

ニューズレター No. 37 ハーモニー・ライフ 平成21年4月14日発行

総会・講演会のお知らせ

新年度の総会・講演会をお知らせします。講演会では、ハーモニー・ライフの創設から会をリード、サポート下さっている岩間毅夫先生に、今回ニューズレターにもご紹介いただいている「家族性大腸腺腫症その他関連疾患の取り扱い指針」について、より具体的な情報を交えてお話いただきます。ぜひ皆様お誘い合せの上、ご参加ください。

記

日時：平成21年4月26日（日）

総会 午前11時～

議題：平成20年度事業報告、収支決算報告、
平成21年度役員選出、事業案、予算案ほか

講演会 12時30分～

講師：佐々木研究所附属杏雲堂病院 岩間毅夫先生
演題：家族性大腸腺腫症その他関連疾患の取り扱い指針

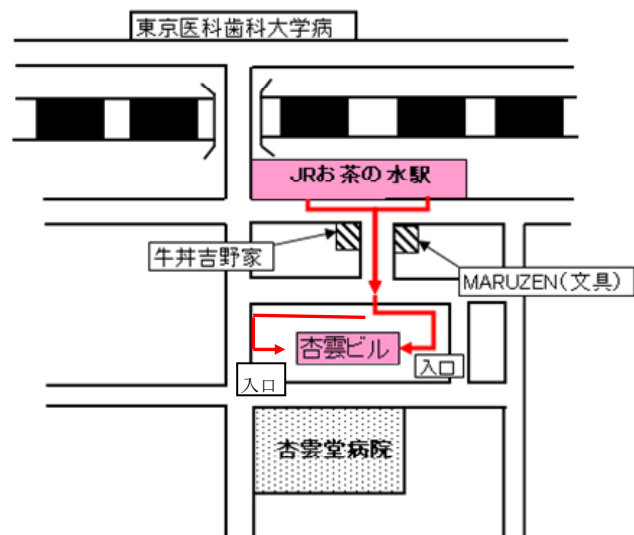
親睦会 ～午後3時

参加費 500円（軽食・茶菓を準備）

場所：杏雲ビル2階記念ホール
（東京都千代田区神田駿河台2-2
佐々木研究所附属杏雲堂病院向かい）

*入口が二ヶ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
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



尚、会員の方には同封しておりますので出欠についてご返信下さい。
会員外で総会、講演会、親睦会にご出席の方は事前連絡の必要はございません。

連絡・問い合わせ先：ハーモニー・ライフ事務局 F A X;03(3292)3376（岩間宛）
メール：takeday@sfc.keio.ac.jp(武田)

家族性大腸腺腫症その他関連疾患
についての医師の取り組み

杏雲堂病院外科、
埼玉医科大学総合医療センター消化器一般外科
岩間毅夫

家族性大腸腺腫症、非ポリポーシス遺伝性大腸癌（Lynch症候群）あるいはその他幾つかの疾患はまれにしか見られません。したがって、それらの取り扱いに慣れている医師の数は、疾患の数に比例してたいへん少ないのが現状です。その少ない医師が転勤、開業、定年などで近くにいなくなった場合には、患者さんはまた別の病院を探すのに苦労致します。そうした中、全国的組織である大腸癌研究会では、これら疾患を理解し取り扱いやすくするためにこれらの疾患の取り扱い指針を作ろうという動きがおこりました。そして平成21年から作業委員会が作られ、活動を開始いたしました。それに呼応して日本家族性腫瘍学会（平成21年6月12~13日、第15回学術集会；武田祐子先生が会長です）もそれに関連したシンポジウムを開催する予定です。

取り扱い指針を作る目的は、下記の通りです。

- 1) 医師にとって、遺伝性大腸癌を取り扱いやすくすること
- 2) 患者にとっては、生涯、世代を視野にいれた標準的医療を受けやすくすること
- 3) 遺伝性大腸癌診断治療のより良い環境作りの促進に役立つこと

まだ確実な根拠に基いた結果が示された論文は少ないのですが、なるべく実用的なものにしていきたいと考えております。将来的には、この中に患者さんの声を集約した項目も入れなければなりません。先ずはどのようなことができるか、手探りで作成している状況です。この指針ができあがれば、少しは全国に居られる患者さんの利益に繋がるのでは

ないかと期待しております。

～最近の集会より～

ほぼ隔月、日曜日の日中と、金曜日の夜にミニ集会を継続しています。参加者の方の感想などはニュースレターでお伝えしていますが、毎回、役員はできるだけ参加して、少しでも多くの方と直接お話できる機会を作ろうと頑張っています。

少人数でも、インターネットの情報を頼りに参加してくださる方もあり、また、入院中でも点滴台を押しながら参加くださる方もあり、「これからも続けていこう!!」と思える感動が毎回あります。

年末には、念願の忘年会も開催できました。

会で話される悩みや本音・・・積み重ねていけたら、きっと多くの会員の方にも役立つ情報になるのではないかと、役員一同、今後益々力を入れていきたい活動と考えています。

少し遅くなってしまいましたが、忘年会のことを・・・

忘年会、そして次の年に向けて。 代表 小林容子

直前の開催日時の変更で参加できなくなった方もおられた方には大変申し訳ありませんでした。

アルコールが少し入ってこの会初めての忘年会でした。皆さんで盛り上げていただいた茶話会、おかげさまで昼の会も夜の会も顔なじみの会員の方が増えてきました。自己紹介を省けて近況を話せるスペースが岩間先生のご協力で確実なものになりました。ありがとうございました。

役員の中でも、デスマイド、胃の癌化で経過観察、その他合併症と向かい合っています。大腸ポリープ、胃の腺腫、デスマイドの進行には、これと言った予防薬も無く、主治医の判断で切除していただく方法しかありません。かかっている病院の紹介、具体的に経過を見られる資料があったら会員同士の連携に繋がるのではないのでしょうか。今年の課題のひとつにしたいのでご協力ください。

イレウスがおきたときのような緊急時の病院のかかりかたも話題になりました。対策を事前に調べておく
と安心ですね。一応診察券があれば遠くても希望の病
院まで救急車は運んでくれるそうです。勿論、救急車
から病院の受け入れが確認されないといけないそう
です。イレウスがおきる原因も特に決定的なものがわ
からないので、体調が悪い時は気をつけたほうが良い
のでしょうか。

親の立場で考えると、子供が受ける手術についても
心配の種は尽きません。でも会で最近受けた方の話し
を聞くと安心できます。私たちの時は術後、寝たきり
の日にちが一週間以上と長かったのに、今は翌日には
動くように言われるそうです。医学は日進月歩、私
たちの経過がこれ手術を受けられる方の参考になっ
ていれば嬉しいです。病気について詳しく知ることが、
合併症の予防に繋がると信じて意見の交流会をしてい
ます。今年もより多くの方に茶話会に参加していただ
き、新しい風を起こしていきたいと思えます。よろし
くお願いします。



ご挨拶
岩間毅夫

私は患者会ハーモニー・ライフで監事を仰せつかっ
ている、杏雲堂病院の岩間毅夫と申します。

この度平成21年9月で定年退職となります。杏雲堂病
院に通院されている皆様にはご不便をおかけする可能
性があり、前もってお知らせ致します。それに伴い当
院で行われてきましたハーモニー・ライフ総会、ミニ集
会、講演会あるいは懇親会等の会場も用意できなくな
ります。しかしこれにつきましてはハーモニー・ライフ
の実質的総務担当の慶應大学武田祐子教授にお願いし
て、9月以降は新宿区信濃町の慶應大学内にご用意頂
ける見通しですのでご安心下さい。

通院についての対策として幾つかご紹介致します。

1. 埼玉医科大学総合医療センターの消化器・一般

外科（第1、3水曜日午後、客員教授として特別外来）
で診療を行います。責任者の石田秀行教授は新進気鋭
ですが、以前から私と共に家族性大腸腺腫症の診療を
熱心にされてきました。石田教授にお願いして、診療
体制をさらに整えて頂く所存です。またハーモニー・
ライフ事務局あるいはホームページにつきましても便
宜を頂けるよう相談中です。

2. 他の会員の皆様の通っておられる病院を教えて
もらい、そこへ紹介を受ける

3. 希望する転院先病院に紹介状をもらう

4. 最寄りの病院に紹介状をもらう（岩間の関連す
る病院に紹介状をもらう）

5. その他、通院されている方のご希望に添えるよ
う努力す
等です。

我々の疾患は、生涯あるいは次世代までを視野に入
れなくてはなりません。すなわち、なるべく不安や負
担が少なく診療が受けられ、社会・経済活動に大きな影
響が及ぶことがないようにするために継続して種々な
方面から努力しなければなりません。その一環として
別項で書きましたように、最近全国組織である大腸癌
研究会で遺伝性大腸癌に関する指針を作ろうとする活
動が始まりました。これが完成する主要な意義は「こ
の疾患が医療そのものに重要である」ことが一般に認
知されるための大きな一つの足がかりとなることにあ
ります。

以上、一部の方々に大変なご迷惑をおかけ致します
ことについて改めてお詫びし、今後の見通しを申し上
げました。



日本家族性腫瘍学会のお知らせ

第15回日本家族性腫瘍学会が下記のように開催さ
れます。

会期：2009年6月12（金）、13日（土）
 場所：秋葉原コンベンションホール
 〒101-0021東京都千代田区外神田1-18-13
 秋葉原ダイビル2F
<http://www.akibahall.jp/index.html>

学術集会会長：
 渡邊聡明（帝京大学医学部外科）
 武田祐子（慶應義塾大学看護医療学部）

テーマ：Generation to generation：
 次世代のがん医療を拓く一家族性腫瘍からの発信－
 参加費：（8000円）患者会会員、学生は無料
 12日（金）17：30-18：30（予定）

「患者からの発信－患者の語りが拓く医療」
 現在検討しているハンドブックの作成と、患者の語りをインターネットで配信しているデパックス・ジャパンの活動の紹介を合わせたセッションを企画します。

市民公開講座：
 「次世代のがん医療を拓く
 一家族性乳がん・卵巣がんの診断と治療最前線－」
 日時：2009年6月13日（土）14：00～16：00
 その他詳しい情報は学会HPをご覧ください。
<http://www.c-linkage.co.jp/jsft15/>



JR秋葉原駅から徒歩1分
 事務局：〒101-0062
 東京都千代田区神田駿河台1-8-12

入会のご案内と会費納入のお願い
<p>「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。</p> <p>会員の方は21年度分会費（2000円）の納入をよろしくお願いいたします。</p> <p>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。</p> <p><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</p>

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：岩間先生のご挨拶を読まれて、驚いた方や不安に感じられた方もいらっしゃるのではないかと思います。総会では直接これからの状況を具体的にお尋ねしたり、ご相談したりできる機会にもなると思います。

もちろん、ハーモニー・ライフの活動はこれからも同じように、より充実できるように役員も皆さんと力を合わせていきたいと考えています。事務局の移転に伴い、会費の納入方法なども再検討していきます。また、これまでは会員ではない方にも広くニューズレターを郵送してきましたが、経済的な事情により次年度からは会員の方のみの郵送になる予定です。まだ登録されていない方は、手続きをお願いします。随時状況をご報告していきますので、ご理解・ご協力の程よろしくお願いいたします。

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
 〒160-8582東京都新宿区信濃町35

TEL 03-5363-206