



今号の内容

- ・ 2019 年度総会を終えて
- ・ 総会の感想、会員の声
 - * 2019 年度総会に参加して
 - * お久しぶりの総会で…
 - * むくろじの会 総会に参加して
 - * むくろじの会に初めての参加でした。
 - * むくろじの会の皆様へ
 - * むくろじの会（総会・勉強会）に参加して
- ・ 遺伝性腫瘍の当事者における遺伝リテラシーの現状調査
- ・ 第 25 回日本家族性腫瘍学会学術集会のお知らせ
- ・ Facebook 公式ページのお知らせ
- ・ MEN 勉強会のお知らせ



2019 年度総会を終えて

三重の寅



去る 4 月 13 日、桜花満開の松本市の浅間温泉において、むくろじの会の「第 10 回総会・勉強会・懇親会」が開会されました。今年には北海道から沖縄まで日本全国から参加した会員及び家族約 40 名と医療関係者を合わせ、総勢 51 名と今までで最大の参加者が集い盛況の内に終了いたしました。

総会では事業報告・計画、会計報告・予算案、役員が原案通り承認されました。

その後の勉強会では、まず札幌医科大学の櫻井晃洋先生から「MEN にまつわるいくつかのこと」の演題で・ホルモンの話 ・がんと遺伝子の話 ・MEN の復習 について話をして頂きました。次に菊川総合病院小児科の松下理恵先生から「小児の MEN」についてと題し、
・小児の遺伝子検査や継続的な検査をどうするか ・病気をどの様に子供に伝えるか ・MEN2 の甲状腺髄様癌について ・小児 MEN2 の日本における内分泌学会全国調査結果 についてお話をして頂きました。

信州大学の山崎雅則先生は MEN の周辺の病気として「慢性腎臓病」についてご講演を頂きました。

その後のフリートークでは 4 つのグループに分かれ自己紹介、情報交換等を行い、懇親を深めました。

夕食懇親会は参加者多数で各自多くを語る時間はありませんでしたが、和やかに歓談出来たと思っております。2 次会は一部屋に集まり膝を突き合わせて話をしました。お互いの病気の事など話は尽きず、情報交換の場として有意義な一時となりました。

むくろじの会総会は、今年で 10 回目を迎えました。

来年の総会（2020年4月11日、土曜日 みやま荘にて）では10周年記念行事を行う予定です。楽しい催しになるよう計画いたしますので、皆様ご参加頂きますようよろしくお願い致します。尚、記念行事に関するご意見ご要望がございましたら、事務局までご連絡願います。

今年もむくろじの会は啓発活動として「日本家族性腫瘍学会学術集会」及び「臨床遺伝2019 in Sapporo（日本遺伝カウンセリング学会学術集会）」に患者会のブースを出展いたします。

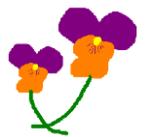
又、総会以外の勉強会として今年は名古屋（会場：名古屋ウインクあいち、10月12日（土）13:00～17:00）にて勉強会を開催いたします。是非ご参加願います。

今年もご支援、ご協力をよろしくお願い致します。

総会時勉強会の内容は、信州大学の遺伝カウンセリングコースの学生さんがビデオを撮って下さいました。ご希望の方にはデータをお渡しいたします。データの容量が大きく（約4ギガバイト）USBメモリーで郵送するしかありませんが、希望される方は事務局にご連絡願います。

2019年度総会に参加して

長野 福にゃん



会報を頂く度、内容を読むものの何年も会への参加を迷っていた私でした。主人から「同じ病気の人たちと情報を共有することはいいことがきっとあると思う」と背中を押され、今会初めて参加しました。

参加者は北海道から沖縄まで50名を超える患者と家族の集いでした。総会に続いての勉強会では、櫻井先生から「MENについての基本と最新情報」を学び、ホルモンについて改めて知ることができました。私達の体に不可欠なホルモンは、様々な臓器の細胞に作用＜刺激＞して生命活動が調整され、微々たる量ではあるけれど大きな働きがあるということ。また、がんに関連する遺伝子について、私が罹っているMEN1は細胞という「自動車」が暴走するのをがんに例えるなら、がん抑制遺伝子の「ブレーキ喪失型」だということ。今までは知ることの怖さが私の耳を覆わせていましたが、今回は同じ病気を抱えて、私と共通の不安を抱えておられる仲間と共に聞くことで、大きな気持ちの変化がありました。

松下先生の「小児のMENについて」のお話は小学校以前に発症するケースを含め、専門医からのフォローのあり方について期待が持てるお話を伺いました。

最後に山崎先生から「慢性腎臓病について」のお話をお聞きし、現在ザノサーの抗がん治療を受けている私には、とても参考になる内容でした。国民病になるかもしれない腎機能の低下を防ぐことは誰にも大切な状況になっているそうです。この治療を開始して2年目の私もクレアチニン値の上昇やGFRの低下がみられ、常に腎臓への負担を気にするようになりました。体中の臓器を気にしながらの生活は、誰しも同じと思いつつもMENの患者は特別のような気がします。

遺伝性のこの病気は、それを知ったときから患者本人も、その兄弟もそして子供達も不安になり、診断されれば極めて長い期間この病気と付き合いがなくてはなりません。前向きに受け止められないのもそこにありました。私もこの病気と付き合い始めてもう20年以上になります。交流会では45年になるという方がいらっしやって、なぜかホッとしました。その方は「くよくよしても良いことはない。病気も私の個性と思って付き合っているの。」と話されました。また、親子で病気と向き合っている方達のお話に、（私と同じ思いだ・・・）と心から頷けるフリートークの時間でした。食事をはさんでの交流会では更に参加者の一言メッセージに共感し、また力づけられました。

櫻井先生がご挨拶で「皆さんはこの病気の患者であるけれど、今日こうしてここに集まったことは健康な証拠です」とおっしゃって頂けました。聞けば10年前、たった3家族で始めたこの集まりだそうです。日本の各地に仲間の輪が広がっているのが心強く思えました。同じ思いを持つ仲間に出会い、勇気を持ってた会でした。浅間の温泉に浸かって翌朝、先生方と参加者が前日より更に笑顔で帰りの会話をしながら散会しました。

いつもの生活に戻り一週間。ふと、むくろじの仲間が思い出されます。(今日もみんなそれぞれがんばっているだろうな。わたしもみんなと一緒に精一杯生きていこう)

元気を貰えたむくろじの総会でした。私の目標は次の会に参加して、皆さんと心の交流することです。楽しい集いを企画していただいた事務局の方々にも感謝です。ありがとうございました。

久しぶりの総会で・・・

あこ

総会参加は何年ぶりなのか、自分でもわからなくなってしまいました。「むくろじの会」の立ち上がりは2009年10月なら、1回目の総会は2010年4月になるのでしょうか？ 櫻井先生を始め、役員の皆様のご苦勞に、心から感謝申し上げます。

今年の総会は参加される方が多いという話を、事前に役員さんからうかがっていました。3人の先生のご講演の後、MEN1の方々で2テーブル、MEN2の方々で1テーブル囲み、それぞれの近況や体験談に耳を傾けました。

私はMEN1なので、懐かしい方々にお会いできてよかったです。でも私が参加するとき、いつもお会いした方がおられず寂しく思いました。若い世代の方の参加も増えていると思いました。体験談のお話で印象に残ったのは、副甲状腺の手術後に声が2年近く出なかったことでした。私も2週間ほど出なかったのですが、本当につらい経験をされていることに、この病気の思いもかけない一面を見た気がしました。

それでも今回はMEN2の方の参加も多かったのも、笑顔が見られ、より緊密な情報交換をされている様子でした。

懇談会の後、私は初めてお会いしたMEN2の方と一緒に、宿泊する部屋に行きました。とても気さくな方で、有難かったです。お風呂も一緒に行った後、私は浴衣に着替えて夕食会へ行きました。今までは、ほとんどの方が浴衣に着替えて羽織を着て出られていたと記憶していましたが、今回は浴衣を着ていたのは数人だったのでびっくりでした。参加される方が増えるのは嬉しいけれど、もっと近い距離で先生方とも膝を突き合わせて食事をしていた頃を、懐かしく思い出していました。そしてビンゴゲームは、スマホで出来たこともビックリでした。

食事までご一緒だった方も帰られて、その後は役員さんの宿泊部屋の一つに集まってお菓子やイチゴを頂きながら歓談をしました。11時にお開きになりましたが、私は同室の方と12時までおしゃべりをしていました。

この原稿を書いているのは5月8日です。今週NHKスペシャル「人体」は遺伝子を取り上げていました。2016年から札幌医科大学で行われた治験の様子や、アイスランドで300万人のDNAを解析して、糖尿病治療薬を開発して投与していることを報告していました。MEN遺伝子の修復や治療薬も、もしかしたらできるのでは？と思いました。とにかく、毎日を精いっぱい生きることを積み重ねるしかないですね。

これからも、どうぞよろしくお願い申し上げます。

むくろじの会 総会に参加して

長野市 ぼんすけ

昨夏、中学2年生だった娘がMEN1と診断され、入会しました。今回の総会が初参加です。参加して講演を聴いたり会員の方々と交流することで、病気に対する自身の理解を深めたいと思ったこと、患者である娘本人にも参加させることで、年齢相応の範囲で自分の病気について受け止めて欲しいと思っていました。

先生方の講演は、大変興味深く聴くことができました。交流会では他の参加者の皆さんの話を伺うことで、参考になることや、今まで気付かなかったことに気付くこともありました。何より、自分達の周りには全く居ないマイナーな病気についてオープンに話せたこの時間は、私の中に勇気をもたらしてくれた気がします。

患者である娘は、日々困っている症状がないため、今ひとつ実感出来ていませんが、やはり皆さんの話を伺うなかで、自分なりに感じる事はあったようです。まだまだ皆さんと一緒にいたかったようで、総会終了後、帰途に就くため車に乗った瞬間「来年は泊まりで参加する！」と言っていました。自分の病気を正しく理解し、適切に受け止める為にも、今後も参加出来ればと思っています。

偶然、ホテルのスタッフさんの中に、小学校時代に児童クラブでお世話になったお兄さん先生がいらっしゃる事に気付きました。思いがけない嬉しい再会が、今回の参加を一層素敵なものにしてくれました。

むくろじの会に初めての参加でした

いたふら

昨秋にMEN1の診断を受け、情報不足だったためいろいろな知識が得られればと思い、すぐにむくろじの会へ入会しました。

今回の総会が会員の方々と初めて会える日だったため、楽しみでもあり不安でもありました。当日は、先生方の勉強会で基本的な知識を吸収出来ましたし、会員の皆さんとのフリートークでは疑問や心配に思っていた事を打ち明ける事が出来ました。正直、30歳半ばでも手術するのは恐いですし、今後の生活の変化などは心配でしたが、気持ちを吐露できた事でスッキリしました。色々なアドバイスのお陰で頭の整理もできました。

夜の懇親会、二次会は楽しくてあっという間に時間が過ぎていきました。

参加して会員の皆さん、先生方とお話ししていると、それぞれの病状、其々の病院での対応の違いなどが分かります(私の場合のように病気の事についてほとんど説明がないケースは稀なようでした…)。こういったことは直接皆さんと話してみないと分からないものだなと感じました。むくろじの会は、私のようなMEN1と出会って間もない患者の方にとっては、寄り道や迷子になる事なく貴重な出会いと情報に早くたどり着くことができます。今回の総会、懇親会はとても有意義な時間でした。

「正しい知識」は、全てが「自分にとって都合の良い話」ではありませんでしたが、今回の参加により、これからも自分の周りの人たちへの感謝を忘れずにいようと強く思えました。

また皆さんにお会いできる事を楽しみにしています。これからもよろしくお願ひします。

むくろじの会の皆様へ

信州大学医学部遺伝医学教室 認定遺伝カウンセラー 小島朋美

私が初めてむくろじの会に参加させていただいたのは、信州大学遺伝カウンセラーコースに入学したての学生の頃でした。それから5年間、会に参加させていただき、皆様との思い出に残るひと時を過ごさせていただいています。

私だけでなく娘のことも覚えていてくださる方もいらっしゃる、娘の成長を一緒に見守っていただいているような嬉しさも感じています。ありがとうございます。私自身は…果たして成長しているのでしょうか…お恥ずかしい限りです。

現在は信大にて認定遺伝カウンセラーとして勤務し、山崎先生と共に MEN 外来にて遺伝カウンセリングを行なっています。まだまだ未熟者で手探りの状況ですが、皆様から教えていただきながら学びを深め、少しでも皆様、そしてご家族の支えとなることができれば、と思っております。これからもよろしく願いいたします。

むくろじの会（総会・勉強会）に参加して

信州大学大学院医学系研究科 遺伝カウンセリングコース 修士2年 佐々木亜希子

私は、昨年に引き続き2回目の参加でした。勉強会で MEN について学び、フリートークで参加者の皆さんのお話を伺う、貴重な機会となりました。昨年参加させていただいた際に、「無理はしちゃいけないけど、時には挑戦をして、自分に喝を入れることも大事！」と笑顔でお話されていた方がいらしたことが、とても印象に残っています。自身のことを知り、自分と向き合いながら（時には自分に喝を入れながら！？）、人生を充実させていくことが大切であると改めて考えました。今回、直接お話しはできませんでしたが、1年前にお話を伺った方々のお顔を拝見できたことを嬉しく思いました。

今回参加させていただいたグループでは、医療機関へのかかり方などの情報共有の他に、MEN と付き合いながら自立をしていくことについてディスカッションがあり、将来の目標に向かって日々努力されている方々や、お子さんの姿を見守っているご家族のお話を伺うことができました。

また、何かの機会に、むくろじの会の皆様とお会いできることを楽しみにしております。

遺伝性腫瘍の当事者における遺伝リテラシーの現状調査

昨年10月会員の皆様に御協力をお願い致しました、アンケート「遺伝性腫瘍の当事者における遺伝リテラシーの現状調査」についてその結果を頂きましたので掲載いたします。

尚、詳細なデータは割愛致しました。

遺伝性腫瘍の当事者における遺伝リテラシーの現状調査

—遺伝カウンセリングが遺伝リテラシーに及ぼす影響—

お茶の水女子大学人間文化創成科学研究科
ライフサイエンス専攻遺伝カウンセリングコース
修士2年 加藤ももこ

【背景・目的】

遺伝リテラシーとはヘルスリテラシー^{*1}に包含され、遺伝学的事項に特化した健康課題に対して適切に判断を行うために、情報を収集、理解、活用する能力を指す。遺伝リテラシーが低いことは、健康状態に影響があると報告されている。昨今、ゲノム解析技術^{*2}の発展から遺伝医療が身近な医療となるに伴い、遺伝学的検査実施の際や遺伝情報の活用方法等、クライアント^{*3}の自律的決定を求められる機会が増え、クライアントの遺伝リテラシーが重要視されている。

現在、がんゲノム医療が実装されつつあるが、全てのがんの5~10%は遺伝性腫瘍であり、本邦では4万~8万人の遺伝性腫瘍の当事者が存在すると推定される。遺伝性疾患の中でも、特に遺伝性腫瘍の診断は治療方針やサーベイランス^{*4}に影響を及ぼすため、遺伝リテラシーが必要と考えられる。しかし、本邦における一般市民に向けた遺伝リテラシーに関する調査は限定的であり、市民が十分な遺伝に関する情報を得る機会でもある遺伝カウンセリングが、いかに遺伝リテラシーに影響を与えるかについての調査はなされていない。

そこで本研究では、がんゲノム医療の実装により特に早急な対応が必要と考えられる遺伝性腫瘍の当事者を対象に、遺伝リテラシー、情報検索バリア^{*5}、情報収集源の調査し、同時に遺伝カウンセリングが遺伝リテラシーに与える影響を明らかにすることを目的とした。

【方法】

本研究では、協力を得られた6つの遺伝性腫瘍の患者団体に所属する当事者を対象とした。無記名自記式質問紙調査法で実施した。質問紙票は、基本属性、ヘルスリテラシー尺度であるHLS-14^{*6}、情報検索バリア、情報収集源、生物学への関心、遺伝リテラシーに関する自由記載で構成した。HLS-14、情報検索バリア、情報収集源、生物学への関心については、遺伝カウンセリングを受ける前/自身の遺伝情報を知る前と遺伝カウンセリングを受けた後/自身の遺伝情報を知った後の状況について質問を行った。基本属性の回答がないものは除外とした。

遺伝カウンセリングを受けた経験のある者のうち、遺伝カウンセリングを受ける前の回答をGC前群、遺伝カウンセリングを受けた後の回答をGC後群とした。また、遺伝カウンセリングを受けた経験のない者のうち、自身の遺伝情報を開示される前の回答をROR前群、自身の遺伝情報を開示された後の回答をROR後群とし、群間での比較を行った。統計解析はSPSS20 (IBM)を使用し、Mann-WhitneyのU検定と χ^2 検定、Wilcoxonの符号付順位検定を用いた。自由記載欄に関しては、その内容のカテゴリー化のみを行なった。

【結果】

回答者は132人(回収率35.6%)であった。解析対象者数は120人であり、遺伝カウンセリング経験者群は67人(55.8%)、無経験者群は53人(44.2%)であった。

HLS-14合計得点は高いほどリテラシーが高いことを意味しており、GC後群がGC前群より、ROR後群がROR前群より有意に高いことが示された。得点が高いほど情報検索バリアが高いことを示す情報検索バリア合計得点では、有意差が認められなかった。また、HLS-14合計得点は、GC後群とROR後群間で有意差を認めず、情報検索バリアではGC後群がROR後群よりも有意に高かつ

た。さらに、GC 後群では HLS-14 合計得点と“情報検索の努力感”の得点に有意な正の相関関係、ROR 後群では HLS-14 合計得点と“検索した情報の理解に対する困難感”の得点に有意な負の相関関係が示された。情報収集源の比較では、ROR 後群と GC 後群間の比較において“遺伝カウンセリング”“友人・知人”の 2 項目、GC 前群と GC 後群間の比較において“遺伝カウンセリング”“テレビ”“患者会・当事者会・家族会の HP”の 3 項目、ROR 前群と ROR 後群間の比較において“患者会・当事者会・家族会の HP”の 1 項目に有意差が認められた。遺伝カウンセリング経験者群の 81.2%、無経験者群の 88.5%の回答者が“患者会・当事者会・家族会の HP”を情報収集源として活用していた。また、生物学の検索経験者数は、ROR 後群より GC 後群で、GC 前群より GC 後群で多い傾向が示された。関心のある生物学の領域の比較では、GC 前群より GC 後群で、ROR 前群より ROR 後群で“遺伝”の回答者数が多い傾向を示した。

【考察】

今回の結果より、自身の遺伝情報を知ること・遺伝カウンセリングの経験は遺伝リテラシー向上の要因のひとつであることが示された。また、情報検索バリア・情報収集源の結果から、遺伝カウンセリングを経験することは情報源の質を見直す機会となり、情報を選択する必要性を自覚することに繋がる側面がある一方で、それに伴う困難感も増強することが示された。また、“患者会・当事者会・家族会の HP”は、情報収集源として活用されていることが明らかとなり、患者団体はソーシャル・キャピタル^{*7}としても機能していると考えられた。患者団体が、ソーシャル・キャピタルとして有効に機能するために、患者団体の活動の充実が期待され、さらに会員の遺伝リテラシー向上のために医療従事者との協働が重要と考えられた。

本邦の現状では、医療経済的な面から遺伝カウンセリングを全ての患者や家族に提供することには限界があり、このような状況への対策の一つとしても、患者団体との協働が有効ではないかと考えられた。今後、遺伝リテラシーに特化した尺度を設定し、医療者と患者・当事者会・家族会とのよりよい協働を検討することが望ましい。

【注釈】

- *1 ヘルスリテラシー：健康を促進し、維持するために、情報を収集し、理解し、活用する能力
- *2 ゲノム解析技術：人の遺伝情報のまとまりである“ゲノム”を解析する技術
- *3 クライエント：遺伝カウンセリングに来談する人。疾患がある人だけではないので、このように呼んでいる。
- *4 サーベイランス：ここでは、新たな腫瘍の発生を発見するために行う定期的な検査
- *5 情報検索バリア：情報を検索する際の困難感や不安感
- *6 HLS-14：ヘルスリテラシーを測定するために開発された 14 項目の質問からなる尺度
- *7 ソーシャル・キャピタル：社会・地域における人々の信頼関係や結びつき

第25回日本家族性腫瘍学会学術集会のお知らせ

日時：6月14日（金）～15日（土）

場所：コンgresクエア日本橋

ベルサール東京日本橋

今年の学術集会のテーマは「がんゲノム新時代」です。

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。

MEN 勉強会のお知らせ

むくろじの会主催で、MEN の正しい知識を学ぶ勉強会を予定しています。

日時：10月12日（土）13:00～17:00

場所：愛知県産業労働センター「ウィンクあいち」（名古屋市中村区名駅4丁目4-38）

むくろじ会報第60号に詳細を掲載させていただきます。

編集後記

世界的な温暖化による異常気象なのでしょうか。5月なのに東京では30℃を超える真夏日が数日続きました。私は夜遅くまで仕事をしているせいか寒暖差の影響で季節外れの風邪をひきました。皆様も季節の変わり目どうぞご自愛ください。10月にMEN勉強会を予定しています。皆様にお会いできることを楽しみにしております。是非スケジュールのご調整をお願いいたします。

（東京秀吉）

むくろじの会事務局/むくろじ編集局

〒396-0111 長野県伊那市美篤（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。