



90年4月25日

No. 82

東京都腎臓病患者連絡協議会（東腎協）

事務局・〒161 東京都 [redacted]

郵便振替口座 [redacted]

電話・FAX [redacted]

昭和四十一年八月七日第三種郵便物認可  
 一九九〇年四月二十一日発行  
 毎月六回発行の日六の行



→04  
 T. Amami

え・大森  
 輝秋

●おもな記事●

- |                       |                           |
|-----------------------|---------------------------|
| ○リレー・エッセイ……………2       | ○会員さん訪問(37) 鈴木英範さん……………12 |
| ○東腎協第18回総会開く……………3    | ○学習会「命の大切さと患者運動」……………14   |
| ○全腎協分担金引き上げ……………9     | ○趣味のグループ訪問 手品……………19      |
| ○たえこのひとりごと(29)……………10 | ○現代イソップ物語……………20          |

今年の春は酷く花粉症に悩まされた。雨の日はまだよいのだが、風の強い日は特に酷い。目はしばしば、鼻水だらだら、目の痒さに至ってはもうたまらない。出来ることなら目玉を取りだして紙やすりで磨りたい気持ちだ。医者に行ってもせいぜいアレルギー用の点眼薬や点鼻薬が処方される程度で、根本的な治療がない。

こうした花粉症に悩む人は北海道や沖縄を除いて全国で一千万を超えるといわれている。

この原因は、戦後の復興期に大量の杉を植林し、林業の不振から手入れを怠ったまま、花粉生産の盛んになる樹齢三十年前後を迎えたことと、自動車の排気ガスなどによる環境汚染の複合的なものらしい。やはり公害なのである。

そういえば子供の頃にも春になれば風が吹き、杉花粉は街まで飛来したことだろう。が、「花粉症」という言葉は聞いた記憶がない。物の生産が飛躍的に拡大し、自動車がところ狭しと走り回るようになったごく最近の話なのだ。

「花粉症」はごく身近だが、今、地球上の人類を含めた生物は多かれ少なかれ、全地球的な規模で

## リレー・エッセイ

# 「奇跡の星」地球よ永久に

とわ  
事務局長 森 義昭



環境汚染・環境破壊にさらされている。大気汚染、海洋汚染、水質汚染、酸性雨、オゾンホール、地球温暖化、耕地の砂漠化。連日のようにこうした活字が新聞紙上を踊る。もっとも人類は自分で行った汚染や破壊のだから甘んじてくるとして、他の生き物にとってはこれ以上の迷惑はないだろう。

人類にのみ住みよい、心地よい環境を作りだすための文明が、地球の環境を汚染し、破壊しているのである。地球上のすべての生物との共存を考えていたならば、こうした環境破壊は起こりえなかったのだ。

この広大な宇宙の一銀河の片隅に太陽系が誕生して以来数十億年。気の遠くなるような長い時間を重ね、生物に最適の環境が作られてきたのだ。青い空と、青い海と、緑の森と、清らかな水と。あの荒涼たる砂漠でさえ、そこに住む生物にとっては最適環境なのだ。

何年前だったろうか。宇宙船アポロからの青く光り輝く地球の美しさに目を見張ったものである。この地球は宇宙の中ではほんのちっぽけな存在にすぎない。一千億

の一十億倍個以上の星の一つに属する惑星の一つ過ぎないのだが、全ての生物にとってはかけがえのない、素晴らしい惑星なのである。

子供の頃、地球以外の生物の存在に夢を託したものだ。火星にはかなり知的な火星人がいて、運河なども作ってかなり高度な文明があるのではないかと想像されていた。実際、タコのような火星人が出る映画を見たことがある。金星にも首長竜のような生き物がいるのではないかと想像されていた。

しかし最近、月には一片の生命の痕跡も発見出来ず、アメリカやソ連の惑星探査機などによって火星にも金星にも高等生物はおろか、生命の存在自体が否定されている。

この地球はまさに生命にとって「奇跡の星」なのかも知れない。四十億の人間と幾千万の生命を載せた宇宙船地球号は、これからの人類の生き方でその寿命が決まるのだ。

全ての生き物のためにこの素晴らしい地球を遺したい。生命の全ての源である太陽の燃えつきるまで。五十億年という長い寿命があるのだから。

# 幅広い市民への理解を

## 東腎協第18回総会開く

### 総会宣言

私たち腎臓病患者の長年の運動の成果もあって、腎疾患対策、とりわけ腎不全治療法は大きな前進ははかられてきました。

しかし、透析患者は依然として全国で毎年7、8千人ずつ増加し、10万人時代は目前に迫っています。

しかも、透析患者の高齢化・長期透析による合併症患者の増大、糖尿病性腎症に由来する透析患者の増加などその対策は緊急の課題となっています。

一方、80年代に始まった受益者負担、公的責任後退、民生活を基本とした医療・福祉政策の転換は、90年代に入り、さらに激しくおし進められようとしています。

また、「高齢化社会に備えて」の名のもと、消費税の導入で患者の生活はより厳しさを増し、高齢者や介護を必要とする患者の長期入院や必要な医療も制限されています。

首都圏の土地高騰のあおりや、長期的に切り下げられてきた診療報酬などで透析ベットの新・増設が困難になっています。それにとまって透析時間や医療機関、治療方法の選択などで患者の希望がますます制限されようとしています。

とくに、今年4月の診療報酬改定で老人医療に導入された定額制は私たち透析患者にとって「今後、透析医療にも導入されるのではないかと最大の危機感をもって受けとられています。

これらの厳しい状況の中で、今年の2月には、私たちの運動の大きな成果として「JR運賃や航空料金割引制度の内部障害者への適用」を勝ち取ることができました。この運動を通して私たちが力を合わせて地道な運動を続けることによって大きな成果が得られるを学びました。

そして、こうした私たちの運動が、都民・国民の幸せにもつながることを確信し、腎疾患総合対策の確立を目指していっそう広い運動へ発展させることを、ここに宣言します。

平成2年4月1日

東京都腎臓病患者連絡協議会  
第18回総会

東腎協第十八回総会は、四月一日、杉並区高円寺の高円寺会館で会員、家族など二百十一人が参加し開催されました。

総会は午前十時三十分に関会され、議長団に河村朝史さん（松和患者会西新宿支部）、岩本美津枝さん（あけぼの友の会）を選出、平成元年に亡くなった会員の冥福を祈り黙禱の後、泉山知威会長が「東腎協も十八年たち社会的にも意義のある活動ができれば、ほんらい、現在誰でも希望すれば、ほとんど自己負担なく透析出来るのは、先輩たちの運動のおかげであり、東腎協、全腎協の運動に團結し、現在の医療と福祉を守っていくのが私達の使命」と挨拶しました。

激励ありがとう

ございました

（敬称略）

（来賓）

三井マリ子都議（日本社会党）

阿部 昭作都議（日本共産党）

高橋 良腎臓移植普及及理事（長）

河村 眞澄（東京難病団体連絡協議会会長）

油井 清治（全腎協会会長）

## 全腎協分担金引きあげなどを討議

来賓の日本社会党・三井マリ子  
都議、日本共産党 阿部昭作都議  
腎臓移植普及会・高橋良理事長、  
東横連・河村眞澄会長から東腎協  
への激励、期待の祝辞があり、つ  
づいて全腎協・油井清治会長から  
全腎協の活動に対する、東腎協の  
全面的協力への感謝の言葉があ

り、「九十年年度の医療、福祉の後  
退の波を乗り切り、今の透析の現  
実を再認識して共に協力していき  
たい。また全腎協では四月一日か  
ら初めての組織強化月間が始ま  
り、これを機会に一人でも仲間を  
増したい。最後に来年第二十回の  
全腎協の記念総会が東京で開催さ

れるが、東腎協会員の協  
力なくしては絶対に成功  
しない」と力強い挨拶が  
ありました。ついで各方

面からの祝電、メッセージ  
が紹介され、議事に入  
りました。

### 泉山会長の力強いあいさつ

森義昭事務局長から平  
成元年度活動報告があり、特に内部障害者に対  
する鉄道運賃等の割引き  
の実現では、二十二年間  
にわたる長い粘り強い患  
者運動の成果で、非常に  
価値ある事が紹介され、  
その他数々の活動が報告  
されました。また同決算  
報告、同会計監査報告を  
一括討議、承認を受け、

昼食、休憩になりました。

午後からは「全腎協分担金引き  
上げに伴う東腎協の対応につい  
て」の提案では、泉山会長から「東  
腎協では取り敢えず十月から年度  
末の二ヶ月までの分担金を特別会  
計から繰入、今回は全腎協の値上  
げに対応して東腎協のこれからの  
方針を決めることで、会費値上げ  
の具体的な規約改正は、平成三年  
度に提案する事で、会員のご理解  
と団結をお願いする」との詳しい  
説明があり、単独審議の結果、拍  
手多数で承認を受けました。

引き続き、平成二年度の活動方  
針案が柳光夫副会長から、同予算  
案が中田青攻会計から提案があり  
審議され、質問、意見がありました  
が、原案どおり拍手多数で承認  
されました。またスローガン、総  
会宣言が提案され採択の後、平成  
二年度新役員の承認を受け、新役  
員を代表して泉山新会長から新役  
員の紹介があり、「いま合併症、高  
齢化が大きな問題であり、これか  
らは自分達に合った透析、医療体  
制、中間施設、病院体制、保険点  
数が大きな課題で、みんなの団結  
をお願いしたい」と挨拶があり、  
総会は無事終了しました。

（祝電・メッセージ）

東京都衛生局長・大坪哲夫

東京都労働経済局長・牧野洋一

都議会自民党幹事長・保坂三蔵

東京都腎不全対策協議会会長

杏林大学第一内科教授・長沢俊彦

東京都医師会長・福井光壽

日本透析医学会会長・稲生禎政

腎研究会理事長・大島研三

扶桑薬品工業東京支店長・宝生明

あけぼの病院院長・南郷英明

飯田橋クリニック院長・角原孝

今尾医院

織本病院院長・織本正慶

嬉泉会理事長・須藤祐司

国分寺南口クリニック院長

腎研クリニック院長・越野正行

調布病院院長・杉崎弘章

長原三和クリニック院長

善山金彦

望星赤羽クリニック院長・喜田浩

多発性硬化症友の会・染谷淳

昭和大学百合の会

全腎協加盟、北海道、岩手、秋田、

宮城、山形、福島、茨城、栃木、

群馬、埼玉、千葉、新潟、富山、

石川、山梨、岐阜、静岡、愛知、

滋賀、京都、大阪、兵庫、鳥取、

島根、広島、香川、愛媛、徳島、



福岡、長崎、熊本、大分、宮崎、鹿児島、沖縄

＜寄付＞

財団法人腎研究会 五万円  
 東京難病団体連絡協議会 一万円  
 会長・河村眞澄 二万円  
 あけぼの病院 三万円  
 月島サマリヤ病院 一万円  
 東高円寺クリニック

今回は初めて食事時間を利用してアトラクションが行われ、東腎協の会員で今も精力的に音楽活動を続けている高藤アツ子さん(新宿三井ビルクリニック透析歴十八年半)によるギター演奏が行われ、



明るい歌声・高藤さん



コロンビア・トップさん

会場のみならず一緒に歌い盛り上がったが、時間の関係で短く、もう少し歌いたい気持ちでした。

総会後の記念講演は、参議院議員コロンビア・トップさんによる

「私の障害者問題への取組について」、主に今年から実施されている内部障害者の運賃割引についての講演され、国会における答弁のやり取り、駆け引きの妙を得意の話術で会場内を笑いに巻き込み、大好評の内に終了しました。(東野記)

＜主な役員の紹介＞

会長 泉山 知威

副会長 一ノ清 明 (すずらん腎友会)

◇ (東高円寺クリニック会)

◇ 糸賀 久夫

◇ (松和患者会西新宿支部)

◇ 高橋勇二郎

◇ (西新井病院腎友会の)

◇ 柳 光夫

◇ (サボテン会)

事務局長 森 義昭(半専従)

◇ (人工腎臓虎ノ門・高津会)

◇ 次長 草間 和男(半専従)

◇ 次長 竹田 文夫 (腎研友の会)

(国分寺南口クリニック親光会)

会計 中田 青攻

(嬉果病院二レ友の会)

常任幹事 有吉和雄(あけぼのクリニック)

石川みさ(東和病院腎友会)

井上寧枝(吉祥寺クリニック)

金子美夫(代々木病院腎友会)

春日 智(松和患者会目白支部)

川島桂輔(三鷹北口病院腎友会)

木村紗子(上野しのばず会)

小泉佐内(杏林腎友会)

小林孟史(代々木病院腎友会)

笹川 浩(個人会員)

武内千代子(調布病院腎友会)

高橋政時(あけぼの友の会)

東野栄夫(あけぼの友の会)

林田洋子(調布東山病院腎友会)

堀 和正(上野しのばず会)

本間正良(大橋クリニック)

村上ひろ(調布病院腎友会)

谷地武広(大山中中央腎友会)

山田秀行(今尾医院腎友会)

田中克人(松和患者会四ツ谷)

鳥津博和(腎研友の会)

会計監査

新常任幹事紹介

①患者会名②年齢③透析歴④これからの抱負など一言

有吉 和雄

①あけぼのクリニック友の会②37歳③1年④自身の腎臓病の問題だけでなく、障害者問題としてとらえていきたいと思えます。

井上 寧枝

①吉祥寺クリニック腎友会②60歳③2年④クリニックの腎友会を代表した積りで何もわかりませんが一生懸命努めさせていただきます。

川島 桂輔

①三鷹北口病院腎友会②68歳③1年7カ月④常任幹事になり責任を痛感して居ります。東腎協を通じて居ります。⑤提出したいと思

武内千代子

①調布病院腎友会②60歳③10年④私は10年の透析歴の中で8年間役員としてお手伝いしてきました。東腎協常任幹事は始めてですのでよろしくおねがいます。

村上 ひろ

①調布病院腎友会(府中)②47歳③12年8カ月④はじめてなのでこれから勉強させていただきます。

## 平成元年度決算報告

(自H1.3.1～至H2.2.28)

(単位：円)

	科 目	予算額	累 計	%	備 考
収入の部	会 費	15,120,000	15,524,500	102.7	期首4,211人、期末4,376人
	寄 付 金	120,000	856,452	713.7	秋葉通信、野澤製紙、大山中央リニツク、藤岡物産
	雑 収 入	150,000	240,675	123.3	定期預金利息ほか
	小 計	15,390,000	16,621,627	108.0	
	前 期 繰 越	1,475,798	1,475,798	100.0	
	合 計	16,865,798	18,097,425	107.3	
支出の部	会議費	1,900,000	1,814,097	95.5	
	総 会 費	650,000	563,147	86.7	議案集、弁当代、講師謝礼、交通費ほか
	諸 会 議 費	1,250,000	1,250,950	100.1	常任幹事会、各委員会交通費、会員交流会ほか
	印刷費	1,750,000	1,819,910	104.0	
	会 報 費	1,350,000	1,358,630	100.6	機関誌No77～80印刷代ほか
	そ の 他	400,000	461,280	115.3	コピー用紙、コピーチャージ料
	役員行動費	730,000	624,750	85.6	会長及び常幹活動費
	事務局費	2,460,000	2,451,078	99.6	
	事務所管理費	1,020,000	1,024,857	100.5	家賃、光熱費、水道料、火災保険料
	通 信 費	870,000	835,460	96.0	文書発送代、切手代、電話料ほか
	備 品 費	450,000	499,105	111.0	ワープロ、コピーリース料、保守料
	事務用品費	70,000	61,791	88.3	クラフト紙、クラフトテープ、封筒ほか
	新聞図書費	50,000	29,865	60.0	都政新報購読料(年間)、その他書籍
	人件費	4,590,000	4,632,750	101.0	
	給 料	3,388,000	3,388,000	100.0	事務局員2名分
	退職積立金	242,000	242,000	100.0	事務局員2名分
	アルバイト料	820,000	869,320	106.0	2名分
	通勤交通費	140,000	133,430	95.3	事務局員2名分
	諸会費	5,061,000	5,151,050	102.0	
	全 腎 協	5,040,000	5,129,300	102.0	
	東 難 連	10,000	10,000	100.0	元年度会費
	身 定 協	11,000	11,750	107.0	
雑費	94,798	33,978	36.0	香典(石川勇吉ほか2人)、事務所消耗品など	
小 計	16,585,798	16,527,613	99.6		
予 備 費	280,000	0	0.0		
合 計	16,865,798	16,527,613	98.0		
	次 期 繰 越		1,569,812		

## 平成元年度特別会計決算報告

自H 1.3.1

至H 2.2.28

	科 目	金 額
収 入 の 部	1. 前期より繰越	6,069,470
	2. 国会請願募金 (63年度)	22,000
	3. 国会請願募金	2,861,113
	計	8,952,583
支 出 の 部	1. 腎臓病を考える都民の集い (元年3月)	252,690
	2. 全腎協總會参加バス代, 交通費ほか	206,852
	3. ポスター, 入会しおり印刷費	425,802
	4. 腎キャンペーン (腎バンク拡大, 腎移植推進)	358,079
	5. 腎臓病を考える都民の集い (元年11月)	307,815
	6. 国会請願募金納入金 (額580,000, JPC396,000)	976,000
	7. 特別会計通信費 (署名用紙 ポスターなど発送)	203,221
	計	2,730,459
	繰 越	6,222,124

## 平成2年度特別会計予算

(自H 2.3.1~至H 3.2.28)

## 収入の部

1. 前期繰越 6,222,124

## 支出の部

1. 腎キャンペーン (腎移植推進, 腎バンク拡大)	400,000
2. 都民の集い (講師謝礼, MSW謝礼, 役員交通費) (11月開催予定)	250,000
3. 都民の集い報告集 (第3回, 平成元年11月開催) (5,300部)	600,000
4. 全腎協分担金振替 (30円×5カ月×4,370人)	655,500
合 計	1,905,500

(注) 平成元年度全腎協国会請願署名, 日患協の国会請願署名, 要請行動が行われる場合は, それに必要な経費を特別会計から支出することを, ご了承下さい。

全腎協 事務局長 佐藤 昭一  
 平成2年3月1日  
 全腎協 事務局長 佐藤 昭一

## 平成2年度予算

(自H2.3.1～至H3.2.28)

単位：円

	科 目	元年度予算額	元年度実績	2年度予算	% 構成比	% 伸び率	備 考
取	会 費	15,120,000	15,524,500	15,732,000	85.8	3.9	3,600円×4,370人
	寄 付 金	120,000	856,452	220,000	1.2		賛助賞品、義贈物
	入 雑 収 入	150,000	240,675	150,000	0.8		庶務会費折込
	の 小 計	15,390,000	16,621,627	16,102,000	87.9	4.4	
	部 前 期 繰 越	1,475,798	1,475,798	1,569,812	8.6		
	世界会計より繰り入れ	-	-	655,500	3.6		全額留分基金引上げ分 30円×5月×4,370人
	合 計	16,865,798	18,097,425	18,327,312	100.0	8.0	
支	会 議 費	1,900,000	1,814,097	1,960,000	10.7	3.1	
	総 会 費	650,000	563,147	600,000			基本800円×250人=20万円、議案25万円、講師料1.5万円 事務局5万円、会場費、機材等・夜通費・アルバイト料・夜食費・テープ代 機材等2万円×2区、会場11区×20区、三機台4機×5区、フロッピー30区 会費共済金15区、選挙啓発5区、費額17.5区、学習会5区、他
	部 会 議 費	1,250,000	1,250,950	1,360,000			
	印 刷 費	1,750,000	1,819,910	1,800,000	9.8	2.7	
	会 報 費	1,350,000	1,358,630	1,500,000			36区×4冊、76バイト期3、5千×3冊×4冊、編集会議・設計費等 資料用紙・コピー、各種案内状、会議録等
	そ の 他	400,000	461,280	300,000			報告書等の印刷・コピー代、出張、名刺、半賞状、印刷機等 10人/月×(2.5万円+1千円)×12月
	役員行動費	730,000	624,750	730,000	4.0	0.0	会長・会幹行動費、旅行経費、旅費補助、出張経費、出張費等
	出 事 務 局 費	2,460,000	2,451,078	2,600,000	14.2	5.4	
	事務所管理費	1,020,000	1,024,857	1,020,000			家賃78,790円×12月、光熱費6千円×12月
	の 通 信 費	870,000	835,460	900,000			電話料金、印刷代・案内状・報告書・各種資料等送料 フロッピー保存料7,416円、フロッピー17,201円 印刷機一式18,025円
備 品 費	450,000	499,105	560,000				
事務用品費	70,000	61,791	70,000			事務用消耗品等	
新聞図書費	50,000	29,865	50,000				
部 人 件 費	4,590,000	4,632,750	4,896,200	26.7	6.3		
給 料	3,388,000	3,388,000	3,556,000			事務員15.4万円×14、事務補助員10万円×14	
退職積立金	242,000	242,000	254,000			15.4万円×10万円 (月給3,500円×退職率800%)×194人 特別手当2.8万円×2区×2人	
アルバイト料	820,000	869,320	946,200				
通勤交通費	140,000	133,430	140,000			事務員15人×事務員以外通勤交通費	
遊 会 費	5,061,000	5,151,050	5,921,250	32.3	14.5		
全 野 協	5,040,000	5,129,300	5,899,500			5,244,000 655,500 (1,200円×4,370人)+(30円×5月×4,370人)	
東 灘 連	10,000	10,000	10,000				
身 定 協	11,000	11,750	11,750				
雑 費	94,798	33,978	69,862	0.4	-35.7	事務費等	
の 小 計	16,585,798	16,527,613	17,977,312				
予 備 費	280,000	0	350,000	1.9	20.0		
合 計	16,865,798	16,527,613	18,327,312	100.0			

## 全腎協分担金の引上げについて ご理解・ご協力をお願いいたします

東腎協会長 泉山 知威

私たちの全国組織である全腎協の財政は、各種の努力にもかかわらず、昭和六十二年より実質赤字に陥り、繰越金と特別会計からの繰入金でその不足分を賄ってきましました。しかし、その特別会計の資金も半減し、財政運営に支障をきたす恐れも出てきております。

このような状況のなかで、本年三月に開催された全腎協幹事会では、各県に分担金を一ヶ月一人当たり平成二年十月分から百三十円とし、次に平成三年十月分より百五十円とすることが決定されました。そして、五月に開催される全腎協総会で正式に決定される予定となっております。

このような情勢を受けて東腎協では、鋭意討議・検討を重ねてきました。そして四月一日に開催されました東腎協総会において次のとおり決定いたしました。

決定の第一は、平成二年度においては東腎協の会費は据え置きとする。そして全腎協分担金引上げ

分に要する費用については、東腎協特別会計より繰入れることにするということとです。これは、東腎協では以前から会費の引上げの際には、方針を決定してから一年間の周知・説明期間をとっているからです。

そして第二として、全腎協分担金引上げ分に相当する年額六百円の金額は、平成三年度の東腎協会費から引上げることとするというものです。

このような東腎協会費の引上げに伴いまして、病院腎友会会費の引上げなど問題が生じることがあるかと思いますが、病院腎友会役員の皆様のご努力・ご協力をいただきまして、東腎協・全腎協の団結のために、会員皆様のご理解・ご了承をいただきますように、切にお願いを申し上げます。

平成三年度には全腎協が、平成四年度には東腎協が結成二十周年を迎えます。長年に亘って獲得・

確立してきた、透析を始めとする腎医療体制を、これからも会員の皆様と一緒に維持・発展させたいと思っております。このようにに会員・役員一致団結して東腎

## 総会提出議案を討議

### 第24回幹事会開く

東腎協第二十四回幹事会は二月十八日(日)、戸山サンライズで開かれ、四十七人が出席しました。笹川常任幹事の司会で始まり、議長に本間常任幹事を選出し、まず、

泉山会長が「東腎協の腎不全対策に新しい予算がつき、腎キャンベーンのなかぶり広告など、広報費として一千万円が計上された。私たちの運動が都民の中への運動として広まってきた。私たちが地道に運動することによって成果が表れてきている」と挨拶をしました。

続いて報告事項に移り、平成元年度活動報告、仮決算報告を森事務局長、中田会計がそれぞれ報告しました。患者会の組織強化、都民の集いの会場、青年部の年齢などについて質問が出されました。以上報告事項について拍手で承認され、討議事項に入り、泉山会

協運動を進めていきますので、全腎協分担金の引き上げに対する東腎協の方針につきまして、ご理解・ご協力をいただきますように、重ねてお願いを申し上げます。

長から全腎協分担金引き上げについて①全腎協分担金引き上げ提案までの経過②分担金引き上げの理由③分担金引き上げ後の活動と今後の見通し④それに対する東腎協の対応の説明がありました。引き上げた場合いつまで維持できるか、出の方のチェックが必要ではないかとの意見があり、東腎協における今後の対応についての説明が行われ、拍手で承認されました。

(案)として平成二年度活動方針が行われ、会員拡大、内部障害者運賃割引などの問題点についての意見が出され、討議後、拍手で承認されました。そのあと役員候補選出、スローガン(案)、総会宣言(案)の提案が行われ、それぞれ拍手で承認され、最後に糸賀副会長が閉会の挨拶をしました。

以上報告事項について拍手で承認され、討議事項に入り、泉山会

# たとえこのひとりと

〈29〉

木村 妙子

周囲の様々な支えによって  
生きていられる透析患者

また春が来た。透析になって十八年度目の春だ。その毎年の春がどうだったかはいちいち覚えていないが、最初、透析を導入して、二年ぐらいは生きられるらしいと伝え聞いていたので、翌々年の春は覚えている。よく末期の眼というが、そのような気持ちで見ると花も木も、そして風も、水の色も、雲の流れさえもしみじみと心に泌みてるものだ。

長い腎不全の闘病生活の間、ふりかえってみると初めに長く生きられないと思ってしまったのが運のつきというようになので、人生設計を立てることを放棄してしまっただけ。しかし、後から続く人のためにこれだけは言っておきたいのだが、長生きはできるから、普通に人生を送るように努力してほしい。透析患者が生きているということについては、本人の節制も大きな要素を占めているが、周囲の様々な支えによって生きていられるということが言える。私達の患者運動の成果としての更生医療の適用ということはそのとおりなのだ。やはり、関係各方面の理解と協力がなかったならば、このようにも恵まれた医療体制は築けなかったと思

われる。

私達の先輩の生命がけの運動を側面から応援してくれた他患者団体、陣情を聞いて国会で質問してくれた議員、そして行政としての厚生省、そして身近には一番、お世話になっていて親身な施策を予算化してくれる東京都、その他諸々の団体がある。あってこそ運動なのではないだろうか。

「たえこのひとりごと」  
は、他愛ないおしやべり

言うまでもないことだが、透析機械というものがなければ、一発明されなければ私達は生きることができなかった。それを日本にバイオニアとして導入し、広めた医師、医療関係者、器材関係は利益が上がると思っただからこ



そ着手したのかもしれないが、しかし、良い透析膜が開発されれば、私達はますます長生きできるし、現場の人はそれをこそ考えて研究していると考えたい。

個人的にも、家族の支えは勿論のことだが、友人や、職場の同僚、そして大きなウエイトを占めているのは病友だ。私的にも、患者会活動を通じて知りあった先輩達にどれほど多くの恩恵と影響を受けたかはかり知れない。そして、一日おきに具体的に生命を支える仕事をしていたらいている病院の医療従事者の方々なくしては私達は生きることはいらない。週に三回、二回の人も多いだろうが、どのような医療を受けられるかによって、長生きできるか、できないかの分れ道もあるともいえる。

ここで確認しておきたいのだが、このコーナーは「たえこのひとりごと」という題名からも明らかのように、あくまでも、筆者個人の私見だということである。常任幹事という肩書はついていないが、ここに書いてあることは常任幹事会の決定事項でもなければ、東腎協の方針でもない。あくまでも「たえこ」が大体、夜中によくない頭からべりり出した脳味噌の他愛ないおしやべりと思っただけだと思っただけだ



え・山中 知子

い。ただ、いつも死を目前にした考えかたをしてしまう癖がついているために、物事を本質的に捉え、真理を表現したいとは心がけている。真理と違って難かしければ、ほんとうのことだ。ほんとうのこととは地球は丸い。太陽の周りを自転しながら回っている。水は流れる。色彩は光がなければ存在しない。といった類のことだ。物理的真理は万人が認めるけれど、一たんことが社会的なことになると、いろいろな側面があるからとか、立場がちがうとか、制約が多い。

たとえば今日（三月三十一日）の朝刊にある海部内閣の閣僚の資産公開の

記事を見て、「閣僚は一般庶民から見ると大金持ばかりだ」と言つたとする。私はこれはほんとうのことだと思ふのだがどうだろうか。「大金持に庶民の暮しはわかりにくいだろう」といって、もほんとうのことだと思ふ。しかし、「もつと私達の暮しと近い人々に政治を司どつてもらつた方がよいのではなにか」と言つたとすると、これは、ほんとうのことではないという人が、必ず出てくる。でも考えのちがいはちがいで、話し合うことから本当の真理が見えてくることもあるかもしれない。

### 感謝の心を持って、人に対

#### すれば暖かい心に触れる

医療従事者と患者の関係にしても、一番、底にある重大なことはよい医療があつてこそのことだと言へる。その上にいろいろな事項が積み重ねられて、よい関係が作られていくのだと思ふ。抽象論は苦手なので具体論で迫る女の論理を発揮すると、さしさわりがあるかもしれないが、医療従事者はど人格を高める努力を要求される職業は他にあまりない。

金品のやりとりは日本のどの社会でも日常化している。あの桑田選手もみんなやっていると腹なのだろう

が、ああいうタイプキの人間が医療従事者になると患者にとつては悲劇だ。なんでかというところ、金品を授けてくれた人には親切にしそうだからだ。

人格を高めれば、ウソもつかないし、医学の勉強もおろそかにしないし、患者に親切にできるし、いいことづくめだと思ふ。

そして、私達、患者もまた、周囲の支えによつて生きていられるということをよく考え、心して行動することが大切だ。だが、これは理不尽なことも忍んで我慢するというのではなく、忍びがたきことは忍ばずに、きちんと冷静に解決への方途を皆で考えたいところだ。

感謝の心を持って、人に対すれば必ず暖かい心に触れることができる。これは、「たえこ」の実人生から割り出されたほんとうのことだ。信じてもらつて結構だ。そして患者会があなたを待っている。

実は去年の二十五回で終りにしたいと申し出たのだが、編集委員長が変わつてすぐこのページをなくすというのおかしことまで今日まで、続けられたけれど、次号の三十回で区切りもよいので終りしたい。

一九九〇年三月三十一日

東腎協常任幹事

## 会員さん訪問(37)

# 家族ぐるみの闘病生活 明るい明日を期待して

鈴木 英範さん

「同じような人々を励ましてあげたい」腎不全を宣告されて、三年間苦しんだあげくたどりついた結論でした。今春高校を卒業したばかりの鈴木英範君(十八歳)は明るく、将来の夢を語ってくれました。英範君と文字通り「一緒に病氣と闘ってきた」両親も同席し、心にしみる家族ぐるみの闘病生活のお話をうかがうことができました。

### 〈少年期腎不全の場合〉

#### 不治宣言にショック

病氣はいつわかったのですか。

鈴木 三年前の春、高校に入學して受けた集団検診で蛋白尿が発見されました。最初は高尿酸血症ということで、投薬で様子を見ていたのですが、症状がはっきりしないので、その年の夏休みに順天堂病院に入院して、血管造影などの精密検査を受けました。

両親 病院から両親にくるようにとの連絡を受けて、いつてみると別室に入れられて先生から「腎髓質囊胞症」(一般的には囊胞腎と呼ばれる)からくる慢性腎不全です。良くなる見込みはありません。食事療法で長持ちさせて下さい。移植も考えておいて下さい」と宣告されました。頭を丸太棒で殴られたようなショックでした。

鈴木 確かにショックでしたが、入院した病室が六人部屋で、全員病名は違うものの腎臓の悪い人たちがかりでした。一か月の入院中いろいろな話をうかがいました。皆良くならない見通しなのに、気持ちが良い人たちがかりでした。こんな病室に入ったということも幸いしたのでしょう。僕の気持ちもずいぶん落ち着いてきていました。

—— 高校生活はいかがでしたか。

鈴木 総括すると中学生生活よりおもしろかったです。友人関係に恵まれて、僕は健康人でないことを理解して、自然な形で付き合ってくれました。高校と比べると、中学は集団で、ただワアワアといっていただけという気がします。

体育の時間などは教室にいましたが、本を読んだり、音楽を聴いたり、試験の前などは復習ができたりして、結構有効に時間を使え

ました。三年の時は一日も休まず卒業のおり精勤賞を受けました。

#### 徹底した食事療法

—— 腎不全に食事療法が大切ですが：

鈴木 1日蛋白質50g、2千、カロリー以上、塩分6gをきちんと守っています。計算機を使っています。

1日の消費量を管理しています。両親 落ち込んでいた私どもを力づけてくれたのが東賢協なんですよ。私(父親)が外回りの仕事の途中、車の中で聞いたのが東賢協の存在でした。

62年11月の「腎臓病を考える都民の集い」に妻と参加して医療相談をはじめいろいろな方のお話をうかがって本当に目からウロコが落ちた思いでした。

それからというもの、会があると夫婦で必ず参加して、お聞きした体験談を英範に小出しに話していったものです。食事の講義もずいぶん受けました。英範も進んで外部の話聞くようになり、今は外食すると、外から電話をかけてきて何をいくら食べた、などといっています。そうすると家の食事の内容を加減するわけです。

## 進路を考える

——将来どのような希望をお持ちですか。

鈴木 本当は料理の方に進みたかったのですが、味見が十分にできないでしょう。それであきらめて、四月から簿記学校にはいって簿記の勉強をして、できれば同じ悩みの人たを励ませるようなことをしたいと思っています。

今、神田の医療食品の会社で、栄養士さんから指導を受けて、でんぶん米、でんぶん餅などの低蛋白、高カロリー食品を使っていますが、この会社にこないか、と誘われています。僕は人に説明するのが好きだから、そういう方向に進んでもいいと考えています。

——移植とか脳死についての考えは。

鈴木 移植して健康人になるのはいいのですが、もしも提供した人が健康を損ねては何にもなりませんね。脳死についても、たまたま僕の友人で脳死状態になったのを目撃しました。まるで普通人の話を聞いているような友人の母を見ると、そんな状態で臓器を取り出すのは無理じゃないかと思

ました。脳死を回りの人が認めないのではないのでしょうか。

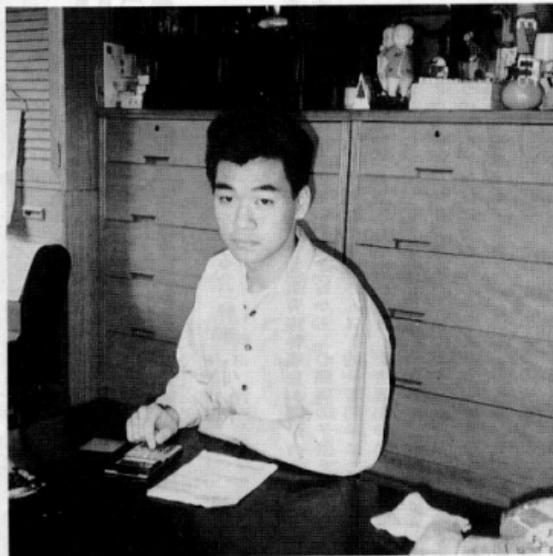
両親 親としては何時でもあげたいと思っています。一番いいのは私（父親、四十九歳）が腎臓を提供できる限界といわれる六十歳位まで子供が頑張ってくれることです。いずれにせよ、両親と英範の兄の分を入れると、六個の腎臓があるんだからと、いまでは明る

くこの子を元気づけています。

——神様を信じますか。

鈴木 かなわぬ時の神頼みといいますが、よくなるんことが分かってるものを、神様に頼んでも仕方がないですよ。

両親 八十歳になる祖母がいまです。リウマチで体が不自由なのですが、布団の上げ下ろしなど英範が一番よく面倒を見てくれていま



写真は食事量を計算する英範君

す。

鈴木 東腎協さんにはお世話になりました。僕は東腎協と医療食品の会社に救われたようなものです。

いま、腎疾患総合対策が真剣に検討されています。予防と早期発見、早期治療が強調されていますが、鈴木君のような若年層の腎不全患者の保存期治療の改善、充実がいかに肝要かがこのインタビューを通じてひしひしと感じられました。腎疾患には家族ぐるみ、地域ぐるみの対応が必要です。英範君一家が一体となって病と闘う姿は、悲壮でもあり、健気でもありました。けれども心底から明るい英範君、ご両親の姿からは将来の期待がはつきりと見えてきました。病との闘いは、連帯と気力と知識がものをいうことも十分理解できました。

落ちこんで、なすべきことをしないのは病への屈伏なのです。年がいかにもく私、やらねば……と興奮させられました。皆さん頑張ります。英範君に負けずに。私たちにも「明日があるさ」と信じて。

（文と写真・小脳）

# 命の大切さと患者運動

全国心臓病の子供を守る会 幹事 小林 登

昨年、九月十七日、東京都障害者福祉会館において、第二十三回東腎協幹事会が開かれました。幹事会の後、他の患者会の活動を学び東腎協活動に役立てたいとの主旨から、「心臓病の子供を守る会」の小林登さんを講師にお迎えし、学習交流会が行われました。小林さんは、約一時間半にわたり「命の大切さと患者運動」と題して、心臓病の子供を持った親としての苦勞と、患者運動の必要性を解りやすくお話しになりました。以下はその内容の抜粋です。(記・高橋勇二郎)

## 会とのかかわり

私が二十年間の患者運動の中で体験した事と、私たち「守る会」が今抱えている問題などについてお話をさせていただきたいと思えます。

まず、この会と私のかかわりですが、昭和四十四年に心臓病の子どもが生まれたわけです。当時は今ほど、社会的にもこの病気に對する知識や認識も充分ではありませんでした。もちろん私たち親にとっても同様で、右往左往の文字通り生きた心地のない毎日と言

つていいような状態が長く続きました。こういう中で全国に会があるというのを聞きまして入れていただきました。

## 關病

私は、埼玉県川口市という所に住んでいます。当時この界わいには、心臓病の解る専門のお医者さんすらいませんでした。

うちの子どもは、生まれた時は三千グラム位あったのですが、一年たつても、目方はほとんど増えませんでした。赤ん坊が10CC、二十CCの母親のオチ子が飲めない

のです。飲む力がないのです。ですから、哺乳びんで無理に押し込むのですね。その瞬間はおなかに入るのですけど、これが十分二十分過ぎると噴水のように噴き出すのです。これは昼でも夜中でもです。そういう子を見て、とて

も寝てはいられないという状況が文字どおり連日連夜でした。

## 発作

四十五年元旦の日に子どもが発作をおこし、病院をめぐるのに大変苦勞をいたしました。普段でも専門の医療機関が県内に少ないの

に、そういう心臓病の子が発作をおこしたというところ、川口市内の病院でもどこでも扱ってくれませんが、元旦で車もバスも走っておりません。ひきつれた子どもをおんぶしたり、だっこしたりして市内の病院を三つも四つもとんで歩きました。もう生きたこちがしな

いのが本音でありました。その後、方々の病院を回りました。最終的には、埼玉の小児保険センターと言う所で、カテーテル検査という造影剤を血管に入れてレントゲンを撮る検査をうけました。一回目にやった時には、二十枚写真を撮ったのですが、この子

がなんで生きているのか、生きている理由が解らないと言うのです。肺へ行く動脈が完全にふさがつていて、血液がどこをどう流れて、この子が生きているのか解からないと言うのです。もう一回やらせてくださいというところで、二日続けてカテーテルをやりました。五十枚のレントゲンを撮りました。二歳か三歳の子に、そんな危険をおかすことは、めったにないのですが、いてもたつてもいられずお願いしました。それでやっと、この子がどうして生きて



小林登さん

いるのかという内容というか、病体というのが把握できたのです。それは、全く予期できない場所に、細かい血管が二本肺に通っているのが解ったのです。それがあつたため、重病の症例ではあるけれど、この子は生きていられるという、ことが解りました。そして、まあ、一年か一年半もてばいいだろうと宣告されました。

## 現在

その一年半を乗り切るまでは全く会の運動などはできませんでした。そういう状況の中で、なんとか一年半の山を越して命がながらえたわけです。

うちの娘は、現在までに、いろんな医学の進歩もあつたのでしようけれど、四回も病名が変わりま

した。現在は総動脈幹症と言う病名で、一般的にいうと、手術ができない体形の病気で、ごくまれに行われなくてはならないのですが、危険を伴うということで、二十歳になる現在まで一回も外科的な治療は受けておりません。二十年間、三百六十五日朝晩の投薬だけで生きてきたという状況です。これは親の目から見ても、ほんとうに大変だなあと、思います。

### 心臓病の子供を守る会

現在 全国四十一支部

会員五千二百世帯

小林 登さん

会社員 五十四歳

子供 次女 二十歳

(病名 総動脈幹症)

他に長女 二十三歳

長男 高校一年

主な活動

昭和五十年―現在

本部編集委員

昭和五十七―六十二年

本部長

昭和六十一年―

埼玉支部会長

## 運動への参加

私が実際に会に関わって、運動に参加するという意識が出たのは四十八年頃でした。一年半の山を越し、医学的にも最大のピンチを切り抜けたわけですから、ベンチをか引っぱることができたらどうという状況になりまして、私も埼玉の「守る会」に顔を出し、同時に全国の方にも顔を出すようになりました。

私が直接関わった時には、大きな課題であった三つの問題で、会として大きな成果をえていました。それは、三十九年に育成医療という制度が適用され、四十二年に身体障害者福祉法の対象になったことと、四十五年に更生医療の対象にすることが出来たことでした。

特に、育成医療を私たち「守る会」が国の制度として認めさせたということが、日本の心臓手術の技術的なレベルアップを図ったとの評価を、多くの心臓病専門医からいただいています。この育成医療制度がなかったら、日本ではこれだけ早く技術の進歩はなく、「守る会」が大きな力を示した貢献者

であるとの評価です。

## 地元での活動

私が会に関わることになり、いろいろ勉強せざるをえなくなりまして。あまりにも当時は亡くなつていく子が多かつたのです。つらい場面に遭遇する機会が多く、なんとしても人の命、幼い命を助けるために、今自分らはなにをしなければならぬか考えました。

そのためには、地元で自分の住んでいる所から、運動をしなければいけないということで始めました。埼玉には専門の病院がないので、病院を作ってくれという要求を、県や市議会にして歩きました。埼玉の政治を司る偉い人達の中には、専門の小児病院を作ると、赤字を覚悟でないと運営できないことを承知してまずから「病院なんか作る必要がない。おまえら病気になるたら東京へ行け」と、はつきり言うのです。

当時は救急車では、県内だけで、荒川を渡って東京には入ってくれなかつたのです。ひどい所になると市と市の間もまたいでくれないという状況が続きましたから、とても東京に連れてくるとい

うのは、大変でした。  
 こういう状況をなんとかしてくれということ、しきりに議会などに請願や陳情などをやりました。

そういう中で、当時の偉い人は「病院を作るのは、大変だからヘリコプター一機買ひ、急患が出たら、それで東京へ運べばいい」と



え・山中 知子

いろいろなことを、患者の親の前で堂々と言うわけです。はらわたが煮えくり返るような憤りを感じました。

だけど、私たちは諦めないで運動をやりました。

それとともに、身近に病院がありませんから、どうしても中央に出なければならぬため、大変な費用がかかりま

した。そういうものに対し見舞金の制度を作れという運動もやりました。

また、心臓手術には血液がたくさん要ります。これの供給体制を作れという運動をやりました。

大きく分けて、この三つくらいを中心に県内でいっせいに運動をやりました。

## 成果

結果として、五十八年には埼玉県の小児医療センターという専門病院を作りました。まさに作ったと言っていると思います。私たちが心臓病の会だけでなく、いろいろな難病をかかえている親たちが中心になって作りました。現在立派に機能しております。

私の子どもが生まれた頃は、県内で心臓手術を希望する人の一〇%位しか手術ができませんでした。一昨年の統計では、県内の患者で育成医療や更生医療を利用して心臓手術をする患者は五〇%までありました。これは、はつきり言って私たちの運動の成果だといっていると思います。

また、見舞金制度というものも、現在県内十六の市町村で実施されております。

また血液の問題でも、東京の一部の病院に行くと、今でも血液は親が工面をしなければならぬという問題がありますが、県内の病院で手術をするかぎり、血液も病院サイドで確保してくれますので、そういう意味の苦労はなくなつてきております。

## 〈全国的問題〉 医療

差額ベットの問題ですが、大学病院に入院しますと、ほとんど差額ベットのない部屋はないのです。よく言うのですが、一泊一万円なんてさらないですね。ですから、こういう所にとっても入院しきれないのですけれど、そういう部屋に入らなければ、手術できないと言われれば、親はどんなことがあっても、お金を工面して入れるわけです。そういう意味で差額ベットの問題についても、もつとものが考えてほしいと厚生省交渉などをしております。

あとは、血液の問題です。これはかなり全国的には少なくなりました。しかし実際には、東京のある一部の病院では、一回の手術に三十人位の人の血液を患者が集めるのです。これは大変な苦勞なのです。手術の一週間前に、その三十人の方に病院に行ってもらって血液検査をします。ここで患者に合う血液が得られた人だけ、手術の当日にもう一度来てもらうわけです。健康な方に会社をお休みにして、二回も来ていただくわけ



です。ですから、患者の親として最低、交通費とお昼代ぐらいは負担しなければならぬわけです。これは大変な負担になっているわけです。これは依然として問題であるわけですし、国と交渉しております。

つきに移植の問題があります。最近では患者本人が、「もう私はそれ以外に治療法がない。生きる道がないのだから、なんとか移植を日本でやってみて下さい」と血の叫びをあげております。私たちは、これら一人の会員の要求を正しく受

けとめ、いろんな障害があっても、命をながらえるために、何が出来るかということで、取り組んでおります。国に対し、もう少し明確な方針、態度で対応するように迫っております。

もう一つ、私たちは、新たに心臓病の子どもが生まれないことが、最大の願いなのです。研究費をもっともつと増やして、そういう子が生まれぬような研究をしていくということ、国に要求しております。

## 福祉

最近、福祉の問題では、制度そのものを法的に改正しないで、運用でのしめつけが、大変厳しくなっております。

五十九年に厚生省が「障害者の認定の仕方について」という解説書を各県に配ったのです。これに、おおむね三歳未満の子どもは認定できないというような言いまわしがありました。それを盾に全国で、いわゆる三歳未満の子は、身障手帳の申請しても、ほとんど却下されるという状況がおきました。このため、身体障害者福祉法の適用が得られないものから、親

は大変な苦勞をしました。

三歳未満でも生まれた時に、心臓疾患だということが、医学的に証明しているのですから、これははっきり言って障害者なのです。それを、三歳までに治るかもしれないという言い方で却下するので

す。私たちは会をあげて、二年から三年にわたって厚生省と大論争しまして、変な言い方ですけど、勝ちました。つい二カ月前、厚生省は私たちの主張を全面的に認め、訂正文を全国に配付し、通達の上におしをしました。いったん出したものを、引っ込めるといふことは、めつたにないことですが、これをやりました。

## 教育

次に教育の問題があります。これが、きわめて深刻でございます。いわゆる養護学校というのがありますけど、心臓病児みたいな病弱児の養護学校というのは、全国でも数えるほどしかありません。また、普通学校には養護教員とか校医という人がいますが、この人たちの心臓病に対する専門知識は、ほとんどないに等しいのです。で

すから、学校のいわゆる専門職に対する教育を充分してくれという要求をしております。

また、子供たちは大きくなって高校入試で大変苦勞いたします。心臓病児は、ほとんど体育ができませんから、体育の評価はまず全員といていいほどです。そこで決定的ハンディを背負ってしまわうわけです。これもそれぞれの地域で大激論をしまして、埼玉では五年ほど前「すくなくとも体の障害のために体育評価が一の場合、高校入試に不都合は与えない」という言質をとりました。東京でも昨年、これに類したことを文書で各学校に流しており、一定の前進がありました。

## 生活

生活の問題でいいますと、子供たちも、うちの子もそうですけれど、やっぱり働きたいのです。人間本来働くといふことが、本能的に近いもので、なまけものの人にはけつしてないと思うのです。ただ働く条件さえあれば働けるのに、その条件が整わないうために働けないのです。通勤ラッシュのために行けないとか、健常者とまったく

同じ労働条件のために、体がもたなくてまいってしまい、長続きしないといった問題です。私たちは若い子供たちの労働環境の整備という面で声を大きくして要求しております。

以上、医療や福祉、教育、生活について、ごくおさっぱにお話させていただきましたが、私たちは毎年、国または地方自治体に対する、その年の要求を作りまして、提出しており、今年も国に対し、百六十項目にのぼる要求を出しました。これは私たちの活動の原点であり、貴重で欠かせないことだと思っております。

## 会運営

では、「守る会」の内部でどんなことをやっているかということですが、私たちの組織原則は、民主的運営と健全な財政という、この二つをしっかりと守ろうということです。これが守られている限り会は道に迷うことはないだろうというのが、二十七年間の経験の中で確信をもって言えることです。

民主的な運営というのは、言葉で言うと、ごくあたりまえのことですが、実際には時間もかかるし、

大変な努力を要する問題だと思えます。しかし大切なことは、皆さんの意見を時間のゆるす限り聞く努力をすることだともいえます。

財政は、会の運営費は会費でまかない、会でいう事業については、公費の助成を受けようということですが、基本的には合意をしております。しかし最近のように会費の値上げが思うようにできなくなると、他からの助成金をもらおうという意見が出てきます。具体的に言うと、いわゆるギャンブル資金というか、競輪、ポトなどの収益金の一部をもらうという話です。しかし、これをもらうことによつて、会の運営がどうなるかということですが、やっぱり心配なのです。それは、いままでの経験から、いろいろな弊害はくはないということですが、

## 会報

他に、会内部としての取組みとして、「心臓を守る」という会報があります。全国に、ばらばらにいる会員の皆さんの心を一につに結ぶ、きずなとして、会報というのが最高の重要課題だと位置づけております。ですから、この会報を

定期的に発行し、正確な新しい情報を、全国の会員に平等に提供するということが、会に課せられた最低の義務、役割だと思っております。

## むしろ

こういう運動を通して、はっきり形には見えませんが、親の気持ちに大きな変化があることを私は感ずるようになりました。

当初の「守る会」の親というのは、「自分が死んだ後に、子はどうなるのかなあ」と心配でいっぱいでした。こういう心臓病の子が一生暮らせるだけの資産を、普通のサラリーマンが残すなんてことは不可能に近いのです。しかしこういう運動をやっている、意識がすこしずつ変わってきた気がします。「今、自分が精一杯がんばってれば、この子たちの未来はかならず、なんらかの形でかえってくる」と確信するようになりました。

それと、国の施策と患者運動について私が感じるのは、国には権力があります、お金があります、時間があります、そして専門家がいます。私たち患者団体と

いうのは、私を含めてほとんど働いているわけです。専従の方はほんの数えるほどです。国と、もろに太刀打ちするというのは、至難のわざだと思えます。しかし私たちは、いままでもあきらめないし、負けないでやってきました。いくら力がなくとも、弱くとも、やればできると確信しております。そのためにも、患者団体ももう少し大きく大同団結できればいいなと思っております。

私は、この運動に参加させてもらって二十二年になります。おかげさまで、一年か一年半もてばという娘も来年は成人式です。もう夢ですね。こういう中で、会活動を通じて得た大きな財産があります。それは、いつどんな時でも会員さん一人ひとりを信頼できるということですが。

最後になりましたが、私の一番好きな、だいじにしている言葉があります。それは、「子供と平和」です。この二つは私たちに限りない希望と喜びを与えてくれる最大の言葉だと思います。この言葉を胸に、これからも一生懸命がんばりたいと思います。ありがとうございます。

## 手品

## 趣味のグループ紹介(2)

桜も見ごろの三月二十五日、国分寺の勤労福祉会館で国分寺南口クリニック観光会総会後に行われた手品のサークル教室を訪問しました。竹田文夫さん(観光会会長・東腎協事務局次長の熱心な楽しい指導で教室は真剣なまなざしと笑い声が交錯していました。

手品の練習には観光会会員八人(竹田、古高、小脇、佐藤、高松、中村、手塚、細川)が出席しました。まず、竹田さんが見本を示し、それに続いて会員の人が同じように真似をして、幾つかの手品をマスターしていきます。同じようになかなか出来ず会員から相次いで質問が飛び出します。

## きっかけ

「いつごろから「手品」のグループは活動してきましたか



竹田文夫さん

年末、年始の忘年会、新年会などのために歌や、カラオケばかりでなく何か他に楽しむものはと考へ、四年前から手品を始めました。手品をやることで雰囲気や和やかになります。

## メンバーは

会員の有志の人が中心でしたが、いつも奥さんと練習に見えてる会員もいました。今日集まっ



教室は明るい笑い声でいっぱい

た人では小脇さん、中村さんが初めて参加しています。

「手品」の披露は竹田さんが観光会新年会るときとか東腎協の交流会で披露していますが、他の会員は家族などに練習の成果を披露して大いに喜ばれています。

## 手品の楽しみ

「手品の楽しみはどこにありますか

人のやらないことをやって感心されたり、喜ばれる。見る人は知らないからハジをかかない。歌などは皆、知っているののでヘタだとすぐわかってしまう。(笑い)

「どのようところが難しいですか

うまくやるだけでなく、見てい



る人を喜ばせなければならぬ演技力を身をつけるのが難しく、実際やってみると大変難しいものです。もちろん手先が器用でなければなりません。

## これからのこと

「どのような苦労がありますか

皆さんいろいろと忙しく、練習で集まる機会を作るのが難しい。東腎協の活動で日曜日がほとんどつぶれるのが痛い。(笑い)手品は継続して練習しないとダメでなかなか上達しません。

## 今後の活動は

九月か十月に会場をとって手品の発表会をやらうと考えています。今度は他の会員にも披露してもらおうと思っています。

トランプの手品をはじめ次々にタネをあかしながら竹田さんが手品を披露していく。こんなにタネをあかしていいのかなと竹田さんがつぶやく。練習場は笑いの渦、会員の間に連帯感が広がる。今回の訪問では手品を幾つか修得出来た喜びばかりでなく、透析患者の明るい笑い声を存分に聞かせてもらいました。(文・写真 草間)

# 現代 イボガエルの物語

——作・井上慶典

## イボガエル

村はずれのお寺の古池では、カエルたちが昨日はジャンプ大会、今日はカラオケ大会と、毎日陽気に暮らしていました。

池の真ん中のスイレンの葉の舞台では、ト

ノサマガエルが踊りながら歌っています。

「おいらはカエル、トノサマガエル、

歌もうまけりや、踊りもうまい

ケロケロ……」

太ったトノサマガエルが踊る姿は愉快でした。見ているカエルたちも手拍子足拍子でヤンヤヤンヤの喝采です。代わってアマガエルが舞台上がって声を張り上げて歌い始めました。

「わたしはカエル、アマガエル

雨が降れば、歌い出す

ココロコ……」

「いよー、うまい、うまい」

「おれとデイトしようぜ」

ワイワイ、ガヤガヤ  
ワイワイ、ガヤガヤ

そんなようすを池の向こうの草に隠れた石の上でじっと見ているカエルがいました。ツチガエルのイボです。イボは、気のいいトノサマガエルが呼びに来て、優しいアマガエルが誘ってもけつしてその石の上を離れようとはしませんでした。それで今では、だれもイボのことを忘れていました。

イボも、あのことがあるまではみんなと同じように楽しく暮らしていたのです。そう、あのとときまでは。

若者たちが集まると自然に仲のよいカップルができるものです。イボも、ある娘に恋をしました。みんなと遊んでいても彼女のこと気がなつてしかたありません。イボは自分の胸にしまつておいて、だれにも話さないつもりでした。ですが、秘密にしておくと思いはつるばかりです。だんだん昼でも夜でも彼女のことで頭がいっぱいになり、胸が苦しなるほどでした。そしてある夜、イボはどうも彼女にうちあけました。

「あ、あのう、ぼくとつきあつてくれませんか」

「あら、今だつてつきあつてるじゃない」

「い、いや、そういう意味じゃなくて、恋人として……」

「いやだあ、冗談でしょ。あなた自分の顔を水に映して見たことあるの」

この一言が、イボの心を粉々に砕いてしまったのです。イボは身体中にいぼいぼだらけの醜い姿を恨めしく思いました。こんな身体に生まれた自分の運命を呪いました。しかし、どんなに恨んでも呪つてもどうなるものでもありません。

「こんな身体じゃあだれも恋人になつてくれなくてもあたりまえだ」

「ぼくには一生恋愛なんてできるはずがないんだ」

イボは思いました。みんなが楽しそうにしていればいるほど寂しくなるのです。自分が悲しく惨めでした。

イボは、そつと石の上を離れました。楽しそうに遊んでいるカエルたちを羨ましげに見ていることの惨めさに耐えられなくなつたのです。遊びに夢中になつているカエルたちはだれもイボが去つて行くのに気がつきませんでした。

イボは、今ではまったく使われていない古井戸の中に潜り込みました。井戸の中は薄暗くイボにはちよつと寒いくらいでしたが、ここにいればだれの目に触れることはありません。

「もう何もしくなくていいんだ。どんなに醜かつて嫌うやつはひとりもないんだ」

イボは、ほつとしました。周りの石垣はイボを守つてくれる頼もしい城壁のように感じられました。



カット・松岡真美子

イボがいなくなったことに最初に気がついていたのはアマガエルでした。

「あら、イボがいけないわ。どうしたんでしょ」「あつ、ほんとは。どこへ行ったんだらう。あいつが行くところなんてないと思うんだけど」

トノサマガエルが言いました。普段は気にもかけなかったのですが、いなくなってしまうと何か落ち着けないのです。ふたりは心あたりを探しました。池の向こうのくさむらにもイボの姿はありませんでした。

「何を探しているんだい」

のんき者のヒキガエルが聞きました。

「イボがいなくなっちゃったんだ」

「ほっとけよ、あんなやつ。いたっていなくなつて同じさ。そんなことよりあつちへ行って遊ぼうぜ」

アマガエルもトノサマガエルもしかたなく

池に戻りました。遊びが始まると、もうだれもイボのことなんかすっかり忘れてしまっていました。

まるかった月も細くなり、またまるくなりました。夜中にイボが目を見ますと、井戸の真上に月が見えました。池では盆踊りでもしているのでしょうか陽気なおはやしが井戸の中までかすかに響いて来ます。

「楽しそうだな。トノサマガエルやアマガエルはどうしてるかな」

イボは、ふとつぶやきました。

「どうしてぼくは、こんなに醜く生まれたんだらう」

「楽しいことなんて何ひとつありやしない」

「ぼくは、何のために生まれたんだらう」

イボは考えました。考えれば考えるほど悲しくなるだけでした。

「お月様、教えてください。ぼくは何のために生まれたんですか」

「意味なんかありやしないよ。そこで悲しんだり悩んだりしているすべてがイボなんだ。ただそれだけさ」

「何ですって、ここにいてすべてがぼくなんですって」

「そう、すべてがさ。どんなに嫌でもその身体がなくなつたら、イボがなくなつてしまうんだよ。何のために生きるかよりどう生きるかが大切なんだよ」

言われて、イボははっとしました。

「ぼくは、こんなところで何をしていたんだらう」

「ひとりで悲しむよりみんなと楽しく暮らそう。せつかく生まれたんだもの」

「自分で気にするからいけないんだ。ひとが何と言おうとぼくはぼくなんだ」

自分が醜いと認めるには大変な勇気が必要でした。でも、いちど認めてしまおうとも何も気になりませんでした。イボは、石垣を登り始めました。

「いよー、イボ、どこへ行ってたんだい」

「心配したのよ」

トノサマガエルとアマガエルが近寄つて来て言いました。

「うん、ちよつとね」

イボは、照れ隠しの笑顔で答えました。

「おーい、みんな、イボが帰つて来たぞ。今夜はイボの歓迎盆踊り大会といこうじゃないか」

「ぼくはカエル イボガエル

いはいぼだらけの 醜いカエル

だけど心は 優しくて

カエルなかまの 人気者

ケロケロ……」

踊りの輪の中で、イボはひとりで悩んでいた自分がばかしくなりました。

「他人は、自分が気にするほど気にしないものなんだよ」

お月様がにこにこして言いました。

# のたまの たより

会員の皆さんから原稿を募集しています。うれしかった事や悲しかった事、苦しかった事などの闘病記、ひとり言やカット、写真などなんでも気楽にかいて事務局へ送って下さい

## 東部が新年会開催

### みんなでゲームを

去る一月二十一日に東部ブロックの新年交流会が開催されました。場所はJ.R上野駅からは少し離れ、地下鉄日比谷線上野駅からはほど近い、上野ターミナルホテルというところでした。

参加者は残念ながら、二十名と少しという状態でしたが、堀常任幹事の名司会のもとに、大変楽しい会となりました。アトラクションとして



竹田常任幹事の隠し芸の段階を越えたプロ級のマジック・ショーで感心したり、参加者の方々のカラオケの上手さに舌を巻きました。特にいつも、患者交流会などで、真面目なご意見を発表されている森山病院の森田さんなどは個性的なお声で本当に歌手のよう

びつくりさせられました。会長も難しい話しはひとま

ずおいて新年会を盛り上げる挨拶をしていただき、例によってゲーム担当の高橋常任幹事のご努力もあって東腎協には珍らしく、遊んで、食べての会となりました。

たまには、このようなくだけた会合もいものだと自画自賛しつつ、再会を約して散会しました。(木村・記)

### 咽喉が乾かない

#### 薬はないか

須田クリニク

白井 次郎

病院の待合室、アイスメール

カーから粒状の水をコップに入れて来て、見ていると多い人は二杯、三杯と飲むより食べる様だ。これでも二五〇CC位、飲んだことになる。S氏は日月と間を置いて火曜になると五kgも増やして来る。だから透析後は辛いらしい。――土曜日はイヤですヨ、二日も間があるんで――とおっしゃる。お茶は美味しいですよ、話しを伺うと、朝湯呑二杯のお茶を召し上がると言う。それにどうもその湯呑も大きいらしい。普通の湯呑は一〇〇CC位だ。大きいので二杯じゃ増える訳だ。

私は五年間余、週二回の透析で推移して来た。昨年の春あたりからクレアチニンが多くなったから――と言われて隔週二回、三回となった。週二回の時は水分をセーブしていたが、三回になるとまあいよいよ飲んで悪い癖が付いてしまつて、水木金の金曜日の午後になると猛烈な乾きを覚えて、冷蔵庫を何回となく開ける。それに水は一度口に入れると際限がない。でも

我慢して一日おきなら二kgにはならないし、夏なら1kg位の増だ。三日間おいても三、六kgか、その位で済んでいる。S氏に限らず他の人も結構増やしている。――ナニ引けるからいいンですよ」と待合室の自動販売機からガチャンと音を立ててアイスコヒーを出して来る。

考えて見ると私達は健康な人より余計な水分を飲んでる訳だ。何故こんなに咽喉が水をほしがらぬのだろう。飲んだ瞬間はいいが数分経つと欲しくなつて実には始末が悪い。――咽喉が乾かない薬がないものかね」と私が言うとうと異音同音である。

昼食をと店に入ると隣席の人がビール大瓶を注文してコップに注いでグイッとやつているのを見ると羨ましい。いつかホルールのズ内からサシセツクルールのズ内大きな(大袈裟に言えばビールの大ジョッキ位)コップに並々とジュースを入れてトレイで運んで来てお客に出した。とても私は悔しい手が出せな

った。なにかで読んだのだが、透析患者の手記で、思い切り水を飲んで、小便をしたい——とあったが、この痛切な思いは健康人には全く理解できないと思う。——水が飲みたくならない薬を早く製薬会社で作ってくれないかな。

### 透析に流されて

東海病院ひまわり会  
桃木 幸男

一日の五分の一をば透析に過ごすこの身今日も暮れてゆく  
透析機廻り始めむ朝の九時冬の隅うすく窓より遠をく

あたらしき年を迎かへど透析は去りゆくことなく我れを包つて

透析を終わりにて座わる待合室に煙草を吸へど心安らかず  
ふりむけば未練残るリレ病室の窓手をふる女性に雨に消えゆく

透析の終わりし時は我が影も消える夕陽に我が身包みて

灰皿に残れし煙草うすけむり流される窓辺外は粉雪

透析を終われば人はみな去りぬ一日わびしく明日を思い

童話「現代イソップ物語」の作者・井上慶典さん  
プロフィール

### プロフィール

竹口病院腎友会 透析歴十一年。群馬県出身。四十六歳。自宅は、**群馬県**、**西多摩郡**、**〇〇町**、**〇〇番**。

現在、胸部骨髄炎のため竹口病院入院中です。医

師の話ではちょっと長びくかもしれないとのことだ。「現代イソップ物語」はこれから「東腎協」に連載していただきます。皆さんご期待下さい。井上さんは、一九八六年から八九年まで常任幹事として活動してきました。現在、機関誌「東腎協」編集委員。

## 優勝へのストライク

### 青年交流会開く

三年ぶりの東腎協ボウリング大会。前回は二チームの代表と大量のチア・バル・ギヤではない。応援団を繰り出して上位入賞、とくにその激しい応援ぶりは他の腎友会の羨望とひんしゆくの的でした。今回は「三十代の青年」という厳しい年齢制限があったためなかなか出場者が決まらず、どたん場になってやつと青年一人、中年三人で一チームを作って参加しました。

ところがこの四人はまたまたま腎友会主催のボウリング大会の歴代の優勝経験者ばかり。これはひよっとしたらひよっとするのは、と唯一ハندیをもらったの優勝者である私は大いにビビったのでした。「私が足をひっぱっちゃったらゴメンネ、ゴメンネ」とゲーム前に平謝り。折るよ

すが、結果は私ちもなんとか足をひっぱることなく、チームで個人優勝、個人二位、そして団体優勝という慎しきも遠慮もない勝ちっぷりで、豪華な景品の数々を、ひんしゆくを買ったことでしょう。喫茶店でゴキビーを飲みながらの反省会では、「前から欲しかった時計があたってうれしかったなあ。景品があるとなんとは嬉しい気持ちが違うんだよね」「参加費でもなんでもいいから欲しいわ」「今度東腎協の役員に言っておかなくちゃ」と、優勝の喜びよりもあくまでも景品にこだわる私たちなのでした。(記・久保谷恵子)



- 団体優勝 代々木病院腎友会 (伊藤、久保谷、田村、宮内)
- 団体2位 腎研友の会、下落合クリニック混成チーム (阿部、神谷、村上)
- 団体3位 立川第一希望会、虎ノ門・高津会・個人会員混成チーム (軽部、大崎、佐藤)

大会では下落合クリニックの神谷雅子さんが二百点を記録し、注目を集めました。大会後、表彰式が行われ、そのあと青年部の結成大会が開かれ、泉山会長、金子青年部長があいさつをしました。事務局(泉山、森、石川)チームは悲願のプービー賞でした。

# 事務局から

## 平成二年度会費

### 納入のお願

東腎協の会費は、原則として年次に納入していただいておりますので平成二年度分、一人三千六百円(全腎協千二百円を含む)を納入していただくようお願いいたします。

なお、郵便振替での納入については、従来は東腎協から領収証を発行してきましたが、事務手続簡素化のため郵便局発行の振り込み控え(受領証)をもって領収証にかえさせていただきます。ご了承下さい。東腎協発行の領収証が必要な患者会、個人会員の方は、振り込みの際、その旨をご記入下さい。また郵便振替利用の場合は、必ず通信欄に内容を書いて送って下さい。

### ☆郵便振替口座

加入者名 東腎協

## 運賃割引の訂正について

東腎協が結成以来、全腎協、各

疾病団体などと運動を進めてきた内部障害者への運賃割引制度は今年二月一日より実施されております。詳細については東腎協、全腎協の機関誌等で紹介しましたが、東腎協の機関誌で紹介した介護付きの通院のところで誤りがありましたので、お詫びをして訂正致します。

〈介護付きで通院のときの切符の購入について〉

東腎協機関誌八〇号で介護付きで通院のときの切符を買うと子供供の切符を買って改札を通るとしましたが、JRにては、窓口で手帳提示の上、割引きの切符を買うことになっております。私鉄につきましては機関誌で紹介したように子供供の切符を買って手帳提示の上改札を通ることが出来ます。

## 江東腎臓病を

### 考える会結成

去る三月十八日、江東区障害者福祉センターで、腎臓病の患者・家族関係者五十七名の出席のもと

に「江東腎臓病を考える会」が結成されました。会長に大沢常正氏(新小岩クリニック)を選出しま

した。大沢氏は「透析をして八年になります。私より長い人もいるでしょうが、いろいろ教わりながら、なんとかやっていきたいと思っています。楽しくやっていきましよう」とあいさつしました。

(江東腎臓病を考える会通信より)

## 全腎協が毎年4月を

### 組織強化月間に

全腎協では今年から毎年四月を「組織強化月間」と定め、組織を活性化させるとともに、すべての腎臓病患者とその家族および私たちの運動を理解し、協力してください。人たちにご入会を呼びかけることにしました。

東腎協ではこの方針を受け、この四月の会員拡大運動を活発に展開しています。東腎協では昨年作った入会のしおり、ポスターを持って未組織病院を訪問、昨年度からこの四月まで新規に七患者会が入会し、東腎協加盟組織は八〇患者会になりました。

## 新入会員紹介

よろしく

斎藤リヨ子、成田真美、滝浦政子、立谷寿久、澤井啓子、金田マ

ツ子、岩崎伸一、佐藤清三、高野正雄、標昭子

東海病院ひまわり会(39人)  
千176 練馬区中村北2-10-11

福生病院腎友会(9人)  
千797 福生市加美平1-6-1

## 〈編集後記〉

今、機関誌「東腎協」の紙面づくりで頭を痛めている。(もともと頭が痛いのは花粉症の後遺症もあるが……)会員の年齢の幅は広く、読者の要求は多様である。そのすべての人たちに読んでもらって喜ばれる記事。難かしい仕事を引き受けてしまったものである。やっと一年たった。この仕事を前任の加藤さんは十年以上やったのだからすごい!!

先日の東腎協総会の水分の消費量はすこかった!水十五キロ、ウーロン茶十八リットル、お茶パック約二百個。みんなでワイワイやしながらの裏方の準備は楽しくもあり、大変でもあった。お湯は九時三〇分からは沸かしつづけ、水、ウーロン茶を近くのコンビニエンスに何度も買いに走る。小説「ホテル」(アーサー・ヘイリー作)の厨房の場面のようにだった。(草間)