



今号の内容

- ・秋の勉強会のご報告・感想
- ・第23回日本遺伝看護学会学術大会に「むくろじの会」の患者ブースを出展して
- ・「日本人類遺伝学会第69回大会」に参加して
- ・エゾリスの会のご紹介
- ・会員コラム『こんにちは』
- ・2025年 むくろじの会 総会のご案内



みなさん、こんにちは。

ついこの間まで「暑い!暑い!」と言っていたのが嘘のように、あっという間にもう師走になってしまいました。朝晩はめっきり寒くなってきましたがお変わりなくお過ごしですか。

先月16日に6年ぶりの対面式勉強会を開催しました。久しぶりにお会いする会員の方もいて、お互いの安否確認(?)や今の体調・受診状況・その他いろいろお話ができて楽しいひと時を過ごすことができました。

また、初めて参加された会員も含め講師の先生方からMENに関するお話、性差についてのお話を伺うことができ大変参考になりました。参加できなかった会員の方々はぜひ次回の勉強会への参加をお願いいたします。

そして、来年度の総会・勉強会のお知らせをします。

2025年4月12日(土曜日)に松本市内で開催予定です。詳しいことは次号でお知らせしますので大勢の会員の参加をお待ちしています。楽しい企画も考えていますのでお楽しみに。

年末年始を控えお忙しい日々が続くと思いますが体に気を遣いつつ師走を乗り切りましょう。

みなさん、よいお年をお迎えください。

むくろじの会 会長





6年ぶりの対面での勉強会 (報告)

あこ

参加者は会員と家族・友人で18人、遺伝カウンセラー1人でした。

堀内先生の「MENの外科手術」のお話は、資料をプロジェクターで写しながら、

「1型では『副甲状腺の手術』をいつ・どのように行うか悩みます。1腺切るか、2腺切るか、副腎はどうするか? → 多種多様な症状なので、患者さんと相談しながら行います。」

「2型では、カルシトニン値が腫瘍マーカー。甲状腺の予防的全摘出の効果はあるのか? → 1994年には全摘した13人の中に、すでに3人が髄様癌を発症していました。21世紀における褐色細胞腫のスタンダードな治療は、副腎機能温存手術です。」など・・・

この後、片井先生と櫻井先生にも加わっていただき、3つのグループに分かれて45分間懇談しました。

私のグループでは年配の女性会員さんが「骨密度がなかなか上がってこない。かかっている病院では、検査を要望しても『あなたには必要ない』と言われた。」と悩みを打ち明けられ、先生は女性一般の骨密度の低下グラフをパソコンで示して、説明されました。また他の会員さんは「10才の子どもに、いつMEN1の事を話したらよいか?」と質問され、「1型はそんなに早く話して、遺伝子検査をしなくても良いと思う。」という趣旨で説明されました。

最後は片井先生の「性差医療」についてのお話でした。「女性は症状を訴えても『更年期障害』と判断されやすい。『肩から背中が痛い』と訴えるのではなく『心電図を撮って欲しい』と言うと、心筋梗塞が痛みの原因だ! とわかります。女性は腎臓が男性より小さいから、薬の副作用も出やすい。シートベルトは成人男性を基準に作られているので、妊婦は注意して欲しい。胎児死亡理由のトップは交通事故なので・・・」

(今日のお話の資料は、2025年1月29日のNHK「きょうの健康」再放送で、詳しく見る事ができます。)

*期間限定で、先生方の講演を、会のホームページからYouTube配信します。

17時半から旬菜和食「我家」神保町店で夕食会をしました。参加者は会員と家族・友人で15人、先生2人。料理が運ばれるのがゆっくりだったので、座った場所で様々な話が弾んでいました。夕食会まで初めて参加された方が、複数いらっしゃいました。

対面式での勉強会は、先生が質問にすぐ答えていただけることや、会員同士の親睦や情報交換がスムーズにできるメリットがあります。来年度は、ぜひ、ご参加ください。





東京、神保町での勉強会に参加して

puuyann

こんにちは。東京の勉強会に参加してきました。東京での勉強会は6年ぶりと言うことで皆さんにお会いするのも久々でした。今回は堀内先生の講義で「内分泌外科医でも常に悩む事」、片井先生の講義で「性差医療・一人ひとりに適した医療の一步」と言う事でお話して下さいました。

私が遺伝子検査を受けMEN1型だと分かったのはもう14年くらい前になります。MENだと分かる20年以上も前から、色々な症状（MEN関連）で沢山の手術を受けて来ました。多い時は一年に3回の手術をしたり、3年連続手術したり、その後も飛び飛びで手術を受け…小さな手術（そんなのあるのか分かりませんがw）も入れたら10本の指でも足りないくらいです。今まで、「もっと早くMENだと分かっていたら、避けられた手術も沢山あっただろうに…」とか思う日も多かったのですが、数年前から必要に迫られ（生活費や医療費稼ぎ？）仕事復帰するようになったら、最初は大げさではなく命がけで仕事を始めて、クタクタの日々で倒れちゃうかも…と不安一杯だったのに、逆にだんだんと体力が付き、今はとても元気になり、歳は取りましたが入退院繰り返していた頃が嘘のような日々です。当然、見た目では分からない自分の中の不調はたくさんありますし、今もあれこれの術後後遺症で、癒着のせいか体の中？が痛かったり、胆管炎を起こしたり、逆流性食道炎で寝られなかったり、メニエール病で眩暈が起こったり（これは直接の後遺症でないと思いますが）と、色々ありますが、これも仕方ない事と、今は結構前向きな気持ちで受け止めています（怪しい日も多々あり!?)

病歴が長いのでフリートークなどでも、どこからどうお話ししたらよいやら、この感想文もそうですが、いつも話がまとまらずで、聞いて下さる方達にきちんと伝わっていないだろうなーいつも歯がゆい思いです…今回の勉強会のテーマにそった話で言うと、副甲状腺は平成7年（1995年）過形成と言う事で、腫れている2線のみの摘出だったのですが、ここ数年ホルモンの数値も上がり、エコーやシンチなどで腫瘍肥大もはっきりと確認でき、いつ再手術するか私の決心次第で…自分としてはこのまま逃げ切りたいと思う気持ちが強かったのが本音ですが、前に副甲状腺機能亢進症で結石に悩まされ、結局腎臓までダメにして片方しか残っていないし、骨粗鬆の悪化も怖いので、年齢的にも最後にしたいとなーと思い切って2年前に再手術しました。

今までは「MENだと分かっていたなら最初から全摘だったのに」と不満に思ったりしていましたが、今回の堀内先生のお話を聞いて、専門医でも正常な副甲状腺を見つける事は容易では無いとの事なので、時を戻せたとしても？最初の手術で全摘は難しかったのかも知れないなーと思い、変な言い方ですが納得とします!？MENは一生お付き合いするものなので、ずっと通院、検査が続くのは正直しんどいですが、今はNEM関連は内分泌外科、内科、消化器外科、すべて同じ大学病院への通院なので助かっています。

先ほども言いましたが私は病歴がかなり長いので、最近診断され方やこれから手術を受けら

れる方、ご家族への遺伝の心配など色々不安一杯の方とは気持ちも違うと思います…。同じMENでもそれぞれ病状も違ふし、環境も違ふのですべてを共有して行くことは難しいと思いますが、患者同士として直接会って話たりするのは、何かしら支えあえたりする事もあると思います。

むくろじの会は4月に松本で総会があったり、勉強会も開催したりしてくれて有難いですね。私もここ数年（コロナ禍もあり）総会は無沙汰していますが、会えば病気の事はもちろん、それ以外の楽しい時間も沢山あって、いくら時間があっても足りない！と毎回思います。今回の勉強会後の夕食懇親会もそんなとても楽しい時間でした。

今回お話し下さった先生方、色々教えて頂きありがとうございました。櫻井先生にも患者会では長くお世話になっています、今回も久々お会い出来良かったです。そしてもちろん、役員の方々にも毎回色々とお骨折り頂き感謝です、ありがとうございました。



勉強会に参加して

茨城HK

茨城県在住のHKです。もうじき古希を迎えます。私はMEN2Aの患者です。

平成8年に褐色細胞腫（両側副腎摘出）、平成9年に甲状腺随様癌の手術を東京のN医科大学附属病院で受けました。現在地元のT大学附属病院の内分泌代謝内科へ2ヶ月に一度血液検査と診察を受けています。

褐色細胞腫に詳しい医師に、むくろじ会がある事を教えて頂きました。

むくろじ会に入会するかどうかしばらく考えました。MEN2Aの事はある程度自分でインターネットを活用し調べて知識はありました。この度、勉強会に参加してMEN1型の人の患者さんの話も聞け大変勉強になりました。

通院している担当医師との会話では、診察時間の制限もあり具体的な話しを聞く事が難しく同じ病気を持っている方と話せて良かったです。



第23回日本遺伝看護学会学術大会に 「むくろじの会」の患者ブースを出展して

三重の寅

去る9月21日～22日、長野市で開かれました上記大会の事務局より出展のお誘いを受け、当会のブースを出展しました。会場は長野駅東口隣の清泉女学院大学で大変交通アクセスが良い場所にありました。

当会の展示物はいつものように会のリーフレット、会報、10周年記念誌（一般配布用に編集した物）を展示し、会の広報と他の遺伝性患者会との交流に努めました。

21日の夕方には20以上の患者会が参加して「患者・家族交流座談会&茶話会」が開かれました。割り当て時間が3分と決まっていたので、当会は口頭で会の概要、活動内容を発表致しましたが、多くの患者会は映像による発表を行っていて解りやすかったです。交流会会場には地元の患者会の方達が当事者と共に参加して、作業所やグループホームで提供しているコーヒーをふるまい、和気あいあいと賑やかでした。

学術大会会場は2会場に分かれ、片方は学術発表用、もう一つが患者会用になっていました。学術発表は患者会参加者も自由に参加できるオープンなもので、私も興味のある発表に出席し聴くことが出来ました。



「日本人類遺伝学会第69回大会」に参加して

東京秀吉

2024年10月9日(水)～10月12日(土)の日程で、札幌グランメルキュールで開催された「日本人類遺伝学会 第69回大会」に患者会ブースを出展しました。

今大会はいつもお世話になっている、札幌医科大学の櫻井晃洋先生が大会長をされるということで昨年からとても楽しみにしていました。

私自身、患者会ブース出展を体験するのは初めてのことでした。

10月12日(土)1日のみの参加でしたが、私の予想をはるかに超える多くの方にお声掛けいただき、会の説明をしパンフレットをお渡しすることができました。

医療関係者の皆さんに、当会の事を知っていただけの嬉しい機会でした。

ランチョンセミナーでは、カニ弁当が配られていました。

さすが札幌！！と思いつつ美味しくいただきました。

また機会がありましたら、どこかの学会に参加して学会と患者会ブースを体験していきたいと思っています。



札幌茶話会「エゾリスの会」開催と勉強会のご報告

エゾリスの会 田中 聖子

去る10月19日～20日に北海道青少年会館に於いて、札幌茶話会エゾリスの会の開催と櫻井晃洋先生（札幌医科大学）によるMENの勉強会が行われました。

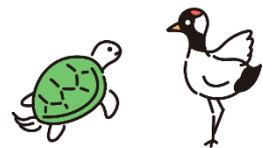
エゾリスの会は遠方でなかなか松本や東京での行事に参加できない北海道の当事者が勉強したり交流したりする場を作ろうと、北海道在住のむくろじの会の会員が有志で企画したものです。今年で10年目を迎え、10周年記念として宿泊を兼ねた茶話会を開催し、15名の参加がありました。今年も、参加してよかったという声を頂き感謝しています。この10年間、エゾリスの会に参加してくださっている方々と協力しながら、開催できたことは、エゾリスの会を楽しみにしてくださっている皆様のおかげと力強い支えがあったからです。ありがとうございます。

10年前、むくろじの会の北海道の会員同士でランチや夕食に行ったことが、この会の始まりでした。また、参加者した方と役員、櫻井先生やカウンセラーの方とみんな、茶話会に「エゾリスの会」と名前を付けてくださり、現在に至ります。茶話会なので参加費をいただきますが、MENの方とその家族の方であれば参加できます。

また、櫻井晃洋先生からは毎年、MENについてと最新の情報を教えていただいています。

私たち「エゾリスの会」は、小さな活動ですが、MENの正しい知識を得る勉強会や、仲間が集まれるところが、全国各地で開催されるようになることを願っています。全国のMENのたくさんの方々が、安心して前向きに過ごしていくことにつながると思います。これから先、役員の皆様だけではなく、会員の方々の活動が活発にできるよう体制が整うことに期待します。

「エゾリスの会」は、これからも、気さくな楽しい会として、MENと共に過ごしていく者同士、思いを分かち合い支えあいながら続けていこうと思います。今後も、よろしく願っています。



会員コラム「こんにちほ」

甲斐うさぎ

今年も第九の季節がやってきました。年末に第九が日本中で歌われるのは世界的にもめずらしいことのようにです。一説によると貧しい音楽家たちがお正月の餅代を稼ぐために始めたとのこと。

さて、私も第九を5年ぶりに歌います。コロナ禍でずっとお休みしていた第九が復活です。

9月から練習を始め、先週は初めてオーケストラとの合わせがありました。オーケストラと合唱団総勢300人がステージに乗り、ベートーベンに思いを馳せ奏で、歌いました。

「さあ友よ、一緒に歓喜の歌を歌おう！」おのずと力が湧いてきます。しかし、ソプラノは高い音が多くオクターブ高い「ラ」や「シ」まで歌うとなるとまるで鶏の首をしめたような声にな

り、口パクでも許して・・・状態もあります。でも、それが合唱のいいところなどと勝手に思っています。

年に一度ステージに立ち大勢の人たちと歌える喜びをかみしめながら本番に臨みたいと思っています。

2025年 むくろじの会 総会のご案内

開催日時	2025年4月12日(土)
場所	浅間温泉文化センター
宿泊	みやま荘
内容	総会・勉強会・交流会 ※詳細は次号でご案内します

編集後記

12月、クリスマス、さらにはお正月に向けてこの時期は毎年忙しいですね。みなさん、体調はいかがでしょう？元気に年末にかけてのイベントに参加できていますでしょうか。

我が家では、毎年家族の忘年会を開催しています。お正月にも家族みんなで集まるのですが、小さいころからのイベントであったため、忘年会には両親を筆頭に離れて暮らす兄弟や兄弟家族も集まって、「今年はあるだったな、こーだったな」と自身やお互いの1年を振り返っています。

今年の忘年会は12月21日。弟が「彼女を連れて参加したい」と言い出したので、彼女の存在を知らなかった家族みんなが「！！」と驚きとともに変なアンテナを立てていますが、初めて会う彼女とも楽しく忘年会ができればと思っています。

皆さん、よいお年をお迎えください。(kentan)

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/>