

血液疾患と歩む患者・家族の会

まろまろ



会報 創刊号 2006/ 8/26

● はじめまして

7月1日、「ぱ・る・るプラザ青森」で設立総会が開催され、「血液疾患と歩む患者・家族の会 まろまろ」が発足しました。総会には、患者、家族、医療関係者など約80名の方が出席し、「気軽に。自然に。」をモットーに、談話会や会報の発行、レクリエーションなどの活動を行っていくことを確認しました。

私は、2年前に末梢血幹細胞移植の治療を受けたのですが、長い入院生活を終えるに当たり一抹の不安や寂しさすら覚え、「病気を共有する人たちとどこかで繋がってほしい」と感じておりました。また、生きていることに感謝するばかりでしたが、「微力だけれど、今度は自分が何かお返しをしたい」という思いもありました。

そのような中で、この度、県病移植チームの皆様が患者・家族会の計画を提案してくださったことに、深く感謝しております。

総会で、会の代表を仰せつかりましたが、「まろまろ」は、いろいろな方が気楽に参加し、いろいろな関わり方ができる会であって欲しいと思っています。その中で、それぞれ、自分が必要とする情報なり、癒しなりが得られれば。そして、一歩進んで、他の患者さんのためにもなれるのなら、素晴らしいことだと思います。どのように活動していきましょうか？それは、私たち会員の自由な発想で、新しい試みにチャレンジしていけばよいのだと思います。どうか、楽しいアイデアを気軽にどんどんお寄せください。

(まろまろ代表 山本俊二)



● メッセージ 【まろまろ顧問】青森県立中央病院リウマチ・血液内科 竹森 弘光 部長

「まろまろ」の発足おめでとうございます。

私たちリウマチ・血液内科の医師も顧問として加わらせていただきありがとうございます。「鉄は熱いうちに打て」との山本俊二代表の掛け声の下、7月22日第1回打合せ、そして会報の発行と会員の皆様の熱意が伝わってきます。

情報交換や体験談で大変盛り上がったことを聞きました。改めて皆さんがそのような機会、場所を必要としていることを痛感しました。県病の将来構想の一つに血液疾患センターがあります。そのセンター内には患者さん・ご家族の皆さんのための部屋を確保したいと考えています。単に情報交換のための空間だけではなく、情報収集機能や情報発信機能設備を備えたスペースを創り皆さんのお役に立ちたいと願っています。

「まろまろ」は骨髄 marrow から命名ということですが、まるで古くからの大和言葉のようにしっくりと入ってきます。この言葉を耳にしますと、私は two マロー = tomorrow (希望の) 明日、「風と共に去りぬ」のラストシーンを追想します。この会報が皆様の闘病生活のなかで砂漠のオアシスの役目を果たしてくれることを期待しています。

最良の医療を創りあげていくためには、医療提供側と受ける側との信頼関係・情報交換が必須です。私たち医療スタッフへの要望、提案などありましたら会報にぜひ投稿、お知らせください。

はじめは小さなテーブルからはじめましょう。仲間たちとの会話から、新しい発見があるかもしれません。

「まるまる」って？

会の名前は、ご応募いただいた候補の中から総会で決選投票が行われ、多数の支持をもって選ばれました。「まるまる」は、血液疾患の患者さんに馴染みの深い『Bone Marrow (ボーン マロー) = 骨髄』のマローを可愛らしく表現したものだそうです。とてもやわらかく優しい響きで、馴染みやすい名称ですね。会員の皆さん、これから「まるまる」の輪を明るく明日に向かってどんどん広げていきましょう！！

○ メンバー紹介コーナーをつくりましょう！

外来で時折見かける人が「まるまる」のメンバーであっても、初めて話しかけるには少し勇気が必要かも知れません。皆さん、同じく血液の病気と闘う人同士ですが、病気の種類や治療方法、そしてプロフィールもバラエティーに富んでいるはずです。そうした仲間の経験や情報を分かち合ったり、他の患者さんに体験を役立ててもらおうお手伝いができれば。

そこで、「まるまる」の輪を広げていくために、メンバー紹介コーナーを連載していきたいと思えます。同封のハガキに、会員の皆さんの自己紹介を記入の上、ご返送ください。ご病気と今までの経過(病院・治療経過)、趣味・特技、今ハマっていること、お仕事のこと、その他の一言、などなど何でもかまいません。(プライバシーを保護するため、ニックネームをお願いします。)

紹介コーナーを見て、「もっと詳しく知りたい」、「お話がしたい」という要望があれば、ご承諾いただける範囲で間を取り持ちたいと思えます。

参考として、他の患者会の例を同封しますので、ご覧ください。

『まるまる』運営委員の紹介 (活動・エリア担当)

(太字は、支援スタッフです。)

○ 談話会・相談活動担当

山本 俊二	やまもとしゅんじ	(代表・中南地域)
工藤 貴正	くどうたかまさ	(中南地域)
町屋 弥生	まちややよい	(上北地域)
桜庭 ゆりか	さくらばゆりか	(東青地域)
葛原 毅爾	くずはらよしちか	(中南地域)
田口 真紀子	たぐちまきこ	(県病 8 階西病棟)
赤川 順子	あかがわじゅんこ	(県病 4 階西病棟)

○ 会報・情報提供活動担当

角本 徹	かくもととおる	(下北地域)
柴谷 春子	しばやはるこ	(副代表・東青地域)
和田 一成	わだかずなり	(副代表・東青地域)
盛 小枝子	もりさえこ	(県病 8 階西病棟)
塗谷 智子	ぬりやともこ	(県病 4 階東病棟)

○ レクリエーション・学習会活動担当

奥瀬 啓子	おくせけいこ	(東青地域)
斎藤 成子	さいとうせいこ	(東青地域)
山村 俊次	やまむらしゅんじ	(上北地域)
福田 松男	ふくだまつお	(東青地域)
渡部 稲子	わたべいねこ	(県病 8 階西病棟)
那須野 友美	なすのともみ	(県病 4 階西病棟)

○ 会計担当

桜庭 ゆりか		
柴谷 春子		
須藤 美由紀	すとうみゆき	(リウマチ・血液内科外来)

● 談話会(お茶会)をしました。

7月22日、一回目の談話会を開催しました。

この日集まったのは15名。Dr.竹森顧問からの飲み物や、Ns.赤川ベーカリー自家製のパンの差し入れなどがあり、おいしいお茶会となりました。初対面の方もいますが、治療に関する情報交換や体験談は尽きることなく盛り上がり、さらに話題がレクリエーションにおよぶと、どんどん計画が膨らみ、あっという間の2時間でした。

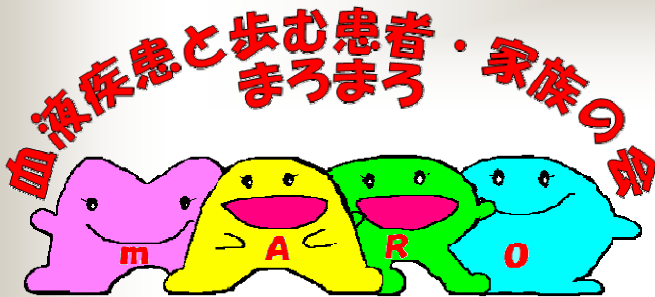
今後、談話会は、**毎月第4土曜日午後2時から、県病8階食堂**で定期的に開催します。

お茶とお菓子とおしゃべりで、ちょっと笑って、ちょっと元気になれる場として。たくさんの皆さんのご参加をお待ちしています。

(お問い合わせは、リウマチ・血液内科外来まで。)



各種キャラクターです。かわいがってくださいね！



血液疾患と歩む
患者・家族の会
まろまろ

会のメインキャラクターです。 (各キャラの愛称を募集します。)



サブキャラクター 1



サブキャラクター 2



サブキャラクター 3

デザインは、外来：須藤さんです。すげえ！ ありがとうございます。

血液疾患と歩む患者・家族の会 まろまろ

事務局連絡先 青森県立中央病院 リウマチ・血液内科 外来

TEL 017-726-8147 FAX 017-726-8083

〒030-8553 青森県青森市東造道2丁目1-1 県病HP <http://www.pref.aomori.lg.jp/welfare/hospital/>

● 「まろまろ」の口座を作りました。

会費やカンパの振り込みは、次のいずれかの口座をお願いします。

郵便貯金口座 記号 18450 番号 4786101

(口座名：血液疾患と歩む患者・家族の会 まろまろ)

銀行口座 青森銀行県病出張所 NO. 1086173

(口座名：血液疾患と歩む患者・家族の会 まろまろ 代表 山本俊二)

● おめでとう 小笠原佳子さん !!

6月3日、全国骨髄バンクボランティアの集い in 船橋が開催され、「命の輝きコンクール 短文部門」でまろまろ会員の小笠原佳子さんの作品が優秀賞に輝きました。小笠原さんの今の心境を素直に綴った作品に心が打たれます。素晴らしい作品に大きな拍手を贈りたいと思います。

(作品は、全国骨髄バンク推進連絡協議会のホームページ <http://www.marow.or.jp/> でご覧になれます。)

● バーベキューしましょう。

第1回 まろまろ交流会 バーベキュー会 計画書

レクリエーション活動第1弾としてバーベキュー会を計画しています。
皆さん奮ってご参加ください。(参加の有無は、同封のハガキで!!)

◇ 期 日

平成18年10月14日(土)

◇ 行 程

青森市を借り上げバスで出発し、七戸町道の駅で「鷹山宇一記念美術館」を見学。お昼は、「東八甲田家族旅行村」でバーベキューです。

満腹になったところで道の駅「奥入瀬ロマンパーク」(旧十和田湖町)に向かい、お土産などを選んでいただいたあと、焼山・酸ヶ湯経由で紅葉を堪能しながら帰りましょう。



◇ 参加費

¥5,000(高校生以下の子供 ¥2,500)

※参加費には、バス代、美術館入館料、バーベキュー料金(飲み物別)を含みます。

◇ 集合場所

県立中央病院病駐車場(調整中です。変更の場合はお知らせします。)

- ・参加の有無については、**同封のハガキ**でお知らせください。
- ・**会員以外**の方も同伴される場合は、その人数(大人__名/子供__名)をご記入ください。(一家複数会員の方は、各自ハガキで。)
- ・恐れ入りますが、準備の都合上、**9月15日までに投函**してください。
- ・最終的な計画は、参加される方に、あらためてお知らせします。

● 情報、企画を募集してます。

会報に載せたい記事や情報はありますか?
おすすめの本やレシピ。ちょっとした裏技。相談ごと。何でも結構です。

また、こんなことをしてみたいというアイデアも、随時募集中です。お気軽にお寄せください。

● 骨髄バンク情報(H18年6月末現在。)

青森県の骨髄バンクの登録者1,604人(目標数3,302人)
達成率48.6%(全国最下位。他の東北各県の達成率は80%以上。)

しかし、過去1年間の増加率は140%で、全国第2位となっています。

私たちがドナー登録推進活動を応援していきたいと思います。

——資料:(財)骨髄移植推進財団——