



今号の内容

- ・ 総会のお知らせ
- ・ オンライン（リモート）セミナーの可能性
- ・ 今今と今という間に
今ぞ無く今という間に今ぞ過ぎゆく
- ・ MEN に勝つ！
- ・ 私が MEN2 の診断を受けたのは
- ・ Facebook 公式ページのお知らせ



総会のお知らせ

むくろじの会 会長

梅の花が咲き、春が近いことを知らせてくれています。
皆様いかがお過ごしでしょうか。

さて、当会の総会は例年 4 月初旬に浅間温泉で勉強会と懇親会を兼ねて行うことにしておりましたが、昨年世界中に流行した新型コロナウイルス感染症が今年も収束しないため会員が集合しての総会は中止し、昨年同様に書面による審議とさせていただきます。

昨年を振り返ってみますとコロナ感染症の影響で当会の活動は会報の発行、ホームページ（HP）、フェイスブック（FB）での発信のみとなってしまいました。今年も昨年同様に会報、HP、FB での発信に加えユーチューブ（YouTube）でも MEN について発信したいと考えています。



また、感染症が落ち着きましたら会員が集まっての勉強会、懇親会を復活する予定です。

10 周年記念事業につきましては、予定しておりました祝賀会は開催出来ませんでした。時期は過ぎてしまいましたが当会の歩みがわかる記念誌を発行することで記念事業に替える予定です。

総会の議案書及び委任状は 4 月初旬に各会員に郵送いたしますので、ご意見及び委任状を 4 月末までに事務局までご返送頂きますようお願いいたします。また、来年度の活動へのご意見や、役員に立候補される方がおられましたら早急に事務局までご連絡ください。会員の皆様の変わらぬご支援ご協力をお願いいたします。



去年12月21日、患者・市民セミナー「いま、伝えたいこと、考えたいこと」Vol.1『がんと遺伝子・遺伝』、札幌医科大学教授・櫻井晃洋先生のオンラインセミナーを受講しました。

櫻井先生の講演ですので、ご存知の通り、わかりやすいお言葉とスライドで、内容の濃いものでした。

新型コロナウイルスの影響で、この一年、オンラインセミナーやリモート会議等、インターネットを活用した講演や会議が一気に増えました。

「Zoom」や「Microsoft Teams」、「Google Meet」など、横文字が並ぶオンライン会議システムは、機械やインターネットが苦手な方には、ハードルが高い仕組みに見えるかもしれませんが、一度使ってみると意外に簡単なものです。

アナログ人間の私は、最初「画面に向かってしゃべるのは恥ずかしい」や「仕組みが難しい」「準備物が多いのでは」と敬遠しておりましたが、直接会ってお話することが困難な状況が続き、仕方なく実際に使ってみると、感覚的な操作で容易に参加することができました。

中学生の娘は、学習塾の講座がオンラインになってしまい、何も教えていないのに「Zoom」の「ピン留め」機能などを使いこなしていました。

新型コロナウイルスで「新しい生活様式」になった今、今後このようなオンライン（リモート）形式は増えていくのでしょうか。普及した結果、私たちにとってメリットは多いのではないかと思います。

これまでは、講演会や勉強会に参加するためには、時間を合わせて、会場まで往復する必要があり、受講や参加には制限がありました。オンライン（リモート）形式なら、この制限は無くなります。主催者や講師の了承があれば、その内容を録画させてもらい公開すれば、いつでもどこでも受講できるようになります。よって、これまで受講できなかった方々へも機会は増えることと思います。

スマートフォン・タブレット・パソコンでインターネットに接続する環境があれば、誰でも参加できる。万が一、その環境がない方にも、録画するために特別な機材は不要ですので、代替物（DVDなど）で受講が容易になると思います。

「新しい生活様式」で盛んになったオンライン（リモート）形式の可能性に期待できます。

しかし、すべてオンライン（リモート）形式になってしまって良いとは、決して思いません。人と会う楽しみ、講演会や勉強会でも臨場感・その場の空気感、リアル感も、アナログ人間の私には重要です。仕事上、オンラインでセミナーや講演に関わりますが、「会場の反応がわかりにくいので難しい」とおっしゃる方もいらっしゃいます。

会える日がやってきたら会う、会えない時はオンライン。これからの時代、このバランスがとても重要なのだと思います。

今今と今という間に今ど無く今という間に今ど過行く

広島市 聴行庵 東和空

「6年と7か月になりますね。CT検査は問題ありません。ガストリン値も正常です。心配はいりませんね。」呉医療センター執刀主治医の力強くうなずいたやさしくも思い出すような言葉をかけられて安心したその日の午後のことでした。



偶然にもこの寄稿文のご依頼をいただきました。これも何かのご縁と受け容れて、共に懸命に生きるお仲間の励みになればと思い筆を執っています。

私とその夜、激しい胃痛で病院に運ばれ入院するようになってからすぐに検査が続き、3週間後に膵頭十二指腸部に発生するMEN1ガストリノーマであることが分かりました。その後ほどなくして全胃温存膵頭十二指腸切除術を受けました。術後は順調に経過し落ち着き、続いて副甲状腺の摘出術と自家移植しました。現在はCT検査やガストリン値観察で再発のフォローをしながら、糖尿病の治療を進めています。

今は、一人の人間として「今日一日平和な人であること」「大いなる生命（空）とつながり（無我）、今ここにいること」「ご縁の悲嘆に寄り添うこと」「教えの外（社会問題）から教えを共有すること」こうして一日を生きて、死の縁に会いたいと思います。

「今日一日平和な人であること」とはどのような生き方でしょうか。ある夏、日照りが続き、水不足が起きた。畑に引く水がなければ農作物が育たない。隣り合う二つの村では水の争奪戦が起き、いよいよ戦争に入ろうとしていた。それを知ったお釈迦さまは、それぞれの村の村長を呼び、「なぜ戦うのか」と尋ねた。「水がないからです」水がないとなぜ困るのか。「水がないと農作物ができません」農作物ができないと、なぜ困るのか。「農作物がないと、村人の食べ物がなくなります」食べ物がなくなると、なぜ困るのか。「食べ物がなければ、村人が死んでしまいます」そこでお釈迦さまは、二人の村長に問うた。「村人を生かすために、お前たちは殺し合いをするのか」二人の村長は顔を見合わせた。「生きるために殺し合うのではなく、生きるために分かち合うことを考えよ」と諭した。

このお話は「水」にまつわる話ですが、実はこれは私のことであると気がつきました。私の身体と私の心との争いをして私の魂を痛ましむることのないようにすることです。私は明日に私の平和を残すために、そしてその平和な私が、嫌いな人、価値観の違う人、意見の違う人たちと同じご縁で仲間になって、違うものを受け容れる智恵を活かすことが「今日一日平和な人であること」の実践であると思っています。

さて、フランスに「人と精」という寓話（ぐうわ）があります。ある妖精が一人の子供に一つの糸まりを与えて言いました。「この糸はおまえの一生の日々の糸だ。糸を早く引っ張ると時間が早く流れ、糸をゆっくり引っ張ると時間がゆっくり流れる。」まず、子供は大人になりたくて早く引っ張りました。

愛する婚約者と結婚するために、子供たちが大きくなるために、利益や名誉を得たり、心配事から早く解放されたり、年とともにやってきた病気を避けたり、厄介な老人を終わらせるためにスピードを上げて糸を引っ張ったのです。その結果、子供は糸まりを与えられて4ヶ月と6日しか生きていなかったというお話です。

このことは、「命の大切さ」をどう思うかということが一番大事ですよとっています。「命の大切さ」というのは、人としての生き方そのものです。日頃どう生きているか、自分がどう生き

ているかを問いかけること、そのこと自体が命の大切さであると思います。そして、命というものは目に見えないものだけれど、私たちが使える時間こそが私の命なのではないでしょうか。若くして死んでも本当に自分らしくその時間を使っていたら、その人は長生きをしたことになるのではないのでしょうか。命を大切にすることとは、ただ病気をせずに長生きするというのではなく、どう自分らしく命を使うかです。これこそが人生最大の仕事である自分が作る自分らしい自分自身の死ではないのでしょうか。

この世で生きることは苦しいかもしれない。だけど、その苦しみを超えることができれば道が開けてくるはず。そのためには、何ごとにもとらわれない。こだわりをなくせば、何も恐れることはなくなるのです。はかないものであればこそ大切にする。明日のわからぬ人生であるのに、今生きていることはなんとすばらしい事実だろうか。実はこれが「ありがとう」です。「生きて有ることが難し」と感じて「いつ死んでも幸せ」という後悔のない死を迎えることです。

お釈迦さまは、普段どおりに生きて普段どおりに亡くなっていきました。生きてきたように亡くなっています。生きざまがそのまま死にざまになっています。あらたまって身構えることなく、普段の生活を自分の生き方の目的にそって日々整えているだけです。誰かに強制されるのではなく、自発的に生活が簡素に、また静かになるように整えるのです。

私たちにとっては、こうありたいと願う人生にかなう生活の習慣を身につけるということです。そして、生き方が定まれば死に方もおのずと定まってきます。それが覚悟ではないでしょうか。

私たちが臨終のときにはじめて覚悟するのではなく、今ここで覚悟を決めるということが大切なのではないでしょうか。日頃から、自分自身の生き方をよく振り返っていれば、それ自体が臨終のときの処し方につながっていくのではないかと思います。感謝をもって今日の幸せを感じて生きること。明日の健康、自分、仕事を信じて明日の幸せを信じること。夢を持っている今が幸せというように夢を自覚して生きること。相手を通して得る幸せを知り、人を幸せにすること。不幸は自分が勝手に作り出していることに目覚め、不幸を幸せに変えること。

今日も明日も1年後も私たちは今しか生きることができないのです。みなさん、ともに今日を生きてまいりましょう。

MENに勝つ!

大草原のローラ

40才より橋本病で文京区の甲状腺専門病院へ通院、2013年、エコー検査で髄様癌が発見されMEN2と診断されました。



翌年3月、甲状腺全摘、リンパ節郭清、副甲状腺2線を摘出しました。遺伝子検査の結果、長女が陰性、長男が陽性でした。希少がんであるため私が初めてのMENの患者のようで、担当医は「カルシトニンが高いが何でだろう？」との言葉が忘れられません。執刀医から手術後にこの病気に詳しい病院への転院を勧められました。

長男に遺伝していると判明後は病気について必死に調べ、むくろじの会と出会え、皆様とご縁を頂きました。

櫻井先生をはじめ、事務局の方々や会員の皆様からご親切なアドバイスをたくさんいただき、大変心強くありがたかったです。

長男への遺伝がわかった時は、申し訳なさいで落ち込みましたが、長女が「若くして余命宣告を受ける人がいる中、事前になんかになるかもしれないことが分かったことは、ラッキーでは」と言われその言葉に救われた思いでした。

現在は港区の病院へ通院しています。息子は一昨年カルシウム負荷検査を勧められ初めて受けました。

結果は陽性で、いずれ髄様癌になることがわかりました。担当医からは手術は腫瘍が検査で確認できてからで良いとの見解でした。長男は36歳で仕事が多忙なため手術に踏み切れない日々を送っています。

「むくろじ No. 64」で菊川市立総合病院 松下先生の「40年前には髄様癌により多くの方がなくなっていました。」との投稿文は衝撃を受けました。お医者様により見解は異なり患者としては迷うところです。

コロナウイルスのワクチン接種が日本でもようやく始まり、コロナに対して守りから攻めの姿勢に転じました。

遺伝はずっと引き継がれて行くかもしれませんが、医学は日進月歩、いつか私たちの病も有効な薬ができることを願って止みません。

私が MEN2 の診断を受けたのは

ロサ・リタ・めぐみ

私が MEN2 型の診断を受けたのは東日本大震災の年になります。父がまさに 3.11 の前の週に手術を受け退院していました。その頃の私は損保の代理店で統括、営業をしており朝から夜遅くまで仕事一色でした、ですので診断を受けても最初は自覚症状もなく何のことかわからず、反発しもなく薬剤師の友人に病気の説明を詳しく受けやと理解できた、その様な状況でした。



2012 年の春、右副腎を腹腔鏡オペで、その 4 ヶ月後、甲状腺の手術をしました。すぐにでも職場復帰を望んでいましたが、微熱も続き産業医診断で営業での復帰は難しいと言われ、また、息子の甲状腺全摘の手術も重なり結局、年が明けました。会社からは内務での復帰も不可を告げられ、診断から一年ちょっとで転職に追い込まれた次第です。

最初は何で私が、私の子供達かと、血を遺伝子を恨まずにはいられませんでしたが。実は今も消化しきれずにいます、自分だけなら耐えられる、でも大切な子供や孫にもと思うとそれが一番つらいんですね。でも、思いつめると 20 年近くお世話になっている友人に聞いてもらいながら少しづつ付き合っていくしかないんだなあと上手く諦められる様になりました。母に甘えながら病気と付き合いつつ今も仕事をしています。

余談ですがむくろじの会から原稿の依頼をいただいた日、娘のお友達が急逝しました。まだ、24 歳でした。娘と一緒に頑張っていた姿、看護師さんになった時も娘の入院先にも駆けつけてくれた時も娘の結婚式、孫を抱っこしてくれた姿、どれもが想いだされて泣いてばかり……。悲しみがまだ癒えていません。ただ、人間には何があっても運命として受け入れる寛容さも求め

られるんだなあと、それは誰かの死に限らず、病気もそうですが素直に受け入れられるかは勿論難題ですが時間が解決してくれるまで黙って耐えられる強さも人生に課せられた試練になるのかなと。時間もどのように解決してくれるかは、はっきりと判りませんがそれまでを乗り越えられる強さを私たちは持っています。今回、病気の告知、手術してからの今までを見つめ直す良い機会に恵まれたことをむくろじの会の皆様に感謝いたします。昨年3月に初孫が誕生し、お陰様で初節句を迎えられることとなりました。私の願いは子や孫がつつがなく、健やかに毎日を過ごせることです。最後になりますが皆様がこのコロナ禍ご自愛いただき落ち着いた頃、今度は直接参加をさせて頂き元気な皆様とお会いできたらいいなと思っております。稚拙な文章ではありますがお許しいただきたい事を重ねて加筆させていただきます。

Facebook 公式ページのお知らせ <https://www.facebook.com/mukurojinokai/>

むくろじの会では、公式の Facebook ページを開設しています。

Facebook の検索窓で、「むくろじの会」と入力するとすぐ見つかります。

Facebook をご利用の方は、ぜひ「いいね！」ボタンを押していただき、フォローをお願いします。

勉強会や関係団体の情報、会の活動等を発信しています。

また、友達へのシェア（拡散）もお願いします。

編集後記

今年の総会も昨年同様、新型コロナウイルス感染症が収束しないため中止となってしまいました。会の活動も会報の発行が中心となってしまっています。

そこで、会報をより一層楽しく有意義な情報発信源とすべく、昨年より多くの会員様にご参加いただく取り組みを強化しています。「コロナ渦での私の過ごし方」「MENと私」などのテーマを多くいただいておりますが、題材に特に決まりはありません。

次号からも多くの会員様にご参加いただきたいと思っております。記事執筆のご協力いただける方は、事務局までお気軽にご連絡いただけますと幸いです。こんな世の中だからこそ、むくろじの会、会員とそこご家族の情報共有を一層高めていければと思っています。（東京秀吉）

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。

むくろじの会のフェースブックもあります。スマホで「むくろじの会」と検索して下さい。