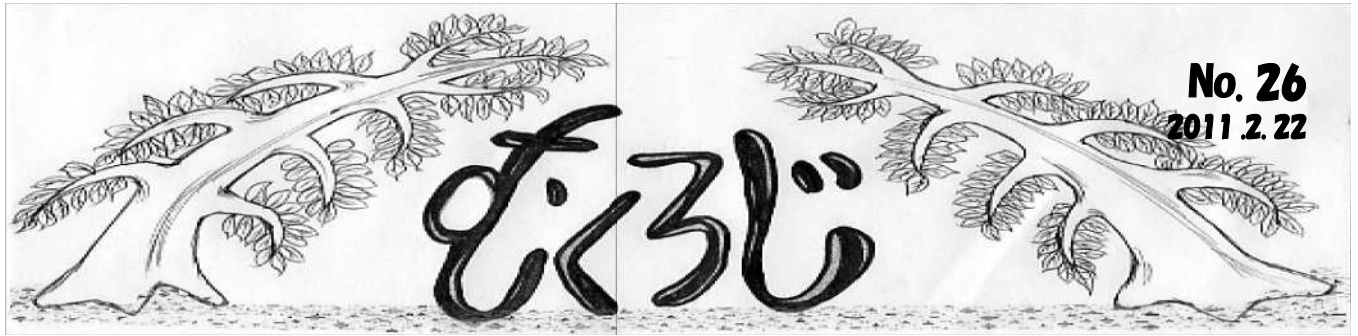




むくろじの会の今年の総会・勉強会・懇親会は安曇野市（松本市の隣）で開かれます。是非参加をお願いします。
詳細は添付の案内等のチラシをご覧ください。今号は昨年開かれましたシンポジウム、フォーラムの内容をお知らせします。
京都シンポジウムにおける海外患者会の様子は片井先生（東京女子医大 東医療センター）より御寄稿頂きましたので掲載させていただきます。

遅くなりましたが 本年もよろしくお願ひします。



2月に入り少しずつ陽が長くなり、風のない日はお日様の暖かさを感じられほっとした気分になりますね。
むくろじの会は、発足して間もなく1年半になります。22年度は、シンポジウムやフォーラム等いろいろな所へ勉強に行かせていただきました。多発性内分泌腫瘍症シンポジウム in 京都では、関西方面の方々が多数参加くださり、会にも入っていただき、その後の懇親会にもお出でいただいて、いろいろなお話をさせていただきました。時間が来てお別れする時なごり惜しかったですね。

23年度の多発性内分泌腫瘍症シンポジウムはどこになるのか、楽しみです。私達が勉強してきたことがどのくらい、会員の皆さんに伝えられているか分かりませんが、京都でのシンポジウムの内容が冊子になり、皆さんのところに送られると思いますので、読んでみてください。そして、ホームページの掲示板などにもご意見をお寄せください。これからも、会を支えていただきます様、お願いいたします。

会長 黄色いコスモス

「稀少内分泌腫瘍症候群の症例登録について考えるシンポジウム」に参加して

昨年11月27日（土）、東京築地の国立がん研究センター中央病院において上記のシンポジウムが開かれました。
MENの患者は日本で3000～4000人いると予測されていますが、その多くの方は診断がついていないため、適切な治療等がされていない現状があります。それには、この病気の頻度が少ない、この病気を熟知した医師が少ない、特徴的な所見がない、標準的な診断法・治療法が確立されていないなどいくつかの原因があります。

そこで、今回は日本における診療実態や問題点を明確化することにより、医療の標準化と集約化を実現し、日本の現状に沿った指針の作成やデータベース化をはかるために、より多くの医師をはじめ医療関係者にMENコンソーシアムに参加してもらうことを目的にシンポジウムが開催されました。

出席者は、医療関係者36人、患者・家族関係者が16人で、はじめに櫻井晃洋先生から「MEN全国症例調査の概要と経過報告」がされ、現在までコンソーシアムに参加されている以外の施設からもたくさんの症例が報告されていること、これからは、情報を統一化し詳細なデータの解析を行うこと等のお話がありました。

その後、6人の医師からそれぞれ専門的な実践例・意見が出されました。

むくろじの会からは、副会長が「患者の立場で求めること」と題して発表をしました。
病気を発症した経過や、検査・治療に対して日頃感じている疑問や不安のこと、全国どこでも統一された診断や診療が受けられるよう切に望むこと、医療関係者と患者が協力してより良い診療体系ができることを訴えました。
副会長の発表は医療関係者の方々の心にも深く届いたことと思います。

シンポジウムが終わった後は、「せっかく築地に来たんだから、やっぱりお寿司でしょ。」という訳で患者会の何人かでお寿司を食べに行きました。

お値段はちょっとはりましたがさすが築地、とっても美味しく心もおなかも満足してそれぞれ家路につきました。
最近、シンポジウムなどに参加したついでに、美味しい物を食べたり、観光したり、おしゃべりしたり・・・という楽しみ方を見つけ実行しています！！次回はぜひみなさんもうかがいですか。

甲斐うさぎ

MEN海外患者会について

京都シンポジウム（2010年9月25日）に於いて「海外患者会について」を御報告されました片井みゆき先生より内容のスライドと解説を頂きました。

<スライド1：MEN海外の患者会>



MEN国内外の患者会

- | | |
|---------|--|
| 1. 日本 | |
| 2. フランス | |
| 3. カナダ | |
| 4. アメリカ | |
| 5. イギリス | |
| 6. イタリア | |
| 7. ベルギー | |
| 8. オランダ | |

海外のMEN患者会のリストを示します。

インターネット等で検索し、私が現在、把握しているのがこの8ヶ国になります。さらに他の国にもあるかもしれませんが、言葉のバリエーションがあり、今回、英語、フランス語、イタリア語、日本語で書かれていたこの8ヶ国を拾い上げました。

<スライド2、3：MEN海外患者会の設立の主旨（1）、（2）>

MEN海外患者会の設立趣旨（1）

私たちの使命は、MEN患者や家族へ情報を与え、この稀な遺伝性疾患について医療界での認識が高まるよう働きかけることです。
「あなたはひとりではない」が私たちのモットーです

このグループの目的はMEN患者、家族、友人が互いに支え合うことができる場所を提供することです。MENの治療に関する個人的な話、疑問、悩み、その他気になること何でも結構です。このグループのまとめ役は、自分自身がMEN1患者でもある看護師Linda Hagemanです。

MEN海外患者会の設立趣旨（2）

- MEN患者全ての健康状態を向上させるために
- ◆ 患者と家族、友人に対するサポートを行います。
 - ◆ MEN、遺伝性疾患ゆえの諸問題についての情報を提供します。
 - ◆ 医療者に対し、MENに対する知識を広く知らせ早期に適切な診断を下せるように働きかけます。そして今後のMEN研究をアシストします。

この中で、英語で書かれたものに関し、MEN患者会の設立主旨の内容を翻訳し紹介します。

まずはカナダですが、「患者さんや家族へMENに関する情報を提供し、稀な遺伝性疾患について医学界での認識が高まるように働きかけること」を使命にしています。「You Are Not Alone-あなたはひとりではない」というモットーで活動しています。

次にアメリカですが、「患者さん、家族、そして友人を含めて互いに支え合う場所を提供すること」を目的にしています。日本でも、本日このシンポジウム終了後にも患者さんやご家族の皆さんで集まってお話ししようという呼びかけが先ほどありましたが、アメリカでも「お互いに何でも思っていることを話し合える場を提供する」ということをやっています。この会を作り、まとめ役をされているのはLinda Hagemanさんという女性ですが、この方ご自身もMEN1の患者さんで、看護師さんでもあります。この方が中心となってHageman財団を作って活動されています。

次に、イギリスです。イギリスに関しては後から詳しくご紹介しますが、一番活発に活動しているようです。設立趣旨の第1は「MEN患者すべての健康状態を向上させるために」ということで、患者さん、家族、友人に対するサポートを行っています。そして2番目は、「MEN、あるいは遺伝性疾患ゆえの諸問題について、情報を患者さんに提供すること」です。3番目は、

「患者会が医療者（特にふだんMEN1と接点少ない医師たち）に対して、MEN1に関する知識を広く啓発し早期に適切な診断を下せるよう、医師全体に働きかけること」でした。イギリスの患者会は2002年に設立され、もう10年近く経っていますが、患者さんサイドがこうしたアクションを起こしています。そしてさらに、「今後のMEN1の研究を患者会がアシストしていきます」ということを掲げ、研究推進のための寄付を公募していて、大変先進的な取り組みをしています。

<スライド4：海外患者会の活動内容>

海外患者会の活動内容

- MEN患者さんと家族、友人が主体となり、非営利団体として活動。
- MEN患者・家族・友人間での連帯をはかる。
- MENに対する正しい知識の啓発活動(医療者や患者サイドに対して)。
 - ーホームページ上での広報
 - ーパンフレットの作成と無料配布
 - ー電話による相談窓口開設など
- 顧問医師団とのコミュニケーションを促進。
- 活動に対する寄付をホームページ上で募集。

それぞれの国のMEN領域の医療を代表するような人たちで、今回の国際ワークショップにも出席されていた先生方だと思います。また、患者会の活動に対する寄付をホームページで募集しています。これは文化や社会背景の違いもあり日本では寄付の文化がまだあまり浸透していませんが、欧米では、MENに限らずさまざまな病気の啓発や克服、研究を進めるための寄付を募るという文化が根づいています。

<スライド5：AMEND>



是非私が皆さんに見て頂きたいと思うのが、AMENDというイギリスの患者会のホームページです。AMENDという単語だけでサーチすると、他のいろいろなものも出てくるので、

“AMEND”と、イギリスの“uk”、“org”の3つをキーワードに入れて検索すればこのページにたどりつけます。

患者会の最初のページがここに示したようになっています。中央のこの印象的な写真は地平線へ向かう線路とその切り替えポイントで、MENと共に歩む人生を旅にたとえているのだと解釈しました。MENと共に歩む人生・旅を自らの手で把握しよう、理解しようというメッセージが書いてあります。その横には初めてMENと診断された方に対し、情報や患者会からのメッセージが書いてある「MENパスポート」という冊子が紹介されています。MENと診断され、患者会へ問い合わせすると最初に

配布される心強い冊子です。残念ながらそれをもらってくることはできなかったのですが、是非頼んで取り寄せ、日本のみなさんへも紹介したいなと思っています。

次に見ていただきたいのが、左の中央部分ですが、MEN1ビデオというところがあります。是非ここをクリックしてみてください。ここには様々な患者さんからの映像とメッセージや、医師の話などがビデオにしています。英語は苦手という方でも、ドラマ仕立てになっているので見ているとわかる内容も多いのではと思います。ぜひ海を超えて伝わってくるMENの患者さんたちの力強いメッセージビデオを見ていただけたらと思います。

<スライド6：MEN 2010>

この中央に写っているのが今回のイタリアでのMENワークショップのロゴマークです。ここに載せた他の先生方の写真は仕事をしている風景で、私はトリュフを見て喜んでいる写真で分が悪いのですが、実際には国際患者会に関しての仕事をや

んとしてきました（笑）。

<スライド6：MEN 2010>



<スライド7：MEN国内外の患者会>

MEN国内外の患者会

1. 日本
2. フランス
3. カナダ
4. アメリカ
5. イギリス
6. イタリア
7. ベルギー
8. オランダ



MEN2010会場に
専用ブース開設あり。

このワークショップは主に医療者、研究者が参加する集会でしたが、学会場を出た隣の部屋に、アメリカ、イギリス、イタリアの患者会の方たちがそれぞれのブースを設け、そこで参加者と話をしたり、ご自分達の資料を配布したりしていらっしゃいました。

<スライド8：世界のMEN啓発パンフレット>

世界のMEN啓発パンフレット



そこで実際にもらってきたパンフレットの写真がこれです。

“Aimen”と書いてあるのがイタリアの患者会のパンフレット、手前左側のがアメリカのパンフレット、“AMEND”というパンフレットとその下にある5種類の冊子がイギリスのものです。

非常に充実した内容です。イギリスでは一般の医師に対するMENの啓発を患者会が行なおうという取り組みを先程紹介しましたが、実際にこのパンフレットはMENに慣れていない医師が外来の診療机に置いておいて、MENの診断の手引きとして使えるぐらいの内容になっていました。

<スライド9：英国MEN患者会からのレター>

英国MEN患者会からのレター

Dear Miyuki,

I am sorry that we did not get a chance to talk to one another during the conference.

Thank you for registering with AMEND.

I was very interested to hear that there is a MEN patient advocacy group in Japan and I agree that it would be great to be in contact with them.

Do they have a website or an speaking representative whom I could contact?

I look forward to hearing from you. You had a good journey home.

With best wishes,

Jo

Jo Grey (Mrs)
CEO & Chair of Trustee Board
Association for Multiple Endocrine Neoplasia
The Warehouse, No 1 Draper's
Royal Tunbridge Wells, Kent
Tel/Fax: 01892 516076 Mobile
Website: www.amend.org.uk
UK Registered Charity No. 1099796



日本にもMEN患者会があると聞き、
とても興味深く思いました。
今後、連絡を取り合ったら
素晴らしいですね。

私が国際MENワークショップから日本に帰国し、成田空港でメールをチェックすると、驚いたことに既にイギリスの患者会からのメールが届いていたのです。このスライドに示したのが、イギリスの患者会から届いたメールです。学会からの帰り際に、私がイギリスの患者会のデスクに立ち寄り、日本にも患者会があること、今後、なんらかの形で交流ができればいいと思うことを書いて置いて来たのですが、それに対する返事が早速、届いていたという訳です。イギリス患者会も、日本にも患者会があることにとても関心を示してください、「今後、連絡を取り合ったら素晴らしいですね、是非、交流して行きましょう。」というお返事をいただきました。お返事を下さったのは、現在、イギリス患者会の代表を務めるジョーさんという女性

で、ご自身もMEN 2A型だそうですが、すごく前向きでアクティブな方だと思いました。

<スライド10：(メール内容)>

I'm trekking 100km through the Sahara Desert in 2012 in aid of MEN research- please sponsor me! Jo



MEN研究を支援するために、
2012年にサハラ砂漠を100km
歩く予定です
—どうかスポンサーをお願い
します。 Jo



と申しますのは、先程の書面の下にはなんと次の内容が書いてあったのです。MENの研究を支援するために、2年後の2012年に、ジョーさんがサハラ砂漠の炎天下を100km歩く予定だということです。どうかスポンサーをお願いしますと。患者会の署名の下に書いてある文面なので、患者会関係のメールを出すときには毎回このアナウンスも送っていると思います。特に欧米では、何かの寄付を集めるために、自らがハードなレースや催しに参加します。その行為に対して賛同して下さる方は、どうぞ寄付して下さいという文化があります。その一環として、今回はジョーさんがサハラ砂漠での過酷なトレッキングを行う代償に、MENの研究を推進させるための寄付を、賛同者から募りますということだと思っています。

<スライド11：MEN 2010>

これは最後のスライドになります。今回の国際ワークショップのロゴで、地球から国境を超えて人々が羽ばたいていく姿です。そこに、特に共感を覚えた「あなたはひとりではない」というカナダの患者会のモットーを重ねてみました。

先程の日本の患者会の方のお話にもありました患者さんの思い、そしてご家族の思い、さらに私たち医療者の思いは、立場は違っても、最終的には同じ目的に収束するのではないかと思います。それは、「MENを治すために、診断法や治療法を進歩させたい」という思いです。国や立場を超えて、皆が切実にそう願っているのだということを、今回の国際学会や本日のシンポジウムを通じて、改めて感じました。

患者さん、ご家族、医療者、研究者、みな同じ思いで、それぞれの立場からの働きかけを行うことによって、今後、MENの医療が進歩していきだろうとことを、皆の熱い思いを通し強く実感した次第です。以上です。

英国MEN患者会代表のJo Greyさんが来日されます。

2011年6月16-19日に京都大学で開催される、日本家族性腫瘍学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本遺伝子診療学会の合同学術集会に、英国のMEN患者・家族会であるAMENDの創設者で代表のJo Greyさんをシンポジストとしてお招きします。貴重な機会ですので、学術集会のシンポジウムだけでなく、日本の患者・家族会の皆さんと交流できる場を設ける予定です。詳細は後日お知らせいたします。(信州大学 櫻井晃洋)

イギリスの患者会のホームページは下記より見るができます。

<http://www.amend.org.uk/>

「第一回難病・慢性疾患全国フォーラム」について

去る、平成 22 年 11 月 28 日、第一回難病・慢性疾患全国フォーラムが行われました。前日の国立がん研究センターで行われましたシンポジウムに引き続き、2 日間にわたり、参加してきました。

難病・慢性疾患全国フォーラムに参加、賛同した団体は、平成 22 年 11 月 28 日現在で、109 団体あるそうです。もちろん、むくろじの会も参加、賛同しています。

この、フォーラムが行われた趣旨には、「難病患者・慢性疾患患者と家族の生活と苦悩を訴え、そして、その願いを社会に届けることによって、難病患者や障がい者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現こそが、全ての国民が安心して暮らせる社会の実現に他ならないことを、多くの国民に訴えたい」と掲げられています。

私は、むくろじの会に参加したことで、「自分一人じゃなかったんだ、同じような境遇を経験してきた仲間たちがいるんだ」という事を知り、安心し安堵し、これからもがんばって病気と向きあっているという、ポジティブな気持ちになりました。希少疾患であるが故、情報の不足、孤独感を味わってきたわけですが、このことは、決して、MEN だけに言えるということではなく、まだまだ、沢山の難病、希少疾患があり、疾患は違うけれど、同じ思いをして過ごしている人たちが、沢山いる事を身近に感じました。今、時を同じくして、1 つ 1 つは小さい力ですが、その小さい力がこのようなフォーラムで 1 つに集まることによって、大きな力となり、社会に周知していくことができる事、また、国を動かすであろう患者の声を届ける大きなチャンスだと思ってきました。当日、会場には、衆参議員の方がいらしており、私たちの声を国会に届けると言っていました。声を届けるだけではなく、実際に、国を動かして欲しいと聞きながら願っていました。

平成 23 年は、11 月 12 日に一ツ橋ホールにて、フォーラムが開催されます。沢山の患者会の活動や患者さんの声を聞く機会となりますので、ご都合に合わせて参加されてみるのも良いと思います。私は、今年も参加したいと思っています。

札幌市 みにゃんこ

むくろじの会 会費納入のお願い

- ・ H23 年度の会費の納入をお願いします。[年会費 2,000 円（正会員）、1 口 1,000 円（賛助会員）]

4 月から 6 月の間に振込、又は総会時に納入願います。

- ・ 振り込み先 (ゆうちょ銀行)
- ・ 口座番号 00580-7-69209
- ・ 口座名称 (漢字) むくろじの会
- ・ 口座名称 (カナ) ムクロジノカイ



会計担当 A.W

編集後記

今年の冬は例年より寒く当地でも雪が降りました。早く暖かくなって欲しい。

寒いながら庭の桜梅は何時の間にか散り、梅が咲き始めました。春がすぐそこに来ているのを感じます。

それにつけても、海外の患者会のパワフルな活動に感激しました。6 月に来日されるイギリスの Jo Grey さんのお話が楽しみです。(三重の寅)

むくろじ 編集局

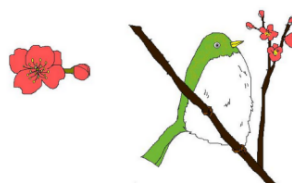
〒390-8621 松本市旭 3-1-1

信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座

電話：0263-37-2618

FAX：0263-37-2619

e-mail: iden2@shinshu-u.ac.jp



むくろじのバックナンバーは <http://www.men-net.org/> からダウンロードできます。