

ニュースレター No. 84 ハーモニー・ライフ 平成 27 年 4 月 30 日発行

総会のお知らせ

穏やかで過ごしやすく日中は少し汗ばむほどの季節となりましたが、皆様その後いかがお過ごしですか。総会を以下のように開催いたします。皆さんで今年度の活動についても検討したいと思いますので、是非ご参加ください。お待ちしております。

記

日 時：平成 27 年 5 月 10 日（日）10：00～12：00
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27年度 今後の予定～

- ◆ 6 月 6 日（土）： 第 21 回家族性腫瘍学会学術集会 家族性腫瘍患者・家族交流会
 - ・ 時間：12:30～14：30（時間については多少の変更の可能性があります）
 - ・ 場所：ラフレさいたま 5F 桂
- ◆ 7 月 4 日（土）： 第 4 回 FAP セミナー&親睦会
 - ・ 時間：15:00～17:00
 - ・ 場所：国立がん研究センター中央病院 19 階マハナダイニング



2月22日 茶話会 代表 小林容子

今年度最後の茶話会でしたが、岩間先生にも出席していただき貴重なお話を聞くことができました。FAPの最新治療法についてのガイドラインが、近々発表されるという嬉しいお話でした。また前回のニュースレターでは、糸井先生の講演内容を武田さんにまとめていただきました。東京医科大学の糸井先生には、お忙しいなか貴重な講演をいただきありがとうございます。十二指腸乳頭部腫瘍の診断については、検査が重要ですが手術も外科的にするか、内視鏡的にするか分かれるところです。主治医の意見によるのですが、手術時間、術後の経過がそれぞれ違うのでよく検討したほうが良さそうです。患者が検査の重要性に気付くことで早期発見に繋がります。

国立ガンセンターでのアンケートの集計を載せて頂き、参加された方のご意見を沢山いただきました。その中にも、勉強会で先生方のお話を聞くことにより今後の治療に役立てたいという方が沢山いらっしゃいました。数年前に役員だけの集会になっても良いからと、茶話会を毎月開催する目標を掲げてきてから、皆で意識を共感できる場所が定着しました。学会でもFAPの治療のためにご尽力いただいています。

患者会として今後は症例を蓄えるためにも、皆さんの身近な悩みをニュースレターにQ&Aの形にできたらと思います。どんなに短くても貴重な意見になるので、よろしく願います。文章が苦手な方は、茶話会でお話いただければ、事務局が手助けをしてくれると思います。来年度の目標が見えてきました。来年度も医療者のご協力のもと勉強していければ、と思います。

難病指定については、なかなか道が困難ですが、石川先生が目指されている案件に、患者会として個人の症例、困っていることの集計など協力していきたいです。

今回の茶話会で岩間先生にうかがいましたが、最近の症例については、学会でも発症する臓器も広がってきているそうです。デスマイドも以前は術後三年経過すれば発症しないと言われていましたが、今は時期、場所も不明だそうです。やはり定期検査は欠かせないということになります。

会員同士の話題では排便の苦勞が多いです。大腸を失くすと充分水分吸収できない便に悩まされます。下痢止めでお腹が膨らむよりもトイレに行く回数が多いほうが、都合よいのも辛いことです。失禁も無かったことにしたい気持ちがまず押し寄せてきます。排便回数と下痢傾向の便は、皮膚がただれてしまうと治療に困ります。ウォシュレットでは汚れが落ちないのでベビーのお尻ふき等が便利です。お腹がはるときの解決法には、右側を下にして横になると腸が動くのを実感できます。

身体の表に欠陥が見える障害ではないので、私たちの日頃の苦勞は周囲に理解されにくいものです。会員同士で体験を共有し少しでも楽に暮らしていきたいです。今後ともよろしく願います。

家族性腺腫性ポリポージが小児慢性特定疾患の慢性消化器疾患として認定されました。このことについても情報収集・提供していきたいと思います。(武田)



第21回家族性腫瘍学会学術集会 家族性腫瘍患者・家族交流会 のお知らせ

様々な家族性腫瘍の患者・家族の皆様方の交流会を企画しました。体験の共有や情報交換の機会として、是非ご参加ください。

- 日時：6月6日(土) 12:30~14:30
(時間については多少の変更の可能性あります)
- 場所：ラフレさいたま 5F 桂
<http://www.rafre.co.jp/koutuu.html> (参照)

第4回 FAP セミナー&親睦会 のお知らせ

第4回 FAP セミナー&親睦会が国立がんセンターで開催されます。皆様、お誘いあわせの上、是非ご参加ください。詳細は以下になります。

- 日時：7月4日(土) 15:00~17:00
- 場所：国立がん研究センター中央病院
19階マハナダイニング
- 講演：国立がん研究センター研究所
遺伝医学研究分野
吉田 輝彦先生
「家族性大腸腺腫症の遺伝と遺伝子検査
のおさらい」

遺伝に関して「ここが知りたい!」という点があれば是非、気軽にご一報ください。

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

MAP

▶ 病院玄関から入り19階まではエレベーターを御利用ください。



都営地下鉄 大江戸線 築地市場駅A1番出口から徒歩3分
東京メトロ 日比谷線 築地駅2番出口から徒歩5分
都営地下鉄 浅草線 東銀座駅6番出口から徒歩5分
東京メトロ 有楽町線 新富町駅4番出口から徒歩10分

編集後記：

今年度も始まってあっという間に5月になりました。今回の代表の小林さんもおっしゃっているように、皆様の身近な悩みや相談ごとなどどんな小さなことでも構いませんので貴重なご意見をお待ちしております。

私も、微力ではございますが、皆様のお力になれるよう精一杯頑張っております。

慶應義塾大学看護医療学部 高畑 和恵

