

ミニ集会のお知らせ

肌にふれる風も快く感じられ、だんだんと春の訪れを感じる気候になってまいりました。皆様いかがお過ごしでしょうか。心地よい季節となりましたので、是非、ミニ集会へお越しください。お待ちしております。

～平成27年度の予定～

<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。



第 5 回家族性大腸腺腫症セミナー 兼患者会が開催されました

2016年2月27日(土)に、第5回家族性大腸腺腫症セミナー兼患者会が、国立がん研究センター中央病院の19階 MAHANA ダイニングにて開催されました。以下に、セミナー報告と参加者アンケート結果を掲載させていただきます。

第 5 回 FAP セミナー報告 「遺伝性びまん性胃がん」の体験から “普通のことのできること” “それは素晴らしいこと”

第5回を迎えた国立がん研究センターで開催される FAP セミナーでは「遺伝性びまん性胃がん」で手術を受けられた N 氏の体験談を伺うことができました。

最初に、中島健先生が遺伝性びまん性胃がんの

概要について説明されました。FAP と同じように常染色体優性遺伝の遺伝性腫瘍であり、*CDH1* 遺伝子変異により、多くは 40 歳前後という年齢で、印環細胞癌と呼ばれる特徴的な胃がんが発症します。

スライドを使った詳しい説明に、N 氏自身が「初めて詳しく聞きました」「危なかったですね」という感想を述べられ、ご自身の体験を語っていただきました。その N 氏ですが、関東学院大学ラグビー部で活躍されていた方で、もともと体格の良い方だったのですが、胃全摘後も勤務先の栄養管理のもとトレーニングを行い、胃全摘術後の人とはとても思えないほど鍛え上げておりました。ラグビーをされていた昔の写真も披露くださいましたが、今の方が、むしろ身体が引き締まった印象で、とても「カッコいい」方でした。

<http://www.dnszone.jp/magazine/2014/0623-001.php> ご参照下さい。

同じ病気のお母様が心配をされて検査を勧めて下さったということですが、ご本人はまったく自覚症状もなく、内視鏡検査をした後も「忙しいから」と結果を聞きにいかなかったところ連絡があり、既になんかを発症していることを告知されました。30 歳の時です。その時は帰宅しても家に入ることもできず、家の前で 3 時間たばこを吸っていました。「自分はまた楽しく生きていけるのか?」思い悩んでいましたが、その時の上司の言葉「しょーがねーじゃん」が、その後の N 氏の生き方に大きな影響を与えたようです。

告知から 2 週間後に胃全摘の手術を受けられました。手術前は、思い切り好きなものを食べ、当時 107 kg あった体重が 1 週間で 115 kg と 8kg も太り、「食べることができなくなる訳じゃないのだから・・・」と家族に止められたそうですが、手術後は炭水化物が何故か苦手になり、「やっぱり（前のように）食べられないじゃないか」という思いがあります。術後は痛みに苦しみ、胃が無くなったのに食べることへの嫌悪感が強くあり、体重は見る間に減少しました。一か月後は 90 kg となり、ご自分が

小さくなっていくことが一番辛かったことでした。（その後 75 kg まで痩せられたそうです。）

それでも一か月後には仕事に復帰され、すぐにトレーニングも再開されました。そして、手術前は「プロレスラー」のようになりたいと思ってやってきたトレーニングですが、さすがにそれは無理であってもそれは「しょーがねーじゃん」。次はどうするんだと切り替えられ「カッコいい身体」を目指すようになりました。仕事のスタンスも「あの時より辛い事は絶対に起きない」と頑張れるということでした。

ご家族に対する気持ちとして、お母様は決して「ごめんなさい」等と言うことはなく、先に胃の手術をした「先輩」としての態度をとってくれたことに感謝していると述べられました。また、病気の可能性のあるご兄弟に対して、「先輩が二人いるのだから」という言葉がとても印象的でした。

手術後 4 年という時間経て語られる現在の率直な思いは、私たち聞く者に多くの勇気を与えてくださいました。

(文責 武田祐子)

～～DNS パワーカフェのご紹介～～

引き締まった身体作りについて参加者から質問があり、環境に恵まれていたという N 氏から、Jel-X というサプリメントと DNS パワーカフェをご紹介いただきました。

Jel-X は筋肉を増やしたいアスリートのために開発されたサプリメントで、スポーツショップで取り扱っているということです。

<http://www.dnszone.jp/magazine/2013/1101-053.php>

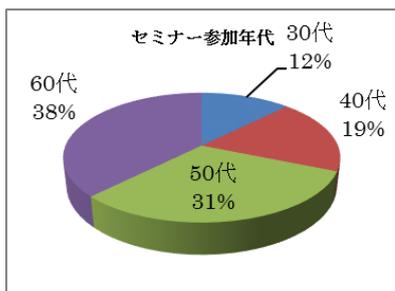
DNS パワーカフェは、サプリメントを取り入れた美味しい食事がいただけるようです。

お勧めは、食事代わりになる Meal Replacement Shake だそうです。お店は中野にあるということです。関心のある方は <http://www.dnscafe.jp/> ご参照ください。

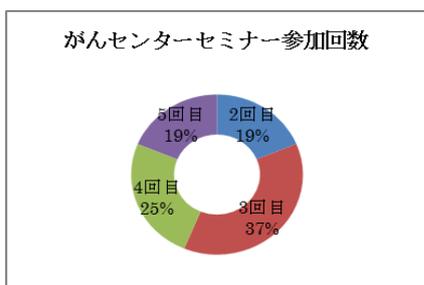


参加者アンケート結果

- 参加者： 42名
(患者・および家族 19名 スタッフほか医療関係者 21名)
- アンケート回収： 16枚
(患者本人 12名 家族4名)
- 年代： 30代 2名、40代 3名、50代 5名、60代 6名



- 参加回数： 1回目 0名、 2回目 3名、
3回目 6名、 4回目 4名、
5回目 3名



<講演についての感想>

- * 「しょーがねーじゃん」という言葉にいろいろな意味を感じ取りました。
- * プロテイン参考になりました。
- * 大変勉強になりました。私も「圧倒的に」なれるよう頑張ります。
- * 大変参考になりました。明るく楽しい講演でとても勉強になりました。
- * とても楽しいお話でした。腸閉塞を起こしやすく筋肉が落ち歩けなくなることもあります。Jel-X 試してみたいです。
- * とても参考になりました。身をもって体験された人のお話を聞いて、元気が出たような気

持ちです。

- * おもしろかったし、参考になりました。手術した人の気持ち・術後の過ごし方・過程など本人の言葉で聞いて大変参考になりました。
- * 中溝さんの体験談は自分の気持ちを代弁してくださっているようでした。

<懇親会についての感想>

- * 具体的に役立つ話がいくつも聞けました。
- * 前向きな意見を聞くことができよかったです。
- * ほかの人のお話が聞け、自分より大変な方が多く、大変ありがたく思いました。

<今後取り上げてほしいテーマ・意見・要望等>

- * 今後起こりうる病気やその対策 定期検査すべき個所と頻度が知りたいです。
- * 家族性ポリポージスと十二指腸のポリープとの関係性
- * デスマイド腫瘍についてももう少し知りたいです。
- * 今の流れで継続していただくのが良いと思います。

<参加の動機(複数回答)>

病気についての知識を得たい	14名
家族性の腫瘍の病気について学びたい	13名
同じ立場の人の話が聞きたい	13名
病気自体についての最新の知識を学びたい	10名
生活に役立つ情報を得たい	9名
お知らせの手紙を見て	9名
病気の治療について学びたい	8名
前向きに生きるためのきっかけがつかみたい	7名
病気とともに生きることを学びたい	7名
これからの計画の参考にしたい	7名
不安な気持ちに対応したい	6名
会の目的・プログラムに賛同して	6名
家族としてどう接すればよいかヒントがほしい	4名

- A) セミナーの内容はためになった。
大変そう思う 12名 ややそう思う 4名
- B) セミナーの内容が理解できた。
大変そう思う 12名 ややそう思う 4名
- C) ご自分の体験や気持ちを話すことができた
大変そう思う 5名 ややそう思う 7名
あまり思わない 1名
- D) グループでの話し合いに入りやすかった。
大変そう思う 5名 ややそう思う 4名
- E) ほかの参加者の話は有益であった。
大変そう思う 10名 ややそう思う 5名
- F) 現在の自分に自信を感じることができた。
大変そう思う 5名 ややそう思う 6名
- G) 今後に役立つような情報が得られた。
大変そう思う 9名 ややそう思う 7名
- 以上

編集後記：

今回は、第5回FAPセミナー兼患者会の実施報告をさせていただきました。

今後も、皆さんが知りたいと思う内容や情報等をタイムリーに提供していけるように頑張ってみています。また、どんな小さなことでも結構ですので、皆様からの率直なご意見やご経験等をお聞かせいただければ幸いです。皆様のご投稿を是非お待ちしております。

どうぞよろしくお願いいたします。

慶應義塾大学看護医療学部 高畑 和恵



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