

患者会について

文：所長

腎臓病・透析患者が入会する代表的な患者会には、全国組織では（社）全国腎臓病協議会（以下、全腎協）があり、また、全腎協は会員数約10万人を超え、日本最大の患者会といわれています。

そして、全腎協に加盟している患者会が各都道府県（東京であれば、NPO法人 東京腎臓病協議会（以下、東腎協））にあり、精力的に活動をしています。



患者会の概要

さかのぼること昭和40年代初め、透析患者に比べて透析施設・設備が極端に少なく、また健康保険の適用も一部であったために、患者は高額な医療費を負担せざるを得ませんでした。そのため経済的、また社会的環境によっては命を落としてしまうという、大変悲しい状況下にありました。

そのような悲惨な状況を変革するため、当時の透析患者が結集して設立されたのが患者会の始まりです。現在経済的な不安も少なく透析が受けられるのは、医療者の尽力とともに、透析患者の先人の方々のおかげなのです。

こうして結成された全腎協・東腎協をはじめとした全国の患者会は、腎臓病・透析患者のために、行政・医療団体への要望を申し入れ、問題提起や政策提言の実施を行っています。

また、学習会、会報の発行、市民を対象とした腎臓病・透析に関するシンポジウム等の啓発活動、患者間の交流・情報交換も積極的に行っています。

主な活動内容

(1) 腎臓病に関する知識の普及と予防等を促進する事業

- 「腎臓病を考える都民の集い」などの各種講演会・学習会

(2) 腎臓病患者の自立を支援するための相談事業

- 無料での電話・メール・FAXの相談

(3) 腎臓病患者の医療体制の充実と福祉向上を図る事業

- 国会請願署名運動
- 行政・政党への要望活動及び政策提言

(4) 関連する他団体との協同事業

- 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との協同事業
- 東京難病団体連絡協議会（東難連）等難病患者団体との協同事業

(5) 福祉移送相談・推進事業

- 施設の送迎に関する相談・支援活動

(6) 腎臓病患者の食事療法に資する事業

- 食事に関する学習会 等

(7) 腎臓病患者の災害対策事業

- 各施設、行政、医療団体との連携・情報共有
 - 災害時の対応マニュアルの整備
 - 情報ネットワークの構築
-

患者会の成果

現在透析医療を金銭面の負担が低く公費で受けられるようになったのは、過去患者会での血のにじむような先人達の活動の成果です。患者会に入会することで、腎臓病・透析に関する様々な情報を得ることができると共に、同じ患者同志の心強い繋がりができます。

そして何より大切なことは、患者会に入会し、先人達が築き上げてきた自分達の医療を自分達で守り、今後の腎臓病予防・治療の発展の力に変えることです。

1972（昭和47）年	透析が公費負担に（自己負担が軽減） 透析患者に身体障害者手帳が交付
1978（昭和53）年	腎移植に健康保険が適用される
1984（昭和59）年	透析にCAPDの健康保険適用、高額療養制度の特例となる
1990（平成2）年	透析患者の鉄道・交通運賃が割引になる
1994（平成6）年	透析患者の有料道路の通行料が割引になる
2001（平成13）年	透析の海外療養費制度が創設される（国民健康保険に）

入会を希望する場合

入会を希望する場合は、全腎協に問い合わせ上で、お住まいの都道府県の患者会をお訪ねください。また全腎協のウェブサイトには加盟している患者会の一覧があります。ご参照ください。


加盟組織一覧 


<http://www.zjk.or.jp/organization.html>


たくさんの仲間があなたを待っています。

参考サイト

社団法人 全国腎臓病協議会『全腎協とは』  (2013/2 アクセス)

『歴史年表』  (2013/2 アクセス)

NPO法人 東京腎臓病協議会『患者会の活動』  (2013/2 アクセス)

『東腎協とは』  (2013/2 アクセス)