

日肝協・第26回全国代表者会議 交流の場 in 長野



私達の願いです

肝炎ウイルス検診と陽性者フォローの促進
肝硬変・肝がん患者の医療費助成制度づくり
B型肝炎ウイルス排除薬の研究開発を加速化

開催日時	2016年10月30日18:00~31日12:00
開催場所	ホテルメトロポリタン長野
主催	日本肝臓病患者団体協議会
共催	ながの肝臓友の会
後援	日本肝臓学会 長野県

大会プログラム

1、日肝協・第26回全国交流の場 in 長野 夕食懇談会

会場 ホテルメトロポリタン長野 2階 梓

日時 2016年10月30日(日) 18:00~20:00

受付 17:00~ 知って肝炎PJTテーマソング「笑顔の明日」のDVD

18:00 オープニング「信濃の国」合唱して乾杯

「患者会紹介集」の利用等(司会進行 山岸)

~各患者会の現状を話し、あり方を考える~

夕食・懇談(ファシリテーター河西が問題提起とまとめ)

フィナーレ「ふるさと他2曲」を全員で合唱

20:00 おひらき挨拶(こまくさ会 市川)

<資料> 日本肝臓病患者団体協議会の活動

【設立】 1991年10月、全国肝臓病患者団体協議会から改組、日本肝臓病患者団体協議会を設立。

【組織】 都道府県単位で結成された患者会が協議会に加盟し、全国組織として活動しています。2016年現在、加盟団体は 29 都道府県 55 団体(患者会)

【活動】 <基本的な活動> ①肝臓病の正しい知識の普及 ②肝臓病の研究の推進
③医療費の公費負担の実現

<主な活動> ①全国大会・代表者会議 ②世界・日本肝炎デーフォーラム
開催 ③国会請願署名活動 ④ ⑤会報「肝臓のなかま」発行 ⑥日肝協加
盟・東京肝臓友の会で電話相談

【連絡先】 〒161-0033 東京都新宿区下落合3丁目 14-26-1001

TEL 03-5982-2150(火~土、10-16時) FAX 03-5982-2151

HP検索

2、日肝協・第26回代表者会議 in 長野 全体集会・記念講演会

会場 ホテルメトロポリタン長野 2階 梓

日時 2016年10月31日(月) 9:00~12:00

9:00 ☆代表者会議 主催者挨拶(渡辺代表幹事)

1、来賓挨拶

(厚労省健康局 疾病対策課 肝炎対策推進室長 小野俊樹氏)

(長野県健康福祉部衛生技監兼保健・疾病対策課長 小松 仁氏)

(日本肝臓学会 名誉会員・元理事

相澤病院 肝臓病センター顧問 清澤研道氏)

2、代表者会議

(活動報告・決算予算・監査報告・活動方針・新幹事選出)

3、全体集会

(長野アピール採択・次回開催県挨拶)

(アピール文朗読 斉藤)

11:00 ☆医療講演会 (司会 山岸)
(信州大学医学部内科学第二教室 准教授 梅村武司先生)

演題 「肝炎治療新薬の現状と課題」

12:00 地元挨拶 (田淵)

ご講演の主な内容

C型肝炎の治療は経口薬の時代となり、短い治療期間で極めて高いウイルス排除率が得られるようになった。これにより、C型肝炎の予後は大きく改善されることが期待されている。しかし、ウイルス排除率は100%ではなく、副作用も報告されている。また、非代償性肝硬変や肝がんのため経口薬による治療が適応とならない患者さんも存在する。

B型肝炎の治療において、核酸アナログは安定した治療効果が得られ、経口薬で副作用も少ない。このためB型肝炎のコントロールは容易になった。しかし、投薬の中止が難しいことや、肝がんの消失には至っていないことが問題点として残されている。インターフェロンは投与後には無治療で安定した状態となることが期待できる治療薬患者団体協議会推薦団体代表者会議

日本肝臓病患者団体協議会第26回全国代表者会議

長野アピール

日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）「第26回代表者会議」は、18年ぶりに錦秋の色合いを増す信州の長野県に於いて、全国から23団体・80余名の患者会・肝臓病患者が集い、実りのある友情を築き共に励まし合う場となりました。

ことしは、2016年6月、第190通常国会で日肝協主体の国会請願が、皆様のご協力とご努力と肝炎対策推進議員連盟のご支援があり全党派一致、衆参両院で採択されました。このことは、長年にわたり、粘り強く行ってきたロビー活動の成果も忘れてはいけません。いよいよ念願の「ウイルス性肝硬変・肝がん患者に係る療養費助成制度づくりを早急に検討し進める」ことの後ろ盾を得ました。これを具現化すべく、勇気を持って私たちは更なる行動を続けなくてはなりません。

身体障害者手帳の認定基準が、チャイルドBに緩和されましたが、認定者が期待した程増加していません。肝臓学会、医師、患者に働きかけ、それぞれの自治体の実情を検証することが必要です。

一方では、「肝炎対策推進基本指針」が制定5年後の見直し規定に沿って、約1年間の検討期間を費やして審議を尽くした結果、6月30日厚生労働省より各県に告知されました。審議をした肝炎対策推進協議会には日肝協から3名の委員が加わって中心的な活動をしており、その結果新しい基本指針には患者団体の意見が幅広く盛り込まれています。

第5回を迎えた日肝協主催の世界・日本肝炎デーフォーラムを、7月23日（土）東京神田駿河台の全電通ホールで開催しました。佐賀県から飛行機に乗って来てくれた肝炎キャラクターの「肝ちゃん」と、約400人の参加者で大盛況の中、政府・国会議員や関係者のご参加と、肝臓専門医のお二人の先生からB、C型肝炎の最新の治療、及び肝炎対策の地域ぐるみの取り組み、等のご講演をいただき大変勉強になりました。

医療面では、C型肝炎治療はIFNフリーの経口新薬の治療が進み、ぞくぞくとウイルス除去に成功した報告が積み上げられています。その反面、耐性が出来て、治療の目途が立たない患者が増えていることも見逃せません。IFNを使わなくなったことによって、肝がんになる確率が高くなるのは、患者にとって不安なことです。B型肝炎医療は、国会請願項目の一つであるB型肝炎ウイルス排除薬の研究・開発が進められています。

現在、治ったからと患者会をやめていく人が増えてきて、全国的に会員が減ってきています。又、患者会役員も高齢化してきており、会そのものの存続が難しくなっているところもあります。そのような中、今回、北は北海道、南は九州の患者会の人達と交流することが出来ました。本当に楽しく意義のある2日間でした。

各患者会はそれぞれの自治体と協力して、ウイルスの感染者を早期に発見して適切な治療に結びつけ、深刻な重症の肝炎患者をこれ以上増やさないようにするため、ウイルス検診率を上げる活動を進めましょう。また誰でも何処でも、患者が最新治療を受けることが出来る医療体制を国、自治体に働きかけて行きましょう。

日肝協は各患者会と一緒にあって、肝臓病で苦しむ患者全てが医療費助成や生活支援を受けられる施策と、肝炎から肝がんまで効果のある薬剤・治療法の開発・研究の推進を働きかけていきます。

肝炎対策基本法を根拠法として、「国の肝炎対策推進協議会の場で」、「厚生労働省や各党国会議員への働きかけで」、「地域の肝炎対策協議会の場で」、私達の願いの実現をめざし、皆で協力し推進していきましょう。今回の催しを成功に導いた長野の皆さん“ありがとう”。

来年の代表者会議（千葉県）では、ともに元気で再会しましょう。

2016年10月31日

日本肝臓病患者団体協議会