

# ニュースレター No.29 ハーモニー・ライフ 平成 19年5月17日発行

## 総会・親睦会のお知らせ

総会の開催時期が遅れてしまいましたが、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。  
昨年皆様にお願ひした受診状況のアンケート結果と、3月に開催されました国際消化管遺伝性腫瘍学会の報告をさせていただく予定です。また、今年度は会として助成金を獲得(詳しくは掲載記事を参照)できたので、より幅広い活動ができそうです。皆様の積極的なご参加を期待しております。ぜひ皆様お誘い合せの上、ご参加ください。

日時:平成19年6月3日(日)午後1時00分～

### 総会

議題:平成18年度事業報告、収支決算報告、  
平成19年度役員選出、事業案、予算案ほか  
報告:

「受診状況のアンケート結果」

「第2回国際消化管遺伝性腫瘍学会の報告」 岩間毅夫・武田祐子

親睦会 ～午後3時

尚、午前中は同会場にて役員会を開催しております。

11時～は関心がおありの会員の方はどなたでも参加いただけます。

事前に(5月末日迄)下記にご連絡いただいた場合には、昼食を準備いたします。

連絡先:ハーモニー・ライフ事務局FAX;03(3292)3376(岩間宛)

参加費(無料)

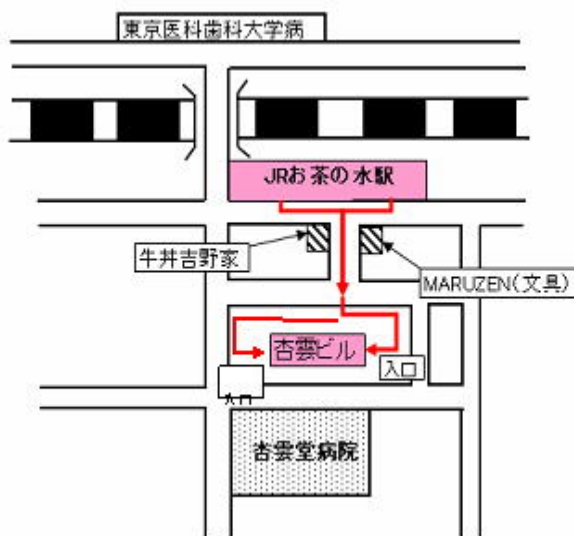
場所:杏雲ビル 2階メモリアルホール  
(東京都千代田区神田駿河台2丁目2  
目2  
佐々木研究所付属杏雲堂病院向  
かい)

\* 入口が二カ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

東京メトロ千代田線 新御茶ノ  
水駅 徒歩4分

東京メトロ丸の内線 御茶ノ水



駅 徒歩5分



今後の集会のお知らせ

日程	内容	場所
9月9日(日)	講演会、親睦会	静岡県 静岡市
10月14日(日)	BBQ	東京都 台場 潮風公園(予定)
11月11日(日)	ミニ集会	東京都 御茶ノ水 杏雲ビル2階佐々木記念ホール
12月9日(日)	講演会、親睦会	福島県 福島市 コラッセ福島(予定)

\*10月14日に予定していたBBQについては会場の都合により、10月21日に変更になりました。会場の予約受付が3ヶ月前となっているため、確定が遅くなってしまう場合があります。12月9日の集会についても同様ですが、変更がある場合には早急にお知らせします。

### 第13回日本家族性腫瘍学会学術集会に参加して

6月15日(金)、16日(土)に、高知県高知市に於いて、標記の学会が開催されました。家族性の腫瘍疾患を専門に扱う学会です。今回は招請講演(がん総論:垣添先生)、セミナー(VHL病:Prof.Maher、がんゲノム:中村先生、前立腺癌:鈴木先生)、教育セミナー(家族性腫瘍に必要な遺伝学の基礎的理解)の他に、約50演題あり、[1]食品成分などによる化学予防、[2]症例報告に際しての情報保護規定、[3]非遺伝性腫瘍の遺伝的考察、[4]癌診療における家族性腫瘍の位置付け、[5]内分泌腫瘍症の事例、[6]遺伝カウンセリング、[7]遺伝子診断、[8]家族性大腸癌の基礎と臨床、[9]内分泌腫瘍症の現状、[10]家族性腫瘍の基礎、[11]VHL病、[12]家族性大腸癌、[13]患者・医療スタッフでともに考える家族性腫瘍の会の活動という内容です。

今回の学会の大きな特徴は、テーマとして、「患者さんと共に歩む家族性腫瘍学会」がテーマとして掲げられていることだと思います。家族性腫瘍の多くの内容についての患者への情報還元が、学会の目標の一つとされていることに感動いたしました。具体的な活動として、患者、家族の学会参加費は無料とされ、質問にも気軽に応じていただいたこと、懇親会で多くの情報・知遇をいただいたことがあげられます。さらに、患者会の代表が招待を受けました。交通費・宿泊代の補助を受けて、ハーモニーライフからは、役員3名が参加してまいりました。他にハーモニーラインから数名、VHL患者会のほっとchainから数名招待されて参加していました。

専門医療者の学会と聞いて、難しいことばかりで、チンプンカンプンだと、尻込みされる方が多いかも知れませんが、実際に参加して感じたことは、参加している方々も専門家ばかりでなく、私たちよりも知識も経験もある方ではあるが、それほど違いない方もいらっしゃるという安心感でした。学生も参加されていますし、特定の病気を専門にされているため、他の分野の家族性腫瘍については、知識は浅いと断られている先生がおられました。講演を聴いてもはっきり言ってわからないものも多いです。しかし、[1]食品成分などによる化学予防、[2]症例報告に際しての情報保護規定、[4]癌診療における家族性腫瘍の位置付け、[6]遺伝カウンセリング、[7]遺伝子診断、[8]家族性大腸癌の基礎と臨床、[10]家族性腫瘍の基礎、[12]家族性大腸癌、[13]患者・医療スタッフとともに考える家族性腫瘍の会の活動については、聴いておくことが必要だと思える内容のものが多かったです。2か所の会場のため、重なってしまい聴けなかった講演があったことは残念でした。(特に、岩間先生のご講演を聴けなかったのは残念でした。) 患者会の招待者は、シンポジウム7の「患者・医療スタッフとともに考える家族性腫瘍の会の活動について」において、10分程度活動の現状を発表しました。当会は、代表がパワーポイントを駆使し、発足時からの活動内容をわかりやすくプレゼンしました。基調報告は、アメリカでVHL病の患者会活動を精力的に行っているMrs.Joyce Graffさんが行いました。アメリカらしく、寄付を募り、その資金で、研究補助、カウンセリングなどを行っているとの発表があり、日本との風習の差を感じさせられました。その内容の中で、我々も見習わなくてはならないと特に感じたことは、その積極性です。学会にも積極的に参加し、最新の研究結果、知識、人間関係を手し、それを最大限に有効に使用していることです。

来年7月に発足後10年の節目の年を迎える当会ですが、一種の中弛み現象が見られ、惰性に流されていることが気になっていました。Joyceさんの講演やほっとchainのホームページなど他の患者会の活動を知ることはとてもいい刺激になりました。参加した役員3名も、時間を忘れて夜中まで、今後の会の活動について活発な討論を行っていました。その中ででた意見で、役員会で検討し早速活動に具体化になったのが、ミニ茶話会の月例化、QOLの向上のために患者会による生活アドバイス集(ハンドブック)の作成、ホームページの刷新などです。

来年の日本家族性腫瘍学会学術集会は、東京で行われる予定です。来年も患者が参加しやすい状況を作っていただき、多くの会員の方が参加され、知識を得、刺激を受けられることを期待します。[I.S]

[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

[事務局のホームページもご覧下さい。](#)

**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>