

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
〒1990年 6月10日発行 H.S.K.通巻第218号
毎月10日発行(1部100円)
専ら生活に困窮する者とその家族の爲
編集 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
発行

ひまわり



再不貧の会
会報 26号

isk

会員のみなさんへ

会長 佐藤 篤 由

会員の皆さん、いかがお過ごしでしょうか。

数年前から起き出した大気汚染による異常気象は、年々異常の度を増しつつあります。特に今年は暖い日と寒い日が交互に訪れ、またその温度差も大きいので、体調維持には苦勞されていることと思われます。私たち病気を持つ身にとっては、あまりうれしくない状況になりつつあるといえます。皆さん、それぞれ体質が違いますので、独自の防衛手段を考えられ、カゼなどひいて体調をくずさないように気をつけて下さい。

今年の当会の総会は、5月13日（日）に雪印バーラーの3階会議室で午前11時から行なわれました。

初めて出席の岩見沢の杉本さんを始め、毎年顔を見せて頂いている方々を含め、14名の方が出席されました。

今年は、昨年までとは少し趣きを変え、総会後の桜田先生をお招きしての医療相談会は、昼食をとりながら行ないました。何かと固くなりがちな雰囲気但至少でもアット・ホーム的で肩のこらないようにとの配慮からです。桜田先生にご自分の病状などを聞ける、1年間で唯一の機会ということで、皆さん熱心に質問していました。来年以降もこのような形でしょうと思っていますので、多数の方の出席をお願いいたします。

この会報内でご案内していますが、こらからは全道集会を始め、数々の行事がありますので、皆さんどしどし参加されることを希望いたします。

それでは、北海道にとりましては短いながらも、暑い夏がやってきます。くれぐれもお互いにお身体には気をつけられてお越し下さい。

再生不良性貧血患者と家族の会

第17回定期総会

日時：平成2年5月13日（日）

AM 11時～PM 2時30分

場所：雪印パーラー 会議室

プログラム

- 1、会長挨拶
- 2、議長選出
- 3、平成元年度活動報告
- 4、平成元年度決算報告
- 5、平成2年度活動計画案
- 6、平成2年度会計予算案
- 7、役員改選
- 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）

平成元年度 活動報告

- 4月 9日 役員会
- 4月22日 難病連総会
23日 〃 (難病センター)
- 5月14日 再不貧の会第16回定期総会と医療相談会
(北濃健保会館 13名参加)
- 5月28日 役員会
- 6月24日 会報ひまわり24号発行
- 7月30日 役員会
- 8月 5日 難病連第16回全道集会
6日 〃 (帯広 7名参加)
- 8月19日 再不貧の会療育キャンプ
20日 〃 (定山溪 20名参加)
- 9月10日 役員会
- 10月 8日 役員会
- 11月19日 医療講演会 (百留屋 16名参加)
- 11月25日 会報ひまわり25号発行
- 1月21日 役員会
- 2月11日 役員会
- 3月18日 役員会

平成2年度 活動計画

- 4月21日 難病連総会
22日 〃 (難病センター)
- 5月13日 再不貧の会第17回定期総会と医療相談会
(雪印パーラー会議室)
- 6月30日 会報ひまわり26号発行
- 7月28日 難病連第17回全道集会
29日 〃 (札幌)
- 8月25日 再不貧の会療育キャンプ
26日 〃 (奈井江)
- 9月9日 ~~難病連札幌地区~~ 合同レクリエーション (ちざきバラ園)
- 10月7日 医療講演会 (難病センター)
- 11月25日 会報ひまわり27号発行
- 12月16日 難病連チャリティ、クリスマスパーティー

支出の部

科 目	89年度予算	89年度決算	摘 要
事業費	410,000	375,531	
総会・大会費	20,000	25,611	
全道集会参加費	50,000	48,655	
医療講演会	30,000	53,937	
検診相談会	20,000	24,160	
機関紙・誌費	80,000	50,787	
指導パンフ	40,000		
研修会	30,000	30,000	
療育・交流会費	100,000	126,439	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助	10,000	10,000	
活動費	30,000	5,942	
シヤン ⁰ イ ⁰ 入 ⁰ 高		56,292	
負担金	189,000	189,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	189,000	189,000	
維持運営費	66,073	53,797	
事務局費	20,000	20,000	
事務消耗品費	10,000	10,530	
通信費	20,000	20,000	
交通費	10,000	3,267	
資料費			
雑費			
積立金支出			
予備費			
次期繰越金		9,402	
支出合計	725,073	719,777	

1989年度

部会決算報告書

自：1989年 4月 1日

至：1990年 3月31日

部会名 再生不良性貧血部会

収入の部

科 目	89年度予算	89年度決算	摘 要
会 費 収 入	144,000	104,400	
賛助会費収入	3,600	3,600	
上部団体助成金収入			
配分交付金収入	473,000	487,000	
参加費収入	48,000	49,200	
寄付金収入	25,000	11,400	
協力会還元金収入	5,000	7,000	
募金箱還元金収入	8,000		
署名募金還元金収入	2,000	200	
販売事業収入	10,000	4,156	
その他の事業収入			
受取利息収入	500	348	
雑 収 入	500		
全道集会寄付還元金		2,000	
積立金取崩収入			
前期繰越金	13,473	13,473	
収入合計	725,073	719,777	

支出の部

科 目	89年度予算	89年度決算	摘 要
会 議 費	60,000	35,755	
役員会費	40,000	35,755	
中央会議費			
難病連参加費	20,000		

1990年度

部会会計予算書

自：1990年 4月 1日

至：1991年 3月31日

部会名 再生不良性貧血部会

収入の部

(本年度から決算額を記入)

科 目	89年度決算	90年度予算	摘 要
会 費 収 入	104,400	144,000	3,600円 × 40人
賛助会費収入	3,600	3,600	
上部団体助成金収入			
配分交付金収入	487,000	432,000	
参加費収入	49,200	40,000	
寄付金収入	11,400	30,000	
協力会還元金収入	7,000	7,000	
募金箱還元金収入		8,000	
署名募金還元金収入	200	2,000	
販売事業収入	41,156	40,000	
その他の事業収入			
受取利息収入	348	500	
雑 収 入		500	
全道集金寄付還元金	2,000		
積立金取崩収入			
前期繰越金	13,473	9,402	
収入合計	719,777	717,002	

支出の部

(本年度から決算額を記入)

科 目	89年度決算	90年度予算	摘 要
会 議 費	35,755	60,000	
役員会費	35,755	40,000	
中央会議費			
難病連参加費		20,000	

支出の部

(本年度から決算額を計上)

科 目	89年度決算	90年度予算	備 考
事業費	375,531	410,000	
総会・大会費	25,611	30,000	
難病連全道集会	48,655	30,000	
医療講演会	53,937	50,000	
検診相談会	24,160	20,000	
機関紙・誌費	50,787	60,000	
指導パンフ		30,000	
研修会	30,000	30,000	
療育・交流会費	126,439	100,000	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助	10,000	10,000	
活動費	5,942	20,000	
セミナー仕立料	56,292	30,000	
負担金	189,000	173,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	189,000	173,000	
維持運営費	53,797	70,000	
事務局費	20,000	20,000	
事務消耗品費	10,530	10,000	
通信費	20,000	20,000	
交通費	3,267	10,000	
資料費		5,000	
雑費		5,000	
積立金支出			
予備費		4,002	
次期繰越金	9,407		
支出合計	719,777	717,002	

私が再生不良性貧血と診断されたのは20年前の事です。当時19歳だった私は医師にその病名を告げられた時、初めて聞くその病名に、そんな長い名前の病気があった事も知らず、何だか面倒な病気にかかってしまったんだなと軽く考えていました。赤血球、白血球、血小板、健康な人との数値の比較を聞いてアゼンとしました。赤血球は1/5以下、血小板などは1万もない状態で『今までケガをしないで良かった』とつくづく思ったものです。

すぐに入院、輸血、点滴の毎日です。一年半程で退院しましたが、半年でまた入院と絶望のドン底にいた頃です。半年で退院、そして身体も落ち着きめまいで倒れることもなくなった頃、盲腸の手術をしなければならなくなり入院、手術は無事終わりましたが貧血が進みそのまま内科に入院になり輸血、点滴、連日の様になりました。やがて輸血も週に一回、十日に一回と減って行き一年で退院する事が出来ました。

尚ステロイドホルモンは使用しておりません。

さて退院もしたので仕事を見つけなければなりません。あまり身体に無理のかからない仕事はそう簡単にはないものでまして青白い顔で、ついこの前まで入院していたなどと云うと見つかる訳ありません。どうにかありついた会社には病気の事は伏せておきました。こういう所にも病気の辛さはあるものです。しかしかぜはひきやすい、具合が悪いと言ってはよく休むではあまり良い顔もされません。健康なのが一番とつくづく思ったものです。その後は定期的な検査を続け赤血球は200万位、血小板も1~2万の間で落ち着き身体もなれてしまったのか特別な処置をする事もなくなり、その頃から血液検査の結果から注意印の※のマークが全部消えたら私も献血したいと思う様になったのです。その為には比重1.055以上、赤血球410万以上、白血球3,500以上、血小板12万以上最低でもこれを全部クリアしなければならず絶対に無理だろうと思っていました。二週間毎の検査でも希望の持てそうなのは1つもありません。それまで一日30~40本吸っていたタバコもやめ身体に悪いと思われる物は全部遠ざけて生活しました。検査結果は相変わらずで一生付

それまで一日 30~40本吸っていたタバコもやめ身体に悪いと思われる物は全部遠ざけて生活しました。検査結果は相変わらずで一生付き合っていく病氣だしまあ献血なんて夢物語でしかないとおきらめていましたが徐々に赤血球の数値が変化を見せました。退院時200万だったのに200~230万と少しずつ増えてきたのです。200万が220万になった所でたいした事はありませんが私にとっては一大事『もしかして夢物語が夢ではなくなるかもしれない』。それからは貧血に良いと思われる漢方薬を買い込み月数万円の費用がかかった事もありました。その後も増えたり減ったりしながら赤血球は 300万を越える様になり血小板も 2万から 2万2千、3千と良い方に進んでいったのです。検査のたび『目標まで赤血球はあと 100万白血球はもう少し血小板はあと10万』結果が楽しみになってきました。秋から冬、春にかけて赤血球30万増え『順調だなー』と思っていると夏の短い期間であつと言う間に 70~80万も減ってまた 200万ちょっと逆もどり、夏は大適です。血小板も同じ様な状況です。しかし、数値は確実に良くなっています。赤血球も 400万近くなり血小板も 8~9万に白血球は 3,000目標までもう少しです。この頃になると健康な人と変わりなく全く普通に生活が出来、大好きな魚釣りにも昼夜を問わず行くようになっていきます。

そして平成元年8月17日、赤血球、白血球、血小板、比重目標の数値はすべてクリアー 夢物語は現実の事になりました。献血車に乗り込む足は震えていたかも知れませんが。献血の最中にめまいでもしたらどうしようなどとドキドキしていましたが何事もなく無事終わりあつけないものでした。献血手帳を手にした時、私の血液がどこかで使われると思うと本当に涙が出そうでした。再生不良性貧血と診断されて19年目のことです。

献血が出来るようになったのは家族の協力と患者会の皆様及び難病連の皆様そして病院関係の方々の御指導のたまものと深く感謝しております。紙面を借りましてお礼申し上げます。本当に有り難うございました。

* 故太田さんの病氣との闘いの記録 *
* の出版予定のお知らせ *

5年前に亡くなられた太田さんが、それまで歩んできた道のりを太田さんのお母さんが1冊の本として今秋出版される予定です。本のタイトルは「生きて、生きて、生きぬいて」（仮題）です。

太田さんんは小さいときにこの病氣にかかり長い間、闘病生活を送ってきました。その間ご家族の皆様の御苦勞も大変であったことと思います。太田さんが優しいお母さんの愛情に守られて歩んできた貴重な記録は、私達に勇氣と感動を与えてくれることでしょう

今回、出版を思いきられたことに対して、賛辭を借しませずにはいられません。私達の会も、微力ながらも協力させていただきたいと思ひます本が出来上がったときには、早速会員の皆様にお知らせいたします、

《 お 知 ら せ 》

当会の発足当時からの会員の青塚峰子さんのご主人が昨年12月、急に亡くなられました。青塚さんから、ご主人の生前のお礼として金2万円也のご寄付がありましたので、皆さんにお知らせいたします。

青塚さんご夫妻は会活動には非常に理解を示され、総会や療育キャンプ、医療講演会等には欠かさず出席されました。持ち前の明るく陽気な性格で、いつの時でもその場の雰囲気盛り上げて頂きました。特に、昨年定山溪での療育キャンプでは、気を使って頂きました。ありがとうございました。心からご冥福をお祈りいたします。

療育キャンプのお知らせ

毎年夏から秋にかけて実施しております再不貧の会主催の療育キャンプを下記の要領で今年も行いますので会員家族多数の参加をお願い致します。

記

1. 日 時 平成2年8月25日(土)26日(日)
2. 場 所 奈井江町 奈井江温泉ホテル(電話 012565-2843),
札幌から車で約1時間30分
3. 集合時間
及び場所 平成2年8月25日(土), 午後3時札幌駅北口集合
4. 参加費 大人 2000円, 子供 1000円(小学生),
幼児 無料(小学生未満)
5. 申込方法 参加希望の方は平成2年7月31日までにハガキまたは電話で
佐藤篤由会長まで大人(男・女), 子供, 幼児別に人数をお知らせ下さい。

第2回百万本のバラコンサートのお知らせ (第10回札幌地区合同レクリエーション)

1. 開催日時 平成2年9月9日(日), 午後11:00~午後2:30
(受付 10:30より)
2. 会 場 ちざきバラ園
札幌市中央区伏見3条22丁目 電話 551-1430
3. 参加費 大人 800円, 子供 500円(小・中学生)
幼児 無料(小学生未満)

第18回全道集会

1. 日 時 平成2年7月28日(土), 13:30~16:00
2. 会 場 道庁別館 (集会後西5丁目までパレード, 5丁目で解散)

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 紘子				
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				
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
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
田中 恵子				

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
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				
後田 幸子				
谷本 千恵子				

※血小板減少性紫斑病

計 54名

編集人：

HSK 昭和48年1月13日第三種郵便物認可
1990年6月10日発行 HSK通巻第218号
毎月10日発行(1部100円)

再生不良性貧血患者と家族の会

佐藤 篤由

(会報ひまわり26号 平成2年 6月30日発行)

発行人：北海道身体障害者団体定期刊行物協会・神原義郎、札幌市北区北13条西1丁目