



● H24年度『まろまろ』総会

7月14日に青森市の「ねぶたの家 ワ・ラッセ」で、まろまろの7回目となる総会を開催しました。総会では、昨年度の活動報告・収支決算と今年度の活動計画・予算について、6月にお送りした原案どおり承認をいただきました。

まろまろが発足して7年目。今年からは中学生といったところですが、平成24年7月現在の会員数は、正会員97名、サポーター会員(医療スタッフなど)36名の合わせて133名となっています。残念ながら、前年に比べて全体で4名の減となりました。

「遠方のため行事などになかなか参加できない」などの理由で退会された方もいらした訳ですが、足を運ぶのが困難な会員の方々のニーズに、どのようにお応えできるかが課題となっています。

また、「あとから来る患者さんたち」のお役に立てる患者・家族会であるためには、入院中の方々への声かけなどを続けていくほかに、外に向かって「まろまろ」という仲間がいるということをアナウンスしていくことも大切であると考えています。

● 第12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14日、ねぶたの家ワ・ラッセにおいて、第12回市民公開講座「骨髄移植を知ろう」が開催されました。

「第1部 移植コーディネーターとは？」では、都立駒込病院血液内科の金本美代子先生が「移植コーディネーターの役割」というテーマで、移植手続きについて具体的に説明してくださいました。骨髄バンクのボランティア説明員にとっても、たいへん勉強になるお話でした。

「第2部 骨髄移植を知ろう」では、骨髄バンクでの骨髄提供の流れを恒例の寸劇にのせて、わかりやすく説明。

続いて、県立中央病院血液内科の山本豊先生からは「告知と決断」と題し、移植治療を受けられた医療者として、実体験からのお話がありました。

また、山本先生の主治医でいらした東京都保健医療公社荏原病院副院長の秋山秀樹先生からは「造血幹細胞移植と、そのドナーになること」と題して、移植治療とドナーの現状についてわかりやすくご説明いただきました。

患者と主治医であったお二人のお話に、会場からは、「戦い続けた方々のお話には説得力がある」という声が聞かれました。

最後は、これも恒例になりつつある、会員の小笠原佳子さん作詞、サポーター会員の久保すみれさん作曲によるまろまろのテーマソング「だいじょうぶ・・・ありがとう」の合唱でお開きとなりました。



会場はワ・ラッセ。

「ねぶたの隣で美女がお出迎え」の図



まろまろテーマソングの合唱



● まろまろからのいろいろなお知らせ



総会の終了後は、会場をサッポロビアレストラン910に移し、当日の市民公開講座で司会をされた、元・骨髓バンク東北地区コーディネーターの境久美子さんらをお迎えし、懇親会で親交を深めました。



投稿

－ 6年目のドナー登録説明員の自分 － ドナー登録説明員 佐藤 孝治

はじめて説明員になった時は、自分がやらなくても今までやってくれた方がいるからと安心していました。毎回会場に手伝いに行きますが、苦手意識が頭をもたげます。それは今でもあります。何で自分がそこまでするのかと問われると、「今、移植をすれば助かる患者の為に、一人でも多くのドナー登録をしたい。」ただ、この思いだけです。

去年の秋、イオンモール柏での献血併行ドナー登録会に参加したときの事です。普段は、献血の際に説明員から声を掛けられてドナー登録をする方がほとんどですが、この日は、お子さん連れの30代前半の若いお母さんが、献血には目もくれず「ドナー登録をしたい」と来ました。理由を聞くと、「子供が弘前大学で移植を受け、今は普通の生活をしている。いつもドナー登録をしたいと思っていたが、どこで登録しているのかわからなかった。今日、たまたま買い物に来たらドナー登録をしているのを発見したので、まっすぐここに来た」と言ってドナー登録をしていきました。帰り際に患者・患者の会まろまろの名刺を渡しましたが、もっと時間かけてお話をしたかった。

また、同じ頃、スポカライン黒石での献血併行ドナー登録会に参加したときの事です。この日は多くの献血者があり、献血の順番待ちをしている方々に説明員が声を掛けてドナー登録をしていただきました。

ドナー登録が出来るのは満54歳までなのですが、登録をされる方に年齢を聞くのも失礼かと思い、「おそらく40才代かな」と年齢を確かめずに、登録してしまいました。後日、日赤から「年齢オーバーが1名出ているので注意してください」と連絡がありました。それからは、微妙な場合は、「18～54才まで登録が出来ます」と、先に伝える様にしています。

ところで、毎週末に県内のいろんなショッピングセンター等での献血ドナー登録会に参加してみて、地域によって大きな違いが有ることに気がきました。

むつマエダ本店は、まだ店内にお客さんがあまりいなくても、献血バスが来ると、一人、二人と並んで、しまいには順番待ちが4～5人になって終わるまで1時間以上かかりそうでも、じっと待ってくれる。十和田のイオンスーパーも、献血バスが来ると受付に列をなして待ってくれる。それに比べて東青、津軽地区は、もうちょっと、献血ドナー登録に協力いただきたいなあと思います。

骨髓バンクが出来て21年目になろうとしています。当時、30才代で登録された方が、55才で終了または終了間近の方が多くなってきています。各県の登録状況を見ていると、1/3の県はドナー登録者よりも退会者が多くなっており、近い将来、逆転する県が半数以上になるかもしれません。青森県も今後、そうなるかもしれません。

会員の佐藤孝治さんからの投稿でした。ありがとうございました。

● 平成24年度(24年7月～25年6月)会費納入のお願い

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。

口座振込をご利用の場合は、下記の口座にお願いします。

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

●市民公開講座 ー第13回 骨髄移植を知ろうー

with 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」

とき：11月17日(土)13:00~16:00 (予定)

ところ：弘前大学 50周年記念館

第1部 患者やドナーの方のお話など、骨髄移植について寸劇形式でわかりやすくお伝えします。

第2部 特別講演「患者さん及び家族の心のケア(仮題)」

ー 詳細が決まりましたら、あらためてお知らせします。ー

骨髄バンク情報 (H24年7月末現在)

	全国	青森県
患者登録者数	1,556人	8人
ドナー登録者数	414,615人	4,229人
対象人口千人あたり	6.90人	6.61人 (22位)

ー資料：(財)骨髄移植推進財団ー



◇ ご寄付いただきました

久保 恒明 様

境 久美子 様

中沢 和子 様

そのほか、ロビーチェアへの募金も、
たくさんの方々からいただきました。

ありがとうございました。<()>

♪♪♪♪ リレーエッセイ ♪♪♪♪ 第4走者 山村俊次さん(会員)

振り返ってみると、美人揃いの・・・

前走者 葛原さんからバトンタッチを受けた、野辺地町の山村です。

私も移植を受けてこの春で満11年が経過、お陰様ですっかり健康状態も回復し、外来での診察も3か月に1度程度になり、毎日の生活の中では移植当時のことは殆んど忘れていた状態ですが、第4走者ということで当時のことを一生懸命に思い出してみました。

県病での移植が始まってまだ2年位の頃だったと思いますが、まだ設備も十分に整っていませんでした頃、スタッフさん方のご努力による手作りの「準無菌室風」の所にお世話になった一人です。

現在は設備等も整い、実績も相当なものになっているようですが、当時、そんな環境の中でもスタッフさん方の細部に渡っての気遣いによって、こうして元気になれたことを本当に有難く思い、感謝しております。

振り返ってみると、長くて辛かった無菌室での治療、結構頻りにやられた「マルク」、現在は無い様ですが呑みにくくて毎回苦戦した、確か「バンコマイシン」という薬のことか思い出されます。

不安ばかりだったはずの入院生活ですが、それよりも今の思い出としては、久保先生をはじめ、8西、無菌室でお世話になった美人揃いのナースさん方と過ごした数カ月間の入院生活も、ご迷惑をお掛けした大勢の方々には聞かせられない話ですが、何となく良い思い出かなと思える気がします。

現在も闘病生活をされている患者さん、ご家族の方が大勢いらっしゃると思います。必ず治ると信じ、先生やスタッフさん方を信頼して頑張ってください。



次は、そんな美人ナースさんの中の一人で、現在は4西の無菌室の方で活躍されていると聞きました「高田 美香」さんにバトンタッチ

● 恒例 バス遠足のお知らせ



会員以外の方も歓迎です！！

◇ と き

平成24年10月13日(土)

◇ 行 程

残暑が厳しかった今年は、「浅虫水族館」でお魚さんと一緒に水の世界に遊びましょう。水族館は久しぶりという方も多いのでは？

そのあとは、青森市の「八甲田鰐の牧場」で恒例のバーベキューです。

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。

(^_^)v ~くれぐれも飲み過ぎに注意しましょう~

(出発)	浅虫水族館	道の駅	鰐の牧場	(到着)
古川 県病		ゆ～さ浅虫	バーベキュー	県病 古川
8:30 9:00	9:30 ~ 11:00	11:10 ~ 11:40	12:20 ~ 15:00	15:40 16:00

◇ 参加費 (当日徴収)

おとな ¥3,500 子供(小中高校生) ¥2,000

※ 参加費には、バス代、入館料、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。10月10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、10月1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。

● 募金のお願い

ロビーチェア寄贈計画の第2弾進行中です。
まるまるの定例談話会や行事の際に、募金を受け付けてします。
引き続き、趣旨に御賛同の方の御協力をお願いします。



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

