

お知らせ

今年は、例年になく寒暖の差が激しい毎日でございますが、皆様いかがお過ごしでしょうか。今回は、第 5 回家族性大腸腺腫症セミナーのお知らせがあります。気候が不安定な毎日ですが、お身体には十分気を付けてお出かけください。お待ちしております。

～平成27年度 今後の予定～

<第 5 回家族性大腸腺腫症セミナー兼患者会(ハーマニー・ライフ)懇親会>

- 日時:2016 年 2 月 27 日(土) 15:00～17:00 予定
(* 14:45～受付開始)

場所:国立がん研究センター中央病院 19 階 MAHANA ダイニング

対象:家族性大腸腺腫症の方、およびそのご家族の方、

および国立がん研究センター内職員(医師・看護師他)

参加費: 500 円(軽食代込み)

*事前のお申し込みは不要です。



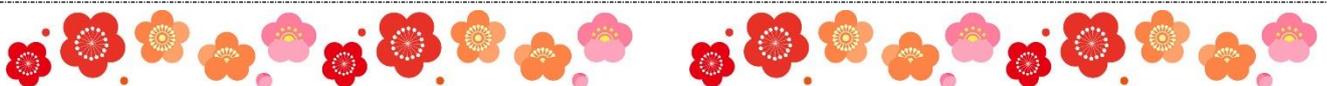
<ミニ集会> *日程は変更の可能性があります。

- 日時:2016 年 3 月 27 日(日) 13:00～15:00
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)

孝養舎 2 階マルチメディアカンファレンスルーム

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。



公開シンポジウムが開催されました

2016年1月31日(日)

2016年1月31日(日)にFAPの指定難病の認定に向けての公開シンポジウム「消化管良性多発腫瘍好発疾患の医療水準向上に向けて 一 大腸ポリポーシスの指定難病認定を目指す」が慶應義塾大学病院2号館11階大会議室にて開催されました。当日は、石川秀樹特任教授(京都府立医科大学) 武田祐子教授(慶應義塾大学看護医療学部)の司会進行のもとプログラムが進められました。

プログラム内容としては、石川秀樹先生の開会のご挨拶から始まり、そこでは指定難病についての説明と研究班での取り組みの現状を話されました。引き続き岩間毅夫先生が、FAPの概要について説明され、その後5名のシンポジストが登壇されました。

最初に石田秀行先生が「家族性大腸腺腫症の術後QOLとデスマイロイド腫瘍」について、大腸の手術をすればそれで解決ということではなく、様々な合併症、術後の排便・性機能障害が生じる可能性、そして治療が困難なデスマイロイド腫瘍について説明されました。

伊藤道哉先生は「大腸ポリポーシスの指定難病認定を目指すにあたり何が障壁か」、制度の仕組みを紐解きながら、世代間負担が生じるFAPの認定が妥当であることを話されました。指定難病に対して、今回導入された収入に応じた段階的な負担の方法だけではなく、生涯医療費も勘案した制度設計が必要であることを指摘しました。

朝日新聞科学医療部記者の鍛治信太郎様は、「患者を生きる」の取材を通して、感じたFAPに対する社会的支援の必要性、特に理解されない孤立感に対するサポートの必要性を話されました。

また、ハーモニー・ライン代表の土井悟様とハーモニー・ライフ代表小林容子様は、患者会で語られる様々な体験について、会で実施してきた医

療費調査の結果について具体例を含めて、患者の生の声として多くの内容をお話いただきました。

そして、全体討議の中では、指定発言としてハーモニー・ライン会員の方がご自身の体験を語られ、その他活発な質疑応答がなされ、3時間では時間が足りない程でした。

今回の公開シンポジウムは、関係者も含め参加者約90名という人数での開催となりました。また、参加者からは、シンポジウムはとてもわかりやすく大変勉強になった、そして、一日も早い指定難病が実現されることを願うなど大変貴重なご意見をいただきました。詳細につきましては、以下に、今回の参加者からのアンケート結果を記載いたします。

(文責：高畑)



公開シンポジウム(2016.1.31 実施) 参加者アンケート結果

- アンケート回収：63枚

- 参加者年齢

年齢	
20代	3名
30代	10名
40代	23名
50代	12名
60代	12名
70代以上	3名

- 性別

男性	27名
女性	35名
無回答	1名

- 所属等

患者会会員	34名
医療関係、学校	15名
その他	4名
なし	8名
無回答	2名

● 開催を何で知ったか（複数回答）

患者会からの案内	39名
新聞	5名
主催者からの案内	8名
医師からの案内	12名
チラシ	0名
その他	5名
無回答	1名

● 参加理由（複数回答）

大腸ポリポースの指定難病を望んでいるから	48名
テーマに興味があったから	21名
家族や知人に誘われたから	9名
難病に関心があるから	7名
その他	8名

● 内容について

とてもわかりやすい	30名
わかりやすい	29名
わかりにくい	0名
とてもわかりにくい	0名
無回答	4名

● 内容は役立つものだったか

とても役立つ	30名
役に立つ	28名
わからない	0名
役立たない	0名
無回答	5名

● 感想・意見（自由記載）*一部抜粋

<シンポジウムの内容について>

- 患者会のことや患者さん自身の悩みや思いを開くことができ、非常に貴重な機会となりました。
- 地元では聞く機会がないお話を聞くことができ大変貴重な体験でした。
- この病気を取りまく色々な立場の人からの話が聞けて良い経験ができました。
- わかりやすく大変有意義なシンポジウムだと思います。朝日新聞の記者のお話が印象に残りよかったですと思います。
- デスマイド、ガードナーについては全く知らなかったので大変参考になりました。

<運営について>

- もっと患者さんのお話を聞きたかった。
- 質疑応答があまりなく残念でした。
- 時間が足りなかった。
- デスマイドについてのシンポジウムを開いてください。
- 医療費だけでなく社会的に大黒柱を失っているとか、失業しているとか、収入や家族関係を合わせて考えていかなければいけないことがわかった。

<難病認定について>

- 長期にわたり治療が必要ですので是非指定難病にして欲しい。
- 指定難病に加えていただけることを切望しています。悩んでいること、医療費の負担、精神的な負担は皆同じで苦しんでいます。
- 実際の患者さんの声を聞くと、改めて、この疾患が難病に指定されることの重要性を認識しました。また、それだけではなくて患者さんのQOLを上げるためにその治療や予防法の開発、確立も早急に進めなければいけないと感じました。
- 難病指定にあと一步という感じを受けました。若い方々に検査費用だけでも援助が受けられるといいと思いました。
- 大腸ポリポース患者ですが、生涯、検査・病気とともに生活をしていかなければならない病気なので、医療費も負担になるため難病指定になることを願っています。



第5回家族性大腸腺腫症セミナー 開催のお知らせ

- 日時：2016年2月27日(土)
15:00～17:00 予定
(＊14:45～受付開始)
- 場所：国立がん研究センター中央病院
19階 MAHANA ダイニング
- 対象：家族性大腸腺腫症の方、および
そのご家族の方、およびセンター
内職員(医師・看護師他)
- 参加費：500円(軽食代込み)
＊事前のお申し込みは不要です。

～当日の内容～

- 講演：「遺伝性胃癌の経験と克服への道
(仮)」中溝様
- 患者会：ハーモニー・ライフ活動報告
- セミナー後、患者さんを中心とした懇親会を
予定しております。

<注意事項>

- ・写真・ビデオ撮影・録音等のご遠慮願います。
- ・個別の御相談には答えられない場合があります。

【お問い合わせ先】

中央病院 内視鏡科 中島 健
電話：03-3542-2511 (内線) 7128



御蔭様で国立がん研究センター中央病院でのFAPセミナーも5回目を迎えることができました。これも関係者様のご協力の御蔭と考えております。この場を借りて御礼申し上げます。

第5回は、2月27日土曜日15時より、当院19階レストランにて開催予定です。「遺伝性びまん性胃癌」の患者さんに体験談をお話していただくことになりました。FAPと同じように常染色体優性遺伝の遺伝性腫瘍ではありますが、まだまだ日本からの報告は少ないのが現状です。患者さんはお母様がまず診断され、その後遺伝性とのことで胃の内視鏡検査をしたところこの病気がわかり、手術にて胃全摘術を受けられました。もともとスポーツのサプリメントの会社に勤務していたため、会社製品のノウハウを取り入れ、胃手術後とは思えないほどに鍛錬されております。その経験はFAP術後の患者様にも一つのヒントになるかと思えます。

たくさんの方のご参加をお待ちしております。

国立がん研究センター中央病院 内視鏡科
中島 健

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、1月31日開催の指定難病認定に向けた公開シンポジウムの概要、そして、次回、2月27日(土)の第5回家族性大腸腺腫症セミナーのお知らせをさせていただきました。とくに、難病認定に向けては、是非、皆様のパワーを集結して認定を目指していきたいものですね。どうぞよろしくお願いたします。

慶應義塾大学看護医療学部

高畑 和恵

