



夕暮れが日に日に遅くなってどんどん春が近づいている感じがします。今年も暖冬でおだやかな冬でした、というより最近では早春を飛ばして春真っ盛りのような日が続いていますが、皆さんのところはいかがでしょう。昨年「MEN通信」という名前でスタートしたニューズレターの第2号をお届けいたします。前回このニューズレターの名前を募集しましたが、「黄色いコスモス」さんからいただいた「むくろじ」に決定いたしました。

「むくろじ」の名前の由来

私が提案した「むくろじ」がこのニューズレターの名前になって本当にうれしいです。

昨年秋、ちょっと調べたいことがあって辞典をめくっていたら、「むくろじ」という文字が目に入りました。昔お正月になると遊んだ羽根つきの羽根の玉に使われていたのが「むくろじ」という木の種子なのです。漢字で「無患子」と書くとはその時知り、胸がきゅっとなりました。子どもが生まれた時、どの親も病気をしないで元気に育てて欲しいと願いますよね。

病気になってみてやさしさや思いやりが大切だということや、自然の移ろいの中にちょっとした幸せを感じられるようになりました。私はまだ「むくろじ」の木を見たことがありません。いつか風に揺れている「むくろじ」の木を見てみたいと考えています。 (長野県 黄色いコスモス)



むくろじの大木と実

むくろじはその学名 (*Sapindus mukurossi*) も日本語に由来しています。英語では Soapberry といいます。これは果実の皮がサポニンを含むために石鹸として用いられたことにちなむそうです。その昔お釈迦様が「百八個のむくろじの実を糸で繋いで数珠を作り、いつも体から離さず念仏を唱えれば、煩いを取り除き、正しきに向い、間違いのない政治を行うことができる」と説いたとか。誰でももちろん子どもの「無患」を願うものですが、子どもに限らずお互いの「無患」を願う人たちが寄り集まるニューズレターの名前にふさわしいと思います。「無患」というのは病気がないこと、というだけでなく、たとえ病気があっても「思い苦しむことがないように」という意味にも通じるのではないのでしょうか。むくろじは北日本ではあまり自生していないようですが、どなたか近くにむくろじの木があるのを知っている方はぜひ「黄色いコスモス」さんに教えてあげてください。ちなみに私も見たことがありません、というより木を見て名前が言えたためしがないもので... (信州大学 櫻井)

ホームページ “Brilliant Life”開店のお知らせ

Brilliant Life～多発性内分泌腫瘍症 (MEN) ～管理人の和輝です。このサイトは管理人が多発性内分泌腫瘍症 (MEN) について世間に広めよう！と思いつきでできたサイトです。メインとして患者さんやその家族、また興味を持たれた方が交流していける場所として使っていきたいと思っています。ご意見・ご感想などなんでもいいので掲示板に書き込んだり、メールしていただけるとうれしいです。みんなで盛り上げていきましょう。また、サイト運営についてのご意見もお待ちしています。(山梨県 和輝)

「和輝」さんが作ってくれた MEN のサイト、URL は <http://box.elsia.net/~men1/> です。まだサーチエンジンでは引っかかってこないようなので、皆さんお気に入り登録してお時間のある時にちょくちょくご来店ください。掲示板も作っていただいているので、これもぜひ利用してください。

なお「和輝」さんにはこのニューズレターの題字もデザインしていただきました。ありがとうございました。

MEN あれこれ (2) =医療スタッフから MEN についての情報をお届けするコーナー=

今回は MEN2 に発生する 甲状腺髄様(ずいよう)癌 についてのお話です (MEN1 では髄様癌が発生することは普通ありません)。

通常の甲状腺癌というと、乳頭(にゅうとう)癌や濾胞(ろほう)癌が一般的ですが、髄様癌は比較的まれで甲状腺癌全体の約 1%程度しかありません。髄様癌は遺伝性と散発性(非遺伝性)のものがありますが、乳頭癌や濾胞癌ではそのようなものはまだわかっていません。

髄様癌が遺伝性の場合には MEN2 型であり、副腎褐色細胞腫や副甲状腺機能亢進症などを伴うことがあります。遺伝性かどうかは *RET* 遺伝子を調べて変異型かどうかを調べることにより、ほぼ診断可能です。病気の原因となる変異型 *RET* 遺伝子を持たれている方の子供さんには 1/2 の確率で変異型 *RET* 遺伝子が伝わります。逆に言えば 1/2 の確率で遺伝を受け継がない子供さんも生まれます。この遺伝形式を常染色体優性遺伝と呼んでいます。MEN2 の場合、遺伝子検査を幼少児期に行うこともあり、カウンセリングを行う医師が子供の両親とよく相談した上で遺伝子検査を行うようにしています。遺伝性の髄様癌では幼少児期から腫瘍が発生する場合も少なくありませんので、それを根拠に欧米では遺伝子検査で *RET* 遺伝子が陽性とわかったら、3 才くらいでも甲状腺を予防的に全部とる(全摘)手術を行うとする意見もあります。しかし日本では一部のタイプ(MEN2B といって、髄様癌の悪性度が高いもの)を除いて、頸部超音波検査やカルシトニン誘発刺激試験などの検査で髄様癌を早期に診断し、髄様癌が発生したとわかった時点で甲状腺を全摘すればよいとする考えが一般的になりつつあります。

MEN2 の場合は甲状腺を全部取らないで残しておく、残った甲状腺から癌が再発してくる可能性が十分に考えられますので、甲状腺を全部とる甲状腺全摘術が必要となります。甲状腺を全部取った場合は術後に甲状腺ホルモン剤(おおよそ 100~150 マイクログラム程度)を一生飲み続ける必要があります。甲状腺ホルモン剤は副作用がほとんどない薬であり、一日一回確実にのんでいただければ問題ありません。他のお薬との飲み合わせが悪いということもありませんので、どんなお薬といっしょにのまれても安心です。甲状腺ホルモン剤をある一定期間忘れずに飲まれていた方が、うっかりして一日二日のみ忘れて心配される場合がありますが、そのような場合でも甲状腺機能低下症の症状がすぐでてるわけではありません。しかし基本的には毎日飲み忘れることのないようにしておかなければいけません。

また MEN2 の患者さんで甲状腺全摘を行う場合で、副甲状腺機能亢進症を伴わない場合には副甲状腺をすべて残す手術を行っています。どんなに上手な外科医が手術しても術後の副甲状腺機能低下症はおこりえますので、その場合にはカルシウム剤やビタミン D 剤のお薬をのんでいただくことがあります。しかしきちんと副甲状腺を残してさえいれば術後の副甲状腺機能低下症は一時的ですので、術後一週間ほどしてから副甲状腺の回復がみられ、カルシウム剤などのお薬は減量となり、最終的に中止となるのがほとんどです。

一般に甲状腺の手術では、反回神経という声帯の動きを支配している神経のすぐそばを手術しなければなりません。反回神経は左右一本ずつあり、甲状腺の背面にある約 1mm の太さの細い神経です。反回神経を扱う手術では熟練した外科医の技術も要求されます。ときに癌が反回神経にくっついていたり、神経が癌の中に埋もれていることがあり、反回神経をなるべく残すように手術を試みても、手術後に片方の反回神経麻痺をおこすことがあります。その場合には声がかすれてかぼそい声になったり、ものをのみこむときにむせるなどの症状がでたりすることがあります。しかし神経を切ることなく温存していれば、約 90%の患者さんでは平均 5 ヶ月で神経の回復が認められ、声のもとどおりになります。(野口病院 内野)

ここでは MEN に関する話題を毎回取り上げていきたいと思えます。テーマについての希望や意見がありましたら事務局までお知らせください。

ほっと chain 総会に参加しました。

フォンヒッペル・リンドウ病 (VHL 病) という病名を耳にしたことがある方は少ないと思います。この病気は MEN と同じように、家族性に腫瘍ができやすくなる病気で、脳、腎臓、膵臓などに病気があらわれます。病気のできる場所は異なるものの、遺伝の仕方や複数の腫瘍ができること、また腫瘍ができやすい年齢も MEN とよく似ています。VHL 病は MEN よりも多少患者さんの数は少ないと考えられていますが、日本でも海外でも患者さん同士の交流がさかんで、患者会も作られています (患者さんの運営するホームページ http://www1.odn.ne.jp/vhl_japan/ を訪ねていただくとこの病気についての情報を見ることができます。掲示板もあります)。この VHL 病の患者会、「ほっと chain」が東京で総会を開かれるということで、昨年 11 月に櫻井が見学にお邪魔してきました。

総会は都内の企業の会議室を借りて行われ参加者は約 30 名、北陸や関西方面から出席された方もありました。会では最初に専門の医師から VHL 病に関するレクチャーがあり、そのあとで会の運営などに関する討議が行われていました。中心になって会の運営にあっているのは皆さん若い方たちで (患者さんです)、患者相互の交流だけでなく、病気についての勉強、難病指定についての厚生労働省の担当官との面会などとても精力的に活動されているのが印象的でした。今後むくろじ仲間が、お互いの交流と一人一人の日常の充実を目指して歩むべき道の一筋を見せてもらえたような気がします。

会が終わったあとは十数人の懇親会でしたが、櫻井はずうずうしくこれにも同席し、近くの上品な居酒屋で皆さんと (泥酔しない程度に) 一緒に飲んだり食べたりしてきました。むくろじ仲間にもいつかこんな形で皆が顔をあわせて自由におしゃべりできるような場ができるといいですね。 (信州大学 櫻井)

家族性腫瘍研究会公開シンポジウムのお知らせ

今年の 6 月 25 日 (金)、26 日 (土) に東京大学の鉄門記念講堂で第 10 回家族性腫瘍研究会学術集会が開催されますが、26 日午後 (予定) に「家族性腫瘍の人々への支援を探る」と題した公開シンポジウムが開かれます。学会に問い合わせたところ、学術集会は有料ですが公開シンポは入場無料で誰でも参加できるとのことです。シンポジストはまだ発表されていませんが、家族性腫瘍の患者・家族に対して医療の現場でどのようなサポートが模索されているのか、患者サイドとしてどのようなサポートが望まれるのか、などさまざまな問題に自由な議論ができるものと思います。ちょうど週末にあたりますし、この機会にぜひ皆さんも参加してみませんか。シンポジウムの詳細は後日あらためてお知らせします。家族性腫瘍研究会のホームページ http://jsft.bcasj.or.jp/conf/jsft_10th_conf.htm でもチェックできます。今すぐカレンダーに赤丸チェックを！ シンポジウムのあとでビアガーデンもあるかも！！

~~~~~

## 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ズレターに掲載します。

## 「むくろじ」の配信を希望される方へ

「むくろじ」は当分の間信州大学医学部社会予防医学講座内に事務局と編集部をおいて、ご希望の方に郵送もしくはメールへ添付して配信する形をとっています。配信の継続 (今のところ無料です) を希望される方は下記の事務局までご連絡ください。連絡方法は郵便、ファクス、電話、メール、何でも結構です。また配信中止のご連絡も同様に事務局までお願いいたします。

## メールアドレスの交換について

このニューズレターの他の読者と知り合いになりたい、メールを交換したい、という方はメールアドレスを事務局までお知らせください。事務局でアドレスを管理し、同じ希望を持つ方々にメールアドレスを配信いたします。個々の読者の方々へはアドレス以外の情報はお送りいたしません。住所や氏名などはそれぞれの方々が交流していく中で、個々の責任においてお知らせあっていただくようお願いいたします。



## 編集後記

暖かい日が続き、春がそこまでやって来ているを感じさせます。私は「むくろじ」という木をこの通信で初めて知りました。その由来や願いは私の琴線に触れ、春に向け新たな出会いとなりました。みなさんのまわりにはどのような春がやってきそうですか？ 私も是非「むくろじ」の木と出会いたいと願っています。このような気持ちになったのは何年ぶりでしょうか？今年の桜を私はとても楽しみにしています。私の家の近くには長い桜並木があります。そこを「むくろじ」を片手にゆっくりと歩きたいと思っています。（埼玉県 ER）

この冬の諏訪湖はなんとか結氷して御神渡りがみられました。その後は暖かい日が続いてあっという間に溶けてしまいましたが、諏訪大社上社（諏訪市）の男神様はなんとか下社（下諏訪町）の女神様に会えたようです。最近では暖冬で御神渡りが見られない年も多く、地球温暖化は神様のデートにまで影響しています。さて今年は4月-5月に諏訪の奇祭、御柱祭が行われます。<http://www.shinmai.co.jp/onbasira/> 先日上社のどの柱をどの地区が担当するか決めるくじ引きの様子が報道されていました。全部で八本の御柱のうち、本宮一之御柱という正面の一番大きな柱を担当できるように氏子の人たちがお正月から連日祈願をするぐらいの「大事」で、一番の柱を引き当てた氏子総代さんは地区の英雄ですね。単純に計算しても8分の1、祭が6年に一度なので48年に1度の確率ですから孫の代まで語り草です。太い御柱が坂を滑り落ちる木落としはいつ見ても興奮しますが、医者立場としては何人怪我人（12年前は死者も出た）が出るのか気にかかる。勇壮な木落としあり、華やかな里曳きあり、皆様お時間が許す方はぜひ春の信州を楽しみにいらしてください。とはいえそういう私も実はまだ御柱祭をナマで観たことがありません。今年はなんとか...（信州大学 櫻井）

むくろじ 編集事務局

〒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](mailto:sakurai@sch.md.shinshu-u.ac.jp)