



今号の内容

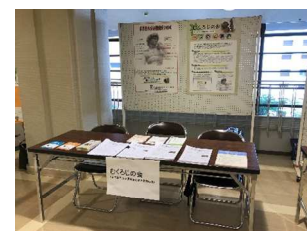
- ・第 41 回日本カウンセリング学会学術集会 当事者ブースについて
- ・第 23 回日本家族性腫瘍学会学術集会にブースを出展して
- ・札幌に行ってきました
- ・合同患者会ミーティングと市民公開講座に参加して
- ・患者の声
MEN 懇親会と札幌ビアガーデン(1)
MEN 懇親会と札幌ビアガーデン(2)
MEN 懇親会に参加して
患者合同ミーティングに参加して
- ・一般社団法人「ゲノム医療当事者連合会」への加入について
- ・第 60 回日本甲状腺学会のお知らせ
- ・札幌茶話会のお知らせ



第 41 回日本遺伝カウンセリング学会学術集会 当事者ブースについて

TY 3

6月23日(金)から25日(日)まで、大阪府の近畿大学東大阪キャンパスにおいて、「第41回日本遺伝カウンセリング学会学術集会」が開かれ、当事者コーナーに「むくろじの会」としてブース展示を実施しました。



(私は2日目を担当しましたが、) 医師・看護師・遺伝カウンセラー・研究者・製薬会社の方(遺伝子検査を実施)など、たくさんの方に「むくろじの会」ブースを訪れていただき、情報交換をさせていただきました。約20の当事者団体のブース展示もあり、短い時間でしたが交流もさせていただきました。

この中で、「各当事者団体会報を交換した方が良い」とのお話や、「家族性腫瘍の団体で横の連携を取り、国などへの働きかけをした方が良いのでは」などのお話がありました。

また、当事者ブースを出展している患者団体から、このようなブース出展に関わるアンケート調査もありました。参加のきっかけ・出展の目的・学会に出展したことの成功例・経費等の調査項目でした。会場となっている近畿大学の教員・学生より「ゲノム医療等についての関心および認知度に関する研究」で、出席者にアンケート調査も実施されました。

ブース対応の合間に本学会の学会誌を拝見していたところ、初等・中等教育に遺伝教育の導入など、病気そのものだけではなく、社会で情報がどのように認知されていくかなど、リテラシー(*)についても関心が高

まっていることを感じました。

*：リテラシーとは、原義では「読解記述力」を指し、転じて現代では「(何らかのカタチで表現されたものを) 適切に理解・解釈・分析し、改めて記述・表現する」という意味に使われるようになり(後述)、日本語の「識字率」と同じ意味で用いられている。

第23回日本家族性腫瘍学会にブースを出展して

あさがお



第23回日本家族性腫瘍学会学術集会在札幌市に於いて開催され、むくろじの会では8月4日～5日の2日間、患者会のブースを開き役員が交代でブースに立ちました。

その中で1組のご夫婦が訪ねてこられ、お話をさせて頂きました。また、他の患者会のかたとも、情報交換し交流が深まりました。

ブースの他に2部屋にわたり研究発表が展示されていて見学することができました。

今回、新しい試みとして、他の患者会の方からの提案で会場に患者会合同の募金箱を設けました。

2日間で32,010円の募金が集まり、参加した6団体で分け、むくろじの会は5,335円を寄付として頂きました。

募金をして頂きました先生方有難うございました。

札幌へ行ってきました

黄色いコスモス

第23回日本家族性腫瘍学会学術集会上に札幌へ行ってきてからまだ3週間しかたっていないのに、当地の風がすっかり秋の風になってきました。

台風が来るのを心配しながら札幌へ向かい、汗だくになりながら午後4時ごろ会場に到着しました。その後しばらくブースに立ち、顔見知りの方やはじめての方などお会いして話はずみその後、夜ホテルに入りました。

翌日はMENの患者さんとの懇親会を行いました。メールなどでお話しはした事がある方々でしたが、お目にかかるのは初めてなのでワクワクしてしまいました。

埼玉県より1人参加してくださり、後は北海道の方達4人、内2人はしばらくして見えましたが、他の方達は会場を勘違いしたようでMEN懇親会ではお目にかかれませんでした。患者会合同ミーティングの会場でお会いする事ができました。

出席していただく予定ではなかったのに遠くから来てくださった、ご家族もありとてもうれしかったです。

自分以外のMENの患者さんはいないのではと思っていたとおっしゃる方もいて、病気の事を良くわからなくて悩んでいる人もまだまだいると思いました。

北海道は広すぎる位に広いけど懇親を深めて患者会の輪を広めていけたらいいなあと思います。



合同患者会ミーティングと市民公開講座に参加して

甲斐うさぎ

今回の学会では、むくろじの会をはじめ、ハーモニー・ライフ・ハーモニー・ライン(家族性大腸ポリポーシス)、ひまわりの会(リンチ症候群)、ほっとchain(フォン・ヒッペル・リンドウ病)、クラヴィスアルク

ス（遺伝性乳がん卵巣がん）など6つの患者会がブース出展・合同ミーティング、公開講座に参加しました。

今までは、各患者会が独自にブースを出展したり体験等を話したりすることはありましたが、患者会同士で意見交換をするということではなく、今回新しい試みとして「合同患者会ミーティング」を設定していただきました。

各患者会の代表が、それぞれの患者会の紹介をし、その後参加者（約40人）が3つのグループに分かれ自己紹介・情報交換・意見交換をしました。

私が参加したグループには奥様がMEN2型というご夫婦がおられ、「医師から『これはめったにない病気です。』と言われ失意のどん底の中、藁をもつかむ思いで今日の会に参加し、大勢の仲間がいることを初めて知りました。」という話をされました。

お聞きしながら、私も最初はどんなに心細かったか思い出していました。

また、MEN以外の疾患をもつ人たちの涙ながらのお話を聞くこともでき、家族性・遺伝性だからこそ悩みは深いことも再認識しました。

しかし、医学の進歩を信じ、お互いの悩みを共有し励ましあっていくという患者会の原点に立ち返って「がんばりましょう!」と声掛けせずにはられませんでした。

その後、市民公開講座「意外と身近ながんと遺伝～わかれば防げるがんもある～」が開かれ、約80人が参加しました。

まず、「大腸がんはどうしてできる?」「家族性・遺伝性乳がんについて知りましょう」「婦人科がんの予防」についてそれぞれ専門の医師の話があり大変勉強になりました。

また、遺伝カウンセラーの方からは「遺伝専門外来について」のお話があり、最後に患者会からハーモニー・ライン代表の土井さん、クラヴィス アルクス理事長の太宰さんによる「遺伝性がんと家族の絆」という演題でお話がありました。

「遺伝性の病気は、自分自身が発端者になることで多くの課題とぶつかる。家族や血縁者へ伝えたほうが良いのか、伝えるとしたらその伝え方はどうしたらいいのか。医学的検査の意義、健康管理、予防、病気の知識は伝えたい。家族の「特徴」を上手に伝えることで互いに労わる気持ちを養いつつ「家族の絆」を深められたように感じている。今後は、遺伝性といわれる患者が孤独感を感じることをなく、全国的な相互支援、社会的・経済的な問題に取り組める団体組織を立ち上げたいと思っている。」というお話がありました。

お二人の明るいキャラクターなののでしょうか、深刻な問題なのに、まるでお笑いを聞いているような錯覚に陥ってしまうような楽しいひとときでした。

今回、合同ミーティング、市民公開講座を企画していただいた学会事務局の方々に感謝します。

MEN 懇親会と札幌ビアガーデン (1)

高峰 @札幌在住男性



先日、MENの懇親会（札幌開催）に参加させて頂きました。皆さんとてもお元気そうで色々なお話を聞く事が出来て嬉しかったです。気持ちがとても楽になりました。本当にありがとうございました。全国の皆さんにお会い出来て元気を頂く事が出来ました。自分自身が抱えていた悩みも会話の中で少しずつ解消されました。

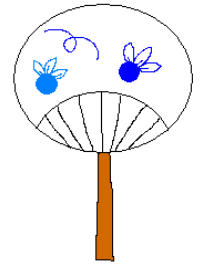
夕方大通公園のビアガーデンで更に打ち解けたお話をすることが出来てとても幸せでした。

私はウーロン茶でしたが、ビールより美味しく感じる事が出来ました。きっと皆さんにお会い出来たからです♪MEN1年目の私にとって大先輩の皆さんにお会い出来た事はとても貴重で大切な思い出でこれからの活力と

なりました。感謝の気持ちでいっぱいです。本当にありがとうございました。

10月にまた札幌でMENの勉強会を開催して頂けるとの事で大変嬉しい気持ちでいっぱいです。MENの新しい情報や知識を身につけてMEN2Aと仲良くお付き合いして行きたいです。

そして今後、私と同じ様に悩んでいる方のお役に少しでもなればなと思います。



MEN 懇親会と札幌ビアガーデン (2)

函館 ぽっちゃん

先日 札幌で 家族性遺伝の様々な病気の会の集まりがあり、函館から初めて参加させて頂きました。昼食食事会には参加できなかったのが、全部のプログラムが終わったあと札幌大通りのビアガーデンにむくろじの会の方々と一緒にさせていただき、交わりを持つことができました。

皆さんそれぞれに大変な経験をされながらも生き生きされていて、大きな励ましを受けました。

私は平成18年41歳で主人をなくしました。胸腺原発の神経内分泌腫瘍、37歳から5年の闘病でした。当時、上の娘は11歳、息子は7歳でした。

娘が15歳の時、下垂体腫瘍がわかり 息子も 症状はなかったものの何か底知れぬ不安を感じ、(足の大きさが左右違ってきたのが無性に心配でした) 函館五稜郭病院の小児科に相談しました。

採血の結果、息子も下垂体腫瘍があり衝撃を受けました。

その時の医師が内分泌科の先生で、これまでの主人や娘の話をきいてくれ MENを疑われました。遺伝子検査の結果、息子はMEN1型と診断され 娘もそうでしょうと言われました。

主人の死後数年してから主人の闘病中は分からなかった事が全て結びついたので。

それから小児科と脳外科で半年毎に採血やCT、MRIの検査が二人分で、いつも検査結果の恐怖との戦いでした。主人の闘病のトラウマがあったからです。

二人には医師から病気の説明もありましたが、まだ幼かったのでちゃんと理解しているのか心配でした。でもそれを確認することは恐ろしすぎてできませんでした。

後に少し大人になってから聞いたのですが、病気のことは自分たちで ネットで調べていたようです。そして私のことを心配して、私には聞きにくかったようです。

診断を受けた頃むくろじの会があること、長野の信州大学に専門の櫻井先生がいらっしゃることを聞いていましたが、当時はそこを調べることも恐ろしくてできませんでした。

しかし、平成27年秋 五稜郭病院の小児科の先生が突然死され(まだ50代前半でした) 北大から 緊急に小児科医が時々きてくれていましたが、どうにもならなくなり、むくろじの会の門を叩きました。黄色いコスモスさんにお話を聞いてもらい、その後は どんどん導かれて 札幌医大に移っていらっしゃった櫻井先生に診てもらえたのです。

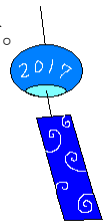
来春は今後のことを考え 住み慣れた函館から札幌に移住の予定です。

今回 同じ遺伝の方達とお会いでき話を聞けて、現実が消えて無くなりませんが 一人きりで、いくつも石を飲み込んだような苦しい毎日を送っていた当時からみたら大変力をもらえました。

これからもたくさんの事が起こりそうですが 勇気を持って暮らして 子供達を励ましていきたいと思っています。

私は当事者ではありませんが、母として不安、恐れがたくさんあります。
22歳になった娘、18歳になる息子。子供達もまたこれから恋愛も結婚も考える時、不安や悩みを受けるでしょう。
大きな悲しみもありますが、このことを知らずに過ごし、なくなった主人の分まで医療やお医者様と連携し、家族会の励まし合いで支えていけたらと思っています。

今回原稿の依頼を受け、このような文章を書くにあたって、これを読んで胸を痛める方がいるかと思うと上っ面の感想だけを書こうかとも悩みました。
でも、むくろじの会の方たちとあった時、失礼ではありますが、ちゃんとお年も取られて検査や投薬であんなに生き生きと活躍されているのを知った時、メソメソしてはいけなと痛感しました。
思い切って会を訪ね、本当に良かったと思っています。
同じように、苦しみの最中にいらっしゃる方がいましたら良き道が開けるようお祈りしています。



MEN 懇親会に参加して

えぞりす

8月5日に開催された「むくろじの会」懇談会、日本家族性腫瘍学会学術集会の「患者会合同ミーティング」「市民公開講座」に参加しました。
札幌在住の私は、「むくろじの会」総会に参加したことがなく、札幌で開催される懇談会に参加だけでしたが、今回は役員の皆様様が札幌までお越しいただきお会いすることができました。

初めてお会いするので緊張して参加したのですが、気さくに話しかけていただき、やさしく包まれるような感じがしました。

「患者会合同ミーティング」では、他の患者会の方々との交流もあり、共通している思いは親から遺伝したことは気にしていないのですが、子どもへの遺伝が気がかりであるということでした。私自身も一番気になるところで病気は違えど思いは同じです。
役員の皆様様が、他の患者会の方々とも交流してお知り合いなのも、初めて知りました。

私はMEN1型の7年目ですが、病気自体の説明をする必要がなく、病状を話せて分かち合えるのは患者会ならではの改めて感じる事ができました。
役員の皆様にまたお会いできる日を楽しみにしております。



患者会合同ミーティングに参加して

山ぶどう

ミーティングでは3グループに分かれ、各々活発に話し合いが行なわれ盛況でした。
各グループの報告を聴き、患者と家族の共通の悩みや課題が概ね明確になり大変有意義でした。

中でも親と同じ疾患に子供がかかり、遺伝性と診断を受けると親としては悔やみ、子供に対して申し訳思いにとらわれて逃れようがないと幾人かの方が告げられていました。

遺伝性であるが故のこうした親の思いを克服するためには、親自身が自分の病気に毅然と立ち向かい、適切な治療を受けて、生き活きと生活している姿を子供達に示す以外にはないのではないかと強く感じました。又、家族はパートナーや子供の疾患を正確に受け止めてフォローし、伴に生活していくしかないと思いました。まさに「親の姿を觀て、子は育つ」と言われる通りです。厳しいけれど共にあきらめず、くじけないで・・・・・・・・

一般社団法人「ゲノム医療当事者連合会」への参加について

三重の寅

6月に近畿大学で行われました日本遺伝カウンセリング学会学術集会に患者会ブースを出展しました。その折にクラビリス アルクスの方から今後設立を予定している家族性・遺伝性腫瘍の患者団体で組織する社団法人に加わらないかとの誘いを受けました。

そして社団法人設立の趣旨の発表は8月の家族性腫瘍学会学術集会に於いてしたいとのことでした。来年の4月の総会において会員に提案するのではでは間に合わないので、会則に基づき役員で討議し、参加することに決めました。この件について会員の方には来年の総会で説明させていただきます。

下記にクラビリス アルクス(*)の理事長の太宰牧子さん、ハーモニーライン(*)の代表の土井悟さんからの呼びかけ文を転載いたします。

*2クラビリス アルクス：遺伝性乳がん・卵巣がんの当事者会（患者会）

ハーモニー・ライン：家族性腫瘍(家族性大腸ポリポーシス)患者と家族の会



一般社団法人「ゲノム医療当事者連合会」

(略称：ジェネティックハンド) 設立にあたって

[設立概要]

遺伝疾患は稀なもの、特別なもの、健康な人たちには関係ないものという印象が根強く感じる国内の状況ですが、実際には生涯を終えるまでに、少なくともとも半数以上の人には遺伝性の病気にかかると言われていています。遺伝性疾患とは決して特殊なものではなく、多くの人々が罹患しうる病気であり、全ての人の問題として取り扱わなければならないのです。

しかしながら、『遺伝性疾患』には多くの問題点があります。希少性ゆえに情報共有の場が少ないことや、同じ立場の当事者と交流することも難しく、当事者は孤独感を感じる事が多くあります。さらには当人だけではなく家族への影響も考慮しなければいけないのが遺伝性疾患の特徴です。

日本国内では当事者に対する情報の選択肢が限られている中、諸外国では当たり前の法整備も国内ではなされていないのが現状です。遺伝学的検査、遺伝子診療の飛躍的向上により、今後更なる当事者の増加が予想されています。

次世代へ向けて当事者を取り巻く社会的偏見や差別をなくし、国内の法整備に向けた活動や、情報不足解消の場、遺伝に関する学びの場として遺伝性、家族性疾患の当事者が一致団結をすることが急務です。

本法人の名称でもある、『ゲノム医療当事者』にはゲノム医療の対象となる当事者とそれに携わる医療者、教育者、研究者、社会全体との団結、協力、相互理解と正しい知識の共有が必須と考えています。

「ゲノム」という言葉が社会全般ですでに認知されており、遺伝性疾患という稀少的なイメージではなく広く捉えてもらうことで、様々な団体に関わりを持ち、今後、国内での周知を拡大させるためでもあります。活動のメインは患者当事者であることに変わりありません。

今までの『細かった矢』を『太い矢』にし、共に暮らしやすい社会、明るい未来を創造することが必要であることからこの社団法人を設立する運びとなりました。皆様のご理解とご賛同、ご支援を願っております。

特定非営利活動法人クラヴィスアルクス 理事長 太宰 牧子
ハーモニー・ライン 代表 土井 悟

具体的には次のような活動を考えています

* 遺伝性疾患の啓発活動

* 遺伝的特徴をもとに差別を禁ずる法律の制定やそれに伴う対策など

* 学会やイベントでの当事者向け交流のための協働企画

* 各地で行われる学会、イベントでの合同ブースの設置

* 啓発冊子、グッズの企画制作

* 勉強会やセミナーの開催

* 活動資金を集める

* 遺伝性疾患に関する情報を集めた情報センター、サポートセンターを作る！

「当事者やその家族、次世代へと繋げていくための活動」

家族性大腸ポリポーシス患者と家族の会

ハーモニー・ライン H.L.C



第 60 回日本甲状腺学会のお知らせ

野口病院 塚谷延枝

むくろじ 51 号でもご案内させていただきました 10 月開催の第 60 回日本甲状腺学会について再度ご案内申し上げます。

今秋 10 月 5 日から 7 日まで大分県別府市で第 60 回日本甲状腺学会が開催されます。

役員の方にご相談し、むくろじの会の患者会ブースを出展することになりました。

主に甲状腺髄様癌、副甲状腺機能亢進症の診療にかかわる医療者の方へ患者会のことを伝えていきたいと思っております。

現在、当院通院中の MEN の患者様にもお声かけしておりますが、もしお近くの方でブースでのお手伝いをしてくださる方や日本甲状腺学会に参加してみたいなどございましたら、ぜひご連絡ください。下記学会ホームページ上に少しずつですが、プログラムが掲載されておりますのでご参照ください。なお、患者会の皆様の本学会へのご参加は無料でございますが、手続きの都合上、ご来場される際には下記までご連絡をいただけますよう宜しくお願い申し上げます。

皆様と日本一の「おんせん県」でお会いできることを楽しみにお待ちしております。

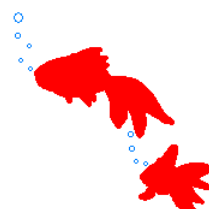
記

第 60 回日本甲状腺学会学術集会 <http://www.c-linkage.co.jp/jta60/>

会期：2017 年 10 月 5 日（木）～7 日（土）

会場：別府国際コンベンションセンター（ビーコンプラザ）

〒874-0828 大分県別府市山の手町 12-1



* ご来場希望の方は、下記までご連絡をお願い申し上げます。

野口病院 診療記録管理室 塚谷延枝（認定遺伝カウンセラー）

Tel : (0977)21- 2151 E-mail : tsukatan@noguchi-med.or.jp

札幌茶話会のお知らせ

詳細は未定ですが急遽、下記日程で札幌茶話会が開けることになりました。

詳細は決まり次第、むくろじの会のホームページ、フェイスブックにてお知らせいたします。

茶話会は札幌医科大学遺伝医学の先生方、遺伝カウンセラー、遺伝カウンセリングコースの学生さんが協力してくれます。

日時：10 月 21 日（土）

場所：札幌駅付近



編集後記

今号にはクラビリス アルクスの勉強会で使用されました、遺伝についてのパワーポイントの書類を載せたいと考えておりましたが、分量が多いので載せることが出来ませんでした。今回の会報には載せられませんが、何らかの形で皆様にお伝えしたいと検討中です。

それにしても北海道の夏は涼しく、参加者の思いは熱いものでした。

又、学術集会の懇親会に出演された So-Tom のお二人の歌と演奏が素晴らしく先生方からお聞きました。（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

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。