



今号の内容

- ・ 第 25 回日本家族性腫瘍学会学術集会に参加して
- ・ 臨床遺伝 2019 in Sapporo に参加して
- ・ MEN 勉強会 2019 イン名古屋のお知らせ
- ・ 令和元年度 会費納入のお願い
- ・ Facebook 公式ページのお知らせ



第 25 回 日本家族性腫瘍学会学術集会に参加して

山ぶどう

2 日間、むくろじの会の患者会ブースに待機し、がんのゲノム医療が推進される中で、ゲノム医療に携わる医療関係者が増え、中には患者会にも関心を寄せて下さったり、何等かの連携を図ろうとされている関係者の熱意と動向を実感しました。

今回の学術集会では、患者会の関係者も各講演やシンポジウムを受講できるメリットがあったため、私は MEN 疾患に関する講演等を受講しました。

福島県立医科大学の松本佳子先生による「多発性内分泌腫瘍症 1 型の胸腺 NEC の 1 例」は、調度長女が胸腺の手術を受けた直後だったので、大変参考になりました。病態別シンポジウムでは、福島県立医科大学・鈴木眞一先生他による「MEN による手術療法」群馬大学・小澤厚志先生他による「MEN 研究の最新の知見」等を受講することが出来ました。

医学上、専門の難しいことは理解出来ませんが、心に残っていることとして MEN1 型の女性の乳癌発症率が 2.3~2.8 倍に上昇傾向であるため、乳癌健診を受けた方が良いこと、MEN1 型の患者の内、胸腺発症率は、従来 5% で男性に多いと伺っていたが、現在 8% に上昇し、男女差を問わず胸腺 NET は、頻度こそ少ないが悪性が多く、遠隔転移をしやすいので早期発見・切除をした方が良いとのことでした。

MEN に関する情報も進化していることを実感しました。来年の家族性腫瘍学会学術集会の開催地は大阪と伺っています。お近くにお住いの会員さんは是非患者会のブースに参加しましょう。



三重の寅

去る6月14日～15日に東京日本橋で行われました第25回日本家族性腫瘍学会
学術集会で患者会のブースを出展いたしました。



学術集会のテーマは「がんゲノム新時代」です。

今年は直前まで患者会のブースの出展が出来るのか不明でしたので、その為か参加患者団体は7団体とわずかでした。

しかしこの学会は昨年同様、ブース出展の患者団体の参加者は興味がある学術集會に参加してご講演を聴き、又ランチョンセミナーに参加して昼食を頂きながら講演を聴くことが出来る大変有り難い集會となっています。

昨年のように患者団体のセッションが今年も続き、医療者の方々に患者団体の要望が伝えられる場があれば良かったと感じました。

MENを中心にいくつかの発表を聞いて感じた事は、MEN2型の甲状腺髄様癌での早期手術をした発表があり、当会総会時の松下理恵先生のご講演内容と合わせて考えると大変参考になりました。

松下先生はポスター発表として「多発性内分泌腫瘍症（MEN）の甲状腺病変に関わる費用について 日本における予防摘出対発症後手術の生涯費用を考える」を出されており、前期の内容と合わせて示唆に富む内容でした。ブースにはポスターを掲示し、最近の会報、リーフレット、パンフレットを展示し、関心を寄せて下さった参加者にお渡ししました。

患者会のブースには遺伝カウンセリングを学ぶ学生の皆様や、先生方が訪れ、励ましの言葉を頂き、又今までに知り合った旧知の患者会の方々と交流し、元気を頂きました。

患者会がブースを出展するために御助力頂きました先生方に感謝いたします。

臨床遺伝企 2019 in Sapporo 臨床遺伝に参加して

札幌 MT

8月2～4日、「臨床遺伝 2019 in Sapporo」が行われました。

むくろじの会の会長さんご夫妻がMENのブース出展のためにいらして下さり 北海道のエゾリスの会の方もお手伝いに。私はブースのお手伝いには行けませんでした。夜に食事会を企画していただいて 参加することができました。会長さんご夫妻とは2年ぶり、エゾリスの方達とは10ヶ月ぶりの再会で 美味しい北海道の海産物を頂きながら話に花が咲きました。



うちは主人から二人の子供たちにMEN1が遺伝し、むくろじの会には母の私が参加しています。24歳と20歳の子供たちは10代で下垂体腫瘍が出、投薬が始まっていますので二人とも遺伝の事は知っています。ただ、年頃ですし主人も無くなっているので今はまだ 会に参加したいとは思っていません。

これまで本当にたくさんの不安や困難がありましたが、会の皆さんも何年も前から同じような体験をされてきたことが分かると、家族遺伝の悩みや苦しみや不安を分かち合い家族のように感じるようになりました。そして、情報を共有し励まし合っていくことができる事に勇気をもらえ

ます。

居酒屋での食事会が終わっても名残惜しく、すすきののマクドナルドでコーヒーの二次会をしました。

賑やかな札幌の夏の夜、駅まで話しながら歩きたの再会を約束し帰ってきました。

札幌 眠りアザラシ

8月2～4日に札幌市で開かれた「臨床遺伝 2019 in Sapporo」の患者会ブース出展のお手伝いをさせていただきました。たくさんの医療従事者の方々や学生さんがおみえになり、中には「最近、MENの患者を担当し、勉強しているところです。」と、私の体験に耳を傾けてくださる医師の方もおられました。同じ会場には、遺伝子検査機器の企業ブースも設けられ、検査の精度や速度が進化していることも紹介されていました。



私は4年前にMEN2Aとわかりましたが、そのさらに2年前に父が髄様癌で他界した際には、MENという病気の存在を全く知りませんでした。父の死後から私の発症までの2年間に、診断基準が確立されたようで、日々医学が進歩していることを強く感じました。

実は、私は「むくろじの会」会員ではなく、北海道在住有志「エゾリスの会」関係者という立場です。これまで、会報など「むくろじの会」の活動をホームページで拝見しておりましたが、何か遠い存在のように感じておりました。

しかし、今回のブース出展のように、全国各地をまわり、MENを一人でも多くの方に知っていただく活動を担われ、それが最先端の研究の一助となり、医学の進歩に貢献されていることを拝見し、「むくろじの会」の活動の広がりを感じました。また、このような活動のおかげで私自身の病気もわかるようになったのだと得心いたしました。今後ぜひ入会させていただきたいと考えております。

このたびは、このような貴重な機会をいただき、ありがとうございました。



MEN 勉強会 2019 イン名古屋のお知らせ

毎年、全国各地で行っている「むくろじの会勉強会」を今年は名古屋市で開催します。名古屋で開催するのは4年前に続き2回目となります。長野県松本市で開催している総会には「ちょっと遠くて参加しづらい・・・」という会員の方々も、車や電車で参加しやすい名古屋の勉強会にぜひおいでください。名古屋名物のきしめん、みそカツ、手羽先、小倉トースト、エビフライ、いろいろなど美味しいものも待っていますよ !!

日時 令和元年10月12日(土) 13時~17時

場所 愛知県産業労働センター「ウィンクあいち」 12階 研修室 1207号室
名古屋市中村区名駅 4-4-38 電話 052-571-6131

内容 勉強会(13時~15時30分)

- ① 「MENの基礎と最近の話題」 札幌医科大学 櫻井晃洋先生
 - ② 「MENの外科治療について」 東名古屋病院長 今井常夫先生
 - ③ 「遺伝カウンセリングについて」 藤田医科大学 河村理恵先生
- フリートーク(15時30分~17時)

夕食懇親会(17時30分~19時) 希望者 場所移動

申し込み先 むくろじの会事務局
396-0111 長野県伊那市美篤(みすず)5093-4 伊東幸子 宛
電話・FAX 0265-78-3756

メール kiiroicosmos@samba.ocn.ne.jp

申し込み締め切り 9月末日(資料等の準備のため申し込みをお願いします。)

※ 参加無料

アクセス

- ・JR名古屋駅桜通りからミッドランドスクエア方面、徒歩5分
- ・ユニモール地下街5番出口、徒歩2分
- ・ウィンクあいちには駐車場はありますが有料です。



MEN勉強会2019イン名古屋 参加申し込み用紙

お名前	
参加人数	() 人 ※ 申込者を含めた合計人数
住所	〒
電話番号	
メールアドレス (よろしければ)	
どちらかに○ をつけてください	<ul style="list-style-type: none"> • 勉強会のみ参加 • 勉強会及び夕食懇親会に参加 <p style="text-align: right;">夕食懇親会参加人数 () 人</p> <p>(夕食懇親会は別会場。参加費は当日徴収させていただきます。)</p>
○をお願いします	<ul style="list-style-type: none"> • 患者、家族 • 医療関係者 • その他 ()
質問、ご意見等 ありましたら ご記入ください。	

9月30日までに事務局まで郵送、電話、FAX、メールのいずれかでお送りください。

令和元年度 会費納入のお願い

まだ本年度の会費を納入されていない会員の方は、会費納入をお願いいたします。

- | | | | |
|------------|-------------------|------------|--------|
| ・年会費 | 3,000 円 | | |
| ・振込先 | ゆうちょ銀行 | ・口座名称 {漢字} | むくろじの会 |
| ・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 | | |



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

10月12日（土）にはMEN勉強会が名古屋で開催されます。名古屋駅からのアクセスがとても良い会場です。残暑厳しい今に比べとても過ごしやすい季節になっていることと思います。仕事から名古屋へは年に5回程出張に行くのですが、東京から近いので日帰りが多く、未だ名古屋城には行ったことがありません。今回は泊りの予定ですので、名古屋城見物、名物の食べ物もたくさん食べたいと思っています。皆様にお会いできることをとても楽しみにしております。

会報に関するご希望、改善点などのご意見もいただけますと幸いです。（東京秀吉）

むくろじの会事務局/むくろじ編集局

〒396-0111 長野県伊那市美篁（ミズ）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。