

とらじいさまの SSKA 秋

No.209・2015 10.15

おもな記事

特集	2016年度都庁予算要請・都議会各党ヒアリング ……	1
	私と東腎協 ^{⑬⑭} ……	13
	活動のまど ……	15
	東腎協スポーツ交流会のお知らせ ……	17



第35回臓器移植普及キャンペーン (左) 井の頭恩賜公園会場



第35回臓器移植普及キャンペーン (右) 上野恩賜公園会場



 **特定非営利活動法人 東京腎臓病協議会**
(NPO 東腎協)

〒170-0005 東京都豊島区南大塚2-40-11 富士大塚ビル2F TEL03-3944-4048 FAX03-5940-9556
<http://www.toujin.jp/> E-mail info@toujin.jp

都

庁予算要請は毎年都庁の予算が立案される、と言っても事務方が要望事項を出して原案を作る時期が終わりに近づき、都議会に次年度予算原案として提出される少し前の8月中旬から9月下旬の時期に行われます。10月の定例都議会が次年度の東京都の予算を審議して決定するからです。

さすが東京都 8部局から17名が出席

これまでの東京都の予算の中で私共にも関係する部門は、福祉保健局です。この中の疾病対策課が私共の担当窓口であります。しかし予算と言うことになりますと同じ局の同じ部、保健政策部の保健政策課が窓口となります。従

って要請項目をまとめた書類は保健政策課の計画係に提出します。以後様々な催し物、臓器移植キャンペーン等は疾病対策課が対応してくれますが、その時に予算を付けて下さいなどと言うお願いは全て保健政策課計画係と疾病対策課同席の所で行うこととなります。さて、予算要請の当日は東腎協理事7名（藤田会長、梅原、酒井、



東京都に要請する東腎協役員

9月3日（木）午後1時30分～午後3時、都庁23階A会議室において2016年度の予算要請を行い、これに引き続き9月8日（火）午前10時～午後3時までの間、都議会の各政党を回り要請事項の説明と要望を行いました。

要請予算項目は大きく6項目、これを更に小さくして14項目となっています。内容は全文を載せておりますので目を通していただければと思います。ここでは予算要請の場でのやり取りとヒアリングの場でのやり取りの雰囲気をお伝えしたいと思います。

都庁予算要請

都議会各党ヒアリング

2016年度 ● 東腎協

田崎、板橋、工藤、坂本）に対して、東京都は計画係の市原氏を司会として関連する8部門の方々が入れ替わり立ち替わり説明を行いました。

具体的に申し上げますと、私共の要請項目の1、については「障害者施策推進部」「保健政策部医療助成課」「保健政策部疾病対策課」の方々が並び様々な理由を付けて従来通りであることを説明します。我々はこれに対して要請事項を具体化して予算化して下さいとお願いをします。この1、の項目に対するマル障、マル都の継続は感謝しつつも（他府県では月額10,000円の負担は患者）マル障の適用65歳未満を撤廃するといった低所

得者への配慮をお願いしました。

この様なやり取りを時間の許す限り主張してきたわけですが、今年からは従来行ってきた要請に比べて強く主張して具体化するようをお願いした項目が3項目あります。それは大項目の2、3、4、です。「要介護透析者への支援強化」「CKD（慢性腎臓病）への取り組み推進」「透析患者への大災害時の対策」です。これらに対応する都庁の部局は、「保健政策部疾病対策課」「保健政策部健康推進課」「教育庁」「高齢社会対策部」「総務部総務課」「総務部企画政策課」

でした。よく行政は縦割りだと言われますが私共の当然と思つています懸案事項を解決させようとするとこれらの部局を説得しなければならぬこととなります。

東京都の担当部局は、自分の関係することを用意した書面を見て回答するのです。私共は要請したにもかかわらず従来と何も変わらないと判断すると再度要請の根拠を説明し、具体化して欲しいと申し入れるのです。ここに出席して回答をくれるのは課長代理以下の方々ですので、我々の主張に納得してもまた自分の部局へ持ち帰るだけです。皆さん、なーんだ儀式

みたいなものだ、何も決まらんじゃないか、とあきれないでください。

東京都内の透析患者は30,000人を超えています。一方このうち東腎協に加入している患者の方々はついに4,000名を割ってしまいました。患者団体として未だまとまっておりませんが東京都に対する圧力は弱くなってきていると思えません。石原都政の時、予算不足を理由にマル障の適用を発病65歳未満とされたように、いつ何時腎臓病透析者に対しての優遇措置がカットされるか判りません。なにしろ現在福祉保健局の

予算の項目の中に「腎臓病」と言う言葉が見当たらないのですから。数は主張する力となります。今後透析患者の方々の為に都庁予算要請を続ける限りは一人でも多くの会員の参加が求められます。力が増せば儀式は完全に要請実施の窓口へと変わります。命を維持することが出来ない腎臓病患者にとつては腎疾患総合対策の確立が必要です。東京都は現行諸制度の維持、管理及び行政諸施策をとつてくださつておりますが、更に患者の立場に一層のご理解を賜り以下の項目の実施推進をしていただければ、よう要請いたします。

要請項目と回答

東京都への予算要請

各種医療費助成制度等の維持継続について

要請事項① 心身障害者(児)医療費助成制度②・難病医療費助成制度③・心身障害者福祉手当を国の動向にかかわらず堅持継続して下さい。

回答 保健政策部疾病対策課／医療助成課

心身障害者医療費助成制度は、重度心身障害者の医療の困難性とその経済的な負担が大きいことに着目をして、医療費の公費助成を行つていくものです。平成12年度の福祉政策の見直しにおきまして、限られた資源を緊急性、必要性の高いサービスに重点的に配分する

ため、負担の公平性、制度間の整合性などの観点から経済的給付事業の見直しを行い、65歳以上の障害者の方は高齢者施策で対応することを原則としつつ、65歳未満で障害を持った方につきましては、65歳以降に一定の配慮を行うこととしました。

平成12年9月の改正では、65歳以上で新たに障害者になられた方

につきましては、老人保健制度、現在の後期高齢者医療制度に加入されると、負担が軽減されることから、本制度の対象外と致しました。現行の制度を継続していきたいと考えております。

難病医療費助成制度については、東京都では人工透析を必要とする方の腎不全に付きまして、特殊な医療技術の管理のもとに、長期の

療養を余儀なくされるといふ事から特殊医療費助成と致しまして、患者の方に医療費国保を適用した後の自己負担の内、入院、外来ごとに1医療機関当たり月額一万円を限度に助成しております。5月から難病法が追加されて、今年1月から新たに110疾病が対象となりネフローゼ症候群が入りました。7月の拡大から現在306疾病が対象とされております。

国の対象疾病の拡大により、都独自の対象疾病と国の対象疾病が被っているものがあるのでその辺を整理しまして、腎臓病の関係の難病ではネフローゼ症候群、多発性嚢胞腎が指定難病になっております。その動きの中で、東京都独自の難病医療費助成制度について、国制度と整合性を図ったうえで助成自体は継続していくとともに、制度改正前から都独自の助成を受けている方については、国の制度に準じて経過観察を設けております。

要請項目 ② 心身障害者(児)医療費助成制度、心身障害者福祉手当制度は、新規適用は65歳未満が対象となっております。

ますが、新規65歳以上でも低所得の障害者が適用されるような施策を検討して下さい。

回答 障害者施策推進部／保健政策部医療助成課

心身障害者福祉手当、重度心身障害者につきましては、平成12年8月の改正にて、介護保険制度との整合性を図るため65歳以上で障害者になった方を制度の対象外としており、現時点での支給要件を見直しすること等は考えておりません。所得補償については基本的に国の役割であり、東京都は年金手当をより一層充実すべきと、他の自治体と連携して、国に要望しているところであります。

要介護透析者への支援強化について

要請項目 ③ 高齢者や合併症により要介護透析者の通院支援の必要性はたかまっています。自宅のベッドから透析施設のベッドへ、また特に透析後施設のベッドから自宅のベッドへの移送は介護者なしに

は身動き出来ない状態の患者が増えていきます。介護者付移送業者の参入機会増加、及び介護付移送拡充のための優遇制度の具体化、及びリフト付き送迎車両の普及が進むような助成をして下さい。

回答 保健政策部疾病対策課／高齢社会対策部

通院送迎対策の実施については、難病以外の疾患との公平性の観点から、極めて難しいことであり、都の医療費助成制度の枠組みとしては実施することは考えておりません。

介護保険法では、自宅と透析施設の移送については、訪問看護に於ける、通院等のための乗車、降車分の介助として認められています。透析施設等の病院内における介助が認められている場合については、平成22年4月28日付けの厚生労働省の労働保険局振興課の事務連絡がありそれに基づいて区市町村が判断することとされています。

要請項目 ④ 透析患者の中で高齢の方ほど自力通院の比率

が下がります。今後高齢化は進み通院問題は深刻化します。が現状把握につきましては足りないものがあります。実態把握の為に東京都が中心となり透析施設、送迎業者を巻き込み調査をしてください。

回答 医療政策部

在宅療養患者の実態把握に付きましては、区市町村が地域の実情を踏まえて行うものと考えております。東京都は包括補助事業によりまして引き続き区市町村の取り組みを支援してまいります。

要請項目 ⑤ 国の一般病床特定除外制度により、高齢の透析患者の長期入院の受け皿が不足しています。療養病床確保のため東京都が進める療養病床増床計画を引き続き推進して下さい。

回答 医療政策部

都はこれまで、改築、改修経費の負担軽減策として、東京都独自に施設整備補助を行うとともに、医療療養病床への転換後の経営上の不安解消として経営コンサルティングの専門家による支援を実施

してまいりました。今後も、不足する病床機能に付きましては、独自の整備補助や経営面からの支援などを通じて、必要な病床数を確保して参ります。

要請項目⑥ 要介護透析者にとつて、ケアマネジャー及びヘルパーの方々が腎臓病患者の飲食等生活に関する注意事項を理解していることが強く求められます。東京都は腎臓病関連医師団体等と連携してケアマネジャーに対する腎臓病患者介護に関する研修、認定等の制度を設け、透析者が安心して介護を受けられる様にして下さい。

回答 高齢社会対策部

都は平成28年度から、介護申請等の法定研修のカリキュラムの見直しを行います。資格登録時に受講する研修で、腎臓病の特殊性や留意点について、講義が行われることとなりました。都は、その研修が適切に実施されるように、準備をしているところであります。

CKD(慢性腎臓病)への取り組み推進について

要請項目⑦ 1,300万人以上ともいわれるCKD患者の方々が透析を受ける状態に陥らないためにも東京都が推進しているCKDの予防キャンペーンの予算化および透析患者の体験発表の機会を今以上に作って下さい。

糖尿病性腎症からの透析に至った経緯の体験談は生活習慣改善の大きな一助になると考えられます。また長期的な意味での予防の為に都内の小学生の時期から透析治療について盛り込んだ教育をして下さい。

回答 保健政策部健康推進課/教育庁

東京都は、慢性腎臓病・CKD対策としてWEBサイト「ほっとけないぞ」とか、地域の掛かり付け医を対象とした、研修を実施して来たところがあります。また講演会や、掛かり付け医、患者さん向けのリーフレットの配布な

どをして、早期発見・早期治療の推進に努めてきたところです。今後も、CKDに対する、基礎的知識の普及を図り早期発見・重症化予防に努めて参ります。
ご要望の解答には、前向きな回答が難しいところではありますが、要望は真摯に受け止めさせて頂きます。

要請項目⑧ 糖尿病性腎症から透析しなければならぬ状態に陥るまで相当の時間的猶予がありますが、重症化予防の為に腎臓機能の低下を示すマイルストーンの指標を糖尿病患者あるいはその予備軍の方々に明示できる様に研究開発して下さい。

回答 医療政策部

今回新しい追加の案件ですので、提案の意図が理解されていないかもしれません。現在のところCKDの重症の分類につきましては、日本腎臓病学会の示されている数値等で、皆さん重症化の予防を図っていると思います。その他新たに腎機能の低下を示す指標に付きました、新たに開発してほしいと言う事であれば専門性の高いも

のであるとか、国民に共通するものであると思いますので、国、学会等で必要性について議論をして頂きたい案件だと思えます。

要請項目⑨ 「腎臓病を考える都民の集い」は東京都の広報の効果が広く認められています。この広報につきましても患者及びその関係の方々が一層のアピール度があがりますように、従来からの広報に加え更なる電波媒体の使用も含めた一層の広報活動強化をお願いします。また引き続き東京都の施設を会場として使用させて頂けるとともに経済的支援も考えた費用の予算化をして下さい。

回答 保健政策部疾病対策課

「腎臓病を考える都民の集い」の開催にあたりまして、東京都は毎年、東京腎臓病協議会と協定書を結び、実費負担を定めるところでございます。役割分担を定めて実施することになっております。会場の準備や講演会の実施については、東腎協様に担当して頂いて、東京都は広報やホームページに内容の掲載などを担当させて

いただいております。今年度も都庁内大会議場を、平成28年3月13日に開催するという事で予約をしております。今後も出来る限りご協力をさせていただきたいと考えております。ただ、毎年大会議場は前年度の予約制になっており、また都庁舎の大規模改修などがあり、大会議場は抽選によって決められるという事で、今後またご希望に添えないことがあるかと思われませんが、その時はご相談させていただいて開催できればと思っております。

透析患者への 大災害対策について

要請項目⑩ 透析患者一人一人の関心事は、具体的なものです。災害時に自分の透析施設での透析の可否、透析施設までの通院の可否、その時の情報の入手方法、信頼できる情報の発信元が存在です。東京都は災害時における「透析医療活動マニュアル」を作成して災害時の情報ネットワークの構築や透析患者の心得を

説明していません。患者は災害発生時最終的に避難所に行きますが、その時確実な情報、透析可能な施設、そこへの通院の可否と手段、等を患者が取得できるようにして下さい。

回答 保健政策部疾病対策課／総務部総務課

東京都は、要介護者が迅速に非難を行うために、住民に身近な区市町村が中心となって、対策に取り組むことが重要であります。都はその支援策として要介護者の手法を示した指針の改定、周知、区市町村が行う取り組みの補助の事業を実施してまいりました。また、区市町村の職員向けに実施しております研修会では、区市町村に於ける先駆的な事例等を紹介して取り組みの一層の強化の支援をしてきております。

災害時に確実な情報を必要な時に届けることは、非常に重要であることは、重々認識しております。透析患者の方々が避難所で必要な情報を得ることは、仮に、自宅に住んでいたとしても、避難所に来なかつたり、避難所に情報を取り出てくることは考えております。

その重要性について、一人でも多くの患者さんにお伝えしたいと思っております。

要請項目⑪ 大災害発生時は自助、共助と言われておりますが、透析患者は前回の透析から次回の透析まで5日程度が限界となります。災害発生時東京30,000名超の透析者のうち5,000名程度の患者が透析難民になると言われますが、速やかに透析を受けられるため患者搬送、透析施設の確保、正確な情報流通そして他県とのネットワーク等の具体策を策定し患者に開示して下さい。

回答 保健政策部疾病対策課／総務部総務課

災害時においてどの医療機関が透析可能か、その場になってみると解らないことがあります。今から宿泊施設を確保するとかの具体的な話はできないと思います。

また、具体的に長期滞在宿泊施設を想定して例えば北海道等の話の中々難しいと思います。患者さんの生活補助をしながらだと、あまり遠くなると患者が通えない場合

もあるので難しいと思います。只、災害時においては、都道府県を超えて、受け入れ状況の調整、情報の共有化が進まないために、国において広域的な仕組みを作るように、去年もこの提案がありましたので、今年は国の方にしっかりとってほしい事を、提案要請を正式に入れてあります。

東京都の地域防災計画では要介護者の、医療者の医療手段として当該区市町村の調整が困難な場合は、始めは自分たちで何とかやってみてもらい、次に区市町村がやって更にダメな場合は、東京都が調整することとしております。

再生医療と

臓器移植について

要請項目⑫ 機能が低下すると回復しない腎臓病にとつて最近研究の進んでいる再生医療は希望の星であります。若い世代の患者の為に早く良い成果を期待するので東京都も積極的に研究推進して下さい。

回答 保健政策部疾病対策課／総

務部企画政策課

再生医療につきましては、東京都医学研究所におきまして今年度再生医療研究開発に着手する予定であります。国の日本研究医療開発機構を、今年度4月立ち上げるなど、今後10年間に於いてiPS細胞再生医療の研究に10年間で1,100億円の支援を行う方針であります。

CKD対策につきましては、再生医療、臓器移植前の重症化予防と致しまして、ご説明したような普及啓発に努め、重症化人工透析導入の防止を図っております。

重症化が進み、人工透析が必要になってしまい、透析を受けている慢性腎不全の方で、献腎移植を希望するために、日本臓器移植ネットワークに移植希望の登録者に対しては、組織適合性検査費の一

部、現在は一万円ですが、その助成をする事業を実施しており患者への普及提言を図っております。

要請項目⑬ 臓器移植のキャンペーンを昨年までの一か所から本年は二か所、上野公園と井の頭公園で行います。更にこの二か所の恩賜公園だけでなく他地区でのキャンペーン開催も計画していますので、共催と言う立場からより一層の東京都のご協力と助成をして下さい。

回答 保健政策部疾病対策課

東京都は、毎年10月の臓器移植推進普及月間に、国と日本臓器移植ネットワークと東京都が連携して「広報東京都」或いはホームページに、その他が持っている啓発媒体を使用して臓器移植に関する啓発活動をしています。また、臓器移植意思表示カードを東京都が独自に作成して、講演会、保健所、区市町村を通じて都民に配布して、啓発活動に取り組んでおります。

また、二名の東京都の臓器移植コーディネーターがおります。この二名で講演活動、意思表示カードの配布等を、年間を通じて啓発活動に取り組んでおります。今後も、東腎協様と連携を図りながら効果的な普及啓発活動に取り組んで参ります。

就労支援について

要請項目⑭ 透析患者をはじめ内部障害者の社会参加に向けて、雇用環境整備の確保を

継続・推進して下さい。

回答 産業労働局

腎機能障害の方をはじめ内部障害の方々については、雇用管理上の配慮事項として、勤務時間等の配慮が必要と聞いております。産業労働局では、このような雇用上の配慮事項や障害者の雇用制度、支援機関等を紹介した、事業主向けの「雇用者雇用促進ハンドブック」を作成して、障害者雇用の理解促進を進めております。今年度に付きましても、30,000部を作成し、障害者雇用の普及啓発のため、ハローワーク、区市町村、就労支援機関、企業等へ配付して参ります。また、企業向け普及啓発セミナーなどの機会を通じて雇用環境整備の重要性を理解して頂くよう普及啓発に努めて参ります。

都議会各会派とのヒアリング

そこで次に行われるのが都議会の各会派に行われるヒアリングなのです。予算は議会で審議され、予算委員会と議会で修正され可決して決定です。ここでは政策が優

先されそれに予算が付与されるのです。ヒアリングは共産党、維新の党、生活者ネットワーク、自民党、民主党、公明党と回り都庁に強く要請した3項目について説明、

お願いをしてきました。各会派には透析している患者の実情、週3回の透析、その時の心臓への負担、通院の確保等、をま

通院の確保、災害時の患者のための避難具体策の策定を強く説明しました。また社会活動としてのCKD対策とその広報・告知活動が透析患者の減少に役立ち福祉保健

9月8日(火)

予算の増加防止の大きな柱となることの納得を得ることはできませんでした。

これからの個別の活動が必要になります。物事は通り一遍の説明では決して成就するものではないと思います。大きく説明をしたら次には個別に何度でも足しげく説明をしてお願いをする。皆さんの同意を得て初めて自分たちの要求が通る。これが世の中の道理と違うものですから、理事達が会員の皆さんの後押しのもと各会派に我々の要望事項の実施をお願いに行くこととなります。ここでもやはり数は力です。4,000人よりも4,100人。4,100人よりも4,500人。多ければ多いほど各会派に対するお願いの圧力は増してゆきます。少なくとも元が揺らぎ既得権すら失われかねません。

まだ各会派は我々の話に耳を傾けてくれていますが、それが本心からなのか単なるポーズなのかは都庁に対してかけてくれる圧力を見ればわかります。今回、各種の要請事項の説明とともに社会活動の行事として毎年行う「腎臓病を考える都民の集い」の会場のこと



都議会自民党



都議会公明党



日本共産党東京都議団



都議会民主党



都議会維新の党



都議会生活者ネットワーク

都議会各会派と懇談する東腎協役員、藤田会長、梅原、坂本、田崎、酒井、工藤、板橋の各理事

について話をしておりました。そこで会場は東京都の協力を得て都庁議会棟の1階のホールを使用させてもらっているのだが、入り口が守衛所の有るドアしか入れず都庁正面から来た参加者から入り口が判らないと言うクレームがある、と話したところこれを聞いた共産党所属の議員の方が翌日に早速東腎協へ電話を下さり「総務部長の方に善処申し入れ、今後は正面からの入り口利用が出来る」とのこととなりました。ささいな一例ですが、日曜日の管理のためのドア施錠一つが利用者便宜のために開放されたのです。やはり数は主張する力の源泉なのです。非会員の皆様にこのことを知らせて仲間に入って下さるように誘って下さい。

今年の都庁要請とヒアリングはこの様な雰囲気の中行われたわけですが、何より大切なことはこれが都庁・都議会各会派に対する活動の第一歩ということです。会員皆様の一層のご協力を得て要請事項が実現化しますよう活動したいと思えます。

文責…理事、行政委員長 坂本悦男

災害時に使用できない送迎車両の
緊急運行の通行許可書について

練馬区地域医療課の大英断

練馬腎患者
ネットワーク
坂本悦男

積極的な活動から

私ども練馬腎患者ネットワーク

(練馬区内の東腎協加盟の5患者
会で結成)は、昨年春から練馬区

(地域医療課が担当)と透析患者

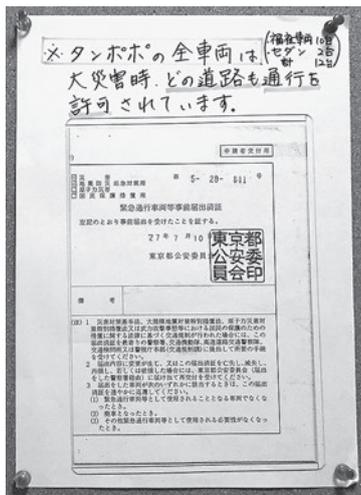
の災害時の安全確保等の話し合い
をしてきました。それは災害時の
透析施設の透析の可否確認、透析
施設への通院手段の確保、患者と
施設との通院情報のやり取りの方
法等患者のやるべきことや行政が
出来ることの話し合いです。そし
て練馬区地域医療課から災害対策
の第一弾が放たれたのです。

8月3日、小野崎勝氏(練馬桜
台クリニク)とくら会の正会員で
ありNPO法人たんぼの送迎責
任者)から私に「災害時の患者送
迎が出来る手続き書類がようやく
交付されてきましたよ」との連絡
がありました。正式名称は「緊急
通行車両等事前届出済証」でこの
証明書は災害発生時、警察署ある

いは道路の通行を管理監視する部
門に提示して、通行の遮断された
道路を緊急通行することができ

「標章」をもらうことができる
というものです。この「標章」
が無ければ災害時には自動車等
が道路で運行することが出来ない
です。これは災害時、特に足が弱
かったり透析施設から少々距離の
ある方々の通院確保の問題解決の
一助のためでした。

練馬区はこの度、患者を送迎し
ているNPOや団体(透析施設直



営等)と災害時に連携して活動す
る内容の協定書を締結したのです。
協定書を締結したNPOと諸団体
が災害時に練馬区と協調して、避
難所に避難していたり自宅で通院
に不安を抱えている透析患者を透
析施設に搬送することが出来るよ
うになりました。でもまだまだや
るべき対策はあります。第一歩が
協定書に基づいて動き出しただけ
です。

「標章」がなければ大災害時の
道路通行はできません。この「標
章」を入手するには所轄の警察署
に申請しなければなりません。所
轄の警察署には行政(練馬区)が
必要と認めた場合に行政から申請
が行われます。ただただ患者や送
迎団体等の都合だけでは許可はも
らえません。

練馬地域の患者会が まとまって

透析患者のため、災害時に送迎
の足の確保だけではなく自分の透
析施設の透析可否の情報確保や連
絡方法の確認、避難所に入所した
場合の確保等まだまだ詰めるべき
問題は数多くあります。練馬腎患
者ネットワークは患者の生の声を

練馬区に伝えてまいりました。災
害対策は単に行政すらも被災者で
すから、一緒に考えて対策を立て
ることが必要です。「自助」「共助」
が災害対策の基本です。自助とは
他人を頼ることばかりではなく自
分の出来ること、患者ならば患者
としての地域の行政に働きかけ自分
たちの不安除去・安心確保の具体
策を提案してみましよう。ただ個
人的に非常食を準備しているだけ
では済まないと思います。共助は
自分の身の回りにいる方々を信じ
助け合うことだと思います。透析
患者として出来ることをやり始め
ましょう。一患者会では行政を動
かすことが出来なくても地域内の
患者会がまとまり生の声を行政に
伝えてゆけば目に見える結果は出
てくるものと思います。患者同士
がまとまり患者会がまとまること
そして安心・安全を手中に入れる
こと、これが本当の「共助」だと
思います。

練馬区の「緊急通行車両等事前
届出済証」はまだ第一歩目です。
他地区の皆様も自分たちの安心・
安全確保のための積極的な活動を
期待します。練馬腎患者ネットワ
ークはこれからも動き続けます。

リレー エッセイ

突然鼻血が出て息苦しく…

私が透析患者になったきっかけは、50代の頃の働き盛りの頃、仕事で忙しく、体調を崩しても家事や仕事に没頭していたある日、突然鼻血が出て息苦しくなり、病院に駆け込みました。「私は死ぬかも知れない」と思いました。

東京医科大学八王子医療センターの内科を受診し、精密検査の結果、腎臓の数値に異常があったためすぐ入院しました。その時に医師から「手遅れになるところでしたよ」と言われました。一度は絶望から死んでもいいと思いましたが、とにかく生きていたかった。

治療はカテーテルを挿入して、血液透析療法を行いました。入院後一か月間は車いす生活でした。その時は、トイレに行くにもナーズコール、それほど重症でした。

透析患者さん同士が気軽に、お茶でも飲みながら雑談できたらね…

入院中に腹膜透析と血液透析の選択をするよう言われました。私は血液透析を選び、退院前にシャント手術を行いました。そして、退院するときには継続治療を行うために、八王子東町クリニックを紹介して頂きました。しかし、血管が細いため、退院後二か月間、八王子医療センターに血管拡張のため通院しました。

1997年に八王子東町クリニックに通院し始めてから、患者会の役員の方から、東腎協と患者会のご案内があり、医療費の恩恵などや、その奥には、先輩患者の方

々が苦勞されて勝ち取ってきた、

恵まれた透析医療制度や補助制度を知りました。説明を伺い、これはすぐ入会すべきだと思い、入会しました。その時の患者会は、患者数が110人の大きな組織が出来ていました。活動も活発で、年間行事として日帰り旅行や、お楽しみ会（食事やカラオケ会）があり、参加人数も大勢でしたが、今では患者さんの高齢化が進んでいる中で、会員が減少して半分になってしまいましたが、透析患者さん同士が、気軽に、お茶でも飲みながら雑談が出来て、楽しか

ったと思えるような交流会にできればまた会員が増えると思います。

入会して一年後に、患者会の役員へのお誘いがあり、引き受けることにしました。そしてこの度、周りの方からの推薦があり、東腎協のオブザーバーになりました。今後は、微力ながらお手伝いさせて頂いたら光榮です。

東腎協が温か味のある

「ふるさと」になればと思う

東腎協が、透析患者さんにとって気楽に立ち寄れて休んでいける、「ふるさと」のような温か味のある組織になれば良いと思っています。そのためにも、私自身もこれから色々と勉強していきたいと思っています。

最後に私を支えて下さった、クリニックの先生、スタッフの皆さんや、その他大勢の皆さんに心より感謝いたします。

村越 京子さん



透析19年（70歳）

NPO東腎協オブザーバー

八王子東町クリニック患者会



総会と学習会

「美味しい透析食の作り方」

栗木美智子

(日野クリニック腎友会)

日野クリニック腎友会は、8月2日(日)第5回総会と学習会を行いました。

猛暑の中、30人近い出席者で総会を行い、その後、バイエル食品キャラバン隊の協力を得て、「美味しい透析食の作り方」という内容で、管理栄養士の松岡里和先生に講演していただきました。

冷凍食品や市販の惣菜等でも、いろいろ工夫すればリンやカリウムを調整出来て、十分満足できる美味しい透析食が出来ることを、プロジェクターを使って分かりやすくお話しいただきました。

学習会には、初めて参加の会員さんや豊田クリニックからも参加いただき、多くの質問や意見も出され有意義な勉強会になりました。会場の準備が悪く(空調があまり



日野クリニックの「総会と学習会」

効かない)、来年は時期も会場も検討したいと考えてます。

日野クリニック腎友会では、この取り組みの中で3名の会員さんが新たに入会されました。

病院・腎友会共催の

料理講習会

栄養科 中尾優美子

(特定医療法人社団清湘会)

特定医療法人社団 清湘会は、センター病院の役割を持つ清湘会記念病院と4つの外来透析施設が

あります。

当院では、毎年4月に料理講習会を開催しており、開院の翌年から(2011年東日本大震災を除く)今日まで続いています。清湘会では、5施設それぞれに、腎友会があります。

この料理講習会は、病院と5施設の腎友会とで、共催しています。共催にする事で、病院側と腎友会との信頼関係を深めることもでき、また腎友会にとっては、非会員患者さんへの入会勧誘活動の機会ともなっています。なるべく多くの患者さんとご家族に参加して頂けるよう、腎友会の方々が積極的にお声かけくださるので、毎年の参加者は、患者さんとご家族と先生やスタッフも合わせると定員一杯の150人前後です。

実習と講義をくみあわせた料理講習会は、会場の関係で①午前・午後の部に分かれて、スタッフも協力しながら調理を行い、皆で一緒にわいわい食べます。②午前・午後の部の間に食事をテーマとした講義を行っています。

①の調理実習は、減塩や簡単な調理方法の工夫を紹介しながら1食の塩分1・5g以下の透析食を



清湘会の「料理講習会」

患者さん自身が作りを体験して頂きます。塩分(水分)・カリウム・リンなどの制限のある中、毎年、いろいろな献立を紹介しています。これらの献立は「透析食レシピ」という本にまとめました。

②講義は、実際に患者さんの食事調査やアンケート調査を行ったり、またその時々のトピックスなどからテーマを選び、20分位のスライドにまとめてお話をします。これまでの講義のテーマには、「食事調査のご報告」「飲水の背景について」「塩分と体重増加」など、昨年は「透析と健康寿命」、今年には「リンと食品添加物」について、お話しをしました。

この料理講習会は、患者さんや

その家族との病院の中とはまた違った触れ合いがあり、透析室では見られない患者さんの笑顔に出会える貴重な時間です。また、協力して頂いた先生方やスタッフとの距離も近くなりより良いチームワークが生まれます。毎年続いておりますが、栄養科にとつても、新しい発見や感動を得られるとても大切な行事となっています。

● 日帰りバス旅行

清水秀雄
(桑の実会)

今年のバス旅行は、「どっさどっさうんめい新潟」で、京王観光の箱車に乗せられ真夏の暑い日でした。会員と家族を含めて総勢31名で、10代から80代で平均年齢65歳。当日朝8時集合、出発の予定が皆さん旅慣れており、7時50分に八王子を出る。

関越トンネルの見事な出来栄えにびっくりし、また日本の技術力に感心しながら、新潟へと連れて行かれる。付近の山々は紅葉時がよろしいとのことですが、山々は緑一色で、唯一谷川連峰に雪を見ることが出来た。

レストハウス越後(湯沢)で山

古志産の錦鯉に心を洗われ、日本のボスになった気分での記念の写真を撮る。カニ尽くしと甘エビ食べ放題の昼食に、満足する。雪国マイトケ館で大きなおきな株を土産にして、エリンギの摘み取りは、初めての体験でした。その後は三国街道・塩沢宿の牧之通りへ、全国有数の豪雪地で江戸と越後を結ぶ宿場町として栄え、また織物の産地として発展したところで、地域の人たちが昔のたたずまいを再現し(電線等は地下に潜らす)、雪国特有の雁木の並木に見とれる一時でした。チケットを渡させ順次消化して、暑い街並みを散策するも、来るならやはり今ではなく秋でしょう。そして魚野の里・魚



桑の実会「日帰りバス旅行」

沼ガーデンで買い物コースでした。どっさどっさとはたっぷりという意味で、お土産18種類で、それに加えて自分持ちで雪国まいたけや魚沼産の弁当等、手一杯で持ちきれない人も多かった。旅は日頃の憂さを忘れ、気晴らしになりますね。

● 第十一回川柳コンテスト

川柳係 井上健史
(優人クリニック患者会)

練馬区の優人クリニックで患者会による第十一回川柳コンテストが開催されました。

審査員は患者会役員と前回コンテストの成績優秀者で、投票の結果、優秀作品には次の句が選ばれました。川柳では一位から三位を天地人と呼び、五客、秀と続きます。

題 感謝

天 ありがとう人と人との潤滑油

倉持克己

地 先人の努力に感謝患者会

清水 猛

人 渋滞も怖いものなし無小水

喜三二

五客 ありがとう人に優しい

クリニック 優人命

五客 人並みに生きて過せる

丸山みね子

五客 長年の感謝の気持ち夫婦旅

清水猛

五客 照れるけどカミさんいつも

倉持克己

五客 ありがとう

久保光子

秀 透析で命長らえありがたし

久保光子

物よりも心が大事感謝の意

清水猛

主人には感謝感謝と持ち上げる

丸山みね子

感謝する

倉持克己

オンラインこれで傘寿を

鶴田亀男

留守してもそうじロボット

丸山みね子

透析で良かった君の

広河聖都

笑みに会え

山口君子

看護師が患者の愚痴を

満たされた手に浮かぶ

鈴木 徹

透析で命守られ感謝する

後期高齢者



同病の愚痴語り合う更衣室
八洲昭二
耳が聞け目が見えるのも
神野克之
感謝する
車椅子電動飛ばすおもしろさ
喜三二
スタッフの心づかいに
山口君子
感謝する
年重ね母のつぶやき
鈴木 徹
身にしてみる
雨降ってお陽さま照れば
大野滋美
稲の花
なんとまあ穿刺が上手い
フアン
プロの技
針技くとちゃんどスリッパ
出している
木下藤吉郎
各ベッド無料テレビが見放題
テレビくん
蝉しぐれ今日の平和を
感謝する
五反田琴彦
当患者会では講師を招いて勉強
会をしたり、院長や医療スタッフ
とともに親睦会をしたり、年一度
の慰安旅行、川柳コンテスト等を
開催しています。

作ってみませんか 患者会の会報

各患者会では、「会報」や「たより」を独自に編集して発行して
います。今回は「優人クリニック患者会」と「すながわ相互診療所
患者会いずみ」の会報をご紹介します。
まだ会報を発行してない患者会や、発行を企画している患者会は
是非参考にしてください。また、すでに発行している患者会の皆さ
まも是非投稿してください。

優人クリニック 患者会会報

優人クリニック患者会

優人クリニック患者会会報 第7号 (1)

2015. 7
第7号
(全県配布特別号)
発行 優人クリニック患者会

6月14日(日曜日)に、『透析患者の災害対策』をテーマに講習会が行われました。
優人クリニック青柳室長、防災委員長の長内氏両名に講演していただきました。

会長より

最近、地震や火災など、災害が相次いでいます。
大災害がおきたとき、透析の透析患者の救済をどうするか、車腎症、金腎症でも、昨年からの力をいれています。
他所の講演会に出るだけでなく、自分達でもやるということ、専断で講習会のテーマとして「透析患者の災害対策」を取り上げました。
今日は、優人クリニック青柳室長および防災担当の長内氏から、休日のところご苦労ですが、クリニックとしての防災対策の在り方をお話しいたします。

当院における災害対策

1. 平常時の心得

透析中地震や火災などの災害が発生した場合、機体に体を抱かされている状態で身に着けているため、私たちがスタッフ全員でサポートいたしますが、患者様一人一人の立場からの心構えや備えも大切です。
当クリニックが対応している「防災の心得1・2」の掲載をお願いします。

1. 持ち物および緊急時持出品の準備

携帯は、常に充電されている状態で身に着けておくか、手の届く所に置いておきましょう。
透析に必要な最低限の物は外出時に携帯しましょう。

自宅では、すぐに持ち出せるように、場所を決めておきましょう。

外出時携帯

- ◆障害者手帳 ◆保険証 ◆2・3日分の薬
- ◆緊急連絡先カード ◆毎月のおまとめ(10月から月配)配られる前月のまとめ)

緊急時持出品

- ◆お薬手帳 (コピー) ◆毎月のおまとめ
- ◆身体障害者手帳 (コピー)
- ◆特定医療機関受診 (コピー)
- ◆保険証 (コピー) ◆毎日必要な内服薬
- ◆絆創膏などの救急セット ◆止血バンド
- ◆飲料水 ◆透析保存食 ◆ラジカ
- ◆タオル ◆懐中電灯 ◆乾電池
- ◆運動靴 ◆伝言ダイヤル用紙 など

◆クリニック内で使用する履物
避難する際、ゆがんでくが
ラスなどから足を守る履物
を選びましょう。当クリニック
相談の靴もあります。(詳しく
は受付まで)

2. 緊急避難場所の確保

家族と別の場所にいるときに被災する場合も
あります。避難場所、連絡方法などを確認して
おきましょう。

◆透析中の避難場所
田所公庫 (一階ロビーとエレベーターホール
出口に避難経路の図が貼ってあります。ご自分で
確認をお願いします。)

優人クリニック患者会会報

優人クリニック患者会

診療所との懇談会

2015年5月29日(木)

参加者
患者会
代表
系会計
菅原 雅博
藤本 志広
大友 孝典

1. 懇談会挨拶
大友孝典が挨拶を述べ、
参加者を代表して会費を納めま
す。

2. 食事内容について
10日(日)のメニュー利用資料
の無い時があまりまだ改訂され
ていないことについて申し入れを
行った。

3. 療養環境等について
療養環境等について、継続審
議の進捗について

4. 各行事について
5/20(土)15時、立
川健康づくりセンター
5/21(日)10時、立
川健康づくりセンター
5/22(月)10時、立
川健康づくりセンター
5/23(火)10時、立
川健康づくりセンター
5/24(水)10時、立
川健康づくりセンター
5/25(木)10時、立
川健康づくりセンター
5/26(金)10時、立
川健康づくりセンター
5/27(土)10時、立
川健康づくりセンター
5/28(日)10時、立
川健康づくりセンター
5/29(月)10時、立
川健康づくりセンター

いずみ

すながわ相互診療所
患者会 いずみ

診療所との懇談会

2015年5月29日(木)

参加者
患者会
代表
系会計
菅原 雅博
藤本 志広
大友 孝典

1. 懇談会挨拶
大友孝典が挨拶を述べ、
参加者を代表して会費を納めま
す。

2. 食事内容について
10日(日)のメニュー利用資料
の無い時があまりまだ改訂され
ていないことについて申し入れを
行った。

3. 療養環境等について
療養環境等について、継続審
議の進捗について

4. 各行事について
5/20(土)15時、立
川健康づくりセンター
5/21(日)10時、立
川健康づくりセンター
5/22(月)10時、立
川健康づくりセンター
5/23(火)10時、立
川健康づくりセンター
5/24(水)10時、立
川健康づくりセンター
5/25(木)10時、立
川健康づくりセンター
5/26(金)10時、立
川健康づくりセンター
5/27(土)10時、立
川健康づくりセンター
5/28(日)10時、立
川健康づくりセンター
5/29(月)10時、立
川健康づくりセンター

私と東腎協

13



梅原秀孝さん (77)

府中けやき会(透析12年)

◆ 不規則な食生活から…

42歳の時、尿管結石を体験し大変苦痛な思いをしました。5代になり急に血圧が上がりました。以後降圧剤を服用することになりました。しかし、腎不全の認識は全くありませんでした。62歳の時、妻が急に他界、以後食生活が不規則で日常生活も辛く、ついに呼吸困難になり階段を登れなくなりました。65歳で救急大学病院に入院し、急遽首筋から穿刺し透析を始めました。しかし透析を受け入れられず3年間悩みました。

過労と不規則な生活が原因で、腎臓を悪化させ透析という治療になって12年が経ちました。以前は歩行もままならず階段を登ることもつらい日々を送っていました。そして、透析を始めてからは仕事を辞めざるをえなくな

り、40年間続けた縫製業を諦め治療することに専念しています。週3回の透析は大変で当初は足がつつたり、血圧が低くなり記憶がうすれ死ぬかと思いました。

◆ 35周年式典に参加して…

そういう日々の中、東腎協の総会に誘われました。その時は35周年の記念式典もあり、長期透析者の表彰がありました。3名の方が表彰され、その中の1名の女性が海外旅行をしたり、慰問されている報告があり感動をしました。

その時の私は、体調も悪くやっとの思いで会場につきました。皆さん元気で行動されていて驚きました。やっと会場まで来た自分と比較して、長期透析者という役員の方々に敬意を表したいと思いました。以後医者者の指導

を素直に実践し健康の回復が感じられるようになりました。

その後、府中けやき会の会長に選ばれ東腎協に顔を出し、木下元会長より勧められ多摩ブロックの患者会を訪問するようになり、理事になることになりました。そして、平成25年から27年まで、東腎協副会長として、第4回大会第5回大会の実行委員長を務めさせていただきました。大会の準備は私にとっても大いに勉強になり、微力ながら今日まで活動に参加できたことを感謝しております。

これからは一人でも多くの方に入会して頂き、安定した生活、生命を守り元気で明るく楽しい生活が出来るよう協力し努力していきたいものです。

◆ 医療制度の維持継続を…

しかしながら昨今の国の財政政策等は、大変厳しい状況になっています。これから導入される方々の為にも現在の医療を持続堅持して行く義務があると考えます。東腎協は、東京3万人の我々透析者には必要不可欠な存在であることを確認し推進して参ります。

東腎協にお世話になり共に学習してまいりました。理事としてお手伝いをしていくうちに、現在の医療制度を維持継続することの大切さを感じ、後世のためにも会員の拡大、そして皆様と協力団結し精進させていただきたいと思えます。そして元気で明るく楽しい日々を送りたいものです。

私と東腎協

14



須賀春美さん (53)

虎の門・高津会 (透析36年・献腎移植歴2年)

私が初めて東腎協を知ったのは昭和54年頃だったと思います。その当時通院していた京葉病院に患者会ができることになり、役員さんに誘われて入会しました。

◆ 年齢、性別、透析歴に関係なく

仲間が亡くなっていく時代でした…

当時の透析は今のようには快適ではなく、自己管理の良し悪しに関わりなく血圧が下がって気を失ったり、気分が悪くなって吐いたり、足がつったりするのが当たり前の時代でした。そして、年齢、性別、透析歴に関係なく仲間が亡くなっていく、そんな時代でした。

そんな時代でしたから、みんなとにかく透析に関する情報が欲しかった。透析歴の長い方の話や他の病院の話聞いてみたかった、会ってみたかった。だから患者さんの体験談

や先生の講演記録や新しい治療法、医療費助成、福祉制度のお知らせ等が載っている機関誌を読むのをみんな楽しみにしていました。そして東腎協が開く講演会等には都合がつけられ行つて勉強し、そこで知りあった方にお話を聞いたり、こんな時はどうしていますか？と伺つて自分の自己管理の参考にさせてもらつたり、時には東腎協役員さんとお話したりしていました。

そのうち全腎協機関誌に全腎協事務所でパソコンへのデータ入力アルバイト募集が出ていたので応募してお手伝いに行くことになりました。その頃の全腎協事務所には東腎協事務局が間借りしていて、そのとき東腎協事務局長の森さん(故人・事務局長兼東腎協理事)と知り合い東腎協がぐつと近くなりました。

◆ 「関東BK青年部交流会」に参加

その後色々な行事に参加して他の役員さんともだんだん知り合いになってきた頃、「東京で関東ブロック青年交流会を開くから、同世代の透析の友人をつれて手伝いに来てくれない？」と軽部さん(故人・東腎協理事)から連絡を頂きました。私は「他県のそれも数少ない同世代の仲間には沢山会えるなんてなんだか楽しそう！」と単純に考えて、「友人達を連れてお手伝いに行きます！」と返事をしました。今振り返ってみるとこれが東腎協との実質的な関わりのはじめで、その後青年部役員を経て理事となり現在に至っています。こんなに長く東腎協に、それも役員として関わるとはあの当時は微塵も思っていなかったことを憶えています。

◆ 東腎協は何を求められているか？

私が入会した頃に比べ透析は、治療機器も薬も治療方法も福祉制度も医療費制度も患者の気持ちも随分と変わりました。これからはどんなことが求められていくのかしら…？東腎協はそれに応えていけるのかしら…？と気がかりではありますが、とりあえず自分の出来る範囲でこれからも東腎協に関わって行こうと思っています。

みなさん、お互い体調に気をつけて、無理をしないで、それなりに出来る範囲で頑張っていきましょう！

とうじんきょう 活動の まど

中南部ブロック 正会員会議

中南部ブロック長 須賀春美

中南部ブロックでは今年度第1回の正会員会議を以下のとおり開催いたしました。

日時 平成27年7月12日(日)

10:30~12:30

場所 新宿区役所前ルノアール会議室

出席者 ブロック内患者会8名
(大田病院腎友会、小池会、駒沢腎クリニック患者会、松和患者会、腎研友の会、腎内科クリニック世田谷、にこたま会、聖橋クリニック腎友会)、東腎協3名(会長、ブロック長、次長) 計11名

当日の会議は藤田東腎協会会長挨拶でスタートし、前半は先の総会でも議題となった中期事業計画(TAP3)を板橋理事が詳しく説明した後、会長から会員増強について、ブロック活動として何を計画し実施するかが報告されました。

計画のポイントは3つ
計画のポイントは、①患者会内

平成27年 第1回学習交流会

開催日:平成27年9月6日(日)

場所:タワーホール船堀

時間:13時~16時

第1部講演:「慢性腎不全と血管の病気」講師、井口靖浩先生(井口泌尿器科・北村記念クリニック・親水クリニック)
須田優司先生(千葉西総合病院)

第2部講演:「東腎協の活動について」講師、岸里悟(事務局長)

東部ブロック学習交流会は、今までとは違い、会員外の患者にも参加を呼びかけて開催しました。中村ブロック長の司会で始まり、

での声かけ運動、②全会コンテスト(1~3月)③未組織クリニックに対する本部の開拓活動の3つであり、質疑応答も交え熱心な討議が行われました。

後半は患者会を2つに分けグループ毎に会員増強をどの様に進めていくかについて約45分意見交換を行いました。また新たに①全会コンテストのスタート時にイベン

第1部では井口先生に「シャントの話」をしていただき、次に須田先生から「血管の石灰化」についてプロジェクトで説明をしてい



ト(見学、食事、娯楽等)を行う事、②非会員向け勧誘資料を本部が作成し小規模患者会の勧誘活動をサポートする事が提案されました。その間須賀ブロック長の就任挨拶も行われ、和気あいあいとした雰囲気の中で会議は無事終了いたしました。

ただきでしたが、時間が足りなくて残念でした。休憩を挟んで第2部「東腎協について」の岸里事務局長の話は、患者会の活動の大切さが会員外の患者さんにも良くわかり勉強になりました。

多摩ブロック正会員会議

多摩ブロック長 梅原秀孝

多摩ブロックでは、7月2日に正会員会議を15名の参加で行いました。

梅原多摩ブロック長の開会のあいさつの後、①平成27年度多摩ブロックの活動について(梅原)②同担当理事、オブザーバーの紹介



(梅原) ③平成27年度東腎協事業計画について(小野) ④「中期事業計画」について(板橋)の報告がありました。

報告の後、二組に分かれて会員拡大をテーマにフリートークを行い、各患者会の現状や、新会員拡大の悩みなどを出し合いながら、患者会の必要性や会員拡大の重要性を確認しました。

また、10月4日(日)の「臓器移植キャンペーンin井の頭公園」のあと、参加者で「拡大決起集会」を企画し、全都の先陣を切って、11月を「会員増強強化月間」を成

功させたいと計画しています。そのために、具体的に「強化対象患者会」を決めたり、未組織施設訪問の計画を立てています。

東部ブロック正会員会議

東部ブロック長 中村 博

東部ブロックでは、8月9日正会員会議を行い9患者会の代表が集まりました。中村ブロック長の東腎協の会員現勢報告の後、「中期計画」の取り組み目標が発表さ



れ、東部ブロックも全会員、役員 の総力で会員拡大に取り組むことになりました。

9月6日の「東部ブロック交流会・講演会」(第一部講演会、第二部「東腎協の話」)では、会員以外にも参加を呼びかけ、受付で入会の受け付けを設け、その場で新会員を増やす準備をします。

また、交流会を決起集会の場として、東部ブロックの未組織施設への取り組みや各患者会での「新会員声掛け運動」などを強化することなど計画しています。

CKD(慢性腎臓病) 重症化予防シンポジウム

日時:平成27年7月23日(木)
会場:SKDホール(渋谷区千駄ヶ谷4-25-2)
時間:午後4時から午後6時
参加者:35名

【基調講演】

「CKDを進行させないためには」
加齢・動脈硬化・薬の飲み方について

●講師

原プレスセンタークリニック院長
・原茂子氏

【パネルディスカッション】

「高齢者に対するCKD対策の普及啓発について」

●コーディネーター

渡瀬博俊(東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課長)

●パネリスト

原茂子氏(原プレスセンタークリニック院長)

秋澤忠男氏(昭和大学医学部内科学講座腎臓内科学部門客員教授)

岸里悟氏(NPO法人東京腎臓病協議会理事/事務局長)

高橋景市氏(東京都老人クラブ連合会副会長/三鷹市老人クラブ

連合会副会長/三鷹市老人クラブ



連合会会長)

○東腎協参加者／岸里事務局長
(パネリスト)の他梅原・坂本・
榎原・工藤の5名が出席した。

北部ブロック 災害アンケート

北部ブロック長 坂本悦男

総会などで、理事会と正会員との間のコミュニケーション不足が指摘される。

コミュニケーションとは、情報の一方通行ではなく相互通行して意思の確認が出来る事である。組織が大きくなったり、構成員が増えたりするとこのコミュニケーションの不足が問題の根本になってくる。

東腎協は、会員4,000名を切り、今年の3月末に会費を納入してくれた会員が3,750名となくなってしまった。結成時7,000名以上いた会員は何処へ消えたのか。東腎協の存在自体がこのままでは危うくなるという事で、本年度は会員の増強キャンペーンを行う事となっている。

北部ブロックに於いてもここ2

年で3患者会が消えてしまいました。「もうやって行けません」と言う一言で終わっているのです。何が不足して、何が問題でこのような事になっているのか。

やはり会員相互と言うより患者相互の、そして患者会内の、更に理事会との間のコミュニケーション不足と共感不足、がその根本にあるのではないだろうか。

今回北部ブロックに於いて問題の共有化をし、お互いが意見を述べ合うことが出来ないだろうか、と考えてアンケートを実施することにしたのです。アンケート用紙を配付するときに一言、二言。「災害に襲われたらどうしよう」とか、「自分たちの意思で都の対策が変わるかな」とか「透析できなくて何日耐えられるかな」等。こんな話がアンケートの結果を知り又かわされるなら、そういう患者会は災害時でも一体となって明日に迎えると思っています。

人は、何か一つのきっかけで他人と話し合うことが出来るものです。皆さん宜しくご協力ください。コミュニケーションを増していきたいと思います。

●主催／東腎協青年部 ●後援／東腎協多摩ブロック

透析患者も
身体を動かそう！

東腎協スポーツ交流会



日時 12月13日(日) 18:00~20:30

場所 東京都障害者スポーツセンター (体育館貸切)

JR国立駅南口から大学通りを直進約20分
(国立駅南口から送迎バスあり 17:25/18:00)
JR南武線「谷保駅」北口から大学通りを直進約10分

競技種目

バドミントン・卓球・ソフトテニスなど
いろいろできます (用具は用意します)

持ち物 上履き・運動着・タオル・飲み物など

◎誰でも参加できます 参加費・無料

申し込みは

東腎協事務局 03-3944-4048(板橋) 東腎協青年部 090-2209-7454(宿野部)



障害年金のお知らせ

平成27年6月1日から
障害年金の「腎疾患による障害」の認定基準が
一部改訂されました。

改正のポイント

認定に用いる検査項目を追加し、また、判断基準を明確にするなどの見直しを行います。

人工透析を行っている方は、
原則、障害等級2級に該当します。

人工透析を行っている方（昭和61年3月以前に受ける権利が発生した障害年金の対象者を除く）は、障害等級2級に該当します。人工透析を行っていない、3級の障害年金を受け取っている方や、障害年金を受け取っていない方は、お近くの年金事務所にご相談ください。

不明な点は、
日本年金機構の年金事務所へ
お問い合わせください。

日本年金機構の年金事務所の連絡先は、
日本年金機構ホームページ（全国の相談・手続窓口）
でご確認ください。

全国の窓口 日本年金機構 検索

<http://www.nenkin.go.jp/n/www/section>

- 年金の基礎知識、全国の年金事務所の所在地と電話番号などがご覧いただけます。
- 『ねんきんネット』では、インターネットを利用してご自身の年金加入記録をいつでも閲覧できます。このサービスをご利用いただくためには、あらかじめユーザID、パスワードのお申し込みをしていただく必要があります。

腎疾患による障害

▶認定に用いる検査項目を病態別に分け、項目の追加を行います。

<①慢性腎不全>

区分	検査項目	単位	軽度異常	中等度異常	高度異常
ア	内因性クレアチニンクリアランス	ml/分	20 以上30 未満	10 以上20 未満	10 未満
イ	血清クレアチニン	mg/dl	3 以上 5 未満	5 以上 8 未満	8 以上

注：eGFR（推算糸球体濾過量）が記載されていれば、血清クレアチニンの異常に替えて、eGFR（単位はml/分/1.73m²）が10以上20未満のときは軽度異常、10未満のときは中等度異常と取り扱うことも可能です。

<②ネフローゼ症候群>

区分	検査項目	単位	異常
ア	尿蛋白量 （1日尿蛋白量又は尿蛋白/尿クレアチニン比）	g/日 又は g/g Cr	3.5以上を 持続する
イ	血清アルブミン（BCG法）	g/dl	3.0 以下
ウ	血清総蛋白	g/dl	6.0 以下

▶各等級に相当する例示の中に検査項目の異常の数を入れます。

障害の程度	障害の状態
1 級	上記①の検査成績が高度異常を1つ以上示すもので、かつ、一般状態区分表のオに該当するもの
2 級	1 上記①の検査成績が中等度又は高度の異常を1つ以上示すもので、かつ、一般状態区分表の工又はウに該当するもの 2 人工透析療法施行中のもの
3 級	1 上記①の検査成績が軽度、中等度又は高度の異常を1つ以上示すもので、かつ、一般状態区分表のウ又はイに該当するもの 2 上記②の検査成績のうちアが異常を示し、かつ、イ又はウのいずれかが異常を示すもので、かつ、一般状態区分表のウ又はイに該当するもの

注：障害の認定は、異常値の数や一般状態区分表による障害の状態などによって認定されます。

▶腎臓移植について従来の障害等級を維持する期間を見直します。

腎臓移植について、経過観察のために移植後1年間は従来の障害等級を維持することとし、それ以降は移植を受けた方の状況を踏まえて、障害等級の認定を行うこととします。

「新会員拡大運動」の 取り組みを成功させよう

NPO東腎協会長

藤田 吉彦

皆さまの日頃のご尽力にもかかわらず、残念ながら東腎協の会員数は年々減少を余儀なくされており、会員数4000人体制を早期に構築する(東腎協中期事業計画)

必要性に迫られています。つきましては先の第10回総会及び第5回大会でもご案内の通り、理事会、ブロック長、正会員、会員の総力を挙げて「新会員拡大運

動」の取り組みを展開したいと思います。新規に会員を拡大することは、なかなか骨の折れ、時間のかかることではありますが、病室のお隣

のベッドやロッカールーム等で、気軽に「声掛け運動」をすることなどを通じて、一人でも仲間を増やしていきましょう。
国や自治体の要請活動(これから始まる国会請願など)には、一定の規模と粘り強い運動を続けて行く必要があります。ぜひ東腎協会員一丸となって、この「新会員拡大運動」成功させましょう。

「2016新規会員獲得コンテスト」 実施概要

1. 名称

「2016新規会員獲得コンテスト」

2. 期間

平成27年4月～平成28年3月までの一年間

*会員獲得の集計は平成28年1月～3月まで集中的に行う

3. 目的

全都・全ブロック・全患者会で「拡大運動」を取り組むことによって、患者会の絆を深めるとともに、実質的な会員拡大につなげる。

4. 拡大目標：400人

5. 実施要項

- ①各患者会は平成27年4月1日の会員数を事務局からのハガキにて確認する(会費入金者)
- ②平成28年1月に、27年4月～12月までの会員拡大数を①のハガキにて事務局に報告する
- ③平成28年1月～3月を集中的な拡大期間とし、毎月の会員拡大数を事務局に報告する。
- ④報告の際は、所定の「入会カード」に記入し。会費納入をもって実績とする
- ⑤平成28年4月、事務局は「コンテスト」期間中の新会員拡大数合計を集計し、1年間の拡大数、増加率、取り組み内容、努力内容などを総合的に判断して、成績優秀な患者会、ブロック、会員を表彰する。
- ⑥表彰発表は、第11回東腎協総会、第6回東腎協大会で顕彰する。

6. 事務局

- ①事務局はこの間、「会員増強ニュース」等を通じて、各ブロック、患者会の取り組み、経験、教訓を速報として報告する。
- ②会員拡大資料は必要数を事務局にご連絡ください。
(☎03-3944-4048)

会員拡大用諸資料を必要な場合は、資料名、部数、などを事務局までご一報ください。すぐ送付いたします。

- ①機関誌「とうじんきょう」
- ②機関誌「ぜんじんきょう」
- ③東腎協第10回総会議案集
- ④東腎協「透析患者の皆様へ」
- ⑤東腎協「入会のしおり」
- ⑥東腎協「感謝の言葉」患者の声
- ⑦全腎協「あなたのための透析を」

活用して
ください
会員
拡大
資料

追悼 森 義昭さんを偲んで

東腎協の歴史に残る礎

東腎協元会長 糸賀 久夫

森義昭さんの訃報に接し、また一人東腎協の重鎮が亡くなってしまい、ただただ残念でなりません。

森さんは、1981～82年まで事務局次長をされ、1983年～2003年までの20年間は事務局長として、文字通り東腎協の運動の大黒柱として活躍されました。この間、6人の会長を支える「扇の要」としての事務局長であり続けました。私が7代会長を務められたのも、森事務局長の存在があったからこそと感謝しております。

森さんは、時代の先を読み、事務局の業務の流れをワープロからパソコンの導入へといち早く切り替え、業務の合理化を図りました。パソコンはほとんど独学で覚えた努力家でもありました。

普段の森さんは、おしゃれに気を配りスーツ、ネクタイをピシッときめたジェントルマンとの印象があります。誰にでも分け隔てなく接する誠実で気さく人でした。また、大のヤクルトスワローズのファンでもありました。14年ぶりのリーグ優勝を見届けられずさぞかし無念だったと思います。

森さんの卓越したご活躍、ご指導は、今日



の東腎協の歴史に残る礎となっております。長く苦しい透析の呪縛から解き離され、やっと自由になれましたね。39年にわたる透析生本当にお疲れ様でした。これからは、ゆっくりおやすみください。

ご冥福を心よりお祈り申し上げます。

東腎協の草創期に活動を支えた人

加藤 茂

森義昭さんが亡くなったと聞いて、お通夜に参列させていただきました。39年間の透析、ほんとうにお疲れさまでした。ご冥福を心からお祈りしています。これからは、ゆっくりお休みください。

東腎協『20年誌』によると森さんは、1983（昭和58）年に東腎協の半専従の事務局

長に就任しています。また86（昭和61）年には、草間和男さん、森山事務局長（共に故人）による半事務局体制を築いています。

当時、東腎協の会長に就任した石川勇吉さん（故人）は、こう述べています。

（私が会長を引き受けようという気になったのは、何よりも事務局体制がすっかり確立してきて、独走もできないようになってきていり、短い期間だけでも手伝おうという気持ちからです。）

誰からも信頼され、事務局長としての役割をしっかりとこなし、東腎協の運動を支え続け、発展させた森さんの役割には頭が下がる思いでいっぱいです。

寡黙で黙々と仕事に携わる人でした。私が、まだ役員（編集担当）だったころ機関誌の編集のため、目白にあった事務所に時々出かけました。が、ほとんど会話を交わすこともなく一日を過ごしました（私も必死になって編集実務をしないといけなかった、ということもありました）。

現役の役員の皆さんには、縁の下の力持ちとして東腎協を支えてくれた森さんの意志を忘れないで、運動を発展させていたいただきたいと願っています。

森 義明(もり よしあき)平成27年9月18日逝去。享年73歳、昭和51年7月6日透析導入、虎の門・高津会、昭和58年～平成15年まで東腎協事務局長

ご寄付御礼

扶桑薬品工業(株)
○東京第一支店様(8月～9月)
ご寄付ありがとうございます。

青い鳥葉書(切手)ご寄付一覧

【患者会】
長久保病院腎友会
いちよう会

羽村相互診療所たんぼの会
織本病院腎友会
立川相互病院透析室希望会
東海病院ひまわり会

国分寺南口クリニック親光会
柳原クリニック・健腎会
嬉泉病院ニレ友の会

松和患者会西新宿支部
松和患者会新宿南口支部
(9月30日現在まで分、敬称略・順不同)

葉書・切手等は沢山使用しますのでいつでもご寄付受け付けておりますので、今後共よろしくお願ひします。

投稿のお願い

～ありがとうございます～
編集委員会では会員の皆様から

今後の活動予定

- | | |
|----------------|-------------------------|
| 11月7～8日(土・日) | 全腎協・通院介護研修会(アワーズイン阪急) |
| 11月22日(日) | 第114回理事会(予定) |
| 11月28～29日(土・日) | 全腎協 臨時総会(大森東急イン) |
| 12月5～6日(土・日) | 第78回関東ブロック会議in東京(予定) |
| 2018年1月24日(日) | 第115回理事会(予定) |
| 2月19日(金) | 第10回じんぞう病治療研究会市民公開講座講演会 |
| 3月13日(日) | 第27回腎臓病を考へる都民の集い |
| 3月17日(木) | 第45次国会請願・署名運動 |
| 3月27日(日) | 第116回理事会(予定) |
| 5月22日(日) | 第117回理事会(予定) |

の投稿を随時受け付けています。
「なかまのたより」に投稿の方、内容は問いませんので、何でもお寄せください。

また、機関誌「とうじんきょう」の表紙に会員の皆様の作品(絵画、陶芸、手芸、料理:何でも)も募集しています。

会費納入のお願い

常日頃より東腎協活動にご理解ご協力ありがとうございます。会費納入のお知らせ、振込用紙をご送付させて頂きました。出来るだけ速やかにご入金頂きますようお願いのほどよろしくお願いいたします。

特定非営利活動法人 東京腎臓病協議会 賛助会員入会のお願い

1972年(昭和47年)11月19日、東京都腎臓病協議会(現、特定非営利活動法人東京腎臓病協議会)を結成しました。結成から41年を経過し、透析医療も格段に進歩し、40年を迎えている透析患者さんもいらっしやいます。

その一方で社会保障制度、医療費制度の削減が社会問題となっており、莫大な費用を要する透析医療も安心してはられない状況です。これからも医療機関、各企業、患者団体と結束して活動することが大変重要と考えます。

私どもの「命と暮らし」を守る活動に賛同いただければ是非、賛助会員として団体の活動を支えていただきたく心よりお願い致します。

記

賛助会員会費:個人年額5,000円、
団体年額 1口10,000円/1口以上
※年1回名刺広告を機関誌「東腎協」に掲載させていただきます(但し、継続でも初年度1回のみとさせていただきます)。



東京都腎臓移植組織適合性検査費（HLA 検査費）助成事業のご案内

①対象者

都内に住所を有し、人工透析を受けている慢性腎不全の方で、献腎移植を希望するため、社団法人日本臓器移植ネットワークへの登録をする方（社団法人日本臓器移植ネットワークへの登録に必要な腎臓移植組織適合性検査費が一部助成されます）。

②助成額

腎臓移植組織適合性検査費用の一部（平成27年度については10,000円とします）。

③書類提出及び問い合わせ先

東京都福祉保健局 保健政策部 疾病対策課 献血移植対策係
所在地 〒163-0081東京都新宿区西新宿二丁目 8 番 1 号
電話 03-5320-4506 FAX 03-5388-1473

東京都と協定を締結している HLA検査センター	国家公務員共済組合連合会 虎の門病院	東京都港区虎ノ門2-2-2	TEL03-3588-1111
	東京医科大学 八王子医療センター	東京都八王子市館町1163	TEL042-665-5611
	東京女子医科大学病院	東京都新宿区河田町 8-1	TEL03-3353-8111
	東邦大学医療センター 大森病院	東京都大田区大森西 6-11-1	TEL03-3762-4151
その他のHLA検査センター (都内及び近隣3県)	昭和大学病院	東京都品川区旗の台 1-5-8	TEL03-3784-8000
	埼玉医科大学国際医療センター	埼玉県日高市山根1397-1	TEL042-984-4111
	埼玉医科大学総合医療センター	埼玉県川越市鴨田辻道町1981	TEL049-228-3400
	独立行政法人国立病院機構 千葉東病院	千葉県千葉市中央区仁戸名町673	TEL043-261-5171
	東海大学医学部付属病院	神奈川県伊勢原市下糟屋143	TEL0463-93-1121
	北里大学病院	神奈川県相模原市南区北里 1-15-1	TEL042-778-8111
	公立大学法人横浜市立大学附属 病院	神奈川県横浜市金沢区福浦 3-9	TEL045-787-2800

事務局長退任のご挨拶

岸里 悟

この度、私事で恐縮ですが10月20日を持ちまして事務局を退職・理事を退任することになりました。

思い起こせば、平成12年に東腎協アルバイトとして入局し右も左もわからないまま事務局の先輩方に業務を教えてもらいながら、18年に理事会オプザーバー、19年理事・編集委員長、23年事務局次長、同年7月に腎臓癌の為右腎摘出と試験はありましたが、25年から前小関事務局長の後任として事務局長を務めてまいりました。

この間私は、365日ほとんど休みなく動いておりました。平日の月（金曜日）は事務局の平常勤務、土・日は理事会・委員会・友の会・地域腎友会、それに立場的には全腎協の事務局長会議やその他もろもろの会議、関東ブロック会議・組織対策部会等切りがありません。そんな状況の中で肉体的・精神的に私の体は悲鳴をあげて疲れきってしまったとご理解いただければありがたいと思います。

長年の患者会・会員の皆様にはご理解・ご協力に感謝申し上げます。ご挨拶とさせていただきます。ありがとうございました。

編集後記

○10月より突然の事務局長代行：毎朝のラッシュユ？に耐えながら出勤している後期高齢者です。「臓器移植キャンペーン」も無事終了して、今月は恒例の「国会請願」署名用紙の発送。そして12月の「関東ブロック会議in東京」の準備と慌ただしい日々です。とは言え、東腎協は「中期事業計画」の一年目、決意を新たにして事務局業務に邁進していきます。

今月号の特集は「都庁予算要請」と都議会各党とのヒアリング。相変わらずの回答だが、こうした地道で粘り強い活動が、私たち透析患者の各種医療費助成制度等を支えていることを多くの患者さんに知ってもらい、東腎協に参加して欲しいものです。（板橋）

○機関紙「とうじんきょう」秋号の編集に携わり幾らかは手助けになった？と思っています。今後とも会員の皆様に次号が楽しみだと思っております。心がけたいと思います。

井の頭公園で開催の臓器移植普及推進キャンペーンに初めて参加

表紙のことは



第35回臓器移植キャンペーン

国を動かした該当キャンペーン全腎協の腎臓移植に関する取り組みが本格的に始動したのは、1976年度活動方針に初めて移植を重点項目に掲げたことに遡ります。

この年、厚生省が腎臓移植登録検査等経費を初めて予算化し、73年に設立された「腎臓移植普及会」は75年に「腎臓提供者登録制度」を創設して日本初の腎バンクが出来ると、腎臓移植が治療法として確立され、期待が大きく膨らんだ時期であり、翌年の全腎協総会で「死体腎移植の全国的普及を訴える特別アピール」を採択しました。

78年、腎臓移植に医療保険が適用、80年「角膜及び腎臓の移植に関する法律」の施行と続き、全腎協は81年11月8日に腎臓移植の普

及・推進を直接的に市民に訴える「腎バンク登録車拡大大国一斉該当キャンペーン」を実施しました。

このキャンペーンは患者会員を主体に移植者、移植希望者、家族、心臓病や肝臓病など臓器移植に関わる疾患患者・家族団体、医療関係者、行政関係者、ライオンズクラブ、ボランティアなどの幅広い協力を得て、全国の街頭で市民にチラシなどを配布して、腎バンクへの登録について理解と協力を呼びかけました。

これらの活動は国の施策にも影響を及ぼしました。初の街頭キャンペーンから5年後の86年に当時の厚生省が10月を「腎移植推進月間」と定め、10月4日に厚生大臣や東京都知事が出席して「第1回腎移植推進国民大会」が東京で開催されました。

97年「臓器移植法」ができること「臓器移植普及推進月間」と名称が改められて、毎年実施されています。

（「ぜんしんきょう271号より」
東腎協では10月4日に上野恩賜公園と井の頭恩賜公園でキャンペーンを行いました。

しました。好天に恵まれてノベルティの配布も順調に出来ました。終了後昼食を兼ねて反省会を行い他のブロックとの交流も出来て大変よかったですと思いました。（工藤）

を歳出削減の「重点分野」にする方針も安倍内閣は6月の「骨太の方針」で決めている。社会保障の削減は「経済成長にも寄与する」として、社会保障を「産業化」してしまおうつもりらしい▼このような流れが国から東京都に直接及ぶのをしつかり監視し続ける必要がある。（白）

「事務局長感」
□安保法制を押し通した安倍首相が、国民の目先を変えようと「新しい三本の矢を放つ」と意気込んでいる。広げに広げた大風呂敷「GNP600兆円の目標」には具体的な方策がないと各方面から疑問の声。経済同友会の幹部も記者会見で「とんでもない数値だ」と▼注目すべきは第三の矢。「安心につながる社会保障」をつくって「介護離職ゼロ」だそうだ。社会保障費

●今年もあと3ヶ月を残すところとなりました。「災害会員名簿登録個人台帳」の入力が一段落しました。登録患者会は全体の70・6%、患者さんは68・55%が登録済みです。これからの登録や変更も順次受け付けています。まだ登録をしていない患者会もご一考下さい。（長井）

おすすめの本



『えほん 障害者権利条約』

汐文社 (1500円 + 税)

黒柳徹子さん

「一体、この個性はどこから現れるの？長いこと障害のある人の団体を見てきている私は、いつも驚かされる。」

落合恵子さん

違いは、ひととひとを隔てるものではない。違いはひととひとが出会う道であり、学び合いの場でもある。