



\*\*\*\*\*

### 今号の内容

- ・ H30 年度総会を終えて
- ・ 役員就任ご挨拶
- ・ 総会の感想、会員の声
  - \* 松本での総会に参加して
  - \* MEN1 と向き合う
  - \* 今年は日帰りではなくて
- ・ Facebook 公式ページのお知らせ
- ・ 第 24 回日本家族性腫瘍学会学術集会のお知らせ
- ・ 第 42 回日本遺伝カウンセリング学会のお知らせ
- ・ ジェネティックハンド勉強会のお知らせ
- ・ MEN 勉強会のお知らせ



\*\*\*\*\*

### **H30 年度総会を終えて**

三重の寅

この度、黄色いコスモスさんから会長を引き継ぎました三重の寅です。よろしくお願い致します。

例年桜花爛漫の中、総会を開くのですが、今年は開花が早く既に散った後でした。しかし雪を被った常念岳のもと、この時期の松本はいつ来ても晴れやかな気持ちにさせてくれます。



今年の総会は例年になく出席者が多く、会員家族 33 名、医療関係者 12 名の参加がありました。遠くから駆け付けて下さった、患者、家族、医療関係者の方々誠に有難うございました。

総会は原案通り承認されました。役員は会長が交代し、新たに就任した副会長が会報等を担当していただくことになりました。黄色いコスモスさんは、企画運営・その他の役員として、引き続き事務局をしていただくことになりました。

規約の改正では、「役員会はメール等の電磁的な方法ですることが出来る」と明記し、遠くの会員も役員として参加しやすいように変更いたしました。各地にお住いの会員が役員になって会に力を貸して下さいをお願いします。

勉強会では東京女子医科大学の片井先生から「女性と健康と MEN」について、札幌医科大学の櫻井先生から「新しい遺伝子医療と MEN」の題で MEN についての診断と治療について学びました。信州大学の山崎先生からは MEN の周辺の病気である「骨粗鬆症」について教えて頂きました。

勉強会の様子を信州大学の遺伝カウンセリングコースの学生さんが、ビデオで撮って下さいました。ご希望の方にはデータをお送りいたします。

片井先生から MEN パスポートの巻頭に書かれている言葉の紹介があり、MEN パスポート(\*)を発行していただいた当時の医療者の思いを知ることが出来、感銘いたしました。パスポートに記入し活用していきましょう。先ほどの勉強会のビデオのデータや MEN パスポートをご希望の方は事務局までご連絡いただきましたらお送りいたします。

むくろじの会は今年の活動内容として、日本家族性腫瘍学会学術集会、日本遺伝カウンセリング学会学術集会等に患者会ブースを展示する予定です。  
又、10月6日には東京御茶ノ水で、むくろじの会主催の勉強会を開くことを計画しております。近くのお住まいの会員の方は是非参加、ご協力をお願いします。

\*MEN パスポート：MEN1用と2用があり、「MEN の方々が、全国の医療機関をスムーズに受診でき、適切な治療を受けられるように」するため、患者自身が自分の健康状態や治療の状況を把握するために記入するノートです。

## 役員就任のご挨拶

### 事務局 黄色いコスモス

総会が開かれてから一カ月半、周りの景色もすっかり変わり柔らかな緑の色が目にはやさしいです。

30年度より会長を現会長と交代いたしました、在任中は大変お世話になりありがとうございました。退任いたしますがこれからは事務局の仕事を引き続きさせていただきますので何かありましたらご連絡ください。若い役員も加わってくださり今まで以上に会の活動に新しい風を吹き込んでいってくれると思います、会員のみなさんのお力がとても必要です、会と係わってってください、よろしく願いいたします。

### 副会長 TY3

福井県在住でMEN2B型の娘を持つ父親です。むくろじの会では、Facebook等を担当しています。会には娘が診断された直後に入会し、昨年より副会長を務めております。

仕事に追われて慌ただしい毎日を送っており、お役に立つことはできておりませんが、皆さんと共に進んで行きたいと思っております。どうぞよろしくお願い申し上げます。

### 副会長 東京秀吉

今年から副会長を務めさせていただきます。至らぬ点多々あるかと思いますが、皆さんと一緒に会を盛り上げていきたいと思っております。何卒よろしくお願い申し上げます。

MEN1型、東京在住で幼稚園の娘を持つ父親です。今回の55号から会報むくろじの編集を担当させていただきます。楽しい会報・勉強会などの企画が作れるよう頑張っております。今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。

### 企画運営 甲斐うさぎ

今年度も引き続き企画運営担当をさせていただきます。私の仕事は、総会時の勉強会や懇親会、秋の勉強会などの企画と運営を行っています。勉強会の講師や内容を考え役員に提案し、決定後

は講師の先生方をお願いしたり会場の予約をしたり、あちこちとの調整役をしています。

また、懇親会で皆さんが楽しく飲んだり食べたりできるように美味しいお店を探すことも私の仕事。むくろじの会では、勉強会だけでなく、楽しいことも企画したいと思っていますので、皆さん方のご意見をどしどしお寄せくださいね。

## 会計 あさがお

昨日は2カ月に一度の診察日で、松本の信大病院に行ってきました。

往復2時間半の電車は私には、とても楽しいひと時です。

昨日は雨の後でしたので、山の緑がとてもきれいでした。姨捨からの眺めは、情緒があり田植えの準備が進み、棚田も多くの人たちの手が入るんだろうなと感じました。

むくろじの会の会計を担当して、9年目に入りました。これからも、よろしくお願いします。

## 松本での総会に参加して

北海道 ポポ



4月14日に行われた総会に出席させて頂きました。役員の皆様には大変お世話になり感謝しています。

息子はMEN2Bです。

生後まもなくヒルシュスプルングを疑われた事から始まり、次から次へと疑われる色々な病名を医者から告げられました。

機能的に母乳を飲むことも難しいのに、必死で飲めば飲むほど膨れていくお腹……。

無呼吸発作も繰り返し、小学生になっても筋緊張が弱くて座ってられず、排泄の問題もあったため授業も別室で……

中学校でも同じように学ぶ事になると思っていましたが、2年生になった頃、急に守られる事への反発が始まりました。病院への通院も拒否。親の戸惑いの中、負けず嫌いが功を奏し?普通学級へ入り、病気だった自分の過去を切り捨てました。

なかなかの反抗期でしたが、だからこそその成長があったと今は思います。病院へは行かないままでした。高校卒業後、東京で一人暮らしをしながら学校へ通い夢を追い、さあ就活だ!!。。。。。。と、そんなタイミングでの髄様癌の発覚でした。遺伝子検査の結果はMEN2B。癌がわかってから、私の記憶と僅かな記録を引っ張り出し、切り離していた過去と今が繋がりました。あんなに色々な病院で検査をして、手術をして。。良い先生にも恵まれていたのにわからなかった病名。もしわかっていたら全く別の人生だったかもしれません。でも息子が自分の力で切り開いてきた今の道をこれからも進んで行けるように、時には手を貸し見守っていこうと思います。

ネット検索の中で見つけた「むくろじの会」に入れていただき、今回総会、懇親会に出席できました。嫌々ながらついてきた息子も、他の方の経験談等真剣に聞いていました。

むくろじの会のお陰で孤独な病歴から抜け出せました。自分達のためにはもちろんですが、何か誰かの役にたつことができたらなあと思っています。

4月14日に開催した定例の総会、勉強会に今年も参加させていただきました。MENの新しい情報は、毎年ここで得られるため、入院時を除き毎年参加させていただいています。櫻井先生や山崎先生をはじめ、講師の先生方には本当に感謝しております。

私の病気の発病(自覚症状からの発覚)は今から10年くらい前の30歳頃であったと思います。父親から受け継いだものでした。しかし今まで親を恨んだりしたことはありませんし、上手につきあっていける病気なんだと思い、あまり深刻に考えませんでした。ところが今度は自分が親となり、子供に対して向き合わなければならない時期になってきました。まだ子供には私の病気のことを正確に教えていませんが、今後どのように伝えていかなければならないかを考え始めました。私は病気に対してあまり深刻に考えない性格ですが、子供は遺伝の可能性のある病気のように思うか分かりません。4月14日のフリートークのときには、子供のことを山崎先生や遺伝子カウンセラーの先生にも少し相談しましたが、子供の性格などを考慮しながら方針を決めたほうがよいとのことで、後日、病院の遺伝子カウンセラーの先生にしっかり相談することにしました。カウンセリングを通し、今後どのように向き合っていくべきかを考えていきたいと思っています

今の私は、3ヶ月に1度のペースで定期健診を受けに通院し、薬は毎日飲んでいますが、経過は順調で、お酒も毎日飲んでおり健康に過ごせています。体を動かすことが好きで趣味でスキーやゴルフをしたり、地域のスポーツクラブ(半分遊び)に入りソフトボールやソフトバレーをしています。こんな私ですが今後もよろしくお願いします。



## 今年は日帰りではなくて

静岡 わさび

今年は日帰りではなく、宿泊で参加しました。夕食後もゆったりと過ごすことができました。会員の方とも仲良く懇親を深めることができました。交流できました。

さて、次女も神戸隈病院で、甲状腺全摘しました。心配された声への障害もほとんどなく、仕事にも、趣味のミュージカルや声楽に復帰することができました。幸い医療保険には、加入していて、請求には少し手間取ったものの、主治医の先生からの助言も頂き、保険適用できました。

一生薬を飲み、通院するという事実については、次女なりに納得して前向きに生活してほしいと願っています。

前向きな気持ちを持ち続けるために、仕事や趣味という社会復帰(子どもの場合、学校復帰)…本当に大切だと思いました。

欲を言うならば、MEN2Aの方の参加がもう少しあれば、お互いの情報交換ができたのに、残念に思います。このつたない私の文をお読みいただき、一度行ってみようかという気持ちになっていただければ幸いです。

同行した弟も、新しい情報が得られるから、来年も参加しようと……

お花見も楽しみたいです。

余談ですが、山梨からの役員さんから、とても美味しいワインを頂きました。さすが日本ワインの本場の方。早速お土産にワインを購入しました。高速のPAではワインはなかったので、一般道に下りて購入しました。

ビンゴで商品のワインも大変美味しかったです。知り合いのワインセミナー認定講師によると、近頃日本ワインの評価が高まっているそうです。



## **Facebook 公式ページのお知らせ** <https://www.facebook.com/mukurojinokai/>

むくろじの会では、公式の Facebook ページを開設しています。

Facebook の検索窓で、「むくろじの会」と入力するとすぐ見つかります。

Facebook をご利用の方は、ぜひ「いいね！」ボタンを押していただき、フォローをお願いいたします。

勉強会や関係団体の情報、会の活動等を発信しています。

また、友達へのシェア（拡散）もお願いします。

## **第24回日本家族性腫瘍学会学術集会のお知らせ** <http://jsft24.umin.jp/>

むくろじの会のブースを出展いたします。

日時：6月8日（金）～9日（土）

場所：神戸ファッションマート（六甲アイランド内）

今年の学術集会のテーマは「Linkage（リンケージ）」です。患者会とのリンケージ（連携）もその一つと思われます。

9日13時30分～14時30分には「当事者と医療者、研究者のリンケージ」として企画セッションが行なわれ、当会も参加いたします。

参加は自由で会場受付で申し込みをすれば参加できます。むくろじの会の役員3名も出席いたします。良い機会ですので患者さん家族のみなさんにお会いしたいと思います。

## **第42回日本遺伝カウンセリング学会学術集会のお知らせ**

<http://www2.convention.co.jp/jsgc2018/>

まだ未定ですが、むくろじ会のブースを出展する予定です。

日時：6月28日（木）～7月1日（日）

場所：江陽グランドホテル（宮城県仙台市青葉区本町）

今回の学術集会のテーマは、「ゲノム医療を支える遺伝カウンセリング：ナラティブとエビデンスの調和」です。

## **ジェネティックハンド（\*）勉強会のお知らせ**

遺伝性疾患の患者会が集まり、勉強会と茶話会が開催されます。

福島県在住の遺伝カウンセラーの方からご招待をいただき、むくろじの会は4つ目の患者会？として、ここに入れていただく事にしました。

日時：7月28日（土）PM1:00～

場所：星総合病院内メグレズホール（福島県郡山市河原町159番1号）

\*ジェネティックハンドプロジェクトとは：特定の遺伝子が原因でがんになりやすい“家族性腫瘍”の患者さんとその家族が集まり結成した3つの患者家族会と、それを支える医療者で結成した組織。認定遺伝カウンセラーがコーディネーター役を務めています。むくろじの会は4つ目会として、ここにさせていただく事にしました。

## **MEN 勉強会のお知らせ**

むくろじの会主催で、MENの正しい知識を学ぶ勉強会を予定しています。

日時：10月6日（土）

場所：東京YWCA会館 217号室（東京都千代田区神田駿河台1-8-11）

むくろじ会報第56号に詳細を掲載させていただきます。

## **編集後記**

今回の「むくろじ会報第55号」より編集を担当させていただきます。皆様に楽しく読んでいただけるような会報になるよう頑張っております。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。（東京秀吉）

## **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。

むくろじの会公式のFacebookページを開設しています。 <https://www.facebook.com/mukurojinokai/>

Facebookの検索窓で、「むくろじの会」と入力してください。