

ニュースレター No. 44 ハーモニー・ライフ 平成22年6月8日発行

ミニ集会のお知らせ

総会には初めての方も含めて23名が参加下さいました。骨盤底筋運動も皆で一緒に体験し、子どもの検査や方法の相談、ポリープを抑える薬についてなど、様々な話題があげられました。

恒例のミニ集会のお知らせです。金曜日の夕方と日曜日の日中を交互に開催予定ですので、ご都合の付く時にはぜひいらして下さい。

記

日時：平成22年6月18日（金）18：00－20：00

参加費 500円（軽食を準備します）

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4

〒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。）

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：メール：takeday@sfc.keio.ac.jp（武田）TEL03-5363-2064

2010年度ミニ集会の予定

【昼の部】

7月11日（日）13－15時
11月21日（日）13－15時
3月11日（日）13－15時

【夜の部】

9月10日（金）18－20時
12月10日（金）18－20時
2月27日（金）18－20時

（場所は慶應大学信濃町キャンパス2階マルチメディアカンファレンスルームを予定しています。日程等については変更する場合がありますのでご注意ください）

10月はBBQを17日か24日（日）に予定します。会場が確保でき次第お知らせします。

私にとってのFAPとは

皆さん、はじめまして。

私は今年で30歳、ハーモニーライフの会員になって約1年になります。

自分が家族性大腸腺腫症（FAP）と知った

のは24歳の時。妹がたまたま受けた大腸の内視鏡検査がきっかけでした。

父が直腸癌で亡くなっているのが39歳だったので、私もすぐ内視鏡検査を受け、自分もFAPであることを知りました。

25歳の時に結婚、27歳で第一子、そして今年の3月に第二子を出産して今に至っています。

出産を優先させてきたので、大腸の全摘手術はまだ受けていません。1年に1回、必ず内視鏡検査をし、経過観察をしています。

自分がFAPであると知って、約6年が経つわけですが、最初はとてもショックでした。

2分の1の確率で遺伝するので、将来、妊娠・出産はできないのでは…と、消極的に考えていました。

しかし、その時、検査を下された先生が「完璧な人間などこの世にはいないよ。誰もが悪いところを持って生まれてくる中、あなたの場合はそこ（大腸）が悪かったということなんだから、悲観することはないんだよ」と言われて、とても救われた気持ちになりました。

そして、FAPであることを受け入れることができました。

FAPについて世間ではいろいろな見方、とらえ方があると思います。確かにこの病気は厄介です。子供に遺伝しないに越したことはありません。

でも、私は父と自分が親子である証なのかなと、とらえるようになりました。父は私が8歳の時に亡くなったので、私たちに遺してくれたものは少ないのですが、その父が遺してくれたものの1つであるような気がするのです。

遺伝でこのような体質を引き継ぐことはよく悲観されがちです。我が子にも遺伝しているのではないかと心配になります。

でも、私はFAPを悲観するのではなく、早くに発見できたこと、理解ある人とめぐりあい、結婚・出産できたことに感謝しています。

FAPも親からもらったものですが、2人の子供を無事出産できる体も親からもらったものですから…。

今後、自分の手術の時期や術後の体調、子供にどのように伝えていくのか…など、課題はたくさんありますが、周囲の人たちの力を借りながら1つ1つ乗り越えていきたいです。

そして、自分の子供たちにたとえFAPであったとしてもそれを自然に受け入れ、前向きに生きていくよう、伝えていきたいと思っています。



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

編集後記：会員の方がお寄せ下さった情報によると、今mixiコミュニティには患者本人、ご家族含め100人以上が登録しているそうです。その中で「ハーモニーラインとハーモニーライフなど患者会に参加しているか、それ以外には患者会はないのか」が話題に出ているようです。mixiコミュニティの中でもイレウスの対処方法について体験談シェアなどが行われているということです。情報化社会の中で、上手に活用できるとよいですね。

ハーモニー・ライフのホームページはもうご覧になりましたか？皆さんからお寄せいただいた病院情報も掲載しています。

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

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