

ひまわり



再不貧の会
会報17号

“再不貧の会医療講演会の報告”

北大第三内科の桜田先生を講師に招き約2時間
にわたる医療講演会が11月17日(日)に北海道難
病センターで開催されました。出席者は15名と
ならずしも多くはありませんでしたが、新冠や岩見次
など遠くから出席された方もおり、有意義な会とな
りました。

講演題目は(1)北海道における再不貧患者の実
態(2)エイズと輸出の問題で、講演後約1時間の
医療相談を行ないました。以下に、桜田先生の講演
内容の要旨と、相談の質疑応答についてまとめてみ
ました。患者の皆様にとって参考になれば幸いです。

1. はじめに

ただ今ご紹介頂きました桜田です。今回お話し
する統計は10年間のをまとめたもので、三好さん
初め、皆さん方の絶大な協力によりまして、やっと出
表上がりしました。

再生不良性貧血というのは、皆さん歴史はあまり
知らないと思います。日本で最初に問題になりました
のは、昭和10年です。日本血液学の創始者の
一人である小宮先生が文部省の協力により、日本に
も再生不良性貧血が本当にあるのだろうかということ
から出発しました。

再生不良性貧血を最初に発見したのはドイツです。それ以来、アメリカ主にヨーロッパで研修されてきました。ヨーロッパでは再生不能性貧血と呼ばれてきましたが、日本では小宮先生が再生不良性貧血と名づけました。この言葉の違いはものすごく大事なのです。西欧の再生不能性貧血の型は、日本の再生不良性貧血の型に比べると数段重症なのです。日本のは「造ることが乏しい」のですが西欧のは重症系ですから、「ほとんど造れない」ということになります。

それで、西欧では治療法の一つである骨髄移植が盛んに行なわれています。日本では患者さんの7割位は薬物で良くなり、残りの3割から5割の人が、重症系になります。それでも西欧の重症系に比べると軽いです。ですから西欧では必要にせまられて骨髄移植を選択しているといえます。

今回統計をとった動機の一つは、この病気は北の国には少ないという世界的統計と比べてみることでした。北欧とかは少なく、フランス・ドイツと南に下がってくると多くなっています。同じように北海道も全国に比較して少ないだろうと推定されます。

二つめは北海道の再生不良性貧血が全国の再生不良性貧血に比べて病型に違いがあるのだろうか？ もし病型に違いがあるとすれば、どういう手を打てば治せるようになるだろうか？ ということです。

三つめは、全国的統計では職業的には差はない

が、北海道ではあるのだろうか？

四つめは、全道各地で治療法が色々選択されていますが、その治療法によってよくなる率に差があるのだろうか？

そして最後には、こういう統計全般を皆様に知ってもらおうということです。知らないで不安になるよりは、知った方がいいという人が多く、患者さんが自分でできることを探してやる手段を提供してあげるのがいいということになります。

※ 詳細につきましては、すでに配布しました「実態調査報告書」をお読み下さい。

2. 再不食と血液細胞

高久先生の血球の分化の図をおかりして病気の説明をいたします。再生不良性貧血は原因として①の全ての血球の基になる“幹細胞”(かんさいぼう)の数減ったり、②以降の細胞になれない、又は①をとりまく骨髄の環境が障害されていると考えられておりました。本当の原因は不明なものが大部分です。或る種の薬剤は①を傷めつけたり、又骨髄の組織そのものをいためます。

最近では、①より分かれてきた②のTリンパ球の一部が逆に①を傷めるといふ、自己傷害性が原因とされる再生不良性貧血の方がおりました。この場合には、ステロイドホルモンなどの免疫を抑える薬剤が効果を発揮するといわれております。

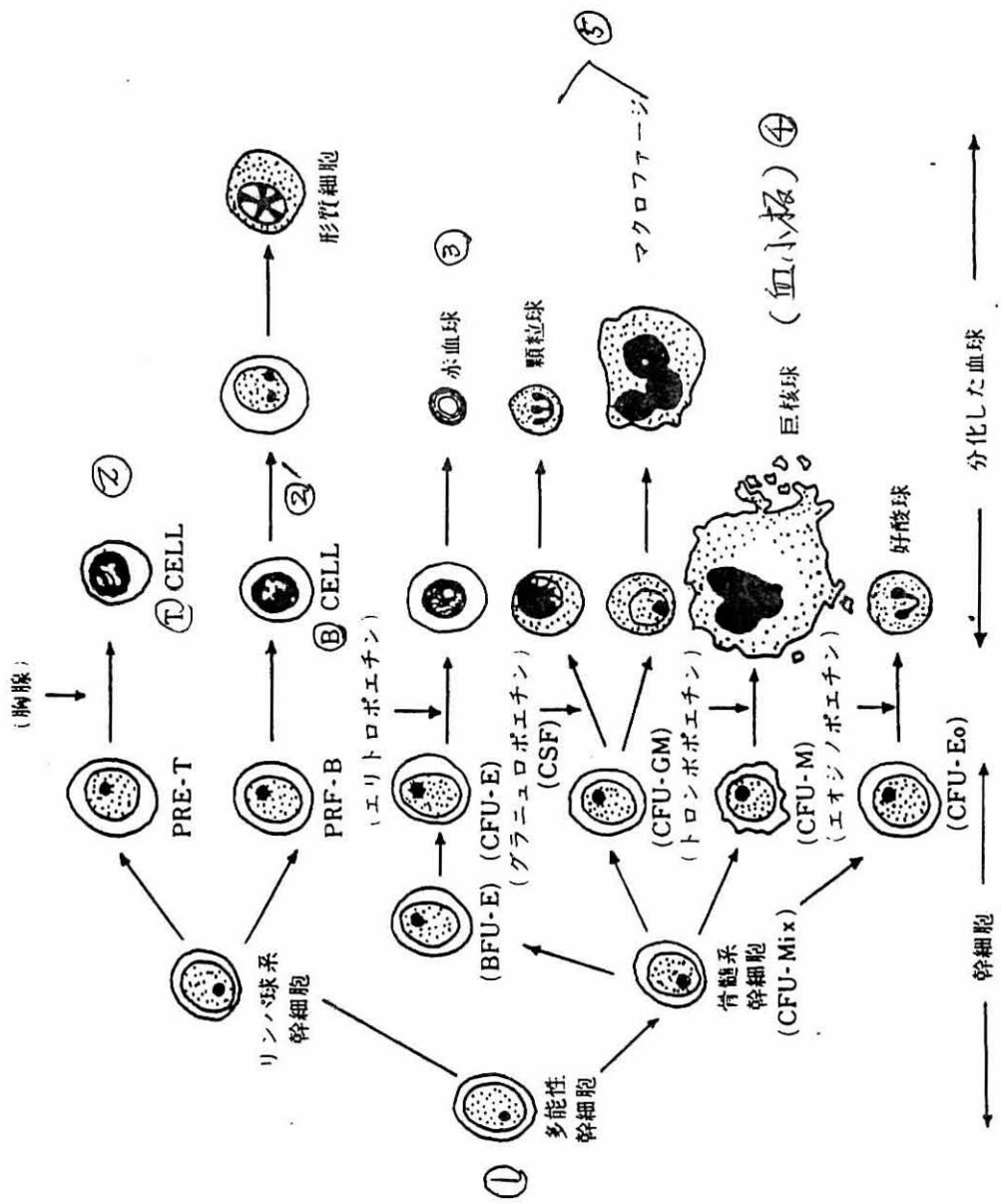


図1 血球の分化。(高久)

“免疫”は身体を守る仕組みですが、Tリンパ球②とBリンパ球②'との協同作用が大切で、例えばエイズでは②のTリンパ球の中のある部分が傷められ、免疫が上手に働かなくなるといわれております。④の系例だけが犯されるのが、血小板減少症で、③の系例だけが冒されるのが、赤芽球瘍です。

3. エイズと400CC献血

Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)
“以前には健康だった人が免疫系の働きの一部に欠陥が現われた状態”

免疫系(体を守る仕組み)というのは、主にリンパ球というのが機能します。そのリンパ球の中にはT細胞とB球細胞があります。そのTとBが両方あって始めて人間の体の中の免疫系がうまく働かれます。エイズはTとBのどちらがやられるかといいますが、Tの方を好んで冒します。ですからTリンパ球の欠陥がエイズということになります。

これがあるとき、突然に現われます。そして今の所、元に戻るといふことはほとんどありません。現在死亡率は80%位です。早めに手を打たないと100%助からない訳です。

エイズの特徴は“移る”ということですが、新聞には、ホモの人が一番最初になったようですから、ホモの人の事はかなり強調されています。しかし、ホモの人が必ず

しもエイズになるとは限りません。ある統計では、200人のホモの人を調べたけど、エイズになるウイルスを持った人は一人もいなかったそうです。

エイズで一番心配になるのは輸血です。しかし、製剤を加熱するとウイルスが死んでしまうことです。120°Cで数分加熱すると死にます。

再生不良性貧血の輸血は赤血球、白血球、血小板と、血球成分が中心です。ですから、ほとんどエイズには関係ありません。血漿成分だけを使うたとえば血友病の人の場合が一番問題になります。

というのは、血漿成分の収量を上げる方法の一つに冷やすという事をします。血液を冷してやると、どんどん蛋白が沈殿してきます。それで収量がものすごく上がります。冷して蛋白を沈殿させていく間にエイズウイルスが入ってきます。特に外国で造って持って来たものが一番問題になります。

そこで厚生省は、この頃は、原材料を輸入した後日本ですべて加工し直して製品にするように指導しています。ですから日本ではエイズがどんどん少なくなってきました。

1) エイズの症状 - カゼと同様な症状になる -

- 1) 持続する発熱、悪寒、盗汗
- 2) 体重減少 (食欲があっても減る)
- 3) 全身倦怠感
- 4) リンパ節腫大

5) 下痢 (特続)

ロ) エイズの徴候

1) リンパ節腫大

2) 肝腫大

3) 脾腫大

4) カリニ-肺炎, サイトメガロ・トキソプラズマ

5) カポジ肉腫 (日本人にはない)

ハ) 推定される原因

1) HTLV-I

2) HTLV-II

3) HTLV-III (LAT) - エイズのビルス

日本の九州・四国地方には特有な血液の病気があり、九州・四国の風土病ではないかといわれていました。この風土病はある時は白血病になったり、ある時はリンパ腫になったりするという報告があります。1979年頃にある先生がその原因となるものは何かを発表しています。1982年には、その原因となるものは、人間の血液中で初めて見つけられたビルスであると発表し、それを米国の学者がHTLVビルスと名づけました。

HTLVビルスというのは、白血病を起こすビルスであるというので世界的にも有名になりました。アメリカのギャロ (Gallo) は1982年頃出したエイズでも、そういうビルスがあると発表しました。それでは、日本のビルスとアメリカのビルスと同じものが違っているのかを一緒に研究しようということになり、ビルスの

交換をして研究しました。その結果、そのビールスは全く同じものと判りました。それでHTLという名で呼ぶようになりました。

HTLというビールスには色々な研究からI, II, IIIと三種類あります。日本で凡そ病を起こしていたビールスはI型であり、一方、エイズのビールスはこれと類縁関係にあるけれども全く同じものではなく、III型と呼ばれます。この中間にII型があり、これは何の病気の原因になっているのかは分かっていませんが、白血病でもエイズでも見つかっております。

輸血をして血漿成分から移るビールスは、今の所、このエイズビールスです。血漿成分からは移らないけれども、なぜか血球成分から移るのが白血病です。

そこで400CC採血問題というのはこれらの問題と大いに関りがあります。日本全国で使う血液製剤の8割も諸外国から輸入している現在、エイズビールスに限らず、どんな病気が入ってくるか分からないので、我が国の中で助け合いの精神を発揮して、400CC採血をし、その血漿を供給したらいいのではないかというのが400CC採血の発端です。

それと、400CCを採血したら人間の体の中にはどのような影響があるのだろうか、ということがあります。昔、日本で200CC採血を決めた特別な基準はありません。大正年代にできたのですが、特別に根拠があったわけではないようです。

科学的な根拠がなく決められたものをいっまでも守っているのはおかしいということで、400CCを採血したら人間の体の中はどうか、ということを目赤の職員とかボランティアを使って調べてみました。

そうすると、200CCよりは少し“こわい”という感じはあったものの、血圧、脈搏は変わらないという結果がでました。そこで400CC採血をすすめようという事になりつつあります。

日本人は極端に“血液”を信仰する国民といわれています。血液は体の中を流れているものだといった言い切った考えが出来ないので、この国民感情を理解してもらうことが大事な問題です。

医療相談 (梅田先生との質疑応答)

A, 現在20才です。中学2年の時、7ヶ月入院してました。最初ステロイドホルモンを飲んでいまして、回復力が少いと言われて。入院時に血小板は5万、退院時には7万でした。

梅田Dr, 貧血は、ひどかったのでしょうか？

A, 本人は、その程度、感じずには、いかなかった様です。最近に再び又、血小板が減ってきているので、1週間に1度は病院に通っています。

梅田Dr, その間、薬は続けて飲んでいましてか？
やめた時期は、あったのでしょうか？

A, 続けていたか、血小板数は、そのほど、変らないうで、2万~3万で落ち着いています。

梅田Dr, 現在の再不貧血では、血小板が2万~3万であれば、そのほど、悲感ある数字ではないですね。

B, 現在6年生の子供で、か、1年生の時、血小板が1万5千位で、特発性血小板減少性紫斑病と云われました。赤血球は、多少、増減はありますが、あまりの変化はありません。最初、ステロイドを飲んで、すごく良、かったのか、か、か、ステロイドをやめたときに、急に落ちました。

人によって違つてしまふが、私の子供の
場合、又年計画で薬を減して来ました。1日お
あるいは数日おきに薬を減し状態を見
ながら血小板の増減をグラフに取つて少しお
減して来た。現在、薬を飲まなくつて
又半年であつた、血小板は約10万あり
ます。

梅田DY, 元んたけあは「安心」であつた。

C, 一昨年の総会の時、初めてこの会に
参加させていただけました。梅田先生に
お会いするのは又度目であつた。一昨年、
当時、家内は入院しておりました。
昨年、血小板が9万位に下つたので
退院しました。現在、約10万位に上つ
て月1回の割合で検査に通つています。
退院してから1年になつたあつたが無理し
てつかれると少し下がりました。順調に
なつています。当初は、鼻血が
出たつた夜、トイレに行くと突然倒れた
ので大変でした。病院にかかつたら
血小板が足りないと検査した
結果特発性血小板減少性紫斑病と
言われました。3ヶ月入院して輸血を
続けました。

梅田DY, 出血はどのつうな時におつたか。

C, 二あつたり. ちよつと. ぶつけたら出血しました
現在は. 少しよくつたにせいか. もとにもどつ
つ. ある様子があつた.

梅田DR, 二の病氣は. 徐々に. 良くなるので.
氣長に. 付き合つた様に. 心がけた方が. よい
思ひます. 色々. 制約を. 付すから.
毎日の. 生活は. 大変だと思ひます.

C, 普救. みつて. 最近. は. 正常. に見. える. 時. も
あつた. けれど. 何か. 中. 々. ちよつと. 無理
と. あり. たり. 二. 三. 日. 様. 子. であ. つか. 顔. 色
が. 悪. くなる. 時. があるので. 注意. して. います.

会長, 再生. 不良. 性. 貧. 血. と. 特. 發. 性. 血. 小. 板. 減. 少. 性. 紫. 斑.
病. は. 明. 確. に. わ. け. ら. れ. ます. かい?

梅田DR, 明. 確. に. わ. け. ら. れ. ます.

血. 小. 板. 減. 少. 性. 紫. 斑. 病. は. 血. 液. の. 最. 初. の. 殺.
階. の. 1. 億. の. 細. 胞. が. 3. 億. に. わ. け. ら. れ. 所. で.
3. 億. の. 中. の. 1. 部. が. あ. つか. される. 病. 氣. であ. つか.
再. 不. 食. の. 場. 合. は. 最. 初. の. 殺. 階. の. 元. 々. の. 細. 胞. の.
数. が. 少. なる. 所. で. 似. つ. け. ても. 根. 本. 的. な.
所. で. 違. つ. け. ます. 特. 發. 性. 血. 小. 板. 減. 少. 性.
紫. 斑. 病. は. 免. 疫. 異. 常. が. ある. 所. で. 原. 因. 不. 明. の.
病. 氣. の. 割. に. 治. 療. 法. は. 必. ず. ス. テ. ロ. イ. ド.
ホ. ル. モ. ン. を. 使. 用. して. ます. して. 確. 實. に.
血. 小. 板. は. 増. える. 所. だ.

鑑、再不食患者に年齢はありますか？

杉田DV、特に女性に全口で80才以上の方の再不食患者は報告されていません。

D、8月頃より体重が増えまして全身に2〜3箇所赤い湿疹が出てきて1週間位で治るのであってもまた別の所に出た事がありました。湿疹は治りませんが身体の又わらわりの部分に時々かぶれが出てきます。"脂肪肝"になった場合、表面に湿疹が出てくるようです。特別"脂肪、とどる為の薬"はもらってはいないのであか。

杉田DV、飲んでいる薬の影響も多少ある様に思えます。元々、肝臓が悪い人は女性ホルモン等を体外に排泄する能力が弱まっています。その為に蓄積されやすくなり、その上体重が増えた事で脂肪肝になり易いと思えます。糖命はカロリーとして使われる以外に、あつて脂肪とあつて体の中にたぐわえ(まう)ので、食事は蛋白質を多くとり糖命をおさえる必要があります。

E、同邪等をひいた時に熱と出るのと同時に鼻血と出るのではあか。そういう状態の時は血小板は下っているのではあか？

梅田DR, 下がっている訳では無く、体内で血小板
が使われている。使われた分だけ、補充され
れば理想的なのだが、同様の時は特に
注意が必要だと思へる。

下, 最近、問題になっているエイズは、前述の
輸血の時大丈夫でしょうか？

梅田DR, 全く心配ありません。

赤血球、白血球、血小板だけの輸血であ
から血しょうの中にしか育たないエイズが
輸血によって移る事はありません。
大抵は手術の際に行ったり全血輸血の
場合、可能性はありますが、最近ではほとん
どありません。輸血によってエイズがうつ
る事、エイズに移る事はほとんどありません
ので御安心下さい。

会長, 本日はお忙しい中、お忙しい中、ただ
また、血液の一般なエイズ問題等、
御講義いただきありがとうございます。

再生不良性貧血について

岩沢 諭美

私、昭和39年4月26日 女子と出産しました。その時、出産間近に於いて、私の貧血に於いてあると云う事で、急ぎで入院し輸血を致しました。考えてみれば、このころ階段をトントンと三段位上ると、もう息が切れ、あては一段一段ゆっくりでなければ上ることが出来なかったのです。これは貧血に於いてあるとも知らず、これが出産間近ではあたりまえの事だと思っていたのです。これがどうでほう輸血をしたら、階段はトントンと上る毎に昇る事ができたのです。その時は本当に驚きました。しかし、その輸血で血清肝炎になり、血液も正常値にもどる事なく、再生不良性貧血の病名がつけられました。そして今年で21年が過ぎたのです。最初は2ヶ月の一度の輸血でしたが、この4～5年は年に1～2度の輸血であらう様になり、とても喜んでいました。これまでに於けるには、随分と苦しむ事がありました。33才の年には子宮癌になり、精神的にもかなりのショックでした。

それでも その子宮癌の方は 親友の ああめ
くれた 中村菌 というものを 使用して 手術ある事
はく 癌は消えて (ま、 病弱が 病弱 (再不貧) だけに
又、 癌が できていたら 切りおしほうと いうことで
退院をして 16年 に行っていました。 そして そのときから
玄米食 を 始めました。 丁度、 自然食ブーム
の はじめとでも 云うのでしよう。 そんな時でした。
健康学園 なる 研修会 等々 にも 出席 しました。
健康な人 なる 3ヶ月で 新し、 細胞 (血液) に 変る
といわれ ましたか。 私は 体質 が 悪く、 時々 時々
最高の 状態 には、 なるが、 3ヶ月位 から 所
やく 3ヶ月か、 4ヶ月へと 輸血の 期間 が 延びて
ゆき、 やがて 少しづつ であら、 良くなる 方へと 向つて
きて おります。 その頃 に 再不貧の 会 に入つたのであ
る。 して その年の 医療、 キャンクオ に おきかへ を 受け
たのであが、 その時 でも、 まだ 一人 で 出席 する
自信 が なく、 したが、 又 年程して 初め、
定山溪 での キャンクオ に 娘 と 出席 しました。

私に して、 これは 楽しい ものでした。 席上 で
輸血の 血液 が なくて 困る とき が ある時は、
いつでも 連絡 を 下さる 方、 用意 して 下さる 方の 会
員 の方 の 言葉 等々、 本当に 嬉しかつたのであ
る。 勇気 が つけ られました。 安心 しました。
再不貧の 会 に入つて、 本当に よかつたと思
いました。

同じ病の人達が 勇気づけあつて 助けあつていける事が 私の生きる力に成りました。真夜中に鼻血が止らなくついたり 歯から出血したり 貧血がひどくなると 心臓発作が起きたり 体の状態が悪くなると 不安が一杯でどうしようもなかったのですが、総会での 杉田先生のお話と 何度か お聞きあるうちに だんだんと不安が 消えてゆく 今では 同じ様な事があつても 不安は なくなりました。そして 体も少しおつて ありますが 良の方に向つて いると 信じて います。今では 年に一度の 医療キャンプや、クリスマスパーティ ほど 楽しみに 待つて いる 生活と して おります。最後に 三好さん はじめ 役員と して 下さつて いる 方々には、いつも 感謝 して おります。あつぱつご ござん ます。これから も どうぞ よろしく お願い 致します。

療育キャンプに参加して

高松 好子

11月8日、3ヶ月振りに検査のため北大病院を
訪ねましたが、しほからも廊下で三好会長さん
にお会いしました。8月末日の泊村への療育
キャンプ参加の際の感想文と是非とも書くために
頼られました。何しろ老人痴呆症の一步手前とい
う年齢の私故、3ヶ月前の出来事と思い出しま
るに急い記憶力をしほってと止めのはい文に
なりそうだから、感じたままを綴ってみました。

昨年の登別のキャンプには折悪しく女中
起居と共にしました。9才の姑の死去と重なり
参加あることができず残念でした。今年こそ
はと春からととても楽しみにしておりました。

あたかも当日、台風が本州へ上陸したという
ニュースを聞きながら札幌へ向いました。

集合場所の駅の北口に到着したのが2時
10分前。もうあでに皆さんお集りの様子
が私に伝わりました。三好御夫妻の御
指示に従い、会の皆様の車3台に合乗して
頂き直ちに目的地泊村へと出発いたしました。
お天気が上々。この日は台風も来ないので
はいはい。ドライブが命も上々。まだ緑多

あたりの景色を眺めながら 川口さんの車に太田
さん 母子の方と同乗させて頂きました。

途中 余市駅前で休憩をとり 出発後道路
わきで やでトウキビ 又果物の直買をしている
店に立寄り また一度も通った事のない岩内行き
の国道を左に海が見える所まで出ると
意外に美しい景色の多へのに 驚きました。
札幌から 約3時間程で 夕方5時頃 国民
宿舎 小川荘 に到着いたしました。

早速 部屋割りをして頂き それぞれの部屋でくつ
ろぎました。 同室の女性のメンバーは どのお顔
も疲れた様子もなく 初対面の家族の方々にも
紹介されました。 入浴は 私を除いて皆さん
入られた様でした。 その夜の会食は一同揃
って自己紹介をしながら頂き 好物がおい
しかったと思われました。 子供さん方も 楽しそうに
はしゃいで 同伴された会食では 健康な家族
の方の 手からかきは ともあそばさ 沈み勝ちな
病人の気持ちと明るく話して くれました。

食後 海岸の石原へ 三々五々 連れ立って
子供さん方 待望の花火と 子供も大人も一体と
なって 楽しみました。 尚 前の静けさと言
いながら 海辺は 光りとも月もよく 波も
あくまで 静かに 沈黙を守った 暖かい

晩夏の珍しい有様を、今改め思ひ起し
おこなふ。懸念して来た台目は、夜半に
ほげしい雨とついで上り来た。昨夜の
食事が少々淋しかったので、その時会長さん
も、明日の天気が良ければ、後の山を越えて
積丹半島の方へ出て、何か美味しい物でも食べて
帰りたいと。おっしゃる下り来たけれど、
もう、山越えをころか、海岸を散歩ある事も
できあ。一路札幌向の早目に宿を後に
いたしました。途中、ほげしい雨は、山から鉄砲
水とついで路上へ山中の枯木と葉を運び込
んでおこなした。でも一同無事に雨の札幌へ
着く事ができて、運転をされた方に厚く感謝
申しあげます。来年も同病の方々に呼び
かけて一人でも多くこの楽しみに参加して
頂きたいことを、私の念願として拙い文を
終ります。

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 紘子				
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				
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				
鳥山 とら子				
杉本 弘				※ 美樹
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

“キッズ・クリスマスパーティー”参加御案内。

今年も恒例に行っており、難病連主催のキッズパーティーが下記の通り開催されます。再不食の会の忘年会と兼ねており、小学生以上の参加者には、会費のうち1,000円を負担いたしますので、家族そろって御参加下さい。

記

日時、昭和60年12月15日(日) 14:00~16:30
(受付13:00より)

場所、インペラー (札幌市中央区南4条西2丁目
アオキビル B/F)

会費、	大人	3,000円	のこ3	2,000円
	高校生	2,000円	のこ3	1,000円
	小中学生	1,500円	のこ3	500円
	幼児	500円	のこ3	無料

：申し込みは12月8日(日)までに三好
様(電話011-761-9280、但し平日はPM6:00
以降の連絡にして下さい。) または、ハガキは
(〒001 札幌市北区新琴似12条1丁目1-1)
参加人数、男女別、大人、高校生、小中学生、
幼児の別をお知らせ下さい。なお、会費は
当日会場にて受付いたします。

会費納入のお願

昭和60年度会費もまだ納入されて
いない方が多数おられます。皆さんからの
会費は、会の活動を支えていく源です。
まだ納入されてない方、忘れていた方は
下記口座へ 振込ををお願いします。

記

北海道拓殖銀行北口支店 (店番012)

口座番号

6802624

口座名

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

札幌 17号 昭和60年8月10日発行