

ニュースレター No.21 ハーモニー・ライフ 平成 17年3月31日発行

総会・親睦会・講演会のお知らせ

いよいよ桜の開花を迎え、春本番となりました。皆様いかがお過ごしでしょうか。新年度の総会・親睦会を下記のように予定いたします。講演会では、家族性腫瘍研究会（現 家族性腫瘍学会）の前会長であり、わが国の大腸腺腫症（FAP）診療・研究の重鎮として長年ご活躍されてきている、あの宇都宮譲二先生にご講演いただくことになりました。ぜひ皆様お誘い合せの上、ご参加ください。

記

日時：平成17年4月24日（日）

総会 午前10時30分～

議題：平成16年度事業報告、収支決算報告

平成17年度役員選出、事業案、予算案ほか

講演会 午前11時15分頃～

兵庫医科大学名誉教授 宇都宮譲二先生

「FAPの今昔について」

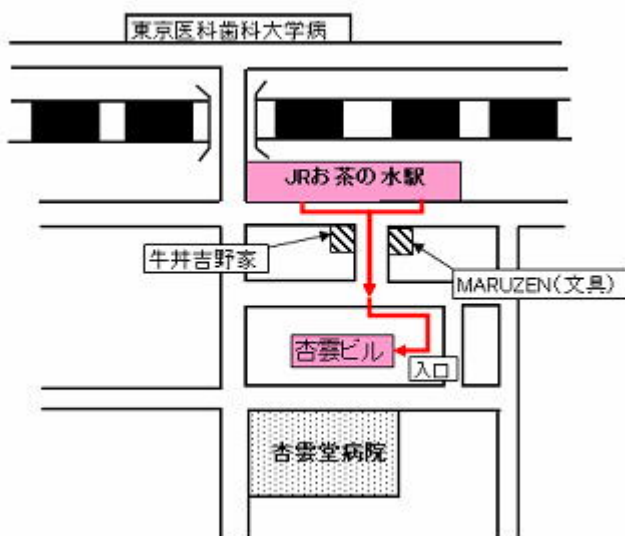
親睦会（昼食会）～午後2時

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）

* 入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
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(お弁当代込): 大人(会員)500円、(会員外)1000円、小人(~中学生)無料 (尚、会 員の方には返信用はがきを同封しておりますので、4月22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4月19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; 03(3292)3376、メールアドレス; mailto:iwama@po.kyoundo.jp 郵送の場合 には、4月18日までに事務局にお申し込みください。	

代表としての一年を振り返って ハーモニーライフ代表 小林

【恒例となったバーベキューパーティー】(2004年10月)

10月24日、恒例となったBBQパーティー(?)が、お台場の潮風公園でありました。今回は少しお天気に不安がりましたが、3回目となると皆、慣れたものでチームワークもバッチリで、おいしくいただきました。屋外ということもあり、あまり込み入ったお話もできませんでしたが、初参加のご家族も居られ感激しました。今後、また、場所を替えた講演会等で是非お会いしたいと思います。

ご挨拶が遅れましたが、この度、代表を仰せつかった小林と申します。突然の大役で不安も一杯ですが、皆様に支えられて、補っていただきながら一年を送れたらと思っております。

先日の役員会で、今年は役員の一一人一人が生の声をニュースレターに載せられたら、より多くの方々と情報のやりとりができるのでは・・・という話になりました。そこで私も少しお話を・・・

【大腸腺腫症と共に】

私は大腸の全摘を11年前にしてから、半年に一度大腸ファイバーを、一年に一度胃カメラの検査をしています。7年前に十二指腸のファーター乳頭部分に腺腫が見つかり、摘出手術をしました。

その部分は膵臓につながる大事な部分で、がんになると膵臓がんになるという事で驚きました。その後、小腸の回避部に貯まる部分が大腸化して、そこにまたポリポースができていました。それもインダシンで不思議なことに治りました。奇跡的確率だそうですが、これは喜びました。でも、いつも不安があり、今年の検査も先生の手が止まり、言葉がにごると、何かあったかな・・・?と思いました。

日常は努めて病気に関する不安を忘れるように暮らしていますが、患者会という器があつてこそ、心が落ち着いていられると感謝しています。

幸いにも患者に知識を与えてくださる岩間先生、武田さんも居られることで、皆様も何か心に引っかかることはありませんでしたら事務局を通してでも声を掛けてください。



お話ししたら解決できることもたくさんあります。

【また、次の一年に向けて！】

会長として、何もわからないままに一年が過ぎた感じがします。私たち役員は、各人ができる範囲のことを無理のない形で頑張ってきました。

今年は前会長からの引継ぎで、厚生労働委員会の方々への陳情から始まりました。患者だけではとても説得力のある話にはできませんが、岩間先生と武田さんの専門的なお話がとても心強い後押しとなりました。今後も皆様方のご意見を伺いながら『道』をつなげていきたいと思えます。

今年はハーモニーライフの代表としても、セミナーとシンポジウムに参加させていただきました。この病気に罹ったことを嘆くこともありますが、いろいろの場で私たちをサポートして下さる機関があることを感謝します。同じ病気でも各人の環境が異なり、抱えている悩みも様々です。

来年度はもっと身近に情報を発信できる態勢を作りたいと思えます。



第2回国際消化管遺伝性腫瘍学会(International Society for Gastrointestinal Hereditary Tumors; InSiGHT 岩間毅夫 学会長)が横浜にて開催されます。世界各国から消化管遺伝性腫瘍の専門家(医師、看護師、カウンセラー、コーディネーター等の医療従事者、研究者)が一堂に会して、研究成果の報告や意見交換を行います。医療関係者・研究者以外で参加御希望の会員の方(患者・家族)は、このニュースレターを学会受付に御持参いただければ学会長より「特別参加証」をお渡しします。

女性にとって遺伝的特質を受け継ぎ、引き継ぐことの意味

3月13日(日)の講演会は、雪が舞ったり晴れ間が覗いたり不安定なお天気です。

たが、広島大学大学院保健学研究科助教授の中込さと子先生に遠方よりお越しいただき、スライドを用いたご講演と、恒例の茶話会で和やかなひと時を過ごしました。

これまで他の患者会との交流などを模索してきましたが、お話を伺うことにより、他の遺伝性疾患についての一端を知ることが出来ました。

中込先生から、ご講演いただいた内容についてご投稿いただきましたのでご紹介いたします。

3月13日、お招きいただきありがとうございました。皆さんとお会いできたことをとてもうれしく思います。

「女性にとって遺伝的特質を受け継ぎ、引き継ぐことの意味」を研究課題とした理由は、私自身が助産師として子どもの誕生に携わり、妊娠中子どもが先天異常であることがわかるという予想外の出来事の中にあっても、子どもへの愛情を育てていくご両親をみてきたこと、そのような経緯を経て、今度は遺伝性疾患を持つ人々への看護・医療へと発展させたいと考えていたからです。

確かに遺伝性疾患は、自分(または大切な家族)がたどった「病の体験」が新たに他の家族や新たな世代へと繰り返されるという意味で、深刻な課題であることには変わりありません。しかし、親子や家族が同じ病気を持つという中に肯定的側面はないのだろうか。この肯定的側面を強化し支援することにより、遺伝性疾患を持つ当事者や家族の新たなケアの方法を模索しようと思いました。

そこで、まず、女性で、すでに遺伝的課題を持つことが明らかであり、かつ生殖機能があり、生まれてきた子どもに遺伝したことが明確にわかる状況にある女性へのインタビューを始めました。「軟骨無形成症」とは低身長を特徴とした常染色体優性遺伝病です。2人が50歳代、1人が40歳代、2人が30歳代でした。5人の体験を共通点は以下の通りです。

1) ‘自分だけの特質’と向き合う:5人は家庭や学校、社会の中に身をおきながら、低身長という特性によって「自分だけしかない」という孤立的な体験をしていました。誰とも理解しあえず、1人で対処するしかないと思い込んでいました。突然変異であれば家庭の中にも共有できる人はいません。もちろん学校や身近な社会にも、共感しあえる人はいません。理解しあえない辛さという状況は、新生突然変異で生まれてきた人々に共通している悩みでした。Cさんは母親が同じ特質を持っていましたが、母親とは本当の意味で体験を共有していませんでした。5人がその後、その感情から徐々に解放されていききっかけになったのは、友人や他の障害者、同じ軟骨無形成症の人々との出会いでした。それはつまり、他者と相互理解するには限界があると気づくこと、その人しか持たない特質の多様性を知ること、自分だけとっていた特質を他の人と分かち合う体験をすることでした。

2) 他者評価を超えて、自己を正当に評価する:5人は、低身長であるが故の不便さや、「皆にできて自分にできない」「当たり前ができない」といった体験を積み重ねてきました。周囲との「差」を突きつけられる体験は、自分だけできない劣等感や、他の皆と同じようにしなければならないという負担感、「こんなこともできないのか」と言われる屈辱感でした。

そのような差が出てきたため、他の家族は彼らを養護学校に行かせたり、和裁など家でできる仕事を薦めたり、結果的に社会との隔たりを作ってしまった。また本人自身も「登校拒否」など劣等感や負担感から遠ざかろうとしました。しかし、彼ら自身の中でそういう生き方に疑問を持つようになってきたのです。思い切って社会に飛び出す、またはできないことを敢えてオープンにすることで、むしろ自分たちに「できる」ことが見えてきました。できないことは人に頼むこと、代替手段を考えること、身障手帳など公的支援を利用すること等、自己の身体を正當に評価しようと試み始めます。自分たちが生きていく為の手段を具体的に考え、社会参加または復帰できる手ごたえを感じるようになります。そして、結婚や出産、車の免許や仕事をもつことといった「夢」を実現させる為、新たな一歩を踏み出しました。

3)生きてきた体験をもとに、子どもの人生に関与する: 子どもに遺伝していることを知ったときの思いは「ショックだった」「信じたくなかった」「健康な子だったら面倒見てもらうのに」と語っていました。当然ながら5人は5様の子育てをしましたが、共通していたのは、自分が生きてきた体験、すなわち、自分がこの身体で生きてきて最も重要だと考えた点を強化し、大切にしてきたことを教え授けたのでした。たとえば、体力や運動能力が低いと思ったAさんは娘さんの体力づくりを一番と考えますし、Cさんは家族と自分の悩みを共有してこなかったことを反省し、家族の絆を第一と考えていました。Fさんは常に健常者と同じようにがんばらなければならないと強いられてきたことに理不尽さを感じていたので、娘さんには病気を理解し、正等に努力するよう教えました。

Fさんは「親の会」を通して、「軟骨無形成症」を持つ子どもや親の共通する悩みを整理しました。たとえば幼稚園や小学校など新たな集団生活が始まるたびに「小さすぎていじめられないか」とか、就職や結婚、出産など、共通した悩みや迷いがありました。また、ホルモン療法や脚延長術などは生命に関わるものではないので、ご両親は痛みの伴う治療を子ども時代に受けることの意義について悩みます。そう悩んでいる時、やはり皆、多くの経験者の声を必要とする場面があります。その時こそ、一人一人の価値を肯定し、一人一人の人生において様々な選択があることを認めた上で、共通の課題を持った人が集まるサポートグループが必要だと考え、インターネットや電話相談など、個人的に始めました。

4)遺伝した子どもを育てることを通じて、自己の存在の意味が明確になっていく: 5人は、遺伝した子どもを育てる過程で、同じ身体で生まれてきた子どもたちの、生活や症状がより良くなるために、生活のための力や知恵を育て、身障手帳を申請し、脚延長術やホルモン療法について決定してきました。

「軟骨無形成症」当事者である5人は、時々健常者の親たちとの間で「軟骨無形成症である子どもの成長において何を期待するか」という点で隔たりを感じていました。この子どもたちの幸せは単に、現代医療の脚延長術やホルモン療法によって身長を伸ばすことで解決するのではないのです。当事者である5人もかつて、親が自分の身体や境遇を悲しみ、受け止めきれない姿を見てきました。当事者の子どもたちが、社会から投げかけられた屈辱的な体験を心の内に隠しており、「がんばれ」という親の期待に必死に応えようとしている姿は、過去の5人の姿でもありました。5人の語

りの中には、親と子の関係の中で、健常者と障害者の関係の中で、辛さを分かり合えない、弱者として存在する、当事者の子どもに対して気遣う思いが含まれていました。自分たちがどう生きるかという問題と、この病気を持って生まれてくる子どもたちがどのように生きられるかは、決して無関係ではないということを認識していました。

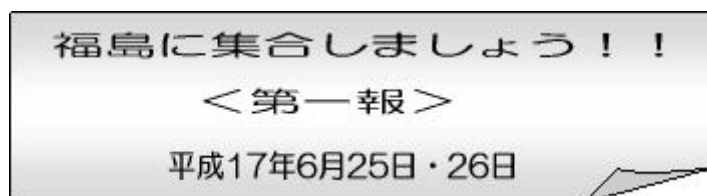
5)ありのままの自分たちを受け入れているからこそ、形のないものを志向する：もとは突然変異で生まれてきて、この世の中に自分ひとり(または私たち親子だけ)だと思っていた5人が、多くの仲間に出会い、この病気について知り、私だけ(私たちだけ)の問題ではなくなり、これから生まれて来る子どもたちにも起こりうる、自然の現象であることが分かり始めました。5人は共通して、今生きている、そしてこれから生まれてくる軟骨無形成症の人々と家族の幸せ、どんな人でも対等な関係であること、人々が助け合える社会、世界の平和について語りました。

軟骨無形成症は、誰にもわかるという特徴があるので、当事自身の存在や生き方が、社会の人々の人間観を形成し、社会を規定するとも言えるかもしれません。また5人は共通して、これらの問題を自分や目の前にいる我が子にだけ降りかかった問題とは捉えていません。この遺伝性疾患を自分自身と子どもが共有し、母が子に、子がまたその子にと遺伝子が引き継がれるという体験を通して、どんな特質でも受止められる社会を願っていました。

5人の体験からサポート体制を整える上で必要なこととして以下の点が考えられました。

1. 家族内で唯一の障害や疾病を持って成長する子どもの理解
2. 個々の親子にとっての親から子へ遺伝していることの意味の理解
3. 当事者(子)と健常者(親)を自立的関係でつなぐ社会支援
4. 繰り返される悩みへの支援

この研究課題は、もっと多くの遺伝性疾患を持つ人々の語りを合わせ、より深めていく必要があるもので、これで完結というわけではありません。どうぞ、皆様からも多くのご意見を寄せていただきたいと思います。今日の出会いを大切に、今後ともどうぞよろしくお願いいたします。



来る平成17年6月24日(金)と25日(土)に第11回日本家族性腫瘍学会が開催されます。この機会にFAP患者・家族の集まりを東北で持つことは出来ないかと考え、2日目(6月25日)に予定されている「がん遺伝カウンセリングを考える会」の世話人に相談したところ、合同での企画が実現することになりました。企画詳細については検討中ですが、これまでハーモニーライフの総会や講演会もすべて東京でしか開催

できなかったので、参加が難しかった福島近県の会員の方々は是非いらしてください。

また、どうせなら宿泊で親睦会も企画してしまおうと、福島近郊の宿泊施設を検索中です。

関西のハーモニーラインにも呼びかけていますので、一堂に会することができれば・・・と夢は大きく、実現に向けて準備を進めていきたいと思えます。

ご要望や、宿泊施設情報など事務局・役員にお知らせいただければ幸いです。

詳細が決まり次第、第二報をお届けします。

6月25日(土)・26日(日)は、他に予定を入れずに福島に集合いたしましょう！！

[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>