



● H20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2年を迎えました。

7月19日に開催された総会では会員45名出席のもと、昨年度の活動状況を確認し、今年度の活動計画、会則の改正、新役員の選出などを話し合いました。

一昨年61名の患者・家族でスタートした会でしたが、H20年7月現在、会員数は正会員92名、サポーター会員（医療スタッフなど）を合わせると124名の大所帯に成長しました。

たくさんの会員に支えられ、会もたくましくなるとともに、これから、時には一生懸命な想いや目標がぶつかることも出てくるかも知れません。そんなときも、「患者と患者、家族と家族が互いに認め合い、支え合い、一緒に疾患と向き合っていきたい」というスタート時の目的を忘れずに、支え合える温かい仲間として、また次の新たな1年を一緒に歩んでいきたいですね。

◇主な決定事項

- ①地区における活動の強化を目標にしました。（地区別談話会、地区別ビデオ学習会など。）
- ②看護師さんによるミニ学習会の開催を計画します。
- ③役員の交替がありました。退任された方には、これまでお疲れ様でした。

● 懇親会もしました



総会のあと、青森グランドホテルのスカイラウンジで懇親会を開催しました。

病院スタッフのほか市民公開講座で講演された骨髄バンクの方たちも参加され、総勢は50名。

皆さん、お昼から続いた公開講座、総会の疲れも見せず、スカイラウンジからのすてきな夜景には目もくれず、ひたすら飲んでおしゃべりを続けました。
(右写真)使用後状態の皆さん →



● 市民公開講座 ～ 第4回 骨髄移植を知ろう ～ が開催されました

7月19日、JR青森駅ビル5階のラビナホールで開催された市民公開講座「骨髄移植を知ろう」には、150名を超える来場者がありました。

平成18年から青森県骨髄バンク推進協議会ほかの共催で開催しているこのイベントも、回を重ねること4回。今回は、医療関係者によるセミナー、患者やドナー自身の体験談に加え、広く一般の方にも参加していただくための新たなアプローチとして、県の『青い森のほほえみプロデュース事業』の出前講座を活用し、ちょっと元気をなくしている相手の心に寄り添ってほほえみを引き出すためのワークショップを実演。参加者の癒しと免疫力UP?にもチョット貢献しました。

今後もこの活動が発展的に継続していくように様々な企画にチャレンジしていくことにしており、9月20日には開催地を弘前市に移し、青森山田中学高等学校吹奏楽研究会による「いのちのリレーコンサート」とタイアップした第5回講座を開催する予定です。こちらも、たくさんの方々にご来場いただき、骨髄移植に関心と理解を持っていただきたいと思います。

→公開講座の様子はビデオに収録しています。ご覧になりたい方は事務局までお問い合わせください。

● まろまろからのいろいろなお知らせ

● 市民公開講座 ー第5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 : 9月20日(土) 13:00~16:00

と ころ : 弘前文化会館 (NHK弘前放送局向かいです。)

医師から、看護師から、患者から、そしてドナーの方の体験談など、盛りだくさんの内容です。

たくさんのご参加をお待ちしております。

● 『まろまろ』新運営委員の紹介

(活動・エリア担当)

○ 学習会・相談活動担当

齊藤 成子 さいとう しげこ(東青地域)
大石 知子 おおいし ともこ(東青地域)
山村 俊次 やまむら しゅんじ(上北地域)

○ 会報・情報提供活動担当

山本 俊二 やまもと しゅんじ(代表・中南地域)
高坂 行成 こうさか ゆきなり(副代表・東青地域)

○ レクリエーション・ボランティア活動担当

島見 チサ しまみ ちさ(東青地域)
成田 昭一 なりた しょういち(東青地域)
和田 一成 わだ かずなり(副代表・東青地域)

○ 会計担当

奥瀬 啓子 おくせ けいこ(東青地域)
佐藤 孝治 さとう こうじ(東青地域)

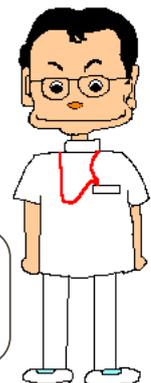
○ 監事

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

佐々木 美子 ささき よしこ(血液内科外来)

ー どうぞよろしくお願いいたします ー



◇ご寄付いただきました◇

成田美保子様 20,000円
ありがとうございました。



骨髄バンク情報 (H20年7月末現在)

	全国	青森県
患者登録者数	1,359人	9人
ドナー登録者数	315,232人	2,403人
対象人口千人あたり	4.94人	3.42人(41位)

ー 資料 : (財)骨髄移植推進財団 ー

● 平成20年度(20年7月~21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

※ カンパは常時受け付けております。

●情報・相談投稿コーナー まろまろのもろもろルーム



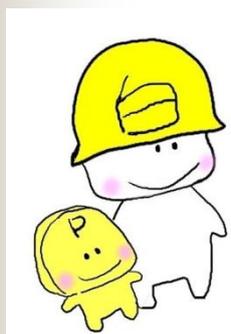
～会員の高坂行成さんの骨髄移植を物語にした体験記の紹介をします。～

この物語は、白血病患者であった私に移植された骨髄を主人公に描いた、骨髄移植の経過を書いた物語です。

題名「がんばれ骨髄くん」

主な出場者
骨髄総司令
脳総司令
白血球のはくちゃん
血小板のけんちゃん

目次 (抜粋)
第一章 誰もいない
骨髄大戦争
臓器大会議
骨髄達の決断
第二章 二回目のGVHD
水疱瘡菌現る
マルク



あれは平成十九年二月のある日、僕達のご主人様から吸い出されて、なんか長い旅をして気がついたら変な袋に詰められてまたご主人様の中へと入っていきました。
でも、ちょっと様子がおかしい。なんだ？ そういえば、一緒にきたA型君達の姿が全然見えない。
それになんかいつものご主人様と違う感じがする。HLAは変わってない。あれ？中に入ったら、仲間がいないぞ。なぜ？ どうなってるんだ？何処の骨髄室にもいないぞ・・・。
・・・続きは、製本中です。完成版をお楽しみに。

● 投稿

「まろまろ」が今、注目されています。 会員の柴谷春子さんからの情報提供です。

10月に全国骨髄バンク推進協議会東北ブロックセミナーを開催する「骨髄バンクを支援するやまがたの会」から、是非、セミナーで「まろまろ」の活動を取り上げたいとの要請がありました。

血液疾患の患者・家族で立ち上げた会にはないということで、「会報まろまろ」の記事を見て、積極的な活動につよく関心をいただいたそうです。

私はセミナーに参加して、談話会・レクリエーション・勉強会・ドナー登録活動・市民講座などの参加の模様を報告してきたいと思います。そして、一緒に病気と闘った家族の気持ちも素直に話してこようと思います。まろまろの皆さんの生の声をセミナーでお知らせできればと思っていますので、私と一緒に参加が可能な方は、是非お知らせください。

開催日 平成20年10月18日(土)～19日(日) お問い合わせ→事務局TEL 017-726-8141

ドナー登録説明員になって ガバさんからの投稿です。

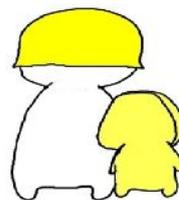
説明員の資格を取って、初めての説明会に参加してきました。

最初は、何も分からずに声掛けから始めましたが、男のだみ声で声掛けしても聴いてもらえないな～って感じで、ちょっと落ち込み・・・でも、パンフレットを渡して、その時は知らん顔して行き過ぎる人も、後で献血に寄ってくれる姿を見ると、とても嬉しかったです。

午後は、疲れもあって座っていると、先輩説明員から「説明してみるか？」と言われ、やってみよう。ドキドキしながら初めての説明をしました。

なるべく、難しいことは言わないで、ドナーさんの移植の状況から説明し骨髄採取の実態とその時の患者の状況、そしていつでも登録の取り消しが出来ること、あなたの善意で一人の人が助かることを訴えて、私が移植を受けて、今こうして元気であることを説明しました。

そうして説明していると、「絶対提供するから」と言ってくれた方もいました。感謝、感謝の説明会でした。



● 恒例！第3回まろまろ交流会
バス遠足のお知らせです。



今年も、恒例となったバス遠足を計画しました。
みなさ～ん ぜひ参加してください！！

◇ と き

平成20年10月4日（土）

◇ ところ

五所川原市の窯場「津軽金山焼」

◇ について

県立中央病院をバスで出発。

到着後、焼き物の作品見学やお買い物（^_^）のほか、希望者は陶芸教室、ピザ作り教室、ストラップ作り教室などを体験。（有料・要予約）
お昼は、これまた恒例のバーベキューです。

満腹になったら、ゆっくり談話してから帰路につきましょう。



集合・出発	五所川原市		出発	到着
県立中央病院	「津軽金山焼」	バーベキュー	15:00	県病
9:00	10:00	(12:00～14:00)		16:00
	(見学・体験教室)			

※ 詳しくは、会報に同封の日程表をご覧ください。

◇ 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、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1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。

◇ その他

体験教室は予約が必要です。費用・所要時間などは、同封の「津軽金山焼」のチラシをご覧ください。思い出づくりに、是非ご参加を！

- ・ 参加人数、体験教室の予約などを、同封のハガキでお知らせください。
会員以外の方のお試し参加も歓迎します。
- ・ 準備の都合上、9月22日までに投函してください。

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://www.pref.aomori.lg.jp/soshiki/hospital/kenbyo/ketsueki.html>
ブログ <http://maromaroaomori.cocolog-nifty.com>

