

# ニュースレター No.30 ハーモニー・ライフ 平成 19年8月7日発行

## 平成19年度集会のお知らせ

6月の総会は、お知らせが遅れたこともあり少ない出席者でした。

7月に開催したミニ集会には16名の方が出席くださったので、情報交換をしながら親睦を深めることができました。今年度は前号でお知らせしたように東京以外の地域での集会を計画しています。

もちろん、定例のBBQや東京でのミニ集会も継続します。

年内の企画について日程をお知らせしますので、是非皆様ご参加下さい。詳細についてはそれぞれの企画の前に再度お知らせいたします。

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)

\* 場所について(予定)となっているのは今後の申し込みにより変更になる場合があります

いずれの集会でも、参加いただいた会員の方には遺伝性大腸がんのハンドブック「家系内の大腸がんとその遺伝」(中山書店)を無料配布いたします。

9月9日(日)静岡での集会については[こちらをご参照下さい](#)。

静岡、福島での集会は助成金により運営されるため、参加状況などを評価されます。参加者が少ない場合には、助成金を打ち切られることもありますので、今後の活動のためにも、一人でも多くの方々のご参加をお願いいたします。

なお、静岡での開催について、医療機関などへの案内送付もいたしますので、医療機関名、担当医師名などを事務局または武田までお知らせ下さい。医療関係者の方は近隣の関係するの方々にご案内いただけると幸いです。

## 家族性大腸腺種症受診状況の調査報告

2006年11月～12月に実施した受診状況の調査について、108通の回答を頂きましたので、その内容をご報告します。回答くださったのは14歳から78まで(平均42.3±14.7歳)で、男性48名、女性59名、無回答1名でした。そのうち、既に大腸の手術を受けられていたのは93名でした。表1をご参照下さい。定期的な受診を続けている方は61名(56.5%)で、時々受診している、不定期であるが受診しているのが、それぞれ15名(13.9%)、10名(9.3%)でした。現在はほとんど受診されていない方も17名ほどいました。図1をご参照下さい。

受診により多くの方は「安心感が得られる」と回答しましたが、身体・心理・経済・社会的負担も感じていました。表2をご参照下さい。

その他、ご回答いただいた内容についての詳細を今後ご報告いたします。(文責:武田)

表1 回答者の背景

	平均	±標準偏差 (範囲)	人数	無回答
年齢	42.3	±14.7 (14-78)	106	2
性別		男性	48	1
		女性	59	
診断された年齢	26.6	±10.5 (6-56)	102	6
大腸手術の有無		はい	93	1
		いいえ	14	
手術からの年数	15.3	±11.0 (1-50)	89	4

図1 FAPに関連した受診の状況

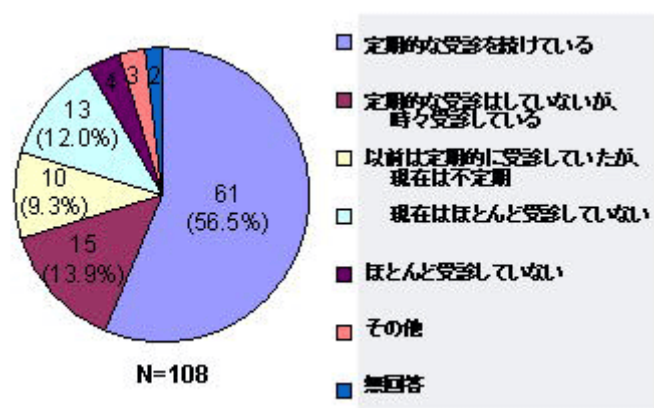


表2 受診による利益と負担

利益

安心感が得られる

## 負担

身体的負担がある

心理的負担がある

経済的負担がある

社会的負担がある

新役員を紹介します。

代表:小林容子

役員:猪間、岩間、大野

日下、後藤、武田、村上

(アイウエオ順)

## 編集後記

調査ではご協力ありがとうございました。今回は準備時間が取れなかったのが概要のご報告になってしまいましたが、学会等では全体を報告させていただきました。いよいよ、東海・東北地域での活動が開始されます。多くの皆様にお会いできることを楽しみにしています。

記録・広報係:武田祐子

慶應義塾大学看護医療学部

E-mail: [takeday@sfc.keio.ac.jp](mailto:takeday@sfc.keio.ac.jp)(武田)

〒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

事務局のホームページもご覧下さい。

- [既刊ニュースレター](#)

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/> または
- <http://homepage3.nifty.com/harmony-life/index.htm>
- ほっとChain <http://www.vhl-japan.org/>
- むくろじ(ニュースレター) <http://www16.plala.or.jp/MEN/brilliantlife.html>