



本号の照準



フェオ・パラ・トゥルーパーズ・ニュース P. 2-3
これまでやってきたこと、これからやること



患者支援運動からの贈り物 P. 4
知識は力なり



ドロップゾーン・インタビュー P. 4
チームを知る



これまでの1年 P. 5
ある患者の物語 



ドロップゾーン・インターナショナル P. 6-7
トゥルーパーが日本を訪問!



ASEAN神経内分泌シンポジウム P. 8
国境がない腫瘍



トゥルーパーのイベント P. 9-10
ある患者の物語 



CNETS会議 P. 11
予定を開けておこう!



お気に召しましたか?
トゥルーパーズへの寄付をご検討ください! 方法については [こちらをクリック](#) してください。



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

まだまだあります!

お断り: 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。

フェオ・パラ・トゥルーパーズ・ニュース

患者によって患者のために

これまでやってきたこと、これからやること

ヴァレリー・ローズベリー

フェオ・パラ・トゥルーパーズが任務を担う人々の団体であることは明らかであり、2011年に成就された仕事によってその事実はさらに確固たるものとなりました。役員会メンバーは、世界各国の組織との関係を確立するために熱心に手を広げてきました。データベースの向上、継続的な支援運動、そして患者サポートの道の拡大は軌道に乗り、どんどんその勢いを増し続けています。草の根レベルでは、昨年、多くの患者、友人、および親族たちが創造的なさまざまな方法で団結し、互いを励まし、支え合いました。要するに、2011年には大きな前進が見られたわけですが、それは患者による患者のための活動をするに誓ったメンバーからなるこの驚くべきグループ（現在、300人以上の強力なメンバーがおり、その数は増え続けています）のたゆまぬ努力と粘り強さのおかげです。

ドロップ・ゾーン自体も2011年1月1日の創刊号以来、劇的な成長を遂げてきました。ほんの1年の間に、新たに数人のメンバーがスタッフに加わり、SDH-B、-C、-D、および-AF2変異に関して深く掘り下げた記事が寄せられ、褐色細胞腫の分野で著名な専門家の方々からの情報が掲載されました。驚くべきことに、このニュースレターは世界中に広まり始め、すでに翻訳されて日本語版ができています。ドイツ語とスウェーデン語とオランダ語に翻訳する計画も進行中です。



けれども、今年、ニュースレター以外の方法でも、私たちの活動は広まってきました。現在、フェオ・パラ・トゥルーパーズは、褐色細胞腫患者のための国立がんセンター登録の連絡先としてリストに載っていますし、また、褐色細胞腫／傍神経節腫のリソースリンクとしてノード(NORD)のウェブサイトに記載されています。さらに、事務局長マシュー・カポグレコは国立衛生研究所臨床センターが発行するニュースレターのトップニュースに取り上げられました。彼の傍神経節腫との戦いについては、CPE-デルタ Nタンパク質（初期研究で、将来の転移を予測するうえで非常に有用な物質である可能性が示された）に着目した臨床試験に彼が参加したのちに書かれた記事で取り上げられました。この情報は、褐色細胞腫／傍神経節腫患者だけでなく、がん患者全体にとっての進歩をもたらすことでしょう。

フェオ・パラ・トゥルーパーズの役員たちは、褐色細胞腫／傍神経節腫の研究と支援運動を前進させるために必要なプロジェクトを実施することにより、新機軸を開き、社会へ浸透する努力を続けてきました。今年早々、役員会は新しい役員が加わることを発表しました。副代表に就任したタニス・ブラウンは、転移性褐色細胞腫と診断されてから8年になる患者でSDHB変異の保因者です。役員会に加わ

り、トゥルーパーズのリーダーシップをとるうえで、彼女の知識と情熱はとてつもない資産です。

国際社会においては、トゥルーパーズの代表アレン・ウィルソンと会計担当のエイミー・ピッツァーが、2011年9月14日に、フランスのパリで開かれた褐色細胞腫



のための国際シンポジウム (ISP) に招かれて講演を行いました。プレッサー(PRESSOR)とその関連団体によって開かれたこのイベントは、褐色細胞腫／傍神経節腫の国際的な研究者が手を組み、情報交換する場となりました。トゥルーパーズ役員会にとってもっとも嬉しかったことは、エイミー・ピッツァーが褐色細胞腫／傍神経節腫の新しい全世界的患者データベースを、世界で最も著名な褐色細胞腫／傍神経節腫専門医たちに公開することができ、彼らからこの貴重なプロジェクトに不可欠なサポートを得られるようになったことでした。ISPに出席したエイミーとアレンは発表を聞き、遺伝子変異に関する新たな発見や、既存の治療法がわずかではあるものの確実に進歩していることなど、革新的な情報を仕入れました。

9月の会議に続いて、10月は多くの褐色細胞腫／傍神経節腫患者にとって忙しい月となりました。エイミー・ピッツァーが、ニュージャージー州パーシッパニーで開かれたフェオ・パラ・アライアンス・ガラに招待され、SDHD患者として彼女自身のことについて話をしました。同じく10月に、事務局長のマシュー・カポグレコをはじめとするフェオ・パラ・トゥルーパーズ数名がイリノイ州マツーンへ赴き、看護師と歯科衛生士をめざす学生のためのシンポジウムで講演を行いました。これは将来の医療専門家の教育に役立つだけでなく、インターネット上で交流するだけの間柄であったかもしれない褐色細胞腫患者同士が直接会って、話を交換し合い、互いを励ます機会にもなりました。



11月に、アレン・ウィルソンは東南アジア諸国連合 (ASEAN) の内分泌会議に出席するためにベトナムに行き、海外のコミュニティと交わり、褐色細胞腫／傍神経節腫の世界をより小さなものとする努力をしました。彼はトゥルーパーズの代表として、世界の人々とさらに多くの協力関係を確立する役割を果たしました。アレンはトゥルーパーズとフェオ・パラ・アライアンスの代表として講演を依頼され、支援運動と教育のために患者たちが行っている仕事について話をしました。また、彼はその機会を利用して、最新の情報を提供するとともに、データベース事業への参画を募りました。

(3ページに続く)

(2ページから続く)

昨年末、トゥルーパーズは、ドロップ・ゾーンが日本語に翻訳されたことに加えて、日本の褐色細胞腫／傍神経節腫の活動団体である褐色細胞腫を考える会との協力と共同が設立されたことを発表できました。この共同事業の一環として、エイミー・ピッツァーは12月に東京国際フォーラムで開かれたシンポジウムに招かれました。本号には、エイミーがそのシンポジウムで講演したときの記事もあります。講演に加えて、彼女は褐色細胞腫／傍神経節腫患者の会の主要なメンバーとそこで座談し、彼らとフェオ・パラ・トゥルーパーズの共同事業について討議しました。



トゥルーパーズは、全世界に情報を発信して、2011年に国際的な関係や交流をつくりあげることが優先事項の1つとしていましたが、国内でもまた、多くのことが進行中です。たとえば、この組織に対する関心を高めること、データベースというビジョンを共有すること、そして褐色細胞腫を認識してもらい、将来に向けたサポートや研究を促すことなどです。

5月に行われたフェオ・パラ・アライアンス夕食会ガラは、トゥルーパーズにとって特に重要な行事でした。トゥルーパーズ役員会がサイラス・カツツェン医師・人道賞を受賞したのです。トゥルーパー役員たちは榮譽を受けているときでさえ、ただその場に座ってはいませんでした。彼らは会場にいる間に、患者の討論会を企画し、その運営に当たりました。



2011年6月4日、エイミー・ピッツァー、マシュー・カポグレコ、ヘザー・ベーコンは、マサチューセッツ州ボストンで開かれた内分泌学会でセンセーションを巻き起こしました。彼らはフェオ・パラ・トゥルーパーズに対する認識を高め、この疾患に取り組む世界中の第一人者の医師たちとの関係を構築しただけでなく、

海外の研究者たちとのネットワーク作りもしました。

2011年のもうひとつの偉大な事業は、ニューヨークに初めてのフェオ・パラ・トゥルーパーズ支部が開設されたことでした。そして、今年、その新たに設立された支部はほんとうに多忙をきわめたのです！ダッピー家、カポグレコ家、ルイス家、リッカー家のトゥルーパーたちは、ギフト・バスケットやスポーツ記念品を賞品としたくじを販売したり、いろいろな施設をまわって、“お楽しみタイム”つきのイベントを開き、トゥルーパーズが臨時バーテンダー役を務めて、もらったチップを寄付したりしました。2011年の後半には、エリカ・ダッピーのお祝いに、チキン・バーベキューとオークションも行われました。これらのイベントで集められた寄付の多くが、検査のための財政援助を求めている人々のために取り置かれました。このフェオ・パラ・トゥルーパーズの目標でもあるこの援助はまもなく実現することでしょう。

他にも資金集め活動がありました。例えば、ローラ・バックテルの家族や友人が集まってインディアナでフリーマーケットを開き、寄付金を集めました。さらに、フェオ・パラ・トゥルーパーズのウェブサイトでは、トゥルーパー

ちが私たちの活動をサポートするためにプライドをもって着用できる、新しいロゴのついたとてもソフトなTシャツの新作が発表されました。

2011年から2012年にかけて進行中の、最もわくわくするプロジェクトの1つは、褐色細胞腫データベースです。トゥルーパーズが世界的に有名な統計学アナリスト、シン・タグチにお願いしたところ、彼にこの革新的なプロジェクトをボランティアとして助けてもらえることになりました。シン・タグチは専門家であるだけでなく、データ分析のパイオニアとも言われている人で、このプロジェクトに参加してくれる彼の意欲は非常に貴重なものとなるでしょう。すでに述べたように、データベースはパリで開かれたPRESSOR ISPにおいて国際的な褐色細胞腫の専門家たちに公開され、トゥルーパーズは、現在、数か所の卓越した研究拠点からデータ収集とエントリーを始める約束をもらっています。このデータベースはこの種のものとして世界最大です。ISPで集めた援助により、これから数カ月先には、データ量が倍増すると予想されます。

これらすべては、フェオ・パラ・トゥルーパーズによって行われるさらに多くの仕事と構想のための出発点にすぎません。2012年に行われる予定の目標とプロジェクトには、世界中から集めた数人の専門医との質疑応答のビデオと音声の作成が含まれています。アレン・ウィルソンがインタビューを担当します。データベースは、参加研究拠点からのデータエントリーという目標が達成されるとともに発展し続けるでしょう。2012年6月に予定されている患者会議のために、トゥルーパーズを介して支援や後援を提供する努力がなされています。フェオ・パラ・トゥルーパーのロゴがはいった商品を追加生産して、メンバーに販売する予定です。



トゥルーパーズは、新しい役員や医学顧問による役員会の拡大や委員会の設立など行いたいと思っています。多言語へのドロップ・ゾーンの翻訳も進行中で、また、テキサス州ヒューストンでの2012年の内分泌会議には、トゥルーパーズから代表を送ることになるでしょうし、また最も胸が躍るのは、この会議で遺伝子検査基金の進展についての最新のニュースがもたらされるだろうということです。2012年に、トゥルーパーズは褐色細胞腫／傍神経節腫患者と彼らの家族のための遺伝子検査の資金助成を実行に移すつもりです。このすばらしいプロジェクトに関する詳細は、今年の後半に、ニュースで発表されるでしょう。

今年、いろいろなことを達成してきましたが、その間もずっと、トゥルーパーズは4人の創設メンバーのひとりであるローラ・バックテルを失った悲しみに打ちひしがれていました。彼女のトゥルーパーズへの献身と愛によって、私たちは戦い続ける決心をさらに強めました。彼女の残してくれたものは決して忘れられることはなく、未来への道を明るく照らしてくれるのです。トゥルーパーズのメンバーは、昨年驚くべき量の仕事をこなし、これからさらに多く素晴らしい展開が待っていることでしょう。この患者が主体となった活動は、絶えず拡張し続ける革新的な方法で、世界中から褐色細胞腫に対するサポート、認識、そして支援運動をもたらし続けています。私たちは希望と楽観主義をもって、この並はずれたグループの人々がいったい次にはどんなことをするのだろうかと待っているのです。



患者支援運動からの贈り物

変化をもたらす

エリン・マクビー
編集長

最初にこの病気の診断を下されたとき、自分に救いの手を差し伸べてくれることを期待して診察を受けた医師たちの一人一人に *pheochromocytoma* (褐色細胞腫) というスペルをいちいち書いて示さなければならなかったことを思い出します。なので、あまり心強い気持ちにはなれませんでした。12年後、診察室に入り、私が症状を挙げていくとすぐに医師たちは褐色細胞腫だとわかってくれるようになりました。医師たちの褐色細胞腫に対する理解が進んだだけでなく、患者の理解も進んだのです。口コミ、インターネット、シンポジウム、サポートグループ、テレビ番組、民間非営利組織の共同努力により、褐色細胞腫と傍神経節腫は徐々に認識されるようになってきています。とはいえ、他のタイプののがんと比べて、褐色細胞腫の支援運動はまだまだ小規模です。そのため、屋根のてっぺんから大声で世間に伝えるべき成功談も人の耳に届きません。ドロップ・ゾーンでは、その屋根を提供したいと考えています。そして、みなさんにメガホンを渡して、背中を押すつもりです！

今後の号では、あなた自身のフェオ・パラ・トゥルーパーズ、役員、そしてドロップ・ゾーンのスタッフメンバーから聞いた患者支援運動の話を掲載する予定です。みんなと共有したい話があるならば、それもこれからの号に掲載したいと思います。あなたの話を info@pheoparatroopers.org までeメールでお寄せください。



知識は力なり…

マシュー・カボグレコ

私の通っているクリニックでは、名前を見なくても、私の予約が入っていることは分かる、いつも笑い話の種になっています。膨大なカルテが置かれているのを見れば、私がやって来るのがわかるからです。実は、最近、こんどじっくり話し合っ、重複しているものや必要でない書類を廃棄する相談をしませんかと言われました。こっけいに思われるかもしれませんが、その小さな資料が答えを探している人々の助けになったことが本当にあったのです。

最近、私は主治医のクリニックから電話をもらい、褐色細胞腫の症状に関して知っていることを話してもらえないだろうか頼まれました。私たちは私の経験について、そして似たような患者にどのような問題が起こり得るかにして話し合いました。私は自分がぐりぬけてきた試練について、そしてほかのトゥルーパータたちの経験したことについて話しをすることができました。そうした情報を与えられたことで私は感謝され、何冊かの小冊子を必要とされるイベントで配布できるよう置いていってもらえないだろうか頼まれました。

数カ月後、主治医と担当看護師と話をしていたときに、彼らは、私の治療と、私のものすごい量のカルテのおかげで、来院した別の褐色細胞腫患者を診断できたと教えてくれました。それは、本当に、知識は力であることの証明になります。あなたが次の機会に自分の医療ファイルを見るときには、おそらくいつか、あなたのだどってきた道が、別の患者さんの診断と治療に役立つ日が来るのだということを思い出してください。もしかするとすでに、あなたがそうした患者さんたちの早期診断の助けとなり、検査や手続きの一部を減らすのに役立っているかもしれません。

チームを知る

ドロップ・ゾーン・インタビュー

あなたはどのような経緯でフェオ・パラ・トゥルーパーズのニュースレター・チームに参加しましたか？

マシュー： ニュースレターのアイデアは、私たちがトゥルーパーズを設立した当初からありました。いくつかの項目が確立されたので、私たちは、このプロジェクトの実現を助けてくれるボランティアを捜すことができるようになりました。そこで2010年11月にニュースレターのためのスタッフ募集を始めました。私たちは、その月に最初のミーティングを計画し、創刊号の2011年1月1日発行に向けて熱心に仕事を進めることができました。

キム： 夫が診断されて間もなく、私はフェオ・パラ・トゥルーパーズのフェイスブックのページに参加しました。そこに「広告」が載っていたので、私は応募したのです！

ケリー： カレン・アダムスが送信した最初の参加者募集メールを見たのがきっかけです。

なぜあなたはニュースレターに参加したいと思ったのですか？

タニス： ウェブには褐色細胞腫／傍神経節腫に関する誤った情報がたくさんあります。そのせいで、患者と家族が事実と研究に基づく情報を見つけることや、事実とフィクションを区別することがとても難しくなっています。私はニュースレター発行に参加して、患者さんたちが苦勞して自分で調べなくても、彼らに的確な情報を届けられるよう助けたかったのです。個人的なストーリーに加えて、ニュースレターは、褐色細胞腫／傍神経節腫の仲間たちをつなぐ素晴らしい方法となり、患者と家族が孤独を感じなくてすむようになります。

アイリーン： 私はニュース／コミュニケーションの分野で仕事をしているので、私が参加することによって、重要な健康情報の普及を促進するお手伝いができると思いました。

ミシェル： 私はフェオ・パラ・トゥルーパーズの共同設立者であったローラ・バックテルの親友でした。ウェブサイトを作成していたとき、私はときどき、彼女の編集作業を手伝っていました。彼女が2011年に亡くなった後、私は彼女がとても熱心に行っていた運動を助けるために何かをしたいと思いました。長年、レイアウト編集者として働いてきたので、ニュースレターのお手伝いをするのがもっとも良いと思いました。

みなさんはどこにお住まいですか？

私たちはアイルランド、カナダのアルバータ州、アメリカのノースカロライナ州、アイオワ州、ニューヨーク州、インディアナ州、ミネソタ州、メリーランド州、コネチカット州、オハイオ州、そしてワシントン州に住んでいます。

褐色細胞腫／傍神経節腫がいつどのようにしてあなたの人生に関わるようになったのでしょうか？

ケリー： 2007年、私の当時18歳の息子の腎臓に、偶然、副腎に余分な傍神経節腫があるのが発見されました。発見されてから1カ月以内に腫瘍と腎臓は切除されました。腫瘍は約9cmでした。彼に症状はまったくありませんでした。

ヴァレリー： 2010年6月に、産科での定期的な診察で私の頸動脈に傍神経節腫ができていたのが見つかりました。

エイミー： 始まりは1992年でした。私の兄に複数の頭頸部傍神経節腫が発見されたのです。けれど、それが私の人生に関わってくるようになったのは、1998年に彼に再発が見つかったときです。彼は手術を受け、遺伝専門家は私たち全員がたとえ症状がなくても、MRI検査を受けるべきだと言いました。私の家族は、SDHD遺伝子検査を開発したUPMCでの最初の研究の被験者になりました。

(10ページに続く)

これまでの1年とこれから

ドロップ・ゾーンの目的を再確認する

エリン・マクブーン
編集長

1年と少し前、私はそれまでに一度も使ったことがないコンピュータプログラムを立ち上げ、そのプログラムと同様に馴染みのないテンプレートに記事をはめ込んでいました。何時間もかけて記事を編集し、調査をし、そしてメールを読んでいたため、目は開き放しで長い間、乾いてしまいました。しかし、私たちのやる気は締め切りが近づくにつれ高まっていくばかりでした。何が何でも、第1号を2011年1月1日までに発行したかったのです。これは私たちがたった30日間に設定した目標でした。この30日間に、編集チームを立ち上げ、役割分担をし、ニュースレターの名前を決め、テーマを決め、記事を書き、編集し、そしてこれまでになかった患者自身による褐色細胞腫／傍神経節腫のニュースレターを作成しました。私はこのとき、このチームの勢いが下がることなく、上昇の一途をたどるであろうことを認識しました。今となっては、複数の外国語への翻訳が進行しているドロップ・ゾーンは、フェオ・パラ・トゥルーパーズが自分たちで極端に短い期間とした期限をいかにして達成していくかを示したまさに一例です。

「ドロップ・ゾーン」という名称

ニュースレター名を決定する議論の中で、複数のアイデアが選択肢と示されました。その中には、「シュート・エッセンシャル」、「パラシュート」、「フェオ・パラ・ドロップ」などがありました。最終的には「ドロップ・ゾーン」になりました。この名前を提案された瞬間、私たちは自分たちにまさにふさわしいと思いました。

私たちの勢いは保たれたままです。私たちは、最新の動向やイベント、募金のためのパーティーや完全治癒法の発見に貢献するであろうその他の機会に患者やその家族を結びつけることにより、認知度を向上していくことを望んでいます。私たちのネットワークは、フェオ・パラ・トゥルーパーの盟友たちと連携をとり、また、Facebook、Yuku、その他のがん支援サイトのようなウェブサイト上の支援団体と連絡を取ることで、飛躍的發展を遂げてきました。褐色細胞腫／傍神経節腫に関する情報の更なる入手のために、シンポジウム、会議、ガラ・パーティー、そして資金集めのパーティーに参加してきました。このようなネットワークを通じて、世界中から最新の褐色細胞腫／傍神経節腫情報を入手し、直接、皆さんの

メールの受信ボックスに届けることができます。今後開催する褐色細胞腫／傍神経節腫に関するイベントも準備中ですし、毎年の恒例行事も目前に迫っており、また、募金のための催しもいつでも行われています。2年目もフェオ・パラ・ニュースを皆さんにお届けする体制を取れることを保証しますし、私たちがみんな、フェオ・パラ・トゥルーパーズの一員であることを誇れるような誠実さをもって皆様のお役に立てることを心待ちにしています。

私たちがドロップ・ゾーンに使うことができるテンプレートのほんの一例です。



ヴィンセント・コーネン

トゥルーパーファイル:030112-1

あるフェオ・パラ・トゥルーパーの物語



ヴィンセント・コーネンは、オランダのアルメル市を故郷と呼んでいます。彼は46歳で、妻のグニラと8歳の娘サンナと暮らしています。2010年10月、持続性の頭痛と心拍が耳に聞こえることを主治医に訴えました。最初の診断は、耳感染でしたが、改善される様子がありませんでしたので、地元の病院の耳鼻咽喉科を訪れました。最初の治療で症状の改善はみられず、ヴィンセントの耳からサンプルを採取した結果、傍神経節腫の一種で、耳や頸上部、頭蓋底骨に影響を与える頸静脈グロス腫瘍であることが分かりました。遺伝子テストではSDH遺伝子変異がすべて陰性を示していたので、ヴィンセントの事例は散発性のものと考えられます。

2011年10月、オランダのライデンにあるライデン大学メディカルセンター（LUMC）の医師たちは、周囲にさらなる影響が及ばないように、腫瘍を出来る限り摘出しました。2011年12月、ヴィンセントは、神経性/中枢性尿崩症と診断されました。これは手術と何らかの関係があると考えられています。

このような困難を経験した後に、活力を取り戻すのは大変なことでした。尿崩症治療で、彼は、徐々にしかしながら確実に活力を取り戻していきました。これらの診断は、肉体的にも精神的にもそして経済的に彼を追い込みました。しかし、彼はできるだけ早く100%元に戻ろうと決意しました。体験が彼を後押しし、オランダの褐色細胞腫／傍神経節腫の患者の支援を推進するオランダ傍神経節腫協会の役員メンバーとなることによって彼は元気を取り戻しました。



ヴィンセントの物語のすべてを英語で読むには、[ここをクリック](#)してください。
オランダ語で読む場合には[ここ](#)を、スウェーデン語では[ここ](#)を、ドイツ語では [ここ](#)をそれぞれクリックしてください



ドロップ・ゾーン・インターナショナル



トゥルーパーが日本を訪問!

エイミー・ピッツァー

日本の成田空港に着陸する際、言葉が通じない国に降り立つ事への大きな不安感を感じていました。何ヶ月もかけて渡航の準備をしたので、隅々まで配慮し綿密に練られていることは承知していましたが、参加者は、成瀬医師以外は初対面の方々です。しかしながら、親切で礼儀正しい日本の患者団体の支援者の方に出迎えられると私の心配は、一気に吹き飛びました。彼は、流暢な英語を話し、親切にもその夜、私をホテルまで送って下さいました。そして、お箸を使ってしゃぶしゃぶの食べ方を教えてくださり、その週の終わりには、私の箸の使い方もなかなかのものとなり、箸を買って家まで持って帰るにいたりしました。



日本の伝統的な夕食を楽しむ成瀬医師、エイミーと東京の患者グループのリーダーたち

患者同士の意見交換は、少人数で東京の主要観光地を巡るツアーの中で土曜日の午後から始まりました。私たちのツアーバスの出発地は皇居でした。簡単な自己紹介から病気の現状や治療方法の話までしました。最初は、多少言葉の壁がありましたが、患者さんたちは上手に英語を話し、彼らが伝えようとするのが驚くほど簡単に理解できました。その大部分は、表情やボディランゲージから読み取ることができ、大いに助けられました。会話が進む中で、驚いたことに、米国では既に導入されている治療や投薬が日本では認可されていないことを知りました。例えば、フェノキシベンザミンとデムサーは、カテコールアミン産出のコントロールに使用されておらず、米国のFDAに相当する日本の機関（厚生労働省）では、認可されていないということでした。MIBGも保険適応ではないので容易に受けられる治療ではなく、多くの患者が、保険適応外でMIBG治療を受けるか、CVD治療を選択していた、あるいはしているとのことでした。



京都医療センターの難波多挙医師と中野佳奈子医師

その後、浅草にある浅草寺、仲見世通りへと移動しました。好奇心を掻き立てられる仏教寺院や多くの日本のお土産物屋さんを一目見ようとする観光客で溢れかえっていました。寺院を散策した後、公園の辺りで、日本の伝統的な天井を頂きました。天井とは、衣をつけて油であげた魚や鶏肉やエビのフライがご飯の上ののっています。お互いの文化に興味津々で打ち解けた雰囲気の中では、難しい話題や議論も進みます。患者の方々への理解が深まるうちに、お互いの共通点が見つかりました。最後に、333mの高さを誇る東京タワーに立ち寄り、東京都内と富士山の全景をちらりと拝んだ後に、急いで第一回日米患者会議の準備へと戻りました。

日米患者会議

日米患者会議は、国立病院機構京都医療センターの成瀬光栄氏と褐色細胞を考える会代表の及川信氏の挨拶で始まりました。メイヨ・クリニックのウィリアム・F ヤング・Jr博士は、褐色細胞腫/傍神経節腫の基礎とカテコールアミンの分泌について話し、それを東京女子医科大学の田辺教授が日本の患者さん向けに通訳しました。ヤング博士は、日本の患者団体との協力関係は、我々の活動の励みとなり、他に類をみない永続的な協会への最初の一步になると述べました。続いては、私の番です。冒頭で、私自身と私の家族について少し触れ、私がSDHD患者で、様々な褐色細胞腫/傍神経節腫と闘った経験があることを説明したので、私が患者の皆さんの経験を理解出来ることがお分かり頂けたと思います。また、どのようにして、フェオ・パラ・トゥルーパーズを作られたのか、軍隊用語としてのパラ・トゥルーパーズの意味とその重要性についても説明しました。トゥルーパーズのロゴについても触れ、パラシュートはパラ・トゥルーパーズを意味し、パラシュートの下の部分は褐色細胞腫の病巣となる副腎を示すことを話しました。つまり、このシンボルは褐色細胞腫/傍神経節腫に伴う病気と闘う患者を示しているのです。講演の前半の最後に、私たちの成果と現在及び将来の私たちの目標そして患者の皆様向けの様々な活動方法についても触れました。私たちのパンフレットの翻訳版があり、ニュースレターの翻訳版も手に入るようになることを伝えました。



東京患者会議での質疑応答

(7ページに続く)

(6ページから続く)

講演の後半では、2つのことに焦点をあてました。それは、データベースと遺伝子検査についてです。データベースについては、かなり率直な意見が交わされました。私たちが計画している2つの異なるデータベースの構造について説明し、1つ目は、あくまで医師が特定の治療や腫瘍の情報を患者の氏名や患者を特定できる情報なしに入力していくものであることを強調しました。2つ目は、*SDH*遺伝子変異のマハラノビス・タグチ・システム法による分析と連動しており、患者さんに入力していただく調査も含まれます。会場の患者さんたちも医師たちもデータベース及びデータ分析の活動についての理解を深めることに非常に前向きでした。

遺伝子検査についての議論は、当然のことながら、皆少し慎重になりました。私は、褐色細胞腫／傍神経節腫を引き起こす一般的な遺伝子変異から話を始めました。遺伝子検査がすべてのアメリカの傍神経節腫の患者に対して推奨されていること、そして、検査は一般に高額ですが保険でカバーされないことを話しました。患者さんの中には、そのような状況下で、なぜ医師が遺伝子検査を推奨するのか理解できないという人もいましたが、患者さんだけではなく、患者の家族の今後の経過観察の計画を決めるために重要であると説明しました。米国の遺伝子情報差別禁止法についても触れました。実際、米国国民は、この法律によって遺伝子情報による医療保険や職場における差別から守られています。このような法律がない日本では、患者側にも限界があります。このような法改正に向けた活動も日本の患者団体の今後の目標となってくると思います。筑波大学の竹越一博先生が、続いてプレゼンをされました。彼は、遺伝子検査と彼が担当する患者さん一人一人に遺伝子検査を受診することを推奨していく計画について話しました。

その夜のハイライトとして、フェオ・パラ・トゥルーパーズと褐色細胞を考える会は、以下の5方針に基づいて病気を克服するために共に取り組むという共同宣言に署名しました。

- ◆ 両国の患者会の相互信頼と友好関係の促進
- ◆ 疾患に関する的確・最新の知識の患者への普及
- ◆ 国際的視点に立脚した患者の健康と精神的支援の増進
- ◆ 社会、学術団体、国による適切な対策の促進
- ◆ 本疾患の研究、治療、患者ケア向上への貢献

及川信氏と並んでトゥルーパーズの代表として署名できたことは光栄なことでした。

T日米共同患者会議の第2部は、次の日、京都で開催されました。会議は、患者グループの美しい着物姿の女性三名による伝統的なお茶会で幕を開けました。このような特別なセレモニーで迎えられたことを光栄に思います。お茶会の後、座敷でもてなしを受け、東京と同様のプレゼンを拝領しました。東京よりリラックスした雰囲気の中でしたが、全員が議論しているトピックの重要性については十分に理解していました。幾度となく遺伝子検査の重要性については触れられ、質問する患者様は不安そうな面持ちでした。十年前に我々も同じ道をたどってきました。最後に、一人の患者さんが立ち上がり、遺伝子検査の重要性と自分の治療や家族への影響力について理解できた今、自分の子供には受けさせたいと思うので、他の人も前向きに考えてほしいと述べました。

今回の会議を成功裏に終えることができたと感じています。アメリカで私たちが得た知識を共有できただけでなく、両国間の患者の絆を深めることもできました。日本の患者様と顔見知りになれるかもしれないという淡い期待のもと日本を訪問しましたが、長年交流を深めあえる素晴らしい友人を得て帰国することができました。皆さんが本当に親切で、礼儀正しく、日本での滞在を心から楽しむことができました。私の日本への渡航や会議を実り多きものにしてくださった皆様に感謝いたします。

[\(ヤング博士によるプレゼンテーションを見るにはここをクリック\)](#)

[\(エイミーのプレゼンテーションを見るにはここをクリック\)](#)



患者会議で共同宣言に署名するフェオ・パラ・トゥルーパーズのエイミー・ピッツァーと褐色細胞腫を考える会の及川信



共同宣言がフェオ・パラ・トゥルーパーズ(英語版と日本語版)と褐色細胞腫を考える会のホームページで見ることができます



京都での会議でお茶会に参加するエイミー



アジア神経内分泌腫瘍シンポジウム

国境がない腫瘍

アレン・ウィルソン

フェオ・パラ・トゥルーパースは、2011年11月19～21日にホーチンミン（旧サイゴン）市で開催された第2回アジア神経内分泌腫瘍シンポジウムに招かれました。アジア内分泌学会連合(AFES)は、神経内分泌研究者および医師に新しい技術と最良の事例を普及させる目的で、このシンポジウムを開催しました。

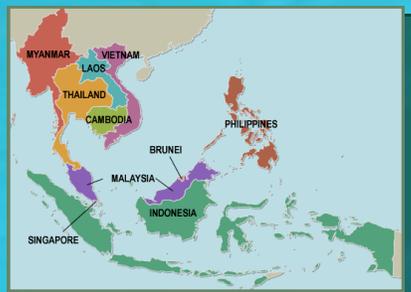


周知のとおり、欧米ではフェオの診断と治療は完全ではありません。それでは、開発途上の東南アジア諸国連合(ASEAN)では、どんな状況なのか想像してみてください。それらの国では、^{ベトナム・ホーチン市}貧困と資金不足のために、大部分のフェオ患者は手遅れになるまで診察を受けていません。

ASEAN諸国には、マレーシア、フィリピン、タイ、ベトナム、シンガポール、ラオス、ミャンマー（ビルマ）、ブルネイおよびインドネシアが含まれます。これらの国のすべてが豊かさや医療発達の途上にあります。ASEAN地域は約6億人の人口で、世界人口のほぼ10%を占めており、米国人人口の2倍です。地域は全体で1兆8千万ドルの名目国内総生産があります。ASEANを一つの国とすれば、世界第9の経済大国です。

仮定の話で分かりやすく言えば、米国で毎年100万人につき褐色細胞腫と診断される患者が推定3人いるとすれば、総人口で毎年1,000人をちょっと下回る患者がおり、ASEANでは、ほぼ2,000人の患者がいることになります。これらの患者のうち、平均15%が転移性であるとみなせば（この数字は将来、変わるでしょう）、毎年ASEAN諸国で転移性褐色細胞腫の患者が新たに約300人増え、これらの人の大部分が手遅れになるまで診断されないことになります。

欧米では、これらの患者のほとんどが現存の総合的医療制度により早期に発見されます。ところがASEAN地域ではそうではなく、医学の人材や施設などが不足しているため、遅い診断によりたいいていの患者は死んでしまいます。AFESの専門家は、このような状態を変え、できる限り短期間に診断率を劇的に高めたいと願っています。



ASEAN諸国の地図

シンポジウムで褐色細胞腫について発表した3名の海外講演者は、NICHDのカレル・パカク博士、フェオ・パラ・アライアンス（シンポジウム経費の一部を提供した団体）のウェイン・ザンドバーゲン、そしてトゥルーパース代表としての私自身でした。ウェインのプレゼンテーションは、アライアンスが提供する資金による褐色細胞腫／傍神経節腫の研究に関するものでした。私のプレゼンテーションは、世界中、特にASEAN地域で診断されていない褐色細胞腫患者が非常に多いことと、いかにトゥルーパースがこれらの患者とその医師に連絡を取りたいと願っているかに重点を置きました。

しかし、このシンポジウムで非常に驚いたことは、NICHDのカレル・パカク博士とカレン・アダムズ、アライアンスのザンドバーゲンといっしょにAFES代表の主催する会合と昼食会に出席するよう要請されたことでした。この会合は明らかに、AFESからの参加者のそれぞれが相互協力にとっても積極的であることを示していました。この優れた医師グループが、私たちがASEAN地域で褐色細胞腫の認知度を高めることを支援することに対して情熱的であることは明らかでした。この目的のために、私たちのグループも今年の3月中に患者の代表グループと医師に会うようフィリピンに招請されました。私たちの願いは、ASEAN地域の既存の患者グループと公式な連絡を取ることと、まだ患者グループが存在しない地域に患者グループ結成の支援をすることです。

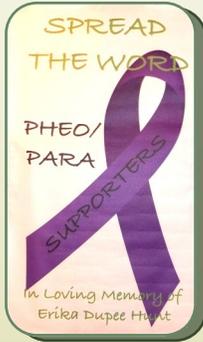
褐色細胞腫と傍神経節腫には国境がないことを考慮すれば、ASEAN諸国は私どもの疾病に対する戦いの有力な同盟国であり、より多く褐色細胞腫に罹った患者が時の経過とともに、より優れた治療を受けられる地域でもあります。

西洋の私たちは自国で自分たちのおかれている状況についての知識が欠如していることを当然のことながら嘆いていますが、開発途上国の人たちにとっては、そのおかれている状況がほとんど知られておらず、死刑宣告を受けているようなものです。トゥルーパースはすべての国と連絡を取って一緒に活動する意思があることを常に表明し、すべての人のより良い健康のために褐色細胞腫／傍神経節腫の理解を深めることに努めています。

もっと知ってもらうために

エリサ・ドゥピー

ドゥピー一家は、2011年10月1日（土）にニューヨーク州ブラウンヴィルのブラウンヴィル・アメリカ退役軍人会で、エリカ・ドゥピー・ハントを偲んで第2回年次“もっと知ってもらうための募金イベント”を開きました。みんなを楽しませるために、パーティーは2組の地元バンドを呼びものにしました。提供された食べ物は、チキンバーベキュー、ハンバーガー、ホットドッグなどでした。参加者は競り下げ競売や50/50ラッフルを大いに楽しみ、フェオ・パラ・サポーター・クージーを購入するチャンスがありました。全売上金は褐色細胞腫と傍神経節腫のためにフェオ・パラ・トゥルーパーズと米国立保健研究所のギフト基金に寄付されました。マツ・カボクレコがトゥルーパーズを代表してパーティーに参加し、ドゥピー家とその仲間たちが褐色細胞腫と傍神経節腫について“もっと知ってもらう”ことを支援しました。



ブル・ン・ベア・パブに侵入

マシュー・カボグレコ

再び、カボグレコ家のマシューとジョセフは協力して、ニューヨーク州シラキュースでの年中行事となった「フェオ・パラ・トゥルーパーズのブル・ン・ベア・パブ侵入」で亡き父ニコラスに敬意を表しました。昨年、ブル・ン・ベア・パブのオーナー、マーク・ブリスは、ゲスト・バーテンダーを彼のバーに「侵入」させて、彼らの組織のためにカボグレコ家のマシューとジョセフチップを集める伝統を創始しました。マークは自分にとって重要な大義のために資金を集めることを助けるために、親切にも場所と無料の食べ物とスタッフを提供しました。トゥルーパーズはマークにお礼の言いようありません。ニコラス・カボグレコのための行事には、フェオ・パラ・トゥルーパーズとその努力を支援したいと願っている人たちが再び大勢やってきました。私たちは1,100ドルを超えるチップと寄付金を集めることができ、これは昨年の総額の記録を破るものです！カボクレコ一家は、ニコラスの病死を含むSDHD腫瘍の長い病歴があるため、集めたお金を新設のフェオ・パラ・トゥルーパーズの遺伝子検査基金に寄付しました。当日夜に



来てくださったすべての家族、友人、褐色細胞腫に対する支援者のみなさんに寄付金のお礼を申し上げます。トゥルーパーズの乾杯の音頭がこのような行事の中心となっています。要約すると、次のとおりです。



ドゥピー家の姉妹

「私たちより前に亡くなった方々のために、今戦っている方々のために、そしてこれから私たちが救う人たちのために・・・乾杯！」

アレン・ウイルソン

フェオ・パラ・トゥルーパーズ代表

トゥルーパーファイル: 120111-2

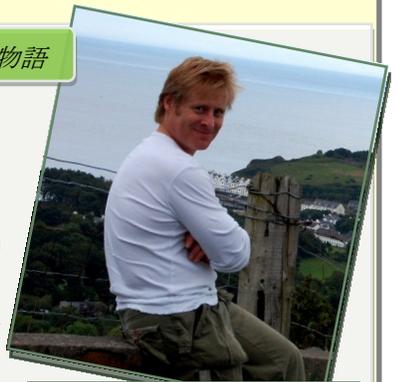
あるフェオ・パラ・トゥルーパーの物語

フェオ・パラ・トゥルーパーズ代表で創立メンバーの一人であるアレン・ウィルソンは、12年以上、褐色細胞腫の症状に悩まれたのち、ようやく診断を受けました。その道のりの初めから、アレンはそのような症状は「極めて稀なのでほとんど存在しない」と考えて褐色細胞腫の可能性を真剣に考慮しない医師たちを相手にしてきました。その結果、診断のために困難な戦いをしなければならなかったのです。ついに診断が下された時、アレンは手術のためにさらに数ヶ月待たねばならなかったのです。手術中に、誰もが想定していた副腎褐色細胞腫ではなく、実際は12センチの悪性の腹部傍神経節腫に罹っていることが分かりました。その腫瘍のほかに、アレンの肺にも2つの腫瘍がありました。それらの腫瘍が切除された時に、アレンは転移性の傍神経節腫に罹っていることが判明しました。医師はアレンに、腫瘍が転移していたことを理由に、手の打ちようがないため家に帰って準備するよう、告知するという恐ろしい過ちを犯しました。クリスマスまでには死ぬと告げたのです。現実には、肺の腫瘍を切除したその手術は、アレンは腫瘍から解放されて完全な回復ができるということを意味していました。

残念なことに、2008年10月に別の転移が発見されました。今度は、腫瘍は肝臓にありました。肝臓の切除という話になっていきましたが、アレンはセカンドオピニオンを得ようと粘り強く戦いました。その結果として、アレンは国立衛生研究所（NIH）でラジオ波焼灼術（RFA）という選択肢を探索しました。そして、RFAと一緒に腫瘍に栄養補給する動脈に塞栓を施す治療プランが実施されました。これは成功しましたが、腫瘍は戦わずして減っては行かず、治療により腫瘍が消滅するときには強い副作用を引き起こしました。アレンはICUで2週間ほど過ごさなければならなかったのです。

アレンの症例は「散発性」とみなされています。これは、アレンには褐色細胞腫または傍神経節腫に罹患しやすくする既知の遺伝子変異がないことを意味します。この疾病は肉体的な痛みのみならず、感情などにも影響を及ぼしています。アレンは非常に多くの苦難に耐えてきたので、褐色細胞腫／傍神経節腫の患者のために戦い、支援することに情熱的なのも不思議ではありません。

アレンの物語の全文を読みたい方は、[ここをクリック](#)してください。



ファミリー資金集めイベント!

エリサ・ドゥピー

ニューヨーク州ウォータータウンのレストラン、マギーズ・オン・ザ・リバーで、9月中に素晴らしい資金集めイベントが催されました。フェオ・パラ・トゥルーパーズをサポートしてくれている地元の家族の一員がこのレストランで働いており、その家族は、トゥルーパーズが寄付を受けられるよう約40の組織のリストに入れてもらえるよう推薦してくれました。レストランにやってきた客が食物を注文して、請求書を受け取ったとき、彼らは組織のリストから自分が寄付する価値のある組織を選ぶことができました。マギーズは、請求額の10%を客が選んだ団体に寄付しました。2011年10月22日土曜日、マギーズ・オン・ザ・リバーはフェオ・パラ・

トゥルーパーズ/ドゥピー家に\$395.29のチェックを寄贈しました。フェオ・パラ・トゥルーパーズは、その晩の最も高い金額を受けとったことを光栄に思いました。



(4ページから続く)

チームを知る (続き)

ドロップ・ゾーンであなたが達成したい目標は何ですか?

エリン: 私の究極の目標は、ドロップ・ゾーンが世界中のすべての褐色細胞腫/傍神経節腫グループにとって非常に信頼性と関連性が高いニュースレターとなり、医師やサポートグループがまさきに推薦する情報源のひとつにドロップ・ゾーンがなることです。フェオ・パラ・トゥルーパーズは、治療法を見つけるために大規模な研究できるように、世界をひとつにつなげたいと願っています。いつか、ドロップ・ゾーンがそうしたグループのすべてを接続するハブとなってニュースを共有できるようになることを望んでいます。

キャロル: 私の目標は、より多くの人々、医師、そして研究者がかかわることによって、もっと多くの治療法が、さらには完全治癒さえももたらされるという希望を含む情報を発信し続けることです。

これまでで、ニュースレターに関して最も興奮した、あるいはもっともうれしかった瞬間はどんなものでしたか?

エリン: ニュースレター・チームが変わっていくのを見ることができたことです。当初、私たちは、医学的な記事を書くことに臆病になっていました。ところがいまでは、みんな、腕まくりして、いさんで調査を開始します。グループの中で自信が膨らんでいくのを見るのは素晴らしいことでした。患者支援運動の力が強まったことで、運動家たち自身さえも助けられたのです!

マシュー: ドロップ・ゾーンというタイトルを初めて聞いたときと、創刊号が役員会の承認を得るために配布されるのを見たときです。どちらも私の期待をはるかに超えていて、私たちのニュースレターは並みのものとはわけが違う、ずっとずっと特別なものなのだという認識を持ちました。

最も難しかった瞬間はどのようなときだったでしょうか?

ケリー: 情報を探すとき! まだほとんど知られていない情報をね!

ティサ: SDHDの記事を書いたとき!

ミシェル: ローラへの賛辞を書いたとき。

アイリーン: 副腎と代謝の健康学に関する奥深い情報についていこうとするとき。

ドロップ・ゾーン・チームによる回答は、次号にも掲載されます!

魅惑の宵 Some Enchanted Evening

カレンダーの2012年6月27日に印を!

フェオ・パラ・アライアンス主催による毎年恒例のがんのための慈善行事がワシントンDCで行われます。

カクテルパーティーとオークションは午後6時開始。詳しい情報は電話 (703-340-1681) またはウェブサイト (www.pheo-para-alliance.org) で。

手を差し伸べてくれませんか?



デビー・マクラケンとパーティー・夕食・サイレントオークションのための提供品を募っています。手作りのジュエリーやキルト、オリジナルのアート作品などが考えられますが、ほかのものでも構いません。すてきなかぎ針編みのショールと素晴らしい絵がすでに寄付されていますが、もっと必要です! もしもあなたご自身、あるいはお知り合いの方が提供できるものを持っている、あるいは何かお手伝いができるようでしたら、デビーにDebbie at debmac5@yahoo.comまでメールをお願いします。

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

- 2012年4月4日~6日 カナダ・オタワ - CNETS
オタワ・カルチノイドコミュニティ神経内分泌会議
- 2012年6月23日~26日: 米国テキサス州・ヒューストン
内分泌学会第94回総会と展示会
- 2012年6月27日 米国ワシントンDC
フェオ・パラ・アライアンス年次がん募金活動

2012年CNETSコミュニティ会議

オタワ開催のカルチノイド神経内分泌会議 — 2012年5月4～6日

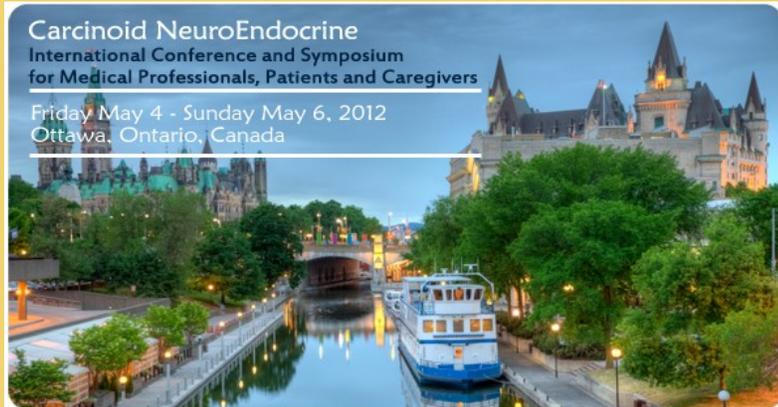
ティサ・ペラ

カナダ・オタワのリドー運河沿いの優雅なフェモン
ト・シャトーは、カナダ神経内分泌腫瘍学会（カナダ
CNETS）主催の国際会議の会場となります。医療専門
家、患者および介護人が会議に出席するよう招請され
ました。会議のテーマは「神経内分泌腫瘍（NET）コ
ミュニティにとっての現実と可能性」のギャップを埋
めることに焦点を絞ります。主要な目的は、診断から
良質な患者中心の治療の選択肢への公平でスムーズな
移行を提供することです。

シュリー・エザット博士（医学博士、イギリス医師
会員、アメリカ内科医学会特別委員、オンタリオ州ト
ロントの大学保健ネットワークの内分泌腫瘍専門家）は、MEN症候群、傍神経節腫、褐色細胞腫、
その他の希少な神経内分泌腫瘍（NET）の患者と介護者のためのセッションでリーダー役を務めま
す。会議で取り上げられる話題の多くは、傍神経節腫および褐色細胞腫を含むすべてのNET神経内
分泌腫瘍に関連があり適用できるものです。

登録はオンラインでできます。会費は、患者と介護者は150ドル、コメディカル・スタッフは200
ドル、医師は250ドル（いずれもカナダドル）です。この会費は、すべての会議資料、金曜日の朝
食から日曜日の朝食と午前半ばの軽食までのすべての食事代を含みます。木曜日の夜には、歓迎
レセプションで、フィンガーフードが出され、その費用は会議が負担します。日曜日の昼食はありません。

詳しいことは、会議のウェブサイト www.cnetscanada.org/2012_ottawa_program.html にアクセスしてください。



一人いるだけでいい

エリン・マクビー
編集長

私は新しい医師に私の長い病歴を説明するのに慣れていません。保険条件の変更のためであろうと
転居や病院の変更のためであろうと、私はいつも、病歴のコピーを膝の上に置いて新しい医師の
診療室に座っています。私は医師に、私がどんな疾病に罹っているかを告げずに私の話を始めま
す。医師が症状と検査結果を記載するだけで私の疾病を診断できるかどうかを見たいのです。数
年前に私の好きな場所の一つで、同じことをやりました。フロリダからミネソタに戻ってきたば
かりのことです。私の症例を引き受ける新しい医師が必要でした。私は昔のかかりつけの医者
のところに戻りましたが、彼女は5年前から私が病気だったことなど知る由もありません。実のところ、
彼女はその手で私を生まれさせた医者で、成長して先生の机の上に座った私の写真を持っ
ています。私は昔の先生を再びかかりつけの医者として嬉しく思いましたが、先生が知らない私の体
のことを話そうとすることが心配でたまりませんでした。

先生に話をすると、先生は話を遮って「あなたは褐色細胞腫に罹っているのね」と言いました。どちらが一番びっくりしたのか分
かりません。かかりつけの一般開業医に腫瘍のことを知ってもらった私なのか、それとも自分の診療室にその疾病に罹った者を迎えた
私の医者なのか。先生の診療室を出ると直ぐ、私は先生が私の話したことをすべて調べてくれると確信しました。

先生に会わずに数ヶ月過ぎた後、私は薬の再処方ための予約時間に先生のところに出かけました。先生は私の向かい側に座って、具
合はどうか、変わったことはないか、とお決まりの質問をしました。私が新しいことは何もないと言うと、前かがみになって言いま
した。「先週、褐色細胞腫の患者を診断することができました。その患者さんは長い間病気でした。初めは甲状腺疾患かと思っ
たのですが、あなたがここにきていたので、褐色細胞腫が私の頭をよぎり検査を実施したのです。」

その時私に分かったのは、医者にこの稀な病が発症することがあることを思い起こさせるには患者が一人いるだけでいいとい
うこと、そして、ひとりの人間がこのドミノ倒しのような効果を起こすことができるということでした。もし、すべての褐色細胞腫の患
者が自分の話をする新しい医師を一人見つければ、いずれは適切な診断を受けるのに何年も待たなければならない褐色細胞腫の患
者がいなくなります。今、私はすべての医療従事者に私の話をするようにしています。眼科医、歯科医やセラピストのほか、フィット
ネス・クラブのインストラクターにさえも話します。もし私が褐色細胞腫の話を広めることにより一人の患者を助けることができ
れば、おそらく、その患者はもう一人の患者を助けることができ、そしてもう一人の患者は、と繰り返されていきます。治療法が私
たちみんなのために見つけられるまで、ドミノを倒して行きましょう。

第6号、まもなく発刊

フォン・ヒッペル・リンドウ症候群
褐色細胞腫患者の栄養管理について
CVD治療
ある患者さんの物語
国際ニュース
VHL家族会について知る
など

フェオ・パラ・トゥルーパーの盟友

PheoPara Alliance (フェオ・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)

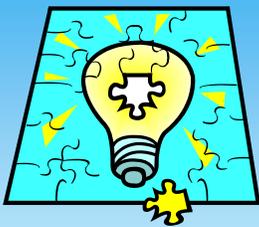
この学会は内科医、科学者、研究者からなり、内分泌線の研究を促進し、医者や患者に情報を提供する団体です。

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。

褐色細胞腫を考える会

このサイトは日本で褐色細胞腫の患者を支える会のホームページ(日本語のみ)です。この会の目的は、お互いに支えあい、学びあい、情報を交換することです。



フェオ・パラ・トゥルーパーズの
認知度を上げるためのアイデアは
ありませんか？

トゥルーパーの理念のために募金
をしてみませんか？

こちらまでメールをください。

info@pheoparatroopers.org

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

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。

われわれの任務：

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。

ドロップ・ゾーン編集部



エリン・マクビー

編集長



キャロル・ディヤング
コンテンツ編集者



ミシェル ワトソン
原稿編集者



ヴァレリー・ローズベリー
コミュニケーション・
スペシャリスト



ケリー・ブリック
ライター



キム・ドップス
ライター



ケリー・オデイ
ライター



デビー・マクラケン
ライター



ティサ・ペラ
ライター



アイリーン・スミス
広告スペシャリスト

フェオ・パラ・トゥルー
パーズ 役員会メンバー



アレン・ウィルソン

代表



タニス・ブラウン

副代表



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

ドロップ・ゾーン

第5号2012年3月

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

www.PheoParaTroopers.org

Pheo Para Troopers

PO Box 2064

Kokomo, IN 46904-2064

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>

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