



A decorative horizontal border consisting of a repeating pattern of stylized five-petaled flowers, rendered in black and white.

84号の内容

1. 第31回日本遺伝性腫瘍学会学術集会にブース出展して
 2. 秋の勉強会 開催報告
 3. 勉強会動画の会員限定公開
 4. 「会報むくろじ」のメール配信への移行について
 5. 令和7年度の会費振込のお願い



みなさん、お変わりなくお過ごしでしょうか。

患者会なんだからバリバリ元気なわけないでしょ、という声が聞こえてきそうですが「一病息災」。幸い私たちには自分の体の状態を管理しながら(管理してもらいながら)日常を送ることができます。日々の暮らしに追われて毎日病気のことを考えているわけにもいきません。気持ちは前向きに生きていきたいものです。

「絶望のとなりにだれかがそっと腰かけた

绝望はとなりのひとに聞いた
『あなたはいったい誰ですか』
となりのひとはほほえんだ
『私の名前は希望で

またこの詩の後には続きが少しあります。

これは天声人語の筆者が書き加えたものですが、
「— ふと横を見れば、希望も一人でぼつりといいるのかもしれません —」

「2025.8.31 朝日新聞天声人語より」

10月に福井県の永平寺に行ってきました。ご存じのとおり永平寺は曹洞宗の総本山で、厳しい修行で知られているお寺もあります。私の親戚はお寺関係が多く祖父もお寺の生まれでした。私は神も仏も信じないばちあたり者ですが、昔NHKのドキュメンタリー番組で永平寺の修行僧の一日を見てから一度行ってみたいと思っていたところでした。

深い森の中にたたずむ莊厳な伽藍とキビキビした修行僧の動きに、また発堂(ほつどう)での70人の僧侶による法要は、あたりから流れ込んでくる涼風の気持ちよさと相まって柄にもなくなんだか清らかな心になったような気がしました。

やはり来てよかったです永平寺でした。

さて、「来年の事を言えば鬼が笑う」と言いますが、早々と来年度のむくろじの会の総会・勉強会のお知らせをします。2026年4月11日(土)松本市で開催予定です。患者同士、MENの専門の医師・医療関係者との交流を含め、より病気に対する理解を深める良い機会です。今から日程を調整してぜひご参加ください。役員一同皆さまの参加をおまちしています。

詳しくは来年3月初旬発行の「会報むくろじ85号」でお知らせします。

むくろじの会 会長

第31回日本遺伝性腫瘍学会学術集会にブース出展して

ペンネーム けんたん

6月20、21日に北九州国際会議場で開催された日本遺伝性腫瘍学会学術集会にブース出展してきました。学会では、むくろじの会を含め、8つの患者団体がブースを出展していました。

初日には、「これから遺伝性腫瘍診療、当事者会からの提言についてみんなで考えよう」というテーマで、ワークショップが開催され、医療関係者と当事者団体との直接的な意見交換の場が持たれました。むくろじの会からは、これまでの個人の経験に基づく必要な医療情報や同じ患者としてのつながりの重要性について発信を行いました。他の患者団体からは遺伝性疾患ならではの悩みや着床前診断に関する意見要望など今後の医療への期待の声が出ていました。特に着床前診断への关心は高く、これから子供を望む世代にとって重要なテーマだと言うことを再認識しました。一方、参加していた医療関係者からも、活発な意見交換がなされ、非常に有意義な場となっていました。

2日目には、会長企画2「遺伝・ゲノム医療と社会-ゲノム情報による不当な差別等への対応を考える」というテーマで、パネルディスカッションが行われました。特に保険における遺伝情報の取り扱いと差別に関する法整備について議論され、そこでは保険の引受・支払実務において遺伝学的情報の収集・利用は行っていないことが明示されました。また、遺伝疾患に対する差別に関する法整備については、まだまだ議論や整備の必要があることが共有されました。

2日間とも内容の濃い学会となりました。

むくろじの会ブースは、会長、自作の紫陽花のデコレーションによりとても華やかブースとなりました。2日間多くの医療関係者がお越しください、会報やリーフレットをお渡しすることができました。

今回、出展の機会をいただけたこと、大変感謝いたします。ありがとうございました。



秋の勉強会 開催報告

10月18日に「むくろじの会 秋の勉強会」をウインクあいち(名古屋市)で開催しました。

医師、認定遺伝子カウンセラーの先生方にも多く参加いただき、全員で27名の参加となりました。

講義は認定遺伝子カウンセラーの田辺記子先生より「遺伝性腫瘍症候群における着床前・出生前検診について」をテーマにお話しいただきました。MENの治療に直接関わる内容ではなかったですが、遺伝子診療における(選択の一つとして)知識を増やすことができました。

MEN1型、2型患者の体験談話、先生への質問コーナー、小グループに分かれての懇談会など約4時間の開催でしたが時間が足りないくらいあつという間に時間が過ぎてしまい充実した勉強会となりました。

むくろじの会・秋の勉強会に参加して

松波総合病院 認定遺伝カウンセラー 佐々木典子

当院でMENの患者さんとお会いしたことをきっかけに、むくろじの会の会報を拝見しておりましたところ、たまたま近々、名古屋で勉強会が開かれることを知り、「この機会にぜひ参加して、今後の支援に生かしたい」と思いました。思い切って参加をお願いしたところ、快く受け入れていただきました。

会場では、患者さん同士が「こういうとき、どうされていますか?」と自然に情報交換されており、気軽に何でも話せる温かい雰囲気がありました。その中で、膵内分泌腫瘍で手術を検討する目安となる腫瘍径“2cm”という基準が、決断を支える大切な指標になっていることを知り、その背景にある葛藤も含めて貴重な学びとなりました。また、ある方が膵臓の形を「おたまじやくし」と表現されていて、後日たまたまセミナーで膵臓の図を見たとき、本当にそう見えてきて、あの表現はとても的確だと感じました。いつかカウンセリングの中でも使わせていただこうと思っています(笑)。

患者会の皆さまは、さまざまご縁を大切にしながら、病気と向き合うなかでそれぞれの人生を豊かに歩まれている印象を受けました。私たちがお手伝いできるのはその一部分に過ぎませんが、遺伝カウンセリングの中でも、もっと「その方の人生」についてお伺いできたらと感じました。

初めての参加でしたが、皆さんに温かく迎えていただき、本当にありがとうございました。

ペンネーム 三笠

愛知での集まりはとても有意義な時間ありがとうございました。病気のことに関してよくわかっていない主人と参加しましたが、色々聞けたことで主人の中で少し認識が深まったように感じました。

今年の6月にカルシウムの値の異常から大きい病院にかかり、検査をしたかとおもえば、MEN1疑いの話をされ、あれよあれよと言う間に診断まで進んでしまったので、不安でいっぱいでしたが、質疑応答で櫻井先生が回答なさってた内容が、私の悩みにもドンピシャで、来てよかったと心から思いました。

懇談会のとき、配られたお菓子が北は札幌から、南は京都までとバラエティに富んでいて、美味しいいただいたのと同時に、「本当に全国各地に患者がいるんだな」ともまた認識を新たにいたしました。

また次の会合も是非参加させていただきたいです。ありがとうございました。



勉強会動画の会員限定公開

10月18日に開催した「むくろじの会 秋の勉強会 in 名古屋」の模様(動画)を、講師の先生のご協力を得て、会員・家族向けにインターネット「YouTube」で限定公開します。
パソコン・スマートフォンで視聴できます。

●公開方法 「YouTube」の限定公開 会員・家族のみ

下記 URL(英数字)からご覧ください。(「YouTube」の検索では出てきません。)

URL を直接入力していただくか、パソコン等で会報をご覧の方は URL をクリックしてください。

●公開期間 2025年11月～2026年5月

●公開 URL

・埼玉医科大学総合医療センター 認定遺伝カウンセラー田辺記子先生

「遺伝性腫瘍症候群における着床前・出生前診断について」

<https://youtu.be/j6I6wLUJDqc>

視聴方法がわからない場合は、役員か事務局までお問合せください。

「会報むくろじ」のメール配信への移行について(お知らせとお願い)

会報むくろじ83号でもお知らせしたとおり、来年度から会報をメール配信にさせていただくことになりました。

今まで郵送で送っていた会員の皆さまにはご不便をおかけいたしますが、役員の負担軽減と郵送費削減のためにご理解いただきたいと思います。

むくろじの会が発足してから15年間「会報むくろじ」を定期的に発行し、なかなか直接お会いすることが難しい私たちですが、会報を通してMENの情報を共有したり、会の動きや会員同士の情報交換の場としての役割を担っています。

これからも微力ながら皆さまが読んでよかったですと思えるような会報を作りたいと思っています。

会報は毎号6～7ページあり50部を超える部数の印刷・とじ込み・封筒入れ・宛名ラベル貼り・郵便局への持ち込みを、担当役員が一人で担っています。また、外注するとなると印刷費がかさむことや郵送料の値上がりもあり、大変大変申し訳ありませんがこの現状をご理解いただき、**来年度より郵送からメール配信に変更をお願いいたします。** 会報はスマホでもご覧いただけますので、ぜひご協力をよろしくお願いします。

★確認していただきたいこと★

1. 入会時にご記入いただいたメールアドレスに送信してよいか確認してください。
2. 新しいメールアドレスを設定する場合は、下記に連絡してください。

むくろじの会 メールアドレス mukurojinokai@gmail.com

※ どうしても郵送希望の方には、個別対応いたしますのでご連絡をお願いします。

【連絡先】上記のメールアドレス

090-8302-2721 土橋（ショートメールでも可）

令和7年度の会費振込のお願い

9月半ばに個別に振り込み用紙を送付させていただきましたが、未だにいただけない方々がいらっしゃいます。年度内に振込みいただけない場合は、次年度に2年分の会費をお願いすることになります。

会の活動にご理解・ご協力を、どうぞよろしくお願ひいたします。

郵便局口座 00580-7-69209 加入者名 むくろじの会

編集後記

今年は残暑が遅くまで続いた後、急に寒くなつたため、季節が四季から二季になったと感じている人もいるのではないかでしょうか。それでも紅葉狩りを楽しんだり秋の味覚もたくさん楽しめる、過ごしやすい季節と感じております。最近はインフルエンザが全国的に流行っていますので、体調に気をつけながら過ごしていただければと思います。

2026年度むくろじの会総会・勉強会のお知らせ

- ・日時 2026年（令和8年）4月11日（土）午後1時～5時
- ・場所 長野県松本市 浅間温泉文化センター
- ・宿泊 浅間温泉 みやま荘（夕食懇親会含む）

会報発行元 むくろじの会

電話 090-8302-2721（土橋） E-mail: mukurojinokai@gmail.com

HP <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/>

*先生への質問は、上記メールアドレスへお送りください。