

あなたも

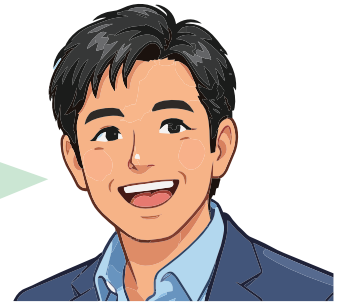
一般社団法人愛知県腎臓病協議会

「愛腎協」に入会しましょう!!



みなさんは、愛腎協
(一般社団法人愛知県腎臓病協議会)をご存じですか？

愛腎協とは、愛知県下の病院・クリニックで治療している慢性腎臓病患者（主に透析療法している患者）達で作られている団体です。発足は、1970年9月です。現在、愛知県下102の透析クリニック等が加入しています。会員数は約5,000名です。



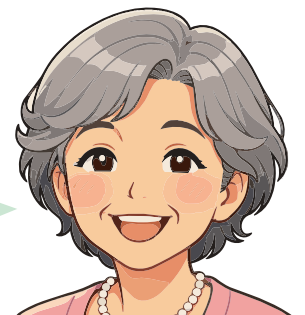
主要な目的はなんですか？

慢性腎臓病の患者が透析療法を必要になった時に高額な医療負担から患者を守るために国・地方自治体に陳情・請願活動、国会・地方自治体の議員と懇談会を常に実施しています。現在の医療負担の軽減は患者会の活動の結果です。現在、国内で所得制限なしでの透析医療費が無料の県は愛知県だけです。（但し、名古屋市は所得制限があります）



具体的な活動を教えてください？

透析患者がより普通の生活に戻れるようになることができる腎臓移植を推進する為に毎年、臓器移植推進キャンペーンを行っています。健康な人が慢性腎臓病（CKD）にならないように、慢性腎臓病の予防講演会及び健診等のキャンペーンを多くの地域で実施しています。そして透析患者の合併症等の勉強会を各地で実施しています。それらの情報もホームページなどで発信しています。





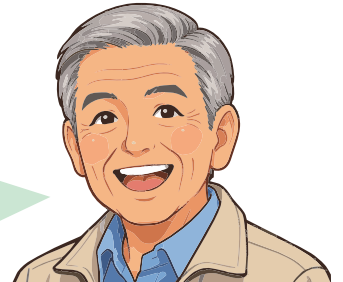
会費について教えてください。

年会費 4,000円

(全腎協※会費1,800円+愛腎協会費2,200円)

★病院によって各病院患者会の年会費が
加算される場合があります。

※全腎協=一般社団法人全国腎臓病協議会



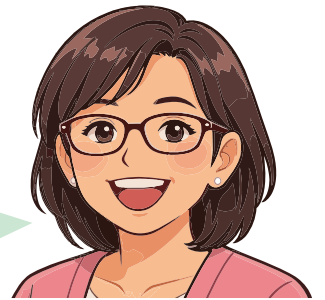
入会特典があれば教えて？

(1) 会員証カードが発行されます。

平成25年に愛知県内の消防署に周知活動実施のため、救急車に乗るときに提出すると「透析患者」だとすぐにわかり対応して頂けます。

(2) 定期的に情報誌が配布されます。

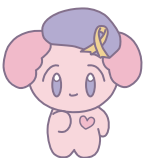
①ぜんじんきょう (年4回) ②道標 (年2回)



青年部の活動について

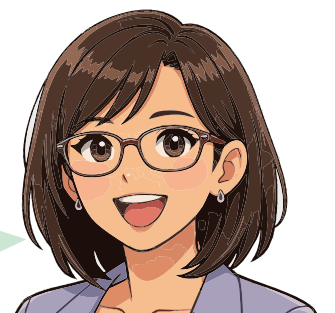
青年部はおおむね50歳位までの若い透析患者集う場として活動を行っています。

長く元気に透析生活を続けていく為の勉強会や愛腎協のイベントのお手伝いを行いながら社会参加もしています。若い方の参加をお待ちしております。



女性部の活動について

女性セミナーや調理実習等を通じて、女性会員相互の交流と親睦を深め、充実した透析生活をめざしてまいります。たくさんの女性会員の参加をお待ちしております。



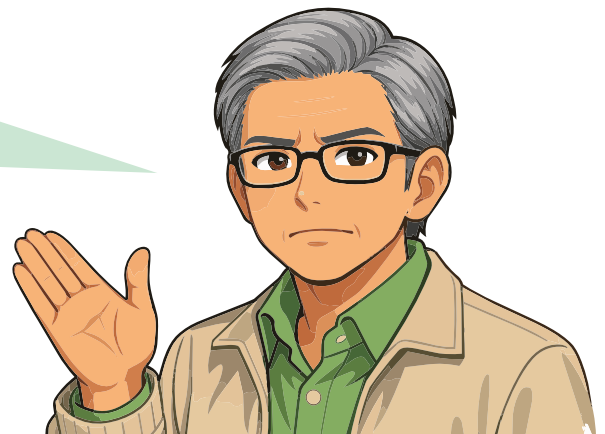


過去の高額治療費と患者会活動

昭和46年ある県で、透析治療を受けていた26歳の青年が自ら絶命しました。「透析治療にはお金がかかる。これ以上生きて周りに迷惑をかけたくない」そう言って青年は透析療法中に透析回路を自ら引き抜き死亡したとの話をきいたことがあります。

当時の透析治療費は1カ月に約39万円かかり被保険者家族には50%の負担がありました。当時のサラリーマンの平均収入は、ようやく年間100万円を突破した頃です。従って透析治療費は、年間、数百万円も掛かり青年は家族への負担を申し訳なく思い、自死を選択せざるを得なかったのでしょうか。

高額な透析治療費の為に、透析患者が抱えた、借金、自殺、離婚等の諸問題に対し当時の透析患者の有志は「会（患者会）」を組織して、初めて全国的な国会請願署名活動を行い、言わば命がけで運動して、昭和47年腎不全患者に身体障害者手帳を交付、更生医療費、育成医療費の適用、昭和48年には、高額療養費制度が創設されて、私たち透析患者はそれまでのような高額な透析療養費に苦しむこともなくなりました。





患者会存亡の危機は、 安心・安全な透析治療の危機

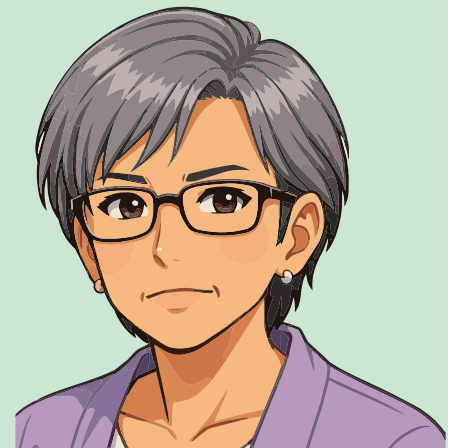
現在、愛腎協や全腎協が毎年、国会請願署名と愛知県陳情署名を一生懸命に患者様やご家族様にお願いしているのは、今後も安心して「当たり前」の透析治療が持続して受けられるように国、地方自治体、医療団体に働きを行っていく活動なのです。

今や「当たり前」とされる、**安心安全な透析治療の裏側には、実は透析医療団体はもとより透析患者組織（患者会）の運動による支えがある事を知ってほしいと思います。**

今の当たりの透析治療を今後も継続するには、どうしたら良いのでしょうか？透析患者の皆様が先ず、病院患者会に入会して頂き組織力を強化し現状の医療制度を守る事が必要と思います。

現在は**透析患者さんもご家族も年間4,000円の会費で「愛腎協」に入会できます。**但し、病院の患者会会費は別途必要となります。

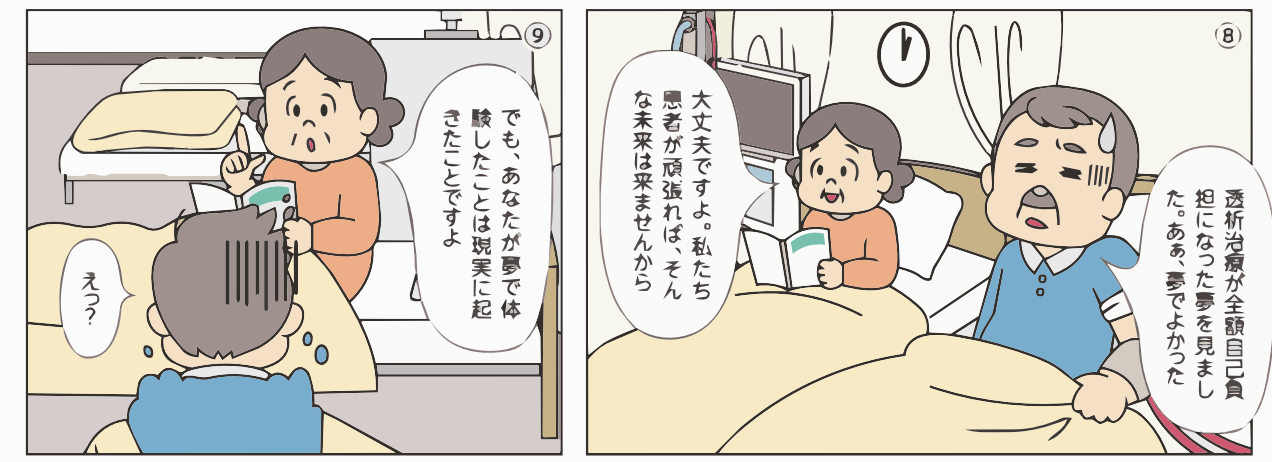
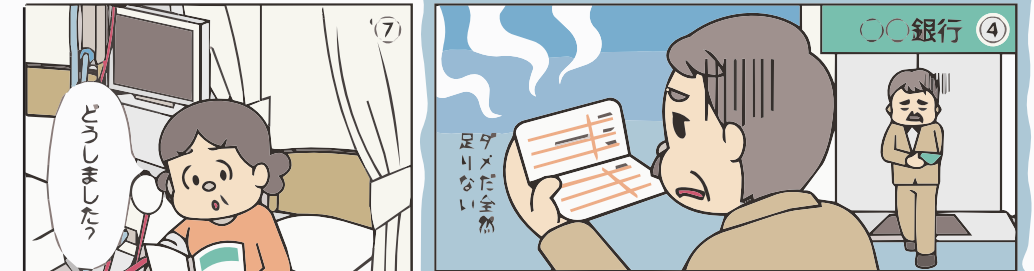
患者会の運動が実を結べば、安心安全な透析治療が受けられ、長く生きられることを理解してほしいのです。



（一社）愛知県腎臓病協議会（愛腎協）
にまだ入会していない透析患者の友人に
入会をすすめてください。
安心して透析ができる環境を
自分達で作っていきませんか？

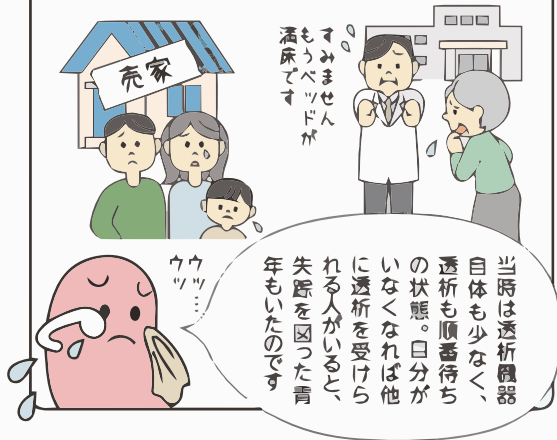


患者会って何？ どうして必要なの？



透析患者活動の歴史

11 国民健康保険や被保険者の家族は自己負担の割合が高く、透析費用捻出のために家を売った人や、高額な透析費用を苦に自殺する人などがあとを絶たず、社会問題にまで発展しました。



当時は透析機器自体も少なく、透析も順番待ちの状態。自分がいなくなれば他に透析を受けられる人がいると、失策を図った青年もいたのです。

10 1967年に血液透析が医療保険の適用となり、それまでの全額自己負担から保険給付を受けられるようになりました。しかし、それでも負担がなくなったのは一部の人に限られていました。

当時の医療保険負担割合



どうして彼女があんなことを言ったのか。まずは透析患者活動の歴史を見ていきましょう。

13 この運動が実り、1972年に身体障害者福祉法の対象となり、血液透析患者に更生医療が適用。自己負担が大幅に軽減されたのです。



このように患者会のおかげで、誰でも透析治療を受けられるようになり、また、自身の透析よりも活動を優先したために亡くなられた人々を忘れてはいけません。

12 こうした状況から全国で患者会が結成され運動を開始、国に対して繰り返し陳情と要請を行いました。



参加した腎不全患者や透析患者の多くが、腎性貧血などに悩まされながらのまさに命を懸けた行進でした。



15 私たちがほとんど自己負担なく透析治療が受けられるのは、患者会を立ち上げた先人たちのおかげです。実は私、患者会の役員をしているんですよ。

患者会活動の主な成果

- 1972年 慢性腎不全患者が身体障害者福祉法の対象となり更生医療が適用
- 1977年 全国で初めて腎バンクが作られる
- 1978年 腎移植が健康保険の適用になる。夜間透析加算が始まる
- 1978年 小中学校の検尿が義務化
- 1979年 腎移植が更生医療・育成医療の適用となる
- 1984年 CAPDが健康保険と更生医療・育成医療の適用となる
- 1990年 エリスロポエチン(人工造血ホルモン)が健康保険の適用になる
- 1990年 内部障害者も有料道路料金割引対象となる
- 1994年 HDF(血液ろ過透析)が健康保険の適用になる
- 1998年 在宅血液透析が健康保険の適用になる
- 2005年 一部の無年金障害者に特別障害給付金
- 2008年 NHKの受信料免除
- 2010年 改正臓器移植法の施行
- 2011年 障害年金受給後の配偶者・子に加算が認められる
- 2012年 オンラインHDFが健康保険の適用となる
- 2015年 一部の慢性腎炎が難病法の対象となり医療費助成の適用になる
- 2016年 糖尿病性腎症の運動指導・下肢末梢動脈疾患指導管理加算が新設
- 2018年 6時間以上の長時間透析加算が新設

患者会とは

病院患者会の主な活動

講演会や学習会の開催

啓発活動

親睦を深める行事の開催

病院への傳情・要請

病院患者会では、患者の交流以外にも患者のQOL(生活の質)向上や、よりよい透析環境の実現のために活動しています

通院困難な方への送迎支援

患者会組織図

全腎協

各県患者会

地域患者会

病院患者会

病院患者会の会費には全腎協や県患者会の会費も含まれ、病院患者会に入会すれば、自動的に全腎協や県患者会に入会します

通院費

食事代

医療費

透析患者も例外なく、医療費をはじめ自己負担が増える動きが始まっています。会員が減ってしまうと、その動きを食い止めることはできません

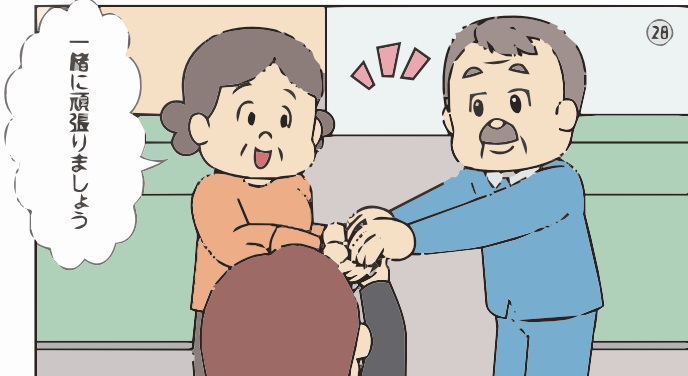
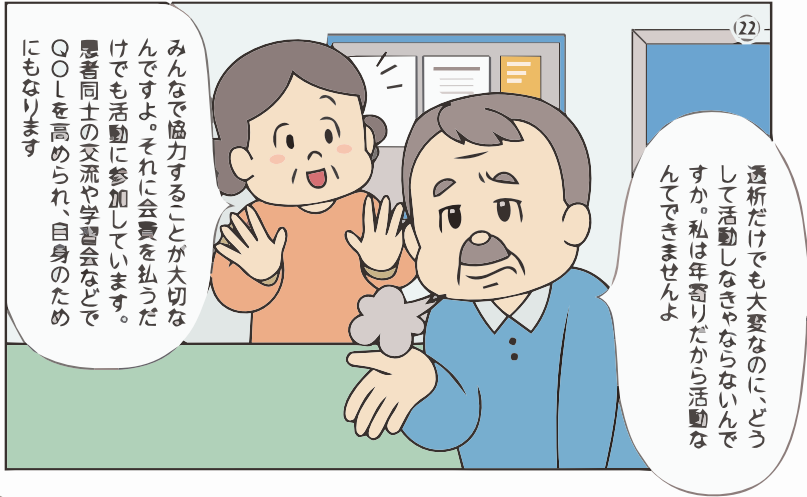
じゃあ、患者会があれば問題ないですね。安心しました

安心するのは早いですよ。それを存続させていかなければなりません

透析医療費全額自己負担

会の存続にはみんなの力が必要です。人任せにしているうちに、気が付いたら夢の話が現実になっているかもしれませんよ

でも、私は年金生活者なので会費だけでも大変な負担です。会員でなくたって同じ治療を受けられるのだから会費を払うだけ損ですよ！他の誰かが入るでしょ



これからの患者会について

全腎協顧問弁護士の高野範城先生と馬場享会長に
これからの患者会について語っていただきました。

全腎協に期待する

全腎協顧問弁護士 高野 範城

私が全腎協の顧問になってから45年以上になります。当時に会員から聞いたのは「金の切れ目が生命の切れ目」という言葉でした。それは透析が健康保険の適用にならない時や、適用後も5割負担があった時の話です。先輩方は文字どおり生命をかけて国などに働きかけ、公費助成制度である更生医療の適用を勝ち取り、生命を長らえることができた喜びを語っていました。その分は働いて社会に恩返ししようとして夜間透析を実現しました。

また、昭和57年ごろですが、ある業者の透析機器に不具合があって、全国に多数の負傷者がでました。確か失明をした人もいたと思います。ある女性の患者の言い分によれば、「透析がなければ私は数年前には死んでいました。そして子どもや夫とも今日まで過ごせませんでした。それだけでも透析を開発した人々に、感

謝しています。誤りを犯さないように業者によく伝えて下さい」でした。

さらに長野の冬季オリンピックの時、長野県のタクシー運転手のAさんが解雇されたことがありました。会社の実質的なねらいは、Aさんが透析患者で健康保険の医療費の支出を減らすことでした。孤立無援の中で裁判闘争をAさんは闘い、全国の仲間はAさん支援のために冬季オリンピックに参加した人々へ解雇不当の日本語と英文のピラを作って支援を訴えました。裁判は高裁で勝利的和解をし、Aさんは職場復帰しました。私は患者の人々の統一と団結の力を強く確信しました。黙っていても、正しいことが通らなくなります。どうか全国の患者のみなさん、全腎協に結集することの意味を全国の仲間に訴えて対政府、対県交渉で大きな力を発揮してください。「数は力」です。

全腎協の課題

全腎協会長 馬場 享

全腎協は、「いつでも、どこでも、誰もが必要な時に透析が受けられる」ことを目標に、全国の仲間が集結しました。2年後には結成50周年を迎えます。しかし、患者の高齢化や患者会への無関心化などを背景に会員が減少しています。

私たち透析患者は、長期慢性疾患患者でありこれからも治療を継続しなければなりません。また、若い青年層の透析患者が30年、40年先も安心して治療が受けられる療養環境を守って行かなければなりません。

2019年度の事業計画で、先人が命をかけた作り上げた今日の療養環境を守り、そしてそのバトンを未来へつなぐため、「一人じゃない。仲間と一緒に、助け合い」をスローガンに掲げ、組織対策を重要課題と位置づけ、全腎協理事が一丸となって組織対策に取り組んでいます。

具体的には、冒頭に書いてあるように先人が命をかけた活動し今日があることを伝える「語り部」の育成と資料作成に取り組んでいます。また、組織対策用啓発

グッズも作成し加盟組織に組織対策のためのツールとして利用していただいています。

組織対策は、全腎協の理事だけが頑張る解決する問題ではありません。加盟都道府県組織の役員・事務局の皆様、病院患者会役員・会員の皆様などと共に力を合わせ取り組んで行かなければならない課題と考えています。

今ある危機を乗り越えるための アクションプログラム2019

～一人ひとりが手をつなぎ！プランからアクションへ！
そして笑顔に！～

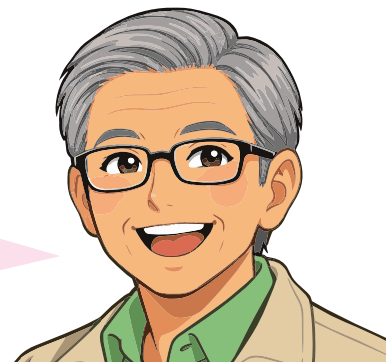
この言葉は、本年事業計画から抜粋したものです。私たちは透析を受けながら生きて行くために様々な課題に取り組んで行かなければなりません。一人ひとりが笑顔で透析ライフをおくるために、組織対策への取り組みに対してご理解とご協力をお願い申し上げます。

皆笑顔になれるよう力をあわせてがんばりましょう。

おわりに

透析を始めて、不安の毎日ではないでしょうか？
それらの不安をなくすためには「**自分の病気を知ること**」「**1人で悩まないこと**」が重要です。

透析患者の仲間同士で教えあい、助け合い、
一緒に明るい希望と未来のためにがんばりましょう



たくさんの仲間があなたを待っています

少しでも長く医療費の心配なく透析ができるこの状況を続けるためにも、患者自身の声を大きく強く訴えていくことが重要です。

ひとりの力では何もできません。

数の力が必要です。

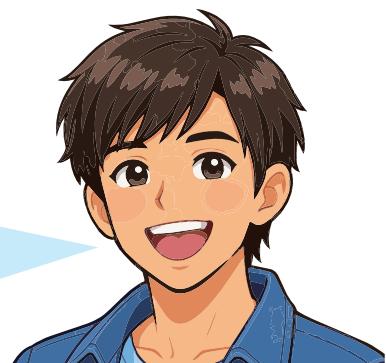
自分のことです、他人まかせではられません。

仲間同士、交流を深めましょう!!

透析患者の皆様が元気に通院できるよう、食事制限や透析治療のこと、失敗談、成功談などを共有しましょう。

同じ病気を持った患者同士でこそ分かり合えることがあります。

苦しさや辛さを共感し互いに励まし合い、より良い透析生活をすごしましょう。



支援してもらおう側から社会貢献する

あなたの入会が、透析患者の生活を守る活動の支援になります。社会とつながることが大事です。

透析患者の「生活（いのち）と暮らし」を守るために皆様の入会をお待ちしております。

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会

※P5～P9までの漫画および記事は、「ぜんじんきょう」296号で掲載されたP4～P7、P9の漫画、記事を掲載させていただきました。