



今号の内容

- ・2023 年度 むくろじの会 総会・勉強会・懇親会のお知らせ
- ・第二回むくろじの会オンライン勉強会の感想
- ・第6回ゲノム連絡会に参加して
- ・会員コラム「こんにちは！」
- ・櫻井先生連載 MEN と遺伝子と遺伝の話(6)「あなたのコピーはあなたか？」



2023 年度 むくろじの会 総会・勉強会・懇親会のお知らせ

むくろじの会 会長

2023 年度の総会・勉強会・懇親会は松本市浅間温泉「みやま荘」にて開催する予定です。総会及び勉強会は現地とオンラインのハイブリッド方式にて行うことで計画中です。現地開催は2019年4月の開催から4年ぶりとなります。皆様にお会いできるのが今から楽しみです。多くの会員の皆様の参加をお待ちしております。

開催日時：2023 年 4 月 15 日 13 時 00 分～16 日 朝食後解散
会場：「みやま荘」長野県松本市浅間温泉 3-28-6 TEL：0263-46-1547
詳細は次号会報で連絡いたします



第二回むくろじの会オンライン勉強会の感想

第二回勉強会に参加して

おてんばうさぎ

初めて、勉強会に参加させていただきました。
これまで会員の方を中心に活動されてきたこと、そしてこれからの活動が次世代に渡るまで、患者や家族にとって本当に意味のあることだと感じました。
普段は担当医師の説明とネットなどでの情報しかありませんでしたが、初めて専門の医師や患者さんと直

接お話しすることができ、これまで見えなかった世界が少し見えたような気がします。勇気を出して申込させていただいて、良かったです。また機会がありましたら、よろしくお願いいたします。

オンライン学習会に参加して

土佐水木

京都在住のためなかなか会に集えなかった私ですが、オンラインの恩恵を受けて京都での講義以来、12年越し2度目の参加をさせていただきました。

私は、MENだとわかった当初から家族皆同じ総合病院にかかっており、チーム医療で診ていただいている状況ですが、それだけに主治医以外からMENについての医療情報、講座を受講できる今回のような機会は貴重で、短時間で全体像を俯瞰で理解できるような講義はありがたいものでした。色々と勉強され、また悩まれてなさっている皆さんの質疑と、櫻井、今井両先生のわかりやすくて的確な回答に感謝致します。

また、フリートークでは、同じ1型の患者であっても、病気に対して多様な受け止め方があると実感し、それぞれ皆さんの人生感のようなものも感じられ、今後、自分自身もより良い病気との付き合い方、医療情報を皆さんとシェアできることを期待しています。

このような会を育んで下さるむくろじの会皆様に改めてお礼申し上げます。

1型-2グループ、フリートークについて

やまぶどう

1型2グループ、フリートークの参加者は11名で、当事者が6名、家族が5名でした。ひとりずつ自己紹介をする中で、病気の経過と治療内容や困っていること等について話し、その後活発に意見交換をしました。

手術を控えておられる方の不安な気持ちや、膵臓手術後食事が摂れず、アルブミン値・タンパク質低下・貧血状態で体が弱ってきて心配であること、関西地方で専門医を探していることで情報を知らせて欲しい等の話をお聞きしました。

遺伝性の病気であることを、親として子供に何時、どのように話せばよいのか、また子供の遺伝子検査はした方がよいのかと悩んでいるという意見があり、多くの方から活発に意見が交わされました。検査の方法は、遺伝子検査だけではなく、カルシウム値やホルモンの値と画像検査によっても診断は可能であると今井先生が助言して下さいました。

ある家族の方からはご主人が診断を受けた直後に子供達の遺伝子検査を受け、その結果待ちの間に子供達の生命保険に加入しましたと、すばやく対応された話がありました。この病気の場合、治療は生涯にわたり何度も入院手術を繰り返し医療費もかかります。生命保険に加入したいと思う患者や家族にとって、遺伝性疾患のハードルは高いようです。参加者の不安に対して、今井先生は、「生命保険加入時に遺伝性疾患であることを伝える必要はない。」と助言して下さいました。話は尽きず、終了後に個別に連絡を取りあえるように連絡先を交換されている方もおられました。

北海道から九州まで全国からの参加者があり、オンライン勉強会のメリットをひしひしと実感し感激しました。「病気に関する事を知りたい」「患者や医療関係者と交流したい」と思っても遠方から、ましてコロナ禍で勉強会に参加するのは容易ではありませんが、オンラインなら実現できました。設定や準備を下さったむくろじの会の役員の方々に感謝いたします。次回の勉強会・交流会も楽しみにしています。



はじめまして。

栃木県在住の SK と申します。7 年前に、人間ドックで副腎の腫瘍が見つかり、地元の日赤、大学病院での検査を経て、MEN2A と診断されました。遺伝子検査では、私のみ陽性で、両親と妹は陰性でした。診断後間もなく、右副腎の褐色細胞腫を開腹手術にて摘出、その 3 ヶ月後に甲状腺髄様がんの手術を受けました。左副腎腫瘍の経過観察中に、妊娠・出産を経て、今夏、1 年半振りの MRI で、腫瘍が大きくなっていることが判明しました。手術のことや副腎全摘後のコートリルの服用に不安を抱いていたところ、今回の勉強会のご案内をいただき、夫と一緒に参加させていただきました。

今井先生の明瞭で丁寧な説明と、事前の質問にも答えていただき、不安がだいぶ解消されました。また、フリートークでは、MEN2 型の皆さんとお話しし、とても温かな雰囲気の中、楽しい時間を過ごすことができました。コートリルを飲んでいらっしゃる方のお話しも聞くことができ、とても心強く感じました。櫻井先生からも、子どもの遺伝子検査を受ける時期や、オンラインでもカウンセリングを行なっていること等伺うことができ、将来への希望を持つことができました。

現在、子育て中で長距離移動のハードルが高い私にとっては、オンラインで勉強会に参加できたことは、とてもありがたかったです。運営に携わられた皆様に感謝申し上げます。

また、今後、勉強会だけではなく、会員同士でいつでもつながれるツールがあるといいなと思いました。今後ともよろしくお願いいたします。

第二回むくろじの会オンライン勉強会に参加して

木村裕子

10 月 15 日に行われたオンライン勉強会に、初めて参加させていただきました。

体調の変化は 5 年前に複数の腎結石ができたことから始まりました。その年に副甲状腺の腫瘍、翌年に再び結石と骨折で手術を受けました。年々骨粗しょう症も悪化していましたが原因はわからず、昨年春、再度複数の大きな結石ができてしまいました。その時の腎臓の検査で脾臓に複数の腫瘍が見つかり、病歴から遺伝子検査を勧められて MEN 1 と診断されました。すぐには脾臓の手術を受ける決心がつかず他院でセカンドオピニオンをお願いしたところ、副腎にできた腫瘍のためにクッシング症候群を発症していることが検査でわかりました。今年 1 月に右副腎の手術を受けて脾臓の腫瘍は経過観察を続けることになり、今日に至ります。

病名がはっきりして、それまでの様々な病気の原因がわかりホッとする気持ちもありましたが、多発性内分泌腫瘍症という耳慣れない言葉に不安が募りました。息子たちへの遺伝の心配も重なり一人では受け止めきれない気持ちでおりましたので、昨年インターネットで「むくろじの会」の存在を知って、すぐに入会させて頂きました。

オンライン勉強会では専門医の先生方のお話を伺い病気への知識が深まりました。診察室では聞けなかったことを質問することもできましたし、これからはあまり怖がらずに病気について学んでいこうと思っています。また、参加された方々のお話を伺って、息子たちの遺伝子検査についても前向きに考えようと思直したところです。

同じ状況の方々とつながり、ひとりじゃないと思えたことが何よりもありがたく、そのような場を作っている患者会の存在に心から感謝しています。近い将来、会の皆さまと直接お目にかかれる機会を頂けることをとても楽しみにしています。



第6回ゲノム連絡会に参加して

あこ

9月19日にZoomを利用しての、講演とグループ会議に参加しました。68人の方が参加されていました。

まず、早稲田大学・社会科学部准教授の横野恵さんのお話。
幅広い病気にゲノム情報が使われるようになっていきます。「ゲノム＝遺伝子」と考えてもらっていいです。個人情報保護法は、医療についても課せられていて、研究目的であっても本人の承認なく公開はされません。でも破った時のための法律が外国にはありますが、日本ではまだ作られていません。



次に、東京大学医科学研究所・教授の武藤香織さんのお話。
2022年4月に、ヒトゲノムは完全解読完了しました。医師にとって「診断ができること」はすごいことですが、患者にとっては「それで？明日から生活が何か良くなるの？」となります。ゲノム診断でハッピーになるわけではないのです。
個人やその家族に対して、その人のゲノムの実際または認知された違いのみを理由に差別することが、考えられます。検査結果だけでなく推測されたり感じたりしたことも差別の要因になり、傷つく人がいます。日常会話でそのことが出てくるからです。

【家族歴の遺伝情報】を「生命保険の加入条件にする」ことを日本はやっていません。【あてにならないという認識】だからです。「どのような行為が差別」で「どこまで、どのようなことは許容されるのか」を、話し合っていないといけないのでは？

講演の後のグループミーティングでは、私は京都大学の小杉教授のグループに振り分けられていました。2010年9月に京都大学でのシンポジウムでお会いした先生です。それぞれの「患者の会」関係者4人と、病院でカウンセラーや電話相談をしている4人がメンバーでした。

「患者の会」の方の発言の多くは【悩みを話したり、解決する方法はどうしたらいいのか】ということでした。そして「カウンセラー」の方は【講師の方の話を受けて差別解消に向けてどうしたらいいか、方向性を見つけないか】ではなかったかと思います。でも患者の方から「正直に話したら、縁を結ぶことができなかった」とか、「こちらが何か言うのではなく、患者のご家族の話をとにかく聴くことをやろうと思っています。」という話が出て、司会(ファシリテーター)のカウンセラーさんは戸惑っておられました。(【ファシリテーター】という言葉は、私は初めて聞きました。)

「差別をなくしていく方向」で、物事を進めていくことに異論はありませんが、ゲノムだけでなく、どんな問題にも「差別する」ことは出てくるものだと思います。その度に相手の立場を想像して、わかり合う努力が必要だと思います。



会員コラム「こんにちは！」

甲斐うさぎ

70年あまり生きていと思わぬ失敗や失態をすることがある。そういうことはできるだけ早く忘れるのが心身の健康にいいのだが、中には忘れようにも忘れられないことがいくつもある。

5年前の2月、友達4人でベトナムへ行くことになった。羽田空港にはかなり早めに着いたのであちこちのショップを見たり食事をしたりベトナムドンに両替したりして旅行前のあの高揚感でウキウキしていたのである。

そして受付が始まり、まとめ役の私は「はい、パスポートとツアーの書類を手にとって。」などと言いながら自分の肩掛けカバンからパスポートを出そうとしたが「ないっ!!」入っているはずの大事な大事なパスポートがないのだ。貴重品はそのカバンにしか入れていない。よくマンガで額からザザザーって線がはいる、まさにそれだった。どこへ? どうしてない・・・? 落ち着け、落ち着け、どこかにある・・・!! 旅行カバンもひっくり返してみた。ない! ないったらない!

そうだ!! 思い出した! よせばいいのに前夜、旅行会社の注意事項に「現地でパスポートをなくした時に備えてコピーを持っていくと良い」と書いてあるのを見て普段しないコピーを撮ってコピー機(プリンター)の中に入れたままだったのだ。出発まであと2時間半。ベトナム航空の受付のお姉さんも搭乗ぎりぎりまで待ってくれている。

家にいる夫に電話をして「プリンターのなかにあるパスポートをすぐ持ってきて～」と私は必死で叫んだ。

しかし、私の家から羽田空港まで高速道路をどんなに飛ばしても1時間半はかかる。まして夕方で雨まで降っている。

もうだめだ……。友達には私をおいてベトナムに行ってくれるよう懇願するが心優しい友人たちは今回の旅行はやめようという決断をしたのである。重い・・・お願い私をおいて行って・・・私をおいて行ってくれた方がどんなに気持ちが楽か・・・。

そして、飛行機が飛び立つ頃、夫がパスポートを持って駆けつけてくれた。友人たちにも夫にも申し訳なく情けなく、みんなそれぞれの思いで口数も少なく家に帰ってきたのであった。

今でも思い出すたびに「あ～～」と叫びたくなる。

でも、その一月後私たちはJALのビジネスクラス(わお～!!でも安いツアー)で空の上の人となり今度は無事ベトナムへと向かったのであった。

教訓。「でかける時はもう一度 指差し確認いたしましょう!!」

櫻井先生連載 MEN と遺伝子と遺伝の話(6)「あなたのコピーはあなたか？」

札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科 櫻井晃洋

もう 40 年以上も前の映画ですが、「ブラジルから来た少年」という、ヒトラーから採取しておいた細胞からヒトラーのクローンを作るという映画がありました。当時は科学技術を悪用する SF 映画として描かれたものですが、動物からとった細胞をもとに(細かい方法は省略しますが)全く同じ遺伝子を持つコピー動物を作る技術はすでに存在しています。人に対しては倫理的問題があるのでそのようなことは行われませんが。では、何らかの理由であなたがあなたの遺伝子を持ったコピーを作ったとしたら、その人はどのくらいあなたにそっくりになるのでしょうか。実は一卵性双生児というのはもともと一つの受精卵が途中で二つにわかれて生まれてくるので、遺伝学的にはコピーです。確かに一卵性双生児は瓜二つですし、しぐさなどもよく似ていることが多いですね。でも当然ながら二人は別々の人で、考えることも違います。ヒトラーのコピーがヒトラーと同じような考えや行動をとるわけではありません。一卵性双生児が訳あって別の家庭で育ったりした場合には、同じ家庭で育った場合よりも違うところが多くなるようです。この違いは環境がいかに人それぞれの個性を作り上げるのに重要かを示していると思います。江戸時代の男性の平均身長は 150 センチ、女性は 140 センチ程度でした。私たちの多くは江戸時代の日本人から何代かを経て身長に関係する遺伝子を受け継いでいるのですが、男女とも百数十年、わずか数代の間に平均身長は 20 センチほども伸びました。これは間違いなく遺伝子ではなく、食生活などの環境の変化によるものです。

かつてアメリカにペットのクローンを作るという会社がありました。死んでしまった可愛いペットに生き写しのコピーを飼いたいという飼い主の夢をかなえてくれる素晴らしいサービスのはずでした。ところが、三毛猫のクローンとして生まれた仔猫は、遺伝子は全く同じなのですが三毛になりませんでした。これは環境の影響はないのですが、遺伝子のスイッチのオン・オフの状態が元の猫とは異なっていたのです。

よく遺伝子は私たちの設計図といいますが、実際のところ、遺伝子だけで決まる私たちの体質や能力というのは皆さんが予想する以上に少ないのです。生活や教育の環境を整えることの重要性は、いつの時代になっても薄れることはありません。

編集後記

月日のたつのは本当に早いものです。ついこの間まで「暑い暑い」と言っていたのに、もう今年もあとわずかになってしまいました。コロナの収束もまだ見えないなか、感染予防をしつつ元の日常を取り戻す With コロナ時代をしっかりと生きていきたいと思います。今号は第 2 回オンライン勉強会の感想を中心に編集しました。

来年はいつものように松本で皆さんにお会いできることを心から願っています。

ちょっと早いのですが「良いお年をお迎えください」 (T.D)

むくろじの会事務局/むくろじ編集局

〒396-0111 長野県伊那市美簗(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/>