

しまわり

北海道再生不良性貧血の患者と家族の会
会報第7号



再生不良性貧血の患者と家族の会

第6回総会を開催

五十五年四月二十七日(日)十一時より
健康保会館において開催されました総会
報告をいたします。

毎回のことですが、会員の皆様がそれぞれ
本人もしくは家族の病氣と、ともに生活
している中で、年に一度の総会ですが、出
ることに事体大変なことであり、参加し
たい気持ちがあっても出られないのが現状
だと思います。でも少ない出席者ではあり
ながら、五十四年度活動、会計報告、五
五年度活動方針、会計予算等を審議いた
しました。以下総会の結果を報告いたしま

す。

昭和五十五年総会議事

- (1) 会長あいさつ
- (2) 五十四年度活動報告
- (3) 〃 会計報告
- (4) 〃 監査報告
- (5) 五十五年活動方針
- (6) 〃 行事予定
- (7) 〃 会計予算案
- (8) 会則の改訂
- (9) 役員改選



(1)、会長あいさつ

三好 隆志

昭和四十八年十一月、再生不良性貧血患者と家族の会が発足してはや六年余りが過ぎました。去年はわか再不貧の会にとりまして、一つの転機となる年であつたと思つております。わすか三十名足らずの会ではあります。会員相互の協力によりまして、映画会という大きな事業を無事やりとげたというのであります。この結果、会の結束を一段と強いものにするこゝができてと信じております。一方、道内には現在三五の名余りの患者がいると推定されておりますが、会員の数はいまだ少く、本会の大きな課題となつております。そこで、道内には一人でも多くの患者さんに入会してもらい、会員相互の輪を広げることとを今

年度の大きな目標の一つとして取組むたいと考えております。

今後とも会員皆様方のより一層の御協力をお願いいたします。

なお、総会の会場を見つけてはにあり、お世話になりました太田氏（あすなろ）に心から御礼を申し上げます。



(2) 五十四年度活動報告

福祉見直し、切捨ての風潮の中で、さら
に激しさを増す物価高騰によって、私たち
の運動や、患者の生活、医療をめぐる情勢
は内外ともに、新たな困難と厳しい状況を
迎えようとしています。

今年一月には行政管理庁より「公費負担
医療に関する行政監察結果に基づく勧告」
が出されるなど健保改正問題、老人医療問
題、手つかずのままの年金の抜本改正など
と共に国民の医療と福祉の将来の方向が明
確にされないままひたすら遂行の現象を強
めております。

北海道においても医療公費負担の単独事

業の拡大など他都府県をしのぐ対策があるこ
ほいうものの、全国的な情勢の影響を受け
難病対策事業の全体的な後退のきざしを否
むことはできません。

難病センターの建設も知事の公約と道議
会の前進答弁があったものの、五十四年度
中に基本構想を明らかにするとの約束が果
されないうまま、五十五年度に持ち込んま
した。

これらの情勢の中では難病連及び各団体
への道費補助金の大幅増額がありました。
会の事業としては例回を二回開催しまし
た。出席者が札幌近辺の会員に限定されつ
つあり、地方の会員の出席が少なく、名前は
知っていても、この様な人なのか、現在の

病気の状態など、一度でも出席されるよう
望みます。そのためには旅費（五十三年九
月普通運賃、半額補助を定めます）宿泊費等
も考慮しなければなりません。

会報は年三、四回発行の予定のところ、
二回より発行できませんでした。例年との
他の行事に出席出来ない会員への情報伝達
のための会報として、より多く発行するよ
うにしたいと思えます。

次に本会が満足して六年間を最大の事業
であった映画会も会員、ボランティアその
他多くの人たちの、ご援助により、盛況裡
におえることが出来ました。六月の東京野
島さんとの打ち合せから、八月の道新、H
BC、道、札幌市、日赤道支部、日赤血液

センター、道社福協、全道労協、札幌地区
労、道医師会、市医師会等の共催、後援、
依頼、会員、ボランティアによる協力券の
発売、上映会当日も会員、ボランティアの
ご協力により目標に近い入場がありました。
出来れば札幌での再度上映、加川、函館
釧路、帯広等他都市で上映会が開催される
ことを望みます。

難病連関連の行事は理事会八回、役員研
修会一回、地難連全国交流会、江差相談会
函館検診相談会、道議会陳請、札幌地区連
合同リエクリエーション、全道集会、千ヤ
リテイヒアガーデン、千ヤリテイヒアクリスマ
スパ、千ヤリ等が行われました。

(3) 54年度会計報告

54年4月1日～55年3月31日

収入の部

科目	予算額	決算額	摘要
配分交付金	550000	568240	道費補助金 3000円×18人
会費	72000	64800	
事業収益	10000	8110	シヤワ-販売
寄付金	20000	38000	
難病連貸付金返済	.	50000	
前年度繰越金	81000	73000	
合計	733000	802150	

支出の部

項目	目	予算額	決算額	摘要
会議費		85.000	62.200	
	難病連貸付金	30.000	27.500	
	役員会	35.000	34.700	
	中央会議費	20.000		
負担金		165.000	165.000	
	加盟会負担金	165.000	165.000	
経理運営費		55.000	83.860	
	通信費	15.000	25.000	
	事務用品	10.000	12.500	
	電話料	20.000	25.000	
	交通費	10.000	21.300	
事業費		428.000	435.912	
	検診相談会	70.000	72.000	
	患者大会	20.000	15.000	
	医療相談会	20.000	24.290	
	保護者研修	70.000	117.700	映真会
	医療講演会	20.000	10.000	
	相談費補助	40.000	16.000	

事業費	機関費	75,000	76,701
	共同事業費	110,000	104,221
	振興費		55,178
合計		733,000	802,150

(4) 会計監査報告

上記会計について監査の結果、適正であることを報告します。

昭和55年4月13日

会計監査

川口進

小川巖

— ご寄付ありがとうございました —

湯浅さん、黒沢さん、桜岡さんより、ご寄付を、いたゞき活動資金として使わせていただきました。ありがとうございました。

(5) 五十五年年度活動方針

本会も昨年度の映画会その他によつて、会の存在が知られ、徐々に会員も増えつつあります。同じ造血機能障害で苦しむ血小板減少性紫斑病の患者さんも入会し、年々取り合い、励まし合つて、一緒に活動してきます。道衛生部四十九年調べで、二八二名の再不貧患者、二〇〇名の血小板減少性紫斑病、一五〇名の溶血性貧血の患者が道内にいるといわれています。これらの人たちは本年度作製の「しおり」等によつて、会のあることを知らせ、より多くの人たちに入会を呼びかけましょう。

八十一年国際障害者にむけて、難病連と

の他団体とともに全ての内部障害者を身体障害者手帳の対象にするよう、獲得運動を
しましよ。

第4回合同レクリエーションの

お知らせ

難病連札幌地区連の合同レクを昨年
と同じ道立真駒内公園にて、七月六
日(一日)に開催いたします。

緑の木の下で一日楽しみませんか。
五月発行の「ぼんれん」をお託
の上、同封の「はがき」を、おたく
ください。

「花火」を夏の夜空に

昨年好評だった「花火」を今年も扱います。

中国花火セット「夕映え」(天)

市価二二〇〇円を特価一〇〇〇円

花火ちびっ子セット「夕映え」(地)

市価六〇〇円を特価五〇〇円

大一〇〇円、小五〇円の利益があり、会費の専業
資金となります。シャンパーと合わせてよろし
く協力下さい。

申込みは会長まで

		再不貧関係		難病連関係
4月	27日(日)	総会	12日(土)	総会(三好、敦川、小川) 前進座公演(山形)
5月		会報(7号)発行	18日(日)	53回理事会 札幌地区合同レクレーション(小川)
6月		再不貧のレクレーション制作		
7月			6日(日)	札幌地区合同レク(真駒内公園) 釧路地区合同レク
8月		会報(8号)発行	19日(土)	54回理事会
9月		医療講演会	20日(日)	理事研修会
10月		療育キャンプ	24日(日)	400人演劇観覧会 前進座公演(市民会館)
				55回理事会 集田無料検診 各地区懇談会 } 道内各地 出張相談会
				検診 懇談会 相談会 } 56回理事会
11月		会報(9号)発行 保護者研修	8日(土)	全道集会
			9日(日)	検診 懇談会 相談会 } 実態調査下付配布
12月			21日(日)	年次レクレーション 57回理事会

	再不會關係	其他關係
56年 1月	会報(10号)発行	新年交流会
2月		58回理事会 理事研協会 予算要求、決算見込 地区懇談会
3月		59回理事会 決算準備

上記行事開催の都度お知らせいたし得るので、ご参加下さる方
お願ひいたします。
本 役員会は必要に応じ随時開催いたし得。

(7). 56年度会計予算案

56年4月1日～56年3月31日

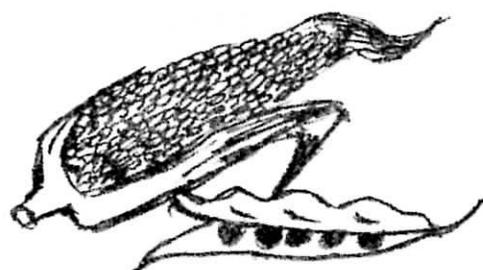
収入の部

科 目	前年度決算	予算案	備 考
配分交付金	538,240	580,000	並費補助金
会 費	64,800	72,000	3600円×20人
事業収益	8,110	50,000	シニアデー・花火
寄付金	38,000	50,000	
貸付返済金	50,000		難病連
前期繰越金	73,000	55,178	
合 計	802,150	807,178	

支出の部

項 目	前年度決算	予算案	備 考
会議費	62,200	50,000	
難病連参加費	27,500	20,000	理事会、計議会
役員会	34,700	30,000	

項	目	前年度	本年度	摘要
負担金		165.000	174.000	
	加盟/分租金	165.000	174.000	難病連
維持運営費		83.860	67.178	
	通信費	25.000	20.000	
	事務用品費	12.500	10.000	
	電話料	25.000	20.000	
	交通費	21.360	10.000	
	雑費		7.178	
事業費		435.912	516.000	
	検診相談会	72.000	10.000	難病連検診
	患者大会	15.000	10.000	全道集会交通費
	医療相談会	24.290	20.000	総会(4回)
	保護者研修	117.700	20.000	11月
	医療講演会	10.000	30.000	9月
	療育セミナー	0	100.000	5000円×20人(10月)
	相談員補助	16.000	30.000	5000円×6(電話)
	搬送紙費	76.701	80.000	No.7.8.9.10号
	印刷費	0	30.000	角分紙の印刷
	実態調査費	0	40.000	下北半島調査
	共同事業費	104.221	116.000	難病連
	相談弁証費	0	10.000	血液封袋
	活動費	0	10.000	慶弔費
	役員研修費	0	10.000	理事研修会
繰越金	次期繰越金	55.178		
合計		802.150	807.178	



(8) 会則の改訂について

「再生不良性貧血の患者と家族の会」のレ
オリ」を發行するにあたり、機能的な運
營が出来よう会則を一部追加修正いたし
ました。会則は「レオリ」に記載しました
ので、發刊したい皆様にお送りします。



(9) 役員改選について

五十四年度の役員が、患者で男性ばかり
でしたので、今年度はぜひ、家族の方、女
性の方を選出しようとしたのですが、主婦
で家事、育児や、身体の不具合の悪くて出来
ない方がいまして、現役員全員留任と決り
ました。昨年以上の活動が出来よう様、役員
一同頑張っています。会員のみなさま
の一層のご協力をお願いいたします。

会長 三好隆志 難病連理事(セキ担当)

副会長 敦川弘臣 (検診担当)

運営委員 川口進 評議員

小川巖 (合同レク担当)

佐藤篤由 (会誌編集担当)

矢野肇

尚六年間常任理事を務めてきた三好さんが今年度より他団体理事と交替いたしました。

以上総会議事は出席者全員の承認を受けましたので五十五年度活動計画を執行いたします。



役員一同

(10) 伊藤事務局長の挨拶のあと、榊田先生との質疑応答がありました。

榊田先生

再不食の原因を特疫研究班で究明しているが、免疫不全が有力な原因と判りつつある。

北大三内に、今年末か来年始めまでに無菌室が完成する（名大、東海大、神奈川大にフアキ、全国で四番目）ので、各種移植手術が年間五人位出来るようになる。再不食の患者は、現在道内に四〇〇人位居る、そのうち一〇％位の人（急激な症状の患者）出血過多、高熱等急性型）に移植が有効と思われる。効果はアメリカ、

トーマス医師の研究では動物実験で80%
人体では40%と60%という結果が出てい

移植にはいろいろの抑制があり被移植者と
細胞学的に類似している骨髄母細胞提供

者（一卵性双生児で、一方が被移植者
の方が提供者の場合、もっとも、移植の

成果は高く、以下、母親、兄弟姉妹）
り、2cc（細胞数10）を全身十センチ行

り採取する。（通常骨髄穿刺は0.5cc採

取）被移植者は抗原抗体反応が不

う、血液中の白血球、リンパ球、好中
球、好酸球を完全に除去したのち、

により注入する。一ヶ月から二ヶ月は無

菌室に居なければ打らない。

再不食の患者の赤血球は、常人より酸素
運搬量が物く寿命も長い。

伊藤

昨年十一月を赤血球四五六万。鼻出血大
量にあつたが現在、出血傾向は減りまし
た。

小山

四月三日より副腎皮質ホルモンから蛋白
同化ホルモンに変る。初めて会合に出席
いたしました。

急性不食による再不食といわれ、ステロ
イドホルモンが有効とのことです。

鈴木

九月の女の子で今は寛解状態です。一月

より薬をやめる。成長が早く年4cm伸びる。
三週に一回通院。からがら声です（先生、
徐口によく来る）

ペット（？）が死んだ時から発病したの
で、それが原因ではないかと：

榎田先生

ペットはぼろぼろ飼わないうように、飼う
ほら外で飼う。五月頃よりアンケート調
査をしますので、協力のほどよろしく。
九州地方に多く見られる（炭鉱地帯）の
で、北海道の炭鉱地帯（夕張、赤平、砂
川他）ではどうなっているのか調べてみ
たい。

赤血球の寿命は一ニ〇日といわれている
が、運動量の過剰により短縮する。

また量はどの検査方法（自動検査器
測）でも10%位の誤差がある。

藤田

退院して現在自宅より山の寺で読書
通学していただきますが登下校にハイパー
リ迎えしていただきます。

車を購入する時、税金を身障者と同

免除してほしい。

血小板四〇五方、肝臓機能障害あり、
線も閉鎖している。身長もあまり伸び
ない。

榎田先生

ステロイドは電解質に作用するもので腎
部が閉鎖されて成長しなかったらでは
いか。テカトロンは糖質に作用する。

文中、敬称を略させていただきました。
記載も此、誤りがありましたら、お中
るし下さい。

次回よりテープ録音にて、もし、誤り
のないようにいたします。

モンの金の木村さんが来られてスモン
の記録映画「人間の権利」上映会を五
月一日(土)に開催するのでよろしくとの
協力要請の話がありました。

研究会及び、桜田先生との懇談会は終了し、
五年度の新たなスタートを切りました。
ました。

〈出席者〉

三好夫妻、敦川、川口、小川、矢野、
黒沢親子、藤田、青塚、久保田、
丸山、伊藤、松本、野村、水島
(敬称略)

佐藤さん：日直で出席できませんの
でよろしく。

本田さん：「

新谷さん：女児出産(三女)のため
出席できません。

〆転居のお知らせ〆
小川さんが左記へ移転しました。

矢野 肇

今年六月で二十九才になる矢野です。

向才の女児と二才になる男児、二人の子供に追い回される毎日です。

再不貧と診断されてから早くも十年がすぎましたが、あ、と言う間にすましてしまつた気がします。

最近の入院は、五年前に半年でしたが、その後は安定して居り今の所は心配ないと自分では思つて居ます。

病院にひかるのはカゼをひいた時ぐらいで健康人と変りありません。がソリンスタンドに勤めて居るので朝か

ら夕方まで立ちっばせですが、めまい立ちくらみもなく身体に氣を付けて、出来るだけ再不貧の会に協力して行きたいと思つて居ます。

皆さんも身体にはお氣をつけ下さい。

川口 進

会員の皆様お愛りありませんか。

どうやく春らしい陽気となり、何かほつとした気持ちになります。

私も血液の方は、どうにか落ち着いていて投薬だけの治療に二週に一回通院しております。退院以来、二転、三転と病を交えてきましたが、この春三月から新し

い仕事に就き、現在に致っております。

私達難病患者にとつて、仕事を得意といふことが大きな関心事の一つであるので、すか、なかなか仕事を捜すのは困難な状況であります。人間はストレスが体に良くないといえます。ましてや病人にはなおさらです。自今の体力に見合った労働なり運動をすることが大切です。

私は現在、仕事上一日、二の〇km以上車で走行しておりますが、ストレス発散には効果的な面もあります。

それでは会員の皆様お元気で。

例会に参りて

丸山 得石

私は初めて例会に参加致しました。長い闘病生活は、痛い、辛い、我慢の連続で、ただ、精神の挫折は行かないで、今私は一人で、暮れて参りますが、お相手をなく行きたいと思ふ所へ行けば、足腰は痛く疲れて、つい止かざるの億劫に感じ、家に籠りがちに陥り、窓から外を眺めると、スタスタと歩いて参る人々を見、杖で歩く自分が疎ましく、気が滅入る。癒えるものなら、早く治すまいと願う。病なら一層早く死んで終った方が良いかと、投げやりな気持ちになり、セリして気分転換

にと思つて出席したのですが、自分よりも
病歴も長く、病を己れのものとして、休む
管理し、気持ちも明るく、落ち着いてい
る方々を知り感心して任舞いました。

これでは駄目だ。こんな気持ちでは駄目
だと深く反省して、戻つて来た次第です。

初めて榊田先生にお会いし、聞く事お話
す事も多くあつた筈なのに疲れて任舞つて
モゴモゴと話して大変失礼致しました。

三好会長にも大変気を遣つて頂き、あり
がとう存じました。

今度行く時はもう少し、体調の良い時に
行きましたなら、尚、楽しく有意義が一日
にたると思っています。

骨髄移植という新しい明るいニュースも

おりました。

皆さま、しつくりと焦らず、頑張つて、
病を克服する日を祈つて居ります。

私も気持ちを取り直して頑張つて行きます。
今、赤血球二百二十万、血小板二万五
千、白血球四千、蛋白同化ホルモン十mg、
フリモボラン三十mg、血の薬、その他服用
して居ります。

耳鳴りの波寄せるゴト響きを

夜の静寂ニヒとさら聞こゆ

入院しつゝ年をとりたり五十六

飲ま山中く、わの身詮なき、

人の温み残れる椅子に膝かき
名残ゆるを待つ 通院の日

癒 中る好き 病いも己山のものとして
ひたすら生きたる希望目指して

得 右



献血で健康管理を!

今年一月より献血手帖に記載された「お
なたやおなたの家族が輸血を必要とされる
とき、この手帖で輸血が受けられます」の
項目が削除された。これは患者や家族の精
神的、経済的負担の解消、医療の公平や弱
者救済の精神の尊重、今画製剤に使用する
ための新鮮血の必要性などから講じられた
措置で献血事業のゆがみを正すためといわ
れる。しかし「自分や家族のため」と言
う気持ちや直ちに「人類のため」と言う
意識に切り替えられない面もあり採血記録
が少なくなった。

道日赤血液センターでは六月一日より全国
で初めて生化学検査七項目（血清トランス
アミナーゼ、アルカリフォスファターゼ、
総蛋白、アルブミン、アルブミン・グロブ
リン比、尿素窒素、コレステロール）を測
定し、健常値と対比させ検査項目の説明を
添えて協力者に送付する。
この検査を一般病院でもしてもらおうと一
年度の費用がかかると、献血すると検査
てく山るので、健康管理によい。

献血にご協力下さい

“毎年七月は愛の血液助け合い月間”

チャリティ演劇観賞会

の開催について

八月二十四日（日）午立門十一時
より札幌市民会館大ホールで、
前進座公演 新田次郎作
奴心る富士しの観賞会を開催
いたします。

道難病連の事業活動の一環
として行なわれるものです。

多くの皆様のご入場を、願
いいたします。

のちほどご案内をさせていただきます。

あとがき

今年度はじめての会報が若干の遅れあり発行
後れました。

役員自身も病氣や、仕事を持っていたり中
で、充分な活動は出来ない面も多くあり
ますが、いつでも会員の皆様の御意見、
御希望等、電話なり手紙でお寄せ下さい
、出来るだけ反映させていきたいと思
っています。

六年の長期間常任理事を務めた三好さん
に離病連より記念品が贈られることにな
りました。本当にご苦労さんでした。

今回始めて丸山さんが出席さん、お元気
の様子に安心しました。

今員で未出席の方もぜひお元気な姿をお
見せ下さい。

この会報の原稿を藤女さん短大の
内藤貴子さんへ清書していただき
ました。次号は八月末か九月始
めの予定です。投稿が今会長によ
て送られるよう、ねがいっつ(7)

北海道再生不良性貧血

患者と家族の会

会報
発行

ひまわり第七号
昭和五十五年三月
三好 隆志

編集

教川 弘臣
川口 進