

お知らせ

暑さが厳しい折ですが、皆様お変わりなくお過ごしでしょうか。本年度も以下のようにバーベキューやミニ集会などを予定しておりますので、皆様、是非お誘いあわせのうえご参加ください。お待ちしております。

～平成27年度 今後の予定～

<バーベキュー開催>

- 2015年9月27日(日) または、10月4日(日) : 昭和記念公園を予定

<ミニ集会>

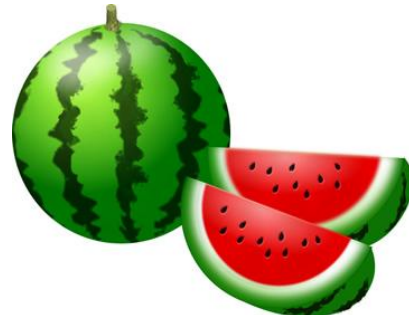
場所：慶應義塾大学信濃町キャンパス孝養舎(看護医療学部)

- 2015年10月16日(金) 18:00～20:00 (夜開催)
- 2015年11月15日(日) 13:00～15:00
- 2015年12月4日(金) 18:00～20:00 (夜開催)
- 2016年3月27日(日) 13:00～15:00

(*日程は変更の可能性がります。)

FAP セミナーとの合同開催は1～2月頃に予定しています。)

連絡・問合せ先：メール：takeday@sfc.keio.ac.jp (武田) TEL 03-5363-2064



会員 A さんからの便り

1月に国立がん研究センターで講演していただいた東京医大の糸井隆夫先生の内視鏡治療を受ける為、2週間入院しました。

内視鏡治療は、何回か国立がん研究センターで中島先生から受けており、又、事前のエコー内視鏡検査で切除可能と診断を受け、不安はありませんでした。ただ、初めての病院への入院は、ちょっとドキドキでした。術後3日間はベッド上安静、1週間余の絶食は体験でしたが看護師さん方の手厚い介護（身体的にも精神的にも）と糸井先生のチームドクター達の毎日の声かけで乗り切ることができました。岩間先生、中島先生、糸井先生方と出会い支えていただき、そして、背中を押してもらって元気でいられることを実感しています。

ハーモニーライフのみなさんには、先輩としていろいろアドバイスいただいたことも大きな力でした。今年の夏から来春まで私共家族に喜び事が続きそうです。検査を続けながら私の役目を努めたいと思っています。



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～

2015年6月6日（土）に第21回家族性腫瘍学会学術集会会場（ラフレさいたま）で家族性腫瘍患者・家族交流会が開催されました。

ハーモニーライフからは13名（医療者3名を含む）が参加しましたが、家族性腫瘍の患者会である、むくろじの会（多発性内分泌腫瘍症 MEN の会）、ほっとChain（フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL の会）の会員、学術集会参加の医療者など、27名の参加がありました。それぞれの会の活動紹介を行い、その後は参加者の自己紹介をしながら、情報の共有・交換を行いました。

それぞれの病気で体調管理も異なりますが、子どもの遺伝や医療費の問題など、共通する話題も多くありました。自己紹介で語られるこれまでの経験や病気に対する思いに熱心に耳を傾け、「自分達だけではないのだ」と共感したり、難病の認定に向けてお互いに頑張っていこうと情報交換したりしました。また、話すことで徐々に自己に向き合い、家族のことも深く考えられ、今後もこのような機会を持ちたいという感想も聞かれました。

（文責：武田）

家族性腫瘍患者・家族交流会 アンケート

第21回家族性腫瘍学会学術集会 家族性腫瘍患者・家族交流会のアンケートにて、多くの方から貴重なご意見をいただきました。皆様にも是非共有させていただきたいので、一部を以下に掲載させていただきます。

- いろんな患者会、会員の方たちとお会いできうれしく思います。遺伝性という特殊なこともあり、また、なかなか同じ状況の方ともお話しすることがないので良かったです。カウンセラーの方たちも沢山勉強されているようで心強く思いました。
- いろいろ患者会の話が聞けてよかったです。これからもよろしくお願いします。先生方の話も聞けてありがとうございました。
- 初めて参加させていただき、同じ病気の方とお話しする機会が持ててよかったです。
- 久しぶりに自分の病気について自分と向き合うことができました。このような場や時間はやはり大切に、また、明日から頑張ろうと思うことができます。
- 患者さんのお話を聞いていると、受診病院を変更するのが困難な状況があると言われていました。このような場を通して意見交換されていた方々もいらっしまったので帰ってから出会った患者さんにこの様子をご報告していけたらと思います。

- 人工肛門について色々勉強になりました。
- 初めて参加しましたが、いろんな病気があることがわかって、大変なのは、私だけではないことが改めてわかりました。参加してみても良かったです。
- 様々な患者会の方々とお話出来る場を今後も企画してもらいたと思います。色々な方とお話が出来て良かったです。
- 初めて参加させていただき、皆様の声をうかがい診療へのパワーをいただきました。患者さんを支える医療者の皆様の関わりからも学ぶことが多いです。これから地域でもこのような会を作れたらと思います。
- 今後も、いろいろな患者会の交流ができることを期待します。
- あらためて、いろいろな病気があると考えさせられました。いろんな方々と接する機会があり良かったです。
- おかげ様で楽しい交流会でした。他の病気の方も私達と同じ様な悩みがあるのだと知りました。



第4回 FAP セミナー & 懇親会が 開催されました

国立がん研究センター中央病院で開催される FAP セミナーも第4回を迎えました。今回の講師は国立がん研究センター研究所遺伝医学研究分野の吉田 輝彦先生でした。

「家族性大腸腺腫症の遺伝と遺伝子検査のおさらい」のテーマで、以下についてお話し下さいました。

1. 国立がん研究センターの遺伝相談外来と FAP
 2. 遺伝するがんと遺伝しないがんとは？
 3. FAP の原因となる APC 遺伝子変異とは？
 4. FAP の遺伝子検査の現状
 5. FAP の遺伝子検査の新たな挑戦
- 講演内容の概要を紹介します。

国立がん研究センターの遺伝相談外来には、1998 年～2014 年末までに 800 以上の家系の約 1200 名が受診、2014 年は 92 家系 113 名が受診していて、近年では遺伝性乳がん卵巣がん症候群に関連した受診が急増している。受診された約 70% が遺伝学的検査を実施している。

がんは遺伝子の変異で発症するが、その原因は①生活習慣・環境要因、②加齢（生きているだけで DNA は傷つく）、③遺伝（持って生まれた体質）がある。

FAP は APC 遺伝子の変異により発症する遺伝病であり、これまでは APC 遺伝子の変異を遺伝子検査としてみてきた。近年、技術の進歩により 1 つの遺伝子をみるのではなく、ゲノム全体をみるのが、短時間で安価にできるようになってきた。これまでの検査では、FAP と診断されていても約 25% は APC 遺伝子の変異が見つかっていない。特にポリープの少ないタイプで分からない比率が高い。変異が見つからない理由として、遺伝子のタンパクをコードする部分しか検査していないこと、他に原因となる未知の遺伝子の存在などが考えられる。新しい技術でゲノム全体を調べることで新たな発見が期待される。

遺伝子検査の実施には、患者・家族は何を求めているのか、遺伝性かどうか知りたい、自分や家族に何が起こるのか知りたいなど、そのニーズの把握と共に、遺伝医療の選択肢は？個別化治療・遺伝性そのものに対する治療は？生殖医療の選択肢は？心理・社会的支援は？など、種々に対応できる基盤整備が必要である。（文責 武田）

福島で 家族性腫瘍患者家族の会 が立ち上がりました

福島県郡山市の星総合病院を拠点とした、家族性腫瘍患者家族の会の設立総会が開催されます。ノールアルモニーは、北のハーマニーとい

う意味で、FAP の会だということです。お近くの方は参加してみたいかがでしょうか。

詳細は以下ようになります。

**ジェネティックハンド
家族性腫瘍患者家族の会
合同設立総会**

この度、家族性腫瘍患者家族の会が立ち上がることとなりました。患者さんが主体となり同じ境遇を抱える仲間と知り合う場を作っています。さらに多くの患者さんとの輪を広げることを目指し、今回複数の会合同で「立ち上げの会」を開催することと致しました。御家族も含め皆様のご参加をお待ちしております。

ノールアルモニー/クラヴィスアルクス東北支部/リンチ症候群の会

参加費：無料

日時：7月29日(水)14:00~17:00

会場：星総合病院

メグレスホール(ホワイエ)

住所：福島県郡山市向河原 159 番 1 号

*** 駐車場は病院駐車場をご利用ください。**

会場で駐車無料券をおわたします。

☆ 集合場所：病院正面玄関付近

13:30集合

【参加申込みなどの相談対応窓口】

星総合病院 がんの遺伝外来 赤間孝典

**事前申し込み
が必ずです**

TEL:(024)983-5511

MAIL:akama@hoshipital.jp

*** 電話は代表につながりますので**

「遺伝外来の赤間」と呼び出してください

~~~~~

**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：**

今回、久しぶりのニュースレターとなりました。今回は、会員の方からのお便りをはじめ、6月6日(土)に開催されました、第21回家族性腫瘍学会学術集会会場(ラフレさいたま)での家族性腫瘍患者・家族交流会、そして、第4回FAPセミナー&懇親会の報告など盛り沢山の内容となりました。皆様にとって今後の情報源や活動の基盤としていただけましたら幸いです。今後ともどうぞよろしく願いいたします。

また、今回、個別の会費納入状況をお知らせすることができませんでした。申し訳ございません。次回までには準備させていただきたいと思えます。

どうぞよろしく願いいたします。

慶應義塾大学看護医療学部 高畑 和恵

