



病と闘う子どもと家族のサポートハウス

パンダハウス

発行

特定非営利活動法人 パンダハウスを育てる会 事務局

TEL-FAX 024-548-3711

〒960-8157 福島県福島市蓬萊町八丁目15番地1

E-mail:pandahouse@oasis.ocn.ne.jp

http://www6.ocn.ne.jp/~panda011/

blog://panda-house.blog.ocn.ne.jp/blog/

facebook://www.facebook.com/npo.panda.house/

2013年3月 Vol.1

正会員数：59人9団体 賛助会員：233人31団体 (H24.9.30現在)

News Letter



理事長あいさつ

理事長 山本 佳子

「パンダハウスは、小児がんなどの難病と闘っている子どもとその家族を支援するため、多くの皆様の御協力、御寄付により「病院近くの我が家」として日本で初めて建設しました。福島県立医科大学にほど近い福島市蓬萊町にあり、居室3室を備えた64坪のカナダからの輸入住宅です。1997年10月にオープンしてから現在まで16年間、皆様の会費や御寄付により維持・運営をしています。

闘病中のご家族は身体的負担・経済的負担・精神的負担を抱えると言われるますが、震災後はこの負担感がより高くなっていると思われます。災害により家を失ったり、家はあっても戻れない人が福島にはたくさんいらっしゃいます。生活のめどがつかない方もいらっしゃいますが、そんな時にも子どもの病気は時を選ばないのです。治療のための病院での生活や、仮の住まいでの生活は患者家族にとって必ずしも落ち着ける状態ではありません。「パンダハウスに来て、その家庭的雰囲気にもっと癒された。だからこそ、闘病を頑張れた」と、退院を前にしたお母様のにこやかな姿を拝見する時、このハウスの意味を再確認しています。

これまで、県外の利用者は2割程度でしたが、今年は5割まで増えてい

ます。東北関東圏ばかりでなく北海道・名古屋・広島などの遠方からの利用者は特に長期滞在を希望されているのですが、今の現状では、スペース的に一日3家族しか受け入れられず、利用日数も原則7泊8日までと短期間となっているため、長期的に安定した生活の場所が確保できず、まだまだ利用者のストレスは想像以上のものがあります。



パンダハウス外観

医学が進み、治療が高度になるにつれて、闘病も長く厳しいものになるということも事実です。長期治療が必要な子どもやご家族のためにはそれに対応できるような長期滞在を可能にすることが必要で、そのためにはハウスの増築が必須であると考えました。

既存棟に併設（福島市蓬萊町8丁目15-1）させる新設部分は居室3室と、事務室、スタッフルームと、バス・トイレ、台所一式を含むものとすれば、現在の倍の収容が見込まれます。総建設費はもう20年にもなろうとする旧部分の改築も含み約5千万円程になるかと思われます。

今年度は、認定NPO資格取得と合わせて、3年後（2016年）の増改築を目指してスタートを切ることにはしたいと思います。

闘病中の子どもとご家族のため、なお一層のご支援ご協力を、何とぞよろしくお願いいたします。

闘病中の子どもとご家族のため、なお一層のご支援ご協力を、何とぞよろしくお願いいたします。



●メモリアルキルト

玄関を入ってすぐ横に飾られています。パンダハウスが出来る際にご協力いただいた方のお名前が刺繍されています。



●みんなのへや

子供達がおもちゃなどで遊んで過ごします。

●プレールーム

ブランコや車などで遊べます。



●キッチン

一時外泊の時は、家族の作った手料理を食べて過ごせます。



●居室

付き添っているお母さんやお父さんなどにとっては、入浴したり、横になったりと休憩の場になります。

昨年より、白血病の新しい治療を求めて福島県立医科大学附属病院を受診している子どもたちが多くなりましたので治療法について医大の菊田先生に投稿いただきました。



命をつなぐ新しい移植—ハプロ移植—

福島県立医科大学附属病院臨床腫瘍センター
小児腫瘍部門長 菊田 敦

小児白血病患者の8割は助かる時代となってきましたが、依然残りの2割の方は助けることができません。白血病が最初に再発した場合は抗がん剤がもう一度効く可能性が十分ありますが、抗がん剤が効かなくなった場合や造血細胞移植（骨髄移植など）後に再発した場合はその後の治療法は確立したものがなく、ターミナルケアが選択されることが一般的です。しかし、このような状況でも病勢を逆転する起死回生の治療法がハプロ移植です。この移植法を行っている施設は国内でも限られており、実際の手法も施設によりかなり異なっています。このためハプロ移植の治療成績も施設により大きな差があるのが現状です。

通常、造血細胞移植を行う前提条件は白血病が寛解状態にあり病状が安定していることと、白血球の型であるHLAが一致していることです。ところがハプロ移植はこの2つの条件を度外視して行われます。

ハプロとは haploidentical の略語で、半分一致 (= 半部不一致) という意味です。つまり、HLAが半分一致しているドナーからの移植で、子どもの患者では両親は100%、兄弟は勿論、おじ、おば、祖父母もドナーとなり得ます。このため、ほとんどの患者はドナー

を見つけることができ、タイミングを逃すことなく移植ができます。しかも、HLAが半分不一致であるため強力な抗白血病効果が期待できます。問題は抗白血病効果を残しながら、ハプロ移植の最大の問題点である生着不全と致命的GVHD（移植片対宿主病）をいかにコントロールするかです。

海外ではT細胞を除いてしまうという手法が行われていますが、この方法では致命的GVHDは少なくなりましたが生着不全と再発および感染症が増加し、結果としてあまりよい成績ではありませんでした。また、米国を中心に移植後に大量エンドキサン(100mg/kg)を投与し、移植後にドナーのT細胞を除く方法が行われ、GVHDと感染症は減少しましたが再発が多く認められました。一方、中国、日本を中心に移植前に抗ヒトT細胞免疫グロブリン(ATG)を投与する試みがなされ、投与量を調整したり、他の免疫抑制剤との組み合わせによりGVHDをコントロールする方法が行われています。ATGの量や組み合わせる免疫抑制剤は施設により異なり、微妙な相違は合併症や治療成績に大きく影響しています。

私達は軽・中等度のGVHDを意図的に誘導することによりGVL効果を高める方針を取っており、これにより再発・難治性小児白血病の約半数を救命できていますが、治療関連死など解決すべき問題も残っています。このような方針は、通常は容易にできることではなく、単に同じ薬剤を用いれば同じ結果になるとは考え難く、全身管理の方針、合併症に対する適切で迅速な対処なども重要な要素と考えられます。

このようにハプロ移植は造血細胞移植における2つの大きな禁忌事項をクリアすることにより絶対予後不良な白血病に対して「一筋の光」のような希望をもたらししているのではないかと考えています。

平成23年度 パンダハウス稼働状況

オープンから現在までの
利用者数 (H9.10.10~H24.9.30)

家族数	3,355 家族
延べ人数	20,027 人

平成23年度 利用者数
(H23.10.1~H24.9.30)

家族数	402 家族
延べ人数	2,145 人
稼働率	88%

地域別利用者数



利用者の声



今回パンダハウスを利用するのは初めてで、こちらに来るまではどんな所なのかな…大丈夫かな…と不安もありましたが、設備も整っていて家庭的で温かい雰囲気に感動しました。ここ数カ月は眠れない日がつづいていましたが、この2晩はゆっくり眠ることが出来ました。心身共にリラックスできました。今回1週間程パンダハウスを利用したかったのですが、急な利用だったので予約不可。残念です。今後もし、利用する時がある時はお世話になります。タオルや洗剤や食材など本当に勝手に使用してイイのかな…と思うくらいなんでもそろってただただ感動した2日間でした。パンダハウスが病院付近に多くあれば患者の家族も助かると思っています。本当に良い所でした。ありがとうございました。



色づきはじめて木々に秋を感じますね。朝晩は冷え込んで来ました。パンダハウスでホッコリさせて頂き、また病院に向います。子供（入院中）にも、ゆっくり、ゆっくり、元気になっていこうね！と声をかけています。本当はパッと良くなって欲しいですけど、あせらずに、忍耐強く、見守っていこうと思っています。今後も、お世話になりますが、よろしくお願ひします。

大変お世話になりました。ありがとうございます。今年の10月から約半年間の医大での子供の入院も明日退院する事が出来ます。妻と三男が福島で私と長男、次男が広島県の東広島で離ればなれの生活は、心身共に辛い物がありました。一番頑張ったのは広島での入院生活をふくめ10ヶ月も重い病いとたたかいぬいた子供です。本当によく頑張りました。月一度のペースでパンダハウスを利用させて頂き、この費用で何不自由なく宿泊させて頂き、とても感謝しております。又、いつか家族のみんなで、福島へ遊びに来たいと思います。福島県のみなさん、東北のみなさん、頑張ってください。



利用者の方がパンダハウスで作ったケーキ

活動紹介



医大バザー 12月

第3回 KIBOW 福島 2月

福島でつなごう
子どもたちの命を!!
～パンダハウス
増改築プロジェクト～



震災復興支援プロジェクトの第3回 KIBOW 福島に参加しました。5事業の各提案団体が発表し、来場者の投票で受賞団体が決まりました。

パンダハウスは、増改築計画（パンダハウス増改築プロジェクト）をプレゼンし、結果は3位、賞金10万円をいただく事ができました。また、2位の「こんばんワインでカンパイ」でプレゼンをした宇津木政人さんから賞金30万円全額をパンダハウスへ寄付したいと申し出があり、会場からはたくさんの拍手に包まれました。多くの方々の共感や支援がとても嬉しかったです。

新しい出会いやつながりに感謝するとともに、パンダハウスが多くの方に支えられていることを改めて実感しました。

12月 クリスマスプレゼント
を小児病棟へ



活動予定

- ◎臨時総会・ボランティア交流会 4月
- ◎クリスマスプレゼントづくり 4月開始
- ◎花 植 4月・11月
- ◎バザー 8月・12月
- ◎リレー・フォー・ライフ参加 9月
- ◎日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス(JHHHネットワーク)会議参加 11月
- ◎総 会 11月
- ◎クリスマスプレゼント配付 12月

パンダハウスとクリスマスカードと私



私にとって、パンダハウスと関わるきっかけとなったのは、30年近く前、息子が県立医大附属病院に入院したことだと自分では思っております。

息子の入院は12月から翌年5月までの約6ヶ月間でしたが、1週間程度を個室で過ごした後は小児科の大きな部屋で過ごしました。

しばらくたつと同室の子どもたちが、変化の少ない退屈な日々を長期にわたり送っていることが私にもわ

かり、ちょうど正月を迎える時期でしたのでちょっとした楽しい変化を送ることができればと思い、年賀状を出すことにしました。ただし、私は根っからの筆不精でして年賀状を文字で書くことは私にとって大変な苦痛なのです。

幸い数年前からゴム版画で大人用・子ども用の2種類の年賀状をつくっており、その年の子ども用はアニメヒーローの「キン肉マン」(ご存知ですか?)でした。差出人を「キンニクスグル」(キン肉マンの本名です)として送ったところ、子どもたちは想像していた以上に喜んでくれました。



息子の入院から10数年後、山本理事長と仕事を一緒にする機会がありました。

仕事の合間、雑談のなかで昔の経験を話し、同じように正月を病院で迎えなければならない子どもたちに「おじゃる丸」の年賀状を送りたいと申し出たところ、パンダハウスの皆様が快く配達をひきうけてくださいました。これをきっかけに私のゴム版画は、つぎの年からクリスマスカードとして利用させていただくとともに、私もパンダハウスの仲間(あまりお役にたっておりませんが)に入れていただくことになったのです。

息子が入院した当時をふりかえると妻がつきっきりだったため、もう一人の息子と私の二人で生活し、朝食の都合がつかない妻へ弁当を持参するなど、今考えるとみんなよくやったと思います。当時は無我夢中でがんばっていたため感じなかったのですが、心身の苦勞は並大抵ではなかったと思います。それでも私たちは市内に住んでいたため、時々家につかえって入浴させるなど、少しでも妻に寛いでもらう時間がとれましたが、それが困難な方々がおられたことも事実です。そんな方々のためにもパンダハウスの存在は大きなものと思います。

私は思うのですが、どこの病院に入院していても利用できる共通の施設として、各地に「パンダハウス」ができるといいですね。

アドバイザー 横田 照彦

賛助会員加入と寄付金のお願い

- 賛助会員年会費 個人（1口） 3,000円（1口以上）
団体（1口） 10,000円（1口以上）

●年会費・寄付金振込先

郵便振替口座番号：02200-9-110330

郵便振替口座名義：特定非営利活動法人パンダハウスを育てる会

ボランティア募集中!

ボランティアとして、おそうじ、庭の手入れ、クリスマスプレゼント作り、メモリアルキルト作り、パンダバッチ作り、バザーなどたくさんの仕事があります。



- お問い合わせ 事務局 TEL・FAX 024-548-3711
スタッフがハウスにいる時間は10時～15時

スタッフ紹介



理事長
副理事長
理事

山本 佳子
菊田 洋子
安齋 豊子
五十島 愛理
石井 佳世子
伊藤 五十子
古関 令子
鈴木 幸恵
鈴木 正子
清野 博子
高橋 容子
千葉 篤子
古溝 陽子

監事

齋藤 敏昭
陽田 秀夫

アドバイザー

秋山 清一
菊田 敦
佐藤 崇
芳賀 裕
横田 照彦
中嶋 由美子

ハウスマネージャー

阿部 和子
萩原 智恵子

パンダハウスにお世話になって、早いもので3カ月、皆さんに教えていただき、ようやく慣れてきたところ。仕事はハウス管理、事務処理と多忙な毎日を送っています。そのような中でも「利用者さんとの出会いを大切に」をモットーに、ゆっくり過ごしていただく

ためのお手伝いをしていきたいと思
います。よろしく
お願い致します。
阿部 和子



お世話になって半年近くがたち、最近やっとパンダハウスでの仕事にも慣れてきたところ。ハウス管理のほか多岐にわたる業務でとまどうことばかりですが、利用者の方に少しでもホッとする時間を過ごしていただけるよう、毎日がんばっています。よろしく
お願い致します。

萩原 智恵子



募金箱設置のお願い

募金箱を設置していただける所を募集しております。ご協力よろしくお願いいたします。



募金箱設置箇所 (敬称略・50音順)

- | | |
|-------------------|-------------------------------|
| 会津建設(株) | 西田 雪佳 |
| あづま通りクリニック | (株)日産サティオ福島 |
| あとリエ悠然 | (株)ハイブリッジモーターズ(2個) |
| (有)アメリカン美容院(2個) | 花の店 フローラ |
| (有)安藤自動車整備工場 | ひまわり苑 |
| 井上 慎一 | 福島医大病院NICU病棟 |
| (株)ウェディングエルティ | 福島県住宅生活協同組合 |
| 氏家 洋子 | 福島県中古自動車販売商工組合(42個) |
| (有)おりおり | 福島県庁消費組合 |
| カーテン館タケダ(有) | 福島コミュニティ放送(株)(FMポコ) |
| 絵工堂(2個) | 福島ビューホテル |
| 学校法人有朋学園 | 富士ゼロックス福島(株)(2個) |
| カントリーファームひらの工房 | ヘアサロンさんかく |
| 北芝電機(株) | (有)ベル |
| 絹の里 | ホビープラザルピナス |
| 小林 重晴 | まちづくりコミュニティゼえね |
| 金剛院 | 松川ライオンズクラブ |
| (株)コンピューターシステムハウス | 松北町会 |
| ザ・ホテル大亀 | (株)松屋 |
| 佐藤 崇 | まほうdō |
| 志緒里(2個) | まんてん堂クリニック |
| 睡眠館雅貴 | 築田 真知子 |
| 鈴木 牧子 | 山家整形外科 |
| スマイルズ Smiles | (株)ユアテック福島支社 |
| 精華苑(2個) | れがーろ SHOES&FASHONSALON Regalo |
| (株)第一印刷 | ロアフォルジュ司法書士事務所 |
| 第一温調工業(株) | 渡部 優(3個) |
| 東京マイカー販売(株)(3個) | |

H25.3.16現在

収支報告

(H23.10.1～H24.9.30)

(単位円)

科目	金額
I 経常収益の部	
1 受取会費	1,961,000
2 受取寄附金	14,353,374
3 受取助成金	2,400,000
4 事業収益	1,376,334
5 その他事業収入	22,667
経常収益合計	20,113,375

科目	金額
II 経常費用の部	
1 事業費	9,239,115
2 管理費	2,071,674
経常費用合計	11,310,789
当期経常増減額	8,802,586
当期正味財産増減額	8,802,586
前期繰越正味財産額	7,077,253
次期繰越正味財産額	15,879,839

編集後記

今冬は大雪で、広いハウスの駐車場の雪かきに汗を流すことも多くありました。

桜が咲く春になってようやく、NPO法人第1号ニュースレターを発刊する運びとなりました。盛りだくさんの活動をより多くの方々にお届けできることに、ホッとしています。

今年は、今までのハウス管理維持から、「増改築」という大きな目標に向かって新たなスタートをする為、スタッフ一同、力を合わせて頑張っていきます。

編集担当 安齋 豊子

「子ども☆はぐみファンド」の助成金により作成しております。