

2014 年度（平成 26 年度）事業計画

はじめに

全腎協は本年 4 月 1 日より、一般社団法人全国腎臓病協議会として新たな道に旅立ちます。1971 年 6 月に全国腎臓病患者連絡協議会を結成し、1996 年 9 月には社団法人設立へと衣替えを行いました。結成から 43 年が経過し、1970 年当時 1,000 人不足だった透析患者は、透析治療の技術の進歩や社会情勢などを背景に、増加の一途をたどり今日に至りました。2012 年末には 31 万人に迫る勢いです。平均年齢も 1980 年当時 45.2 歳であったものが今日では 66.9 歳までに上昇し、60 歳以上の患者が全体の 75% を占めるまでになりました。また、原疾患も当時、慢性糸球体腎炎が主であったものが、今では新規導入患者の 44.1% を糖尿病性腎症が占めています。全腎協としては、高齢患者や要介護患者への対策が喫緊の重要な課題です。患者の高齢化に反し、40 歳以下の透析患者の割合は 2.6% まで減少しました。そのような状況の中では、以前のように当事者自身が中心となって活動するための行動力は著しく低下しています。

現在全腎協は、1 疾病で約 10 万人を組織する唯一の患者団体として「患者の命と暮らしを守る」取り組みを行ってきましたが、近年高齢化に伴い会員の減少が続き組織体制の強化も重要な課題になっています。患者の導入年齢は 68.44 歳になり今後益々の高齢化が見込まれる中、会員の減少のみならず後継者の育成なども含め全腎協は大きな岐路に立たされています。

今回の一般社団法人移行を契機に、公益法人として社会から信頼されるべくセルフ・ガバナンス（統治・統制能力）の効いたコンプライアンス（法令遵守）体制のある組織運営を目指さなければなりません。自らがルールを定め、急ぎ諸規定を整備しなければなりません。また各県腎協に於かれましても遵守することが求められますし、結果責任も求められることとなります。

これまでも時代に即応した活動を続け、成果に結び付けてきました。これからも患者が望むものは何か、医療現場における問題点は何か、社会の目はどこにあるのかを見定め患者目線に立った活動に取り組まなければなりません。高齢患者が主体となった今、終末期の問題など課題はたくさんありますが、患者会活動の原点は何か、今何をすべきかを考え、次の世代にしっかり橋渡しをしなければなりません。その為の事業を今年度は展開していきます。

1. 腎臓病に関する市民公開のシンポジウムや講演会の実施

①2014 年度実施のシンポジウム・講演会等

(1) 2014 年度全腎協全国大会 in さぬき（5 月 18 日：高松市）

参加対象者：患者、患者家族、医療関係者、一般市民

共催：一般社団法人 香川県腎臓病協議会

- (2) 第21回腎不全対策キャンペーン講演会（日程未定：名古屋市）
参加対象者：患者、患者家族、医療関係者、一般市民
共催：名古屋市臨床疫学研究会、愛知県腎臓病協議会
- (3) 腎臓病（CKD）シンポジウム及び講演会等の開催
参加対象者：患者、患者家族、医療関係者、一般市民
現在、開催地、講演内容などについて共催企業等と調整中

2. 臓器移植普及・推進のための国民に向けた啓発事業の実施

- (1) 臓器移植フォーラムの開催（日程未定：大津市）
参加対象者：患者、患者家族、医療関係者、学生、一般市民
- (2) 絵手紙コンテストの開催（日程未定）
10月の厚生労働省臓器移植普及推進月間に合わせて、臓器移植を考える機会となるよう「絵手紙コンテスト」を実施
- (3) 臓器移植普及推進月間（10月）中、市民を対象とした全国街頭キャンペーンの実施

3. 腎臓病に関する無料相談の実施

- (1) 専門家（医療ソーシャルワーカー、管理栄養士、認定心理士）による電話相談（フリーダイヤル）事業の実施
- (2) 事務局相談担当者による相談事業
- (3) 第15回相談員研修会の開催（11月8日、9日：東京）
参加対象者：加盟組織の相談担当者など

4. 腎臓病に関する情報発信

- (1) 会報「ぜんじんきょう」の発行
年6回、年間総発行数70万部を予定
- (2) 書籍の発行
会報「ぜんじんきょう」のほかに「透析をはじめの人のためのガイドブック」など腎臓病患者の生活の向上に役立つ書籍の発行
- (3) ホームページの活用
腎臓病についての全般的な情報のほか、腎臓病に関する講演会などの開催情報など随時掲載する
- (4) ニュースレターでの情報発信

5. 通院介護対策事業への取り組み

- (1) 通院、入所、入居、在宅治療における課題への具体的取り組み
 - ・要介護（要支援）透析患者の通院対策（介護や通院費用）
 - ・公共交通機関の廃止に伴う通院困難者対策（通院費用・デマンド対応型交通等）
 - ・通院困難者（重度要介護者）の施設入所・入居対策
 - ・在宅透析やサ高住等での透析システムの構築
【フランスでのLCD（Limited care dialysis）やHDC（home dialysis）等の限定看護師透析施設】
- (2) 情報発信
 - ・「はあとなび」の発行

6. 透析医療の確保、治療と生活の質の向上への取り組み

(1) 公的医療費助成制度の確保

- ・ 自立支援医療（更生医療）の維持への取り組み
- ・ 都道府県単独事業、障害者医療費助成制度の地域間格差是正のための取り組み、情報を共有し、都道府県組織での取り組みを推進

(2) 診療報酬改定への対応

- ・ 低所得者への療養施設の入所のための環境整備
- ・ 透析施設に併設した療養病床の増設への取り組み
- ・ 長時間透析の保障

(3) 「患者中心の医療」の実現

- ・ 自己管理できるだけの基礎知識の習得
（血液検査の数値の意味・食事療法の基礎知識等）
- ・ 在宅医療の環境整備
- ・ 関係団体（医会、医学会等）との協調・連携

(4) 治療選択の拡大への取り組み

- ・ 血液透析療法の選択肢が出来る環境の拡大
【患者のライフスタイルに応じ、生活の質を向上させる血液透析療法（長時間透析・在宅透析・深夜透析等）が選べる環境】

(5) 再生・移植医療の調査

- ・ i P S細胞を使った再生医療やE S細胞からの治療薬の研究の情報収集
- ・ 早期実現を目指した取り組み

7. 生活・所得補償

- ・ 生活出来る年金額の実現
- ・ 就労支援と夜間透析の保障

8. 災害対策

- ・ 災害時における都道府県単位のマニュアルの整備
（災害時の通院方法・避難場所・安否情報の発信等）
- ・ 災害時を想定した日頃からの自己管理の重要性についての啓発
（日頃のカリウム値の把握・食物のカリウム値・体重管理等）
- ・ 行政、関係団体等との連携による広域災害対策への取り組み

9. 調査研究と政策提言

- ・ 第44次国会請願の実施
- ・ 高齢透析患者の通院・入所・在宅等に関する調査研究
- ・ 透析医療の地域間格差解消に向けた取り組み
- ・ 高齢透析患者の透析治療、終末期医療について

10. 組織的課題への対応

(1) 一般社団法人としてふさわしい組織基盤の確立

- ・ 一般社団法人としてコンプライアンス（法令遵守）体制の構築への取り組み
- ・ 規程等の整備、組織体制などの明確化（図表化）

- ・各理事の業務・責任の明確化

(2) 組織強化、入会率の増加への取り組み

- ・各県の組織拡大に繋がる活動に対して、活動しやすい環境作りへの取り組み
透析医学会学術集会への出展による医師、医療従事者などへの認知度UPの取り組み。その他「マスコミ対策」、「会員誘致グッズの作成」「有力企業との連携による知名度のUP」などへの取り組みについて具体化を図る
- ・入会案内パンフレットの改定と印刷

(3) 事務局体制の整備

- ・事務局運営でのコンプライアンス(法令遵守)、ガバナンス(統治・統制能力)体制の構築への取り組み
- ・事務局体制(図表化)、各事務局員の業務・責任の明確化
- ・事務局員のスキルアップのため、研修などへの参加

11. 事業推進のために

(1) 各種会議の開催

① 社員総会

- ・5月17日(土)高松市
- ・11月22日(土)、23日(日)東京

② 理事会

- ・4月5日(土)、6日(日)東京(臨時)
- ・4月26日(土)、27日(日)東京
- ・6月21日(土)、22日(日)東京(臨時)
- ・9月27日(土)、28日(日)東京
- ・1月10日(土)、11日(日)東京
- ・3月7日(土)、8日(日)東京

③ 全国事務局長会議

- ・7月12日(土)、12日(日)東京(討議内容未定)

④ 青年会議

- ・8月30日(土)、31日(日)東京(討議内容未定)

⑤ ブロック会議

- ・各ブロック内で協議のうえ、適宜開催

(2) 事業推進体制

- ・委員会の設置と現状に合致した委員会体制作り
○政策委員会 ○財務委員会 ○医療委員会 ○組織対策委員会
○災害対策委員会 ○通院介護対策委員会 ○「憲章」PT

(3) 関係学会等との連携

(4) 関係団体との連携