



今号の内容

- ・「むくろじの会勉強会 in 東京」が開催されました
- ・「むくろじの会勉強会 in 東京」に参加して
- ・平成 31 年度 むくろじの会「総会・勉強会・懇親会」のお知らせ
- ・Facebook 公式ページのお知らせ



むくろじの会勉強会 in 東京が開催されました

去る秋晴れの 10 月 6 日、御茶ノ水の YWCA 会館において、「むくろじの会勉強会 in 東京」を開催し、参加者は関西から北海道まで 40 名弱の参加がありました。
お茶の水 YWCA 会館では丁度 5 年前に厚生労働省の MEN 研究班の先生方と共催で「多発性内分泌腫瘍症シンポジウム」を開いた場所です。
そしてこのシンポジウムがその後各地で勉強会を開くきっかけとなりました。
勉強会では下記の 3 名の先生方にご講演を頂きました。

- ・「MEN の外科的治療について」 東京女子医科大学 岡本高宏教授
- ・「MEN の基礎と最新情報」 札幌医科大学 櫻井晃洋教授
- ・「当事者団体が次世代に向けてすべきこと」
ゲノム医療当事者団体連合会理事長 太宰牧子先生

講演後は MEN1 型と 2 型の患者に分かれ、交流会（フリートーク）を行いました。
話は尽きず閉会后、場所を変え会食をしながら歓談は帰りの時間ぎりぎりまで続き、又の再会を約束しお開きとなりました。

お忙しい中講演に駆け付けて下さった先生方、誠に有難うございました。
今後ともどうぞよろしくお願い致します。
今号はその勉強参加者の感想を中心に編集いたしました。

むくろじの会勉強会 in 東京に参加しての感想

至心庵(ししんあん)

はじめて参加しました。

岡本先生、櫻井先生の詳しい説明を聞くことにより、MEN 1の病気のことがよく分り、有意義な勉強会でした。また、櫻井先生には、勉強会終了後、個人的にもとても丁寧に答えていただき大変お世話になりました。

病院は、患者が多く、医師もひとりひとりに十分な時間をとって病状の説明ができないので、自分の病気のことが十分わからず、どうすればいいのかわからないままで、とても悲しい思いでいました。ただ、主治医は、「むくろじの会」があることを教えてくださった。

それで、インターネットで調べ、事務局に電話しました。親切に対応して下さい、今回の参加となりました。「むくろじの会」に入会できたことを幸運だと思います。

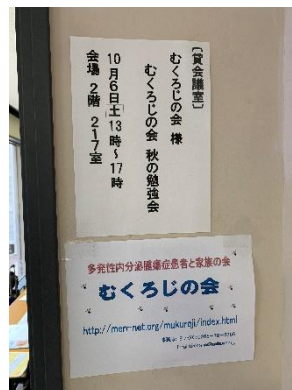
交流会では、心細いでいる胸のうちの、人前ではじめて安心して話すことができました。遺伝性疾患であることを誰にも話せなかったのです。参加されている皆様は、おなじ思いを持っていらっしゃるの、お互いの気持ちがわかり合えるのだと思います。

私は、認識不足で病気に対するマイナス的な発言をしましたが、私の気持ちを理解して下さり、ほっとする交流会でした。

太宰さんの御活躍もはじめて聞かせていただきました。おかげで、私は悲しんでばかりいないで、今、次世代のために行動しなければならないことに気付きました。また、ある方は「病気についての知識を積極的に得て、病気を受け入れ、前向きに頑張っている」と発言され、その方に私は勇気づけられました。

皆様、ありがとうございました。次回、皆様にお会いできることを楽しみにしています。

どうぞお元気でお過ごしください。



むくろじの会勉強会 in 東京に参加して

はまうさこ

10月6日(土)に開かれたむくろじの会主催の勉強会に初めて参加させて頂きました。勉強会当日は、先生方の講演会や、患者同士のフリートークなどで、MEN 1 に対しての知識や疑問点など少しですが、理解することが出来ました。同じ病を持つ方たちからの話や体験談は貴重で、興味深く伺うことが出来たことがとても良かったです。



勉強会終了後の懇親会、その後の二次会にも参加させて頂き、楽しい時間を過ごすことができました。せっかくの機会なので、病気の事をたくさん聞きたいと思っていましたが、楽しい時間は、あっという間に過ぎてしまいました。毎年、4月に総会が開かれているようなので、来年はぜひ参加させて頂こうと今から楽しみにしております。

私が MEN1 と診断されたのは、今年の 7 月です。去年の 12 月と今年の 9 月に副甲状腺摘出手術を受け、造影剤の CT 検査で膵臓にも腫瘍が見つかったためです。遺伝子検査はまだ受けていません。主治医から MEN1 であり、NET であると診断され、「スティーブ・ジョブスと同じ病気 (NET) だよ」と言われた時は、大変ショックで、私も長く生きられないんだと思い落ち込みました。

MEN は患者の数が少なく、難病であること。そして遺伝性疾患です。自分だけではない。子どもや孫にも同じ思いをさせてしまうのではないか…という不安が拭えません。しかし、不安になるのは、自分自身が MEN という病気について理解できていないからです。無知だから怖くなるのだと思います。病気や、治療法、予後や専門医などまだまだ知らないことばかりなのです。

これから一生付き合っていくことになった MEN1 ですが、正しい情報や知識を得ながら、前向きに上手く付き合っていけるようにしていきたいと思っています。

これからもよろしくお願ひ致します。

むくろじの会勉強会 in 東京に参加して

えんどう豆

「部分切除」による機能温存

今回の、むくろじの勉強会で、また新しい知見に触れることができた。東京女子医大 岡本先生の講義「MEN と外科治療について」の内容でのことだ。これまで聞いたことのない、新たな可能性に触れることができ、実に有意義な内容だった。

勉強会に参加する度に新しい情報を得ることができる。

本当に有難いことだと思う。

また、座談会での会員ご本人、ご家族の経験談も貴重だ。

「なにを克服できたのか。」

「どのようにして克服できたのか。」

この病とともに過ごされた、皆さんの経験談は計り知れないくらい貴重だ。

今回は皆さんから、副腎を失った場合、薬の服用の難しさを知った。

上述の岡本先生の、『「部分切除」によって機能は温存させる』、というお話は、いよいよもって重要性が高まってくるのだ。

あらゆる方々のお話を、謙虚な気持ちで伺っていきたい、

そう強く思う気持ちの源は、克服したいという娘の前向きな姿勢があるからだ。

時には、「わたしは、こんなものを病気と認めない。」

というくらいの堅牢な意志を感じる。

娘が強いハートの持ち主で助かっている。逆に親の私が尻を叩かれているようだ。

「まず、お前がしっかりしろ。」と。

しかし、気丈に頑張っている娘も、当然心の奥では不安に思う気持ちはある。

だから親が頑張らない訳にいかない。

私にとって、MEN はまだまだ知らない事が多いに違いない。



そしてこれからも、知るべき新しい事実や変化が生まれてくるのだろう。
これからも、この会を頼りにしてゆきたいと強く思う。

むくろじの会勉強会 in 東京に参加して

千葉の竹内

むくろじの会勉強会が東京で開催との事でしたので、久しぶりに参加させていただきました。都合がつけば、家族4人（本人、妻、娘2人）と参加したかったのですが、午前中に娘2人の幼稚園の運動会が開催されたため、私1人での参加となりました。



私自身、娘の運動会に参加してからだったので、遅刻しての参加になってしまい、岡本先生の貴重なお話を聞くことはできませんでしたが、櫻井先生と太宰さんのお話を聞くことができ、とても勉強になりました。有難うございました。

太宰さんからお話のあった遺伝と保険の関係については、私自身の経験も交流会において話をさせていただき、太宰さんや皆様から貴重なアドバイスをいただくことができました。保険について、自分の固執した考えから解放されることができました。

また、MENについて子供にどのように伝えていったらよいかという問題は、正解の答えはなく、全員がとても悩む事項であると思いますが、それを乗り越えてこられた先輩方の貴重なお話を交流会で聞くことができたのは、とても有意義な事でした。

平成31年度むくろじの会「総会・勉強会・懇親会のおしらせ」

来年度の「総会・勉強会・懇親会」の日程が決まりました。

詳細はまだ計画中ですが、下記日程で例年同様長野県松本市の、みやま荘にておこないます。皆様にお会いできます事を楽しみにしております、どうぞご参加ください。

日時 2019年4月13日（土）13時～17時

場所 松本市 みやま荘

日程 13:00～13:30 総会

13:40～14:10 勉強会 1

14:20～14:50 勉強会 2

15:00～15:30 勉強会 3

15:40～17:00 交流会・情報交換会

夜は、夕食懇親会を予定しています。

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

12月も中旬となり、東京も寒さが増してきました。でも皇居の周りは相変わらずジョギングに励むランナーが大勢いらっしゃいます。私もダイエットのために週に1度は、1週約5キロのコースを走るよう心掛けていたのですが、走らない言い訳が次々に思い浮かび、なかなか習慣化されません。今年の年末年始の休みこそは、体力づくりにはげみたいと思います（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（ミス）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。