



会員の皆様

平成26年9月2日

ハーモニー・ライン

代表 土井 悟

第23回 ハーモニー・ライン親睦会の案内

拝啓 まだまだ残暑が厳しい日が続いていますが、夜になるとどこからか虫の音が聞こえ、秋が近いことを感じます。皆様如何お過ごしでしょうか。

ハーモニー・ライン恒例となりました、レクリエーションの親睦会を以下の日程で行うことになりました。初めての企画ですが、昨年11月10日(日)NHKの番組「心の時代」で「人生の錦秋をめぐる」という番組を見たとき、中西氏の人柄に惹かれ、生き方のヒントが見つかると感じました。中西玄禮氏は多くの企業・各種団体で講師をされておられます。講演の依頼をお願いしたところ快諾いただきました。多くの方の参加をお待ちしております。京都永観堂法主中西玄禮氏の説法を聞き、ご本尊と庭を拝観し、もやもやした気持ちが晴れるきっかけになればと思います。その後、希望者で京都駅近くの京都ヨドバシビル6Fの「しゃぶしゃぶ但馬屋京都ヨドバシ店」で**食べ飲み放題しゃぶしゃぶ宴会（飲み放題90分）**で親睦会を企画いたしました。

皆様何かとお忙しいとは思いますが下記の要領で実施いたしますので、万障お繰り合わせの上、多数のご参加をお待ちしております。

参加希望の方は10月8日(水)必着で、メールにて、土井宛にご連絡ください。

敬具

連絡先： 土井 悟

メール：net@harmonyline.com

記

期 日 平成26年10月19日(日)

会 場 永観堂 禅林寺
京都市左京区永観堂町48 拝観料500円

京都ヨドバシ店6Fの「しゃぶしゃぶ但馬屋」
京都市下京区烏丸通七条下ル東塩小路町590-2
京都ヨドバシビル6F 会費 大人3,000円(お酒、ソフトドリンク飲み放題)
TEL. 050-5798-2846 未成年2,980円(ソフトドリンク飲み放題)
小学生2,224円(ソフトドリンク飲み放題)

集合時間 永観堂前 午後1時48分 (説法 午後2時~午後3時、拝観1時間)
終了後、親睦会へ参加希望者は京都駅前の会場(午後5時開始)に向かいます。

会 費 拝観料および親睦会費はそれぞれ**当日会場にて徴収**させていただきます。

以上



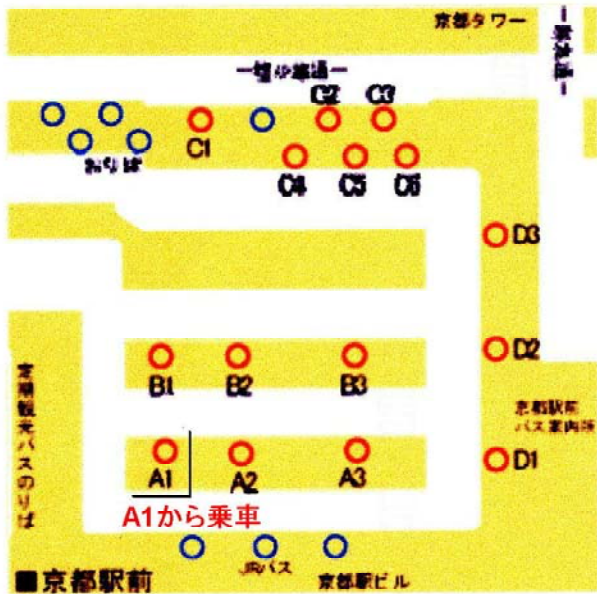
【公共交通のダイヤ】 ※①～③の交通機関でそれぞれ太字のモデルダイヤを目安にお越し下さい。

① JR京都駅から (京都市営バス)

京都市営バス・5号・岩倉操車場前行 16 駅 230 円

12:59 発 京都駅前 → 13:34 着 南禅寺・永観堂道 (バス停より徒歩 3 分)

【京都駅前バス乗り場地図】



バス停 A1から乗車して下さい。

主なバス停は

↓ 京都駅前

↓ 烏丸七条

↓ 四条烏丸

↓ 四条河原町

↓ 京都市役所

↓ 三条京阪

↓ 岡崎公園美術館・平安神宮前

↓ 岡崎公園

動物園前

↓ 南禅寺・永観堂道

銀閣寺道～岩倉操車場前 となります。

永観堂までのバス停ですが、

一部表示のないバス停があります。

② 地下鉄烏丸線 (地下鉄) 京都駅から (JR京都駅地下)

京都市営烏丸線・国際会館行 2 番線 (乗車位置: 前 [6 両編成]) 7 駅 260 円

(3 駅 → 13:11 着 「烏丸御池」 13:15 発 京都市営東西線・六地藏行 4 駅)

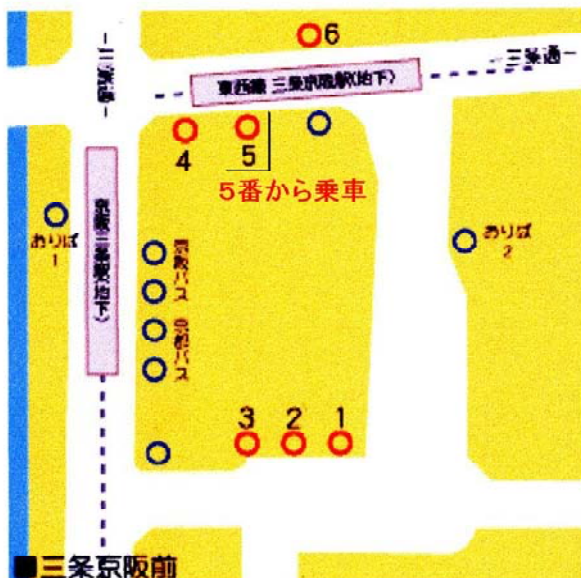
13:06 発 京都駅 → 13:22 着 地下鉄東西線 蹴上 (バス停より徒歩 15 分)

③ 京阪「三条」から (京都市営バス) 6 駅 230 円

京都市営バス・5号・岩倉操車場前行

13:24 発 三条京阪前 → 13:34 着 南禅寺・永観堂道 (バス停より徒歩 3 分)

【三条京阪バス乗り場地図】



バス停 5番から乗車して下さい。

① JR京都駅からのバス停の表示で
三条京阪からのバス停を
参考にして下さい



第23回親睦会 参加申し込み FAX用紙

【該当の項目を○で囲んでください】

★永観堂説法・拝観に出席します。

★永観堂説法・拝観と親睦会（しゃぶしゃぶ食べ飲み放題宴会）に出席します。

★今回は欠席します。

住所 〒 _____

氏名 _____

TEL. _____

説法・拝観、親睦会の一方または両方にご参加の方は下の欄に参加人数もご記入下さい。

参加人数 大人 _____ 名

未成年 男性 _____ 名 ・ 女性 _____ 名

（親睦会参加の時、料金が異なるため）

小学生 _____ 名

メールの方は恐れ入りますが、このFAX用紙の形式でお送り下さい。

メール：net@harmonyline.com



お知らせ

※第2回学術集会（会長：松本主之先生）が東京の国立がん研究センター内で開催されます。

ご都合がよければ、気軽にご参加下さい。

日時：2014年11月6日（木曜）

14:00～17:00 家族性大腸腺腫症研究会 第2回学術集会

場所：国際研究交流センター（国立がん研究センター研究所横）

※難病の患者に対する医療等に関する法律施行令（案）に関する御意見の募集について

パブリックコメントを提出しました。

石川秀樹先生より、連絡頂き、両患者会から出すのが良いというご意見を頂きました。ハーモニー・ライフの小林様に連絡をしたところ、ご都合が悪いため、箇条書きの文章を武田祐子先生に文章化して頂きました。ただ共同で出すことができなかったため、個別に提出しました。

【提出したコメント】

私共は、関西・関東それぞれに拠点を置く、ハーモニー・ライン（関西）とハーモニー・ライフ（関東）という「家族性大腸腺腫症」の当事者団体であり、長年「難病指定」に向けて共同して陳情を重ねています。この度のパブリックコメントについても共同提案をさせて頂きたいと考えましたが、2団体名の登録ができないため、それぞれの団体から同内容で提出させていただきます。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の内容は、医療の確保と共に療養生活の維持向上を目指すものであり、難病の枠の拡大は、そのような病を抱える当事者にとって、大いに期待するものであります。一方、枠が拡大されても該当しないと判断される状況においては、非常に残念であり、やはり不公平に感じています。

家族性大腸腺腫症は、以下のことから難病の要件に合致していると考えます。

【発病の機構が明らかでない】

- ・A P C 遺伝子の変異により大腸にポリープができやすくなり、放っておくと癌になり、早ければ20歳代で、命を落とすことになる。40歳代では手遅れになることが多い。様々な臓器に腫瘍ができる機構は解明されていない。

【治療方法が確立していない】

- ・病気が見つかり手術で大腸全摘し、直腸もほとんど切除することにより、がんの発症を防ぐ対策が取られているが、大腸以外にも腺腫や腫瘍が多発し、根本的な治療方法は確立していない。

【希少な疾病】

- ・推定患者数が全国で1万人以下（約7,000人）と考えられる。

【長期にわたり療養を必要とする】

- ・大腸手術後の体調は、個人差が大きいですが、脱水を起こしたり、腸が詰まりやすくなったり、急性膵炎・デスマイドなどの合併症を引き起こす。急性膵炎、デスマイドなどの合併症の治療中に亡くなる患者もいる。
- ・大腸以外の臓器に腫瘍ができやすいため、死ぬまで病気とつきあい、定期的な検査（半年～1年の間隔）をし、がん化する前にとり続けるが、状態により人工肛門が造設される場合や、胃・十二指腸・胆嚢等の臓器も摘出する場合もある。

ハーモニー・ライン



【特定医療費の支給を望む理由】

- ・ 子供それぞれ 50 % と高い確率で遺伝し、家族もこの病気を発病すると、患者本人と家族の定期的な検査（主に胃・十二指腸と残した直腸の内視鏡検査を半年から 1 年以内に 1 回実施）や、手術（ポリープ切除や他の手術）など医療費の面でとても生活が厳しい人もいます。
- ・ 若い患者等では医療費の負担が難しいことを理由に受診せずに、がんを進行させてしまう場合があります。
- ・ 定期的な検査や体調の不調のために定職につくことが難しい場合もあり、経済的に困窮している人もいます。

【難病の指定を望む理由】

- ・ 遺伝性疾患では、周りの人に知られたくない気持ちが強く、就職・結婚・生命保険など様々なことで、差別を受ける可能性がある。患者会への入会もためらい、閉鎖的な考えが強くなり孤立してしまう。就職に対する不安も大きく、法的な対策も立てられていない。
- ・ 患者本人だけでなく家族や親族まで含めた中で、悩むことが多く、精神面と経済面でのサポートがとても必要な病気と考えられる。
- ・ 知識のある医師が少ないために、この病気を大腸癌と同様の治療と判断するケースが多く、十分な医療が受けられない。
- ・ 難病に指定されることにより、研究の推進、医療関係者の認知度の向上、特定の病院で専門的医療が受けられるようになることが期待される。