



● 第20回県民公開講座 骨髄移植を知ろう が開催されました

7月16日（土）、公開講座「骨髄移植を知ろう」は第20回を迎え、名称も「市民」から「県民」と変えて新たな幕を開けました。

講演に先立ち行われた「血液疾患情報提供会」では、「多発性骨髄腫」「悪性リンパ腫」「白血病」「骨髄異形成症候群」の4つの部屋に分かれ、それぞれ専門医からのミニ講義と相談会がありました。好評となっているコーナーですが、参加者からは「自分の病気のことなのに、知らないことやあいまいになっていたことが意外とたくさんあることに気づいた」、「今後の患者会の活動のためにも、あらためて正しい知識を持つことの大切さを思った。」などの感想が聞かれました。

第1部では、公開講座の第20回、10年を記念して、公益財団法人日本骨髄バンクからの感謝状・表彰状の授与式が行われました。

まず、骨髄バンクの説明員活動を継続して10年間行ってきた青森県骨髄バンク登録協力会の前田基行さん、小笠原佳子さん、山本俊二さんの3氏に、日本骨髄バンクの小寺副理事長から感謝状が授与されました。

続いて、公開講座を共催して支えてきた製薬メーカー各社の代表者の方に表彰状が授与されました。



表彰に引き続き、前田基行さんから「青森県骨髄ドナー登録状況について」、青森県臓器移植コーディネーターの鈴木木子さんからは「臓器移植ってなんだろう」と題してお話いただきました。

特別講演では、厚生労働省移植医療対策推進室の鈴木室長から「移植医療の戦略的推進」についてお話していただきました。まず、室長さんの醸し出す明るくて前向きで豪快な空気に圧倒。ご自身で「行政マンらしからぬ」と表現なさっていましたが、そのとおり！



鈴木室長



皆さんは、臓器提供の意思表示はどうされていますか？保険証の裏や免許証の裏に意思表示欄があるのは知っているけれど……。室長さんからは「臓器提供しろと言っているのではない。臓器提供をしないという意思も含めて表示することでその意思を尊重したいということ。そして、大事なのは、そのことを家族で話し合ってほしい。」と、お話がありました。

(脳死と植物状態の違いなど、とても勉強になりました。)

第2部の特別講演は、我が国の骨髄移植治療のパイオニアであり、数多くの患者さんの治療に取り組んでこられた愛知医科大学（日本骨髄バンク副理事長）の小寺良尚先生からのご講演。

「造血幹細胞移植の歴史、現状、将来～日本・アジア・世界～」と題して、移植治療の起源から現在、海外における状況など、幅広い情報を織り交ぜながらお話していただきました。

そして、プログラムの最後「骨髄ドナー・移植患者体験談」は、ご家族が同時期に臓器移植、造血幹細胞移植の当事者になるという、とてもたいへんな状況乗り越えられた事例の紹介でしたが、ご家族の絆の強さに触れ、心が熱くなり、感謝の気持ちになりました。



小寺副理事長

公開講座第20回、まろまろは設立10年。本日は新たな10年の始まり。「10年後、またその成果を皆さんと語り合えるように」と祈念して、第20回県民公開講座骨髄移植を知ろうは閉会となりました。

● まろまろからのいろいろなお知らせ



●平成28年度まろまろ総会が開催

7月16日(土)、アウガ5階AV多機能ホールで県民公開講座終了後に総会が行われ、27年度の活動報告と新年度の活動計画が承認されました。



●総会懇親会

総会終了後は、会場近くのレストランで、公開講座の講師の先生方を囲んで懇親会が開催されました。

患者・家族の会10年目を祝って、サプライズの花束贈呈もありました。



●リレー・フォー・ライフ・ジャパン青森2016が開催



がんには負けない社会をめざし24時間ウォーキングなどを行うイベント「リレー・フォー・ライフ・ジャパン」が、7月23日(土)、24日(日)の2日間、青森市の新青森総合運動公園で開催されました。

青森市で開催されるのは昨年に引き続き2回目。今年も、まろまろチームは、患者・家族のほか県立中央病院血液内科の医師・看護師、骨髄バンクスタッフ、ボランティアなど、皆さんの力を合わせて、強風吹きすさぶ中、24時間交代で完歩しました。



会場では、がんに関わる講演のほか、「三味線ライブ」や「青空ヨガ教室」などの催し物も開催され、2日目のラストプログラム「サバイバーズトーク」では、まろまろ会員の高坂行成さんが迷彩服に身を包み、文字どおり「サバイバーのサバイバル」を発表!(*^-^*)

発病と家族の様々な岐路との重なり、家族ならではの苦しみ。そして感謝... 素敵なお話でした。お疲れ様でした。



また、まろまろでは、昨年に続きリサイクルの「掘りだしものショップまろまろ」を出展し、経費を除いた売上げをリレー・フォー・ライフに寄付しました。リレー・フォー・ライフの収益金は「日本対がん協会」に寄付され、がん医療の発展などのために活用されます。

終わってみれば、まろまろチームは、のべ2,010周、約402km。およそ福島市までの距離を歩き通していました。皆さま、おつかれさまでした。

● 青森県がんピア・サポート研修会

「ピア・サポート」は、病気を体験した人やその家族が仲間（ピア）として「体験を共有し、ともに考える」ことで患者や家族を支援することです。

対象者：がん患者、家族、ピア・サポートに興味のある方

定員：20名程度（全日程の受講希望者を優先）

会場：ラ・プラス青い森

その他：全日程終了者に修了書を交付。了解の上で、県のピア・サポート研修会修了者名簿に登載。

第1回 9月22日（木・祝） 13:00～16:20（申込締切 9/12）

ピア・サポート概論、がん相談支援センターの活動紹介ほか

第2回 11月3日（木・祝） 13:00～15:20（申込締切 10/25）

がんの基礎知識（精神腫瘍学）、がん体験者による体験談ほか

第3回 12月10日（土） 13:00～16:30（申込締切 11/30）

がんの基礎知識（緩和ケア）、ワークショップほか

お問合せ：青森県がん・生活習慣病対策課

電話017-734-9216

または、090-9634-6703（まろまろ：山本）まで

● 第21回県民公開講座 - 骨髄移植を知ろう -

With

青森山田中学高等学校吹奏楽部
「いのちのリレーコンサート」

と き：11月26日（土） 午後

ところ：十和田市民文化センター

※ 詳細は未定です。
予定をあげておいてくださ～い。



◇ ご寄付いただきました

あおもりフラ協会 様 金100,000円

あおもりフラ協会（事務局：木村邦子様）主催で5月29日に開催された、骨髄バンク支援「第7回あおもりチャリティ・フラショー」の収益などから寄付していただきました。

対馬恵理・対馬世能 様 金50,000円

骨髄バンクコーディネーター青森県担当一同 様
イベントテント一式

誠にありがとうございました。<(_)>



● 平成28年度(28年7月～29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

● 恒例 バス遠足のお知らせ

会員以外の方も大歓迎です！！



- ◇ **と き**
平成 28 年 10 月 1 日 (土)
- ◇ **と ころ**
弘前市 「星と森のロマンピア」
- ◇ **に っ っ て い**

県立中央病院をバスで出発。青森市古川（まちなか温泉前）を經由。到着後は、森を散策したり、天然温泉につかったり。お昼は、恒例のバーベキューです。（屋外なので暖かい服装で）

出発 (乗車)	到着	散策、温泉、 温水プールなど	バーベキュー (12:00 ~ 13:30)	出発 (下車)	到着
県病 古川	古川 県病			古川 県病	
9:30	9:50 11:10			14:20	15:40 16:00

◇ 参加費 (当日徴収)

おとな ¥3,900 こども (小中高生) ¥2,000
 ※ 参加費には、バス代、バーベキュー・飲み物代、温泉・温水プール利用料金を含みます。事情によりキャンセルされる場合はお早めに。支払いが発生した場合は、実費分をご負担願います。
 ※ 温水プールをご利用の方は、水着・水泳帽・タオルをご持参ください。（レンタルをご利用の場合は別料金となります。）

◇ 申込方法

- ・ 参加者のお名前、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21日までに投函**してください。
- ・ **会員以外**の方のお試し参加も歓迎です。下記までお電話ください。

お問合せ：090-1372-1610(レク担当：高坂)または090-9634-6703(山本)

骨髄バンク情報 (H28年7月末現在)



	全 国	青森県
患者登録者数	1,421人	16人
ドナー登録者数	459,924人	7,680人
対象人口千人あたり	8.17人	13.81人(8位)

※ドナー登録者数は18～19歳の登録者を除いた数
 ー資料：(財)骨髄移植推進財団ー



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://.aomori-kenbyo.jp/shinryo/ga/ketsueki>
 ブログ <http://maromaroaomori.cocolog-nifty.com>
 Twitter http://twitter.com/maromaro_aomori

