

# 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、菅塚さん 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」審判員  
 入院中での自費治療、不道徳で  
 審判員としての資格を失  
 ったため、今年度から審判員  
 として参加できません。

53年度活動報告、決算報告(副会長)の発表

ついでに役員改選を行いました。

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ています。

この後、北大赤十字内科櫻田先生が来られて管轄の質問に答えてくれたおかげです。

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数年前から行われ、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%位の効果があるが、

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、現在血小板5~6万赤血球300万程なのに、

先生

普通の生活をしていくのなら血小板5~1万もあればいい。

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、歯医者がだめと  
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、感染症の  
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人位いるのではないかと

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年がすぎました。今は何もなければ  
静養する再発するのでは

先生 悪寒という事は無い

大塚さん 血球が少なくて貧血状態  
は週に1度の通院です

先生 血球の減少は腎臓病は血球減少は普通  
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)たんとおつかい。

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1mm<sup>3</sup>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。)





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、みなさまオに勤奮を、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  
 (中野区北ノ条西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ぬ「特発性」と言われるもの。薬が原因に行っている「続発性」と言われるものが20%、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



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。

記事でもおもしろいです。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

輸血を幾回にも繰り返しました。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。私たちの病氣は血液が

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は、必ずから輸血をとりけ

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、一滴が生命を宿

し、その一滴が命に打ちかわり再び命を

送らさせていただきます。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、あとも

想像をのこさせたいです。

以前、テレビで見たのです。白く生後と  
言われるもので、赤血球と対し、増えるもの  
を人工的に造ったものなんでしょう。まだ、大層  
段階ではなんでしょう。

薬を飲み始めてから一年半くらいして、  
ようやく効きはじめて、自分の体を  
少しづつ創らるるものになり、その合、輸血  
の量も減って来た。遠慮することは  
一回の輸血が半量減った、という  
いました。その、まだ、  
又他論に限界を考えた、  
行末、輸血の、  
判断の、  
い果、二年余を経過して、

輸血は、  
に入ると、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、  
いのですが、私は、  
量は、  
倍増を、  
した。ですから、退院後、  
緊急事態を、  
おける、  
い、  
四月から、  
た、  
たの、

増えるという、  
す。ちなみに、退院時は二百万ちょっと  
でした。もちろん、  
いのですが、私は、  
量は、  
倍増を、  
した。ですから、退院後、  
緊急事態を、  
おける、  
い、  
四月から、  
た、  
たの、

増えるという、  
す。ちなみに、退院時は二百万ちょっと  
でした。もちろん、  
いのですが、私は、  
量は、  
倍増を、  
した。ですから、退院後、  
緊急事態を、  
おける、  
い、  
四月から、  
た、  
たの、

増えるという、  
す。ちなみに、退院時は二百万ちょっと  
でした。もちろん、  
いのですが、私は、  
量は、  
倍増を、  
した。ですから、退院後、  
緊急事態を、  
おける、  
い、  
四月から、  
た、  
たの、

増えるという、  
す。ちなみに、退院時は二百万ちょっと  
でした。もちろん、  
いのですが、私は、  
量は、  
倍増を、  
した。ですから、退院後、  
緊急事態を、  
おける、  
い、  
四月から、  
た、  
たの、

増えるという、  
す。ちなみに、退院時は二百万ちょっと  
でした。もちろん、  
いのですが、私は、  
量は、  
倍増を、  
した。ですから、退院後、  
緊急事態を、  
おける、  
い、  
四月から、  
た、  
たの、

増えるという、  
す。ちなみに、退院時は二百万ちょっと  
でした。もちろん、  
いのですが、私は、  
量は、  
倍増を、  
した。ですから、退院後、  
緊急事態を、  
おける、  
い、  
四月から、  
た、  
たの、

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 元気なれど、お暮らして下さい。

## 矢野 肇

病気がおると云う考えで生活するうは、

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に

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

分は病氣なんだからしと思ひがちになります。

まず病氣には必らず勝つと●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つていません。私も約10年この病氣と付き合つて居ますが、真剣に考えたのが結婚の時、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べに病氣は治っている

と思つています。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つ事必要です。

實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ましよう。



ハトムギ  
クコ  
柿  
玄米  
紫  
ハブ  
茶

18包 250g入  
1500円

酸梅食品(肉、砂糖等)  
を多く摂ると、お茶には  
おのれ、酸味が、お茶の  
お茶、お茶、お茶、お茶、  
お茶、お茶、お茶、お茶、  
お茶、お茶、お茶、お茶、  
お茶、お茶、お茶、お茶、



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 キャベジン中  
海藻エキス入

クリームシャンプー  
1本 550円

健康プラセクト  
(液状)

各1本入 1850円

上記商品は、  
他にもいろいろとございます

おとあおる臭いを吸いとる

イーストネア

各種取り揃えしております。

どうすればアザが治る、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 ぶら			

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			埼玉支部 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。今年度も川口さんと  
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 健