



今号の内容

- ・第24回日本家族性腫瘍学会学術集会に参加して
- ・企画セッション「当事者と医療者、研究者のリンケージ」に参加して
- ・第42回日本遺伝カウンセリング学会に参加して
- ・ジェネティックハンド2018勉強会に参加して
- ・MEN勉強会のお知らせ
- ・札幌茶話会「エゾリスの会」のお知らせ
- ・H30年度会費納入のお願い
- ・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に参加して

大阪 かすみ草

6月9日神戸で開かれた日本家族性腫瘍学会に出席させていただきました。



むくろじの会に入り数年経ちますが勉強会、懇親会は信州、北海道で開かれる事が殆どで、関西に住む私達にとっては、遠い存在でした。

今回初めて参加させていただき、先生、役員の方を始め、どれだけの方が家族性腫瘍で苦しんでいる人達の支えになり、考え研究をされている事を知りました。

そして家族性腫瘍が此れだけ多く存在している事も知りました。多くの方は遺伝という事で非常に辛い思いをしているでしょう、私もこの病で子供を一人亡くしています。もう一人の子供は今闘っています。罪悪感で苦しんでいる私を気遣いながら明るく生きている娘の姿をみて母親として、恥ずかしい生き方はできません。

今は障害を持っている方の手助けが少しでも出来たらと手話で協力しようとしています。今の私は、いつでも positive です。

黄色いコスモス

梅雨に入って間もなくの6月8日と9日に役員は会長と企画運営、事務局の私の3名が参加させていただきました。

今回は学術集会の企画として「当事者と医療者、研究者のリンケージ(つながり)」と言うセッションを設けてくださったと言う事でどんなお話しが聞けるかと興味がわきました。



学会というと医療者と患者は分けられていて患者会ブースをだしていただけただけでしたが今回はどの講演を聞きに行ってもいいと言う事でしたので3回聞きに行きましたが内容はやっぱり難しかったです。

患者会の会員も参加しても良いと言う事でしたので、それならと思い京都、兵庫方面の方達に声をかけさせていただき、3名の方が来てくださいました。初めてお会いする方もいて、でも以前からの知り合いの様にいろいろな話しをさせていただきました。

患者会ブース(むくろじの会も入れて6団体)でもいつも顔を合わせる方達ばかりでお元氣な顔を拝見できてうれしかったです。

あるブースでは遺伝性乳がん卵巣がんの患者さんのビデオが流されていて、母親が娘に遺伝性の病気なんだよと話す場面が耳に入ってきました。

私は娘に「ごめんね」と言った時の事を思い出して少しシュンとした気持ちになりましたが、そのビデオの最後の方で話しを聞いた娘が「でも、おかあさんの良いところもたくさんもらったよ」といったような言葉が心に残りました。「当事者と医療者、研究者のリンケージ、企画セッション」が終わり帰りの時間もありましたので会場を出て女性5人でお茶をして話しが尽きませんでした。それぞれの駅でお別れしました。新大阪からの新幹線にギリギリで乗車でき列車が発車したらほっとしました。

みなさんとお会い出来て楽しかったです。

第24回 日本家族性腫瘍学会学術集会

企画セッション「当事者と医療者、研究者のリンケージ」に参加して

甲斐うさぎ

今回の学術集会では、患者会の当事者と医療関係者との「連携」「つながり」について共に考えましょう、ということで各患者会から代表者が登壇し、医療関係者への提言や討議を行いました。

こういう形でのセッションは初めてで、今回の学会では、医療を行う立場と患者会・患者との連携の重要性を模索していこうとする姿勢がひしひしと伝わってくるプログラムでした。

このセッションに参加したのは、私たち「むくろじの会」、「クラヴィスアルクス（遺伝性乳がん・卵巣がん症候群患者会）」、「ひまわりの会（リンチ症候群患者会）」、「ほっとchain（VHL患者の会）」、「ハーモニーライフ（家族性大腸腺腫症患者会）」、「ハーモニーライン（家族性大腸ポリープ患者会）」の6団体です。

広い会場には、多くの医療関係者や患者・家族が集まり、各代表との意見交換や提言がなされ、短時間でしたが、未来志向の充実した時間を共有できたと思います。



まず、「困ったとき、どう医療者と連携（連絡）を取り合っているか」について
・メールや電話で医師からアドバイスをいただく。

- ・学会の時など医師と話す。多忙な相手でもあきらめずに相談する。
- ・会報を通じて発信する
- ・HP に相談窓口を設け、医師や患者会役員が返答する。
- ・FB の活用
- ・患者会の顧問になっていただいている医師に相談している。
- ・会員の経験事例を集めてフィードバックしている。
- ・2か月に一度は、茶話会を開催し、医師、遺伝カウンセラー、学生などとの交流の中からアドバイスをもらう。

など、どの患者会でもメールやHP、FB などを利用して情報交換やアドバイスを受けていることがわかりました。

そのほかの患者会側からの意見として

- ・家族性、遺伝子疾患という特質を考えて、患者を孤立させないようにサポートしよう。
- ・ハイリスクの人を保険でカバーできるように、政治に働きかけていくことが大切。
- ・医師の協力のもと、患者会としてアンケートをとりたい。
- ・患者同士の研究に進んで参加しましょう。
- ・「遺伝性の病気」ということで偏見をもたれやすいが、どの病気も遺伝子が関係しているということを発信していくことが重要。

などの意見が出されました。

また、医師からは、

- ・「遺伝性」という共通項があるのだから、患者会同士が協力し合えば大きな力になる。
- ・患者たちが医師を教育してほしい。
- ・質問票を使い、患者たちのQOLを調査して研究していったらどうか。
- ・遺伝性のがんの子供に、どのように遺伝子検査の説明をしたらよいか。
- ・母親の病気を子どもに説明するのに小児科のナースの力が大きかった。
- ・子どもの発達状況に応じてポジティブに話す。子ども向けの本があれば良い。
- ・厚生労働省の担当は2年で替わる。常に患者の声を行政側に届けることが大事。
- ・がんの話をするとき、「遺伝」の話はするなといわれているが、学校教育の中で、遺伝性のがんがあることも教えてほしい。

など、それぞれの立場での意見・提言があり、とても有意義なセッションでした。

我が「むくろじの会」からも会長が壇上に上がり、皆さんの代表として堂々と意見を述べてくれたことも報告しておきます。

また、このような機会を与えてくださった家族性腫瘍学会学術集会大会長の松原先生、田村先生や役員の皆様にも感謝いたします。

第42回 日本遺伝カウンセリング学会に参加して

三重の寅

去る6月29日（金）～7月1日（日）に仙台市で開かれた、日本遺伝カウンセリング学会学術集会に「むくろじの会」のブースを出展するために行ってきました。



会場の江陽グランドホテルは仙台の中心街にある由緒あるホテルのようでした。

患者会の参加団体は 29 団体でした。

当会はポスター2枚、MEN 紹介のリーフレット、MEN パスポート、会報4種、ノヴァルティスファーマ(株)から頂きましたパンフレット2種を展示し、学会終了時には展示物はほぼなくなりました。

近年ゲノム医療が注目される中で、遺伝カウンセラーの養成が必然であり、カウンセラーや学生達の意識も高く、ブースに立ち寄った学生に質問を受けたり、患者へのアンケート調査の内容について相談をされ応じました。

29日終了後にはゲノム連(*)の患者会交流会に参加し、30日終了後には学術集会の交流会にも参加してきました。来年は札幌で開催予定ですので皆さんご参加下さい。

展示会場はシャンデリアのある立派な部屋なのですが、奥まった一角になって出入りがしにくく、全ての学術集会の参加者が患者会のブースを通して他の会場に移動出来るように、動線を考えてもらえたらと思いました。

患者団体は参加者に、会の紹介、展示をする役割を荷っておりますが、患者会の立場から見ると、学術集会の中に患者会の発表があり、学会員と患者会との討論の場があったら良いのではと感じました。

大会終了後の市民公開講座として「寄り添う、紡ぐ医療」をテーマに医師と患者会役員による講演会がありましたが、時間の関係で参加が出来ず残念でした。

多くの参加者や他の患者会との交流を通して得た事を、むくろじの会の活動に活かしていきたいと思います。

最後になりましたが、患者会のブースを出展出来るようにご尽力いただきました関係者の方々、ブースを訪れて励まして下さった参加者の方にお礼申し上げます。

(*) ゲノム連：一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会

ジェネティックハンド2018 勉強会に参加して

山ぶどう

7月28日、台風12号の上陸を心配しながら福島県郡山市に向かい「ジェネティックハンド2018」の勉強会に参加しました。

ジェネティックハンドとは遺伝性疾患患者家族団体を支援するため、郡山市にある星総合病院ががん遺伝外来を中心に関係者の協力を得て2015年7月から始まった活動です。

毎年、勉強会や茶話会等が開催され、私は今回MENの患者家族として初めて参加しましたが、会場は広々として明るく開放的な病院内のホールで、患者、家族、関係者が和気あいあいとした雰囲気の中で気楽に参加することが出来ました。

勉強会の内容は、公益財団法人星総合病院院長の野水整先生からがん、遺伝性疾患についての今までの研究内容、歴史について話を頂きました。野水先生は外科医で、日本に於けるがん、遺伝疾患の研究、治療の第1人者です。

次にハーモニーライン(家族性大腸腺腫症 FAP)、クラビスアルクス(遺伝性乳がん、卵巣がん HBOC)、ノールアルモニー(東北地方の FAP の当事者会)、むくろじの会(多発性内分泌腫瘍症 MEN)の患者と家族の会の代表者から活動の報告がありました。

参加者のほとんどが FAP 又は HBOC の患者と家族でしたので、茶話会では疾患別に 2 グループに分かれては話し合いをし、私は HBOC のグループに加わりました。

疾患は異なっても、遺伝性疾患であることの悩みは共通すると感じました。

参加者は茨木、山形、福島、宮城、青森と東北各県の患者さん達が多く、身近な場所で地元の人が交流できることは共通の話題や近親感が持てて大変良い雰囲気でした。

芋煮会の伝統行事もあり、ジェネティックハンドが東北の遺伝性疾患の活動拠点になり、MEN の患者の輪ができることを期待します。芋煮会には私も参加したいです。

今後のジェネティックハンドの活動は以下が予定されています。

近くにお住いの MEN の患者さんも参加されたいかがでしょうか。

- ・ 9 月 29 日（土）ゲノム連設立記念講演会
- ・ 10 月 20 日（土）茶話会
- ・ 11 月 11 日（日）芋煮会（*）in 郡山

* 芋煮会とは：日本の主に青森県を除く東北地方各地で行われる季節行事で、秋に河川敷などの野外にグループで集まり、サトイモを使った鍋料理などを作って食べる行事である。

MEN 勉強会のお知らせ

むくろじの会勉強会 in 東京

むくろじの会では、毎年恒例となっている勉強会を東京で開催することになりました。

4 月の総会や懇親会に参加したくても松本市は遠くて行けない、という会員の声にお応えし、今年は参加しやすい東京で開催します。

大勢のみなさんの参加をおまちしています。

開催日時 平成30年 10月6日（土）13時～17時

開催場所 東京 YWCA 会館 東京都千代田区神田駿河台 1-8-11 TEL03-3293-5421

日程 13:00～13:10 挨拶・日程説明

13:10～13:50 「MEN と外科的治療について」東京女子医科大学 岡本高宏先生

13:50～14:30 「MEN の基礎と最新情報」札幌医科大学 櫻井晃洋先生

14:30～15:10 「当事者団体が次世代に向けてすべきこと」

一社）ゲノム医療当事者団体連合会／NPO 法人クラヴィスアルクス理事長 太宰牧子さん

15:10～15:30 質疑応答

15:30～17:00 交流会

参加申し込みについて

メール・電話・郵送・FAX のいずれかで下記にお申し込みください。(9月25日までに)
〒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

参加申し込み表	
氏名	
同伴者人数	人 (申込者以外の人数)
住所	
電話	

札幌茶話会「エソリスの会」のお知らせ

札幌医科大学の櫻井先生、遺伝カウンセラーの宮崎先生のご協力で札幌茶話会を開催します。

日時：10月27日(土)、場所：札幌医科大学

詳細は後日むくろじの会のホームページ及びフェイスブックページに掲載させていただきます。

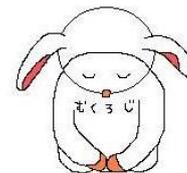
H30年度 会費納入のお願い

まだ本年度の会費を納入されていない会員の方は、会費納入をお願いいたします。

- ・年会費 3,000円
- ・振込先 ゆうちょ銀行
- ・口座番号 00580 - 7 - 69209
- ・口座名称 {カナ} ムクロジノカイ
- ・口座名称 {漢字} むくろじの会

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



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。

編集後記

10月6日（土）にはMEN勉強会が東京で開催されます。東京駅からのアクセスがとても良い、御茶ノ水駅が最寄の会場です。明治大学、日本大学のすぐ近くにある学生の街です。今に比べとても過ごしやすい季節になっていることと思います。皆様にお会いできることを楽しみにしております。会報に関するご希望、改善点などのご意見もいただけますと幸いです。（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（ミズヅ）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。