

SSKA

# 東腎協

2000年7月25日

No.134



不忍之池 (写真・樹永照也)

おもな記事

## 特集 I / 第28回総会記念講演「透析の自己管理と検査データ」

### II / 座談会「透析者・私が結婚をきめたとき」

- 「ごぞんじですか」 / 糸賀久夫…9 ■コラムおおつか発 / 森義昭…16 ■東腎協活動の窓…18 ■清瀬園からのお知らせ…20 ■私たちの患者会 / 小豆沢病院腎友会…21 ■会員さん訪問 <75> / 鈴木智美さん…22 ■リレーエッセイ / 押山大作…24 ■共に生きる@ / 加藤 茂…25 ■かんたんクッキング / 虎の門病院分院管理栄養士 今寿賀子…26

東京都腎臓病患者連絡協議会 (東腎協)

事務局・〒

郵便振替口座 00150-0-128390 ☎03-3944-4048 FAX03-5940-9556

E-mail touzin@msj.biglobe.ne.jp

<http://www.asahi-net.or.jp/~w19m-smjm/toujinkyou.htm>

特集 I / 第28回総会記念講演

# 透析の自己管理と 検査データ



講師：東京医科大学・腎臓科 科長  
人工透析部 部長

中尾 俊之 教授

皆様こんにちは、中尾でございます。本日は第二八回東京都腎臓病患者連絡協議会総会ということで、このように盛大な会を催されまして誠にありがとうございます。

## はじめに

発足が一九七二年とうかがっております。一九七二年の二、三年前から透析の医療というものが健康保険で支払われるようになりまして、それから日本で一段と普及してきたわけです。私もその当時からその人工透析の治療に携わってきたわけです。けれども、一番最初にその透析の治療が患者さんに行われたのが一九六〇年代だと聞いております。

そのころは戦争だけがをして急性腎不全になって命を落とされる方を少しでも救おうということで、試験的に始められたと聞いております。その後、慢性腎不全に試されるようになって、人工透析の治療を繰り返して一定の間隔で行うと、患者さんはお元気になるくらいに仕事もできるようになるということを、医療者自身も患者さんも新たに体験してこれはすばらしい治療だということになって、その後発展してきたと聞いております。

そのようなことから、透析の治療の目的・目標というのも時代とともに少しずつ変わってきたように思います。一番最初は腎不全に

よって尿毒症になって命を落とすのを少しでも救おう、ということが目標だったわけですけれども、その後一九八〇年代からは、普通の人と同じように社会復帰したいというものが目標になってまいったと思っております。そして一九九〇年代からは、それだけではなくてその方の腎臓の力はなくても、持って生まれた寿命、天寿というものを全うできるように、そういうところにもついでいこうというのが透析治療の今、我々のそして皆様の目標になってきていると感じるわけです。

一九七二年当時の日本全体で透析を受けている方というのは、二万人位だったように思います。それが一九九九年では、約二〇万人と大きく発展しているわけです。ちょうど日本人の大体五〇〇人から六〇〇人位に一人の方が、透析を受けておられるという状況があるかと思えます。ただし六〇歳以上というようなことに区切ってみますと、二〇〇人に一人位になるのではないかと思います。ですから透析を受けておられるといっても決して特殊な状況ではなくて、普通の人並みに社会生活を送っておられる方がたくさんいらっしゃるということになります。

それで七二年当時を振り返ってみてよく思い出してみますと、いろいろ進歩してきた、あるいは変わったことがあるように思います。まずは透析を受ける方の元気がよさが全然違う、あとは新規に透析を受けられる方の平均年齢が大体六〇歳ぐらいと上がっています。

そのほか糖尿病性腎症の方が増えてきています。それから透析の時間が随分短くなってきていると思います。その裏にはいろんな進歩があるわけですが、まずはダイアライザーの性能がよくなってきています。

七二年頃は、除水量は一時間に八〇ミリリットルとかそのぐらいが限度だったのですが、それでも今のダイアライザーですと二リットルでも三リットルでもほとんど取れる。ただし一時間にそんなに取ってしまってもいいかどうかというのは別問題ですけれども、そのほか老廃物の除去効率も一段と上がっておりまして。そしてダイアライザーの滅菌法が随分よくなっています。それからベッドサイドに置いてある透析装置が非常に性能がよくなってきております。透析液も改良が加えられて、以前は酢酸が主流でしたが、今は重炭酸に置きかわったり、あと透析液の中身の組成濃度などがかなり改良されてきているということがあります。そのほか新しい薬がどんどん出てきて、健康維持のために役立っていると思います。

## 一番大事な血圧

それで本日のテーマの「透析の自己管理と検査」ということになりましたけれども、とかく検査というと採血の検査というようになことに頭が行きがちですが、透析を受けている方の一番大事な検査というのは血圧の検査では

ないかと思えます。それでWHOの基準ですと正常な血圧というのは大体上が一〇〇〜一三〇、下が七〇〜八五で、一四〇〜九〇以上は高血圧というふうに定義がされておりまして、血圧はなるべく低い方が心臓とか脳血管障害の病気にかかりにくいわけです。

透析を受けられている方は血圧の高い方が多いのですけれども、透析後にはかなり正常になる方も多いのではないかと思います。体内に塩分と水分がたまってくるということが高血圧の一番の原因になります。

高血圧では脳卒中や心臓の障害、あるいは動脈硬化が進行する危険は血圧が高ければ高いほどリスクが大きくなることが世界中の統計のデータから出ております。ただ、高血圧だからといって目の前ですぐに脳卒中になつたり心臓障害になるわけではありませんけれども、長い間高血圧が続いておられる方はかなりこういうリスクが高まってきているということが言えるかと思えます。ですから、血圧が高い方がいらつしやいましたら、まずは塩分と水分を控える。それだけではなかなか下らない場合は、血圧のお薬を処方してもらって忘れずに飲むということが、まずは一番大事かと思えます。

そこで水分と塩分が体の中にどのくらい貯まっているかという検査ということになりましたけれども、これは体重を計ることが一番いい指標になります。そのほか血圧が上がるとか心胸比が増えるということが体の中の塩分

と水分の貯まり具合を検出する三つのパラメーターになっているわけです。血液検査のナトリウム濃度というのは塩分のとり過ぎ、多いか少ないかというのは決してあらわさないのです。透析から透析の間の体重の増加を、大体五%ぐらいに抑える、五〇キログラムの方でしたら、二・五キログラムぐらいに抑えるのが理想的なのですけれども、そうもいかないという方が多いかと思えます。水分をたらし塩分をたたくことが一番なんです、体の仕組みで自然にのどが渴きますので、知らないうちに自分であんまり飲んでいられるつもりのないうちに、水分が体に入ってしまったというふうな循環になります。

ですから、まずは塩分を抑えるということが、基本中の基本かと思えます。それでも水分をとりすぎると逆に不思議なもので、塩気のものがとりたくなるということがありますので、水分と塩分はとにかく抑えていくということが大事です。

心胸比は、心臓の幅と胸の幅を測りましてその比を見るわけです。通常では大体四〇〜五〇%ぐらいということになりますけれども、胸の幅が小さい方は、これが大きく出る場合もあります。胸のレントゲン検査は主に心胸比、体の中に塩分・水分の過剰が残っていないかどうかを、検査しているということになります。そのほか、肺の病気とかそういうものがないかどうか、もちろん一緒に見ると

## 栄養状態を正常に

いうことになります。検査として一番大事なのが血圧の検査と、その次に体重の測定ということ、あるいは胸のレントゲンによって心胸比を測るという、割と日常行われている検査が、基本で一番大事だと思います。

次に、腎臓が悪いということになりますと、終末代謝物いわゆる老廃物、そういうものが貯まってきましたので、それを除去するというのが、透析治療の大きな目的になっているわけです。それで主な検査項目としては、尿素窒素、クレアチニン、尿酸、 $\beta_2$ ミクログロブリンというものが検査されるかと思えます。

尿素窒素は、我々が食べる物の特にたんぱく質、つまり食事から半分、体の中から半分ずつといった格好で出てきます。ですから、たんぱく質を多くとり過ぎてしまった場合は増えてしまうことになりました。

クレアチニンは、これはあまり食事に関係なく、自分の体の筋肉から、一定の割合でいつも出てきているというような老廃物です。そのほかに尿酸も、食事から出てくる分が多いということになります。そのほか $\beta_2$ ミクログロブリンというのは、透析を長期にされている方の場合、これが関節にたまって、アミロイドーシスというような余病を起こすと

いうことで注目されてきています。これも食事と関係なしに、一定の割合で体の中から産生されてきます。ですからこの中で自己管理ということを行いますと、尿素窒素が自己管理の面で血液検査に反映されてくる老廃物かと思えます。

最近の人工透析は、非常に効率が良くなりまして、四時間位の間に正常な人と同じ位に下げられるのですけれども、その次の透析までの間に食事療法のみちやをしますと、つまり過ぎてしまうということがあるわけです。これは何も尿素窒素だけでなく、水分や塩分あるいはカリウムとカリウムとか、そういうものも同じような波が出てくるわけです。

元気で健康で維持するために大事なことは、栄養の状態ということが最近特にアメリカなどで大きく取り上げられてきているわけです。栄養の状態が過剰というものは、例えばごく太ってしまったという状態ということになります。不足という状態は、食べ方が少なくなってやせてしまう状況になります。一般の社会人では、過剰な人が多くなって問題になっておりますし、特に欧米人では太り過ぎということの問題になっていきます。そういう栄養の過剰では、動脈硬化性の疾患などが増えるし、心筋梗塞の率が増えるとか、そういうリスクが高まるといわれております。

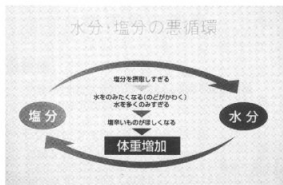
でも一方、栄養の状況が不足になってきますと、やはり脳卒中・脳出血が多かったり、あるいは感染症とか病気が増えるということ

になりました、太り具合がちょうどいい状況というのが病気になる率が低いということが、確かめられておるわけです。

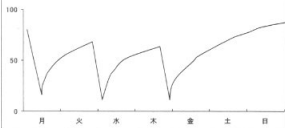
大体透析を受けられる方は、過剰という方は少なく、長くやっている方ほどどうも栄養状態が低下しがちになってくるという方が多いように思いますが、なるべく栄養の状況を正常に保つように努力されることが、健康維持ということで大切ではないかと思えます。

その意味で、一つの栄養状態の指標としては、一番は体重ということが指標になるわけです。体重が時々、いわゆる健康な体重とドライウエイトを混同されていらつしやる方もいるようにお見受けしますが、いわゆる標準体重というのは、その方の身長に合わせた脂肪でもやせても健康な体重をあらわすわけです。

そのほかドライウエイトというのは、透析の時の除水量を決める基本体重で、体の水分と塩分の量がちょうどよい状態の体重のことを指しています。透析間の体重がふえるというのを気にするあまり、食べ物を制限してしまいがちな方もいらつしやいますので、透析間の体重のふえ方は5%以内が理想とは申しませんが、栄養を十分とらないうで5%になっても意味がありませんので、多少それをオーバーしても栄養が十分とれる方が長い目で見ればいいような状況もあります。世界各国でどういいう食事がいいかというようなこと



血液透析をうけている人の血中尿素窒素の変動



**血中のカリウム値が高い時の7つのチェックポイント**

- ① 野菜、フルーツを食べる量は多くありませんでしたか？
- ② 肉や魚、牛乳などの食品は摂取しすぎていませんか？
- ③ 豆類（大豆、納豆、ビーフソウなど）を食べ方はどうですか？
- ④ 甘い物は食べすぎていませんか？
- ⑤ 湯とうま（ワカメ、コブなど）を食べ方はどうですか？
- ⑥ 100%果汁のジュース、スポーツドリンクは飲みすぎませんか？
- ⑦ 食事の全体的な、食事のバランスは問題ありませんか？

### リンコントロールのためのステップ

#### ステップ 1 基本

- ・たんぱく質摂取量を適正に（食べ過ぎ注意）
- ・リン吸着薬の服用を忘れずに（食事中に服用）

#### ステップ 2 基本の次に注意すること

- ・乳製品（牛乳、ヨーグルト、チーズ、など）をとり過ぎない
- ・レバー、卵類（鶏卵、いくら、など）をとり過ぎない
- ・しらす干し、ししゃも、炙干し、などをとり過ぎない

はずっと長年議論されてきておるわけです。そのほか、血液検査ではアルブミン、あるいはトランスフェリンという検査があります。それでアルブミンの量は、三・五グラム/デシリットル以下ですと、少し栄養状態が悪いのではないかとというふうに考えられます。そのほか、トランスフェリンという検査でも栄養状態はある程度判定はできるわけです。栄養状態をよく保つということが、血液中に貯まったいろんな水分、塩分や老廃物を取るということに非常に大事で、クロロズアップされてきているわけで、それで栄養状態の良し悪しをどうやって判定するかということが、特にヨーロッパ・アメリカなんかでも大きく取り上げられてきています。

特に日本の透析を受けられている方は非常に健康的な方が多いのですけれども、アメリカの場合は、かなり健康状態がよくないということがありまして、どうしてそんなに悪いのだろうかということからいろいろ検討した結果、やはり栄養状態が大きく影響しているということがわかってきているわけです。それとにか、エネルギーを十分にとるといふことが、とても大切なことなんです。ただし、透析の間などの体重の増えというのを心配するあまり、本当は水分と塩分を控えればいいのですけれども、ついでに食事の量まで控えてしまわれる方も見受けられますので、そうしますと栄養状態に響きます。

## 適正量のたんぱくを

三番目には、カリウムとかリンとかが過剰にならないようにするということが大切ではないかと思えます。カリウムは過剰になりますと、不整脈を起こして心臓停止を起こすようなことがあります。ですから、常に自分のカリウムがどのぐらいになっているかというのを気にされて、カリウムが五・九以下の場合、これはもう、まず安全ですから何の心配もありません。ただし六・六・四位のときはこれ以上にならないように黄色信号、注意すべきというふうに思います。六・五以上のときは、これはひよっとしたら、い

つでも心臓停止が起きてもおかしくないような状況に近いということがありますので、大変危険な状況ということになります。

皆様、ご存じと思いますが、カリウムが多く含まれている食べ物、野菜とか果物類ということとはよく認識されておるようですけれど、意外と芋とか納豆、煮豆とか、あるいは粟とかピーナツみたいな豆類、こういう物もカリウムが多いので、うかつに食べ過ぎないようにすることが大切かと思われます。あるいは肉や魚なども多くとり過ぎると、やはりカリウムが多くくなります。よくあるのが果物は食べていませんけれども、生ジュースはたくさん飲んで、あるいは野菜の生ジュースもたくさん飲んでいらつやつたという場合もあります。あとは食事の全体の量ですね、食事を食べなければ、カリウムが上がりません。と自分の体の細胞の中からカリウムが自然にわき出てくるということもありますので、意外と糖質のとり方が足りないとか血清のカリウムが高いということも出てきます。

次にリンについてですけれども、長期間リンが多い状況が続きますと、リンが体に沈着してきて腫れ物ができたり血管にリンが沈着したりとか、いろんなことを起こしたりすることがあります。たんばく質の摂取量が多いとどうしてもリンも多くなつてしまいますから、食べ過ぎないようにすることが基本です。そのほか食事だけではリンはコントロールできませんので、沈降炭酸カルシウムとか、そのほかリンを吸着する薬の服用を忘れずに、これは必ず食事の最中に服用しないとリンを下げる効果が半減しますので、食事の最中に服用するということが、この二つが最も基本になるわけです。大体この二つの基本が守れるとリンは良好にコントロールされることが多いのですけれども、それでもリンが多いときは、乳製品とかレバー類とかこういう物などは、特別とり過ぎでないかどうかということも、もう一度点検し直されるとよろしいかなと思います。

ここに示しましたように、たんばく質の多い食品はリンも多いわけです。ですから米なんかはたんばく質も少ないしリンも少ないのですけれども、マグロなんかの場合はたんばく質も多く、リンも多いというような関係になります。ですから、たんばく質の多い食品というのは必ずしもリンも多いということになりますから、たんばく質はできるだけ、たくさんとればいいかと思うと、そういうわけにもいかないということになるわけです。ですから、適正な量のたんばく質をとるということ、リンのコントロールのために非常に大事ということになります。

それから、カルシウムが不足するのではないかといつて、気になさる方もいらつしゃいますけれども、カルシウムの多い食品は、やはりリンも多いということになります。例えば乳製品ですね。牛乳などは大変多いですし、

チーズなどもそうです。あるいは煮干しなどもいい例ですけれども、カルシウムを補おうと思つてこういう物を食べ過ぎてしまつと、リンも多くなつてしまつということがあります。やはりその辺はうまくバランスがとれるように、担当の先生、あるいは管理栄養士にご相談されるとよろしいのではないかと思います。

次は腎臓の機能が落ちると必ず赤血球の産生が落ちて貧血になります。腎臓から本来はエリスロポエチンという、ホルモン成分が出て、骨髓に働いて赤血球をつくらせる命令を出しているわけですけれども、腎機能が障害されますと、これの出が悪くなりまして、貧血になるということになります。一九九〇年からエリスロポエチンの注射が健康保険で使えるようになりましたので、大概の方は透析のときに注射を受けていると思います。貧血といつても、透析の方の貧血は血が足りないという貧血ではなくて、要するに濃さが薄くなつてしまつという貧血ですから、ヘマトクリットという検査項目が、血が薄いかどうかの判定に非常に簡単に便利なわけです。これが三〇〜三五%に維持を目標にして、病院ではエリスロポエチンの注射が行われているということになります。あまりに濃くし過ぎてもしヤンヤが詰まりやすくなつたり、血圧が高くなりやすくなつたりする方が出ます。あるいは三〇%を切るような状況だと血が薄すぎて、体力的にも落ちるということになる方

## 糖尿病の検査

### 血糖値:

空腹時(または食前)70-110mg/dlなら正常血糖  
60mg/dl以下では低血糖

### ヘモグロビンA1c (HbA1c):

血糖コントロールの1ヶ月間の総決算  
長期に8.0%以上では合併症の出現率が異常に高まる  
7.0%以下には抑えておきたい(正常は5.8%以下)

## 副甲状腺機能

### 血清 intact PTH:

透析者では100-150 ng/mlが適切

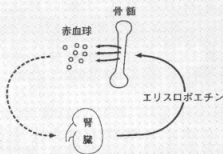
### 副甲状腺エコー検査、シンチグラム検査:

機能亢進症では腫瘍状になることあり

### 骨レントゲン撮影:

機能亢進症では骨吸収所見が顕著になることあり

### エリスロポエチンと赤血球産生(造血)



## 良好な透析生活を送るための7カ条

1. 決められた治療(透析時間、回数)をきちんと受ける。
2. 塩分・水分は指示量を厳格に守る。
3. 食事療法は正しく行う。
4. 薬は忘れずに服用する。
5. タバコは吸わない。
6. 睡眠は十分にとり、医師の指示に従って適度な運動をする。
7. 自信を持って社会生活を送る。

が多いものですから、このぐらいを目標に大体エリスロポエチンの注射で調整されているかと思えます。

ただし、エリスロポエチンの注射は鉄分が足りないとか効き目が出ません。それは血清鉄の飽和率とフェリチンという二つの項目で検査されておりまして。飽和率というのは二〇%以下、またはフェリチンは五〇以下ですと鉄欠乏というふうに判定されますので、鉄剤の注射が行われるということになります。鉄分は、大体は透析の最後、あるいは透析の最中に注射で行われることが多いわけですから、これも、よく食事とつたらどうでしょうとかという話になるので、すけれども、食事で鉄分を補給するのはまず無理であると考えておかれた

方がいいかと思えます。あるいは飲み薬はどうかということになりますけれども、これもなかなか効果が出にくいので、注射で受けられた方が効果もよろしいかと思えます。

## 糖尿病から腎不全に

それから、糖尿病から腎臓障害が発生しておられて、それで人工透析を受けておられる方も最近多いのですけれども、糖尿病の方の検査としては、とにかく血糖値というのが一番昔から行われていますが、そのほかヘモグロビンA1C、主にこの二つが代表的な検査として行われております。

血糖値は食事をしないと下がってまいります、

食事をすると二時間ぐらいで上がりますから、常に動いているわけですが、空腹時で七〇、一〇〇ならまず正常ということで、大体皆さん透析に来られるときは食事をしておりまして、もうちょっと高いということになります。ただし六〇以下ではもう低血糖ということになります。

ヘモグロビンA1Cという検査は一ヶ月間に平均して血糖のコントロールが良かったか悪かったかをこれで判定するわけです。ですから、たまたまその日に測った血糖値が低いからといって、逆にたまたま測った血糖値が高かったからといって、こちらがよければいいわけです。ですからこちらの方の検査の結果をよくするように普段からの血糖コント

ロールに気をつける必要が出てくるわけですが、ヘモグロビンA<sub>1</sub>Cという検査が長期間八%以上ですと糖尿病からの合併症のリスクが異常に高くなってくるということですから、気をつけなければいけないと思います。七%以下に抑えたいと思います。

そのほか、特に長期に腎不全から透析というような状況が続きますと、副甲状腺機能が異常になってくるということが起こります。特に副甲状腺機能が異常に高まった亢進状態ということになりますと、いろんな関節、骨とかそういうところの障害が出てきかねませんので、それを事前にできたら抑えられたらいいわけですがけれども、その検査が行われております。

その項目としては、インタクトPTHというような血液検査が行われます。透析の方では一〇〇〜一五〇に入っていると適切ということになります。これ以上多くなればなるほど異常だということになります。ですから、あまりにも高くなり過ぎますと、副甲状腺という腺のところにある内分泌の器官で、ちょうど直径五ミリ位でしょうか、そういうのが四つあるわけですが、そこが機能亢進症では異常に腫れて腫瘍状になることがあります。そこで腫れの具合を、副甲状腺の超音波のエコー検査とかシンチグラムの検査で、診るという検査がされます。そのほか亢進状態では骨に異常が出てきますから、骨のレントゲン撮影もされるということがあります。

そのほか最近、肝臓の障害を起こすことが新聞などで話題になってはいますけれども、肝臓は腎不全とか透析だけでは決して悪くなりません。けれども、例えば肝炎のウイルスに感染するとか、そのほかいろいろな肝臓を悪くするような、お酒を多量に飲み過ぎしてしまうという方はあまりいませんけれども、そういうものとかによって悪くなってしまうということがあります。GOTとかGPTとか、こういう検査は肝臓が悪くなると数値が上がってくるわけです。ただし肝臓が悪くなければ、どんなに長く腎不全、あるいは透析というような状況であっても、この数値は正常になっております。それでHBとかHCVというのは、これはウイルスに感染しているかどうかというのを調べる検査です。

## まとめ

そういうようなことで、これはまとめですが、けれども、良好な透析生活を送るための今日のテーマですね、「元気で健康であるために最も大切なことは何でしょうか」と。それは「十分に透析を行うことと、自己管理をきちんと行うこと」と言われております。まさしく、「決められた治療、透析時間とか回数をきちんと受ける」ということが、まず大切。

それで塩分水分は指示量を守ること、第二番目です。三番目としては食事療法を正しく行うこと、これは栄養状態の維持のために

も非常に大切です。それから、薬は忘れずに服用すること。うっかり忘れてしまうということがないように忘れずに服用すること。日本ではまだたばこの害というのがそれほど大きく取り上げられないので、アメリカなんかではたばこを吸うと法律で罰せられるような州もあるそうです。ですからたばこはできるだけ吸わないようにする。それから睡眠、休息は十分にとって適度な運動、決して無理はいけませんけれども、できたら体を動かすということが大事かと思えます。良好な透析生活を送るための七カ条として、今さらながら皆様の前でこんなことをお話しするのはおこがましいかもしれませんが、まとめさせていただきます。

透析という治療も二八年前から見るというる進歩してきておりますので、今後ますます将来に虹が見えるように、そういう希望を十分に持たしますので、今後また私どもいろいろ努力したいと思っておりますので、どうぞ皆様にもご協力いただいて、そして、今後もよりよい透析生活を送られることをお祈りいたしております。



# ごぞんじですか？

## 都 特 東京都医療費助成の手続き

マル障が改善され、対象からはずされた人や、対象となった人でも一部負担が生じる人は、衛生局の東京都医療費助成のマル都（65歳未満）・マル特（65歳以上）の手続きをすることにより、透析は無料（入院時の食事費を除く）になります。

### 手続きの必要な人

1. 所得制限の強化で、マル障が受けられなくなる人  
例 本人所得（扶養者0人）が348万円を超える人
  2. 引き続きマル障が受けられる人で、一部負担が出る人  
例 本人所得（扶養者0人）が348万円未満で125万円以上の人
- ※住民税が非課税（本人所得が125万円未満）の人は引き続きマル障が受けられるので、無料（入院時の食事費を除く）となります。手続きは不要です。
- ※住民税非課税の間合せは、区市町村の課税担当係りに直接確認してください。

### 手続き窓口は保健所です

—具体的な手続きの流れ—

1. お住まいの保健所等によっては、手続き窓口が異なることがありますので、必ず事前に確認してください。
2. 保健所等の窓口に行き、「人工透析のため」の難病医療費助成申請書、診断書をもらい、手続きの説明を受けてください。
3. 帰宅後、難病医療費助成申請書に必要事項を記入してください。診断書は透析の先生にお願いしてください。
4. 書類ができましたら、所管の保健所等に提出してください。

#### 新規の申請に必要な書類

- ①難病医療費助成申請書
- ②診断書
- ③住民票またはマル障・マル老（65歳以上）の受給者証の写し
- ④保険証の写し

※書類提出後、都・衛生局より郵医療券、または郵受給証が1カ月半から2カ月後に届きます。

※認定日は、申請した日になります。その間支払った医療費については、後日請求することができます。

※平成12年9月1日から変わりますので、8月中には手続きをしてください。



# 透析者・私が 結婚をきめたとき

**軽部** 今日、私が結婚を決めたとき」という題でお集まりいただきました。皆さんの出会い、苦勞話、それからこれからの方たちへのアドバイスなどをお話ください。よろしくお願いいたします。

小関さんからお願います。小関さんのご主人は全腎協の副会長で、残念ながら今日はたまたま体の調子が悪く、奥さまだけの出席ですが、奥さまはCAPDをなさっているそうですね。

小関 昭和五四年に、埼玉で血液透析に入りまして、主人は千葉県腎協の会長をやっていたんですね。私は、埼玉で会のお手伝いをやっていた、会長代行の山本さんが、「結婚しないのか」、「いや、したいんですけど、相手がいらないんですよ。だれも声掛けてくれないんですよ」などと軽く言ったら、全腎協の会合で、主人のほうもやっぱり「だれかい人いないですか」というアプローチはしてあげてくれて、トントントンと一緒にあったんですよ。

**軽部** 知り合ってから、割とスムーズに。小関「そうですね。お互いに「相手いないかな」と探してたから、何の支障もなく。今日ちようど結婚記念日なんです。今日で二年目です。」

**軽部** 次に、中村ご夫妻。結婚が平成一年一月三日ということで、まだホヤホヤというところですね。(笑) これからの方への、

参考になるかと思いますが、お願いします。  
**中村勇** たまたま同じ職場で働いてまして、初めてのデートで「実は透析してるんだ」と言いつつ、いささかびつくりしたようだけれども、義理のお兄さんが、全腎協の役員をしていてということで、その関係のボランティアをしてみたいなんです。二、三度デートをして、いろいろ話をして、一緒に住んだのは一月の中ごろだったんですけど、それ、一月三日に二人だけで結婚式をして、それで入籍をしました。

**中村民** 私は、スーパリーの品出しをして、出入口で、すれ違うときにお互いになんかこう、松田聖子じゃないですけど、ビビッと。初めて透析のことを聞かされて、すごく感動して、結構大変だということで、それなのに明るく一生懸命仕事をして、「えっ？透析してたんですか」とって感じでびっくりしたのと、「偉いね」という感じと。それで、何回か付き合って結婚しました。

**軽部** 次に吉田さんご夫妻お願いします。

**吉田季** 私の友達が主人と同じ会社に就職して、それで紹介という形で、最初はグループで、そのうちなんとなく二人で会うようになって、それで五年間ぐらい付き合ってから、結婚しました。まだ付き合っているときは透析してなくて、結婚と同時に期ぐらいに導入したので、結婚を決めたときにはまだ透析はしてなかったんです。

**軽部** ご主人は健常者ですか。

吉田季 はい、健常者です。みんな海に行ったりドライブ行ったりしてうちに、なんとなく二人で会ってという感じです。

軽部 結婚しようというところで透析に入っちゃったんですね。

吉田季 結婚式の二日前が初めての透析だったんで、ご両親に紹介してもらったときは全然透析の話は出てなくて。だから、ご両親に言ったのは、結婚した後です。

軽部 透析というものが分かっていたら、どうなったか分からなかったですかね。

吉田季 どうですかね。

吉田俊 そこは分からない。そうやってみ

なきゃ分からないですね。

吉田季 もともと、若年性の糖尿病を持っていて、ご両親のネックにはなつたみたいですが、「自分が選んだ人だから」と許してもらって、だから、透析のことはまだその時点では分からなかったから、結婚の障害には別なってなかつたんです。

木村 結婚二日前は大変でしたね。

吉田季 もっと先だと思って、シャントもつくってなかつたんですけれど、なんか忙しかつたりして、急にクレアチニンとか上がつたから、直接穿刺で、その病院の先生とかすがい気を使っていたらいい。

だれかいい人いないですか

小関

すれ違うとき、お互いにビビッと 中村

式の二日前に透析、でも勢いで

吉田

ミレニアムイベントがきつかけ

糸賀

木村 ご主人はそれをお開きになって、どうしようかとか迷わなかつたですか。

吉田俊 やつぱり慌ただしときだったし、なんだか勢いでいってしまつた感じがしますね、今思えば。

吉田季 そのときに、透析の病院に付いて行ってもらったのも主人で、それで、先生の説明も主人が受けて、私の両親にも式が終わつた後で「実は透析になりました」ということを言ったんです。

透析になる前に、入院とかしてたので、それで慣れたと言つたら変なんですけれど、多分、徐々にそういうふうにつき合っているうちに、分かつてきたんじゃないかと。

周囲の反応は

軽部 皆さん、それぞれタイミングがいいときに出会ったんですね。

小関さんのところは、お二人とも透析をさされて、結婚されていますが、まだまだ結婚するというのは当人だけの問題ではないと思いますが、家族とか、親せきとか、その辺ではどうだったんですかね。

小関 私のほうは「もらつてくれるんなら」ということだったんですけど、ただ、主人のほうのお母さんはちょっと心配したらしいんですね。患者が二人になるので。だけど、「それぞれの家族が一人づつを支えてきたが、

小関 修(こせき おさむ)さん 昭和23年6月29日生/透析導入 昭和50年 小関 幸子(こせき さち子)さん 昭和28年11月26日生/透析導入 昭和54年 結婚記念日・平成元年3月12日



今度は二つの家族が二人を支えてくれる」と主人に言われて「そうだな」ということで。私が具合悪くして入院すると、母も一緒に来てくれていろいろやってくれるし、まるで自分の娘のように、女の子がいないから、娘が出来たということで。その点は本当、良かったです。

軽部 中村さんのところは、先ほど、奥さんのお兄さんが全腎協のほうにかかわっているということで、全く透析に関しては知らないです。

中村 勇次(なかむら ゆうじ)さん 昭和38年1月27日生/透析導入 平成5年 中村 民江(なかむら たみえ)さん 昭和36年3月26日生 結婚記念日・平成11年12月3日



ということではないんでしょうけれども。中村民 ええ。透析自体は、私もはつきり言ってくれ分かんかったんですけど。

うちの母親も姉も、最初は、ちょっと心配してましたが、でも、私自身が一生懸命明るく生きていけるんだったらそのほうがいいというので、自分がそれでいいんだったら頑張るなさいと、応援してもらいました。

軽部 ご主人にとっては、奥さんやご両親とか周りの方にそれを理解してもらえないとい

うことは、非常に恵まれた環境ですね。吉田さんは、奥さんが糖尿病ということで、周りでは特に心配はなかったですか。

吉田俊 やっぱ反対はしたよなんですけど、両親とずっと離れて暮らしたので、あんまりそういう声も聞かなくてこないし、という感じだったですね。今はもちろん透析している人も知ってますし、親せきの人も知ってる人も知ってます。一緒に旅行なんか行ったりして、普通に付きあいできています。

吉田季 紹介してもらったときは、手紙とかで「糖尿病でちょっと腎臓が悪くて」というふうに言ったもんだから、お兄さんとかが「いや、ちょっと」と思ったらしんどいですけど、実際にご両親にお会いして、元気で暮らしてらんだということが分かってもらって、それで親せき一同で旅行が好きなので、うちの両親とかも一緒に行ったりして、それは本当に普通に付き合っていたらいいんじゃないか、特別な感じではないですけど。

※(ここで糸賀会長が座談会に加わる)※ 軽部 次に東腎協の会長をやっている糸賀さん。今日は、奥さんがまだ仕事中心だということで、出席できませんが、糸賀さんも今年の初め、本当に二〇〇〇年の一月一日に入籍されたのですが、そこまでの出会いなど、その辺からお願います。

糸賀 僕らは板橋難病連絡会を四年前に作って、僕はその副会長をやって、彼女は会計をやっているんです。それは年もだいぶ離れ

てるし、僕も東腎協の会長で忙しいので、最初は、もう籍は入れないでそのままでいいこうという話もあったんです。でもちよつと無責任な感じもあるし、向こうも膠原病の全身性エリトマトーデスを十五歳ぐらいに発病した人なんです。やっぱり、けじめを付けなきゃいけないという話になって、そのうち、板橋の広報「板橋」を見たら、ミレニアムのイベントがあるというわけで、これがいいかなと、なんかプレゼントをもらえるという話も



吉田 俊介（よしだ しゅんすけ）さん 昭和38年7月14日生 吉田 季代乃（よしだ きよの）さん 昭和39年3月12日生／透析導入・平成元年結婚記念日・平成元年10月28日

あったのですね。（笑）

そういうきつかけでもない、僕もちよつと決断しなかったと思うんです。ミレニアムのあのとき、八十組ぐらい来てましたかね。十一時ぐらいから、結構いろいろいんな人が集まって、コンサートがあったり、甘酒が出たり、焼きそばが出たりして、零時になって、テレビも三局ぐらい来てましたけど、もうテレビは出る人が決まってるからね。やっぱり外国の方と結婚した人のカップルとか、僕ら難病



糸賀 久夫（いとが ひさお）さん 昭和24年1月7日生 透析導入・昭和47年 糸賀 忍（いとがしのぶ）さん 昭和41年11月5日生 結婚記念日 平成12年1月1日

カップルは隣のほうにいました。（笑）

僕は結構悩んだんです。何たって五〇でしょ。透析は二八年もやっててね、年の差もあるし。冒険かもしれないけれども。「おれが先だ、わたしが先だ」と言いながらやっていますけどね。「僕が死んだら、おまえはもう一遍結婚できるんだよ」といつも言ってるんですけどね。

軽部 奥さんのほうのご両親は、糸賀さんの透析してるということに関しては。

糸賀 透析と、年の差ね。お父さんは「おまえが決めた人ならいいんじゃないの」というようなことを言ってたよという話は聞いてますけどね。僕も東京に来てからずっと一人暮らしで、うちの両親はもう十何年前に亡くなって、簡単に言うとうち家族が欲しかったんだね。だから、お父さん、お母さんと話してもホッとするんだよ、なんか。そういうことがプラスになったかもしれないね。

## 「結婚後の生活は」

軽部 皆さん結婚するまで、それほど苦労や障害はなかったようですが、結婚された以降の生活の中で良かったこと、それから、ちよつとこれは想像しなかったというようなことがありますか。

小関 いや、あんまり不都合なことは。これから出てくるかもしれないですけどね。

主人のほうで透折二四年、私が二〇年、だんだん、あつちこつちが痛くなつてきてるから。致命傷とかそういうことで入院したらどうなるかなとは思ふんですけど、でも、それまでの間が楽しければいいやお互いに言つてますから、充実に生活できれば。

ただ、ちょっと子供がいなのが寂しいかなと思ふけど、これで子供がいたら大変だなとも思ふしね。二人で仲良くやつていれればいいやという心で。

軽部 中村さんのところはまだ結婚されて短いですけれども、お付き合ひのときと実際に生活してなんか感覚が違ふようなところとか、困つたこととかありますか。

中村勇 別に困つたことではないんですけど、逆に今までは自分ずつと一人だつたもので、朝御飯食べなかつたんですね。一緒になつて、朝昼晩とちゃんと食べるようになったので、「透折して居る患者は太れない」と言われたんです。一・三キロぐらゐり、体重増えたんです。それがメリツトになりましたね。

軽部 奥さんのほうはどうですか。

中村民 よく患者さん同士で一緒に旅行に行つたりするとき、やっぱり同じ病気の人間同士では分かるんでしようけど、でも、やっぱり私はどこかでよつと分かつてあげられない部分がある。これからは、いろいろな話を聞いて一緒に過ごして、彼を見ていて、少しずつ分かつてあげられるように努力していかなきやと思つてます。

軽部 吉田さんのところは。

吉田季 生活していく上で、普通の人と違つたところとかはそんなになんですけど、知識としてちよつと、塩分は駄目だとかカリウムが多いものは駄目だとかあるものですか、果物とか食べたりすると「食べ過ぎだ」とか「そんなに飲んでもいいの」と、(笑)だから「もう、いい。いいんだ」と、それがちよつとうるさいかなというぐらいです。

糸賀 お互いに病氣のことを本心に理解するということはず不可能ですよ。なんでもおまえ結婚したんだ、「いや、私、透折のことよく分からなかつた。分かつてないで結婚しちゃつたかもしれない」なんて言つてるんです。「そうなんだよ、大変なんだよ」つていうことなんですけど。まだ三月、でも三月、四月、半年、一年がなければ五年も一〇年もない話なわけだもね。

軽部 子供さんなんかについては話したりとか、心配とか、そういうことはないですか。

中村勇 自分は欲しいのは欲しいんですけども、遺伝があるんじゃないかという心配があります、つくりたくはない。

軽部 奥さんのほうは。

中村民 欲しいんですけど、やっぱり彼が生んでみないことには分かりませんが、もしも自分と同じような病氣を持つてしまつたら、やっぱり水分制限したりとか、食べ物制限したり、毎日苦勞している、だから、できさうい思いはさせたくない。だから、でき

ればつくりたくないということで、それはちよつと、いろいろ二人の間では問題になつていないかな。まだ、最終的には結論は出てないんですけど。ですから、いろいろ話があつたら参考にして、考え申すね。(笑) 皆さんに「こうだよ」ということがあれば、考えてみたいと思ふんですけどね。

軽部 吉田さんのところは。

吉田季 もう結婚するだゐ前から、私は糖尿病はI型つて、IDDMという糖尿病なんで、遺伝は一応のところはないとされてるんですけども、やっぱりそつちのほうも心配だつたし、後、タンパクもそのころもう出たので、結婚する前にも子供はつくれないということと言つてましたので、結婚する時点では、子供はつくらないということを得してらつて結婚しました。

そして私も主人も兄弟がいるんで、自分たちには子供は出来なけれども、その兄弟のおいっこ、めいっこをかわいがろうということを活して、結婚のときはそれは納得して。

## 「なにかアドバイスを」

軽部 透折をしている若い人にとつて、皆さんのようにいい出会いでゴールインできればいいんですけど、自分が透折だからというところで、アブローチしくいようなどころが、あるんじゃないかと思ふんですよ。

そういう人たちにとって、参考にしてもらいたいので、何かアドバイスを、一言ずつ、お話しください。

小関 自分の殻の中に閉じこもってても駄目だと思っんです。チャンスというのは、向こうから来るということは少ないと思うので、すよね。私も主人も「だれかいい人いたら、紹介してよ」と、だから、こういうチャンスに恵まれたと思うんだ。今「結婚したい人だけ」ってグジュグジュやってるんだっ



座談会参加の皆さん

たら、行動したほうがいいと思います。

中村勇 病気に負けずに明るく元気にやって、「僕も透析してるんだ」とか、隠さないで言っって、いろんな人とお付き合いしていったほうがいいんじゃないかと思っます。

中村民 最初に、病気をことを隠さないでほつきり「僕はこういう体なんだけど」と言ってくれて、後は一生懸命になってくれた。病気だからと引かないで、この人と思ったら直進したほうがいい（笑）と思っます。

吉田季 やはり、病気のことを相手に分かつてもらうということが一番。だから、調子いいときもあれば悪いときもあるわけだから、悪くなったら、こうなるんだよということも含めて全部。もう結婚となると一生の問題ですから、やはり病気を理解してもらおうということが一番大切じゃないかと思っます。だから、怖がらないで、どんどん、透析してもこういうこともできるということもアピールして、どんどん独身の方は付き合いを広げていけばいいと思っすけど。

吉田俊 病気があるないにかかわらず、結婚できない時代に来てますからね。よっぽど積極的にいかないと思ったら、もういいふうには思っます。

軽部 糸賀さんは東腎協の会長として、これからの方たちに対して何かアドバイスを。

糸賀 僕らが透析を始めたときと今は全然違っわけですよ。ましてや、平成から始めた人なんかね、非常に医療技術も素晴らしく進

んでるし、透析をやっって三〇年過ぎる方がほとんど増えてきます。ただ、病気から学ぶということには非常にあるんですよ。「病気が自分を育てる」という言葉が僕は好きで、みんなに言ってるんです。病気というのは非常に人を優しくする。あるいは、人を愛するといっような心も出てくるわけだしね。慈悲深い心も出てくるわけだし。自分を愛さないでいますよ。だから、さつきからみんなが言ってるように、ネバー・ギブ・アップじゃないけど、諦めないといっことで。僕のこと分ければ「あいつ、五〇過ぎて結婚してらんだよ。おまえなんか、まだまだ十分だよ」といっようながあるから、（笑）もう「はい、このとおりです」って若い人に言っますよ。

問題は、もう結婚だとか何とかといっよりは、ライフスタイルの問題だからね。そして結婚したら責任をきちんと取りたいし、そのためにも一日でも長く一緒に生きていけるようにしたいといっことは思っってますね。扉を叩きたいといっことは聞っってますね。

軽部 ありがとうございました。結論として、皆さん透析患者だからとかじゃなくて、やはり一般の人と同じですね。皆さんはいっタイミングで、それぞれチャンスをもものにされたわけですけども、それを若い人たちがよつと参考にしていただければと思っます。

また、これからも東腎協と患者会にご協力いただければと思っます。本当にありがとうございました。

## コラム おおつか発

### 自分の命は 自分で守ろう

最近、医療ミスを伝える報道が連日、私たちの耳目に飛び込んでくる。透析医療についても例外ではない。五月二五日、千葉の県立病院に入院中の六〇歳の男性が、透析装置の操作ミスによる空気塞栓で亡くなられたという。また、その一週間前の五月一八日には静岡県透析施設で肝炎の集団感染事故が発覚している。同じ治療を受けている患者として、なんともやりきれない気持ちでいっぱいだ。

肝炎の集団感染事故は昨年五月、兵庫県透析施設において六人の患者さんが亡くなるという重大な事故が起きており、その後も数カ所の透析施設で院内感染があったことが明らかになっている。相次ぐ肝炎の院内感染に全腎協は声明文を発表し、事態を重くみた厚生省も「透析

医療における標準的な透析操作と院内感染予防に関するマニュアル」をつくり院内感染予防を喚起している。

こうした院内感染事故は感染源は特定できても、感染経路の解明はいつもあいまいで、痛ましい事故が繰り返されている。治療行為に手抜きやミスがあったからこそ医療過誤（感染）という事態が発生する。医療者がそれに気づかないということは考えられない。進んで感染経路の解明に協力する義務があるのである。今後、医療過誤を起さないために自覚を促したい。ともあれ、医療過誤は次々に起きていく。原因の解明と事故の根絶は望むところだが、われわれ患者としても座しているわけにはいかぬ。病気の知識だけではなく、いまや透析の治療行為そのものにも関心をもつていく必要がある。不審な点は積極的にスタッフに説明を求めていくような姿勢が必要だ。自分の命は自分で守らなくてはならない。

(株)

## 表紙の言葉

樹木 照也

花を捜しに、明治神宮、新宿御苑、上野公園に行ってきました。

花的には、この季節は中途半端な気がします。菖蒲にしろ、紫陽花にしろ、色も着いていないし、花もまばらだし、これからという感じですよ。

今年度の機関誌のテーマ「花と人々」ですが、人を入れなくても、花だけで絵になり、人間を感じさせ

せることができるんですけどね。そんな写真を撮りたい感じもしました。

高貴な花、元気のいい自由な花、一輪で存在感のある花、ひっそりと咲いている花、……それらが一つのハーモニーを作っているというか。まるで、人間を見ているような気がしませんか。

自分はこんな花が好きだなあ。ちよつと、今回は、自分に合わないなあ、などと考えながら撮りまわした。もうすぐ、私の大好きな夏がやってきます。



さつき



水蓮



# 災害時にこれは便利

## NTT災害用伝言ダイヤルサービスシステムについて

東賢協災害対策委員会

災害が発生すると被災地に電話が殺到して、NTT交換機が大混乱状態になり電話がかかりにくくなってしまいます。

この、大混乱の中で災害の状況を素早く伝達するためにNTTでは災害用伝言ダイヤル「171」を提供することになりました。災害対策委員会ではこのシステムを会員の皆様にお知らせすることにしました。

NTT災害用伝言ダイヤル「171」とは大災害が発生するとNTTでは被災地に対し災害用伝言ダイヤル「171」の登録エリアを設定します。

(登録エリアはテレビ、ラジオ等で知らせる)

利用可能な電話機は一般電話、公衆電話、携帯電話、PHS、その他  
伝言登録・再生の方法

【登録】171-1-1を使用する。

・先ず伝言を録音する電話番号を指定する。

171-1-1 (×××) ×××-××××-1#

・ビーの音のあとに、連絡したい伝言を30秒以内でお話し下さい。

・話がおわったら 9#を押す

【再生】171-2-2を使用する。

・先ず、情報を得たいところの電話番号を呼び出す。

(ただし伝言が録音されていることが前提である。)

171-2-2 (×××) ×××-××××-1#

・伝言が再生される

・再生が終わったら 9#を押す

○どの電話からでも指定する電話番号に録音することができる。

災害用伝言ダイヤルセンターで処理をするので、たとえ指定する電話が壊れても録音することができます。

また、再生も30回線同時に再生できるのでつながりやすい。みんなで活用し災害時の混乱を少なくしましょう。

詳しくはお近くのNTTにお聞き下さい。

**伝言の録音方法**

171  
1  
9#

録音 (30秒以内でお話しください)

**伝言の再生方法**

171  
2  
9#

再生

※録音された伝言は、災害発生時にのみ再生されます。

## 難病対策と

### 介護保険の講演会

(東難連講演会)

五月二〇日東京都衛生局特殊疾病対策課の古澤課長補佐による東難連主催の「今後の難病対策と介護保険制度の関わりについて」と題する講演会が江戸川文化ホールで開催されました。

東腎協からは一四名、全体で七四名の参加者があり会場に入りきれないほどの盛況でした。中には、重い難病の人が車イスで参加しており、介護の問題は深刻であることを改めて認識しました。

講演の前半は、これまでの東京都の難病対策の概要の説明を受けました。その内容は多岐に亘り、

対象者も施策により相違している等、難しい内容で一度の説明では頭に入りにくいのですが懇切に説明を受けました。わかったことは、私たち透析患者は一般難病とは相違していることと、東京都では、国の難病指定の他に、都単独の難病指定があることです。

講演の後半は、東京都の難病施策と介護保険制度のかかりについて説明を受けました。その内容は、これまでの施策との整合性で介護保険の「医療的」部分に対する難病患者の自己負担に助成があるとのことでした。なおこの施策に関しては、「透析患者」は対象外であるとのことでした。

講演後出席者との質疑応答がありました。介護している方からの質問が多くあり、その切実さが伝わってきました。

講演の内容は、表にまとまっています。詳しい説明でなんとか分かったのですが、施策の多さでしっかりと頭に入ったとは言えません。また、相変らず難病のことは分かっては福祉施策と併せた総合的な視野での理解は、患者本人の勉強がより必要であることも明確になりました。(久保 正義)

# 東腎協 活動のまど

## 「患者の訴え」で

### 東腎協幹事が発表



東難連講演会の古澤課長補佐

五月二八日全腎協の二〇〇年度大会が、鹿児島市民文化ホールで開催されました。

東腎協からの一八名の参加者は、一年がかりで何とか決着した医療費改悪のやもやを背に、前日(五月二七日)豪雨の中鹿児島に到着しました。

その夜のセレモニーで「鹿腎協で何か大きなイベントがある日は必ず桜島や普賢岳が噴火して、そして本日のように豪雨が祝つてくれます」との歓迎の挨拶を受けま

した。アトラクションの桜島火の鳥太鼓がお腹に響き渡るころには肩の重荷も町の「へ」もすっかり洗い流れました(鹿児島では火山灰のことを「へ」、動植物に群がるハエも「へ」、私たちが出すガスも「へ」というそうです)。

大会当日は、全体会議、分科会、講演会が開催され、一三八名の患者と関係者で盛大でした。全体会議では、鹿児島県行政、医師会トップの挨拶をいただき、各県代表者及び全国の医療、政界関係者併せて七三名からの祝電、メッセージが紹介されました。

「患者の訴え」では、全国から応募した中で、東腎協からは境南クリニク患者会幹事・長坂希望さんの「要介護透析患者の病友から」「介護保険サービスを受けるに際して、腹膜透析患者が直面した障壁」と題する訴えが選ばれ、切実な願いを発表しました。

午前中の、七つのテーマでの分科会では、東腎協の参加者がそれぞれに分かれ全国の仲間と真剣に討議をしました。

午後は「透析三〇年限界説への挑戦」と題した済生会八幡総合病院の中本雅彦先生の講演でした。

講演では、

歴史の経過を追いつながら今日の日本における透析医療がトップレベルであることとを示し、

なお一層の進歩を目指した研究をなしていきたいと、具体的なテーマ(携帯用または埋め込み型の人工腎臓の開発)のことをお話しく

だされました。(田中 助成)

### 多摩ブロック幹事会開催

六月四日(日)午後二時から多摩ブロックの患者会東腎協幹事担当者が東腎協事務所に集まって、今期の活動について話し合いました。①小川ブロック長と小泉常任幹事が長期療養中である報告。②七月三〇日に東京都国分寺勤労福祉会館で交流会を実施すること。③下半期のレクリエーション交流



全腎協鹿兒島大会東腎協参加者

会について今年度はバス旅行でなく、近場での小旅行を企画すること。④地域活動の推進について。

⑤臓器移植キャンペーンを一〇月八日(日)に実施するので、場所は未定だが、協力をお願いすること。などを議題として活発な討議をしました。多摩から大塚まで遠距離で大変でしたが、二〇人が出席しました。(小田原 庸吉)

### 第八回関東ブロック 災害対策委員会開く

第八回関東ブロック(一都八県で構成)災害対策推進委員会が六月一七日、高田馬場の大正セントラルホテルで開催されました。

一ノ清関東ブロック担当理事が緊急入院で欠席のため、高根沢委員長の挨拶で会議が始まりました。

東腎協からは今回より、今井災害対策副委員長、オプザイバーとして北爪副会長が出席しました。会議は神奈川県腎友会の森氏の司会進行で、自己紹介、今年度役員名簿の発表、各県提出資料の確認、平成一一年度活動報告、一二年度各県活動方針の順に討議されました。東腎協の提出資料の内容は、

1. N T T災害用伝言ダイヤルサービスシステムについて 2. 自衛隊機隊落事故被害調査資料 3. マル障改善について、その手続き説明書「ごんじですか」を提出しました。また各県から、県腎友会災害活動報告、緊急連絡網、応急医療活動マニュアルなどが提出されました。

最後に懇話話し合いがもたれ、神奈川県EPO訴訟問題、全腎協災害時特別基金の取り組みについて、千葉県東金病院医療ミスなどの情報交換をして散会しました。出席者一四人、次回開催日は未定。(原 三代吉)

### 年齢を越えて親睦

平成二二年度の青年部主催、第一回交流会「ボウリング&親睦会」が六月一八日(日)に中野サンプラザで開かれ、東腎協系賀会長をはじめ、五六名が集いました。今回の交流会はスポーツを通し親睦を深めるという目的もあり、あえて年齢の枠を設けずに参加者を募ったため、七〇歳後半から二〇歳代まで幅広い年代の方々がボウリングを楽しめました。

時間的な制限もあり、ボウリングは二ゲームしかできず、少々物足りない方もいたようですが、ストライクを連発する人も多く、白熱した場面も多々みられました。ボウリング終了後の親睦会は、青年部長の乾杯に始まり参加者どうしの交流を深めました。

ボウリング入賞者への表彰では村井スポーツ(株)よりのメダルの寄贈他、豪華賞品が数多く用意され入賞者へ渡されました。他にも萬有エー・エス・シー(株)、オンキョウ・リップ(株)各社から提供の品々が参加賞として全員に配布され、大変喜んでもらえました。

今後の青年部主催交流会も多くの方々が参加できるよう、青年部一同、取り組んでいきます。(小野協子)



青年部ボウリング大会

## なかまのたより

総会感想

講演会は資料源

個人会員 市川 美佐子

新緑がまぶしいけれど、肌寒い風の強い日でしたが、総勢二九五名という大勢の中の一人として、総会に参加し、うれしく思います。会長さんのごあいさつ、司会進行の方のお話の中にありましたように、私達は困難な時代を迎え、厳しい二十年のスタートとなりました。本当に実感しています。マラ障改悪をはじめ、一部自己負担、介護保険の見切り発車など、特に昨年石原都知事になってからは、私達透析患者の生活を圧迫する内容がジワジワ押し寄せて来て、将来への不安も募るばかりです。

二千年度スローガンの九項目すべての実現を目標として、今まであまり関心を示されなかった方々もぜひ「今、私達の置かれている現状」にしっかりと目を向けていただき、きちんと問題意識を持ち、少しでも協力できるところは努力を惜しまずに、「自分たちの命は自分たち」で守り、今後起こる様々

な問題にも一致団結して取り組んで行かれるように願っています。

記念講演には大きな期待を持って望みました。きちんとした自己管理と検査データの理解はとても大切なことです。元気で長生きできるならば、小さな努力でもして行きたいと考えています。そのためには、講演会は私にとつてとても大事な資料源のひとつです。今回も、特に後半はメモを取るのももどかしい程の内容でした。外国ではダイヤライザーの再使用のための機械まであり、驚くばかりです。もし日本で再使用が導入されたらと思うとゾッとしました。

今回残念だったのは、質問の時間があまりなかったことです。こういう機会にお聞きしたい事は沢山あります。もう少し時間をたっぷり取っていただきたいかったです。また、質問する方も内容をきちんと整理して、短時間でお願したものです。これからも、講演会、勉強会などにできるだけ参加して、元気で・明るく・楽しく長生きできるようにがんばりたいと思います。

ありがとうございました。

## 東京都清瀬園で臨床検査技師をめざそう！

東京都清瀬園では、内部障害者を対象に臨床検査技師をめざす方を募集しています。医療に興味のある方や技能を身につけたいと思っている方は、ぜひチャレンジしてみてくださいはいかがでしょうか。

○選考日 ・第一次募集 11月16日  
・第二次募集 1月11日  
・第三次募集 3月13日



また、清瀬園では臨床検査技師以外のコースもありますので、詳しいことはお問い合わせください。

〒204-0024 東京都清瀬市梅園3-1-31  
TEL 0424(93)5811 / FAX 0424(93)7742  
E-mail kiyoseen@rd5.so-net.ne.jp

ホームページアドレス

<http://www07.u-page.so-net.ne.jp/rd5/kiyoseen/>

# 小豆沢病院透析友の会

病院名 医療法人財団健康文化会小豆沢病院

所在地 板橋区小豆沢一―六一八

## わたしたちの患者会



小豆沢病院透析友の会の皆様



患者会会長 内田利男さん

☆「さくらの会」の役員で活躍している会員さんがいるので、心強い面もある。

☆「透析室開所三十年史」(仮称)を発行準備中(原稿を会員、スタッフ等より募集中)

・東腎協へのご意見

東腎協、全腎協への理解を深めていくことは努力はしているが、今一つ進まない。難しいですね。

・会長 内田 利男  
・東腎協幹事 西村 竹俊

(東腎協から)

全腎協・東腎協の発足以前からの患者会という貴重な存在の貴会。今年で三〇周年、まことにおめでとうございます。さらに、「三十年史」の発行は、東腎協としても貴重な資料となりますので、出来上がりましたらお送りいただけるとでしょうか。

何処の患者会でも会の運営には頭を痛めています。今後ともさらに年輪を重ねて頂きますようよろしくお願ひいたします。

- ・会成立年月日 一九七〇年四月
- ・東腎協会員数 三八人
- ・非会員数 七人
- ・会費年額 六六〇〇円
- ・内訳 患者会会費二〇〇円
- ・役員体制
  - 月水金 午前一人 午後一人
  - 火木土 午前一人 午後一人
- ・内訳
  - 会長一人 副会長三人
  - 会計一人 会計監査一人
  - 「ひまわりニュース」編集一人

## 「会結成三〇年の歴史」

・会行事  
定期総会、学習会(担当医師、臨床工学士、管理栄養士等を招いての勉強会)、日帰り旅行

・会報 「ひまわりニュース」  
年四―五回(不定期)

・会報の内容  
会、行事等の通知・案内。旅行の感想。学習会の内容。病院からの連絡事項。

・病院との交渉 年三―四回  
臨床工学士の増員。会・行事等の事前打ち合わせ。施設の拡充  
入院患者の待遇改善等。

・トラブルの解決の仕方  
患者会を通して病院側に要望。

「ひまわりニュース」に公開要望  
書掲載する時もある。役員会開  
催時に婦長さんに同席して頂き、  
曜日別役員より話し合いで解決の  
道へ進めていく。

・特に強調したい会の特徴

# 会員さん訪問

第75回  
個人会員

鈴木 智美さん

一月並みですが現在に至るまでの腎臓病との付き合いについてお話をさせていただきます。

鈴木 高校卒業後、銀行の事務職を経て、宝石関係の仕事についていました。宝石のデザインから販売まで、小さな会社でしたが、とても、充実した仕事でした。そんな中、二六歳頃でしたが、足のむくみに悩むようになり、一年後には、強度の頭痛が現れ、都立駒込病院を受診、腎機能の異常が認められたために、仕事を休み、治療に入りました。

透析導入後、医療事務の資格を取り、医師の理解と協力無くしてはできないことですが、通院病院に勤務しています。また、患者会設立の準備に力を尽くし、趣味はインターネット、サンドブラスト（ガラス工芸の一つ）、ペン字と多岐にわたる若さと行動力の会員さんです。

## 治療に専念のため退職

学生時代から、病気とは縁がない生活をおくっていましたが、腎臓病という診断は青天の霹靂と言えらるほどに、衝撃の大きいものでした。腎臓病に対する知識が薄かったため、いずれば、復職が可能と考えて、食事療法を初めとし、自分なりに努力を重ねましたが、検査を続けた結果、慢性腎不全の診断を下されました。治療に専念するためにも正式に退職をいたしました。

家族の協力、友人の支えなどもあり、通院、治療に励みましたが、強度の貧血を含め病状は改善されず半年後の平成一〇年、一月八日に透析導入となりました。時期を同じくして、父親も体調を崩し、退職、入院という我が家の生活そのものが、窮乏するという危機に陥り、住宅ローンなど金銭的な面からも何とか脱出しようと私自身

随分焦りました。

## 生死をさまよう

とにかく、病状を安定させようと強く祈り続けましたが、自分の体でありながら、思うようには調整ができず、透析導入三ヵ月で、小腸出血を起し、入院しました。何とか退院できたものの、わずか一ヵ月後に、今度は大腸出血で生死をさまようまどとなり、再入院となつてしまい、一時は自分の人生を悲観しました。

しかし、父親も回復し、母親、妹による家計の支えで、一家の最悪の事態を回避できました。また、多くの友人の精神的な励ましにより辛い闘病生活を乗り切れたと思います。当時を思い出すと、本当に、両親、妹、友人に感謝せずにはいられません。いつもその気持ちを大切に抱きながら現在の週三回の透析を受けています。

透析を受けている現在の生活は



どのようなのですか。

鈴木 現在、自分自身が透析を受けている町屋駅前クリニックで医療事務の仕事につきながら週三回の透析を行っています。透析導入後は、居住区内の別の病院で透析を続けていましたが、主治医である都立駒込病院の長井先生が平成一年五月に透析専門のクリニックを開業したのを機に、転院しました。先生の勧めと、私自身も将来を考え、医療事務職の資格を取得し現在の職務に就きました。

## 悩みを分かち合う

クリニックでの仕事は私が考えていた以上に取巻の多いものでした。それは、多くの患者の方々の生の声を聞けるからです。私が透

# 若さと行動力をもとに

## 医療事務で社会復帰

析患者ということで、先生や、スタッフの方に話せないことなども、普段の雑談の中で話してもらえませんが、日常生活の一部を垣間見ることでもできるので、とても、勉強になりますし、励みにもなります。なにげなく、話していることです。も、高齢者の笑顔を誘ったり、お

互いの悩みを分かち合うことで、私自身の生活を調うことができず。まだまだ、微力ですが、クリニックの先生や、スタッフの方々と患者の方々の間をつなぐ役割ができればと考えています。新しいクリニックということ、先生、スタッフの方々の、患者本

位と言う考え方を生かし、クリニックの全員が一人となれる体制を作る一部でもお手伝いできたらと思っています。

● 現在取組んでいること、また、希望していることはありませんか。

鈴木 本年の五月に発足しましたクリニックの患者会を早く、軌道に乗せたいと思っています。

### 情報を患者会に還元したい

私自身が、クリニックの事務職ということで、患者会の中心的な

立場での活動はできま

せんが、幸いに、会長、副会長に適任な方がいらして、快く、役職を引き受けてくださったので、患者会の運営を開始することができました。

私の患者会での役割は、東腎協での勉強会や催しものに、できる

限り参加し、情報や知識を取得して、我がクリニックの患者会に還元することと考えています。

また、手探りの状態ですが、私にも何かできるのではないかと思っています。

以前、働いていた宝石関係の仕事や現在、習っているペン字、サンドブラスト、インターネットなどを活用して、私なりにいろいろなことに、チャレンジしようと思を広げています。また、友人が取組んでいる介護事業なども非常に興味深いことなので、ぜひ、勉強していきたいと思っています。自分の若さと、行動力を活かし、今後、多くの仲間との活動に力を注ぎようと考えています。

### 〈あとがき〉

全く、普通の健康な方と変わらない、とても、明るく、キョートな女性でした。自分自身の力を精一杯出して、毎日を生きている、瞳の輝いている方でした。

(文・小野 カメラ・生井)



なまえ：すずき ともしみ

生年月日

血液透析導入年月日

1998年1月8日

## リレー・エッセイ

透析になってから、「世界が広がった」というのは、変に思われるかもしれませんが。しかし、仕事や東腎協の活動を通じて、

自分の世界が確かに広がりました。予想していませんでしたが、すばらしいことだと思っています。東腎協には二年前から、微力ながら活動に参加しています。辛い身体で一杯、腎臓病患者のために活動している先輩諸氏に会



ナンシーさんと押山さん

## 透析をして世界が広がった

### オーストラリア・透析ツアー記

東腎協常任幹事(小池内科腎友会小池会)

押山 大作

え、知らなかった世界を教えられました。一方、仕事(ケアンズ透析センター)では、オーストラリアのケアンズに行かれる、前向きな患者さんに数多くお会いし、刺激を受けました。そんな中、オーストラリアの透析患者ナンシーさんと知り合いになりました。そして、今年の三月、彼女の企画した透析ツアーに夫婦で参加しました。

1で、いい味を醸し出している夫婦や、明るく優しさがにじみ出ているスタッフたちに出会いました。最初にびつくりしたのは透析です。コテージの一部屋が透析室に早変わりです。透析機械を四台と浄水装置をアデレードから運んで来て設置。ここで一週間三回の透析を受けます。スタッフはナース三人、技師一人が出張。暖かく迎えてくれ、快適な透析を受けられ

ものを注文できます。前菜、スープ、メイン、デザートと、ちよつと食べ過ぎたかも知れません。夕食が終って外に出ると、満天の星空。美しくて声も出ません。天の川、南十字、オリオン座、大マゼラン星雲などがくつきり。妻とらんびり夜風に吹かれて星を眺められる幸せ、貴重な時間でした。流れ星も見られました。地上に目を移すとそこには野生のカンガルー。ホテルの庭に草を食べに来ています。母親カンガルーが子供にオッパイをあげることも初めて見ました。とても可愛いですよ。帰りは、アデレードで、ショッピングやコアラを抱いたりして一日を過ごしました。

このようにゆったりした時間を楽しんだツアーでした。来年の三月も企画するそうです。

海辺の美しい街アデレード(南オーストラリア州州都)から内陸へ約五〇〇km、地殻変動と長い年月の風化作用で巨大なクレイター状の険しい山脈を形作る、FLINDERS RANGE 国立公園の中にある「ウイルピナ・バンド・リゾート」に一週間のんびり滞在する透析ツアーです。

参加は、透析患者一名を含む二八名。日本人は私たちと、もう一組の夫婦だけでした。このツアー

観光をいろいろ楽しみましたが、セスナの遊覧飛行では、圧倒的な大きさの国立公園の地形がはつきり分かり、また、夕霧に虹が真円を描いて七色に輝くところも見られました。感動! 日本では見られない壮大な景色、地形でした。夕食はレストランで毎晩好きな

押山 大作  
Eメールアドレス



# 共に生きる

10

加藤 茂

最近、印象に残った本で小林信彦著「おかしな男 渥美清」があります。国民的俳優、寅さんを演じた渥美清さんとの交流を通じて素顔の田所康雄（渥美さんの本名）に迫っていく好著です。

若い頃に結核をわずらい、片

肺になってしまい健康にはずいぶんと神経を使ってきた渥美さん。「男はつらいよ」四八作を通じて日本中の庶民に親しまれた俳優は、もう出てこないと思います。心から笑える大人の笑いがありません。最後の四八作を撮影する時の様子が描かれていましたが、ほんとうに大変な状態で臨んでいたのです。思わず涙が出てしまいます。渥美さんの生き方を通して、生きるということを考えさせられてしまいました。何でも筋を通した生き方

は学ぶべきものがあります。話しは違いますが、筋を通した生き方で私がつく思い浮かべるのは、東腎協出身で全腎協の役員になった人たちのことです。中でも古くからの知り合いでもある一ノ清、高橋、柳さんは、東腎協創設の頃には、東腎協の役員を中心にあって運動や他の役員を引っ張ってききました。全腎協の役員になって患者運動の第一線に立つてきました。

## 梅雨にはえるアジサイ



ハイビスカス

つい先頃、「東腎協」134号（この号）の編集の手伝いのため、東腎協を訪れた際聞いた話では、三人とも身体の具合があまり良くない、ということでした。長期透析の宿命でもあるでしょうが、いつまでも元気でいて下さいと願っています。高橋さんとは、その時、夕方の食事を一緒にさせていただきました。

六月末、新宿御苑へ出かけました。梅雨の最中なのであまり人出はありません。まず温室に入りました。南国の花ハイビスカスは、いつ見ても情熱を感じます。鮮やかな色だからかも知れません。広い園内を歩き回りました。日本庭園の池には、所狭しとびっしり睡蓮が咲いていました。アジサイは、梅雨の代表的な花です。雨にうたれて一層鮮やかな色になっていきます。園内を目しようとしたら、大きな白い花が目につき、戻りました。タイサンボクでした。

アメリカ南東部沿岸地方原産の、高さ三〇呎になる常緑樹で、枝先にコブシに似た甘い香りのする白くて大きな花を咲かせます。

(二〇〇〇年七月)



アジサイ

# かんたんクッキング

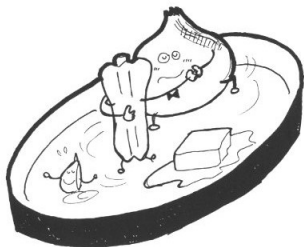
～10～

栄養士さんの作る手軽でおいしい透析食

虎の門病院分院管理栄養士 今 寿賀子

## ドライカレー

☆材料（一人前）  
牛挽肉—六〇グラム、玉ねぎ—四〇グラム、にんにく—五グラム、  
ピーマン—一〇グラム、レーズン—三グラム、サラダ油—一〇グラム、バター—一〇グラム、カレー



カット 山中知子

粉—大さじ½  
杯、A（トマトピューレー—五グラム、トマト水煮缶—四〇グラム、固形スープの素—½個）塩—〇・六グラム、レタス—三〇グラム、ご飯—二〇〇グラム

### ☆作り方

①玉ねぎ、にんにく、ピーマンはみじん切りにし玉ね

ぎは水にさらす。②フライパンでサラダ油とバターを熱し、玉ねぎとにんにくを加え、中火で全体があめ色になるまで丁寧に炒める。③挽肉を加え肉がほろほろになったら、ピーマンとレーズンも加えよく炒める。④カレー粉を加え、れ香りが出たら、（A）を振り入れ弱火で汁気が無くなるまで煮込む。仕上げに塩で味をととのえる。⑤温かいご飯を器に盛り、カレーをかける。

### ポイント

野菜を焦がさないようにゆつくり丁寧に炒めると味がおいしくなる。カレー粉の量で辛さを好みに

## カリフラワールのピクルス

☆材料（一人前）

カリフラワー—四〇グラム、漬け汁（ワインビネガー—五グラム、塩—〇・三グラム、砂糖—一グラム、ローリエ—一枚、赤唐辛子—少々）

### ☆作り方

①カリフラワーは小房に切分け、やや固めに茹で、水切る。②漬け汁をあわせひと煮し、あら熱を取る。③カリフラワーを漬け汁で

調整する。

### ※栄養価（合計）

エネルギー 六五五Kカロリー  
たんぱく質 一九グラム  
カリウム 五八〇ミリグラム  
リン 一七四ミリグラム  
塩分 一・九グラム  
水分 三二二ミリリットル

### コメント

食欲が落ちやすい夏に、香辛料と酸味を利用したメニューです。塩分が少なくてもカレー粉の辛い刺激と、ピクルスの酸味でおいしくいただけます。

あえ、冷蔵庫で冷やしておき、食べるときに盛り付ける。



## 事務局から

### ご寄付お礼

(株) 扶桑薬品工業

東京第一支店様

いつも変わらぬ、ご支援をいただきありがとうございます。会員の命と暮らしを守るために、有効に使わせていただきます。ありがとうございました。

### 青い鳥はがきご寄付お礼

立川相互腎クリニック希望会

青い鳥はがき200余枚  
会活動では、返信用はがきや、

個人会員用通知はがきなどで、はがきをたくさん使用します。ほんとうに、ありがとうございます。

### 訂正とお詫び

先回の「東腎協」No133(5月25日発行)の、「なかまのたより」一般投稿「八ページで、「飲めないことを嘆かず」の井上健史さんの顔写真がまちがって、「透

折一年生」平松周美さんの項に入っていました。訂正してお詫びいたします。

また、一五ページ「東腎協活動のまとめ」(今後の日程参加お願い)の欄、一七行目、九月一七日の第四五回幹事会のお知らせで「1999年度上半期」となっているのは「2000年度上半期」のまちがいです。訂正してお詫び申し上げます。

### 編集後記

今回は、締切りを一〇日繰り上げたので、少し余裕を持って、印刷、お願いできると思ったら、急な原稿が入り、結局バタバタ、でも、達成感は、半端じゃない。

(きむら)

ショック!!!

初めて複数ページの割付をしたら、加藤さんに全部直された。後何回やつたらそのまま掲載されるやら……。(かるべ)

今回初めて校正に参加。知らぬことばかりで右往左往。いつかは立派な編集者にな! 会員の皆様に読み易い会報をお届けするように努力します。(おしやま)

<http://www.gerson.co.jp>

電子レンジで3~4分!

クックチルトタイプの手料理を全国にお届けしています

- TYPE-1… カロリーコントロール食
- TYPE-2… 低蛋白質食
- TYPE-3… 透析食・低リン食

# 宅配 食事療法 システム

■資料のご請求・お問い合わせは■  
TEL 03-3726-9222  
FAX 03-3726-9700

〒145-0061  
東京都大田区石川町1-20-2-102

有限会社ゲルソン商会

## 透析医療費無料を継続(入院時食費を除き)



**東腎協**

自分の医療と暮らしを守るために東腎協に加入を

東京都腎臓病患者連絡協議会 千171-0005東京都豊島区東大塚2-28-1 一階ゼミナール新本社ビル6階  
TEL.03-3944-4048 FAX03-5940-9556