

SSKO

# 東腎協

85年7月5日

No.57

東京都腎臓病患者連絡協議会（東腎協）

事務局・〒161 東京都

電話・

昭和五十一年二月二十五日第三種郵便物認可  
SSKO通巻第一二九号（毎週月・金曜日発行）  
昭和六十年六月十七日発行



え・大森輝秋

◎宝生会長が急逝—追悼特集号(弔辞、宝生会長の思い出)

◎会員さん訪問「土居直子さん」 ◎全腎協総会に参加

# 事務所独立と会費値上げ

東腎協副会長 高橋 勇二郎

四月七日に開催された東腎協第十三回総会で、事務所を独立させて事務局体制を強化し、また会費の値上げによって財政的にも基盤を安定させる方向が打ち出されたわけですが、その背景として東腎協自体が結成以来初めての大きな曲がり角に來ているのだという認識があるので

す。その一つの問題点として「医療と福祉の後退の中で増え続けていく患者の命とくらしをどう守っていくか」ということがあげられます。

今回の医療費の改定（三月一日）は、①時間制の変更（四時間を境にそれ以上と未満の二段階に）②ダイアライザーの購入価格の切り下げなどですが、増え続ける透析患者に対して国が

どう対応しようとしているのかの一つの現われではないでしょうか。

福祉には、今以上に金はかけられないから、どんどん合理化を進めて「患者は患者同士で福祉を分け合って生きていきなさい、がまんしなさい」ということではないでしょうか。

極論すれば、命までも分け合って生きていきなさいということなのでしょいか。

福祉というものは、本来強い者が弱い者に分け与えるというものではなく、世の中全体でわかち合う姿勢でなければならぬと思います。

そのためには、私たちがとる態度として、まず「患者もがんばって生活しているのだということ世の中に訴え続け、理解

と共感を得ていかなければならないと思います。

もう一つの問題点としては、「患者自身の無関心層がどんどん増えていく中で、だれがどこまで運動していくのか」ということです。

いままでは、一部役員による善意とボランティアだけに頼って運動してこられました。が、三千人を超す会員を相手では限界にきていると思われれます。

東腎協自体の体制を立て直すことはもちろんですが、会員自身の活動がせむ必要になってきたのです。今後、問題が出てくるころは、やはり患者と病院、患者と職場という形で、患者さん自身の身の回りから起こってくると思います。

東腎協が、いくらがんばって

も手の回らないところが多くなると思います。運動は、会費を払って東腎協にまかせておけば良いということではありません。病院内でも地域でも患者同士が、手をつないでがんばらなければならぬのです。

これからもみんなで力を合わせて精いっぱいがんばっていきましょう。

※総会で決定された事務局と会費にかかわる方針は、次の通りです。

1. 今年度中に事務所を独立し、事務局体制強化のために、次の目標を実現します。
2. 昭和六十一年度から半専従役員二人体制をとります。
3. 1・2項実現のため、昭和六十一年度から会費を三、六〇〇円とします。

## 全腎協総会 岡山で開催

東腎協は27人が参加

全腎協第十五回総会が五月十九日(日)岡山県倉敷市で開催され、全国から九百人余が参加しました。東腎協からは二十七人(全腎協役員など含む)が参加しました。

うち十八人は、グループで十八日(土)羽田発七時五十分の全日空機で出発。岡山から定期観光バスで一日(倉敷・大原美術館↓鷺羽山↓渋川海岸)見学をしました。夜は、交流会に参加して夕食を共にしながら全国の仲間と楽しいひと時を過ごした。



ました。

総会は十九日午前十時から開催されました。前田会長は、医療の後退の中でも全腎協が頑張る各地で腎疾患対策が進んだ、今後も明日の生命を守るために全腎協を大きくしていくこととあいさつしました。午前中は活動報告、活動方針の提案などがされ、午後一時から分科会に移りました。

「医療」(第一分科会)では三月一日からの透析医療費の変更によって生じた患者へのしわ寄せに、発言者から危惧を感じている、という意見が多く出されました。

第二分科会は「生活・社会復帰」、第三分科会「会活動」にも分担して参加して全国の貴重な経験を聞きました。

分科会が終了した午後二時に東腎協の参加者は会場を出て、岡山から新幹線で帰京しました。

## 都立大久保病院 改築で都へ要請

腎不全センター問題で

東腎協は、都立大久保病院の腎不全センターが移転するので、という情報を得たので、泉山副会長と森事務局長が、三日に東京都衛生局病院管理部を訪ねました。

経営企画室の羽牟企画係長の説明は次の通りでした。

都立大久保病院は、「マイタウン85」の東京都総合実施計画(三カ年)において、昭和六十三年度以降整備予定となっており、具体的な移転計画はない、とのことでした。

しかし、衛生局では既設病院の整備を進めており、いずれ大久保病院の改築を予定しています(六十三年度以降)。

大久保病院の敷地は狭く、改築となると腎不全センターの移

転場所は院内には確保できず、他の病院に移転せざるを得ない。移転は、本移転か仮移転か、その時検討することになります。

ベッド数の多少の増減はあっても、今の機能は確保することにしよう。一番早く具体化するにすれば、六十一年度予算になるでしょう。というような説明でした。

東腎協では、大久保病院の腎不全センターの移転について即反対というわけではないが、①現在の患者への通院問題等への影響②東腎協は、腎疾患総合対策における総合腎センターを大久保病院の改築を機に実現するよう要請する考えを持っているので、この実現が不可能になるような形で移転は困る——旨要望しておきました。

(泉山)

東腎協の宝生会長は、五月九日自宅付近で交通事故（自転車同士の接触）で左脚大腿部を骨折、月島サマリア病院で入院加療中でした。が、五月二十二日心不全を起こし急死されました。會員一同、生前の功績を讃えるところにもつつしんで哀悼の意を表したいと思います。

# 弔 辞

全腎協事務局長 小林 孟史

告別式の時間が足りないため、告別式当日は用意した弔辞を全文朗読することができませんでした。この弔辞は当初用意した全文です。

宝生さん

私たちはいま、あなたが本当に逝ってしまったとはとても信じられない思いでいます。

ついでこの間の東腎協総会でもあなたは、腎臓病患者の医療や苦しさをめぐる状況がたいへん熱く厳しいものであることを、熱く會員に訴えていました。総会後も腎バンクキャンペーンを成功させるために関係方面に訴えまわっておられました。明日（あした）開かれる役員会でも、あなたは会議室の正面に座って会議をすすめるのではない

かと思えてなりません。

宝生さん

あなたは昭和四十五年、日大板橋病院に入院中、腎臓病の患者仲間とともに、おそらく全国で初めての腎臓病の患者会「ニレ友の会」を結成されました。あなたは、自身、腎不全に苦しむ身でありながら、人工透析の高額な医療費公費負担や人工腎臓の増設のために仲間の先頭に立って西に東に奔走されました。あなたの方の活躍は新聞で全国に報道され、全国の腎臓病・腎

不全患者を励ましました。その運動は全国の腎臓病・腎不全患者に刺激を与えました。その運動は、燎原の火のように全国に広がりました。そして、宝生さんたちの運動はついに、昭和四十六年六月、全国腎臓病患者連絡協議会をつくり上げました。

さらに、翌年には、東京都腎臓病患者連絡協議会をも結成したのでした。

あなたは、全国組織の幹事、副会長を歴任し、東京の組織・東腎協では、昭和五十一年以来会長として今日まで九年間、腎

臓病患者の運動の先頭に立って人工腎臓の増設や腎臓移植の普及のために運動をすすめてこられました。まだ会に入っていない患者がいるときは、病院に医師や患者を訪ね、ねばり強く入会をすすめ、会員を増やすためにも大きな活躍をされました。あなたがはじめて東腎協の会長に就かれた時の総会であなたは、透析をはじめたばかりの苦しい身体をおして病院から抜け出してきて挨拶されたことを私たちは忘れられません。

宝生さん、あなたを語るとき、誰もが一致して認めるのは、あなたのためんどうみの良さでした。医療費で困っている患者がいれば病院とかけあい、年金で相談を受ければ役所や社会保険事務所に足を運び、夫婦げんかの仲裁をし、患者の旅やレクリエーションの世話をし、自腹を切つてどこへでも気軽に出かけ

先頭に立つて腎バンクキヤンペーンに取組む(81年)



ていかれました。あなたの世話を受けた人は数知れません。

土州の出身だというのに江戸っ子のような気っぶのよさ、世話好きで親分肌の宝生さん。決してウソをつけない宝生さん。年寄りにも若者にも、男にも女にも「おやじさん」のように親しまれた宝生さん。でも短気な宝生さん。

あなたとは、よくみんなと論争もしました。みんなに言い負

かされると、「それじゃオレは辞める」とブイッと会議の席を立っていかれたこともありました。でも、そのあと、やっぱりみんなと喫茶店へ行って、水をほうばりながら、東腎協やニレ友の会のことを熱っぽく話し、辞めるといったことなどケロッと忘れていましたね。

宝生さん、今日の腎臓病・腎不全患者の医療やくらしは、宝生さんたちの運動や全国的な運動で、人工腎臓も全国的に普及し医療費の患者の負担も軽減されました。しかし、昨年の東腎協の総会で、あなたが涙しながら訴えたように、いま、あの、「金の切れ目が命の切れ目」の悪夢が再現されるのではないかとさえ思える程に、「福祉後退」の波が患者に重く押し寄せてきています。

こんなだじな時に、あなたは通ってしまわれたのです。

あなたがケガをされたときいたとき私たちは、あなたが元気になって戻られるまで、あなたの留守をみんなですっかりと守っていかうと話合っていたところでした。あなたが血管の手術で入院された時も、白内障の手術で入院された時にもあなたは元気で戻ってこられました。今度も、きっと不死鳥のようにあなたは、再び私たちの前に元気なその姿を現わしてくれると私たちは確信していました。

宝生さん、私たちは、あなたのご遺志をしっかりと受け継いで、東腎協、全腎協を大きく強くしていくことをお約束します。そして、あなたが最後まで気にかけておられた腎バンク登録街頭キャンペーンや、来年東京で開く全国総会を立派に成功させ、患者運動の全国的な結束のためにも頑張っていくことをお約束します。

宝生さん

私たちは、あなたを失った悲しみを新たなエネルギーに変え、東腎協の全役員が結束し、腎臓病・腎不全患者が安心して治療を受け生活していけるように、これからも頑張っていくことをあなたの霊前に誓います。

ですから、宝生さん。どうぞ安心してお眠りください。かゆみも痛みも、のどの渇きもすべて忘れてお休みください。どうぞ、安らかにお眠りください。

さようなら、宝生さん。

一九八五年五月二十五日

全国腎臓病患者連絡協議会

事務局長 小林 孟史



## 出会いと別れ

副会長 平澤 三吾

宝生さんとの出会いは、昭和46年度か47年度の全腎協国会請願の時と思うが記憶は定かではない。実のお付き合いは昭和50年4月20日の東腎協第4回総会

で幹事になられて挨拶を交わした時が始まりだったと思う。

その後、石坂一男元会長（故人）が昭和49年度に会長となられる条件として二年間という約束があったことから、昭和50年度で退任をされ、昭和51年度から誰を推せんするかが問題となり、その結果、昭和50年度に副会長になったばかりの私に会長を推せんするための候補者選びが一任されました。

そこで、私は最初から候補者を宝生さん一人にしほり交渉を始めた。理由は、ニール友の会長をしていて、結成当時の日大板橋病院内患者会を全国的な会員にまで育てたこと、また全腎協結成に尽力されたこと等である。

最初は電話で数回お願いしたが、東腎協役員経験が浅いことを理由に断り続けられたので、最後は、神田にある会社に勤められていたので、ご都合の良い時間を伺い会社を訪問した。確か御徒町駅近くの喫茶店で一時間位話し合いお願いした結果、私が出来る限りの応援協力することを条件に会長を引き受けていただくことになった。

当時、泉山さんが事務局長で

時期は確かでないが、昭和50年7月頃から週二回透析が週三回透析に変わったために活動時間がないということ、実質上私が昭和50年度後半から51年度・52年は事務局長を代行する仕事を53年度は事務局長として、週三回から五回事務所に通い雑務の処理、資料の作成、都庁交渉等で宝生会長を補佐協力してきましたが、私も54年5月から人工透析をやることになり、また、51年度から東難連会長を引き受けたため54年度以降は微力しか協力できませんでした。

そして、突然の交通事故で月島サマリア病院に去る五月十日に入院された翌日から少しの励ましになればと思い、一日置きにお見舞いに伺っておりました。ところが、五月二十二日に六回

目お見舞の折に、投薬の効果がなく発熱と大変な全身の激痛でとてもそばにいるのがつらくなり一時間余の在室で帰る際に、

「度々すまんなあ」という言葉が最後になろうとは夢にも思いませんでした。翌日の十一時四十分頃に全腎協から訃報が入り急いで車をとばして病院にかけつけましたが間に合いませんでした。ああすれば病状の改善がみられると思っても患者の私には何も出来なかつたことがとても残念でたまりません。

親分肌で世話好きの宝生さん、無念の思いで死出の旅路につかれた宝生さん、長い間お世話になりました。安らかにお休みください。

### 宝生会長の思い出

常任幹事 林田 洋子

「むくわれることの少ない運動だが、自分はそれに命をかけたも悔いはない」

私が初めて総会へ出席した時の宝生会長の挨拶のことばです。これには強烈な印象を受けました。

## さようなら 宝生和男さん



会長として常づねの仕事にも責任感の強い方で、強じんな精神力の持ち主でした。

はからずも、このことばのよりに東腎協に全力を投入されていた会長に敬意を表し、ご冥福をお祈りいたします。

### 宝生会長をしのんで

常任幹事 糸賀 久夫

宝生会長の悲報に接し、かえすがえすも残念でならない。東腎協結成以来、十三年になるが宝生会長は、約八年もの長い間

会長という重任を負い、精力的に活動されてきた。老若男女を問わず、透析の仲間みんなから親しまれ、頼りにされてきた人柄は、東腎協会長としてびつたりの人でした。

常日頃、宝生会長は、「この活動に首をつっこんだら最後までやらなければだめだ。患者会とは縁が切れないヨ」と言われていたことを思い出す。まさに、そのとおりの人生だったなあと思うと胸が一杯になる。

どんなに体調が悪くても透析の仲間のことを考え、夏の暑い日も、冬の寒い日も、東奔西走していた。私などは、職場が忙しいからと言っては、怠けることばかり考えてしまい、いつも御迷惑をかけていたと反省させられる。

私の透析している松和患者会は、四年前、当時まだ聖友会の病院だったときに、不正請求問題が起こり患者が大変混乱しま

した。それまでは、患者会として正式な組織がありませんでしたので、早急に、患者会を結成することに、宝生会長はじめ東腎協、全腎協のみなさんに大変お世話になったことが、昨日のことのように思い出される。

今日まで、医療費の無料化、福祉の拡大などが行われてきていますが、しかし、迫りくる健保二割自己負担や、老人保健の五割自己負担の方向など、きわめて厳しい状況にある。これからの東腎協がますます大きく発展することを誰よりも願っていた宝生会長の遺志を継いで私も微力ながら活動していきたいと思う。

### ニレと宝生さん

個人会員 伊藤 喜良

今から約十二年前、私と宝生さんは国電目白駅前でこんな会話をしていました。

「では宝生さん、東腎協の役

員会がありますのでこれにて」「そうか、私もたまには挨拶にいかないとなア」

「でも宝生さんの様な人が役員会へ顔を出したらさすがにも会長ですよ」と私は、笑いながら言いました。まだ透析に入る前で体調も充分でなかったからです。でもその時の宝生さんの顔には何か気迫の様なものが満ちていた事を覚えています。そして間もなく役員となり、やがて会長になった時、何か既定の事実という感じでした。

当時、板橋の日大病院には腎病棟がありました。その腎臓病患者達でニレ友の会を結成した時、何か当然の様に宝生さんを会長にしてしまいました。

そして、また東腎協の会長もまたしかり。宝生さんは、法的な事には実に詳しい人でした。皆と色々な会話をしている内に皆の良さ相談役になっていた。したので会長は、となった時、

すぐに宝生さんという事になつた訳です。でも本人は、その事に全然気付いていなかった様で「いやだ、いやだ」と言っていたのも覚えています。東腎協でも皆の良き相談役でした。その名のごとく、皆に有形、無形の「宝を生んで」くれました。無論私もその宝を授かった一人ですが。(元東腎協役員)

### 患者会訪問を共に

会計 草間 和男

宝生会長との思い出は数え切れない程あって、この与えられたスペースにはとても入らない。東腎協に関する事で思い出に残ることといえば、一九七九年(四月・七月)の患者会訪問をあげなければならぬであろう。

東腎協に加入・未加入の病院にかかわらず雨の日も風の日も毎日のように(透析があるので一日おき)クレーターの無い車で訪問しました。遠い所では立川

の病院三つを回るなど一日がかりの仕事でした。ふりかえって考えてみると確か六十ぐらいの病院を回ったのではないかと思えます。時には、すぐみつからない病院もあって雨の中を一時間ぐらいい歩いたこともありまして。

苦労もしましたがその年に患者会、会員数とも飛躍的に延ばすことができました。

病院によっては門前払いで、宝生会長に「そんなに動けるなら仕事をしたらいいじゃないか」などと言って患者会がいかに大切なか一言も聞いてくれないところもありました。

しかし、宝生会長は透析をする前は酒屋屋に勤めていたので「酒屋のおとくいをふやすより薬だよ」などと言って笑っていました。そして、何度か訪問してとうとう理解してもらい入会させた病院もありました。

私は、その時は秘書のように

一緒に歩いていただけでしたが大変勉強になりました。また体力にも自信がつき、今日元気でいるのも、その時の経験が役に立っています。

今年度の第一回常任幹事会で宝生会長、笹川常任幹事と私の三人で患者会訪問を再度行うことが決まりました。笹川氏も私も張り切っていた矢先の出来事で大変残念に思っています。

しかし、患者会訪問は、特に今年度は必要(会費値上げなど)なので私達の出来得る程度の活動はしなければならぬのではないかと思っています。

### 宝生会長

「さようなら」

東腎協会長代行 泉山知威  
昭和四十七年十一月十九日、東腎協設立以来、私は三人の会長と仕事をさせていただきました。

初代は寺田さんで、二代目は

石坂さんでした。

三代目の宝生さんが一番長く、五十一年四月より今日まで九年間会長を務められ、東腎協のために御尽力をいただきました。本当にありがとうございます。

私が宝生会長と初めてお会いしたのは、昭和五十一年四月の總會を前にした役員会だったと記憶しています。

その時は、まだ透析をしていられず、その後入院して透析導入となりました。

この年の總會には、入院中にもかかわらず、病院を抜け出して出席して下さり会長に選出されました。

宝生会長は親分肌の方で、皆で喫茶店に行ったときなど、すぐ一人で支払いをされたり、会員の相談にのったり面倒みの良い方でした。

役員会でも宝生さんの議長のもとで会議はよく脱線しました



が…。

おらかな性格のもとに東腎協をよくまとめられました。

私が一番困ったのは、弔辞にもありましたが、三役会議で方針を決め、宝生会長にお任せしたら、方針を越えて行動されてしまわれたときの事です。

理屈っぽい私が先頭になって異議を唱えたため、多少気の短い宝生会長は「それなら俺は辞めるよ」と言って席を立ててしまいい大変困りました。

結局、納得していただきましたが、宝生会長らしいエピソードでした。

東腎協の運動も、理屈ではなく情熱で進められました。

宝生会長の言われたように、今迄の運動で獲得した制度も、黙って守られるとは思えません。これからも宝生会長の意志を継いで、役員一同頑張りたいと思います。

宝生会長、大変御苦労様でした。

た。「さようなら」安らかにお眠り下さい。

### 宝生会長を思う

副会長 柳 光夫

私と宝生会長との出会いは、五十七年二月の幹事会が最初だと思います。私は、幹事に一種の期待と不安をもって出席した事を覚えています。

約二千人の会員の頂点に立つ人が、どのような人であるかという点においてであります。しかし、そこでお会いした宝生会長は何んのおごりもなく、むしろ親しみを感じる人のように思え、その場でこのような人のものであるならば、何んとかついで行けそうな気がして常任幹事になる決心をし、東腎協活動に入る大きな切っ掛けになったことはいまでもありません。

私は、よく宝生会長と合会の行き帰りの車の中で東腎協のこと、各自の腎友会のこと、私的

なこと等話し合う機会が度々ありました。その中で、今でも強く印象に残っている言葉があります。「患者運動はボランティアでなくてはならない。そのために自分自身の生活基盤の確立が必要だ」と。会長自身、時にはパンの耳をかじりながら生活と患者運動の両立を図ってきたと聞きました。やはりそこには生への執念が人一倍強かったように思います。また、ある機会がありました。会長の家へおじやました事があります。そこで私は再び感銘を受けました。それは奥さんが明るい笑顔で迎えてくれた事です。この奥さんが

### 次期総会までの会長

代行人は泉山知威さんに

宝生会長が、五月二十二日に急死されたため、今後の東腎協の運営について五月二十六日、常任幹事会で討議しました。その結果、次総会まで泉

いて初めて会長の行動を納得しように思います。

男はいくら外で偉そうなことを言っても、結局、奥さんの手の平の中から出られないでいる女性の偉大さを感じないではいられません。その時、私は「女は強し、されど母はなお強し」という言葉を思い出しました。

会長の思い出を書いていると次から次へと回想され、その事を書く事もつらく涙が出る思いです。今だに会長が死んだという実感がありません。しかし、これは現実なのだ、自分に言い聞かせている今日この頃です。

山副会長に会長代行をお願いすることにになりました。泉山副会長は、現在夜間透析で職場でも元気に働き、かつ全腎協運営委員として活躍しております。

そのため、他の役員はできる限り協力することを確認しましたので、よろしくお願いします。

医療費改定の  
影響について

アンケートの結果

三月一日からの医療費改定で、人工腎臓の透析時間区分の変更や、ダイヤライザーの購入価格の引き下げが行われました。

東腎協では三月二十二日、全腎協の方針に基づき全腎協会長名で、加盟患者会の病院長宛に「医療費改定にあたってのお願い」を送付しました。

そして、各患者会の透析施設での医療費改定の影響についての調査を実施しましたが、その集計ができましたので報告いたします。なお、アンケートを送付した患者会数は七十一、回答数は四十四患者会(四十五施設)でした。また、設問によっては個々にいろいろなケースがあるため、複数の答えが寄せられていることをご承知ください。

一、医療費

改定前の状況

(1) 透析時間

- イ、4h未満 4施設
- ロ、4h/5h未満 30施設
- ハ、5h/6h未満 26施設
- ニ、6h以上 3施設

(2) 透析開始時間

- イ、8AM/9AM 7施設
- ロ、9AM/10AM 38施設
- ハ、12AM/1PM 4施設
- ニ、2PM/3PM 9施設
- ホ、3PM/4PM 13施設
- ヘ、4PM/5PM 7施設
- ト、5PM以降 22施設

二、医療費

改定後の状況

(1) 透析時間の変更

変更があったと答えました施設は45施設中13施設もありました。イ、5hが4h/4.5hに短縮されたケースがある 6施設  
ロ、いっせいに4hに短縮された

4施設

ハ、いっせいに4.5hに短縮された

ニ、週トータルで15hが13hに短縮された

ホ、週2回の人が7hから6hに短縮、3回は変更なし

ヘ、患者の希望で4h・4.5h・5hの人がいる

今回の医療費改定の結果をみて驚かされたのは、患者個々の状態を考慮せず、一律に透析時間の短縮が行われた施設が5施設もあったことです。

そういう施設からは、血圧の低下、足のつり、引き残し、カリウム値が高くなったという報告や、血液流量の割増しやダイヤライザーの大型化などで、動悸や気分不快を訴える患者がいるとの報告がなされています。

そして、管理の良い人に限って時間の短縮が行われた施設でも、不安感を持っている人もい

て、今後のデータを見守っていただきたいとしています。

また、患者自身の希望で4h/5hの透析時間を選ぶという医師不在とも思える施設があったことも報告しなければなりません。

一方、透析時間の変更はないにしても、他の面での合理化が予想されるので、その点注意が必要ではないかとの意見もありました。

(2) 透析開始時間の変更

今回の調査では特に設問しませんでした。朝の開始時間が遅くなった施設が1、午後の開始時間が遅くなったというのが2施設ありました。

以上が調査の結果ですが、東腎協では、患者本位の医療を守る立場から、この調査結果を踏まえ、今後も全腎協と共によりよい医療をめざし運動を進めていきます。

アンケートへのご協力ありがとうございました。

## 別枠採用試験に合格し、 渋谷区の出張所で頑張る

土居直子さん

四月七日、東腎協第十三回総会が障害者福祉会館で開催されましたが、会員の皆さんが帰途についた頃、私にはもう一つ大役が待っていました。土居直子さん（二十六歳）という人に会うことになっていたのでした。

「特別区に別枠採用された人を一人紹介して下さいよ」と副会長の泉山さんに頼んでおいて紹介された人が土居直子さん。

「会う暇がないから東腎協総会に来てもらうようにしていただけませんか」とも。

そして、このインタビューが実現した訳です。田町駅近くの喫茶店で泉山さんと一緒に話を聞きました。

### 慢性腎炎との闘い

——発病したのは、いつ頃。

「腎臓が悪いといわれたのは六歳の時で、学校に入学する直前でした。風邪をひいて猩（しょう）紅熱になってしまい、小便を調べてみたら腎臓が悪いといわれたようです。それもすぐに見えなかったみたい。な

んでも赤ちゃんの時にも腎盂炎にかかったと母が聞いていました」

「それから富山県の日赤病院に一年半入院しました。結局、小学二年の二期から編入しました」

現在の住まいは新宿区で一人暮ですが、土居さんの郷里は富山県入善町で新潟県境に近い



土居直子さん

いなかということですが、学校を休んでいた一年半は、宿題ももって来てもらい、それを提出することで留年をまぬがれたと土居さん。

日赤病院にいつまでいても治らないので退院し、学校へ通学するようになるのですが、以後通院はしなかったそうです。ただ、体育の授業だけは見学していました。

——そして、それからどうしたんですか。

「中一の時、もう一度調べてもらおうと思って新潟大に行き、腎生検をしてもらいました。特別に何もいわれませんが、運動はしてはいけない」といわれましたね。

高一の時、診てもらった個人病院（開業医）で、「ゆくゆくは透析を受けなければならぬだろう」と母はいわれたそうです」

しかし、高校も無事卒業して

東京の大学へ入学のため上京。一人暮らしで食事も普通のを食べていました。

#### 腎臓が悪化、透析へ

—それで、大学はちゃんと卒業できましたか。

「大学三年の正月に帰郷した時に風邪をひいてしまいました。東京に帰る日になっても身体が動きませんでした。気分も悪くて黒部市民病院へ入院。一月末にシヤントを作りました」

実は、大学二年の頃から頭痛があり、血圧も高かったため、校医の紹介の医師から薬をもらって飲んでいました。やはり、腎臓病は確実に進行していて、もうこの時は、尿毒症の症状が顕著に現われた結果だったのでしよう。

三月中旬に退院。透析は五月から開始しました。七月には再び東京へ。市民病院の紹介で四谷クリニックで透析をするよう

になりました（現在も）。今から五年前の一九八〇年（昭和十五年）のことです。

—再び東京へ出てくるのに両親は反対しませんでしたか。

「市民病院に入院した時、先生からも大学をやめなさいといわれましたが反発しました。両親も結局、私の気持ちをよく理解してくれましたね」

両親が理解してくれた要因には、高校の先輩に透析患者（東京で一人暮らしをしている）がいて親同士も知り合いだったことや彼女の楽天的な明るさが大きく影響したと思われまます。兄と妹の二人兄妹ですから、よほど信頼もされていたのでしよう。—大学の方は、どうなったのでしょうか。

「三年の後期試験は、友だち

の働きかけでレポート提出などで大部分の単位をもらえました。四年の七月の就職の時は、大学へ戻ることができました」

その結果、八一年（昭和五十六年）大学を卒業。小学校から大学まで腎臓病と闘いながら最少年限で卒業したのでした。土居さんの内に秘めた努力も並み大抵なものでなかったに違いありません。

#### 特別区の職員に

—大学を卒業してからは。

「代々木の青少年センターで開かれた障害者だけを集めた就職説明会に一回行き、一社だけ受けましたが駄目で就職をあきらめ、アルバイトをしていました。親からの仕送りなどでブラブラとしていた時もあります。

一時、叔父が経営する小さな会社で事務員として働いていました（八二〜八三年）が、テレビで他の障害者の人が、特別区の職員を受験した姿（がんばっている姿）をみて、特別区の別枠採用を受験してみようと思いました。

三カ月間くらい受験勉強をしました。三カ月間くらい受験勉強をしました。三カ月間くらい受験勉強をしました。三カ月間くらい受験勉強をしました。

—それで、試験の方は。

「十一月（八三年）に試験だったのですが、わからないのがけっこうあって受かるとは思いませんでした。現役の方が有利ですからね。十二月中旬に面接があり、一月末に合格が発表になりました」

—面接で聞かれたことは、

どんなことでしょうか。

「生活のことや趣味のことなど。スキー、テニス、旅行をしたりと透析になってからも幅広く

特別区の職員になれたことは、最大の親孝行だと思っています

くやっている、元気だという印象を強く訴えたつもりでしたが、  
「ご両親はあなたに甘いようですね」と。このひとことでもう駄目だと思いましたね」

旅行も透析になってからハワイ（二回）（透析も一回ずつ）、ファイリピン、サイパンへ行ったといえます。スポーツも透析に入っているようになったということで、このへんの意欲を面接官は高く買ったのではないかと思います。

——勤めて一年になります、今の心境は。

「そうですね。（考えこんで）よかったと思うんですが、公務員になったということで、両親も安心したんじゃないかなあ。最大の親孝行だと思えます」

土居さんの職場は、渋谷区役所神宮前出張所。出張所もオンライン化で仕事量がふえたそうです。でも仕事も慣れました。



### 趣味のことなど

——さきほども趣味の話がちょっとでしたが、どうですか。

「旅行が一番楽しいですね。大学時代の友だちと行きます。ハワイで透析を受けましたが、向こうは針が大きいということ

いました。自分では、健康な人と同じようなことができるんだと思っただけでも、透析患者はもういものだと実感しましたね。普段の心胸比は五十近い値です」

——自分自身の性格をどう思いますか。

「愚痴などよくいいますが、その割に、深く考えない方で。病気のことも余り考えないようになっています。ゴイング・マイウェイ（我が道をゆく）ですね。友だちにもよくそう言われます」

私は、それを聞いてこう尋ねてしまいました。「それじゃあ血液型はB型ですね」。もちろん正解です。私もB型なので。今、月・金五時間の透析ですが、先生から「もう三回にしないで駄目だよ」といわれているそうです。これからも頑張ってください。

（文と写真・加藤）

## たえこのひとりごとへ(10)

### 木村 妙子



東腎協総会、  
協会宣言を  
読み上げる  
木村さん

季節はずれの小台風が時折、強い雨を降らせ、石神井川に沿った桜並木の若葉に音を立てていた。川の流れは土色で水量も多く、激しく両側のコンクリート壁にぶつかっていた。

故宝生会長の御葬儀は川に面した御自宅で行われた。私にはその日の荒れた天候が適ってしまわれた会長の戦死のような死を悼んでいるように思われた。五月九日の夜、九月第四日曜日に行う予定の腎移植キャンペーン下調べに出かけられた帰り道に自転車にのっていて骨折さ

れたということはうかがっていたが、死につながることは考えてもいなかった。

お見舞すれば、「いやー、まいましたよ」と明るく答えて下さり、時間はかかっても会活動に復帰して下さるとばかり考えていた。

しかし、長年、膠原病という合併症をかかえ、会長の重責を果されていたことは少なからぬ無理をされていたことだったのだと心が痛むばかりである。

組織というものは非情な面を持っていて、御葬儀の翌日は常

任幹事会で、たくさんの議題を討議しなければならなかった。泉山会長代行の司会のもとに議事は進んだ。私は会活動に生き物だと感じた。この中にこそ、一見非情に見えるが故人の意志が生かされていくのだ。宝生さんは亡くなられても東腎協が透析患者の幸福のために活動していく限り生き続けていられるのだと思い、早すぎた死をなんとか受け入れることができた。

#### 活動家の死

ここで、はっきりこのように表現することにはためらいを覚えるのだが、会活動にたずさわっている患者は元気な人も多いが亡くなる人も多いような気がする。余程体調に自信がある人以外は本当は会活動などやらなくて済めばいいのだが、福祉がどんどん追いつめられている昨今では無理な話である。

活動家は生命を縮めて、透析

患者全体が少しでも楽に生活できるように活動しているといえる。あまり悲愴がするのは好きでないから、自分のためにやっていると言いつ聞かせているが、ほんの十二、三年前、更生医療が適用される前は本当にお金の切れ目が生命の切れ目だったのだから、その当時を知っているだけに恐ろしい。何故一部の患者が会活動に無関心でいられるのか、あるいは非協力的でいられるのか、実に理解に苦しむ。

#### 会とお金

別にすべての患者が活動家になるべきだというのではない。自分のできる範囲で協力するという姿勢がほしいのだ。故宝生会長もよく言っておられたが、会費を月に割ったら、全く微々たるものである。

会が活動していくためにはお金がいる。資本主義社会なのだから当たり前である。自分達の権

利を守る為に自分達がお金を出し合っていく。どこにも恥じるところはない。集金をして誰かが利益を得るのではない。皆患者の利益のために使われるのだ。そういう組織でなければならぬし、そうでなければ存在意味がない。全腎協も東腎協もそういうけじめをきちっとしているからこそ、このように多くの患者の支持を得ることができたのだと言うことができる。

### 権利は平等

しかし、まだまだである。私は東腎協のただの常任幹事であり、私生活の許す範囲での活動しかやっていないので、えらそうなることは言えない。けれど、会長の死に当って、一言、言いたくなってしまったのである。役員は個人的生活をいくらか、そして重任にある人はたくさん犠牲にして活動していますと。

「現に会長代行になられた泉山



「腰かける装束衣の女・巫女」

え・福元美保子

氏は常任幹事会で、「私が倒れたら後はよろしくお願いします」と挨拶された。

会活動の力によってだけとは言わないが（時代の流れもあるから）、獲得できた権利は会員も非会員も等しく受けることができる。だからこそ、非会員の方は一考すべきなのではないだろうか。

なんだか今回は非常に感情的に暗くなってしまった気がする。そういうえば、もう夜中の一時を

過ぎていく。陰々滅々としてきて、幽明境を同じくしてしまいかもしれない。

### 見えない残酷さ

今となっては霊界は恐くないが、人間が人間に対して平気で、行う残酷なことの方が恐ろしい。表面上は別にひどいこととは感じられないだけに気がついたら、手遅れだったということにもなりかねない。

たとえば、「保険点数数切り下

げ」は、大部分の施設で従来どおりの透析が行なわれていて、すぐひどい影響が出るとは思われないが、もし、一律四時間透析が押しつけられて、ある患者が溢水状態になり、悪条件が重なったら、結果はどうなるか、死への引きがねとなるかもしれない。

厚生省の係りの方も別に殺人をしようとしているわけでもなく、いじわるをして医療費切り下げ政策を取っていらっしやるわけでもない。より多くの人間を救おうとして一国の厚生行政を考えていらっしやると思う。

だから、声を大にして、ここに踏み潰されそう人間がいますよと叫ばねばならないのだと思う。知っていただければ、それだけ行政も動く。必ず人間の心というものはあると思う。

みんな、切れば血が出るあたにかい生身を持った人間なのだから。（東腎協常任幹事）

## 仲間のたより

### 自己管理とは

斎藤 唯志

自己管理がよく毎回適正体重の三、四割以内の増え量でくる透析患者が、急に容態が悪くなり入院することがあります。かと思うといつも限度以上の増え量で来て、長期間ほとんど入院したことがない人もいます。

病院側は、各個人の体重や心胸比等各種のデータ、透析中の血液低下等のアクシデントを考慮しつつ適正体重を決めます。

しかし、各個人の日常の生活内容まで知ることが出来ません。各患者に最も適した判断を努力して下さいますが、人はそれぞれ異なった日常を持ち、かつその日常も決して毎日同じではありません。ある時は会合があり、ある時は一日中家にいたり、また寒さや暑さ、食物による渴

きの差(うどんを食べた)など

一日として同じではありません。

看護者としては増えてくれれば要注意と指摘しますが、患者の待合室の会話では叱られるからきょうは朝食を抜いてきたという気の弱い人もいます。たいてい長期的に衰弱してくるのは、食事を控えてしまう女性患者です。看護婦さんは水分がいけないだけで、食事はちゃんと取りなさいと当然のことを言いますが、透析患者はしばしば胃の状態が悪くなり、そんな時水分を取らなければ食欲が全く出ない時もあります。

一方、よく働く人、よく遊ぶ人、仕事をかかえている人は、適正体重をオーバーしつつも、長期的にみると入院回数が少ないという事実を長年みております。心不全をもうたらず心胸比、その個人差というむずかしい問題と、全身的な衰弱というのは、つのが大事か牛が大事かという

問題に似ています。

病院では、基準として各個人の抜く量を増え方に関係なく定め、例えば三kg増加でも二・四kgと設定し、残りは患者の翌日からの自己管理強化に期待します。そうしないと止めどもなくなってしまう一部の患者がおり、連日透析となってしまうからです。一般的に管理する側として看護婦一人一人の判断によって異なっては困るし、基準がなければ多勢を相手に短時間に抜け量を設定することは困難だという事情があります。

そこで毎回のよう「いけませんねえ」と言われる患者があり、その増量や全体的な注意事項の数が問題とされます。患者側は、毎回体重計の前で一喜一憂するわけですが、患者としては何しろ一生という長期にわたることですから、良心的であればある程、思い切った飲めないうら食べられないという状態

は、健康者には決してわからな

いことだ」と承知して、先ず食べることを、そして働くことだと思えます。あとはお叱りを有難く載いて、次の日の水分制限に努力し、また失敗を重ねてもくじけずに、またお叱りを受けることだと思えます。

そして、病院側にはオーバーしてきた時、その人のアクシデントを考慮しつつも、幾分大目に設定して抜いてあげるといふ臨機応変の根気の長い思いやりと、優しさを期待したいと思えます。

### 保健所でも

#### 腎バンク登録を

山下 俊也

前略 自分は、東京農業大学に在籍する者ですが、日本の食糧、エネルギー資源等の他に臓器、成長ホルモン等を外国から輸入に頼っている現状を思うと、どうしても腎バンク等に関する





て一日は総会、二日目は分科会に分けてほしいと思いました。

五十九年度の活動報告は、機関誌等で随時報告があったので内容は一応把握しておりましたが、六十年度の活動方針案については今年一年間の活動を提案する訳ですから、これにより各県で行動を起す事になるので、もう少し時間をかけて審議すべきではないかと思えます。

一時間の提案説明だけでは一方通行で、私は腹にはまり兼ねました。もし時間の都合で無理のようでしたら、総会の内容を変えれば良いと思う。折角高い経費をかけて出席するのですから、まず各県から代議員を二、三名選出し、二日をかけて総会と分科会を審議し、代議員は各県の総会等で趣旨の説明をすればよいのではないかと思います。従って全腎協の総会も少し早目に四月上旬頃が望ましいと思えます。

分科会の内容も余り細分化する事が無理かと思えますが、出来れば五十歳以上、中年と、子供の家族に婦人部と、四部会に分けて、お互いの年齢層による悩みや相談事等の会談が必要と思います。たとえば五十歳以上の会員は移植等には余り関心が薄く、年金や合併症などの問題の希望が多く、中年や家族の会員は、移植や福祉などに関心があるのではないかと思います。また、女性の参加者が大分多かったので、今後は婦人部の部会も必要と思いました。

私は第三分科会の「会活動」に出席しましたが、〃四万人体制をめざす会活動の拡充：〃というテーマでしたが、現在、全国で会員が三万七千人であり、四万人ですとわずかに割増だけである。これでしたら自然に増えると思う。せめてテーマを設けるのでしたら五万体制を柱にして未加入の会員を増し多く加

入させる方針を設定して欲しいと思いました。

終りに感じた事は、とにかく疲れました。透析して初めての遠出でした。朝六時家を出て二時頃倉敷に着きましたが、市内見物も出来ずただ休むのみでしたので、皆様の元気な姿を見て感動しました。岡山県の同志の方はよくやってくれました。準備等で大変だった事と思えますが、我々是一本の糸でつながっているのだと思うと心強くなり感謝しています。

### 私と透析(1)

白井 次郎



「どう増えましたか」「三kgですヨ」「この前五〇〇も残りましたからね」

私達の会話は、この辺から始まる。新宿石川病院の待合室は

いつもの顔ぶれが集まった。ジュースの罐をあけてうまそうに飲む人、紅茶のティーバックを持って来る人、そのうちお菓子が出る。時ならぬティーパーティーだ。

F氏は水専門。カリカリと音をたてて食べる。この人といつか箱根へ行ったことがあるが、小田急のロマンスカーの中でもレストランでもまず注文するのは水であった。

私は水。病院の水はまずいので前日から凍らしたのを家から持って来る。飲みたい頃にとけて丁度いい。

みんな水の饑鬼である。飲んじゃいけないと思うと余計飲みたくなる。こうも水気をほしがるとは因果なことだ。こう飲みたいのだったら、二、三杯グイッとやるか、生ビールのジョッキでもそれこそ一気に思うところがあるが、あとが恐ろしい。出かけた先でお茶を出される。

「いけないぞ」と思うが、折角出されたので手を出す。会合でコーヒーが出る。これも弱ったなと思ひながらスプーンをかきまわす。元の職場へ顔を出すと、女子職員がお茶を運んでくれる。まあ今のところいくらか排尿があるから、然し去年から比べて大分排尿量が減少。それに透析は週二回、金曜日に透析すれば土、日、月と二泊三日の旅行が出来る。空路なら九州、北海道も行ける。今年は、春爛漫の金沢で板を見て来た。ありがたいと思う。別に痛いところもないし、何を食べてもおいしいし、ただカ리가こわい。

然しここまでになるまで種々なことがあった。まさかこんな病気になるうとは夢にも思わなかったのだが、今更なにをいってばじまらぬ。

ベッドで眼をつむりながら、今までのことを思い出すのである。(つづく)

### 板橋区在住の友の会が発足

32人が集まり盛況

板橋区在住の東腎協会員を対象にした板橋区腎臓病友の会の交流会が、六月九日板橋区立勤労福祉会館で開催され三十二人が参加しました。

草間和男さん(東腎協会計)の司会で、まず始めに故宝生会長(板橋区在住)の冥福のため黙とうをささげました。経過報告、役員の提案があり、会長に中村幹蔵さん(大和病院会長)を全員一致で承認し、中村さんのおいさつを受けました。

続いて柳光夫さん(東腎協副会長)から、区内の状況について報告がありました。それによると、①区内の施設は十、同時透析数百二十八、最大収容能力三百六十八②東腎協会員は、男八十三、女五十一、計百三十四人、(個人会員は除く)となつて

います。

そして、自己紹介をしました。「透析を始めて六カ月、最初は不安でしたが……」

「近い将来透析をしなければならぬ状態ですが、CMをつくる小さな会社なので、病気に對して理解もなく毎日辞表を持って会社に行っている状況です。何かよい知恵があったら聞きたい」

「最近、板橋区へ越してきたばかりですがよろしくお願ひします」

ひと通り自己紹介の後、レジャー、スポーツ、仕事のことなどを取りあげ話し合いました。

また、特別区障害者別枠採用の初年度で合格した小峰奈美枝さん(板橋区役所)、母親の死後の腎臓を移植して成功した齋藤隆さんから体験談を披露してもらいました。

閉会あいさつを糸賀久夫さん(東腎協常任幹事)がしました。

### 自由な討論の場 会員交流会を開く

会員交流会が六月九日障害者福祉会館で開催されました。当日は、板橋区内の会員交流会もあったため、三十人という少ない参加者でした。

司会を一ノ清副会長がつとめ、一人ひとりの自己紹介を行いました。

シャントトラブルで困っている、菜食主義に切りかえたら状態がよくなった、腎移植のことに関心を持っている、BUN八十、クリアチン八で新聞に掲載された富山の薬科大に行った、などの紹介がされました。また、最近透析が三交代で行われている大学病院の状況についても実情が出されました。

その後、年金問題、四時間透析のアンケート結果についての報告もされました。最後に、交流会の要望を聞き閉会しました。

## 事務局から

60年度の任務分担決まる

常任幹事会で

① 会員交流会（責・柳）

23区交流会（6・9） 泉山、

一ノ清、森、石川、小泉、笹川、

木村、竹田

板橋区交流会（6・9） 柳、

加藤、草間、糸賀

多摩地区交流会（11・10） 柳、

小泉、竹田、長谷川、林田、牧

山

② 都庁要請（7・11） 泉山、一

ノ清、高橋、柳、森、草間、石

川、糸賀、小泉、笹川

③ 医療相談会（8・25）ノ電話

受付は東腎協事務局で行う。そ

のための仮設電話の引き込みが

必要。一ノ清、森、草間

④ 全腎協幹事会一ノ清、高橋

（柳、森） 同運営委員会一泉山、

石川

⑤ 関東B会議一ノ清、高橋

⑥ 機関誌編集委員会一泉山、加藤、

木村、柴田

⑦ 患者会訪問一来年度からの会

費値上げを理解してもらうため

の患者会訪問を主として行う。

宝生、草間

⑧ 未組織の病院への働きかけノ

計画的には来年度から行う。森、

竹田

⑨ 糖尿病性の腎炎会員の実態調

査を行う。

⑩ 腎バンク街頭キャンペーン

（9・22） 泉山、石川、森、加

藤、木村

⑪ 来年度の全腎協総会は、東京

で開催されることが総会後の全

腎協幹事会で決定したのを受け、

東腎協として実行委員会を作る

ことを確認しました。

宝生会長急逝に際して

御弔慰に御礼申し上げます

宝生会長急逝に際しては、多

くの患者会、会員の方から御弔

慰をいただきました。御礼申し

上げます。役員一同、宝生会長

亡き後の東腎協をさらに発展さ  
せるため一致団結して頑張りま  
すのでご支援下さい。

地域でも友の会

結成の動きが盛んに

昨年度は、三鷹、渋谷区で在

住の会員の友の会が誕生しまし

たが、今年度は板橋（6月9日

に交流会）、江東（交流会の準

備会）でその動きがあります。

また三多摩では、在住の常任

幹事、幹事を中心に三多摩地域

での交流会を推進していこうと

努力しています。

新入会員紹介

よろしく

油井多丸、丹治黎子、今井淑

絵、安達陽子、茂木興夫、柳田

清幸、菊池克子、岩本賢、斎藤

隆、清水郁夫、佐藤勇

60年度の会費納入

お早めに

未納入の患者会、個人会員の

方は、至急納入下さるようお願い  
いたします。なお、郵便振替利用  
の場合は、通信欄に必ず内容を  
明記下さい。年二四〇〇円。

今年の腎キャンペーン

は、9月22日に行います

毎年恒例となった腎バンクの

街頭キャンペーンは、9月22日

（日）に行います。東腎協は、

この活動を成功させるために実

行委員会を作りました。

詳細については、まだ決定し

ておりませんが、沢山の人が参

加下さるようお願いいたします。

編集後記

本号は、宝生会長が逝去され

てしまったので、その追悼特集

号です。誰からも親しまれた宝

生さんの死は、本当に心から残

念で涙が出てきて仕方ありませ

んでした。皆さんに早く届け、

読んでいただくと思って、私

は必死になって作りました。

（加藤）

昭和五十一年二月二十五日第三種郵便  
S S K O 通巻第一二二九号（毎週月・金曜日発行）  
昭和六十一年六月十七日発行

発行所

障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砧 6-26-121

頒価百円