

### 今年度活動のお知らせ

4月26日の総会・講演会・親睦会には33名が参加し、今年度の活動計画案が下記のように示されました。日時・会場が変更される場合がありますが、皆様の年間計画にも組み入れてみてください。

記

#### 2009年度ミニ集会の予定

##### 【昼の部】

7月5日(日) 13-15時  
11月15日(日) 13-15時  
2月14日(日) 13-15時  
(10月はBBQ予定18日か25日)  
会場は、7月は杏雲同病院9階会議室

##### 【夜の部】

9月18日(金) 18-20時  
12月11日(金) 18-20時? (忘年会?)  
3月5日(金) 18-20時

9月からは慶應大学信濃町キャンパス内の孝養舎を予定しています。

#### 総会を終えて

代表 小林容子

前日の荒天で心配された総会の出足でしたが、当日の晴天に合わせるようにたくさんの方に出席していただきました。30名という数字に役員の種類は自然にほころび、元気をいただきました。

今年度はニュースレターでもお知らせしたように岩間先生の定年退職というひとつの節目を迎えます。総会に来られた会員のほとんどの方が、先生の今後の状況を直にお聞きしたくてみえたと思います。御安心ください、拠点になる病院は変わっても、今までどおり患者会の活動ができます。役員にも変化があり、若手の男性が加わりました。かなり新しい風が吹いて同年代の方が、参加できるきつ

かけになることを願います。

岩間先生の講演は、「家族性大腸癌に関する取り扱い参考指針」についてでした。私達患者がいつまでも同じ病院、同じ医師にかかりつづけられるとは限りません。次の病院を選ぶ時、これから作られるガイドラインがあれば多くの不安が解消されるでしょう。岩間先生よろしくお願ひします。

懇親会はたくさんの方に参加していただきました。先生に直に話を聞いて不安を解消されるのはもちろんですが、会員同士、同じ症状の先輩?のアドバイスでとても元気になれるのを感じるだけで、私たちも御役に立てたとうれしいかぎりです。

今回総会出席の方に、アンケートに協力していただきました。今後、役員会で検討してハンドブック作成に向けてがんばりたいと思います。

今年度も役員一同、様々な出会いの機会作りを計画しています。ご協力をよろしくおねがいします。

\*参加された方からご意見・ご感想、また、ハンドブックの作成に向けて、参加された方自身の生活上の工夫などを頂きました。

#### <生活上の工夫等>

◆腸閉塞になりそうだなと思った時、私は、通常の食事を少なめの量を食べて、水分をいつもの3倍くらい飲みます。飲むものも野菜ジュース系、乳酸系と普段はおなかにすぐきってしまうものをたくさん飲みます。

今は「のり」「納豆」「しいたけ」も少しの量食べて、水分をいつもの3倍飲んで無事生活しています。

#### ◆おなかの調子を整えるために…

私は漢方薬が合っているようです。大学病院漢方外来を紹介してもらって、合う薬、飲み方が見つかったから体調がいいです。東洋医学と西洋医学を上手に組み合わせ、大学内の各科でお世話になっています。

急変の場合の対応も大学救急部へ飛び込めるようお願いしています。

#### <ご意見・ご感想>

◆今日はたくさんの患者さんが来てくれました。皆さんの不安がわかり、次からのミニ集会で患者さんと話すときの参考になります。

◆夫婦、親子、兄弟で集会に参加する人達の話聞いて安心する様を見ていると、ハーモニー・ライフの意義を深く感じます。

岩間先生が転任する寂しさと、相談相手を失うのではないかという焦燥感から参加して、『今後の対応法を知ってよかった』という雰囲気が知られてよかった。

ミニ集会に未だ参加していないFAPの方々、一度仲間の顔を見ながら話し合ってみませんか？きっと明るい希望の光が見えますよ。

◆なごやかな雰囲気の中でとても役に立つお話が聞け、ありがとうございました！

沈んでいた気持ちが少し明るくなったように感じられました。又、出席させていただきます。

◆皆さんのお話を聞いてよかったです。家に帰って息子に話したいと思います。

主人も自分の体を気づかうのを忘れて、仕事・仕事の毎日を送っていますが、少し考える時間を持ってくれたらと思います。（こういう場合は苦手なようなのです…）

◆いろいろな方のお話を伺い、自分自身病気についてあまりよく考えていないことがよくわかりました。もう少し病気の事について勉強しなければと思いました。

今、心配なことは子供の事なのですが、検査等いつ受けたらいいのかとかわからないのです。

#### 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21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

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

## 日本家族性腫瘍学会のお誘い

第15回日本家族性腫瘍学会が右記のように開催されます。

特に、下記についてはハーモニー・ライフ、ハーモニー・ライフの活動についても報告され、ハンドブック作成にも大いに役立つと思います。是非、多くの方々ご出席ください。このセッションの後には懇親会もあります。

患者会会員の参加は無料です。受付でその旨申し出ていただければ、専用の名札をお渡しします。

広い会場ですので、皆で参加しましょう！！

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

—家族性腫瘍からの発信—

参加費：患者会会員、学生は無料

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/>

### 「患者からの発信—患者の語りが拓く医療」

12日（金）17：30-18：30

5階会議室5B

このセッションでは、患者が主体的に医療を選択していくことを支援するための新しいコミュニケーションツールとして、「患者の語り」をデータベース化してインターネット上に公開するプロジェクトを推進している DIPEx (Database of Individual Experience) — Japan の活動、および、米国で、遺伝性の卵巣がんの発症リスクを低減させるための予防的手術を選択するか否かについて、多くの当事者の体験が掲載されている「意思決定のための手引き」と共に、遺伝性大腸癌の代表的疾患である家族性大腸腺腫症の患者・家族サポートグループである「ハーモニー・ライフ（関東）」「ハーモニー・ライン（関西）」の取り組みを紹介します。

患者の体験から医療を見つめ直すと共に、患者の体験を活かしたサポートのあり方と医療はどのように連携していくことができるのか、参加者と共に考えていきます。

### 懇親会

6月12日（金）18：30～

2階コンベンションホールA

専用の名札で参加できます。

### 市民公開講座：（同封の案内をご参照ください）

「次世代のがん医療を拓く

—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

2階コンベンションホールA

家族性乳がん・卵巣がん体験者の方と共に、あけぼの会会長のワット隆子氏、国際聖路加病院プレストセンターの中村清吾氏にそれぞれの立場からの考えを語っていただき、よりよい家族性乳がん・卵巣がんの医療について、皆さんと一緒に考えたいと思います。



JR秋葉原駅から徒歩1分