



\*\*\*\*\*

### 今号の内容

- ・ H27 年度総会を終えて
- ・ 総会・勉強会に参加して (1)
- ・ 総会・勉強会に参加して (2)
- ・ 総会・勉強会に参加して (3)
- ・ MEN が指定難病になるように
- ・ 札幌茶話会のお知らせ

\*\*\*\*\*

### H27 年度総会をおえて

黄色コスモス



桜の花が満開の松本で総会を開いてから早いものでもう新緑の季節となりました。今年は委任状も今までで一番多く送っていただき一言そえてくださった方も何人もいて、お会いした事がない会員さんの人柄がみえた様な気持ちになりました。それに申し込みもなしでこっちに来たから寄ってみましたと以前、総会に参加してくれた会員さんが突然現れてビックリしましたがすごくうれしかったです。良く来たねと言った感じ、固い事は言いませんのでこんな参加の仕方もありかなと思ってしまいました。ミニコンサートも開かれて今までにない楽しい総会となりました。

勉強会は、信州大学の山崎雅則先生が「MEN 1 型、2 型」の話をし、東京女子医科大学の片井みゆき先生が「MEN 1 型の性差」の話しをしてくださいました。片井先生の話は 2014、9 月にウィーンで話された内容で、胸腺腫瘍は男性の方が多とか、外国と日本と比べると発症率に違いがあるとか、あーそうなんだと言う気持ちで聞かせていただきました。

札幌医科大学の櫻井晃洋先生からは 4 月 11 日現在では指定難病の 110 疾患は決定していましたが、残りの 196 疾患がまだ決定していませんでしたので「多発性内分泌腫瘍症 1 型、2 型」は指定を受けられないかもしれないから厚労省がパブリックコメントを募集しているので厚労省のホームページにパブリックコメントを送ってくださいと言うお話しでした。山崎先生の「MEN 1 型、2 型」のお話しは何回もお聞きしているうちに段々頭に入ってくるようです。それにどこかで新しい情報がありますね。

いつもの事ですが、先生方には短い時間で話しをまとめていただいてありがとうございました。

また、次回もよろしく願いいたします。

前回、会報 41 号で体験談を書いていたマフィンさんの娘さんがメールをくださいました。「12 時間半の手術にも耐え 3 月 4 日に無事退院しました。順調に回復しています。3 月いっぱい自宅療養し、体力をつけようと努力しています。4 月 11 日は出席できませんが皆さまによりよくお伝えください。」との事でした。(大腸を 8 割とり、左側の褐色細胞腫 3 センチをとりました、8 回目の手術だったそうです)

無事に終わりほんとうに良かったですね。

少し前の事になりますが、JPA(日本難病・疾病団体協議会)の伊藤たてお代表理事が第11回ヘルシーソサエティ賞を受賞されその受賞スピーチで「患者会には3つの役割があると私達は言っております。1つは自らが自分の病気を正しく知る事、もう1つは病気であっても生きる勇気を持つと言う事です。そして、3つ目は難病であっても、高齢であっても障害があっても人間としての尊厳をもって地域社会で生きていくことができる、そういう社会を作ると言うことが患者会の3つの役割です。難病というのは表に出る事もできず偏見の中におりました。安倍首相が冒頭から難病のことをお話ししていただきました。これは長い難病の歴史の中でこの難病の歴史に光があたった瞬間だと思います。」と話されています。私自身もですが、もっと声をあげてMENに光があたるようにして行きたいですね。(JPA事務局ニュースNo.189、2015、3、29より)

## 総会・勉強会に参加して(1)

ひまわり



今回、総会に初めて参加させていただきました。私はMEN2Bの患者の一人です。10歳の時にMEN2Bと診断されました。あれから10年になります。以前からむくろじの会のことは母から聞いていましたが、なかなか入会することができませんでした。昨年、ようやく入会し、私の母が昨年のお阪での勉強会に参加させていただきました。母からぜひ一緒に行こうと誘われ、今回の総会に参加させていただきました。

私は初めてむくろじの会の方々にお会いし、お話をさせていただきましたが、とても楽しく、参加してよかったです。今まで、同じ病を共にしている方とはお会いしたことがありませんでした。一人で悶々としていたのが、少し晴れたような気がします。ようやく、一人じゃないんだと思えることができました。ですが、改めて2B型は少ないのだなと痛感しました。今回は残念ながら同じMEN2Bの当事者の方とお会いすることはできませんでした。いつかお話できる日がくればよいなと思っています。今年の春から大学に通っており、少し時間にゆとりをもてるようになりました。これから、積極的に勉強会や総会に参加させていただこうと思っていますので、どうぞよろしくお願いいたします。

## 総会・勉強会に参加して(2)

横浜市 T. M.



今回、『むくろじの会』総会に初めて参加させて頂きました。初めに、役員の方々、総会の企画、また、当日のお気遣い有難う御座いました。講師を担当された先生方、勉強会は大変ためになりました。

私がむくろじの会を知ったのは、MEN2Aである事が分かり、甲状腺の摘出と右副腎の摘出手術を受けた後ですから、もう何年も前の事に成ります。ずっと気にはしていましたが、人間はげんきなもので、術後に何不自由ない生活が始まってしまうと、あえて入会しなくても良いかと結局、そのまま時が流れてしまいました。

ところが昨年、ずっと経過観察していた左副腎の褐色細胞腫の摘出を主治医より進められ、もう一度この病気と向き合ってみようと思い、昨年末にむくろじの会に入会し、今回初めて総会に参加させて頂きました。

正直一人で総会に参加するのは、ためらいが有り少し考えてしまいましたが、一泊して翌日、松本城でも観光して帰ってくれば良いかと気楽に考え、参加を決意しました。

フリートークでは、MEN2A の患者さんが集まるグループに参加し、皆さんのお話を聞かせて頂き、それぞれ違った悩み・苦勞をしているのが分かりました。

私の場合は、良い先生方に恵まれた事と根がお気楽な性格な為か、この病気で苦勞したという実感が余りない私のお話が皆さんのお役に立てたかは、はなはだ疑問ではありますが少しはお役にたてる事があったならば幸いです。

また、ミニコンサートも大変楽しく聞かせて頂きました。

久々の生歌・生演奏に感動させて頂きました。来年も是非ミニコンサートを開催して頂きたいです。

出来れば生ピアノで・・・これは贅沢ですかね(笑)?

最後に、むくろじの会の総会に参加して分かった事が有ります。

役員の方々が、総会及び患者会をもりあげて行く様に気を配って頂いて要る事です。

また、参加された先生方も、病気の研究・啓蒙活動の他に、患者に出来るだけ負担が掛からない様にと、指定難病の登録にご助力頂いて要る事も初めて知りました。

恐らく、総会に参加していなかったら気づいていなかったと思います。

もしMENの患者さんの中で、かつての私と同じように会報のみ閲覧されている方がいらしたら、勇気を出してむくろじの会に入会し、総会に参加されてみては如何でしょうか?

他の会員さんとの情報交換だけでなく、参加する事で見えてくるものが有ると思います。

総会の開催される時期は、松本城のさくらが満開です!それでは、来年の総会でお会いできる事を楽しみにしています。

## 総会・勉強会に参加して (3)

北海道 I.



4月の勉強会に私は札幌、次男は東京から参加しました。

主人がMEN1ということで2人の息子は小学生の頃に遺伝子検査に行ったところ、長男がMEN1の遺伝子を持っているという結果が出ました。

現在長男は26歳、二男は23歳、今のところ何の症状もありませんが、今年は検査しなくては・・・とまずは勉強会に参加しました。長男は仕事の都合で出席出来ませんでした、二男と共に勉強会に参加させて頂きました。

勉強会ではMENの状況、発症する部位別、男女の差、世界と日本での発症の違いなどとてもわかりやすく説明がありました。グループワークではおのおのの病気のことや不安に感じている事等を話し、悩みを共有し自分だけでない事を実感しました。

皆、悩みながらもしっかりと前を向いて歩いていること、又そこにたどり着くまで多くの日々を費やしたであろうなどと考えると、あまり認知されていない病をもっと知ってもらわなければならない事も感じました。

主人も発症からMEN1にたどり着くまでに3年もかかってしまいました。

食事会の後の二次会では、ほぼ全員の参加があったかと思います。先生方も皆参加して頂き、個々の質問にも丁寧にお答えして下さり楽しい会話を含めとても有意義な2次会でした。

又、MENという病気をかかえた患者さんの負担が難病指定をされる事により少しでも軽減されるよう先生方も多方面にわたり御尽力されているのを伺い、私も会員の一人として協力できればと思いました。

先生方、役員の皆様このような機会を作っていただき有難うございました。

この後札幌に戻り、長男夫婦とも話しをし、櫻井先生のいらっしゃる札幌医科大学に検診の予約を入れました。今回の会に参加されていた皆様お世話になりました。ありがとうございます。

## **MENが指定難病の対象となるよう声をあげましょう**

甲斐うさぎ

厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会で、第2次難病指定となる196疾病が確定しました。しかし、MENは指定されませんでした。

その後、第2次指定難病及び重症分類についてのパブリックコメントが募集されました。

今後、MENが指定難病の対象となるためには、大勢の患者や家族の意見提出が必要です。

私たちの現状を訴えるために、むくろじの会として、またMEN患者としてのパブリックコメントを提出しました。

協力していただいた会員のみなさん、ありがとうございました。

また、日本内分泌学会から、厚生労働省健康局疾病対策課あてにMENが指定難病として追加されるよう文書を提出していただきました。

パブリックコメントの中から一部を紹介します。

私は、多発性内分泌腫瘍症(MEN)1型の患者です。

16年前に副甲状腺機能亢進症といわれ、副甲状腺の摘出手術を行いました。

しかし、4腺のうち1腺は見つけられずいまだ体の中に残っております。

長年の影響で骨密度が低下し(カルシウムが骨から血中へ出てしまうため)、骨粗鬆症の検査と治療は欠かせない状況です。また、副甲状腺の摘出手術の3年後、膵臓に腫瘍が見つかり定期的な検査を受けながら現在に至っています。



患者会の中には、膵ホルモン産生腫瘍で難治性の潰瘍を繰り返したり、インスリンノーマで倒れたり、というホルモン過剰で苦勞をしている人も大勢います。

ご存じのように、多発性内分泌腫瘍症(MEN)は内分泌臓器に異常をきたしホルモンをコントロールすることができなくなる病気です。

これからもどの臓器に異常が生じるのか、確実な治療法はあるのか不安でいっぱいです。

私には3人の子どもがいますが、遺伝子検査の結果3人とも私の遺伝子を受け継ぎ、将来様々な内分泌臓器に症状がでる可能性があります。

これからも長期間にわたって定期的に検査・治療を受ける必要があります。

これは、精神的にも身体的にも経済的にも非常に厳しいと言わざるを得ません。

親としても、自身のせいで子どもたちにこのような困難を背負わせてしまったことに申し訳ない気持ちと切なさでいっぱいです。

以下の理由で、多発性内分泌腫瘍症（MEN）が難病指定を受けることを切にお願いいたします。

1. 私たち患者は、体のあちらこちらに次々に腫瘍（そのほとんどが、がんではない）が現れることが大変苦痛です。原因遺伝子の検査は行われていますが、主治医に聞いても次にどこに病気が現れるか全く予想できないと言われ、私たちは常に新たな発病の不安を持ち続けています。
2. 治療は基本的には手術であるため、その後は重要なホルモンの不足によって生涯にわたる補充療法が必要になり、大変負担が大きくなります。
3. 多発性内分泌腫瘍症（MEN）は「腫瘍症」と名前がついていますが、そのほとんどが「良性」です。私たち患者にとっての生活上の支障はホルモン異常による全身症状がほとんどです。
4. 日本ではがん対策基本法によってがん登録や研究が進められていますが、多発性内分泌腫瘍症で生じる腫瘍は機能性腫瘍が主で大部分は「がん」ではないため、がん対策の施策にも対象となっていません。がん対策と難病対策の狭間で取りこぼされているのが現状です。

多発性内分泌腫瘍症（MEN）患者の現状をご理解いただき、よろしくご審議くださいますようお願いいたします。



## 茶話会のお誘い



**MENの皆さん、来る10月24日 札幌で茶話会を開催します。**

**中々、知り合うことができない私達です。1人で悩んだり苦しんだりしていませんか？**

**当日は、札幌医科大学医学部 遺伝医学の櫻井晃洋先生がいらっしゃいます。**

**先生を囲んで、同じ立場の仲間たちで日々の思いを一緒に語り合い色々な思いを分かち合いましょう。**

**たくさんの方のご参加をお待ちしております。**

**尚、場所・時間は参加される人数で決定します。9月にHPの掲示板で詳細をお知らせいたします。**

**お問い合わせ、参加の希望の方は下記のアドレスまでお願い致します。**

**za9ef7@bma.biglobe.ne.jp**

**札幌市 田中 聖子**

### 編集後記

今年の総会は自治会の用事と重なり参加出来ませんでした。今年はSO-TOMOさんのミニコンサートもあり大盛況であったと聞きました。

来年には是非SO-TOMOさんのコンサートを聴きたいものです。MENが指定難病になるよう多くの会員がパブリックコメントを出してくれましたが、残念な結果となってしまいました。引き続き努力したいと思います（三重の寅）

### むくろじの会事務局/むくろじ編集局

〒396-0111 長野県伊那市美篤（ミズヅ）5093-4 伊東 幸子宅

電話/FAX：0265-78-3756

e-mail：[kiiroicosmos@samba.ocn.ne.jp](mailto:kiiroicosmos@samba.ocn.ne.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。**