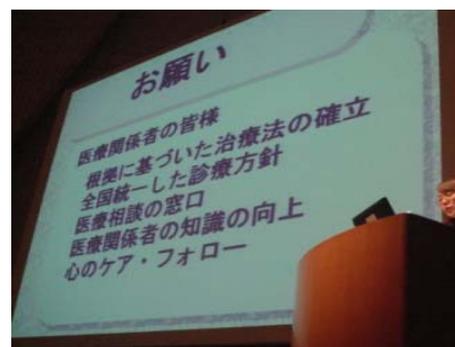




## 患者会が発足しました

11月14日東京で多発性内分泌腫瘍症シンポジウムが開かれました。その中で、患者会の発足の発表と会長・副会長の2名が「患者の立場から：患者からの要望」として発言をいたしました。今回はシンポジウムの概要、感想を中心にお届けします。



## 多発性内分泌腫瘍症シンポジウム

### 多発性内分泌腫瘍症シンポジウムを開催して

11月14日の多発性内分泌腫瘍症シンポジウムは、(定員200名とぶちあげてはみたものの) なんとか50名集まれば.. と思っていました。しかし当日フタをあけてみれば、患者・家族40名、医療関係者40名、企業関係者の参加もあり、主催者としては初めてのイベントにしては上出来だったかと思っています。ご参加いただいた皆さん、ありがとうございました。講演をお願いした各先生も非常にわかりやすくそれぞれのテーマをまとめてくださいましたし、むくろじの会の会長さん、副会長さんからのメッセージも参加者全員に熱く伝わったと思います。

現在当日の講演の記録集を準備しています。当日ご参加いただけなかった方にも記録集をお配りしますので、ぜひご覧になってください。

また当日むくろじの会に入会してくださった方もおられ、こうした機会を通じて患者・家族会の活動が広がっていくのを嬉しく感じました。医療関係者の賛助会員数も当日だけでそれまでの一気に8倍にふくらみました。もっともそれまでは私一人だけでしたが。

医療者のひとりとして、今後も患者・家族会の皆さんと一緒にMEN診療の向上や、医療者・社会に向けた啓発に力を注いでいきたいと決意しています。これからもどうぞよろしくお願いたします。

信州大学 櫻井晃洋

### 激しい雨の中を参加して☔

激しい雨の中、高速バスと山手線で目的地へ。皆さんの前で話をさせていただくことになっていたのが段々緊張が高まっていき、うまく話せたかどうかは分かりませんが自分の話したい事は聞いていただけたと思います。先生方のお話しも分かりやすく新しい知識も得ることが出来ました。そのあと、カフェで患者と家族のみなさんで話しをしましたが貸切状態になり、話しに花が咲きました。もっとゆっくりお話したかったのですが次回お会いする時の楽しみとしました。本当にまた会いましょうね。

むくろじの会 会長 (黄色いコスモス)

## シンポジウムに参加して

初めまして。私は「むくろじ」を創刊からメールで送って頂いています。でも櫻井先生から9月2日に頂いたメール（注）は、「私のMENは『難病』なのだ。」と改めて突きつけられたような感覚を覚えました。我が家も朝日新聞なので、記事を読んだ後にメールを見たのですが、しばらく落ち込んでいたのも事実です。そのメールにシンポジウムの開催チラシもありました。落ち込み気分を変えて「私一人の問題ではないから、やっぱり行こう！」と思い到りました。

会場の「女性と仕事の未来館」は、事業仕分けにかかったらできなかつたかも？と思われるような財団法人の建物でしたが、シンポジウムで報告された2人の医師のお話からは、今まで知らなかった情報を聴くことが出来ました。そしてMEN1・2の治療手術は、やはり大変な事だと思いました。

何よりも個別に症状が出た場合、MENを疑って調べてもらえる医師に出会えるかがポイントだと思います。症例のデータベース作りや、症状の認知を医師にして頂くことが急務だと思います。低血糖の症状を見抜くのは、専門に分かれ過ぎている今の医療現場では、医学生の時に習ったことを思い出さないと難しいらしいです。

閉会後の茶話会も、とてもよかったです。喫茶が貸し切り状態でしたね。でもこれからは、部屋の用意が必要だと思います。また日本中から集まって話をするのは、本当に大変ですから、できればメーリングリストを作れるといいと思います。遺伝が関わってくることで、悩みを抱えて生活している私たち当事者同士が励ましあえたら・・・と思います。

最後になりましたが、シンポジウムの開催、本当にありがとうございました。

（ありんこ）

編集局（注）：櫻井先生が送った難病についての9月2日付朝日新聞記事

## シンポジウムに参加して

今回のシンポジウムは前から楽しみにしておりましたが、患者会からのお話もあるということなので、東京にいる主人も誘って一緒に参加させていただきました。

会場に着くと、今年のお花見会で知り合った方々と再会することができ嬉しかったです。

講演では、櫻井先生のお声掛けで集められた10~20の登録医療機関からそれぞれ200人余りの症例データが集まってきており、今回MEN1の解析結果を聞くことができたので、次回はMEN2の方も聞かせていただけるのではと期待が持てました。

そしてその後の患者会役員の方々のお話では、私たちの今までの苦勞とだぶってきて、胸がつまる思いのするところもありましたが、これから皆で結束して盛り立てていかねばと思わされる力強いお話でした。本当にお世話様です。

私の21才になる娘は15年前に2Bと診断されたものの、“症例がない”と言われ、医師の言われるまま今まで5回の手術をうけてきましたし、また、最近、“副腎にも小さい腫瘍ができています、手術した方がよい”と言われたばかりで不安な思いでの参加でした。でも、今回、患者会の皆さんや新しい方とも会ってお話を聞くことができましたし、2年前セカンドオピニオンで診察していただいたことのある名古屋大の今井先生にも講演の後アドバイスをいただいたので、ちょっと不安も和らぎ、勇気がわいてきました。ありがとうございました。皆さん、これからもよろしくお願ひします。

（マフィン）

## 次回も期待

堀内先生と今井先生の「MEN1・2の診断と治療」についてのご講演をお聴きして、この病気の全体像を把握する事が出来て大変良かったです。3年前に夫と子供たちがMEN1の診断をされ、病気の説明と遺伝子カウンセリングを受けた時の事を思い出しました。

鈴木先生の「疾患登録の意義と課題」では先生方のご努力に感激いたしました。全国の患者さんの情報を登録中との事で、来年度にはその結果や課題等を聞けるものと期待しております。

全国にはまだ多くの患者さんが正確な診断と適切な治療が受けられずに苦悩されていると推測します。わが家の夫や長女も、この病気の症状が発症してから正確な診断を受けるまでに長い年月がかかりました。家族としては再発や悪化が心配ですが、定期受診をして早期発見するしか方法はないのでしょうか。心配はつきませんが、それにしてもお花見会、シンポジウムと集まりごとに参加者が多くなり、会員として心強く思っています。

患者家族

## お茶会に大勢の参加ありがとうございました

シンポジウムの終了後、同館2階の「お米カフェ・マキバスタイル」でお茶会をしました。

「時間に余裕のある人は残ってお話ししませんか。」と声をかけたところ、なんと25人もの方が集まってくれました。初めてお会いする顔、おなじみの顔、半々くらいだったでしょうか。初めて参加された人やひとりで参加された人は、最初はなんとなく表情が硬そうにみえましたが、自己紹介をするうちにだんだん笑顔がみえてきました。大勢いらっしゃったので、近くの席の人としか話すことができませんでしたが、やはり、同じ悩みや苦しみをもっている者同士、通じ合えるものがあり、それぞれのグループでのおしゃべりはかなり盛り上がりました。

また、長野から参加したWさんから、自分の家で育てたおいしい柿とりんごが配られ、それをほおぼりながら楽しいひとときを過ごすことができました。名古屋から初めて参加のKさんからも名古屋名物「えび煎餅」をいただきました。

医療関係者からの講義や学習会はもちろんです、このような会で、当事者同士の情報交換や何気ないおしゃべりに勇気づけられたり、癒されたりすることの大切さを痛感しています。

この会をきっかけに、患者会に加入していただける方や来年のお花見に参加してくれる方がひとりでも多くなることを願いながら、夕暮れの中、それぞれ家路につきました。

(甲斐うさぎ)



## 学習会/懇親会のお知らせ

恒例のお花見（次回は総会を兼ねて行います）は来年4月10日松本市で開催の予定です。

宿泊（10日）の方は、浅間温泉又は美ヶ原温泉に泊まれるよう検討中です。

詳細は次号でお知らせします。今から予定に入れておいてください。

## むくろじの会ホームページ開設のお知らせ

むくろじの会のホームページが出来ました。<http://men-net.org/mukuroji/index.html>

下記と併せてご覧下さい。

多発性内分泌腫瘍症情報サイト [MEN-Net.org] <http://men-net.org>

## 編集後記

むくろじの編集は、今回から患者会が中心になって行うことになりました。今までのように良いものは出来ませんが、少しずつ改善させていきたいと思っています。ご要望がありましたら、編集局までお寄せ下さい。不慣れな私を助けて、編集をして下さる方を募集しています。

(三重の寅)

先日私の車がキリのいい111,111キロを走破したので、これまたキリよく(よいか?)111キロで走りながら写真に収めました(撮影場所は秘密)。また新しくスタートを切った感じで気持ちがいいですね。この「むくろじ」も患者会が結成され、今回から新しく患者会の皆さんで編集していくことになりました。

というわけで、今回が私の最後の編集後記になります。思えば1号を出したのがちょうど6年前でした。6年で20号というのはなかなかのものじゃないか、と勝手に自己満足しています。医療関係者の皆さんには今後、患者会のほうから原稿のお願いなどがあるかもしれません。その時には、ぜひご協力をお願いいたします。ちなみに編集局は今までどおり信州大学にあります。

(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

連絡先 櫻井 晃洋／丸山 史織

電話：0263-37-2618

FAX：0263-37-2619

e-mail：aksakura@shinshu-u.ac.jp  
m09h024@shinshu-u.ac.jp



むくろじのバックナンバーは <http://men-net.org/> からダウンロードできます。



松本城 (H21 むくろじのお花見にて)