

肝機能障害の評価に関する検討会(第2回)議事録

日 時：平成20年11月17日(月)14:30~16:30

場 所：経済産業省別館10階 1014号会議室

出席構成員：柳澤座長、和泉構成員、岩谷構成員、兼松構成員、田中構成員
林構成員、原構成員、八橋構成員、

○名越課長補佐

定刻になりましたので、ただいまから第2回の肝機能障害の評価に関する検討会を開催いたします。

皆様方におかれましては大変お忙しいところをお集まりいただきまして、ありがとうございます。

では、座長、よろしくお願いいたします。

○柳澤座長

それでは、座長を務めております柳澤ですが、第2回の検討会ということでございますので、本日も円滑な進行とそれから十分なお議論をお願いしたいと思います。

最初に、議事に入る前に、構成員についてのご報告を。岩谷先生は遅れて来られるんですか。

○名越課長補佐

改めましてご報告をさせていただきますが、本日、委員の先生から全員のご出席のご連絡は事前にいただいておりますけれども、岩谷先生、若干到着が遅れているようでございますので、到着をされまして、折を見て改めましてご紹介をさせていただこうというふうに思っております。

また、本日の議題に関しまして、前回と同じく健康局総務課の宮崎健康対策推進官が出席をいたしております。どうぞよろしくお願いいたします。

○柳澤座長

それから、資料の説明をしてください。

○名越課長補佐

続きまして、資料の確認をさせていただきます。

お手元にあります資料、議事次第のほか、資料1といたしまして「肝機能障害について（肝炎の疫学）」、資料2「肝機能障害について（今後の肝炎治療）」、参考資料といたしまして、1つ目に「肝機能障害の評価に関する検討会構成員名簿」、2つ目に「肝機能障害の評価に関する検討会（第1回）議事録」をつけております。それから、資料番号は現在のところ振っておりませんが、本日ヒアリングをお願いしている方々から配布資料を用意していただいております。

こちらのほう、お手元、漏れはございませんでしょうか。

○柳澤座長

よろしゅうございますか。

それでは、本日の議事につきまして、最初に関係団体のヒアリング、それから肝機能障害についてのレクチャーを2つということですが、議事の進行、それから注意事項、その他につきまして、事務局のほうからお願いします。

○名越課長補佐

すみません。最初の段階でちょっとご説明するのを忘れておりました。議事録の公表の取り扱いでございますけれども、これはいったん確認をさせていただきたいと思えます。議事録につきましては、事務局より参加しておられます各構成員の皆様方に個別にご確認をさせていただいているところでございますが、まだ若干の修正等がございましたらお申しつけいただければと思います。皆様方のご了解をいただいた時点で随時公表をしまいたいと思えますが、よろしゅうございますでしょうか。

○柳澤座長

よろしゅうございますね。

○名越課長補佐

それでは、早速議事のほうでございますけれども、まず初めに、本日ご出席をいただきました薬害肝炎訴訟全国原告団、日本肝臓病患者団体協議会、肝炎家族の会の皆様方からヒアリングをさせていただきたいと思えます。それぞれ約15分程度のお話をいただいた後、構成員の皆様方からご質問をいただく時間を、これも10分から15分程度設けたいと考えております。どうかよろしくお願いたします。

なお、本日ご発言をいただくお三方には、肝機能障害をお持ちの方に身体障害者福祉が必要と考える理由及び使用すると考えられる障害福祉サービスについて具体的な意見をおっしゃっていただくよう、お願いをしているところであります。

そのヒアリングが終わりましたら、続きまして肝機能障害の疫学、それから今後の肝

炎治療につきまして、田中構成員、林構成員からそれぞれご説明をいただく時間、質疑応答をいただく時間を設けたいと考えております。

○柳澤座長

それでは、お三方からご意見を伺いたいと思いますが、お一人15分ずつということを目安にお話しいただきまして、その後で質疑応答をいたしたいと思います。

最初は、薬害肝炎訴訟原告の平井要様の奥様、美智子様からのお話をいただくということでございますので、よろしく申し上げます。

○薬害肝炎訴訟全国原告団（ナカニシ）

すみません。先に簡単に紹介させてもらえますか。

○柳澤座長

どうぞ。

○薬害肝炎訴訟全国弁護団（中西）

薬害肝炎弁護団のナカニシと申します。今日はこういう会を設けていただきまして、ありがとうございます。

本日、意見陳述をします原告は、東京原告の19番の平井要さん——実名原告です——の奥様です。当初、平井要さんご自身がこちらに来たいという意向が強かったのですが、やはり肝硬変、肝がんと進行してしまっていて体調が悪くて、新潟の自宅からこちらには来られないということで、代わりに奥様とお嬢様が来て意見陳述をしたいということでもあります。

お手元に配布されています薬害肝炎全国原告団意見陳述の資料に従いまして、最初に平井要さんご本人の意見陳述を奥様が代読して、その後、家族として奥様ご自身の意見陳述をするという順序で行います。

なお、本日の資料には、そのほか東京原告302番、同じく304番、それぞれ肝硬変、肝がんに進展されている方々の意見陳述を添付していますので、ぜひともご参照の上、検討の資料にさせていただきたいと思います。

それではお願いします。

○薬害肝炎訴訟全国弁護団（中西）

東京原告19番、平井要の家内です。まず、夫の意見陳述を代読いたします。

私は昭和25年生まれで、ことし58歳になります。新潟市に居住し、塗装業を自営で営んでいます。今回のヒアリングには私自身が行って話せば一番いいのですが、体調が悪く、長距離移動がきつく、しんどいので、家内と娘が行って代わりに話すことにしまし

た。

私は、昭和57年、32歳のときに脳内出血で手術をして、クリスマシンを投与され、すぐに肝炎になりました。そのときの肝機能の数値は無限大に上がり、肝炎の治療で1年半の入院生活を余儀なくされました。当時はまだC型肝炎は発見されておらず、退院後の治療は経過観察だけで何もしてくれませんでした。退院後も肝機能は100を超えていましたが、若さで振り切らずと仕事をしてきました。

平成11年にC型肝炎と診断されたときには肝炎の症状がかなり進行しており、3年前には肝硬変と診断されました。インターフェロン治療はできないため、週3回、強力ミノファージェンの注射を受けていますが、C型肝炎診断時にドクターから「あと四、五年」という命の期限を言われています。もっと早く製薬会社から通知があったら肝硬変になる前に治療ができたのではないかと、悔しい思いをしています。

ことしの7月から8月にかけて、食道と胃の静脈瘤の除去手術をするために3週間ほど入院をし、治療を受けました。1回で取りきれず、3回に分けて手術を行ったため、1日置き胃カメラ、全身麻酔、週3回の手術のため、のどがひどく痛み食事ができず、声も出ず、本当につらい体験でした。

現在でも足のむくみ、足の付け根のつりがひどい、腹水のために胃が押されて食欲が出ない、神経にさわると痛い、鼻血が止まらない、といったいろいろな症状に苦しんでいます。仕事は家族に手伝ってもらって何とか続けていますが、特に肝硬変の診断を受けたころから体がだるくて、疲れやすくなりました。また、週3回病院に通って強力ミノファージェンの注射を受けるために、私自身が現場にいる時間が少なくなり、大きな支障を来していたところ、今回の入院後はほとんど家で寝ている状態となり、自分では仕事ができなくなりました。

肝炎患者は病気と治療のために大きな障害を抱えて生活しています。ぜひとも障害者として十分な支援を求めたいと思います。[代読終了]

夫は我慢強く、自分のことは余り言いたがりません。一番近くにいる者として私が思ったり感じたりしていることを述べたいと思います。

まず、夫の症状について。

肝臓病の専門医の話では、肝硬変の合併症は5つあるそうです。静脈瘤、黄疸、腹水、肝性脳症、肝細胞がん。主人は4つもの症状が出ていて、あと一つ、肝性脳症になると死んでしまいます。主人の血液検査の用紙を見ると、ローとハイがたくさん並んでいます。1つあっただけでも気になるのに。

肝硬変になって3年目に入りました。車を運転しているとき、食事をしているとき、人と会って話しているとき、寝ているとき、突然鼻血が出て止まりません。1時間も出ているので、いつも鼻はティッシュが詰まっています。そして、ティッシュ1箱使ってしまう。体のあちこちが膨れ、こぶができ、血を噴き出そうとしているみたいです。そして、体のつり。最初はふくらはぎだけだったのですが、だんだんもの上のほうに

上がってきて、今では足の付け根まで来ています。相当の痛みようです。私自身は経験がないので分からないのですが、痛みでのたうち回り、大声を上げて痛がっています。私はただおろおろして、体をさすろうとするのですが、さわられるとなお大声を上げるので、見ているだけです。それも1時間ぐらい続きます。その後は疲れ切って声も出ず、一日動けなくなります。塗装の仕事ではけや金づちなどを持っているとき、腕のつり、指のつりが突然出るので、もうそれでその日は仕事になりません。こうしたことが3日に1度は起きるのです。それから、腹水や足のむくみがあるので利尿剤を飲むと、夜中に6回はトイレに行きます。ここ二、三年は夜中に何度も起きて、十分な睡眠がとれないようです。

夫は、これだけの症状があるのに、お医者様の前に行くとは何も話しません。夫は職人かたぎで、いつも現場を飛び回るのが好きな活動的な人なので、体調が悪くなって仕事ができないのがとてもつらいのです。1日置きに強力ミノファーゲンの注射を打ちに病院に行っているのに、症状は悪くなるばかりで、もう少しで静脈瘤破裂で死ぬところでした。主人は血小板が3万5,000から5万の間を行ったり来たりしています。体重はここ1年で10キロも減りました。血がたくさん出る手術はできないし、インターフェロンもできません。

レントゲンを見せてもらったのですが、脾臓がお腹の端から端まで横に伸びています。破裂するかもしれない、破裂したら失血死すると言われていています。こんなにたくさんのいつどうなるか分からない症状を持っていて、障害者じゃないなんておかしいです。立派な障害者です。だって、治らない難病で、つらい治療を受け続けて症状が進まないようにしないと死んでしまうからです。

障害者認定で援助を求めたいこと。

現在、週3回、強力ミノファーゲンの注射を打ちに通院しており、3カ月に1度は食道静脈瘤の胃カメラ検査などがあります。通院は近いので自分で車を運転して行きますが、胃カメラの検査は全身麻酔をしないとできない状態なので、家族が付き添わなければなりません。日常の身の回りのことは今何とか自分でできていますが、今後病状が悪くなると、通院をタクシーにしたり、入浴などの介護を依頼する必要があります。手すりなどの介護用の住宅改造も必要です。現に一部はしてあります。

治療費については、現在のところは健康保険で何とかやっていますが、まだ58なので、できれば最新のインターフェロン治療などの積極的な治療を今から試したいのです。しかし、そのために高額な医療費や遠方の病院への通院費など多額の費用がかかります。

塗装の仕事は、現在、現場作業はほとんどできず、長男に任せていて、現場の打ち合わせや見積もりで週二、三出かける程度ですが、それ以外はほとんど家で寝ています。体力が急激に低下し、少し頑張るとどっと疲れが出ます。そのため、かつては年間3,000万円ぐらいあった売り上げが現在1,000万を下回っています。家族の生計は赤字で、貯金を取り崩して生活しています。

このように、私たち家族にとって夫の治療と生活に対する援助への要望は切実なものがあり、障害者認定を強く希望しています。

先ほども挙げましたが、主人はまだ58なので、若いときから家業を継ぎ、大変苦勞した人なんです。1年半も入院していたので、今も自分の責任とあって、本当に家族のために一生懸命仕事だけをしてきました。今、認知症の母もいますし、まだ孫の顔も見えていません。積極的な治療をあきらめず、もっと長く生きてほしいです。

どうもありがとうございました。

○柳澤座長

どうもありがとうございました。

それでは続きまして、日本肝臓病患者団体協議会から江東区肝友会の小名健介様、お願いいたします。

○日本肝臓病患者団体協議会（小名）

江東区肝友会の小名健介と申します。本日、肝機能障害の評価に関する検討会に患者を代表いたしまして発言する機会を与えられたことにつきまして、厚く御礼を申し上げます。

患者の立場からお話しさせていただきますが、ウイルス肝炎、これについては医原病であるということで私は定義をつけております。過去の医療行為によるものの判断ではないかなという感じもいたします。肝炎対策は国家プロジェクトで取り組んでほしいということの要望をまたここでお願いしておきたいと思えます。

肝炎患者の私たちの時間はもうありません。なぜかという、肝炎患者の年齢が少し上がってまいりまして、皆さんはもう高齢化の方が多いものですから、ひとつその辺も取り組んでいただくような形でお願いしたいと思えます。ウイルス肝炎の対策の施策を実現・実行できますことを切望いたします。よろしくお願いいたします。

それから、先に、大変申しわけございませんが、私、誤字・落字が多いかも分かりませんが、ひとつ勘弁していただきたいと思えます。

それから、この陳述書の中で6番、7番に対しまして、先に、すみません、私の病歴のほうを皆さんにお話しさせていただきたいと思えます。

私は昭和15年3月生まれの68歳でございます。昭和62年2月に白血病の診断を受けまして、大学病院に入院いたしました。62年の4月中旬ぐらいから毎日輸血をいたしまして、200ccぐらいでございますけれども、62年の9月まで、退院するまで輸血しておりました。63年の3月まで治療いたしまして、平成7年、非A・非Bということで先生のほうから肝炎の兆候があるということで告げられました。平成7年にウイルス肝炎のC型のゲノタイプの1bということでお話しをいただきまして、そのまま今日まで主治医に診ていただいて、治療をしております。

それから、私の病歴の中で、治療を今までやったということでお話しさせていただきます。平成11年の2月に肝機能障害で19日入院いたしました。平成15年の6月、肝がん確認のために肝臓造影をいたしまして、肝がんがあることを確認とりました。それで、平成15年の8月、肝動脈塞栓術で10日間入院いたしました。それから平成16年の3月、肝動脈でまた入院いたしました。それから平成17年の9月、インターフェロンをやりましたんですけれども、どうしても私には向いておりません。それから18年、これは6カ月ぐらいやったんですけれども、やはり副作用が出て駄目でした。それから平成18年の11月、肝動脈塞栓術をまたやりまして、その後またしばらくたちましてインターフェロンをやったんですが、これもやはりうまくいかなくて、副作用が出てやめてしまいました。それから20年の4月——ことしですね、ことしの4月に肝動脈の塞栓術をまたやりました。それから、平成10年からは週3回、強ミノを80cc、1回ごとにやっておりますけれども。それから、ウルソを、当時は6錠だったんですが、ここ1年ぐらい3錠増やしまして9錠に、1回3錠ずつ飲んでおります。現在も消化器の肝臓の内科、それから外科へ通っております。

それから、肝障害の状態についてですね。血清アルブミンが大体今3.4あるいは3.3になったり、ちょっと動きますが。血小板は10万と書いてありますけれども、10万はちょっと切っています。それから、GOT、GPTは、強ミノについて休むと非常に上がってしまうものですから、急には上がりませんが、なるべく強ミノだけは打つようにしております。それから、現在はウルソを9錠飲んでおります。これ以上悪化しない治療を現在も先生と一緒にやっておりますけれども、今後どうなるかちょっと分かりません。

それから、症状としましては、非常にこの一、二年、倦怠感ですね。それから、疲れやすい。それから、最近になりまして日増しに疲れの状況が強くなってまいりました。どういうことか、年齢で来ているのかどうかよく分かりませんが、それと根気がなくなりました。それから右上腹部圧迫不快感、これが非常に強く出ております。それから、背中もちょっと圧迫されます。それから、肝炎の方で一番困るのは筋肉痛、足がつるということとそれからこむら返り。これは寝ていても非常に痛いんです。寝ていても目が覚めてしまいますから。これは何かいい治療がないかなと私も思っておるんですけれども、なかなかこれ先生に聞いても……。うちの患者会でも漢方に何だかツムラの68というのがあるよなんていう話を聞いているんですが、これは寝ていても目が覚めてしまいます。それからもうどうしようもないんですね。それから、手にも来まして、こんななったり、こんななったりしているんですけれども、非常に困っている状態もあります。30分もすると治りますけれども、治るまでがちょっと時間がかかりますので、大変厄介なものだと思っています。

それから、私のほうの合併症については、現在、食道静脈瘤は今のところないということで、この検査もほとんど6カ月に1遍ぐらいはやっておるものですから、自分から

先生にお願いしております。それから、肝がんは4回、塞栓術をやっております。ちょっと足にむくみが出てきたということがありまして、アルダクトンという薬を1日2回ちょっと服用しております。それから、腹水が少し認められるんじゃないかなという先生のお話でございます。なるべく腹水がたまらないように頑張っていきたいと思っているんですが。

それから、日常生活については、大体皆さん、本なんかいろいろ書いてありますけれども、私自体は肝臓に負担をかけない食生活ということで、昨日も私どもの肝友会でこの料理教室をやったんですが、いろいろお話が出まして、参考にもなりました。それから、受診日ですね、これは必ず病院に行くということで心がけております。それから、医師の処方した薬を飲むこと。それから、売薬は極力避けております。それから、体に日常負担をかけないということで、ハードな運動、ストレス、それからお話しするときは私個人は楽しい対話ということで心がけております。それから、歯ブラシ、かみそり、血の付いた手ぬぐい、ティッシュなどについては、家族の中でも非常に注意して私はいるつもりでおります。それから、一日の生活の中で自分が肝炎の病を忘れて行動している。これを実践しておりますけれども、やはり家へ帰りますとどうしても疲れが出ますので、パターンと寝ちやうことが多いんですけども、なるべくこういう中においては肝炎というものを忘れようと自分ではしております。

それから、社会生活においては、本人の血液については十分気をつけることを注意しております。友人との会とか飲食時には、私自体の受け皿に取って食べております。この文章に書いてありますから、おまえ、そのようにやっているのかという話が出るかも分かりませんが、私は実行しております。それから、先ほどのお話の中で、他人との会話で楽しく笑いのある対話に努めております。以前、医療講演をやったときに、私どもが主催したときの先生が、「笑いの角には福来る」という題名で講演された先生がおいでであられましたが、これを実行しております。それから、今ちょっと私どものところでも自分の病気を分かたらどうするかという話が出るんですけども、私は別に自分からウイルス肝炎であるということは告げておりません。ただ、肝臓病だということはお話ししております。この問題は非常にやはり女性の方については悩んでいる方が多いものですから、ちょっとまたこれは今日の問題とは違いますので、失礼させていただきます。

それから、就労する上の不利益ということで、私個人については定年までは不利益なことはありませんでした。しかし、やめた後、やはり私、体の問題、この肝炎の問題がございましたので、転職後、就労に関しては治療法とか勤務条件でいろいろ考えて再就職いたしました。一番初めにはやはり自宅からの交通便、それから通勤時間、勤務拘束時間、業務体系。それから、主治医の診察日に通院できる勤務体制。それから、3回ミノファーゲンCを現在やっておりますので、勤務終了時間に打てる体制か。それで、うちのほうの近くの開業医が7時半までやっておりますので、そこでお願い

しております。それから、有給制度があるかということですね。それから、週2日制であるか。なかなか難しい条件で考えましたけれども、治療を優先して就労を考えました。それから、プレッシャーとストレスがかからない業務体系ということですね。それから、肝機能障害が重くなると、収入を得る機会、それから就労が非常に困難になってまいります。それから、私自体はこの今挙げました問題で、自分ではこれに近い案で就職ができたんですが、これを全部自分のところでできる方は余りいないんじゃないかと思いますね。だから、就労ということについては非常に難しい。要するに、収入という問題が絡みますので、年金も非常に、大変失礼ですが安くなっておりまして、その辺も考えまして、やはり60代の前半あるいは60代という方はまだ働く方が非常に多いものですから、その辺も考えて話してみました。

それから、介護について。私は現在、介護の必要は今のところないと思います。将来、先ほどのお話の中で、肝性脳症にならないことと、それから肝炎が引き金になって他の病気に、合併症を起こさないことを心がけております。そのために先生に言われた受診日には必ず行って、お話しさせていただいております。

それから、支援ということで——どんどん進めて申しわけございません。15分しかないということでございます。支援ということで、ウイルス肝炎の患者で年金受給者は、長期治療を余儀なくされて生活に大きな負担を強いられている方が多いものですから、これは私ども、江東区の肝友会でも同じような、出てまいります。

それから、平成20年の4月に新しいウイルス肝炎のインターフェロン治療の助成が始まりました。助成の期間は提出した月の初日から1年間で、再更新できません。1回これをやりますともう次のあれができないということで、1年で治ればいいんですが、なかなか1年で治る人はいません。これは非常にいいインターフェロンの新しいあれができたということでみんな喜んでいましたけれども、実際からいうと、この間の新聞では、1割しかまだやっていないというようなことでありましたので、その辺もちょっと考えていただきたいと思います。それで、患者にとっては非常に厳しい制度です。インターフェロンで完治・寛解の保証はありません。また、この新しい制度は課税年額によって患者の負担額が変わってきます。患者負担額を軽減していただきたいというのが、お願いいたします。

それから、インターフェロンの治療に助成はできましたが、患者が輸血とか何かでウイルス性肝炎の治療助成も大至急考えていただきたいと思います。多分、今ちょっと僕のキグウしちゃって申しわけないんですが、問題は、要するにインターフェロンをできない方という意味でお話ししております。私なんかもインターフェロンを今はできませんので、自己で金額を出して治療しております。そういう方をやはり救済していただきたいなということでここで話ししておきます。輸血患者は自己負担で、特に安い年金受給者には生活費が大きいのしかかかってきます。輸血ウイルス患者の負担額を軽減すべき、早期に見直して検討いただきたいということでございます。よろしく願いいたし

ます。

それから、6番でございますが、上記のとおり、ウイルス肝炎にかかりますと、長期療法と生涯肝炎との闘いです。私たちウイルス肝炎の患者は、頼るのはインターフェロン治療だけです。私個人的には副作用の影響でインターフェロンの治療が不可能だと思っております。ウイルス肝炎の個人には完治・寛解は無理かと思っておりますが、今後、重い肝機能障害のウイルス肝炎で移行していくと自分では思っております。もう要するに肝硬変の初期でございますので、それで肝がんにはなっておりますので、あと何年生きられるか分かりませんが、老後の生活と闘っていく宿題が残ります。何でこういう体になったのか私は分かりませんが、恐らくとりあえず白血病のときに輸血をしたとき、これに対して輸血の中になつたと思っております、このウイルス肝炎についてはですね。それから、ウイルス肝炎の私ども患者としましては、甘えて法の介護を求めているわけではありません。必死にウイルス肝炎と闘っております。日常生活を健常者と違う生活で生きるために闘っております。何とぞ肝炎対策の施策を後退しないことを要望いたします。よろしくお願ひしたいと思います。

○柳澤座長

以上ですか。

○日本肝臓病患者団体協議会（小名）

もうちょっと。すみません。

○柳澤座長

どうぞ、どうぞ。

○日本肝臓病患者団体協議会（小名）

申しわけございません。

それで、6番、今日の定義になっていると思えますけれども、肝疾患患者に身体障害者福祉が必要と考える理由。これを1つお話しさせていただきます。

日本国は憲法第25条で、すべての国民は健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有するというをうたっております。当然、ウイルス肝炎患者も医療をひとしく受ける権利があると思えます。ウイルス肝炎は一度かかりますと、一生涯、肝炎との闘いです。重度肝疾患障害者認定を要望いたしますとともに、早期実現をお願いいたします。

1、生涯死亡するまでウイルス肝炎の病氣と闘わなければならないということですね。それから、生存中に完治・寛解見込みは現在の医学では保証はないということです。それから、生活で治療・加療のため、先ほどのお話の中で、就労条件が制約されてくる。それから、他の障害疾患患者には障害認定する手帳が交付されておりますが、肝機能障害者については身体障害者の交付はなぜか現在までありません。五臓六腑の中で認めて

いないのは肝臓だけじゃないかなと私は思っております。重度肝疾患患者は毎日つらい生活を生涯続けていかなければなりません。本人がなりたくて肝炎になったものではありません。つらい日々の生涯を送るならば、国民として、何らかの法的措置を講じて重度肝疾患障害患者に老後の安心した生活の保障・権利を与えてください。よろしく願いいたします。

それから、7番になりますが、使用すると考えられる障害福祉サービス。

当患者会では——江東区の患者会ですね——C型肝炎になっておりますが、この方で1人、肝炎長期治療のため体力が消耗しまして、奥様が車を運転して江東区から東京女子医大まで通院している方がおいでになります。それから、肝炎が原因で合併症を起こすこともあります。肝炎で体力を消耗して通院に支障を来して、タクシーで通院している方もおいでになります。このタクシー代は自分で払っております。患者の皆さんを見ていると、年齢的に元気な方もおいでになりますが、一概にこうだとは言えません。肝硬変非代償期の方は一度寝込みますと、他の病の患者と比較して回復が遅れるように見受けられ、退院できる患者は時間がかかっています。幸い私はまだ動けますので、今後どう体力が変化していくか自分には分かりませんが、体力の消耗、肝炎の進行ぐあいと合併症で福祉サービスにお世話になると考えられます。

福祉サービスの中でお願いしたいことは、介護タクシーサービスですね。他の障害と同じ条件で確立、地方の行政の所轄に指示を徹底していただきたいと思います。ひとり住まいの肝炎患者のケアの活動・相談の窓口の確立をお願いいたします。家事の援助が必要になってくると思います。特に重い肝機能障害になると、食事をつくったりすることが困難になります。洗濯やお掃除などが困難になります。1人の方にはヘルパーの派遣や通院のためのガイドヘルパーなんかも必要になってくると思います。今後、ひとり住まいの方については障害福祉サービスの介護はより一層重要な必要性が要請されてくるのではないかと思います。それから、これはちょっと余談になりますが、もう少し市民グループの肝炎患者会と都道府県との連絡体系の強化、こういうことをちょっと考えていただきたいなと思っておりますが、よろしく願いいたします。

最後になりますが、長い間、ウイルス肝炎の問題は放置されておりました。ここに来て、厚労省で肝炎対策を取り上げていただき、患者の一人として誠にありがたく感謝しております。それから、早期に肝炎対策で患者に負担をかけない持続可能できる医療制度の確立と安心した生活の構築ができることを期待いたします。

どうもすみません。ありがとうございました。

○柳澤座長

ありがとうございました。

それでは続きまして、肝炎家族の会の森上操様からご意見をいただきたいと思っております。よろしく願いいたします。

○肝炎家族の会（森上）

本日、肝炎障害評価に関する検討会に、こちらに言っていただいて、どうもありがとうございます。

実は、ある患者の実例として、患者の病歴と身体障害との関連をちょっと説明させていただきたいと思うんですけども。別表にこういう表があるんですけども、あるC型肝炎患者の病歴と身体障害という形でちょっと図に書いているんですけども。

実は、その患者は25年前に肝臓病と判明され、その当時、非A・非Bと言われてまして、22年前、肝臓がんの手術を受けました。そのときに入院、さらに肝硬変などを越えた肝臓がんになっていたことがあって、余命3年と先生からと言われてまして、それ以後、結局、結論を言うたら、今現在はもうC型肝炎ウイルスがゼロになっているんです。ということは、それまでに非常に入院したり退院したりして、いろいろ回数が多く、通算33回ほどがん手術を受けまして、内科的に治療が無理やということで、移植手術を受けました。そのとき、その合併症、C型肝炎から目とか腎臓が悪くなって、まず腎臓が肥大して、移植するときには静脈瘤が破裂状態で、移植をやったときにはそれは削除して、それから一応、血小板が手術をやったときに二、三万でしたのが30何万と今現在復元されている状態で、C型肝炎ウイルスで治療を何遍もやって、インターフェロンもやりましたんですけども。それがどういう症状か分からないんですけども、インターフェロン、ペガシスを2分の1だけ8カ月打ちまして、ほかの薬でウイルスはゼロになったのかも分からないんですが、それは専門医の先生に聞いたら、今年の11月13日に「C型肝炎がゼロです」と、そういうふうに肝がんになる可能性がないということでなったもので、そのお土産として薬の関係で目と腎臓が悪くなりまして、それで身体障害の手帳をいただいたわけなんです。

今現在利用している身体福祉サービスでは介護タクシー、介護タクシーいいますと、普通でしたら自宅から病院に行くというのは普通の介護タクシーで、この介護は病院から専門のクリニック、その病院ではちょっと治療ができないいうもので、その先生がその総合病院にいてはって、定年退職しはって、開業しはったとこの病院へ連れて行くために、身体障害で介護タクシーいうのを利用させていただいています。

それともう一点は、私は保険に入っていて、7割が健康保険、3割が自己負担になっているもので、平成19年12月4日に、この時期に認定を受けまして、重度身体障害者医療助成という大阪市の助成があるんです。それが大体3割。ということは、こちらとしては月1,000円で入退院がいけると。身体障害はそういう形やと思うんです。その点で、こういう形で今現在、身体障害の福祉サービスを受けているわけです。

それともう一点は、肝臓障害を持つ人にとって身体障害者福祉は必要かということですけども、これは私の意見としまして、その病気に対して専念して治療する、それでおかつ寝たきりとか動けない、ひとり暮らしできないという場合は、身体

障害者手帳をちょっと考えていただきたいなと思うているわけなんです。それで、その病気というのは、C型肝炎では黄疸や腹水など治すことができない人、そういうこともちょっと検討に入れていただいたらありがたいと思うんです。

最後に、専門の医師にその判断を悪い患者さんは認定していただけることが一番望ましいと思います。それ以上、私のところは今現在、肝炎家族の会の患者さんで、こういう形で適用で今現在やっていただいているわけです。

以上です。

○柳澤座長

ありがとうございました。

それでは、お三方からのお話を伺いましたので、ここで構成員の方々のご質疑をいただきたいと思いますが、その前に、先ほど開会のときはいらっしやいませんでしたけれども、構成員の国立障害者リハビリテーションセンターの岩谷総長がお見えでございますので、一言。

○岩谷構成員

すみません。遅れて失礼いたしました。第1回の会には先約がありまして失礼いたしました。私は身体障害者全体のことをいろいろとお世話をさせていただいております。いろいろ病気と障害について、難しい問題が起こってきておりますので、皆様方のご意見をよく勉強させていただいて、考えさせていただきたいと思っております。どうぞよろしく願いいたします。

○柳澤座長

ありがとうございました。

それでは、ただ今のお三方のご意見に対しまして構成員の方々からのご質問あるいはご意見でございますでしょうか。順序は不同で結構です。どなたに対してのご意見あるいはご質問でも結構ですが。

どうぞ。

○八橋構成員

長崎医療センターの八橋でございます。

C型の肝硬変の方の平均年齢は60歳前後かと思いますが、若い方では50歳代、年輩の方では70歳代で闘病されているかと思いますが。年齢層で肝硬変の患者さんの周辺状況を想像しますと、50歳代の方は、日々の仕事をしながら、生計を立てながら肝硬変の治療、療養や闘病をしなければいけない。60歳以上の方は、年金受給の中で、この病気と向き合わないといけない、いろいろなご苦労があるだなあといいながら、お話