

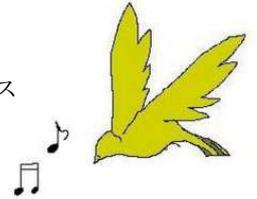


No. 31  
2012. 5. 28

今号は4月に安曇野で行われましたH24年度の「総会・勉強会・懇親会」の様子、グループトークの内容、感想等をお送りします。又、遅くなりましたが1月に行われました、「MEN 勉強会 in 北海道」の様子、アンケートの結果を掲載いたしました。

## 総会・勉強会・懇親会を行いました

会長 黄色いコスモス



緑がきれいな季節になりましたね、皆さんお元気でお過ごしでしょうか。  
5月の連休ごろに洗濯ものを干していると、うぐいすのたどたどしい鳴き声が聞こえました。  
おっ、うぐいすが来たかと、うれしい気持ちでそれから洗濯物を干す時は鳴き声を聞くのを楽しみにしていましたら、この間、「ホーホケキョ」と鳴く声を聞く事ができました。上手だよと褒めてあげましたが、いつまで鳴き声を聞かせてくれるでしょうか。そのうちに「かっこう」も来ます。朝早くから、目ざまし時計のようにうるさい位に鳴きますが、鳴かないとどうしたのかと心配になってしまいます、いつもと同じが一番いいですね。

先日、総会に出席出来なかった方達に総会資料を送らせていただきましたが、会の封筒で送った事で、ご迷惑をおかけしなかったでしょうか。会の封筒では困ると言う方がおられましたら、事務局までご連絡ください。お願いします。

私達の病気は家族性と言う事がとても辛いですね。自分だけの事を考えていられたらどなに楽かと思えます。私の場合、まだまだ小さいと思っていた孫たちもそれぞれ進級して大きくなってきています。MENの事を話さなくてはいけない日が来るのかと思うと、それは子供がしなければならぬ事ですがが気持ちが沈みます。会報もお知らせや報告ばかりではなくて、皆さんからの体験談やMENに関して日頃考えている事、会報を読んで感じた事など聞かせていただけたらうれしいですし、励みになります。原稿にして、事務局までお送りください。お待ちしております。

4月14日(土)、平成24年度「むくろじの会」定期総会が開催されました。会員32名の内、出席会員20名、委任状を提出した会員が10名でしたので、過半数以上で総会は成立しました。総会の報告と言う事でしたが、もう会員のみなさんには私からはしてありますので、思いつくままに書かせていただきました。これからも会を支えていただきますようによろしくお願いいたします。

## グループ別フリートークのまとめ

甲斐うさぎ

私たちのグループは、MEN1型の患者とその家族、信州大学で遺伝子の勉強をしている学生さん、病院の臨床心理士という顔ぶれでした。

MENの発症年齢や現れた症状はそれぞれ違いがありましたが、同じ病気で同じ悩みを抱える者同士共感できることがたくさんあり、よい情報交換やお話を聞くことができました。

この病気の一つ大きな問題は、自分の子供たちに遺伝する可能性があるということです。実際このグループの中でも遺伝子検査の結果、自分の子供に遺伝している、またはすでに発症している、という人が何人かいました。ただ、ここに集まった人達は、櫻井先生などMENの専門家の医師にフォローしていただいている人が多く、恵まれていることを実感しました。この中で多くの方が訴えていたことは、MENを理解している医師がまだまだ少ない、病院によっては、MENについてホームページに載せているところもあるが、「専門医ってどこ?」とってしまう、MENを総合的・全身的なものとしてではなく、専門のみの視点でしかみてくれない、良い薬ができてもお金を払えない人がその薬を使えないことのないようにしてほしい、という意見が出ました。

広くMENを知ってもらうために、関係病院にパンフレットをおいてもらうなどの働きかけも必要ではないかという意見も大勢の人から出ました。

また、遺伝カウンセリングを勉強している学生の方からは、患者の生の声を聞くことができるとも参考になったという感想もいただきました。

## 総会に参加して

花かんざし

4月14日はむくろじの会の総会・勉強会・懇親会に初めて参加させて頂き、とても楽しい時間を過ごすことが出来ました。むくろじの会のことを知ったのは昨年暮れの事ですが、今年1月にさっそく入会させて頂きました。私はMEN2で、28歳の時に髄様癌で甲状腺右葉を、40歳の時に褐色細胞腫で副腎両側を、48歳の時に髄様癌で甲状腺左葉を摘出しています。2年ほど前からカルシトニンとCEAの数値が基準より高く、ネットでいろいろ調べていてむくろじの会のサイトを見つけました。今まで同じ病気の方を知らず、情報もほとんどなく、先行きの見えない不安だけがありました。掲示板に初めて書き込みをし、4月に総会があるので参加されてはというお誘いを受けました。長野は遠いという思い込みがありましたが、主人と何年振りかに美しい信州に行くことが出来、参加させて頂いて本当に良かったと感謝しております。



初めての総会は少々不安でしたが、思ったより時間がはやく過ぎ、あっという間に終わったという感じがしました。総会の成立の後、会長さんのご挨拶があり、平成23年度の活動報告と会計報告がありました。それから平成24年度の活動計画、予算(案)が発表されました。総会後の勉強会は櫻井先生の「MENとくすり」で、MENに関係ある薬について正しく知ろうというお話がありました。私の場合はチラーヂンとコートリルというお薬を毎日服用しなければいけないのですが、お昼ご飯の後よくぼ～っとしてコートリルを飲み忘れるので、60代の初めでこれでは先が思いやられます。飲み忘れば命に関わると聞いていますので。その後のフリートークでは3グループに分かれて自己紹介などをしましたが、私のグループではMEN2は私だけでみなさんMEN1の方でした。とても楽しいご夫妻がみえて、病気の話しなのに心が和みました。

自由時間の後の夕食を兼ねた懇親会では、とても美味しいお料理を頂きながら、ビンゴゲームやカラオケなどでとても楽しい時間を過ごしました。初めてお会いしたとは思えないほど打ち解けてお話しが出来たのも、同じMENという病気での心配や悩みが同じだから心が通じるのかと思いました。翌15日は2グループに分かれ、私たちは安曇野ちひろ美術館を拝観しました。美術館の庭から残雪の後立山連峰が美しく見えたので、もっと近くまで行って写真を撮ろうと主人が言うのでそこでみなさんとはお別れをしました。撮影場所を探して大町市まで行き、思う存分写真を撮りました。帰りの高速のドライブインでお土産を買い込み、夕方の5時半ごろに無事帰宅致しました。

むくろじの会の役員のみなさま、いろいろとお世話になりどうもありがとうございました。さっそくですが4月24日に遺伝カウンセリングと遺伝子検査を受けました。6月26日に結果が分かります。子供たちは3人も遺伝子検査を受けると言っています。私は確定診断で子供たちは発症前診断ということになりますが、どういう結果が出てもプラス思考でいこうと思っています。

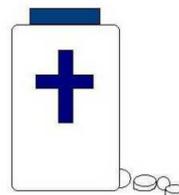
## 総会、懇親会に参加して

あさがお

根っからの口べただから、人との会話にも躊躇してしまう私でも、患者会の方とは話はずみです。今回の集まりもそうです。みなさんとにかく元気で明るい、話をうかがって感じたことですが、何か、たとえば山登り、ウォーキング、体操そして編み物、手芸と長いこと続けて身体を動かし努力している。

とにかく、何回も手術したりすると身体を大事にしてしまいがちですが、それではいけない、むしろ弱いところを鍛えるつもりでいた方が元気になると感じました。

私63歳、副甲状腺の手術にむけ、首のストレッチを始めよう。クヨクヨしていても仕様がな、なんとか乗り切りたい、そう思えた日でした。



## 懇親会は♪♪♪♪

みにゃんこ

今年も総会の後、宿泊をされた方は各部屋に分かれ、夕食までの間、色々な話しをしたり、安曇野の温泉につかりゆったりしました。夕食会では、各ご家庭にある有休品を持ち寄り恒例のビンゴ大会と初の試みのカラオケも行いました。皆さんとご一緒にカラオケメドレーを歌い、歌う方・手拍子をされる方など、皆さんと一つになれたと感じました。また、私は、櫻井先生のカラオケを初めて聞きました。勉強会やシンポジウムでのお姿しか見たことがないので、歌も上手で尊敬いたしました。来年も歌っていただき、皆さんと盛り上がりたと思います。安曇野の美味しい料理に舌鼓を打ちながら、お腹も一杯になり、楽しい宴会はあっという間に終わってしまいました。

その後は、一つのお部屋に集まって2次会を行いました。ここではさらに身近にお互いの話しができ、会員同士の交流が深まったと思います。2次会が終わった後、私たちの部屋では、病気の事や医療の事、むくろじの会への期待など時間の過ぎるのを忘れ語り合いました。今年も、皆さんにお会いできて本当に意味深いものを得ることができよかったです。

次の日は、いわさきちひろ記念館の見学に行くグループと松本城へ行くグループと別れ、楽しい2日間は終わりました。お忙しい中、お手伝いしていただきました事務局の阿部さん、宿泊も参加してくださいました院生の皆さん、丸山さん、そして、櫻井先生、有難うございました。是非、来年も宿泊して楽しい時間を一緒に過ごしませんか？ 皆様にお会いできることを楽しみにしております。



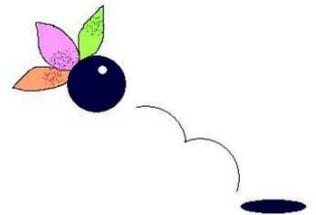
## 初めまして

楓の葉っぱ

始めて投稿します。  
今年の総会は、桜の花もまだでした。毎年総会の頃は、綺麗な桜の見頃の頃でしたが、今年は残念でした。雨も少々あり遠くから参加された方々は大変でしたね。ご苦労様でした。でも、皆さんのお元気そうな顔を拝見しましてとても嬉しく思います。また、勉強会も回を重ね新しい知識が増えとても嬉しく思います。今回、原稿の依頼に何も考えずに簡単に了解の返事をしてしまいました。皆様の参考になるようなお話が、出来るのか心配ですが、少しでもお役に立てればと思います。

私が、MEN1と共に生活をするようになってから約40年です。最初の症状は、低血糖でした。今では、普通の会話の中に低血糖の言葉が出てきますが、その頃幼かった私には理解の出来ない言葉でした。その頃は信大の小児科にお世話になっていましたが、膵臓の手術をする頃には父も同じ症状があり遺伝と言われました。父はその後何度も手術をして、60歳の時に他界しました。だから私は、せめて61歳までは元気でいようと思っています。まだ後10数年ありますが…。

入院生活も、回を重ねて病院でのお友達もたくさん出来ました。MENの患者さんとお付き合いも出来るようになり、病気の話も心おきなく話が出来ようになりました。今の状態やその時々での悩んでいた事など話が出来ただけで、とても心強かったです。何かの本で“この病気以外は、元気です。”と書かれていたのを読みました。私もMEN以外は、とても元気です。普通の生活をしている人達よりも元気かもしれません。たまには病院にお世話になりますが、元気に生活をして行きたいと思います。



## MEN勉強会 in 北海道

みにゃんこ

去る3月3日に札幌市においてMEN勉強会 in 北海道が行われました。参加された方々は会員・家族が4名、非会員の方が15名参加してくださいました。講義は櫻井先生がMENについて「MEN1・MEN2ってどんな病気なのか」という内容を分かりやすくお話ししてくださいました。また、北光記念病院 放射線科の中駄邦博先生からは、「画像診断、治療について」お話ししてくださいました。他に札幌医科大学附属病院 第一外科の鈴木やすよ先生と中村記念病院 脳外科の村元美恵子先生が参加してくださいました。

北海道で初めての試みでしたので、私自身、眠れないほどの緊張をしておりましたが、参加された方からは「総会やシンポジウムには遠くてなかなか参加できないし、専門の先生がいないため不安な毎日を過ごしているの、櫻井先生にお会いできたこと、又MENについて勉強が出来たことはとても良かったです。また、次回も開催して欲しい」「この勉強会はむくろじの会のホームページを見て知りました。参加してよかった。次回もまた開催して欲しいし、今度は協力させて欲しい」

と感想を頂きました。その他、参加してくださいました先生からも、患者様の気持ちが分かり今後の診察に役立てたいと話されていました。

勉強会を終えて今思うことは、情報がなく不安に日々悩まれている方にとって、むくろじの会のホームページが情報の発信源になっていることが確信できたこと、むくろじの会の活動が幅広く大勢の方の中に芽吹き期待されていることを感じました。

今後も、次に繋げられるように努力していきたいと思います。ご参加くださいました先生方、皆様、有難うございました。

## アンケートの結果について

総会のご案内と一緒に会員の皆様に送付いたしました「アンケートⅠ」の結果と4月14日に行われました総会に参加してくださいました会員の皆様に会場で書いていただきました「アンケートⅡ」の結果をご報告いたします。

皆様からは研究に携わってくださっている医師、関係者、また、役員に対して温かいねぎらいのお言葉も頂きました。至らない点が多々あると思いますが、役員一同、皆様にご意見を参考に今後の会の運営に役立たせて頂く所存です。今後も、役員一同宜しく願い致します。また、皆様のご意見は患者としての声になります。今後もご意見を頂きたく思いますので、掲示板や事務局へお聞かせいただければ幸いです。

## アンケートⅠ

### 総会・またはむくろじの会で話し合っしてほしい事やとりあげてほしい事

- 医学的立場での過去・現在・未来の過程等をお話しただければと思います。
- MENってどんな病気?といったようなパンフレットを作ってほしい。
- 総会に出席したいのですが、遠方のため家をあけることができません。総会とまでは言いませんが患者会を地域別に3~4地域に分け年に一回でもお食事会とかどうでしょうか。

### どのような内容の勉強会を希望されますか

- 質問の時間を組み入れてほしい
- 医療費の話し、医療費がかからないようにする手立てとか、後で、戻る医療費とか、結構かかるので、少し参考にしたいと思います。
- 再発や予後について不安を感じていますので、何か情報を得たいのですが。
- ホルモンについて  
多臓器にホルモンの異常がわかり、今まで、聞いた事のない名前を知るようになりましたが、もう一度しっかりと学びたいと思います。
- むくろじの会があつてよかったと思っています。

### むくろじの会に希望することはどんなことですか

- 通院している病院の先生(耳鼻咽喉科 内科)が多発性内分泌腫瘍症(MEN)について勉強されるよう働きかけてほしい。  
例えばパンフレットなど。
- 新しい医療の情報を伝えてほしい。

### ニューズレターの内容や掲載してほしい事をお書き下さい

- 会員の方たちが日頃感じている事や、ニューズレターを読んで感じた事などを投稿してもらい「会員の声」みたいなコーナーをつくり載せる。
- 会員さんの体験談、お話ししていただけるかたに限られると思いますが、何かの参考になればよいかと思います。
- 賛助会員の先生方の近況を載せてください。

### ホームページについて(コンテンツや掲示板など)感想を聞かせてください

意見はありませんでした

## その他なんでもお書きください

- 毎回役員の皆様また櫻井先生、研究室の皆様には、大変お世話になりありがとうございます。どうぞこれからも十分お体に気をつけられ、益々のご発展をお祈り申し上げます。
- MENのパンフレットをあらゆる病院で取り入れてもらいたい。
- カルシトニン、CEAの数値が高いのが分り、甲状腺髄様癌の転移の可能性があるを知ってから、ネットで色々調べるまで「むくろじの会」があることを知りませんでした。MENという病気のことを知らない人もまだ多いと思います。
- 番地も殆ど変わらず名字も一字違いのかたがいらしゃって、郵便物の誤配がたまにあったのですが、気にとめずにいましたところ、雑誌がそちらのお宅に誤配されてしまいました。封筒について大学名だけならともかく遺伝とか病名とかの記載は万が一誤配ということが起きた場合プライバシーの問題もありますので、その時ばかりはクレームを入れてそれからは誤配がなくなりました。

## ～回答～

パンフレットに関しては、只今、作成に取り掛かっています。完成まで今しばらくお待ちください。

患者会を地域別に関しては、会員の交流を図りたく考えております。今後は親睦会を開催できるよう検討中です。

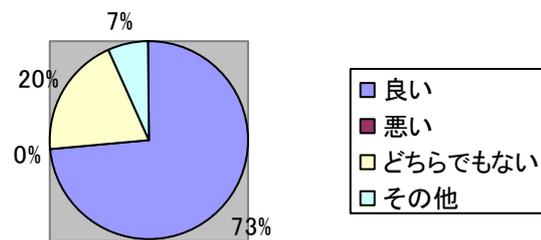
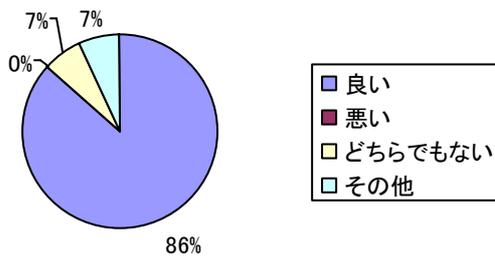
封筒に関してですが、早急対応しむくろじの会の封筒を作成いたしました。多発性内分泌腫瘍症と言う病名が分からないように、プライバシーに配慮したむくろじの会のオリジナルの封筒です。

## アンケートⅡ

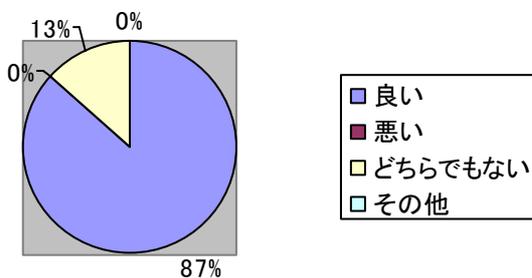
(4月14日実施)

1、開催の時期はいかがですか。

2、開催の場所について



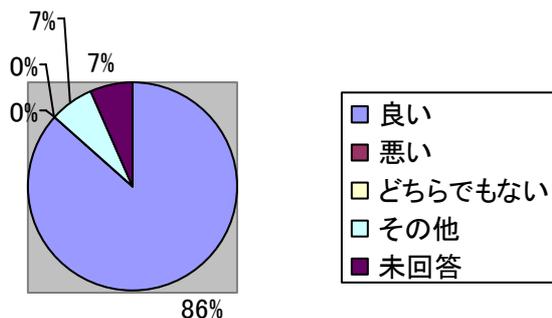
3、総会の持ち方、時間について



## ～回答～

多くの方から良いと言う意見を頂き、今後も4月の開催、松本で行なっていきたいと思ひます。また、皆様から頂きました意見は今後の運営に反映していきたいと思ひます。

#### 4、勉強会の内容について



- \* 薬の話はとても知りたかったことなので、今回はグッドタイミングで聞けてよかったです。
- \* 子供の頃より病気にかかっていますが、なにも知りません。いっぱい勉強したいです。
- \* 初参加のため現時点ではありません。ただ、MEN1 と MEN 2 はある程度、求めるニーズが違うので情報交換と言うのなら分けて座談する必要があると思います。
- \* 先生の話が分かりやすくして良い。

#### 5、今後、どのようなテーマの勉強会を希望されますか

- \* 全国の病院のネットワークについて、自分の住む地域の専門医が分からない場合はどうしたら良いか。
- \* 櫻井先生、ならびに研究室の先生方の現在研究されている内容等をお聞きしたい。特に、研究室の先生方のお話もお聞きしたい
- \* 外科手術について

#### ～回答～

今年度の勉強会の内容に関しては良いという意見を頂きました。勉強会の内容に関しては毎回、検討しておりますので、来年度に向けて、皆様からのご希望をお待ちしております。



#### 6、その他、ご自由にお書きください

- \* 交流会で林檎狩りがしたいのですがいかがでしょうか。焼肉パーティと一緒にすれば人も集まるのではないのでしょうか。
- \* 医療費の補助などが受けられるように患者会としての活動、厚生省に難病指定(\*1)してもらえるようになど。
- \* セミナー、勉強会、他の患者の会の情報を知りたい。
- \* 総会以外に少なくとも年1回以上、全国各地に集まって学習と懇談会の機会を設けられたらと思います。補助金(多額でなくて良い)として、予備費を役立てたらと思います。予備費を大いに使って輪を広げましょう。

#### ～回答～

たくさんのご意見を頂き有難うございました。患者会としての活動や会員同士の交流会、また、全国各地にての勉強会・懇談会は、今後、役員会議で検討していきたいと思えます。

私の地域で行いたいと思われる方はおられましたら、是非ご連絡下さい。

\*1: MEN は医療費の助成の対象となる特定疾患ではありませんが、厚生省の難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野の疾患となっております。

### H24年度 年会費納入のお願い

会計 あさがお

・下記の口座に6月末までに振り込んで下さるようお願いいたします。

金額	2,000円
振り込み先	ゆうちょ銀行
口座番号	00580-7-69209
口座名称 (漢字)	むくろじの会
口座名称 (カナ)	ムクロジノカイ

他行等からの振り込みをされる方は以下の内容を指定してください。

店名 (店番)	059
預金種目	当座
口座番号	0069209



## 「第36回日本遺伝カウンセリング学会学術集会」が開催されます

来る2012年6月8日～10日に、長野県松本市において「第36回日本遺伝カウンセリング学会学術集会」が開催されます。一般参加が可能なプログラムとして、6月10日(日)午後2時から「市民公開シンポジウム」が行われます。

### 「第36回日本遺伝カウンセリング学会学術集会」

- 期 日：2012年6月8日(金)、6月9日(土)、6月10日(日)
- 会 場：信州大学医学部附属病院内 4階会議室 他  
〒390-8621 長野県松本市 旭 3-1-1
- 連絡先：信州大学医学部附属病院遺伝子診療部  
tel: 0263-37-2618 fax: 0263-37-2619

### 「市民公開シンポジウム」

- タイトル：遺伝子医療革命の時代を迎えて ～信州発のブレイクスルー～
- 期 日：6月10日(日) 14:00～16:00
- 会 場：4階 大会議室
- 参加費：無料 (市民公開シンポジウムのみに参加される場合)
- ※事前の申し込みや予約は必要ありません。

## 編集後記

先日希少難治性疾患治療のネットワークを作り情報を共有して研究を促進するシステムの構築に取り組むとの記事を読みました。その記事によりますと希少難治性疾患は国内で5千～7千もあるそうです。MENは国が克服対象事業の対象にしている350種の中に入っています。MENは相対的に恵まれているのかもしれませんが、MENを取り巻く状況を改善していくことが、他の希少難治性疾患の対策にも良い結果をもたらすものと思います。(三重の寅)

### 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

電話：0263-37-2618

FAX：0263-37-2619

e-mail：[iden2@shinshu-u.ac.jp](mailto:iden2@shinshu-u.ac.jp)

むくろじのバックナンバーは <http://www.men-net.org/> からダウンロードできます。



「後立山連峰」

花かんざしさんより頂きました。