



\*\*\*\*\*

### 今号の内容

- ・「総会・勉強会・懇親会のお知らせ」
- ・「総会・勉強会・懇親会」の日程
- ・会費納入のお願い
- ・エゾリスの会のご報告
- ・Facebook 公式ページのお知らせ
- ・総会・勉強会・懇親会 申込書
- ・総会委任状



\*\*\*\*\*

### むくろじの会「総会・勉強会・懇親会」のお知らせ

三重の寅

2019年度のむくろじの会の総会を4月13日(土)に松本市の浅間温泉で開催いたします。

2009年10月にむくろじの会が発足してから、本年で10年の節目の年を迎えることになりました。当初どの様に会を運営していったらよいか試行錯誤をしながら、総会、会報の発行、勉強会、学会へのブースの出展、ホームページの運営などをしてきました。



昨年の勉強会の様子

数家族で始めた患者会も少しずつ増加し現在約80家族となりました。

増加はわずかなのですが、ネットや主治医の先生に紹介されて入会された方から、「同じ患者に出会えてよかった」、「むくろじの会に出会えてほっとした」と聞くと、とても嬉しい気持ちになります。又、毎年総会や勉強会に新しい患者さんや医療関係者の方が参加して下さっている状況から、むくろじの会が少しずつでも患者さん達に広まっていることを実感しています。

会としては現在の会員どうしの親交を深める活動と共に、各地での勉強会を通じて一人でも多くの患者さんが疾患について学び、治療やQOLの向上に役立つようにしたいと思います。会員の方は自分が会を支えているのだと思って、要望等を事務局に寄せて下さい。

10周年記念の行事は来年2020年度の総会に合わせて行いたいと思っております。総会では皆さんの希望、要望等をお聞かせ下さい。

雪を被り凜とした山々に囲まれた信州で、皆さんと日頃の思いを話し合いたいと思っております。多くの方のご参加をお待ちしております。

## 総会・勉強会・懇親会 日程



4月13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)	12:00~13:00	・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	13:40~15:30	札幌医科大学 櫻井晃洋先生 「MENの基本と最新情報」 菊川市立総合病院 松下理恵先生 「小児のMENについて」 信州大学 山崎雅則先生 「慢性腎臓病について」
フリートーク (会議室)	15:40~17:00	・小グループに分かれて自己紹介、情報交換、懇親等
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	・宿泊の人は部屋に入り、夕食・懇親会までに入浴などを済ませ、ゆっくりお過ごし下さい。
夕食懇親会 (宴会場)	18:30~20:30	・大いに飲んで食べて話して、懇親を深めましょう。
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を。

4月14日（日）：朝食後解散

★ 会場：「みやま荘」長野県松本市浅間温泉 3-28-6 Tel 0263-46-1547

[http://miyamaso.org/header\\_navi/access](http://miyamaso.org/header_navi/access)

松本 IC より車で 20 分 JR 松本駅からバスで 20 分

★ 会費(宿泊・夕食懇親会に参加する人)

・宿泊する人 1泊2食 13,000円 (二次会費含む)

・夕食のみの人 6,000円

## H31年度 会費納入のお願い

来年度の会費納入をお願いします。総会に出席される方は、総会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。総会に出席できなかった方には総会終了後、資料と一緒にゆうちょ銀行の振り込み用紙をお送りしますので、届いてから振り込んでください。(振込み費用は会負担です。)

- |            |                   |            |        |
|------------|-------------------|------------|--------|
| ・年会費       | 3,000 円           | ・口座名称 {漢字} | むくろじの会 |
| ・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           |            |        |

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 |       |    |



## エゾリスの会 (むくろじの会北海道支部) のご報告 エゾリスの会企画担当者代表

昨年10月27日に第3回エゾリスの会(札幌茶話会)が札幌医科大学保健医療学部研究棟において開催されました。

札幌医科大学医学部遺伝医学の櫻井 晃洋先生と同大認定遺伝カウンセラー宮崎さんによる勉強会と患者の立場からとして、お二人の方からお話をさせて頂きました。参加者は、患者・家族と先生、宮崎さん、遺伝カウンセリングコースの学生さん合わせて21名集まりました。

櫻井先生からはMENについて基礎的なお話しを頂き、改めて自分の状態を理解することが出来ました。宮崎さんからは、遺伝カウンセリングを受ける時に私たちの不安や心配が少しでも軽くなるよう、どのように遺伝カウンセリングが行われるのか教えて頂きました。更に、遺伝カウンセラーの方々が私たちの立場に立って気持ちを共有できるよう日々努力されていることを教えて頂きました。

また、患者の立場からのお話しでは、自分の辿って来た道を振り返り、涙を流す方もおられる中同じ気持ちを共有することができ、心が温かくなることが出来ました。

次に、参加された皆さんと自己紹介を兼ねた情報交換会を行いました。MENという私たちにとって、苦しみや悩み、心配事は尽きることが有りませんが、同じ立場でしか分かち合うことが出来ない思いを話すことが出来ました。話し足りないこともありましたが、茶話会はここで終了し、この後、場所を変えて夕食会となりました。

夕食会では、お鍋を囲んで和やかにたくさんのお話しが出来ました。櫻井先生や宮崎さんからは勉強会以外の情報も教えて頂き、貴重な時間となりました。また、次の機会にお会いすることを約束して、茶話会と夕食会が終了しました。が、話し足りない私たちは、その後も締めパフェと称し場所を変えて夜遅くまで時間を共にしました。

今回の茶話会は夕食会を加えた初めての企画でしたが、皆さんに参加して頂き、感謝いたしま

す。いつも、思うことですが、同じ思いを分かち合うことで、MEN と共存していく道標となり、また、受け入れて行くことが出来る切掛けともなり、皆さんの話が勇気となります。

これからも途切れることなく細々としてでも、エゾリスの会を開催していきたいと思いました。参加して頂きました皆さま、櫻井先生、宮崎さん、学生さん、お忙しい中、有り難うございました。

今年の開催日は未定です。決まり次第、お知らせしますので、沢山の皆様さまとお会いできることを楽しみにしております。

**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

東京在住の私は、むくろじ総会に参加する時はいつも、新宿から「特急あずさ」で松本に向かいます。葦崎を過ぎたあたりから窓の外には桃の畑が現れ、満開の桃の花を見ることができます。桃色がとても綺麗でおもわず「わー」と声が出ます。今年もまた目が覚めるような桃色の花を見るのが楽しみです。（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）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。

むくろじの会のフェースブックもあります。スマホで「むくろじの会」と検索して下さい。

## H31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。

参加できない方は「委任状」の送付をお願い致します。

- 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](mailto: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 長野県伊那市美篤（ミズ）5093-4 伊東幸子宅  
 むくろじの会事務局
- 申込締切日： ・ 3月29日（金）

・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"/> 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"/> 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、会へのご要望がございましたら下記にご記入ください。

---



---



---

### ・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。

平成30年3月1日

会員各位

むくろじの会 会長

平成30年度「むくろじの会」総会開催のお知らせ

厳しかった冬もようやく去ろうとしているこの頃です、お元気でお過ごしでしょうか。  
梅の花の便りが届き、間もなく春の訪れが近いことを感じさせる季節となってまいりました。  
さて、本年度の総会を下記のとおり開催いたします。会員のみなさまには、何かとお忙しい時期  
とは思いますが、是非ご都合をつけて出席いただきたくご案内申し上げます。

記

- 1、日時 4月13日(土) 午後 1時より (12時から受付します)
- 2、会場 松本 浅間温泉「みやま荘」会議室

松本浅間温泉3-28-6 電話 0263-46-1547

☆ 総会を欠席される方は、お手数ですが下記委任状に署名捺印のうえ3月29日(金)までに郵送  
またはFAXで事務局まで必ずお送りください、お願いします。

事務局 〒396-0111 住所 伊那市 美篤 5093-4 伊東幸子宅  
TEL・FAX 0265-78-3756

きりとり線

委任状

4月13日(土)開催の総会に出席できないため、すべての案件に関わる  
議決権を\_\_\_\_\_氏に委任します。

平成30年 3月 日

氏名 \_\_\_\_\_ 印