

ニュースレター No.13 ハーモニー・ライフ 平成 14年11月26日発行

話し合い・講演会のお知らせ

今年も残すところ一ヶ月あまりとなりました。年内に是非一度お集まりいただいて話し合いと講演会を開催したいということになりました。

前回のニュースレターでも触れましたが、医療費の問題について9月に厚生労働省を訪問した時のご報告(本文をご参照ください)と、今後の方策についての話し合いを持ちたいと思います。

また、講演会では兵庫医科大学の家族性腫瘍部門、栄養師の中村富予先生、竹山育子先生に大腸癌の予防のための食事についてお話いただきます。師走のお忙しい時期ではありますが、皆様是非ご参加ください。

記

日時 平成14年12月15日(日) 午後1時～ 話し合い

午後2時～ 講演会

午後4時～ 茶話会

内容 話し合い 厚生労働省疾病対策課訪問の報告

医療費補助についての話し合い

講演会 「大腸がん予防のための食事について」

講師:兵庫医科大学家族性腫瘍部門

中村富予先生、竹山育子先生

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

(佐々木研究所付属杏雲堂病院向かい)

* 入り口が一ヶ所しか開いていないのでご注意ください

交通 JR中央線「御茶ノ水」駅下車 徒歩4分

地下鉄千代田線線「新御茶ノ水」駅 徒歩4分

地下鉄丸の内線「御茶ノ水」駅 徒歩5分

参加費 無料

面談内容報告

平成14年9月19日(木)に、ハーモニー・ライフ会員7名とハーモニー・ライフ会員4名が、厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐 名越究氏と事務官 日原隆氏と面談を行いました。

面談の設定は、日本共産党参議院議員 畑野君枝氏のご尽力により実現したものです。面談には畑野氏と共に国会秘書 市毛新二氏、秘書 小暮保氏がご同席くださいました。

訪問の目的は「家族性大腸腺腫症」とその関連疾患に対する医療費負担の軽減に関して、国としての取り組みを要望すること、現在の難病対策、とくに治療研究事業の対象疾患(資料参照)として「家族性大腸腺腫症」とその関連疾患をご検討いただくことでした。

○そのときの質問・要望は、以下の通りです。

- ・8月23日付の「今後の難病対策の在り方」中間報告では、「治療研究事業の対象疾患(対象者)の選定方法について」見直すこととされているが、「今後も引き続き特定疾患を中心に対象疾患を選定する」とあり、「特定疾患の類縁疾患でありながら特定疾患となっていなかった疾患」についての柔軟な対応が謳われているが、新規疾患についての検討はどのように行なわれるのか。「特定疾患対策懇談会」に新規の疾患名が挙げられる経緯を知りたい。
- ・「患者の経済的側面等を考慮したこれまでの治療研究事業と異なった考え方に基づく事業に移行」「患者に対するサービスの低下が生じないように配慮の上、目的を明確した別の制度を確保」という意見もあるが、どのような事業、制度を検討していく予定か。また、この場合に対象疾患の枠を広げて検討していただきたい。
- ・委員会発足時に指摘されたように、難病対策のように国が直接患者にアプローチしていることはあまりなく、疾病対策全体の中で、直接患者にアプローチすることの意義や内容についてご検討いただきたい。
- ・国の重点施策である癌、および代々親を若年で亡くしたり、医療が必要な遺伝とをともに有するような疾患に対して、研究者には費用がかかることがあるが、患者には当面のメリットは何か考えているのか。
- ・「がん」は事業の対象から除外されているが、実際にはがんを発症する疾患も含まれている。家族性大腸腺腫症の場合もがん以外の発症(とくにデスマイド腫瘍に関しては治療法も未確立であり、長期の療養が必要。また、一般のがんと異なり、生涯にわたるサーベイランスが不可欠であり、医療費負担が健康問題に直結する。)があり、どのような基準において区別されているのか。
- ・特定疾患の患者のうち、実際に申請をして、特定疾患指定を受けているのは何%か？(とくに治療研究事業の対象疾患でありながら、申請をしていない割合はどの程度か？100%でないのならその理由は？)
- ・特定疾患患者のリストなどの情報は、誰が知り得てそれぞれどのように管理されているのか？(個人情報保護の視点から)
- ・委員会の委員は「厚生科学審議会疾病対策部会運営細則第2条」に基づき、部会長の指名により構成されているが、全ての疾患が構成委員の専門領域に含まれるものではなく、対象疾患の選定にあたってはどのような配慮がなされるのか。

訪問時の回答についてはハーモニー・ライン会員 川崎優子さん(兵庫県立看護大学大学院)がまとめてくださっています。記録の扱いについてはハーモニー・ラインとも相談していくことが必要ですので、回答は15日に口頭でご報告させていただき、今後のニュースレターにまとめたものを掲載したいと思えます。

名越氏は、約束の時間を超過して質問にお答えくださいましたが、最後に「今後の日本国内の医療経済の中で、このような状況に対して新たな対策が増えるかと申しますと、それは難しいと思えます。」「今後医療費の補助や福祉サービスなど増やしていくというのはなかなか困難な時代になってまいりまして、その辺をご理解頂ければと思えます。」と締めくくられました。

○「会員個人の信念・信仰や会員相互の交流」について

役員会では、「会員個人の信念(健康法などを含む)・信仰や会員相互の交流」に関して話し合いを持ちました。その背景として、「自分にとってとても役立つことを会員の方にも教えたい」という方がいるのと同時に「会員の方から紹介されたけれど、どうすればいいのか?」と感ずる方がいるということがあるからです。話し合われた内容をいくつかのポイントにまとめてみました。

<人に勧める時、勧められる時>

大腸腺腫症(以下FAP)という病気を知り、様々な体験をする中で、医療以外にもよりどころが必要なこともある。それが宗教の場合もあれば、代替療法(いわゆる民間療法)のような場合もあるだろう。

自分自身が、そのことにより体調が整ったり、安定した生活を得たりすれば同じFAPで悩んでいる会員の方にもその存在を知ってもらいたいと思う。それはとてもおいしい食べ物があれば独り占めするのではなく、それを紹介するのと同じようなものである。それを活用したり、実際に取り入れるかどうかは紹介された人自身が決めればよいことであり、決して無理強いするものではない。

一方、勧められる立場からは、戸惑いや不信感を持ってしまうこともある。実際にある宗教を勧められた体験から、それまでの付き合いが、強く勧められたことで交流が持たなくなってしまったことも話された。また、病気の治療中など、身体が不調な時には精神的にも不安定で、「その人自身が決めればよいこと」といっても理性的な判断があまりできないことも指摘された。

<会の活動との混同・混乱>

ハーモニーライフ本来の目的は、FAPに関連する最新の知識や会員の治療経験等を共有することであり、個人の信念や宗教などによる繋がりや交流を求めているのではないのではないかという意見がある一方、そのようなことも含めて話ができる場が必要ではないかという意見が出された。また、会で知り合っても、一個人の体験や価値観として話せばいいのではないかという意見に対しては、受け手にとっては、その区別はつきにくく、混乱の原因となったり、会に対する信頼にも影響するのではないかという考えが述べられた。

<会としての方針>

上記のような話し合いを通して、会としての方針を明確にしておくことの必要性が確認された。その要点を以下に示す。

- ・個人の信念(信条)や信仰は尊重されるべきものであるが、会を通じて知り合った場合に、個別の勧誘や推奨は慎む。
- ・個人の体験として、治療や療養生活に関するだけでなく、信念や信仰を含む内容を含めて公表したり、話し合ったりする機会を設ける。
- ・有識者による信念や信仰、代替療法等に関する講演会を企画する。

約2時間にわたり熱心に話し合いが行なわれました。会員相互の繋がりを深めていくと共に、会の発展を願う熱意を強く感じました。

<文責 武田祐子>

遺伝性大腸癌協会会報 2001 冬／春号より

HCCA:(遺伝性大腸癌協会)

the Hereditary Colon Cancer Association

HCCA the Prevention Advocate

(予防の提唱)

新しい友、新しい顔、新しい場所

会長 Sassani / Vicki L.

1年前、私は大変孤独でした。多くの家族の事を思いながら、私達の会報第1号を出すために物凄く働いていました。・・・この半年から1年の間にこの協会は大変成長しました。遺伝性大腸癌疾患を共に持つ家族を仲間に加えたと言う結果に至ったことに大変満足しています。Bethと私の活動は文字通り、個人の小さな意見から国際的に知られる支援団体にまで及び、手紙や電子メールを患者の家族から専門医師に至る全ての階層から貰いました。

2000年10月私達はNORD(記者注:何かの機関と思われるが、原文説明なし)と共に私達の年次大会をセントルイスで開きました。大変な盛会でした。私達の疾患について科学者から学ぶ機会を得たと言うことに加えて、多くの友に出会い、顔と名前を覚えました。私達は出会い、話し、愚痴も言い、笑い、泣きそして一つになる事が出来ました。最早孤独ではない事を感じる事が出来たのは、信じられない事でした。いたわり合い、分ち合い、終生の友情を交わす事が出来ました。これはこの二日間の究極とも言える恵みでした。

私達が多く家族と出会うことに依って、この病で影響を受けている家族の数をかなり過小評価し

ていたことが判りました。私がこの協会に関わるようになったのは、ある家族性大腸腺腫症の小さな少女が切っ掛けでした。この半年の間に、少なくともこの病に罹っている5家族がこの町におられる事を見出しました。この小さな町に、この数はそれは大変多い事だと思います、ましてこの稀な家族性の病です。この種の病の患者の数は一体どれ位でしょうか、PJS(後述)、HNPPC(名称は後述)、Turcot、Juvenile 腺腫症(若年性ポリポシス)などなど。

私達が会報1号を発行したとき、Stephanie、Jane、Linda の3人の婦人を知っていました。この方達の家族には PJS の患者さんがいます。彼らは他の同病の家族に連絡をしたいと思っていました。Stephanie は大きな一歩を歩み始めました。電子網(インターネット)で支援者の目録を保有するようになり、今では77家族が加入者となっているのです。1年の間に3から77家族です。

この18ヶ月の間、私は大腸癌の電子網(インターネット)の目録を調べました…余りに若く罹患した方を探してです。その数は一定です。でもFAPとPJSの場合は違います。申込者の数は継続的に増えています。急激な成長を想像できますか、電脳(パソコン)に多くの人々が馴染んできているこの時代に医師がHCCAの事を患者に話しているのです。

このお話を終える前に、私達を支援して下さい、心温かい諸企業に、また素晴らしい会員と協力してください。そして最も重要な事は皆様の前向きな考え方、励ましそして祈りに感謝申し上げたいのです。

来年の会合はワシントンDCで10月4-7日に開催されます。そのニュースに注目下さい。それは、私達が多くの方々と出会い、もっと多くの家族と仲間になれる好機と思います。マザーテレサはある時言いました、「孤独が最も怖い貧困である」。HCCAと共に歩めば、最早孤独ではありません。

HCCA の役割

HCCA の役割は、遺伝性大腸癌の予防の為にあります。FAP(家族性大腸腺腫症)、Gardner 症候群、Juvenile 腺腫症、HNPPC (Hereditary Non-polyposis Colorectal Cancer 遺伝性非腺腫症性大腸癌)、Turcot 症候群、PJS (Peutz-Jeghers 症候群)、AAPC (Attenuated Adenomatous polyposis)等を対象として。

この役割は、適切な医師や医事関係者、科学者、関心のある人々とその家族を連絡網でつなぎ、公的にも私的にもこれらの重要性を喚起することです。教育や連絡の体制構築していく事が、これらの病の一層理解を増大させ、適切な予防と治療を確実にする事になると思います。研究が進めば、これらの遺伝性疾患の機構について知見を多く得られる事でしょう。そして究極的には、更に進んだ予防と治療が得られるでしょう。

HCCA の免責(賠償責任の放棄)について

HCCA は、非営利の団体であり、南ダコタ州の法制下で法人格を得ている。その目的は、大腸癌の予防方法の教育を手助けする事、これら疾病の啓蒙を図る事、患者と専門家の連絡体制を作る事であり、それは年次大会を開く事や、我々のサービスと企画の双方又は何れかを通じてなされるであろう。

HCCA は商標と名称の著作権を保持しており、HCCA の電子網(URL)を何人であれ、その通信網に取り込んで使う事を制限する権利を有する。もしHCCAの目的に合致しないとHCCAが判断したやり方で電子網が使われるなら、それは制限される。

また宗教活動や政治活動に用いる事も認められることではない。HCCAの電子網を利用するなどの局も中傷的な或いは他を軽蔑する、悪意を持った局は、直ちにHCCAの網から遮断されることになる。このHCCAの電子網と会報は治験情報の告示をすること、この病気の最新の治療についての開発状況を知らせる事、患者や家族、介護人、医事専門家に役立つ情報を提供する事である。また関連の情報を集めたり、広報したりする為の電子メールを配布する事を目的としている。

HCCAは告示した情報に対し、代表権を持たないし、保証するものでもない。利用者はHCCAとその職員、賛助者に、その情報に係る如何なる賠償責任であってもそれを請求する事は出来ない。患者自身によって選ばれ、実施される如何なる治療もその人個人としての選択であり、資格を有する医師の手助けで実施されるべきである。HCCAは個人に対するどのような治療にも賛意を表するものではなく、単なる情報の紹介をするだけであって、その内容を支持する事は決してしない。ここにHCCA局

(URL)や会報の利用者や読者は、HCCAとその職員、賛助者に、発信された或いは記載された情報に係る全ての賠償責任を、またその情報に起因する、如何なる且つ全ての損害や費用、傷害に係る全ての賠償責任を請求する事は出来ない。その情報とは、利用者が、HCCAによって発行された情報に基づく治験行為に参加する事を含んで、しかしこれに限定される事はなく。

PEUTZ-JEGHERS STUDY

(ポイツ・ジェイガー症候群の研究)

YOUNG/Linda

PJS(Peutz Jeghers Syndrome、ポイツ・ジェイガー症候群)は、家族性大腸腺腫症、HNPCCと同様に遺伝性疾患である。しかし腺腫が小腸、大腸に発生する点が異なる。小腸が一般的であるが、腺腫は過誤腫(肥大化した組織)であって、医学的に前癌状態とは言えず、癌の危険性は低い。予防的に腺腫部を取り去る事は勧められない。でも通常の大腸内視鏡や胃からの内視鏡による検査は行なわれる。外科的切開を要する状態と言うのは、腺腫内の多数の嚢胞の拡張による腸閉塞の場合である。PJS患者は黒色素斑を唇か口内に持つ。

テキサスのM.D.アンダーセン癌研究所の研究者達は、この研究をしている。主要な科学者は、Lynch Patrick 博士、Amos Christopher 博士、Frazier Marsha 博士である。彼らは今、LKB1/STK11 遺伝子の生殖細胞の遺伝子検査をしている。この遺伝子検査は、PJSの患者さんに見られる大多数にみられる突然変異を説明する事が出来る。この検査結果は、参加した患者さんに経費負担を請求する事無く報告される。この研究班の費用は、米国癌協会によって賄われており、1994年に登録が始まり、以来66家族が会員となっている。研究への金銭的支援が続くか否かは、助成金の更新に係っている。

この研究では、4つの基本的な目標がある。

1. 患者と医師にPJSの教育資料を提供する事。
2. PJSの歴史を明確にする事。
3. 遺伝子型と発現型の相関を特定する事(遺伝子型とは、個々人の遺伝子の構成であり、発現型とは、個々人の遺伝子の型を反映し、観察により判る身体上の所見の事を言う。)
4. 十分に大きいPJSの患者群を特定し、将来の予防の研究に役立てる。

この研究活動に加わるには、三つの条件の少なくとも一つに合わねばならぬ。これに合わない場合は、個々に考慮される事になるであろう。

1. 病理所見が少なくとも一個のPJS腺腫を報告している事。
2. 症状から診断して、家族にPJSの人が居て、顔に過度の色素沈着が見られる人。
3. 過度の色素沈着が見られる人であって、一人の親戚がPJSの過誤腫をもっていること。
4. (Youngさんは、PJS研究の取り纏め者であり、Amos博士の助手を務めている。)

この記事は会員の筆名「妙好人」さんが翻訳を担当してくださいました。ありがとうございました。

HCAA会報の第一号にはFAP関連の記事が多く出ています。関心がおありの方は下記URLをご覧ください。

<http://www.hereditarycc.org/>

編集後記

10月には待望のバーベキューができました。寒波の予報に不安を抱きながらも、当日は秋晴れに恵まれました。マラソンの規制があり、道路は大渋滞。バスを途中で降りて、徒歩で駆けつけてくださった方もいらっしゃいました。大観覧車を眺めながら、皆で協力して準備から後片付けまで・おいしくいた

きました。皆で協力して楽しい一時でした。遠方からはじめて会に参加された方もいらっしゃいました。次号ではそのときの様子もご報告できると思います。参加された方からのご感想もお待ちしております。様々な局面において、会員の皆様のご意見が大切な時期に差し掛かっているように思います。

力を合わせて、前進していきましょう。

記録・広報係：武田祐子

<mailto:iwama@po.kyoundo.jp>

(資料)

特定疾患治療研究(医療費公費負担)の概要

○ 目的

いわゆる難病のうち、特定の疾患については、治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額であることを考慮し、特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

○ 経緯等

昭和46年7月からスモン調査研究班が行う治療研究への協力謝金として、スモン入院患者に対して1万円を支給。昭和47年度には対象疾患を4疾患に拡大して実施。昭和48年度から難病対策の強化充実策の一環として、特定疾患の治療費について社会保険各法の規定に基づく自己負担分を全額公費負担(国と各都道府県が各1/2)。

平成10年5月より、重症認定患者を除き、1医療機関につき、外来では1回千円(月2回)、入院では月1万4千円を上限とした自己負担の導入。

平成13年5月より、46疾患が対象。

○ 対象疾患の選定等

下記の4要素([1]~[4])を選定基準として決定されている特定疾患対策研究事業の対象疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ、難治度及び重症度が高く、更に、患者数が少ないために公費負担の方法により受療しないと原因の究明と治療方法確立に困難を来たすおそれのある疾患を対象に、有識者による「特定疾患対策懇談会」の意見を聞いて決定している。

[1] 希少性

患者数が有病率からみて概ね5万人未満の患者とする。

[2] 原因不明

原因又は発症機序(メカニズム)が未解明の疾患とする。

[3] 効果的な治療方法が未確立

完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患とする。

[4] 生活圏への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)

日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患あるいは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。

○ 本事業の対象外疾患等

がん、脳卒中、心臓病、進行性筋ジストロフィー、重症心身障害、神経疾患などのように別に組織的な研究が行われているものについては、効率的な研究投資の観点から本事業の対象から除外されている。

【対象特定疾患】

ベーチェット病、多発性硬化症、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、スモン、再生不良性貧

血、サルコイドーシズ(入院・通院治療)、筋萎縮性側索硬化症、強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎、特発性血小板減少症、紫斑症、結筋性動脈周囲炎、潰瘍性大腸炎、大動脈炎症候群、ビュルガー病(独)バージャー病(英)、天疱瘡、脊髄小脳変性症、クローン病、難治性の肝炎のうち劇症肝炎、悪性関節リウマチ、パーキンソン病(生活障害 2・3 度)、アミロイドーシスのうち原発性アミロイドーシス、後縦靭帯骨化症(生活障害 2・3 度)、ハンチントン舞蹈病、ウイルス動脈輪閉塞症(もやもや病)、ウエゲナー肉芽腫症、特発性拡張型(うっ血型)心筋症、シャイ・ドレーガー症候群、表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)、膿疱性乾癬、広範脊柱管狭窄症(生活障害 2・3 度)、原発性胆汁性肝硬変、重症急性膵炎、特発性大腿骨頭破損死症、混合性結合組織病、原発性免疫不全症候群、特発性間質性肺炎(重症度 2・3 度)、網膜色素変性症(重症度 2・3・4 度)、クロイツフェルト・ヤコブ病、原発性肺高血圧症、神経線維腫症(I 型・II 型)、亜急性硬化性全脳炎、バッド・キアリ病、特発性慢性肺血栓栓塞症、ファブリー病、副腎白質ジストロフィー

……………ハーモニー・ライフ……………

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。

[「ハーモニー・ライフ入会申込書」は](#)

<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>