

## 総会のお知らせ

ようやく桜の花も開き始め、暖かい日も増えてきましたね。  
新年度の総会を下記のように開催いたします。皆様お誘い合わせの上、ご参加ください。

### 記

日時：平成 24 年 4 月 22 日（日） 13：00～15：00

参加費：300 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。



## 村上さんへ哀悼の意を込めて

2012 年 3 月に亡くなられました村上さんへ、  
役員小林、岩間、武田、関口がそれぞれ哀悼  
の意を表します。

### 【村上さんを偲んで】 代表 小林容子

彼女からの携帯電話は、彼女の従姉妹からの悲しい知らせでした。突然のことだったので、携帯の着信記録から、私に連絡していただけたようです。その三日前にメールが届き「突然入院することになり驚いている、次回の茶話会に出られない」とありました。入院してから五日ほどで亡くなられたそうです。連絡をいただいたのが告別式当日だったのですが、村上さんに会えるのが最後になってしまうので、役員四名で参列しました。参列して、お話を聞いて、ご親族の想いをどのくらい受け止められたかはわかりませんが、お見送りをさせてもらいました。彼女の病気に対する姿勢は、いつも前向きで医師とも論議して道を切り開いてきたので、本人もとても残念だったと思います。

思い返せば、二回も陳情に参加してもらいましたが、からだは辛い状態だったのでしょうか？歩調がゆっくりでした。でも、厚労省の方に話しを聞いてもらえきっかけができたのを、喜んでくれていました。次回はご自身についてお話してもらう予定でした。自身の病状についてたくさんの記録を残されたそうですが、いつかまとめて、同じ病状で悩んでいる方に、届けたかったのだと思います。村上さんの笑顔を忘れずに、病気に立ち向かう姿勢を見習いたいと思います。

### 【村上さんの訃報に接して】 岩間毅夫

村上さんは、ハーモニー・ライフ発会の初期から参加され、役員としても積極的に貢献されました。特にハーモニー・ライフの集会に参加された方々の悩みに対して、深い共感と励ましを与えて下さった点は、役員の中でも際だった存在でありました。そのことによって気持ちが楽になられたおおぜいの方々がおられます。

村上さんご自身長いことデスモイド腫瘍で悩まれておられました。デスモイド腫瘍は長い経過のう

ちに腫瘍が小さくなることが多いのですが、残念ながらその腫瘍は縮小しなかったため手術をお受けになりました。その後お元気になられ、患者会にもご参加いただき安心していた矢先でしたので、たいへん驚いております。

直接の原因については存じ上げませんが、デスマイド腫瘍に毅然と向き合われた村上さんのお姿には誰もが感銘を受けました。今後デスマイド腫瘍の研究がさらに進み、より良い治療方法が見つかることが切に望まれます。

ありがとうございました。

### **【心に残る笑顔に寄せて】 武田祐子**

突然のことに信じられない思いでいるのは私だけではないと思います。

10年前（平成13年）に杏雲堂病院の集会にいらした時は、少し硬い表情と雰囲気でご自身のことをお話し下さいましたが、その後、役員をお引き受け下さり積極的に様々な活動をして下さって来ました。

依頼があった日本医科大学医学部の講義では穏やかな口調でありながらも、しっかりとしたメッセージを込めて、ご自身の体験と、この病気に対する医療者の取り組みに対する要望を述べて下さいました。

横浜で行われた国際学会の時も会の役員として参加下さいました。

この間、デスマイドの治療が必要になったり、体調を崩されたりすることもありましたが、集会に参加される時は天候にかかわらず愛用のバイクで乗り付け、笑顔を見せてくれました。特に、はじめて参加される方がお話ししやすいように気配りをされていて、「何かお話しされたいことは？」と、いつも声をかけていた姿が目には浮かびます。そんな村上さんに対して、こんなメールもいただきました。『自分の事を話し始めた時 色々と思い出したら涙が止まらなくなり・・・(中略)・・・そんな私に 隣の席の村上さんが「大丈夫よ」と言って背中をさすってくれました。とても優しく暖かい

人ですね。』そう、村上さんのフワッとした笑顔にホッとされた方も多かったのではないのでしょうか。本当の優しさと芯の強さを持った方だったと感じます。

病気に対する公的助成を受けるためには、当事者としての発信が大切であるという信念を持って、陳情活動や資料づくりにも貢献下さいました。村上さんの気持ちを受け止めて、今後の活動も続けていきたいと思います。彼女も見守ってくれているように思います。

### **【感謝をこめて】 関口いづみ**

突然の訃報に、連絡を受けた時は「村上さんって？」と正直わかりませんでした。2月20日、陳情で一緒し、ランチを食べ、日比谷公園を散歩して帰ったばかりでしたので、まさかと思う気持ちでいっぱいでした。それと同時に、陳情の日のこと、村上さんの優しい笑顔、温かい言葉、芯の強さなどを思い出しました。

いつも村上さんは、病院での医師の対応、受診の複雑さ、負担の大きい医療費についてなど、ご自身の経験から、医療における様々な現状や問題を教えてくださいました。その中で、強い意志を持って病気に立ち向かい治療に取り組まれていた姿勢は、真似することのできない立派なお姿でした。村上さんのこれまでの思い、積み重ねられてきた活動を無駄にしないよう、今後の活動に生かしていきたいと思います。

ピンクのホッペにピンクの可愛いポンポンのついた洋服を着て、茶話会にこられていた姿を思い出します。村上さん、今まで本当にお疲れ様でした。告別式でお見送りさせていただいたこと、感謝しております。ご冥福を心よりお祈り申し上げます。

### **陳情に行ってきました ～2月20日厚労省陳情報告～ 報告 小林容子**

昨年の厚労省とのご紹介以来、正式の面談でした。振り返れば前回の陳情から10年経っていま

した。大阪のハーモニー・ライン代表土居さんが交渉していただき、面談時間を延ばしてもらえました。初回は、是非先生方の協力をいただき、病気を理解してもらいたいと願っていました。幸いにも調整することができ、お二人から貴重な資料も整えていただけました。岩間先生と武田さん、ありがとうございました。陳情はすぐに成果があるものでもなく、半年ごとに面談して実績を積むという、長期戦です。私自身、まだまだ知識もなく教えて頂くことばかりですが、繋いでいけたらと思います。

今回会員のみなさまにお願いした医療費の調査ですが、資料として貴重なものになりました。このような資料は、患者会だからこそ揃えられるものだと思うので、再度ご協力をお願いします。

石川先生、岩間先生が、大腸がん研究会からも厚生労働省に要望書を提出してくださるそうです。会としては、病例をまとめて医療費の集計に努めて、次回の陳情に備えたいと思います。

予断ですが、陳情の帰りに日比谷公園を散策しました。心字池にカワセミが居ました。カメラ小僧？がたくさんおられて、画像も披露してもらいました。実物が見事に飛び回り、青い羽根が輝いていました。都内には随分カワセミが生息しているようで、機会があれば他の公園にも行きたいです。

## 茶話会報告

村上さんのネームプレートに花を添えて、席をつくりました。当日の出席者は、23名。とてもうれしかったです。みなさんに村上さんの報告をしてから、始めさせてもらいました。会員の方のなかにも、村上さんの笑顔と姿勢は記憶にありました。当日は中島先生も参加され、岩間先生ともども質問に答えていただきました。いつもながら初めて参加されたかたに、アドバイスされる会員の自然な対話が、実績になっているのを感じます。

四月に新年度をむかえますが、役員でなくてもサポートして下さる方が会を支えてくださっていることに感謝して、無理せず進めていければと思います。(報告 小林容子)

### 《ハーモニー・ライフホームページ検索について》

役員会、茶話会でも話題にあがったことは、ハーモニー・ライフホームページ(以下 HP)へのアクセス数の少ないとのことでした。簡単なキーワードを入力して検索すると、ハーモニー・ラインはヒットしやすく、ハーモニー・ライフは検索困難とのご意見をいただきました。現在、HPの運営・管理をして下さっている岩間先生へご相談し、今後どのようなキーワードでもヒットしやすいように、例えば「FAP」「大腸」「家族性」「患者会」などのキーワード入力でハーモニー・ライフが検索できるように改善してはどうかを検討しました。検索しやすくなることで、1人で悩むことなく、茶話会へ少しでも多くの方にご参加いただけるようになるのではないかと考えております。そして現在、「家族性」「患者会」「大腸」などのキーワードで容易に検索できるようになっております。皆様、是非一度検索してみてください。

### 《医療費アンケート調査について》

次に、医療費アンケート調査について報告がありました。

陳情時 20 名程だったアンケート用紙も、現在 33 名の方のご協力をいただいております。医療費について実際の金額を表面化し残していくとともに、学会発表としても医療費について提示し、陳情をおこなっていくことが今後必要だと考えます。厚生労働省などの役所へ陳情に行く際には、必ず「いくらかかるのでしょうか?」「生涯金額としてどのくらいかかるのでしょうか?」という質問を受けます。そのため、治療・予防などにかかる実際の負担額、金額をまとめていくことは必要ですので、引き続きご協力をお願い致します。

### 《交流・意見交換など》

今回は親子でご参加くださった方もいらっしゃ

り、活発な交流・意見交換が行われましたので、一部内容を掲載いたします。

- ・ポリープを切除すれば癌化しないのか
- ・内視鏡は非常にお金がかかり割高に思えるが、処置すればその分お金がかかるのか
- ・排尿時に排便があり漏れてしまうがどうしたらいいか
- ・ポリープは早期にとったほうがいいのか、それとも(ポリープが)大きくなってからとったほうがいいのか
- ・直腸を 10cm 残しているが、ポリープが見つかり内視鏡で切除できないかと考えている。しかし、難しいようであれば手術もしかたないが、内視鏡と手術では体力的に違うため、どうしたらいいのか

その他、病気を持ちながら妊娠することについてご相談をいただきました。

ご本人はデスマイドで手術をして7年経過しているようです。2年前に結婚し、現在妊娠を考えているが、どうしたらいいのか悩んでいるとのことでした。それに対し、子供を持つ会員の方々から、温かいお話をいただきましたので、一部内容を掲載いたします。

- ・こんな遺伝子もっていたら子供は産まない方がいいというDrもいるが、理解のある夫がいて、子供を3人持つことができた。自分の小さい時から病気を知っていたので、子供にも早く病気のことを伝えていたが、娘1人に病気が出た。娘ともぶつかったが、正面から隠さないで話していくことをした。子供が可哀想と思ったら自分の子孫は残せないし、この子も存在しない。子供に背中を向けず、正面からぶつかっていくことで、子供も強い子に育ってくれている。定期検査を怠らなければ大丈夫。
- ・妊娠7カ月の時に腸閉塞を起こして、子供を産むのをやめなさいとDrに言われた。そして、娘が生まれた時は「女の子が生まれちゃったね」と看護師に言われた事もあった。夫婦関係は大切で、自分が体調の悪い時にサポートしてくれ

る人がいることが大切。自分が乗り越えた姿を見せることで子供も乗り越えられる。

病気を抱えながら妊娠、出産、子育てなど、それぞれの時期の中で、考え、悩むこともあるとは思いますが、そのような時こそ、患者会、茶話会をご活用いただけたらと思います。今後も、親子でのご参加、お待ちしております。

〈文責：関口いづみ〉

#### 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10年振りの陳情を行いました。活動実績の蓄積が必要であり、また継続的に行わなければ成果を得られないことを実感しました。今後も医療費調査や病例のまとめなどにご協力いただき、いつか実を結ぶことができたらと思いますので、引き続きご協力の程、宜しくお願い致します。

関口いづみ

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)

