

一般社団法人 全国腎臓病協議会 2020年度(令和2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、誰もが安心して治療が受けられる」ことを目的に結成し、その後1996年に社団法人となり、2014年に一般社団法人に移行し、2021年には結成50周年を迎えます。

この間、透析の治療技術は大幅に進歩し、私たち末期の腎不全患者は今、世界一とも称される日本の人工透析医療のお陰で、昔では考えられなかった恵まれた環境の中で療養生活を送ることができるようになりました。

一方、長期透析や患者の高齢化に伴う介護支援や通院送迎の確保などが大きな課題となり、多くの透析患者・家族は不安を抱いており、経年とともに多岐にわたる活動が患者会に求められ、行政、日本透析医会、日本腎臓学会、日本透析医学会、日本看護協会等、専門家とのさらなる連携強化に取り組んで行かねばなりません。この他、医療保険制度、病床再編、診療報酬、移植医療・再生医療等の課題が山積しており、これらを解決するため2020年度も引き続き取り組みを行います。

また、結成から半世紀が過ぎようとしている今、組織内では、会員、患者の高齢化等を要因として、患者は増加し続けている一方会員の漸減傾向に歯止めがかからないこと及び一部加盟組織では、後継者不足や病院患者会の解散など危機的状況になっているという組織対策がここ数年の重要課題となっており、本年も鋭意取り組んでまいります。

さらに、昨年度に発生した新型コロナウイルスはいまだ終息の兆しが見えず、リスクの高い透析患者の感染症対策が引き続き求められています。

なお、今年3月に日本透析医学会から発表された「透析の開始と継続に関する意思決定プロセスについての提言」については、当事者としての議論が求め

られています。透析患者一人ひとりが、どのように意思決定を考えるかを問われる時代を私たちは生きていくことになります。

これら諸課題への対策及び解決に向けた取り組みを行うためには、確固たる組織・財政基盤は欠かせません。そのためにも2020年度は、引き続き組織対策を最重要課題とし諸活動に取り組んでまいります。

そして、2020年度全腎協は、先人のいのちを懸けた活動を継承し、今ある諸課題に取り組む未来へつなげていくための活動の年にします。

～誰もが笑顔になれる未来を 目指したプログラム2020～

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) 2020年度全国大会

日時：5月17日(日)

会場：ホテルハマツ 平安の間

共催：福島県腎臓病協議会

※新型コロナウイルス感染症対策のため開催を中止

(2) 第30回腎不全対策キャンペーン講演会

※新型コロナウイルス感染症対策のため開催を中止

(3) 腎臓病(CKD)シンポジウム及び講演会等の開催

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) 2020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

(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ほか、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) 第18回相談員研修会の開催

日時：11月7日(土)8日(日)

会場：大森東急REIホテル(大田区大森)

(4) 関係団体等の研修会、研究会への参加

(5) 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頒布

(4) ホームページの活用

(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内容のメールを中心とした会員・患者への情報発信及びホームページへの掲載

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)透析患者の通院及び公共交通機関の廃止、高齢化する患者の運転免許返納や運転自粛傾向に伴う通院困難者対策への取り組み。地域を限定したアンケート実態調査
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) 「患者と共に慢性腎臓病対策を推進する議員連盟」(CKD議連)

ワーキンググループへの提言

(3) 介護保険制度「改定」に向けた情報収集と対策への取り組み

(4) 情報発信

①「はーと・なび」の発行

介護保険、道路運送法、高齢者施設(入居・入所)情報等の会員・患者への情報発信及びホームページへの掲載

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)維持への要望活動
②都道府県・市町村の施策である障害者医療費助成制度の後退を阻止するため、情報を共有し都道府県組織での取り組みを支援

(2) 生活の質(QOL)の向上への取り組み

①自己管理を行う上での基礎知識の習得(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情報発信
②透析患者のリハビリテーションや運動療法の必要性の情報発信

③関係団体(日本透析医会、日本透析医学会、日本腎臓学会、日本看護協会等)との協調・連携

(3) 治療選択の拡大への取り組み

①血液透析、腹膜透析、腎臓移植の選択ができ

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

(4) 再生・移植医療の調査

①iPS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
要望活動

7. 生活・所得補償

(1) 生活できる障害年金受給のための取り組み

- ①初診日証明の課題の解決
- ②移植者の認定基準見直し
- ③失権制度の廃止など無年金者救済

(2) 腎臓病患者、透析患者の就労支援の取り組み

雇用者への腎臓病や人工透析治療の理解推進を行
政と連携して行う(ハローワークまたは都道府県)

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) 全国の代表者が参加する会議を利用した災害対
策講演会の開催

(3) 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。必要に応じて被災地の見学を実施

(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

(5) 会報を利用した会員への災害対策資料「災害に
備えて」の提供と壁新聞「レスキュー便り」の発行

9. 調査研究と政策提言

(1) 第49次国会請願の実施

2020年3月19日(木)実施予定の国会請願は
新型コロナウイルス感染症対策のため開催を延

期、日程等は今後検討

(2) 第50次国会請願の実施

2021年3月18日(木)実施予定

(3) 第65回日本透析医学会学術集会への参加

(4) 第63回日本腎臓学会学術集会への参加

(5) 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

(6) 「患者と共に慢性腎臓病対策を推進する議員連盟」
(CKD議連)への参加

(7) Web会議の実施に向けた調査研究

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
守及びガバナンス)の確立。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
理事会開催時に、随時直面する課題をテーマ
に研修会を開催

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:6月27日(土)28日(日)
会場:アワーズイン阪急(品川区大井)
※新型コロナウイルス感染症対策のため開催
を中止。加盟組織を対象とした事務局運営
等のアンケート調査の実施を予定

(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研修会の
開催

日時:9月12日(土)13日(日)
会場:アワーズイン阪急(品川区大井)

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11日(土)12日(日)

会場:ホテル東横イン品川港南口天王洲アイル
※新型コロナウイルス感染症対策のため開催
を中止

③ブロック青年部長会議の開催

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や
青年層の活性化のための具体的な取り組み

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

(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2020」

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

②入会案内ポスターの改定

③組織対策用入会御礼グッズの作成

④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11日(木)~6月14日(日)

会場:大阪国際会議場(大阪市北区中之島)
※新型コロナウイルス感染症対策のため展示
は中止

⑤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

⑥加盟組織事務局運営推進のためのパソコン購
入助成(3年計画の3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28日(土)29日(日)

会場:アワーズイン阪急(品川区大井)

(5) 創立50周年記念事業の具体的な取り組み

(6) 全腎協事務局体制の整備

①事務局運営での、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

(7) 中長期の全腎協の運営、財政について、会員減
少等を鑑み引き続き検討する

11. 事業推進のために

(1) 各種会議の開催

※新型コロナウイルス感染症対策のため一部会
議の中止・延期の可能性あります。

①社員総会

第7回定時社員総会

日時:6月20日(土)21日(日)

会場:大森東急REIホテル(大田区大森)

②理事会

第25回通常理事会

日時:4月18日(土)19日(日)

第19回臨時理事会

日時:未定

第26回通常理事会

日時:9月26日(土)27日(日)

第27回通常理事会

日時:2021年1月23日(土)24日(日)

第28回通常理事会

日時:2021年3月13日(土)14日(日)

会場:アワーズイン阪急(品川区大井)

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