

厚生労働省  
厚生労働大臣  
小宮山 洋子殿

平成 24 年 5 月 吉日  
褐色細胞腫を考える会  
代表 印

## 質問状

平素より、褐色細胞腫および傍神経節腫（パラガングリオーマ）への支援に取り組んでいただき誠にありがとうございます。

貴省におかれましては、私達の病気を厚生労働省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、平成 21 年度より「褐色細胞腫の実態調査と診療指針の作成」研究班、平成 22 年度より「褐色細胞腫の診断及び治療法の推進に関する研究」研究班を設置され、私共の要望を推進いただいております。

しかしながら、平成 24 年度の事業からは私たちの病気は対策事業の対象外となり、研究班も解散してしまいました。従来全く対策のなかった私達の病気でしたが、この 3 年間の研究で病気を克服する土台が出来き、私達患者にとって漸く光が見えてきたところでしたので非常に残念で、心の支えを失い露頭に迷う気持ちです。

東日本大震災があり貴省として予算等色々大変な状況であることは国民の一人として十分に理解できる点ですが、同時に、私たちの病気も命がかかっています。今後どうしていけばよいのか、現在病気と闘っている患者として、自分達のためだけでなく、今後この病気で苦しむ将来の多くの患者のために、何をどうしていけばよいのか、患者会でなんども議論し、今回は貴省への質問状という形で私たちの疑問をお伺いさせていただくことに致しました。ご回答の程よろしくお願い申し上げます。

**質問 1.** 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業はなぜ 3 年で打ち切られるのでしょうか？

研究奨励分野として 3 年間にわたる調査と研究で得られた成果を全く無にしてしまうのでしょうか？対策は継続されて初めて意味があるものです。短期間での打ち切りはそれこそ税金の無駄使いとなってしまいます。私達患者会の者は患者であると同時に、納税者でもあります。

**質問 2.** 難病指定を受けている病気、調査研究の対象疾患は何十年も研究、調査が継続され支援を受けているのに対して、私達の病気のような平成 21 年度に対策が開始された研究奨励の対象疾患は、たった 3 年で対策が終了しました。調査研究の対象となっている病気と私達の研究奨励の対象であった病気とで、それほどまでに病気の難病度が違うのでしょうか。病気であることの苦しみはどの国民にとっても同じものです。しかし、何十年と対策が継続される病気と 3 年間で対策が打ち切られる病気とが本当にそれだけの格差のあるものかどうか、私達は大変疑問に思っています。その分野の専門家、学識経験者は本当にそれが妥当であると判断しているのでしょうか。もしそのような判断があるとすれば、その客観的な判断基準をお示し頂きたいと思えます。

**質問 3.** 私達褐色細胞腫の患者、特に良性か悪性かわからない患者、悪性と診断され治療法のない患者は、今後、どうすれば将来に光を得ることができるのでしょうか。私達患者は闘病しながら何にどのように取り組んでいけばよいのでしょうか。病院を受診すればとりあえずの検査や治療があります。しかし、根本的な治療はなく、苦しみはなくなりません。研究者であり医療者である先生方は、研究費がなくなれば研究としての取り組みはなくなり、全国の医師の系統的なつながりや患者会との連携の取り組み、海外との情報のやりとりもなくなり、研究班の先生方は全く解散してしまいました。地方における褐色細胞腫の状況は深刻な状態です。専門医も治療経験も少ない病院で不安を抱えながら治療を受けている方が多くいます。やっと 3 年間の研究事業で全国のネットワークが整いつつあったところでした。貴省の難治性疾患克服研究事業は国民の病気にどう取り組むかの行政的意義から判断されるものと思えます。行政的に重要な病気、客観的にみればどうみても対策が必要な病気は、研究者の研究を評価するだけでなく、もっと積極的に関連学会に取り組みを働きかけて頂きたいと思えます。今後、私患者会が何をどのように取り組んでいけば今後の対策につながるのか、具体的にご意見、ご指導をお願いしたいと思えます。

以上、何卒よろしくご検討ください。