

ニュースレター No.16 ハーモニー・ライフ 平成 14 年 11 月 13 日発行

パネルディスカッションのお知らせ

テーマ： 家族性腫瘍診療における社会的問題

—医療費補助／適正な医療保険制度に向けての提言—

日時： 11月21日（金）午前11時～12時30分（予定）

場所： 六本木ヒルズ森タワー24階（六本木アカデミーヒルズ多目的スペース）

<http://www.academyhills.com/forum/room/top.html>

〒106-6149 東京都港区六本木 6-10-1

■地下鉄

日比谷線／六本木駅・徒歩0分(コンコースにて直結)

大江戸線／六本木駅・徒歩4分

大江戸線／麻布十番駅・徒歩4分

南北線／麻布十番駅・徒歩7分

千代田線／乃木坂駅・徒歩8分

■バス

JR 渋谷駅より：

都営 01 系統バス／渋谷～新橋

「六本木六丁目」下車

都営 88 系統バス／渋谷～新橋

「六本木六丁目」下車

■高速道路

首都高速 3 号線

「飯倉ランプ」「霞ヶ関ランプ」より 10 分

■JR 新橋駅より：

都営 01 系統バス／新橋～渋谷

「六本木六丁目」下車

都営 88 系統バス／新橋～渋谷

「六本木六丁目」下車

・詳細は <http://www.roppongi-hills.com/jp/access/index.html>

家族性大腸がん患者の社会的問題、とくに医療費・生命保険等の問題について、その本質を追究すると共に、その打開策についての展望を探ることを目的にパネルディスカッションを行います。

関東・関西の患者会である、ハーモニーライフ代表の五十嵐和雄氏と、ハーモニーライン代表の土井悟氏、東北大学大学院医学系研究科 医療管理学分野の伊藤道哉先生に、それぞれの立場からの考えを述べていただきます。

平日の午前中の開催ではありますが、是非多くの方にご参加いただきたいと思えます。

場所は、六本木ヒルズ。この機会に話題の場所を訪れてみてはいかがでしょうか。

次ページの地図をご参照ください。

この企画は慶應塾大学オープンリサーチフォーラム(ORF)の一部として行われます。

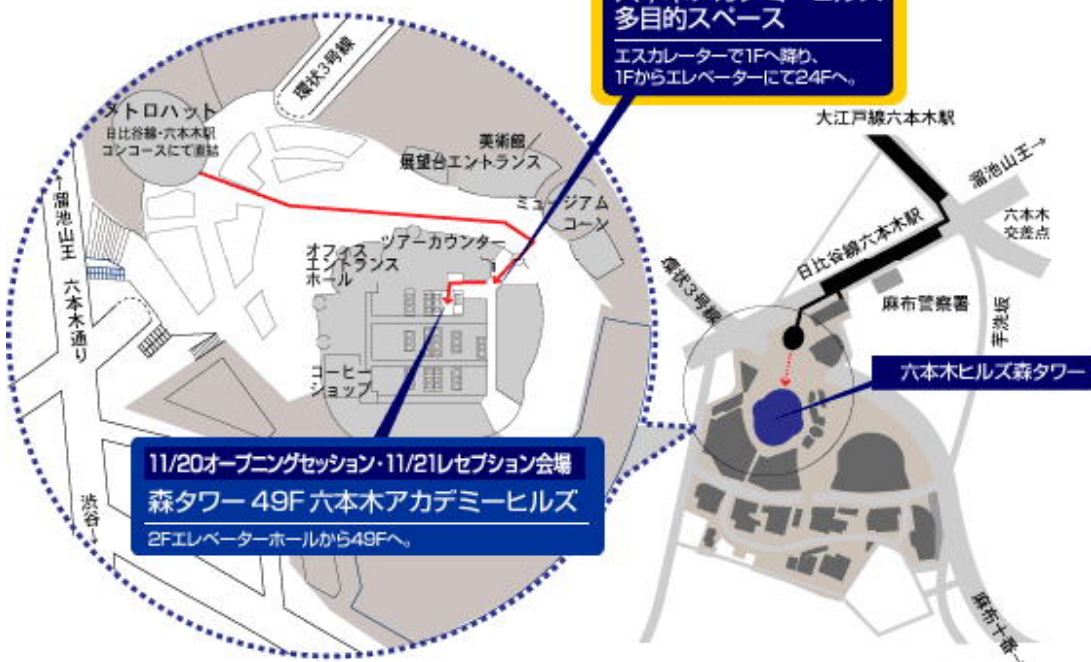
<http://orf.sfc.keio.ac.jp>



メイン会場

森タワー 24F
六本木アカデミーヒルズ
多目的スペース

エスカレーターで1Fへ降り、
1Fからエレベーターにて24Fへ。



11/20オープニングセッション・11/21レセプション会場
森タワー 49F 六本木アカデミーヒルズ
2Fエレベーターホールから49Fへ。

講演会報告

平成15年6月29日(日)の総会と同時開催された講演会について、今回はハーモニーライフの新しい代表になられた五十嵐さんがまとめてくださいました。

講師紹介:菅野康吉先生

栃木県立がんセンター研究所がん遺伝子研究室・がん予防研究室 副主幹・医長・特別研究員。栃木県立がんセンター病院がん予防相談外来医長。ご専門は、臨床腫瘍学、がんの遺伝子診断、消化器癌の診断および治療、遺伝性腫瘍の遺伝カウンセリング。現在、栃木県立がんセンター病院がん 予防相談外来、国立がんセンター中央病院、慶應義塾大学病院にて遺伝性腫瘍の遺伝相談外来を担当されている、遺伝性腫瘍カウンセリングの草分け的な先生です。

テーマ「家族で大腸腺腫症についての情報を共有するために:子供にどのように伝えるか」

＜遺伝・遺伝子と病気＞

人間の身体については、非常に速いスピードで昔に比べていろんなことが分かってきた。身体は1個1個の細胞からできており、細胞の中で1番基本的な情報を伝えるものが遺伝子である。細胞の中には染色体(糸巻きのようなもの)があり、アデニン、チミン、グアニン、シトシンという4種類のDNAからできている。DNAは60億(30億対)程ある。

細胞から次の細胞に情報を伝えるのが染色体上にある遺伝子であり、人間にはおよそ4万種類の遺伝子があり、子供は両親から1個ずつ細胞をもらうので合計4万対(8万個)の遺伝子が含まれるということができる。

病気というのは遺伝子だけで起こるわけではなく、さまざまな環境的な要因が影響して発病するが、非常に多くの病気がその人がもともと持っている 遺伝的な体質(遺伝的素因)と切り離すことができない。

例えば、バスに乗っていて交通事故に遭いけがしたなどという外傷は、遺伝的には関係がないことがはっきりとわかるので、純粋な非遺伝性疾患は交通事故くらいといわれている。その他の病気は何らかの遺伝的素因が関連しているといわれている。

大人(成人)の病気で高血圧・糖尿病などは、アルコール・たばこ・食事など環境的要因がかかわって発症すると考えられる。家系代々高血圧などというものもあり、家族の中で受け継がれた遺伝子が複合要因として複雑に作用してくる。しかし、いくつかの病気では、遺伝的素因でほぼ100%発症が決まってくる。

がんという病気も例外ではなく、1個の遺伝子に変異が起こることによってがんが発症する遺伝性の腫瘍がある。20数種類くらい遺伝性の腫瘍の原因となる遺伝子分かってきた。ただし、遺伝性の腫瘍と診断されるのは、がん全体のごく一部である。全体のがんを見ても、がんの家族歴がある(家族の中に複数名がんに罹った人がいる)のは1割から2割くらいである。遺伝的ながんが疑われて、病気の遺伝子が分かっている、遺伝子診断ができるのはさらにその1割くらいなので、がん全体の1%~2%くらいである。

家族性大腸腺腫症などは、1つの遺伝子の変異(通常とは異なるDNAの配列)が原因で高い確率で病気が発症する。遺伝性非ポリポーシス性大腸がんの場合は、もともと遺伝子(の変異)を持っていても2割くらいの人は一生涯がんにならない人もいます。

＜がんの発症:遺伝と環境＞

遺伝子(の変異)をもっているから全てがんになるわけではなく、各人のライフスタイル

が関連してくる。

アメリカの大統領のジミー・カーターさんはノーベル賞をもらった人であるが、お父さんが59歳で膵臓がんで亡くなっている。4人兄弟で長男がジミー・カーターさんで、妹が2人弟が1人いる。弟のビリー・カーターさんは51歳、長女グロリアさんが63歳、ルイスさんが54歳で膵臓がんで亡くなっている、膵臓がん家系である。遺伝的にどういうものかは今のところ分かっていない。

ビリー・カーターさんには子供が4人いて、皆さん元気でがんにかかった人はいない。ビリー・カーターさんのお母さんは85歳で乳がん、骨のがん、最後に膵臓がんで亡くなっている。家族がみんな同じ生活習慣や環境にいることが発癌に影響したのではないかということが言われている。ジョージア州アトランタの農場のピーナツ畑に囲まれて生活していたことより、ピーナツにカビが生えた時に含まれる「アフラトキシン」という発がん物質が影響してがんを起こした可能性がある。また、農薬の可能性なども考えられるため、遺伝性とは限定できない。家族性と遺伝性の違いを問いかける例となっている。

<がんと遺伝子>

実際に、がんというものは多かれ少なかれ遺伝子に変異が起きて発症するものであり、一般的ながんは生まれてきた後で遺伝子に変異があらわれてくるものである。精子と卵子が受精して受精卵ができるが、この段階では遺伝子に変異は存在しない。

最初は受精卵の一個の細胞が倍々増加していくが、細胞というのはあるところまで増加すると行き先が決まってくる。その段階で胃になったり腸になったり足になったり行き先が決まってくる。その後に遺伝子に変異が生じるとその部位にがんができるということになる。その部位の遺伝子に変異があっても、その変異が精子や卵子にもあるということではないので、次世代への継承はあり得ない。

ところが、生まれつき卵子や精子のどちらかの遺伝子に変異が合った場合は、身体の細胞のどの部分も同じ遺伝子の変異を持っているので、いろんな所にがんができてくる可能性があり、卵子や精子にも受け継がれる。これが生殖細胞系変異といわれ、遺伝子の変異が受け継がれる。

<遺伝カウンセリング;さまざまな遺伝性腫瘍>

遺伝カウンセリングは、がんになった本人やその血縁者を対象に実施している。また生まれてから早い時期に発症するがんではその両親が対象となる。

「網膜芽細胞腫」

子どものがんでは「網膜芽細胞腫」という生まれて1~2歳くらいで発症することが多い病気がある。片眼性の発症は全体の60%を占める。遺伝性が10~15%であろうと言われ、残りの80~90%は非遺伝性といわれている。中には遺伝子を持っていても一生発症しない人が10%くらいいる。右の目と左の目の両方に偶発的に発症するのは何十億分の1と考えられるので、両側性の場合には、原則的に遺伝性と考えられる。

「網膜芽細胞腫」の原因となっている遺伝子は判っているので、発症前に遺伝子検査をすることができる。遺伝子検査で変異があるとわかった場合には早期に病気を発見して治療をするために、検査をしていくことが大切である。家族の中で何人か発症していても、遺伝子検査で遺伝子に変異がないということがわかれば検査を継続する必要はない。

< 遺伝性非ポリポーシス性大腸がん >

遺伝性非ポリポーシス性大腸がんの場合、一番多いのが大腸がんで 50 歳以下の若年で発症するケースが多く、右側の腸にがんができやすく、子宮がん、卵巣がん、尿管や腎のがん、胃がんなどいろんな場所にがんができる。例えば、(注;一例の家系図(スライド))本人が 38 歳で大腸がんになり、お母さんが大腸がんで(過去に子宮がん・大腸がん・胃がん・大腸がん) 68 歳、お母さんの父親も大腸がん・胃がん、その他家族の中に 5 人くらいが大腸がん・胃がんになっている。この場合は遺伝性と判断できる。

この病気の原因として 5 種類の遺伝子が解っており、遺伝子検査が可能である。20 歳以下で発症することは少なく、40 歳以上が多い。この病気は、常染色体優性遺伝といって、父母からもらった遺伝子の片方に変異があることが原因でがんが発症する。しかし、実際には遺伝子の片方に変異があってもすぐにがんは発症しない。両親から各 1 個ずつ遺伝子が受け継がれ、2 個の内 1 個が壊れても残りの個で正常に働くようになっているので、そのような状態では病気にならない。病気になった時には、遺伝子 2 個とも変異している。2 個目の変異がいつ発生するのかが大変重要である。遺伝性非ポリポーシス性大腸がんの年代別発症数を調査すると 20 歳位からがんになり、43 歳から 45 歳まで発症が 50% くらいと多く、70 歳から 80 歳までで 80% くらいである。残りは、遺伝子に変異があっても発症しない人である。

家系の中でがんの発症がない人も遺伝子に変異をもっていれば発症の可能性があるため、年に 1 回程度検査を勧める。20 歳位から内視鏡検査あるいはレントゲン検査を、1~2 年に 1 回程度の受診をされるよう説明している。ただ発症時期がわからないので、予防的意味で定期的に検査されることを勧めている。

家族の中で最初に発症した場合の兄弟等への連絡等がスムーズにいかなくて手遅れとなることもある。最初に見つけた方との関係、および他に身近な方ががんを発症されているか発症していないかによっても反応が違う。年齢の高い方は対応が速いが若年者は対応が遅くなる傾向がある。

< リ・フラウメニ症候群 >

多くの種類のがんが発症する、リ・フラウメニ症候群という病気がある。がんによって発症年代が違うことが調査でわかってきた。副腎皮質がんは 2 歳くらいまで 50%、骨肉腫は 17 歳くらいまで 50%、肉腫・脳腫瘍は各年齢まんべんなく発症する。乳がんは成人女性(平均年齢 33 歳頃)に発症してくるという特徴がある。

実際の経験として、4 人家族で父と長男ががんで亡くなり、遺伝子検査の結果、2 人の子供が父親と同じ遺伝子であった。その説明は、小児科の先生や関わっているメディカル関係者を含めて総合力で実施した経験がある。

< 子供への説明と対応 >

子供にいつ頃病気の説明をするのがよいのかということでは、家族性大腸腺腫症の場合は、10 代後半からポリープが発症するのが多く、がん化は 20 歳以降が多いので、10 代後半から青年期に話をしていく。

遺伝性非ポリポーシス性大腸がんの場合は、20 歳以降 40 歳代前半くらいまでが多いのでそのころに説明をする。

(遺伝カウンセリングで実際にあった相談例)

例) 4 人家族のお父さんが 43 歳で家族性大腸腺腫症の発症があり、後日家族全員

を連れてきて遺伝子検査をした結果、子ども2人が父と同じ遺伝子を持つことが判明した。その後は定期的に検査されている。この場合子供さん2人とも同じだったので別の問題はなかったのかも知れない。

例)44歳で家族性大腸腺腫症のお父さんが、自分が子供の時には、母が同じような病気であったことは父が一切知らせてくれなかった。子ども(12歳と9歳の姉妹)の遺伝子検査をしたいとの相談があった。子どもには遺伝子検査をするときに病気のこととは秘密にしておきたい、ただし、遺伝子に変異があったときに病気の説明をすることでこられた。お父さん自身の病気のことには子どもに話していないし、子供が正常なら自分の病気のことには今後も話さないと考えている。年齢的にまだ若いので現在は遺伝子検査はしていない。

(最後に「遺伝カウンセリングから離れることだが」として、子供への対応についての考えを以下のように述べられた。)

[1]あまり親が子供に干渉しない。

[2]小学生以上の場合には強要しない。

[3]ある程度の距離を置く。

[4]親としてなすべき事、衣食住の世話をきちんとする。

[5]遺伝子検査は10代後半を想定すればよいのではないか。(大腸腺腫症の場合)

[6]両親の病気について、子どもに知らせておくことが必要ではないか。

以上(文責:五十嵐)

BBQの報告です

ハーモニーライフの皆様

こんにちは。私は慶応義塾大学看護医療学部3年の小木曾奈々と申します。以前にも、総会・講演会や親睦会(バーベキュー)に参加させていただき、このニュースレターに感想等を投稿致しましたが、今年も、去る10月26日にお台場の潮風公園にて開催された親睦会(バーベキュー)に参加させていただき、再び非常に有意義な時間を過ごさせていただきましたので、そのご報告を致します。

当日は、心配された台風もどこか遠くへ行ってしまい、秋風が心地よい最高の晴天に恵まれました。昨年のバーベキュー以来1年ぶりの皆様との再会、私は少しドキドキしましたが、当日参加された会員の皆様は昨年と全くお変わりになっていないご様子で(むしろ、よりエネルギッシュになられたような気がしました)家族のように温かく私達を迎え入れてくださいました。乾杯の後には早速、調理に取り掛かりましたが、その連携プレーは見事なものでした。野外で食べるお料理は、ひとしお美味しく感じられました。

さて、そのような中、今年も会員の皆様からはさまざまなお話を伺いました。私自身、昨年からは勉強を積み重ねてきたことや、病院での実習を幾らか体験してきたことから、今年は昨年と比較して、より医学的な視点からも色々と考えてお話させていただけたかと思えます。「FAPなどの遺伝性・家族性疾患というのは、割合的に、抱えている患者さんが日本において少なく、珍しいということで、医療機関においてさえもまだまだ理解されない点が多い。」とある会員の方からお話がありました。とても印象的だったので、だからこそ、精神的なサポートの他、医療費や生命保険費等の社会的問

題に取り組むために社会へ提言していくためにも、患者会である、ハーモニーライフの存在の大きさを実感いたしました。以前のニュースレターで、岩間先生がご執筆さなっていたように、今後も、ハーモニーライフを社会にどんどんアピールしていく必要があるかと思えます。私自身も、小さい力ではありますが、同じ看護学生である周りの学生にお話したりするなどして、お力になれば・・・と感じております。知識もまだ十分でなく、未熟な私にとって、ハーモニーライフの皆様は、本当に多くのことを教えてくださる先生であります。今後とも、皆様の活動、一緒できることを祈っております。よろしく願いいたします。

編集後記:

お詫び: 前号のニュースレターが No.12 となってしまう、発行年月日も間違っていたことをお詫びいたします。

11 月 21 日、多くの方のご参加をお待ちしております。

記録・広報係: 武田祐子

[ハーモニー・ライフ事務局]

〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台 1-8-12
財団法人佐々木研究所附属杏雲堂病院(岩間毅夫)
03-3292-2051

入会のご案内と会費納入のお願い

「ハーモニー・ライフ」では、随時会員の入会を受け付けております。入会申込書にご記入いただき事務局にお送り下さい。同時に、下記の振込口座に年会費(2000 円)を振り込んで下さい。会費の納入が確認でき次第、会員として登録させていただきます。お知り合いの方で入会を希望される方がいらっしゃれば、是非ご紹介下さい。ご不明な点については、事務局に文書でお問い合わせ下さい。

<年会費の郵便振込口座>

振込口座番号:00100-9-69372
加入者名:ハーモニーライフ

事務局

〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台 1-8-12
佐々木研究所附属杏雲堂病院(岩間毅夫)
TEL03(3292)2051
FAX03(3292)3376

家族性腫瘍関連のセルフヘルプ・サポートグループ(HP)、情報サイト

- ハーモニー・ライン <http://park14.wakwak.com/~harmonyline/>
- ハーモニー・ライフ <http://home.att.ne.jp/banana/harmony-life/>
- ほっとChain <http://www.vhl-japan.org/>
- むくろじ(ニュースレター) <http://www16.plala.or.jp/MEN/brilliantlife.html>