



早いもので3度目のむくろじの会総会を迎える時期となりました。今号はH24年度むくろじの会の総会・勉強会・懇親会の案内とNET患者フォーラム in 東京に参加しての感想をお送りします。

H24年度の総会を行います むくろじの会 会長

いつまでも寒い日がつづき気持ちも沈みがちになってしまいますが、私の家の鉢植えのクリスマスローズの花が頑張って咲き始めました。庭の凍ったような土の中からクロッカスの芽が出て来ました。春までもう少しだね、私も頑張らなければと日々暮らしています。

待ち望んでいる春には会の総会・勉強会・親睦会が開かれます、くわしいお知らせは企画運営係からお知らせいたしますが、大勢の方々のご参加をお願いいたします。

23年度後半は、イギリスのMENの患者会AMENDとの交流を機に、むくろじの会のロゴマークを作りたいと言う事や会の封筒を作りたい、動画をホームページに載せたい、会員証をつくりたい、MENってどんな病気?といったことを載せたパンフレットを作りたいなど等、いろいろな意見がでました。みなさまから出していただきました会費を有効に使わせていただき、まず、ロゴマークを考えて作りました。

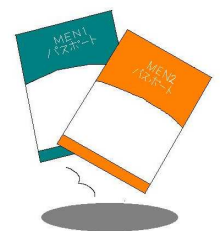


みなさまご承知のように「むくろじ」と言う木には実がなります、皮をむくと黒い固い実がでできます。少し? ずつと前の日本ではお正月になると羽子板を使い羽根つき遊びをしました、その羽根の頭にむくろじの玉が使われていたのです。それで羽根をロゴにしよう決めてデザインしました。私達の病気の研究が進み少しでも良い方向に行くように飛躍してほしいという願いを込めました。これからはいろいろところでみなさまの目に留まる事と思います。

事務局からみなさまへの連絡に信州大学医学部の封筒や研究班の封筒が使われていましたが、受け取られた会員の方から、こういう差出人の封筒を受け取るのは辛いと言うご意見をいただき、配慮が足りなかった事を反省し、むくろじの会の封筒を作りました。ホームページには23年度の勉強会「遺伝子診断」を動画にして載せ、DVDを作り会員で希望の方々に差し上げたいとお知らせしましたところ、お二人の方から申し込みがありました。

24年度総会時の勉強会では「くすりの話し」を予定しています。会員証も作るのが遅くなりましたが、作りました。

MENってどんな病気? といったパンフレットも作りたいと考えております。病院の待合に置いていただいて、この病気の事を世間の方達に知っていただくのもいいと思うのです。MENと気が付かない方が、そうかも?と気づいてくだされば最高ですね。患者手帳=MENパスポート(これは患者会の仕事ではありませんが)もできましたので活用していきたいと思えます。これからも会の活動でご要望がありましたら是非、会の方にお寄せ下さい、お待ちしております。



むくろじの会 H24年度 年会費納入について むくろじの会 会計 あさがお

今年度もあとわずかです。来年度の年会費の納入をお願いします。

1. 4月の総会に出席される方は当日、受付時に納めてください。
2. 総会を欠席される方は、下記の口座に4月から6月末までに振り込めてください。

金額	2,000円
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

他行等からの振り込みをされる方は以下の内容を指定してください。

店名 (店番)	059
預金種目	当座
口座番号	0069209



NET患者フォーラム in 東京に(2月19日)参加して 黄色いコスモス

朝、4時起きをして高速バスで新宿へ都営新宿線で九段下まで、会場には1番早く着いてしまいました。NP0法人パンキャン日本の主催でしたのでおそろいのTシャツを着た方達が準備をしていました。申し込みはそう遅くない時期にしましたがキャンセル待ちになり、17日の午後に「お席が空きました」と連絡がありました。NETの患者さんを優先させたのでしょうか。しばらくするとむくろじの会の会員さん達が来られてうれしい再会をしました。むくろじの会からは、7人の参加がありました。

神経内分泌腫瘍(NET)は、神経細胞や内分泌細胞から発生する腫瘍の総称で、膵、消化管(胃、十二指腸、小腸、虫垂、大腸) 肺など全身の様々な臓器にできる腫瘍です。機能性腫瘍と非機能性腫瘍とあり、非機能性腫瘍は症状がないために見つけにくく健康診断などで偶然みつかることが多い様で、見つけた時は、肝臓に転移していたりするのだそうです。先日、亡くなられた、スティーブ・ジョブズさんも膵臓のNETだったそうです。膵・消化管NETの発症率は57.8%でその症状は、インスリノーマ・ガストリノーマ・グルカゴノーマ他だそうのでMENでも良く耳にする症状ですね。

この後、外科の先生から、膵頭部の手術、膵尾部の手術についてどのあたりを切るのか、どのように切除するのかお聞きしました。肝臓などに転移した場合の手術などの話もありましたが、NETは悪性ですので、見つけたら即手術になります。「膵臓の手術は安全にできるようになりました。」と言う事で、いろいろ細かく説明がありました。術後2-3週間で退院と言う話でした。私は何カ月もかかると聞いていたので、そんなに早く退院できるのはとおどろきました。

薬の話では、悪性の腫瘍に効く薬と言う事でいろいろ聞きなれない薬の名前がでてきましたが、サンドスタチンやアフィニールは有効な薬として名前が出ていました。MENは良性の事が多いですが、NETは悪性です。MENもNETも早くみつけて早く治療という点では、同じですね。

支えあう会「α」の会長さん、早くお元気になられてまたお会いしましょう。

朝4時起きして、「早起きは三文の徳」と言う言葉がありますが、朝のすごい寒さの中で見る満天の星、東の空から登り始めた眉月、いつもなら寝ていてみられないものが見られて得をした気分でした。皆さんにうまく伝えられなかったと思いますが、NETと耳にしましたらちょっと関心を持ってください。

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 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 URL:<http://men-net.org/mukuroji/index.html>

