

ひまわり



再不貧の会
会報18号

再不貧の会、昭和61年度に向けて

会長 三好 隆志

会員の皆様、いかがお過ごしでしょうか、再不貧の会も昭和48年発足以来13年目を向かえ、これまでの実績を踏まえながら、新たな飛躍の年になるよう役員・幹事一同頑張るつもりでおります。

ここ十数年の医学の進歩にあわせ、再不貧の治療法もしいに向上し、死亡率は下がり、治癒率は確実に高くなっており、明るいニュースが多くなってきております。しかし一方、大量の投薬、強い薬のため合併症が生じており、またあいかわず定期的な輸血にたよらざるをえない患者さんがいるのは事実です。

私共は北大第三内科桜田先生のお力添えをいただきながら、一人でも多くの患者さんが治癒し、社会で自立できるよう、今後も会活動を続けていくつもりです。

昭和61年度の総会は5月11日(日)北農健保会館で1時より開かれ、難病連の伊藤事務局長の挨拶をいただき、久保議長の進行のもとで、会の活動報告、事業計画、そして会計報告などを行い、会計検査の藤田さんに61年度の会計決算が適正であったことの承認をいただき3時に全ての議題を終了いたしました。その後約1時間ほど会員主席者11名でこの1年間の近況をお互いに話し合い、4時には閉会いたしました。

今年の主な活動計画として、再不貧患者のアンケート調査を5年前に引きつづき桜田先生のもとで実施することになりましたので、よろしく御協力のほどお願いいたします。なお役員は前年同様ですが、今年度から、幹事の仕事分担を決め、佐藤さんは会計幹事、川口さんは編集幹事、矢野さんは難病連行事関係幹事を担当していただくことになりました。どうかよろしくお願いいたします。

会の行事の実施にあたってはできるだけ多くの患者皆様の意にそうよう努力するつもりでおりますので、どうか一層の御協力をお願いいたします。

難病連事務局長伊藤さんのあいさつ（定期総会にて）

昨年は、この会の総会にあいさつにも来れませんでした。

というのも事務局の方の不手際等で大きな問題がありまして大変な迷惑をおかけしました。この会は難病連の出来た年の11月に出来まして、今年13年目を迎えます。

難病連と共に歩んできた患者会です。発足当時から難病連の中では一番小さいといってもいい程の団体ですが、非常にこじんまりとまとまった患者会だと思います。

どの団体も発足当時から見ると会員数は大体2倍位になって、そのまま推移していますし、どの団体の患者数も300～1000人というところですが、ですから会員数も60名～200名というところで、推定患者数の1割～2割となります。

この会の動きを見てみると難病連の歴史そのものという気がします。ところで、この場でお話したいことがあります。それは会の活動をこれからどうしていくかという問題です。これは難病連全体に共通している事なのです。十数年間やってきて医療費問題については現在なんとかやっています。しかし新しく病気になって苦しんでいる患者さん、全道各地にいる患者さん、専門医療にかけられない患者さん、交通不便な所にいる患者さんの状況というのは大変だろうと思います。そう意味ではこの会の役割というのはまた「また」あると思わなければならぬしまた「また」活発にしなければならぬと思います。それと予算のことですが、補助金は非常に厳しい状況になってきて、もう5年間も据え置きですし、今後も伸びる可能性はないし、むしろ減らされていくのだと思います。その中で皆さんの団体も自己資金づくりの努力を相当強めなければならぬだろうと思います。特に限られた予算の中で加盟団体が増えいくと、ひとつの団体の割り当ても少なくなります。また発足当時の古い人がいなくなりますと新しい人は各団体の歴史的な事を考慮に入れなくて各団体の人数割で予算を分けようという声も出てきます。ですから自己資金づくりの努力をして頂きたいと思います。

昭和60年度活動報告

60年 4月14日	役員会	雪印パーラー	
5月12日	再不貧の会定期総会	グリーン札幌	出席者 15名
6月16日	難病連総会	難病センター	出席者 3名
6月30日	難病連札幌地区合同レク	プレイばんけい	
7月21日	役員会		
8月10日	会報ひまわり 16号発行		
8月31日	療育キャンプ	盃温泉	参加者 20名
10月20日	役員会	雪印パーラー	
11月10日	役員会	雪印パーラー	
11月16日	難病連役員研修会	難病センター	出席者 3名
11月17日	再不貧の会医療講演会 北大第三内科桜田先生	難病センター	出席者 13名
11月30日	会報ひまわり 17号発行		
12月15日	難病連クリスマスパーティ	エンペラー	参加者 20名
61年 3月 9日	役員会	雪印パーラー	
3月23日	役員会	雪印パーラー	

昭和61年度活動計画

4月19日 20日	難病連総会	難病センター
5月11日	再不貧の会第13回定期総会	北農健保会館
6月 8日	会報ひまわり18号発行	
6月29日	難病連札幌地区合同レク	定山溪章月グランドホテル
8月 2日	難病連第14回全道集会	札幌、障害福祉センター
8月23日 24日	再不貧の会療育キャンプ	ニセコ?
10月	再不貧の会医療講演会	旭川?
11月	会報ひまわり19号発行	
12月	難病連クリスマスチャリティパーティ	

才13回定期総会出席者の近況報告

藤田さん

血液の方は大分良くなりましたので、特定疾患の受給が切られたら副作用に依る糖尿病があるので、どうしようかと思、っていました。が、桜田先生が認定をしていると知りまして安心しました。また、血糖値を自分で測定するのですが、器械が6万円位、テープが1箱1万1千円し、1日3~4回の検査でひと月に経済して使っても1箱はいるので、いくらでもこれに対する助成がないものかと保健所に聞きに行きましたが、その助成はないと云われました。難病連の方で何とか安く買える方法はないでしょうか。現在は昼は家に居て趣味の事をして過し、夜、西高の定時制に行っています。

高松さん

薬を止めて足かけ4年、当初の赤血球190万が340万、血小板も健康な人と変らない位で、日常生活には支障なく過しています。余病が全然出なかつたのが何よりも幸いで、車酔血は発病以来7回しましたが肝炎にも、また他の病気も発症しませんでした。2ヶ月に1回北大病院へ通院していますが、桜田先生に、もうすこしですと云われています。

野村さん

娘は横浜の方へ1週間程遊びに行つて、まだ帰ってきません。赤血球は350万位で安定していますが、やはり副作用による肝炎がありますので、ひと月に1回通院していますが、その他は別にございません。風邪等は年に1回位引きますが、病院でくれる漢方薬で治しています。

青塚 さん

この病気になってから14年になりましたが、昨年から今年にかけて6ヶ月で'赤血球'が312万から290万に、'白血球'が2300から1500と減って来ましたが、先生はその位のものだろうと云うのですが、私は心配で"アナドール 25mg"を先生に云って量を少し増やしていますが、それでも減少気味でがっかりしています。47年に入院した時、半月で30万円位がかりまして、退院してから特定疾患の受給が受けられるようになりましたが、その前から、この制度があつたら主人の退職金も全部使わずに済んだものと思つています。それでも現在、北大の各科では無料ですから助かっています。

山口 さん

血液の方は落ち着いてゐるのですが、今年3月に風邪を引きました、いつも同じパターンで300万から40~50万減り現在250万位ですが、夏場に増やして冬に風邪で減らすというのを4~5年くり返しています。風邪には十分注意をしているつもりですが、年に2~3回は引いてしまいます。昨年の冬は引かなかつたのですが、今年の3月頃気がゆるんだのが引いてしまいました。一旦引きますと2週間位治るまでがかります。熱は出ますが検温はしません。薬は出してくれますが、飲まない時もあります。抗生物質も出ますが、なるべく飲まないようにしています。

佐藤 さん

皆さんの中で私が一番悪いと思ひます。一時400万位ありましたが、無理したため58年に入院し、入院中に十二指腸潰瘍になり命拾ひして退院して今愛育病院に行つていますが、そこでは勤務しながら通院で輸血が出来ます。体の方は除々に良くなって来て昨年の10月から輸血はしていません。

久保さん

元気で過しています。あまり数値や病気を気にしないようにしています。6年前の今日(5月11日)入院したのですが最初は心細かったのですが、この会に入って皆様の話を聞いて免強になり、また良くなっている人もたくさんいるので心強くなりました。これからは体に良いことなんでもやって見ようと思います。

喜文川さん

現在赤血球430万で、ここ4~5年変わらず、骨髄の幹細胞は胸骨で1万4千位造られています。皆さん輸血やら薬の副作用で大変ですが、私は幸いにも輸血は保存血200ccを40本位しましたが、血清肝炎にもならず、またステロイドも1万2千mg位服用しましたが、クッシング症候群と軽い原発性アルドステロン症状になり現在若干残っている位で糖尿にもならずにすみました。

昨年の夏と今年4月、何気なく、つい何気なく通りかかった道に献血車ひまわり号が行く手をさそえ、協会の人の呼び込みで病気を忘れ、つい誘われてフラフラとタラップを上がってしまい、200ccを献血しましたが別段体調も変わらず何かすっきりした感じです。また献血の通知書もみな正常値の範囲内ですので安心しています。

これまで輸血でお世話になりましたので出来るだけ思返しをしたいと思っています。

太田さん

現在北大病院に入院中で、一時出血傾向があり、腎機能が低下し、浮腫が出ましたが、その後少し落ちつき病院内を歩けるようにまでなりましたが、まだ時々感染によると思われる熱が出ているようです。早く回復して会の行事に参加できるよう頑張ってください。(川口)

昭和61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を下記の通りニセコ山の家（鉄道）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61年8月23日（土）～24日（日）

場所：ニセコ山の家（鉄道）

〒485-15 ニセコ町字ニセコ、電話(0136)58-2611

*集合場所：札幌駅北口

*集合時間：午後2時

*交通機関：会員の乗用車に分乗します。

*所用時間：約2時間30分

*自己負担金：大人2000円、小人1000円

※出欠の有無を同封のはがきで8月10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。

昭和60年度 部会決算報告書

部会名 再生不妊性貧血部会

自 昭和60年4月 1日
至 昭和61年3月31日

収入の部

科 目	60 予算	60 決算	摘 要
配分交付金収入	66,000	62,000	
上部団体助成金収入			
会 費 収 入	162,000	108,450	25%
賛助会費収入	7,200		
事 業 収 入	20,000	44,700	療育センター等収入、シニア利益
協力会還元金収入			
募金箱還元金収入			
寄 付 金 収 入	25,000	11,200	1人
受 取 利 息 収 入	5,800	2,808	
雑 収 入		2,500	
前 期 繰 越 金	20,000	22,757	
合 計	284,000	222,715	

支出の部

科 目	60 予算	60 決算	摘 要
事 業 費	64,900	22,295	
会 議 費			
難病連参加費	45,000	28,000	
役員会費	6,000	4,760	
中央会議費			
研 修 会	6,500	2,000	
医療講演会	4,500	2,535	

科	目	60 予算	60 決算	備 考
	患者大会	45000	27,005	
	療育キャンプ	100000	110,893	温泉に1泊
	検診相談会	24000	25000	
	医療相談会	20000		
	実態調査費		32000	
	機関紙・誌費	80000	64,063	(1号わり、18号、17号発行)
	指導パンフ	20000		
	地区育成費	20000		
	相談員補助	20000	10000	
	活 動 費	15000	6850	
負 担 金		20,500	20,800	
	維持会費	20,500	20,800	
	全国会負担金			
維持運営費		45000	48,420	
	通信交通費	5000	5,360	
	事務局費	20000	28,050	
	資 料 費	15000		
	雑 費	5000		
次期繰越金		5000	46,044	
合 計		820000	720,715	

昭和61年度 部会会計予算書

部会名 再生不良性貧血部会 自 昭和61年4月 1日
至 昭和62年3月31日

収入の部

科 目	60予算	61予算	摘 要
配分交付金収入	60,000	62,000	
上部団体助成金収入			
会 費 収 入	162,000	144,000	2600 ^円 × 40人
賛助会費収入	7200	7200	2600 ^円 × 2人
参加費収入	20,000	20,000	療育キャンプ参加費
販売事業収入	10,000	10,000	シヤツの利益
その他の事業収入			
寄付金収入	25,000	25,000	
協力会還元金収入		2,000	
募金箱還元金収入		2,000	
署名募金還元金収入		1,500	
受取利息収入	6,800	4,000	
雑 収 入		456	
前期繰越金	20,000	46,244	
合 計	283,000	292,000	

支出の部

科 目	60予算	61予算	摘 要
事業費	64,900	61,300	
会 議 費			
難病連参加費	45,000	43,000	
役員会費	6,000	8,000	(昭和61年3-10回)
中央会議費			
研 修 会	6,500	2,500	
医療講演会	4,500	2,000	

科	目	60予算	61予算	備 要
	患者大会	45,000	45,000	
	療育キャンプ	100,000	100,000	北湯沢、横山温泉、白
	検診相談会	24,000	30,000	
	医療相談会	20,000	20,000	
	実態調査費		5,000	
	機関紙・誌費	8,000	6,000	「ハナタリ」18号、19号
	指導パンフ	20,000		
	地区育成費	20,000		
	相談員補助	20,000	10,000	
	活動費	15,000	10,000	
負担金		231,000	208,000	
	維持会費	231,000	208,000	
	全国会負担金			
維持運営費		45,000	40,000	
	通信交通費	5,000	10,000	
	事務局費	20,000	20,000	
	資料費	15,000	5,000	
	雑費	5,000	5,000	
積立金支出				
予備費			20,000	
次期繰越金		5,000	10,000	
合 計		830,000	792,000	

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 善二				
高松 好子				
熊沢 シズエ				
清水 正則				
中島 勝年				秀影
美濃 康幸				
武田裕美子				
畠山とら子				
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 昭二				
太田 鎮昭				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

会費納入のお願い

昭和61年度の会費を納入されていない方が、まだ大勢おります。

皆さんからの会費は会の活動を支えていく源です。まだ、納入されていない方、忘れていた方は振込でお願いいたします。

尚、会費の振込みは郵便局の振替用紙を同封しましたので、ご利用願います。

編集 再生不良性貧血患者と家族の会

三好 隆志

ひまわり 18号

昭和61年6月8日発行