



## 「むくろじ会」お花見の報告

むくろじ読者の皆様、お変わりありませんか？

今回は遅ればせながら、今年の4月14日に長野県の高遠でのお花見会に参加された方々からの報告です。お花見には全部で14名、夕食会には10名の参加がありました。

~~~~~

顔を上げると満開の桜のピンク色に青い空、「わあ〜、きれい」と思わず口から出てしまうほどの美しさでした。初めてお会いする方もいて、最初は緊張していましたが、おいしいお昼ごはんを食べ終える頃には打ちとけて、公園の桜の木の下で円陣でも組んでみんなで話をしようと思っていたのに、それどころではない人、人、人でした。お花見を堪能して集合場所に戻り、それから自己紹介をするというおもしろい結果になってしまいました。後日病院関係の方から送っていただいた写真を見ると、みんながやわらかい笑顔で写っていて、楽しかったお花見を思い出させてくれました。皆さんありがとうございます。また、楽しい計画を立てましょう。

(長野県 黄色いコスモス)



お花見に参加した信州大学の大学院生です。



ここでお昼をいただきました。

~~~~~

夫が、仕事で忙しく、毎晩帰宅が遅いため、お花見の感想が書けそうもないので、私が、患者家族として参加させていただいた感想を書かせていただきます。

日本一の「高遠の小彼岸桜」をいつか見に行きたいと思っていましたが、MENの患者会のお花見に参加するという形でそれが実現するとは、全く予期せぬ出来事でした。人が多くてゆっくりと桜見物はできませんでしたが、桜花の遥か後方に南アルプスと中央アルプスの、雪で白い頂が眺められて、とてもきれいで感激しました。かんでんぱばガーデンもすてきな所で食事も美味しかったです。黄色いコスモスさんご夫妻を始め皆さんのお陰で楽しく参加できて感謝しています。心残りだったのは、山野草の宿「二人静」に宿泊できず、夜の交流会に参加できなかったことです。折りしも4月8日に、長女が信大病院で副甲状腺の手術を受けて入院中だったため、お花見の後で見舞いに行かなければならなかったからです。交流会に参加しておれば、みなさんから学べるのがたくさんあったでしょうが、残念でした。まあ、あせらずに、次回に期待しています。この病気とも末長く付き合っていくわけですものね。私は職業上、病や生活等に苦悩されているご本人やご家族の相談に応じていますが、私自身もその一員となったわけで、今回、患者会に初参加して、改めて事の重大さを実感しました。



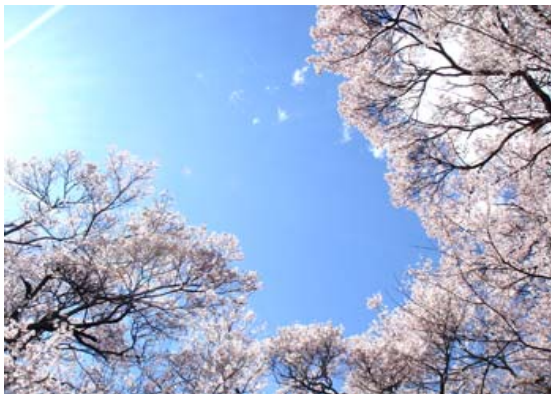
人の姿が埋もれてしまうほどの満開の桜でした。

ところで、夫がMEN1と診断されたのは、昨年春でした。30歳前頃から度々尿管結石を発症し、血中のカルシウム値が高く、副甲状腺の手術が必要と地元の泌尿器科医師に告げられました。どんな病気であれ、手術を何処の病院で受けるのかということは、とても重要なことと常日頃思っているのが悩みましたが、チェルノブイリ原発事故被災地の子供たちの甲状腺がん手術を、信大病院の先生たちが、献身的にされているのをテレビで見たのを思い出して、思い切って、三重から信州へ受診に行きました。初診時に、内分泌外科の若い先生に、MEN1の疑いと病気の説明を受けて驚きました。その後、諸検査の結果、確定診断を受け、膵臓と十二指腸と胃に腫瘍が見つかり、こちらの手術が先と言われ、昨年6月20日に消化器外科の先生たちに行っていました。約3ヶ月間入院し、退院後すぐに職場復帰して、現在とても元気です。遺伝性のやっかいな病気になったのも遠距離手術も大変でしたが、いい病院の誠実なお医者様や看護師さん達に巡り合えて、心より感謝しています。その上、今回、病を同じくする患者さんと家族の方たちとも巡り合えて喜んでます。今後ともどうぞよろしく願います。

(三重県 MT)



むくろじの会のお花見は、高遠の桜も、参加して下さった方々も素晴らしかったです。三重から来て下さったMTさんご夫婦と息子さん、本当に遠いところからありがとうございました。ゆっくりお話できませんでしたが、初めて会った気がなくて、何か不思議です。これが始まりですね。いろんなこと、これから話していきましょう。Kさんご一家も、夕食にはご家族皆さんで来てくださり、ありがとうございました。息子さんがお酒が強いのは消防で鍛えられたとか。Kさんはカラオケが楽しみと聞きました。今度は一曲歌ってくださいね。信大の医療スタッフの方々も、シャトルバスの中で気軽に声をかけてくださり、私たちの緊張もほぐれました。これからもアドバイスよろしく願います。



青い空もきれいでした。



桜のむこうは信州の里山の風景がひろがります。

MEN という病気、皆同じかというところでもない、親子でも同じというわけでもない。その人にあった最善の方法を見つければいい、病気とうまく付き合っていければそれが一番と今は思っています。

黄色いコスモスさんご夫婦には、企画から進行役まですべてやっていただき、ありがとうございました。お天気にも恵まれ、お花見も夜の会も大成功でした。本当によかったですね。

この次は、まだお会いしていないむくろじの読者の皆さんにもぜひお会いしたいと思います。今回一緒に参加してくれた家族に感謝します。

(長野県 AW)

早いものですね。「むくろじの会のお花見」・3ヶ月余りが過ぎました。お天気に恵まれ、桜花爛漫の中・・・わあ一きれ、素晴らしい・・・皆共通の悩みを持っている者同士、無言の桜に思わず微笑み、人生ってそんなに窮屈なものではない。広く伸び伸びとした気持ちでいればインダと勇気づけられました。

思えば7年前、MENの宣告。食事療法なし、予防薬、特効薬なし、早期発見くり返しの手術のみ。どうして主人、子供が、あの時の病めた心中。皆さんには同じ思いで分っていただく事ができると思います。時の経過にともないMENを受容しながらも多くの苦しみ、悩みに耐え平穩の生活ができるようになりました。そして何よりも心の慰めになったのは今回の「お花見」でした。

グラスを傾け多くの御馳走の中、先生方、患者、家族の皆さんと恥じらいもなく思いのままを気楽にお話しする事ができ、主人、子供と同じ経過（膵臓、副甲状腺、脳下垂体）をたどり上手にMENとお付き合いしながら健康維持を願いながら頑張っている姿に共感、心の余裕を頂きました。子供も櫻井先生に恥じらいもなく消防のお話をしながら、遠慮もなく美味しく大酒を頂いてしまい大満足でした。本当にすばらしい花見会に家族4人で参加させて頂き有り難うございました。

先生方に今後も強く支えていただく事をお願いしながら、皆さんのご健康をお祈りします。幹事さん、遠方からの皆さん本当にお疲れ様でした。大変お世話様になりまして有り難うございました。

(長野県 KK)



宿泊した「二人静」の夕食です。



翌日訪れた駒ヶ根市の光前寺境内です。

学生の立場として、初めて「むくろじ会」に参加させていただくことになり、事前にMEN1について勉強しました。当日は、皆さんにお会いしてMEN1に関する思いや大変だったことをどうお聞きしようか考えながら、やや緊張気味で高遠に向かいました。実際、満開の桜の下では、ごく限られた時間ではありましたが、皆さんの方から気さくに声をかけていただき、いろいろなお話をしてくださいました。

今回の経験は、患者ご本人とご家族の実際のお話を聞き、自分たちが遺伝カウンセラーになったときどう支援させていただければよいのか考える良い機会になりました。

また是非お話を伺いたいので、次回の「むくろじ会」でお会いすることを楽しみにしております。ありがとうございました。

(信大院生：水内・丸山)

## 編集後記

前回 11 号を発信したのが 2 月でしたから、半年ぶりの「むくろじ」です。今回はお花見記録号ということで、いつもとちょっと違った趣になりました。

私も信州に住んで長くなりましたが、満開の高遠の桜は初めての経験でした。本当に表現する言葉がないですね。すばらしかったです。ついでに国道の渋滞を横目に地元の人しか知らない裏道をすいすいと行くのもなかなか気分がよかったです。

桜が日本人の心をとらえて離さないのは、その美しさとはかなさに加えてもうひとつ、その妖しさだと思うのですが、さすがにあの人出の中で、はかなさや妖しさを感じるヒマはありません。でも夜にひとりであの桜の下を歩いていたら、きっと胸の中を風が抜けるような、恐ろしい気分になるような気がします。正直、人気のない夜の桜は怖いですね。

さて、次号では、MEN2 の遺伝子検査と予防的手術について掲載します。10 号で MEN1 の遺伝子検査と定期的スクリーニングについて掲載したあと、中断していたものです。いつ発信できるか約束できないところがちょっと痛いですが。

(信州大学 櫻井)



## むくろじ 編集局

〒390-8621 松本市旭 3-1-1

信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座

代表 櫻井 晃洋

電話：0263-37-2618

FAX：0263-37-2619

e-mail：[sakurai@sch.md.shinshu-u.ac.jp](mailto:sakurai@sch.md.shinshu-u.ac.jp)

## むくろじのバックナンバーは

<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/figures/figure.htm> からダウンロードできます。