

# ひまわり



再生不良性貧血  
の患者と家族の会  
会報 9号

才八回 再不貪定期総会

報告

五十六年度、再不貪定期

総会を四月二十八日(日)

十三時より札幌市中央区

北農健保会館にて開催し

たしました。

出席者は(敬称略)三好

夫妻、佐藤、川口、小川、

藤田、青塚、丸山、野村、

鈴木、矢野、敦川の十三名が

出席し、難病連菅原常

任理事(末網症)の挨拶

の後、議長(佐藤)も選出

議案討議に入りました。

一、会長挨拶

八回目の再不貪の総会を

開催することを、できました

ことは、ひとえに会員の皆

様方、そして北海道難病

連の御協力と御支援の

おかげと感謝しております。

本来は一日も早く皆様方

が元氣になり、このような会

がなくなることを一番望ま

しいことと思っておりますが、現実

に道内に四〇〇名以上の

患者さんがいらっしゃるの

についております。

しかし、本会に入会してゐる  
患者数は三十名と十分の  
一にも満たないのが現状です。  
そこで今年度の最大目標  
は道内の再不貧患者さん  
に対して実態調査を實施し  
一人でも多くの方にこの会を  
知ってもらひ、入会してもらふ  
ことと考へております。  
幸ひ、北大病院才三内科の  
榎田先生の心強い協力を  
御理解をいただき、本会の  
紹介とアンケート調査が  
進められており、秋頃には  
調査結果も出て、会員数  
の増加も期待できると思ひます。

ただ、小さな会ではあり  
ますが、一年々、前進して  
ゐるものと信じております。  
未熟ではありますが、今年も  
会長として精一杯努力す  
る所存でありますので、一尺の  
御協力を、お願いいたします。

### 二、五十五年年度活動報告

五十五年年度活動方針のう  
ち、会長が言われたように  
出来なかった部分がありました。  
それは一つに、医療講演会  
があります。昨年、難病連  
事務局より、他国体が集中

的に医療講演会を開催したため、難病連事務局より来年度に開催してほしいと云われ準備期間もまた短かかったため、やむをえず今年度にはおしめました。  
つぎに、療玄月キャンプである。宿泊所の手配が八月になり十月以前の実施ができません。やはりおしめました。  
会報についても、一回発行予定のところ、二回よりできませんでした。会報の発行の意義の大きいことは自覚しつつも果たせが申し訳ありません。

みなさんの会報ですのぞ御投稿よろしくお願いたします。合格点のつけられる部分としてはお取り扱いがあります。難病連の無料検診・相談会などで各地へ配布したところ、反応があらわれ入会申し込みがまっています。その他難病連各種行事、会の行事への参加者が固定化されつつあり、もっと拡大して行く必要がありそうです。

収 入		支 出	
前年度引繰越	55,178	会議費	53,590
組合交付金	580,000	加盟会相金	174,000
会費	41,300	事業費	405,115
事業収益 (シヤワー)	12,900	患者大会 25,550	
寄附金	1,530	医療相談 9,210	
		保護者研修 73,130	
		医療セミナー 64,000	
		相談員補助 3,000	
		木岡誌 61,225	
		指導パンフレット 40,000	
		活動費 3,000	
		共同事業費 116,000	
		維持運営費 34,140	
		（事務用品 9,940）	
		（備品費 24,200）	
計	<u>690,908</u>	計	<u>666,845</u>
		56年度引繰越	24,063

(三)  
五十五年  
度  
会  
計  
報  
告

(四) 監査報告

会計監査の結果、向還、  
ないものと認め、ここに報告  
いたします。(敦川)

尚、五十六年度の監査員と  
して藤田さんが選ばれました。

五 五十六年度活動方針

昨年、さまざまな医療講演会  
もぜひ実行し、会報も年三  
回は発行するよう努力する  
ことと、つしおりと道内の  
保健所に配布する方針です。

食不不食

4月	第8回 総会
5月	村田先生アット講演
6月	会報 9号
8月	アット とりおめ
9月	医療講演会
10月	療育キャンプ
11月	会報 10号
12月	
1月	
2月	
3月	会報 11号

連病難

第9回 総会

会道集会  
 集団検診  
 相談会  
 研修会  
 難病白書発行

五十六年度 行事予定

収入		支出		(六)
前年度引の 繰入金	22063	。会議費	80000	五 十 六 年 度 会 計 予 算 案
配分交付金	550000	。人山山参加	40000	
会費	72000	役員会	40000	
雑収入	8137	。負担金	165000	
事業利益	20000	(加盟負担金)		
寄附金	40000	。事業費	441200	
		検診相談会	10000	
		患者大会	85000	
		医療相談	30000	
		保護者研修	44000	
		医療講演会	50000	
		療育中心	65000	
		相談員補助	10000	
		林南誌	69550	
		実態調査費	60000	
		共同事業費	67650	
		。維持運営費	21000	
		。事務用品費	3000	
		通信費	2000	
		資料費	3000	
		備品費	10000	
		交通費	3000	
計	<u>707200</u>	計	<u>707200</u>	



(七) 役員の変更

規約にしたがい、会長と監査と選出し、また、会長には本会発足以来会長として、三好を再選し、監査員には、藤田を再選し、選出された。会長から役員に、敦川、佐藤、川口、小川、矢野の皆さんが任命され、全員の了承を得た。

会長 三好、難病連帯化理事

血液部会員  
センター建設委員

副会長 敦川、難病連理事

検診編集担当

運営委員 佐藤、難病連会報

編集委員

小川、難病合同レク

実行委員

矢野、難病連事業

資金委員会

(八) 規約の一部追加

会則第五条に役員の仕事が、かかれていたため、協議の結果、果(仕事)は二年とし、再選は妨げないとの項目を加えることとしました。



(九) 北大才三内科梅田先生の

話し合い

才三内科の梅田です。まず比目  
さんが一番いいな。骨髄穿刺の証  
から始めます。比目さんはもう何回  
も骨髄刺をされていることと聞いています。が  
何故に骨髄をやるのかと、いうところから  
始めます。

血液には白血球の存在知のよう、血液  
部分と血球部分があり、血球部分には  
赤血球、白血球、血小板とに分類され  
ます。

末梢血を耳を差しては静脈より採取し  
調べると、貧血の有無が判るが、貧血がある  
場合、その貧血は何が原因かを調べない  
ければならぬ。原因として考えられるもの  
として①血球産生の低下②血球崩壊の亢進  
③血球の血管外への漏出などがあります。

種類	産生部	産生母細胞	末梢血液
赤血球系	骨髓	造血祖細胞 → 原基性 → 正基性	網赤血球 → 赤血球
白血球系	骨髓	骨髓芽球 → 前骨髓球 → 骨髓球	好中球 → 後骨髓球 → 杆状核球 → 分葉球 → 成熟好塩基球
		単芽球 → 前単球	→ 単球
		リンパ芽球 → 前リンパ球	→ リンパ球 (B-細胞)
	胸腺	リンパ芽球 → 前リンパ球	→ リンパ球 (T-細胞)
血小板系	骨髓	前巨核球 → 巨核球	→ 血小板

再生不良性貧血症(以後再生不食と略)は①が原因と見られるため、骨髓中の母細胞の量を調べなければならぬ。そのため肋骨、腸骨などに穿刺するわけだ。佐藤——私の場合、放射線科へ行くと全身の骨髓の検査をしたのすが正常に近い状態をしているといわれたが、不精血では少なく、脾臓も異常な何かに原因があるのでしょうか。

先生——骨髄でよくさん作られても、中には質的に弱い血球もあり、骨髓より未揃へくる肉に壊れてしまう。血球の崩壊の原因として、遺伝性球状赤血球症、酵素欠乏による溶血性貧血などがある。佐藤——血球を途中で壊すしロHの値が高いといわれ、高くなる原因に腫瘍が生まれている場合があると聞いたのですが、歯槽膿漏でしロHが高くなることがあるのでしょうか。

先生——それはないと思います。もう少し調べてもらって見ては、再生不食でも肝臓が悪くならなければしロHは高くなるまい。しロHが高くなつて、なおかつ骨髓がたくさん作っているとなると途中に原因があるのではないか。赤血球が丸い形を保つためにはエネルギーが必要で、そのエネルギーは糖分を分解して得る。糖分を分解する酵素がしロHで赤血球にたくさんあります。赤血球も老化すると、しロHも少なくなり、膜面も劣化して、ついに崩壊します。誕生から崩壊までの間は平均百三十日といわれ、これを赤血球平均寿命といいます。血液中の赤血球がいつも同じだけの量があるためには、赤血球を産生し崩壊の量が釣り合っていることが必要で、赤血球の平均寿命が百三十日とすれば、赤血球全量のうち毎日百三十分の一が産生され、百三十分の一が崩壊して、バランスを保つ

ていします。

佐藤一退院時の病名は発作性夜間血

多量尿症といわれ、尿がコーラーのようによ

きにならないかと先生に通院のたびにいわ

れた。また赤血球が正常より大きいとも

見られた。骨髄から作られたもの途中で

壊れる、てういうのを無効造血という。

これらの赤血球が弱いため、たくさん造血す

るが、そのうち生産過多で骨髄も弱くてく

骨髄の働きを調べるのに穿刺する。方法

は、骨髄中の網状赤血球の数で調べる。と

る。骨髄の中で幹細胞というものがゆる

ゆるりとななる細胞から、エリトロポエチン

の分泌を促進する。因子の刺激によって

細胞が生まれます。赤芽球は何回かへ刀

を通過して成熟段階で血球から鉄をど

く取り去るを合成します。成熟の最終

段階で芽球は細胞核を細胞の外へ

放出して、核のない赤血球になります。

新しく出た赤血球は骨髄から

入っていきまします。が

らくの向は赤血球内に核物質をい

か残しているのが、特殊染色をす

ると網目状の核がみられます。これを

網目状赤血球といひ、新生赤血球です。

で、赤血球をいひ、新生赤血球です。

でも、赤血球が多ければ、

骨髄を穿刺して全体を推定する。

全体を見るには佐藤さんがやられた

ように放射線を使ひ、調べます。

次に治療法ですが、一月前までは

血しか方法がなかったが、輸血は必要

限にどめるべきで、てうでないと

臓器内に沈着し臓器組織が壊

れる。ヘモシテロシス、ニコチン、

で、鉄を除去するため、デスフェラ

イン鉄に特異的について、尿に

排出される。

する薬と併用する必要がありませんので

輸血はこの病気に對しては根治療法ではありません

蛋白質同化ホルモンです。現在では七才物の

人は何年か後には治癒する。有効な例では

投与一ヶ月から六ヶ月ぐらい続けます。まず

貧血が回復し、ついで白血球、血小板も増加

します。のこり三十%の人をいかにして

癒すかが最大の課題です。この人たちを

調べて見ると自己免疫ではないかと思わ

れる。免疫とは私たちの体の中で、体

の成分と違つて異種物質(抗原または

アレルギーという)が入ると、それに対して

抗体を作る働きがあります。そして抗体の

できた全体に再び抗原が入ってくると、それを

排除する作用があります。この作用を免

疫といひます。自己免疫とは自分の体の

物質に對して自分の体のものでないと思ひ

つて、これを壊わさうという作用をいひます。

先の話に戻りますが、蛋白質同化ホルモ

ンは何故効くかという点、このホルモンは

細胞を増殖する働きがあるため、骨髓

中の産生母細胞にも有効と見られる

そのために使用する。

今までよく使われた、ステロイドホルモ

ン(副腎皮質ホルモン)には造血機能改善

には、効めがないことが明らかになつてきた

ので、出血防止の意味で少量使用さ

れます。自己免疫の人にはステロイド

ホルモンが違つた働きによつて使われます。

免疫にはリンパ球が働き、血液の中を

流れていり、リンパ球が自分の骨髓の細

胞を壊す働きがあるかも知れない。

そこでこの間、三好さんのリンパ球を調べ

てみたのです。骨髓のリンパ球と末梢

血のリンパ球とを、交せて培養すると

あるときは、骨髓のリンパ球が壊され

る場合がある。こういう場合、ステロ

イドホルモンが確定に効きます。

註がちよつと遅れますが人間が「ガン」にかかると場合、悪性細胞が一つ出まると、人の体の中に自然にその細胞を壊す作用がある。最初に効くのがNK細胞といひ、発見されてから、まだ四〜五年しか達していないし、どんな働きをするかもよく分らないが、動物実験ではNK細胞が「ガン」のあるものに、ガン細胞を移植してもガン細胞はつかないです。これがいま、接人間の体からガンを排除する細胞でリンパ球の中にあり、三好さんのNK細胞を調べたのです。ですから、リンパ球という免疫を担当する細胞の中のNK細胞が血液を作る働きにどう作用しているか調べているところです。三好さんの中にはNK細胞が、たくさんあり、ガンには罹りにくいだろうと思っています。

最後に骨髓移植ですが、前回お

話したしまくたが、ますます難かしくなつてきました。それは今の家族は兄弟が少なくなつてゐるために（兄弟姉妹同志が一番組織が合う）望めなくなつてくると、他人の組織では拒絶反応が表われ、その反応をいかに押えるかに向題が集中する。反応を押える薬も開発されてゐる。骨髓移植に比べて、腎移植は簡単ですから、そういう薬でほぼ100%つくようになったが、骨髓は腎臓のように、非常に臓器でないので、そうはいきません。北大第三内科が新薬群に移植した際、無菌室を作りました。無菌室がなければ移植平衡はできません。一〜二年のうちには、骨髓移植をしなければならぬと思つてゐるのですが、骨髓の適人を探す人がいるかどうか、難しいが、方法





する薬はない人です。慢性肝炎も自己免疫が関わっていると思われ、ステロイドホルモンを使用しています。

佐藤—蛋白同化ホルモンの使用量との関係はどうなのですか。

先生—使用量との関係はあまりせん。わずかでも出ます。でもそう心配することはないと思います。一過性のもので、ですから、薬をやめれば直ります。以上治療についてお話しいたしました。他に何かありますか。

三好—この病気の概要と治療法について、お聞きしました。が、治療する率が高いと聞いて、女心いたしました。今日はどうもありがとうございました。

藤田—早いもので、もう小生も五七歳になりました。肝機能の方も、良くなり、輸血も二年しておりません。

鈴木—二年目になりました。赤血球も三百三十万前後、血小板一万八千になりました。少しやせる。ようにといわれました。

と野—余病以来六年になりました。したが、この三年間全くな人とありません。





退院によせて

野村幸子

病院を退院しまして、やっと元の生

活のペースに戻りつつあるこの頃です。

長い長いと思いつけた一年七月の入院

生活も、今思い返すとあつという間の事の様

で、なつかしく思い出す事もあるのですが、や

はり、二度と入院という事にならない様、心して

生活しなければと決心しています。

五十四年の十月、入院の為、北大病院の

内をくぐった時は、まさか、こんなに長くなる

とは考えもいありませんでした。

その頃、三週間毎に輸血をしていたとは

いえ、輸血さえすれば健康な人より健康

そうに見える私でしたので、同じ病棟の人達

には「どこが悪いの？」と不思議がられ、

私自身もきつとすぐ退院できるだろうと

簡単に考えおりました。

それが、入院した次の日、突然、担当の看護婦さんから、「先生の指示で、病室内とトイレ以外は歩行禁止です」と云われ、

これ以外に元気なのにと、ひびくりしてしまいま

した。

私が入院したのは、今まで使っていたステロイドホルモンから、蛋白同化ホルモンに変えて、治療のやり直しをするためだったのだ

した。

私が入院したのは、今まで使っていたステロイドホルモンから、蛋白同化ホルモンに変えて、治療のやり直しをするためだったのだ

した。

した。

すが、初めに使った同化ホルモン剤を一ヶ月ほど飲んだところ、一度悪くしたところのある肝臓機能が悪化し、そのホルモンを中止し、肝機能のよくなるのを待つといった状態が半年続きました。

貧血にも肝臓にもやはり安静が一番、何もしないでただ横になっていた半年

でした。でも中々肝臓がよくなり、静養をしたら、それでもよくなる点滴も増えました。

肝臓がよくなるないと新しいホルモン剤は

使わないらしく、検査の度に「まだ新しい薬を使わないのですか」と言い続け、先生方を困らせたりもししていました。

一時血小板も二方を割る様になり、皮

下出血もひどくなり、血小板だけを輸血したりしました。そんな時は安静にしていなければならぬのについて、そっかしさを忘れ動き回り、注意されたこともありました。

やっと新しい同化ホルモンを飲み始めたのが、五十五年の五月末でした。

先生から「絶対利く」と思って飲まなければと言われ、自分に言いさかせながら飲んだものです。

徐々に輸血の間隔が伸びて、肝臓の方も時々悪くなることはあっても、正常値に近い程の状態が多くなりました。先生には「気長

に飲めば、良くなるよ」と言われ、天にも登る  
気持になりました。

私の入院した北大第三内科は、特に血  
夜の病気の方が多く、同じ様な病気であ  
りながら本当に千差万別、病気が少しで  
も違えば、治療法も一人一人違うのは、言  
前なので、私がこの薬でよくなったからあな  
たもきつとよくなるとはいかないらしいです。

個々の病気をよくわしく調べて、適した治  
療をする事は、先生方にとっても、私たち  
患者にとってもたいへん根気のいることだと  
入院してよくわかりました。

寝態が悪いと昼夜と●とわす、治療

に当たってくださる先生に、感謝せずには  
いられませんでした。でもその甲斐もなく  
助からない病気もまだあるのだということも  
強く感じました。

でも、先生方の協力なさっている姿を身  
近に接して、今にきつとよい治療法がでる  
だろうし、又、おきこほしいと思いました。

今の所、退院しましても、順調に経過し  
ています。赤血球は二十五万前後、ヘモグ  
ロビン九・五グラム位、血小板二万八千前後、  
白血球は二千八百から三千位といった状  
態です。

先生には、●薬が利いているのだから、油断

しないで薬をちゃんと飲みなさい」と言われ  
ております。

この病気になるまで八年、判断するとすぐ  
体の状態が悪くなるのは確かです。一生  
つき合わなければならぬかも知れないうと  
考え、病気のことはかりにとりわけていとも  
つまりません。細心の注意を払いながらも  
のんびりと入院中、頭で考えついた夢など  
を實現できるよう、がんばろうと思っております。

一人ひとも多く元気になって社会復帰でき  
る者がいるとうことが何卒の薬なので  
はないでしょうか。

以爲精も一日も早く元気にならぬことと  
祈っております。



会からのお知らせ

山のいで湯にしたり、ゆっくりくつつろぎん作ら語り会、たく、杯の例会を保護者研修会と兼ねて左記のとおり開催いたします。

日時 十月三日(土)四日(日)

場所 蘭越町湯の里ニセコ山荘

なお集合場所時間は札幌駅北口午後二時を予定していただきますが決定したいお知らせいたしますので、何かとお忙しい頃かとは思いますがぜひご参加下さい。

北大第三内科桜田先生のアンケート調査にご協力下さい。

上述の特定疾患認定委員である桜田先生が再不食の追跡調査のため特定疾患受給者及び会員として対照にアンケートをお願いしております。これは先生の研究用に使われます。ご協力をお願いいたします。

なお会員の名義例で発送いたしますのは先生が六月七月の二ヶ月間アメリカへ研究に行っているため、会長が依頼され発送したためです。



なんれん"よりお知り也



値上りいたします

皆様には好評をいただいております  
ます海藻エキス入りシャンプーが

容器(口を今までのより小さく  
し、下の角を丸め、へ玉体にな  
りムになりました)成人を一新  
新しました。それにとりな  
い、百円アップの、百五十円に  
なりました。(市販価額七百円  
なお在庫分は旧価額にて発売  
いたします)



昭和五十六年患者家族生活

実態調査のアンケートに

ご協力下さい

なんれん二十四号で皆様様に  
配布された用紙に記入の上  
九月末まで、お送り下さい。

夕涼みのひとときへ  
花火をどうぞ

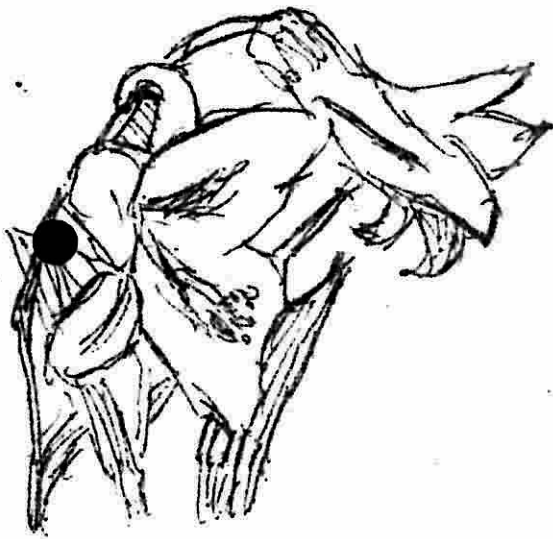
恒例の花火販売をはじ  
めました。中国製やくも  
のを、たくさんプールバック  
に入れました。二千五百円



第9回難病患者・障害者  
と家族の全道集會

八月二日(田)午後一時半より  
中央区民センターにて  
開催いたします。

案内状お平もとに届き  
ましたか、ぜひ参加して  
下さい。



五十六年度難病無料  
検診相談会

八月三日(日) 釧路市立病院  
九月六日(月) 函館

二十日(日) 網走厚生

二十七日(日) 室蘭市立病院

十月十八日(日) 小樽

出張相談会

八月二十一日(金)より 南松山

二十三日(日)まで

十月三日(土) 江別市民会館



# 新入會員 紹介

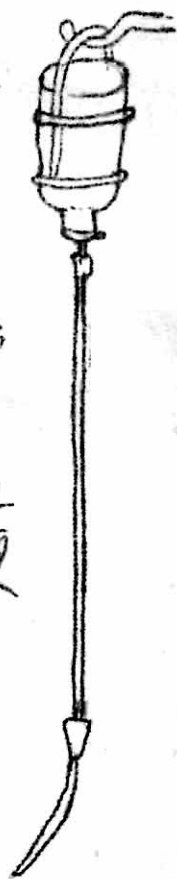
氏 名	住 所	(TEL)
清水 正則		
美濃 康幸		
熊沢 シズエ		
坪田 和子		
武田 裕見子		
十日 和子		
中島 香彰		
大島 義男		
高松 好子		
島山 トウ子		
中川 好明		
賛助会員) 中村 正信  津森 悦子		

あとがき、

ようやく夏らしい天気になりました。夏ばてに気を付けてお元気にお願いします。

全道集会、秋の例会にはぜひ出席されるようお願いいたします。

またなんれんど桜田先生のアンケートも忘れずお出し下さるようお願いいたします。



七月は愛女の血液

助け合い月間です

北海道二再生不良性

貧血症患者と家族の会

会報 ひまわり第9号

発行 昭和五十六年七月十八日

三好隆志心

編集 敦川弘臣