



今号の内容

- ・第13回 むくろじの会 総会の結果報告
- ・会員の声
「第1回 むくろじの会 オンライン勉強会」に参加して
- ・MEN と遺伝子と遺伝の話 (4) ～アダムとイブ～
- ・事務局からのお知らせ
- ・令和4年度会費納入のお願い
- ・Facebook 公式ページのお知らせ



第13回 むくろじの会 総会の結果報告

むくろじの会 会長

本年もコロナウイルス感染症のため総会は書面審議とさせて頂きました。その結果を報告いたします。現在会員数 80 名に対し、50 通の委任状を頂きましたので総会は成立し議案はすべて信任されました。



皆様からご要望が多く寄せられておりましたオンライン勉強会 (ZOOM 使用) を 4 月 9 日に開催し、「MEN の基本、診断と治療」について櫻井晃洋先生からご講演をして頂きました。ご講演後 23 名の参加者が 3 グループ分かれて交流会を持ち活発に意見交換が行われ有意義でした。

10 月 15 日 (土) には第 2 回のオンライン勉強会を計画しております。次号会報には詳細をお知らせしたいと思います。是非ご参加下さいますようお願いいたします。

今年度は新たに 2 人の役員を迎えることが出来ました。新しい役員を加え更にむくろじの会の活動を活性化出来ればと考えています。

皆様の変わらぬご支援と御協力をお願いします。



「第1回 むくろじの会 オンライン勉強会」に参加して

佐藤 正訓

私がむくろじの会を知ることができたのは、過去 MEN1 の診断を受け、特に情報も無かったためネット上に何か情報は無いのかと調べた時でした。2014 年からニューズレターむくろじを送付していただき、むくろじの会の活動状況や勉強会の情報などを拝読させていただきました。今

回、自分の子供の遺伝子診断など、更に情報を入手したい思いもあり、2021年10月より会員登録させていただいたところ、大体長野県付近で開催されていた認識で九州にいる自分が参加することはまず無いだろうと思っていた勉強会がオンラインで開催されることを聞き、初めて勉強会に参加させていただきました。

私は10歳頃から低血糖による意識不明状態を不定期で発症し、原因もわからないまま過ごしていましたが、20歳の時にたまたま付近の大学病院で低血糖状態で検査を受けることができ、インスリノーマを発見することができました。その後35歳の時に副甲状腺腫瘍を確認し、MEN1診断となりましたが、やはり周りに同症状の方がいるわけではなく、不安が強い状態でした。

むくろじの会の会報や勉強会での交流、櫻井先生等から教えていただける情報を通じて改めて認識する情報も多数ありました。今後もオンライン勉強会に積極的に参加させていただき、情報入手したいと思います。会の準備・運営を担当された皆様、ありがとうございました。

「第1回 むくろじの会 オンライン勉強会」に参加して



田中 聖子

先日4月9日に行われた、初の試みであるZoomによる「むくろじの会オンライン勉強会」に参加させていただきました。私は、Zoomを使うのが初めてでしたので、参加申し込みをした後、果たして参加できるのだろうかと不安に思っておりました。前日に姉の家にパソコンを持って行き、Wi-Fiに繋がるか等々、姪っ子に指導をしてもらい準備を整えました。当日は、事前準備とそばで姪っ子に聞きながら、すんなりと参加することができ、それだけでも、ほっとしております。

勉強会は、最新の情報と以前と変わったことなど、改めて、このMENについて知ることができ、実りのある充実した濃い時間を過ごすことができました。あっという間の時間でした。また、グループトークでは、時間が短かったことや画面を通してのトークなので、その場の雰囲気を感じることや直接問いかけることなどできないことなど、対面でのグループトークと違い、寂しさや物足りなさを感じることがありました。が、なかなか総会やセミナーなどに参加できない私にとっては、皆さんとお話が少しでもできたことが、うれしかったです。

櫻井先生、役員の皆様、Zoomでお会いできた皆様、ありがとうございました。

一つ、お願いをするならば、Zoomが終わってしまったら、せっかくお会いできた方々とも繋がるができず、また、その時に話していたことがその後でどうなったか等々思いをはせても、お声をかけることができないことが、残念に感じました。どうか、『互いに励ましあって前向きに生活出来るようにすること』と会の目的にあるように、オンライン勉強会であってもそこでお会いできた方々と繋がりが持てる方法を、例えば、Zoomで個人同士でチャットができる時間やお互いの連絡先の交換をする時間など、もしくは、むくろじの会がお互いの架け橋となれる方法を設けていただくなど、今後Zoomの勉強会などが多く開催されることになっても、同じ思いを分かち合い支え合うことができるのではないかと思います。これから先の活動に向けて、ご検討していただけたらありがたいです。どうぞ、よろしく願いいたします。

「第1回 むくろじの会 オンライン勉強会」に参加して

藤田医科大学認定遺伝カウンセラー
大江瑞恵



はじめまして。藤田医科大学の認定遺伝カウンセラーの大江瑞恵と申します。ホームページで今回の会のことを知り、参加希望のご連絡をさせて頂いたところ、快く参加を受け入れてくださりましてありがとうございます。前半の櫻井先生ご講演は、いつもの様に明快で分かりやすく、MENについて網羅されており、大変勉強になりました。

そして、後半のグループワークでは、患者さんやご家族のいろいろな思いを聞かせて頂きました。終始、アットホームな雰囲気で行われていましたので、ベテランさんから初めての方まで皆さん安心して参加されてみえたかと思います。皆さんのお話はとても感慨深いものでありましたが、その中でも、ある方が「手術の時は大変だけど、それ以外は普通の人と同じだよ。泣いて過ごしても1日、笑って過ごしても1日、同じ1日なら笑って過ごした方がいいよ。」とおっしゃっていたのが、とても心に残りました。ご自身はとても辛い時期をお過ごしになられたと思いますが、それを乗り越えられた方のお言葉は、とても心強く、遺伝カウンセラーとしてだけでなく、人としてもはっとする瞬間でした。人によりいろいろな感じ方考え方があると思いますが、改めて、ピアカウンセリングの大切さも感じました。

オンラインでの開催でご準備は大変だったと思いますが、対面でなくても人と人が繋がることのできた素晴らしい会だったと思います。また、お世話になるとは思いますが、どうぞ宜しくお願いいたします。

MENと遺伝子と遺伝の話（4）～アダムとイブ～

札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科 櫻井晃洋

1920年代に中国の北京郊外で数十万年前に生きていた原人の化石が発見され、「北京原人」と名付けられました。世界各地でこうした原人の化石が発見されて、当初はそれぞれが異なる人種（アジア人、ヨーロッパ人、アフリカ人など）の祖先と考えられていましたが、今ではそれは否定され、世界中のすべての人類の共通の祖先はかつて東アフリカにいた原人で、それが世界中に広がっていったと考えられています。なぜそんなことがわかるのか、それも遺伝学の威力です。

私たちは皆、「ミトコンドリア遺伝子」というちょっと特殊な遺伝子を持っていますが、それは母親からしか子どもに伝わりません。父親は自分のミトコンドリア遺伝子を子どもに伝えることはできないのです。そして遺伝子は親から子に伝わる時に時々少し変化が起きます。そうした遺伝子の変化の積み重ねがあるからサルからヒトに進化もできたのです。この変化は、どのくらいの年月（世代）でどのくらい変わるか計算することができるので、地球上の民族のミトコンドリア遺伝子を比べることで、世界中のさまざまな民族がどのように枝分かれし、移動してきたかもわかるのです。逆に遺伝子を過去にさかのぼっていくと、10～20万年前にアフリカにいたひとりの女性にたどり着きます。すべての人類はこの女性の末裔

ということができるとのことです（すべての人類が一人の女性から始まったという意味ではありません）。この「イブ」はいったいどんな姿でどんな生活をしていたのでしょうか、想像がふくらみますね。

また、日本人はつい単一民族と考えてしまいがちですが、本土人、琉球人、アイヌ人はそれぞれ別のルートをたどって大陸から今の日本にやってきました。そして本土人も縄文人と弥生人に由来しています。もちろん今となっては何代もの交わりのなかで、ひとりひとりを縄文人とか弥生人とか分けることはできませんが、皆さんの体の中に遠い縄文人や弥生人の遺伝子、さらにいえば10万年前にアフリカにいた「イブ」の遺伝子が息づいています。

母から子どもに伝わるのがミトコンドリア遺伝子だとして、実は父親から男の子にだけ伝わる遺伝子もあります。そのお話はこの次に。

事務局からのお知らせ

会報70号で研究協力をお願いを載せましたが札幌医科大学附属病院宮崎幸子先生の準備が整わず5月にお送りすることができませんでした。また、改めてお送りすることになりますがその節はよろしく願いいたします。

令和4年度会費納入のお願い

4月に総会の資料とともに年会費振込用紙を郵送いたしました。むくろじの会の運営はすべて皆様の会費により成り立っています。おひとりおひとりがむくろじの会を支えていただけますようご協力をお願いいたします。



年会費 3,000 円（振込手数料は会が負担します）

ゆうちょ銀行から振込みをされる方

- ・振込先 ゆうちょ銀行 ・口座番号 00580-7-69209
- ・口座名称 {カナ} ムクロジノカイ ・口座名称 {漢字} むくろじの会

他銀行から振込みをされる方 以下の内容をご指定ください。

- ・店名（店番）059 ・貯金種目 当座 ・口座番号 0069209

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いたします。

編集後記

4/9に「第1回 むくろじの会 オンライン勉強会」を無事に開催することができました。ご参加いただきました皆様、運営にご協力いただきました皆様、本当にありがとうございました。むくろじの会にとって、とってとても貴重な体験であり、記念となる会になったと思います。コロナ感染症が落ち着いてからも、1人でも多くの会員とそこご家族様、関係者の皆様にご参加いただけるよう、リアルとオンラインのハイブリット型で開催を続けていければと思っております。（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。