



今号の内容

- ・むくろじの会 H27 年度総会のお知らせ
- ・総会・勉強会・懇親会の日程
- ・VHL/MEN 勉強会に参加して
- ・会費納入のお願い
- ・ミニコンサートの概要

むくろじの会 H27 年度総会開催のお知らせ：4月11日（土）

黄色コスモス



日差しは春めいて来ましたが、当地ではまだまだ朝などはマイナス気温が続いています。

今回はむくろじ会の総会のお知らせをいたします。

総会も6回目となりました。勉強会は開催地を移動してみなさんの近くへおじゃましていますので、総会は今年も松本で開催させていただく事にしました。

昨年の7月に事務局が信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座内より役員宅に移り、あたふたとしてしました。いろいろな事が垢ぬけなくて皆さんには申し訳なく思っておりますが、役員も患者ですので連絡なども直接受け取る事ができます。分からない事聞きたい事などありましたら電話なり FAX、手紙などでご連絡ください。今年は総会にお集まりのみなさんに楽しんでいただこうとプロのクラシック歌手の方に歌を聞かせていただく事にしました。

詳しい事はミニコンサートの概要をご覧ください。きっと楽しい時間になることと思います。

是非、お出でかけ下さい。

昨年は、大阪へ行き勉強会をしました。

関西方面の方々には多数お集まりいただきありがとうございました。いろいろと反省すべき点もありましたが何かを得ていただけたと思います。今年の勉強会は名古屋で開きたいと思いますのでよろしく願いいたします。

役員の数が少なく何かと至らない点があるかと思いますが、会員のみなさんのお力もお借りして運営していきたいと思っています。

季節の変わり目、お体に気を付けられて4月に松本でお会いしましょう。お待ちしております。



総会・勉強会・懇親会の日程

4月11日（土）

	時刻	内容
J R松本駅集合 (アルプス口)	12:10	・役員が松本駅アルプス口で迎え ・宿舎のバスが迎え
受付 (ロビー)	12:30~13:00	・参加者の確認 ・年会費等の徴収 ・名札を渡す(各人で記入)
総会 (会議室)	13:00~13:30	・前年度事業、決算報告等 ・今年度事業、予算等提案、質疑応答
勉強会 (会議室) 質疑応答	13:35~15:15	「MENの今・これから」 講師の先生方 ・札幌医科大学 櫻井晃洋先生 ・東京女子医科大学 片井みゆき先生 ・信州大学 山崎雅則先生
フリートーク (会議室)	15:15~15:55	・小グループに分かれて自己紹介、情報交換、懇親等
ミニコンサート	16:00~17:00	・バリトンとピアノによるミニコンサートをお楽しみください。(内容は別紙)
J R松本駅送り	17:00	・日帰りの人は解散
自由時間(入浴など)	17:00~18:30	・宿泊の人は各部屋に入り、夕食懇親会まで入浴など、ゆっくりおすごしください。
夕食懇親会 (宴会場)	18:30~20:30	・大いに飲んで食べて、ゲームなど楽しみましょう。
二次会 (和室)	21:00頃~	・まだ話し足りない人、飲み足りない人はご参加ください。

4月12日（日）

朝食後解散

観光を希望する方は役員にご相談ください。

会場

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

★ 会費

・宿泊する人 1泊2食 12,000円

・夕食のみの人 6,000円

★ ゲームをしますので、それぞれ1,000円程度のプレゼント(家にある遊休品など)をご用意ください



みやま荘地図



VHL/MEN勉強会に参加して

札幌市 田中聖子

去る2015・2・15に札幌で北海道初の勉強会が行われました。VHL(*)・MENの研究班の先生方による開催でした。道内にいらっしゃる方達と参加する予定でしたが、体調不良や当日の悪天候の為、急遽参加できなくなったため私一人で参加してきました。

今まで、松本や東京などで開催される勉強会では、たくさんの仲間に出会えることが出来ていたので、今回の経験でここに至るまでの会長さんを始め役員の皆さんの大変なご苦労とご尽力に対しありがたく思いました。交流会や勉強会を広げることで一人で悩んでいる方達に手を差し伸べて来たむくろじの会の軌跡を感じました。

今回、久々の勉強会の参加でしたので、改めてMENを振り返り、自分の病歴の経過を第三者の立場で聞いているような感覚にとらわれながらも、充実した時間を過ごさせて頂きました。

VHLについては北海道大学の篠原信雄先生から、MENについては札幌医科大学の櫻井晃洋先生からお話がありました。

勉強会の中でも、講師の先生方から、VHL・MENにはたくさんの共通点があり、このような勉強会の開催や患者同士の交流が必要だという内容が話されました。

共通な点と言うのは、以下のことが挙げられていました。

- * 褐色細胞腫・膵内分泌腫瘍症
- * 腫瘍がたくさんできる
- * 病名も症状もなじみがなく理解するのが難しい
- * いつまでも検査や治療が続く
- * いろんな診療科で治療が必要になる
- * 専門家が少ない
- * 根本治療はまだない
- * 子供に遺伝するかもしれない
- * 同じ境遇の人、相談する相手がいない・・・

MEN資料(櫻井先生)より抜粋

何れにしても、このようなことに関しては、一人で悩まずに遺伝外来に行ってみましょう、患者会に連絡をしてみましようとの説明がありました。

また、これから先、難病指定になる可能性があります、先生方のお力ではなく患者の方の力が大変重要なものとなっているので、難病指定の願いを伝えていくことなども必要だと言われていました。

次に北海道大学病院の遺伝カウンセラーである、柴田有花さん（北海道初上陸のカウンセラーの方です）からは、遺伝のことで、不安や悩みを抱えていませんか？お気軽に相談くださいとお話がありました。道内で遺伝カウンセリングが行われているところは、がんセンター・北海道大学・札幌医科大学・天使大学病院・旭川医科大学です。不定期で受けられる病院が他にもあるので、カウンセリングが行われている施設に問い合わせしてみてくださいとのことでした。

また、今年度から札幌医科大学で遺伝カウンセリングコースが始まるので、これから、北海道にも専門の方がたくさん増えることに期待しています。

最後に京都大学大学院医学研究科の中村英二郎先生から iPS 細胞を用いた褐色細胞腫克服のための研究について話がありました。

昨年、秋に大阪で行われましたむくろじの会開催の勉強会でもお話があったと思いますが、患者様からも検体のご協力を得ることができ、iPS 細胞の樹立の研究が進んでいると話がありました。iPS 細胞を用いた治療ができることは私たちにとって大いに期待することでありまさしく今後の治療に展望が開けます。

約 2 時間半にわたり本当に充実した内容の勉強会で、ここに書ききれないことがたくさんあります。これから先、このような勉強会が道内各地で行われ、VHL・MENを沢山の方々に知ってもらいたいと思います。また、患者同士も北海道内はもちろん全国で、気軽に会うことができ交流を深められる企画やネットワークがあれば良いなと思いました。

今後も更なるむくろじの会の活動に期待しています。よろしくお願ひ致します。

以上簡単ですが、勉強会の報告とさせていただきます。

* VHL：フォン・ヒッペル・リンドウ病とは、中枢神経や網膜での血管芽腫や腎臓での明細胞癌、褐色細胞腫などの腫瘍が多発する常染色体優性の遺伝性疾患です。

H27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を事務局より郵送し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



編集後記

東京マラソンが行なわれた2月22日には三重県の津でもシティ・マラソンが行なわれました。20年ぶりに10kmに出場し、無事完走しました。シティ・マラソンとは言うものの信号も無い田園地帯を走る、のどかな大会です。所々で声援もありフラットなコースで気持ちよく走れます。9km地点の急坂を登りきると緩やかな下り坂となり、スピードも上がりフィニッシュです。膵臓の手術をした10年前にはこのような事が出来るようになるとは、思いもよりましたが多くの人に支えられ走れる事に感謝しゴールしました。(三重の寅)

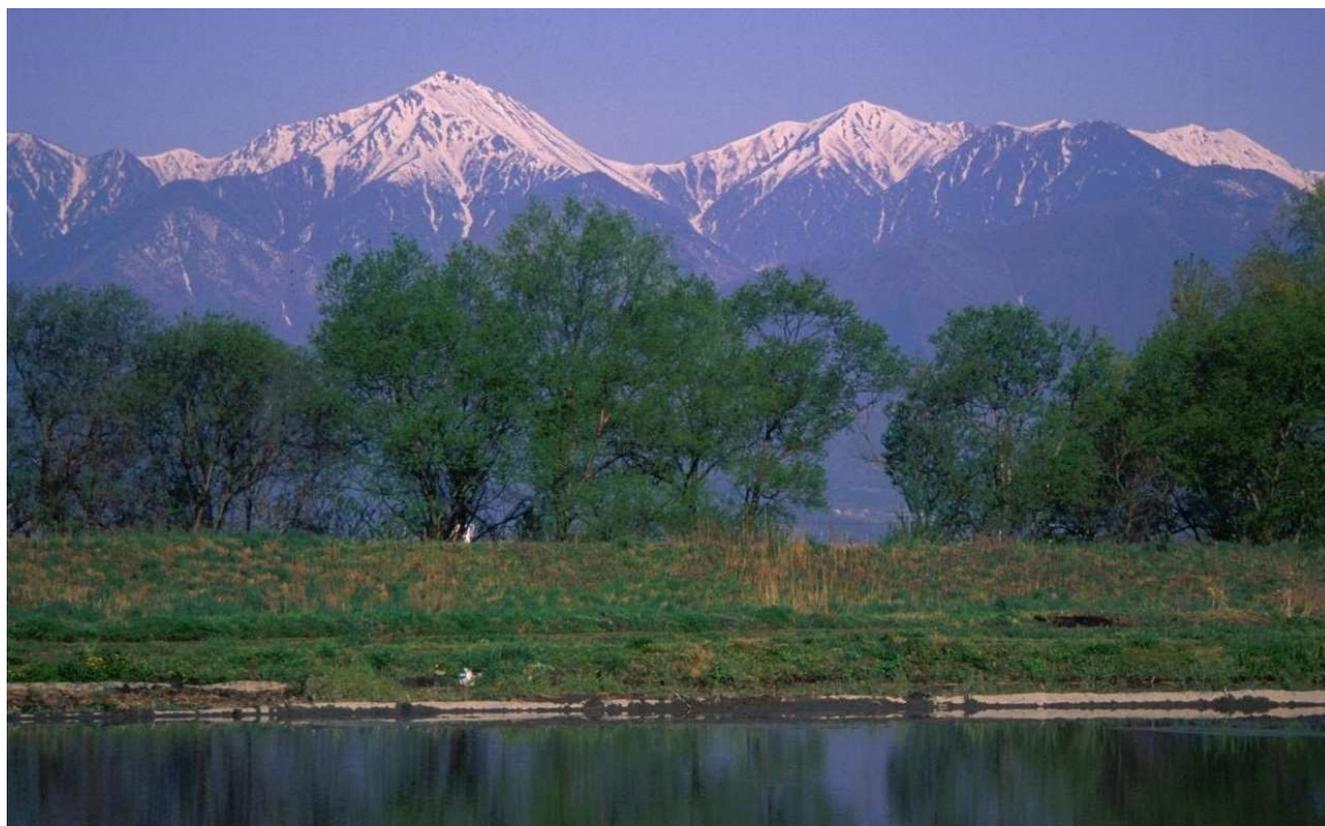
むくろじの会事務局/むくろじ編集局

〒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。



So
Tomo

むくろじの会のみなさんに贈る

So-Tomo

Baritone
No Rules Just the way we are.
Diana

ミニコンサート

🔥 in 浅間温泉 🔥

日時

2015年4月11日(土)

場所

むくろじの会 総会会場

出演

土橋 創 <バリトン、パーカッション>

小林 智春 <ピアニスト>

曲目

'Osole mio、待ちぼうけ、岬めぐり、
上を向いて歩こう 他

土橋 創 DOBASHI SO

山梨県出身。甲府湯田高校(現甲斐清和高校)音楽科、武蔵野音楽大学音楽学部声楽学科卒業。同大学院声楽専攻修了。大学院在学中、第7回やまなし県民文化祭、第4回山梨県民オペラ「ヘンゼルとグレーテル」のペーター役でオペラデビュー。第23回友愛ドイツ歌曲(リート)コンクール聴衆者賞と日本歌曲賞受賞。関東近郊を中心に数多くのコンサートに出演。

小林 智春 KOBAYASHI TOMOHARU

東京都出身。絶対音感を駆使し、ジャンルを超えてコラボレーションを行っている若手ピアニスト。2013年、尺八バンド「尺ペラーズ」に加入。2014年11月、葛飾柴又「寅さん記念館」式典にて山田洋次監督御前で演奏。茨城県守谷市ハロウィンコンサートにて土橋創と共演、2014年11月3日「So-Tomo(ソウトモ)」を結成。現在は、作曲・編曲も手掛ける等、音楽活動の幅を広げている。





H27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信してください。
kiiroicosmos@samba.ocn.ne.jp
- ファックス： ・ 下記番号に送信してください。
 電話/FAX：0265-78-3756
- 郵送： ・ 下記住所に郵送してください。
 〒396-0111 長野県伊那市美篁（ミス）5093-4 伊東 幸子宅
 むくろじの会事務局
- 申込締切日： ・ 3月25日（水）

・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してにご記入ください。

・ 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。