



今号の内容

- ・勉強会のお知らせ
- ・会からのお願い
- ・「日本遺伝カウンセリング学会」にブースを出させて
 いただいて

- ・指定難病に 110 疾患が決まりました
- ・大阪 勉強会の内容 (チラシ)
- ・大阪 勉強会申込書

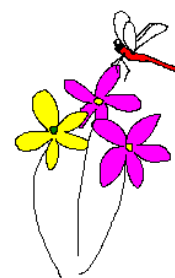
勉強会へのお願い

黄色いコスモス

暑い暑いと言って過ごした夏も9月に入り雲や風が変わってきました。みなさんのところではどうですか。MENの勉強会は4月の総会の折にも行ってきましたが、総会に出席できない方達にこちらから出向いて勉強会やレクレーションを患者や家族のみなさんとできたら良いと思い、いままで愛知、九州の別府、東京お茶の水と実行してきました。

今年は、11月8日(土)に大阪で開く事となりました。詳しくは別記で紹介いたしますのでお読みください。講演をしてくださる先生方も4名と豪華ですので、今からどんなお話しを聞く事ができるかとワクワクしております。また、多くの仲間とお会いできる事を楽しみにしておりますので、どうぞ、ズク(*信州の方言)を出してお出かけください。お待ちしております。

注：*やる気をだす。面倒な事を頑張ってすること



会からのお願い

年会費を納めていただくのは会則では4月から6月までとなっています。26年度はこの期間までに納めていただけない会員の方が20名程いらっしゃいました。お仕事をしているので銀行や郵便局へ足を運ぶのは大変だと言う事は良くわかっています。忘れている方もいるだろうと思い、会計から声を掛けさせていただきました。不愉快な気持ちになられた方もいらっしゃると思いますが、どうぞお許してください。

総会時の会計報告を見ていただければ分ると思いますが、費用は本当に必要なものにしか使っておりません。会の運営はみなさんの会費が基本でなっております。

会費を納めても年4回の会報と、出席もしない勉強会では何の得もないとお考えの方もいらっしゃると思いますが、私達の病気は家族性で自分だけの事では済みません。

是非、私達が会を支えているんだと言うお気持ちになっていただきたいと思っております。

役員に加わりたい、会報の編集をやってみたい、などどんどん口出ししてもらい、参加していただきたいと思っております。どうぞ、よろしくお願ひします。

「日本遺伝カウンセリング学会学術集会」にブースを出させていただいて 黄色いコスモス

ブースを出しませんかとお誘いをいただいて、大阪は一度も行った事ないけどとちょっと不安に思いながら出させていただく事にしました。

展示は近畿大学で6月26日～29日、26日はブースの展示をする日でした。私は、27日と28日の2日間行きましたが、なにしろ、到着するまでに高速バスで、5時間20分かかり梅田駅に到着、JRに乗り換え、次に阪神大阪線に乗り換え長瀬の駅に降りて大学まで歩いて15分、午後2時過ぎに大学に到着しました。近畿大学ノーベンバーホール2階ロビーにブースは設置されていて見慣れたポスター、会報、パンフレット、勉強会のDVDなどが置かれていてほっとしました。ブースの両隣さんやお向かいさんなど顔見知り患者会の方達でしたので汗をかきかきご挨拶をしました。

2階のロビーは小ホールへ行く通路になっていて医療関係者が通るのですが、どこかに他の通路があるらしくて全員が通るわけではないみたいなのです、ですから、たまに通られる方がいますと「お持ちください」と声をかけてブースによって行ってもらいました。MENのむくろじの会と知っていて寄ってくださる時はうれしかったですね。遺伝カウンセリング学会学術集会は、医療関係者、特に遺伝カウンセリングに携わっている先生方や遺伝カウンセラーの方達の集まりでプログラムは、特別講演、招待講演、教育講演、シンポジウム、ミニシンポジウム、一般講演発表、ランチョンセミナー、市民公開講座「ダウン症児・者のよりよいのちの質を願って」と言う内容で29日に公開講座があったようです。一般口演(講演ではなくて口演となっていました)のプログラムの中に17:14～の櫻井先生が座長の発表がありましたので覗かせていただきました。その夜は一泊し次の朝、もう一度近畿大学へ行きました。



思いがけず7月より個人宅へ事務局を移したむくろじの会は(私は)、個人宅で不都合はないかとハーモニーラインの会長さんにお話しをさせてもらいました。特に困った事はないと言う事でしたが、こんな具合にやっているよといろいろ聞かせていただき少し気持ちも大きくなりました。他の会の方たちともお話しをして会費はどの位ですか、皆さん結構高額なのに驚きました。別府で一緒にした「ほっと chan」VHLフォン・ヒッベルリンドウ病の会の会長さんがお亡くなりになった事を知り驚くとともに私達、難病の患者なんだと目の前に突き付けられた気がしました。午後の高速バスで帰る予定でしたので、周りの患者会のみなさんにお別れをして梅田駅まで急ぎました。

今回、どうしてカウンセリング学会の患者会ブース設置に声をかけてくれたのかは「遺伝カウンセリングの対象とされる疾患の当事者の会」ということだったようです。

指定難病に110疾患(厚労省 先行助成、対象120万人)

難病患者への医療費助成など総合的な対策を盛り込んだ難病医療法の成立を受け、厚生労働省の検討委員会は27日、助成対象となる「指定難病」に110疾患を先行して選定。

一般からの意見募集などを経て10月に正式決定し、来年1月から助成を開始します。

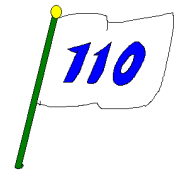
110疾患のうち新たに助成されるのは、免疫異常で目や口が乾燥する「シェーグレン症候群」(患者数約6万6300人)や、手足の先から筋力が低下する「遠位型ミオパチー」(同約400人)など46疾患。現行の56疾患は67に細分化されます。

スモンなど3疾患は原因が薬害である事や急性症状である事から、新制度の要件を満たさないと除外。スモンは従来の研究事業で支援します。受給者数は約100万人から約120万人に拡大。今年秋以降に、来年夏から実施予定の約190疾患を選定し、最終的に約300疾患、約150万人が対象になる見通し。

助成されるのは、①原因不明で長期療養が必要、②患者数が人口の0.15%(18万人)未満、③客観的な

診断基準が確立一などの条件を満たす疾患。軽症者は原則として除外され、これまで全額公費負担だった重症者にも世帯収入に応じた負担を求めます。

子供の慢性疾患患者に対する医療助成についても、厚労省検討委員会は7月ダウン症など107疾患を対象に追加する方針を決めています。(新聞記事より転載)



注：MENは110疾患には入っておりません。①～③の条件には当てはまると考えます。今後の推移を見守りたいと思います。

勉強会講師の先生方のプロフィール (あいうえお順)

小杉眞司先生

1983年に京都大学医学部卒業。

神戸市立中央市民病院、井村内科、NIH、京大病院検査部助手・講師等を経て

2004年京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康管理学講座医療倫理学分野教授。

日本遺伝カウンセリング学会理事、日本遺伝子診療学会理事・情報委員会委員・技術委員会委員など。

臨床遺伝専門医・指導医として、京大病院遺伝子診療部における遺伝医療・遺伝カウンセリングを中心に行ってきた。

権藤延久先生

株式会社ファルコバイオシステムズ(臨床検査事業を主軸に、ヒト遺伝子検査、治験研究検査、食品衛生・環境検査、IT事業、調剤薬局事業などを展開している会社)学術顧問、バイオ事業推進部部長。

兵庫医科大学臨床遺伝部非常勤講師。

遺伝子と乳がん、卵巣がんに詳しい。

櫻井晃洋先生

1984年に新潟大学医学部卒業。米国シカゴ大学医学部甲状腺研究部研究員、信州大学医学部付属病院老年科などを経て、2003年に同大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野助教授、2007年に同大学医学部遺伝医学・予防医学講座准教授。2013年より札幌医科大学医学部遺伝医学教授。専門は、臨床遺伝、内分泌学。

日本人類遺伝学会評議員、教育推進委員長、日本遺伝カウンセリング学会評議員、遺伝教育委員長など。

山崎雅則先生

信州大学医学部創薬科学講座准教授。専門は内分泌、糖尿病学。

著書に「多発性内分泌腫瘍症治療ガイドブック」



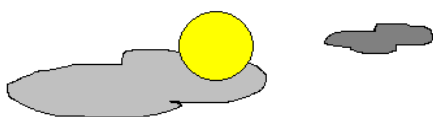
むくろじの会事務局/むくろじ編集局

〒396-0111 長野県伊那市美篤(ミズ) 5093-4 伊東 幸子宅

電話/FAX : 0265-78-3756

e-mail : kiiroicosmos@samba.ocn.ne.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。



むくろじの会

MEN 勉強会 大阪

関西地方のみなさん、おまたせしました。

総会や勉強会のために、なかなか長野県まで行くことができない、という関西方面の方々のために今回の勉強会は大阪で開きます。MEN の基礎知識、遺伝子診断、遺伝カウンセリングについて一緒に学びましょう。

もちろん関西以外の方も大歓迎です。全国のみなさんの参加をお待ちしています。

日時 平成 26 年 11 月 8 日 (土) 午後 1 時～5 時

場所 ホテルアウーナ大阪 大阪市天王寺区石ヶ辻町 9-12

TEL 06-6772-1441



| | | | |
|--------------|------------------|--------------|--------|
| 勉強会内容 | 1 MEN1 型・2 型について | 信州大学 | 山崎雅則先生 |
| | 2 体験談 | 患者代表 | |
| | 3 巷（ちまた）の遺伝子診断 | 札幌医科大学 | 櫻井晃洋先生 |
| | 4 保険のはなし | ファルコバイオシステムズ | 権藤延久先生 |
| | 5 遺伝カウンセリングについて | 京都大学 | 小杉眞司先生 |

勉強会后、懇親会（お茶会）を予定しています。

参加希望者は、**10月20日**までにメール・電話・FAX で事務局まで申込みをお願いします。



【電車】

- ・近鉄「大阪上本町」駅
14 番出口より南へ徒歩約 3 分
- ・地下鉄「谷町九丁目」駅より
東南へ徒歩約 8 分

【車】

- ・阪神高速道路、道頓堀出口から千日前通りを上本町方面へ約 5 分

【参加申込み・お問い合わせ】 むくろじの会事務局

396-0111 長野県伊那市美篤（みすず）5093-4 伊東幸子

メール kiiroicosmos@samba.ocn.ne.jp TEL・FAX 0265-78-3756

MEN勉強会イン大阪 参加申し込み用紙

| | |
|------------------------|---|
| お名前 | |
| 参加人数 | () 人 ※ 申込者を含めた合計人数 |
| 住所 | 〒 |
| 電話番号 | |
| メールアドレス (よろしければ) | |
| どちらかに○をつけてください | <ul style="list-style-type: none"> ・ 勉強会のみ参加 ・ 勉強会及び懇親会に参加 |
| ○をお願いします | <ul style="list-style-type: none"> ・ 患者、家族 ・ 医療関係者 ・ その他 () |
| 質問、ご意見等がありましたらご記入ください。 | |

10月20日までに事務局まで郵送、電話、FAX、メールのいずれかでお送りください。

・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。