

ミニ集会のお知らせ

今年の夏は一段と厳しいようですが、みなさまいかがお過ごしでしょうか。街では冷たいものが飛ぶように売られていますね。暑い時期でなかなか外に出るのも億劫になりがちですが、ミニ集会当日は、東京都知事選挙もごございますので、選挙に行きつつ是非ミニ集会にご参加ください。お待ちしております。

記

日時：2016年7月31日(日)13:00~15:00

参加費：300円

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)

2階 マルチメディアカンファレンスルーム

〒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(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28年度 今後の予定～

***日程は変更の可能性がります。**

<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)

- 2016年10月16日(日)13:00~15:00
- 12月2日(金)18:00~20:00(夜開催)
- 2017年1月22日(日)13:00~15:00
- 3月26日(日)13:00~15:00

<バーベキュー>

- 2016年9月22日(木) 場所：昭和記念公園
★BBQ 日程決定しました。詳細は後日お知らせいたします。

*ノールアルモニー(福島)2016年10月2日(日)『いも煮会』開催予定

*FAPセミナー(国立がん研究センター中央病院)2017年2月25日(土)開催予定



厚生労働省『陳情』 のご報告

2016年 6月20日（月）に、難病指定・特定疾患の認定のために厚生労働省へ陳情に行っていました。

今回は、厚生労働省健康局難病対策課より2名、がん・疾病対策課より2名の方が対応してくださいました。当日は蒸し暑い日でしたが、ハーモニー・ライン代表の土居さん、副代表の西井さん、ハーモニー・ライフから代表の小林さんと共に武田、高畑が同行しました。それぞれ、自らの現状やこれまでの病状の経緯などをお話くださいました。資料としましては、皆さまにご協力いただきました無記名医療費アンケート用紙と2016年1月31日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」の際の医療費等統計資料を陳情の際に提出しました。

主に土居さんからは、ハーモニー・ライン会員の方のアンケートや、病気で困っている現状を綴った資料を基に、医療費の問題やそれに伴ってもたらされる経済的問題、そして、就労についての困難など具体的に訴えられました。

また、小林さんからは、“がんにならないように” 予防行動をしているということ。その上では治療費がかさむことは避けられないといった今までのご経験をもとにとっても説得力のあるお話でした。

私たちの現状説明を経て、厚生労働省健康局難病対策課の方からは、2015年度に小児慢性特定疾病として認定されたが、子どもから成人になる医療の移行に際し今後評価をしていかなければいけ

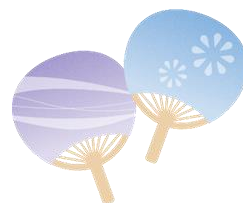
ないということ、難治性疾患政策研究事業では、ガイドラインや重症度分類、診断基準等を取り扱っている。ここにFAPが含まれているので医師とも協働してやっていきたいと考えている旨の説明がありました。

また、厚生労働省健康局がん・疾病対策課の方からは、小林さんがお話ししてくださった内容を受けて“がんにならないように生活している” という患者の思いがよくわかったとの発言がありました。

今回、陳情に同行させていただき、今までの皆様の活動の努力を目の当たりにして、本当に一刻も早くに指定難病の認定が下りることを強く願いました。今回の陳情はすぐに効果があるものではないかもしれませんが、しかし、この陳情を継続して積み重ねていくことが大切だと痛感いたしました。今回、陳情の際に提出させていただきました医療費アンケートなどは、実際に皆様が医療費として支出した金額がそのまま表されているので、皆様の現状が一目瞭然です。これはとても貴重な資料です。今後長期戦になるかもしれませんが、少しでも早くに皆様の願いが届くよう活動していきたいと思っております。

今後も皆様のご協力をいただきたいと思います。今度ともどうぞよろしく願いいたします。

（文責：高畑和恵）



**その後…
第15回厚生科学審議会疾病対策部
会指定難病検討委員会の開催**

陳情から一か月もたたない7月13日（水）に、第15回厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会が開催されました。この検討委員会に於いて指定難病が決定されていきます。

○発病の機構が明らかでなく ○治療方法が確立していない ○希少な疾病であって ○長期の療養を必要とするもの、という難病の定義に合致し、さらに○患者数が本邦において一定の人数に達しないこと○客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること、満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定することになっています。

その候補として222疾患が挙げられ、第15回での検討では9疾患のみが個別に検討された状況でしたが、残念ながらFAPはその中には含まれていませんでした。いずれも100人未満～1500人と希少な疾患ではありますが、なぜその疾患が検討対象になったのかはわかりません。いずれにしても全ての疾患の検討には長期間がかかりそうです。（文責 武田祐子）

詳しい状況については、下記からご覧いただくことができます。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000130349.html>



**「第6回 家族性大腸腺腫症セミナー
兼 患者会(ハーモニー・ライフ)茶話会
が開催されました**

2016年7月9日（土）に、第6回家族性大腸腺腫症セミナー兼 患者会（ハーモニー・ライフ）茶話会として、家族性大腸腺腫症の方、そのご家族の方、医療関係者を対象に国立がんセンター中央病院にて開催されました。いつものように19階のマハナダイニングで開催され素敵な景色を背景にプログラムが進められました。

当日の内容は、国立がんセンター中央病院内視鏡科医師 中島 健先生により「家族性大腸腺腫症に対する内視鏡治療と薬による予防研究について」というテーマでご講演いただきました。

一般的な大腸腫瘍に対する内視鏡治療の適応についてお話がありました。FAPに対する標準治療については、大腸がんを発症するまえに大腸切除を行うこと（予防的大腸切除）があります。しかし、今現在、内視鏡的に徹底的に摘除をして経過をみるということも行われています。実際の患者さんの例をもとにどのように治療がされているのかスライドでわかりやすくご説明いただきました。

また、「新しい内視鏡」として、今の医療現場において急速に発展する内視鏡技術の進歩についてもお話しいただきました。具体的には、スコープのスムーズな大腸屈曲部通過のために受動湾曲（PB: Passive Bending）機能がついたもので、スコープが腸壁に当たると自然に曲がっていく設計になっているとのことでした。これにより屈曲部もスムーズに通過して苦痛の軽減にもつながっていきます。また、FUSE 広角内視鏡システムというものも紹介されました。これは、従来の内視鏡で

の限られた視野角に対して、スコープの先端の正面と側面に3つのカメラがついており幅広い視野が確保されるというものでした。

今回の講演も皆様にとってとても参考になる内容が盛りだくさんでした。

(文責：高畑和恵)

朝日新聞「がんと暮らし」2016. 6.29 会員の方の経験が紹介されました

朝日新聞で、月に1回程度掲載されている「がんと暮らし」をご存知でしょうか。『遺伝性のがん検査でリスク把握 予防・治療の選択肢広がる』という記事の中で、「東京都の女性・・・きょうだいが家族性大腸腺腫症（FAP）と診断され・・・」として、紹介されたのは、取材協力くださった会員の方の経験です。

記事全体の中では一部分の扱いですが、取材された記者の方からは、下記のようなメールが届きました。

【・・・本当に一部のみで、充分にご紹介できずに申し訳ありません。・・・私自身、もっと理解を深めて、少し前の私のように全く知らない人に知ってもらえるよう、継続的に取材、発信ができればと考えています】

取材を通してFAPを理解してくださる方が増えたこと、またマスコミの立場から継続的に取材、発信を検討いただけたこと、取材協力に応じた下さった会員の方の大きな功績であるとおもいます。

(文責 武田祐子)



『患者として入院の際に 心掛けたいこと』

今回、会員Aさんよりお便りをいただきました。Aさんの入院の際の体験を以下に記します。

またひと山、乗り越えました。

日頃、自分の身体の不都合さは意識しないように暮らしていますが、ことが起こると現状を突きつけられて驚くことばかりです。この病気で大腸を全摘し二十年経過し、胃を半分切除して四年近く経過しました。最近やっと自分の胃の許容量の見当が付くようになりました。

そんなときに胃の粘膜に異変が見つかりました。この病気の恐ろしいところは、異変が見つかった時点でステージ3が確定することです。このまま放置しても癌化するので早い処置が必要でした。いつも考えるのは、最悪な場合から覚悟してしまいます。胃の全摘かESD(内視鏡的粘膜下層剥離術)。いずれも回復には、また数年かかることになります。もちろん切除した時点で癌化しないので安心なのですが、治療も軽く済めば患者としては日常に戻れるのが早いので楽です。今回は幸いなことにアルゴンレーザーで焼灼になりました。粘膜層も浅い処置だったので、食事の開始も翌日の昼食から始まると言われました。ところが前回の胃切の時と同様に排尿障害がでました。尿が出なかったので膀胱がふくらみ苦しくて続けていた点滴を止めてほしいと看護師に伝えたのですが、食事がとれてないので無理と言われ、先生の指示には導尿もあるといったのに受けてもらえませんでした。寝ても尿意が来るので寝てられません。深夜、やっと導尿してもらえ寝ることができました。翌日の胃カメラでは取り残しもなく順調に回復していると言われました。食事もありましたが、胃と腸の機能が人並みでは無いので体力が落ちてきました。普段は栄養補助のためにエンシュアリキ

ッドを飲んでいます。栄養吸収が悪い時は効率の良い栄養補給が大切です。看護師に頼むと10時と3時のおやつが出ました。でも追いつかず退院してから補給しようと諦めました。入院の時も私の厚いカルテを基に病歴を聞かれました。幸いなことに私は病気が判明してから同じ病院にて治療を受け続けています。それでも入院するときの決まりで申告することになります。患者の私が病歴を記録して渡せば、厚いカルテの検索も早いと思います。体調が悪い時に自分の望む医療が思うように受けられない時は、とても不安になります。患者がもっと自分の状況を書き留めて提出しておけば、的確な医療を受けられるのではないかと思いいろいろ書きました。

<排尿障害について>

胃切のときは脊椎麻酔の影響かと言われました。今回も点滴のなかに麻酔を入れたのでその影響しか考えられないので、今回は麻酔無しでお願いすることになりました。胃と腸に障害があるので排便と排尿の不都合は日常でもあります。でも突発的に排尿が止まってしまったら、導尿は直ぐ始めて欲しいです。同じ病院の泌尿器科にカルテがあるはずと調べてもらいました。カルテは5年で廃棄だそうで、術後4年だったので間に合いました。導尿するとはずせないと言われましたが、それは、感染症の予防と自立排尿が遅くなる可能性があるからとのことでした。また服薬する薬についても、止める時期の難しさもあると聞きました。これについては、導尿すると同時に服薬し、退院後2週間後たち診察して止めました。予備の薬は一か月もらいました。排尿できなかった時は対処できるようにとのことでした。

助言⇒脊椎麻酔や硬膜外麻酔では排尿に影響する神経の遮断により排尿ができない状況になることがあります。それは使用する薬剤によっても影響の仕方は異なります。鎮痛剤に用いられる薬剤にも排尿に影響するものがあるので、どのような薬剤を使っていたか薬剤名を確認したらよいと思います。

<栄養補助について>

保険外なのでエンシュアリキッドは食事としては出せないと聞きました。入院時に普段飲んでいける薬を持っています。エンシュアリキッドも持って行ったほうが良いみたいです。他に方法があるのでしょうか？

助言⇒入院時は扱えないということであれば、DPC 入院医療包括払い制度扱いの場合が考えられます。通常は用いないものなどは病院の持ち出しとなってしまうために出せないということかもしれません。まずは理由をきちんと確認してみましょう。外来で保険扱いできているのであれば、あらかじめ出しておいてもらって入院時に持参するのがよいかもしれません。

<胃の腺腫について>

一番心配なアデノーマの癌化予防のためには早期発見と早期治療です。早く見つけければ軽い手術ですむので、今後も内視鏡の先生の観察をお願いしたいと思います。

<麻酔の知識について>

人それぞれで反応の出方もいろいろと思いますが、今回点滴に麻酔薬を入れられた後の記憶が全く無くなりました。希望としてはボーッとする程度が良いのですが、都合のよい調整などできるのでしょうか？

助言⇒使用した薬剤名を確認しないとわかりませんが、薬剤の量によって反応は異なります。もしも、以前と同じ薬を同じ量使ったのに深く効いてしまったということであれば、Aさんの体重が減ったことが関係しているかもしれません。薬の量は比体重で考えます。

～その後～

後日看護部の管理職と面談しました。患者として入院時に看護師の方に確認しなかったのが認識されなかったとは思うものの希望した導尿が受け入れられなかったショックは強いものです。とても多くの患者が出入りする病棟で、一人ひとり把握するのは難しくても、心細い患者に寄り添う気

持ちを持って欲しいと思います。当日の看護状況は教えてはもらえませんでした。手術が多かったとか。ただ導尿してもらえたのが午前1時と確認できました。栄養補助剤も処方されるのに時間がかかるので、患者が用意しておくものと受け止めました。一応カルテに記録しておくと言われ、ホッとしました。

その後、別の疾患で入院手術することになりました。主治医に前回の辛かったことを話し、カルテに書かれているかと思うと言った時に初めてわかりました。カルテは入院と外来に分かれているのですね。またそこで看護部の管理職の方も交えて確認の話しをしました。主治医は導尿について約束してくれました。

入院当日病棟が混んでいたのも、同じフロアの別の病棟に入院しました。とても親切に看護していただき感謝しかありません。たぶん二度も管理職の方と面談したことにより、当時の看護師の方には嫌な思いをさせたかもしれないと、私も悔いが残ります。でも私は当時余裕も無く看護師の方を覚えてないのが、不安だったので、違う病棟になったことは良かったのかもしれません。この病気で大腸も胃も手術して不安定な状態だと、日頃から病院に自分の現状を詳しく伝える準備が必要だとつくづく感じました。長い間お世話になっている病院でもこんなに伝えることに難儀したので、初めての急患で入る病院にはどんな対策が必要なのか想像が付きません。医師に伝わっていても看護師に伝わってないこともあるし、やはり患者が自分のことをどれだけ理解してもらっているか確認する努力をしなければいけませんね。勉強になりました。



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。

「ハーマニー・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：ハーマニーライフ タケダユウコ

編集後記：

今回は、陳情のご報告、「第6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）茶話会」について、会員Aさんからのご便りなど多くの内容となりました。

7月も下旬に差し掛かります暑さも増してまいりました。この暑さに負けぬよう皆様にとって効果的で有意義なものになるよう一緒に作り上げていきたいと思っております。皆様の身近な悩みや相談ごとなどどんな小さなことでも構いませんので貴重なご意見を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

