



今号の内容

- ・総会のお知らせ
- ・来年度の会費納入のお知らせ
- ・MEN 研究班 参加報告
- ・難病・慢性疾患全国フォーラム 2012 参加報告

H25年度の総会を開催いたします。

黄色いコスモス



3月に入るとあちらこちらで卒業式が行われるようになり別れの季節ですね。

ラジオからも卒業の歌が聞かれるようになりますが、桜の花の歌も流れ、花の便りも聞かれるようになり、気持ちも軽くなってきます。

平成25年度の始めとして、1年に1度 松本に集合しての総会・勉強会・懇親会を4月13日(土)に行います。早春の信濃路を楽しむ気持ちでお出かけください。

尚、出席できない方は事務局より「総会開催のお知らせ・委任状付」を郵送いたしますので、委任状の送付をお願いします。当日の詳細は別紙のお誘いと申込書をごらんください。

昨年の夏に京都大学で先生や大学院生、看護師さんたちのMENや遺伝カウンセリングの勉強会(セミナー)があり役員及び会員が招かれて、患者として体験談などお話しさせていただきました。また遺伝カウンセリングのロールプレイを見させていただきました。

役員だけでは間に合わず、会員の方にもお願いしてお話しをしてもらいましたが、出席された方達からは患者さんのお話しを聞く事ができて本当に良かったと言っていました。

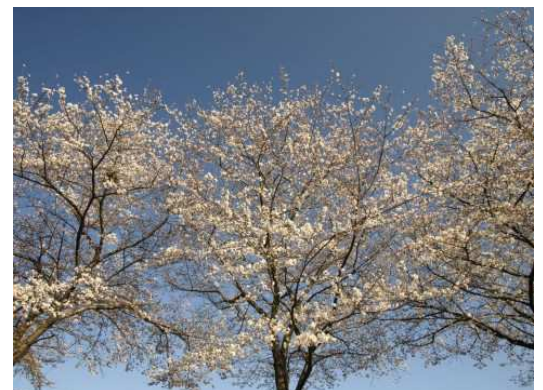
その後、その会に出席されていた東邦大学看護学部先生から患者として看護に対する要望なり気の付かれたことを「臨症看護」という雑誌に載せたいので原稿を書いてもらいたいと言われました。

会員の方にもお願いし、気持ち良く引き受けていただきました。

先日、その先生から雑誌ができましたと連絡をいただきました。

役員だけでは手の回らない事もあり、パンフレットの事でも会員の方達にお手伝いしていただけてとてもうれしかったです。

今年度もいろいろの活動があると思いますが、手が足りない時は、お手伝いをお願いしたいと思っていますので、よろしくお願いたします。



MEN 研究班の第 2 回会合が平成 25 年 1 月 13 日(日)信州大学附属病院で行われ、患者会からは会長と私が参加しました。

報告事項として MEN の診療基盤となる医療機関として、下記の病院が選定されました。

札幌医科大学（北海道地区、平成 25 年度以降稼働予定）

福島県立医科大学（東北地区）

東京女子医科大学（関東地区）

信州大学（北信越地区）

名古屋大学（中部東海地区）

京都大学（近畿地区）

高知大学（中四国地区）

野口病院（九州地区）



これらの医療機関には MEN の内科、外科診療に精通した医師が複数おり、遺伝医療対応も可能とのことでした。今後は都道府県単位で MEN 患者を受け入れ可能な準基幹病院をリストアップし、全国どこに居住しても標準的な MEN の診療が受けられる体制を完成させるとのお話があり、患者として心強くおもいました。

来年度の活動（学術集会、患者支援）については以下の事について確認されました。

- ・ 4 月 13 日（土）むくろじの会 総会・勉強会・懇親会（浅間温泉みやま荘）
- ・ 7 月 26（金）、27（土）日本家族性腫瘍学会学術集会（別府国際コンベンションセンター）
- ・ 秋以降 シンポジウム 東京？

九州の別府で学術集会が行われ、27 日には市民公開講座が開かれます。

この日出席された先生は、下記の皆さんです

櫻井晃洋先生（信州大学医学部附属病院 遺伝医学 予防医学）

今井常夫先生（名古屋大学医学部附属病院 乳腺・内分泌外科）

内野眞也先生（野口病院 外科）

小杉眞司先生（京都大学大学院医学研究科健康管理学）

岡本高宏先生（東京女子医科大学内分泌外科）

堀内喜代美先生（東京女子医科大学）

山崎雅則先生（信州大学医学部附属病院糖尿病・内分泌代謝内科）

鳥嶋雅子さん（京都大学大学院 遺伝カウンセラー）

* MEN 研究班：厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）「多発性内分泌腫瘍症診療の標準化と患者支援、新たな治療開発に関する研究」

むくろじの会 H25 年度の会費納入をお願いします。

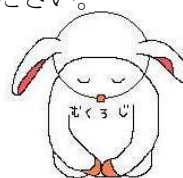
会計 あさがお

来年度の会費納入をお願いします。4 月の総会に出席される方は当日受付時に納めて下さい。

欠席される方は 4 月から 6 月末までに会費の振込みをお願いします。

ゆうちょ銀行の振込用紙が事務局より郵送されますのでご利用ください。

- ・年会費 2000円
- ・振込先 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

他銀行からの振込みをされる方は以下の内容を指定願います。

・店名(店番) 059
・貯金種目 当座
・口座番号 0069209

難病・慢性疾患 全国フォーラム 2012年に参加して 黄色いコスモス

テンポの速い音楽が流れて、10人程の知的障害を持つ中学生以上のメンバーで構成されたダンス・演奏パフォーマンス「マーチ☆アンサンブル」の皆さんが楽しそうに踊ってくれて、その後皆で歌を唄いました。難病・慢性疾患全国フォーラム2012のはじまりです。

患者家族の訴えは

- | | |
|-----------------------|------------|
| 1. 病と共に生きる | 胆道閉鎖症患者 |
| 2. 難病患者の社会参加に不可欠な就労支援 | クローン病患者 |
| 3. 制度の谷間にあつて | 関節リウマチ患者 |
| 4. 治療研究の推進を願って | ウエルナー症候群患者 |



胆道閉鎖症と言う病名は良く耳にしますね。原因は不明で、1万人に1人の割合で発生します。まず、外科的手術が行われ手術をしても肝硬変へと進み肝臓移植が必要となります。この話しをされた彼女もアメリカで8歳の時移植手術をしたのですが28年経った今、また移植が必要となったのです。「ヘモクロマトーシス」という病気が原因で、肝臓移植で肝臓を提供してくれた白人の男の子、彼の遺伝子が原因のようです。

でもここで彼女はとてもすばらしい事を言っています。「彼のたどるべき運命を私がたどっていることになりません。まさに一緒に生きています。これは、言葉では表せないくらい素晴らしい感覚です。彼が私に生きる喜びを与えてくれました、そして同時に厳しさも。」

感動いたしました。

移植をすればそれでゴールではありません、免疫抑制剤による副作用や度重なる入院で多額の医療費が掛かる事などを話されました。

最後は「難病を抱える親が、安心して子供より先に死ねる社会にしなければならないと思います。」と結ばれました。

来賓あいさつ(厚生労働省、日本医師会、国会議員など)は、予定されていた国会議員のみなさんは衆議院が解散になったのでお忙しく、到着次第あいさつがあるという落ち着いた状況でした。

休憩の後 パネルディスカッション「新しい難病対策の法制化をめざして」が行われました。*これまでの見直しと経緯について、*見直しの方向と現在の状況について厚生労働省の方や日本難病・疾病協議会の代表理事の方の話があり

1. PKD/多発性嚢胞腎の会
2. 竹の子の会 プラダー・ウィリー症候群児・者親の会
3. 血管腫・血管奇形患者会
4. 日本ALS協会

上記の患者会からの訴えや意見交換などがありました。

この4つの患者会の他に会場にいる患者からの発言が3人の方達に許されて発言がありました。

「日本名の病名も付いていない病気です。何とかしてください。」

「患者会を作りたいのですが、どのようにしたらいいのかわかりません。」などといった訴えがありました。

最後に「難病・慢性疾患全国フォーラム2012」のアピールの採択がありフォーラムは終了となりました。約4時間近い会となり少し疲れしました。パンフレットや冊子などを置いて頂けるコーナーがあり持ち込み自由で余ったら持ち帰りと言う事で「むくろじの会」はパンフレットを50部持ち込みましたら、残りが15部でした。周りのパンフレットよりは、減りが良かったかと思えます。私が耳にした事のない難病がいっぱいある事に驚きますが、MENのパンフレットを手にしてくれた人はきっとこんな病気もあるのだと心に止めてくれたのではないのでしょうか。

このフォーラムのアピールの一部を皆さんに読んでいただきたいと思います。

「私達の願いは、医療費の負担軽減や治療研究の推進、治療法の開発にとどまらず、就労の支援、医療体制の整備、相談体制の拡充、福祉や生活保障制度の充実、学校生活においてみんなと一緒に学び成長していくことを保障することなど、多岐にわたっています。

厚生労働省では、いま、難病対策を抜本的に改革し、制度化するための検討がすすめられています。私たちの声が反映された難病新法の日も早い成立を望みます。

「すべての患者・家族、多くの国民が、病気になったことによって重い苦しみや悩みを味わうことがないように、必要な支援を必要に応じて得られる事ができる社会の実現を目指して、全国の患者、家族団体と個人や支援者が一層力強く手をつなぐこと、私達の活動が難病や慢性疾患の患者に限らず、すべての国民の社会福祉の向上に役立つこと願って、一層の連携を強める活動が続ける事を、この集会の名において誓います。」

私達、MENの患者も遺伝病だから、稀な病気だからと下を向いて暮らす事がないように、胸を張って精一杯生きていきましょう。

編集後記

なんとか今年度最後の会報を発行できほっとしています。

発行にご協力いただいた皆様に感謝いたします。

むくろじの会編集局では編集委員を募集しています。

編集にご協力をいただける方はご連絡をお願いします。

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

来年度もよろしくご支援、ご協力をお願いします。

(三重の寅)

e-mail：iden2@shins-h-u.ac.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。



H25年度 むくろじの会 総会・勉強会・懇親会のお知らせ



むくろじの会 会員・賛助会員のみなさん、いかがお過ごしですか。

今年度の「むくろじの会」の総会・勉強会・懇親会のお知らせを行います。

総会後には、MENに関する勉強会、会員同士のフリートークの時間も設けております。情報交換や互いの悩みなどを語り合える場になりたいと思っています。

会場の「みやま荘」は松本の奥座敷、浅間温泉にあり温泉及び北アルプスの眺望を楽しめる場所にあります。

MENについて学び、その後恒例となった夕食時の懇親会と温泉で楽しいひとときを過ごしましょう。松本、安曇野観光を兼ねてご参加ください。

日時：2013年4月13日(土)

場所：みやま荘 〒390-0303 長野県松本市浅間温泉 3-28-6

Tel:0263-46-1547 FAX:0263-46-7442

http://miyamaso.org/header_navi/access

松本 IC から車で 20 分

JR 松本駅からバスで 20 分(送迎有)

宿泊及び懇親会参加費 (概算)

宿泊者 (1泊2食) : 13,000 円

夕食のみ : 7,000 円

*懇親会時ゲームを行います。ゲームの景品として、各自 1000 円程度のプレゼント (遊休品等) をご用意願います。

申込締切日：3月25日(月)

13日の予定

12:10 JR 松本駅 (アルプス口集合) 役員がお待ちしております。

13:00~13:45 総会

13:45~15:15 勉強会

「ホルモンの話」信州大学附属病院:山崎正則先生

「遺伝カウンセリングについて」遺伝カウンセラー:鳥嶋雅子先生

「最新の医療制度について」信州大学附属病院:櫻井晃洋先生

15:15~16:30 フリートーク

16:30 日帰りの人は解散 (松本駅送り)

16:30~18:30 自由時間 (入浴等)

18:30~20:30 夕食・懇親会(*)

21:00~2 次会 (和室)

14日の予定

朝食後解散 (観光を希望される方は役員にご相談下さい。)





H25年度 総会・勉強会・懇親会申込書

申し込み方法は3種類です。むくろじの会事務局にメール、ファックス、郵送でお願いします。

- メール： ・ 下記メールアドレスに送付願います。
iden2@shinshu-u.ac.jp
- ファックス： ・ 下記番号まで送信願います。
 FAX:0263-37-2619
- 郵送： ・ 下記住所まで郵送願います。
 〒390-8621 長野県松本市旭3丁目1番1号
 信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座
 むくろじの会事務局
- 申込締切日： ・ 3月25日（月）

・該当する項目にチェックをお願いします。

申込者氏名	性別	参加	会場までの交通手段	宿泊の場合
フリガナ	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性	<input type="checkbox"/> 総会, 勉強会 <input type="checkbox"/> 夕食まで参加する <input type="checkbox"/> 宿泊する	<input type="checkbox"/> マイカー <input type="checkbox"/> 松本駅送迎希望	<input type="checkbox"/> 相部屋可 <input type="checkbox"/> 相部屋不可
フリガナ		<input type="checkbox"/> 総会, 勉強会 <input type="checkbox"/> 夕食まで参加する <input type="checkbox"/> 宿泊する	<input type="checkbox"/> マイカー <input type="checkbox"/> 松本駅送迎希望	<input type="checkbox"/> 相部屋可 <input type="checkbox"/> 相部屋不可
フリガナ	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性	<input type="checkbox"/> 総会, 勉強会 <input type="checkbox"/> 夕食まで参加する <input type="checkbox"/> 宿泊する	<input type="checkbox"/> マイカー <input type="checkbox"/> 松本駅送迎希望	<input type="checkbox"/> 相部屋可 <input type="checkbox"/> 相部屋不可
フリガナ		<input type="checkbox"/> 総会, 勉強会 <input type="checkbox"/> 夕食まで参加する <input type="checkbox"/> 宿泊する	<input type="checkbox"/> マイカー <input type="checkbox"/> 松本駅送迎希望	<input type="checkbox"/> 相部屋可 <input type="checkbox"/> 相部屋不可
合計	〒	郵便番号、住所	電話	FAX / E-メール
人			携帯電話*	

*松本駅に集合の方は連絡用に携帯電話の番号を記入願います。

・勉強会で特にお聴きたい内容や、会へのご要望がありましたら下記にご記入願います。

・個人情報の取り扱いについて

ご記入いただきました個人情報は今回の事務処理のみに使用し、他には利用いたしません。
 本会のプライバシーポリシーはWEB (<http://men-net.org/mukuroji/privacypolicy.html>)
 にてご確認ください。