

Family PAC Study

ニュースレター

膵がん克服への挑戦



家族性膵がん登録制度

JAPAN
PANCREAS
SOCIETY



発行 日本膵臓学会 家族性膵がんレジストリ委員会事務局 <http://jfpcr.com/>

家族性膵がんとパンキャンジャパンの活動

眞島喜幸

特定非営利活動法人パンキャンジャパン 理事長



2006年に実妹を膵がんで亡くし、自分も2012年に膵がんになり、膵臓全摘手術を受けた経験から、家族性膵がん登録制度が国内で高折恭一先生以下、大勢の医療者、研究者協力のもと、2015年にスタートできたことをたいへん嬉しく思います。パンキャンジャパンでは膵がんを「治るがん」にするために、早期発見ツールの開発、進行がんで抑えることができる治療法の開発をメインとして、2020年までに生存率を倍増するプロジェクトを進めています。がんのオミックス解析結果をもとに患者を三つのグループに分けての臨床試験ですが、そのグループの一つが家族性膵がんです。

昨年、国内でがんで亡くなった方は約37万人といわれ、その1割ちかい32,800人(罹患者数38,700人)が、膵がんで亡くなっています。がんの平均生存率が約69%といわれるなか、膵がんの5年生存率は僅か8%。このように厳しいがんで、ご家族を1人ではなく、2人、3人と亡くされている方もいます。ご家族のなかで、2人以上、膵がん患者がいる家は「家族性膵がん」の疑いがあり、要注意です。

膵がんで複数のご家族を亡くされている方の苦しみは計りしれません。その方の膵がんになり、ご家族に何人の膵がん患者さんがいるかで変わってきます。3人ご家族を亡くされた方のリスクは普通の人と比較して30倍以上といわれています。残されたご家族はいつ膵がんになり、大変心配されています。家族性膵がんのご家族に対して、いま早期発見できる血液検査の開発が進んでいます。

我が国の膵がん患者は、欧米で承認された新薬がすぐには使えないとい

うドラッグ・ラグ問題に苦しめられてきました。2001年に承認されたゲムシタビン(商品名:ジェムザール)ではFDA承認に遅れること5年、エルロチニブ(商品名:タルセバ)でも5年以上、FOLFIRINOXでは3年、ナブパクリタキセル(商品名:アブラキサン)では2年と、確実にラグが短縮されてきました。塩崎恭久厚生労働大臣ならびに厚生労働省関係者の皆様のご尽力に患者・家族を代表して心より感謝申し上げます。しかし、膵がんで使える抗がん剤の数は他の主要ながん種に比較すると極端に少ないこと、また、抗がん剤に耐性ができると使えなくなるため、一つでも抗がん剤は多いことで患者は救われます。

ドラッグラグ問題を解決するためには、国際共同治験に日本が参加すればよいといわれています。しかし、家族性膵がんに効くと期待されているオラパリブ(商品名:Lynparza)の国際共同治験に日本は入ることができませんでした。日本のファストフードは、「安い、うまい、早い」といわれていますが、日本の臨床試験は、「高い、悪い、遅い」などといわれています。

米国では膵がん撲滅に向けて毎年研究費として約120億円を確保し、医師主導型治験を含め、140以上の臨床試験が行われていますが、日本ではその半分も行われていません。この臨床試験に関するさまざまな問題、国際共同治験の「ジャパン・パッシング問題」等について、患者の不利益につながらないよう、患者会として行政、研究者、医療者と協働し、早期解決に向けた要望を厚労省に提出していきたいと考えています。これからもよろしくご支援のほど、お願い申し上げます。

家族性膵がん登録制度(Family PAC Study) 設立の経緯

森実千種

国立がん研究センター中央病院肝胆膵内科



膵がんは人類にとって強敵で、克服するにはまだまだ長い道のりが必要です。私たちは膵がん克服をめざした活動の一環として、日本における家族性膵がんの実態調査(Family PAC Study)に取り組んでいます。

家族性膵がんは、「親子または兄弟姉妹に2人以上の膵がん患者さんのいる家系に発症する膵がん」を指します*。家族性膵がんは膵がんの5~10%です。頻度としては多くはないのですが、家族性膵がん家系の方は一般の人よりも膵がんになるリスクが高いことが知られています。このような家系の方がたの不安を少しでも減らせないか、何かできることはないか、といった思いから私たちは活動を続けています。また、このような病態・家系を詳しく調べることで膵がんを克服するためのヒントが得られるかもしれない、とも考えています。Family PAC Studyは、今はまだ皆様の情報を提供いただいて「登録」をしているだけの制度ですが、将来的にこれを足掛かりにさまざまな研究やプロジェクトを立ち上げることをめざしており、家族性膵がんのご本人や家族に何かの形でお役に立てるよう、精一杯活動していきたいと思っています。

家族性膵がん登録制度を設立

今回は、Family PAC Studyの設立に至った経緯をご紹介します。世界で最初に家族性膵がん登録制度を設立したのは米国のJohns Hopkins大学です。同大学のRalph H. Hruban教授らが中心となって1994年にThe National Familial Pancreas Tumor Registry(NFPTTR)を設立し、20年以上にわたって家族性膵がんに関す

る研究をリードし続けてきました。彼らの活動からは、早期診断や、がんの発症原因などに関する知見など、さまざまな実績が報告されており、家族性膵がん登録制度の重要性は世界的に認められています。そのため、日本においても家族性膵がん登録制度の設立を求める声は年々高まっていました。

日本では2012年に京都で開催された国際膵がんシンポジウムで家族性膵がん登録制度のキックオフミーティングが行われ、日本膵臓学会の活動の一環として、高折恭一委員長をリーダーとした登録制度の設立が宣言されました。

「打倒膵がん」に向けたアメリカでの研修

その後、実際の設立・運営にあたり設立メンバー達のあいだでさまざまな疑問点がわいてきたため、家族性膵がん登録制度のパイオニアであるJohns Hopkins大学で研修をしたい、という声が高まりました。高折委員長からHruban教授に相談をしたところ、快諾いただけたため、2014年1月13日から15日の3日間、日本の家族性膵がん登録制度の設立に携わるメンバー9名で、実地研修に行っていました。3日

(2ページ下段につづく)



写真1 研修したJohns Hopkins大学

膵がん化学療法 of 最新情報

古瀬純司

杏林大学医学部内科学腫瘍内科



膵がんはおもながんのなかで最も予後不良の疾患であり、予後改善のためには早期診断の確立とともに有効な治療法が必要です。特に化学療法の役割は大きく、切除ができない場合の治療として広く行われています。膵がんの化学療法は1990年代に行われた比較試験の結果、ゲムシタビン（GEM）の有用性が確認され、切除不能進行がんだけでなく、術後補助療法にも用いられてきました。しかし、GEM単独では十分な治療成績とはいえず、これまで様々な薬剤の開発が行われています。

最近、FOLFIRINOX療法とGEM＋ナブパクリタキセル併用療法の新しい治療法が相次いで登場し、膵がんの化学療法は大きく変わってきました。2016年10月、膵がん診療ガイドラインの最新版が出され、これらの新しい治療法も大きく取り上げられています。一方、FOLFIRINOX療法もGEM＋ナブパクリタキセル併用療法もこれまでのGEM単独に比べると副作用は強く、患者さんの状態に応じた適切な適応と副作用対策が重要となっています。ここでは、この二つの新しい治療を紹介します。

FOLFIRINOX 療法

FOLFIRINOX療法はフルオロウラシル（5-FU）、イリノテカン、オキサリプラチンの三つの抗がん剤と5-FUの効果を増強させるレボホリナートカルシウムの4剤を併用する治療です（図1）。フランスで初めてGEM単独治療との比較試験が行われ、良好な治療成績が報告されました。その後、日本でも同じ方法で臨床試験が行われ、2013年12月に適応が承認されています。

FOLFIRINOX療法により約40%の患者さんに著明な腫瘍縮小効果（奏効率）が認められています。従来のGEM単独治療では10%前後の奏効率ですから、FOLFIRINOX療法がいかに強力であるかが分かります。しかし一方、副作用も強く、白血球減少などの骨髄抑制や手足のしびれ（末梢神経障害）、悪心・嘔吐、下痢、疲労感、脱毛などが高率に認められます（表）。したがって、FOLFIRINOX療法の対象は65歳以下の非高齢者、全身状態が良好、肝機能が正常、感染症のリスクがない、など厳格な適応が必要とされています。

このようなFOLFIRINOX療法の副作用の軽減を目指して、さまざまな投与法の工夫が行われています。私たちの研究グループでは、イリノテカンを180mg/m²から150mg/m²に減量し、5-FU急速静注を削除したmodified FOLFIRINOX療法（図2）の臨床試験を行いました。その結果、有効性は

表 日本人におけるFOLFIRINOX療法とゲムシタビン＋ナブパクリタキセル併用療法（G-nP）のおもな副作用と頻度

	FOLFIRINOX療法	G-nP療法
患者数	36名	34名
好中球減少	94.4%	85.3%
白血球減少	91.7%	82.4%
貧血	86.1%	64.7%
血小板減少	88.9%	88.2%
発熱性好中球減少	22.2%	5.9%
末梢神経障害	75.0%	82.4%
下痢	86.1%	35.3%
皮疹	データなし（少ない）	47.1%
食欲低下	86.1%	55.9%
悪心	88.9%	47.1%
倦怠感	データなし（高率）	38.2%
敗血症	5.6%	データなし
脱毛	データなし（高率）	91.2%

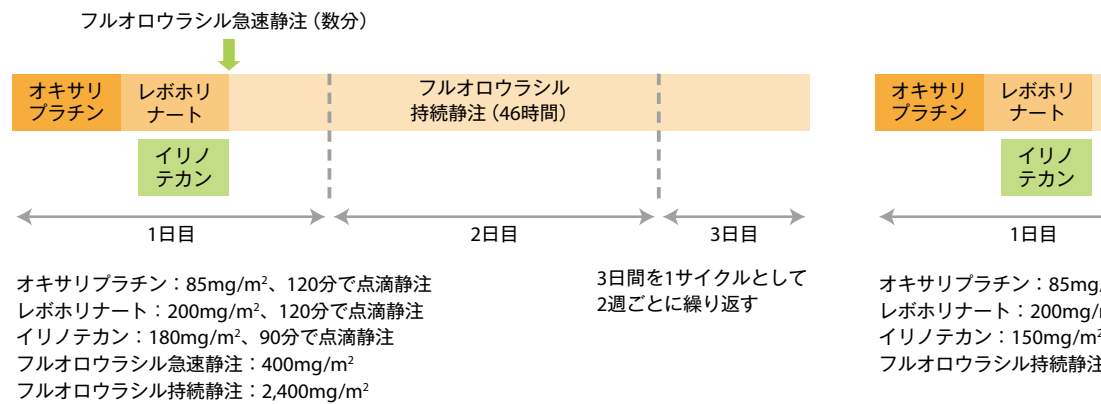


図1 FOLFIRINOX療法の治療スケジュール

維持したまま、骨髄抑制の副作用を軽減できることが確認され、modified FOLFIRINOXの投与法が日本人に合っているものと考えています。しかし、FOLFIRINOXのしびれ、食欲低下、下痢などの副作用は同程度であり、これまでと同様に慎重に治療を進めることが必要です。

ゲムシタビン＋ナブパクリタキセル併用療法

ナブパクリタキセルはパクリタキセルにアルブミンを結合させた130nmのナノ粒子製剤です。従来のパクリタキセルは水に溶けにくいので、溶媒としてポリオキシエチレンヒマシ油およ

び無水エタノールが必要でした。これらの溶媒はアレルギー反応を起こしやすく、その対策として副腎皮質ステロイドや抗ヒスタミン薬を治療前に投与します。一方、ナブパクリタキセルでは生理食塩水に溶かすことができ、これらの前投与が必要なく、投与時間の短縮などのメリットがあります。さらにアルブミンとの結合により高分子化粒子にしたことで、腫瘍組織への集積性が増し、効果の増強も期待できる薬剤です。

GEM＋ナブパクリタキセル併用療法は、アジア以外の国々でGEM単独治療との比較試験が行われ、有用性が確認されました。日本でも独自の臨床試

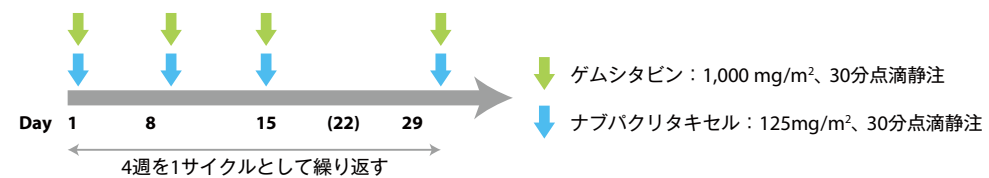


図3 ゲムシタビン＋ナブパクリタキセル併用療法の治療スケジュール

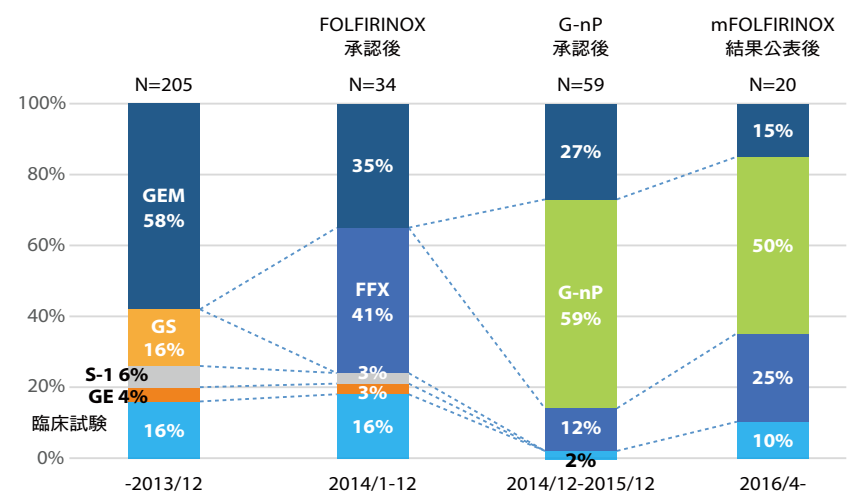


図4 切除不能膵がんに対する化学療法——1次治療の推移（杏林大学病院腫瘍内科のデータから）

（1ページからつづく）

間、朝から晩までさまざまなNFPTTRの関係者にご指導いただき、たいへん充実した研修内容でした。実際にNFPTTRの運用を見学し、また、これらの制度の先にはどのような目標があり、膵がん患者さんやそのご家族が何を求めているのか、といった内容について多くの議論をしてきました。そして「打倒膵



写真2 家族性膵がん登録制度の運用、目標について、白熱する議論

がん」の思いに国境がないことを強く感じ、志を新たに帰国しました。

その後はこの研修内容を関係者全員で共有し、国内の臨床医、基礎研究者、疫学の専門家、臨床遺伝専門医、遺伝カウンセラー、看護師、その他多くの職種の人間が、同じ目的のために力を合わせて登録事業の準備を行いました。そ



写真3 偶然に通りがかったNFPTTRオフィスでの郵便物仕分けのようす。現地スタッフの女性が抱えている封筒の山は、NFPTTRに登録された方の自宅に年1回送付する質問票が回答・返信されたもの（1日分）

して、2014年から京都大学で、2015年から京都大学以外の参加施設で登録を開始することができました。ご協力いただいている皆様方にもご負担をおかけいたしますが、精一杯がんばります

ので、引き続きご協力、ご支援のほど何卒よろしくお願いいたします。

*皆様にご参加いただいているFamily Pac Studyには、必ずしも「家族性膵がん」の定義に当てはまらない方も含め、活動内容に賛同いただけた方がたに広く参加いただいています。



写真4 お世話になったNFPTTRスタッフの方がたと、研修参加メンバーで記念写真

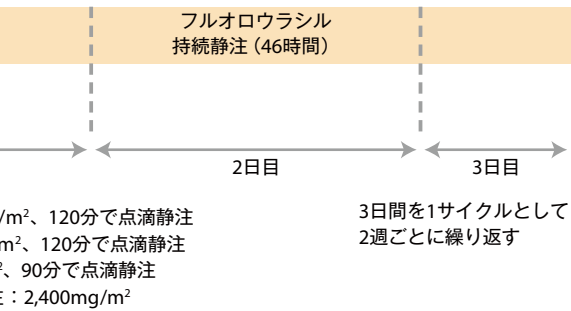


図2 modified FOLFIRINOX療法の治療スケジュール

験により、安全性と有効性が確認され、2014年12月、FOLFIRINOX療法からちょうど1年遅れで保険適用となりました。投与方法は、GEMの前にナブパクリタキセルを30分で点滴する、従来のGEM単独治療と同じスケジュールで行われます(図3)。

国外の臨床試験では、奏効率23%程度でFOLFIRINOX療法より劣る成績でしたが、日本人のデータでは奏効率44%と良好な治療効果が得られています。FOLFIRINOX療法に比べ、中心静脈ポートの留置の必要はなく、すぐに外来で治療が開始できるメリットがあります。図4に杏林大学病院での治療法の選択の変化を示します。現在、GEM＋ナブパクリタキセル併用療法が最も使われている治療となっています。

GEM＋ナブパクリタキセル併用療法の主な副作用は、骨髄抑制、末梢神経障害、疲労感、食欲低下、脱毛などであり(表)、治療開始から2～3か月で手足のしびれがかなり強くなる傾向があります。日常生活に支障が出ないうちに一旦ナブパクリタキセルをやめるなどの工夫が必要です。

おわりに

FOLFIRINOX療法とGEM＋ナブパクリタキセル併用療法が開発され、膵がんの治療成績は格段に改善しました。現在、これらの治療は切除手術が適応とならない進行したステージのみで有効性が証明され、適応となっています。さらに、切除手術の術前や術後補助療法としても導入すべく、臨床試験が進められています。しかしいずれの治療もGEM単独に比べると副作用が強く、高齢者や体力の落ちた患者さんではむしろデメリットが大きくなります。治療の選択肢が増えた半面、適切な選択が大切になっています。

参考文献

- 1) Conroy T, et al: FOLFIRINOX versus gemcitabine for metastatic pancreatic cancer. *N Engl J Med* 2011;364:1817-1825
- 2) Okusaka T, et al: Phase II study of FOLFIRINOX for metastatic chemotherapy-naïve Japanese pancreatic cancer patients. *Cancer Sci* 2014;105:1321-1326
- 3) Von Hoff DD, et al: Increased survival in pancreatic cancer with nab-paclitaxel plus gem-citabine. *N Engl J Med* 2013;369:1691-1703
- 4) Ueno H, et al: Phase I/II study of nab-paclitaxel plus gemcitabine for chemotherapy naive Japanese patients with metastatic pancreatic cancer. *Cancer Chemother Pharmacol* 2016; 77:595-603

早期診断に向けたスクリーニング (エキスパート・コンセンサス)

北野雅之

和歌山県立医科大学医学部 第二内科 (消化器内科)



家族性膵がんの発見には、どのような方法でスクリーニングするかが重要となってきます。欧米では、家族性膵がん家系の方に対して、画像検査を中心として精密検査が行われ、膵疾患が早期に発見されている報告例がいくつかあります。我が国においても、家族性膵がん登録精度で登録していただいた方に、どのような検査が勧められるかを、我が国の膵がん診断のエキスパートで議論しそのコンセンサスを得ました。以下に、その対象者と方法を記します。

スクリーニングの対象者は？

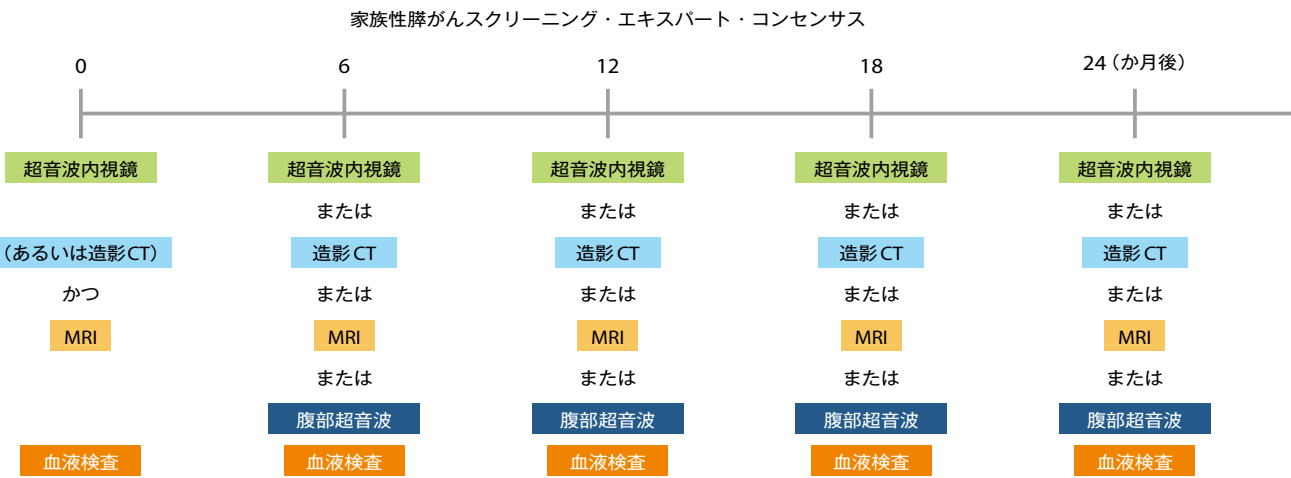
スクリーニングを勧めます対象者は、以下の3通りの項目のうち、どれかが当てはまる方です。

1. 親子兄弟姉妹に2名以上の膵がんの方がいる
2. 膵がんに関連した遺伝子異常をもつ*
3. 親子兄弟姉妹に膵がんに関連した遺伝子異常をもつ方がいる*

* 2、3の「膵がんに関連した遺伝子異常」についての詳細は各施設にお尋ねください。

スクリーニングの方法は？

膵の画像診断には、膵実質を描出する検査と膵管を描出する検査に大別されます。膵実質を描出する代表的検査として、造影CT、超音波内視鏡、腹部超音波検査が挙げられます。膵管を描出する代表的検査として、MRI検査が挙げられます。はじめに、膵実質を描出する検査と膵管を描出する検査の両方を実施することを勧めます(図)。膵実質を描出する検査のなかで、超音波内



* 画像でなんらかの変化がある場合には、追加の検査を必要とする

STOMP ON PANCREATIC CANCER!!

「5年生存率8%」からの脱却

100戦92敗から、2020年「5年生存率倍増」へ

すべてのがんの中で、最も難治性のがんと言われる「すい臓がん」。5年生存率、わずか8%。この値は40年間、ほぼ変わらないまま来ています。このがんを治るがんへ。キーワードの1つが「家族性膵がん」です。いよいよこの登録制度が始まります。「早期発見」、「家族性膵癌登録制度」「遺伝子解析によるプレジクション・メディシン(個別化医療)」により、2020年、すい臓がんの5年生存率倍増に向けて推進します。

KNOW IT. すい臓がんを知って



- 医療セミナー、家族サロン、勉強会などによる情報提供と支援
- PALS(ハルス) 無料電話相談などによる、患者・ご家族への支援活動 [TEL 03-3221-1421 水～金 PM2～5 時]

FIGHT IT. すい臓がんと戦って



- すい臓がんのがん基礎研究の医療者支援
- すい臓がん研究者へのパンキャン賞贈呈による研究促進
- ウォークイベント「パープルストライド」などによる、トネーション活動によるすい臓癌の関係者への活動支援

END IT. すい臓がんを撲滅する



PANCREATIC
CANCER
ACTION
NETWORK

私たちは、すべてのすい臓がん関係者と連携し、すい臓がん撲滅運動を推進します
NPO法人 パンキャンジャパン
●PALS 電話相談 水～金 PM2～5時 ⇒ TEL 03-3221-1421
●すい臓がん撲滅推進へのご寄付はこちら ⇒ <http://japangiving.jp/p/187>
TEL 03-3221-1421 FAX 03-3221-1422 web www.pancan.jp mail info@pancan.jp

遺伝性のがんと遺伝カウンセリングのお話

鳥嶋雅子

京都大学医学部附属病院 認定遺伝カウンセラー



みなさんこんにちは。このたびは、家族性膵がん登録制度にご協力いただきありがとうございます。私は京都大学医学部附属病院の認定遺伝カウンセラーの鳥嶋雅子と申します。京大病院の患者さんやご家族の方で「家族性膵がん登録制度について知りたい」、「協力してもいいよ」、「話を聞いてみていいよ」と言ってくださった方に、家族性膵がん登録制度のご案内をさせていただきます。どうぞよろしくお願い申し上げます。

遺伝子によるご先祖様との繋がり

遺伝性のがんと遺伝カウンセリングのお話の前に、遺伝子の繋がりについて少しお話ししたいと思います。

ヒトはみな、お父さんとお母さんがいるからこの世に生まれてきます。ヒトの遺伝子は約23,000ありますが、すべての遺伝子はお父さんから一つ、お母さんから一つもらい、合計二つずつもっています。つまり、お父さんとお母さんから半分ずつ（約23,000遺伝子を1セットずつ）もらいます。だからお父さんにもお母さんにも似ているところがあるのです。お父さんとお母さんも、そのまたお父さんとお母さんから遺伝子を半分ずつもらっており、おじいちゃんやおばあちゃんも、そのまたお父さんとお母さんから遺伝子を1セットずつもらっています。

こうやって考えると、お父さんとお母さんの遺伝子が自分の中にあり、おじいちゃんやおばあちゃんの遺伝子も、ひいおじいちゃんやひいおばあちゃんの遺伝子も、ずっとずっと前のご先祖様の遺伝子も自分の中にあることがみえてきます。ご先祖様がいてから今の自分があり、遺伝子を通してご先祖様と繋がっているのです。10世代前までさかのぼると、なんとご先祖様は1,024人もいることになります（図1）。

そして、今度は自分がお父さんやお母さんになるときは約23,000遺伝子2セットを1セットにして、精子や卵子の形で子どもにわたします。お父さんの精子とお母さんの卵子が出会い受精卵（一つの細胞）となり、一つの細胞から遺伝子をコピーしては二つに分かれるという細胞分裂を繰り返しながらヒ

トの身体になっていきます。つまり、受精卵と同じ遺伝情報が全身の細胞にあるのです（図2）。

また、だれもが、約23,000あるといわれている遺伝子のうち、病気の原因となるような変化を数百個はもっているといわれています。いいかえると、病気の原因となる遺伝子の変化をもっていることは、特別なことではないのです。

病気の原因となる遺伝子の変化を数百個もっていても生まれてくるのができたり、すぐ病気になる人ばかりではなかったりするのはどうしてでしょうか？ それは、同じ遺伝子が二つあることで、一つが上手く働かなくてももう一つの遺伝子が補ってくれたりするからです（ただし、二つある遺伝子の一つだけに変化があっても病気になることがあります。また、遺伝子の変化は必ず両親のいずれかから受け継ぐとは限らず、精子や卵子の段階で遺伝子の変化がおこることもあります）。

遺伝性の場合、なぜ若い年齢でがんになるの？

ヒトは生きているあいだは、遺伝子をコピーしては二つに分かれる細胞分裂を繰り返し、古い細胞から新しい細胞に作り変えています。細胞分裂の際にはコピーミスがおきたり、タバコや放射線、食事など環境によって遺伝子の変化がおきたりします。人間には遺伝子の変化を取り除く機構が備わっているのですが、その機構をくぐりぬけ、遺伝子の変化がいくつも重なるとがんになることがあります。

遺伝性のがんの場合、がん化を抑える遺伝子の一方にもともと変化がおこっていることが多いといわれています。この状況であっても、残ったもう一方の遺伝子が働いているので、すぐがんになるわけではありません。ただ、年齢や環境によってがん化を抑える遺伝子にコピーミスがおこった場合、残ったもう一つもうまく働かなくなる、つまりがん化を抑える遺伝子が二つとも働かなくなるためがんになることがあります。一方、遺伝性ではない場合は、二つの遺伝子が働いているので、一つの遺伝子に変化がおこってもがんにはならず、二つともに遺伝子の変化がおこったときにがんになります。このた

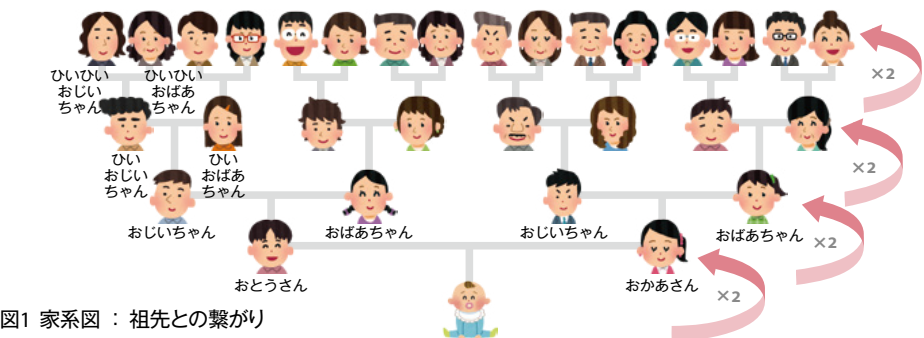


図1 家系図：祖先との繋がり

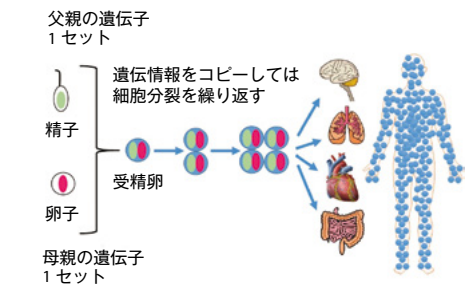


図2 ヒトの細胞は原則として同じ遺伝情報をもっている

め、遺伝性のがんの場合、若い年齢でがんになることが多いのです。

また、遺伝性のがんは、受精卵の段階からある遺伝子の変化が原因なので、全身の細胞、すべての臓器（胃、大腸、膵臓、乳房、卵巣など）が同じ遺伝子の変化をもっていることになります。このため、複数の臓器にがんができることがあります。

遺伝性のがんの健康管理

遺伝性のがんには、様々な種類があります。どの遺伝子が原因なのかによって、どの臓器にがんができやすいかは異なっており、それぞれに応じた特定の検診方法が提案されています。この特定の検診方法で継続的な検診を受けることによって、がんの早期発見・早期治療に繋げることが可能となります。

遺伝カウンセリングでは、家族の誰が、何歳でどのようながんになったのかを教えていただき、これをもとに遺伝性のがんの可能性が高いのかどうか、遺伝性のがんだとすれば、どのようながんになりやすいのか、どのような検診を受けていけばよいのかをご説明させていただきます。そのうえで、いつ知るのが自分の人生にとってよいのか、症状が出る前に知ることのメリット・デメリットにはどのような事があるか、などを一緒に考えていきます。

編集後記

家族性膵がん登録制度（愛称：Family PAC Study）のニュースレター第1号をお読みいただき、たいへんありがとうございます。このニュースレターは、「膵がん克服への挑戦」というテーマで、患者さん・家族・医師・研究者・遺伝カウンセラー・事務職員など、家族性膵がん登録制度に携わるすべての人びとの情報交換を目的に発行いたしました。創刊号には、患者さんを代表して眞島喜幸氏に、ご自身の体験とともにバンキャンジャパンの活動について紹介していただきました。

また、実際に膵がん患者さんの診療に日々あたられている森実千種先生、古瀬純司先生、北野雅之先生にも執筆をお願いしました。森実先生には、この家族性膵がん登録制度の設立の経緯について、いろいろなエピソードを交えて紹介してもらいました。

古瀬先生には進歩しつつある膵がん化学療法最新の情報について、メリットだけでなく、注意すべき点も含めて懇切丁寧な解説をいただきました。北野先生には、高リスクの方に対する膵がん早期診断に向けた検診（スクリーニング）の方法について、現時点での専門家の考え方をコンセンサスとしてまとめていただきました。膵がんスクリーニングは、まだエビデンス（診療行為を裏付ける証拠）がない状態で、保険診療として認められていない場合もあり、それぞれの専門家によって意見が異なるのですが、このコンセンサスが少しでも参考になればよいと考えています。

遺伝カウンセリングってなに？

病院は一般に患者さん（なんらかの症状がある方）が受診する場所ですが、遺伝カウンセリングは、特に症状がない健康な方でも相談することができます（家族性膵がんの遺伝カウンセリングについては、現在のところ保険が使えないため自費での相談となります。また、遺伝カウンセリングでは診察は行いません）。

遺伝カウンセリングでは、ご自身やご家族の遺伝に関する悩みや心配を丁寧にお聴きし、将来を見据えて今何をすればよいか、一緒に考えていきます。

家族性膵がんについての情報としてお伝えできる内容は、ご家族の健康に関する情報（特にご家族のなかで誰が何歳でどんながんになられたのか等）を教えていただき、それをもとに、膵がんになる可能性（確率）の程度や、他の遺伝性がんの可能性があるかなどをお伝えすることができます。また、家族性膵がんに関するその時点でのいちばん新しい情報をお伝えします。

現在、家族性膵がん登録には、さまざまな専門領域の医師や遺伝カウンセラーが集まり、膵がんの早期発見のための検診方法の提言を作成しています。専門家の合意が得られた検診方法は、本当に早期発見に効果的なのかどうか今後さらに検証していく予定です。家族性膵がんについては、まだまだわかっていないことが多いのが現状ですが、みなさまのお力を借りながら一歩ずつ前に進んでいけたらと思っています。最新の情報は、家族性膵がん登録制度のホームページやニュースレターでみなさまにお知らせする予定です。よろしければときどきホームページものぞいてみてください。

「遺伝」というデリケートな問題が絡む家族性膵がん登録制度では、遺伝カウンセラーの役割はたいへんに大きなものがあります。認定遺伝カウンセラーの鳥嶋雅子先生に、遺伝の仕組みのイロハから遺伝カウンセリングの実地まで、わかりやすく解説してもらいました。

現在、家族性膵がん登録制度事務局は京都大学にあります。登録を希望する方からの質問への対応は、事務局の相見 優さんが担当しています。患者さんと家族を中心として、さまざまな職種の方が、この家族性膵がん登録制度に取り組んでいます。皆さまのご協力により、「膵がん克服への挑戦」を一步一步前進させることができるように、力を合わせてがんばりたいと存じますので、何卒よろしくお願い申し上げます。また、このニュースレターを引き続きご愛読いただければ幸いです。

日本膵臓学会 家族性膵がんレジストリ委員会委員長
京都大学医学部附属病院がんセンター
膵臓がんユニット長

高折 恭一

発行日 2016年11月
発行 日本膵臓学会
家族性膵がんレジストリ委員会事務局
〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町54
京都大学医学部附属病院肝胆膵・移植外科内
電話 075-751-3736
URL <http://jfpcr.com/>
E-mail jfpcr@kahp.kyoto-u.ac.jp
(担当 相見優)