



今号の内容

- ・家族性腫瘍学会 患者交流会に参加して (1)、(2)
- ・MEN 勉強会 IN 名古屋のお知らせ
- ・札幌 茶話会のお知らせ

** 家族性腫瘍学会 患者交流会に参加して 黄色いコスモス



6月6日(土)埼玉の「ラフレさいたま」で開かれた患者と家族の交流会に出席しました。

家族性大腸腺腫症(FAP)の患者会「ハーモニー」の「ハーモニー・ライフ」の顧問をされている慶応義塾大学看護医療学部の武田祐子先生のお招きで「FAP」「MEN」「VHL」(フォン・ヒッペル・リンドウ)の3患者会の患者と家族のみなさんが集まり(23人~25人)自己紹介から始まりました。

むくろじの会からは5人で別府の野口病院の内野先生も学会が終了後に出席してくださり、うれしかったです。

MENは多臓器に発症するということで症状も人それぞれです。みなさんの話を聞いているうちに自分では病気の事はもう克服していると思っていましたが、初めて病名を聞いた時や50%の確率で遺伝をすると聞いた時の事がありありと思いだされて辛かったですね。

他の患者会のみなさんも辛い思いをされている事が良くわかりました。ここならみんな同じような病気の人ばかり、隠しておく事はないのだと吐き出すように話をされる方もいました。

その後はフリートークで私達は話しが弾み、場所を移して話し続けました。当日参加して下さった皆さんありがとうございました。1人の方は初めてお会いしましたが、他の方達は何回もお会いしていました。でもその方達が顔を合わせるのは初めてで、こんなに近くにMENの仲間がいてそれも同じ病院に行っていた事に驚いていました。

私も皆さんをお引き会わせできて、埼玉まで来たかいがあったと、うれしかったです。

私の帰りの高速バスの時間が迫ってきたのでお別れをしましたが、とても楽しい時間でした。

こんな機会がまたありましたらお知らせしますので、思い切って出掛けてみてください。

きっと良い事がありますよ。



今回むくろじの会の集まりを知ったのは開催日の3日程前でした。主治医が変わり、初めての診察で頂いた[MEN1]についての冊子にあった、会のHPをふと覗いてみました。



会場が近く、不思議な縁を感じ、思いきって代表の方にメールを送ってみました。

感じよく、参加を了承して下さい安心していましたが、それでも当日私は不安でいっぱいでした。

5年くらい前に外国に住む父がDNA検査で[MEN1]と分かりました。そのときは、必ずしも遺伝し、発症するわけでもないし...と深く受け止めず、何も調べませんでした。その2年後、私は初めて受けた人間ドックで膵腫瘍が分かり、以前からあった下垂体腫瘍と父のDNAの件で[MEN1]だろうと思っていました。

けれど、県内の大学病院では病気について分かる先生が見付からず、病気のことや診てもらえる先生の情報は全て一人で探す状態で誰にも相談出来ず、ただただ不安を抱えていました。

最初の頃こそ病気について必死に調べましたが、同時に知らなくてもよい不安要素を知ることが怖くなり、病気と向き合えなくなりました。

不安でしたが今回参加させて頂き、同年代や少し上の方、偶然にも同じ病院で同じ先生にお世話になっていたり...と、今まで全て一人だけで考え込んで決めてきたことが肯定されたようで安堵し、又これから近くに同じ状況を抱える方がいると知り、とても心強い気持ちになりました。

病気と向き合い、受け入れていくことが私には難しかったのですが、少し前向きになれる機会を頂いたことを感謝しています。ありがとうございました。





MEN 勉強会イン名古屋

むくろじの会のみなさん、勉強会 and 懇親会のお知らせです!!

今年は、日本のほぼ真ん中（と思われる）の名古屋で開催します。

名古屋と言えば、まず思い浮かぶのが、名古屋城と名古屋嬢、きしめん、味噌カツ、ういろう・・・でしょうか。

名古屋のみなさんにしてみると、ちょっと見方が偏っている、と思われますか？

名古屋は列車でも車でも参加しやすいとっても便利な場所です。

総会にはなかなか参加できない方も、「名古屋なら行けるかも!」と思ってくれたらうれしいです。ぜひ大勢の方のご参加をお待ちしています。

日時 平成 27 年 9 月 19 日（土曜日）

午後 1:00～5:00

場所 愛知県産業労働センター 「ウインクあいち」

11 階 会議室 1107 号室

名古屋市中村区名駅 4-4-38

TEL : 062-571-6131

内容

☆ 勉強会 1:00～3:30 （質疑を含めて）

講師 札幌医科大学 櫻井晃洋 先生 「MEN の現状とこれから」

愛知医科大学 今井常夫 先生 「主に MEN2 型について外科医の立場から」

信州大学 山崎雅則 先生 「主に MEN1 型について」

☆ 懇親会 3:30～5:00

☆ 申込締め切り 8 月末日 （資料等の準備のため、申し込みをお願いします。）

申し込み先 むくろじの会事務局 〒396-0111 長野県伊那市美篁（みすず）5093-4
伊東幸子 宅

電話・FAX 0265-78-3756

メール kiiroicosmos@samba.ocn.ne.jp

アクセス

- ・ JR 名古屋駅桜通りから
ミッドランドスクエア方面徒歩 5 分
- ・ ユニモール地下街 5 番出口徒歩 2 分





札幌 茶話会のお誘い



MEN の皆さん、前号の会報でお知らせしましたが、再度のご案内です。

来る **10 月 24 日** 札幌で茶話会を開催します。

中々、知り合うことができない私達です。1人で悩んだり苦しんだりしていませんか？

当日は、札幌医科大学医学部 遺伝医学 櫻井晃洋先生がいらっしゃいます。

先生を囲んで、同じ立場の仲間たちで日々の思いと一緒に語り合い色々な思いを分かちあいましょ。たくさんの方のご参加をお待ちしております。

申し込み締め切りは **9 月 26 日**です。

場所は札幌駅辺りの喫茶カフェを考え中（10 月はじめに決定してお知らせします）

時間は 予定 13 時 30 分～15 時 30 分（場所の案内と一緒に決定しお知らせします。）

前号に掲載後、お問い合わせや参加希望を頂いています。

初めての企画なので不手際が多々あると思いますが、お許し下さい。

皆様にお会いできることを楽しみにしております。

楽しい時間を過ごせるように頑張ります。

お問い合わせ、参加の希望は下記のアドレス、又は むくろじの会事務局 までお願い致します。

✉: za9ef7@bma.biglobe.ne.jp

TEL: 0265-78-3756（むくろじの会事務局）

札幌市 田中 聖子

編集後記

梅雨があけ、毎日うだるような暑さでまいっております。毎日仕事始めには熱中症注意の話が出ない日はありません。

子供の頃は熱中症など聞いたことはありませんでしたが、どうなっているのでしょうか？

環境、TPP、原発再稼働、辺野古基地問題、戦争法案と明るい話題はありませんが、むくろじの会の勉強会、茶話会には多くの人が参加され希望が持てるようになる事を願っております（三重の寅）

むくろじの会事務局/むくろじ編集局

〒396-0111 長野県伊那市美簗（ミズ）5093-4 伊東 幸子宅

電話/FAX：0265-78-3756

e-mail：kiiroicosmos@samba.ocn.ne.jp

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

