



No. 25
2010.11.10

MEN シンポジウム(京都)

9月25日(土) 京都大学にて多発性内分泌腫瘍症シンポジウムが行われました。今回はその内容を中心にお伝えします。



多発性内分泌腫瘍症シンポジウム(京都)

前日の雨も朝までにはすっかり上がり、高速バスで京都駅まで、その後タクシーで京都大学へ行き、降りて一番に、最初で最後と思い京大の門の前で写真を一枚撮りました。会場へ行くともう到着した役員の方達が、受付の準備をしているところで、そのうちに顔なじみの会員の方がたが滋賀、岐阜、愛知、東京などから次々に到着されて、初めての方たちも京都、大阪、山口、九州などから来ていただきました。

今回のシンポジウムの申し込み締め切り後、櫻井先生から伺った出席者の人数が83名で約半数が医療関係者と聞いていたので、何かだんだんと緊張感が増してきました。

シンポジウムの内容は

厚労研究班の活動報告(データ集積、ガイドライン準備状況など)

MEN 1の最近の話題: 国際シンポの中から

MEN 2の最近の話題: 国際シンポの中から

海外のMEN患者会のお話し

櫻井晃洋先生

鈴木眞一先生

今井治夫先生

片井みゆき先生

とお話しをお聞きして自由討論では隈病院の宮内先生のお話しもお聞きすることができて良かったです。

このごろ先生がたのお話しの中で将来は薬で治せる時代が来るかも知れないとお聞きすることがあります。

子供や孫の時代に、そんな治療が受けられるようになれば良いですね。

その夜は、京都に泊まり、ほっとした気持ちで大勢の方達とお会いできたと言う幸福感を感じました。

皆さん、次回、シンポジウムか総会で又、お会いしましょう。 むくろじの会 会長 (黄色いコスモス)



「むくろじの会」からの報告とお知らせ(京都シンポ)

去る9月25日に京都大学内に於いて、MEN シンポジウムが行われました。昨年の東京で行われた時と同じく、会長と私が話しをさせていただきました。

朝、自宅を出る時には、前日の冷え込みで標高の高い山に雪が降ったというニュースを聞き、着ていくものを厚いものにしたり、薄いものを持ったりと迷っていましたが、京都は小春日和で暖かいというより暑いと感じるほどの良いお天気でした。会場にぎりぎりに着いた私ですが、沢山の方々が参加されていたこと、また、北は北海道、南は九州から参加された方もいて全国にこの「むくろじの会」の情報が伝わりつつあり、MEN への関心の高さを感じました。

会長からの話しは、「むくろじの会」の活動報告と患者どうし初めてお会いした方でもずっと以前から知り合いのような、親しみを感じられるということをお話ししてくれました。そして、今日この会場でお会い出来て「縁」ができたのですから、その縁をぜひ結んでいただきたいと思いますとお話されました。

私からは、「むくろじの会」に入会するといっても、それぞれ、色々な思いもあると思いますが、沢山の仲間

がいることで悩みの共有ができること、相談できる仲間がいること、正しい情報があること、また、MEN を研究してくださっている先生のお陰で、最新の情報が集まっていることを話し、一人で抱えずに、「むくろじの会」を利用してくださるとお話しさせていただきました。

「むくろじの会」は、やっと一年が経とうとしています。まだまだ、試行錯誤の中で頑張っています。

皆さんと一緒に作りあげて行きたいと思っています。

また、皆さんにお会いできることを楽しみにしています。

札幌市 (みにゃんこ)

シンポジウムに参加して 1

はじめまして。

先日、京都でのシンポジウムに参加しました。患者の方、医師の方、医療関係者が参加されていましたが、専門用語が飛び交うようなこともなく、専門知識に乏しい私でも理解できる内容で MEN に関する情報が得られたと思っています。今回、驚いたのは全国の患者の数が少ないことでした。私の周りの親戚には同じ病気を持つ人が数人おり、もっと一般的な病気と思っていました。つまり、この病気と診断できる病院も少なく、適切な治療がどこでも受けられないと知りました。

私の場合は、京都大学病院でお世話になることができ、専門的な治療を受けることができました。ただ、甲状腺の髄様がんが発生し、リンパ節にまで広がっていたため、大きな手術となり、その後の日常生活にも大きな影響を残しました。しかし、まわりの方々の助けにより、仕事も続けられていますし、日常の生活も昔とは違いますが、それなりに過ごせています。父親もこの病気で亡くしたこともあり、早期に異常を発見できるよう、子供たちは小学生の時に遺伝子検査を受け、その後、毎年、検査を受けています。今後、発症した場合でも、できるだけ軽度の手術で済むように願っています。お子さんをお持ちの患者の方は色々とお悩みでしょうが、子供たちも自分の体の状態について知っている方が良いかもしれません。しかし、ご家庭の事情や本人の気持ちも大事だと思います。それでは、今後ともよろしくお願いします。

京都 (彷徨人)

シンポジウムに参加して 2



今回初めて、福岡より9月25日(土)の京都大学でのシンポジウムに参加しました。

私のタイプは「MEN 2」で、昨年9月に検査入院→11月に左副腎摘出→12月に甲状腺摘出をし、現在は薬のみで普通に日常生活を送っています。

私自身は2つの遺伝性疾患を患っており、もう一方の患者の小集会在8月29日(日)に広島で行なわれ、初めて講義や患者同士のディスカッションを受けてすごく参考になりました。

MENのサイトは昨年「むくろじの会」さんが立ち上がる前から見ていて、今までは福岡からは遠い地域での開催が多かったのですが、今回は西日本エリアでのシンポジウムという事で、広島での経験と期待を胸に(笑)ぜひ参加したいと思い遠征しました。

行きは、会社を午後半休で帰らせてもらい、夕方5時から約10年ぶりに新門司港→大阪南港までフェリーに乗り、就寝時の船の振動を除けばゆったりとした時間の船旅でした。

翌朝5:30に大阪南港に着いてからは、ニュートラム→JR乗り継ぎで京都駅に着き、駅から歩いて「西本願寺」の世界最大級の木造建築を見学し、その後も歩いて「梅小路蒸気機関車館」にて転車台や歴代蒸気機関車の扇形車庫を見た後、横の公園の「明治のチンチン電車」にも乗りました。

その後は市バスの「1日乗車券」を買って京都駅まで戻り、市バスで仏光寺近くまで出て手打ち蕎麦の店「味禅」で昼食を取りました。こちらの情報は私の好きなアーティストが2日前に京都公演の際に来店して「そば粥」が絶品だったという事で、「ざる蕎麦とそば粥」のセットを注文し、初めて食べる京都らしい一品を味わえてとても満足でした。

その後はまた市バスで京都駅まで戻り、京都大学へ向かう12:50の市バスに乗りましたが道中1時間かかってしまい、やっと開演10分前に京都大学のバス停に着きました。

京都観光の話ばかりになってしまいましたが、参加を決める前には「もう治療は済んでいるし、行く意味があ

るのかな？」と正直思っていました。

この病気が判明してからは母方の親戚から経験談を聞き、入院の前には色々な情報を得ましたが、今回のシンポジウムはその復習としても大きな意味がありましたし、実際に研究されている先生方の話を聞いて、もう未知の疾患ではなくなってきた事を実感しました。

やっぱり一番参加したかったのは患者会の皆さんとの懇親会で、北は北海道から南は私自身の福岡からで、体験談や興味深い話を聞いて時間はあっという間に過ぎて行きました。

このような交流や懇親会が、これから治療される患者さんや家族の方に参考になっていけばいいと思うので、今後でもできる限り参加していきたいと思います。

シンポジウム終了後は、掲示板にもありますが京都駅の駅ビルにて、名古屋からのお二人と奮発して「高級湯葉・湯豆腐コース」で締める事ができて、本当に充実した遠征でした。

帰りは、初めて格安のツアーバスで京都駅→小倉駅に帰省しましたが、座席が狭くて体制が取れず、今回の珍道中では一番辛い思い出になってしまいました。(苦笑)

最後になりましたが、「むくろじの会」の役員の皆様には本当にお世話になりました。

本当は私自身の体験談や判明の経過なども書きたかったのですが、珍道中で文章が長くなってしまいましたので、またあらためて整理がついたら投稿させて頂きたいと思います。

またの機会に会員の皆さんと会える日を楽しみにしています。

福岡 (のりまき)

シンポジウムに参加して 3

今回初めて参加させて頂きました。待ち望んだ地元京都での開催、とても嬉しかったです。

自分が MEN 1 という事がわかってから 10 数年たちます。

昨年、家族会の存在を知った時はとても嬉しく心強く感じました。そして今回会員の皆様とお会いする事が出来て「一人ではない」という事をあらためて実感することが出来ました。一緒に参加した普段はどちらかというところ控えめな母が積極的に皆さんの輪の中に入り、交流させて頂いていたのが私にとってとても印象的でした。帰宅してから父に「同じ境遇の人達とたくさん話せたわ、行って良かったわ。」と報告しているのを聞いてそれだけでも参加した意味があったと、とても嬉しく思いました。

家族会を立ち上げ、多忙な中運営して下さいの方々、そして何より日々研究を進め私達患者と向き合っ

下さる先生や関係者の方々にはあらためて深い感謝の気持ちで一杯です。本当にありがとうございます。

京都 (さくら)



懇親会 in 京都

シンポジウムの後、患者会「むくろじの会」の懇親会が開かれました。百周年時計台記念館裏手、半地下の通路にあるタリーズに 25 人もの人たちが集まりました。

この会に初めて参加してくれた人は 10 人ほど。今までは、長野・東京で開催していたので、参加したくてもちょっと遠くて参加できずにいた京都・大阪・九州など関西以西の人たちが多く集まってくれました。

シンポジウムでは、質問しにくかったり、患者同士でなければ聞けなかったりすることを、ここに来れば気軽になんでも話せちゃうんですね。自然に MEN 1 と MEN 2 の小グループに分かれ、それぞれ今までの経験や情報交換で盛り上がりました。

櫻井先生からのイタリアみやげのチョコレートやクッキー、名古屋のきしめんちゃんからのエビせんべい、私が持って行った「月の雫」(生の甲州ぶどうに砂糖をからめたお菓子。甘すぎるところがいまいち!) などの差し入れもあり、和やかに懇親を深めることができました。

当初は 1 時間程度を予定していたのですが、話が弾み 30 分ほど予定をオーバーして 6 時にお開きとなりました。その後も名残を惜しむように立ち話をされている姿があちこちでみられ、懇親会も大成功のうちに終わることができました。参加して下さった皆さん、ありがとうございました。

そして、これからもともに歩いて行きましょう。

(甲斐うさぎ)



日本人類遺伝学会に「むくろじの会」展示ブース

10月28日～30日大宮で開かれた日本人類遺伝学会第55回大会に、櫻井先生より遺伝性疾患の患者団体が展示ブースを出すので当会にもお誘いがあり、出展しました。

「むくろじの会」のポスター、最近の会報、東京のシンポジウムの報告レポートを展示しました。役員は30日だけの参加で、限られた時間でしたが他の会の方々と交流をしてきました。

昼の患者団体の交流会では、大会長の信大の福嶋先生が挨拶をされ、「今回初めて学会に患者団体（28団体）が展示ブースを出すようになりました。そして学会と患者団体は共に手を繋いで進んでいきましょう。」とのお話がありました。その後櫻井先生が司会をする「希少遺伝性疾患への取り組み：現状と展望」というシンポジウムに参加しました。



下記のシンポジウム/フォーラムが行われます。

・稀少内分泌腫瘍症候群の症例登録について考えるシンポジウム

期 日： 2010年11月27日（土） 14:00～16:00
会 場： [国立がん研究センター 管理棟 特別会議室](#)
〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1
参加費： 無料
問合せ先： 信州大学医学部遺伝医学予防医学講座 担当：阿部まで
TEL 0263-37-2618 FAX 0263-37-2619
メール iden2@shinshu-u.ac.jp
*事前の申し込みがなくても当日参加可能です。

・第1回難病・慢性疾患全国フォーラム

期 日： 2010年11月28日（日） 11:00～16:00
会 場： [国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議室](#)
東京都渋谷区代々木神園町 3-1 電話 03-3469-252
参加費： 無料
事務局： 日本難病・疾病団体協議会内
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-20-9 巢鴨ファーストビル 3F
電話 03-5940-0182 FAX 03-5395-2833

編集後記

早くに原稿を戴きながら発行が遅くなりました。
急いで原稿を書いて下さった方には申しわけなく思っています。この場を借りてお詫びいたします。
先日、大宮で行われた日本人類遺伝学会に患者会の展示ブースを出すために、役員の一員として行って来ました。
櫻井先生が司会をされたシンポジウムの質疑応答では、他の疾患の患者さんから「病気を治すことだけでなく、病気の方が働ける条件を整えて下さい。」等々の積極的な発言に勇気づけられました。
(三重の寅)

むくろじ 編集局

〒390-8621 松本市旭 3-1-1
信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座

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。

