

むくろじの会総会・懇親会の感想

🌸 2026年度勉強会に参加して

静岡県 ヒノキ花粉つらい

今回初めて、勉強会やグループワークと懇親会に参加させていただき、多くのことを知ることができました。勉強会は小岩井先生や山崎先生の講演に加え、質問コーナーでは櫻井先生、山崎先生にお答えいただき、とても学びが多く、今後の生活に活かしてQOLを上げていきたいです。グループワークでは松下先生に加わっていただき、色々お伺いできたことが嬉しく、また同じ病気の方々の情報を伺ってそれ自体とても新鮮で、自分も頑張らなくてはと勇気をもらえた気がします。

私自身は、20年前にMEN2B型として診断を受け、副腎（右）と6年後に副腎（左）および甲状腺を摘出し、いま髄様癌と褐色細胞腫が再発したという状況です。治療は、分子標的薬という新たなステージに入り、もがき苦しんでいます。

同じ病気でも、過程や症状は異なり、私の今の治療が、ぬかるみに嵌まり込んでいても、いつか誰かの道標となるべく、『轍』（わだち）となればよいなと思っています。これまで標準治療を受けてこられたのは、数多くの先生方の研究と多くの患者の方々の苦しみの過程があってこそであり、決して楽ではありませんが、その『轍』を進むことができたのだと思います。

今回お越しいただいた先生方には深く感謝しております。ありがとうございました。

また、お話をさせていただいた皆様それぞれが悩みや不調をお持ちでも元気に過ごされている姿を見て、本当に励まされました。

むくろじの会会長の土橋様には、本当によく気にかけていただきました。そして、事務局の方々のサポートなくしては、このような会に参加できなかったと思います。本当に皆様どうもありがとうございました。

また、ぜひ次回も参加させていただきたいと考えております。ありがとうございました。

🌸 総会・勉強会に参加して

pico



桜が満開に咲き誇る松本で開催された患者会の勉強会と交流会に2年ぶりに参加しました。6年前、尿管結石をきっかけに副甲状腺腫瘍が見つかり、乳癌の既往歴があったことから遺伝子検査を勧められMEN1と診断を受けました。

その後クッシング症候群のため右副腎の摘出手術を受けました。2年前には慢性骨髄性白血病を発症して現在治療中です。こうして次々と病気が見つかる経験は、身体的な負担だけでなく、気持ちの面でも大きな影響がありました。時には不安が押し寄せて穏やかな気持ちで過ごすことの難しさを感じることもあります。

そのような中で参加した今回の勉強会では、専門医の先生方から病気の仕組みや治療、今後の見通しについて具体的で丁寧な説明を直接伺うことができました。診察の中ではなかなか聞くことのできない幅広いお話に触れ、これからの治療に向き合うための大きな勇気をいただきました。

また、交流会の時間では、それぞれが抱えている悩みや不安、日常生活での工夫などを語り合うことができました。日常、この疾患について診察室以外で話す機会はほとんどなく孤独を感じることもありますが、交流会では「ひとりではない」と感じられる瞬間が何度もあり、言葉以上に心を支えてくれる大切なひとときでした。

これからは、子どもたちに検査を受けてもらうという新たな課題にも向き合っていく必要があります。今回先生のお話を伺って、遺伝カウンセリングを活用しながら一歩ずつ進めていこうと思いました。また次に皆さんとお会いできる日を楽しみにしています。



🌸 むくろじの会総会に参加して

信州大学医学部 内科学第4教室（糖尿病・内分泌代謝内科） 柴田有亮

こんにちは。信州大学医学部 内科学第4教室（糖尿病・内分泌代謝内科）柴田有亮と申します。遺伝外来に携わらせていただくようになり、むくろじの会に参加させていただいてから2年目を迎えました。日々の外来診療や文献を通じた学びに加え、患者会への参加は、私にとって非常に大きな意味を持つ貴重な経験となりました。

これまでの診療や勉強の中でも、疾患に関する知識や遺伝学的背景、治療方針について理解を深めてきたつもりではありましたが、患者会に参加することで、それだけでは十分ではないことを強く実感しました。実際に患者さんやご家族のお話を直接伺うことで、診察室の中だけでは見えてこない思いや葛藤、日常生活の中での工夫や不安に触れる機会をいただいています。

特に印象に残っているのは、患者さんご本人の疾患に対する受け止め方が一様ではなく、それぞれの人生背景や価値観によって大きく異なるという点です。

また、ご家族の立場からの率直なお話を伺う中で、遺伝性疾患であるがゆえの悩みや将来への不安、家族間での意思決定の難しさなど、医療者として想像しきれていなかった側面を多く学ばせていただきました。

外来での限られた時間の中では、どうしても医学的な説明や方針決定が中心となりがちですが、患者会での経験を通じて、患者さんやご家族がどのような思いを抱えながら日々を過ごされているのかを想像することの重要性を改めて認識しました。今後は、そうした背景にもより一層配慮しながら、対話を重ねていくことが求められると感じています。

また、患者さん同士のつながりの中で生まれる安心感や支え合いの力にも深く感銘を受けました。同じ疾患を抱える方同士だからこそ共有できる経験や言葉があり、その存在が患者さんやご家族にとって大きな支えとなっていることを実感しました。医療者としても、正確な情報提供に加え、こうしたつながりの重要性を理解し、適切に支援していく役割があると考えています。

今後も患者会への参加を継続しながら、医学的知識だけでなく、患者さんやご家族の思いに寄り添う視点を大切に、より良い医療の提供につなげていきたいと考えております。このような貴重な機会をいただいていることに、心より感謝申し上げます。



🌸 「継続」と「つながり」の力を感じて

—むくろじの会勉強会に参加して—

埼玉医科大学総合医療センター 認定遺伝カウンセラー 田辺記子

満開の桜の余韻が残る春の松本（浅間温泉！）での勉強会に参加させていただきました。むくろじの勉強会に初めて参加させていただいたのは、2025年の秋の勉強会でした。当会の皆様のあたたかさ、参加の皆様のあつい想いを体感し、継続して参加したい気持ちを抱いておりました。今回も参加に機会をいただき、皆様に感謝申し上げます。先日の勉強会でも、小岩井先生の「放射線科の診療について」、山崎先生の「本邦における MEN 関連診療ガイドライン Update」、櫻井先生も交えた情報交換、参加の会員の方々との貴重な情報共有であると同時に、私にとっても貴重な情報共有をいただいた時間でした。後半のグループに分かれての情報交換でも、皆さんの経験をお聞かせいただく貴重な時間です。小岩井先生と同じグループで参加させていただきましたのですが、小岩井先生が「普段は、当事者の方々の生の声をお聞きする機会がないので、本当に貴重な時間です」とお話しされていたことも心に残っています。

ここで時間をさかのぼりまして・・・私自身が遺伝カウンセリングの勉強を始めた（認定遺伝カウンセラーとなるための修練を始めた）のは2004年で、当時は遺伝カウンセリングを提供できる医療機関も少ない中でした。遺伝カウンセラーコースも少なく、神奈川から時折、同期の学生と一緒に信州大学に押し掛けて、信州大学の遺伝カウンセラーコースの先生方や学生の方々に頼りながら勉強を始めておりました。

「むくろじ」（ニュースレター）については、私自身が遺伝カウンセリングの勉強を始めた2004年の頃から拝見させていただいておりました。押し掛け（！？）で信州大学に勉強に行っていたこともあり、櫻井先生？当時の同級生？にご紹介いただいた覚えがあります。その後、しばらく遺伝カウンセリング以外の修練も積んでいたこともあり、少し離れたときもありましたが・・・私が認定遺伝カウンセラーの資格取得して20年になるのですが（・・・歳を重ねました）、その期間継続してニュースレターを発刊され、また、2009年のむくろじの会（患者会）発足から活動を継続されていることに強く敬服するばかりです。「継続した活動」は、簡単なことではないと思います。そして、改めて今後も活動が継続されていくことを願うばかりです。MEN1 や MEN2 を持ってお過ごしの方々は、決して多いとは言えず、そして医療者も経験のある方は多くはないように思います。だからこそ、情報を交換し、経験を交換し、そして医療の現場に関わる私たちに教えていただくことが、参加されている皆様の力となっていると思いますのと、将来同じ状況を持って生活する方々の力になればなあ・・・と思うのです。むくろじの会のご活動の貴重さを、改めて感じています。



2026 年度診療報酬改定について

国家公務員共済組合連合会斗南病院ゲノム医療センター 櫻井晃洋

今回は、私たちの医療環境を左右する「診療報酬改定」についてです。2026年4月、遺伝性腫瘍にとどまらず、日本の医療制度における大きなルール変更が行われました。

日本の保険医療

私たちが病院に行き、3割（高齢者は1～3割）の窓口負担で診察や治療を受けられるのは、健康保険法第63条に「療養の給付」が定められているからです。この法律には、保険で受けられる医療の範囲として「診察」「薬剤の支給」「処置・



手術」などが並んでいます。さらにそれは原則として現在進行形の「疾病または負傷」を対象としています。

診療報酬

診療報酬とは、私たちが医療機関で受ける診察、検査、処置などの医療サービスの「公定価格」のことです。国が「1点=10円」と定めており、全国一律です。たとえば *MEN1* や *RET* の遺伝学的検査は 5000 点 (=5 万円、3 割負担なら自己負担額は 1 万 5 千円) です。この価格は、医療技術の進歩や社会状況に合わせて 2 年に一度見直されます。これが「診療報酬改定」です。

未発症の血縁者に対する給付

今回の改定で最も注目すべき点は、「がんを発症していない血縁者」への給付が認められたことです。具体的には、遺伝性乳がん卵巣がん (HBOC) と診断された患者さんの一度近親者 (親、きょうだい、こども) が同じ体質を持っているかどうか調べる BRCA1/2 遺伝学的検査や、陽性であった場合の定期検査 (サーベイランス)、さらには希望した場合のリスク低減手術 (がん発症前に乳房や卵管・卵巣を切除する手術) が保険適用になりました。



この改定が持つ意味

これまでは、血縁者がリスクを知りたくても、検査は全額自己負担でしたし、陽性の場合の検査も同様に、経済的な壁が大きな課題でした。今回、国が「未発症の段階でのケア」を公的な医療として認めたことは、「早期発見・早期予防」が標準的な医療へと格上げされたことを意味します。これはひとえに HBOC 診療に従事する医療者や学会関係者、そして当事者団体の長年にわたる熱意の成果です。ただし、今回の改定は HBOC に限ったこととし、遺伝性腫瘍全体をみわたせば、まだ多くの疾患が遺伝学的検査すら保険適用になっていません。

今後の展望

今回の改定により、がんゲノム医療は「見つかったがんを治す」段階から、「家族を含めて将来のリスクに備える」段階へと大きく舵を切りました。今後は HBOC 以外の遺伝性腫瘍や、腫瘍以外でも診断によって早期治療や予防につなげることが可能な疾患について、血縁者の遺伝学的検査や診断後 (発症前) の医療が保険で認められるよう、働きかけを続けていく必要があります。



会員コラム

春から夏へ

冬が終わり、恒例の桜が満開の松本へ。と、思ったらすぐ気温は30度越えの夏日が来た。そんななか職場で長年勤めていた上長が退職し、新人も入職し、仕事の内容も増え、6月から新しい内容の仕事も始まる。忙しい毎日だが、話題のアーティストのLIVEに参戦(7月)が決まり、庭ではイチゴや玉ねぎが実った。LIVEに行くにあたりグッズを購入するために大阪まで日帰り弾丸旅行もした。こうして動けるのもコートリル®のおかげである。両副腎を摘出しているため、薬が手放せなくなった。飲めば元気になるが、効果が薄れるまたはストレスを受けて足りなくなる…を繰り返しながら毎日を送っている。ただ、コートリル®の副作用で体重増加が解せない。もう少しで制服がパンパンになるため困っている。(切実)もう少し薬の量の調整が細かくできたらなと思う今日この頃です。 もみじ



畑で採れたイチゴ



母の日の会食



舌をやけどしたたこ焼き



現地のサグラダファミリアが見たくなる
ガウディ展

春の勉強会配信のお知らせ

4/11に行われた勉強会の様子をYouTubeで**会員・家族限定**で公開します。
PC・スマートフォンで視聴できます。

●視聴方法

下記URLをクリックまたはURLを直接入力してご覧ください
(YouTubeで検索しても出てきません)

●公開期間 2026年7月~2027年1月

●公開URL

・「放射線科の診療について」

信州大学医学部 画像医学教室 准教授 小岩井慶一郎先生

<https://youtu.be/Gd88xNgoSaE>

・「MENに関するガイドライン」

信州大学 糖尿病・内分泌代謝内科 准教授 山崎雅則先生

<https://youtu.be/xqDPR5T1yik>

操作方法がわからない方は、事務局までお問合せください

編集後記

あっという間に梅雨になりそうですね。知らない間に台風が6号になっていました。今年も暑くなりそう…（我が街は全国平均気温1位だそうです）もみじ

むくろじの会事務局

E-mail : mukurojinokai@gmail.com

HP <http://men-net.org/mukuroji/>

むくろじバックナンバー : <http://men-net.org/mukuroji/newsletter.html>

むくろじの会 Facebook : <http://www.facebook.com/mukurojinokai/>