

ひまわり



会報34号

HSK 昭和48年1月13日 第三郵便物許可 1994年 4月10日発行HSK通巻265号

編集/再生不良性貧血患者と家族の会 発行/北海道身体障害者団体定期刊行物協会

賀状手に友の笑窪浮かびけり

七草や家族揃って粥すすり

日暮れても餌場に一羽寒雀



らっぱ水仙

医療講演会

講師 桜田 恵右 平成6年10月23日 北海道難病センター

テーマ『再生不良性貧血の治療の現状』

20年程前は、今と違って再生不良性貧血というと直ちに重態に陥るという様な時代でした。それからみますと現在のところは隔世の感があります。外国に比べても日本の患者の重症度というのは軽いほうです。

ノーベル賞の歴史が始まって以来、治療法としてノーベル賞を受けたのは数少ない。原因を突き止める、ということで受賞される事が多い。悪性貧血はビタミンB12で治ることを発見したのが、治療法で受けた第一回目だと思います。昨年、トーマスという人が骨髄移植療法でノーベル賞を受けました。アメリカの患者は重症者が多いが日本は少ない。日本では2割位の重症患者がいる。重症だからといって、直ちに骨髄移植しかないという訳ではない。

骨髄移植は体の組織がぴったり一致するのが一番良い。外国では4～5万人に一人しか組織が適合する人がいないが、日本では4千人に一人位、組織が適合する人がいる。感染に弱くなるので無菌室という施設も必要です。

重症の人で骨髄移植が難しい人はサイトカイン療法があります。一番有名なのはインターフェロンです。我々の体の中にすでにあるものを遺伝子工学で、例えば大腸菌に植えこんで大量に培養して使うというのがサイトカイン療法です。但し安全性は100%保障はされません。例えばインターフェロンでも外からやると副作用が出ます。肝臓にやっていたのが、甲状腺がやられたり、肺や脳がやられることがあります。

エリスロポエチンは再生不良性貧血患者の血液の中には、普通の人の何百倍、何千倍とあるわけです。最初は再生不良性患者の尿からエリスロポエチンという蛋白質を生成し、その構造を調べて動物の細胞に遺

伝子として埋め込んで作らせている。それをタンクでたくさん培養してから生成しています。このエリスロポエチンを大量にやると効く患者がいます。それまで患者の体の中にあったものとは働きの違うエリスロポエチンが出来るからです。骨髄移植した人の8割以上は治癒しますが、拒絶反応を起こさせない為に、一生薬を飲み続けなければなりません。

サイトカイン療法は骨髄移植に比べて圧倒的に効果は低い。その他の治療法としては漢方薬的なものがあります。当初の煎じて飲む漢方薬は副作用を考えなくても良かったが、今の漢方薬は大量に生成しているものが多く、使い方と量がまだ決定していない。これも中等症以上の患者には効くが軽症には効きません。

再生不良性貧血というのは一つの症候群で、はっきりとした病名はない。人によって発病のしかたも違うし病状も違うし薬の反応も違ってくる。もともと骨髄の機能が弱っている状態なのです。ですから、いずれの薬も血液の生産能力を上げるにはどうするかということで治療法が決められます。

骨髄の畑に作用するのが副腎皮質ホルモンで、種（造血）に作用するのがタンパク同化ホルモンです。昔から日本には匙加減という言葉がありますが、体は一人一人皆違うのであって、その人の体に合わせた薬の使い方と量があるのです。タンパク同化ホルモンも最初スペインで200mgという大量投与が行われたが、肝障害がでるので最近は減らされている。

最新の治療法としては、自分の骨髄を試験官の中で増やしてから自分の体に戻すという自己骨髄輸血というものを進めています。これは拒絶反応の心配がない。この治療法は今現在研究中であるが、ここ数年のうちに完成すると思う。この病気は20年前は8割の人が厳しい状況であったが最近では2割にまで減少した。後10年たてば1割に減り、いずれは100%治癒すると思います。

再生不良性貧血患者と家族の会

第22回定期総会

日時：平成7年4月23日（日）

PM1時30分～PM4時

場所：北海道難病センター

プログラム

- 1、会長挨拶
- 2、議長選出
- 3、平成6年度活動報告
- 4、平成7年度活動計画案
- 5、平成6年度決算報告
- 6、平成7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

平成6年度 活動報告

- 4月23日 会報ひまわり33号発行
- 5月14日 難病連総会
- 5月29日 再不貧の会第21回定期総会
(難病センター 13名参加)
- 7月30日 難病連第21回全道集会
31日 (旭川グランドホテル 9名参加)
- 9月 3日 再不貧の会療育キャンプ
4日 " (支笏湖畔国民休暇村 16名参加)
- 10月 8日 JPC全国一斉街頭署名 (4名参加)
- 10月23日 医療講演会 (難病センター 14名参加)
- 12月19日 難病連チャリティクリスマスパーティー
(エンペラー 17名参加)
- 3月 4日 難病連チャリティバザー
5日 "

平成7年度 活動計画

- 4月 8日 会報ひまわり34号発行
- 4月23日 再不貧の会第22回定期総会 (難病センター)
- 5月13日 難病連総会
〃
- 6月 難病連札幌地区合同レクリエーション (苫小牧)
- 7月30日 難病連第22回全道集会 (札幌)
- 9月 2日 再不貧の会療育キャンプ
3日 〃 (留萌)
- 10月 7日 JPC全国一斉街頭署名
- 12月19日 難病連チャリティ、クリスマスパーティー
- 3月 2日 難病連チャリティーバザー
3日 〃 (難病センター)

お知らせ

★定期総会

再生不良性貧血部会の第22回定期総会を行います。1年間の行事を決める大事な会議です。又役員の改選の年なので、是非ご参加下さる様お願い致します。

記

日 時 平成7年4月23日(日)
午後1時30分～4時

場 所 札幌市中央区南4条西10丁目
☎(011)512-3233
北海道難病センター

尚、会場準備の為4月20日までに同封のハガキでご連絡下さい。
今回は、会報34号をご持参下さい。

★岩淵諭美さん、青塚峰子さんご逝去

岩淵さんは昨年5月の連休には外泊されて初孫さんと楽しく過ごされたそうですが、その後体調を崩され5月11日に永眠されました。

青塚さんは、北大で治療を受けるため萬田病院から転院されていましたが脳出血の為2月24日に永眠されました。

お二人共、会の相談会や医療キャンプなどに参加されて多大なご尽力を戴き、又人生の大先輩でもあり色々なアドバイスと数々の思い出を戴きましたことを深く感謝申し上げますと共に、お二人のご冥福をお祈り申し上げます。

再不貧会会員名簿

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
三好 隆志				
佐藤 美沙子				賛助 会員
矢野 肇				
川口 進				
黒沢 雄三				千秋
野村 幸子				
佐藤 信子				健二
藤田 茂				龍子
久保田 喜代子				
宮原 栄子				
伊藤 清彦				
佐々木 進				勇
前原 正美				
梶乃 フミ				

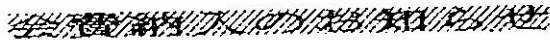
氏名	〒	住所	TEL	備考
橋本 松代				
正田 勤				百樹
中川 好明				
菅野 イクノ				
西谷 善二				善得
高松 好子				
熊沢 シズエ				
清水 正則				
中嶋 幸子				秀影
美濃 康幸				
武田 有見子				
畠山 とら子				
杉本 弘				※ 美樹
牧野 敏江				
大野 明				大輔

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
大野 五百子				
吉田 百合子				
江刺家 由美子				
伊藤 富美				稔
田中 恵子				
高正 洋子				
野部 政幸				
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				※
小川 巖				
谷本 千恵子				
鳴海 由美子				

氏名	〒	住所	TEL	備考
小松 洋				※
藤川 幸枝				
森 浅子				

※血小板減少性紫斑病

計 47名



皆様からの会費は、会の活動を支えていく源です。まだ納入されていない方は、お手数ですが郵便局より振替用紙にて下記までお振り込み願います。

※口座名義 再不貧の会

※口座番号 02790-9-19577

※金額 3600円

HSK 昭和48年1月13日 第三郵便物許可
1995年 4月 8日発行 HSK通巻277号
毎月10日発行(1部100円)



編集/再生不良性貧血患者と家族の会

発行/北海道身体障害者団体定期刊行物協会

