



89年1月25日

No. 75

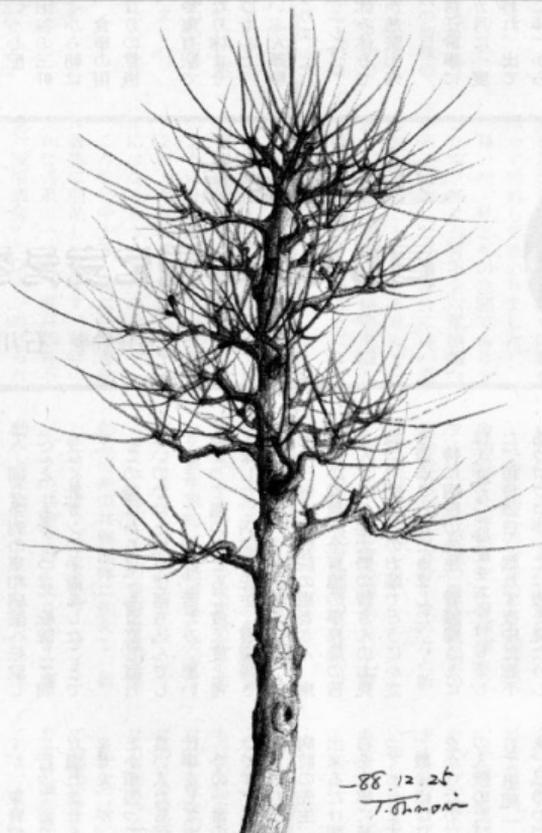
東京都腎臓病患者連絡協議会(東腎協)

事務局・〒161 東京都

郵便振替口座

電話・

昭和四十一年八月七日第三種郵便物認可
SSKA通巻一五六二号
一九八九年一月二十二日発行
毎月六回一の日六の日発行



え・大森 輝秋

●おもしろ記事●

- | | |
|-------------------------|------------------------|
| ○リレー・エッセイ……………2 | ○たえこのひとりごと(24)……………12 |
| ○新年挨拶・新年雑感……………3 | ○腎臓病と全腎協……………14 |
| ○腎バンク登録私はこうして頑張った……4 | ○東腎協副会長・平沢さんを偲ぶ……………18 |
| ○会員さん訪問(32)岡本暁さん……………10 | ○会員交流会を開く……………22 |

透析を始めて今年で十五年目になります。その間、いろいろなことがありました。(ヘマトが低く(一四・一六)なかなか退院出来なかつたこと、病院が遠く、果たして通院出来るだろうかという心配。足立区の六木町から世田谷の三軒茶屋まで通院するのですから朝は四時半頃起きなければ、食事の用意なども出来ません。かなりの覚悟が必要でした。

透析後、表参道の駅や亀有駅では、何度か具合が悪くなり休ませて頂いたこともたびたびでした。亀有の職員さんともずいぶん顔馴染みとなり、お世話になりました。先生、看護婦さん、テクニシャン、透析仲間にも励まされ、休み休みではありましたがどうにか通院出来るようになりました。

そんな時に東腎協の常任幹事になり、何もわからず二月に一度会議に出ればよいと言われ、出てみればその年(一九八二年)から毎月会議をしなければ活動は追いつかないほど忙しくなっておりました。それから今日まで、ずいぶん忙しい日々でした。

今では日曜日の半分位は、なんらかの行事がありますが、皆様と

リレーエッセイ

周りの人の愛に支えられ

常任幹事 石川 みさ



頑張っております。そんな時に昨年二月は、私にとって大きな出来事が二つありました。

一つは、十四年間お世話になった三軒茶屋病院の皆様にお別れて、同じ系列の東和病院へ転院したこと。もう一つは、転院して間もなく乳ガンの手術をしたことです。

この時ばかりは、もう立ち直れないのではという位落ち込んでしまいました。悩み、苦しみ、思いあまつて悪いことも二度三度と考えました。病院の先生、看護婦さん、テクニシャン、同室の皆さん、前の三軒茶屋病院の患者さん、東腎協の役員、全腎協の事務局の皆さん、その他大勢の皆さんのお見舞いや励ましのお蔭でどうにか立ち直ることができました。

特に病院の先生、看護婦さんには大変なご心配をおかけしました。毎日毎日、眠れず夜中に廊下をウロウロ歩いては表を見たりして何度も声をかけられたりしました。

二か月間の入院でした。六月頃から少しずつではありますが東腎協の活動に参加出来るようになり、気持ちの整理もついてきまし

た。東和病院の方もまだ形ばかりではありますが、昨年六月に腎友会を発足することが出来まして良かったと思っております。

また、十月からは週二回だけで、東腎協の事務局にも手伝いに行っております。仕事の方もまだ慣れませんが一人前とはいきませんが、教えて頂きながら何とか頑張っております。皆さん、良い人たちばかりで毎日、楽しく仕事をしております。

今の一歩の心配はガンの転移だけです。こればかりは、いくら心配してもどうにもなりませんので病院の先生、看護婦さんを信じて出来るだけ明るく、楽しく一日一日を大事に暮らしていきたいと思っております。

最後になりましたが、一番心配をかけたのはやはり主人です。私の入院のたびに付き添いをしてくれて愚痴一つこぼさず黙って耐え、私のわがままをきいてくれました。

私たちの病氣は、周りの人たちの支えなしでは生きていけないことを、この時ほど深く感じたことはありませんでした。

〈年頭挨拶〉



東腎協会長 石川 勇吉

す。

東腎協は、昨年から専門委員会を設置してそれぞれの分野での討議をおこない、活動に移す体制を作って対処してまいりました。

新年明けましておめでとうございます。旧年中は、会員の皆様のご別なご支援、ご協力によりまして種々の活動を展開することができたことを心からお礼申し上げます。

長い間、私どもの念願でありました東京都にも腎不全対策協議会が発足しました。協議会には、直接参加することはできませんでしたが、患者の意見は連絡会を通じて要望する道ができることになり

ました。東腎協が要望してまいりました腎疾患総合対策の確立にはまだ不十分なこともあると思われませんが、今後満たされない部分につきましては、連絡会を通じて要望を繰り返しておこなっていかねばと考えております。

さらに国におきましても国立佐倉病院を今年秋までに腎医療センターとしてわが国の腎疾患対策の基幹施設とする方針を決めたところ報道されました。

そして、今年度の事業として腎臓病の早期発見、治療のための生

会員の皆様、新年明けましておめでとうございます。昨年は、東腎協の様々な活動にご協力いただき誠にありがとうございました。さて、この一年はどのような年

になるのでしょうか。四月からの消費税の導入など、どうも私たちのように社会的なハンディキャップを負った者には、暮らしやすいうちにはなりそうもありません。

こうした中でも、私たちの運動は着実に前進しています。昨年の大きな成果の一つに「東京都腎不全対策協議会」の発足があげられます。これは、私たちの腎疾患総合対策確立を求める具体的な要求

〈新年所感〉



東腎協事務局長 森 義昭

の一つとして、長年東京都に要望していたもので、今後東京都における腎疾患総合対策推進に大きな力となるでしょう。

また、腎バンクの登録者拡大運動も従来の共催団体に加えて、新たにライオンズ・クラブ、アイ・バンクの共催を得てより大きな運動へと発展しました。さらに、本年三月には、都民に対する腎臓病の知識普及のために、第二回目の「腎臓病を考える都民のつどい」を東京都などとの共催で開くことになっていきます。

連治療システム、また長期透析による合併症(色素沈着、貧血、骨粗鬆症)についての研究班を設置して本格的な研究なども計画されています。しかしながら、私どもの要望している腎疾患総合対策の全部が満たされているわけではありません。

今後も腎疾患総合対策の確立のため、一層の運動を進めてまいります。会員の皆様のご支援をお願い申し上げます。ご自愛をお祈りしています。

このように、私たちの運動は、もはや私たち患者だけのものではなく、社会的に認知され、東京都における腎疾患対策の推進に大きな力となってきています。

私たちは、私たち自身が安心して治療が受けられ、そして、少しでも腎臓病患者・透析患者が少なくなるよう、今後も会員の皆様と共に、腎疾患総合対策の確立を目指して、運動を進めることを新年を迎えるにあたって改めて確認する次第です。

腎バンク登録

私はこうして頑張った

昨年の三回目の腎移植推進月間の十月、全腎協は九日、「腎バンク登録者拡大全国いっせいキャンペーン」を行いました。東腎協では、五カ所で百八十九人（三十一患者含）が参加しました。また、十六日には上野公園で「腎臓及び角膜移植推進キャンペーン」を東京都、東京都医師会、東京都眼科医会、ライオンズクラブ、アイバンクの共催で開催されました。東腎協からは百二十一人でした。これらの運動の結果、十月の腎臓移植普及会への登録者は百八十一人（都民）で、通常月の約三倍に当たり、一定の成果を得ることができました。キャンペーンに参加した感想が事務局に寄せられましたので紹介します。

一般国民の関心はまだ低い

聖橋クリニック腎友会

古賀 秀則

昨夜来の雨もやみ、久し振りの好転に恵まれた十月九日、午後一時半から上野公園、西郷さんの銅像下でのキャンペーンに参加した。各病院からの参加者の人と一緒に胸に黄色の腎バンク登録拡大の大きなゼッケンをつけてそれぞれ百枚位のチラシにティッシュをかかえて配ることになった。

日曜日の午後、しかも好天気なので人の通りは絶え間なく多く、私はこの分なら百枚位まったく間に済むだろうと思っていた。

京成上野の入口の所に位置して通行する人々に呼びかけ、お願いし、協力を求めたが、なかなか簡単にはいかない。渡そうとするチ

ラシ、ティッシュをほとんどの人は見向きもせず、また、チラシ等を渡そうとしても拒否する人が多いことか。幸い呼びかけに応じて、受け取ってくれた人は十人に一人位の割合か。

若い人も中年の人もみんな同じようだ。それでも一時間余りで配ることができたが、まだ、一般国民の関心は非常に低いということを感じた。

小さなピラまきは今一步を踏み出した

大病院腎患者会

根本 誠

日曜日の午後、久し振りに大病院会員の四人と渋谷駅南口の東急プラザ前の街頭に賑やかな雑踏は人の波、四、五分も立っているともう威圧されそうになり、めまが感じられる。それでも一生懸

命に一人ひとりにパンフレットとティッシュを配るが若い人には腎臓移植など余り関心がないのか「お願いします」の呼びかけにも知らぬ顔。中年以上の人は関心があるのか差し出したパンフレットを割合素直に受け取ってくれる。なかには「読んでみましょう」と買っていく人もいた。

腎臓移植という、この国では今まで余り考えられなかったためかほとんど関心がない。何しろ千数百年の仏教思想になじませられ、遺体から臓器を取り出すことは忌み嫌われる考えがいわたつているからだ。それに脳死の問題も欧米の諸国ほどに解決していない今、腎臓等の移植には未解決の問題があり過ぎると思われる。

我々のこの小さなピラまきは、今一步を踏み出したばかりなのだ、暮れなずむ秋の夕日を浴び



ミス東京が上野公園を訪れた人々に腎・バンク、アイ・バンクの登録を呼びかけた(10月16日)

一人一人が頑張つて 時間内に配布終わる

大田病院腎患者会

今 英代

前日から日曜日の雨が心配でし

ながら家路へと急いだ。

たが良い天気になりほっとしまし

た。相変わらず若い人達には関心が

なく、中年層にも物をつけない

なつてみなければ分からないこと

なのかも知れない。それを分かっ

てもらうためにキャンペーンを行

うのだけれど、やはり人数が少な

いと迫力が無い。

でも一人ひとりが頑張つて一生

懸命やつたお蔭で時間内に配り終

えました。代々木病院のグループ

は、お年寄りが多くみられました

けど、とてもまとまっていなくて

いて気持ちが悪かった。歳に関係

ないんだな〜と思いました。一人

ひとりの力は小さくてもまとまる

ことの大切さを知りました。

男性一人、女性二人から声をか

けられました。腎臓についてのお

話が少しでも出来たことが嬉しく

思いました。

居住地の家庭のポスト に配布したら：

大田病院腎患者会

長谷川 悟

久しぶりに雨ががりの日曜日と

あって街中は大人分人通りがあり、

たちまちのうちに手持ちのパンフ

レットは捌けてしまった。それぞ

れの腎友会から会員もかなり集ま

り、腎移植拡大キャンペーンの企

画は予定通り無事終了した。

しかし、「やった、やった」と

諸手を挙げて喜んでるのは主催

者側の自己満足で、実際にはどの

程度の効果があるのか、あったの

かパンフレットの行方について追

跡調査や確認行為等は出来ていな

いのではないだろうか。

我々が自分の人生や病気などに

ついてしみじみとした思いを馳せ

る時は、騒音と雑踏や喧騒の激し

い街中ではなくて、自分の家で静

かにゆつたりとくつろいでいる時

であろう。

だとしたら、人通りが多いから

とか、多人数が集合するのでパン

フレットの消化が容易であるから

という単純な発想で配布場所を設

定するのではなく、じっくり心を

落ち着けて読め、冷静に考えても

らえる環境の選定を考慮すべきだ

と思います。

そして、そういう環境とは具体的

的にいえばそれぞれの家庭という

ことになりましょう。もし、自分

の居住地の家庭のポストにパンフ

レットを投函したと仮定するとそ

こにはおじいちゃん、おばあちゃ

ん、そして夫婦と子供二人が住ん

でいて家族全員がみるとなれば一

枚のパンフレットが六名に渡るこ

ことになるし、何よりも家族の中

で自然にそれが話題になるかもしれ

ぬ。たとえ、家族構成が多少異なつていたとしても、街頭で配布するとなればそこまでの効果は期待出来ないはずだ。

また、パンフレットは各病院の腎友会にまとめて郵送し、会員に配布場所の地域割をきちんと向こう一週間或いは一月の間に決められた地域に会員達が自分の自由な時間帯にポストへ投入するという方策をとれば届出時の規制や曜日、時間の制限もなく、しかもより多くの会員の参加が期待出来ると思います。そうならば、各腎友会で会員同士の協力の輪が広がるであろうし、自ら運動に参加しているという意識も芽生えるでしょう。

新聞やテレビ等マスコミ向けであれば街頭キャンペーンは非常に有効な手段であるに違いない。しかし、我々の運動というものは、一過性に華やかなものではなくて、むしろ地味でしかも底力のある堅実なものを構築していかねばならない。

その為にもパンフレットが確実に読まれるには読まれる確率の高い配布方法と配布する側に体制の組みやすさと認識の強化につながる

る方法とか考えられるべきだと思えます。

笑顔でよろしくと 差し出すピラ

腎研友の会

高橋あい子

透析歴五年です。いつも東腎協の皆様には御世話になっております。

十月九日、前日の雨も上がり、まずまずの天気のもとで新宿でキャンペーンを行う。私は、今年初めて参加させていただきました。今まで一度も参加しなくて申し訳なく思いました。

ピラ+ティッシュを持ち、街を歩く人に「ご協力をお願いします」と言うとかまえて受け取らず、負けずに「お読みになって下さい」と言うを受け取ってくれます。

それにしても、若い人達は無関係のような顔をして通り過ぎる、世の中は冷たいものを知りました。もっともってキャンペーンをまたマスコミを利用して腎臓のこわさを知らせたいと思います。日本の国は健康について、まして腎不全については無知な人が多すぎる。実際に自分が病気にならな

進めよう会員家族 へ腎バンク登録を

毎年実施される「腎バンク登録者拡大全国いっせいキャンペーン」の運動の積み重ねや多くの人の善意で腎バンクへの登録者は確実に増え続けています。が、やっと二十万人を超えたばかりです。このほど全腎協では、登録

者を増やすためにまず会員の身近にいる家族の人に登録を訴えるチラシを作りました(写真参照)。東腎協では、常任幹事会で討議した結果、会員の一人ひとりにこの機関誌と一緒にチラシを配布することを決めました。

会員の皆さん、チラシを家族の人に手渡しで理解をして頂くようにお話しして下さい。

ご家族の献腎をお願いします。

お父さんもお母さんも
登録しています。



ほくは元気になりました。

全腎協

全腎協が作成した腎バンクの
家族登録を呼びかけたチラシ

いと真の苦しきは分かるまいと思えます。

私の命がある限り、訴え続けていきたいと思えます。来年もキャンペーンに協力させていただきます。

チラシと一緒に
申し込み用紙を

月島サマリア腎友会

石川 顕夫

新宿(十月九日)と上野(十六

日)と両日参加して、やはり新宿より上野の方がやりやすいようです。

新宿は出来ればもう少しスペースを取れる場所を考えたい方良いと思いましたが、それから欠席した各患者さんにチラシを渡し、またこのチラシを読んでもなかなか電話はしないと思います」とのことです。このチラシの中にドナーカード(申し込み用紙)をつけて配ったほうがより好結果ではと言うことを言われました。少々無駄になるかも知れませんが、一回やってみたらどうでしょうか。



松村さんもアイ・バンクに登録

「やるっきゃない」と心に決めて声を掛ける

南多摩病院のばら会

匿名

初めて参加しました。私達の患者会からの参加者は、家族の一人を加え八人の参加です。いつもは買い物で歩く町並みも緊張しているせいか別の町のように思えました。

「やるっきゃない!」と心に決め、「腎バンクのキャンペーンです。お願いします」と声を掛ける。と運よく最初の一人が受け取ってくれました。この調子で思いきや、次の人も次の人も駄目……。どうなることかと思っていたものの割合早く終わりました。

「腎バンクキャンペーンです。お願いします」ときちんと言った方がただ「お願いします」と渡すより受け取ってもらえたようです。中には「おじさんもちってよ」と言っていた方がいましたが、感じがよくなかったと思いましたが、移植希望者の方ほど積極的に参加しなければならぬのでは。腎臓は欲しいけれどもしらないでは

提供者の方には他人事で、患者の熱意は伝わらないと思います。

腎臓提供はまだまだ理解されていない

調布病院腎友会

匿名

キャンペーンには、調布病院腎友会から五人が参加してJR八王子駅北口、宝くじ売り場の前に置いてチラシとティッシュを配布しました。

キャンペーンをして感じたことは、まだ腎臓提供を理解されていない人が大勢いることです。中には理解されたかたも何人かいたように見受けられました。若い人よりも中年から老年の人が受け取ってくれたようです。短い時間でしたが、初めてのキャンペーンに参加したためかとても疲れました。

ピラ配り是一种のスポーツのようなもの

あけぼの友の会

石川 豊彦

八王子駅頭での腎バンク拡大キャンペーンに参加しました。長かった雨もようやくやんで、太陽も

腎臓病を考える都民のつどい

3月26日(日)開催

都民に対する腎臓病の知識普及のため、「腎臓病を考える都民のつどい」を三月二十六日(日)午後、東京都等との共催により中央区・中央会館ホール(最寄駅・地下鉄有楽町線新富町駅)で開催することになりました。

今回の「つどい」では、腎臓移植について、国の地方腎移植センターである虎の門病院の大坪修先生に、また腎臓病全般について機関誌「全腎協」の「腎臓病学基礎講座」でおなじみの、東京都多摩老人医療センターの中川成之輔先生に講演していただく予定です。芸能人によるアトラクションも企画されています。

ぜひ、多くの会員、家族の人が参加して下さい。

東腎協では、今後この「つどい」を継続的に開く予定にしています。

顔を出し、気分よくピラ配りをすることが出来ました。

私どもが行動を開始した午後一時過ぎには、赤い羽根共同募金の人たち、国鉄の首切り反対の街頭宣伝のグループや商品宣伝のチラシを配る人などが同じように声をあげていて、その中に割り込むにはちよつと勇氣がいることでした。

ピラを受け取ってくれるのは、私の感じでは、ほぼ十人に一人位でした。それでも大勢の人ですから、あつという間にピラはなくなつていきました。こういう宣伝活動に参加するには、それなりに活動の重要さを論議して、気持ちをつるいたさせることが必要でしょうが、いざピラ配りに入つてもうと一種のスボーツのようなものでいかにも沢山の手にスピーディにピラを配るか、相手がピラを受け取りやすい状況を作るかに精神を集中することの面白さを感じました。

六十数人の会員が八王子駅頭でのキャンペーンに参加されたそうですが、中には路端にうずまわつて息を整えている人も見受けました。弱い体にむち打つて活動に参加

新宿駅頭で(10月9日)



加する真面目さに心打たれました。患者活動というものは、こういう人たちに支えられて大きくなつていくでしょう。

気のついたことを一、二。

(1) 集合場所を事前に正確に連絡しておく必要があると思います。交番で場所を聞いている会員さんがいました。駅の北口のどこそこというように。

(2) 全体の統一が弱いように思いました。あなたはどこで何を、と指示されることなく、何となく行動に入つてしまいました。

繰り返しやれば やがて大きな波紋

大山中央腎友会

宮崎嘉久子

私は、人工透析を受けている夫を持つ主婦です。

十月十六日(日)に行われた「腎臓及び角膜移植推進キャンペーン」に夫と共に参加させて頂きました。

「献腎・愛と健康の贈りもの」パンフレットとカッター、ボールペン、物差しセットを配布しながら感じたことを書かせて頂きます。

当日、上野公園は晴天に恵まれ、数万人の人出がありました。「献腎、角膜移植の推進キャンペーン」を行っています。このパンフレットをお読みになつて御理解をお願い致します」と呼びかけても三分の二以上の人々がチラシと見ても無関心に行き過ぎてしまいます。年に一回、このようなキャンペーンを行つて果たして、どれ程の成果が上がるのだろうかと思ひました。

帰りの電車の中で主人にそのことを話したら、主人も「そう

だね、そう思っている透析者も大勢いるだろうね、まして何らかの移植を必要としない一般の健康な人々はなおさら関心はないと思うね。日本人の人生感とも関連してなかなか理解してもらうのは大変だと思う。でもね、去年より今年の方が社会一般として臓器移植や脳死の問題が新聞やテレビに取り上げられて話題になつていることも事実でしょう。心臓や肝臓の脳死をとまらう移植手術が日本では今のところ出来ないため、米国や英国、オーストラリアや等で心臓や肝臓等の臓器の提供を受け、移植手術を受けたことが報道されているが、諸外国でも臓器提供者が待機者より少なく外国人(例えば日本人の待機者)への移植を制限する動きが出ているといわれています。透析の場合には人工腎臓を用いた透析療法やCAPD(腹膜灌流)で生命を支えることが出来るが(但し、小児や若年層は成長が止まる等の問題がある)心臓や肝臓等を必要とする人々の場合には死に去るわけですから、人道的にも医学的にも何とでも解決しなければならぬことだと思つて、現在医学界では強力に推進しているの

も事実でしょう。

こんなことを話し合って私なりに納得したことは、今日のキャンペーン活動は、今は小さな力かも知れないけれど、誰かが動かかなければ波紋は広がって行かないし、毎年キャンペーンを繰り返してやっつけば必ず大きな波紋となつて医学の進歩(移植の成功率アップ一〇〇%)の向上と共に臓器移植の開花すること信じ、来年も希望を持ってキャンペーンに参加しようと思います。

初めてキャンペーンに参加して思うこと

上野病院のばす会

村田 茂

今回は良い天候に恵まれてキャンペーン活動がしやすく多くの方が活動に参加してくれたので安心しました。私は初めてこの運動に参加したのですが、こんなに盛大だとは思いませんでした。松村満美子さんの司会で腎臓病や透析の話が進められ、ミス東京の紹介、あいさつがあり、盛り上がりました。

ミス東京のパンフレット配りで多くの人が協力し、関心を持って

くれたので助かりました。腎バンク、アイバンクの登録も私のみどころ、多くの人が登録してくれたので運動の効果があつたのではないかと思います。これからも一般の人たちが腎臓移植に関心を持つたり、登録を一人でも多く加わってくださることを念じます。

健康まつりで45人が腎バンクに登録

十月二十三日(日)、東京健生

病院、氷川下セツルメント病院、鬼子母神病院などが母体となつて開いた「第五回健康まつり」が大塚公園(文京区)で開催されました。

水川下セツルメント病院の患者



次々と腎バンクに登録 (10・16)

会(サポテン会)では、東腎協のパネルを展示して腎登録を訴えま

した。その結果、四十五人から登録が得られました。

世界の臓器移植の現況

シンポに参加して

副会長 糸賀 久夫

第二十五回日本移植学会総会公開シンポ「世界の現況と日本の立場」が十一月十二日(日)、東京

で開かれた。その結果、四十五人から登録が得られました。

女子医大弥生記念講堂において開催されました。

プログラムは、△特別講演Ⅰ▽欧米の臓器移植と日本の立場―衆議院議員・自由民主党・脳死と臓器移植に関する調査団団長 中山太郎 △特別講演Ⅱ▽臓器移植と法―筑波大学社会科学系(刑法)教授 斉藤誠二 シンポ(1)臓器移植と臓器提供の現場を考える。シンポ(2)日本の臓器移植と社会との接点を考える、からなつておりました。盛りだくさんの内容でそれぞれの専門分野の先生の貴重な講演を聞くことが出来ました。

欧米の脳死と臓器移植に関する調査団団長の中山議員の最新の情報は新鮮さにあふれており、我が国にはないしつかりとした基盤の上

に脳死と臓器移植の体制が組み込まれていることがよく理解できました。我が国が外国に行つて移植をしていけるような現況は、国際的にみても決して好ましくなく、脳死の体制を進めるため調査会を作り、公的機関でもクリヤーしたいとのお話がありました。

法律の専門家でもある斉藤教授は、現在ある脳死に対する反対論を具体的例を示しながら反論を加え、脳死の正当性を立証しておりました。

今回は、臓器移植を必要とする患者やその家族も多く参加されました。

その中の胆道閉鎖症の子供を持つ家族の方から一日も早く肝臓移植が出来るようにして欲しいとの切実な訴えがありました。脳死と臓器移植の確立が早急に実現するよう祈っています。

調査団団長の中山議員の最新の情報は新鮮さにあふれており、我が国にはないしつかりとした基盤の上

に脳死と臓器移植の体制が組み込まれていることがよく理解でき

ました。その結果、四十五人から登録が得られました。

我が国が外国に行つて移植をしていけるような現況は、国際的にみても決して好ましくなく、脳死の体制を進めるため調査会を作り、公的機関でもクリヤーしたいとのお話がありました。

法律の専門家でもある斉藤教授は、現在ある脳死に対する反対論を具体的例を示しながら反論を加え、脳死の正当性を立証しておりました。

今回は、臓器移植を必要とする患者やその家族も多く参加されました。

その中の胆道閉鎖症の子供を持つ家族の方から一日も早く肝臓移植が出来るようにして欲しいとの切実な訴えがありました。脳死と臓器移植の確立が早急に実現するよう祈っています。

会員さん訪問 〈32〉

生きている喜び こんなに素晴らしい

岡本 暁さん

「死といつても隣合っているから、毎日生きていることがすばらしい。暗い影もなく透析二十年の岡本暁さん（41歳）はさらりと語りました。いま、千代田区・西神田で酒蔵「わらじや」を経営している岡本さんは、多忙な毎日を送っています。笑顔を絶やさず語る岡本さんの口から、二十年間生きる闘いを続けてきた男の凝縮された珠玉の言葉が、いくつものくつも聞かせてきました。

透析になるまで

——透析までの経過をお聞かせ下さい。

岡本 最初、眼球にむくみがきで、そのうち足もむくみ、父親が公務員をしていた関係で虎の門病院の診察を受け、急性腎炎と診断され、同病院川崎分院に入院しました。昭和四十三（一九六八）年四月、高校を出て浪人中の時でした。同年六月下旬から腹膜灌流を始め、一時落ちついて外泊したらカゼをひき、症状は一気に悪化して十月から血液透析と併用、週一回を腹膜灌流、もう一回を血液透析にあてました。

当時、腹膜灌流は一昼夜、二十四時間かけてやり、血液透析は九時間もかかりました。血液透析のダイアライザーはコイル型、洗濯機と呼んでいた透析液入れは、温度調節のため水を入れたり、暖め

るために電球を突っ込んだりしたものです。入院一年、あとは通院になりました。

——二十歳そこで透析を始めて、随分ご苦労されたことでしょうか。

岡本 昭和四十四（一九六九）年四月、大学の建築学科に入学しましたが、透析で通院のため、単位が不足し、一年で中退しました。結局、透析を始めてから三年間は、治療に追われつ放し。それも地獄の苦しみでした。

私は、生来楽天的で、苦労したという気持ちはないのですが、あの三年間だけは、考えるだけで落ち込んでしまいます。毎日、毎日死ぬ順番を待っていたようなものです。でも運がよかったのは保険がストレスでよくようになったことと、父親の関係で虎の門病院で診察が受けられたこと、設備のある同病棟の川崎分院に入院できた

こと等々、私はラッキーだったのですね。

心の支えは：

——ご結婚は。

岡本 していません。自分の体を考えると、相手に負担をかけることになるから……。そんなことを思うとできませんね。死がいつとも隣に座っているような毎日です。透析を始めたころ、私の親が医師に呼ばれて、あと三カ月しかたないといわれ、親はわが子に何を

してやればいいのか、考えこんだという話を聞かされたことが、いまでも頭から離れません。いつ自分がどうなるかわからぬという気持ちがいまでもあります。

——でも、二十年間、こんなに元気にやってこられた心の支えは何だったのでしょうか。

岡本 毎朝、疲れきって起きるのがつらいのですが、自分で自分に、働けることは何という喜びだろうかと、言い聞かせて起き上がります。働く元気が出てくるのですよ。生きている喜び、こんなにすばらしいことはない……。病気をハンディキャップと考えはしません。自分を病気と思つた



酒處「わらじや」で元気に働く岡本さん

ら終わりです。ただ将来のことは考えないことにしています。考えると、あせりがいろいろな形でできます。流れにまかせるといったらいいのでしょうか。

——夢を持っていらつしやるのでしょうか。

岡本 若いころ、建築会社に勤めたり、友人と工務店を共同経営したり、建築にはまだ未練があります。友人の一人に、清里に四百坪の土地が入り、十人の仲間で金を出しあって、十八坪の丸太小屋をいま建築中です。設計図は私がつくりました。来年の夏から、遊

び用に使えることになるでしょう。楽しみですね。

酒處「わらじや」のこと

——いまのお店はいつからおやりですか。

岡本 昭和五十五（一九八〇）年、前のオーナーから譲る話があり、経営を引き継ぐことになりました。

——透折をしながらお店をもつのは大変なことですね。

岡本 朝九時半から仕込みを始め、十一時から午後二時まで昼食の営業、ひと休みして午後五時か

ら十一時閉店まで働きづめ、十一時半ごろ店を出て、上板橋の自宅に帰り、寝るのは深夜一時ごろになりますね。

透折は週二回、火曜日と金曜日、一回六時間かかります。午後二時から店を出て、車で一時間で病院へ。三時半から九時半ごろまで透折、終わって店へ帰り、そのあと店のものの運転で自宅へ帰ります。

す。もたたくたで運転はもうできません。病院は寝るところと割り切っています。ですから病院へ行くのが苦にならず、体を休めるには絶好の場所だと考えています。

——お店は何人でおやりになっていますか。

岡本 私他に六人、合計七人です。シーズンで宴会でも入ると透折をしながら、みんなに迷惑をかけるなあと、思ったりしますよ。

患者会活動のこと

——患者会活動はどうされていますか。

岡本 人工腎臓虎の門会の副会長をつとめています。私は全腎協、東腎協の設立時には創立発起人として加わりました。社会復帰をして手を引きました。日曜日なんか

疲れきって一日中寝ていることが多く、ふだんは仕事に追われて。社会復帰すると、思うとおり働けないことは事実です。

——移植は希望されていますか。

岡本 希望はしています。でも移植後の副作用のことなど考えると、少し迷うこともあります。

二十年間、岡本さんを診察し続けてくれた三村信英先生が十二月十五日付で国立佐倉病院院長になつて移られた。私が岡本さんにインタビューしたちょうどその日のこと。岡本さんはホツリと言った。

「おいてけぼりにされた感じがです。これで二十年間みてくれた先生は全部いなくなりました。

「ともに苦労してきた同病だものね」とも付け加えた。

二十年間、ともに闘い続けた戦友を失ったというべきなのが、岡本さんが初めて見せた寂しい顔つきだった。私の目頭もあつくなつた。

（文と写真・小脇）

秋蒔きの種と

小さな生命

秋蒔きの種を二、三種類、蒔いてみた。我が家の庭は日当たりが悪く、冬は殆ど日がささないで、発芽温度に達しないから

種子のまま土に埋れてしまうのではないかとあきらめていた。

それでも、土を乾かさないうよう

に（今冬はやけに雨が少ない）如露で水をやっていたらまる

で、緑の糸くずのような芽が出てきた。不思議な気持になった。

この冬を乗り切つて春に花咲かせてくれるかどうか、定かではないが、とにかく、生命を持つて生きてくれたから、よかった。

その小さい芽はかわいらしく、もともとも小さい細やかな物が好きな私には、楽しみが一つ増えた。私だけでなく、小さく

幼い物には万人が心をゆさぶられるようだ。いい例がカルガモの赤ちゃん、あれが、巨大駝鳥の赤ちゃんだったら、あれほど人気が出たかどうか、わからない。

象の赤ちゃんは大きくてもかわい。しかし、親の大きさに比べるとまるで小さい。動物の赤ちゃんは大体がかわい。人にかわいいと思わせる要素が保育をしてもらう条件で、器量と

かに関係なく、皆かわいのは天の配剤で、自然の節理なのだろう。

考えて見れば植物の芽は動物の赤ちゃんと同じ存在だから、面倒見あげたい、かまつてあげたいという気持になるのも、

小さく幼い物には周囲も手さしのべてくれるし、厳しい目

にもさらされないで済む。だが、大きく育つてしまったものには風当たりも強いし、自ら生きていく力を持たねばならない。

会員一人一人と

会とのかかわり

活動団体についても同じことが言えるのではないだろうか。

東賢協にしても、最初は小さな組織だったが今は都内で四二〇〇人を目指す組織になつてい

る。もちろん、まだ未加入の病院も数多く、都内全部の透析患者を百%とまで言わず、八〇%組織化までの道も遠いのだが、

この辺で、会員一人一人が、立ち止まって会の存在意義を考

え、自分の生き方を含めて、会とのかかわりをチェックするの

も、必要かもしれない。

私たち障害者は健常者と同じ生活を

する権利がある。国もそれを保障する義務があるのは当然のこと

だが、今、それが言葉通り行われているかとい

と、疑問と言わざるを得ない。

内部障害者の運賃割引一つにし

ても、障害を持った私たちに経済的ハンディがあるのは誰が見ても明らかなのだから、国としてすぐ認めてもよさそうなのに、実現しない。全賢協No一〇三号にJR東日本が前向き回答との朗報があったが、これを機

に全国で是非、実施していただきたいものだ。

権利を求め、獲得していく運動が重要なのはいうまでもないが、権利あるところ必ず義務が

生じる。私たち透析患者は大きな社会的保障によつて生きてい

るということを忘れてはならない。

同じ病院の役員仲間と主婦のSさんはまだ透析三年にもなら

ないが、高い医療費をかけて生きて

きているのだから、普通の人と

同じ生き方をしているとは駄目よ

ね、とおっしゃる。私もそうは

思っていたが、口に出してはつきり言葉にすることが出来な

かった。やはり、他者に対してはつきり言わなければいけないこ

とは言うべきなのだ。自分だけ道を歩いて、人は迷つていて

たえしのむすび

<24>

木村 妙子

よいという態度ではいけない。

経済的だけでなく、週三日、四―五時間の透析によって身体的精神的にハンディを持っているのだから普通の人と同じ生活ができれば立派なのだという意見もあると思うし、それも否定できないが、彼女の言おうとして生きたいことは、感謝の気持を持って生きれば、あまり馬鹿なことをや下らないことをして人生を過ごしてしまうのは申し訳ないことではないかということだろうと思う。

透析患者の数が多くなればなるほど、いろいろな人が含まれてくるわけだから、すべての会員の方に聖人君子になれということではできないと思う。また、そんな必要もない。ただ、透析になったことよって今までとちがった目を持つことができればと念じる。

古来から、日本語では「顔を洗って出なおす」とか、「目が洗われたようだ」とか、「心が洗われる」などという表現がある。透析は血液を週に三回も洗



つているわけだから、きつとい
い心がけの人間になれるにちが
いない(?)。

私たちは一人では
生きていけない

実を言うとう会活動に少し疲れ
てしまっている。曜日別の病院

え・山中 知子

しかし、このところ、続けて
会員の方がご逝去されて、この
ことから受けたダメージはなか
なか回復できない。他の病院で
も、同じようなことが多いと聞
いた。考えて見ると昭和五十年
頃から透析患者の人数が飛躍的
に増加し、十二、三年の人が多
くなってきたせいもあるかもしれ
ない。

私たちは一人では生きていけ
ないという表現をたどってはな
く身を持って感じている。医療
政治、経済、それぞれにかかわ
る人々の力によって生きていけ
る。それだけに私たち一人一人
が我が身をふりかえり、力もふ
りしげるとともに、会という集
中した力を持っていることを大
切にすべきなのだと思う。

透析という不自然な生でも、
生を生きることが、患者の責
任であると同時に、生かす抜く
ことが社会の責任でもあるので
はないだろうか。

東腎協常任幹事 木村 妙子
一九八九年一月三日

知っておこう全腎協の歴史（第1回）

腎臓病と全腎協

全腎協事務局長 小林 孟史

東腎協は昨年九月十八日、全腎協の小林事務局長を講師に迎えて「透析医療の現状と今後の見直し」というテーマで学習会を開きました。全腎協が今までに果たした役割や今後どうなっていくのか、を編集委員会ではまとめ、「腎臓病と全腎協」として連載することになりました。

全腎協の結成

小林です。大変なテーマを頂きまして、まるつきり悩みっぱなしのまま当日が来てしまいました、お手もとの資料程度のもので準備出来ませんでした。

司会の高橋さんからお話がありましたように、私は結成当時から全腎協に係わっては来ているんですが透析はしていません。全腎協の組織は、結成される頃の歴史を学ぶとその辺がよくお分かり頂けるんですが、全腎協結成に当たって、透析患者だけの組織として全国組織を作るべきなのか、それとも非透析の私のような慢性腎炎やネフローゼの患者も含めた全国組織を作るべきなのかと言うのが、幾つかあった論議の中でかなり重要な論点の一つだった訳です。

私は、結果として今日まで透析に入るほど腎機能は低下しないで済んでいますけれども、多くの慢性腎疾患の患者さんたちは、腎不全のいわば予備軍な訳です。そういう意味では、すべての腎臓病患者を組織対象とした全国組織にすべきではないかというのが最終的に合意されまして、全腎協がスタートした訳です。

しかし、結果として今日五万人を超える全腎協の会員の大部分の皆さんが、人工透析を受けている患者さんたちであることはご存じの通りです。

東腎協四千余の会員の中でもその大部分は透析を受けてらっしゃる皆さん方です。ところが、皆さん方がそうであるように、慢性腎炎あるいはネフローゼあるいはご婦人方だったら妊娠腎とか、最近では糖尿病の患者さんが非常に多いですけれども、様々な原疾患を経て腎不全に至り人工透析によって延命されているという皆さん方です。

そういう意味では原疾患全体を考えていく。それから、腎臓病だけが独立して医療制度とか医学という中にある訳ではないですし、医学的に言っても全体の中の一つとして相互作用しているいろいろある訳ですから、腎臓だけで生きて行ける訳ではないですからそういう意味では総体として考えていくことが大事なんではないかと思えます。

今日のテーマ

それはさておきまして、こんなテーマを与えられているいろいろ考えてみたくて、さつき高橋さんのお話にもありましたように、「いつまで透析の医療費が自己負担なく続けていくのか」ということが、皆様方へのご案内の副題が付いていたと思います。透析医療の現状と見直し、そういう副題を「いつまで続く透析医療の無料化」という話になったと思います。

今日の学習会は、教宣部の皆さんが企画されたと思います。おそろくさつき幹事会の中の論議にもありましたが、無関心



全腎協・小林事務局長

層が非常に増えている、そういう中で、いわば患者会の活動を活性化させるために危機感を植え付けるといふか、そういうことが、それぞれの患者会に病院患者会を含めて苦勞している中で、考えられたことだろうと思うんです。「大変なんだぞ、大変なんだぞ、あなた方今お金を一銭も払わないで透析を受けて、昔はそうじゃなかったんだぞ」と、「これからいつまでこういう状態が続くか分からないんだぞ」という話をおそらく新しく透析患者さんたちに意識してもらうことによって患者会への関心を高め、活動参加を促すという思想があたりだったんだろうと思うんです。

このこと自体、私は間違いではないだろうと思いますし、反対するものではないんですけれども、

何かちよつと違うんじゃないかという感じがいたします。そんな訳でちよつと題を勝手に変えさせて頂きました。

透析医療を巡る今日の課題というところで、これは教宣の責任者の高橋さんともご相談しながら副題として、「医療を受けるということが権利である」ということの視点をもう一度確認していこうじゃないか、という立場からいろいろお話をしてみたいと思います。

今から17年前は

全腎協は結成から十七年経ちました。かなりの方がご存じだと思いますが、昭和四十六年に全腎協が結成された当時、健保本人以外の患者さん、共済組合の方もそうですけれども、要するに被用者保険本人以外の患者さんたちは、透析を受けるに当たって三割負担ないしは五割負担でした。国民健康保険は七割給付でしたから三割が自己負担でした。

全腎協の結成当時の議案書の中に資料として載っているのですが、ある国家公務員共済組合の病院のレセプトから引つ張りだしてもらった八例でしたか七例でした

か、数字だけを見ても一番少ない人で八万数千円の月額です。これは昭和四十六年の三月の数字ですけれども八万数千円、一番多い人は二十万何千円の自己負担でした。

平均でも十一万から十二万くらいの自己負担でした。十二万円の自己負担ですと年間百五十万円前後の自己負担をしていた訳です。これは当時の話ですから、昨年の確か十一月号の機関誌に更生医療適用十五周年、健保適用二十周年ということで、二ページ程度の特集で皆さんにお知らせして、若干歴史的な経過もお話してありますので、お読みいただいた方もいらつしやるかと思えます。

当時の百五十万円というところの百五十万円とはかなり違いますね。当時四万円前後の大卒の初任給の時代にボーナスをいれても年取六十万円前後ですか。この時代に百五十万円の自己負担ですから、そういう人が家族にいたら果たしてどうなるのか、お分かり頂けると思います。今の金額にしたらどうなるのでしょうか。勤労者の平均的な年収が三百万か四百万前後でしょうか。ちよつとちゃん

としたデータを知りませんが、とすると感じとして一千万近い自己負担になるのでしょうか。これはもう想像に絶することでした。

従って、そういう患者さんの中には、当時外シヤントの患者さんがかなりいましたけれど、外シヤントを外して自分で血液を外に流し出して自殺するという方が、全国でも何人いらつしたり、他にも自殺した方もいらつしたり、つまり、「私みたいな者が家族にいたために家族に迷惑をかける」ということで、自ら命を絶っていく方がいましたし、そうじゃない方もご家族の方が田畑を売り払い家屋敷を売り払う。退職金を前借りする。あるいは、もうよんどころない方法として生活保護を受けるために、俗に言う擬装の離婚をして単身という扱いにして、生活保護の中の医療扶助というのがありますけれどもこれによって医療費を公費で出してもらおうというような時代だったんですね。

また、例えお金を持っている人でも人工腎臓そのものが無ければ、それはもう金で買えなかった時代なんですね。従って、人工腎臓を増やせよというのももう一つ多

くの患者さん、それから家族にも大変強い要求だった訳です。

「人工腎臓の医療費を公費負担に」「人工腎臓を全国に普及して欲しい」、こういう二つの要求というのは、それこそ若男女・思想信条・貧富の差を問わずなただでも一致できる要求だった訳です。

それから十七年経ちました。そんなことで、全腎協を結成して運動して、いま、皆さんお使いの更生医療、あるいは東京都ではマル障なんかを使えるようになって、健保で自己負担がありますけれども、その自己負担分について公費で負担してもらえます。自己負担しても人工透析については、血友病と並んで一万円が済むようになってます。

そうなるのとさっきの教宣部の皆さんがそういう懸念を持たれ、患者会のリーダーとして活躍していらっしゃる皆さん方も、「近頃の若い奴は」「近頃透析に入った人は」ということいろいろな苦勞されて、あれこれ院内でも腎友会の中でも苦勞されていると思えますけれども、やはり無関心な人たちが沢山でてくるのは、やむを

えないことじゃないかと思えます。

今日の状況

さて、十七年経って今日の状況がどうなのかというのが今日の主題であります。これはもう全く個人的な受け止め方なんですけれども、今の更生医療の適用、それから人工腎臓整備五カ年計画という国が昭和四十七年にたてた訳なんですけれども、それをスタートして先程石川会長からのお話の中にもありましたけれども、つい先頃厚生省の保健医療局長の私的諮問機関である腎不全対策推進会議というところから報告書が出されただけけれども、この中には全腎協が十数年皆様方と共に進めてきた、請願署名を含めて様々に運動して来た要求がかなりこの中に盛り込まれています。

これは実現したわけではなくて、そういうことをすべきだという諮問機関が報告書として出したという事に過ぎませぬけれども、ただそのことを含めてこれは本当に私の個人的な受け止め方なんですけれども、腎不全対策だけを考えれば基本的に解決したのではない

かと、そういう感じさえします。

こと腎不全対策についてだけ言えば人工腎臓はもう普及したし、その技術はかなり進歩したし、医療費の公費負担は実現している。

今後の腎不全対策推進会議の報告によれば、予防対策も有機的な連携を持つたいわば国家的な事業として取り組もうという事になって来ていますし、腎移植ももっと進めべきだという提言もなされています。そのための具体的な、皆さん方のお手もとにある読売新聞の一面記事にでている位大きく報道されていますが、「腎提供財団」を作ろうという様なことで、幾つかネットワークになっている腎臓移植の推進についても一定の提言が出されています。

それから全腎協がずっといつてきたナショナル腎センターを作れというふうに、請願の中でもいつてきたんですが、それを国立佐倉病院を移植はもちろんですけれども、各種治療から予防対策、研究、研修そういうものを含めたセンターとして機能づけるといふ提言がなされています。

それを含めてみてみますと今日、腎不全の医学的対策は別です

よ、社会的に見れば腎不全対策は、基本的に完了したのではないかと、いうように実は私個人は思っています。

公的な医療保障は

ところが、なぜ未だにこういう学習会みたいなことでテーマが取り上げられて行くかという、このレジメの一番最初に書いてありますけれども、政治的な動向、経済的な動向とそれに伴う社会保障の在り様、そういったものの動向に腎不全対策だけがらち外にあって、これはもう終わったんだ、全部済んだんだといっているというくらい、深くかわつていっているところがあるんだと思うんです。

そこで、政治経済の状況をあれこれ見ていくというようにはまいりませんが、社会保障、なにかんずく医療制度といえますか医療費を中心としたそこそこを概括的に見ていくということが一つ大事だろうと思います。

今、医療の状況がどうなっているのかという一言で言いますと、公的な医療保障はもう解体の方向に向かっていっているという、極

端な言い方をすればそこまで言っても差し支えないだろうというようにこの数年來の状況です。そのことから先ずおさえていって、透析医療はその辺をどう影響として受けているのかといったところをお話していきたいと思えます。

いま、公的医療保障は解体の危機に瀕しているということが一言で言えれば結論したいものです。この公的医療保障解体の状況がどうなっているのかをみて見ます。お手もとにレジメの中にスケジュールのにすうつと流れを追いかけたものを抜き出してあります。この辺はもうすでに「この数年の状況、五、六年の状況ですから皆さんいろいろご承知のことばかりです。今、医療保障が公的な医療保障が解体している、させられようとしているのに大きく分けて二つあると思います。

一つは医療費保障ですね。お金の面から公的な責任というのを非常ににまいたまいて個人なり、家族なり、地域なりに、あるいは都道府県なり、市町村という所に肩代わりさせて行こうというのが一つ大きな特徴です。これは医療費の面から。

もう一つは医療供給体制と云ってますけれど病院入院ベット、病院診療所、医療機関の問題ですね、それからもう一つは、それに伴う各種制度といえますか、とりわけマンパワー、医師とか、看護婦とか、検査技師とかいった人たちを含めてそちらの面から抑制しているかということももう一つの特徴だろうと思えます。つまり医療費の面から、いれもの、方面から、受け皿の方面から公的な責任をなし崩しに和らげていこうというのが、最近の政府の医療についての、「改革」というふうには彼らは称しているわけですから、その辺が特徴だろうと思えます。

歴史的にこの数年見てみますと、まず医療保険制度、医療費の面から見たらどうか。一番はつきりしているのが老人保健法です。従来は七十歳以上の方の医療費は完全に国の責任によって無料でした。自己負担はまったくありませんでした。で、これは四十八年でしたかそのころから始まって東京都なんかは美濃部さんが都知事をやってらしたところに、全国で一番最初にお年寄りの医療費を無料化した訳ですね。そういう都道

府県がいわゆる革新自治体を中心にして各地に始まるようになって、それが国レベルで無料化が行われるようになったわけですが、それが十年後の五十八年には再び有料化が進められるようになります。

医療費の有料化

これについての反対運動は、当時、一日何百円とか一月外來の患者さんだと千円足らずの自己負担ならそのくらい出してもいいんじゃないかと、お年寄りだつて老齡年金をもらつたりなんかして結構お金持ちもいっぱいいるんだと、そのくらい出してもいいんじゃないかという話がかかりました。その反対運動に当たっては、その辺の考え方がかなり入り込んでいた。ところが案の定で、その当時、いやそうじゃないんだと、一回許せばそれはどんどんどんどん引き上げられていって、自己負担額がうんと増えるんだという話がありました。

そして、すでにそれはご承知のように、一昨年ですか、再引き上げ、「再改正」なんていうふうにご政府はいつていますけれども、引

き上げられて、今、この後に話があります、取り沙汰されているのが定率負担、定額、今は外來だと一月千何百円になったのですか。それが外來だといくらいくらというふうになって、ごくわずかな金なんです、それがこんどは医療費総額の五%とかいう話が出ています。

この間、大きくある新聞の一面トップ記事ででたのは五%というふうにでていすけれども、そういう定率負担をいれていこうという話まで出てきています。つまりたとえ百円でも自己負担を許せば、それはすうつと拡大されていくんだよという、今の消費税の論議になっている三%の話などと同じです。三%を許せば、それは五%にもなるかもしれない、六%にもなるかもしれないのだという反対論がありますけれども、この老人医療の有料化の経過をみても同じようなことが言えるだろうと思えます。

東腎協副会長・平沢さんを偲ぶ

平沢君を偲ぶ

東腎協副会長 石川 勇吉

去る十月十八日に平沢副会長が脳出血で倒れたとの電話もらったので二十日に見舞に駒込病院に行き、その帰り事務所へ寄ったらば亡くなったとの事であった。

平沢君と知り合ったのは私が東腎協の会計として月に何回か行くようになった昭和五三年である。

当時、平沢君は東腎協の事務局長として故宝生会長を補佐するかわら東難連の会長として活躍されていた。

そして、翌年、私が事務局長を引受ける事になったのも平沢君に強くすすめられたのであった。彼



は私の患者運動の先輩であり、また師でもあった。彼は東難連の用事で都庁に行く時に必ず誘って

くれた。その都度、用事のある部所だけでなく、福祉局、衛生局、ある時は各政党の窓口へと顔を出して私を紹介してくれた事など、その必要性を話してくれたものであった。そしてまもなく透析に入

るのであるが、当初から何処か透析になじまないようであった。

去る日、入院先の女子医大に、駒込病院に見舞に行つた時も元気に振舞っていたが大変だったのではないかと今想い出している。しばらくの間、東難連を手伝う事になつていくが、平沢君が大事に育てた東難連のお役に立てれば、平沢君も喜んでくれるのではないかと

思っている。

東難連で共に

東難連会長代行 河村 真澄

顧みますと平沢さんとの出会いは、昭和五十一年春でした。ひたすら「難病患者」の医療と福祉の

向上を願ひ、全力で取り組まれていた姿が深く印象に残っています。反面、加盟団体との親睦を深めるため、勝沼へのぶどう狩りや、榛名湖へのバス旅行など、暖かい心くばりが脳裏をかすめます。

こうした数々の思い出を残し平沢さんは逝かれました。残された私達は悲しみのなかで、ここに弔辞をおくりします。

弔辞

故平沢会長は十三年の長きにわたり、東京難病団体連絡協議会の会長として、透析という大きなハンディを背負いながらも、病気の違う十一団体をまとめ、たゆまぬ行政への働きかけや、各党陳情など私達をご指導くださいました。

また、全国の先端をいく、東京都の難病患者の医療・福祉の向上にご尽力くださるなど、これまでに残された業績は、衛生局長表彰へとつながり、永遠に消えることはありません。

とは言うものの、こうした平沢会長の実績を、安心して任せられる後継者にゆずるといってもなく、期の途中にして逝かれたことは、会長ご自身も残念でございました。

残された私達は未熟者ばかりですが、加盟十一団体、力を合わせ会長のご意志をつくべき努力を続けてまいります。どうか、安らかに眠ってください。

昭和六十三年十月二十三日

東京難病団体連絡協議会

副会長 河村 真澄

他 加盟十一団体一同

平沢さんの業績

東腎協副会長 一ノ清明

平沢さんとの出会いは、私が始めて出席した東腎協の役員会(昭和四十八年三月)のように思われませんが定かではありません。それよりは当時慢性腎炎だった平沢さんは個人会員に呼びかけ会を作るべく活動していたことが印象深く思い出されます。

平沢さんは昭和五十一年から東難連の会長として難病団体の医療相談会や、毎日の電話相談などを主体に今日まで活動して来たことには大変なことだったと思います。

そして平沢さんが良く言っていたことで、二つ思いだされることがあり、やっでもらいたいことがある場合は自ら運動に積極的に参加

し行動すべきである。もう一つは患者運動は動ける者が他の者に代ってまでも運動しなければ駄目であると云うことです。

平沢さんは長い闘病生活の傍ら組合運動や地域住民の運動、そして長い東難連の運動などを経験しての言葉のように思います。

平沢さんはよく東腎協の役員会などでも物議を起し皆と論議したこともあり、独特の運動論を并じたこともありましたが、今となれば懐かしい思いもします。これからは平沢さんの残された運動を発展させるべく、東難連の他団体と共に協力して運動を展開していかなければならないと思います。

- 平沢三吾氏(55歳)略歴(活動歴)
- 昭和47-49年度 東腎協結成総会 会で幹事に選出される
- 昭和50-52年度 東腎協副会長
- 昭和51-56年度 全腎協運営委員
- 昭和51-63年度 東難連会長
- 昭和53年度 東腎協事務局長
- 昭和55-63年度 東腎協副会長
- 昭和63年10月20日 死去

平沢さん、大変御苦勞様でした。ご冥福をお祈りいたします。

平沢副会長を偲んで

東腎協副会長 糸賀 久夫

平沢さんの突然の死去に対し心から哀悼の意を表します。

平沢さんとの出会いは、僕が透析を始めたまもなくの頃で、十五年前の東腎協の役員会での席でした。大変積極的に患者会の活動に取り組んでいる人だなあとの印象をうけました。特に「ごぶしご」と言う慢性腎炎の患者さんの会を組織して頑張っておられました。その後、東腎協の副会長、東難連の会長として今日まで体をはって日夜奮闘してくれました。東難連会長として、十周年の活動が認められた衛生局長より感謝状を送られたことがその表われだと思えます。これからの活動を支える大切な人をなくし大変残念でなりません。

慢性活動をともに

事務局次長 草間 和男

平沢さんとの出会いは、昭和四十七年(一九七二年)ごろだったと思う。どんな会議だったか忘れ

てしまったが、東腎協が結成されて間もなくの会議で、はつらつと発言していた姿を思い出す。

平沢さんも私も当時は慢性患者であり、慢性患者のつらい思いを訴えた、私はいつも聞き役に、私の言いたいことを訴えてくれて、うなずくばかりだった。

その後、透析に入り体調を崩され、色々悩んでいたようだが、最後にお見舞(昨年の九月二十六日)に行つた時は元気にこれからことを話をしたのだが……。平沢さん、長い間ご苦勞様でした。

安らかに眠り ください

常任幹事 泉山 知威

平沢さんが脳溢血で意識不明と聞いたのは、十月十八日のことでした。その翌々日には亡くなわれたとの報がはいり、予期していたとはいえ非常に残念でなりません。東腎協も結成十六年ととなり、古い役員の方が、櫛の歯のように抜けていっております。五十五歳の若さですし、もう少しどうにかならなかつたものかと悔やまれてなりません。

東腎協・東難連の活動は、平沢

さんの後半生にとつて、生き甲斐だったのではないかと思います。そして、この生き甲斐がまた平沢さんの命を縮めたのではないかと考えます。平沢さん。後の活動は残つた若い人達にまかせ、どうぞ安らかに眠りください。

熱心さとうたれて

個人会員 風間 尚子

全腎協の会誌を見て、本当に驚きました。あの平沢さんがお亡くなりになられたなんて。

あんなに会活動を熱心になつて、役員活動報告の中に幾度も平沢さんのお名前が出てきて、よく頑張つていらつしやるなあと思つておりましたが……。

私も幾度かお手紙をいただきました。病氣のことで相談した時にもお手紙をいただきました。本当に達筆で、みごとな字を書いていらつしやいました。透析に入られてあまり調子が良くないということを知つたことがありましたが、それにつけてもまさかという思いがしてなりません。透析を受けながら会活動をやるという事は、本当に大変な、文字通り命がけのお仕事だと思えます。

ななまの 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随病記、ひとりで言やカット、写真などなんでも気楽にかいて事務局へ送って下さい

旅行の楽しみと 勇気つけられ：

大山中央腎友会

富嶋 良雄

大山中央腎友会は、現在会員が四十七人です。毎年秋に一泊の交流会旅行を行ってきましたが、今年は参加者が八人しか集まらず、腎友会としての旅行を取り止めました。そして、東腎協北都プロック日帰りバス旅行に参加させて頂きました。

九月二十五日（日）朝八時三十分、JR池袋駅東口の三菱銀行前をバスで出発、栃木県小川町の鬼怒川沿の船を取るやな、大谷石で有名な栃木県原所所在地・宇都宮の大谷町に向かって進みました。

当日は残念ながら雨でしたが、バスの中ではビンゴゲームやなぞなぞゲームで楽しく過ごしている間に小川やなに十二時数分前に到着しました。

早速、昼食となり、やなでとれた生きのよい船のフライ、素焼きの鮎（役員が事前

に申し込んで塩をつけずに焼いてレモン汁をつける）、塩少なめの塩焼き鮎おしんこ、豆腐の味噌汁、ビール少々で大変美味でした。満腹になるまで鮎を味わい、その上、五匹もおみやげを頂き、家に持ち帰って妻に大変喜ばれました。食事後に船を取るやな（これは竹で組んだすのこのような物を激流に逆らって川の一部に仕掛けて船を取る漁法）を見学し、次の目的地、大谷石の採掘場所及び資料館、観音様を見物してまわり、帰路につきました。

何の事故もなく池袋駅に着いたのは夕方六時半頃でした。この一日を振り返ってみて、旅行の楽しみ（美味なものをいただく、未知なものを見る等）の喜びの他に、いろいろな経験を持つ他者と話し合っただけで、勇気づけられ、心が明るく晴れやかになりました。どうか皆様も引つ込み思案にならず、来年こそぜひ参加して下さい。きつと来てよかったですと思えますよ。

学習交流会に 参加して

西池袋黎明会

青木 利達

私自身、透析十年を経過して改めて今までの辛さと喜びとの交互の中で、これからの医療費の不安がかなりのウエイトを占めてまいりましたので参加させて頂きました。

小林事務局長（全腎協）の歯切れの良い講演にまずお礼を申しあげます。実に短い時間であれだけ無駄なく話せるものだと感じました。特に無関心派の多くなってきた現実と危機感をどう持たせていくのかの話には、同感するところが多く、大変参考になりました。

とにかく金食い虫である透析治療に一日おきからねばならない以上、一月五十五万円の医療費におくすることなく（しかも、そのことには感謝を忘れず）権利として動ぜず、ただそれに甘えることのない自分というものを確立していきたくと考えさせられた時間でした。

十年を経過すると合併症のことも目をつむっていられません。現在、私も全身のあかゆみや咳、足腰の痛みなどに悩まされています。

痛い時、辛い時、ただ我慢をしまつては、誰にもわかりません。そのことに最近気が付きました。そして、自分だけが辛いのでもないことにもです。

実際に施設の患者への負担が増してくることは確かなことと思つています。一人の力は微々たるものです。東腎協、全腎協の誠実な仲間と共にこれからも自分自身やるべきことを考えて実行したいと思つております。

実際の施設の患者への負担が増してくることは確かなことと思つています。一人の力は微々たるものです。東腎協、全腎協の誠実な仲間と共にこれからも自分自身やるべきことを考えて実行したいと思つております。

学習交流会で 思つたこと

あけぼの友の会

岩本美津江

今日の講演を聞かせて頂き、五年前初めて幹事会に出席した時のことを思い出しました。

その時の議題が本人一割負

担当で、一度これを許してしまおうと次々医療制度の改善が進んでいくと、幹事の皆さんが熱心に討議を交わされていました。そして、当時の中曾根首相にも手紙を書きました。

今振り返りますと当時の問題を含め、医療制度の根本が足元から少しづつ崩れていくのを感じ、せめて今のままで医療制度の改善が進まないようにと考えるのは私だけでしょうか。

改めて会の重要性をも感じさせられ、一人だけでは何も出来ませんが、その一人ひとり思いがまとまることによって自分たちが守られていることもわかりました。

今日は学習会もあるので、友の会からもオプザーバー二名出席させて頂きました。会に戻り、病院の更衣室での雑談の中にも話題になり、また厳しくなりつつある状況が少しでもわかってもらえるよう努力したいと思っておりま

箱根路、紅葉

一泊の旅

東海病院

桃木 幸男

病院のグループで箱根路を一泊二日で巡りました。患者十四人で秋の二日を楽しみました。ごしませ。最初の日は、小田急のロマンスカーで小田原まで。小田原から箱根登山鉄道のバスで箱根町まで行手に広がる山々の紅葉が始まりました。

昼食を済ませて箱根町から桃源台まで観光船に乗り、芦の湖を眺めながらすがすがしい秋の風を心に吸い込みまし



大湧谷で記念写真を

た。今度はロープウエイです。途中、大湧谷で散歩して早雲山に着きました。早雲山からケーブルカーで強羅に着きました。何だか乗り物ばかりで、余り歩きませんでした。

ホテルに着きましたが、みんな疲れた様子もなく、幹事としてホッとしました。夜の食事の時も盛り上がり、それぞれの意見を出し合い、ふだん余り口を開けない人の話もでて楽しく過ごしました。

翌日は、登山鉄道で谷と谷の間を流れる早川を目の下に見ながら湯本まで。紅葉は少し早かったですが、楽しい一泊二日の旅を終わりました。芦の湖の波間に映える赤鳥居の波のゆれ間に影ゆれて見

多摩部の会員交流会に参加して

国分寺南口クリニック

佐藤 光春

当日(十一月二十七日)は、天候が非常に良くすがすがしい晩秋の秋日和であった。五

い日であった。だが、みんな元気で多摩部主催ということ、参加人数が二十人程度と、思っていたら都内各方面から参加してにぎやかになった。

十時三十分頃、マイクボックスが来て仏沢の滝、和紙の里の班に分かれ、私は仏沢の滝に出かけた。私の記憶では滝の水量がもつとあると思つたが、意外に少なかつた。しかし、十五分間の徒歩だったが、深谷の眺めもすばらしく東腎協の仲間といろいろなことを話しながら楽しいひとときを過ごした。そして、和紙の里に立ち寄り、車道と紙の出来るまでを見学し、光明山荘へ到着した。

宴会になり、竹田事務局次長からプロもどきのマジック披露があり、なかなか盛況でした。カラオケは区南部(品川区)の西さんの洗練に魅了されました。楽しい交流会も終わり、次回を期待して五日市駅で解散となりました。

第19回全腎協総会

- 日時 5月21日(日)
- 会場 大宮ソニックシティー(埼玉)
- 東腎協では、バス、電車等の参加を各ブロックで計画
- 多くの皆さんの参加をお願いします。



東腎協会員交流会を開く

昼食も一緒になごやかに集う

東腎協会員交流会は十一月六日(日)、水道橋の労音会館で開催され、透析、慢性患者、家族八十三人が参加しました。交流会は、四つのテーマ別懇談会(①身近な医療・年金②社会復帰③青年・婦人の諸問題④長期透析)形式で進められました。以下、参加者の声を掲載します。なお、石川会長には、慢性患者の参加者が多く、特設の慢性グループについて報告してもらいました。

青年・婦人問題

新宿石川病院

逸見 澄子

六十歳以上から二十五歳の男性まで年齢層もまちまちで考え方や悩んでいることもさまざまなので司会者のご苦労もあったと思います。

青年男女の東腎協への考え方や参加の仕方について話し合いました。若い人々は職場とか友人とレクリエーションに参加したり、職場旅行などに参加して健康者と一緒に活動していても元気。だから東腎協に無関心でいる人も

多いと言う意見も出ました。

年輩の方から一日も早く若い人の名簿を作って青年部の会を発足させて欲しいとの話もありました。

私の病院では、比較的若い人は少ないのですが、若いテクニシャンと若い患者とが野球のチームを作ったり、ゴルフ、ボウリングと一年に二

三回ぐらゐ他の病院と対外試合をしています。若い看護婦さん、患者、先生も野球場まで応援に行つてとても盛り上がり、終了後、焼肉とビールで乾杯して別れを惜しんでいます。

各病院の患者会でこのような計画を立てて、少しでも前進した時点で青年部発足に結びつけていってらさうでしょう。

「一人立つ」という言葉は大切に一人が立つて行動すれば必ず後についてくることはうけあいです。どうぞ、一人の方が勇氣と情熱を持つて立つて行動してください。

こと大成功間違いなしです。勇氣を持って後に続く方々のために立ち上がってください。私も期待して、この事実を見守らせていただきたいと思えます。

長期透析

青山会

三輪 好子

私のお世話になっている都共済青山病院は、透析患者が六人程の小規模の病院です。六、七年透析をされている

方々がおられるので、私はいろいろとお話をうかがうことが出来、参考になりました。

私は、昭和六十三年八月一日導入(都立駒込病院、九月十四日から現病院で透析中)です。

先輩の方に交流会の話をうかがい、ぜひ一緒にさせて下さいとお願ひして参加させていただきました。ちょっと場違いかと思いましたが、「長期透析」のグループに入っていたいただきました。

二十年、十五年、八年というように本当に尊敬してしまふようになりつばな方々の体験、そして活動を真のあたりにして感動しました。氣力を充実して、そして氣楽に透析生活を送りましようという言葉にも、とても不安な気持ちですが強い私をちよつとリラックサさせて下さいました。

水分管理とカリウムの問題、そして合併症の話は、これらの私の透析生活の良いアドバイスとなりました。それにも増して嬉しかったのは、東腎協のお世話をなさ

ておられる方々が透析患者さん自身であることでした。

私は、今まで自分のことで精一杯と思つておりましたので、目が開かれる思いをいたしました。まず手始めに署名運動を頑張つてみようと思ひました。皆様の大変な運動で今の医療体制のお蔭をこうむることが出来たのだと感謝申し上げます。私もますます腎臓病対策が前進するよう協力出来たらと思つております。

社会復帰をめぐして

大田病院腎患者会

横山 清一

私は、透析五カ月の新参者です。病院は、十年ほど前から糖尿病で医者に通つていましたが、不摂生がたり三十三歳の若さですが腎不全に陥つてしまいました。これから

ずうっと人工透析のお世話になるのかと思うとすいぶん悩みました。糖尿病の悪化につれて仕事ができなくなり、はや五年も



熱心に話し合われた交流会

たちました。この五年間のち
んもんとした日々はどう表現
していいかわかりません。
担当の先生からも透析の苦し
みなどをいやというほど聞か
されました。

それほどいやだった透析で
すが、いざやってみると思っ
たほどの苦痛ではありません
でした。これからの私の課題
としては、社会復帰出来るか
どうか、仕事、結婚の問題な
どスタッフの皆さんと一緒に
考えていきたいと思えます。

身近かな医療

大野 文代

私は、今年(六十二年)の
三月に導入し、透析患者とな
ってまだ一年生で将来に不安

がある中で今回の会員交流会
に参加しました。

医療・年金の班に加わり、
皆さんそれぞれ問題をお持ち
のようで、針さし、急に体の
具合が悪くなった時等、日頃
私が不安に思っていることと
同じようでした。

グループのリーダー高橋さ
んが十六年透析を行っている
との紹介があり、お元気なの
にびびくりしました。また、各
グループの発表では透析二十
年の元気なお二人の紹介もあ
り、長期に透析していてもあ
のように元気でいられるの
見で不安が少し解消しました。

皆さん、導入期が私よりす
つと若い時に行ったので、長
期透析でもお元気でいられる

と思います。私も五十三歳で
透析生活に入りましたが、六
十歳代になっても、その歳な
りに元気でいられるような明
るい気持ちになりました。
今のデータを守り、明るく
生きて行く自信がつきまし
た。ありがとうございます。

非透析患者の 問題点

東腎協会長 石川 勇吉

非透析の会員さんが参加さ
れていたのが、急きよその人
たちだけの話し合いの場を設
けることになった。九人の会
員と二人の家族の方が参加し
た。それぞれ病状に対する先
々の不安を強持たれている
ことを感じられた。

また、通院している病院に
よっては病状を詳しく説明し
て栄養指導なども行われてい
て、患者自身が主要な腎臓病
の検査データを知らされてい
る所、病状の状態についても
適切な説明や検査データなど
一切知らされていないし、そ
の他の生活指導や栄養指導な
ど全く行われていない所とが

ある。そのため、非透析の患
者さんのなかには情報の不足
を訴える人が多かった。

今から十年前と違って患者
の必要とする情報は、ある程
度本になって出版されている

第2回関東ブロック 学習会開く

学習会開く

うららかな小春日和が続い
ている十一月十二・十三日の
両日、青梅簡易保健保養セン
ターで関東の各県、茨城三人、
群馬二人、埼玉六人、千葉五
人、山梨三人、長野三人、東
京十三人、合計三十五人の活
動家が集い、第二回関東ブロ
ック学習交流会が行われまし
た。

翌十三日は、朝食を済ませ
た後、参加者全員で記念撮影
をし、秋の暖かい陽をあびな
がら御嶽をハイキング、素晴
らしい紅葉を見ながら楽しい
散策をしました。

午後六時の夕食の後、九時
まで①会活動を活発にするた
めに②仕事、趣味、いきがい
③よりよい医療と福祉のため
に、を議題に三班に分かれ、テ
ーマ別懇談会を行いました。
テーマ別懇談会は、いままで
で何回か行われていたのが、
準備、学習会とスムーズに
進みました。また、参加者の
のであるから、出来るならば
患者自身が腎臓病に関する知
識を身につけておいた方が良
いのではないかと考えさせ
られた。

(鈴木 澄雄・記)

事務局から

エリスロポエチン早期承認を願う全腎協が厚生省要請

十二月十五日、全腎協の油井会長代表は厚生省薬務局を訪ね、エリスロポエチンの早期製造承認を要請しました。

エリスロポエチンについては、昨年の東腎協総会で太田先生の講演でもふれていますが、遺伝子工学を利用して開発されたもので、すでに全国的に治験が行われており、その効果は各地の会員からも報告されています。

東腎協の中でも貧血で悩む会員から一日も早く利用できるようにと要望が寄せられています。

全腎協は、安全性、有効性など一定の期間を必要として慎重に様子を見守ってきましたが、すでにその効果はもちろん、安全性についても不安はないとの立場から、この日の陳情となりました。陳情の印象としては、好意的であり、早期承認への手応えを感じることができたということでした。

東腎協事務局に

石川、広瀬さんが勤務

森山事務局員の退職に伴い、十月から常任幹事の石川みささん、武蔵境駅前クリニックの広瀬恵子さんがアルバイトとして出勤することになりました。

土	金	木	水	火	月
		○	○	○	○
	○	○			
			○		○

*印出動日

*月、水は石川、広瀬のどちらかが出勤

*勤務時間 9:15~17:00
(金曜日:10:00~17:00)

領収証の発行について

東腎協会費、国会請願募金等の郵便振込での納入について、従来は東腎協から領収証の発行をしてきましたが、事務簡素化のため郵局発行の振込み控え(受取証)

をもって領収証にかえさせていただきます。ご了承ください。なお、東腎協発行の領収証が必要な患者会、個人会員の方は、振込みの際、その旨をご記入して下さい。

関東ブロック会議

東京で開催、27人が参加

第24回全腎協関東ブロック会議は十二月三日(土)、四日(日)にかけて東京・五反田の「ゆうほう」にて開催、一都七県から会長、事務局長など二十七人が参加しました。

東腎協からは石川会長をはじめ九人が参加しました。埼玉で開催される全腎協総会の協力体制、透析患者の高齢化対策などについて活発な討議が行われました。

全腎協国会請願は、

3月28日(火)に実施

全腎協、日患協の国会請願署名・募金運動ご苦労さまでした。このような運動は、毎年の積み重ねが大切であり、すでに数多くの腎対策を表現してきました。全腎協国会請願は、例年、二月初旬に行われてきましたが、今年度は三月二十八日(火)に行われ

ることになりました。

新入会員紹介

よろしく

森栄一、森康子、坂上兼行、舟橋孝司、平林喜久江、浜野八代、斉藤美智子、島村信之、木村利治、桜井雅美、小川秋人、信川浩二
境南クリニック患者会(13人)
〒180 武蔵野市境南町2-13-6
TFビル境南クリニック内
村上市院ひまわり会(9人)
〒183 府中市宮西町5-2
村上医院内

〈編集後記〉

新年が明けたと思ったら、「昭和」が終わり「平成」という時代になってしまいました。

昨年暮れには、消費税の実施が四月から決まり、今後じわじわと国民に影響を及ぼしていきそうです。一番弱者の患者にとって良い年明けではないが、ともかく手をたずさえて一緒に頑張っていきたい。今号は二十四頁建て、内容も盛り沢山。中でも全腎協・小林事務局長の「腎臓病と全腎協」は、全腎協の歴史が語られています。是非、お読み下さい。(加藤)