

ニュースレター No. 42 ハーモニー・ライフ 平成22年3月9日発行

ミニ集会のおしらせ

2月28日（日）のミニ集会には、はじめて参加された方も含めて17名が集まりました。それぞれの方の近況を報告し合ったり、多くの方の共通のテーマとしてお子さんへの伝え方についての経験や悩みについて共有し合ったりしました。

今回は、下記のようにミニ集会を開催します。取材の申し込みがあり、役員会で検討の上、3月12日の集会での取材を引き受けることに致しました。詳しいことについては本文をご参照ください。

記

日時：平成22年3月12日（金）18：00～20：00

場所：慶應義塾大学信濃町キャンパス孝養舎（看護医療学部）地下1階演習室3

参加費：大人500円（軽食代）

〒160-8582東京都新宿区信濃町35慶應義塾大学看護医療学部

<http://www.sc.keio.ac.jp/access.html>（地図をご参照ください。）

TEL03-5363-2064（武田）

*事前予約の必要はありませんので、お気軽にお出かけ下さい。

ミニ集会の取材について

新聞社の方から、取材の希望があり、役員会で趣旨を説明いただいた後に、前回のミニ集会には取材というスタンスではなく、個人として参加いただきました。

その後、以下のような依頼を頂きました。

取材のお願い

ハーモニー・ライフ御中

2010年3月1日

昨日はミニ集会に参加させていただきました。誠にありがとうございました。患者様の生の声をお聞きし、子どもに伝えるタイミングの悩みや、陰性だった子どもが抱く「罪責感」という問題、手術のタイミングへの迷いや病院を探す苦労など、患者様や家族の抱える悩みを幅

広く理解することができました。その一方、笑いや明るい雰囲気も絶えず、仲間で経験を共有することの心強さや、医師や看護師から情報を得ることの安心なども感じることができました。

ミニ集会に先立つ役員会でもご説明したように、わたくしは現在「広がる遺伝子診療」というテーマで連載記事を書こうと、取材を進めております。（中略）様々な観点から、遺伝子診療部門が私たちの受ける医療で不可欠なものとなりつつあるということを紹介しようと思っております。

その中で最も重視しているのが、患者様の視点に近づくということです。

遺伝や遺伝子情報を得ることによる発症、結婚、出産、就職などに対する不安や、検査などによる経済的な負担の重さなども、きめ細かく取りあげたいと思っております。そのためには医療職の方だけでなく、患者様の声を取材することが不可欠だと考えております。特に遺伝性の腫瘍という他人にはなかなか語りにくいデ

リケートな病の場合、情報や悩みを共有し、つらいのは一人ではないと思える患者会の重要性は極めて大きいものだと考えておりました。参加することで患者様が何を得ているのか、ぜひ患者様自身の声で紹介したいと思っております。

まだ参加したことがない患者様や、別の遺伝性腫瘍をお持ちで患者同士で語りたい、患者会を作りたいという潜在意識をお持ちの方に、どのようにこの患者会が運営されているのかを伝えたいと思い、3月12日のミニ集会の様子を取材させていただけないかと願っております。

28日の集会の例を挙げれば、子どもに伝えるタイミングへの悩みを吐露したご家族に、ほかの患者様から「私の場合は・・・」と経験談が伝えられた様子などを紹介し、読者に「ああこういう雰囲気で行われるんだ」とわかるように書ければと思っております。また、写りたくない患者様のお顔は見えない形で（岩間先生や武田先生には写っていただきたいのですが・・・）、円になって、お茶やお菓子をつまみながら、十数人が語り合っている、という写真も撮らせていただければありがたいです。

役員会でもお話しましたが、紙面に掲載仕切れなかった事柄は、読売新聞の医療情報サイト「ヨミドクター」などで、追加情報として掲載することができます。もちろん、HPアドレスを掲載し、連絡を取りやすいようにつなぐ工夫はいくらでも致します。

今、漠然とした不安を抱えながらも、情報がないばかりにそのまま放置している患者様に届きますよう力を尽くしますので、どうか取材へのご協力をよろしくお願い致します。

読売新聞東京本社 医療情報部

以上の依頼を受けて、役員会では検討を行いました。役員からは以下のような意見が出されました。

- ・特に反対ではありません。会の成長の一過程にできればよいと思えます。
- ・特集の枠から外れるように思うので、参考として患者会の紹介を載せることを提案します。
- ・同じ病気の方に呼びかけをすること、遺伝性の病気の患者会作りで参考になるなら、よい結果になるのではないのでしょうか？
- ・遺伝子診断が万能ではない、DNA変異の場所・内容により現れる症状が異なる。大腸切除で終わる病気ではないなどが書かれるなら、反対はしません。
- ・取材をOKしたとして、当日に参加者が取材の入ることを知った場合、どのように感じるだろ

う・・・という不安もあります。

・取材が入ることを事前に知らせることができれば、それがベストだと思います。事前に知らせることができないなら、出席者の中で反対する人がいたら、取材はその日はあきらめてもらうことを新聞社の方に話しておいたらどうでしょうか。

・今もFAPや遺伝性疾患で悩んでいる患者さんや家族の方々に会のことを知ってもらえたらと思います。

・一人でも多くの方に会を知ってもらえるきっかけになればと思っています。

・何か問題が出てきた時にはその場で、皆で知恵を出し合いながら進めていけたらと思います。

・この病気を知らない人たちに知ってもらえるなら取材はいいと思うが、当日相談したい人が、それができなくなるなら取材はしない。

・取材ありで予告すると悩みを話しに来られないことになりませんか？

・当日参加される方には確認が必要だと思います。

・記事にする前に、内容の確認はできるのでしょうか。

・役員だけのものを取材してもらうのがよいと思います。

・会の目的などをまとめて要望として渡すのはどうでしょうか。

・参加者の中には直接意見を出したい方もいるかもしれません。

・役員の視点だけではなく客観的に取材を受けることも大切かもしれないと思います。

真剣に意見交換を行い、以下の方針で取材を受けることと致しました。

1. 取材についてはあらかじめニュースレターで会員に知らせる。
2. 取材の方法等については、参加者に説明の上、了解をとる。
3. 集会は18時～開始されるが、取材については18時30分過ぎから入室してもらう。
4. 取材中でも気にかかることがあれば、その都度調整を行う。
5. 病気について正しく理解してもらうための説明を入れてもらう。
6. 掲載の内容については、会としての要望を伝え、可能な範囲で事前に確認をさせてもらう。

会員の皆様には、状況をご理解の上ご出席くださいますよう、よろしくお願い致します。

海苔を“のり”越えました

自分は約4年前にFAPで大腸全摘出の手術をした者です。その時に小腸内に通りの悪い場所が出来、入院中から退院後1年間くらいは度々腸閉塞（イレウス）になって入退院を繰り返していました。その中で食べるものにも色々敏感になっていき食べるのをやめるものも出てきました。

その代表例が題目にある**海苔**でした

しかし家族会の茶話会やバーベキューなどに参加しメンバーの方々にご飯と一緒に食べれば大丈夫よ！と、優しく助言してもらって食べることができるようになりました。

海苔と一緒に食べるおにぎりがスゴく好きだったので食べれるようになって本当に感謝します。

ありがとうございました。



ハーモニー・ライフのホームページ

<http://homepage3.nifty.com/harmony-life/index.htm>

もうご覧になりましたか？

過去のニュースレターや、様々な情報が入手できます。

入会申込書のダウンロードもできます。

ホームページへの要望についてのご意見をお寄せ下さい。

会費納入について

会費の納入方法が銀行の振込になりました。必ず会員の方のお名前を明記してください。

「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

F A X ; 03(5363)2039 (武田祐子宛)

編集後記：

新聞社からの取材依頼があり、これまでの経験などから、慎重な対応が必要であると考え、役員会で意見交換を行いました。

依頼にあるような「漠然とした不安を抱えながらも、情報がないばかりにそのまま放置している」方に『一人でも多く、会の存在を知っていただきたい』という思いは共通でありながらも、一回一回の集会を有意義に活用して欲しいという思いとの狭間で悩んだ末に、今回のニュースレターの発行に至りました。役員会の方針にご賛同くださる方、是非ミニ集会にいらして下さい。

記録・広報係：武田祐子

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

TEL 03-5363-2064



孝養舎の正面入り口に入り、左手の階段か右手のエレベーターで地下一階に下りて下さい。
通路に沿って演習室が並んでいます。演習室の扉に「ハーモニー・ライフミニ集会」と掲示をしますので、
ご確認の上お入り下さい。