報告会

年に1度のこのイベントで、フェオ・パラ・アライアンスはサイラス・カツェン博士 人道賞を授与します。今年、この稀な病気に対する診断、対処法、治療法の発見への継続的な貢献とともに、非常に必要とされている患者支援に尽力したことから、フェオ・パラ・トゥルーパー理事会にこの賞を与えられます。

イベントのチケットはひとり150ドル。患者とその家族以外の方は360ドルになります。

フェオ・パラ・トゥルーパーのための宿泊施設として、メリーランド州ベテスタのヒルトン・ガーデン・インを1晩99ドルで確保しました。

ホテルからイベント会場への交通運賃はジェイ・カツェン博士夫妻により提供されています。

このイベントについての詳細は、[ここをクリック](#)してください。

# TROOPER POSTS

## トゥルーパー掲示板



## 数は力なり

ケリー・ブリック



小屋を建てているところを想像してみてください。普通は、完成するのに家族みんなでがんばって協力しても数週間かかります。でもコミュニティが協力すれば1日や2日で完成するでしょう。特殊な機械は必要ありませんし、華やかな建築資材も必要ないでしょう。より多くの人々が共通の目的に向かってゴールを目指すことが重要です。

フェオ・パラ・トゥルーパーは、幸運にも同じ志を持ったサポーターの皆さんに支えられ、多くの団体と密接な関係にあります。「ドロップ・ゾーン」に関連する団体から毎回特集記事を頂き大変感謝しております。今後、より多くの団体と協力していけると期待しております。

このページにある協力団体の名前をクリックすると、その団体のサイトに行けるのでご覧下さい。今後新しい団体が私たちの協力団体のリストに入ってくるかもしれませんのでご注目のほどを。\*

## 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](mailto:info@pheoparatroopers.org)

## 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、内分泌線の研究を促進し、医者や患者に情報を提供する団体です。

[NADE](#)

この団体は、副腎機能障害に関してガイダンスと情報を提供しています。アジソン病に関して広範囲な情報を提供しています。

## 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。

- ドロップゾーンに対する多大な貢献に対しヤング博士に感謝します。
- 研究、友情、専門的な助言で大変お世話になったジム・フィリアック氏に感謝します。
- 家族とともに創造的なイベントを開催し、フェオ・パラ・トゥルーパーにご寄付を頂いたエリッサ・ドゥビー氏に感謝します。
- 長期間にわたり一緒に仕事をしてきたティサ・ペラ氏に感謝します。素晴らしい国際感覚でいつも私たちをリードしてくれたことに感謝します。別れるのは惜しいですが、今後の更なるご活躍をお祈りします。
- トゥルーパー・ファイルをまとめてくれた新加入のタニス・ブラウン氏に感謝します。編集部へようこそ！
- 最後になりましたが、ローラに関する記事を寄稿して下さったベックテル氏の家族の皆様と友人のミシェル・ワトソン氏には、特に感謝したいと思います。彼女の情熱と愛情は我々に多大な感銘を与えました。彼女の献身の精神は我々の中にずっと生き続けることでしょう。

ヘザー・ベーコン、エリン・マクビーン

## ドロップ・ゾーン編集部



ヘザー・ベーコン  
共同編集長



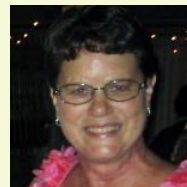
エリン・マクビーン  
共同編集長



ケリー・ブリック  
ライター



タニス・ブラウン  
ライター



キャロル・ディヤング  
原稿編集者



デビー・マクラケン  
ライター



ティサ・ペラ  
ライター



ミシェル ワトソン  
原稿編集者

## 設立メンバー



アレン・ウィルソン  
代表



ローラ・ベックテル  
1973/10/3 - 2011/2/7



マシュー・カポグレコ  
事務局長



エイミー・ピッツァー  
会計担当



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](mailto: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。

## 第3号、まもなく発刊

- SDHBが特集されます
- パムの物語
- シュウェイバー博士の紹介
- ジョリーの物語
- Pheo Phacts, Ask an Expert, and much more!

## 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



<http://www.pheoparatroopers.org>

## The Drop Zone

第2号 2011年4月発行

[www.PheoParaTroopers.org](http://www.PheoParaTroopers.org)

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

Email: [info@pheoparatroopers.org](mailto: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>