

小金井 かんえんの友



会報 111号 2013年12月31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

《新年のご挨拶》 「新しい流れが起こる」 川田 義広

小金井地区肝友会のみなさん、明けましておめでとうございます。

今年も、前向きの心でお互い支え合い体調を維持したいと思います。特に、今年には副作用の少ない新薬や、その先には経口剤だけのインターフェロンフリーの治療が登場すると伺っています。「C型肝炎はもうすぐ撲滅できる。」とまで仰る医師も居られるようです。多くの患者の夢が実現するのは遠くないことでしょう。

しかし、まだ多くの課題が残っています。まず、ウイルス検診体制が今なお不十分で、100万人以上の感染者が未検診と言われています。また、ウイルス性肝炎から肝硬変、肝臓がんに至った患者に対する医療費支援と生活支援は先送りになっています。

昨年国会請願ではこれらの実現を訴えましたが、残念ながら不採択になりました。こうした状況に対して、日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）を頂点とする我々の患者会活動には、このところ停滞感や閉塞感が漂っています。

今年はきっとこの状況に変化が訪れるでしょう。まず、肝硬変・肝臓がん患者の医療に関する厚労省・八橋研究班の最終報告、厚労省・肝炎対策推進協議会の林会長の意見書、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・弁護団の一致した活動方針など、政治や行政までも巻き込んだ機運が熟しつつあります。患者会活動の過去4年が、肝炎対策中心の第一期とすると、第二期は肝硬変・肝臓がん患者の支援が中心になるでしょう。確かに少しずつ前進していますが、この間に既に10万人以上の患者が亡くなっているという耐え難い想いがあります。

今後、C型肝炎は治る病気になり、患者会の会員が減ると予想されています。喜ばしいことですが、世の中全体が肝臓病に油断をするようになってはいけません。自覚症状の無いウイルス感染者が油断し、そのために重症化することが増えるかもしれないのです。私達は、感染者のウイルス検診率が上がるように地元自治体に要請するなどの活動を進める必要があります。一方、患者会には新薬にも恵まれず肝硬変・肝臓がんと闘っている仲間が多くいます。私達は、この人たちを見守るために力を合わせていかなければなりません。

再来年（2015年）は、小金井地区肝友会の設立30周年を迎えます。これから、記念事業を計画したいと考えています。皆さん、会では運営委員会も含めると月に1度は集まる機会があります。ともかく顔を合わせるだけで元気が出るものです。運営委員一同、皆さんにお会いできるのを楽しみにしています。（筆者は当会会長）

杉田清子前会長に「市民功労者」表彰 小金井市制 55 周年記念 永年の社会福祉への貢献で

私たちが活動の拠点としている小金井市は、今年市制施行 55 周年を迎えましたが、その記念行事の一環として「市民功労者」表彰が行われ、市民生活の各分野で功績があった方々が顕彰されました。その社会福祉分野で、前会長の杉田清子さんが表彰を受けられることになり、去る 10 月 13 日（日）、市民交流センターで行われた記念式典において、稲葉市長から表彰状を授与されました。

爽やかな秋晴れの一日、当会からは、ご本人はもちろんのこと、会員数名が参加して、ともに喜びを分かち合い、祝意を表しました。以下に、当日の表彰状と杉田前会長の感謝の言葉を紹介いたします。



「この表彰は私ではなく、肝友会がいただいたものです」

杉田清子さん、受賞のことば

この記念式典に出席して、永年小金井市に暮らしてきたひとりの市民として、55年間の街の移り変わりの大きさに感慨無量なものを感じるとともに、その中で肝友会 28年の歩みを振り返ると、改めて胸に去来するものがありました。

28年前の昔も、現在でも、病気をかかえて苦闘している人々は、自分の病気の先行きに悩み、大きな不安の中で生きています。

今回、私がこのような晴れがましい表彰を受けたことは、大変喜ばしいことには違いありませんが、多くの会員の皆様の心中を考えると、努力が至らず申し訳ないという思いとともに、恥ずかしさも禁じ得ません。

このような身に過ぎた栄誉は、ひとり私の小さな努力への表彰ではなく、多くの会員仲間の皆様とともにいただいた賜物と深く感謝いたしております。

勉 講
強 話
会

肝炎対策基本法の現状と課題

「まず患者さんから声を上げてください」

肝炎対策推進協議会 委員 天野 聡子さん

去る9月8日、小金井市福祉会館2階会議室で行われた当会主催の勉強会における講話録です。大変お忙しい中、天野さんにお話をさせていただき、その後質問にも丁寧にお答えいただきました。ありがとうございました。（写真は、講話中の天野聡子さん）



ご紹介いただきました天野聡子です。よろしくお願いたします。5年前に肝臓がんの手術後に亡くなりました、東京肝臓友の会（東肝会）の元事務局長の天野秀雄の妻でございます。天野が亡くなりましてから厚生労働省の肝炎対策推進協議会の遺族代表委員として選任されまして、現在まで3年間参加しております。

この度小金井地区肝友会の川田義広会長様より肝炎対策基本法及び肝炎対策推進協議会について話して欲しいとの依頼を受けまして、僭越ながら、本日私に出来る範囲でお話をさせていただきたいと思っております。どうぞよろしくお願いたします。

肝炎対策基本法

まず、肝炎対策基本法について述べさせていただきます。日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）が毎年国会請願を重ねた結果、要望していたことが実を結びすべての肝臓病患者の救済を目指した恒久法の肝炎対策基本法が2009年11月30日に衆参両院の全会派議員の賛成で可決されて成立いたしました。最後まで肝炎対策の恒久法の制定を訴え続けていた夫が亡くなった翌年でした。2010年1月1日に施行されております。どのような法律かと言いますと、肝炎対策の基本理念を定めると共に、国と地方公共団体、医療保険者、国民及び医師等の責務を明らかにした上で肝炎の予防、早期発見、肝炎医療、研究について肝炎対策を総合的に推進することを目的とした恒久法です。肝炎患者や感染者への支援及び医療体制の整備について規定されている肝炎対策を進める上での基本的な柱となる法律です。

前文について

前文にどうしてこの肝炎対策基本法が制定されたのかという理由が書いてあ

ります。

B型肝炎及びC型肝炎に係るウイルスへの感染については、国の責めに帰すべき事由によりもたらされ、C型薬害肝炎事件では、被害の拡大を防止し得なかったことについて国が責任を認め、B型予防接種禍事件では国の責任が確定しているということが書いてあります。つまり肝炎の感染と拡大は国の責任であると明記しているのです。だからこの法律が制定されたということが、次に書いてあります。それは、このような現状において…良質かつ適切な医療の提供を確保するなど、肝炎の克服に向けた取組を一層進めていくことが求められている。ここに、肝炎対策に係る施策について、その基本理念を明らかにするとともに、これを総合的に推進するため、この法律を制定するということが出来た法律です。

第二条 基本理念

以下にまとめてみました。

1. 肝炎研究を推進し、その成果を普及、活用、発展させること
2. 居住地にかかわらずだれでもが肝炎ウイルス検査を受けられるようにすること
3. 肝炎患者等が地域格差なく適切な医療を受けられるようにすること
4. 施策を実行するに当たって肝炎患者等であることを理由に差別を受けないようにすること

この4つを基本理念として施策を講じていくということです。

第十五条 肝炎患者の療養に係る経済的支援

次に経済的支援について書いてあります。

国及び地方公共団体は、肝炎患者が必要に応じ適切な肝炎医療を受けることができるよう、肝炎患者に係る経済的な負担を軽減するために必要な施策を講ずるものとする、ということです。医療費等の経済的支援を講ずるとということが基本法でははっきり規定されております。しかし実際にはハードルが大変高いと言われておりまして、経済的支援が行き届いていないのが現状です。協議会におきまして、経済的支援ですとか、障害者認定基準の緩和について推し進めてほしいというような意見を言いますと、厚労省サイドから必ず言われるのが、他の疾病とのバランスを考えてという言葉が返ってきます。しかしウイルス性肝炎はほとんどの患者が本人には全く責任がなく医療行為によって感染させられた医原病です。感染と感染の拡大の責任が国にあって他の疾病と同等に扱うことはできないものなのです。我が国において疾病に対する対策の基本法が制定されているのは、この肝炎対策基本法とがん対策基本法の2つだけです。このことは肝炎に対して国が対策を講じなければならない重大な疾病であ

ることを国が認めているということを表しております。断じて他の疾病と同等に扱ってはならないと思います。

肝炎対策推進協議会

次に肝炎対策推進協議会について述べます。これは肝炎対策基本法の第二章に、厚生労働大臣は肝炎対策の総合的な推進を図るため、肝炎対策基本指針を策定しなければならない。そして、策定にあたっては肝炎対策推進協議会の意見を聴くことと定められております。つまり、大きな柱である肝炎対策基本法に基づきまして、具体的に肝炎対策を推進させるための施策が肝炎対策基本指針によって決められるということです。この指針を厚生労働大臣が策定しなければならない責任を負っています。そして策定するにあたっては肝炎対策推進協議会の意見を聞かなければならないということなのです。協議会の意見は尊重しますが最終的には厚生労働大臣つまり実務的には厚生労働省の判断によって決定されるということで、患者委員が患者の立場から一生懸命意見を言っても取り入れられないことが多々あります。

肝炎対策推進協議会がどのようなものであるかは、以下のように肝炎対策基本法の第四章に定められております。つまり協議会は、委員二十人以内で組織する。協議会の委員は、肝炎患者等及びその家族又は遺族を代表する者、肝炎医療の従事者並びに学識経験のある者のうちから、厚生労働大臣が任命するとあります。名簿は以下のとおりとなっております。（p.15の委員名簿をご覧ください）

この20名の委員のうち患者代表は7名入っております。その内訳は日肝協が3名、B型肝炎訴訟の元原告が2名、薬害肝炎元原告が2名となっております。その他に肝臓専門医が5名、この方々は国立の施設の先生あるいは国の肝炎治療のガイドラインを作成する立場にある先生方です。その他の委員の顔ぶれといたしまして、日本医師会はかかりつけ医の代表、連合や健康保険組合連合会、中小企業団体中央会などは職域の代表、保健所代表その他学識経験者となっております。会長は肝臓専門医の林紀夫先生です。日肝協の阿部常任幹事が会長代理を務めております。

推進協議会の第一の役割は厚生労働大臣が肝炎対策基本指針を作成するにあたりまして、それぞれの立場から意見を言って指針に反映させることです。患者委員は肝炎対策の到達点は肝炎患者が安心して暮らせる体制づくりであると考えました。

肝炎対策推進協議会では、患者委員の連名で「肝炎患者が安心して暮らせるために」ということで次のように私たちの求める社会についてプレゼンテーションをいたしました。

1. すべての感染者が感染を自覚している

2. IFN治療の適応のある患者はすべて治療を受けている
3. すべての肝炎患者（肝硬変・肝がんを含む）が居住する地域に関わらず適正な治療を受けている
4. 収入が足りないことを理由に治療を受けられない患者は1人もいない
5. 肝炎により働けない患者には生活支援がある
6. 肝炎であることで社会から偏見・差別を受けない

私たち患者は、このような社会が5年後に実現していることを強く望みますとプレゼンし申し入れ、指針に入れてもらうように努力をいたしました。2010年の6月から2011年2月まで5回にわたる協議が行われまして、肝炎対策基本指針が策定されて2011年5月16日に告示されました。この時というのは3月11日の東日本大震災が起こった直後です。国中が大混乱に陥っている中で官報にひっそりと告示されただけでした。そのためほとんどの国民が知らないのではないかと懸念しております。

肝炎対策基本法に基づいて肝炎対策が推進できるかどうかは基本指針の内容と基本指針で決められた施策を実施主体である地方公共団体がいかにきちんと効果的に実施できるかにかかっております。

ここで指針に掲げられている施策のポイントをあげてみます。まず、肝炎対策を進める特別枠事業です。この特別枠というものを説明いたしますと、予算編成に国民の声を反映させようということで「元気な日本復活特別枠」として各省庁が政策を提出いたしました。国民からのパブリックコメントを募集してその内容に応じて優先順位をつけて予算に盛り込むというものでした。肝炎対策については40億円の特別枠を獲得することが出来ました。基本指針の第3の(2)、第4の(2)に具体的に施策が挙げられています。以下の4つがそれです。

1. 健康増進事業での肝炎ウイルス検診への個別勧奨
40歳以上5歳刻みの者を対象として、無料で検査を受けることが可能な個別勧奨メニューを追加し、未受検者への受検促進の一層の強化を図る
2. 特定感染症検査等事業における出張型検診の実施
保健所や委託医療機関で実施している肝炎ウイルス検査について出張型の検査も実施することにより、検査の一層の促進を図る
3. 肝炎患者支援手帳の作成・配布
肝炎患者等に対する情報提供や、拠点病院、専門医療機関及びかかりつけ医の連携等に資するため、肝炎の病態、治療方法、肝炎医療に関する制度等の情報を取りまとめた手帳等を配布する
4. 地域肝炎治療コーディネーターの養成
市町村の保健所等に対して、B型・C型肝炎に関する既存制度の知識などを習得させ、肝炎患者等が適切な治療を受けられるようコーディネーターが

できる者を養成する

これらの事業を実施主体である各地方公共団体が推進していくことが、肝炎対策を進める上で重要となります。

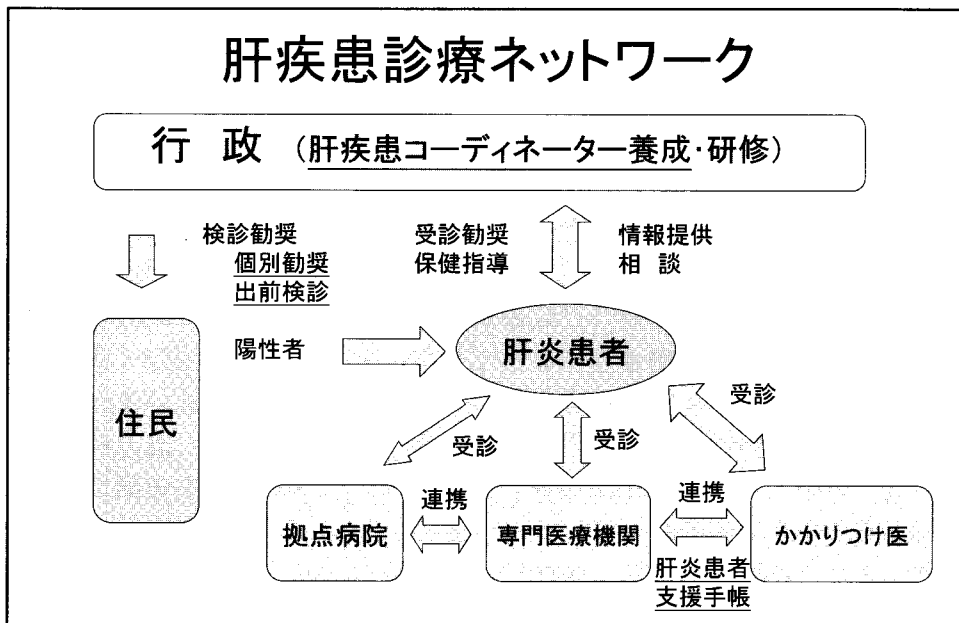
肝炎患者診療体制に関するガイドライン

次に肝炎対策を進めるために診療体制の構築、整備が大切になってきます。肝疾患の診療体制をどのように考えればよいかですが、基本指針の第4に肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項というものがあります。基本指針では診療体制について詳しく記載するのが困難なため、以下の「都道府県における肝炎検査後肝疾患診療体制に関するガイドラインに基づき」とするよう患者委員から要望いたしまして取り入れられました。このガイドラインというのは平成19年に医師会、専門医、市区町村、保健所等の関係者によって構成される全国C型肝炎診療懇談会がまとめたものです。

1. 要診療者に対する保健指導
2. 肝疾患診療体制
かかりつけ医と専門医療機関との連携
3. 肝疾患診療に関する医療機関に求められる役割とその要件
4. 肝疾患診療に係る人材の育成
5. 肝疾患診療ネットワークイメージ図

このイメージ図を基にして岩手の阿部会長が昨年の日肝協大会で示したものが大変わかりやすいのでここで利用させていただきます。

この表は私なりによりわかりやすく工夫したのですが、下線の引いてある



のが特別粋事業になります。まず住民に肝炎ウイルス検査を実施するように勧奨して感染者を拾い上げます。いま全国で350万人いると言われる感染者のうち約半数の170万人の人が、自分が感染していることにすら気づいていないということを広島大学の田中純子先生が指摘しております。この170万人を拾い上げなくてはなりません。まずは今まで検査を受けたことのない人に個別に勧奨することが大切です。これは症状がなくても感染しているかもしれないのでそのままにすることは出来ないということをわかってもらうのが大切なのです。また職場などでなかなか検査を受けられない場合には出前検診を利用してもらいます。受診率を上げてすべての国民が少なくとも一回は肝炎ウイルス検査を受けることを目指します。このことは肝炎対策基本指針に述べられております。そして拾い上げられた患者に対して、今度は行政の肝疾患コーディネーターによる受診勧奨、保健指導、情報提供、相談などを受けて、患者が適切な治療を出来るように導きます。肝炎患者は拠点病院あるいは専門医療機関、かかりつけ医などで診療を受けることになります。その時にかかりつけ医だけでかかえ込まれてしまうと適切な医療へ結びつかなくなる可能性があるのです。たとえばインターフェロンの治療の判断などや、1年に1回は専門医に受診して治療方針を決定するなど各医療機関の連携が重要となってきます。その時に先ほど申しました肝炎患者支援手帳が役に立ってきます。この肝疾患診療ネットワークが有効に機能することによって肝炎対策は進んでいきます。そのために特別粋事業をしっかりと実施することが大切です。ここで問題になるのは基本指針が作成されたからと言って黙っていてもすべてがスムーズに実施されるわけではないということをわかっていただきたいと思います。

地方公共団体と国との関係

先ほども申し上げましたが、肝炎対策の実施主体は各地方自治体となります。地方公共団体と国との関係につきまして、肝炎対策基本法では第四条に地方公共団体は、基本理念にのっとり、肝炎対策に関し、国との連携を図りつつ、その地域の特性に応じた施策を策定し、及び実施する責務を有する、という書き方になっております。一方肝炎対策基本指針では第9(3)に地方公共団体は、積極的に、国を始めとする他の行政機関との連携を図りつつ肝炎対策を講じることが望まれる、という書き方になってしまいました。基本法の「責務を有する」という書き方から「望まれる」という表現に後退してしまいました。協議会で患者委員は国が都道府県を指導するように求めましたが、地方自治を盾にいたしまして国と地方自治体は同等であるから、国つまり厚生労働省は地方自治体に指導や命令は出来ないという言い分で「望まれる」という表現にとどまってしまうました。厚生労働省に主体性はなく地方自治体任せの状態であると思います。

東京都の場合

それでは地方自治体である東京都の肝炎対策はどうなっているかと申しますと、基本指針に都道府県単位での肝炎対策を推進するための計画を策定する等地域の実情に応じた肝炎対策を推進するということが明記されたことを受けて東京都では昨年の12月に東京都肝炎対策指針が策定されました。その内容と言いますのは、特別枠事業の個別勧奨、出張検査、肝炎手帳、コーディネーター養成について、記載は全くありません。今後の方向性を示す大まかな取り組みの列挙に終わっておりまして、具体的な計画や施策、数値目標、達成年度等は示されていない内容になっております。特別枠事業の一つの肝炎患者支援手帳についてですが、前からある東京都の健康管理手帳が今年の3月にリニューアルされました。しかしながら内容は以前のままで何ら進歩はありません。指針では拠点病院、専門医療機関、かかりつけ医の連携に資するための手帳となっていますが、その主旨は全く反映されておりません。東京都のデータを見ますと、ウイルス検査受検者数ですが、平成19年から22年まで年々減ってきております。ここでは個別勧奨して受検者数を増やすことが必要なのですが、個別勧奨を実施している市区町村は全体で62か所のうちたった23か所です。半分にもなっておりません。ということは東京では地域の市区町村に実施するかどうかを任せてしまっているということです。国が都道府県に任せてしまい、都が市区町村に任せてしまっているという構図が見えます。こうなると地域の各患者会の働きが重要となってくると思います。東京では都の肝炎対策協議会に患者会から委員が出ております。まず、都の協議会の場において、肝炎対策基本指針で決まった施策を実行するようにその委員に頑張ってもらわなければならないと思います。しかし、現在都では協議会は年に1回だけしか開催されておりません。これでは限界があると思います。肝炎対策というのは、患者自身の問題だと思っています。他人ではなく、患者一人一人が声を上げなければ進まないだろうと思っています。患者一人一人の声をまとめて東京都や各市区町村に肝炎対策の推進を働きかけていくことが患者会の役割ではないでしょうか。国が動かない、都道府県が動かない、市区町村も動かないのだとしたら、患者一人一人が声を上げて動くようにしなければならないと思います。

肝炎対策基本法によって何が変わったか

次に肝炎対策基本法によって進んだことや進んでいないこと、あるいは問題点を述べます。

まず進んだことです。第1に基本指針が策定されて、具体的な対策が示されました。そのことによって特別枠事業を始めとして、対策が進みつつあります。問題点としましては、都道府県また市区町村によって取組に差があるということです。この各地方自治体による肝炎対策の取り組み状況については協議会の

事務局に調査を依頼しておりまして、協議会で順次報告を受けております。これは厚生労働省のホームページに肝炎対策推進協議会の項目があり、そこに資料として地方自治体からの報告について書いてありますのでご覧いただきたいと思っております。第2点目として肝疾患拠点病院が47都道府県すべてに決まりました。東京都が最後まで決まらなかったのですが、東京都は2か所で決着がつかしました。虎の門病院と武蔵野赤十字病院です。肝疾患センターが機能するようになりました。ご存じのように患者サロンですとか、電話相談等が始まっています。次に肝炎治療の研究も順調に進みつつあります。以上は進んだことと思っております。その一方でまだ進んでいないこととして、医療費支援、生活支援については根治を目的とした治療に対しては（たとえばテラプレビルを含めた三剤治療）かなりのスピード感を持って認められましたが、肝硬変、肝がん患者に対しての支援が進んでおりません。特に非代償性肝硬変、肝がん患者に対しては医療費助成がありません。また身体障害者認定基準が厳しすぎるため、認定されても死ぬ間際になってからという状況で生活支援もないという状況です。この部分が肝炎対策が進んでいると患者さんが実感できていない大きな要因であろうと思っております。

ここで肝硬変、肝がん患者への支援に対する協議会での経過をお話したいと思っております。肝炎患者の中で特に肝硬変、肝がん患者は高齢化重症化しておりまして、毎日120人以上の方が亡くなって行くという一刻の猶予もない状態なので早急に支援策を進めてほしいと協議会で訴え続けております。しかし、まず厚労省が基本指針のたたき台として出してきた文章には基本的な考え方の部分にそもそも肝硬変、肝がん患者という文言がありませんでした。そこで肝炎患者等（肝硬変または肝がん患者を含む）というようにこの（ ）を入れさせるところから始めなければなりません。肝硬変、肝がん患者に対する医療費、生活支援を明記するように求めた訳なのですが、肝硬変、肝がん患者の実態が分かっていないという理由と民主党が政権与党であった当時の政府がすべての予算を10%削減した直後だったため受け入れられることはなかったわけです。そこで早急に肝硬変、肝がん患者の実態調査をして、たとえ調査の途中であっても支援対策に反映させるようにと求めました。その結果長崎医療センターの八橋先生を長とする研究班が立ち上げられまして、アンケート調査が実施されて今年2月の第9回協議会で中間報告がありました。この結果の資料ですが、厚労省のホームページの中の肝炎対策推進協議会の項に載っております。大変興味深い資料ですので皆さまもぜひご覧いただきたいと思っております。この第9回協議会とこの7月に開催された第10回協議会でこの研究の報告を障害者認定基準の緩和に反映させていただきたいとお願いいたしました。そうしたところ次回の協議会で八橋研究班報告を踏まえて支援のあり方を協議するという言葉を厚労省事務局から引き出しました。これは認定基準の緩和のみな

らず肝硬変患者に対する支援の在り方を協議するということになると考えております。そして協議会から平成26年度の予算要求に係る意見書を厚生労働大臣あてに提出することになっております。おそらくこの8月に提出されていると思います。今日お配りした資料の最後に患者委員の要望をまとめて協議会事務局に提出した資料があると思います。協議会から出す意見書に対して、このような項目を入れてほしいということをお患者委員がまとめたものです。このほかに意見書の案も今日お配りしております。（p.14 意見書を参照ください）

この中で医療費助成についてですが、「肝硬変・肝がんを含むすべての肝炎医療に係る医療費助成制度を創設する…」部分は患者委員の要望に沿った文章になっております。希望はしてはしましたが、肝硬変・肝がんの文字がすんなり入るとは思っていなかったのもちょっと驚いた次第です。ようやく肝硬変・肝がん患者への支援に向けて動き出したということになります。その他意見書に盛り込まれなかった事項とその理由は右側にコメントとして載っております。ちょっと残念だったのは、インターフェロンの少量長期投与を医療費助成に加えるよう要望したのですが、盛り込まれませんでした。その他については患者委員の要望がほぼ取り入れられました。前回の予算要求の時はかなり削られたのですが、今回はほとんどとりいれられております。しかし、この後予算を決めるのは財務省ですので今後どこまで削られてしまうかはわかりませんが、この意見書が26年度の予算に反映されればと強く思っています。この障害者認定基準の緩和は少し動き出したのですが、現在肝機能障害に関する障害認定に関しましては、国民年金法に基づく障害認定、そして身体障害者福祉法に基づく認定の2種類の運用がなされております。この国民年金法に基づく障害認定（障害年金）基準の見直しが行われることになりました。今年8月8日から専門家会合が厚労省で開かれておりました。検討が始まっております。日肝協は薬害肝炎、B型肝炎訴訟と連名で専門家会合あてに意見書を提出しております。また、つい先日の9月5日に開催されました第2回の専門家会合では患者3団体からのヒアリングがありまして日肝協からは赤塚代表幹事が慢性肝炎を障害年金の対象から外さないで欲しいと意見陳述をいたしました。次回の会合は10月の3日に開催されるということになっております。多分開催される日の10日位前に厚労省のホームページに開催の案内が載りまして傍聴を申し込む用紙もプリントアウト出来ると思いますので興味がある場合はファックスで申し込むことが出来ます。

第2番目として東京都の肝炎対策指針の6.(3)の肝機能障害による身体障害者手帳を交付された者への支援の中に肝臓機能障害の認定基準が厳しいことから東京都は他の自治体と連携し国へ基準緩和について働きかけていくと記載されております。これについては読んでいてちょっと驚いたのですが、東京都は前向きになっているようです。患者会からも東京都に対して是非国に働きか

けてほしいと要望するといいいのではないのでしょうか。これからも肝炎対策推進協議会を後押しして下さることをお願いいたしまして本日の話を終わりにいたします。ご清聴ありがとうございました。

<質疑応答>

次に皆さまから出された質問に対して答えていただきました。なお、各項の小見出しは編集部において便宜的に付けたものです。

*先ほどの「意見書」はそのまま通るのでしょうか？

質問 肝炎推進協議会会長から厚生労働大臣あての意見書ですが、これがそのまま厚労省では通ると言っているのですか。

回答 何回かやり取りがありまして、さまざまな意見が出た結果この意見書がまとまりましたので、これが変わるということはないと思います。

*15条の「経済的支援」の規定は、国の「努力目標」にすぎないのでは？

質問 肝炎患者に対する、経済的な支援についてお聞きします。肝炎対策基本法の第15条には経済的支援について国は「講ずるものとする」と書いてありますが義務にはなっていないようです。これまで肝炎患者に対して国が何か経済的な補償をしたのは裁判の結果だけだったと思います。アウトという結果が出て始めて予算措置が取られて補償が出たのです。今回は始めてその裁判ではなくて実際に会議の場で、皆様がやりあってくださって交渉していただいております。これについては大変感謝いたしておりますし、その御苦勞もよくわかります。しかし、実際患者のことを考えてみると病気はどんどん情け容赦なく進行していきます。結果的には多くの方が亡くなっているわけで、果たして間に合うのだろうかとの心配があります。この辺の状況はいかがなものなのでしょうか。

もうひとつは前文に「国の責めに帰すべき事由により……」となっており、建前として国は責任を認めているのですが、具体的にどのような責任なのか明確ではないように思います。責任の問題と補償の問題は表裏一体であると思いますので、援助を含めた補償を要求する場合に国の責任が何であったのかということがもっと明確でないといけないのではないのでしょうか。肝炎対策推進協議会の場で国の感染に関する原因論（責任論）について究明するような小委員会のようなものが検討されていると何かで読んだか聞いたかした断片的な記憶があるのですが、現状を教えてください。

回答 検証委員会が協議会の中で立ち上げられているということはありません。ただ、患者委員からは毎回のよう患者が感染したのは全く自分の責任ではなくて、医療が原因である医原病であると国に対して申しております。この

ように患者委員からは何回も国側に言っておりますが、それは認めたくないのだと思います。厚労省は認めたくないので毎回跳ね返すという雰囲気強く感じております。このことを文言に入れるということをやなかなかしません。国の責任であるということの基本法では明記してありますけれど、基本指針ではこれを入れるべきだと患者委員から要望したのですが、基本法に則った基本指針だから基本法に書いてあればそれでいいのだということを書いて書かないという結果になってしまっています。厚労省の姿勢は責任を認めたくないということです。

一番目の答えですが、今回障害の認定基準が見直しされるということで直接医療費支援には結びつかないかもしれませんが、生活支援ということには結びついていくものと期待しております。私はお話したように、主人を肝硬変、肝がんで亡くしておりますので最初から肝硬変、肝がんに対しては意見を述べており、ようやく動き始めたかなという感触を持っています。年金のほうも動き始めたのでこれを参考にして、障害者の認定基準もより進めていきたいと思っています。地道な努力を進めていくつもりです。この辺は与党が自民党になったせいか肝硬変、肝がんに対する支援を進めていこうという雰囲気が民主党時代の厚労省より少し進み方が早いように思います。が、画期的に進むことは難しいと思います。先ほど訴訟に訴えて勝ち取らなければ補償は受けられないとの話ですが、これは現実問題として確かだと思います。しかし、B型肝炎訴訟でも、C型薬害訴訟でも本来はたくさん訴訟出来る患者さんがいるのでしょいうけれど、カルテがないですとか、その他さまざまな理由で切られまして補償を受けられる人はほんとに微々たる数にとどまっています。これらの弁護士の先生とも話をするのですが、訴訟では限界があるし訴訟で勝った一部の人が多く金額を受け取れるのではなくて本来はそのお金を肝炎患者すべてに配るような形での助成を考えるのがいいのではないかと思います。今のところ新たな訴訟を起こすという感触は弁護士さんの中ではあまり感じられません。

やはり患者さん一人一人が声を上げることが重要であると感じます。先ほど申しましたように350万人のうち170万人は肝炎であるということが分かっていて苦しんでいるのです。この人たちが一斉に声を上げたらすごい力になると思います。声を上げたら国ももっと動くと思います。患者さんにも頑張ってもらいたいと思います。以上

線治療及び非環式レチノイドの保険適用等、誰でも利用できるよう迅速に対応すること。

また、交付基準が厳しく実態に即していない身体障害者手帳制度の見直しや、B型肝炎ワクチン施策について検討を行うとともに、肝炎患者等が働きながら継続的に治療を受けることができるよう、治療に伴う休暇、休業補償などについて関係者等が協議する場を設置するなどの予算措置を行うこと。

平成25年8月 日

厚生労働大臣

田村 憲久 殿

肝炎対策推進協議会会長

林 紀夫

平成26年度予算要求に係る肝炎対策推進協議会意見書（案）

肝炎対策推進協議会は、肝炎対策基本指針（平成23年厚生労働大臣告示第160号。以下「基本指針」という。）を推進するにあたり、平成26年度予算として必要な措置を以下のとおり意見書として取りまとめる。

1. 医療費助成について

肝硬変・肝がんを含むすべての肝炎医療に係る医療費助成制度を創設するとともに、B型肝炎の核酸アナログ製剤治療に係る自己負担限度額を引き下げや治療開始前の検査費用の助成を検討すること。

2. 肝炎ウイルス検査について

すべての国民が少なくとも一回は肝炎ウイルス検査を受検するよう、無料検査体制の整備、健康保険組合などへの検査費用の助成、健康増進事業の個別勧奨メニューの推進（国の負担割合の増額、事業の実施や年齢制限の撤廃に係る要請を含む）により受検率の向上を図ること。

また、一昨年度の「肝炎検査受検状況実態調査把握事業」の実施結果を踏まえ、ウイルス検査受検率向上、受検率の把握、陽性者の医療機関への受診勧奨を行うための予算措置を行うこと。

3. 医療提供体制の確保について

地域の特性に応じた診療体制を構築するため、肝炎患者支援手帳の配付、地域肝炎治療コーディネーターの養成等により地域連携を推進するとともに、地域の実態を調査し、公表すること。

また、肝炎治療の均てん化を図るため、肝炎治療に係る医師の研修を実施すること。

4. 肝炎に関する啓発及び知識の普及などについて

マスメディア、自治体の広報誌、医療機関における研修等を活用し、あらゆる世代の国民に対して、肝炎に係わる正しい知識の啓発・広報を行い、肝炎ウイルスの適切な感染予防と不当な差別的取り扱いの防止等の肝炎対策を推進すること。

また、医療費助成制度を含めた肝炎対策について周知・広報を行うこと。

5. 調査・研究について

基本指針に盛り込まれた研究等は、肝炎対策の重要事項であり、迅速な対応が求められていることから、研究等の進捗について肝炎対策推進協議会に報告し、研究の終了前でも予算に反映すること。

また、B型肝炎に対する新薬開発等に係わる予算措置を継続すること。

6. その他

インターフェロン治療の効果予測のための遺伝子検査、自己骨髄細胞投与療法、粒子

（前ページ下段へつづく）

肝炎対策推進協議会委員名簿

（平成25年5月1日現在）

氏名	役職
あいざわ よしほろ 相澤 好治	学校法人北里研究所常任理事
あさくら みつこ 浅倉 美津子	薬害肝炎東京原告団代表
あべ よういち 阿部 洋一	日本肝臓病患者団体協議会常任幹事
あまの ふさこ 天野 聡子	日本肝臓病患者団体協議会賛助会員
ありかわ てつお 有川 哲雄	B型肝炎訴訟原告団
おおが かずお 大賀 和男	日本肝臓病患者団体協議会常任幹事
おおくぼ あきこ 大久保 暁子	日本労働組合総連合会総合労総局労働条件・中小労働対策局局长
おかもと こうせい 岡本 光正	健康保険組合連合会常任理事
かきしま よしこ 柿嶋 美子	公益財団法人人権教育啓発推進センター理事 東京大学大学院法学政治学研究科教授
きよもと たいち 清本 太一	全国B型肝炎訴訟北海道原告
くまだ ひろみつ 熊田 博光	国家公務員共済組合連合会虎の門病院分院長
こもり たかし 小森 貴	社団法人日本医師会常任理事
せとみのる 瀬戸 実	全国中小企業団体中央会理事
たけだ せいこ 武田 せい子	薬害肝炎原告団
たなか じゅんこ 田中 純子	広島大学大学院医歯薬学総合研究科教授
どい みきお 土井 幹雄	茨城県保健福祉部長
なんぶ ゆみこ 南部 由美子	福岡市西区保健福祉センター所長
はやし のりお 林 紀夫	関西労災病院院長
みぞかみ まさし 溝上 雅史	独立行政法人国立国際医療研究センター 肝炎・免疫研究センター長
わきた たかじ 脇田 隆宇	国立感染症研究所ウイルス第2部部长

（五十音順・敬称略）

《随想》 ことば

黒川 清知

いくたび病み いくたび癒えき 実千両 石田 波卿

日本人は健康と病気とを切り離さず、病気という身体の弱みを囲い込みながら生きていくという考えを持ってきました。このことは「一病息災」という言葉で表します。一病息災で生きていこうという妥協を生活の知恵として、自分の弱みを強みに変えていく日本人の生き方であったのでしょう。このことは、決して消極的なことではなく、一つの病を抱えていれば、自ずと身体に注意をはらい、ほかの病気を防いでいるという積極的なことです。この言葉がいかにも人々に安心感を与えたことでしょう。

聖書のヨハネ伝の冒頭に「初めに言葉あり、言葉は神なりき」とあります。日本では「言霊」（ことだま）という言葉があります。私たちが日常何気なく発している言葉、神であり、魂なのです。

私たちは言葉によって自分の考えを表現したり、相手に伝えたりします。何気なくはいた言葉が、また会話の中で相手の心を傷つけ人間性まで否定することになりかねません。セクハラ、ドクハラ、パワハラなどといわれますが、異性に対する性的暴言、医師・看護師の患者に対する心無い言葉（これは患者にとって、病状の悪化につながることもあり得ます）、また上司・先生の部下・教え子に対する威圧的な言葉に、被害者が鬱になることもあるようです。

逆に優しい言葉、励ましの言葉に立ち直ったり、元気になったりします。私事ですが15年前の胃がんの手術のとき、ストレッチャーで手術室に向かうとき、同室の患者さんの「体力があるからね、大丈夫！」の言葉に私は不安が飛んでいきました。これこそ神の言葉です。

日本人は古来和歌、俳句、能、歌舞伎、文楽など美しい言葉を紡いできました。言葉を大事にする国民です。

いずれにしても「人の振り見て我が振り直せ」、自分の言葉が他人の心を傷つけていないか、心したいことです。

「すべてのものは、言葉によって出来た、命であった、この命は光であった、光は闇の中で輝き、闇はこれに勝たなかった」（ヨハネ伝）

言葉を大事にすることは、命をも大切にすることではないでしょうか。

（筆者は当会相談役）

日肝協 第23回全国交流のつどい・代表者会議に参加して

10月12日（土）、表題の会議に参加しましたので、その様子をお伝えします。全国30団体110余名の参加がありました。今年は、明石市にて2日間で開かれました。初日は分科会、2日目に代表者会議の構成で行われましたが、分科会では全国の地域患者会と率直な意見交換ができて大変有意義でした。開催に先立って日肝協渡辺代表から挨拶がありましたが、その要旨は以下のとおりの厳しい現状認識でした。

* 6月の国会請願は不採択になった。要因分析をして今後を活かしたい。

* 会員数は3年前の12,000人から8,000人に激減している。会員の80%はC型肝炎なので、治癒などによりさらに減ると予想される。そこで、「患者会・日肝協のあり方委員会（仮称）」を設置したい。

分科会は3テーマに分かれ、第一が「国への要望の説明、自治体の肝炎対策の推進」、第二が「患者会の運営」、第三が「自己免疫性肝疾患（AIH、PBC、PSC）の治療」をテーマとしました。

第一分科会には38名の参加があり、以下の討議がされました。

* 予算の獲得、検診や診療体制の向上に向け、厚生労働省に対して対決姿勢ではなく向き合っていくスタンスを取ることが確認された。

* ウイルス検診の個別勧奨、コーディネータ制度など肝炎対策の5年後目標に対し、その通り実施している都道府県は2割で、ほとんどはこれからである。

* コーディネータ研修は患者会会員も一緒に資格をとることを提案したい。

第二分科会には41名の参加があり、各患者会の生々しい状況が窺えました。

* 会員の高齢化、死亡による会員減少が中心テーマになった。

* 会員構成を把握できていない患者会が多い。

* ホームページを立ち上げた千葉からアクセス数増加の状況説明があった。

第三分科会は40名の参加でした。

* 県立西宮病院副院長の乾由明先生の講演を聴いた。これだけ沢山の同病者に出会う機会はほとんど無いので、大変良かった。

以上のように分科会の総括がなされました。なお、小金井地区肝友会は第二分科会に参加しました。

日肝協の過去1年の活動は足踏み状態と思われるが、今回の代表者会議も低調な印象でした。C型肝炎の完全治療が視野に入ってきたこと、それに伴う患者会会員の急減というジレンマに戸惑い、次の目標を打ち出せないでいるように思えました。しかし、すべての参加者は年間3万人以上の患者が亡くなっている現状を熟知しており、そのためにも何とか患者会の活動を維持しようとしているのが感じられました。

（川田 義広）

（注）日肝協：日本肝臓病患者団体協議会の略称。全国の肝臓病患者会83団体で構成されている。

**日本肝臓病患者団体協議会第23回全国代表者会議
兵庫アピール**

日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）「第23回代表者会議」は、ほぼ10年ぶりに兵庫県で、全国から30団体110余名の患者会・肝臓病患者が集まって盛大に開催されました。

昨年の衆議院選挙で政権が交代し、厚生労働省においても大臣・政務三役・健康局長・肝炎対策推進室長、皆様交代されましたので、厚生労働省と各党国会議員を訪問し積極的に働きかけを行いました。また平成23年8月に両院で採択された請願内容を進めるため、6月4日に「肝硬変・肝がん患者等の療養支援などの推進を求める」国会請願を行い、国会内に具現化のため検討の場を設置することを要請しました。全ての党から請願内容について前向きなご講話をいただきましたが、残念ながら採択にはいたりませんでした。

7月28日の第2回世界・日本肝炎デーフォーラムの開催は、参議院選挙1週間後という慌ただしい日程でしたが、政府・国会議員や関係者のご協力により盛大に行われ、250席の会場が参加者であふれ成功裏に終えることができました。

肝炎対策推進協議会では、「肝硬変及び肝がん患者の肝炎医療と生活実態等の調査研究」の中間報告が本年2月に出され、7月の協議会では厚生労働省からこの調査研究を元に肝硬変・肝がん患者の支援の検討をして行きたいという発言がありました。

「集団予防接種によるB型肝炎感染拡大の検証及び再発防止に関する検討会」が昨年5月にスタートし、本年6月に“まとめ”を作成して終了しました。まとめの主要なもののひとつに「集団予防接種等によるB型肝炎感染の拡大は注射針・注射筒の交換について適切な時期に適切な方法で指導・周知を行ってれば、回避可能であった」と記載されています。今後再発防止策については第三者委員会を作るのか、既存組織のレベルアップで対処するのか、引き続き話し合われます。

予算要望を国に対して6月下旬に行い、厚生労働省各課との折衝を8月に行いました。回答を精査し、どの様に取り組んでいくか検討を進めています。

医療面では、一昨年C型肝炎で3剤併用のIFN治療、B型肝炎でPEGIFN治療が認可になり、医療費助成も適用になって更に治療が向上しています。C型で更に改良された3剤併用のIFN治療や経口2剤の治療の実現が指呼の間に来ています。

一方、本年4月に施行された障害者支援法では、障害者の範囲に難病等が加わり、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められる障害福祉サービス等の受給が可能になりました。対象疾病は130疾患で、肝臓病では自己免疫性肝疾患などが入ります。

このように私達が要望している肝炎対策の実現は、様々な問題を抱えていますが一歩ずつ前進しています。今年度は、社会保障と税の一体改革が議論されます。その中で肝炎対策が更に進むよう皆で努力をしましょう。

各患者会は7月28日の世界・日本肝炎デーに地域の自治体に働きかけて「知って肝炎」キャンペーンも活用して、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、患者が最新医療の研修を受けた医師に診て頂ける医療体制を自治体に働きかけましょう。

日肝協は各患者会と一緒に、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、「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兵庫の皆さん“ありがとう”。

来年の代表者会議（栃木）には、ともに元気で再会しましょう。

2013年10月13日

日本肝臓病患者団体協議会
第23回全国代表者会議

☆杉田清子前会長の市民表彰を祝う☆
2014年 新年交流会を開催いたします

2014年1月12日（日） 福祉会館にて

すでに会員の皆様には、往復ハガキにてお知らせしていますが、新年1月12日（日）、下記のとおり、小金井市福祉会館にて新年交流会を開催いたします。

この交流会自体は毎年開催している恒例の行事ではありますが、今回は、昨年10月、小金井市制施行55周年に当たって、小金井市より「市民功労者表彰」を受けた、前会長杉田清子さん（現名誉会長）の栄誉を讃えるとともに、会員一同で新年の抱負を語り合う会として開催いたします（2面記事をご参照ください）。

巻頭言の川田会長の挨拶にもありますように、新しい年には私たちの永年の念願であった「肝硬変・肝がん患者救済」をめぐる、新たな動きが始まろうとする気配が感じられます。甘い期待は禁物ですが、私たちの要求実現に向けて確かな一歩を踏み出したいと思えます。

多くの会員の皆様のご参加をお待ちいたしております。

記

◎日 時 2014年1月12日（日） 12時30分～3時（開場12時）

◎会 場 小金井市福祉会館2F会議室（連雀通り、前原坂上交差点近く）

◎会 費 昼食代として800円

◎申込〆切 12月20日（昼食準備の都合上、事前の申込が必要です）

◎連絡先 <渡辺> 042-384-1400 <川田> 04-2944-8210 <萩尾> 0422-48-5386

**10月19・20日 小金井市民まつりに参加
♪ご協力に感謝します♪**

今年の「小金井市民まつり」は、10月19日（土）・20日（日）の両日、小金井公園にて開催されました。当会では、前年同様に参加し、肝炎予防の広報活動や会員からの寄付によるバザーの販売等を行いました。ただ、あいにくの天候で、実質的には19日のみの開催となり、20日は雨の中、早めに店じまいという結果となりました。



それでも多くの役員や会員26名の方のご協力があり、篤志家からのご寄付を含めて約3万6千円余の売り上げがありました。ご協力、有難うございました。（写真はイメージ写真です）

慶應義塾大学看護医療学部教授

加藤眞三先生医療講演会

患者学 / 病気を抱えて元気に生きる患者に学ぶ

日 時：平成26年2月9日（日） 午後1時半から4時（開場1時）
 会 場：小金井市商工会館3F・萌え木ホール（連雀通り、市役所・消防署筋向かい）
 講 師：加藤眞三先生（慶應義塾大学看護医療学部教授）
 テーマ：「患者学／病気を抱えて元気に生きる患者に学ぶ」
 会 費：入場無料（予約不要）

「元気の反対語が病気ではない。病気を持ちながらも元気な人がいる」——永年にわたって慶應義塾大学病院や東海大学病院で「肝臓病教室」を主宰してこられた講師の加藤眞三先生は、こう語っておられます。

私たち肝炎患者は、自らの意思に由らない不本意な理由によってB型あるいはC型の肝炎ウイルスに感染し、病勢が進行して、苦しい闘病生活を余儀なくされています。最近でこそ、画期的な抗ウイルス剤の開発・使用によって、早期に肝炎ウイルスを駆除できた人も多くなってきましたが、不幸にもその恩恵にあずかれなかった人たちは、高齢化とともに重症化し、肝硬変・肝がんを抱えて生きています。

こんな厄介な病気をどう受け止めていったらよいのか、思うに任せない治療の現実の中で主治医とどう付き合っていたらよいのか、次々に開発されてくる新薬情報をどう理解したらよいのか、非情に進行していく病魔の前に自分の生きる拠り所をどこに求めたらよいのか——私たちは「全人的」とでも言うべきさまざまな苦悩の中に日々生きています。

「患者には力がある」——肝臓病専門医として多くの患者を診てこられた加藤先生は言います。それを「患者力」という言葉で表現されて、私たち患者が一人ひとりの人間として本来持っているはずの「力」をもっと信じようと語りかけます。

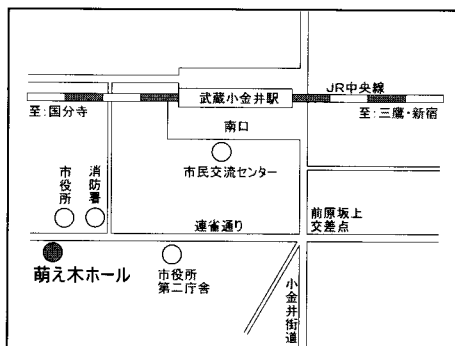
病気の受容から医師との付き合い方、新薬をはじめ医療情報の受け止め方、さらにはスピリチュアル（霊的）な悩みにいたるまで、肝炎患者の人間としての生き方、病気との闘い方を、講師とともにじっくり考え、話し合ってみたいと思います。

対象は肝臓病に限りません。もろもろの病気で苦しんでおられる患者さんにも共通する問題です。お仲間にも声をかけてお出でくださるようお待ちしております。

【主催：小金井地区肝友会】

■連絡先

〒184-0014 小金井市貫井南町 4-12-31
 〈渡辺久美子〉 ☎ 042-384-1400 (FAX 共)
 〈川田 義広〉 ☎ 04-2944-8210 (FAX 共)
 〈萩尾 邦生〉 ☎ 0422-48-5386 (FAX 共)



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