

ニュースレター No.22 ハーモニー・ライフ 平成 17年6月6日発行

初の企画・親睦会in福島

ニュースレターNo.21でお知らせしましたが、いよいよ福島で行われる家族性腫瘍学会における企画が間近に迫ってまいりました。県内の方はもちろんのこと、近県の方々にはぜひご参加ください。なかなか東京ではお目にかかれない方々との交流を楽しみにしています！！

記

日時:平成17年6月25日(土)15:40~17:10

場所:[コラッセ福島](#) 中会議室401号室 (無料)*地図は[こちら](#)をご参照下さい。
(会場は15時~会場しています。早目にいらしてお話しませんか！！)

—セルフヘルプ・サポートグループと共に 家族性大腸腺腫症(FAP)の臨床・研究のあり方を考える—

毎年、家族性腫瘍学会では「がん遺伝カウンセリングを考える会」が家族性腫瘍の遺伝カウンセリングに関して参加者が職種や立場を超えて意見交換を深め、その問題点やよりよいあり方を探っていく機会としています。今回は、私共が東北の地で集会を持ちたいという希望から、「がん遺伝カウンセリングを考える会」とハーモニー・ライフ、ハーモニー・ラインとの共催というかたちで開催されることになりました。

臨床・研究に携わる立場から見た現状や、患者・家族からの経験を通じた問題点や要望などをお互いに出し合い、家族性大腸腺腫症(FAP)の今後の臨床・研究のあり方を追究してみたいと思います。

内容(予定):FAPの臨床と研究の現状(医療者によるプレゼンテーション)
FAPの診療経験から(ハーモニー・ライフ、ハーモニー・ライン)
参加者全員による意見交換「よりよい臨床・研究のあり方」

親睦会:17:30頃~
「デュッカ」エスパル福島2F
TEL024-526-0911/024-521-2270
<http://www.carina.co.jp>
会費3000円程度(予定)
福島近辺の方々!ゆっくりお話ししましょう!!

親睦会に参加される場合は、準備の都合がございますので、参加人数を明記の上、お手数ですが6月20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; e-mail:takeday@sfc.keio.ac.jp)

郵送の場合には、事務局にお申し込みください。

(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ハーモニーライフ事務局宛)尚、福島近辺の方々には返信用はがきを同封しておりますので、6月20日までにご返送ください。

公開シンポジウム「がんの遺伝を考える」

同日、学会の公開シンポジウム(無料)も開催されます。

関心がおありの方は、あわせてご参加下さい。

日時:6月25日(土) 13:30-15:30

場所:福島市 [コラッセ福島](#) 4F 多目的ホール (福島駅西口からすぐ)

プログラム:

1. 家族性腫瘍の診断、治療について

i. 遺伝性大腸癌について 関西労災病院外科 富田尚裕先生

ii. 遺伝性乳がんについて 星総合病院外科 野水整先生

iii. 多発性内分泌腺腫症について 福島県立医科大学第二外科 鈴木眞一

先生

2. 家族性腫瘍の患者支援体制について

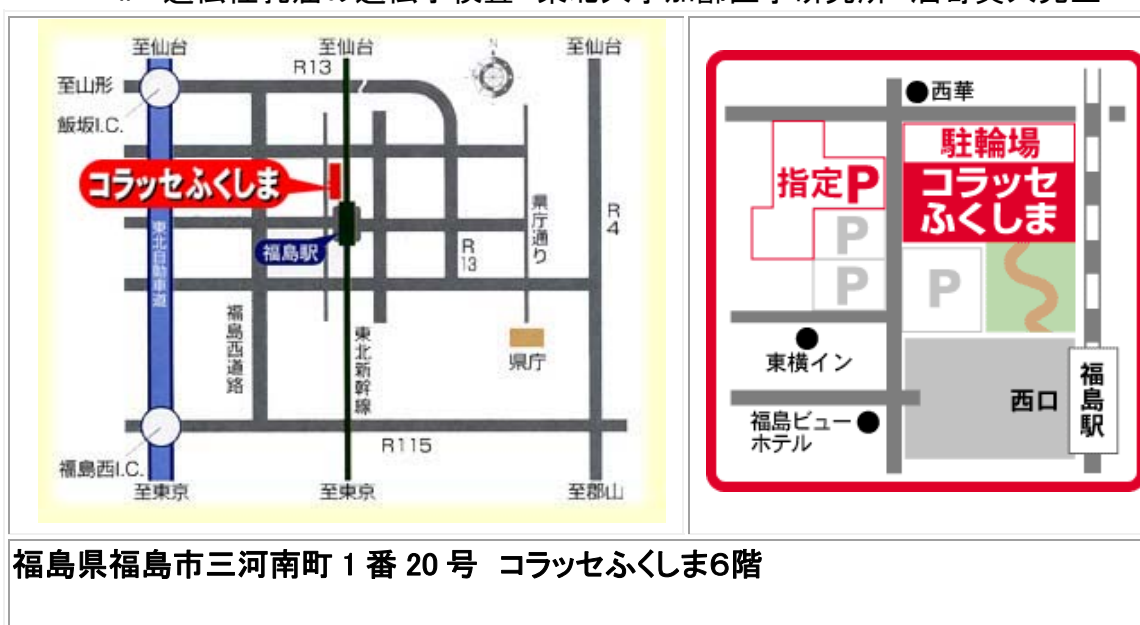
慶應義塾大学看護医療学部 武田祐子

3. 家族性腫瘍の遺伝子診断の現場から

i. 遺伝性大腸癌の遺伝子検査 兵庫医科大学先端医学研究所 田村和朗

先生

ii. 遺伝性乳癌の遺伝子検査 東北大学加齢医学研究所 酒寄真人先生



- JR福島駅(東北新幹線、東北本線、奥羽本線)西口より徒歩3分
 - 東北自動車道福島西IC、飯坂ICから車で約15分
 - 駐車場(コラッセふくしま有料駐車場利用可(30分まで無料、以降30分毎100円))。
- 近隣に有料駐車場(民間)あり(30分100円～150円))
※共通駐車サービス券が使用可能

平成17年度総会報告 2005年4月24日(日)

お茶の水の杏雲ビル2階のメモリアルホールで開催された、平成17年度の総会についてご報告します。36名が出席し、講演会ではFAPの臨床・研究の第一人者である兵庫医科大学の名誉教授 宇都宮譲二先生に「我がポリポーズ研究温故知新」と題して、お話いただきました。宇都宮先生と30年ぶりの再会というような方も参加され、懇親会では懐かしい話と共に、将来に向けての展望などにも話が発展しました。(会員の方には総会資料を同封しますのでご参照下さい。)役員には以下のメンバーが選出されました。

会長 小林
役員 猪間、大野、後藤、袖野、高橋、岩間、武田

出席者の中には、お茶の水女子大学大学院で遺伝カウンセリングを学ぶ学生と、慶應義塾大学看護医療学部で看護を学ぶ学生も参加しました。その一人の感想です。

総会に参加して

慶應義塾大学看護医療学部4年
池沢俊美

武田先生のご紹介で、4月24日に行われた総会・講演会・懇親会に参加させていただきました。講演会では権威ある宇都宮先生のご講演を聞かせていただき、大変勉強になりました。私はハーモニー・ライフのような患者・家族会の活動に実際に関わるのは今回が初めてで、みなさんの生き生きとした表情と、懇親会で会員の皆様がためらうことなく自分のお気持ちをお話されていてがとても印象に残っています。それはやはり同じ悩みを抱える方が集まっており、自分を理解してくれる環境にあるという点が大きいと感じ、患者・家族会の持つ力の大きさを実感しました。懇親会で宇都宮先生も含め全員で輪になったことで、ここでなら自分の気持ちを素直に話したいと思える環境ができていて、とても穏やかで楽しい時間を過ごすことができました。今回は皆さんの貴重なお話をたくさん聞かせていただき、本当にありがとうございました。

子供たちは10歳、4歳、1歳です

山下さんはハーモニーライフ発足当初、会の役員として会計を担当下さっていました。お二人目のお子さんの妊娠で役員を辞めてからしばらくは会の活動はお休みでしたが、最近のご家族揃って参加されることも多く、昨年の BBQ には 3 人のお子さんも一緒にご家族と共に楽しいひと時を 過ごされました。

今回、ご自身の出産体験を、若い女性の方への参考になればと、投稿くださいました。

昭和 63 年 21 歳で大腸全摘。その後 5 年間位は腸閉塞ぎみになったり小腸をつないだ肛門部分が狭窄したりで 1 年に 1 回は入退院していました。一時的なストマが 2 回現在はストマをつけていません。全身、下半身麻酔手術を併せて 7 回位しました。現在の状況では起きている状態では「ガス」が出づらくて、横向きで寝るかうつ伏せにならないとガスはよく出ません。「お通じ」も肛門が狭く軟便より硬くなると出なくなります。牛乳などを飲むと下痢をしてしまいますが、特に食事は制限などしていません。

ポリポースの影響は、大腸全摘だけです。胃に少々ポリープあり。大腸のポリープは梅干し大 2 ~ 3 個がん化していた。しかし、抗がん剤は使用していません。

24 歳で結婚。結婚前から生理不順でポリポースの主治医の紹介で婦人科に通院。結婚して自然に不妊治療のようになってきました。排卵誘発剤を使用。出産までに 2 度早流産しそうになり入院。約 1 ヶ月早く 2544g 女児を 28 歳で出産。

再び生理不順で通院し、2 人目を希望し排卵誘発剤等使用するが基礎体温はバラバラで、大腸がんだった私にはホルモン剤を使うのはあまりよくないし、妊娠したとしても流産防止などで入院が必要になるかもしれないし、もしそうなったら上の子どもの面倒を誰がみるか？体外受精すれば妊娠 するかもしれないが、お金と時間をかけてまで本当に 2 人目がほしいか？と婦人科の主治医の助言もある、二人目は断念。しかし、そのあとしばらく諦めたのに 2 人目を自然妊娠。33 歳で途中入院することもなく予定日 2 日前に 2866g 女児出産。

その後、36 歳で 3 人目を途中同じく入院することなく、予定日 12 日遅れで 3458g 女児出産。 現在、子どもたちは 10 歳、4 歳、1 歳です。

ポリポースの主治医には「子供は無理かも」と言われていた。産科の主治医は「よく 3 人生まれた」と。私も今、子供が 3 人いるのが不思議なくらいです。何回もの手術の影響で癒着などもあり、妊娠しづらいし生めないかもと言われていた。妊娠中も何が起こるかかわからないし、出産時も癒着で赤ちゃんが産道を降りてこれないかも、自然分娩か帝王切開かぎりぎりまでわからず、1 人目の出産時は外科の医師が待機してしてくれた。(帝王切開になったら産科の医師だけでは癒着がひどくて手におえないだろうということで)

1 人目は無事に出産したが、2 人目 3 人目の時もやはり出産するまでは何が起こるかかわからないと言われた。

3 人とも自然分娩でした。

妊娠することで心配だったことは、「ガス」が出せるかということでした。うつ伏せにならないと出ないので、妊娠してお腹が大きくなったら、うつ伏せにはできないのでどうしたらいいだろうと心配でした。しかし、お腹が大きくなると、大きくなった子宮で腸が

圧迫されるためか、うつ伏せにならなくても右向き、左向きと交互に横になるだけでガスを出すことができました。あるいは、おきている状態でも、ガスが出やすかったように思います。妊娠中は腸閉塞やガスでお腹が張って困ったことはなかったと思います。

出産時に心配だった事は、いきんで肛門から腸が飛び出し、傷つく事が一番心配でした。普段でもお手洗いでいきみすぎると肛門から腸が飛び出しやすいので、出産時のいきみは大丈夫だろうか。助産婦さんをお願いして、いきむ時は肛門をガーゼで押さえてもらいました。おかげで肛門も傷つく事なく無事でした。以前、肛門と小腸のつなぎ目が狭窄して、手術しているので、これ以上は肛門部分は手術できないと言われていて、肛門が傷ついて、ストマを再びつけるようになるのではとても心配でした。偶然にも3人共、同じ助産婦さんに取り上げてもらうことができ、とても安心して出産できました。

出産後は、帝王切開でないので、手術後のトラブルはなかったが、出産時の強いいきみで、肛門がむくんだのか痛くてお通じが出せなくて、ガスも出づらくなり、食事を控えめにした。出産後、おっぱいの張りも強くなり、とても痛くてつらいので、水分も控えた。けれど、普段お通じが軟らかいため、水分を多めに取っていたのでますますお通じが固く出づらくなり、お腹が張ってとても困った。特に、腸の事で医師に見てもらう事はなかったが、以前ポリポージスの医師に処方してもらっていた軟膏を使用しました。妊娠出産の中で一番産後4日間位がつかったです。おっぱいの張りも強く、うつ伏せになると痛くてなかなかガスが出しづらくて、よけいお腹が張りました。個室を希望したが空きがなく、2人部屋だったので、相手がいない時にうつ伏せでガスを出すのにも気を使いました。

私のポリポージスは突発性で、家族に同じ病気はいない。ハーモニーライフで初めて同じ病気の人達に出会いました。結婚後、自然に子供…となり、遺伝する事について、生む、生まないはあまり考えずに今までできてしまった。もしかしたら、もっと考えるべきだったのかもしれない。遺伝せず、私1人でこの病気が終わればどんなにいいかと思う。特に上の子が10歳になり、以前10歳位からポリープができ始めると言われたことを思い出すと生んでよかったのだろうか？私と同じ思いをするのだろうか、子供達、誰に遺伝しても困るが、特に上の子は痛みにも弱く、今でさえ、予防接種さえ泣いてしまうのに遺伝して手術なんて耐えられるのか…と考えてしまう。遺伝したら恨まれるだろうか…とってしまう。

私自身、病気で大変な思いしたけど、今現在は、トイレやガスが出にくいなど問題はあるけれど、ほとんど普通に暮らしている。だから子供達を生んだと思うが、もし遺伝したら、子供達がどう思うかは分からない。同じ道を通ってきた者として、アドバイスはできるかもしれないが、生んだことをどう思うかは、子供自身に聞かないと分からない。遺伝していないことを祈るしかない。手術しないで済むいい方法が見つかればいい。医学的な難しい事はわからないけれど、早めに処置すれば命にはかかわらないと医者は言うけれど、突発ではなく、始めから「あなたは遺伝している」とわかるのは、本人にとってはどうなのだろうか。とても残酷なことなのかもしれない。子供たちがどう思っていくのか支えていかなければならないが、私にはわからない。「遺伝」がわからな

い今がとても幸せなのかもしれない。遺伝子検査できる年頃になればどうなるのか。生んだ後をあまり考えずにきたけれど、これからがとても怖い。

いろんな病気があり、なかには助からない病気もある。その人達に比べたら、早めの対処で命は助かるかもしれず、いいほうかも知れないけど、「遺伝性疾患」ということは、とても重いです。

同じ病気でも、それぞれの立場があり、それぞれの経験があります。プライバシーなどの問題もあるけれど、もっともっとオープンにして、色々な考え、経験をハーモニーライフの会員同志で語っていけたらと思います。私も含めて、もっと体験談など、会報にも載せていかなければ。親睦会に参加できない方たちのためにも…

これから妊娠、出産する方が、これを読んで不安になってしまうと困るのですが、少しでも参考になればと思って書きました。
(山下富江)

[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