



90年1月25日

No. 80

東京都腎臓病患者連絡協議会（東腎協）

事務局・〒161 東京都

郵便振替口座

電話・FAX

昭和四十一年八月七日第三種郵便物認可
 一九九〇年一月十六日発行
 毎月六回一日発行



え・大森 輝秋

1990
T. Omori

●おもしろ記事●

- | | |
|----------------------|--------------------------|
| ○JRの運賃割引ついに実現…………… 3 | ○たえこのひとりごと(28)……………10 |
| ○あなたの善意を腎バンクへ…………… 5 | ○会員さん訪問(32)水熊一俊さん……………12 |
| ○腎臓病を考える都民の集い…………… 8 | ○腎臓病と全腎協(最終回)……………14 |
| ○年頭のあいさつ…………… 9 | ○なかまのたより……………18 |

自己紹介をしますと満六十五歳です。昭和三十八年に慢性腎炎になり五十二年始めから透析を受けています。長男、長女との四人家族でしたが、独立しましたので妻と二人の気儘な生活で普段は健康者と変わりません。大学の土木工学科を出て建設会社に勤め全国を転勤して歩きましたが四十六年に取締役になって戻りましたので通院しながら治療して居りました。

六十歳で自己退職し東腎協活動をし、時々病院を廻り院長に御会いして患者の入会を御願ひして歩いています。私が透析を始めた頃は透析をしても具合が悪い人が半分以上もいたり又老人も少なかったのですが、現在は私の通院している所では高齢者では九十六歳の男性が居ります。最近は機械も良くなった事で大分楽に透析されている人が多くなり旅行等に行っている方も増えています。私も家内と二人で年に四・五回旅行しています。国内旅行は金曜日の透析後又は土、日で出掛けていますが海外旅行の時はそうもいきません。昨年四月に台湾に四泊五日の透析ツアーに参加しましたのでその時の様子を書いてみます。

リレー・エッセイ

透析者の海外旅行も現実に

常任幹事 笹川 浩



東京と大阪からの合同で東京からは北海道五人東京五人静岡二人の計十二人、大阪からは北九州三人近畿十三人の計十六人合計二十八人(内透析者十三人)でした。台北空港で東京、大阪便と一緒に高雄から迎えに来たバスに乗り出発しました。食事は桃園で早速中華料理でした。食後台湾縦貫の高速道路を通り途中台中、彰化と過ぎた所から横にそれて夕方日月潭にある日月潭大飯店に着きました。台北を出る時に添乗員からホテルではチップがいるとの話でした。早速ホテルでは夫婦二人でしたので荷物二個×三〇〥六〇台湾ドル(二百円)をボーイに、部屋ではメイドに百ドル(五百円)の計一六〇ドルを渡しました。全部で四泊しますので四泊×一六〇〥六四〇ドル(三二〇〇円)が必要でした。夕食は矢張り中華料理で朝食はバイキング方式の洋食でした。二日目は日月潭を一周しましたが美しい所です。嘉義市内での中食後高速道路を通り高雄市内を観光後漢王大飯店に着きました。台湾の高速道路は日本より大分落ちます、サービス・エリアでは売店とトイレがある程度です。

夜八時に高雄の透析病院に行きましたが日本語は通じませんでした。中国語の出来る添乗員が居りましたので無事終了する事が出来ました(透析データーは前もって日本から送ってありました)。三日目は高速道路を通り最南端のガランビ、墾丁公園に行き台南市内の赤嵌大飯店に泊まりました。夜市内を歩きましたが日本の一四、五年前の様子です。喫茶店以外日本人には入りにくい様に思えました。治安は良い様でしたが暗い街並です。四日目は八時三〇分に台南から特急で一番早い自強号(台湾では特急は四段階あり早い順に値段が高いのです)に乗って四時間で台北に着き円山大飯店に行きました。夜六時から病院で透析を受けました。院長は日本語がペラペラで助かりました。夜食に稲荷寿司との巻が出ました。五日目は故宮博物館を見学し大坂行きの人と別れて一四時一五分に出発し羽田に一八時一〇分に着きました。一人の落伍者もなく解散が出来ました。昔は透析者が海外旅行に行く事は夢でしたが機会があればまた行きたいと思えます。尚東腎協活動は続けながらです。

ついに実現 内部障害者の運賃割引

2月1日から実施へ

長年にわたり全腎協、そして一九八六年（昭和六十一年）に結成された日本患者家族団体協議会（JPC）などと共に運動を進めてきた内部障害者旅客運賃割引が、ついに実現しました。腎機能障害者については介護者も割引になる第一種（身体障害者手帳四級まで）となりました。運動の早期実現のために東腎協は都議会請願、ハガキ要請行動に取り組みました。また、JRや運輸省、厚生省などの要請行動に全腎協とともに参加してきました。

私鉄、航空も割引き

江藤運輸相は昨年十二月二十日、鉄道、航空各社が申請していた腎臓病などの内部障害者向け運賃割引制度の適用を許可しました。

同制度を実施するのは、JR六社、私鉄百二十社（営団地下鉄をふくむ）、航空六社です。

〈旅客運賃割引の概要〉

JR等運賃の割引き 表1を参照ください。

窓口・手続き

身体障害者手帳を発売窓口に表示し、口頭またはメモの呈示により申し込んでください。

なお、乗車中は必ず身体障害者手帳を携帯してください。

航空運賃の割引き

本人単独、または介護者とともに利用するとき、本人及びその介護者一人が割引対象となります。

表1 JR等運賃の割引き

制 度	対 象 者	割 引 の 内 容			
		区 分	割引乗車券の種別	割引率	取扱区間
民 宮 鉄 道 (JR線) (JR線以外の民宮鉄道の運賃割引はJR線の取扱いと同一。)	(1) 身体障害者手帳所持者	第1種身体障害者(介護付)	普通乗車券 定期乗車券 回数乗車券 急行券	50%	全 線
	(2) 介護者	第2種身体障害者及び第1種身体障害者が単独で乗車する場合	普通乗車券	50%	JR線・連絡社線及び軌路の片道100kmを越える区間 (JR線以外については取扱区間が各社違います。)
		12歳未満の第2種身体障害者介護者	定期乗車券(通勤定期に限る)	50%	全 線

す。なお、介護者とは航空会社が介護能力があると認められた十二歳以上の入です。割引率は国内線全区間、普通大人片道運賃の二五%引きです。

手続き

航空券購入時に身体障害者手帳を提示します。

身体障害者手帳の書換えは

早めに行ってください

身体障害者割引制度を受けるためには身体障害者手帳の書換えが必要で、「身体障害者手帳の事前書換え」は今年の一月五日より居住地を管轄する福祉事務所で行っています。

運賃割引実例 Q & A

腎臓病は4級まで一種に

Q 私は腎臓病の四級の手帳を貰っているのですが、どうなるのでしょうか

A 腎臓病で身体障害者手帳を持つものは全一種になりますので、今度の割引制度の適用を受けることが出来ます。

不平等の解消へ

Q 私は旅行もしないし、透析には一人で通っています。私には

メリットがないのです

A 今度の内部障害者の運賃割引制度の適用は経済的にメリットがあるとかないとかいう問題だけでなく、いままでは内部障害者が差別を受けていた部分で外部障害者と同等の適用を受けたことにあります。

介護付きの場合は乗車距離に関わらず五〇%割引

Q 主人の介護で通院しているのです

A 介護付きの場合は、障害者、介護人とも、乗車距離に関わらず五〇%割引になります。切符を買う時には子供料金の切符を買って、身体障害者手帳を呈示して改札を通ります。

私鉄とJRを利用

Q 旅行に一人で行くのですが、JRが一〇キロに満たないのですが私鉄とあわせると一〇キロ以上になりますか

A 私鉄とあわせて一〇キロを超える場合にも五〇%の割引が適用になります。

都営交通の利用

Q 私は千葉に住んでいて都営交通を利用して東京の病院まで目が悪いので介護付きでかよって

るのです

A 東京に在住のひとは都営交通の無料パスがありますが、このような場合は他の私鉄と同様に五〇%の割引となります。

東腎協の運動

東腎協では全腎協、各疾病団体と共に結成以来、内部障害者への運賃割引制度の適用運動を進めてきました。

都議会請願に取り組み

東腎協では一九八八年（昭和六十三年）の一月に加盟患者会の協力を得て、JR等割引制度の拡大に関する都議会請願署名運動に取り組みました。

この運動は全腎協から各県に連絡し、全国一斉に行われ、請願はJRなどが実施する身体障害者旅客運賃割引制度の適用範囲を拡大し、内部障害者にも適用するよう国が指導する旨の意見書を提出してもらうために行われました。

ハガキ要請行動の実施

東腎協では九月から全腎協からの要請を受けて、内部障害者への

運賃割引制度の早期実現を願って、運輸大臣、厚生大臣に実情を訴えるために、ハガキ要請行動を実施しました。

東腎協では各患者会にハガキを五枚づつ配布し、実情を訴える要請文をハガキに書いて投函するようお願いしました。

今後の課題

内部障害者への運賃割引制度の適用によって、私たち腎機能障害者には明るい展望が見えてきましたが、この適用は身体障害者手帳を持つものだけにたいしての施策であって、まだまだ取り残された難病患者も数多くいます。これからは他の難病患者と共に障害者全体に運賃割引制度の適用の運動を進めていかなければなりません。

また、長年、全腎協などと共に進めている有料道路料金割引については適用が肢体不自由の身体障害者が自ら運転する場合に限られています。先に紹介した都議会請願での請願項目で一つだけ取り残されています。通院などに自動車を利用することの多い腎機能障害者にも適用の運動を進めていきたいと思います。

あなたの善意を

腎バンクの登録に



上野公園ではミス東京も参加して都民に腎バンクの登録を訴えました

今年度の「腎バンク登録者拡大全国いっせいキャンペーン」は十月八日に行われましたが、東腎協は同十五日、東京都など共催で、腎臓及び角膜移植推進キャンペーンを上野公園で開催しました。また、新宿、八王子、町田でも腎バンク拡大キャンペーンを行い、過去最大の二百九十五人の参加で大きな成果をあげました。

十一月十九日の常任幹事会では次のような総括がされました。

全体としては、一日の参加者が過去最大の二百九十五人で確実に大きな行事をこなせたことは成果であり、成功といえます。しかし賑やかになり過ぎて何をやっているのかわからない面もみられました。町田は一つの患者会が取り組むという初めての試みであり評価できます。が、一つの患者会では参加者を集めるのが難しい面もあって今後、検討していきます。ピラは捨てられていないことにみられるように、最初より意識が上がつてきました。一日で二つのキャンペーンを同時に行いましたが、同日に都と一緒にやる方が良いという意見と日をずらした方が良いという意見とがありました。

ミス東京のパンフ配布に思わず涙が

上野しのばず会
村田 茂

今日は秋とは思えない暖かきで小春日和というか、とても良い天気でした。そのため上野公園では人手が多くなりました。昨年は昭和天皇の病氣のため自粛ムードで盛り上がりも今一つでしたが、今年は盛大でした。

一時三十分頃から元テレビのアナウンサーの松村さんの司会で腎臓や角膜炎の話が進められた。ミス東京の女性の二人やチアガールの参加で大会に花をそえられ盛り上がりました。まためいぐるみに入って参加してくれた五人の女孩子に署印のにどろもありがとうという気持ちでいっぱいです。

今回は上野病院の看護婦さんが四人も血圧などの医療に参加してくれたので、私も上野しのばず会もとてもうれしく思っています。又、しのばず会患者会からもパンフレット配布に十二人の参加がありましたのでとても助かりました。

私は西洋美術館の近くでパンフ

レット配りを始めたのですが、なかなか一般人の人が取ってくれず苦勞しました。その後、ミス東京の二人が近くでパンフレット配りに参加してくれたので、一般人が集まってきて次から次へとパンフレットを取ってくれたので、思わず心の中で涙が出る思いでした。

はじめのうちははずかしかった

立川第一相互病院希望会
小四年 小川 恵

今日、お父さんといっしょに八王子まで腎バンク登録者拡大キャンペーンにびらくばりにいった。さいしょにうけつけまでいって、お父さんの病院の人たちにあった。そして、びらなでびらをくばりにいった。はじめのうちは、はずかしくてなかなかわたしにくかつたり、もらつてくれなかつた。

けど、だいがやつていたらたくさんの人がもらつてくれた。けど、もらつてくれない人も多くいた。びらをくばりおわつて、お父さんの病院の人たちといっしょにジュースをのんで、「またこんども

平成元年10月

氏名	所属	年齢	性別	備考	氏名	所属	年齢	性別	備考
1	あけぼの会の友の会				47	多湖ビル診療所ひまわり会			8
2	あけぼのクリニック友の会				48	調布病院腎友会			14
3	青山会				49	調布東山病院腎友会			5
4	大野腎友会				50	調布マリナ腎友会			10
5	旭田橋クリニック腎友会	3			51	東京大学病院腎友会			
6	和泉クリニック腎友会				52	東京経済病院腎友会			
7	今足原腎友会	5			53	東知徳腎友会			2
8	今足原腎友会				54	中野病院腎友会			
9	人形クリニク腎友会				55	中野クリニック腎友会			
10	上野しのばず会	9	4		56	三軒三軒クリニック腎友会			4
11	大田病院腎友会			4	57	西新井増殖院腎友会			4
12	大塚クリニック友の会				58	西原診療所			
13	大塚クリニック友の会	1	1		59	西クリニク腎友会			1
14	大塚クリニック友の会				60	日神クリニック腎友会			
15	鎌倉病院腎友会				61	東横院サンシャイン会			1
16	鎌倉病院ニール友の会	13			62	東神田クリニック腎友会			
17	北多摩腎友会				63	東神田クリニック友の会			3
18	北多摩腎友会			4	64	池田クリニック腎友会			1
19	吉里クリニック腎友会				65	養生会			3
20	東横クリニック腎友会				66	望月園友の会			3
21	宮城腎友会			2	67	二子二子診療所腎友会			4
22	くまがら腎友会			2	68	南子母病院腎友会			
23	京東腎友会				69	南多摩病院のばら会			11
24	京東腎友会				70	東横院腎友会			5
25	国分寺南口川一軒院会			3	71	東横院腎友会			
26	国分寺子母院腎友会				72	村上天院ひまわり会			
27	サポロン会				73	森山病院友の会			2
28	三軒三軒クリニック腎友会			1	74	木知院長友の会			
29	三軒三軒病院腎友会	10	2		75	待三三三クリニック腎友会			
30	聖徳内科ひまわり会				76	代々木病院腎友会			1
31	聖徳内科ひまわり会				77	聖徳クリニック腎友会			4
32	聖徳内科ひまわり会				78	聖徳クリニック腎友会			9
33	聖徳内科ひまわり会			6	79	聖徳クリニック腎友会			1
34	聖徳内科ひまわり会				80	聖徳クリニック腎友会			2
35	聖徳内科ひまわり会	2	1		81	聖徳クリニック腎友会			5
36	聖徳内科ひまわり会				82	聖徳クリニック腎友会			3
37	聖徳内科ひまわり会				83	聖徳クリニック腎友会			1
38	聖徳内科ひまわり会	1			84	聖徳クリニック腎友会			1
39	聖徳内科ひまわり会			9	85	聖徳クリニック腎友会			1
40	聖徳内科ひまわり会			4	86	聖徳クリニック腎友会			1
41	聖徳内科ひまわり会			7	87	聖徳クリニック腎友会			3
42	聖徳内科ひまわり会				88	聖徳クリニック腎友会			1
43	聖徳内科ひまわり会			3	89	聖徳クリニック腎友会			1
44	山口病院腎友会			3	90	聖徳クリニック腎友会			1
45	立川第一相互病院腎友会				91	聖徳クリニック腎友会			1
46	立川第一相互病院腎友会	6	2		92	聖徳クリニック腎友会			1

参加者総計 296人



てつだいにきてね」といわれた。また来年もいけたらお父さんといこうかと思えます。
お父さんと同じ病気の人がたくさんいてびびくりした。その人たちが、早くよくなるようにみんながんばっているんだなあと思つた。

秋晴れのようなさわやかな気持ちに

くにたち桜会

澤登 昭子

三々五々、人の波が押し寄せてくる街角に立って、「腎バンクの

キャンペーンやっています。よろしくお願ひします」と信号待ちの人々に手渡す。まず若い人に理解してもらいたいと、しかし若いアベックはだめ、セーラー服の女子学生は素直に受けとってくれる。若い夫婦も笑って受け取らない。健康だから男やも少しという顔、中年の男女は私の顔をみながら受けとってくれた。四十分ぐらいで五十枚のチラシを終わつた。

解散後、十人ぐらいで喫茶店にいきお茶をのむ。私の隣の若い人が「僕は身体障害者だからといって、誰かがやってくれるのを待っているのではなく、自分から積極的に社会に訴えていかななくてはと思ひキャンペーン等に出られるかぎり参加します」と言われた。私などは元気だからと軽い気持ちで参加していたが、彼の言葉に感動せずにはいらなかった。今日の秋晴れのようなさわやかな快い気持ちで帰途についた。

さて、夕食のとき、NHKの七時のニュースで今日の「腎バンク」のキャンペーンが流れるのはかといと心を踊らせて見入っていたが上野も新宿も現われなかった。次の日の朝日の朝刊を広げたが載っ

ていない。透析中隣の友達に聞くとい何種類かの新聞をとっている彼女の家でも読売新聞だけに小さく載っていたということだ。

私たちが社会的問題として一生懸命訴えたとしても小さな街角のできごととしか写らないのだから。もっと大きくテレビや新聞に報道されたらどんなに効果的であつたことと思われた。

まだまだ関心ない人が多いようです

南多摩病院のばら会

菅原 静江

十月十五日(日)八王子駅北口での腎バンク登録者拡大街頭キャンペーンにはじめて参加しました。

私たち三人一組になって人通りの多い場所を選び、ビラやティッシュペーパーを配布、腎バンクの登録を訴えました。

最初はなかなか声が出ませんでした。一人二人と呼び掛けているうち、だんだん慣れて来ました。ビラを配られて、すぐに受け取る人、何のビラという顔をして通り過ぎる人、まだまだ腎バンクに関心のない人が多いように思いま

した。

もつと移植を希望する患者も参加を

親光会 竹田 文夫

今年のキャンペーンはメイン会場が上野公園、新宿、八王子、町田の四ヶ所。私は町田の会場に参加しました。町田は今年初めて、出席患者もあけぼの病院だけで、総勢五十人程になりました。歩行者天国でチラシを配りましたが、ほとんどの人が気持ちよくチラシを受け取ってくれました。

血圧測定された三十代の方がアイバンクのキャンペーンと一緒にしたらどうですか、と親切にお声をかけてくれました。アピールの効果は充分あつたと思ひます。ただ残念なのは本当に腎臓の移植を希望している患者さんが参加していなかったことです。もつと患者さん同士も真剣に考えてほしいものです。



腎臓病を考える都民の集い

世田谷吹奏楽団も参加

東腎協は十一月二十六日(日)東京都、東京都医師会、ライオンズクラブ国際協会三三〇一A地区、腎臓移植普及会の主催で第三回「腎臓病を考える都民の集い」を中野文化センター(中野区)で開催しました。また世田谷区吹奏楽団の演奏を聞き、会員や家族など約一八〇名が参加しました。(東野・記)

泉山会長がパネラーで参加

パネルディスカッションは、いつも司会担当の松村満美子さんが、挨拶のなかで泉山会長は腎臓病

患者者の立場から、腎臓病の早期発見・早期治療体制の確立、病気の管理・治療体制、さらに腎不全になった場合の透析治療・腎移植体制の整備を強く訴えました。パネルディスカッションの「腎臓病を克服するために」では、パネラーの各先生方から報告がありました。北川先生からは小児の腎炎について、小崎先生からは移植について、また小出先生からは腎臓病の予防と管理について詳しくお話があり認識を深めました。



パネラーとして発言する泉山会長

また東腎協の泉山会長がパネラーとして先生方と一緒に参加し、ディスカッションしました。

フロアで行われた医療相談、生活相談コーナーは今回も大変盛況で、専門の先生方が十五名の相談に答えていました。

パネルディスカッションの後、アトラクションで世田谷区吹奏楽団の三十五名により、ロッキーのテーマ他、十曲を演奏して戴き心あたたまる思いでした。

式次第

- 一、開会
 - 総合同会 松村満美子 あいさつ
 - 大坪哲夫(東京都衛生局長)
 - 中村 努(東京都医師会理事長)
 - 泉山知威(東腎協会長)
 - 千葉勝二郎(ライオンズクラブ国際協会三三〇一A地区 献眼、献腎委員会 副委員長)
 - 二、パネルディスカッション「腎臓病を克服するために」パネラー
 - 北川照男(日本大学教授)
 - 小崎正巳(東京医科大学八王子医療センター)
 - 小出 輝(順天堂大学教授)
 - 泉山知威(東腎協会長)
 - 三、アトラクション
 - 世田谷区吹奏楽団コンサート
 - 四、閉会の挨拶
 - 高橋邦夫(東京都衛生局長 福祉社部長)

多くの仲間と団結を

東腎協会長 泉山 知威

新年明けまして

お目出とうございます

会員・家族の皆様、また多くのご支援をいただいている皆様にはお元気に新年を迎えられたことと思えます。

私もお蔭様で透析を始めてから十八回目の正月を迎えることができました。これも私の家族を始め医療スタッフや東腎協・全腎協の仲間や応援をしてくださる多くの皆様のお陰と感謝しております。

このことは確かに個人的なことではありますが、しかし、私一人では成し得なかったのではないかと考えております。

昭和四十六年に私たちは「人工透析の医療費を国庫負担に」「透析患者は身体障害者に認定して」「腎センターを設立して」など、翌年の昭和四十七年には東腎協を結成しました。そして多

くの運動の成果として現在では原則として「誰でも何処でも希望すれば平等に透析が受けられる」体制が確立してきた訳であります。

最近 東腎協入会のメリットについて論じられることがありますが。私は「現在の透析医療体制を始めとした福祉制度をまもる」ことが最大のメリットではないかと考えております。

昨年の私たちの大きな運動の成果として「JR運賃や航空料金割引制度の内部障害者への適用」を勝ち取ることができました。これは東腎協・全腎協を始めとした多くの仲間の団結した運動の成果であります。

九〇年代の正月を迎えるにあたり東腎協・全腎協の役員を始め多くの会員の皆様と団結して、また多くの皆様のご協力・ご支援をいただきながら東腎協運動を進める決意をのべさせていただきます。新年の挨拶とさせていただきます。

都民の集い写真集



パネラーの先生方



会員の松村さん



盛況だった医療相談



吹奏楽の演奏も



パネル展示も

たとこのひとごと

〈28〉

木村 妙子

欲望を追い続けていく
あさましい人間の姿

一九九〇年、すつきりした年数だ。九という字が好きだから、なんとなくいい年になりそうな気がする。九は十に一つだけ足りないところが気に入っている。そういえば去年は一九八九年で本当に九〇年に一つ足りなかった訳だが、年数とは関係なく、一つ足りない状態で満足せず、きりもなく欲望を追い続けていくあさましい人間の姿をさらす事件が呆れるほど続いた年だった。

リクルート事件も政・官・財界人の金まみれ拜金主義者たちが、あくことなくお金を求めて地位を利用した。そして、真の張本人は秘書やら財界の友人やらが法廷に引き出されているのに、一人、安閑として引退することもなく、次の総選挙に対する準備を進めている。彼は消費税においても公約違反をした本人なのに何やら野党の鋒先からも逃れているようだ。

東欧の事件については、ベルリンの壁の撤去は喜ばしいことだが、「一人は万人のために万人は一人のために」とか「一人でも不幸な人がいる間は全体の幸福はあり得ない」とか、心に響く主義だった筈の社会主義国の幹部が

噂通りに特権を利用して贅沢をしていたことが明らかになった。

マルコス・イメルダの時にはさもあらりなと思っていたから、マラカニヤン宮殿の独裁者の愚劣の跡にも驚かなかった。しかし、チャウシエスク・エレナのダイヤのハイヒールには人間の欲望の恐ろしさに言葉もない。

アメリカや西欧、この頃は日本もだが自由経済の国ではダイヤのハイヒールをはく人はゴマンといふ。そして誰からも批判されないし、ほめられるが、社会主義国では一人が富を独占することはいけない体制なのに、何故あなうってしまったのか。

もう一つ書くのも悲しいが、幼女たちが犠牲になったあの事件も、際限もない欲望に飲み込まれた一人に人間の恐ろしさを見せつけられた。魂の救済を祈りたい。

不平等が激しくなる

公平を要求することが必要

しかし、欲望にきりが無いといって、今の日本の真面目にコツコツと働いている庶民はいくら望んでも、家も土地も手に入れることができなくなりました。なぜ、もつと嘆いて怒らないのだろうか。皆一種のあきらめに捕らわれてしまっているのだろうか。

いくら、自由経済社会でもあまりにも富の偏在が大きくなり不平等が激しくなると公正を要求することが必要なのではないだろうか。日本も東欧と同じように一党支配体制が続いたために流れが停滞し、社会の管理職ともいへば上層部に腐敗と堕落が進んでいる。

リクルートの時、一番驚ろいたのは、竹下さんの次の総理と言われていた人の奥さんが、毎月三十万円をリクルート社からもらっていたのに、気が付かなかったという言訳だった。年金生活者は最低月五、六万円ですべて生活しているのに、なんとということだろう。ある所にはあるものだという一言で片付けられる問題ではない。これは能力による自由競争の結果の利得とは言えないのだから。

日本には戦前のように治安維持法もないし特高警察もないから、秘密警察が言論を弾圧していた東欧とはちがうという論理もあるかもしれない。能力のない人間は住むところもなく年とって路頭に迷っても仕方がないというのだろうか。しかし、国会議員の大部分が二世となり、大企業が、地上屋に裏融資をするようになってしまった現代では通用しない理屈だろう。

毎日新聞の元旦の特集で井上ひさし



え・山中 知子

氏も競争原理と平等の兼合を説かれていたが、本当にその通りだと思ふ。なぜ、公正が行われなくなってしまったのか。私見では、戦後、自由と民主を持ち込み、打ち立てたのが、今の東欧のように民衆の力ではなく、占領軍の力だったためではないだろうか。

占領軍という強者がバツクに居たために、自由も民主も関係なく、時の権力に結びつき利権を得ればよいというタイプの人間たちまでが、集まってしまったのだ。袖井林二郎氏の大宅賞を

とられた「マツカーサーの二千日」（講談社文庫）を読むとよくわかる。かの右翼の黒幕の児玉誉士男が、戦前の軍國主義の手の平を返したように、マツカーサー様と宛名して手紙を出しているのが引用されているのには唖然とした。

でも裏稼業の人はばかりでなく、表舞台にも先に述べた三十万円気付かずもらっていた奥さんの父親は戦前の農商務大臣で、小菅からの生還者で、安保締結時の日本の首相だから、自由民主というの言葉だけなのかもしれない。

21世紀までの10年間は、

透析患者にとつても正念場

何の主義から何の主義に変わろうか、人間は変わるものだからかまわないが、普通前罪を悔いるのなら社会的栄達や権力を求めず隠棲するものではないだろうか。このようなことも日本の封建主義の残りカスの長いものには巻かれろという考え方から許されてしまうのではなからうか。何事にもケジメが必要だと私は思う。

このようにも長い一党政権が出現してしまつたのも、日本人全体の責任だから、よく考えたいところだ。消費税にしても今までも税金が高かつたのに

国家財政を上手く運営できず足りないから出せとはこんな経営者が居たら、会社は潰れる。

自由競争社会の原則ともいふべき応能課税はどこへ吹き飛んでしまったのだろうか。単純な例でたとえたら、旅行にも行つておにぎりを十個持つてきた人は、一個も持って来られなかった人がいれば、二個ぐらいお食べなさいよとあげるだろうと思う。それに真に公正な社会なら弱者でも、なんでも真面目に働けば今、一個もおにぎりを持つていなくてもいつか、三個ぐらいは手に入れることができ、一個は人にあげられるようになる筈だ。

お米のない人からもおにぎりをむしり取ろうとするような消費税はひどいと思う。今度こそ、民衆が皆で、自力で、二大政党でも三大政党でもいいから、混乱なく政権が交代できる字のとおりの自由で民主的な社会を作り出すチャンスではなからうか。

二十一世紀までのこの十年間は透析患者にとつても選別されて透析を受けるようになるかならないかの正念場だと言える。政治なんて関係ないと言つていなくて大きなツケを支払われるようになるかもしれない。

一九九〇年一月四日

会員さん訪問(36)

透析で生まれる明日の活力 「働く」ことは「生きること」

水熊 一俊さん

健全な精神は健全な肉体に宿る。この古い格言は、実は正しくないのではないが、という疑問を抱きながら、腎研友の会(高田馬場・腎研クリニック)の水熊一俊(ひょうまかずとし)さん(六十八歳)のお話をうかがいました。透析歴十一年の水熊さんは、これまで風邪一つひいたことが無い、したがって勤めも休んだことがない、自分が病氣だと思つたこともないと言われます。透析患者にとって、はスーパーマンのような水熊さんの生き方に耳を傾けてみましょう。

水熊 昭和五十三年四月に体のだるさを覚え、むくみも出てきたので虎の門病院に入院しました。その四年前勤め先の定期検診で、蛋白尿が発見され、軽い慢性腎炎と診断されていました。急速に腎不全に移行したのでしょうか。その年の六月には週三回の透析が始まってしまいました。大蔵省の外郭団体だった勤め先を退職し、義弟の経営している照明・プラスチックの会社で再就職しました。

雑用を一手に引き受け、朝十時から夕方六時まで働き始めてました。ともかく体を動かしているのが良かったのです。昼休みはほとんど取りません。掃除をしたり、洗濯をしたり、一服するといったこともありません。

体の調子もよかつたのです。風邪ひとつ引かないのですか

ら。十人くらいの人たちと働いていましたが、私自身自分が病氣だといったことはありません。義弟以外ごく特定の人を知っていただけで、私が病人だと気付いている人は今でもいないのです。

日記を反省材料に

何か健康法をおやりになっていましたか。

水熊 足腰が痛むので、去年からイスにすわって屈伸運動をやっています。また朝十分くらい自己流の体操もしています。

実は去年ぐらいいから、手根管症候群が進行して、肩が痛み、指がしびれるようになりました。一年くらいは薬でしのいでいたのですが、夜中に眠れないくらい痛むようになつたので、東京女子医大で九月に手術をうけました。入院も

せず、痛みは翌日からビタリと止まりました。

私は寝る前に日記をつける習慣があります。その日の出来事、体重のふえ具合、先生や看護婦さんからいわれたカリウムやリンの検査結果などを書きしるし、明日の反省材料にしています。カリウムやリンが多いといわれれば、翌日の食事に気を付けます。食事は量よりも、できるだけ多くの種類を取るよう心掛けています。それと徹底した減塩食を続けてきました。日記で毎日毎日の行動のチェックをするわけです。そういう使い方をするれば、日記は自己管理に実に有益ですね。

——それにしてもよく体が続かれましたね。

水熊 私は自分が病氣だとは考えていません。病人だから駄目なんだといわれぬように、普通の人と同じようにやってきました。だからでしょう。私は透析でベッドに横になるのが楽しみのです。週三回、一回四時間ゆつくり休めて、新聞を丹念に読み、テレビも見られます。透析はまったく苦になりません。

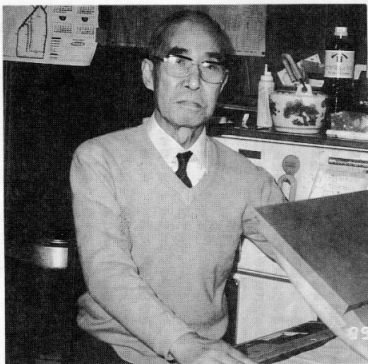
自由奔放に生きたい

——生きて行くための信条のよ
うなものがありますか。

水熊 一人一人の環境、職場が違うのですから、私と同じようにやれといっても無理な話です。「働きなさいよ」とか「動きなさいよ」といっても、その人その人で事情が違うのですから。私は自分なりに、会社本位の勤めをして、自分の仕事に精出しただけです。このところ一か月も休んで、それで給料をもらって、お世辞かもしれませんが、「おじさんがいないと困るから」といわれると、またがらなくっちゃやあとと思います。ともかく私としては、自由奔放に、気兼ねもせずに、精神的に解放されて居る、と感ずるだけで幸せです。

——何か不安はありませんか

水熊 昔し、軍隊時代に痛めた腰の関節がだんだん悪くなって、それに年齢的なものも加わって、痛みがひどくなってきました。体の不自由な人を見ると、自分もこんなになるのかなあ、という不安は感じます。通院できなくなったらどこで透析をしたらいいの、か、



仕事場で働く水熊さん

どこへ入院できるのか、といった不安は常につきまわっています。といっても今の病院での医師との関係は、非常にうまくいっています、家内の具合まで見てもらっています。いわば家族ぐるみのお付き合いです。

——透析治療に注文はありますか。

患者運動に望むこと

水熊 病気になる以上もう直らないのですから、医療器械がますます良くなることを望みます。でもこの十年で随分進歩したものです。

——患者運動に何を望みますか

水熊 患者運動は必要なことで

すね。私自身、腎研友の会の役員もやっていないし、熱心な会員とはいえませんね。年齢のこともあるし、勤めも忙しいから。しかし、患者運動の必要性は、十分認識しているつもりです。会合にはできるだけ出席するようにしています。

——移植は望めますか。

水熊 申し込んではいませんが、若い人重点でやってもらいたいですね。

——脳死についてどうお考えですか。

水熊 認められればいいと考えていますが、宗教的な問題もあって、なかなか難しいと思います。

透析患者にとつて働く事は欠かせぬことと、大先達に教わったことがあります。治療だけの人生が惨めなものであることは、だれもが異存のないことでしょう。しかし、この事を徹底的にやれる人もそんなに多くはありません。水熊さんもおっしゃっていることです。それをほぼ完全な形でなしとげたことは、驚異なことです。何か体の底から湧き上げられるようなインタビュでした。

(文と写真、小籠)

知っておこう全腎協の歴史 (最終回)

腎臓病と全腎協

全腎協事務局長 小林 孟史

「腎疾患総合対策の早期確立」は運動の基本

今後、透析医療について全体の公的医療の解体というところで考えると、四千億円使っているといわれる透析分野には当然重要なターゲットになつてくるような気がします。

我々は座して待つのか、そういうことになれば当然そうではないわけです。全国一の患者団体である五万人を組織する全腎協として、自らの命を守るために自らが団結して闘っていく、運動していくことが必要になつてくると思ふのです。その場合の捉え方、視点、考え方として幾つかあると思ひます。それは錦のみ旗として我々がずっと掲げてきた「腎疾患総合対策の早期確立」という旗をけつして降ろしてはいけないということだろうと思ひます。

これは、なかなか当初理解されにくかったのですが、厚生省自身が出された報告が総合的な対策といっているんですね。全腎協が言ってきた総合対策、なに言っているんだと言われる先生や関係者がかなりいたのです。単なる予

防対策をやれと受け止めていた先生方もいらしたが、そうではない総合的な対策が目指されつつあることは、全腎協の運動の基本的な路線の正しさというものをここで見事に証明したたろうと思ひます。

全腎協の代表が厚生省の諮問機関に入つてこういう方針を作り上げた、まだ個別にみれば問題は幾つかあるのですけれど、全体としてみれば全腎協の考え方というか、路線というか、厚生省に対する答申書として出されたという確信を持つていいだろうと思ひます。そういう意味ではこの総合対策の旗をやはり今後も引き続き高く掲げて、運動の目印、旗印としていくということが一つ大事だと思ひます。

治療方法の選択権は患者自身が決めるもの

それからまさに与えられたテーマの「権利」という問題でいいますと、全腎協の基本的な考え方はこういうことです。

腎臓病になり、最近では糖尿病から腎不全、透析という人もいるのですが、とにかく腎不全になる、

そうすると今は医学的にさまざまな対応策があります。一番多いのが皆様方が圧倒的に多いわけですが、それでも、受けていらつしやる血液透析です。最近では血液浄化法なんていってもっと広く受け止めたりにしているようですね。透析という方法があります。それから、これはかなり政治的な背景もあつて普及しつつあるわけですが、これもCAPDという、それは社会復帰を特に、もっと積極的に社会復帰したい人にとつてはかなりの有効な治療法です。腹膜炎とか、その他のいろいろ医学的には問題がなくてありませんが、これが今後普及していく条件はますます広がつてくるだろうと思ひます。

まだ認められていませんけれども、保険適用になれば家庭透析という方法があります。それから腎臓移植、これは提供者の問題など様々な問題を含んでいますが、そういう治療法もあります。それからまだ医学的にも学問的にも臨床的にもまだ確立されていない研究段階の治療法もあるでしょう。

とにかく大きく分けてその四つがある。透析の中でも家庭透析と病院透析とがある。そういういろ

講演内容の要旨

透析医療をめぐる今日の課題
—「医療を受ける権利」の視点から—

一、公的医療保障解体の道程

1. 第一次「改革」(昭和56年～60年)
2. 第二次医療「改革」(60年以降)
3. 医療「改革」の基本(「国民医療総合対策本部」の中間報告)

二、透析医療をめぐる状況

1. 患者の急増と累積
2. 透析患者の増加をめぐる諸問題

三、これからの運動とその視点

1. 腎疾患総合対策の早期確立へ
2. 治療方法の選択権の確保
3. 権利としての社会保障
4. 患者運動の統一と強化
5. 医療従事者をはじめとする関係者との連携強化
6. 学習活動の強化

いろいろある選択権の中で、どれを選ぶかは患者さん自身が決めることだというのが全腎協の基本的な方針です。全腎協はCAPDをやるにしても、家庭透析をやるにしても、腎移植を選ぶにしても、病院透析を選ぶにしても、どれを選ぶにしても患者さんが経済的な不安がなく、周辺の条件がきちんと整備されて、その治療が行えるような条件整備を基本の方針です。で、そこをきちんと押さえておくことが必要だろうと思います。全腎協は腎移植が絶対的なものだ、だから腎移植を断固やれというのではないのです。これ

が絶対でこれだけをやりなさいとは、全腎協としては今後ともそういう方針は出さないということだろうと思います。

福祉の理念の根幹は 権利としての社会保障

それから、それらを含めて医療を受けるというのは、医療だけではありませんけれども、権利なんです。これは今日の話に直接関係がないのですけれども、厚生省が国民健康保険の運営協議会というところの委員の人のために「国民健康保険必携」というものを出しています。これは改定があるたびに出し

ているんだと思うのですが、技術的なことを書いた本で、この中に「わが国の社会保障」という項があり、運営協議会の委員の人たち向けに出している。「はじめに」に相当する部分でいっているのですけれども、「この社会保障というのには権利である」ということをこの中でずっと思っているのです。つまり恩恵的なものではないのです。「社会保障の給付は質量ともに合理的な最低生活を維持するために必要なものであること、社会保障は慈善的なものではなく、権利として請求できるものであること」としています。これはILOの報告書を引用しています。わが国では憲法二十五条を引き合いに出して、これが福祉の理念の根幹だということをやっています。中でも

私がかこで言いたいのは、最近全腎協の運動の中で、最近とは限らないが、権利というものを言うのにとともにばか風潮があるのです。さつきから四千億円、四千億円と話をしているわけです。特に保険の分野でいいますと、皆様がたお勤めの人だとご存じだと思ふのですが、全腎協の事務局

もそうなんです。が、医療費通知運動というのが盛んなのです。職場にお勤めだとあなたの何年何月分の医療費はこれこれかかりましたよ、これはあなたが自己負担したものでなくて、これだけかかったということをお知らせするだけですよと書いてある。封筒を開けて下さいませんか、本人に直接渡して下さいと書いてあるのです。ところが、透析をやっている人は四十何万円とか五十万円になるわけです。他の職員は病院に行っていないけれど、私なんかも行っていませんけれど、夫婦合わせてせいぜい何千円か何万円の単位なんです。やっぱり「おつ」という感じになるわけです。よく聞く話なんですけれども、大きな職場なんかも医療費通知がきて、あなたの何年何月分の医療費はこれこれでしたよというふうに書いて、それは担当者が直接本人に渡せと書いてあるわけで、開封もしてこないのですけれど、やっぱり給料の表をのぞき込むのと同じみみたいなもので、お前幾らだったという話になるわけです。そこで四十万円とか五十万円というのは、周りの人たちにに対して身の縮む思い

というか、ここに居る皆さん方は多かれ少なかれ感じていらつしやるだろうと思うのです。

そういうことを反映してか、権利ということを主張するにはかかる風潮が非常にあって、それが全腎協の運動の中でちよつと違う形で反映している。ごく最近もそうなのですが、ある県で市内の清掃運動をするというのですね。各種街頭キャンペーンとかいろいろ活動があるわけなのですが、その中で会員総動員して市内を掃除する。そんなことがかなりあつちこつちの觀光地とかそういう所とか、まあ東京でいえば宮城の芝生の所を掃除するとかいうようなものですね。そういうことで、世の中ですらいろいろ世間の人たちにお世話になつてゐるのだから、そういうことで恩返しをするという発想だと思うのですね。そのこと自体は否定するものではないのですが、運動をする側としてはそれはちよつと違うのではないか私は思うのです。

さつきの厚生省が出している本の中にもきちんと書いてあるように、たとえ四十万円、五十万円かから、年額六百万円、五百万円か

かるとしても、それは権利としてきちんと保障されているものだというところを、そしてその周りの人たちもそれは当然、保障しなければならぬ、と思うのですね。

日本という国はなかなか権利思想というか、権利意識というのはいきなり国民的なレベルで定着してない国ですから、なかなかその辺は難しいのですけれども、私たちはきちんと運動の中で明らかにしていかなければいけないと思ふのです。そのことが、心情的にはまったくよく理解できるのですけれども、砂丘を掃除したり、お城を掃除したりすることによって変わるものではないのだらうというふうに私は思うのです。これは異論もあろうかと思うのですが、私はいつもそういう各県からの報告や議事などみながらちよつと違うのではないかな、と思ひます。

ですからきちんと人間が人として生きていくために必要なものとして社会が保障しているものなのですね。今年一九八八年は、世界人権宣言四十周年ということであるいろいろ行事がやられたり、運動がやられたりしていますけれども、

やはり生きるということについて同じようにきちんと捉えていくことが必要だろうと思ひます。

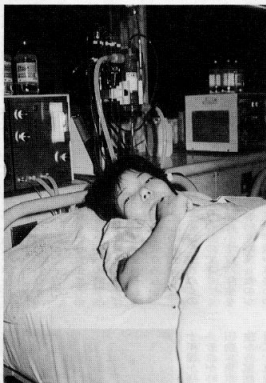
団結こそが力―統一と団結で運動を広めよう

それから四、五、六(四)、患者運動の統一と強化、五、医療従事者をはじめとする関係者との連携強化、六、学習活動の強化)については、いわばそういうことを念頭において、今度はどういう運動をするかということについて項目だけあげておきました。非常に抽象的ですが、判りやすいといえば四のことといへば、バラバラに運動していったてなかなかに運動の成果は上がらないということですが、今日いろいろな患者会からお見受けけれども、たとえば何々会腎友会の皆さんだけがその地域で運動していても、公費負担が打ち切りになるといつた時に有効な力を発揮できないでしょう。やつぱり四千という東腎協に結集してこそ大きな力を発揮できるし、それがさらに全国五万という組織に結集されてこそ大きな圧力になることは確かだと思ふのです。

つい二週間ほど前にハビリテ

ーション世界会議がありまして、そこに見えたスエーデンの障害者団体の代表と話をする機会がありました。「私たちはプレッシャーグループだ」ということをはつきりしています。実は私、つい三年ほど前にスエーデン、デンマーク、ノル

ウェーの三方国回つたのですが、どこの国の障害者団体の人たちも「我々は政府に対するプレッシャーグループ」ということを何の臆することもなく自分でいいます。日本ではそのことが悪いことだというイメージ、マイナスイメージの方が多いですね。プレッシャーの方が自身でそういうふうな胸を張つていいます。私たち、自分たちの権利を主張するの何の憶するところがある、それに対して侵害されようとするならば、プレッシャーグループとしての役割を果たしていてもいいのではないかと。そのためには本當のプレッシャーになるくらい力にならなければプレッシャーグループにならないわけですね。こんな小さい力じゃ何のプレッシャーになりませんから、全腎協五万で全国一の患者団体になつたつていってこれ



もまたプレッシャーとしてはやはり他の障害者団体は沢山あるわけですから、そういうところと連携し、統一し、団結して運動していくことが大事だろうと思います。

それから一番最初に言いましたように腎不全対策だけが独立しているわけじゃないんです。従って医療だけが独立してあるわけではない。日本の政治的な動向、経済的な動向に深く係わってくるわけです。話が戻りますが、CAPDに健保が適用された時、ものすごく点数が安かったですね。それが一挙に上がって、さまざまな条件

がばつと取れた時に何があったと思います。中曽根さんとレーガンさんが元旦に会談(一九八五年)した時に、中曽根さんとレーガン

大統領の間でCAPDの話が出たんですよ。それで帰ってきて厚生省に命令して、厚生省で慌てて貿易摩擦解消のために厚生省の中で何が出来るかというチームを作った。その中で論議されて、その二カ月後にはもう診療報酬がばつと上がったんですね。つまりそれ程に国際政治にまで、あるいは国際政治までに係わるほどに我々の何のことはないような日常的

なことも深く係わっているという一例です。

おわりに

ですから、そういうことを意識しながら患者会活動に係わる、日常的にはなかなかそんな大きなことは考えられないですけれど、例としてお話ししたんですけど、それ程深く係わることで、五番に書いてあることや六番に書いてあることもそういう意味に捉えて、運動していくということが重要じゃないかと私は思います。これも、またご異論があるかも知れません。さまざまな人たちが、一番最初にいましたように思想、信条、貧富の差、老若男女さまざまな人たちが集まって、東腎協だけでも四千の組織を作っているわけです。考え方もさまざまです。必ずしもすばつと、特に今の状況の中で難しいかも知れませんが、そのことは絶対大事なことだということを最後に強調して私の話を終わらせていただきます。(拍手)

(一九八八年九月十八日 東腎協第二十一回幹事会で)

(おわり)

◎腎臓病の研究・予防・治療から社会復帰に至る

「腎疾患総合対策」の確立を！

◎腎バンクの登録者を拡大しよう！

ななまの たより

会員の皆さんから原稿を募集しています。うれしかった事や悲しかった事、苦しかった事などの闘病記、ひとり言やカット、写真などなんでも気楽に書いて事務局へ送って下さい

41年ぶりの修学旅行

杏林腎友会

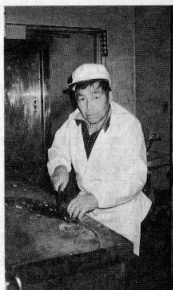
小泉 左内

私達昭和ひとけた生まれの者にとって学生時代の修学旅行などはとても考えもおよばないものでした。食べるものも着るものもままならない、ない物くすしの時代でした。その日、その日を生きめくのが精一杯だったのです。

終戦の年に小学校六年生を迎え、高等科を卒業したのが昭和二十三年。戦争は終わったとは言え、まだまだ政情も不安な時代でした。

今でこそ、最終学年ともなれば、各地へ修学旅行に行き、貴重な体験を積むことができるあたりまえの平和な時代がとてもうらやましく思えたものでした。

卒業したのち、四年に一度、小学校の同窓会が開かれてきましたが、時がたたら昭和ひとけた世代の人間が年輪的にも社会的にも重要な地位を占めるようになると、同窓会の開催もなかなかできなくなり、



学生寮の食事を作る小泉さん

十年程が経ちました。

それが昨年の四月の中頃、田舎（東京都検原村）の同級生から電話があり、なんと、五月二十五日に伊豆熱川で四十年ぶりの修学旅行をやりたい、と言うではありませんか。もちろん二つ返事で賛同しました。ところが、当日は全賢協の総会が大宮で開かれる日でした。私は思案しましたが、一生に一度のしかも四十年ぶりの修学旅行、お許しいただけるものと思ひこちらに参加させて頂くことに決めました。

前回はまるで遠足前夜の子供のようになかなか寝つかれずそのまま四時には起床してしまいました。

八時に家まで、九時に集合場所の高尾駅に着いたときにはすでに十人ほどのなつかしい顔が見受けられました。なかでも大宮から来た者はすでに一時半も前から待っていたというから驚きです。話してみると皆も私と同じく、「遠足前夜の少年」だったそうです。

しばらくすると田舎の者達がバスでやってきて我々も乗り込み、一路伊豆へ向けて走りだしました。バスの中ではなつかしさや嬉しさがいつせいに込み上げてきました。中には四十年以上も会っていない人もいて、顔の分からない人もいました。しばらく身の上話や、家庭の話などを

しながら気がつくともう昼食時でした。

途中、石川さゆりの歌で有名な浄蓮の滝の見学をするというこたなので皆でバスを降りました。滝は道からかなり下に降りたところにあり、滝をバックに記念写真を撮りました。

この頃には、自分が病人であることも忘れ、楽しく過ごしていましたが、いざバスに戻ると段となり、来た道を上り始めるとこれがなんとも急な上り坂でいまにも心臓が破裂しそうでした。この時、なんと自分が病人であることを思い出しました。それから休みやつの思いでバスにたどりつくという感じでした。

熱川の宿舎に着きバスの長旅の疲れをいやすべくさつそく温泉につかり、その後はお決まりの宴会コースです。私は皆と楽しい団樂を交わすなにかつれるままに酒も飲み、カオケも歌いました。会場での宴会は終わったが部屋に戻ってから話ば

ず、飲みながら夜の更けるのも忘れ、一晩中騒いでいました。

次の朝、九時に宿舎を出発し、道中、城ヶ崎海岸に立ち寄り帰途につくこととなりました。バスの中では昔をなつかしみ子供の頃にはやった歌や童謡、唱歌を歌って歌って歌いまくりました。

解散場所が近づくとつれ、皆、子供のようには別れを惜しみ、家に帰りたくないという者まで出て来て、ついには自宅に帰らず、田舎まで行ってしまう者までいました。

本当に、心から楽しいと思える二日間でした。平和なこの時代にかけてこれられたことに感謝した日でありました。私達と同級生はたしか五十名ほどだったと記憶していますが、亡くなられた方が五名ほどおられると思います。今回の出席者が二十名でした。

ちなみに私はこの二日間で四キロほど体重が増えています。

多摩部がりんご狩りへ

新たな希望が

あけぼの病院

筆岸 満芳

先日、大変楽しませて頂き有難うございました。役員の皆様が氣を使ってくさり本

当に一日病氣も忘れて、主人も喜んでおりました。主人は日帰りで少々惜しいといはうものの、私は病人を連れていつて頂くのに氣が楽で安心でした。今まではあけぼの病院の人達だけで透析が終わると皆さすくお帰りになるので、今回は色々病院の方々とお会いし、体験談を伺い勉強になりました。

主人も眼が悪くなり、透析もするようになり気落ちさみでしたが希望が出てきたと喜んでおります。

役員の皆様は大変お関をかって申し訳ございませんがまたこのような機会がございますら出席させて頂きます。どうも有難うございました。ただ、私に氣になったのは

バスの中でジュース等のカン一回の量が少々心配。なるべく小さいカンの方かと思いましたが、ヤクルト等でも思いました。

楽しい一日

親光会

中村 軒三

私は年に四、五日旅行を致しますが今日は東腎協多摩部が初めて計画したとの事であり参加してみました。

当日は大変天気に恵まれ絶好の日よりました。バスの中から富士がとともきれいにみえました。バスの中では出発から楽しいクイズやゲームが



りんご狩りの楽しいひととき

あり大変楽しかったです。前任幹事の方々の苦勞が良く分かりました。

最初の自己紹介の場合も他人が自分を紹介するなど変わった方法など何事も新しい事ばかりです。福引きも参加者全員が喜んでいました。昼の料理も三千元との事でそれがホテルが立派なこともありとても三千元とは思えぬほどの豪華な会席であり二時間の休息でしたが、合間に竹田さんのマジックショーなどもあり、またきれいな風呂にも入ってあつという間に時間が過ぎました。

リンゴ狩りも丁度季節的に良く、木の枝には真っ赤なリンゴが今にも落ちるほどに実って一杯でした。木から直でもぎとって食べるリンゴは格別の味です。食べ放題でしたがとても食べられませんでしたが、持ち帰る場合は一籠が千円でしたが皆さん籠に詰めるだけ詰めていました。お客の中にはキヤツツに登って木のの上の方のおいしいそうなのをのリンゴをもぎ取っている

人も居り楽しいリンゴ狩りでした。

帰りのバスの中でもクイズありカラオケありでなかなか賑やかです。皆さん疲れては居りましたが眠る暇が無く八王子に着くまで歌ったり笑ったりで疲れを忘れる思いでした。このような楽しい旅行は初めてです。

来年も計画をしたいのですが、もし来年もありましたら、今年参加されなかった方もどしどし参加してみませんか。他の病院の患者さんとも親しくお話も出来ます。

時間も忘れて

杏林病院

近藤 正治

老神温泉のリンゴ狩り、一日楽しくおくらせていただきました。バスの中では、沢山のゲームとカラオケと、時間のたつのも忘れるほどの一時でした。次回は一泊でも出来ればと思います。又幹事様には、色々とお世話になり有難うございました。

中央部が高尾山へハイク

リックにスニーカー

新宿石川病院

遊見 澄子

今日は待ちに待っていた素晴らしい高尾山登山の日だ。朝から空も秋晴れで良い天気には恵まれてリックサックのスニーカー、帽子をかぶって我が家をあとにしてJRと京王線へと乗りついで少し遅れてやっと高尾山口につきました。

総勢三十人足らずでしたが皆、にこにことして、とても元気そうな方々ばかりでした。東腎協の旗のもと一列に並んでケーブルカーの乗り場まで歩いていきました。左側



高尾山頂で持参の弁当をたべる

にはきれいな水の流れる川があり、山々がすぐ近くに見えました。ケーブルカーもとても混んでいました。家族連れやアベック、団体客で満員でした。

ケーブルカーが動きだし、しばらくすると急勾配で座っている椅子から落ちそうになりました。ケーブルカーの窓から見る景色は緑の木々が、黄色、赤と紅葉していてとてもきれいです。しばらくした。

昔から高尾山は山岳信仰の山として有名なのですが、杉並木も巨大な杉で参道下の巨樹は耐樹およそ七百年だそうです。しばらく山道を登っていくと大きい山門があり薬王院につきました。

交通の便利上もあって子供連れや大なども一緒に登っていました。女心と秋の空と言われているようにあんなにきれいな空だった上空よりポツポツと雨が降ってきたようなので、薬王院の広場で皆でジャンケンゲームをやり楽しい

一時を過ごし、頂上まで行く人として食事をする人と別れて行動しました。

気温も山の上は涼しくベンチにすわって五人程で昼食を食べました。一時三十分全員集合して下山して行きました。途中で、高尾自然動植物園によって返事をする猿にも会ってきた人もいました。

午後二時八分のケーブルカーで下山しましたが、とても前方は厳しい勾配で前につんのめりそうで怖かった。高尾山口に着いて各自買物したり、トロロそばの熱いので舌づつみをして、久しぶりに楽しい一日を過ごすことが出来ました。行けなかった病院の人たちにもこの喜びを分けてあげたいような気持ちでいっぱいでした。

計画を立てて皆を引率して下さった役員の方々に感謝すると同時に、また楽しいリクリエーションを計画して下さることをお願いします。本当に有難うございました。

健常者より元気に

腎研友の会

内田 政樹(家族)

十月二十二日、東腎協の主催で高尾山へハイキングに行きました。あいにく曇りでしたが、雨に多少雨も降りましたが楽しい一日でした。僕は東腎協の会員である父と共に今日のハイキングに参加させて頂きました。

高尾山口駅で集合し皆さんが揃ったところで出発しました。ケーブルカーで途中まで登りそこから徒歩で薬王院へ向かいました。健常者である僕と同じように、いや、それ以上に元気に登って行かれる皆さんを見て驚き感心しました。傍らで見ているも周りの人と同じように登っていかれるのです。

薬王院に着くと全員でゲームをしました。元気に歓声を上げながらゲームに熱中しました。僕はすぐに負けてしまいました。

ゲームの後それぞれ自己紹介しました。薬王院からは

希望者のみが山頂へ登ることになりました。すると、ほんどの方が山頂に行かれるというところで再び驚きました。皆さん本当にお元気で。

山頂に着くと昼食を食べました。それぞれ家から持ってきた食べ物を出しあって楽しいひとときを過ごしました。下山して薬王院で写真を撮りケーブルカーの駅まで行きまして。しかし、大変混み合っていて乗るまで三十分程、待たされました。ケーブルカーに乗って下山し帰路につきました。本当に楽しい一日でした。

都民の集いに参加

東和病院腎友会

富崎 菊次

私が透析を受け始めてから一年六ヶ月余りを過ぎ今回「腎臓病を考える都民の集い」に参加致しました。各専門の先生方のスライドを見ながらのお話を聞きとても有意義な一日でした。意外に思ったのは一般の人の参加が少なかったことです。超一流の



ご結婚おめでとございます
24才
お泉昇 透析歴2年7カ月
お木泉 (杏林腎友会)
平成元年11月18日挙式

講師をお招きしての大切なお話しだったので、もったいないと思いました。このことは一つにP.R.の不足ではないでしょうか。わが国では今、腎提供登録者が少ないと言うお話がありました。この様な「国民の集い」など大きな行事の時をもって公共施設等を充分に利用してP.R.することが大切ではないでしょうか。今回の集いの案内を取ってみても私が見たかぎりでは病院の透析室に張り出されただけで、ここで一つ例を取ってみますと、「日赤の献血車が参ります」という案内は付近の都住の掲示板辺りの各自治会の掲示板、回覧等、徹底してP

Rしています。「腎臓病患者に対する善意献腎運動と腎臓病を予防」するためのP.R.は常時区役所及び出張所等に張り出して都民全般の意義をもっと高める必要があると思います。本日も善意の献腎と腎臓病を予防するための検査を行うとお話によくに熱が入っていたように聞き取れましたが、もつともなことだと思います。役員の皆様には何かとお忙しいでしょうが、何か良い方法を考えてこの運動のP.R.を徹底したらと痛感致しました。最後に東腎協の役員、各腎友会の役員の皆様は心から感謝申し上げますと共に今後尚一層のご活躍をお願い申し上げます。

移植の今後に期待 くじにたち板会

井上 弘枝

小春日和に恵まれた日曜日、中野文化センターで開かれた都民の集いに参加して先生方のお話を伺いました。

松村さんのてきわぬ良い司会から始まり、まず小児腎臓病の北川先生からは早期発見、検尿の必要性をお話され、私もいかに早期の根治治療が大切かを感じました。以前より移植の希望を持っていたので、小崎先生のお話を興味深く伺いました。スライドを見ながらの説明はわかりやすく、内でも国内では件数の少ない死体腎での移植手術は提供者があつて成り立つものでも、成功率の高くなっている移植と透析生活を比べると目を見張るものがあり一患者者としては移植の今後に期待しています。

途中個人面談の時間になり小出先生と透析歴十七年の泉

山さんのお話は中断させて頂き、私は何と云つても心待ちにしていた「エリスロポエチン」の発売予定を尋ねますと、「間違いなく来春です」と、力強い答えがありました。ただ使用量がむずかしく十分な注意が必要とのこと。貧血が

テーマ別学習交流会

活発に交流の輪深まる

東腎協の会員交流会は十一月五日(日)、王子の東京都障害者スポーツセンターで開かれ、テーマ別にグループに分れて話し合われました。

年金に関心

松和患者会西新宿支部

糸賀 久夫

透析に入ると障害年金が支給されますが、受給要件などがそれぞれ決められており、なかなか理解しにくいところがあります。そのためか相談者は五名しかおりませんでした。透析導入後まもない人がほとんどでしたが、年金は請求しないと支給されませんので気を付けて下さい。

ここで、最近の年金と透析

改善されても、長期透析者の合併症問題は未解決な部分もあり、五年目に入った私も常に不安は残り目に見え、日々進歩の医学を信じ、医療に甘える事なく、透析の現状を把握しながら今後も自己管理に徹して行きたいと思っています。

の関係について考えてみたいと思えます。

①長期透析によりいろいろな合併症や二重障害などに苦しんでいる人も出ております。重い程度になりますと障害年金の等級が改定される場合もあります。

②また、透析患者が高齢化してきておられますので、障害年金と老齢年金が両方とも発生する方もいると思えます。この場合はどちらか一方の選択(有利な方)となります。(一人一年金が原則)

また自分の年金と遺族年金の選択など複雑なケースが出てきますので注意して下さい。今後はこの①、②のような該当者がますます多くなってくるものと思われ、年金への関心を高めていく必要があるのではないのでしょうか。

透析患者をとりまく年金の各制度は、なかなか理解しにくいところがありますが、この制度を上手に利用していくことが大切だと思います。年金は透析患者にとって大変貴重な生活の糧です。ご相談ごとがありましたら、東腎協事務局までお寄せ下さい。事務局では常時受け付けております。

青年婦人部の「力」に

上野しのばす会

村田 茂

今回の東腎協の会員交流会は、グループ別の懇談会で始まりました。七つのグループがあり、私はDグループに入りました。それというのも今年、四月ごろから青年婦人部



座長の報告を行う泉山会長

を結成するため常任幹事の金子智さんが動いているので、私も少しでも「力」になれたらと思い仲間に入りました。

グループの人数が少なく、七人で、その内二人、五十歳以上でしたので、少し困りました。どうしたら若い人を加入できるかということになり、京葉病院の須賀春美さんの話によると、今の若い人は健康人と変わらず、遊びも仕事も持っている。又、お金は国や親から貰っているのではない。だから腎友会の会活動に出る必要がないという。その人々を来るようにするには一人一人に手紙や電話で何回も呼び出すしかないでしようとの結論でした。

骨の痛み手のしびれ

立川第一相互病院腎友会

竹中 典昭

私の拡大会交流会参加の目的は、現在の症状として「骨と骨関節との脛腎の異常化が目立ち、日頃の仕事にも支障がおきてきました」ので、皆さんはどのような処置をしていらっしゃるかお聞きしたく思ったからです。

昭和六十一年八月の朝日新聞で新潟大のグループで透析患者の骨、関節疾患の病原物質を解明したという記事が述べられていました。それによると手根管手術と高分子膜のダイアラライザーの使用により、指の痛みやしびれなども緩和されるということも分かりましたので、小生も三年前に左手手根管手術をしました。指先の痛みはますますひどくなりつつあるようです。

Bグループのテーマは「高齢化と糖尿病・合併症」ということでしたが、泉山会長がコーディネーターで司会されました。会長自身が十八年の

透析歴ということで、のう脛腎のために片腎手術の話交換ながら、個々の患者の不安点にたいして手際良く質問し、助言され、まとめられていかれ、とても有意義な交流が出来たことをとてもうれしく思います。

今回の拡大会交流会では、それぞれ患者と医師が新しい症状に対して、それぞれ努力していくしかないということが結論のようでした。高齢化と合併症としては、やはり様々な症状が新しく発生していることも分かり、自分自身としては、これからも自己管理と治療方法に対して基本に戻り見直していかねばと思いました。

慢性患者の苦しみ

そして希望

個人会員 竹 佳苗

「波」

押しよせる波に飲みこまれ、そんな私がある。波は、治りそうもない病気に重なる数々の症状であり、

波は、色々と噂する世間の目であり、口であり、耳であり、波は、私の年齢の数であつたりする。

サーフィンでうまく乗り越えるんだとか、力強く泳ぎきろうとか、波を追い払うことがなかなかできない。我武者羅に生きようと思えない。強く生きる勇気が宿らない。ただ、背中を肩を精一杯にぎっている息子が、

ふりかからないように生きなければ――。

私には、三才の息子が在ります。その息子の出産の時に妊娠中毒症になり、二カ月入院し、それが慢性腎炎が原因ということが判りま

した。出産後の腎生検の結果、アルポート(Airport)症候群と告げられました。

浮腫もなく、血圧も正常、その他の腎機能に関する値も全て正常なのですが、多量の蛋白尿のため、血液中の蛋白がどうしても低くなってしまふ状態です。今の状態としては健康人と変わらないと思つていいかもしれませんが、やはり疲れやすいし、肩こりや腰痛があり風邪をひきやすいこともあつて具合が悪くなることもしばしばあります。それにも増して前文の詩にもありますがように心の病氣の方がどうしても浮き出てしまふのです。

アルポート症候群——それは遺伝性の腎臓病なのです。家庭の医学書には記載がなく、医師の資料を頂きましたところ、男児に遺伝率が高いという統計があるそうで、息子のことを考えると、ちょっと風邪でも神経質になつたり、主人

に申し訳ない思いが走つたりと心痛は隠せません。そして私がアルポート症候群と診断された年に、二人の子供を持つ元氣のはずの姉(四女、私は七人姉妹の六女)が腎不全のため透析を始めるというショックなことがありました。

更に、私が生まれる前に亡くなつて居る姉(二女)の原因も腎臓病と知らされ、遺伝性の強さを明かに感じられました。私は、主人の両親にも後ろめたい気持ちになつてしまい、離婚も何度も考えました。

そんなこの秋、私は一冊のとても感激する本に出逢いました。それはノーマン



質問に答える鈴木君のお父さん

・ビルル、謝世輝訳の「人間向上の知恵」という本です。

不安がドアをたたいた信念が出てみるとそこには誰もいなかった

解決できない問題などない

から始まる文章で、人生を悲観していた私に瑞々しい感覚で勇気と希望と幸福感を教えてくれました。結婚して協同生活者としての良き夫を得ていること、そして愛する息子が在る喜び、その存性の大きさにとても感謝しなければいけません。

更に、交流会に参加して、鈴木英範さんに出逢え、まだ高校生なのに自分の病気をちゃんと受けとめ、自分の今の症状を認識し、食事制限を母親と共に忠実に守っていることを知り、なんて立派に見えたことでした。

両親の深い愛と、兄弟の愛も聞くことができ、素敵な家族に触れることができました。

また、常任幹事の笹川浩さんは、「透析を始めたときは、自殺を何度も考えました。しかし、透析がなければ自分は死んでいるのだと気が付き、透析で生き返された命と思うことができ、今は、その命を大事にし、この与えられた命の時間を楽しんでいくところです。

旅行したり、色んなことに参加したり、愉快な日々を送っています」という言葉を耳にし、世の中には、何の苦勞もなく過ごしている方もたくさん在るでしようが、自分の置かれた位置で、それをしっかりと受けとめ、力強く前向きに歩むことのすばらしさに感激しました。

この交流会に参加したこと、これからの自分の将来においてもすばらしいことを得られた気がします。

会活動を活発に

腎臓病院のニレ友の会

中田 青攻

未加入患者の件ですが、こ

れはこ二、三年、非常に各患者会で悩みの種になっていまして、これに対する決め手がないかということ、昨年(八七年)の総会の席でもそういうご質問がありました。今日この問題が一つのテーマになりました。

新しい患者さんに対する取り組み方なのですが、新しい患者さんはどうしても自分の殻にこもりがちなので、からにこもるということを取り除く、それには言葉を交わすことが良いというような意見がありました。

次にポスター、入会のおしりについてですが、東野協では一生懸命知恵を出し合つて作つた訳なのですが、やはり意見のなかで、ポスターはちょっと患者会運動のPRとしては、物足りないのではないかとという意見がありました。それ意外には良いポスターというところでした。しかし一面そういう面も見られますので、そういう意見も取り入れて、今後に備えたいと思つております。(座長発表表より)

事務局から

病院訪問

七月に作成した東腎協ポスター、入会のしおり(写真)を持って会員拡大委員と事務局が未組織病院を訪問しました。

- 8/14 中板橋南診療所訪問、有山氏と面談(堀、谷地)
 8/22 会員拡大で須田クリニック、小池医院、西曙橋クリニック訪問(小泉、笹川、草間)

- 8/23 会員拡大で東郷坂クリニック訪問(竹田)
 9/5 会員拡大で日赤医療センター、西條クリニック訪問



昭和四十一年八月七日第三種郵便物認可
 SSKA通巻一六五三号 毎月六回一日の日
 一九九〇年一月十六日発行

問(小泉、笹川、森)

9/21 会員拡大で橋本医院、玉

川病院訪問(笹川、森)

11/7 会員拡大で代々木山下医

院、吉川内科小児科病院

訪問(笹川、森)

12/3 東海病院ひまわり会總會

出席(泉山)

大田病院患者会總會出席

(森)

東腎協では加盟患者会の總會、学習会などで東腎協の活動について話をしています。会長をはじめとして、積極的に出席しています。

エリスロポエチン

の使用が可能に

厚生省の中央薬事審議会は十二月二十日、製薬会社など三社から申請されていた腎性貧血改善薬、エリスロポエチンの製造を承認するように厚生大臣に答申しました。

中央薬事審議会で製造承認されたことで、エリスロポエチンの使用が可能になりましたが、一般の患者が医療費の心配なく使用するには、医療保険の適用が必要で、全腎協では引き続き早期医療保険適用を厚生省に強く働きかけること

にしています。

(全腎協事務局ニュースより)

署名運動ご協力

ありがとうございます

全腎協、日患協(JPC)の署名運動へのご協力ありがとうございました。皆様の熱心なご協力のおかげで昨年度より多くの署名、募金が集まっています。(一月五日現在)

なお、皆様から集められた募金につきましては、全腎協、日患協に募金配分により納入し、残金を東腎協の特別会計に計上することになっていきます。特別会計は腎臓病を考える都民の集い、都議会要請行動などの費用にあてています。

関東ブロック会議

実りある討議

第二十六回全腎協関東ブロック会議は十二月二日(土)、三日(日)、二日間にわたり、中野サンブラザで開催され、一部七県から三十六人が出席しました。東腎協からは泉山会長をはじめ十人が参加し、透析患者の高齢化、全腎協分担金引き上げなど十一項目の討議事項に対して積極的な発言をしまし

た。

御芳志

ありがとうございます

大山中央クリニック様(11月13日)

東京都職員労働組合様

(12月15日)

新入会員紹介

よろしく

潮谷秀夫、細山田真、三宅竹松、横山妙子、森山正己、杉浦康之、目黒千津子、浦田房江、山崎ふみ子、有村八十八、土屋浩志、政岡学、下村貢、速水雅代、荻原裕美、柳井隆雄

愛和会(16人)

〒116 荒川区荒川1-35-16

愛和クリニック内

〈編集後記〉

今号は正月号なので、明るく、派手な話題をと考えていたところ、内部障害者への連賃割引制度の適用のニュースが飛びこんで、さっそくメインにとりあげました。連賃割引制度は話題としては派手ではありませんが、二十二年間の長い地道な患者運動が実った末の結果です。(草間)