

お知らせ

バーベキューのお知らせです。このところ、とても不安定な天候ですが秋晴れを期待し、皆様と楽しい1日を過ごしたいと思えます。是非お誘いあわせのうえご参加ください。お待ちしております。

日時：平成 29 年 10 月 1 日（日） 10：45（集合）～14：30（予定）

場所：国営昭和記念公園バーベキューガーデン

（入園料：大人（15 歳以上）400 円 小人（小・中学生）80 円）

集合場所：バーベキューガーデン管理棟前（広場のゾーン）

参加費：大人 3000 円 小人（～中学生）500 円

* 出欠の返信はがきは 9 月 26 日必着 をお願いいたします。
はがきが入っていない方のご出席はメール等でご連絡下さい。

～平成29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)

- 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

<FAP セミナー>

- 平成 30 年 2 月予定（国立がん研究センター中央病院）

連絡・問合せ先：メール：takeday@sfc.keio.ac.jp（武田）TEL 03-5363-2064

活動報告

今年度は 5 月 14 日(日)の総会、5 月 25 日(木)の厚生労働省への陳情と活動を開始し、前号でそのご報告をしましたが、その後も活発な活動を展開しています。6 月～8 月のハーモニー・ライフの活動概要についてご報告します。

- 6 月 18 日（日）ミニ集会
- 7 月 22 日（土）第 8 回 FAP セミナー&懇親会
- 8 月 4 日（金）5 日（土）第 23 回日本家族性腫瘍学会学術集会（札幌開催）への参加、出展

- 8 月 5 日（土）に学術集会会場にて開催された当事者交流会への参加
- 8 月 27 日(日) FAP 指定難病に向けての国会議員への相談・陳情への同席
- 9 月 8 日（金）日本家族性大腸腺腫症研究会学術集会での発表

猛暑と共に豪雨などの不安定な気候の今夏、代表の小林さん、副代表の大野さんを中心に多くの活動をしてきました。それぞれの詳細については順次ご報告させていただきます。



第 8 回 FAP セミナー & 懇親会 ご報告

日時 2017年7月22日(土) 12:00-14:00
 会場 国立がんセンター中央病院 19階
 マハナダイニング
 講演 「デスマイド腫瘍について」河知あすか先生

土曜日のいつもより少し早い時間の開催となりましたが、39名の方が参加されました。会員をはじめ、FAP患者さんとご家族の方が28名参加され、11名の医療関係者は、医師、看護師、認定遺伝カウンセラーでした。慶應義塾大学大学院でがん看護を学ぶ学生2名も参加させていただき、講演内容をまとめましたのでご報告させていただきます。

● 「デスマイド腫瘍について」デスマイド腫瘍の内科的治療

1. デスマイド腫瘍とは

- ・悪性腫瘍ではないが生命に危機を及ぼす可能性のある腫瘍
- ・痛みを伴わない、しこりとして自覚される腫瘍
- ・家族性大腸腺腫症に伴うことがある
- ・エストロゲンが刺激因子となることがある。
- ・繊維芽細胞(傷を修復する役割を果たす細胞)の増殖性疾患
- ・WHOの取り扱いでは「中間悪性」

<悪性腫瘍・中間悪性・良性腫瘍について>

	悪性腫瘍	中間悪性	良性腫瘍
際限なく増殖する	○	○	○
転移を起こす	○	×	×
臓器機能に影響する	○	○	×

- ・好発年齢はおおよそ15-60歳で女性の方がやや起こりやすい
- ・発生頻度は100万人に2-4人程度(FAP以外も含む)

2. デスマイド腫瘍の自然経過

デスマイド腫瘍の自然経過は、個人差が大きく予測がしにくい。

<デスマイドが生じやすい場所>

- ・腹腔外デスマイド 発生頻度：43%
- ・腹壁デスマイド 発生頻度：49%
- ・腹腔内デスマイド 発生頻度：8% ⇒FAPは腹腔内デスマイドが発生しやすい

<腹腔内デスマイドの自然経過>

- ・FAPでは、9割は大腸手術後2年以内に、腹壁、腸間膜、後腹膜に発生する。
- ・消化管通過障害、穿孔、脳腫、尿管狭窄などの原因となり、重症化した場合、FAP患者の死亡原因の10%を占める。

3. 予防・治療方針

<予防的治療処置>

- ・現段階では予防的治療、処置は明らかになっていない。

<早期発見のための検査>

- ・1年に1回の腹部診察
- ・ハイリスクの術後2年以内もしくは血縁関係にデスマイド発症ある方は3年ごとにCT、もしくはMRIを実施する。

<治療方針の決定・治療開始の時期>

- ・経過観察、手術、薬物療法、放射線療法とあるが、それぞれの腫瘍の増大の速さや経過、治療方法の効果と副作用等、主治医と相談しながら検討していく。

(文責 慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科看護学専修 岸、田邊)

デスマイドに関する関心は高く、参加された方からは以下のようなご意見を頂きました。実施後のアンケートを岡崎さんがまとめたものから抜粋します。

- ・デスマイド腫瘍の内科的治療についてとても興味があったので参加した。

- ・デスマイドについての知識・治療方法について
知ることができてよかった。
- ・自分でデスマイドのことを知ろうと思ってもど
のようにしたらよいかわからなかった。
- ・デスマイド腫瘍に関して詳しく書かれている本
は見たことがなかった。
- ・いろいろ知りたいことが聞けて良かった。

今回は限られた時間の中で、グループに分かれて意見交換はできなかったので、初めて参加された方はなかなか話しにくかったとのご意見をいただきました。また、日常生活の上でいかに普通の生活をしつつ治療をしていけるか、大腸全摘後の食事の仕方 栄養などの上手な摂取法が知りたい、治療をされた方の情報が聞きたい、等の要望も出されているので、今後は余裕を持った企画の中で、参加者の体験の共有などができるように工夫していきたいと思います。

(文責 武田)

ニュースレター No.100 に向けてのお願い

いよいよ次号が No.100 となります。100 号記念の特集として、できるだけ多くの会員の皆様の声を掲載させていただきたいと思います。是非とも一言お寄せください。お名前はペンネームなど、ご希望に合わせて掲載します。下記にメールでも郵送でも結構です。BBQ 返信はがきをご活用いただいても構いません。よろしく願いいたします。

〒160-8582

東京都新宿区信濃町 35 慶應義塾大学
看護医療学部内

takeday@sfc.keio.ac.jp (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 1 5 9 4 2 1 1
名義：ハーモニーライフ タケダユウコ

編集後記：

9 月も中旬になり、暑さも朝晩は過ごしやすくなりました。

今回は、BBQ のお知らせ、活動報告、第 8 回 FAP セミナー&懇親会の報告、そして、ニュースレター No. 100 に向けてのお願いをさせていただきました。ニュースレターも、次号で 100 号を迎えます。皆様の貴重なお声を是非お寄せください。

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

