

# ひまわり



会報 4 1 号

HSK 昭和48年1月13日 第三種郵便物許可 1999年7月10日発行HSK通巻328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額刊行物協会

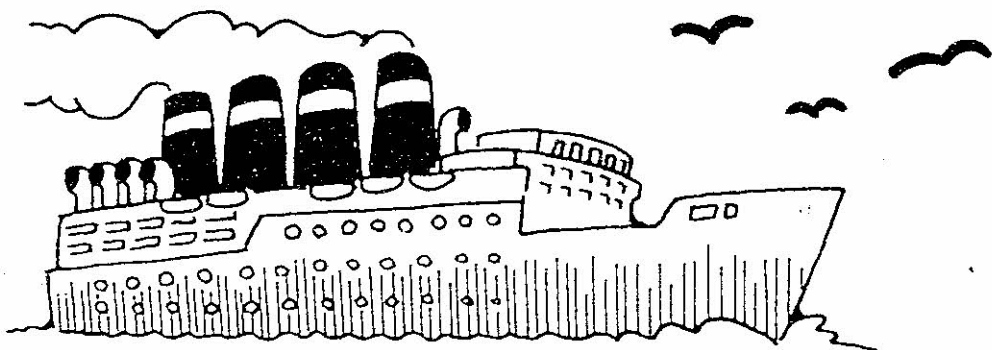
## 会員の皆様へ

野村 幸子

北国にも短い夏がやってきて、生きるもの全てが精一杯頑張って生きていると思える季節となりましたが、頑張り過ぎて秋にどっと疲れが出ると云うことのないようにしたいものです。

さて、私はこの5月の総会で、再度、会長をさせていただく事に成りました。 いたらない事ばかりで、皆様には、不満なことも大いにあるかと思いますが、よろしく願い致します。 会としましては、人手不足や会のマンネリ化等の問題を何とかしたいと思っています。 皆様からの意見をお寄せください。会報に載せたい貴重な意見、体験談等もありましたら、会の事務局の方へお寄せください。これからの会の運営の参考にさせていただきたいのです。どんどん会報に載せていきたいと思っております。皆様が参加して下さってこそ会の運営もスムーズに行くように思います。

又、今年の難病連主催の全道大会において、再不貧の会として、分科会を開きます。 桜田先生をお呼びするつもりですので、先生に、病気に関する事を聞いてみたいと思っている方は参加して下さいれば嬉しく思います。 9月には、医療キャンプを小樽において行う予定です 役員一同、今年も頑張りますので宜しくお願い致します。



# 新役員紹介

平成11年4月改選

会長：野村 幸子

副会長：川口 進

会計：高正 洋子

監査：小川 巖

監査：森 浅子

難病連

常任理事：矢野 肇

評議員：川口 進

事業資金係：杉本 弘

レク実行委員：橋本 松代

## 再生不良性貧血と溶血について

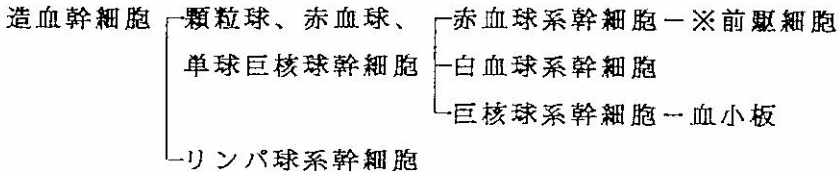
川口 進

まずはじめに先の総会で副会長を継続することになりました。微力ではありますが、会長の野村さんや他の役員と力を合わせて会を運営してまいりますので宜しくお願いします。さて今回から病氣治療に少しでも役立てていただきたいと思い「病氣に関する情報」を増やしていきたいと思えます。今回は私の病状を例にとって溶血についてお話します。私は最近、増血機能を高めるタンパク同化ステロイド剤をアナドールからプリモボランに変えました。アナドールが製造中止になったからです。プリモボランはアナドールより肝臓等に対する副作用が少ないそうです。副作用が少ない分だけ薬の効き目も弱いかもしれませんが、しばらくは経過を見ようということです。現在赤血球は240万位、ヘモグロビンは減少傾向で、9g/dlを割ってからは8g/dl台を低迷しています。主治医は7.5g/dlまでは輸血をしなくていいですとっています。尚、私は入院中は大量の輸血をしましたが、退院後は約23年間全く輸血をしておりません。私の場合、骨髄では赤血球がどんどん造られているのですが溶血（血球が壊れて血液中に溶ける状態）があるために赤血球が増えないということです。溶血性貧血は、先天性（遺伝性）と後天性に大別されますが、私の場合は2次的に現れた後天性の自己免疫性の溶血と思われれます。後天性溶血性貧血（世界的に100種類位ある）のうちで、最も数が多い病氣です。治療には免疫抑制剤である副腎皮質ホルモンが使われます。私のように再生不良性貧血で、途中から溶血が現れた患者さんも会員の中に数名おられました。今後の経過につきましては、又次号以降に会報でお知らせします。

## 「血液基礎知識」

### ◎造血幹細胞（多能性幹細胞）

血液中の細胞（血球）は、たった1種類の細胞から分化してできます。



※赤血球の前駆細胞は、エリスロポエチン（EPO）の作用を受けて、赤芽球→網状赤血球をへて血管中に流れ出し赤血球へと成長します。

### ◎エリスロポエチン（EPO）とトロンボポエチン（TPO）

いずれもサイトカイン（細胞から分泌されて血液細胞に働く化学物質）で、EPOは腎臓の細胞が分泌し、赤血球の生産を高める作用があります。TPOは肝臓の細胞から分泌され、血小板の生産を高める作用があります。

### 追記

今後、会報ひまわりの内容をさらに充実させて行きたいと思います。病気のこと、日常の話題、詩、短歌、俳句等何でもよろしいですので、是非原稿をお寄せ下さい。

## 医療相談会のお知らせ

8月1日に札幌で開かれる全道集会では、分科会を開催しております。桜田先生をお招きして医療相談会を予定しております。出席される方は直接会場へお越し下さい。又全道集会終了後は、大通公園のピアガーデンで交流会を予定しております。会員の皆様の多数の参加をお願い致します。

### 記

日時 平成11年8月1日  
場所 札幌市中央区北2条西7丁目  
かでの2・7 (930)  
時間 10時～12時

## 療育キャンプのお知らせ

秋には、日頃お世話になっている家族と一緒に療養をかねて一泊二日の小樽観光を計画しております。マイカル小樽、北一ガラス等観光して、夕食は市内にて会食、温泉等も予定しております。会員並びに家族の皆様方の多数の参加をお待ちしております。

尚、出欠はハガキで8月15日までにお知らせ下さい。

### 記

日時 平成11年9月4日(土)～5日(日)  
場所 小樽市稲穂3-10-12  
ホテル稲穂 ☎0134-33-8841  
集合場所 札幌そごう 1階南側玄関  
集合時間 午後1時  
交通手段 自家用車乗り合わせ  
参加費 大人7千円

## 運営協力会にご協力下さい

北海道難病連と加盟団体の運営を安定させる為には、定期、定額の収入が必要です。一万人の協力者がいると、2千万円の財源となります。資金は、難病集団無料検診、相談会、医療講演会、機関誌「なんれん」の発行、陳情、請願、PR活動、疾病別患者会、地域支部の活動、事務局の運営その他に活用させていただき、加入者の皆様には、北海道難病連の機関誌「なんれん」、集会、レクリエーション、チャリティバザーなどの各種ご案内、その他の情報をお届けします。

ご家族、知人、友人、協力会社の方々に、ご協力の程をお願い申し上げます。

年間一口2千円（法人、会社は一万円）

<申込み先>

札幌市中央区南4条西10丁目

(財)北海道難病連

☎011-512-3233

## 会費納入のお知らせ

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