

ひまわり



再不貧の会
会報 16号

“再生不良性貧血患者と家族の会 才12回 定期総会 報告”

才12回 再不貧の会総会が 昭和60年5月
12日(日), ブリ-ン札幌において午後1時から
約3時間にわたって開かれました。

出席者は 15名と 少人数でしたが、下記の
議題を全て 採択し、また 例年通り 北大
才3内科の 梅田先生の 医療相談会をもち
無事 終了 いたしました。 ほか 会長、
副会長、幹事は 前年通りに 決まりました。

(記)

才1部

- 1) 会長 採択
- 2) 議長 選出
- 3) 昭和59年度 活動報告
- 4) 昭和59年度 会計決算報告
- 5) 昭和60年度 活動計画案
- 6) 昭和60年度 会計予算報告
- 7) 役員 改選
- 8) その他

才2部

医療相談会

講師、

北海道大学 医学部

才3内科 梅田 恵右先生

昭和59年度 活動報告

- 4月8日 役員会
- 4月21日 難病連 総会
- 4月29日 再不食の会総会；北農健保会館
- 5月27日 役員会
- 6月10日
- 6月23日 会報14号印刷発行
- 7月^{28日}29日 才14回全道集会；函館青函連絡船
- 8月19日 役員会
- 8月^{25日}26日 才6回療育キャンプ；登別青嵐荘
- 9月30日 役員会
- 10月6日 難病連役員研修会；古平 又子也
- 10月21日 役員会
- 11月18日
- 12月1日 会報15号印刷発行
- 12月16日 難病連札幌地区才6回パーティ。
712マス ホール；エンペラー
- 昭和60年
- 2月3日 役員会
- 3月10日
- 3月25日 実態調査報告書 発行

昭和60年度 再不食の会 予算書

収入の部

科目	収入	摘要
配合交付金収入	550000	
会費収入	162000	$2600^{\text{円}} \times 60^{\text{人}} \times 0.7$
賛助会費収入	7200	$2600^{\text{円}} \times 2^{\text{人}}$
事業収入	20000	シニター- 売上
寄付金収入	35000	
受取利息収入	5800	
前期繰越金	20000	
合計	822000	

支出の部

科目	支出	摘要
事業費	549000	聖印10.7- 10% 会報4冊 2% 盃温泉療育館その他
負担金	231000	
維持運営費	45000	
次期繰越金	5000	
合計	830000	

<医療相談会> 北大オ3内科 梅田先生

北大オ3内科の梅田です。

皆様と一堂でお会いする機会はおかたはなの
ですが、今日お会いし お変わりない顔と拝見し
嬉しく思っています。

現在、再不食の原因は免疫学的には異常が
もつとも 確からしいと。言う事になって来ている。

それから遺伝子レベルでの研究が この
病気でも始まっている。遺伝子と

いうと。カン遺伝子とか。色々ありましたが
そういうものは違っていて、赤血球、白血球

を作るものの細胞の遺伝子の配列が
どこかでちがって、狂ったのかも知れないと

いうレポートが一つ、二つ、でてきて
います。これでも又っほの 一つお

たっても 決め手が 今のところ 現状です。

万が一、遺伝子レベルの配列が違った
場合は、どうあるかと言うと、逆に遺伝子

レベルを元に戻す方法も考えられています。

遺伝子はほとんど細胞の中にある
生かれています。両親から受け継ぎ細胞から

動かしにくい存在であると考えられていま
した。最近では、遺伝子は自由に

細胞の中の核から外へ出て、又細胞の中へ戻るといふ。いわゆる動く遺伝子があるといふことが判つてきた。

ある方が たん子たん子。ある薬物を服用。又は注射した時、に遺伝子が外に出ているとその遺伝子が薬の影響を受け配列が狂ふといふ可能性が浮ひあつてゐる。

免疫と遺伝子の二つが原因として、今追おわれてゐる。主体としては免疫学上の異常といふのが、いつまで経つても絡んでゐる。治療薬剤としては昨年までほとんど変らな薬剤を如何に有効に使用するかといふレベルに存つてゐる。毎年100万人に10何人という患者が發生してゐる。一時期フロラムフェニコール(フロマン)の使用に依る發生が多かつたのであつた。この頃、フロマイが使用されていへいにもかかわらな。依然として發生率下つて来てゐません。実験的にフロマンは原因として大きいのであつた。それだけではない。

また皆さん長生きある方になつたので

患者の多くは、65才以上に増加している。
それ以下の年齢層に於ける発症率は、
変わっていない。予後としては以前は
蛋白同化ホルモンで、75%の治癒率で
いたが、現在は85%以上の改善が
行われている。三才以下皆様の
力添えて過去10年間の統計をまとめ
ているのである。本道に於ける発症率は、
全口平均より低く、なっている。特定
疾患の申請書をもとにしており、
健保本人で申請をしている人がい
るので100%では、ありません。健保
本人も一部負担にたい申請ある人
で来ているので、出揃った時点で
また統計を再調査する必要があり
ます。全世界的な集計でも北の方が低
いという事が確認されている。
病症については、世界的にも全口的に
際立った所見はない。女性に多い
傾向がある。全口的には一対一で、
本道では、二対一位で女性に多くみ
れる。治療薬類では、統計にある
ように、昔、副じん皮質ホルモ
ンが主体でしたが、50年を境に、
蛋白同化ホルモンが多く

使用され、現在はと合と合の使用になつて
います。副腎皮質ホルモンが使用された時、
“奇跡の薬”といわれ、その効果を期待
して使われて、確かに昔は致死率80%
以上でしたか、60%以下に、だんだん低下
してきたので、その点、副腎皮質ホルモンが
有効であったと、思われます。次いで
蛋白同化ホルモンが出てきました。

蛋白同化ホルモンは、血液を直接的に増加
させる作用があり、副腎皮質ホルモンは血液を
増加させる作用は、たしか、免疫学的に絡んで
いる方に有効であり、人によつて片方あつ、
もしくは、両方投与され、その他、成命輸血、
抗生物質等で、感染、出血を兼ね切つて普通
の生活に戻れる人が、85%以上、遠くはあ
らうと超えると思われるので、私の学生の
頃、危険な病氣と、言われて、いまは、
今では、これほど、おそれることは、ありません
が、新しい情報、統計が、出次第、秋の
講演会に、発表したいと思つて、います。

森下 氏：
私の妹が、69年12月2人目
出産後、発病、現在、函館中央病院
に入院中。4月に2回輸血、6月にも

輸血ある予定であ。

赤血球 190万. 白血球 6900. 血小板 29000
倦怠感・頭痛・発熱あり 薬はアスピリン

朝食 2錠 出血止めのビタミン剤等使用・症状
が落ちついたら 梅田先生に診察をお願
したいと思っております。

梅田先生；

女性にせつ 妊娠といふことは 自らの
体にせつは 胎児は異物である。免疫的に
関与しているのではいか。副腎皮質ホル
モンも使用しているものと思われ 回復が
早いのではいか。

妊娠出産は 種々の病気を 引起し 例として
特発性血小板減少症、リウマチ、膠原病
等 免疫に絡んだ病気に なる。

特にリウマチ、ぜんそく等の人が 逆に
妊娠中は 非常に 軽く なる。妊娠は
母体に せつ 免疫を 介しての作用が 非常
にある。何故 二見目かと言ふと 一見目に
感作され 二見目に 症状が あらわれる
ことか よく ありませう。

私達の 体は 自己の 体の成分とは 違ふ。
異種の 物質(抗原アルゲン)が 入っ
てくると それに対し 抗体を 作る 作用が
ありませう。

そして抗体のできた生体(感作の成立)に再び抗原が入ってくると抗原と抗体とが結合し抗原抗体反応といわれる反応を起し、その結果、いろいろの現象があらわれる。妊娠もその一つである。

(中略)

輸血のことである。その低度まで下ったら輸血あるのかということは、確定した基準はないのである。今までの研究の結果では何もしてはいない。場合、赤血球は酸素の運搬の仕事であらへてプロテインで、 2.5 あれば輸血の必要はない。また人間の体は、うすく出来ていて数が減ってくる。一個一個の赤血球が普通の人の3倍位酸素を運ぶ力がある。でまたこの病気が徐々に進行するので、体も慣れに来て正常の人と同じ数と濃さがないければならない。これは絶対なく、であら成人男子で500万が標準の数値である。貧血の患者の場合それよりも少くなくてはならない。一応の目標は300万。これをわけて輸血を考えよう。

大学病院の場合、一番後の人で 5日位
おれ我慢して もらう時がある。

また充分に 輸血すると、これを頼りにして
自分の体で 造血作用が 行われるので、少しは目
にして、骨髄を 刺激して 作用を 促す
ようにある。

輸血して 自分の体に行じぬのに、まともと
他人の 血液を 入れるのであから、2〜3日
位 体調が 悪くなる。おかしな 感じが
ある。それから 全部が 生まれたばかりの
赤血球ではよく、赤血球の 寿命の 120日に
近いものもあり、早く 壊れられるので 副作用
も出やすく、血液は、いろんな 物質を 運ぶ。あ。
肝臓の ウイルス等も どのようにならうかある
か、問題である。理想的には 半年に
1回の 輸血であらと 一番よく、しては
あ、よいのであか。

血小板の数が どの位に行ると 出血しやす
くなるか、という。最初のうちは 2〜3万で
出血したものか、そのうちに 横れきて
1万を かつても 容易に 出血しやすくなるか
この病気の 特徴である。

白血球が 少ないと 感染しやすくなるか
1000以下に たらな、限り、感染について

心配はいか 但し 感深あると 普通の人か
のど"で 治まるのか 気管, 気管" 治まるものか
肺炎と 重症に なるやあ... ので 初期のうちに
むいませあ 我慢をせあ"に 医師に 相談
あるように して 下さい。 ある方の場合であか
病院へ 来た 時には 又 線検査で 両肺が
真白に なり 検査中に 亡くなられました。

3週間前に 風邪を ひき 咳をして
いたのであか。 仕事か 忙しく 我慢をし
家族か 病院へ 行くように 言っても 頑固で
まかあ" 1週間して ようやく 行くことになつて
家を出るとして 玄関で 倒れ そのまま
家で 寝てしまひ 救急車" 運ばれた時は
大葉性肺炎で 両側か さられ 平遙れでした。
今、非常に 多い 抗生物質" あいそあ" ので
助かるのに 残念" たいせん。

特に 女性より 男性に お願" したいのは
絶対に 無理を しない こと。

仕事" を もつて いると つかつか 大変" でしょう
か。 命あつての 仕事" であり 人生" であ。
無理" せあ 苟長" に 治療" あるように 心がけ
て 下さい。

「クリスマスパーティー」

天野 肇

北海道難病連主催のクリスマスパーティーが
12月16日 札幌にある「インパラー」で行われ
ました。今回のクリスマスはかつてはい
大規模なものとなり、全道各地から集った
患者、団体、ボランティアグループ、準備会等
約950人の人が集まりました。
再不負の会からも約20名出席してスレ
ブの再会とあったところでした。

恒例に合ったオークションでは、日頃から
欲しいと思っていた数々の品物が信じられ
ないほどの安値で買えるので大変な熱の
いりぶりです。その中、二条市場か中央市場の
零用金です。

又、入場者全員にチャンスのある抽選会は
大変な盛り上がりとなりました。特にしる
最高商品がペアで3泊4日の沖縄旅
行の招待なので、皆、人混みとにらめっこ
当選番号発表の時では、静寂の中から
心臓の音が聞えてくるようでした。

残念ながらも、再不負の会からの当選者は
ありませんでした。皆、次回に期待しよう

さらに患者さん、全員に付きダンスパーティーも
行われ、車椅子の方も子供も、サファイヤナイトファイバー
である。そして特別参加の北海道出身の歌手
田中、よしなけさんが出演して、楽しいステージを
見せてくれた。

一年の最後を飾るのにふさわしい、クリスマス
パーティーは、大成功に終り。この日を楽しみに
していた各患者さんも大変に満足し、又、
来年の再会を約束して閉会にいたしました。
次回のクリスマスもきっと今回以上に楽
しいものになるのを期待して、ぜひ参加した
事の方を、今回参加された方も、又、
お会いしましょう。

昭和60年度 療育キャンプのお知らせ。

今年も例年通り、療育キャンプと下記の通り
海の温泉とよばれる盃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。

記

日時： 昭和60年8月31日(土)～9月1日(日)

場所： もいわ荘 (国民宿舎)

古宇郡泊村大字興志内村字茂岩

(TEL) 0135-75-2021(代)

※ 集合場所および時間

札幌駅北口

午後2時

※ 交通機関は会員の
乗用車に合乗する。

※ 所要時間

約2時間30分

※ 自己負担金

大人2000円、小人1000円。

◎ 出欠の有無と同封のはがきで、8月25日までに
お知らせ下さい。また出席できない方は現在の
状況についてお知らせ下さい。

なお出席の方は、幼児(小学生未満)、小学生、
中学生、大人および男女の別を明記して下さい。



ニセコ・積丹・小樽海岸国定公園

昭和59年度 部会決算報告書

部会名 再生不良性貧血部会

自 昭和59年4月 1日

至 昭和60年3月31日

収入の部

科 目	59 予算	59 決算	摘 要
配分交付金収入	550000	550000	
上部団体助成金収入		0	
会 費 収 入	126800	112800	26人
賛助会費収入	7200	2600	1人
事 業 収 入	40000	12000	シニア・利益
全道集会参加収入		62450	9人
療育キャンプ参加収入		40000	20人
寄 付 金 収 入	40000	28200	
受 取 利 息 収 入	2056	2221	
雑 収 入	0	0	
前 期 繰 越 金	46044	46044	
合 計	822100	859815	

支出の部

科 目	59 予算	59 決算	摘 要
事 業 費	561000	566647	
会 議 費			
┌ 難病連参加費	20000	40200	正会館全道集会
└ 役員会費	60000	57500	聖69110-3-10回
┌ 中央会議費	0	0	
研 修 会	20000	24150	
医療講演会	20000	0	

科	目	59 予算	59 決算	備 考
	患者大会	44,000	44,050	
	療育キャンプ	100,000	122,080	登別温泉 / 泊2日
	検診相談会	30,000	29,000	
	医療相談会	20,000	30,000	
	実態調査費	140,000	104,000	再不會の会実態調査 報告書発行
	機関紙・誌費	57,100	58,113	U字H4 1415号発行
	指導パンフ	0	20,000	
	地区育成費	20,000	0	
	相談員補助	10,000	10,000	
	活 動 費	10,000	5,000	
負 担 金		231,000	231,000	
	維持会費	231,000	231,000	
	全国会負担金	0	0	
維持運営費		30,000	27,915	
	通信交通費	10,000	14,060	
	事務局費	10,000	10,000	
	資 料 費	10,000	2,555	
	雑 費	0	0	
次期繰越金		0	23,757	
合 計		822,100	859,915	

再不貧会會員名簿

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				
松本 絃子				
丸山 得右				
佐藤 信子				健二

氏名	〒	住所	TEL	備考
藤田 茂				曜子
桜庭 繁子				
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				
正田 勁				百樹
中川 好明				

氏名	〒	住所	TEL	備考
菅野 イクノ				
坪田 和子				
加藤 きよ				
水根 孝蔵				光邦
西谷 善治				
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				
杉山 弘				※
牧野 敏江				
千葉 円治				
秋森 新二				美佳

氏名	〒	住所	TEL	備考
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				
吉田 修				
松田 豊				
本田 美智子				賛助 会員
中村 正信				賛助 会員
津森 悦子				賛助 会員
吉田 百合子				
江刺家由美子				
大場 敏夫				※

※ 血小板減少性紫斑病

。あとかさる。

◎ ひまわり 16号を 又々皆さんへ お届けする
ことができました。皆さんも新聞紙上等で
御存知と思われその難病連の問題で難病連
総会は例年の女月開催から6月になって
しました。この関連で ひまわり 16号も
送れた次第でした。御了承お願い致します。

◎ 6月号の順調だった天候も7月に入っ
からは不順となり病弱を持つ身になっては
おんども過しつらい夏となりました。
皆さんは、いかがお過ごしですか？ くれぐれも
体調をくわさる様に努めて下さい。

◎ 北大より内科の宮崎教授は「病弱を治す
ものは患者が「絶対に病弱を治すのだ」
という気持ち、それから精神力がその
で、医者はその手助けをするだけの
ものである」と言われました。常に
「病弱は絶対に治すのだ」と潜在意識
にうけつけ、何事も前向きに考えるように
して下さい。

会費納入のお願い

60年度会費をまだ納入されていない方が多数おられます。皆さんからの会費は会活動を支えていく源です。まだ納入されていない方、忘れていた方は下記口座へご送金をお願いいたします。

拓銀北口支店 (店番012)

口座番号 580-624

北海道再生不良性貧血患者と家族の会
代表者 三好 隆志

編集 再生不良性貧血患者と家族の会

三好 隆志

11月号 16号 昭和60年8月10日発行