

ミニ集会のお知らせ

日増しに寒さが加わり、朝夕の冷えがこたえる時期になりました。温かいものが恋しい日々ですね皆様、いかがお過ごしでしょうか。寒さに負けずに、お身体には十分気を付けてミニ集会へお出かけください。お待ちしております。

記

日 時：平成 26 年 11 月 16 (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)

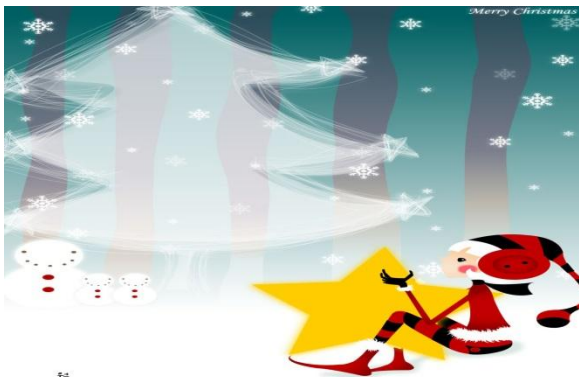
*ご出席の事前連絡は必要ございません。

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。

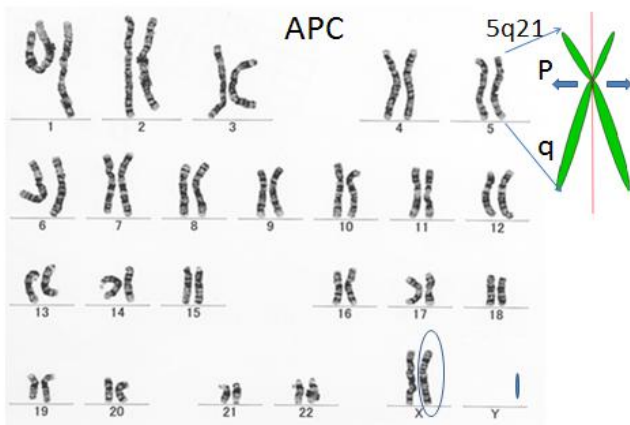
今年度予定のお知らせ (*日程は1部変更しています)

- 2014年12月19日(金) 18:00-20:00
- 2015年1月24日(土) 14:00-17:00 国立がんセンターでの開催を予定
- 2015年3月1日(日) 13:00-15:00



**FAP 家族性（大腸）腺腫症の
十二指腸病変について**

* 埼玉医科大学総合医療センター
消化器・一般外科
岩間毅夫先生



● **APC 遺伝子の働きと FAP の場合の APC 遺伝子について**

APC : 細胞が分裂増殖するのをコントロール

- 二つの APC がある (染色体 2 つ)



- 一つの染色体の APC は機能が停止



- しかし一つの APC で機能は十分保たれる



- 年齢と共にもう一つの染色体にある APC が機能なくなると腫瘍ができる



- 大腸の細胞で重要な機能をしているが、他の消化管、あるいは少しは他の細胞でも機能している
年齢と共に腺腫や癌に注意する

● **大腸以外の病変について**

十二指腸病変 : 十二指腸癌の年齢は、大腸癌より高い→40 歳特に 45 歳以上は定期的に検査する必要がある。

FAPの死因と死亡時年齢				
	~1989 (数)	%	1990~ (数)	%
FAP, 大腸癌, イレウス	338	82.2	43	65.2
デスマイド	10	2.4	5	7.6
胃癌	9	2.2	2	3.0
十二指腸(乳頭部)癌	6	1.5	4	6.1
膀胱癌	1	0.2	1	1.5
小腸癌	4	1.0	1	1.5
肺癌	2	0.5	3	4.5
肝癌	3	0.7	-	-
子宮癌	3	0.7	1	1.5
卵巣癌	1	0.2	-	-
食道癌	2	0.5	1	1.5
胆嚢, 胆管癌	2	0.5	-	-
軟部組織肉腫	1	0.2	-	-
甲状腺癌	-	-	1	1.5
脳卒中	5	1.2	1	1.5
心筋梗塞, 等	6	1.5	2	3.0
その他の疾患	8	1.9	1	1.5
自殺・事故	9	2.2	-	-
不明	1	0.2	-	-
合計	411*	100.0	66	100.0
死亡時年齢 (mean ± SD)	42.5 ± 12.8	-	45.4 ± 14.6	-

*: 3例の重複

Offerhaus 1992. FAP患者における、下記部位の癌の一般集団と比較した相対危険度[116]

部位	患者数[患者-年]	癌の発生	相対リスク(RR) 観測/期待値	95% CI	P
十二指腸	1391 [18,679]	7	330.82	132.66-681.49	<0.001
乳頭部	1392 [18,679]	4	123.72	33.65-316.72	<0.001
胃	1393 [18,679]	2	2.44	0.29-8.81	NS
小腸	1394 [18,679]	1	12.74	0.32-70.96	NS

● **FAP の治療について**

病気の進み具合 (病期 ; Spigelman 分類) によって治療法を選択する

1. 薬→ポリープが消えたりするので希望が持てる
2. 内視鏡治療
3. 手術 :
 - ・ 部分手術
 - ・ 臍温存十二指腸切除
 - ・ 臍頭十二指腸切除

ある外国に住む方からのメール について

* 埼玉医科大学総合医療センター
消化器・一般外科
岩間毅夫先生

ある外国に住む方と次のようなメールのやり取りがありました。患者会の方々の悩みには共通するものがありますので、皆様にも読んで頂いて、力になれる点や共感する点などが有かかもしれません。許可を頂きここに掲載致します。ただしプライバシーに関わる部分は一部変更、削除、等があります。

Wednesday, August 20, 2014 8:41 AM

はじめまして、突然のメールで失礼します。私の名前はMSといい北米在住です。旦那とこの10代前半の息子の家族です。私の父方がこの家族性大腸ポリポーシスを遺伝で引きついでいて、私の父も37歳という若さでこの病気の為亡くなりました。母は父が亡くなるまで、この病気のことは一切知りませんでした。(また憶測ですが、父は自分がこの病気で具合悪くなる数年前に実姉をこの病気で亡くして、この病気については聞いていたようでした。ですが最後の最後まで外科のある病院には行かずに、母にも一切この病気について話さないままこの世を去りました)

私には弟は二人いますが、彼らは幸いにも遺伝せず今に至っています。私だけが父の病気を遺伝してしまい、19歳で大腸の一部残して手術をしました。その後は一度ポリープが悪性かしていたのを除き、順調に普通の人と何か変わらない生活を送っています。

そして今、一番の私の心配が息子のことです。まだ何も話していません。何からどうやって話していいかわからない+遺伝していたときのことを思うと怖くて話ができません。10歳を少し越えた

ばかりで話していいものかどうか悩むところなのですが、国民性なのでしょうか……この病気を扱っている専門病院のコーディネーターは”早く血液検査をするように”ということしかいわずに、もし遺伝していたらどうするのか……その後の私と息子の心のケアは誰がしてくれるのか?といった感じで、今のところ息子の血液検査は先送りにしている状態です。ただその反面、このまま思春期までこの病気のことを延ばして、もっと感受性の鋭い年頃で話すもどうしたものか?と思いはじめています。

旦那は国民性が違うのもありますが、一個人の人間としてみても、色々なことを深く考えられる人ではないので、私としてはこの病気に関してはほとんど頼りにしていません。

この病気の関西方面での患者会”ハーモニーライン”の土井さんには何回かメールでお世話になっています。とっても親身になって考えてくださり、いつも大変助けていただいています。ただ私の実家が北関東方面なため、東京にはよく行く上、地理感もあるので気軽に行けるのですが、関西だと遠いのと、地理感も皆無そしてお恥ずかしいお話ですが、金銭的にもきつく、なかなか日本に帰ったときにでも患者会などのものに顔が出せないというのが、現実です。

岩間さんのこのハーモニー・ライフは、年会費を納めないと入会はできないのでしょうか?2年に1回ほどしか日本に帰れないのですが、でもぜひぜひ同じこの病気の方が集まる会に出席したいです。毎日毎日一人で悶々と考えていて、本当に気が狂いそうになります。私と同じように子供の遺伝していないか、遺伝していた……と同じ境遇の方と、本当にお知り合いになりたいです。

私は父からの遺伝でこの病気を持って生まれてきましたが、生まれてきてよかったと胸をはっていえます。なのできっと息子にも自信を持って、この病気について時期がきたら話せるとおもっていたのに、やはりだめなようです。今は息子が遺伝していたら、本当に申し訳なくてどうしようも

ありません。やはりもっと真剣に考えて子供をもつべきだったのでしょうか……。

初回のメールからこんなにだらだらと私の悩みを支離滅裂で書いてしまいすみません。お忙しいとは思いますが、こんな私にメールで助言いただくと助かります。よろしくおねがいします。

Thu, 21 Aug 2014 08:57

MS 様

ご心配のこととお察し致します。疾患を良く知って対処すれば普通の生活ができることは、MS 様の示しているとおりで。更に研究が進めば、癌への対処も進んでより少ない体への負担で済むようになってくると存じます。

1. 土井さんへのご相談は良かったと思います。
2. ハーマニー・ライフへのご参加は（今外国なので）当面は会費無しでなさったらどうでしょうか。ニューズレターはネットで見られて、行事予定も出ています。機会があればご参加下さい。

<http://homepage3.nifty.com/harmony-life/index.htm>

3. どこにお住まいか詳しくは分かりませんが、Terri Berk に、対処方法についても相談して下さると役に立つと思います。私の名前を出して下さって結構です。

4. MS 様も胸を張っておられるので、子供さんも例え疾患があっても胸を張っていけると確信しております。患者会の方々も皆そうです。

以上お役に立てたかどうか分かりませんが、今後ともどうぞ宜しくお願い申し上げます。

ハーマニー・ライフ事務局 岩間毅夫

Friday, August 22, 2014 7:50 AM

岩間さん、メール下さってありがとうございます。

ハーマニー・ライフへの参加、お言葉に甘えてしばらくの間、会費なしで参加させて下さい。よろしく申し上げます。毎年、日本に帰国できればいいのですが、なんせ金銭的に高く、2年に1回の息子との帰国をしています。来年の夏に一時帰国

する予定なので、その際もし何か患者の皆様の集いなどがあれば是非是非参加させて下さい。

個人的なことをお聞きして恐縮なのですが、岩間さんはこの病気の患者さんなのですか？それとも縁あって、この会を起こされたのでしょうか？

私は、前回のメールに書きましたが、周りになかなか同じ病気で悩んだり、子供にこの病気が遺伝しているか悩んでいる人もいないので、本当できるのなら同じような環境の方と知り合えたらどんなにいいだろう……と思っています。ハーマニー・ライフの会には何名くらいの方が参加されているのですか？私のような悩みを持っている方もいますか？

そして Terri の件ですが、岩間さんも Terri をご存知で本当にとってもびっくりしました。私は XXXX に住んでいます。この病気だと、こっちの消化器系のドクターに話し検査をしてもらったら、すぐ Terri を紹介されました。彼女はこの病気でも有名なマウントサイナイホスピタルにおりましたよね？ただ去年に秋にこの仕事はリタイアされて、今は別の若い方が彼女の仕事を引き継いでいるようです。まだこの新しい Terri の後の方には直接お会いしてないのですが、電話が来て息子の DNA の血液検査をするようにすすめられています。

岩間さんは今も個人的に Terri と連絡取られていますか？実は私は彼女とよい関係をずっと保っていたのですが、去年の春、Terri に電話でかなり強く息子の血液検査をするようにいわれ、心の準備の出来ていなかった私は取り乱してしまい、仲たがいというか分かり合えないままになっています。私も感情的になってしまったので、もいできるのなら彼女に謝罪をしたい+もう少し色々聞きたいな～なんてちょっと思ったりしていたところです。

この岩間さんが教えて下さった Terri のメールアドレスは個人的なものですよね？リタイアされていても、メール送っていいものなのでしょうか？とまた長々と書いてしまいごめんなさい。

これからも度々、岩間さんに相談させていただくことがあると思うのですがメールそのときは送らせていただいてもよろしいですか？図々しくてすみません。

では今日はこのあたりで、失礼させていただきます。

Fri, 22 Aug 2014 13:09

SM 様

私も年齢で引退しましたが、外科医でこの疾患に長くかかわって参りました。

今は患者会のお手伝いをしております。

会員は 150 名ほどですが、いろいろな事情があり、毎月（近く）の会に出てこられるのはいつも 10 人前後といったところですが、気楽に話し合えます。

まさに SM 様のような悩みばかりです。

Terri はずっと昔、私の上司の所（東京医科歯科大学）に研修に来て以来の知り合いです。

もちろんメールぐらいはして良いと思いますよ。

私の名前を出しても良いです。

一人で孤立するより多くの人と関わった方が気が楽になります。

お子さんとの普段のコミュニケーションは大事かも知れませんか。

岩間毅夫

Sent: Tuesday, August 26, 2014 10:45 AM

岩間さん こんにちは。

今年は大気が不安定なようで、日本は大雨が続いているようですが、岩間さんのお住まいの場所は大丈夫ですか？こちらは今日は 26 度、明日は今年初の 30 度台になり 31 度になるようです。今年は寒い夏でした。あの日本のむしむしした夏を懐かしく思っています。

お忙しい中申し訳ないのですが、1 つどうしても岩間さんのご意見伺えますでしょうか？外科医をされていたときにこの疾患に携わっておられたということですが、ドクターの目を見た場合、ま

たは考えた場合、そして今までのお医者様であったときの経験から教えていただけますか？

息子が 10 歳を過ぎました。この国の方針なのか早く子供に病気のことを告げて、早く DNA 検査を下さい・・・ということなのですが、特にこの病気のことは子供に早く言ったほうが子供のためなのでしょうか？少し前までは息子が 13, 4 歳になってから告げようと思っていました。私自身がやはりそのくらいの年で親に告げられて、あまりいやな気がしなかったからかもしれません。

13, 4 歳だと確かにいろいろ理解できて、この病気のことも自分自身で納得ができるかもしれませんが、ちょうど反抗期にかかったり親離れをしたい年ごろだったり、難しいのかもとも思っています。だったら理解はしがたい今のほうがいいのか・・・でもいつかは告げなくてはいけないのならもう少しいやなことは、知らないほうがいいのかも・・・と思ったり。毎日一人で自問自答をしている状態です。ただ日本に帰ってもし岩間さんの患者会に参加させていただけるようなら、息子もぜひ連れて行きたいので、来年の夏までには言ったほうがいいのか・・・本当にいつこの話を息子にしているか、わからずに悩んでいます。本当に恐縮ですが、岩間さんのご意見を聞かせていただけますか？よろしくお祈いします。

Date: Tue, 26 Aug 2014 16:25

SM 様

ご心配のことと存じます。

何事も、いきなり情報が入るとびっくりし、時にパニックになります。

理解もできません。嫌いになるだけです。怖がるだけです。

愛情を基本として、少しずつ情報を与えていくのが良いと思います。

先ずはご自分のことと手術を受けた経験。今は健康でいられること。

少しなれたらおじいちゃんのこと。お母さんはおじいさんに比べて今元気なこと。

その理由は早く見つけて適切な治療を受けたためであること。

これらが何回かお話しして十分に理解できたら。お母さんは子供のことが心配であること、何故ならお祖父さんも、自分も病気だったから。そのようなことなので、その病気があるかも知れないこと。

でもそんなに心配無いことはお母さんが元気だから分かってもらえます。

次にどうしたら良いのか、君はどうしたいのかに進めばどうでしょうか。

病気かどうかは検査すれば分かるが、分かることと、知らずにいることもできること。その善し悪し（知らなければ例え病気でも治療は受けない、病気でなければそれはそれで良いが、いつも不安なこと、具合が悪くなってからだとお祖父さんのように手遅れかも知れないこと）等々：

これは例なので、いろいろ話し方や伝え方は有ると思いますが、情報伝達には時間が掛かります。数ヶ月掛けて、小さい子なら何年も掛けて少しずつ伝えていくべきと思います。

思春期は普通でも難しい年頃ですが、「親の愛があること、必ず支えてもらえること」の確信あればパニックにはなりません。徐々に自分のことから話を聞いてもらうことが良いかもしれません。学校の勉強や英語も、いきなり何かを聞いて理解できる人はありません。

何年も少しずつ繰り返して勉強して理解、納得します。たいへん心配な親の愛情を、それとなく分かってもらうことが重要だと思います。

岩間毅夫

Sent: Thursday, August 28, 2014 9:44 AM

岩間さん

早速の温かいそしてとてもよくわかるご助言ありがとうございました。本当に気持ちがすべてとは言えませんが、かなり楽になり岩間さんのおつ

しゃるとおり、息子に話していけばいいのだと思えました。本当にありがとうございます。

ただ話し出す時期をまだ悩んでいて、思春期でも岩間さんがおっしゃるように親の愛が十分あれば大丈夫だと私も思うので、そうあせて今話し出さなくてもいいのかな～とも思ったりしています。でも何をさておき、突然に全部話すのは本当パニックになりますよね・・・なのでだんだんに少しずつ時期を見ながら息子に話し出したいと思います。

本当にありがとうございました。ずうずうしくてまことに恐縮なのですが、また何かあったら相談メールおくらせていただいてもよろしいでしょうか？よろしくお願いします。

Date: Thu, 28 Aug 2014 16:07

MS 様

少しでもお役に立てれば幸いです。さて、MS 様のような悩みはお子さまについての典型的な悩みです。

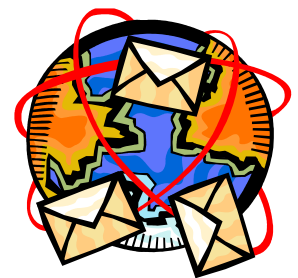
ご質問の件に関しまして、プライバシーに関わる点は除いて、メールの遣り取りを皆様知って頂くのは、同じ悩みを持つ方々の役に立つと思います。

そこで、匿名で、しかも MS 様が削除したい箇所を削り、あるいは変更して、ニュースレターに掲載させて頂けませんでしょうか。ご返事は無理しなくて (No でも) 結構です。

今後ともどうぞ宜しくお願い申し上げます。

岩間毅夫

—その後の遣り取りで掲載させて頂くことになりました—



<ハーモニー・ライフの会の方々の意見・感想>

この方の事例を通して、ハーモニー・ライフの会の方々に意見交換や感想を述べ合いました。

以下のような内容の意見・感想がありました。

- 病気に対して MS さんの夫との関わりについて
 - ・そもそも MS さんの夫はこの病気のことを知っているのか。
 - ・夫の協力はこの病気には欠かせないと思う。
 - ・MS さんに孤独感があるように感じる。夫と共有できればいいのだが。本当に一人で抱え込まないで欲しい。
- 子どもに対しての関わりについて
 - ・15、16 歳くらいが検査するにはいい年齢なのではないか。順調のような気がする。早く検査したほうがいいと感じた。
 - ・子どもにどう伝えるかは重要な問題だ。常に夫と話す機会を設けている。患者会に子どもを連れてくるのも一つではないか。子どもに向き合う際に重要な機会であると思う。
 - ・子どもに話す際にじっくりいろいろと考えた。でも、しっかり話した。しっかり話すことは、子どもの今後の将来を考えると職業など自分で選択していく際に重要であると思う。
- 患者会について
 - ・今、住んでいるところに患者会はないのか。あれば参加してみるのもいいと思う。例えば、子どもに話す際に、治療のこととかなど情報が必要になる。患者会みたいところで情報を得たりできればいいのだが。
 - ・患者会という場でみんな情報交換することで力になる。一人で抱え込まないで欲しい。
- 遺伝子検査について
 - ・外国はまず遺伝子検査が主になっているのかもしれない。日本は何となく性質上すぐに遺伝子検査ではない。日本は遺伝子検査をすごく重いものと考えがちかもしれない。遺伝子検査だと構えてしまうのが実情である。
 - ・私は、遺伝子検査はいいと思う。早く遺伝子検

査したかった。そうすれば、自分のことがいろいろわかるから。

*これらのように、様々な意見交換がなされました。ハーモニー・ライフの会員の方々の実体験やその時々感情などを MS さんの事例を通して共有しました。

この会で、印象的だったのは、「いろいろと問題は起こってくるが、問題が来たら一つずつ乗り越えていくしかない。いろいろと考えてしまうが、そればかりではいけない。結果的にみんなそうやって乗り越えてきた」という言葉がとても印象に残りました。

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：

看護医療学部助教の高畑です。

久しぶりにニュースレターの記事を書かせていただきました。皆様と関わらせていただくなかで、病気との向き合い方など、皆様の歩んでこられたプロセスがとても私の胸に響きました。

少しでも皆様のお力になりたいと思っております。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

これから、増々寒さが厳しくなります。どうぞお身体をご自愛くださいませ。

慶應義塾大学看護医療学部 高畑 和恵