

とらじいちゃん SSKA 秋

No.243・2023 10.15

おもな記事

特集 2024年度東京都予算要望・回答 1
 新型コロナウイルス対策と災害対策医療の動向 13



第41回臓器移植普及推進キャンペーン(井の頭公園)

 **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

東腎協大会のレポート



NPO 法人東京腎臓病協議会

第11回 大会のご案内

透析医療を取り巻く課題と展望

第2部 大会記念講演

安藤 亮一 先生

目録 2023年10月22日(日)
午後1:00~午後3:30 (計2時間)

参加費 無料

会場 東京都障害者福祉会館 第11号館A1~A3
〒100-0001 東京都千代田区千代田1-1-1



東京都

予算要望（回答）

2023年10月10日（火）

東京都に要請した結果、来年度も継続となった主な制度

○心身障害者（児）医療費助成制度（マル障・65歳年齢制限）は2024年度も継続します。

○難病医療費助成制度（マル都）は2024年度も継続します。

○心身障害者福祉手当（月額15500円・65歳年齢制限）は2024年度も継続します。

目次

第11回大会スナップ写真……………	表2
2024年度	
東京都予算要望（回答）……………	1
東京都議会各党ヒアリング……………	9
活動のまど……………	11
新型コロナウイルス対策と 災害対策医療の動向……………	13

特集（PR）患者さん一人一人の生活に寄り添った透析医療を～自分らしく過ごすためのヒント～……………	17
おうち透析（PR）バクスター（株）……………	21
追悼 梅原秀孝さんを偲んで……………	22
事務局から……………	23
第41回臓器移植普及推進キャンペーン……………	表3

2024年度 東京都予算要望回答

10月10日(火)午後2時よりWEBにて東京都より回答がありました。東腎協からは戸倉会長、古暮副会長、板橋事務局長、野口理事、須藤理事、三好理事、松山事務局長が参加しました。
(回答をいただいた部局)



予算要望回答(WEB会議)

- 保健医療局／保健政策部／疾病対策課 疾病対策担当／医療政策部
- ／医療政策課 地域医療対策担当
- ／疾病対策推進担当／救急災害医療課 循環器病対策担当／医療安全課 指導調整担当／感染対策部
- ／医療体制整備第一課 感染症医療整備担当／地域医療連携担当／献血移植対策担当／企画部／企画政策課 事業推進担当
- 福祉局／生活福祉部／医療助成課 助成担当／障害者施策推進部／施設サービス支援課 調整担当／高齢者施策推進部／介護保険課 保険者支援担当／施設支援課 施設運営担当／ケアマネジメント支援担当／生活福祉部／企画課 災害援護担当
- 教育長／総務部／広報統計課 広報担当
- 産業労働局／雇用就業部／就業推進課 障害者雇用促進担当

2023年7月1日

東京都知事
小池 百合子 様

特定非営利活動法人東京腎臓病協会の
会長 戸倉 徹一
〒170-0005 東京都豊島区南大塚2-40-11
富士大塚ビル2階
Tel.3944-4048 Fax5940-9556

2024年度東京都予算に関する要望

日頃より、私たち腎臓病患者の医療と福祉の向上にご理解ご尽力いただきまして厚くお礼申し上げます。

一般社団法人日本透析医学会によれば2021年末現在、我が国の慢性透析患者数は349,700人(前年比2,029人増)ですが、糖尿病性腎症を原疾患とする透析導入患者が133,037人(39.6%)と最も多く、透析導入後も合併症の問題等予後も非常に難しい状態にあります。また透析導入開始年齢は71.09歳(前年比0.21歳増)と年々高齢化の微増傾向が続いております。そのうち、東京都の透析患者数は33,584人(前年比63人増)で全国の約1割弱を占めております。当協会の51年間に亘り腎臓病に関する正しい知識の普及ならびに予防啓発活動を実施しておりますが、最近では透析患者の高齢化や合併症などにより、要介護透析者が増加しつつあり、通院問題や長期入院の受け皿が不足して深刻化しております。また、2010年の臓器移植法改正による臓器移植の成果も限定的であります。さらに、いつ発生するか予知の難しい大災害に於ける透析医療には、必ずしも十分ではない点があり、早急な対策が望まれております。

つきましては、2024年度予算編成にあたり、腎疾患総合対策の確立を実現するため、以下の要望をお聞き届け下さるよう、お願い申し上げます。

以上

都知事へ要望書を提出

患者に対する医療等に関する法律にもとずき国の新たな難病医療費助成制度が実施されており、6回の対象拡大をへて現在38疾病が対象となつております。国の対象疾病の拡大

1. 各種医療費助成制度等の維持継続について

要請事項① 東京都難病医療費助成制度(マル都)を堅持継続して下さい。

回答

東京都では「人工透析を必要とする腎不全」について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に助成を行っています。また、平成27年1月から難病の

により都独自の難病医療費助成の対象疾病から国の難病に移行した疾病があり、腎臓病関係の難病では「ネフローゼ症候群」「多発性嚢胞腎」が指定難病となりました。こうした動きの中、都独自の難病医療費助成制度については、国制度の整合を図ったうえで助成を継続していきます。

要請項目② 心身障害者(児)医療費助成制度(マル障)を堅持継続し、新規65歳以上も対象として下さい。

回答

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に着目して医療費の公費助成を行っ

ており、身体障害者手帳の1級2級、内部障害の3級、愛の手帳1度2度、及び精神障害者保健福祉手帳1級の方を対象としております。東京都では、平成12年度に行った福祉施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合するため、「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致しました。

マル障制度においては、平成12年9月の改正で、65歳以上で新たに対象の手帳を取得された方については、老人保険制度、現在の後期高齢者医療制度に加入すると、負担が軽減されることから、本制度の対象外といたしました。今後現行の制度を継続していきます。

要請項目③ 心身障害者福祉手当を堅持継続し、新規65歳以上も対象として下さい。また諸物価高騰を鑑み手当（現行15,500円/月）を増額して下さい。

回答

東京都では平成12年度に行なった福祉施策の見直しにおきまして65歳以上の障害者の方は老人保険施策で対応することを模索しており、心身障害者福祉手当につきましても、平成12年8月の改正にて65歳以上で障害者となった方を制度の対象外としております。

また、障害者総合支援法の付則であるように所得補償は、基本的に国の役割と考えていて都は年金手当を一層充実すべきという事で、他の自治体と連携し、国に要望しています。なお現行の制度につきましては、今後も引き続き継続していきます。

2. 要介護透析者への支援強化について

要請項目④ 要介護者の公費による移送助成をして下さい。

回答

通院送迎対策の実施につきましてでは、人工透析を必要とする疾病以外の疾病との公平性の観点から、極めて困難であり、都の医療費助成制度として実施する予定はあり

ません。

介護保険法では自宅と透析施設との移送につきましては、訪問介護によ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る場合につきましては、平成22年4月28日付の厚生労働省老健局振興課事務連絡により区市町村が判断する事となっています。

要請項目⑤ 透析患者が入居可能な公的介護施設を増やす施策をさらに推進して下さい。

透析患者は病状にあわせた食事の提供や病状の急変時の対応等の不安や透析施設への週3回の通院介助や送迎の負担等の問題があり、公的介護施設への入所が難しい状況となっているのが現状です。透析患者であつても住み慣れた地域で、その人らしく生きることを実現できるように、透析施設と介護施設の連携体制を整備し、透析患者が入居可能な公的介護施設を増やす施策を推進して下さい。

回答

2025年までにいわゆる団塊の世代がすべて75歳以上となり超高齢化社会迎えるなかで、医療や介護が必要な状態になつても出来る限り住み慣れた地域で、安心して生活を継続してできるよう適切な医療・介護・生活支援が提供され地域包括ケアシステムが構築していく事が必要となっています。

都では医学的管理のもとにおける介護等を提供する「介護老人保健施設」のほか「特別養護老人ホーム」等の介護施設の整備を進めておりまして、施設整備の助成、一時貸貸費用負担の軽減等、都独自の施策の方を講じまして施設の整備促進を図っています。今後とも区市町村と連携しながら、整備が進んでいない地域での設置を促進する等介護サービスの基盤の整備を進めていきます。

要請項目⑥ 透析患者が長期入院できる医療療養型病床を増やして下さい。

現状では、公的介護施設に入居しにくい状況を鑑み、透析が可能な医療療養病床が増えるような施策を推進して下さい。

さい。

回答

東京都では、地域医療構想の実現に向けた病床機能分化及び連携を推進するため、地域で不足する病床機能の整備及び転換を行う医療機関に対して改修・改築等の新設、施設整備費や開設等準備経費等の一部補助を実施しております。現在は回復期リハビリテーション及び地域包括ケア病棟等の整備を行う医療機関の支援を行っています。

引き続き地域医療構想調整会議における議論等も踏まえて、地域の実情に応じた病床の機能の分化、連携を推進するための取り組みを進めていきます。

要請項目⑦ 腎臓病患者介護に関する研修の強化をして下さい。

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を強化し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

介護支援専門員ケアマネジャーの方が資格登録時に受講する法定研修において、腎臓病の特性や留意点について講義を行うことになっております。東京都は引き続き研修が適正に実施されるよう対応していきます。

3. CKD（慢性腎臓病）への取組について

要請項目⑧ CKD予防キャンペーンの予算化をして下さい。

糖尿病腎症に関しては、東京都保健医療計画（平成30年3月改定）において「糖尿病医療連携に資する連携ツール」の活用や「糖尿病地域連携の登録医療機関」制度の運用により「糖尿病による新規人工透析導入患者数を減らす」「糖尿病地域連携機関の医療機関数を増やす」という評価指標を設定し対策を推進

していただいていると思いますが、この対策を更に推進して下さい。

その他の透析導入原因である糸球体腎炎や、最近増えている原因不明によるもの、また高齢化にともなう腎硬化症から透析を受ける状態に陥らないためにも、厚生労働省の腎疾患対策検討会報告書（H30・7）に基づき、東京都として透析導入患者数の減少目標を設定し、他県の成功事例などを参考に国の特別予算を活用し、区市町村を指導・支援するとともに、NPO法人日本腎臓病協会等の関係団体とも連携し、標準的なCKDの保存療法を普及させる取り組みを推進して下さい。

また、長期的な意味での予防のために、都内の小中高校の時期から、慢性腎臓病について健康診断、食事指導等を盛り込んだ教育を更に推進して下さい。

回答

都では、東京都糖尿病医療連携

協議会で作成した東京都糖尿病医療連携ツールの活用を含め、地域における糖尿病医療連携の取り組みを推進しています。

これまで医療連携ツールの一つである糖尿病患者診療情報提供書について、それまでかかりつけ医と専門医だけの情報提供とされていたものを歯科医、眼科医、腎臓専門医との連携にも対応できるように改訂した他、令和5年7月に「糖尿病のエッセンス2022年版」を基に、かかりつけ医から糖尿病専門医、専門医療機関への紹介基準について、東京都糖尿病医療連携ツール運用の手引きについて一部見直しを行っています。

また、様々な専門性を持った医療機関が患者の症状に応じて治療方針を共有し適切な糖尿病医療を行うため、東京都糖尿病医療連携ツールを活用し、掛かりつけ医、専門医、かかりつけ眼科医・歯科医等のそれぞれの役割で、医療連携を行う糖尿病地域連携の登録医療機関制度について、登録機関数は制度開始しました平成25年度末の1267機関から令和5年4月には3832機関と約3倍に増加しています。

引き続き、都民の誰もが身近な地域で症状に応じた適切な治療を受ける事ができる医療連携体制の更なる充実を図っていきます。

都はこれまで慢性腎臓病CKD対策としてWEBサイト「ほっとけないぞCKD（慢性腎臓病）」を運営するとともに、かかりつけ医や患者様向けリーフレットを作成配布し、早期発見、早期治療に努めてきました。今後もCKDに対する基礎的知識の普及をはかり早期発見、重症化予防に努めていきます。

学校保健安全法第13条に規定されている児童・生徒等の健康診断の検査項目については、同法施行規則第6条第1項第10号に「尿」が規定されており、慢性腎炎や糖尿病の早期発見・適切な治療と管理を受けさせ、将来の疾病の重症化を予防するために実施しています。

具体的な検査の方法や判定・事後措置等につきましては、公益社団法人「日本学校保健会」発行の児童生徒等の健康診断マニュアル（平成28年改定）に基づき、都内公立学校で適切に実施されるよう推進しています。

要請項目⑨「腎臓病を考える都民の集い」の支援強化をして下さい。

「第34回腎臓病を考える都民の集い」は2024年3月に東京都と共催で開催を予定しています。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ますように、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き、経済的支援も考えた費用の予算化をして下さい。

回答

「腎臓病を考える都民の集い」の開催にあたりまして、東京都は毎年特定非営利活動法人東京腎臓病協議会と協定を結び、役割分担を定めています。この協定に基づき、東京都では「ホームページ」等東京都の広報媒体に掲載の案内を掲載するとともにラジオ番組や各区市町村へのポスター・チラシの配布を通じ、周知を図っております。

ます。今年度令和5年度も都庁内の会議室を使用する予定です。

4. 腎臓病患者の救急医療について

要請項目⑩ 人工透析可能な救急医療体制強化をして下さい
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強化をして下さい。

回答

東京都では、脳卒中や心血管系患者様が迅速かつ適切に医療を受けられるよう、脳卒中急性期医療機関の運用やCCUネットワークの構築により体制を整備してまいりました。

今後も引き続き循環器病対策推進計画に基づきまして各疾病の特性に応じた医療提供体制の更なる強化に努めていきます。

5. 透析医療の

安全について

要望項目⑪ 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

都では病院に対して、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おります。

死亡等重大な医療事故の発生については、病院から報告や連絡が

あつた場合は、事故発生時の状況や原因の分析、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・指導を行っています。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おいて適切な指導を行っていきます。

要請項目⑫ 新型コロナウイルス感染症対策を推進して下さい。

5月8日より感染症法の5類に位置付けられ、通常の医療体制に移行していきまますが、透析患者が感染し重症化した場合に入院治療ができるように地域の医療連携をさらに推進して下さい。

回答

東京都では、これまで新型コロナウイルス感染症の5類移行後も透析患者をはじめ特別な配慮を要する患者等の受け入れのための病床確保を継続するとともに、医療機関に対し感染対策等の研修や設備支援等を行い幅広い医療機関での患者の受け入れを促進してきました。

また、今後新たな健康感染症等の発生に備えまして、予め医療機関と病床確保等に関する協定を締結する事としており、この協定には透析患者等の配慮をようする患者のための病床確保も含まれています。また、関係団体等と構成する連携協議会において、来年度からの感染症予防計画の改訂に向けた検討も進めています。今後も国の動向を踏まえ必要な対策を検討し感染症に備えた医療提供を構築していきます。

都が作成した災害時における透析医療活動マニュアルは、大規模地震等を想定しているものですが、感染症発生時においても透析医療機関の情報収集等、災害時医療ネットワークを活用し、関係機関との連携に努めることを令和3年5

月の改定において追記致しました。

また、本マニュアルには災害時に自施設での透析医療が困難な場合に備えて、複数の医療機関と協定を締結する等透析患者の受入体制について取り決めていきます。これらのマニュアルの考え方を踏まえ、新型コロナウイルス感染症対策においても、災害時透析医療ネットワークを活用した地域における医療化連携を推進していきます。

6. 患者中心の透析医療について

要請項目⑬ 患者中心の医療を推進して下さい。

国立研究開発法人日本医療研究開発機構における、長寿科学研究開発事業の平成31年度採択課題である「高齢腎不全患者に対する腎代替療法の開始/見合わせの意思決定プロセスと最適な緩和医療・ケアの構築」の研究が進められています。今後の様々な合併症を有する腎不全高齢者は生命予後を考えた場合、患者一人一人の価値観により、腎代替療法である血液透析等を選

択しないで、保存的腎臓療法で緩和医療・ケアを行うことも考えられます。またターミナル期（終末期）に於いても、医師と患者・家族と話し合いを繰り返すSDM（共同意思決定）やACP（人生会議）を行い、十分な体制で慎重な検討を行うなど、患者の立場に立った、患者中心の医療を推進して下さい。

回答

都では、ACP（アドバンスケアプランニング）に関しまして、将来に備え自身自身の大切にしていく事や望み、もしもの時に希望する医療ケアについて、自分自身で考え、ご家族や医療看護関係者と繰り返し話し合う事の重要性等を盛り込みました副ケア啓発媒体「私の思い手帳」を作成配布いたしました。都民に対する普及啓発に取り組みと共に、医療介護関係者向けにACPに関する理解を深め実際の事例等を通じて、各種特殊の役割や各現場での取り組み等具体的な実践方法を学ぶ研修を実施しております。

今後も引き続き、ACPに関する

る都民への普及啓発と医療介護関係者に対する実践力向上のための研修を実施し、都民が希望する医療ケアを受けることが出来る様取り組んでいきます。

7. 透析患者への大災害対策について

要請項目⑭ 大災害時に透析医療を確保するため、区市町村、医療機関との連携を強化して下さい。

大災害時に透析医療を確保するため、2021年度改訂の「災害時における透析医療活動マニュアル」に基づき、体制の整備と透析医療機関や区市町村、関係機関との連携強化を推進し、先進的な取り組みを区市町村へ横展開をさらに強化して下さい。また、都外で透析をしなければならぬ場合や、都外から透析患者を受け入れるための広域連携をさらに推進して下さい。同マニュアル改訂版の内容を反映した、透析医療機関ごとのマニュアルの改定と、その内容を患者に周知徹底する

よう、透析医療機関に指導徹底をお願いします。

東京都の災害備蓄食料で、腎臓病患者などを対象とした災害救助用アルファ化米が、災害時に避難所で必要な都民に確実に提供されるように区市町村へ周知徹底して下さい。

回答

大規模災害時の透析医療確保するため、都では災害時における「透析医療活動マニュアル」の作成をしています。令和3年5月に透析医療機関の連絡体制整理、避難所での患者への対応方針の明確化や透析用水の確保に向けた体制整備等、透析医療機関や区市町村等の関係機関が適切な支援を行なえるようにマニュアルの改定を行いました。

令和4年度においては各地域における先進的な取組みについての事例集を作成し、透析医療機関及び区市町村に共有いたしました。今年度は、本事例集の更新を予定しており地域における取り組みの一層の推進に努めていきます。また、都外医療機関との広域連携については、近県との会議において

検討を行っています。

都では、腎臓病患者等タンパク質の摂取が制限される被災者を対象とした「難消化性タンパク質」の相対的割合が高い品質の米を原材料とする白米アルファ化米を備蓄しております。

腎臓病患者向け等特別の用途に適する旨の表示を行い食品を販売するためには、健康増進法に基づく特別用途食品の許可を受ける必要がありますが、現在許可を受けたアルファ化米はないことから、本食品に腎臓病患者向け低たんぱく米等という表示をする事が出来ません。災害時に避難所で本備蓄食料の趣旨を踏まえた上で、希望される避難者に配布するよう、取扱い上の注意事項を注意書きした各区市町村避難所職員宛てのチラシを本備蓄食料に梱包に同封しています。

引き続き、避難所を運営する区市町村に対しまして、本備蓄食料の趣旨を周知徹底していきます。

8. 再生医療と臓器移植について

要望項目⑮ 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よう国へ働きかけてください。また、東京都もさらに再生医療の研究を推進して下さい。

回答

人工透析療法を受けていらっしゃる慢性腎不全の方で、献腎移植を希望し、または慢性腎不全にかかる治療を受けている方で先行的献腎移植（透析治療開始の前）を希望し、日本臓器移植ネットワークに移植希望の登録をする方に対して、腎臓移植組織適合検査費のうち、一部を助成する事業を実施し患者さんの軽減を図っています。腎機能が不全となり人工透析が

必要となった方に対して、特殊な医療技術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事から、医療費の負担軽減を目的として、医療保健各法を適用した医療費の自己負担分のうち、入院・外来ごとに一医療機関あたり月額1万円を限度に助成を行っております。

東京都医学総合研究所においては、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いきます。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る事で、遺伝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細胞による細胞移植治療法の開発を目指しています。

要望項目⑯ 臓器提供が可能な5類の医療機関を増やす施策を講じてください。

東京都において臓器提供を行う5類型施設が増えるように、臓器提供の経験を有し地域の拠点となる施設が支援することにより、臓器提供の経験がない施設も選択肢提示や臓器提供を行えるように臓器

提供施設連携体制を構築して下さい。

回答

都では、臓器移植コーディネーターを配置し、医療機関への情報提供に加え院内のマニュアル作成やコミュニケーションを実施する際の支援等を行っています。更にコーディネーターが中心となって、医療機関との情報や課題を共有する連絡会を開催し、臓器提供の経験が無いまたは少ない施設の参考となるよう、経験のある施設から事例を共有する等しています。こうした取り組みにより今後も臓器移植の推進に努めて参ります。

要望項目⑰ 「臓器移植キャンペーン」へのご協力をお願いします。

第41回臓器移植推進キャンペーン」を本年10月1日(日)に井の頭恩賜公園にて東京都と共催で行う予定です、より一層の東京都のご協力をお願いいたします。また、「臓器移植推進グリーンリボンパレード」が行われる場合は後援、ご協力をお願いいたします。

回答

都は臓器移植推進キャンペーンの共催者として、貴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各種広報媒体の活用が出来るよう所定の手続きをすずめていきます。また臓器移植推進グリーンリボンパレードにつきましても後援という形で協力いたします。

区市町村や保健所、東京都臓器移植コーディネーターを通じた啓発等、意思表示の定着に向けた普及啓発に努めていきます。

9. 就労支援について

要望項目⑱ 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

腎機能障害の方をはじめ、内部障害の方々については、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、内部障害者の説明や雇用上の配慮事項、障害者雇用制度、支援機関等を記載した企業向けの「障害者雇用促進ハンドブック」を作成しております。本年度も障害者雇用の啓発のためハローワーク、区市町村就労支援機関、企業等へ広く配布していきます。

さらに東京都独自の助成金として、難病やがん患者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、奨励金を支給する「東京都難病・がん患者就労支援奨励金」事業を行っております。難病やがん患者の方に対し、雇入れ又は雇用継続を行った企画に最大900,000円の助成金を支給します。令和元年度からはハローワークの紹介による採用でなくても奨励金を受けられるよう要件を拡大しております。

今後も引き続き各種助成制度を実施していくと共に、企業向け普及啓発セミナー等機会を通じて、雇用環境整備の重要性を伝えていくよう努めていきます。以上が回答となります。

2024年度東京都議会各党ヒアリング

8月29日（火）、予算要請ヒアリングの為、戸倉会長・古暮行政政策委員長・板橋事務局長・野口理事・横溝副会長・須藤理事の6人で、都庁に行ってきました。

東京都議会自由民主党は10時20分より20分間。東京都議会立憲民主党は13時25分より20分間。都民ファーストの会東京都議団は15時より30分間。日本共産党東京都議会議員団は16時より45分間。都議会公明党は別日の9月7日（火）10時より25分間の時間を設けて頂き要望の説明をさせて頂きました。要望書は事前に自民党には40部とデーターを、立憲民主党には18部、都民ファーストには28部、共産党には30部、公明党には10部送付しました。

- ① マル都の堅持継続
 ② マル都の堅持継続、新規65歳以上も対象
 ③ 心身障害者福祉手当堅持継続
 （昨年までは2つの項目だったが3つに分けた）

④ 要介護者の公費による移送助成を
 ⑤ 入院できる医療療養型病床増（現状に合うように文言を変えている）

⑥ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 （新たな項目として）

⑦ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑧ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑨ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑩ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑪ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑫ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑬ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑭ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑮ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑯ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑰ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑱ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑲ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を
 ⑳ 臓器提供可能な医療機関を増やす施策を



自民党

東京都議会自由民主党
 都議会議事堂2階第2会議室に

て三役紹介、菅野幹事長挨拶の後、戸倉会長より要望書の18項目を一つ一つ説明しました。

自民党議員より、要望事項⑤番目の公的介護施設を増やすには具体的にどんな施策、サポートを推進していけば受け入れが進むのかと質問がありました。

質問に対して送迎と連携して施設まで運んで頂ければ。水分・シヤント管理を透析施設、介護施設が講演会などを聞き知識を身に着ければいいのでは。と戸倉会長が答えました。

東京都議会立憲民主党

都議会議事堂棟4階北側第14委員会にて戸倉会長より要望事項を説明しました。

立憲民主党議員より複数の質問が、要望項目⑭番目の災害時のアルファ化米は区市町村には備蓄されていないのか。項目①番目の透析医療の安全についてでは過去に事故を隠ぺいされたことがあるのか。項目④番目の公費による移送助成ではいくらぐらいの費用がかかるのか。等の質問が出ました。

それに対してアルファ化米は区

市町村ごとに備蓄はされておらず災害時に届く。事故を隠ぺいされたことはないが時々事故が起きているので慎重になって欲しい。1万円以上使っている人が6%いる。移送は病院負担なので何年かさき



立憲民主党

都民ファーストの会東京都議団
 東京都議会議事堂5階会議室にて、前の2党より時間が10分間長かったので戸倉会長の説明がより詳しく出来ました。

都民ファーストより更なる継続と拡充が必要な事が分かりました。さらに要請項目⑭番目の災害時の区市町村・医療機関との連携

について一部、区市町村においては集中徹底がされていないようですが、現状の問題点、こういう取り組みがあれば上手くいくと思う点がお知らせください。それと災害時透析患者カードが有りませんが、地域防災計画に反映されていない様に思いますがとの質問がされました。

戸倉会長がリーダーになる先生の負担が重くならない程度でいって下されば。防災計画も地域によって反映されているところといないところがある。と答えました。

日本共産党東京都議会議員団

日本共産党都議団の受付、5階



都民ファースト

南側にて時間が45分とたっぷりだった。白石政調会長と里吉厚生委員の2名と事務局から福祉の方1名が出席。予定時間より早かったが始めてもらった。戸倉会長が要望事項を時間があつたので丁寧な説明が出来ました。

議員より通院について要介護者のかたがどれ位いて、どれ位費用がかかるのか。と質問があり、37%のかたが送迎車を利用して、透析施設まで車で30分以内の方が多い。要介護の方は会員の中で30%位いる。介護タクシーを利用して通院しているが費用がかなりかかっている。区市町村によって違うかもしれないが時間的制約もある



共産党

と説明しました。

特別養護老人ホームに入れない問題でも質問をされました。

地元で入れないし無い。多摩まで行かないといけない。

CKD対策については、透析は予防すればかなり回避出来るので予防に力を入れていただきたいと回答しました。

都議会公明党

都議会議事堂南側2階にて、4名の議員が出席予定だったが一人コロナに感染したため3人の出席となった。参加議員紹介の後、高倉副団長の挨拶がありその後、戸倉会長より東腎協からの参加者を紹介後、要請項目を説明しました。

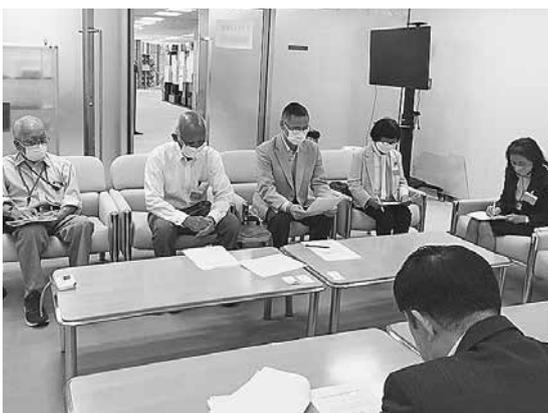
公明党議員より項目④の移送通院代は病院が負担しているのか。項目⑤の受入を断られたケースを教えて下さい。項目⑭はどこが進んでいるのか。項目⑦医師団体とはどういうところがあるのか。患者全体に減少してきているのか。等の質問がありました。

それに対して戸倉会長が項目④は病院負担で行われている。項目⑤は世田谷区で0、江戸川区は2軒ある程度で殆ど入れない。項目

⑭は練馬区が一番進んでおり、大田区、新宿区が進んでいる。項目⑦腎臓学会、透析医学会等がある。患者はほぼ横ばい状態。認知症の方の治療が大変。という回答をしました。

公明党より、病院船を導入しようと東京湾で2回ほど、透析の機械を搬入して訓練をした事が有る。国のほうでも理念法はできた。という話が聞けました。

以上、各党議員の皆様に来年度の予算要請の後押しをお願いをしてきました。



公明党

とうじんききょう 活動の まど

第41回臓器移植普及

推進キャンペーン

10月1日(日)
井の頭恩賜公園

10月1日(日)、東腎協主催、東京都共催、日本臓器移植ネットワーク、全腎協、東京医大八王子医療センター透析室などの後援・協力で第41回臓器移植普及推進キャンペーンを行いました。

午前9時に第一陣の理事が集合して下準備を始めて、9時30分には他の理事も集合して準備に入りました。

お天気も午後から心配されましたが何とか雨に降られず

にすぎました。湿度が高かったのか暑い日になりました。

10時より午前の部が開始。東京都、八王子医療センターのスタッフを初め、全腎協、東腎協の参加者全員で、井の頭公園に来ていた都民、市民の皆さんにアンケートのお願い、ノベルティ・風船の配布をしました。

お昼休憩を挟み、午後一時より、戸倉振一東腎協会長の開会の挨拶、共催者として渡部ゆう東京都保健医療局保健政策部疾病対策課部長、尾田高志東京医大八王子医療センター腎臓病センター長の挨拶で開会式を行い、午前と同じ様にドナーカード入りノベルティ3000個、全腎協名入り風船500個を配布し、14時30分に終了しました。皆さんご苦労様でした。

今回は、東京医大八王子医療センターの皆さんが作成した「グリーンリボン・バルーン」も展示されました。

23区ブロック学習会

9月17日(日)
タワーホール船堀

9月17日(日)午後1時30分よりタワーホール船堀4階の会議室にて行われました。参加者は会員23名(多摩ブロックの理事3名も含む)理事10名と講演の先生2名を含めて34名でした。

日本赤十字社医療センターの腎臓内科部長・石田先生より「人生の最終段階に向けた人生会議の進め方」を医療センターの腎臓内科医師・寸村先生より「透析患者が良い生活を送るための運動療法」について講演をして頂きました。

透析患者は、運動機能が低下しやすく、運動の継続をする事が困難になりやすい。日赤では筋肉量の診断基準を握力、機械を使用して、6メートルの歩行速度、椅子の立ち上がりテスト等組み合わせて判

断しています。少しでも運動するように指導している。

石田先生は、哲学的な話を交えてACP(人生会議)について、どのような医療やケアを望むのか前もって考え、家族や信頼する人、医療・介護従事者たちと繰り返し話し合い共有する事が大切であり、繰り返し話し合う過程を重視する。チョット難しい話もありましたが、時間が足りないようでした。



多摩ブロック患者会紹介①

「平山腎友会」

会員相互の交流を

はかる運動を目指します

平山腎友会会長・岡田和友

平山腎友会の会員は21名（9月1日現在）、昨年度は5名の新会員を迎えましたが転院死亡などで実質1名増です。

昨年末と新年に5名の新会員を迎えた理由は「平山腎友会だより」や「東京歩こう会」チラシ、腎対策の請願署名、横尾隆先生の再生医療講演会のCD作成報告などの裏面に入会申込書を印刷して患者様全員（約60名）に配布したところ、5名の方から申込みがありました。

その後の会報で訴えたポイントは、現在、当たり前になっていく透析医療費が基本的に無料なのは、透析患者と家族の50年及以上ぶ運動と世論が国と自治体を動かして実現したということだと思います。また、会員には東腎協と全腎協の機関誌が届き、透析の医

療情報や東京と全国の仲間がどのように透析生活を送っているかを知ることができるともお知らせしてきました。また、「東腎協50年史漫画パンフ」「50年史あゆみ」なども活用しました。

また、「平山腎友会だより」では、東腎協、多摩ブロック、心施会グループ患者会（府中けやき会・東町桑の実会・平山腎友会・南大沢パオレ）の諸行事についてお知らせしてきました。

コロナ禍以前は、多摩ブロックの勉強会や、グループ患者会のさくらんぼ狩り、ぶどう狩り、防災拠点ソナタウンの見学会などが開催されてきました。

コロナ禍で活動が制限されてからは、心施会本部から頂いている寄付金を活用して、マスク・防災グッズの配布、さくらんぼや梨などの果物、痛み止めテープの会員への配布、テレビカードの交換など活動を行って来ました。

また、総会は書面評決と対面で行い、総会の後に近所のそば屋さんで交流会を行って来まし

平山腎友会だより No.71 2023年6月吉日

発行 平山腎友会 会長・事務局長 岡田和友

自らの命と暮らしを守るために

あなたも平山腎友会にお入りください。

あなたの透析医療費は月/約40万円、年間480万円です。現在この医療費の70%の28万円が保険給付（健康保険証）、30%の11万円が高額療養費（特定疾病療養受領証）で助成されています。残りの1万円も都医療券（マル都）で助成されています。（但し、高額所得者は1万円の自己負担があります）。

ニュースを発行して、会員さんへイベントをお知らせ



心施会グループ患者会の行事

た。日頃の家事や体調の悩みや近況などこもごも話し合い、最後に歌も歌い交流を深めることができました。

今後とも一人でも多くの患者様に患者会へ入って頂き、透析医療制度を後退させない、一歩でも改善をはかる運動と会員相互の交流をはかる活動を、東腎協・多摩ブロックの仲間の皆様とご一緒に頑張っていきたいと思っております。

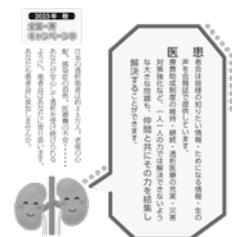
10月～12月は

全国一斉会員拡大月間

- 今年度入会者には、全員に「らくらく実感オープナー」プレゼント
- 詳細は事務局へお尋ねください
- チラシ・入会パンフを活用してください

2023年全腎協は52周年を迎えました

患者会に参加しませんか



ぜひ！

新型コロナウイルス対策と災害対策医療の動向

(一社) 東京都臨床工学技士会
東邦大学医療センター大橋病院
臨床工学部 岡本 裕美

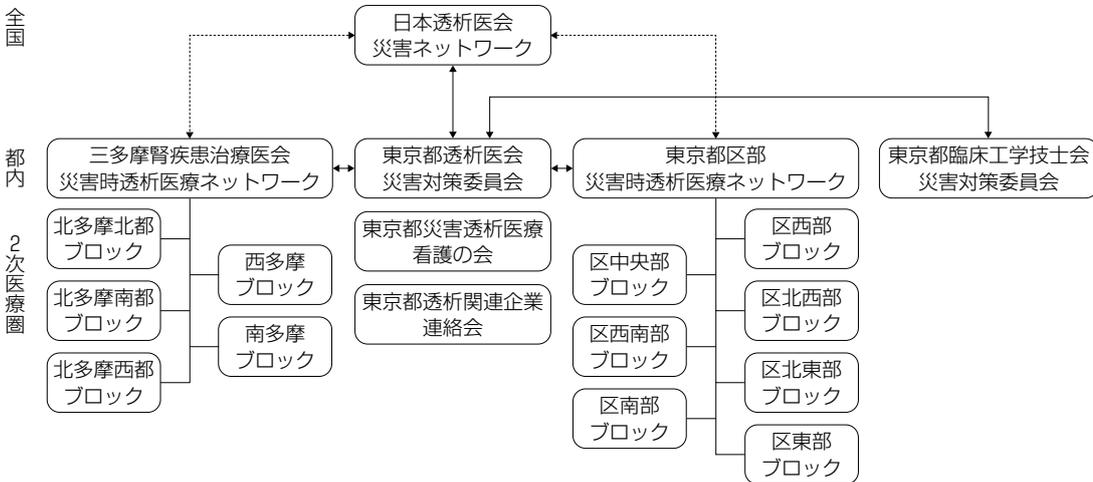
2036年までに70%の確率で起こるといわれている首都直下型地震において、政府の発表では建物全壊・焼失棟数61万棟、死者230,000人と想定されています。この様な大規模災害において、ライフラインの遮断などにより治療の継続が困難である透析医療は、様々な観点から災害対策を行う必要性があります。

災害時の対応として、「自助」・「共助」・「公助」という言葉を耳にすることがあるかと思えます。「自助」とは1人ひとりが自ら取り組むことを示し、「共助」は地域や身近にいる人同士が一緒に取り組むことであり、「公助」は国や地方公共団体などの取り組みを指します。一般的に大規模災害が発生した場合、自助が7割・共助が2割・公助が1割とされており、患者さま自身に災害時の対応や行

動を委ねることが非常に多い現状となっています。さらに、透析医療においては、施設の被害状況によって、透析治療の継続が困難な場合が想定されるため、日頃行っている施設で治療が出来るとは限りません。2011年に起きた東日本大震災では、通院している維持透析施設が津波の被害を受け、透析治療を行う施設を患者さま自身が探した事例もありました。この様に、災害時でも治療を継続しなければならぬ状況が患者さま1人1人が解決しなければならぬ事も考えられます。さらに、首都圏直下地震の様な大規模災害になれば、想定外の被害も予想できます。その場合、自助の割合が7割以上になる可能性もあります。そこで、東京都では、各団体が協力し、災害時における「自助」の割合を少しでも減らし、「共助」・「公助」を組織的に増やす活動を行っております。図1に示す様に、東京都では各ネットワークが協力し合える組織体制を構築し、透析患者

さまへ有事の際などに、確実な透析医療の提供が出来るような対策を講じています(図1)。

図1 東京都の災害時透析医療ネットワークの組織図



今回、「組織的活動」をキーワードとして、東京都での災害対策医療と合わせて、新型コロナウイルス感染症に対する取り組みについて、お話をさせていただきます。

東京都における新型コロナウイルス感染症の現状

わが国では、2020年3月下旬より新型コロナウイルス感染症の新規患者数の急激な増加を認め、緊急事態宣言が発令されるなど様々な対策が講じられてきました。しかし、2021年7月より訪れた第5波においては、爆発的な感染の拡大により、入院施設の病床数が埋まり、重症化リスクの可能性が高いとされる透析患者さまが、入院できない状況に陥りました。第5波の課題から、東京都(行政)では、新型コロナウイルス感染症に罹患した透析患者さまへ確実な透析医療体制を提供する場所を設けるために、2021年12月に臨時医療施設である酸素・医療提供ステーション(赤羽)を開設しました。

この施設では、透析医療を提

・透析医材

(ダイヤライザ・

血液回路・薬剤など)

・人材不足(透析医療従事者)

・他施設で透析を受ける

場合の透析条件の共有

災害時には、記載した項目以外にも、多くの課題が想定されます。その中で、課題の解決には自施設での取り組みにより解決できる課題と組織的対応が必要となる課題の2種類に分けることができます。

ライフラインや透析医材、人材不足など、透析医療を行う上で必要不可欠な課題については、組織的な対応が望まれます。しかし、東京都は、他県と比較しても狭い地域に多くの施設が密集している特性を持っているためライフラインの寸断により一斉に多施設が透析不可になる可能性も考えられます。さらには、大規模災害時には、主要道路の交通が規制されることにより、透析医材が施設へ届かない事例や透析医療従事者が施設へ来れないことも懸念されます。この様な状況の中で、東京都ではDIEMAS(緊急時透析情報共有マップングシステム)という

ツールを用いて組織的な活動を行っています(図3)。

DIEMASとは、Google

Map上に東京都の全透

析施設を配置させ、災害時に活

用できるように平時から透析患

者監視装置の種類や透析医療従

事者の所属数、施設での各職代

表者を明記しておくなど、施設

情報をまとめることで必要時に

は簡単に閲覧できるようになっ

ています。災害時においては、

平時からの準備が非常に重要と

なり、ライフラインが寸断され

た場合には、施設で自家発電や

貯水槽を持っている施設が優先

的に透析医療を継続することが

可能となります。そのため、平

時からDIEMASを活用し、

災害時に自家発電や貯水槽を利

用ができ透析を実施できる施設

を把握しておくことで、その他

に必要な透析医材の補填や現場

へ人材を派遣するなど迅速に対

応することができます。また、

災害時には、DIEMAS上で

各施設での透析が出来ない患者

さまの人数や施設での受入れ可

能な人数なども地図で簡単に確

認できるため、近隣施設への透

析依頼などの作業が円滑に行う

ことも可能です。

DIEMASは、近隣地域や

東京都全体として連携を行い、

治療を継続するための組織的な

対応の可能に役立っています。

さらに、災害時には東京都(行

政)や透析関連企業もDIEM

ASを活用し、円滑な透析医療

体制の確立に向け行動を行う方

針となっていますので、東日本

大震災の様に、患者さま自身が

図3 DIEMAS



透析施設を探さなくとも、私た

ちから確実な透析医療を提供で

きるような体制構築を行い、少

しでも災害時の「自助」を減ら

す対策が取られています。また、

DIEMASは「東京都透析医

会ホームページ」で誰でも閲覧

が出来ますので、ご自身が通院

されている施設がDIEMAS

へ平時の情報が登録されている

かご確認ください。

日頃からできる災害対策？

災害時に何か行動をしようとして

しても、日々の積み重ねで成り

立つのが災害対策だと思えます。

災害対策は、透析医療従事者だ

けではなく、患者さまと一緒に

歩んでいく必要があると私自身

は、強く感じています。維持透

析施設で、日頃から取り組める

災害対策について、少しご紹介

させていただきます。

災害の種類によっても異なり

ますが、水害などの自然災害へ

の対策として、洪水ハザードマ

ップを確認し維持透析施設や自

宅の、被害想定を確認しておく

必要があります。現在は、各区

市町村のホームページなどで、

各ハザードマップを閲覧できま
すので、ぜひ活用して維持透析
施設のスタッフと情報共有をし
ておくことが重要です。

大規模災害の場合には、自宅
から避難所へ移動して過ごさな
ければならなくなることも想定
できます。そのため、ご自身が
避難する可能性のある避難所を
調べ、スタッフと情報共有して
おくことで、災害時に患者さま
の所在を明確にすることが出来
ます。さらに、災害時には維持
透析施設と患者さまが連絡を取
れるツールを確立しておく必要
性があります。災害時には、携
帯電話も含め通信手段が寸断さ
れる可能性が示唆されていますの
で、災害時伝言ダイヤル（17
1）や通信ができる手段を複数
用意しておくことも大切です。し
かし、災害時伝言ダイヤルなど
は操作が若干複雑ですので、維
持透析施設での避難訓練など参
加し、事前に練習していただい
ればと思います。

最後に、普段の透析中にも災
害対策として活用できる事例を
紹介させていただきます。災害
において、維持透析施設での透
析が不可能な場合には、他施設

での透析を余儀なくされます。
そのため、いつも慣れ親しんで
いるスタッフではなく、知らない
スタッフに対応してもらう可
能性もあり、ライフラインの状
況によっては患者さまの透析条

図4 除水量に関する患者さまと
のやり取りの場面



件が他施設へ確実に伝わらない
可能性もあります。

図4に日々の透析で行われる
除水量決定の一場面を掲載いた
します（図4）。最終的な除水
量の決定は、私たち医療従事者
の責任になりますが、図4の左
側の様に患者さまが受動的にな
ってしまう光景をよく目にしま
す。

この場合、災害時には患者さま
自身が、どの程度の除水量で
血圧の低下が起きることを想定
することが難しく、他施設で情
報共有が不十分で透析を行うの
際には、血圧低下を起こす危険
性があります。しかし、図4の
右側の様に能動的にスタッフと
相談を行うことで、血圧低下を
招く可能性のある体重を把握し、
災害時にも他施設のスタッフへ
患者さま自身が適切な除水量に
ついて理解することができま
す。

維持透析施設で出来る災害対
策については、患者さまとスタ
ッフが連携し行うことが重要で
るので、患者さまからスタッフ
へご紹介した内容を提示いただ
くことも重要だと思えます。組
織的な災害対策の基本となるの
は、ご自身の日々の積み重ねが

大切ですので、透析医療従事者
と手を取り合い、災害対策を進
めていただければと思っております。

相互理解

今回、「組織的活動」をキー
ワードとして、東京都での災害
対策医療と合わせて、新型コロナ
ウイルス感染症に対する取り
組みについて、ご紹介させてい
ただきました。

私からのメッセージとして、
他人同士で互いに異なる価値観
や人間性、考え方を理解し合う
「相互理解」と言葉を記載いた
します。災害対策に限らず有事
に際には、私たち透析医療従事
者と患者さまが互いに理解し
合い、足並みを揃えて歩んでい
くことが大変重要なことであり
ます。来るべき大規模災害に備
え、「相互理解」を常に行い東
京都の様々な課題に関して、対
応していければと思っております。

特集 (PRページ)

患者さん一人一人の生活に

寄り添った透析治療を

自分らしく過ごすためのヒント)



板橋中央総合病院副院長 群馬大学名誉教授

SDM推進協会代表幹事 小松康宏 先生

透析治療は、その時々々の生活スタイルに合わせて再選択することが可能な時代になりました。最適な治療はより良い透析ライフを送る上で欠かせないだけでなく、「健康寿命の延長」にもつながります。「自分らしく」過ごすためのヒントをSDM推進協会代表幹事でもある小松康宏先生に解説していただきます。

1. ウェル・ビーイングと健康寿命

「ウェル・ビーイング (Well-being)」という言葉を目にする機会が増えていきます。書店に足を運べば、タイトルの「ウェル・ビーイング」を掲げた本が並んでいますし、ビジネス関係でも「ウェル・ビーイング経営」などが注目されています。従業員のウェル・ビ

ーイングの高さと会社の業績に強い関連があることや、社会全体の発展にも重要とされることが背景にあるのかもしれませんが、政府も、「満足度・生活の質に関する調査」として、国民のウェル・ビーイングの動向を調査していることに加え、「Well-being」に関する関係省庁連絡会議」を設置し、取り組みを推進しています。

「ウェル・ビーイング」は、「健康」「幸福」なども訳されますが、個人の権利や自己実現が保障され、身体的、精神的、社会的に良好な状態にあることを意味する概念です。世界保健機関 (WHO) は、健康とは「病気ではないとか、弱っていないということではなく、肉体的にも、精神的にも、そして社会的にもすべてが満たされた状態にあること」と定義しています。が、傍線部の原文は、「肉体的、精神的、社会的なウェル・ビーイング」です。医学や公衆衛生が十分に発展しなかった時代において、は、感染症、がん、生活習慣病による死亡を減らすことが大きな目標でした。第32代米国大統領フランクリン・ルーズベルトは、第二次世界大戦終結の数カ月前に高血

圧による脳出血で亡くなりました。収縮期血圧が200 mmHg以上もあったのですが、現在のように高血圧治療の重要性が知られておらず、治療薬もあまりなかったのです。

私が医師となった1980年代には、糖尿病患者さんに透析療法を導入するかどうか学会などで真剣に議論されていました。当時は80歳を過ぎた糖尿病患者さんに透析をすることや、心臓バイパス手術をすることは考えられなかったのですが、医学の進歩によって、21世紀には標準的な治療選択の一つになっています。1980年代に「がん」は命を奪う、不治の病のように恐れられ、「がんの告知をするかどうか」が真面目に議論されていました。今では、治療が発展し、がんは治療が見込める病気の一つになっています。一方、糖尿病や慢性腎臓病など生活習慣病の多くでは、病気を「完治」することはできず、治療の目的は「病気による症状や不都合を減らし、質の高い生活を送ること」に変わってきました。「平均余命」ではなく、「健康余命」を延ばすことが重視されるわけです。WHOの2023年版の世界保

健統計によると、日本は、平均寿命も健康寿命も世界一です。わが国の透析患者さんの平均余命は世界一ですが、単なる「余命」ではなく、「健康余命」を延ばすことが透析医療の目的です。健康余命とは、「健康上の問題で日常生活が制限されることなく生活できる期間」であり、0歳における平均余命が平均寿命と定義されます。国の調査などでは、厳密な定義に基づき調査、算出するのですが、「健康余命」で思い出すのは、私が担当していた透析患者のWさんです。

Wさんは長く日本に住んでいる米国人でした。多発性嚢胞腎による腎不全に対し、腹膜透析療法を続けていました。月一回の外来診察で、体調はどうかとたずねると、いつも、「きわめて元気で、楽しく暮らしている。病気があるということは忘れており、先生の外来に来るときだけ、自分が透析患者だと思ひ出す」と言っていました。この方にとっては、「透析療法を必要とする腎不全」は、「日常生活に制限を与える病気」ではなく、生活の一部であり、主観的には「健康」だったともいえるでしょう。

2. ウェル・ビーイングを高め健康余命を延ばすには

腎臓・透析の専門家もこうした問題に気付いています。医療の目標を、「病気」を対象にした治療から「生活する人々」を医療の点で支援することに、「平均余命の延長」から、「健康余命の延長」、ウェル・ビーイングを高めることに向けています。国際腹膜透析医学会（ISPD）は、透析療法の目標を「人生の目標を達成させることで、生活の質をできるだけ維持すること」と述べていますし、腎臓病ガイドラインに関する国際機関であるKDIGOは、「維持透析の症状負担管理」カンファレンス報告書を発表しています。腎不全や治療に伴う症状・負担を軽減し、生活の質を向上させ、ウェル・ビーイングを高めるには、それぞれの患者さんにとって、「自分の生活・人生にとって最も大切にしたこと、支えになること」、「自分にとって困ること、避けたいこと」に注目する必要があるでしょう。

WHOの健康の定義に含まれる、「肉体的（身体的）」ウェル・ビ

ーイングを高めるには、薬物療法、透析療法、栄養療法、運動療法といった従来の医学的な治療が必要です。一方、「精神的」、「社会的」ウェル・ビーイングを高めるには、人や地域、社会とのつながりが重要になります。地域や社会経済状況によって、健康状態には差があること（健康格差）が知られています。健康格差を縮小するには、行政による制度改革や環境整備が必要ですが、個人レベルでもスポーツ、趣味、ボランティア活動への参加、就労など社会参加や人のつながりが重要になります。透析療法選択にあたっては、日々の生活、活動との関係も考慮に入れます。



3. 「説明と同意」から「共同意思決定（シェアード・デシジョン・メイキング・SDM）」に

21世紀に重視される考え方として、「患者参加型医療」があります。医療者が治療方針を決定し、患者さんがそれに従うという受け身の姿勢ではなく、病気や治療法について患者さんご自身が理解を深め、一緒に治療方針を決定し、治療自体にも患者さんが積極的に関わるのが、「患者参加型医療」です。

透析療法や手術療法を行う際には、医師は患者さんからインフォームド・コンセントを取得します。



インフォームド・コンセントとは、「治療法などについて、医師から十分な説明を受けた上で、患者が正しく理解し納得して、同意すること」です。医師は予定する治療法だけでなく他の選択肢についても説明しますが、医師から患者さんへの一方通行の「説明」で終わってしまえば、患者さんにとって最良の選択とならない場合があります。乳がんの治療、前立腺がんの治療、末期腎不全の治療はそれぞれ1つの決定的な治療法があるのではなく、複数の治療選択肢があり、医学的な効果や生活に与える影響は人によって大きく異なります。どの治療法が最良かは、一人ひとりの価値観、大切にしているものにより異なるので、医療者と患者さんの話し合いが欠かせません。血液透析が向いている人もいれば、腹膜透析が向いている人もいます。医療者が医学的な視点で説明し、患者さんは自分の価値観や生活についての情報を医療者に伝え、一緒に話し合っって最良の選択を決めようというのが共同意思決定（シェアード・デシジョン・メイキング…SDM）です。透析療法や手術療法の決定だけでない

く日々の検査や治療について、さらには人生の最終段階に向けて今後の治療・療養について患者さんやご家族と医療従事者があらかじめ話し合う自発的なプロセスであるアドバンス・ケア・プランニング（ACP）¹⁾の場においても、医療者と患者さんの話し合いは重視されています。

糖尿病患者さんでインスリンを開始するかどうかの話し合い、多発性嚢胞腎の患者さんでは、脳動脈瘤のスクリーニング検査を勧めるかどうか、脳動脈瘤が見つかった場合に治療をするかどうか、十数種類もの薬を服用している患者さんが、それぞれの薬を継続するのがよいか、あるいは減らすのか、といったこともSDMの対象となります。

4. 自らの生活にあった透析療法の選択…家庭透析か通院透析か

これまで腎不全が進行した際に、医師は「血液透析、腹膜透析、腎臓移植」の3種類の治療選択肢について説明をし、それぞれの利点、欠点、生活に与える影響を説明してきました。医学的な視点での「治

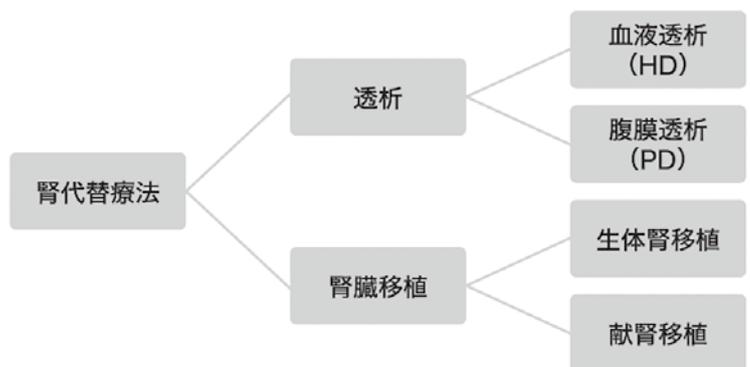


図1 医学的な視点での「治療法」の比較

療法」の比較です。

一方、生活の視点、精神的、社会的ウェル・ビーイングの視点で考えると、「自分は家庭で透析をしたいか、それとも通院してクリニックなどの医療機関で透析をしたいか？」という比較が必要になります。どちらが向いているかはその人その人で異なるからです。複数のプロジェクトを抱え、出張が多い会社員では、自分のスケジュールで仕事ができる家庭透析

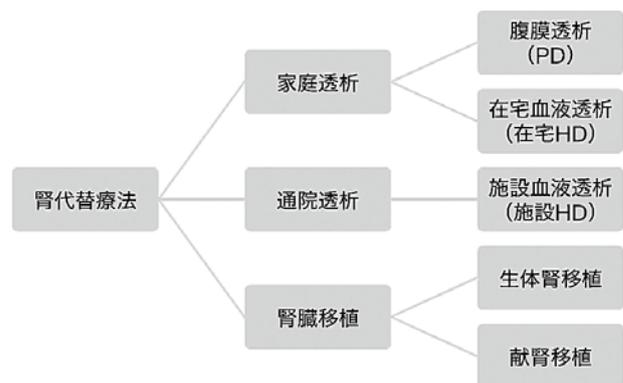


図2 生活の視点での「どこで透析をしたいか？」の比較

（腹膜透析や在宅血液透析）が向いているでしょう。腹膜透析では、夜寝ている間に機械が自動的に透析をしてくれる方法もあり、その場合日中の時間的制約はありません。

在宅血液透析は、自分で機械の操作をしなくてはなりません、週5日以上行う頻回透析や連日透析では、カリウムやリンの制限がなくなり、尿毒症をしっかりと除去できるので食事療法も比較的穏やかにすることもでき、健康長寿をめざすのに向いているといえるでしょう。



腹膜透析患者さん（APD）の一日の様子

これまでずっと何十年も血液透析で元気に過ごしてきたけれど、年とともに体力も落ちてきて、4時間の透析の後半は血圧も低下、家に帰っても疲労が残る、通院も苦痛になってきたといった患者さんが、腹膜透析に変えてみてはいかがでしょうか。

私の患者さんの一人に、お寿司屋さんの大将だった方がいます。

透析後半に血圧が下がるので、なんとかしてほしいと転院してきました。透析や薬の処方を変えてもあまり効果はありませんでした。奥様が、廊下に貼っていた腹膜透析のポスターを見て、「うちの主人に腹膜透析はできるのでしょいか」と尋ねられました。腹膜透析に変えたところ、元気になって、表情も見違えるように生き生きとなり、患者さんご本人も奥様も大変喜ばれました。20年、30年の血液透析の後でも、腹膜透析に変更することは可能です。透析を導入する際には、血液透析や腹膜透析の説明を十分にしましたが、いったん血液透析を開始した後は、腹膜透析への変更を考える機会をつくらなかったことを深く反省したものです。

血液透析は、一回4時間の治療時間に加え、通院や着替えの時間をいれると、時間の負担は無視できませんし、透析のスケジュールに合わせた生活となってしまいます。一方、血液透析に通院することがごく普通の日常になっていれば、透析中に好きな本を読んだり、映画を見たり、ゆっくりと過ごせる自分の時間を持つことができ、

家に帰れば透析療法からは解放されます。透析スタッフや他の患者さんとの会話を楽しみにしている方もいますし、通院自体が身体的、社会的なりハビリティとして機能している面もあります。

近年、社会とのつながりが少ない社会的孤立は、健康に悪影響を及ぼすことが分かってきました。人とのつながりを取り戻し、健康を回復させる試みを「社会的処方」といいますが、透析療法を続けること自体が、人とのつながりを深める「社会的処方」になっているのかもしれない。

5. まとめ

超高齢社会では、多くの人がならかの身体的な異常を抱えています。一方、病気を抱えていても、身体的、精神的、社会的に充実した生活を送れることは、パラリンピック選手の活躍を見れば分かるでしょう。透析療法の発展によって、腹膜透析、在宅血液透析、通院血液透析など腎臓移植も含め複数の治療選択肢が選べるようになりました。ライフスタイル、ライフステージに応じて自分に合った治療法を選択、変更し、健康寿命

を延ばしていきましょう。

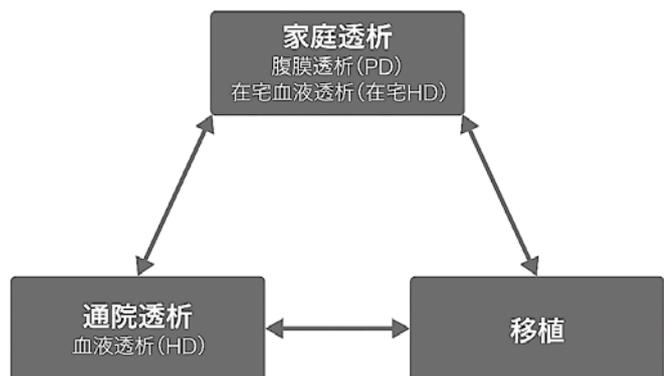


図3 腎代替療法の相関

- 1) アドバンス・ケア・プランニング 第1回 人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会 資料3 平成29年8月3日
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000173361.pdf>

COI開示：小松康宏先生 バクスター株式会社 原稿料

PR (バクスター)

おうち透析 (腹膜透析)

バクスターは、患者さんのライフスタイルに寄り添った治療をサポートするために、「おうち透析」を提案します。

「おうち透析」とは、バクスターは、在宅での治療が中心となる腹膜透析をより多くの患者さんに認知していただくために、「腹膜透析」を「おうち透析」と名付けました。

おうち透析

腹膜透析 (PD) は自分の体の中の「腹膜」を利用して血液をきれいにする方法です。自分自身で、または介助者にサポートしてもらいながら、自宅や外出先などで行います。治療は毎日行い、通院は月に1〜2回程度です。

腹膜透析 (PD) は自分の体の中の「腹膜」を利用して血液をきれいにする方法です。自分自身で、または介助者にサポートしてもらいながら、自宅や外出先などで行います。治療は毎日行い、通院は月に1〜2回程度です。

CAPDとは

1日数回、透析液の交換をすることで治療を行います。これを「バッグ交換」といいますが、1回でおおよそ30分程度の時間を要します。朝、昼、夕、就寝前など、生活のリズムに合わせて、ご自身・ご家族で透析液の交換を行う方法です。

- 治療場所…自宅、外出先など
- バッグ交換の頻度…1回約30分、1日数回



APDとは

Automated Peritoneal Dialysis (自動腹膜還流 (透析) の略で、就寝中に機械で自動的に透析液を交換して透析を行う方法です。昼間、比較的自由に過ごせるので、導入前に近い生活を送ることができます。

- 治療場所…自宅、旅行先など
- 透析液交換の頻度…就寝中など (8〜10時間)



もっとおうち透析 (腹膜透析) について知りたい方へ

一緒に考える腎臓病 自分らしく過ごすためにーいっしょに考える腎臓病ーバクスター (mykidney journey.com)

慢性腎臓病 (CKD) ・腎不全の治療を続けながら、自分らしく、快適で充実した生活を送っていたために、患者さんが、腎臓病や治療について、医療スタッフの皆さんやご家族といっしょに考える際に参考となる情報を提供します。

腹膜透析 (PD) とは



腹膜透析の情報誌

「スマイル」患者の達人



追悼 梅原秀孝さん

を偲んで



心施会東町桑の実会

会長 村越京子

梅原さんとの出会いは、八王子東町クリニック桑の実会の総会に、木下久吉さん（東腎協前々会長）、梅原秀孝さん（前会長）がいらっしやられた時でした。その時に、木下さんが「村越さんを理事に」と、梅原さんと清水さん（桑の実会会長・当時）にお話しがあったとのこと、私はそういう柄ではないと思い、3年間お断り続けましたが、清水さんに「もう断りきれないよ」と言われ東腎協の理事になりました。

理事になってからは、梅原

さんをはじめ東腎協役員の皆さんと、会員拡大のために多摩地域の色々な透析施設を訪問し、その時に、患者会の歴史や役割など色々なことをご指導いただきました。

ある時、東京医科大学八王子医療センターを梅原さん中野さん（理事・当時）と私で訪問したその帰りに、八王子の居酒屋に立ち寄り、梅原さんが、東腎協の会員拡大の重要性や今後の東腎協活動について、熱く語られていたことを昨日のように覚えています。

梅原さんが「話が尽きないのでまた、また会いましょう」と約束し、2回目も楽しくお話ししていただきましたが、残念ながら3回目の機会を得られずにお別れとなりました。梅原さんが東腎協の会長時代に、体調を崩され緊急入院され2度病院をかわれた時、電話で梅原さんが「5人の人が、夢枕に出てきて、私を迎えにきたようだ」と、弱音を

吐かれていたことが今も心に残っています。

梅原さんは、最後まで東腎協のことを心配しておりました。私に対しても色々ご指導いただき、感謝を申し上げます。心より、梅原さんのご冥福をお祈りいたします。

東腎協事務局長

板橋俊司

「老兵も力尽きましたか」訃報を聞いて、人生の先輩であり、患者会運動の仲間・同志がまた一人旅立ち、感傷に耽っています。

早いもので、梅原さんとの付き合いは12年前に遡ります。私が理事に推薦され、同じ多摩ブロックの役員という事もあって、役員会後の懇親会や全国の行事会合に行った時には、必ずと言っていいほど二次会、三次会、最後はカラオケに行つて歌の点数を競つたことを昨日のように思い出します。コロナ前には、日野ク

リニック腎友会の総会に毎回出席されご挨拶をしていたこと感謝しています。

私が事務局長になってから、梅原さんが東腎協会長に就任され、毎週事務局にも来られて患者会運動の先行きを熱く語り合いましたね。いつもおしゃレで80歳を越えてからもあの粋な格好と颯爽とした姿は羨ましかつたし私の憧れでした。

85年の人生、約20年の透析生活お疲れさまでした。もう一日置きに機械につながれて生き続けなくてもいいのですね。ゆっくりお休みください。そのうち私もそちらに行きますから、またカラオケ歌いましょう。新曲を覚えておいてください。

合掌

梅原秀孝（うめはら ひでたか）
2024年8月2日逝去、享年85歳）、透析暦20年、
2008年～2020年東腎協理事、2013年～2014年同副
会長、2016年～2018年同会長、2021年～同監事

事務局から

「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。

「青い鳥ハガキご寄付御礼」

《患者会》

優人クリニック患者会、清湘会記
念病院腎友会、吉祥寺あさひ腎友
会、きよせ旭が丘記念腎友会、平
山腎友会、すながわ相互診療所患
者会いずみ、日野腎友会、腎内科
クリニック世田谷患者友の会

《個人会員》

(敬称略)

今後の活動予定

- 10月22日(日) NPO東腎協第11回大会(東京都障害者福祉会館)
- 10月29日(日) 第190回東腎協理事会(東京都障害者福祉会館+WEB)
- 11月5日(日) 第12回東京歩こう会
- 11月9日(木) 三役会
- 11月12日(日) 三役会
- 11月11日(土)~11月12日(日) 全腎協全国シンポジウム
- 11月26日(日) 第191回東腎協理事会(東京都障害者福祉会館+WEB)
- 12月16日(土) 三役会
- 12月28日(木)~1月4日(木) 事務局年末年始休暇
- 1月13日(土) 三役会
- 1月14日(日) 三役会(仮)
- 1月20日(土)~1月21日(日) 全腎協理事会
- 1月28日(日) 第192回東腎協理事会
- 2月3日(土) 第100回全腎協関東ブロック会議
- 2月10日(土) 三役会
- 2月25日(日) 第193回東腎協理事会
- 3月7日(木) 三役会
- 3月9日(土)~3月10日(日) 全腎協理事会
- 3月14日(木) 第53次国会請願
- 3月17日(日) 第35回腎臓病を考える都民の集い
- 3月24日(日) 第194回東腎協理事会

「切手ご寄付御礼」

たくさんのご寄付ありがとうございました。

「移植経験者の手記VOL42ついで」

透析歴26年目、待機年数22年目の



移植者の経験の手記を掲載しまし

た小冊子(全5頁)が公益社団法人

日本臓器移植ネットワークよ

り東腎協事務局に届いております。

手記にご興味がある方がいらつし

やいましたら、東腎協事務局まで

ご連絡くださいますようお願い申

し上げます。次回の送付物と一緒に

にお送りさせていただきます。

東腎協事務局 ☎03-3944-4048

編集後記

○10月15日(日)2023年度臓器移植推進グリーンリボンパレードが予定されていきました。ところが、当日は朝から生憎の雨(それもドシャ降り)。予報ではパレ

ド開始時間の12時ころには小雨、

そして午後は晴れ間とも。朝イチ

で東腎協参加者には、中止か否か

私が連絡をする予定で、主催者の

臓器連大久保氏に電話すると「と

りあえず現地集合」することに。

コートを着込んで雨合羽に傘を差

して車イスで駅に向かったが、駅

までの15分でズボン、靴はグチャ

グチャ。

それでも何とか会場の日比谷公

園に着くと、三々五々と参加者、

青山学院のブラスバンド、バトン

トワラーの方々到着。雨は一向

に止む気配はないが、学生さんた

ちが着替えや準備を始めたので、

私たちも幟やゼッケン風船の準備

を開始(震えながら・・・)。結局12時前に中止が決定し、片

付けののち現地解散。約10名の東腎協、全腎協参加者の皆さん、寒中お疲れ様でした。風邪ひきま
せんでしたか？来年はいいお天気
を期待しましょう。

○全国的な組織の弱体化が大きな
課題となっている。全腎協は9
11月を「全国一斉拡大キャンペーン」
として取り組みが始まった。
コロナ禍もあって組織強化と財政
再建は各都道府県の喫緊の課題だ。
青森県に続き県腎協の解散も聞こ
えてくる。

コロナが一定の落ち着きを見せ
ている中、東腎協も患者会の役員
さんや協力的な病院施設に患者会
への協力・支援を訴えていかなけ
ればならないと思う。解散しても
「患者会」の名前を残したおかげ
で、「はんぶん米」の注文が施設
からあった。早速、患者会の再結
成に協力をお願いしようと思う。
こんな時期だからこそ、患者会
の正会員さん、役員さんの元気な
声を聴いて動き出していかなけれ
ばと思う今日この頃です。

(板橋)

〈事務局雑感〉

○コロナに罹患しました。昨年、
脳内出血でリハビリ病院に入院中

リハビリ士さんがコロナに罹り濃
厚接触者となり、隔離生活を送っ
ていましたが、今回は私自身が7
月にかかってしまいました。

7月21日に鼻水が出だし、翌22
日に発熱。透析施設に電話して、
どうしたらいいのか聞き、22日は
普通に透析を受けました。インフ
ルエンザとコロナの検査を受け、
インフルエンザは陰性、コロナは
月曜日の朝、陽性と判明。それか
ら隔離透析となり、開始時間の変
更、他の人と会わないよう入口の
変更、透析時間短縮となりました。
更衣室が使用出来ず自宅からパジ
ヤマを。ですがパジャマ姿は嫌で
したので昨年入院時に着用してい
たスポーツタイプの服を着用。こ
こで再び着る事になるとは、熱も
翌日は微熱となり、風邪でも引い
た？くらいの症状で済みました。
何処でもらってきたのやら。
主人も病院には行っていません
が症状が私と同じでしたのでコロ
ナに感染したのでしょうか。皆さん
もお気を付けてください。後日談と
してお盆休みに実家に帰省してい
た三鷹の兄一家が自宅に戻ってか
らコロナに。大阪から来ていた姪
一家もコロナに。実家の兄夫婦も

コロナに。ほぼ全滅状態でした。
実家に同居している98歳の母はな
んと感染しませんでした。(三好)
○10月は東腎協活動月間で毎週日
曜日はイベント活動等で大忙しだ。

10月1日は第41回臓器移植普及推
進キャンペーンで井の頭恩賜公園
にてノベルティ入りのティッシュ
や風船を配り、アンケートのご協
力を呼び掛けた。10月8日(日)
は多摩プロックの交流会を昭和記
念公園でB B Qの予定だったが、
定員割れの為中止となった。10月
15日(日)は銀座の街中を青山学
院大学の吹奏楽バトントワリン
グ部を先頭に臓器移植推進パレ
ードを予定していたが、雨の為急遽
中止となった。10月22日(日)は
東腎協の第11回大会を東京都障害
者福祉会館で開催した。たくさん
のご来賓の方にお祝いのメッセー
ジをいただき、長期透析者表彰(全
腎協40年、東腎協30年)を行い、
記念講演として東京都透析医学会
長の安藤亮一先生にご講演いただ
き、私の配慮不足、伝達不足、ポ
イスレコーダーの録音スイッチの
確認不足以外は無事に大会を終え
ることができたと思う。完全に私
一人の失態で、沢山の方にご迷惑

をかけてしまった大会だった。帰
宅時に電車が緊急停止、高齢者の
方に席を譲ろうとしたが若い子に
座られてしまう始末。
ナンテコッタ!!
(松山)

表紙の言葉



臓器移植普及推進

キャンペーン

「臓器移植普及推進キャン
ペーン」は、世界腎臓デー
(10月)に東腎協主催・東京
都共催で開催され今年で41回
目になります。ティッシュと
臓器提供意思表示カードや全
腎協の名入り風船などを配布
しています。

第41回

臓器移植普及推進キャンペーン

10月1日(日)、東腎協主催、東京都共催、日本臓器移植ネットワーク、全腎協、東京医大八王子医療センター透析室などの後援・協力で第41回臓器移植普及推進キャンペーンを行いました。

13:00より、戸倉振一東腎協会長の開会の挨拶、共催者として渡部ゆう東京都保健医療局保健政策部疾病対策課部長、尾田高志東京医大八王子医療センター腎臓病センター長の挨拶で開会式を行い、ドナーカード入りノベルティ3000個、全腎協名入り風船500個を配布し、14:30に終了しました。今回は、東京医大八王子医療センターの皆さんが作成した「グリーンリボン・バルーン」も展示されました。



健康で快適な生活をサポート

エルピスの製品は、腎臓機能の低下した方、透析療法を受けている方の栄養補助食品です。

不足しがちな栄養を補給し

良い体調を保ちましょう！

赤ラベル

2003年からの
ロングセラー品

エルピス

合成
保存料
無添加

栄養機能食品

内容量:50ml/瓶 1日の目安量:1本

販売
価格

30本入り 6,480円

10本入り 2,160円

送料別途
税込



青ラベル

亜鉛不足が
気になる方に

亜鉛 5.9 mg
鉄ゼロ

ビタミン不足に毎日1粒！

水溶性

マルチビタミン

Vita Wasser

栄養成分(1粒 300mgあたり)

ビタミンC	124.5mg
ナイアシン	44.4mg
ビタミンB1	1.5mg
ビタミンB2	2.0mg
ビタミンB6	12.2mg
ビタミンB12	2.1μg
パントテン酸	5.0mg
葉酸	1.23mg
ビオチン	31.6μg



1粒 300mg

水溶性ビタミンの働きはカラダ全体にわたり、不足すると体調不良を招きます。

本品は、透析専門医の指導に基づき、透析患者さんに不足しがちな水溶性ビタミン9種すべてを、バランスよく配合したビタミン粒です。皆様の健康維持のためにご利用ください。

内容量：1袋 30粒入り

1日の目安量：1粒

販売
価格

1袋 1,600円

2袋 3,000円

送料無料
メール便
税込

購入・問合せ



0120-393-578

【受付時間】 平日 9:00~17:00

エルピス株式会社

大阪市淀川区西中島4丁目6-29

エルピス 栄養ドリンク 検索

<https://www.elpis-net.com>

