

ニュースレター No. 71 ハーマニー・ライフ 平成 25 年 7 月 1 日発行

ミニ集会のお知らせ

早いもので今年も 6 カ月が経過し折り返し地点です。夏の日差しを感じる日も増えてきましたが、暑い時期は少しミニ集会もお休みになります。夜の部は、今回開催後は 12 月までありませんので、この時間の方がご都合がよい方は是非お出かけ下さい。

記

日 時：平成 25 年 7 月 5 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。

～平成 25 年度ミニ集会予定～

変更の可能性が有ります

〈昼の部〉 13-15 時

〈夜の部〉 18 時-20 時

9 月 29 日（日）講演会

（埼玉医科大学 石田秀行教授）

10 月 6 日（日）BBQ（予約が取れなかった場合は順次挑戦！）

11 月 10 日（日）

12 月 13 日（金）

1 月 19 日（日）

2 月 7 日（金）

3 月 9 日（日）

ミニ集会報告

慶應義塾大学大学院がん専門看護師コース 1 年の黒川妙子です。慶應義塾大病院に勤務していましたが 4 月より学生になりました。

今回はみなさんがどのような思いを悩み、対処しているのかメモさせていただきました。

今回も、悩んでいる方に他の仲間がアドバイスをして自己の体験を分かち合っている姿が多く見られました。何度参加しても自分の話をするときには緊張なさる方もいます。また、不安を聞いてほしい方もいます。皆さんが、一人ひとりの話を大切に聴いていること、それは素敵なことだと思います。その中の一部をご紹介します。

【病気のこと、つきあい方】

『私の周りでは家族性はいなくて、私だけです。内視鏡で発見して。今は定期的に検査しています。』

⇒30～40%は家族歴が認められていないという報告があり、新たな突然変異も考えられます。

『知らない先生は疾患のことをわかってもらえない。』

⇒自分から説明しないとわかってもらえなかったり、聞いてもらえなかったりします。自分で説明することも多いかもしれません。

【内視鏡検査について】

『今1年に一度内視鏡をしているけど本当にそれでいいのか。』

⇒大腸の状態によるので人によって異なりますが、手術後は半年に一回程度、安定してからは1年に一回です。それぞれ主治医の先生と相談しましょう。

『カプセル内視鏡は今では小さくなったが、飲み込むのがつらかった。』

⇒昔は大きくて飲みにくかったが、今は飲みやすくなりました。

【子供の内視鏡検査について】

『子供のポリープのフォローアップ検査（内視鏡）は先生に自分から言わないと気が付いてもらえない。』

⇒医師から言われることは少ないので、自分から相談した方がよいでしょう。

『子供の内視鏡検査の結果、ポリポシスがあった。』

⇒上の子が10歳で内視鏡検査して、下はまだ4歳だから様子を見て検査します。

⇒上の子が高校2年生の時の内視鏡検査でみつかった、1年後の検査では変化なかったのですが、今後も検査していきます。下の子はみつからなかったです。

【食事について】

『こんにやくやわかめは食べないようにしている。』

⇒なんでも適量にしましょう。わかめ等の海藻や乾物は胃の中で膨らんでしまうので注意しましょう。

ごぼう等繊維の強い野菜は繊維を切るように輪切りに切りましょう。

『ビールを飲んだらまずかった。』

胃が1/5しかないから、ビール飲んだらご飯がたべきれないので、少しにしています。水も少しずつ飲んだほうが吸収しやすいです。

『一度に甘いものを結構食べたのに低血糖みたになって。』

⇒急激に糖分が小腸に入ると、その刺激でインスリンが多量に分泌され低血糖になることがあります。

他にも活発な交流がありました。お互いに悩みを分かち合う時間はかけがえのないものがあるように感じました。

厚労省 難病対策に関する意見交換会に 参加してきました

6月23日（日）13時～17時、江東区有明にあるTFTビル東館9階 研修室908で開催された「難病対策に関する意見交換会」に、代表の小林さんと武田が参加してきました。

難病対策については、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会等において見直し作業が行われ、1月25日には「難病対策の改革について（提言）」示されました。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002udfj.html>

公表され5ヶ月が過ぎ、患者団体から様々なご意見等が寄せられたということを受け、この度の意見交換会が開催されました。

参加は39団体で、それぞれが難病対策の改革の「3つの柱」を中心として意見を述べる機会を頂きました。ハーマニーライフとしては、以下のような意見を述べさせていただきました。

①**第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上**『多様な病態を抱え、生涯の医療の活用が必要な中、同じ診断名においても発症頻度が低い病態（デスモイド腫瘍等）については治療方法の開発が進まず、難病の指定が大きな足掛かりになると期待する。』

②**第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築**『1 家族内に複数名が、生涯継続的な医療の活用が不可欠であることに対して、安定的な医療費助成の構築を期待する。』

③**第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実**『②の医療の活用が健康維持につながり、結果的に生産性を高め、医療費の削減にもつながることを、疾患の特性と合わせて国民にも理解いただきたい。』

各団体、自分たちの疾患にとどまらず、制度としての充実を求める意見が熱心に述べられています。

今後も対策の動向に注目し、必要時に意見が述べられる準備をしておくことが大切であると感じました。

(文責 武田)

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。

「ハーマニー・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：ハーマニーライフ タケダユウコ

編集後記：

ミニ集会直前のご案内になり申し訳ありません。前回、ハンドブックを同封し、遠方のご家族の方にも差し上げたいというようなご連絡や、医療者の方からは病院でも閲覧したいというご意見を頂きました。今回発行部数が少なく十分にお応えできないこともあります。より内容を充実させて改訂版を増刷したいと考えています。ご協力よろしく申し上げます。

武田祐子

慶應義塾大学看護医療学部

E-mail: takeday@sfc.keio.ac.jp (武田)

