



梅雨に入ったとたんに「中休み」とやらで真夏のようなお天気，かと思えば6月というのに大型台風．相変わらず気まぐれな空模様でもすれば体調まで崩してしまいそうですが，皆さんお元気でしょうか．年4回発行という目標もさっそく頓挫してようやく第3号のお届けです．ところでみなさんの住む町にはほたるはいますか？今回はその話題から．

ほたる

新緑の季節もあっという間で，日毎に緑が濃くなり，と思ったらもう梅雨です．でもそんなうっとうしい梅雨のあいだに「ほたる」は，舞い始めるのです．

さだまささんの「風の篝火（かがりび）」という歌があるのですが，聞いたことありますか．さださんが長野県辰野町松尾峡のほたるを見に行ったら後に作った歌だそうです（著書に書かれている），その中に「ふりしきる雪のような蛍・蛍・蛍」という歌詞があるのです．私は本当に雪が舞うみたいにたくさんのほたるが見られるのだからかと思っていました．

子供の頃，親に連れて行ってもらったことがあるのですが，ほたるがどのくらい飛んでいたか憶えていませんでした．そんな時，こども達が見に行こうというので出かけてみました．夜，家が立ち並ぶ小道をしばらく歩いて，たどり着いた場所にはすごい数のほたるです．木にとまって点滅する光はクリスマスツリーのようにきれいです．足元が暗いので，前を歩く人のうしろをゆっくりとついて行くと，ふわりと飛んできたほたるがその人の髪や肩に止まって光って幻想的です．一週間ほどで死んでしまうほたるの光を見ていると，何だかこどもの頃に戻った気持ちになり，鼻の奥がツンとなりました．

皆さんもこの夏は近くのほたるまつりに出かけてみてはどうでしょうか．その時は一番好きな人と一緒にね．足元が暗いから知らぬ間に隣の人の手を握ってしまうのです．

（辰野町では6月中旬から下旬に見られるほたるですが，今年は例年よりも発生が早くて，今年の「辰野ほたるまつり」は6月12日から20日までだそうです．辰野町役場確認済）（長野県 黄色いコスモス）



長野県辰野町松尾峡のゲンジボタル

辰野町ホームページは <http://www.town.tatsuno.nagano.jp>

MEN1 以外は健康

あるテレビ番組で，脳出血と脳梗塞を発症され，左半身まひになり，リハビリをして今に至っているという，アナウンサーの小林完吾さんが，リハビリをどのようにしてきたのか，病気とどのように向き合っているのか，どのよう

に乗り越えてきたのかなどをお話しされていました。その時の言葉に「元どおり風」とありました。私はこの言葉に「そうだ。どうあがいても、泣いても、叫んでも、病気を患う前の自分には戻れないんだ。今を受け入れなくては・・・」ということを感じさせてもらいました。そして心が軽くなりました。

そんな折、私と同じ病気の方から、波多江伸子さんが書かれた「からだに寄りそう がんと暮らす日々」(春秋社)という本を紹介されました。病気は違いますが、波多江さんが、病気、病院、病院の先生、自分の家族と、どう向き合い、つきあっているかが、とてもわかりやすく、明るく書かれています。また、波多江さんは野口病院の内野先生に手術していただいたようで、この本の中に野口病院や内野先生が登場されます。

この本の中で「がんである以外は健康」という言葉がでてきます。波多江さん同様、私もなんていい言葉なんだろうと思いました。そして私も、「MEN1 以外は健康」と心の中でつぶやいてみました。(埼玉県 ER)

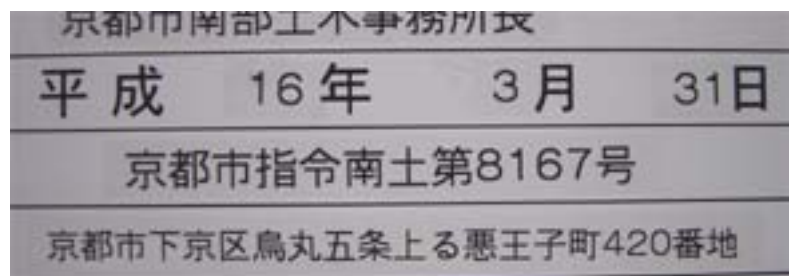
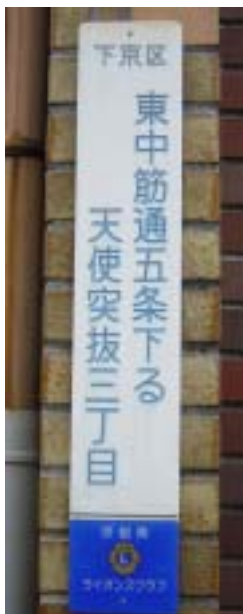
MEN あれこれ(3)

= 医療スタッフから MEN についての情報をお届けするコーナー 今回は学会だより =

今アメリカ・ワシントン DC に滞在して、この原稿を書いています。6月20日から23日まで MEN 国際学会(MEN ワークショップ)が開かれており、それに出席するためです。この学会は2年に1回開催されており、今回が第9回目です。私は第7回に出席して今回が2回目になります。MEN ワークショップが開かれるようになった後、MEN の原因遺伝子が次々と明らかにされたことは、学会の成果のたまものです。今回も多くの研究者がデータを発表し、最新の情報を交換し、共同研究も数多く行われています。今回は日本からは私も含め3名の研究者が参加しています。この学会に来て思うことは、欧米の研究者は患者さんのデータを集積してしっかりとまとめているということです。その点日本はまとまったデータがまだないといっても過言ではありません。日本の MEN のデータを集積して海外のデータと比較検討できるようにならないといけませんし、そのデータが日本の MEN の患者さんの診断・治療の指針となり、また遺伝カウンセリングを行う際の資料には不可欠なものになるからです。そのためには日本の医療機関の垣根を越えて全国的にデータを収集する必要があると感じています。

今回の私の旅は長旅で、スウェーデン・ウプサラの国際内分泌外科学会から引き続いてワシントン DC に来ています。実はこのあと成田に戻ったら家族性腫瘍研究会に出席するので、大分の家に戻れるのはまだ先のことになりそうです。帰ってからの時差ぼけ解消をどうするかが今一番の課題です。最近庭師に頼んで、家の庭にむくろじを植えました。まだ苗木で1m50cm くらいですが、私が不在の間に九州に台風が来ていたようなので、無事だといいいのですが。帰ってから我が家のむくろじに会うのがひとつの楽しみとなりました。(野口病院 内野)

学会といえば連休が終わったばかりの5月8,9日に日本遺伝カウンセリング学会で京都へ行きました。町を歩いている時に(別にぶらついていただけではありません。ホテルから学会場へ行く途中です)以前から気になっていた住所の表示を写真に収めてきました。ううむ、京都は奥が深い、というか京都だから許される地名のように思えます。他の町で「悪王子」だったらチンピラの巣窟みたいで、町名変更されちゃうんじゃないでしょうか。いったいどういういわれがあるんでしょう。「天使突抜」も、肩に羽根の生えた天使がだんご三兄弟のように串刺しになっている姿しか思い浮かばなくて、発想が貧困ですね。でもこういう住所を自分の宛名に書ける人がちょっとうらやましかったです。ところで学会はどうだったんだ?それはまたいずれ。(信州大学 櫻井)



上：烏丸五条の交差点近くのマンション工事現場で。

左：烏丸通から5分ぐらい西に歩いた細い小路で。
近くのゴミ集積場には「天突三」と書いてありました。

フォンヒッペル・リンドウ病患者会「ほっと chain」の会長さんからメッセージをいただきました。

はじめまして、私はフォンヒッペル・リンドウ病患者会『ほっと Chain』の会長をしております。櫻井先生とは平成15年11月の患者会総会でお会いし、私はそこで初めてMENという病気があることを知りました。先生は遺伝学を専門とされているので私も時々相談にのっていただいています。今度発行される『むくろじ』に私も登場させていただけるということで、大変光栄に思いました。反面、果たして何がお伝えできるだろうか...と私なりに考えてみました。そう考えるとやはり私は“患者会の必要性”を一番にお伝えしたいと思います。

『ほっとChain』は平成15年2月に正式に発足しました。最初のメンバーは10家族足らずでしたが現在では30家族ほどのメンバーが居ります。会の正式な発足までは『準備の会』なるものを開き、メールや電話、近くのメンバーは直接会って話しを煮詰めました。私達の会は幸いにも強力に後押ししてくださる高知大学の執印先生がおられていると相談にのって下さったおかげでここまでやってこれたものと感謝しています。MENの皆さんにも櫻井先生という非常に力強い先生がついてくださるので、患者会を設立するには恵まれた環境にあると言っていいと思います。

会として運営するには、当然メリット・デメリットがあります。メリットは何といっても同じ病気の人と話をしたり顔をあわせたりすることにより何とも言えないほっとした気持ちになれることです。(これが私達の会の名前の由来です)この気持ちは、実際に体験する前に想像していたものとは大きな違いがありました。他にも最新の治療や医学的知識を早期に得ることができること・行政への働きかけ・等々あります。デメリットは個人の地域が離れているためなかなか情報交換が難しく活動が前進しにくい・メンバーが増えれば会の方針として統一しにくい傾向がある・等々です。これらを比較してもメリットの方がはるかに大きく、設立して良かったと心から思っています。会の運営は、数名の役員を置くことで役割分担をし、負担にならないように配慮しています。私も会長を引き受けるにあたり大変迷いました。しかし「できるところまでしてみよう...」と気持ちを切り替え、メンバーに助けられながらここまでやってきました。患者会は患者側が運営するものであり、その方がずっと望ましいと思います。どうか皆さんも頑張ってください。それから、なにか私にできる事があればいつでもご連絡ください。応援しています。(兵庫県 maru)

家族性腫瘍研究会公開シンポジウムのお知らせ

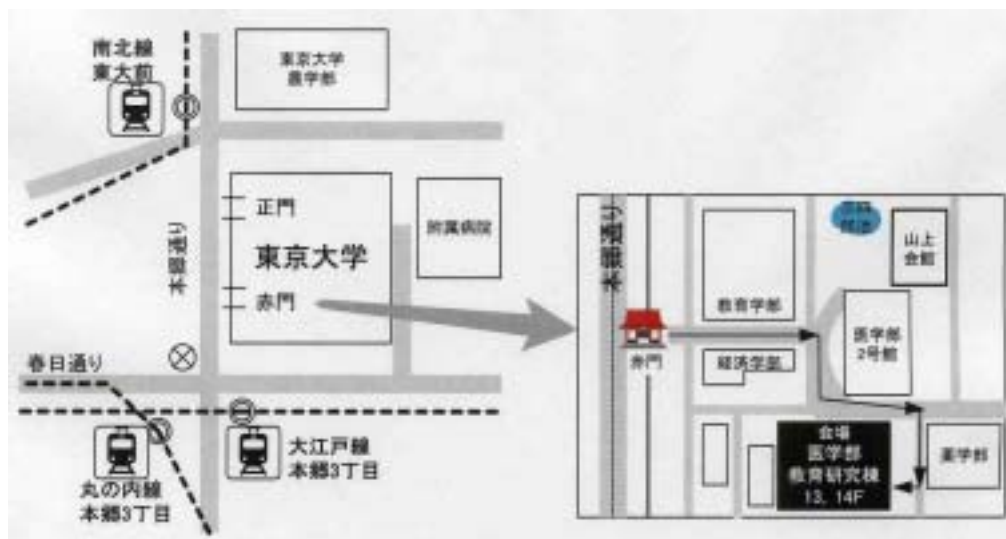
第10回家族性腫瘍研究会学術集会の2日目に開かれる公開シンポジウム「家族性腫瘍の人々への支援を探る - 様々な立場から」は26日の午後1時半から、いよいよ今週となりました。ぜひこの機会に参加してみませんか。場所は東京大学医学部教育研究棟、シンポジストは以下の方々です。

樋野 興夫 先生	(順天堂大学)	「基礎の立場から」
野水 整 先生	(星総合病院)	「地域拠点作りの立場から」
執印 太郎 先生	(高知大学)	「患者会の立場から」
武田 祐子 先生	(慶応義塾大学)	「看護の立場から」
首藤 茂 先生	(野口病院)	「レジストラの立場から」

会場への行き方

地下鉄丸の内線・大江戸線 本郷3丁目駅から徒歩8分

地下鉄南北線 東大前駅から徒歩10分



GENETOPIA 新装開店のお知らせ

最近改装された信州大学の遺伝情報サイト GENETOPIA はもうすでにごらんになりましたか？これまでより明るい感じで、全体も一般向けと医療関係者向けに整理されて見やすくなりました。もちろん医療関係者向けの部分も一部を除いて誰でも見ることができます。MEN1 と MEN2 の説明サイトもデザインを一新しました（ただし内容はほとんど変わっていませんが）。URL は <http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/index.htm> です。医学生が遺伝カウンセリングのロールプレイ実習（自分達でシナリオを作り、医師役、患者役を自ら演じる）を行った報告書もアップしました。これも医療関係者向けのエリアにありますが、誰でも見ることができます。

ホームページ “Brilliant Life”からのお知らせ

「むくろじ」の題字イラストを描いてくれた山梨県の「和輝」さんが運営する MEN のサイト，“Brilliant Life” <http://box.elsia.net/~men1/> は開店したまましばらく「お休み」状態でしたが、和輝さん、活動再開で最近サイトが改装されました。みなさん遊びに出かけてください。

~~~~~

## 投稿お待ちしております

「むくろじ」は MEN の患者さん、家族の皆さん、そして医療スタッフの協力で作っています。皆さんからの投稿をお待ちしています。プライバシー保護のため、投稿者はペンネームでご紹介します。投稿は病気や生活に関する質問、エッセイなど何でも構いません。内容に関するご意見も歓迎いたします。ご質問に関してはなるべく早くご本人にお答えした上で、質問と回答を次回のニュースレターに掲載します。

## 「むくろじ」の配信を希望される方へ

「むくろじ」は当分の間信州大学医学部社会予防医学講座内に事務局と編集部を置いて、ご希望の方に郵送もしくはメールへ添付して配信する形をとっています。配信の継続（今のところ無料です）を希望される方は下記の事務局までご連絡ください。連絡方法は郵便、ファクス、電話、メール、何でも結構です。また配信中止のご連絡も同様に事務局までお願いいたします。

## 編集後記

なんとか第3号の発行にこぎつきました。今回投稿いただいた皆さん、ありがとうございました。「黄色いコスモス」さんからホタルに関するエッセイをいただきましたが、医学や生物学の研究で遺伝子の活性を調べる時のマーカーとして、「蛍の光遺伝子」(ルシフェラーゼ)を使うって知っていましたか？遺伝子の活性が高いほどホタルのお尻と同じように実験チューブの中で発光反応が盛んにおきるのを利用したもので、ホタルのおかげ(?)で医学生物学の数多くの研究が進められています。私も *MEN1* 遺伝子の研究では「蛍の光遺伝子」にずいぶんお世話になっています。

「ER」さん、26日の公開シンポにはぜひいらしてください。きっと「ナマ内野」を見ることができます。「ほっとchain」会長の「maru」さん、メッセージありがとうございました。これからもよろしく願いいたします。

内野先生が参加した MEN のワークショップ、行きたかったです。五年前にイタリアでワークショップが開かれた時に、会場近くの居酒屋で撮った写真が手元にあります。私も内野先生も若い...五年の歳月はあなどれませぬ。そういえばこの時の写真は居酒屋だの古い街並だのばかりで学会の写真が一枚もないのですが、これはなぜ？

(信州大学 櫻井)

むくろじ 編集事務局

〒390-8621 松本市旭3-1-1

信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野

代表 櫻井 晃洋

電話：0263-37-2618

FAX：0263-37-2619

e-mail：[sakurai@sch.md.shinshu-u.ac.jp](mailto:sakurai@sch.md.shinshu-u.ac.jp)