

ひまわり

再生不良性貧血患者と家族の会
会報第14号



“ 新年度 を 迎 えて ”

会長 三好 隆志

再下貧血会も今年で11年目に入り、新しい年を迎えることができました。

今年度の役員は昨年同様、会長 三好、副会長 敦川、幹事 天野、佐藤、川口 及び新しく久保の各会員に決まりました。微力ながら会の為にお役に立てれば幸いです。他の会員の皆様の御協力と切にお願いたします。

さて今年度から、各会員の交流をはかることを目的として、会報に新しく会員の状況を知らせる通信欄をもうする事にしました。会員の皆様の現在の病状、会や難病連への要望 及び梅田先生への病気に関する質問が ありましたら遠慮せずに同封の はがきにお書き下さい。

質問に対する回答は次回の報告でお知らせします。但し、緊急を要する場合は電話連絡いたします。

総会や医療キャンプで お会いできる会員の数は限られており 出席できない、ような病状のおもむきな方、遠方の方ほどのために 会報の通信欄をどうか 有効に利用して いただきたいと思います。

“再生不良性貧血患者と家族の会”の定期総会”

が 4月29日(日) 午後1時より北農健保
会館にて 会員、家族 14名が参加して開催さ
れました。 会長挨拶、各自病状近況紹介
のあと、昭和58年度活動報告、会計決算報告、
監査報告を了承、昭和59年度活動方針案、
会計予算案、を検討、討議、療育キャンプの場
所を定山溪より 登別に計画変更、全道集会
(函館) 参加希望者には宿泊費半額補助と
決定して 総会議事を終了し、休憩の後、当会
顧問の北大才三内科 村田先生を迎えての医療
講演会、相談会を行ない、4時すぎ終会
いたしました。

“会員近況報告”

宮崎さん 「昨年、入会し初めに出席いたしました。
現在、2ヶ月に1回輸血をいたしまして
赤血球は 160~180万位です。
滝川より毎週1回村田先生に診察を
受けに来ております。」

新谷さん 「娘は今年、中学に入学いたしました。
もう病氣に悩んで10年半になりましたが
現在は、普通と変わらない位元気になりました。」

高松さん 「発病後 9年にたどり着いたが現在、快方に向
つておりませう。幸いこの間に、今までこれと言
った余病がでていません。1月の精密検
査でも、異状がなにもなかった。薬をやめて
3年たちました。2ヶ月に1回 通院していま

岩瀬さん 「発病してから 19年、輸血をしてから
15年、女へ5年前から1へ2回の輸血と
なっています。この前の検査で糖尿にな
つていると言われ、血糖値が高く、また少し
貧血気味なので、今度、輸血あるときに
インシュリンを注射するとの事でした。
食べ物にも気を付けて玄米食とか健康食
品を食べて体の調子も良くなって来、最近
甘いものをおいしく撮るようになったので
そのせいかと思っております。」

大野さん 「現在 専ら 東北徳病院に入院中、
昨年、巨大で血小板減少性紫斑病と言われ
3ヶ月入院 良くなったので退院、3ヶ月目に
検査したとき 再不貧と言われました。
赤血球、白血球とも正常で血小板だけ
少打、いのに再不貧とは、おかしいように
気がしますが 入院した時血小板は4万粒
で一年半たった 現在 8万前後になってい
ます。

日曜日に帰宅していらっしゃるが、先生の話では暖かく
なる（月中旬）には退院してもいいとの事であるので自宅
での療養方法などは皆様方にお聞きしたいと思っております。

大田さん 「昨年 4月入会、現在 2週間に1回、
国立西札幌病院へ通院していらっしゃいます。
肝機能低下、糖尿病で インシュリン 1日
朝夕、60単位 注射していらっしゃいます。
昨年は、2~3ヶ月に1回輸血（200cc
4~5本）していらっしゃいましたが、ここ5ヶ月位はして
いません。仕事は、パートタイムで軽作業
をしております。」

大田さん 母 「この病気になって、20年目になりました
（んんん）ここが又つきました。」

藤田さん 「子供で 中学2年生です。糖尿で眼
科で診察（したら）網膜に穴がみえそ
うだと驚かされて心配していらっしゃいます。
糖尿の方は、インシュリン注射はしてませんが
カロリーの取りあがり、朝から 13 ~ 14
位になります。」

川口さん 「赤血球は 1/2位で医師より入院を
するよういわれたってあります。2週間に1回

肝機能、糖尿で通院している。

「糖尿病のため左目が白内障に成り治療のため来月入院を予定している。」

以上の自己紹介のあと、58年度の活動報告及び59年度の行事予定等の報告がなされた。

昭和58年度活動報告

- | | |
|--------------|----------------------------|
| 昭和58年4月16日 | 難病連総会 (難病センター) |
| 4月24日 | 再不貧の会総会 (北農健保会館) 20名 |
| 6月18日 | 機関紙「ひかり」12号発行 7名 |
| 8月7日 | 難病連全道集會
(旭川市勤労者福祉会館) 3名 |
| 8月21日
22日 | 療育キャンプ (洞爺湖翠明荘) 30名 |
| 10月2日 | 理事研修会 (鶴の湯温泉) 1名 |
| 12月18日 | クリスマスパーティ (ホリティンラエツ) 30名 |
| 昭和59年1月28日 | 機関紙「ひかり」13号発行 7名 |

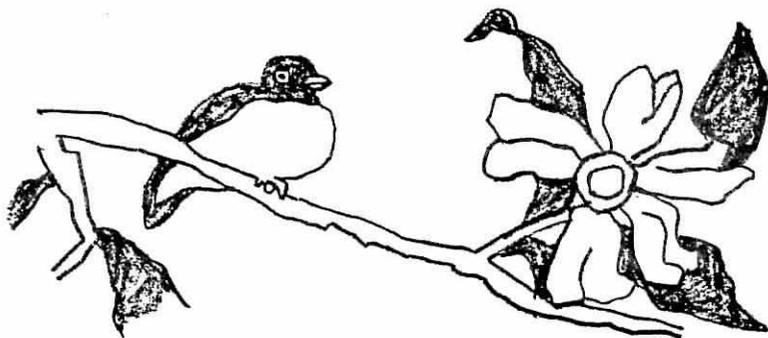
昭和59年度行事予定 (活動方針案)

昭和59年4月 ^{21日} _{22日}	難病連 総会 (難病センター)
4月29日	再不貧 総会 (北農健保会館)
5月25日	ひまわり 14号発行
7月 ^{28日} _{29日}	難病連 全道集会 (函館)
8月 ^{25日} _{26日}	療育キャンプ (定山溪)
10月下旬	ひまわり 15号発行
11月中旬	再不貧 実態調査報告書発行
12月中旬	クリスマスパーティ
昭和60年2月中旬	ひまわり 16号発行

下記の方より 寄附金と頂きました。
ありがとうございます。 (敬称略)

野村幸子 6,400円也

宮崎良一 6,400円也



北大才3内科 梅田先生講演 其

この会とも11年のつきあいにあります。

何回もお話ししてはいますが、昔は、この病名を聞いた
だけでもうだめだと言われましたが、私の卒業時で
死亡率 70~80%でした。その後、成分輸血、
ステロイドホルモン、蛋白質同化ホルモン等の治療方法
により、90%は助かるようになりました。

10%の人は病気の進行が早いため (2~3日で
赤血球が激減する) 3ヶ月位で死亡する例も
あります。(若い人 (20代前半) で急激な高熱と
出血による 例もある)

この10%の人達の治療が残された課題になって
います。外国では骨髄移植が行われていま
すが、20%の成功率です。20%を100%まで
上げる努力はしてはいますが、なかなか難しい問
題があります。

一つに組織の適合性があります。最も望ましい
のは一卵双生児ですが、そう簡単に入るわけがな
いので血を分けた兄弟、親とあります。それでも
あわない場合、違う人で組織の一致した骨髄
を移植するのである。これも大変難しいことです。
一卵性双生児の場合 100% うまく行くかとい
うと、そうでもなく中にはだめな時がある。
それは免疫に関係していると思われまふ。

現在、自己免疫により細胞を破壊するものができたのではないかと。それを抑制するためにステロイドホルモンが使われている。

残り 90% の人は、時間をかければ治る、その人達の問題は副作用による糖尿病、肝機能障害がある。副腎皮質（ステロイド）ホルモンとは、糖質ホルモン（コルチゾール）塩類ホルモン（アルドステロン）及び、性ホルモンの3種類がある。普通の糖尿病はインシュリンの分泌が不足して起きますが、ステロイドを使った起る糖尿病（ステロイド糖尿）は、コルチゾールの作用によってインシュリンの働きを弱められるために起ります。ステロイドを止めると糖尿も治るはあつたのであつた。その人の体質によつてはすぐ治る人から長期にわたる人まで、さまざまです。また、インシュリンを注射によつて体外から補充するため、インシュリンの生産を中止してしまつたため、かゝる本當の糖尿病になる人もいます。空腹時、血糖はステロイド糖尿の人は正常値（100前後）と変わらない、糖尿病では200〜300にもなります。ステロイド糖尿では食後だけ高くなります。治療としては、食事療法と軽い運動とインシュリン注射があります。食事は、カロリーをとりすぎないようにバランスのとれた食物、体にあまり負担のかからぬ運動少し早足で歩くくらいでも良いでしょう。

インシュリン注射は医師の指示に従って、自分または
または、病院である。この中で糖尿の人は、どの位
、いまいか？

岩瀬さん 「この間の検査で血糖値、50位で今度
輸血あるとき（現在230万）からインシュリンを
うつと言われたのであかい」

先生 「空腹時、血糖の数値 また、ブドウ糖負荷
試験はしましたか？」

岩瀬さん 「空腹時、血糖はちつと、わかいせんが
負荷試験は、大分前にしました。」

先生 「普通空腹時血糖が250を超えたら
インシュリンをあるこせになつていまいか、
輸血は、どれ位しましたか？」

岩瀬さん 「15年位前は、2~3ヶ月に1回してまい
たかい。4~5年前は、年2回。一昨年、昨
年は、1回、昨年は、1月に1回。これ以後
240万を保つてきてまいかい」

先生 「ヘモグロビンは、いくらあまいかい？」

岩瀬さん 「今は、9.9位だ」と思ってます。」

先生 「前にもお話ししたんですが、通常、8を切るも、輸血をあることに決まっています。輸血をあると、鉄分が、臓器内に沈着して臓器組織が、灰色になりますので、必要最小限にとどめると同時に、たまった鉄分を注射で除去する必要が、あります。」

宮崎さん 「体の方は、何ともないのであつ、手を使うと、痛んで、一時間位、どうにもならなくするのであつ、輸血も、170万切るまで、(どのように我慢をしていってます。貧血が、強くなると、手の痛みも増えるようです。昨年、7月退院しましたが、(輸血した後、1ヶ月は、いいのであつ、その後、1ヶ月位、朝から眠くて、仕事に、ならなかったため)

先生 「自衛本能として、血液は、少なくて、大切で、臓器(心臓、脳など)には、充分、あつして、生きていくために、必要で、手足は、後、あつしに、するので、そのために、痛みが、でるかと、思ってます。」

宮崎さん 「今月始めに さかろお健康器を使ったして
2〜3週間して240万から270万に増え今は
230万位であって減り方が今より少ない。
一日3回、1時間あるのであっても頭もあつかりあ
るし 体も楽になつた。石川の病院にいる
時、先生に3ヶ月もたつてと言われた肝臓のため、漢方薬とか、北大の重野博士の開発した
栄養補助剤を3年飲んで、いまし、漢方の
レシモも続けて飲んでいるので、その効果かでて
きたのかと思うのであつた。」

先生 「悪いと思つたもの以外なら何でもやつて
みたら、いいんでは、ないであつた。」

大野さん 「お母の家内であつた、昨年の3月頃、匠大で
検査したら、血小板が少つたと言われ、7月
に入院し、3ヶ月したら大分良くなり退院し
たのであつた。その後、通院で検査したら又
少なくなつてきたのか、昨年1月入院検査の
結果、再生不良性貧血と言われました。
その時、血小板は4万、赤血球190万、
白血球3700、ヘモグロビン7.3%の状態でした。
4月に匠大から、東北舘病院に転院し、
5月に5回輸血し、その後輸血はして
いません。」

2週間に1回の検査では、血小板は8万、顔色は悪いが、暖かくなる。月中旬に退院させようと思つてゐるが、退院後の自宅での生活をどの様に過したら、いいのか、お聞きしたいのであつた。家で寝ていなければならぬでしょうか。」

先生 「寝ている必要はないと思つてゐる。通常の生活で十分である。」

藤田さん 「網膜に穴があきかけたと言われ、今様子を見ているのであつた。昨年の9月には治つたのであつたが、飲んでゐる薬のせいでしょうか。」

先生 「薬は関係ないであつた。近視であつた。」

藤田さん 「最近、近視になつて進んでゐるようです。もう少しひどくなつたら焼いて穴をあかすようにあつたと言われませんか。」

先生 「網膜がはがれてくるのをレーザー光線でとめる、焼いてとめた部分は視神経がたもたぬので少しは見えないところか。でもかもしません。」

藤田さん「今でも、何か 飛蚊症の様な症状があるのでしょうか、本人は気にならぬと言っているのでしょうか。先生が見ると、かげりがあると云って居る。入院しては治療できるかと云うのでしょうか。」

先生「外來で できると 思っています。」

三好さん「もう大分 時間もたちましたので、もう少しだけ 積向のある方、この機会なので、元氣の方は 特別、聞くことも たいかと思っております。そうして、たい方も いられる様でしょうか。」

川口さん「200万を、割って 2年にするのでしょうか。矢張り、顔色も悪く、ちびと、つらいので、輸血 するため、入院 するよう、先生に 言われているのでしょうか。仕事の都合で入院 できたい 状態 ですか。」

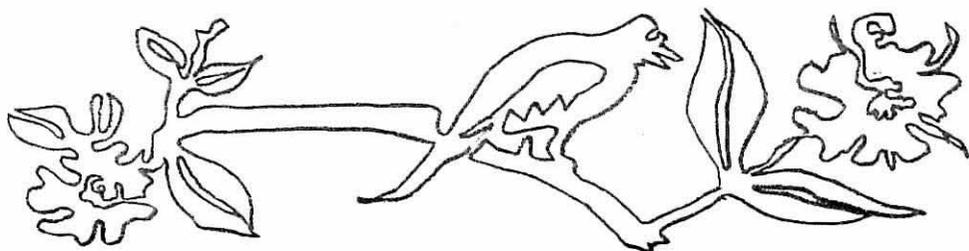
先生「常に 骨髓が、限界に近い 状態で生産 してゐると 骨髓も つかれるし、何か 別の 細胞が でてこないと、言えたいし、骨 質を 休ませるために 輸血をした方が 良し、入院も 輸血 だけなら、1~2日で、

いれたいだけ骨おんに無理かかかひあ。
へんろセリンは 男で $16\frac{2}{100}ml$ 、女で $14\frac{8}{100}ml$ 。
あひあか、 $8\frac{2}{100}ml$ を ちんちんは 輸血を しよ
し、 $16\frac{2}{100}ml$ まで 輸血を あること あひあせん、
 $10\frac{2}{100}ml$ まで 又めろしよあ。」

三好さん 「白血球は 増えたいと 聞きたか。」

先生 「白血球は、寿命か、7時間位、赤血
球で 120日、血小板は、7日であから
輸血した白血球も 6〜8時間で なく
たあ。」

三好さん 「本日は、長い時間 あいかとう
ごさへした。今年の療育キャンプ
は、登別で 行はあので、先生も
都合か ぶれは、ぜひ 出席して
頂きたいと思あ。
今後とも、よろしく お願あ致あ。」



“医療キャンプ実施のお知らせ”

今年も例年通り、医療キャンプと下記の通り
登別温泉で実施いたします。できるだけ多くの
会員の皆様の参加を希望いたします。

日時：昭和59年8月25日(土) 26日(日)
場所：“青嵐荘。(口鉄共済組合)
登別市登別温泉町143
(電話 01438~4~2044)
2099)

集合場所 おふひ時間： 札幌駅北口
午後2時30分

交通機関： 会員の自動車に合乗する。

自己負担金： 大人2,000円、小人1,000円
幼児無料

- 出欠の有無と同封の（はがきで）7月20日までに
お知らせ下さい。また出席できない方は現在の
状況を、お知らせ下さい。
なお、幼児（小学生未満）、子供（中学生未満）
大人おふひ男女の別を明記して下さい。

受 付

昭和58年度 決算報告書

部会名 再生不良性貧血部会

自 昭和58年4月1日
至 昭和59年3月31日

収入の部

科 目	58 予算	58 決算	摘 要
道 費 補 助 金	660000	660000	
会 費	146160	116000	28%
賛 助 会 費	7200	8600	1名
上 部 団 体 助 成 金			
寄 附 金	60000	27800	6名
雑 収 入	0		
受 取 利 息	6000	1268	
業 務 収 益	45000	18800	シR=70-再生食白書 未出版
前 期 繰 越 金	0	62422	
合 計	810860	774890	

支出の部

大・中 小 科目	58 予算	58 決算	摘 要
維持運営費・負担金	219600	257609	
維持会費	162400	221000	
全国会負担金	0	0	
HSK 負担金	0	0	
通信費	2000	6600	
交通費	0	7768	
事務局費	10000	10000	
事務用品費	7000	680	
資料費	7200	1481	
備品費	20000	0	
雑費	0	1200	
事業費	692760	670737	
役員 保護者等研修	60000	62000	
研修会	20000	22000	
医療講演会	20000	20000	
療育キャンプ 総会費	220000	292233	
会議費	25000	91650	
患者大会	40000	68070	北農健保会館
療育キャンプ	100000	134713	洞爺湖温泉1泊
相談会費	65000	10000	
検診相談会	25000	10000	
医療相談会	20000	0	
相談会等行動費	10000	0	
実態調査費	120000	0	
療育指導及機関紙費	73760	98204	
機関紙	63760	63304	(1月号) 12.18号発行
指導パンフ	0	15000	
地区育成費	0	0	
パーティ、レク	20000	20000	
次期繰越金	0	66000	
合 計	812360	774370	

“健康保険の改悪により健保本人は一割負担にあり、

難病手続きも、お済みですか？

新聞等の報道で健康保険法の改悪(もつとも

厚生省では改正という言葉を使っているが)のことは

御存知のことと思っております。

● 政府、自民党の思惑は、6月1日実施でしたら、
関係法案のからみで、野党の利害が、ぶつかり合い、
自民党の会期延長しても法成立にこぎつける
予定が、野党の強い抵抗にあいついに6月1日
実施はできませんでした。

しかしながら、政府、自民党は、健康保険財政の
赤字の根本原因にメスを入れようと思え、保険料
アップという守り方方法をとろうというものであから
今国会内成立は断念したものの、決してあきら
めた訳ではありません。早ければ10月実施を
もくろんでいます。しかし、実際は来年の1月か
2月になると思っております。

改悪された場合、その内容は、御存知のことと
思いますが、今までは、本人は、0割負担だったのが
受診のために医療費の1割が自己負担に
なります。同和とか、腰痛で2〜3回医
者にかかるだけでしたら、大した重荷にも感じ
ないかも知れませんが、我々、難病患者は

下手あると、一生病院通いを強いられるかもしれないので
相当な金額に払うわけで、政府の無為、無策ぶりと
合せて全くの弱い者いじめであるといえます。

そこで医療費の自己負担を0割にするには、難病
手続きをやることです。 手続き方法は、北大病院や
医大の医療相談所より、最寄りの保健所に行き
“難病手続きをしたいので何か”という。再生不良性
貧血の人票と、特定疾患申請書の用紙をくれ、
再生不良性貧血の人票は担当医に書き込んでもらい
特定疾患申請書は自分で書きこみ、これに
住民票を添えて、自今の住所地を管轄する
保健所へ提出して下さい。

提出後、2~3ヶ月の審査期間を経て認め
られれば、本人に通知が来ます。

健康保険本人の方は、早目に手続きを
したほうが良いと思います。

難病連の活動を支えて7年

海藻エキス入り

クリームシャンプー

私たちの大事な資金活動です。

ぜひ、あなたも一本!

リンス、パパイヤ石けんもどうぞ

特価 180g入 650円

難病連事業係へ

再不貧会 会員名簿

氏名	〒	住所	TEL	備考
三好 隆志				会長
敦川 弘臣				副会長
矢野 肇				幹事
佐藤 篤由				幹事
小野 栄一				
小川 巖				
川口 進				幹事
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 紘子				
本田 勝				
丸山 得右				
佐藤 信子				健二
藤田 茂				曜子
桜庭 繁子				

氏名	〒	住所	TEL	備考
久保田喜代子				*
宮原 栄子				
工藤 敏子				
伊藤 清彦				
大坂 雅子				
佐々木 進				勇
前原 正美				
梶野 フミ				
橋本 松代				
岩淵 論美				
谷口 国子				
児玉 ハル				
横谷 君江				
正田 勤				百樹
中川 好明				
菅野 イクノ				
坪田 和子				
加藤 きよ				
水根 孝蔵				光邦
西谷 善治				

氏名	〒	住所	TEL	備考
高松 好子				
熊沢 シズエ				
清水 正則				
中島 勝年				秀影
美濃 康幸				
武田 裕見子				
畠山 とら子				
杉本 弘				※
牧野 敏江				
千葉 円治				
秋森 新二				美佳
大野 明				大輔
山本 信育				
宮崎 良一				
久保 昭仁				
太田 昭				昭三 父
大野 五百子				
中村 正信				中村 診療所
津森 悦子				

※ 血小板減少性紫斑病

「会費納入のお願い」

会の運営、各種事業は、会員一人々の会費によってまかされております。

会費未納の方は、金額の多少にかかわらず、下記の口座へ送金して下さるようお願い致します。
「振込先」

北海道拓殖銀行 札幌駅北口支店
店番号(012) 口座番号 (580~624)

口座名

再生不良性貧血患者と家族の会代表 三好隆志

（あこがき）

今年度、最初の会報を皆さんのお手許に届ける事ができ、編集員一同ほっとしております。毎回、企画段階では、もっと早くと思っているのであつたのになかなかできていません。皆さんは、仕事を持っている故、お許し下さい。今年の天候は不順であつた。春先の異常低温が続いたかと思つても、5月からは高温続きで、真夏と思つた様な日もあります。予想では、夏は低温とのこです。その時期と大中に違つた気候は、健康な人でも体調をくおします。皆さん、くれぐれも気をつけて、お過ごし下さい。

編集 再生不良性貧血患者と家族の会

三好 隆志

ひかり 14号 昭和59年6月23日
発行