



頑丈な鉄骨のほが「骨抜き」だったマンション，時代の寵児ともはやされた会社の中味は粉飾，科学論文は捏造のホラ話... イソップ物語にもお腹を膨らませすぎて破裂してしまった蛙や他人の羽根で着飾ったカラスの話が出てきますが，本物と偽物，現実とバーチャルの見分けが本当に難しい世の中になってしまったようです。でも「むくろじ」は純度 100%，本物のお役立ち情報誌をめざします。

お台場バーベキュー参加の記

「家族性大腸ポリポーシス患者会の人たちは毎年お台場でバーベキューをやっているのですが，正式にむくろじ組（？）もぜひどうぞと誘っていただきました。いかがですか？」というメールを，信州大学の櫻井先生からいただいたのが昨年 8 月の半ば。「東京在住ですので，何かお役に立てることがあればお手伝いさせていただきます。」と返信したのはその数日後。ところが 10 月 23 日当日，お台場バーベキュー広場で実際に私がしてきたことと言えば「お手伝い」からはほど遠く，実に爽やかな秋晴れの下，心地よい潮風にも吹かれながら，美味しい肉や野菜を鱈腹いただいたこと。（ホクホクの紫焼き芋は格別でしたし，何といっても，兵庫医大の権藤先生がお持ちくださった松阪牛のサーロインステーキの柔らかさと言ったら・・・）そして，初めてお会いしたにもかかわらずとつても気さくに接してくださったポリポーシスの会の皆様（患者の方，そのご家族，お医者さん達で総勢 15 名ぐらい）と，急にお仕事が入ってしまった櫻井先生の代わりに信州大学から駆けつけてくださった片井先生と大学院生の丸山さん（「むくろじ通信」の技術的な面を担当して下さってる方）のおかげで，しっかりと楽しい 1 日を過ごさせていただきました。今まで MEN の会にもシンポジウムにも一切参加したことのなかった私が，いきなりバーベキューデビュー，しかも「お手伝い」どころか，すっかり皆さんにお世話になってきたというわけです。スママセン。家族性大腸ポリポーシス患者会（ハーモニー・ライフ）の方々の活動は年季が入っていて，平成 10 年の発足以来，総会・親睦会・講演会など数多く開いてらっしゃるようで，皆さんのお話の端々からそうした活動の中で培われてきた信頼関係のようなものが感じられました。この日が初めての参加だという方もいらっしゃいましたが，すぐにうち解けて話ができるほのぼのとした雰囲気がとっても有り難かったです。「MEN の患者会はどんなですか？」という趣旨の質問も受けました。何しろ前述したように，この日がいきなりデビューの私ですから何もわかっていません。片井先生の助けを借りながら「全国的な患者会という組織はまだないようですが，信州大学の櫻井先生，野口病院の内野先生，そして何人かの患者さんが中心になって『むくろじ通信』というニューズレターを発行して下さっています。」というようなことを答えましたが，「この『むくろじ通信』が心の支えのようなものになっています。」と言ったのは大げさでも何でもなく私の実感です。家族の病気が「MEN1」のせいであることを知ったのが数年前，そして遺伝子検査の結果，自分もそうであることを知った昨年夏，それをどう受け止めていいのかわからず戸惑いました。情報もあまりなくネット検索だけが便りという状況の中で，「むくろじ通信」に出会ったときは救われた思いでした。早速，離れて住む弟たちの分まで勝手に配信の申し込みをしてしまったほどです。病気についての丁寧な説明，そして各地の方々が寄せてくださった文章や体験談などを読んで，どんなに励まされたかしれません。これからも色々な人が投稿して下さり，情報交換や交流ができれば心強いと思います。そして，たまには直接会ってお話する機会でも持てたら，更に楽しみがふえることでしょう。

というわけで，今日が私の「むくろじ」デビューにもなりました。皆さん，どうぞよろしくお願いします。

（12月6日 記 東京都 YT）

YTさん、レポートありがとうございました。また今回お誘いをくださった「ハーモニー・ライフ」の皆さん、ありがとうございました。今さらながら参加できなかったのが残念です。「むくろじ」主催のイベントもいつかやりたいものです。



左上：まだ焼く前のようですが、ビールはもうだいぶ空いているみたいです。

上：神戸牛。野菜も焦がさずにちゃんと食べないと。

左：兵庫医科大学の権藤延久先生と信州大学の片井みゆき先生です（肖像権の確認はしていませんが...）。

倉敷へいらっしゃい

倉敷在住のKRさんから旅行ガイドにそのまま載せることができるような倉敷ガイドをいただきました。倉敷を訪れたことがない方、この春は旅行先に倉敷はいかがですか。ちなみに私は昨年的人类遺伝学会で初めて倉敷の街を歩きました。ままかり、おいしかったです。（信州大学 櫻井）

倉敷市は瀬戸内の温暖な気候で山海の幸に恵まれた所です。

では倉敷の散歩道、倉敷の中心部美観地区をご案内します。

倉敷駅から歩いて15分美観地区は倉敷川河畔に白と黒を基調にした蔵屋敷が建ち並び、柳並木の掘割と調和して美しい景観を形づくっています。江戸時代は天領で、倉敷川の水運を利用した物資の集散地として栄えていました。本瓦ぶきの屋根と格子窓、白壁、なまこ壁を特徴とする蔵屋敷は、にぎやかだった当時の面影を今に残しています。落ち着いた雰囲気を出す町並みの中に、美術館、考古館、民芸館などが点在しており文化の薫り高いこの一帯は文化庁から伝統的建造物群保存地区に指定されています。



駅前の大通りを歩いて美観地区へ行くのもいいですが一步入ってえびす通りの昔懐かしいレトロな商店街を歩いてみると！えびす饅頭(小ぶりな今川焼き9月中旬～4月下旬)の香ばしい匂いがしてきます。えびす饅頭を買って鶴形山の阿知神社に上ってみては天気がいいと気持ちが良いです。

倉敷美観地区と言えば大原美術館です。昭和5年、倉敷の実業家大原孫三郎が設立したもので、ツタにおおわれた石垣、門を入るとロダンの彫刻「洗礼者ヨハネ」、「カレーギリシャの市民」の像が迎えてくれます。神殿風の本館の中は世界名画、隣接して新館、分館、工芸・東洋館があり、名品、陶器、版画、染色品などが鑑賞できます。本館2階の丸窓の景観は絵のようで私は好きです。本館と新館の間に「新溪園」と言う庭園、椅子に掛けて一息。



大原美術館の前、今橋を渡ると大原邸、倉敷川沿いに倉敷考古館、倉敷民芸館、倉敷館(休憩所)、日本郷土玩具館などあります。玩具館の奥にはギャラリーがあり倉敷ガラスの作品が展示されている時もあります。

倉敷アイビースクエアは倉敷紡績の工場跡地を利用したホテルで蔦の絡まる赤レンガが造りの建物が綺麗、カフェやレストラン、中庭などがあります。

鶴形山の南麓沿いを通る本町通りは倉敷の典型的な町家が建ち並んでいる通り。大正～昭和初期にかけては鍛冶屋、呉服屋などの店がある職人の町としても栄えていました。現在でも老舗旅館、造り酒屋、畳店、提灯店など昔懐かしい店が残っていて、最近は古い町家をそのまま利用したおしゃれな雑貨店やライブハウス居酒屋などもできています。



10月14(金)から倉敷美観地区の倉敷川河畔を中心に、夜間景観照明がスタートしました。町並みがほのかな明かりで包まれ、幻想的に浮かび上がります。(点灯時間:日没～午後9時)

私のお奨めスポット

エルグレコ:大原美術館に隣接した喫茶店、店内は大正ロマンを残してクラシックなムードが漂う

橘香堂美観地区店:美観地区の入り口にある、お店で食べるなら手焼きのむらすずめがおすすめ

AVENUE:本町通りにあり昼はジャズ喫茶、夜には居酒屋、ライブでジャズを聴くことができ、独特の熱気と極上のムードを楽しめるジャズの名店

ブティック 平翠軒:本町通りにあり酒造倉庫を改装した大正時代の建物日本の伝統食を集大成したお店、二階はギャラリーと珈琲コーナーもあります

倉敷は美観地区だけじゃない、チボリ公園・瀬戸内海国立公園・鷺羽山・王子ヶ岳・吉備路・etc

みどころはぎょうさんあるんじゃ おいでんせえ倉敷へ

(岡山県 KR)



~~~~~

~~~~~

編集スタッフを募集しています

「むくろじ」をお読みの方（患者さん、ご家族）で編集を手伝ってくださる方を募集しています。ニュースレターの内容に関する企画やレイアウト、あるいはニュースレターに限らずいろんな催しの発案など、時間の制約にないでできる部分だけでも結構です。興味のある方はこのニュースレター末尾の連絡先までお知らせください。

~~~~~

## 投稿お待ちしております

「むくろじ」はMENの患者さん、家族の皆さん、そして医療スタッフの協力で作っています。皆さんからの投稿をお待ちしています。プライバシー保護のため、投稿者はペンネームでご紹介します。投稿は病気や生活に関する質問、エッセイなど何でも構いません。内容に関するご意見も歓迎いたします。ご質問に関してはなるべく早くご本人にお答えした上で、質問と回答を次回のニュースレターに掲載します。

~~~~~

編集後記

冬のオリンピックが開催されています。夜の放送で寝不足の方もいるかもしれません。昔から勝ったヒーローにはあまり興味がなく、勝てなかったエースたちに思い入れが強い私は、幸か不幸か気になる選手が毎日目白押しです。日本の空も冷え込んだり急に春の陽気になったり、忙しい毎日です。でも日差しは確実に春のものになってきました。

iPod という便利なものを手に入れたので、ポッドキャストというネット配信の番組をダウンロードして電車や車の中で英語を聴いたり（どちらかというと子守唄）、落語を聴いたりしています。電車の中の落語は危険ですね。傍からみればきっと音楽を聴いているのだろーと思えるおっさんが急に隣の席で肩を震わせて笑いをこらえていたら... やっぱりかなり不気味でしょうね。

今回は医学情報はお休みさせていただきました。また次回に掲載いたします。

(信州大学 櫻井)



むくろじのバックナンバーは

<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/genetopia/figures/figure.htm> からダウンロードできます。



むくろじ 編集局

〒390-8621 松本市旭 3-1-1
信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野
代表 櫻井 晃洋

電話：0263-37-2618
FAX：0263-37-2619
e-mail：sakurai@sch.md.shinshu-u.ac.jp