

SSKA

# 東腎協

2002年7月25日

No.144



菅原道真公千百年祭(湯島天神)(撮影 枘永照也)

## —特集—

司会 ジャーナリスト 松村満美子

30回総会パネルディスカッション「結成当時をふりかえり、今を語る」……2

■東腎協活動のまど…12 ■リレーエッセイ/野口美津枝…14 ■青年部通信…15

■30周年記念事業…16 ■わたしたちの患者会/東海病院ひまわり会…17 ■会員

さん訪問 <83> /佐々木恵子さん…18 ■なかまのたより…20・21 ■共に生きる

⑩/加藤茂…22 ■かたんクッキング17/東京都国民健康保険団体連合会南多

摩病院・管理栄養士 高村賢司…23 ■事務局から・編集後記…24

おもな記事

東京都腎臓病患者連絡協議会(東腎協)

〒豊島区南大塚 郵便振替口座 00150-0-128390 ☎03-3944-4048 FAX03-5940-9556

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

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

# 結成当時をふり かえり今を語る



松村満美子さん

東腎協は今年30周年を迎えました。4月21日、記念の第30回総会で昔を今に伝えるパネルディスカッションを開催しました。冒頭で、結成当時の写真をスクリーンに映し出すと、懐しさなどで会場からどよめきが始まりました。パネラーは当初から透析医療に尽力されてきた小出先生、大坪先生のお二人を迎えました。また全腎協運動を続ける中で透析導入した常務理事の小林さん、今年透析30年の木村さんも参加しました。司会は移種、透析にかかわってきた松村さんにお話ししました。発言には各々の思いが込められています。

松村 皆様こんにちは。ご紹介いただきました松村でございます。私が腎とかかわりましたのがもう30年以上前で、中川成之輔先生に引き込まれたのがそもそもで、今日いらっしやる長期透析の方たちとも長い長いおつき合いをさせていただいております。

簡単にパネラーの皆様を、ご紹介いたします。小出桂三先生は東大卒業後、国立王子病

院の循環器科医長として、昭和45年からずっとやっていらっしやいます。その後、帝京大学の医学部付属市原病院の教授をなさり、その後病院長を経て、現在は都南総合病院の名誉院長先生でいらっしやいます。現在でも月曜から金曜まで患者さんの面倒を見ていらっしやるということでございます。小出先生、昔のお話もよろしく願います。

大坪公子先生は東京女子医大を昭和40年に卒業、その後東大の医局にもいらっしやり、三軒茶屋クリニックを昭和45年に開設されました。現在、医療法人社団の大坪会、厚生会いろいろな社団の代表をされています。三軒茶屋の病院の院長先生をお続けになり、患者さんの面倒を見てらっしやいます。大坪先生よろしく願います。

そして小林孟史さんは、もう皆さんおなじみだと思いますが、学校をお出になってから京王帝都に18年お勤めの後、昭和46年、全腎協結成のときのメンバーでいらっしやいます。現在は、社団法人全国腎臓病協議会の常務理事で、そして事務局長で常勤でやってらっしやいます。病気の方は、30歳のときに

司 会 ジャーナリスト  
 パネラー 社会保険都南総合病院名誉院長  
 三軒茶屋病院院長  
 社・全国腎臓病協議会常務理事  
 東腎協事務局次長

松村満美子さん  
 小出桂三先生  
 大坪公子先生  
 小林孟史さん  
 木村妙子さん

職場検診で蛋白尿が出ているのが見つかった、それからずっと保存期を経て、平成7年に血液透析を導入してらっしゃいます。これまで厚生省の公衆衛生審議会、成人病難病対策部会、腎不全対策専門委員会委員とか、いろいろ公職もこなしていらっしゃいます。

そして、そのお隣にいらっしゃる木村妙子さん。木村さんは、小学校5年のときに風邪からネフローゼ症候群を発症されて、もう小学校のときに生死の境をさまようような経験もしてらっしゃって、透析導入が昭和47年。三軒茶屋病院で、大坪先生のとこで透析を導入していらっしゃいます。そのときはまだ腹膜透析で、そのあと外シャントを13年キープなさって、その後は内シャントになっています。木村さんが非常に立派だなと思うのは、社会復帰をしつかりなさって、患者会の仕事だけではなくいろいろなお仕事もやって現在に至っていらっしゃいます。

さて、それでは30年前、東腎協結成当時と、そして今とを皆様方にこともお話しいただきたいと思います。木村さん、外シャント13年もたせてらっしゃった。大変でしたでしょう、外シャントってどんなのか知らない方も多いと思いますので、まず皆さんに説明しあげてくださいますか。

### 外シャントの世界記録

木村 先ほどスクリーンに映し出した画面

でごらんになったと思うんですが、何しろ手首に2本管が入って、コネクターというので動脈側と静脈側がつながれて、ふだんは包帯をしておりまして、お風呂へ入るのもサランラップを巻いて手袋をしてビニールテープでとめて、その片腕を上げて入って、それを13年間続けました。出ますと自分で消毒をして、先生から教えていただいたとおりにアルコール綿でちゃんと拭いて汗を乾かしてから、また包帯を巻くという状態です。ですから役員になってから、旅行で温泉なんかに行っても楽しみがもうほとんどなくて、内シャントになって針刺すのは痛いんですが、ジャパーンとお風呂に入れるのが本当にうれしくて、それが一番の喜びでした。普通2年とか1年で詰まってしまつて内シャントに移るという状態なんですけれども、私の場合は内シャントと外シャントの両方あったので、ちよつと元気がなくて貧血もあったので、さつき社会復帰と褒めていただいたんですけども、10年以上も、もうたまた透析をやって生きていますだけという状態で、2年の寿命という考えもありましたので、将来計画など何もなく過ごしていたような状態でした。外シャントは負担だったんですけど、今は痛くても内シャントなので、本当に普通の日常生活のときには、楽しくというか、薬に過ごさせていただいております。

松村 社会復帰なさったのも、内シャントになってからですか。



小出桂三先生

木村 そういうことですね。

松村 外シャントのころはそれぞれころではなかったですね。外シャントというのとはにかく詰まりやすいと聞いていますが、先生、木村さんの13年って、すごいことではないんですか。

大坪 それは、木村さんが特別よくシャントの管理をなさったからですね。これは本当にえらいことなんです。幾ら褒めても褒め足りないぐらい、えらいことですね。詰まりやすくして3カ月ぐらいしかもたなかったとか、1年以内だという人がほとんどだったと思うんですけども、それをよく管理なさって、もたせてくださったと思います。これは、もしかしたら世界記録かもしれないと思います

よ。

松村 30年ぐらい前は、透析の方たちと会いますと皆さん手首に白い包帯を巻いているのが透析をしている方の1つのトレードマークみたいな感じでした。それが内シャントができて、皆さん楽になったわけですね。小林さん、全腎協の結成の当時、今ほど透析の事情もよくないし、皆さんの調子もよくない状態でないが、炎天下、厚生省へ行っていらっしやる姿を、思い出しますけれど、大変だったでしょう。

## 死にもくわぬ心 更正医療獲得

小林 実は厚生省から今の財務省ですが、大蔵省まで陳情にその予算つけてくれと、厚生省の方は透析の医療費と、人工腎臓を増設することについて、大体OKがとれていたんですね。厚生省が要求しているとおりにぜひ予算をつけろということをして、その間行ったんですが。たかだか、500メートルか600メートルぐらいの距離なんです。50人ぐらいで行きましたけれども。ヘマトクリットが14%、15%ぐらいの人たちなんです。今エリスロポエチン、皆さん使ってらっしゃるので、ほとんど想像もできないでしょうけれども、ちょっと歩くとすぐ休むというよう



大坪公子先生

な状態で、大蔵省まで出かけて行ったというようなエピソードがあります。

そして医療費の更生医療の適用が実現したんですね。それを求めての陳情でした。それはまさに死にもくわぬの多くの運動として、事実、初期に活動をしたかなりの多くの方々、東腎協の方々も全腎協のメンバーも、かなりの方々がそれから3、4年後に亡くなられております。

松村 大変なときでした。小出先生、45年から病院で診てらっしゃって、最初のころは、まだ健康保険もきかないころですか。健康保険はもうきいておりましたか。

小出 腎不全の患者さんを診察すること自体は健康保険は通ってたわけですけども、透



小林孟史さん

析について点数がまだはつきりしてなかったんです。

松村 ということは、とにかく今ですと、1,000万近いお金が自前だった時期があったのですよね。

小出 でも、間もなくそんなに期間がなく健康保険で透析もできるようになりました。

松村 昭和47年くらいから認められましたよね。

小出 私どもも始めて1年半ぐらい。それなりに国立病院ですから、厚生省に陳情大分いたしました。

松村 病院の研究材料としての患者さんというふうなことで辛うじて導入していたいた方も結構いらっしやいまして、私が書いた

「腎不全を生きて」という本の中の田島熊男さんは、信楽園病院で平沢出平先生のところへ導入なさったのですが、日本で最初の透析導入者だったんです。この方1991年まで生きていらっしやって、25年で最長記録だったんですけれども、この方が導入したときというのは、病院で、要するに試験的にやるから導入ができたという方です。中村勝男さんという方は、田地、田畑を売って、長野の善光寺さんの前のおそば屋さんの御主人で、お金持ちだったのだと、何とか更生医療になる前に導入して、10何方所シャントを作った方なんですけど、更生医療になって助かったと言っていましたね。

そういう時代があり、それから今度は更生医療になるまで、健康保険は適用になっても家族は50%負担でしたから、家族の場合、家庭の主婦はお金が払えなくてだめというふうなこともあります。お金だけの問題ではなくて、透析器械自体が、少なかったんですよ。600台とか、700台しか日本にはありませんでした。その当時の患者さんが大体7,000人とか、1万人いらっしやいました。それで、亡くなった中川先生がよく言っていたんですけど、患者さんを「この人は社会的にいい仕事をしているから透析を導入しよう」とか、「この人は子どももない女性だから導入するのをやめよう」とか「そういう人間の選別を、僕たちは医者として、すぐくつらい思いをしながら選別をした時期

があったんだよ」というのを聞いたことがございいますが、大坪先生、その当時のころのご記憶はいかがですか。

大坪 その当時は施設が少なかったもので、私どものところにも九州からでも北海道からでも、全国各地からお見えになりました。それで、患者さんと医療従事者が、とにかく一体となって治療するという時代でした。1回の透析も6時間で週3回くらいやるということですから、患者さんとのつきあいが家族よりも深くなるということと、初期の患者さんたちは、ほんとに医療従事者が家族と同じというふうな感覚で治療をやっていたと思います。その各地の人たちは、やはり入院という形でない透析ができないという時代



木村妙子さん

でした。しかも非常に急変することが多く、心不全ということがとても多かったものですから、夜中に透析しないと命がたないとか、そういうことがあります、薬な治療ではなかつたですね。皆さんほんとに苦勞しながら透析をするというような、そんな初めのころの印象だと思いますけど。

## 塩分ゼロ、 油ぎたぎたの食事

松村 小出先生、初めのころの大変だった思い出、いろいろおありだと思います。

小出 皆さんも現在の透析食にはまだ十分ご満足してないかもしれないですが、私たちは昭和45年の12月から透析の準備をして、翌年の2月の25日から透析を始めたわけですが、当時の透析食の内訳を見ますと、私どもが改めて見てびっくりしましたが、食塩ゼログラムです。6カ月ぐらいいろいろ食事でした。それからだんだんと塩分をふやしたということです。それから高カリウム血症が非常に怖いわけですが、その当時の食品成分表にはカリウムの成分含有量などは全く載っておりませんでした。そこで、当時の栄養士さんがわざわざ東京農大までサンプルを持っていきまして、分析していただいたり、外国の文献を参考にしたたり、また、筑波大学で分析し

ていただいて、塩分や、カリウムなどの量を把握したということです。しかし3〜4年後には、分析表が作成されまして、それを用いて透析患者さん、あるいはほかの患者さんの食事をつくるのにも役立てたということをおっしゃっています。

それから最初のころの透析食は、エネルギー（カロリー）を十分にとらなきゃいけないというところ、油でカロリーをということなもので、それから、そのお食事を運んで来られるも、病棟自体に、ぶんと油の匂いがしてしまいうくらい油の量が多くて、患者さんは、ただでも食欲がないのに、そういうような状況ですと、十分なお食事をとっていただけないこともありました。そこら辺のところを非常に試行錯誤して、だんだんと栄養士さんも勉強をしてくださって、業者の方とも特殊食品などをいろいろテストしていただいたりして改善されました。

それから水分制限のことも大分苦勞されました。電子レンジを使ったりすれば少しは少なくなるかなあとか、いろいろ苦勞されたようです。透析患者の方のベッドサイドに行つて、きょうの食事はどうですかとか、いろいろ伺つていったわけです。そして「食べなきゃだめですよ」とか「食べてください、食べないとなかなか病気がよくなりませんよ」というようなことを話すと、患者さんの中には泣き出してしまった方もおられる。「そんな無理なことを栄養士さんが言つたって食

べられないじゃないの」、というようなこともあったようです。初期の段階ではいろいろと栄養士さんも苦勞を重ねても、患者さんにはなかなか受け入れられてもらえないというような実情もありましたけど、だんだんそういうことを積み重ねて現在の透析食になつてきたんだと思つておられます。

松村 大坪先生、そのころ私も、何か油ぎたぎたのお食事を食べさせられるというのを患者さんから聞いたことありますが、塩分ゼロの油ぎたぎた、食べられたものじゃないですよ。

大坪 そうですね、やはり食事の問題は皆さん苦勞なさいましたね、随分と。特にやはり初期のころは除水性能がすごく悪くて、1回に500ccとか、多くても1,000cc、1キロぐらいいしか引けないんですよ。ですから本当に水分管理がよくできる人しか、生き残ることができなかったと思うんですね。ちよつと食べ過ぎたら、食べ過ぎるという事はとにかく塩分を取り過ぎると水をとり過ぎるといふことになり過ぎるから、心臓に水がたまり、夜間、呼吸困難で心不全になるんですね。そういうことがたびたびありまして、食事管理というのはやはり患者さんの指導の中でとても大きい部分だったんです。一番私を感じるのには、水分管理が難しかったように思いますね。

松村 そうですね。木村さん、実際にそのころからやつてらして、やはり油ぎたぎた、

塩分ゼロ、水を極端に減らせという時代を生  
き抜いていらしてらるんですけれど。

**木村** 私はネフロローゼが慢性腎炎に移行し  
てからが長くて、2年半以上内科の治療を受  
けましたので、その慢性腎不全の食事療法を  
随分我慢して、無塩食とかほとんどに低塩  
食と高カリウム、低蛋白食を経験しましたの  
で、透析になってからは少し楽かなという感  
じを受けました。ほんとにご飯の量まで制限  
されるような状態で、尿も出てなかったの  
ほとんど水分制限も慢性腎炎の時代から始ま  
ってございましたので。透析に入ると、くだも  
のも食べられないし、お薬を飲むのに牛乳の  
1本を3回に分けて、それでお薬を飲むと。  
そのころはリンのことがまだ先生方の方でも  
制限をしていなくて、「小魚、乳製品をたく  
さん食べなさい」というようなご指導でした  
ので、牛乳は飲めたくはなりませんが、そうい  
うようなことですごくつらかったですが、蛋  
白量は慢性腎炎のときよりも少し楽になっ  
たかなという感じが多くなりました。高カリウムの  
粉あめと、油分を多くとることについては、  
やはりちょっと自分自身でも苦しみましたけ  
ども、今は随分楽になっております。

**松村** そうですか。木村さんの場合は、お  
子さんのときに発症してらっしゃって、子供  
のときからずっと塩分のない食事をやったわ  
けですよ。そういうのは今から考えると、  
人格形成にも関係があるのかななんて木村さ  
ん言ってたらしいんですけど、どうなんですか、

その辺。

**木村** そうですね、自己抑制がすごく強く  
なっちゃったというか、石橋をたたいて渡る  
ということわざがありますが、私の場合た  
いても渡らないというか、そんな感じの性格  
があつて、変なところでずうずうしくて変な  
ところで遠慮っぽいということをよく言われ  
ますけど、ちよつとそういうような点があ  
るかとも思います。

## 透析医療の飛躍的進歩

**松村** 小林さん、ご自身は7年前に透析の  
導入でらっしゃいますけど、ずっとご自分  
でコントロールしながら全腎協の仕事をして



パネラーの皆さん

らっしゃって、周りで透析している人たちの、  
今と30年、20年前の方たちの健康状態とをつ  
ぶさに見てきてらっしゃるわけですよ。や  
はり、すごくよくなつてるとなると感じ持っ  
てらっしゃいます？

**小林** 私自身は今お話のように透析導入は  
ごくごく最近の話ですから、自身として体験  
してきているわけではないですけど、私の行  
つての病院が昭和45年の暮れ、クリスマスの  
あたりで透析室をオープンしたんです。で  
すから、全腎協ができる直前ですけどね。  
そのころにちよつと発症してちよつと後で、  
入院していたもんですから、そのときに透析  
の患者さんの姿をよく見かけたんですよ、院  
内で。そのときに病室から透析室に行かれる  
患者さんが、自分で歩いて行かれる患者さん  
は特にそうなんですが、タオルとティッシュ  
ペーパーと、それからもう1つ洗面おけとい  
うんですか、金だらいのような物を必ず持っ  
て皆さん透析室へ行かれます。そのタオルやテ  
ィッシュはわかるんですけど、おけは何と  
いうふうな聞いたら、ほとんどの患者さんが  
不均衡症候群というか、そういう状態が透析  
中に出て当たり前のように吐くので、そのた  
めに金だらいが必ず必要だと。透析患者の「三  
種の神器」だよというようなことで冗談めか  
して言っていましたけど。それを私は全腎協  
の仕事にかかわるようになってからはかの病  
院の患者さんたちにもいろいろ聞くと、やは  
り当時の透析事情ではみんなそんな状態だっ

たようですね。

それが本当に患者さんの状態が大分よくなってきた。亡くなる人も続いていますけど、全腎協結成時からこの30年の間に、本当に飛躍的に透析技術の進歩があったと思います。それとも一つ、慢性腎炎を長く体験してきた者の立場から若干触れさせていただければ、透析導入前の段階での管理というも随分その当時と違って来たと思います。「あれ食べちゃダメ、これ食べちゃダメ、これを食べなさい」というふうに言われたのが、実はちょっと後になつたら随分違う話だったんですね。それは何もうちの病院の先生、主治医だけじゃなくてよでもそういう話が随分あったらしくて、まだ慢性腎炎に対する食事療法の方針がびたつと決まっていなかったんじゃないでしょうか。保存期の治療の方法というのも変化してきたというふうに言えると思うんですね。

松村 20数年前長期透析の患者さんの集いというのを腎研究会の雑誌でやったんですが、何年ぐらいを指して長期透析というとお思になりますか。小出先生はご記憶にあると思うんですけど、皆さん10年とかそれぐらいとお思いになるでしょ、3年です。3年が長期透析だったんです。そういう患者さんに集まっていたら、それくらい透析は導入しても、亡くなつていく方も多かった治療法だったわけですね。そういう中で治療法もいろいろ試行錯誤しながら、カリウムのことなんてい

うのはそんなに前のことじゃないですよ。カリウムの制限が出てきたり、食べる物についても昔はこれはだめと言われてたのが今は違っているなんていうものがいっぱいありますよ。

## チャレンジ精神の賜物

大坪 透析治療をしながら、何が一番患者さんにとっていいかというのを試行錯誤しながら勉強させてもらっていたということが、とてもありますね。それで三輪修さんという

私どもの初期の患者さんなんですけど、27年透析をなさつて亡くなられたんですが、そのとき追悼して短歌をつくりました。それをちょっと披露させていただきますと、「君とわれ一体となり挑み来し初期の透析不安多かり」とも患者さんも不安だけと、医療従事者だつてそんなに自信を持つて透析を

するわけじゃないんですね。「透析の歴史のままに生き抜きチャレンジ精神我を励ます」。患者さんが、先生、こういう方法やってみてもいいですよという風に私に教えてくれる、そういうことがすごくあるんですよ。

それで透析の歴史ということ、やはり患者さんがチャレンジしてきたんです。本当に開拓者なんですね。30年生きた人は皆さん本当に透析医療のパイオニア、開拓者だと思います。それから亡くなられたときに感じたことなんですけど、「君と我透析医療のパイオ

ニア君はよく耐えわれに教えし」。患者さんに教わつてきた、三輪さん本当にありがとうというふうには私は追悼の短歌をつくつたんです。今30年やつてる人は、合併症と戦いながら30年生きてくたさつていて、本当に立派な人だと思えます。立派な人間性がなければ生きられなかったんです。そこを思うと、本当に透析の長期の生存というのがいかに皆様の努力、そして医療従事者と一体となつてやつてきたチャレンジ精神の賜物ではないかと感じます。

松村 小出先生、やはり長く頑張つて生き抜いていらつしやる方たち、本当に私も頭の下がる思いなんですけど、先生もいろいろ試行錯誤しながら患者さんとともに歩んできたというお感じであつちやいますか。

小出 やはり今、大坪先生もおつしやりましたけど、生き抜かなければならぬということがある方は、我慢しても厭しいという透析の生活をお受けになったんだと思います。これに対してとかくちよつとまずいことをやつてしまう患者は、私どもの経験では独身の男性の方が多く、透析食では我慢できなくて、入院している患者さんでもオーバーを着て外へ食べに行つちやうというようなことをして、たまたま安間で看護婦さんやドクターに見つかったりする方もありました。しかし、私どもの病院の入院患者さんの透析食の基準というの、いろいろと情報を集めましてどんどんと変えてきました。変えたとい



うことは患者さんにとっては大変いい方向、患者さんの受け入れやすい方向に変えてまいりました。しかも透析食を最初のころは1つしか基準をつくらなかったのが、私どもの病院の栄養士の方たちは非常に熱心に努力してくださって、入院患者さんの透析患者さんの食事が3種類ぐらいになりますと、大分おさまってきて、透析食の厳しさというかつらさというものは、少しずつ減ってきたのではないかと考えております。

## 透析医療の現状分析と 将来展望

松村 小出先生、現在日本ではもう21万人を超す方たちが血液透析をして、CAPDという治療法もあり移植という方法もありながら、日本では極端に血液透析が多量現状ですが、ここから先、現状分析と将来展望みたいなことを、お話しただけじゃないでしょうか。

小出 本質的には、やはり日本でも腎移植が、もつともつと、多く実行できるようにすることが一番よろしいことではないかと思えます。腎移植を実際に受けられるまでは透析でもって何とか頑張っていたらいい、よい体調を維持し続けていただきたいと思います。また、患者会などでお互いに励まし合って、

体調のなかなか守れない方、自己管理がなかなか難しい方もどうぞ引つ張っていただきますというふうにお願ひしたいと思います。

松村 大坪先生、今の日本の現状、そして今後のこと、どのようにお考えでいらつしやいますか。

大坪 そうですね、やはり透析医療というのは、医療の中でもとても成功している治療だと思えます。30年生きられるということは大変喜ばしいことだと思います。

ただ透析導入の平均年齢が今60才ぐらいになっていきますから、もう透析は老人の医療ということになってきています。そこがやはり大きな問題点だと思います。しかも糖尿病の人が非常に多く、1番なっていますから。



30年前の話しを聞く会員

そして透析の時間が保険点数が今回変わりました、私ども本当に残念に思います。医学的には十分透析するということが本当はいいんだということは言われているんです。ところが、患者さんは少しでも早く終わりたいから、だんだんだんだん時間が短くなって、4時間するのが精一杯という感じなんですけど、でもさらに何時間やっても点数が同じになると、患者さんの要求が強いと、時間がだんだん短くなるんじゃないかという心配が、すごくしているんです。ですから皆さんは十分透析する、私は5時間やりたいから十分やってくださいとか、そういうふうに頼んだ方がいいんじゃないかと思うんです。大変ですけど、やはり十分に透析することだと思っていますから、そのこともすごく心配しているんです。

それからあとは、もう長期透析になったらそれでだんだん体力が低下してくるといいますが、透析アミロイドーシスとか骨関節障害が非常に出来ますから、どうしても私は透析の人の介護の問題が今後は大きいと思えます。介護を受けながら透析をしないといけない方が、我々病院でも大変おえています、老人の透析ということになれば介護は避けられないです。ですから、介護と医療の組み合わせというのを十分に今後考えて、お年寄りも安心して長期透析ができるようになってほしいんじゃないかというふうに思います。

それからもちろん、若い人はやはり腎移植に進むべきだと思います。常に移植のことを考えて、治療を考えていった方がいいんじゃないかと思います。

それから、CAPDが日本で普及しているということも非常に残念に思います。透析での成績が日本は大変いいものだから、どうしても透析の方が実績がこれだけあると、そちらの方が安心かなという思いがしてしまっているのではないかといいと思います。もう少し、若い人は移植とかCAPDの方を優先する道も十分あると思います。

松村 小林さん、患者活動をしてらっしゃって、昔は仕事をしながら透析をしている人の解雇の問題などで、ずいぶん全腎協は頑張ってきましたよね。最近、そういう問題は少なくなってきたんですか。

小林 事実として、おっしゃるとおりなんです。相談担当者としてよく話すんです。昔は就職の相談、あるいは解雇されたという相談がよくあった。だけど最近どうなのと聞くと、あまりないというんです。ここ5年ぐらいたういう傾向があって、でも世間様ではリストアップだ何だという話があれば飛びかっているのに、いや全くないわけではないですけども、かつてのように透析患者の就労の問題が大きく全腎協の課題とされるようなケースというの、ほんとに少ない。

これはなぜだろうと考えるんですが、1つはそうですね、糖尿病性腎症の患者さんがあ

えてきていることや、高齢の患者さん、透析導入のときにはすでに定年に近くになっていらっしゃる、あるいは定年後というようなこと、あるかもしれない。ですから30代40代の透析の患者さんが肩たたきされるというケースが少なくなってきたているのか、そういう患者さんが余りいない、いないはずはないのですが、比率は昔に比べればずっと少なくなっています。ですから、正直言って全腎協の中心課題ではなく怒らせてきているというふうには、この場で言うところも怒られるかもしれませんが、もしかりただくとも感じませんけれども、事実として事務局に毎日感じて居るんです。

ちよつとここで話変わるんですが、前のことに戻って、先ほど来のお話の中に出ていなかった話で1つしておきたいのは、全腎協の運動などで47年の10月1日から更生医療の適用がされまして、医療保険と更生医療によって、基本的に患者負担なしに透析ができるようになりなりました。それは全国の仲間、いろいろな先生方も含めた運動の成果だったんですが、東京都は昭和47年4月1日から、透析の患者さんの医療費を公費負担するようになったんです。実はその10月1日から、国制度として更生医療が適用されたものですから、実際には半年ぐらいいしか使われなかった。この東京都独自の、日本で一番最初に公費負担が実現したのは東京都です。そのときには、まだ患者さん少なかつたからあまり使ってる人がいなかつたかもしれないですが、やはり

そういう点では、東腎協の歴史の中で非常に大きな成果として掲げているのではないかと思っています。皆さん方の先輩がそういう運動もする中で、やはり美濃部都政下だったからということもあつたでしょうが、国に先駆けで公費負担を実現したというようなこともありましたので、やはり確信をもって運動され、全国の牽引者として、東腎協ますます頑張つていただきたいと思っています。

松村 木村さん、東腎協事務局にいらつしやうていかがですか。

木村 今までの30年間は、私たち古い患者が身体的ハンディをのりこえ、経済的ハンディをなくすため行政や市民の理解を得て、制度を充実させてきましたが、これからは透析で昔に戻ってしまうような時間制の廃止とか食事の有料化とかある中で、運動をパトナツチしていただきたいと思っています。

## 40年50年と記録を延ばして QOLの高い腎不全生活で

松村 社会復帰ですよね。木村さんなんか本当よくやつてらっしゃると思います。私も臓器移植ネットワークの中央評価委員もずっと続けてるんですけども、さつき大坪先生から移植がすくく少ないというお話が出ました

が、逆に日本で脳死からの臓器移植が可能になったのが、1997年、法律ができてからですね。それまで年間大体500例から800例ぐらいの、亡くなった方からの腎移植があったのが、昨年の場合だと150例ぐらいしかないんです。これは、逆に脳死からの移植ができるという法律ができたことによつて腎移植が減ってしまった、という現実がございます。ただ腎臓に関しては、脳死でなくても心臓が停止してからでも摘出して移植もできますし、心臓、肝臓、肺は意思表示カードを持っていて自分の意思がなければ提供できませんけれども、腎臓に関してはご遺族の意思で2人の方が透析から開放されるわけですから、これからもっともっとPRしていかなければいけないと思つてます。

またCAPDの世界的なレベルは全透析の20%ぐらいなんですけど、日本の場合は5%以下という、今は9,000人ぐらいしかいない。ですから自分でちえんと自己管理のできる人はCAPDよりできるといふ管理の、それから少し腹膜がご機嫌が悪くなつたらHDに移行するとか、3年ぐらいCAPDしたらまたHDをやつて腹膜を休ませて、またCAPDをやるとか、行つたり来たりすればいいし、それからチャンスがあれば腎臓の移植をすればいいと思います。そして私たちは第三者的に、保存期の患者さんに情報を提供するというコンセプトで、「腎臓サポーター協会」をつくつたんです。今後全腎協などとリンク

しながら、患者さんたちによりよい生活を送つていただくための方策を、私も進めていきたいと思つてやっております。

それから今後の問題では、やはり糖尿病からの導入が非常に増えてきています。昔は、糖尿病からの導入という1年もたないと3年もたないとかと言われたんですが、今糖尿病からの導入でも10年元気な方たくさんいらっしゃいます。逆にまた、糖尿病からの導入の方は高齢の方が増えてますから、これから介護が必要な透析のケースも出てくるわけですね。

実はきのう、茨城県にある、特養ケアハウスを併設している病院へ行つてきたんですけど、そこは透析施設も持つてまして、そのケアハウスにいる方の20人ぐらいがその建物のすぐそばの透析室へ通つてるんです。そういう施設もこれからもっともつとふやしていかなきゃいけないし、そのときの生活がいわゆる大部屋ではなくて、患者さんのQOLの高い、ちゃんと個室化されたミニキッチンぐらいついてるような、住空間のしっかりしたそういう施設もこれからつくつていって、介護と透析という問題もクリアしていかなきゃいけないと思います。それが一番つくりにくいのが東京なんです。畑がいっぱいあって土地がたくさんあるところでは、ケアハウスと特養と透析室と併設して作れるんですけど、東京は土地が何せ高いから難しいですね。患者会の活動としても、これから介護と透析

の問題というのを取り組んでいかなきゃいけないし、それから仕事をしている方たちの、さつき小林さんの方から、首切りとか何かは大分減つてきてはいるというお話ではございましたけれども、大きな健康保険組合でも3人か4人の透析患者がいると途端に健保が赤字になるというので、できることならやめてほしいんだけれどというようなこともまだまだたくさんございます。

問題山積だと思つてますが、皆さんこれからも東腎協が40年50年と歴史を積みかさねていく間にいろいろな問題点は変化していくかもしれませんが、その時々で大切な問題をクリアしていつて、よりQOLの高い腎不全生活を送れるように、今後とも頑張つていただきたいと思います。木村さんも、これからますます40年50年東腎協のために頑張つていただきたいと思つてます。それから今日おいでの方30人以上の方たち、どうぞ記録を延ばしてくださいね。もう私がよほばにはなつても、お元気でいってくださいることを祈念いたします。30年前と今、そしてこれからというこのシンボンを終わらせていただきたいと思つてます。どうも長時間ありがとうございました。(拍手) どうも先生方もありがとうございました。どうぞ皆さん、頑張つてください。

人は変つても運動は継続します。この記事がその一助になれば幸いです。(編集部)

# 東腎協 活動のほど

## 江戸川区腎友 さつき会が 10周年を祝う



江戸川区腎友会さつき会

江戸川区腎友さつき会は5月19日(日)12時から江戸川区総合区民ホール「桃源の間」において、

設立10周年式典を開催しました。当日は、80名の出席がありました。来賓として、江戸川区多田区長、顧問の佐々木区議、吉越区議をはじめ、江戸川区福祉課の皆さん、障害者団体の皆さんにご出席いただきました。東腎協からは渡邊会長、藤原副会長、糸賀前会長が出席しました。

式典は、原さつき会会長のあいさつで始まり、アトラクションとして、女性演歌歌手のシヨウト有志の方のフラダンスがありました。料理は、シェフが特に腕を振るってくれた特別メニューで、おいしい会席料理でした。式典はなごやかに進み、閉会のあいさつは戸倉常任幹事が行い無事終了しました。

## 全腎協秋田大会 に参加

東京は晴れていましたが、暗い雲の中を東腎協の参加者は寒いとは聞いていた東北の5月の雨の中、秋田空港に到着しました。25日の午後、藤原副会長と糸賀相談役は全腎協総会に出席しました。渡邊会長をはじめ総勢13人、常任幹事9人会員4人、うち一人は「患者



秋田大会に参加した東腎協会員

の訴え」に応募して選ばれ、26日の大会で発表した須賀春美さんでした。

大会の詳しい内容は「ぜんじんきょう」No.192に掲載されていますが、東腎協参加者は各分科会にそれぞれ出席し、報告書を常任幹事会に提出しました。

## 東部ブロック学習交流会 熱心に聞いて、 活発に発言

6月2日(日)、江戸川区グリーンプレス 孔雀の間で、52人の参加者で開催されました。司会は木村事務局次長が担当しました。内容は4月1日からの医療保険制



東部ブロック交流会

度改革に伴う「透析医療費の診療報酬改悪その後の取り組み」を藤原副会長が、「地域腎友会組織化と行政への働きかけの必要性」と題して原副会長が、「医療制度改革の全体像」について戸倉ブロック長が講演しました。ティータイムをはさみ3グループに分かれ、熱心に話し合いました。最後は佐々木副会長が「知識を勉強することは力になるので、今後も学習会を開催しましょう」とあいさつして終わりました。

## 青年部今年度第1回交流会 「料理講習会」開催

6月23日、八丁堀の「労働スク

エア」で、20人の参加を得て、開催されました。今回で3回目になる催しですが、30周年記念ビデオの撮影が入ると事前に広報したためか、最初人数が集まりませんでした。しかし、最終的には、青年部幹事の呼びかけで20人が集まり、撮影も無事済みしました。

須賀講習会担当からの塩分と体重増加の説明等、勉強になり、最後は小野青年部長のあいさつで、終わりました。



青年部料理講習会

## 多摩ブロック 幹事交流会を開催

6月23日(日)、多摩障害者ス

ポーツセンターにて多摩ブロック幹事交流会を常任幹事を含め34名が出席して開催しました。

軽部常任幹事の司会で開会し、小川ブロック長が、東腎協の現状と30周年を迎えた活動への協力を要請し、さらに今回の診療報酬改定と医療の内容についても具体的に例をあげて説明しました。

その後、ブロックの活動方針などを討論し、会員との連携を密にすることを確認しました。今回の交流会は参加者も多く、活発な意見交換ができた大変有意義な会となりました。



多摩部幹事交流会

## 2003年度 東京都予算要請

6月25日(木)午前9時20分、午後4時30分まで、都庁第一本庁舎にて、東腎協から渡邊会長ら14人が出席して、病気の予防から社会復帰まで含めた腎疾患総合対策の推進、災害時の緊急透析対策の確立、医療費公費負担の充実、通院扶助など透析患者が必要とする福祉対策のいっそうの充実などを中心に、2003年度東京都予算要請を行いました。

健康局には「糖尿病性腎症の透析患者を増やさないため、糖尿病性腎症の知識普及や予防・管理体制を推進して下さい」、「透析施設間ネットワーク化や通院の確保など、地震などの災害時における緊急透析治療体制を早急に確立して下さい」など8項目を、病院経営本部には「すべての都立病院に腎外来を設置し、外来透析及び夜間透析を実施。拡充して下さい」、「看護師や臨床工学技士などの医療スタッフを確保して下さい」など5項目を、福祉局には「心身障害者医療費助成制度や東京都医療費助

成制度を改正前に戻して下さい」 「障害者施策で要介護透析患者の通院移送サービスを実現してください」など11項目を、総務局には「人工透析をしている障害者を東京都職員に採用して下さい」など2項目を、教育庁には「児童、生徒に対する学校検尿による腎臓病の早期発見と学内での予防と管理を徹底して下さい」の1項目を、産業労働局には「腎機能障害者の雇用促進を国に働きかけて下さい。また透析患者が働きやすい環境づくりをして下さい」の1項目をそれぞれ要請しました。



予算要請する東腎協役員

## リレー・エッセイ

今年、東腎協は設立30年を迎えました。4月21日の東腎協の総会は雨に降られて、少し肌寒い日ではありましたが、盛況のうちに無事終了いたしました。

私は今年で、透析17年目を迎えます。今となっては昔話となりませんが、ヘマトクリットも

17以下になって、ようやく輸血をしてもらえような時代でした。糖尿病性腎症からの透析導入患者の5年生存率も低い時代でした。この17年間は

死ととの背中合わせの日々もありました。

透析導入時は、心嚢水（しんのうすい）の貯留と肺水腫があり、あと数時間遅ければ、この世にいなかったと言われました。また、出血性潰瘍で、意識不明になったこともありです。

まだ、当時は輸血の供給者も少ない時代で私に合った血液は半日も待たなければならぬ等のハブ

染せず、現在に至っております。

私自身、東腎協の幹事は何年かさせていただけでしたが、常任幹事になって、今年で2年目を迎えるようになっています。昨年の全腎協30周年記念大会（東京で開催）の時には、何もかもとどうばかりで、ただ、言われたことを一生懸命にするだけでした。

思い出深いのは、昨年の11月、常任幹事会の研修および懇親会で、

研修の中でも、これからの医療

について東腎協としての今後の活動目標等の話し合いもあり、充実した内容でした。その中でも医療制度は改悪の一途をたどると言う恐れがあるということでした。

私たちの先輩が命と引き換えに勝ち取ってきた私たちの権利が今、現在、少しずつ崩れていっています。透析療法以外でも他科受診時の自己負担の増加、老人医療費の負担増加等、頭を抱える問題が多くあります。

## 透析医療とともに生きて

東腎協常任幹事（羽村相互診療所タンポポの会）

野口 美津枝

ニングも多くありました。今では、造血剤など（腎臓から出るホルモン：エリスロポエチン：商品名エスポー、エポジン）の、開発・発展で輸血することも少なくなっています。当時は輸血が当たり前でした。

また、C型肝炎も確定できず非A型肝炎、非B型肝炎と呼ばれていました。今の医療発達には日を見張るものがあります。この間の幾度とない輸血の中で、私は感

神奈川県湯河原温泉に行ったことです。実は研修とはかなり、堅苦しいものと考えていて、息の詰まるものだと構えていましたが、同室のメンバーは5人で比較的年齢も若く、安心しました。

若いのに、透析歴20年以上の人もいて、独身、既婚者など、社会的立場の異なる人もいましたが、同じ透析患者同士の語らいの中で連帯感を感じ、通じ合うものも多くありました。



に、これから先も、自分が置かれている現実を直視し、東腎協の常任幹事会と患者会の発展に努力していきたいと思えます。

私自身、何もわからないまま、今に至っておりますが、東腎協誕生から今までの30年と同じように、

今までの30年と同じように、

今までの30年と同じように、

初登場

# 青年部通信

No.1

みなさん、こんにちは。今号からはじまりました青年部のページです！これからこのページを通して、青年部の情報を発信していきます。毎号楽しみにしてください。

このページの愛称を募集します。どんどんお寄せくださいね！（応募締め切り8月末日）

みなさんからの投稿も大募集です、お待ちしております。

青年部幹事一同

## ☆青年部の紹介☆

1990年1月 青年部発足

東腎協青年部は、透析をしながら社会生活を送っている45歳までの東腎協会員の集まりです。講演会や交流会など年間を通した活動を行い、透析者同士のコミュニケーションと情報交換の場を提供しています。そして、青年層が抱える問題を東腎協活動に生かし、各自がより良い社会生活を送れることを目指しています。気軽に下記幹事に声を掛けてください。

## ☆今後の予定☆

9月15日(日)講演会 13:30開演 第1部 鶴田先生の透析にまつわる話(鶴田クリニック院長)

第2部 家庭透析の実際(家庭透析実践者の話)

会場 江戸川区総合区民ホール(都営新宿線船堀駅下車)

## ☆幹事紹介☆

部長 小野 協子

東海病院ひまわり会

今年は東腎協30周年です。先人の活動の記憶を風化させないように青年部一同で頑張ります。

副部長 小関 盛通

柳原健腎会

色々な生活スタイルを持ち、前向きに生きる集団です。一度遊びに来てねー。

副部長 岸里 悟

森山病院友の会

私たち青年層の人たちは、普段同じような事を考え、同じような悩みを抱えていると思います。自分の心に閉じこもらないで一緒に考えてみませんか？

幹事 須賀 春美

虎の門・高津会

みなさん、一緒にいろんな話をしませんか？そこから、色々な広がりが出て、楽しいことがますます増えますよ！

幹事 當 喜美子

新小岩クリニック

今年はとっっても苦手なパソコンを勉強しています。みんなでパソコンの輪を広げましょう。

幹事 阿部 豊

池袋クリニック

ボーリング&新年会の幹事しています。皆さん、楽しい企画を用意して待っているので遊びに来てよね!!

幹事 鈴木 英範

田端駅前クリニック

食事療法を経て現在はCAPD(腹膜透析)をしています。バック交換にも慣れてきたので、今後はいろんな事にチャレンジしたいと思います。

幹事 朝日 美保

北里研究所病院

元気な透析患者を目指し、日々歌に踊りに頑張っています。舞台上で表現することで皆さんに楽しんでもらい元気を与える、これが私の仕事です。

担当幹事 戸倉 振一

森山病院友の会

今、東腎協は若い力を必要としています。働きながらどのように患者会活動にかかわっていけばよいか一緒に考えましょう。

# 東腎協結成30周年記念

## 祝賀パーティーに参加しましょう

◆開催日時 11月10日(日) 12時30分～15時

◆開催場所 新宿 京王プラザホテル 南館5階 エミネンスホール

東腎協は今年11月で結成30周年を迎えます。そこで、会員のみならず、広く社会に認知される患者会活動として、記念事業を進めて

います。

記念行事としては、すでに終了した「第30回記念総会」に始まり、総会の2部として「パネルディスカッション」、また、今後の予定として、「30周年記念誌の発行」、「東腎協活動ビデオの制作」、「透析患者実態調査」、「緊急時透析患者手帳の作成」などに取り組んでおります。

### 30周年祝賀パーティー

記念事業の締めくくりとして、「記念祝賀パーティー」を開催いたします。透析をめぐる環境は一段と厳しくなっていますが、先輩達の活動を振り返ると共に、各方面で東腎協活動にご尽力いただいた方々への感謝も込めた記念パーティーにしたいと考えています。これからの東腎協活動をさらに

発展させるためにも、また、広く

社会にも理解される患者会活動にしていくなためにも、この記念パーティーを成功させましょう。

楽しいアトラクションも用意しています。交流を深め、楽しめる

有意義な記念パーティーです。各患者会会員のみならず、個人会員の方もぜひ多数ご参加ください。

- ◆参加予定人数 300人
- ◆形式 着席のブッフエスタイル
- ◆参加費 5,000円
- ◆参加の申し込み

9月初旬に詳細をお知らせします。

### 緊急時透析患者手帳

東海地震や東京直下型地震、また、富士山噴火などの話題が、ニュースで取り上げられています。そのような方が一のときの備えと

して、「緊急時透析患者手帳」(三訂版)を作成いたします。

内容には、氏名、透析条件記入欄のほか、災害時の食事と薬の管理や東京都内の透析施設一覧も載っている役に立つ一冊です。会員全員に無料で配布します。ご利用ください。

### 透析患者実態調査

透析患者や透析の実態を把握し、より良い透析を実現するために、実態調査を行います。東腎協7200人会員のうち、非透析会員を除く会員全員を対象に10月1日付けで実施を予定しています。

ご協力をよろしく願っています。なお、報告集は1万部の発行を予定しています。

### 東腎協活動ビデオ

青年部の男女二人をレポーターに、東腎協の主な活動を紹介します。

このビデオは11月10日の記念祝賀パーティーで発表します。

※各腎友会に無料配布(各1本)します。未入会の会員への勧誘にも役立ちます。

VHSビデオテープ20分





# 東海病院ひまわり会

・会行事

新年会、忘年会、日帰り旅行、病院スタッフによる医療研修会、幹事会年4回

・会報 新聞(季刊誌)

・病院との懇談

## わたしたちの患者会

病院連絡役員を配置し、その役員が連絡を密にして、よりよい透析生活を送るために配慮しています。小さな問題も幹事会にかけて、解決にあたっています。

会員相互の意見をまとめ、解決の糸口を見つけ、病院・会員間の融和を図り、調和が保持できるように努力しています。

・特に強調したい会の特長

2002年2月4日に患者有志による「難病者移送サービス」なる送迎事業を開業。患者会の発展育成に大きな効果を与えています。1日平均26人の患者さんを送迎し、

病院名 医療法人 秀佑会 東海病院

所在地 練馬区中村北2-10-11

腎クリニック高野台



難病者移送サービス車輛の前で



会長・渡辺精二さん

## 会で移送サービスを立ち上げ

延べ700人を超えています。(2km以内往復800円・片道500円、2km以上往復1400円・片道800円、タクシーチケット可)嬉しいことは患者会の存在がクローズアップされたことです。

行事への参加も増え、病院内の雰囲気も明るく、笑い声も聞こえ、会話が弾んでいる現状です。

・会長・東腎協幹事・渡辺 精二  
・東腎協へのご意見  
会員は今何を要求しているのか、

会設立年月日

平成2(1990)年3月15日

東腎協会員数

非会員数

会費年額

内訳 患者会会費

役員体制

月水金

火木土

内訳

会長1人 副会長1人 会計

1人 幹事長1人 総務2人

病院連絡担当3人 会計監査2人 幹事9人

.....  
これこそが患者会が担う命題であると思います。先輩諸氏のためまぬ努力により、医療費公費負担という夢のような現状の制度を得ることができました。しかし、いまは当たり前になってきているのが事実です。

患者会は時代にあった活動をすべきであると思います。東腎協の大きな財源と血の通った活動をすべきであろうと思います。高齢化は否定できないことです。弱体化を嘆くのではなく、会費の活用方法について視点を委ねて質疑していただきたいと思います。障害者雇用対策を自らができることと思えます。

# 会員さん訪問

第83回

国分寺  
こやま腎友会

佐々木恵子さん

—佐々木さんのお嬢さんは来年、高校受験とのことですが、お嬢さんの成長をどう感じますか？

佐々木 私は13歳で慢性腎炎と診断され、いつも背中に重いものを背負っている、恋愛をしても将来も見えない中、子供を産んでも育てるなど考えられませんでした。

しかし、透析患者でありながら幸運にも子供を持つことができ、今まで知りえなかった世界に身を置くことができたことは、本当に幸せでした。とにかく、夢中で子育てをしてきました。

今回は、五月晴れの中、佐々木恵子さんをお訪しました。東腎協の多摩ブロック長の小川副常任幹事（以前おなじ病院）も同行しました。佐々木さんは、「東腎協」No.74、1988年10月号で訪問した会員さんです。その年に生まれたお子さんが高校受験と聞き、無事に大きくなるまでの母としての思いを伺いました。

## 娘の健康に感謝

娘が、14歳になった今、いろいろな話をしたり、一緒に出掛けたり、やっとなら親子で楽しむことができる頃になって来た感じがします。けれども、子供の健康状態はいつも、気にかかり、学校での尿検査も結果が出るまでは気が休まりませんね。特に私が病気になるまで13歳の健康で過ごすことができ、一安心しています。14歳の現在まで、大病もなく元気なのは、神様が授けてくれた健康だと本当に感謝しています。

## 透析は希望だった

—透析歴23年とのことですが、導入時の生活はどうでしたか。

佐々木 24歳の時に病状が悪化し、仕事を辞め、一年後の25歳で導入となりましたが、慢性腎不全の一年間に透析の勉強を行い、心構えも出来ていたので、今よりは休も

楽になり、食事制限も緩くなるであろう透析を始めることは、私にとつて、希望でした。

—透析が結婚や出産の支障にならなかったですか

佐々木 30歳で結婚しましたが主人とは導入前からの付き合いで病気のことも受け入れて、お互いの両親も理解し、支障なく結婚できました。出産は、当時は全国でもまだ、10例位しかないという状況でも、気が成長しているという報告も少なかったので心配はありませんでした。けれども、小川さんと相談し、友達にも勧められ、可能性が一つでもあれば、前へ進んでみようとお産を決定しました。

妊娠後、6ヵ月目までは普通の妊婦の方とかわりない生活でした

が7ヵ月目に入院し、その後は安静な状態で24時間、点滴を行い、毎日透析を続けるなかで、かゆみや不眠になやまされました。8ヵ月を過ぎたところで、帝王切開で



左・小川常任幹事 右・佐々木さん

出産しましたが、子供が小さかったこと以外、特に問題がなかったで嬉しさと共に安堵の気持ちでいっぱいでした。記憶というものは、大変だったことでも薄れてゆくものらしく、いまでは、夢の中心の出来事のように感じています。

—透析を受けながらの子育ては、苦労も多かったのではないですか。

ハマトが低くても気力で

佐々木 子供が幼い頃は、体力的にとっても大変でしたね。透析後、ハマトが17、18でも、「自転車に買い物の荷物と娘を乗せ、傘をさしながら坂道を登って家に帰る」

# 娘が14歳になった今

## 親子で楽しむじょうじがでる

なんて今ではとてもできないことを  
を気力でやっていました。

また、学校に上がると、私が透析  
析をしていることが子供の負い目  
にならないようにと行事などは透  
析日を変えてでも必ず参加しまし  
た。運動会には、朝5時に場所取  
りに行って、さらにお弁当の用意  
して1日応援するなど、体はきつ  
かったけれど、私が楽しんでいま  
した。自分でもずいぶん手をかけ

て育ててきた気がしています。

そのせいか、娘は、私の透析を  
理解しているものの、元氣だと思  
って、なかなかいたわってくれな  
いところが、つらいところです。  
また、私の両親が近くに住んでい  
ましたので、よく、助けてもらい  
ました。たぶん両親がいなかったら  
無理だったかもしれせん。両親  
には本当に感謝しています。

—これから恋愛や結婚を考えてい  
る若い方に何か  
助言を

佐々木 基本は  
自分の体を良い  
状態に保つこと  
だと思います。  
これができるば  
何にでも挑戦し  
てみてはどうで  
しょうか。今は、  
透析患者の恋愛  
も結婚も出産も  
可能性が高くな

っているので、透析だけに眼を奪  
われずに積極的に、生きられると  
思います。そうすれば楽しいこと  
もたくさんみつかるはず。私の場  
合は、子供を通し、健康な人とも  
つき合う機会もでき、また違う楽  
しみを体験できました。

### 透析仲間は大切

患者会活動も確かに面倒などこ  
ろもあるけれど、患者は自分一人  
ではないので、多くの人と知り合  
い、仲間を作って、情報を交換し、  
悩みを相談し、精神を安定するこ  
とが、大切だと思います。昔から  
透析患者の心理は変わらないはず  
で元気に生きるためには、同じ透  
析仲間とはとても大切なものです。  
現在の私は、透析と家事におわ  
れてしまう日々になってしまっ  
ていますが、家族や友達と食事がで  
きる、子供と買い物や遊びに行け  
る、などの小さな幸せをかみしめ  
ています。

小川 私の導入時の主治医が「透  
析に入る前の人生がいくらあつても  
透析に入ってしまったら関係ない。  
透析に入ってからどう生きるかが  
問題なのです」と教えてくれました  
が、まさにその通りですね。

—今後の目標はどうですか。

佐々木 娘の受験、両親への恩返  
しと、まだまだ頑張りたいです。  
そのためには、検査結果に気を配  
り、なるべく合併症が出ないよう  
に体を維持していくのが私の努め  
だと思っています。

これからは、自分のことと家族  
のこの良いバランスをとり、元  
気にそして生きていることが楽し  
いという気持ちを持って、少しで  
も長生きできれば幸せです。そし  
て、透析を受けられることに感謝  
する気持ちを忘れないでいた  
いです。

〈あとがき〉

透析歴23年とは思えないほどに  
元氣で明るい方でした。これから  
もご家族と頑張って、若者に希望  
を持たせてくれるでしょう。

(文・写真 小野)



なまえ：ひさき けいこ  
生年月日：[REDACTED]  
透析導入年月：1980年(昭和55年)6月

# なかまの 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脳病記、患者会の催し、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

## 第30回総会感想文

亡くなった先輩の活動を  
継続し後につなげることに

町屋駅前クリニック腎友会

岡田 光子

私の病歴は東腎協の30年の歴史と重なるのですが、約30年前18歳だった私は腎臓病と診断されました。24年間の保定期をへて現在透析に入ってから約6年目です。

30年前の入院時に同室だった60歳位のご婦人は、透析室で透析を受けてくると、まるで拷問でも受けてきたかのように疲れ切って、その晩は一睡もできずあくる日は眠り続けたといった状態でした。ご家族の話では数カ月で貯金は使いきり、ちょうどその時が命のきりめでした。

母から「あのようにになったら透析に入るのはあきらめな」と言われました。それは死を意味することですけれども、同室だったご婦人の厳しい闘病生活を目の当たりにしているのも私も母と同感でした。それ以来、透析について知り

## 東腎協 結成30周年記念第30回総会



たくもない、関わりたくもないとも耳も閉ざしていました。その間に透析医療は大いに進み、私が透析導入になった時には医療費の助成や福祉面でも充実していることに驚きました。

これは医療の現場の努力によることながら、患者の結束による政治への働きかけ、行動力の賜物だとこの総会に参加して改めて認識しました。透析を導入するようになることは不運と思いますが、透析を必要とするすべての腎不全の方がよくここまで手厚い治療をうけられるようになったと感謝しています。

私のように腎臓病に関わりたくない、病気になることを知られた

## 東腎協



くない、と閉ざしている患者ばかりであったなら現在の高い質の治療にはなっていないなかつたでしょう。当たり前の権利と思って受けている透析医療は、亡くなった先輩たちがいろいろな方面へ働きかけをし、活動をしてくれたお蔭なのです。これを継続し後につなげてはいけないと思います。そして日本の移植医療の現状も充実させていかなければならないと思います。腎疾患を長く取材し広く社会に発信し続けて下さっている、ジャーナリストの松村満美子さんの存在も重要で、ありがたいことだと思えます。当日のお弁当美味しく頂きました。幹事の皆様お世話になりました。

## 個人会員からのたより

河手 雄造さんご家族

上様

いつも私どものために、いろいろ、お骨折りいただき、心から感謝しております。東腎協、全腎協様の存在はとかくしずみがちな私どもの心に希望の光を与えてくださる存在でございます。

くれぐれもお体をおいといの上、どうかお過ごし下さって、力弱い私どものために、お力を貸してくださいますようお願い申し上げます。

## 短歌

「紫陽花」

山田クリニック腎友会 水上 清吾

梅雨に濡れ重たげに咲く紫陽花の色香は初夏の訪れを告ぐ

何故かつらき別れのその時は雨にうたれし紫陽花の咲く

梅雨に咲く薄紫の紫陽花を別れの花と吾は名づくる



2月20日診療報酬改定反対のため座り込む全腎協・東腎協の役員たち

## 表紙の言葉

菅原道真公千百年大祭

(湯島天神)

榎水 照也

いよいよこの号で、モノクロ写真の表紙も最後です。そういう意味で今回はどこにしようかという悩みました。最初に撮影に向かったのは、品川駅近くにあるエグゼクティブタワー。おもしろい所ができたというので行ってみました。そこは、ボーリング場・映画館・おしゃれな店などいろいろなレジャー施設がもりだくさん入っていました。けれども写真にするにはごみごみしてて、難しい感



じがします。

どうしようかと考えていたとき、たしか湯島天神の祭りだったなと思ひ出しました。最後はお祭りワッショイで閉めようと閃きました。急遽、湯島天神に向かいました。祭りもかなり進んでおり、夢中でシャッターを切りました。時間も無い、雨も降りそうだが、後でデパートもある、短時間の勝負になりました。人の波にもまれいいポジションはとれませんでした。最後はこういう感じにありました。次回からは、A4版カラーの表紙にかかります。テーマは「癒し」。みなさんは、どのようなイメージが浮かびますか？

# 共に生きる

⑬

加藤 茂

6月に入るとサッカーのワールドカップが日本と韓国の共催で連日戦われていました。サッカーにあまり興味のなかった私にもわかファンになって日本を応援しました。

優勝のフランスは、予選で1ゴールも入れられずまさかの敗退になってしまいました。

日本は、予選B組で2勝1分け勝点7、堂々第1位で通過、決勝トーナメントに進出を果たすことができました。残念ながらトルコに敗れてしまい、ベスト8には入ることができませんでした。30日の試合で結局、ブラジルが優勝し、幕を閉じました。

## 雨の日のアジサイあざやかに

サッカーに目を奪われている間国会では、健保法案、郵便法案など直接関係のある重要法案が審議されていきました。健保本人3割負担の導入が実現すれば、患者の生きる権利が奪われることになっていきます。当然、20万人を超える透析患者にもそれ相当の負担を、ということになってくるでしょう。

6月9日午前、三田の障害者福祉会館で開催された編集委員会でのNo144の予定やA4化への話しあいをおこないました。常任幹事の方は、午後も引き続き常任幹事会で会議ですが、私は12時で終了。



雨の日のあじさい

その足で上野に向かい、東京芸術大学美術館で開催されていた「油絵の卒業制作と自画像」展をみました。芸大卒業時に制作された自画像の展示です。私にはどの自画像も思いつめたように暗く、悲観した顔にみえてしまいました。青木繁の自画像もあり、他の作家の自画像と比べてみると精彩を放っているように思いました。

そして、帰りにスーパーに寄って買い物をして自宅に向かう途中、何羽ものカラスに出会いました。超低空飛行で私の頭をすれすれに



芽が出てしまったジャガイモ

飛んで威嚇されてしまいました。きつと両手に買い物袋を下げていたので、襲ってきたのでしょうか。日本列島に梅雨の季節がやってきました。入梅前は、天気がよく日が続いたのでアジサイの花がしおれて悲惨な姿になっていた光景に接し、梅雨も必要なんだなあと思いました。雨に打たれたアジサイは生き生きとして彩りもあざやかです。また買ってきて放っておいたジャガイモに芽が出てしまいました。普通なら捨ててしまうところですが、描くために1個だけとっておきました。

(2002年6月下旬)

# かんたんクッキング

>17<

## 栄養士さんの作る手軽でおいしい透析食

東京都国民健康保険団体連合会 南多摩病院 管理栄養士 高村 賢司

### チキンライス

材料（一人分）

・米	80g
・鶏肉	20g
・玉葱	5g
・人参	5g
・ケチャップ	15g
・油	10g
・水	100g
・グリーンピース	5g
・卵	25g

作り方

- ①鶏肉・玉葱・人参をあらみじん切りし、さつと茹でる。
- ②①と米を一緒に炒める。
- ③水・ケチャップを入れて炊き込む。
- ④卵は茹でて花玉子として添える。
- ⑤グリーンピースは茹でて、ライスのうえに飾る。

### ぎせい豆腐風

材料（一人前）

・シルキー80	80g
・人参	10g
・生椎茸	10g
・葱	10g
・砂糖	5g
・減塩醤油	5g

作り方

- ①人参・椎茸・葱はみじん切し、さつと茹でる。
- ②シルキー80を鍋に入れ加熱し、溶かした中に①を入れる。



カット 山中知子

- ③②に砂糖・減塩醤油を入れて混ぜる。
- ④③を適当な容器に入れて冷蔵庫で固める
- ⑤固まったら、食べやすい大きさに切り、皿に盛ってできあがり。

コメント

シルキー80はリン・カリウム調整食品として「腎臓病食品交換表」医歯薬出版社発行136ページに掲載されています。

メーカーは日清サイエンス社です。

栄養価

チキンライス	481Kcal、たんぱく質11.8g、 カリウム259mg、リン165mg、 塩分0.6g
ぎせい豆腐風	113Kcal、たんぱく質1.4g、 カリウム148mg、リン34mg、 塩分0.4g

## 事務局から

### ご寄付お礼

(株) 扶桑薬品工業東京

第一支店様

鶴田クリニック様

定期的に貴重なご寄付をいただき、活動に大変役立ちます。ありがとうございます。

小栗一平様

暖かい気持ちのこもったご寄付

をいただきありがとうございます。お心使いを受け止めて、有効に使わせていただきます。

(期間)2002年4月1日～2002年6月30日)

### 青い鳥ハガキご寄付お礼

昭島腎クリニックひまわり会

会長・東腎協幹事 宮本保様

会員皆様のご協力により、多くのハガキを集めていただき、ありがとうございます。ハガキはいくらあっても役立ちます。重ねてお礼申し上げます。

### 全腎協「診療報酬引き下げ

#### 実施後の外来透析変更

#### 状況調査」について

今年度、4月1日から診療報酬が改定され、それも全体でマイナス2・7パーセントという大幅なものでした。中でも、透析診療報酬は①透析時間区分の廃止と透析料の引き下げ②外来給食加算の廃止③慢性維持透析患者外来医学管理料の引き下げ④ダイアライザー購入価格の引き下げなどが強行されました。

透析時間制を廃止して、時間区分をなくされたことは短時間透析への道を開くという点で透析の質の問題に直結します。食事加算の廃止も経済的ハンディを負っている私たちには辛いことです。検査料、ダイアライザーの引き下げも生存率を左右します。

全腎協は厚労省への再決定要請のために、患者会の影響調査を実施しました。私たちの仲間全国患者会数2179のうち、東腎協では無作為に選んで50の会の幹事へアンケートをお願いしました。

### 〈編集後記〉

私事ながら、非常に多忙でシにそうです。ところが次回からの写真のテーマは「癒し」。どんなイメージが作れるか今から楽しみです。

榊水

今、透析者も社会復帰が当たり前になりました。しかし黙々と仕事をしていたら、それだけで私たちの命は保障されるのでしょうか。青年の皆さん少しでもいいから、患者会活動に興味を示して行動して欲しい。

戸倉

特集のパネルディスカッションを担当し、何度も読み返して我々が今日あるのは、先人達の尊い命と医療スタッフの努力の賜物であることを改めて認識し、またそれを次に伝えていくことが編集委員としての責務であると思う。軽部今年度は30周年記念誌、「都民の集い」報告集、機関誌のA4版化そして定期発行と、大変なところへ、透析診療報酬引き下げが出てきた。活動の命ともいえるべき透析時間の確保さえ難しくなってきた。命より大事なものはないと叫びたい。

木村

B5版の東腎協も今回が最後となりましたが、私が透析導入以来、親しんできましたので感慨深いものがあります。次号からは表紙がカラーで、字も大きく読みやすくなります。会員の方々に愛読される東腎協を編集していきたいと思えます。

小野

できるなら編集後記は書きたくはなかったのですが、「原稿を書いた編集委員は書かないとダメ」と木村さんに言われ、事務所のパソコンで入力しています。このところ30年誌の編集で1カ月に一度位事務所に来ていますが、無事発行できるのか心配です。

加藤

今号から「青年部のページ」の連載を始めました。次代を担う若い世代へのメッセージです。今年、東腎協は30周年を迎えますが、これからの10年20年先を見据えた東腎協活動に青年部は重要です。活発なページにするため、感想をお寄せください。新編集長となりましたが、次号のA4版化、30周年記念誌などで、右往左往の今号でした。多くの会員に読んでもらえらる会報に一步一歩前進します。

押山



スーパー温浴風セツト



# かゆみ、体調不良、体重管理、 冷え、痛み等でお悩みの方

## 1週間無料体験モニター募集中

モニターのお申込は、  
オンキョーリブ(株)お客様相談室 TEL0120-31-8065まで

既に全国の会員の皆様にも四年間、愛用されつづけている『湯カレット』は、  
特許の様々な仕組みにより、40℃～50℃の低温で血流量を増やし、無理なく発汗させます。

### お客様の声

#### ○ほとんど出なかった汗が今では流れるように (透折歴6年 男性)

当初は、汗がほとんど出なかったが、今では流れるほどの汗が出る様になり体重管理が楽になった。透折中に血圧が下がったり、こむら返りが起きるなどのトラブルも少なくなった。体が温まり、体調が良く、風邪もひかなくなった。

#### ○血圧が安定してきた (透折歴6年 女性)

血圧が高く冬は特に上昇するが、「湯カレット」を使用する様になってから冬でも血圧が上昇しなくなった。体が温まって良い。主人も糖尿病なので使わせたい。

#### ○新陳代謝も活発になり、顔色も良くなった (透折歴5年 男性)

「湯カレット」を1年半使用しているが、発汗量も増え、30分間の入浴で500cc～800cc位の汗が出る。体も温まり、新陳代謝も活発になる為、昔から顔色がいいネと言われる。

- 体重管理が楽になった。
- 体が温まり調子が良い。

#### ○体重管理にすぐ役立つ (透折歴19年 女性)

「湯カレット」を使用することで、以前は2kgの体重増加でしたが、1.4kg～1.5kgで、透折に行く事ができる。発汗できる事で、ストレスの解消にもなっている。夜もぐっすり眠れる。

#### ○家族みんなの健康管理 (透折歴2年 女性)

私は身体が温まり、汗も200～300ccくらいでるので、とても体調がよく、私だけでなく家族の健康管理にみんなで使っています。

#### ○手足の痛み、しびれ、かゆみにも効果的 (透折歴15年 男性)

私は患者さんの紹介で「湯カレット」にめぐりあう事ができました。色々な合併症があり、手足の痛み、しびれ、かゆみ等の、悩みが解消されました。一般のサウナへ入れば、高温で長く入れませんが、「湯カレット」は、低温で負担が少なく長く入れ、汗がジワジワと流れ、とても快適です。

「湯カレット」は、僅かな湿り気を含む温風により、お風呂のような水圧もなく、サウナのような熱の負担もなく、身体を芯から温め、無理なく発汗させます。

- お部屋でテレビを見ながら簡単に使用できます。
- 組立、後片付けがラクラク！  
畳一帖分のスペースでOK。
- 好きなところで好きな時間に入浴。
- 熱さや息苦しさのないリラックス入浴。
- 熱くなく多量に発汗。
- 1回30分の入浴は  
わずか5～9円の電気代で  
使用でき経済的。
- 体の芯まで温まり、家族みんなの  
美容と健康に効果的。
- 乾燥機能が付いて衛生的。



定価 218,000円 → 会員割引 174,400円(税抜き)

月々4,100円より分割払いOK(3～36回)

世界7ヶ国特許商品  
通商産業省特許第81-22557号

パンフレット、モニターを希望される方は下記までお気軽にお問い合わせください。

### オンキョーリブ(株)お客様相談室

TEL 0120-31-8065まで

オンキョーリブ株式会社 西日本営業部 〒572-0028 大阪府寝屋川市日新町1番13号

TEL(072)-831-8090 FAX(072)-831-3263

http://onkyoliv.onkyo.co.jp

# 透析をされている皆様のお肌のために!

## ◇新商品のご案内◇

- ★顔に使える化粧水  
「しっとりうるおい肌水」  
化粧品 150ml : 1,000 円 (税込)
- ★化学薬品を使用していない  
「あんしんタオル」
  - ・フェイスタオル(2枚組): 1,500 円(税込)
  - ・バスタオル: 2,000 円(税込)
  - ・大型バスタオル: 3,000 円(税込)
- ★お肌にやさしい手作りの  
「生石けん」無添加・無香料  
10個セット: 2,000 円(税込)

## ★コルフさん物語

薬用クリームD30 (赤色剤)  
乾燥肌・カサカサ肌にはクリームを  
ご使用下さい。医薬部外品 1,000 円(税込)65g

薬用スキントニックEX50 (青色剤)  
カユミを抑えスキッとした爽快感がほしい時に  
ご使用下さい。医薬部外品 1,000 円(税込)60g

## ◆商品についての詳しい情報は・・・

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

## ◆商品のご注文・お問合せは・・・

株式会社 メディカルトラスト  
〒607-8081 京都市山科区竹鼻外町11  
TEL: 0120-482-834  
FAX: 0120-482-836

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

電子レンジで3～4分!

クックチル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

**■おなかの環境を整える。** おなかの中の細菌の集まりを腸内細菌叢(フローラ)と呼びます。その数は100種類100兆個といわれます。その細菌がバランスよくおなかの中に生存していてこそ私達の体は健康であるのです。健康な体はおなかから始まります。からだの基本として温度の環境を整え、体の栄養環境を整え、人体の70%を占める水の環境を整える。そしてお腹の環境を整えることにより、より万全の布陣が整ったといえます。

活生乳酸菌食品・ハッピーラックは、環境に強い有胞子性乳酸菌と有胞子性菌(納豆菌)・フェカリス菌の3種の菌に、オリゴ糖、ファイバー、酵母を加えた栄養補助食品で、あなたの健康と美容をサポートします。ご家族全員の健康維持に、ご愛飲下さい。



活生乳酸菌食品

**ハッピーラック**

●有胞子性乳酸菌 ラクボン菌 ●有胞子性菌(納豆菌) ●乳酸菌 フェカリス菌  
●オリゴ糖 ●食物繊維 ●酵母 ●ビタミンC ●ビタミンB1/B2/B6

定価:9,000円 (1包1,500mg×90包)

## ありがとう冷え取り健康美容

「体験談」 ● 透析歴5年です。うさぎの糞のような便で尿量も500~600cc/日でしたが、今では毎日気持ちよく出て、尿量は800cc/日にないました。とても気に入って飲んでいきます。

(60歳 女性)

● 私達は双子の姉妹、二人とも10年前から透析をしています。まや便通が良くない肌ガキレイになったといわれるようになっていました。二人とも尿責チツノの痛が先生もびっくりするほど低くない、人生が明るい希望のもてるものになっていきます。

(29歳 双子の姉妹)

(医学博士 久保明先生監修 体験集より)

パンフレットを希望される方は  
下記までお気軽にお問い合わせ下さい。

ツイジェットセンス  
バインハイセンス  
ハッピーラック

高陽社特約店

**(有)オフィス 幸**

〒145-0065 東京都大田区東雪谷4-3-9

ファミールグラン東雪谷205

TEL.03-3727-3445 FAX.03-3727-6083

# 透析により欠乏しやすい栄養成分の補給に

— L-カルニチン、水溶性ビタミン、ミネラル —

透析中の皆様のために開発された

## カルフェロ

Carfero

栄養補助食品



1瓶200円(税別) 内容量50ml/瓶  
発売元/ベータ食品(株)  
製造元/滋賀県製薬(株)

### 透析合併症

透析中、透析後に起こる足のケイレン

透析中、透析直後の血圧低下

透析中、透析後の倦怠感

貧血気味である

心臓機能の低下

透析を受けておられる方に多くみかけられるこれらの症状の大きな原因は、透析により体にとって必要な栄養素までが除去されてしまうことにあります。

表示単位 1瓶(50ml)中 (エネルギー20.5kcal)

たんぱく質	0.7g	ナトリウム	20.9mg	マグネシウム	0.5mg	ビタミンB <sub>1</sub>	10mg	葉酸	1mg
脂質	0.0g	カルシウム	0.5mg	リン	2.5mg	ビタミンB <sub>6</sub>	50mg	鉄	4.5mg
糖質	6.7g	カリウム	2.5mg	L-カルニチン	50mg	ニコチン酸アミド	50mg	クエン酸	250mg

カルフェロは、透析専門医の協力を得て開発された栄養ドリンク剤です。透析により流出し、欠乏しやすいL-カルニチンと水溶性ビタミン、鉄などの栄養素をバランスよく効果的に配合しました。

### ■商品ご購入・お問い合わせ

 ベータ食品株式会社  0120-831-123 (受付/平日9:00~18:00)

●1箱50本入り 販売価格11,100円(税・送料込) 内訳/商品代10,000円・送料580円・消費税520円

●1箱10本入り 販売価格 2,490円(税・送料込) 初めてご利用される方のためにご用意しました。

〈商品の発送〉ベータ食品より日通ベリカン便にてお届けいたします。