

ひまわり

北海道再生不良性貧血の患者と家族の会
会報第8号



昭和55年度の活動をふりかえって

会長 三好隆志

最初に会報の発行が大幅に遅れ

たことをおわびいたします。しかしながら

今年度内に発行できたことは、各会員

の一致した努力のたまものと感謝してお

ります。

さて、再不貧の今年度の活動を要約

しますと、4月末日の総会にはじまり6月

には本会の規約や紹介を盛りこんだレ

ターの発行、そして8月にはひまわり7号

を発行し、11月の中旬、本会はじめての定

山溪へ一泊二日の医療キャンプを実行し

さらに今回、まわり8号を発行するこ
とができました。

まだ会の活動状況は十分とは云えま

せんが、かざられた人数と予算を考え

ますとそれなりに評価できるものと思

います。

今年度計画しておりながらやり残した

事業として、道内における再不貧の患

者さんを対象したアンケート調査と、

血液に関する医療講演会です。

この二つの事業を来年度の重要課題

として実施し、道内の多くの患者さん

とともに手をつなぎ、今以上に内容の充

実した会にしてゆくつもりであります。

「員の皆様方から寄せられた原稿
紙を掲載いたします。」

雑感

鈴木三枝子

「七年前になります。身体のある
るに紫斑が出るようになり、血液検
査をしたら、再生不良性貧血と
いうことでした。それから二月入院して
病因を調べましたがはっきりにしな
いわけりませんでした。それ以来薬
を毎日三度の食事の様に飲んで居
ます。」

赤血球が二百二十万位でしたのが今で
三百二十万、三百五十万位になり、朝
も大変楽になり、家事の仕事や

近くに勤めも出来るようになり喜んで
居ります。

はじめはどんなことになるのかしらと不
安でしたが、そんな時この会を知らさ
れお仲間にしていただきました。一人で
いろいろ考えるより皆様のお話しを聞
き、心強くなる事がたくさんでした。会
長さんはしの役員の方々の温かい熱心
な運営に頭が下る思いです。

以前福祉関係の仕事にたずさわり
奉仕の精神でして居りましたが、レク
リエーションで滝野に行った時など福
祉バスに乗りふえられる身になって
いろいろ感謝と共に複雑な思いで
した。又チャリティ映画会では涙を流し
感動し病気の恐ろしさを改めて認識
したり、スクリスマス会では家族揃って
美味し御馳走に満腹感を味わい

ながらショーを見たり数々の行事に
接し入会してよかったですと思つて居
ります。年二回の例会に出席するの
も楽しみで皆様のお元氣なお顔と
お会いしほつとします。

現在進められています難病センター
の設立も早く実現することを望んで
居ります。それには微力ながらも皆ん
なの力を合わせ頑張つて行かなくては
と思ひます。

福祉とは「所得別などいろいろな形の
格差をなくして国民が平等公平に生活
出来るようにすること」と云つた人がいま
すが、人間としての基本的欲求が公平に
平等に満たされることでありましよう。
でも現実には問題が多く難病に対し
ての理解ももっと一般に知つてほしい
様にも思ひます。

この病氣になつて氣長に根氣よく生活改
善に務める努力を与えられたことに氣
がついております。皆様お元氣で。

伊藤 薫

現在五才の長男が発病して、早や二年
セヶ月が過ぎました。再生不良性貧血
今では何度が耳にする病名ですが最初
は病氣の恐しさはもちろん、病名すら
知りませんでした。53年2月4日に大量
に鼻血出血し、血液半分血小板一万で
入院をしましたが病状は良くなり
長期療養の為23日間退院し、週二回
の通院生活が始まりました。
53年7月から12月まで38度から40度
の高熱が毎月2週間も続き隣近所
永をもらいに走つた思い出があります。

3月頃より病状も悪化し赤血球、白血球共に減少し、薬も平常の倍以上に服用し、54年に副作用で2月には両目に白いようが出来、かきようが深くなると穴をあいて失明するとの医師の言葉にハクゼンといたしました。

3月頃より体重も倍以上になり、歩行困難、寝たきりの状態になり、夜通し足が痛み泣きっぱなしで親子共に一睡もしない月が続きました。今度は顔、頭、胸寸六ヶ所が化膿し痛んではウミが出て、爪の大きさがぐらいくち穴があくのです。

白血球が少ない為一ヶ所治るのに一ヶ月かかるのです。体重は4才で35kgになりこれだけ太ると糖尿病等の余病、肝臓等が犯されても不思議ではないのに、又輸血も今までと5回、血清肝炎にもならず、本当に不思議だと云われま

した。

現在は体重20kgとても元気です。今年の5月16日は13時向、5月20日には10時向の大量出血、とうとう6月30日に再入院出来る事はすべて尽し、これ以上は出来ません、良くなる事は期待しないようにしとの医師からの言葉で8月26日退院して来ました。

入院時赤血球12万、白血球2000、血小板800、退院時赤血球24万、白血球5000、血小板2700、今まで何度も死線を乗り越え、親子で励まし合って頑張って来ました。

子供が難病になりはじめて生命の大切さ、毎日くを真剣に生きる尊さ、人の真心、思いやりを教えられました。あきらめず、こんなに強い生命力で親子が頑張れるのは、日蓮聖人の仏法を信仰しているからです。

病氣の手を持って悩む●の宿命を転換する日まで、悔いなく親子共に生きて生きて生き抜きます。

私の仕事について

小川 巖

2月から山の手リハビリセンターに勤務しています。仕事の内容は、センターへ通う障害者を自宅からセンターまでの送り迎えをリフト車や大型バスで運転しています。

センターは北湯沢リハビリセンターの分院で、現在五十名位入所しています。通所している人は20名います。訓練の内容は、脳障害の人は風呂に入って体の血行を良くしたり、歩行障害者は自転車を使い足の訓練をしたり、鉄のおもりを使って体を鍛えたりします。

私は朝七時●に家を出て、札幌市から患者さんの家をまわって、八時センターに九時半に到着します。まだ患者さんを迎えにいきます。三名乗せてセンターに十一時頃着、それからすぐに最初に訓練を終えたさん二名を自宅へ送り届けます。その足ですぐ手稲前田の患者さん●を、せて一時頃センターに戻ります。●の仕事を終えて昼食をとります。三時まで休けいとった後、訓練した患者さん三名を送り届けます。戻ってきて、すぐまた患者さん●を届けて二日の仕事も終ります。自宅へ帰るのは七時頃になります。今年はずが夕くて車の運転に疲れました。私自身も●あります。仕事にもなれ。

ています。

皆様も病気に負けず頑張って下さい。

近況報告

矢野 啓事

日様 お変りなくお過ごしですか。

はこの冬一度カゼを引いただけで他は院のお世話になる事もなく元気で働いて居ります。

昨年はこの再不貪の会の行事にほとんど参加せずに申し訳けありませんでした。ヒクと仕事の都合でなかなか時間が取れずに来ましたが、今年には出来るだけ参する様に致しますのでよろしくお願い致します。

さて私事ですが、今年には我が家の増築をしようと思つて居●ます。

子供も上の子は来年少小學校に入学しますし私の身体の方もかなりの自信が出来ましたので思い切つて今年やる事にしました。病気にかかつて居ると何をすることも考えられません。時には思い切りも必要だと感じます。

私の場合は病氣と云つてもかなり軽いと思ひますし、入院、退院のくり返すと云う事もないので、すべての人にあてはまるとは思ひませんが何かをする時、又しようとする時は頭の中から病氣のニ文字を消す事も必要だと思ひます。

皆様の中には、私の様に軽い病状の方も居ると思ひます。しかし、ほんどの方が私よりは、この再不貪の病状が重いのに、皆様がお元気で仕事をもち、居られるのには頭が下がる思ひです。

私はちよつと頭が重いか痛いかすると、

すぐ「オレは病氣なんだ」●仕事を休みたく
なりましたので仕事に一生懸命な皆
様の話を聞きますと私はまだまだ甘い
なあと思います。

私は自分では再不食の病氣から完治
の一人目になりたいと思って居ますが、
私よりはるかに長い間そう思って居る方
の話を聞くとなかなかあつた様でもあ
ります。しかしあきらめてしまったのでは、
何にもなりませんのでやはり私は完治の
一人目になるんだと心に決めて居ります。
なまいきな様ですが、この病氣から完治す
る一人目になると決めて家事に、仕事に
頑張っていただきたいと思います。

皆様お元気で、総会でお目にかかりま
しょう。



「わが国の血液事業の歴史」

北海道赤十字血液センター所長

洪中 栄一氏

わが国の血液事業は当初「血液銀行」と呼ばれる名称で発足したのですが、それは昭和三十五年でした。この年、横須賀市に民間による血液銀行が発足するとともに、相次いで製薬業者による血液が設立されました。

ちなみに、私どもの血液センターの前身である「道立・北海道血液銀行」が、市内北五、西十五の桑園の片隅みに生み出されたのは昭和

二十七年六月のことです。

それでは、わが国でなぜある日突然血液銀行が創られたのか、それは昭和三十五年六月に勃発した朝鮮戦争が契機となりました。要するに、分裂した南朝鮮を武力援助した米軍の戦禍による負傷兵士に輸血するためには、どうしても日本人から採血した保存血液が必要だったのである。事実、採血源を手近かに求めると、それは日本人しか居なかつた訳でした。つまり、ばやくという事です。

それはとにかく、昭和三十五年（一九五〇年）に先立つ二年前の

北四八年に、口際赤字字は血液は
べて無償で提供しあうべきだと
勧告を世界各口の赤字字に
果して貰った。そうしなければ
らな、ほど欧米各口では買血に
へい害が多く社会問題に
つづあつたのです。

戦後の経済的に疲へた時
であるわが口にとってはいくら
軍から強い要請があつたとしても
のためにわれわれが何故、それか
液を出さなければならぬのかと
口民側からの反感があるた
でも不思議ではありません
つして、献血者の求めようも

なく買血時代に突入していったの
でした。もちろん、北海道とて例
外ではありません。

それでは買血のへい害とはどん
なことでしょうか。買血であれ預金
であれ献血であれ、とにかく血液が
乏ればそれでいいでは行いか、とい
考へ方があるにはあります。

しかし、札幌のように市内に一ヶ所の
献血所があるだけでは知らず東京
都内でも血液銀行がほとんどふえ
て、その血液が貧しい人びとの
救済に役立っている所となり
ます。当分の二百ミリリットル
五日程度で済ませた人がほと

売血者（更に失礼な呼び方です）
なつて血液銀行を渡り歩いて
血を売るといふ結果になつてしまひま
した。ついでに申しますと、その頃
の採血量は一回四百ミリリットル
でした。つまり、貧しい恵まれな
いびとの犠牲の上に血液事業が
成り立っていたといふことであ
りますから、血液を売つて玄關を
出ると、たんに、貧血でバツクリ
倒れるといふ悲惨な例が続出
したりしたのであります。一
売血者、貧血又は、供血者、貧血な
どという病名が付けられたほど
でした。まだあります。

輸血後、肝炎という肝臓の障害
が、おやみに多発したのもこの
頃で、輸血を受けた患者の
五〇%が、これにかかると言ふす
もつとも、当時は血液の検査法
も現在ほど確立されなかつた
ことも原因ではありましたが、
そんな事情でしたから、血液
銀行には、社会悪だ。社会悪
だが、なければ困る、などと後指
を指されたものであります。
おれにしても、こうした実態を
なんとか改善しなければ、社会
問題として、今後ますます泥沼
の中にズンズンはまりこんでま
う、そういふことは考えました。

全口にさきかけて、北海道血液銀行が血液の提供は預血か、献血だと道民に呼びかけたのは昭和三十四年五月からです。血液を受入れる側に立ってその式を見ますと、一般に用いられるという言葉は買血・預血・献血一なりでしょう。買血は前にも述べましたので、預血と献血について考えてみます。この預血という言葉は、日本的ですが、なほほか言も得ている。つまり、私共が金を銀行に預けるときにおいて必要ならば引き出すという仕組みであり、それをそっくりそのまゝ

血液事業に当てはめた訳です。さしずめ、健康なうちに血液を血液銀行に預けておいて万が一の時には引き出して輸血用として用いる。考え方としては誠にうまいです。銀行はバンクですから、血液銀行は、バンクバンクとなる訳で、この言葉は実際にはあまり捻ねなく、諸外国でも使われているようです。しかし、お金の運用と血液の運用とは大変な差があります。金銭であれば通帳に記録した残高は預けるほど減るし、利息に利息が生れて額はふや

続けます。ところが血液はどつ
でしよう。有効期間の二十日間
を過ぎますと輸血には使用さ
れませぬので廃棄せざるを得な
いのです。実際には二十日以内
に殆んど不特定多数の患者
への要求によりて輸血用として
使用されますが従って現物は
次つぎと無くなるまいものに
通帳の上では名のみ残だけと
なってしまうのが常です。
と言うのは銀行ならば通帳に
ある範囲内で百円でも二百
円でも立ち所にミミミと
揃えて用意してくれるのですが
血液銀行（センター）になると

二十本必要だという時にすぐ
対応できるようなストックの
無い場合がたまあるということ
のみならず、血液型別という
ヤツカイなものも付録につく
です。お金には型はありません
から、これがすたへくせし者となります。
以上までご覧になりました読者の
方は血液センターという所は随分
いゝ加減な運営をなさるもの
だとお感じになるかも知れません。
うふり預金などはできやしないと
そこです。ですからセンター側
では預金に対する払い出しに
備えてそれこそ目を血走しら
せながら預金者探しにヤツギと

ならざるを得ないのである。

よく言います、自転車操業、それが血液事業の実態と言ふものです。

以上のように、わが口の血液事業は、買血から今日のような献血制度に移行したのではなく、その中間に預血方式といふ一つの段階を経てきました。

この名残りは、献血手帳に記載された二行の字句（あなたやあなたのご家族が輸血を必要とするとき、この手帳で輸血が受けられます）によるおなじみ生き続けていくのです。もっとも、この二行も実際には

今年の一月から新しく献血者に差しあげている手帳からは除いていすので、表現的には預血的ニユアニスは消えたようです。（献血手帳から削除された二行の持つ意味、社会的背景、道徳的な問題は次回に更に詳しくご説明します）。

ところで、既にお気づきのようには、私には、お金の運用と血液の運用には著しい差があるとも書きました。実は、このことが一番重大な問題なのです。何故でしょう。要するに、銀行ならば預けた預金者以外には絶対にお金の

出してくれない仕組みになつて
いてそれが当然のことです。
しかし血液センターはどう
でしょうか。預血して、ようが
いすが、医療機関からの要請
があれば、区別なく供給する責
任を負ってゐます。そして、
預血して、いざ人びとからによる
請求が圧倒的に多いのも、才
た事実です。
仮りにセンター側が「預血して
いなければお出しする訳にはない
りませぬ」として、かたくなに拒ん
だとしたならば、世間はそれをも
つともだとして、容認してくれる
でしょうか。恐らく世論は不

都合なセンターであるとして、
袋叩きにするに違ひありません。
人道上の問題である。憲法に
保証されている医療の公平が
守られていない。預血の出来ない
者は死ななければならぬのか、
等々です。

※ この記事は、又高橋水彦
の社内報に載せられた途中
所長さんの文を、佐藤さんの
御厚意により引用させて
頂きました。

丸山得右

股関節手術と聞きて

医師の顔固つばのんぞ

嗟みつめたり

同病の会、得ぬ君と交わし

六月計報 悲しくや

聞く

(田中深子さん

ご冥福を祈る)



夫にそ、声と揃えて

力出し立上る手に

杖持つ其に



55年度 活動状況

4月5日 (再) 役員会

三好 小川 敦川

競病連提出書類につき 他

12日 (土) 難 第8回 総会

三好 小川 敦川

29日 (日) (再) 第7回 総会

11日 (再) 役員会

三好 小川 天野 敦川

会報印刷につき 他
しおし作製の件

18日 (難) 第53回 理事会

三好 小川 敦川

24日 (再) 役員会

三好 佐藤 敦川

会報清書内藤藤吉
に依頼しおし 印刷部
印刷完了

20日 (再) 役員会 三好 敦川

6月7日 (再) 会報印刷

三好 小川 敦川 他

22日 印刷

7月6日 (日) (難) 札幌地区連

三好 (二)

第3回 合同レク

真駒内公園

13日 (再) 前進座公演

三好 佐藤 小川 敦川

前売券割当分
についで
青森 敦川

19日 (土) (難) 役員研修会 三好 佐藤

20日 (日) 第54回 理事会 小川 敦川

比湯沢

12月24日(日) 難病患者を励ます

道民集會

レクリエーション劇會

前進座公演「怒る富士」

31日(再) 役員會 三好 佐藤 川口 小川 敦川

中間會計決算

療育ヤマンプについて

1月21日(再) 役員會 三好 佐藤 川口 小川 敦川

療育ヤマンプ(保護者研修)

打合せ

医療講演會の件

56年度予算案作成

1月11日(難) 第56回理事會

15日(再) 保護者研修會

16日(日) 療育ヤマンプ 定山 友青 鐵 莊

12月14日(日) 難

役員研修會

菩薩党道本員會

口際障害者年

推進本と懇談會

第58回 理事會

2月7日(難) 第59回理事會

14日(再) 役員會 三好 佐藤 小川 敦川

3月8日(日) 役員會 三好 佐藤 小川 川口

會計決算について

會報發行について

56年度総會について

第一回 療育キャンプ

参加者 三好夫妻、齋

本回

藤田夫妻、子供二人

伊藤夫妻、子供二人

佐藤、子供二人

(以上十四名)

十一月十五、十六日の両日に亘り、

療育キャンプという一泊旅行が

定山次にある公務員保養施設

の青巒荘で行われまし

に。その時の様子をお知ら

せします。

当日は午後五時に現地集合と

いうことが参加者はそれぞ

自家用車やらバスと利用し

てきました。

山間部にある定山次は平地と

違ひ十一月に入ってから度々

雪に見舞われまして。

その日もあいにくの雪で石山を

過ぎたあたりから雪道となり

ノロノロ運転が続いたのと

集合先である青巒荘の場

所が初めてで判りにくいの

が重なり多少遅れた人も

いました。

全員揃ったところで部屋
割りを行ひ、自分の部屋が
決まった後、会食までの間
話し合ったり、一月呂浴が
たりテレビを見たりとそ
れぞれ自由な時間を持ち
ました。
そして午後六時から大広
間で会食が始まりました。
三好会長さんのありさつ
あと元気で会えた事と
これからも病気に打ち勝
ち増々元気になる様に

全員で乾杯しました。
乾杯が終るか終らないうちに
子供達はもう持ちきれない
ばかりに食べ始めました。
会事をしながら一人ずつ順番
に自己紹介を兼ねて最近の
健康状態を話しました。
子供達は食べ終ると遊び
出し、大人は飲めほどに
食べるほどに話しがはずみ
出しました。
頃合いをみて富くじが始まり
ました。

全員に番号札が渡され景
品に付いている番号のが渡され
ました。子供達は景品を手
渡されると何が入っているか
知りたくて大急ぎで開けて
喜んで飛び上がり皆んむに
見せて回っていました。
楽しく話し合っているうちに
予定の時間もまたたく間に
てしまっていました。話し足りな
いのは部屋に戻ってからに
というこゝで本田さんの持て
きたカメラで記念撮影して

楽しくかた会食を終えすした。
一旦各自の部屋に戻って
から、男性群はひとつの部
屋に集まり病気の事や
それに関連した諸々の事
さうには趣味の事などを話し
合いました。
時間のたつのは早いもので
ふと時計を見るともう十
時過ぎ、皆んむまだ話し
足りないう様子でした。床に
つきました。
翠朝 朝日名を浴びた

あと朝食をとり九時頃また
来年も来ることを約束して
着残り惜しそうに定山溪を
後にしました。

去年は十一月中旬と、う寒い
時期に行なった関係からか
参加者も少なかったですが今
年は遅くとも十月中旬頃まで
にはする予定でございますので
会員の皆さまの多数の参加
をお待ちしております。

(佐藤篤由)

入
次の方から寄付を頂きました。
ありがとうございます。

北見尚史様

一五三〇円也



第4回 札幌地区連

合同レクリエーション

7月6日 真駒内公園

難病連加盟 8団体と外部

7団体へてんかん協会、波の会

全障研障害者部会など約

400名がボランティアグループ(青

い鳥北大医療研、札幌大が

リート、狂生学院、北星障研

他) 40名と多くの人の協力に

より好天の一日、ソフトボール

大会に演芸会やゲーム、

宝さがしなどに楽しくすご

ました。再不食費の会は4名

という少人数、折角付いて

くれたボランティアの人には

小さな子供のいる団体へ、

つてもりいきました。

第一回保護者研修会と

開きました。

11月15日(土) 16日(日) 定山寮

青巒荘(□家公務員宿舎)

において、宿泊しての保護者

研修会と秋の例会と兼せて

開催しました。

宿泊所の関係で時期が遅く

なり例年ならまだないはずの

雪が積り悪天候のためか参

加者も6家族4名(うち子

供5名)と少数の会となり

ました。伊藤さんの御主人

も初めの会合に出席され

息子さんの病気で親子とも

ぐ苦勞された話や木田さ

んから検査技師として患者

として見た医療の現状など

夜の変更のりも忘れ話合いました。

来年は早く計画し暖かい時
期の開催を予定して、います
のでお家族揃って参加
して下さい。

「難病センター、57年着工

ほぼ決まる!!」

難病連が49年以來の懸
案だった難病センターを

道は56年調査設計57年

に建設に着工、完成の

見通しをもって、いること

が明らかになりました。

会 員 名 簿

昭和56年3月

氏 名	住 所	電 話
会長 三好隆志		
副会長 敦川弘臣		
矢野 肇		
小野栄一		
左藤篤由		
小川 巖		
川口 進		
青塚峰子		
新谷 詔一		
黒沢雄三		
野村幸子		
鈴木三枝子		
本田精造		
久保田喜代子		
松本絃子		
塚川忠雄		
山中ようこ		

小川 務

佐藤信子

丸山得石

藤田茂

斎藤文雄

宮原栄子

碓庭繁子

工藤敏子

伊藤 薫

新会員

中島幸子(雅章)

杉本弘(美樹)

水島敏子

道外

野島美行子

東京事務所

島田 実

浜田知徳

※小川 巖さんとは此24条の4サニエニシヨニガ5 以前の住所に移りました
(現住所は上記のとおりです)

競病連新規加盟団体紹介

バジャー病友の会

会長 佐々木正治

会員 60名以上

あすなろ会より分離し
単独加盟いたしました。

あとがき

会報の果す役割が大きい。私たち
の会、それが解っていないから発行が
遅れ申し訳ありません。伊藤さん
鈴木さんには、早くから原稿を載せ
たいから今日までおくれたことをお
わびいたします。

ひまわり 第8号

昭和56年3月

発行 北海道再生不良性

貧血の患者と家族の会

三好 隆志

編集 敦川 弘臣

川口 進