



No. 37
2013.11.21

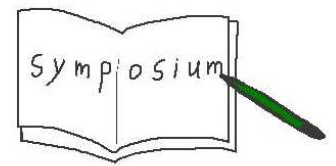
今号の内容

- ・多発性内分泌腫瘍症シンポジウムへの大勢のご参加ありがとうございました
- ・多発性内分泌腫瘍症シンポジウム
- ・シンポジウムでの患者体験談「MEN1 型と診断されるまで」
- ・シンポジウムに参加して (1)
- ・シンポジウムに参加して (2)
- ・むくろじの会・懇親会 IN 東京
- ・「そうなんだ！遺伝子検査と病気の疑問」を読んで

シンポジウムへの大勢のご参加ありがとうございました

甲斐うさぎ

まだ、残暑の残る9月、東京でのMENシンポジウムが行われました。今回は、MENの研究班とむくろじの会の共催で実施しましたが、計画や運営にはむくろじの会の役員も積極的にに関わり、医療関係者や患者・家族のみなさんと充実した時間を過ごすことができました。



シンポジウムでは、MEN1・2について東京女子医大の岡本先生・愛知医大の今井先生から、患者会より患者としての体験談、最近のMENをめぐる医療制度・難病対策等について札幌医大の櫻井先生からそれぞれお話がありました。

初めて参加した人には分かりやすく、もう何回か参加している人も改めてMENの病気の成り立ち、特徴、現在の治療等についてのお話しでした。

また、櫻井先生より来年度から国の難病対策制度が変わる、というお話をしていただきましたが、10月30日の朝日新聞に厚生労働省の新しい制度案が載っていました。概要を書きます。

「大きな見直しは、対象の病気を大幅に増やす一方で、所得に応じた負担を求める、ということ。新制度では、医療費の助成対象を現在の56疾患78万人から、約300疾患100万人超に拡大する。一方で、自己負担が0だった約8万人の重症患者にも負担を求める。今は対象外でも新たに対象に認められれば医療費の負担は軽くなる。

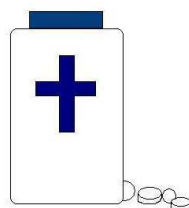
見直しで厚労省が掲げるのが、制度の「公平性」と「安定性」だ。

難病の医療費助成はもともと研究費の位置付けだった。ひとたび難病になると長く治療が続くことが多い。一つひとつの病気の患者数が少ないため、治療法や薬の開発も進みにくい。そこで1972年、研究とセットで助成が始まった。当初の対象は全身が痛むスモンなど4疾患。その後、遺伝子や免疫の異常と関係する病気が次々に追加された。この40年で56疾患に増えたが、それでも対象外の病気は多く、不公平との指摘が出ていた。

また、事業費も増え続け、2012年度は総額1278億円と10年前の2倍に。新制度では、医療費助成を法制化し、安定して予算を確保できるようにする。

公平性を期すため、対象にする病気の条件を

- ① 患者数が人口の0.1%程度以下
- ② 原因が不明
- ③ 治療法が確立されていない
- ④ 長期にわたり生活に支障が出る



と明確にする。

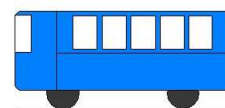
患者についても、全ての病気に重症度の基準を設定し、軽症の人や長期にわたって高額医療費がかかる人以外は助成対象から外す。」以上（2013年10月30日朝日新聞より抜粋）

MENが厚生労働省の「難病」の条件にあてはまるのかわかりませんが、今後の成り行きを見守って行きたいと思えます。

多発性内分泌腫瘍症シンポジウム

黄色いコスモス

患者・家族、医療関係者、厚労科研研究班の先生方も含めて49人、会場もあまり広くなくこの人数にはしっかりと落ち着く会場でした。今回のシンポジウムには、若いお父さん、お母さん、若いご夫婦と若い方達が参加してくださり、自分たちのこれからの事、子供の事をどう考えて病気と寄り添っていったら良いのか真剣に向き合っていてとてもうれしかったです。



東京と言う場所は集まりやすい場所なののでしょうか。長野県の田舎に住んでいる私も、高速バスなら1時間に1本出ていて、日帰りができます。

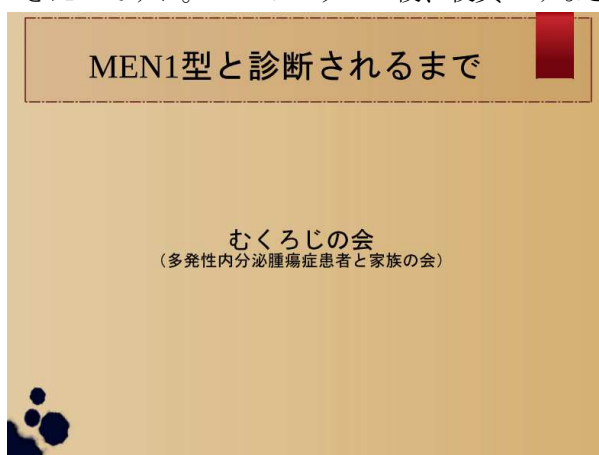
会員さんも東京近辺、関東甲信、東海、関西方面などと遠くから来てくださり、また、今回は、会員の方が会の記録用にビデオ撮りをしてくださると言う事で本格的な撮影をしてくださいました。もちろん、先生方のお話しの場面だけで、患者は撮らないという約束のもとでの撮影です。ビデオ撮影と言う形で協力していただきうれしかったです。後で参加できなかった会員のみなさんにDVDを貸し出しするという事ができるかと思えますのでお知らせをお待ちくださいね。

先生方のお話しの中に、「何回でも何回でも聞く事で病気の事を理解して行く」と言う言葉がありましたが本当にそうだと感じましたし、「病気と折り合いをどう付けていくかと言う事が大事、そして、ゆっくり前に進む。」MENは一生のお付き合いですから病気に捕らわれてばかりいずに生活していきたいですね。シンポジウムの後、役員のみなさんと夕飯を食べて、新宿からバスで夜中の12時過ぎに地元のバスターミナルに着き、バスを降りるとひんやりとした空気が流れて、帰ってきたんだと実感しました。

また、みなさんとお会いできる時を楽しみにしております。

「MEN1型と診断されるまで」 埼玉県 puuyan

・今回、お話をさせて頂くと言う事で、今までの病状やMENと診断されるまでの経緯などを、お話ししようと思うのですが、ここまで来るのに、かなりの紆余曲折があった為、自分でも何



をどこからお話すれば良いか戸惑っています

紆余曲折がありました

約3年半前遺伝子検査でMEN1と診断

現在：副甲状腺：機能亢進症

膵・消化管：ガストリノーマ

脳下垂体：経過観察中

・27～28年も前から、既にMENを疑うような症色々出ていたにもかかわらず診断までにはいたりませんでした。そのため今思えば余計な手術を沢山受けてきました。

20代半ば頃から、腎結石や胃潰瘍などに悩まされていて、結石はその度に「水腎症」や「腎盂腎炎」などを起こし、体外衝撃破砕術なども受けたりしていました。

1993年、結石で「腎盂腎炎」の高熱が出て一般病院に入院中、いつもより酷い胃の痛みが起こるようになりました。吐血、下血を繰り返し、熱も引かずの状態が続いたので、入院先の病院では手に負えなかったようで、そのまま、市の中核病院に転院しました。

とにかく胃の治療をすると言う事になり、「胃潰瘍は今、99%薬で治る」と言われたものの、容態は一向に良くなりません、輸血しても良くなりませんでした。

結局、「開けて見ない事には分らない。」と言う事で、緊急手術となったのですが、「胃に1cmもの穴が開いていた」そうで、しかもその穴が膵臓にくっ付いていて胃カメラでは分らなかったとの事でした。

この手術で、「十二指腸」と「胃の2/3を取った。」と説明を受けました。

・私はMEN1型です。現在、副甲状腺は機能亢進症、膵・消化管ではガストリノーマを発症し、下垂体は経過観察中です。遺伝子検査を受け、はっきりMEN1と診断されてから、約3年半ほどが経ちました。

MEN1と判るまで I

27～28年前からMENを疑う症状があった

MENと判らずに余計な手術を受けてきた
20代半ばから腎結石、胃潰瘍に悩まされた

1993年腎盂腎炎で入院中に吐血と下血
泌尿器科→他の病院の外科に転院
十二指腸と胃の2/3を切除

MEN1と判るまで II

泌尿器科から外科に転院した結果
結石のことが忘れられ
膿腎症→無機能腎→4ヶ月後、右腎臓摘出

その後も入退院→1年3ヶ月後、残った胃も切除

「ゾリンジャー・エリソン症候群」と診断

さらに1年後、副甲状腺機能亢進症で2腺摘出

・この転院先で、泌尿器科から外科に移った事もあり、肝心の「石」の話が飛んでしまい、結果的に数ヶ月放置した形になり、その間に石が尿管に詰まって「膿腎症」「無機能腎」となり、胃の手術から4ヶ月後に右の腎臓を摘出しました。

この頃は、高熱が出たり、貧血だったり、他にも色々症状が出ていたので、どこがどうなって痛いのかだるいのか、自分でも判らない状態でした。

その後も残った胃の調子は良くなく、入退院を繰り返し、最初の手術から1年3ヶ月後に、残りの胃も摘出しました。その後もガストリンは高いと言われて来ましたが「もう胃酸を出す場

所がないから大丈夫」との事で済まされていました。

当時は「ゾリンジャーエリソン症候群」の診断でした。更に1年後に、副甲状腺機能亢進症の為、結石が出来易いと判り、腫瘍も見つかったので2腺、取りました。

MEN1と判るまで III

検索サイト等で調べ、MENでは？
相談する場所も、人も判らず

数年前ガストリン値が高く、甲状腺専門病院に
受診、病歴よりMENでは？→遺伝子検査

MEN1と判り、長年のモヤモヤが晴れた

・色々な症状が落ち着いて来ると「何故、自分はこんなに手術をしたりするのだろうか？」と自分なりに色々調べるようになりましたが、頼りになるような情報はなく、ネットならばもう少しは判るかと思いましたが、当時は今ほど検索サイトも充実していませんでしたから、納得出来るような情報は得られないままでした。

その少ない情報の中でも、当時信州大学におられた櫻井先生のお名前は必ず出てくるものの、何より私はMENだと診断された事もなく、私が勝手にMENなんじゃないかと思っていただけないので、尋ねて見る勇気もありませんでした。

それから体調不良はそれなりにありましたが、色々手術もしているし、多少しんどくても仕方ないと思い、自分なりに工夫し、仕事もまだ続けていました。

しかし、ここ数年前から、その体調不良が増すようになり、徐々に測ったガストリンも3,000以上となったので、外科の主治医も驚いたようで「これは内分泌の専門へ行った方が良いかも知れない…」とつぶやいたのを聞き、「内分泌ってなに？専門ってどこ？」と言う感じでしたが、ここではじめて甲状腺専門病院を自ら受診しました。

それまでは、「副甲状腺と甲状腺は、名前も似ているし、場所もノドの裏と表だけれど、まったくの別物だからね」と言われていたので、「甲状腺専門病院」が「副甲状腺も扱う」と言う事が、素人の私にはまったく繋がらなかったのです。現に私が副甲状腺の手術をしたのは泌尿器科でした。

この病院では、私の病歴からすぐにMENを疑ったようで、ここからは話がとても早く、検査も色々進みました。遺伝子検査も勧められ、私も当然ははっきりと知りたかったのでお願いしました。

結果MENだと判り、「やはりそうだったのか」と長年モヤモヤしていた事が晴れたようで、良いも悪いもなく、納得しました。

何よりも、それまでは、何をどう訴えても、誰にも、何処でも判って貰えなかったのに、自分の症状の話をすれば通じると言う事だけでも、やっと辿りついたんだと言う思いでした。

MEN1と判るまで IV

2010年に膵頭十二指腸切除術
十二指腸がガストリノーマの原因でした

手術説明時、弟夫婦の同席の場で
カウンセリングも無く遺伝子疾患と言われた

今も急性膵炎で入退院を繰り返す

・その後もガストリンの値は高く、CTでも膵頭部に腫瘍が見えるからと、大学病院での精査を勧められ、2010年に検査入院し、結果、膵頭十二指腸切除を受けましたが、そこで初めてガストリノーマで悪性腫瘍と言われました。

それも十二指腸原発と言われ、十二指腸は1993年の手術で取ったとばかり思っていたので、それもあると聞き更にそこが原発だと言われて本当に驚きました。ガストリンも1万4,5千あったとの事で、私は今までいったい何をやって来たのかと泣けました。

その説明の時に、「これは遺伝子疾患だから、この先も下垂体なども追って行かなければならないし…」と、膵臓の医師から言われ、私はとても焦りました。私には子供はいませんが、弟がおり2人の甥がいます。この席には、弟夫婦も同席していたのです。私はずっと自分はMENなんじゃない

かと思ってきましたが、その事を家族に話した事がなかったし、数ヶ月前に遺伝子検査を受けた事も話してはいませんでした。甥っ子達への影響はどうなのか？と言うのも気になっていましたが、誰にも言えませんでした。それを急にあの場所で言われてしまい、私は思わず義妹に「ごめん…」と言いましたが、義妹はすぐに「ごめんなんて言わないで～」と、逆に気遣ってくれました。遺伝子検査をした病院と膵臓の手術をした病院が違っていたので、仕方なかった事だとも思うものの、何のカウンセリングを受ける事無く、現実はこのものなのか…と、思ったりしました。

膵臓の手術から、今月で3年経ちますが、今まで複数回、開腹手術をして来たので、その後遺症もあり、年に何回も急性膵炎を起こし、その度に入退院を繰り返します。

MEN1と判っていたら

胃、腎臓を取る事はなかった
副甲状腺も2腺残すことは無かった

・今更何を言っても仕方ない事も多く、くやしい気持ちもあるのですが、私のように遠回りせず、たとえMENの遺伝子を継いでいたとしても、きちんと検査をし、最短で、最善と思われる治療を行っていただけますように願っています。又、医療の進歩によって、この先もどんどん解明されて行く事を信じています。

・これまでの経緯をさかのぼって考えてみると、もし、もっと早くからMENだと判っていたなら、例え副甲状腺やガストリノーマなどは避けられなくても、少なくとも胃や腎臓を取る事はなかったでしょうし、副甲状腺も2腺残す事はなかったでしょう。

同じ病気の方に

最短で最善の治療を受けられるように

「多発性内分泌腫瘍症診療ガイドブック」が出て大変嬉しく思いました

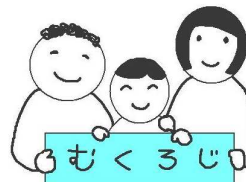
この疾患への研究が進むことを祈念します

今年「多発性内分泌腫瘍症診療ガイドブック」が出た事を、大変嬉しく思っています、序文を読み胸が熱くなりました。

・これからも、この疾患にかかわる研究が進みます事を願い、医療関係者の方々への感謝と、今後のご活躍をお祈りしたいと思います。
ご清聴、ありがとうございました。

御静聴ありがとうございました

医療関係者の方々の努力に感謝と期待をこめて



内分泌腫瘍症シンポジウムに参加して (1)

埼玉県 N.K.

9月21日に開催されましたシンポジウムに初めて参加させて頂きました。1年前の頃はまさか1年後にこのようなシンポジウムに参加することになるとは、私自身思いもいなかったことです。1年前の10月、娘が「MEN2A型」という病名を医師から告げられました。

初めて聞く病名に、あまりの突然のことで何がどうなっているのか動揺してしまい、何も考えられませんでした。娘は涙ひとつ見せずに困難をひとつひとつ乗り越えてくれて、私も前に進まなければと思うようになりました。そんな時むくろじの会を知り、すぐるような思いで入会し、シンポジウムの当日が本当に待ち遠しいような、でも不安なような複雑な思いでこの日を迎えました。

本やネットでこの病名について読んでいたつもりでしたが、岡本先生や今井先生のご講演を直接聞くことができたのは本当に貴重でした。念願だった櫻井先生にもお会いできました。

(私の勝手なイメージでおじいちゃん先生と人物像が出来上がっていたので「わ、若い」と言うのが第1印象でした。失礼しました。) 櫻井先生にはご尽力頂き深く感謝しております。

又、患者会の方の体験談や懇談会での多くの方からお話を伺い、お一人お一人の言葉が胸を打たれるものでありました。

多発性内分泌腫瘍症シンポジウムに参加して(2)

埼玉県 グリーン



むくろじをお読みの皆さんこんにちは。

私は病気の診断を受けてから12年が経ちました。

少しずつですが、確実に自分が病気に向き合い、前を向き、一緒に歩いていくことが出来るようになってきました。むくろじの会を通じて出会うことが出来た先生方、患者の皆さんとの交流、そしてこの「むくろじ」のおかげです。ありがとうございます。

9月21日(土) 御茶ノ水で多発性内分泌腫瘍症のシンポジウムが開催されました。

開催にあたり櫻井先生をはじめ、たくさんの先生方、むくろじの会の会長さんをはじめ役員の方々本当にありがとうございました。この場を借りてお礼申し上げます。

シンポジウムでは東京女子医科大学・内分泌外科 岡本高宏先生、愛知医科大学・乳腺内分泌外科 今井常夫先生のお話を聞いて、より一層病気のことを理解できました。また、いままでの知識の再確認も出来ました。

札幌医科大学・遺伝医学 櫻井先生のお話では先生方が多発性内分泌腫瘍症という病気について、私たちが治療や生活がしやすいように多方面にわたり行動を起こしてくださっていることを知りました。病気になると精神的、肉体的、経済的にも負担がかかります。

少しでも一つでも負担が軽くなることを願っていることと思います。

そして患者お二人のお話も聞くことが出来ました。皆さんの前でお話しすることはとても勇気がいることだったと思います。貴重なお話をありがとうございました。

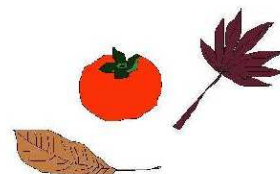
このような会への参加は久しぶりでした。

今ではインターネットで情報を得ることができ、「むくろじ」で会の様子を知ることができるので、充分なのではと思っていたところもありますが、その場に足を運び交流することは、とても有意義なことだと改めて感じる事ができました。

また、皆さんとお会いできる日を楽しみにしております。

むくろじの会・懇親会 IN 東京

あさがお



シンポジウムのあと会場を移して、むくろじの会・懇親会を行いました。

東京を始めとして千葉、埼玉、神奈川、山梨、愛知、三重、福井、宮城、長野と多方面から参加されました。初めて参加された4家族を含め25名という多くの方が参加され、又櫻井先生にもご出席いただき和やかな雰囲気の中で行なわれました。

副会長の司会で自己紹介を兼ね出身地、近況、会への要望、意見等の話をしてもらいました。遠方より参加された方もおられ、限られた時間内でしたが具体的で前向きな意見交換がなされました。親子で参加された方々が3家族おられ、普段聞けない息子さん、娘さんの気持ちも聞くことが出来ました。専門的な質問もあり櫻井先生より判りやすく説明がされました。最後に要望として、このような学べる機会を企画して欲しいとの意見が出されました。

櫻井晃洋著「そうなんだ！遺伝子検査と病気の疑問」を読んで

山梨の寅

私の妻は、MEN1の患者として、著者櫻井先生に定期受診をしています。数年前から、MENの患者会「むくろじの会」の患者啓蒙のための行事に参加するようになりました。今年9月のMENについてのシンポジウムに参加した時に手にしたのが、本書です。主要項目が33に分れ、医学用語があちこちに散りばめられていても、わかりやすく、それでいて、最新の知識がつまっていて、それぞれが数ページに説明されています。

著者は、「はじめに」のところで、読者に対し、ちょっと控えめに、「気になる項目から読んでもかまいません」と声かけしていますが、私は、最初から、ゆっくり読んでいただくことを、おすすめします。本当に、読みやすく、読んでいくうちにさらに次を読みたくなる本だからです。

私は30数年間、昨年退職するまで医療機関に従事しました。その間、随分医学書も読んだつもりですが、こんなに気楽に医学の専門知識を手に入れた経験は初めてです。読み終わった後、まず、感じたのは、この本は、遺伝や遺伝子に関する医学書でありながら、「人はいかに生きるか」を問いかけた『人生論』の文学書でもあると言うことです。

私は、この本により、遺伝と遺伝子、遺伝子が関わる病気について、知ることができたことに大きな喜びを感じています。私の人生どうがんばっても、今までの4分の1ほどとなっています。しかし、あらためて、人と遺伝の関わりを知ることによって、「後半生、日々大切に生きていきたい」という勇気をもらいました。本当に、さわやかな満足感を感じています。

櫻井先生は、日々多くの患者さんと接し、さらに、MENの患者会「むくろじの会」に関わるなかで、患者さんと患者さんの家族の様々な悩みや疑問、まさに患者さんの生き方に向き合うなかで書かれた医学書であるからこそ、今健康であるか否かを問わず、多くの人に、若い人に、読んでいただきたい。

医学書でありながら、人間とは何か、人はいかに大切に生きるべきか、力強い助言を与えてくれる本書を、おすすめします。



* 編集局注 「そうなんだ！遺伝子検査と病気の疑問」発行所：(株)メディカルトリビューン、定価：1680円、全168ページ

編集後記

今号は9月に行なわれたシンポジウムの内容を中心に編集しました。振り返って見ると、今回のシンポジウムは色々な地域の方が参加され広がりを感じました。MEN研究班と共催とのことで、患者会としても新たな一歩を踏み出したものとなりました。御協力頂いた皆様有難うございました。(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。