



むくろじの会で恒例になりました、お花見会を松本の浅間温泉で開きました。今年は患者と家族の会が発足して初めての
お花見会で、総会・学習会・懇親会を兼ねて行いました。今号はその報告と感想を中心に編集しました。

4月10日 むくろじの会 総会・学習会・お花見・懇親会

4月10日(土)、平成22年度「むくろじの会」定期総会が行われました。
会員32名のうち出席会員20名、委任状を提出した会員が10名でしたので、過半数以上で総会は成立しました。

事業報告

- ・H21年10月1日 むくろじの会、発足
- ・H21年11月 東京シンポジウムに参加
- ・ニューズレター「むくろじ」21号、22号を発行
- ・日本難病疾病団体協議会主催の勉強会に会長出席

会計報告、会計監査報告、役員選出を行いました。

H22年4/10～H23年4月の次回総会迄、21年度の役員が引き続き就任し、関東地区より副会長を新しく1名選出
しました。

会長1名、副会長4名、会計1名、会計監査1名、企画運営1名の計8名で会の運営をしていきますので、よろしく願
いたします。

今年度の事業計画

- ・4月10日、11日の総会、お花見、学習会、懇親会。
- ・10月27日～30日に行われる日本人類遺伝学会(さいたま市大宮ソニックシティ)の会場にMENのブースを出展
他にブースを出展している患者会の方たちと交流することを目的に役員は出席する予定です。近くの方はお出かけくだ
さい。
- ・厚生労働委員会の方々に患者の声を届ける。(具体的には決まっておりません)
- ・関西方面でMENのシンポジウムに参加
まだ、日時、場所などは決まっていませんが関西方面の方たちに、お会いできるとうれしいです。

その他

この他に何かイベントが行われた時に非会員の方には資料代としていくらかの参加費をいただく事になりましたので、ご
了承ください。

総会は初めての事で手際が悪く、皆さんにご迷惑をお掛けしてしまい申し訳ありませんでした。

役員で話し合い次回の課題といたします。

むくろじの会 会長 黄色いコスモス



むくろじの会 会計報告、会費納入のお願い

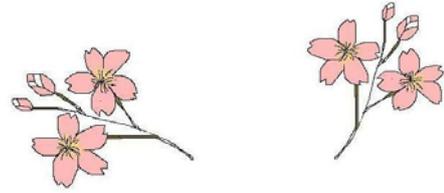
H21年度会計報告

・収入(正会員25名、賛助会員8名)	64,500円
・支出(ゴム印代)	5,733円
・残金	58,767円



H22年度会費納入について

- ・会費未納の方は下記口座に振り込みをお願いします。
- ・振り込み先 (ゆうちょ銀行)
- ・口座番号 00580-7-69209
- ・口座名称 (漢字) むくろじの会
- ・口座名称 (カナ) ムクロジノカイ



その他 (22年度分収入)

昨年夏の厚生労働省 MEN 研究班による班会議後の懇親会の残金 4,700 円を寄付として頂きました。
研究班の先生方、ありがとうございました。

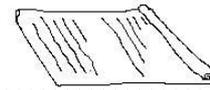
会計担当 A.W.

会則変更のお知らせ

総会で決まりました、会員以外の行事参加者には資料代を頂く件については、会則を下記のように変更いたします。
第10条の5項に以下の文章を追記いたします。

第10条 会計

5. 会員以外の行事参加者には資料代を頂きます。



役員より

参加者の声 名古屋 きしめんちゃん

【むくろじの会】のお花見に・勉強会・懇親会今回初めて参加させてもらいました。

去年は櫻井先生にお花見のお誘いメールをもらい、行きたかったのですが・・・。

数日後の下垂体の手術前準備・検査と持病で難病の診察・点滴で大学病院間を分刻みのタクシーで往復して走ってもらった際、運転手さんに、「こんなに、桜が満開で綺麗なのにA大学病院～B大学病院の往復なんですね～」と冗談で言われたのを思い出します。

その時「来年この桜・同じ状態で見れるのか？」と横目満開の桜を見てたのを良く覚えてたので・・・今年この【むくろじ会】で桜を見る事ができ・・・この1年色々あったけど【生きてて良かったあ～】と、桜を見ながら(ひっそり)と思いました(^^)。

今回松本は遠方でしたので、1泊する事にしたのですが、アルコールアレルギーの私が一人で皆さんの中に溶けこんでいけるかすごく不安でしたが、不思議なくらい・・・、同じ様に首に傷がある方が多いせいか(笑)親近感が・・・。

ここまで心を開いて話せる自分に、驚きながら溶けこむ事が出来ました。

特に夕飯で偶然にも片井先生の横になり、会話で一気にほぐしていただきました☆。

後で思えば先生はお医者さん、私自身いつも相手に気配りするお仕事のプロなのに・・・、この先生にいつの間にか心をほぐされていました。

さすがプロだなあ～と^^;ファンになっちゃいました(^^)。

その後美味しい夕飯をいただきながら、いっぱいお話もしていただき【この病気は必ずきちんと治療すれば治るから】との言葉は、どんな言葉よりも本当に嬉しかったです。

櫻井先生には、お酒が入る前に疑問に思っている部分の答えを頂き(笑)、お酒が入った後はどうなのかと、思いきや・・・^^;いざ飲んでから語る櫻井先生は・・・(^^;)、げっ・・・医療を熱く語るドクターでした(^^)。

メモを取らなかった自分を反省するほど勉強になる事をいっぱいお話してもらい、かなり病気以外でも勉強になりました。

2次会の感想はできるドクターはお酒が強いという事でしょうか(笑)。

アルコールアレルギーの私には羨ましいかぎりです(^^)。

そして櫻井先生が望むように、【むくろじの会】が【ポジティブな会】であって欲しいという気持ちを大切に、この会が大きくなっていくといいなあ～と思いました。

そして片井先生が言われるようにMENと共に歩む人生が、そうでなかった場合の人生と同様・・・輝くものになるように・・・していきたいと思いました。(次ページに続く)

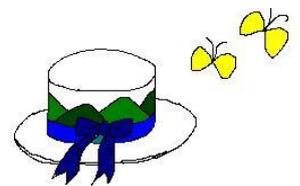
今回参加したことで、かなりポジティブな考えに自分になった事は確かです。専門家の先生・同じ病気の患者さんが集まる【患者会】、今までは【患者会】って暗くて難しそうというイメージで他人事でしたが、一人で悩むよりこういう会で正確な知識を得ながら、病気と上手く共存していく為に大切な事だと今回思いました。私のように難しく思っている患者さんが、気軽に来年には参加してもらえると私も嬉しいです。2日目はお友達になった2人と、風情のある【なわて通り】と【松本城】に行き、前日には想像がつかないほどの満開で昼から快晴という最高の松本城でした。その後【松本美術館】に行く事もでき、気になる芸術家の【草間彌生】の作品を見る事が出来、【むくろじ】さんのおかげで思いもしない観光も出来た事に感謝でした。帰りは、JRのホームで1番線のそばが美味しいと聞いていたので、立ち食いそば290円を食べ、車中では構内で買った【峠の釜飯】を^^;家で食べようと思って買ったのに雰囲気にかけてしまい食べてしまい、一気に気持ちが悪くなり・・・病気で気分が悪いのではなく^^;自分の食い意地で気分が悪くなりました(笑)。前に櫻井先生が松本城の夜桜について書いてみえましたが、私は今回の旅行で車中から見た山々に、誰に見てもらえる訳でもなく、ひっそりと咲いている山桜に桜の美しさを感じました。こういう桜をのんびりと眺める時間を作ってもらったからだと思います。MENとの共存はまだまだ長いんだと思うのですが今回先生方のお話を聞いていて、この先医療・遺伝子が何だか楽しみになりました。先生、頑張ってくださいm(_)_m。会長さんをはじめ役員さん、楽しい時間を本当にありがとうございました。追伸・会長さんの初！【蜂の子】美味しかったです。帰りにお土産で買って帰りました☆。信玄餅も、櫻井先生御免なさい(笑)。長くなりましたがまだ書ききれないかも・・・これくらい楽しかったです(^^)。



名古屋きしめんちゃん☆

参加者の声 東京 ミルクティーさん

全国的な天候不順が続く中、お天気にも恵まれ、広場の桜は満開少し手前でしたが綺麗でした！「みやま荘」はお料理も美味しく、温泉で日頃の疲れも癒されました！むくろじ会の方々は、皆さんとても温かく居心地良かったです！昨年迷った末不参加。学習会でMEN2を櫻井先生が担当される事もあり、今年こそ！と思い参加して満足です！今回、MEN2の参加者が少なく残念でしたが、初めてお会いしたMEN2Aの方とお話でき嬉しかったです。勉強会での内容はとても解り易く、その中で印象深かったのは、将来的に変異したRET遺伝子に働きかけ、変異があっても、病気を発症せず予防する事が目標と話された事で、とても希望が持てました！今後研究が更に進んで欲しいです！遺伝子変異が判る事で、早期発見・早期治療が可能なのだと。進行髄様癌への良い抗がん剤は、残念ながら今現在無いそうです。ほとんどの場合進行がゆっくりとはいえ1~2%は進行が早いタイプ。だから早期発見早期治療が大切！そう考えると、あらかじめ判っていてラッキーかも！確かに手術や遺伝の事など、色々心配や不安は尽きないし、一生薬を飲む必要もあり、傷も多少残る、定期検査も必要、私の場合、雨の日等、首締められ感に悩まされるけれど、病気と上手に付き合っていけば、日常生活何ら問題無く元気に過ごせるのです。お陰様で、娘も昨年夏に早期に髄様癌の診断が付き、内視鏡下で全摘。色々ありましたが、今はとても元気です♪。とは言え、悩みや不安は尽きないのも事実。そんな時、こうして、患者会で正しい知識を得る機会も有り、患者同士一緒に悩みや不安を分かち合う事ができるのは本当に幸せです。そして、今後MENコンソーシアムに参加される病院が全国中に増え、研究が更に進む事を願います。まだまだ、MENという事を知らずにいる患者さんも全国に多くいらっしゃると思います。是非、多くの患者さんと分かちあえたら嬉しいです。ね。



東京都 ミルクティー

参加者の声 長野 M. Mさん

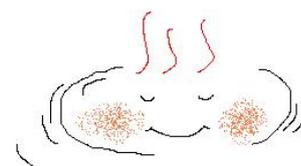
一昨年、昨年に引き続き今回で3回目の参加をさせていただき、家族でお世話になりありがとうございました。穏やかな天候の中で、ゆっくりお花見をしながら交流することができました。3年前に私が体調不良のときに櫻井先生に出会い、初めてこの病気(MEN1)であることを知りました。(次ページに続く)

入院、手術を繰り返し、精神的にも体力的にも辛い日が続きましたが、家族の支えもあり、この2年間は定期健診を受けながらではありますが、平穏無事に過ごせています。とはいえ、再発の心配はなくなるわけではありません。私は楽観的な性格なこともあり、自分のことはあまり深く考えて悩んではいないのですが、まだ幼少の2人の子供に遺伝しているのかという不安は非常に大きくあります。それも含めて家族は不安が大きいようです。しかし、お花見会に参加して、病気と前向きに向き合っておられる患者さんや、横で支えておられるご家族の方のお話を伺い、自分たちだけではない、同じように病気と向き合っている方が大勢いると、勇気をもらい帰ってこれることができました。ありがとうございました。

長野 M. M.

むくろじの会最大のイベント お花見・学習会・懇親会を終えて

4月10・11日に松本市で、むくろじの会お花見・総会・学習会・懇親会を開催しました。総会は会長からの報告をごらんいただき、それ以外の様子をお知らせします。今年4月になってもなかなか暖かくならず、例年なら満開のはずの松本の桜もまだ3分から4分咲きといったところで、ちょっぴりさみしいお花見でしたが、大勢の皆さんに参加していただきました。昼食の時に簡単な自己紹介をしていたのでそれぞれおしゃべりをしながら歩き、ちらほら咲き始めた桜の下でしばし春を満喫しました。お花見のあとは、50人程の人が集まり、患者会が発足して最初の総会・学習会の開催です。学習会では、信州大学病院の櫻井晃洋先生から「MEN2について」、東京女子医大の片井みゆき先生から「MEN1の診断と治療」についてわかりやすくお話していただきました。二人の先生のお話で印象に残ったのは「MENを正しく理解し、適切な治療を受ければ決して恐れる病気ではない。」ということです。これは、MENに限らずあらゆる病気にも共通することだと思います。敵に勝つためにはまず敵を知ること、そして、攻略法を考え実行することだといえますね。学習会のあとは、お楽しみの懇親会。おいしい食事やお酒をいただきながらまずは自己紹介です。患者本人からはMENと診断されるまでの苦悩や不安な気持ち、現在の状況などが話されました。みなさんの話を聞きながら、診断を受け、落ち込む時期があり、そして病気を受け入れ、立ち向かう時期が来る、ということに改めて思い知ったような気がしました。また、期せずして奥様に苦勞をかけた、という男性会員の感謝の言葉に参加者が涙ぐむ、という場面もありました。今回はビンゴゲームもあり、楽しくなごやかな懇親会で、参加者同士がより親しくなれたのではないのでしょうか。その後、部屋へ戻っての二次会では、各地から持ち寄った名酒・名産に舌鼓を打ちながら、またまた医療談義などで盛り上がりました。懇親会・二次会にも櫻井・片井先生が参加して下さり、飲んだり笑ったりしゃべったり、食べたり飲んだり、また飲んだり・・・(飲んだり・・・が多い!)と楽しく信州浅間温泉の夜は更けていきました。初めてこの会に参加された方も何人もいました。遠くから参加された方は翌日松本城のお花見をされ、いい思い出をつかれたようです。参加されたみなさん、ありがとうございました。また来年お会いしましょう。



甲斐うさぎ





MEN2 について講演する櫻井先生



MEN1 について講演する片井先生

第13回「今後の難病対策」勉強会に出席して

2010年2月14日文京シビックセンターで行われた勉強会に参加しました。

テーマ1 もう待てないドラッグ&デバイスラグ解消

～未承認・適応外薬問題を患者の立場で考える～

テーマ2 今後の難病対策・慢性疾患対策の具体化を考える(仮題)

～難病対策委員会、障がい者制度改革推進会議の議論にのせていくために～

この文字を読んだだけで、頭の中が混乱しました、ぜんぜん理解できないからです。

会場には会の執行部の方たち以外に40人程の患者会の人たちが参加されていて、自己紹介がなかったので、前もって発言を予定されていた方たち5、6人の病名だけしか聞けませんでした。初めて耳にする病名ばかりでした。発病したら死に至る病気、障害が出る病気、私達のような遺伝病とか難病と言ってもいろいろあるのですが国際基準は、難病を持つ人=障害者といった話にはついていけない感がありました。

私達の病気は確かに難病ですが普段は健康な人とほとんど変わらずに生活出来ているので難病だと聞いた時は、えっ!と思われたかたも多いと思います。現実を受け止めたくなって目をそらせている人もいるでしょうね。

ノーベルファーマ(株)の社長、塩村仁さんの薬に関する話、例えば日本は、医薬品の承認には慎重、とか「未承認薬」の開発は、小企業向きなどの話しは興味を持って聞く事ができました。私達の病気は外科的処置ができますが、それができず薬だけに頼っている病気がたくさんあるようです。今、飲んでる薬を飲んでる人の数が少ないので生産中止になる、何とか生産してほしいなどのお願いの発言もありました。私達も自分たちの病気をもう少し掘り下げて考えていく必要があるかもしれませんね。それがどういうことなのか、まだ私にもわかっていません。なんともまとまりのない報告文になってしまいました。私にはむずかしい勉強会でした。

黄色いコスモス

編集後記

年度末の仕事に終われ、お花見では何も手伝うことが出来ませんでした。懇親会も半分夢の中でしたが、皆さんの熱い思いは、いただいたように思います。

春なのに冬の様な天気となったり、寒い日が続きましたが、やっと5月の爽やかな季節になりました。

勉強会でMEN1について話して下さった、片井みゆき先生が「更年期障害かも、と心配になったら」の記事を雑誌「暮らしの手帖」第45号に書かれています。

皆様も御一読下さい！特に女性の方は。(三重の寅)

むくろじ 編集局

〒390-8621 松本市旭3-1-1

信州大学医学部附属病院遺伝子診療部内

電話：0263-37-2618

FAX：0263-37-2619

e-mail：iden2@shinsyu-u.ac.jp

むくろじのバックナンバーは <http://www.men-net.org/> からダウンロードできます。

