

# ひまわり



再不貧の会  
会報 20号

## 新会長就任の挨拶 佐藤篤由

会員の皆さん、いかがお過ごしでしょうか。今年の総会で会長に推薦されました佐藤篤由です。

3、4年前から天候の不順が目立ち出し、今年は特にひどいようです。1月、2月の大寒の頃に雨が降ったかと思うと、4月末には大雪が降りました。寒い日と暖かい日とが短期間に交互にやってくるので、非常に体調を崩し易い状態になっています。皆さん、くれぐれもカゼなどひかないように気を付けて下さい。

ところで、当会の総会は4月26日(日)に北農健保会館で午後1時30分から開かれました。当会幹事の川口さんの議長の進行で、61年度の活動報告、会計報告、そして62年度の事業計画などを審議しました。次いで、藤田さんから61年度の会計決算が適当であったとの監査報告があり、出席者全員の承認を得ました。そして、最後に役員改選がありました。会長の三好さんから、会発足以来会長を勤めた事と個人的事情により辞意の表明があり、出席者の承認を得、後任会長に私が選ばれた訳です。その後、北大の桜田先生を迎えての医療相談会を行い、午後4時に閉会しました。

前会長の三好さんは、昭和48年11月の会発足時の中心的役割をされ、また会発足から今年3月まで実に13年4ヶ月もの長期にわたって会のために尽されました。毎月1回の役員会、年2回発行の会報、そして療育キャンプ時は無論のこと、大きな事業として映画会を開催したり、北大の桜田先生とタイアップして実態調査を2度も精力的に行うなど指導力を発揮されました。その間、指導力と合わせて、誠実で誰からも好かれる性格を買われて、難病連の常任理事も勤めて来られました。

このような三好さんの後ですので、何かと荷も重く感じられますが、会員の皆さん、役員の方々と仲良く手を取り合って会のために頑張りますのでよろしくお願い致します。

再生不良性貧血患者と家族の会

第14回定期総会

日時：昭和62年4月26日（日）  
13時30分～16時30分

場所：北農健保会館

プログラム

- 1、 会長挨拶
- 2、 議長選出
- 3、 昭和61年度活動報告
- 4、 昭和61年度決算報告
- 5、 昭和62年度活動計画案
- 6、 昭和62年度会計予算案
- 7、 役員改選（新会長挨拶）
- 8、 会員の自己紹介および近況報告
- 9、 医療相談会（北大第3内科 桜田先生）

昭和61年度 活動報告

- 4月13日 役員会  
4月19日 難病連総会 (難病センター)  
20日  
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)  
7月27日 役員会  
8月 2日 難病連第14回全道集会 (障害福祉センター)  
8月10日 役員会  
8月23日 再不貧の会療育キャンプ  
24日 (ニセコ山の家 29名参加)  
9月 7日 役員会  
9月28日 役員会  
10月18日 難病連役員研修会 (藤の沢)  
11月 9日 役員会  
11月30日 役員会  
12月13日 会報ひまわり19号発行  
12月21日 第8回チャリティ・クリスマスパーティ  
2月22日 役員会  
3月15日 役員会

昭和62年度 活動計画

4月18日	難病連総会	(難病センター)
19日		
4月26日	再不貧の会第14回定期総会	(北農健保会館)
	医療講演会	(北農健保会館)
6月13日	会報ひまわり20号発行	(難病センター)
6月28日	難病連札幌地区合同レク	
8月8-10日	難病連第15回全道集会	(釧路)
9月19日	療育キャンプ	(小樽)
20日		
10月18日	医療相談会	
11月29日	会報ひまわり21号発行	(難病センター)
12月20日	難病連チャリティ・クリスマスパーティ	

昭和62年度 部会会計予算書

自：昭和62年 4月 1日

至：昭和63年 3月31日

部会名 再生不良性貧血部会

収入の部

科 目	61年度予算	62年度予算	摘 要
配分交付金収入	520,000	518,000	
上部団体助成金収入			
会 費 収 入	144,000	144,000	3,600 <sup>円</sup> × 40人
賛助会費収入	7,200	7,200	3,600 <sup>円</sup> × 2人
参加費収入	30,000	40,000	療育キャンプ参加費
販売事業収入	10,000	10,000	サンプル利益
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	5,000	
募金箱還元金収入	2,000	8,000	
署名募金還元金収入	1,000	2,000	
受取利息収入	4,000	2,500	
雑 収 入	456	206	
前期繰越金	46,344	21,994	
収入合計	792,000	784,000	

支出の部

科 目	61年度予算	62年度予算	摘 要
会 議 費	123,000	75,000	
難病連参加費	43,000	45,000	
役員会費	80,000	30,000	
中央会議費			
事 業 費	390,000	435,000	
研 修 会	35,000	40,000	
医療講演会	30,000	30,000	
患者大会	45,000	50,000	
療育キャンプ	1,000,000	1,000,000	
検診相談会	30,000	30,000	
医療相談会	20,000	20,000	
実態調査費	60,000	35,000	
機関紙・誌費	60,000	70,000	
指導パンフ			
地区育成費			
相談員補助	10,000	10,000	
活 動 費	10,000	50,000	
負 担 金	208,000	208,000	
維持会費	208,000	208,000	
全国会負担金			
維持運営費	41,000	30,000	
通信交通費	10,000	10,000	
事務局費	20,000	30,000	
資 料 費	5,000	5,000	
雑 費	6,000	5,000	
積立金支出			
予 備 費	20,000	6,000	
次期繰越金	10,000	10,000	
支出合計	797,000	784,000	

昭和61年度 部会決算報告書

自：昭和61年 4月 1日

至：昭和62年 3月31日

部会名 再生不良性貧血部会

収入の部

科 目	61年度予算	61年度決算	摘 要
配分交付金収入	520,000	520,000	
上部団体助成金収入			
会 費 収 入	144,000	133,200	
賛助会費収入	7,200		
参加費収入	30,000	40,000	
販売事業収入	10,000	9,500	
その他の事業収入			
寄付金収入	25,000	14,200	
協力会還元金収入	2,000		
募金箱還元金収入	2,000	7,200	
署名募金還元金収入	1,000		
受取利息収入	4,000	436	
雑 収 入	456		
前 期 繰 越 金	46,344	46,344	
収入合計	792,000	770,880	



支出の部

科 目	61年度予算	61年度決算	摘 要
会 議 費	123,000	116,670	
難病連参加費	43,000	45,000	
役員会費	80,000	71,670	
中央会議費			
事 業 費	390,000	387,187	
研 修 会	25,000	20,000	
医療講演会	20,000	20,000	
患者大会	45,000	27,100	
療育キャンプ	100,000	134,501	
検診相談会	20,000	20,000	
医療相談会	20,000	20,000	
実態調査費	50,000	62,616	
機関紙・誌費	60,000	62,970	
指導パンフ			
地区育成費			
相談員補助	10,000	5,000	
活 動 費	10,000	5,000	
負 担 金	208,000	208,000	
維持会費	208,000	208,000	
全国会負担金			
維持運営費	41,000	37,029	
通信交通費	10,000	10,000	
事務局費	20,000	17,929	
資 料 費	5,000	1,500	
雑 費	6,000	7,600	
積立金支出			
予 備 費	20,000		
次期繰越金	10,000	21,994	
支出合計	792,000	770,830	

医療相談会 (北大第3内科桜田先生)

新谷さん

48年に発病し、早くも13年になり、娘も今年普通高校へ入学しました。病院に入通院している間、看護婦さんと接してきて私も看護婦になりたいと希望しているのですが、それには体力的に結構重労働のため無理なのではないかと思うのですが、本人は希望しているのでできるものならそうさせてあげたいのですが、薬を止めて10年になりますし、血液の方も赤血球380万血小板12万と落ち着いています。

藤田さん

私の娘も早いもので高校2年になりました。血液の方は安定しておりますが、プレドニンを飲んでいたら、腿を火傷しその跡がケロイド状になり、新しい皮膚が張っても薄く弱く、また成長期のため皮が引っ張られるため歩行にもさしつかえるので、今年の夏休みに北大形成外科で移植手術をします。普通の人の倍の入院期間が必要といわれ、夏休み一杯、1ヶ月位かかるらしいのですが。また血小板が10万程度、糖尿病のインシュリンも28単位うっているのです。手術が大丈夫なものか先生にお聞きしてみたいのです。私は13年かかってようやく血液の方が安定してきた今、万一の事があっては大変なので反対なのですが、娘も年頃になり、ぜひにと言うものですから。

吉田さん

3才9月に発病し、以後入退院を繰り返して現在札幌市立病院に入院中です。昨年は落ち着いて通院していたのですが、赤血球450万血小板4万をピークに下り始め、1月に入院輸血2回（赤血球、血小板成分輸血）しました。5月より院内学級に入学しています。

青塚さん

昨年の9月には赤血球300万白血球1600ありましたが、少しずつ検査のたびに減少し、現在赤血球230万白血球1000となりました。血小板は変わらないのですが、そのため、アメドール25mgを50mgに増量してもらいましたが、副作用で体が非常にかゆく、湿疹状態になっています。日常生活は普通にできますが、風邪を引くと長びき、治るまで相当日数がかかります。現在4週間に1度通院し、投薬を受けています。その薬に、元気になるからと2年前より朝鮮人参の粉末状の薬を入れて頂いていますが、そのせいで下るのかなあと思ったりしているのですが。

野村さん

背中に痛みを感じ北大で診察してもらったところ、砂のような胆石が貯っているとされたのですが、胆石にしては変な痛みなので整形外科で診てもらったところ、肋骨が骨折しているとのことで、現在王子病院に入院しギプスをしています。痛みはなくなりましたが、まだ注射は続けています。

桜田 D r .

この病気も少しずつ解明されていますが、まだまだ解からないところが多く、それゆえ難病なのですが、個人個人でいろいろと病状が異なり、また薬の効果や副作用も千差万別で、一応効果があらわれるのには早い人で6ヶ月、普通は6年を目度にしていきます。また効果があれば多少の副作用は我慢をしてもらうより仕方ありません。薬の効果があらわれない場合には骨髄移植という方法もありますが、なかなか適合する骨髄の組織を探すのが大変です。血液型は赤血球のAからBへもOへも出来ますが、白血球のリンパ球が適合する方よりしか移植はできず北大でも無菌室は作ったのですが、年間2例よりありません。

藤田さんの場合ですが、血小板は3万あれば充分手術はできますので安心して受けて下さい。糖尿の方も心配ないと思いますが、担当の先生に連絡しておきます。

それから、新谷さんの娘さんは今年高校入学したばかり、高校3年、看護学校3年と時間はまだ十分有りますので、それで体力をつけ、希望を持って進まれるようにして下さい。現在の状態ですと何をしても大丈夫です。

吉田さんのお母さんの心配されることは十分わかりますが、お子さんはお母さんを頼りにしている訳で、お母さんが弱気になられてはお子さんにも影響を及ぼし、治るものも治らないという事にもなりかねませんので、必ず病気は治る、治すという気持ちで望まれるようにして下さい。幸いこの会には同じ年頃に発病した娘さんを完全とは言えなくとも、10年以上かけて治された藤田さん、新谷さんと先輩がおられるのでその方の話などを聞かれ、療養の参考にされたら如何でしょうか。

## 全道集会のお知らせ

今年で第14回目を迎える難病患者、障害者と家族の全道集会は霧の街・釧路で下記により開催されます。会員の皆さんで都合のつく方は、ふるって参加して下さい。

### 記

と き 8月9日(日)

と ころ 釧路市公民館

費 用 2泊の人 大人 20,000円 子供 15,000円  
1泊の人 大人 10,000円 子供 7,500円  
特別仕立JRを利用の場合は無料  
自家用車利用の場合は各自自己負担  
会から大人 5,000円、子供 3,000円の補助あり

### プログラム案

8日(土) 18:00~19:30 ホテル  
歓迎レセプション ムックリの演奏  
郷土芸能、歓迎挨拶 他

9日(日) 9:30~12:00 ホテル、公民館、福祉会館  
分科会

13:00~15:30 公民館  
全体集会・・・挨拶、基調報告  
記念講演、アピール採択 他

## 再不貧会會員名簿

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
三好 隆志				幹事
佐藤 篤由				会長
敦川 弘臣				副会長
矢野 肇				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				
官原 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 勁				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				
島山 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
吉田 啓子				
佐藤 和敏				
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

会長退任にあたって 三好隆志

13年間にわたる長い間、会員皆様方のご協力のおかげで、会長の重責を全うすることができ有難うございました。今回会長を退くことを決意いたしましたのは、私の仕事が多忙になったこともさることながら、会の運営が私個人の力ではなく、役員幹事皆様の協力体制のもとで立派に実行できるようになったことです。また、会をより発展させるためには、できるかぎり多くの会員の皆様に会長、理事をやっていただき、会活動の理解を深め、会員相互の親睦をはかり、さらに難病連との連帯意識を高めることが大切であると考えたからです。

今後は、佐藤会長、敦川副会長、矢野理事の各役員と川口、久保幹事の協力体制のもとで、これまで以上に会が発展することを期待しております。私は会長は退きますが、北大第三内科桜田先生との医療相談の連絡はこれまでどうり行い、会員の一人として今までどうり会の運営に協力していくつもりでおりますので、今後ともよろしくお願い申し上げます。

編集 再生不良性貧血患者と家族の会

三好隆志

ひまわり 20号 昭和62年6月13日 発行