

ひまわり



北海道再生不良性貧血
患者と家族の会

会報第5号

54年度総会を開催しました

5月13日(日)午後1時より北農健保会館にて
総会(54年度第1回例会)を開催しました。

出席者 三好さん夫妻、川口さん 新谷さん 久保田さん
鈴木さん、青塚さん 小川さん 野打さん
矢野さん 黒沢さん親子 松本さん(新会長)
伊藤 難病連事務局長

欠席の連絡あつた方 櫻岡さん 血液交換の石の

小野さん 出張のため

佐藤さん
(小塚)

「さす」等が11月11日の
入院の中で自覚障害、不眠症など
薬の副作用で、5月13日の総会に
参加できず、お詫言ひたい。

53年度活動報告、決算報告(副会長)がこれ

について役員改選をいたしました。

会長	三好	難病連	常任理事
副会長	敦川	〃	理 事
編集	川口	〃	評 議 員
難病連 各種 委員会	矢野	〃	〃
	小川	〃	〃

上記の方を選出いたしました。

今年度活動計画として

会報 4回発行

講演会 櫻田先生

例会 2~3回

映画上映

難症連各種行事 合同レクリエーション、全道集会
等に参加することが決められました。

この後 北大赤十字内科 櫻田先生が来られて骨髄の
質問に答えてくれた。ききました。

新庄さん 骨髄移植について

先生 再生不良の治療は薬物と輸血、最近はJILIN
療法等により治療効果が上がっている。

骨髄移植は10数年まえに行われて、骨髄穿刺
で母細胞(骨髄中の血液)を静脈に注入する
方法。移植する対象としては一卵性双生児
が有効で90%位の効果がある。

親兄弟の場合は拒絶反応が出、免疫
抑制剤を使うが20%程の効果しかない。

新庄さん 自分の子供の場合 骨髄移植をしてみたら、
現在血小版5~6万赤血球300万程なのを

先生 普通の生活をしていくのなら血小版5~6万
もあればいい。

大体 赤血球350万 白血球4千 血小板50万
薬物輸血不要になれば治療したと見ま。

野村氏 歯の治療をしたいのですが、歯医者かだめと
いうのですか

先生 / 慶北大病院の方で診てもらいましょう。

鈴木氏 昨年11月に入院し、今年3月退院、小学1年で
現在学校へ行っています

● 先生 病気は気の病いというが、精神的に強くなれば、
リンパ球の活動がはげしくなり、感染性の
病気に対して抵抗力が強くなる

この病気の患者は1万人に1人、全道では
500人位いるのではなにか

男女比は35:65で女が多い

再不食になる原因は、内分泌異常、医薬品
(抗生物質、鎮静剤他) 化学洗剤、食物(野菜
の農薬、養殖魚、ブロッカー等の抗生物質)など
多くのものがある。

鈴木氏 医大へ行っているのですが、赤血球280万
血小板変らず、輸血も暫くしていなく、紫斑も
出ません。歯から少し出血する位です

松本さん 最近自然食にしているが効果が上がっている様です

先生 最近悪寒が増えているのは環境のせいでは

栗沢さん 悪寒は7年がすぎた。今は何もなければ
静養する再発するのでは

先生 悪寒下痢という事は無い

大塚さん 血球減少が原因か？ 寛解状態
は週に1度の通院です

先生 血球減少が原因か？ 血球減少は普通
ですが破壊が多いために起る。

出血の素因は血球の減少だけでなく、その他
の因子にも依る。毎をとると良くなる。

久保田さん 10日間ほど旅行を（たが）たんとおこなった。

青塚さん アスピリン(100mg)を飲むと、血圧
が下り、頭痛がする。

今は赤血球 250万 血小板 25万 だけけれど
赤血球の上り下りがはげしい。

先生 赤血球の上り下りは余り良くなり。

佐藤さん 50年1月入院 52年3月退院、アスピリン 25mg

赤血球 300~350万 白血球 4000 血小板

2~3万 出血なし

小川さん 今年2月退院3年と4日入院をしては、
赤血球350万 白血球4000 血小板1万8000
ステロイド糖尿病のためインスリン20.7使用
首、肩、足が痛くなり、良くても15分が限度。
朝がひどい。痛みで寝られない時もあり
医者に一生治らなると言われた。

川口さん 49年発症 肺炎で1年経過、53年4月退院
以降輸血はせず。ステロイドを使用しているが
遺伝には関係ないのですか。4月現在
赤血球290万、血小板2万弱。

先生 ステロイドは一過性で遺伝には影響ない。
骨髄穿刺は胸骨、腸骨にし、常人で骨髄中
の白血球は1mm³中に10万~50万です

矢野さん 現在勤務中、血小板2万弱、赤血球350万
白血球4000。勤務(カヤビースタート)も都合
毎日入浴する。それも熱い風呂が好きで入浴のため。

先生 毎日入浴はかまわないが、ぬるめ(40~42℃位)
の湯に入る様にしたら方がいい。

三好さん 現在血小板7~8万 白血球4000弱と衰ら
なく、野球に、仕事に、飲酒もと励んでいます。

(筆者注、みなさんの会話を筆記したため、誤記、脱記あるかも
しれません。ご容赦ください。)

53年度決算報告書 54年5月13日

収	入	支	出
前年度繰越金	198,440.-	シヤンゾ(原簿支取)	107,100.-
難病連理委員会	74,940.-	例会会議室	10,240.-
会費	52,400.-	通信料	20,640.-
雑入	21,100.-	難病印券(賞金)	10,000.-
		維持運営費	18,012.-
		機関紙誌	10,000.-
			175,992.-
		前年度繰越金	220,848.-
	196,880.-		196,880.-

前年度繰越金、前年度決算報告書、
 難病連理委員会、会費、雑入、
 前年度繰越金、前年度決算報告書、
 難病連理委員会、会費、雑入、

シヤンゾ(原簿支取)、例会会議室、
 通信料、難病印券(賞金)、
 維持運営費、機関紙誌、
 前年度繰越金、前年度決算報告書、
 難病連理委員会、会費、雑入、
 前年度繰越金、前年度決算報告書、
 難病連理委員会、会費、雑入、

- 53年度 難病連理委員会 東京
 5月14日 全国難病連理委員会 東京
 5月15日 難病連理委員会 東京
 5月25日 難病連理委員会 東京
- 5月16日 難病連理委員会 東京
 5月21日 難病連理委員会 東京
 10月7日 難病連理委員会 東京
 10月10日 全国難病連理委員会 東京
 10月14日 難病連理委員会 東京
 11月11日 難病連理委員会 東京
 12月9日 難病連理委員会 東京
 12月20日 難病連理委員会 東京
- 三好 敦川
 三好 敦川
 三好 敦川
 三好 敦川
 三好 敦川
 三好 敦川
 三好 敦川
 三好 敦川
 三好 敦川

54年 2月3日 難病連理事会

三好

4頁40

以上の他に 常任理事会に三好が出席

53年11月より54年3月まで 難病連及び各団体の良政
連で直し(赤字解消)のため、~~海藻~~海藻×クリームシヤンプーの
販売キャンペーン期間をもうけて取り組みました。が
冬期間とゆうこともあって各団体への箱の割当でも
三好 数りあけでも箱を消化しただけでした。

本年度は引き続きシヤンプーその細の販売活動を
していきます。

皆様の協力をおねがいいたします。

伊藤事務局長の繰越金が多すぎる。予算は
年度内には使いきるよ。活動をもうた。でも
よ。と指摘がありました。



今年度活動計画のうち、講演会は 6月
27日(水)午後6時 難病連事務所
(中央区北大通西9丁目協栄生命ビル9階)
にて北海道在宅患者と医療の会として
櫻田先生にお話をしていたことになりました。
会員みな様のご出席をおねがいいたします。

昨年東京本部で製作した献血キャンペーン映画
 「君はいま、光の中で」を北海道で上映すべく
 釧路が岐阜で開かれる地域難病連全国交流会の
 帰路、東京へ寄り、打合せをします。

映画上映の時には、みなさまオに勤員を、おねがい
 いたします。

チャリティビフォーデン

7月21日(土) 午後3時 - 5時

グリーンお中夏の庭
 (中野区北/赤坂1丁目 東南角)

夏の昼下りのひと時、乗ってくださいませんか。



生と死の境を越えて
 退院の 生命の尊さ
 しみみ恐る

退院のよるこびつれと
 再発の恐れと不安
 こもこも交る

丸山 得友

—五月十四日付北海道新聞の健康欄より—

難病ってなに？ 榎田恵石医師

先日、道新に榎田先生の記事が掲載されましたので、一部抜粋し要約してご紹介します。

再生不良性貧血とは(定義)

骨髓の血をつくる働きが低下するため、赤血球・白血球・血小板が三つそろって減少します。圧倒的に女性の罹る率が高い。男性との割合は一対一・五です

原因

大部分は原因がわからず、特発性と言われるもの。薬が原因に行っている。特発性」と言われるものが20%、30%、30%

代表的なものに抗生物質と鎮痛剤があるが、これらの薬が骨髓を弱くする。

治療方法

二十年ぐらい以前には、患者の100%が亡くなっていましたが、現在では30%ぐらいに減少してきています。その理由として、薬の進歩と直接の死亡原因となっていた出血や感染症に対して有効な手段が打てるようになったため。薬は男性ホルモンやタンパク質同化ホルモンで、弱い骨髓を強くして、造血作用を高める。出血に対しては成分輸血を、感染症には

抗生物質や白血球。十分は補給と
します。

治療効果(薬の効果)

薬が効き始めるまで三ヶ月か月が
かります。この間輸血を頼むに
する。たいへんですが、がんばってこの時期を
過すと六のくすの人の回復します。
薬が効くというのは骨髄の血をとる
働きそのものが強くなること
なので、何年かたつと薬を切っても
状態はなります。骨髄が強くなると
自然ともともと弱いのです。薬
を切っても、監視は続けるは
なりません。監視を続けるという以外は

普通の人と変わらない生活が出来
るようになります。

最終に血液の病気は治りにくいです。
再生不良性貧血も四十七、八年を境
に治療法の主流が変わり、ステロイド
ホルモンを使わなくてもよくなり、治療
効果もよくなっていきます。悲観しないで、
希望を持ってほしいと願っています。
と、述べてありました。

川口 送

会費の皆様の御負担ですが。私は先

例会で、編集委員の御負担。これから皆様の

御負担。この会費をまわりを回して、

雑誌を深めて行きたいと思っております。

会費の中には運送費の方もいらして、

また、一月に会費を機会に合わせるか

得られません。ですから皆様の御負担

を、できるだけ多く徴収して交流の場

としていきたいと思っております。

病費に対する不安。趣味に開き、

随想、詩、川柳、俳句、その他日常。

記事でもぜひ取りたいです。一筆でも書いて下さる

さて、私旧昨年、四月まで北大病院才之

内科に入院して居りました。二年余の月日

を経て、ようやく退院できたのです。その間

輸血を幾回もに繰り返しました。延べ

五万七千回に達したでしょうが。今の自分の体

重に送り置きます。私たちの病気は血液が

減ると呼吸が苦しくなります。つまり

と酸欠状態のようになります。ですから輸血をとり

ると呼吸が楽になり心臓もゆっくと

動かしやすくなります。その一滴、一滴が生命を

維持するのです。輸血のために、この血液

を提供してくれた人はどんな人なのか、あ

想像をのぞかせたいです。

以前、テレビで見たのです。白く生後と
言われるもので、赤血球と似た形のものも
を人工的に造ったものも出てきて、まじりの実験
段階ではなされてきています。

薬を飲み始めるから一年半くらいして、それから
ようやく効きはじめて、自分の体を自分で
少しづつ創らなくてはならぬ。その場合、輸血
の量も減らす必要が。遠慮することには
一回の輸血が半量減らして、一回の輸血が
減りました。そのうち、自分の体を自分で
創らなくてはならぬ。遠慮することには
一回の輸血が半量減らして、一回の輸血が
減りました。

又他論に限界をきかせる。また、また、また、
行末、輸血の量は、自分の体を自分で
創らなくてはならぬ。遠慮することには
一回の輸血が半量減らして、一回の輸血が
減りました。

い果、二年余を経過して、自分の体を自分で
創らなくてはならぬ。遠慮することには
一回の輸血が半量減らして、一回の輸血が
減りました。

い果、二年余を経過して、自分の体を自分で
創らなくてはならぬ。遠慮することには
一回の輸血が半量減らして、一回の輸血が
減りました。

輸血はどのくらい増えるか、ほうで、10月

に入って赤血球は四百万以上を数えていま

す。ちなみに退院時は二百万ちょっと

でした。もちろん、薬に魚肝油とかが大ま

いのですが、私は以上から人はその活動の

量は、合わせた血液を保つように造血

作用が働くことは、ないかと考えてありま

した。ですから、退院後三ヶ月くらいから

腎臓病を始まりました。腎臓から秋に

かけて、腎臓が、冬はまた家に閉じこもって

いるので、平衡状態をとり、今年はまだ

腎臓から働きが落ちてあります。まあ、たま

に薬の量を増やした時期が、機よく重なる

たのかも知れませんが、ある程度の運動は

造血にいいことは感覚としてわかると思ひます。ただ発病してからまだ日が浅い人は医師のいうことと絶対には守り、安静にしているに越したことはありません。

それでは皆様、お元気で、お暮らして下さい。

矢野 肇

病気になることと云う考えで生活するうけ、

私の場合は良くなし、事がわかって居ます。

全く忘れず生活する訣ではありませんが、

病気を持っているという考えで生活すること

仕事をする時でも遊ぶに行く時でも

健康な人間と同じ事が出来ない、どうせ自

分は病気になるからしと思ひがちになります。

まず病気には必らず勝つと●えなければな

りません。健康人と同じレベルで考える訣には行きませんが、負けるべくやーいとは思いません。私も約10年この病気と付き合っています。真剣に考えたのか結婚の時、子供が生まれた時、本当に悩みました。

しかし自分ではもうすでに病気は治っている

と思えます。自分の体調に合った仕事を、

これだけで健康人に負けていない、他人に出来なく

とも自分には出来る事があると思ふ事必要です。

実際にこれをさせたう自分は負けな、という物を

作らなければ生活にも張りがないし、仕事にも意欲

がわきません。自分にしか出来ない事をくりまして

つ。家の内には、カリ居るは良い考えの思ひつませ

ん。たまには外に出て健康的に遊ばしましょう。



ハトムギ
クコ
柿
文
糸
ハブ
茶

18個 250g入
1500円

酸味食品(肉、砂糖等)
を多く摂つておられる方には
おのれがよいお茶の
アミノ酸の多い健康茶
が適当な味で、高年にも
お飲みいただけます



夏の夜空に七色の虹を

デラックス 中国花火フジセット

① 2段え (大) 市価 1500円 ⇒ 1000円

② 市価 700円 ⇒ 600円

新発売 キャンペーン中
海藻エキス入

クリームシャンプー
1本 550円

健康プラスセット
(液状)

各1本入 1850円

上記商品は薬品で無いため
他にもいろいろございます

おとあふる臭いを吸いとる

イーストネア

各種取り揃えしております。

どうすれば予防できる、どうすれば治る

「病は気から」の医学

慶応大医学部講師 阿部正

580円

會員名簿

氏名	住 所	電 話	備 考
三好隆志			會長
高川弘臣			副會長
矢野 肇			評議員
小野 栄一			
川口 進			幹事
佐藤篤由			幹事
小川 巖			評議員
青塚峰子			
新谷詔一			
黒沢健三			
野村幸子			
田中栄子			
鈴木三枝子			
本田 精造			
久保田喜代子			
木本絃子			
本田 勝			
大口幸男			
櫻岡 昭二			
堀川忠雄			
山崎よお			

佐藤信子			
丸山得右			
藤田茂			
青森文雄			
千葉誠			
宮原栄子			
桜庭繁子			
工藤敏子			
野島美祿子			本部長
東京事務所			
島田実			初木支部長
浜田知徳			高玉支部長

陽光ふりそぐ緑の木の下で

第3回 難病連札幌地区連 合同リクリエーション

なんれん臨時号札幌地区連版を見ましたか。
楽しさがいっぱい。ぜひいらしてください。
はがきを出してない方は今すぐに
当日急に参加される方はお弁当をお持ち下さい。

7月1日(日) 午前10:30～午後3:00
道立真駒内公園



第7回 難病患者、障害者と家族の 全道集会

8月4日(土) 道立社会福祉総合センター
で開催の予定です。決まり次第に案内を
させていただきます。

あとがき

昨年9月以来の発行となり
ました。今年度も川口さん
の人になりましたので今年4回
発行できるよう頑張ります。
みなさんの寄稿をお待ちして
おります。

例会、なんれんへの各種行事の
参加者が少ないと思います
不障線会の上、ぜひ参加
下さる様おねがいいたします。
(つ)



北海道再生不良性貧血
患者と家族の会

会報 ひまわり

発行 昭和54年6月16日
三好隆志

編集 敦川弘臣
川口建