



Rin Rin No.132

りんりん通信 2023年7月発行

りんりんの会
乳がん体験者の会

* 2023年5月27(土)9:45~11:30 *

総会 & 「Dr.吉田の乳がん講座」を開催致しました！

- * 今回、3年ぶりの総会 & 「Dr.吉田の乳がん講座」を大崎市図書館研修室にて実施することが出来ました。
- * この3年間、コロナの感染の恐怖の中、患者会の集いも出来なくなり、不安や孤独感でいっぱいだった方、何もしないままで時間だけが過ぎていた3年…と感じられていた方、いらっしやっただかと思えます。
- * 再度の感染対策の徹底や事前準備等、新たな不安や迷いなどもあった中での今回のイベントでしたが、当日は18名(+吉田先生)のご参加があり、マスク越しではありましたが、参加された方々の久しぶりの笑顔を拝見することが出来、とても嬉しく思いました。
- * 今年度は、以前のような定例会(交流会)や勉強会等)が復活できるように、また一歩ずつ進んでいけたらと考えています。同じ病気を体験した仲間同士で支え合い、情報共有することで、生活上のサポートが出来る場を作っていきたいと思えます。

* りんりんの会の目的(会則より) *

- ・ 患者同士の貴重な情報交換と親睦の場を作り、笑いとおしゃべりで免疫力アップをめざしましょう
- ・ 病気の知識を得ることで、「悩み」「不安」「孤独」を、「安心」「元気」「希望」に変えましょう
- ・ 医師(又は、医療関係者)と患者との信頼関係を基盤に、次の方に啓発して行きましょう

* 凜(りん)・輪(りん)・鈴(りん) *

● 凜(りん)

何事にも揺るがずに凜としてしっかり前を向いて歩いて行きたい！

毅然として生きていたい！ …… **自分の為に！**

● 輪(りん)

一人では何も出来ず落ち込んでしまう時、『一人じゃないよ』

『仲間がいるよ』と輪を広げて行きたい！ …… **仲間の為に！**

● 鈴(りん)

辛い体験者を増やしたくない思いを社会に伝え、会の活動が広く

りんりんと響いて行きますように！ …… **社会の為に！**

* 第 13 回 Dr.吉田の乳がん講座 実施報告

1. 開催日時 令和 5 年 5 月 27 日(土) 10:15~11:30 (※総会 : 9:45~10:10)
2. 開催場所 大崎市図書館 2 階研修室 3
3. 演題・講師 「コロナ禍で変わったこと」
吉田 龍一氏(乳腺専門医 大崎市民病院副院長兼アカデミックセンター部長)
4. 参加人数 18 名



～講座の内容を簡単にまとめてみました～

* 吉田先生のコロナ禍でのつぶやき

- 2020 年 2 月、コロナ感染による初死者 4/12 死者 100 人越え
過剰反応の時期 病院に対する医療差別があった
- 2021 年 オンラインが当たり前。学会なども完全 Web に
但しオンライン研修は集中力が続かない オンライン飲み会もいいが、終わりがなく困る
- 患者さんがマスクをしていて顔を覚えられない
- 外来 1 日 40 人ほど。コロナで旅行にも行かず飲みにも行かなかったので、
以前の様に外出する気力がなくなった
- 国立競技場の見学へ行き、大きくて感激した！



* 乳がん診療トピックス

- 女性のがん 1 位 50 歳前後がピーク 閉経前後のホルモンが影響しているのではないか
- り患した日本の有名人リストアップ➡元気で活躍している人が多い
- 現在の乳腺外科 : 吉田 Dr・中川 Dr・王 Dr・専攻医 乳がん看護認定看護師 遺伝カウンセラー
- 分子標的薬の使用が増えているが、高額でひと月数万円してしまうことも
- 免疫チェックポイント阻害剤も使われているが、副作用が違う➡薬剤師がサポート
- オンコタイプDx 3 割負担 0 から 2 5 は低リスクで治療省略できる。2 5 から 1 0 0 は高リスク
- 遺伝性乳がん卵巣がん症候群(HBOC) 当院では 1 5 0 人ほど検査して 2 0 人くらいに BRCA1/BRCA2 遺伝子に異常があった
- BRCA1/BRCA2 遺伝子に異常があると、リムパーザ(再発予防)を 1 年間投与することで再発予防効果が期待できるが、高額である
- BRCA1/BRCA2 遺伝子に異常があると高率に卵巣癌になるといわれる。卵巣がんは見つけにくく早期発見が難しいので、リスク低減手術として卵巣切除が勧められるが、リスク低減手術を行う施設が指定されており、大崎市民病院ではできず大学病院に紹介することになる

* 最後に・・・“一人じゃないと感ぜられる場所を！”

動画「走っているのは私だけじゃない」「TOMOS NOTE～アフラック」

市民病院も手術件数が増えていて、10 万人が発症し、1 万人が亡くなっている。大崎圏内でも年間 150 人強で発症している。りんりんの会など患者会の役割はあり有益なので、声を掛け合って多数参加してほしい。





《アンケートの回答より》



● 感想

- * 久しぶりに先生のお話を伺うことが出来て良かったです。最近の情報、年々年々いろいろと変わっていくのですね。り患し手術し一通りの治療を終えてホルモン療法、あと4年というところまで来ました。先生、いつまでもお体大切に今後ご尽力ください!!
- * 遺伝子や阻害剤の話、改めて聞くと身が引き締まる思いです。まだまだ安心できず続いているんだと思いました。
- * 3年ぶり先生の話が聞けてとても良かったです。乳がん手術をして20年弱なのですが、最新の治療法が聞けて少し勉強になりました。
- * 詳しいお薬の話が聞けて良かったです。
- * 乳がんについてとても勉強になりました。薬もいろいろ開発されているのだな～と思いました。
- * 再発予防と治療薬の話が聞けてありがとうございました。再発のこと、いつも不安を持っていましたので副作用の話もあり、助けになりました。
- * 新しい治療法が日々進化していることが勉強になりました。
- * この3年間のうちに乳がんの治療薬が随分と進歩していたことがわかった。希望が持てた。
- * 肩の力を抜いて講座を聞かせていただきました。ありがとうございました。
- * 優しさあふれる雰囲気癒しと今後何があっても大丈夫だと思う力を頂きました。

● りんりん(患者会)にご希望などありましたら

- * この3年間、出席者も少ない中、頑張ってくださいましたこと感謝します。
- * コロナ禍でも継続していただき、ありがとうございます。乳がんが撲滅されるまで必要な会なので続けていただけるのは患者さんたちの希望です。
- * ブランクはありましたが、皆さんの笑顔がそろって本当に嬉しいです。これからも一緒に進んでいきましょう
- * 久しぶりに皆さんにお会いすることが出来て嬉しかったです。2016年に病気になって7年目になりました。あの時、りんりんの会、修子さん(代表)にお会いすることが出来、支えていただくことが出来て良かったです。がんピアサポーターの仕事・・・片手間ではできず・・・いつかチャレンジしたいです。
- * いつもありがとうございます。毎回、通信(報告書)楽しみにしています。
- * いつもお手紙(通信)をありがとうございます。
- * いつもありがとうございます。これからもこのような会が多く開催出来ればと思います。

● その他何でも一言

- * 初めての参加でしたが、「私は一人じゃない」と思うことが出来ました。
- * 修子さん、いつまでも引っ張って行ってください。コロナに負けず活動を楽しみにしています。



* 今後の活動予定 *




- **7月22日(土) 10:00~11:30 「再発のつどい」**
★場所：大崎市図書館 2階研修室
※ 予約不要 同じタイミングの方々と一緒に思いを共有してみませんか？
- **8月19日(土) 13:30~15:00 「こころん(40代頃までの患者様対象)のつどい」**
※ 事前予約が必要・AYA世代のスタッフが担当しています。
★場所：大崎市図書館 2階研修室
- **9月30日(土) 13:15~16:00 りんりん研修会
～ピンクリボン上映会「がんになる前に知っておくこと」～**
※ 予約不要 どなたでも参加可能
※ がん体験者の方も是非、ご参加ください。患者を支えて下さる方々の職種などを改めて知ることで次の啓発活動に役立てることが出来ると思います。
★開催場所：大崎市地域交流センター（なのかまち交流プラザ 古川七日町1-1-1）

【確認事項】

- * 状況や都合により日程・場所が変更する場合があります。参加ご希望される方は事前に大崎市民病院 HP・がんサロンなどで確認、またはりんりん携帯にご連絡ください。
- * 当面は、おしゃべり会・相談会、ご希望があればパッド講習会も開催いたします。
※ パッド作り講習会に参加希望の方は材料キット作製準備の都合上、開催日の1週間ほど前までにご連絡をお願い致します。

* りんりんの会(ハンドメイド倶楽部)からお願い *

- * りんりんの会では患者様方への「補整用手作りパッド」の情報提供として、「パッド作り講習会」の開催や各病院などへのサンプル提供等を継続して行っています。
- * りんりんパッドの中の「3way(取り外しタイプ)」は、6年前に正式に「意匠登録」という手続きを行い、りんりんの会が独占して情報提供できるパッドとして権利を取得しているものになります。
- * 「3way(取り外しタイプ)」のパッドを講習会などでご自身のために作製され、使用することは全く問題ではありませんが、作製したものを他者に差し上げ、金銭を頂くのは違法行為となります。
- * りんりんの会では営利目的ではなくボランティア活動として患者様方の為の「パッド」製作に力を入れておりますので、ご理解とご支援をどうぞ宜しくお願い致します。

● 問い合わせ先 りんりん携帯：090-6259-9205 :strinrin320@gmail.com

※ 平日は電話対応ができない場合があります。メールでお知らせ頂ければ追って連絡致します。

