

医療ルネサンス

No.5424

患者の少ないがん

4/5

患者会 薬の承認訴える

骨盤など全身への転移のため、体は重く、だるい。熟睡できず、疲れが抜けない。仕事を終え夜8時頃に帰宅すると、2人の小さな娘たちと遊ぶ力も残っていない。

「ぎりぎり元気、というところでは」。横浜市の病院職員、及川信さん(42)は自らの体に確認するようにそう話す。

「褐色細胞腫」が及川さんを苦しめる腫瘍の名前だ。体に不可欠なホルモンを分泌する副腎の内部に約9割が発生する。厚生労働省研究班の2009年調査によると、患者数は約2900人。ほとんどは良性で切除手術で治るが、手術後に再発、転移し、悪性とわかるケースも1割程度(約300人)あった。

褐色細胞腫は、血圧や血糖値を上げるホルモン(カテコールアミン)を過剰に

分泌する。このため、高血圧や頭痛、動悸などが起きて、高血圧発作で命の危険を招くこともある。

及川さんは22歳の時に、腫瘍を切除したが、3年後、頭部の右耳の奥近くに転移しているのが見つかった。切除はできず、シクロホスファミド、ビンクリスチン、ダカルバジンの3種類の抗

がん剤による治療(CVD治療)を受けた。ホルモン過剰による症状は落ち着き、仕事にも復帰した。

当時の主治医で国立病院機構京都医療センター・内分泌代謝疾患臨床研究センターの成瀬光栄さんは、「CVD治療で腫瘍が完全になくなることは少ないが、進行を抑え、ホルモンの分泌

腫瘍が増大し、右の目が見えづらくなった。今年5月に放射線治療を受けたが、ホルモン過剰による体調不調が続いている。「なんとかしたいので、家族のために働き続けたい」と話す。

09年に患者仲間と「褐色細胞腫を考える会」を作った。海外の標準薬で日本では保険の利かない薬が5剤あり、同会では医師と協力し、臨床研究や治験に積極的に関わる方針だ。



今後の活動について話し合う及川さん(左奥)ら「褐色細胞腫を考える会」のメンバー(東京都町田市で)

褐色細胞腫を考える会  
<http://www.pheopara.com/>

を抑える効果がある」と説明する。及川さんは40歳を過ぎた頃から体調が悪化。頭部の

及川さんは、「患者が少なく、開発コストに見合う利益は期待できない事情はあると思うが、必要な治療を受けられるようにしてほしい」と訴える。

CVD治療も保険適応外で、病院によっては受けられない。CVD3剤と、カテコールアミンの生成を抑える薬(メチロシン)は、国がメーカーに開発を要請しており、早期の承認が待たれる。特殊な放射線治療に使う1剤は、国内企業がなく国の会議が取り扱いを検討中だ。

「病院の実力」2012が、iPhone、iPad、アンドロイドのアプリになりました

高城順子の夕食クリップ

● 茶わん蒸しのひき肉あんかけ (129kcal・塩分2.1g/1人)

つるんとした喉ごしの茶わん蒸しに、鶏ひき肉のあんをかけて。

【材料2人分】卵2個/鶏ひき肉50g/ミツバ2本

【作り方】①だし2カップを温め、しょうゆ、塩各小さじ1/2杯弱を入れて混ぜ、冷ましておく②泡立っていないようにほぐした卵を①に混ぜ合わ

せ、目の細かいざるでこす。茶わん蒸しの器に卵液を入れ、蒸気の上上がった蒸し器に入れて強火で約1~2分蒸してから、弱火で8~10分蒸す③小鍋に鶏ひき肉を入れて中火にかけ、箸で色が変わるまで混ぜる。ひき肉がバラバラにほぐれたら、だし3/4カップ、酒、しょうゆ各小さじ1/2杯を入れる④③が沸騰したら片栗粉大さじ1/2杯を倍量の水で溶いて加え、とろみをつける⑤②に竹串を刺し、澄んだ汁が出たら蒸し器から取り出す。④のあんをかけ、1cm長さに切ったミツバを散らす。

くらし 家庭