



● H22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4年が経過しました。平成22年7月現在、正会員96名、サポーター会員（医療スタッフなど）42名の合わせて138名となっています。

昨年度は、定例談話会、学習会のほか、バス遠足や新年会など、恒例の行事を開催する一方、県病での談話会にはなかなか出られないという声に応え、弘前市で地域会を開催しました。今後はこの地域会を各地域に拡げ、そして持続的に開催していく仕組みづくりが必要だと考えます。



7月3日に青森市の「アピオあおもり」で開催された総会では、昨年度の活動状況を確認し、今年度の活動計画などについて話し合いました。会議の内容は次のとおりです。

◇主な決定事項

- ① 定例談話会の開催を、毎月第4土曜日に変更しました。
(昨年7月から第4日曜日に変更しましたが、参加者の増加につながっておらず、逆にドナー登録会の日程と重なるなどして参加できない方が増えたためです。)
- ② バス遠足の行き先を、青森市または黒石市のバーベキュー施設とし、詳しくは役員に一任することにしました。
(→後日、役員会で黒石市虹の湖に決定しました。詳しくは4ページをご覧ください。)

◇その他

- 県病8階病棟ダイルーム(テレビ室)に新しいロビーチェア(いす)を寄贈することについて話し合い、「まろまろ」としてではなく、有志で寄付を募っていくことになりました。

● 総会後は懇親会！

総会の終了後は会場を青森グランドホテルに移し、懇親会で親交を深めました。

懇親会には、当日の市民公開講座で講演された大野先生ご夫妻や体験談を発表されたドナー経験者の方々など多くのゲストをお迎えし、貴重なお話を伺いながら和やかに、そして最後はやっぱり「はじめて」いました。



● 募金のお願い

ロビーチェアの寄贈資金として、まろまろの定例談話会や行事の都度、寄付を受け付けます。

趣旨に御賛同の方の御協力をお願いします。

目標 ¥60,000
(7月3日現在 ¥18,876)



● まろまろからのいろいろなお知らせ

第8回市民公開講座「骨髄移植を知ろう」が開催されました

7月3日(土)「アピオあおもり」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。(後援まろまろ)

第8回となる今回は愛知県がんセンター名誉総長の大野竜三先生をお招きし、病気になるメカニズムから白血病治療の歴史、そして薬がどのように効くのかまで、わかりやすく説明していただきました。



受講した、まろまろのある会員は「著名な大野先生の講演を聴くことが出来る機会をつくってくださり感謝です。私達はこのような研究や医療の進歩の恩恵を受けていることに改めて感謝すると共に、今後更に有効な治療によって多くの方が元気を取り戻せるようにとの願いを新たにしました」と感想を述べていました。



また、このほかにも骨髄移植経験者やドナー経験者からの体験談の発表もあり、会場からは「経験者の生の声に励まされました。これからは周囲を信頼して治療をがんばります」という声や「これまで誤解していた部分があり、ドナー登録を迷っていましたが、今日の話聞いて登録しようと思いました」などというたくさんのうれしい感想をいただきました。



◆ミニミニ学習会を開催◆

入院が長期になりそう・・・、入院費がどのくらいかかるかわからない・・・、医療費の支払いが心配になることがあります。



5月23日(日)、青森県立中央病院の3階大会議室において「知っておきたい医療保険制度と障害年金入門」と題してミニミニ学習会が開催されました。

医療保険制度については、県病患者・家族相談支援室の及川主査にご協力いただき、高額療養費について講義していただきました。

高額療養費は、医療費の自己負担額が一定の限度額を超えたときに、その分があとで健康保険から給付される制度です。しかし、支給まで3か月程度かかり、いったん高額な医療費を支払わなくてはいけないので、家計への負担は小さくありません。

及川さんからは、その間の医療費の貸付制度や、予め手続きをすることで初めから自己負担限度額分のみを支払う制度があることを教えていただきました。



また、障害年金については、まろまろの山本代表から基本的な仕組みの説明がありました。血液疾患も障害年金の対象となっており、また、その疾患が原因で起こった眼科や整形外科などの障害も対象になることがあるので、その場合はその分野専門の医師に相談してみるのが良いとのことでした。

●情報・相談投稿コーナー まろまろのもろもろルーム

◇NPO全国骨髄バンク推進連絡協議会設立20周年記念事業 「骨髄バンク20年目の同窓会・患者とドナー1000人の集い」

全国協議会が設立されて20年を迎えるのを記念して、患者とドナーさんが一同に集う交流会が開催されます。

期 日：平成22年9月11日(土)～12日(日)

会 場：福島県耶麻郡北塩原村 裏磐梯猫魔ホテル

参加資格：①骨髄バンクを通じて骨髄移植を受けた方

②骨髄バンクを通じて骨髄を提供した方

③骨髄バンク支援団体にボランティア活動をしている方

参加費：10,000円(宿泊代。一泊2食付き)

交通費補助：青森県から参加の場合は10,000円を補助。(③の方は対象外)

詳しくは、青森県骨髄バンク推進協議会の柴谷さんまで
(電話)090-5188-1543

◇ご寄付いただきました◇

赤木 智昭 様

山口 公平 様

立石 佐智子 様

長尾 浩吉 様

ありがとうございました。 <(_
_)>



骨髄バンク情報 (H22年7月末現在)

	全国	青森県
患者登録者数	1,402人	6人
ドナー登録者数	364,616人	3,037人
対象人口千人あたり	6.07人	4.75人(34位)

—資料：(財)骨髄移植推進財団—

● まろまろ会報のメール配信を始めます。

会報をカラーでご覧いただけるように、また、経費の節減を目的として、次号から会報のメール配信を開始します。

パソコンで受診可能な方は、下記まで「メール配信希望」と記載したメールをくださるようお願いいたします。(携帯電話は不可)

なお、会報は県病HPからもダウンロードすることもできます。

送信先： fwhy2780@nifty.com

● 平成22年度(22年7月～23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

● 恒例のバス遠足のお知らせ

◇ と き

平成22年9月20日(月) 祭日

◇ 行 程

会員以外の方も歓迎です！！

バスは青森市古川(まちなか温泉前)から発ち、県立中央病院を出発。
田んぼアートを見学の後、ジブリ映画「借りぐらしのアリエッティ」
のイメージモデルになった国指定名勝「盛美園」や「猿賀公園」を散策。
黒石市の虹の湖に移動後、恒例のバーベキューです (^_^)v

(出発) 古川 県病 8:30 9:00	田舎館村 田んぼアート 10:00 ~ 10:30	平川市 盛美園 10:40 ~ 11:10	猿賀公園 11:20 ~ 11:50	虹の湖 バーベキュー 12:30 ~ 15:00	(到着) 県病 古川 16:00 16:30
----------------------------	---------------------------------	-----------------------------	-----------------------	--------------------------------	------------------------------

◇ 参加費(当日徴収)

¥4,000(高校生以下の子供 ¥2,000)

※ 参加費には、バス代、観覧料、バーベキュー・飲み物代金を含みます。

事情によりキャンセルされる場合はお早めに。9月17日以降は材料などを仕入れますので、実費分をご負担願うこともあります。

◇ 申込方法

- ・ 参加者のお名前と乗車場所を同封のハガキでお知らせください。
- ・ 準備の都合上、9月6日までに投函してください。

お問い合わせは、090-3019-1540(レク担当:成田)または090-9634-6703(山本)まで。

定例談話会開催日変更のお知らせ

平成22年7月から、定例談話会は
毎月第4土曜日に開催しています。
会員でない方も大歓迎です。

◇ 開催日 毎月第4土曜日 14:00~16:00

◇ 場 所 県立中央病院 8階病棟食堂

◇ 県病のHPが新しくなりました

8月から県病のホームページが新しくなり、更に見やすくなりました。
また、まるまるのTwitterを登録しました。皆さんもつぶやいてみてください。

アドレスは下の欄のとおりです。

血液疾患と歩む患者・家族の会 まろまる
 <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.aomori-kenbyo.jp/ketsueki>
 ブログ <http://maromaroaomori.cocolog-nifty.com>
 Twitter http://twitter.com/maromaro_aomori

