

SSK

# あゆみ

——東腎協の20年——







# 東腎協の主な活動

東腎協で取り組んできた  
活動を写真で紹介します。



深大寺で (89. 6. 4)



大人も子どもも童心に戻って  
(葛飾柴又・91. 6. 2)

バスの中でもゲームを  
(多摩ブロック・90. 10. 28)



患者会活動を活発にするための  
学習交流会 (90. 9. 16)

患者会活動を活発にするために  
学習交流会



# 腎バンク キャンペーン



第1回腎移植推進国民大会  
(86.10.4)



ミス東京も熱心にチラシ配布 (89.10.15)



上野公園でミス下町も応援 (90.10.14)



キャンペーンでは血圧測定も (90.10.14)

小金井公園でパンダも応援 (90.10.14)





# 医療相談会・都民の集い



第1回腎臓病の講演会・医療相談会 (76.3.7)



「都民の集い」では医療相談も  
(90.11.25)

都民を対象に毎年開催される「都民の集い」(90.11.25)



相談会では専門医師が親切に  
相談に応じてくれる (1978.10.1)

## 腎臓病を考える都民の集い

主催：東京府知事 官公庁 東京都庁 東京都立総合医療センター  
協賛：東京都立総合医療センター



「都民の集い」ではアトラクションも (90.11.25)





毎年行っている都への予算要請 (90.6.26)



全腎協国会請願には毎年参加する (91.3.26)

## 請願・要請活動



都に対し腎臓病の対策の充実を請願 (74.11.29)



このほか20周年記念事業として記念シンポジウム、祝う会など行われました。



(92.9.27)

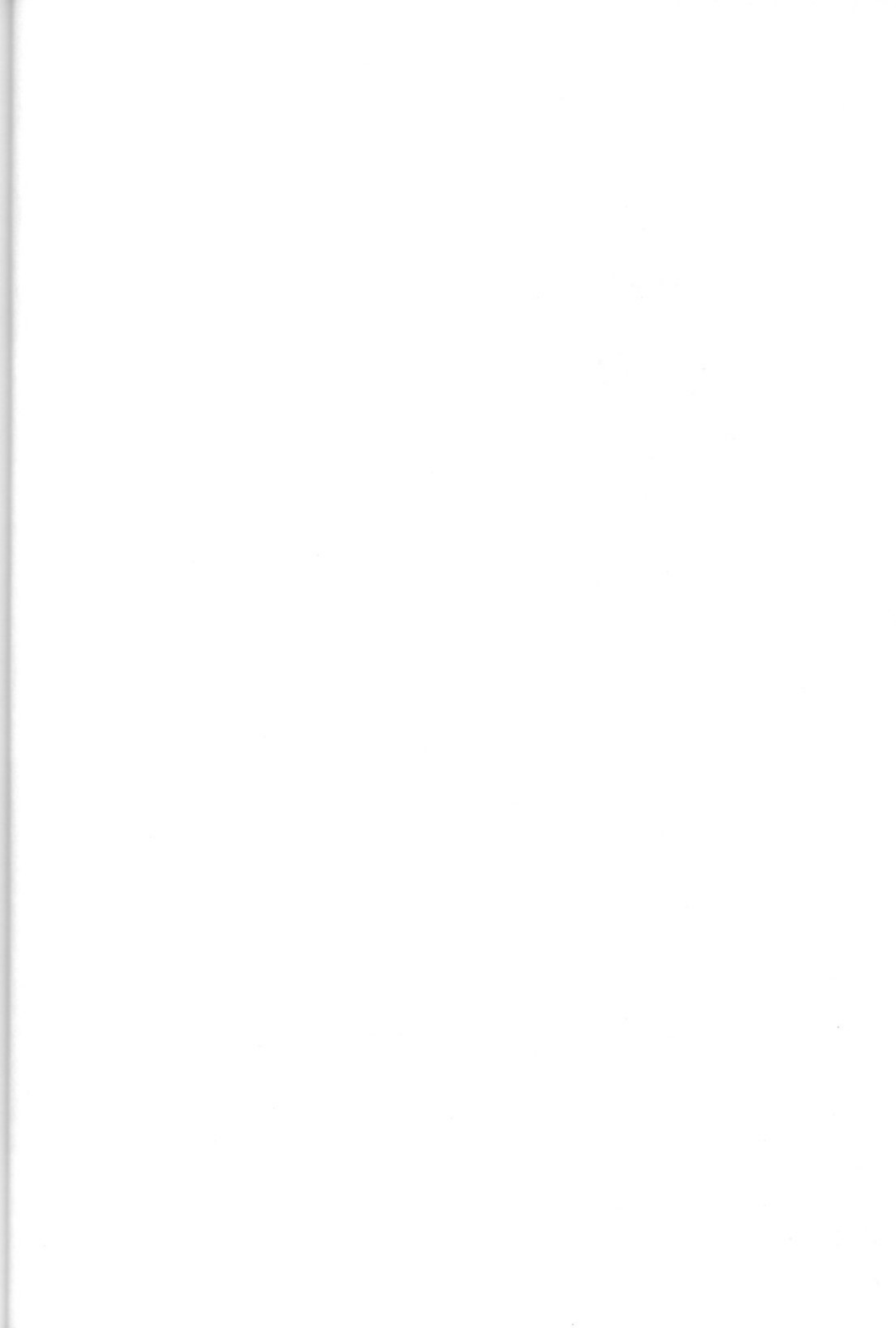
## 20周年記念 ゲーム大会



# あゆみ

東腎協の20年







## 発刊のことば

東腎協会長 泉山 知威



東腎協結成二〇周年記念誌「あゆみ」をお届けいたします。

東京都腎臓病患者連絡協議会は昭和四七（一九七二）年一月一九日に結成され、平成四年の本年度は、記念すべき結成二〇周年の年度となりました。

私も結成総会に出席しまして、早いもので二〇年が経過した訳です。東腎協の活動が二〇年になったと同時に、私自身二〇年を生き抜いてきた訳で、

感慨ひとしおのがあります。

東腎協結成当時は会員数も約二〇〇人でした。二〇年経った現在は五〇〇〇人を数えるまでに拡大・成長いたしました。人工透析患者を中心とする東腎協といしましては、透析医療の進歩に力を尽くしていただきました医療スタッフの皆様、医療機器の改良に努められました人工腎臓関連メーカーの皆様、また更生医療や心障医療費助成等の条件を整えてくださいました厚生省や東京都の皆様、またこれを応援してくださいました国会や都議会の皆様に対しまして、心より御礼を申し上げます。

そしてこの様な状況を可能とする国民皆保険を支えてくださいました国民の皆様に対しまして、熱く熱く感謝を

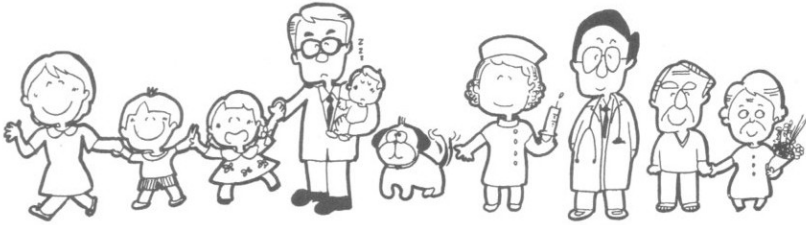
申し上げます。

さらに東腎協をここまでご支援、ご援助いただきました、上部組織である全腎協や東京難病団体連絡協議会、多くの仲間である患者・障害者団体の皆様に対しまして、重ねて御礼を申し上げます。

昭和五八（一九八三）年二月には東腎協結成一〇周年記念誌「あゆみ」が発刊されております。私はこの時は形だけではありますが、一〇年誌編集委員長を努めさせていただきました。この時体験記を寄せてくださいました会員の方が、一〇年経った現在はどうしておられるか、追跡インタビュー記事も掲載されております。

この二〇周年記念誌を楽しみながらお読みいただくと同時に、これからの一〇年二〇年に向かって新たな意欲の素としていただければ幸いと考えます。次の三〇周年記念誌を見ながら、二〇周年記念誌の頃はこうだったなあとと言えるよう、お互いに頑張ってください。

# あゆみ—東腎協の20年— ●目次



## 発刊のことは.....

泉山 知威

3

## I. 座談会 “透析17年の泣き笑い”

— 小泉一家の体験を通して —

7

## II. 東腎協運動を明日に托して

東腎協をリードした会長物語.....

私の患者運動一隅記.....

運動を通して考える社会福祉.....

加藤 茂  
木村 妙子  
林田 洋子

21 33 38

## III. 10年前と今、を生きる—インタビューと手記—

移植でふくらむ未来への夢—伊藤 勲さん.....

地獄のような苦しみを.....

理解ある好青年と結婚—猪狩奈美枝さん.....

発病から区役所職員になる.....

資格取得で再出発に挑戦—山田 洋司さん.....

ぞっとする透析直前のこと.....

バレーボールへの情熱は今もなお—岡 正博さん.....

生きがいはバレーボール.....

生活信条はかきくけこのころ—加島 恵子さん.....

『全腎協』文通欄で結婚.....

糸賀 久夫  
伊藤 勲  
井上 寧枝  
小峰奈美枝  
中田 青攻  
山田 洋司  
東野 榮夫  
岡 正博  
金子 智  
加島 恵子

45 48 52 54 57 59 60 62 64 66

## IV. わたしの闘病記



# あゆみ—東腎協の20年— ●目次

## I. 座談会



## V.

### 資料

私のこれまでに思うことこれからのこと.....	小池まどか	71
これからは先輩の努力の恩恵に少しでもお返しを.....	田中 助成	74
透析生活で出会った透析の先輩、人生の先輩.....	岩本美津枝	76
六歳になる長男の為に「頑張らなくては」と.....	三上 修司	79
家族や透析の友人達に励まされ生きてきた日々.....	広瀬 憩子	81
悔やみのないような透析人生を頑張りたい.....	石倉 泰之	83
明日を幸せにするには今日を精一杯生きること.....	古高 英子	88
生涯にわたっての収穫は全腎協の結成を身近に.....	栗原 勇	91
与えられた寿命を楽しく毎日大切に頑張ること.....	三浦 礼子	93
悲惨で凄惨な状況は、戦争でなくとも現実には.....	山田 誠	96
透析15年、20年、20年以上会員名簿.....		
東腎協の20年年表.....		99
腎臓病の無料医療相談会.....		105
東腎協総会一覧.....		117
請願署名活動.....		120
腎バンク拡大・腎移植推進キャンペーン.....		122
腎臓病を考える都民の集い.....		125
平成四年度役員名簿.....		128
東腎協にあなたも入会を.....		129
あとがき.....		130
		131



第4巻のことば (吉澤文子・吉澤のちやちや) 本文より 山崎山崎子

1. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

2. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

3. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

4. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

5. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

6. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

7. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

8. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

9. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

10. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

11. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

12. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

13. 明治の新聞 (吉澤文子) 本文より 山崎山崎子

# I. 座談会

## “透析17年の泣き笑い”

—小泉一家の体験を通して—



透析17年の泣き笑い

座談会

## 心の支え・家族の絆



妻 征子(55歳)



長男 康一(29歳)

「人の一生は重荷を負いて、遠き道をゆくが如し。いそぐべからず。不自由を常とおもえば不足なし」という徳川家康の有名な言葉があります。まるで透析人生を対象としたような言葉です。ただ重荷が一般の人よりさらに重く、不自由さが社会復帰を妨げるほど深刻なのが透析人生です。けれども、重荷も不自由さも乗り越えることができるのです。どうすれば乗り越えられるのでしょうか。東腎協常任幹事の小泉左内さん(一家に、小泉さんの透析人生を語る座談会を開いていただきました。

「ご一家のさりげない言葉の奥に、必死に、そして、けなげに生き抜いてきた、ご一家の労苦がひしひしと感じられます。と同時に小泉さんが家族の支えで、どうやって人生の重荷と不自由さを乗り越えてきたかが、おわかりいただけます。透析人生の労苦と、それを乗り越える知恵を浮き彫りにする座談会、題して「透析十七年の泣き笑い」(小脳)

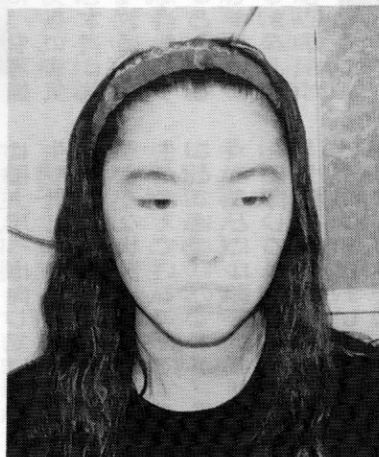
談座  
会

20周年記念座談会

# ひたむきに生きる



小泉 佐内(60歳)



長女 典子(21歳)

小脇(司会) 一九七五(昭和五〇)年ぐらいから小泉さんがご病気で現在に至っていますけれども、たとえば奥さんにとってご主人のご病気は自分の人生にとって何だったのか、ご長男はお父さんの病気は自分の今迄の人生にとって何だったのか、お嬢さんも含めて一人ひとり簡単に聞かせ願いたいと思います。

征子(妻) 急でした。旅行の最中に病気にかかって、帰ってきてすぐに入院したんですね。自分は商売していて、主人が主でやっていましたし、本当に子供は小さかったし、明日からどうしようと思って、初めのうちはめめそしていましたね。

康一(長男) 私の小学校六年ぐらいだったと思います、悪くなつたのは。そのころは自分も子どもで、父親の病気が重いというのが言葉で分かっていたても、家庭がどういう状況に置かれているのか考えていなかった。

典子(長女) 私は小学校へ入るか入らないかというぐらいで、あんまり



覚えていないのです。そのころのことを。病院にみんなが集まっていたもんだか分からなかったですし、治らない大変な病気ということを自分で分かったのは中学生ぐらいです。

康一 ある意味では幸せだったと思いますね。

小脇 お父さんの病気で自分の人生というか、生き方というか、そういうものが影響されましたか。

### 教師志望から公務員に

康一 大きくしていると思います、

二人とも。妹の方は直接的に。看護婦ですから。そのきっかけが父親の病気だと思います。私ももともと本当は教師になりましたが、教師になるためには大学へ行くことが当然ですが、大学行くということそのものは進路の中にはなかったですね。

なるべく早く自分で生活できるよう家庭とかを考えて、もともと好きだったということもあるし、調理師になろうかなと思った。調理師は一年ぐら

い学校へ行けば、働けますし、逆に働кинаが勉強に行けますから、そのように考えていましたけれども。そんな感じで高校三年のときは、当然大学の受験勉強をしていますでしたが、学校の先生が「試しのつもりでもいいから公務員試験を受けてみる」といわれたわけです。私も目標としていたものがなかったので腕試しのつもりで受けてみました。結局受かって今の職業にあるわけです。

小脇 今、どちらにお勤めですか。

康一 自治省に入省しました。いまは国土庁へ出向しています。当時、人生設計というか、大きな志を抱いて何か本来やるべきことまで出来るというような状況にはなかったです。高校生が考えていることですからたいしたことではないのですが、僕のやりたかったことには影響がありました。それを後悔してはいませんけれども。

小脇 典子さんにはそういう影響と

### 小泉さん 病歴

- 1974年(S49)2月 発病
- 1975年(S50)2月 透析導入 小泉さん42歳……征子さん37歳、康一さん小学6年、典子さん4歳
- 1976年(S51)3月 栄養障害から視力減退し入院
- 1977年(S52) 入院中
- 1978年(S53)7月 退院、12月19日 腹膜炎手術……康一さん中学3年、典子さん小学2年
- 1979年(S54)1月2日 意識不明に陥る、4月 意識戻る
- 1979年(S54)7月 退院 4月より東腎協常任幹事となる
- 1980年(S55)8月 杏林大オオヤマ学生会館管理人となる
- 1982年(S57)6月 小泉さん50歳……4月 康一さん国家公務員試験合格、自治省入省
- 1992年(H4)6月 小泉さん60歳……4月 典子さん看護婦国家試験合格、都立府中病院勤務



小泉一家の話聞く小脇（左）、草間（右）

## 迷いなく看護婦の道に

典子 入院しているときに結構長かったで、病院に私が行っている時間も多かったのです。小学校から帰ってきたらそのまんま病院に行つて、又帰ってくる毎日でした。その時ずつとお母さんから「看護婦になりなさい」と勧められていて、私の小さいころは結構身近な職業みたいな感じですよ。

職業としてやりがいがあるし、手に職を付けようという意味もあったんだと思うのです。仕事の内容とかも自分だけでなくて人にたいしてやることで相手が喜んでくれることですよ。最後は別に迷うことなく。

小脇 ご主人の病気は奥さんの考え方などにどういう影響を与えましたか。

征子 病気になるまでは何でもかんでも主人に従ってきました。これからずっと先治る病気でないですよ、移植でもしないかぎり。ですけれど私、それをよくよしとしようがなと思っています。

小脇 小泉さんご自身二〇年近くやってきて、今の気持ちというか、率直な心境はどういうもののですか。

## 生きる目標をつくって

小泉 私は子供が小さかったから子供を何とか一人前にするまで元気でしょうと思っていました。元気であることが出てきてしまうのですよね、息子

が高校出るまで元気でしょうとか、娘が高校上がるまでとか、望みもほとんどどんどん上に上げていつて、今、現在になっているのですよ。だから常に目標があつて生きてきたのですけれども、今回息子が結婚したので、孫の顔を見るまでとかいろいろ目標を変えているのですよね。私最初は五〇歳まで生きたいと思つていたのですよ。四二歳で透析に入つたから、せめて五〇まで生きたいなと。そうすれば息子は高校卒業するから、そこまで生きれば何とかなる、それが五〇をとくに過ぎて今、還暦を迎えたわけなのですけれども。

小脇 奥さんはご主人が透析を始めたころのご心境はいかがですか。

征子 あのころは主人が自分で運転して透析にいつて、帰ってくるとお店（肉屋）によつて顔を出すのですけれども、状態が慣れていないとかそれから住まいの方へ帰りまして、不安らしくて一人でいられない状態でした。夜でも苦しくなるとすぐに病院へ



## あと三年と言われた命が…

から先生に全部任していました。先生に頼ってましたから。

小泉 その当時、腎不全、透析なんて考えたこともないし、聞いたこともなかった。

### 透析開始の日に宣告

征子 でも、先生から三年しかもたないと言われました。

小脇 その時の感じはどうでした。

征子 なにが何だか分かりませんけれど、知識がないものですから先生に任せるしかないからそのように先生にお願いしました。

小脇 三年と言われたときにお子さんにお話したことはなかったですか。

康一 記憶がないね。

征子 しなかったですね。

小脇 さっき三年と言われましたが、透析を始めたころですか。

征子 そうです。透析に入るその日に一緒に行ったのですよね。

小泉 うん。

征子 先生に色々聞いた時におつしやったのですよね。

小脇 それから透析を始めて目が悪くなって、目が悪くなった後、腹膜炎で意識不明になったのが三カ月ぐらい続いた。二年か三年ぐらい非常に不安定状態でしたよね。その間は奥さんの気持ちはいかがでしたか。

征子 その間、三カ月ぐらいの間はお姉さん（小泉さんの）二人に頼んで、夜も付き添っていただき、毎日のように病院とお店の方へ交互に来ていただいた。お店も姉さんは夕方帰るでしょ。その時この子（康一）が中学校から帰ってきてお店をやって、食事の支度をして妹の食事をして片付けて、また次の朝、ごはんを作って、それを

行くというのですよ。そういうことがしょっちゅうでした。

小泉 病院に電話をかけてこれからいつでもよいかなんて聞いちゃったりして…。

小脇 病気の知識とかはいかがでしたか。

征子 そういものは全然ない。です

繰り返していた。

中学三年の暮れですから、明けて高校受験のときでしたが、勉強どころではなかったとおもいます。

小脇 そのころからさつき話された将来の人生設計というのが少しずつ出来てきたのですか。

康一 僕は結局、都立高校へ行ききたけれども、都立高校へは行きたいと思っていなかったのですよね。本当は私立高校へ行きたいと思って、入るところを探したりしていたのですが、それどころではなくなりましたから、自分で勉強しなくても入れる程度の都立高校を選びました。

小脇 腎不全とか透析というのは区切れないような感じですけども、そういう状態がある程度落ち着いていた時点というのがありますよね。

小泉 手術が終って退院した時点か

ら元気になってきました。

### 自己管理完全になす

征子 それからずっと元気で、透析のない日は食堂をしますし、朝は九時ごろに食堂が終ってから、借りている畑をめいっばい三時ごろまでやっちゃうのですよ。先生にあまり動かない方が良いと言われるくらいやっていて、今もやっているんですけれども。

それからは自分でもコントロール出来まし、別に私は食事の水分とか塩分なんかの制限はしていないのですけど、自分でもし塩っぱかったらそういうものは控えますしね。食事なんかは別メニューで作ってません。

小脇 そういうふうに元気になられたから少し気持ちが変わってきましたか。

征子 ええ、たいへん変わってきました

した。楽ですもの。いろんな面で、やっぱり私なんかとても出来ないことを、男の人はかんたんに出来ますからね。

小脇 たとえば将来的な望みみたいなものも出てきましたか。

征子 出ますねー。先生に三年と言われたものが一五年も、それ以上過ぎているのですから、そして健康者以上に働いていると思います。まだまだ元気に透析で生活していけると思いますが。現在、足の骨やなんか痛かったり手もきかなかったりもするのですが。

### 大切な本人のがんばり

康一 これだけ元気になって普通の人と同じような生活が、透析のことはともかくとしまして、出来るような状況になってきまして、病人扱いをしてはいけないことと本人があまり病人だ

## 病人扱いをしてはいけない



ということを意識してはいけないんじゃないかという感じがしますね。病人扱いしてなければ自分も張りが出てくるんじゃないでしょうか。自分ががんばらなければならぬというのもあるだろうし、父親が言ったようになんらかの目的を持つてものごとをやっている、後は寿命ですから…。

小脇 典子さんは元氣になられたお父さんを見て、どんな感じでしたか。

典子 私は小さいころからお父さんの病氣に対する意識がなかった。ずっと病院に通っているけれども、帰ってくれば仕事もしているし、畑とかもやっているし、制限もそんなにしていないうし（笑い）。ずっと丈夫、病院へ通っているのも丈夫とはいえないが、普通に生活している。病人扱いは全然私にはしていません。病人として接してないのでかえって看護学校とかへ行つて実際に実習で透析センターとか患者さんの話とか看護婦さんの話を聞いて大変なんだと思うようになりました。かえって今の方が病人なんだなと思っ

## 東腎協の活動は元氣の源

ています。

小脇 小泉さんを取りまく職場とか周囲の環境はどうでしたか、同業者の目とか扱いとか。

小泉 さっきも言ったように普通の人以上に動き回っているし。

征子 八王子へ来て寝たということがないのですから。

小泉 そして日曜日は会議でしょう（笑い）。そして東腎協へ行かなければ釣りに行くし。

小脇 東腎協との結び付きはどこから出てきたのですか。

### 積極的に他人の面倒を

小泉 東腎協は古いんだよね。最初、病院で選挙をしたんだよね。そうしたら私に全員が投票しちゃうって。そして役員やるようになったって、それから東腎協に出ていくようになった

て、最初は役員になったけど出てなかった。調子が悪いなんていつて、何か不安で出ていくのが恐かったのですけれども、女房に東腎協の誰かから電話があったらしいんですよ。出てきて周りを見ていけば元氣になるから出て来いと言われて出ていったら、なるほどみんな元氣なんですよ。これは負けちゃいられないと私も思つて。私に東腎協の影響が多分にあると思うんですよ。

征子 また、自分も人にも面倒を見てもらうのですけれども、人の面倒を見るんですよ。商売しているときから役員というのは私の記憶ではずーっとやっているんでないですか、何かしらやっているのですよ。

小脇 そういう東腎協とか杏林の患者会とか、いろいろ積極的にやられたこと自体がかえって小泉さんにはブラ



スになったのですよ。

小泉 病院へいっても会長をやっていますから模範にならなければいけないでしょ。

小脇 康一さんとか典子さんはお父さんと小さいときに遊んだとか、お父さんにどこかに連れていってもらったことは。

康一 僕がまだ学校へ行かないころは、若いし、元氣だし海へ行ったりもしてましたよ。妹は全くないと思いき。皆無でしたね。

### つらかった透析初期

小泉 一回私、三年もたないと言われたときに西武園に連れていった。これが最後かなと思って、悲壮な気持ちで西武園に連れていったことがあるんです。それで、家族全員でレストランなんかで食事をして、これで最後かなと思って悲壮な気持ちだったんです。

夜になって消灯するとポロポロっと涙が出てくるんですよ。死のうかなーと病院の屋上に何回も上がったが、下を見ると恐くなって降りてきた。恐くなきゃ飛び下りちゃったんだろうけど、恐くなって降りてきたのを何回か覚えています。

小脇 闘病生活の中でそのころが一番つらい時でしたわ。当時、医療費はどうなっていたんですか。

小泉 医療費は、一九七二（昭和四

七）年から全額公費負担でした。ただやっぱり姉さんたちに交通費も払わなければならなし、女房が病院に来る交通費もあるし、時間がないとタクシーで行き来したでしょ、そういうのが結構出費がかさみました。そういうものまで見てくれないうしよ。

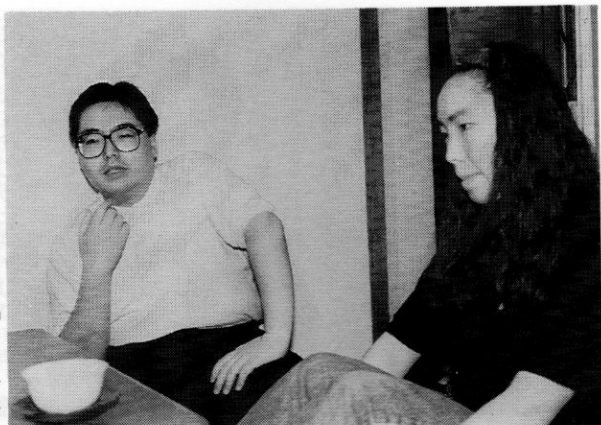
小脇 小泉さんが東腎協の集りに出掛けますが、日曜日は家にはほとんどいなくて奥さんとか康一さんはご不満はなかったですか。

### 日曜日は会合ばかり

征子 病気のためにやっていると思いますし、不満は別にないですよ。最近はまだいなくても出掛けますけれども、始めのころは責任があり、誰かしらないと、留守に出来なかったの、たまには日曜日にいてもらいたいなーと思ったことはありました。会合、会合と言っていましたから。

康一 そのこと自体が僕には別にいなくてもいいので、ただたまに文句を言ったことはありましたよ。僕が結納す

## たまには日曜日、家にいたら



るとか、そういう時期に「やー会合が」と言うので「会合と結納とどっちがだいじなんだ」というような、そのときそのときにはありますよ。それは結局、自分のためだし、患者さんのためには必要であり、行動していることが非常に良いみたいだし。

征子 たまには「あー行きたくない」

い」と言うこともあります。それが、や「行くの辞めたら」といいますが、それでも行きますからね、たいしたことなくてもあてにされていけば、一生懸命ですけれどもね。

小脇 お父さんが活躍されていること、お父さん個人のためには良いのですけれども、東腎協とか全腎協とか団体そのものには何か評価が与えられま

すか。

康一 あんまり、そんなに意識しませんね。それが何か役だっているとは思いますが、意識というのはしたことがないですね。

草間 八王子のキャンペーンを手伝ってもらったことがありますね。

小脇 それはお父さんに協力するということの意味が強いのですか。

康一 その意味が強いです。それが皆さんのお役に立つということがあ

と思いますけれども、正直いつて父親がやっているから手伝うと、もし父親がそうでなければ、やっぱりそういうことはやってないと思いますよ。

小脇 典子さんの方はいかがですか。

典子 それぞれの病気で会とかありますよね。そういうのは大変だし、やっていてどんな良い方向に行けば良いと思うのですけれども、その活動に本人でない人がかかわっていくのって難しいことだと思います。仕事柄そういうのって関係あることですよね、でも、やっぱりそこはそこなっていますよ。

小脇 話しくいかも知れませんが、けれども、小泉さんのご主人像というのはいかがですか。

小泉 俺はあんまりあてにされてないから。

征子 今、そうですけれども、主人を立てなければいけないのですけれども（笑い）。でもやっぱり主人は主人ですからね、自分でも大変だと思いませんよ。普通の患者さんなら、もうお父さんの歳になれば働いている人はあまりいないのだけれど、まだまだ家では働いてもらわなければならぬから、大変だと思えますよ。

### やる気が支えた弱い体

康一 父親の前で言うのはあれですけれども、自分は体が弱いですよ、病気をしているわけですから、その中でも自分が動いて、自分がやってやろうという感じのことって本当に健康なところから今にいたってもこれはすごいなと思っています。これは俺にはとてもここまで出来ないなと思います。何かにたいして取り組む姿勢が今を

支えていると思いますね。目標を設定しないというか、何か希望を持たないというか、こうしようということがなかったらもっと早く弱っているかも知れない。

小脇 そういうものがありますよね。何か常に目標を持っているということが非常に必要だし、我々にとっても目標がない人は何となくだめですね。それは病気でない人も同じですけれども。典子さんはいかがですか。

典子 あんまり愚痴とか文句を言わない人かな。私に言ったことはないし、病気のこともかまわないですよ。調子が良いからかも知れませんが、それでも、頑張る人なのだなという感じ。

小脇 最後に今までの生き方を含めてあゝすれば良かった、こうすれば良かったとか、反省とか透析患者を持つ

ている家庭に対してこういうことをやったほうが良いとか経験からでてる提言みたいなものがありましたら。

### 上手に病気とつきあう

小泉 あまり病気を大事にしてはいけないんじゃないかなというのが私の持論なんですけれどもね、上手に病気とつきあいながら、あんまり自分は病気だということを考えない方がよいのでは。

康一 子供のころというのは、子供自身父親の病気ということは意識しませんでしたね。へたに親が子供に病気を教えたりしない方がよいと思います。そんなことは必要なく子供は子供らしくいればいい。親がその子供を育てるということは本能ですから。子供自身は余計なことを考える必要はないと思います。

小脇 典子さんはいかがですか。

典子 父を病気という感じでとらえていないので、全然やさしくしてない（笑い）。

## 常に目標を持つ事の大切さ





征子 お母さんと二人でお父さんいじめたり（笑い）。

病人、病人させていけないので、もう少しやさしくしてやればと思います。

典子 社会人になって、いろいろ患

者さんを見ているし、もう少し時間がたったらやさしくしてやれるのでは。

小脇 そうでしょうね。今日はどうも長時間ありがとうございました。

### 座談会を終えて

今夏、日光東照宮に行った時、二〇〇余段の石段を昇って、奥社へ参詣しました。その時の参拝券の裏面に印刷してあったのが、冒頭に書いた「東照公御遺訓」でした。ふと目にしたこの文字が、知らないことではなかったのに、なぜか私に鮮烈な印象を与えたのです。良く知っている事柄に、新鮮な驚きを感じることがあります。当たり前のことが当たり前である、ということとを忘れていた時も、そのひとつでしょう。

透析生活を正しく過ごすためには、  
①厳格な自己管理②目標を持つ③ともかく働く、という大原則があります。ところが透析生活が長くなればなるほど、この大原則を忘れがちになるものです。

小泉さんの一日一日は、当たり前のことの積み重ねでした。それを共に生きてきた家族が、暖かく、時には厳しく見守ってきました。

透析人生の重荷や不自由さを乗り越える特効薬や即効薬があったのではありません。当たり前のことを積み重ねてきただけなのです。

私の感動の泉はこんなところにあっただと思います。皆さんはどうお感じになったでしょうか。

（小脇）

（座談会スタッフ＝司会・小脇正史、写真・加藤 茂、録音・草間和男）

## II. 東腎協運動を 明日に托して



東腎協運動を明日に托して

東腎協をリードする物語

編集委員

# 東 京 新 報

## 11月11日

若さんを見ているじ、もう少し時間がたつたらやさしくしてやれるのでは、小島、そうでしょうね。今日はもう少し長時間ありがとうございました。

### 通学生活を止めて

小泉さんの一日一日は、当たり前のことの積み重ねでした。それを共に生きてきた家族が、暖かく、時には厳しく見守ってきました。

通学生活や不自由さを乗り越え、家族があつたのではあ

り、このことを積み重ね

るな、ここにあつ

た、どうお望みに

小島正

友、小島正

茂、録音・草間和



通学生活を止しく通

①新格な自己管理の目

かく働く、という大原則があります

ところが通学生活が長くなればなるほど

どこの大原則を忘れがちになるものです。

親子、お母さんと二人でお父さんい

じめたり

ふ

兩人、兩人させていないので、もう

少しやさしくしてやれと思います

が、

親子、社会人になって、いろいろ困

## 東腎協運動を明日に托して

# 東腎協をリードした会長物語

加藤 茂（「東腎協」編集委員）

寺田 修治

## 東腎協誕生の夜明け

東京都腎臓病患者連絡協議会（略称・東腎協）は、一九七二（昭和四七）年一月一九日、大手町都立産業会館で結成総会を開いた。各界の代表も一〇名近く出席し、紹介しきれぬほどの激励の祝電が届いた。会員席には、都内在住患者のほか報道機関等で知った隣県各地の患者、家族も詰めかけ盛況な総会となった。結成に至る経過について、堀江紀久雄（三軒茶屋病院腎友会）は、こう述べている。

〈私たち腎臓病患者にも本年（一九七二年）一〇月

よりようやく国庫負担による救いの手がさしのべられることになった。しかしながら、この恩恵に預けられる人はほんの僅かに過ぎず、先頃出された昭和四八年度厚生省案をみる限り、①ネフローゼ腎炎等の長期療養者対策の不足、②人工腎臓の不足とその情報網の不備、③医療従事者の不足による遊休設備の増大、④社会復帰対策の不足、という現実には今後の解決を待たねばならない事柄が多いのが実情である。私たちは、今後全腎協を通じ、根強くこの現状を国や世論に訴え続けなければならないのは勿論のことですが、それと共に、私たちは私たち自身の住んでいる地方自治体である東京都へも、この現状を訴え、地方自治の立場から国よりも一歩先んじた福祉行政を実現し、東京都と共に、国へも強力に働きかける必要性を痛感しました。



それに応え東京都では、いち早く人工透析自己負担額の半額補助、一八歳未満の全ての腎臓病患者については全額補助を打ち出し、更には衛生局に医療福祉部を設置し、私たち腎臓病には特殊疾病対策課が、その任に当たることになり、強力に福祉行政の意欲を打ち出し、その動向が全国で注目されるに至りました。私たち腎臓病患者は、従来在京の患者会とその有志が行ってきた東京都への陳情活動をさらに強力に行い、私たちの切なる願いを東京都へと託し、地域住民の身になった、血の通った地方自治体独自の福祉行政を実現のため在京の患者会、患者の組織化のため努力してまいりました。

また、患者個人からもなるべく多くの人たちとも親睦、体験交流をしたいという願いとともに、ここに東京都腎臓病患者連絡協議会を結成しました。～活動方針として、①腎疾患の早期発見、早期治療の確立②腎炎、ネフローゼ等の長期療養者の医療費公費負担と生活保障③総合腎センターの設置④専門医療関係者の充実⑤社会復帰対策の促進の五項目を決めた。また、総会では、次のような大会宣言を行った。

「私たち腎臓病患者は、一人の人間として、一人の社会人として、生きる事を切望しております。そしてじつくりと、治療、療養し、体調を整え、あるものは

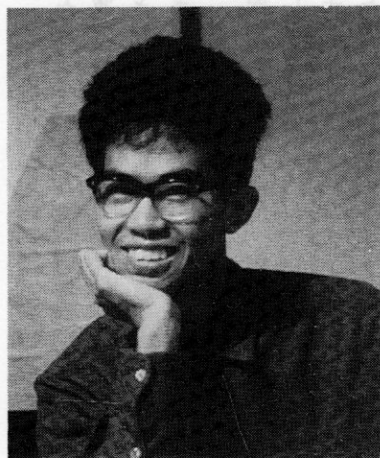
職場へ復帰し、家族の大黒柱となり、主婦は家庭へ戻り、しっかりと家庭を守り、又学生は学園に戻り、勉学にいそしみたい、皆、精一杯自分自身の責務を果たしたいと念願しております。しかし肝腎の医療制度や、私たちを受け入れる社会は、私たちにとって、まだまだ厳しいものがあり、一人一人では、いかに努力しても解決できない問題があまりにも多すぎます。

一方私たちの生活環境はますます悪化し、腎臓病患者は、まだまだ増える傾向にあります。私たちはこれ以上の私たちの肉親、友人、知人そして一般の人々に、この苦痛を味あわせたくありません。常に早期発見、早期治療を広く社会に呼びかけ、腎臓病の認識と理解を広め、私たち腎臓病患者のみならず、全ての人々が「健康で文化的な生活」ができる、そんな世の中にする為、一人の人間として、社会人として」を合言葉に立ち上がったこの市民運動の情熱の炎を決して燃え尽きる事のない永遠の炎とする事をここに宣言します。

一九七二年一月一九日

東京都腎臓病患者連絡協議会

選出された役員は、会長・寺田修治（大久保病院）、副会長・小林孟史（代々木病院）、事務局長・堀江紀久雄（三軒茶屋病院）、事務局次長・山本豊



寺田 修治

1938. 1. 21～1974. 3. 31  
1972（昭47）年の結成総会で会  
長に。第2回総会を前に急逝

（ニーレ友の会）、吉田修吾（大久保病院）、会計・加藤茂（代々木病院）、幹事・大智義之（王子病院）、筑土隆男（三軒茶屋病院）、伊藤喜良（ニーレ友の会）、牧清美（個人会員）、岡本曉（虎の門病院）、平沢三吾（個人会員）、会計監査・田中克人（大久保病院）、石坂一男（虎の門病院）、顧問・小川忠光（虎の門病院）。大会以後、追加された役員に泉山知威（王子病院）、桜井謙一（個人会員）、一ノ清明（佼成病院）、藤木十四男（個人会員）がいた。会長に選出された寺田修治（大久保病院）は、大久保病院腎友会の会長を務め、全腎協の役員ではなかったが渉外調査部の都庁担当専門委員という形で運動に参加していた。寺田は、一九七〇（昭和四五）年三月

から透析を始めていた。当時、新聞に大久保病院で社会復帰第一号と紹介された。勤務は都税事務所で、全腎協は「都議会だより」など都関係の広報資料が提供されていた。

寺田は、所属する大久保病院腎友会の会報「ほほえみ」第五号（一九七四年一月発行）にこう書いている。

〈今の世の中、自分本位で、自分さえよければと考える人が多過ぎると思う。思いやりのある心で、相手の立場に立つてはじめて言うべきことは、言うことが大切ではないか。そこに正義が存在すると思います。私たちが社会福祉を要求するのも結局は、社会正義の実現の要求であります。〉

寺田は、非常に思いやりのあるやさしい心を持った男だった。

東腎協結成の翌年一九七三（昭和四八）年の九月には、いち早く都議会への請願署名を行うなど精力的な活動を展開していった。しかし、第二回総会（一九七四年）の寸前に大久保病院の近くの喫茶店で患者会の打合せを行っている最中、突然倒れてそのまま帰らぬ人となってしまった。三月三十一日に行われた第二回総会のために用意していた会長あいさつ文が遺稿となった。

へ：昨年、私たちにとっていかに組織が大切であるかという事を思わせる出来事がありました。それは一連の石油危機の中で報じられた、透析液の生産が削減されるかも知れないという事態があったということでもあります。

透析液の削減ということそのものは人間の命を扱う医療でさえもが結局、企業利益の追求といった次元でしか取り扱われていないのではないかと思われるのですが、それはさておき、その時、私たちがたよりにしたのはどこであつたでしょうか。

あの時、一早く全腎協の役員の方々が厚生省にかけつけ、透析液確保の約束を取りつけてくれたことが、どんなに透析患者を安心させてくれたことか記憶に新しいところでもあります。

このことは一つの例であります。しかし、このような目に見えたことに限らず、どんな小さなことでも、どんなささいなことでも私たちが運動するためには組織がなければならぬ、力を合わせなければならぬ、力を合わせなければならぬ、このことははっきりいえることであります。：以下略

最後まで患者が、団結して運動を進めていく必要性を説く寺田の生き方は、総会に参加した会員に感銘を与えたのだった。

## 石坂 一男

### 組織の基礎づくりを

第二回総会（一九七四年三月三十一日）を前に亡くなった寺田修治に替わって会長になったのは虎の門病院の石坂一男だった。

最初に取り組んだことは、会員の実態を調査して一九七四（昭和四九）年一月二十九日、一万四六三人の署名を集め、都議会への第二回請願を行った。

活動が活発になっていったが、財政難に陥った。そのため、石坂を中心にして顧問の小川忠光、泉山知威らが精力的に会社回りをした。が、協力してくれたのは日機装、扶桑薬品工業の二社だけで都議会請願署名のカンパ金をもとにやっと黒字決算にできたあたりさまだった。

一月一日、全腎協が事務所を開設し、東腎協も同居させてもらった。それまで、堀江、一ノ清ら個人宅に事務局を置いていたが、活動の拠点ができたことは大きかった。

この年度は、①心身障害者の医療助成②心身障害者



石坂 一男

1932. 10～1980. 8. 4

1774 (昭49) ～76 (昭51) 年ま

で会長を務める

の福祉手当の支給③三歳児検尿の実施④障害年金の廃疾認定日の短縮⑤悪性高血圧（悪性腎硬化症）の医療費公費負担⑥身体障害者の雇用促進法の適用、等が実現し、PR用のポスターを作成するなど飛躍的な運動の前進を勝ち取った。

会員は七〇八〇人とまだ少なく、石坂は、繰り返して未組織の会員を拡大と一部役員に負担がかかっている点を第三回総会（一九七五年四月二〇日）で指摘してこう呼びかけている。

〈東腎協は、昭和四十七年一月に結成され、今回で三回目の総会を迎えることができました。この間、八〇〇名の会員を擁する組織へと発展することができました。しかし、まだまだ患者さん方が、たくさんおり

ますので、手を取り合って東腎協に加入を呼びかけていきたいと思えます。東京都に対する請願要請などによつて着々と成果を挙げてきていると思いますが、まだまだ一部役員に負担がかかっている点もあります。みなさんのこれからの協力をお願いします。〉

石坂は、東腎協発足以来、一応順調な歩みによつて組織の拡大、健全財政の確立、事務局体制の整備等、初期の運動の基礎を築いた。その一方で、所属する虎の門病院腎友会でも中心的な役員として活躍した。

透析生活も安定し、仕事も順調に忙しくなつた一九七六（昭和五一）年四月一八日、第四回総会で会長を宝生和男にバトンタッチしたのであつた。その後は、一九八〇（昭和五五）年八月に亡くなるまでビジネスマンとして活躍した。

## 宝生 和男

# 飛躍的發展めざして

宝生和男は、ニーレ友の会の会員であつた。ニーレ友の会は、一九七〇年二月、日大病院（板橋）に入院していた腎臓病患者で結成された患者会で、全腎協の結成に当たつて果たした役割は大変大きかつた。全腎協初代会長・太西晴幸、同事務局長・笠原英夫もニーレ友の会の会員だつた。

宝生和男が患者運動に参加した動機をニーレ友の会が発行した機関誌「みちしるべ」第三七号（一九七六年五月発行）にこう書いている。

「私たちは不幸にして腎臓という病氣にかかつて、日夜療養を余儀なくされました。ただ療養をしていればいいかという、なかなかそういうわけにもいきません。仕事のこと、家庭のこと、色々な苦勞を背負つて闘病生活を送らざるを得ません。

数年前、板橋の日大病院には、腎臓病棟が別棟にありまして、一つのフロアが、全て腎患者で占められ、常時五〇人から六〇人位がゴロゴロしていました。皆

さんと話し合っているうちに、何故、私たちがこんな病氣になつてしまつたか、という話の内容がどうしても愚痴になつてしまふのでした。

私は元來、同病相哀れむという言葉が嫌いで、相勵ましあつてゆくものだと考えておりました。けれども、自分自身が病氣になつて寝込んでしまうと、やっぱり愚痴をこぼしてしまいます。前途を考えると、どうしたらいいのかわからず悲觀的になつてしまふのでした。

この時にある事件がおきましてトンタ君という二二歳の青年が急に腎不全になつて、人工腎臓にかけなければ生命がおぼつかないような状態になりました。

そこに両親が呼ばれまして、まず医療費が払えるかということになりました。驚いた両親が八方駆けずり回つたのですが、一回について五万円かかり、週二回として、二二歳の若さで永久に使つてゆくとすれば、どれだけの費用にかかるかを考えますとどうにもならない数字でした。どうしたらいいんだとマゴマゴしているうちに、とうとう亡くなつてしまいました。そのトンタ君にとりすがつて年老いた両親が、大変申し訳ない、親に力がないばかりにお前の命を助けることができなかったと、泣き伏してしまいました。

私たちがそういう光景を見ていまして、氣の毒だと





宝生 和男

1926. 8. 25~1985. 5. 22

1976 (昭51) ~1985 (昭60) 年

まで会長を務める

いう反面、非常に嫌気がさしてきてしまいました。そういう現実を見ていながら、そこに病院、機械がありながら、金がないというばかりに見過ごしてしまいました。私たちは何故、この問題を真剣に考えなかったのだろう。自分たちも本当に責任があるのではないかと感じたと同時に、今、自分たちがその問題を見過ごしていたならば、必ず、その順番というものは自分のところに来るだろう。

これは、もう考えなくては大変だというのが、そもそもこの会（ニレ友の会）を始める動機であったわけですが。そして、たとえ弱い立場の私たち患者であっても、一本の細い糸であってもそれが集まれば、ヒモになるだろうし、ヒモをよじればロープにもなるだろ

う。

宝生和男のこの決意は、死ぬまで貫き通された。なるべく多くの会員から意見を聞くために親睦会や代表者会議を開き、運動に反映させていった。会員の悩みを率直に出してもらおうと努力した。初めて東腎協会長に選出された第四回総会では、透析を導入したばかりの苦しい身体をおして病院から抜け出してきてあいさつしたのだった。

宝生は、一九六八（昭和四三）年に発病、二年余入院生活を送り、一九七五（昭和五〇）年に透析を導入している。透析のない日は東腎協事務所に顔を出し、土、日曜日は全腎協や東腎協の活動に精力を注いだ。趣味は謡曲、植木いじりというが知っている役員はいなかった。

全腎協の飛躍的發展とともに東腎協も会員数の増加、活動内容ともにみるべきものが多かった。一九七六（昭和五一）年四月からはパートの事務局員として森山アヤ子を採用して、事務の効率化をはかった。

一九七八年、宝生は会員拡大に力を注ぎ、患者会数を一一、会員数を一二九三人増やした。七月、八月の暑い中、同じニレ友の会の草間とともに病院一つひとつを透析のない火、木曜日に回った。門前払いされる病院もあったが、宝生は以前酒問屋に勤めていたこ

ともあり「こんなことは酒の注文を取るのに比べれば楽なものだよ」と落胆することもなかった。

宝生と一緒に活動した役員に平沢三吾、泉山知威、一ノ清明、石川勇吉、高橋勇二郎らがいる。平沢三吾は、東腎協の活動と共に東難連の会長として都内の患者運動のリーダーとして活躍した。

一九八五（昭和六〇）年四月に行われた東腎協第一三回総会で全腎協に間借りしていた事務所を独立させ事務局体制を強化し、また会費の値上げをし財政的にも基盤を安定させる方針が決定された。方針を宝生が提案したのだが、涙ながらの訴えをしたのでみんなの印象に残った。その矢先、五月九日、自宅付近で交通事故で入院、五月二二日、心不全で急逝してしまった。

宝生は、医療費で困っている患者がいれば病院とかけあい、年金で相談を受ければ区役所や社会保険事務所に足を運び、夫婦げんかの仲裁をし、患者会の旅行やレクリエーションの世話をし、自腹を切ってどこへでも気軽に出かけた。全腎協の幹事、副会長を歴任、九年間東腎協の先頭に立って人工腎臓の増設や腎臓移植の普及のために運動を進めた宝生の死を役員、多くの会員が惜しんだ。

宝生の死によって、翌一九八六（昭六一）年の総会まで泉山知威副会長が会長代行をした。

## 石川 勇吉

### 事務局体制の確立へ

一九八六（昭和六一）年四月に行われた東腎協第一四回総会で会長に就任したのが石川勇吉で宝生と同じニレ友の会の会員だった。泉山知威会長代行が全腎協の会長に就任することが決まって、突然という印象を本人も持っていた。その時の心情をこう語っている。

（東腎協の会長になって）とにかく困ったなあというのが本音です。ある日突然という感じで……。私が会長を引き受けようという気になったのは、何よりも事務局体制がしっかり確立してきて、独走もできないようになってきているし、短い期間だけでも手伝おうという気持ちからです。）

念願の事務所が独立し、森義昭事務局長、草間和男事務局次長、森山事務局員と三人の半専従の勤務体制が確立した。五月には全腎協の結成一五周年記念第一六回総会が東京で開催された。東腎協会長、全腎協副会長として石川は総会を成功させるため奮闘したので

あった。

会長になる頃、児童扶養手当の打ち切りが全国各地で起こった。東腎協でもすぐ対応すべく、四月一日、東京都に対し要請を行った。

〈東京都福祉局局長 関岡武次 殿

東腎協会長 石川勇吉

要 望 書

私たちは、主に東京在住の人工透析患者三六〇〇人で組織している会で、会員の命とくらしを守る運動をすすめています。日頃は障害者の福祉行政にご尽力いただき感謝いたします。

さて、最近、人工透析患者を父にもつ家庭への児童福祉手当の支給打ち切りが行われているとの報告が、



石川 勇吉

1919. 3. 6 ~ 1989. 7. 9

1985 (昭60) ~ 1989 (平元) 年

まで会長を務める

当会の会員より寄せられました。

この手当ては、これらの家庭に対し、長年支給されており、家計に一部として定着しているものです。

また、これらの受給家庭では、透析治療を受けながらも将来の日本を背負うべき子を必死の想いで養育してきました。

今回の抜き打ち的打ち切りは、それらの家庭に多大な影響を与えるものです。

つきましては、このような腎機能障害を他の障害と差別し、切り捨てる児童扶養手当の見直しは、即刻やめて下さい。〉

石川は、この情勢を何とかして打ち破ろうと翌一九八七(昭和六二)年一月二十九日、児童扶養手当打ち切りに対して対都交渉を行った。会員、家族らが切実な訴えを福祉局児童部の課長らにぶつけた。また、二月には東京都知事に対して異議申し立ても行ったが、国の施策ということで認められなかった。そして、児童扶養手当の打ち切り、国民年金の障害年金の支給停止等、透析患者のとりまく状況は厳しくなっていた。

患者運動に打ち込む石川の情熱は、主治医からは再三にわたってドクターストップがかかっても衰えるところがなく、他の東腎協役員を引っ張っていった。石川の人柄を全腎協小林孟史事務局長は、「東腎協のよ

い『お父さん』と次のように評している。

（ぼくと二〇歳近くちがう石川さんはじめてあったときから好爺爺という印象だった。しかし、そのみかたとはひどく異なる面を時にみせることがあった。

凝り性というのか、若いものに負けたくないということなのか、失礼ながらお年齢のわりには新しいものに迷いなく挑戦する姿勢にいつも敬服させられていた。地域の患者会をつくり、手書きの会報をほとんど一人でながいこと発行しておられた。文章はさすがにお年齢を感じさせるところもあつた。そのレイアウトのセンスが若々しいのにも感心させられた。いまだど普及していない頃のワープロにも挑戦し、いろいろな資料をつくっておられた。

はじめの頃は気短なところもみせて、役員会などで激昂される場面もあつたが、若い人たち中心の東腎協役員の「よいお父さん」役も果していたように思う。

全腎協では副会長として五年間働いていたが、関東ブロックのまとめ役として、時に会長の代行として運動の先頭にたっていたのだ。

笑顔が何ともいえず優しい、夫婦仲の良い、そしておしやれな石川さんにはたいへんお世話になった。

石川は、全腎協総会が開催されるたびに、その土地の歴史に興味をもちながら、博物館や資料館などよく

見て回った。病気になるまで奥さんと一緒に出かけたことがなかったが、透析になってから奥さんと一緒に総会に参加するのだった。「透析に入ってから大切にされるようになった」と奥さんが話していたのを事務局次長の草間がよく聞いたという。石川は、会長を退いてからは東腎協の相談役として頑張っていたが、一九八九（平成元）年七月、急逝してしまった。

## 泉山 知威

# 新たな明日めざして

石川勇吉からバトンタッチして第五代東腎協会長に就任したのは泉山知威。一九八九（平成元）年東腎協第一七回総会だった。泉山は、一九七一年一月一日、東腎協が結成総会を開いた直後からずっと東腎協、全腎協の運動に積極的に関わり続け、全腎協では一九八六・八七年度に会長を努め、現在は相談役として活躍している。

泉山は、自分が患者運動にどうして関わるようになったかをこう言っている。





泉山 知威

1942. 1. 2 ~

1989 (平元) 年から現在まで会長を務める

〈私たちの東京都腎臓病患者連絡協議会は、昭和四七年一月一九日に結成されました。この当時を振り返りますと、「金の切れ目が命の切れ目」と言われた透析患者にとりまして、同年七月からは東京都による透析医療費自己負担分の半額補助が始まり、同じく一〇月からは国による身体障害者の更生医療に人工透析が適用され、やっと明るい日差しがさしてきたという頃でした。

私も東腎協結成直前の昭和四七年一〇月から透析を始めたばかりであり、まだ入院中のだるい身体を引きずって結成総会へ出席しました。この年の透析患者の五年生存率は七%と低く、あと何年生きられるかなど精神的にも安定しないなかで、東腎協の活動に参加し

たわけです。

東腎協の活動に参加した最大の理由は、私の透析導入は初診日から四カ月と一二日ということで、「なんでもっと早く検尿などで腎臓病を発見できなかったのか」との思いが強く、「他の人にはこの苦しみを味わって欲しくない」、そしてそのためにも「腎臓病と人工透析の知識普及に努めたい」との思いからでした。

東腎協は「医療と生活を守る」という、くだいていいますと「いのちとくらしを守る」をスローガンにしている。様々な活動をしてきました。お蔭様で今日では「誰でも、何処でも、希望すれば、平等に、原則として自己負担もなく、人工透析が受けられる」状況が確立しました。〉

東腎協会長になった時の抱負を泉山は、こう述べている。

〈透析患者は年々増え続け、糖尿病患者からの透析が二〇数%を占め、高齢者透析も増える一方で、現状のままで従来からの透析がそのまま続けられる保障はなくなってしまう。一番大切なことは腎疾患総合対策で、腎臓病の予防に努め、早期発見・早期治療の方針を貫き、透析開始をできるだけ遅くする。透析に入ったら十分な透析を保障し、合併症の治療・研究にも力を注ぎ、結果的に社会保障を促す。このような総



合対策の推進に頑張りたい。」

自分が腎臓病ということがわかり、透析になるまで四カ月—その苦い体験を健康な人に絶対味わせたくない、と願う泉山の思いは、他の東腎協役員にも共通している。副会長の一ノ清明、高橋勇二郎、柳光夫は全腎協の運営委員として頑張る、糸賀久夫、木村妙子、竹田文夫、中田青攻らは泉山を補佐している。事務局を担当する半専従の森義昭事務局長、草間和男、石川みさ事務局次長はがっちり組織のかなめとしての役割を負い、それらを支えているのが強力な常任幹事たちである。泉山の患者運動への熱い思いは、このような仲間と一緒に今更なる後進につかり大地に根を這っていくに違いない。

## 平沢 三吾

# 東難連の発展に尽す

東腎協の会長は一度も務めなかったが、忘れてならないのは平沢三吾である。平沢は、東腎協創立に参加した一人であり、東腎協副会長、事務局長として、一

貫して会長を補佐する重要な役割を負った。石坂、宝生、石川会長らとともに一〇数年間、自分の職を投げ出して患者運動に情熱を捧げつくしたのであった。

また、東京難病患者連絡協議会（東難連）の会長として首都の難病患者の運動に貢献した功績は大きい。一九八七（昭和六二）年一〇月には、東難連会長を一〇年間務めた功績で東京都衛生局長から表彰されている。平沢の功績を東腎協副会長の一ノ清明はこう評している。

「平沢さんは昭和五一（一九七六）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きたことは大変なことだったと思います。そして、平沢さんがよく言っていたことで、二つ思いだされることがあります。一つは自分が困った時や、やって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わってまでも運動しなければ駄目であるということです。」



木村 妙子

1972年8月から透析

1981年から東腎協役員になって

現在、東腎協副会長

### 一、邂逅（カイコウ）

東腎協は今年（一九九二年）十一月、二〇周年を迎えることができました。乳飲み子が成人になる歳月を

## 東腎協運動を明日に托して 私の患者運動一隅記

木村 妙子（東腎協副会長）

運動してきた先行者の苦難を思うと、胸が熱くなり  
ます。そして、生命を支えてくれた医療界の方々、生活  
の福利厚生を計ってくれた行政の役割に感謝します。  
また、運動を継続させてきた五〇〇〇人の東腎協会員  
に心強いものを感じます。

私事ですが、八月には、透析生活まる二〇年を重ね  
ることができました。最初は二年くらいの命であると  
家族に、告げられたことを思うと月並みの言葉ですが  
感無量という他ありません。ここまで、生き延びてこ  
られたのは医療と福祉の賜物なのですが、患者運動に  
参加して、手にすることができた心の支えと、生の情  
報が大きなものであったことも否定できません。それ  
は、様々な場面での、人々との出会いによって得られ  
たことも確かです。大きな運動も一人と一人のつなが  
りによって、できあがっていく体験を、振り返ってみ

ました。

初めて患者運動に接触したのは、今、言えば全腎協が結成されて、すぐの頃でした。自分の腎臓病がさきには腎不全に陥り尿毒症で死ぬしか道はなくどうしようもないこと、しかし、透析というものによって生命だけは助かるらしいということを知ったのも、透析患者の全国組織ができたことを報じる新聞記事の解説によってであつたと思われまふ。

治らないことを考えるのはとても、恐ろしかったのですが、腎機能はどんどん落ちていくので、情報がほしくてたまりませんでした。確か電話をかけて聞いたのだと思いますが、一日に飲める水分は牛乳瓶一本分の二〇〇ccで、週三回、一回六、七時間の治療であることを、当時の事務局長であつた笠原英夫氏が教えてくれました。

そのときは、情報を得ただけで加入することは考えもせず、ただ、ひたすら透析にならないで済むように、食事療法を今まで以上を守り、菓を飲み、安静に努めました。しかし、どのようにしても、腎不全になるものはなので（これは今でこそ解っていることですが、当時はなんとか治るのではないかと思っていました）一九七二（昭和四七）年の七月には尿毒症状に陥り、安楽死を願いましたが、家族の努力や、医師の

奔走により、機械が足りない状況にも関わらず、透析専門病院に搬送され一命を救われました。

患者が痛切に患者運動を必要とする要因の一つには自分の病気を詳しく知りたいという欲求があると思います。運動は情報の提供しかも、医療面での最新情報を広く知らせる役割を担っているといえるでしょう。東腎協も常にその方向で努力を続けています。

話はそれますが、尿毒症という名前の恐ろしいことは「尿」の不潔感と「毒」という字の持つ気味悪さで、自分の身体がそのようなものに侵されると思うと耐え難いものがありました。なんとか他の表現ができないものでしょうか。

命を救われた病院には、今知なのですが、東腎協の初代の事務局長であつた堀江紀久雄氏も在院されていたし、病院の腎友会の会長の荻原秀昭氏（全腎協の幹事）は私が外シャントを抜いて自殺を計ろうとしたことを知っていられたかどうか、わかりませんが、ベッドサイドまで来て、患者会へ入るよう進めてくれました。

せっかく、助かった命を無駄にするような行為も今、考えれば透析不均衡症候群の一つで血液中の尿素窒素が透析治療により急激に低下した結果の精神症状だと考えられるのですが、当時は自分では論理的な行

動のつもりでいました。自分のような無能力な人間が足りない機械を使つて生きてゐるのは不合理である、もつと才能のある人が生きるべきだ、それに、一生機械の世話になつて生きるのは耐えられないというような理由だつたと思います（その夜中に病室に駆け付け、処置してくださった先生とは、離れていても心が通じてゐる気持ちがあるのはなぜでしょうか）。

この前年の一九七一（昭和四六）年には全腎協が国会請願で、治療費の国庫負担や、身障者手帳の交付とともに人工腎臓の増設、普及を項目にしているのを知ると感動します。患者が悩んでいることを運動の重要課題にしてこそ患者運動の意味があるのではないでしようか。

少しは、家に近い系列病院に転院して（昭和四八）、会も、本院から分離独立しました。その後、病友の紹介で、隔日の仕事も持つことができました。全腎協、東腎協の基盤である病院患者会も、会長、会計、事務局長他、各曜日担当役員など、陣容が整い一泊旅行を計画したりできるようになりました。個人的にも長い闘病生活を取り戻すように、制限されたなかで、友人と娯楽を楽しむほどになり、疑似的ですが、健常者のような生活を送り続けたのです。

転機は、病院訪問の活動をしていた現全腎協事務局

長の小林孟史氏（当時東腎協常任幹事兼任）が私の属していた小さな会を訪れてくれた時でした。透析患者のために汗を流して、尽くしてくれている人がいることを、目のあたりにして、何かしなければという気持ち湧いてきたのでした。たまたま、東腎協の常任幹事が空席になつていたため、勉強するつもりで、引受けたのが直接、東腎協に関わるきっかけでした。常任幹事になつたものの会議は聞くだけの状態でしたし、たつた一人の女性の先輩の笛智子さんはすぐ亡くなつてしまい、ショックを受けました。しかし、一九八一（昭和五六）年の全腎協一〇周年には総会宣言を担当でき、翌年の東腎協一〇周年には今と同じく編集委員として記念誌に携われました。運動することによって精神的困難を乗り越えてきたように思えます。

## 二、私的運動論

透析患者の運動は文字どおり生命をかけたものであるといえるでしょう。体験からしても、小学生の頃三年間療養したネフローゼ症候群が慢性腎炎に移行するとは知るよしもなく、受験勉強に励み、キャンパス生活を謳歌した後、二年間半にせよ、就職していたので、二〇年前でも、しかも女性でも、保険本人だったからこそ透析を受けることができました。しかし、慢

性腎炎の療養期間も長くて、離職せざるを得なかった  
ので、保険の継続期間が切れるときにはどうしようか  
と悩みました。大卒初任給が二万から四万円の時代に  
一か月四〇五〇万円の透析医療費は死ぬと言われてい  
るようなものでした。そのとき、一九七二（昭和四  
七）年一〇月に更生医療が適用され、まさに患者運動  
に生命を救われた気がしました。しかも、東京都は全  
国に先立ち透析医療費の公費負担を予算化していたの  
です。これは前年の全腎協結成に参画した東京在住の  
役員が東腎協を創立しつつ、行政に働きかけてくれた  
大きな成果といえるのではないのでしょうか。

しかし、当時は保険本人は一〇割給付でしたが、患  
者団体の反対にもかかわらず一九八四（昭和五九）年  
一〇月に健保法が改悪、施行され、本人にも一割の負  
担がかぶさってきてしまいました。私たち透析患者は  
血友病とともに高額療養費の長期高額疾病に指定さ  
れ、限度額一万円になっています。一生懸命、運動し  
た甲斐がありました。けれど、働き手が病氣した時の  
大変さは庶民にとっては重いものです。医療費のため  
に苦しむ人々がいるとしたら、保険本人であつても、  
一割の負担があるので生き延びられないのではない  
でしょうか、働けないのですから。運動をすることは  
できるのでしょうか。

どうしても、当事者の声を、委員会や審議会の選良  
たちの耳に届け、行政をつかさどる公の心に達するよ  
うにしなければなりません。そのためには、マスコミ  
の力も借りなければならぬでしょうし、政治に直接  
はたらきかけねばならないときもあるでしょう。患者  
運動は極めて政治的な側面を持っていると思います。  
しかし、内部的には決して政治を持ち込んではいけな  
いと言えます。初志をおろそかにせず常によりよい透  
析医療をもとめていくことが運動の源ではないでしょ  
うか。

透析は現在、だれでも、どこでも、いつでも、受け  
られるようになりました。けれど、ときどき、要路の  
人々から弱者切り捨ての姿勢が垣間見えることがあり  
ます。先日（一九九二年、八月二六日）の毎日新聞に  
よると自民党の綿貫幹事長が透析医療費を全額国庫か  
ら出しているような事実誤認に基づく不用意発言をし  
たとのことでした。「人工透析をやらないだけでも、お  
国のためになる」とは人格を疑います（全腎協は抗議  
文を届けに行きましたが、九月五日現在、応答はない  
ようです）。それにしても、全額国庫負担は従来、運  
動の眼目であり、国際障害者年の基本理念である「完  
全参加と平等」を実現させるためには不可欠のもので  
す。というのは保険から医療費を出しているので透析



の場合、企業によつては、透析患者の就職を差別して避けることもあるからです（一言、言っておきたいのですが、国民医療費がいくらになろうとも、病人の懷中に入るわけはありません。それは、医療業界に流れ、社会に還元しているのではないのでしょうか。もちろん、健康に留意し、医学知識を得て病氣にならないようにするのは、個人の責任でしょうが、病氣になつてしまった者にむかつて、医療費をもつて責めるのは酷ではないでしょうか）。

このような世の中ですから油断していたら、いままでは保障されていた福祉制度もいつ打ち切られるか定かではありません。それを防ぐためには運動を強いものにしていかなければなりません。過去を振り返るだけでなく、もうすぐそこに来ている二一世紀に向かつて、組織を活性化させることが必要ではないでしょうか。これから透析になる患者が安心して透析できることを続けさせるためにも。

では、どうしたらよいかと考えますと、これは難問です。ただ、健保法の本人二割負担反対運動のとき、私は東腎協の仲間たちと一緒に一九八三（昭和五八）年一二月に「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」のクリスマス患者集会のデモ行進に参加しました。それまでは、子供の頃、ネフローゼ症

候群を患つたためもあり、体力を使うことはすべて避けていました。けれど、透析という同じハンディを負いながら、仕事に運動にと一人で三人分もの活動をしている常任幹事の諸先輩の背中を見ながら、荷物を持たず、テクテクと歩くことならできそうな気がしたのです。この成果だけではなく行政の社会的配慮もあつたのでしょうが、二割負担を一割負担に押し戻し、長期高額疾病に指定させたこの体験は大きなものでした。このように運動をすることによつて新しい人材を集めることもできるし、新しい地平を拓くことも可能になるのではないのでしょうか。

東腎協は行政の先進的な理解を得て、腎臓病の予防の観点から「腎臓病を考える都民の集い」を催していますが一般都民の参加も着実に増加し、所期の目的であるこれ以上、同じ苦しみを多くの人に体験させたくないという私たちの望みも少しずつでも実現しています。

一歩ずつでも前進すること、そして、僅かずつでも蓄積していくこと、それが大切だと考えます。対都要請も一〇回を重ね、毎年、同じことの繰り返しのようになえても、細部において東腎協の会員全体の福利の向上に寄与できる進展があります。

全腎協の油井会長の言葉に「数は力である」とあり

ますが、また、継続も力であると思います。このさき一〇年は激変する予感がします。すべて、組織を構成するのは人間です。運動によってさらに、磨きあい光っていくことが運動を活性化する道に通じるのではないのでしょうか。

最後にどんな立派な活動も生きていてこそです。日

## 東腎協運動を明日に托して

# 運動を通して考える社会福祉

林田 洋子（東腎協常任幹事）

## はじめに

私が四〇歳にもなった時点で大学への進学を考え、社会福祉を学ぼうと決心したかと申しますと、それなりのいくつかの理由がありました。その中で最も大きな理由は十数年間の患者会活動を通して、多くの患者・家族の社会的、経済的、身体的悩みに接する機会があったことです。そうした悩みや相談に対応してくれる人が少ないことに問題を感じ、すこしでも患者会活

本透析療法学会資料によりますと一九七一（昭和四六）年一二月末の透析患者の数は一八二六人ですが、一九九一（平成三）年一二月末、二〇年一二五年生存の患者数は五五八人とのことです。あえて百分率は出しませんが、その意をくみとってください。

動の中で問題解決のために役立ちたいと考えたことがきっかけでした。そこで、大学へ行き、社会福祉、社会保障の制度・政策の専門的な基礎知識を学ぼうと決めた訳です。

私が透析を開始したのは、一九七二（昭和四八）年八月でした。その時はすでに腎臓機能障害者が身体障害者福祉法の対象になり、人工透析に更生（育成）医療が適用（昭和四七年一〇月）になっていたので、とりあえず医療費の心配はなく透析を開始することがで



**林田 洋子**

1973年8月から透析  
1982年から東腎協役員になって  
現在、東腎協常任幹事

きました。

しかし、更生医療適用以前には「金の切れ目が命の切れ目」といわれ、家や土地などすべての財産を失った上に、患者の命までも失ってしまったという悲惨な時代があったことを私たちは忘れてはならないと思います。

当時は、医療第一主義で命を守ることが最大の目標で、社会復帰、生活の質の向上などへの保障、福祉への援助体制は遅れていました。

しかし、最近の患者・家族の社会的、経済的、身体的悩みやニードは多様化してきています。

例えば、透析医療の進歩、透析機器の普及による長

期透析患者の増大は延命率の向上として大変喜ばしいことといえますが、そうした長期透析患者の合併症問題を考える際には、今後、日常生活の援助、通院援助などが必要になると思います。また、要介護者の増大に対応できる社会保障、社会福祉の制度・政策の方向付けを私たち患者としても真剣に考えていかなければならないと思います。

### 患者の生活スタイルに応じた援助

私たち透析患者は老人医療対象患者と共通したところがあると言えないでしょうか。例えば、私たちも老人医療費の定額導入と同じように透析医療においても慢性維持管理料の一部定額導入、入院に対する大きな制約などの問題が生じています。また、自宅に介護体制がなくても「在宅」で不自由な生活をせざるを得ず、さらに、入院の長引く透析患者は療養型病床群で老人病院並みの医療しか受けられません。

現在の老人病院の質は、決して良いとはいえません。

大部屋に大勢の老人を詰め込み、どの老人もみんな生気を失ったように寝ています。ベッドの間隔は、人がひとり入れるくらいのスペースしか無く、息詰まるような状況です。

戦後の日本経済を支え、社会の発展に貢献してきた高齢者が終末をむかえる場としては、あまりにも劣悪な環境ではないでしょうか。こういう状況に対して、私は、驚きを越え怒りさえ感じます。

私たち透析患者はじめ、長期慢性患者、障害者たちも好き好んで病気になった訳ではありません。現在、健康で暮らしている人々もいつ病気になる、障害者になるか分かりません。

誰もが年をとり、誰もが一度は誰かの世話になり、死をむかえなければならぬのです。こうした高齢者、障害者などの多くの人は家族の者に介護されることを望んでいると思います。

しかし、近年の核家族化、高齢者世帯の増大といった状況の中、家族に介護者を期待するのは不可能に近いと言えます。

行政は平成元年に「高齢者保健福祉一〇カ年戦略」（ゴールドプラン）を発表し、在宅推進のためヘルパー一〇万人という遠大な目標を掲げています。しかし、今、困っている人にどのように対応していくのかが見えず、打開策がないのが現状であり、そのことに不安と同時に不満を感じるのは私だけではないと思うのです。

現在の状況では、たとえばホームヘルパーを頼みた

くても人出がたりないということから必要な時に「希望に答えられない」と簡単に言われ、途方にくれてしまいうケースが多く、患者・家族のニーズは十分に充足されていません。

患者・家族が自分の生活スタイルにあったニーズを選べるよう多くの選択肢があることが福祉の充実と言えるのではないのでしょうか。

### 今透析患者にとって必要な援助

そこで、私たち透析患者にとって必要な当面の社会的施策は、第一に、合併症、障害の進行のため通院困難な患者に対して通院介護の援助体制の充実です。

第二に、在宅での生活援助体制です。これは二四時間のケア体制ができなければ完全な在宅ケアとは言えないと思います。

そして第三は、在宅生活が困難な患者に対しては、長期入院が受け入れられ、合併症に対するリハビリ等ができるような透析施設を作って欲しいということです。

例えば、第一の通院介護として、①送り迎えをしてくれる介護者の確保②福祉タクシーの利用をしやすくする③施設で送迎バスを用意する等の援助体制を拡充してほしいのです。

第二の在宅ケアの充実、利用者には様々な生活スタイルがあるので利用者のニーズに合わせて、対応できる多彩なメニューが求められます。例えば、主婦である透析患者に視点をあててみますと結構多くの患者さんから、日常生活（特に家事労働）に合わせた援助の必要性を聞きます。透析後の体調によつては家事労働は大変きつい時があります。しかし、一般的に主婦業に対する理解は低く、夫や家族の協力を得られない場合が多く、苦勞しています。そうした場合、短時間の家事労働に対するヘルプ体制があればどんなに助かることでしょう。

次に、高齢者の患者さんに視点をあててみますと、最近の高齢化の現象は透析患者の中にも進んできており、高齢者世帯や一人暮らしのケースが増えてきています。こうした患者さんに対する在宅ケアは二四時間体制で対応できるよう求められます。

二〇年前、東腎協が結成されました。当時の透析患者は社会から見てマイノリティ（少数派）な集団でした。（現在もかわらないのですが：）しかし、マイノリティであった透析患者も、今や全国で一〇万人を超える人数になり、以前に比べ元気に活躍している人が増えてきました。

それ事態は大変喜ばしいことなのですが、その中に

「自分は元気で何の心配もない」「医療費もかからない」ということで、患者会の活動に無関心になってしまっている人も多く見られるようになりました。

ほんとうに私たち透析患者にとつて現在、何の心配もないのでしょうか。それはとんでもない勘違いです。

最近の医療福祉をめぐる行政の動きを見れば一目瞭然です。私たちのまわりは不安材料で一杯です。

例えば、数回に及ぶダイアライザーの保険点数の切り下げ、血液検査のマルメ方式の導入、長期入院透析患者に対する療養型病床群での医療等です。これらのことは病院側だけの問題にとどまりません。当然、保険収入の減少に対応するためには、看護婦・スタッフ等の減少、検査項目・回数削減等、これらの問題は合併症の発見や状態把握が遅れることにつながる恐れがあります。また、高度医療が受けにくいなど、直接患者に影響が及んできます。

そして現在、最も深刻な問題として長期透析患者の骨・関節障害等による身体機能の衰え、日常生活の困難といった問題があります。

第三の透析施設としては、通院、入院、リハビリ等の施設が併存し、合併症の出現、在宅困難になった時など、安心して入院ができ、長期療養も可能な透析専



門の施設が望まれます。

最近、長期透析患者の合併症の問題が深刻になってきています。合併症によってはリハビリなど理学療法によって症状が軽減するものもあります。社会福祉の一環として、患者のクオリティ・オブ・ライフを高めるためにも、そうした施設をつくってほしいと思います。

## 社会福祉の原点

先にも述べましたように、透析患者の老人問題は多くの点で共通するところがあると思うのです。そこで、私は、社会福祉の充実のためには、まず老人福祉が充実することが大切だと考えています。即ち、社会福祉の原点は老人福祉にあるといっても過言ではないと思っています。

なぜならば、一九八〇年代から始まった福祉の見直しは老人福祉の切り捨てから始まったからです。

老人福祉の切り捨ての次に、障害福祉の切り捨て、そして、社会全体の福祉後退へとつながっていくのではないかと危惧させるを得ません。

ですから、私たちは老人問題を他人ごとにしてはいけません。老人福祉を向上させなければ、国民の福祉の向上はありえないのです。

## おわりに

マイノリティの集団の中で、さらに合併症に苦しむマイノリティの患者の医療と生活を守るために福祉の向上は急務な課題です。私たち仲間が一致団結して運動していかなければ透析患者全体の将来の安定はないのです。

この東腎協二〇周年という節目を機会に、私たちの諸先輩が、医療と生活を守るためにどのような活動を行い、運動体を維持してこられたのか考えてみてください。そして今後益々、私たち患者が一致団結して社会福祉向上のために活動していく必要性を認識して頂きたいと思います。





## インタビュー ● 今を生きる ● 聞き手・糸賀

## 移植でふくらむ未来の夢

伊藤

勲（松和患者会西新宿）

——「一〇年誌」に寄稿いただいてから、また一〇年が過ぎましたがどのようにお過ごしでしたか。

お蔭様で一九年五カ月で腎移植して二年が無事過ぎようとしています。

今、振り返るといろいろなことがありました。

「一〇年誌」の中にも触れましたが、透析直後から進行していたカルシウムの異常代謝により、身体中に石灰の沈着現象がおこり、そのため特に右肩が異常に盛り上がってしまいました。右腕も関節が太くなり曲って伸びず、背骨がつまり胸が厚くなる樽状胸になってしまい、あの時は悲しい思いをしました。

それが昭和五〇年副甲状腺の手術をしたのですが、その時一六四cmあった身長が六cmも縮んでいたんです。

手術後半年ぐらいいしてから手術前は、全く走れなかったものが走れるまじになりました。腕立て伏せも二〇回位はやれるようになりました。手術はハリ麻酔でやりましたのでつらい思いもしましたが、このように体力もつき、大変助かりました。

それから、眼にも障害がおこり、昭和五二年、都立大久保病院で「網膜色素変性症」と診断されました（夜盲、視野狭窄、視力障害を主な症状とする原因不明の難病）。

丁度、透析から一〇年位たった昭和

五五年頃より肩の痛みが現われ始めました。高アルミニウム血症、更にアミロイドーシスなどの「痛み」でした。

その翌年頃からは、「めまい」がひどくなり、ハリ治療にも通いました。肩の「痛み」は、依然として続いて、特に昭和五八年になると強くなり、そのため直接、肩に注射をしてもらうなどいろいろな治療を試みていただきましたが、はかばかしありませんでした。

また、その年、九月、クローン病と診断され、一週間の入院を余儀なくされました。昭和六二年頃より右手の手腕と左手のバネ指が現われ始めました。「痛み」がひどく、眠れない夜などは、起き出して部屋の中を歩き回ったりしました。右手の手腕は、次第に「痛み」が強まってきたので平成元年一二月に手術をしてもらいました。

平成二年一月、仕事中大腿部に激痛を感じ、みてみると真っ青になっており、どこかにぶつつけたのかと思っ



伊藤勲さんと奥さん（自宅で）

たほででした。あまりに、腫れがひどいのに驚きました。この時は、血栓性静脈炎と診断されました。

## 透析一九年、そして腎移植へ

腎移植は妹が看護婦なので、かなり以前から理解を示してくれていました

が、元気なうちは透析で頑張ろうと思ってきました。しかし、今まで述べてきましたように、長期透析の合併症が益々ひどくなり、特に手根管の手術、関節の「痛み」と苦しく不安な毎日が続きました。自分でも限界を感じておりました。そこで、平成二年七月に妹から腎臓の提供を受け、東京女子医大で移植をしました。

現在、移植から二年目ですが心配した拒否反応もせず順調に社会復帰しております。あんなに苦しかった肩の「痛み」や手指のしびれも移植後三日目にはまったく消えてしまいました。これまでも私が体験した合併症の話です。

※伊藤さんは、奥さんに透析初期から記録しているという二〇年間の症状の記録表（巻物みたいにしたもの）を持ってきてもらい、年代を確認しながら、その時々症状を思い出し、淡々と語ってくれました。まさに透析の合併症という合併症をひとりひっつかぶってしまったような人と言っても過言

では、ありません。

## 生活の信条

——数々の合併症に苦しみながらも、伊藤さんが日頃、心掛けてきたことは、どんなことですか。

そうですね、とにかく「頑張つてさえいれば何とかなる」ということです。

透析をやっている間は、特に一日一日を大切に生きていたい、無駄にしないと思つてやってきました。

障害をもった私達はその意味では、だれでも一般の人より毎日を大切に生きていくのではないでしようか。

自分が、今、透析を離れて感じることは、透析を続けて毎日を生きて行くことは、大変なことなんだと本当に実感したことです。回りの人から透析は、毎日大変ですネと声をかけられていた自分が健康になつて実感しました。今、このように話している時間帯をみても以前ならまだ透析の最中だった訳ですから。



私の移植は大成成功だったので、もしこんなに調子が良くなるのだったら、移植のチャンスがあつたらみんなに受けてほしいと本当に思います。

### 趣味のこと

また、夫婦でよく旅行にも出かけました。合併症のため胡坐をかいいたり、長い間座っていることが不自由なので、洋式トイレのあるところを捜して宿泊先を決めたりしました。透析を土曜日の昼にやつて、次の週の火曜日の夜にしようとして三泊できますので、よそで透析をしないでもすまされれます。

音楽や芝居が好きで、よく出かけます。眼が不自由で、府中市のボランティアや図書館からカセットテープを借りてきて、好きな歴史の勉強をしたり、テレビでも高等学校の歴史などをよく観ています。

### 感謝の気持ち

国家公務員になり、そして昇任試験

にも合格してあのままトントン拍子で進んでいったらきっと今ほど、社会に対する「感謝の気持ち」は持てなかったのではないと思います。透析になって本当に「感謝の気持ち」が出てきたと思います。これは、職場の中でも、病院の先生方、看護婦さん達すべての人によります。

### これからの夢、希望

今までもそうあつたようにこれからも、何でも経験したいと思つていきます。そして、積極的に生きていきたいと思ひます。

いろいろな障害をもつていてもみんな頑張つています。私の知っている眼の不自由な鍼の先生は、パソコンを自由にあやつりとても眼が不自由な人とは思えないほど活発です。私もその先生にとっても刺激されました。

職場では、視力障害があるため迷惑をかけることもあります。自分で出来ることは努力しています。ギリギリでの迷惑は、しようがないと思つてお

ります。

最近、指の痛みもとれたので一〇年ほど中断していたクラシックギターを習いはじめました。先生に家にきてもらい、レッスンをしています。また、将来、眼の障害が進んだときのため点字も勉強しています。

### 患者会は兄弟のような感じ

——東腎協（患者会）にこれから期待すること

東腎協や全腎協のこれまでの活動は、すごいと思います。更生医療の適用をはじめ、今日の透析医療、福祉、年金の施策に大きな役割を果たしてきました。このようなことが、どんなに素晴らしいことかもっとと会員のみなさんに感じてもらいたいと思います。

やはり、二十年前は、厳しい状況だったので透析患者さん同志の横のつながりも強かつたし透析患者は、みんな兄弟のような感じがしていました。

私のもう一つの病気である網膜色素

変性症は、難病です。東難連の中で「あせび会」（会員五三三人）という患者会をつくり、稀少難病といわれている病気を持った患者さんの会があります。しかし、人数も少ないのでなかなか思った成果もあげられません。身

障者手帳の六級にもならない状態です。私のかかりつけの先生からも、もっと強く運動していく必要があるのではないかと励まされているような状態です。

（文・糸賀久夫）

## 10年誌より

# 地獄のような苦しみを

西新宿病院

伊藤

勲

## 出会い

ベッドの傍からフィと姿を消し、やがて戻ってきた妻の眼に涙がたまっているのに気がつく。トイレで頭をぶつけたという下手な嘘に吹き出したくなるのをこらえて無理やり「わけ」を問いつめると、彼女の重い口をついて出た言葉は主治医からの私に対する「死の宣言」だった。語り終えた妻のたまっていた涙はどつとあふれて流れた。

慢性腎炎で入院後、患者の模範生の

如く安静と食事療法をひたすら守ってきた八カ月、その結果が「死」とは……。現在ならず透析に移るところだが、当時は透析治療の初期であったので、主治医も透析に保険が適用されているのを知らなかった為の無情の宣告であり、私にしても人工腎臓という名は知ってはいたがそれ程の認識もなかったのである。こんなに気力もあるし働けといえ働くこともできるような全く信じられない。一体どうすればいいのだ。

幸い都立病院の看護婦をしていた妹が透析に保険が認められているのを知っており、彼女の奔走で目黒区のT病院で透析を受けられる運びになる。

早速転院すると、医師が念を押した。「これかけたからといって決して腎臓はもとに戻るわけではないよ」命さえ助かればと願う私はともかくホツとするとともに、医師の言葉を勝手に解釈し、養生次第で週二回の透析がだんだん回数が減り、そのうち月一回位ですむようになるのだらうと自分なりに安堵の胸をおろした。

しかし、その期待は左手に植えこまれた外シャントと呼ばれる半透明の管の異様さとともにすぐ打ち消され、今考えても夢のような悲しく恐ろしい日々のスタートがきられた。忘れもない昭和四十六年二月のことである。私の透析との出会いはこうして一二年前に始まった。

## 限りなく辛く悲しい日々

それは結婚二年目の私達には想像も

できない地獄のような辛く悲しい日々の連続だった。しかし生きる為の代償として甘受しなければならぬ試練である。

現在での目的は如何にして快適な社会復帰をさせるかにあり、私自身も内シヤントになり健常者と変らぬ毎日を送っているが、当時は先ず命を取りとめるのが第一目的であり、治療の結果生ずる様々な副作用については次の問題として残されていた。

透析は朝八時から夕方四時まで延々八時間続く。常に頭痛、かゆみ、しびれ、おう吐にさいなまれる。その苦痛を訴えても、「それは治療の効果のあらわれ」と取りあってくれずベッドで身を痛めてただ我慢するほかなかった。

更に厄介なことに、私は間もなくカルシウムの異常代謝に襲われ、身体中に石灰の沈着現象が顕著になって、とくに右肩がその為に異常に盛り上り、右腕も関節が太くなり曲って伸びず、風呂場の鏡に写った自分の姿に驚き涙

ぐんだ。そのうち歩行も困難になる。足の親指が末梢血管の異常で腐りはじめ痛さに悲鳴をあげる毎日に、妻はいつそのこと指を切断してもらいたいと思っていた。それはそのうち回復したが、歩行困難は以後副甲状腺手術が終るまで続くことになる。

今四万人以上の患者も、その頃は全国で二、〇〇〇人足らず、よりによって何でこんな奇病に、何でこんな目に、これからどうしていけば良いのか、孤独感と無力感に痛めつけられるノイローゼの状態は二年位続いたろうか。

### 立ち上がる仲間

漸く透析にありつけたとしても空しく力つき亡くなる例が後を絶たず、定員一〇人のその病院で私のはじめてからも一年で一〇人が不帰の人となり、自分だけとは思ってもそれははかない自信にすぎなかった。

華やかな大都会の片隅で人知れず人工腎臓の力を借りて生きている自分を

見出すと、これはきつと夢に違いないと思わざるを得ない毎日を過しているとき、「お前一人ではないぞ！」と勇気づけてくれたのが、全腎協、東腎協結成の知らせである。

黙っていては何もしてくれぬ行政に對し我々の仲間が手をつなぎ当局への働きかけがはじまった。障害者手帳交付、税制上の優遇、更生医療適用、等々種々の施策が認められ、透析医療が社会の認識を深めていった。

人工腎臓という奇異な眼で見られ息をひそめるようにしていた自分に、この仲間の結成は、共に励まし合い生き抜こうと語りかけてくれるようで頼もしく思えた。それにしても、いつも役員の働きには頭が下る。今でこそ私も体調も良くヘマトクリット四〇の自分ではあるが、それでも健康時の体力はない。それが一〇年も前の生きるのが精一杯の頃、疲れる身体を引きずりながら彼等は東奔西走した。時おり会報に役員の逝去の訃報に接すると、心が痛んでならない。安らかな冥福を祈

るのみである。

## 背がちちんだ

透析直後から進行を続けるカルシウムの異常代謝は、その後病院が変つてから表面的にはおさまったように見えたがレントゲンにみる骨の異常は顕著に進んでおり、階段を二、三段踏み外すと骨折のおそれがあると指摘され、駆け足は勿論できず、背骨がつまった関係から胸が厚くなる樽状胸という名をつけられた。そこでその進行をおさえる為に首にあるという副甲状腺の手術を勧められた。

透析患者のこの手術は前例もきかず、声が出なくなる恐れもあるというので、ためらっていた自分に手術の決心をさせたのは次のような医師の言葉である。「もし火葬になった場合みんな燃えて何も残らず全部灰になつてしまふかもしれない」

手術は五〇年九月、東京医科歯科大でハリ麻酔で行われた。ハリ麻酔は全く意識を正常のままで四時間の手術に

耐えるのは精神的にかなり辛いものだったが、出血も少なく手術は大成功で終つたという。しかし手術直前に測つた身長は、一六四cmの筈が一五八cmになつていたのには背筋が寒くなつた。手術の効果は半年位後からあらわれ、夢にまでみた駆け足ができるようになったとき、このような身体になつたらジタバタしてもはじまらない。すべて医学の力に任せる他はないとしみじみ思う。

身長はその後、ぶらさがり器を買iconだりして運動をしているせいか一六一cmまで回復している。

## 未必の故意

（法律用語）人の雑踏する道路で車を疾走させれば人が殺傷されることが当然予見できるのに、まよと走らせしてしまうような行為、過失ではなく、これは故意である。

透析と食事は両輪として考えねばならない。導入当時懸命に食事に神経をすり減らし、入院中から口にしたもの

すべてを記録しカロリー等を計算する癖をつけさせられた。その頃はとに角水分の制限は厳しくゴクゴクと水を飲むことは夢であり、うがいがせめての慰めとなつたが、それも日に何度となく繰り返すとかんりの水が喉を通つてしまい、水分の取りすぎを注意された。それにもかかわらずうがいは止められず、その結果として食事の際のお茶は目盛りのついた小さなコップ（五〇cc）で薬も飲まなければならなかつた。

退院後も食事の記録は続け、一日のカロリーが足らないとケーキやまんじゅうを買いに走つたこともしばしばだった。塩分規制も同様にうるさく、ラーメンを食つて死んだ透析患者がいると驚かされ、一生ラーメンとは縁切れかと嘆いたものだ。

その時のことを思うたびに治療の進歩のお陰で原則に配慮しながらも、何でも食べられる今は夢のようである。あれ程夢中で食事療法に精魂こめていた妻の手による食卓を病院の栄養士さ

んが見たら驚天するようなメニューに出くわすことがある。しかし透析と食事の恐ろしさを思い知らせている身では箸をなめつつ、我慢するのは大いなる精神力が必要である。

透析食に精通している筈の妻は、このシヨッパイ塩辛を食べすぎれば自分は死ぬかも知れないことは予想できる。けれど「私も食べたいし、ままよと並べてしまえ」と妻は未必の故意を犯そうとしているのではあるまいか。

### あの日も夢、この日も夢

透析に入ってから失明、更に眼圧の関係で両眼をとられながらも、尚カセットで英語を学び生きようとしたN君は死んだ。

彼女の親の反対で病室で抱きあい泣いて別れたM君は、その後容体が急変、水道の蛇口に口をつけガブガブうまさうに水を飲んだ翌日死んだ。

「私は何一つ自分では出来ないの  
で、主人が頼りなんですよ」と小柄で  
清楚な妻をもったTさんは、正月の仮

退院中カリウム中毒で死んだ。

耐えられない“かゆみ”で身体中傷だらけにしていたN君は父からの移植の話が出た最中、トイレで倒れて死んだ。我々の腎友会の会長でもあり東腎協初代の会長Tさんは、血圧の高い身体にムチ打って懸命に活躍したあげく、会の仕事で人と会談中新宿の喫茶店で壮絶に死んだ。

あの頃どれ程多くの人が悲しく逝ったことか。その当時の状態では自分が彼等の代りになったとしても少しもおかしきはなかった。それが何かの違いで生きている。そして元気になるにつれ何かと不平不満を持つてしまう“何で俺が!” “どうして俺に!” “そんな時、いやいや世を去らねばならなかった人々を思い出す。彼等は今の透析に居ればきつと助かっただろう。

医学は試行錯誤で進歩する。そう考  
えるとその死は無駄ではなかったのだ  
ろう。

自分にとって地獄のような思いのあ  
る日は夢のようである。こうしてい

れる今も夢のようである。この夢のよ  
うな今は、自分一人の力でなったの  
ではない。多くの人々の支えがあったか  
らこそである。このことをいつでも忘  
れてはならない。そしてこう思う。  
「人生頑張つてさえいれば何とかな  
る！」

### ごまめの歯ざり

(いつの世でも老人の口癖は“今ど  
きの若い者は”です。透析歴も古くな  
ると、これと同じように“今どきの患  
者は”といったくなる。この項読まれ  
た方は、そんな愚痴と軽く受け流して  
下さい)

まったく最近の患者はどうなつて  
るんだ。病院に來ているからこそ命が助  
かっていることを忘れているんじゃない  
か。医師や看護婦の指示に従わな  
いというのも自分には信じられぬこと  
だが、グズグズ文句を言う奴もいる。  
おそらく今は具合が良いから、そんな  
我ままや勝手なこととも言えるのだらう  
が、昔は生きるのに必死だったから病



院の指示は絶対だった。忠実に従おうとしたもんだ。だから患者同志にしても、お互いに励まし合い助け合ってたから、今でも肉親のような暖かさが通い合っている。だが最近はどう。導入期も早く苦しい時期も少ないせい、か、たんたんと通院してくる。事務的でさえある。軌道に乗った透析治療ともいえ好ましい状態なのかも知れぬが何となく物足りないのだ。

もっと感謝の気持ちを持つべきなのだ。甘たれていられる程、社会が負担してくれている治療費は安くない。

眠られぬ夜、洩々この世を去った人々を思うと、これで良いのかと何とも腹だたしくなることがある。もっともこんな不平を並べてみても大部分の人は、そのハンデをものともせず、一生懸命に頑張っているのは間違いない事実である。人数がふえればある程度は仕方がないのだろう。

私のこの不平はしよせん「ごまめの歯ぎしり」かそれとも「みみずのたわごと」に過ぎないのかも知れない。

インタビュ―●今を生きる●聞き手・井上

## 理解ある好青年と結婚

帝京大学腎友会 猪狩奈美枝

高校一年で透析導入、入院の繰り返しで進級もあやぶまれる中、短大まで卒業し板橋区役所に就職をなしたげた頑張屋さん、その後の足跡をたどってみたいと、去る六月二十四日高島平団地のある都営地下鉄西台駅前のレストラン不二家で「一〇年誌」を飾った小峰さん、いまはご結婚して猪狩さんと姓が変わった奈美枝さんにお目にかかった。

「ニコリ」と八重歯をのぞかせて物静かな話をする奈美枝さんは、充分二二・三歳で通る綺麗なヤングミセスだった。

はたから見れば健康なおとなしい若奥様としかみえないが、お話をうかが

っているうちに誰でも体験出来ない体験を重ねての、しっかりと前をみつめて生きている三〇歳の顔とロマンがあった。

透析導入後九年目に父親の腎臓を移植する事になるが……。

可愛い娘の事である。つねづね不憫に思い続けていた父親ではあったが、約二〇年前腎臓結石をわずらっただけで健康だった。その上、血液型は家族で唯一人O型で奈美枝さんとは一致していた。

ある日医師からこれならもう大丈夫と言われて全治した腎臓を移植する事に父・娘共々決意したのが導入九年目の昭和六十二年二月の事だった。



買物を終えた猪狩奈美枝さん

二カ月の入院だった。

移植した腎臓が本当にあっていた時はすぐに排尿があるそう。その時の気分はなんともいえない安堵感があると成功した人に話を聞いた事がある。

奈美枝さんはそうはいかず、すぐに尿は出ず、管を入れての排尿だった。

まだ若い奈美枝さんにとってそれは大変むなしく、恥ずかしく、いやな思いの毎日だったと思いつながらポツリと言われた。

移植手術のあと拒絶反応のため排尿が少なく透析を数回、コバルトにかか

り、拒絶反応がおさえられ退院。二週間ぐらいで白血球の数が増え感染症の心配があり再入院、二週間で退院。

### 再び透析生活へ

その後、いろいろあり、腎臓機能は働かず、再び透析人生を歩む事になってしまった。

移植したお陰で、しばらくしているような透析生活からのがれられたのはわずか三年半という短かさで終わってしまったのだ。

父親からいただいた大事な腎臓である。

移植する時ふと頭をかすめた事が現実となってみると奈美枝さんの心は、やっぱりすまないという複雑な想いで一杯だった。

しかし、短い期間であったが、移植後元気な時期、友人と四泊五日で北海道の中秋の旅を楽しんだり、もっとも大きな喜びは、同じ職場の健康なそして理解ある好青年にめぐり逢えた事だ。いつまた、透析患者になるかも知れ

ない事など、すべてを承知の上でのぞまれ、平成元年三月華飾の宴をあげ、新婚旅行はなんとヨーロッパへと思いのいい旅立ちをした事だ。

二人三脚で役所勤めの共働きではあったが仲のいい幸福な日々を送る奈美枝さんに、蛋白尿がみられるようになり療養を重ねてみたが、悪魔が嫉妬したのだろう。平成二年八月再び透析に引き戻されてしまった。

再透析後、右腕シャントがどうも良くななく、二回目は足の血管を持つてきての手術だったのに六カ月で駄目。三回目は足に人工血管を入れての透析で九カ月続き、再び足に血管を入れて四回目の手術を重ねている。

現在は、週三回昼間透析に通う専業主婦である。お子様はまだですかと伺ったら婦人科に少々障害がありますので産む事が出来ませんと淋しく答えが返って来た。

移植後さまさまの薬で感染を予防するが、その薬の関係で顔が丸くふくらむそう。奈美枝さんもまん丸の顔に

なったというのがその面影はちつとも残っていない。

最後に同じ団地内ですが近く部屋数の多い家に引っ越しをすると嬉しそうに話をしてくれた。夕日を浴びながら

両手一杯お買物のビニール袋をぶらさげ、はずんだ足どりの後姿にいつまでもお元気で、お幸福にね、と祈りつつ私の目は後を追っていた。

(文・井上寧枝)

## 発病から区役所職員になる

10年誌より

東池袋内科医院 小峰奈美枝

小峰奈美枝。昭和三十六年二月二十九日生まれ、二〇歳。人工透析を始めて四年半。そして今年から勤め始めた社会人一年生。これが現在の私です。

人工透析を始めたのは、高校一年生の学年末試験が終わった四日後の昭和五三年三月一六日でした。その一カ月前まで元氣そのものだったのに、むくみがあると言われ、それから病院通い。

その後はひどくなる一方、試験を受け終って、すぐ入院。検査をして、シヤントの手術を受け、その日のうちに第一回目の透析。その間、私は自分が

何をされているのか、どんなことを調べているのかわからず、ただ言われるままに動くだけで、自分の考えなんてなにもなかったように思います。いつのまにか透析を受け始めており、これからずっと透析を受けなければならぬということ、なんとなく自分でわかりました。

四月の始業式に間に合うように退院させてもらって夜間透析に変って、学校と病院の毎日が始まったのです。けど透析に関する知識がまるでなかったもので、何もわからず、また食事が一変

してしまつたので、食事ができなくなつてしまつたのです。無理はたたるもので、六月にダウン、それから二カ月の入院。

この頃が一番つらい時期だったように思えます。私は高校二年生という時期は、透析ということから離れられず、入院や病院通いのため学校にはあまり通えず、成績表の出席状況のところは、みごとに真赤。おまけに三学期はなんと「仮進級」の判がおされてました。そのため春休みに学校へ通って、補講を受けて、出席日数をうめ進級できました。そして四月からは無事に三年生になれました。

ところが、高校三年生ともなれば進学の問題があるのです。私は中学のころから保母になりたくて、保育科のある大学の附属高校に通っていたのだけど、保母では体に無理があると思つて、卒業してから役に立つだろうというこで、服飾美術科で裁縫からデザイン、色彩などのことまで勉強することに決めました。大学推せんは一学期

に決まってしまうし、成績の方も二年生の時のことがあって、あまり芳しいものではなかったので、一学期だけの勝負でした。がんばった甲斐があった、大学（短大）への推せんも決まったのです。

私の高校生活は、他の子とは違った高校生活だったけど、それだけ他の子とは、比べることのできないことを得ることができ、自分なりの高校生活を送ることができました。

残念だったことがひとつ。それは高校生活の中で一番の楽しみだという修学旅行に行けなかったことです。病院の先生が学校まで行って説明してくださったのだけど、学校では特例をつくるわけにはいかないということでOKがでませんでした。

それでも、一緒に入学した子と遅れることなく卒業することができました。

そして四月からはいよいよ短大生。この短大の二年間はアツという間に過ぎました。服飾美術科は作品の製作が

多く、洋裁、和裁、手芸・染色などいろいろやりました。毎日毎日、何かの作品を作っていて、その作品も、二年間のうちに二〇点以上にもなり、その中でも、初めて和裁に挑戦して四作目に作った袷長着や、卒業製作のドレスには思い出があります。そのドレスの発表会では、自分でドレスを着て出席もしました。ただ週三回の透析があるため、提出物を期限までに仕上げるということが忙しく、たいへんでした。

二年生の九月・一〇月ともなると、そろそろ就職のことを考えなければなりません。友人などは自分の希望する会社をみつけ就職活動をしているのに、自分は何をしているのか。なんとなく取り残された気分でした。一般企業を希望しても、透析をしては敬遠されてしまう。そんなことを思っ、一般企業は考えず、せっかく短大で勉強した、洋裁や和裁を生かせる仕事をしようとも考えました。けどそんなかっこいいことを思ってみても、どこかふつきれずにいました。洋裁や和裁を

少しくらいやったって、たいしたことのできるわけではないし、どのようにしたら一番良いか、そんなことを考えました。

もうすぐ冬休みになるという頃、新聞に入ってきた区の広報に、身体障害者を対象とした特別区職員の試験があることを知って応募することを決めました。一月になって特別区のと都庁のがあるのを知って、どちらにするか迷ったけど、特別区に決めて、願書を提出しました。「だめでもともと、受ければもうけもの」の気持ちで……。

二月七日、第一次試験。筆記試験と作文。会場へ行って「私は透析をしているだけで、他の人とは変りないというのに、手が不自由な人、足が不自由で松葉杖をついている人。いろんな人がいて、みんながんばっているのだなあ」と感じました。筆記試験はマークシート方式。そして苦手な作文を終えて教室を出たときには「やることだけはやった。あとは結果を待つだけ」と思うことができました。

第一次試験の発表は二月一九日。発表を見に行く気にはならず、郵送されてくる結果を待ちました。封筒で送られてきて、あけるまでドキドキ。そして文の中に「合格」という文字と「第二次選考」という文字があったのをみたときは、ホットしたというか、やったというか、そんな気持ちになりました。一次に受かっただけでも、とてもうれしく、自分の力が認められたような気持ちでした。

そして第二次試験は三月四日。面接と健康診断。面接ではやはり他の人と同じように勤められるかということが一番最初に聞かれました。あとは普通の面接と同じようなことでした。健康診断では、身長、体重から、視力、聴力まで、問診を受け、そして結果を待ちました。

この試験を受ける間には、短大の卒業試験があり、そのあとは春休みでした。三月一八日が卒業式で、前日の一七日が第二次試験の発表の日でした。卒業式には晴れ晴れした顔で出席した

いと思ってました。三月一七日は出かけたついでに両親には内緒で発表を見に行きました。

名前があったときは電話で連絡して、なかったときは知らない顔をして郵送されてくる結果を待つということにしようと思ってました。区政会館へ行って、自分の名前をみつけたときは、うれしくうれしくてとにかく電話を探さなくては：と考えて、区政会館を出ようとしてから、戻ってもう一度自分の名前を確かめて、それから家に電話をかけて、急いで家に帰ってもう一度報告しました。

次の日の卒業式には、はずんだ気持ちで短大生活を思い出してみると、両親には大変力になってもらいました。病院の時間と学校の終わる時間が重なる、父に学校まで来てもらい病院へ直行します。お弁当は母が作っておいでくれます。こう考えてみると短大を卒業できたのは、両親の協力があったからです。

三月二〇日に職員課長さんに会って四月一日には、他の人と同じように入式に出席するように言われました。

四月一日からは、いよいよ地方公務員となったのです。私も働くことができたのだという気持ちが大きかったようです。それから二〇日間の新任研修。そしていよいよ自分の職場。総務部職員課。勤務時間も他の人と変わりにく勤め（透析のある日は、終わりの時間になると、自分の席を飛び出し、父の待っている車に乗り病院へ行きます）同じように仕事をしています。まだわからないことが多く失敗などしていますが、私なりにがんばっています。

今、私がこうして元気に勤めることができるのも、両親や兄弟の協力、病院の先生や、透析スタッフのみなさん、他の患者さんの応援があったからです。心から感謝しています。

これからどうなるかわからないけど、やりたいことはいろいろやってみるつもりです。



追伸、運転免許を取って車にも乗るようになったし、八月末には同期の友人たちと、軽井沢へ二泊三日の旅行に  
も行って来ました。  
自分の中に積極的になった自分をみつけたような気がします。

インタビュ●●今を生きる●●聞き手・中田

## 資格取得で再出発に挑戦

山田 洋司 (大山腎友会)

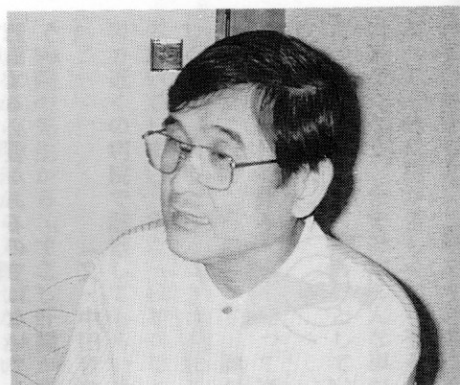
——最初に透析導入の頃のことを覚えて下さい。

私が透析導入になったのが、忘れもしない昭和五五年二月一日。今年でなんとか無事に一二年を迎えることが出来、当時二人の子供は兄がまだ小学五年、弟が小学一年でした。仕事も今までの仕事を続けることは、体力的に無理があり、いろいろな思案している時に、ご近所の心ある人のお世話になり、清瀬園技能研修センターに透析導入後の再スタートをめざして、思いき

つて入所し、透析を行いながら二年間、冷暖房技士になるため、勉強と実務に一生懸命に取り組み、家族と離れたこの二年間頑張った結果、ボイラー、危険物の二種類の国家試験にパスし、資格を取得しました。

(山田さんは本当に努力した甲斐があったと、しみじみ語っていました。さぞ満足されたのではないでしょう)

——二年間の努力が報われましたね。



精神的に強く生きてきたと語る山田さん

資格を取得し実務を修得後、いよいよ技能センターを後に、派遣会社の紹介で、初めて勤務したのが、所沢(国立リハビリセンター)の施設で、身体に障害のある人達が、身体の機能回復訓練を行うため、毎日自分との闘いで、頑張っている姿を見て、自分も頑張らなければならない、よい刺激になりました。

ここには八カ月勤務し、そして新宿戸山町のサンライズに転勤になり、八

年になります。

勤務は三組六名で、冷暖房担当のほか、守衛業務も兼ねています。

### 精神的に強く生きようと努力

私が、透析導入から今日までの一二年間に病氣と闘い、社会復帰に備えて、二年間家族と生活を別にし、自分なりに一生懸命に生きた姿は、一面子ども達に淋しい思いをさせた反面、子ども達によいしつけになったと思っています。仕事の面では、透析というハండిを背負っていることで、職場の同僚の手前簡単に休めないのが現実です。したがって我儘が出来ないなど、自分なりに心掛け頑張つて来たことが、率直にいつてうれしい。

精神的に強く生きることによって、健康者と同様、今日の私を作り上げることが、出来たのではないかと思つたりしています。

今振り返つてみて、この一二年間家族の精神的な苦悩、不安は想像以上だったのではなかったのか、この苦境を共

に乗り越えた絆は、尊いもので、これらも、この気持ちを何時までも、忘れることなく、家族がお互いに頑張つていきたいと思っています。

小学五年と一年の子ども達も、大きく成長し兄は社会人となり、弟は大学一年になり、子育ても峠を越えた感じです。これからの人生について思うことは、透析医療に係わる諸制限をしつかり守つて、一日でも長く生きるよう努力し、子ども達が、それぞれ世帯を持ち、親として肩の荷が下りる日を、そして孫の顔が見られる日を、楽しみに頑張つて行きたい。

——東腎協との関わりは？

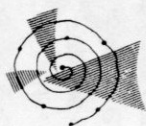
東腎協に直接参加（昭和六一年）し、常任幹事としてお手伝いさせて頂きました。私達患者の生命の源泉には、二〇年の歴史を絶対に忘れてはならないと思います。私達は誰かの支えがなければ生きていけないことを、この一二年間に身を持って強く感じることが出来たこと、そして、渡る世間には鬼ばかりか、本当に心から親切な

人も多くいることを知ることが出来、感謝の念を持っています。

私は、社会復帰して感じた事は、現実には甘えは通用しない厳しさがあることを、しみじみ思っています。

東腎協も設立二〇周年を迎え、地道な運動のなかで、行政に対する要請、請願、会員の拡大など、少ない役員のご苦勞に感謝しております。ややもすると私達は医療費の公費負担をどう受け止めているのか、患者運動の原点を認識する必要があるのではないでしようか。

（文・中田青攻）



## 10年誌より

## ぞつと透析直前のいつ

大山中央クリニック 山田 洋司

思い出すまいと思っても、なかなか頭からはなれない事があるものです。あの時にもっと初期的医療の処置がうまく言ってさえいれば、もうすこし人工透析のお世話になる時間が短くなったのと思われてなりません。

今から三年も前の事ですが、私が勤めていた会社は、食糧品の製造、販売の会社で、主として煮豆、佃煮、珍味などを、東京を主に、近郊都市に卸し販売していました。

一年の約三分の一を二月に製造、販売するため、一二月は工場、営業ともに普段の月の約三倍近くの製品を送り出すため、毎日夜八時〜九時近くまで残業をします。

一口に食糧品と言いますが、食品ほど重く、種類の多い物はないと思いま

す。佃煮、煮豆など約半分は水分ですから、その上、機械施設のおくれている個人企業にひとしい会社でしたので、運搬業務担当の私達には、肉体的にも無理があつたのかも知れませんでした。毎日が疲労の連続でした。疲れてくると、どうしても仕事の帰りに、一パイ、酒のとりこになる毎日が続いたので。

なんとか、一二月も乗切つてほつとしたものでした。年が明けて正月も無事過ぎて、また仕事、仕事の毎日が過ぎていきました。

一月一三日だつたと思いますが、朝おきて、やけに体がだるく、風邪でも引いたのかな、位の事で会社に出勤しました。一一時ごろ、三階の事務室に、伝票を取りに行くため、階段を登

っていきました。二階をすぎるころになつて、急に胸が苦しくなり登る事も出来なくなり、今までにこんな事がなかっただけにただ、ぼう然としていました。

勤務を半日で休み、家に帰って寝ていました。三時ごろになつて、胸が苦しくなり、何度となくはきけを起こしてはいてしまい、すこしは楽になつたので近くの病院で診察してもらいました。

病院の先生から「すこし肝臓が疲れているから明日から入院しなさい。点滴を一、二週間つづけければなおるから」との事でした。

つぎの朝さっそく入院しました。入院といつても一、二週間と言われているのでいい休養が出来る位の気持ちでした。私の入った部屋は六人部屋で、患者さんが二人いました。糖尿病の人、心臓病の人、でも二人とも重病でなかったもので、気楽に話も出来ました。

入院して一週間たち、私自身も落ちつき、もう一週間もすれば退院だと思

うと、病気の事も忘れて、毎日テレビを楽しんでいました。入院して、二週間がすぎたある日、看護婦さんが「明日は日曜日だし、たまには外泊してきなさい」と言ってくれたので、たまにはいいだろうと思い、家に帰っていきま

日曜日の午後になって、急に胸が苦しくなり、急いで病院に帰り「気分が悪いから」と言うとう急いで点滴をしてくれました。その日はそれで気分もよくなり、落ちついたのですが、つぎの朝、点滴中、今度は胸が苦しくなり点滴を中止してもらいました。

その日から、胸がやけに苦しくなり  
ました。出歩くと息苦しくなり出歩く  
事も出来なくなりました。その日か  
ら、朝、昼、夜中に肩の所に注射をう  
つようにもなりました。もつとこまっ  
た事は、夜ねむれなくなつた事です。  
横になつてすこしたつと胸が苦しくな  
つて、ねむる事も出来なくなつたので  
す。二日後、兄が見舞にきた時など  
は、息が苦しくて、話も出来ませんで

した。これでは死んでしまうのではな  
いか、と思ったほどです。

兄はすぐ退院の手続を取り強引に退院し、兄の知人の紹介で都立病院に再入院しました。つぎの日にはすぐ外シヤントの手術をし、すぐ透析に入りました。後でわかった事です、前の病院の婦長さんが、退院する前に、私の病気の事について家の者に話してくれた事は、「この病院にいたらだめですよ、早い時期に他の病院で診察してもらいなさい。私達からは、院長先生には言えないけど、間違いなく透析をしなくてはならないから」と言ったとの

事です。このような事が内部でわかっていたのなら、なぜもっと早く患者なり家の者に知らせてくれないのですしうか。内部でわかっている事でも患者やその家族に知らせない事が、まだまだあると思います。

こんな事で助かる命も助からなくなる事も、あると思います。いろいろな事がありましたが、現在は体調も好く、週三回の透析にもある程度ついていけるようになり今後に期待しています。現在入っている内部障害者施設でも透析患者が二三名いますのでなにかかと心強く感じています。

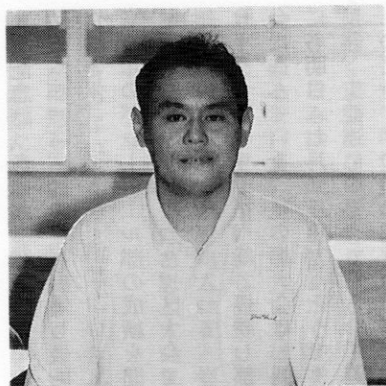
インタビュー ● 今を生きる ● 聞き手・東野

バレー  
ボール への情熱は今もなお

岡 正博 (松和患者会四谷)

岡正博さんは、透析を導入されて二

○年たちますが、東腎協一〇年記念誌



バレーボールへの夢を語る岡さん

『あゆみ』に書かれている「バレーボール一筋の人生」その後を、勤務先の小松川第一中学校に訪問し、インタビューしました。

お会いしたとき、さすがバレーボールの練習で鍛えた見事な体格、それに四二歳と若く、とても二〇年も透析されているように見えず、元氣いっぱい終始笑顔で話してくれました。

岡さんの一週間の生活リズムは、月、水、金の午前、午後は、中学校で事務を執られ、放課後、午後四時からクラブ活動で、コーチとしてバレーボ

ールを指導され、火、木、土の昼は、透析を五時間受けられています。日曜日は指導チームの大会出場、審判、小学生チームのコーチ等、大変頑張っています。

最初の頃は夜間透析をされ、毎日事務を執られていたが、一昨年の一月、ふくらはぎの筋肉の内出血で入院し一カ月程養生され、他に手根管の手術、副甲状腺の摘出手術をされ、体力の衰えを感じ、これを機会に昼透析に変わられたそうです。

二〇年前、腎臓が悪くなった時、ご両親が東腎協の結成大会に参加されて、医療費の無料化を訴えたお陰で、岡さんが透析を導入された年から、透析が難病に認定され更生医療が受けられるようになったので、経済的には安心して、透析が受けられたそうです。

しかし全国でも透析機があまり普及してなく、お医者さんの「誰かが亡くなるのを待つ」の言葉は、その頃、大学生だった岡さんには、半分冗談に聞こえたそうです。そのころ透析に対す

る知識は、患者自身は勿論、医療側のお医者さんを含めスタッフもあまり知らず今では考えられないような間違いも沢山あったそうです。

### 指導のバレーボール部が優勝

また透析機自体の効率も大変低く、ヘマトも一八しかなく毎週輸血していて、バレーボールを始めると、最初の頃はフラフラしていたそうです。現在の体調は、バレーボールの指導を始めて良いリズムの繰り返しができ、それに連れてヘマトもだんだん高くなり、聞いてビックリ四五もあるそうです。

体重も透析を始めたころよりも一〇kg以上増えたそうです。また、ビックリ！

「今、一番の私の希望は、指導に行っている中学校のバレーボール部が、区大会で優勝できるようなチームになってほしい」。岡さんは、東腎協一〇年記念誌『あゆみ』に、こう書かれているが、大変嬉しいことに、この希望はかなっていた。つまり指導している小松川第一中学校のバレーボール部



が、記念誌『あゆみ』発行の翌年（昭和五八年）に、区大会に出場し優勝したのです。

今年のバレーボール部の成績を聞いて、また驚いてしまった。区大会で去年の秋のリーグ、今年に入って、春のリーグ、夏のリーグ、総て優勝し都大会に進んでいる。夏の都大会は、偶然にも明日（七月二三日）だそうです。

是非、生徒達に頑張ってもらい、岡さんのビツクリの顔を見たい。都大会を勝ち進むと関東大会で、関東大会は、全国でもハイレベルだそうです。

岡さんのこれからの夢、抱負は、指導している小松川第一中学校が、関東大会で活躍することだが、教え子の生徒達は「関東大会に出場したい一念でプレーをしている」そうで、その上の全国大会出場は、岡さんの話によると「星をつかむ難しい話」で、とても無理だそうだが、岡さん、全国優勝！応援して待っています。

また、岡さんはしみじみと「私は子ども達に支えられている」と話されて

いましたが、東賢協一〇年記念誌『あゆみ』に書かれたように「私にとつてバレーボールは、思い出であり、今であり、未来であると言えるでしょう」この言葉どおり、バレーボールの情熱は、現在も燃え続け、「これからバレーボールを除いては考えられない」この言葉は、生徒達にも充分伝わっていることでしょう。

「毎日、バレーボールに追われ、追いまくられ、余裕も感じられなかったが、そのお陰か二〇年間の透析人生は、早く、大変短かく感じられた」。岡さんは二〇年を振り返り話されたが、大会の前は、生徒達と一緒に早朝練習したり、透析を変更し合宿に参加

したり、ここに「バレーボール一筋の人生」が、しっかりと力強く根づいているように思えた。

また岡さんは、荒川区のバレーボール連盟が結成四〇周年を迎え、記念誌発行にあたり編集委員として、原稿集めに苦勞なされているそうです。

最後にお会いして強く感じたのは、二〇年も透析している様に微塵も見えず、目標に向かって前進する、特にバレーボールについて話されるとき、顔は自然とはころび、明るく輝いて見え、直接指導受けられる小松川第一中学校の教え子たちが、本当に羨ましくなりました。

（文・東野榮夫）

## 10年誌より

# 生きがいはバレーボール

四谷クリニックス 岡 正博

私が、バレーボールを最初に知ったのは、中学一年の夏でした。

それ以来、中学、高校、クラブチームと一一年間、私はバレーボールとつ

きあつてきました。そんな中で、高校時代には、ミュンヘンオリンピックの金メダリスト森田淳悟さんと一緒に練習もできました。そんな或る日、健康診断で胃炎が発見されて入院しました。そこで見たミュンヘンオリンピックの準決勝は今でも忘れられません。そうしているうちに、その年の一月には、病状は悪化し、遂に透析に入ってしまったが、約一年ほど透析をしているうちに、またバレーボールの虫がさわぎだし、母校である江戸川区の区立中学へ昭和四九年六月からコーチとして中学生の練習のお手つだいに行くようになりました。

そのころはヘマトも低くボールを打っているが目まいがしてしまうほどでした。しかし生徒がいつしようにけんめいに練習しているのを見てみると、もつとがんばらなくてはと思っていました。

透析のない午後に指導にいき、夕方、家に帰るという生活のリズムが出来てきました。身体を動かしているの

が良いのかヘマトがどんどん上り三〇を超えるまでになり、益々、バレーボールの指導が楽しくなり翌年、一月の区大会で初めて三位に入賞することができるようになりました。三月からは同校の事務主事の方から、臨時だが事務の仕事を手つだわれないかとさそわれ、現在も勤務をつづけています。

学校の事務を始めるようになったので、透析を夜間透析に変更してもらいましたが、最初の半年間は、大変つらい毎日でした。とくに透析の次の日の午前中は、ボーッとして仕事が長つづきしませんでした。身体がなれてくるにしたがつて働くことが楽しくなってきました。

大学時代に入院し、透析に入ったので、働いた事の無い私にとっては、楽しく感じられたのだと思います。勤務が終わった後に、練習、また夜間透析という毎日がつづき、体力もだいぶついできました。しかし大会では、いま一歩の成績が二年ほど続き、バレーボールの指導のむずかしさを痛感して講習

会、研修会にも参加しました。学校教育の関係で放課後の練習は週三日におさえられているので、朝、授業の始まる前、午前七時ごろから一時間、毎日、練習することになりました。

朝練習が無いころは、毎日、遅刻していた生徒が、朝練習によるこんで参加してくる、サーブ練習が中心なので、サーブ力もついてくる等、一石二鳥の効果が得られました。こうした昭和五三年二月から始まった朝練習は、現在もつづいています。もちろん私も、毎朝、参加しますが、始めたころは、朝が早いので眠くて、眠くてしかたありませんでしたが、今は、だいぶなれてきました。

しかし、自分でプレーすることは大変なので区民大会等で、審判、運営等のお手つだいをするようになり、昭和五四年十月に行われた東京都バレーボール協会公認審判員の認定講習会を受け、都協会の公認審判員になりました。その後、都協会主催大会、全国高等学校大会、全国小学生大会等に、お

手つだいに行くようなり、益々いそがしくなりましたが、自分が健康な人達と同じように、大会運営に協力できることが幸でした。

そうした事がつづくうちに今年、昭和五七年四月、日本バレーボール協会の審判員として認定され、初めて全国大会で主審をやらせていただきました。また、小学生の全国大会では、準決勝の副審もやらせていただきました。これからも審判員として、自分のできるかぎりがんばろうと思っています。

今も、朝七時に家を出て、朝練習、その後、学校の事務を手つだい、月、水、金は放課後に練習、火、木、土は、透析、日曜日は、大会の審判、小学生チームのコーチと、一年間が、ほとんどバレーボールといった毎日ですが、これが私の支えであり、我が道ではないかと思っています。

まとまりの無い事を書いてきましたが、私にとってバレーボールは、思い出であり、今であり、未来であると言

えるでしょう。今、一番の私の希望は、指導に行っている中学校のバレーボール部が、区大会で優勝できるようなチームになってほしいことです。そのため、今日も生徒といっしょに

汗を流しています。透析という制約を、エネルギーに変えて、これからも、せいじつぱい生きて行こうと、思っています。

## インタビュ―●今を生きる●聞き手・金子

# 生活信条はかきくけこの心

加島 恵子(代々木山下医院)

昭和五四年希望と不安を持ちながら盛岡から上京、文通で知りあった主人と二人で東京での生活が始まりました。

東腎協結成一〇周年のころはまだ東京での生活が始まって間もないころでした。最初のころはいろいろと不安もあったそうですが、根っからの明るい性格でまた、東京が物珍しいこともありホームシックにもかからず比較的早

く東京の生活になれたそうです。

それから一〇年経った現在、今までの思い出や現在の生活、将来への希望などをうかがいました。

加島さんが上京してから十数年、東京の生活に慣れてくるにつれて田舎の良さがわかってきたそうです。

田舎にいたときは気がつかなかったそうですが、盛岡へ帰ると水や空気のおいしさや自然の豊かさに気がつくそ



今は全腎協でアルバイトをしている加島さん

うです。しかし、東北新幹線が開通してから盛岡市へ企業の進出が多くなり昔からの町並みがなくなりつつあるそうです。

そのように盛岡市が変化していくのが加島さんには、昔の思い出がなくなるような感じがするのでしょうか、ちよつと寂しそうに話してくれました。

現在は、ご主人ともども透析は順調で、特に大きな悩みもなく楽しく毎日を過ごしているそうです。休日は二人

で近県を旅行したり、バイクでツーリングをしたり、どちらかというと友達感覚で生活をしているそうです。

田舎で出来なかったことが、東京で生活をするようになってからいろいろ出来るようになり、行動範囲も広がったそうです。また、夫婦喧嘩もよくするとのことでした。

加島さんになにか生活信条みたいなものがありますかと尋ねたところ、照れながら「昔、新聞か何かで見たんだと思うけど……」と言いながら次のような文書を教えていただきました。

かきくけこの心  
か 感動する心  
き 興味を持つ心  
く 工夫する心  
け 健康な心  
こ 恋する心

平凡な生活のなかにも豊かな心を持つことが大切だとのことでした。

将来は、ご主人と二人でどこか自然

の豊かなところでのんびり生活をするのが夢だそうです。また、二人でもつと旅行にも出かけ、一度は北海道一周旅行をするのが夢だそうです。

加島さんは、今年の一〇月に人工透析を開始して二〇年になりました。体調が良く大変元気なので秘訣を伺ったところ、気持ちの切り替えが大変上手だそうです。いやなことがあってもすぐ気持ちを切り替え、くよくよしないことだそうです。不満や愚痴を溜めずご主人や友人にどんどん発散しているそうです。

食事は、蛋白質や野菜とくに緑黄野菜などバランスの良い食事をとること。また、品数を多く食べることでそうです。

### 機会があつたら腎臓移植も

透析技術も進歩し、いろいろな薬も開発され昔からみると大変楽に透析の治療が受けられるようになりました。これからもどんどん新しい技術や薬が開発されることを期待し、自分の生活

ペースをきちんと守り、機会があったら腎臓移植にも挑戦したいそうです。

「最近導入される患者さんは、透析を軽く考えていて、何でも当たり前になっているんだよね。多くの人の努力で今日のように透析が受けられるようになったことを考えて欲しいし、透析を受ける環境が段々厳しくなってきたことにもしっかりと目を向けて欲しいね、そう言うことに無関心な患者さんを見るときはがゆい」と加島さんは、話してくれました。

## 10年誌より

### 『全腎協』 文通欄で結婚

個人会員 加島 恵子

(文・金子 智)

加島さんは、平成元年から週二日全腎協へアルバイトとして勤務し、郵便物の発送、資料の印刷など大変頑張っています。

仕事に主婦業にと、透析の治療時間を除けば健康な人とかわりない、むしろ健康な人以上に充実した生活を送り、透析歴二〇年が過ぎても元気に毎日生活していることは、多くの患者さんの励みになると思います。これからも元気で頑張ってください。

日になりましたが、とつても楽しい日々でした。

郵便配達のおじさんに「毎日すごいファンレターだなはん」なんてからかわれたりもしました。

彼は私に手紙を出したきっかけとは、ホントにたまたま、会報を見せてもらったら、その中に文通コーナーなんてあったので、冗談半分に出してみたとの事でした。

何カ月か文通を続けてると、数人の文通友達と電話で話をしたり、わざわざ岩手の方まで遊びに来てくれたり、私の方から出向いたりするようになりました。

その中で今の彼と最初に会ったのは、文通を始めて四カ月位してからでした。お互いの第一印象は、彼「うわ、でっかい女の子だなあ……(彼一六〇cm、私一六五cm)」

私「あたしよりちょっと小柄かな」なんて、お互い容姿が気になったみたいですが、でも、話をしてみると、とてもお互いに何だかひかれるものがある

彼と私が知り合ったのは、偶然めぐり合わせからなのです。

今から五年前のことでした。私は岩手県盛岡市の病院で透析をしており、その頃、私の回りには同年代の患者さんがいなかったので話相手がほしくて

たまになかったのです。それで思いきって「全腎協」の文通欄に投稿してみました。

一週間位たってからでしょうか。次から次へと手紙が舞い込むようになります、返事を書くのにてんでこまいの毎



り、すっかり意気統合しちゃって、まるで初めて逢うような気がしなくて、何年も前から逢っていたような気がしたものでした。

それからは、彼とは手紙よりは電話でおしゃべりすることが多くなり、彼も時々車で岩手まで来てくれたものでした。(すごいファイトマンと感心したものです)

二年位は、多勢の文通友達と、彼との手紙のやりとりが続き、私も仕事を見つけて毎日が充実していきました。

そんな中で彼とは友達以上のようなものを感じるようになり、お互い何となく、“結婚”の二文字を、意識しあうようになったのです。

二人共、透析年数が同じ位(彼昭和四八年二月、私昭和四七年一〇月)だから、うまくやっていけるんじゃないかという気持ちと、どっちかが具合悪くしたら相手に迷惑をかけるんだから……とか、だんだん逢う度につらい気持ちになっていくのでした。

でも結局は、ハッキリとしたプロポ

ーズの言葉なんてありませんでした、二人だけで結婚の約束をしたのでした。

昭和五四年のお正月のことでした。彼が私の家に泊まりに来た時でした。

いよいよ彼が帰るという時に、二人で意を決して、私の両親に頭を下げたのでした。父も母も本当にびっくりした様子でしたが、特別に反対はありませんでした。彼の両親の方も反対はなかったもので、二人はめでたく婚約成立でした。(お互いの実家が遠く離れているので正式な結納とかは一切なしにしました)

その年の秋、九月一日に、私は上京(もしだめだったら岩手に帰るつもりで同居を始めたのでした)初めのうちは、不安がいつぱいだったのですが、なんとなく根っからの明るい性格のおかげでホームシックにもかかわらず過ごせたのでした。(岩手にいた頃は、でお料理にはまいっちゃって時々母に電話をかけて料理法を教えてもらった

り、本とにらめっこしておなべをこがしたりの連続でした)

明けて昭和五五年六月に、正式に入籍。はれて彼の妻の座につけたのです!

結婚式はあげられませんでした、写真だけでもと、岩手ですてきでした。あの時の二人つたらもう緊張でココチになりジツと立っていられなくてフラフラでした。たかが写真なのにと思ったのに、あんなに大変なものだなんて思いもしませんでした。でも、とってもうれしくて大感激でした。

現在は、主婦業に専念の私ですが来年になったら、また何か仕事始めようかなと思っています。今まではずっと透析を受ける病院でテクニシャンとして働かせてもらっていましたが、今年(昭和五七年)に現在の病院に移ってからは、やめてしまいました。(今は彼と同じ病院で同じ曜日に透析を受けてます)

彼も私も、もう少しで透析暦二〇年になります。私にとってこの一〇年は

長いような感じです。本当にいろんなことがありました。

今、思い返すとさまざまなことが目に浮かびます。悲しみや苦しみがたくさんありました。でも、それ以上に喜びがあります。

たくさんさんの友達との出会い。旅行。

彼との出逢い。そして結婚。夢だと思っていた、この三食昼寝つき?!の主婦の座（この主婦の座もまだ三年位なのですが、何だか十年もたっているようだと笑ってます）。

これからも二人で、悲しみは二分の一に喜びは二倍に“して仲良く歩いていきたいものだと思っています。

そして、彼と私をいつも島根と岩手から、あったかいまなざしで見守ってくれる両親に心から

『本当に、いつもありがとう』

## ☆感想文を募集しています

本誌『あゆみ』をお読みになったご感想、またご意見等、何でも結構です。事務局あてどしどしお送り下さい。お待ちしております。

また東腎協では、年四回、機関誌を定期発行しています。その原稿も募集していますので、次のような内容のものをお送り下さい。

○患者会の催し（レクリエーション、総会など）

○自分の闘病体験、旅行記

○詩、短歌、カットなど何でも

なお、匿名希望の場合でも送る時には必ず住所、氏名を明記して下さい。長い文章の場合には短くすることもあります。

〈送り先〉

〒一七一 東京都豊島区目白2-38-2 紫山会ビル

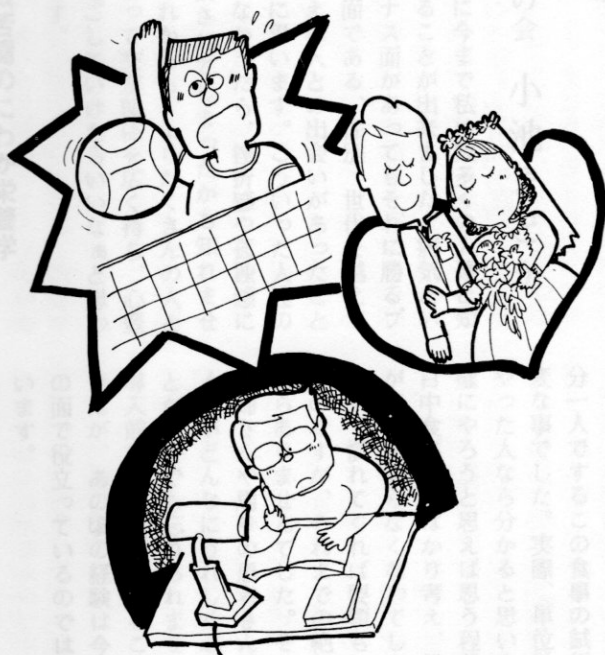
東腎協事務局

☎ 03-3985-7990  
FAX 03-3985-7998



# N. わたしの闘病記

—— 1. 10. 15. 20. 20年以上の透析患者の手記 ——





## 透析1年

# 私のこれまでに思うこと これからのこと

大和病院透析友の会 小池まどか

### 支えになった多くの出会い

二〇歳で透析を開始してあつという間に一年が過ぎていきました。導入以前も含め私のこれまでを思い出すと、様々な出来事が一つ一つはつきりと浮かんできます。

入院先のベットで試験勉強をしたこと、病院で迎えた誕生日や成人式の日のこと、シャントの手術、初めて透析室を見た時、眠れずに一晩中本を読んでいた導入前夜、導入後体も心も日に日に元気が出るのがわかった頃のこと。そして何といっても心に残るのが、友人の手紙や面会に心が和らいだ時や、多くの人と出会い励まされたことです。

本当に今まで私は数多くの人達と知り合えることが出来ました。病気というマイナス面があつてもそれに勝るプラスの面である、性別、世代を越えて通じ合える人との出会いがあつたことを幸せに思います。こういった人達の支えがなかったら、挫折感や孤独感に押し潰されてしまったかも知れませんが、これからも、よりたくさんの人と知り合つて交友関係を広く持ち、心豊かに過ごしていけたらいいなあと思っています。

### 悪戦苦闘のなか栄養学

腎臓病と切つても切れない関係なのが食事療法です。そしてこれが初めて自分に降りかかってきた時、誰もが多

かれ少なかれ動揺し、これを一日三回毎日毎日やっていくんだと分かった時愕然となつてしまうものです。私にとつても、母を早く亡くしているため自分一人でするこの食事の試行錯誤は大変な事でした。実際、単位計算などをやった人なら分かると思いますが、完璧にやろうと思えば思う程難しく、一日中食事内容ばかり考え、最後は食事のどを通らなくなつてしまう程なのです。慣れてくれば要領もつかめてくるのですが、それまでの絶望感といつたらありませんでした。そんな時、看護婦さんや周りの患者さん達のアドバイスがどんなにうれしく心強かつたことか、今でも忘れられません。最近は導入前ほど神経質になることはありませんが、あの頃の経験は今の自己管理の面で役立っているのではないかと思います。

### 通信制高校で学んだこと

学校は、入退院をくり返すようななつた高校三年の時にそれまでの普通科





から通信制へ編入しました。それで長期入院をしても単位は取れましたが、同じ歳の友人達とは二年遅れになり、その事に初めの内とてもあせりや引け目を感じたものです。けれどもその通信制高校で様々な年齢、職業の人達が同じ様に学んでいる姿を見て、私も自分の置かれている状況を受け入れマイペースでやっていけばいいんだと気付きました、それから肩の力が抜けました。そ

してそういう一つの逆境から何かを学びバネにしていけるように、とにかく頑張ろうという気持ちになっていきました。

今は、多くの先輩達のようにそのまま大学通信に進んでいます。大学や学歴にこだわるのではなくて様々な事から学び、物事を広い視野で見られる様になりたいと思います。また、本をたくさん読んだり、美術館に行ったり、音楽を聴いたりして心の栄養にしていきたいとも思っています。あくまで理想であって、現実とのギャップになやまされてはいますが。それはともかく、私はこの通信制で自分自身の物の見方、考え方が変わってきたのを感じ、得る物は大きかったと今では思っています。これも病気になった事の一つのプラス面だと思っています。

### 恋愛論、結婚観

正直に書きますが、こればかりはどうしようもありません。普通の対人

関係ではクリアしてきた自分に対する引け目も、彼との付き合いとなると引け目が消えることがないからです。私なんかとつき合ってくれて悪いという全くひねくれた考えがつきまとってしまいます。いろいろなハードルを乗り越えて、結婚なさっている方のお話もお聞きしたいと思っていますが、もう以前からずっと私は結婚というものからは遠い世界の人間になったんだな、と思っていたし、そしてそれならこれからの一生、一人でも多くの友人が、分かり合える人達が、周りにいてほしい、だから人と人とのつながりを大切にするんだ、と思う様になりました。女友達がする恋愛の悩み事や彼のことなど私には関係のない遠くの話に聞こえていて、もうどうだっていい。私の将来はお先真つ暗くてやつんだ、と思っていた頃よりは前向きな気持ちになってきていると思うのですが。とにかく今私は、男女を問わずいろいろな人間関係を持てることが幸せだし、これからもそうしていき

いと思っています。

## これからのこと

気持ちの充実を内面から持つていられる様にしたいと思っています。小さな事かも知れませんが、透析になってから教習所に通い、免許を取れた時は本当にうれしかった、これからいろいろやっていこう、と思いました。今も頭の中には、何かスポーツをしたり、絵を見たり描いたり、挫折したピアノを勉強し直したり、もうやりたい事はたくさんあります。その他これまでの自分の経験を生かして出来る事をしていきたい、その第一歩として系統立てて栄養学を勉強してみたい等々。もっとも実際には何も行動できていない所に情けなさを感じ落ち込んでしまったりもしていますが、意欲を持ち続けるだけでも意義があるんだ、あせらないでいこうと自分に言い聞かせているといった状況です。

ところで、若いのにかわいそうにね、と言われるのが一番つらい私です

が、最近そういったいろんな事、私自身の気持ちの持ち方次第で変わってくるものなんだ、と思う様になってきました。透析だって考え方を変えれば休息時間です。食事の支度も後片付けもしないで夕食が食べられる、本当にありがたいです。眠りたい時には眠れる、本を読んだりTVや音楽をゆっくり聴ける、幸せなことです。ただし体調の悪い時は別ですが。また、同年代の友人の話からも、やっぱりみんな同じ様に将来を模索し自身の変革を望んでいるのを感じて、人間誰でも悩みはあるんだ、私だけじゃないんだと考えてみたりもします。

とにかくこれから先もいろんな事があるのだらうと思います。まだまだ私も精神的にもろい面が多いので、どこと不安が押し寄せる事も落ち込む事もあります、周りの頑張っている人達を励みに、いつも前向きな気持ちでいられたらなと思っています。

## 東腎協二〇年の歴史に思う事

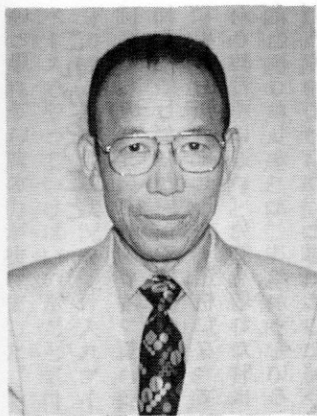
最後になりましたが、私が今こうして元気に毎日を送っていただけるのも、私を支えてくださっている多くの方々、そして現在の医療技術、制度のおかげなのだと、感謝の気持ちでいっぱいです。またそれだけでなく、この医療制度が、苦しい時代の中、立ち上がって運動を続けてこられた方々の努力の結果であるということを知り、頭の下がる思いです。私達も、これらの歴史から学んで運動を続けていくことが大切なんだ、と痛感しました。私自身、まだまだわからない事だらけですが、自分達の問題としてもっと勉強し理解していきたいと思いました。今までの私の精神的支えでもあった東腎協はじめて多くの皆さん、これからもよろしく願います。

## 透析1年

# これから諸先輩の努力の 恩恵に少しでもお返しを

聖路加病院 田中 助成

或る日、私は透析中に一人のスタッフから身上相談を持ちかけられました。私は自分の経験からそれなりにアドバイスを致しました。その内容がどうであれ、私が生の子の相談に相応しい年配にしろこんな病状の私に悩みを打ち明け、救いを求めて来てくれた事が何よりも嬉しく思いました。そし



て、これから六〇年近く生き、この身に得た全てをそれが必要とする人が居るなら一つでも二つでも分け与える事によって、今、私が透析で受けている諸先輩の努力の恩恵に少しでもお返しが出来ればと考えました。

さて現在、一万余人（都内）いる透析患者も各人違った経過をたどり、また違ったコントロールをしながらより良い明日のために精一杯努力をなさっている事と思います。

「貴方は腎機能が少し低下していますから二カ月度に血液検査をして様子を見て行きましょう」といわれたのは五年程前に胆石の手術を受け退院する時の事でした。この時、クレアチニンは二・二ありました。先生は日常生活

は今のまま続けても良いし、仕事も続けて結構、タバコも血圧には余り良くないが一日二〇本程度なら止めて精神的負担を感じるよりは吸つていても構わないでしょう。それよりも低蛋白で高カロリー食の事を摂る様心がけ、逆に長時間労働や特に山登り等はしない様にといわれました。

それでも二カ月度の検査ではクレアチニンは〇・二から〇・三ずつ上り続け、一年も過ぎた頃か風邪をこじらせて一週間程寝込みました。そんな時、兄が見舞に来て「なんだお前の肌は死人の肌と同じではないか、しつかりしろよ」とピシッと足をうたれました。が、うたれた皮膚は痛くもかゆくもなかったのに私はアレツと思ひ自分の手や足を何カ所かつねってみました。でも何の感覚もない。次の日につねつた所が小さな瘡になるだけでした。妻にせきたてられ主治医の診察を受けた結果は、前回の検査から一カ月も過ぎないのにクレアチニンは三も上り六以上になっていました。それから透析に

至る迄の四、五カ月は、丁度その頃の  
 パブル経済と同様止る事を知らず上昇  
 を続け、どんな食事制限も薬も悪化を  
 止める事は出来ませんでした。

来る日も来る日も「こんな貧しい食  
 事で一日仕事が出来るか」と何度妻を  
 叱った事か、この飽食の時代に戦中戦  
 後の様な盗み食いまでして家族と喧嘩  
 しようとは思ってもいませんでした。  
 この頃になって初めて自分の病気の重  
 大さを感じ、溺れる者藁をも掴む、で  
 はないですが、透析って何をするのか、  
 移植すればどうなのか、現代医学で治  
 らないのなら漢方だったらどうだろう  
 か、俺は一体あと何年生きられるのか  
 とか、親孝行の真似事も出来ず先立つ  
 のは俛びない等と思い、身内や親戚で  
 医療関係にたずさわっている人達に聞  
 いても皆口をそろえて、慢性腎炎は治  
 らない、透析でもしてせいぜい大事に  
 するんだなといわれるだけでした。

主治医からは、君は余計な事を耳に  
 入れ過ぎる。暫く耳をふさいで医者に  
 まかせなさい。今は昔と違って透析技

術も進歩しているから、二〇年でも三  
 〇年でも生きられる様になったのだけ  
 らと叱られました。とうとうそれまで  
 頑なに抵抗していたシャント手術も諦  
 めて受ける事にしました。シャントか  
 ら一回目の透析を始める迄の二週間ま  
 た新たな悩みにぶつかりました。私の  
 仕事はOA機器の販売修理のため重い  
 機械を動かす事も、ドライバーを握っ  
 て修理する事も出来ず、もしこのまま  
 透析に入ったら左手をかばって充分な  
 仕事は出来ないだろう、かといって転  
 職はかえって精神的負担が大きくて病  
 気を悪化させるだろうし、いずれにし  
 ても今の収入を保ってはいけないだろ  
 う等々、自問自答の繰返しでしたが、  
 結局、今迄の仕事を縮小して続ける事  
 にしました。

### 生命保険から見舞金もらえないか

この時でした。私に五社に分けて生  
 命保険が掛けられている事を知ったの  
 は、これらの保険の保障内容を改めて  
 読んで見ましたら、どの保険会社も病

気保障の所には保険の種類や掛金によ  
 って違いこそありますが、交通事故以  
 外による重度疾病にはいずれも高額の  
 見舞金が支払われると書いてありまし  
 た。早速疾病とは何かと調べましたら  
 「治らない不治の病」と辞書にありま  
 した。そうです。私達人間透析患者  
 は、健康な人と同じ労働条件で働けま  
 すか、それとも移植をすれば一〇〇%  
 成功しますか、そうではないでしょ  
 う。だからこそ一級身障者に認定され  
 ているのではないのでしょうか。そこで  
 私の見舞金を合計して見ますと一〇  
 年、いや節約すれば二〇年は食ってい  
 けるぞと自分の病気の事を忘れて舞い  
 上がり、こんなに保険に入ってくれて  
 いた妻に手を併せて感謝しました(勿  
 論死亡受取人は妻名義でしたが)。早  
 速、保険会社问到合せました。私、今  
 度慢性腎炎のため一級身障者になりま  
 したが、重度障害者としての見舞金を  
 頂けるでしょうかと。でも答えはたと  
 え一級身障者でも透析で通院されてい  
 る場合、当社では一切見舞金はお出し



致しません。もし、そのために入院なさったのでしたら日数に応じて規定の金額をお支払いしますが、と意外な返事でした。他の会社も同じ様な内容でした。しかも不思議な事にこの各社との応対で知った事は、各社によって重度障害の内容が異なるのです。A社は重度障害と一級二級は別であり、B社では一、二級が重度で三級以下が普通障害という様に。そこで私は区役所の福祉課に行き聞きましたら、区役所では一級から三級迄を重度障害とする事や身障者に対する補助金も各県によって異なるという事を知らされました。

考えて見ますと、透析治療が導入されて二〇数年、すでに亡くなった方々や現在も続けていらつしやる諸先輩方の並々ならぬ努力によって、今私達は医療費の控除や各種公的援助を、さも当然の様に受けているのではないでしようか。昔から「親孝行したい時には親はなし、さりとて墓に布団はかけられず」といいます。私もはや還暦、今更諸先輩の築いた今ある恩恵に報いる

事は何一つ出来ません。しかし、今健康でバリバリ働いている人達もこんな病気になる身障者となるかも知れません。誰も死ぬ事や身障者になる事を思つて生命保険に入る人はいないでしょう。もし、そんな人達が透析状態にな

つた時、少しでも安心して治療が受けられる様、保険会社から見舞金なり、その後の掛金の一部免除とか、そんな道が一つでも開ける様、皆様のお力をかりて運動を起して行く事をこれからの道標にしたいと考えています。

## 透析10年

# 透析生活で出会った 透析の先輩、人生の先輩

あけぼの友の会 岩本美津枝

## 宣 告

「明日から透析を始めよう」やっぱり来る時が来たか、と思いつつも、全身の力がスートぬけた、と同時に冷たい涙が、溢れ出るのをとめることができませんでした。説明する先生の言葉も遠く近く、「ハイ、ハイ」との返事がやつとでした。それは昭和五六年、梅雨の最中の六月二六日のことです。その一〇年前たまたま受けた主婦検

診で、「貴方はタンパクがでております」と言われたものの医師からはそれ以上の説明もなく、現在の様に「インフォームドコンセント」という言葉もない時代でしたから、自分から聞くこともなく、まして、病氣一つしたことのない、人一倍元気で行動的に生きてきた私には「タンパク」などと言われてもそれが、この様な、重大な病氣の芽ばえとは、夢にも考えないまま、まったく放置の状態でした。五年後ぐら



てきました。

ヘマトも一六%位から二二・二三%に上り、精神的にも落ち着いてきました。これは何とかやれるな、と思い始めていた頃、前後して病院に売店が出来、声かけりもあって、不安はあったものの、一週間に一度は働くことになりました。お陰様で以来体調も崩すことなく今現在も続いています。

## 初めて知った先輩患者の苦勞

導入二年目の春、既に出来ていた患者会（あけぼの友の会）の役員に選出され、また東腎協幹事として何も分らないまま、九月に行われた幹事会に、恐る恐る出席しました。その時、東腎協会長（故宝生会長）の挨拶を耳にしなかったなら、現在までも、役員は続けてはいなかったでしょう。

その一〇年前（一九七一年）、大変な中で東腎協、全腎協発足に奔走した話をされたのです。「ヘマトは異常に低く、低血圧、会議中も座って居る事が出来ず横になることも度々だった。

厳しい水分の制限でトーストパン一枚をかじりながらの国会請願。また多額の医療費を負担出来ずに命を断たなければならなかった方々も少なく無かった」と、話されました。

先輩の方々のまさに、血と、涙での運動があつて現在私達は多額の医療費も、一円の負担も無く生きていられたのだと、この時初めて知りました。目頭が熱くなり、胸の痛くなる思いでした。

「こんな私でも何かお役に立たなければ生きていく価値が無いではないか」その時思いました。

透析になって、何よりも一番悔いたことは、あの時「タンパクが出ています」と言われたあの時、自分にもう少し知識があつたなら……との思いがありました。この恐ろしさを何とか一人で多くの人に伝える方法は無いものか？ 一人考えていました。

それが出会ったこの東腎協、全腎協の運動の中には「今度この様な患者を一人でも出さない様に」と「腎不全総

合対策」として、すでに、盛り込まれていましたので、一層参加への意を強くしたのでした。

## 透析生活充実して

今年六月二六日で丸一一年、東腎協及び病院友の会行事には、一度も欠席することのなかった体調の良さです。

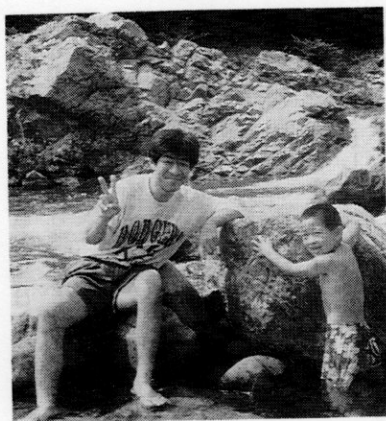
「もう故郷の地も踏むことはできないのか」と、悲しい思いだった初期の頃とは打って變つて、今は職を終えた夫と旅行もできます。グループでの小旅行、「誘われて二人旅」とテレビさながらの旅を楽しんでいます。

透析に入ってから始めた。サークル活動の手話で、耳の不自由な方との交流を楽しんでもいます。

透析生活がなかったなら、素晴らしい透析の先輩、人生の先輩にも出会うことはなかったでしょう。

これからも残された日々を大切に精一杯生きて行きたいと思っています。

（平成四年六月）



## 透析10年

# 六歳になる長男の為に 「頑張らなくては」と

腎研友の会 三上 修司

高校の健康診断の尿検査では、「蛋白尿」で再検査と言われるのが面倒で友達にコロッケパンと交換におしっこを譲ってもらい提出した、というような今考えると恐ろしいことをしていたこともあり、卒業後就職してからも検

査の度に要精密検査の通知をもらっていました。しかし、これといった自覚症状も無く、二、三年程放っておきました。するとだんだん顔のむくみも目立ち始め、午後になると鉄の下駄をはいているように足が重くなり、極端に疲れを感じるようになってきました。そこで友人に、ある大きな病院の紹介を受け三年程通いましたが、集中的な治療も無くその日がきました。

いつもの通り長い待時間のあと診察室に入ると、ドクターは血液検査の結果を見ながら、「三上さんとてもよくないです。そこで人工腎臓という……」あとは血の気が引いてしまい良く聞き取れませんでした。人工透析というのは本を読んで多少知っていましたの

で、私にとって大きな衝撃でした。

半年後入院、シャントをつくり透析導入となりました。治療は非常に順調でたまに足をつるぐらいでしたが、七年程過ぎたところで少しずつ血尿が出始め、大量に出血することも何度かかりました。検査の結果、左の腎臓に腫瘍があるということで摘出しました。

最近では骨の痛みが強く、リンの摂取を厳しく指導されている毎日です。只、こんな病気の中で私を支えてくれるのは、ドクターをはじめ医療スタッフの人たちは勿論ですが、どんなつらい時もけつして暗い顔をみせない妻と六歳になる元気な長男、透析導入から一〇年が過ぎ、この先、不安もたくさんありますが、私を暖かく見守ってくれる人たちのためにも「頑張らなくて」と心に言い聞かせています。

### 惇平 一歳三カ月——五年前の記録

六年前、私の透析ライフが始まり、その頃の生活は、不安の日々が続き、「治療を中心に生活がある」といった

感じでした。只、幸せな事は、兄より紹介され入社した会社では、この治療を非常に理解してくれ、さらには職場のある人と結婚することもできました。

夫婦でテニス、ゴルフをし、週二回の病院以外は、健康な人と何も変わらないういじゃないかと思えるようになりました。結婚してから半年位たったある日、妻の腹痛より、子供ができている事が分かりました。私の両親も初孫が見れると大変喜んでくれ、私、自身子供は好きでしたし、ほしいとも思っていました。が、只、この体ですし、いささかの不安はありましたが、妻の大きくなっていくお腹を見ていると「頑張らなくては」と、どんどんファイトが湧いてくるようでした。名前は、様々な本を読んでは、画数がどうの、バランスがどうのと色々迷い「平和な時代に、優しい心を持ち育ってほしい」の願いから「惇平」と決めました。

ある透析の夜、家に帰ると妻に陣痛が始まっており、その未明、惇平が産まれました。分娩室より運ばれて来た

二人を見たときの感動は今でも目に焼き着いています。思ったより落ち着いていた妻の笑顔と、あまりしわの無い白い顔をした惇平。妻の入院中は仕事が終わるとまっ先に二人に会いに行き、新生児室の惇平の「目が一重だ、鼻が低い、となりの子よりどうの」と、毎日変わっていく惇平を見ては勝手な事を言っていました。

その惇平も今では一歳三カ月。色々な病気をし、すぐ熱を出し心配が絶えませんが、名前のように優しい顔と、少しずつ賢くなっていく姿を見ているだけで、可愛いくなりません。最近では、食事が終わると、すぐ私の薬を持って来てくれたり、ゴミはゴミ箱に捨てますし、たまに「パパ」と呼んでもくれます。是非私達三人が元気で少しでも長く、仲良くいられたらと、つくづく思います。私自身《リン》が高いので、先生に食事について、よく注意されますが、この子のためにも真剣に先のことを考え、取り組んでいかねばと、強く思います。ラーメンもコーラ

も控えなくては、薬も忘れぬようにと、頑張っております。早く惇平とキヤッチボールができる日がくるようにと、毎日が楽しい今日、このごろです。  
(一九八七年八月)

### 我が子に残すもの

我が一子惇平もこの四月で満六歳になろうとしています。毎日楽しく通う幼稚園では、メロディアン（吹くオルガン）・お遊戯・体操等が得意で、帰ってくるると自慢げに披露してくれました。昨年の運動会では徒競争・障害物競争で見事それぞれ一位。親バカな父（私）は何度もビデオを見てはニヤニヤしています。何をするにも器用なのは良いのですが、相変わらず飽きっぽい所は私そっくり、最近では「洒落」を言ったり、他人に笑ってもらうことがとても好きなようで、我が二世の道を着実に歩んでいるようです。ただひとつ心配なことは、とても風邪をひきやすく、すぐ熱出したり咳込んだりと心配はたえません。ある日そとと耳元

で惇平が尋ねました。「パパはおしっこしないの……」。だんだんと私の病気のことも分かってきているようで、今から健康の大切さは口が酸っぱくなるほど言い聞かせている毎日です。

私も透析を始め早一〇年の月日を過ごし、だんだん関節の痛みも感じ始め、先々の事も心配になってきました。

## 透析15年

# 家族や透析の友人達に 励まされ生きてきた日々

くにたち桜会 広瀬 憩子

透析一五年、長かった様でもあつという間に過ぎてしまった日々でした。小さな頃から病氣もせず手のかららない元気者と言われていた私が二〇代の中ばで透析に入ったのは昭和五二年の初夏の頃です。

二―三カ月程前から、だるさやむくみがでてきました。軽い気持ちで近くの医者に診てもらおうとビタミン不足で

た。ここで考えることはどんな事（物）を惇平に残せるか、どんな思い出を作っておくべきか、そして父のあるべき姿などなど、今、惇平の寝顔を見ていかにこの時間を大切にしなければいけないか、そして病気に負けないようがんばらなくてはとつくづく感じております。（一九九二年一月）

ところが、いろいろな検査の結果、

先生に両親も呼ばれ、早く人工透析をしなければ、あぶないと言われてしまいました。この病院では透析をやっていないので、他の透析施設を早急にさがして移る様にとわれ、それまで透析という言葉も知らず、ただ訳もわからず、あわてて病院をさがしまわり、何とかやっと入院する事が出来ました。後日、周りの人達から、順番をまつている人もいるのに、すぐ入院できたのは、ラッキーと言われました。

入院当日に手術をして腹膜透析を開始し、次の日は腹膜透析をしながら外シャントの手術をしましたが、一日で詰ってしまい、また手術と三日間手術の連続でした。その次の週には、内シャントの手術もあり、右手は外シャントの保護の為に、指先からひじまでの添木、左手は内シャントの発達の為にひじを曲げて血流を少なくしない様にやはり指先からわきの下までの添木をし、さらにお腹には腹帯をするという状態で、まるで出来そこないのミイラの様なありさまでした。





しく過ごさせようと旅行へつれ出してくれました。この旅行が、きっかけで自分の体力（気力でしょうか）に自信がつき、元気になってきました。先生に言われていた五年も軽くクリアーし、一〇年目の頃は安定期、そしてとうとう一五年を迎えてしまいました。現在もたいした合併症もなく元気に過しております。

### すばらしい透析の友だち

私がこれまで一五年を無事に過して来られたのは、医療スタッフのおかげもありますが、家族の愛情、そして透析に入ってから友人達に励まされながらのものでした。

私が透析を開始した頃の頃、声をかけてくれた人がいました。透析が一年半先輩の女性で、入院中には透析関係の本を読む様にすすめられ、退院後の参考の為に入院中の食事をノートに書いておくようにと細かい所まで、教えてくれました。退院する時も今後一年間は、水分、塩分等をきちんと計り、

自己管理をする様に言われました（この頃は一日塩分3g、飲水二〇〇ccと言われていました）。「この一年間で自分のペースをつかみ慣れてしまえば、それほど辛くなく、二年目からは、だいたいの目安で自己管理ができる様になる」とのアドバイスでした。基本をしつかり身に付けた事が後のこれまでの透析人生をとても楽にしてくれたと思います。彼女は透析との人生から逃げ出さずに向かつていく人で、主婦、妻、母をこなし余暇には、水泳、サイクリング等をして元気ががんばっています。

次は私の妹の様な人を紹介します。年は下なのですが、外見に似ず実に芯の強い人で、透析六年目に元の職場の人と結婚をしました。結婚後、すぐ御主人の転勤で大阪へ行く事になり新しい住いや病院探しと忙しい思いをしました。やっと落ち着いた矢先に妊娠がわかり御主人を大阪に残し、本人は実家へと別々の生活になってしまいました。片手で透析、片手で点滴と、週六

この頃には最悪の状態で、食事も受けてつけず、点滴だけで過し二〜三カ月で二〇数kgも、やせてしまいました。透析をするのがやっとで、終ると自分では動けず家の者に病室のベットまで運んでもらうほどでしたが、心臓が強かったのか悪運が強かったのか、少しずつですが良い方に向かい始め一カ月でやっと退院する事ができました。その後二年程は、外出もせず、ただ家と病院との生活でした。家族が入院時に五年の命と言われていたそうで、残り少ない日々ならば楽



回の透析を続けましたが、弱音一つ言う事も無く、がんばり通し元気な女の子を出産しました。その子も早いもので、四歳になり、ますます元気で活発な様子です。彼女は目の回る様な忙しさの毎日ですが、患者会等の行事には、子供連れで積極的に参加をしています（この児は私達患者会のアイドル的存在です）。彼女を見ていて、いつも明るい顔で、がんばっていてすごいなあーと思う、負けてはいられないと触発されている私です。

さて次の友人は、偶然に駅で「大変失礼ですが透析をしていらっしゃいますか」と声を掛けられてからのおつきあいです。夏で腕を出していたのですがにわかつたそうです。その頃、彼女は貧血がひどく、いろいろとやってみたい事があっても、体力がついていない状態でしたが、家と病院だけの生活はいやだと言いい、そんな中で着物の着付教室へ通い出しました。健康な人でも、あの堅い帯を結ぶのは大変な力があるのに彼女に出来るかと心配して

いましたが、一生懸命にがんばって二年三カ月で師範の免許を取ってしまいました。これからもまだまだ腕をみがいて、若いお嬢さんにお振袖を着せて自分で創作した帯を結んであげるのが夢だそうです。

誌面の関係で、三人の友人の事しか書けませんでした、この一五年の間

## 透析15年

# 悔やみのないような 透析人生を頑張りたい

松和患者会目白支部 石倉 泰之

### 初めに

腎臓病を初めて患ったのは小学校二、三年の頃、身体具合が悪く食欲がなかったときに出前してもらった、うどんを食べようとした際身体に悪いらと上にのせた刻みねぎを取られたのを未だに鮮明に覚えています。

小学五年で肋膜炎をやられ約一年ベッ

には沢山の人達に、励まされ、助けられて来たような気がします。良き友は、良きライバルとか、これからも大勢の友人と互いに励ましあって充実した人生を生きて行こうと思っております。皆さんいつも色々ありがとうございます。これからも、どうぞよろしくお願いします。

トの生活をしましたが、当時は戦争中の為薬もなくカルシウム剤を注射してくれる程度でした。その後も色々病気をしながらも高校に入り父の転勤に伴って東京へ。京都にいた時に患った肺結核の菌が腎臓を犯し血尿が酷くなり、授業時間の始まる前に小用をしても授業が終わるまで待てなくなる程酷くなり、東大で検査を受けたら即入院

とのこと、これは大変入院中に見たい映画が終わってしまうので、映画を見てから入院したら検査が予定どおりでできないため看護婦さんにこっぴどく叱られてしまいました。

無事一週間で退院、その後はまずい漢方薬を一年位続けていましたが、東大よりのアンケート葉書をみてびっくり、そこには元気で日常生活に異常はないか？ ぶらぶらしているか？ 寝たりおきたりの生活か？ 死亡したか？ とありました。

父と同じ仕事（身体障害者の義足や義手、病気で使う装具など製作）を手伝い、父が独立すると外交などをばりばりと頑張っていました。二六歳の時、お客さんであった障害者と結婚、いろいろとありましたが四年で離婚。

忘れるために仕事と釣りにと頑張り過ぎて尿蛋白が多くなり日大に入院。この頃から性格が今迄とはつきり変わり病室では結構わるで検温をごまかして家に帰って入浴したり、うどんパーティーをしたりして大いに三カ月の入院生

活をエンジョイしたものです。

## 水との戦い

透析寸前の時に水をどの位我慢できるか一週間頑張ってみたことがありますが、そのときは利尿薬を貰っていた時で医者に叱られてしまいました。透析の初期は食事が喉を通り難いためお茶で飲み込むようにしていた為に、病院では最後の薬を飲む分を確保しておくのが大変でした。また、この頃は食事の量が少ない時はその分水分が飲めるなど何かにつけて頭の中は水の事しかない時期がありました。食事が美味しくなってくると途中にお茶を飲まなくなり、水との戦いが大変な became ものです。

## 汗と水の関係

透析を始めて三カ月位の頃、好きな川釣りにいった時、初夏のため石の河原はすごい熱気を出し目の前には水、そして去年まではこのような時は大いに汗が出て体温が下がり長時間でも釣

りが出来たのに、汗が出ないために血液が沸騰しそうな状態になりポットの冷たい水をたっぷり飲んでしまい3kg以上に増えたこともありました。この時、汗が出ない事がどんなに厳しいものか先輩達の話が嘘でないことが判り、何としても汗を出す努力をしてみる事にしました。夏の暑い日、仕事先の東京医科歯科病院から外へ昼食に出かけ、日差しのきつい道を五〇〇m程歩きインドカレーの特に辛い熱いのを急いで食べて、水の浮いた冷たい水で薬を飲み、また熱い道を急ぎ足で帰ってトイレに入りきばったところ全身から（それこそ足の裏まで）汗がどつと出て苦しかった身体の熱さから開放されました。それから汗が出るようになり水をそれほど欲しくなくなったものです。より汗を出すために真夏に車で弁当を食べるとき、窓を閉め熱い室内ですましてポットの熱いお茶を大目に飲むと、飲んだ以上に汗が出て涼しくなり、それから窓を開けて汗が止まる迄まって次の仕事先へ行きました



が、夏窓を閉めて蒸風呂状態で走るのは効率も悪くまた危険でした。

夏汗が出た為に水分調整が案になったというよりは逆に水分を補給してやらないとマイナスになる可能性が高くなりましたが、人間とは不思議なもので増やしても良いとなるとそれほど欲しくなくビールや西瓜などで調整していましたが、秋になって熱いと思っ

きく中日では時々寝ると息が出来なくなり壁にもたれて寝る。透析中にジュースや牛乳を冷蔵庫に入れておいたものを飲むなど乱れた管理の所もあるなとびつくりして、節水方法など話合っていたところ、採血のために待っていたスポーツマンタイプの若い患者が後で節水の方法を尋ねられ何事かと思いましたが、山で水が少ない時に非常に参考になったと喜ばれましたが、肝腎の透析患者は馬耳東風であったのは呆れてしまいました。一五年目に入った今年は風呂をラドン温泉と同じ様なトロン温泉とし、入浴毎に大汗をかくようになり、また普段でもいつもより多く汗が出るように感じています。

### 痛みとの戦い

透析に入る時、この治療を続けていると加齢されるため早く歳をとると言われたのですが、たしかにマッサージに行った時に随分堅い身体と言われたものです。一〇年まではほとんど問

題が無かった状態でしたがが一〇年を超えた途端（もつとも五〇を超えたこともありですが）あちこちが痛くなり、週一回マッサージ・お灸・鍼といろいろ対症療法を行ってきましたが、昨年頃より腱がつまって来るのがはつきりと判るようになり、また伸ばすための運動よりつまる方が早まってきていると感じて何かりハビリで対処できないかなどと考えていたところ、母が通っている指圧の先生の話が何となく良さそうなので通ってみますと、長年の筋肉のつまりが原因だからじっくり通って伸ばしましょうと指圧の後、リハビリ訓練と同じ様な方法で腱を伸ばし、今まで誰も手を付けなかった関節部をもみほぐしてくれたおかげで一年位神経ブロックで痛みを取っていたのがい

らなくなり、私の勘は当たっていたことを実証しました。

その後、週一回通っていますが、腱の縮みが永い間掛かっているためなかなか伸びてくれないと思っていました

が、徐々に伸びているようで電車の吊

革に手が届くようにまで回復しました。しかし身体の調子が悪く体操や散歩をさばるときめんに身体の動きが悪くなっていました。

周りにも身体が堅くなっている人達が多く見かけます。少しでも私の経験を参考にして体操などをされ痛みが解消されるよう願っています。

## 手根管手術と握力

指先の痛み・しびれは透析を始めて一〇年後位にはほぼ全員掛かると言われている手根管症候群。私も人並に約一〇年後に右手に発症、痛くなり出した頃に偶然患者会総会の講演に「手根管症候群とはね指」が取り上げられ私の症状とびつたり、早速婦長に相談すると母指と人差指の先を付けさせてわつかをつくり反対の手の指でわつかをほどくように引つ張り、充分な力があるためまだまだ手術しなくても大丈夫と言われましたが、痛みを我慢していても良くなる訳でなく単に手術を延ばすだけなら一日も早く手術をしてもら

いたく整形外科に受診し、大した検査もなく希望通り手術が決まりました。

しかし、当時は開放手術のために術後二週間程手が自由につかえず不便利ま

したが、痛みはすぐにとれ手術した甲斐がありました。後遺症としては腱を切ったため握力が多少落ちてしまいましたが、日常生活には特に不便を困ったことはありませんでした。四年たち今度は左手が前回と違ってしびれが酷くなり整形外科に受診。今回は動脈を潰しているため指先の血流が悪く酸素不足のため痺れているとのこと、薬によつて様子を見ましようと言われ飲みましたが一向に良くなりえず、今度は痛みも出てきて改めて受診をしたところ「手根管症候群」とはつきり言われました。

しかし、日赤で手術後すぐに手が使える手術法があると聞きましたので早速受診手術をお願いしたところ、ここでも簡単なテストだけで即手術日を決定（但し混んでいるため約一カ月後）しましたが、今回は進行が早く手術が

大変待ち遠しかったものです。学会誌の論文を貰って読みましたが大変画期的で、傷も小さく翌日より手が使えるところが大変魅力でした。

手術当日、付き添いの妻を連れて（規則で付き添いが必要）今迄は一人で行ったのに「手術室へ、麻酔をいっ打ったか判らない内に手首にメスを入れ素早くチューブを手根管内に挿入内圧を色々な角度でチェックする。その後、やつと内視鏡で腱を探してメスでカット。あつと言う間の出来事でその時間八分と記録されています。そのあとは足に刺してある点滴が済む迄約一〇分一人にされ全部で約三〇分、一日五人程の予定になっていました。

痛みは腱を切られてすぐに楽になり痺れは少し暇がかかるが必ず良くなりますと言われた通り約一カ月半ですっかり無くなりました。手術が終わる手首を見ると大きなばんそうこうが張つてあるだけ、その場からすぐ使用しても良いと言うよりは使わないと癒着する心配があるとのこと。薬を貰って帰



りましたがなんのための付き添いか判らない状態でした。

しかし、開放手術と違い自由に手が使える事は大変すばらしい事です。ただこれから多くの対象者が出るというのに手術を執刀する人はまだ創始者だけでは恩恵を受けられる患者が少ないのは残念です。

左手の腱をきって一週間目の検診時握力検査で両方とも一五迄落ちていてがっかりしてしまいました。「少しずつ改善されますよ」となぐさめられましたがウーロン茶のボトルのキャップが取れないなんて情けなくなります。また仕事でも若い人が締めた万力が動かないし、ハンマーでたたくにも力が入らなく現在は諦めてすぐ助けを求めてしまいます。早く老化するなか握力低下によってより早められ抵抗しながらも仕事は頑張っております。

## 仕事と私

私の場合、仕事については非常に運が良かったと思っています。自営のた

めある程度の自由がきくのと仕事先の病院の先生には透析日に仕事ができるよう、日程を変えないようにお願いしであり、なカ日は工場や事務所でするようにして調整しております。

また透析のため時間のハンデがあるので資格や技術において他の人より有利な条件を持って少しでも職場や業界で必要な人間になる様努力しております。

私の資格は労働省の一級義肢装具技能士を透析前の通院中に第一回第一号で関東ブロックでは唯一人の合格者でした。この資格を持って父の後を継ぎ、翌年透析に入る直前ふらふらの状態ながら職業指導員の資格をとって仕事の教え方や人の使いかたなどの勉強をしました。

昭和六二年長らく運動してきた厚生省の資格が透析技術者の資格と同時に行われる事になり、一〇日間の指定講習会も透析をやりくりしてやっと無事終了。勉強はテクニシャンと共に病院で透析を受けながら頑張ったものです

が、五〇を過ぎてからの試験は頭に入らず大変でしたが、事業継続のためには絶対必要な資格のため頑張ったんとか若いテクニシャンと共に合格し仕事を続けながら現在は学会と協会で厚生省価格について研究・修正を行っています。

技術としては義足・義手では業界の先端をいつており、私が自慢できるものとしては子供の内反足（生まれつき足が内に曲がりそのままでは立つこともできない）の矯正装具の製作です。

東京医科歯科大学の先生（現在助教授）と一六年にわたってコンビをくみ修正に修正を重ね完全には治らないとされていた足を、今では世界の最先端の技術として誰にも負けない技術をものにし、今、現在も補正しより早く正常な足になるように頑張っております。毎年多くのお母さんから感謝されると益々仕事が続けられる限り頑張っており、一人でも多くの足の悪い赤ちゃんの将来が明るくなるように改良を続けたいと思っています。



## 最後に

私の人生は二〇年毎に変化していった。最初の二〇年は一応両腎で、次の二〇年は片腎となり四〇にして腎不全。当時は前年まで透析中にベットで亡くなられた方がいたそうですが、私が導入の時、初めて入院せずに外来透析を受けました。この時腎臓がなくなるとか二〇年は生きてみせると誓

い二〇年は長いと思っていましたが、一〇年間は症状もなくあつという間に過ぎてしまい、いつのまにかあちこちが痛くなりながらも六年が過ぎ、気がつくとは後四年で二〇年が過ぎてしまいました。長いボーナス人生ですが、過ぎてみると短いものです。後は透析人生に悔やみのないように頑張り、また多額の医療費を使って生かして頂いた事に感謝しております。

## 透析20年

# 明日を幸せにするには 今日を精一杯生きること

国分寺南口クリニック 親光会 古高 英子

透析を始めてからの長い闘病生活は、自分と病気との厳しい闘いででした。二〇年前の透析は外シャントのつまり、腹膜灌流、貧血―輸血―肝炎、肺水腫、食事の制限などで苦しい思いをしてきました。今は何でも食べています。水分、塩分、カリウムも自分の

体に必要な分だけ取れる様になりました。だから昔の様にのどが渇くことが少なくなり、体の痒みもとれ、機械やダイアライザー、薬と医療の進歩で、透析時間も短くなったし、透析中、透析後のつらかったことも無くなり、今はほんとうに楽になって喜んでいきます。

私は一〇年すぎても透析は一向に楽にならず、透析中はかならず血圧が五〇位まで下がり、吐いたり、生食水、塩化ナトリウムをたくさん入れられ、透析が終わった後も胸が苦しく、気持ちが悪くなり、少し歩いてはしゃがみこみ、立ち上がるとめまいをおこし、こんなことが一〇年も続いていました。それでも朝、病院へ行く時は元気で、駅の階段もスイスイ登れます。それなのに透析が終ると、どうしてこんなに苦しいのだろう。姉がいつも車で迎えに来てくれていました。車の中でも吐いたり、姉には長い間、悪いな、申し訳ないと思いつつながら、助けてもらい、ほんとうに有難く思っています。その頃はヘマトが低かったので（一九〇二）体はきつかったです。

こんなに機械、ダイアライザー、薬が良くなったのに、どうしてもと楽にならないのか、貧血のせいなのか、心臓でも弱っているのか、心臓の薬でも飲んで少しは良くなるのでは、と思ひ、先生に話してみました。先生は私



に赤い粒の薬を出してくれました。あー、やっぱり心臓が悪いんだ、先生が出してくれた薬ですから飲みました。飲んでいいうち、あくる日まで苦しいのが残り、今まで以上につらくなり、また入院する様になるのでは……と心配でした。

昭和五五年頃から私の病院では他院に移っていく患者が増えて来ました。通院している患者も入院患者もどんどん転院して行ってしまうました。萩原さんもその中の一人でした。一〇年間一度も退院したことのない人です。吐血しては輸血のくり返し、そんな体で

昭和五八年で、府中の病院へ移って行ってしまいました。大丈夫なのか、心配しておりましたが、暫くしてから萩原さんから電話があり、「古高さん、思いきって病院をかって良かったよ、府中に来て入院して、いろいろ検査の結果、データも良くて、今通院しているよ。それに車も運転しているよ」。私はすぐには返答ができませんでした。通院しているなんて信じられない、外泊もなかなかさせてもらえなかった人なのに、もう八年近く家にも帰ったことがないから、この先だって帰れないだろうな、なんて言っていた人が、ほんとうによかったね。家庭のぬくもりを味わい、子供達と一緒にいられ、勉強も教えてあげることも出来たと喜んでいたので、平成三年三月、亡くなってしまいました。自分のしたい事が出来たし、八年間も楽しく生きられたこと、転院してよかったと思っていたことでしょう。

他にも転院した患者さんから、手紙や電話があり、「病院を変えてみた

ら、きつと苦しいのが取れるよ」といわれましたが、私は当時の主治医の先生から離れるなんて考えたこともありませんでした。でも私も透析を一〇年もしています。もっと楽になれば良いな、何か良い方法がないものかと考え始めました。今のままでは、この苦しいのは治らない。いつまでたっても一人で帰ることが出来ない。姉に一生迷惑をかけてしまう。やはり転院するしかないのかも。透析が終ったあとの苦しいのがなかったらいいのに。生きていられるのなら、少しでも元気でいたい、楽しく過ごしたい、そう強く思う様になりました。

### 転院を決意し、実行

先生には死にかかった命を助けていただいたのに、先生と患者（私）の間もうまくいってなし、先生を裏切ってしまうのではと散々悩みましたが、自分の体です。転院することに決めました。先生にどう話を切り出したらいいか、先生には一生お世話になりました

つたけれど。ともかく心配ばかりかけた母と姉に相談しなければ。私の思っていた通りの返事でした。姉は「先生には尿毒症にかかった時、死の寸前のところ命を助けてもらったのよ。夜中、肺水腫をおこした時も、家まで来てくれたのに、先生にもう一度よく相談してみなさいよ」。私の気持ちは決まっています。転院することに。姉も私の苦しかった姿をずっと見て来たり、私自身、もっとよくなりたい、元気になるたいと強い意志を持ち始めたので、姉も「良くなりたいのは当然だよね」と言ってくれました。

昭和五九年一〇月、国分寺南口の駅の近くにある国分寺南口クリニックへ足を運びました。土屋先生にお逢い出来ました。今までの透析して来たことを全部話し、左腕のシャントも見せ、土屋先生は「苦しくなるのは心臓じゃないよ。この病院でも何人か同じ患者さんがいたけど、重曹透析を始めたら治って、今は皆んな元気になって通院しているよ。今はその人に合った

透析方法があるし……」。

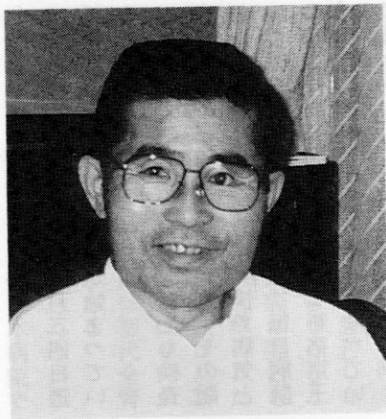
一週間考えて思い切って転院することに決めました。土屋先生の話を聞いているうち、きつと苦しいのが取れる、一人で帰れる様になる、夢が広がって来る様でした。十一月一日(木)透析が終わってから先生にやめたいこと話しました。あまり突然だったので先生は驚き、ここでも来年三月に重曹透析にしようと思っていたんだと。婦長や主任さん達も信じられない顔でした。それでも先生は黙ってデータを書い渡してくれました。先生に感謝しています。申し訳ないと思っております。

昭和五九年、十一月三日(土)、国分寺南口クリニックで第一回の透析を開始、土屋先生は「このデータだったら四時間でもいいよ、でも今まで五時間だったから暫くの間は四時間半でやろう」。一日前の透析は苦しい透析でしたが、国分寺では四時間半はあつという間に終ってしまい、エッこんな楽な透析、今まで一度も無かった。気分は良いし、欠伸も出ず、血圧も変動無し、

だから生食水も全然入れません。透析が終わった後も苦しくないんです。長い間苦しかったのは何だったんだらう。

今は電車で通院しています。電車から見る移り変わる四季の景色を眺めながら通院ができてうれしいです。長い間世話になり、心配させ、迷惑ばかりかけた母や姉も、今は安心しています。二〇年も透析を続けられたのは小林先生、看護婦さん、テクニシヤンの方達の励ましと家族の思いやりがあったからこそ、ここまで生きてこられたのだと思います。あまり先を考えず、今日一日精いっぱい生きれば、かならず明日が来ると、神様がくれた命、逆らわずに生きて行こうと思う様になりました。今シャントで小林先生に少々迷惑かけています。先生が針を刺してくれて、無事四時間の透析が終るとホッとして胸をなでおろしています。

明日を幸せにするには  
 今日一日を幸せにくらすこと  
 そのあくる日を幸せにするには  
 明日一日を幸せにくらすこと。



## 透析20年

# 生涯にわたっての収穫は 全腎協の結成を身近に

代々木病院腎友会 栗原 勇

病気が発見される日まで自分の健康には過剰な自信をもっていた。代々木病院に入院して間もなく坂医師の講義で、患者が病気について学ぶ腎臓病学習会に参加、腎臓がどこにあるかささろくに知らなかった私が基礎的な知識

を学び、やがてかなり進行した腎不全を背負いこんでいたことを、徐々に理解することになった。同時に人工腎臓の存在も教えられ、科学の力で生きられる時代になっていることも知った。

しかし、療養が長期になると幼い二人の子を抱えた生活がどうなるのか、焦燥と不安の日々が始まる。安静と食事療法以外に特効薬もなく手術で治るものでもないとなると、治った経験を豊富に紹介し治る理由を納得いくよう説明している民間療法は魅力的だった、きれぎれの日記風に書かれた当時の何冊めかのノートには「本冊薬をつかみに行くところから始まる」と書いてある。

入院から六カ月めに、必ず二週間に

一度は検査を受けるという約束で退院し、玄米自然食による体質改善を試みた。三カ月経て快方に向かいますと保証され、一週間後厳密に献立を記入して最初の点検を受けに行くと、「食事は結構です」とリトマス試験紙様のもので唾液を調べ、「もう成果が表われ始めて弱アルカリ体質に向かっています。このまま頑張つて続けて下さい」と励まされた。それが三カ月経っても病院での検査結果は次第にプラス方向に傾き、数回目の点検でそれを言うところ「こういう病気は何年もかかって進行したものですから、それと同じくらいの単位で見なければ結果はでませんよ」となった。

それでも懲りずに、紹介する人があつて次の薬に乗り換え「一〇〇万ボルト通電療法」に挑戦した。

薬という意識は確かにあったが、宝くじは買わなければ当たらないという理屈もある。三週間で効果があがる筈が、これも却って悪化し坂医師から再入院を勧められ匆匆と母船に戻った。



七〇年も終わりに近かった。

その代々木病院にも一二月二四日透析室が開設され即日治療が始まっている。

最初の入院では、一週間以上も検査と食事以外はひたすら眠った。その眠気から覚めた時、気分は爽快で病氣という感じはなくなっていた。毎日病院の屋上に出て間近かに見える新宿京王プラザビルの、次第に積み重なっていく姿勢と向かい合って柔軟体操やラジオ体操のまね事をして体を動かす快さを楽しむとともに、職場復帰に備えていた。つまり治らない病氣が自分に降りかかっているとはその期に及んでも考えつかなかったのである。ところが時間とともに、街の騒音や僅かに歩いただけで疲れを感じるようになった。

### 全腎協の結成を身近に

明けて七一年二月腎学習会に集まっていた患者が、坂医師の勧めもうけて代々木病院腎友の会を結成した。そのことが「赤旗」に小さな記事として報

道されると、間もなく日大二レ友の会笠原英夫会長が来院し全国組織結成を呼びかけられた。即座に呼びかけに応えた事は言うまでもない。全国の患者が待ち構えていたのは、僅か四カ月後の六月には全腎協結成まで一気に進んだ事でも分かる。

私は、この歴史的な出来事をいくらかの関わりをもちながら身近に見ることができたことを生涯にわたっての大きな収穫だったと思っている。これから翌年一〇月透析導入までの腎不全末期を代々木病院一〇年誌にこう記した。「体力は衰え、食欲はなくなり、常に奇妙な気分に見われていた。それが感じであるのか味であるのか分からないが腹の底から頭のとつぺんまで、たびたびつきあげてきた。のちにそれは薔薇の匂いと似ていることに気づいた。唇や手足の先にシーンとした痺れともなっていた」

出血斑が出ると止血剤を服む、途端に一週間ぐらいの拒食状態がくる。それだけでなく通院の電車では毎回嘔吐

した。途中停車駅までもたなくて車中で胸から下まで汚したこともあった。どことも知れぬ駅で飛び降りホームを汚した。ビニール袋を用意していても間に合わなくなるのだった。

その頃から血圧は最大が血圧計の限度近くでも上り最小が一六〇を超えることさえあり、眼底出血や網膜炎も発症した。

保存療法の限界まで引延ばしたのは、器械の空きもなかったが、透析はあくまでも最後の手段という意識が私の中にも強くあった。つまり透析を始める、あととうまくいってもせいぜい二年がいいところと観念していたことを意味する。

その間にも全腎協はめざましい成果を挙げていた、結成後初めての請願書を持った行動日に初代役員と共に国会請願のあと都庁請願に向かう途次を胸にプラカードを抱えて、小さな集団のデモ行進をしたことがあった。

国会議員会館では手分けして数人ずつの議員を訪ねたが、その中の一人が



現自民党副総裁金丸信氏であった。旧都庁舎は継ぎはぎだらけ薄暗い建物で、どこに行くにも階段の昇り降りがあり同じ所をぐるぐる回っているような感じだった。殆どが透析患者で歩いて歩くのがきつい人も多かったに違いない。

私の透析第一回目は七二年一〇月二三日、外泊して帰宅、妻や子供たちに三四歳の誕生日をしてもらい、帰院した翌日となる。

軽く三時間ということだったが、始まって一時間も経たないうちに頭の鉢を締めつけられるような痛みと吐き気、酸素吸入も役に立たない息苦しさ能耐えきれず中断、意識ももうろうと車椅子で病室に戻った。頭痛は翌日も続き食欲もなくうつうつと過ごしたが、日暮れ近くになってふと掀げた新聞の計報欄を何かの間違いではないかという思いで見た。そこには初代全腎協会長大西晴幸氏の名前がある。

私の透析導入一日前の事だった。

亡くなった大西さんも代々木病院で

の透析だった。一緒に入院していた折、私が物理学は一番苦手な分野だという話から、ベットを並べる様になったら物理学の話聞かせてもらえる約束になっていた。また、当時初代事務局長の笹原さんも入院していて、それぞれにめちやめちやに個性的な？強気同士の囲碁を楽しんだりもしていた。当時の週二回六〜七時間の透析は効率が悪く水分・塩分・蛋白・カリウム・カリウム摂取量等が厳しく制限されていて、透析間の体重増は一キロ以内となっていた。苦しかっただけに患者同士の一体感は強く、年末恒例の望年会はすべての患者と幼い子供達まで交

えた家族ぐるみで催された。多くの患者が亡くなった。今なら死なずにすんだ人が大部分だろう。私も三六歳が寿命と観念していたのに、職場に復帰できて一九年、透析二〇年となり、五五歳の今、二人の子どもは社会人となって独立した。親より先は必定と思っていた私の方が生き延びて四人の父母を送り、孫にさえ出会えた。生きていたからこそ大勢の人に会えた。透析でなければ経験できない出会いと経験である。もし元気でいたらと考えるのは無駄なことだと思ふ。これからも今いるところが最良の人生と考えたい。

## 透析22年

# 与えられた寿命を楽しく 毎日大切に頑張ること

松和患者会西新宿支部 二浦 礼子

私と腎臓病との出会いは、私が小学校六年生（昭和三四年）の冬休みが終

わり、間もなくの事でした。全校生によるマラソン大会が開かれて、寒さに



負けず皆、張り切っていました。

お転婆な私はかけっこが得意で、何時も一〇番以内に入っていたのに、どうした事か、女子で一番ビリだったのです。受持ちの先生は「やる気がないから遅いのだ」と私を叱りました。しかしその時既に、お腹に腹水が溜まり、顔が少しむくんでいたのです。先生に早退するように言われ帰宅したのですが、母は仕事に行く日でしたので帰ってくるのを待って、学校での出来事を話しました。次の日学校を休み、近くの医院へ連れて行かれ、診て戴き

ました。すぐにお小水の検査をしました。その時タンパクがだいぶ出ており、すぐに腎臓病だと言われました。

### 子ども心に入院費の心配

家で二〇日間寝ているあいだにだんだん悪くなり、先生から自分の手に負えないので千葉大か、国立病院へ行くように勧められました。その時は、むくみにむくみ過ぎて、洋服が入らず、お正月に着た着物を着て、母の足袋を履かせてもらってやっと、国立病院へ行きました。すぐ入院と言われ、三日間ホットカルピスとおもゆしか、口に出来ませんでした。それから四カ月目に、先生が「これから腎臓病の治療をします」と言われ、母と私で「今まで、何をしていたんだろうね?」と話し合いました。今にして思うと、体力が無かったので、体力を付けていたのだと思います。

その頃は国民健康保険も無く、小さな会社勤めの父のお給料で、病院の支払いは大変でした。一〇日に一度ずつ

来る請求書を見ては、子ども心にお金の事を心配しました。小児科なので、赤ちゃんの肺炎が多く入院して来ました。その赤ちゃんが元気になって退院すると、必ずと言っていい程、私は肺炎にかかりました。六時間置きに注射をするのですが、それがとても痛く、たまに涙を流している父がやって来て、「我慢したらバナナを買ってやるからね」と言うのです。今の子供達には、想像も付かないでしょうが、バナナはとても高価なものだったので、父のその言葉を聞いては又、なみだを流しました。お金がかかるのにそのうえ、バナナなどとてもない事です。しばらく入院してから、退院して、家で二年間静養しました。子どもの頃の病名はネフローゼで、ネフローゼ発病から一二年目で腎不全になりました。

私が透析に入ったのは昭和四五年一月です。当時、都立墨東病院にかかっていた私は、先生から「旦那さんか、お母さんになるべく早く来るよう

に」と言われました。

主人の会社に電話をし、明日会社を休むように頼み、次の日主人と母で先生に会いに行きました。その時、私の命は長くて一カ月、短かければ二週間だと言われたそうです。結婚してまだ一年も経っていない主人にとつて、何と残酷な言葉でしょう。「何とか妻を助けて下さい」と、お願いしたら、この病院ではダメですが、人工腎臓というのがあります。しかし、それをかけると一生かけなければならず、医療費が一カ月に七〇万円かかると言われたそうです。またまたのショックです。その頃、都立大久保病院に透析の機械が二台あり、詳しく聞いてもらったら、保険が効くという事でしたので、すぐにお願ひしました。運良く機械が空いていて、何時でも入院して良いと言ってくださいました。しかし、病室がなかなか空かない為、墨東病院でベッドが空くのを待っていました。

先生の患者を診る目とは凄いいものです。二週間も経たないうちに、むくみ

と、心臓の痛み（高カリウムのせいですが）でお小水も少なくなり、本当に死にそうになりました。肺炎をおこし、酸素テントに二〇日間も入りました。大久保病院でベッドが空いたと連絡をもらっても、私の具合が悪くて転院出来ないのです。大久保病院の稲田先生に「もう先生のお世話になる事がないと思います」と言う連絡が二、三回入ったそうです。一二歳で一度死にはぐり、二四歳で又死にはぐりました。が、何とか生きています。

七〇万円と言われた医療費も、保険が効き一カ月二〇万円位で済みました。幸いに主人が組合保険でしたので、家族の付加給付があり四カ月分位の立替えて何とか支払っていきました。昭和四七年一〇月には、身体障害者としての認定も受け、昭和五年にはマル障が出来、窓口負担がなくなり、お金の心配もなくなりました。これも、全腎協・東腎協の活動のお陰と、心から感謝しております。

透析に入った時は、長くて三年生き

られれば良いと、陰ながら患者の中で言われていました。ダイアライザーも今とは違ってキール型といい、透析時間も八時間かかりました。水分の引けも悪く又、尿素窒素・カリウムの引けも悪くいつも心臓が重苦しかった事が思い出されます。ヘマトクリットも一七%あればいい方で一五%位が平均で、六人しかいない患者皆が、青黒い顔をしていました。シャントも、外シャントと言い、管が外に出ていていつも包帯をしていました。真つ黒な手に真つ白な包帯は健康な人達に、異様に写るらしく、電車やバスに乗ると必ずといっていい程変な顔で私を見ました。内シャントになった時の嬉しさは今でも忘れる事が出来ません。首から肩までどっぷり浸かって入れるお風呂・ゴム手袋をしないで水仕事をする喜び・プールや海水浴で遊ぶ喜び・冬景色を眺めながらのスキー等。内シャントになってわたしの透析人生は変わりました。

## 二人の男性に巡り逢えたこと

二年前、透析二〇周年記念パーティを開いて戴きました。その時のお祝いの言葉の中で婦長さんの言われた言葉が、とても私の胸にしみて、今でも心に残っています。それは、「三浦さんが、二〇年間も長く生きてこられた事は、自分の努力もありますが、とても優しく素敵な二人の男性に巡り逢えた事だと思っています。一人はご主人で、一人は院長先生です」と、おっしゃいました。私はその言葉を聞き、その通りだと思いました。二〇年間嫌な顔一つしないで、生活を共にしてくれた主人。病院で文句や愚痴を言っても笑い飛ばしてしまふ、おおらかで明るい院長先生。この二人に支えられ、やっと迎えられた透析二〇年なのです。どんなに頑張っても、私一人では迎えられない二〇年です。日頃わがままを言っている私ですが、この日ばかりは、院長先生と主人に心から感謝しました。あれから二年が過ぎ、もうすぐ二三

年目に入りますが、肩の痛みや座骨神経痛などに悩まされ、痛みと友達になりながら頑張っています。歩ける内は自分の足で歩き、旅もしたいし又、大好きな水泳にも通いたいと思います。主人と一緒に私の死の宣告を聞いた母も、七年前に他界し、結婚して一年しか経っていない私を安じ、何時でも実家に返されてもいいように、六年間も

結婚しないで私の病気が安定するのを待つて結婚した兄も、五〇歳という若さで今年の三月に癌に侵され、この世を去りました。人の命とは儚いものです。死と背中合わせの私が何とか生きています。与えられた寿命を少しでも楽しく、毎日大切に頑張る事が、今までもお世話になった院長先生への恩返しだと、思っております。

## 透析23年

# 悲惨で凄惨な状況は、戦争でなくても現実に

新宿石川病院 山田

誠

子供の時から病気だったから、「健康」というものがどういうものかわからなかった。

今でも、わからない。物心がついた時には、すでに運悪く病氣持ちで、安静と食事制限が必然だった。しかしそれが常態であったから、別にそのことが特に大変だったわけではなかった。

それよりも入院するたびに留年で、学業が大幅に遅れ、そのことのほうがつらかった。これ以外に自分の生き延びる手段はないと、かたくなに信じ込んでいたから、それを放棄しなければならぬと知ったとき、僕は単純に絶望した。それから一年半、問答無用に透析に





突入していった。発病してから八年目の秋のことである。そんな僕が経験した、当時の人工腎臓療法なるものとのその環境について、思いだすまに、書き綴ってみると、こんな「フウ」だった。

### すき間

当時、透析療法はまだ新しい治療方法であり、機械を備えている病院も少なく、僕が入院していた病院にも一台しかなかった。それも他の患者さんに使われており、機械の空きはなかった。

た。そんな貴重な一台の機械をふたりの患者さんが半分ずつ使い、透析を受けていると聞かされた時、自分のはいる「スキ」がないことを悟った。すでに透析をはじめている人の死を待たなければならぬという、とんでもない事態に僕はたたされた。

ま、そんなわけで、はじめは腹膜かん流だった。それも三カ月くらいで、継続不能な状態に陥り、なにがなんでも透析に移行する必要が生じた。しかし前記の事情は変化せず、機械は順番待ち、やむなく両親がその機械を購入して、病院に寄付をするという形で、僕はやっと透析をおこなうことができた。かろうじて、ふみとどまった。

### 先達

ダイヤライザーの機種は、「キール」型。

今では文献でしかお目にかかれない代物らしい。二枚のセロファンを、縦にすじ目の入った白いプラスチック性、まな板のお化けみたいなプレート

に、水に浸してから張り合わせ、その膜の間を酢酸で二三日かけて消毒してから、やっと透析をはじめることができた。そんなやり方でしたから、透析日に透析ができるとおもっていたら、大間違い。

機械の故障は日常茶飯事、異常を知らせる赤いランプとピーピー音とで透析室はいつも騒然としていた。その上、肝心かなめのセロファン膜がよくリークした。透析効率も悪く、引き残りがドンドン累積した。まったくひどいものであった。いかなる意味においても、透析は油断でできなかった。

### 泣く子もだまる

手首からはえる、やけにしなやかにUの字型に曲がるゴム製の細くて白っぽい管、それが悪名高き「外シャント」だ。この管はしょっちゅう詰まり、年がら年中、手術ばっかり。

おかげで、両腕とも傷だらけ、目立つから夏でも半袖なんか着てられない。それでも僕の場合は、なんとか腕



だけですみました。が、両腕の血管が全滅し、足につくっている人もいて気の毒だった。いい血管を持っていることが患者にとって、まさに生命線だった。

## 地獄の沙汰

医療費は月に三〇万から四〇万くらいだった。病院からの請求書を見たときに、こりゃー死なねばならんと、本気でもった。この「テ」の決断を迫られた時の人間の心情は実に悲しい。さいわい僕の場合はその難題をなんとかクリアしたが、全腎協が運動して獲得した更生医療制度が成立するのには、まだ数年待たなくてはならなかった。それまでのあいだ、僕と同じような限界状況にたたされた人がたくさんいただろう。それをおもうと今でも胸が痛い。悲惨で凄惨な状況は、戦争でなくとも現実には有りうることを僕は実感した。

## どこまで続く

透析の初めの頃、体の調子は当然の

ことだけど非常に悪かった。存在しているだけでも大変だった。夏は汗がでないし、冬は手足が凍傷のようになってしまい、体のバランスが完全に狂っていた。でも入院するのは死ぬほど嫌だったから、徹底的に頑張り抜いてやった。顔色が異常に悪く、会うひとごと、どこか悪いのではないかといわれた。これが結構きつい。社会復帰どころか、世の中にでることもままならない常態。一体どこまで続く、思わず天を仰いだ。

大体こんなものです。当時の日記は暗い。

病気との共生生活も三〇年以上になる。長いなおもうが、今はそれほど嫌だとはおもわない。もっと続けば、もっともつと勉強ができるし、本がたくさん読めるからだ。僕にとっては時間は常に貴重だ。

皆さんも頑張つて生き延びてください。

## V. 資料





# 長期透析者会員名簿

これからも元気で頑張つて下さい

愛和クリニックさくら会 (1人)

(15年以上)

中村美枝子

あけぼの友の会 (23人)

(20年以上)

齊藤 勇 岩田 ミキ

(15年以上)

塚田 秀子 齊藤 仲枝 工藤 陽子

青木トミ子 尾形 義子 岡元トキヨ

島 英正 松島喜旬雄 下島 幸夫

石川 豊彦 円谷 博 大木島美枝子

東野 榮夫 石井 則江 吉田 光代

渋谷 一男 高橋 政時 橋本 豊

笠井 重夫 熊崎 恒夫 清水 利政

あけぼのクリニック友の会 (4人)

(20年以上)

尾崎 晃二

(15年以上)

尾島 学 佐藤 智春 石田美弥子

天野腎友会 (1人)

(15年以上)

辻 功

飯田橋クリニック腎友会 (10人)

(20年以上)

青木 三郎 藤原 寛三

(15年以上)

辻 喬一郎 矢沢 輝之 木村 尚夫

片岡 強 高木 甫明 金沢 七子

北村 嘉康 新田 文雄

板橋駅前板友会 (3人)

(15年以上)

太田 広美 榎本 幹夫 鈴木 嘩子

今尾医院腎友会 (3人)

(15年以上)

竹田 清志 矢崎 源司 塩野 和枝

入谷クリニック腎友会 (3人)

(15人以上)

古徳 隆義 芦崎サツ子 岩崎 道男

上野しのばず会 (24人)

(20年以上)

木村 妙子 服部 善之

(15年以上)

安倍 幸男 新井 俊秀 小林 信子

佐川 末吉 島津 三郎 鈴木登代子

西村 大悟 松林 武夫 柳沢 幸子

矢野 和美 神沢 達行 岩田香代子

瀬川 光男 馬場 勇逸 山本 広光

渡辺 正彦 川上 恭義 浜野 広平

毛利 芳江 大野 優 押山寿美子

篠原 活人

大田病院腎患者会 (2人)

(15年以上)

中野目清子 花輪マサ子

大橋クリニック友の会 (8人)

(15年以上)

奈良弥恵子 岡田夕喜子 山田 元昭

石原 忠敏 本間 正良 下出

太田 慶彦 矢田 忠

大山腎友会 (4人)

(20年以上)

斉藤 知子

(15年以上)

伊藤紀美子 石掛 利夫 名古屋憲雄

小笠原クリニック友の会 (3人)

(15年以上)

田口 満 青木 貞子 長沢 昇司

織本病院腎友会 (9人)

(15年以上)

石井喜美子 榎 重次 沼上 洋一

沼村 律子 長沢 洋子 外山 泰弘

夏井 利男 佐藤 利吉 山田とみ子  
 嬉泉病院ニレ友の会(39人)

(20年以上)

高橋三千子

(15年以上)

田口 秀夫 川久保嘉郎 時田 豊  
 鈴木 二男 荒川 和泉 田島 武  
 松尾キヨ子 田中 但 若杉 節子

遠藤 良男 小林益次郎 鬼沢 和子  
 米井八重子 佐藤 正道 古川すゞ子

小田 洋子 宮島 俊夫 柳瀬 昌子  
 吉田 敏枝 鈴木 京子 熊崎 美代

永妻 四郎 榎山 洋子 阿部 純子  
 有沢 登 真田 縫子 中田 青攻

藤田 一雄 山口 イネ 田中 晴美  
 倉橋富士子 早坂 愛子 平賀登志子

久保 勝利 酒詰 孝子 飯塚 正彦  
 津田 秋海 山崎 静子

北病院腎友会(11人)

(15年以上)

橋都 邦久 斉藤 すみ 目黒 光春  
 大倉 明美 堤 哲男 佐藤 秀行

山中 光子 金子 昇一 鈴木 勇  
 須藤 喜子 岸 富美子

北多摩病院腎友会(10人)

(15年以上)

菅 喜真 高橋 冷子 新田 順一  
 伊東 陽一 田代美代子 藤田八重子

常木 静枝 小玉 鉦一 松代 福仁  
 相馬 未一  
 吉祥寺クニリック腎友会(4人)

(15年以上)

志垣 春子 大沢 延好 篠 喜代子

矢崎三枝子

杏林腎友会(3人)

(20年以上)

磯野由紀子

(15年以上)

清水 ふじ 小泉 左内

くにたち桜会(1人)

(15年以上)

広瀬 憩子

薫風園腎友会(1人)

(20年以上)

中脇 賢蔵

京葉病院腎友会(2人)

(15年以上)

山口 蝶子 杉浦 豊重

江東橋腎友会(1人)

(20年以上)

秋山 幸則

国分寺南口クリニック親光会(3人)

(20年以上)

古高 英子

(15年以上)

青木 定子 馬場富砂子

松和患者会西新宿支部(27人)

(20年以上)

三浦 礼子 肥沼 一臣 藤本二三枝

糸賀 久夫 桜井 清司

(15年以上)

浜本 嘉信 伊藤 貞夫 藤井 孝祐

野沢 純一 堀口 竹子 加藤 正道

小山 久子 中野 玲子 梅垣クニエ

坪井 芳郎 水垂 登 青砥ミチ子

長谷 文夫 小松 美彦 中島 光一

水谷 弘 河村 朝史 木村 稔

中井 高明 坂下 昌志 内田 喜美

松本 頼子

松和患者会四谷支部(22人)

(20年以上)

片倉 茂 田中 茂夫 綱島 好治

田中 克人 岡 正博

(15年以上)

三沢 文雄 前沢 浩 宇田川恵三

田口 又也 佐野 久雄 新海 祐二

渡辺 一富 矢沢 泰治 王 胃祥

福田 龍美 林 恒子 岡本 一郎

奥田 健二 三谷 謙一 早坂喜久江

赤池 四良 和田 孝男

松和患者会目白支部(1人)

(20年以上)

小峰 ハツ

新・新宿クリニック腎友会(7人)



## 〈20年以上〉

井田 弘之

## 〈15年以上〉

沼田 正宣 関 弘行 野田 清志  
壺屋 倍弘 位方 一毅 福岡 辰郎  
新小岩クリニッケ友の会 (5人)

## 〈15年以上〉

杉本 俊明 布施 武雄 鈴木 恵子

新部富美子 関口 栄司

新松山病院友の会 (2人)

## 〈15年以上〉

松岡 鶴子 北原 章子

腎研友の会 (16人)

## 〈20年以上〉

藤原 成郷

## 〈15年以上〉

森 園之 福守 輝徳 三本菅佳子  
宍戸 和夫 井上 治良 長倉 武二  
伊藤 礼吉 小山 敬子 中村 明彦  
井上 秀和 宮本キミ子 今成 徹  
石井 康之 堀 孝一 新山 義堯  
人工腎臓虎の門・高津会 (24人)

## 〈20年以上〉

岡本 暁 高崎 豊彦 阿部多恵子  
松田 元一 黒井英津子 立原千枝子  
須藤 君子 酒井 静子 山田佐和子  
中山 英次 中山 富子 斎藤 高宏  
白川 栄吾 大場 光伴

## 〈15年以上〉

安藤 浩次 和田 通保 土一万治郎

大石 正利 森 義昭 木住野恵美子

田井 保孝 谷 由利 小田切フサエ

市橋 唱子

すずらん腎友会 (10人)

## 〈20年以上〉

原 建治良 秋山 隆保 泉山 知威

## 〈15年以上〉

柘上 達幸 阿部 久芳 井野 丕基

北爪美佐子 河田マサヨ 猪瀬恵美子

河内タエ子

聖蹟さくら会 (5人)

## 〈20年以上〉

野島 君枝

## 〈15年以上〉

林田 洋子 鈴木 菊江 浜松 秀通  
竹内 幸子  
高松病院患者会 (3人)

## 〈15年以上〉

田中 実 秋田 静枝 平子 浩子  
竹口病院腎友会 (1人)

## 〈15年以上〉

瀬戸谷秀明  
立川相互腎クリニック希望会 (4人)

## 〈20年以上〉

押木 春子  
〈15年以上〉

山本淳三郎 竹中 貞昭 奥野い久代

多満ビル診療所ひまわり会 (5人)

## 〈15年以上〉

大館 康男 塩野智恵子 浜野 康男

羽村 正 木住野しのぶ

調布病院腎友会 (18人)

## 〈15年以上〉

相田 三郎 坂野 一寿 小林幸三郎

神尾 幸治 佐々木利通 吉田 カヨ

前田 昌子 三谷 興基 福士 正昭

柳沢 和子 前島美智子 高野さみ子

滝下八重子 絢子 茂 長谷 喜作

小滝 幸子 村上 ひろ 内海美根子

調布東山病院腎友会 (4人)

## 〈15年以上〉

齊藤 保雄 田中 一夫 山田 幸夫  
相川 俊夫  
月島サマリア腎友会 (13人)

## 〈20年以上〉

山上 政和 新村 健  
石川 顕夫、田崎 芳江 尾関 良夫  
石田主基雄 三宅 雅夫 磯崎 英世  
河津 健一 清水 泰孝 高橋 明雄  
小塚 昌子 山村東亜雄

## 〈15年以上〉

東海病院ひまわり会 (3人)

## 〈15年以上〉

菊地 芳江 長田 廣子 土督 守

東京共済病院腎友会（4人）

（15年以上）

庄子 功 澤田 順子 坂下 八司

飯野喜代志

東京厚生年金病院腎友会（1人）

（20年以上）

佐藤 清次

東和病院腎友会（3人）

（15年以上）

臼井トモエ 石川 みさ 森田 利男

中島病院腎友会（2人）

（15年以上）

内田 福次 高塚 和雄

中目黒クリニク腎友会（5人）

（15年以上）

坂口 英雄 齊藤 広明 関野 章

小林 和子 井沢 良雄

長久保クリニク（4人）

（15年以上）

小野 信子 佐藤 洋子 袖山 静江

鈴木マスコ

西新井病院腎友の会（13人）

（20年以上）

高橋勇二郎 鍵田 吉郎

（15年以上）

村山 栄一 小林 かつ 竹川 和明

佐野 洋子 馬場 政雄 木村 進

仲田 民代 綾部 秀雄 本橋 繁

及川 ハル 斎藤 英雄

西池袋黎明会（2人）

（15年以上）

坂口 幸治 大野 康年

日伸ビルクリニク腎友会（3人）

（15年以上）

木村 義樹 成田美恵子 武井のり子

東池袋サンシャイン会（3人）

（15年以上）

伊藤八重子 宮城 文江 出牛キミノ

東神田クリニク腎友会（4人）

（15年以上）

八木 節子 十文字七郎 都築 邦江

山田 正

東高円寺フェニクス会（21人）

（20年以上）

森 茂昭 生間 正幸 一ノ清 明

豊田 隆夫 山本 勝子 在原 文雄

（15年以上）

佐藤 保夫 川田 末男 松本 裕

坂本美知子 今井 孝之 上野 正子

細沼 清 前田 広 富田ミツ子

山口 君子 木村まさる 大森 輝秋

鈴木 正純 高倉 浩 松井みどり

佼成病院（フェニクス会）（1人）

（20年以上）

中安 恵子

聖橋クリニク腎友会（1人）

（15年以上）

中島 哲二

福生病院こでまり会（1人）

（15年以上）

林 紅花

望星田無クリニク友の会（4人）

（15年以上）

梶谷 良子 小山 直子 小山竹千代

大島 矩子

端江腎クリニク腎友会（2人）

（15年以上）

浅倉 守 渡辺ひさじ

三鷹北口病院腎友会（4人）

（15年以上）

荒巻美恵子 印田勘次郎 玉木 洋子

柳 明

南千住病院河童会（5人）

（15年以上）

矢口 裕一 保科徳四郎 森井 勇

刀祢信一郎 小宮 勝雄

南多摩病院のばら会（8人）

（20年以上）

大貫 祐康

（15年以上）

長尾 良一 秋富富美子 江部 春治

峰尾 好子 山口登美江 久嶋美知子

森谷 和子

三の輪病院腎友会（2人）

## 東腎協の20年年表

1974年 (昭49年)	1973年 (昭48年)	1972年 (昭47年)	1971年 (昭46年)	
11・8・6・3 1・29・31	9・6・4・4 18・6・22・3	11・19		東腎協の主な活動
第2回総会 会員実態調査 「東腎協ボスター」作成 全腎協事務所開設に伴い、東腎協共 同使用	機関誌「東腎協」第1号発刊 「事務局報」第1号発行 都衛生局・民生局・各党へ陳情 都議会請願署名 「腎臓病・人工透析患者の医療の改 善に関する請願」	「東腎協」結成総会		
8・7 1・1	4・1	3		都腎疾患対策の動き
「心身障害者1・2級」の医療助成 (無料化)実施 都内全保健所にて3歳児健康診断の一 項目として、検尿が取り入れられる	小児慢性疾患(通院も)に医療費助 成実施	都予算初めて腎疾患対策費として2 億5千万円を計上(人工透析治療費 補助、児童療育費補助)	都立大久保病院に人工透析機を二三 台設置	
12・5・4・4 13・4・28・1	12・10・4 7・1・15	11・10・6 7・1・25	10・6・6 18・6	国・全腎協等の動き
腎臓機能障害者も身障雇 用促進法の対象になる 全腎協第4回総会(神戸) 腎炎、難病に指定される 第4回国会請願	全腎協第3回総会(東京) 健康保険法改正さる ①家族7割給付に ②高額療養費制度新設 石油危機により透析液が 不足する(陳情活動) 第3回国会請願	全腎協第2回総会(東京) 身体障害者福祉法改正さ る、腎臓機能障害者が内 部障害に含まれる 第2回国会請願	全腎協結成総会(東京) 第1回国会請願	

1977年 (昭52年)	1976年 (昭51年)	1975年 (昭50年)	1974年 (昭49年)
4 2 17 1 第5回総会 全腎協国会請願参加	11 9 7 19 4 第1回腎臓病の無料医療相談会(東 難連主催、東腎協協力) 検尿を訴えるポスター作成(役所・ 病院等に掲示)	11 10 4 25 全腎協国会請願参加 「51年度都予算要請」役員	12 11 11 13 29 5 都議会請願署名活動 全腎協国会請願参加 「50年度都予算要請」役員
2 都立大久保病院の整備決定(外来診 療棟増築、腎不全センターの設置)	10 10 8 4 1 1 19 1 小児慢性腎疾患(含通院)の医療費 助成の年齢制限を18歳未満から20歳 未満まで延長 「52年度都予算案について」衛生局 長他に要請書 「ネフローゼ症候群」に医療費助成 実施(全国に先がけ) 心身障害者福祉手当、5百円増額(月 額6千円)	10 1 心身障害者福祉手当、5百円増額(月 額5千5百円)	10 1 悪性高血圧(悪性腎硬化症)に医療 費助成実施 心身障害者福祉手当の支給実施月額 5千円
5 2 8 1 第6回国会請願 全腎協第7回総会(京都)	5 2 16 29 第1回関東ブロック会議 開催(その後、毎年定期 開催) 全腎協第6回総会(東京)	11 5 4 18 全腎協第5回総会(岐阜) 第5回国会請願	

1979年 (昭54年)			1978年 (昭53年)			1977年 (昭52年)		
3 ・ 25	2 ・ 6	1 ・ 30	10 ・ 8	10 ・ 1	8 ・ 29	4 ・ 2	3 ・ 26	1 ・ 31
全腎協国会請願参加 「人工透析患者の自己管理、社会復帰などについて」のアンケート調査 (相磯、宗像両先生と東腎協の協同調査) 第7回総会			第3回腎臓病の無料医療相談会 日帰りバス旅行(栗ひろい)			全腎協国会請願参加 第6回総会 「ゆたかな医療をめざす全国患者、家族集会」(東京勤労福祉会館)東腎協から75人参加 「第2次給水制限に伴う血液透析施設に対する配水確保について」の要望書知事宛提出		
						10 ・ 1		
			心身障害者福祉手当、500円増額(月額7千円)			7 ・ 4 「54年度都予算案について」都住宅局、民生局、総務局、衛生局へ要請書提出 心身障害者福祉手当、500円増額(月額6千500円)		
12 ・ 11	5 ・ 20	1 ・ 30	5 ・ 14	4 ・ 2	2 ・ 1	1 ・ 31		
全腎協第9回総会(広島)角膜及び腎臓の移植に関する法律成立			全腎協第8回総会(名古屋)			第7回国会請願 医療費改訂さる(透析医療費の実質的引き下げ、夜間透析加算、腎移植健保適用、人工腎時間制導入) 「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者、家族集会」		
第8回国会請願 腎臓移植手術に更生医療適用						10 ・ 1 東海腎バンク発足		
						6 ・ 1 腎バンク(関東地区)発足		



1981年 (昭56年)	1980年 (昭55年)	1979年 (昭54年)
<p>9・11 5・13 4・12 2・3</p> <p>全腎協国会請願参加 第9回総会 全難連「身体障害者福祉法の対象拡大」署名、募金活動 「聖友会系3施設の患者の治療対策について」都福祉局に善処を要請</p>	<p>10・26 9・28 8・9 5・29 4・30 4・13 2・5</p> <p>「透析用水の確保について」都水道局に要請 「健康保険法の改正反対」署名活動 「腎提供者登録カード」およびチラシ配布（池袋駅前2日間） 「災害時における透析について」都総務局災害対策部等に要請 第4回腎臓病の無料医療相談会 全腎協国会請願参加 第8回総会 「障害年金の改正をすすめる会」の署名送付 事務局長、伊豆大島を訪問、国民保険診療所建設状況並びに患者の現状調査（2日間） 各特別区に対する「福祉サービスの向上に関する要望」を墨田、江東、葛飾、足立、北、板橋各区について行う 第5回腎臓病の無料医療相談会 第1回個人会員交流会</p>	<p>10・7 9・27 8・12 5・10 3・29</p>
<p>10・1 7・14 2・4</p> <p>56年度予算に腎摘出費用助成として6百万円計上される 「57年度都予算案について」要請行動 心身障害者福祉手当、5百円増額（月額8千円）</p>	<p>10・1 10 8・22 7・17</p> <p>「56年度都予算案について」衛生局等に要請 国際障害者年東京都連絡協議会第1回総会、平沢副会長委員になる都立大久保病院腎不全センター増設（29床に） 心身障害者福祉手当、5百円増額（月額7千5百円）</p>	
<p>6・7 6・1 2・3 1・1</p> <p>国際障害者年 第10回国会請願 医療費改訂（透析医療費の実質引き下げ） 全腎協第11回総会（東京、10周年記念シンポジウム）</p>	<p>5・18 2・5</p> <p>第9回国会請願 全腎協第10回総会（福岡）</p>	

1983年 (昭58年)	1982年 (昭57年)	1981年 (昭56年)
4 4 2 2 ・ ・ ・ ・ 3 3 25 2	11 9 ・ ・ 7 26 9 5 4 19 1 4	11 10 9 ・ ・ ・ 19 8 11 27
全腎協国会請願参加 10年誌「あゆみ」発行 第11回総会 事務局体制強化し、事務局長(森) 半専従	第2回個人会員交流会 第6回腎臓病の無料医療相談会 第1回腎バンク拡大全国統一街頭キ ャンペーン(東腎協は上野、新宿、 渋谷にて92人参加) 「災害時の交通について」警視庁交 通規制課へ要請 「吉祥寺クリニックの件について」 都福祉局国民保険部に陳情 全腎協国会請願参加 都衛生局薬事衛生課にダイアライザ ーによる眼障害の件について概要を 聞く 第10回総会 10年誌編集委員会発足 第2回腎バンク登録者拡大全国いつ せい街頭キャンペーン(東腎協は上 野、新宿、渋谷、銀座、立川に16 9人参加) 第7回腎臓病の無料医療相談会 会員交流会	第2回個人会員交流会 第6回腎臓病の無料医療相談会 第1回腎バンク拡大全国統一街頭キ ャンペーン(東腎協は上野、新宿、 渋谷にて92人参加) 「災害時の交通について」警視庁交 通規制課へ要請
10 6 ・ ・ 1 9	10 8 ・ ・ 1 24	2
「59年度予算に対する」要請行動 心身障害者福祉手当5百円増額(月 額9千円)	心身障害者福祉手当、5百円増額(月 額8千5百円) 局・衛生局・福祉局その他に要請行 動	内部障害者の更生施設の拡充につい て、清瀬園の増築調査予算千6百万 円が認められる 都及び特別区で身障者の別枠採用決 まる(57年度、都15人、特別区16人 その内透析者2人)以後毎年継続 「58年度都予算案について」都労経 局・衛生局・福祉局その他に要請行 動
10 5 2 2 ・ ・ ・ ・ 22 15 2 1	5 3 2 ・ ・ ・ 16 2 2	7 10 ・ ・ 10
老人保健法スタート 第12回全国請願 全腎協第13回総会(宮城) 健保改悪反対で厚生省に 陳情	第11回国会請願 ニプロ社のダイアライザ ーによる眼障害発生 全腎協第12回総会(大阪)	開催) 第2臨調第1次答申「医 療費の適正化」の名のも と、医療費の抑制策打ち 出す

1984年 (昭59年)	1983年 (昭58年)
<p>11・4 全腎協国会請願参加 第12回総会 第9回腎臓病の無料医療相談会 第4回腎バンク登録者拡大全国いっせい街頭キャンペーン 会員交流会</p>	<p>6・12 「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」が結成第1会代表者会議 9・18 第3回腎バンク登録者拡大全国いっせい街頭キャンペーンを実施(東腎協は上野・銀座・新宿・渋谷・立川に254人参加) 11・6 会員交流会 11・9 医療保険制度改正に関する陳情書を議案課へ提出 11・13 第8回腎臓病の無料医療相談会</p>
<p>10・1 CAPD患者に加温器が給付 「60年度都予算に対する」要請行動 心身障害者福祉手当500円増額(月額9千500円)</p>	
<p>10・1 診療報酬平均2・79%アップ 在宅CAPDに保険適用 第13回国会請願 全腎協第14回総会パスツアード静岡開催 健康保険法が成立 ①健保本人10割↓9割(本則8割) ②高額療養費自己負担限度額5万1千円↓5万4千円 ③身体障害者福祉法の改正など(10月1日施行) 身体障害者福祉法の改正で①認定基準の見直し②</p>	

1986年 (昭61年)	1985年 (昭60年)	1984年 (昭59年)
<p>2・6 3・1 3・2 4・6 6・12</p> <p>全腎協国会請願参加 事務局体制強化し、事務局次長（草間）半専従 新事務所へ引越す 第14回総会 62年度都予算に対する要請書を衛生局、福祉局、労働者経済局、総務局、教育庁、養育院へ提出</p>	<p>11・10 9・22 8・25 7・11 6・9 4・7 2・7</p> <p>全腎協国会請願参加 第13回総会 23区会員交流会 61年度都予算に対する要請行動 第10回腎臓病の無料医療相談会 第5回腎バンク登録者拡大全国いっせい街頭キャンペーン 会員交流会</p>	
<p>6・12 10・1 7・1 10・1</p> <p>昭和62年度東京都予算に関する要請 文を衛生局・福祉局・労働経済局、総務局、教育庁・養育院へ提出 心身障害者福祉手当5百円増額（月額1万5百円） 多摩老人医療センターオープン 東京都腎不全研究会設置</p>	<p>10・7 1・11 7・1 10・1</p> <p>昭和61年度都予算に対する要請行動 心身障害者福祉手当5百円増額（月額1万円）</p>	
<p>2・6 3・1 3・1 5・18</p> <p>第15回国会請願 医療費改訂される透析点数ダウン（人工腎臓4時間未満1250点4時間以上1700点夜間加算500点腎移植手術4300点） 全腎協第16回総会（15周</p>	<p>5・20 4・8 2・7 1・31</p> <p>第14回国会請願 国民年金法等改正案が成立（61年4月実施） ①年金の一元化、基礎年金制度の導入 ②20歳前障害への基礎年金支給 ③事後重症5年制限廃止（85年7月から）など 全腎協第15回総会（岡山）</p>	<p>膀胱・直腸機能障害が法対象になる③対象範囲決定は政令事項に</p>

1987年 (昭和62年)	1986年 (昭和61年)
<p>11 10 10 8 7 5 4 2 ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ 21 1 4 2 12 31 5 16</p> <p>全腎協国会請願参加 東腎協第15回総会開催 東腎協ブロック化導入 会員交流会(御岳) 第12回腎臓病の無料医療相談会 第7回腎バンク提供登録者拡大全国 いっせい街頭キャンペーン 会旗・会員証作成 JPC「日本の医療・福祉と患者運 動を考える全国交流集会87」を開催 (22日まで)</p>	<p>10 10 8 6 6 ・ ・ ・ ・ ・ 30 5 24 16 15</p> <p>日患協結成記念 日本患者会・家族団体協議会(JP C)が結成総会(全腎協など31団体 加盟) 第11回腎臓病の無料医療相談会 第6回腎バンク登録者拡大全国いっ せい街頭キャンペーン 国民年金障害年金支給停止の件で都 ・福祉局社会保険指導部福祉年金 課、社会保険管理部企画課へ要請</p>
<p>11 10 6 4 ・ ・ ・ ・ 22 1 10 1</p> <p>都立駒込腎不全センターオープン 昭和63年度都予算要望書を衛生局、 教育庁、福祉局、労働経済局、総務 局へ提出 心身障害者福祉手当5百円総額(月 額1万1千円) 第1回「腎臓病を考える都民の集い」 開催(15周年記念事業として)</p>	
<p>6 5 4 2 2 1 ・ ・ ・ ・ ・ 1 24 1 17 16 1</p> <p>老人保健法でも透析患者 は特定疾病に認定(自己 負担限度額1万円) 第16回国会請願 JPC第1回国会請願 労災法改正で(透析通院 でも労災認定) 全腎協第17回総会(新潟) バスツアーで参加 身障者雇用促進法改正 (障害者の雇用の促進等 に関する法律の改訂)</p>	<p>10 9 6 ・ ・ ・ 4 25 1</p> <p>年記念(東京) 老人医療一部負担アップ 入院時1日3000円↓4 000円 外来時一カ月4000円↓ 800円 身体障害者航空運賃割引 を内部障害者への適用を 運輸省に申し入れ 有料道路通行料金の内部 障害者への適用を建設省 に申し入れ 厚生省が「腎移植推進国 民大会を開催(東京)」</p>





1991年 (平成3年)		1990年 (平成2年)	
11・17	10・26	10・17	10・14
第5回「腎臓病を考える都民の集い」開催	東腎協・全腎協新事務所へ引っ越し	JPC「日本の医療・福祉と患者を考える全国交流集会90」(18日まで)	腎臓・及び角膜移植推進キャンペーン
8・25	8・25	8・16	8・16
第1回20周年記念委員会開催	長崎県腎臓病基金	第69回タウン・ミーティング出席	第69回タウン・ミーティング出席
10・9	10・9	6・3	6・3
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施	腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施	第15回腎臓病の無料医療相談会	第15回腎臓病の無料医療相談会
4・21	4・21	4・19	4・19
第16回腎臓病の無料医療相談会	第16回腎臓病の無料医療相談会	全腎協第18回総会開催	全腎協第18回総会開催
4・7	4・7	4・1	4・1
東腎協第19回総会	東腎協第19回総会	青年交流会ボウリング大会開催	青年交流会ボウリング大会開催
3・26	3・26	1・28	1・28
全腎協国会請願参加	全腎協国会請願参加		
5・30	5・30	7・31	7・31
腎不全対策費(3千3百万円)計上	腎不全対策費(3千3百万円)計上	東京都腎不全対策連絡会開催	東京都腎不全対策連絡会開催
4・1	4・1	6・26	6・26
心身障害者福祉手当5百円増額(月額1万3千円に)	心身障害者福祉手当5百円増額(月額1万3千円に)	平成3年度東京都予算に関する都庁要請	平成3年度東京都予算に関する都庁要請
3・26	3・26	4・12	4・12
JPCが国会請願	JPCが国会請願	第19回国会請願	第19回国会請願
4・25	4・25	4・16	4・16
全腎協結成20周年記念第21回総会(東京)	全腎協結成20周年記念第21回総会(東京)	全腎協第20回総会(愛媛)	全腎協第20回総会(愛媛)
5・26	5・26	6・22	6・22
有料道路料金内部障害者への拡大を要望する国会請願署名運動にとりくむ	有料道路料金内部障害者への拡大を要望する国会請願署名運動にとりくむ	福祉8法改正案成立	福祉8法改正案成立
7	7	11・7	11・7
全腎協厚生省、社会保険庁交渉(障害年金改善)	全腎協厚生省、社会保険庁交渉(障害年金改善)	国際障害者年日本推進協議会結成10周年記念国民会議開催	国際障害者年日本推進協議会結成10周年記念国民会議開催
9・18	9・18	2・1	2・1
JRなど身体障害者割引き制度が精神薄弱者に対象拡大	JRなど身体障害者割引き制度が精神薄弱者に対象拡大	JRなど運賃割引が内部障害者にも適用	JRなど運賃割引が内部障害者にも適用
9・12	9・12	9・1	9・1
老人保健法「改正」案が成立	老人保健法「改正」案が成立		

1992年  
(平成4年)

3・26	4・5	4・19	6・28	7・5	9・27	10・18
全腎協国会請願及び有料道路料金割り引き適用国会請願参加	東腎協結成20周年第20回総会開催	20周年記念シンポジウム	第17回腎臓病の無料医療相談会	第6回「腎臓病を考える都民の集い」開催	東難連設立20周年の集いに参加	20周年記念大会
腎臓、角膜及び骨髄移植推進キャンペーン						

4・1 腎不全対策費(3千3百万円)計上  
4・1 心身障害者福祉手当5百円増額(月  
額1万3千5百円)  
5・19 平成5年度東京都予算に關  
する要望書を都・各局へ提出  
6・25 平成5年度東京都予算に關する都庁  
要請

6・19	6・8	5・24	4・1	3・	3・26
第2次医療法案成立	JPCが国会請願	全腎協第22回総会開催 (札幌)	診療報酬改定	全腎協20年史発行	第21回国会請願
				員に託す	有料道路料金「身体障害者割引き制度に対する内部障害者適用拡大」を衆参両院の各建設委員会議に託す

## 腎臓病の無料医療相談会

年月日	名 称	会 場	受診者数	担当医師及び内容
一九七六年 3月7日	東腎協主催 医療講演会・相談会	千駄ヶ谷 区民会館		虎の門分院長 三村信英先生 「腎臓の働きと病気について」講演
一九七六年 9月19日	第1回 東難連主催 腎臓病の医療相談会	市ヶ谷 にしよ会館	29人	東京医科歯科大附属病院 中川先生・他7名の医師
一九七七年 10月8日	第2回 腎臓病の医療相談会	中野サンプラザ	34人	東京医科歯科大附属病院 中川・吉山先生 都立大久保病院 稲田・井上先生 他
一九七八年 10月1日	第3回 腎臓病の医療相談会	中野サンプラザ	42人	北里大附属病院 丸茂文昭先生 他3名の医師
一九八九年 10月7日	第4回 腎臓病の医療相談会	中野サンプラザ	33人	北里大附属病院 丸茂文昭先生 他4名の医師・栄養士
一九八〇年 9月28日	第5回 腎臓病の医療相談会	中野サンプラザ	36人	北里大附属病院 丸茂文昭先生 他4名の医師・栄養士
一九八一年 10月11日	第6回 腎臓病の医療相談会	豊島 区民センター	39人	東京女子医大病院 安藤明利先生 他4名の医師・栄養士
一九八二年 9月26日	第7回 腎臓病の医療相談会	都勤労福祉会館	25人	杏林大学病院 長沢俊彦先生 他3名の医師

腎臓病の医療相談

年月日	名 称	会 場	受診者数	担当医師及び内容
一九八三年 11月13日	第8回 腎臓病の医療相談	東京都 障害者福祉会館	30人	順天堂大医学部内科助教授 小出輝先生 他3名の医師
一九八四年 8月26日	第9回 腎臓病の医療相談	東京都 障害者福祉会館	27人	東京医科歯科大学第二内科 中川成之輔先生 他3名の医師
一九八五年 8月25日	第10回 腎臓病の医療相談	東京都社会福祉 総合センター	34人	東京医科歯科大学第二内科 中川成之輔先生 他3名の医師
一九八六年 8月24日	第11回 腎臓病の医療相談	セントラル プラザ	32人	帝京大学第三内科教授 小出桂三先生 他3名の医師 慶応義塾大学学養科長 山下光雄先生
一九八七年 8月2日	第12回 腎臓病の医療相談	東京都 障害者福祉会館	18人	昭和大学藤が丘病院内科教授 出浦照国先生 他医師3名
一九八八年 4月24日	第13回 腎臓病の医療相談	セントラル プラザ	29人	虎の門病院腎センター部長 小椋陽介先生 他医師3名
一九八九年 4月30日	第14回 腎臓病の医療相談	セントラル プラザ	24人	日本大学医学部第二内科助教授 高橋進先生 他医師3名
一九九〇年 4月22日	第15回 腎臓病の医療相談	セントラル プラザ	26人	東京大学医学部泌尿科助教授 東原英二先生 他医師3名



## 東京腎臓病学会第17回総会開催報告

年 月 日	名 称	会 場	受診者数	担当医師及び内容
一九九二年 四月十九日	第17回 腎臓病の医療相談	セントラル プラザ	24人	東邦大学医学部腎センター教授 長谷川昭先生 他3名の医師
一九九一年 四月二十一日	第16回 腎臓病の医療相談	セントラル プラザ	17人	日本医科大学第一病院第二内科 飯野晴彦先生 他3名の医師

## 東京都腎臓病患者連絡協議会総会一覧

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	回数
4月4日	一九八二年 4月12日	一九八〇年 4月13日	一九七九年 3月25日	一九七八年 3月26日	一九七七年 4月17日	一九七六年 4月18日	一九七五年 4月20日	一九七四年 3月31日	一九七二年 11月19日	年月日
都立障害者 福祉会館	都立障害者 福祉会館	都立障害者 福祉会館	都立障害者 福祉会館	都立障害者 福祉会館	都立障害者 福祉会館	千駄ヶ谷 区民会館	全国 労音会館	千駄ヶ谷 区民会館	大手町都立 産業会館	会場
147人	156人	118人	134人	70人	100人	100人	100人	100人	120人	参加者数
長沢俊彦先生 「透析患者と合併症」	横山健郎先生 「腎臓移植の現状と将来」	丸茂文昭先生 「透析患者の自己管理」	太田和夫先生「長期透析患者 の問題と将来」	交流会	太田和夫先生 「腎臓移植の現状と将来」	映画 「愛のライフライン腎移植」	太田和夫先生「腎不全の治療 をめぐる最近の諸問題」	映画 「明日への希望―腎移植」		記念講演・催し
宝生和男	宝生和男	宝生和男	宝生和男	宝生和男	宝生和男	宝生和男	石坂一男	石坂一男	寺田修治	会長
会長代行	石川 勇吉	石川 勇吉	石川 勇吉	平沢 三吾	泉山 知威	泉山 知威	泉山 知威	堀江紀久雄	堀江紀久雄	事務局長
2262人	2042人	1737人	1467人	1054人	796人	約900人 会費分718	約800人 会費分610	約700人 会費分411		会員数
60	57	56	50	38	33	30	20	10		患者会

(注) 本会の会報「東海」に掲載されている資料は、本会の資料として扱われる。

20	19	18	17	16	15	14	13	12	11
一九九二年 4月5日	一九九一年 4月7日	一九九〇年 4月1日	一九八九年 4月2日	一九八八年 4月3日	一九八七年 4月5日	一九八六年 4月6日	一九八五年 4月7日	一九八四年 4月8日	一九八三年 4月3日
戸山 サンライズ	戸山 サンライズ	杉並区 高円寺会館	戸山 サンライズ	戸山 サンライズ	都立障害者 福祉会館	セントラル プラザ	都立障害者 福祉会館	都立障害者 福祉会館	全国 労音会館
218人	188人	211人	153人	264人	176人	153人	145人	156人	169人
20周年記念シンポジウム 虎の門病院・三村院長、都衛 生局・金田課長他四氏	小出桂三先生「エリスロポリ チンの上手な使い方と透析の 合併症」	下村泰先生 「私の障害者問題への取り組 みについて」	酒井糾先生 「慢性腎疾患と透析の合併症」	太田和夫先生 「腎不全治療の現状と将来」	小出桂三先生 「長期透析における合併症」	張光哲先生 「透析患者の運動療法」	山岡昌之先生 「透析者における心の問題」	小出輝先生 「透析医療の現状と将来」	中川成之輔先生 「新しい透析療法CAPD」
泉山知威	泉山知威	泉山知威	泉山知威	石川勇吉	石川勇吉	石川勇吉	石川勇吉	宝生和男	宝生和男
森 義昭	森 義昭	森 義昭	森 義明	森 義昭	森 義昭	森 義昭	森 義昭	森 義昭	森 義昭
4641人 個人会員349人 計4990人	4390人 個人会員377人 計4767人	3999人 個人会員377人 計4376人	3813人 個人会員379人 計4192人	3993人	3721人	3564人	3287人	2957人	2543人
81	82	78	73	72	70	70	69	53	60

# 請願署名活動 (参加者、署名数、募金額は東腎協分のみ集計)

年月日	参加者数	署名数	募金額	請願先
82年2月2日	30人	22998	1395881円	第11回全腎協国会請願
81年5月13日	1	8137	448465円	全難連「身体障害者福祉法の対象拡大」
81年2月3日	35人	20042	1710469円	第10回全腎協国会請願
80年4月30日	1	799	54175円	「障害年金の改正をすすめる会」
80年2月5日	23人	20590	1377149円	第9回全腎協国会請願
79年5月10日	3人	7781	106843円	全国患者、家族集会「健康保険法の改正」反対署名
79年1月30日	20人	14546	1089398円	第8回全腎協国会請願
78年4月2日	75人	6262	508661円	国会請願「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者家族集会」
78年1月31日	22人	15848	14646円	第7回全腎協国会請願
77年2月1日	14人	11109	862629円	第6回全腎協国会請願
75年11月4日	9人	9430	720398円	第5回全腎協国会請願
74年12月13日	7人	11253		第4回全腎協国会請願
74年11月29日	20人	10463		都議会「腎臓病患者の医療と生活の改善を要望する請願」
73年9月18日	13人	5540		都議会、「腎臓病、人工透析患者の医療の改善に関する請願」

## 腎バンク拡大・腎移植推進キャンペーン

年月日	参加者数	署名数	募金額	請願先
83年2月2日	51人	27408	1564275円	第12回全腎協国会請願
84年2月2日	26人	15290	2181824円	第13回全腎協国会請願「腎疾患総合対策」
85年2月7日	8人	30381	2001164円	第14回全腎協国会請願
86年2月6日	14人	31949	2043382円	第15回全腎協請願
87年2月10日	16人	33633	2071296円	第16回全腎協国会請願
87年2月17日	3人	31702		JPC第1回国会請願
88年2月16日	12人	31943		第17回全腎協国会請願「腎疾患総合対策」
88年3月1日	7人	29330	2258588円	JPC第2回国会請願
88年2月18日		2379	募金は行わない	都議会請願「J.R等割引き制度拡大」について
88年8月28日		26343	募金は行わない	都議会請願「腎臓病の予防をはじめとする腎疾患総合対策の早期確立」
89年3月30日	9人	33155		第18回全腎協国会請願「腎疾患総合対策の早期確立」
89年4月14日	7人	33368	2346164円	JPC第3回国会請願
90年4月12日	15人	34473		第19回全腎協国会請願
90年4月16日	6人	33508	2841760円	JPC第4回国会請願「難病患者などの医療と生活の保障」



請願署名活動（参加者、署名数、募金額は署名協分のみ合計）

年 月 日	参加者数	署名数	募 金 額	請 願 先
92年6月8日	8人	33015	3875314円	JPC第6回国会請願「難病患者などの医療と生活保障」
92年3月26日	13人	34261		第21回全腎協国会請願
91年4月25日	4人	34377		JPC第5回国会請願「難病患者などの医療と生活の保障」
91年3月26日	13人	34856	3181736円	第20回全腎協国会請願

## 腎バンク拡大・腎移植推進キャンペーン

回数	年月日	参加団体	会場	参加者数 東腎協	内 容
1回	一九八一年 11月8日	腎バンク登録者拡大全国 統一街頭キャンペーン 全腎協・東腎協	上野、新宿、 渋谷	92人	N・H・K、日本TV、TBS、テレビ朝日で放送され反響を呼び、街頭キャンペーンは成功した。東腎協も横断幕・ゼッケン等で協力参加
2回	一九八二年 9月19日	腎バンク登録者拡大全国 統一街頭キャンペーン 全腎協・東腎協	上野、銀座、 渋谷、新宿、 立川	169人	全国一八九カ所で行われ、東腎協ではチラシ二万枚、横断幕・ゼッケン・メガフォンを使用し、都民に死後の腎臓提供の登録を呼びかける。
3回	一九八三年 9月18日	腎バンク登録者拡大全国 統一キャンペーン 全腎協・東腎協	上野、銀座、 渋谷、新宿、 立川	254人	女優榎山文枝さんと清瀬小児科病院で腎移植を受けた子供さんも応援にかけつけ、チラシを配布し腎バンク登録を訴えた。各テレビ局も放映。
4回	一九八四年 9月16日	腎バンク登録者拡大全国 統一街頭キャンペーン 全腎協・東腎協	上野、銀座、 渋谷、新宿、 立川	215人	全国二五三カ所で東腎協では上記五カ所で会員、家族、医療スタッフが参加し、「YOUR KIDNEYS COULD HELP SOMEONE TO LIVE」(あなたの腎臓が、だれかの命を救います)と英文のTシャツを着用、腎バンク登録を呼びかける
5回	一九八五年 9月22日	腎バンク登録者拡大全国 統一街頭キャンペーン 東庁・全腎協・東腎協	上野公園、新 宿、八王子	169人	全国二五六カ所で東腎協では上記三カ所で、都の協賛で上野公園の使用許可を得る。専門医や看護婦による腎臓病相談、尿試験紙を配布し、検尿の実施、運動の方法として大きく前進。
6回	一九八六年 10月5日	腎バンク登録者拡大全国 統一街頭キャンペーン 都・全腎協・東腎協	数寄屋橋公 園、八王子	202人	全国二七八カ所で東腎協ではカットパンや風船などで宣伝効果を高め、八王子会場では看護婦による血圧測定を行い腎バンク運動の効果を高めた。
1回	一九八六年 10月4日	「腎移植推進国民大会」 厚生省・全・東腎協	日比谷公園野 外音楽堂	84人	厚生省では毎年10月を「腎移植推進月間」と定め、腎移植推進も国がらみ、行政がらみとなり、ますますその効果を高めた。

回数	年月日	参加団体	会場	参加者数 東腎協	内 容
1回	一九八七年 10月18日	「腎移植推進キャンペーン」 都・都医師会・東腎協	上野公園	131人	東京都・東京都医師会をはじめ、東腎協会員、家族の多数の参加を得て開催された。又、専門医による腎臓病医療相談や看護婦による血圧測定を行った。東京都で腎移植推進キャンペーンがはじめて予算化された。
7回	一九八七年 10月4日	腎バンク登録者拡大全国 統一行動キャンペーン 全腎協・東腎協	新宿西口・八王子	149人	新宿西口では厚生省作成のリーフレットを配布、カッパンや生花を配布。また八王子会場ではリーフレットを配り、看護婦の無料血圧測定を行い、好評を得る。
8回	一九八八年 10月9日	腎バンク登録者拡大全国 統一街頭キャンペーン 全腎協・東腎協	新宿、中野、 上野、渋谷、 八王子	189人	人工透析に頼らなくては生きていくことができない腎臓病患者の様々な制約と障害を訴え、腎バンク登録にご理解をと、ティッシュペーパーを配布し、市民の協力を訴えた。
2回	一九八八年 10月16日	「腎移植推進キャンペーン」 都・都医師会・都眼科医 会・ライオンズクラブ・ アイバンク・東腎協	上野公園	121人	多数の共催団体の参加で腎移植普及会への登録数もしだいに増え、通常の月の約三倍にも上り、一定の成果をみて、この運動は成功した。
9回	一九八九年 10月15日	腎バンク登録者拡大全国 統一街頭キャンペーン 全腎協・東腎協	新宿、町田、 八王子	215人	新宿会場は区南部・区中央部の患者会を中心に、町田会場はあけぼの友の会を中心に、八王子会場は、多摩部の患者会を中心に献腎リーフレットや、ポケットティッシュを配布し、看護婦二人の協力を得て血圧測定を行った。
3回	一九八九年 10月15日	「腎移植推進キャンペーン」 東京都・都医師会・都眼科医・ アイバンク・ライオンズクラブ・腎臓移植 普及会・東腎協	上野公園	80人	七団体の主催により多数の参加者があって、献腎・献眼のパンフレットやリーフレットを配布し、東腎協からは区北部・区東部の患者会の参加を得て、キャンペーンの中心になって活動した。

回数	年月日	参加団体	会場	参加者数 東腎協	内 容
4回	一九九〇年 10月14日	「腎移植推進キャンペーン」 東京都・都医師会・都眼科医・アイバンク・ライオンズクラブ・腎臓移植普及会・東腎協	上野公園、小金井公園	230人	同じ七団体主催で行われ、多数の参加者を得て、腎臓移植の運動を活発に行い、市民の理解を得ることが出来た事を大いに評価できた。
	一九九〇年 10月5～14日	腎バンク登録を訴える。 東京都・東腎協	首都圏鉄道車内ポスター		東京都を中心に腎バンク・アイバンク登録を訴える車内ポスターを作り、市民にその理解を求める運動の一環として行う。
5回	一九九一年 11月9～10日 11月10日	「腎移植推進キャンペーン」 東京都・都医師会・都眼科医・アイバンク・ライオンズクラブ・腎臓移植普及会・東腎協	都民広場 八王子	20人 50人	台風の影響で腎移植推進キャンペーンは中止になったが運動継続の必要性から、都庁の都民広場で行われ、多摩地区でも八王子で行い、献腎、献眼のパンフレットやリーフレットを配布し、血圧測定を行い、好評を得た。

## 腎臓病を考える都民の集い

回数	第1回	第2回	第3回	第4回	第5回	第6回
年月日	昭和62年 11月22日	平成元年 3月26日	平成元年 11月26日	平成2年 11月25日	平成3年 11月17日	平成4年 6月28日
参加数	389人	350人	180人	250人	210人	278人
会場	東京都勤労 福祉会館ホール	中央区立 中央会館ホール	中野 文化センター	新宿住友ホール	武蔵野市立 武蔵野公会堂	新宿住友ホール
講演	「小児の腎臓病」 伊藤克己先生 「腎臓病早期発見」 中川成之輔先生 「腎臓移植の話」 横山健郎先生	「腎臓病の早期発見と病気の管理」 中川成之輔先生 「腎臓移植について」 大坪修先生	「腎臓病を克服するために」 北川照男先生（日本大学教授）、小崎正己先生（東京女子大学八王子医療センター）、泉山知威さん（東腎協会会長）	「腎臓病のはなし」 長沢俊彦先生 「健康と食生活」 佐藤妙子先生 「私の健康法」 後藤美代子先生	「腎臓病のはなし」 北本清先生 体験発表 「私の腎臓病とつきあい方」 佐々木浩司さん 「透析23年そして移植」 岡本暁子さん	「やさしい腎臓病の話」 中川成之輔先生 「腎臓病の予防と早期発見・早期治療」 村上睦美先生 「腎臓病対策に対する患者会の果たした役割」 東腎協会副会長 糸賀久夫さん
医療・生活相談コーナー	医療相談 昭和大学教授・北岡建樹先生 東京女子医大教授伊藤克己先生	医療相談 東京医科歯科大 秋葉隆先生 武蔵野日赤病院 安藤亮一先生 生活相談 磐井静江・高山俊雄先生	医療相談 順天堂大学医学部講師 海老原功先生 順天堂大学医学部講師 窪田実先生 生活相談 高山俊雄・高久洋子先生	医療相談 杏林大学第一内科助教授 北本清先生 杏林大学第一内科教授 中林公正先生	腎臓病医療相談 中林公正先生 副島昭英先生 生活相談 高山俊雄さん	医療相談 都立墨東病院 末永松彦先生 中野総合病院 安藤亮一先生 生活相談 高橋学先生



## 平成四年度役員名簿

会長 泉山 知威

(すずらん腎友会)

副会長 一ノ清明

(東高円寺フエニックス会)

〃 糸賀 久夫

(松和患者会西新宿支部)

〃 木村 妙子(上野しのばず会)

〃 高橋勇二郎

(西新井病院腎友の会)

〃 竹田 文夫

(国分寺南口クリニック親光会)

〃 柳 光夫(サボテン会)

事務局長 森 義昭(半専従)

(人工腎臓虎の門・高津会)

事務局長次長 石川 みさ

(東和病院腎友会)

〃 草間 和男(半専従)

(腎研友の会)

会計 中田 青攻

(嬉泉病院ニレ友の会)

(常任幹事)

井上 寧枝(吉祥寺クリニック)

岩本美津枝(あけぼの友の会)

榎本 満次(大田病院腎患者会)

軽部 和之(立川腎クリニック)

金子 智(松和患者会目白支部)

川島 桂輔(三鷹北口病院腎友会)

小泉 佐内(杏林腎友会)

笹川 浩(阿万内科腎友会)

高橋 政時(あけぼの友の会)

東野 榮夫(あけぼの友の会)

林田 洋子(聖蹟さくら会)

堀 和正(上野しのばず会)

本間 正良(大橋クリニック)

谷地 武広(大山腎友会)

山田 秀行(今尾医院腎友会)

吉田 英和(調布東山病院)

(幹事)

森谷 敏子、尾沼 敬三、中里 旭

澤上 敦雄、辻 功、平野 定春

鈴木 一雄、時 左千夫、室川 義信

村上とき子、塩野 和枝、杉浦 健祐

村田 茂、長谷川 悟、下出 昭

宮崎 良雄、野々垣良一、佐藤 守

石塚 真理、鈴木 伸夫、菅 喜真

岡田 武、生天目鋭一、伊藤 保雄

澤登 昭子、中脇 賢蔵、須賀 利男

小野川召二、鈴木 俊洋、安部 幸子

星 清六、三ツ木 脩、下村 静子

田中 省三、綱島 好治、北山 芳夫

井田 弘之、遠田 博、宮崎 秀夫

原 三代吉、高崎 豊彦、油井 収

山本 雍良、村里 道子、瀬戸谷秀明

矢川 政子、石田 恵子、佐伯 武夫

渡辺 靖、工藤 孝一、猪狩奈美枝

渡辺 精二、庄司 功、佐藤 清次

伊藤 正信、高宮 邦彰、篠原 栄一

井沢 良雄、高橋ひさ子、矢島 文成

竹川 和明、鬼海 弘幸、佐藤 義夫

成田美恵子、牛岡 貢、丸山 昇

前田 広、戸部 克巳、岩田 貞子

大沢富美子、富安 辰美、森本 義雄

井上 重信、矢口 裕一、一ノ宮 望

堀越 進、大島 正澄、森田 広明

関 純也、中島 良明、北爪 勇

星 文俊、竹山 芳之

(会計監査)

飯塚 行雄

(多満ビル診療所ひまわり会)

福本 敦(今尾医院腎友会)

## 東腎協にあなたも入会を

東京都腎臓病患者連絡協議会（略称 東腎協）は、腎臓病患者を会員とする東京都内の各病院単位患者会による協議体です。

現在、加盟患者会数は八三、会員数は五、〇〇〇人で、その九割が透析患者です。

また、東腎協は、都道府県別の全国組織である全国腎臓病患者連絡協議会（略称 全腎協）に加盟して、会員の親睦・交流をはかるとともに、会員の医療と生活を守るために様々な活動を行っています。

会の運営は、年一回の総会と年二回の幹事会で活動方針などを決め、総会で承認された常任幹事会がその執行に当たっています。

事務局は二人の専従役員とアルバイト二人で、月曜から土曜まで常時各種の連絡や会員の相談などにも応じられ

る体制を整えています。

東腎協の主な活動は、毎年一〇月の腎移植推進月間中に東京都などとの共催で、「腎臓及び角膜移植推進キャンペーン」を行い、移植に対する都民の理解を深め、腎バンクなどへの登録を呼び掛けています。

また、毎年六月に腎臓病患者とりわけ透析患者がこれ以上増えないようにとの思いから、いま健康な方々にも腎臓病のことを知っていただくとう「腎臓病を考える都民の集い」を開催し、腎臓病の知識普及にも力を入れていきます。

会員間の親睦・交流には会員交流会や地域ごとの交流会を開き、ゲームや旅行・カラオケなどを楽しみ、体験発表なども行っており、毎年多数の会員が参加しています。

腎臓病の予防、治療から社会復帰ま

でにいたる「腎疾患総合対策」の確立、内部障害者対策の拡充、就職問題、災害対策、高齢者や長期透析の合併症による要介護患者の問題などの願いを実現するために東京都や都議会などへの要請・陳情活動も随時行っています。

全国的な運動については全腎協のもとに全国の仲間とともに結集し、「腎疾患総合対策」を求める国会請願署名活動などにも積極的に取り組んでいます。

この他、東京難病団体連絡協議会にも加盟して、東京都の委託事業である「腎臓病医療相談会」を開くなど、難病患者の医療と福祉の向上のため連携・協力して活動しています。

入会などの問い合わせは

〒一七一

東京都豊島区目白2-38-2

紫山会ビル3F

東京都腎臓病患者連絡協議会

☎〇三—三九八五—七九九〇

## ▼あとがき

何と言っても印象深かったことは伊藤先輩のインタビューです。先輩の生き方に感激したのが昨日のようだ。私も、今年透析二〇年、四〇代の働き盛り。今を大切にしたいと思う。

(糸賀久夫)

「二〇年誌」作りの一人として頑張らせていただいた。最初は新米の私に何が出来るとの心配だったがやれば出来るものとおしえられた。記念誌作りに参加したことは私なりに誇りに思っている。

(井上寧枝)

編集委員一人ひとりが知恵を出し合っただけのようなユニークな形の「二〇年誌」ができあがりました。私自身は、「一〇年誌」と同様、この記念誌づくりに深く関わりを持って感謝しています。

(加藤 茂)

田舎へ帰る度に白髪が増えていく両親、私が病気になることで随分白髪を増やしたように思う。

毎日生活に追われ親孝行もできない今日この頃、感謝の気持ちだけは持ち続けたい。

(金子 智)

個人的にも透析二〇年を迎え、「思えば遠くへ来たもんだ」の感慨しきりです。個人が生命を終えても組織は存続します。この「あゆみ」は私の生きた影ぐらになるでしょうか。

(木村妙子)

空は青、地面は茶と昔から決まっている。子供たちはそう思っているだろうか。診療報酬改定、医療法改正、

「透析患者は国が丸がかえ発言」、青空が見えない。三〇周年には、ぜひ青空が見たい。

(草間和男)

体調を崩し、守備範囲がごく狭いものになりました。二〇年間の東腎協を支えてきた人々は決して好調の人ばかりではなかったはず。もっと気力を出さなければと反省しきりです。

(小脇正史)

透析歴二〇年の岡政博さんにインタビューしたが、バレーボールに懸ける情熱は素晴らしいの一言だ。あの情熱の少しでも欲しい。まずは二〇年（現在一六年）に向かって邁進。

(東野榮夫)

編集にはじめて拘わって、一つのものが完成するまで、その道筋は大変だという事が、よくわかったのが実感で、何事も当たって砕けろで進む事が、これからの人生には不可欠ではと思う。

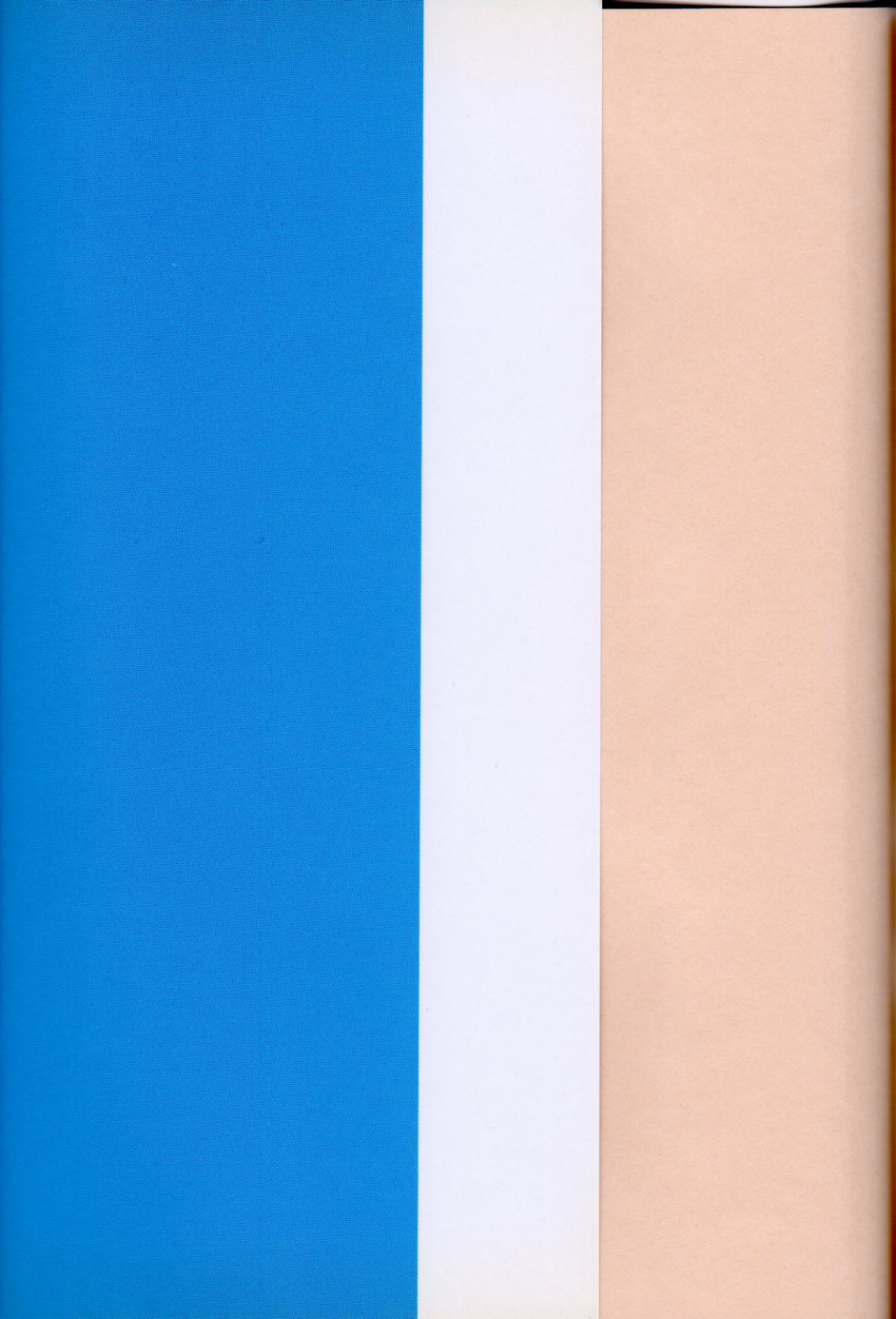
(中田青攻)

「二〇年誌」を編集した際、会員各位のご協力と編集委員の努力と和で発刊する事ができました。感じた事は、一〇年前の取材時に比べ、現在の方がより元気な事でした。今後も益々健康である事をお祈りして。

(吉田英和)









1971年6月17日第三種郵便物認可  
1992年9月29日(毎月6回5の日・0の日発行)  
SSK増刊通巻191号



**発行人** 身体障害者団体定期刊行物協会

東京都世田谷区砧8-21-3

**編集人** 東京都腎臓病患者連絡協議会

〒171 豊島区目白2-38-2 紫山会ビル3階

TEL 03-3985-7990 FAX 03-3985-7998

**頒 価** 1,000円