



第1号

ドレミファクラブ事務局

平成23年7月15日 発行

代表 池田 あかね

今年は梅雨明け前から連日の夏日が続きますが、皆様、いかがお過ごしでしょうか？

会員登録開始から半年過ぎ、ドレミファクラブを発起してから2年の節目を迎えました。会報の発行は7月の今回の号が第一号となります。今回の号では改めて、役員の紹介と会の歩み、そして来たる8月6日土曜日に予定しています「友達つくろう！！サマーフェスティバル2011」のお知らせ、そして今現在のドレミファクラブの取り組み、そして昨年のシンポジウム開催時に皆様からのアンケートでいただいたご意見などをご紹介します。

日々頑張っている子ども達と家族、そして移植外科の先生方や沢山の医療スタッフのみなさんをいつも心に置いて、長く続いていく家族会でありますよう、これからもご理解、ご協力をどうぞよろしくお願い致します。

第1期(2010・11・27～2011・11・27)※役員の任期については会則の(総会)2の③のに基づく

ドレミファクラブ役員

代表／池田 あかね 副代表／佐藤 美枝 副代表／高橋 陽子 広報／池田 健

会計／鈴木 泉 会計／黒田 恵美 幹事／曾我 心之 幹事／山田 実恵

幹事／平出 建 幹事／平出 真琴

顧問／独立行政法人成育医療研究センター 臓器移植センター長 移植外科 笠原 郡生 (以上、敬称略)

♪ドレミファクラブ会の歩み♪

- ・2009年 7月7日 独立行政法人成育医療研究センター移植外科(以下成育医療研究センターと略)で肝臓移植を受けた家族が100例になった事を機に家族の会『ドレミファクラブ』として、発起人チーム(8家族)により発足。
- ・2009年 9月19日 第1回シンポジウム「友達つくろう！！」を企画するも、新型インフルエンザのパンデミックにより9月初め、シンポジウム直前に開催を延期する苦渋の選択をする。シンポジウムに向かって来場者に配る為に作成していた情報を成育医療研究センターの先生方が一丸となって「こどもの肝移植ガイドブック」をまとめ、刊行。(非売品)
- ・2009年11月、HP、ブログの立ち上げ。
- ・2011年7月10日 第1回シンポジウム「友達つくろう！！」を開催。成育医療研究センターとドレミファクラブの共催で開催されたシンポジウムには、協力としてアステラス製薬、フォトグラファーの松木雄一氏、アーティスト navy&ivory(有限会社サムピック)にご尽力をいただき、怪我や感染などの報告もなく無事終了。このシンポジウムで「こどもの肝移植ガイドブック」「レシピエントカード」「ドナー手帳」「シンポジウム参加記念ファイル」が配られた。
- ・2011年11月27日第1回「ドレミファクラブ」役員総会が行われ、会の規約の承認、事務局を東京都渋谷区代々木とする事などを承認。以後役員会は毎月第二土曜日を予定。
- ・2011年1月末、会員登録開始。
- ・2011年4月カウンセリングニュース発行
- ・2011年5月 厚生労働省に「小児肝移植センター」設立の要望書を提出。
- ・2011年5月成育医療センター内臨床研究センター2階にてドレミファサロンの開催(毎月実施予定)
- ・2011年8月6日(土曜日)「友達つくろう！！サマーフェスティバル2011」を企画、現在準備進行中。



活動報告と今後の予定.....



天使の会



お子さんが天使になったご家族同士が時間を共有する会を企画しています。

クラブの中でどんな事を協力できるのかを皆さんと少しずつ一緒に作っていきたくて考えています。



マスクをいただきました

3月11日の地震後、大きな被災地ではない関東もしばらくは物資物流不足の日々になりました。そんな時、事務局にお電話があり、沖縄に住む勢理客さんより、マスク段ボール一箱分を事務局に提供下さるといってお電話がありました！そして温かいお気持ちと共に沖縄からマスクが送られてきました。お顔を合わせた事そなくともお電話でお話が出来、様々な不安から救っていただいたと感じました。ありがとうございます！



ドレミファサロン開催



☆予定日時☆火曜日、金曜日(不定期)の10:30~11:30

☆ 場所☆成育医療研究センター・臨床研究センター2階にて☆入院中の付き添いのご家族、そして外来にいらしたご家族が対象で、会員登録しているかどうかに関わらず、アロマの香りと緩やかな音楽の中でホッと一息、お茶でも飲みながら話をしていきませんか？

クラブ役員がスタッフとして準備致していますが、臨床心理士の方に毎回サポートされていますので、入院中の心の持ち方、退院してからの子育て相談についても話をする良い機会となればと思います。場所は臨床研究センター2階(レントゲン室の先、ワクチン外来の2階)をセンター長の藤本先生、臨床心理士さんの船木さん、山田さんのご協力をいただいて、感染の心配が少なく、静かで開放的なスペースで時間を過ごせます。小さいお子さん連れでも安心です。

また、少しでもリラックス&リフレッシュできるようなちょっとした工夫として、ストレッチやハンドケア、セルフマッサージなどの企画も準備しています。開催の日時に関しては今時点で不定期ですが(色々な方にお立ち寄り頂きたいので、移植外科の外来日である火曜と金曜のどちらかの日程に設定して試験的に行ってきましたが、今後先の開催日を確定してHPとブログに更新していきます。

<友達つくろう！！サマーフェスティバル2011>

昨年行われた第1回肝移植家族会発足1周年記念シンポジウムの事後アンケートを踏まえて今年はドレミファクラブ主催でサマーフェスティバルを開催致します。

日時 2011年 8月 6日 土曜日 11:00~15:00

場所 独立行政法人成育医療研究センター内
12階レストラン『つばさ』

■主催  ■

■内容■

こどもの肝移植パネル展示／年齢別・疾患別カフェブース

昨年のイベントのDVD 投影コーナー

パンにお絵描き・焼きそば屋さん・ランチバイキングコーナー

工作&窓にペイントコーナー／皆で踊ろう！ダンスタイム

臨床心理士さんによる「子育て相談」コーナー／その他

■参加費 無料■

※このお知らせはこの会報に別紙がございます。



♪11月に予定しています♪

『第2回ドレミファクラブ総会』

昨年11月26日に第1回役員総会が行われ、事務局開きと会の規約などが承認されました。第2回の役員会を11月末に開催致します。

会員の皆様の参加を募り、時期代表と役員を選出、会計報告、規約の見直しなどを行います。開かれたクラブ運営にして行く為に是非ご参加下さい。

☆日時予定 2011年 11月末

* 詳細に関して9月にHPとブログにUP致します。是非ご予約下さい。

編集後記:第一号目は手作り感いっぱいの拙い号ですが、これから先クラブの活動が進むと共に皆様のお役にたてますように、移植医療と家族をつなぐ紙面になるように努力して参ります。代表 池田あかね