



「ひまわりの会」だより

第4号

2019年10月

全国がん患者団体連合会(全がん連) 総会へ、「ひまわりの会」事務局より2名が参加

- ・2020年度より小学校でがん教育を開始する予定で(すでに開始した都道府県もある)、外部講師を活用したがん教育に向けて、がん患者カレッジや、養成講座を実施することになりました。国立がん研究センターと全がん連はeラーニングシステムを構築し、2020年3月末までにがん経験者および医療従事者あわせて1500人規模の受講者を募集します。
- ・がん経験者の1割は家族会などに参加しているが、全がん連はアフラックと協力して、家族会などとの関わりをもっていない人を対象に、交流目的のオンラインアプリ tomosnote(トモスノート)を立ち上げたことが、桜井氏より報告されました。
- ・がんゲノム検査が保険適応となったことにより、生命保険の立法化について早急な対応が必要と思われていますが、今回も国会議案提出は見送られ頓挫した状態です。遺伝性乳がん卵巣がんの病気でない臓器に対する予防的な切除について保険適応に向けた動きがあったのはエビデンスが出たことが大きかったと思われています。今後も立法化に向けて声を上げていかなければなりません。
- ・「ひまわりの会」を読売新聞で取り上げていただいた事を全がん連の皆様へ報告しました。

読売新聞より取材協力依頼がありました。

遺伝子解析で薬選定
がん治療 スキャナ
最適化の道

高額検査 来月にも保険適用

「遺伝差別」懸念

保険・雇用トラブルも

がんゲノム検査の保険適用が実現すれば、がん治療の最適化が期待される。しかし、遺伝子解析によるがん治療の最適化は、がん患者の遺伝子情報や病歴などの個人情報を取り扱うため、遺伝子差別や雇用差別などの懸念が生じ、がん患者の権利保護が課題となっている。読売新聞は、がん患者の権利保護とがん治療の最適化の両立を模索している。

2019年5月19日付 読売新聞

リンチ症候群の会助成
岩国 正力厚生会、昨年度に続き
がん患者やその家族を支
援する公益財団法人「正力
厚生会」助成事業で、20
19年度の助成金交付先
に、岩国市の「リンチ症候
群患者家族会 ひまわりの
会」が昨年度に続いて選ば
れた。

リンチ症候群は、大腸や
胃など様々な臓器に若年か
らがんを発生しやすくなる
遺伝性の病気。同会は14年
患者とその家族が正しい知
識を共有し、支え合うこと
を目的に発足した。国立病
院機構岩国医療センター
(岩国市)が運営をサポー
トしており、現在は県内外
の37人が所属している。
半年に1回の総会で、専
門家を招いた勉強会や近況
報告を行うほか、学会参加
や広報活動にも取り組む。
今回の助成金30万円は、そ
の活動に活用される。

2019年6月11日付 読売新聞

第 43 回日本遺伝カウンセリング学会・第 26 回日本遺伝診療学会の合同学術集会として開かれた「臨床遺伝 2019 in Sapporo」に参加

2019年8月2-4日の3日間、北海道札幌で開催されました。「ひまわりの会」事務局からは3名が参加し、患者会のブースを出展しました。医師をはじめ、遺伝カウンセラーの方や学生さん、他患者会の方々約30名がブースに立ち寄って下さいました。

- ・リンチ症候群の患者さんに関わっている。
- ・関わっているリンチ症候群の方が患者会を立ち上げたいと思っている。
- ・「ひまわりの会」に興味を持ったので、患者会に参加してみたい。
- ・関わっているリンチ症候群の方が「ひまわりの会」に興味を持っている
- ・遺伝子変化保持を知った時どのような思いだったか？
- ・子供へは、どのように説明したのか？

等の声をいただき、多くの方々が関心を持って下さっていることがわかりました。全国にいる私達と同じリンチ症候群の方々が、それぞれ不安を抱え、同じ仲間と交流してみたいと言う思いが、ひしひしと伝わってきました。

ブースに来られた方々とお話をして、当事者でしか伝えることができない思いがあるということを感じ、「一人ではないこと」、「思いを共有することで救われる気持ちがあること」、「予防することについて」等々、私達当事者がお届けできることが沢山あることを認識でき、今後の活動への活力をいただきました。

また、他患者会の代表の方々ともゆっくりお話を聞くことが出来、これからの「ひまわりの会」の運営についても助言をもらいました。

中でも一番心に残った言葉は、「患者会とは楽しむこと！！」。「宴会やレクリエーションの機会を持ち、患者同士がふれあい楽しむことが大切。」、「まずは、これから5年間頑張らしましょう・・・」、などのエールをいただきました。



ビーズで作成した DNA

🌻ひまわりの会 懇親会

令和元年10月20日（土曜日）

愛宕スポーツコンプレックスにてバーベキューを開催しました。

総数19名（子供3名）+わんちゃん1匹の参加がありました。

今回、初めて家族会へ参加する方や、平日は仕事で参加が難しい方などにもお集まりいただきました。すぐに打ち解けて色々なお話の機会になりました。

ご自身の闘病のことやご家族の闘病について…….

「そろそろ子供の遺伝子検査を考えています」

「何度も発病を繰り返して今も闘病中です」「きっと大丈夫ですよ 家もですから」など経験者だから伝えることができ、同じ境遇だから気持ちがわかる。これが家族会の意味だと実感しました。それぞれの境遇のことを自然と語り合える時間になったと思います。

早朝からの買い出しへご一緒いただきました田中屋先生を始め、下ごしらえや豚汁づくりのお手伝い、なかなかうまくいかない火おこしをお手伝いして下さった皆様、ありがとうございました。ご協力にて初の企画を開催することができました。

今後も企画を考えていきたいと思っておりますので、宜しくお願いいたします。

