

こんな医師にかかりたい

File 7

成瀬光栄さん

国立病院機構京都医療センター
内分泌代謝高血圧研究部部长

取材・文 吉田耀子

がんに関わる医療者に「患者に向き合うときに大切にしていること」を聞くコーナーです。



褐色細胞腫の患者会で活動する患者さんたちは、薬の開発や保険適応に向けた取り組みを、「自身が恩恵を受けるためというより、次世代でこの病気になった人たちのために」という意識でやっておられることに、頭が下がる」と話す成瀬さん。「私が行う褐色細胞腫の疫学調査や治療研究も、次世代の医師らの手に移ってから、実を結ぶもの。きちんと引き継がれていくよう、いまを頑張っています」

自費診療の壁に苦しむ患者さんに寄り添って

褐色細胞腫には良性と悪性があり、約10〜20%が悪性といわれる。だが、悪性の患者数が年間約300人と少ないため新薬開発が進まず、海外で普及している治療薬も保険適応外となっているのが実情だ。こうした現状を変えるべく、患者会の立ち上げに尽力し、治療薬の保険適応に向けて奔走している医師がいる。国立病院機構京都医療センターの成瀬光栄さんだ。

褐色細胞腫が厄介なのは、「良性が悪性かの区別が難しい」という点です。手術で治ったと思っていたら、10年後、20年後に再発することもありうる。悪性の褐色細胞腫には有効な治療法がなく、20年以上も前に開発されたCVD療法という化学療法が、いまだに第1選択となっています。海外で普及しているMIBGという薬を使った放射線内照射療法（アイソトープ治療）も、国内では未承認であり、今のところ、手術以外に保険が適応される治療法は存在しない

治療法がないからこそ、私は決して「あきらめない」。患者さんが希望をもてるよう、できるかぎりのことをする

このため、治療にあたっては、経済的な問題も考慮しながら、患者さんにとってどの選択がベストかを考えなくてはなりません。他施設と連携しながら、治療実践に関する最新の情報を仕入れ、できるだけ多くの選択肢を患者さんに提示したうえで、必要に応じて治療実績が豊富な医療機関を紹介するなど、少しでも患者さんにプラスになるよう努めています。

決定的な治療法のないこの病気について、医師からの説明がもし、「治療法はない」ということで閉じられてしまったら、患者さんは絶望してしまいます。患者さんが最後まで希望を失わずにいられるよう、私たちも自信をもってできるかぎりのことをしなければなりません。患者さんの心に希望が生まれれば、結果として治療効果も上がる可能性があります。ご一緒時間も長くなります。「私たちもベストを尽くしますから、一緒にがんばりましょう」と話し、少しでも患者さんの支えとなれるよう心がけています。ただ、悪性褐色細胞腫の治療を自費診療で受けるとなると、治療費の負担は膨大です。とくに高額なのがMIBG療法で、1回当たり35〜40万円、3回受けると100万円を超えてしまいます。しかも、現状では混合診療が認められていないため、こうした治療を受けようとする、採血から入院中の食事に至るまで、すべてが自費負担になってしまいます。このため、医療費を負担できず、治療をあきらめる患者さんも少なくないので

*CVD療法=エンドキサン（一般名シクロホスファミド）、オンコピン（一般名ビンクリスチン）、ダガルバジン（一般名も同じ）による併用療法
*MIBG=一般名メタヨードベンジルグアニジン
*混合診療=保険適応の治療と適応外の治療を同時に受けること

す。

患者さんは、家計を逼迫させればつらい思いをしますし、ご家族も「お金がないから治療は受けさせられない」とは言えない。治るための治療法が確立していない状況ですら、過酷であるのに、患者さんは経済面にまつわる家族内の葛藤も抱えることになる。

ある若い患者さんは、治療法がないことにも治療ができないことにも不平不満を言わず、あきらめずに毅然と3年間、病気に向き合っていた。そのような多くの患者さんの姿には、感動するとともに、医療者として身が引き締まります。

次世代のためにできることをしたい

褐色細胞腫の治療法の開発や保険適応を進めるためには、患者さん自らが声を上げる必要

なるせみつひで

1949年大阪府生まれ。75年東北大学医学部卒業後、日立総合病院で1年間研修を受け、76年より東京女子医大第2内科（内分泌専攻）に勤務（〜2003年）。80〜83年米国テネシー州バンダービルト大学に留学し、高血圧関係の内分泌に関する研究に携わる。2003年国立京都病院（現・国立病院機構京都医療センター）の内分泌代謝臨床研究センター・内分泌研究部部长に就任。08年より現職

がある……成瀬さんはそう痛感し、患者会の立ち上げ支援に乗り出した。09年、患者さんと家族の会である「褐色細胞腫を考える会」が発足。成瀬さんは研究グループを立ち上げて、国内における診療体制の充実を図るかわら、未承認薬の保険適応に向けた申請など、国への働きかけを行っている。現在、国内で褐色細胞腫、と



成瀬さんが中心になり、2010年、褐色細胞腫の診療指針を作成した

くに悪性の診断治療の開発に取り組んでいる専門医はごくわずかです。私自身ももとは専門にしていなかったのですが、何人もの患者さんと出会ううちに、医療者側のほうでも誰かがリーダーシップをとり、本腰を入れて取り組む必要がある、と思うようになりました。たとえ、今すぐに有効な治療法が見つからないとしても、次の世代につながる取り組みをしていかなければならない。私も長年、内分泌の分野で治療・研究をしてきた者として、患者さんへの恩返しのためにも取り組んでいこうと考えました。

この3年間で、褐色細胞腫の診断と治療の基盤を作ることができました。今後も取り組みを継続することで、新しい治療法や診断法の開発につなげ、今よりもっと効果的な治療を、患者さんが保険で受けられるようにしたい。海外で治療が行われている新薬も、もっと早く日本で使えるようにしたい。そのためには医師も継続的に努力していく必要がありますし、患者さんのサポートも続けていかなければなりません。次の世代の人たちのために、今、自分たちにできることをやっていきたいと考えています。

Five more Questions

1 内分泌を専攻した理由は？

人間の体は、ホルモンによってバランスを整える、極めて優れた調節系から成り立っています。内分泌のことがわかると、経験に頼らず、論理的に診断や治療ができるという点に興味を覚えました。当時、東北大学が内分泌研究のメッカだったことも理由の1つです。

2 褐色細胞腫との出会いは？

内分泌のなかでも副腎皮質が専門でした。褐色細胞腫は副腎髄質にかかわる病気の1つで、専門とも近い領域です。褐色細胞腫は従来、「診断が容易で手術で治る病気」でしたが、10年ほど前から完治したはずの人が後で転移・再発する例が少なくないことがわかってきました。患者さんに接する機会が増えたのです。

3 治療開発の取り組みは？

褐色細胞腫の診断治療に取り組む100人の医師が一堂に集い、3年前に『PHEO-J（褐色細胞腫に関する包括的研究）』を立ち上げました。全国の疫学調査や患者さんの登録、組織やDNAを集めた副腎資源バンクというデータベース化を進めながら、病理組織の解析により悪性例の早期発見につなげています。

4 患者さん向けの取り組みは？

褐色細胞腫の診療指針や患者さん向けの冊子を作成し、全国の患者会のサポートを実施しています。

5 将来のプランは？

現在、厚労省に未承認薬・適応外薬の開発要請を行っており、CVD療法は保険適応へ向けて少しずつ進んでいます。2014年には京都で褐色細胞腫の国際会議を開催します。よりよい治療への弾みになるよう、がんばります。