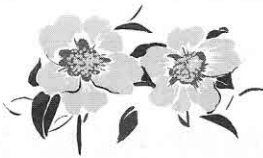


小金井
かんえんの友

会報 122号 2017年12月5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

今年1年の雑感

川田義広

今年もあとわずかになりました。小金井地区肝友会の皆さん、この一年はいかがでしたか。来年が、皆さんにとってより明るい年になることを心より願っております。

インターフェロンフリー治療のおかげで、小金井地区肝友会でも多くの方がウイルスを排除することができました。皆さん、嬉しそうな表情で治療中の経験を話します。しかし、その恩恵を受けられない多くの患者は、肝硬変・肝がんに苦しんでいます。治療は確かに前進したのですが、全員が喜んだわけではありません。

長年、患者会が国会請願をしてきた「肝硬変・肝がん治療の医療費助成」がようやく実現の運びになりました。肝硬変が対象外であることや、助成対象が厳しく限定されていることなど、まだ不十分ですが、とにかく風穴が空きました。これからも粘り強く運動を続けなければなりません。

強く印象に残っていることが二つありました。

一つは、9月に開いた「自己免疫性肝疾患を学ぶ」の談話室でした。自己免疫性肝疾患を持つ多くの人たちは、C型肝炎のような患者会を持っていないので、声を掛けてみようと考えたものの、参加者が集まるだろうかと危ぶんでいました。でも、チラシや市報を見て多くの方が参加してくれました。治療の話の伺い、C型肝炎の病名すらなかった時代に、私たちの先人が経験した状況と重なる点があるように感じました。自己免疫性肝疾患に苦しむ皆さんと交流をして、そのことに気付けたことは大変良かったと思いました。

二つ目は、11月の医療講演会でした。駒込病院の木村先生から肝硬変の根本治療のお話を伺いました。約40名の参加者があり、遠く岩手からご夫婦で来られた方もいました。たくさんの質問も出て最近になく盛況になりました。合併症の対症療法ではなく、肝硬変そのものを治す薬の実現を期待させる講演でした。このような最新情報を皆さんと共有して、希望の灯を絶やさないのが患者会の大切な役割だと思いました。

来年も、運営委員会は協力して皆さんの期待に沿えるよう努めます。

みんなで励まし合って元気に過ごしましょう。(小金井地区肝友会会長)

談話室

自己免疫性肝疾患を学ぶ

東京肝臓友の会事務局 /PBC・AIH・PSC 部会担当
古川 祥子さん

去る9月10日（日）、小金井市前原暫定集会施設で行われた当会主催の談話室での講演録です。古川さんは患者会活動で大変お忙しい中、最新の貴重なお話を伺うことが出来ました。お話が終わってからは参加者からの質問にもお答えいただきました。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、古川です。いつもは同じ病気の仲間たちで集まったり、講演会を開催したりはしていますけれど、なかなか自己免疫性肝疾患のことを広く知っていただく機会がありませんので、本日お招きいただき感謝いたします。「東京肝臓友の会」では、自己免疫性肝疾患の患者交流会を都内（広尾など）で開催していますが、東京といっても広いので多摩地区にお住いの方には参加しづらいのも事実です。将来的には多摩地区でも交流会が開けたらいいなと思って小金井の川田会長にも相談しています。本日はよろしく願いいたします。

自己紹介

私は小学生の時に自己免疫性肝炎（AIH）と診断され、20代半ばで原発性硬化性胆管炎（PSC）の診断も併せて受けました。現在はPSCを中心に治療しています。自覚症状としては疲れやすいことがあります、あれこれと心配してもしようがないので、前向きに生きていこうと思っています。自分の経験が役に立てばいいなと思い、今から5年程前に「東京肝臓友の会」の仕事を手伝い始め、スタッフとして活動しています。現在は、自己免疫性肝疾患の患者グループ「PBC・AIH・PSC 部会」というのがありますので、その担当をしています。

自己免疫性肝疾患とはどんな病気？

自己免疫性肝疾患には、代表的なものが3つあります。一つは「自己免疫性肝炎（以下 AIH）」です。二つ目が「原発性胆汁性胆管炎（以下 PBC）」です。PBCは長らく「原発性胆汁性肝硬変」と呼ばれてきましたが、2016年に病名が変わりました。昔



■古川祥子さんの横顔■

2012年よりNPO法人東京肝臓友の会に相談員・事務スタッフとして参加。

自己免疫性肝疾患のグループであるPBC・AIH・PSC部会の担当として活動している。

同年より2016年まで東京都難病相談・支援センターのピア相談員も務める。

は肝硬変に進んでしまってから見つかることが多かったのが病名に「肝硬変」と付いていたのですが、医学の進歩にともない早いうちに診断ができるようになると、肝硬変まで進んでいない患者が多数いることがわかってきました。肝硬変になってもいないのにいきなり肝硬変という診断名がついてしまうのは矛盾していますし、混乱を招くことにもなりません。実際、この病気と診断されて「私はこの後、必ず肝硬変になるのだ」と思い込んでショックを受けてしまう方もいました。実態と違う病名は変えようということで、現在は「原発性胆汁性胆管炎」という名がついています。そして三つ目は病名がとてもよく似ているのですが、「原発性硬化性胆管炎（以下PSC）」です。この3つが自己免疫性肝疾患の代表的な病気です、「東京肝臓友の会」でもサポートをしています。

3種類すべて（AIH、PBC、PSC）が国の指定難病になっています。難病ですから原因や根本的な治療法はわかりませんが、「自己免疫」によって、自分の免疫が肝臓や胆管を攻撃してしまう病気だとされています。病名や症状、使われている薬など似たところがありますが、病気の起こる場所が違うことで区別できます。

C型肝炎ではウイルスがいることで肝細胞が壊れますが、AIHの場合、自分の免疫の異常によって肝細胞が壊されてしまいます。

PBCは肝内の非常に細い胆管が壊れます。胆管を川に例えると、細い小川がだんだん集まって太い川となっていくわけですが、細い小川のほうが壊れるのがPBCです。

三つ目のPSCは、川の下流にあたる肝内・肝外の太い胆管に障害が起こります。

主な特徴と診断・治療法について

この3つの病気の共通点をいくつかお話し

① 自己免疫性肝炎（AIH）

② 原発性胆汁性胆管炎（PBC）

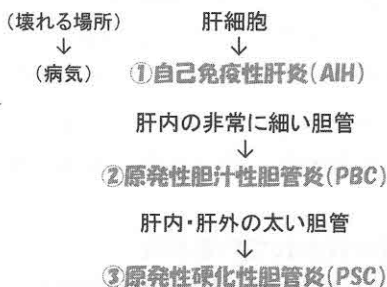
→ 旧名称は「原発性胆汁性肝硬変」

③ 原発性硬化性胆管炎（PSC）

- ・「自己免疫性肝疾患」の代表的な病気
- ・国の「指定難病」になっている
- ・原因や根本的な治療法がわかっていない



この3つの病気は、壊れる「場所」が違う



患者・治療経験者ですので、患者の立場で寄り添ってお話を聴くことができます。ただし、医療の専門資格を持っているわけではないので、専門医や製薬メーカー、行政の情報などから、常に新しい正確な知識を得るように心がけています。また、私自身が気をつけているのは、あくまで相談者の自己決定をサポートする役割だということです。その電話で結論を無理に出そうとはせず、医師とよく話すように勧めることも多くなっています。

自己免疫性肝疾患に関する相談の中から、件数の多い内容についていくつかご紹介したいと思います。特に多い相談は、不安に関することです。自己免疫性肝疾患だと初めて診断されたその日に電話をかけてくる方もいます。難病と言われてショックを受けている方も少なくなく、この先どうしたらいいでしょうかと相談も目立ちます。また、どのような病気なのか理解が出来ない、この先病状がどうなっていくのかといった不安もあります。不安を抱えている方にはご本人の話を整理して、必要以上に怖がることはなく、治療法もあるので専門の先生に診ていただいて一緒に考えていきましょうとお話しして、まずは気持ちを静めていただきます。そしてこちらで知っている情報を必要に応じてお伝えします。

また、孤立や孤独感を感じてお電話をいただくこともあります。周囲に同じ病気の人がおらず、皆さん独りで悩んでいますので、「自分の状態（検査値・経過）や症状はほかの人もあるのでしょうか?」、「皆さんはどう対処しているのでしょうか」という質問も多く、このような方は交流会にお誘いしたりします。また、家族や周囲の人になかなか理解してもらえないという悩みも寄せられます。

病気や治療法についての質問

治療法の問い合わせに関しては、AIHの副腎皮質ステロイド治療への不安を訴える電話が多くあります。ステロイドというだけで強い薬であるとの認識が皆さんにあり、副作用の心配が出てくるし、薬の量を心配する声もあります。この治療は最初に多量

東京肝臓友の会の電話相談とは？

- ・相談員は、肝臓病の患者・治療経験者（医療の専門職ではない）
- ・患者の立場で寄り添う
- ・できるだけ新しく正確な情報を得て提供するよう心がける
- ・最終的に医師への相談を勧めることも多い



特に多い相談：「不安」

- ・自己免疫性肝疾患と診断されたばかり。「難病」と言われてショックを受けている。
- ・どんな病気なのかよくわからない。
- ・この先、病状がどうなっていくのか？



特に多い相談：「孤立・孤独感」

- ・同じ病気の人と話がしたい。
- ・自分の状態や症状は、他の人もあるのか？ 皆さんはどう対処しているのか？
- ・周囲の人、家族になかなか理解してもらえない。



のステロイドを使い、そのあと徐々に減らして長期に使っていくのが一般的なもので、治療を始めるときは特に不安が大きいようです。副作用もいろいろありますが、ムーンフェイス（満月様顔貌）と言って顔が丸くなってしまうことが多いので、特に女性は大変悩まれるようです。ただし、ムーンフェイスは薬の量が減ってくると改善されるので、その旨をお伝えするようにしています。このほかに気になる副作用として骨粗鬆症がありますが、最近それに対するいいお薬が出てきており、予防的に対応していけるようですので、主治医にもよく相談してくださいとお話しています。ステロイドの量が多い時には感染症にかかりやすいこともあり、手洗いの励行、人ごみに出ない、マスクをするなどで予防していく必要があります。

PBCの患者からは、皮膚のかゆみに効果的な治療法はないでしょうかという相談をよく受けます。肝臓病の強いかゆみはつらいものですが、すっきり止めることが出来ないことも多いようです。抗ヒスタミン剤とか保湿剤、あるいはかゆみを中枢神経から抑える薬があるので、主治医の先生とよく相談して下さいとお答えしています。B型、C型肝炎は肝硬変が進んだ状態ではかゆみが出ることも多いようですが、PBCの患者は慢性肝炎の早期からかゆみが出る方もいます。また、かゆみがあるから病状が悪いということもないし、これから必ず病気が重くなっていくというわけでもないようですが、患者はどうしてもかゆみと病気の進行度を結び付けやすいため、不安になりやすくなっています。

原発性硬化性胆管炎（PSC）については、患者数が少なく、効果的な治療法がよくわかっておらず病気の情報も少ないのが実情です。働き盛りの方からの深刻な相談もありますし、患者の年齢層が割と若い場合、ご家族から相談を受ける割合が多い印象があります。「インターネットで調べてみると、予後がよくないとか進行したら肝移植しか方法がないなど書いてありますが、私はどれくらい生きられますか」という相談もあります。インターネットは便利ですが、情報を鵜呑みにして悲観的にならないようお願いしています。また、予後がよくないとの情報があっても、それはあくまでも今までの話であり、これからの医学の進歩に期待しましょうとお話しています。

日常生活について

食生活とか、運動、仕事などの日常生活に関係する相談もあります。食事については基本的には厳しい食事制限はなく、医師からはバランスよく食べるようにと言われることが多いです。ただし肝硬変が進んでしまった方は、たんぱく質や塩分、水分の摂取量などにも気をつけなければなりません。これはウイルス性肝炎の方と同じです。また、太ると肝臓に脂肪がついてしまったりして病気のコントロールが難しくなるので、注意してくださいとお伝えしています。自分の食生活を確認するためにも、主治医に相談の上、栄養士の指導を受けるのがいいでしょう。

運動ですが、自己免疫性肝疾患だからといって安静にする必要はなく、筋肉を落とさない程度に体を動かしたほうがいいと言われています。医師に聞くと疲れない程度

の有酸素運動、例えばウォーキングがいいよという答えが多いように思います。仕事についても、この病気と診断されたからといって辞める必要はなく、気持ちの張りにもなりますので続けられる環境であれば続けていただきたいです。ただし日常生活全般に共通することですが、休養をしっかりとって無理をしないことが大切です。

新薬への期待

「画期的な新薬は出ないのでしょうか」とか、「難病だから完治するのは難しいかもしれないけれど、せめて今の症状（合併症、副作用）が軽減されるような新しい治療法に期待している」という声も多いです。自己免疫性肝疾患には希望のある話題はないのかということとそんなことはありません。今後の希望としてはある製薬会社でPBCの病気そのものを改善する可能性のある薬剤の治験が行われています。今はまだ治療がうまくいかずに肝硬変に進んでしまう方もいるので、うまくいけば朗報となるかもしれません。

医療費助成制度について

指定難病には医療費助成制度があります。ただし、診断された全員が利用できるわけではありません。疾患ごとの重症度分類による認定基準が決まっています、それに当てはまれば医療費助成の対象になり、所得に応じて1か月の窓口負担の上限金額が設定されています。2015年1月から「難病法」という新しい法律が施行されて新しい助成制度が始まりました。それまでも一部医療費助成の制度があったのですが、3年間の経過措置期間を経て2018年1月から完全に新制度に移行します。PBCは、以前から国の特定疾患になっていたのでもあまり変わらないのですが、東京都など一部の都道府県で医療費助成されていたAIHとPSCについては、国の指定難病になったので全国で利用できる反面、認定基準が厳しいため対象外になる人が増えるなど、大きな変化となりそうです。

指定難病の医療費助成制度とは？

- * 2015年1月から「難病法」による新しい医療費助成制度が開始。
（旧制度は3年間の経過措置期間を経て2018年1月から完全移行）
- * 疾患ごとの「重症度分類」（認定基準）に当てはまれば対象になる
- * 所得により、1ヶ月の自己負担上限額を設定
- * 年1回の更新（書類を提出、審査あり）

重症度分類（認定基準）について

助成制度の認定基準となる重症度分類についてももう少し丁寧に説明します。AIHは、2013年のAIH診療ガイドラインで中等症以上（例：ALT 200以上、T-bil 5以上など）もしくは肝硬変と診断された患者が対象になっています。ですから現在ステロイドでよくコントロールできている慢性肝炎の人は対象になりません。

PBCの場合は、「症候性PBC」といって黄疸、皮膚のかゆみ、食道胃静脈瘤、腹水、肝性脳症など何か症状のある患者が対象です。初期であってもかゆみとか何か症状が

「重症度分類」をわかりやすく書くと・・・

自己免疫性肝炎 (AIH) : 1) または 2)

- 1) AIH診療ガイドライン(2013年)で中等症以上
- 2) 肝硬変と診断されている

原発性胆汁性胆管炎 (PBC)

症候性の(皮膚のかゆみなど症状がある)PBC

原発性硬化性胆管炎 (PSC) : 1) または 2)

- 1) 症状がある(黄疸、皮膚のかゆみ、胆管炎、腹水、消化管出血、肝性脳症、胆管癌など)
- 2) ALPが施設基準値上限の2倍以上

出ていると認定されるようです。PSCも、黄疸、皮膚のかゆみ、胆管炎、腹水、消化管出血、肝性脳症、胆管がんなど症状のある患者が対象になります。また、ALPが(病院ごとの)基準値上限の2倍以上でも対象です。逆に言うと、PBCもPSCも病気のコントロールが出来ていて症状が出ていなければ医療費助成の対象から外れることになります。

ちなみに私は東京都に住んでいますので、今

まではAIHと診断されているだけで医療費助成が受けられたのですが、現在の病状ではAIHもPSCも新しい基準には当てはまらず、このままだと医療費助成の対象外になります。ただし、重症度分類の認定基準に当てはまらなくても年間の医療費が一定金額以上かかる人に対するの特例制度がありますので、そちらを使うことになると思います。新しい制度は複雑で、患者自身も理解するのが大変です。

難病情報センターのホームページに自己負担上限額の表が掲載されています。2018年1月からは、表で言うと右側の「既認定者(経過措置3年間)」ではなく、真ん中の「原則」という分類が全員に適用になります。生活保護を除いていちばん所得が低い方で月々の自己負担上限額が2,500円、所得の高い人が月々30,000円となっています。上限額が旧制度より高くなったため、普通に外来で通っている程度では上限額以内で収

○医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 (()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)	患者負担割合:2割					
		自己負担上限額(外来+入院)					
		原則			既認定者(経過措置3年間)		
		一般	高額かつ長期*	人工呼吸器等装着者	一般	特定疾患治療研究事業の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—	0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ~80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超~	5,000	5,000		5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円~約370万円)		10,000	5,000		5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円~約810万円)		20,000	10,000		10,000	5,000
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円~)		30,000	20,000		20,000	
入院時の食費		全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

難病情報センター ホームページ (2017年10月現在) から引用

まってしまうという人もいます。

新制度のメリットとデメリット

まずこの制度のメリットですが、外来にかかった治療費だけでなく薬代や入院した際の費用、合併症や副作用での他科受診の費用も合算できるので、本来なら支払いが高額になってしまうような月は負担軽減になります。特別な検査をしたり、高い薬を処方されたり、入院したときなどは助かります。また、医療費助成を申請するときにデータ提供に同意していれば、今後の病気の研究に役立つ可能性もあるので、最終的には患者のメリットとなるでしょう。

デメリットとしては「重症度分類」（認定基準）が厳しいので全員が利用出来るわけではなく、病状が落ち着いている患者は対象から外れる傾向にあるという問題と、以前の制度と比べて負担増になる人も出てくるといふ点です。また、毎年診断書を書いてもらって更新手続きをしなければならず、体調の優れない時などは手間に感じることもあります。ただ、いざという時に経済的に助かる制度でもあるので、迷っている方には認定の見込みがあるようなら申請することをおすすめしています。

専門医の紹介

この病気に詳しい医師を紹介してほしいという相談も多く寄せられます。ただ、自己免疫性肝疾患を専門に研究し、症例を多く知っている経験豊富な医師は多くはいらっしゃいません。特別なリストがあるわけではありませんが、「東京肝臓友の会」ではこの病気に詳しい医師の情報を集めて提供しています。例えば、厚労省の難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究班、大学病院、肝疾患診療連携拠点病院などの中から、自己免疫性肝疾患に詳しい医師をできるだけその方のお住いの近くで探してお伝えするようにしています。

また、必要に応じて別の相談機関を紹介することもあります。特に難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究班ではホームページを持っていて、直接メールで相談できるので、そちらも利用していただくと良いと思います。

「東京肝臓友の会」の取り組み

「東京肝臓友の会」はウイルス性肝炎を中心とした肝臓病患者会で、1971年に結成された前身の団体を引き継ぎ、1990年に設立された民間の非営利団体です。主に会員からの会費により運営されています。近年自己免疫性肝疾患の会員が増えてきたこともあり、2002年にPBC・AIH・PSC部会が発足しています。ウイルス性肝炎の会員は減少しており、現在1400名前後、PBC・AIH・PSCの会員は少しずつ増えていて235名となっています。ウイルス性肝炎の患者会は全国各地にあります。ある程度の規模をもって自己免疫性肝疾患の患者をサポートしている患者会はおそらく東京にしかないと思います。もちろん東京在住の方に限らず全国から入会いただけます。

東京肝臓友の会の主な活動

- 1) 電話相談
- 2) 患者交流会
- 3) 専門医による医療講演会、相談会
- 4) 会報誌の発行
- 5) 社会への様々な働きかけ
- 6) 厚生労働省研究班など他の団体との連携 など



「東京肝臓友の会」の主な活動としては、まず電話相談があります。火曜日から金曜日の10時から16時まで行っています。相談員はウイルス性肝炎や自己免疫性肝疾患の患者・治療経験者が担当しています。それから、患者交流会は悩みの内容が違うので疾患別に開催しています。PBC・AIH・PSCの交流会は、4月と10月の年2回のペースです。

電話相談と交流会だけでは患者同士の話だけになってしまうので、専門家の先生のお話を伺う必要も考え、医療講演会や公開相談会も開催しています。PBC・AIH・PSCの講演会は年に1度、公開相談会は交流会と同じ日にやはり年に1度のペースで開催しています。

また、会報を年に6回発行しており、内容は講演録がメインとなっています。さらに国会請願を行ったり様々なイベントで啓発をするなど、社会への働きかけもしています。今年度はラジオ NIKKEI の番組放送も始まっています。

厚生労働省の研究班と協力して活動することも増えてきています。PBC・AIH・PSCについては、「難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究班」に協力しています。PBCとAIHの患者向けガイドブックの作成や、PBCとAIHの患者QOL（生活の質）調査にも協力しており、QOL調査は結果をまとめたものが間もなく発表されると思います。

当然「東京肝臓友の会」だけでは出来ないことも多いので、日本肝臓病患者団体協議会をはじめ他の団体とも連携して活動しています。自己免疫性肝疾患に関しては日本難病・疾病団体協議会（JPA）など難病関連の団体とのつながりが大事で、最近では海外のPBCやPSCの患者団体代表と交流する機会も持てました。

患者会活動における今後の課題

C型肝炎の新薬のおかげで治る方が増えたのはいいことですが、それによって会員数が減少し、加えて会員高齢化の影響もあり、各地の患者会の運営は大変厳しくなっています。まだウイルスを排除する薬がないB型肝炎や、肝硬変、肝がん、それに自己免疫性肝疾患やNASHなどの患者をこの先どのようにフォローしていくかが大きな課題です。また個人的には、患者自身が運営する難しさも感じています。PBC・AIH・PSC部会で患者が自ら活動することは意義が大きい一方、体調面で無理ができないという制約もあります。その点をどう補って活動を広げていくか、考えているところです。このようにいろいろ課題を抱えています。ウイルス性肝炎の方々が切り開いてくれた道を参考にしながら、自己免疫性肝疾患の分野でも今後の療養環境や治療法の向上に積極的にかかわっていきたくて考えています。ご清聴ありがとうございました。（了）

来年度から『肝がん治療費助成制度』スタートへ 厚労省が必要経費13億円を概算要求

日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）はB型肝炎訴訟原告・弁護団、薬害C型肝炎訴訟原告・弁護団と連携しながら長年、厚労省に『肝硬変・肝がん患者への医療費支援』を要望してきましたが、来年度から肝がん治療に限って治療費の助成制度が実現しそうです。8月28日、参議院会館で開かれた第7回肝炎対策推進議員連盟（会長・尾辻秀久参院議員）総会で厚労省が明らかにしました。内容は下記の通りです。

肝炎ウイルスによる肝がん治療研究促進事業

【医療費助成の理由】

- ① 肝がんはウイルスに感染してから慢性肝炎、肝硬変を経て進行していく一連の病態の最終段階であり、その間に患者は数十年の長期間にわたって肉体的、精神的、経済的に負担を強いられる。
- ② 肝がんは、がんの中でも再発率が高く（5年以内の再発率70～80%）、生存率も他のがんより低い。
- ③ 再発率が高く、長期的に治療を繰り返す肝がんの累積治療費は、がんの中でも高い方であり、さらに発がん前から慢性肝炎、肝硬変を長期に患っていることを考慮すれば、生涯の医療負担はさらに高額になると推測される。
- ④ 肝がんの予後が悪いのは、肝炎ウイルスによって肝臓全体が侵されているためであり、肝炎ウイルスによる肝臓の線維化や発がんの機序の解明、予防法の開発などの研究をさらに推進する必要がある。
- ⑤ 肝炎対策基本法では、肝硬変及び肝がん患者に対する支援の在り方を検討するなどの克服に向けた取り組みをいっそう進めていくものとされている。

【事業の内容】

<事業の概要>……肝炎ウイルスによる肝がんの特徴を踏まえ、肝がん患者の医療費負担の軽減を図り治療を促進しつつ、これらの患者から収集した臨床データから、肝がん患者の予後の改善や生活の質の向上、肝がんの再発の抑制などを目指した治療ガイドラインなどの作成に向けた研究を促進する。

<医療費助成の対象者>……年収370万円以下の患者。過去1年以内に高額療養費を超える入院医療が4カ月を超えた場合、4カ月目から自己負担を月額1万円とする。

※九州肝臓友の会会報より転載させていただきました。

新年交流会のお誘い

※詳しくは同封のチラシをご覧ください

下記の要領にて平成30年の新年交流会を開きます。皆さんで食事をともにしながら、気分を新たに語り合いましょう。後半は「なんでも話そう談話室」を予定しています。多数のご参加をお待ちしています。

記

日時：平成30年1月21日（日）午後12：30～15：00

会場：小金井市前原暫定集会施設

会費：1,000円（昼食代）

要申込：1月10日〆切。同封の返信はがきで出欠をお知らせください。

杉田さんと黒川さんを囲んで「感謝の会」を開きました

3月末で杉田清子名誉会長と黒川清知相談役が当会の役員を退任されました。長年のご貢献に心から感謝し、去る7月16日に国分寺「梅の花」でお二人を囲んで有志が集いました。席上では当会を創立した当時の苦労話や懐かしい方々の思い出が語られ、しみりしたり大笑いしたり。一つひとつのエピソードを取り上げると切りがありませんが、小金井



前列左から2番目が黒川さん、右隣が杉田さん

地区肝友会が30年以上続いたのは、お二人の存在があったからこそ、と実感するひとときでした。

杉田さん、黒川さん、有難うございました。当会ではまだまだお二人に頼らなければならないことがたくさんあります。これからもよろしく願っています。

小金井市民まつりに参加しました

恒例の「小金井市民まつり」が10月14 & 15日に開催され、当会もバザー販売と肝炎相談の活動をしました。あいにく2日間とも雨天となり人出が少なかつたにもかかわらず、バザー品売上と寄付金を合わせて合計3万円となりました。当会の活動費として活用させていただきます、ご協力に感謝申し上げます。