



No. 27
2011. 5. 31

H23年4月9日 長野県安曇野市のファインビュー室山に於いて「むくろじの会 総会・学習会・懇親会」を開きました。東日本大震災の余震が続いておりましたが、無事に終了出来てほっとしております。

今号は総会の感想を中心に、支援して下さいの信州大学大学院生の赤間さんの投稿及び最近のニュース等を交えてお送りします。

総会・学習会・懇親会を終えて 会長 黄色いコスモス

田植えが終わって水の張られた田んぼから、夜になると賑やかな蛙の音が聞こえてきます。初夏ですね、とは言え自然はきまぐれで、すごく暑くなったり、冷え込んだりで体調を崩しがちですが皆さまは、お元気で過ごしてでしょうか。

4月9日の総会は、昨年の反省をふまえて、2月に打ち合わせ会を行い、その後はメール、電話等で再度、打ち合わせをして当日に臨みました。総会は、当日参加された方、委任状を出して下さいの方で57名でした。3月31日現在、45家族81人となっておりますので2分の1の出席を満たしていると言う事で、総会は成り立ち議事を始めました。

内容は先日、皆さまにお配り、又は、お送りしました、資料のとおりですので、よろしく願いいたします。

委任状を出していただけなかった皆様は、年会費2千円と言う会費をだしていただいているのですから、委任状でも参加していただけたら良かったと思います。今年はインターネットをしていない皆さまにも会の動きを分っていただけるようにと、総会の案内、会報、その他を郵送するという形にしました。

会からは、もっと情報を発信していけたらいいなあと思っておりますので、会員の皆様も、会の方にご意見、ご要望をお聞かせ下さい。

また、何かの折にお会いできます事を楽しみにしております。



総会・勉強会・懇親会に参加して I ペンネーム yuzu



「むくろじの会」の総会、勉強会、懇親会に始めて参加させて頂きました。

初参加と言う事で、色々な戸惑いもあり…、その上(?)3月の甚大な震災の後で、こちら(埼玉)でもかなり揺れ、大きな余震も続いていた頃だったので、これらの不安も重なり、かなり迷いながらの参加でしたが、行ったらそれらの不安はみなどっかへ飛んじやいました!

勉強会では櫻井先生が遺伝子の事や、今回の原発問題などを、分かり易く説明してくれて、TVに出ている専門家よりずっと上手でした!

その後のフリートークでは、聞きたかった事も先生に直接聞いて良かったです。当日帰られた方とはこの時間までしかお話が出来なかったのも、とても残念でした…。

夜の懇親会も2次会も、初めて参加した事を忘れてしまうような、とても良い雰囲気でも過ごせて、楽しく、気持ちも癒されました…。

MENは一生付き合うやっかいなモノです。加えて家族も…と思うと尚の事ですね。

私も今まで沢山の手術もし、色々な症状に20数年ずっと、悩まされて来たと言うのに、MENだときちんと診断されたのは去年の事です。

それまで自分一人で「私はMENなんじゃないかな…」とと思っていましたが、誰にも話しようがなかった…と言うか、説明のしようがなかったのですが、傍で見守ってくれる家族や、我が事のように奔走してくれる親友がいたり周囲には恵まれているな…と思います。

自分自身もまだまだ分からない事が多々あり、自分でも勉強が必要だな…と思います。今回、他の方ともっとお聞きしたい事もあったのですが、同じMENであっても置かれた環境も症状も違うので、どこまで伺っても良いのか?と悩むところもありました。

とにかく、どの時間もあつと言う間に過ぎてしまい、いくら時間があっても足りないと言う感じでした。またこう言う機会に出来るだけ参加して、交流を深めて行きたいと思います。私のようにこの病気だと分からずに、まだ苦勞されている方も沢山いると思います。皆がきちんとした診断のもと、早期に治療して行かれる事を願います…。これからも宜しくお願いします！



総会・勉強会・懇親会に参加してII ペンネーム：ひろゆき

今回、初めてむくろじの会の総会・勉強会・懇親会(長野県安曇野市:ファインビュー室山)に、家族3人(私・妻・息子(2歳))で参加しました。当日は、全国から多くの会員の方が参加されており、私以外の患者の方にお会いするのは初めてでしたが、たいへん親近感が湧き、何か心強い感じがしました。

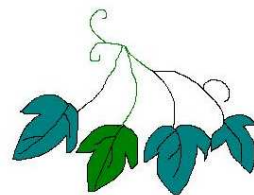
総会の後、櫻井晃洋先生による「遺伝子診断について」の勉強会が行われました。「遺伝子とは何か?」のご説明から始まり、遺伝子診断をする目的、種類、特殊性等について、丁寧に説明いただきました。将来、私の息子が遺伝子検査を受けるにあたって、非常に参考になりました。また、改めて感じたことは、決して自分ひとりで悩まず、情報を共有することが大切だということでした。少ない情報や誤った情報によって、余計な心配や不安な日々を過ごすのではなく、正しい情報により、安心して前向きな生活を送れば、家族の人生がより楽しいものになるだろうと思います。

勉強会の後は、グループに分かれてフリートークが行われ、皆さんの日々の生活や悩み、治療の方法等の話をお伺いしました。皆さんに共通して言えることは、過去に大きな手術や苦しい思いをされてきたけれども、今は明るく元気に生活をされておられることでした。

私も皆さんから元気をいただくことができました。時間の制約もあり、途中で終了となりましたが、皆さんまだ話足りない様子だったので、次回はもう少しフリートークの時間を取っていただいても良いかと思いました。

その後、私たち家族は夕食懇親会に参加させていただきました。美味しいお料理をいただきながら、自己紹介やゲームなどもあり、より皆さんと親睦が深まりました。食事中、息子が歩き回ったりして、ご迷惑をお掛けすることもありましたが、皆さんがたいへん親切に接していただきました。

来年以降も、是非家族で参加させていただきますので、宜しくお願いします。また皆さんにお会いできる日を楽しみにしております。



総会後のグループトークでは I 東京都 ミルクティ

総会の後、櫻井先生を講師にお迎えしての勉強会の後、4つの班に分かれて、フリートークを行いました。私達の班は、私以外は、信州大学附属病院に通院されている患者さんでした。

私と、AさんがMEN2で、他の方々(Bさんご夫妻、Cさん、Dさんご夫妻)はMEN1でした。

簡単に自己紹介をして、その後、遺伝子診断をされたのかどうか、また、遺伝カウンセリングを受けた事があるか話しました。信州大学附属病院では、遺伝子診断をする場合には、必ず、遺伝カウンセリングを受ける事になっているそうです。私も娘も遺伝子検査を受けましたが、その際、遺伝カウンセリングはありませんでした。遺伝カウンセリングがあったら受けたいかと思いました。

Aさんは、勉強会で櫻井先生が、あらかじめMEN2である事がわかっていたために、命が助かった例としてお話された方なのだそうです。高校生になる息子さんも、遺伝子検査の結果MEN2とわかっていたそうです。数年前、頭痛から褐色細胞腫と診断できたそうです。今は、手術をして元気に過ごしておられるそうです。下のお子さんはまだ小さいので、いつ遺伝子診断を受けるか迷っていらっしゃるとの事でした。

MEN1のBさんは、お父様がMEN1だったけれど、その事を何も聞いておられなかったそうです。インスリーノーマを発症した際、はじめはわからなかったそうですが、櫻井先生がお父様の事を覚えておられて、診断がついたそうです。既に、その時には、ご結婚もされていたそうです。私は、子供が将来お付き合いの方ができた際、病気の事をどこまで話しておくべきか。あらかじめ話して、偏見をもたれたら嫌だと思い、皆さんに伺ってみました。

Cさんのお子さんはご結婚されて、お孫さんもいらっしゃるのと伺って、ちょっと安心しました。また、Dさんのご主人は、奥様が、病気がわかった時には、随分落ち込んで自分を責めていたようだけれど、私にも説明されていないだけで、自分の遺伝子も子供たちに引き継がれているわけで、彼女が自分を責める必要は全くない。むくろじの会があって、本当に良かった。とおっしゃっておられました。

次に保険について話題になりました。信州大学大学院遺伝カウンセリングコース学生のEさんから、遺伝子診断されているだけでは、保険に加入できるとのお話があり、少し安心しましたが、そこで時間切れになってしまいました。

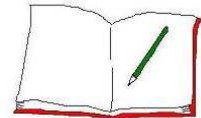
日帰りで帰られた他の班の方とは、全くお話ができなかったのは残念でしたが、フリートークで、皆さんのお話を伺うことができ良

かったです。皆さんそれぞれ、色々と乗り越えてこられてきていますが、今は、お元気に過ごされていました。遺伝子診断を受ける時期については悩むところでしょうが、娘の場合、甲状腺腫瘍様癌がごく早期にわかり対処できて良かったと思っています。

役員の皆さん、そして、櫻井先生、信州大学のスタッフの皆さんありがとうございました。

総会後のグループトークでは II 札幌市 みにゃんこ

私たちのグループでは、診断がつくまでの長い道のりについてのエピソードや遺伝について家族や子供に対しての思い、また、家族や子供としての気持ちなどの話が交わされました。さらに、被曝について放射性物質の話題があがり、櫻井先生をグループにお呼びしてのトークとなりました。櫻井先生がグループに来ていただいたことで、これまでの思いや疑問点などを身近に質問することができ、あっという間に時間を迎えることになりました。なかなか、患者同士がグループになって話す機会がありませんが、皆さんとお話ができて嬉しかったです。また、シンポジウムや総会などでお会いしたいと思います。



勉強会「遺伝子診断について」 甲斐うさぎ

今年の勉強会は、「遺伝子診断について」と題して、信州大学附属病院遺伝子診療部の櫻井晃洋先生から講義をしていただきました。パワーポイント40枚にも及ぶものでしたので、要約して報告します。

「遺伝子診断について正しく知ろう」ということで、次のようなお話がありました。

1 遺伝子とは？

「子は親に似る」というけどなぜ？

それは私たちの体の中に体つきを決める「設計図」があるから。私たちの体をつくっている細胞の中にあるDNAが「設計図」の本体です。この「設計図」こそが「遺伝子」なのです。

子は親に似る



でもなぜ？

どこかに体つきを決める「設計図」がある

それが「遺伝子」

どんな形をしているのか？
どこにあるのか？

2 遺伝子と体質・病気

病気や体質を決める要因は「遺伝」「環境」「時間」の3つがあります。

MEN患者に発症する遺伝性腫瘍の場合「遺伝要因」が強く関わっています。

3 遺伝子診断を行うわけ

遺伝子診断を行うことにより、この病気の遺伝子を受け継いでいるかどうか分かり(兄弟や子どもに遺伝する確率は50%)、リスクのある人の将来を的確に予測し、健康障害が生じないように事前に対策をとることができます。

4 遺伝子診断の種類と遺伝情報の特殊性

遺伝子診断には、①すでに発病している人の診断をする「確定診断」、②家族に発病している人がおり、同じ病気になる可能性がある人に対して発病前に行う「発病前診断」、③胎児の遺伝子を調べ、家族に生じている遺伝性の病気を生まれる前に診断する「出生前診断」があります。

これらの診断には、今後の健康管理の対策を立てる、早期発見早期治療を可能にする、病気によっては予防ができる等の利点があります。

また、その一方遺伝子情報の特殊性として、生涯変わることがない【不変性】、将来の発病を予見しうる【予見性】、家族も同じ遺伝情報を共有している【共有制】があり、プライバシーや差別や否応なしに家族を巻き込むという問題も生じます。しかし、早期の対応を可能にする、家族の健康管理に役立てられる等の良い面があることを理解する必要があります。

5 遺伝カウンセリングについて

遺伝カウンセリングとは、遺伝性疾患を持つ人に対して

- ① 医学的に正確な事実を理解する
- ② 自分や家族のリスクを正しく認識する
- ③ 対処方法にどのような選択肢があるかを理解する
- ④ 本人や家族の悩みを共有する



⑤ 本人や家族にとって最適と思われる方法を考える

⑥ 健康管理や診療が円滑に進むよう調整する 役割を果たしています。

信州大学附属病院では、MEN特有の ・腫瘍がたくさんできる ・いろんな診療科での治療が必要 ・一生検査や治療が続く ・少ない病気でよく理解できない ・子どもに遺伝するかもしれない ・情報がない ・同じ境遇の人や相談する人がいない等の悩みを抱える人のために「MEN外来」を設けています。ゆとりある診療時間の中で一人一人に応じた検査・相談をきめ細かく行っています。

6 おわりに

全ての人は病気の原因になる遺伝子変異をもっています。将来は異変があっても発病しない医療を実現することをめざしたいと思います。「**遺伝とわかってよかったね。**」と誰もが言えるように…。

このあと、福島原発で問題になっている放射性物質についてお話がありました。今この放射性物質が大問題になっていて、必要以上に恐れられています。が、「日本の基準値は非常に厳しく設定してあるため、現在測定されている量では何ら健康上の問題はない。デマに惑わされずに、しっかりした知識と情報を得ることが大事」ということでした。

懇親会の夜は楽しく更けました!! 甲斐うさぎ

総会・勉強会の後は、それぞれ温泉でひと風呂あびてからお楽しみの懇親会。この日を楽しみにしていたのに、東日本震災で参加を見合わせた人も何人かいましたが、お子さんを含め 18 人の人が参加してくれました。もちろん常連の櫻井先生のほか、今回は遺伝カウンセラーの丸山さんも参加していただきました。

信州名物の馬刺しやヤマメの塩焼きなどに舌鼓をうちながら、まず一次会の始まりです。食べたり飲んだりしながら自己紹介やこの病気への思いを語ってもらいました。東京からお子さん連れで初めて参加された方も、ちょこちょこ走りまわる男の子を追いかけながら大変でしたが、楽しく過ごされたのではないかと思います。また、昨年に引き続きビンゴゲームで盛り上がりました。ビンゴの賞品は日常の暮らしのなかでお役に立っていることと思います。ご協力ありがとうございました。

そして、その後は恒例の二次会へ突入。それぞれの地域から持ち寄ったお酒やお菓子・果物、珍味がテーブルいっぱいにならべられ、またまたお酒もすすみ皆リラックスした様子で話が弾みました。

その中でも話題の中心は3月11日の東日本大震災のことでした。東北地方の復興を支援するために今私たちにできることは何だろうか……。櫻井先生のように直接医療支援やボランティアに行ける人は行く、それができない人は物を買ったり旅行に行ったりしてお金や物を動かすことが間接的に支援につながるのではないかとことです。

また、計画停電が実施される中、これまでのように電気を使いたい放題使うのではなく、私たち自身が日常生活の意識や行動を変えざるを得ない、というより変えていかなければこの大震災に何も学べなかったことになる、というような話ができました。

もちろん、私たちの病気のこと、厚生労働省の動き、医療への展望なども話題にのぼり、酒を酌み交わしながらファインビュー室山の夜は更けていきました。

翌10日は快晴のもと、NHK朝の連続テレビ小説「おひさま」の舞台になっている安曇野の散策に出かけました。まず、若くしてこの世を去った彫刻家荻原碌山の美術館に行きました。ツタの絡まる古い教会の中には碌山の力強さと繊細さを感じる彫刻が展示されていて、思わず見入ってしまいました。

次に、大王わさび農園へ。「おひさま」にもよく出てくる風景です。わさびはきれいな水でないと育たないといいますが、透き通った水の中かわいらしい白いわさびの花が咲いていました。散策した後はみんなで「わさびソフトクリーム」を食べました。ちょっと鼻にツーンとくるわさびの味がするおいしいソフトクリームでした。お忙しい中、安曇野散策にお付き合いいただきました櫻井先生ありがとうございました。

来年はぜひ大勢の方がお泊まりしておしゃべりを楽しみませんか。おまちしています。



むくろじの会に参加して 信州大学大学院遺伝カウンセリングコース 赤間孝典

平成23年4月9日、むくろじの会の勉強会が長野県で開催され参加してきました。私は患者ではなく、信州大学の大学院生として毎年参加し今年で3回目となりました。平成21年4月、私は故郷の宮城県から出てきて長野県の信州大学大学院に入学し、その月にむくろじの会のお花見会に参加させて頂いたのが、会員の方達との最初の出会いでした。入学したばかりで、長野県のことも皆さんの病気のこともまだよく分からない状況で参加したので、皆さんにご迷惑をおかけしたこともあったかもしれませんが、あの時の松本城の桜と皆さんの力を目の当たりにした事は忘れられない思い出です。昨年も今年も桜は満開ではありませんでしたが、患者さん自身で創り上げるむくろじの会の活動が新たな患者さん達に元気を与えてくれる活動になっていると思います。

さて、毎年私のような大学院生が参加させて頂いていますが、そもそもどのような人達なのかご存じでしょうか。私たちは認定遺伝カウンセラーを目指す大学院生です。日本では多くの大学病院を中心に遺伝医療を行う専門部門が設立され、臨床遺伝専門医という資格をもった医師が増えて実際に遺伝医療を行う取り組みが増えてきました。全国遺伝子医療部門連絡会議のホームページ (<http://www.idenshiiryubumon.org/>) に、日本のどこで遺伝医療が受けられるのかという情報が記載されています(ただし、記載されている全ての医療機関がありとあらゆる病気を対象にしているとは限らないので、実際に受診したい希望があれば問い合わせる必要があります)。医師ではない存在で遺伝の話題を扱う専門職が、認定遺伝カウンセラーです。

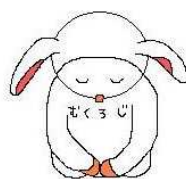
信州大学の学生はもともと医療職(看護師・助産師・保健師・検査技師など)の人が多く、私は看護師ですし今回の勉強会に参加していた他の学生も看護師や助産師や検査技師をしていた人達です。医療現場で患者さんが関わるのは医師だけではなく、看護師などの医療職と関わる時間も多と思います。これまでの教育では遺伝医療を学ぶ機会が少なかった私達のような医療者が、遺伝カウンセリングや様々な遺伝の知識を学び、医師と協力して患者さんの疑問に適切な情報を適切な時期に分かりやすくお伝えしたり、皆さんの病気のことを知っている医療者が一人でも多く身近にいて悩みを共有できる環境が整備されることは、日本の医療の質をより良いものにするのではないのでしょうか。

私はこの2年間で、むくろじの会のお花見会や勉強会、MEN コンソーシアムの活動に参加したりと様々な場面でMENを学ばせて頂きました。医学的な事を学ぶだけでなく、多くの関わりから患者の視点を教わり、患者会としての視点も考えることができました。そこから患者・医療者・行政それぞれの立場の人達が自分達に何ができるのかを考え、共に協力して課題に取り組むことも必要と思いますので、また機会があればむくろじの会の皆さんの活動などに協力させて頂こうと思いますのでよろしくお願い致します。

むくろじの会 H23 年度の会費納入をお願いします。 会計担当 A.W.

5月24日時点では、28家族の方からの入金がありました。まだ納めて無い方は下記に6月末までに納入をお願いします。

- 年会費 正会員 2000円 賛助会員 1000円
- 振込先 {ゆうちょ銀行}
- 口座番号 00580-7-69209
- 口座名称 {漢字} むくろじの会
- 口座名称 {カナ} ムクロジノカイ



静岡のF様より患者会に、御寄付の申し出が有りましたので有難くお受けすることにしました。又、下記の応援メッセージを頂きました。

「患者の皆さんが前向きに歩まれることを願っております。」

会の活動に有効に使わせていただきます。
有難うございました。

サンドスタチン(消化管内分泌腫瘍薬)の保険適用

信州大学の櫻井先生より下記の情報を頂きました。
欧米に比べて薬剤の承認が遅れていると言われてはいますが、患者の負担軽減になるこの知らせを喜びたいと思います。

「厚労科研MEN班が申請を出していましたオクトレオチド(サンドスタチンLAR)の消化管内分泌腫瘍に対する適用拡大について、

4月28日付けで保険適用の対象として認められ、5月9日に厚生労働省のホームページに公表されました。
(<http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryohoken/topics/110202-01.html>) サンドスタチンはリストの23番目にあります。保険が効くようになるのはMEN1の方に限らず、非遺伝性の腫瘍にも適用されます。
今回承認されたのは全部で28種類の薬剤ですが、学会が関与せずに研究班だけで申請したのは本件のみのようです。」

「遺伝医学合同学術集会2011」が開かれます (申し込みは締め切られました)

来る2011年6月16日(木)～19日(日)の間に京都大学百周年記念館に於いて、「遺伝医学合同学術集会2011」として、第35回日本遺伝カウンセリング学会学術集会、第18回日本遺伝診療学会大会、第17回日本家族性腫瘍学会学術集会が開催されます。「遺伝医学合同学術集会」の詳細はこちら (<http://gc.pbh.med.kyoto-u.ac.jp/gajm2011/>)

この期間中、MENに関するシンポジウムが開かれます。

「MENに関するシンポジウム」

- ・期 日: 2011年6月18日(土) 16時から
・会 場: 京都大学百周年記念館
〒606-8501 京都市 左京区 吉田本町
・参加費: 無料
・内 容: 1. イントロダクション/MENデータベースについて(信州大学 櫻井先生)
2. 新しい治療薬について(野口病院 内野先生)
3. MEN診療指針のコンセプトと進捗状況(福島医大 鈴木先生)
4. 日本のMEN患者会(むくろじの会 会長)
5. イギリスの患者会(Jo Greyさん)
イギリスの患者会代表のJoさんが来日されてお話しをされます



編集後記

未曾有の東日本大震災に誰もが自分は何をすればいいか自問する毎日でした。
被害の大きさに目を奪われ、私は毎日テレビに見入っていました。
学習会では、科学的な正しい知識を身に付ける事の重要性が言われていたと思いました。原発問題も同様です。
総会の翌日は安曇野の美術館巡りをしました。安曇野市豊科近代美術館の庭からは美しい常念岳が見えました。(三重の寅)

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
電話:0263-37-2618
FAX :0263-37-2619
e-mail: <mailto:iden2@shinshu-u.ac.jp>

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

