

## ニュースレター

No. 79 ハーモニー・ライフ

平成 26 年 8 月 28 日発行

### ミニ集会のお知らせ

猛暑が続いていたのがウソのように、朝夕は肌寒さを感じるようになってまいりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか？ ミニ集会のお知らせです。

#### 記

日 時：平成 26 年 9 月 7 日（日） 13：00～15：00

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

#### 今年度予定のお知らせ(日程は変更の可能性があります)

9 月 28 日（日）BBQ

11 月 16 日（日）13：00-15：00

12 月 19 日（金）18：00-20：00

2015 年 1 月 17 日（土）または 18 日（日） 国立がんセンターでの開催を予定

3 月 1 日（日）13：00-15：00

### 厚労省の陳情に行き感じたこと

5 月 22 日、厚労省の陳情に関西、関東の患者会、武田さん、中島先生と参加しました。先日、特定疾患治療研究事業対象疾患が決定した後なので、新たに次の認定に向けての活動です。厚労省の方は、疾病対策課、がん対策・健康増進課の 4 名の方々でした。今回はメンバーも変わられたばかりで、病気の説明、患者会の説明、学会との協調などを改めて話しました。急遽参加していただいた築地ガンセンターの中島先生が、今後の活動の方向を尋ねられましたが、明確な返答はありませんでした。特定疾患治療研究事業のなかの希少疾患

にはいることをめざすか、難病認定を目指すかいずれも今後も努力を続けることが大切だと思います。話しあいで感じたのは、私たちの病気について厚労省のかたは、将来がんになる可能性があるならがん対策の括りに入れば・・・とされます。私たち患者も支えてくださる医師の方も、がんにならないように手術や治療をしてくれているのに、終着点が癌みたいと言われると、失望してしまいます。厚労省の対策も、癌にならないための予防医療に目を向けて欲しいと切実に思いました。一度病気になってしまった人に継続して検査費用の支援など、希望する対策のひとつです。

京都府立医大の石川先生が、貴重な情報を度々送ってくださいます。最近では厚労省の難病医療

費の助成、難治性疾患研究班応募などの情報があります。情報のチェックが必要なようです。なかなか医学知識も無くて、提出する書類の段取りなど、武田さんにお世話になることばかりですが、勉強して今後も付いていこうと思います。難病に指定されることにより、研究の推進、医療関係者の認知度向上、特定の病院で専門的医療が受けられるようになることが期待されます。諸先生方のお力添えのもと、患者会としてがんばりましょう。  
(小林)

## 厚労省のパブリックコメント 提出しました

難病医療費の助成見直しに関して、厚生労働省がパブリックコメントを募りました。

関西のハーモニー・ラインと共同で、意見を提出しました。

共同通信社 2014年7月29日(火) 配信

難病医療費の助成見直しで、厚生労働省は28日、新たに助成の対象となる指定難病を選定する委員会の初会合を開き、来年1月から約110疾患への助成を先行実施する方針を決めた。委員会は8月中にも約110疾患を選定した後、一般からの意見を募る。

5月に成立した難病医療法に基づき、国が指定する難病は現行の56疾患(約78万人)から約300疾患(約150万人)に拡大されることが決まっている。来年1月の同法施行時に、現行の56疾患や性質が似ていて診断基準があるなどの要件を満たした約110について新制度に基づく助成を始め、残りは来年夏以降の実施を目指す。

委員会は(1)発病の仕組みが不明(2)治療方法が未確立(3)長期の療養が必要(4)患者数が人口の0.15%未満(5)客観的な診断基準がある—などの要件を検討し、指定難病を選定する。

新制度では、患者の医療費の自己負担を3割から2割に引き下げる。助成は重症度の分類で一定以上の症状の患者が対象で、所得に応じて月額2500円から3万円までの負担を求める。年間の負担額は最高でも24万円となる。

指定候補とされた113疾患については下記をご参照ください。

<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagaku/0000053007.pdf>

### 【提出したコメント】

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の内容は、医療の確保と共に療養生活の維持向上を目指すものであり、難病の枠の拡大は、そのような病を抱える当事者にとって、大いに期待するものでありました。一方、枠が拡大されても該当しないと判断される状況においては、非常に残念であり、やはり不公平に感じています。

私共は、「家族性大腸腺腫症」の当事者団体であり、長年「難病指定」に向けての陳情を重ねています。この病気は、以下のことから難病の要件に合致していると考えています。

### 【発病の機構が明らかでない】

・APC遺伝子の変異により大腸にポリープができやすくなり、放っておくと癌になり、早ければ20歳代で、命を落とすことになる。40歳代では手遅れになることが多い。様々な臓器に腫瘍ができる機構は解明されていない。

### 【治療方法が確立していない】

・病気が見つかり手術で大腸全摘し、直腸もほとんど切除することにより、がんの発症を防ぐ対策が取られているが、大腸以外にも腺腫や腫瘍が多発し、根本的な治療方法は確立していない。

### 【希少な疾病】

・推定患者数が全国で1万人以下(約7,000人)と考えられる。

### 【長期にわたり療養を必要とする】

・大腸手術後の体調は、個人差が大きいですが、脱水

を起こしたり、腸が詰まりやすくなったり、急性膵炎・デスモイドなどの合併症を引き起こす。急性膵炎、デスモイドなどの合併症の治療中に亡くなる患者もいる。

・大腸以外の臓器に腫瘍ができやすいため、死ぬまで病気とつきあい、定期的な検査（半年～1年の間隔）をし、がん化する前にとり続けるが、状態により人工肛門が造設される場合や、胃・十二指腸・胆嚢等の臓器も摘出する場合もある。

#### 【特定医療費の支給を望む理由】

・子供それぞれ50%と高い確率で遺伝し、家族もこの病気を発病すると、患者本人と家族の定期的な検査（主に胃・十二指腸と残した直腸の内視鏡検査を半年から1年以内に1回実施）や、手術（ポリープ切除や他の手術）など医療費の面でとても生活が厳しい人もいます。

・若い患者等では医療費の負担が難しいことを理由に受診せずに、がんを進行させてしまう場合がある。

・定期的な検査や体調の不調のために定職につくことが難しい場合もあり、経済的に困窮している人もいます。

#### 【難病の指定を望む理由】

・遺伝性疾患では、周りの人に知られたくない気持ちが高く、就職・結婚・生命保険など様々なことで、差別を受ける可能性がある。患者会への入会もためらい、閉鎖的な考えが強くなり孤立してしまう。就職に対する不安も大きく、法的な対策も立てられていない。

・患者本人だけでなく家族や親族まで含めた中で、悩むことが多く、精神面と経済面でのサポートがとても必要な病気と考えられる。

・知識のある医師が少ないために、この病気を大腸癌と同様の治療と判断するケースが多く、十分な医療が受けられない。

・難病に指定されることにより、研究の推進、医療関係者の認知度の向上、特定の病院で専門的医療が受けられるようになることが期待される。

(武田)

### 家族性大腸腺腫症患者・家族の集い に参加して(福島 6月14日)

講演に先立ち栃木県立ガンセンターの菅野先生が、家族性腫瘍コーディネーター、家族腫瘍カウンセラー制度の趣旨説明をされました。

講演会のテーマは、「FAPの遺伝診療」についてでした。星総合病院の野水先生が「FAP診療におけるがん遺伝外来に役割」、遺伝カウンセラーの赤間さんが「FAPの臨床遺伝に携わる看護師・遺伝カウンセラーの役割」について講演されました。

お二人の講演の後で患者の立場から私もお話をさせていただきました。講演のお話をいただいた時は、遺伝カウンセラーの立場も理解できていないので何を話せば良いか不安でした。武田さんと相談し、文章をまとめてからスライドを作成しました。お陰さまで、また新しいことに挑戦できました。遺伝性家族性腫瘍には、私たちの病気以外にも乳がんなどもあります。病気の種類が違って、結婚など人生の分岐点での悩みは同じようです。いろいろ勉強されているカウンセラーの方が、病気の治療計画をたてる時に総合的な視野でご協力いただけたらと思います。

私の話しの中でも、カウンセラーの方々に希望することを話させてもらいました。病気になって現実を受け入れて手術をして、それからが大変なのに精神面を支えてくれる受け皿がありません。不安なそんな時に診療科を乗り越えてチーム医療をしてもらえたら、安心です。患者の私たちも勉強して、積極的に良い診療を受けられるようになりたいです。講演の後に分科会をしました。患者よりも医療関係者の参加が多く、1グループに患者・家族が1～2人の形になりましたが、私のグループでは8人でディスカッションしました。自分の病歴の全てを話すことに抵抗がありましたが、カウンセラーの皆さんの熱意に、患者として

の希望を話しました。お互いに理解をして次に繋がる機会をもてたことがうれしかったです。今回の福島訪問で嬉しいことがありました。何年か越しの念願の東北患者会の設立が叶いそうで、これからも関東の患者会として協力していけたらと思います。

(小林)



**第2回家族性大腸腺腫症セミナー  
兼 患者会に参加して  
(国立がんセンター 7月4日)**

築地の国立がんセンターでの夜の会は、二回目を迎えました。中島先生のご指導のもと、信濃町の昼のミニ集会でも貴重な勉強をさせていただけることも、私たち患者にとって恵まれています。

今回の講演は、病理分野の関根先生にお願いしました。私たちが定期的に受ける検査、手術を決める時の検査、手術の時に現状を知ることになる検査などで非常にお世話になっています。その病理検査のお話を聞き、勉強不足でこんなにご苦労が多いことを何も知りませんでした。表にはそのご苦労が出ないのに、作業の地道なこと、に感動しました。今後も病理の検査を丁重に受け止めたいと思います。

今回のハーマニー・ライフの紹介として、福島の講演と同じお話しをさせていただきました。

その後の懇親会は、段取りよく福島の時より一層充実したものになりました。それぞれのグループでまとめられたテーマは、今患者が抱えている問題でした。このように会に参加することで、医療者の方にこの病気を理解していただき、わたしたち患者は知識を得られる機会が与えられることが、非常に貴重で恵まれてる患者会だと思います。

まだ参加されていない皆さんも、是非一度参加してみてください。日曜日の昼間なら信濃町、金曜日の夜なら築地で開催しています。

(小林)

7月4日(金) 18時~20時 国立がん研究センター19階 MAHANA ダイニングにて、「第2回家族性大腸腺腫症セミナー及び患者会(ハーマニーライフ)」が開催されました。

ハーマニーライフの懇親会のうち、年に3回程度開催していた金曜日夜の分をがんセンターに移動するという企画です。第1回(2月開催)、第2回共に、50名前後の方に参加いただきました。

今回のセミナーでは、当院病理部の関根茂樹先生より「消化管がんの診断方法及び病理医の役割」のテーマで講演がありました。病理の先生は直接患者さん方と触れ合っているわけではないですが、顕微鏡越しには、患者さんの治療方針の決定にも繋がる仕事をしている点で、知らない間に患者さんとも非常に重要な関わりがあることがわかりました。なじみの薄い病理医という仕事についてユーモアを交えて話をはじめて下さり、難しい診断の話而易しくお話いただきました。さまざまな専門職がそれぞれの役割を果たすことによって、一人の患者さんの診断や治療が成り立っているのだという雰囲気が最も感じられる分野です。

また、ハーマニーの小林さんから、6月の家族性腫瘍学会での発表をさらにグレードアップさせた内容での患者さんとしての想い・またハーマニーの代表としての想いについて講演頂きました。

出席していた医師から、講演後に話を聞くと、「自分はこの病気の方と今まで直接触れ合ったことがなく、教科書レベルの知識しかなかったが、みなさんお元気で(たくさんの方が来ているのにも驚いたし)、何度も治療を繰り返しながらも立派に社会生活を送っておられることが講演からよくわかり、非常に衝撃を受けた。」というコメントをいただきました。患者さんにとって最初のかかわりになる医師にまずそのことを感じてもらえたら、そのあとに続く医療が全く違うものになることは自明の理です。今回の出席者のうち、がんセンターのスタッフ(医師・看護師・研究職など)が半数程度を占めている事は、当院で開催した甲斐があったと思いますが、患者さんと医療スタッフが

お互いに感化を受けることができるような会を持つことは、ハーモニーの醍醐味の一つですし、それをより多くの方に感じていただけたことは、今後の医療の方向性の一つとして、小林さんも書いておられるように、患者さんにより近づいて双方向性になっていけるのではないかという期待を持ちます。

また今回、患者さんの出席の内訳では、ハーモニーの会員と非会員の割合が半数ずつ程度（10名強）でした。ハーモニーの会員の方の様に、他の方の前で自分の病気を語ったことのある方もいれば、全く語ったことのない方までさまざま、懇親会では5グループ（6-7人）に分かれてお話ししました。短い時間で、抱えてきた思いをうまく出せなかった患者さんもいらしたことがアンケートからうかがわれましたが、こういう会があるのだと知ってもらうことからかと思えます。非会員の方には、ハーモニーのご案内を皆さまに差し上げることができました。家のどこかにしまっていたくのもよく、困ったことが起きたときに存在を思い出していただけたらと思います。

第3回は日程調整でただいま難航している模様ですが、ぜひまた皆様をがんセンターに暖かくお迎えしたいと思っていますところ。関係・ご協力いただいた皆様本当にありがとうございました。

（国立がん研究センター中央病院 病棟看護師  
岡崎充美）

### 【平成24年度会費納入について】

今年度既に納入いただいている方には、納入状況のお知らせを同封しておりますのでご確認ください。お知らせが同封されていない方については、下記をご覧ください、会費の納入をお願い致します。なお、8月27日付で確認しておりますので、行き違いになった場合はご了承ください。

#### 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：

がんセンターでの開催には、岡崎さんをはじめ、多くの皆様のご支援により実現しています。

今回のニュースレターは代表の小林さんが丁寧にご報告くださり、盛りだくさんの内容になっています。

武田祐子

慶應義塾大学看護医療学部

E-mail: [takeday@sfc.keio.ac.jp](mailto:takeday@sfc.keio.ac.jp)（武田）



## 親睦会<バーベキュー>のお知らせ

恒例になりました昭和記念公園でBBQ、ご家族、ご友人もお誘い合わせの上、皆様ご参加下さい！！

### 記

日 時：平成26年9月28日（日）10：45（集合）～14：30（予定）

場 所：国営昭和記念公園バーベキューガーデン <http://www.showakinenpark.go.jp/>

〒190-3530東京都立川市緑町3137 TEL042-521-1222

（入園料 大人（15歳以上） 400円 小人（小・中学生） 80円）

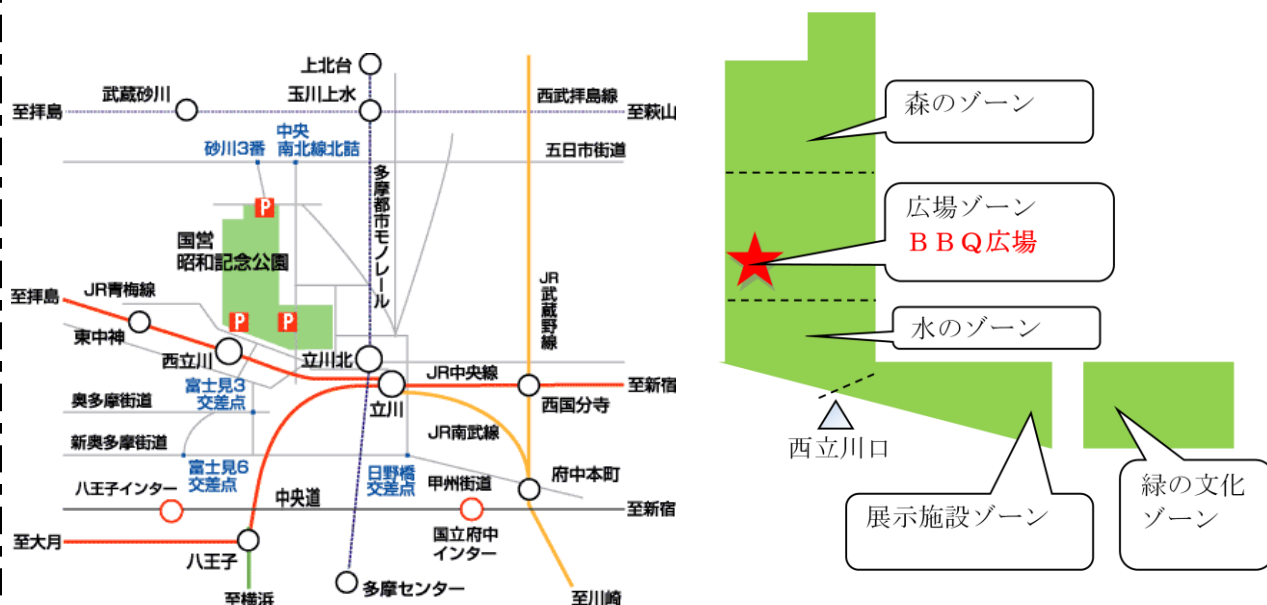
集合場所：バーベキューガーデン管理棟前（広場のゾーン）

当日連絡先；武田携帯090-9833-5078

参加費：大人 3000円

小人（～中学生）500円

### 国営昭和記念公園



交通案内 新宿からJR中央線利用（青梅特快） 約40分（約30分）

JR青梅線・西立川駅から（西立川口 徒歩2分）が便利です。

\*尚、準備の都合がございますので、会員の方は同封の返信用はがきを9月20日までにご返送ください。

ハガキが同封されていない方はお手数ですが [takeday@sfc.keio.ac.jp](mailto:takeday@sfc.keio.ac.jp) まで、参加人数をご連絡下さい。

