

## 総会・親睦会のお知らせ

ハーモニー・ライフの総会と親睦会を下記のように予定いたしました。今年度は、昨年より2カ月遅れとなってしまいましたが、緑が美しい季節での開催となりました。今回は多くの方からご要望いただいている医療者による講習会として、ニュースレター No.6 にご投稿いただいた大阪府立成人病センター研究所の石川秀樹先生の講演を企画いたしました。親睦会では参加型アトラクション等も準備しております。

会員以外の方でも講演会、親睦会ともに参加いただけますので、お誘い合わせの上是非お出かけ下さい。また、小さいお子様（満1歳から小学校就学前まで）の託児もご利用できますのでご案内申し上げます（ニュースレターP4をご覧ください）。

記

### 総会：

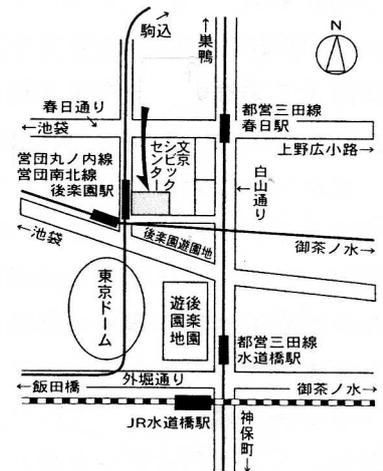
日時：平成12年5月28日（日）午前10時00分～（総会に引き続き講演会を開催）

場所：文京シビックセンター（地下1階）

生涯学習センター学習室

交通：営団地下鉄南北線 後楽園駅徒歩1分  
 営団地下鉄丸の内線 後楽園駅徒歩1分  
 都営地下鉄三田線 春日駅 徒歩3分  
 JR中央線 水道橋駅徒歩8分

議題：平成11年度事業報告、収支決算報告、  
 平成12年度事業案、予算案、ほか



### 講演会：

時間：総会に引き続き午前10時30分頃～12時30分

場所：文京シビックセンター（地下1階）生涯学習センター学習室

講師：大阪府立成人病センター研究所 石川秀樹先生

「家族性大腸腺腫症に対する発癌予防研究」

参加費：会員・会員同伴者の方は無料、会員外の方は500円

### 親睦会：

時間：午後1時00分～（昼食を準備いたします）

場所：文京シビックセンター（地下2階）消費生活センター研修室A・B

親睦会参加費：大人1000円、子供500円

\* 総会・講演会（地下1階）と親睦会（地下2階）の会場が異なりますので  
ご注意ください。当日掲示はできませんので別紙地図等をご参照下さい。

（尚、会員の方には返信用ハガキを同封しておりますので、5月22日までにご返送下さい。会員でない方が参加される場合は、準備の都合がございますので、総会・講演会・親睦会への参加を明記の上、お手数ですが5月22日までに郵送またはFAXで事務局にご連絡下さい。）

大腸癌研究会で出された資料から

岩間毅夫

大腸癌研究会は大腸癌に関心の深い施設が全国的に集まって構成された会で、外科、内科などの施設単位で会員となっています。大腸癌の治療法の改善などを目的としており、大腸癌を取り扱う場合に全国一律の基準で成績などが論じられるように、規約を作ったり、テーマ毎の学術集会を年2回行ったりしております。家族性大腸腺腫症(ポリポーシス; FAP と略記)についても、その疾患の性質の解明、治療法の改善、予後の改善および治療後の生活の質の改善等を目的として、各施設で経験した例を登録し、癌の発生状況やその経過等のデータを解析しております。このようにすれば証拠に基づいた(evidence based)治療の改善が可能となります。

2000年2月の大腸癌研究会で、家族性大腸腺腫症に関する統計資料が提出されました。この資料は古いものは30年前までの臨床的資料であります。私たちがこのような結果を知っておいても無駄ではなく、この疾患について自主的に考えて、対処していくのに重要な一つの参考資料になるのではないのでしょうか。多少の解説をつけてご紹介いたします。

<解説>

表1, 2について;

1999年に、最近10年間について、FAP患者さんの死亡の原因と死亡年齢を調べました。それが(表1)に示してあります。日本人の3人に1人は癌が原因で死亡し、表1にも様々な癌があげられていますが、FAPではやはり癌とくに大腸癌で死亡する方が多いことが分かります。死亡された方の死亡時平均年齢は男性で平均49歳、女性で平均44歳でありました。これはかなり若い、という印象をお持ちになる方も多いかもしれません。ですが現在生存している方

表1 最近10年間のFAP患者における死因

	人数	%
大腸癌	92	68.66
大腸癌を疑う	3	2.24
デスマイド	7	5.22
十二指腸乳頭部癌	6	4.48
胃癌	4	2.99
肺癌	4	2.99
食道癌	1	0.75
小腸癌	1	0.75
子宮癌	1	0.75
卵巣癌	1	0.75
膀胱癌	1	0.75
胆嚢癌	1	0.75
心疾患	3	2.24
脳卒中	3	2.24
事故、自殺	2	1.49
消化性潰瘍	1	0.75
その他	3	2.24
計	134	100

注:死因と成り得るものが複数記されていた場合は両方を取った(6例)

死亡時年齢 男:49±12(SD)歳、  
女:44±15(SD)歳

大腸癌による死亡の割合 68.7% (疑い等を含むと71.7%)

が頑張つてこの年齢以上に長生きしていただければ、この平均年齢が上がることとなります。じっさい、最近10年間よりも以前(1990年以前)に私どもが調べたデータ

表2

1990年までのデータ; Ann Surg 217;101-108,1993

	男	女	計
診断時年齢(全症例)	31.5±12.7	33.5±12.7	34.4±12.5
大腸癌診断時年齢	41.1±11.4	38.3±11.7	39.8±11.6
死亡時年齢(全死亡)	44.4±12.7	40.8±12.8	42.8±12.8
大腸癌による死亡の割合		81%	

をみますと（表2）、死亡時の平均年齢は男性で約44歳、女性で約41歳でしたから、10年間で3歳から5歳も長生きするようになったと言えます。また死亡の原因をみますと、最近10年よりも以前には、死亡者の81%は大腸癌で亡くなっていました（表2）。ところが最近10年間では大腸癌で亡くなる方はその疑いを入れても71%に下がっております（表1）。しかしこれではまだまだ十分な対策がとられているとは申せません。更に努力する必要があります。

グラフについて；

これはFAPの患者さんが大腸の手術を受けた後の生存率を計算したものです。ただしこれは、今までに分かっている情報だけに基づくもので、手術後全部の情報に分かっているわけではありません。たとえば途中で病院に来られなくなったために元気かどうか分からない方も、そこまでの情報だけで計算してありますので全く正確な数字というわけにはいきません。そのつもりで見ることがあります。

先ず単純に見てみますと。ある程度進んだ大腸癌が見つかったから手術した患者さんの術後5年（60カ月）までの生存率は50%でありました。これは昔からの集計ですから今ではもっと改善しているとしても、参考にしなければならない数字です。これに対して大腸癌が無いが、ごく早い時期で手術した方の術後5年の生存率は95%ほどでありました。かなり差があるように見えます。

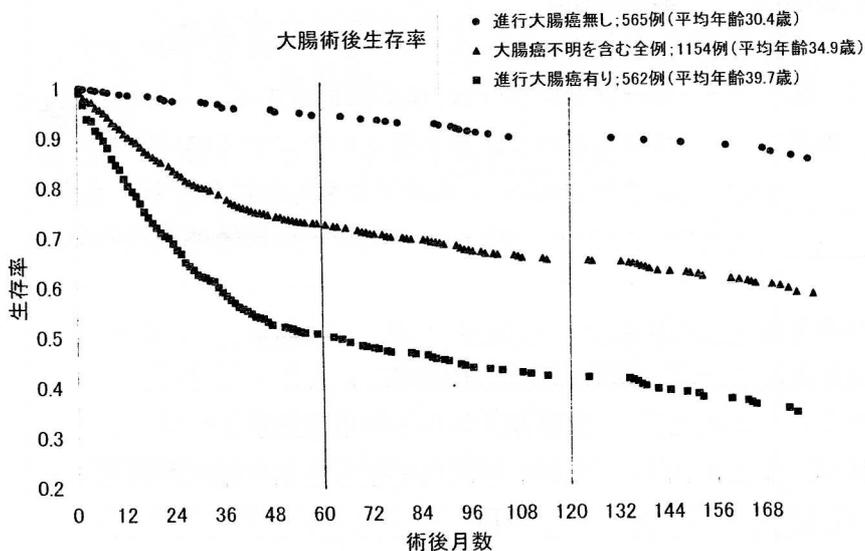
ただこのグラフで問題になる点があります。すなわち大腸癌が見つかったから手術した方の手術時の平均年齢は40歳であったのに、大腸癌が出る前に手術した人の手術時の平均年齢は30歳と10年も若いことです。ですから当然そのままでは比較にならないわけです。そこで大腸癌が無かった人の10年から11年後すなわち平均40から41歳になった時の生存率を見てみますと約90%となっています。一方、大腸癌が有った人の手術1年後、すなわち平均年齢41歳の時をみますと、生存率はもはや既に90%を大きく割っていることがわかります。ですから10年という年齢差を考慮したとしても、大腸癌が無いうちあるいは極早期のうちに手術を受ける長期のメリットが統計的数字から明らかにできたこととなります。

もちろん個々の患者さんは、大腸だけでなくその他の体の状態によって様々な経過をとりますが、平均的には以上述べたように考えるのが合理的だと思います。

統計資料というものはいろいろな見方ができますし、同じ資料が使われても正反対の結論が引き出される場合さえありますので、それぞれの立場でじっくり考えたいものと思います。特に私どもは、ハーモニー・ライフの会員である患者さんの利益になるような使い方を考えて行くべきだと思います。たとえば患者さんの予後を改善して、快適な社会活動を可能にするには、医療

経済的援助がいかに必要であるかが、これらのグラフや表から導き出されると思います。

学び盛り、働き盛りの世代の疾患ではありますが、予防的あるいは早期治療と良い医療管理ができさえすれば、一般と何の遜色もなく社会活動ができることはご存じの通りであります。さらに今後の急速な高齢化社会を考えれば、ますます早期からの疾患管理を受けつつより多くの若い世代が健康な状態で社会参加することが重要となって



参ります。しかし親が自分が FAP であることに気づいていなかった、あるいは放置したことで大腸癌になり、働き盛りに亡くなったり、長期の療養が必要になったりした場合には、その子供にとっても検査と適切な治療を得るための医療経済環境は悪化しております。

これらを改善するためには様々な角度からの証拠に基づいた主張(evidence based claim)が必要でしょう。大腸癌研究会の今回のような資料は最も客観的な証拠となり得る一つと考えられます。また親が FAP で亡くなったとき自分(子供)は何歳であったかの調査なども必要かもしれません。成熟しつつある今日の日本の社会にある私たちも、自主的な活動を通して医療経済的援助、社会的資源の活用、カウンセリング等の相談が少しでも得られるように努力する時期に来ているのではないのでしょうか。

ハーモニー・ライフ会員の皆様におかれましては、どんな記事、感想などでも結構です、このニュースレターに積極的に参加いただくことも、協力してニュースレターを作り上げているという大いなる証拠となるものであります。どうか他の会員あるいは会員でない FAP 患者さん達のためにも、ニュースレターへの積極的参加をお願いする次第です。

#### 平成12年度会費納入のお願い

会員の方には、「会費納入状況のお知らせ」を同封しております。ご確認の上、平成12年度分(平成12年4月～平成13年3月分)の会費(2000円)を納入下さいますよう、お願いいたします。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。

#### 入会のご案内

「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。詳細は事務局に FAX または郵便にておたずね下さい。お知り合いの方で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。尚、5月28日総会当日にも入会を受け付けます。

#### 「キッズルーム」のご案内

総会・講演会に参加される方は託児サービス(有料)を利用できますのでご案内いたします。

#### 「キッズルーム」

文京シビックホール及び区立施設を利用される方のお子さん(満1歳から小学校就学前まで)をお預かりします。託児時間は3時間以内とし、利用料として2000円をご負担いただきます。

1. 託児時間：午前9時～(3時間まで)
2. 託児場所：文京シビックセンター3階

#### 「キッズルーム」

3. 対象：満1歳～小学校就学前迄のお子さん
4. 定員：常時15名まで
5. 費用：2000円(3時間まで)
6. 申込方法：「(有)マザーズ」に利用日の7日前までに電話で直接お申し込み下さい。書類が送られてきたら、郵便局でお振込下さい。振込終了で申込があったものとします。
7. 申込受付時間等：(有)マザーズ  
TEL 03-3294-1544  
午前10時～12時  
午後1時～5時  
(土日祭日は受付できません)

\*詳細は直接マザーズにお問い合わせ下さい。

#### 編集後記：

久々のニュースレターです。総会会場の文京シビックセンターは、後楽園至近の新しい施設です。行楽も兼ねて、お出掛けいただければいかがでしょうか。お会いできるのを楽しみにしております。

記録・広報係 武田祐子

事務局：〒101-0062

東京都千代田区神田駿河台1-8-12

佐々木研究所附属杏雲堂病院(岩間毅夫)

TEL 03(3292)2051

FAX 03(3292)3376