

2024年度(令和6年度)事業報告抄録

一般社団法人全国腎臓病協議会(以下「全腎協」という。)は、透析医療を取り巻く環境の大きな変化の中、引き続きWebと対面を併用して事業を推進し、患者の視点に立った活動を展開しました。

社会的にも注目を集めた高額療養費制度の見直しでは、現役世代のがん患者や長期治療を必要とする患者とその家族の生活と治療継続に深刻な影響が生じることが明らかとなり、改定は見送られました。今後は、国民皆保険制度を維持しつつ、現役世代の保険料負担を軽減するための医療費削減の議論が進む見込みであり、私たちが恩恵を受けている医療制度を守る運動が、より重要になります。

日本透析医学会の調査によれば、2023年末時点の透析患者総数は34万3,508人となり、前年に続き減少しました。しかし一方で、高齢の透析導入患者は増加しており、腎臓病の重症化予防や透析患者の通院・介護の対策の重要性が一層増しています。また、腎疾患患者の緩和ケアの必要性も広く認識されるようになり、早急な対応が求められています。

国や学会、製薬企業などが主催する検討会や調査研究において、患者当事者の視点が重視されるようになり、全腎協も多く場で意見を述べる機会を得ました。昨年注目された精神疾患を有する患者への透析医療の課題については、厚生労働省の障害者総合福祉推進事業「精神疾患を有する患者に対する腎代替療法等に関する調査研究」有識者会議に、また高齢化の進行により透析の見合わせや中止を選択せざるを得ない状況への対応として、(一社)日本透析医学会「末期腎不全の緩和ケアに関する提言作成委員会」に委員として参加し、全腎協に寄せられる相談事例をもとに意見を述べました。そして、「患者と共に慢性腎臓病対策を推進する議員連盟(CKD議連)」では、腎疾患患者の課題をテーマに3回の会合が開かれ、国会議員・厚生労働省・医療関係者との情報共有を図りました。製薬企業からも、重症化予防に関する意見を求められるなど、患者団体に期待される役割は確実に広がっています。当事者の声の重要性を改めて実感する一年となりました。

組織面では、現役会長の急逝、法定監事の退任、事務局長の長期療養、事務局の移転など、相次ぐ変化があり

ましたが、役職員が力を合わせ、混乱を最小限に抑えつつ事業を予定通り実施しました。全国大会に代えて開催した53周年記念講演会もその一つで、患者と医療者が集い、連携の大切さを再確認する機会となりました。

しかし、組織を取り巻く課題は依然として多く、会員減少に歯止めがかからないなか、加盟組織から信頼される組織となるための地道な努力が必要とされています。特に、意思疎通や情報共有の不足から不満の声が聞かれる場面もあり、こうした声に真摯に向き合い、組織運営の在り方を見直していかなければなりません。

定款に定める目的を達成するため、以下の通り事業を実施しました。

1.腎臓病の予防及び治療に関する知識の普及と啓発事業

1 全国組織としてのアピールと連携・資質向上のための事業

(1)全腎協シンポジウムと研修会の開催

患者会が直面する諸課題を共有し、課題解決の糸口を見つけるための場とするため会議を開催した。

日 時 11月16日
場 所 アワーズイン阪急(東京都品川区)
参加者 全国加盟組織代表ほか 47名

(2)全国青年研修会

青年層患者の活性化を目指し、諸課題解決のための研修会を開催した。

日 時 8月25日
会 場 ZoomによるWeb会議
参加者 全国加盟組織の青年層ほか 35名

2 組織の維持、運営のための事業

(1)定時社員総会の開催

日 時 6月29日・30日
場 所 アワーズイン阪急(東京都品川区)
出席者 全国加盟組織代表及び全腎協役員 53名

(2)臨時社員総会の開催

法定監事の辞任に伴う後任監事の選任を行った。
日時 10月18日 書面及び電磁的記録による決議

(3)理事会の開催

日時、場所・方法
第41回通常理事会 4月20日 ZoomによるWeb会議
第29回臨時理事会 6月8日 ZoomによるWeb会議
第42回通常理事会 9月8日 ZoomによるWeb会議
第30回臨時理事会 12月7日 ZoomによるWeb会議
第43回通常理事会 1月18日・19日 アワーズイン阪急
第44回通常理事会 3月8日 ZoomによるWeb会議
出席者 理事及び監事

(4)各委員会の開催

1.中長期運営検討委員会

本委員会が担当した国会請願、全国大会に代えて開催した53周年記念講演会の企画、2025年度の事業計画、予算策定における経費削減のための資料作成を行った。

2.組織対策委員会

入会促進ツールの作成、全腎協シンポジウムの企画、当該委員会所掌の助成金申請審査を行った。

委員会6回開催(ZoomによるWeb会議)

8月23日 新規入会キャンペーンについてほか
9月16日 ブロック助成金について
10月21日 規定の改定、全腎協シンポジウム企画ほか
12月10日 全腎協シンポジウム報告ほか
1月10日 次年度事業計画等
2月10日 次年度入会促進ツールの検討ほか

3.通院介護委員会

通院介護委員会の中期的方向性、透析患者

が通院に利用できる制度、介護施設の入居問題に関する厚労省予算要望事項について検討を行った。「ボランティア運転講習会助成金」については5件の審査を文書で行なった。

委員会1回開催(ZoomによるWeb会議)
5月14日 通院介護委員会の中期的方向性についてほか

4.社会保障委員会

厚労省予算要望への対応、企業との連携、関係団体との懇談、当該委員会所掌の助成申請審査を行った。

委員会7回開催(ZoomによるWeb会議)
5月30日 CKD助成金申請審査、2025年度厚労省予算要望についてほか

6月15日 CKD議連での要望事項についてほか

6月18日 2025年度厚労省予算要望についてほか

9月 5日 社会保障制度改革についてほか

12月24日 次年度予算(案) 事業計画についてほか

1月22日 高額医療費・特定疾病についてほか

2月28日 2026年度予算要望についてほか

企業等の活動への参加
関係団体との懇談

5.災害対策委員会

腎臓病患者の災害対策に関する情報共有、石川県能登地震については、内灘町と七尾市の被災地を訪問し、情報集約、情報発信を行った。

災害見舞金申請については、44件の審査を文書で行なった。

委員会1回開催(ZoomによるWeb会議)
5月18日 災害見舞金申請審査、厚労省予算要望・請願項目について

6.青年委員会

青年ブロック研修・交流会の企画をした。

委員会3回開催 (ZoomによるWeb会議)

6月23日 青年研修会 打合せ

8月18日 青年研修会 最終打合わせ

2月16日 2025年度 予算・事業計画 (案)

講師派遣

11月23日 北海道・東北ブロック青年部研修会

7.広報委員会

会報「ぜんじんきょう」をはじめ、SNSやホームページ (HP) 等の各媒体を通じた情報発信の在り方について検討を行った。その一環として、デジタル版「ぜんじんきょう」の試験的な運用を開始し、今後の本格導入に向けた課題の洗い出しを進めた。

委員会4回開催 (ZoomによるWeb会議)

6月 6日 デジタルブック、会報企画案について

8月22日 デジタルブックアンケート、編集部新設についてほか

1月16日 2025年度予算案 (ぜんじんきょうの発行回数、デジタルブック、HP) について

1月31日 会報発行回数についてほか

2.腎臓病患者の自立を支援する事業

1 各種助成事業

(1)ブロック活動費事業

ブロック活動費交付要領に基づき8ブロックに3,261,133円を交付した。

(2)特区チャレンジ事業助成事業

特区チャレンジ事業助成金要領に基づき、組織拡大に寄与する先駆的な事業20件に1,866,115円を助成した。

(3)離島僻地対策助成事業

離島へき地対策助成金要領に基づき3件、43,870円を助成した。

(4)通院介護等支援事業

ボランティア運転講習会への助成金支出基準に基づき4件、106,867円を助成した。

(5)医療・福祉・栄養相談会・慢性腎臓病

(CKD)講演会等助成事業

医療・福祉・栄養相談会・慢性腎臓病 (CKD) 講演会等助成金支出要領に基づき14件、1,065,160円を助成した。

(6)青年委員会ブロック活動助成事業

全腎協青年委員会ブロック活動への助成金支給基準に基づき2件、130,160円を助成した。

(7)周年記念事業への助成事業 (10周年毎・50周年)

周年記念事業への助成支出要領に基づき3件、450,000円を助成した。

2 災害見舞金の支給

見舞金規定に基づき、新潟県6件、富山県6件、宮崎県1件、愛媛県1件、石川県30件、合計44件に対して2,000,000円を支給した。

3 市民公開のシンポジウムの講演会

(1)臓器移植推進月間の啓発

(2)臓器移植フォーラム「2024年度臓器移植フォーラムinおかやま」の開催

日 時 2024年10月13日

会 場 きらめきプラザ (岡山市)

共 催 特定非営利活動法人岡山県腎臓病協議会・一般社団法人全国腎臓病協議会

参加者 一般県民、患者、家族、医療・福祉関係者など計100名

4 組織強化事業

(1)特区チャレンジ事業 (再掲)

(2)会員拡大のための事業

入会促進リーフレットを1.5万部作成し、各都道府県組織に配布した。また、入会促進用ツールとして「透析をはじめの人のためのガイドブック」4,000冊を各都道府県組織に配布した。

5 腎臓病に関する無料相談の実施等

(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) による電話相談事業を実施した。

生活・福祉相談件数 (担当:医療ソーシャルワーカー) …… 71件

栄養・食事相談件数 (担当:管理栄養士) …………… 44件

こころの相談件数 (担当:認定心理士) …………… 33件

(2) 事務局相談担当者による相談事業を実施した。

事務局電話による相談件数 …………… 397件

メール・対面等による相談件数 …… 124件

(3) 関係団体等の研修会、研究会への参加 (一部リモート会議に参加) し、各専門相談員との連携の強化と諸課題を共有した。

3.腎臓病に関する調査研究と政策提言

1 国会請願活動

私たちの掲げる「国民を腎疾患から守る総合対策」の早期実現のための最重点要望事項を、憲法に定められた請願権に基づき第54次請願として国会へ提出した。

日 時：2025年3月13日

会 場：参議院議員会館 (講堂)

紹介議員数：225名

請願署名数：287,948筆

募金額：1,272,904円

2 担当各省庁への対応

(1) 担当各省庁への要望

私たちの医療、福祉、通院、介護等に関する法令等事項、予算等事項、施策等事項を関係省庁に要望した。

(2) 厚生労働省有識者会議など

3 加盟組織要望事業の支援

加盟組織が行う関係自治体、医療団体等への要望活動を支援した。

4 議連等の参加

5 医療福祉関係団体活動への積極的参加

(1)学会への参加

・一般社団法人日本透析医学会

・第67回日本腎臓学会

・腎臓リハビリテーション学会

(2)関係団体への役員派遣

・一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

・特定非営利活動法人日本障害者協議会 (JD)

・公益財団法人日本透析医会 血液透析患者実態調査検討ワーキンググループ (透析研究会)

(3)意見書の提出

・日本産婦人科学会

4.広報誌の発行及びホームページの運営等の広報事業

1 会報「ぜんじんきょう」の発行

年6回、年間総発行部数は357,212部

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を配布した (年間663枚)。

3 書籍の発行・頒布

「透析をはじめの人のためのガイドブック」「腎臓病患者の社会保障ガイドブック」等腎臓病患者の生活の向上に役立つ書籍の頒布をした。

4 ホームページ・SNSの活用

患者会の活動をはじめ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した。

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、その他制度改革等に対応した内容についてメールを中心に会員・患者へ情報発信するとともにホームページにも掲載した (「全腎協ニュースレター」発行5回)。

6 「はーとなび」の発行

介護保険、道路運送法情報等について、全腎協通院送迎事業所および会員・患者へ情報発信するとともにホームページにも掲載した (発行1回)。

5.腎臓病患者を支援する基金事業 (再掲)

6.その他、この法人の目的を達成するために必要な事業

1 事務局運営

2 資産管理を含む財務運営の適正化、赤字予算、基金の見直し等を含む資産の適正化