



今号の内容

- ・第2回オンライン勉強会のご案内
- ・「第28回日本遺伝性腫瘍学会学術集会」患者セッション参加報告
- ・会員コラム「こんにちは！」
- ・MENと遺伝子と遺伝の話(5)
- ・令和4年度会費納入のお願い
- ・Facebook公式ページのお知らせ



第2回 オンライン勉強会のご案内

毎日大変暑い日が続いておりますが、時折秋を感じる季節となってきました。皆様お変わりございませんか。

コロナ感染症の感染拡大の中、対面での勉強会は出来ませんので、本年度2度目の勉強会もオンラインですることになりました。ネット接続の通信環境が無い会員の方には申し訳ないと思いますが、10月15日(土)にオンライン(ZOOM使用)にて勉強会を開催いたします。

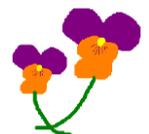
内容は「MENの外科治療について」愛知医科大学 乳腺内分泌外科の今井常夫先生にご講演をさせていただきます。詳細は添付チラシを参照の上、メールで申し込んで下さい。

ご講演の後にはグループに分かれてフリートークでの懇親会を予定しております。

ZOOMでの参加は難しくはありません。スマートフォンからでも参加は可能です。操作方法やZOOMの接続に不安がある方は申込時に連絡を頂けたら、個別に対応いたします。

今後の勉強会で学習したいことについてご希望がありましたら、事務局又は勉強会申込専用アドレスにお寄せ下さい。

多くの皆様の参加をお待ちしております。



「第28回日本遺伝性腫瘍学会学術集会」患者セッション参加報告

むくろじの会 会長

去る6月17日、18日に遺伝性腫瘍学会が岡山の現地会場とWEBにてハイブリッド形式で開かれました。17日にはゲノム連に加盟している患者会の交流集会在オンラインで開かれ、甲斐うさぎさんと私が参加いたしました。その後、会長企画として患者セッションが行われ、ハーモニ

ーラインの土井代表とむくろじの会の私が「当事者が求める がん/遺伝医療体制」について各々10分程度発言する機会をいただきました。

その概要について下記報告いたします。

貴重な機会を下さいました関係者の皆様に感謝いたします。

以下は発言概要で、詳細は割愛させていただきます。

- ・ 遺伝性疾患への偏見をなくす
- ・ MEN を指定難病に
- ・ MEN に対する医療者側の知識の向上が必要
- ・ 甲状腺髄様癌の予防的切除に保険給付を
- ・ 医療及び福祉サービスの充実

こんにちは！



会員によるコラムをお届けします。

2017年に入会。その時は日帰り、トンボ帰りでした。

その翌年から、宿泊。

夜とてもステキなワインに、山梨県のワインに巡り会える機会となりました。

翌日せっかく松本に来たのだからと考えていたら、ちょうど運良く、草間彌生特別展に行くことができました。

展示室いっぱい草間彌生の世界観が溢れていてとてもいい体験でした。聞けば松本出身なんですね。

エントランスも草間彌生でした。オブジェも決まっていた。

次の年は、あいにく草間彌生展は翌週だったので松本、長野県は取りやめ完成間近の中部横断自動車道途中ワイナリー見学。まあ一番無難にサントリー登美の丘ワイナリーへ。これがスケールも大きく圧倒されました。はげ山に見えた山は何と全てぶどう畑。4月なのでやっと芽が出てきたところだからきっと5月にもなれば緑でいい景色になるのだらうと想像しながら、ぶどう畑を一週し、最後は、お楽しみの試飲。もちろん有料で色々なワインが試飲できます。世界でも認められた日本ワインを楽しめます。

むくろじの会を通じて？色々な体験ができました。

中部横断自動車道で静岡とつながり、ぐっと松本が近くなって、さあ、次は…まさかのコロナ禍、もう3年。

患者会は、勉強会はもちろん、お互い励ましあったり、高めたりする有意義な機会です。来年こそは皆さまに会いたいです。

静岡わさび

MENと遺伝子と遺伝の話 (5)

札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科 櫻井晃洋

前回は、ミトコンドリア遺伝子という母親からしか子どもに伝わらない遺伝子の話をしました。今日は父親から子どもに、それも男の子にだけ伝わる遺伝子の話です。私たちの遺伝子を作っているDNAという物質は普段は見ることはできませんが、細胞が分裂する時には糸が糸巻きにまとめられるようにコンパクトになって、顕微鏡で見えるようになります。それを「染色体」と呼んでいます。染色体のうち「Y染色体」とよばれる小さい染色体は男性しか持っていません。ここには受精卵が男の子の体に育っていくように命令する遺伝子があります（この命令がないと、赤ちゃんは女の子になります）。Y染色体は父親から男の子に伝えられる、というより、Y染色体を受け継いだらその子は男の子になる、というわけです。このY染色体も詳しく調べると個人差があり、それをたどることによって遺伝的な先祖をさかのぼることができます。

このY染色体の個人差（多様性）を調べていったところ、アジアから東ヨーロッパの約1,600万人の男性の祖先が、約800年前のひとりの男性にたどりつくことがわかりました。この男性は、かつてモンゴルに「元」という帝国を作り、現在の中国はもちろん東ヨーロッパまでを支配下におさめたチンギス・ハーンではないかと考えられています。彼は騎馬部隊を率いて広大な大陸を移動し、征服した土地でもたくさん子どもをもうけたことが知られています（当時としては普通のことでした）。それにしてもその末裔が1,600万人とは驚きです。さらに付け加えると、アジア人男性の約4割はチンギス・ハーンを含む11人の「偉大な父」の末裔にあたるのだそうです。Y染色体は男性を通じてしか伝わらず、かつ男性は女性に比べて（特に権力者は）たくさんの子孫を残すことが可能なので、こうしたことが起こりえます。

ところで日本人は島国で征服の歴史がなかったため、特定の男性の子孫が多数を占めるという傾向はないようです。二度の元寇では鎌倉武士たちが元の侵略を食い止めたのですが、その時に敗れてしまっていたら日本は、日本人男性のDNAはどうなったのでしょうか。

令和4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

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」と入力するとすぐに見つかります。

勉強会や関係団体の情報、会の活動等を発信しています。

友達へのシェア（拡散）、「いいね！」ボタンを押していただきフォローもお願いします。

編集後記

全国各地で厳しい暑さや記録的な大雨被害が相次いだこの夏、みなさんいかがお過ごしでしたか。

「むくろじの会」では、10月15日（土）に第2回のオンライン勉強会を開催します。新型コロナウイルスの影響で制約が多い中、オンライン勉強会は、患者会の新しい「かたち」になりました。今回は、フリートークの時間も長めにしました。

「オンライン、パソコンは苦手」と思う方もいらっしゃるかもしれませんが、想像よりも意外と簡単に参加できます。事前にサポートもさせていただきますので、多くの方のご参加をお待ちしております。会として、当事者同士のつながりを大切にしていきたいと思います。そしていつの日か、以前のようなお会いできる日を楽しみにしております。（TY3）

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。

むくろじの会の Facebook もあります。 スマホで「むくろじの会」と検索して下さい。

むくろじの会 オンライン 勉強会(第2回)

多くの方のご参加頂きました春のオンライン勉強会に続き
秋は「MENの外科治療について」今井先生にご講演
頂きます。多くの皆様の参加をお願いします。

開催日時： 2022年10月15日(土)
PM 2:00 ~ 4:00

手段： Zoom使用

内容： ① 開会挨拶
② MENの外科治療について 45分
質疑応答 10分
③ 休憩 10分
④ フリートーク 55分



今井常夫先生

講師 愛知医科大学乳腺・内分泌外科 客員教授 今井常夫先生

対象： MEN患者/家族、医療関係者

参加費： 無料（ネットの通信費は参加者負担）

申込先： 勉強会申込専用 e-mail： mukurojinokai@gmail.com
※申し込み方法は下記による

申込締切： 10月7日（金）

お問い合わせ： 事務局 伊東方 電話/FAX： 0265-78-3756
e-mail： kiroidcosmos@samba.ocn.ne.jp

主催： むくろじの会（多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会）

勉強会はメールに下記①②③を記入して申し込み願います。

①名前(名前は本名でお願いします。Zoom入室時の名前も同一として下さい。)

1台のPC等で複数人がご参加の場合、同席される方の名前も連絡願います。(入室やグループ分けの参考とします。)

②電話番号(緊急時の連絡に使用します。)

③患者/家族(MEN1、又はMEN2の種別)、医療関係者を明記願います。(フリートーク時のグループ分けに使用します。)

・先生にご質問がある方は予めメールで質問内容を送って頂ければ先生に連絡いたします。当日の質問も可

・申し込みを頂きました方に、ご講演資料、ZoomのミーティングID、パスワード、Zoomの使用方法をメールで送ります。

10月8日頃送付を予定しております。

・Zoomの使用が初めての方でも、使用方法をお読みになれば参加は難しいものではありません。Wi-Fiの通信環境
さえあればスマートフォンでも参加は可能です。

・操作方法や接続に不安な方は申込時の連絡をお願いします。個別に対応させていただきます。

・個人情報の取り扱いについて

記入いただきました個人情報は今回の事務処理のみに使用し、他には使用致しません。

本会のプライバシーポリシーはWEB(<http://men-net.org/mukuroji/privacypolicy.html>)にてご確認下さい。