

ひまわり



再不貧の会
会報 23号

『血液一般に関する医療講演会』

北大医学部第3内科桜田恵右先生を講師にお招きし、10月23日午後1時30分から3時30分の2時間にわたって北農健保会館において血液一般に関する講演をお願いいたしました。参加者は再不貧の会8名、膠原病友の会5名、他の病気の会2名そして一般参加5名を含む合計20名でした。特に一般参加者が5名も来られたのは、川口さんのお世話で北海道新聞に講演案内記事を掲載したためと思います。

それでは、以下に桜田先生の講演内容の要旨を述べさせていただきます。

1) 血球数について

北大病院付属検査部でこれまでに得られた正常な人の血球数の平均値とそのバラツキの程度を以下に示します。

白血球数 (WBC)	男	6400±2900	/ μ l
	女	6300±2700	/ μ l
赤血球数 (RBC)	男	486万±71万	/ μ l
	女	439万±66万	/ μ l
血色素量 (Hb)	男	15.5±2.1	g/dl
	女	13.7±2.1	g/dl
赤血球容積 (Ht)	男	44.8±5.9	%
	女	40.1±6.0	%
血小板数 (plt)		26万	(12~40万)
網赤血球		10±5	%

重症再不貧にたいしては、免疫抑制療法（ATG療法）あるいは骨髄移植が一般に行われるが、ATG療法と骨髄移植を比較した場合、下表のようになる。

再不貧に対するATG療法および骨髄移植の比較

ATG療法	<p>長所</p> <p>短所</p>	<p>副作用が骨髄移植に比べ少ない 費用が骨髄移植に比べ少なくてすむ。</p> <p>長期生存が少ない。 完全治癒はなかなか達成できず、長期の支持療法を必要とし、再発の可能性も高い。 アンドロジェンを併用している症例が多いので、この副作用も問題となる。</p>
骨髄移植	<p>長所</p> <p>短所</p>	<p>完全治癒を達成する確率が高く、長期生存を期待できる。</p> <p>GVHDなどの副作用が多い。 40歳以上では生存率が低い。 Conditioningによる続発症が問題となる。 費用がかかる。</p>

我国での再不貧に対する骨髄移植症例数は、1975年から1984年9月の間に、全国14施設で30例が厚生省研究班に登録されたにすぎない。30例の内訳は、同種移植27例、同系移植3例であり、移植片拒絶は18.2%にみられ、5年生存率は48%に及んでいる。

2) 輸血の利点, 欠点について

(a) 輸血の副作用として次のような事があげられる。

- * 溶血性輸血反応—血管内溶血、血管外溶血
- * 発熱反応 —感染症、不適合白血球・血小板・血漿、血管外溶血と抗原抗体反応
- * アレルギー反応—呼吸器症状、じんましん、過敏性の伝達、アレルギー性血球減少症
- * その他 —保存血による副作用、過剰輸血

(b) 輸血が必要となる状況

- * 循環血液量の保持
- * 血球成分の補給 (赤血球、白血球、血小板)
- * 血漿成分の補給 (アルブミン、凝固蛋白質、免疫グロブリンなど)
- * 交換輸血 (全血液交換、血漿交換)
- * 体外循環装置のプライミング

(c) 血小板輸血の適応

- * 生産低下による血小板減少症—白血病、再生不良性貧血、薬剤による骨髄障害
- * 血小板機能障害 —血小板無力症、巨大血小板症候群、尿毒症
- * 血小板の喪失 —大量保存血輸血、新生児同種免疫性血小板減少症

再生不良性貧血で強い血小板減少が数カ月～数年続いている人に限り出血がなくても予防的に血小板輸血を行うが、他の場合はさける。通常血小板数が3万以上あるときには輸血なしですまされることが多い。

(3) 再生不良性貧血の最近の治療法

造血は基本的には骨髄で行われるものであり、脾臓、肝臓では特別な場合を除いては血液を造らない。(肝臓、脾臓ともに造血する作用を内在しているが、これのもととは骨髄より供給されたものである)

昭和63年度 札幌地区合同レクリエーション

「百万本のぼら」コンサートに参加して 佐藤 篤由

一心のふれあいコンサート

一春らんまんとさっぽろの街がくちずさむ一

と銘うって行なわれました。時は初夏の6月26日(日)午前10時30分～午後2時30分。ところは、地蔵ぼら園。再不貧の会からは岩淵さんと娘さん、太田さん、矢野さんの家族3人、高正さん夫妻そして佐藤家族4人の計12名が参加しました。「百万都市、札幌市を一望のうちにおさめるぼら園では6月になると、つぼみが咲きはじめ、それが初夏の真っ青な空と藻岩山の新緑とに彩りを添えます。手にしたパンフレットにはコンサートへのお誘いの巧言がずらり……。ぼら園を見るのは初めてだったので、どんなにスケールの大きなものだろうかと大きな期待をもって出かけました。「百万本のぼら」の百万本とオーバーラップしたせいもあるかもしれません。

しかし、ぼら園の中に足を入れたと思ったのに、ぼらが見あたりません。想像していたよりも、ずっとずっとスケールが小さかったです。それと花も6月に入ってから一時咲きかけたけれど中旬頃の寒さで、また萎んでしまったとのことでした。完全な期待はずれでした。また天候の方もパツとせず「初夏の真っ青な空」とは裏腹に朝からどんよりと曇り、今にも泣き出すような空模様では、気持もスカッとほしませんでした。しかしながら、それらをふっとばしてくれて、おつりまであったのが、藻岩山の中腹からの素晴らしい眺めと大合唱でした。

藻岩山の中腹からは、札幌の中心部から東部にかけての広がりが見取れるように一望でき、札幌の大きさを改めて思い知らされたのと同時に普段のストレス解消にはもってこいでした。また「百万本のぼら」のコンサートも久しぶりに大声を出して歌ったので心の底からスカッとしました。シャンソン歌手の上原律子さんや、コーラスの方々との札幌の市街地を眺めながら歌った「百万本のぼら」は

ずっと思い出として残るでしょう。大空に届けとばかりにみんなで大きな声で歌ったからでしょう。それまで、どんよりと曇っていた空も少しずつ青い空を見せるようになったほどでした。

いつもの年とは違ったこの様な催しは、大人も子供もみんな楽しんで良かったと思います。来年もこの様な企画を期待し、会員の皆さんも、どしどし参加してして下さい。

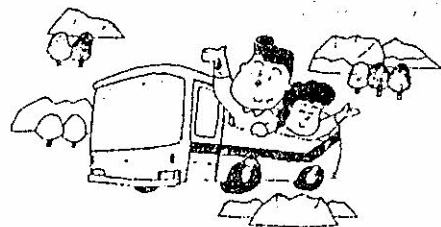
登別温泉への旅

佐藤 八千代

親子3人（私、子供2人）で参加した今回の旅行は、とても楽しい思い出を沢山残してくれました。私達親子は、とても温泉が好きで温泉旅行を指折り数えて、その日を心待ちにしていました。その日は、遅れたらいけないと、30分以上も前に待ち合わせ場所に着き子供達と「どのバスなんだろうね」などと話しているうちに待ち合せの時間は過ぎ、子供達は心配そうに「おかあさん本当にこの場所なの！」「おいて行っちゃったんだよ」などと口ばしり始め私もだんだん心細くなって・・・どこでどうすれ違ったのでしょうかね。

まずはバスに乗って親子で一安心。一路登別へと。ホテルでは一家族一部屋、私達は一息してすぐにお風呂。でも、息子は2年生なのに「女風呂は嫌だ」と一人男子風呂へ（家では私と入るのに）。私と娘はゆっくりと温泉気分を味わい汗を流す。その後の夕食も、とても美味（だって自分で手がけてないので、とても新鮮な味覚）。会長の佐藤さんからの差し入れもあり、本当に盛りだくさんのごちそうでした。「どうもごちそうさまでした。」

今回の旅行を計画し、運転までお骨折り頂いた役員の皆様どうも御苦労様でした。又の機会を心待ちにしています。



今年の登別旅行は、母と一緒にの参加になりました。当日まで体調をくずさない様にと、少し緊張気味で過ごしていましたが、駅北口で皆さんの顔を見た途端、その緊張も一瞬に解けてしまいました。

約2時間位で青風荘に到着、夕食までの自由行動の時間を利用して、私達はもう随分前に見たきりの地獄谷まで足をのびしました。すっかり変ってしまった風景も、たちこめてくる硫黄の臭いは同じで懐かしい気分になりました。宿までの坂道の両側には、お土産屋がびっしりで、ぶらぶらとウインド・ショッピングをしながら、ちょうど夕食の時間までに戻って来ました。楽しみといえばやはり食べる事で、テーブルの上には、佐藤会長さんのお手敷でタラコ、数の子、メロンなどがのっていました。本当においしくって母などは感激して、来年も又来たいなどと、もう来年の参加を希望しています。食べながら、一人一人の挨拶が始まりました。今年は倶知安から大野さん一家と真駒内から佐藤さん一家が始めて参加しました。青塚さん御夫婦が離ればなれで座っている不自然さは、「いつも仲良くしているので、今日位は離れてもいいの」との言葉で解消され、とてもほほえましい感じさえしました。

翌日はオロフレ峠を通過して昭和新山を見て帰りましょうという事になり又楽しみが増えました。峠はあいにく曇でしたが、「銀河鉄道を通っているみたいねえ」との声もあがっていました。

私も結婚してから母と旅行など簡単な様で中々出来なかったものですから、とても良い思い出が出来ました。これも病気を持ってしまったお陰、いい事もある物だと思いやっと病気と仲良くやっぴいこうという気になりました。

今回矢野さんには運転の他、カメラマンもして頂き御苦労様でした。又この企画をして頂きました役員の皆様、御苦労様でした。

第15回難病患者・障害者と家族の全道集會が7月30日北海道庁別館で行なわれました。「15年の活動をふりかえり、前進と新たな挑戦のために」との基調報告は、15年間の歩み、又全国で初めて実現した難病センター設立までの運動などの報告があり、さらに今後の新たな活動と課題に向かって前進を続けようと事務局長の力強い決意がありました。

次に

- (1) エイズ予防法案に反対し、患者の早期完全救済を求める決議
- (2) 難病および、長期慢性疾患患者が安心して療養とリハビリに専念できるよう長期療養を保証し、病院追い出しをしないよう、政策の改善を求める決議
- (3) 難病患者や障害者、高齢者など生活基盤の確立されていない人々に対して、より一層の経済的負担を重くする消費税に反対する決議
- (4) 国民健康保険と国民年金の料、税の引き下げを求め無年金者を救済する措置を求める決議
- (5) 北海道の全加盟団体（部会）およびその会員と家族に対して協力会員制度の推進を要請する決議

以上5つの決議案が出され満場一致で決議されました。さらに各方面からの、電報、メッセージ等につき患者家族の訴えが〈1〉エイズ法案にひそむ差別と矛盾、〈2〉ダウン症児と共に歩んで、2名からのお話がありました。最後に、参議院議員の下村泰氏の記念講演がありました。

下村泰氏（コロンビアトップ）の約1時間の講演は「国会における障害者問題」と、私達の最も関心を寄せるものでした。下村氏の国会における活躍を面白く、わかりやすくお話していただきました。下村氏の一貫して障害者福祉の問題を取り上げ続けている姿勢に「ウンウン」とうなずいたり拍手を送ったりと有意義な1時間でした。

全予定を終わり今回も大成功の内に閉会となりました。閉会后場所をアサヒビール百景園に移して15周年記念懇親パーティーが開催されジンギス汗とビールで親睦を深め、約2時間のパーティーの後来年の再会を約束して散会になりました。来年帯広で会うのを楽しみにしております。

街頭署名に参加して

川口 進

難病患者などの医療と生活保障を求める国会請願署名が、10月10日、全国一斉に行われました。札幌では北海道難病連によって街頭署名活動が行われました。悪天候の為、参加者は60名ほどでしたが、のぼりや横断幕を掲げて道行く市民に協力を求めました。雨の為署名活動は20分程で終わりましたが、その活動がマスコミによって報道されました。福祉対策の中でも難病の原因究明や治療法確立は生命の尊厳や生死に係わる問題でもあり、何にも優先されて然るべきであると考えます。

私達の会も微力ながら要求実現に向けて、会員の皆様の理解と協力を呼びかけたいと思います。

再不貧会会員名簿

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
三好 隆志				幹事
佐藤 篤由				会長
教川 弘臣				副会長
矢野 肇				幹事
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
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 諭美				
正田 勁				百樹
中川 好明				
菅野 イクノ				
加藤 きよ				
水根 孝蔵				光邦
西谷 善二				
高松 好子				
熊沢 シズエ				

氏名	〒	住所	TEL	備考
清水 正則				
中島 勝年				秀影
美濃 康幸				
武田 有見子				
畠山 とら子				
杉本 弘				※ 美樹
牧野 敏江				
秋森 新二				美佳
大野 明				大輔
山本 信育				
久保 昭二				
大野 五百子				
吉田 百合子				
江刺家由美子				
大場 敏夫				※
高畑 光男				

氏名	〒	住所	TEL	備考
伊藤 富美				稔
吉田 恵				英昭
田中 恵子				
高正 洋子				
池戸 賢治				金一
佐藤 和敏				
野部 政幸				
長谷川 道子				
藤川 敏幸				
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

★クリスマスパーティーの実施見送りのお知らせ★

札幌地区チャリティクリスマスパーティーは、今年度は実施見送りとしたいとの連絡が難病連の方からありました。多くの人達から“残念”との声が寄せられています。来年は頑張りますとの事ですので来年に期待したいと思います。

★会費納入のお願い★

昭和63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、忘れている方は振込を、お願いいたします。

尚、会費の振込は、同封の振替用紙でお願いいたします。既に納入されている方は、ご容赦願います。

編集 再生不良性貧血患者と家族の会

佐藤 篤由

ひまわり 23号 昭和63年12月10日発行