

## ニュースレター

No 5 ハーモニー・ライフ

平成11年3月1日発行

### 総会・親睦会のお知らせ

ハーモニー・ライフの総会と親睦会を下記のように予定いたしました。運営委員会では、皆様からいただいたご意見を反映させようといろいろな企画を検討しましたが、今回は会員相互の親睦を中心に考え、小グループでゆっくりと話ができるような会にしようということになりました。また、医療者による講習会に対する要望が多かったので、ニュースレター No 4 の情報コーナーで紹介したリーズ城ポリポーシスグループ会議（1999年3月1－6日オーストラリア・メルボルン開催）への参加報告を兼ねて岩間毅夫医師から、大腸ポリポーシスの医療に関する国内外の最近の状況について、親睦会でお話しいただく予定です。その他、質問・相談コーナーも併設したいと考えております。会員の方はもちろんのこと、会員以外の方もご家族揃って、是非ご参加下さい。

#### 記

日時：平成11年3月28日（日）午後1時30分～（総会に引き続き親睦会を開催）

場所：東京医科歯科大学3号館9階保健衛生学科第2講義室

（交通：JR お茶の水駅方面から大学に入っていただき、駐車場を横切って「夜間休日入口」と書いてある方を目指します。左側の古い建物のエレベーターで9階まで上がって下さい。当日は「ハーモニー・ライフ総会会場」と掲示します。）

議題：平成10年度事業報告、収支決算報告、平成11年度事業案、予算案、ほか

親睦会参加費：大人700円、子供300円

（尚、会員の方には返信用ハガキを同封しておりますので、3月22日までにご返送下さい。会員でない方が参加される場合は、準備の都合がございますので、お手数ですが3月22日までに、郵送またはFAXで事務局にご連絡下さい。）

### ニュースレターで「元気が沸く力」を！！

#### －息子よき先輩として－

先日の内視鏡の結果、回腸の部分にポリポージスが見つかりました。小腸にはポリポージスがでない<sup>注1)</sup>からと安心していたのに、とてもショックでした。そしてニュースレターにあった新薬<sup>注2)</sup>の話が出ました。ナイキサン(NSAIDS)とメモにはありました。担当医の先生は、胃を荒らすので、勧められないと言われました。この薬の説明を読んだときは、これから大腸の手術を受ける人が対象と思いましたが、回腸にポリポージスができた私も、対象者なのです。

予防のために何をしたらいいのか、できものに効く漢方薬でも飲もうかとも思います。そしてそのポリポージスが悪化したら、どうするのでしょうか。人工肛門でしょうか。先生にはそこまで聞けませんでした。

まだまだ、未知の部分の多いこの病気について、なかなか無罪放免にならないで、とにかく暗くなりがちですが、ハーモニーライフの設立を機会に、この病気の知識をもっと広め、積極的に生きたいと痛感しました。

もう一つショックだったことがありました。

私の家族ではただひとりこの病気の遺伝子を持ち、二人いる息子のうち長男のほうにポリポージ

スが見つかりました。先のことですが、その息子の結婚について私の姉と話したとき、苦勞するなら子供は作らない方がいいのではと言われました。

人として生まれてきて人並みに生きることが、この病気になってから案外難しいと思うときもあります。でもそれは医学の知識が乏しく、自分にブレーキをかけていることがあるのかもしれませんが。先生方の言葉に励まされ、まず先輩として歩んでいけば息子の不安も解消されると信じています。

あまり上手く表現できませんが、この会のニュースレターでできるだけ多くの人に、元気が沸く力が伝えられたらと思います。

そして、その力がもっと大きくなって難病指定とか、医療費の補助に発展すればと願います。

(小林容子)

#### 編集部より

##### 注1) 小腸にはポリポージスができない

大腸ポリポシスは、大腸全体に多数のポリープ(ポリポシス)ができ、放置しておくとも年齢と共に癌化してしまうため、大腸に対する治療はどうしても必要です。

一般的に、小腸は内容物の通過が早いので大腸のようにたくさんのポリープができることはないと考えられてきました。しかし、回腸の下部に内容物が貯留する場合、手術後の年月が経つと、ポリープができることがあることが分かってきました。小腸にできたポリープは、たいていの場合内視鏡で取り除くことが可能です。大腸の手術を受けた方も、定期的に内視鏡検査を受けて、小腸の状態を確認しておくことは大切です。

##### 注2) ニュースレターにあった新薬

お便りの中に出てくるナイキサンとニュースレター4で紹介された新薬は、両方ともNSAIDS(非ステロイド性抗炎症剤)の一種ですが、同一の薬ではありません。非ステロイド性抗炎症剤がポリープに有効であることがわかってきましたが、お便りにもあるように副作用(口内炎、胃十二指腸

潰瘍、胃炎等)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てきたのです。それがニュースレター4で紹介された新薬で、本当にポリポシスに対して有効かどうか、ボランティアを募って試している(治験)の段階で、まだ一般的には市販されていません。

新薬の詳しい情報については、下記にお問い合わせ下さい。

E-mail : iwamata@msn.com

TEL 03 (3292) 2051

(杏雲堂病院外科・岩間)

(文責：武田祐子)

ハーモニー・ライフが発足してから2回の運営委員会が行われましたが、関心の高い話題に花を咲かせることもしばしばです。その中から二つの話題についてご紹介します。



「手術をする時期は、早い方がよいのか？遅い方がよいのか？」

A：手術は早い方がいいという医師と、様子を見ながらという意見があるが・・

B：薬などで発生を遅らせることで、手術を先送りにできる可能性もある。

C：13歳で手術をした。説得のためであったのかもしれないが父親から「このままでは二十歳まで生きられない」と。母親はこの病気で亡くなった。気づいたら入院してストマになっていたという感じ。いろいろな話を聞いていて、本当にあの時にしなくてはならなかったのかなと疑問に思うこともある。

D：22歳の長男は検査であることがわかっている。半年毎に検査をしているが、「いつ手術が必要と言われてもGOよね」と確認するしかない。本人が決めていくことだから。

E：17歳で手術したが、家族の中では一番若かったのだと思う。親が病気になったのもずっと年がいった。それでも早すぎたとは思ったことはない。実際に下血などの症状はそれよりも前からあった。若いうちに手術をすれば、それだけ順応性もある。それに手術をした状態でそれからの自分の人生を築いていける。自分にとっては手術後の人生の方がずっと長くなっている。30代くらいになるとある程度自分自身の生活が確立されて、どうしてもその手術前の状況が一番よく見える。若いときであればそれまでの人生もそれほど固まっていなかったので、手術後に比べるときの水準が低くてすむ。また、手術後にそこから成長していける。

C：自分は全く症状がなかった。だから、手術をしていなければあれもできたし、これもできたのではと思うこともある。ちょうど手術をする前よりも手術後の方が長くなる年齢になり、そう思うことが少なくなってきた。今は下痢もないし、いろいろやりたいことをするようになってきている。兄は症状もあって、自分より早くから病気のことはわかっていたが「死んでもいいから手術は嫌だ」と。私が手術したのをみてからそれじゃあという感じで手術をした。手術をしたら症状のない私の方が病気は進んでいたらしい。

B：症状の有無と病気の進行が一致していないことも多い。

F：個人差が大きい。

C：兄は今でも受け入れられないのか、病院にも来ない。

D：こういうところにきてみればいいのに。

C：兄と同じ年代の人で結婚もして子供もいるという話をしても絶対に嫌だと。「我が道を行く」と。

D：兄弟でもそれぞれ違う受けとめ方。次男は今のところはポリープがなくて、二十歳すぎてまた検査することになっているが、関心は示す。長男は話したがらない。

A：弟が「我が道を行く」で今は点滴の生活。結局癌になってからかなり進行してしまった。血液

検査で腫瘍マーカーをみていてあがったら手術するというのは・・

F：それはちょっと具合が悪い。

A：女性は子供を産むということを考えると手術は30過ぎてという方がよいのかなと思う。自分の状態が落ち着かないで子育ても大変だろう。

F：実際に手術後に出産している人も結構いる。

E：こういうことは回答があるわけではない。



### 「手術後のスポーツは？」

F：Cさんは足が速かったという印象がある。

C：手術前により成績を出していて、大会に出ることになっていたが、手術をしたので出られなかった。出ていればどうだったのかなと、3年位は特に残念に思った。

手術の後も走ってはいた。15 km 位走らされたこともある。

F：それは危ない。脱水が怖い。激しい運動をして脱水になり、脳血栓になった人がいた。脱水になると血栓がしやすい状態になる。よほど水分補給に気をつけないと。

E：陸上はあまり腸によくない。走ると上下するのでどうしても重力がかかる。トランポリンもだめ。身体が疲れを感じる時は腸にも負担がかかっている。ストマの色が悪くなるのでわかる。バロメーターになる。

C：スキューバをやっているが、よくないのか。ライセンスを取るときに身体についても自己申告があり、正直に書いたら「ちょっと」と断られたり、医師の証明を求めたりするところもあった。

F：何のスポーツがだめということはない。長距離などでは水分補給が難しいことがあるが、そのことに気をつけることが大切。脱水で熱中症のような状態になりやすい。

E：これ以上は無理という自分の限界を知って、そこから鍛えていくことはできる。

F：それはもう脱水になっているな。危ないな。



このように率直な意見を出し合えるのも、少人数の会合の魅力かもしれません。この話題については、さらに皆さんからご意見をお寄せいただき、「誌上討論会」などもできればいいな、と考えています。

#### 平成11年度会費納入のお願い

会員の方には、「会費納入状況のお知らせ」を同封しております。ご確認の上、平成11年度分（平成11年4月～平成12年3月分）の会費（2000円）を納入下さいますよう、お願いいたします。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。

#### 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。同封の入会申込書に必要な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。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。尚、3月28日総会当日にも入会を受け付けます。

##### <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										

#### 編集後記：

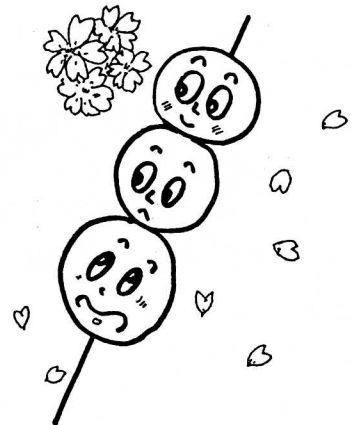
インフルエンザの猛威は、我が家にも押し寄せ、2歳になった娘と二人いつまでたってもスッキリとしないでいます。そのことも影響して、総会のお知らせがすっかりと遅くなってしまいました。申し訳ありません。

総会会場に適当な所をと、公共の施設を中心にあたってみたのですが、年度末ということもありどこも混んでおり、結局、大学の講義室を使うことになってしまいました。「場所より中身」と思っていますが・・・皆で盛り上げましょう！！（どこか良い場所があれば、今後のために是非ご紹介下さい。）

ニュースレターの原稿もお待ちしております。ご意見、ご質問、近況報告、何でも結構です。

皆様、どうぞ風邪などひかれませぬよう、呉々もお気をつけてお過ごし下さい。多くの方々と総会でお会いできることを楽しみにしております。

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