



# 「ひまわりの会」だより

第3号

2019年5月

2019年4月20日（土曜日）に、第10回ひまわりの会総会が開催されました。今回は、第10回記念総会ということで、山口県立総合医療センター 認定遺伝カウンセラーの大下真美先生に「遺伝の病気をご家族へ伝えることの意義」と題して特別講演をしていただき、19名の参加がありました。



認定遺伝カウンセラー大下真美先生

## 遺伝カウンセリングとは

医学の進歩により、遺伝子の検査（ゲノム情報）で遺伝性疾患と診断される患者は増えてきています。遺伝性疾患に関する悩みを抱えている遺伝性疾患患者やその家族に、最新で正確な遺伝学的情報を分かりやすく伝え、悩みや不安を解消・軽減したり、自律的な意思決定ができるようにサポートすることです。

## 参加者からは

- ・ 遺伝の病気を一緒に考えてくださる方がいらっしゃることは心強い
- ・ 講演を聞いて自分の子供の遺伝子の検査について考えてみようと思った
- ・ 講演を聞いて、やはり遺伝子の検査をして良かったと思った
- ・ 遺伝と日常的に使われている言葉に向き合うには専門的な人の関わりが必要だと思う

などの感想をいただきました。



 講演を聞いて、ある参加者から感想いただきました。

リンチ症候群であることが判明した時、遺伝子という自分ではどうしようもできないものに原因があることに、「どうして自分に・・・」という思いでした。同時に遺伝の病気ということは、自分だけでなく家族にも関係してくるということになるため、「子供に遺伝していたらどうしよう・・・」「家族にいつ、どのように伝えたらいいのだろう・・・」「親戚に伝えると言ってもどの範囲まで伝える必要があるのだろう・・・」様々な悩みを抱え、とても不安でした。

岩国医療センターで主治医の田中屋医師のもと、遺伝カウンセリングやサポートを受けることがき、とても恵まれた環境があることに感謝の気持ちでいっぱいです。現在山口県には2名の認定遺伝カウンセラーの方がいらっしゃるそうですので、今後遺伝性疾患に的確に対応することができる医師、遺伝カウンセラーや遺伝看護専門看護師などの遺伝に詳しい職種の方々が増え、どこで治療を受けても安心して相談出来るようになることを願っております。

## お知らせ

ひまわりの会会費について

現在ひと家族世帯1000円の会費をいただいております。

ひまわりの会総会案内の郵送代や、資料作成にともなう雑費など経費がかかるため、総会で審議した結果、今後ひと家族世帯年会費1000円と変更となりました。

## 次回の予定

### 懇親会

バーベキュー開催予定

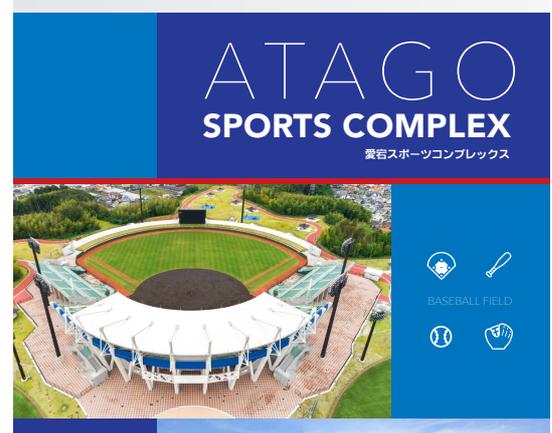
日時 10月20日（日曜日）

時間 11時から14時まで

場所 愛宕スポーツコンプレックス

参加費 お一人1000円

（食材、ソフトドリンク込み）



## 第11回 ひまわりの会総会

11月（日時は未定です）

田中屋先生からの講義を予定しております。

### 事務局より

- ・8月に札幌で開催される日本遺伝カウンセリング学会と日本遺伝子診療学会の合同学術集会に、ひまわりの会事務局から3名参加を予定しております。家族会ブースでひまわりの会（リンチ症候群）を知ってもらおう広報を頑張ってきます。
- ・10月初めの懇親会を企画しております、お話しをする機会が少ないので会の皆様との交流会の機会になればと考えております。田中屋先生もご参加されます、ゆっくりと時間がありますので日頃はなかなか聞けないことなど聞いてみられてはいかがでしょうかご家族の参加も大歓迎です。ソフトドリンクはご準備しております、アルコールを飲まれる方は各自でご準備下さい。皆さまの参加をお待ちしております。

（アルコールを飲まれる方は🚗車の運転はお控えください）

