

褐色細胞腫を考える会 立松秀樹代表あいさつ

褐色細胞腫の患者は多くの希少難病と同様に、同じ病気の人と会うことはほとんどありません。私も治療中は一人で孤独感と不安感を感じていました。そこで救われたのは、運よく褐色細胞腫の患者が多い病院にいたため同じ病気の患者を見つけ話げできたからです。

会では、一人で悩むのではなく、同じように不安に襲われた患者と家族の助けに少しでもなればと、患者同士の共有感を大切にしています。

同じ病気ということで結びついた会ですので、プライバシーやお互いの信頼を大切にし、外部機関への働きかけは、みなさんの気持ちが集まってできることから一歩ずつ進んでいくことを目指しています。

最後に、設立以来会の中心として活動された、亡くなられた前代表の及川信氏を含め役員4名の方に哀悼と感謝の意を表します。

協力医師

京都医療センター 成瀬光栄先生あいさつ

褐色細胞腫は通常、カテコールアミンを産生するため、頭痛、動悸、発汗、胸痛などの症状、高血圧、糖尿病などを呈します。早期に診断されれば病変の切除で多くの方は治癒します。しかし、特徴的な症状に乏しいことから発見が遅れる場合も多く、高血圧クレーゼや不整脈など緊急の状況が生じることも少なくありません。また約10%は再発や転移をきたし難治性となります。褐色細胞腫の診療水準向上には私たち専門医がさらなる努力をする必要がありますが、加えて、患者さん方が経験と正しい情報を共有し、力を合わせて取り組んでいく必要があると考えています。患者会である「褐色細胞腫を考える会」は、会員の方々が病気と闘いながら長年、地道な活動を継続され、着実に成果を上げておられます。今後も褐色細胞腫の患者さん方が力を合わせて活動を継続され、QOLの向上につながるさらに大きな成果に結びつけることができるように全力で協力して行きたいと思えます。

都道府県別会員分布図

(平成26年8月現在)

北海道	1名	福井県	1名
青森県	1名	三重県	1名
山形県	1名	奈良県	2名
福島県	1名	京都府	1名
茨城県	2名	大阪府	4名
埼玉県	6名	和歌山県	1名
千葉県	2名	兵庫県	1名
東京都	13名	岡山県	1名
神奈川県	9名	広島県	3名
山梨県	1名	香川県	1名
静岡県	2名	福岡県	1名
愛知県	4名	大分県	1名
長野県	1名	熊本県	1名
岐阜県	1名		

会員数：64名



皆さんの力が必要です。
患者会へのご協力をお願いいたします。

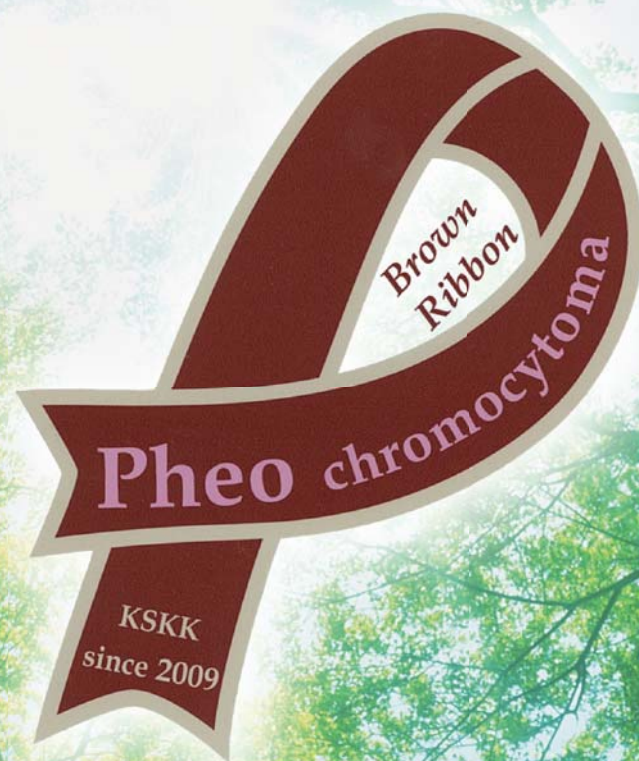
褐色細胞腫を考える会

<http://www.pheopara.com>

e-mail: brown@pheopara.com

連絡先 代表 立松 秀樹 ☎080-9030-8060

褐色細胞腫を 考える会



褐色細胞腫を考える会は、会員同士の交流の場と病気について学ぶ機会の提供、患者のサポートを目的に設立された団体です。

会の概要

褐色細胞腫を考える会は、患者とその家族が、交流会や情報メール、会報などを通し病気の情報を共有することで、適切な医療を受け、生活の質(QOL)を向上することを目的に活動しています。



設立の経緯

褐色細胞腫を考える会は2009年に設立。前年に初めて行われた褐色細胞腫のシンポジウムを機に、多くの医師や医療関係者の協力のもと、8名の役員でスタートしました。また2009年に厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業の対象として研究班が設置され、従来対策のなかった褐色細胞腫に初めて光があたりました。

当初は保険適用された有効な治療法がない状況でしたが、厚生労働省などへの働きかけと医学会などのご協力により、医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬の開発要望募集に応募し、CVD（抗がん剤）が承認されるなど、ゴールには遠いですが、大きな一歩を進めることができました。

褐色細胞腫とは…

「 かつしよくさいぼうしゅ 」
Pheochromocytoma

ホルモンが過剰に分泌され 高血圧を起こす疾患

褐色細胞腫は副腎髄質や交感神経系の傍神経節から発生する腫瘍です。カテコールアミン（アドレナリン、ノルアドレナリン、ドーパミンなどの総称）というホルモンが過剰に分泌され高血圧を起こし、全高血圧の0.1～0.5%程度を占めるといわれています。主な症状は高血圧、動悸、発汗、立ちくらみ、頭痛、血糖上昇、体重減少、胸痛、不安感、便秘など。前かがみの姿勢や運動、排便、食事中などに、これらの症状が発作的に起こるのが特徴で、特に重症の場合を高血圧クリーゼといいます。

良性と診断された数年後に 再発、転移することも

褐色細胞腫の約90%は片方の副腎（副腎髄質）から発生。約10%は大動脈や膀胱の周囲など、副腎以外の部位から発生し、これを傍神経節細胞腫（パラングリオーマ）といいます。

多くは手術で完全に治りますが、約1割は難治性褐色細胞腫とされます。初回の手術で腫瘍が完全に摘出できても、また良性と診断された場合でも、術後数年で再発や転移をすることがあるため、定期的な通院や検査が大切です。

平成21年度の全国疫学調査によると、良性の推計患者数は2600人、難治性が320例でした。

検査

● 血液・尿検査

血液や尿中のホルモン（カテコールアミン）を測定します。
尿の検査は24時間蓄尿する必要があり、入院して行うこともあります。

● 画像検査

CTスキャン、MRI、MIBGシンチグラフィなどで腫瘍の大きさや位置を確認します。

治療（2014年9月現在）

原則として可能であれば手術で摘出します。
難治性と診断された場合は、化学療法や放射線治療を行います。

主な治療法

- CVD治療（抗がん剤）
保険適用（2013年より）
- MIBG治療（放射線内照射）
保険未承認
- スーテント（腎細胞がん承認されている分子標的薬）
保険適応外

参考資料 褐色細胞腫について PHEO(京都医療センター)
厚生労働省難治性疾患克服研究事業
「褐色細胞腫の実態調査と診療指針の作成」 研究班

褐色細胞腫を考える会 活動の歩み

2009年

- 2月 1日 褐色細胞腫を考える会発足
- 3月31日 厚生労働省訪問
難病指定に関する要望書を提出
- 5月24日 関東患者会（東京）
- 5月27日 厚生労働省へ陳情
衆議院議員田野瀬良太郎先生のご協力をいただき、厚生労働省健康局総務課がん対策推進室室長前田光哉氏等に、難病指定に関する要望書を提出
- 7月11日 関西患者会（大阪）
- 7月12日 関東患者会（東京）
- 10月 4日 関西患者会（大阪）
- 10月18日 関東患者会（東京）
- 12月19日 褐色細胞腫合同シンポジウム（東京）



2010年

- 4月～ ブラウンリボン活動開始
ブラウンリボンをシンボルマークとし、褐色細胞腫の認知度を上げるための活動を始めた
- 4月 4日 関西患者会（名古屋）
- 4月25日 関東患者会（東京）
- 7月 3日 地方患者会（岡山）
- 7月10日 医療関係者との懇親会（東京）
- 10月 2日 地方患者会（奈良県宇陀市）
- 11月 患者手帳作成
自身の病気を理解するとともに、褐色細胞腫を専門としない診療科を受診する際に病気の詳細を説明できるアイテムとして作成
- 11月13日 地方患者会（さいたま）
- 11月21日 地方患者会（福岡）
- 12月18日 褐色細胞腫市民公開シンポジウム（東京）

2011年

- 6月16日 厚生労働省訪問
会員を対象にしたアンケートー皆さんが現在抱えている問題はなんですか？ーをもとに作成した要望書を提出
- 6月25日 患者会総会（東京）、特別講演会
- 9月 医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬の第2回開発要望募集に、患者会より6種類の治療薬（MIBG、CVD、デムサー、スーテント等）を応募
- 10月14日 ハンガリー大使館訪問
MIBG治療薬を生産している会社がハンガリーにあるため、患者会の活動へ協力して欲しいと要望

- 11月25日 地方患者会（北海道）
- 12月10日 日米合同シンポジウム（東京）
米国患者会PheoParaTroopersを招いての国際連携シンポジウムを開催
- 12月11日 日米合同患者会（京都）



2012年

- 1月17日 厚生労働省訪問
- 6月 7日 厚生労働省訪問
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業が3年で打ち切られたことに関する質問という形で訪問
- 6月16日 総会（東京）
- 7月 7日 関西患者会（京都）
- 10月 CVD（抗がん剤）公知申請とされる
- 12月16日 関東患者会（東京）

2013年

- 1月22日 厚生労働省訪問
難治性疾患克服研究事業継続、難病対策の医療費助成の対象疾患へ、海外承認薬の早急な日本での承認、MIBG治療実施施設の拡大などを要望
- 2月 7日 田村憲久厚生労働大臣秘書官訪問
難治性疾患克服研究事業継続、難病対策の医療費助成の対象疾患へ、海外承認薬の早急な日本での承認、MIBG治療実施施設の拡大などを要望
- 2月 8日 埼玉県議会議員おくのき信夫氏訪問
埼玉県単独の難病事業等についてお話をうかがう
- 3月 CVD（抗がん剤）承認取得
- 3月23日 関西患者会（大阪）
- 7月 6日 総会（東京）
- 10月 デムサー（カテコールアミン合成阻害薬）、小野薬品工業が開発を進めることに決定
- 11月 9日 難病・慢性疾患全国フォーラム2013の賛同団体になる
- 12月 9日 厚生労働省に要望書送付
難病対策の医療費助成の対象疾患へ、国内未承認薬、適応外薬の開発・承認の推進（MIBG、スーテント）、本疾患の全国医療体制の整備、研究体制の整備などを要望

2014年

- 3月21日 関東患者会（東京）
- 6月 7日 総会（東京）
- 6月13日 厚生労働省訪問
難病対策の医療費助成の対象疾患へ、国内未承認薬、適応外薬の開発・承認の推進（MIBG、スーテント）、本疾患の全国医療体制の整備、研究体制の整備などを要望
- 9月20日 褐色細胞腫市民公開シンポジウム（京都）

