

ニューズレター No.12 ハーモニー・ライフ 平成14年10月9日発行

親睦会<バーベキュー>のお知らせ

「ぜひ、一度開催を！」と、これまでなかなか実現できなかったバーベキューをようやく企画することができました。秋空の下、バーベキューを楽しみましょう。これまでの企画にはお子様連れでは「ちょっと…」と感じていらした方も是非ご家族でご参加ください。準備等の都合がありますので必ず事前に申し込み（参加人数を明記）をお願いいたします。また、参加者の方には、天候によって、前日あるいは当日に連絡が必要になる場合がありますので、確実に連絡が取れる電話番号等をお知らせください。

記

- 日 時：平成14年10月27日（日）午前10時45分（集合）～午後2時（予定）
- 場 所：葛西臨海公園（東京都江戸川区臨海町6-2 TEL03-5696-4741）内バーベキュー広場
- 集合場所：公園内「ホテルシーサイド江戸川」正面入口に午前10時45分までにお集まりください。
遅れた場合には直接バーベキュー広場にいらしてください。
（レンタル事務所でお尋ねください）（武田携帯：09098335078）
- 交 通：JR京葉線「葛西臨海公園」駅下車駅前
地下鉄東西線「葛西」「西葛西」よりバス「葛西臨海公園駅」行き
首都高速道路湾岸線「葛西IC」から5分
（駐車料金 2時間まで 400円 以降30分毎に100円）
- 参加費：大人（会員）2000円、（会員外）3000円、小人（～中学生）無料
（おつりがいらぬようにご準備ください）
- *尚、会員の方には返信用はがきを同封しておりますので、10月20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10月18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、10月15日までに事務局にお申し込みください。

平成14年5月26日（日）の総会と同時開催された講演会について、今回はボランティアとして参加した、慶應義塾大学看護医療学部2年生の小木曾奈々さんがまとめてくださいました。

講演会報告

こんにちは。私は小木曾奈々と申します。私は現在、学校で看護学を学んでおり、将来は看護師・保健師として多くの人々をサポート

トしていきたいと考えています。現在通っている大学の武田祐子先生のご紹介でこの会のことを知り、先日開かれた総会・親睦会、そして星総合病院の野水整先生による講演会に参加させていただきました。まだまだ勉強不足で、家族性腫瘍、家族性大腸腺腫症のことも今回初めて耳にした、といった具合です。しかし将来、看護という仕事に携わっていく1人として様々な患者さんの声を聞き、理解することができたらいいな、と思い参加させていただきました。会では、先生方や会員の

皆様のお話を伺っていくうちに、パワーというかエネルギーというか・・・何か大きなものを感じて心臓がドキドキ、胸が熱くなってしまう。それは、病気と向き合っている皆様の姿、乗り越えなくてはならない大きな壁を家族の力で、またこの会によるサポートによって乗り越えようとしている方々の姿から「生きる力」が伝わってきたことにあると思います。「看護師として、患者さんにどんなことをしてあげられるのだろう。」とずっと考えていましたが、その答えを見つける前に、私が会員の皆様に勇気付けられたというか、生きることのすばらしさを教えていただいたような気がします。「患者さんと同じ目線でお話してほしい。」「ただゆっくり、じっくりお話を聞くだけでいい。」入院経験のある会員の方々からはこのような貴重なご意見もいただきました。また、何十年も前に病気が発見されて手術をしたが、今は元気にスポーツを楽しんでいらっしゃる方や仕事に復帰して頑張っている方々の明るさには本当に驚かされました。今回参加させて頂いて、他の患者さんや専門の先生方と自分の体験を共有できる場、悩みを打ち分けられる場としてのハーモニーライフの存在の大きさを強く実感しました。

わずかな知識しかない私ですが、以下に講演会の内容を簡単にまとめたいと思います。

<講演会の内容>

1. 岩間先生より野水先生のご紹介
2. スライド

①家族性腫瘍における遺伝子診断の有用性と問題点

- 1) 確定診断
- 2) 保因者診断（発症前診断が可能、癌の1次2次予防が可能）
遺伝子診断が陰性でも、遺伝を否定することはできない（低浸透率、検査法の限界など）

- 3) 保因者診断で陰性でも一般の癌についての発生のリスクは一般集団と同じ

②家族性腫瘍における遺伝子診断を臨床応用する上での問題点

- 1) 研究者が少ない
- 2) 研究費不足
- 3) 家族性腫瘍・遺伝を理解する第一線の臨床医が少ない
- 4) 情報不足
- 5) 特に日本の場合・・・倫理性に疎い

③東北家族性腫瘍研究会の紹介

<http://www.mwnet.or.jp/~hghnomiz/geka2.htm>
からも一部抜粋

1) 理念と目的

- ・ 家族性、遺伝性腫瘍研究の重要性を医師らに教育し、啓蒙する
- ・ 共同研究を促進する
- ・ 遺伝子診断の受託（検査の適確性の審査、説明と同意、カウンセリング、臨床的指導）
- ・ 家族性腫瘍研究会の東北地方会（野水先生はこの会長をなさっている）
- ・ 家族性腫瘍の遺伝子診断における倫理について・・・東北家族性腫瘍研究会は「家族性腫瘍における遺伝子診断の研究とこれを応用した診療におけるガイドライン（家族性腫瘍研究会倫理委員会）」を遵守。

2) ガイドラインの基本理念

家族性腫瘍における遺伝子診断実施にあたっての最優先事項：家族性腫瘍における遺伝子診断の研究および治療に際しては、被験者の人権の尊重が最も重要であり、科学的、社会的利益より優先されなければならない。さらに、家族性腫瘍における遺伝子診断の研究は家系全体に関わるという特殊性から、被験者本人だけでなく家族の人権の尊重も同等に重要である。

④家族性腫瘍における遺伝子診断の実際

- 1) 遺伝子診断の前に、家族性腫瘍・遺伝性腫瘍疾患の説明をしなければならない。また、遺伝子診断上のメリット・デメリットや診断結果を知りたいか知りたくないかを尋ねること、医療者の守秘義務も守らなければならない。
- 2) 学術発表・研究・検体の保存などに対する被験者の同意が必要。
- 3) 遺伝情報のカルテを作成する。具体的には、一般診療カルテには家族性あるいは遺伝性という言葉を書かずに、遺伝情報カルテとして作った別のカルテに記載して保管する。
- 4) 遺伝子診断に際して・・・
 - a. 連結可能匿名化(登録を番号化→暗号化)
 - b. 採血は、同意取得日と別の日を行う。原則として1回に一人。
- 5) 記録の保存・検体の保存
- 6) カウンセリングに関して・・・主治医以外の人がすべきであるが、できる人が少ないために現状では主治医が兼ねている状態。

⑤家族性腫瘍の遺伝子診断における倫理的問題

- 1) 個人ではなく家系の問題であり、遺伝情報は家系の共有財産である。
- 2) 家族性腫瘍における浸透率や遺伝子系一表現型の研究が不十分であるために研究的要素が強い。
- 3) 遺伝子差別の問題(遺伝子検査をしても、陽性であった場合でも保険加入・就職・結婚などで不利な立場におかれるべきでない。)
- 4) 自らの意志による同意を尊重しなければならない。医師の興味のみで行うべきではないし、採血までに十分考える時間を。

- 5) 検体は記号番号のみにするなどの、プライバシーの保護に注意する。
- 6) 結果伝達は主治医が直接口頭で行うべき。

3. 質疑応答

- ・ 結婚上の倫理的問題について：遺伝子差別の問題。結婚を考える上で遺伝子診断を用いることは不適切。本来は当人同士の問題であり、結婚は相手の人間性をみて決めるべき。
- ・ 「息子(中学生)にFAPが見つかった。医師は早めに手術をした方がいいと言うが、果たして手術は一刻も早い方がいいのか。」：急を要するもの(早期ガンが疑われそうな場合など)でなければそれ程急ぐこともない。思春期なども考慮して、手術のベストな時期を決めるのは本人、家族で十分話し合うことが大切。逆に女性の場合、あまり早く手術をするとデスマイドができる心配もある。

ハーモニーライフ総会に参加して

総会に参加された方のお1人(☺)さんから翌日いただいたお便りをご紹介します。

(☺)さんは、大腸腺腫症の患者さんではありません。以前、その可能性について岩間先生の診断を受けるために杏雲堂病院を受診された時にこの会の存在を知りました。違う病気であることがわかったのですが、会の目的に賛同し、入会されました。新幹線を使って東北からのご参加でした。



東京駅で『チキン弁当』『ひよこ』『ごまたまご』を買って、17:04発で帰宅しました。はじめての参加でしたがとっても楽しかったです。みんな頑張っているんだな、そして仕事と言ってしまえばそれまでかもしれないけれど、一生懸命に研究・治療をしようとしてく

ださる医療者の姿、すごく嬉しくて興奮して帰ってきました。生後6か月で最初の皮膚腫瘍の手術、転勤族のため全国を転々としてS市に来たのが6年生の時。親には説明していたかもしれませんが、私にとっては突然病院に連れて行かれて、押さえつけられて、泣いてもわめいても母は助けてくれなくて、痛くて怖くて、白衣の人は私の敵でした。今お世話になっている総合病院の形成外科に母に連れて行かれた時はすっかり性格が曲がっていました。

今は現役を引退した部長先生。「あの時の☹️ちゃんの目、スゴイ目をしていたもんな」と、今でも言われます。ただ、単に通うのに便利だったからこの病院を選んだと母は言います。でも、この先生と出会わせてもらえた偶然。母に感謝しています。あの時、あの先生に出会わせてもらえなかったら、私はどうなっていたかわかりません。部長先生や直接の主治医になった若い女医さんに、「ヤブ医者！さわるな！！出て行け！！他人の事だと思って何回切れば気が済むんだ！！・・・」ひどいことを言ったものです。他の患者さんの診療が終わるまで隣の小さな部屋に閉じ込められて、出してもらった頃には私も少しは落ち着いていたのでしょ。それからじっくり話を聞いてくれました。それまでは、できてしまった腫瘍は仕方がないとしても次ができないような何かをして欲しいのに何もしてくれない、訳の分からないまま、身体中傷だらけにされて・・・こんな先生初めてでした。その先生は、私に分かるように説明をしてくれて、納得するまで話をしてくれて。20歳のときに女医さんの夫の医師からのアドヴァイス（ガートナー症候群の疑い→後に否定される）で、大学病院への転院。そこで、父から「そんな変な病気がこの家にあるはずがない」の言葉。「このままでは☹️さんは死んでしまいますよ（医師）」「それは☹️の運命だから仕方がない（父）」そう言って、家族の検査も父だけ受けないでしまいました。親という

ものは「何とか助けてください」と、あらゆる努力をしてくれるものだと思っていたので今でもシコリとなって残っています。母は「お医者さんの言うことは難しくて分からないから、あなたが自分で聞きなさい」と。(中略)

女医さんにあこがれて、看護婦さんにもなりたくて・・・体がもたないといわれて医療事務を勉強。総合病院外来レプト専門の仕事はH10年にリストラで死に。精神的に最悪となり、存在を消そうとまで・・・(中略)

今は毎日がとても楽しく昨年から飼い始めた犬と遊んで松葉杖カバー、ベッド柵ポケットをあれこれ考えて縫うのが楽しくて。婦長さんは「売店に置いてもらおうか」と言ってくれているけど聞こえない振り。私が勝手にやっていることだもの。プールのフリー会員になって1週間に3・4回、水の中の開放感。イカクラッコか人魚のつもり。口の悪い整形の医師はボソッと「ト？」フン！！なんとでも言え。医師も看護師も何人も替わったけどみんな良い人たちばかり。病気は持っているけれど、それは誰が悪いものでもない。毎日が有難くて、今は空から何が落ちてくるかわからない時代。一日一日が大切に幸せで、有難く生きてます。

----- 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。
- <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）

TEL 03（3292）2051

FAX 03（3292）3376

編集後記：

☺️さん、小木曾さんありがとうございました。9月19日に厚生労働省の特定疾患担当の方に、会の役員がハーモニー・ラインの役員の方と共に面会をしてきました。また、アメリカのニューズターを会員の方が翻訳してくださっています。上記については次号に掲載したいと思っています。

記録・広報係：武田祐子