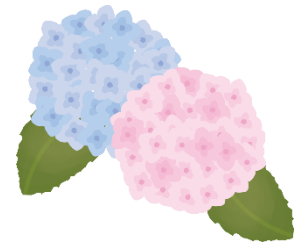




## 今号の内容

- ・新会長あいさつ
- ・むくろじの会 総会・勉強会・懇親会の感想
- ・櫻井先生連載 MENと遺伝子と遺伝の話(7)「ママのダイエットで子どもが太る？」
- ・会員コラム「こんにちは！」
- ・勉強会 YouTube 限定公開のお知らせ
- ・7月オンライン懇親会開催のお知らせ👉注目！！



## 新会長あいさつ

会員みなさん、いかがお過ごしですか。月日の経つのは早いもので新緑から目に染みるような濃い緑へと季節は移り変わっています。

去る4月15日に松本市において4年ぶりの総会を開催することができました。どれくらいの会員の方が集まってくれるだろうかと私達役員も心配していましたが、当日は会員・医療関係者を合わせ36人の方々に参加していただきました。久しぶりに懐かしいみなさんの顔を拝見することができ大変嬉しく思っています。

委任状も含め総会も成立し、今年度の事業計画、予算案も承認いただきました。ありがとうございました。また、今回は役員交代があり、昨年度までの殿林さんに代わって今年度から土橋が会長を務めることになりました。微力ながらがんばりますのでどうぞよろしくお願いいたします。

むくろじの会を運営するにあたり、できるだけみなさんのご意見ご要望を反映していきたいと思っています。

どうぞ事務局までお気軽にご連絡くださいますようお願いいたします。

また、この場をお借りして、むくろじの会初めてのオンライン懇親会のお知らせをします。

7月29日(土)に会員のためのオンライン懇親会・情報交換会を開催します。

詳しくは最後のページをご覧ください。大勢の皆さんの参加をお待ちしています。

むくろじの会会長 土橋紀久子

## むくろじの会 総会 勉強会 懇親会の感想

### むくろじの会の勉強会

P.N はるはる

今回初めて参加させていただきました。  
先生方の勉強会はとても為になる講義でした。そして私が参加して本当に良かった！と思ったのはその後に行われたフリートークの時間でした。

私は 18 歳の時に脳下垂体腺腫が見つかり手術で摘出いたしました。全て取り除くことができずにプロラクチンの値が高いままでした。薬を処方してもらい結婚し子供も 2 人授かることができました。その後も期間は開きましたが、家の近くの脳外科に通院して薬は飲んでいましたが、私にとってこの病気は「昔患った病気」になっていました。

子育てもひと段落した 2018 年、51 歳の秋に職場の健康診断で胸腺腫が見つかり、手術のために入院した大学病院で下垂体腺腫の既往症から MEN1 型の疑いがあると聞きました。

検査の結果、副甲状腺機能亢進症も見つかり MEN1 型として治療していくことになりました。

私にとって一番辛かったのは、繰り返す手術や放射線化学療法などではなく、MEN が遺伝する病気だということ。既に成人した息子達には 2 分の 1 の確率で遺伝する事など全て話しています。癌の家系や心臓病の家系なんかもあるんだから、気にするな。検査のタイミングは自分で考えると言っています。

この病気は普通の癌などと違って、周りに同じ患者さんがほとんどいません。仲の良い友人にも遺伝という性質上、詳しく話したことはありません。親や兄弟、ましてや子供には弱音を吐けません。

むくろじの会に入会したのは、少しでも腹を割って病気について話ができる人達と交流したいという一心でした。

今回それが叶い、松本で皆さんにお会いすることができました。

MEN といっても色々な症状の方がおられ、また、通院している病院によって治療も様々な事をお話していただきわかりました。

この病気は内分泌科にかかるのが一般的ですが、私の場合脳外科の先生が下垂体腺腫で MEN1 型の可能性を知ってくれれば、もう少し早く発見できたのではないかとお話しさせていただきました。

「多発性内分泌腫瘍症」という病気が世の中で認知されますよう、このむくろじの会の活動が広く周知されますよう、私も微力ながらお手伝いできればと思い寄稿させていただきました。

### 総会に参加して

P.N 緑の人

4年ぶりに、松本で総会が開かれると知り、前回から4年もたったんだなあーと、しみじみ思いました。この4年の間で、息子は大学生になり一人暮らしをはじめました。

親としては、病気の事、食事の事など・・・やはり、初めての一人暮らしなので、心配ばかりの毎日でした。

それでも、あまり実家に帰らず連絡もない事を良い方に考えて、楽しく元気にやっているんだろうなあーと思うようにしています。

病気の事ですが、それが判ったのは、今から7年ほど前です。当時この病気について聞いた事もなく、同じ病気の人も居なくて、ただただ、これからどうなるのかと不安ばかりでした。

でも、家族会に入り、先生や同じ悩みを持つ仲間と出会え、何かあると、相談し励ましてもらって、とても心強く思っています。

これからも、総会の参加などを通じて、皆さんと交流させていただくと嬉しいです。

## 初めて総会に参加して

P.N Y.U

はじめまして、先日初めて松本での会合に参加させて頂きました。2児の父です。MENというこの病気は、遺伝することが知られており、家族の中で発症することがあります。私はこの病気に苦しむ姉がいます。彼女は何度も手術や治療を繰り返す中、見事に病気と闘い、今も明るく元気に暮らしています。しかし再発や転移などの恐怖を感じながら暮らしています。また家族や子供などにも同じ病になるのではないかという不安もあると思います。私自身、遺伝子検査を受け、この病気持っていることがわかりました。しかし、私はまだ症状が出ていません。これはなぜでしょうか？私も解っていません。しかし、ひょっとしたら私や私のような遺伝子疾患がありながらも発症していない人に、この病の治療のヒントになる生活習慣や別の要因があるかもしれません。不安は私にもありますが希望も持っています。私を知る限りの情報をお伝えしたいと思います。

今回私は MEN 患者会「むくろじの会」に入会しました。この会でのお話しは、とても心に響くものでした。私たちは皆、同じ病に苦しんでいることが分かり、お互いを励まし合っています。しかも、この会では実際に臨床医として治療に当たられている先生から治療法などのお話しを聞く事ができます。希望的な話しですが先進医療の免疫療法が期待されていることや、保険に入り、この病と戦う資金的な準備をすることができるなど、そして検査によって事前にリスクに備える方法もあることが教えられました。

もし、あなたもこの病気の家族がいて、不安を感じているならば、一度むくろじの会に参加してみませんか？私たちは、患者同士で情報を共有し、一緒に病気と向き合っています。また、正しい知識を持ち、早期に発見できれば、この病気と共に生きていくことは十分に可能です。私のこの度の松本での会合に参加した翌日松本城を観光で訪れました。この会に参加して病の情報を得た事と松本城からの眺めの素晴らしさに、この病と戦う地の利を得たような気持ちになりました。もっと多くの人と共に戦いたいです。皆さんの参加を、心よりお待ちしております。

## 櫻井先生連載 MEN と遺伝子と遺伝の話 (7) 「ママのダイエットで子供が太る？」

札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科 櫻井晃洋

第2次世界大戦中のオランダはナチスによって食糧補給路が絶たれたため、ひどい食料難になりました。この「オランダ飢饉」の影響を60年以上にわたって調べた研究があります。その結果、妊娠初期にお母さんが飢餓の状態であった子は、中年以降になって明らかに他の集団よりも肥満、高コレステロール血症、糖尿病の頻度が高いことがわかりました。



先進国に住む人々とその人たちに飼われているペットを除けば、地球上に生きるすべての生物はいつも飢餓との闘いに明け暮れています。次に食料を手に入れられるのがいつなのか、保証はどこにもあり

ません。そのような中でも、食料を得るための活動ができるよう、私たちの体にはエネルギーを効率的に蓄え、節約しながら消費するように働いたくさんの遺伝子があります。

お母さんが飢餓の状態にあると、子どもにとっては生まれたあとの環境はきっと食料が乏しい厳しい世界だろうと予想されます。そうすると、胎児の体の中で、エネルギーを節約するための遺伝子のスイッチがオンになり、浪費するタイプの遺伝子のスイッチがオフになって生まれてからに備えます。ところが幸いなことに生まれてきた世界は食料の豊富な世界でした。特にエネルギーを節約しなくてもよさそうです。しかし生まれる前に入れたり切ったりした遺伝子のスイッチはもう切り替えることができません。そうすると、この赤ちゃんは同じように食事をとってもエネルギーの消費は少なく(節約型)、結果として肥満になったり血糖が高くなったりしやすくなるわけです。

現代は女性のやせ願望がとても強い時代です。妊娠中もなるべく体重を増やしたくないと、食事を抑えたりする妊婦さんも少なくありません。でも、その結果が赤ちゃんの遠い将来に影響してしまうかもしれないことは、きちんと知っておいてほしいことです。

## 会員コラム「こんにちは！」

P.N 東京秀吉

私は1型の患者なのですが、今まで遺伝子検査は受けていませんでした。保険適応されたこともあり、今年の3月に検査を受けました。結果は「MEN1型である」となりました。

カウンセラーの方と面談させていただき、私の中で一番問題となったのは9歳の1人娘のことでした。遺伝の可能性をどう伝えるのか。娘の検査はいつ始めるべきなのか。妻にも相談しているのですが、今一つ進展しない事に悩んでいる状態がずっと続いていました。

転機となったのは、先日開催された「むくろじの会総会・勉強会」でした。

[MEN-Net.org](http://MEN-Net.org) のサイトに、「こどもの遺伝的検査について」という記事や資料がたくさん載っていることを教えていただきました。

イラストや図が豊富にあり、妻にも説明しやすい資料でした。

患者は多くの悩みを抱えていると思うのですが、その多くは「情報不足」ではないかと思います。情報不足は、先生のお話を聞いたり、患者会に参加するなど、自分の行動を変える事で解決できると実感しました。

このような情報を、1人でも多くの悩んでいる患者さんにお届けできたらと思っています。



## 年会費納入のお願い！

今年度も年会費 3000 円を集めさせて頂いております。総会を欠席された方は総会資料とともに振り込み用紙を送付しています。ご足労おかけしますが年会費の振り込みをお願い致します。むくろじの会は皆様の会費で運営されています。皆様のご協力をよろしくお願い致します。

## 編集後記

新型コロナウイルス感染症が少し落ち着き、今年は久しぶりの対面でのむくろじの会総会を実現することができました。みなさんの元気そうな顔を拝見でき嬉しく思いました。またフリートークでは先生方だけでなく、他会員の方のお話を聞いて不安が少し和らいだでしょうか？ 今度は7月にオンライン懇親会を予定しています。総会からあまり時間が経っていませんが、時間のご都合が合いましたらご参加ください。お待ちしております。(もみじ)

## 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/FAX 059-255-7021 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/>

## 勉強会動画の限定公開

4月15日に開催した勉強会の模様（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。

ぜひご覧ください。

### ●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の方はURLをクリックしてください。

### ●公開期間 2023年6月（会報発行時）～2023年10月31日

### ●公開URL

・信州大学 山崎雅則先生 「内分泌腫瘍について」

<https://youtu.be/v20nPsV67IM>

・京都大学大学院 松下理恵先生 「子どもとMEN」

<https://youtu.be/QUUjrSnyTeo>

・札幌医科大学 櫻井晃洋先生 「生命保険・医療保険について」

<https://youtu.be/303bVI4FdfA>

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。

# むくろじの会 オンライン 懇親会

今回初めての試みとして「オンライン懇親会」を計画いたしました。今まで勉強会後に懇親を兼ねたフリートークを行ってきましたが時間が足りませんでした。会員の懇親を中心としたオンライン懇親会を行います。多くの会員の皆様の参加をお待ちしております。

開催日時	2023年7月29日(土) PM 2:00 ~ 4:00 (入室は1時30分より)	
手段	Zoom使用	
内容	会長挨拶	5分
	懇親会(フリートーク)	1時間45分
	まとめ	10分
対象	むくろじの会 会員/家族	
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	7月19日(水)	
お問い合わせ	事務局 <small>トノバヤシ</small> 殿林	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)	



懇親会はメールに下記①②③を記入して申込をお願いします。

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は、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、疾病(MEN1、MEN2A、MEN2Bの種別)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)

・申し込みを頂きました方に、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。

7月22日頃の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>)にてご確認ください。