



今号の内容

- ・MEN 勉強会 イン 名古屋の報告
- ・名古屋 勉強会に参加して
- ・MEN 勉強会 イン 名古屋懇親会のようす
- ・札幌 茶話会の報告
- ・札幌 茶話会に参加して
- ・難病・慢性疾患全国フォーラム 2015 に参加して

MEN 勉強会 イン 名古屋 の報告

黄色いコスモス

お天気はあまり良くありませんでしたが、暖かくて過ごしやすかった11月も終わり、いよいよ今年最後の月に入りましたね。

「MEN勉強会イン名古屋」が夏のなごりのある9月19日(土)に名古屋市の「ウインクあいち」で行われました。

愛知県、山形県、和歌山県、福井県、京都府、東京都、岐阜県、山梨県、三重県、長野県などから出席していただき28名の会員が参加されました。愛知医科大学の今井常夫先生、信州大学の山崎雅則先生、札幌医科大学の櫻井晃洋先生の3名の先生方に無償でお話しをしていただき、今井先生には地元と言う事で大変お世話になりました。3名の先生方ほんとうにありがとうございました。



大阪の勉強会では患者の方2名に体験談を話していただきましたが、今回は懇親会の時間をたくさん取りました。でもたくさん時間を取ったつもりでしたが、ひと廻りすると時間はいっぱい私など早く早くと巻きが出てしまいしゃべり過ぎでしたね。

一人ひとりにそれぞれの病状があり、人生があり胸の奥深く聞かせていただきました。いつも、総会や勉強会などでは1型より2型の方の出席が少なく、2型の患者さんの情報がなくさみしい思いをされるのですが(だからと言って1型、2型と区別するわけではありません。)今回は総会や大阪の勉強会で知り合った方達が、お互いに連絡を取って参加してくださったり、今井先生の2型の患者さんも参加して下さって2型の方達がたくさん集まりました。こういった機会に患者同士知り合って、横のつながりが出来ていけば役員としてうれしい事ですね。これから寒さに向かいます、みなさんどうぞお体をご自愛ください。

今回、名古屋開催の勉強会に参加させて頂きました。
役員の皆様、いつも企画や、お世話などありがとうございます。
私は、MEN I 型で 18 歳頃？に診断されました。
クッシング症候群、プロラクチノーマ、副甲状腺機能亢進症、インスリ
ノーマ、(脂肪腫)があります。
そのうち、クッシングで副腎を、副甲状腺機能亢進症で副甲状腺を手術しています。
今は、脂肪腫に苦戦しておりますが… (笑)



病気を知った当時、インターネットが流行り始めた頃で、櫻井先生とも早くに知り合うことができ、「むくろじの会」が発足する前から相談にのって頂いています。
患者会が発足してから、今日を思うと随分、会に参加する人が増えたなあという印象です。
若い方の参加も少しずつ増えてきて、うれしい限りです。
当時は、全国各地で勉強会が開催されてはいませんでしたから、知っていても参加するのは大変だったと思います。私もそうでしたが、会に参加するのはちょっと勇気が要ります。しかし、参加してしまえば 2 回目からは、気軽に参加できるようになり、知り合いも増え、不安も少しは和らぎます。

この病気は、老若男女関係なく罹患します。そのため、病気を知った時の世代、その時の環境で随分悩みも違ってきます。その悩みの答えのきっかけを患者会のなかで見つけられるとよいと思います。
会の内容も年々濃くなっていき、近年の病気の治療方法も少しずつ進歩したのを知ることができ、櫻井先生をはじめ、全国の MEN の担当の先生の尽力のおかげで診断しづらい、この病気を知ってもらえることができていると思います。
継続治療が必要で、悩みは尽きませんが、早く「指定難病」になり(難病というと少し重々しいですが…)少しでも負担が減ればよいなと思っています。

MEN勉強会 名古屋 懇親会のようす

甲斐うさぎ

懇親会では、中部地方を中心に 10 都県から 30 人程の人が膝を交え和気あいあいとした雰囲気です。いつものように自己紹介から始まりました。
自分自身のこと、家族のことなど日頃かかえている悩みや疑問なども出され、同じような経験をしている者同士、共感する場面もいっぱいありました。
この病気がまだまだ認知されないこともあり、はっきりした病名もわからないまま、あちこちの病院を受診し不安だったというお話もありました。

また、今回は MEN2 型の患者・家族の方が 6 組も参加してくださって、お互いの交流ができたことが大きな収穫でした。
むくろじの会員の中でも 2 型の人が少ないため、なかなかお互いの情報交換ができなかったのも、これからもつながりを持ちたいという意見もでました。

「昨年髄様がんの手術をしたが、今は病気を前向きに考えられるようになった。今までむくろじの会を避けていたが、今日参加して良かった。」

「同じ型の人に会えて心強く、参加して良かった。」

「今まで副甲状腺、腎結石、膵臓、子宮筋腫などの手術を受けてきた。」

「子ども達2人もMENで、手術を受けた。病院については、主治医や患者同士のアドバイスが役に立った。」

「2型だが、子どもに遺伝しているか不安。子どもにはどう話したらいいか。」

「褐色細胞腫、副腎、甲状腺の手術をした。手術には迷いはなかったが、臓器をとることや薬を飲み続けること考えると落ち込むことがある。」

「MEN以外の病気も出て手術をした。」

など、様々な話がでました。

櫻井先生、今井先生、山崎先生からも質問に対するアドバイスをいただきました。

「病気はひとりひとり違う、バックグラウンドも違う、大切なのは『病気を知る』ことだ」という言葉が印象的でした。

次回の勉強会・懇親会の時には、もっと大勢の方々の参加をお待ちしています。



札幌 茶話会の報告



札幌 田中聖子

皆様にお知らせしておりました、札幌での茶話会を10月24日に開きました。当日は、患者・家族と札幌医科大学医学部遺伝医学の櫻井晃洋先生と同大遺伝カウンセリングコースの学生さん合わせて11名集まりました。2時間の予定でしたが話しは尽きることなく、予定を越して有意義な時間を過ごすことが出来ました。

私は、これまでにむくろじの会の総会や勉強会などの後に行われました茶話会に参加してきましたが、改めて、私たち患者・家族の思いは分かち合うことに意味があると思いました。さらに、顔を合わせて話すことには直接皆さんの思いが伝わり、また、頑張っ行ってこうと言う気持ち湧いて来ました。

それから、北海道にはMENの専門の病院がないため、病名が分かるまで長い長い道のりを経て来た方がほとんどで、検査も手術も遺伝子検査が後回しとなり、何度も繰り返し辛い思いをされていたことが分かりました。

これから先、少しでも苦しみや辛さが改善されていくことを願います。そのためにも、また、いつか、茶話会を開催できると良いなと思っています。

参加して下さいました皆さま、当日、参加できなかった皆さま、櫻井先生、学生さん、お忙しい中有り難うございました。

また、お会いできることを楽しみにしております。

「札幌茶話会」に参加して

北海道 Y (16歳)



私は今回、両親と共に札幌茶話会に参加させていただきました。こういった会は初めてでしたので正直不安もあったのですが、皆さん柔らかい雰囲気、終始和やかに会話を楽しむことができました。

会はケーキと飲み物をいただきながらの自己紹介から始まり、自分や家族の病の経験、現状はもちろん、出身地や仕事に関する事など様々な話をし、あっという間に終わりを迎えてしまいました。短い時間でしたが、なかなか普段じっくり話すことも聞くこともないMENの話をする事で、お互いに気持ちが軽くなり、心温まる会だと感じました。

私は父がMEN1で、闘病の様子はある程度見てきました。ですが自分に父と同じ病気が遺伝している可能性があるかと聞かされた時、大きな不安も恐怖もありませんでした。

私は幸運だと思ったのです。おそらくまだ見つかっていない遺伝性の病気は多くあり、知らないうちにその病が遺伝している人は多くいらっしゃると思います。多いどころか、ほとんどすべての人が何らかの病気を受け継いでいるとしてもおかしくないのではないでしょうか。そんな中、こんなに早くからその可能性を知り、専門の先生のお話を伺えるなんて、なかなかあることではありません。

私はいささか楽観的すぎると感じる方も多いでしょう。父は私になるべく苦しむ姿を見せまいとしていましたし、病気の実感も薄かったですから、そんなことも考えられたのかもしれませんが、でも、それも事実だと思うのです。

私は検査を受け、MENではないことがわかりました。だから私は茶話会に出席してよいのかわかりませんでした。しかし、この経験を通して私は遺伝子に深く興味を持ち、将来はそういった研究がしたいと考えるようになっていたので、患者さんの経験をお聞かせ願えればと思って参加させていただきました。

この話を読んでくださっている方の中には、こういった会に参加するのをためらっている方もいらっしゃるかもしれませんが、一人で悩んでいる方もいらっしゃるかもしれませんが、でも、少し勇気を出して参加したら、きっと「来てよかった」と感じると思います。自分ひとりきり、または家族の間だけで抱えこむのは辛いでしょう。こういった会に参加されている方の多くは、そういった経験をされています。同じような経験をしたもの同士、きっと分かり合える、心を楽にしあええると思います。もやもやした気持ちのままにいるより、一度参加してみてもいいでしょうか？皆さんの苦しみが少しでも和らぐことを祈っています。



11月7日（土）に、今年で6回目となる「難病・慢性疾患全国フォーラム 2015」へ参加しました。

浅草橋駅近くのヒューリックホールには会場いっぱいの約400人の患者や家族、医療関係者が全国から集まりました。立ち見が出るほど大勢の人がいるのにびっくり。



まず、オープニングイベントは、知的障害の子どもたちと高校生によるダンスパフォーマンスと「ボディパーカッション」です。（写真）ボディパーカッションは、手を打ちならしたり、お腹や膝をたたいたりして音を出し、グループごとにそれぞれ違うリズムを打ち、それを合わせて楽しむものです。子ども達が演奏した後、会場の人たちもボディパーカッションを体験しましたが、違うリズムを聴きながら自分のリズムを刻む、というのなかなか楽しい経験でした。

実行委員長の開会挨拶の後、来賓の厚生労働省の健康局長、各政党代表の挨拶と続きました。厚労省からは、難病対策課長、課長補佐、係長の方々が出席してくださり、最後まで患者や家族の話に耳を傾けてくれていました。

今年のテーマである「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を」、サブテーマである「難病法の成立と課題」についての患者、家族、医療関係者の発表が始まりました。

今年は、
パネル企画①「難病法の成立と新しい指定難病の患者・家族の声と期待」
パネル企画②「難病の残された課題と新たな要望の声」
パネル企画③「障害者総合支援法による福祉サービスと就労支援の課題」
パネル企画④「難病や慢性疾患のある子どもと家族からの発信」
それぞれの企画テーマに沿って4～5人（全部で17人程）が一人10分という制約の中で自分の紹介、現状、要望、提言を発表しました。

「難病」と言われる疾患は何千とある、ということは知ってはいたものの今回初めて聞く疾患名も多く、症状も経過も本当に様々であることを改めて痛感しました。

「難病」の定義のひとつである「希少」ということを考えれば、私たちの病気MENも、まだまだ認知されていないのうなずけます。

今年は、特に「難病法」が成立し「広く浅く」という方針で指定難病が決定されているなか、指定されても様々な課題が浮かび上がっている現状も報告されました。

今回指定から外された疾患が数多いことを考えると指定されただけでも良いのでないか、と考えがちですが、次のような課題もあります。

★指定難病とされても適応となる基準のハードルが高い。
重症にならないと対象にならない。



- ★申請書類が多く手続きが煩雑
- ★医療費助成に目が行きがちだが、就業、結婚、経済など生活にも目を向けてほしい。
- ★指定難病となっても医師に認知されていないことがあり、たらい回しや誤診が多くつらい。
- ★指定された病気と、されない病気の人の中に不公平感がある。

また、指定難病となったことで次のようなメリットがあることも発表されました。

- ★認知度が高まる
- ★医療費助成で経済的に助かる
- ★各疾患の研究班ができることで医療の道が開けていく
- ★一人ひとりに合った医療体制を作ることが望まれる

大勢の患者・家族・医療関係者・教育関係者からの提言が熱心に3時間程続きました。最後に、難病患者・障害者・高齢者と子どもたちが安心して暮らせる社会を目指し、日本の社会保障の拡充を求めて、一層大きな連帯の場を作っていくという「難病・慢性疾患全国フォーラム2015 アピール」が読み上げられ、満場の拍手で承認され閉会しました。

「むくろじの会のフェイスブック」が出来ました。

むくろじの会のフェイスブックが出来ました。MENの患者さんやその家族、又関心を持たれた方が交流できる場として使ってください。多くの方の投稿をお願いします。「むくろじの会」で検索願います。



編集後記

勢一杯を意味する「関のやま」の語源となった三重県亀山市の関宿に行ってきました。鈴鹿の関で有名な東海道53次の47番目の宿場町です。

その関宿で「むくろじ」と名づけられたお菓子を見つけ購入しました。名物「関の戸」を最中で丸く包んで、むくろじの実に見立てたお菓子でした。「むくろじ」のいわれにちなんで、子供が健康に育つ事を願い、お祝い事に使われている事が多いようです。

残念ながら「関の山車」は倉に入っていて一部が窓から覗けるのみでした。(三重の寅)

むくろじの会事務局/むくろじ編集局

〒396-0111 長野県伊那市美篤(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。

