

また、11月16日(土)には6年ぶりに対面式での勉強会を東京都内で予定していますのでぜひご参加ください。お待ちしております。詳しくは次号でお知らせいたします。

むくろじの会 会長



むくろじの会 総会 勉強会 懇親会の感想

📎 総会、勉強会に出席した感想 P.N: 犬散歩

60代の男性です、5月に副甲状腺手術を予定しています。
昨年たまたま受けていた血液検査でカルシウム値が高く内分泌科を受診し4か月ほど検査を繰り返しMEN1型の疑いがあるとの診断で、主治医も症例が初めてなのか手探りのような印象を受けました。

診断が下るまでは心配したくない気持ちもありネットでの検索を控えていたのですが調べ始めて病気の大変さを認識し「むくろじの会」を知るきっかけにもなりました。先が見通せないなか会の問い合わせメールでMENの診療を行っている病院や先生の情報も教えていただき自身に合った主治医と出会うことが出来ました。

総会・勉強会には30代から70代ぐらいでしょうか幅広い年齢層の患者や家族の方々が参加されています、先生からペプチド受容体核医学内用療法という最新治療の紹介があり適応の条件はありますが効果も高い事、世の中は差別をなくす方向に動いていて医療保険の選択肢も増えている事などをお聞きし、自身や次世代にも新たな治療法や医療保険などの選択肢が増えて、それを知ることが希望に繋がると感じました。

患者・家族と先生・遺伝カウンセラーがグループに分かれ話し合うフリートークがあり経過も症状も違う個々の体験を話し聞き相談する機会は貴重な時間でした。

遺伝的疾患を子供たちにどう伝えるかも大きな課題です、自身の検査や遺伝カウンセラーも利用して前に進めていきたいと思っています。

分からない事が多く不安な気持ちのなかで「むくろじの会」はとても力強い存在です。出会えたことに感謝しています。

📎「むくろじの会総会に参加して」

信州大学医学部附属病院 認定遺伝カウンセラー 小島朋美

こんにちは。信州大学医学部附属病院 認定遺伝カウンセラーの小島朋美と申します。

むくろじの会総会に、初めて参加してから 10 年が経ちました。当時、小学生だった娘は高校生になり、会でお菓子を戴きニコニコしていたあの可愛さは、いつの間にかどこかに飛んでいってしまいました。時が経つのは早いですね。

さて、本年度もむくろじの会総会への参加を受け入れくださり、本当にありがとうございました。会の中で「子ども達にどのように伝えるか？ 伝えた方が良いのか」が話題に上がり、大変貴重なお話を聴くことができました。皆さんのお話を伺い、認定遺伝カウンセラーとしてできることは何だろう？ と、改めて自分自身に問いかけるきっかけとなりました。

また、グループワークにおいても皆さんの経験を教えていただきました。治療のこと（知らないことばかりで、お恥ずかしい限りです）、家族のことなどなど、初対面の方でも安心して気持ちを語り合え、いつもどこで見守られているような気持ちになる、そんな温かくてホッとするひとときを過ごさせていただきました。

皆さんのお話を伺えることが、何より1番の学びです。貴重な時間をいただけたことに、改めて感謝申し上げます。ありがとうございました。そしてまた、年に1度（織姫と彦星みたいですね）皆さんにお会いできる日を楽しみにしております。



📎 医師としてむくろじの会と関わって

信州大学医学部 内科学第4教室（糖尿病・内分泌代謝内科）山崎雅則

今年は桜前線の北上も遅く、ほぼ桜の満開に近い状態の中、定例のむくろじの会総会が開催されました。私にとっては、会員の皆様と直接交流できる貴重な時間であると同時に、今後の MEN 診療の進め方を考えるよい機会となっています。

今年の勉強会は、例年と趣向を変えて、医療者が皆様の MEN に関係した様々な疑問にお答えする対話形式で進められました。遺伝学的検査もその中の話題のひとつ

つでした。これに関連して、本稿では、私が実際に行っている遺伝カウンセリングの現状について触れ、それに対する私の思いを綴らせていただきます。

私は、原則月1回、信州大学医学部附属病院の遺伝子医療研究センターで遺伝カウンセリングを行っております。自施設の他科や学外の医療機関からの紹介目的として最も多いのは、MEN 関連と思われる病変の診断を契機とした、MEN 診断目的の遺伝学的検査の依頼です。条件つきではありますが保険診療で MEN の遺伝学的検査が可能になったこともあり、その相談件数は明らかに増加しています。それと同時に、MEN1 に罹患されている方の血縁者、特にお子さんの発症前診断の相談も多くなっています。MEN1 に罹患されている親御さんからそのお子さんに MEN の遺伝に関する話がある程度なされているような場合には、比較的小子さんの遺伝や検査に関する理解も進みやすく、円滑に遺伝学的検査が行われているように思います。その一方で、なかなか検査が進められない場合もあります。お子さんのレスポンスが気がかりで、親御さんからお子さんに MEN1 の遺伝の関する話ができていないケースもありましたし、お子さんの将来への影響(結婚や就職など)を憂慮し、親御さんがお子さんの受検をなかなか容認できていないケースもありました。様々な考え方がありますし事情も複雑なのかもしれませんが、もしこのお子さん達が MEN を発症する体質を持っていたら、と思うと、MEN に罹患している方の生命予後や QOL の向上を切望する一医療者として何だかもどかしく、いたたまれない思いにもなります。

これまでの多くの遺伝カウンセリングを通して、ひとつ気づいたことがあります。発症前診断の対象となるこのようなお子さん達の多くは、MEN の遺伝に関して自分のこととして捉え、意外と遺伝学的検査の受検を前向きに考えている(考えるようになる)ということです。お子さん達は不安や心配を抱えながらも、われわれが思う以上にしっかりと自らの将来を見つめているように感じています。現在のところ、MEN を遺伝子レベルで治療することは難しいですが、診断・治療の進歩の後押しもあり、MEN の関連病変(疾患)を早期に発見・治療することが可能となってきました。私は、周囲がお子さん達の思いや考えを適切に理解し、円滑に遺伝学的検査が行えるような環境づくりを推進したいと考えています。

会員コラム こんにちは!

P.Nらびこ



むくろじの総会は、私と娘の年に一回のお楽しみ小旅行です。片道6時間ほどの道のりを車で走りながら、たわいもない話をし、車窓から桜や日本海を眺めながら浅間温泉へと向かいます。会員の皆さんと顔を合わせ、近況を報告し励まし合えるのも大

事な心の拠り所です。

毎年一緒に参加していた娘も、就職のため家を離れ、昨年からはお互いの車で現地に集合。年に数回しか顔を合わせない娘との大事な時間となりました。離れていると体調はどうなのか、一人で困っていないかと常に心配は絶えませんが、こうして顔を合わせ、元気になっている様子に安心しています。今までは総会の翌日に松本を観光してまた同じ道を帰っていたのですが、昨年からは、帰り道がバラバラですので、私も娘と別れるのが寂しくて、どこか観光しながら帰ろうかと、昨年は小布施に寄り、他の会員さんも一緒にみんなで栗菓子を食べました。今年は、娘が軽井沢に行きたいお店があるというので、旧軽井沢へ。私の出身が長野なので、若いころはよく軽井沢に遊びに行ったものですが、数十年ぶりの軽井沢は大分様変わりし、外国からの観光客も多くにぎわっていました。お目当てのお店にも行き、もっと一緒にいたいけれど、明日は仕事。見え隠れするお互いの車を確認しながら高速道路を走り、無事に帰りなさいと祈りつつ関越道の分岐でお別れです。ここからはまた一人東北道を北上し、桜や桃、色とりどりの花を見ながら家路につきました。お互い無事に到着したことを報告し合い、今年の小旅行も終わりました。

編集後記

春も終わり、梅雨時期になりました。今年は例年になく暑い日もあり身体が追い付かない日々です。今年度も総会が無事に終わり、皆さんの元気な顔を見られて嬉しかったです。今年は先生への質問形式にしましたがどうだったでしょうか。ぜひ、その感想も会や、役員に伝えていただくと役員も励みになります。

また、秋に東京での勉強会を開催する予定です。皆様のご都合があれば、ぜひお越しください。(もみじ)



むくろじの会事務局

〒514-1111 三重県津市久居桜が丘町 1711-82 殿林正行 宅
電話/FAX 059-255-7021 E-mail: mukurojinokai@gmail.com

 ホームページ <http://men-net.org/mukuroji/>

・むくろじバックナンバー: <http://men-net.org/mukuroji/newsletter.html>

・むくろじの会 Facebook: <https://www.facebook.com/mukurojinokai/>