

平成 30 年 8 月 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 川田 義広
電話 03-5982-3159

平成 31 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を高く評価しております。

平成 30 年には上部団体である「日本肝臓病患者団体協議会」の国会請願署名が一昨年に引き続き衆議院、参議院両院において採択されました。その項目は①ウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者に対する医療費助成を確実に実施してください。②肝がん・重度肝硬変の治療薬・治療法の研究開発をいっそう促進して下さい。③B型肝炎ウイルスを排除する治療薬の研究開発をいっそう促進してください。④潜在する肝炎患者・感染者の早期発見と早期治療のため、肝炎ウイルス検診と陽性者を受診・受療に結びつける施策をいっそう促進して下さい。です。

医療費助成は現在、①インターフェロン治療、②インターフェロンフリー治療、③核酸アナログ製剤治療、さらに患者団体の長年の要望であった④ウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者に対する医療費助成が、今年度 12 月より実施される運びとなりました。東京都も実施に向けて準備をされていると伺っております。医療費助成に関する私たちの要望は、これで大方の制度が整うことになり高く評価しております。制度の実施にあたり、医療機関への十分な周知及び柔軟な運用が必要となります。

また、肝炎と気づいていない患者が未だ数多く存在しており、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と 29 年度から開始された「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」の運用に大変期待を寄せております。

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、請願書の採択に鑑み、平成 31 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

今年 12 月より、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、ウイルス性の肝がん・重度肝硬変治療の 4 つになり、長年の患者の要望がほぼ網羅されたこととなります。しかしながら、肝炎治療における前三項の普及が短期間に実現できたのに比べて、肝がん・重度肝硬変治療の助成条件は大変厳しく余命の限られた重篤者に限定されるため、その普及は相当な期間を要すると考えられます。まずは、12 月のスムーズな実施を期待しますが、実施普及の推移を短期間に調査し、制度自体や運用方法の改善を遅滞なく図ることが重要です。医療機関の役割が大変重要になりますが、東京都には医療機関から協力を得るための具体策と制度の周知徹底を要望します。

2. 肝炎ウイルス検査の実施体制に関して

当会には、ウイルス検査をせず手遅れの状態で肝硬変、肝がんに進化した患者からの電話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お一層の受検勧奨の強化と、都が把握しているデータを都内自治体に広く公表して啓発を行うことを要請します。(参考資料 1 は上部団体である肝臓病患者団体協議会で共有している兵庫県の受診率やフォローアップの実体データです。)

3. 受検、受診勧奨のための普及啓発に関して

東京都は 30 年度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」としています。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。また年度末にその状況を都内自治体に公表を求めます。

4. 重症化予防推進事業の実績について

参考資料2によれば、平成29年度までの重症化予防推進事業の助成決定状況は極めて低調です。この事業が、肝炎治療にほとんど成果をもたらしていないのは、需要がないということではなく、施策や運用が患者の利益として認められていない状況が潜んでいると考えられます。本事業の運用方法の抜本的な改善が必要ですが、都の独自の見解を示してください。

5. 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「ウイルス肝炎対策協議会」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。

6. 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、全国的にも医療コーディネーターの養成が主流です。患者にとって必要不可欠な存在であり、医師、看護師、保健師等の医療関係者であれば、個人情報の保護は担保されより現実的だと思われます。

以上のことから、職域における個人情報保護について現在進めている具体策を示していただくことと、「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。

7. 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、30 年度は事業の継続は予算化されませんでした。ピア相談は、保健所等の公的機関や医療機関にはない患者視点の特性を備えており、NPO 法人として最も貢献のできる事業であります。ぜひ本事業の予算の復活を要望します。

平成 30 年度には、委託事業として「肝臓病患者向け医療講演会実施」を受託しましたが、ご期待に沿えるよう努力いたします。