

ひまわり



再不貧の会
会報19号

昭和61年度再不貧患者の 実態調査報告

会長 三好隆志

昭和61年6月～8月にかけて実施した道内における再生不良性貧血患者の実態調査がまとまりましたので、その結果について要約をご報告いたします。尚、今回の調査にあたり、御尽力いただきました北大医学部第3内科桜田先生、北大工学部の学生諸氏（中村、星子）に厚くお礼申し上げます。

実態調査結果

(1) 郵送総数・回答数（表1）

表1に示すように今回郵送した総数は519通と5年前に比較し132通（25%）も多くなっている。これは健康保険制度の改定により本人の1割負担のため、難病指定を受けた患者さんが急増したためと考えられる。回答者数は126人と5年前の87人より39人多くなっているが、回答率は逆に6%減少している。

表 1

No.	項目	昭和61年	昭和56年
1	郵送総数	519	387
2	住所不明による返送数	131	99
3	回答数 (回答率)	126 (24.3%)	87 (30.2%)

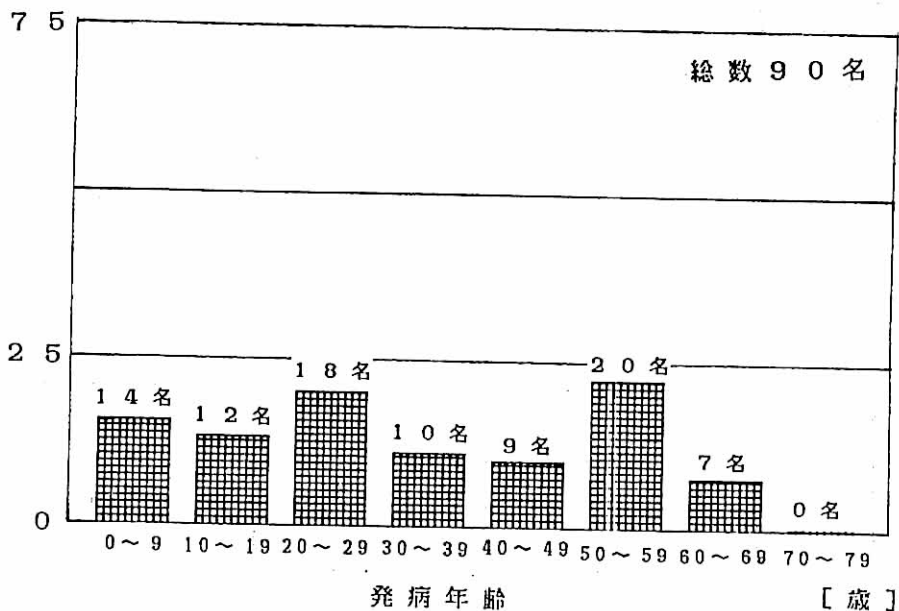
(2) 発病年齢と経過年数分布 (図1、図2)

回答者数90名の年齢分布(10才刻み)を図に示した。一番多いのは壮年期の50才代で20名(22%)、次に青年期の20才代(20%)であるが、幼稚園から高学年にわたる学童期も26名(29%)と多く、学業や学校生活での困難さや家庭での対応など多くの問題がある。

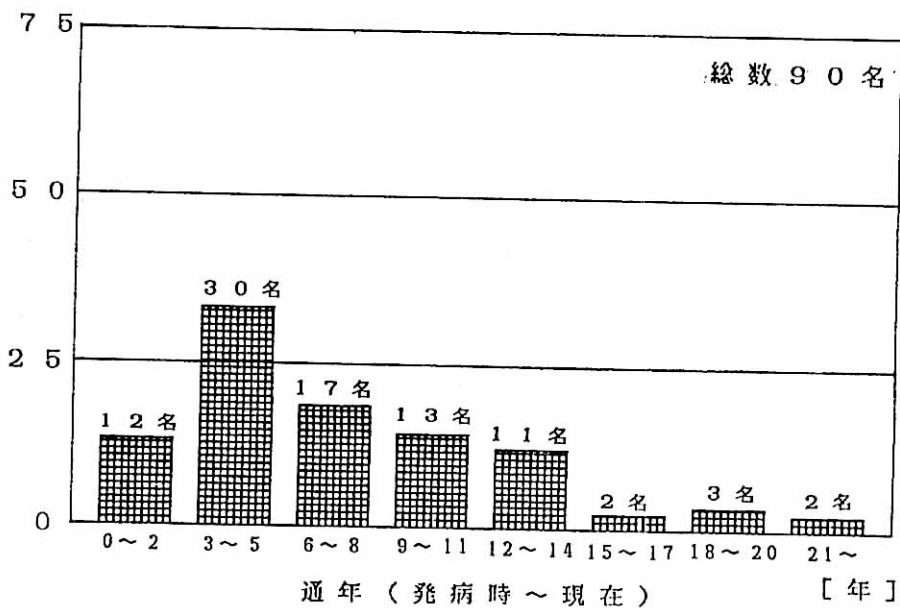
図2は発病時から現在までの経過年数(通年)を示し

ている。3～5年の経過年数が最も多く30名（33％）で、それ以上の経過年数になると次第に減少している。15年以上の患者さんも7名（8％）いる。

[%] 図 1

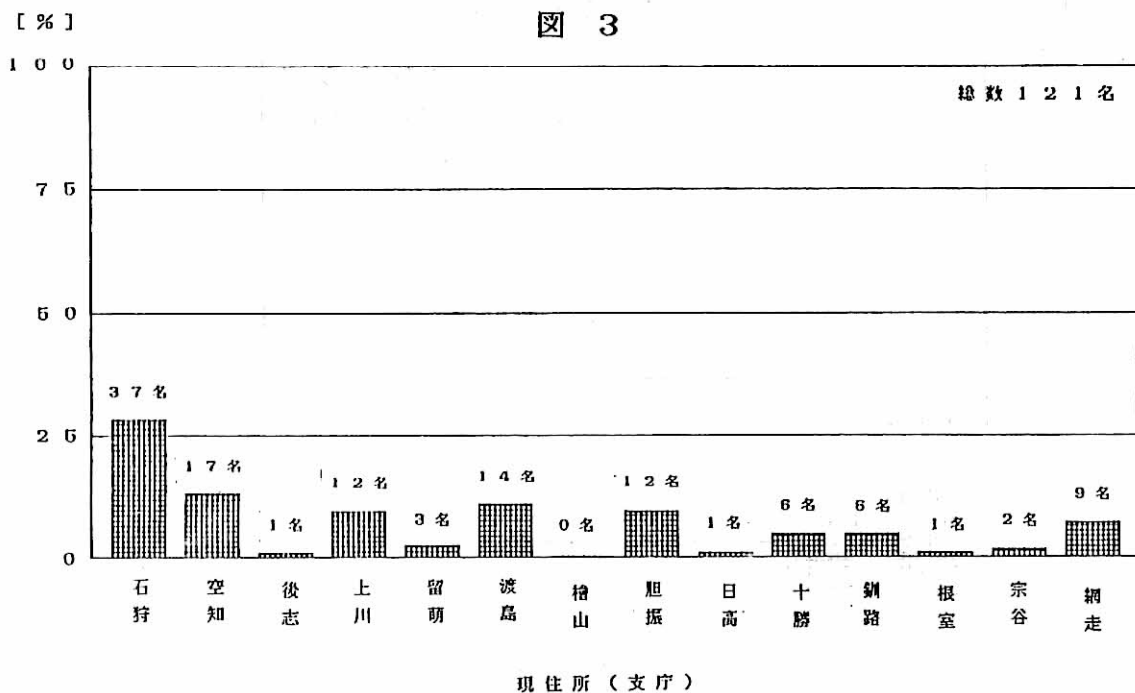


[%] 図 2



(3) 支庁別発生数 (図3)

図3は回答者数121名の支庁別の発生数を表したものである。石狩支庁が7名(31%)と最も多く、空知、渡島、上川、胆振の順になっている。1名は根室、後志、日高の各支庁で、檜山支庁は0名であった。人口比(発生人数/10万人)で整理すると石狩は2.1人、空知は3.6人、渡島は2.7人、上川は2.1人、胆振は2.5人となり、空知支庁の発生率が最も高いことがわかる。



(4) 入院回数と現在の診療 (図4、図5)

図4に回答者数53名の入院回数を示した。1回入院が21名(40%)と最も多く、2回入院を含めると34名となり64%にのぼる。一方、10回以上入退院を繰り返している患者さんも5名(10%)おり、最も多いのは32回と驚くべき数値である。

現在の診療状況を回答者数158名(複数回答)を図5に示した。通院が73名と約半数の46%に達しており、入退院の繰り返しを含めると120名の76%にもなる。診療を受けていないのは11名で7%にすぎない。

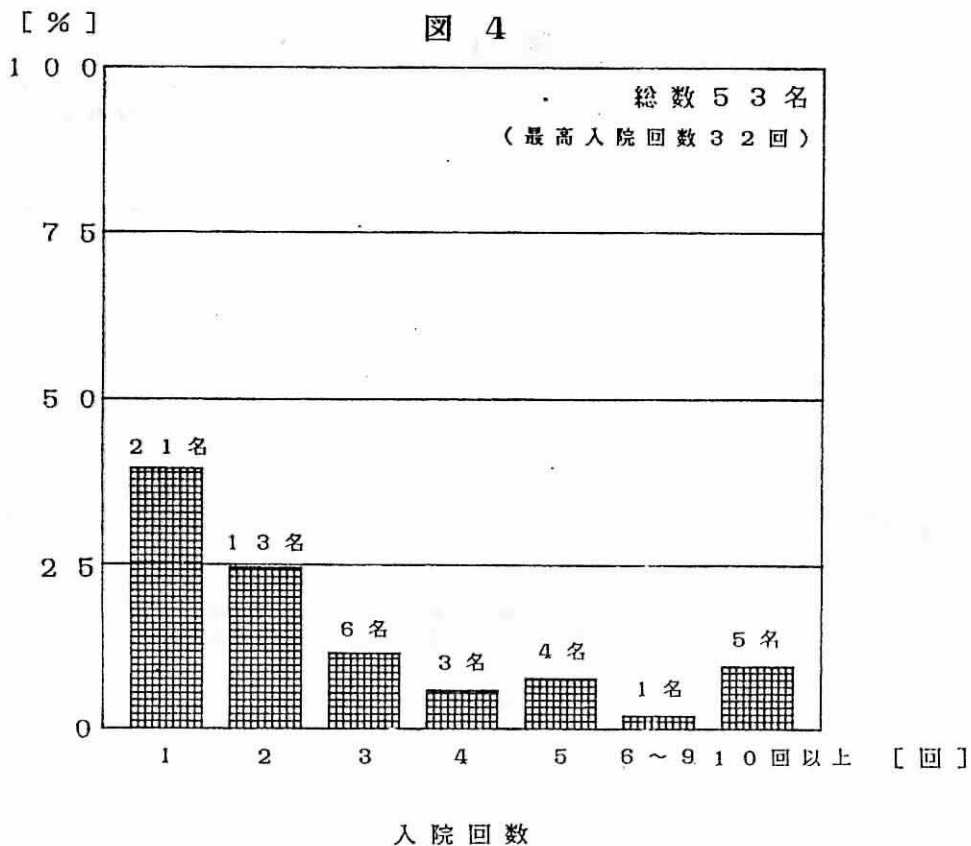
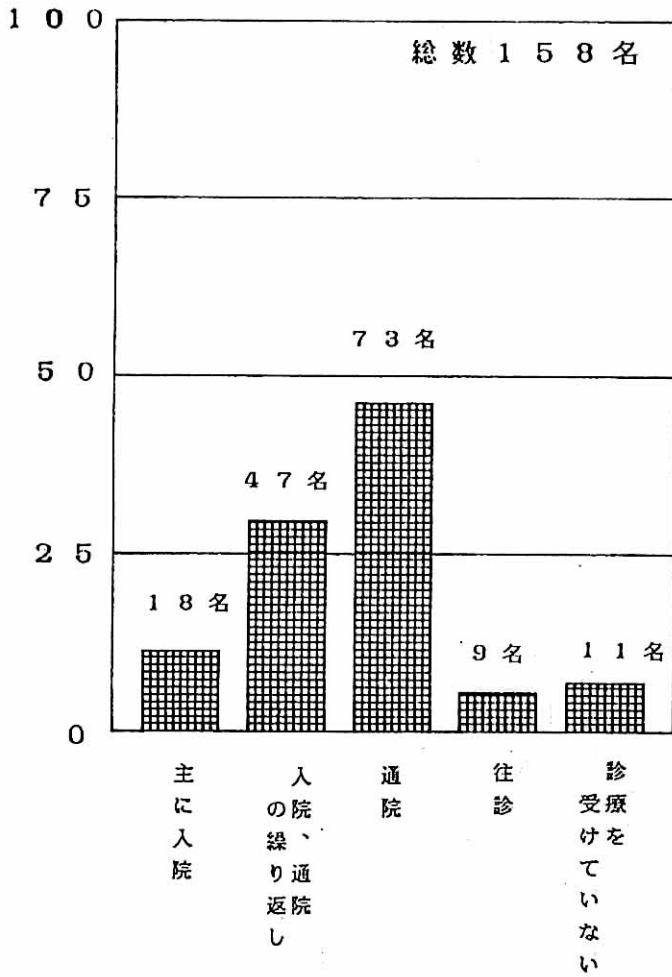


図 5 現在の診療

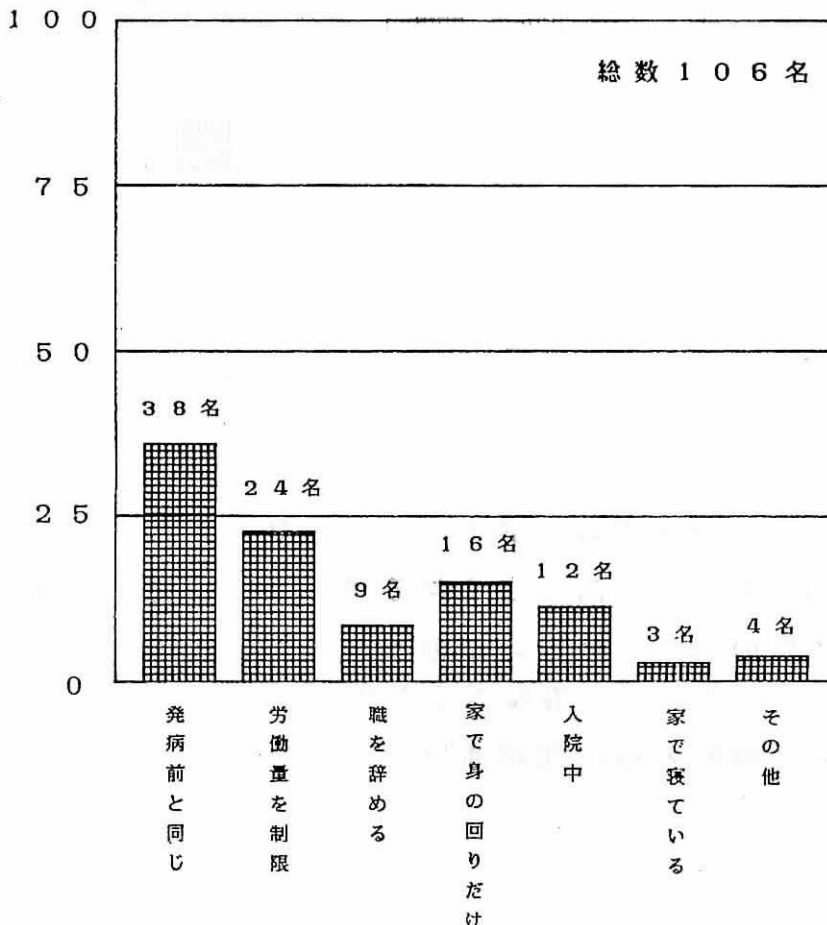


死亡率は126名中31名で25%となっており、発病から一年以内で亡くなる患者さんは実に16名と52%にのぼっている。このことは逆に発病してから一年以上経過すると生存率は87%以上になることを示しており、治癒の可能性が高い。

(5) 患者さんの現在の生活状況 (図6)

回答者数106名の現在の生活状況を示したのが図6である。38名(36%)もの人が発病前と同じ、すなわち健康人とあまり変わらない生活をしているのは心強い。また労働量を制限し、家で身の回りだけのことをしている人もほぼ同数40名(38%)おり、入院中、家で寝ている患者さんも15名(14%)いることは、まだまだ厳しい生活状況であると考えられる。

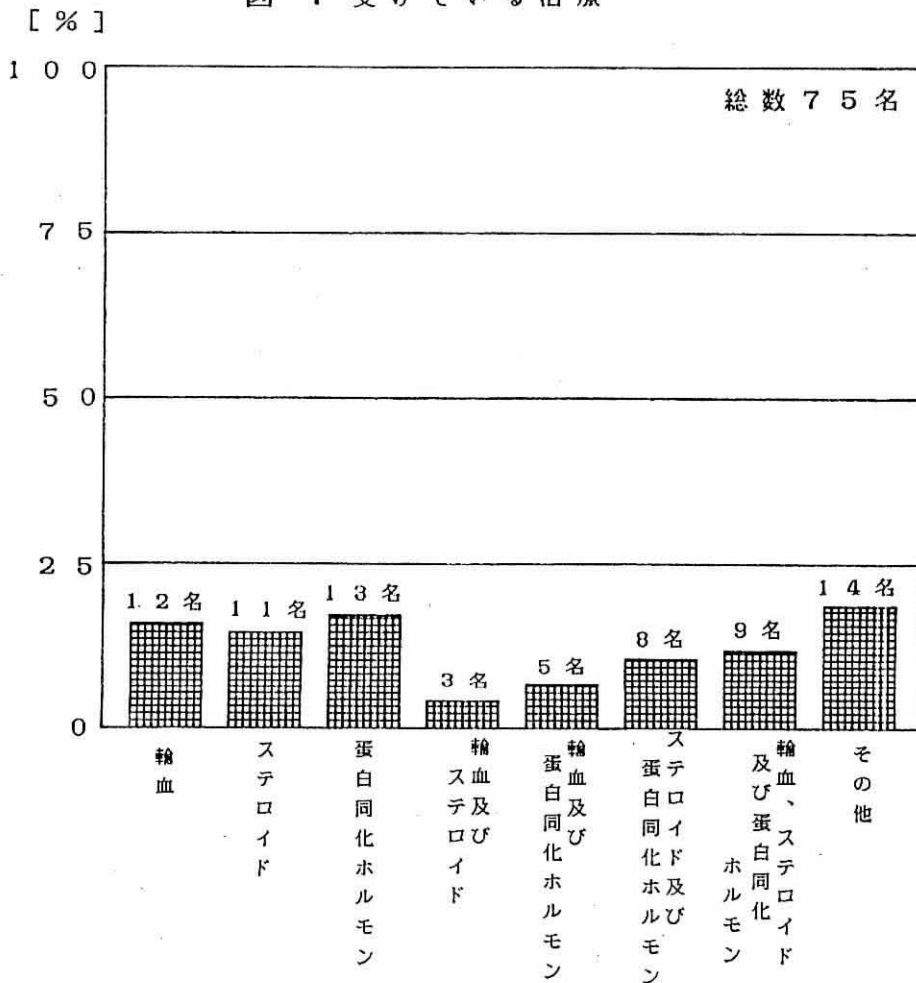
[%] 図 6 患者さんの現在の生活



(6) 現在受けている治療 (図7)

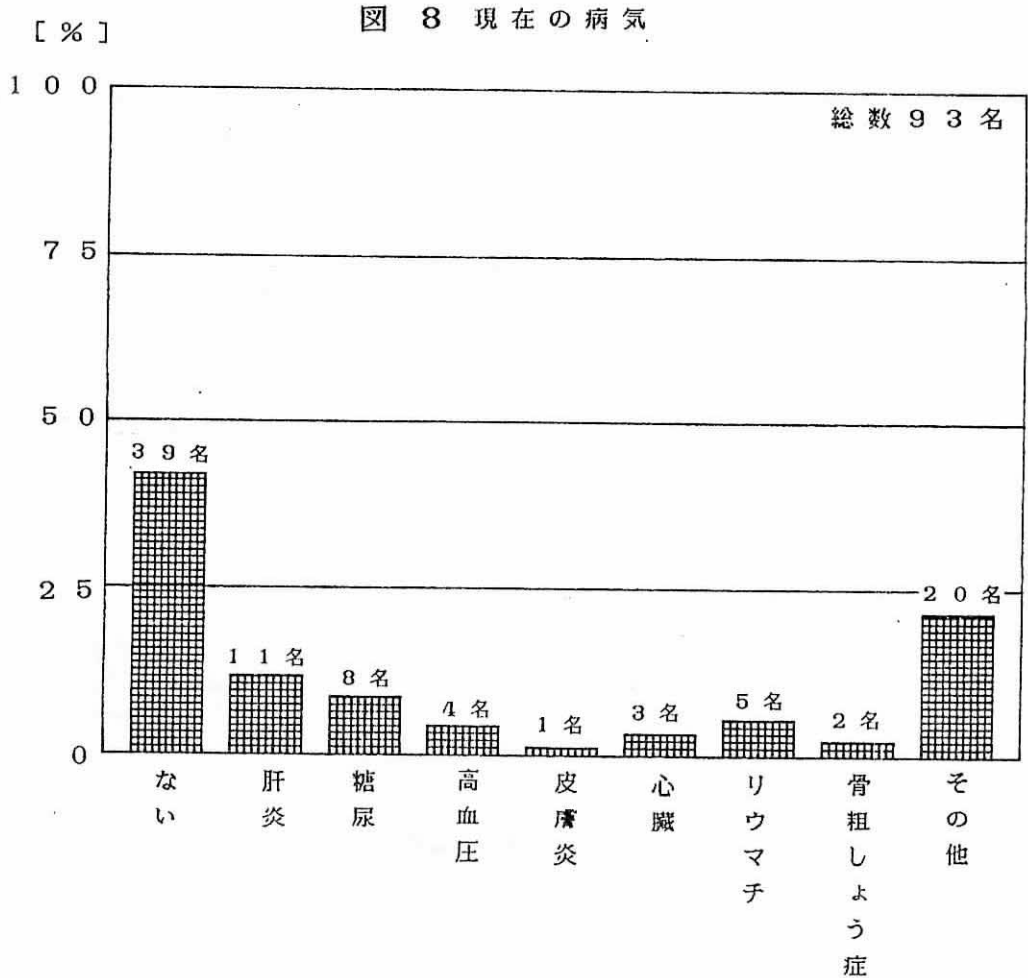
回答者数75名の現在受けている治療法は輸血(12名)、ステロイド(11名)、蛋白同化ホルモン(13名)とほぼ同数であり、それらの組合せでは輸血とステロイドまたは蛋白同化ホルモンが9名、ステロイド及び蛋白同化ホルモンが8名とほぼ同数となっている。

図7 受けている治療



(7) 現在の他の病気 (図8)

回答者数93名の合併症について示したのが図8である。合併症のない患者さんは39名(42%)と比較的多いが、逆に54名の患者さんが何らかの他の病気にかかっていることを示しており、とくに肝炎(11名)と糖尿(8名)が目立っている。



療育キャンプを振り返って

矢野

年に一度の小旅行療育キャンプが、8月23、24日の二日間ニセコ山の家で行われました。今年は参加人員が大変多く三好さん以下、敦川さん、矢野、佐藤さん、川口さん、青塚さん、野村さん、橋本さん、岩淵さん、高松さん、久保さん、それぞれの御家族含めて総勢29人になり、例年にない盛り上がりとなりました。

集合場所の札幌駅北口、会員の自動車3台に乗り込み午後2時出発、一路ニセコへと向かいます。途中中山峠に寄り休憩しましたが、皆さん疲れも見せずに中山峠名物の揚げ芋を頬張っています。約15分の休憩後出発、車の中は揚げ芋とジュースで小パーティです。

予定通り、ニセコ山の家には午後4時30分到着・・・のはずだったのですがハプニング。先頭を走っていた自動車（矢野）が、右折する所を気付かず直進しどんどん先に行ってしまう。後続の2台もついていきましたが気付いた後続車の合図でUターン、約20分のオーバーランで無事ニセコ山の家に着です。

6時からの夕食では山の幸などをふんだんに盛り込んだ料理に舌づつみをうち、山の家オーナーからの心遣いでいただいたワインも大変美味しくいただき、いつも

ながら患者会とは思えない食欲で皆さん大満足でした。食事後男性軍はもっぱらプロ野球の話でもちきりです。ほとんどの方が巨人ファンなので他のチームのファンは隅で小さくなっていなければなりません。この時点では巨人の優勝間違いなし！！・・・のはずだったのですが・・・。女性の皆さんは温泉に入ったり見学をしたり、子供達はゲームコーナーで我を忘れて大騒ぎです。

翌24日は大変良い天気恵まれ、絶好のドライブ日和となり、ニセコの山景は大変美しく良い思い出となりました。昼食には京極の吹き出し公園に寄りジンギス汗を食べ、美味しい湧き水を飲み、札幌へ帰路につきました。こうして二日間の療育キャンプは終わり、また来年の再会を約束してそれぞれの帰路につきました。

尚、この療育キャンプのために自動車の都合をつけていただき又運転をしていただいた北大生の中村さん、ありがとうございました。

太田さんを偲んで

川口 進

会員の太田鎮昭さんが今年9月12日に北大病院で亡くなられました。まだ25才という若さでした。太田さんは今年4月に北大病院に入院し治療を続けていましたが、入院当初から微熱が出て、その原因がつかめぬうちにそれまでの度重なる輸血による鉄分の蓄積が原因となって内臓の諸機能を低下させ心不全も併発し、ついに帰らぬ人となってしまいました。生前、会の行事にはよくお母さんと参加しておりました。記憶に新しいところでは昨年の医療キャンプやクリスマスパーティーでの元気な姿を思い起こされます。個人的には私といっしょに塾で英語の講師として今年3月まで働いておりました。ネクタイと背広をピシッと着こなした生徒からは、“カッコいい”先生として親しまれていました。また樽前山にもいっしょに登った思い出があります。登る前の予備知識では初心者で片道1時間半の道のりということだったのですが、休み休み2時間半もかかり以外と難儀したことに、下山してから “よく登ったものだ”と2人で感慨深げに話したものでした。小さい頃に発病し、体のハンディを背負い無理な運動を制限させられてきた太田さんにとって山登りは初めての経験で少しきつかったかもし

れませんが、下山したときの表情は実に充実感に満ちていました。そうした思い出の他に彼には驚かされる一面がありました。歴史や語学に博学を示し、文学、美術、音楽などの芸術に強く懂けいを示し、それは彼の心に深く根ざし、思想にまで高められたものでした。もっともっとやっておきたいことがあったことでしょう。もっと生を得られたらその才能を発揮できたことでしょう。惜しまれてなりません。御家族の皆様の胸中をお察し申し上げます。会員の皆様とともに深く哀悼の意を表します。

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。なお、会費の振込は、同封の振替用紙でお願いいたします。すでに納入されている方で、振替用紙が入っている場合はご容赦願います。

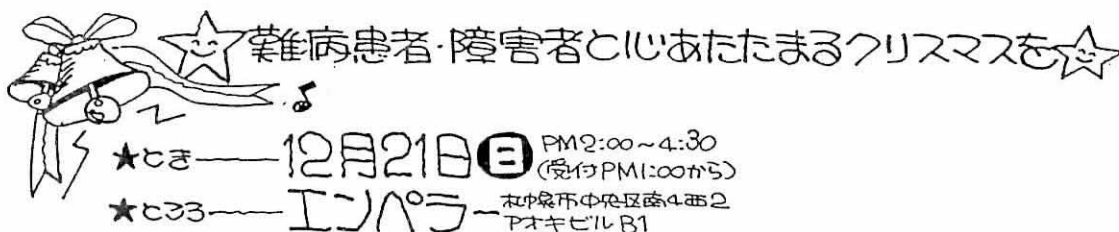
チャリティクリスマスパーティのお知らせ

会員の皆様へ

ところで、12月21日(日)に別紙の通り、
恒例の難病連のチャリティパーティが催されます。
このパーティは当会の忘年会も兼ねますので、
大勢の方の参加をお待しております。

会費(会で1000円補助)

大人	3,000円のところ	2,000円
高校生	2,000円のところ	1,000円
小中学生	1,500円のところ	500円
幼児(3才以上)	500円のところ	無料
幼児(2才以下)	無料	



ゲームと素敵な歌の
楽しい夕べを一緒に。

チャリティ クリスマス パーティ



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
藤田 茂				曜子

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
桜庭 繁子				
久保田喜代子				
宮原 栄子				
伊藤 清彦				
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 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

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
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
大野 明				大輔
山本 信育				
宮崎 良一				
久保 昭二				
大野 五百子				

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
吉田 修				
松田 豊				
吉田 百合子				
江刺家由美子				
大場 敏夫				※
高畑 光男				
伊藤 富美				稔
吉田 恵				英昭
田中 恵子				
高正 洋子				
池戸 賢治				金一
太田 静江				賛助 会員
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

※血小板減少性紫斑病

編集 再生不良性貧血患者と家族の会

三好 隆志

ひまわり 19号 昭和61年12月13日 発行