

# 一般社団法人 全国腎臓病協議会

## 2019年度（令和元年度）事業計画

はじめに

（一社）全国腎臓病協議会（以下「全腎協」という。）は、1971年「いつでも、どこでも、誰もが必要な時に治療が受けられる」ことをスローガンに、全国の仲間が集結して活動を開始しました。2年後の2021年は結成50周年を迎えます。

結成当時の腎不全患者の「命を繋ぐ」透析の確保活動から、年月の経過とともに今日では、質の高い透析医療の追求、CKD対策推進活動へと活動の内容も変化してきました。また、喫緊に迫った2025年問題と在宅医療推進が図られているため、高齢患者への介護支援対策が強く求められています。しかし、患者の高齢化とともに入会率は年々低下し、組織率の減少は止まりません。先人たちの患者会活動の成果として、疾病、障がいのなかで最も恵まれた医療保険制度、障がい者医療費助成制度等を勝ち取っています。半面、多くの方に患者会活動の大切さを訴え切れていません。このまま手をこまねいては、遠からず組織率は2割を切るものがほぼ確実です。

全腎協は、結成当時日本で一番大きな疾病（結核）団体から患者会活動について指導を受け、今日の全腎協活動の基盤としました。しかし、同団体は会員の減少とともに2016年度をもって解散しました。全腎協も例外ではありません。設立以来掲げてきた「患者が安心して生活し、療養ができる環境」を堅持するためには、確固たる組織基盤の構築が不可欠です。先人から受け継いだ「活動の火」を消すことなく未来に繋いでいくために、組織強化への取り組みを今年度の最重要課題とします。

また、近年透析患者数の伸びは鈍化していますが、透析患者の高齢化は続いており、通院支援対策、施設入所・入居対策等介護支援とともに、多様な生き方が認められてきた現代社会において終末期医療についても議論が避けられないと思われまます。

今秋予定されている消費税増税分は、当初全額社会保障制度の抜本的改革に充当されるはずでしたが、次々と他用途への充当が決まってきました。これ以上制度の後退をもたらさないよう、国会議員、行政、関係団体、学会・研究機関等との連携を強化し、誰もが自分らしく生き、自分らしい療養生活が送れる社会となるよう、気概をもって活動に取り組んで行かなければなりません。この他にも災害対策、臓器移植推進等様々な課題が山積しています。

先人が命をかけ作り上げた今日の療養環境を守り、そしてそのバトンを未来へつなぐため、「一人じゃない。仲間と一緒に、助け合い」をスローガンに掲げ、全国の仲間と共に活動に取り組んでいきます。

今ある危機を乗り越えるためのアクションプログラム 2019  
～ 一人ひとりが手をつなぎ！プランからアクションへ！そして笑顔に！～

これらの課題に取り組むため、次の事業を展開することを提起します。

## 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

### (1) 2019 年度全国大会

日 時 7月7日(日)

会 場 レンブラントホテル「二豊の間」(大分県大分市)

共 催 大分県腎臓病協議会

参加対象者 患者、患者家族、医療関係者、一般市民

### (2) 第29回腎不全対策キャンペーン講演会

日 時 8月18日(日)

会 場 今池ガスビル9Fホール(愛知県名古屋市)

共 催 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、  
一般社団法人愛知県腎臓病協議会

参加対象者 患者、患者家族、医療関係者、一般市民

### (3) 腎臓病(CKD)シンポジウム及び講演会等の開催

① 慢性腎臓病(CKD)の予防啓発を目的とした講演会

② 腎臓病患者の栄養、食事管理についての講演会

③ 長期透析による合併症対策講演会

④ 関係団体等の慢性腎臓病(CKD)対策事業への協力

参加対象者：患者、患者家族、医療関係者、一般市民

日時、開催地、講演内容などについて共催団体、企業等と調整中

### (4) 助成事業団体の支援による腎臓病(CKD)の予防啓発を目的としたパンフレットの作成。現在助成金申請中

## 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) 2019 年度臓器移植フォーラム

日 時 10月の臓器移植推進月間に開催予定

会 場 未定

共 催 加盟組織を予定

参加対象者 患者、患者家族、医療関係者、学生、一般市民

### (2) 臓器移植普及推進月間(10月)を中心に、市民を対象とした全国啓発キャンペーンの実施の他、通年の啓発活動への取り組み

### 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) 関係団体等の研修会、研究会への参加
- (4) 各専門相談員との連携の強化と諸課題の共有

### 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50万部を予定
- (2) 声の会報  
年6回、視力障害者等を対象に会報「ぜんじんきょう」を音声化したCDを配布、年間600枚を配布予定
- (3) 書籍の発行  
「透析をはじめの人のためのガイドブック」等腎臓病患者の生活の向上に役立つ書籍の発行
- (4) 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
- (5) ニュースレター等での情報発信  
障害者施策、介護保険、医療保険制度等多様化に対応したメールを中心とした情報発信

### 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
  - ① 要介護（要支援）透析患者の通院および、公共交通機関の廃止に伴う通院困難者対策への取り組み。地域を限定した実態調査・支援
  - ② 通院困難者（重度要介護者）の施設入所・入居対策及び施設見学
- (2) 2019年度通院介護研修会の開催

日 時 11月2日(土) 3日(日)  
会場：大森東急REIホテル(大田区大森)  
参加対象者：都道府県加盟組織を予定

- (3) 通院送迎事業の啓発  
ボランティア不足など様々な課題があり、会報「ぜんじんきょう」等を通じ通院送迎事業への理解を深めてもらうよう取り組む
- (4) 情報発信
  - ① 「はあとなび」の発行等  
介護保険、道路運送法、高齢者施設(入居・入所)情報等の情報発信

## 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
  - ① 自立支援医療(更生医療)の維持への取り組み
  - ② 障害者医療費助成制度の後退阻止、情報を共有し都道府県組織での取り組みを推進
  - ③ いつでもどこでも誰もが必要な医療・障害者サービスが受けられる取り組み
  - ④ 透析医療の水の質の確保
- (2) 生活の質(QOL)の向上への取り組み
  - ① 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)及び患者自身への関心度を高めるための取り組み
  - ② 透析患者のリハビリテーションや運動療法の研究と情報発信
  - ③ 関係団体(日本透析医会、日本透析医学会等)との協調・連携
- (3) 2020年度診療報酬改定に向けた取り組み  
2018年度改定の検証と2020年改定に向けた情報収集及び陳情・要望活動
- (4) 治療選択の拡大への取り組み
  - ① 血液透析、腹膜透析、腎臓移植の選択が出来る環境整備のための、家庭透析、CAPD等の情報発信

② 在宅医療の環境整備のための調査研究

(5) 再生・移植医療の調査

① 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

(1) 生活出来る障害年金受給のための取り組み

① 初診日証明の課題についての取り組み

② 移植者の認定基準見直しへの取り組み

③ 失権制度の廃止など無年金者救済への取り組み

(2) 腎臓病患者、透析患者の就労支援

① 雇用者への腎臓病や人工透析治療の理解推進のための取り組み

## 8. 災害対策

(1) SNSの普及と災害アプリケーションの有効利用についての調査研究

(2) 会報を利用した会員への災害対策資料「災害に備えて」の提供

(3) 全国事務局長研修会等全国の代表者が参加する会議を利用し災害対策講演会の開催

(4) 大規模地震、集中豪雨、豪雪、火山噴火等の災害発生時の情報収集と情報発信のための体制の整備と速やかな実践体制の構築。必要に乗じて被災地の見学も行う

(5) 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

(1) 第49次国会請願の実施（国会請願集会を2020年3月19日予定）

(2) 第64回日本透析医学会学術集会への参加  
日時：6月27日（木）～6月30日（日）  
会場：パシフィコ横浜（横浜市）

- (3) リハビリテーション、在宅透析、臓器移植等関連学会及び研究会への参加
- (4) 透析医療勉強会（国会内勉強会）  
国会議員、行政、専門医と連携した勉強会への参加
- (5) 腎臓病に関する議員連盟への参加  
腎臓病に関する議員連盟の発足を促し、当事者の立場から参加し腎臓病患者の諸課題の解決に取り組む

## 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
  - ① 一般社団法人としてコンプライアンス（法令遵守）体制への取り組み  
コンプライアンス委員会を中心にコンプライアンスに基づいた会運営
  - ② 「事務局ハンドブック」の発行（追加資料）
  - ③ 理事研修会の開催  
役員改選にともなう新理事を対象とした研修  
理事会開催時に、同日、直面する課題をテーマに研修
  - ④ 全国事務局長会議の開催  
事務局を運営する責任者のレベルアップを目的とした研修会を開催  
テーマについては、未定  
日時：7月27日（土）28日（日）  
会場：アワーズイン阪急（品川区大井町）  
参加対象者：都道府県加盟組織事務局長等を予定（各県2名参加）
- (2) 青年層患者の活性化を目指した取り組み
  - ① 青年層患者の諸課題解決のためのアプローチを考える青年研修会の開催  
日時：8月24日（土）25日（日）  
会場：アワーズイン阪急（品川区大井町）  
参加対象者：都道府県加盟組織の青年層等の参加を予定
  - ② 地域の青年層患者の活性化を目的としたブロック代表者会議の開催  
日時：4月27日（土）28日（日）  
会場：ホテル東横イン品川駅南口天王洲  
参加対象者：ブロック代表青年層患者の参加を予定

③ ブロック部長会議の開催

ブロック代表者会議で協議した内容を各ブロックで実践し、青年層患者の患者会への参加など青年層の活性化のための具体的な取り組みを行う

日時：各ブロック内で協議し決定

会場：各ブロック内で協議し決定

参加対象者：ブロック内加盟組織の青年部長の参加を予定

(3) 組織強化、入会率の増加への取り組み

① 語り部による患者会へのアプローチ「プラスワン草の根運動 2019」

ア) 語り部が病院患者会等を訪問し、患者会活動の歴史と活動の必要性を訴え、患者会へ入会してもらうための取り組み

イ) 語り部のための資料作成及び研修

② 入会案内ポスターの改定と印刷

③ 透析医学会学術集会でのブース出展による医師、医療従事者などへの認知度を上げるための取り組み

日時：6月27日(木)～6月30日(日)

会場：パシフィコ横浜(横浜市)

④ 都道府県組織及び地域を対象とした「特区チャレンジ事業」の継続

⑤ 加盟組織事務局運営推進のためのパソコン購入助成の実施  
(3年計画の2年目)

(4) 全国代表者シンポジウムの開催

加盟組織との連携強化及び諸課題の共有とその対策について協議を行うことを目的としたシンポジウムの開催

日時：11月23日(土)24日(日)

会場：アワーズイン阪急(品川区大井町)

参加対象者：都道府県加盟組織会長等を予定(各県2名参加)

(5) 全腎協事務局体制の整備

① 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)体制への取り組み、事務局体制、事務局員の業務・責任の明確化

② 事務局員のスキルアップのため、研修会等への参加

- (6) 中長期の全腎協の運営、財政について、会員減少等を鑑み中長期（5年）の全腎協運営について引き続き検討

## 11. 事業推進のために

### (1) 各種会議の開催

#### ① 社員総会

第6回定時社員総会 日時：6月1日（土）2日（日）  
会場：大森東急REIホテル（大田区大森）

#### ② 理事会

第21回通常理事会 日時：4月13日（土）14日（日）  
第15回臨時理事会 日時：5月19日（日）  
第22回通常理事会 日時：9月28日（土）29日（日）  
第23回通常理事会 日時：1月25日（土）26日（日）  
第24回通常理事会 日時：3月7日（土）8日（日）  
会場：アワーズイン阪急（品川区大井町）

#### ③ 業務執行役員会

#### ④ ブロック会議

#### ⑤ 委員会体制

組織対策委員会  
通院介護委員会  
社会保障委員会  
災害対策委員会  
青年委員会  
中長期運営検討委員会  
創立50周年記念事業準備委員会  
コンプライアンス委員会

### (2) 事業推進体制

### (3) 関係学会等との連携

### (4) 関係団体との連携