



\*\*\*\*\*

## 今号の内容

- ・ メールアドレス公開送信のお詫びと再発防止策について
- ・ 第3回「むくろじの会オンライン勉強会」の感想
- ・ 「エゾリスの会（むくろじの会 札幌茶話会）」開催報告
- ・ 櫻井先生連載 MEN と遺伝子と遺伝の話(9) 「良い遺伝子、悪い遺伝子」
- ・ 会員コラム「小さな幸せ」
- ・ 来年度総会のご案内
- ・ 第3回「むくろじの会オンライン勉強会」の会員限定配信について



\*\*\*\*\*

「光陰矢の如し」と言いますが、ついこの間まで「暑い暑い!」と言っていたのに、もう今年もあとわずかになってしまいました。

歳をとると新しい発見や新しい体験が極端に少なくなるため、余計月日の経つのが速く感じるらしいのです。同じことを繰り返して漫然と過ごしている方が時間の動きはゆっくりのような気がします。本当に1週間が速い、1か月が速い・・・とにかく速い。そんなことを嘆いていても始まらないので、また新しい年を迎えられることに感謝しましょう。

さて、10月7日に開催されました勉強会も無事終了することができました。関西電力病院の河本泉先生、信州大学の山崎雅則先生のご講演は外科医と内科医の立場からMENとの関連をわかりやすく説明していただき、大変勉強になりました。勉強会の感想なども合わせてお読みください。

また、お二人の先生の講演は、会員限定で「YouTube」でも配信しますのでぜひご覧ください。

少々早いのですが来年度の総会日程が決まりましたのでお知らせします。2024年(令和6年)4月13日(土)に松本市浅間温泉みやま荘で開催予定です。大勢の会員の皆様の参加をお待ちしています。

## メールアドレス公開送信のお詫びと再発防止策について

10月1日にメール配信会員及び医療関係者の方々に「むくろじの会オンライン勉強会(10月7日開催)」の案内メールを送信しましたが、送信先の方々全員のお名前とメールアドレスが公開される状態で送信してしまいました。

このような事態を引き起こしてしまい、誠に申し訳ございませんでした。

皆様にご迷惑をおかけしたことを深くお詫び申し上げます。

本来なら送信先アドレスを「BCC」に入力するところ、誤って「宛先」に入力してしまったことが原因です。

二度とこのようなことが起きないように、役員会で再発防止について検討し、今後は送信先アドレスが表示されないメーリングリストを使用して配信することとしました。

今回の会報から、この方式を使用して配信しておりますのでご確認ください。

私ども役員7人は素人集団で、手探りで会の運営に努めており、不慣れで未熟なところも多々あります。

しかし、今回のようなミスは決して許されるものではないことと、事の重大さについて役員全員が再認識するとともに、今回の反省をこれからの活動に活かしていこうと決心したところです。

これからもむくろじの会へ忌憚のないご意見をお寄せいただき、皆様とともに歩んでいきたいと思っています。

今後もむくろじの会へのご支援ご協力をよろしくお願い申し上げます。

2023年12月 むくろじの会 会長 土橋紀久子

## 第3回「むくろじの会オンライン勉強会」の感想

去る10月7日に第3回「むくろじの会オンライン勉強会」を開催しました。参加された会員の方から感想をいただきましたのでご紹介します。

### 10.7 オンライン勉強会に参加して KiKi



今回、会長の土橋様のお誘いがあり初めて「勉強会」に参加しました。実は、病気がことが発覚してから「勉強会」というものに参加するのは初めてでした。勉強会前に送られてきたレジメはとても専門的で難しそうなものばかり……。マズイ……。参加する前からテンぱっていました。

参加してみて、河本先生・山崎先生の解説は、とても解り易く、「なるほどー」と思いながら聞き入っていました。でも、やっぱり難しいなーというのが事実ですが……。

今まで、私は多くの科にお世話になっています。どの科のドクターも最善を考えて治療を進めて下さっています。

手術をする・しない。どちらを選択するのか。内分泌内科・消化器内科で意見が分かれて不安になることもありました。

「MEN1」であることで、腫瘍が出来た場所により「経過観察 or 手術」そして手術をするタイミングも違って来るということを聞いて大変参考になりました。

今後の「勉強会」に参加することで「MEN」のことをもっと知り、不安な気持ちを少しでもなくすことが出来れば良いと思っています。

Zoomでの勉強会・懇親会は外出をするのが億劫な私には気軽に参加することができてありがたい企画です。ありがとうございました。

## オンライン勉強会に参加して N



はじめまして。自分は MEN1 型患者です。2 年前に診断を受けまして、手術し現在は経過観察で過ごしています。

むくろじの会の活動は、以前より知っておりました。たまたまニュースレターを拝見し、今回の勉強会開催日時を知り、思い切って入会、勉強会に参加してみようと思いました。勉強会、間際の忙しい中、役員の方に丁寧な案内、資料を頂き有難うございました。

勉強会では、山崎先生、河本先生の講演を聞かせてもらい、勉強になりました。自分には勉強が足らず難しい話ではありましたが、経過観察の意味が解り自分に該当すると思いました。

フリートークでは、河本先生からのアドバイスや、会員の方の不安事項などを知りました。子供に対しての検査時期も話し合わせ、確定診断せず、MEN 患者の副甲状腺機能亢進症の発症率を元に、カルシウム数値での様子見との考え方もある、との意見になるほどと思いました。自分にも子供がいます。この様子見との言葉に共感し行動していきたいと思います。

自分にはこれから色々な試練が予想されますが、むくろじの会の皆様と頑張っていければと思っています。

これからも宜しく御願ひ致します。

次回勉強会で治験などの情報があれば聞きたいと思います。

## 第3回むくろじの会オンライン勉強会の感想 三毛猫



オンラインでの勉強会は大変参考になります。事務局の皆様方、講演された先生方に感謝申し上げます。

ただその後の「懇親会」には、私のような者が出席してもよいものだろうかと逡巡しながらの出席でした。勉強会だけ出席して「懇親会」は欠席させていただこうか、それも失礼かしらと迷っていました。

私が 56 歳で他の病気で入院した際に MEN1 の可能性を指摘されて、まだ不勉強であることや、遺伝子に変異のない散发性の MEN1 で家族の中で発症しているのが私一人だったことから他の方と病気のことで交流した経験がないからです。

しかし、最近成人している子供のうちの一人がもしかすると MEN1 ではないかとの懸念ができました。MRI 検査や入院等の通常の医療ができない状態にある子供なので、経過観察をしつつも、もしなにかあったらどうしようかと悩みはつきません。

初めての「懇親会」出席で緊張いたしました。閉会のあとふと心に浮かんだのは『人はささえあって生きている』という言葉でした。

患者数が少なく情報も入手しにくいこの病気にとって、むくろじの会はいろいろな面で支えになっているということ。「懇親会」に出席して実感いたしました。

今後、医療がさらに発展して適切な治療方法が確立することを期待しております。



## 「エゾリスの会（むくろじの会 札幌茶話会）」開催のご報告

エゾリスの会 田中聖子

去る 10 月 28 日（土）札幌市内にある、道特会館に於いて、「エゾリスの会」を開催いたしました。参加者数は 17 名（札幌医科大学遺伝子診療科 教授 櫻井晃洋先生と遺伝カウンセラー 2 名、学生の方 2 名を含む）の方が参加されました。

今年は、午前の部と午後の部で企画し、午前の部では、フリートーク、グループトークをしました。午後の部では、これまで、9 年間の「エゾリスの会」の歩みの話と、櫻井先生による勉強会、遺伝カウンセラーの方からは「エゾリスの会」と共に歩まれた思い出の話をしていただきました。あっという間の一日を過ごし、その後は、場所を変えて、櫻井先生を囲んで夕食会をしました。

今年初めて参加された方からも、参加してよかったという声を頂き、企画担当者一同、とてもうれしく思っております。来年は、10 年目となります。一つの区切りとして、思い出に残る内容にしたいと、企画担当者一同、すでに準備に取り掛かっています。

私たち「エゾリスの会」は、むくろじの会の北海道の会員が有志で企画しています。小さな活動ですが、これからも、気さくな楽しい会として、MEN と共に過ごしていく者同士、思いを分かち合い支えあいながら続けていこうと思います。今後も、よろしく願いいたします。

## 櫻井先生連載 MEN と遺伝子と遺伝の話(9) 「良い遺伝子、悪い遺伝子」

札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科 櫻井晃洋

遺伝子は私たちひとりひとりの体質を決めるのに大きくかかわっています。もちろんその中には病気の原因になったりするものもあります。では誰かがある遺伝子に病気の原因になるような特徴を持っていたとしたら、それは「悪い遺伝子」なのでしょう。

赤道周辺の国には「鎌状赤血球症」という病気の患者さんが多くいます。この病気は赤血球の赤い色を作っているヘモグロビンというタンパクを作る *HBB* という遺伝子の変化が原因です。アフリカでは地域によって約 10%の人が *HBB* 遺伝子にこの病気の原因になる変化を持っています。一方、日本人でこの病気の人ほとんどいません。なぜでしょうか。熱帯地方では蚊によって媒介されるマラリアという感染症があり、今でも数多くの人の命を奪っていますが、実は鎌状赤血球症の人はマラリアにかかりにくいのです。そのため、熱帯地方では鎌状赤血球症であることがむしろ有利に働いて、結果としてこの病気の人比率が多くなっていると考えられています。

同じような食事をして同じような運動をしていても体重が増えやすい人もいれば、「やせの大食い」の人もいるのは皆さんも実感するところでしょう。これも遺伝的な体質が関係しています。すぐに太りやすい人は「不利な遺伝子」を持っていると感じるかもしれません。しかし、この太りやすいという遺伝子は、限られた栄養を無駄なく体内に蓄えることができる、「儉約」遺伝子でもあります。むくろじ No.75 でも書いたように、現代の先進国の人々（とそこで飼われているペット）を除けば、地球上の生物の歴史は飢餓の歴史です。人類ももちろん例外ではありません。飢餓の時代は「儉約」遺伝子を持っている人のほうが、生き延びるチャンスは多かったはず。やせの大食い体質の人は飢餓の時代には真っ先に倒れてしまったことでしょう。

遺伝子に良い遺伝子や悪い遺伝子というのはありません。有利な遺伝子や不利な遺伝子はあるかもしれませんが、それは環境によっても変わってきます。そして、ひとりひとりが違う遺伝的な体質を持っていて多様であることが、人類にとって一番重要なことなのです。みんなの遺伝的な体質が同じだとしたら、不利な環境になったら全滅してしまうかもしれません。遺伝学でいつも強調されることですが、ひとりひとりの違いを大切に、すべての命が等しく尊重されなければならない理由はこんなところにもあるのです。



## 会員コラム 「小さな幸せ」

### 黄色いコスモス

小春日和の10月の初め、弟の運転で隣町の従兄がやっている食事処へ、もう一人の従妹と3人ででかけました。昼食も終わりお店も一段落した店主も一緒にコーヒーを飲みながら子供のころの懐かしい話の花が咲き、笑い声が響きました。

私はMEN1型ですが父親譲りです。父親方の従姉弟達にはMENの患者はおらず、どうも私一人のようです。父の妹の葬儀の時(私からは叔母になります)に遺伝性の病気の話をしました。時々カルシウム値を検査してもし異常があったら気を付けて等々話をしたのですが、いまだに異常がある人はいません。父や、私や私の娘は貧乏くじを引いたかもしれませんがそれで良かったと思っています。

話は一段落、駐車場に出ると店主の従弟が「こっちへ来て」と言うので行ってみると一面に秋の七草の一つのフジバカマが咲いていて蝶々がいっぱい飛んでいます。「え! これってアサギマダラ?」本物のアサギマダラは初めて見たので早速スマホで写真を撮りましたが人が近づいても逃げません。いっぱい蜜を吸って海を渡るんだと思ったら、頑張ると言いたくなりました。羽を広げると思っていたより大きくてびっくりです。

帰りの車の中から高嶺ルビーと言う品種の赤そばの花や南アルプスの仙丈ヶ岳、甲斐駒ヶ岳、鋸ヶ岳がクッキリと見えて、いつも見ている山並みなのに美しいと思いました。楽しい時間が過ごせたことに感謝して家路につきました。

今はもう赤蕎麦も普通の蕎麦も収穫が終わり新蕎麦としてお店に出ています。

## 来年度むくろじの会総会のお知らせ

開催日時 2024年(令和6年)4月13日 土曜日 13時より  
場所 長野県松本市 浅間温泉「みやま荘」(予定)  
内容 総会・勉強会・交流会 (日帰り・宿泊可能)  
※ 詳しい内容、申し込みについては次号でお知らせします。

## 勉強会動画の会員限定公開

10月7日に開催した第3回「むくろじの会オンライン勉強会」の様（動画）を、講師の先生方のご協力を得て、会員・家族向けにインターネット「YouTube」で限定公開します。パソコン・スマートフォンで視聴できます。

- 公開方法 「YouTube」の限定公開 会員、家族のみ。  
下記 URL (英数字) からご覧ください。(「YouTube」の検索では出てきません。)  
URL を直接入力していただくか、パソコン等で会報をご覧くださいの方は URL をクリックしてください。
- 公開期間 2023 年 12 月 (会報発行時) ~2024 年 6 月 30 日
- 公開 URL
  - ・関西電力病院 河本泉先生「MEN1 に伴う膵・消化管神経内分泌腫瘍の診断と外科手術」  
<https://youtu.be/a987zw2oFbM>
  - ・信州大学 山崎雅則先生「内分泌専門医からみた MEN・臨床遺伝専門医からみた MEN」  
<https://youtu.be/JjpgB8x0bMw>

視聴方法がわからない場合は、役員か事務局までお問合せください。

### 編集後記

今年一年を振り返ると、少しずつ新型コロナ以前に戻りつつあるように思えます。むくろじの会の総会も対面式で開催できましたし、仕事でも出張の機会も増えてきました。やはり実際にお会いするということは、とても大切だと再認識しています。もちろんオンラインの利便性は重要で、オンライン勉強会の開催や、勉強会の様子を収録し配信するなど、以前の私には考えつかないことでした。今後は、対面とオンラインそれぞれの良さをよく考えて、上手に使い分けていかなければならないと感じています。

来年度の総会で、多くの方とお会いすることを楽しみにしています。

みなさま、どうぞ良い年をお迎えください。(TY3)

### 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/FAX059-255-7021 E-mail:[mukurojinokai@gmail.com](mailto: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/>