

ニュースレター

No. 102

ハーモニー・ライフ

平成 30 年 6 月 15 日発行

ミニ集会のお知らせ

5 月に総会が開催され、2018 年度の予定も決まりました。ミニ集会も定期開催を継続していきます。ご都合に合わせてご参加ください。

記

日 時：平成 30 年 6 月 24（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（武田）TEL 03-5363-2064

当日は 090-9833-5078 にご連絡お願い致します。

～2018 年度の予定～

<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 30 年 10 月 21 日（日）ミニ集会 13:00～15:00
- 12 月 14 日（金）ミニ集会 18:00～20:00
- 平成 31 年 1 月 20 日（日）ミニ集会 13:00～15:00
- 3 月 10 日（日）ミニ集会 13:00～15:00

<BBQ>

- 9 月 30 日（日）BBQ 昭和記念公園を予定

今回は、平成 30 年度総会と第 24 回日本家族性腫瘍学会について、小林さんと武田の二人から報告させていただきます。

平成 30 年度総会のご報告

平成 30 年 5 月 27 日（日）13 時より、慶應義塾大学孝養舎 2 階マルチメディアカンファレンスルームにおいて、平成 30 年度ハーモニー・ライフの総会が開催されました。出席は、大学院生 3 名を

含む 16 名でした。

議長は猪間さん、書記は高畑さんにて執り行われ、平成 29 年度の事業・会計報告、平成 30 年度の役員選出と事業、予算案の提示が行われ、いずれも承認されました。

発足 20 年を迎えるにあたり、ハーモニー・ラインからお声がけいただいた宿泊と共に、ノールア

ルモニー等との患者会同士の連携があった方がいいのではないかという意見も出されました。

総会后、札幌医科大学大学院の認定遺伝カウンセラーコースで学ばれている修士課程学生の箕浦さんから「FAP 診断前後の生活習慣」に関する調査の依頼がありました。その調査が、なぜ必要か、どのように役立つかなど熱心に意見交換が行われました。茶話会では、近況報告や参加学生の自己紹介があり、和やかに閉会となりました。

(文責 武田)

5 月 27 日に総会を開催しました。16 名の参加者で、次年度にむけて企画案が承認されました。患者会も 20 周年を迎えることができました。特に派手なこともなく次年度を迎えられることに感謝しています。

最近、周辺では変化が起きてます。医療機関の変更など予期しないこともあるかと思いますが、ぜひ会に参加して情報収集をしてください。所でお願ひしたいことがあります。私達役員も年々高齢化し、自身の体調は勿論のこと家族にも変化があり、今後の患者会活動に不安が出て来ました。今後、代表、副代表とも不測の事態で対外行事に参加出来かねる事態もあるかと思いますが、現状で出来る範囲で活動を続けていくつもりですが、世代交代も考えて活動をサポートしていただきたいです。無理なく可能な時に協力していただければ幸いです。また今後茶話会の席で提案していただき、良い方法を見つけないのでよろしくお願ひします。

総会後の懇親会には患者、患者の家族の方、他に医療者の方が沢山参加されとても勉強になりました。今回、ニュースレターの記事にも書かれていますと思いますが、アンケートの依頼がありました。病気の当事者としてはアンケートを受けることにより、成果を求めてしまいます。そこでかみあわないと残念な結果になりかねません。たまたま参加者に医療関係者が多かったので、議論が白熱しました。そのテーマについて、専門的にアドバイスを受けてる学生の方が、厳しい状況に置かれたとは思いますが、滅多に受けられない指導を受けられ

たのではないのでしょうか。是非とも、完成されたら報告してください。応援してます

また私達の病気は排泄の悩みが尽きません。話題にしたいのだけでも、具体的にはあまり話さない便漏れについて、私が話題提供させてもらいました。介護用品のコーナーには排尿のシートがありますが、排便のシートはありません。寝たきり状態の方のようにパンツスタイルのものは置かれてますが、日常生活ではシートスタイルのものが、使いやすいです。ネットで探してみました。

【軽い便モレ用さわやかパッド 10 枚入り】

498 円です。私には朗報だったのでお知らせします。メーカー名は伏せますが、他にもありましたら教えて下さい。

(文責 小林)

第 24 回日本家族性腫瘍学会 のご報告

2018 年 6 月 8 日 (金)、9 日 (土) に第 24 回日本家族性腫瘍学会が神戸ファッションマートで開催されました。

代表の小林さん、副代表の大野さんが参加され、当事者コーナーに出展して会の紹介を行うと共に、9 日に行われた企画セッション「当事者と医療者。研究者のリンケージ」では小林さんが登壇され、様々なディスカッションが行われました。この企画には 6 当事者団体が参加しました。

ハーモニー・ライン (FAP 患者と家族の会)

ハーモニー・ライフ

ほっと Chain (VHL 患者の会)

むくろじの会 (MEN 患者と家族の会)

クラヴィスアルクス (遺伝性乳がん卵巣がん当事者会)

ひまわりの会 (リンチ症候群患者家族会)

まず、会員等からの相談や訴えとして出される医療者への要望に、当事者団体としてどのように対応しているかについては、多くは会をサポートする医療者が受け皿として機能している状況でしたが、代表者が医療者に個別に伝えている状況も

ありました。子どもに病気のことをどのように伝えるかについては、難しいことではあるが、発達に合わせた説明が大切であり、小児科の看護師のサポートは有用であることなどが話されました。

海外からの招聘講演の講師からは、当事者団体ができることは多くあり、診療のガイドラインへの意見や研究参加への呼びかけ、さらに政策への提言など、当事者の声は大きな力を持ち、一番病気を知っている立場から医師の教育さえできるということが示されました。

学会では様々な研究発表、教育講演、特別公演、セミナー等が行われました。その中で、FAPの標準治療として行われている大腸全摘に関する歴史や最新の技術についての講演もありました。がん研有明病院の大腸外科医長の小西毅先生が「FAPに対する大腸全摘術の日本の現状」として、腹腔鏡併用の普及の状況とその手技について動画を用いて紹介くださいました。直腸周囲の筋肉や神経をいかに保護的に扱いながら温存しているのか、そのような技術により、その後の排便機能も良好に保たれるということを紹介くださいました。また、大腸全摘を実施している複数の施設での手術件数とその後の状態の調査から、多くの治療経験がある施設で、術後の状態がよいことも報告され、拠点となる専門施設の必要性が示されました。

一般演題としては、大腸以外の病変として、胃がん、甲状腺がん、十二指腸腫瘍に対しての取り組みの発表等がありました。一施設での取り組みに対しては、長期的な視点から効果をどのように評価できるかなど、熱心な意見交換が行われました。

(文責 武田)

6月8日、9日神戸で開催された家族性腫瘍学会に大野副代表と参加しました。今回はプログラムが早朝からあり、6時のモーニングを食べて7時過ぎにホテルを出て、慣れない交通機関を二回乗り換え、8時には会場にたどり着く二日間でした。

今回も患者会のブースを設定していただきました。沢山の方々と名刺交換をして交流しました。患者会同士ではアドバイスを頂き、勉強になりました。

た。医療関係者の方からは病気のサポートを頂きました。遺伝カウンセラーの方々はこの病気の悩みを共有してもらえてる信頼を感じました。難しいと感じている病気を理解して少しでも患者のチカラになろうとしている気持ちに感謝します。リーフレット、ハンドブック、ニュースレターを渡して次回の診察日に役立ててもらおう事にしました。病気を理解してもらう機会を。積極的に作る大切だと感じました。武田さんには郵送等、ご面倒をおかけする事になりましたが、多くの方から資料の配布を申し出いただき、今後診療の現場に置かれて目にする機会が増えると思います。勉強中の学生さんからは、ただただ若いエネルギーをもらいました。

講演の内容は相変わらず私達に医学知識が無いので、分からない事ばかりでした。今回は共通語が英語だったので、慌てました。FAPについて手術法、遺伝子解明、治療にまで国際的なレベルで支えて頂いている心強さを感じました。

最終日には、[当事者と医療者、研究者のリンケージ]というテーマでセッションが開かれました。今回も初めてのことで舞い上がり、役目が果たせたとはいえませんが、会の実績が後押ししてくれました。想定質問の中にあつた3点について。(1) 茶話会に医療者や研究者が参加して意見交換やアドバイスを直接聞けていること。(2) 研究会に参加できて最新の情報を受け取れていること。(3) 武田さんのご尽力で医療者を呼んで講演会を開催出来ていること。などセッションでは話すことが出来なかったけれども、患者会としての役割を果たしていることに自信がもてました。

このセッションのテーマは壮大でまだまだ未来が期待されていると思います。患者団体が協力してより良い医療環境作りを進めることも今後の課題と感じました。

(文責 小林)



厚生労働省陳情について

平成 30 年 5 月 30 日（水）11 時～厚生労働省に、恒例となりました陳情に行きました。メンバーはハーマニー・ラインの土井代表、西井副代表、ハーマニー・ライン小林代表と武田です。

対応くださったのは、健康局難病対策課の福田課長補佐、中越氏、がん・疾病対策課の丸野主査、斎藤厚生労働事務官の 4 名でした。

2017 年の医療費調査とハーマニー・ラインのアンケート、ハーマニー・ライフのニュースレター、パンフレット等とこれまでの新聞記事などを持参し、現状の説明を行いました。

昨年度の指定難病の結果に落胆し、「がん」としての医療ではない FAP 診療の特徴や、「がん」にならないための努力、デスマイドや膵炎など、様々な併発による負担などを強調しました。しかし、「指定難病の要件」との合致、すなわち「がんを除外」ということでの説明が繰り返されました。

また、小児から成人の移行では、医療費補助だけではなく、診療の継続できる施設に対しても不安が強いことを話しましたが、それは多くの疾患に共通の課題であり、検討中という説明でした。

手応えが得られず残念な思いではありますが、積み重ねは一つの実績になると思います。

（文責 武田）

生活習慣に関するアンケート依頼について

総会報告でも触れましたが、会に調査協力の依頼がありました。

札幌医科大学大学院医学研究科、遺伝医学修士課程の箕浦祐子さんからの調査依頼で、FAP と診断された会員の方を対象として「大腸ポリポシスの患者さんの生活習慣に関する意識調査」を行いたいというものです。

役員会では、研究計画書、依頼書、アンケートを拝見し、この調査に協力することで、会員にどのよ

うなメリットがあるのかわからないなど、厳しい意見もありましたが、会としては協力をしてよいのではないかと結論となりました。

会の活動とは関係はなく、協力は個人の自由意思によるものですが、会の協力として、会員の皆様へアンケートの郵送を行います。もしも、郵送してもらっては困るということがありましたら、6 月 25 日までに武田にご連絡ください。

takeday@sfc.keio.ac.jp TEL 03-5363-2064

今後も様々な研究依頼や取材依頼等が予想されますが、役員で検討の上、明らかなデメリットがなければ、会としては協力していこうと思います。

このことについてもご意見をお願いいたします。



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。

「ハーマニー・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：ハーマニーライフ タケダユウコ

編集後記：

平成 30 年度に入り、早速に様々な活動のご報告となりました。これまで高畑さんが身近にしてくれたので安心していましたが、ニュースレターの発行も少し気を引き締め頑張りたいと思います。会の活動が安定して継続できるように、皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

慶應義塾大学看護医療学部 武田祐子