



今月号の内容

- ・2025年度「むくろじの会総会・勉強会」に参加して
- ・総会・勉強会アンケート結果
- ・会報のメール配信移行へのお知らせとお願い
- ・櫻井晃洋先生から「患者会の意義」
- ・「秋の勉強会」のお知らせ
- ・会費納入のお願い



みなさん、お変わりなくお過ごしでしょうか。あっという間に、また蒸し暑い夏に突入しました。最近の暑さは尋常ではなく、やはり地球規模での気象異常が気になるところです。体に気をつけて元気にこの夏を乗り切りましょう。

さて、去る4月12日に無事今年度の総会を終えることができました。山崎雅則先生(信州大学)の講義や櫻井晃洋先生への質疑応答、グループでの意見交換など会員同士の懇親も深められました。また、久しぶりにバリトン歌手によるミニコンサートもあり、楽しいひと時を過ごしました。夕食懇親会・二次会は地元の会員も加わり、時間を忘れておしゃべりしたり、お互いのことを相談し合ったり、先生方の話をお聞きしたりと、とてもいい時間がもてました。

欠席した会員のみなさんには総会資料をお送りしましたが、活動や予算等に目を通していただき、引き続きご支援ご協力をお願いいたします。

むくろじの会 会長

2025年度『むくろじの会』総会・勉強会に参加して

ショコラ

今年も春の総会に参加することができました。とても久しぶりにお会いできた方もいて有意義な時間を過ごすことができました。10月に手術を受け、一時はどうなるかと思いましたが、なんだかんだ、快適な生活を送ることができています。

忙しい日々の中で、私の活力は推し活です。アイドルのコンサートに行ったり、ミュージカルを観に行ったりと、推し活に勤しんでいます。推し活の1つが、宝塚歌劇団です。去年の秋に私の好きな俳優さんが雪組のトップスターになり、ますます私も熱が入っております。

今回の総会の次の日、そのトップスターさんのお披露目公演の千穂楽があり、全国の映画館でライブビューイングが行われました。3月には宝塚まで足を運び現地で観劇してきましたが、やはり千穂楽は特別。これは見届けなければ！という使命にかられ、観に行くことにしました。今回は長野から千葉まで山梨経由で



帰ることにし、山梨で千穂樂を見届けてきました。とっても心満たされてひと息つき、ふと、応援しているアイドルのロケ地が山梨であったことを思い出しました。せっかく山梨まできたのだからと、ちょっと。足を伸ばして河口湖近くのほうとうのお店に行きました。憎の雨でしたが、山道を走り、美味しいほうとうをいただきました。胸いっぱい、お腹も満たされて帰宅し、次の日からまた仕事に励んでいます。

いつもは母と2人、長野で寄り道をしてからそれぞれ山形と千葉へ帰るのですが、今年はゴメンね、と私のわがままを通してもらいました。(笑) 来年もまた皆様にお会いできることを楽しみにしています。

総会、勉強会に参加して

蛍



©DESIGNLINE

私は今回はじめて勉強会に参加をさせていただきました。

私がこの病気が分かったのは昨年です。膵臓に腫瘍が分かり、神経内分泌腫瘍の説明を受け、父親(縦隔腫瘍で異形カルチノイドと言われていました)と一緒に病名のため、先生に質問をしたところ、遺伝の話があり、検査を受けるなかで、副甲状腺機能亢進症、脳下垂体腺腫も判明しました。昨年は8月に副甲状腺、11月に膵臓の手術をしました。

勉強会では先生の話、グループトークでは同じ病気を治療している方、ご家族の方の話を聞けて、自分にとっては貴重な体験となりました。私の父は病気が発覚してから約5年で亡くなりました。遺伝と聞き、自分も治療をしたけれど、これからどうなるのだろうか、父と一緒に長く生きることにはできないのではないかと不安でいっぱいでしたが、みなさんが病気と向き合い、治療をしている話を聞けて、自分だけではないと、気持ちも前向きになりました。また、遺伝ということから子供にどうやって話をしようと思っていたので、子供への対応などの話が聞けて、大変参考になりました。

今回は勉強会まででしたが、次回は懇親会も参加して、もっとみなさんと交流ができればなと思っています。

2025年度『むくろじの会』総会・勉強会に参加して

山梨県 Hoshi

私は、患者家族として10年以上前から総会に参加しています。

今年も患者の妻と参加して、あらためて全国から総会に集うことの大切さを感じました。

妻は養護教諭、私は医療事務を仕事としていましたので、健康と医療については、お互いに理解しやすい関係に常にあります。

また、私の現役の頃の「患者会」組織づくりに関わった経験が、総会に参加するたびに思い出され、討議に参加しています。

患者会は、趣味の会とは違い、患者たる自分が亡くなるまでのお付き合いです。だからこそ、最新の医療情報を基礎にした何度もくりかえされる学習会、医師を交えた経験交流は、命にかかわるまさに、「真剣勝負」の時間です。

医師と患者の参加する総会・学習会・交流会で、最新の医療情報が得られ、参加者が元気になれるのが、「患者会」です。

今年の学習会で、「全国のMEN患者は、数千人以上。わからずに悩んでいる患者も同じくらいいるはず…」とお聞きしました。もっともっと!!全国の多くの皆さんと「医療情報」を共有するために、『むくろじの会』の活動を全国に発信してほしい、今回の総会に参加して、あらためてその「思い」を強くしました。

むくろじの会での患者さんやご家族との交流

信州大学医学部附属病院 認定遺伝カウンセラー 黄瀬恵美子

私は、信州大学医学部附属病院で認定遺伝カウンセラーとして働いております。むくろじの会の総会・勉強会が毎年4月に松本で開催されるということで、信大病院で働かせてもらうようになってから、認定遺伝カウンセラーを目指す学生さんと共に、貴重な機会と思って参加させていただいています。

患者さんやご家族、医療者との交流会では、様々な年代の患者さんで、病気の出方も様々でありながらも「難病じゃないから、薬や検査の医療費が結構かかる」など、困っていることが共通して、どんどん話題が膨らんでいくようなこともありました。こうやって、一人の声が同じ病気の患者さんの声となって、医療や社会を変えていくのかな…と、改めてむくろじの会の活動のすばらしさを感じておりました。

患者さんご家族も、それぞれ日々感じていることを、自然に話せる場があることは、本当に素敵だと思います。病院で対医療者には、ここまで本音で話せていないのでは？…と思うぐらい、専門職としてのふがいなさを感じつつ、ここでの経験を大事に、これからがんばりたいと思います。

2025 年度 総会・勉強会 アンケート結果

1 今までむくろじの会の総会・勉強会へ参加したことはありますか。

・今回はじめて 2人 ・2回 1人 ・3回 1人 ・それ以上 14人

2 本日の総会・勉強会についてお聞かせください。

〈総会〉 ・このままでよい 12人 ・改善した方がよい 3人

(改善した方がよいと思われるところ)

- ・現地参加できない人はオンラインで参加できるようにした方がよい。
- ・患者本人の体験談も聞けるとうれしい。
- ・総会資料に会規約を添付してほしい。

〈勉強会・質問コーナー〉 ・よく理解できた 13人 ・あまり理解できなかった 2人

(改善点) ・事前に質問を募集しておいた方がスムーズに質問コーナーが進行できたのでは。

- ・マイクの音がボヤボヤしていて聞きにくかった。

○今後お聞きしたい内容や講師の先生等ありましたらお書きください。

- ・経過観察中の検査の種類、方法、頻度
- ・依頼があれば皆様の要望にできるだけお答えします。(先生より)

〈グループ討議〉 ・よかった 18人 ・改善した方がよい

(感想、改善した方がよいと思われるところ)

- ・時間がたっぷりあってたくさんのお話ができて良かった。
- ・とても参考になった。今日の内容につながるものがあり有意義だった。
- ・グループでも良いが1型2型に分けて多くのお話が伺えるとよい。

〈ミニコンサート〉 ・よかった 18人 ・よくなかった

(感想をお聞かせください)

- ・素敵な声に感動した(2人) ・安定の音量、良かった。(2人)

・圧倒されるほどの音量で楽しい癒しの時間を過ごせました。・MENの患者さんで副甲状腺の手術もされたという歌手の土橋さんの張りのある歌声を聴いて希望がもてた。

- ・MENとともに活躍されている姿はみんなの励みになりました。

- ・術後だというのにとっても素敵な声で、体に響き渡りました。
- ・勇気をいただいた。この企画をしていただきありがとうございました。
- ・声量がすごくとても良かった。お金を払わずに聴いてしまい申し訳なく思いました。
- ・久しぶりに創さんの歌声が聴けて大変満足しました。
- ・「オーソレミオ」が聴けてうれしかった。 ・癒された。（2人）
- ・オペラのアリアが聴きたかった。「おにのパンツ」もよかったかも・・

3 秋の勉強会についてご意見をお聞かせください。

〈形式〉・対面式が良い 10人 ・オンラインが良い 5人 ・どちらでも〇 3人

4. 希望する講義内容・講師がありましたらお書きください。

- ・当事者の体験談などがあっていいと思う。
- ・神経内分泌腫瘍の治療について（症例）
- ・櫻井先生に MEN 全般について

【委任状による開催形式の希望】

- ・対面式が良い 1人（関西方面を希望） ・オンラインが良い 10人

「会報むくろじ」のメール配信への移行について（お知らせとお願い）

むくろじの会が発足してから15年間「会報むくろじ」を定期的に発行しています。なかなか直接お会いすることが難しい私たちですが、会報を通してMENの情報を共有したり、会の動きや会員同士の情報交換の場としての役割を担っています。

これからも微力ながら皆さまが読んでよかったと思えるような会報を作っていきたいと思っています。

さて、この会報ですが今まで各人の希望により「郵送」か「メール配信」でお届けしています。現在、郵送の会員は50人以上います。

会報は毎号6～7ページあり50部を超える部数の印刷・とじ込み・封筒入れ・宛名ラベル貼り・郵便局への持ち込みを、担当役員が一人で担っています。また、外注するとなると印刷費がかさむことや郵送料の値上がりもあり、大変大変申し訳ありませんがこの現状をご理解いただき、**来年度より郵送からメール配信に変更**をお願いいたします。会報はスマホでもご覧いただけますので、ぜひご協力をよろしくお願いします。

★確認していただきたいこと★

1. 入会時にご記入いただいたメールアドレスに送信してよいか確認してください。
2. 新しいメールアドレスを設定する場合は、下記に連絡してください。

むくろじの会 メールアドレス mukurojinokai@gmail.com

※ どうしても郵送希望の方には、個別対応いたしますのでご連絡をお願いします。

【連絡先】上記のメールアドレスか、090-8302-2721 土橋（ショートメールでも可）

患者会の意義 — 自分のためだけでなく、次の世代のための“投資”として —

カレス記念病院 櫻井晃洋

遺伝性かどうかにかかわらず、多くの病気には当事者の会があります。こうした会にはどんな意義があるのでしょうか。以下のようなことは皆さんも想像できると思います。

1. 情報の収集と共有

診断、治療、検査、生活支援などに関する最新かつ正確な情報が得られる。

同じ疾患をもつ他の患者や家族からの体験や工夫を知ること、実生活でのヒントや安心感を得られる。医療機関や遺伝カウンセリングなど専門的な支援の紹介を受けやすい。

2. 心理社会的サポート

同じ病気の当事者同士で思いを共有でき、孤立感が軽減される。

病気の進行や将来への不安、遺伝に関する悩みについて安全に話せる場が提供される。

家族間や親子間でのコミュニケーションの助けとなる資料や助言を得られる。

3. 当事者の声の発信と社会への働きかけ

政策提言や研究支援などを通じて、当事者のニーズを社会に届ける役割を果たす。

希少疾患に対する医療制度や支援体制の整備を促す活動に参加できる。

症例登録や研究協力を通じて、将来の診断・治療の進展に貢献できる。



4. 自助・共助の実践

自分の経験をもとに他の患者や家族を支援する側にもなれる。

会の運営やイベントの企画に関わることで、自己肯定感や役割感の向上につながる。

一方で、実際には入会後まもなく退会する人も少なくありません。その背景には「あまり自分の役に立たない」「遠方でイベントに参加できない」「入会しなくても情報は得られる」といった声があります。たしかに患者会は「すぐに役立つ」情報を求めて入ると、思ったほどの成果を感じられないことがあるかもしれませんが、しかし患者会の意義は、自分の当面のメリットにとどまりません。「これから同じ病に向き合う誰か」や「自分の家族・次世代」のために、自分の経験や知見をつなぐことができる場でもあります。患者数の少ない遺伝性疾患では、一人ひとりの体験や声がとても貴重ですが、その声をしかるべきところに届けるのは容易ではありません。しかし、患者会を通じて集まった当事者の意見や要望は、研究の方向性を支え、行政を動かし、医療体制や制度の改善につながっていきます。例えば、医療費助成制度や遺伝カウンセリングの充実も、患者の声が反映された成果の一つです。一人では届かない声も、会としての活動を通じてなら、社会を動かす力になりうるのです。また遺伝性疾患は、周囲の無理解や偏見に苦しむことも少なくありません。患者会の活動は、社会全体に対する啓発活動でもあり、「正しい理解」が社会に根づくことを後押しします。

自分の思いが「社会を少しずつ変える力」になる—それが患者会の本質的な価値と言えるのではないのでしょうか。患者会への入会を、単に自分が情報や支援を得るという「受け取る」側のメリットだけでなく、次の世代の患者がより幸せに生きるための道を拓く「社会的な投資」という視点で考えてみてはどうでしょう。

★秋の勉強会のお知らせ★

遺伝医療の先生の講演、会員同士の交流会を計画しました！ 次ページをご覧ください。

2025年 秋 の 勉 強 会



日 時 10月18日(土) 13:15~16:40 12:45開場

場 所 ウィンクあいち(WINK AICHI) 9階 1209室

JR名古屋駅から徒歩3分 地下街ユニモール5番出口

プ ロ グ ラ ム

- 1, 挨拶 13:15~
- 2, 「遺伝性腫瘍症候群における着床前・出生前診断について」 13:20~
田辺記子先生 (埼玉医科大学総合医療センター 認定遺伝カウンセラー)
- 3, 「体験談」 1型および2型の会員 14:10~
- 4, 「櫻井晃洋先生と田辺記子先生に、聴きたい！」 15:00~
- 5, グループ懇談会 15:40~
- 6, まとめ 16:30~16:40

櫻井晃洋先生…カレス記念病院・ゲノム医療センター長/札幌医科大学医学部・客員教授

★水分補給は各自ご用意ください。17時には完全に退場します。★

締 切 10月4日(土)

申込先

1, 土橋紀久子

Tel 090-8302-2721

メッセージでもOKです

2, むくろじの会

E-mail mukurojinokai@gmail.com



申込には ①名前 ②連絡が可能な電話番号 ③参加人数の合計 をお願いします。

夕食懇親会(会費 5,000円程度)を、17:30~2時間ほど名古屋駅近辺で予定しています。
参加ご希望の方は、同時にお申込みください。

(●'▽'●) 皆様のご参加を心よりお待ちしております。

年 会 費 納 入 の お 願 い

お忙しいところ恐縮ですが、年会費 3,000 円をまだ未納の方は、8月末までにお願ひいたします。下記の加入者名は「むくろじの会」です。

ゆうちょ銀行・・・〇五九店 当座預金 0069209 金融機関コード 9900
郵便局の振込用紙・・・記号 00580-7 番号 69209

編集後記

東京秀吉

4月の総会・勉強会が無事に終わり、皆様から感想文をいただき本会報を発行することができました。ご協力いただきありがとうございました。役員は10月に開催予定の「秋の勉強会」に向け、計画を始めております。今年は名古屋でのリアル開催が決まりました。是非ご参加くださりますようお願いいたします。多くの患者会の皆様と名古屋でお会いできることを楽しみにしています。



会報発行元 むくろじの会

電話 090-8302-2721（土橋） 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: <https://www.facebook.com/mukurojinokai/>

*先生への質問は、上記メールアドレスへお送りください。