



No. 28
2011.9.9

去る6月17日～19日にかけて京都大学にて「遺伝医学合同学術集会2011」が開かれました。18日午後には MEN に関するシンポジウムも開かれ、イギリスの MEN 患者・家族の会代表の Jo Grey さんが来日、講演されました。当会からは会長の黄色いコスモスさんが「多発性内分泌腫瘍症患者・家族会 むくろじの会 の設立と活動について」発表しました。今回は MEN シンポジウムの司会を務められた信州大学の櫻井先生、及び英国患者会代表の Jo Grey さんの寄稿及び参加者の感想をもとに編集しました。

学会シンポジウム報告 信州大学 櫻井晃洋

6月17日(金)から19日(日)の日程で開催された「遺伝医学合同学術集会2011」の集会プログラムのひとつとして「遺伝医療としてのMEN(多発性内分泌腫瘍症)」と題したシンポジウムが、学術集会、厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「多発性内分泌腫瘍症1型および2型の診療実態調査と診断治療指針の作成」研究班、多発性内分泌腫瘍症研究コンソーシアムの共催で開催されました。この学術集会では「むくろじの会」を含めた数多くの患者・家族会もブース展示を行なって参加者との交流や互いの情報交換を進めていましたが、学術集会長の京都大学小杉眞司先生のご配慮により、このシンポジウムは患者・家族会の参加者も有料一般参加者と同様に聴講することができ、多くの患者・家族会の方々も出席されていました。シンポジウムは5名の演者により以下のような内容の発表がありました。



京都大学百周年時計台記念ホール

1. 多発性内分泌腫瘍症研究コンソーシアム：これまでの成果と今後 (信州大学 櫻井晃洋)

これは私、櫻井が、これまでに全国の医療機関から提供された、MEN患者さんのデータ集積状況とその内容、特に海外のデータとの比較検討を紹介しました。現在のMEN診療の根拠は海外のデータに基づいていますが、日本人患者の特徴として海外のデータとは異なる点も見つかっており、今後日本独自の診療指針が必要と考えられます。

2. 国内におけるMENの遺伝子診断の現状と新しい治療法 (野口病院 内野眞也先生)

MENの診療では遺伝子診断が一般化してきたこと、特に甲状腺髄様癌ではすべての患者にMEN2を疑って遺伝子検査を行うようガイドラインで推奨されたことが紹介されました。また、海外ではMEN1でも発症する進行性膵内分泌腫瘍やMEN2と関連する進行性甲状腺髄様癌に対する新しい薬剤が承認され、これらの薬剤の詳細について解説がありました。

3. 多発性内分泌腫瘍症における診療指針の作成について (福島県立医科大学 鈴木眞一先生)

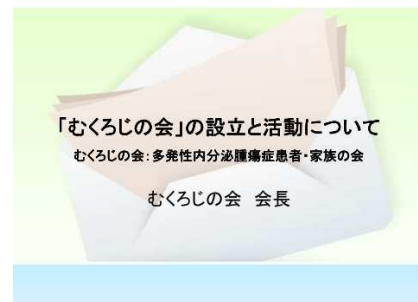
現在厚生省研究班ではMENの診療指針を作成中です。そのおおまかな内容と指針作成の方針、作業手順、進捗状況などが紹介されました。国内でMEN診療に携わる30名以上の医師が作成に関与し、1000を超える論文を検討して、日本人患者の特徴や日本の医療体制を念頭においた指針を作成していく予定です。

4. 多発性内分泌腫瘍症患者・家族の会「むくろじの会」の設立と活動について (むくろじの会 会長)

会長さんから、会の設立にいたるまでの経緯、最近の活動内容や会員数の変遷、今後の目標などについて紹介がありました。6年前にわずか6人で始まった勉強会も最近は毎年数十人の参加があり、ニュースレターも27号を重ねるにいたっています。

5. Patients supporting patients with multiple endocrine neoplasia (英国患者会 AMEND 代表 Jo Grey さん)

今回の京都大学での学会は、「日本遺伝カウンセリング学会」・「日本遺伝子診療学会」・「日本家族性腫瘍学会」の三学会が一同になって「遺伝医学合同学術集会2011」となったもので、むくろじの会は、その学会のいくつかのプログラムの中のひとつ「S7 遺伝医療としてのMEN(多発性内分泌腫瘍症)」に参加させていただきました。むくろじの会からは、26名の参加がありました。イギリスのMEN患者会の代表のジョー・グレーさんもおいでになり、ご挨拶させていただきました。もちろん通訳の方がいらっしゃいましたが、なにしろ英語が話せないので、お互いに笑顔を交わすだけで意志の疎通を図ると言うわけにはいきませんでした。



第3会場には、患者会ブースを出ささせていただき、私達の会も含めて10団体が参加していました。副会長のTさんには、朝から午後までブースに立っていただきました。

会からは、「会の立ち上げや活動について」のお話をさせていただきました。最初は3家族だけでもいい、会を作りたいと思っていました。2011年10月で会を立ち上げて2年になりますが、むくろじの会の会員数は、51家族81人となり、少しずつですが増えています。

イギリスの患者会の活動をお聞きして、その夜の夕食懇親会に参加された皆さんと、「私達の会も、会のロゴマークや、バッジ、会員証も作りたいね」と話しが盛り上がりました。話しだけでなく、実現できることは具体化して行きたいと思っています。参加された会員の皆さんやJOさんとも親睦が出来て楽しい会でした。

暑い暑いと言っている、田んぼの稲もまもなく黄金色に輝く季節になります。

暑さももう少しかと思しますので、乗り切りましょうね。

イギリス患者会 AMEND 代表の Jo Grey さんとの交流

Minako

私とJoさんのはじまりは、昨年(2010年)の京大で行われたシンポジウムで東京女子医科大学の片井みゆき先生が紹介してくださった海外のMENの患者会の活動を聞いた後からでした。海外でも患者の会があるという点でもとても興味深いものですが、その中でも、私とおなじMEN2AであるJoさんと話しがしてみたいと思ったことでした。それから、櫻井先生、片井先生にサポートしていただきながらメールで連絡を取り合うことが出来ました。いつか、会えるといいですねとお互い話していたのですが、今回、遺伝医学合同学術集会でMENのシンポジウムにお越しいただけると知ったときには、こんなにも早くにお会いできるなんて信じられないほど嬉しかったです。



舞妓姿のJoさん(左)、Minakoの娘さん(右)

しかし、大きな問題は英語が出来ないことでした。少しでもと思い、私は、ある英語教材を買って勉強をはじめました。それから、我が家での会話は英会話にしようと思ったのですが、なかなか続きませんでした。たいした成果もないまま、Joさんと会う日がやってきました。子供達と誰が最初に声をかけるかなど話し合いもしましたが、待ち合わせの場所でJoさんの姿を見た時に思わず駆け寄ったのは私でした。このときは、何にも考えずに自然に英語が出てきたのですが、これは、勉強の成果だったのかも知れません。それから、私達は身振り手振りを交えてお互いの辞書を見せあったり、絵や図で伝えたりと会話の壁を乗り越えながら(と言っても、子供達に通訳をしてもらったのですが)、6月17日から19日の京都観光に至るまでの時間を楽しみました。

先日、Joさんに感想をお聞きしたところ、娘さんと一緒に浴衣を着たときの写真を添えて寄稿してくださいましたので、それを和訳しました(最終チェックは櫻井先生に見ていただきました)。それをご覧下さい。

これからもずっとAMENDとの交流を深め、MENの世界の患者のために活躍していきたいと思っています。

Thank you AMEND!



私は AMEND のために働くことで、個人的にも専門的にも自分が予想していた以上の経験を重ねてきました。しかし、まさかとても遠い日本へ行くことになるとは思ってもいませんでした。

信州大学の櫻井晃洋先生は、6月18日京都大学において行われた遺伝医学合同学会集会での MEN に関するシンポジウムで、AMEND が MEN の人々に対してどんな役割を果たしているのか話して欲しいと私を招待してくれました。

日本へ行く準備を始めた矢先の3月、東日本大震災が起きとても驚きました。壊滅的な津波の被害に加え、直後に福島原子力発電所の事故を知りました。AMEND が言葉に出来ないほどの深い悲しみを皆さんに伝えたあとも、しばらくは不確実な状況が続きましたが、大会事務局は準備を続け、それは日本の人々の粘り強さと回復力の証しに思えました。

実のところ私はそのような中、一人で日本へ行くこと特に両方の副腎を手術した後に（私は MEN2A です）3日間しか滞在しない慌しい旅行をすることに若干の心配をしていました。でも実際には、わずかの準備をするだけで今まで私が行った旅行と比べてもぜんぜん大変なことはなく、機内の娯楽を楽しむ時間がより長かっただけ（！）のことでした。早速私は旅行保険と、ヘルシンキ空港経由で大阪に到着する12時間の飛行とかなりの時間差とを計算して、必要な分だけの錠剤を用意しました（これで私は時差ぼけになりませんでした）。

櫻井先生は「むくろじの会」のアドバイザーであり日本の MEN コンソーシアムの代表世話人です。私たちはシンポジウムに招待されたことにより、言葉の障害があるにもかかわらず、むくろじの会の方たちとこの週末の間にお互いを知り合うすばらしい交流の機会を得ることができました。東京女子医科大学の片井みゆき先生はとても親切に、金曜日の朝空港まで私を迎えに来てくれました。そして私が泊まるホテルに着くまでの間に彼女が日本における保健医療、コンソーシアム、むくろじの会についてとても熱心に話してくれたので、私にとって魅力的で興味深い時間となりました。その後、私は、むくろじの会 MEN 2 代表の Minako と彼女の愛おしい子供達と夕食を食べに行きました。娘さんは京都の有名な川床で豆腐のコース料理を食べている間ずっと熱心に通訳をしてくれました。

次の日は、貴重な舞妓体験をしました。Minako は彼女の子供達を同伴して舞妓になるように誘ってくれました。私の身長は175cmです。そこに、舞妓が履く超高い木製のサンダルを履くことで、私はたぶん史上最も背が高い舞妓（！）になりました。今思うと、それはとても貴重な体験の時間であり、またその思い出はすばらしいアルバムになりました。

私たちは舞妓になりきり、古寺（建仁寺）まで散策しました。何枚も重ねている着物はとても重く暑くて汗だくになりましたが、その姿は道行く旅行者達の目を楽しませていました。

私たちはそのあとおしろいを落としてすぐにシンポジウムのため京大に向かったので、緊張する余裕すらありませんでした（！）。

おもしろいことに、医学系の会議というのは世界中どこでおこなわれてもいろんな点でそっくりです。今回は言葉の壁がありましたが、MEN のセッションの間私に通訳の方がついてくれたので、シンポジウムの発表を理解するのに大変助かりました。シンポジウムでの発表は、私が最後でした。AMEND が患者を助けている（患者が患者を支える）方法を中心に話しました。私は、このシンポジウムに参加している患者さんにとって私の話が役に立ち、勇気づけられるものであれば、と願っていましたが、実際あとでむくろじの会の参加者たちの話を聞き、それがうまく行ったことを感じました。

シンポジウムのレセプションの後で、櫻井先生と片井先生は京都大学の近くで行われているむくろじの会の親睦会に私を連れて行ってくれました。そこでみんなの温かい友情はとても感動的でした。にぎやかな笑い声がありました。そのすばらしさはいくつかのちょっとピンボケの写真を見て思い出しています。その夜はとても素敵な幸福感で満たされましたが、とても疲れていた私はベッドにバタンキューと倒れこみました。

翌日は早くはじまって私が覚えているのが正しいければ確か8時からでした。私達は予約された2台の小型バスに乗って京都観光をしました。

私たちは、今は博物館になっていますが昔は將軍のための場所だった二条城を訪れました。その次は金閣寺に行き、そこの美しい松の木陰で日本伝統の抹茶とケーキを食べました。金閣寺の写真は、今、私のパソコンの壁紙になっています。

京都駅（息を飲むような近代建築でした）でお昼ごはんを食べた後は、新しい友人達とお別れをする悲しい時間がやってきました。

皆さんは、私が滞在した間とても親切で寛大でした。それらの親切な気持ちは遠く離れている今も、すばらしい思い出や素敵な写真とともに私を支えています。



講演する AMEND の JO さん



むくろじの会には、すばらしい人々がいて、それを頼りになる専門医達が支援しています。私たちは新たに始まった友好関係をいつまでも大切にすべてのMENの患者の前向きな未来につながることを期待しています。

AMEND meets Mukuroji-no-kai Kyoto, Japan, June 2011

(英文は冒頭と最後の部分のみ、大部分は精愛させていただきました。)

Working for the Association for Multiple Endocrine Neoplasia Disorders (AMEND) has pushed me further than I ever expected, both personally and professionally, but never did I expect it to take me as far as Japan.

.....
.....

Everyone had been so kind and generous during my stay that it was hard to leave, but I have some fantastic memories and wonderful photographs to sustain me, as well as the thought of new friends in far-away places!

Mukuroji-no-kai is made up of a group of great people backed up by supportive and approachable medical specialists. We are very much looking forward to continuing our new-found friendship into a long and positive future for all MEN patients.

Thank you Mukuroji-no-kai!

Jo Grey
AMEND CEO



遺伝医学合同学術集会2011 MENに関するシンポジウムにて ペンネーム 関西MEN

今にも空から涙がこぼれ落ちてきそうな天候の中、シンポジウムは始まりました。睡眠中に寝違いで首を痛めてしまった私は、起床直後は吐気がするほど調子が悪く、参加を悩むほどでしたが初参加から躓きたくなかった為、頑張って参加しました。シンポジウムの内容については、私がここで書くまでもなく別途に記載されていると思いますので割愛させてもらい、私は今回の参加で感じた事などを落書きさせてもらう事にします。

今回の学術集会が行われた京都大学は、私にはとても懐かしい場所で、感傷に浸りながらキャンパス内を少しウロウロと歩きまわりました。と言っても当然、卒業したわけでも中退したわけでもなく、仕事の関係で昔よく来ていただけですが・・・。シンポジウムでの公演(?)中は、内容が難しい上に首の痛みで何も頭に入らないなと思っているところに、英語でのスピーチが始まり、無知で無教養な私の思考回路は、そこで完全に停止です。

愚かな頭に残ったのは櫻井先生の私服姿を見て、普段白衣しか見ることのない医師の私服姿に「あー、お医者さんの私服姿だあ」と思う程度で、子供並みのポテンシャルしかない自身の思考を悲しく思います。(涙)

シンポジウムも終わり茶話会の場所、大学の生協のカフェテリアルネへ移動することになったのですが、そこで初めて今回参加された患者会の全容がわかり、その殆どが女性であることに、戸惑うような、嬉しいような(笑)

自己紹介では、黄色いコスモスさんが小柄なことを知り、甲斐うさぎさんを中学校の先生みたいと感じ、今回海を越えてお子さんと一緒に参加された、みにゃんこさんの患者会の北海道支部設立に対する並々ならぬ決意と要望を感じました。

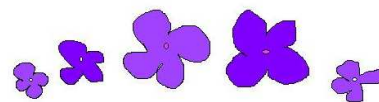
個人的にも北海道だけに留まらず、全国に支部が設立されることを切に願います。

原稿を書くなどという自分の能力を遙かに超えた行為は、長く続くはずなく、この辺が限界なので短いですが終りにしますが、最後にみなさんに1つ要望です。

折角ある、むくろじの会の掲示板です。病気のことに限らずもっと参加してもらえないでしょうか。何気ない普段の生活や趣味についてでもいいと思います。

やっと辿り着いて、初めてこの掲示板を見られる方も、同じ人ばかりの書き込みでは参加しにくいと思います。パソコンの

苦手を理由に書き込みをしない人は、勉強してでも頑張っ欲しいと思います。それは、きっと患者会を広める為に小さくも、大きな1歩につながる可能性を持っていると思います。



MEN と言う病気がわかって

山口県 ワットソニア

はじめて投稿させていただきます。先日京都での集会、次の日の市内観光などを企画・実施された役員さんの方々のお心遣い
とご配慮によりとても楽しい思いをさせていただきました。
本当に有難うございました。

まず、私の病歴を説明させていただきます。私は来年で60歳になります。34歳の時、地元の大学病院で左尿管結石手術を
受けその後、何の指導又検査もなく過ごしていましたが45歳なった時、同じ大学病院で子宮筋腫の術前検査で「右の腎臓
に3cm位の結石がある」と泌尿器科の先生から説明を受けました。

「私は何の症状もないのでそのままにいけないのですか？」と尋ねますと「そのままにしておけば腎臓が機能しなくなる」
と言われました。

婦人科で筋腫の手術をし、すぐに治療をしなければいけないと説明を受けました。

それから4ヶ月間入院し泌尿器科でESWL（体外衝撃波結石破碎術）、2外科で甲状腺、副甲状腺手術を受けました。ESWLは
入退院後、約1年がかりで32回ほど受けました。

その後半年に1回血液検査などを受けていましたがカルシウム値が少しずつ高くなっていました。

先生が「体の疲れはないですか？」と尋ねられるのですが、私は無症状なのを不思議がっておられました。

その頃私は病院に対して、少しずつ不安になって来ていましたので、平成21年11月（57歳）の時、思い切って別府
の野口病院を尋ね診断を受けたところ「あなたは多分MEN1でしょう」と言われ、精密検査の用紙を渡され唖然になりました。
しかし何もしないより前に進むしかないと思い検査を受けるようにしました。

翌12月に手術をして頂き、その後内野先生より「むくろじの会」の事を教えてもらい、平成22年4月に入会させて貰う
事になりました。

同じ病気の苦しみを経験された方々とお話が出来ればいいなあと思っています。京都では数人の
方々とお話が出来て大変心強く、良い会合でした。これからもよろしくお願ひします



京都での茶話会に参加して

ペンネーム あさがお (旧AW)

シンポジウムが終わり、京都大学の学内にある京大生協カフェテラス「ルネ」の一角で茶話会が開かれました。

25名という大変多くの方が参加され、和やかな雰囲気の中で行われました。

飲み物がそろうまでの間、いろいろな会話とお話を聞くことができました。

Aさんからは、午前中JOさんと京都見学をされ、舞子姿と一緒に撮った写真を見せていただいたり、Bさんからは、長野から
愛犬を乗せマイカーで琵琶湖まで来て、午前中京都見学した話などがありました。

交流会が始まり、会長から役員を紹介があり、また参加された家族ごとに自己紹介と実生活での具体的な話もありました。
Cさんからは、「世界一の妻です」との紹介もあり感動しました。又、何回かお会いしている方も多くおられ、お話の中に共
感する部分も多く、自分の家族と重ねながら聞きました。

私も、娘もMEN1です、娘は長男の出産後、副甲状腺の手術を受け一時体調を崩していましたが、7年ぶりに妊娠し、何
かと心配しましたが、この6月無事二男が生まれ、普通に生活しております。私も出産の手伝いをし、その足でシンポジ
ウムに参加しました。

これからの、むくろじ会には、もっと若い方の力が必要だと思います。

シンポジウム・総会等に多くの方に参加いただき、情報交換と交流ができればありがたいです。

茶話会・懇親会・京都観光…。大勢のご参加ありがとうございました!!

甲斐うさぎ

18日はシンポジウムでのJoさんとむくろじの会 会長のお話の後、患者会員同士の懇親を深め、情報交換をするために茶話会と懇親会を開きました。

茶話会では恒例になっている自己紹介のあと、それぞれの近況を報告したり、日頃気になっていることを質問したりして近くにいる人同士でおしゃべりを楽しみました。ただ、うれしいことなのですが、参加者が多くなるといくつかのグループに分かれてしまい、時間も限られているため、全ての人と話せないのが残念なところです。

一昨年から各地のシンポジウムなどで患者会の集まる機会が多くあり、横のつながりができ、親しくなる人がどんどん増えてきたことをうれしく思っています。今回も初めて参加していただいた方が何人かいましたが、これからも機会があったらぜひお顔を見せてください。

その後、会場を移し夕食兼懇親会。途中から櫻井先生、片井先生、Joさんも合流してくださりおおいに盛り上がったこと、は言うまでもありません。Joさんは私たちがイメージしている欧米の方とは少し違って、物静かな穏やかな雰囲気をもっている方でした。しかし、話を聞くとよると、患者会の寄付を募るために砂漠を踏破するようなアクティブで意志の強い素敵な女性です。日本の料理は気に入っていただけでしょうか。



翌日は、2台のジャンボタクシーに17人が分乗し京都観光をしました。

1か所目はJoさんの希望で二条城。大政奉還のあった二の丸御殿のうぐいす廊下、金箔をはった狩野派のふすま絵など素晴らしい装飾を施した33部屋、800畳もあるの歴史ある建物を見学しました。Joさんには片井先生と、英語の話せる運転手さんをお願いしたので通訳はバッチリでした。

2か所目は外国の方に人気のある金閣寺の見学です。私も何回も見ている金閣寺ですが、いつみても美しいと思います。みんな修学旅行気分です記念写真もいっぱい撮りました。

お昼は関西の味を味わってもらいたくてお好み焼きをいただきました。アツアツの鉄板で焼かれたお好み焼きのお味はJoさんのお口に合いましたでしょうか。

短い京都半日観光でしたが、皆さん中学生に戻ったような気分で楽しく過ごすことができました。お疲れ様!!

住所等の変更があった場合は連絡をお願いします。

住所、電話番号、メールアドレスの変更された場合は事務局まで連絡をお願いします。



編集後記

京都のシンポジウムではむくろじの会の患者会ブースを出すことが出来ました。少しの間でしたが、他の患者会の方々と交流を持った事は今後の参考になりました。ハーモニー・ラインの方々、他の患者会の皆様、有難うございました。

AMENDのJoさんの講演からは医療の専門家との協働や積極的な活動が印象に残りました。(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@shinshu-u.ac.jp



むくろじの会のブース

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。

ホームページも少しずつ改善して見やすくしております。交流掲示板、会員用掲示板にも積極的な参加をお願いします。