



今号の内容

- ・令和3年度「むくろじの会」総会及び会則変更（書面審議）の結果について
- ・会員の声
 - * MEN1 になって10年経った所感
 - * 受け入れられないMEN1
 - * 胸腺神経内分泌腫瘍の治療について知りたい -娘と息子が胸腺腫を患って-
- ・会員の皆様へ 10周年記念誌発行に伴う原稿のお願い
- ・公式ホームページ 掲示板閉鎖のご案内
- ・令和3年度会費納入のお願い
- ・Facebook 公式ページのお知らせ



令和3年度「むくろじの会」総会及び会則変更（書面審議）の結果について

むくろじの会 会長

曇り空の下、アジサイの花が美しい季節となりました。
新型コロナウイルスの感染拡大に伴い総会及び会則の変更を書面審議とさせて頂きましたが、その結果についてご報告いたします。
現在の会員数79名に対し委任状は54通を頂き、総会及び会則の変更は承認されました。
(総会の成立には正会員の1/2、会則の変更には正会員の2/3の賛成が必要)
会員の皆様、委任状の送付等ご協力ありがとうございました。
又、同時に頂きました会員様からのご意見は以下のような内容でした。

ご意見

- ・勉強会に替えるYouTube動画配信のご検討をよろしくお願いいたします。
- ・予算の関係もあると思いますが学習会等をズームで行えたらいいかと思えます。
- ・元々、家族の関係で土、日の遠出ができませんので勉強会のリモート化をお願いします。
- ・MENの正しい知識最新情報を得たいと思っていたのですがコロナの為に何もかもが中止となりせっかく入会したのに・・・
- ・年3~4回のお便りを年2回程度のお便りでよいかと思えます。

内容はMENについての正しい知識を知りたいと書かれていました。今まで総会時や秋の勉強会がコロナ禍で開催できませんでしたが、それに代わるリモート勉強会等も出来ていないのが

現状です。

役員会でも同様な意見が出ており、何とか Zoom や YouTube を使用した勉強会が出来ないかと検討をしております。

役員だけで出来る課題ではありませんが、先生方の御協力を得て実現したいと考えております。

MEN1 になって 10 年経った所感

電子猫



皆様こんにちは、電子猫と申します。

昨今は新型コロナウイルスの関連で世間は落ち着きがありませんが、皆様はいかがお過ごしでしょうか？

自分が MEN1 と判明したのが 38 歳の頃ですので、今年で 10 年ほどになります。MEN-1 と判明したときは、ややこしいのになってしまったとの思いが強くまた当時 MEN-1 と判明するまで、いろいろとありましたので、葛藤や不安、そして自分の仕事は家族もノータッチのワンプレイ自営業なので今後の経営のこともあり精神的に不安定だった日々を過ごしていました。

そんな中でむくろじの会を知り入会させていただき初めて総会に出たとき他の会員様から出てきた言葉は衝撃的でした。

皆様 MEN と判明するまで数年単位どころか 10 年以上不明だった人ばかりだったことです。

先に記述しているように MEN-1 という病名に至るまでには皆様と同様に色々な経緯がありました。

まずきっかけは、腎臓結石ができたことから始まります。

受診した市民病院の泌尿器科の医師に非常に不快感と不信感をうけ、病院を変えて隣市の市民病院に受診しなおし再検査をしてそこから紹介状出すから大学病院へ大学病院で MEN-1 判明という流れだったのですがここまでに約 1 年「長かったな」と思っていたからです。

総会での体験談発表で皆様の口から出てくる年数を聞いて「もしかして自分、判明まで短い方のクチ？」そう気づいてからは顔から火が出そうになるほどの思いで皆様のお話を聞いていたことを覚えています。

その後 2 度ほど総会にはお邪魔させていただきましたが、そのたびに、自分は軽い方である意味幸運だったとの思いが強くなりつつありました。

それ以降、もともと多忙な身でもありましたがなんとなく総会には足が遠のいてしまい現在に至ります。

そんなこんなで今まで幸運にも特に大きな病変もなく薬等も服薬することもなく定期受診を受けてきましたが、やはり、歳を取ると少しずついろいろ出てくるようで、本年度から糖尿病の薬を飲むことになりそして 6 月に 3 月に撮った CT の結果次第ですがまた何かありそうです。それでも今までの幸運に感謝して、向き合い付き合っていこうと思う次第です。

むくろじの会の会報では、皆様大変な思いをされて今に至る方々の文が多くて実際に大変なご苦労をされてきたのだろうと思います。

でも、MEN を初めて知った方々から見れば、不安を感じてしまうのではと感じることもありま

した。

ですので、今の医療は確実に進歩していて、そして正しい知識と情報を得て MEN と向き合っていけば、手術後に服薬もなく普通に仕事（しかも定休日なしの現場仕事）が出来ている人もいるということを知っていただきたいと思います。（糖尿病の薬はどちらかというとな似非グルメ人の代償との医師からのご指摘）

自分の文章で MEN の方々に少しでも明るい希望を持っていただければ幸いです。そして MEN を抱えても一人でも多くの方が不安から安定な日々になっていけるよう MEN を抱えても生まれつきの個性と笑顔で話せる日が来ることを願っています。非常に駄文ですが、何か伝わっていただければ幸いです。

受け入れられない MEN1

coco ニャン

新緑がまぶしい季節を迎えています。コロナ禍の中皆様GWはいかがお過ごしでしたか？きっと皆さま stay home のGWだったのではないのでしょうか？私も外出することなく忠実に stay home を守っていました。

さて、今回はこのようなお話を頂きありがとうございます。MEN1 についてはまだまだ初心者。知識もほとんどゼロの私です。病歴でいうと 12 年ほど前に副甲状腺機能亢進症で副甲状腺を摘出し、1 年半前に膵臓の神経内分泌腫瘍で膵体尾部脾臓合併摘出手術を受けました。

この膵臓の手術を受けるまでは、MEN1 については気に留めることもありませんでした。確かに、副甲状腺の手術を行ってくださった Dr からは、年齢的なことから考えると MEN1 の可能性もあるかもしれないと言われておりましたが、「喉元過ぎれば」で手術が終わり元気になってしまえば検査をすることも忘れていたような日々でした。2 年ほど前に低血糖で倒れた時、CT 検査で膵臓の腫瘍が見つかりました。その腫瘍が神経内分泌腫瘍と分かり、外科の主治医に MEN1 を指摘されて「あーやっぱり」という気持ちと「たまたま副甲状腺と膵臓に腫瘍ができただけ」という気持ちのなかで揺れ動いています。

内分泌内科の Dr には、「副甲状腺と膵臓の 2 か所に腫瘍が出来たということは臨床的には MEN1 と考えられる」と言われています。遺伝子検査の事は聞きましたが、私には子供がいないこと、弟はすでに他界していること、何よりも MEN1 をまだ受け入れられないことで、検査はまだ受けていません。そして、この経緯を見て「あなた MEN1 と違うよ」と言って下さる方がいないかとも思っています。

今回経過観察の CT で胸腺にも腫瘍が見つかりました。そろそろ遺伝子検査も受けて、怖がらず MEN1 と向き合うことをしないとイケない時期が来ているのかもしれないかもしれません。MEN の事をもっとよく知り、この先の人生 MEN と共存していく覚悟は・・・まだ無理かな。でも、MEN の先輩方のお話を聞き、少しだけ覚悟を決めていけるようになった気がします。

早くコロナが落ち着き、会の勉強会にも参加ができることを楽しみにしています。

最後に、ワクチン接種や治療薬の開発で マスクなしの外出や外食ができる日が一日も早く来ることを日々願っています。

胸腺神経内分泌腫瘍の治療について知りたい -娘と息子が胸腺腫を患って-

山ぶどう

MEN で認められる病変の一つに胸腺神経内分泌腫瘍があり、MEN1 患者の中でも罹患率が 2.5%～8%程しかない稀少疾患とされています。

その胸腺腫を我が家の娘と息子が患い手術を受けました。

胸腺腫は MEN1 患者の中でも比較的男性に多く、喫煙者がかかりやすいと伺っていましたが、娘は女性ですし、息子は喫煙をしていないから大丈夫かと安易な安心感を抱いていたように思うがショックでした。

娘は 3 年前に職場の健康診断で呼吸器に異状が認められ、かかりつけの信州大学附属病院で精査の結果、前縦隔腫瘍・胸腺腫の疑いで 2 年前に開胸による胸腺拡大全摘術を受けました。病理診断の結果、腫瘍の種類は「非定型性カルチノイド」でした。1 年前には以前からあった膵臓と肝臓の腫瘍を腹腔鏡下による同時切除術を受けました。肝臓の腫瘍は胸腺からの転移によるものでした。

その後定期的な CT 検査等を受け、胸膜に小さな腫瘍が見つかり、胸腺からの転移を疑い経過観察中です。

娘はこの間、MEN 外來、腫瘍内科、呼吸器、消化器（膵・胆・肝）外科の先生方に大変お世話になり心から感謝しております。

息子はかかりつけの東京女子医大病院 MEN 外來の定期診断で胸腺腫が認められ、今年 4 月にロボットと内視鏡により 1.5cm 程度の腫瘍を切除しました。

腫瘍のみの部分切除であり、1 週間程度で退院しました。

その後は術後の後遺症による肋間神経痛に悩まされている様子です。

胸腺神経内分泌腫瘍は悪性度と遠隔転移のリスクが高く、生命予後が危ぶまれると伺っています。患者や家族にとって大変不安ですが情報が乏しく、病状や治療内容について治療に当たられている医師の方々から情報が得られれば幸いに思います。

又、先生方には胸腺腫の早期発見に一層努めて頂きたいと切望いたします。

希少疾患とは言え、全国には何人かの患者さんがおられるのではないのでしょうか。同じ疾患の患者や家族間の情報交換が出来れば大変嬉しく心強く思います。

我が家の娘と息子も将来に対する不安な気持ちはぬぐい切れないようですが、それよりも、今現在を精一杯生きて楽しみたいと思っています。

会員の皆様へ

10 周年記念誌発行に伴う原稿のお願い

いつも会員の皆様にはむくろじの会にご支援、ご協力を頂きありがとうございます。当会は 2009 年 10 月発足しましたので昨年の総会時には 10 周年の記念祝賀会を開催する予定でした。残念ながらコロナ禍の為、祝賀会は中止せざるを得ませんでした。当会の歩みを記録として残すため、遅くはなりましたが本年の秋には 10 周年記念誌を発行したいと考えています。

10周年記念誌は当会の歩みを写真と年表でたどる構成で、その中に会員及びご支援を頂いている先生方からのご寄稿文を載せたいと考えています。

会員の皆様、会への要望やMENについて思うこと、日頃の思い等々、何でも構いませんので皆さんの思いを原稿にしてお寄せ下さい。

どうぞよろしくお願い致します

内容

- ・むくろじの会や会報についての希望、要望
- ・MENについて思うこと
- ・思い出、近況、日頃思っていること等々

字数：100字～400字程度

締切：7月20日（火）

送付先：事務局（伊東宛）郵送、FAX、メールで下記までお送り願います。

〒396-0111 長野県伊那市美篁（ミズ）5093-4 伊東 幸子宅

電話/FAX：0265-78-3756

e-mail：kiiroicosmos@samba.ocn.ne.jp

*お名前は基本的にペンネームでお願いします。実名での記載をご希望される方はそれでもかまいません。

公式ホームページ 掲示板閉鎖のご案内

「むくろじの会」公式ホームページの「掲示板」を、6月末をもって閉鎖させていただきます。

「会員用掲示板」と、どなたでもご利用いただける「交流掲示板」の両方とも閉鎖します。

利用者がいないため、役員会で協議し、閉鎖を決定しました。これまでご利用いただいた方には、感謝申し上げます。

会へのお問合せにつきましては、事務局へメール、Facebook 公式ページへのメッセージ等でお寄せください。

ご理解とご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

令和3年度会費納入のお願い

4月に総会の資料とともに年会費振込用紙を郵送いたしました。

むくろじの会の運営はすべて皆様の会費により成り立っています。

おひとりおひとりがむくろじの会を支えていただけますようご協力をお願いいたします。



年会費 3,000 円（振込手数料は会が負担します）

ゆうちょ銀行から振込みをされる方

- ・振込先 ゆうちょ銀行 ・口座番号 00580-7-69209
- ・口座名称 {カナ} ムクロジノカイ・口座名称 {漢字} むくろじの会

他銀行から振込みをされる方 以下の内容をご指定ください。

- ・店名（店番）059 ・貯金種目 当座 ・口座番号 0069209

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

昨年から続くテレワークも1年を優に超え、すっかり私の生活に定着してきました。Zoom や Slack を利用した社員間でのコミュニケーションも、慣れてくるとどうしたら相手に伝わるのかコツがつかめてきました。会員の皆様から委任状と同時にいただきました「ご意見」には、zoom や YouTube を利用した勉強会の開催を望まれるご希望が多く含まれていました。役員間でも早く検討を進め、一日でも早く実現したいと考えております。このようなオンラインセミナー等のご経験のある会員様で、サポートいただける方がいらっしゃいましたら、是非ご連絡をいただけますと幸いです。（東京秀吉）

むくろじの会事務局/むくろじ編集局

〒396-0111 長野県伊那市美篁（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。

むくろじの会公式の Facebook ページを開設しています。 <https://www.facebook.com/mukurojinokai/>

Facebook の検索窓で、「むくろじの会」と入力してください。