



今号は先日京都大学で開かれました家族性腫瘍セミナーの様子を中心に、イギリスの患者会「AMEND」のニューズレター、内野先生のむくろじ成長記、又 最近の話題等をお送りします。

15回家族性腫瘍セミナーで 黄色いコスモス

平成24年8月24日～26日に行われた、日本家族性遺伝学会主催の「第15回家族性腫瘍セミナー」に「むくろじの会」から4人招待されて患者の立場からMEN1のお話をさせていただきました。



セミナーには、全国各地から医師の方や看護師さんや大学院で遺伝カウンセリングの勉強をされていらっしゃる方達100人程が参加されていました。今回は家族性腫瘍のセミナーの中でMEN1について、櫻井晃洋先生、鈴木眞一先生、今村正之先生、小杉眞司先生方が講義をされたようです。その他に遺伝カウンセリングの勉強もされていました。

私は、患者の立場から多発性内分泌腫瘍症と言う病名を初めて聞いた時からの事を話し、患者会を立ち上げ会員の皆さんと接して感じた事や患者から医療関係者の皆さんにお願いなどさせていただきました。

夕方からの懇親会にもご招待いただき、その時、学生さんらしき方に声を掛けられて、「お話しが心にしみました、ちょっとした事で病気が見つかるきっかけになるのですね、とても勉強になりましたありがとうございました。」と言っていた、1人の方でもそう言っていただけで私もとてもうれしいです」と言いましたら、「自分の周りの人達もそう言っていました」と話してくださり、私も肩の荷が下りたような気持ちになりました。日本家族性腫瘍学会が今回MEN1を取り上げて、多くの医療関係者のみなさんに勉強していただいた事は、稀な病気であるMENの事を知っていただけたと言う事ですね。MENがもっともっと多くの方達に知られて、全国どこでも公平に診断されるようになる事を望んでいます。

家族性腫瘍セミナー「グループワーク・ロールプレイ」を見学して 甲斐うさぎ

2日目の午後からは、7～8人が一つのグループになり、それぞれ医療関係者と患者・家族の役になり、患者や

家族の状況、抱えている悩みや不安、問題点、課題を予測し、それにどう対応していくか考えるロールプレイの演習を見学しました。

演習事例として、尿管結石をくり返し、高カルシウム血症と副甲状腺腫大を指摘された 46 歳男性とその妻が遺伝子診療部を受診する、という設定で行われ、医師・遺伝子カウンセラー役の人はどのようにしたら患者の不安や疑問に答えられるのか、言葉を選んで一生懸命説明したり、不安を解消したりする姿が印象的でした。また、患者や家族役の人は、できるだけ医師やカウンセラーを困らせるような質問をしたり、思いもよらない不安を訴えたりしていましたが、それに対しても真摯な態度で受け答えしている様子を拝見していて、心強く感じたのは私だけではなかったと思います。

遺伝性の病気は、本人だけではなく家族も巻き込むことになり、病気のみならず就職、結婚といった社会的・経済的な不安もあります。少しでも私たち MEN 患者や家族の側に寄り添った医療をしてほしいというのが切実な願いです。

ロールプレイの最中に、私たち患者会の意見や感想を求められ、「本物の患者」としての悩みや不安をお話しました。医療関係者の方々が地道な研修をされているのをつぶさに見させていただき、頭の下がる思いでした。ありがとうございました。

内分泌腫瘍学会セミナーの懇親会は あこ

京大・時計塔記念館の2階で行われた懇親会は、立食パーティーでした。乾杯の後、まずは料理を一通りとして、会から出席した3人の方と話していました。1時間ぐらいたった後、私のところに2人の方が来て、「今日のお話を聴いて、やっぱり患者さんに、本当のことを伝えないといけない・・・という、勇気をもらいました。」「感動してしまって、質問したかったけど、言葉が出なかったです。」と、言って下さいました。発表していた時も、少し涙が出てきてしまいましたが、この方たちと話している時にも、またにじんできてしまいました。

真実やこちらの思いを、相手に届く形で伝えることは、どんな時にも必要ですね。私も今回参加させていただいて、「話せた」「聴いてもらえた」という満足をいただきました。「言葉」は、人間が持つ最高の文化だと思います。大切に発していきたいですね。

その後のむくろじの木 (むくろじ成長記 (3)) (*) 野口病院外科 内野眞也

今年7月に九州、特に熊本と大分、福岡における集中豪雨で過去に例がないほどの被害がでた。野口病院に通っている患者さんは九州各地から来られているので、診察時はどの患者さんにも被害にあっていたかをお聞きすることから話が始まる。

それはそうと、患者さんから最近「先生の庭に植えた、むくろじの木は怎么样了か」とよく質問を受けるようになった。植樹した際に、むくろじの木は将来非常に大きく育つことを投稿していたので、皆様はさぞかしかなり大きくなったと思われるであろう。しかし実際はまだまだである。写真は今年5月ごろのものですが、豪雨にもめげずにしっかり根付いています。以前紹介した時より枝葉はかなり増えたものの、肥料などあまりあげていないせいか、木の幹はまだ細い。背丈はまだ私の肩くらいであるが、年々地道に成長していま



す。この木を見るたびにむくろじの会のことが頭をよぎりますが、なるほどむくろじの会も同様な会が毎年少しづつですが成長していく姿は、あまりにもこの木の成長とダブって映る。きっとそうだ。でもいつかは大きな幹になり、立派な羽子板の実を結ぶ日が来るであろう、毎日そう願い見守っています。

来年 7 月 26-27 日に第 19 回日本家族性腫瘍学会が別府で開催されます。

ホームページは <http://www.c-linkage.co.jp/jsft19/> です。是非別府に遊びに来ませんか。ちょうどその時に別府では夏祭りも開かれる予定です。ホームページは随時アップしていく予定ですので、詳細はホームページにてご確認ください。

* : むくろじ成長記 (1)、(2) は下記からご覧下さい。

むくろじ成長記 (1) : <http://men-net.org/mukuroji/pdf/kaiho/mukuroji4.pdf>

むくろじ成長記 (2) : <http://men-net.org/mukuroji/pdf/kaiho/mukuroji6.pdf>

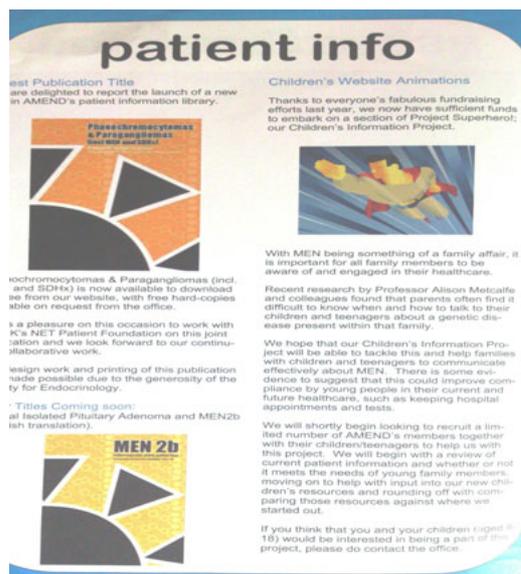
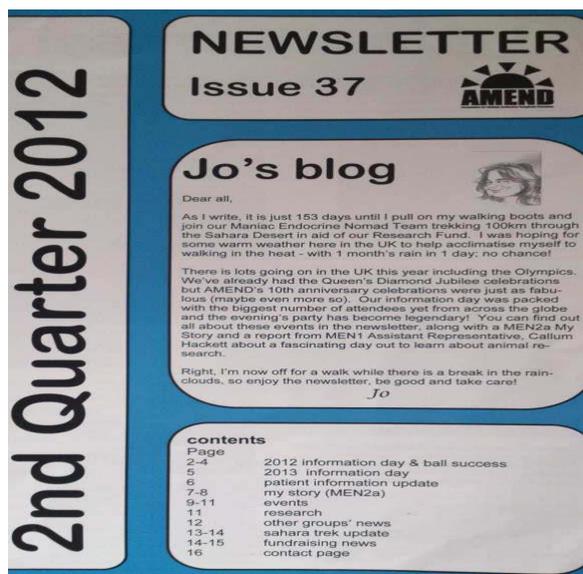


イギリスからニュースレターが届きました



みにゃんこ

イギリスの患者の会「AMEND」の Jo さんよりニュースレター (*) が届きました。内容をちょっぴり、ご紹介します。



まず、Jo さんが会員の皆さんにこれから行われるサハラ砂漠横断のことやニュースレターを読んで元気になってとコメントが書いてあります。

それから、パンフレットの中身が新しくなったことや ^{ホームページ}HP で子供向けに病気の事を説明するアニメーションが放映されていること、また、8 歳から 18 歳までの子供達をサポートするプロジェクトが始り、AMEND までお問い合わせくださいと書かれていました。

HP のアニメーションはむくろじのリンクサイトから AMEND の HP を開くと見られます。かわいいキャラクターが出て、遺伝のことを話していました。英語は苦手でも理解できなくてもアニメを通して分かります。

さらに、薬の研究のことや、他の患者会の活動案内などもあります。医学用語なんかも出てきて、チンプンカンですが、写真も沢山載っているので、見るだけでも分かりますよ。それから、会員の方からのこれまでの話やサハラ砂漠に参加する方からのファンドへの呼びかけメッセージやチャリティーの案内など盛りだくさんの

全16ページです。サハラ砂漠にはJoさんの旦那様とお嬢様も参加するそうです。

AMENDのHPでもニュースレターは見る事が出来ます。でも、一度、手に取って見て頂きたいと思います。これから、むくろじの会で皆さんがお集まりになるときにご案内させていただきますので、見てくださいね。

* このニュースレターは最新で、まだH Pにアップされておられません。

AMENDのホームページ：<http://www.amend.org.uk/>

「バーベキューの集い」 企画担当

むくろじの会では、みんなで食べて飲んで楽しい一時を過ごそうとバーベキューの集いを計画しております。難しい話もいけどおいしいお肉を食べながら、みんなでわいわいおしゃべりしませんか。

ぜひご家族と一緒にご参加下さい。当日は信州大学附属病院の櫻井晃洋先生も参加してくれます。先生と仲良しになれるチャンスです。

会員以外の人もOKです。

初秋の牧場で牛さんやヤギさん達と参加をお待ちしております。



日時： 9月29日(土) 11時~14時30分(現地集合)
雨天決行(台風などで中止する場合は連絡します。)

場所： 愛知牧場(バーベキューガーデン) 愛知県日進市米野木町南山977
TEL：0561-72-1300

会費： 3000円(小学生以下無料) 駐車場代500円別途

申込先： 信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座内 むくろじの会事務局
TEL：0263-37-2618
FAX：0263-37-2619
E-Mail：iden2@shinshu-u.ac.jp

申込締切日：9月15日(土)

愛知牧場へのアクセス

- ★ 高速道路利用：東名三好ICで降りる
- ★ 電車の場合：名鉄豊田線「黒笹駅」下車徒歩10分
詳しい道順は「愛知牧場」で検索

患者会のリーフレットが出来ました

既に事務局から送付されておりますが、むくろじの会のリーフレットが出来ました。

家族性腫瘍セミナーでも参加者に配らせてもらいました。

「自分の通院している病院に置きたい。」「患者会の集まりに使いたい」など、必要な方は必要部数を事務局まで連絡下さい。



MEN 研究班 (*) に参加して 三重の寅

MEN 研究班の第1回会合(6月17日)が京都大学で行われ、患者会として参加してきました。研究の内容については理解出来ませんが、患者会としての要望等は出来るだろうと思いつけてきました。

今年は従来の日本に置ける MEN の標準的な治療指針の作成/研究に加え、新たに「患者支援、新たな治療開発に関する研究が」が加わりました。又厚生労働省の難病対策も見直しが行われる方向で、従来の難病対策から幅広く、公平性を持った対策に方向が変わるようです。

医師向けの MEN 診療ガイドブックの編集作業も進んでいるとの事でした。

研究班のメンバーは下記の6名の方です。

名前	分担する研究項目	所属研究機関及び現在の専門
櫻井晃洋先生	研究全体の統括、情報管理、交際共同研究	信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座・内分泌学、遺伝医学
鈴木真一先生	MEN 1 治療アルゴリズムの開発	福島県立医科大学乳腺・内分泌・甲状腺外科・内分泌外科学
内野真也先生	MEN 2 治療アルゴリズムの開発	野口病院外科・内分泌外科学
小杉真司先生	患者・家族団体との連携、倫理問題への対応	京都大学大学院医学研究科健康管理学・内分泌学、医療倫理学
岡本高宏先生	臨床疫学解析	東京女子医科大学内分泌地外科・外科学、臨床疫学
今井常夫先生	国内診断・治療ネットワークの整備	名古屋大学医学部乳腺・内分泌外科・内分泌外科学

* MEN 研究班：厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患克服研究事業)「多発性内分泌腫瘍症診療の標準化と患者支援、新たな治療開発に関する研究」

編集後記

先日パープルリボン2012 in 津に参加をしてきました。6年前の膵臓手術のことを思って、膵癌の患者の方に少しでも力になれば良いと考え参加をしました。会場の大学構内は多くの支援者で一杯でした。

午前の5kmのウォーキング時に構内にむくろじの木を見つけ感激しました。一緒になった参加者の方とむくろじの意味等を話し合いました。

午後の講演会では長期生存が困難と言われていた膵癌の診断と治療について内科、外科、化学療法科各々の専門の医師と患者家族の代表が講演されました。シンポジウムは参加者の質問に対して演者がコメントし、患者と医療者が一体となって医療を良くしていこうとする気持ちが伝わってきました。(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@shins-hu-u.ac.jp



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