むくろじの会
MEN（多発性内分泌腫瘍症）患者と家族の会

むくろじ

No. 80
2024. 9. 25

****

今号の内容

・第 30 回日本遺伝性腫瘍学会学術集会に
　　　　「むくろじの会」の患者ブースを出展して
・多発性内分泌腺腫症の患者さんの診察を通じて感じること
・会員コラム『こんにちは』　遺伝子検査に向けて
・MENstagram！患者の日常を発信してます
・秋の勉強会の案内（最終ページ）

****

暑い暑いじりじりとするような猛暑の日々が続いた今年の夏でしたが、皆さんお変わりなくお過ごしでしょうか。

私の住んでいる甲府盆地はかなりの確率で毎日トップ５にランクインし、どうせなら日本一になれ～とばかり埼玉の熊谷市や岐阜の多治見市などをライバル視していました。ようやくそんな８月も終わり９月になりましたが、まだまだエアコンに頼る毎日が続いています。

できるだけ CO2 を出さない生活をしたいと誰もが思っているにもかかわらず、なかなか悪循環を断ち切れない私たちは子どもや孫にどんな地球を残してあげられるのでしょうか。などと、大きなことを言ってしまいましたが、最近の異常気象を見るにつけ何とかしなければと考える日々です。

さて、むくろじの会では 11 月 16 日（土）に東京において５年ぶりの対面式勉強会を開催します。札幌医大の櫻井晃洋先生、政策研究大学院大学の片井みゆき先生、東京女子医大の堀内喜代美先生をお迎えして MEN について、性差医療についてのお話を伺います。

また、先生方への質問コーナーや会員同士の交流も計画していますので、ぜひご参加ください。役員一同大勢の皆さんの参加をお待ちしています。詳しくは今号「秋の勉強会」のプログラムをご覧ください。

もうひとつお知らせです。10 月９日～12 日に札幌において「日本人類遺伝学会第 69 回大会」が開催されます。大会長は札幌医科大学の櫻井晃洋先生です。我がむくろじの会も患者会ブースを出展し会員が参加します。櫻井先生の応援団としてがんばりますので北海道の会員の方もぜひブースにおいでいただければうれしいです。

夜になると秋の虫の声も聞こえる季節になりましたが、まだまだ残暑厳しい折お体に気をつけて。

むくろじの会　会長

第30回日本遺伝性腫瘍学会学術集会に「むくろじの会」の患者ブースを出展して

三重の寅

去る5月31日～6月1日、仙台国際センターで開催されました遺伝性腫瘍学会学術集会に、むくろじの会の患者ブースを出展しに行ってきました。

会場の仙台国際センターは仙台城（青葉城）のすぐ近くでした。学会に出展していた患者会は約10ばかりと少なく、主に東北大学医学部に関係する患者会と当会が入っています一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会の患者会が殆どでした。色々な学術集会でお会いする患者会ではHBOCのクラビィスアルクス、FAP患者会のハーモニー・ライン/ハーモニー・ライフが出展されていて、患者会同士活動内容などを情報交換しました。

患者会ブースはポスター発表及び休憩場所の一角に在りましたので、休憩を兼ねて多くの医療者がブースを訪ねてくれました。当会は何時ものようにポスター2枚、リーフレット（多発性内分泌腫瘍症 MENってどんな病気？）、10周年記念誌（一般配布用）、最近の会報2誌を展示し訪れてくれました参加者に配布しました。

2日目の最後は市民公開講座として「ゲノム医療～私たちの未来～」として、FAPの患者代表者、遺伝カウンセラー、医師、厚労省の担当者が参加したディスカッションが開かれました。その中で質問者への回答として、腫瘍の分野にも指定難病のように患者への支援が必要であるとの回答がありました。遺伝性腫瘍の患者にも経済的な支援が早く実現できるように願わずにはおれません。

多発性内分泌腺腫症の患者さんの診察を通じて感じること

愛知医科大学医学部　内科学講座　糖尿病内科　恒川　新

私は長年にわたり、多発性内分泌腺腫症（MEN）の患者さんを診察してきました。この疾患に適切に対応できることが、内分泌内科医としての一人前である証だと教えられ、初めのうちは教科書や論文を徹底的に学び、知識の習得に励んでいました。しかし、実際の診察を通じて、教科書では答えの出ない多くの問題に直面することがありました。

まず、MENの特徴は、時間的にも空間的にも症状が多発する点にあります。近年、遺伝子検査や先進的な画像検査など、多くの検査方法が目覚ましく発展してきました。それに伴い、内科的治療、外科的治療、計画的な経過観察など、症状に応じた治療方針も多岐にわたります。さらに、MENは糖尿病や高血圧と同様に、患者さんと長期にわたって付き合っていく必要がある慢

性疾患と考えています。そのため、治療法や検査方法は患者さんの状態や生活状況に応じて柔軟に変えるべきであり、一律の対応では不十分です。患者さんとの十分な話し合いを通じて、時間をかけて検査や治療方針を決定し、患者さんの人生全体を見据えたアプローチが最も重要だと感じています。

また、MEN の診療においては、自身の知識を深めるだけでなく、他の診療科やメディカルスタッフとの連携が非常に重要です。各専門分野の医師や看護師、薬剤師との協力を通じて、より包括的で適切な治療を提供できるようになりました。

長期にわたり患者さんを担当する中で、MEN とは直接関係のない併存症が現れることもあります。MEN の診療では、全身を総合的に診る視点が求められ、関連のない疾患についても注意深く対応することが、患者さんの QOL（生活の質）を高める鍵となります。

私は、MEN の患者さんは適切な検査と治療を行えば、予後が悪い病気ではないと考えています。実際に、90 歳以上で天寿を全うされた MEN の患者さんたちを担当した経験もあります。多くの患者さんが MEN と共にそれぞれの人生を歩んでおり、それは小児から高齢者まで幅広い年齢層にわたります。これからも、患者さん一人ひとりと十分に話し合い、患者さんの人生全体を見据えた最適な医療を提供できるよう努めていきたいと思います。

会員コラム『こんにちは』
遺伝子検査に向けて　M.M

今年 4 月に松本で開催された総会・勉強会では、桜井先生より遺伝子検査に関する講義をいただき、非常に有効な情報を得ることができたことに感謝しています。

私には高校生と中学生の子供がいますが、幸い現時点で子供に MEN の病気の発症はみられません。しかし、もし私の MEN の遺伝子を子供が引き継いでいる場合、いつ発症してもおかしくない年代になりました。子供が「貧血で倒れた」等の話を聞くと MEN の病気の可能性を一番に考え、心配してしまいます。

子供の遺伝子検査については前々から気にはしていましたが、検査結果を知った後のケア方法、生命保険の加入条件、検査費用などの情報などが私に乏しかったこともあり、遺伝子検査の必要性を子供に伝えることもあまりしてきませんでした。しかし、勉強会で教えていただいた「病気を知らないまま放置するリスクの高さ」を考え、遺伝子検査の必要性を子供に伝えることにしました。遺伝子検査の実施については子供が決め、あっさり全員が受けることを承諾しました。子供に MEN がどのような病気かを話はしていますが、どこまで理解しているかは分かりません。全員が MEN の遺伝子を持っていないことを願い検査を受けますが、検査結果を知ったときに落ち込まず長い人生で付き合っていけるようにフォローしたいと思います。

MENstagram！患者の日常を発信してます　kentan

みなさんこんにちは。

kentan です。

わたしは、MEN1 患者。

膵神経内分泌腫瘍（多発肝転移)、副甲状腺機能亢進症、下垂体腺腫持ちの 30 代です。

自分が MEN だと分かったとき、とても不安だった。

ネットで MEN の症状や治療方法を探したけど、なかなか見つからなかった。

いや、正確には、症状や治療の情報はあるけれど、実際に患者がどんな暮らしを送っているのか、そんな情報がなかなか無い。

病気によってどんな症状が出るのか、内科・外科それぞれの治療によってどんな副作用や大変さがあるのか、普通に生活できるのか・・・。とても不安だった。

MEN と分かって（付き合って）5 年。いろんな治療や手術を受けてきた。

大変だった時期もあったけど、いろんな人たちのおかげで少しずつ元気になってきた。

こんな自分でも何かできることないかな、と、少し前から Instagram で MEN 患者としての自分の生活をアップし始めた。

良いことも、悪いことも、知ってもらうだけで、気が楽になったり前向きになってくれる人がいるのではないかと。

今回、役員の方々に相談し、私の Instagram を会報で紹介させてもらえることになった。

会員だけでなく、MEN と診断された方、家族や周囲に MEN 患者がいる方、医療従事者にもなにかの参考になれば。

ぜひ覗いてみてください。よければフォローもお願いします。

自分でも Instagram 以外に、まだ他の形で発信したほうが良いのかなとか、迷っている。ブログとかの方が参考になるのかなとか。要望やご意見があればコメント下さい。

kentan👇

フォローよろしくお願いします🍚🍙

https://www.instagram.com/kentan_gohan?igsh=ZDlyaW9qYzdlMjd5

※kentan＝健啖：好き嫌いなくよく食べること

編集後記

９月も半ばとなりましたが、全国的に暑い日が続いております。みなさん、体調はいかがでしょうか？

子どものころ、網戸と扇風機だけで寝ていたことが懐かしく思います。11 月には、久方ぶりの対面式勉強会が開かれます。この頃にはすごしやすい気候になって、そして台風や大雨の影響を受けないことを祈っております。多くの皆さんの参加をお待ちしております。（TY3）

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

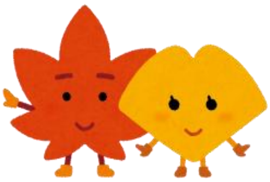
電話/FAX059-255-7021　E-mail：mukurojinokai@gmail.com

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/

秋 の 勉 強 会



日　時　**2024年11月16日(土)　13:25～16:30　(開場13時)**

場　所　**NATULUCK神保町　8階　中会議室**

東京都千代田区神田小川町3-10　　**東京メトロ・都営地下鉄「神保町駅」から徒歩約3分**

プ　ロ　グ　ラ　ム

1, 開会挨拶　13:25～13:30

2,「MEN と 外科治療」　13:30～14:15

講　師　堀内喜代美先生（東京女子医科大学　准教授）

3,「グループ懇談　&　先生へ質問」　14:15～15:45

櫻井晃洋先生（札幌医科大学　教授）と、堀内喜代美先生

4,「性差医療：一人ひとりに適した医療の第一歩」　15:45～16:30

講　師　片井みゆき先生（政策研究大学院大学　教授）

注意・・・水分補給は各自ご用意ください。

申込　〆切　**11月9日（土）**

申　込　先　**「むくろじの会」事務局**　**殿林正行**

Tel：Fax　059－255－7031　**E-mail　：　mukurojinokai@gmail.com**

------------------------------ キ リ ト リ セ ン ------------------------------

「むくろじの会」宛　**「秋の勉強会」 申込書**

氏　　名　□ MEN1　□ MEN2

同伴者の人数　　名

携帯電話番号

メールアドレス

夕食会(18時～2時間程度)　会費(飲み放題付き4～5千円　□出　席　□欠　席