



### ● H19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1年を迎えました。

7月7日に開催された総会には会員約55名が出席し、昨年度の活動の振り返り、今年度の活動予定、会則の改正、新役員の選出などを話し合いました。

昨年61名の患者・家族でスタートした会でしたが、H19年7月現在、会員数は正会員86名、サポーター会員(医療スタッフなど)を合わせると120名を超える会に成長してきました。

たくさんの方が気楽に参加でき、いろいろなかわり方ができる会でありますように、新たな1年と一緒に歩んでいきましょう。

#### ◇主な決定事項

- ①役員として監事を設けました。(須藤美由紀さん、長尾浩吉さん就任)
- ②サポーター会員の年会費を500円としました。
- ③前8西病棟班長松林敏子さん(サポーター会員)に、顧問に就任していただきました。

### ● 懇親会もしました

総会のあと、青森市のピアホール「910」で懇親会を開催しました。

当日は、ハードスケジュールであったにもかかわらず、新メンバーやたくさんの病院スタッフの方々もご参加くださり、総勢43名のにぎやかな懇親会となりました。

恒例の「一人ひと言コーナー」では、それぞれが闘病自慢に花を咲かせ、あつという間の3時間でした。



### ● 市民公開講座 ～骨髄移植を知ろう～ が開催されました

7月7日、青森市民ホールにて「骨髄移植を知ろう」と題した市民公開講座が開催されました。

県立中央病院久保副部長の総合司会で、はじめに、医療関係者の皆さんが血液疾患の現状や治療法をわかりやすく紹介し、会場からは熱心な質問がありました。

次に、骨髄バンク説明員としてまろまろの柴谷さんが、亡き夫の遺志を継いでドナー登録推進に携わっていることを報告し、ドナー登録の必要性を訴えました。

骨髄移植体験談のコーナーでは、サポーター会員的那須野看護師が、反対する家族を必死に説得してドナーとなった経験を報告。続いて、会員の葛原さんが、教え子たちの励ましを受けて骨髄移植を受け、今は教育現場で子供たちに命の大切さを教えていることを、同じ会員の小笠原さんが、生きることの喜びと感謝の思いを語りました。

当日は、同じ会場でドナー登録会が開催され、19名の方に登録していただくことができました。



## ● まろまろからのいろいろなお知らせ

### ● 平成19年度(7月～6月)会費納入のお知らせ

年会費は、まろまろの行事にご参加の際、納入されるようお願いいたします。  
 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、新会員の方については、その年の12月までに加入された方からは会費をいただきますが、年度後半(1月～6月)に加入された方については翌年度分からいただくこととなりましたのでご注意ください。

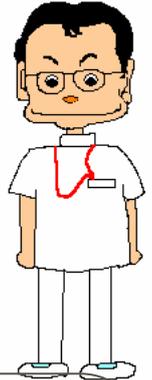
**郵便貯金口座** 記号18450 番号 4786101

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

※ カンパは常時受け付けております。



### ● 新『まろまろ』運営委員の紹介

(活動・エリア担当)

#### ○ 学習会・相談活動担当

葛原 毅 爾 くずはら よしちか(中南地域)  
 島見 チサ しまみ ちさ(東青地域)  
 大石 知子 おおいし ともこ(東青地域)  
 和田 一成 わだ かずなり(副代表・東青地域)

#### ○ 会報・情報提供活動担当

角本 徹 かくもと とおる(下北地域)  
 福田 松男 ふくだ まつお(東青地域)  
 成田 昭一 なりた しょういち(東青地域)  
 山本 俊二 やまもと しゅんじ(代表・中南地域)

#### ○ レクリエーション・ボランティア活動担当

奥瀬 啓子 おくせ けいこ(東青地域)  
 山村 俊次 やまむら しゅんじ(上北地域)  
 佐藤 孝治 さとう こうじ(東青地域)  
 斎藤 成子 さいとう しげこ(東青地域)

#### ○ 会計担当

桜庭 ゆりか さくらば ゆりか(東青地域)  
 柴谷 春子 しばや はるこ(副代表・東青地域)

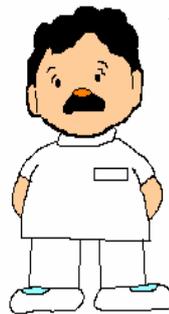
#### ○ 監事

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

岡本 加壽子 おかもと かずこ(リウマチ・血液内科)

—どうぞよろしくお願ひいたします—



### ● 「献血感謝の集い」が開催されます

とき: 8月10日(金)1:30～3:30  
 ところ: アウガ 5階(青森市新町)

まろまろを代表して島見チサさんが、ご自分の病氣と輸血について講演を行います。

是非、皆様もご参加ください。

当日は、ピアノとフルートのミニコンサートのほか、ご来場の方にはブラッド君ポータブルエコバックの特典があります。

### ◇ご寄付いただきました◇

成田 勝雄 様  
 故成田清三様の御遺志です。  
 ご冥福をお祈りいたします。  
 本当にありがとうございました。

### ● 骨髄バンク情報 (H19年6月末現在)

	全国	青森県
患者登録者数	1,490人	12人
ドナー登録者数	283,066人	2,008人
目標30万人達成率	94.36%	60.81%

※ 達成率は、人口割りによる目標(青森県3,302人)に対するものです。

—資料:(財)骨髄移植推進財団—

## ●情報・相談投稿コーナー まろまろのもろもろルーム



～今回は、新しく加入された会員から寄せられたメンバーカードを紹介します。～

まろまろ ネーム  ♠ 海	入院病院	青森県立中央病院
	ご病気と経過	多発性骨髄腫。H19年2月より化学療法2コース行う。退院後、外来にて治療中。
	趣味・特技	読書、料理、食べ歩き
	ご職業等	専業主婦
	その他ひとこと	一日、一時、大切に生きたい。前向きに、最後まであきらめないで。
まろまろ ネーム  ♠ 仙台 幸子	入院病院	青森県立中央病院
	ご病気と経過	2007年2月に「骨髄異形成症候群」と診断され、2月下旬～5月まで入院。現在、移植を控え通院中。
	趣味・特技	旅行、ショッピング、DS
	ご職業等	会社員
	その他ひとこと	最初は落ち込みましたが、病院スタッフの皆様の励ましで前向きになることが出来ました。ありがとうございました。

### ● 投稿

サポーター会員の立石佐智子さんは、県病中央材料看護班の技師として、私たちが無菌室で読む新聞や書籍の殺菌消毒などを行ってくださっています。私たちは、見えないところでたくさんの方々の手にささえられているんですね。

立石さんも、種類は違いますが病気と闘いながら仕事を続けてこられました。スペースの関係で、ここでは、いただいた手記の一部をご紹介します。

『病気をして、良かったことは、人の痛みが少しは、わかる人になったことです。もし、死ぬときが来て、お見舞に10人の人が来たとしたら、みんなの愛とやさしさを10人から受けとって、愛の満ちた心で昇天できる。

もし、死ぬ時に、人の痛みや、やさしさを全くわからなかったら、同じく10人の人が来た時、蠟人形10人だと思ったら、寂しくて、恐怖で、ジタバタして昇天できるかどうか・・・自信がない。だから、病気を体験できるということは、ありがたいことです。』

#### 一ひとりごと一

手記をお寄せいただき、ありがとうございました。

私も、病気が快復に向かったときは、全身感謝の思いに包まれて人の痛みが少しはわかるようになった気がしたり、病気を体験できてありがたいと考えたり・・・。

それが今ではどうでしょう。ホントに忘れっぽい性格で。でも、忘れたくない大切なことってありますね。

先日食堂で、私のごちそうさま茶碗を見た友人いわく、「あっ！米粒くっついてるよ。俺は、娘にも『作った人に感謝して大切に食べなさい』って、それだけは教えているよ」と。

自分もそう教えられて育て、食べ物を粗末にする気はないけれど、いつのまにか漫然としていたかな。これも、忘れないようにしたい小さなひとつでした。(しゅん)



● 8月の談話会（お茶会）は第4日曜日！です



定例談話会は毎月第4土曜日に開催していますが、土曜日だと仕事の都合で参加できないといった意見も多く寄せられていました。

そこで8月の談話会は、実験的に日曜日に開催します。これまで参加できなかった皆さんも、是非ご参加下さい。

日時 **8月26日(第4日曜日) 午後2時から**  
場所 **県病8階食堂**

みなさん、ひとりで悩みを抱えていませんか？

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。

たくさんの皆さんのご参加をお待ちしています。(お問い合わせは、リウマチ・血液外来まで。)



● 調査協力をお願い

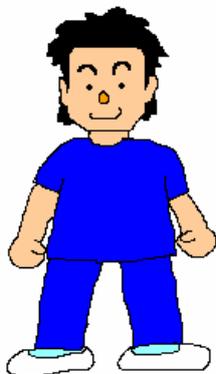
「まるまる」の会員の皆様、こんにちは。私は青森県立保健大学大学院 修士課程2年の赤川順子と申します。私は「セルフヘルプグループが造血幹細胞移植体験患者の家族に及ぼすアウトカムの実態」というテーマで研究に取り組んでおります。今回、貴重な移植体験をされた患者様を支えてこられたご家族の皆様が「まるまる」に参加することで、どのようなお気持ちの変化があるのかインタビューさせていただきたいと考えております。本研究では、「まるまる」が、患者様と同様にご家族の皆様にとっても力づけになるものであり、会のシステムを確立していく上で貢献できるものと考えております。

インタビューは8月上旬～9月下旬の間に、プライバシーが確保される場所でのメモと録音を予定しております。研究協力ならびに録音につきましては、自由意志に基づくものであり、断っても不利益が生じることはありませんし、いつでも中止撤回しても構いません。インタビューで得られた内容につきましては、本研究以外の目的では使用いたしません。公表にあたっては個人名や個人情報が出ることはございません。研究終了後には、インタビューに関する全ての関係するデータや書類は破棄いたします。

本研究の趣旨をご理解いただき、ご協力いただけるご家族の皆様、下記までご連絡くださるようお願い申し上げます。後日あらためて協力依頼およびご説明にお伺いさせていただきます。

◎研究者 〒030-8505 青森県青森市大字浜館字間瀬58-1  
青森県立保健大学大学院 健康科学研究科 健康科学専攻  
地域保健福祉学分野 精神保健学領域 赤川 順子  
TEL:017-765-2000(研究室内線4012) E-mail:0681201@auhw.ac.jp

◎指導教員 藤井 博英 教授  
TEL:017-765-2034(研究室直通)



● 情報、企画を募集中

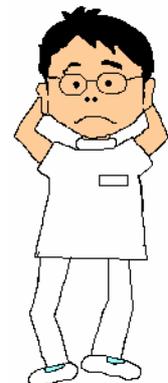
会報に載せたい記事や情報はありますか？ おすすめの本やレシピ。ちょっとした裏技。相談ごと。何でも結構です。

また、こんな勉強会をして欲しいというアイデアも、随時募集中です。

お気軽にお寄せください。

F A X : 017-726-8083

E-mail: fwhy2780@nifty.com



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 リウマチ・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丁目1-1 県病HP <http://www.pref.aomori.lg.jp/welfare/hospital/>

