

小金井  
かんえんの友会報 116号 2015年7月20日  
発行所 小金井地区肝友会  
事務局 〒184-0003  
小金井市緑町4-17-16（杉田）  
Tel&Fax 042-383-2024  
郵便振替 00170-1-96677

## 患者会の「危機」を考える

萩尾 邦生

最近、私たちの周辺で患者会の「危機」ということが語られるようになってきています。会員数が次第に減ってきて、活動資金にも事欠くようになり、従来通りの活動が維持できない。会員が皆高齢化して世話役のなり手がなく、組織的な運営ができなくなった…などの理由で、長年続けてきた会を解散したり、あるいは近隣の他の組織に統合されたりというケースを見聞きするようになりました。東京で起きていることは、他でも起きていると考えて間違いはなく、全国的に見れば相当数の患者会が同様の試練にさらされていると思われま

す。肝友会では先に「結成30周年記念謝恩懇親会」を53名の参加者を得て盛會裏に挙行し、会の歴史に新たなエポックを刻むことができました。しかし、この「成功」を自慢したり、はしゃいだりする気持ちはありません。今回の「成功」は、この30年間に蓄積された幾多の先人たちの遺産の上に実現したものであり、現役員のちょっとした才覚などでかちえたものではないことを熟知しています。

むしろ当今の「危機」論に関して言うならば、「明日は我が身」と、身にしみて実感しています。私は当会の役員末席に連なって以来、25周年行事と今回の30周年と2回の行事の企画立案に携わってきましたが、5年前、慶應義塾大学加藤真三先生のご指導のもと、「肝炎療養白書」のアンケート冊子を刊行した時には、対象となった会員数は204名でした。ところが30周年を迎える今年の会の予算では、会員数は110名となっています。わずか5年の間に94名の減少です。今後とも全く同じペースで減り続けるとは思いませんが、「会の運営が立ち行かなくなる危機」の到来は、けっして他人ごとではないのです。

これに対して「患者会がどうなるかが問題なのではない、個々の患者がどうなるかが問題なのだ」という声があります。一見、正論に聞こえます。患者会があろうとなかろうと、個々の患者の病状が変わったりすることはありません。しかし、患者会の盛衰と個々の患者の病状は「利益相反」の関係にはありません。

荒野に棲む狼たちは、強い外敵に襲われた時、円陣を組んでお互いの身を守ると聞いたことがあります。患者会とはまさしくこの「円陣」の存在なのです。広い意味の患者の社会的・政治的権利を擁護し、冷たい世間の無理解・偏見・無関心から守る役割は患者会という組織体にしか果たすことはできません。私たちは「患者会」を自分のひとみと同じくらい大切に守り抜いていきたいものです。（筆者は、当会事務局長）

小金井地区肝友会 結成30周年 記念講演 1

## 肝炎治療、この30年

—残された課題は何か—

武蔵野赤十字病院 副院長 泉 並木 先生

去る5月10日、国分寺Lホールで行われた30周年記念講演の講演録です。大変お忙しい中、泉先生にお話をさせていただき、その後、懇親会にもご参加いただきました。なお、このご講演には、「質疑応答」はありません。

## はじめに

ご紹介いただきました泉です。私は今勤めている武蔵野赤十字病院に来て29年たちます。ですから、この会が一年先輩ということになります。当時C型肝炎そのものもわかっていなくて、当時の上司からも肝臓なんて研究しても強力ミノファージェンCと漢方薬くらいしかないから、胃のほうでも研究したらどうだなんて言われていました。しかし当時から肝臓がんの患者さんが多くて「何とかしなければいけない病気だ」という気持ちで29年間取り組んでまいりました。C型肝炎ウイルスが見つかったのが1988年です。そのあとインターフェロン治療が出てきて、続々といろいろな薬が出てきました。とうとうほぼ完治可能な病気になってきたというのは他の病気ではあまりない例だと思います。ここまで来たということに大変感慨深いものがありますし、皆様も30年もの間活動を切らすことなく続けられたというのは意義のあることであつたと思います。今回はこの30年を振り返りながら今後の課題をお話したいと思います。

## 肝臓がんを防ぐ

かつては肝臓がんによる死亡はがんの中で第3位でありました。現在は第5位になっています。これは皆様患者さんを含めて努力の結果、治療効果が上がったことが考えられます。ただし、第5位でも年間3万人もの方々が亡くなっているのが現状で、先進国の中でも多くなっています。これは日本がB型、C型肝炎の患者がもともと多いのが原因となっています。確かにがんで亡くなる人の数は1995年から2000年の間が多くなっています。特に男性が多くなっており、これは現在の日本でC型肝炎の大きな問題になっています。1992年



### ■ 泉 並木 先生 略歴

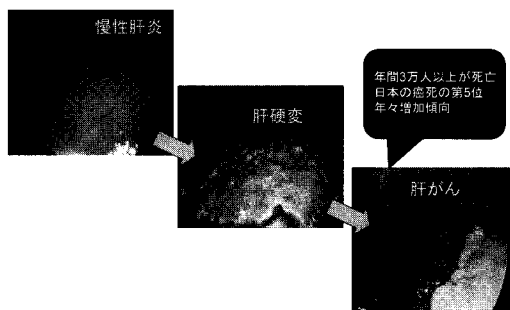
1978年3月東京医科歯科大学医学部卒業、5月東京医科歯科大学第二内科入局、86年4月武蔵野赤十字病院内科副部長、95年1月同内科部長、97年10月同消化器科部長、2003年2月近畿大学医学部客員教授、4月東京医科歯科大学医学部臨床教授・山梨大学医学部非常勤講師併任、08年4月武蔵野赤十字病院副院長。

ころからインターフェロンが保険で使えるようになってきて、そのうちにリパビリンも出てきました。

その結果2000年ころから治る患者さんが増えてきました。肝臓がんで亡くなる方が頭打ちになってきているということですが、本来であればもっと減ってもいいはずですが、きちんと治療していない人がいるのでなかなか減ってきていません。今後ともこの辺をケアしていくことも私たち医師の責任でもあるし、患者会の皆様と協力しながら一緒に行動していきたいと思っています。肝臓がんの原因は日本ではC型肝炎ウイルスが79%にもなっています。B型肝炎ウイルスが11%ということで合わせると9割は肝炎ウイルスが原因です。それ以外はアルコールだとか、脂肪肝が増えていると言われていますが、ウイルスの影響が最も深刻です。

ウイルスを排除しないと肝臓がんは減っていきません。昭和61年から肝生検の検査をしております。症状があって慢性肝炎ですとそんなにひどくはないのですが、20年から25年たつと肝硬変に進んでしまうわけです。症状もあまりないので患者さん自身も進むとは思っていないし、肝硬変になっても症状がないということが問題なのです。実際には「肝臓はこんなになっているのですよ」と見ていただかないと治療に進めないわけです。肝硬変からがんになることが大きな問題です。これはB型肝炎、C型肝炎共通であります。C型肝炎は克服できるようになりましたけれど、肝臓がん自体を減らすということは現在では難しいのです。先ほど申しましたように年間3万人以上の方が亡くなっていて、年間第5位の死亡率になっています。

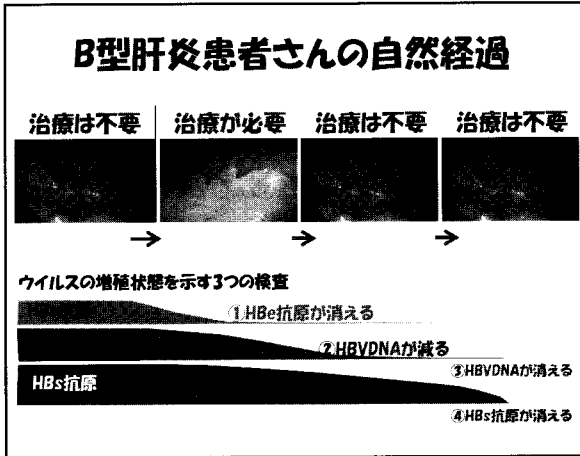
### B型C型肝炎の自然史



**B型肝炎治療**

B型肝炎も1980年くらいからインターフェロンの治療が行われるようになりましたし、飲み薬の核酸アナログ治療も出てきて、何とかウイルスを抑えることは出来るようになりました。ただし、B型肝炎ウイルスを完全に肝臓から

取り除くことは出来ておりません。B型肝炎はうまく治療すると以前の状態に戻っていくことがあります。80年代はe抗原がe抗体になる、これをセロコンバージョンと言いますが、こうなるとB型肝炎は治ったと思われていました。ところがその後この段階では治っていないのではないか、そのあとにがんが発生してくるのではないかとということがわかってきました。生きているウイルスは抑えなければいけない

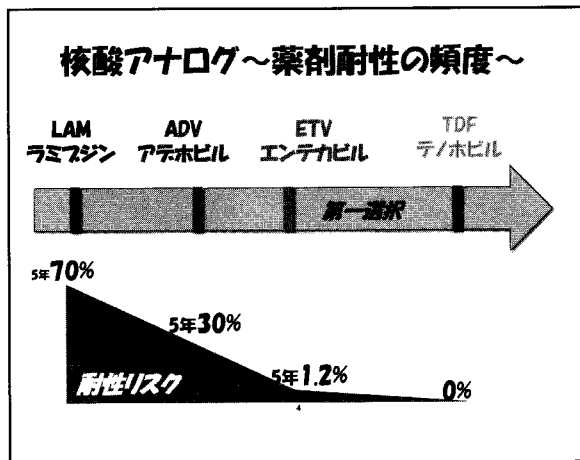


ということで、セロコンバージョンを起こした後でもウイルスのDNAを減らそうと核酸アナログ製剤が出てきました。大変効果のある薬ですが、ウイルスを全滅する薬ではなくて抑え込む薬なのです。肝臓がんを防ぐためにはB型肝炎のもとになっているHBs抗原を消さなければならないのですが、なかなか消せる薬が出来ておりません。

ですから、B型肝炎はいまだに難敵でありまして、まだまだ今後我々が努力しなければなりません。ただし、抑えることは出来ています。最初にラミブジンという画期的な薬が出ました。しかしこの薬の問題点は飲み続けると7割の患者さんに耐性ウイルスが出てきて薬が効かなくなってしまうことです。このようなことがわかってきました。どうしても最初に出る薬はこのような問題が起きやすいものです。次にアデホビルという薬が出ましたがこの薬も5年

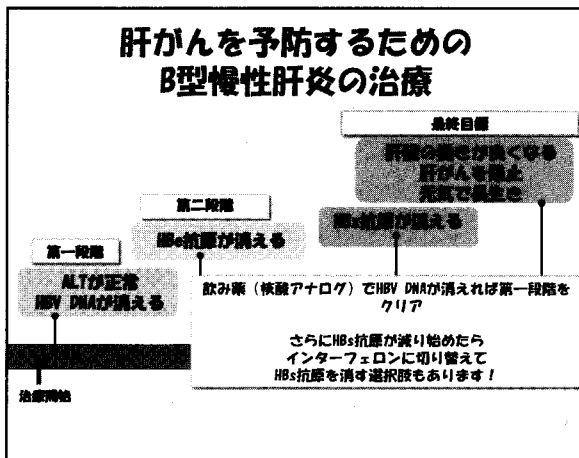
間で3割の方に耐性が出来てしまいました。さらに多くの方が飲んでいてエンテカビルが出てきましたが5年間で1.2%出てしまい、完全にゼロにはなっておりません。そして、昨年からはテノホビルという薬が出てきました。これは7年飲んで耐性ウイルスがゼロなのでだんだん良くなっていくようです。

いいことですが、よく覚えておかなければいけないのはC型肝炎の薬も同じことでもあります。最初の薬よりも



新しいものの方が耐性ウイルスは出来にくくなっています。ですから最初の薬に飛びついてしまうとうまくいかなかった場合、後に飲む薬が限られることになってしまい、後悔することになります。このことは教訓として私ども専門医はよく覚えておかなければなりません。

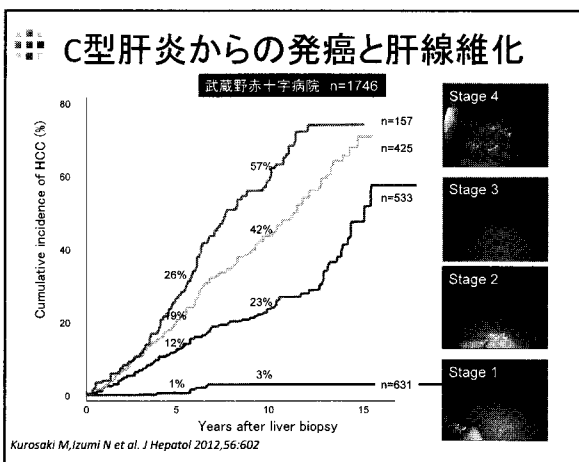
B型肝炎の治療は第一段階ではASTが正常値であって飲み薬でセロコンバージョンする、これが大きな最初の目標になるわけです。最終的には患者さんはB型肝炎にかかってもがんにならない、働ける、そして元気で長生きできるというのが目標になるでしょう。このためにHBs抗原が消えるようにして肝臓から何とかウイルスを追い出したいとの思いで現在はインターフェロンと核酸アナログを使っているところです。現在B型肝炎ウイルスを肝臓から追い出すために様々な施設が研究をしていますが、完全には出来ていません。



### C型肝炎治療

さて、大きな問題はC型肝炎です。今でも肝臓がんの7割がC型肝炎ウイルスによるものです。経過を観察してどのくらいの方ががんになったかという、初期の慢性肝炎からがんになる方は10年で3%です。少し進んでくると23%となります。そして慢性肝炎でも肝硬変に近い方ですと42%となり、肝硬変になると10年で57%ががんになります。この肝硬変というのは腹水がたまっていくような状態のまだ前です。ですから肝硬変になってもきちんとウイルスを排除することをしなければなりません。

私どもの病院でC型肝炎の患者さんが何歳くらいでがんになりやすいのかを調べております。65歳くらいからC型肝炎はがんになりやすいという結果が出ております。一般的に勤め人でいうと現在は65歳くらいで定年となるようですが、「それからゆっくり治療したらいいや」なんて考えている男性が多いのですが手遅れになることがあります。患者さんには事あるごとに「早くウイ

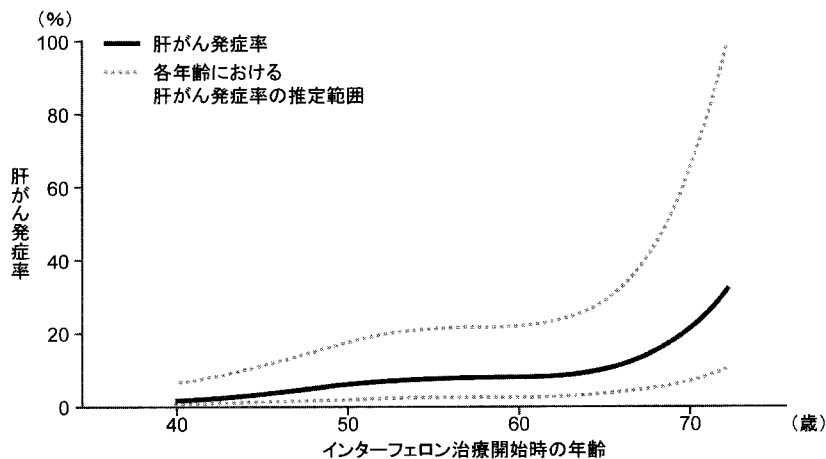


「ルスを排除したほうがいいですよ」とお話しさせていただいております。このような国際的に認められるデータが私どものような小さな病院から出せるようになったことは感慨深いものがあります。

C型肝炎に対する治療は目覚ましい進歩を遂げているのは皆様よく御存じかと思えます。C型肝炎ウイルスは1989年に発見されております。まだ30年も経っていませんね。そしてインターフェロン治療を受けられるようになったのが1992年、その後リバビリン治療が加わったのが2001年です。ペグインターフェロンが2003年、その後リバビリンとペグインターフェロン治療は2004年から始まりました。このころがインターフェロン治療の全盛期ですね。インターフェロンの副作用はつらかったけれどウイルスが消えていく患者さんが増えてきました。このころ6～7割の方からウイルスが消えています。最後にテラプレビルとかシメプレビルという薬を飲んでペグインターフェロンとリバビリンの治療をしてその結果8から9割の方からウイルスが消えています。そして昨年からは飲み薬だけのダクラタスビル、アスナプレビルが使えるようになりました。これは初めて治療を受ける方も使えるようになっています。そして、今年の5月中にはⅡ型のC型肝炎患者に対してやはり飲み薬のソホスブビルが出てきました。これは治癒率ほぼ100%ということです。非常に著しい進歩です。

最近ではC型肝炎ウイルスがどのような遺伝子の形をしているか、どこの薬を使えばいいかがわかってきました。C型肝炎ウイルスのRNAを並べてみ

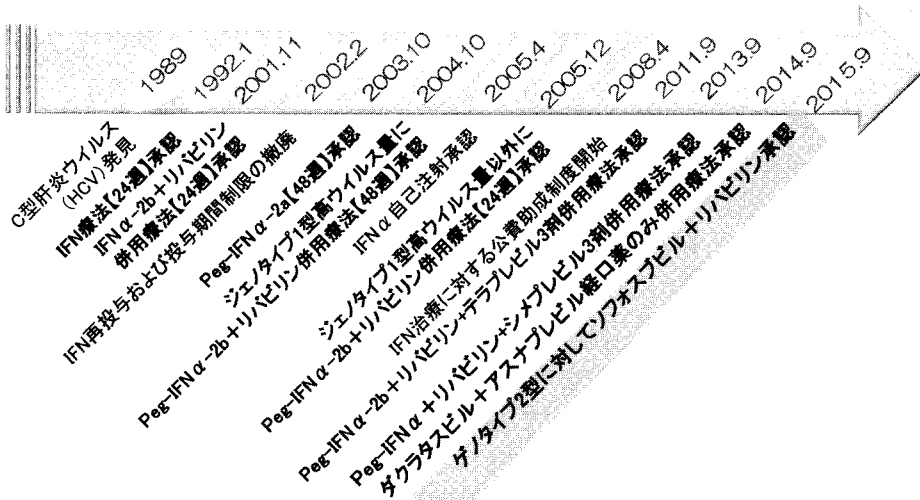
## IFN治療開始年齢と発がんリスク



対象：C型慢性肝炎患者2547例（IFN治療患者2166例）  
 方法：IFN治療と関連したHCCの発現率をKaplan-Meier及びperson-years methodsで解析  
 平均follow-up期間は7.5年

Asahina, Y., et al.: Hepatology 52(2): 518-527, 2010 より改変

### C型肝炎治療の変遷



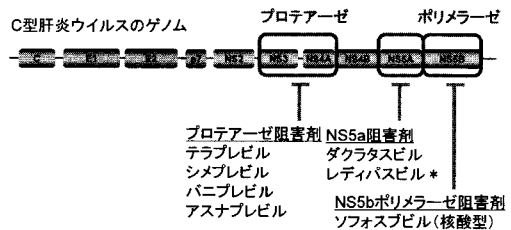
治療学 42(1) Page:106-109 (2008) 改変

9

ると左が構造体、右が非構造体になります。これを見ていただくと、NS3とNS4にプロテアーゼがあります。これの阻害剤テラプレビル、シメプレビルが効くわけです。そしてここにNS5A タンパク阻害剤が作用します。NS5Aはウイルスの粒子を作るのに重要なタンパクになります。ここをブロックする薬としてダグラタスビルがあります。ポリメラーゼのところにも効く薬もあります。NS5bを阻害する薬ソフォスブビルが出てきます。今このようなラインナップになっています。まず、2つの薬を使って効率よく治療しましょうということになりました。2013年からインターフェロンとシメプレビルの治療が始まりました。昨年からはパニプレビルの治療で84%が治っています。一方、飲み薬だけで治療するダグラタスビル、アスナプレビルは85%です。しかし15%は治らないということです。そしてこの秋くらいから出てくるものは100%近い治癒率になっています。

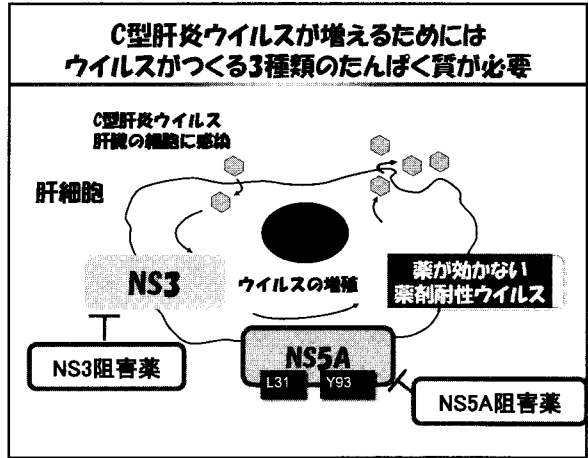
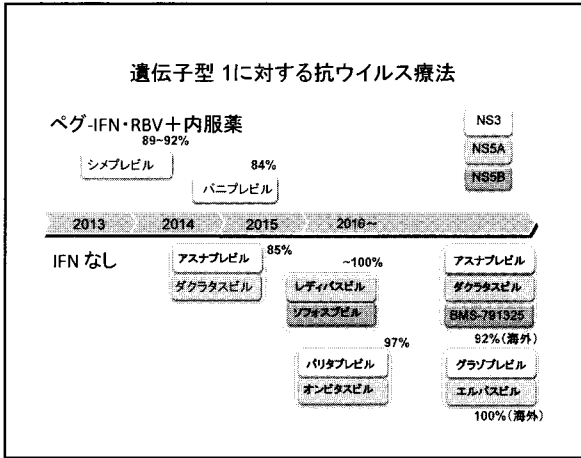
今後ともいろいろ薬が出てくる予定です。こうなると患者さんは失敗しても何度でも治療のチャンスがあ

#### これからの治療: C型肝炎ウイルス特異的抗ウイルス薬

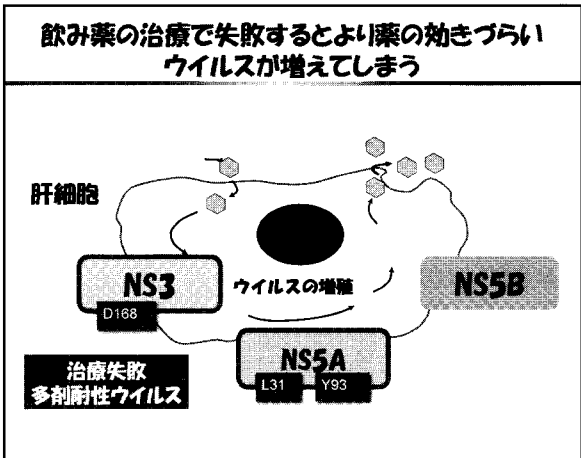


\* 国内未承認

10



るじゃないかと思われるでしょうがその通りにはいきません。耐性の関係で同系列の薬は一度失敗するとすべて効かなくなってしまいます。最初にB型肝炎のラミブジンのお話をしましたが、C型肝炎も同じです。適切に薬を選んで治療しないとあとで困ることになります。「まあ、いい薬だから飲んでみなさい」なんて軽い気持ちで薬をもらって後々後悔することになります。今3万人の方が飲み薬だけの治療をしているようです。製薬会社はテレビでどんどんコマーシャルを出すし、正確な情報が開業医の皆さんにまで伝わっていないような気がします。効かない人に出してはダメと専門医は言っているのですが、ちょっと心配になります。実は新しい薬が次々に出てきたのは、細胞の中でC型肝炎ウイルスが簡単に培養できるようになったためです。最初に出てきたほとんどの薬はプロテアーゼ阻害剤とダクラタスビル、この2つの薬でタンパクをブロックしてウイルスを増やさないような仕組みになっています。これで85%の人が治るようになったのです。治らない15%はなんだろうと研究すると耐性変異が見つかるわけです。そうするとプロテアーゼもNS5も効かなくなってしまうことになってしまいます。これは後々大変困るわけです。やはり治療前に治療

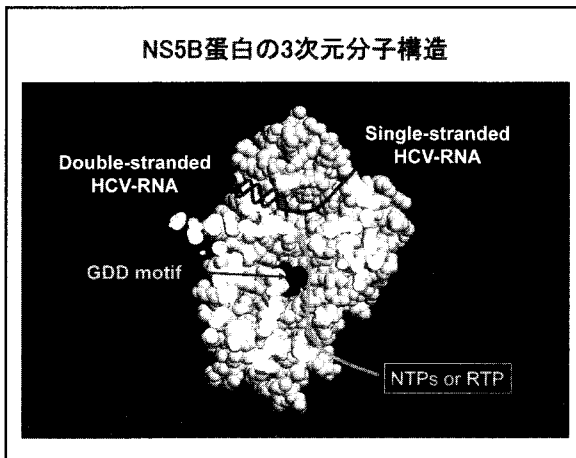
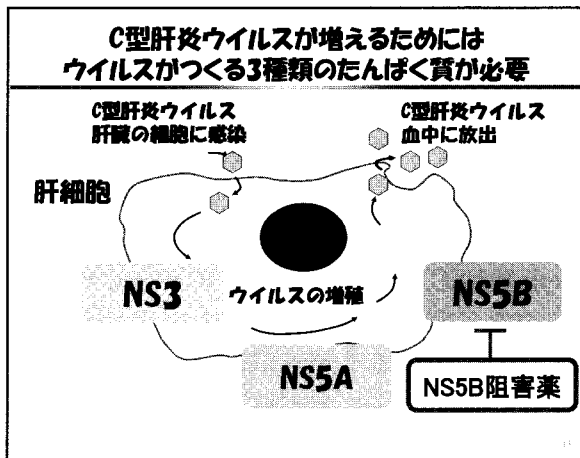


### ソフォスブビルの構造と特製

- ・核酸型ポリメラーゼ阻害薬
- ・1日1回の内服の経口薬
- ・食事の影響を受けない
- ・1回400 mg内服

CN1C=NC2=C1N(C)C(=O)N2C3C(C)OC(F)C3

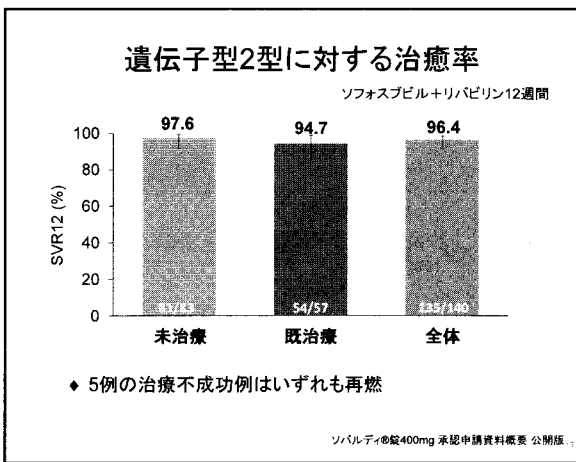




が効くか否か調べることが重要になってきます。日本肝臓病学会では治療前に耐性ウイルスを調べてくださいと言っているのですけれど、実態はあまり調べられていません。

このNS5bの薬が3月に製造承認となりました。おそらく5月には健康保険適用になるでしょう。ギリヤード・サイエンシズ社から出たソホスブビルという薬です。アメリカでは非常に高い薬価になっていますが、日本では健康保険が使えますのでⅡ型の患者さんには朗報です。1日1回飲むだけで済みます。この薬はNS5bのポリメラーゼを抑えるものです。使えるのはⅡ型だけです。難しい話は省きますが、今までのプロテアーゼ阻害剤とかNS5A阻害剤とまったく違うところを攻撃するものです。ウイルスの中にそのまま入りこんでウイルスを作らせないようにするもので、副作用もないし耐性も出来ないのが特徴であります。まったく違う薬に日本で行われたⅡ型に対しての治療率は高く、12週間薬を飲んでいただいた今まで治療経験のない83人のうち81人が治りました。97.6%の治療率となります。治療経験があって治らなかった人で57人受けて54人治っています。94.7%で140人中治らなかったのは5名です。

これが出てくると、3か月間飲み薬だけ飲んでC型肝炎はほとんど治ってしまいます。副作用が少ないことは言いましたが、飲み合わせの悪い薬も少なくなっています。Ⅱ型の患者さんには福音となると思いますし、医療費助成がつくことも期待しております。一方Ⅰ型の薬としても9月くらいから使えることも予測されますので薬剤耐性の問題も減ってきます。少なくとも初めて治療する人はこの秋以降ほとんど



**日本肝臓学会肝炎C型肝炎治療ガイドライン**

**2015年3月HPに改定**

**C型肝炎治療ガイドライン**  
(第2版)

2013年11月

日本肝臓学会  
肝炎診療ガイドライン作成委員会 編

日本肝臓学会肝炎診療ガイドライン作成委員会(五十名編)

幹事 長谷川 俊夫 東京医科大学内科学・大腸肛門病棟 教授

委員 総編集長 宇野 重吉 消化器内科 教授

編集長 藤野 昌久 東京医科大学内科学 消化器内科 教授

副編集長 藤田 謙吉 消化器内科 教授

編集委員 丸岡 謙三 消化器内科 教授

「小池」 和典 東京大学大学院医学部研究科消化器内科学

鈴木 文彦 消化器内科 教授

「藤田」 一 東京大学医学部内科学

田中 篤 東京大学医学部内科学

田中 聡司 岡山大学医学部内科学

田中 雅人 名古屋大学大学院医学部研究科消化器内科学

藤田 博之 消化器内科 教授

藤田 隆夫 消化器内科 教授

下田 吉博 大阪大学大学院医学部研究科消化器内科学

西澤 亮 東京大学大学院医学部研究科消化器内科学

● 編集長 ● 藤野 昌久

Corresponding author: 田中 篤

100%治るだろうと思います。

厚生労働省の依頼もあり、2013年から日本肝臓学会で公的なガイドラインを作っています。この中にもダグラタスビル、アスナプレビルを使う場合には耐性のないことを確認してくださいと書いてあります。インターフェロン治療が出来ない患者さんもいきなり使わずに調べてくださいとホームページにも書いてありますが、実際に製薬会社も開業医の先生にそこまで伝えき

れていないようであります。学会としてはできることは精一杯活動していますが、今後心配になります。本来治る人が治らなくなってしまう事態になります。

実はC型肝炎に関しては30年以上前に医学部を卒業した先生方は学生時代には勉強していません。また20年以上前に卒業した先生はインターフェロンについて知りません。インターフェロンはあまり効かないし症状が悪化してから使えばいいんだという時期がありましたし、65歳までしか使えないという時期もありました。どんどん話が変わってきて今は治癒率が上がって年齢に関係なくしかもインターフェロンなしに治療できるようになりました。どんどん

**C型慢性肝炎ゲノタイプ1b型・高ウイルス量症例 治療の原則**※1※2

<b>高発癌リスク群</b> (高齢者かつ線維化進展例)	IFN 適格	・SMVまたはVAN/Peg-IFN/RBV併用※3 ・DCV/ASV (Y93/L31変異なし)※4
	IFN 不適格	・DCV/ASV (Y93/L31変異なし)※4
<b>中発癌リスク群</b> (高齢者または線維化進展例)	IFN 適格	・SMVまたはVAN/Peg-IFN/RBV併用※3 ・DCV/ASV (Y93/L31変異なし)※4
	IFN 不適格	・DCV/ASV (Y93/L31変異なし)※4
<b>低発癌リスク群</b> (非高齢者かつ線維化軽度例)	IFN 適格	・SMVまたはVAN/Peg-IFN/RBV併用※3 ・DCV/ASV (Y93/L31変異なし)※4
	IFN 不適格	・治療待機※5 (DCV/ASV (Y93/L31変異なし)※4)

※1 治療法の選択においては、IFN-based therapyには発癌抑制のエビデンスがあることを考慮する。  
 ※2 IFN不適格例には前治療(IFN(+RBV))の副作用中止例を含む。  
 ※3 前治療(Peg-IFN(IFN)/RBV)で null responseが判明している場合は、原則として選択技としない。  
 ※4 DCV/ASV治療前には、権力Y93/L31変異を測定し、変異がないことを確認する。前治療がSMVまたはVAN/Peg-IFN/RBVの場合、さらにD168変異を測定し、D168変異がないことを確認する。Y93/L31変異あるいはD168変異がある場合、治療待機を含めた治療方針を考慮する。即ち、治療待機の場合の発癌リスクならびに変異例に対してDCV/ASV治療を行う場合の着効率と多剤耐性獲得のリスクを十分に勘案して方針を決定する。また、DCV/ASV治療が非著効となった場合に惹起される多剤耐性ウイルスに対しては、現時点で確立された有効な治療法はないことを考慮に入れる。

治療が変わってきているということを知ってもらう意味でB、C型肝炎の基礎知識を啓発してこうと市民公開講座も行っておりますし、東京都の企業の健康管理者の方を集めての講演会も開催しております。医療従事者向けの講演会は年間3回行っております。企業の産業医の先生方が必ずしも肝臓専門医ではないので直接企業の担当者に聞いてもらう機会を作っているわけです。

赤十字病院は全国で92あるのですが、私どもが厚生労働省の研究班をやらせていただいております。C型肝炎ウイルスが消えた方を調べてみました。ウイルスが消えた方が全国でその後どれくらいがんになったかを調べたのです。ウイルスが消えた後も5年で7%、10年で12%がんになっています。もちろんウイルスが消えなかった人よりははるかに少ない数字ですが、がんになる人はゼロではないのです。せっかく治ったと思って安心されていますが、必ず超音波とかCTによる検査を半年か年に1回受けていただきたいと思います。

ですから先ほどから言っているように早期発見すれば治療の方法はいくらでもあるので、きちんと継続的に調べていただきたいと思います。ここは我々が今後研究すべきところで、重要な使命であると思っています。C型肝炎でウイルスが消えてもがんになりやすい人の特徴をデータマイニングという手法で調べましたが、56歳以下の方はがんになりにくいのですが、56歳以上でもASTが33以上あると5年間で5%がんになります。56歳以上の方は女性においてはがんになりにくいのですが、男性だとアルブミンが下がっている方は21%がんになり、アルブミンが4を超えると15%がんになっています。ですから血液検査も定期的に見てがんのリスクが高いか調べて早期発見することが極めて重要であります。C型肝炎ウイルスは肝臓に傷跡を残すわけです。これががんになってしまうということで、いかにがんを抑えるかが今後の研究課題となります。

肝炎医療費助成の理由

「肝炎対策の推進に関する基本的指針」(\*)（平成23年5月16日）

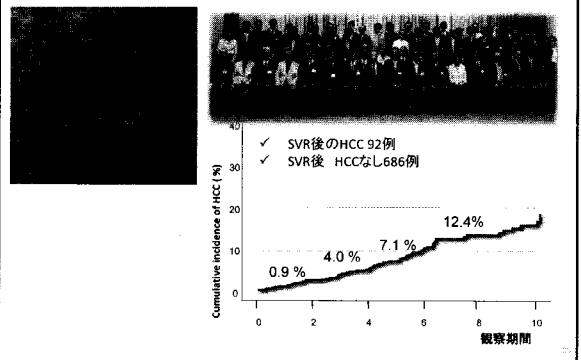
<抜粋>

肝炎ウイルスを排除し又はその増殖を抑制する抗ウイルス療法（肝炎の根治目的で行うインターフェロン治療又はB型肝炎の核酸アナログ製剤治療をいう。以下同じ。）については、肝硬変や肝がんといった、より重篤な病態への進行を予防し、又は遅らせることが可能であり、また、ウイルス量が低減することにより二次感染の予防につながるという側面がある。このため、引き続き、抗ウイルス療法に対する経済的支援に取り組み、その効果を検証していく必要がある。

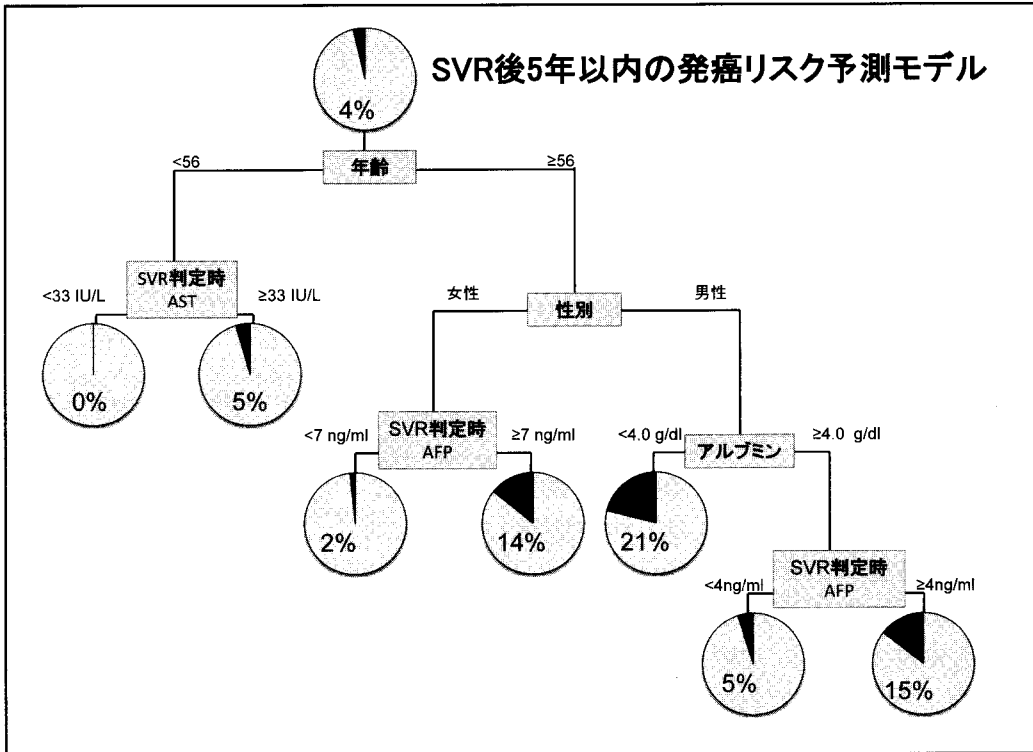
(\*)肝炎対策基本法は、厚生労働大臣に対し、肝炎対策の総合的推進を図るため、肝炎対策の推進に関する基本的な指針の策定を義務付けており、指針は5年毎に再検討されることになっている。（第9条第1項、第5項）

21

SVR後のHCC  
全国赤十字病院肝疾患ネットワーク



※編集部注:SVR後のHCCとは、SVRはインターフェロン治療終了後の状態（ウイルスは一旦ゼロ化）を言い、HCCは肝がんのこと。



最後に

私が武蔵野日赤に来たときにわずか3人で消化器内科を始めたわけですが、今は18人のスタッフでやらせていただいております。何しろスタッフ全員が慢性肝炎から、肝硬変、肝臓がん

すべて一流の診療ができるように養成しています。まだ私は定年まで何年かありますのでその間により一層優秀なスタッフを育てていきたいと思っており、患者会の皆様とも情報を交換しながら行きたいと思っている次第です。今回は創立30周年ということで私の日赤での肝臓病に対するこれまでの取り組みと最新情報をお話ししました。ご清聴ありがとうございました。(了)

共同研究者

武蔵野赤十字病院 消化器科

泉並木、黒崎雅之、高橋有香、板倉潤、中西裕之、(土谷薫)、鈴木祥子、安井豊、玉城信治、樋口麻友、中嶋奈津子、高田ひとみ、奥原木の実、林倫留、小宮山泰之、高浦健太、吉田翼、上田真子



《泉先生からの特別寄稿》

小金井地区肝友会30周年記念に際して、当会のホームページに泉並木先生から原稿をお寄せいただきました。現在、ホームページの冒頭に掲載しています。

結成30周年記念

# 謝恩懇親会に53名が参加

≒5月10日（日）国分寺Lホールにて開催≒

## 30年間の活動蓄積の実り

「鎮魂と感謝、協助へ」をキーワードに「結成30周年記念 謝恩懇親会」が、去る5月10日（日）お昼から、国分寺駅南口のLホールにて開催され、招待者10名をふくめ計53名の参加者を得て、盛会裏に終了しました。「謝恩懇親会」は、I部とII部に分かれ、I部は短いオープニング企画の後、武蔵野赤十字病院副院長 泉並木先生の記念講演（本会報前半に掲載）をお聞きし、II部は中華「華琳」の料理による会食となりました。「懇親会」では、招待者を中心に各界からのご挨拶を受けました。以下、紙面の制約のために発言者全員のご挨拶を掲載することはできませんでしたが、そのいくつかを紹介させていただきます。なおご紹介できなかった発言者の方々は、吉岡博之様、高柳詔二様、岩上類様、秋山道子様、小林和枝様です。ご来席に改めて感謝いたすとともに、心よりお詫び申し上げます。（掲載は発言順、小見出し・文責は編集部）

### 《開会挨拶》世の片隅に希望の明かりを

小金井地区肝友会会長 川田 義広

小金井地区肝友会30周年記念謝恩懇親会にたくさんの方々においでいただきまして誠にありがとうございます。私は当会の会長を仰せつかっております川田です。本日は当会結成30周年ということで今までお世話になった先生方にもお声を掛けさせていただきました。とりわけ、先ほど講演いただいた泉先生は我々の活動とほぼ同じ時期を肝臓病の研究に当たられてきたとのことで、我々の救世主のような方です。それから公務でまだお見えになっていらっしゃらないけれど小金井市の稲葉市長にもさまざまところで応援していただいております。皆様方にご支援いただいて30周年を迎えることができました。

ここにいらっしゃる患者の皆さまのほとんどの人が、この病気はもう治らないのではないかと過去に認識されていたのではないのでしょうか。そのうちに少し知識が付いてくると肝硬変、肝臓がんという姿が見えてきて、不安に襲われ眠れない時期もあったのではないのでしょうか。それから自分の過失で病気になったわけではなくて、医療行政の瑕疵によるところが大きいというのがわかってきて、今度は怒りが込みあがってくるという経験もしているわけです。しかしこの間いろいろな先生方の支援を受け、患者会の存在を知って、この30年の間にずいぶん癒されてきたのも事実です。いまだにネガティブな感情はあるのですが、以前よりは前向きに考えられるようになってきたかと思えます。このような負の感情が徐々にではありますが癒されてきて本日お配りしたパンフレットに書かれている鎮魂と感謝とさらに協助という美しい言葉を理

解できる段階に来ております。

ただ、このような静かな境地に至ったという単純なものではなく、まだまだ大変な現実もあります。重症化して苦しんでいる仲間がまだまだたくさんいらっしゃいます。新しい治療の恩恵も受けられない方もいらっしゃいます。それだけではなく自分が感染していることも知らない方が80万人もいるようです。あるいは感染していることを一度は認識していても治療せずにいる人が100万人いるとも言われております。このようなひどい現実があるということを我々は知っておかなければなりません。

ですからまだまだこの連帯感を維持していきたいと思っております。大勢の先生方や行政の方に支援を受けながら世の中の片隅にでも希望の明かりを灯すことができれば我々はより幸せになれると思います。今日はささやかですが、食事も用意しております。30年間のいろいろな思い出を話題にさせていただいて楽しんでいただきたいと思います。本日はありがとうございました。

### 《乾杯挨拶》30年前の関わりの思いを胸に

小林 義隆先生（医師・三島市在住）

皆さまこんにちは。ご紹介いただいた小林と申します。ご指名ですので乾杯のあいさつをしたいと思います。30年ほど前、杉田さんに誘われて肝臓病の患者会にかかわって以来、主に肝臓病の治療を中心に今まで至っております。現在静岡県三島におりまして沼津、三島、伊豆周辺で伊豆肝友会というものを16年程前に始めました。我々の会も2、3年ほど前から良く効く飲み薬が出るようになって、会としてもう活動することはなくなるのではないかという話も出ていたのですが、よくよく調べてみるとやみくもに飲んでいいものでもないので勉強してきちんとした知識を身につけてセンスのいい治療を行うべきで、まだ会の存続は必要であると思っております。それからウイルスがなくなったとしても、先ほど泉先生がおっしゃったようにまだまだ卒業したのではないのですよ、診ていく必要があるので会の活動は続けましょうという話を患者の皆さんにはしております。

会に参加していただいている人はまだ何とかなるのですが、静岡県だけを見ても20%くらいの方が肝炎の検査をしているだけであとは放りっぱなしのような状況です。もちろん川田会長もおっしゃっていましたが、ウイルスの検査をしても適切な治療を受けていない方もいて、会の方でもそれらの人々に何かできないか話しております。自覚症状がない人にただ会に来てくださいと言ってもなかなか来てくれません。一工夫して静岡県出身のサッカー選手に来てもらったりして肝臓病の話をしたりしています。資金のこともあり何回もできるものでもありません。静岡も広いのでばつんと一人で闘っている方もたくさんいて、必ずしも主治医の先生が肝臓病に詳しい人ばかりではありませんので、製薬会社の言うままに投薬を受けている現実を会としても何とかできないかなあと思っております。今後とも患者さんと協力し合って前に進んでいきたいと思っております。それでは肝友会結成30年おめでとうございます。乾杯！

## レベルの高い講演に驚き

横浜市立大学大学院医学研究科 臓器再生医学 准教授 村田 聡一郎先生

横浜市立大学で臓器再生医学を研究している村田と申します。この秋講演をさせていただきたく谷口が所用で本日は欠席ですので、代わりに出席させていただきました。私ももともとは消化器外科の医師として、肝臓がんの手術も何度か立ち会ったりしております。このような会に出席させていただくのは初めてですけれど、かなりレベルの高い泉先生の講演を会員の皆様が食い入るようにお聞きになっているのを見てびっくりしました。私は今 iPS 細胞を用いた研究をしております、教授である谷口がこの会で講演をすることになっています。この分野は今日明日に治療が開始される研究ではありませんが、必ず皆さまのお役に立てるよう研究を続けていきますのでよろしくお願いたします。本日はおめでとうございます。

## 患者会の「転機」に共に立ち向かおう

NPO法人 東京肝臓友の会理事長 赤塚 克様

こんにちは、東京肝臓友の会で理事長をしております赤塚です。いつも小金井地区肝友会の皆さまにはいろいろとご協力をいただいております。本日はご招待いただき、また懐かしい方々にも会え、感謝いたします。今日いらっしゃる小林先生にも私自身大変お世話になりました。その当時、GOT、GPTが800にもなりまして、別の病院で治療を受けていたのですが、全然だめで小林先生に診ていただいております。ですから30年ぶりくらいにお会いできました。

小金井は結成30年ということですが、私が所属している日野市肝臓病友の会は32回目の総会を先日行うことができました。その当時、多摩地域は三多摩肝臓友の会というのが一つだけあったと思います。地域ごとに患者会を作ろうということで日野市とか八王子とか小金井等ができてきた時代だったと思います。出来てすぐつぶれてしまった会もありますけれど、多摩地域で10か所くらい出来たと思います。その中で継続的に続けてこられたのは小金井であったと思います。

もちろん杉田さんの努力が大きいと思いますが、このほかに三つの重要な要因があったと思います。一つは患者さんや会員の心配事や悩み事に徹底的に対応されたことでしょうか。私の会の日野からもぜひ移りたいという患者さんも何人か紹介したこともあります。常に患者さんの立場に立って相談に乗ってくれる体制ができていたと思います。

それから会報の素晴らしさでしょう。豊かな人生経験、知性に裏付けられた編集が感じられ、いつも最後まで読んでおります。特に亡くなられた安部相談役の巻頭言はいつも自分がどう生きていくか参考になります。この会報は患者さんの心に響くものであると思います。

最後に人材が豊富であることでしょう。組織的に会が運営されていることでしょう。会によってはできる方が一人で何でも抱え込んでしまい、その方がダメになると会も

消滅してしまうというケースがままあります。

泉先生のお話にもありましたが、C型肝炎が撲滅されつつあります。患者会の大きな転機になっているかと思いますが、まだまだ役割はあると思っています。今後患者会をどうしていくか検討を始めております。今後ともご支援ご協力をお願いいたします。30周年おめでとうございます。

### 病者へのいたわりに感謝します

小金井市長 稲葉 孝彦様

ただいまご指名をいただきました小金井市長の稲葉です。今日は結成30年記念講演会、謝恩懇親会とのことですのですぐに伺いたかったのですが、いくつか予定が入っていて何とか懇親会に間に合いました。

30年という長い間、さまざまな人の努力と協力のもと過ごされてきたものと思います。歴代の会長さんおよび役員の方々のご努力で今日の日を迎えられたことは大変うれしく思います。行政を実行する立場の私としては、この肝友会の方々に私の方からも感謝を申し上げたいと思います。多くの方々が悩んでいらっしゃる中で力を与えてくださった、そして情報公開をしてお互いに慰めあったり、励ましあったりということが明日につながる動きだろうと思っています。

これを契機にさらに発展されることを期待しております。肝友会の会員に当然入ってもいい方々がまだまだたくさんいらっしゃると思いますが、なかなかそのような機会に出会えない方が多いのだろうと推測されます。微力ではございますが、行政としてもご支援をさせていただきたいと思ひますし、私個人も応援させていただきます。歴代の会長、役員、そして会員の方々の今日までのご努力に感謝いたしまして、ご挨拶とさせていただきます。

### 「聞いて回る」ことから始まった会です

名誉会長 杉田 清子

この会に関わったのは実はある人との出会いからでした。こんな病気になって今後どうしたらいいかもわからない中、患者会を立ち上げたいので手伝ってくれという話で、本心は面倒くさいなと思ひながらも、その方に引きずられるように手伝うようになってきました。まず何をするのかと聞くと、保健所に行って自分の病状を訴えたいからついてきてくれということでした。当然駅からバスに乗っていきと思ひていたら歩いていくって言われました。実は後でわかったことですが、それほど生活に困っていたのです。おそらく病気のせいで収入も減り医療費を払うのも大変だったのでしょう。患者会を作らないとこれから患者は大変な思いをするのだとしきりに訴えておられました。当初は私自身あまり真剣に取り組んでいなかったのですが、会の発足まで準備期間を2年間かけました。

そんな状態ですから、私は言われたことをただこなしておりました。どこへ行けば



いいのか、だれに会いに行けばいいのかも分かりませんので、市役所へ行って誰でもいいから聞いてきてくれと言われ、さまざまな人にいろいろ聞きまわりました。彼は肝硬変も進んで真っ黒な顔をしているし、外を出歩くのもつらそうなので、私がすべて行くことになりました。とにかく「わからないから、教えてください」という姿勢でした。その時に今の稲葉市長が市議会の議員だったわけです。確か自民党の議員さんでした。請願用紙を持って紹介議員になってもらいたく訪ねたわけですが、何も知らないで他の党の人がすでにサインしているものを出してお願いしたのです。その時「私が最初にサインすれば自分で責任を持てるが、2番目以降というのは意味合いが違ってきてしまうのだ」と教えられました。この案件に対して責任が持たなくなってしまうものだということがわかりました。

このようなことを経験していくうちに2年程たち、患者会を作れるかなあ？と思うようになった矢先彼は亡くなりました。非常に悔しいという思いが当時こみあげてきました。実はこの方は家庭もあったのですが、「女房は逃げた」とも言っており、何で自分のせいでもないのに病気になって何から何まで苦しまなければならないのかという気持ちであったと思います。とにかく一生懸命市役所を回ったり、市議会に行ったりの行動は続けており実情を訴えながら訪ね回りました。

聞くことから始まったのがこの会なのです。最初に「一人で悩まないで…」という会の案内を市報に出しました。当然すぐに電話がかかってくるものと思い3日間電話の前に座っていましたが、残念ながら1本もかかってきませんでした。2年目に出したら3人の人から電話がようやく入りました。その3人の人を引きずりこんで私を入れて、その他に東京肝臓友の会の小金井在住の人の名前を借りて会を立ち上げたわけです。ですからこの会は本当に市の職員の方、社会福祉協議会、障害者福祉センターなどに聞きまわって形になってきたのです。こんなことで皆さんとつながりが出来て結果的には強い味方になっていただくことが出来ました。

なんとなく30年たってしまいました。その後運営委員が皆さん協力的で、できることを分担してくれるようになりました。ホームページを作ってくれたり、看板を書いてくれたり皆さん得意なことを手伝ってくれます。これが長く続けられた秘訣でしょうか。30年続けられたのも先ほどから申しているように様々な外部の人のご支援と会員さんのご協力があったからだと思っています。患者の皆様はぜひこれ以上病状を進めずに元気で過ごしていただきたいと思います。これからもご協力お願いいたします。本日はありがとうございます。

### 《閉会挨拶》全員がよくなって会が不要になる日まで

相談役 黒川 清知

ご紹介いただいた黒川です。さわやかな五月晴れの中、大勢の人に集まっていた大きな大変い会を開くことができました。私がこの会に入って27年になります。その間、会長もさせていただきました。当時は主治医に伺うと「高カロリー、高タンパクそし

て安静」、これだけしか言われませんでした。そのうちにインターフェロンが出てきて治療したのですけれど、いまだにウイルスは消滅していません。

本日は泉先生、村田先生、小林先生、稲葉小金井市長、東京肝臓友の会の赤塚理事長においでいただきました。誠にありがとうございます。そのほかにも会の運営にご協力いただいた様々な方にもおいでいただきました。ありがとうございました。

30年続けられたのも杉田さんのご努力も大きいと思います。ご苦労様です。まだまだ、いろいろお手伝いはお願いいたします。ただ、これまでたくさんの方々が亡くなりました。また、肝臓がんの患者さんも増えてきています。本来は肝臓病の人がいなくなり会の存続の意味がなくなる、これが最終目的であろうと思っておりますが、まだまだやることは残っています。先ほどの泉先生のお話でも、ウイルスが消えても肝臓がんになる可能性は残っております。患者会はやめないで、情報だけはとって定期的な診察は受けていただきたいと思っております。皆さま本日は誠にありがとうございました。締め挨拶とさせていただきます。

\*

《各界からのメッセージ》（お出でいただけなかった招待者の方々からの御挨拶です。五十音順）

◇天野聰子様（前肝炎対策推進協議会委員）：小金井地区肝友会結成30周年おめでとうございます。30年前には、難治性の病であったウイルス性肝炎の多くが治るようになってきた一方で、まだまだ肝臓病と闘っておられる多くの患者さんがいらっしゃいます。一人でも多くの方が健やかに過ごせるようになりますよう、貴会のご活躍を願うと共に、今後のますますのご発展を祈念いたします。

◇市川久子様（北多摩肝友会）：30周年記念のご招待を頂き、ありがとうございます。30数年の来し方を思い起こし、感無量です。丁度東中野に事務所が移転と重なる頃です。ご案内のプログラム「歩みつづけて30年」読みながら当時から現在までが走馬灯のように思い浮かびました。活動は療養と闘いながらですが、皆様のご自愛をお祈り致します。

◇古泉 洋様（日野市肝臓病友の会）：30周年おめでとうございます。クラス会の旅行中でお席できません。

◇西本俊策様（西多摩肝友会）：残念ですが欠席します。活動もたゆみなく、30周年。素晴らしい会、目標でした。おめでとうございます。

◇野田晃弘様（町田肝臓友の会）：長い30年、多くの病む方々（患者）の為に、先人達と力、希望を与えられ、頼られる存在でした。皆が完治にて発展的解消が一番望ましい会のあり方ですが、今年はその転機年、お互いもうひと頑張りです。

◇芳須保行様（小金井市社会福祉協議会会長）：30周年誠にありがとうございます。貴会の益々のご発展と会員の皆様のご健勝、ご多幸を祈念いたします。

◇四柳 宏先生（東大病院感染症内科 教授）：結成30周年おめでとうございます。杉田さん、顕彰おめでとうございます。懐かしい先生方の御名前の書かれた美しいプログラムを嬉しく拝見しました。今後の益々の御発展を心よりお祈り申し上げます。（了）

肝 炎 対 策 で  
「議員連盟」結成へ動き  
5月21日 国会請願へ3名が参加

先日来会員の皆さまにご協力を呼びかけてきた、政府へ肝炎対策の推進を求める国会請願の署名・カンパ活動がまとまり、全国的に集約された請願署名を各党の国会議員に届け、肝炎対策の前進を求める国会請願行動が去る5月21日に行われ、当会から、杉田・川田・萩尾の3名が参加しました。

今回の請願行動は、B型肝炎訴訟団・薬害肝炎訴訟団の協力のもとに、日肝協（日本肝臓病患者団体協議会）の主導で行われたもので、関東近県を中心に全国各県から約200名が参加し、手分けして各班数人ずつで各議員の部屋を訪問して、請願の趣旨を説明するとともに、紹介議員となって請願の実現に協力してくださいようお願いしてきました。

それに先立つ全体集会では、各党の厚生労働委員を中心とするメンバーの連帯挨拶が行われましたが、自民党の衆院厚生労働委員会渡辺博道委員長や田村憲久前厚労大臣らからは、現在、自民党において肝炎問題に関する議員連盟結成の動きが進んでいること、それはやがて与党内にとどまらず超党派の議員連盟（通常「議連」と略称されます）に発展していくだろうとの見通しが語られました（その後の情報では、6月30日にまず自民党の肝炎対策推進議員連盟が結成されたそうです）。他党の出席者からも超党派の肝炎議連結成への期待と抱負が語られただけに、過大な期待は禁物ですが、国会内における新たな動きとして一筋の期待が持てるものと思われました。従来、厚労省内の肝炎対策推進協議会だけが公式の窓口であった現状を変える、もう一つのチャンネルが開けつつあると期待しています。

なお、当会の署名・カンパの額は、署名700筆、カンパ13万円でした。会員の皆さまのご協力に心より感謝申し上げます。

#### 《お詫びと訂正》

先に会報115号と一緒にお送りした定例総会議案書のうち、前年中の会員の訃報の中で、次のお二人の方にご氏名の誤記がありました。お詫びとともに、謹んで訂正させていただきます。真に申し訳ありませんでした（順不同）。

◇〈誤〉佐原栄子様 → 〈正〉佐藤栄子様

◇〈誤〉米園茂美様 → 〈正〉米岡茂美様

武蔵野赤十字病院 肝疾患相談センター

担当：田畑・高橋

電話 0422-32-3135（直通）月～金 9:30～16:00

\*肝疾患相談センターでは、肝臓に関する電話相談を行っています。お気軽にご相談ください。

医療講演会

《肝友会結成30周年 記念講演2》

## i P S 肝臓への挑戦

—夢はいつ実現するのか—（仮題）

- ◇講師：谷口 英樹 先生（横浜市立大学大学院医学研究科教授 臓器再生医学）
- ◇日時：2015年9月26日（土）午後1：30－4時（開場1時）
- ◇会場：小金井市商工会館3F 萌え木ホール（小金井市役所筋向い）
- ◇予約：事前申し込み不要／参加費無料（直接会場へお出でください）

\*

「肝不全の患者を助きたい」—— 一昨年夏、横浜市大大学院臓器再生医学の谷口英樹先生の研究室から発せられたメッセージです（2013年7月4・28日／朝日新聞）。世間では、抗ウイルス剤の新薬が続々と開発され「C型肝炎治療終焉」などという言葉も飛び交う中で、肝炎の末期像である「肝不全患者の救済」という、生々しい関心をもって研究に取り組む先生たちがいる——私たちは衝撃的な感動とともに受け止めました。

i P S細胞とは、京都大学の山中伸弥先生の研究室で開発され、その応用範囲は臓器再生から新薬の開発まで、広範な分野に画期的な革新をもたらすものとして、2012年のノーベル生理学・医学賞受賞に輝く業績となりました。

その後、i P S細胞は臓器再生医学の各分野への応用が急速に進み、肝臓に関しては、今回の講師である横浜市大大学院谷口英樹先生の研究室が先端的な研究開発を行っておられます。再生肝臓ができて医療の現場に応用される時代がきたら、どんなに末期の肝炎に苦しむ多くの患者が助かることだろうと、未来への希望が開けていく感じです。i P S肝臓とはどういうものか、またいつ頃できるのか、先端的な研究の成果をぜひ聞きたいという思いから、この講演会は企画されました。会員をはじめ、多くの聴衆のご参加をお待ちしています。（文責・編集部）

《講師略歴》平成元年 筑波大学医学専門学群卒業、同年 筑波大学附属病院医員（外科研修医）、平成7年 筑波大学大学院博士課程医学研究科修了・博士（医学）、同年 日本学術振興会特別研究員、平成9年 筑波大学臨床医学系講師・外科（消化器）、平成14年 横浜市立大学医学部教授・臓器再生医学、平成15年～平成20年 理化学研究所 発生・再生科学総合研究センター研究ユニットリーダー併任・臓器再生研究ユニット、平成15年～ 横浜市立大学大学院医学研究科教授・臓器再生医学（現職）。

## 主催 小金井地区肝友会

《連絡先》渡辺久美子 042-384-1400/ 川田義広 04-2944-8210/ 萩尾邦生 0422-48-5386

編集人 小金井地区肝友会 〒184-0003 小金井市緑町4-17-16 電話 042-383-2024

発行人 障害者団体定期刊行物協会 〒157-0073 東京都世田谷区砧6-26-21 電話 03-3416-1698 定価 100円