

## ニュースレター No. 51 ハーモニー・ライフ 平成23年3月4日発行

### ミニ集会のお知らせ

今年度最後のミニ集会です。今回は多くの方にお集まり下さり、それぞれの方の抱えている課題を皆で考えたり、特定疾患への申請に向けての講演を聞いて意見を交換したりしました。夜の方が参加しやすい方も、是非いらして下さい。

記

日時：平成23年3月11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）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。）

連絡・問い合わせ先：メール：[takeday@sfc.keio.ac.jp](mailto:takeday@sfc.keio.ac.jp)（武田）TEL03-5363-2064

当日は09098335078にお願いします。

### 2011年度総会の予定

4月の日曜日の開催を検討しております。総会で次年度の活動方針や、集会の日程等を決めていきたいと思っております。（候補日4月24日、4月10日（日））日時決定次第お知らせします。

### 茶話会で石川先生が 講演してくださいました

代表：小林容子

FAPの特定疾患申請に向けて、関西のハーモニーラインと動く為に意思確認をしました。岩間先生と京都府立医科大学の石川先生が申請に向けての経過と戦略を話していただきました。また、FAPの予防について有効と思われる試みの結果については、意外な例もあり、勉強させていただきました。

今までの先生の研究の解説も、わかりやすくご説明いただき、患者としては知ることの大切さを改めて確認できた気がします。病気になってしまったのは、とても悲しいことでも、治療と検査についてこんなに身近で丁寧に私たち患者の不安に応じて頂ける境遇に感謝し

ます。この病気は、症状も個人でそれぞれ違い親子でも表われ方が違うので戸惑います。申請に向けても、症候群としてアピールすることを岩間先生がご提案されました。まだ行動自体の予想がつかないので、今後ハーモニーラインと協力して進めさせていただきます。6年前の経験を踏まえて作戦を練り直し、今回は何より岩間先生と石川先生のサポートにより、会としても頑張ります。特定疾患に認定されれば、医療費が軽減され進んで医療も受けやすくなります。今後ご協力をお願いすることもあるかと思いますが、よろしくおねがいします。

今回の茶話会は、20名の方が参加されました。とても貴重な石川先生の講演を聞いて、病気について再認識できました。また国立がんセンターの中島先生が、去年のバーベキュー以来二度目の参加をされました。中島先生

は石川先生と同じく、ポリープを内視鏡で切除する分野で活躍されているので、ポリープに関するたくさんの情報をいただきました。ポリープは数に関係なく怖いものです。ポリープの経過観察には、内視鏡の先生のお力に頼るばかりですが、先生方の経験談に安心しました。会には、小児で大腸全摘を勧められてるご家族が参加されました。今すぐ負担になる手術をしなくても、ポリープ切除で経過観察をしながら成長を見守る方法もあることを教えて頂きました。前回の記事のセレコックスについては、デスマイドにも有効ということですが、デスマイドの治療をされている方にも情報を頂きたいと思えます。情報は先生方からも、患者同士からも教えてもらえるので、是非茶話会にご参加ください。お待ちしております。

**役員会・ミニ集会のご報告  
2月27日**

集会に参加されていない会員の方にもできるだけ内容が伝わるように、役員に加わった上野いづみさんが、毎回記録を取ってくれています。今回は記事にまとめて皆様にご報告します。

◎役員会について：厚生労働省への特定疾患加入への働き掛けについて

2月27日(日)に行われた役員会では、家族性大腸腺腫症の特定疾患加入に向けての厚生労働省への働き掛けについて話し合われました。昨年、厚生労働省へ申請された特定疾患は20～30種類ありましたが、その中にポリポーシスは含まれていません。今年はハーモニーライン代表の土井さんと協力し、患者会が中心となり申請していく方針となりました。その他、前回のニューズレターで小林代表が内服薬をインテバンからセレコックスに変更したことを受けて、役員メンバーから、「現

在デスマイドに効果のある薬としてクリノリルなどを長期内服しているが、新しく開発されたサイトテックなどに変更することで、逆に薬の効果を得られるのではないのでしょうか？」という質問があり、これに対して岩間先生は、「変更して内服してみないとわかりませんが、してみてもよいのかもしれない」とコメント。その他、デスマイドについて質問や疑問がありましたが、それについては今後のニューズレターに掲載し、会員の皆様と情報交換を行っていく予定です。

◎ミニ集会について：茶話会報告

20名の方にご参加いただき、いくつかのご相談がありました。

まずお一人は、ご本人は大腸全摘の手術を受けられ、その後手術をしてくださった担当医の病院に7年間通院されていきました。血液検査で息子さんも同じ病気であると診断されており、最近、下痢や下血の症状が頻繁になってきたので、ご本人と同じ病院を受診したところ、ポリープは見つかりませんでした。息子さんの就職先に診断書を提出するために、担当医に依頼したところ、そのやりとりのなかで、担当医から理不尽なことで怒られてしまい、またその他のことでも不信感を覚えることがあったので、別の病院への受診を希望したいけれども、どうしたらよいのかわからないので教えて欲しい、という内容のご相談でした。

また、ご夫婦でご出席されていた方からのご相談がありました。

ご主人は大腸を全摘されています。お子さんが下血し、9歳の時に麻酔なしで大腸内視鏡を行い、かなりの数のポリープが発見されました。その時に、最善策は大腸を全摘することと説明を受けたそうです。お子さんは現在10歳となり、最後に内視鏡を行ったのは1年前になりますが、今後どのようにしたらよいかかわからない、とのことでした。現在、ご主人が

通院されている大学病院でお子さんについてご相談をされたところ、患者会に出席して相談してみてはどうかと言われたので、今回ご参加しご相談されたとのことでした。

これらのご相談に対して、参加していた医療者から、①この病気についてしっかりと専門的知識を持っている医師に診てもらうこと、②重要なことは癌化しないことなので、しっかり検査が受けられるように、お子さんにトラウマを与えないような対応が必要であることなどのアドバイスがあり、それぞれ必要時には個別のご相談にも応じることになりました。

その他、嫁ぎ先の地域で病院が見つからないのでどのようにしたらよいかなど、様々なご相談や情報交換が行われていました。

◎講演：「FAP特定疾患申請に向けて」

石川秀樹先生（京都府立医科大学 分子標的癌予防医学大阪研究室 石川消化器内科）

石川先生は、家族性大腸腺腫症を厚生労働省に特定疾患として認定してもらいたいという強い考えを示され、今回、特定疾患とはどのようなもので、何が申請に必要なのかということなどをご講演してくださいました。

まず、現在研究されている、家族性大腸腺腫症に対する癌予防研究(J-FAPP Study II)の結果報告と、家族性大腸腺腫症に対する徹底的な内視鏡的ポリプ切除術などについてご説明してくださいました。近々学会発表されますので、詳しい内容につきましてはその後、ニュースレターにもご報告くださる予定です。

そして、難病の定義、現在認定されている特定疾患130種類について、家族性大腸腺腫症が特定疾患として認定されるためには日本難病・疾病団体協議会(JPA)などに入会することも一つの手段であること、特定疾患として認定された場合に難病というレッテルが貼られてしまうことの本人の思い、個人情報漏えい

の問題などについてご講演してくださいました。

ご講演後の意見交換では、申請に伴ってのアップルの仕方が重要であることはわかったが、患者会として理論武装することは非常に難しいと感じること、患者会としては、医療費など経済的負担について厚生労働省に訴えることができると考えていることなどのご意見が出されました。

最後に、今後、家族性大腸腺腫症の特定疾患認定に向けて、ハーモニーライン、ハーモニーライフが一致団結して、要望書、陳情書、申請を行っていくことの意味確認が行われました。

<文責 上野いづみ>

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：前号で「50号」を迎えていました！！活動が活発になるとニュースレターも頑張らないと・・・  
特定疾患の申請への活動、賛否両論、いろいろな考え方があると思います。ミニ集会を覗いてみませんか？

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 03-5363-2064