



今号の内容

- ・「MEN 勉強会 IN 福島」へのお誘い
- ・MEN2A と判って
- ・「MEN 勉強会 IN 福島」のチラシ/申込書
- ・「札幌 茶話会」のお誘い
- ・夏の不思議な出会い

「MEN 勉強会 IN 福島」へのお誘い

甲斐うさぎ



福島市での勉強会も間近になりました。

MEN について知っていただこうと、これまで全国各地で開催してきました。チラシや HP でお知らせしたように今回は福島市で開催します。

今回は厚労科研 MEN/VHL 研究班との共催で開催することになり、私たちの病気の研究に日ごろ取り組んでいらっしゃる先生方も大勢参加していただけます。

当日講演していただける先生の外に、札幌医科大学の櫻井先生を始め「厚労科研 MEN/VHL 班」(*1)の先生方も参加されます。

講演(勉強会)のあと、患者や家族同士のフリートーク(話し合い)の時間をもちます。ぜひご参加ください。

日時 平成 28 年 9 月 17 日(土) 午後 1 時~5 時
場所 福島市 ホテル福島グリーンパレス (JR 福島駅西口から徒歩 2 分)
参加費無料



勉強会のあと、夕食懇親会を予定しています。希望者はむくろじの会事務局まで申し込んでください。

夕食/懇親会 会費 一人 5.000 円

*1: 平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金「VHL 病及び多発性内分泌腫瘍症の診療標準化と患者支援、新たな治療法開発の研究」班、 VHL: フォンヒッペルリンドウ病

末尾の勉強会のチラシ/申込書には締め切りは 8 月 31 日と書かれておりますが、まだまだ大丈夫ですので参加を考えておられる方は事務局に連絡願います。



札幌 茶話会のお誘い



MEN の皆さん、昨年に続き今年も札幌で茶話会を開催します。

10月29日（土）

場所（札幌駅付近）・時間（13時30分～16時30分の予定）

9月下旬ごろに掲示板で詳細をお知らせいたします。



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？
昨年は、茶話会のみでしたが、時間が足りないくらい話しが尽きることなく、充実した時を過ごしました。今年は、昨年以上に希望の声が沢山届き、MEN についての正しい知識を得ることも必要と考え、札幌医科大学医学部 遺伝医学の櫻井晃洋先生と札幌医科大学 遺伝医学 遺伝カウンセリングコースの学生さんをお願いをして、MEN に関しての勉強会をして頂く予定をしました。
終了後、先生、学生さんを囲んで、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合う茶話会の予定をしています。

たくさんの方のご参加をお待ちしております。

お問い合わせ、参加の希望の方は下記のアドレスまでお願い致します。

za9ef7@bma.biglobe.ne.jp

札幌市 田中聖子

MEN 11A と判って

高根和彦



私は、高根和彦と申します。北海道札幌市出身の 42 歳です。2016 年 2 月に会社の健診で糖尿病と高血圧症の疑いがあると診断され内科の受診を薦められました。3 月の検査入院で多発性内分泌腫瘍(MEN2 型 A)であると判り、5 月と 7 月と 8 月に 3 回の手術を行いました。両側の副腎(褐色性細胞腫)と甲状腺(髄様癌)を全摘出、甲状腺から転移していた癌(リンパ節 3 つと副甲状腺 2 つ)を摘出しました。

退院後 1 週間で仕事に復帰し、本日出勤 3 日目この原稿を書かせて頂いております。3 月には副腎褐色性細胞腫瘍の影響で糖尿病になりましたがこちらも現在完治しております。正直、半年間辛い時が何度もありました。でもその都度、医師の方や看護師さん友人や知人、家族等の沢山の人達に救われ、手術や入院を乗り切る事が出来ました。本当に感謝してもしきれません。

遺伝性の病気故、気持ちの面でこれから幾つかの試練が待っていると思います。だけどゆっくり前向きに乗り切ろうと思っています。支えて下さる方達がいる限り、元気に生きて行けると思っています。

私はスポーツをするのが好きなのでサッカーやトレイルランニング等これからいくつかの挑戦をして行きます。仕事も復帰3日目を終え、以前と変わらない調子に戻って来ました。身体も今まで、どことなく調子の悪かった所がなくなりスッキリした状態になっています。ホルモン補充の為の薬にも慣れてきました。

これからは今まで以上に元気に過ごせるのではないかとワクワクしています。今回の時期は、人生の中で一番辛い時期でした。だけど今回のタイミングが人生の一番良いターニングポイントになる様に生きて行きたいです。

夏の不思議な出会い

患者家族 山ぶどう



それは今年7月中旬、ある他県に住む男性から夫へのメールで始まりました。男性の奥様の妹様が多発性内分泌腫瘍症の疑いがあり又、その姉妹のお母様も同じ病で今年他界されたとのことから、主治医より家族性の疾患なので専門医による受診を勧められたとのことでした。主治医より国内の専門医(MEN研究班)のリストの情報提供を受け、その中に患者会(むくろじの会)の存在が記されていたため会長を経て夫にアクセスされたようです。

姉妹はいみじくも夫と同郷の人達であると判り、更に話が進んでくると夫の遠縁に当ることも判明し、大変驚きました。

「今年は母の初盆で8月には帰郷するので是非合って話がしたい。」との申し出を受け実現しました。家系図を紐解くと夫と姉妹の祖父母同士が兄弟だと解りました。お互いの家族のこと、生活のこと、病のことと話は尽きず、同じ病を共有する家族のルーツをかい間見たようで、夫は運命的な出会いだと言っていました。

私は、疾患が近親の親、兄弟、子供だけでなく、過去の又、遠縁の親族にまで及んでいる家族性という要因について改めて認識させられました。そして今回の出会いを喜び、今後交流を継続していきたいと思っています。

編集後記

最近CT等の検査を受けるたびに新たな身体上の問題が見つかります。胃GIST(消化管間質腫瘍)から始まり、次には胸腺に小さな腫瘍が見つかり又、肺にもゴマ粒の様な物があるとのことでした。そして今回の検査では足と肺動脈に血栓が見つかりました。幸い血栓は小さく服薬にて対応することになり、その日は車を運転して帰って良い、引き続き地元で循環器科医にかかるようにとの事でした。突然のことで関係の先生方や看護師さんには大変お世話になり有難うございました。

私は腫瘍及び血栓が出来易い体質と聞きました。皆さんも気を付けて下さい。(三重の寅)

むくろじの会事務局/むくろじ編集局

〒396-0111 長野県伊那市美篁(ミズバ) 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。

MEN 勉強会イン福島

東北地方のみなさん、おまたせしました。

今まで東京、京都、大阪、名古屋などで開催してきた「MEN 勉強会」を初めて東北の地、福島市で開催いたします。

むくろじの会 会員の方はもちろんのこと、MEN に関心をお持ちの方、東北地方の未会員の方も大歓迎です。どなたでもご参加ください。

MEN に関して専門の先生方のお話を聞いたり、日頃疑問に思っていることや悩みなどを語り合ったりできる充実したひとときにしたいと思います。

主催 MEN 1 MEN 患者と家族の会「むくろじの会」・厚労科研 MEN / VHL 班

日時 平成 28 年 9 月 17 日(土) 13 時～17 時 参加費：無料

会場 ホテル福島グリーンパレス (JR 福島駅西口から徒歩 2 分)

住所: 〒960-8068 福島県福島市太田町 13-53 TEL:024-533-1171 FAX:024-533-1197

<http://www.fukushimagp.com/>

内容

勉強会

・「MEN 1 について」

・「MEN 2 について」

・「新しい薬と検査」

・「遺伝の話」

・「質問・応答」

東京女子医大 片井みゆき先生

国立東名古屋病院 今井常夫先生

野口病院 内野真也先生

星総合病院 赤間孝典先生

フリートーク 患者同士での意見交換など

懇親会 18 時から夕食懇親会(希望者) 会費 5,000 円

申し込み書

氏名(申込者)	患者・家族等に○を付 して下さい		・患者 ・家族 ・その他
出席者人数(申込者を含めた数)		人	
住所		〒	
電話番号 (携帯番号)		()	
夕食懇親会		・参加する(人)	・参加しない
意見・質問等ありましたらご記入ください。			

申し込みの宛先 (8 月 31 日までに郵送・電話・FAX・メールのいずれかで申し込んでください。)

むくろじの会事務局 〒396-0111 長野県伊那市美篈(ミヌ) 5093-4 伊東幸子

電話/FAX: 0265-78-3756 e-mail: kiiroicosmos@samba.ocn.ne.jp

・個人情報の取り扱いについて

ご記入いただきました個人情報は今回の事務処理のみに使用し、他には使用いたしません。

本会のプライバシーポリシーは WEB(<http://men-net.org/mukuroji/privacypolicy.html>)にてご確認ください。

