



\*\*\*\*\*

### 今号の内容

- ・ 総会開催のお知らせ
- ・ 総会・勉強会・懇親会予定表
- ・ MEN 研究班 参加報告
- ・ 難病・慢性疾患全国フォーラム 2013 参加報告
- ・ 会費納入のお願い
- ・ MEN シンポジウム（東京御茶ノ水）の DVD を作成

\*\*\*\*\*

### H26年度の総会開催のお知らせ：4月19日（土）



春を前に大雪で大変な思いをされている方もおられることと思いますが、あちこちで梅の開花のニュースが聞こえてくる季節になりました。

本年の総会・勉強会・懇親会は、昨年と同じ松本市・浅間温泉で開催します。早春の信濃路を楽しむ気持ちでお出かけ下さい。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。当日の予定は次ページをご覧ください。

26年度の勉強会は「いまいちど MEN について考えてみましょう」との内容で MEN 1 について、信州大学の山崎先生に講師を依頼しました。MEN2 については、札幌医科大学の桜井先生よりお話をさせていただきます。桜井先生からは、最近話題になっている難治性疾患に対する厚労省の対応等の話もしていただく予定です。勉強会・懇親会にはむくろじの会・会員以外の方の参加も OK です。



今年度を振り返りますと、2つの大きな行事に取り組みました。大分で開かれました「日本家族性腫瘍学会市民公開講座」と、東京で開催しました「多発性内分泌腫瘍症シンポジウム」で、患者の立場より MEN の病気について訴えてまいりました。

MEN 研究班の先生方の多大な御支援のお陰ではありますが、患者会としてシンポジウムを共催できた事は、今後につながる大きな成果になったと思っております。

## むくろじの会総会・勉強会・懇親会の予定

日時：平成26年4月19日（土） 午後1時～5時（総会・勉強会等）

場所：みやま荘 長野県松本市浅間温泉3-28-6 <http://miyamaso.org/>  
電話 0263-46-1547

時刻	予 定
12時30分～1時	受付（年会費など集めさせていただきます。） ※電車で来られる人は12時10分松本駅集合【アルプス口】 役員が待機しております。
1時～1時30分	総会
1時40分～3時30分 （途中、休憩あり）	勉強会： <u><a href="#">[いまいちどMENについて考えてみましょう]</a></u> ① 「MEN1型について」 信州大学医学部 創薬科学講座 山崎雅則 先生 ② 「MEN2型について」 「難治性疾患をとりまく状況について」 札幌医科大学 遺伝医学 櫻井晃洋 先生
3時30分～5時	フリートーク（小グループでの情報交換等） ※電車で帰られる人は、松本駅までお送りします。
5時～6時30分	宿泊者は夕食まで自由時間（入浴等）
6時30分～8時30分	夕食会
その後	二次会懇親会

- ・ 宿泊費（飲み物代含め） 12,000 円
- ・ 宴会のみの会費（飲み物代含め） 6,000 円
- ・ ビンゴゲームをしますので、各自 1,000 円程度のプレゼントをご用意ください。
- ・ 2日目に観光を御希望の方は、役員にお申し出下さい。



## 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業

### 「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」班

#### 研究会議に出席して

甲斐うさぎ

1月12日(土)に東京女子医大病院において今年度2回目の研究会議が開かれました。

今回も患者会代表として3人が参加しました。

平成24・25年度の研究報告や重傷度分類、遺伝子解析研究、平成26年度厚労科研申請について等の話し合いがなされました。

今年度で、この事業は一応打ち切れ、来年からは新たな制度になるため、改正を前に、この事業が継続できるよう研究班の先生方が一生懸命取り組んでいる様子がうかがえました。

患者会としても、ぜひ来年度からも研究事業が継続されることを願っています。

また、MENの重症度分類について、調査結果をもとに、よりわかりやすく記述しやすい調査にするため、患者会の意見を求められ、自分の体験から意見を述べてきました。

#### 難病・慢性疾患全国フォーラム2013に

##### 参加して

黄色いコスモス

11月9日(土)東京・永田町のJA共済ビル・カンファレンスホールで開催され、全国から患者、家族、関係者など400名以上の参加があったと主催者側からの発表がありました。確かにテレビカメラなど4、5台入っていましたしボランティアの方達が受け付けをしてくださっていましたのでかなりの人が携わっていて賑やかな会場でした。

今年もダウン症の子供たちのダンスから始まってテンポのあるダンスを一生懸命おどる姿を見て精一杯の手拍子で応援をしました。

患者・家族の方々より次のような訴えがありました。

- ◎膵島細胞症(インスリンが沢山すぎて低血糖発作を頻発する疾患)の患者さんが、希少な患者も必要な医療は受けられるようにしてほしい。
- ◎膠原病の患者さんが、同じ膠原病の仲間でありながら名づけられた病名のちがいによって医療費負担の助成制度が利用できない矛盾をかかえています。医療費助成制度のみならず代表的な自己免疫疾患である膠原病の調査・治療研究、また、福祉サービスの周知徹底・就労支援と総合的な生活支援に取り組んでいただきたいと思います。
- ◎若年性特発性関節炎の子供の親からは、小児慢性疾患患者の成人期への切れ目のない移行(トランジション)の問題を解消するための施策を講じて下さい。
- ◎筋無力症の患者さんからは、「今年、4月に障害者総合支援法が施行され、障害者手帳を持っていない難病患者も様々なサービスを受けられるようになりました。月10時間の家事への援助をお願いしたい。」

シンポジウムは、「総合的な難病対策と法制化をめぐる」という課題で行われました。

我が国の難病対策は、昭和47年に「難病対策要綱」が策定されてから40年が経過した今、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、原因の解明すら未確定の疾患でも研究事業や医療費助成の対象として選定されていないものがあること、また難病の疾患間で不公平感がある事などから改革が



求められていました。

医療費の助成の対象とする難病を現在の56から300疾患程度に増やす事が決まりました。助成の対象者は原則として症状の重い患者に限られます。ですので、現在、医療費助成を受けている方達は、例えとして一つのパイを56で分けていたのが、それほど大きくはならないパイを300で分けなければならなくなります。

今まで、助成を受けていた患者の人達は、助成を減らさないで下さいと訴える声が多かったです。今後、助成対象になる疾患はまだ、発表されていませんが、MENはどうなるのでしょうかね。いつも、参加して思う事は、MENは難治性疾患ですが、身体障害ではありませんよね。難病は奥が深くて頭を抱えてしまいます。



## むくろじの会 H26年度 会費納入のお願い

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、当日受付時に納めることも可能です。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。(振込み費用は会負担です。)

- ・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

厚生労働科学研究費補助金 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、新たな治療法に関する研究」

多発性  
内分泌腫瘍症  
シンポジウム

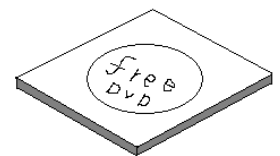


## 多発性内分泌腫瘍症シンポジウムのDVDを作成

昨年9月東京で行ないました多発性内分泌腫瘍症シンポジウムのDVDを作成しております。これはプロの会員の方がボランティアで作成してくださいました。有難うございました。

後日会員に無料で配布させていただきます。

又、一部を動画としてホームページにアップする予定です。



## 編集後記

もう総会の案内をする時期になりました。

目の前のやらなければならない仕事や行事に追われている間に一年が過ぎてしまいました。

会としての目標を掲げて一年の活動をする事が必要になってきているようです。

又、新しい役員を加えて会をリフレッシュすることも必要ですが・・・。(三重の寅)

## むくろじ 編集局

e-mail : [iden2@shins-hu-u.ac.jp](mailto:iden2@shins-hu-u.ac.jp)

〒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

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。

## H26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  
のお知らせです。

総会後の勉強会は「[今いちどMENについて  
考えよう](#)」の内容で、MEN 1、2についての勉強  
会を行ないます。

又、会員同士のフリートークの時間も設けてお  
ります。 情報交換やお互いの悩みなどを語り  
合える場にしたいと思っています。



安曇野から見た常念岳

会場は昨年と同様、松本市の浅間温泉「みやま荘」です。

松本、安曇野観光を兼ねてご参加ください。

**日時：2014年4月19日(土)** PM1:00～5:00(総会・勉強会)、PM6:30～(夕食・懇親会)

詳細は会報をご覧ください。

**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](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

宿泊者(1泊2食)：12,000円、 夕食のみ：6,000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)をご用意ください。



**申込締切日：3月25日(火)**





## H26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、郵送してください。

- メール： ・ 下記メールアドレスに送信してください。  
[iden2@shinshu-u.ac.jp](mailto:iden2@shinshu-u.ac.jp)
- ファックス： ・ 下記番号に送信してください。  
 FAX:0263-37-2619
- 郵送： ・ 下記住所に郵送してください。  
 〒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（火）

・該当する項目にチェックをしてください。

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"/> 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"/> 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"/> 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
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してください。

・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ください。

---



---



---

・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。