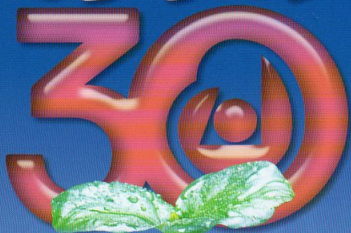


SSK

1971年6月17日 第三種郵便物認可 2002年9月12日発行〈毎月6回5の日・0の日発行〉SSK増刊通巻2002号

あゆみ



東腎協 の30年

1972~2002

東腎協

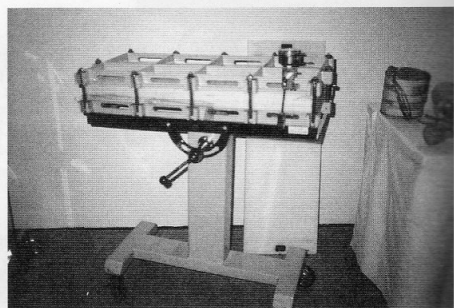
東京都腎臓病患者連絡協議会



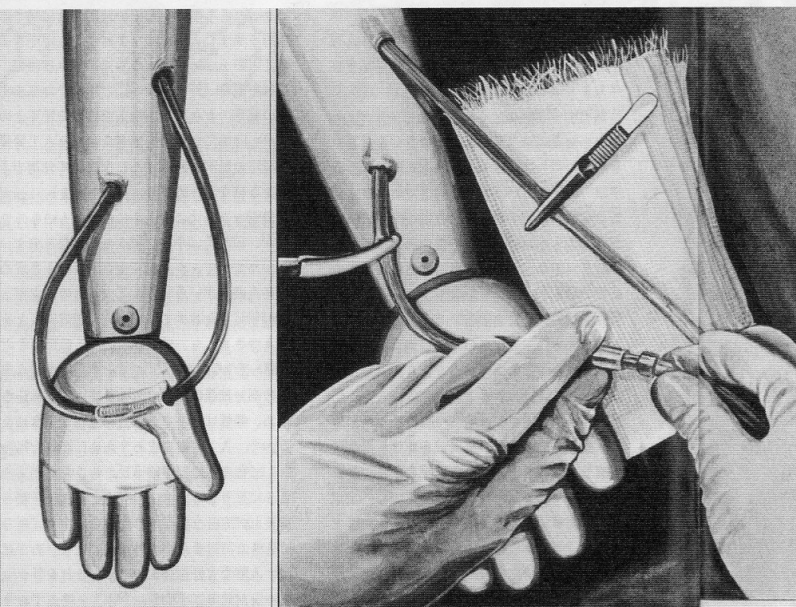


# 写真でみる 東腎協

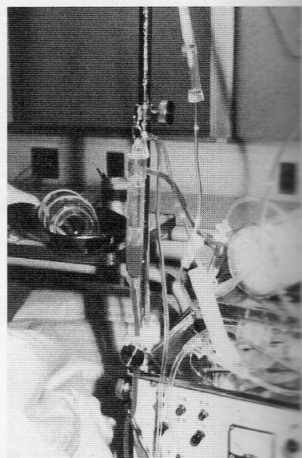
初期の  
人工腎臓



▲キール型人工腎臓



▲外シャント(左側、血液透析を行わない時)  
外シャント(右側、人工腎臓の回路と結合し、血液透析を行う準備中)



▲コイル型人工腎臓

東腎協は、1972(昭和47)年11月19日、大手町都立産業会館で結成総会を開催しました。「金の切れ目が生命の切れ目」と大きく騒がれた時代でした。透析機械は、キール型(1日8時間が標準)でその都度、セロハン膜を張り替えておこなっていました。その後、コイル型(セロハン膜チューブをコイル状に巻いたもの、1日6時間平均)で効率のよい機械ではありませんでした。



▲東腎協の旗



▲全腎協結成直後、予算要請行動で官庁街をデモする各地から集まった全腎協代表。東京の会員も多く参加した



▲東腎協初代会長・寺田修治さん(右端、1972年11月19日の結成大会で会長に就任)



▲都庁要請行動(当時、東腎協副会長の小林正史さんと堀江紀久雄事務局長)



▲毎年秋、多くの会員が参加して腎臓移植キャンペーンが開催されている。



▲毎年4月に開催される東腎協総会。1年間の活動が決められる。



▼7月と12月に関東ブロック会議が開催。各都県の実情など意見交換をする。

▼9月と3月に幹事会が2回開催され、重要事項について論議される。





今後の難病対策と介護保険制度の関わりについて



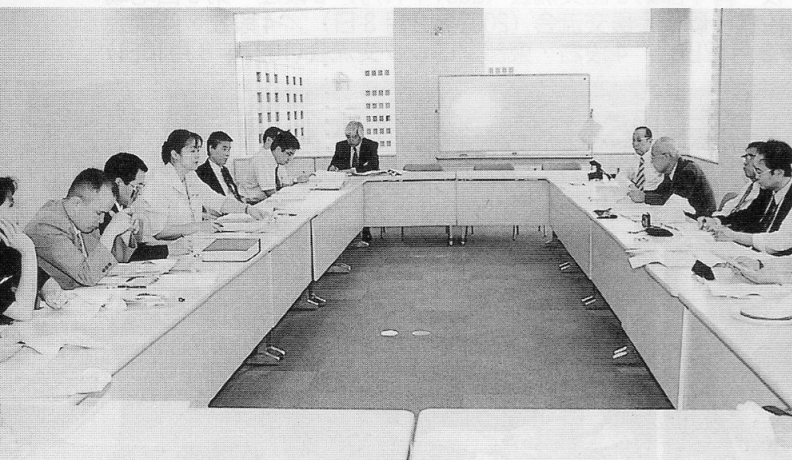
▲東難連主催講演会「今後の難病対策と介護保険制度の関わりについて」(2000年5月20日)



▲マル障改悪反対座り込み (99.12.2)



▲都議会請願 (2000年4月20日)



▲都庁要請 (2000年6月29日)

▼厚労省前座り込み (2002年2月20日)



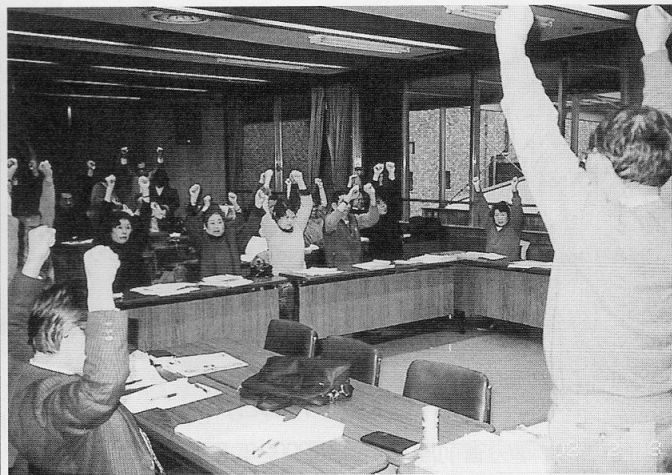
▲「腎臓病を考える都民の集い」(2001年2月10日)

▼都庁を囲む人間のくさりに参加 (2000年12月8日)





▼上段左・東京医科歯科大学学生との体験発表交流会（2000年4月1日）／上段右・東腎協25周年祝賀パーティー（1997年6月22日）／2段2枚・青年部第3回交流会（2001年11月）3段左・第3回地域腎友会交流会（2000年8月6日）／3段右・個人会員交流会（2002年2月3日）／4段左・座談会「透析者、私が結婚を決めた時」2000年3月12日）／4段右・東部ブロック交流会（1997年8月10日）

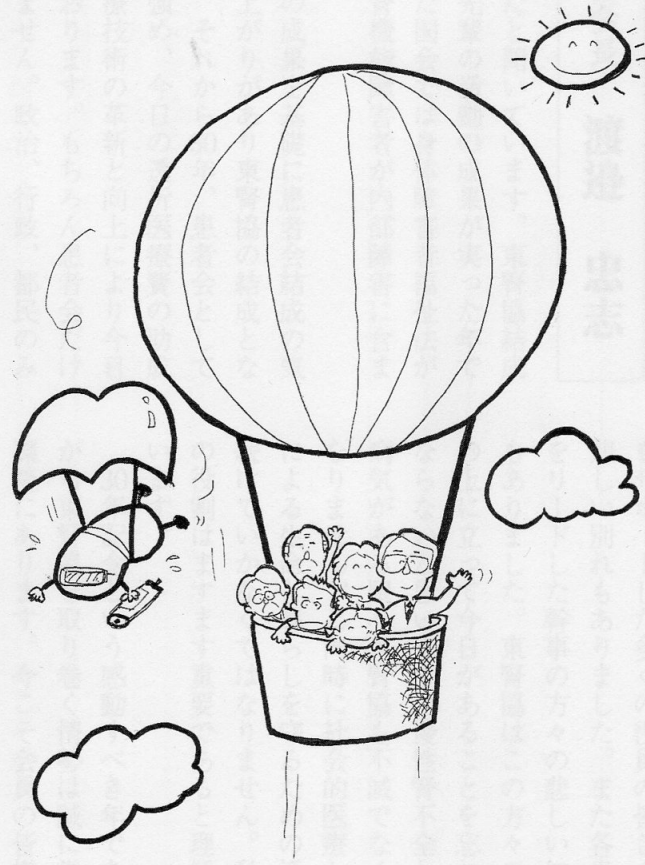




発刊のことば

# あゆみ

東腎協の30年







# 発刊のことば

東腎協会長 渡邊 忠志

仲間と共に、歩んだ30年

思いをこめて、記念誌を刊行  
苦楽を共にした会員の皆さんへ



今日ここに東腎協30年の記念すべき年になりました、心より慶賀にたえません。この30年の間、東腎協と共に苦楽を味わった感情は忘れないことと思います。1972（昭和47）年、東京都が初めて腎疾患対策費として2億5千万円を予算

計上をしたと聞いています。東腎協結成以前の諸先輩の活動の成果が実った年でした。また国会では身体障害者福祉法が改正され腎機能障害者が内部障害に含まれました。

これらの成果を基礎に患者会結成の気運の盛り上がりがあり東腎協の結成となりました。それから30年、患者会としての役割を強め、今日の透析医療費の助成と透析医療技術の革新と向上により今日を迎えております。もちろん患者会だけではありません。政治、行政、都民のみならずの暖かいご理解とご支援があった賜物と深く感謝の念を強く思うものであります。東腎協の会員も10年前は5000人でしたが、現在7100人。透析患者は2万2000人と増えております。東腎協の事務所も個人の家から目白に事務所を構え1998（平成10）年、今の事務所に移り、会員の皆さんのご協力によ

り東腎協の要として活動を展開しています。

30年の活動経過の中では、東腎協活動をサポートした多くの役員の皆さんとの悲しい別れもありました。また各患者会をリードした幹事の方々の悲しい知らせもありました。東腎協はこの方々の努力の上に立つて今日があることを忘れてはならないと思います。慢性腎不全という病気がある限り東腎協も不滅でなくてはなりません、と同時に社会的医療と福祉による生命と暮らしを守るための活動を続けていかななくてはなりません。私たちの役割はますます重要であると理解しています。

30年記念という感動すべき年でありながら東腎協を取り巻く情勢は誠に厳しい環境にあります。今こそ会員の皆様と心を一つにし活動を進めなくてはなりません。

この30年誌を刊行するにあたり編集委員会、また多くの会員の方のご協力により完成いたしました。ここに心よりその労に感謝とお礼を申し上げます。40年、50年の記念大会を心に留めてご挨拶いたします。



# 発刊のことば

.....

渡邊 忠志

## I、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

東腎協この10年間の運動.....

森 義昭

東腎協・全腎協の今昔物語.....

泉山 知威

私と東腎協の30年.....

高橋勇二郎

## II、30周年記念座談会

.....

## III、私の闘病記—インタビューと手記

前向きに生きる—加島恵子さん.....

押山 大作

患者会活動を続けて—山田洋司さん.....

木村 妙子

感謝する幸福の日々—猪狩奈美枝さん.....

井上 寧枝

この10年はすごかった—岡正博さん.....

木村 妙子

趣味が生きる力を与える—伊藤勲さん.....

糸賀 久夫

10年になります.....

當 喜美子

生きる.....

鈴木 智美

一人の力には限界がある.....

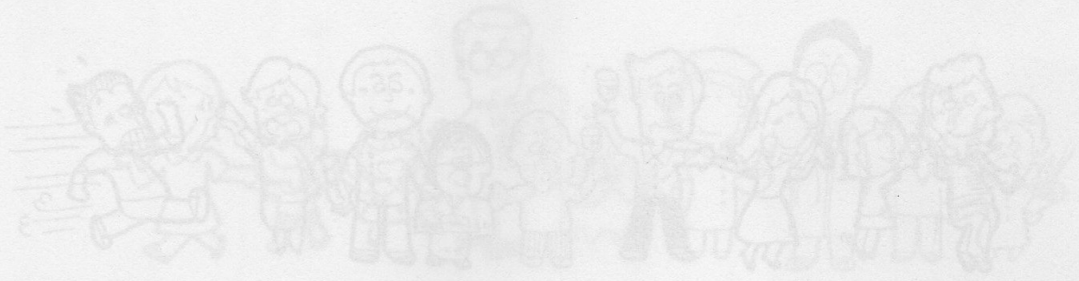
小関 盛通





#### IV、資料

「命の贈り物」を頂いて.....	岸里 悟	84
二人の孫にもめぐり会う.....	亀井ミツエ	87
透析の不安に打ち勝つ.....	近藤 卓	88
そして生きる.....	白神 慶生	90
30年透析者会員名簿.....		95
東腎協の30年年表.....		96
東腎協総会一覧.....		110
請願署名活動.....		113
腎バンク拡大・腎移植推進キャンペーン.....		116
腎臓病を考える都民の集い.....		121
腎臓病の無料医療相談会.....		124
平成14年度役員名簿.....		127
東腎協の概要.....		129
東腎協へ加入のお誘い.....		130
あとがき.....		131



発行のことば

（本文はくイ・山中版主）

I、東賢閣運動を明日に托して  
あつても

東賢閣へ町人のもつての希望

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

東賢閣の歴史を問う運動

131 130 129 128 127 126 125 124 123 122 121 120 119 118 117 116 115 114 113 112 111 110 109 108 107 106 105 104 103 102 101 100 99 98 97 96 95 94 93 92 91 90 89 88 87 86 85 84 83 82 81 80 79 78 77 76 75 74 73 72 71 70 69 68 67 66 65 64 63 62 61 60 59 58 57 56 55 54 53 52 51 50 49 48 47 46 45 44 43 42 41 40 39 38 37 36 35 34 33 32 31 30 29 28 27 26 25 24 23 22 21 20 19 18 17 16 15 14 13 12 11 10 9 8 7 6 5 4 3 2 1



# I

## 東腎協運動を明日に託して



初代会長  
寺田 修治



I

東習社運動会開日にあつて



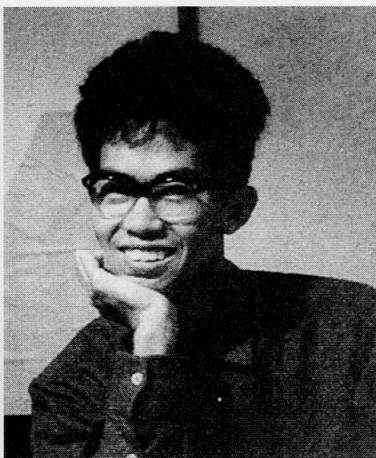
# 東腎協をリードした会長物語

加藤

茂

(『東腎協』編集委員)

東腎協20年誌『あゆみ』では、初代会長の寺田修治から5代会長の泉山知威を取り上げました。ここでは、その後の10年間を会長の歩みを通して東腎協の運動を振り返ってみました。



初代会長  
寺田 修治

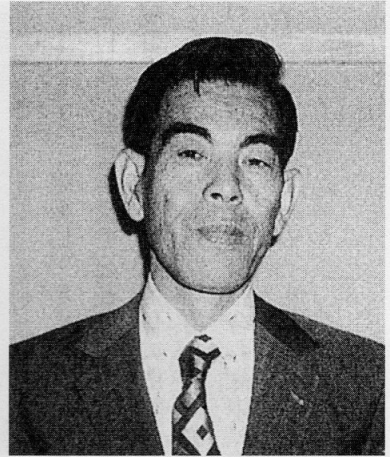
1938 (昭和13) 年1月21日生まれ。1972 (昭和47) 年11月の結成総会で会長に選出。都税事務所に勤務、大久保病院腎友会会長。東京都関係の広報資料の提供など全腎協の運動にも力を発揮しました。第2回総会の直前に大久保病院の近くの喫茶店で患者会の打ち合わせ中に突然倒れ急逝。



2代会長  
石坂 一男

1932 (昭和7) 年10月生まれ。1974 (昭和49) 年76 (昭和51) 年まで会長を務めました。人工腎臓虎の門会会員。財政難の東腎協を支えるために奮闘、会員拡大にも尽力、初期の運動の基礎を築き上げました。第4回総会で会長を退き、1980 (昭和55) 年亡くなるまでビジネスマンとして活躍しました。





3代会長  
宝生 和男

友の会会員。宝生が急逝した後、泉山知威が会長代行を86（平成2）年まで努めたが、泉山が全腎協会長に就任したため会長に。主治医から再三にわたってドクターストップがかかっても衰えることなく運動に情熱を注ぎました。会長を辞めた後、相談役として頑張っていました。89年7月9日急逝。

5代会長 泉山 知威

## 東腎協20年の運動支え



泉山 知威

1942（昭和17）年1月2日生まれ。72（昭和47）年10月透析導入。東腎協結成直後から役員に。89（平成元）年から94（平成4）年まで会長を務める。全腎協会会長を86（昭和61）年から87（昭和62）年まで努める。



4代会長  
石川 勇吉

1926（大正15）年8月25日生まれ。1976（昭和51）年～1985（昭和60）年まで会長を努めました。全腎協の結成でニーレ友の会の果たした役割は大きかったが、宝生もニーレ友の会の会員でした。東腎協の飛躍的發展をめざして会員拡大、事務所を独立させ事務局体制を強化、会費を値上げし財政基盤を安定させた功労者。85年5月22日急逝。

1919（大正8）年3月6日生まれ。1986（昭和61）年～89（平成元）年まで会長を努めました。宝生と同じニーレ

泉山知威は、1989年（平成元）年から94年（平成6）年まで会長の任を努めました。泉山は、透析に入っすぐ1972（昭和47）年の結成大会に参加し、幹事に選ばれた後、事務局長、副会長を担当してきました。全腎協でも幹事、運営委員と活躍し、1986（昭和61）年には会長に就任、翌年度まで努めました。1992（平成4）年には、東腎協結成20周年に

当たり、自らシンポジウムの司会を担当したりして多大な貢献をしました。

1992（平成4）年、東腎協20周年ということで意欲的に数々の行事を行いました。6月28日には、第6回目の「腎臓病を考える都民の集い」を新宿・住友ホールで278人が参加して開催。9月27日、新宿・戸山サンライズで会員交流会は、大ゲーム大会として開催。ブロック対抗と個人戦、9種目で行われ、みな透析患者とは思われないほどの動きぶりでした。個人戦の入賞者一人ひとりに会長の泉山から記念品が贈られ、表彰されました。11月29日、結成20周年パーティをアルカディア市ヶ谷で123人が参加して開催。パーティは内部的な催しとして行われ、東腎協の初期の活動を支えた役員、事務局員、歴代会長夫人、関東ブロック、全腎協の方々を招待し、結成の頃の思い出等が語られました。富くじの抽選も行われ、華やいだ楽しい催しと大変好評を博しました。

1993（平成5）年4月4日、東腎協第21回総会が新宿区戸山サンライズで行われ、会員・家族など221人が参加しました。泉山はいさつでこう述べています。

へ20年前は病院に透析の機械を寄付して透析をすることもあり、それでも透析に月30万円かかり本当に透析は大変でした。今は安心して透析ができるようになりましたが、これからはどうかというところではありません。社会保障制度審議会の第一次報告で、財政的には国民の応分の負担などと書かれています。私たちが実現してきた制度がこのままいくとはいえません。そのためには強固な運動を続けなければなりません。そのものとなる各病院腎友会、今、休会している腎友会もありますが、足

元からの運動を強めなければなりません」と活動の原点として組織の強化を訴えました。

総会直前の3月4日、事務局次長として活動してきた石川みさがくも膜下出血で急逝しました。石川は、1981年から東腎協常任幹事を努め、88年10月からは事務局に週2～3回アルバイトとして勤務、90年からは事務局次長として活躍してきました。

結成総会から21年間にわたって、東腎協、全腎協の活動を続けてきた泉山知威は94（平成6）年の総会で東腎協の会長の座を竹田文夫に渡しました。退任にあたって次のように述べています。

（昭和61・62（1986、87）年度の全腎協会長から、平成元（1989）年から5年（1993）年度までの東腎協会長へとリーダーシップを必要とするときにあって、私は「いのちとくらしを守るためにはどうしたら良いか」を念頭に行動してきたつもりです」とさわやかにあいさつをし、東腎協相談役に就任しました。

その後、1995（平成7）年には、長年の尽力に対して東京都衛生局長から感謝状が贈呈されました。

感謝状の文面には「あなたは東京都腎臓病患者連絡協議会会長として永年にわたり特殊疾病対策の推進及び向上に貢献されました。ここに深く感謝の意を表します」と記されていました。東腎協相談役も体調のために平成13（2001）年度29回総会において退任しました。東腎協より長年の貢献に対し感謝状を送りました。



6代会長 竹田 文夫

## 東腎協の拡大めざして



竹田 文夫

1932（昭和7）年生まれ。  
81（昭和56）年透析導入。  
85（昭和60）年から東腎協  
の役員に。会計、事務局次  
長、副会長を歴任後、94（平  
成6）年から96（平成8）  
年まで会長を務める。

94（平成6）年4月3日、東腎協第22回総会で会長に竹田文夫が選出されました。この時の竹田は62歳、透析歴12年、国分寺南口クリニックに通院していました。これまで東腎協の役員として常任幹事、会計、事務局次長、副会長など11年間、活動をしてきました。

商社の営業マンとして説得力はバツグン。手品はプロ級でいつもバスの中やホテルで存分に人を楽しませ、自身は透析になっても雲取山に登ったりして山登りに挑戦、酒もいける方で会議の帰り道に駅のホームで缶ビールを買って飲むほどでした。

竹田は、岩手県洪民村の出身です。歌人の石川啄木が有名ですが、竹田の父親と啄木は小学校の時の同級生で、故郷の洪民村はいつまでも心の中に思い出として残っていました。

40歳代のときに疲れ、会社の健康診断で「あなたは蛋白が大分出ています。血圧も高いから一度病院、専門医に行かれたらどうですか」と言われましたが、そのまま普段と変わらない生活をしていました。10年目に足の関節が痛風になって整形外科に通院したら、内臓からきているのでと内科に廻されました。即入院しなさい、と言われるほど腎臓は悪化していたのでした。

会長に就任するにあたってこんなことを述べています。

へもつと若くて元気な方にお願いをしたくて4、5人の方と交渉、依頼しましたが、若い方々は会社勤めで一家の生計を成していて、東腎協の仕事で会社を休むわけにはいかないので無理と言われました。皆さんいろいろな事情があつて難しく、私など比較的時間の余裕があり、年金生活者ですから他人に甘えては申し訳なく思い、微力ながら会長を引き受けることにしました。

会長といっても私が会をどうするわけでもなく皆さんの代表者でありますので、会員の皆さんと共に活動していきたいと思っています。これからは医療から福祉まで大きな課題が山積しています。一つひとつ時間をかけて取り組んでいかねばなりません。

私は親しまれる東腎協、対話の東腎協をモットーにしたいと思っています。東腎協は皆さんの会費で運営している訳ですから一部の人にまかせずに会員の皆さんがいろいろな行事に参加していただきたいと思っています。もし東腎協、全腎協というこの会がなかったら、今の私たちはどうなっていたかを考えていただきたいと思います。今日、このように安心して透析が受けられるのも患者会があつたからのお陰なのです。

お互い透析患者です。体調の悪い日もありますが、出来るだけ行事には参加していただきたいと思います。それが会の発展にもなり、また会員の皆さん自分個人のためでもあります。

私に用事がある方はいつでも声をかけて下さい。時間が許す限り出来るだけお伺いし、お話ししたいと思います。

竹田が就任したその年の夏、草間和男事務局次長、中田青功副会長、本間正良常任幹事が相次いで他界してしまいました。

草間は、1980（昭和55）年度から常任幹事になり、1986（昭和61）年から専従役員として森義昭事務局長と二人で東腎協事務局を運営してきました。機関誌『東腎協』や『腎臓病を考える都民の集い』の発行、財政運営、東難連（副会長）など範囲の広い仕事量をこなしていました。8月の暑い日、あまりにも突然の死で役員に衝撃を与えました。当面、一番問題になったのは機関誌『東腎協』で、編集委員が一丸となって定期発行を守りました。中田は、目立った存在ではありませんでしたが、「たとえ東腎協の役員が自分一人になっても活動は死ぬまで辞めません」と言うほど几帳面で誠実な性格で東腎協を陰から支える人でした。

竹田が会長になって1年の間に、あいつぐ役員の死によって大変痛手を受けましたが、医療をめぐる状況も厳しく診療報酬の包括化、入院給食費が有料化になりました。全腎協を先頭に粘り強く運動を続けてきた有料道路の割引は実現しました。

1995（平成7）年1月17日（火）朝、阪神・淡路大震災が起きて大きな被害が出ました。24人の仲間（透析患者）が家屋の倒壊で亡くなり、800人余の人が分散して透析を受けました。他の施設で透析を受ける時には自分のダイヤライザー、

針等のデータを知っておくことがいかに大切であるかを証明することになりました。東腎協では、全腎協の呼びかけに응えて、すぐ大震災の義援金募金を会員に訴えたところ550万円余を集めることができました。

また阪神・淡路大震災の教訓に学び、災害対策の取り組みを重視しました。幾つかの患者会でおこなわれた避難訓練、災害対策アンケート調査（11月から96年1月15日実施）をして、いざという時に備えられる患者会をめざしました。

1996（平成8）年4月から透析医療費が切り下げられ透析患者に影響が出るのでは、と心配されましたが、全腎協が要求していた5時間以上の透析が認められ、長時間透析は長生きできるというので期待が高まりました。

5月19日、全腎協は結成25周年を迎え、記念の第26回総会を東京・三田の笹川記念会館ホールで開催、会員など694人が参加しました。「多くのの人々の努力、善意と貴重な資源によって支えられている生命を私たち自身も大切にしながら、人々の幸福のために献身したいと思います」という総会宣言を満場一致で採択しました。

会長としての竹田の活躍が期待されるようになった同年秋、心臓手術をして順調に回復していましたが、再び倒れ11月23日、多くの役員、会員に惜しまれながら帰らぬ人になってしまいました。その後、会長代行になった糸賀久夫は、竹田をこう評しています。

「竹田会長は、いつもニコニコ微笑んで、心暖かな人物の方でした。」

東腎協の活動に参加された頃は、宴会の席やバス旅行のとき

に奇術サークルで覚えてきたのでしょうか、楽しい手品を披露してくれました。本当に人を楽しませることの上手な方でした。その手品も会長になってからは、忙しくなってしまうため、見られなくなり残念でした。その反面、会議などには、少しお洒落に蝶ネクタイを締めて、バチッリきめて出席するジェントルマンでした。

東腎協の中では、患者会のない病院に患者さんを訪問してまわり、透析患者が手をつなぐことの大切さを訴え、患者会を作ってほしいと熱心に活動されました。中でも、多摩ブロックを重点的に訪問されました。会員さんの中には、竹田会長にお目にかかったのがきっかけで、会の活動をはじめられた方も数多くいると思います。

この1、2年は、体調が悪いのにもかかわらず、東腎協の活動に熱心に参加され、特に組織拡大をはじめ、常任幹事の育成などに尽力されました。

私も竹田会長の遺志を引継ぎ、東腎協の発展のため微力ながら頑張りたいと思います。～

また同じ国分寺南口クリニックと一緒に透析していた中村軒三（立川北口駅前腎友会、東腎協幹事Ⅱ当時）は、

「竹田会長との出会いは、透析に入った昭和56年からのお付き合いで、年齢も同じなら、町会自治会も同じで、透析日には車で国分寺南口クリニックと一緒に通ったものです。彼は少年時代に父親に死に別れ、牛乳配達をして学資を稼ぎ高校を卒業し、苦労されたそうです。スポーツはマラソン選手で、岩手県代表で出場したこともあったそうです。」

東腎協入会は、ある時何処かで聞いたか「腎臓病の会が目白

にあるそうだから行ってみよう」と2人で目白の旧事務所を訪ねて、いろいろお話を伺い、先輩のご苦勞が判りました。その後、病院の患者会を作ろうと2人で結成しました。

初めは12人で国分寺南口クリニック親光会と名付け活動したものです。今では70人位になっています。竹田さんは東腎協の常任幹事に出て会計、事務局次長、副会長に、そして会長になり「若い人にやってもらおうと思ったが、やり手がないので会長を引き受けた。体の続く限り頑張りたい」と言っていたのが印象に残っています。

彼は手品の会に入り、プロの手品師も顔負けするほど上達し、新光会の新年会や東腎協の旅行会などで、皆を喜ばしてくれました。また、山登りが好きで暇があれば山に行っていました。山への思いを書いた「ひとり旅」という本を作り、私にくれたこともありました。～  
と竹田の手柄を評しています。





7代会長 糸賀 久夫

## 透析医療を守るために



糸賀 久夫

1949(昭和24)年1月6日生まれ。72(昭和47)年12月透析導入。74(昭和49)年から東腎協の役員。副会長など歴任。97(平成9)年から2002(平成14)年まで会長を務める。文字通り東腎協の運動を30年間支えた功労者。

念総会を迎えることができました。

個人的なことになりますが、私も今年で透析25年目になりました。今日まで東腎協は数多くの人たちによって支えられてきました。不幸にして故人となられた方もたくさんおります。25年を迎えた今日、原点に帰るのも大切なことだと思います。先人の思いをしっかりと受けとめて活動していきたいと思っています。

今国会での医療保険制度の改正にみられるように、たとえ改正しても「一時しのぎ」でしかなく新聞では、国立病院などで、「入院医療費定額払い」が試行されるところです。高齢者の医療制度独立案では負担がさらに重くなるといわれています。透析医療費が1兆円近くなるといわれるとき、自己負担分がいつまで公費で助成されていくのか不安になります。大切なことは医療保険の水準をこれ以上、下げさせないことです。

私たちの医療は命を守る生命維持の大切な医療であることをはっきりと市民の皆さんに知ってもらうことが大切です。難病の仲間とも手を取り合い、会員の皆さんとも一緒に体をいたわりながらも、よろしく願います」と就任にあたって述べました。

6月15日、東腎協結成25周年記念講演会を開催、会員、家族など174人が参加しました。「災害時における透析医療の確保について」(東京都衛生局医療福祉部特殊疾病対策課長・東海林文夫)、「東腎協の災害対策と今後の課題」(東腎協災害対策委員長・原三代吉)の2つの講演を行いました。

また6月22日には、アルカディア市ヶ谷で108人が参加して会員交流パーティーを行いました。この席で糸賀は、記念すべき25周年でひとえに会員皆さんの協力に感謝しつつ、透析患

1997(平成9)年4月6日、東腎協第25回総会が戸山サンプライズで190人の参加で開催されました。竹田が急逝した後、会活動の先頭に立って重責を担ってきた糸賀久夫が満場一致で会長に就任しました。総会のあいさつでは「医療保険の改正など厳しい情勢の中、東腎協結成25周年の今年は、会員拡大を重点に取組むと同時に、他の難病患者と共に、透析が生命を維持させる医療行為であることを国民に理解させる行動を行いたい。皆さんの協力をぜひお願いします」と述べました。会長就任にあたっては次のように応えています。

「東腎協の常任幹事会で話し合った結果、私が会長代行をすることになりました。もっとと人生経験の豊富な方がたくさんいる中で不安でしたが、何とか皆さんのご協力で今回の第25回記

者にとって厳しい時代が始まりつつあることを訴え、患者の声を行政に反映させるために会員拡大を最重点に取組む決意を述べました。

会場に並べられた飲み物、和・洋・中のごちそうがみるみるうちになくなるほど、大いに飲み、食べ、未来の発展を誓い合いました。透析20年以上の会員の表彰が行われ25人の該当者には災害時に役立つアイデア商品が記念品として贈られました。参加者は、透析技術が発達していなかった苦難の時代を生き抜いている人を見て、敬意を表すると共に大いに勇気づけられました。マジック&歌謡ショー、東腎協恒例の夢競馬、カラオケ大会で盛り上がった会は、最後に「透析の歌」（浪花節だよ人生は）の替え歌を全員で合唱し、閉会しました。

10月12日、岩手県盛岡市岩手教育会館で開催された「腎移植推進国民大会式典」において、厚生大臣小泉純一郎名による感謝状を糸賀、北爪勇副会長が出席し受賞されました。受賞理由は「多年にわたり腎移植等の普及、啓発のために努力し、腎不全対策の推進についての功績顕著である」という内容でした。

11月7日、糸賀他役員5人で「心身障害者（児）医療費助成ならびに障害者関係施策の継続・発展を求める」署名6万258人分を持って東京都議会に提出しました。紹介議員も5党派12議員からいただくことができました。東腎協単独の署名運動としては3回目でした。このほか要請ハガキをはじめ広範な都民の反対、世論の盛り上がりによって東京都は、心身障害者医療費助成に対する一部負担導入を断念せざるを得ませんでした。1998（平成10）年7月9日、東腎協事務所が豊島区目白から同じ区内の南大塚に移転しました。大塚駅南口から徒歩5

分で8階建てビルの6階、エレベーター、洗面所（男女別トイレ）、給湯室、空調完備で面積はそれまでの約3倍、家賃、共益費、光熱費などを合わせた支出増は約260万で、1999年度から年額1200円の会費値上げがされました。

移転前の事務所は、個人会員500人余を含む患者会への多岐にわたる業務を効率的にこなすため、導入したOA機器類、印刷機等が事務所スペースの相当部分を占め、機関誌納入時などは身動きできない状態になっていました。事務局の人たちは、狭い部屋の中で機関誌の発送（部屋に入りきらず階段の踊り場まではみ出している）をしたり、各種案内状や会議資料などの作成、電話相談などに奮闘、来訪者も座る所がない状態でした。また事務局の人たちは、手当もなしの残業はあたりまえ、土・日も出勤したり、各種会議への参加と多忙を極めていました。安定した体制を作りあげるためには事務局員の増員、アルバイトの多用などの必要があり、それには人件費がかかることが予想され、月額100円、年額1200円の値上げが、前年98年度総会で提起、承認されたのでした。

透析患者は高齢化が進み、導入患者の平均年齢62・22歳（1997年12月調査）、糖尿病性腎症からの導入も多くなつて東腎協としての課題も多岐にわたっていきますが、肝腎の患者会の役員をする人が少ないことを糸賀は心配するのでした。患者会活動には意義があると1999（平成11）年の年頭あいさつでこう述べています。

「会員が、それぞれの立場でできることを具体的に行動に移すことが大切だと思います。役員を引き受けて活動することは、負担に感じることもあると思います。しかし、それ以上に多く



の貴重な体験が得られると思います。みんなのための活動が、実は自分の自己実現の道であり、そこに透析ライフの向上があるのではないのでしょうか。その意味でも患者会活動は、十分な意義があります。

患者会活動を労働組合と同じように考えて敬遠する人もおりますが、透析は「翼の両翼」と言われるように、病院と患者との信頼関係が大切です。透析と自己管理のバランスがとれて、快適な透析ライフが送れます。自己管理には、当然厳しい自己責任が伴います。苦しいときには、会員同士、体験を語り合ひましょう。

患者会は、病院とのコミュニケーションを大切にして、透析医療の向上を目指す良きパートナーとしての役割があると思います。

私たちは、現在のような厳しい時代だからこそ会員が力を合わせ、1990年代最後の1年を乗り切りましょう。

3月25日、全腎協は「腎疾患総合対策」の早期確立を要望する国会請願を実施しました。東腎協は5万1380人分の署名を持つて18人で参加。要請行動の一環として宮下創平厚生大臣に面会、糸賀らは現状の透析患者の抱えている問題、特に糖尿病から透析患者が急増していること、透析患者の高齢化、合併症による重症化が進んでいることを訴え、対策を要請しました。

4月25日、御茶ノ水総評会館で東腎協第27回総会が282人の参加で行われました。東京都の悪化した財政状況の中で石原新都知事の就任によりさらに厳しさを増す可能性もある透析医療費、透析環境に対抗していくには、東腎協の一層の団結が必要と感じた総会となりました。糸賀は「石原新都知事には都民

本位の都政を期待します。マル障、福祉手当の継続には強い関心を持って見守ります。介護保険制度は透析患者独自のサービスについて条例決定を見ながら東腎協として対応します。また、透析医療費の削減、包括化が進められる中で医療レベルの低下につながらないように運動を続けまう」と決意を述べました。

2000（平成12）年4月23日、御茶ノ水総評会館で東腎協第28回総会が295人の参加で行われました。糸賀は「石原都知事の福祉政策の見直しには活発な運動を行ってきました。時には座り込みなど、私たちには厳しいと思える行動もありました。ご協力いただいた会員・関係各位の皆さんには大変感謝します。しかし、結果はマル障改悪など、私たち障害者には厳しいものになってしまいました。一方、4月1日から介護保険がスタートしました。私たちに必要な「移送サービス」を標準メニューに加えるなど運動を続けたい。このような厳しい環境の中で団結を一層深めまう」とあいさつしました。

糸賀は、5月に自ら筆をとって機関誌『東腎協』に「後退した都の福祉施策」を掲載してマル障を中心とした障害者福祉施策見直し反対の取り組みを振り返りつつ「医療、福祉の後退をこれ以上許さないために、ますます会員の結びつきを強め、多くの透析患者の結集をはかりたい」と会員に呼びかけました。

2001（平成13）年7月13日、東京都は「都立病院改革会議報告書」を発表、今後の都立病院のあり方について方向性を示しました。石原都知事の諮問機関としてスタート、中心課題は非公開で進められていました。国の医療保険制度改革で本人の自己負担を3割とする動きがある中で、都立病院の医療体制は、いつでも誰でもが安心して医療を受けられることが重要で

す。

報告書の中では、現在16ある都立病院を8に半減し、他は廃止、統合、民営化、公社化することを提唱しています。特に問題なのは都立病院で唯一腎不全センターが設置されている大久保病院が西部地域病院として（財）東京都保健医療公社へ経営をゆだね、将来的には、完全に民営化を前提に経営形態を検討すると言われていることです。大久保病院が民営化されることは、都の腎不全医療の後退を意味し、認めるわけにはいきません。東腎協では7月23日「都立病院改革会議報告書に関する要望」として5項目にわたる要望書を衛生局長宛てに糸賀はじめ4人が参加して提出しました。以後、東腎協は都立病院の直営を守り、腎医療の充実・発展を求めて活動が続けています。

2001年に入ってから糸賀は狭心症が悪化し、ローターブレーターで削ったり、ステントを3カ所に留置するなど体調が不安定なため、森田廣明副会長が会長代行に就任しました。森田は、卓越した指導力で活動をしてきましたが10月16日、心筋梗塞で永眠、69歳で透析歴21年目でした。

森田は、1993（平成5）年に東腎協の常任幹事に選出され、副会長、東部ブロック長、会長代行を歴任しました。地域では、森山病院友の会会長として若い会員の育成に努力し、東腎協の中核的患者会としての存在に成長させました。また江戸川区腎友さつき会を原三代吉（東腎協副会長）らと結成、行政に訴えてきました。糸賀は、森田についてこう述べています。

「森田さんには東腎協の事務所に週2回来ていただき、会報の発送や各種署名の集約作業など、手間のかかる仕事をやっていただきました。また、東部ブロックのブロック長として会員

交流会、講演会など他のブロックのお手本となるような活発な活動を行い、多くの参加者を結集しました。委員会では組織対策委員として東部ブロックの未組織の病院に出かけていき、患者会結成に情熱を注いでくれました。

森田さんは自分の体調が悪い時でも、それを隠して他人の体を気遣うやさしい人でした。私も森田さんと同じように狭心症ですので、私に会うたびに「会長、胸の方は大丈夫か」と自分の胸に手を当てるしぐさをして気遣ってくれました。」

糸賀は体調が悪いということで会長を辞めさせていただきました。いと要望し、2002（平成14）年4月21日の第30回総会で渡邊忠志が新会長に選出されました。





8代会長 渡邊 忠志

## 30年を経た東腎協の発展を



渡邊 忠志

1931（昭和6）年2月20日  
生まれ。88（昭和63）年12  
月透析導入。98（平成10）  
年から東腎協の役員に。20  
00（平成12）年から副会長  
に。02（平成14）年4月の  
第30回総会で会長に選出。

渡邊忠志は、1931（昭和6）年2月20日生まれ。透析導  
入は1988（昭和63）年12月で、98（平成10）年4月の第26  
回総会で常任幹事に選出され、2000（平成12）年から副会  
長を務めていました。

栃木県の足尾銅山で親子3代の鉱山労働者の長男として生ま  
れました。鉱山労働者の日常生活として「昼間は地獄のような  
労働現場で働き、夜は酒と蛭声で過ごしていました。しかし、  
共に生きようという思想は仲間意識を育て、連帯の組織を作っ  
ていました」と記しています。新会長に選出された渡邊のあい  
さつです。

「会員の皆さん、こんにちは、会長の渡邊です。今年は暖か  
い春で、桜をはじめ春花がいっせいに咲き、人の心も寒さから

開放され、幸せな出発となりました。おかげさまで、東腎協  
の結成30周年記念総会も240人の会員の皆さんが出席され、  
無事に終わり、新年度の方針にそって、具体的活動の準備段階  
に入っております。心よりお礼申し上げます。

総会で常任幹事29人、オブザーバー3人、幹事102人、グ  
ループリーダー9人、サテライトリーダー2人、会計監査2人、  
相談役1人合計148人が承認されました。常任幹事と幹事は  
東腎協の牽引車となり、全役員一同会員の皆さんに不快感を与  
えないよう、賢明な活動を展開することを肝に銘じ、行動する  
ことをお約束させていただきます。

私たち東腎協を取り巻く環境は想像以上に厳しいものと理解  
せざるを得ません。特に国民に痛みを押し付ける冷たい政治、  
医療、福祉に関する構造改革のあり方を見ると残念でなりませ  
ん。

医療制度改革に盛り込まれている診療報酬改訂にその厳しさ  
があります。すでに、透析については今年度4月から食事加算  
の廃止、時間制廃止での一本化、医学管理料の引き下げという  
3点が実施されました。また、今の国会では医療保険制度の改  
悪案が審議されています。全国民の負担を拡大しようとしてい  
ます。医療費の抑制を名目に高齢者医療へ厳しいメスを入れよ  
うとすることは許されるべき政治ではありません。透析医療へ  
の更なる改革もありうると判断せざるを得ない状況です。

すでに私たち透析患者は全国で20万人を超え、透析医療費も  
年間1兆円を超えているといわれています。この現実も見逃す  
ことはできません。しかし、命にかかわる医療は何者にも優先  
しなければならないはずで

私たちは今まで、多くの社会的利益を受けてきました。このことは人間の基本的な人権を守るという点から、理解と、支援を受けることができたからです。また、先輩の努力があったからこそ、今日の透析医療が確立されました。これからの活動は透析医療の向上と、命と暮らしを守ることはもちろんですが、社会への還元活動も重要な方向でなくてはなりません。

特にこれ以上、透析患者を増やさないための予防と医療相談活動、移植推進活動、社会福祉活動への参加、これには通院介護サービスも含まれます。また、各障害者団体との連携活動も重要であります。

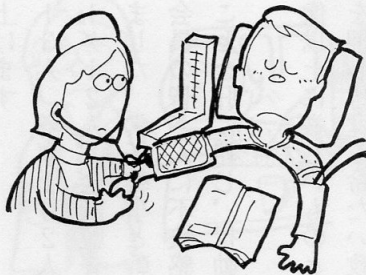
医療現場との交流を図り、自らの体調を守り、仲間の通院の手助けなど、身近な問題からはじめてみようではありませんか。自助努力も大切な社会還元の方法です。

これからは、組織の内部を強化し、7000人会員とのコミュニケーションを大事にして、運営していきます。会員皆さんのご指導とご協力を切にお願いいたします。楽しさも苦しさともに歩もうではありませんか。お互いに感情を超越して、同じ仲間としてがんばろうではありませんか。～

第30回総会を機に、渡邊新会長を中心に東腎協の新たな発展が期待されています。

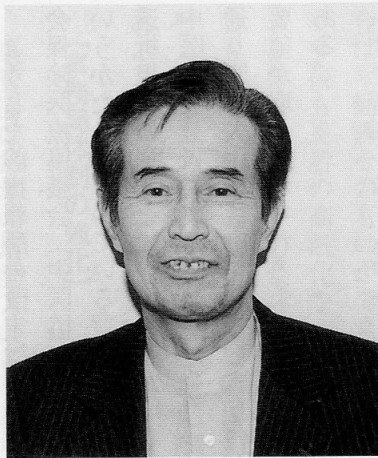
これら会長を支え続けているのが事務局です。現在の事務局体制は以下のとおりです。森義昭事務局長、木村妙子事務局次長、田中助成事務局次長、井上寧枝会計、広瀬憩子事務局員、忙しいときの手伝いに佐々木利喜榮副会長、軽部和之常任幹事、村井靖治、そして新たに橋本晴美が加わり充実されています。また執行部として常任幹事会があり、月に1回の会議や、東腎

協活動の実際を担っています。



# 東腎協この10年間の運動

森 義昭 (東腎協事務局長)



森 義昭

1942 (昭和17) 年 4 月 12 日  
生まれ。76 (昭和51) 年 7 月  
から透析導入。80 (昭和55)  
年から東腎協の役員に。次  
81 (昭和56) 年に事務局の  
長、83 (昭和58) 年に至る。  
局長になり、現在の運動の  
文字通り東腎協の活躍中。  
黒柱として

日本透析医学会の調査によれば、2001年12月末現在の慢性透析患者は21万9183人となっている。透析導入の原疾患1位は糖尿病で38・1%、2位は慢性糸球体腎炎の32・4%だった。また、1983年以降導入患者の生存率は5年で59・3%、10年で40・1%で、透析患者の高齢化もあって、年々成績は落ちる傾向にある。一方、20年以上の長期透析患者は1万2530人、最長透析者は35年となっている。導入患者の平均年齢は64・24歳でますます高齢化が進んでいる。

## 【透析医療費について】

1994年に透析の技術料の中に透析液、血液凝固阻止剤、生理食塩水を「込み」とする定額制が初めて導入された。実施後、治療内容に変更があったという報告が全腎協に多数寄せられた。全腎協では7月、包括化の影響について全国規模の調査を行い、一部の透析施設で、透析液流量の減量、透析時間の短縮、血液凝固阻止剤の変更、生理食塩水の節約などが行われていることが明らかになった。

1996年は、これまでの透析時間4時間を境とした2段階制から、新たに5時間以上という区分が認められた。全腎協の要望が実った年であった。この年、ダイアライザーは高性能膜

この10年、日本経済は、今までの右肩上がりからの転換がで  
きずにもがいている。頼みの政治改革も思うようには進まず、  
その負担だけが国民に重くのしかかっている。そんな中で私た  
ち患者をとりまく環境も年々厳しくなっている。今年の4月か  
らは外来透析の食事代が事実上有料化された。それ以上に怖い  
のは透析医療の質の低下だ。東腎協は結成以来、私たちがより  
よく生きる環境づくりをめざして活動してきた。このたび、東  
腎協結成30周年記念誌の発行に際し、この10年くらいの主に対  
外的な活動について記す。

## 【透析患者の現況】



普及のため機能別に2段階方式となった。さらに6月にはベータ2ミクログロブリンを除去する吸着型血液浄化器が保険適用となり、合併症対策に前進があった。1997年及び2000年には、慢性維持透析患者外来医学管理料にレントゲンや心電図が加えられるなどの包括化が進んだ。

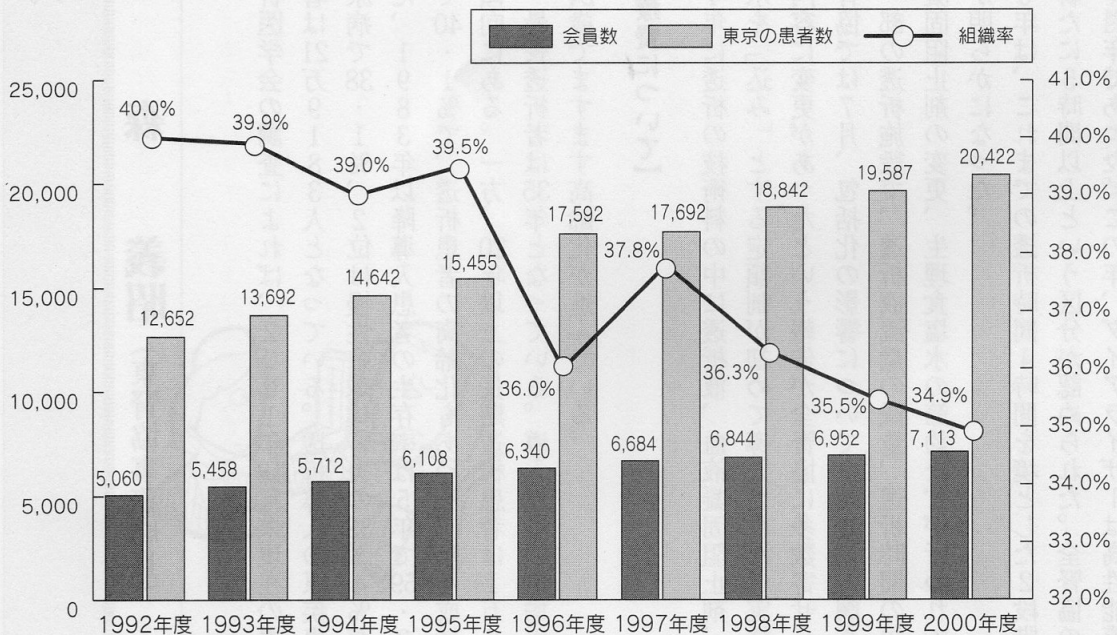
2002年4月には外来透析の時間制の廃止、食事加算の廃止などの改悪が行われた。5時間以上の透析が至適透析のひとつの条件であることが証明されているにもかかわらず、時間制が廃止されたことに大きな疑問が残る。また、食事加算の廃止は事実上、食事が有料化されたことになり、透析患者の負担増につながった。

こうした診療報酬の改定は、厚生労働大臣が改定案を中央社会保険医療協議会（中医協）に諮問し、審議結果を答申するというかたちをとっている。中医協の委員の中に透析医療機関や、透析患者の意見を代弁する者がいない。諮問案を事前に入手し、中医協委員に対する働きかけを行っているが、残念ながら原案通り厚労大臣に答申されてしまうのが現状だ。今後、私たちの要望が取り入れられるような方法について研究していく必要がある。

### 【組織の伸長】

2000年度の東腎協会員数は7118人で、この8年間に2058人増えた。また患者会数は85から17団体増の102団体に増えている。組織率は1992年度に40%だったのが、2000年度には34.9%まで落ち込んでいる。その原因としては、これまで長い間病院腎友会の活動を支えてきた役員が、高

### 東腎協会員数と組織率の推移



齢化や長期透析の合併症などで症状が重くなり、会員のお世話がでなくなっていることが大きい。

病院患者会の役員不足は深刻で、そのために患者会がなくなるということも東腎協の中でも現実問題として何件か起こっている。また、新しく透析に入った人へ入会を誘っても「高齢だから」とかと断られるケースが増えており、また、重症者の場合は、勧誘そのものができないケースも増えている。

今後も患者の高齢化など患者会をめぐる状況は、ますます厳しさを増すことが必至だ。こうした中で、会員を増やしている会もある。会員を増やすには結局のところ、一人ひとり声をかけ入会していただくという、地道な活動以外にないのが現実である。

### 【事務局体制の強化】

東腎協は毎年の活動方針に事務局体制の強化を掲げ、努力を続けてきた。しかし、1993年の石川みさ事務局次長、1994年の草間和男事務局次長の急逝など、患者会の宿命ではあるが、しばしば事務局強化とは裏腹に緊急事態となった。1995年度は、森義昭事務局長、木村妙子事務局次長、井上寧枝会計に、軽部和之常任幹事、森田廣明常任幹事の応援で常時3人勤務体制をかううじて保つことができた。

1996年度は、小田原庸吉常任幹事の出勤。長年アルバイトとして活動を支えてきてくれた広瀬惣子を事務局員として採用、事務局体制の強化を図った。当時、東腎協の事務局は全腎協と同じ目白の紫山会ビルにあった。会員増や活動の多様化などで、事務所機能が限界になっていた。

1998年開催の第26回総会において1999年度からの会費値上げを前提に7月9日、山手線大塚駅近くの一橋ゼミナール新本社ビルに移転した。新事務所は、旧事務所の約3倍の広さがあり、日常の業務と発送作業、来客の対応が平行して行えるようになった。スペース的にも余裕ができて、専従以外の役員が事務局を応援することができるようになった。

2001年度から新たに事務局次長として田中助成が週3日勤務し、渉外関係や臓器移植キャンペーン、腎臓病を考える都民の集いなどのイベントや諸会議等の実施面で活躍している。この様に事務局強化は人数的には一定の前進が認められるが高齢化は顕著だ。長期に安定して東腎協の運営を出来る人の発掘は相変わらずの課題となっている。

### 【東腎協の財政】

1992年度の会員数が伸び悩みから、1993年度予算では、特別会計からの繰り入れを余儀なくされた。こうした事態を受けて1993年度、事務局財政検討委員会を設置し、会費の値上げも含めて検討を行なった。しかしこの年は会員数が伸びたこともあって、約200万円の繰越が出た。その後、会員も順調に増え毎年200万から300万程度の繰越もでて東腎協の財政は順調に推移した。

1999年度の事務所移転に伴う会費値上げで、東腎協の年会費は全腎協会費1800円を含め、年間5400円となった。会費の値上げは種々議論があったが、結局は近い将来の専従職員採用も視野に入れ、現在の年会費プラス1200円を幹事会・総会に提案し承認された。また、財政安定のため、東腎

協では日常的に会員拡大に取組んできた。しかし、最近では役員の病気の重症化などで、会の運営が困難になり、会費の納入が遅れる会が増えてきた。会費集めは本当に大変な仕事だが、東腎協は運動の自主性を保つためにも収入のほとんどを会費に頼っている。会員皆さんの協力をお願いしたい。

### 【東京都への要請活動】

東腎協は毎年、要望実現のため、次年度の東京都予算に関する都庁要請・都議会要請などを行ってきた。要望項目は活動の多様化により年々増える傾向にあり、2002年度の要請先は健康局、福祉局、産業労働局、総務局、教育庁の4局1庁で、項目数は28項目だった。ここ10年の主な成果を年代順に記す。

●1993年度、東京都は「都立病院運営基本指針」を策定した。この中で腎医療については、導入透析や腎移植を分担するとし、臓器移植についても将来取り組む医療の一つとして取り上げた。また、この年には都立大久保病院が改築を完了し、7月から診療を再開した。福祉局関係では心身障害者福祉手当の増額（月額500円増の14500円）が認められた。

●1994年、署名運動や国会請願デモ行進などの反対運動にもかかわらず、病院給食に患者負担を導入する「改訂健康保険法」が施行された。東腎協は、この自己負担分の助成を東京都に要望。都は心身障害者医療費助成、特殊疾病医療費助成などの対象者について、自己負担の助成を決めた。

また、全腎協・東腎協が国会請願を始め長年運動してきた有料道路料金身体障害者割引制度が10月から私たち内部障害者にも適用になった。

7月から伊豆の神津島において透析が開始され、島しょにおける透析に大きな展望が開けた。心身障害者福祉手当ではこの年も月額500円アップされ、15000円となった。

●1995年度は、1996年に全腎協結成25周年記念総会が東京で行われるため、東京都などへ大会の助成金を申請し、東京都、区長会、市長会から合計166万円の助成を受けることができた。福祉局関係では心身障害者福祉手当が月額500円増額され、15500円となった。

●1996年度は、これまで毎年レベルアップされてきた心身障害者福祉手当が、厳しい財政事情を理由に月額15500円に据え置かれた。10月には長年要望してきた伊豆大島における透析が開始された。災害対策では、東京都地域防災計画（平成8年修正）の中にはじめて「透析患者への対応」という項目が設けられ、今後の具体的な対策への期待が高まった。

●1997年度、都は「財政健全化計画」で、心身障害者の医療費助成制度について、住民税非課税者以外の障害者について老人保健法並みの自己負担を求めてきた。東腎協では11月、都議会請願に取組み、6万人を超す署名を集め、都議会に提出するなど反対運動を強めた。その結果、青島都知事は1998年1月、心身障害者医療費助成の現行制度継続を決断した。会員皆が危機感を持って活動した大きな成果だった。

島しょにおける透析ではこの年の5月から神津島、大島に次いで三つ目の透析施設が八丈島に設置された。災害対策について衛生局が「災害時における透析医療活動マニュアル」を作成し都内の透析施設や、関係機関に配布した。この「マニュアル」は2000年度に改訂版が発行された。



●1998年度は、長引く不況の影響で、東京都の財政も危機に直面しているとして、1999年度の臓器移植キャンペーン、腎臓病を考える都民の集いの予算はゼロ査定となった。そんな中で、心身障害者医療助成はなんとか現状維持をすることができた。

災害対策では福祉局の「障害者震災対策検討委員会」の検討の結果が、1999年2月に「障害者及びその家族のための防災マニュアルへの提言」として出版され、各区市町村防災課と関係機関に配布された。

●1999年7月、石原新都知事は聖域なき見直しを掲げた「財政再建プラン」を発表した。この中には医療費の助成や各種の福祉手当の大幅後退が含まれていた。特に、心身障害者医療費助成などの後退は、2年前に青島都知事の時には見直されたという経緯がある。東腎協ではパンフレットや会報でこの状況を会員に知らせると同時に、都庁要請、都議会請願、都庁座り込みなどの行動を繰り返し展開した。特に都議会請願は会員が一丸となって、7万2001人と東腎協が行った署名活動では過去最高の署名を集めた。

しかし、予算案は12月20日、異例の速さで知事査定が行われ、住民税非課税者の一部負担の軽減措置はとられたものの、ほぼ原局案どおり決定した。これにより、65歳以上で新規に透析に導入された人や所得基準を越える人はマル障の対象外とされ、対象となった人も老人保健並みの自己負担が必要となった。

●2000年度は臓器移植推進のため、東京医大八王子医療センターに移植コーディネーターを配置したことが報告された。

●2001年年度は全腎協の結成30周年記念大会開催に向け東

京都、区長会、市長会、町村会より合計171万円の助成が受けられた。

### 【都立大久保病院をめぐる問題】

国公立病院の合理化が進んでいる。国段階では1995年、国立王子病院が統廃合計画で、立川市に移転・廃止され、国立立川病院と統合の上、防災医療施設として建設された。歴史的にも実績のある王子病院が廃止されたことはまことに残念であった。

都立大久保病院は、全面改築後の1993年7月から診療を再開している。そのうち腎不全センターの病床として30床が確保され、人工腎臓は25台設備されている。東腎協の要求である成人の腎移植についても、近い将来の実施に対応できるよう、手術室などの設備面も整備された。

このように当時の大久保病院の腎不全医療は充実され、都立病院として腎疾患の早期発見・早期治療から移植まで含めた腎疾患総合対策の拠点として大いに期待された。ところが、石原都政となってからは医療・福祉の見直しが厳しく「東京発医療改革」と称し、都立病院などの合理化を進めている。

この中でも私たちにとって最大の関心事は大久保病院の公社化、民営化である。大久保病院はその創設以来の経緯や、都立病院唯一の腎不全センターが設置されていることから、東腎協としてこの合理化に賛成することはできない。

東腎協では2001年7月、「都立病院改革については公社化・民営化はやめ、都の直営を守り充実・発展させる」要望書を提出した他、都立大久保病院の存続のためさまざまな活動を

してきた。しかし、2002年には、「都立病院改革マスタープラン」が策定され、その中に大久保病院は2004年の実施を目指して保健医療公社へ経営を委ねることが明記されている。

### 【劇症肝炎事故と医療ミス】

今日、透析は多くの患者を社会復帰させる医療として定着している。しかし、大量の血液を体外循環させるという、基本的な部分では常に重大事故のリスクを持つ医療だ。

1994年に東京・新宿の透析施設で透析患者5人がB型肝炎ウイルスによる劇症肝炎となり、このうち4人が死亡する事故が発生し、当該施設の患者はもちろん、他の透析患者にも大きなショックを与えた。

全腎協・東腎協では厚生省・東京都、施設側に、一刻も早い感染原因の究明と再発防止を強く要請、厚生省・東京都は「東京都劇症肝炎調査班」を設置し、感染原因の究明に取組んだが、結局感染源や感染経路の特定までは至らなかった。

その後1999年5月、兵庫県加古川の透析施設で6人が、劇症肝炎で死亡するという事故が再び起こった。同時期には他の透析施設でも肝炎ウイルスによる院内感染が疑われる事例が相次いだ。同じような院内感染と疑われる事故は2000年に入っても5月に浜松の病院、9月には同じ静岡県の下田市、10月には福岡の透析施設や千葉県の病院でもというように続いた。これらの事故ではいずれも原因、感染経路などは特定できず、また、その責任をとる者もいないまま事実上の収束とされた。こうした院内感染の続発に、私たち患者は日々の透析に大き

な不安を感じる。またいずれの事故でも原因や感染経路などの特定ができず、事故の結果が生かされていない。徹底的な原因の究明と公表、今後の感染対策の徹底を関係機関に働きかけるとともに、私たち自身も診療現場のチェックを強めていくことが必要である。

### 【阪神淡路大震災と災害対策】

1995年1月17日未明、神戸市を中心に阪神地方を襲った「兵庫県南部地震」は未曾有の被害をもたらせた。透析患者についても24人が亡くなるなど患者・家族に関わる直接的な被害の他、多くの施設でライフラインが絶たれるなど、透析施設も大きな被害を受けた。このため透析患者は治療を受けるために大変な苦勞をしなければならなかった。

私たち透析患者は災害にはまったく弱い立場にある。東腎協は1979年に東京都に対して、「災害時の人工透析医療の確保について」を提出以来、毎年要望を継続してきた。阪神大震災は東京都衛生局が「災害時救急透析医療システム検討部会」を設置した矢先の出来事だった。また、私たちの運動は東京都地域防災計画1996年（平成8年修正）の中で初めて「透析患者への対応」という項目を設けさせるという成果も得られた。1997年8月には衛生局から「災害時における透析医療活動マニュアル」が発行され、透析患者への支援の必要性和課題が明示された。私たち透析患者が災害時でも生命が維持できるよう、行政の対策を促してきた長年の運動に大きな記念となる年であった。このマニュアルの一部は東京都のホームページにも掲載されている。

1997年は、東腎協でも課題となっていた「緊急時透析患者手帳」の作成に取組んだ。この手帳は血液透析だけではなく、CAPDの人も使える内容とし、都内の主な透析施設の所在地も掲載し、全会員に無料で配布した。また、東腎協は広域災害対策のため、関東ブロック災害対策推進委員会に出席し、ブロック間の連絡網の整備などに取組んできた。

### 【災害義捐金の取組み】

全腎協ではこれまで、災害で会員が被災した場合、その都度見舞金を募金してきた。ここ10年では1993年の鹿児島県の集中豪雨水害、1995年の阪神大震災、2000年の北海道・有珠山の噴火が募金の対象になった。東腎協では全腎協の呼びかけに応じ、鹿児島の水害では98万円、阪神大震災では480万円、有珠山の噴火災害では117万円余りを集め、全腎協を通じ被災者へ届けてきた。

しかし、災害の規模や被災会員の数、募金額などから見舞金の額に差が出ていた。そこで全腎協は2001年4月、「災害見舞金規程」を発足させた。見舞金の支払い基準は本人の死亡または家屋の全壊で10万円、家屋半壊5万円、一部損傷及び床上浸水3万円などとなっている。

### 【国会請願運動】

東腎協では毎年行っている全腎協の「腎疾患総合対策の早期確立を要望する」国会請願署名募金とJPCの「総合的難病対策の確立を要望する」国会請願運動を会員一人ひとりが参加できる運動と位置づけ、毎年、会員皆でがんばってきた。

全腎協国会請願署名・募金運動経過一覧

回数	請願日	全腎協署名数	全国参加者	要請議員	結果	東腎協参加者	東腎協署名数	募金額
第22次	1993.3.25	85万人	161人	239人	審議未了	15人	39,047	3,884,954
第23次	1994.3.31	93万人	177人	241人	採択	14人	42,614	3,410,607
第24次	1995.3.30	92万人	166人	261人	採択	14人	42,378	3,559,424
第25次	1996.3.28	95万人	155人	265人	採択	15人	45,553	4,063,283
第26次	1997.3.27	98万人	146人	252人	採択	15人	46,798	4,315,856
第27次	1998.3.26	95万人	160人	265人	不採択	10人	47,078	3,977,992
第28次	1999.2.25	99万人	180人	263人	採択	19人	51,889	4,117,637
第29次	2000.3.23	99万人	172人	268人	審議未了	10人	55,221	4,058,815
第30次	2001.3.22	104万人	120人	274人	採択	13人	65,501	3,827,766
第31次	2002.3.28	106万人	186人	291人	採択	15人	59,906	3,443,901



請願結果については1993年の第22次の国会請願は、宮沢内閣不信任案が成立、解散となったために審議未了となった。

また、27次では財政難を理由に国や自治体が医療・福祉の見直しを進める中で「医療の質の低下につながる診療報酬の定額制をやめてください」という項目を盛り込んだため、与党から異議が出て不採択となった。さらに2000年の第29次国会請願は、衆議院の解散で審議未了となった。

また、この全腎協やJPCの国会請願に加え、1993年にはJPCの緊急署名「給食、室料、クスリ代の保険適用除外の中止を求める緊急要望書」、1997年は川野裁判支援署名や難病への自己負担導入反対はがき運動、1999年には臓器移植推進連絡会の「こどもの脳死移植の実現を求める請願署名」、JPCの「難病公費医療の患者負担撤廃と医療保険制度改悪反対国会請願署名」など、しばしば行われる緊急署名運動にも取り組んできた。1997年と1999年には「心身障害者（児）医療費の助成ならびに心身障害者福祉施策の継続・発展を求める」都議会請願を優先して取組むことにしたため、年明けからの取組みとなった。

全腎協の国会請願は2001年度も署名数100万人を超え、私たち患者の声を直接国会に訴えることができる大きな運動に育った。毎年の署名集め募金の捻出には皆苦労しているが。運動の意味を考えると今後も会員一同がんばらなければならない。

### 【川野裁判】

タクシー運転手で長野県腎協会員の川野さんが透析をはじめたことを理由に解雇され、「解雇無効」、「職場復帰」を求めた

裁判で、長野地裁での敗訴を不服として1996年12月、東京高裁に控訴し7回の公判、二次にわたる和解交渉の末、1998年7月、「解雇撤回」、「原職復帰」を柱とした川野さん側の主張をほぼ認めた和解が成立した。川野さん側は、透析時間確保のため、他の社員と同じ勤務時間を守れないから解雇はやむを得ないという一審の判決が、障害者雇用に関する国際準則や障害者雇用促進法に反することを訴えてきた。

この間、全腎協は透析患者の生存権と働く権利を求め、「川野さんの復職をめざす会」を結成し、全国的な支援活動を行ってきた。

東腎協では控訴審が東京高裁で行われることもあって、署名活動、ビラまき、公判傍聴、復職要請はがきなどこの運動に積極的に取組んできた。川野裁判は、透析患者など中途障害者の多い内部障害者の働く権利を守る上でおきな役割を果たしたと言える。その一方で、障害者雇用促進法が障害者の雇用継続を守る上で、事業主に法的義務があるかないか明白でないこともあり、今後の障害者の就労に大きな課題を残す結果となった。

### 【EPO裁判】

エリスロポエチン製剤の保険請求減点、却下問題をめぐり神奈川県田園腎クリニック・中井洋院長が2000年4月、横浜地裁に神奈川県国民健康保険団体連合会を被告として提訴した。神奈川県はEPOにかかわる保険点数の査定が厳しいといわれ、特にヘマトクリット30%以上の患者に投与したエリスロポエチンは「過剰投与」、「不適当不必要」としてことごとく却下されているという。

中井院長は「ヘマトクリット値30%以上の患者もEPOを使うことは医学的にも必要なことで、それを認めない神奈川県国民保険団体連合会の査定は違法」と減点された診療報酬の支払いを求めて提訴したものだ。

患者の立場からこの裁判を支援してきた神奈川県腎友会を中心として、2000年6月、「EPO訴訟を支援する会」が結成され、東腎協の糸賀会長も呼びかけ人の一人となっている。同年10月には全腎協でも全国的な支援を決定した。これを受けて東腎協は11月の常任幹事会で、この裁判の結果は、全国の診療報酬審査に大きな影響を与えるものであり、透析患者全体の問題として支援の輪を広げることを改めて確認し、12月には「EPO訴訟を支援する会」への入会を各病院腎友会に呼びかけた。

また、東腎協では2000年5月に開かれた第一回口頭弁論に役員を派遣するなどのこれまでの公判や報告集会にも毎回役員を派遣してきた。裁判は今年3月以降、公判が開かれず、非公開の話し合いが行われている。

### 【腎移植推進運動について】

従来、「腎臓・角膜及び骨髄移植推進キャンペーン」として東京都などと共催で開催してきたが、1994年度からは骨髄移植が外れて「腎臓及び角膜移植推進キャンペーン」と名称も変わった。1995年度、1996年度も「腎臓及び角膜移植推進キャンペーン」として上野と小金井で開催。1996年度からはこれまでの登録制とともに「意思表示カード」制が導入された。「意思表示カード」制は、これまでの登録制とは違い、

各人が死後の臓器提供について生前に意思表示をしておくというもので、大量に配布をしなければ効果は期待できないことから、1セットに意思表示カードを2枚組み込むなどの工夫をした。

1997年度のキャンペーンは前日（10月16日）に脳死移植法が施行されるという本来注目されるキャンペーンだった。しかし活動そのものは東京都の予算が大幅カットされた影響で、新宿・NSビル1カ所という寂しいキャンペーンで、内容も平日ということもあり東腎協の活動としては達成感のない活動となってしまった。

1998年度も予算が取れず、立川1ヶ所での実施となった。さらに1999年度からは東京都でキャンペーン費が全く予算化されず、東腎協独自に池袋駅東口、上野公園、新宿駅西口、立川駅の4ヶ所で全腎協の臓器移植普及推進全国街頭キャンペーンとして実施した。

2001年のキャンペーンも全腎協の行動日にあわせ、東京都はじめ各団体の後援、協力をいただき、数寄屋橋公園、上野公園、池袋駅東口、立川駅の4ヶ所で実施し、意思表示カード4万2000枚を配布した。東腎協独自の活動になってからは、東京肝臓友の会やボランティア、ライオンズクラブ、企業など広く働きかけを行っている。

こうした活動を行ってきたが、献腎移植・脳死移植はいっとうに増えてこない。腎移植の待機患者は2001年1月末現在1万3153人もいる。腎移植を希望しても実際に移植が受けられる確率は宝くじ並だ。ちなみに2001年1月から12月までの腎移植数は献腎移植136件、脳死移植16件だった。19

97年10月に臓器移植法が施行されてから献腎移植については減る傾向にある。腎臓は心臓死でも移植が可能なので、脳死移植とは別に心臓死からの腎移植をシステム化しない限り腎移植の飛躍的な増加は望めない状況だ。

### 【腎臓病を考える集いについて】

東腎協は1987年11月、結成15周年を記念して東京都、東京都医師会との共催によりシンポジウム「腎臓病を考える都民の集い」を開催した。この集いは「透析に苦しむ患者は私たちがたくさんだ」との想いから、一般都民に対して、腎臓病の知識普及のために開いたもので、全腎協が提唱する腎疾患総合対策の実践として取組んできた。

東京都との役割分担は東腎協は企画立案を行い、東京都が会場の借り上げや、広報などお金のかかる部分を担当してきた。

1998年度の第12回は、第41回日本腎臓学会の公開市民講座として5月に開催した。1999年度からは、東京都の財政難で予算がつかず、この年は東腎協も準備不足ということもあって初めて中止となった。

2000年度、2001年度は15周年でこの会を開いた意義を再確認し、すべての経費を東腎協で負担して開催した。会場も比較的安い、池袋の豊島区民センター文化ホールが確保できた。講演や医療相談については2000年度は順天堂大学、2001年度は日本医科大学などの協力を得た。また、東京都はじめ豊島区などの近隣区、学会、医会など合わせて13団体の後援が得られた。広報についてはカラー刷りのポスターを作り、保健所や医療施設に掲示を依頼したり、朝日、読売などの新聞、

NHKテレビなどにも広報を掲載してもらうなどの活動が盛会に結びついた。また、第1回の集いから全会、これらの貴重な内容は毎回報告集として出版してきた。

### 【雇用促進運動】

ここ数年の不況で、大量の失業者があふれている現実から、私たち障害者の就職はますます厳しいものといわざるを得ない。1998年に和解成立で一時的復職を果たした川野さんのように、透析時間を確保するための早退などに対する職場の理解が得られないことと、透析治療が高額なため健康保険組合から歓迎されないという2点が問題となっている。

東腎協は、透析患者の雇用促進を活動の重点課題のひとつとして、毎年の東京都の予算要請などで働きかけてきた。身体障害者の雇用について、各企業、法人、機関は「障害者の雇用の促進等に関する法律」で定められた割合で身体障害者を雇用しなければならないことになっている。この内、一般の民間企業は従来1・6%と決められていたが、1998年7月から知的障害者の雇用強化という面から1・8%に引き上げられた。

ちなみに、2000年6月現在の障害者の雇用率は1・49%となっている。また、法定雇用率未達成企業の割合は55・7%で、半数以上が未達成となっている。こうした厳しい環境の中でも、都内の職業安定所では毎年数十人の腎機能障害者が職につくという成果をあげている。また、東京都と特別区では身体障害者を一般の採用試験とは別枠に行う制度が実施されており、毎年東京都ではひとり程度、特別区で数人の腎機能障害者が採用されている。東腎協では民間での雇用を促進するためにも、



東京都における障害者の積極的な採用を要請している。

### 【学習交流活動】

東腎協は、毎年9月に開催する幹事会の後に、幹事・常任幹事を対象とする学習交流会を開催してきた。テーマにはその時期のタイムリーな問題や、患者会活動の重要な問題について学習を進めてきた。ここ10年間の内容を振り返ってみよう。

1993年は厚生省が病院給食や室料などに「患者負担を導入」する案を公表したことから「最近の医療情勢」を学習した。1994年には福祉8法改正以来、各種の福祉対策が区市町村で行われることになったことから「地域福祉」について学習した。地域活動に関連して1996年には「東京肝臓病の会」の活動を学習した。

1995年はたまには自分自身をみつめることも必要ではないかと、「生きがいのある生活を求めて」というテーマでグループ討議を行った。1997年度には「高齢化社会を考える」をテーマに外部講師を招き学習した。1998年は川野裁判で訴訟を手がけた全腎協顧問の高野弁護士を招き「透析患者の働く権利について」依然として厳しい環境を学習した。

1999年度は、介護保険について東京都の担当課長補佐を招き学習を進めた。2000年度は肝炎の院内感染の続発などの医療ミスが相次いで発覚した。患者として治療に参加する必要があると感じ「透析の仕組みとトラブル対策」について臨床工学士の話の学習した。2001年は、「透析医療をとりまく社会的問題」と題する講演を透析医会会長の山崎先生にお願いし、透析医療費問題、医療事故、災害対策や、介護問題など、透析

患者の今日の問題について広く学習した。

### 【青年部の活動】

東腎協役員の高齢化が進んでいる。また、長期透析の合併症などによる骨関節の痛みなどで役員としての活動が困難になっている人も出てきている。そんな中で青年部には大きな期待が寄せられている。

青年部は創設以来、レクリエーションなどを催すことによって、一人でも多くの青年層に出会いの場を提供し、青年部の基盤を作っていかうという方針の基、交流会を年に2～3回開催した。こうした考えは他県にも広まり、1994年からは関東ブロック青年交流会が始まり、1996年からは全腎協も青年交流会を開くようになった。

このような中で東腎協は、1999年度から青年部の活動をより重視するために、青年交流会費を予算化した。こうした期待に応え青年部は、交流会の開催を増やしたり、また、臓器移植推進キャンペーン、腎臓病を考える都民の集いへの協力など東腎協全体の事業へも意欲的に取り組んでいる。また、2001年度から東腎協のホームページを担当、東腎協の中に大きな位置を占めるようになった。

### 【地域活動について】

地域活動への取り組みは、この10年でその重要性がますます増してきた。私たちに関係のある福祉施策や介護保険など、区市町村主体の施策に対応するため、全腎協・東腎協では区市町村単位の組織化に取組んでいる。しかし、地域での組織化には

病院腎友会との関係、役員問題、会費の徴収問題など、これをとっても難しい問題が山積している。実際、組織化されているのは荒川、板橋、江戸川、江東、練馬、町田の5区1市にとどまっている。

東腎協では従来から、東京を4つのブロックに分け、地域に密着した活動を目指してきた。しかし、各ブロックが実際に行政への要請活動や、課題となっている通院介助などの地域活動までには取組める状況にはない。こうした事業を行うには、区市町村単位での立ち上げが必要だ。

地域腎友会の結成促進のため、東腎協では1998年度から地域腎友会の交流会を開き、会の運営などについて情報を交換する場を提供している。そうした交流の中から新たな会の誕生が期待される。

また、最近の透析患者の高齢化、重症化で自力で通院ができない患者が急増している。透析患者は週3回、しかも透析は4時間かかるために、その送迎は従来の施策では対応できない。また、私たちが期待した介護保険も移送サービスには対応していない。新しくできる透析施設では施設自らが送迎を行うなど、要介護者への対応がとられている所も見られるが、多くの場合は家族が送迎をしているのが実態だ。

そんな中で、板橋や西東京、練馬で患者が主体となって通院支援事業がはじまっている。事業はボランティアに頼っている部分が多く、経費の分担、事故への対応などさまざまな課題がある。こうした支援事業の情報交換の場として全腎協は2001年度から通院介護支援事業交流会を開き交流と学習を進めている。

## 【全腎協の法人化】

全腎協は1996年9月、厚生大臣から社団法人の設立が許可され、「全国腎臓病患者連絡協議会」という任意団体から社団法人「全国腎臓病協議会」となった。

公益法人化の理由として全腎協は、第一に全腎協の組織、財政規模から任意団体では不自然、不都合な部分が日常運営上随所に生じていること、第二には法人格を得ているほうが社会的な信頼が高まり、付加価値も拡大する、と説明した。

設立までの経過の中で「法人格を取得することによって、全腎協の運動体としての側面が弱まるのではないか」という意見が多く出されたが、全腎協は、基本的に現行の組織・機構を變更しない。仮に懸念されるようなことが許可条件になるならば、法人に固執することはない」と説明してきた。

法人化によりこれまで各県持ち回り開かれていた全体総会は、啓発事業の「大会」となり、これに代わり従来各都道府県の代表による幹事会が議決機関である「総会」となった。結果として、一般会員が全腎協の総会で意見を述べるという機会が奪われ、その分会員から見れば「全腎協」が少し遠い存在になった感じは否めない。全腎協はそれをどう埋めていくかという課題が残されている。

# 東腎協・全腎協の今昔物語

泉山 知威 (元東腎協・前全腎協会長)



泉山 知威

験したことや、見聞したことを中心に書きますので、洩れがあることと思いますがそれはご容赦ください。

## 《腎臓病との出会い》

私が「腎臓病」ではないかと言われましたのは、今は昔ではありますが忘れることのできない昭和47年5月29日でした。当時、私は東京都主税局という、東京都の税金を課税したり徴収したりする局の、事務の合理化や機械化を担当する部署に勤めておりました。時代の流れでこれらの仕事も「電子計算機」、そうコンピュータがその中心になりつつあった時代で、システム担当の職員などは月に100時間を超す残業をしている職場でした。

今は昔、そう30年程前のことですが、東京都腎臓病患者連絡協議会（以下「東腎協」と称す）という会が結成されました。この会は全国腎臓病患者連絡協議会（現・社団法人全国腎臓病協議会、以下「全腎協」と称す）と協力して、腎臓病患者、特に人工透析の患者・家族の医療と生活を守るため、また腎臓病・人工透析さらに腎臓移植の知識普及と医療の進歩に役立っための多くの活動をしてきました。

この30年を振り返り多くの倒れていった先輩患者、療友の皆様のご冥福を祈りつつ、この東腎協と全腎協の活動してきたことやそれぞれの違いなどについて、エピソードを織り込みながら話しを始めていきたいと思います。また、この物語は私が経

また個人的には30歳となりどうか生活にも自信が付き、結婚を決意して秋の佳き日を結婚式場に予約し、デートの最中には「沖縄の本土復帰」を祝うデモ行進を眺めていた頃でした。自覚症状としては、仕事が終わりに帰宅するとバタンキューという状態で、オシッコが近くなり息が切れ、デートの途中で遂に嘔吐してしまいました。彼女も心配し受診をすすめるので、職場の診療所を訪ねたのがこの「昭和47年5月29日」だった訳です。



前日に百科事典を紐解きますと、これらの自覚症状が該当するものに「糖尿病」がありました。また、当時の職場検診は結核中心の体制で、検尿も血圧測定などありませんので、初めての受診で大変に緊張いたしました。生れて初めての血圧測定では上が190で下が110とのこと。検尿では尿の入った試験管をもった看護婦さんが、「先生」と言って部屋に飛び込んできました。この試験管を見ると尿が「卵白」のように凝固しておりました。このただならぬ様子は今も忘れられません。先生に「腎炎だと思うので、明日にでも共済組合の青山病院へ行ってきたさい」と勧められ、翌日に青山病院を受診し、翌々日入院となり私の闘病生活が始まった訳です。またこの頃は先生も「人工腎臓っていうものがあるらしいよ」位でした。そこで自分で「人工透析」をしている病院を探し、赤羽にある国立王子病院に転院し、10月10日から透析の開始に至ったという経過となりました。

### 《東腎協との出会い》

今は昔となりましたが、私のお世話になりました国立王子病院には、すでに腎友会があり勉強会や食事指導会など活動をしておりました。透析を始めて1カ月を過ぎた私は、腎友会の牛岡貢会長（平成11年没、元全腎協副会長）から、11月19日に都立産業会館大手町館で東腎協結成総会があるので出席するように依頼され、外出許可をもらい僚友の鈴木朗さんと、雨のシット降るなかを出席しましたのが、東腎協との記念すべき出会いとなる「昭和47年11月19日」となった訳です。

結成総会で印象に残っていることは、まず会員資格でもめた

ことでした。この時代に腎臓病患者の会ができるとの報道に、近隣の患者や家族の出席も多く、「正会員：東京在住の腎臓病患者会及び患者」について討議が集中しました。これについては役員協議の後、「例えば東京都への要請で実現した施策などは、直接には恩恵を受けられないが、それを承知のうえで入会してもらおう」というような趣旨の説明で了解されたと記憶しております。今でも神奈川・千葉・埼玉県などと接する地域ではご苦労の多いことと思っております。

役員としての出会いにつきましては、翌年1月の役員会について、牛岡さんより出席を依頼され、何がか分らずに、ただ黙って出席していたこの「役員会」、と言うことになりました。この会には一ノ清明幹事（常任幹事、元副会長、元全腎協理事）も出席しており、その後、4月3日に発行された「東腎協第1号（会報）」において、自分が役員として紹介されているのを見て、初めて役員だったのかと認識させられた次第でした。

### 《東腎協初期の特徴》

今は昔、そう昭和47年11月下旬に退院した私は、同じ東京都主税局職員である東腎協初代会長の寺田修治さん（昭和49年没）を訪ね、これからの職場復帰や生活などの見通しについてお話を伺いました。その話しのなかで1番影響の大きかったことは、「1年で1割の患者さんが死ぬと思え」ということでした。単純に計算して10年。「よし、10年を目標に頑張ろう」と私は決心をしました。私事で恐縮ですが、その後婚約も解消して短い寿命を覚悟のうえで、どのように生きるかを考えた

き、「腎臓病や人工透析の知識普及に努め、これからの人に自分のような悔しい思いをしないで済むようにしてもらいたい」という思いが強く湧きました。このような気持ちで東腎協の活動に飛び込んでいました。

昭和48年11月1日現在の東腎協会員数を見ますと734名となっており、その内の会費納入者は400名強でした。この内東京在住者は514名で70%、東京都以外は220名で30%という比率でした。また、昭和49年11月発行の東腎協初めての「会員実態調査報告書」を見ますと、当時の会員700名、回答者は393名で、透析者は276名70%で慢性患者は117名30%という比率でした。このように東腎協の初期においては、都外の方や透析以外の方を幅広く包み込み、なおかつ健常者の応援にも支えられておりました。これは全腎協でも同じことでした。全腎協との出会いは後ほど書きますが、昭和46年6月結成の全腎協も2代目上田昭（昭和62年没）会長夫人を中心とする団地のボランティア・グループが事務を支えておりました。

そして東腎協寺田修治会長の職場の仲間が、都立大久保病院腎友会所属として、そう、吉田修吾さんが東腎協事務局次長として、石原重幸さんが全腎協の幹事や会計として活動に参加しておりました。もちろん慢性患者からも東腎協会報の今を築いた加藤茂さん、東大の学生で東腎協初めての「会員実態調査報告書」の、報告書作成を担当した事務局次長の山本豊さん、会報などの郵送準備を一緒にした幹事の伊藤喜良さん、後に東京都難病団体連絡協議会（以下「東難連」と称す）会長として活躍した平沢三吾さん（昭和63年没、元東腎協副会長、事務局長）などがおりました。加藤、伊藤、山本さんは今でもお元気にさ

れており嬉しいかぎりです。

## 《全腎協との出会い》

今は昔、そうこれも30年近く前になりますが、昭和48年4月15日に全腎協第3回総会が都立産業会館大手町館で開かれました。国立王子病院腎友会からは前述の牛岡さんの他に、佐藤文彦会計（故人）や原建治良事務局次長（故人）が役員として出ており、否応なしに受付事務を担当させられたのが初めての出会いとなりました。

そして2回目の出会いは、そう確か同じ昭和48年ですが、東腎協と全腎協の役員会が水道橋の同じ旅館で開かれました。この会議の後、双方の役員が話し合ったことがありました。これが2回目の出会いでした。このときは全腎協の国会請願募金について、双方とも財政難のなかどうあるべきか激論を飛ばしました。私と同じ腎友会の原さんからは「全腎協の署名・募金だから全腎協が使うのは当たり前だ」と言われ、東腎協からは「署名・募金を集めるのは各県腎協で費用もかかる」などと反論し、全腎協や県腎協の役割などの議論を経て、現在の形が作り上げられる元を成した訳です。

全腎協は昭和46年3月に日本大学板橋病院の患者らによる「ニーレ友の会」（全国組織の会、今の会は日大板橋病院にいた患者さんが多かったのですがこの名前を継承している）の呼びかけにより、5つの会の代表13名が参加して準備会から始まりました。準備会は4回開かれ同年6月6日に歴史的な全腎協結成に至った訳です。初代会長には大西晴幸、事務局長には笠原英夫さんが就任しました。お2人とも「ニーレ友の会」会員で残

念ながら昭和47年、49年に亡くなりました。笠原事務局長の言葉として伝え聞くなかで、大蔵省での陳情中に「あなた方はペンで数字を減らすだけでも知れないが、それにより多くの患者さんが死んで行くのですよ」と机を叩いたということが忘れられません。

### 《全国的・制度的問題と都区市問題・個別対応》

今は昔、そう30年位前はまだ全都道府県に県単位の組織はありませんでした。東腎協も全腎協の方針にのっとり結成された訳です。従って全腎協は東腎協が出来るまでは東京都への要請・陳情も行ってきました。そのなかから全国に先駆けて、「マル都」と言われる「特定・特殊疾病医療費の助成制度（当初は自己負担の半額助成）」が、昭和47年7月から適用され実施された訳です。

なんと言っても全腎協の最大の成果は、「金の切れ目が命の切れ目」といわれた透析医療費の自己負担分について、昭和47年10月より透析者を「腎機能障害者」として、「身体障害者の更生医療」の適用により、実質的な公費医療助成制度を勝ち取ったことです。これを機に「公的病院への透析器の設置計画」や「民間での透析医療の開始」、また県市での「身障者医療費助成制度の創設」へと繋がって行きました。このように全腎協は全国的な問題、つまり法律の制定や改廃など制度的な問題についての運動を主に担当しておりました。

これに対して東腎協は都区市への要請・陳情から個別の問題について活動をしてきました。そう確か昭和49年8月だったと思いますが、全腎協事務局次長の佐藤征二さん（故人）から、

三軒茶屋病院の患者さんから「江戸川区で難病手当て月1万円」が決まったが、「透析患者は対象になっていない」と相談がありました。私は早速江戸川区役所の担当課長に電話をかけて、私たちはどういう団体で、どういうことについて、どのような陳情をしたいので会って頂きたいとアポイントをとり、佐藤次長と区役所を訪問し、厚生部長並びに福祉課長に陳情いたしました。

この頃は江戸川区内に透析施設は1つも無く、江戸川区の患者さんが世田谷区まで透析に通っていること。透析がどのような医療でどんなに大変か、私たちの熱心な訴えに部長さんは、「分かりました、それでは区長が認める者という項目がありますので、これを適用しましょう」とその場で了解をいただきました。これには「全腎協の活動は法律の改廃や新しい制度の創設など何年もかかる。出来ている条例の適用とは言え、陳情したその場で成果が上がるなんて現場は違うなあ」と佐藤次長は大変に感激しておりました。

### 《東腎協初期の運動と悩み》

今は昔、そう東腎協結成時の活動方針はおおよそ次のとおりでした。

- 1、腎疾患の早期発見・早期治療の確立 全都民の公費による検尿制度の確立
- 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護
- 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

私たち役員はこの目標に向かって活動を始めました。しかし、悲しいかな私たちのいく手には多くの難問が待ち構えておりました。

今は昔、そうこの頃の透析者は体力が充分ではなく、役員会に出て来られる人も多くはなく、出て来られた役員さん、そう例えば中川紀久雄事務局長（平成11年没、旧姓堀江以降「堀江」と記す）なども「鼻血」を出していて、寝転びながらの会議ということも何度ありました。しかも役員会等を開く会場も定まらない状態でした。そして寺田会長も体調が勝れず役員会を欠席しがちでした。

その結果、役員会等の会場は旅館で開いたこともあり、新宿区の某幹部である透析者のお世話になり、某支所の会議室をお借りしたこともあり、私の住所と勤務先が渋谷であり、加藤さんの勤務先は千駄ヶ谷ということで、渋谷区の千駄ヶ谷、本町、大向区民会館など渋谷区の施設の使用が多くなり、使用料免除団体の許可までをも貰いました。この会場申し込みは、希望者が多い時は抽選となり、大変な努力を必要としました。

さて、会議となりますと寺田会長欠席のためになかなか話しがまとまりません。初年度の活動で主なものは、東腎協初めての「都議会請願」を行い、その一部が採択され「3歳児検尿の義務化」などが実現に向け動き出したことでした。また、身障者福祉手当等について都内全区市町村へ照会調査をおこない、調査資料集を作成して東京都福祉局にも提出し、東京都としての手当ての実現に一定の役割を果たせたことです。この照会文

書が東腎協初めての外部宛文書となりました。東腎協と言っても区市町村の担当者は知らない訳ですから、役所の照会文書の形式をとり番号は1号ではカッコ悪いので、1001号として返信用封筒（勿論切手を貼り）も同封しました。その結果、19区26市町村から回答を頂くことができてほっといたしました。

そして昭和48年末の役員会で第2回総会の準備が始まりました。久しぶりで寺田会長も出席され、活動報告等の分担に入りましたが誰も引き受けてはなく、予め私が作っておいた青焼き（この頃は乾式コピーがあまり無かった）の案を提出し討議をしてもらいました。私も組織活動の経験はありませんでしたので、組合の資料を参考にして活動報告は作成し、活動方針は東腎協としての基本的な態度を、多岐にわたって明らかにするようにはしました。「重点的な項目を挙げて活動せよ」という意見もあります。東腎協としてあらかじめ方針を決めておきませんと、想定される問題にも対処できないことと、運動は1年2年では実現せずに時間がかかるため、同じ項目が数年にわたるのも止むを得ないと思ったからです。

このような状況のなかで昭和49年、第2回総会を前にして寺田会長は死去されました。そうです。今は昔となりましたが、当時は今でいう「B型肝炎」が猛威を奮い、寺田さんが会長をしていた「都立大久保病院」では、組合により透析患者の入院拒否が行われておりました。寺田さんは透析後に看護婦さんと話し合いをしておりましたが、その話し合いをしていた喫茶店で倒れ、入院拒否が行われているため病室には入れずに、透析室に入院したと聞いております。何か壮絶な死のように思われました。

## 《東腎協初期の運動その2》

今は昔、多くの腎臓病患者の期待を担って船出した東腎協は、昭和49年3月31日に渋谷区千駄ヶ谷区民会館において第2回の総会を開きました。直前に寺田会長が死去されましたが、すでに遺稿となる挨拶文が作成されておりましたので、初代副会長の小林孟史さん（全腎協常務理事）が代読して涙をさそいました。私が寺田さんの言葉の中で強く記憶に残っているものは、結成総会の会長挨拶にありました「社会福祉はその福祉を受けたいと願う者が希望するようなものでなければならぬ、その為に運動は自分自身でしなければならぬ、貴方任せであってはならない」という言葉です。私たちは自分自身で運動を続けなければいけないと思いました。そして2代目会長として会計監査をしていた石坂一男さん（昭和55年没）が就任されました。優秀なビジネスマンという感じで人工腎臓虎の門会所属でした。そして私も副会長として一緒に活動を始めました。このころは私も出すぎたことが多く、石坂さんには申し訳なかったと後悔しております。石坂さんの広い心が私を好きなように活動させてくれたのだと思います。

昭和50年前後の運動についてですが、相変わらず困難が伴いました。都議会請願は昭和49年度も行いましたが、昭和48年度の請願のとき「1年以上わずらって入院、自宅療養を続けている腎疾患患者の治療を公費で負担してください」という項目がありました。この請願について東京都衛生局（以下「東京都」は略す）の特殊疾病対策課長に要請をした際、「1年以上わずらっている疾病は沢山ありますよ」といわれてしまいました。

非透析の患者さんに公費負担の実現を願って入れた項目ですが、いわれてしまえばそのとおりであり、単純な希望・要請項目ではなく、しっかりと理論武装して納得してもらえる項目を作らなければならぬと肝に銘じました。昭和49年度のこの項目は「腎炎、ネフローゼ等の長期療養者の医療費を公費負担としてください」と変更されました。

この頃は私も運動に夢中になっており、衛生局への陳情も医師である特殊疾病対策課長よりも、良く話しを聞いてくれる里山浩美業務課長（後の医療福祉課、医療福祉部の庶務担当課長、事務）、を訪ね、人工透析がどういうものであるかダイアライザーや穿刺針の実物等を持ち込んで、透析の大変さや問題点を訴えておりました。今考えてみますと、お忙しいなかご迷惑だったと思いますが、良く私の話しを聞いてくださいました。このような陳情のなかから昭和49年6月に衛生局会議室において、「東京都衛生局事業説明会」を開催していただくことができました。各担当課を廻る陳情では労力も大変であり里山課長のご協力により実現したものです。この頃は東難連はありましたが単独疾病団体で活動している団体はあまり無く、他団体を気にすることも少ないため実現したのではないかと思います。そしてこの会への東腎協側出席者は、私の他は糸賀久夫幹事（相談役、前東腎協会長）、吉田修吾事務局次長、平沢三吾幹事の4人で、平沢さん以外は全員公務員でした。このように平日の活動には難しいところがあり、私も有給休暇の殆どを東腎協・全腎協の活動で使っておりました。

その後、この説明会（陳情も行う）に福祉局（マル障等障害者福祉）、総務局（災害対策や障害者採用等）、教育庁（学校検

尿)、労働局(障害者雇用等)等と対象が広がり、現在の東京都への予算要請会(衛生局で都の会議室を1日確保してもらい、時間を区切って各局への陳情を行う会)へと繋がってきたものです。そうそうこんなこともありました。「養育院の老人医療センターで、透析の必要な患者さんがおり、近くの透析施設に協力を求めている」と柳光夫幹事(常任幹事、元副会長、元全腎協理事)より問題提起があり、新たに養育院への陳情を行うことになり、私が1人で養育院を訪ねました。担当は医療センターの医事課か養育院本庁の管理部か、迷った挙句に管理部を訪ねました。この時は養育院からは管理部の課長と医療センターの医事課長のお2人が出席してくださり、「そういう問題があるのを知らなかった、透析は必要だとは思いますが、今は夜間の二八勤務<sup>註</sup>を重点に予算要求しているので、直ぐには要望に答えられない」との回答でした。しかし、現在は老人医療センター、多摩老人医療センターともに透析をしております。

注

「二八勤務」↓「ニッパチキンム」と読みます。

意味は「看護婦さんの夜間勤務体制」を表す言葉で、「二人で月に8日の夜間勤務体制」を表わします。当時は「一人勤務や多すぎる夜間勤務が問題になっておりました。

前述の里山課長とは数年後になりますが、森義昭事務局長(現)と一緒に衛生局病院管理部企画室へ陳情に行った時ですが、訪ねた担当者が来客中なので廊下で待っていたところ、里山さんが通りかかり「今日はなに」と尋ねられたので、「来客中なので待っています」と答えたところ、その担当者の所へ行き何かいうと、来客はすぐに帰り担当者から手招きをされまし

た。そこで聞いたところ里山さんは病院管理部長とのことでした。

担当者の異動については気を付けてチェックしておりましたが、何年もしますと分からなくなり思わぬところで再会するものです。私としては懐かしかった里山さんも現職で癌を患って亡くなられ、「医療行政を担っておりながら自分自身を管理できずに残念」といわれたとのことでした。

このように都庁要請には営業マンのような努力も必要とします。何度も足を運び顔見知りとなり要請事項がモットモだと理解してもらう必要があります。「腎臓移植の検査費用の助成」については、愛知県で助成が始まった、岐阜県でも助成が始まったという情報が入る度に、各県より資料を取り寄せ特殊疾病対策課に持ち込み説明を行いました。それでも実現までには数年を要しました。

### 《東腎協初期の運動その3》

そうです、今は昔となりましたが、東腎協としての初めての実態調査も行いました。まず自分達の状況や要求をまとめるためにも必要だと考えたからです。昭和49年度の活動計画にもとづき6月に実施をしました。実態調査の集計までを私を含む7名が担当し、分析と報告書作成までを山本事務局次長が担当しました。会員数は前述のように約700名でしたが、短時間で実施したため回収数は393名という結果でした。できれば1日で集計したいと思い、渋谷区本町区民会館の畳の大部屋を確保して始めました。堀江事務局長や一ノ清幹事を始め、透析を終わった方も飛んで来ましたが7月末の猛暑のなか、なかなか



効率は上がりませんでした。

私は役員だけでは無理だと思っておりましてので、私の職場のスキーやテニスの仲間に応援を頼んでおいたところ、男性は無理でしたが女性陣が午後から半日の休暇を取り、6名も来てくれて夜にはあと少しという所までできました。残りは図々しくも宿題にしてみらい、後日受け取りましてどうか1日で集計を終了することができました。友達とは有り難いものです。後日、彼女たちをビヤホールに招待し大変に盛り上がりました。

この集計結果を山本事務局長に引継ぎ、分析とグラフ化した原稿を作成してもらい11月に発行に至った訳です。

この間東腎協の事務局は、堀江事務局長のお宅から一ノ清幹事宅に変更され、昭和49年11月に小林全腎協事務局長（元東腎協副会長）の専従化、全腎協事務所の開設に伴う共同使用により、落ち着きをみることができました。しかし専従職員の確保が次の大きな課題となってきました。しかし財政的には相変わらずピンチが続いておりました。東腎協の決算規模は、全腎協会費を除き初年度は約38万円、2年度で約128万円という状況で、もちろん日当などはありません。

そこで透析関連の企業を廻り寄付をお願いすることになりました。これは確か小川忠光顧問（故人）の発案だったように思います。小川顧問は人工腎臓虎の門会会員で、全腎協上田会長とも親しく、一緒に運動に参加して来しました。そして東証一部上場会社の重役をしており、経済人として透析関連企業の役員とも面識がありました。この会社廻りはほとんど小川顧問が手はずを整えてくれ、時には小川顧問は会社まで一緒に行きませんが、「私はいない方がよいだろう」と寄付要請の場には出席

されないこともありました。今考えますと「総務課」廻りだったかもしれません。

社会経験の豊富な石坂会長と小川顧問で相談され、私たちはついに行って「寄付要請」を熱心に行いました。寄付しますと言っていても実現しなかった会社もありましたが、お陰様で日機装株式会社本社へ要請の結果、役員会の決議を経て多額の寄付をいただくことができました。また、扶桑薬品工業株式会社の東京支店へ要請したところ、当時の村上支店長さんは「1度に多額の寄付は難しいので毎月1万円を寄付しましょう」とお答えいただき、今日まで30年近く継続していただいております。また、私の勤務先で組合役員の方が、私が支部大会の際に「職員皆検尿実施を」との修正案を提出し可決されたのを期に、本部大会の際に「支部の組合員で東腎協の活動をしている者がいるので援助を」と発言し、本部からカンパニアとして援助するとの回答を引き出してくれました。これ以降長期にわたり毎年多額のカンパをいただきました。日機装株式会社と東京都職員労働組合（現東京都区職員労働組合）には、東腎協結成20周年総会の際に、気持ちだけではありますが感謝状を贈呈いたしました。

### 《全腎協初期の運動》

今は昔となりましたが全腎協は、東腎協結成前は都庁に対しても、陳情活動等をしておりました。では全腎協の厚生省（現厚生労働省）など国への陳情についてはどうでしょうか。全腎協は全国組織のために、地方出身の役員の方はそうそう参加はできません。

例えば昭和49年4月5日に「障害年金の裁定と運用の改善についての要望」を、厚生省出原孝夫年金保険部長に面会し、社会保険庁長官宛の要請書を渡したことがあります。この時は全腎協からは上田会長（故人、埼玉）、勝山英輔副会長（故人、京都）、白鳥裕通幹事（移植、神奈川）が出席し、そして東腎協からは泉山、平沢、小川の3役員が出席して大きな力となっており、この頃の廃疾認定日（現障害認定日）は「初診日から3年を経過した日」となっており、この要望書でも透析研究会発表の3年生存率は13・6%にすぎないとしておりました。私は堀江事務局長から聞いて寄せた資料をもとに、「透析研究会の小高通夫先生の資料によれば、昭和47年12月末の3年生存率は21・2%であり、多くの人が年金を貰えずに亡くなっている」と透析者を代表して訴えました。そうです、私自身は共済組合員なので退職しないと貰えないのですが、この具体的な訴えが効いたのか「その資料を見せてください」といわれ、上田会長からは「泉山さんその資料を差し上げてください」といわれました。このように全腎協の活動には殆ど東腎協の役員が参加し、一体となって活動しておりました。全腎協を支えるのは首都東京の会の宿命だと思っておりました。

全腎協は障害年金に関する問題について、国会議員にも訴え続けてきましたが、4月には衆議院では田中美智子議員（革新共同）が、参議院では小平芳平議員（公明党）がそれぞれの社会労働委員会で取り上げ、厚生省から積極的な回答を引き出してくれました。このような経過もあり6月28日の厚生省交渉では、「前向きな結論を出すとの基本方針は変わらないのでもう少し時間を貸してほしい」との回答でした。この時の出席者も

全腎協は上田、牛岡、小林、石原さんの4名で、東腎協からは私と加藤事務局次長が参加しました。そして国会では某議員さんが全腎協が提起する問題を取り上げ、厚生省から積極的な回答を引き出してくれました。このような経過を経て、大きな成果を上げることになった社会保険庁交渉が11月12日に行われました。この時も東腎協からは私と加藤さんが出席しました。この席では大きな成果である「1年金における慢性じん不全にかかる廃疾認定の取り扱いについて」（昭和49年9月14日、庁保発第24号第25号通達）についての疑問点について明らかにされました。この大きな成果の1つは「人工透析療法を受けている者については、はじめて当該療法を受けた日から起算して3か月を経過した日（初診日から起算して3年以内の日に限る）」とする」として、透析者の廃疾認定日を画期的に短縮したことです。「障害認定日が1年6か月を経過した日」と改正された現在でもこの通達は効力を有し、透析者の福祉向上に役立っております。もう1つは「廃疾の程度の認定」の明確化です。私としても透析者にとつての画期的な成果に、少しでも貢献できたことについて大きな満足感を得ることができました。

そしてこの時のことでもう1つ報告したいことがあります。社会保険庁業務課の某課長補佐から「前に出席していた京都から来ていた副会長さんは」との質問が出ました。全腎協からは「残念ながら亡くなりました」と答えますと、本当にビックリされて「エッ」と絶句してしまいました。何かこの要望を地で行っているようでした。勝山さんは医師より「もう透析に入りなさい」といわれているなかで、九州の腎友会までオルグに行ったり、休まずに活動が続けており帰らぬ人となってしまう

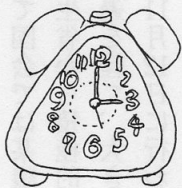
ました。「先人が命をかけて」と言いますと、オーバーなと思われるかもしれませんが、寺田、大西、笠原、勝山さんなど初期のリーダーや、石坂、宝生和男（東腎協第3代会長）、石川勇吉（東腎協第4代会長）、前田こう一（全腎協第3代会長、元京都府会長）、浦川光永（元全腎協副会長、元福岡県会長）さんなど、多くの人が東腎協・全腎協活動に情熱を注ぎ、大きな成果を獲得して旅立られていきました。会長経験者で頑張っておりますのは、全腎協では私だけです、東腎協では私と糸賀さんだけとなりました。私は10月で、糸賀さんは12月で透析満30年となります。東腎協では一ノ清さんが32年、高橋勇二郎さん、木村妙子事務局次長が8月で満30年となり現在でも頑張っております。

### 《最後に》

今は昔となりましたが、東腎協・全腎協のあれこれを書き連ねてきましたが、残りの頁も少なくなりました。書き連ねた内容もほとんど初期の話で終わってしまいました。今では東腎協は大きな事務所に、大勢の役員さんが活動しておりますが、昔から今のような組織があった訳ではありません。その時代その時代の役員さんたちが、もがき苦しみながら創り上げてきたものです。

目に見えるものだけではありません。腎臓病、人工透析、医療制度、福祉制度などの学習と腎臓病患者のための要求の作成そう、老人医療に件数払いが適用になる頃、「アメリカの病院革命」の本を読み「アメリカの診断群別定額支払い制度（PPS/DRG）」の理解を深め、小林さん（現全腎協常務理事）

をリーダーに「医療経済学（臨床医の視角から）」という本をテキストに、東腎協有志により1年をかけての勉強会も行いました。外部では厚生省某氏による勉強会や、全患連（発展的に解消し現在は日本患者・家族団体協議会）の多摩全生園での泊まり込み勉強会などを思い出します。大変ではありましたがやり甲斐は大いにありました。時代が良かったのかもしれませんが。今は昔となりましたが、東腎協では「特定・特殊疾病医療費の助成制度（いわゆるマル都）、透析以外でも悪性腎硬化症、「ネフローゼ症候群、多発性のう胞腎」、「障害者医療費助成制度（いわゆるマル障）」、「障害者福祉手当」、「腎移植検査費用の助成」「職業安定所に障害者窓口の設置」「東京都及び特別区職員採用試験に障害者の別枠採用の実施」等数々の成果が上がりました。全腎協では「身体障害者福祉法の適用（身障手帳の交付）」、「身障者の更生医療の適用（実質的な公費補助）」、「身障者雇用促進法の適用」、「年金制度の改正」、「腎移植手術に健康保険適用と腎バンクの設置」等数えきれないくらいにあります。まだ書きたい項目は沢山ありますが、それは次の機会へ残して終わりにしたいと思います。





# 私と東腎協の30年

高橋 勇二郎（東腎協常任幹事）



高橋勇二郎

1944（昭和19）年8月11日生まれ。72（昭和47）年9月透析導入。75（昭和50）年から東腎協の役員に。80（昭和55）年から2001（平成13）年まで副会長を務めた。東腎協の運動をするかたわら、この間の10年間は全腎協の広報部長としても活躍。

## 1 初期の透析医療と医療費問題

### 苦難の透析導入

今から30年前、1972年（昭和47年）8月11日その日から透析が始まった。町の小さな病院の個室に絶対安静ですでに2カ月寝かされていた。真夏の西日が照りつけ、室温は37度にもなる4帖ほどの小さな個室であった。担当医の決断で、その日腹膜透析が実施された。この病院では初めての試みであり、マニユアルは灌流液の製薬会社が付けてきた説明書のみであった。試行錯誤の後やっとおなかに穴が開き、チューブが入れられ、

腹膜透析の開始となった。おなかに入れた透明の透析液も排出する時は茶色になって出てきた。1日数回の透析の後、またチューブを抜き、穴に栓をして1日を終わった。偶然にもその日は、私の28歳の誕生日でもあった。

順調に行くかと思われた腹膜透析であったが、3日後、事故が起こった。毎日行はずの穴開けの際、おなかの中の血管を傷つけ、出血し、血が止まらなくなったのである。入れた透析液も真つ赤な排出液となり、緊急に透析は中止となり、穴はふさがれた。そして危篤状態に陥った。兄が呼ばれた。兄と同じ血液型であったことが幸いして、採血と輸血が同時に行われ、一命を取りとめた。しかし、一度透析を行った腎臓は、急速にその腎機能を落としていった。じわじわと尿毒症は進み、1カ月後には、絶えず頭や手足が震え、パジャマのボタンをかけることも、顔を洗うこともできなくなった。頭の中は大声をあげて廊下を走り回りたい衝動などで、気も狂わんばかりであった。だが不思議に死にたいと思うことはなかった。死んだら、ずっとこの状態が続くものと思っていたから。

この状態から脱したい一念で、担当医にお願いした。失敗してもいいからもう一度腹膜透析を試みてもらいたい。再度の腹膜透析へのチャレンジは成功した。一晚寝て、朝起きた時に

感じた爽快感は生涯忘れられないだろう。昨日までのすべての症状はうそのように無くなり、体に力がみなぎり、そして生きている幸せをかみ締めた。

日曜日以外の毎日、1日5回の腹膜透析は順調に続いた。しかし社会復帰するには、血液透析をしなければならないこと、血液透析をする病院は数少なく、透析機械不足から、満床で受け入れてくれる病院はないことが告げられた。

### 莫大な医療費自己負担

腹膜透析が始まると、1カ月の医療費の請求は莫大なものとなった。この状況は後に血液透析が始まった後も同じであった。

国民健康保険に入っていた私には3割負担があり、月に約二十数万円（当時の大卒初任給は約5万円）の請求書がきた。すでに社会保険本人（いわゆるサラリーマン本人）は負担がなく、また指定病院のみが更生医療が適用されて一部負担で済んでいたが、自分には適用されることはなかった。最初は数カ月で済むと考えていた自己負担であるが、生涯続くと聞かされ驚いた。自分の財産を全て処分しても、1年位しか生き延びられないことが、すぐ計算できた。まずワーカーさんの力も借り、病院長あての嘆願書を書き、個室の差額ベッド代を免除していただいた。

また町役場に家族が向き、生活保護の中の医療扶助の申請をした。すでに独立して家を持ち生活していた私であったが、テレビ、電話などいわゆるぜいたく品といわれるものほとんどが処分され、医療費にあてられた。その上で医療扶助が認められた。

この状況は、74年（昭和49年）東京都が実施した身体障害者医療費助成制度発足まで続いた。

その他にも頭を痛める問題はあった。輸血の問題である。当時透析によりおこる貧血解消には大量の輸血でしか対処できなかった。しかも輸血するためには、献血手帳というものがあって、献血した人の手帳を集めなければ輸血してもらえないという制度であった。実際にはお金でお願いするというものであった。その後、全腎協や世論の声もあって、日本赤十字社の協力が受けられ、手帳無しに輸血できるようになった。しかし、その血液も今のように洗浄されたものであったり、成分のみであったりすることはなく、生の血液そのままであった。私の輸血量は200mlが30本ほどにのぼった。

### 選ばれた人たちの血液透析

腹膜透析開始後、半年程して気持ちが決定的に落ち込んだことがあった。あるアルバイト医の話であった。「このまま腹膜透析を続けていても、一度でも腹膜炎をおこすと透析できなくなるよ。また保険でかけられる病院を待ち続けても、空きがないから、自己負担してでも透析可能な病院を、できるだけ早く捜したほうがいいよ」との助言であった。あせっても、お金も、人脈もない私にはどうしようもないことであった。

腹膜透析を始めて10カ月後、幸運にも近くの西新井病院で試験的に血液透析を始めるとの話が舞い込んだ。早速担当医の紹介状を持って、透析医の面接を受けた。後に知ったことではあるが、その紹介状の内容は、将来この患者がいかに世の中の役に立つ人物であるか訴えた、すばらしい内容のものであったと

のことである。

2名の透析医は30歳代前半の若手でチャレンジ精神一杯であった。大学病院の勤務後、アルバイト出勤し、週2日、夜間のみ午後7時から6時間の透析を行い、患者はそのまま翌朝までベッドで仮眠をとり、そこから出勤させるという予定が組まれていた。

受入れは7名のみであったが、幸運にもその7番目に滑り込めた。それまでの病院では、私に続けて同じ腹膜透析を受けていた若い主婦がいた。そのひとは紹介されることはなかった。転院する際、「自分は一足先に行って血液透析を受けるが、うまくいったら必ず迎えにくるから」と伝えて別れた。

まもなくして彼女は亡くなった。

## 2 患者会と東腎協活動

### 病院患者会設立

血液透析を開始してから2週間で退院し、社会復帰を果たした。この時、「自分は助かってよかった、感謝します」だけでは済まされない現状への漠然とした怒り、そして大きな責任と使命を感じていた。少しでも仲間の役に立ちたいという気持ちとともに、皆で協力してこの病気に対処しなければ、我々は生きていけないことを実感していた。

全腎協や東腎協が設立されたことは新聞報道などですでに知っていた。まず病院患者会を設立した。病院スタッフの協力を得て、勉強会、栄養指導会などに活発に取り組んだ。

その中で、尾瀬旅行は特に思い出深いものになっている。松

枝岐（ひのえまた）村で一泊し、翌朝マイクロバスで麓まで行き、そこから歩いて沼山峠を越え、長蔵小屋までを往復する計画であった。ほとんどの患者と家族、2名の医師、全スタッフなど30人近くの参加となった。綿密な計画が立てられ、薬、血圧計をはじめイス、ロープなども用意された。イスとロープは正解であった。イスで休み休みしながら、「電車ごっこ」の如く、患者の腰にロープを巻き、それをスタッフが引き上げる作戦となった。健康な人なら、片道2時間もかからない距離を、倍以上の時間をかけて歩いた。ニッコウキスゲが草原一面に咲く中を歩き、長蔵小屋に着き、冷たい湧き水でうがいをした時は、皆生きている幸せを感じた。

しかし、他に笑い話もあった。山頂で栄養士さん特製のおにぎりとおかず入りの昼食弁当が配られた。大きな梅干しが入ったおにぎりに患者は、おいしいおいしいと言って、たいらげた。スタッフはほとんど無塩に近い弁当を黙って食べた。食後すぐに気がついたが、後の祭り。栄養士さんの全くの手違いで逆に配ってしまったのだ。それもかえって、患者とスタッフの相互理解につながり良い結果になった。この旅行をきっかけに、皆自信を深めていった。

そして、74年（昭和49年）第2回東腎協総会から「西新井病院友の会」として全員名で東腎協に団体加入した。私の病院患者会での活動はその後も続き、96年（平成8年）に転院するまで、23年間にわたり、ほとんど一人で、毎月の集金から会運営までこなした。その時、会員も120人にもなっていた。その間、100人近くの友の死に立会い、見送りもした。



## 東腎協活動

75年（昭和50年）から東腎協役員になり、全腎協、東腎協のほとんどの活動に参加した。

東腎協事務局は全腎協に同居する形で民間のアパートの一室に開設され、活動もほとんど全腎協と一緒に行われた。国会請願や都議会要請を通して、自分たちの願いが次々と実を結んでいた時期である。特に74年（昭和49年）、美濃部都政が行った「心身障害者1・2級の医療費助成（無料化）」と「福祉手当（当初月額5千円）の支給」は大きな成果であった。その助成を求めて、東京近県から多くの患者が東京に集まってきた。

私も籍を東京の実家に移し、生活保護を打ち切ることができた。夫婦別居の形をとり患者仲間の家に籍を移すなどして、埼玉や栃木から通院していた者もいた。

80年（昭和55年）代に入ると、国の医療費抑制策が強化され、透析患者にも大きな影響を与えた。特に84年（昭和59年）の健康保険改革案では、健保本人にも1割（本則2割）の負担をさせるというもので、会をあげての反対運動に取り組んだ。

厚生省交渉では「私が通院する病院には約20人のサラリーマンがいて、しかも更生医療の指定病院にもなっていない。この改革案が成立すると、月々約5万円の自己負担が出るが、それでも生活できると思っているのか」と厳しく詰め寄ったが、役人は下を向いたままで答えなかった。反対運動はさまざまな形で行った。デモ行進や、全国からの改悪反対のはがき運動をはじめ、市民団体が主催する会合での説明など、あらゆる機会をとらえて訴えた。最後には旧厚生省前の冷たい階段に徹夜で座

り込んだりした。

にもかかわらず、残念ながら健康保険法は改悪され、健保本人に1割（本則は2割）の自己負担がかかるようになった。しかし同時に透析患者と血友病患者については、全国どこでも、月1万円の負担で済む「長期高額療養費制度」ができ、透析患者は救われた。また更生医療の指定について、基準が大幅に緩和され、指定病院数は増大した。結果として、それまで東京に流れ込んでいた患者も地方に帰って行った。

これらは、やはり運動の成果ではないだろうか。

## 繰り返しの運動

毎年行ってきた都予算要請や国会請願の他に81年11月には、初めての「腎バンク登録者拡大全国いっせい街頭キャンペーン」が実施され、上野、新宿、渋谷にて92人が参加して行われた。

87年には第1回「腎臓病を考える都民の集い」が東腎協15周年記念として開催された。

これらの活動は自分たちの予算を使い、全国にさがけてのものであった。一見毎年同じことの繰り返しに見える運動であったが、行政を動かすまでには、5年も10年もかかっている。

要請の時、一担当者であった者が十数年後には幹部になって東腎協、全腎協の良き理解者になることも珍しくなかった。その後、東腎協の歴代の会長を補佐する副会長の役割をずっと務めてきた。

東腎協の活動も全てが順調にいったわけではなかった。財政難と人材不足は絶えず付きまとった。特に3代目会長の宝生和

男氏や4代目会長の石川勇吉の突然の死亡は、東腎協事務局の運営をピンチに立たせた。泉山知威、一ノ清明らとともに、まだ若く、日中は働いている副会長たちであったが、夜間や土曜、日曜はがむしゃらに事務局をカバーし運動を続けた。そんな時、森事務局長が草間事務局次長とともに、世間では考えられない程の全員の低賃金で事務局に勤務し、東腎協運営は安定した。しかし大きなイベントや運動の後には必ずといっていいほど、役員から犠牲者が出た。6代目会長の竹田文夫をはじめ事務局の草間和男をはじめ、石川みさや中田青攻、森田廣明など貴重な活動家らが命を落としていった。

### 全腎協広報部長として

全腎協役員も全腎協設立20周年から30周年までの10年間、兼務した。ほとんど無報酬であったが、広報部長として、会報「ゼンじんきょう」の編集作業にかかわった。また「透析をはじめる人のためのガイドブック」や「高齢透析患者のためのガイドブック」などの執筆にも取り組んだ。

広報部長として心がけていたのは、東腎協との橋渡し役はもとより、会報の編集にあたって会員一人一人が今一番何を望んでいるかを見極め、その情報を正しく解りやすく伝えることであつた。

「世界に誇れるほど日本の透析技術が進んだひとつの理由は、日本の透析患者団体の全腎協により、患者のだけれど同じ情報を持ったことに起因する」との評価もされている。

また会報の中から、将来の生き方までも見出す手助けになればとも思っていた。全腎協設立20周年からは表紙をカラー化

し、設立25周年からは、法人になったこともあって、A4判化と文字の大型化などにも取り組んだ。また、会員紹介のコーナー「はあとウオッチング」では全国の会員さんの中から、すでに社会的地位にある人や健常者に負けずに頑張っている人というイメージより、一味変わった価値観、スタイルを持った生き方をしている人を取材した。

その紹介記事の中では一切「透析」ということが書かれないう時もあつた。それは透析にもかかわらず頑張るというより、お金や利権と離れた、他人とは違う価値観を持ってもらいたいとの編集者の思いも込めていた。

昼間は自分の家業（電気店勤務）、夜間は透析、そして夜中に帰り、締め切りに追われての原稿書きと、忙しい日が続けることも多かった。

ワープロ、パソコン、ファックス、コピー機、その他事務器具一式を自前で用意して事務局と対応した。長い期間の会活動であるがうれしいことも多かった。それは東腎協、全腎協に対するものであり、私個人に対するものではなかったが、会員自身の感謝のことばや、医師や医療関係者の評価のことばをいただいた時は、裏方としての苦労が報われた思いがした。

長期透析による合併症がいろいろ出て、負担となり、地方取材など行動が困難になったことから、昨年、全腎協理事を降ろさせてもらった。そして東腎協活動一本に専念することにした。まだまだ頭が動く間は、役員として皆さんの役に立ちたいと願っている。

### 3 生涯続く腎臓病との付き合い

#### 発病そして入院

自分が腎臓病とわかったのは、大学4年の就職試験の時だった。当時、早大理工学部にいた私は、就職を全く甘く考えていた。東大、東工大などともに大学の推薦枠に入れば、ほとんど無試験で就職できた時代であった。

ある大手企業に内定し、実習と称して幹部教育を受け、社長との昼食会などにも出て、すっかりその気になっていた。しかし最後の健康診断の後、不採用の連絡をうけた。他に2社も受けたが、同様に内定が取り消された。

何が起ったのか解らなかったが、病院で検査をすると、尿にたんぱくが出ていた。それでも1年も療養すれば、病気は治るものだと信じていた。

卒業後、二度大病院に検査入院をして、お腹を開いてみるまでしたが、慢性腎炎であるから、安静にしている以外、治す方法はないと言われた。食事指導もなかった。しかもずっと出されている腎臓病の特効薬が、すでに一部で目の障害や失明の恐れのある、薬害のクロロキン製剤であると知り、全く医師不信におちいった。

その後は通院を止め、漢方をはじめ、ハリ、灸、信仰まであらゆる手立てを尽くした。一方、卒業後は兄と電気工事を立ち上げ、順調に業績を伸ばしていった。頭の片隅では絶えず病気のことを考えながら、忙しさにまみれて仕事に打ち込んでいた。

4年後、千葉県に土地と家を求め、独立した。しかし体力はそこまでであった。風邪薬をもらおうとして町の病院に行くと、即入院を命じられた。どうしても入院したくないと言い張ったが、その婦長さんにこんこんと諭され、入院が決まったのである。

#### 友の死と結婚断念

腹膜透析の初期は前述のごとく、精神的にも苦しい時であった。個室で悶々としていた私を、しばしば訪ね励まし続けてくれた人がいた。若い女性の栄養士さんであった。もし将来、社会復帰できるようなことがあったら、絶対この人と一緒になろうと思っていた。

血液透析を開始し、社会復帰も果たし、彼女と会う機会も増えたが、血液透析も想像以上に厳しいものであった。週2回、1回6時間の透析であったが、人工腎臓はコイル型で、1回2kg以上はどうしても水分が抜けないものであった。そのため心臓に水がたまり、次々と友が亡くなっていった。1年間の生存率51%、3年後には7人のうち1人しか生き残らないだろうという現実の前に、彼女をあきらめざるをえなかった。一方的に自ら会うことを禁じた。

その後も会を代表して、友の死に立ち会った。そのほとんどが30歳代、40歳代の男性であり、社会的な付き合いも浅く、葬儀は寂しいものであった。出棺させまいと取りすぎる若い奥さんと幼子の姿は修羅場そのものであった。その度に、自分は結婚しなくて良かったと思った。



## 人生観の転換

むなしさや寂しさを忘れるために、仕事や会活動に力をそそぎ込んだ。

血液透析6年目の夏、自分に自信が持たなくて、ひとり富士登山に挑戦した。ヘマトクリット20数%の身には、厳しいものであった。まるでエベレスト登山をしているような、休み休み、一步一步の登山であった。登頂を果たし、それなりの満足感があったが、同時に健常者との違いも実感した。

しばらく考えた末、今感じている劣等感は、健常者と同じ土俵に立ち、優越感を得たいとの意識の裏返しにすぎないことに気づいた。

ある本で読んだ。ぜいたくとは「熱帯ジャングルの中に、冷房のよく効いた豪邸を建て、居間には真つ赤な暖炉を焚き、その前でよく冷えたビールを飲む」ような人工的な落差を作って楽しむということだと。

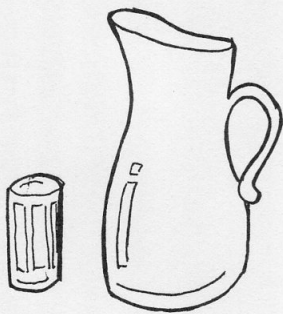
落差では我々も負けてはいない。長時間の透析で血圧も下がり、気を失う。そして生理食塩水が入れられ、再び生き返る。その瞬間の恍惚感はやみつきになりそうだ。その他、週2回の透析から週3回の透析になり、それまで乾燥食中心の食事が1日3食ともごはんが食べられるようになった時の喜び、造血ホルモン剤エリスロポエチンの開発による貧血の劇的な改善、など例を挙げたらきりがない。

ちょっとした価値観の変更で、気持ちが楽になったり、人生の幸せが感じられるものだ。

また自分のことでは、98年（平成10年）までの10年間、次々

と両親の介護を経験した。老人保健施設のショートステイや病院のデイケアサービスなど福祉制度をいろいろ利用することで対応してきた。これもその後の介護保険制度や高齢者対策を考える上で貴重な体験となっている。

私自身が「3年B組・金八先生」の撮影地、下町の北千住に育った関係から、「男はつらいよ・柴又の寅さん」の世界を愛し、それに慰められたり、励まされたりしながら過ごしてきた。短くも、長くも感じられる腎臓病との付き合いであるが、この試練は精神的に自分を強くするには、ちょうど自分の身の上にあつたものであると思う。また会活動も自分の環境にあればこそ、でき得たことと感謝している。

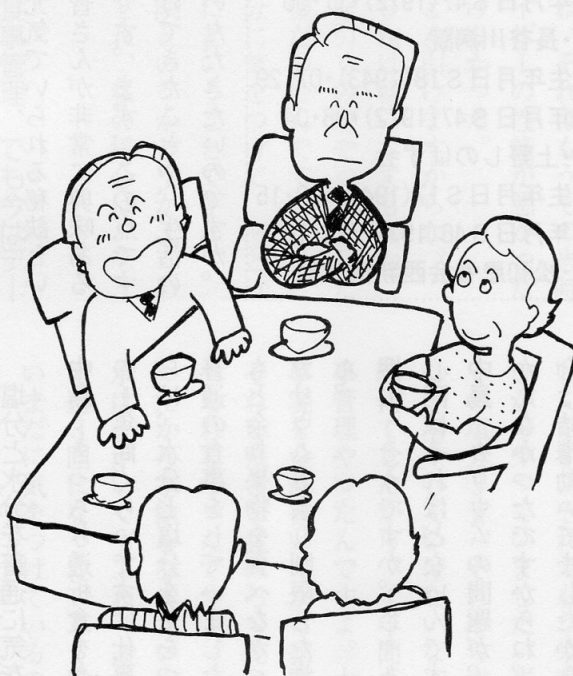




## Ⅱ

30周年記念座談会

透析30年を振り返る



— 君たちの証言 —

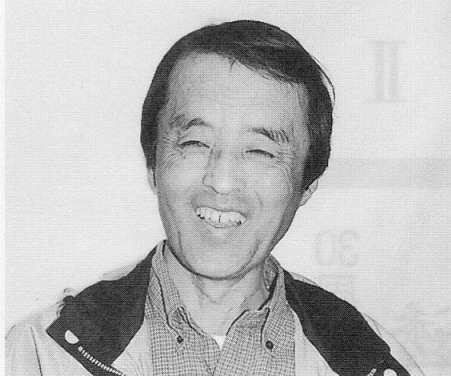


# 透析30年を振り返る

## 座談会



一ノ清明さん



中島 良明さん

### 出席者プロフィール

- 一ノ清明 生年月日 S 12(1937)・03・05  
 透析導入年月日 S 45(1970)・09・03  
 患者会名・虎の門・高津会
- 中島良明 生年月日 S 24(1949)・05・08  
 透析導入年月日 S 47(1972)・11・05  
 患者会名・長谷川病院
- 木村妙子 生年月日 S 18(1943)・07・29  
 透析導入年月日 S 47(1972)・08・04  
 患者会名・上野しのばず会
- 田中克人 生年月日 S 17(1942)・09・15  
 透析導入年月日 S 46(1971)・11・10  
 患者会名・松和患者会西新宿支部

押山 東腎協が30周年を迎え、本日の記念座談会では、透析歴30年の皆様にお集まりいただきました。よろしくお願いいたします。

さて、30年間元気でいられる秘訣というのは、会員の皆さんが非常に興味あることだと思えます。まず、この点ですね、特に気をつけてきたことや、生活のポイントをお話いただきたいのですが。

普段は殺風景な事務局も、この日(2002年3月31日)は花を飾りテーブルクロスを敷き、透析歴30年の方々をお迎えする準備を整えました。この座談会では、透析治療初期の頃の風化してしまいそうな体験や長生きの秘訣などをお話いただきました。誌面の都合ですべてを掲載できないのは残念ですが、今でも元気に活躍されている出席者4人の興味深い話を伺うことが出来ました。

### 一、長生きの秘訣

塩分と水分を普通に気をつけて

中島 きっちり透析食をやったのは最初の1年間ぐらいです。仕事をし始めてからは、水分と塩分を気をつけるぐらいで普通の食事をしていました。後は、もともと余り果物を食べなかったですから、カリウムも余り制限した覚えもありません。

押山 そうですか。じゃあ、カリウムの心配はそれほどないんですね。

中島 カリウムの問題が、当時はまだわかんなかったですからね。それに私の場合は結構動いてましたから、体重はそんなに増えなかったです。

押山 食事を薄味にするとか…。

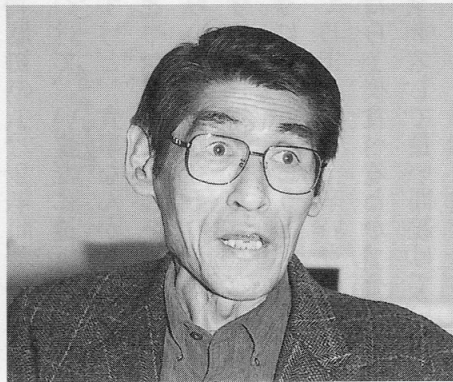
中島 気をつける程度です。上の血圧も、

## 座談会

# 30周年記念座談会



木村 妙子さん



田中 克人さん



司会 押山 大作

ずっと120から130にキープしてき  
たからね。

押山 やはり水分管理は、しっかりと？  
中島 そうですね。それはもうその当時、  
機械やダイアライザーの性能が悪かった  
からそんなに引けなかった。

押山 今はほとんど引けますからね。

中島 今は4kg5kgは軽いでもんね。

その当時1・5kg引くのがやっとでした  
ね。まだキール型だったんです。

押山 塩分と水分に気をつけて、あとは  
よく動いて普通にということですね。

中島 それが秘訣とかどうかよくわ  
からないですけどね、私の場合は。そう  
しましたね。

昔は徹底的に食事管理、でも今はデー  
タと相談しがりぎりいっぱい食べる

一ノ清 私もキール型で、外シャントで

(水が) 引けない時代です。食事につい  
ては、食品交換表のようなものが一切な  
いんです。それでも栄養士さんに聞き  
ながらやっていました。蛋白質は1日30  
gの塩分3g、それから水が500cc  
しか増やしていけないなんていうような  
時代でしたから、4年間もう徹底的に食  
事管理やったんですよ。大学ノートに食  
事箋を全部書いてから家内が料理して、  
それを残さず食べるってなかなか食  
べられなかったですよ。

だから水飲むなんていう感覚は無し、  
水はうがいですよ。透析も進歩してき  
て週3回になって、よくなってきても、  
いまだに気をつけているのは塩分、カリ  
ウム、それからリン。大体こんなとこで  
すね。水分は体が慣れてて、もう3kg以  
上にはとんどいきません。ただ1つ言え  
ることは、データ見ながら遠慮しないで  
ぎりぎりまでいっぱい食べる飲むとい  
うようなことはやっています。元気をつけ  
るようにしてます。

自己管理をきちつとやって、たまには  
好きなものを食べてリラックス



木村 私は週3回やっていただいた。ただし時間は6時間で、さつき中島さんがおっしゃったように、1・5kgぐらいしか引けないんですね。だから「牛乳1本でお菓子を3回飲みなさい。あとは水気のないほうがいいだけ」で、飲むということは一切許されなかったですね。あと氷2、3個です。最初は乳製品を食べなさいということだったのが、途中からリンが多い乳製品がだめだということで、大好きな乳製品をやめざるを得なくて、アルミゲルが使えるようになってからはリンにちょっと苦しんでいます。それまでは優等生で、データももう本当に合格だったんですけど。最初の1、2年間というのはノートをつけて、いまだに透析ノートはつけてますけど、食事なんか自己管理をきちんとやって、梅干しを塩出ししたというくらいです。でもそのかわり、好きなものをちよつと食べます。絶対だめというふうになつてしまうと、ストレスが溜まつてしまうので、辛いものでも塩昆布だったら1枚食べるとか、そんなことでリラックスして長い間続けています。体重も3kg以上は増やさないです。そんなようなことで長生きというか、今まで



来たという感じです。

美味しいものを加減して食べた

田中 私は導入したときは、透析にかかれば腎臓が治ると、初めちよつとそういう感覚ありました。でも、それがすぐに治らないものだとなりました。そして食品交換表を渡されたんですね。そのと

きはカリウムの問題もまだわかってなかったんです。だから、きのう一緒だった人が「あれ、今日は来ないけど、どうしたの」という感じです。どんどんなくなくなってしまいました。それがカリウムとわかり始めてから、そのカリウムの摂取量がけつこう厳しく言われ始めました。押山 最初からわかっていたわけではな

いんですか。  
田中 ですから最初に私が導入したとき、夕飯のデザートにバナナ1本どんと出てきたんです。それには、また感激しましたよ。そういう状況でした。

ですから、一応カリウムとそれから水分と塩分。やはり水分はそのころの、大体2kgぐらいまでしか引けなかったから、私自身も今ずっと気をつけているのは、この3つです。でも今ある程度身体がそういうふうになつてしまつてののか余り深く追求しません。塩分なんかでも、塩辛だとか極端に塩辛いものとかはなるべく食べないということで、あとは普通。多少水、みそ汁だのおしんこだのと、そういうものを制限しながら食べたり飲んだりしています。

だから、一番気にしなくなったのが食



品交換表で、きちつとやっていてもヘマトは上がらない。結局、貧血がひどいのだから食事しても旨くないし、食べても口がすぐ疲れてしまつて食欲が全然わかない。それで「もういいや」と、普通の旨いものを工夫して、味もいいものを加減して食べるようにしました。それから体調がぐつと良くなつて。それからずっと今まで、維持するようになった。

### 食べることにどん欲でなければだめ

一ノ清 何というんですか、食べることにどん欲でなければだめだということではないかと思ひます。週3回になつて時間も短くなり、水も引けるようになってきてからは、本当にもう食べるのが夢のようにどん欲に何でも食べました。だから今、この状態であるわけだから。3回の食事をきちんと食べていくということが一番大切ではないでしょうか。食べなきゃ始まらないですよ。

押山 そうですね。やはり栄養状態が良くないと長生きできない、というのが基本ですよ。

中島 普通の健康な方でも必要です。

押山 そうですよ。皆さんのお話を伺

うと透析食の基本はちゃんと押さえつつ、検査結果と相談しながら食べたいものはある程度食べて…。

田中 余り気にし過ぎないということですね。

押山 そうですね。あと体を動かすこととか、意識されてる方は？

## II、身体を動かす

輸血がいやで普通に食べて辛くても動くことを心がけた

田中 私が導入してから1年のうちにB型肝炎を2度やりました。貧血で輸血するからいけないんですが、「もう輸血はいやだ」「輸血なんか、もうしない」ということで、また貧血が進んできてしまふ。それにはどうしたらいいんだということ、結局、自分で食べて上げるしかない。ただど当時の透析食は蛋白が25gとか塩分1gとかで、とてもじゃないけど全然旨くない。そんなものだからもう極端なのは避けますけど、普通に食べて動くこと。苦しいけど、とにかく先に動くんです。

階段なんかでも、今の駅はエスカレーターがありますけど、苦しいんだけど階段を下から一気にながつてしまふんです。これでもう（心臓が）パクパクしますよね。上に行つてもハアハアと。そういう繰り返しをやつてたんです。そしたら、今度はおなか減るんですよ。そうすると食べたものが今度おいしいんですよ。それが循環していったら、どんどん調子がよくなつてきた。

ヘマトクリットが40%に上がった

押山 そうですか！ 具体的にヘマトが上がりましたか。

田中 ええ、それから上がったんです。そのころ一緒にやつてた人たちがまだ輸血して、20%維持するのにヒイヒイしていた。ところが私はもう全然そういうことがなくなつていた。私のところに「どうしたらそんなに上がるの」と聞きに來るんです。だから自分自身がそういうことをやったことをお話しするんですけど、「とにかく動くことだよ、動いて食べることだね」と。だけでも、動くといつても苦しくて動けないではないかと。（笑）とにかく僕はその繰り返しで、そうし

たら昭和48年ごろでしたか25%ぐらいになっていました。そしてその年の暮れには30%に上がり、それで3、4年後ぐらいにはもう40%にいつてしまったんです。

押山 エポなしで！

田中 そのころエポなんてないですから。それから、1回ちよつと上がり過ぎるので、骨髓に針をさして、これをとって培養してエリスロポエチン調べたんです。結果はまあまあ、ほとんど普通ぐらいではないかと。低くもなく高くもなく、だから、食べて動くことが第一前提だなと思いますね。

ところが、それまでは会社に毎日規則正しく通勤していますから良かったのですが、平成8年に会社を辞めてから、今度やるのがなくなつて、体の方もなまってしまうんですね。途端に体力、体調もぐつと落ちてきました。これではいけないなと思つて。今またやつているんですね。

患者会運動にずっと携わつてきたこと  
でここまで元気でこれた

押山 一ノ清さんはどうですか、身体を動かすことは？

一ノ清 特に意識してはないんですけども、やはり家の中にはじつとしてないということですよ。特に毎日規則正しい運動をするとかそういうことはやつていなかったですけども、何か動いているということですね。だから私は、この後、お話が出るかもわからないんですけども、患者会運動にずっと携わつてきたことで、私自身、ここまで元気でこれたんではないかと思ひます。それには皆さんとつき合ひさせてもらつて感謝してますけど、本当にね。

押山 そうですね。ずっと患者会の活動で、特に「金腎協」でも力を発揮されてきましたね。中島さんはどうですか。

中島 やはり今考えると動いてたんですね、その当時。結構、まだ若い20代でしたから。退院してからは1回も輸血してない。ただし退院したときはヘマトは1桁だったです、9%。もう終わつてくるとすけすけで向こうが見えるなんて言つてたんです。そこまで下がったんです。一ノ清 9%は厳しいな。

中島 それで3本ぐらい全血輸血しました。それが最後で、全部で6本か7本ぐらいしかやつてないですけどね。それ

から退院してから動くようになってから、急激に食欲も出てきたし、とにかく何もなくても自然に。あの当時20%あれば何もしなくて喜べたものですけどね。

田中 20%が目標でしたものね。

中島 18%ぐらいでまあいいね。まだ輸血しなかったですね。

田中 輸血をしてそれでやつと20%ぐらい。そうすると1カ月ぐらいでまた、すうつと落ちてしまつてね。

歩くのをやめないようにと思つてます

木村 私は小学校5年のときにネフローゼで、2年半ぐらい入院したんですよ。ですから、最初、体育というのは見学でずっときたので、もともと動かすということは余りないんですが、10年たつてこのままではいけないなと思つていました。エポができてヘマトなんか上がるようになって、患者会にも参加できるようになつて、情報を先輩方からいろいろいただいて、元気になったと思うんですね。それで、「あ、仕事もやんなくちゃいけない」と思つて。夜間透析で働きながら患者会やつてる男性の方を見て、1日おきだけでもいいけど働こうと思つてやつ

できたことがよかった。それとストレッチを毎晩簡単に5分ぐらいですけどもやっています。今、左足がちよっと痛いですが、歩くことはやめられないようにしようと思っています。

### Ⅲ、合併症について

押山 そうですね、やはり体を動かすことも、意識も前向きですね。

さて、「30年の長生き」ということでお話を伺ったんですけど、やはり合併症ということもどうしても避けて通れないことがあるでしょう。今まで一番苦労した合併症や今ちよっと気になっていることってありますか。

肺腫瘍と心臓バイパス手術 生かされた命

中島 あります。私、1992年に、合併症ではないんですけども、肺の縦隔腫瘍やりました、それで腫瘍を取って、4年後に今度心臓バイパス。冠動脈3本とも全部97%、あとの3%で生きている。それで心筋硬塞も起こさないで、そんな症状も出なかったんです。

押山 心臓がそういう状態だと聞いたときに、かなりショックは受けたと思うんですけど、その後、今お元氣じゃないですか。そのあたりの前向きな切りかえというのはどんなふうに。

中島 これしようながなくてすからね。

押山 なるようになれ。

中島 もともと性格的に樂觀主義っていうのか、何だかわからないですけど、あまりよくよしなんでしょうね。もう前向きでそれこそしようながなくて、生かされた命なんだからね。与えられた人生だからしようながないと思う。こうやって何か活動していればみんな少しでも役に立つだろうと思って。

押山 すばらしいですね、やはりあまり気にしすぎるのもいけないですね。

アミロイド沈着による痛みにはストレッチが有効

一ノ清 合併症は私自身は、心臓とか胃とか一切どこも悪くない。ただ唯一、長年の透析で、血管の中から筋肉からところかまわずアミロイドが溜まってきています。それによって神経が圧迫されて足がしびれるとか手がしびれるとか、もう

それひとつです。

田中 長い人は今アミロイドで苦しんでいると思うんですね。私なんかでもそうなんですけど、まず最初に手根管をやるでしょう。手根管が開始したのが昭和60年なんですね。最近では肘部やっていますね。ただそれでも、今一ノ清さんがおっしゃったように、やっぱり圧迫された神経、どこだかさっぱりわからない。手術しようながなくてすね。こっちやつてもここんところ変なふうにしびれたり、でも痛いとか何とかじゃないから、こんなもんかとか。

中島 私は起き抜けに、足なんかを上げたり、ひざを曲げたり伸ばしたり、そういう関節の運動を、朝、大体5分ぐらいしています。本当に血行が良くなるのがわかるんです。

田中 朝起きると体が固くなっていますからね。

中島 だから朝痛いんですね。

田中 朝必ず動きが悪いから起き抜けにやって、そのストレッチやって体をならして動き始める。

押山 ストレッチやるときの関節の痛みってというのは余りないですか。



田中 痛かったら余り無理しないで、痛いところとめて。だから最初五十肩みたいのに、上がっていかなくなるでしょ。上がらないから痛い、痛いつて何もしないと余計痛くなつて。とにかく僕はそうなつてからストレッチを始めたんです。そうすると、逆にそれ以上痛くならないのでむしろ治っちゃう。ほかのひざでも何でもそうなんです。

押山 私も肩痛くて、動かさないとどんどん筋肉が落ちるのがわかるんですよ。いいお話を聞きました。

木村 でも無理はできないんです。1度一生懸命やったら左足の痛いところがまたさらに股関節が痛くなつちやつて困ったので、過剰はだめですけど、適当に。でも私の場合は20年前に手根管手術1回両手やつて、その後今度、今右手がちよつとしびれてきています。

#### リクセルで痛みがとれた

押山 最近β<sub>2</sub>ミクログロブリンもよく抜けるようなダイアライザーとか、リクセルとか、だんだんよくはなつてきていますね。

田中 私もリクセルをやってもらい始め

てから、それまで関節の中のおずうず痛んだりするじゃないですか、結構運動しても多少そういうの出たりするんですが。そういうのは、気にならなくなってきたんです。ということは、痛みがきつとれているんだと思うんです。

中島 血圧下がらないんですか。

田中 血圧は少し下がりが気味だけど、余りに気にしないです。

リンとカルシウムの骨代謝異常にはリンのコントロールは重要

一ノ清 もうひとつ合併症で言うなら、リンとカルシウムの問題で、副甲状腺の手術はしてないんですけど、骨は写真を撮つてよくこれで立っていられるねという位の骨になつてみたいんです。

押山 副甲状腺の手術は皆さんされたんですか。

木村 私はしてません。PTHが上がったことないんです。

押山 皆さんまだなんですな。

木村 ただ骨密度は3、4年前は「すごくいいですね」と言われたのが、最近撮つたらやっぱり合格しない。

田中 私も検査して最近少し骨粗鬆症域

と黄色のイエローゾーンとの、ちょうどその線上にあつたやつが、すつと今は入つちやつた。

一ノ清 それはいいですよ、そのくらいなら、まだ。聞くのがおこがましくて聞いてないですよ。

中島 おつかなくて、ちよつとね。

押山 やはりだんだん骨というのは弱くなつてくるものですかね。

木村 だからリンとカルシウムの骨代謝異常ですか、それはもう本当に注意をしないといけないので、カリウムみたいにすぐ命に別状がないんですけど、「リンが高くて平気だよ」なんて言っている人が結構いるんですよ。だけど、それだと長い間にね。

押山 ボディブローみたいにだんだん…。

木村 だから長生きをするためには、合併症を防ぐことができるように、今の方はちよつとリンに気をつければいいんですからね、お薬ちゃんと飲むとかね。

#### Ⅳ、患者会活動について

押山 そうですね。そろそろ昔の患者会



活動のお話を少しお聞きしたいと思います。

貧血がひどく寝ころがって会議した

一ノ清 私は昭和48年に東腎協に入ったら、即役員にされました。私は全腎協が結成されたことを、朝日新聞で見たんですよ。単純にこんなに制限がひどいの

皆さんはどう生活をしているのかなと思つて、それが入った単純な動機なんですよ。それまで私は、組合運動も何もやったことがありませんね。

押山 そうすると、東腎協ができてからすぐ入られたわけですね。

一ノ清 そうですね。東腎協結成は47年の11月ですから。そのときはちょっと先ほども言われたように、食事状態がよくないので、前の会社はもうクビになって社会復帰できないでいました。3、4年リタイアしていたんです。その間、ヘマトが低いのに全腎協の役員のひとかと一緒ににおしりについて歩いて、厚生省とか社会保険庁とかそういう所の交渉に、自分ばかりませんから、後についてどんどん回って勉強させてもらったんですよ。押山 貧血がひどい中、本当に大変でしたね。

一ノ清 こういうエピソードがあるんですよ。現在はアミロイドとか骨粗鬆症で、机とか椅子でなければ患者会の会議ができないけど、昔は畳でなければできなかった。こうやって座ってたら貧血でだめだったんです。だからみんな畳に横になって、座って会議やったりいろんな

ことやったり。(笑)

木村 寝ころがって会議したっていうことを、よく聞きますよね。

押山 それでも、やはり自分たちの命とか医療費のことがかかってきたら、運動せざるを得なかったということがあるんですよ。

田中 そのころ先頭に立ってた人たちは大変だったよね。今、だからそれを忘れちゃいけないだよ。みんな命かけてやってたんだからね。

木村 だから昔の厚生省で人工腎臓整備計画、5カ年計画ですか、を全腎協がお願いして、それをやってくれたから今の透析があるわけですよ。

田中 そう、家中総出で東京中の病院を探し回った、透析をしてくれるところを探してね。

中島 今じゃ考えられないね。

田中 私なんかも本人だったから、かからなかったですけど、国保の人なんかね、帰りがけに毎回1万円札出して、1000円お釣りもらって帰るんです。昔の1万円ですよ、毎回ね、そんなことしてましたね。

一ノ清 やはり患者会活動が活発になっ

て東京都も全国に先駆けて昭和47年に助成されて、その10月には全国で更生医療ということ、患者会活動の成果が、今の透析の安心してできる環境を作っているんです。

### 透析患者の意識の変化

押山 中島さんなどは、3回患者会をつくられているということですけど、昔と今と患者会をつくるに当たって、患者さんの反応とか考え方というのは変わりましたか。

中島 基本的には同じなんだろうけど、ただ若い人に、手伝ってくれる人とか役員になってくれる人がいらっしやらないですよ。昔は僕ぐらいの20代、30代の人が入ってきたから。ところが今のこの病院に来て、僕が一番経験は長いんですけど、役員の中で二番目に若いんです（笑）。結局動けるのは僕かなあ。70幾つの人に副会長になってもらったり、名前だけでもいいから申しわけないが貸してくれと。

押山 確かに高齢化ですよ。

中島 それで患者会に入ってくるんですけど、やっぱり無関心の方もいらっしやる。

現実的に困らないですからね、入ってなくても。今度は食事代が取られるけれども、そういう実感がないですからね。入ってなくなつて別に困らないし。

結局、僕たちがやってきたことを話すしかないんだけど、なかなかそこどころが…。

押山 自分たち自身のための活動だということ、が、やっぱりなかなか理解してもらえないですよ。何か他人ごとのようですから。

中島 だれかがやってくれるんじゃないか。

押山 ありますよね。そのあたり一ノ清さん、どうですか。

一ノ清 今の世の中どうだって言い切れないけれども、昔も今も変わらないような気がしますよ。ただ、今、高齢化になつてきて、高齢の患者に勧誘する人自体が、もう足踏みしちゃうようなところがあつて、なかなか入ってもらいにくい、というところがあるんじゃないかなと思います。

押山 そうですね、患者会の説明がわかってもらえないお年の方もいらっしやいますし。

一ノ清 それとひとつ言えることは、昔はお互いに、同病相哀れむじゃないけれども、みんなしてどこか旅行に行こうとかいうことが最大の楽しみでいたのが、今、海外旅行でもどこでも行けるし、そういう時代になつてしまつて、健常者とあまり変わらなくなつてしまつていくわけです。そうなつてくると、患者会というのは二の次かなというようなことを思つてしまうんです。それではいけないと思ふんですけれども。だから、そこを説得していくというのは、もう本当至難のわざになつてきてしまつているんじゃないかと思ひます。

### 患者会は他人事ではなく、自分のための活動

押山 東腎協が30周年を迎えて、今後40周年、50周年を迎えるために、これから何をどうすればいいのか。今までの患者会のあり方と少し違う意識を持つて活動していかないと、なかなか広がりが出てこないのかな。

一ノ清 そうですね。

押山 木村さんは東腎協の事務局で、いろいろな患者さんに接してどうですか。



木村 患者会運動やるようになってから、事務局にも来るようになって、いろいろな勉強をすると、やはり、自分のことは自分で守っていかないと、声を出さなくてはだれもかまってくれないというか、弱い者の痛みが大きくなっていく社会のような気がするんですね。

高齢化も、もちろんあるんですけども。若い方にも、やはり根気強く誘っていくしかないかなと思っています。私たちの運動によって、これから透析になる人たちの人生も決まるんですよということを言いたいと、私は本当にそうだと思うんです。だから、会員拡大ということよりは、自分たちの将来ですよということを言いたいです。

押山 自分たちの命のことですからね。もつと真剣に考えていただきたいところあるんですけど。患者会は透析患者自身の問題だという意識を持って欲しいですね。以前のような連帯感も薄れているよーうだし。青年部はがんばっていますが、やはり東腎協全体として対応しなければいけません。

木村 そうですね、何か固定化した行事だけじゃなくて。何かこう広げていく方

法考えなくちゃいけないなって、みんなの知恵を出し合って。

押山 こういう診療報酬が下がって食事加算がなくなつてというような御時世ですからね。

木村 昔は死んじゃったら気の毒だつていう社会的理解とか何かすぐあつて、すぐ運動しても人工腎臓整備5カ年計画とかやつてくださつて、皆さんの理解があつたように思うんですけど、今は「命は地球よりも重い」が、何か見せかけの言葉になつちやつてるような気がするんですよ。(透析診療報酬の)時間制の廃止なんかもちよつとね。

#### 長時間透析へのこだわり

押山 そうですね。時間制の廃止がこれからどう影響するか心配です。ところで、ご出席の皆さんは透析4時間半から5時間されてますよね。やはり透析は長い方が当然いいと、そういう信念は皆さんお持ちですか。

中島 珍しがられますよ。特に初めて導入の人なんかには。

押山 私も週に3回、5時間ずつやつてもらっているんですけど。

田中 だからその辺とか、これからどうなっていくのか、ちよつと疑問ですよ。押山 ですからやっぱり患者自身も、透析というのはどういうものかについていうのは、よく勉強しておかなくちゃいけないと思うんですよ。患者会に入つて情報を交換して勉強して、自分たちがいい治療を続けてもらうように病院とよくコミュニケーションをとることは、今後ますます必要になつてくるんじゃないかと思うんですよ。

田中 初めに4時間ぐらいで入るでしょ。その4時間でも実際にはびたつと4時間で終わるんじゃないくて、10分でも20分でも前に、例えば終わりましたよーうかつていうと喜んじゃうわけです。ところが私らなんか逆に、何でもそんな早く終わっちゃうのっていうような感じになるわけですよ。時間ぎりぎりまでポンプ回してもらつて、それこそβ<sub>2</sub>（ベータツー）の1個でも余計に引きたいんだと。それがおれのこだわりなんだと、正直。ずっと私なんか言い続けてきましたよ。

木村 そうですね、10分が3回で1週間で30分ですよ、これは大きいですよ。田中 そうですよ。5分前に終えちゃう

つていうことは、年間だと透析の回数が1回だか2回だかに相当しちゃうんですね。そういうことを考えれば、やっぱり所定の時間はきちつとやりたいと。そういうこだわりはありますね。

それも実際に、病院側もきちつとそういうふうに対応してくれるっていうのはありがたいことですね。

押山 こういう社会状況のその中で、4時間半とか5時間とかやってくれている病院は、本当にありがたいですね。この透析時間ひとつでも患者会に入って知らない、もう3時間半でいいんだと思ひ込んでしまつて。

中島 それが当たり前になっている患者さんは、透析経験がまだ2、3年だから全然そういう症状というか出ないよ、いきなりはね。それも当たり前だと思つてから大丈夫だと思つてしましますね。

押山 やはり1回2回で済む治療じゃないですからね、もう長くやる治療だからなるべく長時間やった方がいいでしょうね。 $\beta_2$ を1個でもというのはまさにそのとおりで。ところでどうですか木村さん、今後の東腎協活動に望むことは。

患者会があつてそれに基づいて国も動く

木村 東腎協つていうのは、患者会それから幹事さん、常任幹事ということで方針なり活動がみんな決まっていますので、やはり基礎になる患者会が充実していかなないとだめじゃないかなと思うんですね。才能のある方が・人材がいっぱいらつしやると思うんですね。そういう方がボランティア精神を発揮して、東腎協の活動に少しでもいいから参加して欲しい。常任幹事になつて毎月会議に出てきてやんなさいじゃなくて、お知恵を皆さんが出してくださるようになっていけばいいなと思うんですね。

一ノ清 特に患者会というのは息長くやっていくもんで、華々しくやつて終わっちゃやうもんじゃないから、まず現状維持をしていくことがひとつと、それ以上にもう少し患者さんに医療情報とか、国の情勢みたいなことを小まめに情報を流して患者会というものの存在を皆さんに知っていたたく、いろんな意味で、そういうことがちよつと必要なと。また、組織を大きくして、ほかの団体とも連帯してやっていくというのが必要な思いま

す。

押山 会報の重要性というのはますます出てくるでしょう。活動をよく皆さんに、会員全員に知ってもらふということです。よね。

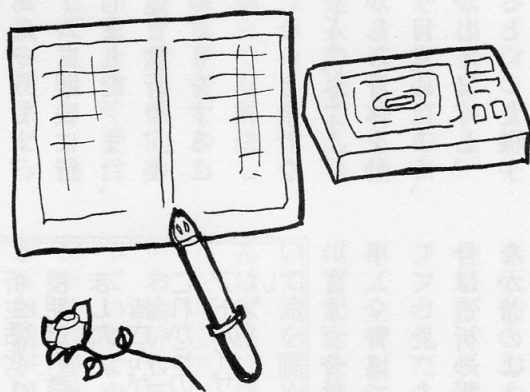
一ノ清 だから国が全部やつてくれているだからと考えるんじゃないくて、患者会があつてそれに基づいて国も動いてるんだとかいうことだね。今皆さんの話を聞いてそう思つたんですね。

押山 今日出席の皆さんや先輩の30年前からの活動があつて、今の透析環境があるわけですから、それをまた会員全員がよくわかつた上で、自分たちの問題としてこれからも患者会活動を続けていくということですよ。今後ますます患者会活動を活発にしていくな必要はあるけれども、しかし、患者会活動を広げる難しさも再認識しました。皆さん、これからアドバイスをよろしくお願いいたします。日曜日にわざわざお集まり頂き、貴重なお話をありがとうございました。お疲れ様でした。

(編集 戸倉振一、押山大作、木村妙子  
写真 桝永照也)

# III

## インタビューと手記 私の闘病記





# 前向きに生きる

個人会員 加島 恵子さん

初夏を思わせる日差しの日曜日、緑豊かな有栖川宮記念公園で、お話を伺いました。

話はちよつと戻って…、待

ち合わせは港区広尾駅。透析歴30年の方の具合は良いのだろうか、歩くのに不自由は無いのだろうか、心配しつつ待っていると、加島さん、軽快な足取りで登場。元気に初対面の挨拶が済んで、近くの公園へ。木陰のベンチでインタビュー開始。爽やかな風が心地よく吹き抜けます。

「3回も出ちゃって、いいのォー」とにこやかに話し始めてくださいました。10年誌、20年誌に登場いただいた加島さんに、30周年記念誌でお目

にかかれるのは、とても嬉しいことです。そしてなにより、透析の大先輩と話ができることが大いに楽しみでした。

昭和47年10月に岩手県で透析導入の加島さんは、ご主人と会報「全腎協」の文通欄が縁となり、遠距離の壁を乗り越えて、結婚されました。現在は代々木山下医院にご主人と一緒に車で通院されているそうです。透析時間は4時間30分。QB（血液流量）160 ml/min。

二人なら乗り越えられる

「夫婦仲はいいですよ」とご主人思いの加島さんです。ご夫婦のコミュニケーション

はとてもよく、家庭での会話も多いそうです。

「ひとりではどうにもならないことでも二人なら乗り越えられますから。愚痴もよく言いますが、後に残さず、明るく生きています」。

お二人の楽しみは野球観戦で、巨人の清原選手が大好きとのこと。彼のガッツに励まされることもあるそうです。

去年は東京ドームに観戦に行つてスカツとしました。また、仲のよいお友達と旅行や、美術館、博物館めぐりをすることもありま

す。「暇で何もしないと余計なことを考えてしまいます」。

と、一日中何かしら身体を動かしています。目覚めはよく、まず身体を動かしてほぐし、毎日散歩をするといった様子です。家事もこなし、日常生活に不便はさほど無いようですし、家事の補助にアイデアグッズなどを上手く利用して

加島恵子、山田洋司、猪狩奈美枝、岡正博、伊藤勲さんは、「10年誌」で手記を寄せていただき、「20年誌」では、編集委員会のメンバーがインタビューをしてその後の透析生活をお聞きました。

そして、この「30年誌」では、その後の10年間の透析生活をインタビューして長期透析者の生き方を追いました。

皆さんが元気で過ごされ、これからの透析患者に良きアドバイスになって下さい。（編集委員会）

います。昔は身体を動かす仕事（全腎協でもアルバイトをしていた）をしていましたが、今は透析の影響がでて、なかなか昔のように動かせません。ただ、「できないことを嘆くより、やってできたときに喜びを感じることが大切」と、教えてくださいました。



東腎協には個人会員で加入されています。

「病院の患者さんに東腎協の会報を見せても、興味を示して入会してくれる人は無いですね」。

「現在は、透析医療の進歩で体調がよく、医療費の心配も無いので、自分のしたいことにしか興味が無いようですから…」と、半ば諦め気味で、がっかりされているようです。

「そのような最近の患者さんは『感謝の気持ち』がなく、マナーの悪い人、自己中心的

な人が目立ちます。『透析患者は（難病患者の中でも）恵まれているのに、好き勝手やっている』と、透析患者全体を見られるのは困りますね」。

30年前の透析事情をご存知の加島さんには、今の状況が歯がゆいようでした。

ストレス溜めずこだわらず

「長生きの秘訣？ そうねー、ストレスをストレスと感じないことかな。よく眠ることも大切」。夜中に関節の痛みで目覚めることもあるが、あまり痛みには囚われないようにわきまを付けています。透析が長くなれば当然のことと受け入れていくようです。上手く付き合っていますね。

また、検査結果なども、一回の検査結果で一喜一憂はしていません。あまり数字だけにこだわらず、自分の体調は自分で感じています。同じものを食べているご主人とも検

査結果は違うものだし、自分の体調と検査結果の長期の流れを把握しているそうです。食事は、水分、りん、カリウム、塩分などポイントを抑えることは自然に出来ている。さすが、透析患者としての自己管理がすでに身に付いているんですね。達人の域でしょうか。

考えても、悩んでも解決しないことにはあまりこだわらず、出来ることを考え前向きに生きている印象を強く受けました。きっとご主人とも励ましあっている良い関係だろうと想像できます。

20年誌の加島さんの生活信条「かきくけこ」の心が印象にずっと残っていました。

か 感動する心  
き 興味を待つ心  
く 工夫する心  
け 健康な心  
こ 恋する心

今も変わらずこの「かきくけこ」を持ち続けているからこそ、元気でいられるのだと確信しました。これに加えて、楽天的とおっしゃる前向きな性格が、長期透析を乗り切るコツと見た！

インタビュを終え、有栖川宮記念公園の池の周りを歩いて滝を眺めてから、加島さんは家路に着きました。

お会いして…東腎協に携わっていてよかったなあ、ホントに。普通では会えない人からお話が伺えて…、勇気をもらえて…。自分も合併症で少し苦しんでいるけど、加島さんを見習えばまだまだ出来ることはたくさんありそうなのができてきた。…加島さんのパワーはなかなかこの文では伝わらないかな？

インタビュ 押山大作

# 患者会活動を続けて

大山腎友会 山田 洋司さん

山田さんは、昭和55（1980）年に透析導入され、一昨年、59歳でお仕事をやめました。透析になってから清瀬園技能研修センターに入所し、2年間勉強して、ボイラー、危険物取り扱いの2種類の国家試験にパスしました。最初、所沢の国立リハビリセンターに派遣され、身体障害者が機能回復練習をする姿を見て、自分もがんばらなければいけない、次の新宿戸山町の戸山サンライズに転勤して、透析しながら15年間、働いてきました。

めを果たしたということもある。仕事で泊まり（夜勤）が重なると、仮眠時間はあるのだが、眠れなくなつて、仕事になつても、頭がクラクラしている感じがして、睡眠薬を飲むと今度は、起きられなくなるので、辛かったです。今は普通の暮らしになつたので楽です。体もあちこち痛い、年だと思う。入院はこの10年間は去年、大腸ポリープで、その前の年は腰痛から牽引のため豊島病院に入院しました。今は、左目がまぶしくて見えないので、日大病院のベッド待ちです。目のせいか、階段を踏み外したりしている。手根管は幸い大丈夫で

す。シャントは2回手術したが、恵まれていると思う」。

## 奥さんと二人三脚

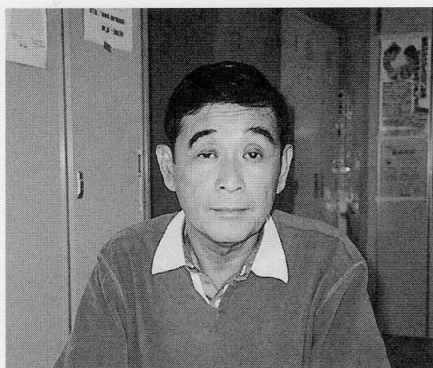
あくまでも、控えめな山田さんです。奥さんとは二人三脚でやってきて、ずっと働いていたそうです。去年、乳がんが見つかり、すぐ入院して、転移はしていなかったもので、手術してすぐ退院できたとのこと。奥さんがベランダの植木を育てているので、手伝いたい、邪魔になつていられない。今年は術後だいぶ楽になつたらしいが、いつもベッドを用意して横になれるようにしているとのこと。今は二人とも病人になつたと笑っている山田さんです。ご自身もプラモデルの趣味があったが、今は目のせいでやめているとのこと。だんだんできないことが多くなつてくるのが、透析者の多くに見られますが、その反面精神性は

深まるのではないのでしょうか。山田さんは今年4月からの透析医療費の診療報酬改定について不安をもっています。山田 「収入も年金だけになつて、食事加算の廃止で有料になると、食べていけないのか、病院もどこまで賄いきれるのか、心配で、患者が口を出せる問題ではないし、今は透析時間4時間30分やっているが、時間制の廃止で、できるかどうか不安になる。検査の報酬も減らされているので、検査も月に2回は実施していただけないだろうか」。

どうなるかと不安そうでした。透析患者全体にとって、これは大問題で、月に10万円に満たないどころか、ごくわずかな年金で暮らす患者が大部分なのです。もう少し弱者の身を考えた行政をしていただきたいと思います。

山田 「今の人は制度がよくなつてから透析に入ったから、





昔の悪い時代のことは知らない。大山腎友会は東腎協の前の副会長の柳さんが作って、その後、私が幹事で、次に谷地さんが常任幹事で、宮崎さんが幹事を担当してくれ、また、今は私が幹事を担当しています。

最近の人は透析導入しても夜間透析で時間もぎりぎりです、来院して、疲れているから透析中は眠っている。話しかけることもできず、旅行なども誘えない。年1回病院のスタッフと合同で旅行しているの

で、そういうときにでも、ゆ

っくり話をして、病院役員になってもらおうと思っても、思うように行きません。土日は休養だといって出てきてくれないし、昼間の人は高齢者で、元気がなく、なかなか、活動してくれというのは無理なので、私が担当せざるを得ない。『大山腎友会だより』も谷地さんが作ったのを続けて年2回発行している」。

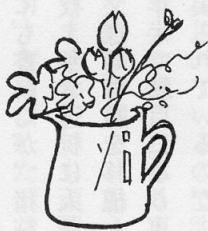
#### 元氣な人の参加を願う

実物を持ってきていただきましたが、立派な患者会だよりで、感心しました。患者会の活動も人が変わっても、継続していくことによって、質も高くなり、定着して来るということも言えますが、新しい人が加わらないと、先細りになってしまいます。山田さんも日帰りの旅行による透析の元氣な人がたくさん参加してくれるといいのだがと語っていました。

山田 「今度の診療報酬改定で食事も有料になり、昔に戻ってしまい、不安になって、みんなも、少し感じてくれるのではないかと思っている。患者会を盛り上げて、少しでも不安材料をなくしたい」。

山田さんが患者会の活動に希望を託している思いが伝わり、東腎協事務局にいる筆者私もあります、力を尽くして活動していかなければならないと再認識しました。山田さんは就職のことも当時は人手が足りなかったからとか、清瀬園に入所して勉強する決心はよくできましたねとお尋ねしても、若かったし、切り替えができたからですと、簡単そうにお答えになっていますが、今の若い人たちの中では、集団生活だから、二人一部屋だからという理由で、入所しない人が多いそうです。もちろん、「東腎協」No140の「会員さん訪問」で取り上げた

佐々木勝利さんのように、資格を取るために入所している方もいます。とにかく、今は、不安材料さえなければ、人生の責任を果たして悠々自適の生活であつたはずなのに、医療保険制度の改革で、将来が不安いっぱいになってしまった山田さんとのインタビューは自分の将来の不安を絵に見るようで身につまされました。為政者のさじ加減ひとつで、弱者に対する、政治家にとつてはわずかな自己負担増がこんなに影響を与えていることを、政治家諸氏は感じていないのではと、ため息が出るインタビューでした。



## 感謝する幸福の日々

帝京大学病院腎友会 猪狩 奈美枝さん

生涯の家を手に入れて

10年ぶりにお会いする猪狩さんと、東武東上線大山駅前で待ち合わせをした。年をとられ変わられたかな、とあれこれ思い浮かべていたところへ、声を掛けて来た猪狩さんは、10年の歳月を少しも感じさせない位、すごく若やいでいたのにびっくりした。

思わず、「ちつともお年を取りませんね」挨拶より先に驚きの言葉が飛び出した。

「最近太っちゃいました、顔がまるくなりました」と言っ  
て、ロングヘアーのおかつ  
ば頭に手をやり、愛嬌のある  
八重歯をのぞかせて微笑んだ。  
駅前の喫茶室で、ここ10年

の間に何があったのか、お話を伺いに参りましたとの問いに、少々間をおいて、ぼつりと、もの静かに、「やつと自分達の家が持てるようになりました」と声は低いが嬉しうに話し始めた。

「4、5年前になりますかしら、マンションですが、やつと我が家を持てるようになりました。広さは3LDKなんです。リビングは十畳位はあるんです。他の部屋も結構広いんです。二人で住み始めた頃は、随分広いなーと思っていたのですが…今はあんまり広いと思わなくなったのです。どうしてなのでしょう」と首を傾げ不思議そうに淡々

と言われた。

10年前お目に掛かった時は、区役所に勤務する健常者のご主人様とご結婚してまだ浅い歳月を高島平の団地でお暮らしになっておられた。その時「今度2DKの広い所が空くので移るのです」と声を弾ませておっしゃっていたことを思い出した。

お買いになったお家は、どうしてここ大山を選ばれたのですか、3度乗り換えて大山に着いた私は聞かずにいられなかった。

「ここは結構便利な所なんです。マンションも駅に近いです。それに大山には私の両親が住んでいるのです。実家に近い所が何かにつけていいなあと思っていましたから…いつまで経っても親に甘えていたくて」、といったずらっぱい顔をした。

「実家とは近いんです、5分位しか離れていないんで

す」とつけ加えた。

20年誌にも書いたが、猪狩さんは高校1年で透析に入り、その後お父様の腎臓を移植したが、3年半で駄目になり再び透析に戻られているのだ。

さぞご両親様も、透析している我が子が近くに家を買って越してこられたことに安堵感と喜びを持たれていることと思った。

旅行で思い出作り

透析のない日はどのようにお過ごしですか？

「よく旅行をします。本当によく旅行に行くんですよ。お友達と行かれるのですか。それともご主人様と二人で行かれるのですか？

「いつも二人で行きます、たいいてい二泊三日で行つてます」。

車で行かれるのですか？

「いいえ、いつも電車です」。すると透析後出発ということですね。透析後すぐ行動し



でも大丈夫ですか？

「ぜんぜん平気です。なんでもないんです」と太鼓判押すようにおっしゃった。

「金曜日の透析、終わったらそのまま出掛けます。北海道には年3回位は行きますね。九州も行きました。そうそう、ハウステンボスにも行ってきました。とても楽しかったですよ。それから伊勢志摩にも行ってきました。景色のいい所ですねあそこは」とまぶたにその時々美しい景色や、楽しかったことが浮かんだのか、眼鏡越しに一点を見つめ

て口をつぐんだ。

デイズニールランドにいらったことありますか？

「ええ、デイズニールランドもデイズニールシーも近いからよく行きます。何度行ってもあきないし、面白い所ですね」。やはり泊りがけで行かれるのですか？

「ホテルが近くにありますが泊まりで遊びに行きま

す」。疲れないように配慮していらつしゃると思った。

ご旅行によくお出掛けになりますか、外食が多くなるでしょう？ 体重の増えとか、リン・カリウムの増えは心配ありませんか？

「体重の増えは1・5 kgから1・8 kg位です。多くても2 kg位しか増えません。カリウムもリンも大体4・5位です」。

長い透析なのに優秀だと思

ご主人様に感謝

週末にご旅行なさる時ご主人様はお勤めだから、金曜はどうなさるのですか？

「休むか休暇を取って行きます。役所は、昇給試験を受けて、受ければ役職が上にあがるんですが、役職に就いたら休めないし、なかなか休暇も取れないからと言って昇給試験は受けないんです。万年ヒラです」。

と笑われたが、猪狩さんはご主人様の自分に対する心づかい、暖かい思いやりに、心から感謝していますとおっしゃった。そして理解あるご主人様とめぐりあったことに感謝・感謝の毎日ですとおっしゃった。

店に入って座った場所が悪く、スプーンやコップの音、そして人のゆききが激しく、静かに話される猪狩さんの声が時々、雑音に消されとぎれとぎれに聞こえてくるが、感

謝する気持は充分に伝わってきた。

腕にシャントを作る

「やつと腕にシャント作ることができて、今、腕で透析しているんですよ」。

猪狩さんは血管が少々貧弱だったので、シャントが手に作れず足に人工血管を入れて透析をしていたのだ。

「人工血管のせいかよくつまりましてね、4回も手術したんですよ。パジャマのズボン、長いのと短いのと2枚はいて、長いのを脱いで透析していたのです。今は腕ですの

でらくになりました」。

最後に東腎協になにか「いつも皆様にはお世話になっていきます。会員さんを増やそうとは思っているのですが、新しく入ってこられる人は高齢な方ばかりで、思うようになりません、でも頑張ってみます」と結ばれた。



# この10年はすごかった

個人会員 岡 正博さん

両国駅前の「ベッカード」

で待ち合わせをして会う約束でしたが、店の位置がなかなかわからず、カメラ担当の久保編集委員が探してくれて、ようやく見つかりました。

何からお聞きすればよいかわからない直後は、言葉が出ませんでした。というのは、椅子に腰掛けてはいたのですが、杖をそばにおいていたからです。

## 足に影響が出る

筆者自身も透析25年を過ぎる頃から、腰椎から来る足の痺れのために、歩行補助機を用いてやっと歩いているので、30年を超える透析患者はやは

り足に影響が出るのかなと胸をつかれたからでした。

岡さんは昭和47（1972）年11月更生医療が適用されるようになった年に透析導入され、今年30年を迎えます。10年誌でも、20年誌でも手記やインタビュで取り上げました。ご両親が東腎協結成総会に出席され、その後の医療費では苦労せずに済んだとのことでした。

また、透析導入初期には体調が安定するまで、通院時にお父さんが自転車の荷台に岡さんを駅まで乗せ、駅につくと電車の席に座らせて、一駅一緒に乗って、次の駅で降りてまた戻り、ご自分が通勤し

ていたそうです。

最初は墨東病院で腹膜灌流を受けていたそうです。手足が痺れ、ろれつが回らなかったが、当時は高カリ血症が医師もわからなかった。

## 透析で生きられる

「透析の機械も少なかった時代で、都立大久保病院の医事課に知り合いがいて、透析できました。まずい薬を飲まされたり、みかんを食べていたら、駄目だと言われたりしました。それなのにポークソテーが出てきて、これは食事の間違っていると思います」と今は、笑って答えてくださいました。墨東病院と大久保病院では食事内容が違っていたので、1週間で歩けるようになりました。とのこと。岡さんは、「透析というところ、みなさん一生やるというところで、落ち込むらしいですが、私はとことん悪い状態

になっていたので、もう少し助かる、生きられるという意識が強かった」と当時の心境を切実に語ってくれました。

## バレーボールで優勝

透析を始めて5年ほどして、ヘマトが45にもなって、体調もよく夢でもあるバレーボールの指導をしている江戸川区立小松川第一中学校が区大会で優勝したりしました。今は、椅子に座って口だけでコーチをしていられると伺い、やはり、現在の希望であり、未来の希望でもあるバレーとの縁は切れないと感じました。この2、3年は毎年手術ですとおっしゃるとき、笑顔のやさしい表情ですが、その心を思うと、大変なご苦労だと感じ入ります。

破壊性脊椎症で左足が歩けなくなつて、昭和大学藤ヶ丘病院の整形にかかったが、血小板が少なく、手術は無理



ということになったとのこと。その後、田島病院に入院して、東京医科歯科大学の先生から整形を紹介していた。だき平成11（1999）年7月に手術をしたとのことでした。腰については自覚症状がなく、突然、朝、起きたときに坐骨神経痛で動けなくなりました。医科歯科大学に1ヵ月、田島病院に1ヵ月入院し、乗り物はバイクには乗れるが、電動自転車は転倒してあきらめたとのこと、あとタクシーで通院しました。手術すれば少しは歩けるよ

うになるだろうとやって見なければわからないので、受けました。そこそこは歩けるようになったとのこと。リンについては、副甲状腺を昭和55（1980）年に摘出されたそうですが、その当時は炭酸カルシウムを1日15g（5g×3回）を飲んでいました。

心臓の手術を受ける  
脊椎症の前に、心電図で不整脈がわかって、局部麻酔だけで、5時間かかる手術をしました。心臓に刺激を出す神経伝導体を焼き切る手術だそうです。やはり、昭和大学藤ヶ丘病院で受けたとのこと。別の不整脈も起きて大変だったが、今は大丈夫です。とのことでした。

「2000年、2001年、2002年と入院して手術です。これから、頸椎の手術のため医科歯科大学に入院しま

す。8月にベッドが空いたら入院します。手の痺れと、足の痺れが取れたら、いいのですが」と淡々と話してくれました。

会の活動については、自分のかわっているバレエボールの連盟の役員にしてみても人がいなくて困っている。そういう公的なことは奇特な人しかやってくれない。今は、自分の生活のことのみ考えている人が多いのではないのでしょうか。と東腎協でもいつも、どうして患者会役員になり手がないのかという話題のときに話しに出る、原因を的確に語ってくれました。

ご自分が元気なときに甥子さんたちを、思い出作りに連れて行っていたが、今は、逆に、甥子さんたちが、大きくなり、平井の諏訪神社の初詣などに連れて行ってくれるそうです。一番下が大学生で、長男の方は、空手をやってい

るそうです。妹さんのお子さんたちですが、まるで、我が子のことを話すように、うれしそうでした。

透析と週3回の、中学校での仕事と規則的な毎日を送れるようになったとのことですが、8月に頸椎の大きな手術を控えているので、体力をつけ、元気に挑戦してほしいと、心から願いました（この手術は無事終了し9月15日現在自宅療養していられるとのことです）。

両国駅の東口で待ち合わせしたのですが、筆者の足のことを考えて、西口に回るとホームまで、エスカレーターがありますよと、親切に教えてください。一緒に、西口まで歩きました。筆者よりずっと元気で、歩いているお姿を見て、自分も頑張らねば、歩けるうちは、自分の足でと、再認識してインタビューを終わりました。

## 趣味が生きる力を与える

―二重障害を受け入れて―

個人会員 伊藤 勲さん

4月27日の昼下がり、新宿ワシントンホテルの喫茶店で伊藤さんご夫妻と何年ぶりかで再会しました。伊藤さんは背筋をピンと延ばしてにこやかに迎えてくれました。

### 伊藤さんの病歴

昭和46年2月16日、透析を開始。透析20年目（平成2年7月）に、妹さんより腎臓の提供を受け、移植。透析10年目くらいから、なんとなく物が見えにくくなり、難病の網膜色素変性症と診断。現在、視覚障害者第1級の手帳を所持。

### 退職を決意

伊藤さんは公安職員として府中刑務所に勤務されていたま

した。次第に目の障害が重くなり、腎移植後、3年目頃から、住まいの官舎から歩いて10分くらいの職場に行くにも何度も道に迷い、転倒するようになり擦り傷が絶えず、平成5年12月に54歳でやむなく退職を決意したそうです。現職の頃、後輩たちが異動の報告に来て、出世を喜こんであげる反面、帰った後、自分の境遇を思い一人、涙することもあることは奥様の話です。

退職後はストレスの多い都会でなく、母の郷里である千葉の成東町にマイホームを建て、住んでいます。

### ギターとの出会い

中学生の頃、映画「禁じら

れた遊び」の中のギターのメロディに感動したのだそうです。高校生になるとギターを手に入れ、楽しんでいました。そのギターも合併症による肩の激痛のために触れることもできなくなりました。腎移植を決意したのもこの激痛からでした。

退職後、本格的にギターを習おうとギター教室を訪ねました。先生は音楽は耳ですよ、目ではありませんよと、励ましてくれたそうです。去年の5月には、野菊アンサンブルという二重奏のコンサートの舞台に引っぱり上げてくれました。終わったあとの開放感が忘れられないそうです。また、同じ楽しみを持つ仲間といると、視覚障害者であることを忘れさせてくれるということです。

伊藤さんは「趣味が人生に生きる力を与える」と、城山三郎の小説の一節を語り、ゆ

ったり流れる時間の中、新たな生きがいを与えてくれたギターとともに暮らしています。

### 白杖との出会い

昨年は歩行訓練士に自宅に来てもらい、白杖（はくじょう）にはじめて触れることになりました。それまでは、目が見えないことを隠したい意識があり、白杖を持つことに抵抗があったそうです。持ってみると散歩をしていても、すれちがう人たちからよく、声をかけられ、以前より、安心して歩けるようになったそうです。早朝の田園を散歩する話を聞いていると、早苗を渡る風がさらさら音を立てている中を体一杯に感じながら歩くさわやかな様子など、大自然の光景が手にとるように浮かんできました。

### 「私とギター」で優秀賞

伊藤さんが利用している読書テープの貸し出しを行っている福祉法人「愛光」で、創





立50周年記念の第1回懸賞作文募集がありました。メインタイトルは「新たな人生を生きる」でした。その題名に惹かれ、「私とギター」と題して応募されて、見事に優秀賞を獲得されました。千葉点字図書館の点字およびテープ図書になりました。そのテープ

を恩師の稲田先生にも送り、大感激したそうです。CDに変えて古い透析の仲間の人たちにも聞きました。私も聞かせてもらいました。残された五感のうち四感は今よりも明日を少しでもよりよく生き

るために、余すところなくがんばってくれているという伊藤さんの生き方は、私たちに明日への生きる勇気を与えてくれます。

#### 人との出会いが楽しい

最近になって、障害は個性だなどつくづく思うそうです。

「五体不満足」を書いた乙武さんと言っているように「障害は不幸ではない。不便なだけである」と実感すること。社会とのつながりを密にすることが生きがいにつながるし、ギターの仲間や点字図書館の読書テープ利用での交流を大切にしているそうです。

また、全国で3万人とも言われている網膜色素変性症の患者会でもいろいろな業界の人との交流が深められています。今年は8月に世界大会が幕張で開催されました。千葉支部の支部長さんにも、パソコンを教えてもらっています。現職中は話題も少なかったが、

今では出会いが楽しみであり、財産にもなっているそうです。

#### 日々の暮らし

移植の経過をみるため、毎月1回奥様の運転で、女子医大に通院しているそうです。

また、平成9年に心筋梗塞を起こし、その予防薬を服用しています。透析を始めた頃はおしっこをする夢をよく見たが、今は好きだった山や、星を見るそうです。夜中に落ち込んだりすることもあります。透析を聴きながら眠りに就きます。

透析をやっていたのは本当に大変なことをやっていたと思います、女子医大で新しく透析になった患者の声が聞こえてくるとその人の心境を考えてしまうそうです。

地元では世話役の番が5年に1回まわってくるので、奥様の役割が大きく、すっかり溶け込んでいるそうです。これには伊藤さんも感謝してい

ます。また、老人ホームの慰問にも出かけ、伊藤さんのギター演奏、奥様のお琴の演奏と、お年寄りから大変喜ばれているそうです。

#### 第九コンサート

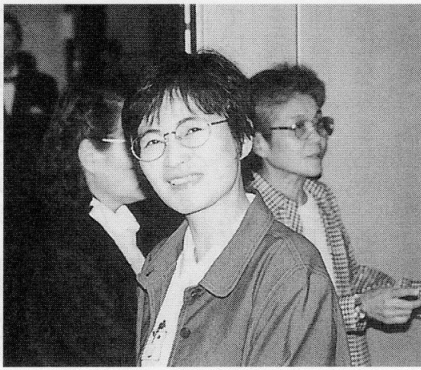
戦 昨年の暮れは東金市第九コンサートで合唱に出演するためご夫婦で応募したそうです。健康者でも難しいドイツ語のコーラスに挑戦する伊藤さんのチャレンジ精神に圧倒されます。二人三脚で、乗り切ったとうかがいました。

#### インタビュを終わって

透析、移植、中途失明と重いハンディキャップに負けない、伊藤さんのあるがままに自分の人生を受け入れた積極的な生き方に、大変、感激しました。

# 10年になります

新小岩クリニック友の会 當 喜美子



のどが渇く、吐き気がする、足がつる、仰向けに寝ると胸が重い、階段を昇るだけで心臓がバクバクする。いつもすぐく眠くて、疲れる。透析を始める前の私の体調でした。そのせいか透析に入ると少しずつ症状がとれて、元気になっていくような気がしました。

高校3年の夏、たんぱく尿が出ていると学校の健康診断

で言われて、病院で検査をし

たところ、慢性腎不全になっていました。思えば、高校2年の冬、インフルエンザにかり、高熱が出たことがあり、それが原因だったかもしれない。それから10年ぐらい同じ状態が続きました。1カ月に一度病院の診察に行き、薬をもらうぐらいで、他に症状がないせいか、普通の生活をしていました。ただ一つ先生から風邪は自分の不注意で引くと言われていたので気をつけていました。私は自分の病気に無関心で、薬も飲み忘れるが多く、食事制限もなかったのも、そろそろ透析になりますと言われたときはただびっくりしました。それまで、テニススクールに通い、前日

まで仕事にも行っていました。今思えばとんでもない患者だったかもしれない。透析になってから初めて自分の病気のことに目を向けるようになりました。

入院生活は2カ月でした。

はじめは、CAPDの手術を受けましたが、やってみると液の入れかえに普通の人の倍の時間がかかり、毒素も残りデータも悪くなったので、シヤントの手術をやり直しました。シヤントも拒絶反応で手ははれて痛くて、2週間ぐらいしてやつと針をさすことができました。最初は、片手を固定されてベッドにいたことがとても苦痛でいやでしたが、慣れてくると音楽を聴いたり、本を読んだりして4時間が長く感じるようになりました。またその間、薬の副作用で高熱が続き、治まったあとは顔の神経が麻痺して、口がうまくあかずさみ食しか食

べられず、笑うこともできず表情筋が動かなくなり完治するのに半年近くかかりました。

その後退院して透析病院に通いながら、以前の職場に戻りました。週3回非透析日だけですが、私にとって元の仕事に戻れたことは、精神的な面でとても助かりました。ただ残念なことは、透析があるため友達と自由に旅行ができなくなりました。それ以外は透析導入前と変わらない生活をしています。

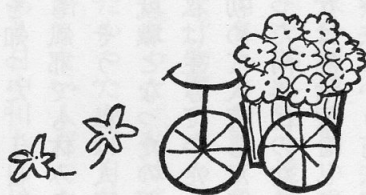
患者会には、幹事の方から勧められ入会しました。その時、はじめて透析の医療費が高額であること、患者の方の運動のおかげで、私たちの透析費用がかからないということを知りました。最初は透析と仕事のサイクルに慣れるのに忙しく、病院や東腎協の交流会にもほとんど参加しませんでした。そのうち時間に余裕ができ、誘われて講演会に

出るようになりました。最初、先生や東腎協の方の話を聞いても、難しくて私には理解できませんでした。でも、講演会や交流会に参加して、いろいろな患者さんと接していくうちに、私も病院にただ通って透析を受けるだけではなく、病気や社会のことを学んできなくてはいけないという思いになってきました。

その中で青年部があることも知り、参加するようになりました。病院では午前中の透析なので、同年代の患者さんがいませんでした。そこで初めて同じ年代の方、もっと若い方にも会うことができました。やはり、年代が近いと気兼ねがなく話ができ、若くてもいろいろと勉強をされている方が多いので、まだ未熟で、不勉強な私にはとてもプラスになりました。また、いつも皆さんが明るく元気なので、こちらからパワーをもらって病

気なんだと一人でよくよせず、前向きに過ごそうという気持ちになってきます。

今年で透析に入って10年になりますが、あまりトラブルもなく、順調にきました。これからも無理をせず、自分の体調に気をつけて、毎日を過ごせればと思います。私はとてもよい時期に透析を受けることができているのですから、これからも自分でできることはして、いろいろな行事に参加していききたいと思います。よろしくお願いします。



## 生きる

グループ町屋駅前クリニック 鈴木 智美

私は29歳の時に人工透析をはじめた。それは私自身の意志で、だ。主治医である先生は透析を、とは言わなかった。若いこともあつて一日でも延ばしたいと、急な導入にとまどつていた。この先生と会って半年で私は透析に入ることになる。シャントの準備もしないままに。

この主治医の先生と出会ったのは、頭痛に悩まされ、近くの総合病院へ行ったがわからず不安にかられ、自ら都立駒込病院に予約し、確か三度目の受診の時だった。脳神経外科から内科へ移され、腎機能低下が指摘され、腎内科の長井先生に紹介されたのだ。長井先生はまず私を怒った。自分の体を大切にしなかった

ことを知っている人だと思つた。だけど不思議に怖くなかつた。ただ、透析という意味のわからない言葉と、先生に呼ばれた父の悲しそうな顔が私を不安へと落としていった。病院の帰り、父は車の中で一言も話さないどころか、空気も動かない様子でまるで生きていない人の方だった。私はこれからどうなるのか、考えられなかった。夜がまた嫌いになった。小さな頃と同じあの声が聞こえるようになってからだ。〃人間は死んだらどこへ行くの？ 自分がいなくなったらどうなるの？ 私の心はどうなるの？〃この恐怖につきまとわれると、暗闇に引き込まれそうだった。目をつぶると、このまま終わ





るのではないか、恐くて恐くて叫びそうだった。考えれば考えるほど見つけられない答えに、身震いした。人間は見えないもの、分からないことに不安になるし、恐いのだと知った。まずは、自分の先にある人工透析を知ろうと思った。少しずつ本も読んだ。悲しいことが書いてあった。30年位前、殆どの人が死んでいった事実、お金とひきかえの命、治療も受けられなかったのだ。私は今という時代に感謝している。透析がこれから私が生きて行く上で、永遠に

続くことを知った。1日おきに、雨でも風邪でも休みのないことを。そう、私は人工透析に永久就職となったのだ。それでも私は生きていきたいのだ。私が初めて入院した時に同室になった同年代の女性がいた。彼女は癌治療をしていた。科学療法という方法で月に1週間位入院しているのだが、余命のなかった彼女は本当に力を与えてくれた一人だった。食事制限をはじめた私に自分より、かわいそうだというのだ。彼女は確かに何を食べても良いけれど、治療が始まると食べるどころではなくなるのだが、今思えばそうやって自分を奮い立たせていたのではないだろうか。彼女がたった1度だけベッドの上で泣いたことがあった。もつと生きていたい、そして彼女は言ったのだ。「人工透析をしても生きられるだけ生きてほしい」と…。彼女は亡

くなったが今でも私を支えている。人の時間は長い短いではなく、生きてきた中身なのだと教えてくれた人がいるが、本当にそのとおりだと思う。意味のない生はないのだ。弱者が強者に助けられて生きていくように見えるけれど、本当は弱者に支えられているのではないだろうか。励ましていくつもりが、励まされていることが私には何度もあった。

長井先生に導入しましょうと、私から言ったのは、先生に言われたからではなく、人として生きたいと強く願い、たった一日でも生きたいと切に思ったからだ。先生の口癖であった、「神にさからった科学」であっても、それを望んだのは誰でもなく私なのだ。シャントの準備がされていないので、首の鎖骨の動脈にカテーテルを挿入しての導入となった。1ヵ月位は、まるで虫の触角の様に首からカテーテルを突き出し病室をうろろろしていた。

生まれて初めて透析をした平成10年1月8日の午後、食事をした後3時間ほどの昼寝は、ここ何年も得られなかった気持ち良い睡眠と目覚めで、私は生まれ変わったことを知った。

駒込病院を2月下旬に退院すると、3月下旬には小腸出血で再入院となった。2、3日続く腹痛に薬も効かず、ろくに食事も睡眠もとれなかった私はサテライトの先生に駒込病院へ入院させてほしいとお願ひしたのだ。そして長井先生に、痛み止めと、眠らせてほしいと要求したのだ。この時のことは、あまり覚えていない。5月初旬に退院し、6月中旬には今度は大腸出血で再入院し1ヵ月を過ごした。透析になると指摘されてから1年の半分を駒込病院で過ごしたことになる。長く短い1

年だった。何度となく、した入院生活で多くの人がお見舞いに来てくれた。同級生、友人、同僚、先輩、上司、仕事上のお客さんまで来てくれた。私はベッドの上でゆっくり考える時間を与えられた。今まで生きてきた中の自分の傲慢さを改めて知った。何と自分は思いついてたのだろう。透析を始めて、多くの人に助けられ、生きていることを強く感じ心から感謝している。

透析を導入してから1年間は、病院と自宅の往復でほとんどを過ごした。その当時は次の透析までが未来だった。次の透析まで、水はどのくらい飲めるのかと、尿量の少ない私の水分制限との闘いが始まった。しかし、本当に苦労するのは尿が全く出なくなつてからなのだと後に分かることになる。熱いお茶、冷たい水、そして水筒に氷を持ち歩き、買い物に行けば、果物や

飲料ばかりが目につくのだ。喉が渴けば、いたる所に自動販売機が置かれ誘惑も多い。どこにいてもお金さえ出せば、何か飲めるのだ。水分が少なく自分の欲求をかなえてくれる物探しが始まる。かき氷や果物を凍らせたり、飲めなかったコーヒーを飲んだりしたけど、何も口にせず、過ごせる時間があつた。それは自分の趣味であるガラス工芸をしている時だった。その時は自分が透析患者であることも、水分制限していることも関係なく、どんな模様にしようかと思案し、思いめぐらせば良いのだ。

そんな水分制限の闘いの中、サテライトで30年近く透析している中川さんとお話する機会があつた。物腰のやわらかな優しい人だった。私は彼の話を聞きたかつたが、自分から多くは語らない人だった。しかし、ある日中川さんは私

にこつそり言つた。「1日しかあかない日に、何も考えずに過ごし、飲み食いしてみなさい」

私は彼の言う通り、友人と出かけた。ずっと我慢しているという気分から開放されて楽しく過ごしたのだ。その次の透析の日、私の体重は何時よりも少し多目だった。もちろん、看護婦さんからは少し多目なのを指摘されたが久しぶりに大満足であつた。中川さんにはどの位増えたのか聞かれたので、いつもより5百グラム位多かったことを伝えたと、「1日コップ1杯分だね」と言われた。そうなのだ、飲めない、飲めないと思つていたけど、たつたコップ1杯分の我慢なのだ。そう、考え方なのだと知つた。この日から、私の透析生活も少しずつ心にゆとりができ、医療事務の勉強を始めた。人よりも時間がかかってもいいのだ。私

は1日おきに休む時間が与えられたのだ。その分人よりもゆっくり進む道を歩んでいるのだ。

駒込病院で私を救つてくれた長井先生が、荒川区町屋に開業したので、今ではそこで透析している。そして、ここで事務の仕事もさせていただいている。とても良いスタッフに囲まれて、同病の患者さん達に励まされながら働いている。私が頑張ることで、透析しても元気で働けるとたくさんの人に知って欲しい。透析という柱が、私の生命と生活を支えているのだ。

病気になるって、多くの人に出会い、生きていることに感謝できるようになったことが、一番の財産かもしれない。



# 一人の力には限界がある

柳原健賢会 小関 盛通

私の腎臓病との付き合いは16歳（高校1年生）の時から始まりました。

入学時の健康診断をしました。その結果、尿に潜血反応が出ていたとのことでした。入学してからすぐに私は硬式野球部に所属していましたが、激しい運動をしているから尿に血が混じったのではないかと軽く思っていました。2



次検診を受けましたが、やはり潜血反応が出ていましたので、野球を少しの間休んでかかりつけの医院へ行き検査を受けましたが、その時は「大丈夫です」と言われやっぱり激しい運動のせいだと別に気にもしませんでした。

しかし、この時の軽く思っていたことが後に大変な病気であつたということは考えもつきませんでした。高校2年生になり健康診断を受けました。この時、去年潜血反応が出ていたことなどすっかり忘れていました。しかし、無常にも今度は潜血反応に加え蛋白尿が出ているとのこと。2次検査を受けました。その結果、腎臓に炎症があるのではないかとの疑いができました。

これは大変だと養護の先生より「総合病院に行ってください」と検査してきなさい」と言われ総合病院で検査を受けました。担当の医師より「腎生検をやって詳しく調べたいので1週間入院して下さい」と言われました。自覚症状は、疲れるといだけで特にはありませんでした。普段の練習は、授業が終わり放課後19時位迄、大会前には朝練習も加わり大変疲れていましたので「これはラッキーだ。野球の練習がサボれる」と軽い気持ちでいました。今思えば出ずと体がやけに皆より疲れていました。同じ練習をしているのになぜだ。と思い練習が足りないこと練習が終わってから1時間くらい学校の外周を走っていました。病気を知らないということは恐ろしいことです。

## 自覚症状がない

入院1週間目に入り「小関

君、当分帰れそうにないなあ」と医師から言われ、こんな元気なのに何を言っているのか初めはぜんぜんわかりませんでした。病院から両親も呼ばれ医師と話をしました。

「小関君の腎臓は病気にかかっている。その病名は急速進行性糸球体腎炎です。ほっておくと大変なことになります」と医師から言われましたが、「先生、自覚症状も無いのに入院しなきゃいけないんですか」と尋ねたのを覚えています。

腎臓は自覚症状がまったく無く、恐ろしい病気であるということを初めてそこで知らされました。今度は、検査入院では無く治療の入院に変わりました。すぐに次の日からステロイド剤の大量投与が始まりました。医師より副作用により、顔がムーンフェイスになってしまうと説明を受けて、まだ17歳だった私は「え



「嫌だよーかつこ悪いよー」なんて言っていたのを思い出します。しかし、ムーンフェイスにはならなかったのですが、顔や体にとってもない湿疹が出来て、シャツはいつも血だらけになってしまい今度は皮膚科にも通うことになり大変困りました。今思うと、とてつもない薬の量を服用していました。

入院が2ヵ月を過ぎようとした時、私にはひとつの悩みが出てきました。高校の出席日数のことが気になりだし医師に相談しました。でも、治療優先と言われ、へこんでいたことを思い出します。なぜなら進級できないことはその時とても嫌でした。勉強と野球をそこそこの両立して頑張ると思っていました。変なプライドみたいなものがあつたと思います。それから2ヵ月が過ぎようやく病状も安定してききましたので医師より病

院から学校へ通学してもよいと許可が出ました。朝起きて検温を済ませ7時ごろ先に食事を作ってもらい高校に通学することができましたが、学校が終わると家には帰れず病院に帰るとい生活でした。

### 孤独を感じる

友達からは冗談で「病院に住所移したほうがいいんじゃない」なんていわれていました。その後入院を繰り返しましたが無事高校を卒業することができました。しかし、就職が出来なかったのです。やはり病気のことが理由でした。2年位はプラプラしていましたが、これではいけないと思い契約社員としてですが就職することが出来ました。とても仕事は順調でしたが、とうとう残念なことにクレアチニンが少しずつ上昇して来ました。その時から低蛋白(1日30グラム)になり栄養指導

も受け昼の弁当は毎朝自分で作って仕事場に持っていくていました。低蛋白食は当然主食であるお米が普通に食べられなく、低蛋白米を購入しておかずとバランスを取りながら仕事をしていました。低蛋白食を食べていると普通のご飯がとても食べたくなり本当につらかったです。また友達との外食の機会も無くなりコミュニケーションも少なくなりました。孤独感を感じるようになってしまいました。2年位食事療法を続けてきましたがとうとうクレアチニンが7を越え、シャントを作成しました。

### とうとう透析へ

27歳でとうとう透析を導入しました。はじめは不安がありました。が、クリニックのスタッフや患者会の方々にいろいろ教わり不安は少しずつ解消されていきました。この時すぐに患者会にも入りました。しかし、患者会の意味がこの時まったくわかりませんでした。

このとき「なんで一生懸命やっているのに透析に入らなければならぬのか、透析なんて生きているとは言えない」と自暴自棄になっていました。医師より「検査結果をみれば食事療法はきちんと出来ているのはわかる。しかし、もう食事制限だけの問題じゃない。病気の進行のほうが強すぎる。残念だ」といわれました。医師より「透析療法は一生続けなければならない。しかし、社会復帰を果たし健康者と同じように仕事や余暇を楽しむことが出来る」と励ましていただきました。

るおそる参加しました。すると、なんと、明るい人たちがかりで、前向きに生きている人達の集団でした。患者会のイメージがこの時変わったのには言うまでもありません。それから交流会、勉強会、腎移植キャンペーンと参加し、東腎協の役員の方々とお会いする機会があり、30数年前迄は、透析機械は不足していて莫大な治療費がかかり、透析をしなくてもできなかった時代があったと聞き、悲痛な思いが立ち込めてきました。自分と

自分にできることは

自分がこの時代に生きる人間であつたらどのように思っていたのかということは、今の透析技術と公費医療の恩恵

を受けている私は到底予測もつかず、本当に恵まれているということ忘れてはならないと思いました。今、自分にできることは何かあるのだろうかと考えました。しかし、一人の力というのは限界がある。皆で結束して医療費の改善が起らないようにするのと。また、今の時代を生きるものとして、これから透析に入らなくてはならない人に安心して医療が受けられるという命のリレーもしていかなければと思います。自分達患者会が声をあげていなければ、国は何もしてはくれません。まだまだ医療費の削減を考えています。透析患者の生活と未来のために皆で結束をして、安心できる医療を守っていきましょう。

「一人はみんなのために。みんなは一人のために」

## 「命の贈り物」を頂いて

森山病院友の会 岸里 悟

はじめまして森山病院の岸里です。東腎協も30周年と長い歴史を感じます。私たち若い年代の人たちが今の透析が公費で受けられていることをどれだけ理解できているのだろうかと思います。自分も含めて当たり前のように公費で受けられる医療とっていまし



右側が岸里悟さん

何の活動もなくては今の治療を受けられていないことを患者会活動に参加していなければ何も知らずに無料で透析を受けていることに何の疑問も持たずに受けていたでしょう。先輩方の話を聞くとはじめはびっくりすることばかりで、命がけの活動だったことを知りました、このことも先輩役員と知り合わなかったら知らずに週3日の透析を受けていたでしょう、そしてありがたさを知らないで過ごしていたらただ生きているだけで意味のない人生を歩んだかもしれない、それほど多くのことを患者会で学びました、そのことが今では自分の財産となりました。

## 患者の選択も

私自身機関誌を見たり先輩方に過去の話を聞いたりしながら日々勉強しておりますが、昭和42年12月の人工透析保険給付開始で健保本人だけが負担なし、家族5割、国保3割で毎月20〜30万の支払いがでさず財産を切り売りして命をつないだと聞いております。そのため透析患者も選ばれたと言います。今と比べようもない切羽詰った状態での会費足だったと聞いております。そのころはエポもなくヘマトクリット16ぐらいの体に鞭打って会活動のため、横になりながらチラシを織り込んでいたそうです。頭の下がる思いと今普通に当たり前のように透析を受けられている喜びを実感していました。マル障のおかげで透析医療に限らず保険診療の自己負担分のすべてがカバーされるわけでそれは

とても幸せなことなのだと感じています。それが命を繋ぐ制度であればなおさらです。

前年の全腎協30周年もすばらしいもので全国レベルだとこれだけの力が結集できるのだと思い力強く感じました。協賛もすぐく内閣府、厚生労働省など社団法人としての団体なのだと改めて認識しました。「あゆみとどまらず」2のビデオで先輩方の透析医療がいかに大変なものだったか垣間見ることができました。そのなかで私はもう駄目だから機械が1台あくのであなたが受けられるというようなところがあつた涙を誘われました。今のようには誰でも受けることができる時代を見ることができました。それはまさしく命がけのことで明日生きていくことができるかなというような切羽詰った声が聞こえてくるようで、今の状況とまる

でちがいが、私たちはそういう状況を経験していないので、これからの時代に向けて真剣に取り組まなければ衰退してしまいうで将来が怖い気がします。

## 活動が生きる糧

私自身も今3つの患者会活動に参加しておりますが、病院患者会では患者の生の声を聞くことができるので大変勉強になっていて年上の人ばかりなので昔の話とか聞けて参考にしていきます。また役員も患者会活動盛んな会というところもあり、多くのアドバイスを受けて患者会活動の基本を学ばしてもらっています。江戸川区腎友さつき会では地域の特性を生かし地域単位の活動を勉強しております。東腎協青年部では得意のキャラをいかしもっぱら司会など担当して頑張っています。青年部は東京全体が対象でいろいろ

な患者会の話も聞けるのでそこから辺も参考にしております。多くの方と知り合うことが自分にとつても、とても重要で生きる糧となつていいると思つていきます。結局人間一人の力はたいしたことないけど多くの人が集まれば、いろんなことができるし、とても楽しいですね。そうして楽しみながら患者会活動しております。これからも人との係わり合いを大事にしていきたいと思つていきます。

## 若い人も関心を

これから私たち若い世代が諸先輩方の今までしてきた実績をきちつと把握し理解をして活動をいづれ引き継いでいかなければならない時代が来るのでいろいろ勉強しなければならぬと思つております。聖域なき構造改革を謳っている今は透析医療も今のままではないのだと、何もしなければ



ば何の抵抗もなく自己負担しななければならなくなるのだろうと若い私たちにもわかりません。今、自分ができることをしなければいけないと感じています。多分若い人たちが患者会活動に関心を持たなくなったから患者会組織自体が無くなってしまっているのではないのでしょうか？ そしたらどんな自己負担が増えて皆透析医療を受けられなくなるのではないかと心配しています。3割の負担になって月に15〜20万円払える人は余りいないと思うので命にかかわる問題になってしまいます。いままでは先輩たちの作り上げてきたさまざまな制度の成果がここに来て少しずつ崩れていってしまいます。食事也有料になりましたね。1ヵ月8、000円前後の負担でも透析患者にとつては大変な事態だと思います。これからいろいろな切り詰めるのでしょけれど、透析医療

の包括化は医療の質の低下に繋がり、今までよりも質の悪い透析になればわたしたち自身の健康状態にも影響してくるのではないかと思います。明るい話題もほしいですね。そうなるとうしても医療福祉は切り詰められているのに、議員の不正が次々明るみに出てくると政治不信になりますね。悪いことをするために議員になったのでしょうか？ 頭のいい先生たちだと思いますのでいいことに使って医療福祉に期待の持てる行政であればもっと患者会活動も有意義なものになると思います。

最後に自分ごとになります。が、昨年貴重な体験をしました。毎年行われている臓器移植のキャンペーンの成果ともいえるのですが、私自身が昨年暮れに腎臓を移植することができました。いままではいろいろの患者会活動をしてきて

もっとも患者会活動の成果を感じた瞬間でした、どんなことも意味のある活動をしているのだなと思いました。そしてそれは多くの人の活動の成果であるとともに多くの善意があつたから実現したことだと思い本当に私自身が「命の贈り物」を頂いたのだなと実感しております。東腎協の事務局の方が言っておられた事なのですが、全腎協結成のニュースを涙流しながら見たそうです。そんな気持ちにさせる出来事が腎臓移植でした。現在も拒絶反応と感染に注意しながらの生活ですが、私にとつては希望の見えるものとなりました。このことがきっかけでまた患者会活動の意味を考え皆が希望をもてるような世の中になれば良いと思っています。

### 前向きに生きる

今現在も入院中で腎臓の拒

絶反応と感染症を繰り返しています。そのたびに主治医をはじめ多くの看護婦さんに献身的にお世話いただいております。感謝しております。それに何より感謝しなければいけない人はドナーの方でその意思があつたからこそ私が腎臓を頂くことができました。「命の贈り物」を頂いたのです。今は亡きドナーの家族の方にサクスレターを出しました。家族の方の理解がなかったら、反対されて頂くことができないので、そして候補者10名のうちの第2位までにならないと移植できなく年間150例ぐらいの極めて狭き門を潜り抜け実現しました。日本臓器ネットワークのコーディネーターの方からサクスレターのお返事を頂きましたが、ドナーのご家族の方が本人の意思で腎臓をあげることができで、これから無理しないで

腎臓を大事に頑張ってくださ  
いというような内容の返事を  
頂きました。

頂いた腎臓を大切にそして  
多くの人に感謝の気持ちを忘

## 二人の孫にもめぐらさる

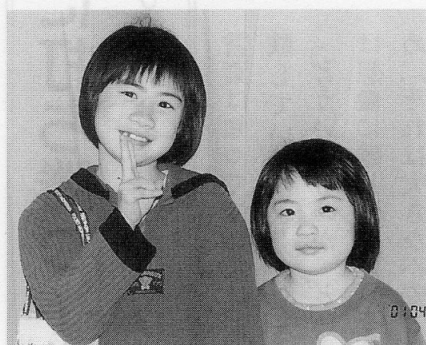
新小岩クリニック友の会 亀井ミツエ

「光陰矢の如し」と申します

が、月日の経つのは早いもの  
で、私は今年で10年になりま  
した。この間を振り返ります  
と一言では表わす事のできな  
いいろいろなことがあります

た。

なかでも平成12年2月心筋  
梗塞を起し「九死に一生を得  
る」ことができたことです。  
2年以上過ぎた現在は何とか  
元気に過しております。つい



大切な二人の孫です

最近のことでは、ヘマトクリ  
ットが22・4まで下りフェリ  
チン（鉄剤）を使用できない  
のでエポジンの力を借り半年  
間かかってやっと平常範囲に  
なりつつあります。

今総じて言えることは、こ  
の病いは、なんといつても  
日々の自己管理が一番大切で  
す。食事制限や水分管理には  
事実つらい時もありますが一  
今振りかえりますと透析当初、  
突然死するかも知れないと言  
われた私が、10年も過ぎて生  
きていなければ会えなかった  
二人の孫にもめぐり会い、こ  
んな幸せは当時では想像でき  
ませんでした。

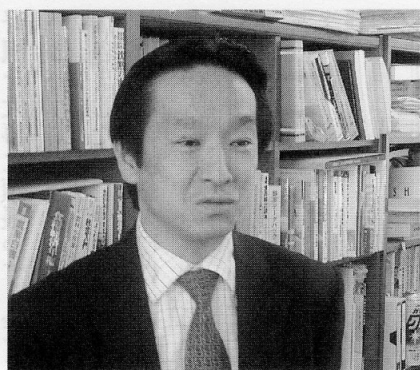
西尾院長先生、正木先生、  
婦長さんを始め大勢のスタッ  
フの方々の献身的な治療と看  
護そして温かい励ましが、あ  
ったればこそと思い、改めて  
感謝いたします。本当に有難  
うございました。これからも  
よろしくお願い申し上げます。

それから今思うと丁度10年  
前に「東腎協20年のあゆみ」  
という本が出版され読ませて  
頂きました。東腎協・全腎協  
の先輩の方々の努力と活動の  
結果、今日のような費用のか  
からない透析ができるように  
なったことを知り感銘いたし  
ました。

今では当然のことのように  
思い感謝も薄れがちになり、  
友の会に入会しない方も多く  
見られますが非常に残念に思  
います。10年前は全国で12万  
人だった患者も今では21万人  
と聞き、ますます医療をとり  
まく環境もきびしくなってい  
る現状です。一人でも多くの  
方々が友の会に入会し患者同  
士協力しあってまいりたいと  
思います。私も「老いたるに  
なげかず」何事もプラス志向  
で感謝を忘れず一日一日を大  
切に生きてまいりたいと念じ  
ています。

# 透析の不安に打ち勝つ

東海病院ひまわり会 近藤 卓



冷たいタイルの壁、天井から照りつける眩しいライトの光。「これから俺はどうなってしまうのだろうか？」頭の中ではその質問がグルグルと回っていた。私がシャントの手術を受けたのは平成11年の2月だった。初めて入る手術室は不安感を掻き立てるのに充分すぎるシチュエーションといえる。「透析」という

言葉は知ってはいたけど、体験していないものにとつて「どういうものか」というのは想像に難しかった。そのため、それは大きな不安となつて重く押し掛かつてきたのだ。

私の場合、糖尿病の合併症として透析導入に至つたのである。糖尿病の病歴はかれこれ30年近くになる。現在の年齢は41歳で、糖尿病の発症が12歳のときだ。糖尿病だけのころは、「しつかり自己管理していないと腎臓や目を悪くする」と言われてきたが、まさか本当に腎臓を悪くするとは思ひもしなかった。あまり真剣に考えていなかったのかもしれない、と今になって反省しても後の祭りだ。

なんとか、不安にかられな

がらも手術を終えたのは午後7時近くだった。私が入院していたのは大学病院だったので、入院患者は大勢おり、同室に同じ病気の患者も数人いた。病気についてお互い情報交換などをするようになっていたが、その日は無口になっていた。

## 辛い水分制限

翌日からは、透析生活に備えた教育が待っていた。透析室の看護婦が担当講師である。教材として分厚い本を渡されたが、読んでみると腎臓の機能や透析する意味、食事療法についてなど、糖尿病の頃のそれとは比べ物にならないほど複雑で難しいものだった。例えば、食事療法についてだが、糖尿病では、全体のカロリー制限が基本で、糖質、脂質、タンパク質、乳製品、野菜類などを指示されたバランスで摂取するという単純なも

のだ。ところが、透析食の場合、タンパク質の制限が基本となり、さらに、カリウム、リンなどのミネラル分の制限などが複雑にからんでくる。糖尿病食を基本としてみると、タンパク質が過剰になってしまい、メニエールの組み立てには、脂質や糖質を多く摂らなければならぬのだ。糖尿病食の経験者にはこのあたりが理解しにくいところだろう。それと、最も辛いのは水分制限だった。糖尿病の場合、カロリーあるものが制限されるため、ノンカロリーの飲料はフリーとなる。コーヒー・紅茶はもちろんのこと、最近はいエットを謳ったノンカロリーの清涼飲料が増えており、のどの渇きを癒すときの楽しみでもあった。それが、透析患者にはできなくなってしまうのである。

このほか、週に3回、4時間という時間を費やして透析



を受けなくてはならないというのも、大きなショックだった。私の仕事は結構忙しい仕事で、勤務時間はあつてないようなもの。日々時間に追われる生活が続いていた。そのライフワークの中で、透析の時間をどうやって確保したら良いのか？仕事を辞めなくてはならないのか？という不安も頭をよぎった。さらに、2日に1回病院に通うのでは、海外旅行などはもう諦めた方が良いのか？。というガツカリした諦めの気持ちも正直持っていた。

そんな数々の不安を抱えながらも、なんとか無事、透析導入がスムーズに進み、退院ということになったのは手術から2ヵ月後のことだった。退院というと、普通は病気が完治して解放されることを意味するのだが、透析の場合は、「病院を移るだけ」のこと。私が移った病院は東海病院と

### 明るい患者会

私は、本当のところ病院があまり好きではない。病院病人は暗い、というイメージがあり、好きになれないのだ。ところが、この病院にきて、そのイメージは大きく変わった。この病院での透析1日目の時、患者会の人から声をかけられた。患者会は病人の集まり、というイメージを持っていた私にとっては、患者会に入るなどなど以外の外だった。ところが、この患者会の面々はやけに明るかったのである。おまけに、小学生当時の先輩までいて、何時の間にか患者会に参加してしまっていたのである。参加して驚いたのは、凡そ病人の集まりではなかったことである。この患者会ときたら、春と秋にはバスを借り切って1泊旅行に

出かけたり、花見のシーズンには花見会で杯を交わしたり、年末には忘年会、さらには病院スタッフと野球の試合までも。ここまでやると、これはもう病人の会ではない。人生を楽しんでいる方々の集まりといえるのでは。

患者会の活動の中で感じたことは、皆前向きに人生を楽しんでいるということだった。そんなことを思ったとき、透析導入の頃を思い出した。あの頃は不安でいっぱいだった。それは、経験したことのない未知への不安だったのかもしれない。

現在の私には、ちよつと言いつつ不安な気持ちがないが、何一つ不安な気持ちがない。少し前から、何か私にしかかでないことをやりたいと思い始めたのである。そこで、現任取り組みでいるのか、食生活改善プログラムの推進だ。糖尿病から透析導入する患者が

急増していると聞き、糖尿病経験者として糖尿病などにならない食生活の進めを全国的に取り組もうとしている。これは米国の民間企業と政府が取り組んだものを日本版にして国内で広めようというものだ。このプログラムは名づけて「5 A DAY」と呼ばれている。1日、5単位の野菜・果物を食べようという単純なものだが、昨今の若者を中心に乱れた食生活を正すにはピタシの方策なのだ。既に、農業団体、卸業者、量販店、食品メーカー、種苗会社などが賛同の意向を示しており、着々と準備が進められている。健康な人には健康の有難味がわからないというが、我々のような経験者だからこそ痛みがわかるのであって、この痛みが伝えられるのだと思う。少しでも社会の役に立てばと思えるのも、透析の不安に打ち勝てたからだろう。

# そして、生きる

個人会員 白神 慶生

初めて、腎臓を悪くして、

1年間休学したのは小学生の時である。39歳の時に再発し、52歳で透析生活に入り、今年齢は、73歳となった。

透析をはじめた頃は、体調が特に勝れず、週3日職場に辿り着いても、会社のベッドに寝ている始末だった。時には机に向かったが、新聞・雑誌を読んでいただけで、仕事

はできなかった。

透析中も、血圧降下・足ツリ・皮膚掻痒・吐き気等に呻吟した。それでも3年たち、4年経ち、だんだんと慣れるに従って、薄紙を剥ぐように体調は回復していった。透析中は、読書・テレビ視聴をし、眠らなかつた。気候の良い春秋に近場の旅行が出来るようになった。その当時、患者の平均余命は、7年ぐらいと言われていた。

60歳まで勤務は幸せ

5年、6年と経過したが、なお、仕事らしい仕事をする迄には回復しなかつた。軽いスポーツはしてもよいが、残業など、とんでもなかつた。

8年目、勤めていた会社の

温情に恵まれ、満60歳までとにかく勤務できたのは幸せであつた。この間、最大の功労者は、連れ合いであり介護者である、わが妻である。

この永い透析の間の大きな悩みは、3、4あるがまず第一に死の恐怖である。周りの患者の死に怯えたのである。死生学を沢山学んだ。しかしなお、死の呪縛から解き放たれず、自ら精神神経科の部屋を訪ねた。二度、各30分余も我が窮情を辛抱よく聴いて下さり、適切なアドバイスを頂き、後、心安らかになった。

——死ぬ時は、死ぬがよし—— 良寛

眠剤の耐性が

第二に、不眠症である。元

来30代40代の時には、寝台車で出張する時のみ、眠剤を使用し、熟睡して快適な有様であつた。透析後数年してから、昼間の透析中は眠らないのに、

夜睡くならず、眠剤の助けを借りるに至つた。これが3、4年続くうちに、1粒が2粒になり、更に、3粒目を要望する時になって、ドクターズトップがかかつた。

この時もまた、精神科にかけ、耐性が生じていることを告げられた。痛切な懊悩を打明ける私に、誠意を以て応えて下さつた。「昔の兵隊は歩いていても眠れた」「不眠で死ぬ人は居ない」「心身が必要とすれば、睡れるから心配しなさんな！」心持ちの大切さ、観念の程を教えられ、眠剤の服用を減らして、何とか克服し得た。膝痛・腰痛も体操でいつの間にか凌いでいた。体操は、現在も続けている。30分ぐらいだ。

さて、現下の最大の障害は、合併症の閉塞性動脈硬化で間欠性跛行症である。3年余り前から発症し、現在Ⅱ度である。全身の動脈にその傾向が



見られるが、特に著しいのが下肢である。まず怠<sup>だる</sup>くなり、ついで痛くなり、歩けなくなる。足部は冷たい。約50メートル歩いて、5、6分の休憩を要する。だから行動範囲は、極めて狭くなった。先生には、とにかく歩くことが療法だから、と薦められている。1時間散歩に出ても、実際に歩いているのは、タッタ10数分で、あとはご休憩だ。現今、新宿まで通院するのが、肉体的負担になってきている。<sup>\*</sup>運動不足で脚が弱り、老化するのを何とか止めようとしているが、これも運命かもしれない。

——人間というものは、自分の運命は自分でつくつていけるものだ、ということ  
をなかなか悟らないものだ

——ベルグソン

※酷暑の砌、寒い時は、自宅と最寄り駅との往復は、タクシーである。

去年、脚の手術予定で1カ

月余り入院し、精密検査の結果、危険が4割ぐらいあるから、と手術回避を示唆され、断念した。当今は、内服薬と注射で対処しているが、良くなりそうにはない。薬には出血傾向の副作用がある。

### 水分が心臓に

生命の危機は二度訪れた。

1回目、まだ透析に慣れぬ頃、血圧が急降下し、気分が物凄く悪くなった。丁度、小学生の頃、炎天下で校庭に整列していた時、気持ちが悪くなり、我慢しきれなくなつて、失神してブツ倒れた時の感覚に似ていた。が、ベッドの上では、倒れようもない筆舌につくし難い苦悩さだった。看護婦が、血圧の最高値を切迫して、刻々と医師に告げる数字が、30と言った時、意識を失ってしまった。

2回目。『目が覚めた。薄暗い部屋で、独りで寝ていた。

息苦しくて、新鮮な空気が欲しくなり、窓をあけようとした。何と鉄格子が嵌められていてあけられない。牢獄である。無実の罪だ。部屋の扉もあかない。益々胸苦しさが募る。助けてくれー！』と、覚醒した。夢だったのだ。これが前兆だった。

外国から友人が来、晚餐を共にし、町会の役員会があり、水分管理に疎漏を来たしていたのである。2、3日後、自宅で夜ふけ寝ていた時、突然胸苦しくなり、不快感がどうにもならなくなつて、救急車で病院に運ばれた。深夜、医師は直ちにレントゲンで写真をとり、心不全と診断した。続けて3日、透析を実行した。この時の教訓は骨身に沁みた。私の場合、水分が直ちに心臓に来る体質なのであった。これ以後、水分コントロールも優等生、と呼ばれるようになった。

### 妻は明るく

かくのごとく、透析生活中いろいろなことがあったが、とにかく曲がりなりにも生きて来られたのは、新宿水明クリニクの医師・医療関係者の皆さんのおかげである、と深謝している。先生方の適切なご指導・助言・アドバイス・励ましのお言葉が無かつたら、今日の私は無い。

そのバックには、全・東腎協で、ご努力ご奮闘下さった方々のお力があるのは、忘れてならぬことである。感謝！  
この1年有余、透析後は自宅近くの駅まで迎えに来てくれる。毎食時には重々気配りをしてくれる。重い物は持つてくれ、車中では座らしてくれる。これらは、みな妻の功績である。わが身は、不徳なるも、妻はいつも明るく、心映えが美しいものが素晴らし



## QOLを高く

小学校から今に至るまでの、各時代の友人、知己と時に昼食を共にして、久闊を叙して交誼を暖めている。当今は、観劇・画廊・美術館等を巡る体力もないが、それでも近くの映画館で孫達とシネマを観る。図書館には、しばしば行って新聞・雑誌を読み、単行本は借りて、家やクリニックでひもとく。当節、読んでいるのは、主としてエッセイである。東腎協の総会にも去年までは出席していたが、今年は脚痛のため欠席した。何とかQOLの高い生活をしたい、と願っている。

——されば、人、死を憎まば、生を愛するべし。存命の喜び、日々に楽しまざらんや——兼好法師  
私は、患者としての天寿を完うしたい、と心に決めている。それは女房孝行、子孝行

のためでもある。それにしても、明日、彼岸に行ってもおかしくない。何事も運命である。<sup>\*</sup>この世では、ベストを尽すしかない。生流転！  
ショウジュウケンテン

終りに臨み、天上に召された同病の患者の御霊のご冥福を、お祈り申し上げる。合掌。  
※一日おき通院の桎梏から、いつ解放されるのか？それは死しかない

透析を初めてから20年半、命永らえて来られたのは、神仏のご加護に加えて、多くの人々のおかげでもある。

また、お力を貸して下さった医療従事者のかたがたに厚く御礼申し上げます。

# 30年透析者会員名簿

これからも元気で頑張って下さい

## IV

## 資

## 料

〈患者会〉

虎の門

大場 久子 (70年6月) ・ 酒井 静子 (70年7月) ・ 山田 佐知子 (71年8月)

小堀 幸子 (70年5月) ・ 斎藤 高雲 (72年4月) ・ 阿部 多恵子 (68年10月)

高崎 幸子 (70年8月) ・ 松田 光一 (69年3月) ・ 一ノ瀬 清明 (70年9月)

松和患者会西新宿支部 (4人)

三浦 礼子 (70年11月) ・ 田中 克人 (71年11月) ・ 肥田 一臣 (71年11月)

藤本 二三枝 (72年5月)

中野クリニック患者会 (2人)

吉島 幸子 (71年10月) ・ 藤原 栄一 (72年4月)

東和病院腎 (1人)

宮田 契 (72年7月)

新小岩クリニック友の会 (1人)

岩崎 幸子 (71年10月)

松和患者会新宿南口支部 (2人)

永賀 久夫 (72年12月) ・ 網島 好治 (72年12月)

上野しのぶ会 (2人)

服部 善之 (72年2月) ・ 木村 妙子 (72年2月)

成和腎クリニック (1人)

鎌田 吉郎 (72年4月)

三軒茶屋病院腎友会 (1人)

貝塚 昭一 (72年9月)

望星田無クリニック友の会 (1人)

梅谷 良子 (72年12月)

阿佐ヶ谷すすき腎友会 (1人)

高瀬 あつ子 (72年9月)

葛原国病院腎友会 (1人)

中嶋 賢高 (68年5月)

すながわ相互診療所希望会 (1人)

榎本 幸子 (72年4月)

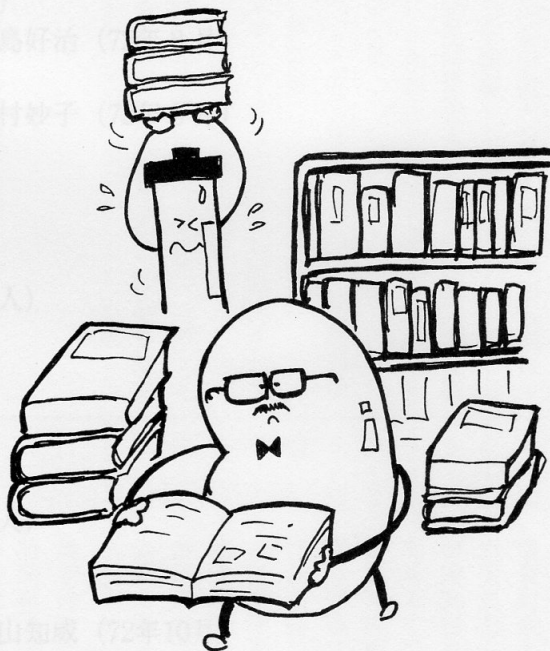
すすらん腎友会 (2人)

秋山 睦保 (72年8月) ・ 泉山 勉成 (72年10月)

〈個人会員〉 (4人)

日本大学校健病室・高橋 利正 (71年11月) ・ 永賀 久美子 (71年10月)

大塚 幸子 (72年11月) ・ 山田 佐知子 (72年11月)







# 30年透析者会員名簿

これからも元気で頑張ってください

## 〈患者会〉

虎の門・高津会（9人）

- ・大場光伴（72年6月）・酒井静子（70年7月）・山田佐知子（71年8月）
- ・小越充子（72年5月）・斎藤高宏（72年4月）・阿部多恵子（68年10月）
- ・高崎豊彦（68年8月）・松田元一（69年3月）・一ノ清明（70年9月）

松和患者会西新宿支部（4人）

- ・三浦礼子（70年11月）・田中克人（71年11月）・肥沼一臣（71年11月）
- ・藤本二三枝（72年5月）

中野クリニック患者会（2人）

- ・吉畠紘子（71年10月）・篠原栄一（72年4月）

東和病院腎友会（1人）

- ・宮田要（72年7月）

新小岩クリニック友の会（1人）

- ・岩楯孝子（71年10月）

松和患者会新宿南口支部（2人）

- ・糸賀久夫（72年12月）・網島好治（72年8月）

上野しのばす会（2人）

- ・服部善之（72年2月）・木村妙子（72年8月）

成和腎クリニック（1人）

- ・鎗田吉郎（72年4月）

三軒茶屋病院腎友会（1人）

- ・貝塚昭一（72年9月）

望星田無クリニック友の会（1人）

- ・梶谷良子（72年12月）

阿佐ヶ谷すずき腎友会（1人）

- ・高藤あつ子（72年9月）

薫風園病院腎友会（1人）

- ・中脇賢蔵（68年5月）

すながわ相互診療所希望会（1人）

- ・押木春子（72年4月）

すずらん腎友会（2人）

- ・秋山隆保（72年8月）・泉山知威（72年10月）

## 〈個人会員〉（4人）

日本大学板橋病院・高橋利江（71年11月）・芳賀久美子（71年10月）

大塚台クリニック・井田弘之（72年11月）

須田クリニック・山田誠（69年9月）

# 東腎協の30年年表

1974年 (昭49年)	1973年 (昭48年)	1972年 (昭47年)	1971年 (昭46年)	
<p>12・13 11・29 11・5</p> <p>全腎協国会請願参加 都議会請願署名活動 「50年度都予算要請」役員</p>	<p>9・18 6・6 4・22 4・3</p> <p>「腎臓病・人工透析患者の医療の改善に関する請願」 都議会請願署名 都衛生局・民生局・各党へ陳情 機関誌「東腎協」第1号発刊 「事務局報」第1号発行</p>	<p>11・19</p> <p>東腎協結成総会</p>		東腎協の主な活動
<p>10・1 10・1</p> <p>心身障害者福祉手当の支給実施月額5千円 助成実施 悪性高血圧（悪性腎硬化症）に医療費</p>	<p>4・1</p> <p>小児慢性疾患（通院も）に医療費助成実施</p>	<p>3</p> <p>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）</p>	<p>都立大久保病院に人工透析機を13台設置</p>	都腎疾患対策の動き
<p>12・13 5・4 4・28</p> <p>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、難病に指定さる 第4回国会請願</p>	<p>12・7 12</p> <p>第3回国会請願 不足する（陳情活動） 石油危機により透析液が ②高額療養費制度新設 ①家族7割給付に 健康保険法改正さる</p>	<p>11・7 10・1 6・25</p> <p>第2回国会請願 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 全腎協第2回総会（東京）</p>	<p>10・18 6・6</p> <p>第1回国会請願 全腎協結成総会（東京）</p>	国・全腎協等の動き

1977年 (昭52年)	1976年 (昭51年)	1975年 (昭50年)
<p>2・1 全腎協国会請願参加</p> <p>4・17 東腎協第5回総会</p> <p>8・8 「人工透析者カード」会員配布</p> <p>8・29 「腎臓提供者登録カード」2千枚会員に配布</p> <p>10・8 第2回腎臓病の無料医療相談会</p>	<p>6・6 第1回病院患者代表者会議開催(16人参加)その後、80年まで開かれて</p> <p>7・4 第2回親睦会開催(港勤労福祉会館)</p> <p>9・19 第1回腎臓病の無料医療相談会(東難連主催、東腎協協力)</p> <p>11 検尿を訴えるポスター作成(役所・病院等に掲示)</p> <p>6・5 東腎協第6回総会東京開催</p> <p>5・16 全腎協第4回総会</p> <p>4・18 東腎協第4回総会</p> <p>4 bart事務局員採用(森山)</p> <p>3・7 腎臓病医療講演会・相談会</p>	<p>4・20 東腎協第3回総会</p> <p>10・5 第1回親睦会開催(千駄ヶ谷区民会館)</p> <p>10・25 「51年度都予算要請」役員</p> <p>11・4 全腎協国会請願参加</p>
<p>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)</p> <p>6・27 「53年度都予算案について」衛生局・民生局へ要請書</p> <p>9・1 心身障害者医療費助成拡充(内部障害3級まで)</p> <p>10・1 ①「添付看護料」の差額補助 ②「身体障害者運転教習費」の補助実</p>	<p>10・1 心身障害者福祉手当、5百円増額(月額6千円)</p> <p>10・1 「ネフローゼ症候群」に医療費助成実施(全国に先がけ)</p> <p>8・19 「52年度都予算案について」衛生局長他に要請書</p> <p>4・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</p>	<p>10・1 心身障害者福祉手当、5百円増額(月額5千5百円)</p>
<p>2・1 第6回国会請願</p> <p>5・8 全腎協第7回総会(京都)</p> <p>6・1 腎バンク(関東地区)発足</p> <p>10・1 東海腎バンク発足</p>	<p>5・16 全腎協第6回総会(東京開催)</p> <p>2・29 第1回関東ブロック会議開催(その後、毎年定期開催)</p>	<p>5・18 全腎協第5回総会(岐阜)</p> <p>11・4 第5回国会請願</p>



1979年 (昭54年)							1978年 (昭53年)				1977年 (昭52年)		
10・7	9・27	8・12	5・10	3・29	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) 東腎協第7回総会 「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回腎臓病の無料相談会							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 東腎協第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		
											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 10・1 心身障害者福祉手当、500円増額(月額7千円)		
											10・1 心身障害者福祉手当、500円増額(月額6千500円)		
							5・14 全腎協第8回総会(名古屋)				1・31 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) 4・2 「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者、家族集会」		
12・11 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							1・30 第8回国会請願 腎臓移植手術に更生医療適用						

1982年 (昭57年)		1981年 (昭56年)							1980年 (昭55年)							
2・2	1・12 「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	11・19 「災害時の交通について」警視庁交通規制課へ要請	11・8 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）	10・11 第6回腎臓病の無料相談会	9・27 第2回個人会員交流会	9・11 「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	5・13 全難連「身体障害者福祉法の対象拡大」署名、募金活動	4・12 東腎協第9回総会	2・3 全腎協国会請願参加	10・26	9・28 第5回腎臓病の無料相談会 第1回個人会員交流会	8・9 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	5・29 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）	4・30 「障害年金の改正をすすめる会」の署名送付	4・13 東腎協第8回総会	2・5 全腎協国会請願参加
2	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					10・1 心身障害者福祉手当、5百円増額（月額8千円）	7・14 「57年度都予算案について」要請行動	2・4 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				10・1 心身障害者福祉手当、5百円増額（月額7千5百円）	10 都立大久保病院腎不全センター増設（29床に）	8・22 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	7・17 「56年度都予算案について」衛生局等に要請	
3	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		7・10 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		6・7 全腎協第11回総会（東京、10周年記念シンポジウム開催）	6・1 医療費改訂さる（透析医療費の実質引き下げ）	2・3 第10回国会請願	1・1 国際障害者年						5・18 全腎協第10回総会（福岡）	2・5 第9回国会請願	

1984年 (昭59年)		1983年 (昭58年)		1982年 (昭57年)	
4・8	2・2	11・13	11・6	9・19	5・1
東腎協第12回総会	全腎協国会請願参加	第8回腎臓病の無料医療相談会	医療保険制度改正に関する陳情書を議案課へ提出	第2回腎バンク登録者拡大全国いっ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169人参加)	10年誌編集委員会発足
					4・4
					東腎協第10回総会
					3・17
					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
					9・26
					第7回腎臓病の無料医療相談会
					11・7
					会員交流会
					2・2
					全腎協国会請願参加
					2・25
					10年誌「あゆみ」発行
					4・3
					東腎協第11回総会
					4・3
					事務局体制強化し、事務局長(森)半専従
					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回代表者会議
					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・9
					医療保険制度改正に関する陳情書を議案課へ提出
					11・6
					会員交流会
					10・1
					心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)
					8・24
					「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・1
					心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)
					3・17
					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
					6・9
					「59年度予算に対する」要請行動
					10・1
					心身障害者福祉手当500円増額(月額9千円)
					2・1
					老人保健法スタート
					2・2
					第12回全国請願
					5・15
					全腎協第13回総会(宮城)
					10・22
					健保改悪反対で厚生省に陳情
					1・24
					診療報酬平均2・79%アップ
					5・16
					全腎協第12回総会(大阪)



IV. 資 料

1985年 (昭60年)							1984年 (昭59年)								
2・7	4・7	6・9	7・11	8・25	9・22	11・10	8・26	9・16	11・4						
全腎協国会請願参加 東腎協第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							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								

1987年 (昭62年)	1986年 (昭61年)	1985年 (昭60年)
<p>2・16 全腎協国会請願参加</p> <p>4・5 東腎協第15回総会開催</p> <p>5・31 東腎協ブロック化導入</p>	<p>2・6 全腎協国会請願参加</p> <p>3・1 事務局体制強化し、事務局次長(草間)半専従</p> <p>3・2 新事務所へ引越す</p> <p>4・6 東腎協第14回総会</p> <p>6・12 62年度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>6・15 日患協結成記念</p> <p>6・16 日本患者・家族団体協議会(JPC)が結成総会(全腎協など31団体加盟)</p> <p>8・24 第11回腎臓病の無料医療相談会</p> <p>10・5 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</p> <p>10・30 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>5・20 ③事後重症5年制限廃止(85年7月から)など</p> <p>全腎協第15回総会(岡山)</p>
<p>4・1 都立駒込腎不全センターオープン</p> <p>6・10 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</p>	<p>6・12 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</p> <p>10・1 心身障害者福祉手当500円増額(月額1万500円)</p> <p>7・1 多摩老人医療センターオープン</p> <p>10・1 東京都腎不全研究会設置</p>	
<p>1・1 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)</p>	<p>10・4 厚生省が「腎移植推進国民大会」を開催(東京)</p> <p>9・25 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</p> <p>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</p> <p>5・18 全腎協第16回総会(15周年記念東京)</p> <p>6・1 老人医療一部負担アップ入院時1日3000円↓4000円</p> <p>外来時一カ月4000円↓8000円</p>	<p>2・6 第15回国会請願</p> <p>3・1 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5000点腎移植手術4300点)</p>

[illegible]



1991年 (平成3年)									1990年 (平成2年)									1989年 (平成元年)								
11・17	10・26	10・9	8・25	8・20	6・2	4・21	4・7	3・26	10・17	10・14	8・16	6・3	4・22	4・19	4・1	1・28	11・18	11・5	10・15	7・1						
第5回「腎臓病を考える都民の集い」									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)									JPC「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会89」(19日まで)								
東腎協・全腎協新事務所へ引っ越し									腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									腎臓及び角膜移植キャンペーン並に腎バンク登録者拡大街頭キャンペーン								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16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								
腎臓及び角膜移植推進キャンペーン実施									第16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								
第1回20周年記念委員会開催									第16回腎臓病の無料医療相談会																	

[illegible]

1996年 (平成 8 年)	1995年 (平成 7 年)	1994年 (平成 6 年)	1993年 (平成 5 年)
<p>7・13 6・2 4・7 3・28</p> <p>全腎協相談員研修会参加 「腎臓病を考える都民の集い」開催 東腎協第24回総会開催 全腎協国会請願参加</p>	<p>10・15 6・25 6・11 4・9 3・16 3・13 3・1</p> <p>腎臓、角膜移植推進キャンペーン 個人会員交流会開催 「腎臓病を考える都民の集い」開催 東腎協第23回総会開催 全腎協国会請願参加 健康づくり都民会議総会出席 「阪神大震災」応援東京大会出席</p>	<p>12・9 11・10 10・23 10・5 6・12 4・18 4・3 3・31</p> <p>第4回献腎・献眼フォーラム出席 大ゲーム大会開催 腎臓、角膜移植推進キャンペーン 座り込みに参加 「障害年金の改正をすすめる会」国会 「腎臓病を考える都民の集い」開催 「社会保障の改悪に反対する東京センタ―」発足会出席 東腎協第22回総会 全腎協国会請願参加</p>	<p>12・4 11・21</p> <p>腎臓病医療相談会 日本障害者協議会新10年推進フォーラム出席</p>
<p>6・27 4・1 5千5百円</p> <p>平成9年度東京都予算に関する都庁要請</p>	<p>10・27 6・27 4・1 5千円</p> <p>東京都障害者施策推進会議出席 平成8年度東京都予算に関する都庁要請 心身障害者福祉手当増額5百円（1万5千5百円） 「災害時救急透析医療システム検討部会」設置</p>	<p>10・21 10・12 8・10 8・1 6・23 4・1 1・25</p> <p>出席 東京都劇症肝炎調査班に参考人として 肝炎集団発生で、衛生局へ要望書提出 東京都は入院時食事療養費助成を明言 要望書提出 福祉局へ入院時食事療養費助成の件で 平成7年度東京都予算に関する都庁要請 心身障害者福祉手当増額5百円（1万4千5百円） 東京都腎不全対策協議会出席</p>	
<p>6・3 4・16 3・27</p> <p>JPC国会請願 総会 全腎協25周年記念第26回 全腎協25回国会請願</p>	<p>7・2 6・5 5・21 3・30</p> <p>全難連総会 JPC国会請願 全難連総会 第25回全腎協総会 全腎協第24回国会請願</p>	<p>10・1 8・27 7・3 6・9 5・22 3・31 3・28 1・27</p> <p>有料道路料金割引が、内 部障害者にも適用 全難連総会 全腎協法人結成総会 JPC健保法案廃案座り込み JPC国会請願 全腎協第24回総会 第23回国会請願 JPC厚生省要請 JPC厚生省要請 障害年金改正を進める会の要請行動参加</p>	



Ⅳ. 資 料

1999年 (平成11年)	1998年 (平成10年)	1997年 (平成9年)	
<p>3・25 全腎協国会請願参加</p> <p>4・9 東京医科歯科大学学生との体験交流</p> <p>4・25 第27回東腎協総会開催 会費を4200円から5400円に改定</p>	<p>4・26 全腎協国会請願参加</p> <p>5・12 「腎臓病を考える都民の集い」開催</p> <p>5・17 全腎協大会参加</p> <p>7・9 新事務所へ引越し</p> <p>7・26 板橋通院サポートセンター「さくらの会」結成総会参加</p> <p>10・17 臓器移植キャンペーン</p>	<p>3・26 全腎協国会請願参加</p> <p>4・10 東京医科歯科大学学生との体験交流</p> <p>4・17 都に対する「難病見直し」反対要請行動に参加</p> <p>6・22 25周年記念会員交流会</p> <p>10・17 腎臓、角膜移植推進キャンペーン</p>	<p>10・20 腎臓、角膜移植推進キャンペーン</p> <p>11・29 伊豆大島透析施設訪問</p>
<p>6・24 平成12年度東京都予算に関する都庁要請</p> <p>7・12 「要介護透析患者の通院に関する要望書」を各区市町村宛発送</p> <p>9・14 都立豊島病院見学</p>	<p>11・17 多摩南部地域病院訪問</p> <p>11・24 都立府中病院訪問</p> <p>6・25 平成11年度東京都予算に関する都庁要請</p>	<p>8・ 「災害時における透析医療活動マニュアル」の作成</p> <p>11・27 心身障害者医療費助成制度の見直しに反対する請願署名提出</p>	<p>10・ 伊豆大島で透析開始</p>
<p>2・28 臓器移植法最後の脳死からの移植</p> <p>3・25 全腎協第28回国会請願</p> <p>5・16 全腎協第3回大会</p> <p>5・31 JPC国会請願</p>	<p>5・17 全腎協第2回大会</p> <p>6・1 JPC国会請願</p> <p>7・6 川野裁判で和解</p> <p>心電図、レントゲン包括化</p>	<p>3・26 全腎協第27回国会請願</p> <p>4・1 診療報酬改訂で「慢性維持透析患者外来医学管理料」2500点から2900点へ</p> <p>10・12 腎移植国民大会</p> <p>10・16 臓器移植法施行</p>	<p>3・27 全腎協第26回国会請願</p> <p>4・3 臓器移植法案早期成立要請</p> <p>4・21 JPC国会請願</p> <p>5・18 全腎協第1回大会</p> <p>8・24 川野さんの復職をめざす会総会</p>

2001年 (平成13年)						2000年 (平成12年)						1999年 (平成11年)								
10・7	8・5	4・22	3・22	2・27	2・4	12・8	11・19	10・8	8・6	6・23	4・28	4・23	4・14	3・23	2・23	11・21	10・3	8・22	7・10	5・31
臓器移植キャンペーン 地域腎友会交流会 東腎協第29回総会開催 全腎協国会請願参加 「都立病院改革問題についてのシンポジウム」参加 「腎臓病を考える都民の集い」開催						都庁を囲む「人間のくさり」に参加 個人会員交流会開催 臓器移植キャンペーン 地域腎友会交流会開催 EPO訴訟を支援する会結成総会出席 無年金障害者を無くす会総括会議出席 第28回東腎協総会開催 東京医科歯科大学学生との体験交流 全腎協国会請願参加						都庁座り込みと人間のくさり都庁包囲行動参加 全腎協国会請願参加 東京医科歯科大学学生との体験交流 第28回東腎協総会開催 無年金障害者を無くす会総括会議出席 EPO訴訟を支援する会結成総会出席 地域腎友会交流会開催 臓器移植キャンペーン 個人会員交流会開催								
	11・19	7・23	7・	6・28								12・14	6・29	4・20		12・10		12・9		12・1
	成総会 「都立大久保病院を存続させる会」結成総会					請 平成14年度東京都予算に関する都庁要請 「都立病院改革会議報告書」発表 「都立病院に都立病院改革に関する要請行動 「都立大久保病院を存続させる会」結成総会					多摩南部地域病院要請訪問 平成13年度東京都予算に関する都庁要請 衛生局訪問 東京都医療費助成（マル都）について					マル障・マル都の見直しで知事査定 会請願書名簿を議会局へ提出 福祉施策の継続・発展を求める」都議 びに心身障害者福祉手当など、障害者 「心身障害者（児）医療費の助成なら				
7・15	7・8	6・22	6・4	5・20	5・22	12・3	11・20	11・16	7・9	7・2	5・28	5・5	4・1	3・31	3・23	11・26	7・4			6・25
全難連総会 全腎協相談員研修会 透析患者20万人超を発表 2000年12月31日現在						全腎協通院介護交流会 JPC国会請願 全腎協国会請願再提出 全腎協相談員研修会 全腎協第4回大会 臓移連銀座パレード参加 透析医療費引き下げ 有珠山噴火。募金運動 全腎協第29回国会請願						全腎協第29回国会請願 全腎協第30回国会請願 臓移連銀座パレード参加 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談員研修会 全腎協相談								

2002年 (平成14年)						
11・10	10・6	8・4	4・21	3・28	2・20	2・3
東腎協30周年記念祝賀会開催 臓器移植キャンペーン 地域腎友会交流会開催 東腎協結成30周年記念総会開催 全腎協国会請願行動参加 中医協座り込み参加 「腎臓病を考える都民の集い」開催 個人会員交流会開催						
6・25 平成14年度東京都予算に関する都庁要請						
8・25	7・7	5・26	3・28		4・1	2・20
全腎協通院介護交流会 全腎協相談員研修会 全腎協第6回大会開催 全腎協第31回国会請願 理料引き下げ 食事加算廃止、時間区分 一律化、外来透析医学管 み 診療報酬改悪反対座り込 透析診療報酬引き下げ						8・26
東難連第1回総会出席						8・19



# 東京都腎臓病患者連絡協議会総会一覧

回数	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
年月日	1972年 11月19日	1974年 3月31日	1975年 4月20日	1976年 4月18日	1977年 4月17日	1978年 3月26日	1979年 3月25日	1980年 4月13日	1981年 4月12日	1982年 4月4日
会場	大手町都立 産業会館	千駄ヶ谷 区民会館	全国 労音会館	千駄ヶ谷 区民会館	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	都立障害者 福祉会館
参加者数	120人	100人	100人	100人	100人	70人	134人	118人	156人	147人
記念講演・催し		映画 「明日への希望―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 「愛のライフライン腎移植」	太田和夫先生 「腎臓移植の現状と将来」	交流会	太田和夫先生「長期透析患者 の問題と将来」	丸茂文昭先生 「透析患者の自己管理」	横山健郎先生 「腎臓移植の現状と将来」	長澤俊彦先生 「透析患者と合併症」
会長	寺田修治	石坂一男	石坂一男	宝生和男	宝生和男	宝生和男	宝生和男	宝生和男	室生和男	宝生和男
事務局長	堀江紀久雄	堀江紀久雄	泉山 知威	泉山 知威	泉山 知威	平沢 三吾	石川 勇吉	石川 勇吉	石川 勇吉	会長代行
会員数		約700人 会費分411	約800人 会費分610	約900人 会費分718	796人	1054人	1467人	1737人	2042人	2262人
患者会		10	20	30	33	38	50	56	57	60

Ⅳ. 資 料

諸願署名活動 (参加者、署名数、募金額は東京協分のみ集計)

回数	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
年月日	1983年 4月3日	1984年 4月8日	1985年 4月7日	1986年 4月6日	1987年 4月5日	1988年 4月3日	1989年 4月2日	1990年 4月1日	1991年 4月7日	1992年 4月5日
会場	全国 労音会館	都立障害者 福祉会館	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	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
参加者数	169人	156人	145人	153人	176人	264人	153人	211人	188人	218人
記念講演・催し	中川成之輔先生 「新しい透析療法CAPD」	小出輝先生 「透析医療の現状と将来」	山岡昌之先生 「透析者における心の問題」	張光哲先生 「透析患者の運動療法」	小出桂三先生 「長期透析における合併症」	太田和夫先生 「腎不全治療の現状と将来」	酒井糾先生 「慢性腎疾患と透析の合併症」	下村泰先生 「私の障害者問題への取り組みについて」	小出桂先生「エリスロポリチ ンの上手な使い方と透析の合 併症」	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
会長	宝生和男	宝生和男	石川勇吉	石川勇吉	石川勇吉	石川勇吉	泉山知威	泉山知威	泉山知威	泉山知威
事務局長	森 義昭	森 義昭	森 義昭	森 義昭	森 義昭	森 義昭	森 義昭	森 義昭	森 義昭	森 義昭
会員数	2543人	2957人	3287人	3564人	3721人	3993人	3813人 個人会員379人 計4192人	3999人 個人会員377人 計4376人	4390人 個人会員377人 計4767人	4641人 個人会員349人 計4990人
患者会	60	53	69	70	70	72	73	78	82	81

回数	年月日	会場	参加者数	記念講演・催し	会長	事務局長	会員数	患者会
21	1993年 4月4日	戸山 サンライズ	216人	小椋陽介先生「透析患者の骨の病気」	泉山知威	森 義昭	4993人	81
22	1994年 4月3日	戸山 ランライズ	184人	前田憲志先生「よりよい透析と自己管理」	竹田文夫	森 義昭	5320人	85
23	1995年 4月9日	戸山 サンライズ	229人	原茂子先生「透析患者の心臓血管系の病気」	竹田文夫	森 義昭	5712人	90
24	1996年 4月7日	戸山 サンライズ	266人	奥津一郎先生「透析の合併症特に手根幹症候群と肩関節痛の内視鏡的治療」	竹田文夫	森 義昭	6103人	96
25	1997年 4月6日	戸山 サンライズ	195人	丸茂文昭先生「人工透析の生い立ちとこれから」	糸賀久夫	森 義昭	6400人	102
26	1998年 4月26日	東交会館	239人	飯野靖彦先生「透析生活の向上を目指して」	糸賀久夫	森 義昭	6684人	102
27	1999年 4月25日	総評会館	282人	宮田敏男先生「透析合併症のメカニズムと新しい治療法への展望」	糸賀久夫	森 義昭	6900人	109
28	2000年 4月23日	総評会館	295人	中尾俊之先生「透析の自己管理と検査データ」	糸賀久夫	森 義昭	7100人	101
29	2001年 4月21日	総評会館	281人	秋葉隆先生「21世紀腎不全治療の展望」	糸賀久夫	森 義昭	7118人	101
30	2002年 4月21日	東京年金基金センターセブンシテイホール	240人	パネルディスカッション パネラー 都立郡南病院顧問 小出桂三先生 三軒茶屋病院院長 大坪公子先生 金腎協常務理事 小林孟史 東腎協事務局次長 木村妙子	渡邊忠志	森 義昭	7061人	113



## 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
87年2月17日	3人	31702	2071296円	JPC第1回国会請願
87年2月10日	16人	33633		第16回全腎協国会請願
86年2月6日	14人	31949	2043382円	第15回全腎協国会請願
85年2月7日	8人	30381	2001164円	第14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」
83年2月2日	51人	27408	1564275円	第12回全腎協国会請願
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人	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人	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」

年月日	参加者数	署名数	募金額	請願先
88年2月16日	12人	31943	2258588円	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		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「JR等割引と制度拡大」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	2841760円	第19回全腎協国会請願
90年4月16日	6人	33508		JPC第4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		第20回全腎協国会請願
91年4月25日	4人	34377	3181736円	JPC第5回国会請願「難病患者などの医療と生活の保障」
92年3月26日	13人	34261		第21回全腎協国会請願
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」
93年3月25日	13人	39047	3884954円	第22回全腎協国会請願
6月7日	5人	38435		JPC第7回国会請願「難病患者などの医療と生活保障」
94年3月31日	14人	42614	3410607円	第23回全腎協国会請願
6月6日	11人	43015		JPC第8回国会請願「総合的難病対策の早期確立を要望する」
95年3月30日	14人	42378	3559424円	第24回全腎協国会請願
6月5日	3人	42179		JPC第9回国会請願「総合的難病対策の早期確立を要望する」
96年3月28日	15人	45553	4063283円	第25回全腎協国会請願
6月3日	5人	44934		JPC第10回国会請願「総合的難病対策の早期確立を要望する」

年月日	参加者数	署名数	募金額	請願先
97年3月27日	15人	46798	4315856円	第26回全腎協国会請願
6月2日	6人	46179		JPC第11回国会請願「総合的難病対策の早期確立を要望する」
97年11月27日 12月2日提出	3人と1人	60753	募金はなし	東京都議会 「心身障害者（児）医療費の助成制度見直し反対」
98年3月26日	10人	47078	3977992円	第27回全腎協国会請願
6月1日	2人	41761		JPC第12回国会請願「総合的難病対策の早期確立を要望する」
99年3月25日	19人	51889	4117637円	第28回全腎協国会請願
5月31日	4人	50611		JPC第13回国会請願「総合的難病対策の早期確立を要望する」
99年12月9日 と2000年 1月11日分割 して提出	5人と6人	67004	募金はなし	東京都議会 「心身障害者（児）医療費の助成ならびに心身障害者福祉手当など、 障害者福祉施策の継続・発展を求める」
00年3月23日	10人	55221	4058815円	第29回全腎協国会請願 衆院解散で審査未了、11月16日全腎協とともに に衆議院厚生委員会・参議院の国民福祉委員会に再要請、参議院で採 択された
11月20日	7人	54194		JPC第14回国会請願「総合的難病対策の早期確立を要望する」 衆院 解散で6月に実施できず11月20日に国会請願したが衆参両院不採択で あった
01年3月22日	13人	65501	3827766円	第30回全腎協国会請願
6月4日	4人	51671		JPC第15回国会請願「総合的難病対策の早期確立を要望する」 6 月29日第152通常国会で採択
02年3月28日	15人	59906	3443901円	第31回全腎協国会請願
6月3日	5人	46478		JPC第16回国会請願「総合的難病対策の確立を要望する」



# 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	1986年 10月4日	「腎移植推進国民大会」 厚生省・全腎協・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
6回	1986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278カ所で東腎協ではカットバ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
5回	1985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256カ所で東腎協では上記3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
4回	1984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253カ所で東腎協では上記5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
3回	1983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	女優榎山文枝さんや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
2回	1982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189カ所で行われ、東腎協ではチラシ2万枚、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
1回	1981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	NHK、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

回数	年月日	参加団体	会場	参加者数 東腎協	内容
1回	1987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	1987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、カセットバンや生花を配布。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	1988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	1988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3倍にも上り、一定の成果をみて、この運動は成功した
9回	1989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2人の協力を得て血圧測定を行った
3回	1989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	7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	内容
4回	1990年 10月14日	「腎移植推進キャンペーン」 東京都医師会・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7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
5回	1991年 11月9、10日 11月10日	「腎移植推進キャンペーン」 東京都医師会・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 アイドル歌手のミニコンサート、アトラクション 医療相談 虎の門病院 鈴木好夫、横山啓太郎先生 血圧測定 上野病院の4人の看護婦さん セレモニ、アトラクション 医療相談 杏林大学病院 有村義広先生 血圧測定 国分寺南口クリニックの2人の看護婦さん
6回	1992年 10月18日	「腎臓・角膜及び骨髄移植推進キャンペーン」 東腎協・東京都・東京都医師会・東京都眼科医師会・アイバンク・骨髄移植推進財団・ライオンズクラブ	上野公園 小金井公園	144人 110人	ミニコンサート、アトラクション 医療相談 順天堂大学 窪田実、横山健一先生、受診者15名 血圧測定 森山病院、聖橋クリニック ミニコンサート、アトラクション 医療相談 杏林大学病院 養島忍先生、受診者4名 血圧測定 立川相互腎クリニック 東腎協独自でポケットティッシュ30000個配布 血圧測定 都立府中病院 看護婦1名
7回	1993年 10月18日	「腎臓・角膜及び骨髄移植推進キャンペーン」 東腎協・東京都・東京都医師会・東京都眼科医師会・ライオンズクラブ・腎臓移植普及会・アイバンク・骨髄移植推進財団	上野公園、 小金井公園、 八王子会場横 山町公園	3カ所で 224人	ミニコンサート 医療相談 虎の門病院 山田明先生、受診者13人、血圧測定 上野病院、森山病院、407人 ミニコンサート 山田明先生、受診者13人、血圧測定 立川相互腎クリニック、15000組配布 医療相談 杏林大学 蓬田茂先生、受診者5人、血圧測定 立川相互腎クリニック、161人 腎提供登録者数 昨平成6(1993)年末 2
8回	1994年 10月23日	「腎臓及び角膜移植推進キャンペーン」 東京都医師会・都内各アイバンク・東京都眼科医会・腎臓移植普及会・ライオンズクラブ 国際協会330-A地区	上野公園、 小金井公園	222人	ミニコンサート 医療相談 虎の門病院 山田明先生、受診者13人、血圧測定 上野病院、森山病院、407人 ミニコンサート 山田明先生、受診者13人、血圧測定 立川相互腎クリニック、15000組配布 医療相談 杏林大学 蓬田茂先生、受診者5人、血圧測定 立川相互腎クリニック、161人 腎提供登録者数 昨平成6(1993)年末 2



119

回数	年月日	参加団体	会場	参加者数	内容
21回	2001年 10月7日	「第21回臓器移植普及推進全国キャンペーン」 東腎協 東京都衛生局 東京肝臓友の会 豊島区 ・葛飾区ボランティア プル・デンシャル生命保険(株) ライオンズクラブ	数寄屋橋公園、 上野公園、池袋東口駅前、立川駅南口駅前	312人	意思表示カード57400枚配布 宣伝媒体としての風船が有効であった。また報道機関の事前通知も活発であった。
22回	2002年 10月6日	「第22回臓器移植普及推進全国キャンペーン」 東腎協 東京都衛生局 東京肝臓友の会 豊島区 ・葛飾区ボランティア プル・デンシャル生命保険(株) ライオンズクラブ	数寄屋橋公園、 上野公園、池袋東口駅前、町田駅前	11人	意思表示カード57400枚配布 宣伝媒体としての風船が有効であった。また報道機関の事前通知も活発であった。

# 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
年月日	1988年 11月22日	1989年 3月26日	1989年 11月26日	1990年 11月25日	1991年 11月17日
参加数	389人	350人	180人	250人	210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
講演	「小児の腎臓病」伊藤克己先生 「心臓病早期発見」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 杏林大学第一内科助教授 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



回数	年月日	参加数	会場	講演	医療・生活相談コーナー
第6回	1992年 6月28日	278人	新宿住友ホール	「やさしい腎臓病の話」中川成之輔先生 「腎臓病の早期発見・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」東腎協副会長 糸賀久夫さん	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
第7回	1993年 6月13日	236人	都民ホール	「糖尿病からの腎不全」中尾俊之先生 「食生活と健康」東畑朝子先生	医療相談 東京医科大学 山本裕康先生 高橋創先生
第8回	1994年 6月12日	122人	都民ホール	パネルディスカッション 「腎不全対策のいま・むかし」20年のボランティアを通して」松村満美子さん 「薬と腎臓」福田祐幹先生	医療相談 都立大久保病院 小倉三津雄先生 東京女子医大 湯村和子先生
第9回	1995年 6月11日	126人	都民ホール	「腎臓移植のじっさい」葛原敬八郎先生 「腎臓移植を推進するために」玉置勲先生	医療相談 虎の門病院腎センター 池口宏先生 虎の門病院腎センター 香取秀幸先生
第10回	1996年 6月2日	233人	住友ホール	パネルディスカッション 「私の選んだ腎不全治療法」透析、CADP、そして移植の現状と方向」長澤俊彦先生、一ノ清明さん、稲葉年男さん、浦田房江さん、安斉和栄さん	医療相談 杏林大学医学部 神谷康司先生 松澤直輝先生
第11回	1997年 6月15日	174人	住友ホール	「糖尿病の腎臓病」堺秀人先生 「糖尿病から透析生活へ」小松方正さん	医療相談 東海大学医学部 谷亀光則先生 鈴木大輔先生

回数	年月日	参加数	会場	講演	医療・生活相談コーナー
第12回	1998年 5月12日	172人	国際フォーラム	「第41回日本腎臓学会総会公開市民講座」丸茂文昭先生 「腎臓病をどのように発見し、予防するか」浅野泰先生 「透析導入後の身体的合併症と自分でできる注意点」よりよい社会復帰をめざして「秋葉隆先生 「慢性腎炎で治療中」島影信正さん 「透析導入初期」小野協子さん	医療相談 取手協同病院 椎貝達夫先生 都立駒込病院 斉藤博先生 都立墨東病院 末永松彦先生 都立府中病院 松田治先生 武蔵野赤十字病院 篠田俊雄先生 栄養相談 東京医科大学 金澤良枝先生
第13回	2001年 2月4日	270人	豊島区民センター 文化ホール	「糖尿病性腎症とうまくつきあうために」富野康日己先生 「糖尿病性腎症での透析とのつきあい」かた「福井光峰先生 体験発表「糖尿病から透析になつて」三遊亭歌奴先生	医療相談 順天堂大学腎臓内科 船曳和彦先生 清水あゆみ先生 栄養相談 順天堂大学付属順天堂医院 鈴木和子先生
第14回	2002年 2月10日	243人	豊島区民センター 文化ホール	「蛋白尿が出ていると言われたら」飯野靖彦先生 「透析導入と言われたら その治療と管理」篠田俊雄先生 「保存期の患者さん」野口 和さん 「透析導入間もない患者さん」山崎理奈さん 「ごんじです」か腎臓病のこと 腎臓病の大切さをご理解いただくために「飯野靖彦先生、篠田俊雄先生、野口 和さん、山崎理奈さん	医療相談 日本医科大学第二内科 柏木哲也先生 栄養相談 日本医科大学第二内科 藤田有子先生

## 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
1982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 長澤俊彦先生 他3名の医師
1981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
1980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
1979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
1978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
1977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
1976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 にしよう会館	29人	東京医科歯科大附属病院 中川先生・他7名の医師
1976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



Ⅳ. 資 料

年月日	名称	会場	受診者数	担当医師及び内容
1983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
1984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
1985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
1986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
1987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
1988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
1989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
1990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

年月日	名称	会場	受診者数	担当医師及び内容
1991年 4月21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 飯野靖彦先生 他3名の医師
1992年 4月19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
1993年 11月21日	第18回 腎臓病の医療相談	東京都 障害者福祉会館	14人	都立大久保病院腎臓内科部長 福田祐幹先生 他3名
1994年 10月22日	第19回 腎臓病の医療相談	飯田橋セントラ ルプラザ	15人	東京医科大学附属病院 他4名
1995年 11月11日	第20回 腎臓病の医療相談	セントラル プラザ	13人	慶應義塾大学医学部腎臓内科 林 松彦先生 他3名
1996年 11月23日	第21回 腎臓病の医療相談	東京都 障害者福祉会館	20人	虎の門病院腎センター 山田 明先生 他3名
1997年 11月16日	第22回 腎臓病の医療相談	東京都 障害者福祉会館	6人	慶応義塾大学医学部 入交重雄先生他3名
2002年 5月19日	第23回 腎臓病の医療相談	小金井 福祉会館	19人	杏林大学医学部 山田明先生他2名

# 平成14年度役員名簿

会長 渡邊 忠志

(虎の門・高津会)

副会長 押山 大作

(にこたま会)

榊原 靖夫

(高中腎友会)

佐々木利喜栄

(森山病院友の会)

原 三代吉

(新小岩クリニック友の会)

藤原 実

(嬉泉病院ニール友の会)

事務局長 森 義昭

(虎の門・高津会)

事務局次長 木村 妙子

(上野しのぼり会)

田中 助成

(聖路加ニール会)

会計 井上 寧枝

(吉祥寺あさひ腎友会)

〈常任幹事〉

生井 克子 (阿佐谷すずき腎友会)

一川 和夫 (あけぼの友の会)

一ノ清明 (虎の門・高津会)

小川 嗣雄 (立川北口駅前腎友会)

小田原庸吉 (吉祥寺あさひ腎友会)

小野 協子 (東海病院ひまわり会)

軽部 和之 (希望会)

木下 久吉 (山田クリニック腎友会)

久保 正業 (松和患者会新宿南口支部)

小泉 左内 (杏林腎友会)

高橋勇二郎 (田端駅前クリニック)

東野 榮夫 (あけぼの友の会)

戸倉 振一 (森山病院友の会)

富山 光子 (嬉泉病院ニール友の会)

納島 慶吉 (新小岩クリニック友の会)

野口美津枝

(羽村相互診療所たんぼの会)

堀 和正 (高中腎友会)

柳 光夫 (小豆沢病院透析友の会)

吉田 芳子 (南大沢パオレ腎友会)

〈オプザバー〉

阿部 敏弘 (吉祥寺あさひ腎友会)

小関 盛通 (柳原健腎会)

渡辺 千晃

(三鷹北口クリニック腎友会)

相談役 糸賀 久夫

(松和患者会新宿南口支部)

〈幹事〉

安藤 巴、小椋徳智子、八重樫康夫

宮本 保、田畑 一子、稲見 計彦

尾沼 敬三、上垣 保朗、西村 竹俊

大柄根昭義、渡辺 峰男、板友会

岡部 軍治、大久保明雄、杉浦 健祐

清水 正平、鈴木 澄子、中嶋 仁司

蒲原 栄子、山田 洋司、川島 行雄

松山 清、大塚 志保、荒巻 好美

高田 照男、吉田 悦男、樋口 緑子

佐藤真佐子、篠田 喜代、長板 希望

伊藤 保雄、松崎 正義、中脇 賢蔵

森田 京子、吉川 好幸、高倉 正子

星野 浩二、中村治兵衛、杉本 五男

中村 敏邦、永森美智子、田中 克人

関口 礼子、安部 克明、清水 国衛

石川 一男、加藤 明、猪瀬恵美子

浅岡 正義、柳下 征弘、田中 新一

竹川 和明、図師リツ子、大貫 利男

山路 忠彦、松本 孝雄、浅見 正治

中村 文子、海野 尚志、渡邊 靖

岩楯 勝子、猪狩奈美枝、山口 猛

渡辺 精二、会沢 常謙、船木 茂

桐島 伸曠、高崎 豊彦、北川有利子

篠原 榮一、渡辺 正一、成田美恵子

中島 良明、高橋 国一、遠藤 洋一

清水 泰一、戸嶋 勝雄、相馬きみ代

村上 ひろ、井上 邦男、石山久美子



大木 英、新井 静雄、大澤 富雄

藤田 亮一、多田 可子、瀬賀 康平

野崎 順子、大野 幸子、小堀 明人

森 善哉、田島 伸介、宗像 聡之

田口 一郎、渡辺 光子、青木 智子

北爪 勇、山崎 旦夫

ヘサテライトリーダー

道岡 勝人、菅原 八重

ヘグループリーダー

山下 和子、岡田 房子、高橋勇二郎

久保田由美子、石井・武田、新山 筒子

島田 孝司、鈴木 智美、大塚 栄子

ヘ会計監査

梅原 伸之(虎の門・高津会)

加藤 要(聖路加ニール会)

(森山南側支の会)

(高木南側支の会)

(高木南側支の会)

(高木南側支の会)

(高木南側支の会)

関会員 野山 大村

(虎の門・高津会)

会 員 野山 大村

平知川平野野員名

安藤 四ノ小瀬野野員、八重野野員

(高木)

(高木南側支の会)

高木 千夫

(三瀬北口より二ノ支の会)

高木 千夫

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

高木 千夫(高木南側支の会)

## 東腎協の概要

名 称	東京都腎臓病患者連絡協議会（略称：東腎協）
所 在 地	〒170-0005 東京都豊島区南大塚 2-38-1 一橋ゼミナール新本社ビル 6 階 Tel 03-3944-4048 / Fax 03-5940-9556 E-Mail <a href="mailto:touzin@msj.biglobe.ne.jp">touzin@msj.biglobe.ne.jp</a> <a href="http://www.normanet.ne.jp/~touzin/">http://www.normanet.ne.jp/~touzin/</a>
結 成	1972年（昭和47年）11月19日
組 織	東京都内100病院単位患者会
会 員 数	7,100人（2002年2月末現在）
予 算 規 模	6,700万円
主 な 役 員	会 長 渡邊 忠志 副 会 長 押山 大作 副 会 長 榊原 靖夫 副 会 長 佐々木利喜栄 副 会 長 原 三代吉 副 会 長 藤原 実 事務局長 森 義昭（常勤）
事 業 目 的	会員相互の親睦、経験交流を図り、会員の福祉厚生ならびに社会的・経済的諸条件の向上を期するとともに、腎臓病の啓発、治療研究、医療体制の充実・向上を目指すこと
主な事業内容	(1) 事業目的達成のため、関係機関へ働きかけること (2) 機関誌『東腎協』の発行（4回）・議案集・「腎臓病を考える都民の集い報告集」の発行 (3) 会員交流会・学習会等の開催による親睦、経験交流 (4) 相談活動 (5) 東京都と協力し、一般都民への啓発・啓蒙運動 「臓器移植普及推進キャンペーン」の実施 「腎臓病を考える都民の集い」の開催

# 東腎協へ加入のお誘い

腎臓を病む方々は、年々多くなり、とりわけ人工透析を必要とする私達の仲間は、全国で21万人を超え、東京だけでも2万1千人超となり、診療報酬改定による医療費の実質的な切下げ、高齢化に伴う介護問題とりわけ通院介護、災害時の対応など、課題が山積している状況にあります。

東腎協の会員は2002年2月末現在、約7100人で、さらに増強拡大するために努力を続けております。団結こそ力であることは当然ですし、患者会のない透析施設や、施設に患者会があっても未加入の人に対し、常に加入をお願いしています。

もちろん、血液透析をしている方々だけが腎臓病患者ではありません。CAPD（腹膜透析）や腎移植をして社会復帰を果たし頑張っている方、慢性腎炎、糖尿性腎症などで闘病の毎日をおくり、あるいは入院生活を余儀なくされている方もおられましょう。

私達、東腎協の設立趣旨は、血液透析に限らず、広くあらゆる腎臓病患者、およびその家族の方を会員資格としていることでお判りのように、それぞれの病状は違っていても、闘病に一生懸命の方々同志で助け合い、腎臓病の治療研究、医療体制の充実を目指し、情報交換し合いながら、福祉・厚生並びに社会的、経済的諸条件の向上を願うものです。その念願で団結した団体です。

すべての腎臓を病む方々の、会への加入を大歓迎いたします。東腎協に加入されますと、自動的に全国組織である全腎協にもご加入いただけます。今後予想される医療費引下げ、ないし一部自己負担増の懸念に対する抵抗力の一員になってください。全腎協、東腎協の発行する機関誌は、医療に関する貴重な情報や、患者同志の体験談など、会員の皆様に大変好評な記事で一杯です。また、今後、CAPDに関する医療記事、最新情報についても極力掲載することとし、最近、特に傾向として目立つ糖尿性腎症についての記述、さらに慢性腎炎で頑張っている患者の皆様への参考記事などに配慮して参りたいと考えておりますので、ご期待下さい。

是非楽しみにご覧ください。ご加入申し込みをお待ちしています。

また、東腎協では、ブロックで年に数回会員相互の交流会を催し、親しく膝を交えて話合える場も設けています。お互いの病状、施設の状況、医療レベルなど、大いに勉強になり、お互いに啓発されることが多く参考になることも多いようです。

ご加入希望の方は、下記までお問い合わせ、お申込みください。

東京都豊島区南大塚2-38-1 一橋ゼミナール新本社ビル6階

東京都腎臓病患者連絡協議会、TEL 03-3944-4048

FAX 03-5940-9556

以 上



# あとがき

東腎協30周年という節目に編集委員として、記念誌の発行に携わることができ、私自身感動を覚えています。10年後にまた感動できるよう、がんばります。(一川和夫)

30年誌に微力ながら、携われたことを嬉しく思います。

東腎協誕生は私の透析人生と一緒に。皆さんに教えられ、ここまで育てていただきました。編集責任者の加藤さんのご尽力に感謝。(糸賀久夫)

10年前20年記念誌の発行に編集委員の一人として関係したが、月日のたつのは早い、光陰矢の如し、まさに身を持って実感した。10年後も関係するだろうか。(井上寧枝)

加藤編集長、編集委員の皆さんお疲れ様でした。30周年記念誌を会員の皆様にお届けできてホッとしています。40年誌にも是非係われるように、先輩を見習って長生きするか？(押山大作)

30周年記念誌の編集に参加でき、改めて30年の重みを感じました。会員の皆様と共に40、50周年を迎えるために歩んで行きたいと思います。(小野協子)

編集委員会が発足して1年間で「あゆみ」はでき上がりました。本来ならもっと時間をかけて編集委員会の論議をしたかったのですが……。読んで感想をお寄せ下さい。(加藤 茂)

年表を作りながら、自分の10年と重ねあわせてみた。透析以外にも肺がん、狭心症といろいろあった10年。これからの10年、世の中そして自分どうなるのだろうか。(軽部和之)

30年目の記念誌編集、10年、20年は教えていただくことが多かった。今回は後へ続く人に引き継ぐことはできたのかと自問自答する毎日です。(木村妙子)

初めての記念誌の編集で、いろいろ用事を仰せつかったのですが、どれひとつ満足な仕事ができませんでした。ただ最後の校正で30年の思いを感じました。(久保正業)

20周年誌(あゆみ)の編集に携わって10年が過ぎた。この間私は何をしたらだろうか？30周年誌にも少しは携われた

ので、できれば40周年誌の編集にも携わりたい。(東野榮夫)

現在の恵まれた透析医療は多くの先輩方の献身的活動の結果であるという事実を知ってほしい。そしてこれからも継続しなければ私たちに未来はないであろう。(戸倉振一)

30年と一言で言っても、透析となると大変重い30年という気がする。それぞれの人生を垣間見た気がする。私はまだ10年、これから、伝説でも作りますか。(枡永照也)

透析歴も26年を過ぎた。これまで、比較的によい環境で透析が受けられたと思う。が、これからの10年を考えると不安がいっぱいだ。患者会運動、がんばろう。(森 義明)

# あゆみ

するにや。 (井土軍対)

は懸念は著すさ。 (田端 勉)

02 国手組のやうに組はれは  
の間は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (森 義明)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

は組はれは。 (田端 勉)

## あゆみ—東腎協の30年—

- 発行人 身体障害者団体定期刊行物協会  
〒157-0073 東京都世田谷区砧8-2-3
- 編集人 東京都腎臓病患者連絡協議会  
〒170-0005 豊島区南大塚 2-38-1  
一橋ゼミナール新本社ビル 6 階  
☎03-3944-4048  
FAX03-5940-9556
- 発行日 2002年11月 1 日

印刷所 あかつき印刷株式会社

頒価1,000円









発行人

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

〒170-0005 東京都豊島区南大塚2-38-1 一橋ゼミナール新本社ビル6階

TEL03-3944-4048 FAX03-5940-9556

<http://www.normanet.ne.jp/~touzin/>

E-mail [touzin@msj.biglobe.ne.jp](mailto:touzin@msj.biglobe.ne.jp)

頒価 1,000円