

血液疾患と歩む患者・家族の会

まろまろ



会報 第11号 2009/8/15

● H21年度『まろまろ』総会が開催されました

血液疾患と歩む患者・家族の会まろまろが発足して、早いもので3年が経ちました。

平成18年7月に患者・家族合わせて61名でスタートしたまろまろですが、平成21年7月現在、正会員92名、サポーター会員(医療スタッフなど)40名の合わせて132名の会となりました。

会の運営も、定例談話会、学習会、レクリエーション活動、新年会など、行事も恒例となり一定の軌道に乗ってきたように思われます。しかし一方では、参加者の顔ぶれが変わらない、地域活動が不十分、院内の患者さんに体験を伝える機会が少ないなど、これからの課題があることも確かです。

患者と患者、家族と家族が互いに支え合い、そして、後から来る患者さんの励みになるように。更に確かな一歩を、みんなで一緒に進めていきたいと思えます。

7月4日に開催された総会では、昨年度の活動状況を確認し、今年度の活動計画、会則の改正、新役員の選出などを話し合いました。

◇主な決定事項

- ① 定例談話会の開催を、毎月第4日曜日に変更しました。
(土曜日だと仕事の関係で出席できないとの声にお応えしたものです。)
- ② 役員の交替がありました。
退任された方には、これまでたいへんお疲れ様でした。



● 市民公開講座 ~ 第6回 骨髄移植を知ろう ~ がありました

7月4日、JR青森駅ビル5階のラビナホールにおいて、市民公開講座「骨髄移植を知ろう」が開催されました。平成18年から青森県骨髄バンク推進協議会ほかの共催で開催しているこのイベントも、6回目を迎えました。

今回は、県病血液内科の小倉副部長、輸血部の塗谷主任による血液疾患セミナーに引き続き、特集1として、県病臨床検査部・輸血部の立花部長や学生ボランティアの方たちによる献血についてのお話がありました。

また、後半は骨髄バンクについての特集で、ドナー経験者や「まろまろ」の奈良仁さんから、それぞれ体験談の発表があり、参加の皆さんは興味深く聞き入っていました。

次回は11月を予定しており、会場を八戸市に移して開催することとして準備を進めています。詳しいことが決まり次第お知らせいたしますが、こちらも、たくさんの方々にご来場いただき、骨髄移植に関心と理解を持っていただきたいと願っています。



● まろまろからのいろいろなお知らせ

● 『まろまろ』新運営委員の紹介

○ 学習会・相談活動担当

齊藤 成子 さいとう しげこ
小友 克彦 おとも かつひこ(新任)
猪股 由起子 いのまた ゆきこ(新任)

○ 会報・情報提供活動担当

山本 俊二 やまもと しゅんじ(代表)
高坂 行成 こうさか ゆきなり(副代表)
奈良 仁 narajin.net (新任)

○ レクリエーション・ボランティア活動担当

成田 昭一 なりた しょういち(副代表)
佐藤 孝治 さとう こうじ
島見 チサ しまみ ちさ
三上 綾子 みかみ あやこ(新任)

○ 会計担当

奥瀬 啓子 おくせ けいこ
濱形 優 はまがた まさる(新任)

○ 監事

長尾 浩吉 ながお こうきち
須藤 美由紀 すとう みゆき

○ 事務局

佐々木 美子 ささき よしこ(血液内科外来)

— どうぞよろしくお願いいたします —



● 懇親会もしました(ガバさんからの報告)

総会の終了後は、ところを懇親会場へと変えて、沢山の方々と交流を深めました。

会場は、恒例の910サッポロビアレストランで、2時間飲みまくり。

久保部長のご挨拶と、赤木先生の乾杯のご発声でスタートし、ゲストの方々からスピーチをいただきながら、各テーブルでは和やかな雰囲気でも盛り上がっていました。初参加の方も楽しんでおられたようです。

さらに元気のいいメンバーは二次会へと繰り出し、そこでも大いに盛り上がり、「患者パワー全開」だったようです。

ちなみに、私ガバは最後の記憶がありません。

<下写真>

大いに盛り上がった皆さん(記憶のない方を含む)



● 平成21年度(21年7月～22年6月)会費納入のお知らせ

年会費は、年度内にまろまろの行事にご参加の際などに納入してください。

なかなかご参加できない場合は、下記の口座をご利用下さい。

なお、年度後半(1月～6月)から新しく加入された方については、翌年度分からとなります。

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



!(^^)! 図書の貸し出をしま～す。希望される会員の方は、ご連絡をください。

(連絡先)電話 090-1588-1543 柴谷 春子さん

<図書名>	<出版社・作者>
①プロジェクトX 挑戦者たち (コミック版)	おおぞら出版 本 そういち 著 決断 命の一滴<白血病>日本初の骨髄バンク
②いのちのあさがお コスケくんのおくりもの (小学校低学年以上向き)	ハート出版 綾野 まさる 著 コスケくんのあさがおをみんなの心にさかせよう! これは、ほんとうにあったお話です
③続いのちのあさがお コスケくんの青い空 (小学校低学年以上向き)	ハート出版 綾野 まさる 著 白血病で亡くなった7歳の光祐くん。光祐くんが残した あさがおのたね。日本中の小学生がこのたねから、 命の大切さを学んでいます。
④マモ、心のメッセージ	あけび書房 小野寺 守 著 聞こえますか、白血病と闘い続けた16歳の叫びが……
⑤いっしょうけんめい ぼく がんばる	那覇出版 喜瀬 輝代 著 白血病と闘い、夢描いた5000枚の絵
⑥幸平、ナイスシュート! (小学校上級中学生向き)	あけび書房 続木 敏博 著 白血病の幸平を救え!みんなの大作戦が始まった!!
⑦青い鳥は生きている	ポプラ社 国方 学 著 純がかわいがっていたインコがある日、どこかへ逃げて しまった。心配する純の家族のもとに、見知らぬ人から インコの居所を知らせる一通の手紙がとどくのだから
⑧明日がいっぱい集まったなら…… ～まりんからの贈り物～ (コミック版)	秋田書店 ごとう 和 著 最愛の娘がとつぜん白血病に……。その小さな笑顔を 守るために闘い続ける家族や医師たちを通して、?愛と 生命”を見つめる感動作!!
⑨生命をください!ルポ 骨髄移植	講談社 遠藤 充 著 これでしか生きられない 生命をつなぐ骨髄バンク!
⑩微笑みがえし	あけび書房 遠藤 充 著 白血病とたたかう家族たちの絆 あなたの善意を少し分けてください
⑪ニッポン大家族 手を結ぶ草の根ネットワーク	早稲田出版 伊藤 耗源 著
⑫生への扉 ルポ・骨髄バンク設立への軌跡	あいわ出版 慶山 充夫 著 「第10回アップジョン医学記事賞」受賞作
⑬一本の羽根をください 翼が欲しいから	あいわ出版 橋本 明子 著 骨髄バンクづくりにかけるある母の愛と勇気の記録
⑭インターネットを使ってガンと闘おう	中央公論社 埴岡 健一 著 情報が病気と闘う武器になる
⑮スノーボードがくれた命	トランスワールドジャパン 荒井?daze” 善正 著 奇跡なんか信じない!!すべては必然なんだ!!

(財) 骨髄バンク地区普及広報委員の柴谷さんの蔵書です。
ご希望の方には郵送して下さるそうですので、お電話を!



● まろまろ 投稿とお知らせ

近況報告 (総会出欠確認用の返信ハガキから)

● 会員のY君からの近況報告です。

今年 高校生になりました。
 昨年、バーベキューに参加してみて、「自分の今の命に感謝！」ということ、皆さんと過ごすことでいつまでも忘れずにいられるから、「こういうチャンスは大切だ！」と思いました。
 これからもよろしくお願いします。

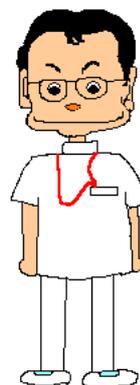
● K・Sさんからです。

治療開始してから11年になります。
 今も、久保先生を主治医として、8週間に1度、定期検査を受けております。
 今のところ何もなく、健常者のように過ごしております。

● M・Sさんからです。

只今、移植後の戦場真っ只中にいます。
 遠慮はしません。
 応援よろしくお願いします。
 フレー！フレー！自分！

がんばれー
 ふれー！ふれー！Mさん



定例談話会開催日変更のお知らせ

平成21年7月から、
 定例談話会は毎月第4日曜日に開催しています。
 会員でない方も大歓迎です。ご自由にご参加ください。

◇ 開催日 毎月第4日曜日 14:00～16:00

◇ 場所 県立中央病院 8階病棟食堂

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
 たくさんの方のご参加をお待ちしています。

レクリエーションのお知らせ

今年も恒例のバス遠足(バーベキュー)を開催の予定です。
 今年は、9月下旬に県南方面で計画中です。
 決定し次第お知らせしますので、よろしくお願いします。



骨髄バンク情報 (H21年6月末現在)

	全国	青森県
患者登録者数	1,396人	12人
ドナー登録者数	340,410人	2,768人
対象人口千人あたり	5.66人	4.33人(37位)

—資料：(財)骨髄移植推進財団—

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 血液内科 外来
 TEL 017-726-8141 FAX 017-726-8083
 〒030-8553 青森県青森市東造道2-1-1



県病HP <http://www.pref.aomori.lg.jp/soshiki/hospital/kenbyo/ketsueki.html>
 ブログ <http://maromaroaomori.cocolog-nifty.com>

