

平成 22 年 6 月 17 日

肝炎対策推進協議会開催にあたって

日本肝臓病患者団体協議会

阿 部 洋 一

私は日本肝臓病患者団体協議会(日肝協)の常任幹事を務めております阿部と申します。現在、日肝協には全国 35 都道府県 76 団体の肝臓病患者会が加盟しており、会員数は約八千人ほどです。日肝協では今年も第 22 次国会請願を実施しており長年、肝炎対策の推進について中核的な役割を果たして来ております。また、私は 8 年前に岩手県で数名の仲間と患者会を設立し、現在約 150 名の肝炎患者の支援活動をしております。私の闘病体験と患者会活動を通じた経験から意見を述べてみたいと思います。

### 1. 全国の患者の現状について

日肝協に加盟している多くの患者会の年齢構成は 60 歳以上が約 8 割と高齢化しております。また、最近送られて来た九州肝臓友の会の会報では約 4 割弱の方が肝硬変・肝がんということです。そのなかで 55 歳の女性の方は肝がん治療などで一年間に約百万円医療費がかかっており、その会報には「高い治療費に悲鳴・・・特に重症患者」と書かれていました。

全国の C 型肝炎患者の多くは高齢化や病状が進み、肝硬変・肝がんなど多額の医療費で、年金の殆どが医療費という人も多くおります。

### 2. 病気の経験から

私は 40 歳の時の職場検診で C 型肝炎に感染していることが分かり、その後インターフェロン治療を受けましたが治りませんでした。それ以来、対症療法で肝機能を下げる注射を週 3 回続けております。週 3 回の通院と仕事の両立が難しくなり 50 歳で早期退職を余儀なくされました。私の患者会では今年になって既に 4 名の方が亡くなっております。このように自分の過失でない病気で命を落としたり、人生を狂わされた多くの肝炎患者の苦しみと悔しさを考えて頂きたいと思います。

### 3. 私の住んでいる町から

私の住んでいる町は県内で一番肝がんによる死亡率が高い町です。そのようなことから町では地元の医大や医師団の協力を得て、7 年前から町を挙げて肝炎対策に取り組んでいます。国に先駆けて 6 年前からインターフェロン治療費助成制度を創設、C 型肝炎キャリアの台帳を作り、把握した 660 名余りの方を保健師さんが訪問するなどして保健指導もやっていただいております。

しかし、このような取り組みをしても町の肝がん死亡者は今のところ殆ど変わりません。インターフェロン治療費助成制度を利用したのは、6 年間で僅かに

78名しかおりません。私達C型肝炎患者にとって唯一の完治治療であるインターフェロン治療なのですが、高齢者が多く治療が難しいことや、若い人は副作用と仕事の両立などから治療が進まないのが現実です。全国的にもインターフェロン治療者を増やすため新たな仕組みづくりが必要だと感じます。

#### 4. 肝炎多発地域について

東海地方のある医師の方から「全国のC型肝炎多発地域の感染者対策を」というメールをいただきました。私達の町も肝炎多発地域のひとつと言われており、このような多発地域は全国各地に数多く存在しています。

しかし、調査は行われていても、その後の対策には結びついておりません。そのような地域では現在、肝がんが多発している、と「肝炎多発地域」の近隣で診療されている医師の方は訴えておられます。是非、調査結果の公表や早急な対策を実現していただきたいと思います。

#### 5. 肝疾患診療体制の充実について

私は肝炎原告団・弁護団と一緒に各都道府県の調査に参加致しましたが、残念ながら診療体制はありますが、肝炎から肝硬変に進めない治療、肝がんの早期発見が出来るだろうかと危惧されるような県もありました。

具体的な内容については、肝炎原告団など三団体の要望書、日肝協の「肝炎対策基本指針策定にあたっての提言」を提出しておりますので、別途ご検討いただきたいと思います。

#### 6. 肝炎対策基本法の趣旨について

最後に、私達患者・家族の念願でありました肝炎対策基本法（基本法）が成立し、その前文に「国の責任」が明記されました。しかし、B型肝炎・薬害肝炎訴訟についての「国の責任」はある程度明らかにされて来ましたが、それ以外の肝炎については明確ではありません。

これは厚生労働省の03年の資料ですが、日本の肝がん死亡率は10万人当り37.9人（男性）ですが、海外の多くの国では約5人、多い国でも17人程度です。同じ敗戦国のドイツでも8.7人と低い値ですので、我国の過去の血液・医療行政がいかに悪かったかの証左ではないでしょうか。

私は海外の死亡率の5人と日本の38人の差が「国の責任」であり、感染原因を問わず責任は大変重大ではないかと思えます。

また、今までの肝炎対策は他の疾病と横並びの一般対策として扱われて来たように思われます。私は基本法の前文の「国の責任」の趣旨からして、他の疾病対策と同じ扱いにはならないと思えます。

是非、この協議会にご出席いただいております委員の皆様には、私達患者・遺族の気持ちをお汲み取りいただき、基本法の趣旨に沿ったご議論をして頂きます事をお願いして、協議会に臨んでの私の意見とさせていただきます。

平成 22 年 6 月 17 日

肝炎対策推進協議会 御中

日本肝臓病患者団体協議会

代表幹事 中島 小波

” 山本 宗男

## 肝炎対策推進指針策定にあたっての提言

はじめに

ウイルス性肝炎患者の多くが不衛生な医療、公衆衛生行政に起因した感染症であり、第二の国民病と言われるほど全国に蔓延し、しかも重篤な状態に進行する病気でありながら、医療はここ数年の進歩にまで待たなければならず、肝炎患者に対する福祉は、その制度の谷間にありました。

三十余年の患者会活動や近年の薬害C型肝炎訴訟、B型肝炎訴訟の世論の高まりの中で、肝炎対策基本法が制定されました。基本法制定は、私たち患者家族の“治りたい”“治したい”との願い実現の出発点で、この病に倒れた先輩諸氏と私達にとって積年の願いが達成されて、関係各位のご努力に深甚の感謝をするものです。

患者の多くが高齢化しており、10年前に時計の針を戻すことができるなら、無念の思いで亡くなった多くの方を救うことができるかも知れないと残念でなりません。

肝炎対策基本法をどういかしていくのか、これが患者にとって最も大切な課題ですが、そのためには現状がどうなっているかを把握した上で対策を立案・実施しなければなりません。

現状は、

- ① ウイルス肝炎患者は重症化あるいは高齢化して毎日 120 余名の方が亡くなられているが、医療費助成、生活支援がないこと。
- ② 未だに自身が肝炎ウイルスに感染していることを認識していない国民が多いこと。
- ③ 治療ガイドラインが毎年改定され治療法の進歩がめざましいが、各種の要因から（専門医が少ないことなど）旧来の治療法が続けられて、新しい治療法の恩恵に浴していない患者がいること、
- ④ 医療費助成が平成 20 年度から始められているが、各種の要因から（インターフェロン治療期間が長いことや副作用がきつく仕事や家事と両立しないという不安から治療に入れられないことなど）利用者が目標の半分にも満たない状況があることなど多くの問題が山積しています。

以上のことから肝炎対策基本法に基づく「肝炎対策推進指針」をウイルス肝炎患者とその家族の療養支援となるものとする事、および「指針」が全国各地で遅滞なく高いレベルで平等に実行されることを切に願い下記の提言を行います。

## 提言

肝炎対策基本法9条で、肝炎対策基本指針は、9項目の事項について定めることとする、としています。この項目に沿って日肝協の提言を示します。

### 一 肝炎の予防及び肝炎医療の推進の基本的な方向について 都道府県にウイルス肝炎対策の基本計画を作るようにする。

#### 二 肝炎の予防のための施策に関する事項

感染の予防について

殆どウイルス性肝炎の感染は無くなったとは言え、未だ感染の機会と慢性化の危険性が残っています。

- ①感染症であり、企業と区市町で感染予防の啓発とそのための人材育成が必要です。B型肝炎ウイルスのAタイプの感染者の増加対策、ピアスの施術時の衛生管理などの対処法についてマニュアルを作成し普及すること。
- ②B型肝炎ウイルスの感染予防については、WHOの勧告に従い、ワクチン接種の法制化を検討する。

#### 三 肝炎検査の実施体制及び検査能力の向上に関する事項

ウイルス検診で検診率が低迷しているが、有効な方策が講じられていない。  
都道府県に検診率向上の目標値と期限の設定をして推進するよう指導する。

(3年間で20歳以上の住民について60%以上の受検率にする)

- ①検診の実態数の把握をする。検診率の母数を確かにする。
- ②国がウイルス検診の宣伝を繰り返し大々的に実施すること。
- ③健康増進事業のウイルス検診と緊急肝炎ウイルス検診とどっちつかずになっている面がある。緊急肝炎ウイルス検診が、住民検診や企業で検査の機会の無い方となっており検診率アップの足かせになっている。→制限を解除して下さい。  
(緊急肝炎ウイルス検診の利用が少ない県が多い)
- ④全額公費負担にし、且つ陽性者のフォローをすること。
- ⑤未受診者を特定し受診券を発行して一挙に未受診者をなくする方法をとる。  
(広報は効果に限界があり、個々の人への受診勧奨が必要)
- ⑥職域においてもウイルス検診の促進を働きかける。  
(職域に於いては微妙な問題があり、住民検診や緊急肝炎ウイルス検診に誘導する方法を講ずる)

#### 四 肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項

適切な治療を受けていない患者が多数います。どこでも適切な医療を受けることができるよう都道府県に治療体制の構築をするよう指導する。

- ① 専門的知識を有する医師の治療方針の元に治療する病診連携を構築するよう指導する。

- ② ウイルス陽性者が適切な治療をするよう啓発と勧奨をする。  
(陽性者が3年以内に80%まで受療率を高める数値目標を設定する)
- ③ 過疎地には専門医がいない地域があり、医師の研修・養成対策が必要です。
- ④ 肝庇護剤のみの治療をしている一般医へ、専門医と連携することの必要さや最新のガイドラインに沿った医療をするようガイドブックにして啓発を行なう。
- ⑤ 患者に一番近い場所にいる保健所・市町村保健福祉センターの保健師などによる検診と受診の勧奨が必要です。人員配置ができるよう予算措置を要望する。  
また保健師をサポートする地域ネットワーク(医師との連携など)が必要です。
- ⑥ ウイルス検診、肝炎治療などについて、県と政令市・中核都市が同様の動きをしていない場合は指導をする。
- ⑦ 企業に勤めている者が治療し易い環境作りが必要。(啓発、治療休暇制度他)

## 五 肝炎の予防及び肝炎医療に関する人材の育成に関する事項

- ① 都道府県、政令市、中核市の肝炎担当者の研修と交流の機会を年1回以上行うこと。
- ② 肝疾患相談支援センター(肝疾患連携拠点病院)に、専任の相談員を配置すること。専任相談員の研修プログラムとテキストを作成すること。
- ③ 肝疾患専門医(日本肝臓学会、日本消化器病学会、日本内視鏡学会、日本超音波医学会の認定医)の養成促進と日本肝癌研究会加盟医療施設が増加するよう、国として手立てを講ずること。

## 六 肝炎に関する調査及び研究に関する事項

- ① B型肝炎、C型肝炎の感染者数、疾病による患者の生活実情、治療中の就労実態、肝炎・肝硬変・肝がん患者の受療状況など、実態調査を国として行ってください。
- ② 肝疾患治療に従事する専門職(医師、看護師、放射線技師、臨床検査技師、ソーシャルワーカーなど)の従事状況を2次医療圏毎に調査し公表してください。
- ③ 肝硬変・肝がん患者の医療費などの負担状況を調査し、今後の対策に活用してください。

## 七 肝炎医療のための医薬品の研究開発の推進に関する事項

- ① 厚労省の肝炎等克服緊急対策研究事業など、肝炎・肝硬変・肝癌治療促進のための研究費を増額してください。
  - ・ インターフェロンなど抗ウイルス治療などの副作用軽減のために漢方薬など各種治療法の研究
  - ・ インターフェロンの少量長期治療の評価検討の促進
- ② 下記の薬剤・治療法について保険適用の迅速化を図るための研究を促進してください。
  - ・ C型肝炎：インターフェロン併用薬・インターフェロンに頼らない治療薬による治療法
  - ・ B型肝炎：新しい抗ウイルス剤、HBV DNA 陽性者に対するペグインターフェロン

### による治療

- ・肝炎ウイルスの遺伝子解析（検査）と患者の遺伝子検査
- ・肝がん：再発予防のための治療薬・治療法
- ・放射線治療（陽子線・重粒子線治療など）

## 八 肝炎に関する啓発及び知識の普及並びに肝炎患者等の人権の尊重に関する事項 偏見・差別への対策：就職差別、入所差別など偏見・差別への啓発活動と相談窓口設置

- ① わかりやすいパンフレットを作成し、自治体・企業と協力し、人が集まる場所に貼り付けて可視化に取り組むこと。
- ② マスコミを活用して正しい知識の啓発・普及に取り組むこと。
- ③ ウイルス性肝炎のキャリアを理由に就職・入院・入所差別が無いように監督・指導すること、差別・偏見の対策担当部署を厚労省と県に作って下さい。
- ④ 偏見差別の相談内容とその対処結果について、肝炎情報センターでデータベース化を行い、広く国民に周知し、同じような偏見差別を再発しないように取り組むこと。

## 九 その他肝炎対策の推進に関する重要事項

### 1) 協議会について

- ① 都道府県の肝炎対策推進協議会に肝炎患者が入ることを徹底して下さい。
- ② 肝炎患者は高齢化をしています、高齢患者の療養状況を肝炎対策に盛り込まれるよう本協議会委員の年齢制限を緩和して下さい。（現在 70 歳以下）

### 2) 患者・家族支援について

ウイルス性肝臓病の患者の多くは医療に起因した感染症による病気ではありますが、高齢化・重症化がすすんでいます。

現在の医療費助成は、その適用が副作用等のため、多くの高齢化、重症化した患者が適用できません。巾広い医療費助成、生活支援を実施して下さい。

- ① 肝炎・肝硬変・肝がんへの医療費と療養支援を実施して下さい。
- ② C型肝炎で抗ウイルス効果があり、副作用も比較的軽いインターフェロン少量長期投与の効果のデータ収集を急いで行い、医療費助成を行ってください。
- ③ 身体障害者手帳交付の認定基準を見直し、チャイルドビュー分類Bレベルまで適用を拡大して下さい。また、申請のための診断を行う指定医を増やし、患者が申請するための負担を軽減してください。

以上

平成 22 年 8 月 2 日

## 肝炎対策基本指針作成のための論点表

肝炎対策推進協議会委員

阿部洋一、天野聰子、木村伸一

武田せい子、平井美智子、松岡貞江

**I** はじめに1 ウイルス肝炎をめぐる現状

疫学から判明するウイルス肝炎の全体像。

他疾患との違い。

2 これまでの肝炎対策の問題点

何を狙いとしてどのような肝炎対策が講じられてきたか。

その肝炎対策によって達成できたことと達成できなかったこと。

達成できなかったところの原因分析の必要性。

**II** 考えられる基本方針1 ウイルス肝炎感染者・患者の置かれた環境に応じた対策を講じることによつて、肝疾患による死亡を減らす

- ・「自らの感染に気づいていない感染者」対策
- ・「感染が判明した感染者」対策
- ・「慢性肝炎の治療を受けている・受けようとしている患者」対策
- ・「肝硬変・肝がんの治療を受けている・受けようとしている患者」対策

2 ウイルス肝炎患者が安心して診療を受けられる体制を整える

- ・ 診療体制の整備と診療レベルの向上
- ・ 医療支援の充実
- ・ 生活支援の充実

3 (1 及び 2 につき) 目標又は目標値、達成時期を設定し、当協議会において、定期的にその達成度を評価する4 (1 及び 2 につき) ウイルス肝炎患者の意向を反映する

### Ⅲ 重点的に検討すべき課題

#### 1 現状の肝炎検査制度の功罪とあるべき検査制度

- ・ 節目検診等の成果
- ・ 現状の肝炎検査制度により判明する感染者数（年間）
- ・ 推定される感染者数を前提にすべての感染者が判明するまでの期間
- ・ 現状の広報の取り組みとそれによる効果の検証

#### 2 感染判明者に対する働きかけのあり方

- ・ 全国における取り組み状況
- ・ 現実に行われた感染判明者に対する働きかけの効果
- ・ あるべき働きかけに関するコンセンサス

#### 3 治療を受けない・受けられない患者が治療に到達できるための方策

- ・ かかりつけ医を受診している患者も含めた意識調査の実施
- ・ 「副作用が心配でIFN治療を受けられない」という患者のための対策
- ・ 「治療のために仕事を休むことはできない」という患者のための対策
- ・ 「費用負担が心配でIFN治療を受けられない」という患者のための対策

#### 4 肝疾患診療ネットワークの課題

- ・ 慢性肝炎・肝硬変・肝がん患者への診療機会提供の現状
- ・ 慢性肝炎患者の診療のあり方（含む、連携）
- ・ 肝硬変・肝がん患者の診療のあり方（含む、連携）
- ・ かかりつけ医対策
- ・ 肝疾患診療ネットワークにおける肝硬変・肝がん治療の位置付け
- ・ 慢性肝炎・肝硬変・肝がんを通じた診療均てん化のための方策

#### 5 ウイルス肝炎患者の医療費負担の軽減

- ・ 医療費負担の現状
- ・ これまでの助成制度の比較検討（都道府県及び国の取り組み）
- ・ 現状の助成制度の問題点の洗い出し・見直し

#### 6 ウイルス肝炎患者に対する生活支援

- ・ ウイルス肝炎患者（特に肝硬変・肝がん患者）の生活実態の調査
- ・ 現状の生活支援とその問題点

#### 7 ウイルス肝炎研究の成果の普及・活用・発展

#### 8 ウイルス肝炎患者の意向を反映するシステムの構築

以上