

ミニ集会のお知らせ

今年の夏もとても暑かったですね。9月に入ってもなお厳しい残暑が続いておりますが、皆さま体調などお変わりありませんでしょうか？

今月のミニ集会は夜の部の開催です。10月開催予定のBBQについての話し合いもいたしますので、お誘い合わせの上、是非ご参加ください。

記

日時：平成24年9月14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。



厚労省陳情報告

今年2月20日の陳情に続き、今回も大阪ハーモニー・ライン代表の土井さんをご交渉していただき、9月3日（月）に厚労省に陳情に行くことができました。

夏の暑さや検査などで体調を崩されているなか、大阪ハーモニー・ラインから土井さんご夫妻、副代表の西井さん、関東ハーモニー・ライフから小林さん、寺内さんをご参加していただき、自らの経験や現状、2月陳情の際に参加されていた村上さんが亡くなられたことなど、とても貴重なお話をしていただきました。また、前回に引き続き疾患については岩間先生が、これまでの陳情の経緯などについて武田先生がご説明くださいました。資料としましては、ハーモニー・ライン、ハーモニー・ライフそれぞれから、皆さまにご協力いただきました無記名医療費アンケート用紙と第18回

日本家族性腫瘍学会学術集会で発表した「家族性大腸腺腫症の医療費対策に関する活動」の抄録を、その他ハーモニー・ラインから自由記載の無記名アンケート用紙などを陳情の際に提出させていただきました。特に医療費アンケートにつきましては、実際にかかっている費用であり、皆さまの現状を顕著にあらわしているものですので、非常に有効な説得力のある資料であったのではないかと感じました。そのため、今後も引き続き医療費アンケートを実施しまとめていくことで、厚労省に特定疾患認定を訴えることができるのではないかと思います。今後ともご協力の程、どうぞ宜しくお願い致します。

今回陳情をお受けくださった方は、前回担当してくださった竹之内さん、眞野さんではなく、違った方でした。陳情の際に土井さんがおっしゃってくださったように、陳情を継続し積み重ねていくなかで、厚労省側も毎回違う方が話を聞くので

はなく、同じ方が陳情を受けるという形、姿勢を持っていただけだと、今回の陳情の際に強く思いました。

以前、ニュースレターで代表をされていた小林さんも書かれていましたが、陳情はすぐに成果があがるものではなく、実績を積むという長期戦です。なかなか難しいなかでの陳情ではありますが、一人でも多くの皆さまにご参加いただきまして、直接厚労省の方に生の声を届けていただけたらと思いますので、陳情の際のご協力につきましても、引き続き宜しくお願い致します。

(文責: 関口いづみ)

♪ 7月茶話会報告 ♪

7月20日の茶話会に出席された黒川妙子さん、関友恵さんがご感想を書いてくださいましたので掲載いたします。

初めまして、看護師の黒川妙子です。私は現在慶應義塾大学病院に勤務しています。今後は来年4月より慶應義塾大学大学院へ進学し武田先生のご指導いただき家族性腫瘍の研究に取り組みたいと思っています。

今回、ハーモニー・ライフ茶話会へ参加させていただきありがとうございました。私は今まで患者さんのお話をじっくり聞ける機会がなかったため、お話を伺うことでどのようなことで悩み、不安や苦痛と戦っているのか勉強になりました。特に印象に残っているのは、お友達といると普通に食事をしていまい、その後激痛が襲ってきたという経験のお話でした。患者さんは腸閉塞による苦痛や腸閉塞になる不安が常にあり、腸閉塞についての多くの体験や意見が出されとても有意義な会だと思いました。また、大腸がんの医療費が高額であるなどの問題に関して、難題だと思いました。厚生省に提出するための書類の準備等、どのように動いているのか関心をもちました。

まだまだ分からない事、不慣れな点も多くあり

ますが、一日でも早く皆様のお力になれるように頑張りたいと思っています。どうぞよろしくお願い致します。(黒川妙子さん)

ハーモニー・ライフの皆様

慶應義塾大学看護医療学部4年の関友恵です。

武田先生のプロジェクトにて勉強させていただいています。

先日の茶会では皆様の近況報告やイレウスへの対策、治療への思いについてなど様々なお話を聞くことができ、とても勉強になりました。

そして陳情の件について皆様の多くの声が厚労省の政策制定者に届き、今後の医療がより良いものとなれば良いなと感じました。

暑い日が続きますがお身体の方、十分注意をしてお過ごしてください。

今後ともよろしくお願い致します。(関友恵さん)

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。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:

今回の陳情から、積み重ねの大切さと同時に難しさを実感しました。しかし、継続しなければ道は開けませんので、長い道のりとは思いますが、皆さまと一緒に力をあわせていけたらと思っておりますので、宜しくお願い致します。

さて、10月は1年ぶりのBBQ開催となります。皆さま、一緒に楽しみましょう♪

関口いづみ

記録・広報係: 関口いづみ・武田祐子

慶應義塾大学看護医療学部

E-mail: takeday@sfc.keio.ac.jp