

今、困っている人のため、  
これから困る人のために  
患者会活動をすることは、  
将来の自分のためにもなるのです。

全腎協会長

馬場 享 さん



**保障を受けるのが当然という気持ちではダメ。**

**できることはやって患者も社会に貢献することが大切だと思います。**

今井政敏前会長の後をうけ全腎協会長に就任して1年半の馬場享会長。透析を始めた35歳のころは仕事も忙しく、自分でなんでもできたので、患者会には無関心でした。それが自分の病院で通院できない人が困っていると聞き送迎システムを考え、それをキッカケに患者会活動を始めるようになりました。その経緯から現在の透析治療が抱える問題点まで、東京の千石にある全腎協の事務局をお訪ねし、じっくり話しを伺いました。

インタビュー 松村 満美子

## ノンポリ患者が 患者会活動を始めた

**松村** いつ全腎協の会長に  
なられたのですか？

**馬場** 2016年の4月です。  
今年6月に二期目がスタートして1年半になります。  
どうして全腎協の活動をす  
るようになったのですか？

透析を始めたのが35歳で35年前になりますけど、私はノンポリで自分は元気だから患者会なんてどうでもいいやと思っていました。仕事もしていましたしね。

それがどうして？

通っている病院で高齢になって自分で通えない患者さんがでてきて困っているというので、送迎のシステムを考えたんですよ。みんな病院にくるときは一人一台の車で来るわけですから、それをA方面、B方面、C方面ってセットして、運転できない人や乗りたい人をとりまとめてもらったんです。**病院の送迎サービスと違うんですか？**

患者会でやったのですが、まったく無償ではなく、

当時はバス代が190円でしたから、バス代を払ってもらって、車を出してくれる人にガソリン代として払うという方法でした。

**いつ頃ですか？**

2002年くらいだったと思います。

**かなり前ですね。全腎協より早いのでは？**

たぶん全国で最初くらいですね。3年くらい続けたところに、たまたま当時全腎協の事務局長の小林孟史さんとお会いすることがあり、そのことを話したら、「今度、全腎協でそういう会合があるから」と

## 馬場 享さん

1946年11月生まれ。71才。東京で商社マンとして多忙な日々をすごしているときに腎臓病を指摘されるが放置。腎臓病が悪化したため故郷である新潟県長岡市に帰り転職。35才血液透析導入。全国に先駆けて患者会での通院送迎サービスのシステムを考案したことから全腎協の活動を開始。新潟県腎臓病患者の会会長を経て2016年全腎協会長に就任。

連れていかれたんです。小林さんは「透析も長期になると合併症が出て、必ず送迎が必要になる」と熱っぽく演説され、「ああ、そうだよな～」とものすごく刺激されました。

### 国会にもはかり送迎システムを構築

**それで全腎協の仕事をするようになったんですね。**

いや、まだ自分の病院だけでしたが大変でした。白タクになってはいけけないので。

**お金をもらって自家用車に人を乗せる白タクは禁止されていますからね。**

私たちでは何もできないので、全腎協にお願いして国会ではかってもらったんですが、交通安全のためにきちんと運行管理をするようにいわれ、そんなこと一患者会にできるわけじゃないじゃないですか。

**どうしたんですか？**

ギリギリのところまで黙認という形でやっていましたが、2006年に福祉有償運送という制度ができたんです。

**身体障害者や要介護者の移動に自家用車を使って有償でできるという制度ですね。**

そうです。全腎協でも通院

対策委員会というのができて、「手伝ってくれないか」といわれ、それが全腎協の仕事に関わる第一歩でしたね。

**それからバリバリと活動なさるようになったんですね。**

長岡が中心でしたが、そのころ全腎協で東京大学の先生と協力して、「デマンド対応型交通システム」の研修会を開いたんですが、「これが患者会で使えたらいいな」と思いました。

**バスが廃止されたり交通過疎化のところでタクシーを運行するシステムですね。**

ええ、でも誰がやるかが問題でした。

**患者さんだと、具合が悪くなったり年をとったらできなくなりますものね。**

やはり行政に制度を作ってもらわなくてはと思ったんですが、まさか私が国会に訴えられるわけでもなく、ちょうど長岡市の福祉部長が後輩だったので、話を持っていったんです。

**聞いてくれましたか？**

うちの病院だけでは無理で、長岡の4つの透析病院を合わせて困っている人が100人くらいいると説明しました。

**障害者には車椅子の方もいるし、透析だからと特別扱いできないんじゃないですか？**

透析患者は決まった時間に透析を受けないと命がかかっていることをコンコンと説明しました。ここの病院にこういう人がいて、あちらの病院にはこういう人がいると、名前までいれて具体的に説明したら、福祉課で予算をつけてくれることになりました。

**個人情報保護法は大丈夫だったんですか？**

今は難しいかもしれませんが、その前だったんですよ。**それはラッキーでしたね。**

2006年の改正道路運送法で運営協議会を作らないといけなくなったので、長岡市はいち早く運営協議会を作りました。

**メンバーはどんな人が？**

福祉課と大学の先生、私たち利用者とタクシー会社です。**タクシーは協力的でしたか？**

最低3人は乗り合わせることを条件にモデルケースとしてやることになりました。

**問題はなかったですか？**

急患もあるので毎日の調整は大変でした。透析施設が患者の状態を把握して連絡してくれ、患者会で調整し、タクシー会社に連絡するという形で、大きなトラブルはありませんでした。



せんでした。今年の4月からは車椅子の対応もできるようになって、現在約100人が利用しています。

**全国に先駆けての成功ですね。**

ほかの地域の患者さんにも勧めているのですが、皆さんなかなか腰が重いんですよ。まだ元気で自分で運転できるうちはいいですけど、いずれ年にとってできなくなったときのこととも考えなくてはね。

## 困っている人のためには 将来の自分のため

**今の全腎協はどうですか？**

患者意識の変化で会員が減って、高齢化で後継者不足も問題です。長岡での経験から痛感しましたが、一人ではどうにもならないことも、みなで一緒になれば国に訴えることもできるんですから、やはり組織を拡大していくことが必要ですね。

**そのためにどのようなことをなさっているのですか？**

会員の声をきちんと国や行政に届けられるよう、全国の県組織を回っています。それぞれの組織で問題があれば一緒に

考え、全体として少しでも良くなるよう活動しています。

**腎臓病の学会や患者セミナーでもよくお会いしますよね。**

呼ばれればどこでも出かけて話をさせていただきます。

**どんな話をなさるんですか？**

財源不足で透析医療の見直しがおこなわれているなか、透析患者はどうすればいいのか、現状を説明し今後の提案なども話します。

**今の自己負担が軽い医療は続くのでしょうか？**

いずれ透析も2割3割の負担になるかもしれませんが、今の透析医療が少しでも長く、少しでも変わらないように続けるのが僕らの仕事だと思っています。

**送迎問題も大変ですしね。**

送迎だけでなく、高齢の透析患者の受け入れ施設の問題もあります。「いつでも、どこでも、誰もが、安心して治療が受けられる」環境を守るには、介護保険についてもお願いしていかなくてはならないことがたくさんありますね。

**透析患者が増えていることについてはどのように？**



最近はCKDのイベントからお声がかかります。私たちは不幸にも透析になってしまいましたが、今のようにCKDについて多くの情報があればそうならなかったかもしれない。そのことをお話しして、ひとりでも多くの方がきちんと治療することで透析にならずにすむようにしてほしいとお話します。

**ご自分自身も大変なのに、ほかの患者さんのために働けるモチベーションはなんですか？**

送迎の仕事をしていて、お婆さんから「患者会があつてよかった、助かります」といわれた言葉です。今、困っている人のため、これから困る人のためにすることは、ひいては将来の自分のためにもなると思って、全腎協の活動を続けています。

## インタビューを終えて・・・・・・・・



「自分のことしか考えないノンポリ患者だったのが、通院送迎を始めたのは少しは誇れると思っています」と、ほかの患者さんのために働けることに喜びを見出してらっしゃるようです。全国を飛び回り、週3回の透析を受けるために長岡にトンボ帰りの多忙な日々だそうですが、「実は、そんなに忙しいとか大変とは思っていません。お互いさまで、元気で体が動くうちはやらせていただいているだけ」というお人柄が魅力的。全国の透析者やCKD患者のためにますます頑張ってくださいね。でもあまり無理はなさらないように。