

ひまわり



再不貧の会
会報 25号

「桜田先生を囲む医療相談会」

前夜半まで吹き荒れた風雨もおさまり穏やかな日和の中、今年の医療相談会は場所を移して狸小路にある老舗”百留屋”で11月19日(日)12時から昼食をとりながら14時30分まで開かれました。元気な顔で三々五々集まって来た会員の皆さんの幾人かは”若い頃はよく百留屋に食事にきたものだ”と懐かしそうに話されている声も聞かれました。

今回は帯広から、遠路はるばる伊藤さんご夫妻、加藤さんの3名が出席され、総勢15名の会員で親睦を深めることができました。桜田先生もお忙しい中、少し遅れて来ましたが昼食を共にし終始なごやかな会となりました。久しぶりに藤田曜子さんがお母さんと共に出席しすっかり娘さんらしく成長され、来年は高校卒業なのでボランティアの勉強を考えているとのこと、心強く感じました。帯広から見えた加藤さんはこの10年ほど安定していたが、このところ血小板が少なくなっていると言っていたが桜田先生によると1万5千が1万3千になってもそれは測定誤差の範囲内とのこと特に心配は無いと言っておられました。またご夫妻で来られた伊藤さんは以前は体調があまり良くなかったが、最近調子が良いので久しぶりに札幌へでてきたことなど明るく話しておりました。

桜田先生は、最近の医療状況について次のように話して下さいました。

来年2月頃の前定で新薬がでるとのこと、これは腎臓が作り出すホルモンを利用して尿から遺伝子工学を駆使して作り出されたホルモン剤”エリスロポエシン”です。当初は腎臓患者の増血に使われているものですが、再生不良性貧血患者にも赤血球、血小板の造血に効果がありそうとのことのお話で、期待できそうな朗報です。但し、腎臓病患者には保険が適用されますが、我々の病気には現在のところ適用されないという不利な点もありますが今後改善されそうです。

また、最近話題になっている骨髄移植にも触れられ、他に有効な治療法の無い白血病には特に効果のある治療方法であるが、日本人の場合、血液組織の適合は家族の4人に1人が一致するようになっていますが、この頃は核家族が多いので難しい問題です。そこで、他人の場合700人に1人が適合すると言われており、骨髄バンクができることはたいへん重要なことですが、提供者は約2リットルの血液を腰の骨髄から摂取することになり、一方患者は体内の血液を完全に空にしてから骨髄血液を点滴の方法で入れる必要がありまだ難しい問題が残されているようです。日本人に比べて、外国人の8割はこの再不貧は重症となり一刻の有余も許されず骨髄移植を適用するケースが多いそうです。しかし日本人の場合は軽症か中症がほとんどなので骨髄移植に対する考え方は外国とは少し違って来るものと思われます。骨髄移植の成功率は6~7割で、提供者が若い人程また若い患者程その効果はあります。

以上のような最近の医療法について話され、来年春の例会でまたお会いすることを楽しみにして、2時間余りにわたる桜田先生を囲む医療相談会を終了いたしました。

(文章 三好会員)

療育キャンプに参加して

野村 幸子

今年の療育キャンプは、8月19、20日の二日間定山溪の青巒荘で行われました。私はいつも母と二人で参加させていただいていたのですが、今年は、私一人だけ参加させていただきました。集合場所の難病連センターのドアを入った瞬間、懐かしい笑顔が迎えてくださり、二日間のキャンプも楽しいものになりそうだなあと感じました。難病連センターを矢野さんの車に分乗させていただき、週末で渋滞気味の道路を一路定山溪へ向かい、一時間余りで宿泊先の青巒荘へ着きました。

それぞれの部屋に落ち着いた後、夕食は大広間で和気あいあいのうちに始まり、佐藤さんが用意して下さった数の子やわさびずけも、この時とばかりいただきました。話は思いがけずプロ野球の話題で盛り上がり、ヤクルトの来年度監督は田淵とのお話に「本当。」とびっくりしてしまった私でした。(どうやらこれは、外れたようですネ)各部屋に戻ってからも男性は男性同志、女性は差し入れのメロンとおどろを食べながら、楽しい話に花が咲きました。

翌日は天気にも恵まれ、豊平峡ダムを見学することになり、途中から電気バスに乗り換えました。夏だというのに肌寒い長いトンネルを通り抜けると目の前に大きなダムが現れ、この夏は雨が少なかったせいか思ったほど水量をたたえてはいませんでした。がきれいな空と山の緑を映した水面は静かで、まわりのすべての音を吸収してしまうような感じでした。朝まだ早かったので、まだ人は多くなくて私達グループとあと数人というぐらい

でしたので大声で話したり、笑ったり、写真を撮ったりと、とってもリラックスできました。豊平峡の入り口で自由解散ということになり、来年の再会とそれぞれの健康を約束し、お別れしました。私は川口さんの車に札幌まで便乗させていただき無事帰宅致しました。

このキャンプに参加する度、たくさんの方々のお世話になりながらも、一年に一度の、自分の健康と会員の皆様の健康が確認できることが何よりもうれしく思っております。今年は例年より参加者がすくなかったようですが、細々とでも末長くこのキャンプが続けられることを願っております。本当にありがとうございました。

川口 進

8月6日に、音更町において、北海道難病連主催の第16回難病患者・障害者と家族の全道集會が開かれました。私達の会からは、私と佐藤さん、岩淵さん、太田さん4人が参加しました。8月5日の朝、札幌を発ち、3時頃に宿泊地の十勝川温泉に着きました。到着後、すぐ近くの池田町まで出掛けました。

十勝平野を一望出来るワイン城で飲んだワインは最高でした。夕方からは、ホテルで歓迎レセプションが開かれ、全道各地から集まった千人近くの人々が、盛大な歓迎を受けました。モール温泉に入ったあとに飲むビールも格別でした。

翌日の午前中に音更町共栄中学校で開かれた分科会では、懇談会が行われ、帯広から会員の伊藤さん、本別町から清野さん、また保険婦さんも加わり、これまでの病気の経緯や、現在の病状、薬の是非などを2時間近く話し合いました。

午後からは、音更町文化センターで全体集會が開かれ、切実な患者さんの訴えや、小山内さんの記念講演などが出席者に感銘と勇気を与えました。

患者の結束が大きな声となり医療技術の向上や医療行政の発展につながる事を確信して改めて全道集會の意義を考えさせられました。

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
敦川 弘臣				副会長
矢野 肇				幹事
川口 進				幹事
青塚 峰子				
黒沢 雄三				千秋
野村 幸子				
松本 絃子				
丸山 得右				
佐藤 信子				健二
藤田 茂				曜子
久保田 喜代子				
宮原 栄子				

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
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				善得
高松 好子				
熊沢 シズエ				
清水 正則				

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
中島 勝年				秀影
美濃 康幸				
武田 有見子				
島山 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				
大野 五百子				
吉田 百合子				
江刺家 由美子				
高畑 光男				
伊藤 富美				稔
吉田 恵				英昭

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
田中 恵子				
高正 洋子				幹事
佐藤 和敏				
野部 政幸				
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
清野 千鶴				
伊藤 政昭				志保

※血小板減少性紫斑病

計 54名

再生不良性貧血患者と家族の会

佐藤 篤由

会報ひまわり25号 平成元年11月25日発行