

ニュースレター No. 46 ハーモニー・ライフ 平成22年9月6日発行

ミニ集会のお知らせ

猛暑が続きます。皆様いかがお過ごしでしょうか。夜の会合の方が少しは出かけやすいように思います。

記

日時：平成22年9月10日（日）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）2階
マルチメディアカンファレンスルーム

〒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

当日は09098335078にお願いします。

2010年度ミニ集会の予定

【昼の部】

11月21日（日）13－15時

3月11日（日）13－15時

【夜の部】

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17日にBBQ決定しました。昨年と同じ昭和記念公園です。次回詳しくお知らせします。是非ご参加くださいますよう、日程を確保しておいて下さい。

会の活動から・・・

代表：小林容子

【7月11日のミニ集会】

一か月は早いものですね・

選挙と重なって出足が心配されましたが、今回も20名の参加で盛会でした。

前回に続き宇都宮先生に講演していただきました。病気の予防に有効なぶどうの種の抽出液については、今後に期待がもてます。先生も、前回に比べて茶話会に出席された方が多いのに驚かれていました。久しぶりに参加されても、回を重ねると距離感もなく話しが

はずみます。会員の年齢幅も広いので子供の年齢は様々ですが、病気の遺伝についての不安や心配は親としては共通です。大半は母親でしたが、病気を子供に伝えるには元気な姿を見せることが一番！でしょうか。後は主治医の先生と信頼関係を持ち、不安を解消していければ安心なのですが。

予防のために受ける検査代を補う保険についてアドバイスがありました。盛んにテレビで宣伝している保険会社について、生協のたすけあい共済保険などです。

十二指腸ファーター乳頭部分の異変についての不安を抱えている方もいました。腓液と

胆汁の通り道で大事な箇所なので、定期的な観察が必要なそうです。

度々会員の間でも話題に上る腸閉塞についてですが、程度によって医者にかけつけることがあります。病院によってはFAPと聞いただけで、手術を受けた病院に行くように断られたり、必要のない検査をされ体力を消耗することになったかたも居ます。ホームページに載せてある医療機関の一覧表を参考に、緊急の時に受け入れてもらえる病院の診察券を作っておくことで、不安が解消されるのでしょうか？

前回に続きmixiについてです。慣れないので閲覧しかできませんが、なかなか遠隔地で患者会に参加できない方たちの拠点作りには期待されるものがあります。勉強していきたいと思います。

今年は梅雨明け前から暑いので、特に水分の補給を心がけたいです。8月はBBQの会場とり頑張っ、決まり次第お知らせします。とても楽しいので是非参加してください、お待ちしております。

【遺された家族にとっての患者会について思うこと】

昨年から今年にかけて、二十代三十代の患者さんが亡くなった話を聞きました。役員もそれぞれ状況は違っても、病気と向き合っています。自身はもとより遺伝性の病気なので家族の不安も抱えています。毎月開いている茶話会では、毎回でる話題は様々です。まだまだ知らない病状があることに驚くことも度々です。共通の病状で解決策が見つけれそうな時は、気持ちが軽くなります。掛かり付けの病院は六名の役員をとりあげただけでも、全員異なります。その数だけ、治療法も拡がるので、茶話会参加は情報収集に役立つのです。最近、残念なことに若くして亡くなられた方のご家族についてお話しします。遺伝性でも、家族で全く症状が違い深刻なケースでした。

病状が重くなってからは家族が茶話会に出席し、何か治療に良い情報を求めて参加されました。きっと岩間先生に聞いていただけても、お力になれたと思います。役員もお話を聞くだけでした。見送られた家族の、その後の気持ちに寄り添えるような患者会でありたいと、今回気付きました。今年の初め、やっと一年後にお墓参りができた方がいます。可愛い子供さんを残し亡くなられた若いお母さん。ご主人とお祖母ちゃんと、一緒に偲びましたが、それぞれの想いと後悔があつて受け止めるのにつらい帰り道でした。遺伝性の病気故に、世間を気にせず話せる場が必要なのでしょうか。患者同士なら、わかりあえる場が、癒しの場にもなれるように、今後の茶話会開催を、役員一同頑張ります。

会費納入について

会費の納入方法は銀行振込です。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：会の活動を通して、少しでも多くの方と情報を共有しながら、病気と向き合っていく方法を模索しつつ、代表の小林さんをはじめ、役員は活動をしています。ミニ集会をぜひのぞいてみて下さい。

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