



今号の内容

- ・総会と10周年記念祝賀会について
- ・「MEN1 遺伝学的検査」が2020年4月より保険収載されました
- ・遺伝性腫瘍当事者における次世代への遺伝情報開示に関する調査
- ・「新型コロナウイルス」ゲノム連から国へ要望書を提出しました
- ・「日本内分泌学会」から患者さんへのメッセージ記事のご紹介
- ・私のステイホーム「コロナウイルスの話が報道されるようになって・・・」
- ・私のステイホーム「ちょっとした楽しみ」
- ・令和2年度会費納入のお願い
- ・Facebook 公式ページのお知らせ



総会と10周年記念祝賀会について

むくろじの会 会長

わき立つように若葉が茂り爽やかな日々が続いております。
会員の皆様は緊急事態宣言による自粛生活をそれぞれが知恵と工夫で乗り切られたことと思います。

今年は新型コロナウイルス感染症の流行で総会は書面審議による議決に替えさせて頂きました。幸い多くの会員の方から委任状の提出を頂き総会の議案は議決されました。ご協力有難うございました。

総会後に開催を予定しておりました10周年記念祝賀会は10月24日(土)午後に変更することになりました。コロナウイルス感染症が収束し無事祝賀会が開けることを願っております。祝賀会では櫻井先生のMENに関する状況の変化と研究の内容を「科学とひとと～MENを織りなす縦糸と横糸」としてご講演して頂きます。

当会の発足前からの歩みをスライドにして紹介や、お馴染みのSo-Tomoのお二人のコンサートも計画しております。

又、皆様とお会いして10年間の思い出話を語り合い懇親を深めて頂ければ幸いです。

皆様万障お繰り合わせの上、是非ともご参加下さいますようお願い致します。

詳細は次号の会報をご参照願います。

今後の予定

- ・10周年記念祝賀会：10月24日(土)午後 会場：浅間温泉 みやま荘
- ・来年の総会：2021年4月10日(土)午後 会場：浅間温泉 みやま荘



「MEN1 遺伝学的検査」が2020年4月より保険収載されました

野口病院 研究検査科 遺伝子検査室 村上亜希子
協屋滋子
渡邊陽子
同 診療記録管理室 首藤 茂
同 外科 内野眞也

多発性内分泌腫瘍症1型（MEN 1型）の確定診断検査「MEN1 遺伝学的検査」が2020年4月より保険収載されました。20年越しの念願がついにはかないました。

野口病院で MEN1 遺伝学的検査を開始したのは、院内に遺伝子検査室を開設した2000年のことです。当時は、MEN 1型についても MEN1 遺伝子についてもまだまだ不明な点が多く、開始当初は当院を受診したすべての原発性副甲状腺機能亢進症患者さんを対象に研究として遺伝学的検査を受けて頂いていました。このときの遺伝子解析には現在の倍以上の時間を必要とし、また人手も少ない状況でけっこう大変でした。そのような中で、3年間の検査データをまとめ、検査対象となる患者さんを絞り込む条件を設けました。

その後も検査を継続していき、検査の有用性は高まっていきましたが、研究のままでは将来的に検査を維持できなくなり、いずれは患者さんに検査を提供できなくなると考えました。そこで、この検査の維持と普及のため、保険適用に向けた第一歩として先進医療に申請し、厚生労働省から2012年に承認されました。当時、遺伝学的検査が先進医療として認められるにはとても高いハードルがありました。書類提出の段階で厚生労働省と幾度もやりとりをし、ようやく理解が得られ書類が受理されたのを覚えています。

それからさらに8年、毎年先進医療の実績報告を行い、MEN 診療に携わっている先生方や関係学会等のご協力を賜り、ついにこの春、保険適用の検査として認められました。認められてまだ日が浅いため、保険適用になったことをご存じでない医療者・患者さんがまだ多くいらっしゃいます。今後、MEN1 遺伝学的検査が保険で可能になったことが広く周知されるようになり、この検査を必要とする多くの患者さんに適切に実施されるようになることを心より願っております。

遺伝性腫瘍当事者における次世代への遺伝情報開示に関する調査

昨年7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会における遺伝リテラシーの現状調査」（お茶の水女子大学）についてその結果を頂きましたので掲載いたします。御協力有難うございました。

お茶の水女子大学大学院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
久我 亜沙美

【背景・目的】

遺伝情報には、①生涯変化しない、②血縁者間で一部共有されている、③血縁関係にある親族の遺伝型や表現型が比較的正確な確率で予測できる、④非発症保因者の診断ができる場合がある、⑤発症する前に将来の発症をほぼ確実に予測することができる場合がある、⑥出生前診断に

利用できる場合がある、といった特徴がある。そのため、遺伝性腫瘍と診断された当事者だけでなく、子やきょうだい、親、おじ、おばといった親族にも医学的な影響が及ぶと考えられる。家族にとっても、遺伝情報を知ることは、治療や予防行動、生殖に関わる意思決定などの選択を可能にするが、発症の可能性や他の血縁者に遺伝している可能性、発症前遺伝学的検査についての説明は複雑である。国内の先行研究では、次世代にあたる家族へ遺伝情報を伝える際に、自身のがん罹患にまつわる体験から、罪責感を抱くという報告がなされているが、遺伝性腫瘍に関連する家族間コミュニケーションに関する研究は少ない。そのため、次世代への遺伝情報の開示状況、開示するかどうかを決定する心理社会的な要因、開示に伴う困難については明らかにされていない。

そこで、遺伝性腫瘍と診断された当事者を対象とし、次世代にあたる家族^{*1}への遺伝情報開示^{*2}の現状を調査することを本研究の目的とした。具体的には、次世代にあたる家族の有無、次世代にあたる家族への腫瘍に関連する遺伝情報の開示状況について質問紙調査を行うこととした。さらに、開示に伴う体験や開示に関する考え方の調査から、当事者が次世代にあたる家族に遺伝情報を開示する際に役立つ情報や支援について検討することとした。

【方法】

本研究における対象は、遺伝性腫瘍症候群の当事者団体に研究協力の依頼を行い、許可が得られたNPO法人クラヴィスアルクス、ハーモニー・ライフ、ハーモニー・ライン、ノール・アルモニー、ひまわりの会、むくろじの会、ほっとChain、RBピアサポートの会の8団体の会員である。各団体が主な対象としている遺伝性腫瘍は、それぞれ、遺伝性乳がん・卵巣がん症候群(HBOC)、家族性大腸腺腫症、Lynch症候群、多発性内分泌腫瘍症、Von Hippel Lindou病、網膜芽細胞腫である。本研究では、無記名自記式質問紙調査法を用いて次世代にあたる家族への遺伝情報の開示状況、開示の体験、次世代にあたる家族へ遺伝情報を開示することに対する考え方を調査した。質問紙の作成に当たっては、まず研究者内で検討し、さらに対象患者団体の代表者と協議して内容を確定した。この際、当事者の心理的負担を最小限に抑えられるように配慮し、質問紙票の作成を行った。

統計解析はSPSS statistics 26 (IBM)を使用し、記述統計解析を行った。自由記載欄に関しては、本学遺伝カウンセリングコースに在籍している学生2名とともにKJ法により内容分析し、カテゴリー化を行った。このカテゴリー化を行うにあたり、本学遺伝カウンセリングコースに在籍している教員2名の指導を受け、検討した。

なお、本研究は、国立大学法人お茶の水女子大学生物医学研究の倫理特別委員会にて承認を受けた(第2019-2号)。

【結果】

質問紙票は、郵送もしくは直接研究対象者に配布し、郵送法で回収した。424件配布した内、162名より回答があり(回収率38.6%)、有効回答は159名から得られた。解析対象者のうち、次世代にあたる家族がいると答えた回答者は130名であり、次世代にあたる家族に遺伝情報を開示した回答者は91名であった。遺伝情報を開示した理由として最も多く挙げられたのは【健康管理】と39名が回答し、次に【遺伝性腫瘍の特性】が多く、25名であった。次世代にあたる家族がいると答えた130名中80名が次世代にあたる家族のうち遺伝情報を開示していない家族

がいと回答していた。開示していない理由として最も多く挙げられたのは【タイミング】であり、回答者数は43名であった。次に多く挙げられたのは【関係性】であり、26名であった。

遺伝情報を次世代にあたる家族に開示したと回答した者の経験から、遺伝情報を開示する利点として挙げられた中で最も多かったのは【健康管理】であり、43名から回答があり、次に多かったのは18名から得られた【受容】であった。遺伝情報を開示してよくなかったことでは、【なし】とした回答が多く、42名であった。次に多かった回答は、【相手の負担】であり、38名が回答した。また、遺伝情報を開示する際に困難であったことも、最も多かったのは【なし】という回答であり、25名であった。次に多かったのは【相手の状況】であり、20名が回答した。

また、次世代にあたる家族へ遺伝情報を開示することに対する考え方については、159名中151名が回答し、「伝えたほうがよい」「できるだけ伝えたほうがよい」という回答が94.7%を占めていた。

【考察】

本研究により、次世代にあたる家族に遺伝情報を開示する動機として【健康管理】【遺伝性腫瘍の特性】が影響していることがわかった。当事者は、次世代にあたる家族に発症の可能性がある【遺伝性腫瘍の特性】を理解し、適切なサーベイランス^{*3}などの【健康管理】の意義を認識し、次世代にあたる家族にも【健康管理】を受けて欲しいと考え、遺伝情報の開示に至っていると考えられた。また、遺伝情報が開示されない理由としては、相手の年齢や状況を含む【タイミング】、相手との【関係性】が影響していることが明らかとなった。当事者は遺伝情報を知ることによる相手への影響を懸念し、伝えるタイミングを考慮したり、【関係性】により伝えないことを選択していることが示された。さらに、遺伝情報を開示してよくなかったこと、困難であったことについては【なし】という回答が最も多かった。遺伝性腫瘍は治療やサーベイランスが確立されており、対処可能(actionable)^{*4}な疾患であるという認識が当事者にもあることが伺えた。しかしながら、【相手の状況】や【相手の負担】といった、遺伝情報を開示する相手に関する要因が多く挙げられた。当事者にとって遺伝情報を開示することは、自分だけでなく、開示した後の相手の受け止めや人生設計などに関する懸念も含まれていると推察された。

以上から、当事者が次世代にあたる家族に遺伝情報を開示する際には、開示を検討した時点から、当事者に加えて開示される相手に対する支援も必要であると考え。具体的には、伝える相手の状況を踏まえ、タイミングや伝え方を当事者とともに検討することや、当事者の心情や不安に配慮し、開示に関する情報提供を当事者に代わって行うことができる。また、当事者にとって、遺伝情報を開示した相手の負担は大きな懸念であることが明らかになったが、開示された家族の受け止めに関する知見は少ない。今後は、次世代にあたる家族に遺伝情報が開示されるプロセス全体に対して、遺伝情報を開示した後の当事者や、開示された次世代にあたる家族を包括的に調査する研究が必要であると考え。

【用語の定義】

*1 次世代にあたる家族：息子、娘、孫、血縁のあるおい、めい

*2 遺伝情報の開示：遺伝性腫瘍と診断された方が、自身の体質について他者に伝えること

*3 サーベイランス：新たな腫瘍の発生を発見するために行う定期的な検査

*4 対処可能(actionable)：それぞれの遺伝性腫瘍症候群の体質に対する効果的な治療や検診計画が確立されていること

「新型コロナウイルス」ゲノム連から国へ要望書を提出しました

「むくろじの会」が加盟しています「一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会（ゲノム連）」では、「新型コロナウイルス（COVID-19）に関わる感染者および家族、医療従事者への差別、偏見、蔑視、誹謗中傷のない社会へ向けた法整備と人権についての要望書」を、国の関係省庁に提出しました。2020年4月20日付。

新型コロナウイルス感染者・濃厚接触者や家族、医療従事者やその家族に対する差別・偏見が問題となっている中、倫理的・法的な対応が急務となっています。

ゲノム連では、新型コロナウイルスに限らず医療を必要としている皆様、そのご家族、同じように不安を抱えながら医療を提供して下さっている医療従事者や、対策に昼夜問わずご尽力くださっております多くの皆様に第一に考え、全ての国民が安心して適切な医療を受け、明るい暮らしを取り戻せるように、当事者団体として今こそ手を取り合い、出来る事からはじめたいと考え、要望書を提出しました。

【要望書の骨子】

現在、新型コロナウイルス（COVID-19）がもたらす様々な問題が拡大しつつあり、特に国内における倫理的法的社会的課題の対策と解決が急務と感じております。

特に感染者や医療従事者への誹謗中傷や差別と言った問題は既に起きており、心理的な負担が今後増大すると考えております。

新型コロナウイルス（COVID-19）については、既に緊急事態措置が実施されておりますが、感染拡大防止とともに国民の命と健康を守る対策としても下記事項につきまして早急のご対応を要望いたします。

1、人権強調事項への追加

啓発活動強調事項への追加を強く要望いたします。

(18) COVID-19 感染者、その家族、医療従事者に対する偏見や差別をなくそう

18 番目の項目を緊急に追加していただくと同時に、法務省、厚労省、関連省庁と 問題解決に向け、国民へ向け注意喚起および新型コロナウイルスについて正しい知識 を持ち、この問題について理解を深めるように呼びかけてください。

2、新型コロナウイルス（COVID-19）に関わる倫理的法的社会的課題解決へ向けての体制整備の確立を要望いたします。

- ・個人情報収集、取扱いに関する適法性について
- ・プライバシー保護や国民への同意、ガイドラインについての整備
- ・その他、公衆衛生政策に関わる関係各所のガバナンス整備

提出先

*法務大臣 森まさこ様

(法務省人権擁護局人権啓発課)

*厚労大臣 加藤勝信様
*内閣官房 新型コロナウイルス感染症対策推進室様
以上

【ゲノム連コメント】

今まさに、先の見えない状態であり、私たち国民の不安は大きく膨らんでおります。感染者への対策、また医療従事者においては同じ危険に晒されながらも私たちの命を守るために勤務されているのに関わらず、差別を受けるような環境は許されるべきことではありませんし悲しいことだと思えます。 私たちも、不当な差別なく適切な医療を安心して国民が享受し、互いを思いやり暮らせる社会が取り戻せるように今後も努力して参ります。 国民が一丸となって新型コロナウイルス(COVID-19)へ打ち勝つ事の出来るように行動していきましょう。

「日本内分泌学会」から患者さんへのメッセージ記事のご紹介

2020年4月21日付で、日本内分泌学会のホームページに「内分泌代謝疾患で治療中の患者さんへ 新型コロナウイルス(COVID-19)への対応について」という記事が掲載されました。

特にMEN2型患者さんで、副腎皮質ホルモンの補充療法を受けておられる方にとっても重要な内容となっていましたので、3)項のみ抜粋してご紹介させていただきます。

掲載記事のURLは下記となります。

http://www.j-endo.jp/modules/news/index.php?content_id=70

3) 「新型コロナウイルス(COVID-19)への対応について」

副腎機能低下症（下垂体性、原発性）で副腎皮質ホルモンの補充療法を受けておられる患者さんにおける注意点

副腎機能低下症で副腎皮質ホルモン(コートリル®、プレドニン®、デキサメサゾン®など)を服用中の患者さんは万一感染した場合に、適切に副腎皮質ホルモンが補充されないと重症になる可能性がありますので、下記の点に注意して下さい。

- ・ 感染予防が最も大切です。上記1)のルールをより厳守して感染予防に努めましょう。
※掲載web ページ上部に1)「全ての患者さん、ご家族における注意点」という項目があります。
- ・ 非専門医からステロイドを飲んでいると感染を起こしやすいと言われることがありますが、補充療法で服用されている場合にはそのようなことはありませんので、誤解して自己判断で量を調節したり中断してはいけません。
- ・ 普段の副腎皮質ホルモンは体調によらず、絶対に中断してはいけません。そして必ず予備のお薬とともにシックデイの時のために頓服のお薬をもらっておきましょう。

- ・ 新型コロナウイルスやインフルエンザ、急性胃腸炎などに感染したシックデイの場合には、副腎皮質ホルモンのストレス時の増量が必要です。通常 2-3 倍に増量して服用しますので、具体的な方法については普段からかかりつけ医に確認しておきましょう。特に新型コロナウイルスの場合には急激に状態が悪化する場合がありますので、早めの増量が望ましい可能性があります。具体的には症状なども含めて担当医と相談して下さい。
- ・ 嘔吐などで副腎皮質ホルモンの内服が難しい時、胃腸炎などで嘔吐、下痢がひどい時には点滴での投与が必要ですので、すぐにかかりつけの病院に相談して下さい。
- ・ 新型コロナウイルスを疑って検査、受診をする場合には、他の疾患の有無とともに、必ず副腎機能低下症を持っていること、副腎皮質ホルモンの補充療法を行なっていることを医療機関に伝えましょう。

私のステイホーム「コロナウイルスの話が報道されるようになって・・・」

黄色いコスモス

コロナウイルスの話が報道されるようになってもう、4 か月になるのですね。

私のところは田舎ですのでそれほどの緊張感はないのですが、小学校の通学路になっているので子供たちが通らない日々はシーンとしていました。ゴールデンウィーク明けから人数を半分に減らして交互に通学しているようで少ない人数ですが子供たちの姿や声を見聞きするようになり元気をもらっています。その、元気の源でもあった私の趣味の教室も3月から休みとなり寂しい限りですが、庭の草花たちは次から次と花を咲かせ楽しませてくれます。昨年までは蕎麦の畑だったところが今年はどうも水田になりそうで、あの白いかわいい花の畑が見られないのかと少し残念です。

先日、病院に行きましたらいろいろな数値が悪くて先生に歩きなさいといわれました、そうですね、ステイホームをしていると何が楽しみかと言うと食べることぐらいですからチョットね。テレビではこの秋、冬には第2波が来ると言われていますが、待つて待つて私たちの松本での10周年記念パーティーはできるのかと心配になってしまいますが、今年の4月には行う予定でしたので準備はできています、だから絶対にやりたいという強い気持ちではいるのです。

このところ毎日のように長野県中北信と飛騨地方で群発地震が起きています、先日の震度4の時は穂高岳の方で雪崩が数か所で起きたと報道されコロナウイルスの自粛で登山をしている人はいなかったようで安心しました。いろいろと不安な事が起きますが少しの楽しみを見つけながら10月にみんなで会える日を楽しみにしています。

お体に気を付けてお過ごしくださいね。

私のステイホーム「ちょっとした楽しみ」

甲斐うさぎ

自粛生活が始まってから早三カ月。私の予定はすべてなくなりました。コンサート、旅行、週一の3B体操、バウンドテニス、ランチ会、温泉の会、クラス会、研修会、各種会議・・・そし

て依頼されていた仕事などなど。

私ばかりでなく、日本中の人々が今まであった普通の日常を過ごせない日々を余儀なくされることになりました。

4月の電気料金を見ると3月より23%も多いのは、寒の戻りのあった4月にこたつに潜り込み朝から晩までテレビ三昧をしていたからにほかなりません。

どうせ家にいるんだからこんな時こそ普段やれない家の片付け・掃除をしようと思ったものの、同じ考えの人が多らしく「ゴミが多いです。この期間はゴミ出しを少し控えて。」という要請に「はい、はい!」とすぐに応じて片付け・掃除は中止。

そんな中で見つけたちょっとした楽しみはスマホの「おうちカラオケ」です。イヤホンをつけて画面を見るとあのカラオケの画面が現れ、歌いだし・音程・長さの指示、エコー、キーの調整、評価そして録音までしてくれるのです。そのうえ「がんばって!」「200人越え!」「すばらしい!」などと励ましの言葉までいただけるのです。

励まされてワタシ歌います。永遠の名曲「時代」、女の情念「天城越え」、淡い恋心も怖い「まちぶせ」、大人の愛「for you...」、涙の「帰らんちゃよか」、明るく「大阪ラブソディ」、ドイツ行きたし「ローレライ」・・・

しかし、ひとり得意げに歌っていてもほかの人が見たらぎょっとするかもしれませんのでご注意ください。

素敵な伴奏とエコーのかかった声が聴こえているのは本人だけなのですから。

私も息子に冷たい目で言われました。「なにしてんの・・・」

という訳で緊急事態宣言が解除されてもまだまだ油断してはいけませんね。

早くいつもの普通の日常が戻ることを願ってやみません。

令和2年度会費納入のお願い

4月に総会の資料とともに年会費振込用紙を郵送いたしました。

むくろじの会の運営はすべて皆様の会費により成り立っています。

おひとりおひとりがむくろじの会を支えていただけますようご協力をお願いいたします。



年会費 3,000 円（振込手数料は会が負担します）

ゆうちょ銀行から振込みをされる方

- ・振込先 ゆうちょ銀行 ・口座番号 00580-7-69209
- ・口座名称 {カナ} ムクロジノカイ・口座名称 {漢字} むくろじの会

他銀行から振込みをされる方 以下の内容をご指定ください。

- ・店名（店番） 059 ・貯金種目 当座 ・口座番号 0069209

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。

編集後記

私は3月末から続くテレワーク・自粛生活の日々で、すっかり運動不足になっています。そこで先週、縄跳びを購入しました。自宅の駐車場で仕事終わりに簡単にできるので、ぐうたらな私でも続けられています。むくろじの会 10 周年記念祝賀会の開催が 10 月 24 日に決定しました。コロナウイルスの感染が収束することを願いつつ、皆様にお会いできることを楽しみにしております。（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（ミズヅ）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。