

## お 知 ら せ

患者会だより「えなさん」（中津川市腎友会と恵那市腎友会の共同発行）は令和8年度より年2回発行（9月と翌年3月）から年3回（5月、9月、翌年1月）発行に増強することにしました。患者会会員、非会員の皆様に、より充実した内容をお届けできるよう努めてまいります。

- (1) 透析患者を取り巻く複雑な各種制度について、わかりやすく解説します。
- (2) 透析患者が抱えるさまざまな合併症について、看護師さんの説明を交えながらその対策もお伝えします。（紙面の都合により掲載できない場合もあります）
- (3) その時々のトピックス（春の総会内容、福祉医療費助成制度の継続要望（夏）、国会請願署名活動（秋）など）について、最新情報をお届けします。今後とも「えなさん」をご愛読いただき、患者会の活動をより深く、広く知って頂ければ幸いです。これからの「えなさん」にご期待ください。

## 行政と病院、患者会との連携が実を結びました。一ささゆり会一

昨年度、恵那市役所・市立恵那病院・恵那市腎友会（ささゆり会）の三者で協力し、通院する透析患者さんの声をより確実に受け止めるための取り組みを進めました。まず、市立恵那病院の血液浄化センター内に、A3用紙を2枚並べて掲示できる大型のメッセージボードを設置し、患者会からのお知らせや行政・病院との連携情報を分かりやすく発信できるようにしました。このボードの設置費用は恵那市が負担し、地域として患者支援に取り組む姿勢を示していただきました。

さらに、透析患者さんが医療環境の改善や患者会への意見を気軽に届けられるよう、「目安箱」を新たに設置しました。こちらは恵那市腎友会が費用を負担し、患者さんの声を丁寧に受け止め、今後の活動や病院との協議に生かすための大切な仕組みとして整備したものです。三者が役割を分担しながら協力して実現した、地域医療をより良くするための取り組みです。



ご高齢の方が多く、患者会の出来ない（または、無い）施設（病院）の方の場合には「NPO法人 岐阜県腎臓病協議会」の会員になる事により正会員となる事が出来ます。年会費は六千円です。会員には岐腎協発行の機関紙「清流」及び、一般社団法人全国腎臓病協議会発行（全腎協）の機関紙「ぜんじんきょう」が会員にお届けされます。

**患者会には二種類あります。**

- ① 地域腎友会⇨恵那市腎友会の場合、恵那市在住、且つ、病院患者会加入会員の方により構成されています。この会は、主に「福祉医療費助成制度の継続」をお願いするため、行政に働きかけを行っています。
- ② 病院患者会⇨透析病院に作られる患者会で、透析仲間での小旅行を行ったり、病院側に快適な環境で透析が行えるようお願いをしたり、また、専門家を招いて、医療の勉強会を行なう等の活動を行なっています。

## ～非会員の皆さん！患者会に入りましょう～

非会員の皆さん！なぜ私たちが、皆さんにしつこく患者会の入会を勧めるのか！お話しします。

皆さんも、私たちも透析患者は身体障がい者1級の弱者です。弱者とは健常者に比べ体力、労働力なども衰え、そのことによって社会的地位、経済的な面においても健常者より低く抑えられている現実があります。

だから私たち障がい者は一人ひとり、とっても弱い存在です。しかし、皆さん！一人ひとりが弱い存在であっても、一つにまとまり「患者会」として存在すると話は大きく変わってきます。社会的な地位がグーンと上がるのです。

現在、中津川市・恵那市には次のような患者会組織があります。病院患者会として、共栄会（共立クリニック）、四ッ葉会（城山病院）、ささゆり会（市立恵那病院）。地域腎友会として恵那市腎友会、中津川市腎友会があります。

これらの団体は社会的には無視されていません。その理由は次のような事実があります。全国患者会である一般社団法人 全国腎臓病協議会（全腎協）は毎年秋に「全国署名」を取り組みます。透析患者をめぐる様々な要求を実現するために毎年厚生労働省に提出し、要求を勝ち取ってきています（JR 運賃の半額、高速道路料金の半額など）。この中津川市・恵那市の患者会等は岐阜県下でも最大の署名数を獲得しています。（もちろん、全国でもダントツの一位です）

その特徴は中津川市役所・恵那市役所・社会福祉協議会・市民病院などの公的機関がこの「全国署名」に協力してくれているのです。皆さん！一般の市民団体が市役所に署名をお願いに行っても協力は難しい現状があります。しかし、弱い立場にある身体障がい者の団体が「署名要請」に行くと、快く引き受けてくれるのです。これはどういうことでしょうか？つまり障がい者が団体を作り行動をすることを公的機関としても人道上認めざるを得ない現状があります。それが公共の福祉であり、生存権、生活権を保障する公僕としての使命があるからです。また憲法は国民の請願権を保障しています。この請願権を具体的な形で実施しているのが毎年夏に実施している「福祉医療費（無料化）の継続を求める」中津川・恵那市長、同議長要請行動があります。恵那市・中津川市腎友会は毎年、市長・議長に申し入れを行い懇談もしてきています。決して行政は断りません。誠実に対応してくれて「福祉医療費の継続」を約束してくれます。県下の全自治体でこのような申し込みを毎年やることによって岐阜県も「福祉医療費」の継続を約束してくれ、現在の私たちの「医療費の無料継続化」が続いているのです。私たちはここにこそ患者会の最大の存在意義があると思います。もし患者会が無くなれば「全国署名」も「医療費の無料継続化」もただちに無くなるでしょう！患者会って、とてもすごい力を持っていると思いませんか！一人ひとりの障がい者は弱いけど、一度団体を作ると大きく権利が向上し社会的地位が向上するのです。

「すごい！」と思いませんか！その患者会に入って活動することができるのはとても幸せなことです。

どうぞ！入会して下さい！待っています！



## 特定疾病療養受領制度はどのように生まれた？

この制度は透析患者にとって最も大切な制度のひとつです。対象となる疾病は次の三つです。①人工腎臓を実施している慢性腎不全（＝透析）②血漿分画製剤を投与している先天性血液凝固因子障害（血友病）③血液凝固因子製剤の投与に起因する HIV 感染症

健康保険特定疾病療養受領証	
平成 年 月 日交付	
特定疾病名	
受給者氏名	姓 名 性別
生年月日	年 月 日 性別
住所	
被保険者氏名	姓 名 性別
生年月日	年 月 日 性別
自己負担割合率	
発給期日	平成 年 月 日から有効
発給番号	

特定疾病療養受領証

### 1. 透析医療費が極めて高額で、しかも一生続く治療であるため

透析は週3回・一生続く治療であり、月40万円ほどの医療費がかかることが一般的です。通常の3割負担では、患者の自己負担は月12万円となり、生活が成り立たなくなるケースもあります。そのため国は、「長期にわたり高額な医療費がかかる疾病」を特定疾病として指定し、自己負担上限を月1万円（上位所得者は2万円）に抑えています。

### 2. 透析治療を中断すると生命に直結するため

透析は「中断＝生命の危機」という治療です。医療費が払えないことを理由に治療を断念する事態を避けるため、国が制度として継続治療を保障しています。

### 3. 患者の自己努力では予防・回避が難しい疾病であるため

慢性腎不全は生活習慣だけでなく、糖尿病・高血圧・遺伝・薬剤性など多様な要因で発症し、個人の努力だけでは防ぎきれない側面があります。国の医療保険制度では、「不可避免的に高額な医療が必要となる疾病」を特例扱いする考え方があり、透析はその典型例です。

### 4. 社会保障としての公平性を保つため

透析患者だけが極端に高額な医療費を負担する状態は、医療保険制度の公平性を損ないます。特定疾病制度は、高額療養費制度、難病医療費助成などと並ぶ「高額医療への特例措置」であり、透析はその代表的な対象です。

### 5. 医療保険財政にとっても合理的であるため

「負担上限1万円」は国の支出が増えるように見えますが、実際には以下の理由で財政的にも合理的です。①透析中断→救急搬送・入院→医療費がさらに増大 ②合併症（心不全・脳卒中など）増加→医療費が跳ね上がる ③-就労不能→社会保障費の増加 継続的に透析を受けてもらう方が、医療費全体としては安定するという政策判断があります。

### 6. 1970年代から続く「命を守るための制度」

1970年代、透析医療が普及し始めた頃、「透析を受けられるかどうかは経済力で決まる」という深刻な問題がありました。そのため国は、透析患者の医療費負担を軽減する制度を早期に整備し、1983年、「特定疾病療養受領制度」が創設されました。その際、全腎協の粘り強い要望と運動が大きな後押しになったことは明らかです。

岐阜県ではこの支払はありません。その制度は全国でも稀なケース。今回はここまで。

## 共栄会が第37回総会開催

4月12日(日) 10時から中津川中央公民館で、共栄会が定期総会を開催しました。会員13名、家族5名、スタッフ等13名に加え岐腎協副会長の市原和男さんにもご参加いただき総勢32名で盛大に行うことができました。

来賓として共立クリニック平田院長、川原事務長にご参加頂き、激励の言葉を頂いた後、役員からは、この一年の報告、とりわけ共栄会は「IPS細胞研究基金」の多額の寄付金を集めたこと、国会請願署名で連続して5,000筆以上集めたこと、6年ぶりの街頭キャンペーンが成功したこと等が報告されました。

二部では、医療法人偕行会透析運動療法統括部の森山部長さんから「透析患者の長生きのために」という演題



で医療講演会があり、運動療法の大切さと継続の必要性を学び成功裏に終わりました。

(写真中央…岐腎協筆頭副会長 市原和男さん)

## 大切な送迎を続けるために

透析のあとは、どなたでも疲れやすく、気持ちが不安定になりがちです。そのつらさは、同じ患者だからこそ分かり合えるものです。

恵那市・中津川市の透析施設では、皆さんが安心して通院できるよう、無料送迎バスを運行しています。しかし、この送迎には診療報酬がつかず、施設が善意で負担してくださっている支援です。

だからこそ、暴言や過度な要求は、支えてくださる皆さんの気持ちを傷つけ、貴重な送迎サービスそのものを失わせかねません。

もし思いやりが守られなければ、他の地域のように送迎が有料化されたり、各自で通院手段を確保しなければならなくなる可能性も十分にあります。

どうか一人ひとりが思いやりを大切に、安心して利用できる環境を守っていきましょう。私たち自身のために。仲間のために。

全国には多くの透析施設があり、三十数万人の患者さんのうち、かなりの方が送迎バスを利用されています。岐阜県はその点で非常に恵まれています。他県では、比較的元気な透析患者さんが、視力の弱い方や身体が不自由な方を送迎しているという現実もあります。

どうか、今の環境が当たり前でないことを心に留めていただければと思います。皆さんは本当に恵まれています。

## 透析患者の無料送迎バス



腎友会だより「えなさん」は、患者会会員のみなさまからの会費の一部を利用して発行しています。地域腎友会の活動を広く知っていただくために、会員・非会員を問わず配布しています。今後も発行を続けていくために、より多くの方に患者会の活動をご理解いただき、ぜひ会員としてご加入いただきますようお願い申し上げます。なお、今年度からは発行回数を年2回から年3回に増やし、内容もさらに充実させてまいります。

次号「えなさん 16号」は9月中旬に発行を予定しています。(発行月:5月、9月、翌年1月)

問い合わせ先: 恵那市腎友会 西尾 明 090-2138-4739/中津川市腎友会 佐伯昭二 090-7615-8507