

## ニューズレター

No. 55ハーモニー・ライフ

平成23年12月1日発行

### ミニ集会のお知らせ

はやいもので、今年も残すところ一か月を切ってしまいました。平成23年の忘年会となるミニ集会です。楽しい会ですので、お気軽にお立ち寄りください。

記

日時：平成23年12月9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）



\* ご出席の事前連絡は必要ございません。

連絡・問合せ先：メール：[takeday@sfc.keio.ac.jp](mailto:takeday@sfc.keio.ac.jp)（武田）TEL 03-5363-2064

当日は090-9833-5078にご連絡お願い致します。

### 2011年度ミニ集会予定

#### 【昼の部】

2012年 1月22日(日)13-15時

3月11日(日)13-15時

(場所は慶應義塾大学信濃町キャンパス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。日程等につきましては変更する場合がありますので、ご注意ください)

#### 【夜の部】

2012年2月24日(金)18-20時

## 11月20日(日) ♪ミニ集会開催報告♪

最近やっと冬らしくなり、いよいよコートや手袋、マフラーの出番が多い時期になってきましたね。皆さん、風邪などひかれておりませんか？

さて、11月20日(日)にミニ集会を開催し、16名の皆様にご参加いただきました。今回は、会長の小林さんから特定疾患認定の陳情についてのご報告や、稲見さんからハンドブック作成の進捗状況などについてのご報告をいただきました。また、小林さんの陳情報告に関

連しまして、国会に提出されていた「家族性大腸ポリポーシスに関する質問主意書」の「質問書」と「答弁書」、提出された山本香苗議員について武田先生がまとめてくださいましたので、小林さんの記事とともに掲載させていただきます。

その他、今回のミニ集会には、国立がんセンターの武藤先生と中島先生が出席してください、参加された皆様の悩みや不安、疑問に対し、助言やアドバイスなどをしてくださいました。今後のミニ集会(1月22日(日))では、武藤先生が、がん予防の基礎研究者の立場からご講演くださる予定ですので、皆様楽しみにしててください。(文責 上野いづみ)

## 久しぶりの茶話会でした 代表：小林容子

前回の集まりが BBQ だったので、茶話会でゆっくりお話できたのは 6 月以来でした。

あいにく岩間先生は出席されませんでした。中島先生と武藤先生が参加されました。とても和気あいあい、お互いに情報交換ができて楽しい雰囲気でした。会を重ねるごとに居心地のよい空間をもてるのが、嬉しいことです。会員の方々の想いも通じあって、みなさんのお陰だと感謝しています。今回、稲見さんのハンドブック作成についての提言も、今後に期待されるものです。10 周年の約束になっておりましたが、なかなか踏み出せなかったものが、形になりました。骨組みを築き、今後茶話会の情報を編みこんで積み上げたいと思います。

10 月 27 日、知人からの紹介で面談できた衆議院の後藤田議員が、FAP に興味を持ってくださり、厚労省の方に紹介していただきました。今後、ハーモニーラインの土居さんと連携して、陳情を積み重ねていきたいと思っています。まだまだ道のりは遠いのですが、せっかくの機会を大切にしたいものです。今回の資料は急だったので、医療費の資料は役員のものしか出せませんでした。会員の方にも協力していただき、資料を増やせたらと思います。ハンドブックにも掲載して、茶話会で紹介します。この病気は、症状が人それぞれで難しいものです。できるかぎり症例を集め、それに伴う医療費を参照できれば、自分に近い症例が見つけられ参考になると思います。

茶話会で話題になったのは、子供への病気の伝え方でした。父親と母親、案じることは同じですが、早めに全てを伝えるか、ぎりぎりまで伝えないか迷うところです。患者が情報を持っていれば、治療の仕方も広がるかもしれません。他には、胃カメラを怖がる子供さんの対応ですが、麻酔をかけて寝ている間に検査ができることが話題になりました。

私も初発ですが、役員の中でも遺伝を受け継がれた人と半々の割合です。一般的には、遺伝された方が六

割と、少し多いそうです。茶話会に参加された初発の方は、不安を感じたけど、ネットとホームページを開いて情報が得られて安心したと言われました。それでも茶話会で直に、衝撃的な病気の症例を聞かされ、ショックを受けられたかと思います。大丈夫だったでしょうか？なかなか難しい治らない現実を、受け止めて対処法を医師とともに探して、情報を積み上げることが、今大事かと思います。

先日雑誌の取材を受けました。病気について、多くの方に知ってもらうことから、得られるサポートもあるかと願いつつ、想いの繋がった記事が載ることを祈ります。取材ひとつでも、頼りなくて医療者の武田さんに同席していただき、感謝しております。

## 国会に提出されていた「家族性大腸ポリポーシスに関する質問主意書」

第 174 回国会（常会）において、平成 22 年 2 月 19 日に山本香苗議員により、「家族性大腸ポリポーシスに関する質問主意書（質問第 27 号）」が提出されました。「質問書」と「答弁書」の内容は以下の通りです。

😊この内容は下記の URL で見ることができます。

<http://seiji-db.com/sangiin/situmon/174-27>

<http://www.sangiin.go.jp/japanese/joho1/kousei/syisyuis/174/touh/t174027.htm>

## ○「家族性大腸ポリポーシスに関する質問主意書」

家族性大腸ポリポーシス（以下「本疾患」という。）は、大腸に夥しい（おびただしい）腺腫（ポリープ）が発生することを特徴とした APC 遺伝子変異を原因とする優性遺伝性疾患である。本疾患については、放置すると大腸癌が高い確率で発症し、家族へ遺伝する確率が極めて高いこと等も指摘されている。

本疾患の患者は、外科手術や生涯にわたる検査と治療を繰り返すことが欠かせず、生涯及び世代にわたって、身体的、社会的、心理的のみならず、経済的に重

い負担を負っており、国からの支援を必要としている  
と考える。そこで以下、質問する。

- 一、本疾患を小児慢性特定疾患対象疾病とすべきではないか。あるいは、特定疾患治療研究事業、若しくは難治性疾患克服研究事業の対象とすべきではないか。
- 二、一ができない場合、その理由は何か。それぞれ具体的な理由を明らかにされたい。
- 三、本疾患に対する医療面、経済面での支援について、政府の考え方を明らかにされたい。

### ○「内閣総理大臣 鳩山由紀夫による 答弁書」(平成22年3月2日受領)

参議院議長 江田五月殿

参議院議員山本香苗君提出家族性大腸ポリポーシスに関する質問に対し、別紙答弁書を送付する。

『参議院議員山本香苗君提出家族性大腸ポリポーシスに関する質問に対する答弁書』

#### 一及び二について：

家族性大腸ポリポーシスを含め、個々の疾患を御指摘の事業の対象とすることについては、現在、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、これらの事業も含め、今後の難病対策の在り方を検討しているところであり、その結果を踏まえ検討してまいりたい。

#### 三について：

家族性大腸ポリポーシスについては、厚生労働科学研究費補助金により、安全性の高い有効ながん化予防方法の確立に関する研究等を推進しているところである。また、家族性大腸ポリポーシスの患者が満十八歳までにがんを併発した場合については、小児慢性特定疾患治療研究事業において、医療費の自己負担分について補助を行い、医療費の負担軽減を図っているところである。さらに、公的医療保険制度上、再度にわたる手術等により患者の負担が過重とならないよう、高額療養費制度を設けているところである。



### 山本香苗参議院議員とは、どんな人？(山本かなえ 公式ブログより)

1971年5月14日生まれ。大阪府在住。大阪府立北野高校、京都大学卒業後、外務省職員を経て2001年参議院議員選挙比例区(全国区)で初当選、2007年二期目の当選。現在、公明党女性局長、女性委員会副委員長、広報局次長、国際局次長、大阪府本部副代表。前参議院消費者問題特別委員長、元経済産業大臣政務官。

☺ <http://kanae-yamamoto.blog.so-net.ne.jp/>  
(報告 武田祐子)

#### 会費納入について

会費の納入方法は銀行の振込です。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：

今回の編集は上野さんが担当してくれました。ハンドブックも、稲見さんがコツコツと整理をしてくれて、少しずつ形になってきています。症状を自覚した時、検査を受けた時、治療の選択時、入院生活、合併症や随伴症状、家族の病気がわかった時、子どもの検査、就学、結婚、出産・・・等々、さまざまな体験がもっと集まると、より充実した内容になりそうです。ご自身やご家族のこと、皆様の体験もぜひお寄せください。お待ちしております。

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](mailto:takeday@sfc.keio.ac.jp)