

ミニ集会のお知らせ

連日厳しい暑さが続いておりますが、皆さまいかがお過ごしでしょうか。

今月のミニ集会は夜の部の開催です。皆様お誘い合わせの上、ご参加ください。

記

日時：平成 24 年 7 月 20 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（武田）TEL 03-5363-2064

当日は 090-9833-5078 にご連絡お願い致します。



～第18回日本家族性腫瘍学会 参加報告～

6月15（金）～16日（土）に第18回日本家族性腫瘍学会が大阪で開催されました。

学会では、岩間毅夫先生が「家族性大腸腺腫症の温故知新」というテーマで特別講演され、また武田祐子先生が、ハーモニー・ライフの皆さまにご協力いただきました医療費アンケート結果をもとに、「家族性大腸腺腫症の医療費対策に関する活動」としてご報告くださいました。その際に、関西のハーモニー・ライン代表の土井さんから、病气治療のための医療費だけでなく予防のための検査・治療費用もかかること、病气を抱えていることで安定的な就労が難しいことなどについて、患者を代表してお話くださり、多くの方が熱心に聞き入っていました。この発表を受けて京都府立大学の石川秀樹先生から、大腸癌研究会、日本家

族性腫瘍学会から要望書の提出を準備しているところのご報告がありました。

その他、FAPに関する様々な発表があり、あっという間に2日間が終了しました。一般公開の講演などもあり、皆さんの知りたいことも聞くことができるのではないかと思いますので、今後機会がありましたらご参加いただけたらと思います。

〈文責：関口〉

厚労省への陳情について

ハーモニー・ラインとハーモニー・ライフは、10年前からFAPを特定疾患治療研究事業の対象とするよう、厚生労働省に陳情を行っています。前回2月20日の陳情に引き続き、今年2回目の陳情を7月に予定しています。

この陳情では、既にご協力いただいている医療費アンケートの結果を大きな足がかりにして、患

者・ご家族の体験に基づく生の情報を国の政策決定者に如何に伝えるかが大切です。病気の治療だけでなく、がんになる前の予防的な検査や治療が、安定的な就労に困難が伴う状況の中でどれほど負担になっているか、これを知ってもらう必要があります。家族性の病気ということもあり、病気を抱えながらの生活の社会的状況は患者・ご家族によって様々です。陳情が多くのお客様・ご家族の状況を知ってもらう機会になればと思います。今後、1人でも多くの方にご参加いただき、直接訴えていただけますよう、ご協力宜しくお願い致します。

〈文責：関口敏彰〉

梅雨に入り、湿度の高い日が続くとともに、気温も高くなってきました。そこで問題となるのが、脱水です。茶話会でも話題になりましたが、のどが渇く前に定期的に飲むようにするだけではなく、外出する際はマイボトルなどを自分で準備して外出するように心掛けています。このように、ご自分に合った方法で脱水を予防することが大切です。大塚製薬から発売されている経口補水液「OS-1」は、脱水時や予防にいいとのことでした。今後の茶話会では、脱水についての講演も予定しておりますので、乞うご期待ください。

〈文責：関口いづみ〉

♪ 6月茶話会報告 ♪

6月24日(日)に茶話会を開催し、13名の方がご参加くださいました。

茶話会では、まず今後の役員について話し合いました。役員交代に伴い、今後役員になっていた方々を現在募集しておりますが、実際にどのようなことをするのか?など、イメージしにくいのではないかと思います。そこで、今後役員会をオープンにして多くの方にご参加いただいたり、またこちらからお声を掛けさせていただきながら、皆さまに役員をしていただけるかどうか、ご検討いただくことになりました。患者会の運営にお力添えいただけたらと思いますので、ご協力の程、どうぞ宜しくお願い致します。

その他、今回は2か月ぶりの開催でしたので、参加者皆さんから近況報告をいただきました。内容としては、今後の治療方針や手術のタイミングのこと、転勤により転勤先で受診できる病院を探さなければならないこと、お子さんに対して今後少しずつ病気のことを話していかなければならないこと、間近に迫った検査のこと、病気とうまく付き合っていかなければならないこと、お肌に優しいストーマパウチを選択していること、夏に向けての脱水対策についてなど、盛り沢山の内容をお話してくださいました。

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：

あっという間に7月になり、はやいもので今年ももう半分過ぎました。今月は厚労省への陳情を予定しており、今後も継続的に行っていく予定です。引き続き皆さまにご協力いただけたらと思いますので、どうぞ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