

おもな記事

NPO法人東腎協第13回総会議案……	2
リレーエッセイ……………	13
活動のまど……………	16



第29回都民の集い



第47次国会請願



第37回臓器移植キャンペーン



第7回大会



特定非営利活動法人 東京腎臓病協議会
(NPO 東腎協)

第二部 大会記念講演

東京医科大学病院
主任教授 菅野 義彦先生

近未来の透析療法 小型腎臓器開発の現在、未来

患者は週1回の透析に??

NPO法人東京腎臓病協議会

第13回 総会のご案内

日時 2018年6月3日(日)
10:00~12:00 (開場9:30)
会場 東京都障害者福祉会館
(出席を事前に申込された方には昼食をご用意いたします。)



今年度は、総会・大会 同日開催です

NPO法人東京腎臓病協議会

第8回 大会のご案内

日時 2018年6月3日(日)
13:00~16:00 (開場12:30)
会場 東京都障害者福祉会館

第一部

13:00 記念式典 (来賓挨拶、30年表彰、感謝状)

第二部

14:00 大会記念講演

「近未来の透析療法—小型腎臓器
開発の現在、未来」

～患者は週1回の透析に??～

東京医科大学病院主任教授 菅野 義彦先生

15:30 閉会

NPO法人東京腎臓病協議会 第13回総会式次第

司会者・開会あいさつ
会長挨拶・黙祷

定足数確認・正会員参加人数確認・総会の成立確認

議長選出

議長挨拶

議事録署名人選出

審議事項

第一号議案 平成29年度・事業報告

平成29年度・事業会計収支報告

平成29年度・監査報告

第二号議案 平成30年度・事業計画（案）

平成30年度・事業会計予算（案）

質疑応答（採決）

第三号議案 平成29年度・退任役員

採決

・その他、報告すべき事項

議長解任

閉会あいさつ

NPO東腎協規約 第4章 総会

第15条（総会）

総会は、毎年1回開催し、正会員をもって構成する。総会では、①活動経過報告と決算および会計監査報告の承認②活動方針および予算の決定③規約の改廃④役員選出⑤その他会務に関する事項等を審議決定する。

第16条（臨時総会）

正会員の5分の1以上の要求があったとき、または常任幹事会が必要と認めたときは臨時総会を開催しなければならない。

第17条（召集）

総会は、会長が招集する。

2 総会を招集するときは、会議の日時、場所、目的、及び審議事項を記載した書面をもって、少なくとも7日前までに通知しなければならない。

第18条（議長）

総会の議長は、その総会において、出席正会員のの中から選出する。

第19条（定足数）

総会においては正会員の2分の1以上の出席がなければ開会することはできない。

第20条（議決）

総会の議事は、出席正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

第21条（委任等）

やむを得ない理由のため、総会に出席できない正会員は、書面により表決を委任できる。この場合前2条の規定の適用については、総会に出席したものとみなす。

第22条（議事録）

総会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

（1）日時及び場所

正会員の現在員数、出席者数及び出席者氏名（表決委任者の場合にあつては、その旨を付記すること）

（2）審議事項及び決議事項

（3）議事の経過の概要及びその結果

（4）議事録署名人の選任に関する事項

2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2人以上が、書名、捺印しなければならない。

目次 221号

第13回総会式次第・総会規約	1	リレーエッセイ	13
NPO東腎協第13回総会議案	2	なかまのたより	14
2017年度事業報告	2	活動のまど	16
2018年度事業計画（案）	6	泣き笑い透析生活① 糸賀久夫	20
2017年度会計報告	9	工藤育夫広報委員長を偲んで	22
2018年度予算（案）	11	事務局から	23
2017年度監査報告書	12		

2017年度事業報告(第一号議案)

1 はじめに

(1) 2016年末 慢性透析患者の現状(表1・2)

(全国の慢性透析患者の特徴)

① 2016年末慢性透析患者329,609人(前年比4,623人増)

② 2016年末透析患者の平均年齢68・2歳(高齢化の進展/前年比0・3歳増)。

③ 2016年末新規導入患者の平均年齢69・4歳(高齢化の進展/前年比0・2歳増)

(推測される東京の慢性透析患者の特徴/2014・15・16年)

④ 3年間の新規導入患者117,133人(年平均39,044人:東京約3,900人/全国の10%)

⑤ 3年間の死亡患者93,565人(年平均31,188人:東京約3,100人/全国の10%)

⑥ 3年間の透析患者増23,568人(年平均7,856人:東京

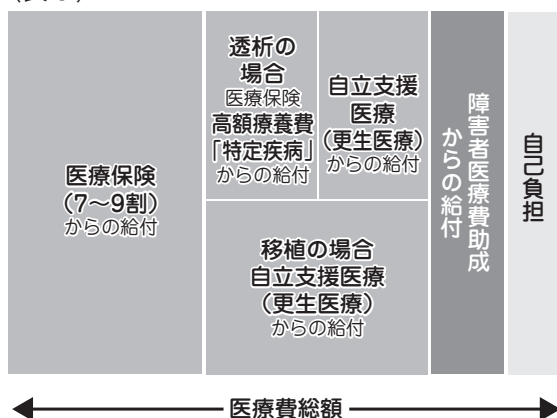
約786人/10%:実増9,121人)

(2) 透析患者の医療費をめぐる情勢

① 各種医療費助成制度の後退(地方における個人負担増)

地方では、一医療機関の受診に対し月2回以上受診した場合、1回につき300円~500円に診療費、薬代の自己負担が発生しています(上限3,500円)。

(表3)



(表1) 2016年12月末 慢性透析療法の現状

日本透析医学会資料		
透析施設数	4,396施設	75施設増
慢性透析者	329,609人	4,623人増
通院	血液透析等	290,196人 88.0%
	腹膜透析等	8,502人 2.8%
入院	血液透析等	29,802人 9.0%
	腹膜透析等	519人 1.7%
在宅血液透析	635人	0.2%
夜間透析	32,431人	9.8%
新規導入患者数	39,344人	118人増
死亡患者数	31,790人	722人増
導入平均年齢	69.4歳	0.2歳増
患者平均年齢	68.2歳	0.3歳増
最長透析者	48年4ヶ月	

(表2) 2016年12月末 年齢・男女別患者数

日本透析医学会資料

透析年数	男	女	合計	%
5年未満	102,019人	48,686人	150,706人	47.3%
5年以上10年未満	51,830人	27,315人	79,145人	24.8%
10年以上15年未満	25,001人	15,555人	40,556人	12.7%
15年以上20年未満	12,737人	9,357人	22,094人	6.9%
20年以上25年未満	6,920人	5,564人	12,484人	3.9%
25年以上30年未満	3,621人	3,276人	6,897人	2.2%
30年以上35年未満	2,062人	1,925人	3,987人	1.3%
35年以上40年未満	1,139人	1,013人	2,152人	0.7%
40年以上	406人	387人	793人	0.2%
不明・記載なし	188人	107人	296人	
合計	205,923人	113,185人	319,109人	
年齢別	男	女	合計	%
60歳未満	49,259人	22,011人	71,270人	22.8%
60歳以上	24,075人	12,122人	36,197人	11.3%
65歳以上	38,453人	19,836人	58,289人	18.3%
70歳以上	30,534人	16,609人	47,143人	14.8%
75歳以上	62,789人	42,919人	105,708人	33.1%
合計	205,922人	113,185人	319,109人	

②高齢者の高額医療費の引き上げ (表3)

2017年8月から、高齢者医療制度の高額医療費が引き上げられたのを受け、一部の自治体では「障害者医療費助成制度」による自己負担限度額が12,000円から14,000円に引き上げられます。

③人工透析に関わる診療報酬の改定(表4)

2018年度の診療報酬の改定が明らかになりました。今回の改定では、透析用監視装置(コンソール)の台数とその台数に対する患者数に応じた点数が導入されました。透析クリニックの規模によって点数が異なることについて、無料送迎サービスの継続や医療スタッフの人数など、透析環境に影響が生じるのではない等々が懸念されるので、引き続き注視していく必要があります。

2 「中期事業計画」(2015～2017年)の総括(表5)

(1) 中期事業計画の目標

- ① 会員減少に歯止めをかけ、安定した4000名会員を目指す。
- ② 会員減少に伴う財務体質の弱体化を克服する。
- ③ 医療福祉の向上を目指し、社会貢献活動を推進する。

(2) 患者、患者会の現状

表参照

(3) 中期事業計画の総括

- ① 会員4000名を目指したが3,820名↓2,827名(993名減)に終わった。
- ② この間500名を超える新会員を迎えたが、1500名近い退会者(死亡者)があった。
- ③ 3年間の財務状況は経費の削減を行い寄付金もあったが、▲637千円の赤字であった。
- ④ 会員減少の要因
 - ・ 役員・会員の高齢化により患者会活動が活性化できなかったこと。
 - ・ 患者会の有為性を訴えきれなかったこと。
 - ・ 一般患者へのアピールが不足していたこと。
 - ・ 高齢化や役員不足により、多彩な学習、交流、イベント等の企画が少なくなってきたこと。

(表5) 過去10年の会員推移と収支

→中期事業計画←

年度	2007年	2008年	2009年	2010年	2011年	2012年	2013年	2014年	2015年	2016年	2017年
会員数(人)	5,747	5,424	5,141	4,920	4,646	4,324	4,106	3,820	3,347	3,088	2,827
会員増(人)									267	185	未
会員減(人)									-740	-444	未
年度減(人)	-224	-323	-282	-222	-274	-322	-218	-286	-473	-259	-261
収入(千円)	37,853	37,527	34,475	33,819	32,574	35,411	29,698	28,863	23,521	23,558	21,507
支出(千円)	37,690	38,320	32,613	32,071	34,102	32,513	30,160	30,436	24,288	22,975	21,960
収支(千円)	163	-793	1,863	1,748	-1,528	2,898	-462	-1,573	-767	583	-453

(表4) 人工透析に関わる診療報酬の改定

慢性維持透析を行った場合1	改訂後の点数	改正点数	コンソールの台数	コンソール台/患者数
4時間未満の場合	1,980点	-30点	26台未満	3.5未満
4時間以上5時間未満の場合	2,140点	-35点	〃	〃
5時間以上の場合	2,275点	-35点	〃	〃
慢性維持透析を行った場合2				
4時間未満の場合	1,940点	-70点	26台以上	3.5以上～4.0未満
4時間以上5時間未満の場合	2,100点	-75点	〃	〃
5時間以上の場合	2,230点	-80点	〃	〃
慢性維持透析を行った場合3				
4時間未満の場合	1,900点	-110点	上記に該当しない	上記に該当しない
4時間以上5時間未満の場合	2,055点	-120点	〃	〃
5時間以上の場合	2,185点	-125点	〃	〃
夜間休日加算	380点	+80点		
6時間以上の透析を行った場合	150点/1回	新設		

⑤患者会の存在意義が希薄になってきたこと。

・患者会存続の意義：全腎協↓国（厚労省）、東腎協↓都（疾病対策課他）

・単一疾病患者会で、東京都と予算交渉しているのは東腎協だけであることの認識。

⑥社会貢献活動については、これまでの活動を踏襲するとともに、目的を同じくする他団体の取組に積極的に参加した。

3 2017年度の活動報告

(1) ブロック・青年部・地域腎友会その他の活動報告

(表6参照)

□東部ブロック長 中村 博

東部ブロックでは非会員参加のイベントが少なかったと考えています。また、正会員会議などイベント参加の無い患者会へ訪問して現状確認をする時間が取れなかった。2018年度は、患者会訪問をして回りながら未組織施設の訪問をしていきたいと考えます。ブロック活動の中で非会員が参加出来るイベントを開催して、東腎協

のアピールをはかり新規会員拡大をしていきたいと考えます。

□中南部ブロック長 須賀春美

7月の正会員会議では、今年度の行事予定と報告を行い、普段の活動で困っていることや工夫していることを話し合い、情報を共有しました。11月の会員交流会では元理事の宿野部さんに「自分らしい透析生活のコツ」をテーマに、長年の経験から得た透析生活のコツを学びました。来年度も、会員交流会や学習会を通じて、会員同士の親睦を図りブロック活動を活性化していこうと思っています。

□北部ブロック長 榊原靖夫

特に今期は、従来2回開催でした「正会員会議」を3回開催することができました。東腎協の患者会活動の根幹となる「病院患者会」の維持継続や活性化の課題に対し、情報交換や方法論の議論を真剣にまた前向きに話し合い、ブロック内の正会員の皆様のコミュニケーションが深まり連携が強くなっていくのを感じています。

来期も東腎協活動の最重点目標である「ブロック活動」の活性化

(表6) ブロック・青年部・その他の活動報告

	正会員会議	個人会員会議・交流会	学習会・講演会
東部ブロック	7/30、3/18	3/4 家族交流会、	11/26
中南部ブロック	7/30、10/15	1/21 新年会	4/23、11/9
北部ブロック	4/16、9/3、2/11	11/5、2/11 新年会	10/15
多摩ブロック	7/16、2/11	4/2 花見&BBQ大会、8/27、1/21 新年会	2017年度は中止
青年部	関東ブロック青年交流会、他県交流会への参加。定例会は2ヶ月に1回開催し、情報共有。		
東京歩こう会	魅力ある患者会活動の一環として「東京歩こう会」が設立された。18年4月1日に35名の参加で上野～本郷周辺を散策。		

(表7) 社会貢献事業活動報告

主な行事	日時	会場	内容(企画・講演)	参加者
第36回臓器移植普及推進キャンペーン	10/1	上野恩賜公園	意思表示カード(ティッシュ)5500個、風船600個配布	23人
〃	10/1	井の頭恩賜公園	意思表示カード(ティッシュ)3000個、八王子医療センターの協力で健康相談(血圧測定)	32名
第19回臓器移植推進国民大会	10/15	イイノホール	協力者表彰、記念講演木村利人先生(早稲田大学名誉教授)	300名
臓器移植推進グリーンリボンパレード	10/22	銀座～日比谷	台風により中止	
JPA全国・患者家族全国集会	11/25	浅草ヒューリックホール	難病患者・家族の声として8団体の報告発表。	500人
障害者週間「第37回ふれあいフェスティバル」	12/4	都庁大会議室	第一部表彰、顕彰、第二部「ふれあいステージ」	500名
第3回低カリウム野菜セミナー in 東京	3/4	東京家政学院大学	腎臓病食にも生野菜をテーマ	50名
第13回世界腎臓デー「キドニーウィーク」	3/4	アルカディア市谷	市谷周辺5キロウォーキング	300人
第29回腎臓病を考える都民の集い	3/11	都庁大会議室	記念講演(CKD)菅野義彦先生、(食事療法)坂本香織先生	199名

の意義を共有し、他のブロックとも連動してしつかり取り組んでいこうと考えます。

□多摩ブロック長 杉崎憲三郎

各患者会の現状は、高齢化、後継者不足など予想以上に厳しいです。多摩ブロックでは、2016年度より個人会員の会議・交流を重視し、結果、10名近い会員が自主的に定例会を開くなど、前進が見られました。2018年度は正会員会議や諸行事に出られない患者会に、役員で分担して現状把握などしていききたいと思います。

□青年部長 永見明子

(代理 阿部 豊)

2017年度は、部員の減少対策として、青年部独自のチラシを作成し、各イベント等で配布し、勧誘活動を行ってまいりました。青年部主催のイベントは、複数幹事の活動制限などもあり開催できませんでしたが、関東ブロック青年交流会、他県交流会などへの参加し、東腎協主催イベントへの協力などを行いました。また定例会は2ヵ月に一度ほど開催し、幹事の情報共有と今後の活動内容の決

定の場として、活用してきました。2018年度は、引き続き青年部独自のチラシを各イベント等で配布し、勧誘活動を定期的に行い、部員拡大(55歳以下の会員の方を随時募集)と青年部の活性化を目指したいと思っています。

(2) NPO東腎協の活動報告

①東京都予算要請

東腎協の重要な活動である東京都への2018年度予算要請が、9月5日(木)都庁第一本庁舎会議室において行われました。以下の8つの大項目と14の小項目(機関誌「とうじんきょう」NO.219に掲載)に回答がありました。

1. 各種医療助成制度等の維持継続について
2. 要介護透析者への支援強化について
3. CKD(慢性腎臓病)への取り組み推進について
4. 腎臓病患者の救急医療について
5. 透析医療の安全について
6. 透析患者への大災害対策について
7. 再生医療と臓器移植について
8. 就労支援について

②都議会各党とのヒアリング

東京都への予算要請項目の実現

(表8)委員会活動報告

	委員長	委員	主な活動内容
広報委員会	工藤育夫	3名	機関誌「とうじんきょう」NO. 217～NO. 220号発行、HP管理更新
行政委員会	田崎 勲	8名	委員会4回開催、東京都予算要請、各党懇談、学習会1回
総務委員会	小野 誠	4名	委員会16回開催、諸規定の見直し等
災害対策委員会	戸倉振一	4名	「東腎協災害対策マニュアル」の作成、災害名簿の更新

(表9)関連する他団体との活動

	主な活動内容
全国腎臓病協議会	5/20～21全腎協大会 in 福井、7/8～9事務局局長会議
全腎協関東ブロック	7/22第81回関東ブロック in 水戸、12/3第82回関東ブロック会議 in さいたま、2/18災害対策部会、3/18第7回組織対策部会
東京難病団体連合会	5/21第15回総会
板橋区難病団体連合会	3/4「難病法の現状と課題」学習会 平岡久仁子先生(帝京平成大学)

(表10)その他の事業報告

	主な活動内容
福祉移送相談推進事業	
腎臓病患者の食事療法に関する事業	特になし
協賛企業広告掲載事業	エルピス、イーホブペプセル、ベータ食品、丸大食品、清光会、むつみ会、ユアハイマート、自靖会、静岡メディカルアライアンス、新光会、JTBコーポレートセールス

のため、都議会各党派へのヒアリングが8月3日(木)に都民ファーストの会東京都議団、都議会公明党、9月7日(木)に都議会自民党、都議会民進党、日本共産党都議団の各党派と、透析患者の実態と要請の内容を説明し、理解していただきました。

④東腎協第7回大会

9月10日(日)第7回東腎協大会が主婦会館プラザエフで開催された。参加者は一般会員、賛助会員、東腎協役員を合わせて約120名。第一部は東京都疾病対策課小林課長、都議会各党議員、全腎

協馬場会長の挨拶。長期透析者(40年6名、30年10名)の表彰と2016年度会員拡大優秀患者会の表彰。第二部は「首都直下型地震に備えるために」をテーマに、福島、熊本、兵庫の患者会から代表をお呼びして、「患者会としての取り組みの反省と課題」を学びました。地元麹町消防署の協力を得て、AED/心肺蘇生の実施体験をさせていただきました。

③国会請願運動

第47次国会請願は2018年3月15日(木)衆議院第一議員会館大会議室で全国の代表約188名

が参加して行われました。東腎協から10名の理事が参加し、東京選出の衆参国會議員10名に請願署名を渡した(全国の紹介議員は295名)。東京の署名数は全腎協13,878筆(昨年17,074筆)JPA12,767筆(昨年13,838筆)で、募金は1,113,910円(昨年1,058,340円)でした。会員の皆様のご協力に感謝いたします。

(3) 社会貢献事業活動報告

表7参照

(4) 委員会活動報告

(5) その他の活動

東京都が管理している「災害備蓄米『はんぶん米』」について、東腎協を通じて腎臓病患者、透析患者に無料配布する依頼を受けた。今年度は30,000食。来年度以降も継続する。

(6) 関連する他団体との活動

表9参照

(7) その他の事業報告

表10参照

2018年度事業計画(案)

第二号議案

創立50周年(2022年)を目指して、

持続可能な患者会を作ろう！

1 いつでも、どこでも、誰でも安心して透析が受けられる医療体制の継続を目指して

①国への要望の窓口として全腎協の存続

- ・身近な地域で透析医療が受けられる医療体制の継続。
- ・健康保険における透析医療の患者負担限度額(1~2万円)の助

成の継続。
・身体障害者福祉制度(マル帳)の継続。

②東京都への要望窓口として東腎協の存続

- ・健康保険における透析医療の患者負担限度額(1万円)の助成(マル都)の継続。
- ・心身障害者医療費助成制度(マル障)の継続。

③腎臓病患者の社会復帰・QOL向上に資する活動と社会貢献。

NPO法人東腎協の基本方針

腎臓病に関連する「社会的課題」「患者が抱える問題」解決に必要な患者会を存続させていくため、体制を再構築し、有効な対策を講じていく。

(患者会存続の意義)

〔必要な対策〕

- ① 患者会運営の支援をする。
- ② 個人会員の会費、企業・団体の協賛金、寄付金で安定した収入を得られるような取り組み。
- ③ 個人会員からの人材登用。
- ④ 患者に必要とされる団体へ脱皮。
- ⑤ 腎臓病患者のQOL向上のため、患者の経験を発信（機関誌、HP）し、社会に注目される団体へ。
- ⑥ 透析歴が初期、中期、長期、年代別の交流の機会を増やす。
- ⑦ 移植者（経験者）・保存期の患者への活動の輪を広げる。
- ⑧ 透析施設への入会案内ポスターの掲示依頼を積極的に行う。

（委員会の設置）

- ① この基本方針を具体化し、年度ごとの目標や課題を明らかにし実践していくため、「東腎協再構築委員会（仮称）」を設置する。
- ② この委員会は、三役（会長、副会長、事務局長、事務局次長）、ブロック長、理事、理事会が推薦する一般会員等で構成する。
- ③ 委員会は、奇数月に開催する。

2 2018年度の活動計画

（1）社会貢献事業

①「第37回臓器移植キャンペーン」

10月7日（日）に上野恩賜公園で東京都と共催で開催します。今年度は開催場所を一か所に絞り、昨年度を上回る実績を目指します。

② グリーンリボンパレードの開催
10月14日（日）に銀座から日比谷までの「臓器移植推進グリーンリボンパレード」を行う。

③ 東京都への「2019年度予算要請」

昨年度と同様に下記の重点項目に絞り込み、8月に東京都に2019年度予算要請を行います。行政委員会を中心に学習会などを企画し要請内容をさらに深めます。

1. 各種医療費助成制度の維持継続
2. 要介護透析者への支援強化

3. CKD（慢性腎臓病）への取り組み推進
4. 腎臓病患者の救急医療について

5. 透析医療の安全について
6. 透析患者の大災害時の対策について

7. 再生医療と臓器移植について
8. 就労支援について

④ 第48次国会請願署名活動

全腎協主催で47年続けてきました「国会請願署名活動」は、今後もしも取り組むべき重要な活動です。地道に確実に取り組み、国とのパイプを維持すべき活動として取り組みます。署名活動の取り組み期間は2018年10月から2019年1月までといたします。

⑤ 腎臓病を考える「都民の集い」の開催
広く一般市民に腎臓病の早期発見、早期治療を啓蒙するため、2019年3月に「腎臓病を考える都民の集い」を東京都と共催で開催します。マスコミ・医療施設・公共施設等への宣伝を強化して、昨年度を上回る実績を目指します。

⑥ 首都圏大災害への対策
「東腎協災害対策」マニュアルを活用し、災害時の対策訓練などを実施します。

東腎協「災害対策会員」名簿の更新・作成と、災害時緊急連絡網の整備を行います。

（2）広報活動
① 機関誌発行年4回を堅持する

機関誌「とうじんきょう」を1、4、7、10月の4回発行します。

② ホームページの管理・更新

HPはイベントやお知らせの情報遅滞なく細かく掲載し、メールでの問い合わせや資料請求などに迅速に対応します。また、慢性腎臓病（CKD）患者向けの情報を充実して、個人会員として入会を促進します。

③ 対外的広報活動を強化する

新聞、テレビ、ラジオなどに主催する事業の広報活動を行います。また、医療施設や他団体への情報提供を強化します。

④ 広報の営業活動を強化する

東腎協の活動を理解いただき協力いただく、賛助会員の増加に取組み、バックアップ体制の強化を目指します。

⑤ 慢性腎臓病（CKD）患者の入会を強化します
透析前の腎臓病患者の入会を強化し、腎臓病患者のグループ化を目指します。

7

(3) 事務局・組織活動

①総会・理事会・正会員会議

1. 理事会開催は原則的に毎月開催します(8、12月を除く)。

2. ブロック長会議、東腎協再構築委員会(仮称)を隔月で開催し再構築に向け、有効的な対策を講じます。

3. ブロックごとに、年2回正会員会議を開催します。

②事務局体制の強化

事務局強化は事業を活性化するための大きな柱である。厳しい財政事情の中ではありますが、有効的な財政運営を心がけ、健全財政に向けて努力します。

③ブロック体制の強化

ブロック活動は東腎協活動の柱です。会員・役員の皆様のご協力を得ながら組織の強化を図ります。

第3号議案 退任役員

○退任理事

小野誠(吉祥寺あさひ腎友会)

田崎 勲(新小岩クリニック患者会友の会)

村門日出雄(新小岩クリニック患者会友の会)

工藤育夫(東海病院ひまわり会)

(2108年度 NPO東腎協役員)

○会長

梅原秀孝(府中けやき会)

○副会長

戸倉振一(森山友の会)

古暮 宏(腎内科クリニック世田谷患者会友の会)

○事務局長

板橋俊司(日野クリニック腎友会)

○事務局次長

白坂徹夫(個人会員)

○東部ブロック長

中村 博(新葛友の会)

○中部ブロック長

須賀春美(虎の門高津会本院)

○北部ブロック長

榊原靖夫(高中腎友会)

○多摩ブロック長

杉崎憲三郎(個人会員)

○理事

金井信憲(新江東橋クリニック腎友会) 酒井 豊(菊川橋クリニック腎友会) 住安 重(新小岩クリニック患者会友の会) 長井久美子(にこたま会) 松本茂利(個人会員) 鈴木明彦(高中腎友会) 三好

④青年部活動

青年部の入会チラシを各イベント等で配布し部員拡大(55歳以下の会員)と青年部の活性化を目指します。

(4) その他の事業活動

①関連する他団体との共同事業を積極的に推進します。

②(社)全腎協・NPO東難連と協力し、不特定多数の一般市民に

腎臓病について広く啓蒙活動を行います。

③福祉・移送相談推進事業、腎臓病患者の食事療法に関する事業などを行います。

かおり(高松病院腎友会) 齋藤和巳(八王子東町クリニック桑の実会) 中野雄蔵(織本病院腎友会) 永見明子(井の頭クリニック腎友会) 村越京子(八王子東町クリニック桑の実会) 山田裕美(あけぼの友の会)

○監事

山口 登(個人会員) 糸賀久夫(松和患者会新宿南口支部)

○全腎協理事

梅原秀孝、榊原靖夫

○全腎協社員代表 酒井 豊

第29回腎臓病を考える都民の集い 報告

「第29回腎臓病を考える都民の集い」が3月11日(日)に都庁本

庁舎5階大会議室で行われた。第一部では「CKD(慢性腎臓病)について詳しくなろう」を東京医科大学主任教授菅野義彦先生から、「CKD(慢性腎臓病)の食事療法」を女子栄養大学管理栄養士坂本香織先生からご講演頂きました。

第二部のQ&Aコーナーでは、会場からの質問に答える形で、鈴木りら氏(元NHKアナウンサー)の総合司会で両先生の具体的で分かりやすい回答が有りました。

東京都報の宣伝や、TBSラジオ、朝日新聞、毎日新聞、東京新聞等で紹介され、腎臓内科のある都内の約170病院にもチラシとポスターを送付し200名近い参加者がありました。

貸借対照表

2018年 3月31日現在

一般会計

(単位:円)

科 目	金 額	額
【資産の部】		
流動資産		
現金預金	27,194,866	
未収金	115,000	
流動資産合計	27,309,866	
固定資産		
什器備品	3	
保証金	585,000	
固定資産合計	585,003	
資産合計		27,894,869
【負債の部】		
流動負債		
未払金	87,480	
前受金	102,600	
預り金	33,450	
仮受金	47,940	
流動負債合計	271,470	
負債合計		271,470
【正味財産の部】		
正味財産		27,623,399
(うち当期正味財産増加額)		△ 452,604
負債及び正味財産合計		27,894,869

財産目録

2018年3月31日現在

一般会計

(単位:円)

科 目	金 額	額
【資産の部】		
流動資産		
現金手許有高	47,951	
郵便振替(南大塚郵便局)	16,820,341	
ゆうちょ銀行(南大塚郵便局)	17,188	
普通預金(三菱東京UFJ銀行)No.1	1,548,720	
普通預金(三菱東京UFJ銀行)No.2	260,666	
定期預金(三菱東京UFJ銀行)	7,500,000	
ゆうちょ銀行 定期預金	1,000,000	
未収金	115,000	
流動資産合計	27,309,866	
固定資産		
什器備品	3	
保証金	585,000	
固定資産合計	585,003	
資産合計		27,894,869
【負債の部】		
流動負債		
未払金	87,480	
前受金	102,600	
預り金	33,450	
給与源泉税預り金	5,820	
報酬源泉預り金	10,230	
特別徴収住民税	17,400	
仮受金	47,940	
流動負債合計	271,470	
負債合計		271,470
正味財産額		27,623,399
(うち当期正味財産増減額)		△ 452,604
負債及び正味財産合計		27,894,869

2017年度 特定非営利活動に係る事業会計 収支報告書（自2017/4/1～至2018/3/31）

	2017年度決算	2017年度予算	予算比	
(1)会費収入	16,493,100	19,460,000	84.8%	
会費収入	15,373,100	18,360,000	83.7%	
賛助会費収入	1,120,000	1,100,000	101.8%	
(2)事業収入	294,724	325,000	90.7%	
提携手数料収入	4,674	15,000	31.2%	
都民の集い事業収入	100,000	100,000	100.0%	全腎協より助成金
「ぜんじんきょう」発送費助成	190,050	210,000	90.5%	全腎協より発送費助成
(3)寄付金収入	1,922,910	1,700,000	113.1%	
寄付金収入	809,000	300,000	269.7%	
募金収入	1,113,910	1,400,000	79.6%	国会請願募金
(4)その他の収入	2,796,367	2,507,000	111.5%	
受取利息収入	664	2,000	33.2%	預金利息
資料印刷代収入	40,175	10,000	401.8%	患者会等資料印刷代
物品販売収入	0	0		
雑収入	47,028	0		
機関誌広告収入	2,708,500	2,495,000	108.6%	機関誌広告折込、HPハナ、名刺広告他
収入合計	21,507,101	23,992,000	89.6%	
(1)腎臓病に関する知識の普及と予防等を促進する事業	5,925,579	6,820,000	86.9%	
腎移植キャンペーン事業	472,160	560,000	84.3%	運営諸費用
都民の集い事業	167,122	240,000	69.6%	運営諸費用
機関誌発行事業	3,061,261	3,280,000	93.3%	機関誌制作・印刷・発送費用
ホームページ管理事業	332,208	305,000	108.9%	保守管理運営費用
知識の普及事業	1,892,828	2,435,000	77.7%	ブロック活動、各委員会諸活動
(2)腎臓病患者の自立を支援するための相談事業	0	0		
自立支援事業	0	0		
(3)腎臓病患者の医療体制の充実と福祉の向上を図る事業	50,474	85,000	59.4%	
都庁予算要請事業	50,474	85,000	59.4%	予算要請行動他
(4)関連他団体との協同事業	5,653,702	6,600,000	85.7%	
国会請願事業	216,452	280,000	77.3%	全腎協へ15%上納他
全腎協他に協力する事業	5,437,250	6,320,000	86.0%	全腎協分担金、東難他連活動費
(5)福祉移送相談推進事業	0	0		
福祉移送事業	0	0		
(6)腎臓病患者の食事療法に資する事業	0	0		
低蛋白米の広報事業	0	0		
小学校食育指導事業	0	0		
(7)腎臓病患者の災害対策事業	4,000	80,000	5.0%	
災害対策訓練事業	4,000	80,000	5.0%	災害対策委員会
事業費合計	11,633,755	13,585,000	85.6%	
給料手当	2,760,000	2,840,000	97.2%	固定給
雑給	2,544,832	2,800,000	90.9%	変動給
法定福利費	0	0		
通勤交通費	613,022	469,080	130.7%	
保険料	0	45,000	0.0%	
事務局家賃	1,944,000	1,944,000	100.0%	豊島区南大塚事務所
什器備品費	684,936	700,000	97.8%	リース料金
水道光熱費	149,941	180,000	83.3%	
通信運搬費	878,961	780,000	112.7%	会員・患者会宛通信費、
支払手数料	77,212	84,000	91.9%	振込手数料等
会議費	132,552	134,000	98.9%	理事会交通費、役員会
租税公課	0	0		
事務局運営費	85,420	120,000	71.2%	
事務用消耗品費	420,214	480,000	87.5%	
慶弔交際費	30,000	30,000	100.0%	
雑費	4,860	0		現金過不足等
管理費合計	10,325,950	10,606,080	97.4%	
支出合計	21,959,705	24,191,080	90.8%	
収支差額	△ 452,604	△ 199,080	227.3%	
次期繰越収支差額	27,623,399	27,876,923	99.1%	2017年度期首繰越金28,076,003円

2018年度 特定非営利活動に係る事業会計 予算案

勘定科目		金 額	内 訳
収 入	会費収入	14,040,000	2,600名
	賛助金収入	1,040,000	
	提携手数料収入	2,000	
	募金収入	1,000,000	国会請願募金
	寄付金収入	300,000	
	資料印刷代収入	20,000	
	物品販売収入	0	
	広告料収入	2,772,000	機関誌広告料、HPバナー広告他
	都民の集い協賛収入	100,000	全腎協補助金
	全腎協会報発送費収入	184,800	全腎協補助金 88施設@6回@350
	受取利息	0	
	雑収入	0	
	収入合計	19,458,800	
事 業 費	腎移植キャンペーン	400,000	上野恩賜公園、井の頭恩賜公園、地域腎友会
	都民の集い	215,000	
	機関誌発行事業	2,990,000	雑誌「とうじんきょう」発行
	ホームページ	225,000	保守維持費、更新料
	組織活動費	1,515,000	ブロック活動、青年部、会員拡大、大会総会費用等
	全腎協大会参加費	120,000	
	関東ブロック	100,000	
	国会請願募金	220,000	全腎協へ募金の15%、ポスターチラシ、日当、交通費等
	低蛋白米広報	0	
	災害対策事業	20,000	委員会、資料印刷代等
	他団体との提携	66,000	東難連会費等
	全腎協協力金	4,680,000	2,600名 @150円/月
	事業費合計	10,551,000	
管 理 費	給料手当	3,700,000	事務局人件費(固定給)
	雑給	1,142,820	事務局人件費(変動給)
	通勤交通費	740,000	通勤定期代
	法定福利費	45,000	労働保険料
	保険料	25,000	
	事務局家賃	2,117,000	162,000円/月 更新料1ヶ月等
	什器備品費	700,000	リース料
	水道光熱費	160,000	
	通信運搬費	830,000	配送料等
	支払手数料	78,000	送金手数料等
	会議費	133,000	理事会交通費等
	事務局運営費	110,000	
	事務用消耗品費	375,000	
	慶弔交際費	30,000	
	租税公課	0	
	雑費	50,000	
	管理費合計	10,235,820	
支出合計		20,786,820	
収支差額		△ 1,328,020	
次期繰越収支差額		26,295,379	2018年度期首繰越額27,623,399円

監 査 報 告 書

平成30年 4 月 22 日

特定非営利活動法人
東京腎臓病協議会
会長 梅原秀孝殿

特定非営利活動法人
東京腎臓病協議会

監事 山口 登



監事 糸賀久夫



私たちは、平成29年4月1日から平成30年3月31日までの会計及び業務の監査を行い次の通り報告いたします。

1 監査の方法の概要

- (1) 会計監査について、帳簿ならびに関係書類の閲覧等必要と思われる監査手続きを用いて計算書類の正確性を検討した。
- (2) 業務監査について、月次の報告書を確認し、又理事等から業務の報告を聴取し、関係書類の閲覧等必要と思われる監査手続きを用いて業務の執行の妥当性を検討した。

2 監査意見

- (1) 収支計算書、貸借対照表、財産目録は、会計帳簿の記載金額と一致し、法人の収支状況及び財産状態を正しく示しているものと認める。
- (2) 事業報告書の内容は真実と認める。
- (3) 理事の職務執行に関する不正の行為又は法令もしくは定款に違反する重大な事実はないと認める。

以 上

リレー エッセイ

透析生活5年目になりました。

23歳の頃に最初に倒れて、即入院でした。腎機能が悪いとの事で二週間程見てもらいいました。その後、仕事がハードになる度に入退院を繰り返しました。「そろそろ透析」と言われつつも、仕事が楽しくて将来の夢もあり、ごまかしながら逃げていました。

結婚も仕事もあきらめて

28歳の入院時、食事も摂れない状態で鎖骨部分から24時間点滴を受けながら3か月入院。その時主治医から「自分の体で精一杯、子供は諦めた方がいい」と言われました。その時は、子供どころか結婚も考えておらず、自分の店を持つという夢が壊れてしまった方がショックでした。それまで頑張っていた貯めていたお金も、入院生活でどんどん減って行くし生きて行く希望も気力も無くなりかけていま

した。そんな時、毎日のようにお見舞いに来てくれていた今の主人に結婚を申し込まれました。「子供は出来なくてもいいよ。一緒に暮らそう」と言って貰えて結婚しました。

32歳の時、子どもを授かりました

大病院で腎内科と産科平行して診てもらい、未熟児でしたが何とか無事に産むことが出来ました。その時「これが腎臓が悪いという事か!」と思ったのが食事でした。産科にいる時は、薬も無かったし食事も栄養満点で美味しかったのに、出産した途端腎内科に移されて、もう量は少ないし味は無いし「せつない」の毎日でした。薬も始まったので、母乳もあげられず、でもお乳は出て胸が張るのでベッドで泣きながら乳搾りの毎日でした。何の意味も無いお乳を搾

つては捨てる日々は、精神的にも肉体的にも辛いものでありました。その後、吐き気や食欲不振、浮腫み怠さ等が出てきて、いつ透析になってもおかしく無い状態になって行きました。無理だと思っていた結婚、それ以上に諦めていた出産も経験出来て、そろそろ仕方がないかな、と思いました。子供を産んで20年以上経ってからの透析、我ながら頑張ったなと思います。

思い起こしてみれば、自分のやりたい事をやって来たのに、いざと言う時は本当にたくさんの人たちに助けて貰って生きてきました。今も家族に助けられ、病院の皆さんに助けられ、患者さん仲間元氣と勇気を貰って生きています。動ける間は、ご恩返しと言うのはおこがましいですが少しでも為になる事をして行きたい、そして生

きたい、そして笑顔で逝きたいな、と思います。
本当に多大な税金を使って頂いて「生かされているんだ」と、思い知っています

当たり前の事って、本当に「当たり前前」になってしまつて、いざ無くしてしまつた時にはどんなに嘆いても遅いんですよね。当たり前を「当たり前前」と思わず、誰かの犠牲の上に成り立っている物だという事を改めて考えなくてはいけないなと思います。透析当初は、なんでこんな事に:とか、もう生きてる意味ないじゃん:等と鬱になつたりもしました、一日数時間もベッドに縛られる事、食事制限や塩分や水分:本当に、何の為に生きてるんだろう、と思つたりもしました。その後、病院の患者会に参加したり、今は東腎協の理事もさせて頂けるようになって自分にもまだやれる事があるんだと、パワーを貰った気がします。

今後、透析生活を余儀なくされる方たちの為にも、現状を維持、もしくはもっと良い環境になるように、少しでも力になれる様に頑張つて行きたいと思っています。



山田 裕美さん

透析5年

NPO法人東腎協理事
あけぼの友の会



東海病院&ひまわり会 新年会

工藤育夫
(東海病院ひまわり会)

暦の上では立春の2月4日(日)午後2時より西武池袋線中村橋駅前の中華唐苑で、院長先生始め医師3名他病院スタッフ、送迎会社、患者の総勢28名で新年会を開催しました。世話人の坂本氏の乾杯の音頭で始まり、院長先生よりご挨拶をいただき和やかに宴が進行しました。ビール、紹興酒、ワイン、ソフトドリンクと中華料理を翌日の血液検査と体重の増加を気にしつつも堪能しました。

最後にビンゴゲームをしてリーチ・トリプルリーチと声が掛かり多いに盛り上がりました。次の楽



東海病院 & ひまわり会新年会

しみは「旅行会」と言う事で、それまで元気に透析生活を送ろうと話し合いながら散会しました。

第一回東京歩こう会 開かれる

春爛漫の四月一日、東腎協有志で準備を重ねて来た東京歩こう会が開かれました。集合時刻には参加を申し込んでいた殆どの会員さ



んが姿を見せました。古暮代表のご挨拶のあと、さっそくブロックごとにまとまって上野公園を出発。

上野公園は桜吹雪

この日は今年最後の花見日和とあって公園内は散りゆく桜を惜しむ家族連れ、観光客でいっぱい。その中を東腎協の小旗を掲げた一団が進みます。さすが東腎協の会員集団とあって列を乱すことなく先頭の古暮リーダーの歩行ペースに合わせていただき、ひと安心。いくつかの小休止ポイントを過ぎ不忍の池の辺りでSさんの足に異変が。同行の奥様と相談しリタイア。(その後お二人は喫茶店で久しぶりにお茶をしたと聞きました。これも東京歩こう会の御利益でしょうか?)

大休止は旧岩崎庭園

ここで参加者の皆さんから自己紹介をいただきました。十一時半再び出発。広大な東京大学構内を通り安田講堂前で記念撮影。今日の昼食場所である学生食堂へ到着。ところが下見のとき確認していた学生食堂はお休みとわかり、スタッフ一同大慌てでしたが、たま



東京大学安田講堂前で記念撮影

たまその日に開業した学生食堂がありほっと一息。タニタ食堂が経営するま新しいスペース。食事を終えて元気になった一行は午後1時出発。

予定の午後二時には湯島天神の境内で無事解散となりました。すべての行程が時間通りという第一回目の「東京歩こう会」でした。

今回は6月10日(日) 高尾山の予定です。詳細が決まりましたらご案内いたします。

東京歩こう会事務局(東腎協事務局内) ☎ 03-3944-4048

平山城址腎クリニック友の会(平山腎友会)会員19名で発会式

(編集部)



平山城址腎クリニック友の会発会式

4月15日(日) 日野市平山交流センターで平山クリニック友の会(略称・平山腎友会)の発会式が行われました。式には、会員・家族10名、来賓9名が出席しました。発起人代表、清水秀雄会長の挨拶に続いて、来賓の医療法人財団心施会会長杉崎弘章先生、同杉崎健太郎理事長・平山腎クリニック院長、NPO法人東腎協梅原秀孝

会長、同板橋俊司事務局長・日野クリニック腎友会会長のご祝辞を頂きました。

続いて、発起人の一人岡田和友(司会) 夫人岡田あつ子さんによる素晴らしいソプラノの歌が披露されました。

休憩の後、役員選出を行い、会長に清水秀雄氏、会計松島一哉氏、事務局岡田和友氏を選出しました。当面の東腎協活動予定と患者会の活動目標を発表し、休憩・昼食となりました。

食事をとりながら、参加した会員・家族の全員がそれぞれの思いや意見、先生への質問などが出されました。ある人は20数年透析をやっていたが、最近まで「今日の医療制度を築いてきたのは全腎協・東腎協」ということを知らなくて、マンガの「腎友会の歴史と活動」を読んで「自分も参加して頑張らねば」と決意して入会したという話をしました。

中締めとして、松島一哉会計から一本締めで終了しました。

午後からは自由参加で交流会カラオケ大会などが行われました。

多摩ブロック個人会員有志の集い

「お江戸腎ともカフェ」

(略称:じんカフェ) ご案内

この集いは、2018年1月に「ふぐ」としたことから東腎協多摩ブロック個人会員新年会の流れで「お茶でも飲んで帰ろう」と誰ともなく、声掛け合って集まったのが始まりです。

そこで、お互いに意見の交換や、情報交換、各自の簡単な取り巻く透析の環境などを話し合ったりしました。東腎協の会合は勿論のことですが、こういったもつと小単位での集まりも良いことだと其々共感し、その後から、月に一度集まってお茶会が続いております。

この集いは、東腎協会員以外の方でも参加できるので、どなたでも歓迎しています。月に1回、お互い顔を合わせて、日ごろの不安や疑問などを話し合ったり、或いは、気楽で他愛のない世間話や、笑い話をして、透析生活のより精神的向上を目指す、参加者の憩いの場所を設ける事が趣旨であります。日曜日の午後のひとときを、みなさんと一緒に、かけがえのない癒しの時間と、心のやすらぎの場

所として利用して欲しいのです。どなたでも、参加できるように、垣根のない気軽で、ゆったりした集いになっています。時には、場所を変えてのレクリエーションも考えています。

参加義務はなく、無理なくご自身の行きたい時に来ていただいて構いません。透析導入前の方や、ご家族の方も大歓迎ですので、気軽に参加しませんか?

日時: 毎月 第2日曜日13時~帰りたくなるまで

場所: 喫茶ループル

(立川駅南口を直進、曙町2丁目交差点のすぐ手前の右側です)

立川市曙町2-9-1 菊谷ビル2階

世話人: 関口新一 090-4947-2201

貴島光心 080-8879-2345

投稿のお願い

編集委員会では会員の皆様から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、旅行、趣味、食事会、サークル活動等何でもお寄せ下さい。

☎ 03-3944-4048

E-mail kikanshi@toujin.jp

とうじんきょう 活動の まど

北部ブロック正会員会議・新年会報告

鈴木明彦
(高中腎友会)

日時…2018年2月11日(日)
正会員会議…13…30…15…15
場所…ルノアール巢鴨駅前『会議室』
出席者…正会員10名 役員4名
新年会…15…30…17…00
場所…巢鴨駅前『寿し常』
出席者…正会員8名 役員4名

正会員会議議題…司会進行 三好理事

①東腎協・北部ブロック行事予定報告

②各患者会の近況報告

③国会請願署名中間報告、歩こう会、災害備蓄米無料配布について報告…各患者会からの主な意見は



北部ブロック正会員会議

下記のとおりです。

○患者会に入会の働きかけより、役員になる人がいない為、解散に追い込まれている。

○高齢者が多いため、入会者が少ない。

○会費の集金、機関誌等の配布方法で悩んでいる。

○会費と非会員との差が全くない。差別化が必要ではないか。

○高齢者にとっては、会費の負担が大きい。

○現状に満足し、これ以上の助成は会費を払ってまで必要としな

い。

○患者会のある病院を訪問するときは、患者会役員にも連絡をして欲しい。

○東腎協より医療費の自己負担が発生する、危機感を煽るメッセージチラシを発行してほしい。

○各透析病院長宛に「東腎協の会長名」で協力お願いの文章を出してもらいたい。

○病院の積極的な協力を得られれば、入会者が増えると思われる。

○現状の勧誘方法では限界です。

○食料ロス削減の観点から、製薬会社で扱っている消費期限が近い栄養調整食品等を会員獲得に利用できないか。

第22回

板橋区難病者の集い 開催報告

古木直之

(板橋区難病団体連絡会事務局長)
日時…2018年3月4日(日)
場所…板橋区立グリーンカレッジホール3階教室Aにて、第22回難病者の集いが開催された。

講演内容は「難病法の現状と課題」、講師は平岡久仁子先生(帝京平成大学・現代ライフ学部人間

文化科学科長)にお願いしました。内容は、「難病医療費助成」を申請し重症度2以上に認定されたら「指定難病医療費受給者証」が交付される。対象となる医療費の範囲は難病治療にかかった費用のみで風邪などその他の病気の治療などは対象にならない。軽症者特例とは、12月に申請する場合は前年の12月から33,330円を超える月が3回以上あれば対象になる。

入院しても退院計画書を作り、入院より14日以内の退院で算定をする。3か月以内で退院か転院するか自宅療養などになるなどを話された。25名の参加者でしたが大変勉強になりました。

東腎協東部ブロック 第2回正会員会議

日時…2018年3月18日(日)
場所…船堀タワーホール303会議室
時間…13時30分～16時
参加人数…理事含めて16名参加

はじめに戸倉副会長の司会で始まり、ブロック長の挨拶。次に参加者自己紹介 各患者会状況報告をしました。

各患者会も、患者の高齢化、若い患者の方が患者会に関心が無い事、役員の成り手が無い事、病院からの協力が無いなどが患者会の会員減少になっているとの意見が多く聞かれました。

各患者会のイベントには、新年会、総会、栄養教室、料理教室、旅行など、各患者会で行っていました。

次に、東腎協活動報告と活動予定報告と中期事業計画の結果報告、次に、今後の東腎協の活動の方向性、その他として、白坂理事から



東部ブロック正会員会議

患者会の解散を回避するための患者会会計支援について意見聴取を行いました。

多摩ブロック 正会員会議と新年会

日時…2018年2月11日(日)
時間…10時～12時正会員会議
12時半～14時 新年会
参加者…理事含めて20名参加

中野理事の司会で始まり、梅原会長の開会のあいさつに続いて、板橋事務局長より①東腎協・全腎協の現状と来年度の展望について②透析患者の医療環境、診療報酬改定、医療費の改定、生活保護の改定の動向について報告がありました。次に杉崎ブロック長より多摩ブロックの活動と今後の予定について報告がありました。

報告の後、4つのグループに分け、グループ討議を行いました。①自己紹介と患者会の現況②多摩ブロックの学習会の内容についての希望・意見③会員拡大の取り組み④多摩ブロック・東腎協のイベントへの意見・要望などについていろいろな意見が出されました。多摩ブロックの正会員は36名で



多摩ブロック正会員新年会

ですが、参加は50%強にとどまっています。欠席した患者会のフォロームも今後必要だと思っています。

多摩ブロック 個人会員新年会

(多摩ブロック長 杉崎憲三郎)
日時…2018年1月21日(日)
場所…立川南口やるき茶屋
時間…12:00～14:30
参加者…理事含めて18名参加

多摩ブロックの個人会員交流会は、平成28年10月に第1回を行い、今回の新年会は5回目の交流会で、

個人会員13名の参加は過去最高となりました。個人会員は初顔合わせの場となりがちですが、各個人の紹介とお互いの情報交換を通じて話が盛り上がり、会食をしながらの2時間半はあっという間に過ぎてしまい、終わってから喫茶店で交流は続きました。

第4回行政委員会報告

日時…2018年3月17日
10:00～学習会
13:00～行政委員会
出席…榎原、梅原、古暮、酒井、中野、三好、松本(学習会)、板橋、白坂

第一部 学習会

講師…牧 潤二氏(医療ジャーナリスト)

テーマ…「腎疾患対策を巡る情勢と今後の方向性」

①腎疾患対策…10年ぶりの見直し腎疾患対策検討会(昨年12月第1回)が開かれ、6月頃までに方向性が決まる

②平成30年度診療報酬改定…厚労

省が提出した論点に沿った改定となっている

③最近の専門誌(紙)、一般紙等での記事。腎疾患、透析への関心は高くなっており、扱っている記事は多々有り

④今後の焦点

・糖尿病腎症だけでなく腎硬化症、慢性糸球体腎炎にも注目。

・遠隔診療を本格的に評価

・再生医療に挑戦しているグループがある

等の話が聞け、その後質疑応答がありました。今後、行政委員会として、取り組みの参考となりました。

第二部 第4回行政委員会

議題1…この間の活動

①3月4日(日) 第13回世界腎臓デー企画「キドニーウォーク」に参加

参加…古暮、中野、三好、白坂、

板橋

○古暮理事が「キドニーウォーク」事務局と名刺交換

②3月4日(日) 第3回「低カリウム野菜」セミナーin東京に参加…梅原、板橋

議題2…次回学習会

「各種医療制度と今後について」講師…宮永恵美氏(全腎協相談室長) 日程未定

議題3…2018年度の活動計画

①2019年度東京都予算要請

②社会貢献活動の中心を担っていく

③第38回臓器移植キャンペーン

④第30回腎臓病を考える都民の集い

⑤諸団体との連携・CKD対策の推進

議題4…2018年度の行政委員

会の体制

行政委員長…古暮宏
委員…榊原、梅原、酒井、三好、

中野、住安、板橋

2018年度

個人会員・家族交流会

中村 博
東部ブロック長

日時…2018年3月4日(日)

場所…船堀タワーホール 40

3会議室

時間…13時30分～16時

参加…個人会員4名、家族の方

2名、正会員1名、理事

6名、総人数13名

はじめに戸倉副会長の司会で始まり、ブロック長の開会の挨拶。

その後、参加者一人一人の自己紹介をしながら話をしました。

在宅透析、腹膜透析、腹膜と透

析兼用、透析の方達が居まして、在宅透析の方は、3日続けて透析

をすると健常者と変わらないと話して居ました。そのほか、病院の

話や透析患者は、リン、カリウム、アルブミンの数値の話など色んな

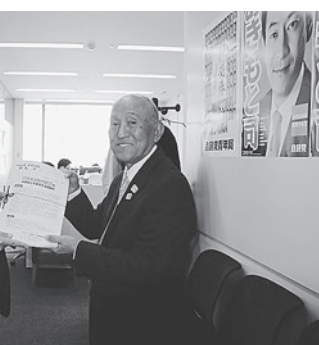
話題で盛り上がり居ました。



東部ブロック患者家族交流会



(上) 田村智子議員に
手渡す。
(中) 秋元司議員に手
渡す。
(下) 小池晃議員秘書
に手渡す



第47次 国会請願行動 「腎疾患総合対策」の 早期確立を求めるつどい

2018年 3月15日

集会 10:30~11:30

- *主催者挨拶
- *請願の趣旨説明
- *来賓（国会議員）挨拶
- *来賓（秘書）紹介
- *班編成、行動説明

要請行動 13:00~15:00

第47次国会請願は、3月15日（木）衆議院第一議員会館地下大会議室に全国都道府県の代表が集結して開催されました。

紹介議員295名

来場議員30名、秘書59名

会員参加数188名（東京10名）

全腎協請願署名

東京13,873筆（昨年15,280筆）

全腎協538,909筆

（昨年572,247筆）

J P A 請願署名

東京12,767筆（昨年15,280筆）

でした。

募金は東京1,113,910円（昨年1,058,340円）全国2,491,737円でした。

東京からは梅原会長を団長として榊原（副団長）、戸倉、白坂、古暮、酒井、中野、松本、三好、板橋の10理事が参加しました。

衆参議員会館を2班に分か

れて訪問し10名の国会議員に請願署名を手渡しました。

（10名の紹介議員は別表の通り）

参議院議員田村智子先生。先生本人に面談

①透析患者の高齢化に伴う課題解決に国として取組むことを要請。

②CKD対策に全力で取組むことを要請。

③大震災にしっかり備えることを要請。

参議院議員小池晃先生 秘書窪田則子氏に面談

①全腎協の長年の請願活動を評価、成果に結びついているので今後も継続されたいとの事。

②腎臓内科医の不足に対する問題意識を共有、対策が必要。その他の先生はおいでにならず、秘書の方に請願書を厚生労働委員会に提出して頂くことをお願いしました。（古暮）

衆議院議員平沢勝栄先生

秘書が対応。「腎疾患総合対策」の早期確立を要望する請願書を提出し、請願趣旨を説明し手渡す。議員は不在。初鹿明博先生、太田昭宏先生も同上。



全国集会



全国から集まった署名

議員名	衆・参	党派
平沢 勝栄	衆	自民党
秋元 司	衆	自民党
石田 昌宏 (厚生労働委理事)	参	自民党
初鹿 明博 (厚生労働委員)	衆	立憲民主党
川田 龍平	参	立憲民主党
有田 芳生	参	立憲民主党
太田 昭宏	衆	公明党
山口 那津男	参	公明党
田村 智子	参	共産党
小池 晃	参	共産党

衆議院議員秋元司先生

当初は秘書に手渡したが、その後、議員が在勤中であることが分かり、再度面談を要請。梅原会長が手渡しました。（中野）



手遅れだった私の腎臓病

私と腎臓病との付き合いは、ある日突然にやってきました。昭和47年6月頃、職場に入って5年。23歳のときです。忙しい毎日が続いていましたが健康だけが取り柄のような男でしたので病気のことは眼中にないといった毎日でした。そのうち、体がだるく、食欲もなく、顔色が悪く周りの人からもしか悪いのじゃないのと言われていました。

それでも病院には全く気が向きませんでした。あるとき仕事中に居眠りが出てしまいました。これでは職場のみんなに迷惑をかけると思います。もしか悪いのかもしれないと病院に行くことにしました。

はじめは、住まい近くの診療所で診てもらいましたが2回目の受診のときに「腎臓が悪いから大きな病院に行きなさい」といわれはじめ腎臓が悪いようだという事がわかりました。そこで飯田橋にある総合病院に入院の予約をとり、ベッド待ちの間近所を歩いていたとき、診療所の看護師さんに偶然会い「あなた、まだ入院しないの？

糸賀久夫の

泣き笑い



透析生活

(3回連載)

①「このままだと死んじゃうわよ」

このままだと死んじゃうわよ」といわれました。それでも随分脅かす看護師さんだと思ったぐらいでさほど気にも留めませんでした。

昭和47年6月、初めての入院のときになりましたが「これで仕事もしばらく休めてのんびり休養できる」と別荘にでも行く気分でした。しかし、検査が進むにしたがつて病気に無知だった私にもこれはただ事ではないなとうすうす感じ取れました。

最終判断は、背中を10センチほど切開して腎臓の組織を採る腎生検でした。今の腎生検（バイオプシー）は、針を刺すだけで済みますが。その結果、付いた診断名が「亜急性腎炎による糸球体系腎不全」というものでした。この病名を知らされてもこれが重いものなのかどうかもわかりませんでした。後になって主治医から「糸賀さんの腎臓は6%しか働いていません」と末期の腎不全であることを知らされ愕然としました。本当に自分のことなのかと疑ってしまっただけでした。絶望感に襲われ、眠れない毎日が続きました。診療所の看護師さんに言われたことは決してオーバーなことではなかった。とそのとき初めて気がつきました。初めての治療は、安静療法と徹

いとが・ひさお 東腎協監事

底した食事療法で、蛋白質20g、塩分3gの厳しい毎日でした。近い将来、透析が必要になると聞かされましたが、透析といわれても何のことかわからず、当時、街頭で騒いでいた学生運動の投石のころぐらいいい頭には浮かばないくらい病気にはまったく無知でした。

私は病院のエリート患者：

9月になって透析の準備のために左腕に外シャントの手術をしました。手術室で主治医から「糸賀さんは、この病院のエリートだから頑張りなさい」といわれました。こんな病気になって何がエリートかと聞いたところ病院には透析の機械が2台しかなく透析をしなければならぬ患者さんが他にいたにもかかわらず優先して透析を受けられることになったからです。私の場合は、年齢も23歳と若く公務員でもあり共済組合本人で事務職だから社会復帰が望めると病院側は判断したようです。

この「外シャントは、一生使う命綱だから大事にきなさい」といわれました。しかし、なんのことはない2ヶ月で人工血管が詰まっ

てしまい、一度も透析をかけないまま、再手術となりました。そして昭和48年に入ってから透析導入の予定でしたが、急に状態が悪くなり12月から透析を始めることになりました。

最初の透析は、セロファン膜を使ってやるキール型のもので週2回8時間でした。外シャントはすぐに詰まってしまい随分泣かされました。毎日夜になると詰まってしまい、病院の近くに住んでいた主治医が緊急呼び出しを受け、晩酌のほろ酔い気分の中で熱心に洗浄してくれたことを覚えています。本当にこのときのことは、今でも主治医に感謝しております。外シャントの手術は、左腕だけで6回、左足にも1回作りました。

そして、昭和49年2月になって初めて内シャントを右腕に作ってもらいました（主治医が自分で手

プロフィール

糸賀 久夫（いとが ひさお）

1949年1月 茨城県生まれ

1972年12月 透析導入

1973年 東腎協常務理事

1997年4月 東腎協会長

2002年3月

2017年

現在に至る

NPO法人東腎協監事

術した2例目でした）。初めから右腕はこの日のために外シャントを作らずにとっておいてくれたのでした。内シャントになってからは、活動範囲も広くなり、何よりもお風呂にのびのびと入れることがうれしかったです。

私の場合、あまりにも自分の健康を省みず、若さに任せて無理を重ねたこと、腎臓病によくあるむくみが現れなかったこと、血圧が高いのに気がつかなかったことなどで手遅れになってしまいました。そして、健康診断の際、尿の検査が行われていなかったため、早期発見ができませんでした。

当時、私の所属していた共済組合の検査は30歳以上でなければ尿の検査は、行われていませんでした。そこで職場の上司に、早急に30歳以下の職員にも尿検査を取り入れるように訴えました。この時ほど検尿の大切さを痛感したことはありません。ちようどの頃（昭和48年秋）から、腎臓病で苦しむのは私たちだけでたくさんだという思いから、少しでも東腎協の手助けになればと患者会活動を始めました。これが、私の患者会運動の原点です。（次号につづく）

透析患者(障がい者)の皆様を応援！ 転職・就職支援を行います。



当社は障がいをお持ちの方の転職をサポートいたします。

障がいをお持ちの皆様のご要望や、お仕事への想いを丁寧にお聞きし、ご希望に沿った転職の支援をいたします。



- 1. 大手損保** メール便仕分け、簡単な事務処理（パソコン初級程度）
土・日・祝休み 8:45～16:45、月給20万 女性活躍
- 2. 大手建設** 簡単なデータ入力、書類の仕分け、電話取次ぎ
土・日・祝休み 9:00～17:00、月給30万 男性・女性活躍
- 3. 私立学校** 各種テストの印刷、テスト用紙管理、配布（教科毎）
土・日・祝休み 8:30～16:30 時給1,300円 男性活躍

ご連絡お待ちしております。

いずれかの方法で
ご連絡ください。

① 東腎協バナー広告より登録

「障がい者手帳あり（内部障がい）」とご記入ください

② 下記、電話かメールへのご連絡

担当：上杉、五十嵐

株式会社 ワイズ・ヒューマン・パートナーズ

（人材派遣事業・人材紹介事業・アウトソーシング事業）一般労働者派遣事業/派 13-305024 有料職業紹介事業/13-ユ-305277
〒102-0082 東京都千代田区一番町 13 番地 16 一番町法眼坂ビル 5 階



0800-808-5050

TEL: 03-5210-5531

MAIL: wise@whp.co.jp

H P: http://www.whp.co.jp/

追悼

東腎協理事・広報委員長

工藤育夫さんを偲んで



吹いて、吹いて、吹きまくれ!!
さようなら。

いつも穏やかで 人当たりの優しい方

理事 長井久美子

**突然の旅立ちに
言葉を失った**
会長 山崎 弘 幹事会一同
東海病院ひまわり会

彼は着実な仕事でひまわり会の幹事会及び東腎協の理事という高い信頼を得ていました。
有能で信頼できる人材を失い、深く悲しんでいます。あなたは、元氣なうちに青森に帰り地域の皆さんと交流したいと聞いていました。
3月6日（火）冷たい雨の中、堀之内葬祭場に東腎協役員（梅原、板橋、榊原、白坂氏）の弔問を受け、上京された工藤さんお身内の方もホットされたと思います。

工藤さん、青森への無言の帰郷は口惜しいでしょう。南津軽の青い空に、千の風に乗って思い切り

今年の冬はこのほか寒さが厳しかったように思えますが、その中、東腎協事務局で編集のお仕事を担当されていた工藤育夫さんが急逝されました。突然の知らせに本当にびっくりしました。工藤さんはその日曜日、昼間はブロックの会合に出席されていたということでした。原因は虚血性心不全ということでご本人も思いがけないことだったと思います。
私も1年半ほど事務局でお手伝いをしていたことがあり、工藤さんとも1年弱ご一緒していました。が、まじめな方で肅々とお仕事をなさっていました。穏やかな人当たりの優しい方で怒った顔をみたことがありません。工藤さんを失ったことは東腎協にとって大きな損失です。

3月の理事会の後、7人ほどで

追悼の会を持ちました。会員の高齢化と新入会員の減少による東腎協の組織の縮小は大きな問題です。その中で広報は大切な活動です。工藤さんのお仕事を引き継がれる方が早く見つかることを願わずにはいられません。
工藤さんのご冥福をお祈りしながら。

まだ早すぎるよ

事務局長 板橋 俊司

3月5日（月）朝からメールしても電話しても全く返信なし。普段無断欠勤などしない工藤さんと連絡も取れない。変な胸騒ぎの中、私は自分の透析時間で退局。午後7時ころ、白坂さんから「工藤さん、家で亡くなっていた」との連絡。予感が当たったショックと、透析後のけだるさの中で、その晩はなかなか寝付かれませんでした。と同時に、他人ごとではない、私たち透析患者はこういう最後も覚悟しなければならぬんだなど、改めて病人であることを自覚しました。

工藤さんが事務局にいられたのは、2015年10月からで、私が

事務局長になって、まったく右も左も分からないときに本当に頼りになる仲間でした。普段はお酒もあまり飲まないのに、仕事帰りに大塚の居酒屋で、世の中の事、人生のこと、仕事のことなど夜遅くまで語り合ったことを思い出します。

そう言えば、「自分が元氣なうちに田舎に帰りたい」と常々言っていた。その都度私は、「俺が事務局辞めるまでは付き合つてよ」と無理強いしたのかと、今になって悔やんでいます。

それにしても、早すぎました。まだまだやり残してことはたくさんあっただろうに。そして、東腎協には欠かせない人材で、その抜けた穴はポツカリと空いています。しばらくは簡単には埋まらないでしょうけど、残された私たちが、しっかりとあなたの志しを継いでいきます。最後までお疲れ様でした。ゆっくりお休みください。

工藤育夫（くどう いくお）2018年3月4日逝去。享年63歳。1998年透析導入。東海病院ひまわり会、2014年から東腎協理事、2015年広報委員長

「ご寄付御礼」

扶桑薬品工業（株）

○東京第一支店様

ご寄付ありがとうございます

「国会請願募金御礼」

【患者会】（12月以降）

永山腎友会、桃井診療所腎友会、
清湘会記念病院腎友会、村上医院
ひまわり会、大島腎友会、八王子
もみじ会、府中けやき会、入谷ク
リニック腎友会、小笠原クリニッ
ク友の会、阿佐ヶ谷すずき腎友会、
勝和なごみ会、森山友の会、金町

中央病院グループ、優人大泉学園
患者会、愛和腎友会、松和患者会
望星新宿南口クリニック、あかま
つ透析クリニック患者会、練馬桜
台クリニック患者会、桑の実会、
竹口病院腎友会、柳原健腎会、新
小岩クリニック友の会、立川ふれ
あい相互病院希望会、国分寺こや
ま腎友会、虎の門・高津会（本院）、
代々木病院透析室内腎友会、高中
腎友会、新中野フェニックス会、
中野クリニック腎友会、腎内科ク
リニック世田谷患者友の会、親水
クリニック友の会、中野共立病院
腎友会・絆の会、吉祥寺あさひ腎

今後の活動予定

5月19日～20日（土・日）
全腎協全国大会 in 岩手
5月27日（日）
東腎協第137回理事会
6月3日（日）
東腎協第13回総会・第8回大会
6月10日（日）
第2回「東京歩こう会」（高尾山）
6月16日～17日（土・日）
全腎協通常総会（大森）
6月24日（日）
東腎協第138回理事会
7月14日～15日（土・日）
全腎協事務局長会議
7月29日（日）
東腎協第139回理事会
8月25～26日（土・日）
全腎協青年会議
9月23日（日）
東腎協第140回理事会
10月7日（日）
第38回臓器移植推進キャンペーン
10月28日（日）
東腎協第141回理事会

友会、聖蹟さくら会、深川橋クリ
ニック腎友会、あけぼの友の会、
立花クリニック、新江東橋クリニ
ック腎友会、太田病院腎友会、東
京健生病院サボテン会、東海病院

ひまわり会、すながわ相互診療所
いずみ、瑞江腎友会、にこたま会、
秋葉原腎クリニック患者会、鶴田
クリニック友の会、調布病院腎友
会

【個人会員】（12月以降）

木村千保子、福島昌昭、仲璋子、
彦田忠義、林恵子、萩原高、須田
浩造
募金ありがとうございました

「青い鳥・ハガキご寄付御礼」

【患者会】

立川北口駅前腎友会
日野クリニック腎友会

【個人会員】

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44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
いらっしゃいます。

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
医療も安心してはいられない状況
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 1010,000円／10以上

※年1回名刺広告を機関誌「とう
じんきょう」夏号に掲載させてい
ただきます。



鈴木次男様

ご寄付ありがとうございます

「青い鳥郵便はがき」 無償配布にご協力を

今年から期間が短縮されました

「青い鳥郵便はがき」は、日本郵便（株）が身体障害者及び知的障害者の福祉に対する国民の理解と認識をさらに深めることを目的とし、無償で配布しています。東腎協では、会員の皆様から「青い鳥郵便はがき」のご寄付をいただき、東腎協財政の一助になるようにご協力を願っております。

◎受付期間

2018年4月2日（月）から同年5月31日（火）まで

◎配布期間

2018年4月20日（月）から同年5月31日（火）まで

1. お申し込み方法

（1）窓口での申込方法

窓口で配布の希望を申し込みます場合は、最寄りの郵便局（簡易郵便局を除きます。以下同じとします）に身体障害者手帳をご提示の上、「青い鳥郵便葉書配布申込書」に必要な事項をご記入の上、ご

提出ください。なお、代理人によるご提出も可能です。

お申し込み用紙は、郵便局の窓口に備え置いています。

（2）郵送でのお申し込み方法

郵送により配布の希望の申し込みをする場合は、「青い鳥郵便葉書配布申込書」に同等の内容を記入して最寄りの郵便局に郵送して下さい。

（3）配布の方法

2018年4月20日（月）以降、最寄りの配達を受け持つ郵便局からお届けします。なお、4月20日（月）以降、申し込みの場合に限り、「青い鳥郵便葉書配布申込書」の記載内容を確認の上、その場でお渡しします。

事務局員募集

○資格経験は問わないが、パソコン、経理、編集などに関心があれば可

○お問い合わせ

☎ 03-3944-4048
東腎協事務局（板橋まで）

編集後記

○早いもので、工藤さんがいなく

なつて2か月が過ぎた。「とうじんきょう4月（春号）」の編集作業中だった。急遽私が引き継ぎ、総会準備等で慌ただしい中ではあったが、何とか発行できた。今回は4月号と総会議案集との合併号になりました。4月号を楽しみにしておられた会員読者の皆さんには、発行が遅くなりまして心からお詫び申し上げます。

新年度を向かへ、活動方針の柱は、「持続可能な患者会」の在り方の抜本的な対策・研究です。そのため東腎協では「再構築委員会（仮称）」を設置し、定期的な会合を通じて、近い将来新たな方向性を提案できるよう努力いたします。会員の皆様も斬新な意見等ありましたら、ぜひ事務局までお寄せください。（板橋）

〈事務局雑感〉

○私は高齢者と呼ばれるこの年になつて図らずも良き友人を得た。

彼は、茫洋とした風貌と如何にも津軽出身らしい無駄のない語り口と、そして仕事に対しては派手さはないが確実さを重んじるという、凛とした立ち居振る舞いに敬意を覚えていた。その彼が突然この世から姿を消してしまった。私にな

んの挨拶もなく。彼の名は工藤育夫。東腎協事務局員、理事・広報委員長。（白坂）

○今年も暑い夏を予感させる全国各地で25度をこえるような暑さが4月中旬ごろ東京都内でも観測されました。今日は25度、明日は15度と温度差も激しく「寒暖差疲労」で体調を崩されないよう会員の皆さまの体調には気をつけてください。今年度の東腎協の総会（午前10時開始）と大会（午後13時開始）は同日開催となっております。（松山）

○初めまして！ 4月より事務局のお手伝いをしています、三好かおりと申します。働くのは30年ぶりの事です。不慣れな点が多く皆様にご迷惑をおかけすると思いますがよろしくお願い申し上げます。また、「東京歩こう会」の発起人の一人でもあります。第1回は沢山の方の御参加、有難うございました。次回は6月10日（日）高尾山です。皆様の参加をお待ちしています。（三好）

お詫び

「とうじんきょう」4月号は、都合により総会議案集との合併号となりました。お詫び申し上げます。