



\*\*\*\*\*  
今号の内容

- ・「MEN 勉強会 IN 福島」の報告
- ・「MEN 勉強会 IN 福島」に参加して
- ・「札幌茶話会」の報告
- ・むくろじの会と私
- ・<sup>カルシウム</sup>C a についての苦労話

\*\*\*\*\*  
「MEN 勉強会 IN 福島」の報告

黄色いコスモス



むくろじの会では、4月の総会、勉強会や懇親会を松本でおこなっていますが、松本までは遠くて行けないと言う会員の方達のために、今まで東京、名古屋、大阪、京都での勉強会、それに九州の別府で懇親会を設けていただいたこともありました。(野口病院の内野先生が設定してくださいました。)

福島県の郡山の病院で看護師と遺伝カウンセラーをされている、信州大学大学院の遺伝カウンセリングコースで櫻井先生の生徒さんだった、星総合病院の赤間孝典さんから「次は是非、福島へ来てくださいね」と言ってくださったので、今年は思い切って福島へ行こうと思いました。

なぜ、「思い切って」なのかと言いますと、むくろじの会の会員さんが福島方面には少ないので(患者さんはかなりいると聞いたのですが)人が集まるかが心配だったのです。でもその少ない方達が近くで勉強会が開かれれば出席しやすいのではと思ったのです。

赤間さんには、会場の選定から懇親会の手配まで随分お世話になり本当にありがとうございました。

勉強会の申し込みが始まると兵庫県、関東方面、山形県、秋田県、宮城県、栃木県など広い地域からの申し込みがあり医療関係者を含め38名になりました。

この勉強会には、MENの厚労省研究班の先生方も参加してくださり大変豪華な勉強会となりました。勉強会のあとの懇親会もグループに分かれて和気あいあいと話しが進み時々笑いも聞こえてきました。

18時からの夕食懇親会には研究班の先生方も出席してくださり、先生方や初めてお会いした方とも親しくお話しする事ができました。時間になってお別れする時に関東方面から親子で来られた方から内野先生(野口病院)に手術してもらおう事になりましたとお聞きして「よかったね、福島まで来た甲斐があったね」と思い、先生と直接話しができた事で一歩前に進む事ができたんだ、

とうれしくなりました。

私は、長野県の田舎から2泊3日に出掛けましたが会津へ寄って少し観光ができた事は良い思い出になりました。

来年の8月4～5日は北海道の札幌で第23回日本家族性腫瘍学会学術集会が開かれ、5日には市民公開講座が予定されています。MENが取り上げられるかどうかは判りませんが、役員は札幌へ出かける予定です。家族性腫瘍学会の事はみなさんにも早めにお知らせいたします。北海道の方々をはじめ参加されるみなさんにお会いできます事を楽しみにしております。その前の4月15日(土)に大事な総会(\*)が松本で開かれますので是非、出席をしていただきたいと思ひます。

今年も後1カ月を切りました。少し早いですがみなさんお体に気を付けて、良いお年をお迎えくださいね。

\*むくろじの会総会：2017年4月15日(土)午後、松本市浅間温泉 みやま荘にて



## 「MEN 勉強会 IN 福島」に参加して

仙台 らん丸

9月17日に福島市で行われた勉強会に参加しました。

MEN1と診断され、むくろじの会に入会して10年経ちますが、勉強会等の活動への参加は、今回が初めてでした。

当日、福島の地元の会員の参加は残念ながらありませんでしたが、全国各地から会員の方、先生方が集まり、会の規模の大きさに驚きました。

勉強会後のフリートークでは同じMEN1ゆえに、発症時期や治療の経過が似ていて、その苦痛、不安、悩みは共感することばかりでした。また子供への遺伝の有無、遺伝している子供の体や生活の心配、さらにお孫さんの将来への心配……。

自分の体調だけでなく、家族の心配がこの先もずっと続くことを思い知らされました。

私にはまだ遺伝子検査を受けていない娘(中学生・高校生)がいます。話すのが怖くて、「いまじゃなくていい。もう少し先にしよう……。」とと思っているうちに今日まで来てしまいました。どのように話をして、どう娘が受け止め、検査を受け入れるのか、そして診断結果はどうか……悩んでいます。

ですからMENと共に生きてきた人生の先輩の言葉はどれも重みがあり、これから起こりうる問題(医療保険の加入、勤務移動による主治医変更等)に対するアドバイスも参考になりました。私は幸いなことに体調もよく、普段はMENを意識することなく生活しています。そのため日々の仕事や家事に追われ、疲れていても、つい無理をしてしまいがちでした。また診察、検査等の医療費、仙台～福島県立医科大学までの交通費も年に数回とはいえ家計を圧迫するため検査を先延ばししようか……と悪巧みする不良患者(笑)でした。

しかし今回参加して、適切な治療を受け、体調を整えMENと上手に付き合っていくこと、又こうして患者会の活動に参加し、進歩する医学の最新情報を知り、学ぶことの大切さを改めて感じ

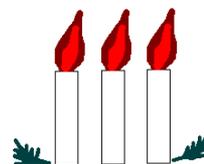
ました。そして何より、仲間との交流は前向きな気持ちになり、一人ではないという安心感を得ることが出来ました。

夕食懇親会では10年前の膵臓の手術以降、控えていたお酒を飲みいい気分になり、楽しいひと時を過ごしました。主治医の眞一先生とお酒を飲むなんて、大変光栄で夢のような不思議な気持ちでした。

終始温かい柔らかな雰囲気、初めてお会いしたとは思えない程、お話が弾み皆さんからパワーを頂きました。また活動に参加したいと思います。有難うございました。

## 「札幌茶話会」の報告

北海道 ANA



今年も昨年に引き続き『札幌茶話会』が10月29日（土）に開催されました。昨年は、ホテルのカフェでお茶やケーキをいただきながらフリートークで交流しましたが、今年は札幌市内の会議室で、前半にMEN勉強会、後半は参加者全員によるフリートークというかたちで行われ、当事者・家族・札幌医科大学病院の櫻井先生、石川先生・遺伝カウンセラーの勉強をされている方々、合計17名の参加により、約3時間にわたり和やかな雰囲気の中、ゆっくり交流を深めることができました。

会の開催に当たりご尽力いただいた方々に心からお礼申し上げます。前半の勉強会は、櫻井先生が、事前に参加者から出されていた質問に対しての回答を中心にMENについてわかりやすくお話をしてくださいました。その後のフリートークでは、自己紹介を兼ねて全員がそれぞれの立場で、思いや悩みなどを話し合いました。

私自身は、5年前にMEN1であることが判りましたが、事前にMEN1に対する十分な知識がなかったため、医師からMEN1で起こりうる病気と、そして何よりも子供に「遺伝」の可能性のあることを告げられた時は、ショックで頭が真っ白になり、病院から自宅までの1時間以上の距離をどのように帰ったかも憶えていないほどでした。遺伝性の病気ということで、「誰かに知られると、子供が不当な扱いを受けるかもしれない」という恐怖心から親類にも相談することができず、夫婦二人きりで悩んでいた時、たどり着いたのが「むくろじの会」のHPでした。

何度もためらった後に掲示板に書き込みをしましたが、すぐに北海道の役員の方からお返事をいただき、現在まで病気の事や子供の遺伝子検査の事など、様々な相談に乗っていただいております。感謝の気持ちでいっぱいです。

ご自身の体調がすぐれない時でも、私の悩みに真摯に答えていただき、閉鎖的になっていた私達夫婦は気持ちが軽くなり、「自分たちだけじゃない」と感じる事ができ、心強く前向きに考えることができるようになりました。



また、櫻井先生を紹介してくださり、子供の遺伝子検査も心の準備ができた状態で受けることができました。

私たち夫婦のように、遺伝性の病気のことで誰かに相談することをためらい、深く悩んでいる方がいらっしゃると思いますが、必ず力になってくれる方がいます。同じ悩みや思いを共有できる仲間がいます。

是非、家族の会や遺伝子診療を専門に行っている医療機関にコンタクトをとってみてください。「あなたは一人ではありません！」



## 「むくろじの会」と私

東京 O.S.

私はMEN 1型の患者です。平成10年に京都大学病院の今村教授に膵臓、十二指腸リンパ節核出術を受けました。

丁度その時、同じ病室の神経内分泌症の患者と知り合い、お友達になりました。以来今村先生のおられる関西電力病院特別専門外来に通院しています。

その友達とは9月29日に関西電力病院でお会いしました。お互いにその後の症状のこと等話し合いました。私は「むくろじの会」に入り、友達は関西方面を拠点にしている「しまうまの会(\*)」に入って活動しているとのことでした。

二人で何だかんだと話しているうちに、私たちの病気は遺伝子レベルの病気なのに、なかなか難病指定にならない現状を何とかしたい、遺伝子レベルの病気であることが解ってきた病気は少しずつ増えてきているので、もっと積極的にむくろじの会をアピールしてゆくことが良いのでは思いながら、それぞれの悩み、症状、医療費の事等を話しました。

遠い所から何十年も病院に通うための交通費の事や、1回利用してしまうと今度は入れなくなってしまふ任意医療保険のことなど、少しでも負担が軽くなれないかと思っております。

むくろじの会でも、皆さんのつらい症状や悩みを話し合い、先生方に提案し、手を携えて難病指定への努力や新しい治療法の研究をしていただきたいと思います。

むくろじの会に入り、ずいぶん勇気づけられた私です。

\*しまうまの会@関西：神経内分泌腫瘍・カルチノイドの患者会

<http://netkansai.blog.so-net.ne.jp/>



## カルシウム Ca についての苦勞ばなし

兵庫 M. M.

私の祖先は絶えることなく MEN 遺伝子を届けてくれ(ありがたくないことに)、そして私も同じく息子に伝えてしまいました。

今日のように情報を得る手段も生活のゆとりもなく、日常をこなす毎日でしたので後悔することしきりです。

せめて子孫にはこのような思いはさせたくないと願い、その知恵を得ようと「むくろじの会」に参加しています。



MENは多様な症状で苦しめられますが、副甲状腺機能亢進症に関してのCaについて苦労話を綴っていこうと思います。

40歳代の頃、腰痛で処方されたαロール1日4錠で増加した血清Caを抑えるためのエルシトニン注射は80単位が毎日のオーダーになり、1年後やっと整形から内科に紹介されて副甲状腺機能亢進症で1腺と付近にあった水腫を3個きれいに取ったと説明を受けました。

健康状態は悪化し、再度の治療をと依頼しましたが手術できないと言われ、そのうち携わった医師はすべて病院を去り、相談する糸を絶たれました。

開業した当時の内科医を訪ねたところ「ここでは治せません、神戸に専門医がある。」と、紹介状を渡されました。

神戸の専門医は「取ったはずの左下極に機能亢進している腺があり、あるはずの右下極の腺が見つからない。サブストラクシオンシンチグラムで認める機能亢進している腺の位置が特定できないので手術はできません。なぜその病院で手術したのですか。この種の疾病は今まで紹介されていたのに。」と、不思議そうに言われました。

途方に暮れ『医師に見放されたらクエン酸』の本を手にと、重曹や大量のクエン酸を飲んで何とか生活している最中、遺伝性家族性腫瘍に関するセミナーに出会い病院を紹介してくださいました。

「事前に病変の位置が特定できずとも指でわかる。」と、言われた先生に全摘出・自家移植手術をしていただき、治療の方法がなく絶望の中にいた私には、神の手のように思われ感謝しています。機能亢進していた1腺は食道の後ろに移転していたそうです。

(以前の手術担当医は全員内分泌腫瘍に関して全くの素人医師だったことを最近知り、返す言葉を失いました。)

全摘出・自家移植手術後、処方薬のなかにあの忌まわしいαロールが含まれていて驚きました。そして服薬を拒み先生を困らせました。

先生はお忙しい時間を割いて話してくださいましたので、観念して薬を飲みました。

そのうち何時ごろかは定かではないのですが、めまい・嘔吐・心臓の鼓動・体の中心からの細胞が震えている感じ・歯そう骨の消退・代車のオートマ車を運転後、自分のミッション車の運転ができなくなる等の症状が出てαロールをやめてしまいました。

以後は頬の皮膚感覚の異常・のどの筋肉の引っ張られる感覚・足に力が入らない、足が動かない・腕の麻痺・痙攣、呼吸が深くなり、心臓が激しく鼓動し、嵐の中を彷徨っている感覚などの症状が出るとCa不足と思い、乳酸Caを飲むと症状が改善しました。その頃の私は困ったら乳酸Caという状況でした。

先生からは「そんなに飲まなくてもいい。」と、注意されましたが術前は今より高かったのだから、症状が改善するから・・・と、飲む量が増えていきました。

(飲みすぎても検査値が大きく上昇するわけでもないようです。)

そして検査結果と訴えが合わない整形受診と整形受診となり、頸部脊柱管狭窄症・腰部脊柱管狭窄症で手術を受けていくつかの問題は解決しました。

反面、飲みすぎの結果、腎結石・血管や筋肉の収縮で一過性の血行障害を起すなどヒヤリとすることも頻回にありました。

飲みすぎかなとCaを減らすと浮腫・尿がでない、頭痛・めまいという具合でしたので、五感をとぎすまし、六感を働かす毎日でした。最近になって自分のCaの適量は1日1g位だと分かってきました。忙しさを飲み忘れると体調を取り戻すのに時間がかかりますが、目安ができたので精神的にも落ち着つきホッとしています。

薬の量を調整する目安を得るために細胞生物学、分子生物学の本でCaの文字を拾い読みしながら、手掛かりになることを探しましたが、私の能力・脳力では無理で結局体験に基づくしかありません。

随分と遠回りなケースで、苦労しましたが、これも自分で蒔いた種と、この文を綴りながら反省しています。それは約50年位前、母の手術の時、正体のわからない不安に押しつぶされそうで、病理組織の説明を聞きに行けなかった自分の後ろ向きの思考が、診断を受けるチャンスを逃し、自分にも家族にも不利益をもたらしたのではないかと考えています。

先日の定期受診時1つ嬉しいことがありました。

もう70歳をすぎているし、副甲状腺も摘出しているし、さぞかし身長は小さくなっているだろうと身長計に乗ってみました。ところが驚いたことに術前と変わりませんでした。

今まで私のケースは滅多にない不幸なものと思っていましたが、この歳で今までより元気に生活していることはとても嬉しいことであり、今の医学や医療制度を作り上げて下さった諸先生に感謝しております。

病名も分からず医療の恩恵に出会うことなく悶々と暮らしている方も大勢いることでしょう。

予防医学的な観点から、自分の周りにMENのことを知らせたくても、病状で困らない限り相手にされません。

これからも新たに出会うかもしれない症状に向き合って行きたいと思います。

## 編集後記

早くに皆さんから原稿を頂きながら、個人的な事情で発行が遅くなりましたことをお詫びします。さて我が家では本年も庭になった渋柿で干柿造りをしました。我が家は住宅地の中にあるのですが、柿の渋が抜けた頃になると、夜に動物が食べに来ます。注意しておりましたら、竿を吊るしている柱に近い側から順に柿がなくなっていきました。ご近所の柿には被害がないのに……。仕方がないので家の中に取り入れることにしました。（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）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。