



今号の内容

- ・第19回日本家族性腫瘍学会市民公開講座に参加して（概要）
- ・むくろじの会懇親会 IN 別府：（市民公開講座後の患者・家族の懇親会）
- ・市民公開講座に参加して
- ・市民公開講座での「患者の体験談（MEN1）と患者会の活動」の発表内容
- ・市民公開講座に患者会のブースを出展しました。
- ・多発性内分泌腫瘍症シンポジウム開催（東京・御茶ノ水）のお知らせ
- ・むくろじの会・懇親会のお知らせ

第19回日本家族性腫瘍学会市民公開講座に参加して

黄色いコスモス

2013年8月27日（土）に別府ビーコンプラザ3F国際会議場で開かれ、むくろじの会の役員と家族が参加しました。プログラムは下記の内容でした。

- 1、MENってどんな病気? 札幌医科大学医学部 遺伝医学 櫻井晃洋先生
- 2、多発性内分泌腫瘍症1型(MEN1)について 京都大学 医学研究科 医療倫理学・遺伝医療学 小杉眞司先生
- 3、MEN1の治療 東京女子医科大学 内分泌外科 岡本高宏先生
- 4、患者さん体験談 1型・2型の患者さん
- 5、多発性内分泌腫瘍症2型(MEN2)の診断 医療法人野口記念会野口病院 外科 内野眞也先生
- 6、MEN2の治療 愛知医科大学 乳腺・内分泌外科 今井常夫先生

1について櫻井先生は、「私達医療関係者、一般の方を問わず、多くの方にMENと言う病気を知っていただき、すべての患者さんが適切に診断され、最善の治療が受けられる医療を実現したいと考えています。」と話されて、私達患者会としても早くそうあってほしいと思いつつ会の活動をしていきたいと思いました。

2について小杉先生は、「MEN1型では、腫瘍が発生する主要な臓器は、副甲状腺、膵腸管内分泌細胞、下垂体の3つです。」とあげられて、それぞれの発生した場合の症状を話され、内分泌腫瘍では全身をめぐるホルモンを過剰に分泌することによる症状が主体ですから、血液検査で、ホルモンを定期的に測定する事によってその状態を知る事ができます。ただし、膵腸管内分泌細胞や下垂体腫瘍の中には、「非機能性腫瘍」と言ってホルモンを分泌しないものもあるので、これらについてはMRIなどの画像検査での検査が重要になります。その他の腫瘍の中の胸腺カルチノイドが悪性化もあり最も重要!!→胸部CTなどによる検診が必要とのことでした。

私も先日 CT 検査を初めて受けました。気をつけていかなければいけない場所なのでしょうね。

3 について岡本先生は、MEN1 型の原発性副甲状腺亢進症、膵腸管神経内分泌腫瘍、下垂体腫瘍の外科的治療を話されました。膵腸管神経内分泌腫瘍は腫瘍の大きさが 1 センチ以下の場合は経過観察で、2 センチ以上の場合には手術という事になるようです、胸腺神経内分泌腫瘍は、腫瘍が見つければ手術となるようです。

5 について内野先生は、多発性内分泌腫瘍症 2 型 (MEN2) で腫瘍が発生する主な臓器は、甲状腺・副腎・副甲状腺の 3 つです。甲状腺には、髄様がんという甲状腺の中でも比較的まれながんですが、一生涯のうちに MEN2 の 90% の患者さんに発生することがわかっています。検査では甲状腺の超音波検査と穿刺吸引細胞診、血液中の腫瘍マーカーであるカルシトニンの測定をおこないます。がんを早期に発見してできるだけ小さな段階で、またリンパ節などに転移しない段階で手術を受けるのが理想的と考えられます。そのために現在は、子供の段階で RET 遺伝子を調べて変異があれば比較的早期に手術をするという事も検討する時代になりつつあります。などのお話がありました。2 型の患者さんは早く病気を見つける事が大事なようです。

6 について今井先生は、多発性内分泌腫瘍症 2 型 (MEN2) の治療は、甲状腺髄様がんに対する甲状腺全摘術と副腎褐色細胞腫に対する副腎摘出術がもっとも重要である。甲状腺全摘術後は甲状腺ホルモンの内服が終生必要だが、きちんと服用すれば妊娠・出産をはじめ日常生活に支障はまったくない。褐色細胞腫は放置すると突然死の原因となる怖い病気であるが、腫瘍を摘出することにより死亡率・合併症は激減する。MEN に発症する褐色細胞腫は悪性褐色細胞腫が 1% 程度と非常に少ない。しかし両側副腎に褐色細胞腫が発生する確率は 50% 以上あり、両側副腎全摘術後は副腎皮質ホルモンも終生内服しないとイケない。というお話しでした。1 型も 2 型も病気とは一生のお付き合いになるのです。

どの先生のお話しも抜粋して書きました、ご了承ください。

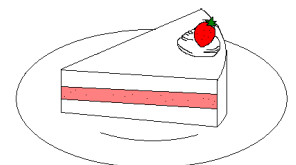
むくろじの会懇親会 IN 別府

甲斐うさぎ

日本家族性腫瘍学会市民公開講座の終了後、恒例のむくろじの会の懇親会を行いました。今回の市民公開講座は九州で開催されたので、大分県や山口県などから患者と家族の方々が参加してくれました。毎年、総会は長野県松本市で開催されるため、参加したくても遠くてなかなか参加できないという方々にとっても、むくろじの会の役員にとっても会を知ってもらおう絶好の機会だと思っています。



会場は別府市内でも有名なスイーツのお店だそうで、ガラスケースの中には見た目にも美しくおいしそうなケーキがいっぱい。この会場は、別府市野口病院の内野先生のご厚意で設定していただき、野口病院のスタッフの方々にも大変お世話になりました。ありがとうございました。さて、懇親会ですが、自己紹介から始まり、それぞれの体験談が話されたり、初めて参加された方からは遺伝子検査のこと、これからこの病気とどう付き合っていくか、などの悩みや質問が出されたりしました。家族性の疾患であることから親子・兄弟・その子どもさんなど 11 人も来てくれた家族の方もいました。美味しいケーキをいただきながら時間いっぱいまで話しが弾んだのはいうまでもありません。



会が発足してから今まで、シンポジウムなどの機会を通して東京、京都、愛知、別府で患者会の懇親会を開いてきましたが、その都度大勢のみなさんに参加してもらうことができました。私たち役

員もできるだけ会員同士・新しい仲間と話し合う機会を作りたいと思っていますので、お近くで開催する時はぜひご参加ください。

市民公開講座に参加して

神奈川 S子

7月27日に別府で行われました「日本家族性腫瘍学会・市民公開講座Ⅱ：多発性内分泌腫瘍症シンポジウム」に参加しました。

初めてこのような場に参加し、「むくろじの会」の方達とも交流しました。私はMEN2ですが同じMENでもMEN1の方がどのような症状で苦しんでいるか、どういった悩みがあるか等、実際に聞くことが出来ました。また、むくろじの会報に載っている先生方の話は以前から興味深く拝見していましたが、今回話を聞いて非常に勉強になりました。早期に発見して適切な処置や薬を服用すれば妊娠、出産をはじめ通常の生活が送れると言う言葉が心強かったです。



また、会員のNさんが「むくろじの会」にちなんでむくろじの実を使ったネックレスやブレスレットを作ってきて下さいました(何人分も!)。ご自身で実に穴を開けて作られたそうですが、各々デザインが違ってとても素敵でした。私は今回始めてむくろじの実を見ました。私も一ついただきましたが、黒い実がすべすべして心地よく、優しい肌触りのアクセサリでした。「無患子」の名のように、患いが無い為のお守りを持っている気持ちになりますね。Nさん有難うございました。



MEN1の患者の体験談とむくろじの会の活動について

三重



の寅

以下の内容は市民公開講座で患者の体験談として発表させていただいた内容です。

私は多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会(むくろじの会)の者です。



MEN1と診断されるまで

現在:62歳

MEN1と診断:55歳(7年前)

発症:28歳(34年前)

症状:尿路結石

発症からMEN1と診断されるまでの経過ですが、長い間MENとは解りませんでした。

44年前に尿路結石になってから、毎年又は数年毎に尿路結石に悩んできました。7年前のH18年に尿路結石で掛かっていた地元の病院でカルシウム値が異常と言われ副甲状腺を検査した結果、副甲状腺の手術が必要と診断されました。

本日は私がMEN1と診断されるまでの経過とむくろじの会の活動について話をさせていただきます。現在私は62歳で、MEN1と診断されたのは7年前の55歳の時でした。

症状が現れたのは34年前の28歳の時でした。丁度転勤して出勤2日目の電車の中で気持ちが悪くなり、猛烈な腰の痛み到我慢できず救急車で病院に運ばれ、尿路結石と診断されたのが始まりでした。



発症してから診断まで

44年前:尿路結石を発症

毎年/2~3年ごとに尿路結石に苦しむ

7年前:地元の泌尿器科医師にカルシウム値が異常→副甲状腺の検査が必要→手術をしたほうがよい

信大の内分科に受診しMEN1と判る

専門医を見つける

地元の病院では副甲状腺の異常で手術が必要との診断

何処の病院で手術をしようか悩む

信大のチェルノブイリでの甲状腺癌の手術が話題になっていた。

信大を受診し、専門医に出会いMEN1と判る

診断されるまでに長期間かかったのは、先生方には大変失礼な言い方ですが、私がかかっていた泌尿器科の先生方にMENに対する認識が少なかったのでは無いかと考えます。また私は尿路結石を起こす度に救急で異なった医療機関にかかっている、結石が排出されればOKと言うような、対症療法を続けていたことも原因しています。

しかし度々尿路結石を発症し、何かおかしいのではと思っていた部分もありましたが、真剣にこの事を考えたことはありませんでした。又、家族にもMENの症状が出ておりましたが、自分と関連づけて考えてはおりませんでした。

家族と病気

父親は46才の時(私は中学生)の時に入院し、57歳で病院で亡くなりました。

兄は30才代で数度の副甲状腺の手術

長女は22才時(13年前)に脳下垂体の手術

私はMEN1に関する検査を行った結果、MEN1と確定診断を受けました。膵臓の腫瘍は胃、十二指腸にまでおよんでおり、その手術を優先して行い、翌年副甲状腺の手術を受けました。膵臓手術後の退院時に子供を含め遺伝カウンセリングを受けました。家族性の疾患のため3人の子供達もMEN1に関するホルモンの値を血液検査、画像検査を受けました。その検査の結果、3人の子供の内2人がMEN1と診断されました。非該当の1人は遺伝子検査の結果、MEN1の遺伝子の変異はありませんでした。

地元の総合病院で副甲状腺の手術をするように言われたのですが、今まで大きな病気をしたことがなかったので何処で手術を受けようか悩みました。

丁度その頃NHKテレビでチェルノブイリの甲状腺癌の手術の番組が放送されていました。私は副甲状腺の異常で甲状腺癌ではありませんでしたが、番組で放映された、信州大学付属病院を受診することになりました。その結果初診時にMEN1の疑いがあり検査が必用と診断されました。また思いもよらずMENの専門医にも巡り合うことが出来ました。

診断されるまでに長期間

スポーツをして健康的な生活

何かおかしいと感じていた。

家族に症状が出ていましたが、MENとは考えず

診断確定まで27年間

家族の病気の症状ですが、まず私の父親は私が中学の時に背骨が曲がってきて病院に入院をし、約10年後病院で亡くなりました。原因は不明との事でした。父親はその時57歳でした。

又、兄は30年ほど前の30才代で数度の副甲状腺の手術を受けておりましたし、私の長女は22歳の時に脳下垂体の腫瘍の手術を受けました。

診断後

副甲状腺だけでなく、膵臓に腫瘍があり、その影響で胃及び十二指腸にも腫瘍が出来ていた。

手術は膵臓等を先行して行い、翌年副甲状腺を手術した。

子供を含めて遺伝子カウンセリングを受け、その後3人の子供の内、2人がMENの患者

確定診断が長期化する原因は

症状から診て、単一の臓器の病気とされている

診断が確定するまでに長期間

専門医が少ない

治療方針が確立していなかった

患者が少なく相談する人が周囲にいない

患者会の必要性は感じていましたが、どのように作るか解りませんでした。又、自分達に出来るか不安でした。患者会の設立については、当時信州大学におられた櫻井先生を初め遺伝子カウンセラーの方々や長野県の患者さん達が発起人となって、お花見や懇親会を企画していただき、遠くからも多くの患者さんが参加して来られました。交流会を重ねるなかで、必然的に患者会の必要性や、患者会発足の機運が高まり、会則を作成する等、本格的な準備段階を経て、数年後に患者会を立ち上げました。本会の目的はMENに対する正しい知識を得、情報を共有し、患者および家族が互いに励ましあって前向きに生活出来るようにすること、また病気を克服できるよう社会に働きかける事です。会の構成は、趣旨に賛同する患者本人、患者の家族、医療関係者等によって構成しております。発足はH21年10月のことでした。

*患者会の活動の部分は割愛しました。

第19回日本家族性腫瘍学会にむくろじの会のT-1を出演

第19回日本家族性腫瘍学会（参加人員：医師、遺伝カウンセラー 等約200名）にむくろじの会のブースを出しました。他に出演した患者会は、ハーモニーライン（家族性大腸ポリポーシス患者と家族の会）、ほっとCHAIN（VHL（フォン・ヒッペル・リンドウ）病患者の会）の3団体でした。



今までのことから私なりにMENの確定診断が長期化する原因は何かと考えてみますと、MENは複数の臓器に時期を異にして症状が出るため、単一の臓器の症状を診て病気を診断され、総合的に診断されていることが少ないように思われます。私の場合はMENと診断されるまでに27年かかりました。実際専門医も少なく、最近まで治療方針も確立していなかったと聞いております。患者も少なく、周囲に相談する人もいないので、同じ病気の患者が励ましあっていく為に患者会が必要でした。

患者会の設立まで

患者会が必要とは感じていたが、どのようにして作るか解らなかった。又、自分達に出来るか不安でした。

信州大学の先生方のご支援や、既に出来ていた他の患者会の活動を参考に数年後にやっと患者会を立ち上げた。(H21年)

多発性内分泌腫瘍症シンポジウム開催のお知らせ

厚生労働省 MEN 研究班（*）とむくろじの会の共催で多発性内分泌腫瘍症シンポジウムを開催いたします。医療は日々進歩しております。少しでも新しい知識を得るために患者さん、御家族の方々、また本疾患に関心をお持ちの医療関係者の皆様の御参加をお待ちしております。

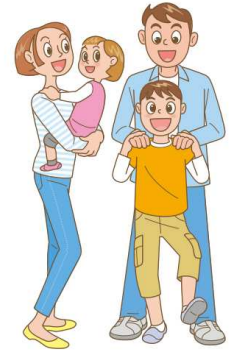
期日：9月21日（土）13:00～15:30

会場：東京YWCA会館（御茶ノ水）カフマンホール

参加費無料 定員100名

[プログラム]

- **MEN1型の病態と治療について** 東京女子医科大学内分泌外科 岡本高宏先生
- **MEN2型の病態と治療について** 愛知医科大学乳腺内分泌外科 今井常夫先生
- **患者会より1型・2型の体験談**
- **最近の医療行政と医療制度について** 札幌医科大学遺伝医学 櫻井晃洋先生
- **フリートーク（質問・意見）**



締切日：9月10日（火）

申し込み方法：添付の参加申込書をFAXいただくか、下記e-mailにて受け付けております。

FAX：0263-37-2619 e-mail：iden2@shinshu-u.ac.jp

*：厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業

「多発性内分泌腫瘍症診療の標準化と患者支援、新たな治療開発に関する研究」班

東京YWCA会館への道のり

〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台1-8-11

TEL:03-3293-5421(代表) / FAX:03-3293-5570 / Email:office@tokyo.ywca.or.jp

JR「御茶ノ水駅」より徒歩4分

東京メトロ千代田線「新御茶ノ水駅」B1出口より徒歩4分

東京メトロ半蔵門線・都営地下鉄新宿線・三田線「神保町駅」A5出口より徒歩8分

都営地下鉄新宿線「小川町駅」B5出口より徒歩8分

東京メトロ丸の内線「御茶ノ水駅」より徒歩5分



むくろじの会・懇親会のお知らせ

9月21日（土）東京で開催の「多発性内分泌腫瘍症シンポジウム」の終了後、むくろじの会による懇親会を行います。お茶を飲みながら日頃思っていること、悩んでいること、自分の体験したことなどをお互いに話しあってみませんか。ぜひご参加ください。

日時 2013年9月21日（土）シンポジウム終了後1時間を予定

参加される方は、シンポジウム終了後、受付付近にご集合ください。会場まで役員が案内いたします。

編集後記

今号は8月に別府で行われました日本家族性腫瘍学会の内容をメインに記事を作りました。私も自分の体験が役に立てばと思い患者の体験談を發表させて頂きました。良い機会をいただき有難うございました。

また野口病院のスタッフの方々には大変お世話になりました。この場を借りて御礼申し上げます。（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。

多発性内分泌腫瘍症シンポジウム参加申込書

FAX 送付先

0263-37-2619

9月10日（火）までにお送り下さい。

お名前

該当するものを○で囲んでください。

医療関係者 患者 その他（ ）

ご所属（医療関係者のみ）

連絡先 〒

住所

電話

FAX

e-mail

同伴される方がいる場合、人数をお知らせ下さい。

同伴者 名

この申込書に御記載いただいた内容は本シンポジウムの準備にのみ使用し、他の目的に使用することはありません。

東京YWCA会館への道のり

〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台 1-8-11

TEL:03-3293-5421(代表) / FAX:03-3293-5570 /

Email:office@tokyo.ywca.or.jp

JR「御茶ノ水駅」より徒歩4分

東京メトロ千代田線「新御茶ノ水駅」B1出口より徒歩4分

東京メトロ半蔵門線・都営地下鉄新宿線・三田線「神保町駅」A5出口より徒歩

都営地下鉄新宿線「小川町駅」B5出口より徒歩8分

東京メトロ丸の内線「御茶ノ水駅」より徒歩5分

