

一般社団法人 全国腎臓病協議会

2017年度（平成29年度）事業報告

2017年は、透析患者をとりまく社会保障制度が大きな転換期を迎えた年でした。2016年に引き上げられた入院時の食事代の負担増に続き、2017年度は入院居住費の負担が引き上げられました。高齢者医療の負担限度額引き上げに伴い、自治体の医療費助成制度が後退した地域があり、診療報酬改定においては、透析医療の適正化が重点項目に挙げられ議論されるなど、私たちをとりまく社会保障は、透析分野も例外なく、「自助・自立」が社会保障の基本とする国の施策によって大きな影響を受けました。

社会保障制度の堅持への取り組みは、腎臓病患者のみならず、他の高齢者や障害者、要介護者らも共通する重要な運動であり、「いつでも、どこでも、誰もが安心して治療が受けられる」ための諸課題について取り組みました。

腎臓病患者をこれ以上増やさないための慢性腎臓病（CKD）の予防啓発においては、国の腎疾患対策検討会の委員として全腎協会長が参画し、専門家たちとともに議論に参加しました。

誰もが自分らしく生き、自分らしい最期を迎えられる社会となることを目指すため、「腎臓病患者の終末期」をテーマに、外部より専門家を講師に招き研修会を開催しました。

その他、通院送迎支援、特養などへの入所・入居対策にも各専門委員会が中心となり関係団体とも連携しその対策や啓発事業にも取り組みました。

昨年は、北九州地区での記録的集中豪雨をはじめ各地で、集中豪雨や豪雪により多くの仲間が被災しました。被災されまだ仮設住宅で生活されている仲間もいます。地震をはじめ自然災害に対しては、日頃からの「備え」が重要であり、災害時の情報収集やネットワーク作り、日頃からの備品・食料の備蓄についての情報提供、災害アプリケーションの有効利用等について、災害対策委員会が中心となり取り組みました。

組織内では、患者の高齢化・要介護患者の増加、患者会活動の後継者不足、患者の意識の変化等様々な背景の中で会員の減少が続いています。組織対策委員会が中心となり、対策に取り組みましたが、会員の減少が続いています。2018年度も引き続き組織強化の為の活動を継続していきます。その中で、青年層患者の活性化をめざし1年間活動に取り組んできた結果、2018年度に青年委員会の立上りが出来るところまで来ました。今後の青年層患者の活動に大いに期待をします。

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いきます。

以下、2017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) 2017年度全国大会

2017年度全腎協 全国大会 in 福井の開催

～たしかな一歩をしあわせ元気な福井から～

日 時：5月21日（日）午前9時30分～午後2時30分

会 場：フェニックス・プラザ 大ホール（福井市）

共 催：福井県腎友会

参加者：患者、患者家族、医療関係者、一般市民 900名

(2) 第24回腎不全対策キャンペーン講演会の開催

日 時：8月20日（日）午前10時～午後1時5分

会 場：今池ガスホール（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 バイエル薬品共催クッキングセミナーの開催

ア. 8月27日（日）クッキング&セミナーin 福島

イ. 2月18日（日）クッキング&セミナーin 岡山

ウ. 3月10日（土）クッキング&セミナーin 愛知

② 第3回「低カリウム野菜」フォーラム in 東京

日 時：3月4日（日）午後1時から午後4時50分

会 場：東京家政学院大学 3階 1303号室

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 2017 in 茨城

～一人の決断で救える命がきっとあるはず～

日 時：10月8日（日）午後1時～午後3時30分

会 場：三の丸ホテル（水戸市）

共 催：茨城県腎臓病患者連絡協議会

(2) 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 303か所

参加者：4,381名（延べ）

（患者・家族 2,963名、医療者 619名、行政 276名、その他 523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 98 件

イ. 栄養相談

管理栄養士による「食事・栄養」相談 88 件

ウ. 心の相談

認定心理士による「こころ」相談 38 件

② 事務局への相談

ア. 事務局電話・FAXによる相談件数 804 件

イ. 事務局宛メールによる相談件数 150 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 (No. 281～No. 286)、年間総発行数 54 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 1～6 号を発行

5. 通院介護対策事業への取り組み

(1) 2017 年通院介護研修会の開催

日 時：11 月 4 日（土）午後 2 時～午後 6 時

11 月 5 日（日）午前 9 時～午後 12 時

会 場：大森東急REIホテル 5階 メープル

参加者：40 名

内 容：通院送迎事業の基礎から自家用有償旅客運送について研修

高齢者向け施設と病床再編についての研修

透析患者の終末期について、外部より講師を招き研修

- (2) 2017 年度通院送迎事業所研修会の開催
日 時：12 月 3 日（日）午後 1 時～午後 4 時 30 分
会 場：サンライフホテル福岡 3 号館 3300 号室
参加者：21 名
内 容：「NPO 法人におけるコンプライアンスについて」の講演
各事業所からの活動報告と意見交換
- (3) 施設見学の実施
7 月 30 日（日）サービス付き高齢者向け住宅「相互の家@堀金」を視察
（長岡市）
- (4) 通院送迎事業所の訪問と懇談
12 月 2 日（土）ステップ福岡との懇談
- (5) 透析患者の過疎地・僻地の通院送迎調査の実施
調査方法：調査対象者に対し、所属する病院腎友会を通じて調査票を配布
調査票は郵送にて個別に回収。
調査対象：すべての富山県腎友会会員（1,227 名）
調査期間：2017 年 10 月 23 日～同年 11 月 30 日
回 答 率：58.0%（配布 1227 返信 712）
報 告：2018 年度に報告書の作成、報告会の開催を予定
そ の 他：東北ブロックを対象に、通院調査を実施し集計中
- (6) 「「道路運送法の登録又は許可を要しない運送の態様について」の一部改正
について」に対する意見書の提出
日 時：3 月 8 日（木）
要望先：国土交通省自動車局旅客課
- (7) 情報発信
通院ボランティア通信「はーとなび」第 99～105 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及び議連立上に向けた打合せ
 - ① 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 国会議員、議員秘書等との議連対上げに向けた打合せ会議への参加

- (2) 地域医療構想の病床機能再編状況調査の実施
都道府県が主体となって、進めている「病床機能の分化」について、調査の実施と加盟組織への対策の取り組みの呼びかけ
- (3) 2017 年度青年研修会の開催
日 時：8月26日(土) 午後2時～午後5時15分
8月27日(日) 午前9時～午後12時
会 場：アワーズイン阪急 ツイン館 第2会議室
参加者：県組織47名、役員6名、事務局2名
内 容：演題1 昨年度研修会の振り返り
演題2 「診療報酬、医療保険制度と透析医療」講師を招き講演
演題3 ワークディスカッション
「青年層患者として診療報酬に求めるもの」
演題4 ワークショップ
「これから20年先を見据えて青年層患者はどう動くか」
- (3) 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
- (4) 2018 年度厚生労働省予算要望
日 時：8月29日(火) 午後1時～午後3時
要望先：厚生労働省各担当課
会 場：厚生労働省 第4共用会議室
- (5) 「人工腎臓透析用剤の安定供給確保に関するお願い」の提出
日 時：8月2日(水)
要望先：厚生労働省 医政局
- (6) 自立支援医療支給認定の有効期間延長に関する意見書の提出
日 時：9月29日(金)
要望先：厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部

- (7) 合理的配慮を示すマークと主な合理的配慮についての意見書の提出
日 時：2月28日（水）
要望先：九都県市首脳会議首都圏連合協議会
障害者への合理的配慮を示すマークの検討会
- (8) 厚生労働省腎疾患対策検討会への委員の派遣
内 容：「腎疾患対策の更なる推進と実践に向けたガイド」（案）の検討
- (9) 日本腎臓リハビリテーション学会ガイドライン作成委員会への参加
内 容：「腎臓リハビリテーション学会ガイドライン」の作成

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
(災害時の通院方法・避難場所・安否情報の発信等)
- (2) 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
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）
- (3) 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 各地域での災害発生時の情報収集
 - 6月25日 長野県南部を震源とする地震活動被害状況についての報告
依頼 長野県
 - 7月 3日 北海道や九州での地震の発生及び台風3号と梅雨前線による大雨についての報告の依頼 全県
 - 7月 6日 記録的豪雨への注意喚起と被害状況についての報告の依頼
中国ブロック、四国ブロック、九州ブロック
 - 7月14日 東海地区の局地的豪雨の被害状況についての報告の依頼
東海ブロック
 - 7月24日 集中豪雨への注意喚起と被害状況についての報告の依頼
東北ブロック

- 8月 7日 台風5号への注意喚起と被害状況についての報告の依頼
全県
- 9月 15日 台風18号への注意喚起と被害状況についての報告の依頼
全県
- 10月 23日 台風21号への注意喚起と被害状況についての報告の依頼
全県
- 2月 13日 福井県を中心とした北陸地方の豪雪による被害状況について報告の依頼 福井県

9. 調査研究と政策提言

(1) 第47次国会請願の実施

日 時：3月15日（木）

会 場：衆議院第一議員会館 地下大会議室

紹介議員：295名

集会来場：議員30名、秘書59名

参加者：県組織188名、理事17名、監事1名、事務局5名

請願筆数：538,909筆

請願募金：2,501,737円（2018年3月31日現在）

(2) 2016年度血液透析患者実態調査（5年毎）の発行

(3) 第62回日本透析医学会学術集会への参加

日 時：6月16日（金）～6月18日（日）

会 場：パシフィコ横浜

①学術集会への参加

②スイーツセミナー（企業共催）への参加について

演題 難治性皮膚そう痒症へのアプローチ

～かゆみは相談してもいいんだよ～

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 2017年度理事研修会の開催

日 時：7月16日（日）午後1時～午後4時

会 場：TKP品川カンファレンスセンターミーティングルーム

内 容：理事の業務、責任、義務の明確化。コンプライアンス等研修

② 「事務局ハンドブック」の発行（追加資料）

11月27日（月）新規規程及び規程の一部改訂にともなう資料の送付

③ 2017 年度全国事務局長会議の開催

日 時：7月8日（土）午後2時～午後5時15分

7月9日（日）午前9時～午後12時

会 場：アワーズイン阪急 ツイン館 第2会議室

内 容：演題1「診療報酬の沿革と今後の問題点」講師を招いて講演

演題2「介護保険制度の行方」講師を招いて講演

演題3 都道府県の障害者医療費助成制度について（グループ討論）

(2) 組織強化、入会率の増加への取り組み

① 第62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16日（金）～6月18日（日）

会 場：パシフィコ横浜

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：中国ブロック協議会、北海道、秋田、福島、長野、新潟

愛知、岐阜、奈良、大阪

助成金総額：1,439,708円

(3) 事務局体制の整備

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

11. 事業推進のために

(1) 各種会議の開催

①社員総会

第4回定時社員総会 6月10日（土）・11日（日）大森東急REIホテル

第7回臨時社員総会 11月25日（土）・26日（日）アワーズイン阪急

②理事会

第13回通常理事会 4月22日（土）・23日（日）アワーズイン阪急

第9回臨時理事会 5月20日（土） ホテルフジタ福井

第10回臨時理事会 6月10日（土） 大森東急REIホテル

第14回通常理事会 9月23日（土）・24日（日）アワーズイン阪急

第15回通常理事会 1月27日(土)・28日(日) 新大阪丸ビル
第16回通常理事会 3月3日(土) 新大阪丸ビル

(2) その他会議・研修会

① 会長諮問会議の開催

日時：2月15日(木) 午後1時～午後4時

会場：TKP品川カンファレンスセンターミーティングルーム8K

(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 組織対策委員会
- ③ 社会保障委員会
- ④ 通院介護委員会
- ⑤ 災害対策委員会
- ⑥ 3条(仮)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 JD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 JPA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