

総会のお知らせ

桜の開花と春の訪れを心待ちにしておりましたが、冬を思わせる寒さの再来や春一番、そして急な気温の上昇と不安定な天候に油断はできないようです。皆様いかがおすごでしょうか。昨年度は、新たな難病制度のもと、指定難病への期待も高まりましたが、道程は険しい状況でした。そのような中、行政への働きかけと共に、マスコミ等を通じて FAP の社会的認知を高めていくことも必要です。私たちの会の活動についても知っていただくことができれば、一つの原動力になっていくと思います。皆様のご参加をお待ちしています。

記

日 時：平成 29 年 5 月 14 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)

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

<https://www.keio.ac.jp/ja/maps/shinanomachi.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)

当日は 090-9833-5078 にご連絡お願い致します。

～平成 29 年度 活動日程案～

日程は総会で決定致します。

<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)

- 2017 年 6 月 18 日(日)13:00～15:00
- 2017 年 11 月 19 日(日)13:00～15:00
- 2017 年 12 月 8 日(金) 18:00～20:00 (夜開催)
- 2018 年 1 月 21 日(日)13:00～15:00
- 2018 年 3 月 18 日(日)13:00～15:00

<バーベキュー>

- 2017 年 10 月 1 日(日)or 9 月 17 日(日) 場所未定

<FAP セミナー>

- 2017 年 7 月 22 日(土)、2 月下旬 (国立がん研究センター中央病院)

『厚労省消化管ポリポーシス 難病班』継続のご報告

27 年度から 2 年間行っていました厚労省消化管ポリポーシス難病班 (消化管良性多発腫瘍好発疾

患) ですが、28 年度で終了するため、29 年度からの 2 年間についても申請をしておりましたところ、幸い採択されました。

これまでの 2 年間は、消化管ポリポーシス疾患について、診断基準と重症度分類の作成を致しま

したが、今後2年間では、下記の作業を行う予定にしています。

- ・小児から成人にかけてのシームレスな診療ガイドライン作成
- ・登録システムの開発
- ・消化管ポリポーシス拠点病院体制の構築

消化管ポリポーシス患者様の医療水準向上のためのインフラ整備を進めることを担当する班ですので、ご希望などがありましたら、遠慮なく石川までご連絡ください。

今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。

京都府立医科大学 分子標的癌予防医学

石川秀樹



FAPを広く、正しく 社会に知っていただくために

京都府立医科大学 分子標的癌予防医学の石川秀樹先生から、厚労省消化管ポリポーシス難病班の継続についてご報告いただきましたが、会では並行して厚労省への陳情活動を行ってきています。

その中で、昨年は朝日新聞の取材を受けましたが、マスコミ等を通じてFAPの現状を社会的に知っていただくことも指定難病の認定を後押しする力になると思います。

現在、石川先生がNHKの大阪報道局から取材を受けているということで、患者会活動についてもご紹介くださっています。

陳情活動や患者会活動についても機会があれば取材(撮影)したいという申し出もあるようです。取材の期間が4~5月ということで、ハーモニー・ライフの総会も候補になり得ます。もしも取材対象となった場合には協力したいと考えておりますが、総会参加の方全員が撮影協力をしなければならぬということではありませんので、ご心配な

く総会にご参加ください。取材の有無にかかわらず、5月14日(日)は石川先生もご参加くださる予定です。

陳情活動についても毎年この時期に実施しますので、日程が決定しましたら取材協力したいと思います。

FAPを広く、正しく社会に知っていただくことが、指定難病への追い風にもなると思います。皆様のご理解とご協力をお願いいたします。

(文責 武田)

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

編集後記:

今年の桜は、開花した週末に花冷え荒天となり、お花見のチャンスを逃した方も多かったのではないのでしょうか。逆に少し長持ちした桜を平日にゆっくり眺めることができた地域もあるようです。

気温の変動が大きいので、体調管理も難しくなっておりますが、総会の頃には新緑が映える美しい季節を迎えていることと思います。皆様にお会いできるのを楽しみにしております。

慶應義塾大学看護医療学部 武田 祐子

