

ニュースレター No.32 ハーモニー・ライフ 平成 19年10月11日発行

親睦会<バーベキュー>のおしらせ

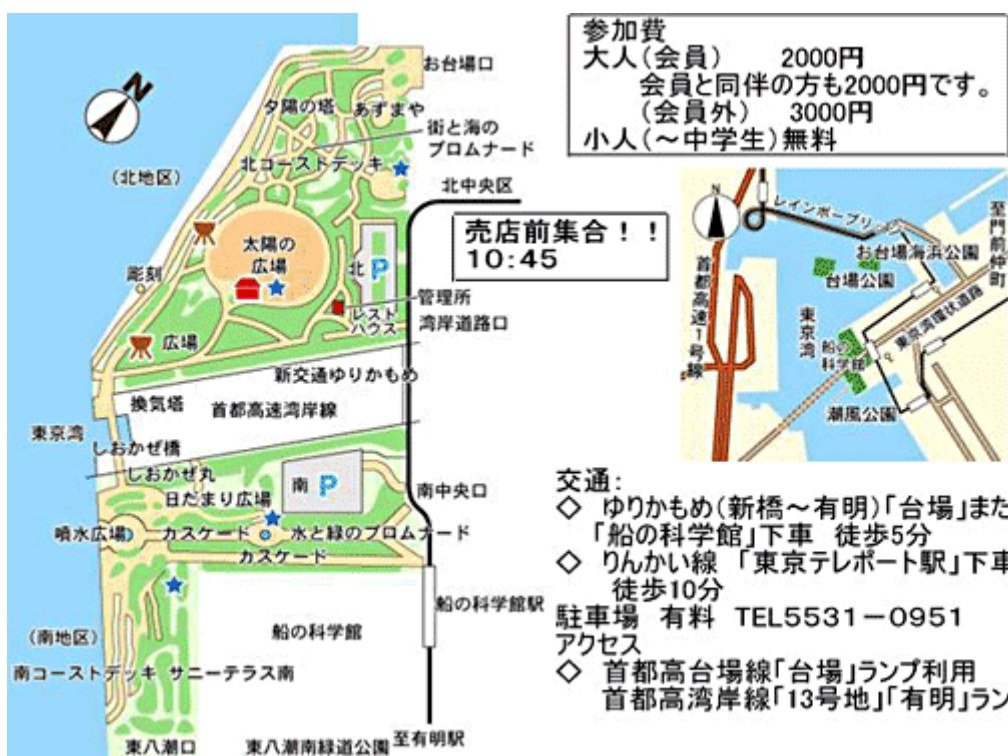
食欲の秋です。お待たせしましたBBQです！！今年も多くの方の参加をお待ちしています。初めて参加される方、お一人で参加される方、心配は要りません。ハーモニー・ライフのBBQの達人がお待ちしています。楽しく、おいしく参加できます。ご家族

日時：平成19年10月21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)

集合場所：太陽の広場(売店前)

当日連絡先：武田携帯



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

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18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18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18日(必着)迄に事務局にお申し込みください。

ハーモニー・ライフin静岡 多くの方に参加いただけました！！

ようやく、東京以外での集会を開催できました。総勢25名(子ども4名を含む)の参加となりました。役員8名は全員参加し、交流を深めることができました。

岩間先生の講演では、「デスマイドとは?」「カプセル内視鏡の特徴は?」などの質問が出されました。また、役員からは「会の月例化で発展させていきたい。」「情報はインターネットが使える人ばかりではないので冊子にしていくことが必要」という課題が挙げられました。個人個人で気をつけていることは違うが、病気に関する治療や診断のほかに社会生活、一般生活の中でどのような問題があり、どのように工夫できるのかをまとめてハンドブックを作成することを当面の目標としていることが話し合われました。参加者からは、「食後にすぐトイレに行きたくなる。旅行時に気になる。」「肉が好きで揚げ物も多くなるが、控えた方がよいか?」「手術をして排便は8回程度で困ったことはない。」「ガスが貯まる体質で出ないと苦しくなる。」という意見がありました。さらに、子どものことについて、「中学生になって検査が必要なのでは?」「検査して欲しいがなかなか検査に行かない。」という不安が述べられる一方、「遺伝子検査をして2人の子どもが同じ病気を持っていることがわかった。当時は高校生で不安定だったが、医療者から話をしてもらい受け止めて内視鏡を定期的に行っている。親が言っても受け止めてもらえなかったと思う。」という経験や「20歳代で手術をしたが、母を見てきたのであまり不安はなかった。」「小さい時に手術をしたことが、今困っていることはなく、よかったと思う。」「父親が早くに亡くなって検査を勧められ、最初は不安だったが、父親の年齢を超えて感無量です。」といった感想も述べられました。

このような体験の共有があり、「同じ病気の人がいなくて不安で孤独だった。今日多くの人に会えて安心した。」「周りには同じような人はいないのでいろいろ相談したい。」と、会の開催意義を確認することができました。

<文責 武田>

編集後記

静岡では、なかなかお目にかかれない会員の方々と楽しくお話をすることができました。

活動の広がりを感じます。BBQでたっぷり栄養補給して、12月の福島の集会を目指して役員一同がんばります！！

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(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。

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>