

SSKO  
**東腎協**

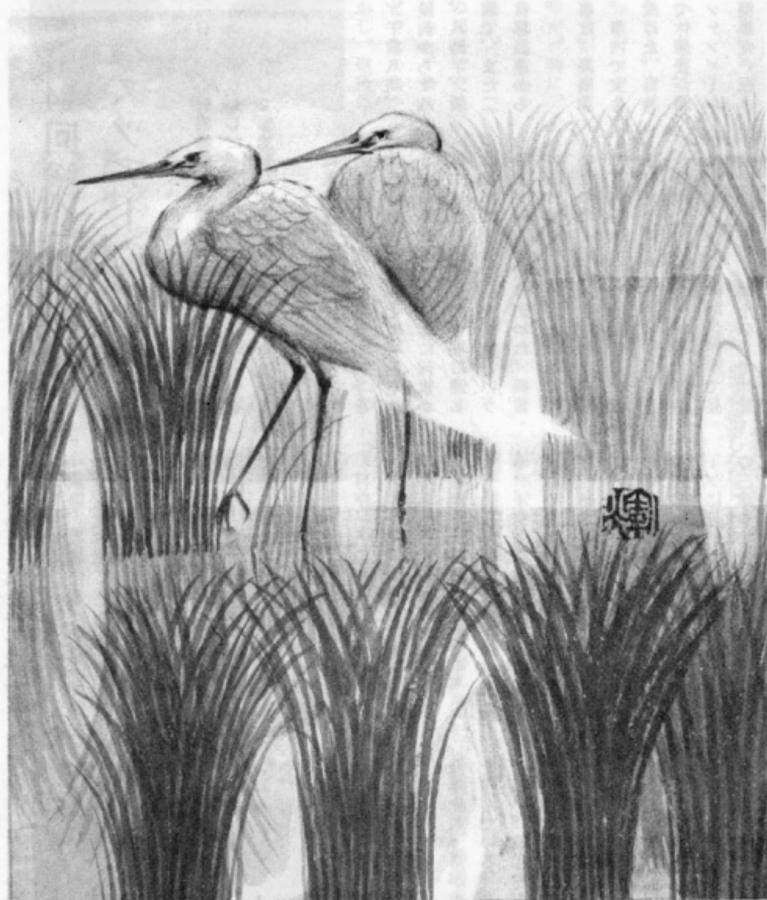
84年7月25日 No. 52

東京都腎臓病患者連絡協議会（東腎協）

事務局・〒161 東京都

電話：

昭和五十一年二月二十五日第三種郵便物認可  
SSKO通巻第九七七号（毎週月・木曜日発行）  
昭和五十九年八月六日発行



え・大森輝秋

- 全腎協第14回総会にバスで参加／総会感想文
- 会員さん訪問「山田洋司さん」 / 三多摩で会員交流会

# 全腎協第14回総会へ

## バスツアーの旅

5月19日  
～20日

五月二十日(日)、全腎協総会が静岡県静岡市で開催され、全国から千二百一人が参加した。東腎協は、初めてバス一台を借り切ってツアーを組んで参加した。以下、その模様を追って見た。

### バスは箱根へ

五月十九日(土)午前八時、東京駅丸ビル明治屋前から十八人を乗せたバスは、八時半、新宿駅西口朝日生命前で、また二十人を乗せ出発。首都高速から東名高速へ向かう。

バスターの幹事は、高橋副会長と森事務局長。車内で宝生会長のあいさつを受けた。

サービステリアで休憩後、箱根へ。一万円ジャンケンゲームを行う。ルールは簡単だ。三×10cm位の紙に一万円とかかれ

(報告・加藤)

た紙切れを各自三枚ずつ持って回りの人と次々にジャンケンをする。勝った方がその札をもらうという仕組み。一度に何枚かけてもいい。早く二十枚に達した四人に豪華賞品を出すというので、みんな張り切った。興奮のつぼの中でみごと栄冠に輝いたのは、石川みさ、森さんらで、もらったものは宝くじ一人五枚だった。

午前十一時四十分、芦ノ湖畔に到着。関所の隣の休憩所で昼食をとり午後一時十分まで休憩した。歓迎 東腎協様々と貼

り出された名札をみたら、どうも字がおかしい。よくみたら、歓迎 東腎協様々となっていた。昼食を終えてから、自由時間となった。湖畔を散歩したり、箱根公園まで出かける人、関所を見学する人、など様々である。湖畔は、芽吹いたばかりの新緑で美しかった。

### ラッコを見る

再びバスに乗り込む。芦ノ湖スカイラインを行く。熱海を眼下に見おろす十国峠で小休止。とにかく風が強かった。

午後三時過ぎ三津海岸の千鳥ホテル前に到着。一瞬、車内はざわめきたった。なぜかといえ

ば、ホテルがあまりにも想像していたより違っていた。民宿みたいでがっかりした。しかし、各自荷物を部屋へ置き、小グループに分れて散策を兼ねて近くの三津シーパラダイスへ出かけた。ここには、人気物のラッコ

イルカのショー見学



がいる。(四頁新聞記事参照)ラッコは、ここと鳥羽水族館(三重県)しかない。ともに今年赤ちゃんが生まれて大人気を呼んでいる。とにかくかわいらしい。昭和五十七年から五頭飼育されているという。

### にぎやかな宴会

午後六時、待ちに待った宴会が始まる。ビール、酒、ジュースを手にもってまずは乾杯。みんな思わず、うまいと思ったことだろう。「ふだんは、こんな

に飲まないんだが、明日の総会  
は水分ぬきだなあ」という声も  
あった。

最初はずこちなかった宴会も  
次第に雰囲気慣れると、自然  
にカラオケが始まった。マイク  
を手に握る人は、さすがにノド  
自慢の持ち主ばかりだ。特に、  
常任幹事の林田さんはうまかつ  
た。八時少し前に終了。

小休止ののち隣の部屋で交流  
会(自由参加)を持った。集つ  
た人は三分の二ほどでなかなか  
盛り上がった。しかし、進行係



宴会

**コ**  
アメリカ・カリフォルニア半島からアラスカにかけ渡すイタチ科の海獣。体重150kg、体長はオス45cm、メス33cmで、全身は白と黒の縞模様。上に乗せた仔動物の目をイカなど高べるが、一日ぶつて腹を割り、中身をの食料は体重の2分の1とわれている。

**ただ今10万頭……国際保護動物**

スポーツニッポン  
6月14日付

(私)がヘタクソだったので、  
不満の人もいたのではないかと  
思う。

とにかく最初にツアーに参加  
した動機を聞いてみた。

「総会というよりツアーが目  
的。他病院の人と知り合いにな  
れるから」

「大ぜいの人と話し合いがで  
きるから参加した」

「最近の透析導入の患者の意  
識を知りたい」

などの発言があった。

バスツアー一万二千円の参加  
費に対し、何らかの援助金(会  
活動の一環だという考え)を出  
した患者会もあった。

東腎協機関誌に対する意見を

求めたところ、配布について苦  
労(いかに読んでもらうかを考  
慮)している。内容については、

①医療の現状(現在の医療水準)  
②医療保障制度のゆくえ③医療  
スタッフの側の考え方④治療を  
受ける側の考え方⑤結婚問題な  
どの身近な問題、など取り上  
げて欲しいこと。また、東腎協  
は今何をしているのかという主  
張が欲しいという意見も出され  
た。

他に、全腎協が配布した災害  
マニュアルの具体的活用事例、  
職員との問題、腎友会役員と一  
般会員と意識の差、など約二時  
間にわたり熱っぽく語り合った。

### 総会会場へ

翌二十日(日)は、朝食の後  
午前八時、静岡市の総会会場へ  
向け出発。午前九時半過ぎ、会  
場の駿府公園前にある市民会館  
へ到着。すでに全国から続々と  
集まった参加者が入り口にあふ  
れ活気に満ちていた。各自、参  
加者カードに記入し、館内のホ  
ールへ。

午前十時、司会者のあいさつ  
で開会。前田こう一会長のあい  
さつは、「再び金の切れ目が  
生命の切れ目」にならないよう  
に持てる力の全てを出して健保  
改悪に反対していく」と力強く  
訴えた。来賓あいさつでも健保

改悪反対が訴えられた。

午前中の審議事項(活動・会計報告、活動・会計方針など)が報告されたが、予定時間が超過し、昼食休憩時間が切りつめられた。

午後一時十五分から分科会。

第一分科会「医療」。東腎協は三人発言。

「腎バンクの登録キャンペーンでは有名人の活用も。昨年、東腎協では榎山文枝さんに参加してもらい成功した」(ニール友の会・時田さん)

「都内の更生医療指定病院がまだ三分の一認可されていないので、マル障(都の医療助成制度)の健保本人の適用を」(高橋副会長)

「テクニシャン(透析技士)の国家資格制度の実現を早くして欲しい」(糸賀常任幹事)

第二分科会「生活・社会復帰」では、森事務局長が発言。

「特別区の別枠採用が昭和五

十七年度から始まり、今まで八人採用になった。が、一般試験で合格した人が不採用になってしまった」

第三分科会「会活動」。東腎協からの発言者はなかった。

東腎協の会活動では、宝生会長があちこちの腎友会へ出かけていき、厳しい現在の医療情勢を訴えてきた。その結果、この一年間で三百人余も会員が増加したことは、かなりの成果になっていると思つた。

## 帰りのバスで

午後三時、再び大ホールに戻り全体総会。三分科会のまとめの報告がされる。が、私たちは三時半には会場を出て帰路の途についた。

東名高速に入る前、みやげ物屋に寄り、めいめい買い求めた。東名高速は、東京に近づくにつれ次第にノロノロ運転になっていった。疲れて居眠りする人も多かつた。

バスの中で、参加者にバスツアーの感想を聞いてみた。

「去年もそうだったけど、午前中の全体総会の進行がもたついていたみたい。もう少し改善する余地はないのかなあ」

「総会より夜の交流会の方が勉強になったわ」

「分科会では、昨年と同じような意見も出たが……」

「透析十四年になるが、昨年暮れから右手がきかなくなつて

数カ月休職したら、結局退職することになってしまった。今後、長期透析になる人が多くなるので、こういう合併症で患者は苦しめられるのではないか。そういう時、休職しても退職にならないような公的休職制度が欲しい」

「初めて参加したが、非常に勉強になった」

等々、約半数の人達から聞いたのだが、総会のあり方に疑問を持つ声も多かつた。

午後八時、やっと新宿駅に着し、大半の参加者が下車。バスは東京駅へ向かつた。

参加者の皆さん、お疲れさま。高橋さん、森さん二日間の世話役御苦労さま。参加された皆さんには、これが今後の活動の糧になるようお願いして、報告記を終わりにしたい。(全腎協総会には東京から五十四人が参加。内容は全腎協62を参照して下さい)



## 全腎協総会参加者の感想文から

大変勉強になりました

猪瀬あや子

東腎協のバスツアーに初めて参加しました。参加するまでは、体力の問題で心配しましたが、無事家へ帰り、ほっとしました。今まで顔は知っていないけれども聞いたことがないという人達と話が出来、また皆さんががんばっているのに励まされました。

宴会では、ビール、お酒もおさしみもおいしく、これが透析の人かと思いましたが、部屋に帰るとカリメイトを飲み、翌日は水分を取らずががんばっているのを見て感心しました。

私は、参加するまで体重増のことで病院側とやりあい、ストレスがたまっていて少しやけに

なっていました。ツアーに参加して皆さんががんばっているのを目の前にして考えさせられました。

総会では、前田会長の話を聞き、私連患者の置かれている現状をはっきりみさだめ、健康保険改悪反対、福祉後退を許さないために制限された人生で生きがいのあるようおくりたいと思いました。

東腎協の役員皆さん、ごころうさまでした。とても楽しかったです。私自身もいい勉強になりました。

(代々木病院腎友会)

分科会に出席して

三浦 邦夫

第三分科会「会活動」に出席してみても感じたこと

◎会の運動の必要性

切

◎ボランティア精神

◎熱意を持ってやることが大

(春日部嬉泉クリニック)

スクラム組んで  
前向きに進もう

吉田 栄吉

今回の総会会場は、静岡市民文化会館大ホール。静岡は、日本一の富士山が天高くそびえ、お茶の生産地としても大変有名である。空気が、水共に良し、義理人情の強い所、清水次郎長の国である。



要会場てくつろぐ吉田さん

私は、今回東腎協の方達とバスツアーで御一緒させていただいたのは初めてですが、皆さん大変親切で思いやりがあり、なおよく食べ、すこく元気が良い方ばかりで感心しました。

静岡市民文化会館に到着すると、早速静友会の方々より受付にてお茶、冷水茶、氷のサービスを受ける。会場は、駿府城の近くにあつて、お堀の水で冷やされた新鮮な空気がひんやりと頬をなでる。全国津々浦々から参加された人数は千人以上、皆さん方は、何を考え、何を希望されているのか。

全腎協前田会長のあいさつに始まり、医療の改悪についての説明、特に感じた来賓あいさつの中に「軍人さんの入院生活において、褥瘡の方は一人部屋、兵隊さんは大部屋生活。大部屋の兵隊さん達は、お互いに家族のことを案じあったり色々とお互いに励ま

生み、元気に過ごすことができ  
たそうです」。

人間一人の力では、どうにも  
ならない。会のあり方も全くそ  
の通りだと思えます。同じ仲間  
がしっかりとスクラムを組んで  
前向きに進んでいきたいと思  
います。

終わりに、大変お世話になり  
ました東腎協幹事さん、ほとん  
どにありがとうございます。会  
会長さん色々お世話になりました。

(ニール友の会)

(吉田栄吉さんは、六月七日  
死去された。五十九歳。ニール  
友の会の副会長として活躍。ま  
た、東腎協の運動に理解を示さ  
れ、よく協力していただいた。  
心から冥福をお祈りいたします)

### 分科会に出席 して感じたこと

田中 克人  
全腎協総会の地方開催参加は、

今回で二度目ですが、地  
方の動員力には頭の下がる思い  
であると共に、自分自身の日頃  
を反省する次第です。

さて、今回の総会において、  
私は現在、無職の身であるところ  
から第二分科会「生活と社会  
復帰」へ出席させていただきました。

そこで感じたことなのですが、  
質問者の言葉を聞きながら、質  
問者(または全員)は現在の問  
題を取り上げ質問し、回答者は  
それについて回答しておりまし  
たが、私は、今は皆様元気に仕  
事をしていられるけれど、将来  
自分がどういう立場に置かれる  
か考えておられるだろうか。

大企業に勤めている方は、安  
心していられるかもしれないが、  
日本の経済は中小企業で成って  
いるといわれている。その中小  
企業に我々の仲間がどれほどい  
るだろうか。

中小企業の加入保険はほとん

で政管健保だと思う。そうする  
とそこに働く患者が、将来具合  
が悪くなって二〜三ヶ月休んだ  
ら障害年金を受給している腎不  
全患者は休業補償金の支給はさ  
れない。

企業としてもただめしを食わ  
せておけない結果となり、そう  
いった面での失業も将来は出て  
くるのではないだろうか。

東腎協としても一考をお願い  
したい。第二分科会に出席して  
感じたことを書いてみました。

(松和患者会西新宿支部)

### 全腎協が拡大 れ意を強くする

中村 幹藏

所感。

①今回、東腎協主催によるバ  
スツアー計画は非常に有意義で  
した。深謝申し上げます。

②五年前、名古屋総会に出席  
致しましたが、その後、全腎協  
組織の拡充が図られ、意を強く

会食する中村さん(右)



すると共に各県単位の事務局関  
係の苦勞が察せられました(第  
三分科会に出席して)。

③宿舎にての懇談会(交流会)  
は、交流の場としても参考にな  
り上がったと思いますが、東腎  
協の今後のブロック化推進にあ  
たって、交流の面から患者会間  
もしくは地域的なゲートボール  
大会、ボウリング大会、学習会  
の招待等も出来るようにして欲  
しい。

(大病院透析友の会)

初めて総会に参加して感じたこと

### 原 三代吉

私は、今年透析歴五年目を迎える患者です。現在、週三回十五時間の透析を行っています。生まれてから四十数年、病氣という大きな病氣はしたことがなく風邪をひく程度だったと記憶しています。

会社勤務から自営業にと進むにつれて体に無理が、そして疲労が蓄積してある大病院に紹介され、入院して検査検査の毎日が続き、初めてドクターからいい渡された言葉が透析という二文字でした。人工透析という言葉も知識もない自分があわれでした。

そして、透析導入期には毎日苦痛の連続で、心身ともに疲れはて、生きる希望さえ失われ、絶望的になった時もありました。

これからは、医学も日進月歩

の時代を迎え、私達も安心して治療が出来ることを希望致します。

さて、本題に入ります。

全腎協第十四回総会に出席した感想をお知らせ致します。

全国から千二百人以上の患者が集合して真新しい静岡の市民文化会館大ホールで開かれ、素晴らしい内容の総会であったことをご報告申し上げます。私は、今回初めて患者会を代表して出席致しました。



原 三代吉さん(右端)

全腎協の役員さんをはじめ、北は北海道から南は沖縄までの患者会の代表の方々が結集して私達透析者に山積みしている数多くの問題に真剣に取り組んでいる皆様の熱意に感動致しました。

健保改悪の問題、そして医療生活、福祉、病氣と数多いテーマが出され、審議されて一人ひとりの力が大きくなって福祉国家を目指して頑張ることを決意致しました。

また、今後安心して私達が医療保障が受けられる社会保障制度を目指して頑張ることを誓いました。ただ残念なことは、当地の国会議員の先生がご自分のメッセージが終わると同時に退席するとは、何のために来賓として出席されたのか理解できません。せめて午前中は同席していただき、私達患者の切実な悩み等を良く理解した上で国会の場で論議してほしいと思います。

今後、諸先生を来賓として迎えるにあたり、ご注意申し上げます。

また、この度の総会に東腎協ではバスツアーの一泊旅行を企画され、会員の皆々様と交流をもつことが出来たことを幸いに思います。

最後になりましたが、静岡県腎友会の役員の皆様、ご苦勞様でした。全国患者会の会員の皆々様、今後ともよろしくお願ひ申し上げます。

(腎研友の会)

\*\*\*\*\*  
総会に参加された皆さんから以上のような感想文が寄せられました。(6月25日到着分)



いま、やっと再就職の道

山田 洋司さん

透折患者は、いったん会社を辞めてしまうと、再就職の道がなかなかない。そんな現状の中で、四十歳を超えた山田洋司さんは頑張った。二年前に清瀬園（内部障害者更生施設）に入り、ポイラー技士の国家試験をとって、このほど国立リハビリセンター（所沢）に再就職の道が開けたのだ。

山田洋司さんは、一九四二年（昭和十七年）三月十五日生まれた。現在四十二歳。

発病と透折

発病したのは、いつ頃ですか。

「五十一年（一九七六年）の冬、次男が三歳の時。風邪をこじらせて一週間位熱が下がらず、近くの病院に行ったところ『急性腎炎です』で気を付けて下さい」とのことでした。

その後、毎年会社（食料品の



製造・販売）での健康診断では『尿に蛋白が出ています』とか『血圧が不安定です』で気を付けて下さい』など、たびたび注意を受けました。

五十四年（一九七九年）秋に再び疲労から風邪をこじらせて近くの病院に入院、翌年二月初めに透折を導入しました」

山田さんが、透折を導入するまでのいきさつは、東腎協十年誌の『あゆみ』に寄せている。それによると、最初に入院した病院では、透折をしなくてはいけない状態なのに点滴ばかりしていた。みるにみかねて部長さんが、「早い時期に他の病院で診察してもらいなさい」と家族に伝えて、強引に退院。都立病院に再入院して透折にありつけた。というエピソードが載せられている。

まさにぞっとするような話だが、それを読んだ私は、今どきこんな病院がまだあるのかと信じられないような不思議な気持ちにさせられた。

清瀬園のこと

国立リハビリセンターに

就職するまでの職業は。

「自動車整備、食品会社のルートセールスをやっていました」

清瀬園に入園したのは、いつですか。

「清瀬園には、五十七年（一九八二年）五月です。初めの一年間は、板橋区の大山中央クリニックに通院しながら写植タイプの訓練を受けました。昨年二月から清瀬市梅園にある薫風園病院に移り透折を受ける。

写植タイプの訓練を受けましたが、将来の就職不安から就職先が多いと思われるポイラー技士の訓練生となる。

なお、清瀬園では、訓練、国家試験などは研修、受検もよく指導してくれますが、いざ就職となると個人ではたらかげなければなりません。この点、考えてほしい」

ポイラー技士の国家試験が取れからすぐ就職できましたか。

「いざ就職となるとなかなかうまくいかず、新聞広告、職業安定所、知人の紹介などで一週間に三、四件、二カ月間足を痺にして都内を歩き回ってました。

障害のある自分達が、こんな思いをして就職を捜さなければならぬなんて……。しかし、自分の再出発だと思ひ、歯をくいしばって捜し歩くほかなりませんでした。幸いにも国立所沢リハビリセンターの就職がみつかり、涙しました」

### 就職と透析

——それからの問題は。

「就職が決まり、次は透析問題です。清瀬市には、O病院という夜間透析センターがあり、引き受けてくれると思っていました。清瀬園のケースワーカーであるK氏にお願いし連絡を取ってもらいました。ところが、夜間透析は出来るが、夕方五時

までに病院に来るようにとのことでした。

勤務先との話し合いで、何とか勤務時間が午後四時半までとなりました。車、またはバイクで急いで帰っても四十分はかかるので、何とか五時十五分二十分ごろまでに入れるから、それでやって下さいと頼みましたが、『時間はくずれない』とのことでした。

僕もガツカリし、これではせっかく決った就職もあきらめろろしかないかなと思ひました。最後にこれで駄目ならあきらめようと思ひ、東腎協の協力や電話帳など調べ、なんとか埼玉県狭山市にある腎センターを見つけました。すぐに電話し、話し合った結果、OKの返事を取りました」

——家族のこと、趣味のことなどを教えて下さい。  
「次男が三歳の時に発病したので、子供達とゆっくり遊んで

やる事が出来ず、すまないと思ひています。趣味は、つり、旅行、機械いじりなど。

現在の希望は、五十歳になるまでに腎移植が出来ることを願っています」

清瀬園在園中に就職出来る、と三カ月間の試験就職という形で在園が許されるという。このインタビューを皆さんが読まれる頃は、透析病院も池袋に近い所に移りたいという。

清瀬園は、現在生徒数約百十人。うち透析患者は二十五人。清瀬園は、内部障害者の職業訓練を目的に東京都の施設を民間(社会福祉法人)が借り受ける形で運営されている。

公立及び私立の同種施設は、全国で二十一。が、透析施設を併設しているのは、名古屋市の新生学舎と清瀬園のみ。  
また、臨床検査技師の国家試験受験資格が得られる衛生技術

科があるのはここだけ。入園方法は次の通り。

#### △職業訓練科目▽

衛生技術科、軽印刷、写植タイプ科、洋裁科、テレビ電子科、経理事務科の六科目

#### △訓練期間▽

衛生技術科のみ三年。ほかは一年、必要に応じて延長可。

#### △入所資格▽

十五歳以上で、原則として障害者手帳を持ち、心臓、腎臓、または呼吸器に障害を持つ人。衛生技術科のみ高卒以上。

#### △経費▽

授業料は無料。全寮制で食費のみ月二万五千円。免除も可。

#### △申込み方法▽

各地域の福祉事務所、または直接清瀬園へ。

〒204 清瀬市梅園3の1の31

☎ 424(93) 5811

苦勞に苦勞を重ね、やっと再就職の道が拓けた山田さん、これからも頑張ってください。

(きき手・加藤)

たえこの

ひとりごとへ6▽

東腎協常任幹事

木村 妙子

### 異常気象

喉もと過ぎれば熱さを忘れるというが、今年の冬の寒さは今思い出しても寒い。黒潮の異常で低温が続いたせいもあるが、また冬がくるかと思うとぞっとする。

その反面、春の花は雪国の春



のように一度に咲き競って思いがけない目の保養をさせてもらった。ある友人の便りの中で、何事も欠ければ満つるという自然現象の不思議さと書かれていたが、本当にそう思う。

私たちが生きている間はまだまだ、地球的規模での自然の変異はないだろうとタカをくくっていたが、そろそろ人間も地球環境を汚染し続けてきたツケを支払わされる時が来たのかもしれない。

それにしても四年続けての冷害で、農水省は減反政策を見直

すというが、農民も一般国民も泣くに泣けない。

本来、政治というものは国民が生命をおびやかされることのないよう、飢えることのないよう、安定した生活ができるように衆知を結して行なわれるべきものなのに本末転倒が余りにも多すぎると感じるのは病者の僻みだろうか。

### 岩手県沢内村

しかし、国政レベルをはるかに越える形で、政治(村政)が住民の福祉を築き上げている例もある。岩手県沢内村。「沢内村奮戦記」に詳述されているが乳児死亡率が全国で高位にあったのを、深沢晟雄村長(故人)を中心として村民の努力により乳児死亡率を何度も達成した。国では老人医療費有料化の間に合わせ策をとっているが、沢内村では今も無料化を堅持している。

その結果として特筆大書したいことは総医療費が全国平均より大幅に低くなっていることである。

村民の立場に立った医療費無料化と保健活動の活発化という政策により病人、特に重病人が少なくなつて、当然、総医療費がかからなくなつたわけである。村でできることが国ではできない。そして負担を国民、特に病者にかぶせようとする。それが政治といえるのか。

一個人に興味を集中するのが私の癖でありよい傾向とはいえないのだが、とにかく、沢内村十八代村長深沢晟雄という人が死に物狂いで、村民の生命を守るためにがんばった。彼をそこにおもむかせたものはなんだったのだろうか。

### 政治とは何か

政治といつてもつまるところは人間がやっていることだから

一人の人間の決意が大きく事を左右するということもあるだろう。

このことは決してヒーロー、ヒロイン待望論ではなく、一人一人の人間の自覚が集まればやっつけていけないことではないのではないかという期待である。

しかし、国政となると人間がどうのこうのと言っても、厚生省交渉のときにつくづく感じたが、まるで無機物を相手にしているようで、一種の不気味さを抱かざるを得ない。

そこで話は飛ぶが、立花隆の『宇宙からの帰還』によると、宇宙体験をした人はそれまでの人生観を一変させられる強いインパクトを受けるそうである。政治家や官僚をひとまとめにして、宇宙に打ち上げて目を寛まさせたらどうだろう。

ああ、こういうアホなことを考えているから、現実的運動に実りある進展を起させられない

のだとすぐ、反省する。

さて、国民、病者のことを我が身のことを考えてくれる施政者がいない以上、働きかけねばならない。

### 生命とお金

新しい患者は知らないかもしれないが、昭和四十八年以前に透析に入った人には切実なこととして忘れられないことがある。保険本人以外は本当にお金の切れ目が生命の切れ目で、私自身、内科で三年も入院した挙句透析に入ったので、本人保険の期限が五年で切れるため、四十九年から先はどうしようかと思っていた。

その時、四十八年、身体障害者に認定され、更生医療の適用が受けられることになったことを全腎協、東腎協のニュースで知ることができた。うれしかった。

自分の生命をお金がないため



え・福元美保子

にあきらめなければならぬのだと思う気持は味わった人でないとわからないと思うが、何にたとえようもない。哀れである。患者会の活動に対処すすべて協力をというのではない。現在、ある程度の生命の保障がされていること、旅行、スポーツなどささやかでも人間らしい楽しみを味わえることも、生命を支える経済的バックアップがあつて初めてできることではないのだろうかと言いたいだけである。

それを築いた会の先輩が生命を犠牲にしたことも（大ゲサではなく古い役員にうかがうとくさんの方が、惜しくも亡くなられている）たまには考えてみてもいいかなと思うのである。

そして、社会的負担によって生命を支えられている以上、動ける動けないに関わりなく、寝たきりでも、生を生きることが出来るのだから、心して、ふるまいたい。

## 仲間のたより

### 悩むこと

腎研友の会 福元美保子

自分は自分なりに、理想とか生き方とか、今までも考えてきたし、これからも一生悩むテーマでもあると思っている。

しかし、こうもありたいと思う。理想とどうしてこうなるんだという現実のギャップをどう埋めていいのか、途方にくれることが多い。

いつも迷っている。いつもとまどっている。かくも生きるということとは、気楽なわけにはいかないものだ。

諸々のめんどろなことが、まわりでからみあっている。

ひとつひとつ、ていねいに時間をかけてほめてゆくのが、大切なのだろうけど……

### 私の近況

十四年間も腎臓病と付き合っていますが、昨年の十二月二十日に東京女子医大病院で生体腎移植を受けました。

現在、拒絶反応を弱めるサイクロスポリンAを飲みながら四月より仕事を始めています。

(個人会員・菅野 晃)

※ ※ ※

昭和五十九年度の会費を納めさせていただきます。(余り六百元はおやつ代に使って下さい) いつも会報を楽しみにしています。ひとつの病を負って、病院を転々としましたから、会報は長い間、会えない友のように思えます。

ともすれば生活の苦しみやただ生きるこの意味を見失ってしまいそうな時に、同じ思いをみつけることで勇気が出てきます。病に出会った時、職を失った時、再び得た時と次第に上昇

カーブになるよう頑張るつもりです。

皆様方も御身体御大切に。今後共よろしくお願ひいたします。

(個人会員・小林保幸)

※ ※ ※

いつもお世話になっております。役員の方たちの奮闘に感謝いたしております。

体調管理に充分配慮され、がんばってください。

(個人会員・杉本文雄)

※ ※ ※

三月二十九日、東京女子医大病院に入院。四月五日、広島県福山市在の妹から腎の提供を受けて移植手術を行いました。

①妹が、私の窮状をみるにみかねて進んで提供を申し出てくれたこと。

②幸い組織適合性が「びつたり」だったこと。

③白血球二六〇〇と減少症気味で、免疫抑制剤が「イムラン」だった頃は、重要な感染症の恐

あなたも一度お便りを

会員の皆さんの原稿や情報やお便りを待っていますので、気楽に書いて事務局、または直接左記へお送り下さい。

〒175

板橋区

加藤 茂

れ大とのことで「移植不可」と宣告されていたのですが、新免疫抑制剤「サイクロスポリンA」の登場によって移植可能となったこと。

という三重の幸運に恵まれ、四月二十八日成功。退院までこぎつけました。時期的に總會と重なり、文書発言もできず残念でしたが、一日も早く「サイクロスポリンA」が健保認定されませう。

(個人会員・菅藤 壮)

## 透析機械が変わって

大和病院 柴田千恵子

新しい機械（重曹方式）に変わって、まず一番良かったことは、とにかく足がつからなくなっただけです。

以前は終わり頃になるとつってしまい、透析日のたび、また今日もつってしまおうのではないかと、とてもゆううつでした。

終わった後も、透析日でない日と体はほとんど変わりません。

透析日のナトリウムが以前より高いせいもあって、普段の血圧も少し高くなったようです。

透析中に血圧が下がっても、以前だと胃のあたりが気持ち悪くなったのに、何故か何でもないのです。本当に透析が楽になりました。

やはり問題はカリウムです。透析後のカリウムが以前に比べて一〇位高くなりました。

だから、よほど注意しないと

すぐ高くなってしまいます。本当に充分気をつけたいと思います。

最近では、透析中も楽なので四時間を楽しく過ごせます。

隣の人と話したり、本を読んだり、そして看護婦さんやテクニシャンの人達とおしゃべりするの楽しいひとときです。

私の担当の看護婦さんは、私と同じで笑いじょうごなので、時々笑いすぎて、おなかが痛くなった時もありました。



柴山光一郎（47歳）

風邪がうつったかな

普段は忙しくて、あまり音楽をゆっくり聞いている暇もないのですが、透析中は好きな音楽をじっくり聞けるので、私にとっては有意義な時間のひとつです。

皆さんもせっかくなので透析できるようなったのですから、毎回の透析時間を楽しく過ごせるよう前向きに考えてみてはいかがでしょうか。楽しい、明るい透析室にしていきたいと思っています。

## 詩

貴女は雨の日去ってゆく

東海病院 桃木 幸男

さよならと貴女は  
病室をそっと出てゆく  
階段を降りる足音が  
心なしが消えてゆく

さよならはまた来る事と  
言ってくれた人

さよならと貴女は  
雨降る小道を

小さな赤い傘さして  
心なしが背中が泣いている  
貴女の愛は忘れな  
今夜は昔の夢を見るでしょう

さよならと貴女は

私の胸から消えてゆく  
優しい笑顔小さなえくぼ  
もう私の手の届かない  
一つの星となって夜空に  
私を見守ってくれる人

## 友の会の勉強会

腎研友の会 石塚 慶子

慢性腎炎と診断された日から  
二十六年間、常に頭から離れられなかったことは「人工透析」という四文字でした。

透析するようにならないように医師の指示を忠実に守ることにより「大丈夫、大丈夫」と自分自身を慰め励ます不安な毎日でしたが、そんな日々にも

下が打たれたのは昭和五十三年の十二月二十三日でした。

入院三日目。「明日から透析を始めますよ」との先生の言葉に一瞬、目の前が真っ暗になり言葉を見つめる私に、静かにさすように

「貴女は運がよかったですよ。十年前だったら死んでいましたよ」と言われたその時の言葉が、今日、東腎協の宝生会長のお話を伺っていくうちに実感としてひしひしと胸に伝わって



腎研友の会勉強会風景

きました。

機械・設備等の不足や高額の自己負担のため、あたり前途ある若者や、多くの人々を助けることのできなかつた時代のことを伺うと胸が締め付けられる思いです。

現在の恵まれた環境の中で透析を受けられるようになるまでの諸先輩の命をかけた活動があったことを透析患者一人ひとり、が今一度深く胸に刻みつけることの必要な時が来たのだと思います。

行政改革のあおりで福祉の後退、特に私達透析患者にとっては、医療保険制度の改革は死を宣告されるようなものです。苦しみも悲しみも喜びも生と死を背中合わせて生きてきた私には健全者以上に「生きる」ことの尊さ、素晴らしさを知り、一日を自分なりに真剣に大切に生きて来ましたが、「個の生き方」では

済まされない実情の中では、不安をつのらせる日々でなく、前向きに皆でがっちり手を組み合って諸問題解決にぶつかっていき勇気と協力が大切なことを教えられました。また、透析患者の実態を多くの人に理解してもらうことも大切な活動の一つだと思います。

### 各患者会で多彩な催し、活動

松和患者会は、五月二十七日総会を開き三十六人が出席。泉山副会長が「健保改悪をめぐる状況について」講演。三軒茶屋病院腎友会は、五月十三日シィタケ狩り（五十三人参加）。ニレ友の会は、六月一〜三日、八〜十日の二組に分かれて伊勢志摩めぐりに出かけた（六十人参加）。

（皆さんの所属する患者会でもいろいろな活動を取り組んだり報告下さい）

医療制度の改悪に反対です。再び「金の切れ目は生命の切れ目」のような時代が来ないためにも



え・福元美保子

## 三多摩地域で会員交流会 健保改悪、闘病体験など論議

六月十七日、

国立市商工会館で会員交流会を開きました。三多摩地域で開くのは去年に続き二回目になりましたが、今回は会場も満員になるほどの六十一人が参加しました。約三時間にわたって健保改悪問題や各自の闘病体験など熱心な話し合いが行われ

### 健保問題に意見集中

初めに宝生会長から健保改悪案に関する現在の状況が説明され、その問題から討議が始められました。

Q 健保が改悪された時を考えて、透析病院は全部更新医療

が適用されるよう運動できないか。

A 何でも認可しろということではなく、認可されるようにはまず病院に条件整備させることも重要です。(副会長)

Q 東腎協として、なぜ国に対する運動を行わないのか。

A 東腎協は、全腎協、患者家族団体連絡会として行動に参加している。在京なので、全腎協、連絡会の中心的役割を担って行動しているので理解してもらいたい。(会長)

Q 健保改悪反対運動も患者



だけでなく、労働組合や健保連、医師会などの中に入って運動したらどうか。

A 実際に動ける役員が不足していることと他団体からの呼びかけがあまりないことから、なかなかすべての運動に参加することは不可能である。

Q こういう場所に来て、話を聞けばわかるが、東腎協は何か何もしないように感じるのだが。運動をもっと解りやすく、早く会員一人ひとりに知らせてもらいたい。

A 毎月のように行う常任幹事会の報告や、年二回の幹事会報告は各病院に送っているが、一般会員の一人ひとりまで情報が流れていないと思われま

ずび情報を病院幹事で止めない

で会員まで知らせてもらいたい。また、一人ひとりがバラバラで東腎協からの働きかけを待つのではなく、積極的に自分達の方から代表を出して働きかけてもらいたい。(会長)

ハガキによる抗議運動は、今個人でできる一番の運動ではないだろうか。(事務局次長)

### 日常の悩み、相談

後半は、日常の生活の中でのいろいろ悩んでいることなどを話し合いました。

医療上の問題として、骨の問題、副甲狀腺手術の実情、CAPD、バイカーポ透析、ヘマト低下など、各患者会の運営方法や地域での運動の取り組みなども話し合いました。

最後に、若い患者の交流の場を作って欲しい、テクニシャンの資格認定を進める運動をして欲しいという要望が出て閉会しました。(報告・高橋)

## 会員交流会参加者の感想

社会福祉や権利、制度をみんなで守ろう

山口 定雄

私は、交流会に参加しまして感じたこと、意見を率直にのべてさせていただきます。

1. 参加者の発言が聞き取りにくかったこと。次回からマイクを準備されたらいかがでしょうか。各発言者に見られるように悩み、要求を訴え経験を吸収しようとする真剣な様子でした。また一部で健保一割負担はしかたがない—このような個人指導者のいる患者会には全部には少なからずあるとみなければなりません。自民党の一部にも反対があるように（我々とは立場が違うが）健保をめぐる情勢は陸案に迫込む客観的条件はあると思います。今が正念場であると思う。

私たちの運動いかんによってはという見通しを仕方がない論を持っておられる人、患者会を指導していただきたいと思えます。

2. 年金問題も若干説明しておられましたが、健保や臨教審その他の問題にかくれて表面に出ていませんが、改悪の本身が障害者や年配だけの問題だけでなく若い人の負担も大きい重大な内容が含まれています。また家族の問題でもありますので、これらの問題をわかりやすく会員に知らせる活動に取り組んでいただきたいと思えます。

自由民権運動に続いて私たちの先輩が開いた社会福祉や諸々の権利、制度を守らねばと思えます。健保、年金、身体障害者法等々の改悪に反対し、生活と安心してかかれる医療を守る運動をつぶそうと政党法が政

論協の議題に上ろうとしています。これを通したら大変なことになると思えますし、単に政党だけの問題ではないと思う。ドイツ人教師マルティン・ニーメラーという三月に亡くなりましたが、平和のためにたたかった九十二年間の生涯は教訓的だと思えます。

3. 泉山副会長は、私の発言を東腎協は何もやっていないと理解したようですが誤解です。こういう場所（交流会）等に出なければわからないといったの一言。このようなことは、役員会と会員の意志の疎通がないからで私だけではあるまい。役員の方々、患者会を指導してほしい。

4. 交流会の集まり悪ければ今後取りやめるといったようだが本意ではないと思う。参加人員の発表はなかったが、かなりの方が東腎協をたより結果した事実で自信を持ち、会員を信頼

### 〈お知らせ〉

腎臓病医療相談会

腎臓病の医療相談会が、次の日程で開催されます。受診を希望される方は、事務局へ電話でご連絡下さい。

日時 8月26日(日)

午後1時～5時

会場 東京都障害者福祉会館  
相談医は、東京医科大学  
・中川成之輔先生、武蔵野日赤  
病院・秋葉隆先生、都立大久保  
病院・末永松彦先生、同・小倉  
三津雄先生です。

定員になり次第締切ります。

腎バンク拡大キャンペーン  
は、9月16日に行います。

今年も全国一斉に行いますので、沢山の人の参加をお願いします。キャンペーンで何かよいアイデアがあったら、至急事務局へご連絡下さい。

し、今後も続けていただきたい。  
最後に会長始め役員の方々、  
いつまでも元気で御指導下さい  
ますようお願いいたします。私に  
出来ることがありましたらお手  
伝いしたいと思います。  
(立川第一相互病院希望会)

### 今度は、若い人の 会員交流会の実施を

国安 鐵男

1. 大変有意義であったと思  
います。

2. 東腎協役員の方々(全腎



協を含め)の現在までの御努力  
に対し、あらためて感謝の念を  
感じました。

3. 出席者も結構多数であっ  
たのでうれしく思いますが、会  
場費、茶菓子等のこともあり、  
出来れば一人当り三百円程度の  
会費(補助は当然必要でしょう  
が)を取り、年二回程度、第一  
回目は報告並びに会議形式、第  
二回目はゆっくり雑談して会員

相互の親睦を図れませんか。

4. 結婚前の男女の交流会を  
年二回程度お世話されてはいか  
がと思いますが、

新宿御苑とか新橋の浜離宮公  
園、後楽園公園等を使用し、茶  
菓子ならびに昼食。千円程度の  
会費としてはいかがでしょうか。  
社会党「水曜協議会」(6月  
20日)に出席して

1. 東腎協役員方が、透析日  
(透析終了後並びに透析直前)  
に仕事をやりくりされて、苦勞  
の努力によって我々患者を代表

されての御出席、御苦勞様と申  
し上げたい。

2. 小生が出しました(会員  
交流会で)「国鉄運賃の内部障  
害者の割引に対する件」は、現  
実の問題として国会ならびに厚  
生省、運輸省でもいろいろと問  
題提起されていることを知ら  
ました。

(松和会四ツ谷ニック)

### 今後也多摩地区で 交流会の開催を望む

高取 良允

初めて交流会に参加し、会員  
の方々の貴重な御意見を聞かせ  
ていただき非常に参考になりま  
した。

特に医療関係については、先  
輩の御意見は特に参考になりま  
した。また、腎友会のあり方に  
ついては、当腎友会にもあては  
まるので、今後の運営に生かし  
たいと思います。

なお会場については、特にあ

りませんが、マイクの設置が望  
まれます。後の方の会員の方の  
発言が聞きとれなかったのは残念  
です。

今後也多摩地区の交流会開催  
を切にお願いいたします。

(八王子腎友会)

### 交流会を準備した

役員からひとこと

会員交流会は、参加予約者が  
三十数人。それが倍近くの方が  
参加したのですから、役員之苦  
勞を察して欲しいと思います。  
「マイクがないので声が聞こえ  
ない」という結果にもなってし  
まった訳です。

わざわざ数時間もかけて、し  
かも正午前には会館に到着。昼  
食もとらないで準備に追われた  
のです。あえてここに記すので  
すが、せめて会員の方は「参加  
する」と事務局へ連絡して欲し  
いと思いましたが、皆さんの考  
えはいかがでしょうか。

腎機能障害者に対する各区市町村の単独事業

1983年10月現在

区市町村名	福 祉 タ ク シ ー			自 動 車 ガ ソ リ ン 費 助 成		
	対象となる等	支給枚数(金額)月当り	所得制限	対 象 者	支給金額月当り	所得制限
千代田	1	430円券×4枚		—	—	
中央	1	2万円(年間)のクーポン券		—	—	
港	1	2万1千円(年間)のクーポン券	有	1級手帳所持者	2万1千円(年間)	有
新宿	1・3	400円券×8枚		自動車税(軽も)の減免者で手帳1・3級	3千円	有
文京	1	430円券×6枚		—	—	
台東	1	430円券×6枚		—	—	
墨田	1	2万円(年間)のクーポン券	有	—	—	
江東	対象外	(430円券×6枚)		—	—	
品川	1	430円券×4枚		—	—	
目黒	1・3	430円券×4枚 80円券×10枚		—	—	
大田	1	430円券×6枚		—	—	
世田谷	1・3・4	430円券×4枚		1・3・4級	10,320円(6ヵ月)	
渋谷	1	430円券×8枚		—	—	
中野	対象外	(430円券×10枚)		—	—	
杉並	1・3	430円券×10枚		自動車税(軽も)の減免を受けている手帳所持者	月70ℓまで1ℓ当り50円	
豊島	1	430円券×10枚		〃	〃	
北	1・3	430円券×4枚 80円券×10枚		〃	500円券5枚か 250円券10枚	
荒川	1	430円券×4枚		—	—	
板橋	難病33疾病	430円券×10枚 80円券×20枚		自動車税(軽も)の減免者	月40ℓまで1ℓ当り50円	
練馬	1・3	430円券×10枚		—	—	
足立	1	430円券×4枚		自動車税(軽も)の減免者で1・3級の者	月50ℓまで1ℓ当り40円	
葛飾	1	430円券×4枚		—	—	
江戸川	対象外	(400円券×10枚)		—	—	
八王子	—	—		—	—	
立川	1・3	430円券×4枚		—	—	
武蔵野	1・3・4	430円券×5枚	有	1・3・4級	月50ℓまで1ℓ当り55円	有
三鷹	1	430円券×10枚 迎車券(150円)×10枚		1・3級	月50ℓまで1ℓ当り53.8円	有

区市町村名	福 祉 タ ク シ ー			自 動 車 ガ ソ リ ン 費 助 成		
	対象となる級等	支給枚数(金額)月当り	所得制限	対 象 者	支給金額月当り	所得制限
青 梅	—	—		—	—	
府 中	1	430円券×4枚		1・3・4級で自ら自動車を所有運転する者	月50ℓまで1ℓ当り53.8円	
昭 島	—	—		1・3級自ら自動車を所有使用する者	月60ℓまで1ℓ当り54円	
調 府	1	430円券×4枚, 80円券×8枚		身障用改造自動車所有者	月50ℓまで1ℓ当り55円	
町 田	心身障害者の通院交通費助成制度 タクシー5千円 超過分は1/2 電車・バス実費		無	対象外	月額2,700円	有
小金井	1	430円券×3枚		自動車税(軽も)減免者で1・3・4級	月30ℓまで1ℓ当り40円	
小 平	1	500円を限度で1/2助成 8枚		〃	月60ℓまで1ℓ当り54円	
日 野	1・3	430円券×2枚		身障用改造自動車所有者	月25ℓまで	
東村山	1・3	2千円		1・3・4手帳所持者	本人月80ℓ, 家族月40ℓまで1ℓ当り55円	
国分寺	—	—		—	—	
国 立	1	300円券×4枚		手帳所持者	月1,200円	
田 無	—	—		本人の手帳1・3・4級 家族1・3級	月40ℓまで1ℓ当り35円	
保 谷	1	2千円	有	本人1・3・4級家族1級	月80ℓまで1ℓ当り54円	有
福 生	1	1万5千円(年間)		—	—	
狛 江	1	430円券×3枚	有	1・3級手帳所持者で自ら自動車を所有して居る者	月30ℓまで1ℓ当り54円	
東大和	1・3	500円券×5枚		1・3・4手帳所持者	月50ℓまで1ℓ当り53.8円	
清 瀬	—	—		1・3・4手帳所持者で自ら自動車を所持して居る者	1・3級月50ℓまで4級月30ℓまで1ℓ当り54円	有
東久留米	1・3	430円券×5枚	有	1・3手帳所持者と家族	月70ℓまで1ℓ当り55円	有
武蔵山	1・3	500円券×5枚		—	—	
多 摩	1・3・4	430円券×7枚	有	1・3・4手帳所持者	月50ℓまで1ℓ当り60円	有
稲 城	—	—		〃	月30ℓまで1ℓ当り55円	
秋 川	—	—		—	—	
五日市	—	—		—	—	
奥多摩	—	—		—	—	
羽 村	1	1万5千円(年間)		—	—	
日の出	—	—		—	—	
瑞 穂	—	—		—	—	
絵 原	—	—		—	—	

※ 詳しくは、お住いの区市町村の担当課へお問い合わせ下さい。

## 事務局から

常任幹事会報告

◎第61回（4月22日、14人）

①第12回総会の総括②59年度活動日程③任務分担④全腎協總會バスツアー⑤「あゆみ」配布

◎第62回（5月13日、15人）

①全腎協總會バスツアー②会員交流会③対都交渉④地域活動

◎第63回（6月24日、14人）

①会員交流会の総括②都庁要請③腎臓病医療相談会

対都交渉をおこなう

昭和59年度予算で要請

東腎協は七月十二日（木）59年度の都予算で衛生局、福祉局などに対して要望書を提出し、要請しました。

昭和59年度の

主な活動日程

幹事会（9/2、2/24）

会員交流会（11/11）

昭和五十一年二月二十五日第三種郵便  
SSKOO通巻第九七七号（毎週月・水・金曜日発行）  
昭和五十九年八月六日発行

街頭キャンペーン（9/16）

医療相談会（腎8/26）

常任幹事会は毎月、その他東難連、全腎協関係の活動もある。

地域活動推進の為に

モデルケースづくり

地域活動推進のためにモデルケースづくりとして板橋区と渋谷区で区レベルの会を作ることにしました。これは、両区に役員が住んでいるためです。詳細は未定。

新入会員紹介

よろしく

伊藤博和、吉川昌宏、久保魁、佐藤智春、北山忠利、早川規子、千葉明子、三竹克己、栗原清美、小久保喜市、磯部豊、上原美智子、藤代栄一

昭和59年度の会費納入の

お願い

多くの患者会、個人会員の方

の納入がありました。未納のところは早めに納入下さるようお願いいたします。

△会費の送り先▽

☆郵便振替口座

加入者名 東腎協

全国患者・家族団体連絡会

が第2回代表者会議を開く

全腎協が加盟する全国患者・家族団体連絡会の第2回代表者会議が5月10日、日本青年館で20団体86人が参加して開催されました。

連絡会は、この一年間、医療費改悪反対の運動を精力的に展開してきました。昨年10月、厚生省・玄関前で徹夜の座り込みを、また12月にはクリスマス患者集会を開催。東腎協は、その都度、これらの行動に参加してきました。

会議は、国民へのアピールを採択。翌11日には、衆・参社会

労働委員へ陳情、厚生大臣へも面会を求めましたが、留守で秘書の方へ要望書を提出しました。

社会党「水曜協議会」  
で東腎協の要求を提出

日本社会党は、市民各層の要求実現のため同党が側面から援助して、政府との協議の場を定期的に設ける「市民と政府の水曜協議会」を設置。

6月20日（水）に開かれた協議会には、東腎協も全腎協と共に出席し、健保問題や透析患者の実情を訴えました。

## 編集後記

東腎協には患者会が65もあるのに、患者会内での広報活動は、あまりやられていないように思います。

そこで、東腎協で一度機関紙講座みたいなものを開いてみようかと私は思いますが、皆さんのご意見は……（加藤）

発行所

身体障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砦八一—三 頒価百円