



## **ミニ集会のお知らせ**



6 月になり、梅雨の季節がやってまいりました。うっとしい時期ですが雨が降るたびに道々の木々が色鮮やかになっており、とても癒されます。皆様いかがお過ごしでしょうか。天候も落ち着かずなかなか外に出るのも億劫になりがちな時期ですが、皆様、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：平成 29 年 6 月 18 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

<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](mailto: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 今後の活動予定～**

<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)

- 平成 29 年 11 月 19 日(日)13:00～15:00
- 12 月 8 日(金) 18:00～20:00 (夜開催)
- 平成 30 年 1 月 21 日(日)13:00～15:00
- 3 月 18 日(日)13:00～15:00

<バーベキュー>

- 平成 29 年 10 月 1 日(日)or 9 月 17 日(日) 場所未定

<FAP セミナー>

- 平成 29 年 7 月 22 日(土)、2 月下旬 (国立がん研究センター中央病院)

## **FAP セミナー&懇親会のお知らせ**

日時：平成 29 年 7 月 22 日(土)12 時～14 時 (軽食とドリンクバーを準備します。)

会場：国立がん研究センター中央病院「19 階マハナダイニング」

タイトル：「デスマイド腫瘍の内科的治療」

演者：河知あすか先生 国立がん研究センター中央病院 乳腺・腫瘍内科 がん専門修練医

## 『平成29年度 ハーモニー・ライフ総会』 ご報告

5月14日（日）に平成29年度ハーモニーライフ総会を開催いたしました。

当日は、19名の参加者とともに、昨年度の活動を振り返り、今年度に向けて活発な意見交換を行いました。

総会では、平成28年度事業報告、会計報告がなされ、今年度役員改選を行いました。最後に、平成29年度事業計画（以下の表参照）についてと予算について検討いたしました。そこでは、より多くの方に参加してもらえるように活動の場所や時間などの検討もされました。また、8月札幌で開催される日本家族性腫瘍学会学術集会における患者会ブースへの参加も検討されました。

昨年度からの課題でもありました、ホームページ（URL: <http://harmony-life.sfc.keio.ac.jp>）が開設されました。役に立ちそうな情報を随時掲載していきますのでご活用ください。福島のノール・アルモニーの年間活動やハンドブックなどもご覧いただけます。

会員数も135名（平成29年5月現在）と増えてきております。より皆様の情報源となるように今後も引き続き見直しや充実を行ってまいります。



今回の総会には、京都府立医科大学分子標的癌予防医学の石川秀樹先生も参加していただきました。研究班のこれまでの2年間で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してきたこと、これからは、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について推し進めていくことなどの大変貴重なお話をいただきました。また、FAPの治療薬の研究についてもお話しいただきました。今後ますます研究の動向から目が離せません。皆様にとって朗報が届くことを祈りつつこの活動も頑張ってください。

このように、多くの会員の方々と活発な意見交換、石川先生からの情報提供など大変貴重な会となり無事に総会が終了いたしました。今年度もさらに有意義な会になるよう活動を続けてまいります。

（なお、前号でNHK取材の可能性をお知らせしましたが、取材はありませんでした。6月中旬に報道番組でFAPを取り上げ放映されるということですが、詳細がわかりましたらHPでお知らせします。今回は、読売新聞の記者の方が取材ではなく、関心を持って参加されましたことを合わせてご報告します。）

### 【平成29年度事業案】

1	総会、ミニ集会、BBQ開催
2	ニュースレターの発行
3	国立がん研究センターFAPセミナーとの共同開催
4	医療費対策活動（難病指定陳情等）
5	FAP研究会への参加
6	療養体験の蓄積（ミニ集会で出てきたものをニュースレターや場合によってはハンドブックに入れていく）
7	ホームページの充実

（文責：高畑）



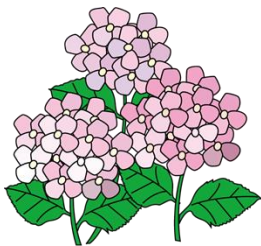
## 厚生労働省 『陳情』のご報告

5月25日(木)に、難病指定・特定疾患の認定に向けて厚生労働省へ陳情に行っていました。ハーモニー・ライン代表の土井さん、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石川秀樹先生、中島健先生、武田、高畑が同行しました。今回も、昨年同様に、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。患者会から、ハーモニー・ライン会員の方のアンケートをもとに、疾病の状況や治療に関わる問題点やそれに伴いもたらさせる治療費等経済的な面、就労に関する事、結婚等様々な困難について具体的に訴えました。また、“がんにならないように”予防行動を一人一人が自分の状況をしっかり管理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皆様の経験をしっかりと伝えてまいりました。

今回は、石川先生、中島先生も医師の立場から、患者さんの長期に渡り続いていく症状に対するストレスや辛さを切実に訴えておられました。指定難病に認定に向けて、今後の動向なども厚生労働省の方と質疑応答を重ねながら皆様を代表して思いを伝えてまいりました。

何回か陳情を重ねております。皆様の思いや願いを一生懸命伝えてはおりますが、すぐには結果には現れません。しかし、このように陳情はすぐに効果があるものではなく継続して伝えていくことの大切さをあらためて実感いたしました。

今後、また、皆様にはアンケート等でご協力いただくことがあると思います。一刻も早く皆様の願いが届き、無事に指定難病の認定が下りることを切に願って



おります。そのために、皆様の活動をなお一層サポートしていきたいと思っております。

(文責：高畑)

### 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：

6月になり、雨も多くなってきておりますが、新緑がとても爽やかで、晴れた日にはとても気分が爽快です。

今回は、総会のご報告と、陳情のご報告をさせていただきました。総会時に、格闘技プロとしてデビューされ、2戦連勝されている会員の方の紹介もありました。皆さんで応援しましょう！！

石川先生はじめ、多くの先生方が研究班を立ちあげて、治療薬のことや医療費のことなど一歩ずつでも前進していけるように一生懸命頑張ってください。状況を目の当たりにして、私も微力ながら頑張っていかなければと思いました。

今年度の活動もみなさまととも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多くの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たします。

慶應義塾大学看護医療学部

高畑 和恵

