



\*\*\*\*\*

## 今号の内容

- ・札幌茶話会「エゾリスの会」開催のご報告
- ・札幌茶話会「エゾリスの会」に参加して
- ・第53回日本小児内分泌学会のご報告
- ・2020年 むくろじの会「総会・10周年記念行事」のお知らせ
- ・名古屋勉強会及び会費の納入について
- ・Facebook 公式ページのお知らせ



\*\*\*\*\*

## 札幌茶話会「エゾリスの会」開催のご報告

エゾリスの会企画担当者代表

エゾリスの会は、むくろじの会会員北海道在住の患者の活動であり、むくろじの会と連携して活動しています。

令和元年10月27日(日)札幌に於いて、札幌茶話会「エゾリスの会」が開催されました。

今年は、古民家カフェを貸し切りにして、札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科 櫻井晃洋先生による勉強会とガレットのランチを楽しみました。

櫻井先生からは最新の情報を含めた勉強会をして頂き、MENの診療は日々進歩していることを教えていただきました。

時として、不安に襲われる私は、先生のお話しから、明るい未来を見ることができ、安堵感を得ることができました。

その後は、MEN1とMEN2に分かれ、櫻井先生と同大学の石川先生、遺伝カウンセラーの宮崎さん、学生さんと一緒に、ランチを楽しみました。

ランチを囲みながら、日々の思いや診察の時に聞けないことなど沢山お話ができました。また、趣味の話や旅行の話などで盛り上がり、先生、カウンセラー、学生さんとより身近になることができ、貴重な時間を過ごしました。

いつものことながら、あっという間に時間が経ち、古民家カフェでの茶話会は終了しましたが、話し足りない私たちは、場所を変えて、お腹いっぱい状態で、ドリンクバーのあるお店へと移動しました。

そこでは、同じ立場同士での悩みや不安を語り合い、親として家族としての思いを共感しました。

まだまだ、話しが尽きない状態でしたが、夕方となり、また、次回の約束をして今年の茶話

会が終了しました。

来年は令和2年10月17日（土）に行います。

最後に、今年もお忙しい中、櫻井先生、石川先生、カウンセラーの宮崎さん、学生さん、ご協力を頂き有り難うございました。参加してくださいました、皆さま、有り難うございました。

来年も札幌茶話会「エゾリスの会」で沢山の方とお会いできることを願っております。



## 札幌茶話会「エゾリスの会」に参加して

あさひBOOKO

本年10月27日に、エゾリスの会札幌茶話会が開催されました。

昨年12月、正式にMENの診断を受けた私は、初めてこの会に参加させていただきましたが、会員の皆様に温かい笑顔で迎えていただきとても感謝しております。

会の中では勉強会が行われるだけでなく、食事をしながらも様々な質問に櫻井先生が気軽に答えて下さる等、大変充実した時間を過ごさせていただきました。

私は三年前に職場の健康診断で、「胃に複数のポリープが見られる」という結果を受け、軽い気持ちで近所の病院に再検査に行ったのですが、そのながれで自分の病気を十分理解できないまま、約1ヶ月後には新たに大きな腫瘍が見つかった膵臓の半分以上を切除することとなりました。

その後も、あらゆる方面から、今度は胃の切除をすすめられ、それも「全摘」「三分の二」「一部分だけ」「早急に行わなければ」「急がなくても良い」等、色々な説明がなされ、私の頭の中は混乱するばかりでした。

そうなる次を考えるのは、自分はこの先どうなってしまうのだろう？仕事は？日常生活は？と、不安がどんどん膨らみ、うつむいてばかりの毎日を送っていました。

そんな中、櫻井先生のカウンセリングを受ける事となり、納得のいくご説明から、家族の病歴や、自分が普段から気になっていた体調面が全て繋がり、初めて自分の病気として向き合っていこうという気持ちが持てました。

その後正確な診断を受け現在に至っておりますが、今回、茶話会に出席したことにより、皆違った症状や不安を抱えていることを知り、こういった会で情報を交換したり、共有できることの大切さを知りました。

家族の支えと、櫻井先生と関係者の皆様、そして会の皆様に出会えたことにより、1年前の自分とは全く違う、前向きに先を見て過ごして行けそうな自分を感じております。

次回のエゾリスの会で皆様にお会いできることを今から楽しみにしております。今後ともどうぞよろしく願いいたします。

## 札幌茶話会「エゾリスの会」に参加して

札幌医科大学医学部 遺伝医学  
札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科  
認定遺伝カウンセラー 宮崎 幸子

【エゾリスの会】は北海道在住の MEN 当事者の方とそこご家族の有志の方が集まる温かな会です。私は発足当時より関わらせていただき、集まられる方々の温かなお人柄に触れさせていただいてきました。

もともとは「気軽に花茶や食事をしましょう」という呼びかけから始まったと伺っておりますが、企画運営される方々の熱意や新鮮な企画に、私たち札幌医科大学の遺伝スタッフや遺伝カウンセリングコースの学生達も参加させていただき、毎年楽しい時間を過ごさせていただいています。

今年10月27日(日)に、閑静な住宅街の中にある古民家のカフェで【エゾリスの会】が行われました。いつものように明るく、楽しい会になりました。お昼の時間帯ということでランチを兼ねての会となり、前半は櫻井先生の勉強会、後半はお食事をいただきながらの交流会(情報共有会)となりました。当教室の遺伝カウンセリングコースの学生からは「とても勉強になった」、「楽しかった」、「参加してとても良かった」など、【エゾリスの会】の皆様と過ごす時間から多くのことを学んだ喜びの声、貴重な経験に感謝する声が聞かれました。

私自身としては、当初「何かお手伝いできることがあれば」という気持ちでの参加でしたが、実際には私が皆様から様々なことを学ばせていただくことばかりで、【エゾリスの会】の皆様がお話された言葉に支えられる事も多く、感謝しています。

これからもこの貴重な時間を大切に、【エゾリスの会】の皆様の思いに触れさせていただける自分であるように、また微力でありながらもご支援させていただけますようにと思っています。

## 第53回 日本小児内分泌学会のご報告

菊川市立総合病院  
小児科 松下 理恵

「多発性内分泌腫瘍症患者会は幅広い年齢層によるナラティブセラピーで当事者主導医療を成功させている」

小児内分泌科医の松下理恵と申します。2019年9月に京都でおこなわれた日本小児内分泌学会にこのような演題名でむくろじの会の活動を報告させていただきました。(共同演者：櫻井先生、山崎先生、むくろじの会会長)

私は数年前からむくろじの会総会へ参加をしておりますが、毎回不思議に感じるがあります。参加している方達が医療者も含めてとても謙虚であること、自分の話以上に相手の話に耳を傾ける方が多く相手への極自然な気遣いに溢れていること、そして最も不思議なのが話をされている方の多くが話しているうちに病気と向き合う何らかの道筋をみついているように感じることです。特に最後の“道筋をみつめる”のは通常は自分のことで精いっぱい当事者同士の場でカウンセリングに近いレベルの結果が得られているのはなぜだろうと考え、ナラティブセ

ラピーが発生していると気づきました。

ナラティブセラピーというのは、施術者と被施術者が互いにフラットな関係性で話し合いながら、複数の出来事の間を被施術者にとってより有益な物語としてとらえられるように構築していく治療法です。例えば交通事故に遭った（出来事）が今は元気（出来事）とします。起こった出来事は同じでも、思い出し辛くなってしまう/事故で怪我がないことを幸運と思う/事故の分析をして次の事故がないようにするなど起こる反応は人により千差万別です。辛くなっている人が別の面から出来事をとらえられるように自分で答えをみつけていくのをサポートするのが施術者の役割です。むくろじの会では中学生から後期高齢者まで幅広い年齢層や職業層、人生経験を持つ方が集うことで別の面から物事をとらえ導くことができ施術者としての役割が交替で成り立っているのではないかと推測しています。

闘病の際に辛くなり十分な治療ができなくなる大きな要因に「不安」があると思います。「不安」に対して医療現場でナラティブセラピーを提供できれば理想ですが、現実にはほとんどの医療現場で診断と物理的な治療に追われています。当事者同士でセラピーを提供し合える環境というのは今後の全医療にとって大変重要だと感じて報告させていただきました。

学会場では医療者から「ナラティブセラピーってなんですか」「むくろじの会は長野で開催していますか？自分の担当している方にもご紹介したい」「こどもに病名を告げていない。こどもへのカウンセリングもどうしてよいかわからないのでできていない。むくろじの会で対応して頂けるのか？」などのご質問やご要望を頂きました。

最後に余談ですが、共同演者の会長に発表原稿を見て頂いたときのコメントです。

—自分たちがフリートークと呼んでいるものがそんな高尚なものとは思ってもみませんでした。先生がそう感じたとすればそれは自分たちが常に家族の誰かを気遣いながら闘病しているから自然にそんな雰囲気になっているのかもしれないかもしれませんね。医療職の方達が会に参加してくださっているのが大きいと思います。

私がむくろじの会に感じている謙虚な雰囲気や未来の優しい医療への可能性、会長のコメントから皆様に伝わりますれば幸いです。

## **2020年 むくろじの会「総会・10周年記念行事」のお知らせ**

来年の総会の日程が決まりました。今回は、むくろじの会発足10周年を記念して「10周年記念行事」の開催を予定しています。

詳細はまだ計画中ですが、下記日程で例年同様長野県松本市の、みやま荘にて行います。皆様にお会いできます事を楽しみにしております、どうぞご参加ください。

総会・10周年記念行事の詳細については2020年3月1日発行予定の、むくろじ会報62号でお知らせさせていただきます。

日時 2020年4月11日（土）13時～16時

場所 松本市 みやま荘

日程 13:00～13:30 総会  
13:30～14:00 記念行事受付（祝賀会準備）  
14:00～16:00 10周年記念行事（祝賀会）  
夜は、宿泊者夕食懇親会を予定しています。

## 名古屋勉強会及び会費の納入について

三重の寅

### 「名古屋勉強会について」

総会以外で会員が集まって学び会える場として、今年は名古屋で勉強会を予定しておりました。残念ながら大型の台風 19 号の直撃を受けるとのことで勉強会は中止にさせて頂きました。折角詳細な資料を準備して頂いた先生方の資料を活用出来るよう、年内に勉強会を出来ないかと検討致しましたが、先生方の都合がつかず今年度の名古屋勉強会は出来なくなりました。



参加を予定して頂いた方には誠に申し訳なく思っております。  
来年度の勉強会で皆様とお会いしたいと思います。

### 「会費の納入について・お願い」

現在、本年度会費未納の方に対して納入のお願いをしています。  
むくろじの会の財源の大部分は会員の皆様が納めて下さった会費で賄っています。会費の用途は「会報の発行と通信費」、「ホームページの管理費」、「総会や勉強会の会場費」、「学会等への参加の際の旅費の補助（旅費のみ 30%）」等となっています。

MEN の患者と関係者の方が一人でも多くむくろじの会に入会し、共に病気について学び、病気があってもより良く生きていくために、学び励まし合っていけるように会の活動を広げて行きたいと思っています。

会員＝人と会費＝財源は会を支える要です。一人一人の会員が会費の意義を理解し、未納の方は早急にお納めいただきますようお願い致します。

尚、会の活動についてご意見やご要望がございましたら遠慮なく事務局までお申し出ください。

## Facebook 公式ページのお知らせ

<https://www.facebook.com/mukurojinokai/>

むくろじの会では、公式の Facebook ページを開設しています。

Facebook の検索窓で、「むくろじの会」と入力するとすぐ見つかります。

Facebook をご利用の方はぜひ「いいね！」ボタンを押していただきフォローをお願いします。

勉強会や関係団体の情報、会の活動等を発信しています。

また、友達へのシェア（拡散）もお願いします。

## 編集後記

紅葉シーズンも終わり本格的な冬の季節となってきました。そういえば今年は紅葉を見に行かなかったな。そもそも秋の季節はあったのかしら？と振り返っております。少し早いですが、新年の目標「ダイエットを成功させ、心も体も軽い状態で春を迎える！」毎年同じようなことを言っている気もしますが・・・（東京秀吉）

## 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。

むくろじの会公式のFacebook ページを開設しています。<https://www.facebook.com/mukurojinokai/>

Facebook の検索窓で、「むくろじの会」と入力してください。