

ひまわり

再生不良性貧血患者家族会

第6号



昭和五十年もふり返って

会長 三好隆志

今年もあと残り少なくなってきました。

この会報が皆様方の

手元に届くころは新しい年、昭和

五十五年が明けようかもしれません。

さて、この一年を振り返りますと、

今年ほど我々、再不貪の会にとり

有意義深い年はなかったかと思えます。

三十名ばかりの小さな会ではありますが

会員相互の団結と協力によりまして

映画、君はいま光の中に、を大成

功のうちを終えることができて

した。

この映画はすでに御存知の通り

愛憎を再生不良性貧血で

七くされた野島マユ（東京再不貪

の会々長）の体験にもとづいて

製作された実話のドラマで

あります。私共は、この病気の

おそろしさと献血の必要性を

人でも多くの皆様に知ってもら

いたいと同時に会員相互の団

結と理解を深める一つの良機

会であると考え、上映にふか

かりました。とにかく、上映日まで

会員全員が一丸となす無我

無中で頑張ったというのが実感です。

唯一の不守は当日の天候下あり
ました。その不守をふまるとばす
ような好天に恵まれ、想像以上の
多くの皆様に観賞していただき
ました。何よりも嬉しいかたのは
上映が終って観客の皆様から
本当に素晴らしい映画を観せて
いただきありがとうございますと言われた
ことです。このような大成功のうちに
映画会を終えることができまし
たのは、会員皆様の努力は、も
ちろんのことでありますが、共催
（日本赤十字社北海道支部、
北海道血友ヤニター、JBC、
北海道新聞、競病連）

後援していただいた団体、会社の
皆様、また巻の売上増に協力
していただいた、ホラニテイヤをはじめ
看護学校などの皆様、さらに
陰ながら応援していただきました
一般の市民の皆様には、心よりお礼
申しあげます。

五十五年度はこの貴重な経験と
いかに、さらに充実した会へと
発展させるよう努力する所存で
あります。今後とも皆様方の
御協力と御指導のほど、よろ
しくお願いいたします。

献血キャンペーン

君はいま光のなかに

チャリテイ映画会

好天に恵まれた十一月十日(土)

自治会館ホールにおいて午後一時より

三回上映し、感動と盛況のうちへ

おい終了することになりました。

六月東京での野島さんと敦川の

映画上映についての打合せに始まり

例会での説明、何回かの役員会

会場確保、共催、後援の依頼

三好会長、東京出張時の野島

さんとの打合せ、発売、上映会

当日の会場設置、整理券も

と役員はもとより、会費員、ボラン

ティアの皆様(北大工学部学生、

青い鳥、路のとう、北大看護学

看護学連、中の島社系看護学

藤女子大、健康管理センター

北大附属看護寮他)、団体で

観覧して下さった大谷地小学校

藤女子中学校、共催の

北海道赤十字血液センター

日本赤十字北海道支部

北海道新聞社、北海道放

送、北海道難病団体連絡

協議会、後援、北海道、札幌市
北海道社会福祉協議会、北海道
医師会、札幌市医師会、

全北海道労働組合協議会

札幌地区労働組合協議会の方々

の援助に依りて、映画会を成功

させることが出来ました。

本当にありがとうございました。

また、上映に先立ち、会長が

映画の趣旨説明、募金チャンプ

販売のお願いをいたしました。

多大の寄附金及びチャンプの

売上げがありました。

映画上映の経緯

一月。東京より映画上映についての書信

六月。野島さんと映画について打合せ

七月。合同レク会場にて役員会
（上映について検討、決定）
敦川

八月。会場予約、共催後援依頼

。映画打合せ 役員会

九月。例会、会員に映画上映

協力要請

。発カネりはいぬる

。映画打合せ 役員会

十月。二日付道新朝刊に記事

掲載

十月の映画打合せ

役員会

会員

ボラニテア

ッロニテ九月よりHBCラジオ

お昼です河原たえ子です

にて映画の話、入場券抽せん
て配布、

ッ。野島さんと打ち合せ 三好

十一月。二日HBCパックスで入場券カ

プレゼント

。九日HBCテレビ。ポートもにて

予告編上映

日十七日ボラニテア慰心会

山福そば

映画会当日 および其の發売に際して

御協力。いたたまりましたボラニテアお名、

方々の慰労を行う。再不食。会では

役員と名（三好、敦川、佐藤、小川、

山口）出席。

。十二月十六日

再不食の会の映画慰心会をおわて

忘年会も、おリテイ・イン・ウエシマで行つ、

出席者は、大人二十名、子供九名。



地域難病連連絡会

第八回全国交流会

ノ岐阜に十二団体が集まる

全国都道府県のうち現在

十二都道府県に地域別の難病

患者団体、連絡組織が結成

され、難病患者の諸要求を

実現するために活動しています。

これらの地難連は、数年以前から

交流会を年一〜二回開催して

います。

この地難連第八回全国交流

会が六月十六、十七日の二日間に

わたって岐阜市の岐阜勤労統

合福祉センターにおき、長良川ハイツ

で開かれ、北海道（伊藤事務

局長、福土事務局員と、敦川）

秋田、福島、埼玉、神奈川、富山、

岐阜、京都、大阪、兵庫、福岡

の各地域難病連代表とオプ

ザンパとして全難連代表を

含め、十二団体四十一人が

出席しました。

第一日目の交流会では、参加者の

自己紹介と各難病連の活動

状況（各地域で患者家族を

対象として、医療、生活相談が盛んに行なわれていること、自治体交渉が各地域で行なわれ、一定の成果をかち取っていること、難病セミナー運営の要求が各地にあり、北海道では具体的な準備が進められていることなどが報告されました。

また、二日目の交流では、健保改悪や福祉具直し、後退傾向に左右難病連が危機感をもっていること、各地域の組織構成と活動のちがひ（障害者団体も難病連の構成団体として共に活動している）などに

ついても話し合われました。

さらに現状は二十一の地難連をもっと多くの県に組織していくこと、そのために情報交換を盛んにすること、疾病別の各県支部の所在地を把握し、料を確保するなどのことについても話し合われました。

次回の交流人は、来年度の一月か二月兵庫、京都で開かれることが決まりました。

なお、再会員の会とは出さず、かつた（と、よろより再会員の会が、近、東京、近辺（埼玉、栃木、千葉、山梨）

島根、高知、関西、にしか建設されて
 いないため、地産地消（リユース）
 への取り組み、竹助（シス地）の患者にとり
 たいしてまいら。



六月以降左記の行事を

いたすまいら。

○七月一日（日）

真駒内公園

「島根人札幌地区合同しゅうごう会」

参加者 三好夫妻、小川、山口、結原、高杉

好下、恵まれば、緑陰で歌謡大会

クラウズでソフトボール、高杉マカシ

集まり一日をすまいら。

○七月二日（土）

グリーン札幌

「島根人年りテラビアガーデン」

ホステラみどりの木、グリーン札幌の

好意により、昼食は島根人に

食可附されまいら。

八月四日(土)

道福社セウノ

「難病連」全道集入云

八月三十一日(金)

江夏保健所

「難病連」江夏難病相談会云

九月二日(土)

函館市立病院

「難病連」函館難病相談会

相談人云ト

「難病連」が参加、再不合具の患患者

は江夏の、函館(寛解)

函中央病院に三名入院

して、いさとの事であるが、時回

が、よく入るえまさんていふ。

九月十六日(日)

北農保健会館

「再不合具」例会云

出席者、三好夫妻、結城、山川川口、

本田、藤田、新谷、野村、橋本、鈴木

矢野、青塚、藪川 (敬称略)

映画「君はいま芝の中心」

上映について

の会員「近況」

鈴木、医大へ週一回通院

赤血球二六〇万―二九〇万

白血球一正常

野村さん、北大で精査検査をす

輸血自一二回、赤血球

四百CC、血小板ニパツク

（四百cc）赤血球二百cc前後

赤血球 三百万 白血球 二千三百

出血時間 十分 血小板 二千五百

アサギロ（蛋白質同化ホルモン）

使用、頭痛、安定剤で

睡眠

新谷さん 五月退院 赤血球 三百万

白血球 六千、血小板 一万

藤田さん 赤血球 一百万、血小板 二万

多量試験で不適合（とめ

血液も凝固）等れと四百cc

七八時間かけて輸血する

松本さん 三週に一度通院

白血球 二千、血小板

血小板 一万、蛋白質同化

ホルモン（錠）三十mg

アサギロ（葉草）服用

本田さん 五年十月北大病院

退院、赤血球 二九万、三百万

白血球 三千前後

（モグロビンの）八十mg

月一回通院、輸血なし

蛋白質同化ホルモン 二十mg

四十mg

佐々藤(篤)さん

蛋白質同化ホルモンにて肝臓

能障害です。フレトニン

セ、5mgから5mgに増やして

飲んぶり飲ませるかぶり

赤血球 三百万 白血球

三千一、二千

赤血球 三百八十万 白血球

二千、血小板 二万、七層に

蛋白質同化ホルモン 三丁mgを

5mgに増やして。夏、肝臓障害

60T 二百、糖尿病 インスリン

三丁、単位、フレトニン

5mg ↓ 2.5mg

小川(篤)さん 赤血球 四百二十万、白血球

七千、血小板 二、三万

八丁、クロベリン 十六、四mg

手足竹節肉痛、糖尿病

インスリン 二丁八単位

蛋白質同化ホルモン 六十mg

から四十mgに減らす



難病連事業係より

銀河鉄道 999 カセット
12枚/冊 26cm x 51cm
1200円を 1000円

ウルトラマレの?ニスキー
(中型 550円 青赤スジ)
1割引

十二月十六日(日)

クリスマス、チャリティーパーティー

ホリデイ・ウィッチャー

幼なうて父母之くせし吾なれば

父郎の妻やちやん朝一む友垣

いひ孫を具るまで幾年生れにおと
教かそえーも思ひむたより

可愛い子いひ孫といふ遊女さんの

顔はころんでせびかくせ下し

此の後も不慮に死ねて生きたゆゑん

いとせ毎の老ゆる身おれば

一鉢に折鶴一團の成り合ひ蔓延心

延心と白き花

丸山得石

(タタキス紙上に掲載されたものです)

映画「君は今光の中」の感想、文を
大谷地小學校の生徒さん(小学三年生)
に書いていただいたきましたので、ここに紹介
致します。

グループ名(石崎、志田、小林、橋本)

再生不良性貧血を名まえだけは知
っていたけれども、そんなに恐い病氣
だとは思いませんでした。目や鼻や耳
からは血がたたくさんで、それもおなか
止まらなくてとてもかわいそうでした。
あんなに元氣だった男の子が病氣に
かかってしまってほんとうにただひたすら
かわいそうでした。そして男の子が、さう
は「ほくもうつかれた」と言った時に、

もう死んじやうんでないかと思いました。
それから最後の場面の男の子が死んで
おがあさんがかけ出した時、すごくつらか
ったと思いました。そしてみんなが印象に
残ったことはいはいあるんだけど、その中
で最後のたこ上げのときにあんなに
元氣よくはしゃぎ回ってまるで病氣でない
ようを感じて、そのあとすぐ死んでしまっ
てあんなに小さい小こも怖いのかわりそう
でした。

×映画の中は、そのストーリーの展開、構成
上、不自然なシーンが見られましたが、子供
たちの目はほそれが敏感に映った様に
思われます。映画の是非はともかく、子供

運なりにはせいぜいほい映画を受けとめ、
私達の病氣と理解していたに於いたことが
生徒さんの感徳を通して強く感じました。

へ評✓

映画会を振り返って 川口達

去る十一月十日、自治会館ホールにて、

私達 再不會会が主催する映画会
は今迄の比に心が上映されました。当日
は好天にも恵まれ、多くの方々に観賞
して頂くことができました。映画もたいへん
感動的の内容でしたので、多くの人達から
共感を得ることができました。改めて映

画会が大成功をお収めることができましたのも、
市民、皆様からの暖い御支援と御協
力があってからに他なりません。
さて今回の映画会を初めて私が耳にし
たのは今年七月に行なわれた合同リク
リエーション会ときまして、東京から敦川
氏の紹介によってほいぬてこの映画の存
在を知ったのでした。その日に集まった
会員は皆そろって映画実施へ向けて
やる気を出したのですが、果して興業
的に成功するのかわという懸念がありました。
もし赤字を出したとき、その埋め合わせ
とすることができぬのかわということ、あるいは
また病人である私たちがどこまで協力し

合えるのかということも不安材料の一つ

であった。しかしそれにもおして映画実行

へ向けて前向、姿勢がとられたのは

は、それなりの理由がありました。

それはこの映画が私達と同じ病気で

命を落とした患者をモデルにしており

その母親が我が子の死を悼んで企画

されたものであるという事にあると思ひます

これと機会に、映像という手段をお

して、より多くの人々に、私達の病気の

恐ろしさを知っていただく、血液の赤さ

必要性を訴えたという強い期待が

あったのです。と同時に、初めて一つの大きな

目標に向って会員が力を合わせるという

ことにも一つの大きな意義がありました。

これまで私達の会はその運営・活動

を会長・副会長に一方的に頼ってき

たという状況でありましたので、今回の映

画実施に当たっては、会員自らも、その

責任の一端を担うということ、会とし

てまとまりがあったし、充実感もありま

した。今回の映画会を契機に、私達の会

が北海道の再不員会であるという位置

づけがはっきりなされたと思ひます。

そうゆう意味で、またまたいると思われ

ます。現在患者に対して入会と呼び

かけていかねばならぬと思ひます。

最後に今回の映画会で、私達病人でも

身をもって体験し得たことは、これから
生きていく上での大きな自信になると確信
して居ります。

五十五年年度 難病連の主な行事

(予定)

一月ー理事會五十年記念行事

札幌市との交渉

四月ー総会

五月ーチャリティ講演会

七月ー合同リクレーション

八月ー全道集會

七月と十月 検診相談會

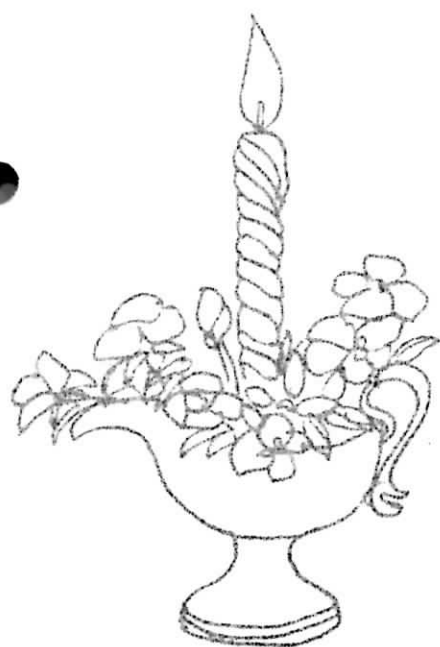
再不食會の行事予定

五月ー総会

七月ー例会

検診ーできるだけ参加する

会報ー五・八・十二月の三日予定



決算報告書

① 収入

項目	金額	備考
映画券売上	940,400	大人(10)1005 × 800 ^円 (国) 54 × 600 ^円
収引券売上	57,200	大人(10)125 × 400 ^円 (国) 100 × 200 ^円
計	997,600 ^円	

② 支出

項目	金額	備考
交通費	54,130	
通信費	56,000	電話、票書、切手
会議費	57,640	
会場費	1,177,700	当日、心使印料
フィルム備用	125,000	35mmフィルム
食費	32,000	当日、昼食、夕食
振替券	28,000	
送料	84,500	振替、フィルム送料
懸賞金	98,500	振替、千円懸賞
零附金	35,000	野島会(東京再会)
計	9,224,000 ^円	
残金	<u>75,800^円</u>	

55年度 会の予定

○ 総会 年一回(五月)

○ 例会 年二回

六月(難病連の全連集會)

十月

○ 会報 年三回

五月、九月、十二月

○ 集団検診

各地の検診に同伴し、会員の把握と普及をはかる

○ 一泊療育キャンプ

十月の例会をこらに充てる

○ 厚生省の厚生血液センターの

マニフェスト調査

桜田先生と協力し合せて、全連の

各病院にも、患者、発掘と

病に患者の把握

○ 桜田先生の「医学」講演会

○ 会の架の作業

集団検診、アンケート調査等に

は利用する。なれに申込用紙も

新込む。

会 員 名 簿

氏名	住 所	電 話	備 考
三好隆志			会長
敦川弘臣			副会長
矢野肇			幹事
小野栄一			
川口進			幹事
佐藤篤由			幹事
小川巖			幹事
青塚峰子			
新谷詔一			
黒沢雄三			
野村幸子			
鈴木三枝子			
本田精造			
久保田喜代子			
松本紘子			
堀川忠雄			
山中よりこ			
佐藤信子			
丸山得石			

藤田茂			
斎藤文雄			
宮原栄子			
松庭繁子			
工藤敏子			
●藤薫			
本田月勝			
野島美称子			本部長
東京事務所			
島田実			本部長 部長
浜田知徳			部長 部長

○ ○ ○ ○
お く や み

次の方々が亡くられました。哀悼の意を表すとともに
亡くられた方の御冥福をお祈り申し上げます

- 千葉誠さん(53.12)
- 大口美幸さん(54.2)
- 田中栄子さん(54.6)
- 松岡慎二さん(54.8)

あじかき

本年設立第六年にして、出版の

イベントである映画会が役員

会員、ボウテアそのほか、皆様の絶大

なごま支援に依り、成功裡に終了

事ができました。ありがとうございます。

今年はいよいよ、自身に就き、会長と

集人会、合同り、江夏翔護人会

主催、検診相談会、映画の後援

依頼、異カネを、忙し一年で、い

その五十四年も、よきなく、終るよう

して、います。

来年は五十五と、年より、八十年代

莫中あは、きりて、また申、年

病気が、なる。宣、い、久、が、曰、す、く

や、る。福祉後、退、が、や、る、よ、る

に、祈、り、し、て、い、ま、す。

来年は、また、お、会、い、し、ま、す。

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
昭和五十四年五月

三好隆志

編集
敦川弘臣

川口道