

一般社団法人 全国腎臓病協議会

2016 年度（平成 28 年度）事業報告

全腎協は昨年、結成 45 周年の大きな節目の中、諸活動に取り組みました。

4 月に発生した熊本地震では、熊本県を中心に大分県など隣接県を含め、透析施設や透析患者が大きな被害を受けました。当初は、透析治療の確保への対応、その後は、患者の避難所や車中での生活への支援が課題となりました。

災害対策委員会では、震災の翌日「熊本地震災害対策本部」を立ち上げて、行政、関連企業、加盟組織等からの情報収集及び組織内への情報発信や、熊本県、熊本市に対して要望書の提出等地元組織と連携し対策に取り組みました。

全腎協からは、全腎協会長、副会長が現地を訪問しお見舞いしました。

その他の地震、台風、豪雪等への対応にも取り組みました。これらに対し、災害に備えた食料の備蓄、医療データの管理等について関連企業からの情報収集と情報発信を行いました。

社会保障制度では、社会保障委員会が国会内勉強会を中心に活動しましたが、兼ねてより反対表明をしてきた入院時食事療養費（給食費）の自己負担引き上げが始まり、介護保険の自己負担、療養病床でのホテルコストの負担等が増加し私たちを取り巻く療養環境が後退した年でした。

患者の高齢化・要介護患者の増加等の取り組みは、通院介護委員会が中心となり活動しました。通院対策では、四国 4 県の離島・過疎地に居住する会員を対象に通院の実態を調査し、調査結果を基に四国 4 県及び近隣の県組織を対象とした研修会を開催しました。今後は、四国の市町村への取り組みが期待されます。また、通院送迎事業所を訪問し意見交換等も行いました。その他施設見学や通院対策や施設に関する情報収集と組織内や組織外へ情報発信を行いました。

組織対策では、公益法人としてのコンプライアンス（法令遵守）のある組織体制作りに向け、引き続き諸規程の整備等に取り組みました。また、事務局の整備・強化の具体的な取り組みとして事務局の移転と職員と職員の役務及び担当内容の再確認をしました。

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。全腎協では、新たに「特区チャレンジ事業」を新設し、組織対策委員会が中心となり、ブロック内・加盟組織内で地域に合った組織強化の推進に取り組みました。

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でき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いきます。

以下、2016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) 2016年度全国大会

全腎協結成45周年・兵庫県腎友会結成45周年合同記念大会の開催

日 時：5月15日（日）

会 場：国際会議場ポートピアホール（神戸市）

共 催：NPO法人兵庫県腎友会

参加者：患者、患者家族、医療関係者、一般市民 1,525名

(2) 第23回腎不全対策キャンペーン講演会の開催

日 時：8月28日（日）10時00分～14時35分

会 場：名古屋市中企業振興会館 吹上ホール（名古屋市）

共 催：一般社団法人愛知県腎臓病協議会、
腎疾患における腎機能低下抑制のための最適制御法検出に関する研究会 他

(3) 腎臓病（CKD）シンポジウム及び講演会等の開催

① カネカメディクス共催透析合併症対策講演会

ア. 京都地区講演会の開催

日 時：11月6日（日）

会 場：京都リサーチパーク（京都市）

内 容：透析アミロイド症、フットケア

イ. さいたま地区講演会の開催

日 時：12月18日（日）

会 場：さいたま大宮ソニックシティ（さいたま市）

内 容：透析アミロイド症、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

市民公開講座「食事から考える腎臓病」～基礎から学ぶ食事療法～

日 時：4月24日（日）

会 場：日本教育会館 一ツ橋ホール

内 容：食事療法の講演会と試食

③ バイエル薬品共催クッキングセミナーの開催

ア. 8月21日（日）クッキング&セミナーin 広島

イ. 9月4日（日）クッキング&セミナーin 岩見沢

ウ. 10月30日（日）クッキング&セミナーin 長岡

エ. 2月5日（日）クッキング&セミナーin 宮崎

④ バイエル薬品共催市民公開講座の開催

第6回市民公開セミナー「腎臓病を考える」

腎臓を守る～まずは“食”から～

日 時：2月25日（土）13時30分～15時45分

会 場：スカラエスパシオ（福岡市）

内 容：「日々の生活で腎臓を守るために」講演とパネルディスカッション

主 催：福岡県腎臓病患者連絡協議会

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 in ふくしま 2016

～県民とともに考える「いのちの贈りもの」～

日 時：10月9日（日）13時00分～16時00分

会 場：ホテル辰巳屋（福島市）

共 催：福島県腎臓病協議会

(2) 臓器移植フォーラム 2016 in 上越

～「命Relay for you-臓器移植はあなたの意思をつなぎます-」～

日 時：10月22日（土）13時00分～

会 場：上越ショッピングセンター アコーレ（上越市）

共 催：新潟県腎臓病患者友の会

(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

実施個所：47都道府県275か所

参加者：4,580名（延べ）

（患者・家族3,202名、医療者544名、行政334名、その他500名）

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 107件

イ. 栄養相談

管理栄養士による「食事・栄養」相談 95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 850件

イ. 事務局宛メールによる相談件数 111件

(2) 第16回相談員研修会の開催

日時：11月5日（土）14時00分～17時30分

11月6日（日）9時00分～12時00分

会場：アワーズイン阪急（品川区大井町）

参加者：都道府県加盟組織相談担当者 33加盟組織 46名

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（No. 275～No. 280）、年間総発行数60万部

(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) ニュースレターでの情報発信

2016年度「全腎協ニュースレター」第1～5号を発行

5. 通院介護対策事業への取り組み

(1) 2016年度離島・過疎地通院調査報告会

日時：9月11日（日）13時00分～16時00分

会場：喜代美山荘 花樹海 スカイホール（高松市）

参加者：四国ブロック、中国ブロック、近畿ブロックの役員及び会員

内容：四国ブロック離島・過疎地通院調査結果を基に四国地区での通院の課題と今後の取り組み等について協議

(2) 四国ブロック離島・過疎地通院調査

5月10日（火）四国ブロック4県にアンケート調査票を送付

離島・過疎地に居住する会員を対象に調査を実施

(3) 施設見学の実施

11月10日（木）介護老人福祉施設 春陽苑（さいたま市）

(4) 通院送迎事業所の訪問と懇談

①6月16日（木）長崎送迎事業所及び長崎県腎臓病患者連絡協議会との懇談

(ほほえみながさき、ほほえみ諫早、ほほえみ佐世保、
ほほえみ五島)

② 6月17日(金) ステップ福岡との懇談

(5) 情報発信

通院ボランティア通信「はーとなび」第99～103号を発行

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) 国会内勉強会の開催

国会議員、厚生労働省等行政、透析専門医と連携した社会保障を中心とした学習会の開催

(2) 治療選択の拡大への取り組み

第8回日本下肢救済・医療学会学術集会・市民公開講座への参加

日 時：5月28日(土) 午後2時00分～午後4時00分

会 場：虎ノ門ヒルズフォーラム 5階ホールA 第4会場

内 容：「透析と足病」～自分の足で一生歩き続けるために～

パネルディスカッションのパネラーとして全腎協より参加

(3) 青年層を中心とした中長期透析でQOLを下げないための青年会議の開催

(7月9日は、全国事務局長会議と合同で開催)

日 時：7月9日(土) 14時00分～16時30分

7月10日(日) 9時00分～12時30分

会 場：アワーズイン阪急 会議室A+B

内 容：「45年のあゆみと今後の展望」

「45年の患者会のあゆみ」

「今後の医療のあり方を考える」

「透析関連企業側からみた透析医療の歴史」

「社会保障を学ぶ」

(4) 再生・移植医療の調査

① iPS細胞を使った再生医療やES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

② 関係団体との連携等

(5) 2017年度厚生労働省予算要望

日 時：7月19日(火) 13時30分～15時30分

会 場：厚生労働省 第4共用会議室

7. 生活・所得補償

- (1) 生活出来る年金額の実現への取り組み
障害年金の認定誤りについての啓発活動
- (2) 腎臓病患者、透析患者の就労支援

8. 災害対策

- (1) 災害時におけるマニュアルの整備
災害対策マニュアルの改訂、「災害用伝言ダイヤル 171」の使用方法について詳細に記載
- (2) 災害時の食事管理についての研修会の開催
関連企業からの情報提供と非常食のリスト作成（作成中）
- (3) 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
関連企業との意見交換及びアプリケーションソフトを利用したデータ管理について協議（継続中）
- (4) 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
 - ① 4月16日（土）午前10時熊本地震災害対策本部の立ち上げ
 - ア．行政、関連企業、加盟組織等からの情報収集及び組織内への情報発信
 - イ．熊本県、熊本市に対して「人工透析治療の確保と生活の確保」について熊本県腎臓病患者連絡協議会と連名で要望書の提出
 - ウ．全腎協会長、副会長が現地視察
 - ② その他、鳥取中部地震、台風9・10・11号による東北・北海道で風水害、新潟県糸魚川市の大規模火災、福井若狭地方から鳥取県にかけての大雪被害等について情報集等対応
- (5) 壁新聞の発行
8月号、10月号

9. 調査研究と政策提言

- (1) 第46次国会請願の実施
日 時：3月16日（木）

会 場：参議院議員会館
紹介議員：310名
集會来場：議員34名、秘書47名
参加者：県組織187名、理事17名、監事1名、事務局6名
請願筆数：572,453筆
請願募金：2,813,780円（2017年3月31日現在）

(2) 2016年度血液透析患者実態調査（5年毎）

(3) 第61回日本透析医学会学術集會への参加

日 時：6月10日（金）～6月12日（日）

会 場：大阪国際會議場、リーガロイヤルホテル、リーガロイヤルNC
B、堂島リバーフォーラム、ABCホール（大阪市）

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 コンプライアンス（法令遵守）委員会の開催

規程の新規作成及び一部改訂の作業

ア. 内部通報制度に関する規程、電子メール管理規程、会費納入規程
ブロック担当理事の役割と権限を定める規程の作成

イ. 役員選考規程の一部改正

② 「事務局ハンドブック」の発行（追加資料）

8月31日（水）新規規程及び規程の一部改訂にともなう資料の送付

12月1日（木）新規規程及び規程の一部改訂にともなう資料の送付

③ 理事研修会の開催

理事の業務、責任、義務の明確化。社会保障制度等について研修

④ 全国事務局長會議の開催（7月9日は、青年會議と合同で開催）

日 時：7月9日（土）14時00分～16時30分

7月10日（日）9時00分～12時30分

会 場：アワーズイン阪急 會議室A+B

内 容：「45年のあゆみと今後の展望」

「45年の患者会のあゆみ」

「今後の医療のあり方を考える」

「透析関連企業側からみた透析医療の歴史」

「法人運営の基礎を学ぶ」

(2) 組織強化、入会率の増加への取り組み

- ① 第 61 日本透析医学会学術集会へのブース出展による患者会紹介
日 時：6 月 10 日（金）～6 月 12 日（日）
会 場：大阪国際会議場他（大阪市）
- ② 入会案内ポスターの改定と印刷
- ③ 都道府県組織を対象とした「特区チャレンジ事業」の実施
助成団体等：東北ブロック協議会、中国ブロック協議会、
四国ブロック協議会、新潟県、愛知、鳥取、福岡、沖縄
助成金総額：1,000,000 円

(3) 事務局体制の整備

- ① 事務局職員 2 名増員
- ② 加盟団体学習会、税務事務手続き説明会等への参加

(4) 中長期の全腎協の運営、財政について検討する機関の設置

中長期運営検討委員会の開催

「事務局移転検討会議」の設置と事務局移転の具体的な取り組み

11. 事業推進のために

(1) 各種会議の開催

① 社員総会

- | | | |
|-------------|----------------------|--------------|
| 第 3 回定時社員総会 | 6 月 4 日（土）・5 日（日） | 大森東急 REI ホテル |
| 第 4 回臨時社員総会 | 9 月 25 日（日） | 新大阪丸ビル |
| 第 5 回臨時社員総会 | 11 月 26 日（土）・27 日（日） | 大森東急 REI ホテル |
| 第 6 回臨時社員総会 | 3 月 26 日（日） | アワーズイン阪急 |

② 理事会

- | | | |
|-------------|---------------------|------------|
| 第 7 回臨時理事会 | 4 月 2 日（土） | 全腎協事務局 |
| 第 9 回通常理事会 | 4 月 23 日（土）・24 日（日） | 新大阪丸ビル |
| 第 8 回臨時理事会 | 5 月 14 日（土） | 神戸ポートピアホテル |
| 第 10 回通常理事会 | 9 月 24 日（土）・25 日（日） | 新大阪丸ビル |
| 第 11 回通常理事会 | 1 月 21 日（土）・22 日（日） | アワーズイン阪急 |
| 第 12 回通常理事会 | 3 月 11 日（土）・12 日（日） | アワーズイン阪急 |

(2) その他会議・研修会

① 結成 45 周年記念「感謝のつどい」の開催

日 時：6 月 5 日（日）

会 場：大森東急イン

(3) ブロック会議

(4) 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 中長期運営検討委員会
- ② コンプライアンス委員会
- ③ 組織対策委員会
- ④ 社会保障委員会
- ⑤ 通院介護委員会
- ⑥ 災害対策委員会
- ⑦ 役員選考委員会

(5) 関係学会等との連携

- ① 専門医等との懇談会の開催

(6) 関係団体との連携

- ① J D 日本障害者協議会への役員の派遣、会議、勉強会への参加
- ② J P A 日本難病・疾病対策協議会へ役員の派遣、会議、勉強会への参加