

# 小金井 かんえんの友



会報 118号 2016年3月22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

## 四苦偶感

黒川 清知

仏教の術語に「四苦八苦」というのがある。そのうちの「四苦」は、生老病死、私の生年は昭和4年、この年は世界大恐慌の年、「大学は出たけれど」の時代だ。育ち盛りの頃は戦争の真っ只中、軍事教練、勤労働員、食糧難など青春の喜びなど無かった。

老い切れぬ心にはし去年今年 西出 孝 (朝日俳壇)

私は今86歳、男子の平均寿命を超えた。しかし掲げた句のようにまだまだ老いはせぬと思っている。私の句友の詠んだ句

一日も一年も 疾し老いの春 千原延居

本当にこの年齢になると時間の過ぎるのが早い。でも「ゆっくり急げ」という言葉がある。一步一步が命の歩みなのだ。そして生涯教育、命ある限り前進あるのみ。

一病息災という。でも病は病の値打ちあり。私がこの病に侵されたことで得たことが沢山ある。肝臓病学界の最高峰、文化功労者の故織田敏次先生、主治医の泉並木先生はじめ肝臓病の権威の多くの先生方の知遇を頂いたこと、この会の故安部欣一先輩、杉田清子名誉会長はじめ会員の皆様方とのふれあい、情報交換、励まし、慰めなどどんなに心が安らかになったか、有り難いことだと思っている。

また会員有志の方とのカラオケ、2か月に一度カラオケルームで大声で歌い、トークで楽しい4時間、元気を頂いている。

「解けぬまま人生を終わろうとする時もせめて言いたい美しく暮らしたと」、これは歌手小椋桂の詩である。

美しく暮らすとは各人それぞれ違いがあるだろうが、やはり悔いの無い一生だと思ふ。私はこれにはチョッと値しないのではと悩む。

でも悩んでもせん無きこと、まず一步一步を大切に過ごしたい。

エンディングノート進まず目借時 黒川清虚

羽拔鶏終の仕度もままならぬ 黒川清虚

芭蕉忌や吾も枯野に近づきて 西森正治 (朝日俳壇)

残る時間を大切にしたい。(筆者は、当会相談役)

## 講演会

## 肝炎患者会の「危機」を考える

—いま私たちにできること—

講師 九州肝臓友の会会長  
日本肝臓病患者団体協議会 常任幹事  
大賀 和男 様

昨年になってしまいました。9月13日、小金井市福祉会館で行われた当会主催の講演会における講演録です。末端の患者会から全国組織の役員まで、幅広く務められて活動しておられる大賀様から、いま私たちの患者会が直面している「危機」について、広い視野から含蓄に富んだ有益なお話を伺うことができました。大変お忙しい中、大賀様にお話をさせていただきました。ありがとうございました。

## はじめに

ご紹介いただきました大賀です。本日は、私の病状から始まって、現在何をしているか、今後何をすべきか等を皆さんにお話できればと思っています。

じつは現在私は3つの名刺を持っています。最初は肝臓病関係です。日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）の幹事、厚生労働省の肝炎対策推進協議会の委員、福岡県肝炎対策協議会の委員、そして九州肝臓友の会の会長、そのほかに福岡県難病連副会長、福岡県難病医療連絡協議会委員と、これだけで6つあります。

それだけに終わらず、私は毎日新聞で34年間仕事をしていましたが、その当時からのライフワークとして一つは福祉、もう一つは戦争の加害責任問題にも関わっております。戦争の問題については後でお話しますが、父との関係が深く、現在4つの市民団体に所属してそれなりの活動しております。

さらに昨年からは福岡市の日中友好協会の活動にも参加するようになってちょっとパニック状態です。

私はB型肝炎を発症して44年になります。新聞社に入社して間もなくの11月13日のことでした。すぐに入院治療する必要があるとの宣告を受けてからすでに半世紀近く経とうとしています。そのような中で患者会の活動を続けてきております。日本肝臓病患者団体協議会の前身で、全肝連という全国組織がありましたが、その時代から参加しております。いろいろなことをやりたい、やらなければならない中で、やはり肝臓病の關係に6割以上時間をかけていると思います。

今年（2015年）の4月でしたか、小金井の川田会長からメールをいただき、

## 【現在の肩書】

日肝協常任幹事

厚生省肝炎対策推進協議会委員

福岡県肝炎対策協議会委員

福岡難病連副会長

福岡県難病医療連絡協議会委員

九州肝臓友の会会長



## 【略歴】

1946年5月9日生、69歳。

福岡市生まれ。終戦翌年に生まれたので「和男」と名付けたそうです。日中戦争に行き、中国での悪事が戦後、トラウマとなりアルコール依存症まで落ちた亡父らしい名付けでした。

1971年、毎日新聞社入社。西部本社報道部副部長、那覇、鹿児島、佐賀等の支局長を経て、福岡本部報道部部長委員を最後に2005年退職。

現在、九州沖縄平和教育研究所、岡まさはる記念長崎平和資料館、沖縄平和ネットワーク等の会員、福岡市日中友好協会理事等として活動。中国での戦地巡りを今も続け、講演活動もしている。

一方、毎日新聞社に入社した1971年の秋、定期検診でB型肝炎を発症していることが判明。9カ月の入院と2年にわたる職場復帰と自宅療養の繰り返し。5時間の制限勤務から始まり、完全職場復帰まで7年を要した。

25歳から32歳まで、暗黒の青春・新婚生活を強いられる。

1980年、九州肝臓友の会の前身、肝炎の会福岡支部を発足させ、初代会長に就く。転勤のため名ばかり会員の時もあったが、2006年から三度目の会長を務める。

その中で厚生労働省のやり方、日肝協の対応等に対しての疑問点もあり、ぜひいろいろな話を伺って皆で議論したいとのことでしたので、お伺いしてお話をさせていただくことになりました。先ほど申しあげましたが、中国問題に関してはあちこちで講演をしていますので慣れていますが、患者会活動の件で講演するのは初めての経験です。私自身の44年間の闘病生活と、患者会ができて35年間の活動、数年前からの日肝協の活動を皆様に披露することで、今後の活動の参考にしていただければと思います。

実は私の妻は高校の同級生ですので同年齢です。私が25歳で肝炎を発症したのは、結婚してたった6日後だったのです。私はもちろん彼女にとっても衝撃でしたでしょう。しかし、今まで病気に対して二人三脚で立ち向かってくれましたし、日肝協の活動についても無条件で協力してくれております。大変ありがたいことです。

私は1970年代の全共闘の時代に大学生だったわけです。福岡の生まれで大学は長崎でしたが、その頃はわざわざ東京にも来ました。日比谷の集会も参加したクチですけれど、その流れの中で人生を着地するときに幸せであったという気持ちを持ち続けたいと常に思っているし、自分にとって幸せとは何かと問

いかげながら、先ほどから申しているようなさまざまな取り組みに当たっています。

私たちが病を背負ったときに一般的には「不幸な身」と言いますが、これは障がい者も同じです。私は障がい者のための活動もしておりますが、やはりその方々も障がいを持ったことで不幸であると言われております。じつは今日のこの会場も同じ病気をを持った人が集まっていますね。一つの目的に向かってさまざまな取り組みをされています。これは同じ病気をを持ったのが縁で集まったわけです。活動を通じて感動することも多いと思います。

障がい者の世界もそうです。障がい者同士も不幸ばかりではない。応援する人も出てくるし障がい者同士、あるいはその親同士のきずなも生じてきます。何でこのようなことを言うかということ、新聞社を退職してから4年間、知的障がい者の福祉作業所を運営した経験からです。彼らの姿を見ると人の幸不幸とは何だろうと考えさせられます。

### 患者会活動

本日の演題の患者会活動の「危機」ですが、確かにその通りだと思います。例えば私の九州肝臓友の会では数年前の会員が最も多い時は300人おりました。今は150人です。役員も18人から11人に減りました。その中で動ける方、つまり声をかけたらすぐに駆けつけてくれる方はさらにその半分です。これが実態です。現在の医学の進歩から考えると、会の活動が縮小していくのはだれも止められない状況です。ある意味喜ばしいことでもあります。

私の会でもウイルスがなくなりましたので退会しますとの連絡が来ます。ただし、その方々に「ウイルスが排除されたことは完治ではありません」と、かならず言うようにしています。今後ともフォローは必要ですし、よろしければ会にとどまっていただくようお願いしていますが、実際には卒業したいという方が多いのです。

それでは九州肝臓友の会は何をやっているかですが、役員は幹事と呼んでいますが11人います。お互いに無理をしないで出来る範囲で力を出し合って運営するのが、われわれの会の基本原則であります。九州肝臓友の会の役員の半分くらいがB型肝炎の患者なのです。B型が多くて、しかもかなり不安定な状況の方がいらっしゃって、精神的にも、不眠症とかで悩まれている方が見受けられます。そのような方でも来ることができるときに来ていただいて、そのときに出せる力を出してもらっています。

### 私自身の病気について

私自身のことですが、先ほどから申しておりますように1971年11月13日に発症したわけです。新聞記者でも社会部の駆け出しです。毎晩毎晩仕事があ

るし、休みもありません。夜中まで警察を回ったり、警察幹部の自宅へ夜討ちをかけたリ連日行っているわけです。鹿児島県警の駆け出し記者でしたが、私自身スポーツは好きで、就職して体がなまっちはいけないとの思いで階段をつねに駆け上がったリしていました。ところがそのうちに異常にきつく感じるようになったのです。体もだるくて、これは運動不足であると思ひ込んでわざわざ海岸まで行ってダッシュしたり、うさぎ跳びをしたりしていましたが、すでに肝臓はかなり悲鳴を上げている状況であったと思ひます。

そして、ドカンと爆弾が落ちたわけです。じつは結婚式も日帰りです。若いから粋がっていたのですね。福岡で結婚式をしたのですが、朝、鹿児島空港から発って夕方の便で戻って、翌日から仕事です。妻にも今も申し訳ないと思ひています。自覚症状がほとんどないのに、結婚して6日後に「入院治療を受けなさい」ですよ。肝機能が悪いと言われても自分ではわかりません。ですから会社の産業医に相談したら、「通院しながら様子を見ましょう」ということで、毎日のように注射を打ちました。

しかし、半年後にいよいよドクターストップがかかって入院することになりました。入院してみたら他のどの患者さんよりも数値が非常に悪くて、そこでびっくりして目の前が真っ暗になりました。結局3月27日に入院して12月28日の仕事納めの日に退院したわけです。ただし、良くなったから退院ではなく、肝機能が100前後で安定しただけでした。そのときの医師の九州大学の肝臓の専門医である平山助教授が「大賀さんは自分でコントロールできそうだから自宅で様子を見よう」と言ってくれたのです。

新聞社というのは泊まり勤務ができて初めて一人前ですが、私の場合は5時間の制限で勤務し始めました。半年後にはまたダウンして自宅療養に戻って、それを繰り返して、2年かかりました。ですから私たちの新婚生活は病気との闘いです。その時代は抗体ができたなんてことは全くわからない時代でしたが、2年後に急に肝機能の数値が下がったわけで、先生も首をひねっているばかりです。今考えるとそのときに抗体ができたのだと思ひます。この2年の間にさまざまな漢方薬ですとか、温冷灸、針治療、その他怪しげな薬も飲みました。

新聞社は休職すれば基本給しか出ませんので、生活も出来ません。妻が医療事務の勉強をして近くの開業医のところまで働いて、支えてくれました。その他に毎日新聞は素晴らしい会社でしたし、組合もカンパを毎月届けてくれて何とかかなりました。極めつけは妻の母に懇願されて延岡（宮崎県）の祈禱師のところまで行ったことです。おかしいのはわかっていましたが、御霊水というものをもらって大事に飲んだ記憶があります。もちろん何の効果もありませんでした。

それから私の職場復帰が始まりました。5時間勤務から6時間、7時間そして8時間勤務になって、夜勤が出来て泊まり勤務ができるようになりました。

それまでに7年かかりました。25歳から32歳まで病気との闘いでした。今でこそ簡単に言えますけれど当時、自分の体がどうなるかわからない状況ですので本当に不安を抱えておりました。その間に同じ肝臓病患者と出会うわけです。製薬会社主催の講演会なんかに行くようになり、いろいろな人から若い私が患者会を作るようにと言われるようになり、1980年の1月27日に会を発足させました。私が34歳のときです。

実は本日第1号の会報を持ってきております。これは妻が鉄筆と謄写版を買ってきて作ってくれたもので、会の宝物です。1年後にようやく出来たものです。記事の中に細かい会計報告までしています。第1回の医療相談会をしたときに、4万円以上の寄付がありました。「寄付に対してのお礼と期待度の大きさを思い知らされました」ということを私が書いたわけですが、そこで会計報告をして残金が44,855円となっています。これが始めて九州肝臓友の会は35年間続いております。

#### 今後の活動について

私は今焦っています。生活の中で肝臓病関係に費やす時間が先ほど言ったように6割以上になっていますが、実際はそこから逃げたいと思っている気持ちもあるのです。もちろん逃げられるわけはありませんし、40年も病気と付き合い合ってきて、患者会にも関わり、現状でも苦しんでいる患者さんがたくさんいらっしゃる、このような中でそこから離れていくことは許されないことである、そんなことも理解しています。

ただし、先ほど言いましたが、私個人として中国問題を課題として残しているのです。記者時代から取り組んできた日本のアジア、特に中国への戦争加害責任についてです。新聞社退職後も続けてはきましたが十分ではありません。「人生が残り少なくなってきたのにどうしようか?」という気持ちがいつもあるのです。

中国には20回以上行って、「日本軍は中国で何をしたのか」という写真集も出しました。これを出すきっかけは子どものころから父親に嫌というほど戦争中の話を聞かされたことです。人を斬った話とか、老婆と孫のいる家に火をつけたとか、農民が畑仕事をしているところを上官からの命令で撃ってみろとか、新兵が来たら度胸づけに銃剣で捕虜を突かせたとか、そのような話をさんざん聞かされてきました。

父親は戦地から戻ると、日本兵が行っていた残虐行為がトラウマになって精神的に耐えられなくなり、アルコール依存症で生涯苦しみました。私が幼いころ母親に連れられて鉄格子の中の入院中の父親のところへ見舞いに行った記憶が鮮明に残っております。ですから、私自身にとっても中国問題は一生のテーマになりますし、父親から引き継いだものと認識しております。ということで

中国問題もやりたいが自分で思っているほどできていないのが現状です。

### 肝炎対策推進協議会委員として

私は厚生労働省の肝炎対策推進協議会の委員をしていますと言いましたが、そこに先日意見書を提出いたしました。肝炎対策推進協議会は患者代表、医師会、企業代表、組合代表、自治体からの関係者そして肝臓専門医の20人で構成されています。この協議会は厚生労働省から、国の肝炎対策・計画、その結果等の活動報告を受け、それに対して私たちから意見を述べたりするわけです。

患者代表は日肝協とB型肝炎訴訟の原告団、C型肝炎訴訟の原告団の3団体で共同歩調をとっています。協議会に対してもこの3団体で提案したり、要望書を提出したりしております。その他にできることは開催されるたびに個人でも要望書を提出することができます。私の基本的なスタンスは、つねに患者さんからさまざまな声を聴いていますので、そのような患者の声を国に直接伝える立場にあるのだから、開催されるたびに意見書を出すようにしています。官僚の人たちはとても手ごわいのです。私たちが情に訴えようとしてもなかなか心を動かしてくれません。でも、聞いてくれるかどうかは別にして、とにかく訴えておきたいことは活字としてか、必ず残すようにするのが大切だと思っております。

この中で課題は、肝硬変・肝臓がん患者の医療費支援であると思っています。最近提出したのは、すでに18回もがん治療をして78歳で亡くなった患者さんの、手書きの治療費の内訳等の記録をそのままそっくり意見書の中に含めて出しております。患者本人からの悲痛な叫びが届くように書いています。今申しましたように、肝炎対策推進協議会は国の基本的な肝炎対策について協議していくという大変重要な場であります。今後とも患者の生の声が届くような気持ちで取り組んでいきたいと思っています。

次に八橋弘先生の研究について触れたいと思います。八橋先生は長崎県にある国立医療センターの先生ですが、この先生が中心になって患者をどう支援して行ったらいいのかを調べるために、実態調査をしようということを厚生労働省が調査費を1億7千万円使って行ったわけです。どのようなことを行ったかということ、全国のおよそ1万人、正確には9,952人を対象にしたわけで、今後こんな規模の調査は永遠にできないでしょう。そのうち6,331人からの回答を得ました。調査内容は、家族構成から始まって、家族が患者のあなたに対してやさしく接してくれるか、協力的なのか、所得とか、治療費の年間額はいくらだったかとかという極めて詳細なレベルまで調べたものです。

この調査の重みは対象者が多いということに尽きます。対象者が多いということはそれだけ実態を反映したデータであるし、説得力があるということです。その調査結果を見て、生活が苦しい方が3割以上いらっしまったわけです。我々

はこのデータから、医療費支援が必要であると訴えていますし、八橋先生も同じ認識を持たれております。いま身障者基準（肝障害にともなう「内部障害」）の見直しが行われています。その検討会のメンバーである八橋先生も認定基準の緩和についても前向きになっていて積極的な発言をされています。認定基準の見直しは来年度に行われる見通しですけれど、具体的にはまだ決まっておりません。われわれはこれをよりどころに、肝硬変・肝臓がん患者への医療費支援を早急に行ってほしいと厚生労働省側にことあるごとに要望しているところです。

田村前厚生労働大臣は八橋先生の調査結果を待って医療費支援を検討すると発言していたのですが、最近は大臣が変わったことをいいことに、厚生労働省側は結果を踏まえて今後どうするかを今のところ示しておりません。言葉を代えれば「頬被り」、つまりそっぽを向いている状況です。それを許している日肝協は何をやっているのだとお叱りを受けるかもしれません、何しろ役人はこうと決めたらテコでも動きません。ただ中には何とかしたいと思っている人もいて、政治の世界から突き上げてくれれば何とかできるという役人の方も一部ではあります。財務省との交渉もやりやすくなるとのこと。

### 日本肝臓病患者団体協議会の活動について

日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）のことをお話したいと思います。代表幹事は3人おります。埼玉の渡辺さんと東京の赤塚さんと兵庫の山本さんです。渡辺さんはとても弁の立つ方で政治家の先生とも太いパイプを持たれています。また、赤塚さんは非常に堅実な方で財政上のこと等しっかりと会を見てくれています。また山本さんは交渉や話し合い等ですべてテープに取られて記録を残し、それを各幹事にメールでその都度情報発信してくださいます。大変重要な情報を幹事に事細かく伝えてくださいます。誰にでもできることではありません。

この方々の姿勢を見ていると、我々もしっかりやらなくてはとってしまうわけです。この方々の献身的な活動で日肝協は成り立っているのです。日肝協に対しての厳しい見方をされる方もいらっしゃるかも知れませんが、私の話で少しでも考え方を変わっていただければと思います。

話を戻しますが、八橋先生の調査結果は埋もれつつありますが、八橋先生自身はこの患者さんの苦境というものを理解されていますので、障がい者の認定基準の緩和についても力を貸していただいております。その他にも日肝協の幹事の方々は75歳以上の後期高齢者が多いのです。病気を抱えながら取り組んでいることもご理解いただきたく思います。



## 肝炎対策推進協議会の焦点のテーマ

肝炎対策推進協議会の大きなテーマをお話するのを忘れていました。国の肝炎対策行政というのは、その憲法ともいえる肝炎対策基本法に基づいて、具体的に運用していくものが「肝炎対策基本指針」となります。この基本指針は5年ごとに見直すことになっており、つぎは来年の5月であります。厚生労働省は今月も29日に肝炎対策推進協議会が開かれますが、そのあとの12月の協議会で見直し案を提出すると言っています。（※その後、厚労省は来年1月26日開催に延期）

その前に患者3団体で見直し案を作ろうということで、今まで何回も討議を重ねてきております。全部で9項目あるので3団体で手分けして見直し案を作り、集まって意見交換をして現在ほぼまとまっております。最終的には3団体の中の患者代表の委員7名の連名で見直し案を、今月29日の協議会で提出する予定です。当面の最大課題は、国の肝炎対策の基本方向を決める基本指針をどう決めていくかであります。来年の5月まではこの問題にかかりっきりになっていくでしょう。

もう一つ、国会のほうでは議員連盟が立ち上がりましたので、厚生労働省がかたくなに拒否している肝硬変・肝臓がん患者への医療費支援の壁を打ち破るべく、今後政治の力を借りていくことになるでしょう。政治の力を借りるために、私たちは田村前厚生労働大臣や尾辻先生、保岡先生、そのほか公明党の先生方にもお願いを続けた結果、与党自民党と公明党の合同の肝炎対策推進議員連盟というのが立ち上がったわけです。今後、議員連盟の議員の方に中身のあつ運動を厚労省へ働きかけていただくために、私たちが先生方にどのようにお願いしていくかも大事な課題になります。

## 最後に

私は講演の中で「心と心の響きあい」という言葉をよく使います。例えば昔付き合っていた人で、音信がなくなっている人でもマスコミ報道等で新聞やテレビに登場してくると「ああ、あの人は頑張っているなあ」と、その人が知らないところで私はその人の行動に心ときめき、「私ももっと頑張らなければいけないな」と刺激を受け心に響いてくるわけです。逆に私の活動のあるところを知った人がメールや電話で連絡をくれることもあります。お互いに心と心を通じ合わせながら活動していくことが私のさまざまな活動の基となっているように思います。以上です。ご清聴ありがとうございました。（了）

## 「化血研の不正問題」と「テノゼット供給不足」 どちらも少数メーカーに依存する体制に問題ありか

昨年の夏から今年にかけて、B型肝炎関連の薬剤が供給不足になり、医療現場や患者らの間で不安や混乱が広がりました。その後の動きをお知らせします。

### ◆化血研に不正製造問題で110日間の業務停止処分

1月8日厚生労働省は、化血研（化学及血清療法研究所）が40年以上にわたり国の承認とは異なる方法で血液製剤やワクチンを製造していたとして、110日間業務停止命令という行政処分を出しました。約20年前からは組織的に書類を偽造して、国の査察を逃れていました。書類に紫外線を当てて変色させ古く見せかけて、偽の書類を作るなどあきれた方法を取っていたことがわかっていきます。

処分にともない、A型肝炎ワクチン・B型肝炎ワクチンの出荷も停止。化血研のシェアは、A型ワクチンが100%、B型ワクチンが80%と必要量全体のほとんどを占め、その影響が心配されます。

B型肝炎ワクチンについては、感染リスクの高い対象者（母子感染予防や家族にB型肝炎キャリアがいる乳児など）への接種を優先することとなっていますが、乳児や小さい子どもを持つ親たちの不安はぬぐえません。

### ◆B型肝炎治療薬テノゼットが中国天津工場爆発で生産停止に

昨年8月に中国天津で爆発事故が起き、テノゼット（一般名テノホビル）を製造しているグラクソ・スミスクライン（GSK）の天津工場が被災、生産のめどが立たない状態となりました。

日本国内の在庫は2か月分しかなく、日本肝臓学会は供給再開されるまでの間、新たな患者に対する処方控え、処方中の患者に対しては長期処方を避けるよう呼びかけました。

1月半ばになって、GSKが海外の他社から同一有効成分の製剤を確保し、日本で供給再開すると発表、一件落着となりました。

なお、少量処方でも受診期間が短くなった患者に向けて、増えた負担額や交通費をGSKがサポートする旨が公表されています。問い合わせは GSK社の『患者様自己負担サポートデスク（電話 0120-778-331）』まで。

不正がわかっていても代替品がないので、結局は引き続き製造を認めるしかない化血研問題。事故が起こって製造がストップすると、他には同種の製剤を販売できる会社がないテノゼット。原因をさぐると、少数メーカーの寡占状態という根っこが同じ問題にたどりつくようです。（谷口記）

## 平成28年度肝炎対策政府予算について

平成28年度の予算が年度内に成立の予定です。私たちに関係の深い肝炎対策関連の予算は、前年度の補正予算分を含めて222億円で、平成27年度より15億円増です。以下が内訳です。カッコ内は前年度の額で、増減から予算の意図が伺えますが、注目項目を太字で表しました。

1. 肝炎治療促進のための環境整備 …………… 139億円（121億円）  
インターフェロン、C型ウイルス排除の新薬、B型肝炎核酸アナログ剤の医療費助成が大半ですが、特に**C型新薬**に伴って予算が増えています。
2. 肝炎ウイルス検査等の促進 …………… 38億円（34億円）  
肝炎患者の重症化予防の推進として、肝炎ウイルス検査の促進と陽性者の受診勧奨などが主ですが、定期検査費用助成に対する所得制限の緩和（助成対象世帯は市町村民税課税年額235,000円以下）を図り微増しています。
3. 健康管理の推進と安全・安心の肝炎治療の推進、肝硬変・肝がん患者への対応 …………… 6億円（7億円）  
肝疾患診療連携体制の強化と肝炎情報センターによる支援機能の戦略的強化。質の高い肝疾患の医療提供体制に向けて組織の改組や体制の再編を意味する。
4. 国民に対する正しい知識の普及 …………… 2億円（2億円）  
自治体や拠点病院が行う啓蒙活動への支援、知って肝炎プロジェクト。
5. 研究活動 …………… 37億円（44億円）  
B型肝炎の画期的な新規治療薬を目指し創薬研究及び疫学・行政的研究。  
B型肝炎ウイルス排除の新薬を目標に挙げた点が目新しい。

参考として、B型肝炎訴訟の給付金などの支給として572億円（572億円）が計上されています。なお、上記の肝炎対策は、肝炎対策基本法に基づく施策ですが、B型肝炎給付金は、B型肝炎訴訟に対処して定められた「特定B型肝炎ウイルス感染者給付金等の支給に関する特別措置法」に基づいています。趣旨の異なる予算ですが、後者の額の大きさに驚きます。（川田記）

### 小金井地区肝友会のホームページを

ご覧ください。

小金井、肝臓、助け合い

検索 

<http://kantomo-koganei.jimdo.com/>

## 通常国会へ 患者救済の請願署名・募金にご協力を

会長 川田 義広

小金井地区肝友会は、日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）の国会請願署名・募金活動に参加します。請願は以下の3項目です。

- ・会員の皆さんはぜひ署名してください。
  - ・ご家族・ご親戚の方にも署名をしていただきましょう。
  - ・差し支えなければ親しい友人やご近所の方にも声を掛けてください。
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ください。  
700万円にもものぼるC型肝炎ウイルス排除の特効薬が、国の助成により総額6万円程度の負担で受けられるようになりました。しかし、同じC型肝炎から重篤化して肝硬変・肝がんになってしまった人には、助成がありません。肝硬変・肝がん患者のほとんどは、BあるいはC型肝炎ウイルスが重篤化した人たちです。私たちの仲間を助けましょう。
  2. すでに着手しているB型肝炎ウイルスを排除する治療薬などの研究開発をいっそう促進してください。  
私たちは、この薬を心待ちにしています。国を挙げて全力を尽くして下さい。
  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さらに促進し、陽性者を受信・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ください。

ウイルスの感染に気づいていない人が全体で80万人もおり、また、感染を知っているながら100万人もの人が未治療のまま放置しているようです。私たちは、国に働きかけて行政の取り組みを加速させなければなりません。

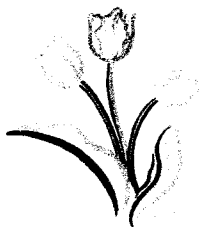
\*本会報同封の請願署名用紙を活用して**4月10日までに事務局へご返送**ください。

♪♪社協福祉バスによる「日帰りバス旅行」を復活します♪♪

### 新緑かがやく軽井沢を「奥軽」から「旧軽」まで探訪

- \*期 日：5月26日（木）午前8時30分集合—午後5時帰着予定
  - \*行き先：軽井沢（奥軽／鬼押し出し・白糸の滝から旧軽での会食と散策）
  - \*コース：中央道—圏央道—関越道—上信越道を経由して軽井沢へ
  - \*安全第一：「安全運転」では定評ある社協福祉バス、安心してご参加を！
  - \*会 費：5,000円（予定／昼食代共）
- ご家族・お友達・お知り合い、連れ添っての参加も自由です
- \*締め切り：近日中に再度詳細なご案内を各会員あてに送付いたします

# 小金井 かんえんの友



会報 118号 2016年3月22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

## 平成28年度 第31回 定例総会議案書

日時：4月10日（日）PM1:30～2:30（開場：1時）

会場：前原暫定集会施設（連雀通、小金井市役所対面、商工会館隣）

- \* 総会当日ご出席の方は、この議案書をお持ちください。
- \* 決算・予算案等の会計資料は、準備の都合上、当日配布といたします。
- \* 欠席の方は必ず同封ハガキにて「委任状」の提出をお願いいたします（4/5頁）。
- \* 総会終了後同会場にて「介護問題勉強会」を開催します。多数ご参加ください。

### 第1号議案 平成27年度活動報告（付：決算・監査報告）

#### ◎第30回 定例総会

日時 平成27年4月12日（日）午後1時—3時/会場 小金井市福祉会館 2F  
出席 会員136名中、出席17名、委任状提出58名で成立/新設のホームページ公開

#### ◎結成30周年記念 謝恩懇親会

日時 平成27年5月10日（日）正午—3時/会場 国分寺駅セレオ8F Lホール  
記念講演（後述）と「謝恩懇親会」を開催（中華料理による会食）/招待者含め53名が参加

#### ◎講演会 1：結成30周年記念 謝恩懇親会における記念講演として

講師 武蔵野日赤副院長 泉 並木先生/テーマ「肝炎治療、この30年」

#### ◎講演会 2

日時 9月13日（日）午後3:00—4:00/会場 小金井市福祉会館 2F  
講師 大賀和男様（日肝協常任幹事）/テーマ「患者会の危機を考える」

#### ◎講演会 3：結成30周年記念事業の一環として

日時 9月26日（土）午後1:30—4:00/会場 小金井市商工会館3F 萌え木ホール  
講師 横浜市立大学臓器再生医学 村田聡一郎先生/テーマ「iPS 肝臓への挑戦」

#### ◎運営委員会開催（原則として、小金井市福祉会館2Fにて）

- ・2月8日
- ・3月8日
- ・6月28日（前原暫定集会施設）
- ・9月13日
- ・11月8日
- ・28年2月28日（萌え木ホールB室）
- ・" 3月13日

#### ◎談話室（患者交流会/いずれも小金井福祉会館）

- ・7月12日（日）/自由な意見交換会
- ・12月13日（日）/「私の新薬体験を語る」

## ◎小金井市民まつり参加

・10月17・18日（土・日）/小金井公園/バザー等売上 約5万円

## ◎平成28年新年交流会

1月10日（日）/小金井市福祉会館 会員40名参加 「カントリーパートナーズ」出演

## ◎会報発行（年3回刊）

- ・116号（7月末刊）泉並木先生講演録 他
- ・117号（12月末刊）村田聡一郎先生講演録 他
- ・118号（3月末刊）大賀和男様講演録 他

## ◎計報 謹んでご冥福をお祈り申し上げます（順不同）

清水久美子様（小金井市） 神宮寺満子様（昭島市）

## ◎会員数（順不同/H27.9.4現在）

小金井市 21名 国分寺市 14名 三鷹市 8名 武蔵野市 4名 府中市 4名 調布市 7名  
八王子市 5名 小平市 8名 国立市 5名 西東京市 10名 その他多摩地区 7名  
都区内 13名 他県 17名 計 123名

## ◎平成27年年度運営委員（平成28年3月末現在/敬称略）

名誉会長 杉田 清子  
会長 川田 義広  
副会長 窪田 裕和・渡辺久美子（会計兼務）  
事務局長 萩尾 邦生  
事務局次長 北川 和幸・井川 妙子・谷口美和子  
会計 小向 ゆり・末藤 佳子  
運営委員 田中 陽子・保坂 幸子・山崎 祐宏  
相談役 黒川 清知  
会計監査 栗橋 静江

## ◎上部団体役員 日肝協幹事および東肝会副理事長に川田義広、同理事に杉田清子

## ◎上部団体活動・患者会活動に参加

◇5月 小金井市難病者の医療と福祉を考  
える会総会に参加。国会請願活動の募金に  
協力（日肝協）。日肝協国会請願行動に参加  
◇6月 NPO東肝会 自己免疫性肝炎勉  
強会に参加。NPO東肝会総会に参加  
◇7月 NPO東肝会ポスター貼。小金井市  
主催 肝臓病学習会に参加。日肝協世界・  
日本肝炎デーフォーラムに参加  
◇8月 B型肝炎訴訟原告団との協議  
◇11月 日肝協代表者会議（大阪市）に参  
加。B型肝炎訴訟原告団主催医療講演会

## 聴講

◇12月 平成28年度予算要望東京都庁訪問  
国会ロビー活動に参加。厚労省身体障害認定  
分科会聴講  
◇3月 国会与党議員連盟総会に参加  
・東肝会 理事会 5月、9月、12月、3月  
・平成26年4月～平成27年3月 難病相談  
支援センター主催・肝炎患者談話室参加  
・平成26年4月～平成27年3月 小金井市  
障害者福祉センター・相談事業参加

## 第2号議案 平成28年度活動方針（案）（付：新年度予算案）

前年度の成果と反省をもとに、新年度の活動目標を下記のように提案します。

### ◎ 肝臓病の正しい知識の普及と、優れた福祉行政を求める活動

- ・肝臓病医療講演会の開催
- ・「市民まつり」などイベントの参加による啓発活動
- ・難病団体・福祉団体との連携
- ・厚生労働省や患者団体に係るニュースのホームページ掲載

### ◎ 会員相互の親睦と協力を進める活動

- ・新春交流会の開催
- ・親睦と研修の日帰り旅行
- ・多摩地区患者会・23区患者会との交流と連携
- ・談話室の定期開催（地域別等を検討）
- ・会員への電話訪問活動の試み

### ◎ 広報活動と財政基盤づくり

- ・会報の定期発行
- ・ホームページへの投稿促進
- ・健全な財政運営

### ◎ 与曾蔵基金の活用のあり方について

- ・30周年記念事業への補てん

### ◎ 他の肝臓病患者会の活動を支援し、行事に参加します

- ・東京肝臓友の会へ理事を派遣し、活動を支援
- ・日本肝臓病患者団体協議会へ幹事を派遣し、活動を支援
- ・国会請願活動を支援するための募金に協力（日肝協）
- ・NPO法人東京肝臓友の会 総会6月（予定）
- ・NPO法人東京肝臓友の会・街頭キャンペーンに参加、協力
- ・日本肝臓病患者団体協議会 代表者会議 10月（予定）
- ・東京都難病相談・支援センターとの連携
- ・小金井市難病者の医療と福祉を考える会との連携
- ・小金井市障害者福祉センターとの連携（ホームページ作成・会報発送業務等）

## 第3号議案 新年度運営委員選出に関する件（口頭）

# 介護保険制度の仕組みと運用の実態を考える

## 定例総会終了後 **介護問題勉強会** を開催します

講師に中村紀美様(看護師)・杉森珠美様(社会福祉士)をお招きして

\*

- ◎日 時：4月10日(日) PM2:30-4:00(定例総会終了後)
- ◎会 場：前原暫定集会施設(連省通、小金井市役所対面、商工会館隣)
- ◎講 師：中村紀美様 小金井みなみ地域包括支援センター センター長・看護師  
杉森珠美様 小金井ひがし地域包括支援センター 介護支援専門員・社会福祉士
- ◎会 費：無料、「勉強会」には会員外の方も入場自由です。お誘い合わせてご参加を!

\*

老々、病老、病々……多くの方がご存知と思いますが、これらはそれぞれ「老人が老人を介護する老々介護」「病気のより軽い老人が老人を介護する病老介護」「病気のより軽い老人が重い病気の老人を介護する病々介護」、最近では高齢者が認知症を患った状態も組み合わせあってより複雑になりましたが、いずれも家族介護の重たい現実をさす言葉です。

当会の会員の中にも、現在、老親や障害者の家族の介護で苦しんでいらっしゃる方、あるいはかつて苦しんだ体験をお持ちの方は、おおぜいいらっしゃると思います。

かつて、「施設介護」と「家族による在宅介護」しかなかった介護の世界に、公的保険制度による社会保障の救援の手を差し伸べたのが、平成12年4月に始まった「介護保険制度」でした。実際に、介護保険制度の救援を受けた多くの家族が、介護士さんたちの支援を受けて少しでも介護労働の重荷から解放され、つらい日常を生き抜いていく希望を見出しています。しかし、それらの救援の網の目から取りこぼされた人たちの中には、絶望的な苦闘の日々の果てに、無理心中や家族殺傷という悲惨な結末を迎えているという報道が絶えたことはありません。また、高齢者の「孤独死」や一部の介護施設での「虐待事件」も相ついでいます。ありていに言えば、ある種の「老残地獄」と化しつつある超高齢化社会の行く末を暗示しているような気さえしてきます。

なぜ、こういう悲劇が絶えないのか、どうすれば解決の途が見えてくるのか、今回は、日頃の「肝炎問題」という枠から一歩はなれて、少し広い視野から、日本社会の介護問題の現実に目を向け、希望のありかを探ってみたいと思います。

講師のお二人は、日々、介護の現場にあって苦闘されている経験豊富な専門家です。日頃、知っているようでよくは知らない介護保険制度の仕組みと運用の実態についてお話を聞き、一緒によりよい明るい未来社会のありようを模索してみたいと思います。(文責・萩尾)

## 主催 小金井地区肝友会

◇連絡先(電話・FAX)：渡辺 042-384-1400・川田 04-2944-8210・萩尾 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