

令和1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

令和2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（年間約800件の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29年度に「東京都肝炎対策指針」を改定、30年度の「肝炎対策実施計画」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。

令和1年6月に上部団体である「日本肝臓病患者団体協議会」の国会請願署名が前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。その項目は以下の通りです。
①新たに始まった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の実態調査を実施し、その結果を踏まえて拡充を検討して下さい。
②肝がん・重度肝硬変の治療薬・治療法の開発と適用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開発と適用をいっそう促進してください。
④潜在する感染者の検診と陽性者を受診・受療に結び付ける施策をいっそう促進して下さい。

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、昨年度12月より実施されました。

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。しかしながら、新しく始まった④項については、参加患者が想定より大きく下回っており、改善策が必要という請願の主旨が、国会において採択されたところです。東京都におかれましても、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、令和 2 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

昨年 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、現条件でのスムーズな実施を期待しますが、普及の実態を短期間に調査し、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。この主旨の請願が今国会で採択されましたが、東京都におかれても国の動向を注視されるようお願いいたします。また、医療機関の役割が大変重要なことから、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。

また、当会は、日本肝臓病患者団体協議会の方針に呼応して、当面の間、制度の普及状況を定期調査するため東京都に対して問い合わせることを検討しております。ご回答をよろしく願いいたします。

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な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。当会は、昨年度にこのように要望しましたが、同意をいただけませんでした。道府県の動向を見ながら、当会理事会では都内自治体に対して独自調査を行い結果を公表する試みについて検討しております。実施前に東京都に助言を求める機会を与えていただけるようお願いいたします。

3. 受検、受診勧奨のための普及啓発に関して

東京都は 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することを求めます。

4. 重症化予防推進事業の実績について

昨年、参考資料を用いて、平成 29 年度までの重症化予防推進事業の助成決定状況が極めて低調であることを示しました。この事業が、手続きが若干簡素化されたにも拘わらず普及が進まないことについては、特段の行政措置が必要と思われます。東京都においては、医療関係に働きかけ医療者から患者への周知を図るなどの具体的な施策が望まれます。この 1 年で講じた新たな施策があれば説明してください。

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が「ウイルス肝炎対策協議会」において公表されましたが、十分な実績が挙がっていないように思えます。特に、登録者の直近 12 ヶ月の実績がその前年 5 ヶ月の実績を下回るというのは異常です。状況について詳細を公表してください。

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、病院内で患者と自然な接触機会を捉えたる事が可能で大きな役割を果たすことが出来、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。

東京都の「肝炎対策実施計画」の平成 30 年度から 31 年度案において、この件に関する限り内容に全く変化がないばかりか、私たちの疑問や要望にも応えていない

ようです。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、活用の取り組みを留保する理由についてお答えください。

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、自己免疫性肝疾患の患者から、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 31 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、3 回実施しましたが、100 名を超える参加者があり患者の要望に十分応えることが出来ました。今後ご期待に沿えるよう努力いたします。