

# ひまわり



北海道再生不良性貧血  
患者と家族の会

会報第5号



# 今年度活動計画として

会報 4回発行

講演会 櫻田先生

例会 2~3回

映画上映

難症連各種行事 合同レクリエーション、全道集会  
等に参加することが決められました。

この後、北大赤十字病棟櫻田先生より、来られた管轄の  
質問に答えていただきました。

新庄さん 骨髄移植について

先生 再生不良性貧血の治療は薬物と輸血、最近ではJAK2  
阻害薬等により治療効果が上がっている。

骨髄移植は10数年まえに行われて、骨髄穿刺  
で母細胞(骨髄中の血液)を静脈に注入する  
方法。移植する対象としては一卵性双生児  
が有効で90%位の効果があるが、

親兄弟の場合は拒絶反応が出、免疫  
抑制剤を使うが20%程の効果しかない。

新庄さん

自分の子供の場合 骨髄移植をしてもらえたら、  
現在血小板5~6万赤血球300万程度なのだけ

先生

普通の生活をしていくのなら血小板5~6万  
もあればいい。

大体 赤血球350万 白血球4千 血小板5万  
薬物輸血不要になれば治療したと見ま。

野村氏 歯の治療をしたいのですが、歯医者かだめと  
いうのでしょうか

先生 / 慶北大病院の方で診てもらいましょう。

鈴木氏 昨年11月に入院し、今年3月退院、小学1年で  
現在学校へ行っています

● 先生 病気は気の病いというが、精神的に強くなれば、リンパ球の活動がはげしくなり、感染性の病気に対して抵抗力が強くなる

この病気の患者は1万人に1人、全道では  
500人位いるのではないかと

男女比は35:65で、女が多い

再不食になる原因は、内分泌異常、医薬品  
(抗生物質、鎮静剤他) 化学洗剤、食物(野菜  
の農薬、養殖魚、ブロッカー等の抗生物質)など  
多くのものがある。

鈴木氏 医大へ行っているのですが、赤血球280万  
血小板変らず、輸血も増えている、紫斑も  
出さない、歯から少し出血する位です

教員さん 最近自然食にしているが効果が上がっている様です

先生 最近悪寒が増えているのは環境のせいでは

奥沢さん 悪寒は7年がすぎました。今は何もなければ  
静養を再開するので

先生 悪寒が止まる事は無い

奥沢さん 血圧が50を食後が寛解状態  
之に1/2程度の減り

先生 血の減少は腎臓病は血小板産生は普通  
ですが破壊が多いため起こる。

出血の素因は血小板の減少だけでなく、その他  
の因子にも依る。毎をとると良くなる。

久保田さん 10日間ほど旅行をしたが、なんと止まらなかった。

青塚さん アスピリン(100mg)を飲むと、血圧  
が上がり、頭痛がする。

今は赤血球350万血小板25万だけけれど  
赤血球の上下りがはげしい。

先生 赤血球の上下りは余り良くない。

佐藤さん 50年1月入院 52年3月退院、プロドール5mg

赤血球300~350万 白血球4000 血小板

2~3万 出血なし

小川さん 今年2月退院 3年と4日入院をしていて、  
赤血球350万 白血球4000 血小板1万8000  
ステロイド糖尿のためインスリンの7使用  
首、肩、足が痛くなり、良くても15分が限度。  
朝がひどい、痛みで寝られない時もあり  
医者には一生治らなると言われた。

川口さん 49年発症 肺炎で1年経過、53年4月退院  
以降輸血はせず。ステロイドを使用しているが  
運送には関係ないのですか。4月現在  
赤血球290万、血小板2万弱。

先生 ステロイドは一過性で遺伝には影響ない。  
骨髄穿刺は胸骨、腸骨にし、常人で骨髄中  
の各細胞は1mm<sup>3</sup>中に10万〜50万です

矢野さん 現在勤務中、血小板2万弱、赤血球350万  
白血球4000。勤務(カソリンステロイド)が都合  
毎日入浴する。それも熱い風呂が好きで入浴のため。

先生 毎日入浴はかまわないが、ぬるめ(41〜42℃位)  
の湯に入る様にしたら方がいい。

三好さん 現在血小板7〜8万 白血球4000弱と衰ら  
なく、野球に、仕事に、飲酒にと励んでいます。

(筆者注、みなさんの会話を筆記したため、誤記、脱記あるかも  
しれません。ご容赦ください。)

53年度決算報告書 54年5月13日

収	入	支	出
前年度繰越金	198,440.-	ニヤニヤ(東健支社)	107,100.-
難病連立補助金	74,940.-	例会会議室	10,240.-
会費	52,400.-	通信費	20,640.-
印費	21,100.-	難病連立会費補助	10,000.-
		維持運営費	18,012.-
		機関紙誌	10,000.-
			175,992.-
		54年度繰越金	220,848.-
	196,380.-		396,840.-

前年度繰越金、難病連立補助金、会費、印費、

ニヤニヤ(東健支社)、例会会議室、通信費、難病連立会費補助、維持運営費、機関紙誌、54年度繰越金、

53年度	54年度	55年度
5月20日 全国難病連立会 東京	5月20日 全国難病連立会 東京	5月20日 全国難病連立会 東京
5月14日 第1回例会 札幌	5月14日 第1回例会 札幌	5月14日 第1回例会 札幌
6月15日 難病連立会 札幌	6月15日 難病連立会 札幌	6月15日 難病連立会 札幌
6月25日 難病連立会 札幌	6月25日 難病連立会 札幌	6月25日 難病連立会 札幌
9月16日 難病連立会 札幌	9月16日 難病連立会 札幌	9月16日 難病連立会 札幌
9月21日 難病連立会 札幌	9月21日 難病連立会 札幌	9月21日 難病連立会 札幌
10月7日 難病連立会 札幌	10月7日 難病連立会 札幌	10月7日 難病連立会 札幌
10月10日 第2回例会 札幌	10月10日 第2回例会 札幌	10月10日 第2回例会 札幌
10月14日 難病連立会 札幌	10月14日 難病連立会 札幌	10月14日 難病連立会 札幌
11月11日 難病連立会 札幌	11月11日 難病連立会 札幌	11月11日 難病連立会 札幌
12月9日 難病連立会 札幌	12月9日 難病連立会 札幌	12月9日 難病連立会 札幌
12月20日 第3回例会 札幌	12月20日 第3回例会 札幌	12月20日 第3回例会 札幌

54年 2月3日 難病連理事会

三好

4頁40

以上の他に 常任理事会に三好が出席

53年11月より54年3月まで難病連及び各団体の財政  
建て直し(赤字解消)のため、~~海藻~~海藻×クリームシヤンプーの  
販売キャンペーン期間をもうけて取り組みました。が  
冬期間とゆうこもあるため各団体への箱割当ても  
三好 数りたけでも箱を消化しただけでした。

本年度より引き続きシヤンプーその他の販売活動を  
していきます。

皆様の協力をおねがいいたします。

伊藤事務局長より繰越金が多すぎる。予算は  
年度内には使いきれず、活動を妨げる  
ように指摘がありました。



今年度活動計画のうち、講演会は 6月  
27日(水) 午後6時より難病連事務所  
(中央区北大通西9丁目協栄生命ビル9階)  
にて北海道在宅患者と医療の会として  
櫻田先生にお話をしていたいくことになりました。  
会員みな様のご出席をおねがいいたします。

昨年東京本部で製作した献血キャンペーン映画  
 「君はいま、光の中で」を北海道で上映すべく  
 数々の岐阜で開かれる地域難病連全国交流会の  
 帰路、東京へ寄り、打合せをします。

映画上映の時には、みなさまオに奮闘を、おねがい  
 いたします。

ファミリーピフガーデン

7月21日(土)午後3時 - 5時

グリーンお中夏の庭  
 (岐阜城北ノ条西1丁目 東南角)

夏の昼下りのひと時、楽しくすごしませんか。



生と死の境を越えて  
 退院の 生命の尊さ  
 しみみ感じ

退院のよるこびつれと  
 再発の恐れと不安  
 こもこも交る

丸小得ぬ

—五月十四日付北海道新聞の「健康欄」より—

難病ってなに？ 榎田恵石医師

先日、道新に榎田先生の記事が掲載されましたので、一部抜粋し要約してご紹介します。

再生不良性貧血とは(定義)

骨髓の血をつくる働きが低下するため、赤血球・白血球・血小板が三つそろって減少します。圧倒的に女性の罹る率が高い。男性との割合は一対一五です。

### 原因

大部分は原因がわからず「特発性」と言われるもの。薬が原因に行っている「続発性」と言われるものが20%、30%

代表的なものに抗生物質と鎮痛剤があるが、これらの薬が骨髓を弱くする。

### 治療方法

二十年ぐらい以前には、患者の100%が亡くなっていましたが、現在では30%ぐらいに減少してきています。その理由として、薬の進歩と直接の死亡原因となっていた出血や感染症に対して有効な手段が打てるようになったため。薬は男性ホルモンやタンパク質同化ホルモンで、弱い骨髓を強くして、造血作用を高める。出血に対しては成分輸血を、感染症には

抗生物質や白血球の十分な供給をします。

### 治療効果(薬の効果)

薬が効き始めるまで三ヶ月か月かかります。この間輸血を頼むにしているほどたいへんですが、がんばってこの時期を通過すると六のくせの人の回復します。薬が効くというのは骨髓の血をとること、働きのものが強くなるとのことです。ので、何年かたつと薬を切ってもよい状態になります。骨髄が強くなったと言っても、もともとは弱いのです。薬を切っても、監視は続けなくてはなりません。監視を続けるという以外は

普通の人と変わらない生活が出来るようになります。

最終に血液の病気は治りにくいです。再生不良性貧血症も四十七、八年を境に治療法の主流が変わり、ステロイドホルモンを使わなくてもよくなり、治療効果もよくなっていきます。悲観しないで希望を持ってほしいと願っています。と語ってありました。



以前、テレビで見たのですが、白い生薬と  
言われるもので、赤血球と似た働きをするもの  
を人工的に造ったものを用いて、あつた実験  
段階ではなされてます。

薬を飲み始めたら、一年半くらいして、それから  
ようやく効きはじめ、自分の血を自分で  
少しづつ創られるようになった。その合、輸血

の量も減ってきた。遠慮するころには  
一回の輸血を半年間は、いらないで済  
ました。

また、耐に限界を考えた、また、また、  
行末、輸血の量を減らす、医師

の判断で遠慮する、いらないで済  
ました。

以来、一年余を経過して、遠慮するが

輸血どころが増える、ほうで、も月

に入って赤血球は四百万以上を数えていま

す。ちなみに退院時は二百万ちょっと

でした。もちろん、薬に魚肝油とかが大ま

いのですが、私は以前のうら人はその活動の

量は見合った血液を保つように造血

作用が働いては、ないかと考えてありま

した。ですから退院後三ヶ月くらいから

腎臓病を治す下です。夏から秋に

かけて、増やし、冬はまた家に閉じこもって

いた。平衡障をたどり、今年はまだ

四月から働き始め、あります。まあ、たま

た薬の量が増えてきた時期が、機よく重荷

たのかも知れませんが、ある程度の運動は

造血にいいことは感覚としてわかると思  
います。ただ発病してからまだ日が浅い  
人は医師のいうことと絶対には異なり、安静  
にしているに越したことはありません。

それでは比喩、お元気でふさわしく下さい。

## 矢野 肇

病気で病むと云う考えで生活するうは、

私の場合は良くな、事がわかって居ます。

全く忘れ、生活する訣ではありませんが、

病気を持つて、いるという考えで生活するこ

仕事をする時でも遊ぶに行く時でも

健康な人間と同じ事が出来ない、どうせ自

分は病気なんだから、と思ひがちになります。

まず病気には心ならず勝つと●えなければな

りません。健康人と同じレベルで考える訣  
には行きませんが、負けるとかやーい、と私は  
思いません。私も約10年この病気と付き合  
つて居ますが、真剣に考えたのが結婚の時、  
子供が生まれた時、本当に悩みました。

しかし自分ではもうすでに病気は治っている

と思ひます。自分の洋調に合った仕事を、

これだけで健康人に負けていない、他人に出来なく

とも自分には出来る事があると思ふ事必要です。

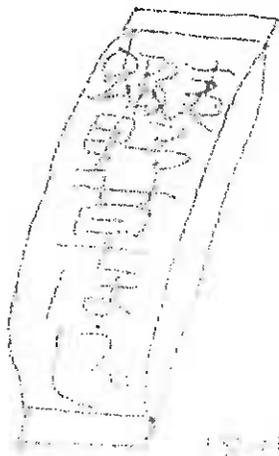
実際にこれをさせたう自分は負けな、という物を

作らなければ生活にも張りかたないし、仕事にも意欲

がわきません。自分には出来ない事を、つくりまし

つ。家の内には、カリ、着ては良い考えの思ひつませ

ん。たまには外に出て、健康的に遊ばししょう。



ハトムギ  
クコ  
柿  
茶葉  
糸  
ハ  
茶

12号 2袋入  
1000円

酸味食品(肉、砂糖等)  
を多く摂っている方には  
ぜひ飲んでいただきたい  
少しの砂糖の健康茶  
を通じて、心も、胃腸にも  
お役立ちいたします



夏の夜空に七色の虹を

デラックム 中国花火フアザセト

① 2袋入 (大) 市価 1500円 ⇒ 1000円  
② 市価 700円 ⇒ 600円

新長キャベツ  
海藻エキス入

クリームシヤンブー  
1本550円

健康プラセクト  
(液状)

各1本入1850円

上記商品は郵送でお届け  
他にもいろいろございます

暑いとあつまる臭いを吸いとる

イーストネア

各種取り揃えしております。

どうすればアガゲル、どうすれば治る

病は「気」の医学

慶応大医学部講師 阿部正  
580円

# 委員名簿

氏名	住 所	電 話	備 考
三好隆志			会長
高川弘臣			副会長
矢野 肇			評議員
小野 栄一			
川口 進			幹事
佐藤篤由			幹事
小川 巖			評議員
青塚峰子			
新谷詔一			
黒沢雄三			
野村幸子			
田中栄子			
鈴木三枝子			
本田 精造			
久保田喜代子			
松本絃子			
本田勝			
大口幸男			
櫻岡昭二			
堀川忠雄			
山岡よじ			

佐藤信子			
丸山得左			
藤田茂			
斎藤文雄			
千葉誠			
宮原榮子			
桜庭繁子			
工藤敏子			
野島美穂子			本部長
東京事務所			
島田実			初本支部 長
洪国知徳			埼玉支部 長

陽光ふりそぐ緑の木の下で

# 第3回 難病連札幌地区連 合同リクリエーション

なんれん臨時号札幌地区連版を見ましたか。  
楽にかけたいっほい。ぜひいらしてください。  
はがきを出してない方は今すぐに  
当日急に参加される方はお弁当をお持ち下さい。

7月1日(日) 午前10:30～午後3:00  
道立真駒内公園



## 第7回 難病患者、障害者と家族の 全道集会

8月4日(土) 道立社会福祉総合センター  
で開かれる予定です。ほまり次方の事務局を  
さしあげます。



北海道再生不良性貧血  
患者と家族の会

会報 ひまわり

発行 昭和54年6月16日  
三好隆志  
札幌市北區新琴似  
1-2-12

編集 敦川弘臣  
川口建

あとがき

昨年9月以来の発行となり  
ました。今年度より川口さんと  
ス人になりましたので今年4回  
発行できるよう頑張ります。  
みなさんの寄稿をお持ちして  
おります。

例会、なんれんへの各種行事の  
参加者が少ないと思います  
万障繰合せの上ぜひ参加  
下さる様おねがいいたします。  
(つ)