



\*\*\*\*\*

### 今号の内容

- ・H28年度の総会・勉強会・懇親会をおえて
- ・総会・勉強会・懇親会に参加して（1）
- ・総会・勉強会・懇親会に参加して（2）
- ・総会・勉強会・懇親会に参加して（3）
- ・フリートークでは
- ・「MEN 勉強会 in 福島」が決まりました
- ・会費納入のお願い

\*\*\*\*\*

### H28年度の総会・勉強会・懇親会を終えて

黄色いコスモス

熊本で14日夜と16日早朝の震度7という強い地震があり気持ちが不安になっていましたが、参加申し込みをいただいた方達はみなさん会場においでくださり安心しました。

出席会員と委任状を出してくださった人数が半分以上になりましたので、総会は成立という事で会は始まり、今年が一番の議題となります29年度からの年会費を3000円にさせていただくと言う議案も可決され本当にありがとうございました。



勉強会の様子

勉強会・懇親会には、信州大学の遺伝カウンセラーの方達や信州大学遺伝カウンセリングコースの学生さん達が大量参加してくださりととてもうれしく思いました。

佐久総合病院佐久医療センターの遺伝カウンセラーの石堂先生も毎年参加してくださり、今年はMENの患者さんを見つけたいと話してくださり、私も思わずよろしくお願ひしますという気持ちになりました。

京都の国際人類遺伝学会でお会いした愛知医科大学病院の内分泌・代謝内科の森田博之先生も、勉強会に参加したいと松本まで来ていただきました。MENの患者さんがいるとの事、MENの患者をどうぞよろしくお願ひします。

私達が「むくろじの会」を立ち上げたひとつの目的としてMENと診断されずに苦しんでいる人が一人でも減る様にという気持ちがありました。こういった医療関係の方が増えていけばうれしいなと思います。毎年、少しずつ会の輪が広がっていくようです。

勉強会では、山下浩美先生が遺伝の話を、山崎雅則先生が MEN1 型を、櫻井晃洋先生が MEN2 型の話をしてくださいました。腫瘍が出来た時、外科的措置でなくて薬で腫瘍が消えるなんて事になれば良いのにね、良い薬が見つかる様になんて夢のような事を考えてしまいました。その後、グループに分かれて懇親をしてその後、So-Tomo さんのコンサートを楽しく聞かせていただきました。

翌朝、宿泊された皆さんを宿の玄関で送らせてもらい、総会は無事に終わったという安堵感とさあこれからだという緊張感が湧いてきました。本年度も会員のみなさまのご支援をよろしくお願いいたします。

## 総会・勉強会・懇親会に参加して (1)

静岡 H.K.



この度、初めて勉強会へ参加させていただき、先生方の話を聞かせていただきました。勉強会の開催に際しまして、準備や連絡など事務局の方々のご努力と大変さが見え、本当にありがとうございます。

皆さんと一緒に時間を過ごし、ご一緒させていただく内に、初めてお会いした方々とは思えない親近感を感じました。

初参加と言うこともあり、皆さまの話に耳をひそめて聞いておりました。

MEN1 とわからず、病院に通い続けた方々の心労は大変なものだったと思います。

私は幸い、MEN1 は家族性だと聞いておりましたので、皆さんほどの苦労にはならないで受け入れる事ができました。

でも、病名がわかっている、どうしていいものかです。

女性の月に1回の生理の時には、頭が割れるような痛みが毎月の様に来ていて、子育て中の中、食事の支度もできず、床につくような生活をしておりました。

閉経してくらいだと思いますが、それからは感じなくなりました。

息子は去年7月に膵臓全摘の手術を行いました MEN1 は家族性でもありますし、2人の娘にもいつ発病するか気になっています。

これからも機会がありましたら参加させていただき、見守っていこうと思っています。

よろしくお願いいたします。

## むくろじの会 総会・勉強会・懇親会に参加して (2)

りんご



むくろじの会での集まりには母（マフィン）と何度か参加させて頂いていますが、4月16日にあった長野の総会に出席致しました。総会、勉強会、コンサートに懇談会と、とても有意義で楽しい時間でした。懇談会では2Bの患者家族で集まる場も設けて頂き、かつ、そこに櫻井先生

も参加して下さったことで、より濃い情報交換会ができ嬉しく思います。

私は現在 28 歳ですが、6 歳の頃に胆嚢炎の治療過程で MEN 2B であることが分かりました。MEN の中でも 2B は特に患者数が少なく、同じ症状の方とは長年コンタクトが出来なかったので、条件の同じ症例がほぼない手術や治療の連続で何事も手探り状態でした。

6 歳から高校生時代までは甲状腺髄様癌の治療が主で、甲状腺全摘術やリンパ郭清術など計 5 回手術をしてきました。手術は決して良いものではありませんでしたが、髄様癌自体に症状は特になく手術で済む程度ならとあまり苦には思いませんでした。

大学生になってから褐色細胞腫の症状が出始め、高血圧の発作に悩まされました。又、同時期に大腸の機能も著しく悪化し、便秘や腹部膨満の症状が強くありました。それを受けて、片方の副腎の摘出手術と盲腸瘻造設術(胃瘻を応用したものでガスを排出する為のもの)を行いました。

その後、約 4 年間は盲腸瘻の管理の予想外の困難さともう片方の副腎の症状が出始めたこともあり、生活が一番困難な時期でした。盲腸瘻造設後に大腸の拡張が少し解消されたことで、腹部の手術が可能になり 2 年前に大腸の内、直腸のみ残す亜全摘手術と、副腎の全摘手術とを同時に行う決断に至りました。同条件の症例はなく、予後が不明の一か八かの選択でした。

併施の為、約 12 時間に及ぶ大手術で予後の体力回復に時間がかかりましたが、それを経て現在は仕事復帰し、フットワークも以前より軽くなり、旅行も行ける程元気になりました。

ガスのコントロールが簡易になったことで腹部膨満が解消され、副腎の方は全摘した分のホルモン補充をコートリルで行い、順調にコントロールしています。

身体の性質が大きく変わったので、それはそれで注意すべき点もありますが、最近はその性質を掴んで来たので、今後も自分の身体と上手く付き合っていけたらと思っています。

2B の患者家族の会員はまだまだ少ないです。それで今回、長文で失礼ながらも体験談を詳細に書かせて頂きました。これを機会にむくろじの会に更に MEN2 の会員が増え、1 人で抱え込む方が少なくなれば幸いです。

今後むくろじの会がより大きくなり私たちも情報を発信していく中で、もっと情報共有が出来る輪を大きくしていければと思います。今後もよろしくお願い致します。

## むくろじの会 総会・勉強会・懇親会に参加して (3)

So-Tomo



初めまして、『So-Tomo(ソウトモ)』と申します。

歌(バリトン)とドラム・パーカッションを担当している土橋 創(どばし そう)と、ピアノ・シンセサイザー・コーラス・作曲・編曲を担当している小林 智春(こばやし ともはる)の 2 人で結成され、ジャンルを越えた〈即興演奏〉をメインに活動している音楽ユニットです。

縁あって 2016 年 4 月 16 日(土)に、浅間温泉にて行いました、むくろじの会総会の余興といたしまして【～むくろじの会みなさんに贈る～ 第 2 回 So-Tomo ミニコンサート in 浅間温

泉】が行われました。去年に引き続き 2 回目のむくろじの会のコンサートでありました。今回もお声をかけていただきありがとうございました。幅広い年齢層の方々が聴いて下さるということで、様々なジャンルを演奏させて頂き終始大いに盛り上がりました。

終演後、会場の皆様から“楽しかった”“素晴らしい音楽をありがとう”などの、有り難い言葉をいくつも頂きました。そんな中、「So-Tomo さん達の演奏を聴いて、勇気をもらえました。」という言葉もありました。

我々音楽家として最高の言葉であり、また、心にグッと来るものがありました。

今後も皆様に感動を与えられるような演奏活動を続けていきたいと思えます。

演奏・取材依頼などございましたら、お気軽にお問合せ下さい。日本全国どこにでも伺います。

So-Tomo の 1stCD、2ndCD も好評発売中!!

### 【So-Tomo】

◆Facebook ページ 〈<http://www.facebook.com/sotomoband/>〉

◆YouTube ページ 〈「So-Tomo」で検索!!〉

◆土橋 創 HP 〈<http://www.dofasi-sol.com/>〉

◆小林 智春 HP 〈<http://tkoba.net>〉



## フリートークでは

あさがお

私達のグループには、医師 1 名、遺伝カウンセラー 1 名、患者家族 2 名と患者 4 名でフリートークを行ないました。

まず初めに自己紹介も兼ねて最近の様子を話していただきました。

特に印象に残った話は、名古屋から参加してくれ、総会や集会にも何回か参加してくれた方からの意見です。その方は『診てくれていた先生が突然変ってしまった』戸惑いと、『これから膀胱の検査など自分の気になる個所について、検査はした方がよいか?』という疑問をお話いただきました。

また、このような話に医師から『病歴を考えると、内科検査はやっていく必要がある』というアドバイスがあり、このアドバイスに納得されたようでした。

このようにフリートークは患者同士の悩み、問題を共有できる良い機会だと感じました。

このフリートークを踏まえて普段の検査の事を考えてみると、私達は受診の時に検査結果が医師より示され、結果が特に問題なければあまり気にとめないものです。私はそれでよいのか、と疑問に思いました。

また我々の子供世代にも検査や手術が必要になってくる時期に来ています。新たな不安の種を解決したり、共有できる場としてフリートークは有意義なものであると感じることができました。

## 国際人類遺伝学会に患者会のブースを出展して

甲斐うさぎ

桜の花が満開の京都。4月4日～6日まで京都国際会議場で開かれた「国際人類遺伝学会」に患者会のブースを出しました。この学会は各国の医師、遺伝カウンセラー、医療関係者が3000人ほど集まり遺伝子疾患について発表・討議がなされる学会です。さすが国際色豊かで、世界のあちこちから来られたと思われる方々がブースの前を行きかいました。



患者会ブースは、私たちを含め15団体が出展し、それぞれ工夫を生かした飾り付けでパンフレットや冊子などを手渡したり質問に答えたりしていました。

さて、わが「むくろじの会」では今回、新たに不織布に描いた英訳版の「ダビデの囀」とむくろじの会の紹介の大きなポスターを正面に貼り、若い会員が英訳してくれたパンフレットや会報を並べました。また、通りすがりに目を引くように、かわいい手作り人形を置いたり、折り鶴を飾ったりしました。

外国の方にパンフレットと一緒に折り鶴を渡すと、みなさんからは「ビューティフル」「キューティ」「サンキュウ!!」という言葉が返ってきました。折り鶴は、特に若い女性に喜ばれました。残念ながら英語が話せないため、質問されてもなかなか思うように答えられずはがゆい思いをしました。



そのひとつは、別々に来た二人のオーストラリアの医師が「タスマニア地方にMENのビッグファミリーがいる」という話をしてくれた時です。もっと詳しく聞きたかったのですが私たちの語学能力では、「いっぱいいる」ということしか理解できませんでした。う～ん、残念。

ブースのお隣には、いつも親しくしていただいているハーモニーライン（家族性大腸ポリポージス患者と家族の会）の方々が出て、いろいろ情報交換などもできました。

こういう機会を通して患者会同士の交流もはかれたわけです。

ブースには櫻井先生、山崎先生、遺伝カウンセラーの赤間さん、山下さん、鳥嶋さんなど知りあいの方々も訪れてくれ話に花が咲きました。ありがとうございました。

## 「MEN勉強会イン福島」が決定しました!!

毎年恒例になっている勉強会の会場が「福島市」に決まりました。今まで、東京・京都・別府・大阪・名古屋で行ってきた勉強会、懇親会を今年初めて東北地方で開催します。

今まで参加したくても「ちょっと遠くて・・・」と思われていたみなさん、特に東北地方のみなさん、ぜひご参加ください。

きっと満足いただけることと思います。

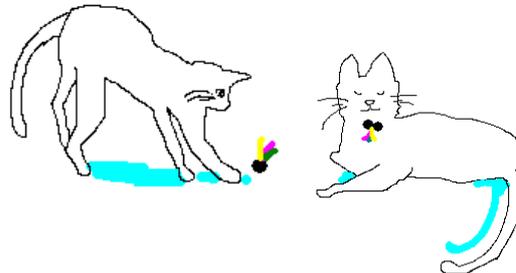


会員同士の交流会・情報交換の時間もたっぷりとりたいと思っています。

- ・日時 平成 28 年 9 月 17 日 (土) 午後 1 時～5 時 (その後夕食懇親会を予定)
- ・場所 福島市内
- ・講師 MEN の専門医師等  
(詳細は次号・ホームページでお知らせします。)

## 会費納入のお願い

会計 あさがお



本年度の会費を 6 月末までに納入願います。

ゆうちょ銀行の振込用紙を事務局より郵送しました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

今号は 4 月に行われました総会・勉強会・懇親会の様子を中心に編集いたしました。ご覧ください。

私は人類遺伝学会では患者会ブースへの搬入、搬出を担当しました。搬入は英文のポスターを貼って、英文のリーフレット等を置いたら終了です。翌日から会長さんたちは、外国の参加者を相手にどうするのだろうと心配しておりましたが、さすがは年の功で巧く対応されたようです。最終日の終わり頃に会場に行くと、他の患者会の若い方は参加者と英語で堂々と渡り合っておられました。私も少しは英語をしゃべれるように頑張ろうと思っています。(三重の寅)



桑の実

## 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](mailto: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。