

## ミニ集会のお知らせ

朝夕は冬の寒さを感じても、日中は気温が上がり、出かける時の服装も気を使いますね。晴れば爽やかないお出かけ日和になるかもしれません。ミニ集会でお待ちしております。

### 記

日 時：平成 27 年 11 月 16 日（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）

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。）

### **重要なお知らせ** **指定難病に向けての** **シンポジウムの開催**

家族性大腸腺腫症（FAP）の指定難病に向けての活動を継続しております。難病対策が変更され、重症度に応じて医療費負担軽減が行われるようになりましたが、まずは難病として認定されないことにはその土俵に立つことすらできません。

京都府立医科大学の石川秀樹先生が、精力的に取り組んでくださっていますが、「消化管良性多発腫瘍好発疾患の医療水準向上のための研究」が、平成27年度難治性疾患政策研究事業において採択されたことは大きな意義があり、この度、その一環として、公開のシンポジウムを開催することになりました。

広く社会に向けてアピールをすることが必要です。急な開催となりますが、一人でも多くの会員の方に参加いただくことにより、皆様の思い、願いを

伝える力になると思います。

日程については調整中ですが、下記日曜日を候補とし、いずれかの日程で開催いたしますので、皆様ご予定下さい。決まり次第ご案内申し上げます。なお、会場は都内での開催予定です。

開催候補日

2017年12月13日、20日、27日

2018年1月31日



## ノール・アルモニー(北のハーモニー) メンバーより

2015年10月18日

天気は快晴。鮮やかな紅葉の中、芋煮会・BBQを開催させていただきました。

参加患者3名と、その患者家族、遺伝カウンセラーの赤間さんを合わせて9名。

今回は山形の患者さんのレシピで山形風芋煮を作りました。醤油味で、里芋、牛肉がたくさん入り、初めて本格的な「芋煮」をみんなでいただきました。とても美味しく、また来年芋煮会を開く際は、山形風芋煮をお願いしようと思います。

11時に集合し、15時に解散となりましたが、とても充実した会になりました。ノール・アルモニーの活動は、冬は休止ですので、次回の活動は来春となります。イベント内容は未定ですが、ミニ集会を重ね、実りのある会を企画していきたいとみんなで話し合いました。

今年は立ち上げの会を行うことだけでも一大事でしたが、ハーモニーの皆様には支えていただきありがとうございました。全国のハーモニーの皆様、ちょっと早いですが、来年も頑張りましょう。皆様の健康をお祈りいたします。

### 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:

皆様、朝日新聞記事「患者を生きる」(10月末)ご覧になりましたか?ポリープとの闘いとして、内視鏡で徹底ポリープ摘除を受けられている方の取材が5回の連載で掲載されました。

このような時期に開催する指定難病に向けてのシンポジウムを、社会的に注目頂く機会として、ハーモニー・ライフ、ハーモニー・ライン、ノール・アルモニーの皆様の方で是非とも盛り上げて下さい。

慶應義塾大学看護医療学部

武田祐子

