

厚生労働省
厚生労働大臣
田村 憲久殿

平成 25 年 1 月 吉日
褐色細胞腫を考える会
代表 印

要望書

記

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。

私たち「褐色細胞腫を考える会」は、平成 21 年に発足した、褐色細胞腫を発病した患者とその家族の会です。3 年間活動して参りましたが、治療、研究がなかなか進まず患者にとって厳しい状況が続いております。平成 24 年度は平成 21 年度より 3 年間継続されてきた難治性疾患克服研究事業が、良い研究評価を受けたにもかかわらず打ち切られました。3 年間の研究により良い土台が出来たところでの打ち切りは私たち患者にとって生きる希望を削がれたような思いです。

多くの患者が治療の確立されていない状況の中、体の苦しみ、経済的苦しみを抱えながら歯を食いしばって生きています。私たちは少しでも現状を改善し治療環境の向上のため下記事項を強く要望いたします。

要望 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の継続
褐色細胞腫および傍神経節腫の調査、研究の継続

要望 2. 平成 25 年難病対策の医療費助成疾患の対象疾患へ

要望 3. 海外承認薬の早急な日本での承認

- ◆M I B G 治療
- ◆スーテント治療

要望 4. M I B G 治療実施施設の拡大

(現在、治療可能施設が少ないため治療開始に半年から 1 年かかる)

以上