

HSK

どうじん

第 66 号

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
H. S. K通巻309号

発行日 平成9年12月10日
(毎月10日発行)

編集 北海道腎臓病患者連絡協議会
札幌市北区北35条西5丁目1-10
フレンズ南麻生308号

発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
細川 久美子

平成9年 初冬号

第43回道腎協ブロック会議報告 第17回腎登録街頭キャンペーン



初雪の朝

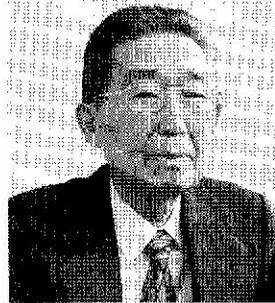
阿部 輝昭氏

北海道腎臓病患者連絡協議会

ぬくもりのなかで

北海道腎臓病患者連絡協議会

会長 岩崎 薫



ところどころ葉の落ちた木々の紅葉の合間から晩秋の日差しが緩やかに注ぎ、長く地をほうら人々の影が冬の気配を感じさせる昨今である。

11月7日は暦の24節気の立冬、また旧暦では10月5日。今時分、日本付近を低気圧が通ると紅葉が冷たい雨にぬれ、高い山には雪が降り、その低気圧が東の海上に抜けると西高東低の冬型に

なり冷たい北西季節風（シベリア風）が木枯しとなって日本列島を吹き抜けてゆくのです。11月は木枯し、時雨、小春日和を繰り返しながら一日一日と冬に向かっていく。

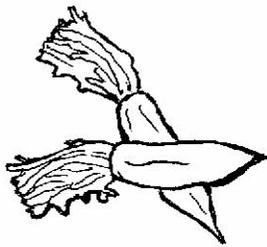
○木枯しもしばし息つく小春かな（野水）

北国の風物詩、昨今あまり見当たらないのが「大根干し」。日当たりよいペランダの前にこの季節がきても干されている家は稀といってもよい。生活の都市化と共に干場所も漬物の置場所もない状況である。

昔と違って漬物も今風の味をだし、漬け込みも変わった。農家の方たちも高齢化し、重労働の割に利益の少ない漬物用野菜

は敬遠されることだ。今の食生活に漬物は買って食べるものとして定着しているが、わが家では糠漬用の大根40本が行儀よく並べられ下されている。食文化が進み漬物なんてと思うようだが、食後に食べるあの味はまた格別である。

田舎育ちの私は、子供の頃お菓子などは程遠く、冬の寒い日炬燵を囲んでは、たくあんをかじりながら父親の昔話を楽しく聞かせてもらうのが日課であった。炬燵と父親の話のぬくもりのなかで、子守唄のように兄妹と共に輪になって眠った。



カット 岩崎

大勢の家族のなかで育った私は、運動会、学芸会などは、家族で参観にきた。それが私の白慢でもあった。

70余歳を過ぎた私は、現役時代十何年にも及ぶ単身生活を余儀なくされた。

冬、夜更に仕事を終えて帰宅する、室は冷たく畳の片隅にストーブだけが主人の帰りを待っていた。それからご飯をたいて食べようものなら、わびしさのみが先にたち、ご飯の湯気のかに女房の顔が浮かんで見えた。

○栄転し白炊の湯気に女房の顔

家族のなかから離れての十年は長かったが、サラリーマンであれば誰方でも経験することだろう。若さも手伝つての辛抱だった。やがて定年近くなつて札幌へ帰された。

長い私の人生、ふとかい問見るとき、そこにはいろいろな人生模様があったが、晩秋の日差しの差込む縁側で「家族のあたたかいぬくもりは、家族みんなで仲良くして育てて行くもの」と、昔語りのなかで孫に言っただけ聞かせる夕暮れのひとつときでした。

11月7日記

平成9年
10月18
・19日

第43回道腎協ブロック会議報告

平成9年10月18・19日の両日、札幌のホテルユニオンにて役員、幹事、事務局含め、46名により



岩崎会長あいさつ

第43回道腎協ブロック会議と役員研修会が開催されました。

田中副会長の開会のあいさつの後、同じ仲間の逝去を悼み全員で黙とうを捧げ冥福を祈りました。

岩崎会長からは、10月16日から臓器移植法が施行され、腎臓移植については、従来の「角膜、及び腎臓の移植に関する法律」と臓器移植法の規定は基本的に変わってませんが、実際にはこの数年來、死体腎臓移植の症例が大幅に減っている状況があり、なによりも決定的な提供者不足の早期解消が急がれます。又、医療・福祉制度の後退が加速度を増して来ており、厳しい状況の中ではありますが、皆さんと共に力を合わせて活動を進めていきたいとのあいさつがあり、本年は役員改選で新しい役員の入れ替わりのため自己紹介がありました。その後、札幌の棧氏を議長に

選出し議事に入りました。

1、報告事項

(1) 全腎協報告

○臓器移植法が施行されましたが、心停止後の腎臓移植は従来通り、御家族の方の承諾で移植ができます。ただし脳死の場合は本人の承諾と文書がなければ駄目です。
意思表示カードも、今盛んに配布していますが、今以上にこれからもPRし配布しなければなりません。

○9月からの薬剤費の一部負担の問題については全腎協が対応、透析患者は長期高額疾病（特定疾病）にかかる特例により、今まで通りかかりません。

○難病の公費負担の見直しにつ

(2) 各ブロック活動報告

○札幌 幌一結成以來、会則の大幅な改正に取り組んで会則の改正検討委員会を2回開いて勉強しながら悪戦苦闘である。

○独身者の会であるサポテンの会が活発な活動をし若い人の参加も見られ、役員育成にひと役かかってくれそうです。

○小 樽—9月28日バザーを開催し盛況のうちに終わりました。

10月30日小樽市厚生協議委員会会で話し合いの場をもつと決定しています。

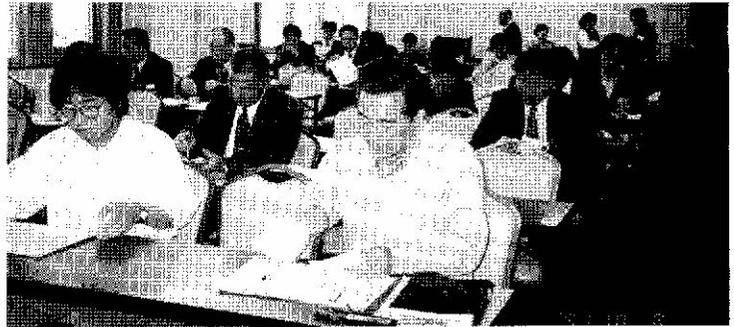
○旭 川—名寄三愛病院、市立名寄病院、富良野協会病院患者会、富良野西病院が加盟検討中で、今後加盟するとしたら旭川腎友会支部として登録か独立した方が良いか検討し道腎協にも協力してほしい。

○稚 内—8月10日、岩崎会長、澤内事務局長出席のもと会員22名と語る会を設けました。

8月21日、透析食の料理講習会実施（会員22名、栄養士3名、看護婦5名出席）

○留 萌—道立羽幌病院透析科2部が、3月24日より開始され、当面3名の受け入れでしたが、7月1日よりさらに2名受け入れられ、現在5名が2部に入り遠距離通院がなくなりました。

○道 南—独自の災害時手帳を作り他の病院でも安心し



真剣に討議し検討する

て透析が出来る目的で会員に配布しています。

9月28日道南腎協20周年記念の集いを開催しました。

○苫 小 牧—門別町立病院は来年4月透析を開始する予定です。当初はベット数7床で将来は10床の予定で門別町内には患者数は20名いるそうです。

○室 蘭—透析患者に対する生活援助（ホームヘルパー派遣）制度が室蘭では、65歳以下も利用可能（年齢制限なし）。

伊達ブロックで福祉タクシー券をガソリン代に変更要請準備中です。

○滝 川—定期総会並びに研修会が滝川医師会館にて開催されました。総会終了後、菅原剛太郎院長の特別講演がありました。

○十 勝—南十勝（大樹町、広尾町）に透析施設へ向け運動継続中、また大樹町に、南十勝5町村による社会福祉法人の老人福祉施設が建設予定。概要に人工透析センターの項目も掲げられており期待できそうです。

○釧 路—釧路市に対し、透析患者の通院交通費助成の増額を求める要望書を提出した。

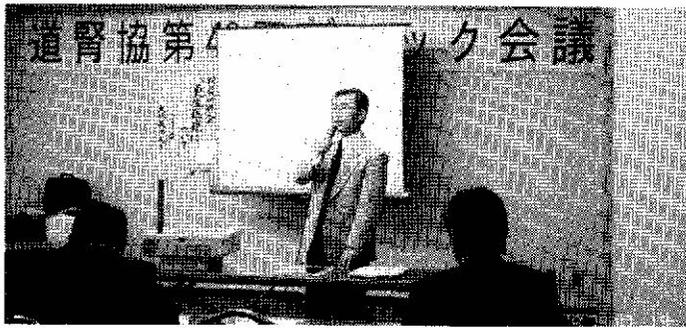
道東6地区学習交流会を98名参加で実施（釧路、十勝、北見、紋別、オホーツク、根室）

○北 見—高齢者が多いなか、会員を増す努力をしているが難しい。

○オホーツク—小清水日赤病院が8月より外来透析を実施。地元優先で将来的には斜里方面（20名）を受け入れられるように努力していますが交通の便が非常に悪く通院するのが困難であることが今後の問題です。



全道から46名参加



大坂英治先生の講演

広島県吉田総合病院との交流会。

○紋 別一新会員(導入1年目)ロコミで募集しています。

○夕 張一々張市立病院の透析機10台ありますが古いものから順次取りかえています。

○江 別一福祉タクシークットの請願が今年中に採択、来春より施行の予定です。

○浦 河一えりも町へ「災害時ににおける透析患者の支援に関するお願い」の陳情書提出。

各ブロックの主な活動報告を掲載しましたが各地区で行政、病院への陳情が盛んに行われている様です。

(3) 道腎協活動報告(4月〜9月) 11項目の内容について説明がありました。

(4) 道腎協会計報告(4月〜9月) 前期会計監査報告

(5) 会計、監査報告共に全会一致で承認されました。

2、討議事項

1 各自治体での障害者プラン策定状況について

・市町村障害者計画の策定状況は道内市町村で平成9年3月31日現在で178カ所

・自治体の「障害者計画」は、やる気に欠け、策定は18%。

障害者福祉を充実させるため政府が各自治体に課した「障害者計画」が全国3、243市町村のうちわずか518市

町村(17・9%)でしか策定されていないことが総理府の調査で分かった。

1年前より、約250ヶ所増えたが、計画はそもそも1996年度中に策定することになっており、8割以上の自治体が期限に間に合わなかった。

2 各医療制度改革への対応について

・慢性疾患の自己負担、健康保険の負担増、病院の規模による自己負担の差が出るのではないか。

・障害計画について、道の保健予防課では働の問題と、高齢者ケアサービス体制モデル整備(34市町村)計画をしている。腎臓病患者はどうなるかについて、ひとつの特定の患者を対象にしている訳ではなく北海道の高齢者そのものを対象にしているとの事です。

3 その他

国会請願の署名、募金に協力をお願い致します。

今年目標は5万名です。切は1月末日です。

3、役員研修会

翌10月19日の午前10時より、旭川日本赤十字病院医療ソーシャルワーカーの大坂英治先生による「更正医療について」の講演がありました。

「更生医療については今後も随時機関紙でお知らせしていきます。



全国一斉腎登録者拡大街頭キャンペーン



「第17回腎バンク登録者拡大

キャンペーン全道で415名が参加」

(札幌)

10月5日(日)、前日の雨もあがり、会場の大通3丁目付近も人通りも多く穏やかなキャンペーン日和となりました。

10月16日の臓器移植法の施行に伴い、TV・新聞各社もいままでになく報道してくれたためキャンペーンに参加された人数もこれまでに多く96名の参加が得られました。

道腎協・札幌腎友会協催により午後1時の開会式をおこない宣伝カーのテープにより市民によびかけ、各団体のボランティアの皆様と共に「ぬいぐるみ」2体など4、5人のグループに分かれ会場を廻り意思表示カード・チラシ各2,000枚、ティッシュペーパー13,000個、風船300個完全配布しました。

その間、札幌市立病院腎移

植センター平野先生、看護婦さんの無料腎臓病相談(血圧測定、他)などもおこない、又、テレビ・新聞等で取材報道され意思表示カードや移植に対して理解された事と思えます。

(澤内)



NHKのインタビューを受ける

(苫小牧)



(小樽)



(十勝)

10月5日(日)、帯広市内の藤丸デパート前とイトーヨーカドー前に於いて、腎バンク登録者拡大・街頭キャンペーンが実施されました。

当日は、十勝地方腎友会の会員・家族合わせて計28名が参加、今回は道東6地区交流会と日程が重なったため、道東6地区交流会から戻ってすぐの正午に集合、藤丸デパート7階のファミリレストランに於いて昼食を終えてから、午後1時より街頭キャンペーンが開始されました。事務局長・岡崎由紀夫の司会進行で、まずは会長・鈴木茂の挨拶、続いて来賓の紹介と挨拶となり、帯広市総合福祉センター館長・板橋博氏、衆議院議員・中



平成9. 10. 5(日) 参加者一同



川昭一代議士の秘書・神谷博之氏、同じく衆議院議員・鈴木宗男代議士の秘書・山崎泉氏、北海道議会議員・清水誠一議員、同じく北海道議会議員・喜多龍一議員の秘書・前川雅志氏、帯広市議会議員・野上茂登子氏の順で、来賓の皆様がそれぞれ挨拶されました。その後、参加者全員が街頭に立ち、チラシ・ポケットティッシュ・臓器提供意思表示カード・風船などを配布するとともに、腎バンクへの登録を呼びかけました。当日の天候は曇り、人出はまずまずで、参加者の皆様のご協力のおかげでチラシ等の配布はスムーズに進み、予定通り1時間程度で配り終えました。当日、透析スタッフとして高山泌尿器科から澤田幹子さんと布目常代さん、また本別町立病院から小川郁子さんが参加され、特に布目さんは無料血圧測定の実施にご協力してくださいました。報道関係では北海道新聞帯広支社と十勝毎日新聞社に前もって取材を依頼、当日、両社が取材に来てくれました。今回の街頭キャンペーンで腎バンクに登録してくれたのは1名でした。最後に参加者全員



で記念撮影をし、各自、解散となりました。当日参加してくださいました会員・家族の皆様、本当にご苦勞様でした。また参加・ご協力くださいました医療・行政関係者の皆様、本当にありがとうございました。この場をお借り致しまして深くお礼申し上げます。



(道南)

(旭川)

10月5日の日曜日1時から、今井デパート前で、腎登録街頭活動を行いました。当日は、雨続きで天候を心配しましたが、午後は雨も無く、旭川市の衛生部から衛生部長さん、市議会からは藤原議員、病院の看護婦さんもお手伝いいただき盛大に実施しました。

なお、当日は、難病連旭川支部も一緒に行動いたしました。

(旭川・近江谷報告)



(留萌)

臓器提供を呼びかけ
腎バンク街頭キャンペーン

腎臓は、人間の生命を維持するために重要な臓器であり、腎臓病は増加傾向にある。腎臓病の予防や早期発見のために、腎臓の健康状態を確認することが大切である。また、腎臓病の患者さんの中には、臓器提供が必要となる方もいらっしゃる。臓器提供は、生命を救うための大切な活動である。ぜひ、腎臓の健康状態を確認し、臓器提供の意思を表明しよう。

腎臓病の予防や早期発見のために、腎臓の健康状態を確認しよう。また、臓器提供の意思を表明しよう。

腎臓病の予防や早期発見のために、腎臓の健康状態を確認しよう。また、臓器提供の意思を表明しよう。

羽幌タイムス

平成9年10月8日(水曜日)

留萌地方水無人腎友会では、留萌市と羽幌町2カ所ので32人の参加者により、風船80個、ティッシュ250個、尿試験紙100枚、チラシ250枚を配布しました。留萌市立病院と羽幌病院の関係者の方も参加して下さいました。今後の課題として、参加者が少ないこととあるが、マンネリ化しているので工夫していきたい。

(夕張)



(釧路)



釧路サティ前

釧路地方腎友会では、釧路サティを借りて(広場前に限定されました)20名の参加で実施しました。チラシ・提供カード・風船・尿試験紙を配布し同時に国会請願の署名もお願いしました。昨年の課題だった骨髄バンク・アイバンクのパンフを配布しました。

腎バンクの登録など
キャンペーン活動

腎臓は、人間の生命を維持するために重要な臓器であり、腎臓病は増加傾向にある。腎臓病の予防や早期発見のために、腎臓の健康状態を確認することが大切である。また、腎臓病の患者さんの中には、臓器提供が必要となる方もいらっしゃる。臓器提供は、生命を救うための大切な活動である。ぜひ、腎臓の健康状態を確認し、臓器提供の意思を表明しよう。

腎臓病の予防や早期発見のために、腎臓の健康状態を確認しよう。また、臓器提供の意思を表明しよう。

腎臓病の予防や早期発見のために、腎臓の健康状態を確認しよう。また、臓器提供の意思を表明しよう。

平成9年10月22日付 釧路新聞



チャレンジ人生

生かさせれ「人生半分・透析人生」

伊達赤十字病院 天沼 忠 (44歳)



1、透析導入

昭和51年2月17日腹膜透析をし、左の手にシャントをつくりました。「これから、一生透析をしなければいけません。」と、看護婦さんから聞いたとき、私は太陽と月と一緒になくなりました。

この一言で、当時の私の心が皆さんにはわかってもらええると思います。

そして、22年9ヶ月今、ペンを持っていると言ふことは、まだ私は、生きています」と言うことです。太陽を失った時、看護婦さんには、励まされ・叱られ、そして婦長さんの言葉を今でも、ハッキリと覚えています。「あなたは、ただ生きていくだけで多額なお金がかかっています。今は国が支払ってくれます。貴方はラッキーなんです。少し前までは皆、死んで行ったんですから……。これから貴方の義務として少しでも長生きし、国民の皆さんに還元して行かなければいけません！会社をクビになったとしても給料なしでも働きなさい。それが出来なければ、道路の空きカン・ゴミ拾い・清掃でも国民のためにやりなさい。まして、自殺

など、とんでもありません。貴方は、世の中のためにやる事ややってから死になさい。」そして、第2の人生が始まったのだと思います。当時、私は22歳でした。入院から3ヶ月、退院まじかになりますと栄養課に3日間の献立表を提出して「合格」をしなければ退院出来ないシステムになっていました。そんな厳しい病院は今ではあまりないでしょう。

2、職場復帰

職場は、5人ばかりの小さな会社でした。当然のこと私はクビになるとばかり思っていました。退院して1ヶ月後チョットたち会社に出る顔を出したときでした。「早く会社に出て来て仕事をしてくれないか、君の仕事が山ほどたまっているんだよ。」びっくりしました。小さな会社でしたが、私の病気を理解してくれたのです。言うまでもなく、次の日から仕事に出ました。私の職業は電気機械のメンテナンスで、私は、モーター・発電機・ウエルダーなどコイルの巻き替えをしています。

3、結婚

それから8年後に、結婚、14年目で夢のマイホームと順調に見えますが、今日までの間、足の骨折を2回、腰の手術、頸椎症と約3年半くらい次々と病気が襲ってきました。私の妻も透析15年くらいやっています。結婚したとき、たしか「どうじん」に記載されたと思います。数々の病気を乗り越えて来れたのも妻の力が大きくあったからと思っています。検査結果を2人で注意しあったり、食事も考えながら、2人で一人前とてと

ころでしようか。しかし、キビシイですよ、透析の次の朝など起きられないと「同じ透析をしているのに、どうして、あなただけ起きられないの」と言われたら起きない訳にも行かず、「甘え」などありませんね。しかし、最近は何など関節が痛みます。私は、この病気になってからいつも思っていることは、健康な人達の最低の生活でも、皆について行ければ、透析をしなから仕事が出来、私にとつては「最高の人生」だと思っています。いずれ、働けなくなるでしょう

うが……。

4、腎友会について

今は、室蘭地方腎友会の副会長と伊達日赤病院透析患者会の会長をやらせていただいています。

今の腎友会の運動について少し疑問があります。入会率の悪さ50%以下と聞いています。最近、会の活動は上層部からの問題ばかりが目立つように思います。腎友会役員の透析している各病院内の問題はどうでしょうか？患者同士の話し合い、病院への不満、患者仲間の困っていること、看護婦さんとのトラブルなど、どうしていますか？私は、伊達日赤病院の患者会の代表として、病院といろいろ話し合いをしています。透析室の先生をはじめ、婦長ときには総務課、それでもダメであれば事務長の所までお願いや交渉にいきます。これからも行くつもりです。又、市役所の福祉課へも陳情に行きます。出来る事・出来ない事はありますが、しかし、問題によっては街頭に立ち、マスコミにも協力してもらい、やらなければと思っていません。しかし、対抗するとの事では

なく、いつも病院と話し合い、常に風通しの良い環境でいたい、そういう身近な、小さな問題を理解し対応していく、そうした患者会が各病院にあるのが望ましいと思っています。

仲間に対して、仲間のためにやってあげるのではなく、仲間と一緒にどう生きていくかが問題なのです。そういう患者会が腎友会の役員とのつながりをしっかりと、各病院の患者会代表者の協力を得て会員数増加に進むべきではないでしょうか。

5、将来

わたしは、平成10年2月17日で透析23年になりますが、私の人生半分以上透析人生になってしまいました。先ことは、わかりませんが、これからも元気で、透析人生を二人三脚で転んでもまた起きて、しかし、急がず歩いて行こうと思っています。

皆さんも、1Hでも長生きして行きましよう。そして、後から続いて来る透析患者に今のこの環境をいつまでも守り続けていくためにも、頑張りたいと思っています。歩み止まらず・継続は力なり

透析患者の高所得者も

限度額「一万円」見直しか

●財政構造改革法で予算削減

○当面の焦点は健保大改悪ノ
○地方自治体にも抑制策を押しつけ

高所得者の高額療養費

限度額引上げ検討へ

「人工透析一万円」を

例示し示唆

与党医療保険改革協議会は、高額療養費制度の見直しについての検討をはじめました。

11月4日の協議会後の記者会見で丹羽雄哉座長（日民）は、「一定額以上の高所得者については現行制度のうえにさらにもう一段カランクを設ける」と現行の一般患者と低所得者のほかに高所得者向けの自己負担限度額を設けるよう検討をはじめたことを明らかにしました。

この記者会見で丹羽座長は「人工透析患者では1人当たり40、50万

円も医療費がかかっているのに、高所得者でも自己負担は1万円」と、人工透析の事例をあげて高所得者に対する自己負担限度額の引上げを強調しました。

高額療養費制度は1973年に発足したもので、医療費が高額な患者について1カ月分の支払いの上限を決め、それを超えた分については再度保険から償還する仕組みです。現在は一般患者が63、600円、低所得者が35、400円、人工透析や血友病などの長期高額疾病が1万円の限度額とされています。一般患者低所得者とも12カ月内に4回の該当機会があれば4回目以降は限度額を引き下げる措置があります。高所得者についてはこの限度額をさらに引き上げるというものです。

透析患者にも自己負担の波が押し寄せて来そうです。私達も、もっと危機感をもって活動していかなければなりません。

「私と透析人生」

副会長 佐藤 昌夫（旭川）



昭和39年の春、鉄道員管理局にいた私は、毎年3月頃のダイヤ改正という仕事があった。走りまわる汽車を、どこで検査をするとか、どこで掃除をするのか決める仕事である。定山溪、神居古舟と打ち合わせの会議で忙しかったが、こらえていた頭痛がついに我慢ができなくなり病院に行つたところ、腎性高血圧しかも病状が進んでいると診断されました、35歳の時でした。

小学校の入学の時、腎臓病だったと母が言っていたが、私に記憶があるのは、昭和33年に腎臓結石

で左の腎臓を切除して、蛋白が相当出ていたが、医師から大丈夫と言われ不安を残しながら退院した事です。しかし、それも間もなく仕事の忙しさで忘れていました。

そんな事で、その後も、慢性腎炎は進行していったようです。入院もあつたので、人事課の配慮で、楽な稚内、網走と転勤する事となりました、任地に行つても体調はすぐれず、随分、いろんな人にお世話になりました、勝手なものでも遊ぶことだけは、病氣と関係なく、任地が浜ばかりだったので、無理をして釣りは随分しました。沢山の楽しい思い出も持ちました。

でも、網走では、痛風でビッコになつたり、BUNが上がつたのか、受話器を回しているうちに電話番号が分からなくなるので紙に大きく番号を書いたり、全くひどい状態でした。

48年に病院のある旭川に戻つて

きたが、仕事は、気動車と電車の管理で激務だった、その頃は、病状が相当進行していたので大変でした。仕事を休みたたくても、休む事もできず、40歳を過ぎて半ば、普通なら働き盛り、夢も希望もあつたのに「もう駄目だ。」と何度も思いました。そんな状態で鉄道学園の講師として転勤を命じられました。昭和53年の春でした。

それから、導入までは長くなかつた。翌、54年に入り旭川医大に入院となり透析を勧められるようになりました。でも、自宅の裏の透析していたお姑さんが、亡くなられた直後でもあり、その奥さんが「透析したら死ぬよ、頑張りなさい。」と、透析食を持って激励にこられるので、私もそのつもりで頑張りました。その当時は、透析に展望はなかつたのでしよう、今考えると、すごかつた。鼻血は止まらない、貧血で寒い、胸に鉛を乗せたように重く仰向けには寝られない、毛布を体に巻いて椅子に座つて寝る、そんな状態だったから殆ど眠れない日々でした。よく生きていたと思います。

医人の先生は、「透析しなさい」と怒つて言いますが、私は、「静養に努めるから、透析だけは勘弁してほしい」と、透析の知識がない

ので、なかば諦めてはいるが、間違つたら生きられるのではないかと宝くじに賭ける淡い希望のようなものがあつたのです。透析予定病院の先生は、私に「我慢できなくなり、自分から来るか、救急車で来る。」と笑つて言いましたが、その通り、昭和54年4月4日に我慢が出来なくなり、1回だけ、試しにと思つて透析したのが最後、止められなくなりました。ちなみに年は50歳でした。

当時の透析は、「3年は持たず透析」と言われた時代でありましたので、輸血も随分しました。旭川以北には、透析病院が無く、遠軽、名寄までの患者は通院、それよりもっと北に住む患者は、透析設備のある都市に移住して透析していたと思われまふ。汽車から降りて、カリウムが上がつて「胸が苦しい」といつて駅から病院まで近いのにハイヤーに乗つてきた患者もおりました。

「生きたい」という望みから、評判のよい病院には患者がまとまつて転院して来る事もあり、病院同士のトラブルにもなりました。先生方も困つたようです。しかし、それは、それだけ患者も必死だったのです。一方、評判のよい病院では、どの患者も自分が今透析し

ている病院が最高と信じているもので「転院しなさい」と言われれば、死ぬと言われたような感じがしたものです。

当時は、高カリウム血症、貧血、カルシウム不足で骨がぼろぼろ長生きは出来なかったのです。多くの方が亡くなりました。

今は、どうでしょう、医療スタッフと多くの医療に携わる方々のため、ゆまぬ努力のお陰で、ダイアライザーが改良され性能が良くなり、高カリウム血症で胸が苦しいとか、亡くなったという事はあまり聞きません。エリスロポエチンの開発で貧血も殆ど聞きません。骨の問題も活性ビタミンD₃の開発で随分改善されたと思います。そして、これらの研究開発により「社会復帰の透析」と言われ、透析をして仕事をしている患者が随分多くなりました。素晴らしい事です。

私も、酢酸透析のアレルギーで毎日、5時間の透析中終わるまで嘔吐、ついに気管支閉塞の発作が激しくなり、命も危ないと言われました。でも、今は元氣になって、昔が嘘のようです。

透析医療は、今後も安泰でしょうか。

平成2年の2月に「21世紀に向

けた医療供給体制の在り方」という指針が厚生省から出され、6月には、福祉8法の改正があり、予算と権限が地方に移されはじめ、患者会も地方の時代と言われるようになってきました。その後の医療法の改正等は、患者には、不安なものとなりました。特に、平成4年

4月の医療改定で血液検査料の包括化、翌年4月の医療法の改定では、慢性疾患患者は、療養型病床群に区分、平成6年4月には、社会保険診療報酬の改定で、外来透析も包括化し、ダイアライザーを除く外来透析の診療報酬も包括化となり、殆ど定額制となりました。

さらに、同年10月には、透析患者の入院給食費も有料(北海道は、道腎協の努力で翌年2月から実施)ダイアライザーを除き殆ど定額制になりました。

アメリカでは、国民全体を対象にした公的医療制度はなく、老人(65歳以上)対象のメディケア(民間委託)と貧困者対象のメディケイドという制度のみであり、それは定額報酬制度だそうです。

日本の透析患者は、1972年全腎協の必死の努力により幸せに向かったが、アメリカでは、1873年メディケア改正による透析

医療給付改正時より定額払い制が導入され、しかも、その支払い水準が長期間凍結され、或は切り下げられた結果、透析施設の側では、経営維持のため透析時間の短縮とかダイアライザーの再使用等となり、それが、透析医療の質が低下し(生存率の低下)、現在では、ダイアライザーの使用は平均17回、透析時間も150分とか190分が主流で短く、死亡率が日本の3倍以上といわれている。今、日本でもダイアライザーの再使用を試験的に行っている施設があると聞いております。

「生きるため」に全腎協を結成し、苦しい体で国会請願、やつと透析の無料化と人工腎臓の増備計画を勝ち取ったが、今その人達は殆どいないと言われます。

最初の大蔵省折衝の時、人工腎臓の増備計画数を大蔵省が削った時、初代事務局長が「あなた方は、机の上で数字を削りましたが、それで、どのくらいの間人が死んだか分かりますか」「私たちの命を救ってください」と怒りを込めた発言に、さすがの大蔵省の役人も声が無かったと言われます。必死だったのです。

我々の今の幸せは、今はいない

彼らの努力の成果なのです。そして、今年、厚生省から7月16日に患者会に提示された、「今後の難病対策の方向」には、全額公費負担を見直して「3分の1程度」患者の自己負担、特定疾患病名指定の見直し、対象疾患に対する軽重の勘案などがある。人工透析と血友病は特定疾病として今回は、対象になっていないが、しかし、将来はどうなるかわからないと言われています。

9月の薬剤費等の一部患者自己負担も重度身体障害者援助事業種で負担がありませんが、種が北海道の単独事業(制度)なので、予算が無くなれば患者の自己負担が出てくる可能性もあるのです。今の透析費用の無料が自己負担になるはずがない。」と安心している人とか「もし、自己負担が出てきても仕方がない。」と諦めている人は、いないでしょうか。

行政も議会も患者会が組織力をもつて語ることが、大きな成果がある事を認めているそうです。「みんな、患者会が少しでも大きくなるよう、頑張らしましょう」強い患者会、それは組織力で、その一番大事な要素は組織患者数だと私は思っています。

「憧れのハワイ旅行」

合田 晃 (室蘭)



「アローハ、イロハ、アローハ」
皆さん今日は、お元気ですか。

私、この度ハワイに行ってきた。と、言ってもバチンコ屋のハワイでもないし、もちろん飲み屋のハワイでもありません。本物のハワイです。皆さんも常夏の島ハ

ワイに行ったつもりで読んで頂ければ幸いです。

昨年のおーストラリア海外旅行に続き今年も『どうじん』の海外旅行案内には香港、ヨーロッパと沢山のメニューが並んでいます。

私たちは患者は、国内は勿論、まして海外旅行に行けるチャンスは滅多にありませんが、今回の旅行は千歳〜ハワイ間直通の魅力とハワイの透析は安心して治療が出来るということを知り、『まつりインハワイ6日間の旅』この企画に参加しました。

6月12日(休)

千歳空港発19時30分発ホノルル行き。胸に大きな夢を膨らませ、今、1番スポットからハワイの空へと旅立ちました。日本とハワイの時差は19時間。飛行時間7時間30分、ハワイ到着は時差により日

付がハワイ時間の12日に後戻りするから1日若返ったようなそんな気がします。

午前7時10分ホノルル国際空港に到着。入国審査を終え審査官の英語にタジタジしながらゲートを通過。現地の人達の「アローハ」の歓迎と、シンビジウムで飾られたレイを首にかけられ、あの映画のスクリーンの中だけでみた「憧れの島」ハワイ。夢ではない現実。今、この地に足を着けられた事は感無量、感激で胸が締めつけられる思いと、ときの経過とともに目頭が熱くなるのを感じるのであります。

今回、旅行にご一緒したのは私の家族3人、札幌からご夫婦2組と計7人の超ミニツアー。添乗員なしでチョット心もとない感じですが、つい昨年ハワイ旅行をしたばかりの娘が親孝行のつもりで同行してくれましたので非常に心強い限りです。

早速ホノルル空港からハイウェイへ一直線。何と6車線の道路は車で大渋滞。朝夕のラッシュ時はいつもこの調子だそうですが、私たちが頭の中で描いていたイメージとは相当かけ離れており、この

驚きがハワイに着いての第一印象でした。今、世界中で地球環境保全問題、温暖化対策が叫ばれている中ハワイの青い空、青い海は将来どうなるのでしょうか。大気汚染、自然破壊されることがとても虚しい気がしてなりません。

最初に案内されたモアナルア公園の広大なグリーンを日にし、また、樹齢100年は経つであろう巨大なネムの木の大きさと、太さにただ驚嘆します。続いてヌアヌ・パリ展望台へ向かう途中から雨と霧で視界が悪く残念。天気の良い日は遥かモロカイ島まで見渡すことができ、絶景の所だそうですが、でも帰りの綺麗な虹は期待していませんだけに感激でした。

パンチボウルの丘、ハワイ州立大学、連邦地方裁判所、イオラニ宮殿と進みます。ハワイ旧裁判所前に立つカメハメハ大王の金の銅像は太陽に眩しく光り、紺碧の空は白い建築物と見事マッチングし絵はがきのように鮮やかでした。昼食を摂り、今日最後の地ダイヤモンドヘッドを廻りホテルへチェックイン。

午後からお世話になる透析セン

ターは私たちの宿泊しているパシフィックホテルから約40分離れた所にあり一見、ホノルル市内の高層ビル街の華やかさとかげ離れ、閑静な住宅地にあり想像外です。

小児病棟を改装したという透析センター。早速2階の控室に案内され、やはり最初に目に付くのが患者さんたちでした。透析が既に終わってグッタリしている人、これから始める人と控室は騒然としています。

日系女性が私たちのことを、ドクターに一生懸命手真似しながら通訳をしています。それにうなずき書類と顔を照らし合わせながら一人一人「OK」「OK」と確認し、私たちに中に入りなさいというジェスチャー。

センター内に案内され、まず驚いたのは『ここはパジャマも靴も取り替えなくても良いそうです。』最初から日本の病院とシステムが随分違い、面食らってしまいました。センターは思ったより広く、ナースデスクがA、B、Cと中央に3箇所設置され、それを囲むようにイスが60台ほど並んでおり、ナースは常に患者さんを監視でき

るよう設計された理想的なレイアウトです。

ハワイの患者さんは人種が様々ですが日系人が多いように感じられます。ここも、当然のように高齢化が進んでいるようで、一人で歩けない合併症の患者さんは家族の付添いと車イスを使用。まったく現在の日本の透析事情とオーバーラップする部分があり正直目を背ける訳にはいきませんでした。

初日は着替えなしのまま計測され除水オーバー。また、ドクターの奇妙なアロハシャツと日系女性

のムーム姿に庄倒され、長かった4時間でした。

2日目、6月13日(金)

今日から自由行動オプショナルツアー、私たち家族は娘の要望もあって「シーライフパーク観光」に参加。バスに揺られ揺られオアフ島東部、白砂の美しいマカプウ・ビーチパークのすぐ近くにあるシーライフパークは、2,000種を超える珍しい魚がいる大規模な海洋動物公園です。巨大な円柱状の水槽で魚と気持ち良さそうに遊泳する女性、カラフルな魚たちや海ガメに飼づけも素晴らしいのですが、ストリー仕立てのイルカショー。日本ではまず見ることのできない曲芸に観客はおしめない拍手をしていました。

昼からのショッピングと観光は、ホノルル市内を走る市営バスを利用。このバス市内全域1回1\$は安い乗物です。ただし、バスの運転手は事前にアナウンスはしませんので乗り過ぎに注意をしなければなりません。因みに降りる時は車窓上に張りめぐらせた紐を引いて運転手へ合図するという変わったおそまつなもの、無駄なものに

金をかけないアメリカらしさが伝わってきます。

ハワイを代表する巨大なショッピングセンター、アラモアナ・センターは(現在、更に増築している)200を有に超えるショップ(有名ブランド品ばかり)と、レストランがあるというから驚きです。1FLと3FLを吹き抜けたら、ラウンジに至る所に設置したり、文字通り魅力ある若者のファッションセンターです。

この日も結構人が出ていて人の波で熱気ムンムン。歩いていても歩いてもセンター内を廻り切れず帰りのバスでグッタリ……。喋る気力もありませんでした。

3日目、6月14日(土)

朝一番でホノルル市営動物園(1人6\$)を廻り、ワイキキビーチ唯一の東屋で食事。爽やかな風が時おり頬を撫ぜ、朝から涼を求めて色々な人種がたむろし、陽が沈むまでのんびりチェスト、トランプをしていて、ここだけが時間が止まっているようです。

今、日本はバブル経済破綻で企業は合理化、リストラで喘いでいる中、なんと優雅な生活ではない



でしょうか。定年後は、何も考えず自然との付き合いと、成すがままに暮らすのも良いのかも知れません。

午後から、私は2回日の透析、妻と娘はこの暑いのにまたショッピングへ…。

4日目、6月15日(日)

ホノルル最後の日、ワイキキのメインストリート、カラカウア大通りを交通規制し、「まつりインハワイ」のパレードが行われています。今年で第18回を迎える「日本とハワイのまつり」から「環太平洋のまつり」までに発展、飛躍した一大ページェント。ハワイ州知事、ホノルル市長、ミスハワイを乗せたオープンカーをはじめ、踊り、伝統芸能、ブラスバンド、チアリーダなど次々に行進しています。その中でも、本場四国の阿波おどり、ハワイで組み立てたという重さ2・5tの青森のねぶたは勇壮、雄姿そのもの、まつりは最高潮に達し市民は酔いしれていました。

ホノルル最後の夜、オプシヨナルツアー「サンセットクルーズ」豪華客船スター・オブ・ホノルル号でフランス料理をいただきロブ

スターの大きいこと。ワインを飲みながら見る夕日：遠くにオアフ島のシンボル、ダイヤモンドヘッド、無数に輝くホノルルの街の灯。短かったハワイ4日間だったけれど、全ての物に感動したり、感傷したり沢山の思い出が生まれました。

ホノルル市街の南国特有の情熱的なハイビスカスの花の色、コバルトブルーの空と海。まだまだハワイは自然がいっぱいです。

しかし、一歩別世界を見れば透析で喘ぎ苦しんでいる患者さんもあることを決して忘れてならないと思えました。今回、ハワイで透析を2回し、ダイアライザーの回収を見たとき、身も凍る思いでしたがそれが慣れになった時が一番恐ろしい事ではないでしょうか。「まつりインハワイ」では、期間中に日本から25,000人の人がハワイに参集しています。その中の？%の患者が真実に遭遇。どうか透析の実態を仲間に伝えてほしいと思います。透析をしての連日30℃を一緒に過ごされた札幌の方々、次はヨーロッパで…。

今回、4泊6日の海外旅行無事終わったことに感謝致します。

ブレイク便り

オホーツクフクロック

「広島県・吉田総合病院患者会と

親善交流会を行う」



和やかな雰囲気で行われた交流会

7月11日(金曜日)、広島県吉田町・厚生連吉田総合病院患者会とオホーツク腎友会との親善交流会を網走ランドホテルで行いました。今回の親善交流会は、ひとつの出会いがきっかけで10年日にやっと実現しました。

当腎友会々員の七海次夫氏が10年前に知床で出会った方が、広島県吉田町・JA広島吉田総合病院の大徳邦彦院長先生(当時は医師)でした。その後、手紙等でお互いに友好を深めて今日に至りました。昨年6月に大徳邦彦院長先生より七海さんを通して、「吉田総合病院の透析患者は高齢者が多く、旅行などしたことがない方が大半です。そこで何とか旅行に連れて

旭川ブロック

「講演会開催」

10月12日(日曜日)に、旭川市の福祉部から反佈先生を講師にお迎えし、「透析患者の福祉制度」という演題で講演会を開催しました。旭川地方腎友会の婦人部が、今年から活動を開始しまして、第1回の企画でもあり婦人会員の盛り上がりもあり、多くの女性患者を中心に、約90名の参加者を集め盛大に行われました。

(婦人部長・岩本美津枝)



婦人部主催の講演会

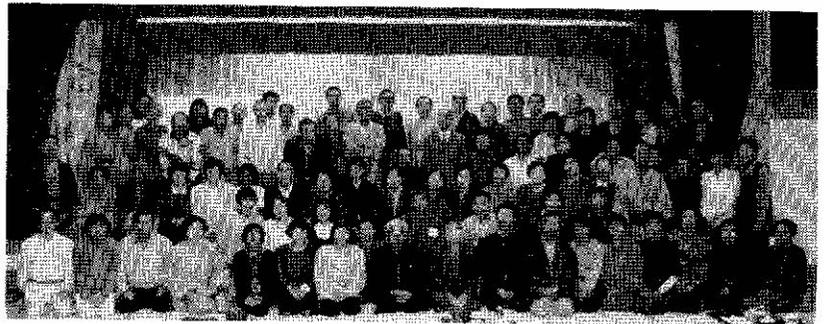
十勝ブロック

「道東6地区交流会」

去る10月4日(土)と5日(月)の2日間、渡り、阿寒湖畔のホテル「エメラルド」に於いて、釧路地方腎友会の主催で今回で記念すべき20回目となる道東6地区交流会が開催されました。

当日は十勝地方腎友会より全員、家族合わせて計22名が参加、各腎友会に於いても釧路地方腎友会より25名、北見地方腎友会より27名、オホーツク腎友会より12名、紋別地方腎友会より3名、十勝地方腎友会を合わせると計89名が参加し、2日間の楽しい親睦交流会となりました。第1日目、参加者を乗せて送迎バスは予定通り午後2時30分に、すとう泌尿器科病院前を出発、途中、足寄のチーズ工場で休憩し、予定より早めの午後5時過ぎにホテル「エメラルド」に到着しました。宴会は午後6時から開始され、全体の記念撮影の後、釧路地方腎友会事務局長の橋本巖氏の司会進行で、まずは今回の道東6地区交流会を担当された釧路地方腎友会々長の鈴木安男氏が歓迎の挨拶をされ、釧路地方腎友会

の館圭子さんにより当日届いた祝電が披露されました。続いてオホーツク腎友会々長の清水孝浩氏の乾杯の音頭により、全員で乾杯し会食となりました。会食しながら各腎友会の紹介となり、北見地方腎友会々長の小原洋一氏、十勝地方腎友会々長の鈴木茂氏、オホーツク腎友会事務局長の佐々木保子さん、紋別地方腎友会事務局長の井上茂氏、釧路地方腎友会事務局長の橋本巖氏の順で挨拶、各腎友会の紹介がされました。その後、釧路地方腎友会の五十嵐信康氏の準備・進行により、全員参加でアトラクション・余興となり、透析医療に関する三者択一の学習クイズや各腎友会対抗の競馬ゲームが行われ、参加者の皆さん全員に景品が手渡され、宴は大変盛り上がりました。最後に、今回の道東6地区交流会の担当となる十勝地方腎友会より会長の鈴木茂氏の音頭で、全員で万歳三唱をして宴会は閉会となりました。宴会の後、各腎友会の会長や代表者が集まり座談会となり、次回の道東6地区交流会



第20回の道東6地区の交流会(89名の参加で)

について話し合いました。第2日目、バイキングの朝食のあと、各腎友会ごとにホテルをチェックアウトし、それぞれの帰途につきました。十勝地方腎友会は、予定通りの午前9時にホテルを出発、途中、来る際にも立ち寄った足寄のチーズ工場にて休憩、予定より早い午前11時過ぎにすとう泌尿器

科病院前に到着し、そこで各自解散となりました。参加者の1部は、午後より実施される腎バンク登録者拡大・全国一斉街頭キャンペーンのために、藤丸デパートの方に移動、引き続き街頭キャンペーン

釧路ブロック

「交通費助成の増額を」

釧路市に要望書を提出

にも参加しました。末筆ではありませんが、今回、準備にあたられた釧路地方腎友会の役員の皆様方に厚くお礼申し上げます。本당にご苦労さまでした。

(報告：岡崎由紀夫)

釧路地方腎友会(鈴木安男会長)は、17日、釧路市に対し、透析患者の通院交通費助成の増額を求める要望書を提出した。

釧路市の場合、透析患者の通院交通費助成は昭和51年に認可を受



鈴木安男会長(左)

け、15年間継続している。従来250万円の助成費も、同会などの要望を受けて9年度は100万円上積みし350万円に増額。患者負担の軽減も28パーセントから38パーセントへアップした。

この日、陳情に訪れた鈴木会長、畑中正耕副会長(釧路市議)によると、通院交通費は身障者手帳で半額割引され、市も27・7パーセント(8年度現在)を助成している。しかし、制度のスタートした当時50人だった患者数は現在270人に増加。同会の調査では、全通院患者の交通費負担は年間960万円を超える。一人平均で34,000円、多い人で7万円にも上り「透析患者の生活に大きな負担となっている」(鈴木会長)と

窮状を訴え、綿貫市長に、①通院交通費全額(往復の2分の1)、②当面、片道(片道2分の1)の助成増額を要望した。

また、32台ある市立病院の透析装置(ベット)の増設と、狭あいしている更衣室、控室の整備拡充も併せて要望した。

綿貫市長は「全額の助成が望ましいが、財政の問題がある。それ

殿

透析患者の通院交通費助成増額についての要望書

釧路地方腎友会
会長 鈴木安男

1997年7月17日

でも患者さんにとって緊急的な要請であり、今後の行財政改革の中で希望に添えられるか検討したい」と努力する姿勢を示した。また、市立病院の整備では「病院側も三代制などで努力しており、会としてその体制に合わせてくれるのがベターだ」としながらも、「最善の体制で透析を受けられるようにできるだけ充実したい」と答えた。(釧路新聞7月18日分に掲載)

1982年(昭和51年)6月16日に通院交通費助成認可をしていただいて以来、15年間に亘って、助成増額を含めた配慮をしていたに感謝しています。現在、釧路市在住の通院透析患者は、275名を超える事態になっています。そして、透析患者の多くは、週3回、1回3〜5時間の透析で長時間拘束が余儀なくされ、さらに合併症などによる入退院を繰り返し、その都度の通院交通費は、大きな負担となっています。

(年間、70、270円の自己負担など決して少なくありません。)市職側は、通院交通費助成にかかわる腎友会との折衝の過程で、是非、50パーセントの助成を実現したいとの意志表示がありました。現状では、助成率27・7パーセント(年間片道交通費の2分の1に対して)という状態です。以上の実情を考察の上、下記の事項について配慮下さるよう、強く要望致します。

- 記
- 一、通院交通費全額(往復の2分の1)を措置して下さい。
 - 二、当面、通院交通費の片道(片道2分の1)の助成増額をして下さい。

「全国青年交流会に参加して」

江別ブロック 椿分 百合江

8月30、31日に富山県立山町で開催された全腎協主催の第2回全国青年交流会に参加してまいりました。今回の参加人数は39都道府県112名にのぼり、全国の仲間と交流する事ができ大変有意義でした。

当初、北海道からは私一人での参加となり一人で遠出をした事がない私にはとても不安でしたが、同じ江別ブロックの佐藤美香さんが一緒に参加することになりとても心強く安心いたしました。

8月30日(土)は、羽田乗り換えで富山空港へ向かいました。空港では富山腎友会の方が迎えに来てく

ださりバスにて会場があるグリーンビュー立山へ向かいました。

会場では、初めに富山腎友会青年部長の荒木純代氏より富山県の方言で歓迎の挨拶があり、続いて主催者側の全腎協副会長・長谷川孝氏より青年部への激励の挨拶をいただきました。

次に、全体討論会となり、青年部の活動状況の報告として、定盛孝弘兵庫県腎友会青年部長、岡部茂福島県腎協事務局長、そして歓迎の挨拶を下された荒木純代氏から報告がありました。

青年部と言っても各県によって年齢制限を設けてないところもあり、元気な方ならどなたでも参加でき、現在10代、70代の方々が活動に参加しているそうです。

青年部の活動としては、ボーリング大会、カラオケ、クリスマスパーティー等を主に行っています。ただ各腎友会では同じような問題を抱えており、一番多かったのが行事への参加者が少ない事でした。アンケート調査での不参加の理由

としては、「日曜日ぐらいはゆっくりしたい」「透析患者の集まりは暗いイメージ」「透析を受けている事を他人に知られたくない」等の答えがあるとの事でした。又、青年部は必要かの質問には、7割以上が必要と答えるが募集をかける集まらない。これは青年部にかかわらず各県腎友会の持っている問題点の一つです。

大阪府腎協青年部では、ホットラインやホームページの解説を行ったり、ダイレクトメールを各個人



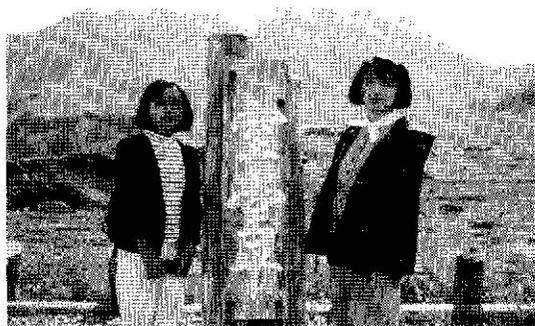
全国から112名の参加者

に送付したりしているとの事です。又、山梨県腎友会と長野県腎友会は7年前から運動会を行っていません。このように積極的に活動している所もありますが、活動ができなかったり青年部が無い所もあり活動内容にはかなりの差があるようです。

その後質問を受けたところ、「今後の医療の制度や患者一部負担などの費用について透析患者として皆がもっと危機感を持つべきだ」、又「会合等に出たくない」と言うのはその人の単なるわがままであるのでは」との厳しい意見がありました。今後出てくる問題に対しては青年部の中から役員を育て、皆で議論していく必要があるとの事で全体討論会を終わりました。

続いて別室に移り、各グループ8名づつに分かれてのグループ討論会を行いました。私のグループは、東京都、兵庫県(2名)、鹿児島県、岐阜県、富山県(2名)の方々でした。

ディスカッションは東京都と岐阜県の方が中心となり、各青年部の活動内容を聞く事から始まりました。



橋分百合江(右)と佐藤美香さん

鹿児島県では、青年部に「遊楽部」と名付け、まず遊ぶ事から親睦を深めようと、キャンプ・パーベキュー、新年会、カラオケ、運動会等を行っています。ただ、現在53病院ありますが参加者は常に10〜20数名程で今後参加者を増やすにはどうしたらよいかの問題点との事でした。

東京都では、15、000〜16、000人の患者がおり、その中で腎友会に加入している方は6、000人程だそうです。活動としては鹿児島県と同じで、他には病院側とそこで透析を受けている役

員以外の患者さん達との話し合いを年1回企画しているそうです。又、関東ブロックでは、レクリエーションだけではなく勉強会も行っており、患者のみならず家族の方々にも集まっていた患者会に対しての意見も聞いているそうです。

兵庫の方は、自分自身が直面している問題として、働きたいが就職先が無く今後が不安、又、病院側と患者側の間に立っている自分の立場を両方から分かってもらえず、それぞれからの難題に頭が痛いとの事に、グループの皆からまずは患者側の気持ちを病院側へ伝えしつかりした答えをもらいう事から始めたら良いとの意見がありました。

岐阜県のある病院では、看護婦不足を理由に、透析開始と終了時の血圧は自分で測定、体重も記録ノートに自分で記入した時には除水量の計算もしなくてはならぬ患者としての不安がかなりつづいているとの事に皆唖然としてしまいました。又、患者の中には腎友会に関心が無いばかりか、今問題になっている医療費の患者負担金についても「国が患者に負担しろ

と言うなら負担してやればいいだろう」と言う方もいるとの事に今後の患者会の活動の難しさを実感しました。

夜、行われた交流会では、北海道代表として一言あいさつをと突然の指名に心の準備もないまま皆の前に立ち、何を話したのか、よく憶えておりません。その他、クイズ、ゲーム、カラオケと盛りだくさんでとても楽しい時間を過ごしました。

31日(日)は立山黒部アルペンルート室堂の散策です。室堂とは、立山連邦の登山口の事です。そこまで観光バスで登ることができ、歩く事が苦手の私には大変助かりました。又、日本一おいしいというわき水を飲み、時間が経つにつれ変わり行く山の色を眺めているうちに心が洗われるような清々しい気持ちになってきました。いつもは雲がかかっているという山々が頂上まではっきり見え、又、とても寒いと聞かされていたのですが思った程でもなく、もう2度と見ることが無いであろう風景を堪能させてもらいました。

帰りも富山空港までバスで送っ

てもらいました。空港では、地方からの方はほとんどが羽田で乗り換えのため一緒でしたので最後まで楽しい時を過ごせました。別れる時には来年も皆元気でまた会いましょうとお互いに言葉を交わし、第3回全国青年交流会が行われる兵庫県へそれぞれの思いを馳せ帰路につきました。

今回出会った皆が明るくとても透析患者には見えませんでした。こんなに多くの仲間が全国にいる事がこれからの励みになっていく事と思います。大変貴重な体験をさせていただき本当にありがとうございます。ございました。

〈道腎協第21回総会〉

道腎協の第21回総会は、平成10年5月24日(日)に十勝川温泉にて開催致します。

又、前日の23日(土)には交流会を予定しております。

詳細が決定次第、各ブロックに連絡致しますので多数の方の参加をお願いいたします。

透析療法と食事 ①

正常な腎臓は1日24時間活動していますが、血液透析では、週3回(約15時間)の短時間しか腎臓の代行はできません。それに加えて腎臓の全ての働きを行えるものではありません。ですから、食事による調節が必ず必要となります。透析療法を無理なく、長期間良好に続けていくためのポイントは、自分の身体状況に合った栄養摂取を続けることです。

透析食の共通項目についてまとめてみました。

- ① バランスの良い食事をする。
- ② 熱量を適切にとる。
- ③ 水分を控える。
- ④ 蛋白質は必要量を守る(過剰摂取をしない)。
- ⑤ 塩分は5g以下にする。
- ⑥ カリウムをとりすぎない。

① バランスの良い食事をするには

◎ポイント

- 1、偏食をしない。
- 2、1日3回、規則正しく食べる。
- 3、1日30種類以上の食品を食べる。
- 4、主食と副食を必ずとる(うどんのみや、トーストのみで終わらない)。
- 5、副食は、蛋白質の食品と野菜とを必ず組み合わせる。
- 6、ある食品が体に良いからといって片寄ってとりすぎない。
- 7、毎日、同じ食品ばかりをとらない。
- 8、料理に手をかけ、いろいろな材料を使う。
- 9、1日の必要食品量を覚えておく。

② 熱量を適切にとるには

車がガソリンという燃料をとり、それを燃焼し、エネルギーを出して走るように、人間の体も食物によって得た熱が働く力になります。体を動かさない状態でも、体温の保持、呼吸、血

液の循環などの基本的な生命現象に熱量は必要です。これに加え、運動や仕事など、通常の社会生活を営むため、適切な熱量が必要となります。

1、熱量不足の害と症状

- (1) 抵抗力の低下
- (2) 体力低下
- (3) 貧血
- (4) 食欲不振
- (5) 高カリウム血症



2、熱量となる食品

1) 糖質食品

穀類	ごはん・パン・めん類・もち・小麦・麦・そば・とうもろこし	
芋類	じゃが芋・里芋・さつまいも・山芋・澱粉類・こんにやく・春雨	
砂糖・菓子類	砂糖・はちみつ・ジャム・あめ・アイスクリーム・ジュース・ケーキ・まんじゅう・ようかん・チョコレート・せんべい	

2) 脂質食品

飽和脂肪酸	バター・牛脂・豚脂・生クリーム・マカデミアナッツ・アイスクリーム・コーヒーフレッシュ・カレールウ・シチュールウ・即席ラーメン	
不飽和脂肪酸	植物油(サフラワー油・綿実油・大豆油)・マヨネーズ・ぎんなん・まつの実・落花生・ごま・リノール酸マーガリン	

3、熱量の考え方ととり方

透析導入期は体力や抵抗力をつけるために十分な熱量の摂取に努めます。

体調を崩した時や、体力低下のある時も同様に十分な熱量が必要で、そのためには、糖質割合を熱量の60%前後になるように主食となる澱粉質の食品を毎食一定量摂取します。そして不足分は砂糖類、菓子類で補います(糖質食品、上表参照)。また、脂肪割合も、熱量の20~30%となるよう、油を使った料理を多くし、不

〈導入期透析食〉 必要栄養量

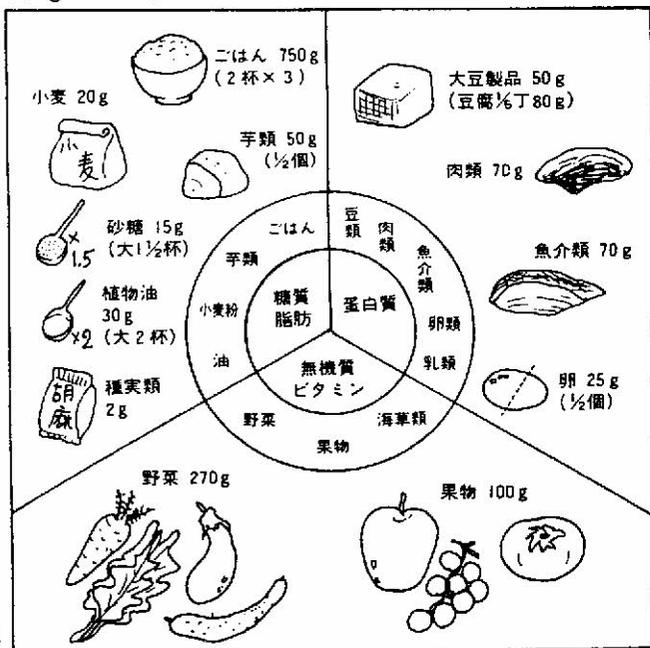
栄養素	必要量	40kgの人	50kgの人	60kgの人
熱量	40kcal/kg	1,600kcal	2,000kcal	2,400kcal
蛋白質	1.25 g/kg	50 g	63 g	75 g
脂肪	熱量の20~30%	35~55 g	45~65 g	55~80 g
糖質	熱量の60%前後	240 g 前後	300 g 前後	360 g 前後
水分	食事中で1,100ml	食事中で1,100ml		
カリウム	2,000mg	2,000mg/日		
塩分	5~8 g	5~8 g/日		

*糖質・蛋白質は1gで4kcal、脂肪は1gで9kcalの熱量です。

飽和脂肪酸の割合を増やすことが大切です(脂質食品、前表参照)。

● 毎日これだけは食べよう
50kgの人の栄養量を満たすにはこれだけの食品が必要です。食品

50kgの人の場合



(脂質比25%, 糖質比60%) 熱量 2,000 kcal 脂肪 55g
蛋白質 63g 糖質 300g

- (1) ごはん等、主食となる食品を十分にとる。
- (2) 主食が十分にとれない時は、ケーキ、まんじゅう等の間食を補う。

- (3) 水分のとり方
① 正常な腎臓は、尿量を調節することにより、体内の水分量を一定に保っています。腎不全では、尿が出なくなり、体内に水分がたまりまます。特に、血管内
- (4) 油料理を多くする。
- (5) マヨネーズ、ドレッシングをメニューにとり入れる。
- (6) 和風料理ばかりに片寄らないように注意する。

- の血液が水増しになり、心臓、血管に負担がかかるので制限しましょう。
- 1、水分をとりすぎた時の症状・体の変化
 - (1) むくみ
 - (2) 元気がない
 - (3) 体重増加がめだつ
 - (4) 咳がでる
 - (5) 寝ていると息苦しい(呼吸困難)
 - (6) 血圧上昇
 - (7) ヘマトクリット値が下がる
 - (8) 心胸比が50%以上になる
 - 2、水分をとりすぎた時の合併症
 - (1) 高血圧
 - (2) 心不全
 - (3) 心膜炎
 - 3、体の水分の出入り
体の中の水分の出入りは下の表の通りです。摂取して良い水分量は、いろいろな条件(尿量、季節、発汗量、運動量)によって変わります。体重増加は、自分の適正体重の3~5%以内に納まるように

します。

○病院の透析食の水分は1、100mlです。1回の食事
で350〜400mlの水分
が入ります。

○飲水は、尿量が300ml以
下の人は300ml、300
ml以上の人は尿量分を目安
とします。

○飲水としての水分には、お
茶、水、氷、うがい、ジュー
ス、牛乳等があり、氷1個
15〜20ml、うがい1回6〜
10mlの水分ですので、これ
らを合わせて調整します。
4、適正体重について

実際に、水分の増え方や、
透析で引く水分量を知る上で
の目安となる体重(適正体重)
を決める必要があります。適
正体重とは、生活や仕事をす
る上で、いろいろな症状もな
く、体調がよいと感じられる
体重(体に余分な水分がない
状態)をいいます。

●適正体重の決め方

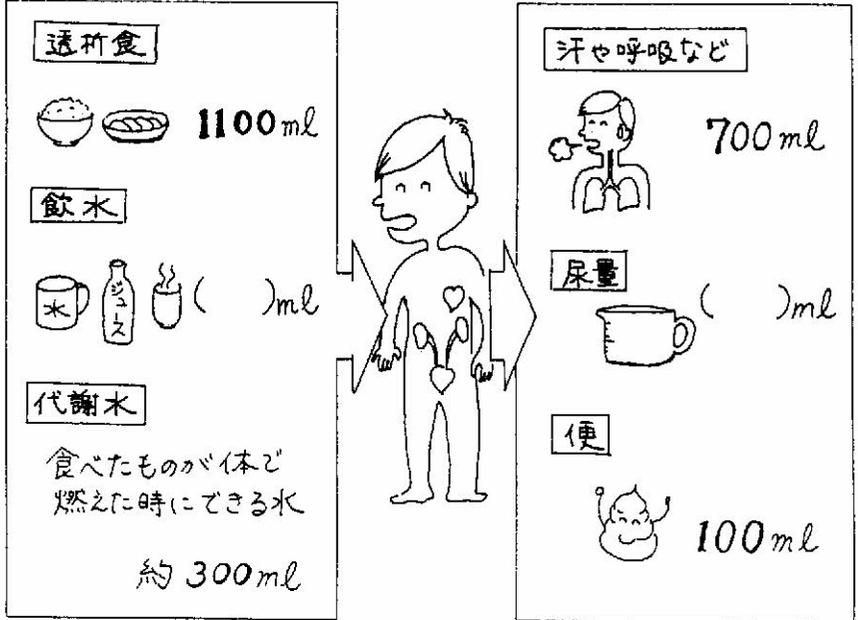
○血圧

最高血圧 150mmHg以下
最低血圧 90mmHg以下

◎あなたの飲水量、尿量を書き込んで1日の体重増加量を計算してみましょう。

○心胸比…50%以下

この状態で余分な水分がた
まっていない時の体重をい
ます。また、自己管理ノート
の血圧、体重曲線が1ヵ月以
上安定しているなど、総合判
断して決めます。



透析ハンドブック医学書院より抜粋

[] - [] = 1日の体重増加量

〈表紙の写真〉

●写真題名 初雪の朝
●撮影場所 美瑛町
●日時 H9・10・27
撮影者名 阿部輝昭氏

「初雪の朝」

道東への旅行の帰路、雪化
粧された大雪の山並を撮りた
くて美瑛に立ち寄った。宿は
以前にもお世話になった「麦
の穂」と決めていた。

一夜明けて驚いた、そこは
一面の銀世界があった。昨
夕もらついていた雪が夜中
には本降りになったのであろう、
あの丹精で美しい美瑛の丘陵
とは異次元の美しさであった。

これは民宿「麦の穂」の前
庭で初雪を被ったナナカマド
の魅力にひかれて撮った1枚
である。生憎、曇天での撮影
であったが、いつも見慣れた
ナナカマドもこんな素敵な一
面を持っている。

民宿「麦の穂」さんも、アット
ホームな雰囲気魅力で私は
美瑛方面に撮影旅行に来るた
びに利用させてもらっている。
さりげない中に各客室への気
配りが行き届いており、安心し
てくつろぐことができる。

民宿「麦の穂」美瑛町字福宮憩
TEL

0166-192-10305

社団法人 全国腎臓病協議会

社団法人設立にあたっての私たちの決意

(要旨)

① 私たちは1971年6月、全国腎臓病患者連絡協議会を結成しました。

この会は、普及途上の人工透析療法を、「金の切れ目がいのちの切れ目」といわれた高額な医療費のために受けられなかった患者や、人工腎臓が決定的に不足していたために死んでいった患者の悲劇を目撃し、運よく生き残った患者、その悲劇が自分にも待ち受けているかも知れないと告知され不安におののく患者、そしてその重荷とともに担わなければならない家族らの呼びかけによって結成されました。

② 私たちは、いま、公益法人として新たな旅立ちをはじめます。

新たな旅立ちとは、私たち自身が成長し、私たちの社会的使命が高まったことにはじまります。私たちは、「何かをしてみよう」立場から、社会の中で「何かをする」ことができる自らの役割を果たす。

③ 私たちは、これまでの運動の基本的立場を受け継ぎ、さらに

新たな課題に挑戦します。

私たちは、「多くの人びとの一員として、新たな課題の解決、実現、方策、手助けに取り組んでいくことを決意します。

公益法人としての新しい旅立ちにあたり、全会員の合意によって、「私たちの決意」をここに確認するものです。

1、私たちは、「患者のいのちとくらしを守る」ことを運動の基本にしてきた23年間のたまたかいの精神を継承します。

2、私たちは、性、年齢、貧富、

社会的立場・地位、思想、信条、宗教など一切の差別なく、すべての患者は対等、平等であり、等しく最新最良の医療を受け、社会資源が利用できる権利を有することを主張します。

3、私たちは、この患者組織が、白らの病気を科学的に正しく認識し、病気と向かい合う勇氣と仲間同士で支え合うきずなを固め、病気と共存するための社会制度の充実をめざす患者自身の組織であることを確認します。

4、私たちは、医学の進歩による多様な治療法について、それを選択・決定するのは患者自身であり、その権利を有す

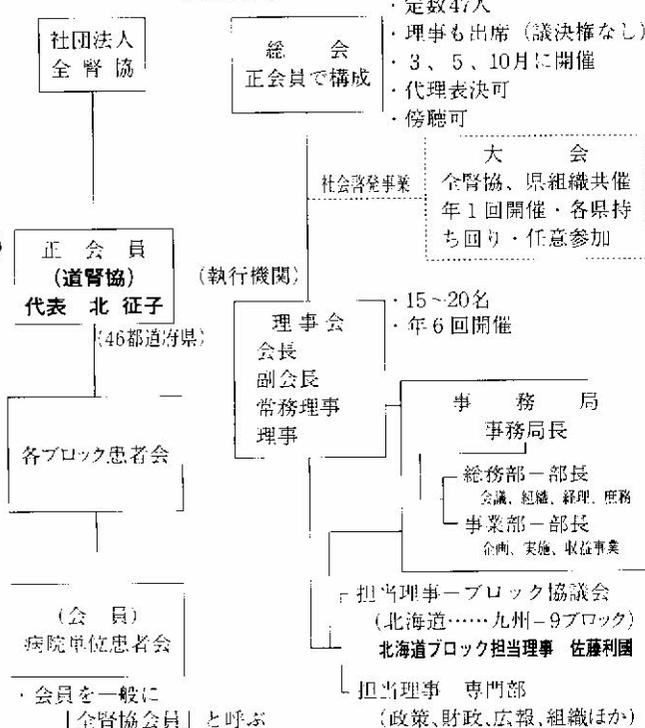
るものであることを主張します。

5、私たちは、すべての国民が健康で文化的な生活を営む権利を有すること、それは国の責任であるべきことを主張し、多くの人々と連帯して運動を進めます。

1994年8月27日

社団法人 全国腎臓病協議会設立総会

(議決機関)



臓器移植法成立

最初の上程から3年経過し、この6月17日に成立し、10月16日から施行されるに至った。今回はその要旨を掲載した。

『臓器移植法』

の要旨

【目的】

移植術に使用されるための臓器を死体から摘出すること、臓器売買を禁止することなどにつき必要な事項を規定することにより、移植医療の適正な実施に資する。

【基本的理念】

死亡したものが生存中に有していた自己の臓器の移植に使用されるための提供に関する意志は、尊重されなければならない。臓器の提供は、任意にされたものでなければならぬ。

移植術を受ける機会が、公平に与えられるよう配慮されなければならない。

【国などの責務】

国や地方公共団体は、移植医療に国民の理解を深めるよう努めなければならない。

【医師の責務】

医師は、移植術を受ける者またはその家族に対し必要な説明

を行い、その理解を得るように努めなければならない。

【定義】

臓器とは、人の心臓、肺、肝臓、腎臓その他厚生省令で定める内臓、眼球を言う。

【臓器の摘出】

医師は、死亡した者が生存中に臓器を提供する意志を書面により表示している場合であつて、遺族が摘出を拒まない時または遺族が無いときは、臓器を死体（脳死した者の身体を含む）から摘出できる。

脳死した者の身体とは、その身体から移植のための臓器が摘出されることとなる者であつて、脳幹を含む全脳の機能が不可逆的に停止するに至つたと判定された者の身体を言う。

判定は、提供意志の表示に併せて判定に従う意志を書面により表示している場合であつて、家族が判定を拒まない時または家族がない時に限り行うことができる。

判定は厚生省令で定めるところにより、必要な知識および経験を有する2人以上の医師（判定がな

された場合に臓器を摘出、または移植を行う医師を除く）の判定の一致で行われるものとする。

判定した医師は、的確に判定されたことを証する書面を作成しなければならない。

臓器を摘出する医師は、その書面の交付を受けなければならない。

【臓器の摘出の制限】

医師は、検死その他の犯罪捜査に関する手続きが行われるときは、手続が終了した後でなければ、死体から臓器を摘出してはならない。

【記録作成、保存、閲覧】

医師は脳死判定、臓器の摘出または臓器を使用した移植術を行った場合には、判定などの関する記録を作成しなければならない。記録は5年間保存しなければならない。

記録を保存する者は、臓器を提供した遺族らから記録の閲覧の請求があつた場合には閲覧に供するものとする。

【臓器売買の禁止】

臓器を提供すること、提供を受けること、あつせんをすること、あつせんを受けることなどの対価として、財産上の利益の供与、申し込み、約束をしてはならない。

【臓器あつせん業の許可】

業として臓器を提供することまたは提供を受けることのあるあつせんをしようとする者は、臓器ごとに厚生大臣の許可を受けなければならない。

【罰則】

脳死判定の書面作成規定に違反した者は、3年以下の懲役または50万円以下の罰金に処する。

書面の交付を受けないで臓器の摘出をした者は、1年以下の懲役または30万円以下の罰金に処する。

臓器売買禁止に違反した者は、5年以下の懲役もしくは500万円以下の罰金に処する。

許可を受けないで臓器あつせん業をした者は、1年以下の懲役もしくは100万円以下の罰金に処する。

使用されなかつた臓器の処理に関する規定に違反した者や、虚偽の記録を作成した者らは、50万円以下の罰金に処する。

【付則】

この法律は公布日から3ヶ月経過した日から施行する。

施行後3年を日途に施行状況を勘案し、検討を加える。

角膜及び腎臓の移植に関する法律は、廃止する。

脳死した者の身体への処置がされた場合には当分の間、健康保険法などの規定に基づく医療給付としてされたものとみなす。



「腎友会と20年」

紋別地方腎友会事務局長 井上 茂



昭和47年10月1日の身体障害者福祉法改正により腎機能障害者が内部障害者に含まれ更生医療が適用されたことでお金（医療費の自己負担）の心配なく安心して透析を受けられるようになって25年が過ぎた。

私も透析を始めて25年、透析を始めたのが昭和47年11月でしたので更生医療の恩恵に与かって、お金（自己負担）の掛からない透析を受けていました。

自分も当時はお金が掛からないのは当たり前のように透析を受けていたのです。

それが当時の先輩たちが命を掛けた運動で築き上げた努力のお陰であった事は、昭和52年、道腎協の結成と同じく北見ブロックとして院内の患者会を結成し地方腎友会活動をするようになって、先輩たちの努力があつてこそ自分たちが在ることを知りました。

道腎協の結成以来、道腎協と腎友会活動に係わりをもってきた中で感じることは、昔も今も変わらない問題として、地方腎友会「全腎協・道腎協」の活動（運動）に理解をして頂くことの難しさです。

「腎友会に入会してもメリットがないから人らない」と言われたこともありました。それでは貴方は透析を導入してからお金（医療費）を払った事がありますか。」と、聞くと、「払ったこととは無いけどお金が掛からないのが当たり前だ。」と、言葉が反ってくることもあった。

それは、先輩たちが患者会を結成

し国に対して陳情や国会請願などの運動の成果で私たちの今が有るのですよ。」と、言っても無視された。

この20年間、道腎協と地方腎友会（事務局）の活動を振り返って、透析医学の目覚ましい進歩のお陰で透析を受けながらも長生きできるようになった。

その反面、年々透析患者の高齢化、長期透析者の合併症などが多くなって行く中で腎友会活動がスムーズに行かないのも実情です。

過去には何度も透析診療報酬の切り下げが行われてきた、そして新たな医療制度が改正されて、入院給食費に患者負担が導入され医療福祉が見直されて3年が過ぎた。

さらに国は「介護保険」「医療制度改革」等で国民負担を求めている。年々、透析患者を取り巻く状況は確実に変わってきています。

25年前「お金の切れ目が、命の切れ目」と言われた時代に戻る事のないよう患者会の運動（行動）が欠かせなくなっている。

地方に居る会員の皆様には直接的に中央での行動や運動などには参加できませんので、「国会請願署名」「ハガキ抗議」等の運動で参加して頂きたいのです。



歳も押し迫ったこの時季に、世間ではどんなでもない風が吹き荒れている。カラスが「カアーン」と鳴くたびに、会社がおたおたいく様な今までの常識や、価値感が根底からくつがえされていく。いつこの風が我々に牙をむかないとも限らない。今まで保障されていたことが、永久に続くとタカをくくつていてはとんでもないことになるやもしれぬ。いやその前ぶれはもうすでにあらわれているだろう。

福祉の後退を許さず！その防波堤になるのは我々患者会でしょう。今まさに組織力の強化が求められています。来たるべき新年に、志を高く、決意を強く逆風にたち向かいますように。

(功)

あの「逆浸透方式」が
ご家庭で使える時代に

手軽に

水道水中の物質で注意しなければ
ならないものの除去率は…

アルミニウム	98%
カリウム	96%
ナトリウム	98%
マンガン	98%
亜鉛	98%
銅	98%
燐酸塩	98%
鉛	98%
トリハロメタン	99%以上

月々3,800円～
の分割払も
ご利用下さい。

逆浸透方式
を採用した
「純真RO」

標準小売価格

188,000円

道腎協会員特別価格

159,800円

まずはこの水を試してみたいという方は

日本名水100選にも選ばれた「蔵王の名水」を
逆浸透方式でさらに磨き上げた

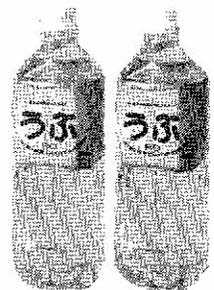
一口飲めば違いが分かる「うぶRO」

オールオー

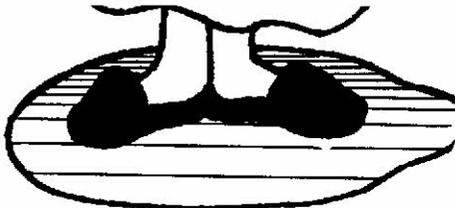
1ℓ・・・200円

10本入り・・・2,000円

(全道配送無料)



「純真RO」は、この「うぶRO」を最大1日190本も
つくり出すことができる経済的でとてもパワフルな浄水器です。



(お申し込み・お問い合わせ先)



株式会社プロテック

〒003-0021 札幌市白石区榮通13丁目5-10-2
TEL011-854-4132 FAX011-854-3999 (担当: 設楽)
フリーダイヤル 0120-887632
LNR
(ははなるみず)

「逆浸透方式」とは・・・

常に完全を求められる人工透析で、必ず使用されている浄水システムです。

NOV

お肌の「乾燥」と「かゆみ」で お困りの方にお薦めします。

ノブオリゴマリン

保湿効果の高い海水のミネラル成分を配合した全身用ローションです。さっぱりとした使用感でお肌にうるおいを与えます。



ノブオリゴマリン(1,000ml)
7,000円(税抜)〈医薬部外品〉
入替用ボトル付(無料)
お徳用サイズ

NOV
oligomarine

Characteristic of mineral.
This lotion gives moisture to your skin.

全身用保湿ローション

業務用



ノブオリゴマリン(200ml)
2,000円(税抜)〈医薬部外品〉

NOV
oligomarine

Characteristic of mineral.
This lotion gives moisture to your skin.

全身用保湿ローション

臨床試験施設
九州大学、関西医科大学
日本大学、北里大学

他の保湿効果の高い商品も是非ご使用下さい。

ノブソープD

(樟練石鹸)

標準重量90g 1,000円(税抜)

脱脂力のコントロールされた低刺激性石鹸です。

ノブキッドソープD

300ml 1,800円(税抜)

合成界面活性剤を一切使用していないクリーミーな泡立ちの液体石鹸です。

ノブ薬用バスモイストチュア

(薬用入浴剤)

3袋入り 700円(税抜)

15袋入り 3,000円(税抜)

弱酸性タイプで保湿効果の高い低刺激性の入浴剤です。

お申込みは下記のフリーダイヤルでどうぞ(道腎協とお伝え下さい)



0120-35-1134

- ◇受付時間 午前9:00~午後5:00(土・日・祝日を除く)
- ◇お買い上げ金額 6,000円以上は送料無料
- ◇代金引換にて商品をお届け致します。

株式会社 ノブ

〒107 東京都港区赤坂7-3-37 プラースカナダ3F

☎(03)3403-1334 FAX(03)3403-3994