

# 第25回代表者会議 議案書

## 活動報告

平成26年(2014年)9月～27年(2015年)8月

### はじめに

本年度は医療と福祉の面で好転する大きなエポックとなった年と言えます。

医療の面では、平成26年9月、次いで平成27年8月に、C型1型の肝炎と代償性肝硬変の患者にIFNフリーの経口剤が使えるようになりました。また、平成27年5月にC型2型の肝炎と代償性肝硬変の患者にIFNフリーの経口剤が使えるようになりました。C型の患者は劇的にウイルス排除がされると期待できます。

なお、C型1型の非代償性肝硬変への経口剤の治験が年内に開始されるようです。福祉の面で、自己免疫性肝疾患において難病医療法が成立し、平成27年1月1日から自己免疫性肝炎(AIH)と原発性硬化性胆管炎(PSC)が新たに医療費助成の対象となりました。

福祉の面でのひとつは、身体障害者手帳交付基準の見直しです。

これは社会援護局障害保健福祉部企画課の所管ですが、今迄に5月、7月、8月と3回“肝臓機能障害の認定基準に関する検討会”が開催されました。7月の検討会で3団体(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)が、3団体名共同の要望書を提出すると共に、其々の団体からのヒヤリングが行われました。従来 of 交付基準の対象はチャイルドCとなっていました。チャイルドBまで緩和するという方針が出ています。等級については今から検討されますが、1級・2級にならないと医療費の助成の無い自治体が多いです。等級の基準の緩和についても要望書に記載をしていますが、どの程度緩和されるかが重要なポイントです。他の内部障害の患者とバランスのとれた基準になるのか、検討会の審議に注目し、働きかけが必要です。今後のスケジュールは、この検討会で新たな基準が設定された後、疾病障害認定審査会・身体障害者認定分科会にはかられます。そこで承認されれば平成28年度中に施行されます。

福祉の面でのふたつめは、肝硬変・肝がん患者の医療費の助成です。これは健康局疾病対策課肝炎対策推進室の所管です。与党の肝炎対策推進議員連盟が平成26年11～12月に設立される予定でしたが、突然衆議院が解散され、平成27年6月末の設立となりました。会長・幹事長・委員は元厚生労働大臣や元法務大臣など大変力強い衆参両院の議員で構成されています。6月と7月に議員連盟の総会が行われ、9月には3団体(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)へのヒヤリングが行われます。私達患者は肝炎対策推進議員連盟に大きな期待を寄せ

ているのですが、未だ委員から“他のがんととのバランス”という言葉が出ており、検討される内容が患者の要望にどの程度近くなるのか、またスケジュールがどうなるのか、働きかけをしながら今後の推移に注目していくこととなります。

福祉の面での最後は、検診の問題です。“知って肝炎”で、杉良太郎氏、五代夏子氏ご夫妻を始め多くの著名人が肝炎ウイルス検診のPRに一役かって下さっています。今後は、引き続き検診（健康増進法、特定感染症検査等事業）の促進と、陽性者を適切な治療に結びつける新たな取り組みが検討されています。それぞれの患者会が個別勧奨や重症化予防事業の実施徹底を地方公共団体に折衝すると共に、肝炎対策推進議員連盟の総会と肝炎対策推進協議会の場で発言し働きかけることが重要です。

## 主な活動経過

- 9月1日 第12回肝炎治療戦略会議（アスナプレビル+ダクラタスビル）
- 9月8日 常任幹事会開催：第24回代表者会議、今後の活動について打合せ
- 9月24日 3団体肝炎フォーラム：今後の活動について
- 11月1日 日肝協幹事会：国会請願内容、今後の活動について打合せ
- 11月2、3日 第24回代表者会議 宇都宮市 ホテル丸治
- 11月10、11日 衆参議員ロビー活動：肝炎対策推進議員連盟発足に向けて訪問
- 11月17日 3団体肝炎フォーラム：11月21日解散で今後の活動について
- 11月21日 国会解散
- 12月2日 第13回肝炎治療戦略会議（バニプレビル）
- 12月21日 3団体肝炎フォーラム：国会請願について（日肝協主催の請願）他
- 12月26日 衆参議員ロビー活動：来年度の国会請願に向けて訪問
- 1月1日 自己免疫性肝炎（AIH）、原発性硬化性胆管炎（PSC）の医療費助成が始まる
- 1月29日 3団体肝炎フォーラム：肝炎対策推進協議会他について
- 1月30日 厚労省肝炎対策推進室 室長と打合せ  
常任幹事会：国会請願、肝炎対策推進協議会他について
- 2月26日 衆参議員ロビー活動：国会請願、肝炎対策推進議員連盟で訪問、第13回肝炎対策推進協議会、知って肝炎プロジェクト開催
- 3月25日 3団体肝炎フォーラム：基本指針の見直し他について
- 3月26日 厚労省肝炎対策推進室 室長と打合せ  
衆参議員ロビー活動：国会請願、肝炎対策推進議員連盟で訪問、常任幹事会：国会請願、今後の活動について
- 4月 国会請願来賓、紹介議員等の依頼（文書、電話）
- 5月1日 第一回肝臓機能障害の認定基準に関する検討会、衆参議員ロビー活

動：国会請願の来賓、紹介議員の依頼で訪問

- 5月12～14日 衆参議員ロビー活動：国会請願の来賓、紹介議員の依頼で訪問
- 5月13日 3団体肝炎フォーラム：基本指針の見直し他について
- 5月14日 常任幹事会：国会請願院内集会、28年度予算要望について  
記者会見（国会請願について）
- 5月18日 第14回肝炎治療戦略会議（ソホスビル+リバビリン）、衆参議員  
ロビー活動：国会請願の来賓、紹介議員の依頼で訪問
- 5月21日 国会請願の院内集会、議員事務所訪問（請願の院への紹介依頼）
- 6月22日 衆参議員ロビー活動：肝炎対策推進議員連盟他で訪問
- 6月23日 第14回肝炎対策推進協議会
- 6月30日 第1回肝炎対策推進議員連盟総会
- 7月12日 常任幹事会：肝炎デー、今後の活動について
- 7月13日 3団体肝炎フォーラム：基本指針の見直し、肝機能障害認定基準
- 7月21日 第2回肝臓機能障害の認定基準に関する検討会
- 7月26日 「第4回世界・日本肝炎デーフォーラム」幹事会：第25回代表者  
会議、今後の活動について
- 7月27日 平成28年度予算要望の回答で厚労省各課と打合せ
- 7月28日 第2回肝炎対策推進議員連盟総会
- 8月7日 第3回肝臓機能障害の認定基準に関する検討会
- 8月27日 3団体肝炎フォーラム：基本指針の見直し他について、第15回肝炎  
治療戦略会議（ハーボニー）

## 第1 要望の実現を目指して

### 1. 肝炎対策推進協議会

肝炎対策の推進に関する基本的な指針が平成23年5月に公布されて、5年目に入りました。下記の9項目が設定され推進されてきました。

- 第1 肝炎の予防及び肝炎医療の推進の基本的な方向
- 第2 肝炎の予防のための施策に関する事項
- 第3 肝炎検査の実施体制及び検査能力の向上に関する事項
- 第4 肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項
- 第5 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
- 第6 肝炎に関する調査及び研究に関する事項
- 第7 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
- 第8 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
- 第9 その他肝炎対策の推進に関する重要事項

平成28年度に基本指針の改定が予定されており、肝炎対策推進協議会の患者委員が中心となって第1から第9までの改訂内容について検討を進めています。

平成27年2月の第13回肝炎対策推進協議会で肝炎ウイルス感染者について、次の報告がありました。

- ① 感染者数 2000年：300～370万人と推定 2011年：210～280万人と推定
- ② 未検診者数 2000年：240～305万人 2011年：77.7万人
- ③ 陽性者で受診未継続者数 2011年：53～118万人
- ④ 通院・入院者数 2011年：80万人

現在、陽性者を適切な治療に繋げることが重要とされています。

平成27年6月の第14回肝炎対策推進協議会で基本指針に基づく肝炎ウイルス検診対策の進捗状況について次の報告がありました。

### (1)肝炎ウイルス検診の推移（B型、単位：千人）

	H22	H25	伸び率
特定感染症検査等事業	281	312	113%
健康増進法	581	853	147
計	862	1165	135

○市町村の個別勧奨制度が寄与して健康増進法の比率が上昇、個別勧奨制度は検診数を上げる施策です。自治体の実施状況を調べてみましょう。

### (2)重症化予防事業の実施予定

	平成27年度実施見込み
初回精密検査補助	44 都道府県
定期検査補助	41 都道府県

○陽性者の受診に繋がる施策です。自治体の実施状況を調べてみましょう。

### (3)地域肝炎治療コーディネーターの養成

実施済み 33 自治体 未実施 14 自治体

○受検勧奨、陽性者の受診勧奨をする人材の養成です。受検と受診の向上に貢献できているかが重要になります。自治体の実施状況を調べてみましょう。

## 2. 国会請願・要請行動

### (1)国会請願・院内集会

5月21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すべてのウイルス性肝硬変・肝がん患者に係る医療費の助成制度の創設、②肝炎ウイルス検査の未受験者への受診促進と検査陽性者を肝臓専門医の治療に結びつけるより効果的な仕組みの構築、です。

請願署名数は合計10万筆で日肝協と薬害で4.2万筆でした。国会請願参加者数は

200人で日肝協は70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6名の議員が出席され、与野党で15名の議員にご挨拶をいただきました。与党の議員から、議員連盟を設置すること、高額な経口2剤の医療費助成の財源を確保したことのご発言がありました。要望事項は一步二歩と実現の方向に進みつつあると期待出来ます。

## (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で紹介議員をお願いすると共に、委員長と理事の議員には東京事務所を訪問して、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。与党の肝炎対策推進議員連盟の設立の際には委員の議員を訪問して、要望事項の内容をご説明し、ご協力をお願いしています。地元においてもそれぞれ患者会が議員事務所を訪問して、請願の内容についてご説明してご理解いただき、紹介議員になっていただくようお願いをしました。また、議員連盟の設立に際しても議員事務所を訪問して議員連盟への入会を要請しています。

## 3. 世界・日本肝炎デーフォーラムの開催

日肝協は世界・日本肝炎デーに呼応して、今年も「第4回世界・日本肝炎デーフォーラム」を7月26日に東京で開催しました。日曜日の開催で各党ともご挨拶をいただく議員の選出にご苦労されましたが、与野党から5名の議員と、厚生労働省肝炎対策推進室の鈴木章記室長、伍代夏子肝炎対策特別大使(知って、肝炎プロジェクト)、肝臓学会から山梨大学医学部第一内科教授の榎本信幸先生にご挨拶をいただきました。講演会は榎本信幸先生から「B型C型肝炎・肝硬変・肝がんの最新治療について」と「山梨県の肝炎対策について」と題してお話いただきました。会場は400名の参加者で満席になる大盛況で、その内、日肝協は180名でした。

## 第2 広報・宣伝活動

### 1. 肝臓のなかま

年4回発行し、国や行政との折衝状況や日肝協のイベント情報を掲載しています。また、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出て来ており、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。また、会報で伝えきれない情報を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

東京では11月9日に上野公園でウイルス検診の街頭キャンペーンを行い、ティッシュを配布しました。京都、大阪、和歌山、奈良では肝炎デーに合わせて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12月～3月に1回/月、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3 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、他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、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。患者会役員も同様であり、また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。

今年度は松江肝臓友の会が新規加盟しました。日肝協の患者会は現在38都道府県に60の患者会、会員数約6,000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人の協議で具体化して来ました。また、東京の事務所に事務局を置き、補佐してもらっています。

#### 3. 財政の状況

今年度の予算は会員の減少、寄付金、募金の減少など収入減少を予想して赤字予算を組みました。結果として予算を上回る収入がありましたが、支出の部で活動費が予算を大幅に超過しました。全体として若干の赤字となりました。活動費は日肝協の取り組みのバロメーターであり、活発に取り組むと必然的に高くなります。今年度は肝炎議連結成の動きなどの関係もあり、精力的にロビー活動が行われました。

### 第4 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、疾病団体の全国組織として日肝協も加盟しています。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5月25日に行われました。

#### 2. がん患者団体

日肝協は、NPO法人「がん患者団体支援機構」に加盟していましたが、幹事の高齢化と体調の悪い方が増えて参加が出来ないことから、脱会しました。ただ、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、日肝協は2010年に加盟しています。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。「第1回世界肝炎サミット」が平成27年9月2日～5日に英国スコットランドで開催され、WHAの招待で日肝協から米澤常任幹事が参加しました。

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

肝炎対策基本法制定の運動時から「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きました。肝炎対策推進協議会には3団体とも委員を出しており、「肝炎フォーラム」で事前に意見交換したうえで協議会に対処しています。その他の“肝臓機能障害の認定基準の検討会”“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、厚労大臣などへの要望事項もほぼ同じ内容となり、大臣協議や予算要望に反映されています。

## 活動方針

平成27年 (2015年) 9月～28年 (2016年) 8月

### はじめに

肝炎対策基本指針は平成28年5月に改定が予定されており、厚労省は平成27年6月の第14回肝炎対策推進協議会で検討するスケジュールでした。そのスケジュールに沿って、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検討を進めていきます。

医療の面で、C型は1型、2型とも、IFNフリーの経口剤によって肝炎と代償性肝硬変の殆ど全ての方で、ウイルスを排除出来ると期待されています。非代償性肝硬変の方は、今後行われるIFNフリーの経口剤の治験によってどの程度ウイルスを排除出来るのかが見えてきます。一方、B型においては、現在の薬剤の組合せなどで効果的なHBs抗原の減少方法が試みられており、またウイルスを排除する新しい薬剤が研究・開発されていますので、期待をしていきましょう。

福祉の面で、身体障害者手帳交付基準の見直しは、順調に進めば27年度に“肝臓機能障害の認定基準に関する検討会”で改定案が決められ、その後、疾病障害認定審

査会・身体障害者認定分科会で承認されて、平成28年度中には施行されます。対象者がチャイルドCからチャイルドBに、併せて等級の基準も緩和されて、1級、2級の対象者が大幅に増加するかに注目し、働きかけることが重要です。

肝硬変・肝がん患者の医療費助成は、与党の肝炎対策推進議員連盟でどの様に検討され、スケジュールがどのようになるのか、注目すると共に働きかけることが重要です。次に肝臓病患者は高齢化と共に、医療の進歩に伴い治癒する人、病状が安定する人と、新しい薬剤の適用が間に合わないで重篤化、死亡する人に分かれてきています。その結果、患者会役員と会員の減少が続いています。患者会それぞれで状況は異なりますが、1～2年先、さらにその先を考えて患者会の在り方や日肝協の在り方を検討する必要があります。

## 第1 日肝協としての活動

### 1. 肝炎対策推進協議会

肝炎対策基本指針は平成23年5月に公布され、少なくとも5年毎に検討を加え必要があれば変更しなければならないとされています。従って平成28年5月に改定が予定されています。基本指針は前文と第1から第9までの9つの施策で構成されており、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改訂内容について検討を進めていきます。

### 2. 国会請願・要請行動

(1)国会請願は実施する予定ですが、与党の肝炎対策推進議員連盟の検討内容がどの様になるか、状況を見て常任幹事会で決めたいと思います。

(2)厚労省や各政党に肝炎対策の促進を要請していきます。

### 3. 世界・日本肝炎デーフォーラム

7月28日は世界と日本で「肝炎デー」に定められており、日肝協では毎年休日にフォーラムを行っています。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ます。

### 4. 各患者会の取組

(1)肝炎対策の実施主体は都道府県と市町村です。国の肝炎対策の施策を見て県と市町村に働きかけましょう。(医療体制/最新の肝臓病治療方法に精通した医師による治療体制の構築、ウイルス検診の個別勧奨、コーディネーター養成と活用、重症化防止事業など)

(2)世界・肝炎デーに合わせて市民公開講座の開催や肝炎ウイルス検査の呼びかけをしましょう。



## 第2 組織活動と財政活動

### 1. 組織の今後

今後1~2年でC型の医療は大きく変わります。B型の医療は現在も良好な状態ですが、更に良くなると期待出来ます。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9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・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)国会請願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

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。

## 4. 3団体の連携

肝炎対策推進協議会など、恒久対策（肝炎対策）の推進は全国B型肝炎訴訟原告団・弁護士団、薬害肝炎全国原告団・弁護士団と連携して進めていきます。

## 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。