

とらじんまのり

Tojinkyo SSKA

秋

No.223・2018 10.15

おもな記事

- 〔特集〕 2019年度東京都予算要請・都議会ヒアリング…… 1
糸賀久夫の 泣き笑い透析生活③…………… 9
第38回臓器移植普及推進キャンペーン……………17
第48次国会請願署名……………20



本部テント前で



上野公園参加者



銀座パレード①



銀座パレード②



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

第38回

臓器移植普及推進キャンペーン

2018年10月7日(日)

上野恩賜公園



上野公園でチラシ配布と健康相談を行なう参加者の皆さん



日比谷公園から銀座鍛冶橋までパレードする参加者の皆さん

臓器移植推進グリーンリボンパレード
2018年10月14日(日) 日比谷公園→銀座鍛冶橋

都庁予算要請

都議会各党ヒアリング

2019年度●東腎協

8月30日(木) 午前10時より午前11時30分まで、都庁第一本庁舎26階26A会議室において2019年度の東京都予算要請を行いました。

都議会ヒアリングは、7月26日(木)に都民ファーストの会東京都議団、7月31日(火)都議会公明党とのヒアリングを行い、次いで9月6日(木)に、都議会自由民主党、都議会立憲民主党、日本共産党東京都議団の各党とヒアリングを行い、東京都予算要請事項の説明と要望を行いました。予算要請項目は大項目8項目、さらに14の小項目で構成されています。本誌に特集として全文掲載しておりますのでご覧ください。

都庁予算要請をする東腎協役員



東京都予算要請には、東腎協から行政委員会の梅原、古暮、榊原、三好、中野、板橋、山田の7人の理事が参加しました。東京都は福祉保健局、産業労働局、教育庁の3部局から、疾病対策課、医療助

成課、就業推進課、医療政策課、医療安全課、施設サービス支援課、介護保険課、施設支援課、健康推進課、企画政策課、義務教育課の各担当者から回答をいただきました。

大きな成果としては、当然です

が、「予算要請項目の①の心身障害者(児)医療費助成制度(マル障)、難病医療費助成制度(マル都)、心身障害者福祉手当について」来年度も現行の制度を維持、継続する旨回答を得ました。

しかし、今回新規70歳未満で障

目次

第38回臓器移植普及推進キャンペーン・グリーンリボンパレード……………	表2
特集	
2019年度東京都予算要請・都議会ヒアリング……………	1
泣き笑い透析生活③ 糸賀久夫……………	9
活動のまど……………	11

なかまのたより……………	15
第38回臓器移植普及推進キャンペーン……………	17
第48次国会請願署名……………	20
木下元会長を偲んで……………	22
事務局より……………	23
編集後記……………	23

害者となり障害者手帳を取得した方も対象として要望しましたが、平成12年8月改正にて、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にしており、今回も本制度から対象外とされました。今後とも新規70歳未満の年齢制限の撤廃を要請していきます。

そのためには、東腎協の会員を拡大して「組織力」を高めなければいけません。患者さんの更なるご協力をお願い申し上げます。

「腎疾患総合対策の確立」のため、今後とも粘り強く要請していきます。

要請項目と回答

各種医療費助成制度等の維持継続について

要請事項① 医療費助成制度の堅持継続をして下さい。
心身障害者（児）医療費助成制度（マル障）・難病医療費等助成制度（マル都）・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 福祉保健局／保健政策部
疾病対策課 疾病対策担当／障害者施策推進部 施設サービス支援課 調整担当／保健政策部 医療助成課 助成担当

難病医療制度助成制度については、東京都では「人工透析を必要とする腎不全」につきましては、特殊な医療技術の管理のもとで、長期の療養を余儀なくされるため、多額の医療費を必要とすることから特殊医療費助成と致しまして、患者の方に、医療保険各法を適用した医療費の自己負担分の内、入院、外来ごとに一医療機関当たり月額一万円を限度とした助成を行っているところ です。

また、平成27年1月の難病の患者に対する医療等に関する法律が成立したことに伴いまして国の新たな難病医療費助成制度が実施されております。こちらの方は、過去4度に渡る対象拡大で331疾病が国の制度の対象となっており、ますが、この対象疾病の拡大により都独自の難病医療費助成の対象から国の難病に移行した疾病も

あります。腎臓病関係の難病では「ネフローゼ症候群」「多発性嚢胞腎」が国の指定難病に移行しているところ です。こうした動きの中で、東京都独自の難病医療費助成制度については、国制度の整合性を図ったうえで助成の継続を志すまいと予定 です。

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して医療費の公費助成を行っており、重度の身体障害者、知的障害者の方、身体障害者手帳1級2級、内部障害が3級、愛の手帳1度2度の方を対象として実施しております。

本年3月の条例改正により平成31年1月より新たに精神障害者手帳1級の方を対象とする事と致しました。東京都では、平成12年度に行った福祉政策の見直しにおいて、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に、「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、その中で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ました。

マル障制度におきましては、平成12年9月の改正にて、65歳以上で新たに障害者となり手帳を取得された方につきましては、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。

要請項目② 新規70歳未満の障害者も対象にして下さい。

心身障害者（児）医療費助成制度（マル障）、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が、新規導入患者の平均年齢が69・4歳（2016年末、日本透析学会）となっている現実から、新規70歳未満の障害者も対象にして下さい。

回答 福祉保健局 障害者施策推進部 施設サービス支援課 調整課／保健政策部 医療助成課 助成担当

心身障害者福祉手当につきましては、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を考えておりません。所得補償については、基本的に国の役割であり、都は、年金手当を一層充実すべきと、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 要介護者の公費による移送助成をして下さい。

高齢化や合併症により要介護透析者の通院支援の必要性は喫緊の課題です。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ます。週3回通院する要介護透析者への支援強化のため、公費による移送助成をして下さい。

回答 福祉保健局／保健政策部
疾病対策課 疾病対策担当／高
齢社会対策部 介護保険課 指導
担当

通院送迎対策の実施につきまし

ては、人工透析を必要とする疾病以外の疾病患者との公平性の観点から、極めて困難であると考えているところで、よって都の医療費助成制度としてこちらについて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、訪問介護に於ける通院等のための乗車または降車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きましては、厚生労働省から平成22年に通知が出ておりまして区市町村が個別の状態で判断する事となっています。

要請項目④ 透析医療施設と併設の介護施設の増設をさらに推進して下さい。

透析患者の中で高齢の方は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、増加する介護の必要な透析患者の老後対策として、透析医療施設と併設の介護施設を増やす施策を引き続き推進して下さい。

回答 福祉保健局／高齢社会対策部
施設支援課 施設運営担当

東京都は、高齢者ができる限り住み慣れた地域で日常生活を継続できるよう、適切な医療、介護、生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築を目指しています。

介護サービスの基盤整備については、「介護老人保健施設」を平成37年度までに30,000床、「特別養護老人ホーム」を同様に62,000床、「認知症高齢者グループホーム」も同様に20,000床の計画を立てましてサービスの質の向上を図るとともに区市町村と連携し、整備が進んでいない地域での設置を促進するなど、地域偏在の緩和・解消と東京都全体の整備水準の向上を図っていきます。

要請項目⑤ 療養病床増床計画をさらに推進して下さい。

国の一般病床特定除外制度の廃止により、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、特に不足している回復期の増床計画を引き続き推進して下さい。

回答 福祉保健局／医療政策部
医療政策課 地域医療対策担当

東京都は、地域医療構想の実現に向けた、病床機能の分科及び連携を推進する為に、地域で不足している病床機能の整備や転換を行う医療機関に対しまして、改修、改築等の施設に設備準備費、開設準備経費等の一部を補助しているところです。

現在は、回復期のリハビリテーションや地域包括ケア病棟等の整備を行なう医療機関に対して財政支援を行っております。

引き続き、地域医療構成調整会議の議論等を踏まえ地域の実情に応じた病院の機能分科や連携を推進する為の取り組みを進めて参りたいと思っています。

要請項目⑥ 腎臓病患者介護に関する、研修、認定等の制度を設けて下さい。

要介護透析者にとっ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の強化及び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 福祉保健局／高齢社会対策部 介護保険課 ケアマネ支援担当

東京都は、平成28年度から介護支援専門員の法定研修のカリキュラムが見直されておりまして、資格登録時に受講する研修におきまして、腎臓病の特性や留意点について講義を行う事となっております。都は、その研修が適切に実施されるよう対応しています。

CKD（慢性腎臓病）への取り組みについて

要請項目⑦ CKD予防キャンペーンの予算化をして下さい。

1300万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

さらなる予算強化、および特定検診の項目にクレアチニン・eGFRの項目を加えて下さい。また長期的な意味での予防の為に、都内の小中高校の時期から慢性腎臓病について、検尿・血液検査等の健康診断・食事指導等を盛り込んだ教育をさらに推進して下さい。

回答 福祉保健局／保健政策部 疾病対策課 疾病対策推進担当／保健政策部 健康推進課 成人保健担当／教育庁／地域教育支援部 義務教育課

東京都は、これまで慢性腎臓病対策として、WEBサイト「ほっとけないぞCKD」を運営してまいりました。そして掛かりつけ医、患者さん向けのリーフレットの作成・配布などをして、「早期発見」「早期治療」の推進に努めてまいりました。今後とも、CKDに対する、基本知識の普及を図り「早期発見」「重症化予防」に努めて参ります。

特定検査項目につきましては、厚生労働省では、特定健康診査及び特定健康指導の実施に関する基

準を一部改正しており、平成30年4月から特定検診の項目に血清クレアチニン検査が追加されました。健康診断につきましては、学校保健安全法第13条に規定されており、慢性腎臓病・糖尿病の早期発見・適切な治療と管理を受けさせるための疾病の重症化を予防する為に実施させているところです。

血液検査につきましては、現時点では学校保健安全法令で検査項目に記載されておりませんので、法整備がなされていない中での導入は、困難です。

教育の推進につきましては、貴重な意見として受け止めさせていただきます。

要請項目⑧「腎臓病を考える都民の集い」の支援強化をして下さい。

「第30回腎臓病を考える都民の集い」は2019年2月10日（日）東京都と共催で開催を予定しています。また2019年秋に透析患者の体験を活かしたシンポジウムを開催したいと思えます。東京都民、患者およびその関係の方々に一層のアピールができれば

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いたします。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 福祉保健局／保健政策部 疾病対策課 疾病対策推進担当

「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、役割分担を定めているところです。この協定に基づいて、東京都は「広報東京都」「ホームページ」に開催掲載の案内をするとともにラジオ番組でも周知を行っております。その他にも区市町村や都の保健所にポスターやチラシを配布して広く周知に努めて参りました。

今年度は、平成31年2月10日（日）に開催するという事で都民ホールの予約を確保しています。又、新たに秋頃にシンポジウム開催の会場確保の協力させて頂きたいと思えます。会場の予約が早くから始まりますので、日時を早め

にお知らせください。予約状況が激しいのでお取りできるかという事はお約束できないことをご承知おき頂きたいと思えます。

腎臓病患者の

救急医療について

要請項目⑨ 人工透析可能な救急医療体制の整備と強化をして下さい

慢性腎臓病（CKD）に起因する、心血管系疾患や人工透析による心筋梗塞や脳血管系疾患等の病状急変に備えて、人工透析可能な救急医療体制の整備と強化をして下さい。

回答 福祉保健局／医療政策部
医療政策課 救急医療担当

東京都では、心血管系疾患や心筋梗塞、脳血管系疾患等の病状急変があった場合に於いては、どんな症状でも、いつでも、どこでも、だれでも、その症状に応じた適切な医療が受けられるよう、救急医療体制を目指して、保健医療計画を作成し、救命救急センターに対して医療機器の補助をしています。今年も透析に係る様々な機材

を整備する病院がありまして補助金で整備していく取り組みをしています。救急の病院が都内に300位ありますが、数が多いので毎年全ての病院に補助とはいかないのですが、順番に同じ様にしていきたいと思っています。

透析医療の安全について

要請項目⑩ 透析医療の安全について行政指導を強化して下さい

表に現れない医療ミスが危惧されます。透析病院の医療法の遵守及び安全管理体制の整備状況を定期的に調査し患者本位の医療を目指し、透析医療ミスや医療事故防止と感染症対策の行政指導を確実に実行して下さい。

回答 福祉保健局／医療政策部
医療安全課 指導調整担当

東京都は病院に対して、医療従事者数の確保等医療法の遵守及び医療安全管理体制の整備について、定期的な立ち入り検査で助言・指導を行い、医療安全対策の充実を図っています。

透析医療を行っている病院に対しては、「透析医療における適切な管理」を検査項目として、透析操作に関するマニュアルが整備されている事及びマニュアルの内容や遵守状況について医療従事者から聞き取りや病棟ラウンドによって確認し必要に応じて指導を行っています。

医療事故の発生について、病院から報告や連絡があった場合は、速やかに立ち入り検査を行っています。その際は事故発生時の状況、原因分析、事故発生後の病院の対応、再発防止策等が適切かつ組織的に行われているか検査をして、医療安全確保の取り組みの更なる強化について助言・指導を行っています。

感染防止対策については、重点検査項目を設けて指導を強化しています。また、使用器材の処理方法、清潔区域に於ける注射準備等について病院内をラウンドして担当者に助言・指導しております。引き続き透析医療の安全確保及び感染予防対策について、医療法に基づき立ち入り検査によって適切な指導を行っていきます。

透析患者への 大災害対策について

要請項目⑪ 確実な透析患者の情報取得手段を明示して下さい

大災害発生時は自助、共助と言われているますが、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。透析患者一人一人の災害時への関心事は具体的なものです。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、透析難民に対する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す。また、透析患者は災害発生時、最終的に避難所に行きます。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、そして女性、子供などへの特別な措置等の情報取得をできるように区市

町村に周知して下さい。

回答 福祉保健局／保健政策部
疾病対策課 疾病対策担当

災害時におきまして、確実な情報が必要な方に届けることについては非常に重要な事であると考えています。東京都の作成した「災害時における透析医療活動マニュアル」あるいはセットで作成しました「災害時透析患者カード」の内容を参考に災害時の透析患者の方の支援への指針等を策定している区市町村も出てきていると聞いています。引き続き透析患者の方が避難所で必要な情報を取得できるようにその重要性について、区市町村に周知してまいります。

再生医療と

臓器移植について

要望項目⑫ 再生医療の研究を推進して下さい

透析患者は、腎移植を行わない限り、原則週3回4時間以上の透析を終生続けなければなりません。そのため大きなハンデキャップを背負い続

けながら生活しています。最近研究の進んでいる再生医療は私達透析患者にとって希望の星であります。特に若い世代の患者の為に1日も早く腎再生が実現する様、東京都もさらに再生医療の研究を推進して下さい。また、平成28年度からの再生医療の基礎研究の進捗状況を教えて下さい。

回答 福祉保健局／総務部 企画政策課 事業推進担当／保健政策部 疾病対策課 疾病対策担当／保健政策部 疾病対策課 献血移植対策担当

東京都では、透析を受けている方と透析治療開始前の方で移植を希望する方が、JOIT（日本臓器移植ネットワーク）に移植登録を希望する事に対する、検査費の一部を助成する事業を行っております。

再生医療につきましては、東京都医学総合研究所におきまして、平成28年度から再生医療のプロジェクト研究に取り組んでおります。本プロジェクトではiPS細胞とゲノム編集技術を組み合わせ、変性疾患モデル作製による、疾患の

発症機序の解析及び疾患の原因となる異変を修正したiPS細胞による細胞治療法の開発を目指しています。

要望項目⑬ 「臓器移植キャンペーン」へのご協力をお願いいたします

「第38回臓器移植普及推進キャンペーン」を本年10月7日（日）に上野恩賜公園で行います。共催と言う立場から、より一層の東京都のご協力をお願いいたします。また、10月14日（日）に銀座で行われます「臓器移植推進グリーンリボンパレード」に後援、ご協力をお願いいたします。

回答 福祉保健局／保健政策部 疾病対策課 献血移植対策担当

10月の「臓器移植普及推進キャンペーン」の共催者として、東京腎臓病協議会と連携を図りながら、臓器提供意思表示カードの作成や配布を協力させて頂きます。

また、10月14日の「臓器移植推進グリーンリボンパレード」については、後援という形でご協力をさせて頂いたいただきます。

就労支援について

要望項目⑭ 内部障害者の雇用環境の整備を推進して下さい

透析患者をはじめ内部障害者の社会参加に向けて、企業向け普及啓発セミナー、各種助成制度の実施等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／雇用就業部 就業推進課 障害者雇用促進担当

腎機能障害者の方をはじめ内部障害者の方々については、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、「障害者雇用促進ハンドブック」の作成をしております。内部障害の方の説明、配慮事項を記載したり、そして障害者雇用制度、支援機関等を紹介しています。障害者雇用の理解、促進を進めております。30年度も30,000部のハンドブックを作成しまして、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、企業等に配布しております。

また、9月12日（水）に福祉保健局や国の機関である東京労働局と連携いたしまして、中小企業のための「障害者雇用支援フェア」というイベントを開催しまして「障害者雇用促進ハンドブック」

を配布してアピールしたいと思えます。福祉保健局でのブースで「ヘルプマーク」のピアールをさせて頂こうと思っています。

さらに昨年度創設しました、東京都独自の助成金として、難病やがん患者の方の治療と仕事の両立に向けて積極的に取り組む企業を

支援するための奨励金制度をつくっております。「東京都難病・がん患者就労支援奨励金」というものになります。今年度から、中小企業が難病やがんの方を休職した後、復職させ6ヶ月雇用した場合に、その方々が20時間以上働いている場合は一人につき60万円。10

時間以上20時間未満の労働時間の場合は一人につき40万円を助成金として支給しました。

引き続き、各種助成制度を実施していくと共に障害者雇用支援フェア等のイベントを通して雇用環境整備の重要性を理解して頂くよう努めて参ります。

都議会各党ヒアリング

都議会各党とのヒアリングは、3日間で行い、東腎協からは、7月26日（木）は、古暮、榊原、梅原、酒井、中野、板橋の理事6名が参加しました。

7月31日（火）のヒアリングには、古暮、梅原、榊原、中野、三好、板橋の理事6名が参加しました。

9月6日（木）のヒアリングには、古暮、梅原、榊原、酒井、中野、三好、板橋の7名が参加しました。

各党ヒアリングでは東腎協から

「心身障害者医療費助成制度（マル障）の新規適用70歳未満の年齢制限撤廃」「各種医療費助成制度の維持継続」「高齢化に伴う通院移送問題」「社会貢献活動であるCKDへの取り組み」「透析患者への大災害時の情報取得」等を大きな重点項目として予算要請項目の説明をいたしました。

各党とも、熱心に、真剣に要請内容に質問してききました。特に「療養病床増床計画の実態状況」「透析患者の透析導入年齢、患者の平均年齢」

日程・時間割

7月26日（木）

13時～13時30分

都民ファーストの会東京都議団
都議会会議室6F 第一会議室

7月31日（火）

10時～10時30分

都議会公明党
都議会会議室2F 第三談話室

9月6日（木）

10時～10時50分

日本共産党東京都議団
都議会会議室5F 日本共産党
控室

13時20分～13時40分

都議会立憲民主党・民主クラブ

都議会会議室6F 南側控室1

14時20分～14時40分

東京都議会自由民主党

都議会会議室2F 第二会議室



7月26日(木)

都民ファーストの会
東京都議団

「首都直下型大災害時透析患者難
民5000人想定」
「介護施設で透析可能な所は何処

なのか」等の質問がありました。
今後、日常的に懇談要請をして
いきたいと思っています。

7月31日(火)

都議会公明党



写真で見る

都議会各党ヒアリング

9月6日(木)

日本共産党東京都議団(写真・右)
都議会立憲民主党・民主クラブ
(写真・右下)
東京都議会自由民主党(写真・左下)



長期透析ゆえの合併症

①副甲状腺（上皮小体）手術 P
TX（一部を左上腕部に移植した）
を、26年近く前に行いました。P
THが上がり二次性の副甲状腺機能亢進症になると骨からリンやカルシウムを血中に補うため骨代謝速度が増加し、骨がもろくなり骨折しやすくなります。リンとカルシウムが骨以外の臓器に石灰化して沈着することを異所性石灰化と言います。そのために関節などが痛みます。血管に沈着すると動脈硬化の原因になります。2008年（平成20年）レグパラという薬が出てきてからは、PTX（副甲状腺摘出手術）は少なくなり、内科的治療が主流になってきました。私は今、リンのコントロールのために2009年（平成21年）に出たホスレノールを飲んでいました。

②手根管症候群の手術は、16年前に両手を手術しました。その後、しばらくたって2010年（平成22年）の5月に右手、9月に左手を再手術しました。2016年（平成28年）5月に左手の再々手術（4

指の腱抜去）、2017年（平成29年）5月に右手の再々手術（4指の腱抜去）を行いました。透析をすると、血液中の蛋白質の一部（ $\beta 2$ —ミクログロブリン）が十分に排泄されません。透析年数が長くなればなるほど、これがアミロイドという物質に変化していき、やがて骨や関節に沈着します。手根管症候群は、手首に位置する、手根管という神経がまとまって通っている箇所にアミロイドが溜まっていき、神経を圧迫して、手のしびれや痛み、握力の低下などの症状が出ます。

糸賀久夫の泣き笑い

透析生活



いとが・ひさお 東腎協監事

③透析45年—避けて通れない合併症

③右の腎臓に癌が見つかり2003年（平成15年）8月に摘出手術をした。腎臓に癌が有るといわれてもすぐに手術はしませんでした。神経質な私は、CT、MRIの画像診断だけが決め手ということもあり慎重に見極めようと思いつた。この癌のタイプは進行が遅いといわれているので時間をかけて調べてもいい。セカンドオピニオンでも癌の可能性が高いと診断が出たので手術を行いました。（私の友人に摘出手術して後で調べてみたら癌ではなかったことがありました）

最近の出来事

今年（2017年）は、いろいろな出来事がありました。昨年暮れから頭と右の額にかけての帯状疱疹に悩まされています。5月に行った手根幹手術の後に透析中の

④合併症の中でも私を一番悩ましていたのは、冠動脈の石灰化です。1997年心臓カテーテル検査をはじめから今まで10回以上心臓カテーテル検査をしています。詰まっているところをバルーンで広げたり石灰化したところをロータブレードで削ったりしてステントという金具を3箇所に入れました。その後、大動脈弁も石灰化のために、だめになってしまい2005年（平成17年）6月に大動脈弁置換術（オンエックス23ミリの人工弁を使用）を行いました。この手術は先ごろ天皇陛下のバイパス手術でも有名になった順天堂医院の天野教授に執刀していただき大変光栄に思っています。その翌年2006年（平成18年）4月には、やはり石灰化のために左足の動きが悪くなり、下腹部の左総腸骨動脈にステントを入れました。

江東

腎臓病セミナー

もっと知ろう！
腎臓のこと

◆日時

2018年11月4日(日)

◆時間

10:00～11:40 (受付9:30～)

◆会場

ティアラこうとう 江東公会
堂大会議室(定員100名)

東京都江東区住吉二丁目28番36号

TEL: 03-3635-5500

◆会費

無料・事前申込不要

◆問い合わせ先

NPO法人 東京腎臓病協議会

TEL: 03-3944-4048

10:00～

開会・挨拶

10:10～

『腎臓のはたらきとCKD』

井下博之先生

(社会医療法人社団 順江会 江東病院
腎臓内科 血液浄化センター)

10:40～

『透析治療と移植について』

古賀祥嗣先生

(社会福祉法人 仁生社 江戸川病院 泌尿器科主任部長兼透析統括センター長)

会終了後 個別よろづ相談

共催

NPO法人 東京腎臓病協議会
バクスター株式会社

後援

社会医療法人社団順江会 江東病院
NPO法人腎臓サポート協会

パリンをフサンに切り替えたところ、激しい副作用にあい透析ができなくなっていました。5月17日順天堂医院に緊急しました。原因がフサンにあるとわかり、パリンに戻してからは辛い症状は消えました。しかし、好酸球数値が異常に上がっていました(4万台)その原因がハッキリきりしませんでしたのでマルク(髄液採取)までしてもらいましたがわかりませんでした。やがて正常範囲に入り6月15日に退院しました。(入院中に行った心臓カテーテル検査で冠動脈の一部に狭窄が見つかり近いうちに手術が必要といわれています)

8月24日の夕方、自転車で転倒し左の肋骨4本骨折、左膝打撲、右肘打撲のけがを負いました。それを期に新宿のクリニックから池袋のクリニックに転院しました。その間は自宅療養で済ましておりました。

9月12日、腹痛と発熱に悩まされ順天堂医院の救急外来を受診しました。諸検査の結果、緊急手術を行うことになりました。開腹してみると胆のうに穴が開いていて腹膜炎を起こしていました。急性汎発性腹膜炎手術、胆のう摘出術が行われ10時間ぐらいかかったそうです。一時は危篤状態に陥りましたが運よく一命を取り留めることができました。今までの手術の中でも一番しんどい体験でした。先生方の治療の甲斐あって10月7日に無事退院することができました。

恥ずかしいことに11月26日に歩道を歩いているときに躓き再び転倒して前回よりも上部の肋骨を2本骨折し、右手の薬指にひびが入ってしまいました。現在は、大分体力が落ちてしまいましたので少しずつ体力の回復をはかっているところです。

今を大切に生きる

私も、12月(2017年)で透析歴45年になります。合併症は、透析の技術が進歩したとはいえ、長期透析患者にとっては症状の違いはあっても避けてとおれません。私は、病院と患者は車の両輪だと思っています。病院は、患者にあった十分な透析を行い、患者は、

自己管理をしつかり行っていくことがどこまでも必要だと思います。医者選びも寿命のうちです。賢い患者になりましょう。透析人生も捨てたものじゃありませんよ。

日本の透析技術は、世界でもトップレベルにあるといわれています。その進歩のお陰で長期透析が維持されていると思います。今、生きていることに感謝をしながら今を大切に生きていきたいです。

人は、誰もが、生まれ、そして死んでいきます。「大河の一滴」という言葉がありますが、人の命は、はかないものです。後にも先にも二度と生まれてこないこの命を余すところなく活かしたいと思っています。(おわり)

とうじんきょう 活動の まど

東部ブロック

第1回会員交流会報告

東部ブロック長 中村 博

7月22日(日)平成30年度 東部ブロック第1回会員交流会を開催しました。

会場はかつしかシンフォニーヒルズ別館2階 メヌエットで、13時30分から開催され、司会の戸倉副会長の開会の挨拶で始まりました。参加数は、9患者会13名と付添いの奥様1名、個人会員の奥様1名、理事の4名合計19名でした。始めに、順天堂大学大学院医療看護学研究科 田中 郁美さんが「血液透析療法における患者参加に対する患者の認識と精神的QOLとの関連」研究に関するアン



東部ブロック会員交流会

ケート調査依頼で来られ、出席者の皆様にアンケートのご協力について説明して頂きました。

つぎに、透析医療を取り巻く現状について①平成30年度診療報酬改定の概要②平成30年7月豪雨による被害状況等について③東京都透析医学会設立④区部災害時透析医療ネットワーク代表世話人交代について報告がありました。

今後の東腎協の運営方針について①会員数・加盟患者会数の状況と運営の方向性②今後の東腎協の運営方針について等報告がありました。

最後に①理事正会員名簿の更新②今年度の東腎協活動予定③今年度の東部ブロックの活動、料理講習会、その他が報告されました。

北部ブロック

個人会員交流会

鈴木明彦

(高中腎友会)

日時…9月9日 午後1…30

会場…ルノアール巣鴨店

参加者…個人会員7名 理事4名

司会 鈴木理事

式次第

・本年度の活動報告 榊原ブロック長

・DVD『大災害を生き抜くために』視聴

・意見交換及び質問タイム
意見として

・東難連の総会にも参加したい

・個人会員の退会連絡はどう把握しているのか？

白坂理事より↓会費入金とアンケートにて(連絡くださる方も)。

・透析中の運動方法を知りたい
・災害講座に出席した時に自分のドライウエイトを知らない、飲んでいる薬も知らない人が多いと聞いている

・病院が危機感を持っていない、災害対策がない
・6時間透析にしたが、体力的にも疑問を持っている。血圧も下が、透析後の食欲もない。リン、カリウムも高く、他にも病院に通院している

会員さんよりアドバイス↓長時間透析が誰でもが正しい訳ではないと医師が言っていた
・全腎協と事務所を一緒にしては？

・色々情報を得る方法があるので、東腎協に入る必要が無いと思っている人が増えているのでは？
・情報発信の方法を考える事が必要になってくるのでは？

第1回東京都透析災害対策セミナー参加報告

災害対策委員長 戸倉振一

9月2日(日)、TKP東京駅日本橋カンファレンスセンターにて、透析医療関係者向けの「第1回東京都透析災害対策セミナー」が開催され、東腎協からは梅原会長、戸倉・小暮副会長、板橋事務局長が参加しました。本セミナーは、本年1月に日本透析医学会の東京都支部として設立された東京都

透析医会、東京都区部災害時透析医療ネットワーク、三多摩腎疾患治療医会、東京都臨床工学士会、中外製薬株式会社による共催で、東京透析研究会の後援によるものです。

セミナーの内容は23区および三多摩地区の、医会および臨床工学士会それぞれから「取り組みと展望」の報告が行われ、東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課長よりコメントがあり、活発な質疑応答が行われました。また、熊本震災を経験した病院の理事長から「熊本震災を経験して」災害時の行動と透析患者合併症管理まで」と題した特別講演が行われました。

本セミナーは継続して行われるとのことで、東京都の透析の災害対策が充実していくことが期待されます。なお、平成31年3月10日には患者向けの透析災害対策の23区を対象とした区民公開講座を開催する予定とのことです。東腎協としても、東京都、東京透析医会、東京都臨床工学士会等と、日頃から情報交換、情報共有、協力をしていき災害対策を充実していきたいと考えています。

東部ブロック

新規施設訪問

東部ブロック長 中村 博

9月上旬に、JR総武線亀戸駅東口改札から徒歩4分ほどの京葉道路沿いの江東透析クリニックに行ってきました。クリニックは江東メディカルタワーの7階にあり、透析室を見学させて頂きました。江東透析クリニックは、地域のニーズに応え、先進的な技術を取り入れた施設として開設されました。



江東透析クリニック室内（全室個室）

特徴の一つとしては、個室透析と充実した付帯サービスが挙げられます。室内のTVから新作映画などが視聴できる動画見放題のコンテンツも利用でき、Wi-Fiによるインターネット利用環境も整備されています。また、自宅からクリニックまでの無料送迎サービスも行っています。

二つ目の特徴は、先進的な透析医療機器が導入されている点です。オンラインHDF、透析治療におけるブラッドポリューム変化率を自動測定し、患者様の様態をリアルタイムに把握できるほか、併せてバスキュラーアクセス再循環率を測定することでより効率の良い透析治療ができます。

三つ目の特徴としては、基幹病院と連携した安全な医療の提供です。近隣の医療機関と連携しており、急変時の対応、シャントPTAなどが可能です。集中管理システムを導入し、施設全体の医療安全を適切に管理するほか感染対策及び予防対策が徹底されています。江東透析クリニックでは、透析をお受けになる方の状態に応じ、血液ろ過透析や腹膜透析といった一人一人に最適な透析療法の提供

を目指しています。

クリニックの見学は随時受け付けています。お電話にてご相談いただくことが可能です。

住所：東京都江東区亀戸6-41-

10 江東メディカルタワー

電話：03-5858-8570

運営：医療法人社団心和会

関東ブロック会議in群馬

理事 酒井豊

7月21日～22日（日）、新前橋駅前「ホテルラシーネ新前橋」で各都県代表35名が出席して、全腎協第83回関東ブロック会議が開催されました。

第1日目は群腎協岸根中毛ブロック長の司会で始まり、水沼副会長を議長に選出し、清水会長、全腎協の馬上関東ブロック長、榊原理事、梅原理事が挨拶しました。

講演は「2018年度診療報酬改定について」全腎協金子常務理事が話されました。2年に一度の診療報酬の見直しの特徴として、透析時間区分の見直し（4時間未満、4～5時間、5時間以上、6時間以上）となり、施設の規模による適正化では患者数やコンソー

ルの使用回数で診療報酬が変わることが懸念されるが、現時点では分析は難しい状況とのことでした。全腎協理事會報告、各都県活動報告の後、提出議題による討議に入りました。

議題は、①再生医療（iPS細胞研究）における研究費用のための助成募金活動（神奈川県）②各都県で検討 ③関東ブロック会議のあり方について（東京・埼玉）④時代に見合ったあり方の検討 ⑤関東ブロック会議の意見をどう全腎協へ反映させるか、等々が議論されました。東腎協からは酒井、



第83回 関東ブロック会議 in 群馬

第38回関東ブロック会議

中野、板橋理事が参加しました。今回は12月9日（日）神奈川県で行われます。

第7回板橋区民公開講座「あなたの腎臓、大丈夫ですか」開催される

（NPO法人板橋腎友さくら會事務局長） 古木直之

日時：平成30年9月30日（日）

13時30分～15時

会場：帝京大学医学部 本部棟

2階 臨床大講堂

プログラム

演題1「腎臓病ってなに？」

講師：柴田茂先生 帝京大学医学部内科学講座 教授

演題2「慢性腎臓病と言われたら食事で気をつけること」

講師：内田加奈江先生 帝京大学医学部附属病院 栄養部

演題3「腎臓病に関わる薬とその注意点」

講師：佐藤真衣先生 帝京大学医学部附属病院 薬剤部

この板橋区民公開講座は、当会が「透析患者を増やさない為」と始めた催しから開始しました。平成24年3月24日に第1回板橋区民公開講座を開催してから今回で7回目になりました。今年は趣向を変えて、帝京大学医学部附属病院と日本大学医学部附属病院との2回別々に行なう事になりました。

この板橋区民公開講座は、当会が「透析患者を増やさない為」と始めた催しから開始しました。平成24年3月24日に第1回板橋区民公開講座を開催してから今回で7回目になりました。今年は趣向を変えて、帝京大学医学部附属病院と日本大学医学部附属病院との2回別々に行なう事になりました。



板橋区民講座の講師の先生

台風24号の大雨の中、第7回「板橋区民公開講座」慢性腎臓病を正しく知りましょう「あなたの腎臓、大丈夫ですか」が開催されました。3名の先生方が簡単に解かりやすく話してくださいました。出席者は雨の中90名位の参加があり、事前申込は150名位ありました。この催しは中外製薬株式会社様の共催で成り立っています、我々の様な弱小団体では成り立たなかったと思います。ちなみに2回目は、平成30年11月4日（日）に会場：板橋区立グリーンホール2階ホールにて午前10時から開催されます。

全腎協青年研修会報告書

青年部部長 永見明子

日時：2018年8月25日（土）

14時～26日（日）12時

場所：アワーズイン阪急シンダ

ル館3階A会議室（品川

区大井）

（プログラム）

8月25日

開会：木村副会長兼青年委員会委員長

会長挨拶：馬場会長

2016年、2017年度の研修

会の振り返り：大屋理事

講演会（グループワークも兼ねて）

演題：諸課題解決のための国への

アプローチを考える（ロビーイン

グを超えて）

講師：参議院議員石田昌宏事務所

政策秘書 五反分正彦氏

①発表を受けて五反分氏より意見

並びにコメント

②講演を聞いて参加者各自が「私

の要望・提言」を書く

③各ブロック青年部の連携確認

④西日本豪雨災害を受けて（活動

内容など）：宮本理事（岡山県）

⑤懇親会

8月26日

グループワーク（Aグループか

らGグループまで参加メンバーを
予め振り分け)

〈要望・提言をまとめ、何をすべ
きかを書く〉

①前日各自が個人で書いた「私の
要望・提言」をグループで「青年
層腎臓病患者の要望・提言」とし
てまとめる②その要望・提言が「国
・都道府県・市町村・その他（例…
医療機関など）」のどの管轄（担
当など）なのかを考え振り分けて
いく③要望・提言が実現するため
に私たちがやるべきことを最終的
にまとめる④発表用紙（模造紙2
枚）にまとめたものを書き込む
青年研修会の総評と閉会挨拶…木
村副会長兼青年委員会委員長

平成30年度 板橋区難 病団体連絡会 第22回 総会開催される

古木直之
(板橋区難病団体連絡会 事務
局長)

平成30年6月17日(日) 13時半
から区立グリーンホール601会
議室にて、第22回総会が行われた。
司会の内田副会長より開会の挨拶
を行い、続いて糸賀会長より会長
挨拶をしました。議長の選出で土
屋副会長を選出され、来賓挨拶へ



板橋区難病団体連絡会総会

と進み、自民党の田中区議、衆議
院議員下村議員の秘書、共産党の
山内区議、板橋・生活者ネットワ
ークの五十嵐区議らに挨拶を頂き
ました。議事に入り1、平成29年
度活動報告を古木事務局長に、2、
平成29年度決算報告を下野会計に、
3、平成29年度会計監査報告を糸
賀会長にお願いし、3議事につき
まして質疑が無い様でしたら拍手
を持って承認します。4、平成30
年度活動方針(案)を糸賀会長に、
5、平成30年度会計予算(案)を
下野会計に、6、平成30年度新役
員候補(案)を上田運営委員にお

願いし、質疑が無い様でしたら拍
手を持って承認しました。議長が
以上を持ちまして議長を解任させ
て頂きますと閉会にしました。15
分間の休憩をしまして、第2部の
「講演会」テーマ「難病患者の
災害対策について」を板橋区地域
防災支援担当係長小山幸夫氏にお
願いしました。

1、災害に備えて、日本で発生
する地震のタイプ、①プレート境
界で発生する地震(東海地震、東
南海地震、東日本大震災)②プレ
ート内で発生する地震(三陸地震、
釧路沖地震、北海道東方沖地震)
③内陸部の活断層を震源とする地
震(濃尾地震、兵庫県南部地震、
熊本地震)となり、近い将来、起
こる可能性のある地震、東海地震、
東京湾北部地震などがあります。
区では、避難行動要支援者名簿を
作成しています。区における避難
行動要支援者は20万人いて、難病
患者は14000人います。その
中で要支援者の本人に同意確認を
された方は7000人位います。
透析患者は1回透析をするに20
0?の水が必要で、水と電気が無
いと出来ませんので優先的に供給
してもらいたい事だと思っています。

第3回

東京歩こう会を開催

10月21日、第3回東京歩こう会
が開かれました。

天気予報の通りに雲ひとつない
秋晴れに恵まれ、参加者26名が初
秋の一日を楽しみました。新宿御
苑の木々はまだ色づいていないも
の、この時期らしい爽やかな空
気を感じながら、新国立競技場の
建設現場を経て絵画館前のポプラ
並木で昼食をとり、最終目的地の
迎賓館赤坂離宮まで全員が元気に
完歩しました。二人の看護師さん
に参加していただきました。(白)



迎賓館赤坂離宮で



第14回 川柳コンテスト

優人クリニック患者会 川柳係

井上健史

6月17日による第十四回川柳コンテストが開催されました。

審査員は前回コンテストの成績優秀者十名で、六十句の応募の中から投票の結果、次の句が優秀作品に選ばれました。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。

テーマ 「ただいま透析中」

天 髭剃って爪まで切って

乗る秤 ぴよん太

地 鬼嫁と離れ四時間

羽根のびる 崑三二

人 終了の曲と一緒に

歌いだす 森のくまさん

五客 今日もまた五時間の友

五客 ワイドショー 木曾康子
「終ります」ナースの笑顔
釈迦の微笑(えみ)

五客 増えた日は体重計に
そっと乗る 丸山みね子

五客 新入りがつつたつたで
大騒ぎ 五反田琴彦

五客 足がつりこらえきれずに
立ち上がる 丸山みね子

秀 勉強にあてたら博士か
二十年 木曾康子

透析中動く片手は
スマートホン 清水猛

居眠りとテレビで過ごす
透析日 清水猛

痛み無し穿刺上手で
ああ楽だ 久保光子

会うごとにこ機嫌よかと
笑顔消え 夢老い人

優しさが透析室を
和ませる 広河聖都

塩分の制御できない
者が泣く 五反田琴彦

夕食の献立決める
透析時 大野滋美

面白いドラマ透析
楽にする 広河聖都

大ジョッキお代わりをする
夢を見た ぴよん太

残り時間あと三十分が
長いこと 丸山みね子

足のツリビール二本の
ツケが来た 崑三二

いい夢をみてるの血圧
スルーして 木曾康子

優しさが針刺し痛さ
我慢の子 夢老い人

ここに来て一年三月
過ぎたりし 福田清子

薄味に舌を慣らせて
楽になり 五反田琴彦

あれもだめこれもだめだと
なさけなや 加藤秀利

長き人我より長く
堪え忍ぶ 永森敏男

まだ慣れぬ針刺すまざわ
目をつむる 中島立身

苦しさが半分になる
愚痴を吐き 広河聖都

足寒しただいま透析中
暑い夏 草場ツヤ

ムカシはねジージはすぐに
それをゆう 神野克之

透析日楽しく笑い
毎日を 山口君子

高尾山に行ってきました

古暮 宏

8月5日(日)高尾山



登山中の皆さん

第2回の東京歩こう会が高尾山でした。高尾山は6月に予定していたのですが当日悪天候が予想されたので直前に中止。今回はその再挑戦でした。折しも思いがけない猛暑が続き、参加者数が危ぶまれましたが、それでも予想を越え12名が参加。高尾山の根強い人気を示しました。

当日は集合時間の9時45分に全員到着。簡単な打ち合わせののち、ロープウェイの清滝駅に移動。夏休み中の親子連れや若いカップルなどが目立ちました。一行はゆっくり歩みを進め、薬王院に参拝し、かき氷で水分を補給するなどして、



高尾山山頂で記念撮影

いよいよ山頂に到着。時に11時30分。思い思いに持ち寄った昼食をとりながら自己紹介など交流をしたのち、下山。清滝駅近くの甘味処で懇親会を持ちました。殆どの方がオーダーしたのはかき氷。なかにはお替りをしたツワモノも。盛夏の一日、皆さん無事に帰宅できた「東京歩こう会」でした。

今回は10月21日を予定しています。新宿御苑、新国立競技場の工事現場を巡り神宮外苑銀杏並木で昼食をとり、迎賓館赤坂離宮までの道のりです。お誘いあわせてご参加下さい。

臓器移植キャンペーンに参加して

東京女子医大 移植者の会

(あけぼの会 小柳啓一)

10月7日(日)、上野公園で行われた「第38回臓器移植普及推進キャンペーン」に参加しました。(終了時点で、当会からは合計で5名が参加しました)

東京は30度を超える真夏日となりましたが、多くの方にカードを受け取っていただき、本当にうれしく思いました。

また、何名かの方には私自身が臓器移植を受けた事を伝えましたが、我々が元気でカードを配る姿に驚かれると同時に、多少なりとも移植医療の素晴らしさをお伝えできたのではないかと思います。

私たちの多くが苦しい透析時代を乗り越えて移植医療にたどり着き、その恩恵にあずかることが出来ました。

我々の活動を通じて、同じ病気で苦しむ多くの待機者の皆様を一人でも救うことが、我々の使命の一つだと思っております。

今後とも、よろしくお願い申し上げます。

戦争体験を語り継ぐこと

白坂徹夫

(個人会員・理事)

前号222号リレーエッセイは私の当番でした。そのなかで、終戦前後の私の出生や外地からの引き揚げのことなどを紹介したところ、何人かの方から「記事を見た」とご連絡を頂きました。

その多くはご自身やご家族の戦争体験についてのお話でした。もの心がつく時期に終戦を迎えたとする現在80歳を越えた方々が該当し、徐々に戦争体験者は少なくなっていくます。できるだけ機会を作り、後世にあの「ばかばか

しい戦争」(半藤一利)のことを語り継ぐことが大事だと思います。

それは遠い過去のことではなく現在の社会事象にも見え隠れしているからです。「敵が攻めてきたらどうする」といって平和憲法を蔑ろにする風潮がそれです。中国大陸の奥地まで侵攻していったあの戦争は「自衛の戦争」と呼ばれました。

またかつて都知事選に立候補した元自衛隊高官は、「関東軍731部隊」は存在しなかった」と公言して60万票も獲得しました。戦争体験を語り継ぐことの大事さを感じています。

主催 東京女子医大あけぼの会

第43回 待機者の為の移植塾 どなたでも参加できます！

開催日：平成30年11月11日(日)

時間：14：00～17：00(13：30開場)

場所：TKPスター会議室四谷第2(301)
東京都新宿区四谷1-8-6 ホリナカビル3F

講師：加藤容二郎 先生

(東京女子医科大学 腎臓外科)

テーマ：「腎移植の基礎知識」

講師：岡部 祥 さん

レシピエント移植コーディネータ

(東京女子医大 移植支援室)

テーマ：「移植前の準備・移植後のケア」

体験談：腎移植者、脾・腎移植者、ドナーの3名より

参加ご希望の方は、メール又はFAXにて、参加者名、人数、連絡先、懇親会の出欠をご記入の上、11月3日(土)迄にご連絡下さい。また会終了後(17：30～)、近隣で懇親会を開催します。みなさまの交流を深める絶好の機会ですので、ぜひご参加ください。(懇親会費：3～4千円)

送付先FAX：03-5261-3618(石丸宛)／

MAIL：akebonokai2000@hotmail.com

真夏のような猛暑の中で

第38回 臓器移植普及推進キャンペーンを開催

2018年
10月7日(日)
上野恩賜公園



キャンペーンテントの前で



東京都鈴木課長

2018年度の第38回臓器移植普及推進キャンペーンは、台風25号の影響を受けながら、真夏のような猛暑の中で行われました。

午前の部は10時から、東京都、東腎協役員・会員・東京医大八王子医療センターの先生や看護師さん、総勢34名の参加で行われ、午後の部は、12時45分から、東京都疾病対策課鈴木祐子課長、東京女子医大移植者の会（あけぼの会）、一般会員参加者を迎え総勢62名で行いました。

開会式の後、ティッシュ5000個（ドナーカード入り）、パンフレット、風船500個などを道行く人達に配布しました。

予定外の気温のため、参加者の皆さんの体調を考慮して予定を切り上げ、14時に終了しました。参加していただいた皆さん、大変お疲れ様でした。

日本の腎移植はまだまだ遅れています（P19参照）今後も普及推進キャンペーンは行います。



道行く子供さんに



テント内で医療相談



子供連れの若い方々も



2018年度の臓器移植推進グリーンパレードは、10月14日（日）、明け方の雨模様もすっかり上がった好天気の中で、盛大に行われました。

午前10時過ぎから共催団体の全腎協、東腎協、心臓病の子供を守る会、日本移植者協議会、胆道閉鎖症の子供を守る会、ニューハートクラブの方々が約80名、日比谷公園公会堂横に集合。東腎協からは約20名が参加しました。

そして、12時ちょうどに、青山学院大学学生会バトントワリング、ブラスバンド部の皆さんを先頭にパレードが始まりました。

昨年は台風で流れ、グリーンリボンパレードは6年ぶりのこと。

道行く人たちも思わず立ち止まり、ドナーカード入りティッシュ、パンフレットを受け取っていただきました。

○初めて参加して

グリーンリボンパレードに初めて参加しました。青山学院大学のブラスバンド・バトントワリングの方の力が大きく、沿道の方々も足を止め、携帯で撮影されています。

した。

意思表示カードを受けとってくださる方が多く、なかには「今回だけですか・孫が出ています・家族全員意思表示しています」等と話して下さいました。参加して良かったと思います。（三好）

晴天の空の下 6年ぶり

臓器移植推進グリーンリボンパレードを開催



青山学院バトントワリングの皆さん

2018年
10月14日（日）
日比谷公園↓
銀座鍛冶屋橋

慢性透析療法および腎移植の推移

	透析施設数	透析設備 (台数)	透析患者数	生体腎移植	献腎移植	うち脳死 腎移植	合計
1970年		606	949	137	37		174
1971年		1,575	1,826	38	4		42
1972年		3,022	3,631	37	4		41
1973年		4,986	6,148	82	4		86
1974年		5,515	9,245	117	8		125
1975年		7,246	13,059	131	4		135
1976年		9,204	18,010	133	22		155
1977年		10,545	22,579	170	27		197
1978年		12,569	27,048	221	36		257
1979年		16,519	32,331	176	51		227
1980年	1,278	18,963	36,397	236	49		285
1981年	1,314	21,032	42,223	242	118		360
1982年	1,425	22,939	47,978	249	154		403
1983年	1,422	24,474	53,017	339	191		530
1984年	1,514	26,558	59,811	405	159		564
1985年	1,587	28,715	66,310	417	143		560
1986年	1,745	30,846	73,537	470	174		644
1987年	1,845	33,527	80,553	549	163		712
1988年	1,962	36,447	88,534	534	198		732
1989年		34,099	83,221	547	261		808
1990年	2,101	40,723	103,296	551	220		771
1991年	2,385	45,682	116,303	463	234		697
1992年	2,520	49,650	123,925	402	207		609
1993年	2,629	53,263	134,298	323	197		520
1994年	2,752	58,561	143,709	399	199		598
1995年	2,866	59,715	154,413	432	172		604
1996年	2,961	63,742	167,192	453	186		639
1997年	3,026	66,880	175,988	437	159	0	596
1998年	3,085	69,733	185,322	510	149	0	659
1999年	3,220	75,448	197,213	566	158	8	724
2000年	3,358	79,709	206,134	603	146	7	749
2001年	3,485	83,914	219,183	554	151	16	705
2002年	3,612	88,471	229,538	637	124	10	761
2003年	3,717	92,701	237,710	728	136	4	864
2004年	3,882	97,366	248,166	731	173	6	904
2005年	3,940	100,552	257,765	835	160	16	995
2006年	3,985	104,382	264,473	941	197	16	1,138
2007年	4,188	108,570	275,119	1,043	187	24	1,230
2008年	4,072	111,690	282,622	994	210	26	1,204
2009年	4,125	114,702	290,675	1,122	189	14	1,311
2010年	4,152	118,135	297,126	1,277	208	62	1,485
2011年	4,205	121,835	304,592	1,386	212	86	1,598
2012年	4,233	124,930	309,946	1,420	193	77	1,613
2013年	4,264	128,016	314,180	1,438	155	88	1,593
2014年	4,330	131,555	320,448	1,479	127	85	1,606
2015年	4,321	133,538	324,986	1,503	167	104	1,670
2016年	4,396	133,500	329,609	1,471	177	116	1,648
合 計				27,928	6,733	836	34,661

透析施設数、設備、患者数は日本透析医学会調べ。

生体腎移植は日本移植学会、死体・脳死移植数はJOT調べ。2017年6月30日集計

全国に32万人以上の人工透析を必要とする末期腎不全患者がいます。患者は毎年増加し、高齢患者、糖尿病性腎症患者の増加が顕著です。人工透析の技術も著しく進歩しましたが、まだ、腎臓の機能のすべてを補うものではありません。慢性腎臓病（CKD）対策でこれ以上人工透析患者を増やさないこと、人工透析による合併症などへの治療研究の推進、根治治療である腎臓移植の普及・再生医療研究推進など、一貫した総合対策が必要と考えています。

私たちの求める「腎疾患総合対策」のポイント

●国民的な取り組みが必要な腎疾患対策

慢性腎臓病（CKD）の患者は1,300万人を超えと言われ、今や国民病の一つに挙げられています。「沈黙の病気」腎臓病は早期発見・早期治療が重要です。これ以上腎臓病患者を増やさないためにも、国が慢性腎臓病についての啓発・広報活動を一層強化し、腎疾患対策を国民的取り組みとすることが重要と考えています。



●一刻を争う介護が必要な透析患者への対応

透析治療を受けながらも多くの患者が社会生活に励み自立して各分野で活躍しています。一方で長期透析、高齢患者の増加、糖尿病性腎症を原疾患とする透析患者増加により、障害の重度化・重複化で介護を必要とする患者が急増し、全国的に在宅支援、通院対策、施設入所などが深刻な状況です。これらの要介護透析患者への医療・福祉サービスの拡充が必要です。



●災害時の透析医療の確保と避難・移動体制の整備

東日本大震災でも明らかになったように、1～2日おきに治療を必要とする透析患者は、災害時においても生命を守るために透析医療の確実な確保が必要です。特に介護が必要な透析患者は避難の手助けや通院移動の保障も必要で、それらの体制の整備が求められています。



●臓器移植の普及と再生医療研究の推進

腎臓移植は現在、慢性腎不全の唯一の根治的な治療法です。しかし日本での献腎移植はまだまだ少なく、臓器移植の普及推進のための施策を進めてほしいと願っています。またiPS細胞などの再生医療については、その成果が早く腎疾患の治療に反映できるように研究が促進されることを希望します。



●全国腎臓病協議会（全腎協）とは●

私たちの会は、人工腎臓で治療を続ける透析患者を中心とした腎臓病患者によって1971年に結成し、1996年には厚生大臣所管の社団法人として設立が許可されました。2014年に一般社団法人に移行し、現在は47都道府県の患者会が加盟し、約8万人の会員がいます。

腎臓病の予防、および治療に関する知識の普及と啓発事業、

腎臓病患者の自立を支援する事業、腎臓病に関する調査研究と政策提言など、腎臓病の正しい知識の普及と腎臓病患者の自立と社会参加の促進を図り、社会の発展に寄与することを目的に活動しています。

あなたの地域にも全腎協加盟の患者会があります。入会希望の方、治療や生活でお困りの方はご相談ください。



一般社団法人 全国腎臓病協議会

〒113-0021 東京都文京区本駒込2-29-24 パシフィックスクエア千石802 TEL:03(5395)2631 URL:<http://zjk.or.jp>

「腎疾患総合対策」は私たちの命の砦です!

署名にご協力ください



署名にご協力をお願いします!
ご家族や周りの方にも
呼びかけてください。
募金へのご協力も
よろしくお願いします!

私たちの透析の環境は国会請願署名に大きく守られています。会員も会員でない方も、ご家族も医療スタッフもぜひとも署名にご協力ください。厳しさを増す国の財政に伴い、透析患者を含む医療や生活の環境はますます厳しくなっています。患者自らが声を上げ、私たちの苦しみを正しく国会に届けましょう。皆様の積極的なご協力をお願いいたします。

署名の書き方

- 署名は自筆でお願いします。自筆の署名には押印の必要はありません。
- 代筆の場合は、代筆した方の印鑑ではなく、**代筆を頼んだ方の印鑑を印欄に押してください。**(氏名欄にある氏名の方)
- **氏名・住所をはっきりお書きください。**家族でも「//」「同」と略さず、姓(名字)・住所を書いてください。住所は都道府県名からお書き下さい。
- 訂正は、**2本線(=)**を引いて削除して書き直してください。修正ペン(液)などは使用しないでください。

○署名例

氏 名	住 所	代筆印
東京 太郎	東京 ^{都道府県} 八王子市旭町 1-2-3	
東京 花子	東京 ^{都道府県} 八王子市旭町 1-2-3	同じでも住所を書く
東京 好夫	東京 ^{都道府県} 西多摩郡日ノ出町 1-2-3	
大阪 清子	東京 ^{都道府県} 八王子市旭町 1-2-4	大阪 ^{大阪府}

姓を略さないで書く

県名も略さず書く

代筆のときは印鑑を押す
この場合は大阪さんの印鑑

※個人情報の取り扱いについて

署名用紙にご記入いただいた住所、氏名などの情報は、国会請願署名を提出する以外の目的では使用することはありません。

活動を支える募金にもご協力ください

皆様にご協力いただいた募金は、国会請願に必要な費用として使わせていただくほか、「腎疾患総合対策」確立の活動を進めるための資金として、全腎協および加盟都道府県組織で大切に活用させていただきます。皆様のご理解とご協力をお願いいたします。なお、この募金はあくまで任意でお願いしています。

募金

追悼

木下 久吉さんを偲んで



多摩地域の訪問活動を 思い出します

東腎協会長 梅原 秀孝

私が初めて、元東腎協会会長木下久吉さんとお会いしたのは、平成十九年頃だと記憶しております。東腎協の総会に初めて参加した時でした。当時私は透析導入三年過ぎたところで、まだ体調もあまり良くなく、そんなときに役員の姿を拝見し大変驚きました。

以後ご縁があり、多摩ブロックの活動に参加させていただき、多摩地域の透析施設を木下会長（当時）と一緒に訪問し、東腎協の活

動について宣伝活動をしました。

私は初めての体験で大変勉強になりました。二年ほどかけ、多摩ブロックの施設を訪問する中でブロック活動の原点を頂いたように思います。会長に任期中に転倒し入院され、懸命にリハビリに専念されていたことを思い出します。

最近お会いしたのは、あけぼの友の会の昨年度の総会の時だと思っています。歩行も大変になって苦労しているとのことでした。また、私が東腎協の会長になった時にも、いろいろとご指導いただきました。大変感謝しているところでございます。

平成30年7月25日、83歳で木下久吉さんは永眠されました。東腎協にとつては大変惜しまれるところでございます。心よりご冥福をお祈り申し上げます。

7月29日、不肖私が告別式に参列させていただきました。ご家族の見守る中、おごそかに執り行われました。心の中にいつまでも記憶に留めたいと思います。安らかに眠りください。

「草の根活動」が

原点と…

第9代東腎協会長 柿原 靖夫

あなたは患者会活動の範となる方です。

「近いうちに会いたいですね」と電話で話したばかりでした。突然の訃報に啞然としています。悲しさと寂しさが込み上げてきます。思えば長いお付き合いでした。

当時、まだ東腎協が任意団体だった頃の「幹事会」が出会いで、それから約20年のお付き合いになりました。それだけに語り尽くせないほどの思い出があります。

人生の先輩であるあなたに色々な事を学ばせていただきました。毅然として居られ、愚直なまでに真っ直ぐな方で懐も深く、情に熱い方でした。しかし何よりも情熱的で患者会活動に熱い心で終始一貫臨まれたことには頭が下がります。そして東腎協の活動理念として「草の根的な活動」が最も大切な原点である、と説き続けてこられたことが一番印象的であり感銘

を受けたところです。

私が東腎協会長在任中、その人生経験の豊富さと人間性の豊かさで理事会の纏め役として副会長をお引き受けいただきました。そして、私の退任後第10代東腎協会長に就任され、その見識の高さと患者会活動へのあくなき情熱で見事に任期を全うされました。

会長在任中に東腎協結成40周年記念大会を自ら先頭に立ち立派に遂行され、会長退任後も東腎協の歩んだ歴史と先人たちの苦勞に思いを寄せ、患者会活動への情熱は衰えることはありませんでした。

長い間同じ理念のもと、一緒に歩んで来たことを誇りに思い、学んだことを大切に、木下さんが望んだ東腎協のあるべき姿を追い求め続けていくことが一番の供養になると信じます。

長い間ご苦勞様でした、ありがとうございます。安らかに休息してください。

木下久吉（きのした ひさよし）2018年7月25日逝去。享年83歳。あけぼの会、2009年～12年第10代東腎協会長

事務局から

「ご寄付御礼」

○扶桑薬品工業（株）
東京第一支店様

○個人会員
山邊静江様

（92歳・透析1年2か月）

「武蔵野徳洲会病院にて透析を受けております。先人の偉業に感謝

し、心ばかりの金額（10万円）を寄付させていただきます。」

「青い鳥・ハガキご寄付御礼」

【患者会】

中野共立病院透析室患者会

にこたま会

腎内科クリニック世田谷患者友の会

西クリニックひまわり会
柳原腎クリニック健腎会
瑞江腎クリニック腎友会
聖蹟さくら会

吉祥寺あさひ腎友会

東京健生病院サボテン会

阿佐ヶ谷すずき腎友会

八王子東町クリニック桑の実会

平山城址腎クリニック友の会

長久保ハナミズキ会

【個人会員】

原島 惇 様

今後の活動予定

10月21日（日）

第3回東京歩こう会

10月28日（日）

東腎協140回理事会

10月～3月

第48回国会請願署名

11月3～4日（日）

全腎協相談員研修会

11月4日（日）

「都民の集い」フォローアップ交流会

江東区民講座

11月11日（日）

東部ブロック料理教室

多摩ブロック「お江戸腎ともカフエ」例会

11月17～18日（日）

全腎協臨時理事会

全腎協代表者会議

JPA全国患者・家族集会2018

8

11月25日（日）

第143回理事会・三役会

12月2日（日）

中南部・東部ブロック合同会員懇親会

親会

12月9日（日）

関東ブロック会議in神奈川

12月29日～1月6日（日）

事務局年末年始休暇

1月27日（日）

第144回理事会・三役会

1月26日～27日（日）

全腎協理事会

2月10日（日）

第30回腎臓病を考える都民の集い

2月24日（日）

第145回理事会・三役会

3月3日（日）

全腎協理事会

3月14日（木）

第48回国会請願

3月23日～24日（日）

全腎協臨時総会

3月24日（日）

第146回理事会・三役会

編集後記

2018年度災害備蓄米「はんぶん米」（東京都提供）好評につき、2万4000食完配しました。

来年度は6万食予定、お楽しみください。

○2019年度東京都予算要請は、各種医療費助成制度の進展はなかった。新規透析患者の平均年齢が69・4歳なのに、マル障・福祉手当は新規65歳以上は適用外のままとなった（東腎協は70歳未満を要求）。一方CKD対策では来年3月第30回を迎える「腎臓病を考える都民の集い」のフォローアップ研修（来年11月開催予定）の開催が東京都から承認された。

○今年度の中心的な課題である、組織の再構築計画は2回の会議を経てその骨子が纏められた。全腎協・東腎協の旗を降ろさない活動の展望は、透析患者を中心とした患者会活動だけでなく、慢性腎臓病患者全員を対象とした活動へ広げていく必要があると言える。そのために関連する諸団体、行政、

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、人工透析療法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、公益社団法人日本臓器移植ネットワークへ登録する方（公益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29年度については10000円とします。）

③書類提出及び問合せ先

東京都福祉保健局 保健政策部 疾病対策課 献血移植対策担当

電話 03-5320-4506 FAX 03-5388-1437

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	TEL03-3588-1111
	東京医科大学 八王子医療センター	TEL042-665-5611
	東京女子医科大学病院	TEL03-3353-8111
	東邦大学医療センター大森病院	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	TEL03-3784-8000
	埼玉医科大学国際医療センター	TEL042-984-4111
	埼玉医科大学総合医療センター	TEL049-228-3400
	独立行政法人国立病院機構 千葉東病院	TEL043-261-5171
	東海大学医学部付属病院	TEL0463-93-1121
	北里大学病院	TEL042-778-8111
	公立大学法人横浜市立大学付属病院	TEL045-787-2800

医師会、製薬会社等と広く協力関係が持てるよう、間口を広げた活動をしていくことが求められています。

新しい時代の患者会活動を目指して、内向きでなく視野を広げた活動を展開していきましょう。

（板橋）

〈事務局雑感〉

■現政権は、全額を社会保障に充

てると確約して前回2014年の消費税増税を強行した。しかしふたを開けてみれば、応分の負担をすべき大企業と富裕層の減税分で相殺されてしまい、まったく社会保障は充実せず。むしろ生存権を保障する生活保護の削減などにより後退。しかも今度は年金生活者に自助努力（「自分でなんとかしろ」の意）を要求し出した。

その消費税率を10%に上げようとしている。（白坂）

■臓器移植キャンペーンに参加して頂きました皆様、大変暑いなか本当に本当に、ありがとうございます。心よりお礼申し上げます。色々と至らない点も多かったと思いますが、無事に終わった事に安堵しております。

夏の酷暑を乗り切り、9月の長雨・台風も過ぎ、10月に入って秋らしい爽やかな日も多くなってきました。銀杏の匂い、色づき出した木々、秋を感じに遠出でも近場の公園でも、出かけてみませんか？（三好）

■10月7日に第三十八回臓器移植普及推進キャンペーンを上野恩賜公園で開催しました。前日の台風25号の影響もあり、東京は最高気温32℃を記録しました。

予想以上の暑さがキャンペーンに関連する全ての面に影響が出てしまい、予定通りに進行できませんでした。暑さでテント内は熱気に包まれ作業効率は落ち、ノベルティ配りの会員の皆さまも暑さとの戦いになりました。

水分補給を摂る方が目立ちました。上野公園は飲料水の自動販売

機が近くに設置されてなく、上野駅内や上野公園の外まで出ないと飲み物の入手は困難でした。今後の課題として自前で飲み物は用意して行こうと！切に思いました。

色々とありましたが、キャンペーンが無事に終わられたこと。協力いただいた皆さまが何事もなく無事に一日が過ごせたことが今回のキャンペーンの成功になったのではと思いました。

○10月12日頃より第48次国会請願署名活動の関係資料を順次発送致しますので今年度もご協力をお願い致します。（松山）

表紙のことば

2018年度全腎協臓器移植普及推進月間「全国啓発キャンペーン」

全腎協では、長年取り組んできた全国一斉街頭キャンペーンを継承し、2012年度より毎年10月を全腎協としての臓器移植普及推進月間として位置づけ、献腎移植を中心に臓器移植の普及推進に取り組んでいます。