

## ミニ集会のお知らせ

秋晴れの、さわやかな日が続いています。食欲の秋、読書の秋、スポーツの秋、多くの楽しみがある季節がやってきましたが。皆様その後いかがお過ごしですか。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 27 年 10 月 16 日（金）18：00～20：00

参加費：500円（軽食を準備します）

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）

4 階 405 教室

〒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

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～

<ミニ集会> \* 日程は変更の可能性があります。

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）

- 2015 年 11 月 15 日（日）13：00～15：00 孝養舎 4 階 405 教室
- 2015 年 12 月 4 日（金）18：00～20：00 孝養舎 4 階 405 教室
- 2016 年 3 月 27 日（日）13：00～15：00 孝養舎 2 階マルチメディア

\* FAP セミナーとの合同開催は 1～2 月頃に予定しています。）

### 「家族性腫瘍患者家族会 合同設立総会」のご報告

以前、ニュースレター No.85 でも掲載させていただい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（ノールアルモニー）から合同設立総会のご報告と秋のバーベキュー開催のお知らせです。

まずは、「家族性腫瘍患者家族会合同設立総会のご報告となります。

2015 年 7 月 29 日、遠くは東京や茨城県、山形

県からも患者とその家族が集い、「家族性腫瘍患者家族会合同設立総会」を福島県郡山市にあります星総合病院で開催しました。

今回の目的は FAP（家族性大腸腺腫症）と HBOC（遺伝性乳がん卵巣がん）と Lynch 症候群（リンチ症候群）、それぞれの患者家族会の活動を東北地方でも身近に感じられる場所で開始することです。東北地方のはじめの一步として合同で設立総会を行いました。それぞれの疾患は遺伝子も病態も違いますが、同じ家族性腫瘍というところで、診断されている患者数が少ないとか、手術の不安や家族への遺伝など色々と話題が共通することもあります。すでに関東や関西を中心に全国規模で活動されている患者家族団体（当事者団体）も存在しますが、当院に通院される東北地方在住の患者様からは「もっと身近に同じ病気の人はいないのでしょうか？」という話が出ることも多々ありました。星総合病院は、1991 年から「がんの遺伝外来」を設置し、家族性腫瘍患者の相談や診療・研究に対応しております。その経験をいかし、今後は全国規模の患者家族団体との連携も医療者の大切な役割の一つなのではないかと考え始めたのが今回のきっかけの一つにもなりました。

今回のイベントは計画立案から患者家族が行っています。主力メンバーの患者様と、星総合病院の関わりは構想を含めると 2 年を経過しました。そして迎えた当日は、FAP 5 家系、HBOC 5 家系で合計人数は 13 名でした。医療者側の参加は 6 名でした。東北地方での呼び名は、FAP はノールアルモニー（北のハーモニー）、HBOC はクラヴィスアルクス東北支部、Lynch 症候群は team NOLY という名称で活動することが患者様から宣言されました。また、この 3 団体は協同でも活動することがあり、その時に支えとなる医療者を含めてジェネティックハンドと総称することも提案されました。

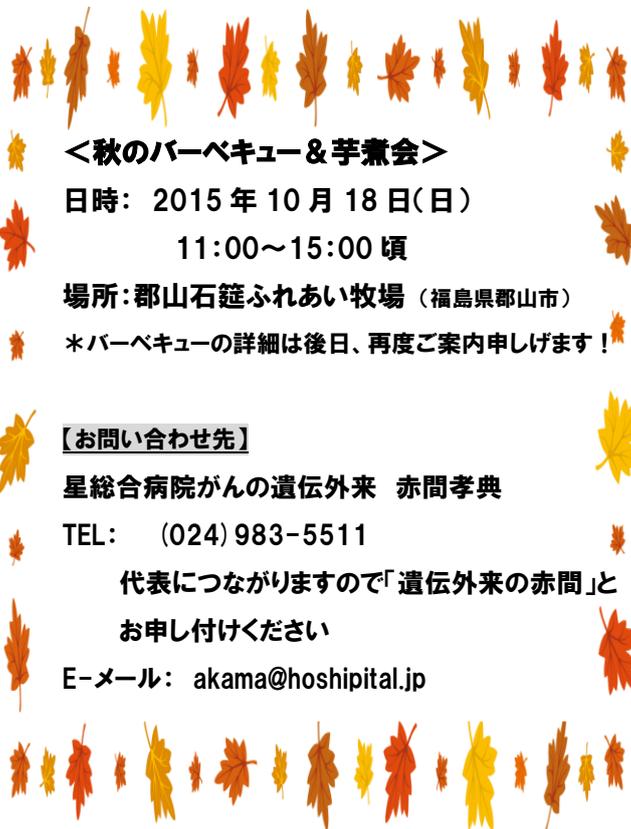
会の前半は患者様からの宣言のほか、野水整先生のお話と遺伝カウンセラーのお話があり、

後半は、疾患毎に分かれたトークの他に、疾患問わずグループトークする試みもありました。3 時間の予定だったのですが、多くの参加者からは「あっという間だったね」「続けていきましょうね」という声がかけられました。終了後、主力メンバーの患者様たちと振り返りを行いました。

この会が東北地方の患者家族の心身の拠り所となり、皆さんがこれからも楽しみながら継続できるよう願っております。



そして、バーベキューのお知らせとなります。詳細は以下のようになります。



**<秋のバーベキュー&芋煮会>**  
日時： 2015 年 10 月 18 日(日)  
11:00~15:00 頃  
場所：郡山石籬ふれあい牧場（福島県郡山市）  
\*バーベキューの詳細は後日、再度ご案内申し上げます！

**【お問い合わせ先】**  
星総合病院がんの遺伝外来 赤間孝典  
TEL: (024) 983-5511  
代表につながりますので「遺伝外来の赤間」とお申し付けください  
E-メール: akama@hoshospital.jp



## 第4回 FAP セミナー兼患者会 報告およびアンケート結果

2015年7月4日に開催されました、第4回 FAP セミナー兼患者会の実施報告とアンケート結果をお知らせいたします。

- 参加人数：患者・家族・友人 24名  
医療スタッフ 24名  
計 48名

アンケート回収： 21枚

- 参加者内訳：患者（本人） 14名  
家族 6名  
友人 1名

年代	人数
10代	1
20代	2
30代	3
40代	4
50代	5
60代	5
70代	1

参加回数	人数
1回目	8
2回目	3
3回目	2
4回目	8

- 参加動機（複数回答可）：

参加動機	人数
①病気についての知識を得たい	17
②家族性の主要の病気について学びたい	13
③同じ立場の人の話を聞きたい	13
④生活に役立つ情報を得たい	9
⑤不安な気持ちに対応したい	5
⑥前向きに生きるためのきっかけをつかみたい	4
⑦お知らせの手紙を見て	10
⑧病気自体についての最新の知識などを学びたい	14
⑨病気の治療について学びたい	12
⑩病気をコントロールする方法について学びたい	10
⑪定期検査や受診について学びたい	5
⑫病気とともに生きることを学びたい	9
⑬会の目的やプログラムに賛同して	4
⑭これからの計画の参考にしたい	7
⑮家族としてどう接すれば良いのかヒントが欲しい	6

- 参加者の満足度：

参加者の評価	大変そう思う	ややそう思う	あまり思わない
①セミナーの内容は大変楽になった	15	3	
②セミナーの内容が理解できた	6	12	
③ご自分の体験やきもちを話すことができた	3	8	2
④グループでの話し合いに入りやすかった	3	8	1
⑤他の参加者の話は有益であった。	8	4	
⑥現在の自分に自信を感じる事ができた	1	10	1
⑦今後役にたちそうな情報が得られた	7	6	

- 感想（自由記載）\*一部抜粋
  - ・子供への遺伝の話が聞けて良かった。
  - ・大変わかりやすく参考になりました。遺伝相談を受けてみようと思います。
  - ・大変参考になりました。同じ病気でも悩みもそれぞれ違うこともわかりました。また、多くの医療関係の方が出席してくださり、理解を深めていただいていることに感謝しています。
  - ・医療者と患者の区別があると話しやすい。
  - ・子供たちのためにどう伝えればよいのか勉強になった。
  - ・遺伝子検査の進歩を聞くことができて良かった。
  - ・FAPの遺伝に関する情報が得られて良かった。
  - ・他の方の話が聞けて勇気が出た。

- 今後取り上げてほしいテーマ
  - ・海外のFAPの状況 割合 治療方法など国内以外のことも知りたいです。
  - ・FAP治療の今後の見通し 薬等で治せる病気になるのか。経過観察・対処療法での対応しかないのか。
  - ・FAPの遺伝子を成長させない方法は開発されないのか。

（文責：高畑）

## ～京都府立医大 治療法開発～ FAPに対する内視鏡的徹底ポリープ摘除 の論文が新聞に掲載されました。

FAP に対する内視鏡的徹底ポリープ摘除に関する論文が、欧州科学誌エンドスコーピー電子版に掲載され、2015年9月11日の朝日新聞朝刊にも掲載されました。内容は以下の通りです。

京都府立医科大学は、大腸がんになりやすい家族性大腸腺腫症 (FAP) の患者のがん発症を防ぐ治療法を開発したと発表した。大腸ポリープを内視鏡で繰り返し取り除くことで予防につながるという。

石川秀樹先生らは、患者 90 人の大腸に生じたポリープを内視鏡で繰り返し取り除、経過を観察した。一人当たり約 500 個のポリープを切り取った結果、平均 5 年以上たっても全員でがんは発生せず、思い副作用もおきていないという。さらに、効果や安全性を調べるため、国立がん研究センターなど約 20 施設が 220 人を対象に研究を始めた。

35頁 (朝刊)  
2015年(平成27年)9月11日 金曜日 京月 日 朝日新聞

### 遺伝性大腸がんポリープ切除で予防

京都府立医科大学は10日、大腸がんになりやすい家族性大腸腺腫症 (FAP) の患者のがん発症を防ぐ治療法を開発したと発表した。大腸のポリープを内視鏡で繰り返し取り除くことで予防につながるという。

FAPは、生まれつきがん抑制遺伝子に異常があり、40歳までに半数が大腸がんを発症するため、予防には、切除ごろまでに大腸を全て取り除くしかない。国内には約7千人の患者がいると推定されている。

石川秀樹特任教授らは患者90人の大腸に生じたポリープを内視鏡で繰り返し取り除き、経過を観察した。一人当たり約500個のポリープを切り取った結果、平均5年以上たっても全員でがんは発生せず、重い副作用も起きていないという。さらに効果や安全性を調べるため、国立がん研究センターなど約20施設が220人を対象に研究を始めた。石川さんはポリープの切除は見逃しや出血の危険があり高い技術が必要だが、長期的な有効性が確認できれば、普及するのではないかと話している。

成果は欧州科学誌「エンドスコーピー」電子版に掲載された。

京都府立医大、治療法開発

(文責：高畑)



### 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：

今回は、東北地区の家族性腫瘍患者家族会からのご報告や、第4回FAPセミナー兼患者会の実施報告、京都府立医大での治療法開発に関する論文掲載のお知らせなど盛りだくさんの報告となりました。

少しずつでも、皆さんが知りたいと思う内容や情報源となるトピックスなどを今後も提供していくように頑張ってみます。

今後とも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

