

総会のお知らせ

今年の桜はいかがでしょうか。例年よりも早い開花で、都内では葉桜になっています。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 25 年 4 月 14 日（日） 13：00～15：00

参加費：300円(茶菓を準備します)

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。



平成 24 年度最後の茶話会

当日、窓の外は、砂嵐で怪しい空模様でした。ほとんどの方は集会されて落ち着いた後でしたが、今年は気候が不安定ですね。体調管理には、皆さんも気をつけてください。私は術後八カ月ですが、突風、雨降りとか気圧が変わる時、身体がフラフラして気分が悪くなります。一年もたてば改善されると思ってますが。まだまだ、何かと支障があります。

会には 20 名近くの参加をいただきました。今回、岩間先生、武田さん、稲見さん、関口さんのご尽力により、ハンドブックが完成しました。会員の皆様がミニ集会でお話しくくださったこと、医療者の皆様がアドバイスしてくださったことが形になったことは、とても感無量です。今後もみなさまのご意見を参考に、ページを増やしていく土台ができてうれしく思います。

先日の数間先生の講演で脱水の対処法を理解できたことで、日常の不安が解消された方がおられ

ました。排尿を意識することは、日常あまりないことですが、脱力感を感じた時は脱水を疑って水分補給をされることをお勧めします。また大腸を切除することで、消化時間が短縮されること、だから空腹を感じるのも早いことは、思い当たることでした。小腹が空いたら食べることにします。先生の講演はとても興味のあるものでした。なかなか学習する機会も無いので、半分も理解できなかったかと残念です。是非先生にお願いして、講演の内容をニュースレターで再現されたらと思います。

慶應の学生さんが今年度も継続して参加していただけるようで、宜しくお祈りします。

会ができてから今年で 15 年目です。武田さんのお陰でミニ集会の会場が確保できて、岩間先生のご協力で医療情報を教えていただけてます。この地道な集会の継続が、会員同士の信頼に繋がっていることを心強くおもいます。

以前、役員から救急キットが練馬区民などに配布されているので、参考にして患者会でも作成したい、と提案がありました。FAP は外観からは欠

損していることがわかりません。腸閉塞、脱水等で受診したとき、経過を聞かれます。大腸を全摘したと伝えると、医師も看護師も一瞬かたまり、それで生きていかれるのと言われてしまいます。とても辛い瞬間です。それだけで診療拒否にあった方もいますが、緊急時の備えが必要です。あまり知られていない病気だけど、適正な診療を受けられるように、明文化する方法を検討したいと思います。そんな経験をされた方、是非ご意見をお寄せください。病歴、対処法などカードに記録し、非常時とか脱水などで話せない状態を想定して携帯できたらと思います。 (小林容子)

慶応義塾大学病院に勤務しております黒川です。3月のミニ集会は家族性大腸腺腫（FAP）のハンドブックをいただきました。内容はミニ集会で話していた患者さんの体験談をもとに、どのようなことで困っていたのか、その予防策や解決策、こんな時はどうすればよいのかなど多くのことが書かれていました。本当に患者さんが不安に思っている内容が詰め込まれていて、患者さんの体験談がとても勉強になりました。

ご自分が FAP になった時、子供も幼かったのでとても不安で、その頃に患者会があったら良かったけど、今こうして会に参加出来て安心しているというお話がありました。

今回は一人ずつ近況をお話ししました。

- ・脱水だと自分で気づくけれども、我慢して最後には手が痙攣してきたので、病院へ行った。
- ・緊張すると下痢になってしまう為、いつもトイレを探している。
- ・宮城県に住んでいるので、地震の影響により、水はないし、トイレに行けなくてつらい思いを1年ほどした。食事も配給されず、コンビニに行っても並んで時間制限といった状況だった。職場に行ったらガソリンもないので5時間かけて自転車で帰った。激腹痛などで、病院に行ったが FAP を一から説明しなくてはならなかった。大腸を摘出しているという理解してもらえなかったし、そ

んな大変な人はと受け入れもしてもらえない。しかし説明をしないとただの脱水として診断されてしまった。

・・・など活発な交流があったと思います。脱水対策として、今回話題になったのが OS1 でした。

作成してくださったハンドブックが普及し、多くの方に知っていただけることを心から願っています。4月より慶応義塾大学大学院健康マネジメント研究科、がん専門看護師コースの学生になり、武田先生のご指導の下、勉強し、研究していきたいと思っています。そして、患者会の会員としてお力になりたいと思っています。今後とも、どうぞよろしく願いいたします。 (黒川妙子)

陳情に行ってきました ～3月14日厚労省陳情報告～ 報告 小林容子

3月14日厚労省に陳情に行きました。関西の代表の土井さんが、医療費のアンケート集計をまとめられました。FAPの専門医が近くに居ない場合は、どうしても交通費が高額になり、患者の負担になってることも話されました。症例も各人違い、治療法もたくさんあります。この病気は検査を続け癌化する異常がみつければ切除することによって、健康を維持できるのです。それが医療費の削減につながることを話しました。

今回皆様にご協力いただいたアンケート集計は間に合いませんでしたが、ハンドブックは関心を持っていただけました。次回は、ハーマニーラインのアンケート集計に加えられた資料を持参できると思います。今後ともご協力おねがいします。

難病疾患認定の枠は広がったように、厚労省の発表がありましたが、希望する患者会もたくさんあります。陳情の時に印象に残る資料を重ねることが大切なようです。幸いなことに学会からも陳情にご協力いただいているので、研究費助成と医療費助成を目標にがんばりましょう。

編集後記：

医療費アンケートへのご協力ありがとうございます。返送はいつでも受け付けていますので、お時間があればよろしくお願ひします。小林さんが書いて下さっているように、地道な資料の積み上げをして、活動を続けていくことが大切だと思います。次回には間に合うように整理しておきます。

今年の桜はいかがでしたか？暖かくなって開花すると気温が下がって・・・という繰り返しで、花を楽しむことができた方も多かったのではないかと思います。

ハンドブックについては、総会での配布の後で郵送はさせていただきますので、もうしばらくお待ちください。

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

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。

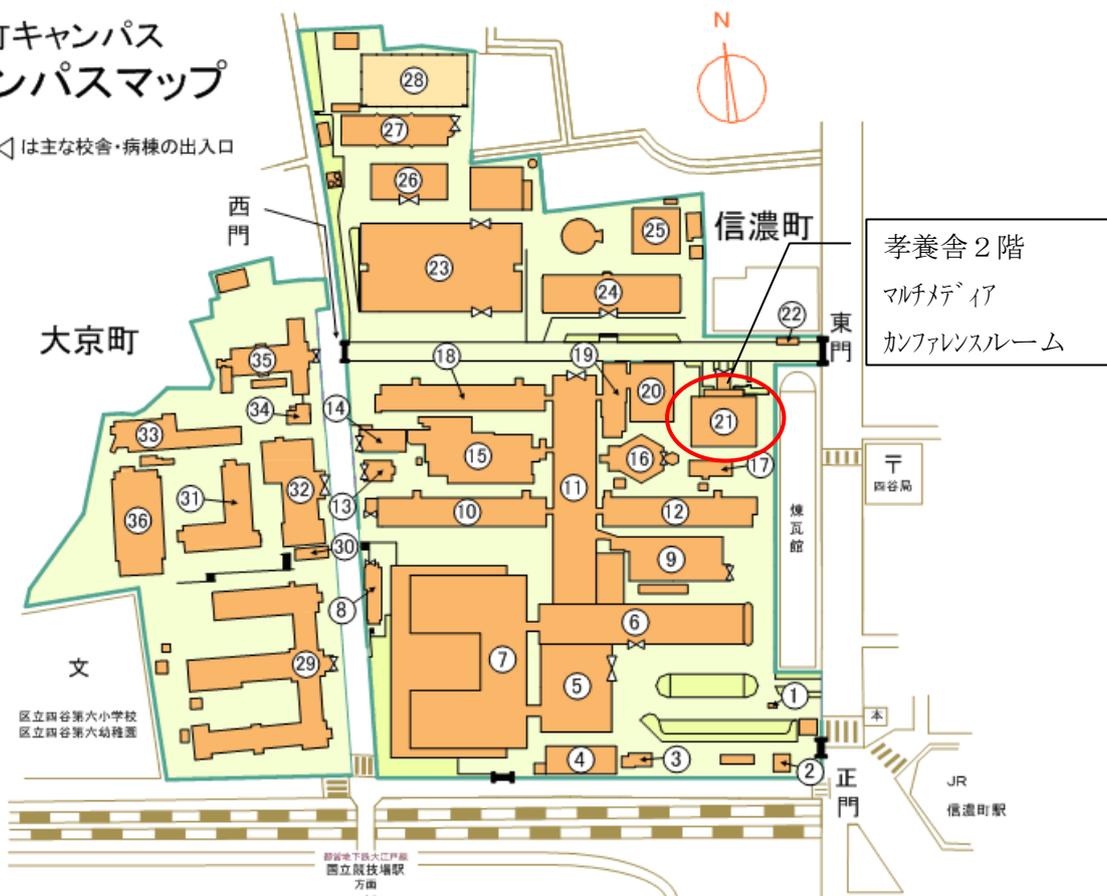
「ハーモニー・ライフ」では、随時会員の入会を受け付けております。入会申込書にご記入いただき事務局にお送り下さい。同時に年会費（2000円）を振り込んで下さい。会費の納入が確認でき次第、会員として登録させていただきます。入会を希望される方がいらっしゃれば、是非ご紹介下さい。ご不明な点については、事務局に文書でお問い合わせ下さい。

＜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

**信濃町キャンパス
キャンパスマップ**

◇ は主な校舎・病棟の出入口



- | | | | | | |
|----------------|-----------------|---------------|--------------|------------------|-----------|
| 1. 駐車料金所 | 8. 生協売店 | 15. 放射線治療部棟 | 22. 駐車管理所 | 29. 別館 | 36. 臨床研究棟 |
| 2. 花屋 | 9. リハビリテーション棟 | 16. 本館臨床講堂 | 23. 総合医科学研究棟 | 30. 三四会館 | |
| 3. スターバックスコーヒー | 10. 6号棟 | 17. 内分泌検査棟 | 24. 東校舎 | 31. 紅梅寮 | |
| 4. 食堂 | 11. 中央棟 | 18. 7号棟 | 25. ミュージアム | 32. 北里記念医学図書館棟 | |
| 5. 1号棟(A棟) | 12. 2号棟(臨床研究棟) | 19. CTスキャナー棟 | 26. 第2校舎 | 33. 白梅寮 | |
| 6. 1号棟(B棟) | 13. 霊安室 | 20. 第1, 第2MR棟 | 27. 新教育研究棟 | 34. (財)ワックスマン財団 | |
| 7. 新棟 | 14. 包括先進医療センター棟 | 21. 孝養舎 | 28. グラウンド | 35. 第3校舎(予防医学校舎) | |