

ひまわり

会報10号



性者会
良患の
不の族
生血家
再生質
再質と

昭和56年度再生●良性貧血患者の
実態調査報告

茨城病院より内科村岡先生の御協力と頂いて今年七月に道内の再生不良性貧血患者の実態調査を行なうことに。

この会報をかりました。実態調査にお答えいただいた患者及び家族の皆様には厚くお礼申しあげます。詳しい調査結果は五十七年度初旬に再生不良の会主催の座談会においで村岡先生から御報告して頂くことを計画しておりますが、とりあえず、今回調査結果の

要約と●報告 致しす。

- (1) 実態調査 配達総数 三〇七通
- (2) 住所不明による返送数 九九通
- (3) 回答数(及び回答率) 一八七通 (三〇.三%)
- (4) 生存率 一八四%
- (5) 発病時の年齢はオオ七十五才までの広範囲にわたっているが特に三十代と五十代に多い。
- (6) 患者の七十三%が女性である。(全口の場合、ほぼ男女同率である)
- (7) 初病から現在までの、いわゆる通年は一年と七年が最も多いが、十年以上までに終っている。

患者もえし約三割あり、生存年数
が長くなつてゐる。

(7) 患者もえの多、市所は札幌
(十九名) 函館(七名) 旭川(五名)

小樽(五名) 帯広(四名)の順で
人口に比例してゐる。

(8) 再生不良性貧血と診断を受
けた病院は北大、札幌医大の
大学病院が二十一名(三十三名)と
多く、周業医院で判名したのは
二名にすぎない。

(9) 現在入院してゐる患者もえは七十
名中十九名で、通院五十六名
往診五名となつてゐる。

(10) 入院回数は一回が四十%と圧倒
的に多いが十回以上も九%

おり最高は十八回である。

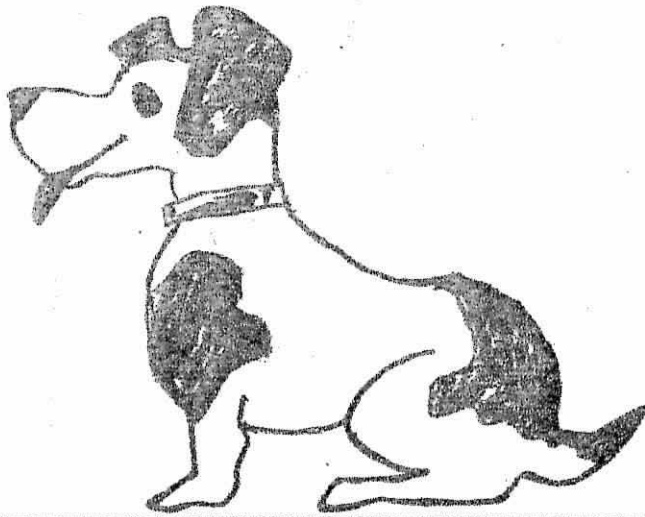
(11) 患者もえの現在の生活状況は

七十八名中二十八名が家で身の
まわりができてゐる程度と答えてい
るが健康人と変らなないと答え
た人も十八名おり家で寝て
ゐるのは二名にすぎない。

(12) 現在受けてゐる主な治療は
四十八名中、ステロイドホルモン投
与十一名、蛋白同化ホルモン二十名
両方ホルモン投与十名とほぼ同
程度である。また輸血と両方ホル
モン投与と答えた人は四名あり
八十%がホルモン剤をのんで
ゐる。

(13) 再不食の他の病氣は肝炎、
 糖尿病と答へた患者うんが
 三名あり、他に病氣はなしと
 答へた患者も、二十三名とほぼ
 同数である。

以上



寄附金とありべしうごふました。
 湯浅田鶴子様 五円
 津森悦子様 三円
 中村正信様 五円
 お母さんと申しあげます
 大島義男様(相川)

十月三日(土)午後より四日(日)の
かけて才二回の療養キャンプ兼
例会を蘭越町ニセコ山荘にて
開催いたしました。

一回目の昨年は十一月十五日に
雪の定山溪で開催しましたが
今年は紅葉真っ盛りの山中の
温泉で十二家族二十八名の患
者家族が集まり開催しました。

三好会長挨拶

本日はご苦勞さまでした。
途中中山峠手前が隧道工事
で予定より一時間近く遅く
着きましたがお癒れになりま
せんでしたか。ごらんのように
山の中の温泉で何も無いところ
ですけれど、お湯は豊富に出て
おりますので温泉に入って癒
れを癒してください。また夜中は
冷えますので風邪をひかない
ようにやすんで下さい。

梅田先生も、お呼びしたのですが
所用にて来られなくなりました。

みなさんによろしくとの事でした。

また具合が悪くなられた方のため
に、俱知安厚生会病院への添書をお

下さいますので、病院へ行ってお

願ひて来ませんか。矢野さんと本

田さんの奥さんも看護婦さんで

すので、調子の悪くなられた方は

遠慮せず申し出下さい。

アンケート調査（梅田先生の）

結果大巾な入会者があり

入会費も五十円と倍増いたしました。

今日の会合には日時的に間に

合わず出席できませんでしたが

が今後の会合にはぜひ出席

して頂くようお願いいたします。

四百五十名の方にアンケートを出し

たのですが、ハトセ名分しか返

却して来ませんでした。三百

通位は戻ってくると思つたの

ですが、二十%とは予想外の教

でした。まだ詳しいデータ

は出ていませんが大体的なところ

を聞いてみると、言いますと

男女の比率は男三女七と

と女性が圧倒的に多く、全国的にみると男女半々といわれているのに何故北海道では女性が多いのか今後の研究課題になろうと思っております。

年令別にはの才から七十才までと均等に上ルがっております。

発病以来十一年という人もいますし、牧も十四年になります。なおデータが出来次第桜田先生に講演をしていただく事になつていきますので、その時はご案内いたします。

今回初めて出席された方もいますので簡単な自己紹介をとっていただきます。まず私からいたします。先ほども言いました。会も再来年設立十周年を迎え、何か記念行事をしなければと思っておりますので何か良いプランがありますら提案して下さい。また、本人の願いがあります。まだ、本人の時間がありませんので考えっております。

なお難病連は来午が十周年
になり記念行事がいろいろと
あります。その都度お知らせいた
しますののでご容赦下さい。

会費も急増しましたし、まだまた

やらなければならぬ事か

たくさんあり、ここ一二年かっ

て行きなると思っていますので、比

例のご協力をお願いいたします

会費をやらせて頂いています

三好です。よろしくお願い

いたします。小樽から来ま

した款項です。四十五年から

この病気と付き合ひ、早十
一二年、会の設立と共に三好会
長の女房役に申ならんです
けれど、副会長をしており
ます。

小川です、発病してから五年
になります

一栗沢から来ました、本田です

会費は三十九年まで、いやにな

るほど、長くなりました。仕事は

病室の検査技師をしていま

すので、検査に關する専門的

な事で何か聞きたい事が

ありましたら、ある程度分か
りますので聞いて下さい。

青塚やす、三好会長にはい
るとお世話になってます

今後とも健康に留意されて、会
の運営に努められるよう、お願
いいたします

藤田耀子の父です。もう九ヶ年
になります。二ヶ年ちょっと入院し、昨
年退院して以来輸血はして
いません。今のため何かあり
ましたら協力いたしたいと思います
いますのでよろしくお願

いたします。

古川小牧から来ました。野村幸
子の母です。

野村幸子です。発症してから
八年になります。四月まで一

ヶ年半位野村先生のところ

入院していました。退院後は輸
血をしていません。落ち着い
ているようです。今後とも頑張
りたいと思いますので、よろ
しくお願いたします。

矢野です。主人がお世話に
なっています

私目三有護婦として働いていま
すので今には仲々出席できず
申し訳ありません。今後とも
よろしくお願いいいたします。

新巻聴子の父親です。今には
一度だけ出席いたしましたが
なかなか千伝いに来ず申し訳
ありません。

奥つ深です。会設立以来皆様
とお付き合いさせて頂いて
おります。よろしくお願いい
いたします。

松本です。お供が病気で来

月で三ヶ月になります。今月の
ところ順調にすごしており、
今三一回の定期検査をして
おります。

青塚です。発病してから十
月になります。一月に二回病院
へ行っています。

松本なお子です。

奥つ深千秋です。十一年になり
ました。今ほええです。

大野です。一人で五人分働
いているのが息子で、あそこ
にいるのが娘です。よろしく

佐藤です。あす子供、さあさあ
で妻と子供二人が来れず、去年
友達に連れて来られたのにも残念が
ました。来年は家族揃って来た
いと思っております。

本田の家内です。主人がいつも
お世話になっております。今後とも
よろしくお願ひいたします。

三好の家内です。去年より参
加者が多く、来年も、より多く
の参加を期待しております。

難病連新規加盟

団体紹介

。脊椎小脳変性症友の会

会長 伊藤 進

会員 五丁名

あすなろ会より、今難病連

。全国心臓病の子供を守る会

北海道連合会

代表者 六田、ヤエ

会員 百六十名

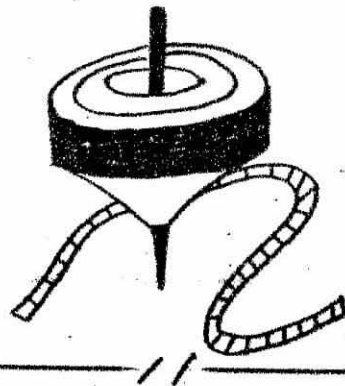
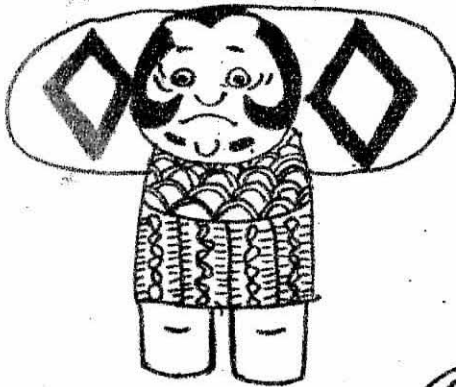
「青い鳥」道新ボランティア

奨励賞を受賞

北海道難病連のボランティアアソシエーション「青い鳥」結成五十二年十月

十五日（会員六十名）が五十二年
度北海道新聞ボランティア奨励
賞（表彰状と助成金二十五万円）
を受賞いたしました。

難病連ではこの受賞をたぐい
十一月二十八日感謝と激励の夕
会（シェーキーズピザ・ホール）で開催
いたしました。



秋晴れのニセコ旅行に参加し

新谷 詔一

再生不良性貧血患者と家族の
会主催による一泊旅行がそろ
十月三、四日に行われ家族
五人全員で参加させていたた
きました。我家では初めこの
家族そろそろ旅行であり子
供達はもちろん私共夫婦も
出発前から大変楽しいかに
てました。
私共は自家用車で参加し
したが三日はあいにくの雨模
様でありましたものの車中では親
子の楽しい語り合いがあり

中山峠では車の渋滞のおかげ
で秋雨にけむる山景をたん
のうすることができました。

宿であるニセコ山荘での会員の
みなさんとの懇親会がこれも
にかやかで楽しく翌四日は
秋晴れのすがすがしいドライブ
となりニセコの山々が印象的で
あり患者の娘は帰宅して又
やや疲れたようでしたがしば
らくはこの小旅行の話題で
もちろりでした。来年もぜひ
参加させていたただきたいと考
えたります。一オオ六月下
発病した娘が今小學校四
年生となり発病当時は

旅行が、できるなどは考えてもみませんでしたが、何とか元気で参加できたのも皆様ののおかげと心から感謝しております。今日、旅行に参りし、おかげで、平頃には成長した娘も同じ病の人々が明るく生活している様子を見て、自信を深めたようが、帰りの車中では、皆、元気でわいせと感謝の中、に話してありました。私自身も患者の皆様が積極的にいかし、精神的に社会で活躍され、懇親会の時に話してあげられた、親類と付合いながら、生きてゆく、という考え方に

感動し、今後、娘を育ててゆくうえで大変、参考になるお話でありましたと、考えております。患者さん、家族のかたも、人知れぬ苦痛のなかで、明るく力強く生きてゆく姿勢があり、患者さん、どうしの、パートナー役としての、同会の重要性を改めて痛感いたしました。おかげで、今回の旅行では、役員の方々に、なりつはなしで、何の手伝いでも、すに申しわりありませでした。厳しい、冬を、あかえおますか、会員の皆様、の健康と、次回の旅行で、またお会いできることを、楽しみにしております。本當に、ありがたうござい

「思ひ出し」

野村幸子

初めて、秋のキャンプに参加しました。四月に退院して以来、体の調子もよく、又楽なスイジユールでしたので、とても楽しい時を過ごすことが出来ました。

札幌を出る時は、良い天気でした。

ために定山溪に入る頃から雨になすし、予知した。

本当に男心(？)と秋の空は、おんななものです。中山峠では

ひと、車の渋滞にひっかかたり

して、宿泊先のニセコ山荘に着いたのは、もう陽が落ちる頃でした。

夕食後、一同顔を合せての近況報告。今までの名前

だけですが知らなかつた会員の方々

家族の方とお会いできて、皆さ

が、それもれに元気に暮らして

いらつしやることを知れたことは

この旅行に参加した一番の收

穫でした。次の日は、昨日の

天気が、うその様な日本晴れ。

紅葉の美しいニセコの山々を通

りぬけ、仁木町では、うまいもの

大会に出くわし、獲れたばかり

のくだものや、ついたばかりのお餅

に古づつみをうち、昼食にお

寿司を食べようと積丹の海

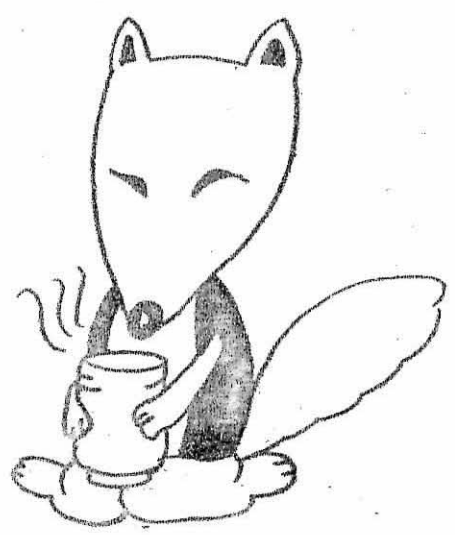
岸を、美国子で車を走らせ

おしいお寿司はありつた

時の感激も忘れられませぬ。

おはなが ひどく空いていったことも
 確かではあります。……
 無事 札幌まで帰り、北口駅で
 解散となりましたが、家族的で
 なごやかなひとときを過ごせて
 又、来年も出席したいと心から
 思いました。その為には、今以上に
 体の調子をよくしておかなければ
 と思っております。又、私にはた
 事に乗せていただいただけで
 本当に楽下した。運転して下
 された方々、お世話をして下さつ
 た方に、遅くはりました。お礼を
 いたします。ありがとうございます。
 では皆さん、来年のキヤンプで
 またお会いできるよう、元気に

一年かんぱりおしろう
 (注) この原稿は昨年寄せ
 られたものです。



第二回医療キャンプの

裏方として

佐藤 篤由

第二回医療キャンプはニセゴにある防衛庁の「ニセゴ山荘」で行いました。

十月四日、札幌駅北口に十三時三十分までに集合した大人二十名、子供七名の合計二十七名は、四台の乗用車と一台のボンゴ車に分乗して、十四時三十分から一路、ニセゴに向けて出発しました。

この日はあいにくの曇り空。石山にさしかかる頃から雨となり、定山溪に近づくにつれて、雨足が早くなる。途中の山々の紅葉

を満喫しようとする期待していた一周は、ガツカリ。定山溪を過ぎ、中山峠も頂上まで、もう一息という所で、ハブニングが待ち受け、いた。中山峠にある千二百八十米という長いトンネルの手前、約一キロのあたりで、前を走っていた車のスピードが急に落ち、やがてストップ。前方で何か起きたのかは全然わからぬ。五十米ほどノには進んでは、ストップすること五分。これが何回となく繰り返される。

日暮れが早い時期だから、暗くならないうちに着こうと、早目に出発したのに、これでは何時に着けるものやう、あかつたものでは

ない。最初の不安がイラ立ちに変わる。

結局、ここで四十分程、時間を費した。トンネルを抜けた出口で工事をしており、トンネル内の片側通行のためだ。た。

それでも、暗くなる前の十七時頃にニセツ山荘に到着できた。

十八時の会食までは、それぞれ温泉につかたり、体を横たえて疲れをとったりと、自由な時間を過ごした。

私の今回の役目はおつまみ等の調達だった。まず、会食ではおかすが足りなくなると、いふ事を、味っ子漬、チーズ入り夏草ワ、カスノコ風、北海小判を用意した。

限られた予算なので、自社製食品と安く買えるのと、宣伝を兼ねて食べてもらおうという考えもチョッピリ。

部屋に戻ってからの、お菓子、フルコースのおつまみ、デザートとしてフドウを用意した。

量的に十分と思いましたが、少し不足気味の気もしましたし、味の方は口に合っただかどうかわかりません……

係の私としては、満足して頂く事を最優先に考えたつもりですが、次回にはリクエストを承知してもらい、楽しいひと時の添物をみんなに喜んでもらうものにしたいと思っております。ご意見をよろしくお願いたします。

難病患者者障害者と

心あたたまるクリスマス

たどボラエテア「みどりの木」の

主催、札幌ウエニマコーヒー株式

会社、道難病連との共催に

より、チャリテイクリスマスパ

ーティーを十二月二十日(日)フレンチ

カンカンに於いて開かれました。

今年最後のほあまりです。

今年のおおとくしまー。

今年末のおおとくしまー、三好さ

の夫、藤田さん、夫、

夫、野さん、夫、本田さん、夫

夫、黒沢さん、夫、黒、今秋

ちやん、松本さんとお子さん二人

伊藤さん、おとくしまー、おとくさん

の口さん、おとくさん、新

会員の藤田さん、岩淵さんが

マシマシ、チャリテイオー

クシヨン、抽せん会をひいて

楽しいひとときを過し

ました。来年も開催され

まーら、索一の方方はむり

かもしれません。札幌近郊

の方はぜひ参加してくだ

さい。

再不貧の会 会員名簿

S56. 9月現在

氏名	〒	住所	TEL	備考
三好 隆志				会長
敦川 弘臣				副会長
灰野 肇				
佐藤 篤由				
小野 栄一				
小川 巖				
川口 進				
青塚 峰子				
新谷 詔一				聡子
黒沢 雄三				千秋
野村 幸子				
鈴木 三枝子				
本田 精造				
松本 絃子				
堀川 忠雄				
本田 勝				
丸山 得右				(呼) 瀧也方
佐藤 信子				健二
藤田 茂				曜子
桜庭 繁子				
伊藤 薫				勝

No2

氏名,	〒	住 所	TEL	備考
宮原栄子				
工藤敏子				
水島敦子				
岡本奈琉恵				
吉崎麗子				
伊藤清彦				
大坂雅子				
佐々木 進				勇
前原正美				
梶野マミ				
藤谷松代				
岩渕敏子				
谷口国子				佐藤方
児玉ハル				
横谷君江				
正田 勁				百樹
中川好明				
菅野171。				
坪田和子				
加藤幸子				
水根孝蔵				光邦

久保田喜代子				
西谷善治				
高松好子				
熊沢シズエ				
清水正則				
中島勝年				秀彰
美濃康幸				
千田和子				
武田裕美子				
富山とら子				
野村博				
杉本弘				美樹
賛助会員				
中村正信				
津森悦子				

追加会員

牧野敏江

千葉丹治

北海道再生不良性食血の患者と家族の会
 会報 乙まわり 第10号
 発行 昭和57年1月16日 三好隆志