

一般社団法人 全国腎臓病協議会

2018年度（平成30年度）事業報告

全腎協は、「アクションプログラム 2018～ みんな笑顔に！プランからアクションへ～」この言葉を合言葉に、1年間活動に取り組みました。

2018年度は診療報酬、介護報酬の同時改定が行われ、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。入院時食費の負担引き上げや介護保険利用負担割合の引き上げ（一定所得以上）など、利用者負担は増え、さらに加盟組織においては、自治体の医療費助成制度の後退が続いています。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、慢性疾患をもつ患者・家族らにとって、ますます重要な共通課題になっています。

そのような中、日本腎臓学会、日本透析医学会、日本腎不全看護学会、日本腎臓病協会等、関係団体の学術集会への参加や意見交換、「患者と共に慢性腎臓病対策を推進する議員連盟」（略称：CKD議連）設立準備会議及び設立発起人会への参加など、とりわけ関係団体との連携構築に力を入れた1年になりました。2019年度も関係団体との更なる連携強化を図り、CKD議連には、当事者団体として参加し、私たちが安心して生活出来る療養環境向上のための制度実現に向け活動に取り組みます。

通院対策では、新たな取り組みとして行政、医療機関、送迎業者、患者・家族、市民への啓発を目的に「透析患者に特化したデマンド対応型交通システム」の講演会を開催しました。講演会後も行政などから問い合わせがある等大きな反響がありました。

災害対策では、7月の中国地方を中心とした集中豪雨、9月6日北海道胆振東部地震へは災害対策本部を立ち上げ情報収集に努めました。災害時の情報収集やネットワーク作り、情報提供、大規模停電への対策などの諸課題をはじめ、災害に備えた対策に引き続き取り組みます。

組織対策では、全国代表者シンポジウムの開催、特区チャレンジ事業の継続や新規入会者のための対策に取り組みました。会員の減少を止めることは出来ませんでした。青年層患者の活性化をめざし、青年委員会を立上げ活動をスタートさせ、全国青年研修会等の企画から運営まで委員会が中心となり活動しました。引き続き組織対策に取り組むとともに、青年層患者の更なる活動に期待します。

全腎協は、この1年間様々な課題に取り組んできました。「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、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、2018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) 2018年度全国大会

2018年度全腎協全国大会 in もりおか

～新たなる絆を 黄金の国岩手から～

日 時 5月20日(日) 午前9時40分～午後2時

会 場 ホテルメトロポリタン盛岡ニューウイング(盛岡市)

共 催 岩手県腎臓病の会

参加者 患者、患者家族、医療関係者、一般市民 450名

(2) 第25回腎不全対策キャンペーン講演会の開催

日 時 8月18日(日) 午前10時～午後1時15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

(3) 「第30回日本医学総会2019中部」疾病啓発イベント 市民公開講座

日 時 3月31日(日) 午後1時～午後4時30分

会 場 ポートメッセなごや イベント館 2F ホール

共 催 一般社団法人愛知県腎臓病協議会

(4) 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CKD講演会の開催

日 時 3月16日(土) 午後1時～午後4時

会 場 川崎医科大学 ミュージアム

② 第4回「低カリウム野菜」フォーラム in 東京の開催

日 時 3月9日(土) 午後1時～午後4時

会 場 帝京大学 板橋キャンパス 大学棟2階207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) 2018臓器移植フォーラム in あいち

日 時 10月28日(日) 午前9時30分～午後12時

会 場 ウィンクあいち1104号室

共 催 一般社団法人愛知県腎臓病協議会

(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291か所、参加者4,869名(延べ)

(患者・家族2,566名、医療者584名、行政273名、その他1,446名)

- (3) 「教えてっ、腎臓移植」移植普及啓発リーフレットの作成
 (一財)日本宝くじ協会の助成事業として作成、印刷部数 200,000 枚
- (4) 臓器移植推進グリーンリボンパレード
 日 時 10月14日(日) 午前11時30分～午後1時
 内 容 臓器移植推進・啓発を目的とした銀座でのパレード
 参加者 移植関連7団体、青山学院大学吹奏楽バトントワリング部 他
- (5) 移植関係団体による移植推進のための厚生労働大臣への要望
 日 時 11月14日(水) 午後2時～午後3時
 会 場 厚生労働省共用第3会議室
 その他 同日厚生労働記者会にて記者会見

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 | 104件 |
| イ. 栄養相談 | |
| 管理栄養士による「食事・栄養」相談 | 77件 |
| ウ. 心の相談 | |
| 認定心理士による「こころ」相談 | 39件 |
- ②事務局への相談
- | | |
|---------------------|------|
| ア. 事務局電話・FAXによる相談件数 | 764件 |
| イ. 事務局宛メールによる相談件数 | 144件 |
- (2) 2018年度相談員研修会
- | | |
|-----|---|
| 日 時 | 11月3日(土) 午後2時～午後6時 |
| | 11月4日(日) 午前9時～午後12時 |
| 会 場 | ホテル東急大森REIホテル オークルーム |
| 出席者 | 36名(講師・事務局含む総数) |
| 内 容 | 講話「相談対応に必要なこと」～グループ討議「事例検討」
講話「2018年度診療報酬改定をうけて」 |

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. 287～No. 292)、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
2018年度「全腎協ニュースレター」第1～7号を発行

5. 通院介護対策事業への取り組み

- (1) 通院シンポジウム in 長岡
～デマンド型交通による透析患者通院支援の提案～ の開催
日 時 10月14日(日) 午後12時45分～午後4時
会 場 ホテルニューオータニ長岡 NCホール
出席者 交通事業者、ボランティア移送団体、医療関係者など約120名
(うち全腎協加盟組織からの参加者は35名)
- (2) 透析患者の過疎地・離島の通院送迎調査の実施
 - ① 富山県全域を対象としたアンケート調査の集計、分析を実施
調査期間 2017年10月23日～同年11月30日
対 象 者 富山県在住のすべての腎友会会員
回 答 率 58.0%
 - ② 東北地方の過疎地・離島を対象としたアンケート調査の集計、分析を実施
調査期間 2018年2月1日～同年3月30日
対 象 者 青森県、岩手県、宮城県、秋田県、山形県の過疎地・離島に居住する腎友会会員
回 答 率 53.0%
- (3) 情報発信
通院ボランティア通信「はーと なび」第106～109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 CKD議連発起人会の開催

日 時 3月7日(木) 午前9時

会 場 参議院議員会館 地下1階 B102会議室

(2) 2018年度青年研修会の開催

日 時 8月25日(土) 午後2時～午後6時

8月26日(日) 午前9時～午後12時

会 場 アワーズイン阪急 ツイン館A会議室

出席者 県組織38名、役員11名、事務局2名

演 題 「諸課題解決のための国へのアプローチを考える」他

(3) 再生・移植医療の調査

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

(4) 厚生労働省 2019年度予算の要望

日 時 8月29日(火) 午後1時30分～午後3時30分

会 場 厚生労働省 共用第2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

(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-小冊子「災害に備えて」の発行準備
(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災害対策への取り組み

① 平成30年7月豪雨

災害本部の立上、情報収集、現地調査と被災組織へのお見舞い

② 北海道胆振東部地震

災害本部の立上、情報収集、現地調査と被災組織へのお見舞い

(4) 壁新聞の発行

9. 調査研究と政策提言

(1) 第48次国会請願の実施

日 時 3月14日(木) 午前10時30分～午後3時30分

会 場 参議院議員会館 1階 講堂

紹介議員 300名

集会来場 議員24名、秘書64名

参加者 県組織181名、理事16名、監事1名、事務局5名

請願筆数 525,400筆

請願募金 2,251,414円(2019年3月31日現在)

(2) 第63回日本透析医学会学術集会への参加

日 時 6月28日(木)～7月1日(日)

会 場 神戸国際会議場、ポートピアホテル 他

(3) 第21回日本腎不全看護学会学術集会シンポジウムへの参加

日 時 11月11日(日) 午後1時10分～午後3時

会 場 ホクト文化ホール(県民文化会館)

シンポジウム「CKDにおける多職種連携の絆」

「CKDにおける人工透析患者の通院確保を目的とした多職種連携の1例」

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 2018年度全国事務局長会議の開催

日 時 7月14日(土) 午後2時～午後5時

7月15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1会議室

出席者 県組織39名、役員17名、事務局2名

内 容 演題1 組織の法人化について～NPOの立上について～

演題2 事務局の役割について

演題3 会員名簿の管理と課題について

演題4 組織対策への取組み

演題5 中国、四国、九州を中心とした全国の集中豪雨について

② 2018年度全国代表者シンポジウムの開催

日 時 11月17日(土) 午後2時～午後5時

11月18日(日) 午前9時～午後12時

会 場 アワーズイン阪急 シングル館 B会議室
内 容 演題1 私たちの経験から改めて考える透析患者の災害対策
演題2 2018年度組織対策の全腎協の取り組みについて
演題3 組織対策での課題と取り組み

- ③ 「事務局ハンドブック」の発行（追加資料）
6月26日（火）新規規程及び規程の一部改訂にともなう資料の送付

（2）組織強化、入会率の増加への取り組み

- ① 第63回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28日（木）～7月1日（日）
会 場 神戸国際会議場、ポートピアホテル 他
- ② 新規入会者へのトートバッグの進呈
- ③ 入会案内ポスターの改定と印刷
- ④ 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、長野、岐阜、奈良、
和歌山、鳥取、福岡、宮崎
助成金総額 1,519,360円
- ⑤ パソコン購入助成事業の実施
助成団体等 青森、秋田、福島、栃木、埼玉、山梨、新潟、富山、
岐阜、三重、滋賀、大阪、兵庫、和歌山、鳥取、島根、
岡山、広島、山口、香川、福岡、佐賀、熊本、大分、
宮崎
助成金総額 2,477,186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5回定時社員総会 6月16日(土)・17日(日) 大森東急REIホテル

② 理事会

第17回通常理事会	4月21日(土)・22日(日)	新大阪丸ビル
第12回臨時理事会	5月19日(土)	メトロポリタン盛岡
第13回臨時理事会	7月14日(土)	アワーズイン阪急
第18回通常理事会	9月22日(土)・23日(日)	新大阪丸ビル
第14回臨時理事会	11月17日(土)	アワーズイン阪急
第19回通常理事会	1月26日(土)・27日(日)	アワーズイン阪急
第20回通常理事会	3月2日(土)・3日(日)	アワーズイン阪急

③ 業務執行役員会

第14回から第27回 延べ14回開催

(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 青年委員会
- ⑦ コンプライアンス(仮3条)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