



今号の内容

- ・ 第13回むくろじの会 総会のお知らせ
- ・ むくろじの会 10周年記念誌ができました！！
- ・ 春ですね～！
- ・ MEN と遺伝子と遺伝の話 (3) ～今日の料理～
- ・ 臨床試験について
- ・ 研究協力をお願い
- ・ Facebook 公式ページのお知らせ



第13回むくろじの会 総会のお知らせ

むくろじの会 会長

日毎に日差しが明るくなり春の訪れを感じるこの頃です。皆様いかがお過ごしでしょうか。

さて本年の総会ですが、コロナ感染症の流行により対面での総会は出来ない状況にありますので、本年も書面審議で行うことになりました。2019年4月に松本で総会を開会してから3年連続で書面審議になってしまい誠に残念に思っています。

2021年度の主な活動は記念誌「10年の歩み」が発行出来た事ではなかったかと思えます。大変遅くなってしまいましたが、役員が協力して編集した小冊子を皆様にお届けすることが出来ホッとしております。記念誌に原稿を寄せて頂いた、関係者の方々、会員の皆様有難うございました。記念誌を読んでいたいただいたご感想やご要望を事務局までお寄せ下さい。

10年の歩みは少し残部数がありますので、離れているご家族やご親戚にお送りしたい方がおられましたら事務局までご連絡して下さい。会員様宛にお送りさせていただきます。

2022年度の総会議案書及び委任状は4月の中旬に皆様の手元に届くようにいたしますので、皆様のご意見やご要望を事務局にお寄せ願います。委任状の返送もお忘れなく願います。又、来期の役員も募集しておりますので、御協力をいただける方はお申し出下さい。

今しばらくは対面での勉強会や懇親会は出来ませんので、今年はオンラインでの勉強会/懇親会を開くことに努力していきたいと考えています。

早速ですが「MEN 勉強会」を4月9日(土)にZOOM(*)を使用してオンラインで開催する予定




です。

是非予定を開けてご参加下さるようお願いいたします。詳しくは添付の「むくろじの会オンライン勉強会」のチラシをご覧ください。

皆様の変わらぬご支援と御協力をお願いいたします。

(*)Zoomとは、アメリカのZoom Video Communications社が提供するネットを通じて遠隔地のユーザー間でコミュニケーションを行うオンラインミーティングツールです。Webカメラを利用したビデオ会議だけではなく、音声やチャットでのコミュニケーションも行えます。Zoomを利用するにはインターネット環境に接続したパソコン、スマートフォン、タブレットなどのデバイスを使用します。



むくろじの会 オンライン勉強会

今回、会員の皆様のご要望に応え、Zoomを使用した
オンラインの勉強会を計画いたしました。
多くの皆様のご参加を期待しております。

開催日時： 2022年4月9日(土)
PM 2:00 ~ 3:30

手段： Zoom使用

内容： ①：開会挨拶
②：MENの基礎的知識、症状と治療
最新のMENについての情報 45分
質疑応答 10分
③：休憩 5分
④：フリートーク 30分

② **講師** 札幌医科大学医学部遺伝医学教授 櫻井晃洋先生

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： 勉強会申し込み専用e-mail：mukurojinokai@gmail.com
※申し込み方法は、本紙下部の詳細をご覧ください。


申込締切： 3月28日（月）

お問い合わせ： 事務局 伊東方 電話/FAX：0265-78-3756
e-mail：kiroicosmos@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）



櫻井先生



勉強会はメールに下記①②を記入してお申し込み願います。

勉強会申込専用メールアドレス：mukurojinokai@gmail.com

①お名前(お名前はニックネームでもOKですが、お申込のお名前とZoom入室時のお名前は同一をお願いします。)

②患者/家族(MEN1、又はMEN2の種別)、医療関係者を明記願います。(フリートーク時の組分けに使用します)

・お申し込みを頂きました方にZoomのURL、ミーティングID、パスワード、Zoomの使用方法等をお送りします。(4月3日頃)

Zoomの使いが初めての方でも、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。

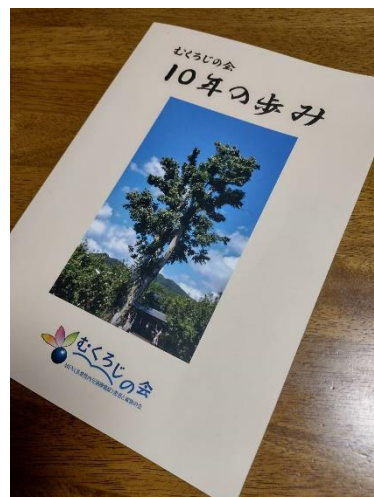
・個人情報の取り扱いについて
ご記入いただきました個人情報は今回の事務処理のみに使用し、他には使用致しません。
本会のプライバシーポリシーはWEB(<http://men-net.org/mukuroji/privacypolicy.html>)にてご確認ください。

むくろじの会 10周年記念誌ができました！！

皆様のご協力により「むくろじの会 10周年記念誌」が出来上がり、すでに関係者の方々にお送りしました。ご覧になっていただけたでしょうか。

最初は数家族で始まった患者会が今や 80 家族を超える会に成長しました。感慨深いものがあります。

これからもむくろじの会の原点である「MEN に対する知識を得、情報を共有し、患者および家族が互いに励ましあって前向きに生活できるようにすること、病気を克服できるよう社会に働きかけること」をいつも念頭におき協力し合いがんばっていきましょう。



春ですわ～！

あこ

昨年4月から、2歳の孫を毎週火曜日の夕方3時間ほど預かってきましたが、今年4月から保育園に入園するので、夫と3人で遊ぶ時間もあとわずかです。

毎回近くの公園に散歩に行き、池の鴨を見たり遊具で遊んだりしています。5月頃だったと思いますが、公園内にある東屋に帰る時に寄りました。すでに片方のベンチにカップルさんが座っていました。すると孫は向かいのベンチに座って盛んに話しかけました。でも当時は何を話しているのか、『翻訳コンニャク』を持たない私は伝えられません。それでもおふたりは、笑顔でうんうんと聴いてくださっていました。一通り話した後、「お話、聴いてもらってよかったね。」と言うと、孫はこっくりして「ありがと！」と言ってベンチを後にしました。

3歳になった今は、何を言っているのか、ほとんどわかります。保育園での新しい出会いに幸あれ…と思うこの頃です。

MENと遺伝子と遺伝の話（3）～今日の料理～

札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科 櫻井晃洋



このコラムはなんとなくシリーズになりそうですが、MENのこと、遺伝子のこと、そして遺伝のことについて、いろいろお伝えしていこうと思います。

前回は DNA という細いひものような物質に遺伝情報が書き込まれているというお話をしましたが、皆さんはその DNA を見たことがありますか？見てみたいですか？ DNA の糸はあまりに細いので、一本だけではもちろん見ることはできませんが、DNA が束になったら見たり触れたりできるようになります。今度の休日に、皆さんも一度 DNA を見てみませんか。

まずは材料を用意します。柔らかくて細胞の数が多いものがよいので、タラの白子（北海道では白子のことを「たち」、スケソウダラの白子を「すけだち」と呼びます）がベストです。数グ

ラムあれば十分です。白子がない時はレバーでも大丈夫です。それに塩水を少し加えながらすりつぶします。平野レミのように脱線しながらお子さんやお孫さんとやると楽しそうです。よくすりつぶしたらなるべく濃い食塩水をさらに加えて10分ほど放置します。塩水はあまりたくさん加えないのがコツです。待っている間にお茶をして話が弾み、10分が30分になっても構いません。次に救急箱からガーゼを取り出し、すりつぶしたすけだちをガーゼに通して余分なカスを取り除き、ガラスの器に注ぎます。見たところ透明な塩水になっているはずです。

次に、お父さんが毎晩楽しんでいる焼酎をちょっと拝借します。ビンに目盛りを書き込むような几帳面（またはケチ）なお父さんでない限り、少しくらいなら減ってもバレません。銘柄は宝焼酎でもいいいちこでもウオッカでも構いません。アルコール濃度は20%以上必要なので、日本酒やワインではダメです。ビールはもっとだめですし、缶を開けてしまったらもったいないです。ウイスキーでも大丈夫ですが色がついてしまうので避けましょう。

さて、焼酎を少しずつ注ぎながら塩水に混ぜていくと、白いもやもやしたものが出てきます。これがDNAの姿です。お箸ですくって触ってみてください。トロんとしたヌメっとした感じでしょうか。ヒトも大腸菌も植物も、地球上のほぼすべての生物が、親から子に遺伝の情報を伝えるためにこのDNAを利用しています。箸ですくったDNAを食べてみたらどうなるでしょうか？私たちは毎日、肉や魚や野菜を食べている時にそれぞれの生き物のDNAを食べているわけですから、何も起きませんが、さすがにトロロミみたいなDNAが浮いた塩味の焼酎がおいしいとは思えませんから、お勧めはしません。



臨床試験について

札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科 櫻井晃洋

製薬企業が新しい薬剤を開発してもすぐに病院で使えるわけではありません。開発した薬が世に出て患者さんの治療に使えるようになるまでには、「臨床試験」（治験とも言います）という評価を行う必要があります。新しい薬は、第I相（健康な成人に少量から投与して安全性を調べる）、第II相（少数の患者さんに投与して有効性や安全性、投与量などを調べる）、第III相（多くの患者さんに投与して有効性や安全性を確認する）という臨床試験で評価を受ける必要があります、ここで有効性と安全性が確認されたあとに厚生労働省への申請を行います。このあとの審査を経て薬としての承認（「医薬品製造販売承認」と言います）に至る確率は10-20%程度です。もちろん抗腫瘍薬（抗がん剤）も同じです。最近の抗腫瘍薬はがんに関連した特定のタンパクの機能に直接作用



する「分子標的薬」が中心です。

例をあげると、メドペース・ジャパン (<https://www.medpace.co.jp/>) という臨床試験にかかわる企業が「RET 遺伝子変化を有する進行固形癌又は中枢神経系原発腫瘍の小児被験者を対象とした経口 RET 阻害剤 LOXO-292 の第 I/II 相試験」を行っています。

<https://www.clinicaltrials.jp/cti-user/trial/ShowDirect.jsp?japicId=JapicCTI-205222>

RET は MEN2 の原因遺伝子ですが、MEN 2 に関係しないがん（肺がんや大腸がんなど）の一部でも、この遺伝子のがん化にかかわっていることが知られています。MEN2 に関連するがんは甲状腺髄様がんにはほぼ限定され、小児期に化学療法が必要になる可能性はきわめて低いので、MEN2 の患者さんがこの臨床試験に関わることはないと思いますが、がんに関係する遺伝子を発見したり、その機能を明らかにすることは、新たな治療薬の開発につながるとも重要な研究です。そして遺伝性腫瘍の原因遺伝子も、遺伝性ではないがんにも関わっていることが多く、遺伝性腫瘍の研究も、その遺伝性腫瘍の患者さんだけでなく、それ以外のがん患者さんの治療の進歩にもつながっています。

研究協力のお願い

札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科
宮崎幸子
櫻井晃洋

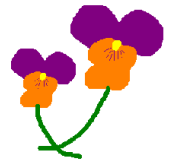
木の目も芽吹き、春の到来を感じる日々です。
むくろじの会の皆様にはお変わりなくお過ごしのことと拝察しております。

この度、当教室の教室員とともに MEN の患者さんのより良い QOL を目指すための礎となる研究を行うこととなりました。

皆さん、そして将来皆さんと同じように MEN と共に生きる方々が心豊かに毎日を過ごされるために、私たち医療者がどのようなサポートが出来るかを、その研究を通じて検討していきたいと思っています。

予定では 5 月にアンケートの形で、研究協力のお願いとして、封書で皆様のお手元に届くように考えています。

ぜひともご協力いただきたく思います。どうぞよろしくお願いたします。



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

今年はオンライン勉強会を計画しております。私は zoom の運営を担当させていただきます。

むくろじの会としては初めての試みとなります。役員全員不慣れなことで、皆様にはご不便をおかけすることも多々あるかと思いますが、是非ご参加いただけますようお願い申し上げます。

(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）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。