No. 13　　1976年5月21日

SSKO　　No. 13

東腎協

東京都腎臓病患者連絡協議会
事務局・〒161 東京都[redacted]
電　話・03[redacted]
郵便振替口座[redacted]　加入者名 東腎協

昭和五十一年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO通巻第二十五号（毎週一回月曜日・金曜日発行）
昭和五十一年六月十八日発行

巻頭言

東腎協副会長
平澤三吾

ある日突然に！　目が見えなくなってしまった、手足が動かなくなってしまった、出血が止まらなくなってしまったなど、その治療法がいまだ確立されていないために、死を待つばかりという難病患者の実状が悲劇的に語られることは少なくないと思います。

難病といわれる私達の腎臓病には、尿毒症、腎不全のような命にかかわる重症なものから、治療しながらも働くことが出来て病状も進行しない慢性腎炎など多くの種類があるようだが、とりわけ、慢性腎不全といわれている人は、知らないうちに腎臓がおかされ「身体がだるい」「動悸がひどく息切れがする」「食欲がなく吐気がする」等のような状態になってから初めて病院を訪れ、診察・検査の結果「あなたは慢性腎不全です、このまま放っておくと尿毒症になって死んでしまいますよ」と医師に言われて、ショックを受けた経験がある人工透析患者は少なくないと思います。

このような話を聞かされると「何故もっと早く医者に診てもらわなかったのだろうか」と疑問をなげかける人もあろうが、現在のような厳しい社会機構と不充分な社会保障制度の中で働く多くの人々は、自分の健康に自信がなくても病院を訪れる心の余裕がある人はどれくらいいるだろうか。

かりに、早めに気が付いたとしても、治療しながら働けるタイプの病気があるにもかかわらず「病気が完治していないから」ということで、退職を余儀なくされた多くの仲間がいるのは極めて残念に思います。

現在健康であっても、いつ、難病にかかるかわからないという不安は少なからずあると思いますが「早期発見、早期治療のための国民皆検尿制度」や、安心して治療が受けられ、安心して生活のできる「社会保障制度」が確立されていたならば、毎年増え続ける人工透析患者は、もっと少なくなると同時に、人工透析療法による医療費（一人年間六百万円から八百万円位かかるといわれている）の社会負担も軽減されるのではなかろうか…。

東腎協 第四回総会開催される

東腎協・第四回総会は、四月十八日（日）、渋谷区千駄ヶ谷区民会館ホールにて約一〇〇名の出席をえて開催されました。

東腎協も四十七年秋の結成大会後、着々と組織を確立してまいりましたが、この一年だけでも十単位の腎友会が新たに東腎協に加入され三十単位の腎友会と個人会員からなる大世帯になってこのたび、第四回の総会を無事終了しました。

新年度の活動方針も決定され、私達患者にとって大変厳しい社会情勢の中を「東腎協丸」は船出することになりました。会員みなさまのなお一層の御協力をお願いいたします。

総会の詳細については、次のとおりです。

総会は、前半に映画「子供の腎臓病」を上映しました。その間に出席者がそろいましたので、総会に入り山崎さん（代々木腎友会）の司会によって始められ議長団に、坂口さん（幸クリニック、竹馬会）と徳永さん（三軒茶屋腎友会）の二人が選ばれ議事に入りました。

昭和五十年度活動報告、決算報告、監査報告が一括提案され採決の結果拍手によって承認されました。

引き続き、昭和五十一年度活動方針(案)予算(案)が提案され採決の結果、拍手で承認されました。

その後、新役員の選出がなされ、新会長宝生さんのあいさつがありました。

最後に大会宣言が採択され、総会は無事終了しました。

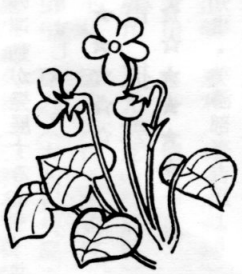
総会終了後、腎臓移植普及会提供による映画「愛のライフライン・腎移植」が上映され、大変好評のうちに全日程を終りました。

石坂会長のあいさつ

東腎協も四十七年の結成以来四回目の総会を迎えることが出来ました。これまで組織の拡大、治療の充実などを進めてまいりまして、なんとか基礎段階が終ってこれからの東腎協の発展は、みなさんの御協力によってなお一層盛り上げていただきたいと思います。

私も、透析を始めて今年の七月で満六年になります。透析を始めたころは、いろいろなトラブルがありましたが、最近は調子もよくなりみなさんと元気に逢えることは、大変幸せなことだと思います。

東腎協の発展のために、みなさんの御協力をよろしくお願いします。



来賓あいさつ

今まで以上に団結を

全腎協会長　上田　昭

全腎協を代表して、東腎協のみなさまに連帯のあいさつをします。

全腎協は、当初「一台でも多くの人工腎臓を」といって一五〇〇名位の組織で出発してから五年目になります。それを記念して、記念行事と総会が五月十六日に東京都勤労福祉会館で開催しますので、東腎協のみなさんの御協力をよろしくお願いします。

しかし、まだまだ未解決の問題が山積しております。公費負担の不充分な点や不況下での職場復帰の問題などです。

また、福祉元年などと、いわれたのもこの前までで、社会保障に逆行するような方向にさえ動いている状況さえみうけられます。このように私達の立場が少しずつ厳しくなっているのでみなさんと力を合せて、今まで以上に強力な団結をつくり出していかなければなりません。

全腎協は、他の患者会の中でも活動が期待されています。その中でも東腎協のみなさんの役割が多大なものがありますのでよろしくお願いします。

東腎協の活動に敬意

都議会社会党・政調会副会長　斉藤一雄

二重・三重の苦しみをのりこえて活動している東腎協のみなさんに心から敬意を表します。

医療体系のゆがみが指摘されておりますが、社会保障の充実をめざして活動してまいりたいと思います。

美濃部知事も福祉第一、福祉優先の方針をかかげて闘って来ております。美濃部革新都政の強化によって身障者の人達や弱い者を守っていかなければなりません。都財政の危機に対して自治省からの攻撃も強まっておりますが、革新都政を守るためにも闘わなければなりません。

東腎協の運動が発展するよう、共に頑張っていきましょう。

★★★★★☆☆☆ 祝電披露 ☆☆☆☆★★★★

○東京都知事・美濃部亮吉氏より

「自からの腎疾患と闘いながら、患者相互の生命と暮しを守るため、日夜努力を重ねておられる東腎協の皆様に、心からの励ましをお送りし、第四回総会の御成功をお祈りいたします。」

その他、○腎研究会　○腎臓移植普及会　○民生局長・町田栄一　○衛生局長・野村銀一　○衛生局母子衛生課長・田中明　○日本栄養士会長　○衆議院議員・山本政弘　○都議会自民党・古谷太郎　○都議会社会党・高山真三　○都議会・公明党　○都議会民社党・藤原鉄太郎

また、十七の県腎友会のみなさんから祝電をいただきました。（祝電敬称略）

新任にあたって

東腎協会長　宝生和男

去る四月十八日、千駄ヶ谷区民会館において行なわれた第四回東腎協総会で会長に指名された宝生でございます。

新任された役員を代表して会員の皆様にごあいさつ申し上げます。

私共が命と暮しを守るため、この運動を始めて以来、石油ショック、福祉後退の最中にあって困難な状況にもかかわらず、東腎協発展に尽力下さった石坂会長はじめ旧役員に対して心から感謝申し上げます。

その活動によって、どのような恩恵を受けてきたか今さら申すまでもございません。

その先輩の後を受けての登板であり、いささか心配ではありますが、幸い優秀な人材を温存しておいてくれましたので当面、総会で採決された十項目の運動方針を堅守して強力な運動を展開してまいります。

会員の皆様には、一層のご協力をお願いいたします。

＊＊過去をみて＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊将来を語り合おう＊＊

東腎協顧問　小川忠光

総会は、人間の流れの中でいえば、一つの契機です。新しい年の出発です。過去をみて将来を語り合うことの中から、運動を作りあげていきましょう。

透析は、昭和四十年頃までは、研究費で行なわれ、四十二年頃に透析が臨床上使えるとして保険の対象になって来ました。

しかし、家族は自己負担があり、「カネの切れめが命の切れめ」という悲惨な話しもありました。その後、更生医療、障害年金の適用などが行なわれて来ております。しかし、まだ、障害年金などが支給されていない若い人達も数多くおりますので、より一層活動を続けていかなければなりません。

会の活動は、幹部がやるのではなく、会のみなさんがやるのだということが大切なことです。みんなの力で、より東腎協を発展させましょう。

（閉会のあいさつより）

新役員紹介

総会で新しく選出された役員は次のとおりです。

会長　宝生　和男（ニーレ友の会）
副会長　一ノ清　明（フェニックス会）
〃　平沢　三吾（こぶし会）
事務局長　泉山　知威（国立王子病院）
会計　井田　弘之（三軒茶屋病院）
事務局次長　糸賀　久夫（社保中央総合病院）
〃　加藤　茂（代々木病院）
〃　坂口　幸治（竹馬会）
幹事　小川　政夫（三軒茶屋病院）
〃　小泉　佐内（杏林大附属病院）
〃　高橋勇二郎（西新井病院）
〃　谷　頼孝（虎の門病院）
〃　月田　修次（河童会）
〃　堀内　達雄（三軒茶屋病院）
〃　山崎　雅和（代々木病院）
〃　吉田　修吾（個人会員）
顧問　小川　忠光（虎の門病院）
〃　小林　孟史（代々木病院）
会計監査　田中　克人（大久保病院）
〃　堀江紀久雄（三軒茶屋病院）

会員さん訪問(1)

フエニックス会の　生間正幸さん

◆◆◆◆◆◆◆

地下鉄丸の内線、新宿から荻窪行に乗って三つ目の東高円寺駅に降りて地上に出ると、目の前に「東高円寺クリニック」と書かれたビルがみえます。ここで週三日、準夜透析をしているフェニックス会の生間正幸（いかままさゆき）さんをたずね、いろいろ聞きました。

◆◆◆◆◆◆◆

発病　透析

―発病したのは、いつ頃ですか。

大学三年の暮れ、はき気や目がかすんできて、どうしょうもなくなって病院へ行きました。「人工腎にかからなければいけない」といわれ佼成病院へ回され、すぐ入院、翌日にはシャントの手術をしその次の日には透析を始めました。七カ月くらい入院し、退院したのは翌年の六月だったと思う。

―その前には、腎臓が悪かったことはなかったんですか。

小学校五年の時、風邪をひいて熱が出ました。近くの医者が往診にきてくれ、確かその時、小便を持っていった。一カ月くらい入院（腎炎）し、退院したら元の生活に戻りました。え、どういう病気かって。どんな病気か全然知りませんでした。

―なにか、注意しなさいなんて言われませんでしたか。

強くいわれた（両親に）が、気にしなかった。だるい、疲れることもほとんどなかったですね。

―透析に入る前、自覚症状があった時（はき気など）何んとも思わなかったんですか。

三年（大学）の春頃から疲れるようになり、友だちからも「顔色が悪い」といわれました。はき気がするから胃が悪いんじゃないかと思い、胃薬を買って（薬局）飲んだりしました。（その頃は）アルバイトをしたり、旅行したりして忙しかった。

―それで、胃薬はききめがありましたか。

だめでした。気やすめですね。

休学・退学・復学

―透析を始めて、大学は休学したんですね。

ええ、最初は入院して、休学にしておいたのですが、透析をしていて、全くやる気をなくしてしまい、勉強する気がないので、退院した直後に退学届を出しました。

―健康保険はどうしていましたか。

国保です。

―じゃ、お金がずい分かかったでしょう。

そう思いますよ。

―大学へは、また戻ったそうですがどうしてですか。

やることがなかったし、ブラブラしているよりはよいだろうと思って。その翌年の四月に三年に戻りました。科の主任に会い、これこれこういう訳でどうしても……と話したら認められました。

そのかわり、単位をとるのには、苦労しました。前の時のカリキュラムが大幅に変わっていたし……。

結局、四二年（昭和）に入って四九年に卒業まで七年間かかりました。

―卒業後は。

就職はほとんどなかった（受け入れてくれるところがない）から、先生に頼る以外なかった。自分でもあきらめていたし。卒論の時の先生に紹介され、設計事務所に勤めたが透析で休まねばならなかった（準夜をやっていなかった）ので、所長に「いつ治るんだ」といわれたりして、自分から役に立たないのでやめさせていただきますと二カ月ちょっとでやめてしまいました。その頃、近いところで夜間透析に入れる話があってこわれたんですが、そんなことも入社の時話したんです。

そして、すぐ親父（おやじ）の会社に入りました。会社ですか、工務店で親父は一応代表取締役になっています。どうしてかって言うと、健康保険が切れるとまずいでしょう（自己負担がかかる）。

四九年十二月、幸クリニック（中野区南台五丁目）に移り、準夜三回をやるようになりました。そして、去年ここが開設になってすぐ移ってきました。

結婚

―結婚していると聞きましたが。

四九年秋、結婚しました。佼成病院の透析室にいた看護婦さん。理解するのも早いし、またよく理解してくれるのは看護婦さんですね。

今は、近くの病院（中目黒）で働いています。

―プロポーズは。

（小さな声で）なかったみたい。自然にそうなってしまった。自然にというのはおかしいけれど……。

―趣味はなにかありますか。

特にない。そこは適当に書いておいて下さいよ。

「それでも彼はしゃべるようになったんですよ。彼は佼成病院の中では古い方（二番目）で、しかし、水分制限などキチンとやるし、なかなかしっかりしています。

腎友会でなにかやるときなどは、まっ先になっていろいろやってくれます。なくてはならない存在です。」

一緒に透析を受けていた東腎協副会長の一ノ清さんに彼のことを聞いたら、こんな返事が返ってきました。

昭和二十二年十二月三日生まれ。現代的で控え目な好男子です。

（きき手・加藤）

みんなのページ

私の命・人工腎臓

荏原腎臓クリニック腎友会
吉村栄一

東腎協の会長はじめ役員の皆様、いつも私達透析患者及び腎臓病患者の為、日夜運動して下さること、深く感謝しております。

私も透析を始めて二年近くなりますが週三回で四時間の透析にかかっております。おかげ様で、会社も休まず頑張っております。

私は、入院時は死の一歩手前でした。これも人工腎臓のおかげと病院長及びスタッフの管理・指導のたまものと思っております。昔なら生きてはいけなかったのです。

ぜいたくをいってはいけない。頑張って強く生きぬきましょう。健康な人達に負けないように、今後共よろしくお願いします。

……○……○……○……○……○……○……○

入会を希望します

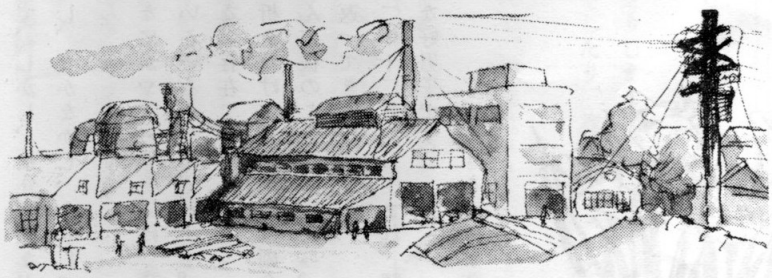
狛江市・有泉栄子

前略、貴会へ入会いたしたいと思いますので、その手続きについてお知らせ下さい。（返信用封筒を同封いたしました）

現在、私は慢性腎炎にて月一回ほど通院し、検査をしております。自分でも本を読んだりしていますが、あとからあとからと、養生についてわからないことが出てきます。そのようなことについて、まとめて説明して下さる説明会のようなものはないでしょうか。それもありましたらお知らせ下さい。

まずは、右よろしくお願いいたします。

敬具



講演会質問――解答のページ

去る三月七日開催されました講演会の実施に当っては、虎ノ門病院三村先生を初め慶大病院の山下先生、虎ノ門病院腎センターのスタッフの皆さんの多大なご協力を得ましたことを御礼申し上げます、この質問の解答にあたっても同病院ナースの皆さんのご協力を戴き、質問内容を次の八項目に分類、編集いたしました。(1)透析開始の時期、(2)飲水量、(3)食事療法、(4)就労問題、(5)診療施設、(6)不均衡症候群、(7)透析による合併症、(8)移植、今回は四項目について報告し、残りは次号にて報告いたします。

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

(1) 透析開始時期について

尿素窒素、クレアチニンの値だけではなく高血圧、貧血、出血傾向（消化管出血、鼻出血、皮下出血など）神経症状（末梢神経マヒ、昏睡など）などの全身状態の低下や強度の悪心、嘔吐、頭痛などの臨床症状の出現した場合にも透析は開始される。データー的にはだいたい尿素窒素一〇〇mg／dl、クレアチニン一〇mg／dlぐらいになると行われるケースが多い。

(2) 飲水量について

尿量、発汗などにより異なるが基本としては前日の尿量＋三〇〇～五〇〇ml。ただし食物中にも水分は多量に含まれているので献立により飲水量は考えなければならない（平均的には一日に摂取する食物中の水分は一〇〇〇mlぐらいと言われている）。注意しなければならないことはうがいなどにより体に入る水分は10～20％（一〇〇mlの水でうがいをすると10～20ml）が体内に入るのでくれぐれもご用心。

(3) 食事療法

基準として、カロリーは体重1Kgに対して一日40カロリー、蛋白質は1.0～1.2g、塩分は5g以内。ただし全身状態により異ってくる。カロリー不足の場合油により不足をおぎなうと簡単であるが、間食により補うこともできる。飴、ビスケット、あん類など取ることもよい。

低蛋白質小麦粉や粉飴等を使用することも良い方法。蛋白質はプロテンスコアーの高い良質なものを多く摂取する。

カリウムは豆類、芋類、海草類、緑黄色野菜、果物等に多く含まれているが煮たりゆでたりしてその煮汁をすてることにより1/5～1/2にさがる。又カロリーが補給されないと体内の細胞が崩壊してエネルギー源としてつかわれるが、その細胞内にあるカリウムが血液中に出てくると高カリウム血症になるのでカロリー不足にならないようにしなければならない。

塩分は一日の制限量を守るため香辛料や酢などを上手につかって工夫するとよい、加工品（ハム、チーズ、練製品）には多くの塩分がふくまれている。

無塩バターや無塩パン、減塩醤油などの塩分制限食品や最近は腎臓病食の冷凍食品なども市販されている。

(4) 就労問題

透析が軌道にのる迄はやはり肉体労働は無理。軽労働でおさえなければならない。長期透析になった場合でもやはり肉体重労働はさけるべきと思われる。

昭和五十一年度 東京都予算概要

すでに新聞紙上で発表されているので御存知の方もあると思いますが、昭和五十一年都議会第一回定例会で、弱者救済防災都市づくりに重点をおいたといわれる、昭和五十一年度予算が可決されました。会員皆様に関係あるものは次のとおりです。

〔衛生局関係〕

一、難病医療公費負担対象疾病の拡大

二十七疾病 → 二十八疾病

二、ネフローゼ症候群の医療費が公費負担となる。

イ、公費負担開始

昭和五十一年十月

ロ、認定患者数～一〇〇人

ハ、延支払人数～延四〇〇人

ニ、医療費金額～二、七八六千円

〔民生局関係〕

一、心身障害者福祉手当

五千五百円 → 六千円

所得制限は、五人の扶養親族で、四百十五万円未満（前年所得）

二、重度心身障害者（児）手当

二万一千円 → 二万二千円

三、実施時期

いずれも、昭和五十一年十月から。

なお、ネフローゼ症候群の医療費公費負担の診断基準については、次号№14に掲載いたします。

実態調査票にみる 「透析患者の通院費」

昭和50年11月に、全腎協が会員を対象に実施した「実態調査票」の設問70のうち「通院の方は毎月の通院費はいくらですか」について、東腎協分を抜粋し集計をしたものである。

東腎協の会員は現在九百名を越えているが、この調査票は七百五十名に配布し回収された四百四十一名のうち、他県の七十三名、慢性患者の五十名、無回答者（入院中を含む）の六十一名を除いた二百五十七名について集計をした。

〔透析患者の一ヶ月の通院費〕

イ、千円未満　五十二名

ロ、三千円未満　六十四名

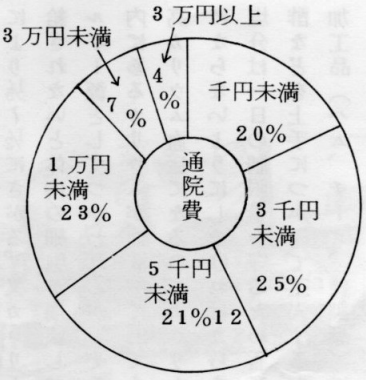
ハ、五千円未満　五十三名

ニ、一万円未満　五十九名

ホ、三万円未満　十九名

ヘ、三万円以上　十名

合　計　二百五十七名



三万円以上かかる人は透析前後の状態が良くないために往復タクシーを利用している場合が多い。

東腎協 これからの一年

四月十八日、千駄ヶ谷区民会館で第四回総会終了後、新しく選出された役員で第一回役員会を開き、今年度は次のような活動計画を立てました。

〈役員会〉

毎月第三日曜日に開く。年間十一回を予定している。

〈代表者会議〉

今までは幹事の性格があいまいであったため、不都合なこともあった。今年度からは、これをはっきりさせるため各腎友会の代表者に集っていただき、意見交換をおこなう。六月、九月、十二月予定。

〈親睦会〉

昨年度は一回開いただけに終ってしまったので、年二回（七月、十一月）開く予定。

〈機関誌「東腎協」の発行〉

昨年度と同じ四回（五月、九月、一月、三月）発行予定。

〈医療検診相談会〉

会員外の腎疾患患者に広く呼びかけ、検診・相談会を開く。東腎協結成以来、初めての試み。九月末を予定。

〈関東ブロック会議〉

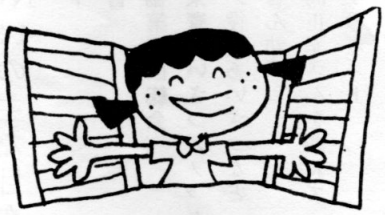
昨年度、関東地方の全腎協加盟の八都県が参加して初めて開いた。今年度も開く（十月末予定）。

××××××××××××××××××

「旅費規則及び交通費実費支給細則」決める

本来予算上の措置さえつけば、役員の活動に必要な経費（旅費、交通費等）は会で負担すべきものですが、結成当時には自弁でした。しかし、昭和49年からは特に規程は作らないまま役員会の承認で支給されていました。

本年一月十八日の第六回役員会で、昭和50年12月末までの活動経過を踏まえかつ予算上も問題がないということで、事務局から――これまでの旅費、交通費に合せて平日に活動した場合には日当（一日に付き二千円、四時間未満の場合は千円――この高物価時代に二千円では安いという意見はあったが――）も支給するという内容――の「旅費規則及び交通費実費支給細則」が提案され承認されました。



●アルバイトを採用しました

これまでの活動は、二、三の人に比重がかかっていたため、その負担は増える一方でした。

事務処理はなるべく軽減しようということで、今まで手伝ってくれる人を捜していましたが、森山アヤ子さんという方に事務所に来ていただくことになりました。

今のところ、原則として週二日（月・金）です。東腎協事務所に電話したら、美しい女の声が聞こえてきた―これから、そんなことが、きっとあるでしょう。

●東腎協専用の電話が入りました

東腎協事務局が全腎協事務所に同居していたため、電話も使用させてもらっていましたが、東腎協の活動も幅広くなるにしたがい、全腎協にも迷惑をかけるようになりました。

そこで、東腎協専用の電話を入れることを決め、四月二十六日、加入手続きをしました。工事は五月十三日で、新しい東腎協の電話番号は、[redacted]ですので、東腎協への要件はこちらへおかけ下さい。

●署名

東腎協で三月から取り組まれてきた署名は、次の通り集まりました。まだ、引き続き取り組まれていますので、ご協力下さい。

○身体障害雇用促進法改正をもとめる請願署名　三八一名

○全国患者団体の国会請願署名　二二四名

○障害年金改正をすすめる会国会署名　五〇九名

（四月三十日現在）

東腎協No13の主な目次

一面　カット
二面　巻頭言
三面　東腎協第四回総会
四面〜五面　総会来賓あいさつ／メッセージ／役員あいさつなど
六面　会員さん訪問
七面　生間正幸さんを訪ねて
八面　みんなのポスト
九面　講演会質問―解答のページ
十面　五十一年度都予算概要
実態調査票にみる通院費
十一面　アンテナ（東腎協これから
十二面　の一年／・東腎協専用の電話、など）

≪編集後記≫

東腎協第四回総会が終わって、息つく暇もなく機関誌を発行するため頑張りましたが、果たしてそれだけの内容になったかどうか心配です。

（機関誌担当・加藤）

昭和五十一年二月二十五日第三種郵物認可
SSKO通巻第二十五号
昭和五十一年六月十八日発行
発行所　身障害者団体定期刊行物協会
東都世田谷区砧八―二一―三
領価百円