

# お花見会大盛況(^0^)/

最高のロケーションの中、4月11日(土)大勢の皆さまの参加で大盛況に終わりました。参加者はスタッフをあわせて総勢48名、うち17名が宿泊しました。参加地域も北海道から関西までさまざま。遠いところからも参加していただき、本当にありがとうございました。後日郵送させていただきましたアンケートの内容や皆様からいただいた感想などをご紹介させていただきたいと思います。

### 〈アンケート結果〉

# ☆お花見会について



# 開催時間は適当でしたか?

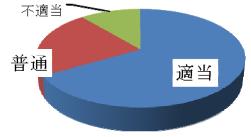


遠方からでも十分に間に合う時間であった 朝慌てなくてよかった。

遠方から参加するには良い時間であった。

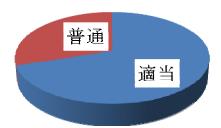
わかりにくい 意外に「まり」が小さかった 駅からも近く、地図があったのでわかりやすかった。 地図があったので迷わなかった。

駅からも近くわかりやすい。集会の会場でもありよかった。



集合場所について

#### お花見会の内容について

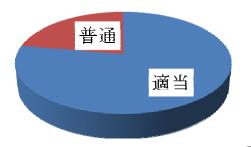




- ・もう少し時間がほしい。1時間30分から2時間
- ・個人ではなく集団で行動し交流をはかりたい
- ・初参加で知り合いもなく緊張していたが自由散策でお話し できた人もあり気分がほぐれた。桜満開の松本城を見学で きてよかった。
- ・天気もよく桜も満開で大変よかった。
- ・天気がよくて、大変楽しかった。もう少し時間があればい ろいろと見たかった。



#### ランチについて (金額)



### ランチについて(場所)



- ・リーズナブルで GOOD!ランチの時間を短くして話し合いの時間をもっと長くしてほしかった。
- ・おいしくいただけた。
- ・地元の名物などを食べたかった。金額はもう少し高くてもよい。
- ・メニューを選びたかった。
- できればそばが食べたかった。
- ・会場に近くて GOOD!
- ・大変おいしかったが、夜の部に参加しなかったため 交流できる場を食事しながらできたらなあと思った。



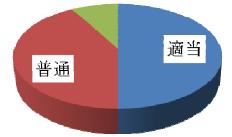
# 常学習会

#### 学習会 (内容)



#### 学習会 (開催時間)

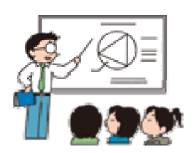
不適当



- ・マイクを使用してほしい
- ・日ごろの研究など垣間見ることができて、とても有意義であった。 とてもわかりやすかった。
- ・アンケート解析が MEN 1 対象であったが MEN 2 にも通じる内容だと感じ参考になった。京大に遺伝カウンセリング講座があることを初めて知った。櫻井先生の発表では今後の患者会の在り方やガイドライン作成のためのデータ収集のことなど興味深い話が聞くことができた。
- ・櫻井先生の医療側の情報収集、ネットワークの話には希望が持てた。
- ・大変よかった。今後はMEN2も勉強会をしてほしい。
- ・将来的な治療(遺伝子治療など)、新しい治療法についても知りたい。
- ・会員同士の意見交換、交流をもってほしかった。
- ・終わった後、患者・家族・先生方との交流会(パーティーなど) が一寸ほしかったような気がする。
- ・電車の時間があったので時間通りにしてほしかった。







### ☆学習会の感想

- ・学習会が有意義だった。自分が知っている MEN1,2 以外のことを知ることができてよかった。櫻井先生が話していた患者会の活動の活発化を具体化していくことがこれからの課題だと思った。
- ・患者同士の情報交換会がされるのかと思っていたが臨床現場からの情報や現状と今後の方向性をいろいるな面から示していただき希望が持てた。今後は患者同士の結束と自主的な活動をしていくことが大切と感じさせられた。
- ・アルプスの白い雪とお城の凛々しい黒と満開の桜のピンク色が何ともいえずきれいでとても感動した。
- ・京大の発表は初めてのことだったので新鮮だった。大勢だったので簡単な自己紹介だけで終わってしまったのはもったいなかった。グループに分かれて話をしてもよかった。
- ・ 昼間の参加のみの方と話ができなくて残念。 治療最前線のことなども聞きたかった。 特に外科的な治療の話など。
- ・お花見とランチに出られなかったので話ができない人が何人もいて残念だった。
- ・パワーポイントを用いてとても理解しやすい工夫がされておりよかった。今後利用する時が来るかもしれない遺伝カウンセリングの活動を知ることができその時の参考となったので利用するときの不安や疑問が幾分少なくなった。櫻井先生の発表は難しくなくかつ重要なポイントが納得しやすい内容だったので、改めて自己の状態を理解することができた。今後も正しい知識を得るためにも学習会を行ってほしいと思いました。

### ☆夜の会

# 

- ・ゆっくり話をしたり、聞いたりする時間がとれてとても有意義でした。
- ・とてものんびりできて、景色もよく気に入りました。
- 初めての処でとてもよかった。
- ・常念岳が美しくて素晴らしい
- ・閑静なところでよかった。
- ・ 今までで一番安かったのでは?館内、 心づかいされていて十分満足しました。



# ☆全体を通しての感想①

- ・天候も恵まれ、桜も山もきれいで最高だった。皆さまの苦労の賜物と感謝している。(山男)
- ・このような会を開いていただきありがとうございました。ご飯おいしかったです。(もみじ)
- ・家族以外の同じ病気の方にお会いし、話を聴けたのが大きな収穫でした。患者本人だけでなく子どもに遺伝するという現実が心を重くしていました。この会に参加し、少し前向きになれた気がします。そして、むくろじ会から帰った日に初めて、次男に病気の話をしました。三男にはまだです。やはり、この会に参加したことにより私の背中を押してくれた何かがありました。ありがとうございました。そして、これからも宜しくお願い致します。(甲斐うさぎ)
- ・初めての参加で少し戸惑いもありましたが、宿泊した人たちとの体験談を聞いたり、私の話を聞いてもらえ有意義なひと時を過ごせました。MEN の発見のされ方、経過は生の声でしか聞けないことばかりで、貴重なお話を聞くことができました。ありがとうございました。(ショコラ)
- ・参加者が増え、若い人が参加されていたので嬉しく思いました。(M.T.)
- ・大勢の方々が参加され遠くからも参加して下さって感激しました。同室の方から父親は具合が悪いと言って寝ていることが多かったと聞き、胸が痛くなりました。原因が分かるまで不安でいっぱいだったんだろうなと思いました。家族会を作り、悩みを聞き手助けできればと思いました。(——)







# ☆全体を通しての感想②

- ・初めて参加してとてもよかった。少し緊張していたが皆さんのあったかい雰囲気に自分のことも話せて、 聞いていただいて気持ちが明るくなりました。 これからもがんばっていこうと思いました。(ひーちゃん)
- ・桜の咲くのが早かったのに、とてもきれいな時に見れたのは素晴らしかった。病気のことも勉強できた のでよかった。(黄色いくつ)
- ・学習会やお花見のときはあまり話が聞けなかったが、宿舎ではみなさんきさくでいろいろ話をされていた。皆さんも何回も手術をされて大変な思いをされているのにサバサバした感じで驚いた。 やはり同じ患者同士ということで隠さず話してくださるのだと思ってありがたかった。今回、娘がどんな感想を持つか心配であったが、自分の今までの思いを話してくれたし、皆さんもそれぞれ悩みがあって自分だけではないのだと勇気づけられたようです。皆さんに初めてお会いしたのにあたたかくて、むくろじ会の仲間になれたことでこれからどんなことがあっても乗り越えていけると希望を持つことができた。(マフィン)
- ・参加者の人数にびっくりしてしまいました。先生方のお力かと・・・初めてお会いしたのに交流掲示板で目にしたペンネームの方たちだったのでまたびっくりでした。同じような考え方の人に出会えて本当によかった。元気をもらいました。(黄色いコスモス)

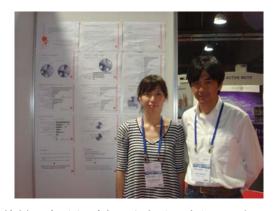
## ☆要望など

- ・花見の時期だけではなく、他の時期にも開催できたらと思います。ただ、5月から信大に専門外来ができ同じ 患者の方たちとお会いしたり、話す機会ができることを期待しております。(甲斐うさぎ)
- ・患者側の立場として、みんなの声や希望を集めて患者会として同行政や医療機関関係者にアピールしていくか 具体的なことから行動して、力のある会となるようにしていけたらと思う。(マフィン)
- ・年に一回皆さんにお会いできてうれしいです。今回のように勉強するのもよいと思います。また来年皆さんに 負うのを楽しみに一年頑張りたいと思います。(黄色いくつ)
- ・患者同士で情報交換ができれば!
- 初めに学習会をしてから散策した方が宿泊されない方ともお話ができるかな?と思いました。(ショコラ)
- ・治療が外科的になることが多い?ので外科の先生の話が聞けたらよいと思いました。次回は患者が中心になって会が開けたらと思います。櫻井先生をはじめ、信大の方々のご協力に感謝いたします。(M. T. )
- ・もう少し時間があればと思いましたが、食事の時間などでお話できてよかった。 MEN2 の勉強会もお願いします。(ひ一ちゃん)
- ・来年も皆さんに会いたいと思っていますので会を開いてください。(黄色いコスモス)
- ・叶えられないかもしれませんが、年2回くらいで、1回は松本であとは北よりか南よりで開催していただけると参加しやすいです。(minyanko)

(\*^\_^\*) たくさんの方のご協力により、むくろじ会のお花見 無事終了することができました。 感謝申し上げます。たくさんのご意見やご感想をいただきましたので、次に活かしたいと思います。 櫻井先生のお話にもありましたように、患者会の立ち上げを目標に私たちにできることがあれば何でもご協力させていただきたいと思います。どうぞ宜しくお願い致します。(丸山)

#### 編集後記

新型インフルエンザで世界が大騒ぎのなか、5月末にウィーンで開催されたESHG(ヨーロッパ人類遺伝学会)にて、今回学習会でも少しお話しさせていただいたアンケート調査を発表させていただきました。



皆様の貴重なご意見を海外にも伝えられたら幸いです。 今後も私の活動が何かお役に立てたらと思います。 (信州大学 丸山)

今号は全部丸山が編集したので、私は大変楽をさせていただきました.

さて、信州大学病院では月1回のMEN専門外来を開設しました. 診療は遺伝子診療部の広い面談室で行なうので、当日来院された方の診療がすべて終わったあとは、皆さんのおしゃべり広場として使っていただくことも可能になっています(7-8人は余裕で入れます).

また、今年11月14日(土)午後に東京で、医療者・ 患者さん・家族の方々を対象とした講演会を開催しま す、詳細は次号でお知らせいたします。たくさんの皆 さんのご参加をお待ちしています。今からカレンダー にチェックを入れておいてください。

(信州大学 櫻井)

#### むくろじ 編集局

〒390-8621 松本市旭 3-1-1 信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座 代表 櫻井 晃洋 丸山 史織

電話: 0263-37-2618 FAX: 0263-37-2619

e-mail: aksakura@shinshu-u.ac.jp m09h024@shinshu-u.ac.jp

#### むくろじのバックナンバーは

http://genetopia.md. shinshu-u. ac. jp/genetopia/figures/figure. htm からダウンロードできます.