

26 第26回代表者会議 議案書

活動報告

平成27年(2015年)9月～28年(2016年)8月

はじめに

本年度は医療と福祉で画期的な前進と患者会活動で大きな成果のある年でした。医療の面で、平成27年9月より、C型ゲノタイプ1型に経口剤のハーボニーが使われるようになり、著効率(ウイルス駆除率)は99%を超えるだろうと見られています。また平成27年11月よりビキラックスも保険適用になり、患者の状態により使い分けがされています。平成27年5月にはC型ゲノタイプ2型にソバルディが使用可となっており、著効率は96%といわれています。日本人のほぼ全てのC型肝炎ウイルス保有者の著効に寄与しています。

平成28年に入って、すべてのC型慢性肝炎ウイルス(C型ゲノタイプ1～6型)に効果を有する(パンジェノテピック)薬剤の治験がされています。また今迄の経口剤でウイルス排除が出来なかった方の著効に向けても治験が試みられています。次に平成29年早々には、私どもが首を長くして待っていたC型の非代償性肝硬変の治験が開始されるだろうといわれています。

福祉の面で身体障害者手帳交付基準の緩和が28年4月より実施されました。

従来の交付基準の対象はチャイルド・ピユウ分類Cとなっていましたが、チャイルド・ピユウ分類Bまで緩和されました。しかし残念ながら等級の条件は緩和されていません。身体障害者へのサービスの内容はそれぞれの自治体が決めており、3級を医療費助成している自治体もあるのですが、1級・2級のみ医療費助成をしている自治体が多いです。身体障害者手帳交付基準の緩和により、身体障害者手帳の取得者がどの程度増えたかと共に、医療費助成が可能になった方がどの程度増えたかが重要なポイントになります。それぞれの自治体の実状を検証することが必要です。

次に患者活動の大きな成果は、平成28年の第190国会で国会請願が衆議院、参議院共に採択されたことです。平成27年6月末に与党の肝炎対策推進議員連盟が設立されたことが今回採択された大きな要因だと思います。ただ、この肝炎対策推進議員連盟は請願項目の第一項目「ウイルス性肝硬変・肝がん患者に係る医療費助成制度づくりを早急に検討し進めて下さい」の実現を図るとしながら、一方では“患者団体が

主張する、ウイルス性肝臓病の多くは医原病という意見は分かるが、国も肝炎対策基本法を作り、また訴訟にも特別措置法を作って対応している。肝がんだけに医療費助成を認めるには大義名分が必要で、他のがんとのバランスもありなかなか難しい”と言われる。私達はこの国会請願が採択されたことを活かして、野党の協力を頂きながら、実現の為に粘り強く、厚労省と議員連盟に折衝をしていくことが必要です。もうひとつの活動の大きな成果は、肝炎対策基本指針の改定にあります。

肝炎対策基本指針は肝炎対策基本法が平成22年1月に制定され、肝炎対策推進協議会でほぼ1年間に渡り検討・審議されて平成23年5月に公布されました。5年を経過して平成28年5月には改定を折込み公布しなければなりません。最初の肝炎対策基本指針の立案には日肝協と薬害肝炎全国原告団・弁護団が中心となって肝炎対策推進協議会の場で提案し文案へ折り込みを致しました。今回の肝炎対策基本指針の改定に当り、先行して全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団を含めた3団体の協議会委員を中心に、肝炎対策基本指針の全ての項目に渡って改定案を審議しました。そして平成27年9月の肝炎対策推進協議会で現行の基本指針の改定案を提出しました(現行案と改定案を比較提示)。その後、厚労省と3団体で4回に渡って協議を行い改定案を審議しました。その結果、十分とは言えませんが、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。

主な活動経過

- 9月8日 3団体肝炎フォーラム(基本指針の見直しについて)
注:3団体肝炎フォーラム(フォーラム:集会とか討論会の意味)
(後述の第3-4を参照下さい)
- 9月14日 常任幹事会開催(第25回代表者会議(大阪大会)、議連対応)
- 9月16日 第3回肝炎対策推進議員連名総会開催(3団体からヒヤリング)
- 9月29日 第15回肝炎対策推進協議会(基本指針の見直し、3団体から見直し案)
- 10月29日 ロビー活動(厚労省、議連有力議員訪問)
- 11月7日 日肝協幹事会(大阪大会のスケジュールと役割分担、今後の方向検討)
- 11月8.9日 第25回代表者会議(大阪大会)
- 11月26日 3団体肝炎フォーラム(請願等今後の活動について)
- 12月2日 第4回肝炎対策推進議員連名総会(B肝特措法の改正、身障手帳認定基準見直し)
塩崎厚労大臣、議連有力議員にロビー活動
- 12月9日 第7回疾病・障害認定審査会(肝臓機能障害認定分科会)
- 12月21日 常任幹事会(来年の方針について、請願項目について)
- 12月22日 3団体推進協議会委員 厚労省と打合せ(基本指針改正案について)

3 団体肝炎フォーラム（基本指針の改正、国会請願）

- 1月20日 3 団体推進協議会委員他 厚労省と打合せ（基本指針改正案について）
3 団体肝炎フォーラム
- 1月26日 第16回肝炎対策推進協議会（基本指針の見直し、B肝特措法の改正、
（身障手帳認定基準見直し）
全国センターと打合せ
- 2月12日 3 団体（東京地区）が議連の主要議員事務所を訪問し、肝硬変・肝がん
患者の医療費助成の要望書を手渡す
- 2月17.18日 日肝協が議連の主要議員を訪問し要望事項の早期実現を依頼
- 2月25日 3 団体推進協議会委員他 厚労省と打合せ（基本指針改正案について）
3 団体肝炎フォーラム
- 3月4日 3 団体推進協議会委員他（東京地区）厚労省と打合せ（基本指針改正
案について）
- 3月8日 第5回肝炎対策推進議員連名総会（肝炎対策基本指針の改定）
- 3月17日 第17回肝炎対策推進協議会（肝炎対策基本指針の改正）
- 3月28日 常任幹事会（国会請願、ロビー活動、予算要望について）
- 4月21日 3 団体肝炎フォーラム（B肝：肝炎サポート集会）
- 5月11.12日 ロビー活動（衆参厚労委員長・理事、来賓他24名の議員を訪問）
- 5月17日 国会請願 3 団体肝炎フォーラム
- 6月1日 国会請願採択 主要議員にお礼挨拶
- 6月24日 3 団体東京地区、厚労省と医療提供体制について意見交換
- 6月28日 肝炎治療戦略会議（肝炎研究10ケ年計画の中間見直し 24～33年）
- 6月30日 厚労省 肝炎対策基本指針の改定版を公布
- 7月4日 常任幹事会（肝炎デー、長野大会について）
- 7月5日 3 団体肝炎フォーラム（今後の予定について、請願、大臣協議他）
- 7月22日 平成29年度予算要望回答の会議（厚労省）、知って肝炎プロジェクト
会議（杉良太郎事務所）
- 7月23日 世界・日本肝炎デー、終了後 幹事会（長野大会について）

要望の実現を目指して

1. 国の肝炎対策推進協議会

今年度の肝炎対策推進協議会は基本指針の改定を行うことでした。前述したように日肝協と薬害肝炎全国原告団・弁護団と全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団の患者委員を中心に厚労省の肝炎対策推進室と4回に渡って打合せを行い、改定案を審議しました。

私達の要望案が盛り込まれた改正案の抜粋です。

①B型肝炎新薬の開発を急いで欲しい。

⇒第7の1項に「～特にB型肝炎、肝硬変の治療に係る～」とB型肝炎を明記

②地方自治体への指導・支援を強化して地域格差是正に力を入れて欲しい。

⇒肝炎情報センターの機能を拡充・強化し、拠点病院や専門医療機関への研修の充実、情報提供、患者相談への支援を推進（第3の多項目）

③地方自治体の肝臓病に特化した計画を作るよう働きかけを強化して欲しい。

⇒「都道府県においては（中略）肝炎対策を推進するための計画を策定するなど（中略）～が望まれる」とあったのを「国は都道府県に対して、地域の実状に基づきこれらの関係者と協議の上、肝炎対策に係る計画及び目標の設定を図るよう促す」と慎重な表現ながら強い内容に改訂。

④ウイルス検診の実施とフォローアップ事業をいっそう促進して欲しい。

⇒職域をはじめとする検診促進、ウイルス陽性者を治療につなげるフォローアップ事業、肝炎コーディネーターの育成・活用、広報活動に積極的に取り組み、成果を着実にするために数値目標を掲げる。（第一の1.2項、第3の2項）

2. 国会請願・要請行動

(1)国会請願・院内集会（日肝協主催）

5月17日に衆議院会館で国会請願・院内集会を実施しました。

請願内容は①ウイルス性肝硬変・肝がん患者に係る医療費助成制度づくりを早急に検討し進めて下さい。②既に着手しているB型肝炎ウイルスを排除する治療薬等の研究開発を加速して下さい。③潜在する肝炎患者・感染者の早期発見と適切な治療のため、肝炎ウイルス検診を更に促進し、陽性者を受診・治療に結びつけるフォローアップ施策にいっそう力を入れて下さい、の3項目です。

請願署名数は日肝協と薬害肝炎全国原告団・弁護団、全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団などの協力を得て合計22万筆（日肝協：4万筆）でした。国会請願参加者数は250人で日肝協は60人でした。各政党の来賓の議員から「我が党の請願内容

に関するウイルス性肝炎対策」について講話をいただきました。自民党から8名の議員、与野党合計で19名の議員にご挨拶をいただきました。

(2) 要請行動

国会請願の要請行動は、衆参厚生労働委員会の議員を中心に文書と電話・FAXで紹介議員をお願いすると共に、衆参厚労委員会の委員長と理事及びご挨拶をいただく議員併せて24名を議員会館事務所に訪問して、請願の内容についてご説明しご理解とご協力をお願いしました。

地元においてもそれぞれ患者会や薬害肝炎全国原告団・弁護団、全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団が地元事務所に訪問・電話・FAXを行って、院への紹介議員をお願いし、360名の議員が紹介議員になっていただきました。

3. 世界・日本肝炎デーフォーラムの開催（日肝協主催）

日肝協は世界・日本肝炎デーに呼応して、今年も「第5回世界・日本肝炎デーフォーラム」を7月23日に東京で開催しました。参議院選挙中の開催で、各党とも、ご挨拶をいただく議員の選出にご苦勞をされましたが、与野党から5名の議員（自民党：田村憲久議員、公明党：古屋範子議員、民進党：菅直人議員、共産党：高橋千鶴子議員、社民党：福島みずほ議員）と、厚生労働省肝炎対策推進室の小野俊樹室長、瀬川瑛子肝炎対策特別大使（知って、肝炎プロジェクト・スペシャルサポーター）、肝臓学会から八橋 弘先生にご挨拶をいただきました。講演会は長崎医療センター臨床医療センター長の八橋 弘先生から「B型C型肝炎・肝硬変の最新治療と問題点について」と佐賀大学医学部 肝疾患センター長の江口有一郎先生から「佐賀県の肝炎対策について」お話をいただきました。

会場は日肝協会員、他肝炎患者団体や製薬企業等で総勢350名の参加者（日肝協：約100名）で満席になる大盛況でした。

第1 広報・宣伝活動

1. 肝臓のなかま

年4回発行しています。国や行政との折衝状況や日肝協のイベント情報や講演録を掲載しています。製薬会社に広告協賛をお願いしています。

患者会の中には、会報を発行出来ない会が増加しており、肝臓のなかまを活用して、その中に自分の患者会の記事を入れて発行しています。

会報で伝えきれない情報は電子メールで各患者会に送っています。

2. ホームページ

ホームページで日肝協の活動などをリアルタイムに伝えています。

3. 街頭キャンペーンなど啓発活動

北海道、東京、京都、大阪、福岡など各地で肝炎デーに合わせて講演会やウイルス検診の街頭キャンペーンを行いチラシとティッシュを配布しました。また兵庫では2月と3月に阪神間でウイルス検診の街頭キャンペーンを行いチラシとティッシュを配布しました。

第2 組織活動と財政活動

1. 組織の現状

B型、C型とも医療が進み、一方では病気の治癒と安定化、一方では進歩した医療の恩恵に間に合わなかった方が重篤化・死亡と2極化してきています。その為に退会者の増加と入会者の減少から会員が減少しています。また、患者会役員も同様でありその上に高齢化しています。会員の減少と役員の高齢化により、会そのものの存続が難しくなっている患者会が出て来ています。

今年度は岩手、宮城、~~長野~~、香川、北九州の患者会が退会、奈良の患者会が新規加盟しました。日肝協患者会は現在29都道府県で55患者会、会員数約5000人となります。

2. 組織の運営

代表者会議で決定された方針を代表幹事3人と常任幹事8人が常任幹事会を適宜開催し具体化を行っています。幹事6名は2回の幹事会に参加し、その他メールで意見を提案しています。今後の日肝協のあり方を真剣に考えています。また事務局補佐として東京の事務所では瀬戸章子様をお願いをしています。

3. 財政の状況

今年度も昨年と同様、会員の減少、寄付金、募金の減少を予想して、赤字予算を組みました。C型肝炎の経口新薬が保険適用、医療費助成制度適用となり、治療者が激増し、ウイルスを排除する人が続出し、会員の減少、患者会の解散に拍車をかけています。この傾向はさらに強まっています。企業からの寄付金を増やす努力をしましたが、厳しさを増しているのが現状です。支出を極力削減に努めましたが、~~活動費が予算を超過し、全体として赤字を計上しました。~~ 請願採択に向けて肝炎議連、各政党への働きかけ、ロビー活動を精力的に行った結果です。

第3 他団体との連携

1. 難病・疾病団体協議会 (JPA)

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA) に、日肝協も疾病団体の全国組織として加盟しています。JPA の国会請願署名には全国の肝臓病患者会でも取り組み、国会請願は平成 28 年 5 月 16 日に行われました。

2. がん患者団体

NPO 法人「がん患者団体支援機構」や一般社団法人「全国がん患者団体連合会」に日肝協は加盟していませんが、いくつかの患者会は地域の「がん患者連絡会や協議会」に入って地元自治体のがん対策の推進に参画をしています。

3. 世界肝炎連盟 (WHA)

世界肝炎連盟 (事務局・ロンドン) は 2007 年に設立され、世界 7 地域 200 以上の肝炎患者グループを代表する非政府組織 (NGO) です。日肝協は 2010 年に加盟をしています。7 月 28 日の世界肝炎デーは WHA の呼びかけにより、2010 年に世界保健機構 (WHO) の総会で制定されました。日本でも肝炎対策基本指針に 7 月 28 日を「日本肝炎デー」と定めて啓発活動に取り組んでいます。~~世界大会~~は平成 27 年 8 月末～9 月初めに英 (~~ロンドン~~) で開催され参加しました。 **世界肝炎デー**

スーパード

4. 3 団体の連携 (日肝協、全国 B 型肝炎訴訟原告団・弁護団、薬害肝炎全国原告団・弁護団)

肝炎対策基本法制定の運動時から 3 団体で「3 団体肝炎フォーラム」を開催して恒久対策 (肝炎対策) について意見交換をしながら進めて参りました。肝炎対策推進協議会では 3 団体とも委員を出しており「肝炎フォーラム」の中で事前に意見交換をして協議会に対処しています。その他の“疾病・障害認定審査会の身体障害者の検討会”“国会請願”“肝炎デー”“肝炎対策推進議員連盟の総会”においても協力をしながら推進をしています。このフォーラムを通して、意見の共有化が図られ、厚労大臣との大臣協議や予算要望に反映されています。

活動方針

平成28年(2016年)9月～平成29年(2017年)8月

はじめに

今年度は、大きな課題がふたつあります。ひとつは、平成28年6月に衆参両院で採択され国会請願を具現化に向けて取り組むことです。特に第一項の「ウイルス性肝硬変・肝がん患者に係る医療費助成制度づくりを早急に検討し進めて下さい」の推進です。

前の肝炎対策基本指針では「生活実態等に関する現状を把握するための調査研究を行う」としていましたが、改定された肝炎対策基本指針では「従前の調査研究の結果、新たな治療法の開発状況その他の医療の状況、肝炎医療費助成や重症化予防事業などの施策の状況などを踏まえ、検討を進める」としています。

具体的には、平成28年6月に研究班(NHO(国立病院機構)の伊藤先生が研究代表者)によって、レセプト情報データベース(NDB)から肝炎ウイルスに起因する肝硬変・肝がん患者に関わるデータを抽出して、医療費や医療内容等の実態調査を行って、平成29年3月までにまとめ資料を作成し、その内容に基づき検討するとしています。

私達は、調査研究を一度行っているのに、また一年かけて調査研究(医療費や医療内容に特化した調査研究)を行い、次の一年で分析を行い、更に一年かけて肝硬変・肝がん患者の支援内容を検討するのでは“待てない”ことを、与党の肝炎対策推進議員連盟の議員と野党の肝炎問題に精通した議員に訴えていかなければなりません。平成28年～29年度に制度作りを行い、遅くとも平成30年度には実施できるよう推進をしていきたいと考えています。

ふたつ目は、改訂された基本指針が平成28年6月末に成立・公布されましたが、その新しい基本指針に基づく施策の推進です。

平成21年12月に肝炎対策基本法が制定されましたが、その前後の年から、肝炎ウイルスの検診、地域の医療体制の構築、肝炎ウイルス排除薬の開発、肝がん治療法の開発、肝炎ウイルス排除薬の医療費助成、重症化予防事業での検診支援と、手厚い施策が実施されてきました。

新しい基本指針では、更に一步進める施策、抜けていた施策の推進、施策の均霑化(都道府県及び市町村間)の推進を進めようとしています。

そのために、国は平成28年6月に自治体の担当者を招集し、新たな肝炎対策基本指針の趣旨説明をしています。医療については、①B型肝炎のユニバーサルワクチン実施、②B型肝炎ウイルス排除薬等の研究・開発、③非代償性肝硬変のウイルス排除薬と治療薬の研究・開発、④肝がん治療薬の研究・開発を進めること、行政について

は、①自治体が肝がん罹患率を減少させるために目標・指標の設定と計画の更新、②肝炎ウイルス検診の促進や陽性者のフォロー、特に職域での推進、③地域の医療体制の構築を進めることを自治体に求めています。

私達患者会は、新しい肝炎対策基本指針に沿って、上記の行政についての施策が推進されるよう、国・自治体（肝炎対策協議会）に働きかけていきたいと思います。

第1 日肝協としての活動

1. 国の肝炎対策推進協議会

肝炎対策基本指針は平成28年6月に改訂・公布されました。新しい基本指針が推進されているかを肝炎対策推進協議会で確認していくことになります。まず、最初に各自治体で肝がん罹患率を減少させるために、どの様に目標・指標の設定し、計画の更新をしているかの確認をすることです。患者委員を中心に常任幹事会と3団体肝炎フォーラムの中で事前に検討・審議をして、肝炎対策推進協議会で国及び各自治体の施策のPDCAを検証していきます。

注 P:Plan (計画)、D:Do (行動)、C:Check (評価)、A:Act (改善)

2. 国会請願・要請行動

- (1) 第190国会で国会請願が両院で採択されたことを受けて、今年度は国会請願を見送るかをどうか、状況を見て常任幹事会で決めたいと思います。
- (2) 厚労省や与党肝炎対策推進議員連盟の議員に、採択された内容の実現を粘り強く要請して行きます。

3. 世界・日本肝炎デーフォーラム

世界・日本肝炎デーは毎年7月28日となっています。今年度も「世界・日本肝炎デーフォーラム」を実施することとしますが、内容は実行委員会などで検討していきます。

4. 各患者会の取り組み

- (1) 肝炎対策の実施主体は都道府県と市町村です。県と市町村が新たな肝炎対策基本指針に基づく施策を進めるように確認と協力をしていきたいと思います。(肝がん罹患率を減少させるため目標・指標の設定と計画の更新/ウイルス検診と陽性者フォローの推進/重症化防止事業の推進など)
- (2) 自治体に世界・肝炎デーに市民公開講座の開催や、肝炎ウイルス検査の促進に“知って肝炎プロジェクトの肝炎スペシャルサポーター”を招待するよう

働きかけましょう。(知事との面談を要請する)

第2 組織活動と財政活動

1. 組織の今後

C型の医療は大きく変わりました。B型の医療も安定しています。ただ全ての方が治るわけではありません。また自己免疫性肝疾患の方は患者会が必要です。これからも、肝炎問題を取り上げて活動をしていく団体が必要なことは間違いありません。1～2年の近未来とその後の長期の展望に立って、今年も「患者会・日肝協のあり方」を組織や財政面で検討をしていきます。

2. 財政について

従来と同様、下記を進めます。

- (1) 会費は加盟組織の9月1日現在の会員数を基準にして、5千円(50人以下)、1万円(50人以上) + (会費収入×0.05)として算定し、翌年8月までに納入をして下さい。(端数は1,000円に繰上げる)
- (2) 各種団体・製薬企業などから助成金・広告費などを得られるよう働きかけます。
- (3) 賛助会員の増加を図ります。各患者会から会員への協力をお願いします。
(賛助会費：1口2000円)
- (4) 国会要請行動募金など必要によりお願いをしていきます。
日肝協への振込：国会請願募金の4割 or 会員数×200円を原則とします。
- (5) 日肝協の運営経費を見直し、無駄の削減を図ります。

第3 広告・宣伝活動

- (1) 「肝臓のなかま」の年4回作成・配布を継続します。
- (2) ホームページを継続します。日肝協の活動や考えについて発信します。
- (3) 電子メール情報を各患者会に配信します。
適宜配信をしていますので、タイムリーにお役に立つ情報がメールされています。(医療情報、行政情報、イベント情報など)未だメールが届いていない患者会は連絡下さい。

第4 他団体と連携

1. 難病・疾病団体協議会（JPA）

引き続き日本難病疾病団体協議会（JPA）に加盟し協力していきます。
自己免疫性肝疾患は難病であり、難病医療法における医療費助成等について問題点の把握をして、JPAと相談をしながら進めていきます。

2. がん患者団体

色々ながん患者が連絡会・協議会を結成して活動している地域があります。また各都道府県に「がん対策推進協議会」が設立されています。機会をとらえて「がん患者連絡会・協議会」に参加するなどして、「がん対策推進協議会」に意見を出すようにしましょう。

3. 世界肝炎連盟（WHA）

機会をとらえて、世界肝炎連盟と情報交換し世界の肝炎患者組織と連携し活動を推進します。世界大会が平成29年3月にブラジル（サンパウロ）で予定されています。

4. 3団体の連携

恒久対策（肝炎対策）の推進に、肝炎対策推進協議会や与党の肝炎対策推進議員連盟等で、全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団、薬害肝炎全国原告団・弁護団と連携して進めて行きます。

5. 臓器移植

各都道府県では「臓器移植推進協議会」が設立されています。肝硬変・肝がん患者の最後の治療法です。臓器移植推進協議会に参画して臓器移植を進めましょう。

