

ニュースレター No. 39 ハーモニー・ライフ 平成21年10月9日発行

親睦会<バーベキュー>のおしらせ

大型台風が日本列島を縦断していきましたが、皆様お変わりないでしょうか。

秋の恒例BBQです！今年は会場を海から山？に変えて…秋の自然公園の散策を楽しめる会場です。初めて参加される方、お一人で参加される方、ご家族でも、多くの方の参加をお待ちしています。ご友人もお誘い合わせの上、ぜひ皆ご参加下さい！！

記

日時：平成21年10月25日（日）9：45（集合）～14：00（予定）

場所：国営昭和記念公園バーベキューガーデン <http://www.showakinenpark.go.jp/>

〒190-3530東京都立川市緑町3137 TEL042-521-1222

集合場所：バーベキューガーデン管理棟前（広場のゾーン）

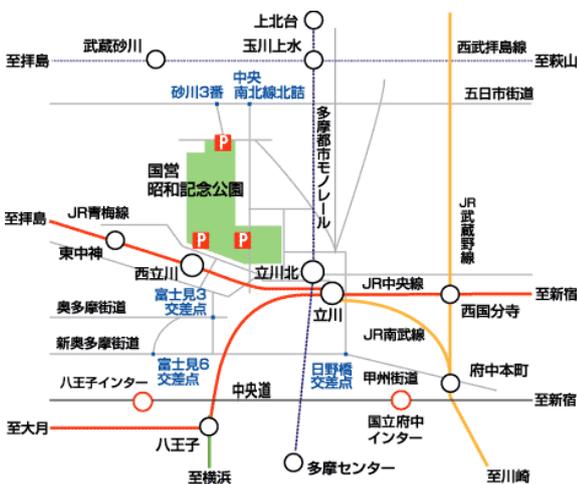
当日連絡先；武田携帯090-9833-5078

参加費：大人（会員） 2000円 会員と同伴の方も2000円です。

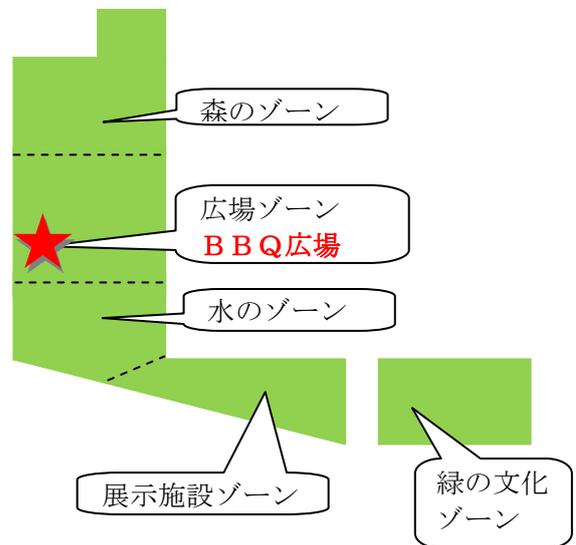
（会員外）3000円

小人（～中学生）500円

交通案内



国営昭和記念公園



*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16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16日までに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、FAX；03(5363)2039（武田祐子宛）

郵送の場合には、10月16日（必着）迄に下記にお申し込みください。

〒160-8582 東京都新宿区信濃町35 慶應義塾大学看護医療学部（武田祐子宛）

杏雲堂病院では最後の茶話会
小林容子

FAPと共存
一人で悩まないで話しに来て下さい

9月は近大のシンポジウム参加と、茶話会があり充実した月になりました。

茶話会は綺麗なお花に会場の雰囲気も盛り上がり、楽しく過ごしました。

岩間先生のご尽力により、定期的に茶話会を設けられるようになったことは勿論のこと、会の設立準備から10年の軌跡を振り返り、恵まれた環境に感謝します。残念ながら杏雲堂病院に消化器外科が無くなりますが、岩間先生が行かれる埼玉医大はポリポージス、デスマイドに詳しい先生がおられるそうです。診察日を確認のうえ、来院してください。

近大の学会で交流した高知の患者会は、ホームページで会員同士がメールで情報交換をしています。これについては、会でも、管理の方法など検討して進めていくことにします。遠隔の方とも、メールなら交流できますね。

恒例となっていたバーベキューですが、年々ネットでとるのが難しくなり、今年は西立川の昭和記念公園になりました。お台場と違い海は見えませんが、広い公園を満喫しましょう。来年度からは、バーベキューにこだわらずに楽しい企画を考えたいと思うので、是非ご提案をお願いします。

皆さん初めまして。私がFAP（家族性大腸腺腫症、大腸ポリポージス）と診断されたのは18歳の時です。母が大腸癌になりFAPという病気があることを知りました。

20年前の21歳の時に大腸の摘出手術をしました。術後、普通の生活を送れると思っていましたが、術後3カ月たった頃、お腹の異常に気づきCT検査をしたらデスマイド腫瘍ができていました。

1年間で20cmまで増大、ホルモン治療などできる治療をしましたがなかなか小さくならず、デスマイドによる腸閉塞や圧迫痛などで入退院を繰り返しました。胃のポリープ、ファーター乳頭部腫瘍、副腎腫瘍、直腸ポリープなどたくさんの症状、痛み、副作用と闘い5年が過ぎた頃、検査のため胸と腹部のレントゲンを撮ったら胸に腫瘍が見つかり、後日CT検査で胸・肺・背中にデスマイドがあることがわかりました。胸・肺のデスマイドは落ち着いたのに、背中のデスマイドは増大し続け2007年12月、胃や肝臓を圧迫し、上へ押し上げ肋骨を折り、胸壁に侵入して、右肺はデスマイドでいっぱいになり心臓を圧迫、左肺までも圧迫していました。いつ心臓が止まってもおかしくない状態だったそうです。デスマイドの増大するパワーはどうすることもできず、このままだと余命半年～一年と言われました。2008年3月のことです。

そんな時、外科の先生から手術の話がありました。手術の説明では、心臓を正常な位置に戻すこと！右肺の機能が残せるか？手術に身体が耐えられるか？手術中に亡くなることもある。とても大変な手術になると言われましたが、一か八かトライするのみです。

先生は私に、「この手術は根治治療ではありません。延命治療です。」と、言いました。そ



の言葉を聞いた時、私はたとえ延命手術でも治療できることに感謝だと思いました。

手術は10時間かかり、右肺のデスマイドは3.2kg、癒着していたデスマイドと肋骨2本と神経を取り、合計5kgのデスマイドを摘出しました。心配していた右肺の機能は大丈夫でした。残念なことに右肺にデスマイドの再発があり、また手術することになると思いますが、前回と違い腫瘍が小さいうちに採ることができるので、身体への負担が少なく済むことが嬉しいです。好きなものを食べたり、階段を上り下りしたり、普通のことが当たり前に行えることの幸せを実感、生かされていることに心より感謝しています。

これからもデスマイドだけでなく癌やFAPのいろいろな症状と闘わなくてははいけないかもしれませんが、FAPと共存しながら生きていけたらと思っています。

皆さんも一人で悩むのではなく、患者会に来て自分の事、不安な事、何でもいいので話に来て下さい。

一人で答えが出ない事も、大勢なら答えが見つかる事もあると思います。

みんなで待っています。

<村上>



会費納入について

事務局の移転に伴い、会費の納入方法が変更になります。

銀行の振込になりますが、必ず会員の方のお名前を明記してください。

会員の方は21年度分年会費（2000円）の納入をよろしくお願いいたします。

「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。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。

<年会費の振込先>

りそな銀行 横浜支店 普通1594211
名義：ハーモニーライフ タケダユウコ

事務局：〒160-8582東京都新宿区信濃町35

慶應義塾大学看護医療学部（武田祐子）

FAX；03(5363)2039（武田祐子宛）

編集後記：

発足以来、ハーモニー・ライフの拠り所であった杏雲堂病院での最後の集会には思いもかけない懐かしい方々も集まって下さいました。

病院は移られますが、岩間先生はこれからも会員の皆様と共に活動を推進し、強力なサポーターである事には変わりありません。事務局・集会の開催場所が変更になりますが、お茶ノ水と信濃町は電車で10分ほどの距離ですので、今まで同様に活動を続けていきたいと思っております。

なお、これまで会員以外の方にもニュースレターを送らせていただいておりますが財政上継続が困難となっております。郵送の継続をご希望の方は会員の手続きをお願いします。

皆様のご理解とご協力をよろしくお願い申し上げます。

記録・広報係：武田祐子

E-mail: takeday@sfc.keio.ac.jp

TEL 03-5363-2064