

ニューズレター No.10 ハーモニー・ライフ

平成 13 年 6 月 19 日発行

総会・親睦会・講演会のお知らせ

総会の開催が大変遅くなってしまいましたが、下記のように予定いたします。今回も講演会を総会と同時開催いたします。講演会では「遺伝子とがん」について、都立駒込病院遺伝性腫瘍プロジェクトの宮木美知子先生にお話いただきます。遺伝子とがんについての基礎知識から、大腸腺腫症の原因となる遺伝子の最新情報までを含めてお話くださる予定です。

ぜひ皆様お誘いあわせの上、ご参加ください。

記

日 時 平成13年7月8日(日)

総 会 午前10時30分～

議 題 平成12年度事業報告、収支決算報告
平成13年度事業案、予算案ほか

講演
会 午前11時頃～

講 師 都立駒込病院遺伝性腫瘍プロジェクト
宮木美知子先生「遺伝子とがん」

親睦
会 (昼食会)～午後2時

場 所 杏雲ビル2階メモリアルホール
(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向かい)

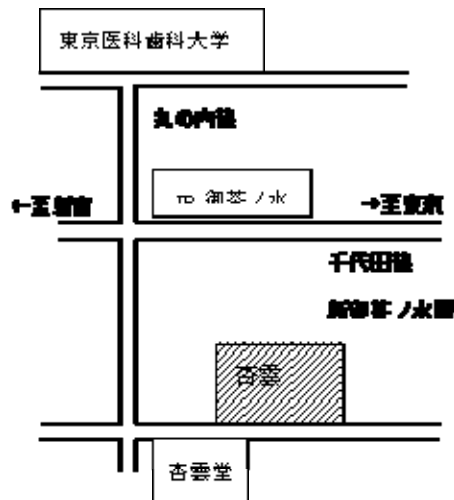
交通 JR中央線 御茶ノ水駅 徒歩4分
営団地下鉄千代田線 新御茶ノ水駅 徒歩4分
営団地下鉄丸の内線 御茶ノ水駅 徒歩5分

参加
費 大人(会員)500円, (会員外)1000円
(お弁
当代 小人(中学生まで)無料
込)

(尚、会員の方には返信用はがきを同封しておりますので、7月2日までにご返送ください。会員でない方が参加される場合は、準備の都合がございますので、参加人数(小人の人数も)を明記の上、お手数ですが7月2日までに下記にFAX・メールにてご連絡ください。

(申し込み先:FAX:0466-49-6205、メールアドレス: takeday@sfc.keio.ac.jp)

郵送の場合には、6月末日までに事務局にお申し込みください。



最近の手術治療の傾向

—腹腔鏡的結腸(大腸)全摘術—について

杏雲堂病院外科 岩間

毅夫

はじめに:

家族性大腸腺腫症の患者さんの場合、どの時点かは別として、大腸(結腸と直腸)に対する手術が必要でありますので、手術に関する情報も重要であると考えます。特にこれから手術を受ける可能性のある方、あるいはその家族の方にとっては、特に関心が高いとおもいますので、今回は、最近広く行われ始めた腹腔鏡的結腸(大腸)全摘術について、簡単なご紹介と解説をいたします。

今までの手術方法:

大腸は、ご存じのように、腹腔内の辺縁の部分に小腸を取り囲むように存在します。とくに横行結腸から下降結腸に移行する場所(左上背側)は、肋骨で囲まれた胸郭の背中側にあり、脾臓の直下まで達しています。この部分を手術操作するには、お腹の最上部の切開が必要です。また直腸は恥骨の真下で、しかも奥深くにあります。したがって、結腸(大腸)を全部切除する場合には、ほんの数年前までは、みぞおちの部分から恥骨の部分までの大きな腹壁切開によって手術を行うことが標準的な方法でありました。しかしこの数年来、大腸の手術法は革命的ともいえるほど大きく変化いたしました。しかもそれは、がんセンターのようながん専門病院よりも、むしろ一般の病院あるいは大学病院において、いち早く普及して参りましたのも一つの特徴であります。

現在までの下地:

腹腔鏡を利用した手術として有名なものは、胆石症に対する胆嚢摘除(たんのうてきじょ)術ですが、フランスの医師によって発表され、たちまち世界に普及しました。1991年にはすでに、一つの施設で1500例以上の患者さんに対し計画的に行った手術経験を報告するところまでになりました。そして現在では、胆石症には腹腔鏡的手術は不可欠となっております。その利点はなんといっても、傷が小さく、痛みが少なく、回復が早い、という三拍子が揃った点であります。胆嚢手術に習熟致しますと、他の応用が考えられるのは当然であります。しかし胆嚢は大きさ言えば一点(せいぜい5cm)が重要な操作範囲であります。大腸は1メートル以上も処理する組織や、剥離する面積範囲は、胆嚢とは比較になりません。ですから最初は、操作のやり易いS状結腸や、盲腸部分の早期癌に応用されました。腹腔鏡手術はほかの臓器にも行われますので、それらの技術が集まって数年前から結腸(大腸)を全て切除することが極普通に行われるようになったわけです。

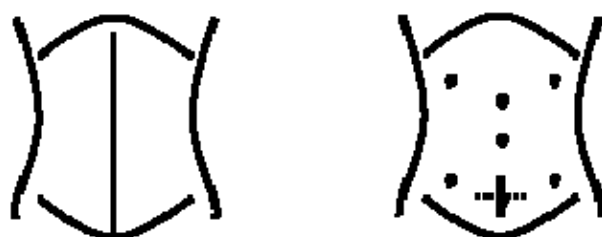
腹腔鏡を利用した結腸(大腸)全摘術の概要と問題点:

具体的なことは略しますが、普通に開腹する場合と比較した手術創の略図を示します(図1)。観察用のスコープを入れる管、および操作用の器具を入れる複数の管の挿入が必要です。腹腔内を観察し易くする方法に、炭酸ガスを注入する方法と腹壁を器具で引き上げる方法とがあります。その施設によって得意な方法は異なります。

しかし良いことづくめではありません。腹腔鏡を利用した手術は腹部手術の既往のある方では多くの場合不可能です。また中年以上でかつ腹部に脂肪組織の多い方では、事実上不可能な場合が多々あります。若い方で、内臓脂肪の少ない方、さらに欲を言えば体が小さ方の場合には、最も手術がやりやすいと言えます。腹腔鏡操作では、問題となる小さな局所については開腹手術よりも詳しく観察できる利点がありますが、逆にその局所とほかとの関連を一度に把握すること、あるいは広い範囲に目を配ることはできませんので、開腹手術とは異なった手術合併症が起こる可能性があります。したがってそのような広い視野が必要な進んだ大腸癌がある場合には、今のところは、腹腔鏡手術は断念されることが一般的です。また開腹手術に比べて歴史は浅く、改良点が多くあります、その上時間も多くなりがちです。そのような欠点を有していても、手術の傷跡が小さく、痛みも少ないなどの点は大きな魅力であり、今後も益々広く行われる傾向にあります。

図1. 手術の創

従来の結腸(大腸)全摘術創 腹腔鏡補助下手術創



今回の学会の大きな特徴は、テーマとして、「患者さんと共に歩む家族性腫瘍学会」がテーマとして掲げられていることだと思えます。家族性腫瘍の多くの内容についての患者への情報還元が、学会の目標の一つとされていることに感動いたしました。具体的な活動として、患者、家族の学会参加費は無料とされ、質問にも気軽に応じていただいたこと、懇親会で多くの情報・知遇をいただいたことがあげられます。さらに、患者会の代表が招待を受けました。交通費・宿泊代の補助を受けて、ハーモニーライフからは、役員3名が参加してまいりました。他にハーモニーラインから数名、VHL患者会のほっとchainから数名招待されて参加していました。

実線、点線はいろいろな手術創 : 腹腔鏡、操作用鉗子など挿入孔(様々)

医療費の補助を求めて参議院議員会館を訪ねました

家族性大腸腺腫症の医療費に関しては、現在特別な補助などの制度がありません。しかし、健康を維持していくためには生涯検査を継続していくことが必要であり、また、親子で検査を受けなければならないことなどから、一家族にとって医療費の負担は大きな問題です。病気によっては「特定疾患」として国と地方自治体から医療費補助がされています。

この2月、会員の方のご紹介でこの問題に関心を示してくださっている議員の方を訪ねて参議院議員会館に伺いました。資料を持参して、岩間医師から病気や治療についての説明をさせて頂きましたが、秘書の方と共に熱心に話を聞いてくださいました。

患者団体等での要望として厚生労働省に提示していくことが前提として必要であり、担当部門から意見を求められた段階ではバックアップ下さるというアドバイスをいただきました。

関西のハーモニーラインでも今夏に医療費補助の申し入れを実施しようという案が6月3日の

総会に出だされておりました。二つの会で連携を取って活動していくことが必要になりそうです。(お渡しした文書を以下に示します。

家族性大腸腺腫症(または家族性腺腫性ポリポーシス)が社会的あるいは医療経済的援助を必要とする理由とお願い

佐々木研究所附属杏雲堂病院外科 岩間毅夫

家族性大腸腺腫症(familial adenomatous polyposis; FAP と略記)とは: 別項説明致します。

はじめに: 日本の成熟した社会医療福祉情勢の中にあつて、遺伝性腫瘍性疾患わけでも代表的な FAP はいわばタブーの中に取り残されていると言えます。FAP の患者数は登録と発生頻度から計算してほぼ constant に 5000 例と考えられます。

1) 20 年以上前から、FAP 患者さんあるいは医師から厚生省に主として口頭で、援助が受けられないかと申し入れましたが、その答はほぼ、

① 難病とは原因が不明であり、かつ治療が極めて困難な疾患、② 遺伝性疾患でないこと、③ 癌ではないこと

の3条件なので、FAP これに当てはまらないというものでした(ハーモニー・ライフのニュースレター参照)

2) 代々疾病で職を失ったり、子が就学時に親が死亡したりで、政治行政的力が全くなく、遺伝性ということで発言もためらわれる状況でありました。

3) その他(難病以外)の対策で FAP を援助の対象にしようとする動きは全くありませんでした。

FAP が医療経済的支援を受ける必要があり、また必然性もある理由各種難病疾患と異なり FAP が医療経済的援助を受けられなかった理由:

1) 第3位を占める大腸癌の原因解明に大きな役割を果たしつつあります(潰瘍性大腸炎も患者はその原因解明に寄与しているという理由で援助を受けていますが・・・実績は疑問)。

2) 援助を受けていない FAP で開発された J-pouch 回腸肛門吻合術は援助を受けている潰瘍性大腸炎に最もよく使われています。

3) 早期に治療を受ければ日常社会参加、生産への参加は全く問題なく社会貢献ができます。

4) 前にも述べました、親の若年死亡、生涯にわたる検査治療による医療経済的負担が大きく、「代々」弱者の立場に立たざるを得ない場合が少なくありません。もし医療援助で癌の早期発見と治療ができればこの負担がそれだけ減少します。

5) 貧困社会ではなぜか子供が多く、日本のように豊かになるとかえって子供が少なくなります。それと同様に「FAP の患者さんを治療して生活の質を保ちつつ長生きしてもらえば、患者さんの数が増えて困るではないか。」というような意見は不当な偏見であります。逆にしっかり治療ができれば疾患は減るのであります。

6) 保険の問題があります。現在は良いのですが今後差別がでてくる可能性があります。逆に遺伝子検査などをあらかじめ受けて陽性な場合、それを伏せて保険に入る場合も考慮されます。このような姑息な対策に頼らなくても、罹患が判明すれば安心して治療が受けられるようにすれば早期発見が気軽にできて、かえって医療費が節約でき生命も助かることになります。

7) 繰り返しになりますが、生産活動の盛んな年代で癌になり死亡する危険が高いので、これを予防ないし早期治療するために援助をすることは、社会経済的にも有効な方法といえます。

8) 大腸癌などでストーマになった患者さんには「身体障害者」と言うことで装具の補助が出来ます。それほどに成熟した社会に有つて、遺伝性腫瘍性疾患患者は偏見や遠慮、何よりも社会的手段を得る情報と力不足で声を挙げる事ができません。ようやく関西、関東で患者の会(ハーモニー・ライン、ハーモニー・ライフ)が出来上がったところでありますが、よちよち歩きの状態です。見識有る先生方のご高配を得なければ、いつ援助の手が差しのべられるか見当がつかない状態です。

以上言い足りないことも多々ありますが、先生の御配慮とお力添えの下、医療経済的援助がいただけるようになれば幸いこれに過ぎるものは有りません。

会員の方のお父様から、手記をお寄せいただきました。ありがとうございます。父親としてのお気持ちを率直に書いて下さっています。

子供二人の自立に感謝 「人生捨てたらおしまいだ」

1972年12月、A大学病院入院中の妻は37歳の若さで逝ってしまった。

当時、42歳の私は小さな会社の経営者でもあり、残された10歳の息子、5歳の娘の世話を同居の母や妹にしてもらわざるを得ませんでした。かねてより大腸癌で妻の命は一年半位と病院で知らされており覚悟はしていたものの、愛する妻の死が現実となり大きなショックを受けました。さらに追い討ちをかけるように、妻の病気が遺伝性であり、子供にも遺伝しているかもしれないとのことで診察を受けることになり、その結果二人とも家族性ポリポージスの診断を下されました。このまま放置すれば母親同様の結果になるとのこと、腸の手術をしてもオムツをしなければならなくなり、療育施設に入れることになると担当医の話を聞き、今後どうしたらよいか途方に暮れてしまい、今まで一生懸命働いてきたのになんということかと希望もなくなりました。学校の夏休みには入院して検査を受けるという状態で息子は辛い思いをしたと思います。私は会社の仕事も惰性的にやるだけになり、いつも子供の病気と命について何とかならないかと考えるばかりで手術も受けさせずに様子を見ていました。施設に入った子供と私の生活なんて思っただけでとてもできないと考えていたのです。

母も高齢になり、1980年1月に私は結婚をしました。夏の頃に東京医科歯科大学の宇都宮譲二先生(当時)から子供達の病気について研究しており、一度受診するようにとの連絡がB市の義兄のところから案内があり、私はすぐに東京医科歯科大学の宇都宮譲二先生を訪ねました。先生からは手術をしても社会人として十分働けるようになった人がいるとのことで全く信じられないような朗報でした。娘は当時中学一年生で早速受診して手術をしていただくことにしましたが、息子は高校3年生であり、「もう死んでもいいから手術は受けない」とのことでした。10月に娘は第1回目の手術をしましたが、経過は良好でした。これにより、手術をしないといていた息子もしたいということになり、1981年、娘の第2回目の手術のときに息子も第1回目の手術をしていただき、第2回目の手術も共に順調に終了しました。

その後息子は旅行専門学校を卒業し、旅行の添乗員をして世界各地を周りいろいろな食事をして大丈夫とのことで仕事に張り切っており、自分のマンションも持ち、独立して生活しております。まだ独身(38歳)ですので良き相手が見つければと願うのみです。娘は経理専門学校を卒業し、商事会社勤務をして自分の病気について理解を示してくださる方に恵まれて一昨年5月に結婚しました。私は現在70歳ですが、妻を亡くし子供まで病気に冒されていた当時、希望がなくなり一家心中でもしようかと思っただけでもありませんでしたが、人生捨てたらおしまいだと思い頑張ってきた甲斐があったと喜んでます。子供二人が元気な社会人として自立できましたことを常に感謝しております。

現在、1980年に再婚した妻と20歳になった娘の三人で楽しい生活を送らせていただいております。(2001年3月21日、70歳父)

アンケートへのご協力ありがとうございました

4月に会員の皆様方に、会の活動に関するアンケートをお願いし、多くの方にご協力いただきました。

これまでの活動については「情報の提供」や「相互支援」に関してある程度役立っていると評価を頂きましたが、講演会やニューズレターをもっと多くして欲しいなどの要望も出されました。詳細については次号でご報告します。会の運営に参加したいというご意見もいただいたのですが、無記名であったのでどなたかがわかりません。事務局にご一報いただければ幸いです。

編集後記

私事で恐縮ですが・・・勤務先の移転などで落ち着かず、総会の日程を組み入れることができずにご迷惑をおかけしました。この4月から神奈川県藤沢の地で、看護の教育に携わっています。病院へは週に1回伺う予定ですが、スケジュールが重なってしまうこともしばしばです。何かご相談に乗れるようなことがあれば、いつでも職場の方にご連絡ください。
(tel・fax:0466-49-6205(専用ですので留守の時には伝言をお願いします。追ってご連絡差し上げます。))メールアドレス:takeday@sfc.keio.ac.jp)

記録・広報係: 武田祐子

Copyright(C) 2001 財団法人 佐々木研究所附属杏雲堂病院
〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台1-8

[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(ニューズレター) <http://www16.plala.or.jp/MEN/brilliantlife.html>