一般社団法人 全国腎臓病協議会 2014 年度 (平成 26 年度) 事業報告

2014年度は、一般社団法人全国腎臓病協議会として新たにスタートした区切りの年でした。あわせて、旧組織体制で組織として不足していたセルフ・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)のある組織体制つくりに取り組みました。理事研修会の開催、全国会長会議の開催、改革委員会の設置、諸規程の整備等に取り組み、公益法人としてふさわしい組織体制つくり、役員、事務局職員などの意識改革に取り組みました。

組織内では、患者の高齢化、後継者不足、患者会への無関心等様々な背景の中で会員の減少が続き、今年度も会員の減少は収まらず、依然として喫緊の課題となっています。

社会保障制度では、障害年金の認定基準の見直し、入院時食事の負担引き上げ、患者申出療養制度、医療・介護総合法の一体改革が進められました。この間社会保障委員会と医療委員会が中心となり「ニューズレター」やチラシなどで情報発信を行いました。

障害年金については、専門家会合を傍聴し、ヒヤリングに参加する等の取り 組みで、人工透析については、長期透析による合併症も認定基準に反映される ようになり成果がありました。

その他の項目については、厚生労働省への要望書の提出など要望活動を中心に取り組みました。それぞれの見直し、改定が透析患者にとって重要な問題であることから、1月に「腎臓病患者の医療・生活の崩壊をくい止める緊急集会1.27」を開催しました。全国から約130名が参加し、会員・家族からの声もファクシミリで約2000通届けられました。要望書とともに全国からの生の声を国会議員、厚生労働省に届けました。

患者の高齢化・要介護患者の増加などの取り組みは、通院介護委員会が中心となり各地の通院対策や施設に関する情報収集、ブックレット「はじめての介護保険」の発行や「は一となび」で情報発信を行いました。

その他にも、今後想定される大規模災害について、災害対策委員会が中心となり、大規模災害発生時の対策や災害規程の整備等に取り組みました。

全腎協は、この1年間様々な課題に取り組んできました。透析患者が安心して生活が出来るよう次年度も引き続き実効性のある活動に取り組んで行きます。 以下、2014年度の主な事業です。

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

- (1) 2014 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 さぬきの開催 日 時 5月18日(日)10:00~15:30 会 場 アルファあなぶきホール(高松市) 参加対象者 患者、患者家族、医療関係者、一般市民
 - ② 第21回腎不全対策キャンペーン講演会
 日 時 8月31日(日)10:00~15:00
 会 場 今池ガスビル9階ホール 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 他
- (2) 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
 - ① カネカメディクス共催透析合併症対策講演会 ア. 千葉地区講演会の開催

日 時 9月21日(日)13:30~15:00

会 場 京葉銀行文化プラザ 7 F 楓

内 容 透析アミロイド症、フットケア、シャント

イ. 新潟地区講演会の開催

日 時 10月5日(日)13:30~16:00

会 場 新潟県立看護大学 第2ホール

内 容 透析アミロイド症、フットケア

ウ. 鹿児島地区講演会の開催

日 時 11月16日(日)13:30~16:00

会場 アーバンポートホテル鹿児島2Fメデリアホール

内 容 透析アミロイド症、シャントPTA、フットケア

エ. 岡山地区講演会の開催

日 時 11月30日(日)13:30~16:00

会場 岡山国際交流センター 8F イベントホール

内 容 透析患者と合併症、フットケア

② キッセイ薬品工業共催腎臓病シンポジウムの開催

東京CKD(慢性腎臓病) シンポジウム

日 時 4月20日(日)11:00~16:30

会場 一ツ橋ホール (日本教育会館)

内 容 CKD講演会と試食

③ バイエル薬品共催市民講座

ア. CKD市民講座 in 名古屋

日 時 10月26日(日)

会 場 名古屋大学豊田講堂

内 容 CKD講演会

イ. CKD市民講座 in 和歌山

日 時 1月12日(日)

会 場 和歌山市民会館

内 容 CKD講演会

④ バイエル薬品共催クッキングセミナー

ア. 8月24日(日) クッキング&セミナーin 新潟

イ. 9月14日(日) クッキング&セミナーin 札幌

ウ. 11 月 2 日 (日) クッキング&セミナーin 滋賀

エ. 12月14日(日)クッキング&セミナーin 宮古島

オ. 2月 1日 (日) クッキング&セミナーin 兵庫

カ. 3月 1日(日) クッキング&セミナーin 京都

⑤ 鳥居薬品共催透析のかゆみ川柳コンテストの実施 第4回コンテストの結果発表(5月18日 全国大会in さぬき(高松市) 第5回コンテストの実施(募集期間1月5日~3月15日)

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) 全腎協臓器移植フォーラム in しが 2014 の開催

日 時 10月26日(日)13:00~16:30

会場 ホテルピアザびわ湖

(2) えてがみコンテストの開催

10 月の厚生労働省臓器移植普及推進月間に合せて、臓器移植を考える機会となるよう「えてがみコンテスト」を実施

(3) 臓器移植普及推進月間、市民等を対象に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
 - ① フリーダイヤルで専門相談を実施
 - ア. 生活相談

ソーシャルワーカーによる「生活・福祉」相談 101 件

イ. 栄養相談

管理栄養士による「食事・栄養」相談 127件

ウ. 心の相談

認定心理士による「こころ」相談

47 件

② 事務局への相談

ア. 事務局電話・FAXによる相談件数

463 件

イ. 事務局宛メールによる相談件数

47 件

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 (No263~268)、年間総発行数66万部を発行

(2)「声の会報」

視覚障害者等に音声化し、加盟組織を通じて「声の会報」(CD)を配布。

(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 催情報など随時更新

(4) ニューズレターでの情報発信

2014年度「全腎協ニューズレター」第1~15号を発行

5. 通院介護対策事業への取り組み

• 情報発信

通院ボランティア通信「はーとなび」第91~96号を発行 ブックレット「はじめての介護保険」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) 2015 年度厚生労働省予算要望

日 時 8月19日 (火) 13:30~15:30 会 場 厚生労働省 1階 第4共用会議室

(2) 第59回日本透析医学会学術集会・総会への参加

日 時 6月12日(木)~15日(日)

会場 神戸ポートピアホテル 他

ランチョンセミナー「穿刺に対するそれぞれの思い」 他

- (3) 医療制度改革への取り組み
 - ①「患者申出療養制度(仮称)」創設表明を受けて声明文を発表 日 時 6月19日(木)
 - ②「入院時食事療養費の見直しに対する要望書」の提出 日 時 9月1日(月) 要望先 厚生労働省保険局保険課
 - ③「腎臓病患者の医療・生活の崩壊をくい止める緊急集会 1.27」の開催 日 時 1月27日(火) 会 場 参議院議員会館 講堂
- (4) 地域医療構想への取り組み
 - ①地域医療構想策定ガイドラインに対する要望書の提出 日 時 10月17日 要望先 厚生労働大臣、医政局長

7. 生活・所得補償

(1) 障害年金認定基準見直しへの取り組み

障害年金の認定(腎疾患による障害)に関する専門家会合へのヒヤリング 全腎協より保存期患者、人工透析患者、腎臓移植者が出席し発言

日 時 9月27日(月)

会 場 厚生労働省内

8. 災害対策

- (1)第59回日本透析医学会学術集会・総会への災害対策展示ブースへの出展日時6月13日(金)~15日(日)会場ワールド記念ホール
- (2) 市民公開講座「巨大災害に立ち向かう 透析患者の取り組み」の参加 日 時 6月15日(日) 会 場 神戸ポートピアホテル

9. 調査研究と政策提言

(1) 第44次国会請願の実施

日 時 3月19日(木)

会 場 憲政記念館

紹介議員 316名

集会来場 議員29名、秘書41名

参加者 県組織190名、理 事15名、監 事1名、事務局3名

請願筆数:704,514 筆

請願募金: 3,441,999円(2015年4月15日現在)

10. 組織的課題への対応

- (1) 一般社団法人への移行としてふさわしい組織基盤の確立
 - ①業務改革委員会の設置
 - ア. 第1回委員会 9月13日(土)全腎協事務局
 - イ. 第2回委員会 10月 4日(土)全腎協事務局
 - ②業務改革委員会報告書作成 10月20日(火)

11. 事業推進のために

- (1) 各種会議の開催
 - 社員総会

第1回定時社員総会 5月17日(土)喜代美山荘(香川) 第1回臨時社員総会 11月22日(土)・23日(日)大森東急イン

② 理事会

第1回臨時理事会 4月 5日 (土)・6日 (日) 博多グリーンホテル

第1回通常理事会 4月26日(土)・27日(日)全腎協事務局

第2回臨時理事会 6月21日(土)・22日(日)全腎協事務局

第2回通常理事会 9月27日(土)・28日(日)全腎協事務局

第3回臨時理事会 11月15日(土)TKP品川カンファレンスセンター

第3回通常理事会 1月10日(土)・11日(日)全腎協事務局

第4回通常理事会 3月7日(土)・8日(日) 全腎協事務局

- (3) その他会議・研修会
 - ①全国会長会議の開催

日 時 7月12日(土)・13日(日)

会場 大森東急イン5階「オーク」

内 容 一般社団移行後のコンプライアンスを含む法人運営、介護保険 制度改革など

②第8回全国青年会議の開催

日 時 8月30日(土)・31日(日)

会 場 TKP神田ビジネスセンター

内 容 「新しいメンバーが入会しない」の解決策の検討

- (4) ブロック会議
- (5) 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

- ①財務委員会
- ②組織対策委員会
- ③通院介護委員会
- ④医療委員会
- ⑤社会保障委員会
- ⑥災害対策委員会
- (6) 関係学会等との連携
- (7)関係団体との連携