



今年の2月に発信したむくろじの17号では季節性インフルエンザが流行して大変だと書いていました。その後は皆さんご存知のように春以降、新型インフルエンザのニュースが絶えることはありません。皆様いかがお過ごしでしょうか。今号は多発性内分泌腫瘍症の患者さんやご家族にとって、大きなお知らせをお届けします。

患者会がうまれます

これまでも信州でのお花見やホームページ“Brilliant Life”の掲示板など、患者さんや家族の活動は行なわれてきましたが（もちろんこのニューズレターもその活動のひとつです）、10月1日に正式に多発性内分泌腫瘍症患者・家族の会、「むくろじの会」が発足することになりました。以下は会長、副会長として会をまとめる予定の三名の方からのメッセージです。

念願でした家族会が10月1日に発足することになり、会長を務めることとなりました。

本当に分からない事ばかりですが役員の皆さんと会員の皆さんと助け合ってやっていこうと決意したところです。今まで行われてきた、懇親会（お花見）や勉強会なども引き続きやって行こうと思います。皆さんの会に対する意見、要望など聞かせていただいたり、厚生省に難病指定の働きかけなどをするなどし簡単にはいかないようですが、医療費の補助、病気の研究などに明るい道が開ければと思いますので皆さんの力を貸してください。そして、むくろじの会への入会をお願いいたします。（長野県 黄色いコスモス）

このたび、むくろじの会の副会長をさせていただくことになりました。私はMEN2A型です。

MENとの付き合いはかれこれ15年になります。この15年の月日の流れの中で沢山のことを感じてきました。それは、不安、苦しみ、心配など精神的な面での辛さが殆どです。その反面、MENによって色々な方と知り合うことができた。このMENのお陰で今まで気がつかなかった命のありがたさに気付いたりとは今は前向きに捉えることが出来るようになりました。1人より2人、2人より3人と人数が増えるとそれぞれの経験を聞くことで不安が解消していくこともあります。そして、仲間がいることによる安心感があります。遺伝子疾患であるこのMENには終わりがありません。そのため、様々な症状や種々の思いに対して解決される医療機関も少なく、いつも不安を抱える状況は個人の人生である生活の質を悪くしているのも現状です。今、ここに患者会が立ち上がったことはこれからの世代の患者にとって少しでも安心してMENと共存していく指針になると思います。また、医療機関におきましても、エビデンスに基づいた医療を提供することで今後の方向性が明確となり安心できる治療法を提供できることに繋がると思います。ですから、やっと産声をあげた患者会を皆さんで盛り上げて行きたいと思っています。情報が少なく路頭に迷うことがあったらぜひ会を利用させていただきたいと思っています。勿論、直ぐに入会していただけたら一緒に後世に向けて頑張っていきましょう。医療機関の皆さんも、全国何処でも診断治療が統一されるためにも、また、患者の生活の質を向上し生命力をあげるためにも環境を整える必要があります。

どうか、力を貸してください。宜しくお願い致します。（北海道 みにゃんこ）

3年前のMENのお花見で「患者会が必要ですね」と話し合ったことが、やっと現実になろうとしています。

私は20台半ばから尿路結石で悩まされ、55歳の時カルシウム値が高値になったため副甲状腺手術が必要と言われました。手術のために訪れた県外の病院でMEN1の診断を受けました。

脾臓、十二指腸、胃、副甲状腺の手術となり大変でしたが、病気の原因が解りスッキリした半面、遺伝性の病気と解り、悲しい気分になった事を思い出します。

MENと知らずに悩んでいる人がたくさんいるのではと思っています。患者会がその様な方の助けになればと願っております。（三重県 MT）

むくろじの会 会則

第1条 会の名称

本会の名称は「むくろじの会」（MEN 患者友の会）とする。

本会は平成21年10月1日から発足し、発足日より本会則を施行する。

第2条 会の目的

本会は MEN（多発性内分泌腫瘍症）に対する正しい知識を得、情報を共有し、患者および家族が互いに励ましあって前向きに生活出来るようにすること、また病気を克服できるよう社会に働きかける事を目的とする。

第3条 事業

1. MEN についての情報収集、情報交換、講演会・研修会の開催を行い、最新の知見を共有する。
2. 患者及び家族がひとりで悩まなくてよいように交流会等を開催する。
3. 正しい情報を広め、患者・家族の QOL 向上のため社会的対策を促進出来るよう医療界、行政、一般社会に働きかける。
4. 会報「むくろじ」などを発行する。
5. その他、会の目的に必要なと思われる行事。

第4条 会の構成

本会は会の趣旨に賛同する患者本人、患者の家族、医療関係者等によって構成する。

1. 正会員は患者・家族とする。
2. 賛助会員は正会員以外で本会の趣旨に賛同できる者とし、議決権を持たない。

第5条 入会及び退会

1. 入会希望者は入会申込書に必要事項を記入し、定められた入会金及び会費を添え事務局に提出する。
2. 会員の申し出によりいつでも退会出来る。
3. 納められた会費は返還しない。

第6条 会の役員

1. 会は会長1名、副会長数名、会計1名、会計監査1名、企画運営委員数名をおく。
2. 役員は総会で選出する。
3. 任期は次回の総会の終了までとし、再任は妨げない。

第7条 役員の任務

1. 会長は会を代表し、会務の一切を統括する。
2. 副会長は会長を補佐し、会長が心身の故障等で職務の遂行が出来ないと認めるときは会長を代行する。
3. 会計、会計監査は会計事務及び会計監査を行う。
4. 企画運営委員は事業等の企画を行う。

第8条 役員会

1. 役員会は本会の役員で構成され、本会の業務執行機関として通常業務の遂行に関する議案を決議する。
2. 役員会は会長が必要と認める場合、もしくは役員から要求があった場合に会長が召集する。
3. 役員会は委任状を含め役員の過半数の同意を以てする。
4. 決議に急を要する議案があった場合は、役員会で決議し次の総会で承認を得るものとする。

第9条 総会・臨時総会

1. 本会は第3条の目的を達成するため年1回の総会を開く。
2. 総会及び臨時総会は正会員で構成し、委任状を含め正会員の1/2以上の出席で成立する。
2. 議決は委任状を含め正会員の2/3以上の賛成で成立する。
3. 年度末総会で役員の改選を行う。
4. 年度末総会は会計年度終了後2ヶ月以内に開催する。
 - (1) 前年度の行事報告及び会計報告
 - (2) 次年度の行事計画及び予算案
 - (3) 会則の改廃
 - (4) その他、会の運営に関する事
5. 臨時総会は役員が必要と認めたときに開催する。

第10条 会計

1. 本会の会計は入会金、年会費及び寄付金でまかなわれる。但し、同居家族が会員である場合、入会金、年会費は1名分とする。議決権も1家族1票とする。
 - (1) 入会金 1,000円（正会員、賛助会員）
 - (2) 年会費 2,000円（正会員）、1口1,000円（賛助会員）但し、平成21年度に限って年会費は上記の半額とする。
2. 必要に応じ臨時会費を徴収する。
3. 会計年度は4月1日より翌年3月末とする。
4. 会費の納入は年初総会出席時又は振込みで6月末までに納入する。但し入会金は入会時に納入する。
5. 本会の会員以外の者が本会の主催する行事に参加する場合には、必要に応じ経費の負担を求める。

第11条 事務局

本会の事務局は信州大学医学部附属病院遺伝子診療部におく。

附則

1. この会則は平成22年4月10日より改正施行する。

入会を希望される方は、次ページの入会申込書に必要事項を記入の上、郵送かファクスで申込書下段に記載された事務局までお送りください。事務局から入会金、年会費の振込みについてお知らせいたします。

申込書に書かれた個人情報厳密に管理し、会の運営以外の目的には使用いたしません。

平成 年 月 日

むくろじの会(MEN患者友の会)入会申込書

「むくろじの会」は MEN の患者と家族、医療関係者等をメンバーに病気のついて正しい知識を得ること、互いに励ましあって前向きに生活出来るようにすること、また病気を克服できるよう社会に働きかける事を目的にしています。主旨にご賛同いただける方の入会をお待ちしております。

フリガナ			生年月日	大正・昭和・平成 年 月 日
申込者氏名			年齢	歳
			性別	男 女
入会される方 (該当するものに○)	正 会 員	・ 患 者 本 人 ・ 家 族 (間柄)		
	賛助会員	・ 医 療 関 係 者 ・ そ の 他 ()		
住 所	〒 -			
電話番号	()			
FAX 番号	()			
メールアドレス				

事務局

信州大学附属病院遺伝子診療部内
「むくろじの会」事務局
〒390-8621 松本市旭 3 丁目 1 番 1 号
電話:0263-37-2618
FAX:0263-37-2619
E-mail:iden2@shinshu-u.ac.jp

会への要望がございましたら下記にご記入願います。

11月14日(土)に東京でMENのシンポジウムを開催します。このシンポジウムは医療関係者、患者・家族の方々を対象とし、MENに対する認識を広めるとともに、よりよいMEN診療のためのネットワーク作り、さらに患者さん同士の交流を目的としたもので、新たに誕生した患者会代表による講演もあります。当日は患者会入会の受付も設ける予定です。多くの皆様のご参加をお待ちしております。参加申込書は次ページにあります。

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業
「わが国における多発性内分泌腫瘍症の診療実態把握とエビデンスに基づく診療指針の作成」研究班

多発性内分泌腫瘍症シンポジウム

「診療ネットワーク・情報ネットワークの構築のために」

頻度が少なく、多臓器に腫瘍が発生するこれらの家族性腫瘍の診療では、診療科・病院間の連携や情報の共有がきわめて重要になります。本シンポジウムではMENの診療の現状や、実態把握のための情報集積、ネットワーク構築のありかたについて考えていきます。



● 期日・会場

2009年11月14日(土) 14:00-16:30
女性と仕事の未来館 4階 ホール
〒108-0014 東京都港区芝5-35-3
tel:03(5444)4151

● プログラム（演題名は変更になることがあります）

- | | |
|--------------------|-----------------|
| 1. よろよいMEN診療実現のために | 櫻井晃洋(信州大学) |
| 2. MEN1の診断と治療 | 堀内喜代美(東京女子医科大学) |
| 3. MEN2の診断と治療 | 今井常夫(名古屋大学) |
| 4. 患者の立場から:患者からの要望 | 患者会代表 |
| 5. 疾患登録の意義と課題 | 鈴木眞一(福島県立医科大学) |
| 6. まとめ | 岡本高宏(東京女子医科大学) |

参加無料 定員200名



【締切日】
平成21年10月31日(土)

【申込方法】
裏面の参加申込書をご記入の上FAXいただくか、
下記e-mailにて受け付けております。

FAX: **03-5269-7341**
e-mail: **men3tokyo@endos.twmu.ac.jp**

【事務局】
東京女子医科大学 内分泌外科 担当:神森
〒162-8606 新宿区河田町8-1 TEL:03-3353-8111(内31131)

多発性内分泌腫瘍症シンポジウム 参加申込書

FAX 送付先 : 03-5269-7341

10 月 31 日(土)までにお送りください.

お名前

該当するものを○で囲んでください.

医療関係者	患者・家族	その他 ()
-------	-------	---------

ご所属 (医療関係者のみ)

連絡先

〒 _____

電話 _____

FAX _____

e-mail _____

同伴される方がある場合、人数をお知らせください.

同伴者 _____ 名

この申込書に記載いただいた内容は本シンポジウムの準備にのみ使用し、他の目的に使用することはありません.

編集後記

今回は患者会の結成という大きなニュースを中心にお届けすることになりました。患者さんや家族の人たちがひとつの会を作ってつどう理由や目的はさまざまかと思いますが、私自身は患者会の目指すものは、①自分達が直面している病気を正しく知ること、学ぶこと、②病気と向き合える環境を作ること、③病気を克服する条件をつくること、だと考えています。新しくできる会がそこに集う人たちにとって有益な支えになるようお願いしています。今後はこのむくろじも、編集局の所在は発信方法は従来通りですが、トピックの選定や編集は患者会の方々が中心になり、私たちはそれのお手伝いをする形になっていく予定です。これからもどうぞよろしくお願いいたします。

(信州大学 櫻井)

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
代表 櫻井 晃洋
丸山 史織

電話：0263-37-2618

FAX：0263-37-2619

e-mail：aksakura@shinshu-u.ac.jp
m09h024@shinshu-u.ac.jp

むくろじのバックナンバーは

<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/figures/figure.htm> からダウンロードできます。