

お知らせ

2月も中旬を過ぎました。まだまだ底冷えのする日が続いております。みなさまいかがお過ごしでしょうか。今月は、FAPセミナーが開催されます。寒さに負けずに、皆様、お誘いあわせの上是非ご参加ください。お待ちしております。

記

＜第7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)懇親会＞

- 日時: 2017年2月25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階レストラン「MAHANA ダイニング」

- 参加費: 500円(軽食・飲み物代込み)

*事前のお申し込みは不要です。

<http://www.ncc.go.jp/jp/nccch/access.html>
<http://www.ncc.go.jp/jp/nccch/campus.html>

＜当日の内容＞

参照ください⇒

- 講演: 「家族性大腸腺腫症に対する手術: 当院大腸外科の取り組み」

中央病院大腸外科 医師 落合 大樹

- 患者会: 『ハーモニー・ライフ』活動報告

- セミナー終了後、患者さんを中心とした懇親会

- 都営地下鉄 大江戸線 築地市場駅A3番出口から徒歩3分
- 東京メトロ 日比谷線 築地駅2番出口から徒歩5分
- 東京メトロ 日比谷線・都営地下鉄 浅草線 東銀座駅6番出口から徒歩5分
- 東京メトロ 有楽町線 新富町駅4番出口から徒歩10分

【お問い合わせ先】

中央病院内視鏡科 中島 健

電話: (代表) 03-3542-2511 (内線) 7128

～2016年度 今後の予定～

＜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)
- 日時: 2017年 3月26日(日)13:00～15:00

～会員の皆様と共に～

1月ミニ集会のご報告

1月の集まりでは、一般向けの大腸がんについてのDVDを視聴し、自由な意見交換をしまし

た。その内容は、大腸内視鏡時に色素散布を行い、腺腫の有無を確認しておくことで、大腸がん発症を予測し、1～5%の確率で将来がんに変化していく「がんの芽」である腺腫を取り除くことで大腸がんにはならないというものでした。また、スクリーニングとして便潜血を継続することの有用性についても説明がありました。

参加者の皆様にはお馴染みの検査で、色素（インジゴカルミン）を魔法の薬のように扱うことへの違和感がありましたが、大腸内視鏡を継続することの大切さは共通のものでした。このような情報共有を今後も企画したいと思います。

また、前回参加時に、どこの病院に行けばいいのかかわからず、しばらく受診ができていなかった会員の方からは、集会で得られた情報（某病院で勤務されていた時にFAPの患者さんからとても人気のあった医師についての情報）を基に受診し、今後も継続して診てもらうことになったとご報告がありました。

ミニ集会は、まだまだ様々な活用ができそうですね。ご一緒にお茶を飲みながら楽しい企画等を考えたいと思います。

会員の方のお電話から

先日、会員の方の60代になられるお母さまからお電話をいただきました。お母さまは、いつもニュースレターをご覧いただいている、FAPである息子さんについてお話しくださいました。息子さんはとても優しい方であり、この病気のために様々な苦勞をされたということでした。これまでの医療、医師に対する思いも述べられました。そして、何よりも、毎朝、自家用の電気自動車で出勤される後姿を誇らしく思いながら見送られているということでした。それは、母としてのやさしさを贈るものでした。

また、別の会員の方からは、ご家族の近況についてご報告いただきました。昨年夏に娘さんが十二指腸の腫瘍で手術を受けられ、膵臓も含めて切除され、術後はインスリンも必要ということでした。初めてうかがうお話に驚きましたが、半年経過した今では、しっかりと元気になられ、お食事もあり気にせず召し上がることができ、お仕事への復帰も検討されているということでした。持ち前の明るさで、手術をも乗り越えられたお話を伺い、私の方がパワーを頂いた気持ちになりました。

去年は、何とかFAPが指定難病に認定されな

いものかと、石川秀樹先生の研究班活動や陳情をご一緒させていただきましたが、残念ながら叶いませんでした。今年も活動は継続していきます。活動を通じて、FAPに関する医療が充実し、社会的にも正しい認識が広がっていくことを願っています。

（武田 祐子）

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月のミニ集会のご報告と会員の方からのお声、そして、第7回FAPセミナー開催のお知らせをさせていただきました。

今年度もあとわずかになりました。身近な悩みや相談ごとなどどんなことでも構いませんので会員の皆様からの貴重なご意見を心よりお待ちしております。

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



…………ハーモニー・ライフ…………