



オレンジティ通信

VOL. 79 令和5年7月1日発行 夏号

オレンジティはあなたの描くライフデザインを応援します

『オレンジティ』は女性特有のがんの体験者、家族、支援者等がお互いの悩みや体験などをわかちあい、サポートしていくために設立したセルフヘルプグループです。



yago

みなさん、こんにちは。蒸し暑い日がつづきますね。新型コロナウイルスが5類相当に分類されたことを受けて、オレンジティでも3年半ぶりに対面での定例会を開催しました。オンラインで画面上でお会いしていても久しぶりに実際にお会いするのは違う空気感で少し緊張しましたが、オンラインでは気付かなかった顔以外の情報も活動においてとても重要だと再認識しました。今年度は、徐々におしゃべりルームでも対面での活動も増やし、オンラインと対面の両方の良さを取り入れながら試行錯誤して活動をしていきたいと思っています。会員のみなさまには「メール会員」への移行をお願いしたところ、多くのご協力をいただきました。タイムリーな発信を心掛けたいと思っていますので、みなさまからのご意見もぜひお寄せください。これからもオレンジティをよろしくお願いいたします。

オレンジティ理事長 河村裕美(社会福祉士、精神保健福祉士)

第77回オレンジティ定例会開催報告

がん治療における薬剤師さんの役割と聞いてみたいお薬のこと

令和5年6月11日(日)は3年半振りの対面での開催となる第77回オレンジティ定例会『がん治療における薬剤師さんの役割と聞いてみたいお薬のこと』を静岡県沼津市プラサヴェルデで開催しました。講師に国立がん研究センター東病院薬剤部の野村久祥先生をお迎えし、薬剤師さんの役割やお薬との付き合い方についてご講演いただきました。

地域性にフォーカスする内容で、静岡県の状況や利用できる窓口についても知ることができました。また野村先生のご厚意で、県内の薬剤師さん4名もご参加くださり、普段あまり話す機会がない薬剤師さんをととても身近に感じることができました。「こんど病院に行ったら会いにいきます」、「困った時は頼ってください」。そんな会話があちこちで聞かれとても頼もしく感じました。ドラッグストアなど薬局の違いについて理解が深まったり、かかりつけ薬局やかかりつけ薬剤師を持つことや、頼れる人とながっていく事の大切さを強く感じました。そして、会員さんと再会を喜び合いました。ご参加いただきました皆さんありがとうございました。



※写真は許可をいただき掲載しています。

アンケート のご感想

薬剤師さんのイメージが変わりました。かかりつけ薬局を見つけないと思います

講師の先生方とのお話も勉強になりました。印象がだいぶ変わりました

薬剤師さんの仕事内容がよくわかりました

かかりつけ薬局について理解することができました

私たち患者に寄り添ってお話を聞いてくださる姿をみて身近に感じました

患者の声をしっかり受け取り考えて答えてくださる姿は人としての優しさを感じました

久しぶりにみなさんとお会いできお話できてよかったです。もう少し時間があつたらよかったです



交流会～患者さんと薬剤師さん





事務局だより

学会参加、講演活動等の報告

4月15日

磐田市立総合病院

AYAってなあに？若年がん患者の支援を考えるにて講演しました

静岡県西部の磐田市市立総合病院にお招きいただき「AYAってなあに？若年がん患者の支援を考える」というテーマでお話しする機会をいただきました。私からは「人生のロールモデル～病気と共に生きる人生を考える～」というタイトルで、オレンジティに出会い、10年20年と先を生きている人たちに会ったことは、私の運命を大きく変えた出会いだった経験を紹介させていただきました。今回の講演活動のように、社会の中での役割を見出せることは生きて行く力となっていて、今日も達成感を感じています。



※左から植木さん、安岡さん



そして3年ぶりに「オレンジブロッサムcafe」を一緒に運営している大切な仲間キリちゃんこと中野さんとやっと再会できました。たくさんの人に支えられて今があります。この日常に感謝をして、また次の一歩を歩んでいきたいと思いました。

レポート:植木



←交流会のPRもできました

5月13～14日

AYA研究会学術集会 ポスター発表しました

第5回AYAがんの医療と支援のあり方研究会学術集会が東京で開催され、スタッフ6名で2日間参加しました。1日目は若年がん対象のプログラム「オレンジブロッサムcafe」の活動報告のポスター発表をさせていただきました。3年間のコロナ禍の活動を振り返る貴重な時間となりました。たくさんの学びや、出会いの2日間となり活動へのモチベーションにつながりました。

レポート:植木



6月4日

キャンサーサバイバーズデイ2023 3年ぶりのブース出展しました！

東京築地にある国立がん研究センターで開催された「ジャパンキャンサーサバイバーズデイ2023」でブース出展をしました。立ち寄ってくださった多くの皆さんから『こんなに沢山のプログラムがあるとは知りませんでした』『参加してみたいです』と声掛けをいただけて嬉しかったです。

レポート:内山



←わたしの一押しプログラム

その他の活動報告 4月～6月

- 3月30日 4月のスタッフ運営オンラインミーティング
- 4月8日 全がん連「がん対策シンポジウム」オンライン参加
- 4月15日 コグス通信29号発行
- 4月16日 リンネット「なかまカフェ」オンライン参加
- 4月21日 コグスネット部活動「cog-bu②」開催
- 4月22日 企業アドバイザーリーボード会議(東京都)
- 4月23日 がんを生きるあいちオンラインセミナー参加
- 4月27日 静岡県小児科医会「HPVブラッシュアップセミナー」参加
- 4月28日 がん対策推進協議会オンライン傍聴
- 5月1日 5月のスタッフ運営オンラインミーティング
- 5月7日 つながる想い2023inかごしまオンライン参加
- 5月12日 AYA研学術集会市民公開講座オンライン参加
- 5月31日 全がん連「ロジックモデル勉強会」オンライン参加
- 6月1日 6月のスタッフ運営オンラインミーティング
- 6月3日 コグスネット部活動「cog-bu③」開催
- 6月8日 浜松市こころのサポートねっと会議オンライン参加
- 6月19日 PPIジャパン「日本におけるPPI活動を知ろう」視聴

★その他運営ミーティング、オンラインイベント等に参加しました

対面おしゃべりルーム

4月の浜松(西部)おしゃべりルームはリピーターさんや県外からの会員さんを迎え、わかち合いの時間とティータイムの2部構成で行うことができました。わかち合いは、医療者との関係、再発の気持ちの共有、AYA世代の妊孕性や人生の生き方など幅広い話題でした。リンパ浮腫個人相談とミニレクチャー(痺れ、筋力について)も行いました。以前とおなじ場づくりを大切にしました。レポート:中野

5月のオレンジブロッサムCaféは、3年ぶりの対面での開催となりました。久しぶりにお会いできた方、対面では初めての方や、今回初めましての方も一緒にお茶会を楽しみました。直接お会いして話せる事の喜びと温かさを感じた大切な時間となりました。ご参加くださった皆さまありがとうございました。レポート:植木



※写真は許可をいただき掲載しています。





オレンジティのスタッフコラム ～ダイエット部・通院日記～



みなさん、こんにちは！ダイエット部長の河村です。

7月となりだんだん暑くなってきましたがみなさんいかがお過ごしですか？

私は、職場での配置異動が4月にありました。仕事の内容が変わってしまったことなどが
ありこれまでの生活を変更せざるを得なくなりました。体力や食事の管理がしづらくなり
体が変わってきてしまっていることを実感しています。

ただ、体が大きく変化しないのはダイエット部のみんなが励ましてくれている
ことがとても大きいです。こういったお互いがお互いを支えるチャレンジは
ダイエットを成功させる秘訣です。今月もダイエット部員のみなさんの顔を見
て、8月の人間ドックを小目標に掲げてがんばります！

ダイエット部は、女性がん体験者、支援者であればどなたでも参加できます。
健康管理のためにぜひ参加してみませんか？

理事長 河村裕美（次号へつづく）



「わたしの患者力♡ ジャム参加者からの言葉のプレゼント」



4月、お花見からスタートです。高校時代クラブ活動で植樹した自分達の桜に❀
2015年春乳がん告知後から9回目の“生きてるよーありがとう”を報告。
3月のCT検査より今の治療は4年目に！乳がん患者9年目を迎えられ、6月時点で
今の点滴治療71回！初発から通算106回！順調な治療とがんリハなど毎週の通
院ライフです。カラダは手足の痺れ、疼痛、リンパ浮腫の熱感など24時間オンパ
レード。せめてもと、治療中も楽に生きてくため始めた婦人科の服薬に期待…。1つ軽
快になれば苦痛と仲良く同居できるかな。



ココロは4月からの3ヶ月ジェットコースター。色々が重なり頭も心も大爆発！母を
看取ってから4年ぶりに自宅で1人である時に大号泣してしまいました。病院でも
各科診察室や化療センター、リハビリ中に先生、看護師さん、PTさんとおしゃべりし
ながら涙がボロボロこぼれ落ちて…。こんな時私の必須アイテム(笑)「備品の箱
ティッシュ」が数秒で目の前に置かれますが、受診4回目の婦人科での出され方が
速すぎて新鮮だったな☆彡 とにかくエネルギー消耗が激しい3ヶ月。原因の一つ
は病院での出来事。私の乳がん8年間でなにあに？初発、再発、再々発でほぼ治療し
ながら私なりに活動も頑張ってきたよなあ…。以前精神科主治医の「全部思い通り
になると思わないで下さい」発言？があったけど、やっぱり継続してきたことが報
われないのは悔しいし悲しい。亡き乳がん友達との約束も叶えられない現実でした。
しかし病院で嫌な思いをしたり暴れん坊になったりしても、心がけていることは先
生や医療スタッフの皆さんとのコミュニケーションです。温かく見守って下さる中、
信頼関係のもとできた人脈づくりをいかして私はパイプ役…新たな乳がん仲間へ
“キリちゃん”を話題に不安なく治療をより良い環境下で進めてほしい♡繋がりを作
ることは私の今できる病院でのお仕事です。それを気づかせてくれたのは、私が大
切にしている交流会「オレンジジャム」の参加者さんでした(^^)

さあ対面活動が再開しました！婦人科主治医からの課題は「内面と対峙し乳がん患
者でない女性の生き方を考えること」難しいけど、乳がん再発者として胸を張り今
を生きていまーす♡がんばろ～(^^) 中野キリコ(次号へつづく)

追伸:元主治医へ！

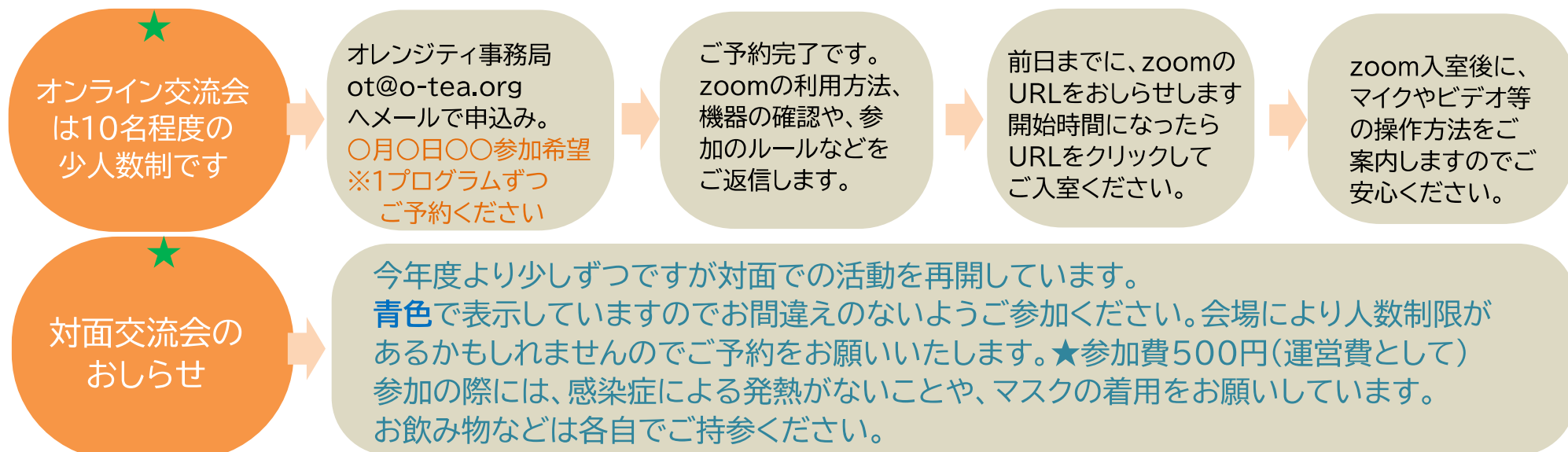
6月末開催、乳がん学会へ現地参加するよ～。パシフィコ横浜で会えますよーに(^^)



おしゃべりルーム（対面&オンライン） で体験をわかち合いませんか

がんを体験されたあなた、ひとりで悩んでいませんか？
おしゃべりルームは、女性のがん体験者や家族の皆さんが
出会いそれぞれの体験をわかちあい、支えあう場です。
みなさまのご参加をお待ちしています。

各プログラムへのお申込みメー
ルは、こちらのQRコードからも
どうぞ。メール ot@o-tea.org
「〇月〇日〇〇参加希望」
とタイトルに入れてください。



7月の予定		時間	対象	プログラム内容	(会場)
7月1日	土	12:00~14:30	若年がんの経験者、支援者	オレンジブロッサムCafé	ランチカフェ
7月9日	日	8:30~9:30	女性でがんの経験者、家族、支援者	リンパラボ・朝めぐリンパ	みんなでマッサージの会
7月12日	水	20:30~21:30	女性でがんの経験者、家族、支援者	キレイラボ・お手入れしナイト☆	お手入れと雑談の会
7月16日	日	13:30~15:30	再発・転移などの経験者、家族、支援者	オレンジジャム	ヨガとおしゃべりの会
7月23日	日	10:00~11:30	女性でがんの経験者、家族、支援者	オレンジティのおしゃべりルーム	あさココ
7月23日	日	13:30~15:30	女性でがんの経験者、家族、支援者	浜松(西部)おしゃべりルーム (浜松市市民協働センター)	
7月28日	金	21:00~22:00	女性でがんの経験者、支援者	キレイラボ・ダイエット部	
8月の予定					
8月5日	土	12:00~14:30	若年がんの経験者、支援者	オレンジブロッサムCafé	ランチカフェ
8月9日	水	20:30~21:30	女性でがんの経験者、家族、支援者	キレイラボ・お手入れしナイト☆	お手入れと雑談の会
8月13日	日	8:30~9:30	女性でがんの経験者、家族、支援者	リンパラボ・朝めぐリンパ	みんなでマッサージの会
8月24日	木	21:00~22:00	女性でがんの経験者、支援者	キレイラボ・ダイエット部	※日程が変更しています
8月27日	日	10:00~11:30	女性でがんの経験者、家族、支援者	オレンジティのおしゃべりルーム	あさココ
9月の予定					
9月2日	土	12:00~14:30	若年がんの経験者、支援者	オレンジブロッサムCafé	ランチカフェ
9月10日	日	8:30~9:30	女性でがんの経験者、家族、支援者	リンパラボ・朝めぐリンパ	みんなでマッサージの会
9月13日	水	20:30~21:30	女性でがんの経験者、家族、支援者	キレイラボ・お手入れしナイト☆	お手入れと雑談の会
9月17日	日	13:30~15:30	再発・転移などの経験者、家族、支援者	オレンジジャム	ヨガとおしゃべりの会
9月22日	金	21:00~22:00	女性でがんの経験者、支援者	キレイラボ・ダイエット部	
9月24日	日	10:00~11:30	女性でがんの経験者、家族、支援者	オレンジティのおしゃべりルーム	あさココ
コグスネットの予定 全国婦人科がん患者会ネットワーク主催					
20:00~21:00			婦人科がん患者と医療従事者・研究者のため座談会		
7月15日	土	コグスネットは、婦人科がんを経験した皆さんの貴重なご経験を、医療や政策に生かしてもらうため、毎回、テーマに沿って立場にこだわらないスタイルで意見交換をする座談会です。医療従事者等とともに婦人科がん患者の声が医療の現場で活かされるよう届けることを目指しています。			
8月12日	土				
9月16日	土				
オレンジティ定例会の予定					
9月3日	日	第78回定例会 (オンライン開催)	(仮)小線源治療について 講師:国立がん研究センター東病院 橘英伸 室長	詳細は、オレンジティのホームページや、facebook等でお知らせをいたします。ご予約の開始は、8月以降となりますのでご了承ください。	
12月2日	土	第79回定例会 (あざれあ)	正しく学ぼうリンパ浮腫 患者向け・医療者向け	詳細は次号のオレンジティ通信でお知らせします	



まずは
見学から
どうぞ





Information & Thanks



●ハートネットTVに出演しました

4/11夜8時放送のNHK Eテレ「ハートネットTV “しあわせ”の選択～AYA世代のがんと妊孕性～」にスタッフの植木朋子さんが出演し、がんの治療で妊孕性を失った立場からのリアルな思いをお伝えしました。様々な立場や考えを尊重できる社会であることを願って、オンライン交流会の様子も取材していただきました。ご覧いただきました皆さまありがとうございます。



●プチボラ&家ボラさん募集中です (地域やご自宅でできるボランティア)



いつもオレンジティの活動を支えていただきありがとうございます。現在、会報誌の封入作業などをお手伝いいただく『プチボラさん』『家ボラさん』のご協力をお願いしています。会報誌は、静岡県御殿場市で発送作業を年4回行っています。また、ご自宅でも会報封入や、小物づくりなど得意な作業をしていただけると嬉しいです。ご興味ある方は事務局までご連絡ください。

●婦人科がん対象アンケート調査 ご協力の御礼と期間延長のお願い

オレンジティでは私たちの声を届けるため、医療者の研究調査に協力しています。4月の会報誌に同封した調査につきまして期間を延長しています。ご興味ある方はご連絡ください。この度は、「婦人科がん体験者と女性性の調査」にご協力いただきまして、140名の方々よりご回答いただきました。心より御礼を申し上げます。現在、調査期間を延長し子宮がんや卵巣がんを経験された方のアンケートを更に募集しております。引き続き、ご協力をお願いいたします。研究分担者 大場

●「里親について」の冊子制作協力

静岡県東部里親会、静岡県東部児童相談所が作成した冊子「里親について」の制作に、オレンジティの「オレンジツリープロジェクト」が協力させていただきました。情報を必要としている方へ届きますように。



THANK
YOU

活動へのご支援をいただいた 皆さまありがとうございます

オレンジティは皆さまからのご寄付で運営しています。ご負担にならない程度でご支援のご協力をお願いします。なお「認定NPO法人」であるため、寄付金は寄付金控除の対象となります。領収書を発行いたしますので節税にご利用ください。

●郵便振込 口座記号番号
00850-7-132934 NPO法人オレンジティ

●ゆうちょ銀行 コード 9900
店番089 店名〇八九店
当座0132934 NPO法人オレンジティ

支援者のご紹介(4月～6月)

- マックスバリュ東海沼北店さま 2022年上期、下期「幸せの黄色いレシートキャンペーン」24,200円
 - 西遠女子学園中高生徒会のみなさま 27,050円
 - コヤナギユウキさま ●ミナミノカヨコさま
 - オレンジティ第77回定例会参加のみなさま
 - QUOカードご寄付のみなさま ●その他匿名のみなさま
- いただきましたご支援は大切に活用させていただきます。



募金活動の様子

6月浜松市の西遠女子学園生徒会の皆さんが募金活動をしてくださいました。女性のがん患者支援活動へ関心を持っていた嬉しいです。コメントをご紹介します。「女性特有のがん体験者をサポートするオレンジティの皆様の活動をもっと多くの方々に知っていただけたらと思い、募金活動を行いました。少しでもお役に立てば嬉しいです。」

◆お問い合わせ・お申し込み先

電話 受付時間9時～19時

090-7434-2002(代表)

緊急時:090-3588-5841

FAX 0557-85-5571

E-mail ot@o-tea.org

ホームページ「オレンジティ」で検索



ORANGE TEA
オレンジティ



facebook・Instagram・ブログ・HPでは
最新情報をお伝えしています。ぜひご覧ください。



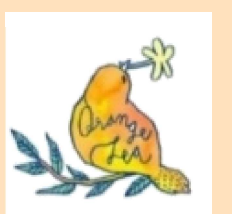
ホームページ



facebook



インスタグラム



ミカリちゃんブログ