

今号の内容

- ・第3回むくろじの会オンライン勉強会のお知らせ
- ・第1回むくろじの会オンライン懇親会の感想
- ・第47回日本遺伝カウンセリング学会に参加して
- ・会員コラム「メルヘンハウスが残したもの」
- ・櫻井先生連載 MEN と遺伝子と遺伝の話(8)「インターネットの遺伝子検査」



第3回 むくろじの会 オンライン勉強会のお知らせ

むくろじの会 会長

会員のみなさま、いかがお過ごしでしょうか。

今年の夏は思考が停止するかと思われるような猛暑が続きました。そのうえ、台風や豪雨にも みまわれた地域も多く、地球の温暖化を肌で実感した夏でした。みなさんのお住いの地域はい かがでしたか。

7月29日には患者・その家族の方たちだけのオンライン懇親会を開催しました。

参加者は多くはありませんでしたが、2時間余りゆっくりじっくり話し合うことができ、充実した交流を行うことができました。参加していただいたみなさん、ありがとうございました。

さて、来月にはお二人の先生をお迎えしてオンライン勉強会を開催します。内容・参加方法など詳しくは最後のページをご覧ください。

また、先生を交えた交流会も計画していますので大勢の皆さんのご参加をお待ちしています。 9月になったとはいえまだまだ不安定な日が続きます。お体に気をつけてお過ごしください。

第1回 むくろじの会 オンライン懇親会の感想

空木

直前まで出席したいとは思っていませんでした。けれど、参加人数が少ないと聞き、オンラインであることもあり、ふと気が変わり、参加してみることにしました。

話す内容は、楽しくはなれない病気のことだし、患者同士で話すため、詳しい医療情報が得られるわけでもありません。終了後には、やはり参加しなければ良かったかも、鬱々としていました。

それなのに翌日になると、気持ちが少しだけ軽くなっていました。やはり、同じ病状の方と話せたこと、その方も精一杯、生活していることを知り、励みとなる力をもらえたのだと思います。

また、MENであっても今は症状が軽い方も参加されていて、病状が現れていなくても病気のことを知ろうとしてくれる方もいるのか、とありがたく感じました。

MEN に限らず、すべての病気を持つ方々が希望を持ち、生まれてきて良かったと思える時間を持てるよう願っています。



札幌ポッキー

たった今「ムクロジの会懇親会」が終わりました。「懇親会」などと聞くといかにも楽しげな感じですが zoom を退出したたった今、私の気持ちはとても重苦しく鉛を抱えたようです。参加されたご本人やご家族の痛みや辛さ、不安や悲しさが本当にわかりすぎるからです。そして他の皆さんも同じ思いではないかと思います。

それでもこの現実から逃避せず会に参加してみて皆さんの経験や情報を聞けたことは大きなプラスです。どうしても変えようのない問題に嘆き悲しむより、同じ困難の中にいる仲間で情報を教えあって支えあって行けたらと思いました。そして日々進んでいる医学に希望を持ちたいです。皆さんの毎日に平安がありますように。

追伸

私は17年前に胸腺の神経内分泌腫瘍で主人を亡くし、その後2人の子供たちにMEN1が遺伝していたとわかった母です。現在上が28歳、下が24歳です。2人とも自分たちが遺伝していることは知っていますが、今日の懇親会の内容を2人に話したいかと言えばやっぱり否でした。

今回は勉強会なしの会員のみの座談会ということで、リラックスして参加することが出来ました。同じ MEN 1 型の患者さんやご家族の方々とお話ができ、とても有意義な時間でした。

症状や腫瘍の部位が同じでも、病院が違えば治療法も違ったり、標準治療と一言で言っても 幾通りもあるのだと痛感しました。いかにして自分の納得のいく治療ができるか、深く考えさ せられました。

また皆さんとお会いして色々お話ししたいです。



山ぶどう (患者の母)

むくろじの会の患者交流会では、ほぼいつの時も「保険」(医療保険・生命保険)のことが話題になります、今回のオンライン懇親会では4年前に長女が胸腺の腫瘍の拡大全摘術を受けた後に「アフラック・ガン保険」の給付が受けられた事をお伝えしました。

診断はリンパ節への転移の疑いありでステージ4と言われました。

ガン保険は娘の勤めている会社の健康診断で呼吸器に異常が見つかる少し前に、郵便局の方に勧められて入ったのですが、予期せぬ保険給付を受けることが出来ました。

手術後は化学療法を受けておりますが、ガンの化学療法は大変高額であることを知って驚きました。保険は治療を続けるための経済的な支えとなっております。

しかし何よりも早期発見・治療が重要です。医師の先生方には MEN1 の胸腺腫は悪性度が高いので早期発見に努めていただくことを切望いたします。又、副作用を軽減し、患者が楽に治療を続けられるように医学の進歩を願わずにはおられません。

第47回 日本遺伝カウンセリング学会に参加して

P.N もみじ

第47回日本遺伝カウンセリング学会へ患者会ブースを出す為に、初めて参加させていただきました。

長野県松本市で行われ、当日は小雨が時々降る曇天の空でした。ブースは全部で約10数個出展されていて、とても賑わっていました。ブースで待機していると、先生方やカウンセリングコースの学生さんが立ち寄って興味を示してくださることもあり、こうやって病気に関係する医療者にアピールしていくのだと実感しました。普段通院していると決まっ



た医療者にしか出会えないが、学会という場所は全国から集まった医療者たちがいて、全国にこの病気の存在をアピールできると思いました。他病気の患者ブースを拝見したり人々の話を聞いて、ブースの装飾の仕方や会の大きさや仕組みを知ることができました。

今後、この会で得たことを活かし、患者会へ貢献できたらと思います。



会員コラム「メルヘンハウスが残したもの」

あこ

1973年、名古屋市に日本で初めて子どもの本の専門店「メルヘンハウス」が開店し、2018年に閉店しました。お店を始めた三輪哲さんが、今年6月にお星さまになられたのでお見送りに行きました。でも「メルヘンハウス」は息子さんが2021年に再開しました。

一緒にメルヘンを切り盛りしていた方は、すでに独立して「BookGallery トムの庭」を開き、三重県や京都には絵本作家さんを招いて、講演会も開催している「子どもの本屋・メリーゴーランド」が、東京には「クレヨンハウス」があります。三輪さんがまいた種が、元気に育ってずっと続いて欲しい。だって本屋さんで本を買うって、楽しくて嬉しいことですから…。

今年の高校の国語教科書は「現代の国語」という表題になりました。今までの「現代国語」の 内容とは違って、文学作品は別冊になっています。「説明文」を読みこなすことも大切かもしれ ませんが、豊かな日本語表現に触れる機会が失われないように願っています。



櫻井先生連載 MEN と遺伝子と遺伝の話(8)「インターネットの遺伝子検査」

札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科 櫻井晃洋

インターネットで「遺伝子検査」を検索すると、医療機関に行かずに簡単に遺伝子を調べてくれるというサイトがたくさん見つかります。内容をみると、唾液や頬の内側の粘膜をこすり取って送ると、がんや心臓病、高血圧、肥満、糖尿病など、たくさんの病気の「遺伝的傾向」を判定するそうです。病気以外にも、骨密度、飲酒傾向、薄毛、目の色(遺伝子より鏡のほうが正



確では?)、などいろんな項目を3万円くらいの値段で判定してくれます。項目の中には乳がんというのもあります。現在日本では遺伝性乳がん卵巣がんの原因遺伝子である BRCA1 とBRCA2 の遺伝子を調べると 20 万円ほどの費用がかかります(保険適用の場合は3割負担なら6万円)。20 万円で遺伝性乳がんの検査だけより3万円で乳がん以外のたくさんの項目もわかるなら、そちらのほうがよいと思いませんか。このふたつの「乳がんの遺伝子検査」はどこが違うのでしょうか。

病院で行っている検査は「遺伝性乳がん卵巣がん症候群」という病気の原因になる遺伝子です。この遺伝子に変化を持っている人は少ない(200人にひとりぐらい)ですが、変化を持っている人は高い確率(50-70%)で乳がんになりますので、定期検査や予防治療など、特別な対応を検討します。これに対してインターネットの検査は乳がんに「関連した」遺伝子を調べるもので、遺伝子のあるタイプを持つグループは持たないグループよりも乳がんが少し(たいていは 1.1 倍程度)多い(少ない)という程度ですし、それぞれのタイプも多くの人が持っているありふれたものです。この程度の違いなら、家族に乳がんの人がいるかいないか(3 倍ほどの差になります)のほうがよっぽどがんのなりやすさの評価に役立ちます。それにこれで判定をしても結果をもとに特別な何かをするわけではありませんので、これは医療にはなりません。正直なところ、「占いの隣」ぐらいのものです。検査によっては肥満や肌の老化を遺伝子で検査し、その結果に基づいて「あなたの遺伝子にふさわしい」サプリメントや化粧品をセールスするものもありますが、これらも効果に根拠はありません。正直ほぼ詐欺に近いものもあります。

遺伝子というと体質の非常に重要な部分がわかるような気がしますが、実際のところ私達の体質のうち、遺伝子で決まるものはそれほど多くありません。そういう意味で、遺伝子はよく言われるような「設計図」ではなく、「レシピ」のようなものかもしれません。同じレシピでもシェフの手にかかるか私が挑戦するかで、まるで別の料理が出来上がるでしょうから。

編集後記

初めてのこころみである「オンライン懇親会」が無事に終わりました。その後たくさんの方から参加の感想原稿をいただけたことがとてもうれしかったです。当初は、患者だけで集まってもなんの勉強になるわけでもないし・・といった懸念もありました。参加の感想は人それぞれですが、私は参加してとても勉強になり、何より皆さんがどんなことで困っているのかが知れてとても良かったと思っています。発症のタイミングもかかりつけの病院も違いますが、同じ遺伝性疾患を持つ患者同士、これからも情報交換をしてお互いの健康に協力し合えれば良いなと思います。(東京秀吉)

むくろじの会事務局/むくろじ編集局が変更になりました!

〒514-1111三重県津市久居桜が丘町1711-82殿林正行宅

電話/FAX059-255-7021E-mail:mukurojinokai@gmail.com

☆ホームページhttp://men-net.org/mukuroji/

- ・むくろじバックナンバー: http://men-net.org/mukuroji/newsletter.html
- ・むくろじの会 Facebook: https://www.facebook.com/mukurojinokai/



むくろじの会 オンライン 勉強会(第3回)

むくろじの会の秋のオンライン勉強会は①「MEN1の膵・消化官内分泌腫瘍の診断と外科手術」、②「内分泌専門医から見たMEN」を先生方からご講演を頂きます。多くの皆様のご参加を期待しております。

開催日時:2023年10月7日(土)

PM 2:00 \sim 4:00

手 段 : Zoom使用内 容 : 開会挨拶

①MEN1に伴う膵・消化管 神経内分泌腫瘍の診断と外科手術

②内分泌専門医からみたMEN・ 臨床遺伝専門医からみたMEN

① ②質疑応答 休憩

③フリートーク(情報交換) 閉会挨拶

師 : ①関西電力病院 外科 河本泉先生

②信州大学 医学部 山崎雅則先生

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:事務局 e-mail:mukurojinokaj@gmail.com

※申し込み方法は下記による

申 込 締 切:9月30日(土)

お問い合わせ : 事務局 殿林方 電話/FAX: 059-255-7021

e-mail: mukurojinokai@gmail.com

主 催:むくろじの会(多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)

河本泉先生



山崎雅則先生

勉強会はメールに下記①②③を記入してお申し込みを願います。

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、パスコート、Zoomの使用方法をメールで送ります。 10月1日頃の送信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。個別に対応させて頂きます。
- ・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/mukuroii/privacypolicy.html)にてご確認下さい。