

ニュースレター No. 34 ハーモニー・ライフ 平成20年6月21日発行

ミニ集会のお知らせ

2008年度のミニ集会のスタートです。6月8日の総会・講演会には22名の方が参加されました。樋野興夫先生の「がん哲学」のご講演の後には恒例の懇親会で、子どもに対する様々な思いや考えが話題の中心となりました。

今年度は、ミニ集会を昼間と夜で定例開催します。是非一度は参加してみてください。

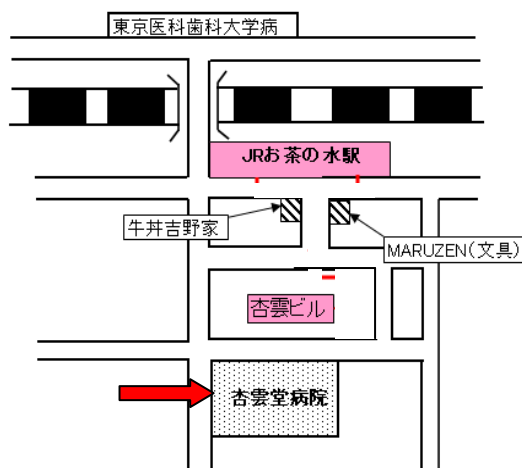
記

日時：平成20年7月6日（日）13時～15時

場所：杏雲堂杏雲堂病院9階大会議室
（休日入口から）

交通：JR中央線 御茶ノ水駅 徒歩4分
営団地下鉄千代田線 新御茶ノ水駅 徒歩4分
営団地下鉄丸の内線 御茶ノ水駅 徒歩5分

参加費（無料） 事前申し込みは必要ありません



2008年度ミニ集会の予定

【昼の部】

11月2日（日）13～15時
2月1日（日）13～15時
（10月はBBQ??19日か26日に）

【夜の部】

9月1日（金）18～20時
12月5日（金）18～20時?（忘年会?）
3月6日（金）18～20時

ミニ集会への思い

小林容子

昨年度ミニ集会を開催し、代表の小林さんがその都度感じたことを書き溜めて下さいました。前回のニュースレターと一緒に掲載できなかったもので、まとめてご紹介します。<武田>

7月29日

先日の茶話会でFAP（大腸腺腫症）の予防薬の話をお伺いしました。話を聞かれて驚かれた方もいらっしゃる

と思いますので、先生のアドバイスも加えていただき、私の話をします。

14年前にFAPと診断が下り、大腸を全摘しました。10年前には十二指腸のファーター乳頭部に腺腫ができて切除。放置すれば膵臓にがんができると言われてました。その後、小腸の便を溜めるところにポリポージスできました。ポリポージスを防ぐ薬としてクリノリルを試したところ、胃を荒らしたのでインダシン座剤に替えました。胃潰瘍を防ぐために同時に飲んだサイトテックが胃の血流を悪くしたのか、胃に変化が出てきたのが今年の夏です。胃に腺腫ができて、がん化す

11月11日

る場所も胃の上部が大半なのに、胃の下部にできて珍しい例といわれました。胃の腺腫を切除するESD(内視鏡的粘膜下層剥離切開術)で手術しました。3年前にできた手術方法で、私の場合は範囲が広がったので、通常の手術では胃の1/2切除と一時は言われていたので、先生方の診断に感謝しています。

J-FAPPスタディのニュースレター*で、石川先生が「最新の大腸がんの予防薬開発状況」というのを書いていらっしゃいます。参考にしてください。コックス2(下記参照;サイクロオキシゼ2選択阻害剤)という薬も期待したのですが、心臓に重大な副作用があれば使えません。いつの日か、決定的な予防薬が出現することを祈っていますが、現状は厳しい状況です。

それぞれの合併症に悩まれる方も多いと思います。私は胃に不安を抱えながら、またインダシンを再開するために、胃カメラで観察してもらっています。今後また腫瘍ができれば切除という形で進めていきます。

茶話会が開かれました。いつものメモリアルホールではなく、杏雲堂病院内で行われたのですが、22名の方に出席いただき、盛会でした。

岩間先生から、入院されている方にも声をかけていただいたので、術後間もなくとも元気な(?)患者さんも数名いらっしゃいました。病院内で開いたので参加いただけたと感謝しています。

患者会の運営について、多少迷いも合った役員としては、『きっかけ』を見つけた感じがします。

医学は日進月歩。13年前に手術した私は、腹腔鏡で手術をしてまだ数日でも歩いてこられた姿に驚きました。

役員の半数以上は手術をした時に一ヶ月もベッドから起き上がられず、苦しい思いをしてきました。回復の早さを目の当たりにすると感動しますね。

患者の方々は、デスモイド、甲状腺、胃がん等、大腸手術後もそれぞれの合併症と向き合っています。その不安を話していただき、岩間先生に直接アドバイスをいただき、少し元気になりました。

茶話会の前に開いた役員会で提案された、「会に参加して感じたこと」を紙に書いていただきました。皆さんの了解を得たのでニュースレターに載せさせていただきます。(ニュースレターNo.33参照)今後も茶話会を続けていきたいので、皆様是非参加してください。『テーマ』は今の段階では特に決めていませんが、今後は「月例会」を開催することを目標に、皆様が『何でもしゃべることができる会』を開きたいと思います。



* J-FAPPスタディ ニュースレターより抜粋

「最新の大腸がんの予防薬開発状況」

大腸がんを予防する薬は、世界中で積極的に行われていますが、まだ、なかなかよい薬は完成していません。かなり期待されていたサイクロオキシゼ2選択阻害剤(リュウマチの薬)は、心臓の病気を増やす副作用があることが分かり、大腸癌の予防には使えなくなりました。(・・・中略・・・)

癌の予防のために服用するのであれば、効果があるだけでなく、長期間の服用でも安全性が高い必要があります。そこで、これまでに長時間の服用経験があり大腸癌の予防が期待される薬をさがしました。その結果候補に挙がったのが、心筋梗塞や狭心症、脳梗塞の予防薬として使われている低用量アスピリン腸溶剤(100mg:商品名はバイアスピリン)です。(中略)

この低用量アスピリン腸溶剤により大腸ポリープを抑制することが証明されると良いですね。

【用語解説】
クリノリル:解熱鎮痛薬.NSAID
インダシン:解熱鎮痛薬.NSAID
(NSAID:非ステロイド系抗炎症薬)
サイトテック:胃・十二指腸潰瘍の治療薬.プロスタグランジン製剤
ESD(Endoscopic Submucosal Dissection):内視鏡的粘膜下層剥離切開術、病変の周囲の粘膜を切開した後、粘膜下層を剥離し病変を切除する、病変を一括切除出来る確実な内視鏡治療

12月9日 (役員自己紹介より一部抜粋)

8月2日にESP(内視鏡的粘膜下層剥離切開術)で、胃の腺腫を切除し、10日間で退院できました。その後徐々に普通食に戻ったのですが、一ヵ月後に血液検査をしたところ、ひどい貧血でヘモグロビンが7.2と正常値の半分しかないという結果が出ました。ここ1週間鉄剤の錠剤と毎日点滴を受けています。(中略)

当分は貧血の改善が大切ですが、インダシンの胃への影響、コックス2の副作用とか、ポリポーシスの予防についてはまだまだ先生方のご指導をいただきたいと思っています。どんな辛い時も決定するのは私たち患者自身です。でも、先生方は不安な気持ちを伝えれば、医学の限界について丁寧に教えてくれます。

ハンドブックの作成が今後の課題の一つに上がっていますが、各患者のタイプの異なる病状について、お互いにアドバイスし合えるネットワーク作りができたらと思います。

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。

会員の方は20年度分会費(2000円)の納入をよろしくお願いいたします。

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

10周年企画

ハーモニー・ラインとの合同企画
お知らせ

皆様、急なお知らせですが、ハーモニー・ラインから宿泊企画のご案内が来ました。

日時: 2008年10月11日(土) 12日(日)

場所: 休暇村伊良湖

内容詳細は未定(別紙をご参照下さい)

宿泊を団体として仮予約したということで、早急に会場に宿泊希望される方の人数等を確認する必要があります。会員の方は同封のハガキで、会員外の方は事務局へハガキまたはFAX、E-mail(武田)で7月2日までにお知らせ下さい。今回は最終のご案内ではありません。すぐには決められない方は、周辺に宿泊施設も多くあるので、集会のみへの参加も可能だと思います。

伊良湖は、メロンとお魚がおいしい、とても素敵な場所と聞いています。秋の休日を皆さんで一緒に過ごしてみませんか?

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)

TEL 03(3292)2051

FAX 03(3292)3376

編集後記:

ハーモニー・ライフが設立されて10年。様々な活動をしてきましたが、これまでを振り返ると共に、積み上げてきたものを形あるものにしていきたいと役員会では考えています。

ハーモニー・ラインとの合同企画を含めて多くの方の参加により、実り多い年にしていきたいですね。

企画への要望・アイデアを是非お寄せ下さい。



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

〒160-8582東京都新宿区信濃町35

TEL 03-5363-2064