

NENのシンボルリボン ゼブラ

=シマウマの由来は…



※ロゴマーク = INCAより出典 (<http://incalliance.org/>)
※NET CANCER DAY (<http://netcancerday.org/>)



2012年11月10日世界初の「ネットキャンサーデー」。

神経内分泌腫瘍のシンボルは、シマウマ。

元となる格言は、欧米で医師の卵の教育の場でよく使われる「ひづめの音を聞いたら、まず馬を疑え。シマウマではなく」というものです。だが、NEN診療はその逆で「シマウマを考えてみて」となります。

「希少なこの病気の初期は、一般的な病気と診断されることが多い。そのため、有効な治療を受ける機会を逃してしまうことがある。シマウマは探し出そうとしないと、見つけれない」という意味でシンボルリボンは、ゼブラ=シマウマとされました。

関係機関・関連情報

- 日本神経内分泌腫瘍研究会 <http://jnets.umin.jp/>
神経内分泌腫瘍患者登録事業、診療ガイドラインの作成とその改定、年1回の学術集会の開催などを実施。
- (NET) 診療ガイドライン
http://jnets.umin.jp/pdf/guideline001_1s.pdf
- NET Links <http://www.netlinks.jp/index.html>
今村正之先生監修の一般患者向け解説です。
リンク先のパンフレットはダウンロードすることができます。
- 国立がん研究センター 希少がんセンター
https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/about_rcc/index.html
希少がんセンターのホームページには、NETをはじめとしてさまざまな希少がんについてその解説や診断・治療法、治験情報が詳しく載っています。
- 国立がん研究センター がん情報サービス ganjoho.jp
あらゆるがんの情報がのっています。 <https://ganjoho.jp/>
- 国際神経内分泌腫瘍連盟(INCA) <http://incalliance.org/>
ホームページは英文のみ。

関西でNET専門外来のある病院

- 関西電力病院 神経内分泌腫瘍センター
https://kanden-hsp.jp/patient/departments/neuroendocrine_tumor/
当センターでは神経内分泌腫瘍(NET)に対する診療を行っています。
診断が難しい場合の患者さんに対しても当センターでは高い専門的知識に基づいた鑑別診断を行っています。
- 京大病院がんセンターNET(神経内分泌腫瘍)ユニット診療案内
<http://www.cancer.kuhp.kyoto-u.ac.jp/net>
当院ではNETを核医学的に同定できる(68)Ga-DOTATOC PET/CTを行ってきましたが現在はオクトレオスキャンが施行可能であり、ユニットカンファレンス(月1回)において患者さん毎にNENに特化した各科の専門家による議論を行うことで、精細な診断とより適切な治療方針を提供しています。

関係他団体

- NPO法人パンキャンジャパン <http://www.pancan.jp/>
- しまうまねっと <http://netnokai.blogspot.jp/>

NEN(神経内分泌腫瘍)・カルチノイドの患者会

しまうまサークル@関西

○主な活動拠点

ひと・まち交流館 京都

〒600-8127 京都市下京区西木屋町通上之口上ル
梅湊町83番地の1 (河原町五条下ル東側)



※このパンフレットは、アステラス・スターライトパートナー活動の助成金で作成しました。

NEN(神経内分泌腫瘍)・カルチノイドの患者会 しまうまサークル@関西



Shimauma Circle



Webサイト: <http://shimaumacircle.com>
Email: inquiry@shimaumacircle.com

※お問い合わせは、メールにてお願いいたします。



○監修

今村正之先生(関西電力病院学術顧問/神経内分泌腫瘍センター長)
増井俊彦先生(京都大学医学部附属病院/肝胆膵・移植外科 NETユニット長)

NEN 神経内分泌腫瘍とは？

神経内分泌腫瘍(Neuroendocrine Neoplasm：NEN)とは、年間人口10万人あたり、3～5人発生する希少がんです。体の脾・消化管に発生することが多いですが、神経内分泌細胞がある様々な部位に発生します。

2000年のWHO病理組織学的分類の改定で、カルチノイドという名称はなくなり、神経内分泌腫瘍という名称に統一されることとなりました。

NEN 発生部位

日本における全国疫学調査（2010年）

発生部位	患者割合
脾NET	29.5%
消化管NET	70.5%
前腸（肺・気管支・胃・十二指腸）	(18.4%)
中腸（小腸・虫垂・結腸右半）	(2.5%)
後腸（結腸左半・直腸）	(49.6%)

※全ての脾・消化管NETに対する割合



日本では小腸NENは5%と少ないのが欧米人と異なります。

脾・消化管神経内分泌腫瘍（NET）診療ガイドライン
<http://jnets.umin.jp/pdf/guideline001s.pdf>

※機能性NETは症状が現れるので早期発見できますが、非機能性NETの場合は、自覚症状がなく偶然に画像診断などで発見されることが多いです。

神経内分泌腫瘍と診断された方へ しまうまサークル@関西からのメッセージ

私たちの会には、若手もややお年寄り？（笑）も、男性も女性も、病歴の長い人も浅い人も、患者も家族も医療関係者もバラエティ豊かに集まっています。

会では、専門医からの最新医療情報を得たり、なかまの皆さんから様々な治療体験や副作用に関するタイムリーな情報も得られます。まじめな話も笑えるネタも共有・共感できる楽しい会合を目指しています。

会のあとは有志でお茶したり、市内観光したり。そちらがお目当ての参加も大歓迎です。あなたも、みんなの元気がもらえますよ。しまうまサークル@関西へおこしやす～



活動内容ご紹介

- 患者会は、年6回程度
- 年2回をめぐり専門医による講演会
- 医師、看護師、薬剤師、管理栄養士による勉強会を開催
- 新年会、茶話会など
- 他団体との交流
- リレーフォーライフやちゃやまちキャンサーフォーラムなどへの参加



患者会参加ご希望の方はホームページからお申し込みください。
<http://shimaumacircle.com/nyukai/>



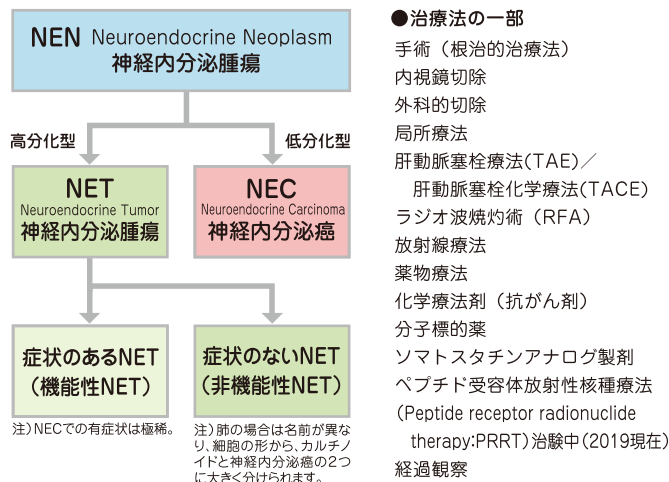
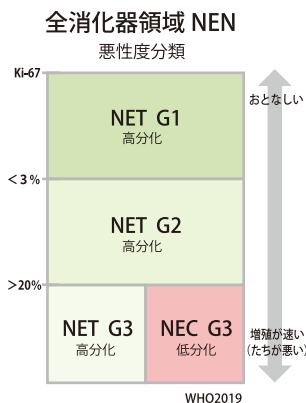
悪性度（グレード）と分化度で治療方針が決定！

Ki-67指数とは…

Ki-67指数は、増殖している腫瘍細胞の割合のことです。患者さんの体から採取した組織や細胞を染色して顕微鏡で観察して調べます。この数字が大きいくほど増殖スピードが速いことを意味します。

核分裂像数とは…

核分裂を起こしている腫瘍細胞の数の比率を顕微鏡で調べた値です。腫瘍細胞は増殖時に核分裂を起こすため、数字が大きいくほど、増殖スピードが速いことを意味します。



●治療法の一部

手術（根治的治療法）
 内視鏡切除
 外科的切除
 局所療法
 肝動脈塞栓療法(TAE)／
 肝動脈塞栓化学療法(TACE)
 ラジオ波焼灼術（RFA）
 放射線療法
 薬物療法
 化学療法剤（抗がん剤）
 分子標的薬
 ソマトスタチンアナログ製剤
 ペプチド受容体放射性核種療法
 (Peptide receptor radionuclide
 therapy:PRRT) 治療中(2019現在)
 経過観察

