

『ハーモニー・ライフ』が誕生！！

去る7月12日午後1時より、東京医科歯科大学に於いて大腸腺腫症患者および家族、協賛者の会（仮称）の設立総会が開催されました。46名の方にご出席いただき、会則役員、名称などが決められました。役員は、3月7日の有志の集まり以来、会設立の準備を行ってきた9名が引き続き今年度の役割を担うことで承認されました。会費は、入会しやすさということを最優先に考え、年会費（2000円）のみで基本的な運営を行い、親睦会などはその都度実費を徴収していくことになりました。会の名称については、兵庫の「ハーモニー・ライン」代表の土井悟氏から名称を共有しませんかという呼びかけもあり、様々な意見が交わされましたが、投票の結果『ハーモニー・ライフ』と決定いたしました。土井氏は、この日はるる兵庫から奥様と息子さんの3人で駆けつけて下さり、会の発足を共にお祝い下さいました。総会は予定の時間をオーバーしてしまいましたが、終了後、場所を大学生協食堂に変えての親睦会にも多くの方々が参加下さいました。参加者が自己紹介を行い、会発足の喜びや会への期待を述べました。そして、関西、関東に芽生えた仲間の輪が、全国に広がっていくことを祈念いたしました。

今回は、総会に出席された方々にご意見や感想をお寄せいただきました。最初は会の代表の一人である猪間さんです。



【いつも心に太陽を】

もう15年前にもなる手術の前に、相談できる場所があればなあと痛感し、実現を願っていた。患者・家族・医療者が集う大腸腺腫症の患者会「ハーモニー・ライフ」が発足したことは、呼びかけ人の一人として、患者の一人として大変うれしい。それぞれの状態は異なるが、この会を通じて、闘病、術前術後の日常生活の悩み・不自由、対社会について、一人で家庭で悩まないで、お互いかに工夫し対処しているかの工夫・努力を交換しあい、親睦と互助と学習により、何らかのものを各自が得ることができて、前向きな気持ちで生活できるようになればなあと思っています。また、医療者の支援も得られることから、正しく新しい情報がわかりやすく提供されるでしょう。

半分の確率での遺伝という悲しい宿命を背負っていますが、「いつも心に太陽を」の精神でいきたいものです。今後、発足したての本会が、会員

の協力で充実して機能していくことを期待します。  
 <猪間 進>



【設立総会を終えて】

私是不慣れながら設立総会の議長という役割を仰せつかり、みなさんに大変ご心配ならびにご迷惑をおかけした五十嵐です。

私は17歳（27年前）で直腸を摘出し初めて人工肛門となり（親族でも初めて）将来に大きな不安を持ったのを今でも鮮明に覚えています。その当時、診察して下さった先生から2万人に1人程度の病気と聞き、そんなに小さい確率なら良いことも何かあるかもしれないと開き直ったのも事実でした。24歳で大腸全摘出をして小腸で腹の中に袋（リザーバー）を作ってください生活が少しでも楽になるようにしていただきました。もちろん日本では初めての手術だったとおもいます。そのようなことで44歳の私がここにいるわけです。

術後今まで人工肛門の患者でつくるサークルに所属していましたが、家族性についての不安などについては、なんら解決することはありません

でしたし、話題に出す機会もありませんでした。そんなところに、設立総会の話聞きぜひ実現したいと強く感じました。

そのようなことから、私自身にとっても特別の意味のある設立総会でした。

設立総会に多くの方が出席して下さるか、またみなさん自由に意見交換して下さるか心配でしたが、会の名称決定に際しては多くの方の意見をいただき、将来に大きな希望を抱くことができました。私たち自身の会ですので、楽しく有意義な会に育てていきましょう。

今回の設立総会にあたり、全てにおいて面倒をみていただいている岩間先生、武田さんおよび事務局として準備に協力していただいた東京医科歯科大学および大学院の方々に厚く御礼申し上げます。  
＜五十嵐和雄＞

♥ ♥ ♥

【同じ悩みを持つ人がこんなにも多いのか！！】

去る7月12日(日)ハーモニーの集いに参加した私の第一印象です。

正直云って、まず人の多いことと、老若男女色々な年齢の方が居ることに驚かされました。その上、集う人々が一様に明るく嬉々として屈託もなく話す雰囲気には私は強く胸を打たれました。

特に懇親会での意見交歓は素晴らしいものでした。先生方や看護婦さんのお話は勿論の事、手術の体験談や、これから手術を受けるご婦人などが少しも気落ちせず、希望を持ってやってゆく決意表明もありました。さらに「兵庫の会のこと」「パラリンピックに出場で健闘した話」「教師として子供を育てながら頑張る」方の生活体験談には倍する勇気をいただいた気分でした。

そんなわけで飲めないビールも飲んだ以上の賑わいと盛り上がりに参加者の表情が輝いていました。

♪

集いのはじめに岩間毅夫先生が、会の主旨とねらいを話されました。

「多くの関係者に情報を広げ、お互いの経験を伝えて助け合おう」というものでした。これには患

者は勿論、医師、看護婦、カウンセラー、薬剤師と医学関係者を網羅して、あらゆる多くの方が賛同され、推進されることを知り、言葉では云い尽くせない喜びと感謝の気持ちでいっぱいです。

♪

ところで、私たちの病気は比率にすると〇万人に一人とか、大変少ないそうです。「そんなに少ない数の患者の病気をテーマに専攻しても医師としての業績があがらない。だから専門に研究する医師がいないのだ」という話を聞かされてきました。確かにひと昔前は手術をしても後のケアとフォローは全くなく、――切りっぱなし外科――これが実態でした。

本心を云いますと、私などもあるときには手術を受けたことに後悔したことすらありました。

それが30数年前に東京医科歯科大で宇都宮譲二先生や岩間毅夫先生など、先生方にご高診いただく機会を得て、考え方が変わりました。少ない患者を対象にご研究される先生方がおられる！！これを知った喜びは、私にとってひとしおのものがありました。

♪

何の因果で貝殻コになるうた

カイヤノ・カイヤノ

色は黒うなる身は細る

ヤシエ・イン・サノサッ

これは、ご存知民謡貝殻節の一節です。哀調のあるメロディーで山陰地方でよく唄われます。

ある遺伝性の疾患を持つ人から私はこんな話をされたことがあります。「私はこの貝殻節を聞くと自分の運命と重ね合わせてしまうのですよ」と。「自分の体内に生まれながらにして放っておけば癌になる遺伝子がある。何の因果で自分が・・・今何でこの境遇に・・・」私はこの話を聞いて、その方の気持ちが痛いほどわかる想いでした。そして、これはハーモニーの集いの人たちに共通する想いかもしれません。

しかし、先生方や看護婦さんなどみなさんのご努力、ご協力のお陰で医学も進歩し、治療や処置も以前とは比べものにならない程良くなってきま

した。確かに「少ないが故に無視されていい」世の中ではなくなってきたのです。みんなで互いに悩みを語り、解決に明日への明るい希望の灯をともしたい。これが「ハーマニーの集い」です。みんなで大事に育ててゆきたいものです。

7月12日の当日、会の名称を決める際、それぞれ、各自が云いたいことを云う中、その意見のとりまとめに苦心されるお世話役の方々のお姿を目のあたりにし、感謝の念がいっぱいでした。事務局をあずかる皆様には本当にご苦労様です。ありがとうございました。 <S. G. >



【待ちに待った患者会】

関西の「ハーマニー・ライン」に引き続き、関東においても「ハーマニー・ライフ」が設立され、おめでとうございます。種々の問題や悩みを抱えた患者様方にとって待ちに待った患者会の発足ではなかったかと存じます。設立準備会の席で私が耳にした赤裸々な生の声は私の想像を絶するものでしたし、診察室では語りきれない話がたくさんあるんだなということも知りました。誰はばかり事なく気軽に悩みを打ち明け合い、相談に乗ってもらえるこのような会は、患者様の心の拠り所となるだけではなくQOL (quality of life)の向上にも一役買うのではないかと思います。今後はこの会をもっと宣伝して、より多くの患者さんに知らせていくことが大切だと思います。私も微力ながら、少しでもお役に立てればと思っております。

<杏雲堂病院 外来主任 岡田芳子>



アンケート集計結果

総会当日に、今後の会のあり方を検討するための資料として、アンケートをお願いしました。

14名の方がご協力下さいました。その結果をお知らせします。

1) 今後の企画について○が付いた個数

体験談を聞く会	9
グループで話し合う会	6
医療者による講習会	13
親睦会	7
日帰り旅行	3
宿泊旅行	3
その他	
・ 情報提供	1
・ それぞれの悩み事を話し合う機会	1
・ 今後の活動としてなにを望むかなど	1
・ 勉強会、意見を出し合う会を持つ	1

2) 具体的要望、意見、悩み、感想

- ・ 自分たちの会なので何でも話し合っていて楽しくしていきたい。
- ・ 子供への告知、ただれ、下痢対策、情報収集法、親類への告知法等をどうしたらいいか。
- ・ 気楽にお互いの悩みを相談できるそんな会になればと思う。
- ・ 病気の本人もさることながら、支える家族の協力、苦勞、悩みもあると思うので、それを和らげる等、役に立てれることは協力したい。
- ・ 会に出席できない人(プライバシーや事情でも活動できるようニュースレターなどを利用し匿名アンケートなども企画したらどうか。
- ・ 主旨に大賛成。待望していた。誰にも聞けないので体験談は貴重。若い人には、後々の事まで考えた生活のノウハウなどを話せたらと思う。
- ・ 勉強のチャンスであった。ET (ストーマ療法士) 看護婦のネットワークなどで呼びかけたらどうか。外国の FAP に関する情報提供がほしい。
- ・ 細かなことから、大きな事まで広い視点で取り組んでほしい。
- ・ 自主的/民主的な活動を祈る。

## 情報コーナー

このコーナーでは、大腸腺腫症に関するあらゆる情報をお伝えしていきたいと思っております。取り上げて欲しい内容があれば事務局までご連絡ください。

### 大腸腺腫症に対する新薬

大腸腺腫症はいつかは大腸の手術が必要な状態です。これが、薬で治療できたり、手術の時期を遅くできたり、手術方法が軽くなったりできれば、この疾患に明るい将来が一つ開けることになると思っております。

最近、関節炎や筋肉痛、頭痛、発熱に効果のある（非ステロイド性）抗炎症剤といわれる極普通で一般的な薬がポリープに有効なことが証明されました。

しかし、この「痛み止め熱冷まし」は、口内炎、胃十二指腸潰瘍、胃炎等の副作用のため、長く使うことが困難でした。ところが最近、これらの薬がなぜ有効なのかが分かってきたので、有効成分だけ残し、副作用成分を大きく減らした薬が開発されました。有効であることを願っています。

さて、これが実際に有効かどうかは、新しい厚生省の省令 28 号に従った厳密に管理された方法で、患者さんに安全で科学的な方法で確認されなければなりません。それは薬の臨床試験（治験）と呼ばれるものですが、病院外の委員を含めた病院の「治験委員会」で審査して患者さんの安全と人権を配慮したものです。

当然、検査料、薬等の費用は無料で、交通費も考慮されますが、患者さんにもボランティア的に協力していただくことがあります。それは1日1度しか服用しませんが、実は成分の入った本当の薬を飲んでいるのか、形は同じでなにも成分の入っていない薬を飲んでいるのか、患者さんも出している医師も分からないことが一つです。定期的に血液と直腸内視鏡、十二指腸内視鏡の検査を受けてポリープの具合を見ることも一つです。将来を考えると、手術的治療から薬の治療を目指すべ

きと考えますが、患者さんの協力なしには進みません。直腸が残っている方、手術前の方にはこれの参加していただけると大きな力になります。

詳しくは直接または電話 E-mail 等でもお話ししたいと存じます。

E-mail : iwamata@msn.com

TEL 03 (3292) 2051

(杏雲堂病院外科・岩間)



### リーズ城ポリポーシスグループ会議

(Leeds Castle Polyposis Group Meeting) の開催予定

リーズ城ポリポーシスグループは12年前イギリスのリーズ城で大腸ポリポーシス（腺腫症）を登録・研究している世界の施設の人々が集まって会議を開いたのが始まりです。2年に1回開かれています。今回は他のグループとの共同開催で、1999年3月1-6日オーストラリア・メルボルンで開かれます。ここで最新の情報を得るとともに、日本の研究や現状をも報告する必要があると思っております。近いうち患者さんの会の集まりもこのグループに加入して、解決すべきニーズを明らかにしたり、研究への参加をしていったらよいのではないかと思います。この会議はポリポーシスに関しては歴史のある会であり、結果は改めてご報告いたします。

(文責：岩間毅夫)

### 家族性腫瘍研究会の news letter でハーモニーライフの設立を紹介

家族性腫瘍の臨床や研究に携わる多くの医療者研究者が会員である、家族性腫瘍研究会のニューズレター No.6 (9月30日発行) に、会設立についてのお知らせが掲載されました。

記事の一部をご紹介します。

『大腸腺腫症 (FAP) の患者が団結する場の必要性は、以前から痛感されておりました。本年1月に神戸でハーモニー・ラインが発足したのを機会



に、3月7日41名の有志が佐々木研究所附属杏雲堂病院に集まり、会を立ち上げることを確認しました。9人の準備委員が検討を重ねた結果、7月12日東京医科歯科大学の講堂を借りて、設立総会にまで漕ぎ着けることができました。この総会には遠く神戸からハーマニー・ラインの代表土井悟氏も駆けつけてくださいました。患者、家族、そして呼びかけ人である武田（東京医科歯科大学）、猪間（有志）、岩間（杏雲堂病院）の他に、杏雲堂病院看護婦諸氏、東京医科歯科大学の吉永医師、成人看護学の数間教授にご協力いただきました。予期せぬうれしい出席者として、当家族性腫瘍研究会の倫理委員会委員長の恒松由記子先生が最後の懇親会までおいでくださいました。その他ボランティアの方々が助けてくださったのは今後に向けての不安をぬぐい去るものでした。出席者は3歳から73歳まで46人と幅広いものでした。……(中略)……役員紹介と生協食堂での懇親会の後解散となりましたが、最後のアンケートにもいろいろご意見をいただいたので、順次ハーマニー・ライフに生かしていかなければなりません。より多くの会員が集まるのが将来に向かっての力になります。当研究会会員の先生方には是非ハーマニー・ライフの会員となる方を多数ご紹介いただいて、ご支援くださるようお願いいたします。(岩間毅夫)』

#### 第5回家族性腫瘍研究会学術集会—市民公開討論会—のお知らせ

今回は学術的な発表に加えて、「市民公開討論会」が企画されています。

日時：平成11年6月19日（土）9:30～13:30

会場：アルカディア市ヶ谷

テーマ：「家族性腫瘍のよりよき医療をめざして」  
(参加費無料)

詳しいことについてはまたお知らせしたいと思います。

#### 「ハーマニー・ライフ」会則

##### 第1条 会の名称

本会の名称は「ハーマニー・ライフ」（大腸腺腫症患者および家族、協賛者の会）とする。

##### 第2条 会の構成

本会の趣旨に賛同する患者本人、患者の家族、医療関係者等によって構成する。

##### 第3条 会の目的

本会は会員相互の交流、情報交換、励まし合いにより、会員の苦しみ・悩みなどを少しでも改善し、前向きな生活を目指し、さらに、病気（大腸腺腫症）に関する正しい情報を広く社会に公開していくこと目的とする。

##### 第4条 会の運営

本会の運営に関しては、会員相互のプライバシーの尊重・保護に十分注意し、次のことを行う。

- ①総会の開催 ②体験談などの研修会の開催 ③会報などの発行 ④広報活動 ⑤お互いの体験を通して、手術前・手術後の患者および家族へのアドバイスや相談 ⑥会員相互の親睦を目的とした親睦会、宿泊旅行などの実施 ⑦その他、会の目的に必要なと思われる行事

##### 第5条 入会

本会に入会を希望する者は、入会申込書に必要事項を記入し、会費を添えて事務局に提出し、随時入会することができる。

##### 第6条 退会

- ①会員の申し出により、いつでも退会できる。
- ②既納の会費などは返還しない。
- ③本会は、会員としてふさわしくない行為を行った者を、総会の承認を得て除名することができる。

##### 第7条 会の組織

- ①本会には、幹事若干名、会計監査などの役員を置く。
- ②幹事などの役員は総会によって選出する。
- ③役員任期は1年とし、再選を妨げない。
- ④役員は運営委員会を組織し、本会の事務運営を行う。

##### 第8条 総会・臨時総会

- ①総会は会員で構成する。
- ②議決は出席者の2/3以上の賛成で成立する。尚、欠席の場合、文書により議決権を行使することができる。
- ③総会では以下のことを決定する。

- (1) 前年度の行事報告および会計決算 (2) 次年度の

行事計画および予算 (3) 役員を選出 (4) 会則の改正

(5) その他、本会の運営に関する事項

④総会は運営委員会が必要と認めるとき、会員の1/3以上から要求があった場合に開催する。

第9条 会計

①本会の会計は、年会費、臨時会費および寄付金等でまかなわれる。ただし、同居家族が会員になる場合、年会費は1名分とし議決権も1家族1票とすることができる。

②年会費：2000円

③各行事に必要な運営経費等をまかなうために必要に応じて臨時会費を徴収する。

④会計年度は4月1日より翌年3月末とする。

⑤本会の趣旨に賛同し、本会を財政的に援助する個人および団体を賛助会員とし、年会費は一口1000円とする。ただし、賛助会員には議決権はないものとする。

⑥年会費の納入は総会出席時または振り込みで納入する。ただし、新入会員は入会時に納入すること。

入会のご案内

「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(ニュースレター最後のページを切り取ってお使い下さい。複数必要な場合には、コピーして下さい。)に必要事項をご記入いただき、事務局までお送り下さい。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。今回は、すでに入会されている方にも入会申込書と会費の払込票を同封しております。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。

<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

(払込取扱票記入例)

00	払込取扱票											
口座番号 (右詰めに記入下さい)												
0	0	1	0	0	-	9	-	6	9	3	7	2
加入者名		ハーモニーライフ										

第10条 細則

この会則に定めるもののほか、本会に必要な細則は運営委員会で定める。

付則 この会則は、平成10年7月12日の設立総会に併せて施行する。

本会事務局を佐々木研究所附属杏雲堂病院内に置く。

編集後記：

いよいよ「ハーモニー・ライフ」として歩み始めた最初のニュースレターです。貴重な「はじめの一歩」です。総会に出席できなかった方のためにも早く発行しなければと気持ちだけは急いでいたのですが、少々遅くなってしまいました。

いろいろな方に原稿をお寄せいただき感謝しております。情報コーナーも始まりました。充実した内容にしていきたいと思っています。ご意見、アイデアよろしく願います。次号では、「ご家族の中で大腸腺腫症についてどのように話をするのか」、例えば、お子さんにどのように伝えるのか、といったことについて特集を組みたいと考えています。ご自身の体験やお考えなどをお寄せ下さい。尚、ニュースレターの掲載原稿については匿名、ペンネームなどを希望される場合には、その旨明記くださいますようお願いいたします。

記録・広報係 武田祐子

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