ハーモニー･ライフ

家族性大腸腺腫症(Familial Adenomatous Polyposis:FAP)
患者、家族、および支援者の会　です

http://harmony-life.sfc.keio.ac.jp/

遺伝性の大腸がん関連の
セルフヘルプ･サポートグループ

- ハーモニー･ライン（関西）
- ハーモニー･ライフ（関東）

家族性大腸ポリポーシス患者と家族の会

ハーモニー・ライン H.L.C

ハーモニー･ラインは、家族性腫瘍(家族性大腸ポリポーシス)患者と家族の会のホームページです。

http://www.harmonyline.com/

会の目的

- 大腸腺腫症（ポリポーシス）の患者、家族、医療関係者等によって構成され、会員相互の交流、情報交換、励まし合いにより、会員の苦しみ・悩みなどの改善、前向きの生活を目指す。さらに、大腸腺腫症に関する正しい情報を広く社会に公開していくことを目的とする。

会の活動

- ①総会の開催
- ②体験談などの研修会の開催
- ③会報などの発行
- ④広報活動
- ⑤お互いの体験を通して、手術前・後の患者および家族へのアドバイスや相談
- ⑥会員相互の親睦を目的とした親睦会、宿泊旅行などの実施
- ⑦その他、会の目的に必要と思われる行事

年間活動

- 月1回のミニ集会の開催
  日曜日　13時～15時
  金曜日　18時～20時
- BBQの集い
  昭和記念公園
- 講演会
  FAPセミナー（国立がんセンターでの開催）

幅広い講演内容

- FAPの理解、疾患の特徴、病理
- 治療（外科治療、内視鏡）
- 治療後の症状コントロール
- がんの基礎研究
- 遺伝の理解（遺伝型と表現型、遺伝学的検査）
- 遺伝性疾患患者の体験
- 予防研究（化学予防）
- 指定難病、医療費補助

FAPセミナー（国立がんセンター）との共催

- 2014年2月 「当院における上部・下部消化管内視鏡検査について」 中 島　健先生、野中　哲先生
- 2014年7月 「FAPと関連のある病理のお話」関根 茂樹先生
- 2015年1月 「十二指腸乳頭部腫瘍の内視鏡診断と治療」 糸井　隆夫先生
- 2015年7月 「家族性大腸腺腫症の遺伝と遺伝子検査のおさらい」 吉田 輝彦先生
- 2016年2月　「遺伝性胃癌の経験と克服への道」
- 2016年7月　「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」　中島 健先生

患者会に対する要望
ー大腸腺腫症患者会アンケート結果よりー

- 診断や治療に関する情報の提供をして欲しい。
- 医療費や生命保険に関する問題に取り組んで欲しい。
- 大腸腺腫症に関する研究や、研究への参加に関する情報を提供して欲しい。
- 社会に対して大腸腺腫症に関する正しい情報を公開して欲しい。
- 会員相互の交流が持てる場を多く企画して欲しい。
- 会誌（ニュースレター）を多く発行して欲しい。

他患者団体との交流活動

- 第2回がん患者大集会へ共催団体として参加
  - 2006年3月19日
  - がん患者団体支援機構等の話し合いへの参加
- 米国癌協会主催研修プログラムへの参加
  - 2006年６月２日（金）－５日（月）
  - 2007年2月22日（木）―24日（土）

米国癌協会（ACSU）主催
日本の団体・組織対象　研修プログラム

American Cancer Society University

開催場所：東京
開催日時：２００６年６月２日（金）－５日（月）
アメリカにおいて癌啓発・支援活動を行っている米国癌協会は、
がん患者団体のリーダーを対象に研修を開催

2007年　ACSU同窓生
報告＆活動強化フォローアップミーティング
開催日時：２００７年2月22日（木）―24日（土）
活動資金提供を希望される患者団体の中で、米国がん
協会大学の奨学金制度をお受けになりたい患者団体を募集

助成金の獲得

- 企画：家族性大腸腺腫症（FAP）患者会の遠隔地会員に対する情報提供と拠点作り
- 目的：会員の在住する遠隔地において、講演会、親睦会などを開催し、会員の病気に対する無用の不安を取り除き、合併症、遺伝について正しい理解を促すと共に、遠隔地での継続的な活動を可能にするための拠点を作る

医療・経済的問題に関連した活動

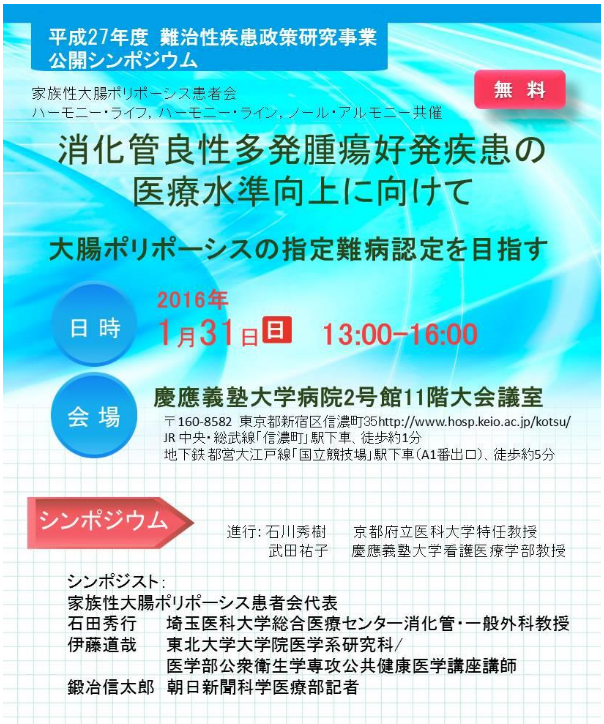
平成14年9月、厚生労働省疾病対策課（難病対策）を訪問担当の課長補佐、事務官と面談

平成16年4月、厚生労働委員会メンバー（衆議院・参議院）70名に陳情書の送付→平成16年6月3名の議員と面会

平成24・25年
厚生労働省難病対策における意見交換会参加

平成26年
厚生労働省難病対策に関するパブリックコメント

平成24年～平成28年
1～2回／年に厚生労働省疾病対策課を訪問



会員相互の交流を通したピアサポート

- 情報交換
  - 専門的対応が可能な医療機関、医療者
  - 症状コントロールのための日常生活の工夫
- 次世代への支援拠点として機能
  - 子ども世代の医療活用に関して、親世代の経験者からのアドバイス
  - パートナーへの情報提供

体験を紹介するハンドブックの作成

目　次

- 家族性大腸腺腫症ってどんな病気？
- どんな症状があらわれるの？
- どんな検査でわかるの？
- どんな治療があるの？
- ライフイベントにはどんな変化が起こるの？
- よい状態を維持するために
- 医療費に助成はあるの？
- 必要な情報や支援はどこから受ければいいの？

私の体験

〜治療を選択する、治療による影響〜

治療を決断するまでの道のり

40 歳代前半の女性

「手術をするかしないかの選択肢はなく、
主治医からは「とりあえず手術します」と言われました。
それまで大きな病気にかかったことはなく、
相談する人も居なかったので、入院、手術のことで頭が
一杯になり先のことなど考えられませんでした。」

30歳代後半の男性

「父親も叔父も同じ病気で50歳代で大腸の切除を受けて
いますが、現在も元気で仕事をしています。
そんな姿を見ているので、自分も時期が来るまでは
今の生活や仕事を優先したいと思い、手術ではなく
内視鏡的に経過を診て行くことを選択しました。」

40 歳代女性

「先生が私の顔を見る度に、
「一日も早く手術した方が良い」と言ってくるので、
深く考える余裕も時間もなく手術を選択しました。
きっと大腸がんになる確率が高かったんだと思います。」

20 歳代後半の男性

「手術後どうなるのかは、「大腸を切ってしまえば大丈夫」
と言われた気がしますが、
詳しいことは全然わかりませんでした。
ストーマも22歳でお腹から袋を出すなんて正直本当にやめ
てほしいと思いました。
手術を決断したのは、実際に手術して元気になった患者さん
と会わせてもらい、その元気な姿を見て「大丈夫なんだ」と
思えたのがきっかけです。
それと、貧血で身体がしんどかったのと精神面でもかなり
落ち込んでいたので手術を受けてみようと決断しました。」

50 歳代後半の男性

「手術の前に本屋へ行き専門医を自分で調べて
2人の先生を見つけました。先生によって手術のやり方や
考え方が違うことが分かりましたが、
結局、家族がお世話になっている先生の方を選びました。」

私の体験

〜子どもをもつこと、出産に関する体験〜

20 歳代女性

「もうすぐ30歳であり一部悪性のポリープが見つかっている
ことから、医師には早期の手術を勧められています。
1歳になる子どもがいますが、まだ子どもを産みたいと思って
いるので治療と出産との兼ね合いが心配です。
夫は手術に対して慎重で、出産後でも良いのではないかと
言っています。また、手術後に自分の生活や子育てを
きちんとしていけるのかが不安です。」