

平成 29 年 8 月 21 日

東京都知事
小池 百合子 殿

〒161-0031
東京都新宿区下落合 14-26-1001
特定非営利活動法人 東京肝臓友の会
理事長 赤塚 堯
電話 03-5982-3159

平成 30 年度東京都の肝炎対策に関する要望書

日頃より、肝炎対策についてご理解ご尽力を賜り、心より厚く御礼申し上げます。

私たち東京肝臓友の会は NPO 法人として 2007 年に設立以来、肝炎、肝がん撲滅を目標に、広く一般都民を対象として社会的な諸事業（年間 1,000 件を超える病気や治療に関する電話相談、医療講演会開催、会報発行などの情報提供、肝炎ウイルス検診を訴える啓発活動）に取り組み、今後も社会に貢献する事業を実施していく所存です。

さて、国は平成 22 年に施行された「肝炎対策基本法」に基づき、「肝炎対策推進協議会」を設置、本協議会の審議を経て平成 23 年には「肝炎対策に関わる基本的な指針」を、さらに 5 年後の平成 28 年にはその改定版を告示しました。東京都においても 28 年度に「東京都肝炎対策指針」を改定、この指針に基づき引き続き区市町村、医療機関の連携を強化、対策に取り組んでおられることと存じます。

平成 28 年には上部団体である「日本肝臓病患者団体協議会」の国会請願署名が衆議院、参議院両院において採択されました。その項目は「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」です。

一方で肝炎患者の現状は 2 極化が進んでいます。新薬により完治する C 型肝炎患者が増加するなか、治療法がないまま肝硬変、肝がんへ重症化を余儀なくされた患者が、ウイルス排除の道を閉ざされ、医療費助成の対象外で支援を受けられず苦しい闘病生活を続けています。また、肝炎と気づいていない患者が未だ数多く存在、そのような潜在患者を救うためにも検診のさらなる強化が必要であると思われまます。

以上のような肝炎患者を取り巻く実態を踏まえ、さらに国の施策、請願書の採択を鑑み、平成 30 年度東京都予算の編成に当たり、肝炎患者の切実な願いを反映する肝炎対策を、都の新たな独自の施策も合わせてご検討くださることを要望いたします。

「東京都への要望事項」

1. 医療費助成制度等に関して

現在、医療費助成はインターフェロン治療、インターフェロンフリー治療、拡散アナログ製剤治療に限定されています。C型肝炎においては重症化した非代償性肝硬変や肝がん患者は治療の対象にならず、特に再発を繰り返す肝がん患者は、経済的負担も大きいことから、治療をあきらめてしまう場合も少なくありません。これらの重症化した患者は、願望であるウイルスの排除すらできない状態にあります。

そのような患者を対象に、東京都が「ウイルス肝炎受療促進集中戦略」5カ年計画以前に実施していた「ウイルス肝炎総合対策」の「入院医療費助成制度」を、非代償性肝硬変・肝がん患者に対し、国に先駆けて実施することを要望します。

2. 肝炎ウイルス検査の実施体制に関して

現在の電話相談には、ウイルス検査をせず手遅れの状態で肝硬変、肝がんが発見された患者からの相談がいまだにあります。早期発見、早期治療を促し、肝がんを撲滅するために、肝炎ウイルス検査の区市町村における受検実態を開示し、今後の受検率向上となお一層の受検勧奨の強化を要望します。

3. 受検、受診勧奨のための普及啓発に関して

東京都は29年度の肝炎対策実施計画において、「肝炎ウイルス検査の個別勧奨事業を実施する区市町村に対し、健康増進事業による財政的支援を行う」「ウイルス性肝炎の早期発見、早期治療のため、住民への正しい知識の普及啓発及び受検歴の把握などによる、未受検者に対する効果的な受検勧奨等に対し、医療保健政策区市町村包括補助事業（以下「包括補助事業」という。）により支援する」とあります。年度途中ではありますが「包括補助事業」について実施状況を教えてください。

4. 肝炎診療ネットワークに関して

29年度からスタートした新規事業である、かかりつけ医と専門医療機関との連携を目的とした地域連携パスの運用に関し、その実態と進捗状況を「ウイルス肝炎協議会」等において、どの程度の連携が進んだか地域も含め数字で示してください。

5. 職域における「コーディネーター養成」に関して

東京都は平成 26 年度より「肝疾患職域コーディネーター」の養成と活用の取り組みを始め、29 年度からは職域における肝炎対策の強化とともに、コーディネーター養成に注力する方針となりました。職域でのコーディネーターは、企業内の肝炎患者の個人情報を知り得る立場となることから、個人情報保護の徹底が非常に重要となり、徹底されなければ企業内において差別や偏見を助長させることにもなりかねません。

一方、東京都においては医療機関におけるコーディネーターの養成、活用は実施されていません。医療コーディネーターは、院内における様々な疑問を解消するにあたり大きな役割が期待されており、患者にとって必要不可欠な存在です。また、医師、看護師、保健師等の医療関係者であれば刑法上の守秘義務が発生し個人情報の保護は担保されます。

以上のことから、職域における個人情報保護の徹底と、「医療コーディネーター」の養成、活用の取り組みを進めることを要望します。

6. 患者支援のための事業に関して

平成 27 年度 28 年度の 2 年間、東京都は NPO 法人東京肝臓友の会に対し、相談事業の委託先として事業費用の支援を実施しました。当会の電話相談においては電話件数のみならず、患者として患者の相談に対応すること、すなわちピア相談の重要性を実績として残すことができました。また、最近は特に肝がんの再発を繰り返す重症化した患者や、薬剤の切り替えに悩む B 型肝炎の患者から、他の患者情報を得たいという電話が増えており、今後も患者会が実施するピア相談のニーズは高いと思われます。

残念ながら 29 年度は事業の継続は予算化されませんでした。ぜひ平成 30 年度には委託事業「肝炎患者のピア相談事業」の復活を要望します。