

北海道難病団体連絡協議会

ひまわり



再生不良性貧血患者と家族の会

会報 第一報

昭和50年 3月

“はじめに、 再生不良性貧血患者と家族の会
会長 三好 隆志

再生不良性貧血患者と 家族の会が 発足
したのは 昭和48年11月。 寒.. 冬が、始まる頃
である頃でした。 発足に際しましては 難病

連 事務局長 伊藤 建雄 氏。 この会の東京本部
会長 野島 美弥子 氏。 の御協力を得て、北農健保
会館にて 同病に苦しむ患者と 家族が
集り、 北農健保 桜田先生、 武田先生
も、出席されました。 このような 経過で会が

発足し、 私が 会長の任と 承けられた訳ですが、
私自身、患者であり、皆様方の御期待にさうよう
な活動が、できただけでいい。 さほどに 疑問ですが、
ほんとの、献田者 登録制度が、軌道に乗ってある
事や、おがかに 前進が、あると、思われます。

献血者登録簿に於ては北海道血液センター所長 森中栄一氏、難病連帯連絡局長 伊藤氏
に於ては 地区常の皆様の御協力が、ありました事、
深くお礼、申しあげます。 我々患者にとつては

当然の事ながら、もとの健康な体に戻り、一社会人
として、思い、より働くことのできる日が、一日も早くくる
事を望んでゐるわけであり、おかげで、多くの難病の山
積りにおりました。昭和50年の暗い不況の中で、健康人に
とつて、厳しい年に、我々病人にとつては、いつか
つらい事の多い年に、例えらうであらう。

一日も早く、原因の究明、治療法の確立、
医療費の問題、社会復帰の問題等……
解決して、いく事を、願つて、申し上げます。

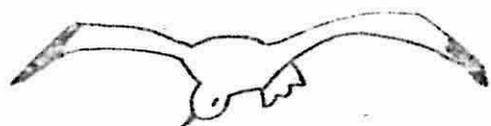
患者と家族の皆様。北海道大学附属病院
内科 杉田 匠節

再生不良性貧血の患者さんの会が組織され
て、あてに足かけ2年になりました。その間の活
動は目覚しく最近の幸にもあまりメンバーの方の
交際をお聞きいたしません。これは医療の進歩も
あることながら、皆さんの横の連絡に負った所が大き
いと思っております。特に輸血用の血液補給、レト
シクシクは素晴らしい事で皆さんも安心して療養
できるのではと思います。一方全国の研究
者により再生不良性貧血の研究班が組織され
活動を開始してから3年余りになりました。この班は
疫学、成因、病態生理、治療等に組別されて
おりまして各々その研究成果をあげておりま
す。その内の一つの大きな成果は治療、特に薬物

治療に關してでありませう。従来、本病の治療には種々好ものがありまして、いつれも一長一短がございませう。これらの内の一つでありませう薬物療法も単独では効果は不充分でありまして併用や大量療法を行なうとしても輸血を必要とする事が多かった筈です。この度は、今迄ありました薬物に加え、新たに蛋白同化ホルモン剤が、全口的レベルで検査され、これ迄の薬物も秀れたいさという成績が報告されてありませう。正確な集計はこれからでありませう。この様な研究成果の一つも多くでなくてはと期待され、療養に励んでいただきたいと思います。



会員紹介



★青塚 峰子 (昭和48年11月入会)

この度、機関誌「ひまわり」創刊、実現より
心から、お喜び申しあげます。

現在に至る迄、難達事務局長 伊藤様、

再生不良性貧血会々長 三好様には、一方はらぬ
御苦労、感謝の念に耐えません。今後、共、より
お願、申しあげます。 一日も早く病の原因と

究明し治療法を確立もしてもらいたい、一刻も早く
病からの解放のため、薬をも、つかぬ思いです。

学会のあり度に朗報を鶴首して居ります。

年々回の会合にも患者、又、家族の真剣、作る

お話、経験と発表され参考にする事多々

あります。この難病も個人差があり色々な症状

にて、それぞれ悩まぬいて、いる一人ひとりに

入退中の句論。令侍に悩まされ現在でも 屍を
ひいている状態に堪えていませう。ともあれ
生きる菊力が控やうとしませう。この世に生を
受け一日一日を大切に生き抜かなければと 代身に
鞭打ち奉望の又字に頑張りの通院に耐んか、いませう。
患者の皆様も一生懸命病身と戦つて、いられる
ことでしょう。

病身には、あせりは禁物
奉望といただき、療養生活を迷わせらう。

尚、一層の御自愛の程 お祈りしませう。

今後の「ひまわり」の御発展を祈念しませう。

道中の一層の御協力をお願い致します。

※ 会員の天野肇さんの退院の際、川柳を
お寄せ下さいました。

退院の静かな派

我がことと。

- 厨病のくぢける心 腹張り
- 秋景リ コーナン吸る 膚寒
- 月あかり うつぬく 涼の月見草



* 湯浅 田鶴子 (昭和48年11月入会)
(湯浅博文さんのお母様)

患者の皆様と共に 御家族の皆様 如何お過ごしで

御さいますか? 私も息子の 赤血球を数えて

おととの才月を 過して しましました。

春も来ても 秋を 迎えても 花が赤いとも 空が

青いとも 思ったことのば、不安な毎日でした。

“神様! この母の命を 替えても どうか 息子に 赤血球

を あたえて下さい。”と 祈り 続けた 悲しい 毎日でした。

ある時! 息子に 頂いた 一通の 封書で 再生根性

貧血患者と 家族の 会が 発足された ことを 知り、

おもつかぬ 思いで 私 は 皆様の 集りの中に

務めらるせいで頂きました。この病から立ち上られた貴の体験と得られた若、三好会長さんを中心に患者の皆様と共に御家族の方達の色々なお話と伺い、「病人も生きる権利はあり」と今後の様々な問題の解決に向けて進行して下さる難病連の伊藤会長さんのお話も、又、三好会長さんの様々な御努力に只々感謝の念でいつばいでござりました。この病に絶対必要は血液の問題も会長さん方の御努力で少しづつ緩和されました。血が酸い、血が酸いと狂ったように駆け回り回った事は忘れることのおそれない苦しみでした。こうして会合にお席して下さり非常に意を強くして帰りました。お2回目にお席した時は此方の村田先生の御出席をいただき、次々と色々な質問にお答えしていただきいたことも

非常に有意義なことで予定された時間は
忽ち過ぎてしまいました。 自分だけで悩んで

いることはありません。 一人でも多くの方がこの会に
参加されて、生きる権利を主張する西洋医学
は句論のことですが、東洋医学の思いかけない

● 効果 (ミヨウヤク) もあるのでは、よいかと思っております。
お話しは本当に大切なことだと思っております。

医療費も各機関から頂けるようになり明るく
療養あることが、お来たことも嬉しい、ことである。

もつと良い、ことが、必ずやあると信じて着実に

● 療養に励んで下さる、ね。 もう少し春の訪れが来たら、

必ずや良い、ことがありと信じて……

この次の会報ではぜひ皆様方の お声も聞か
せて下さる、ね。 "こんな方法で 造血した" とか

"輸血が遠のいた" とか。 今から楽しみにお待ち

致しておりました。私も治療の道が開けるまで
又はどこからか、喜薬が現われるまで息子と共に
本当に頑張ります。お命長く祈りましたね。
ではこれで失礼します。どうかお月夜を召しません
ようにと念ひて。...

さようなら。



✽ 天野 肇 (昭和49年5月入会)

再生不良性貧血。この病名を知ったのは。
私が19才の時です。そして4年が過ぎて
現在も一週間に一度の割合で病院に通って、時
々だけ進んだ世の中に原因不明の病名が、
もめつ、良いものか！。又、今自分か、その病に
かかっていると言う事に苦しみと腹ただしを
感じて、又、切れ切れの状態を毎日と過して
居ります。49年9月に退院して仕事も出来
ずに入院中と同じ生活をしていかねばならぬ、なんぞ

又子やの私には甘、考之かもしれは、すれど' とても
苦し、事です。 父も母も妹も病氣らし、

病氣を 行った事か 巧、のに 行也 承んた' 可か、

再生不良性貧血' 事と云り 原因不明、治療法も

不明という 絶望的' 病にかか' した' った' のか、

● 今、私' 病氣' 憎、! 病氣にかか' った' 二の' 身体' 憎、!

早く 治療法' 見' つか' がる' の' と 祈' り' たい' 。

毎日、仕事' 生活' 制限' され、他' の' 患者' さん' 。

二の' 様' 子' 時' どう' して' いる' の' ぞ' (どう' か?) 。

嬉しい' 物' 事' 。

今、私' 達' 患者' 者' 献' 血' 者' の' 登

録' 制度' を 早く 実現' させ' 事' に 力' を 入' れ' たい' 。

行' たい' 。

会' 長' の お' 力' で 具体的' に 順' 調' に 進' ん' で' いる' 。

い' う' 話' を 聞' き、 感謝' して' あり' ます' 。

二の' 病' 氣' に 罹' った' お' かげ' で 以前' の' 様' に 乱' 暴' 生' 活' 。

もちろん 仕事も変えなければ 行けなくはなりません

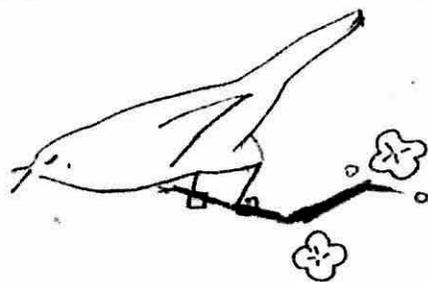
最初から 正しいの為に 一か一か 勉強の 仕方おし
で 仕事の 為の 勉強を して います。

病気で あると云う ハンデを 背負って 仕事もあるのは
かたが 大きく 制限されて 一人前には 来ない事に
今から 何んとか 肩身の 狭い 思いを して います。

私は 思うに 早く 治療法が 見つかったら

一日も 早く、競走も 私達の 再生不良性貧血の 会も
全口の 競病に にかかっている 人達の 団体の 苦しさを
なくして 一日も 早く、競走 子が 一連の 団体が 無く
なる事を 祈ります。

○ 矢野さんは その後 体の 調子も 良く 就職 され
ました。 皆さんで 応援して あげましょう。



＊ 田中栄子 (昭和48年11月入会)

“ある日のつばきノートから”

皆様、如何 お過ごしでしょうか。

冬将軍が 大平を振って本意入りしており、雪の降
を見るときも今年も終りかと淋しく、反省ある事ばかり
です。通院の方ではこれから大変が有るね。

私も今年も又、病院でお正月を迎える状態です。

今、守定期が無理な様なことの配慮からだと思います。

今回の入院は命令も良く、具合の悪かった一時期を
顧みると、お子で嘘の様です。身体の衰弱は

精神と不安にさせ、今、思い出しても顔から火の
出るような醜態を皆の前に見せて……

未熟な私にとって、入院生活は色々な事と学ば
せてくれます。精神修業として食欲は位に吸収
したい為一杯、一杯です。現実の荒波を

知りあいに 病院で暮らしていると 健康な時と
病気の時との生活の差と云うか、ズレを感じます。

おおげさに云えば人生観の違いでしょうか。

病人には、病人の生活があり、病人でなくては、勇持が
ありません。短期間と違い、長期間の入院せしめ

慢性疾患の場合、本当に 闘病生活に慣れる迄、
精神的にも肉体的にも時間がかかりました。

常に己との戦いで、自分にかけてお恐しいものは、
ないのでしょうけど、なかなか 慣れなくて……

苦しいのは、肉体的ではなく、孤独に耐える事が苦しい……

(誰かか、云ってました) 如何に精神をコントロール

するかが、大切ですよ。 他の皆様は、どうなのでしょう。

アドバイスと、御指導を、お願い致します。

一寸とした 会話の中で、私だけではない、と励みに
なる事が、沢山あります。 二の様は、会ができた

事は、私にとって、心強い大切な生きる指針の

一つであり、心から発展してほしいと願ひ
おりませ。



☆ 梅岡 昭 = (代筆、代筆者)

僕が 梅岡 真二、今年十一月、妹、晶子の兄で

長男である。再生不良性貧血の患者であることを

忘れていた頃である。近頃の同世代と何と

変わった、日常生活がた。普通に寝起し

食事(この物価高の折、母が苦勞しているわりには

好まぬ、献立で(好む、か)と少々、長い時間をかた

食べている。早く食べたい、いつもおこられながら、

押入れから飛びおいたり、部屋で、でんぐりがえ

り、したり、好きな自動車と押しあったり、鬼

ごっこにかくれんぼと一日中、大あはれ(外は工事

中だし、今、少しは邪気味)。つかでもしに

大変と迷惑な心配をしてくれる親のおかやで、

狭いオリの中心が若く(?)と発散させる以外に
ないのである。患者であることを思い去るの
食事後の投薬の時、就寝前に目とひんがれり
顔も、体をジロジロ見られたりある時、変身に失敗
して体としに打った時、二週間に一度、日赤
病院で検査を受ける時である。

この(48年9月から49年4月)入院して以来
顔見知も多し(とつてもてんたか)日赤病院
へ行くのはけつに楽しいんだ。イもヤッぱり
病角は、イヤだ。近頃は赤血球400万程度
血小板10万その他異常な所であって好調である。

聞くところによると僕のような患者は結構多い
らしい。僕もつとつと若くつらい思いを
して、いる人が、いるという事だ。

血液のこと、経済的事。僕のところもわか
かた賃上げのあつても、医療、交通費、公共料金
と物価高、あつて上る一方で、実質収入増はゼロ

ほんに。今の世の中は 二重、三重に僕達

患者、家族を苦しめるんだから たまたまもので

ない。一日も早く病氣と縁を切るために

僕達患者家族が、安心して療養できるように

制度や体制をつくるために、協力してもらね。

みんな元気でね。僕も頑張るよ。

○ 桜岡さんのお手紙の中で参考になる
あの書いであつたので、扱あ、してみたい。

… ひろくまと二つから 自然食の良さを ああめられ
日本インパックス (輸入品ではあるが、社長は、日本人の
偉士たそうである) という会社の製品を食べています。

★ エクストラE

麦芽を オイルで、いためたもの。これは そのま、
食べられます。小さ、つぼで一日 小2、スプーン
一杯が量。この小麦胚芽は 蛋白質、ミネラル

特に ビタミンが、多量に含まれており 血液を
これ、にある役目をもつ。このことにより 体の格機能と十分
活動させる働きをし 増血には少しばかりが役立つ
のである。血圧の高、人(目ま、肩こり等)など、その効めは
著しくほびに役立つ。そこで白血病(6才 男子)の子供に
のせたところ 医師もそのおほらしい、成合におどろき、
薬と愛に化合あることおほく、そのま、食べても良、い
の、血単にわたる。又、血液の、とでも、これ、
ごと、言、つて、ま、した。

* プロテイン、レギニョー

主原料が、大豆で 良質のタンパク質を含んだ
もので、粉で熱に分解せが料理に多用。

以上又つ、利用してま、あ、。缶2つは、一缶270g

と、ら、いで、(1)缶 2500(14) プロテインは、一缶170g(14) 5、
8000(14) である。

支部紹介

栃木支部

島田実会長

栃木支部が、昭和49年9月15日に佐野市在住の島田実さんを会長として発足致しました。

島田さんも、やはりこの病気の患者さんですが、

3年程前まで衣料品販売会社の“モータース”専務で、学生時代はラグビーの選手で、病気のせいと

言えど、盲腸炎位しかかった事が無いという健康には自信のある方でした。2年半の入院生活を

終り、去年4月に退院、自分に寄せられた善意への恩返しのため、同じ病気で苦しむ仲間の

為に働こうと思ったため組織づくりに取り

かかり、9月15日の結成大会に25名つけ会員も57名程です。最近のお便りを下さりありがとうございます。

謹賀新年

本年もよろしく御指導の程お願い致します。19

お愛りなく お越しの事と存じます。

今頃、雪で 銀一色でレフウか？ 出張で歩いた事と、思、おしませ。天井を見上げてみる雪は、白くは、見、え、な、い、の、で、あ、ね。

内地でのボク雪と遠くイラクと似た限り、雪を思、う、か、べ、ま、す。昨年 29日 に ニヤウも恥じ、い、位、の、雪、が、降、り、ま、し、た。 それでも子供達は 大変、な、騒、ぎ、を、ま、よ、う、で、あ、す。

一度、北海道へ連れ、て、行、っ、て、み、た、ん、の、で、あ、す。 ジ、マ、が、い、そ、の、美、味、い、な、雪、景、の、甘、酒、生、け、し、蟹、料、理、任、ど、の、話、の、上、で、事、と、蒸、れ、か、う、せ、る、で、あ、ら、う、か、 会、の、方、の、動、き、は、

如何、で、あ、ら、う、か。 徐、々、で、あ、ら、う、か。 栃、木、交、部、も、ヨ、ク、ヨ、ク、歩、き、を、始、め、い、ま、す。 今、月、に、は、新、知、事、の、栃、野、連、の、会、合、も、予、定、し、て、い、ま、す。

競、病、と、は、仲、々、字、の、ご、と、く、難、し、い、も、の、で、あ、ら、う、か。 新、聞、で、の、社、会、へ、の、喚、起、も、お、願、い、し、て、い、ま、す。

會員名簿

姓名

住

所

電話

三好 隆志

敷川 弘臣

黒沢 雄三

本田 勝

大日 葉男

秋月 光一

村岡 昭二

湯浅 博文

青塚 峰子

佐藤 信子

田中 栄子

高橋 孝雄

高松 愛子

大野 謙

21

新谷 詔一

三浦 孝二

小野 栄一

工藤 敏子

(現在入院中の方)

秋月光浩 ~ 北大病院 小児科

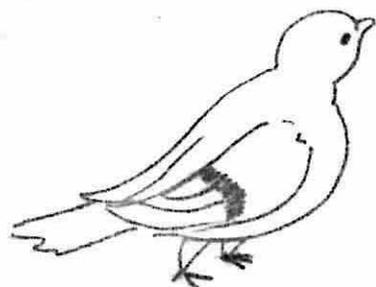
高橋 健子 ~ " 小児科

湯浅 博文 ~ 養育病院

田中 栄子 ~ " "

工藤 敏子 ~ " "

お見舞いには、いつかあやめて下さい。



☆ 御寄附

下記の右に列 御寄附 頂戴した。
お礼の便り ござへました。

青塚 峰子 様	2,000 円
小倉 様	2,000 円
松野 啓子 様	2,000 円
高橋 和子 様	2,500 円
若浅 日鶴子 様	2,000 円
三好 千子 様	1,000 円
大本尚子 様 他 3 名 様	1,000 円
杉浦 和子 様	1,000 円
本庄 順子 様	1,000 円
文彦 和子 様 等 (渋谷 様 他)	1,000 円
佐藤 信子 様	4,800 円
山口 ハツ子 様	2,000 円

“あとがき”

「たは、会報のできあがりよしたの 会員の
皆様には、遅れられた事、深くお詫言致しませ。
活発な投書様、お待ちしてございませ。
せひ、御協力、お願、致しませ。

詩、又、散文なども歓迎致しませ。

聖国の春は待た遠いものであが 軒光から
落ちる しおくは、せんばに、遠く行く、ことと
知らせ、いふ所であ。皆さん、頑張らしませ。
まっさ、春が来ることを信じて……

(連絡先)

(TEL)

三好隆志

