



No.5

2023年3月31日

# Newsletter

日本遺伝性腫瘍学会 / The Japanese Society for Hereditary Tumors

## 目次

### 開催報告

第25回遺伝性腫瘍セミナー開催報告 ..... n1

### お知らせ

第29回日本遺伝性腫瘍学会学術集会 報告 ..... n3  
遺伝性腫瘍専門医取得のすゝめ ..... n4  
編集後記 ..... n4

## 開催報告

### ◆第25回遺伝性腫瘍セミナー

#### 第25回遺伝性腫瘍セミナーを終えて

プログラム委員長 櫻井 晃洋  
札幌医科大学

第25回遺伝性腫瘍セミナーは「遺伝性内分泌腫瘍を中心に」をテーマに2022年11月から受講が開始され、12月10日、11日にロールプレイ研修が行われました。講義の事後オンデマンド受講は2023年3月末日までの長期間にわたって聴講可能となっています。

遺伝性内分泌腫瘍がテーマとして取り上げられたのは第20回セミナー以来となります。代表的な遺伝性腫瘍ではあるものの、実際に患者の診療を経験することは多くない領域の疾患であるため、受講者数の心配がありました。幸い多くの方々に参加していただき、準備をした者として安堵しているとともに、多くの熱心な参加者の皆さまにあらためて御礼を申し上げます。

疾患としては多発性内分泌腫瘍症(MEN)1型、2型が中心であり、この2つの疾患の概要、診断、治療について、それぞれ経験豊富な先生方にご講義をいただきました。また内分泌領域で重要な遺伝性疾患である von Hippel-Lindau 病と遺伝性褐色細胞腫・パラングリオーマ症候群についての講義もそれぞれ第一人者の先生方にご講義いただきました。

MENはその病名や罹患臓器になじみが薄く、発症病変によって臨床症状が大きく異なるため、遺伝性疾患の疑いを告げられても患者さんが戸惑うことがしばしばです。一方、発端者の診断時年齢は30～50歳代であることが多いため、診断の確定とともに子どもの発症前診断の問題に直面することになります。今回のロールプレイでは、MEN1が疑われて遺伝学的検査を提案される場面と、すでに診断が確定し、子どもの発症前診断について考える場面を設定しました。MEN1 遺伝学的検査は保険収載されているものの、その適用はBRCA1/2のように厳密ではないため主治医の裁量によるところが大きく、また、子どもの発症前診断や陽性者のサーベイランスの開始年齢もコンセンサスが得られておらず、その

分ロールプレイに参加された方々も検査適応の説明には苦労されたかもしれません。実際には遅くなりすぎないようにしながら、患者さんご家族の希望をうかがったうえで個別の対応をしているのが現状です。

今回のセミナーを通じて、MENを含む遺伝性内分泌腫瘍の概要や遺伝医療におけるポイントについて理解していただけたら幸いです。

#### 第25回遺伝性腫瘍セミナー開催報告

プログラム委員長 内野 真也  
野口病院 外科

第25回遺伝性腫瘍セミナーは「遺伝性内分泌腫瘍を中心に」をテーマとして開催させていただきました。講義内容としては、「内分泌総論」にはじまり、多発性内分泌腫瘍症(MEN)1型、2型を中心としたプログラムを組ませていただきました。MEN1については、「概要」「原発性副甲状腺機能亢進症」「膵消化管神経内分泌腫瘍」、MEN2については、「概要」「甲状腺髄様癌」「褐色細胞腫」というタイトルで、各臓器別に専門の先生方より詳しく講義をいただきました。また、やや特色のある「MENの遺伝医療」については別枠で講義を行いました。さらに内分泌腫瘍を幅広く学習できるように、「内分泌腫瘍を伴う他の遺伝性腫瘍(FAP、LFS、Cowden、HPT-JT、MEN4など)」「von Hippel-Lindau (VHL)」「遺伝性褐色細胞腫・パラングリオーマ (PPGL)」についても講義がありました。

ロールプレイに関しては、前回内分泌腫瘍がテーマであった第20回セミナーではMEN2家系のシナリオでしたので、今回はあえてMEN1家系のシナリオにしました。MENの家系における遺伝カウンセリングの場面では、未成年者に対する遺伝学的検査の時期、病的バリエーション保有者に対するサーベイランスの開始時期についての内容が必ずといっていいほど出てきます。この点についてはガイドラインの内容を把握し、病気の性質も十分知ったうえで、親の考え、その子の性格や現在の置かれている状態、将来の進路などを勘案しながら

ら、順応できるかどうかに関してはある程度の知識と経験が必要とされますので、その意味においても今回のロールプレイ実習はたいへん有意義な経験になったのではないのでしょうか。

今回の受講者は内分泌疾患を専門にされていない方が大多数だったと思いますので、ホルモンという、直接目に見えない作用や仕組みを理解することにとっても苦勞されたのではない

いでしょうか。できるだけ興味をもって学習していただけるようにプログラムを組んだつもりです。今後、内分泌腫瘍の遺伝に遭遇された際には、ぜひ今回のセミナーのことを思い出していただき、講義資料を再確認してお仕事に活用していただければ幸いです。

## ◆参加者の声

### ▶ 遺伝性腫瘍セミナーに参加して

中田 裕子

松山赤十字病院 看護部（がん診療推進室）

私はがん看護専門看護師として、がん患者さんと家族の抱える問題の解決に向けた支援を行っています。告知後の辛い状況のなか、治療前の遺伝子検査を迷う方や家族性腫瘍と診断された方とかかわるなかで、患者さんの置かれている状況や気持ちに寄り添い、患者さんがさまざまな選択を納得してできるための知識や技術を学びたいと考え、セミナーに参加しました。

ロールプレイは、慣れない遺伝外来の場面のため緊張して臨みましたが、メンバーの方々と当事者の想いを語り合いながらかわり方を一緒に考えていく体験はとても興味深く、充実した時間でした。今回の学びは、疾患に限らず、今も臨床の実践に活用できていると実感しています。事前に参考資料やロールプレイのなかで想定される質問をご提示いただくことで、自分のかかわり方をイメージして参加できたことも学びの深さにつながりました。また、育児中の私にとって、Zoomでのセミナーは自宅で参加できるため、とてもありがたかったです。

### ▶ 新時代の遺伝医療とその学び方

小島 康幸

聖マリアンナ医科大学 乳腺内分泌外科

コロナ禍で多くのセミナーのWeb開催が一般化しました。従来の対面やライブ配信での開催はもちろん良さもありますが、週末の時間を確保せねばならず、参加が難しいこともしばしばでした。実際の場面でも、今後遺伝外来をオンラインで行うことが一般化するかもしれませんので、オンラインのメリットを活かして使いこなせるようにすることが、クライアントにとって利便性が高まる可能性を感じております。工夫を凝らしてゆきたいところです。

乳腺外科医という立場上、かかわるのはもっぱらHBOCですが、疾患についての知識を踏まえれば、ほかの遺伝性疾患へも応用がきくのではないかと感じました。乳癌患者さんのお子さんへの対応の経験から、MEN1での小児期への対応を模索しています。どのように研鑽を深めて行けるかの示唆を与えていただき、大変よい経験となりました。

また、オンデマンドでの講義も大変助かりました。通勤途中の隙間時間に同じ講義を繰り返し聴くことも可能です。オンラインでの講義動画とロールプレイは、忙しい中でもニーズを満たしてくれる絶好の学びの機会であり、個人的には大変満足しています。このような機会を与えていただき、関係各位の労力と熱意に心から感謝申し上げます。

### ▶ 遺伝性腫瘍セミナーに参加して

末國 久美子

さいたま赤十字病院 がんゲノム個別化治療室

今回は、がんゲノムの二次的所見にも対応できるようになりたいと考えて参加しました。遺伝性腫瘍セミナーには遺伝カウンセラー養成専門課程に在籍中から何度か参加したことがあり、去年は家族性腫瘍カウンセラーの申請をしました。医学的な内容も多いセミナーですが、疾患の概要から診断法、治療法、サーベイランスまでの丁寧な講義と充実した資料で疾患を理解するのに役立っています。感染症対策によりWeb開催になりましたが、オンデマンド配信の講義は繰り返し受講でき、PDFのテキストをいつでもどこでも確認できるので、社会人としてはとてもありがたいです。

オンラインでのロールプレイでしたが、画面越しでもカウンセリングの内容はよく伝わりました。遺伝カウンセリングのゴール設定が明確だったので、皆が同じ課題に取り組めたように感じました。充実した本セミナーを企画・開催いただいた皆様にご心よりお礼申し上げます。

### ▶ 遺伝性腫瘍セミナー 参加の感想

高木 明子

吹田徳洲会病院 薬剤部

遺伝性腫瘍コーディネーターの資格の取得を考えているため、今回セミナーに参加させていただきました。私は薬剤師で、日常業務では抗がん剤治療を受けられている患者さんへの薬剤説明や副作用コントロール、遺伝性腫瘍の患者さんのインフォームドコンセント（IC）への同席などを行っていますが、実際に自分が遺伝性腫瘍の患者さんの相談にのり、遺伝性腫瘍の病気や発病リスクなどについて直接説明したことがなかったため、ロールプレイに参加し、患者さんに伝えるための言葉選びがこんなに難しいことだと初めて気がつきました。また、一方では同じチームの方がベテランの医師の方々と、ICを普段から行われていらっしゃることもあり、流暢に説明を行われており、言葉の選び方など大変勉強になりました。

また機会がありましたら参加させていただき、いろいろな先生方の説明の仕方を拝見して、もっと勉強させていただきたいと思っております。

## ❖ファシリテーターとして参加して

### ▶家族性腫瘍カウンセラーとなって愈々戒む

井ノ口 卓彦

東京都立駒込病院 遺伝子診療科

認定遺伝カウンセラー®

今回のセミナーのロールプレイは、MEN1と遺伝性腫瘍の中でも頻度が少ない症候群がテーマでした。セミナーを通じて、希少疾患において医療従事者は、当事者たちを理解し、想いに共感し、寄り添い支援する立場である“ally”（味方）であることが大切であると感じました。allyとなることで当事者を適切な医療に導くことができるだけでなく、希少疾患であるからこそ知ってもらえているという安心感を当事者にもたらすこともできるのではないかと考えます。

私は今回、家族性腫瘍カウンセラーを取得してから初めてのファシリテーターという立場での参加でした。「資格は取ってからが本当の勉強のスタートだ」ということを心に刻みながら参加させていただき、教える立場ではありましたが、さまざまな学びを得ることができました。遺伝性腫瘍セミナーは、実臨床ですぐに使える知識を学ぶだけではなく、横のつながりを作れる場です。ここで学んだことを活かし、いただいたご縁を大切にしながら、これからも精進していきたいと考えます。

### ▶初めての RP ファシリテーターを経験して

箕浦 祐子

がん研究会有明病院 臨床遺伝医療部

認定遺伝カウンセラー®

第 25 回遺伝性腫瘍セミナーのロールプレイング (RP) に、ファシリテーターとして初めて参加させていただきました。私の担当したグループは全員 RP 初心者ということで、やや不安と緊張にまみれたスタートとなりました。みなさん初参加であるからこそか、ご自身なりのシナリオを作られるなど事前にきちんと準備をされており、とくに大きな問題はなくセッションを進めることができました。

参加者からは、「やってみて初めて、患者さんの気持ちに立てた。ふだんの自分の説明もこんな感じで聞かれているんだなということが、身をもって体験できて非常に良かった」という感想をいただき、改めてクライアントの立場を経験することの大切さを再認識できました。

オンラインでの RP については、対面セミナーとの違いをみると賛否両論ありますが、これから需要の高まるであろう手段であることを考えると、先行して練習できるよい機会となったと感じました。学びの多い RP を体験させていただき、ありがとうございました。

## お知らせ

### 第 29 回日本遺伝性腫瘍学会学術集会 開告

第 29 回日本遺伝性腫瘍学会学術集会 会長

高知大学医学部 外科 (乳腺内分泌外科)

同附属病院 乳腺センター/臨床遺伝診療部

杉本 健樹

2023 年 6 月 16 日 (金) 17 日 (土) の 2 日間、高知市文化プラザ かるぼーとで第 29 回学術集会を開催いたします。開催形式は現地開催を中心にオンデマンド配信も行う予定です。がん診療とともに常に遺伝診療があるべきという私の思いから、テーマは「遺伝性腫瘍診療の未来～がん診療と遺伝診療の融合～」としました。

特別講演では筑波大学の三木義男先生に *BRCA* 遺伝子研究の歴史と将来展望を、招待講演では高知県立牧野植物園園長の川原信夫様に高知県出身の植物学者牧野富太郎博士の生涯や植物研究を中心に、生命の多様性についてご講演いただきます。ちょうど学術集会開催時 (2023 年 4～9 月期) には NHK の朝ドラで牧野博士の生涯をテーマにした「らんまん」が放送される予定です。

シンポジウムでは HBOC、Lynch 症候群、がんゲノム医療に加え、学術・教育委員会から提案された「Dx (digital transformation) 時代の遺伝性腫瘍」、当院の前臨床遺伝診療部部長で 2007 年第 12 回学術集会を開催した執印太郎先生のご専門の VHL を取り上げました。作業部会からは、Li-

Fraumeni 症候群と PTEN 関連過誤腫症候群についてご報告いただきます。また、日本遺伝カウンセリング学会との合同企画や日本がん看護学会 (遺伝看護学会) の支援を得ての看護セッション、遺伝性腫瘍初心者向け教育プログラムなど多彩な企画を準備中です。また、①遺伝性内分泌腫瘍 ②地域医療連携 ③サーベイランス ④遠隔・オンライン診療 ⑤チーム医療の 5 つのテーマを要望演題としました。

高知県は自然に恵まれ、山海の食材の宝庫です。そして、日本酒を中心としたおもてなし文化が花開く人情味あふれる土地柄です。多くの会員の皆様にご参集いただき、学術集会で活発な議論を交わすと同時に、高知のご接待文化を楽しんでいただきたいと学術集会スタッフとともに多くの先生方のお力を借りながら開催準備を進めております。

高知で皆様とお会いできることを楽しみにいたしております。

■テーマ：遺伝性腫瘍診療の未来～がん診療と遺伝診療の融合～

■会期：2023 年 6 月 16 日 (金) ～ 17 日 (土)

■会長：杉本健樹 (高知大学医学部附属病院乳腺センター長/臨床遺伝診療部長)

■場所：高知市文化プラザ かるぼーと  
(〒 781-0832 高知県高知市九反田 2-1)



## 遺伝性腫瘍専門医取得のすゝめ

北川大

国立国際医療研究センター病院 乳腺内分泌外科

がん診療の中のがんゲノム医療が実装され始めたことを契機に、臨床医が遺伝性腫瘍に対応しなければならない場面が確実に増加しています。しかし、遺伝性腫瘍の患者・家族に対応する専門的人材は現状不足しており、その人材育成は急務となっています。このような背景から、当学会が専門医制度を導入し、2022年4月1日現在、遺伝性腫瘍専門医として348名を認定しています。

去る2023年1月28日・29日に第6回遺伝性腫瘍専門

医認定試験が行われました。本試験は面接試験と筆記試験からなる試験で、第3回より新型コロナウイルス感染症の影響を受け、筆記試験は全国7会場で行われるComputer Based Testing(CBT)方式を採用し、面接はオンラインで行われています。現在は経過措置期間のため、特別な研修は必須ではありませんが、第9回(2025年度)試験より3年間の研修が必須となります。試験に向けた知識の整理に参考になる書籍として、当学会が監修している『遺伝性腫瘍専門医テキストブック』や『遺伝性腫瘍ケーススタディ100』、また当学会の前身である日本家族性腫瘍学会が編集した『遺伝性腫瘍ハンドブック』があります。ぜひ皆様も専門医を目指してみませんか。

## 編集後記

今年は10年に一度と言われる大寒波が到来しました。アイスリンクのような道路でペンギン歩きを実践しながら、まだ学習できる自分に気づきました。人間ってすごい!

ところで、遺伝学的検査でこれまで匿名で実施していた検査の一部で実名での出検が可能になりました。がん診療の中で遺伝を扱うことが、“普通”になってきたことを実感します。受診者に遺伝性腫瘍や遺伝学的検査について説明すると、とまどう方もいらっしゃいますが、生まれ持った体質について知り、健康管理に役立てたいという反応が以前より増えたと感じます。このような場面が増えたのは、医療者による対象者への積極的な情報

提供や診療などの臨床実践とともに、研究・教育が積み重ねられ、社会全体とつながった結果ではないかと思います。遺伝学的検査の結果が当事者や血縁者の健康管理に有効に活用されるには医療者から受診者に情報が正しく伝わる必要がありますので、医療者の一人としてこれからも学習していかねば…と思います。

末筆になりますが、Newsletterに寄稿いただきました皆様に大変感謝申し上げます。

(広報委員会：宮脇聡子、金子景香、田辺記子)