



「むくろじ会」お花見の報告

むくろじ読者の皆様、お変わりありませんか？

4月19日に長野市の善光寺で昨年に続き**2回目のお花見会**を開催しました。今年の参加者は昨年より10名以上増えて、全部で**25名**。子どもも4人加わって、とてもにぎやかな会になりました。今年は三月が暖かかったために一時は桜の開花予想が早まり、花の時期には遅いかと心配したのですが、幸いなことにその後冷え込んだ日もあったりして、当日の境内の桜はちょうど満開。それまで降っていた雨も会の間だけびたりと止んで薄日が差したりして、風は少々冷たいものの、とてもよい日和のお花見になりました。今回は参加者からのレポートです。

木曜日から雨が続いていて天気予報ばかりを気にしていましたが、家を出る時には陽も差し始めてウキウキした気分になりました。初めてお会いする方はどんな方だろう、久しぶりに会う方は、私のことをおばあちゃんになったなと思うかな？ などと思いめぐらせているうちに長野市へ到着、待ち合わせ場所の喫茶店へ向かいました。もうすでに7名の方が見えていて、自己紹介やらお久しぶりの挨拶で、貸し切りにしてくださった店内はにぎやかになりました。私だけなのかもしれませんがいつも思うことがあります。それはみなさんがずっと前からの知り合いのように思えることです。とても不思議です。

櫻井先生と信州大学の大学関係の方たちも到着されて約束の午後1時には店内はいっぱいになりました。あらためて自己紹介をして一時間ほど隣あった人と雑談をしてから善光寺さんのお参り散策にでかけました。

肩をならべた人と話をして、参加された方みなさんとお話できたとおもいます。

参道では、翌日の長野マラソンに参加される人たちがウォーミングアップをしたりしていましたが桜の花を見る余裕はありましたよ。予定の4時には全員駐車場に到着し、メール交換する人もいて「仲良くなれてよかったなあ。会を開いた意味はあったな」とうれしかったです。

名残惜しい気持ちで皆さんと別れて私たち（先生と3組の夫婦）は、山あいの温泉旅館に泊まりました。大勢のかたに参加してもらって本当によかった、来年

はどうしようかとまじめに話しあいましたよ。こういう会に参加できるのは、家族の理解と協力ですよ。そんな話もでて、先生との楽しい話も夜遅くまで続きました。

来年も開きたいと思いますので、是非、みなさん参加してください。

今回ご苦労いただいた幹事さんありがとうございました。

（長野県 黄色いコスモス）

“Brilliant Life” から転載しました。



国宝の善光寺本堂です。多くの参拝客でにぎわっていました。



本堂脇の桜が満開でした。

今回初めてお花見に参加させていただきました。
少し肌寒いような気もしましたが、地元ではもう散ってしまった桜を再度楽しみ、また参加された皆様と少

しでもお話できたことをうれしく思っています。
私は宿泊は出来なかったのですが、交流時間としてはわずかな間でしたが、幹事の方を初め、初対面であっても大変お気遣い頂き、皆さんのやさしさを垣間見たような気がしました。

この病気からは「完治」ということよりも、どのようにして自分が納得してこれからの人生を生きていくか、病気と共に生きていくことの大切さを学びました。それは、とても自分の中で大きなことであったと思っています。

また次回参加させていただき、より多くの方とお話できれば、と思います。

貴重な機会を設けていただき、ありがとうございました。

(三重県 うつぎ)

“Brilliant Life” から転載しました。

今回、初めて『むくろじ会』に参加させて頂きました。

おいしい昼食を頂きながらご家族の方とお話しをしたり、昼食後善光寺に向かう途中、患者さんご本人から体験談を伺うことが出来ました。短い時間ではありましたが、実際の声をお聞することが出来たことは大変貴重でした。また、初めての参加で緊張もありましたが、会の皆さんが心を開いていろいろ話して下さったので嬉しかったです。

遺伝カウンセラーを目指す者として、患者ご本人とご家族の声を大切にしたい関わりが出来るよう、これから学びを深めていきたいと思えます。

来年、またお会い出来ることを楽しみにしています。
ありがとうございました。

(信州大学大学院生 羽深)



おみくじに見入る大学院生たち。はたしてご託宣は...

「MEN コンソーシアム」についてのお知らせ

近年の臨床医学や遺伝医学の進歩によって、MENの診断法や治療成績は大きく変化してきました。MENに限ったことではありませんが、臨床医にとって、検査法や治療法を患者さんに示して方針を決めていく際に、それぞれの検査や治療がどの程度期待できるものなのか（有用性）、というデータは非常に重要です。

患者さんにとっても自分自身の治療方針を主治医と相談しながら決めていく時に、最も知っておきたいことのひとつであるはずですが、しかし、MENはもともとそれほど頻度が高い病気ではないため、豊富な臨床経験を有する医療機関は国内でも数が少なく、国内での診療の現状の全体像を明らかにするための調査も十

分に行なわれてきたとはいえません。このため、MEN患者さんの診療にあたる多くの医師は、海外のデータや限られた経験に基づいて、検査や治療に関する情報提供や判断をしなければならない状況にあります。

こうした事実をふまえ、MENの診療に深くかかわっている有志の医師が話しあった結果、このたび**日本人MEN患者の信頼できるデータベース**を作成するための研究グループ、「**MENコンソーシアム**」を設立しました。ここでは「コンソーシアム」という言葉は「共同研究グループ」という意味あい使っています。

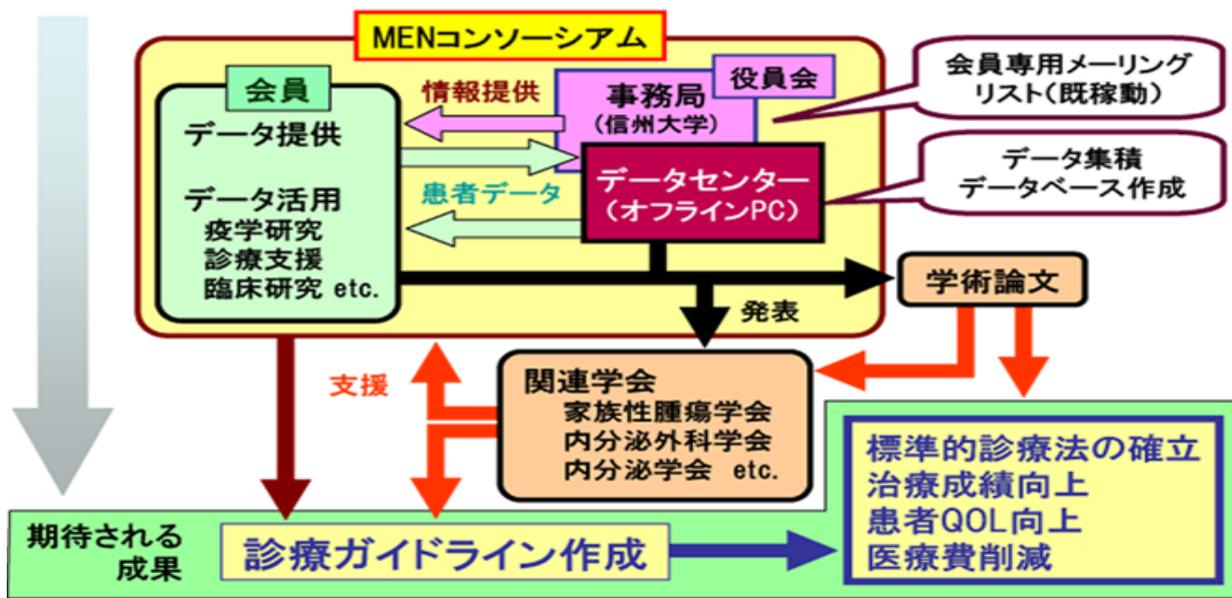
このMENコンソーシアムでは、個々の医師が診療にあたった患者さんのデータ（診断のきっかけ、症状、診断時の年齢、治療法の選択など）を、個人がわからないようにした上で（匿名化）一か所のデータセンターに集約し、現在の日本における標準的なMEN診療の

実態を明らかにするとともに、将来のよりよい診療を実現するための基盤とすることを目指しています。患者さんひとりひとりの個人情報は、それぞれの病院から持ち出されることがないように厳密な規定を設けていますし、研究グループ以外の第三者はデータにアクセスすることができないような情報管理体制をとっています。4月1日に発足し、5月20日時点ですでに10施設以上が会員として参加することになりました。今後は他の医療機関にも参加をよびかけ、より信頼度の高いデータベースを構築していく予定です。

将来のMEN診療の進展のため、読者の皆様のご理解をお願いいたします。

MENコンソーシアムについてご不明な点は、むくろじ編集部までお問い合わせください。

MENコンソーシアムの概要



この項の記事は、文部科学省・厚生労働省「疫学研究に関する倫理指針」(平成19年8月16日改正)、多施設共同疫学研究「日本人における多発性内分泌腫瘍症1型(MEN1)および2型(MEN2)の自然経過、診断・治療実態に関する疫学研究」(信州大学医倫理委員会承認番号1057、平成20年2月4日承認)にのっとり、研究の目的を含む研究の実施についての情報を公開するものです。

(信州大学 櫻井)



第14回日本家族性腫瘍学会学術集会 市民公開講座のお知らせ

前号の「むくろじ」でお知らせした、標記学会の市民公開講座がいよいよあと1か月に迫りました。当日の詳細なプログラムが発表されましたので、お知らせいたします。

【市民公開講座】「みんなで考える～がんと遺伝～」

日時:2008年6月21日(土)17:00~19:00

司会 田村智英子(お茶の水女子大学特設遺伝カウンセリングコース)

司会 大松重宏(国立がんセンターがん対策情報センター)

「がんと遺伝のABC」 国立がんセンター研究所腫瘍ゲノム解析・情報研究部 吉田輝彦

「大腸がんと遺伝」 国立がんセンター中央病院特殊病棟部 森谷亘皓

「乳がんと遺伝」 星総合病院外科/日本乳癌学会認定「乳腺専門医」 野水 整

「遺伝性のがんに直面した人々を支える専門職について:家族性腫瘍とソーシャルワーク」

国立がんセンターがん対策情報センター 大松重宏

「遺伝性のがんに直面した人々を支える専門職について:遺伝カウンセリングの実際」

お茶の水女子大学大学院人間文化創成科学研究科特設遺伝カウンセリングコース 田村智英子

「おわりに:「暇げな風貌」と「偉大なお節介」

順天堂大学医学部病理・腫瘍学/日本家族性腫瘍学会理事長 樋野興夫

会場:〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1 国立がんセンター内 国際研究交流会館 3F 国際会議場

参加費:無料

他の家族性腫瘍家族会の方もたくさん来られます。ぜひ気軽におでかけください。

編集後記

新緑がまぶしい季節です。先週は青森県の弘前に行ってきました。津軽三味線、しびれました。



(信州大学 櫻井)

むくろじ 編集局

〒390-8621 松本市旭 3-1-1

信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座

代表 櫻井 晃洋

電話:0263-37-2618

FAX:0263-37-2619

e-mail: aksakura@shinshu-u.ac.jp

MEN コンソーシアム、市民公開講座のお問い合わせはこちらまでお願いします。

むくろじのバックナンバーは

<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/figures/figure.htm> からダウンロードできます。