

ニュースレター No.27 ハーモニー・ライフ 平成 18年9月26日発行

親睦会<バーベキュー>のおしらせ

恒例のBBQ！！今年は、ハーモニー・ライフがお世話役として、家族性腫瘍の複数の患者会の方にもお声をかけています。いつも前日にはお天気を気にしながらも、当日には天候に恵まれるという強運な集いは、参加者の皆様にも幸運をもたらしてくれるかも知れませんよ。秋晴れの日を潮風吹かれながら、おいしいBBQを召し上がりに、ご家族やお友達とぜひ皆様でご参加下さい。

記

日時：平成18年10月22日(日)10:45(集合)～14:00(予定)

場所：潮風公園(品川区東八潮1-2)バーベキュー広場(電話：03-5500-0689)

<http://www.herofield.com/bbq/shiokaze/>

集合場所：太陽の広場(売店前)

当日連絡先：武田携帯迄



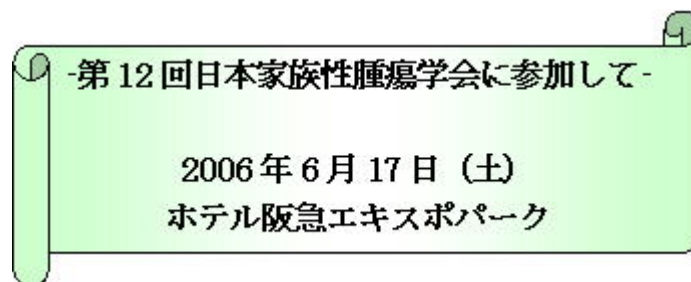
参加費
大人(会員) 2000円
会員と同伴の方も2000円です。
(会員外) 3000円
小人(～中学生)無料

売店前集合！！
10:45

交通：
◇ ゆりかもめ(新橋～有明)「台場」または「船の科学館」下車 徒歩5分
◇ りんかい線「東京テレポート駅」下車 徒歩10分
駐車場 有料 TEL5531-0951
アクセス
◇ 首都高台場線「台場」ランプ利用
首都高湾岸線「13号地」「有明」ランプ利用



* 尚、準備の都合がございますので、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16日までにご返送ください。会員でない方は、参加人数(小人の人数も)を明記の上、お手数ですが10月16日まで下記にメールまたはFAXにてご連絡ください。(申し込み先:メールアドレス; takeday@sfc.keio.ac.jp、事務局FAX; 03(3292)3376 郵送の場合には、10月16日(必着)迄に事務局にお申し込みください。



代表 小林容子

こんにちは、秋風が立ちようやく涼しくなりました。少し間が空いてしまいましたが、6月17日にあった“日本家族性腫瘍学会”に参加した報告をします。今回は患者会代表としての発表を、ハーモニーラインの権藤先生と土居さんがされたので、落ち着いた(?)参加させていただきました。

午前の部は”家族性腫瘍のサポート“のパネルディスカッション。「支えあい、分かち合い生きる」と言うテーマが示したように、毎年、医師と私たち患者の距離が近くなるのを嬉しく思います。

本年6月16日にがん対策基本法が成立したので、今後に期待する意見が多かったように思います。FAP患者会としては、がんの早期発見のためにも定期検査と家族に対する遺伝子検査の費用の補助を受けられる体制にもっていけたら、と話されました。

乳がんの患者会“あけぼの会”の代表の方も話されました。乳がんの患者数が多いので、会員数も多いのですが、全国に支部も多く、歴史も長いので活動も幅広く活発です。会員の方と密に連絡がとれるようにホットラインもあり、懇談会も活発に催されているそうです。今後の私たちのハーモニーライフの活動にも刺激を与えてくれました。

ランチョンセミナーは、信州大学医学部付属病院の先生方の遺伝ドラマ“絆”。遺伝性疾患の告知の難しさが好演されました。

午後の部は公開シンポジウム“がん体験から見えてきたこと”。ノンフィクション作家の柳原和子さん、樋野興夫先生の司会で活発に意見が交換されました。ハーモニーラインの土居さんが、私達FAPの患者会への思いを語られました。

パネラーの中に、二人新聞記者の方がおられ、やはりマスコミの方ががん体験者だと、情報伝達が速いようです。特に読売新聞の本田さんには、是非講演をお願いしたいと思いましたが、なかなかお忙しいようですので、少し後になるかと思えます。

今後の課題としては、患者会が集まって行政にアピールする必要性を感じました。ハーモニーライフとしては、会員の方々と対話をする機会を多くして、患者会の幅を広げたいと思います。

パネルディスカッション 家族性腫瘍のサポート—支えあい、分かち合い生きるために—

司会：武田祐子(慶應義塾大学看護医療学部)

川崎優子(兵庫県立大学看護学部)

- 1 家族性腫瘍患者・家族から見た必要なサポート
ハーモニー・ライン会計監査 権藤延久
- 2 患者会における全国ネットワークの構築：患者の立場から
あけぼの会兵庫支部支部長 橋本順子
- 3 遺伝性腫瘍における難病医療費助成制度の実施調査
埼玉県立がんセンター看護部 仲島晴子
- 4 家族性腫瘍患者家族の経済的負担軽減に向けて
東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野 伊藤道哉

ランチオンセミナー

(共催：株式会社ファルコバイオシステムズ)

遺伝ドラマ—絆—

公演：信州大学医学部附属病院遺伝子診療部

公開シンポジウム

「がん体験から見えてきたこと—医療・家族・社会—」

司会：柳原和子(ノンフィクション作家)

樋野興夫(日本家族性腫瘍学会理事長、順天堂大学医学部病理学第2)

1. 患者の思いと現実
家族性大腸腺腫症患者会・ハーモニーライン代表土井悟
2. 医療の『文化』を育てる
神戸新聞論説委員兼編集委員三上喜美男
3. 患者が求める病院情報
日本経済新聞社会部木村彰
4. 乳がんの体験を踏まえて
読売新聞社会保障部本田麻由美



そして 待望の茶話会開催

テーマ: 遺伝性大腸がん患者・家族へのサポート(家系の中の大腸がんーその遺伝)

そして6月25日。初めての試みの茶話会を開きました。役員会の午後に茶話会をすれば、役員も無理なく続けられます。定時に始めましたが、ボツボツ集まられた会員の方が自然に話しに入られ、私達の願いどうりの、会員どうしの一歩近づいた会が開けました。

役員も含めて、男性4名、女性3名でしたが、途切れなく色々な話がありました。袖野さんのメモがきちんと整理されていて、話の糸口になりました。ありがとうございました。メモにもあった“キャベツの話”。消化の悪いものに認定された感じがありましたが、次回までの宿題になりました。

肛門筋の鍛え方。緊張すると案外排便を我慢できるとか。便については、薬に頼るよりも肛門筋を鍛えるほうが良い？ 小腸カメラの有効性。術後間もない会員の方には、デスマイドとか少々こわい話題もあったようですが、こんな近くに先生が居られるのですから、早く見つけて早く解決すれば心配ないということです。

今後もこういう形の茶話会が開けたらと思います。

小林容子

袖野氏の話聞いた後、参加者がそれぞれ発言をしました。そして、その中に初めて参加された高田氏がいました。その時のことを以下のように振り返っていらっやいます。「集会で参加された方の体験談を聞いたら、従姉のことを思い出して泣きそうになってしまいました。(実際何回も涙溢れましたが…) お話された方々の病気との付き合いのほうが私よりずっと長くて複雑。そんな中、ちょっと躊躇したのですが私も発言してしまいました。話できて良かったです。うまく表現できないですが、今まで抑えていた気持ちを吐き出すことができ、気持ちが落ち着いた気がしています。」高田氏の発言により、参加者全員が本当に企画してよかった！という気持ちになりました。終了後の懇親会にも13名が参加し、遅い時間まで盛り上がり、福島の夜を堪能しました。その高田氏が、今回のことを投稿してくださいました。

編集後記:

今回、小林さんにご報告いただいた、日本家族性腫瘍学会の遺伝ドラマ「絆」は、いつか試写会をしたいと思います。また、今回の茶話会での話は参加者しか共有できなくて残念な思いがありますので、このような話の内容も蓄積できるように検討したいと思います。

それでは恒例のBBQで是非お会いしましょう!!

記録・広報係：武田祐子
e-mail:takeday@sfc.keio.ac.jp
慶應義塾大学看護医療学部
〒160-8582 東京都新宿区信濃町 35

[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」](#)

<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>