

ニュースレター

No. 106

ハーモニー・ライフ

2019 年 6 月 25 日発行

ミニ集会のお知らせ

ここ最近、少しずつ夏らしい空になってきています。皆様、いかがお過ごしでしょうか。ミニ集会のお知らせです。皆様とともに有意義な時間を共有できたらと思います。お誘いあわせの上、ご参加ください。お待ちしております。

記

日 時：2019年 7月7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。

～2019 年度 活動計画～

<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)

- 2019 年 7 月 7 日(日)13:00～15:00
- 2019 年 11 月 10 日(日)13:00～15:00
- 2019 年 12 月 6 日(金) 18:00～20:00 (夜開催)
- 2020 年 1 月 19 日(日)13:00～15:00
- 2020 年 3 月 8 日(日)13:00～15:00

<バーベキュー>

- 2019 年 10 月 日曜日 場所未定 (追ってご案内します)

<FAP セミナー>

- 2019 年 9 月 14 日(土) (がん研有明病院)

『2019 年度 ハーモニー・ライフ総会』 ご報告

5月26日(日)に、2019年度ハーモニー・ライフ総会を開催いたしました。以下にご報告させていただきます。

5月としては異例の真夏日となり、強い日差しが照りつける中、『2019年度ハーモニーライフ総会』が開催されました。総会は、小林代表の挨拶に始まり、「平成30年度事業報告」、「平成30年度会計報告」、「役員改選」、「2019年度事業案」、「2019年度予算案」について審議され、大野副代表の挨拶で終了しました。昨年度の活動の中で

も、デスモイド難病指定に関して陳情したことや第 24 回家族性腫瘍性学会（神戸）への参加、会員に対するアンケート調査等の依頼に対する対応について話し合いました。また、毎年恒例のバーベキューが、残念ながら悪天候のために中止になってしまったことも話題に上がりました。2019 年度の活動予定として、定期的なミニ集会の他、9 月の FAP セミナー、10 月のバーベキューの開催について確認しました。

総会後の懇親会では、参加者の近況報告を行いました。その中では、「夏に向け、脱水予防のため、少量ずつ複数回水分摂取するよう心がけていること」、「生活環境が変わり、排ガスのコントロールが難しく困っていること（姿勢や食事の工夫をするとよい）」、「急な腹痛が生じた場合に、緊急受診すべきか判断に迷ってしまう（腸閉塞の可能性もあるので迷ったら受診した方がよい）」といった話し合いがありました。

今年度は、私たちの仲間が一人増え、武田先生の研究室に所属する大学院生は 3 名となりました。引き続き、会の活動に参加しながら、学ばせていただきたいと思いますので、今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

（文責：小野）

～ハーマニー・ライフ結成 20 周年と FAP の温故知新～

2019 年 3 月 10 日のミニ集会で、ハーマニー・ライフ 20 年記念講演「FAP の温故知新、45 年間で振り返って」ということで岩間先生より大変貴重なご講演をいただきました。以下、岩間先生からの寄稿になります。

＊

20 周年おめでとうございます。この 20 年間は現会長小林様はじめ歴代会長の献身のご尽力、役員の方々の厚いお力添え、そして会員の方々のご援助の賜と存じます。中でも会の運営を根底から

支えてくださったのは慶応大学教授武田祐子先生でありました。厚く感謝御礼申し上げます。具体的にはニュースレターの定期発行(100 号越え)、多くのミニ集会の開催、招請講演会、関連学会への参加、厚生労働省や議員の方々への働きかけ等々の継続はこの会の貴重な実績です。

2019 年 3 月のミニ集会で機会を頂き、FAP の研究の始まりから現在までをかいつまんでお話致しました。

FAP の研究は 1925 年にランセットという雑誌に載った記事が最初です(外科医 Lockhart-Mummery, 病理医 Dukes)。大腸癌は大腸ポリープ(腺腫)から変化すると言われており、FAP は家族性でもあり、彼らはその研究の大切さに気付きました。その頃は FAP の実態はほとんど知られていませんでした。そこで家族内の癌発生状況、死亡などの家系調査、大腸ポリープ数など、ごく“初歩的”なことから研究が始まりました。

Lockhart-Mummery のエピソード、今に通じるその頃の感染予防の黎明なども少しお話いたしました。

日本では 50 年後の 1970 年代に入り、宇都宮譲二先生が FAP に注目され、家系調査を精力的に開始されました。私も何千個とも知れないポリープの数を数えさせられました。小学生になったような気分でした。遺伝子変化がポリープとして現れますので、その“数”は実は疾患の本質をみる有力な手段です(Iwama T. Jpn J Clin Oncol. 2001;31:185-187.)。

その頃の大腸の治療法は大腸全摘+回腸瘻(ストーマ)あるいは直腸を残した手術しかありませんでした。直腸は最も癌の出やすい部位です。1980 年、宇都宮、岩間らは新しい手術法を開発し、これが世界の標準手術の 1 つとなりました。現在では、日本の技術を生かして内視鏡でなるべく多くのポリープを切除する試みが、石川先生を中心に行われています。

1985 年頃から、手術法の開発および分子生物学の急速な発展をうけて、世界的に研究が盛んに

なりました。FAP 研究グループが組織され、更に広範な遺伝性消化管癌を研究する国際学会 InSiGHT へと発展しました。1991 年 FAP の原因遺伝子が特定され、その後他の疾患遺伝子も次々に発見されました。それら遺伝子機能の本質と治療との関係はなお今後の大きな課題です。

分子生物学分野の宮本美知子先生ら日本の貢献も評価され、2007 年横浜で InSiGHT 学会を開くことができました。武田祐子先生には多大なご協力を頂き、患者さんとの懇談会も開かれました。

大腸癌による死亡は著明に減少して、十二指腸、乳頭部の癌治療が更なる目標です。身体への侵襲が少ない方法として、内視鏡治療、脾臓温存手術(石田秀行先生)が一般化しつつあります。またデスモイド腫瘍治療は薬物治療が中心ですが、2018 年末には有効な治療薬が 1 つ追加されました。

治療学問の発達には平均して 1 年に薄紙 1 枚を重ねた程ですが、確実に進歩しており、年月が経つと目に見えるものとなります。日本の何処においても標準的取り扱いができるように 2012 年“遺伝性大腸癌診療ガイドライン”が出版され、2016 年改訂版が出ました。

このような医学的進歩があってもなお、FAP 患者の皆様は診断と治療のサイクルの中にいなければなりません。ですから患者会はお互いの大きな自助的役割を果たしていると言えます。最近、米国精神医学会診断統計マニュアル第 5 版

(DSM5 2013) で新しく取り上げられた項目に、PTSD(心的外傷後ストレス障害)という状態があります。FAP 患者も比較的若年で疾患の診断治療を受けますので、この状態になる可能性があります。まだ熟した範疇ではありませんが今後検討しなければならない事項だと考えます。

偏った話であったかも知れませんが、患者会ハーモニー・ライフは FAP 患者それぞれがこの疾患と向き合うため、心の支えの 1 つとなり得ることを強調したいと思います。

(文責：岩間毅夫)

会員 A さん『闘病の軌跡』 ～ FAP とともに生きて ～

今回、記念会懇親会の報告の中で紹介のありました、会員 A さんからの「闘病の軌跡をまとめた記録」の連載を開始いたします。今回ご紹介できるのはほんの一部でございますが、今後連載してまいりますのでよろしくお願いいたします。

*

○はじめに

これまでの FAP (家族性大腸腺腫症) の体験を自分史としてまとめることにしました。今までの体験を記すことで、同じ病気で悩みを抱えている方の参考になればと思います。

○病歴・既往歴

年月日	(西暦)	年齢	病名	医療機関
S51.2.13	1976	24	家族性大腸ポリープ ストーマ造設	国立埼玉病院
H9.3.31	1997	45	胆嚢ポリープ 胆嚢摘出	佐久総合病院
H16	2004	53	胃EMR(胃腺腫)	信大附属病院
H21.4	2009	57	胃EMR(胃腺腫)	信大附属病院
H23.3.1	2011	59	小腸腺腫、ストーマ再造設	信大附属病院
H28.1.26	2016	64	胃ESD(早期胃がん)	信大附属病院
H30.6.15	2018	66	十二指腸乳頭部腺腫 内視鏡切除	東京医科大学病院
H30.8.13	2018	66	十二指腸腫瘍部分切除 上皮癌あり	東京医科大学病院

○父のこと

佐久市にある造り酒屋に勤めていました。メカに詳しくったようで、会社で自動車導入時から運転・配達などの仕事をしていました。小学校の帰り父に出会うと車に乗せてもらい、配達で近隣の町村に一緒に行った記憶があります。

発病時の状況は、腰が大変に痛がって寝ていました。床の近くを歩くだけでも痛がっていました。最初、市内の病院に入院しましたが原因が分からず、長野赤十字病院に転院し末期がんであることが分かりました。手術して人工肛門になりましたが、当時は装具も全くなく腹巻のようなものをしていましたが、悲惨なものでした。

最後は全身に転移したようで、血尿が出ていたことを記憶していますが、壮絶な最期でした。

○姉の入院、初めての入院と手術

1975 年後半、姉が埼玉県内の病院で進行した直腸がんと診断されて入院し手術を受けましたが、治療の甲斐なく 1976 年（昭和 51 年）12 月に亡くなりました。

家族性大腸腺腫症（FAP）と診断されて、家族にも同様の疑いがあるということで、もう一人の姉と私は検査を受けましたが、姉に異常ありませんでした。

しかし、私には大腸に無数のポリープがあり手術を進められ、1976 年 2 月入院し手術を受け、大腸・直腸を全摘し人工肛門を造設しました。

この時に病気が分からなければ、今日の自分はなかったと思います。姉が私の命を救ってくれました。姉のおかげで生かされていると思います。そして、この時初めて父が家族性大腸腺腫症あることもわかりました。

（術後の生活についてなど、この続きは次号以降に掲載いたします。）



アンケート依頼について

この度、会に調査協力の依頼がありました。

お茶の水女子大学大学院 人間文化創成科学研究科 遺伝カウンセリングコース 久我亜沙美さんからの調査依頼です。「遺伝性腫瘍に関連する病的変異を保有する当事者の次世代に対する遺伝情報の開示状況に関する研究」というテーマです。次世代にあたる家族に遺伝性腫瘍もしくは腫瘍に関連する遺伝子変異を持っていることを伝えることについて、どのように考えているのかなど調査を行いたいということです。

依頼者の久我さんは、7 月 7 日のミニ集会に説明にお越しいただく予定になっております。

調査は会の活動とは関係はなく、協力は個人の自由意志によるものですが、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、郵送してもらっては困るということがございましたら、7 月末日までに武田までご連絡ください。

（既にご連絡頂いている方は不要です）

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

どうぞよろしくお願いいたします。

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：

今回は、2019 年度総会報告、岩間先生からは「ハーモニー・ライフ結成 20 周年と FAP の温故知新」の講演会記事、そして、会員の方からの「闘病の軌跡をまとめた記録」の一部を掲載させていただきました。この記事につきましては、今後も引き続き連載してまいります。



高畑 和恵