

# 血液疾患と歩む患者・家族の会

## まろまろ



会報 第15号 2011/4/21

### ● 東日本大震災で被災された皆様に心よりお見舞い申し上げます。

3月11日、これまで経験したことのない長く大きな揺れが続き、身の周りが一変しました。一帯の停電で詳しい情報も入らない中、夕方になって聞いたラジオからは隣県の港町が壊滅状態だというニュース。「壊滅」という言葉は、戦時にのみ使われる表現だと思っていたのですが、翌日配達された新聞紙面には、確かに現実とは思えない光景が広がっていました。

死者・行方不明者数が2万人を超え、24万人を超える人々が避難生活を余儀なくされる、千年に1度という未曾有の震災に私たちは遭遇する巡り合わせとなったのです。青森県においても、死者・行方不明者が発生し、たくさんの家屋や工場、農地、漁船などに甚大な被害が出ました。

私たち患者にとっては、交通の麻痺やガソリン不足により通院に支障が生じ、病院によっては薬は短期間分しか出せないということもあったようです。入院中の方々も、度重なる余震に不安が続いているのではと思います。

現在、食料・燃料の不足などは落ち着きを取り戻しましたが、未だ先が見えない福島原発の事故が影を落としています。これから、青森、東北は復興に向け、生活や産業を再建していかなくてはなりません。一方、こんな状況ですが、私たち患者は、まず治療を第一に、しっかりと病と闘っていかなくてはならないと、今ある命を大切に守っていかなくてはならないと思うのです。

昨年7月の第8回市民公開講座で講師をされた愛知県がんセンター大野竜三名誉総長から、まろまろに対し地震のお見舞メールをいただきました。

### ● 異動のお知らせ

青森県立中央病院の人事異動があり、まろまろ会員の病院スタッフをご退職されました。

4階西病棟 豊島 あけみ 看護班長  
臨床検査部 木村 喜美子 主査  
—たいへんお世話になりました。—



### ● まろまろ新年会

恒例の新年会が1月22日（土）、青森市のビアレストラン910で開催されました。顧問の赤木先生のご挨拶に続き、同じく顧問の松林元8階西病棟班長の乾杯で火ぶたは切って落とされ、怒濤の飲み放題に突入しました。久しぶりに会う仲間との会話も弾み、おきまりの「名前ビンゴゲーム」が終わる頃には、ほぼ皆さん「ほろ酔い完成型」。



途中、顧問やゲストの方々からスピーチをいただきましたが、青森県骨髄バンク登録協力会の前田代表からは、「6年前、ドナー登録者数が低迷する青森県の状況を憂い、骨髄バンクボランティアを始めたこと」、「患者支援も大事だと気づき、ボランティアメンバーの山本に患者会の設立を勧めたこと」などを明かし、本県のドナー登録数も全国中位に位置するようになる一方、県病を母胎に誕生した患者・家族会も着実に活動を重ねてきているとお話いただきました。

また、成田8階西病棟班長からは、「患者・家族会の設立に向けて病院スタッフと患者が集まって知恵を出し合い、会が誕生してから5年が経とうとしている。毎年、バス遠足やクリスマス会、あるいは公開講座への協力など、目まぐるしく活動し、それが定着してきたと感じている。幹事の皆さんも忙しいことと思う。今、5年の節目に思うのは、少し立ち止まって、これからの活動の方向性をじっくり考えてみるのも良いのではということ。設立時の議論も思い出しながら一度検証してみることが、より良い次の5年につながっていくのだと思う。」と激励とアドバイスの言葉をいただきました。

中締め乾杯の後、まろまろ発足のために尽力した多くの方々のごこと、設立時に患者・家族会のあるべき姿について議論を重ねたことなどを思い出しながら、新年の決意も新たに帰路についたのです。（または、カラオケに向かったのです。）

## ● まろまろからのいろいろなお知らせ



### まろまろクリスマス会

12月18日に開催したクリスマス会では、音楽療法士の先生のご指導をいただき、今年も各病室にハンドベルの響きをプレゼントしました。



### ◆まろまろ学習会を開催◆

11月27日（土）、青森県立中央病院の大会議室において学習会を開催しました。

今回は、県立中央病院血液内科副部長の赤木智昭先生に講師をお願いし、「血液疾患と食事管理について」お話いただきました。

血液疾患の患者にとっては、食事をはじめとする生活の管理については、何に、どの程度注意しなければならないのかが分かりづらく、特に退院した患者が最初にぶつかる問題でもあります。



学習会では、①食事管理はなぜ必要なのか？②どのような時期に必要なのか？③食べてはいけない食事とは何か？などについて、具体的にていねいにお話していただきました。

これで、「解禁可能な状態にあることも知らず、3年間大好きな納豆を我慢し続けてきた」という悲劇が減るかも・・・

### ● 第9回市民公開講座「骨髄移植を知ろう」が開催されました。

第9回を迎えた市民講座「骨髄移植を知ろう」が、11月13日（土）に弘前市の弘前大学創立50周年記念会館で開催されました。（後援「まろまろ」）

本講座の魅力はなんといっても医療関係者、移植体験者、そしてドナー体験者という、骨髄移植を巡るそれぞれの立場のお話を直接聞くことが出来る場所。

今回は、弘前大学附属病院小児科の佐々木伸也先生から「小児の骨髄移植について」の貴重なお話を伺い、続いては、「骨髄を提供して」と題してドナー体験者の女性3名の方のトークセッション。「骨髄を提供してよかった」というお話は、私たち移植体験者の胸に響き、安堵感を与えてくれました。

第二部の移植体験者の体験談は、プロスノーボーダー荒井daze善正さんが登壇。バンクーバー五輪で活躍した国母選手ら選手仲間の募金活動で移植にこぎ着くことができたそうです。

新井さんの「やらぬ善よりやる偽善」は、偽善者扱いされることを恐れてなかなかボランティア活動に踏み出せない人の背中を「そっと押してくれる」名言です。



ラストを飾ったのは、今回3度目となる青森山田中学高等学校吹奏楽研究会「いのちのリレーコンサート」です。ブラスのビッグなサウンドがホール全体を圧倒。

アンコール演奏の途中で顧問の高橋さんが血液の病で亡くなられた肉親のお話に触れ、「これからも是非、公開講座に関わっていきたい」という言葉に会場からは大きな拍手が沸き起こりました。

## ●情報・相談投稿コーナー まろまろのもろもろルーム

### ◆会員の奈良さん、自作ブログが最高賞◆

会員の奈良仁さんが制作したブログが、「ムーバル タイプ コンテスト2010」において、大手コンビニ「ローソン」の作品を押さえ、最高賞のグランプリに輝きました。



奈良さんのブログは以前から作成して公開していたもので、審査員からは「人生観の詰まったサイト。人生、病気をどう表現するかという点で良い事例」と激賞でした。ブログはこちらからご覧ください。

→ <http://narajin.net/>



◇ご寄付いただきました◇  
久保 恒明 様

ありがとうございました。<(\_)>

### ◆ 青森県がん情報サイトがオープンしました。



3月1日、がんの予防法や治療情報、専門医による動画解説、患者の体験談など、がんに関する総合的な情報を提供する県のウェブサイト「青森県がん情報サイト」が開設されました。

このサイトは、がんと診断された場合だけでなく、生活習慣の改善やがん検診を積極的に受診するなど、がん予防に積極的に取り組んでもらうことを目的に開設したとのこと。

「まろまろ」も患者団体情報コーナーに登録しました。こちらから御覧ください。

<http://gan-info.pref.aomori.jp/public/>

### 骨髄バンク情報 (H23年3月末現在)

	全 国	青森県
患者登録者数	1,479人	9人
ドナー登録者数	380,457人	3,323人
対象人口千人あたり	6.33人	4.19人(32位)

— 資料 : (財)骨髄移植推進財団 —

### ● 会費納入口座変更のお知らせ

これまで利用していた青森銀行「県病出張所」が「八重田支店」に統合になり、まろまろの口座も次のとおり変更になりましたので、お知らせします。

**銀行口座**      青森銀行八重田支店 NO.3033241  
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

なお、郵便局口座は次のとおり変更はありません。

**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

会費の納入は、まろまろの行事の際でけっこうです。また、まろまろの年度後半(1月～6月)に新しく入会された方については、翌年度分からとなります。

## ● 募金のお願い

ロビーチェアの寄贈資金として、まるまるの定例談話会や行事の都度、寄付を受け付けています。

これまで、たくさんの会員や入院中の患者さんからご寄付をいただきました。

たいへんありがとうございます。(^^)ゞ

目標 ¥60,000 (3月末現在 ¥49,754)

## お茶会に参加しませんか

毎月第4土曜日に談話会を開いています。  
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

## ● まるまる会報のメール配信を始めました。

経費節約のため、会報のメール配信を行っています。(携帯電話は不可)  
パソコンで受信可能な方は、下記まで「メール配信希望」とメールしてください。  
カラーでご覧いただくことができます。

送信先 : [fwwhy2780@nifty.com](mailto:fwwhy2780@nifty.com)

なお、会報は県病HPからもダウンロードできます。

## ◇編集後記◇

冬眠しておりました。

会報の発行、すっかりご無沙汰してしまい、申し訳ございませんでした。

公に私に、目まぐるしく、いろんなことが起こった数か月だったのですが、このたびの大震災には、さすがに打ちのめされました。私たちは、この出来事に、これから長く対峙して行かなくてはならないのだと思います。

突然、病を宣告され死に直面したこと、たくさんの人の手によって救い出されたこと、それから長い時間をかけて命の平均台を渡ってきたこと。それらは当然、今も自分の人生に重く横たわる出来事であることに変わりはありません。

しかし、一方では、いつもと何ら変わることのない日常の中で、一瞬にして消え去った2万人余りの命があります。病から、たった一人の命を守ることが、こんなにもたいへんなのに、です。

甲子園では、岡山代表のキャプテンが「生かされている命に感謝し、全身全霊で、正々堂々とプレイすることを誓います。」と選手宣誓しました。

まだ先が見えない原発事故に、生命を賭して挑んでいる方たちもいます。

いつも、いつも、たくさんの人に支えられて、私は生きているということに感謝します。改めて感謝します。そういうことに立ち返る出来事でもありました。この震災は。

(山本俊二)



血液疾患と歩む患者・家族の会 まるまる

＜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](http://twitter.com/maromaro_aomori)

