

## 肝炎対策基本法（平成二十一年法律第九十七号）

### 目次

#### 前文

#### 第一章 総則（第一条—第八条）

#### 第二章 肝炎対策基本指針（第九条・第十条）

#### 第三章 基本的施策

##### 第一節 肝炎の予防及び早期発見の推進（第十一条・第十二条）

##### 第二節 肝炎医療の均てん化の促進等（第十三条—第十七条）

##### 第三節 研究の推進等（第十八条）

#### 第四章 肝炎対策推進協議会（第十九条・第二十条）

#### 附則

今日、我が国には、肝炎ウイルスに感染し、あるいは肝炎に罹（り）患した者が多数存在し、肝炎が国内最大の感染症となっている。

肝炎は、適切な治療を行わないまま放置すると慢性化し、肝硬変、肝がんといったより重篤な疾病に進行するおそれがあることから、これらの者にとって、将来への不安は計り知れないものがある。

戦後の医療の進歩、医学的知見の積重ね、科学技術の進展により、肝炎の克服に向けた道筋が開かれてきたが、他方で、現在においても、早期発見や医療へのアクセスにはいまだ解決すべき課題が多く、さらには、肝炎ウイルスや肝炎に対する正しい理解が、国民すべてに定着しているとは言えない。

B型肝炎及びC型肝炎に係るウイルスへの感染については、国の責めに帰すべき事由によりもたらされ、又はその原因が解明されていなかったことによりもたらされたものがある。特定の血液凝固因子製剤にC型肝炎ウイルスが混入することによって不特定多数の者に感染被害を出した薬害肝炎事件では、感染被害者の方々に甚大な被害が生じ、その被害の拡大を防止し得なかったことについて国が責任を認め、集団予防接種の際の注射器の連続使用によってB型肝炎ウイルスの感染被害を出した予防接種禍事件では、最終の司法判断において国の責任が確定している。

このような現状において、肝炎ウイルスの感染者及び肝炎患者の人権を尊重しつつ、これらの者に対する良質かつ適切な医療の提供を確保するなど、肝炎の克服に向けた取組を一層進めていくことが求められている。

ここに、肝炎対策に係る施策について、その基本理念を明らかにするとともに、これを総合的に推進するため、この法律を制定する。

#### 第一章 総則

### (目的)

第一条 この法律は、肝炎対策に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体、医療保険者、国民及び医師等の責務を明らかにし、並びに肝炎対策の推進に関する指針の策定について定めるとともに、肝炎対策の基本となる事項を定めることにより、肝炎対策を総合的に推進することを目的とする。

### (基本理念)

第二条 肝炎対策は、次に掲げる事項を基本理念として行われなければならない。

- 一 肝炎に関する専門的、学際的又は総合的な研究を推進するとともに、肝炎の予防、診断、治療等に係る技術の向上その他の研究等の成果を普及し、活用し、及び発展させること。
- 二 何人もその居住する地域にかかわらず等しく肝炎に係る検査（以下「肝炎検査」という。）を受けることができるようにすること。
- 三 肝炎ウイルスの感染者及び肝炎患者（以下「肝炎患者等」という。）がその居住する地域にかかわらず等しく適切な肝炎に係る医療（以下「肝炎医療」という。）を受けることができるようにすること。
- 四 前三号に係る施策を実施するに当たっては、肝炎患者等の人権が尊重され、肝炎患者等であることを理由に差別されないように配慮するものとする。

### (国の責務)

第三条 国は、前条の基本理念（次条において「基本理念」という。）にのっとり、肝炎対策を総合的に策定し、及び実施する責務を有する。

### (地方公共団体の責務)

第四条 地方公共団体は、基本理念にのっとり、肝炎対策に関し、国との連携を図りつつ、その地域の特性に応じた施策を策定し、及び実施する責務を有する。

### (医療保険者の責務)

第五条 医療保険者（介護保険法（平成九年法律第二百二十三号）第七条第七項に規定する医療保険者をいう。）は、国及び地方公共団体が講ずる肝炎の予防に関する啓発及び知識の普及、肝炎検査に関する普及啓発等の施策に協力するよう努めなければならない。

### (国民の責務)

第六条 国民は、肝炎に関する正しい知識を持ち、肝炎患者等が肝炎患者等であることを理由に差別されないように配慮するとともに、肝炎の予防に必要な注意を払うよう努め、必要に応じ、肝炎検査を受けるよう努めなければならない。

(医師等の責務)

第七条 医師その他の医療関係者は、国及び地方公共団体が講ずる肝炎対策に協力し、肝炎の予防に寄与するよう努めるとともに、肝炎患者等の置かれている状況を深く認識し、良質かつ適切な肝炎医療を行うよう努めなければならない。

(法制上の措置等)

第八条 政府は、肝炎対策を実施するため必要な法制上又は財政上の措置その他の措置を講じなければならない。

## 第二章 肝炎対策基本指針

(肝炎対策基本指針の策定等)

第九条 厚生労働大臣は、肝炎対策の総合的な推進を図るため、肝炎対策の推進に関する基本的な指針（以下「肝炎対策基本指針」という。）を策定しなければならない。

2 肝炎対策基本指針は、次に掲げる事項について定めるものとする。

- 一 肝炎の予防及び肝炎医療の推進の基本的な方向
- 二 肝炎の予防のための施策に関する事項
- 三 肝炎検査の実施体制及び検査能力の向上に関する事項
- 四 肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項
- 五 肝炎の予防及び肝炎医療に関する人材の育成に関する事項
- 六 肝炎に関する調査及び研究に関する事項
- 七 肝炎医療のための医薬品の研究開発の推進に関する事項
- 八 肝炎に関する啓発及び知識の普及並びに肝炎患者等の人権の尊重に関する事項
- 九 その他肝炎対策の推進に関する重要事項

3 厚生労働大臣は、肝炎対策基本指針を策定しようとするときは、あらかじめ、関係行政機関の長に協議するとともに、肝炎対策推進協議会の意見を聴くものとする。

4 厚生労働大臣は、肝炎対策基本指針を策定したときは、遅滞なく、これをインターネットの利用その他適切な方法により公表しなければならない。

5 厚生労働大臣は、肝炎医療に関する状況の変化を勘案し、及び肝炎対策の効果に関する評価を踏まえ、少なくとも五年ごとに、肝炎対策基本指針に検討を加え、必要があると認めるときには、これを変更しなければならない。

6 第三項及び第四項の規定は、肝炎対策基本指針の変更について準用する。

(関係行政機関への要請)

第十条 厚生労働大臣は、必要があると認めるときは、関係行政機関の長に対して、肝炎対策基本指針の策定のための資料の提出又は肝炎対策基本指針において定められた施策であって当該行政機関の所管に係るものの実施について、必要な要請をすることができる。

### 第三章 基本的施策

#### 第一節 肝炎の予防及び早期発見の推進

##### (肝炎の予防の推進)

第十一条 国及び地方公共団体は、肝炎の予防に関する啓発及び知識の普及その他の肝炎の予防の推進のために必要な施策を講ずるものとする。

##### (肝炎検査の質の向上等)

第十二条 国及び地方公共団体は、肝炎の早期発見に資するよう、肝炎検査の方法等の検討、肝炎検査の事業評価の実施、肝炎検査に携わる医療従事者に対する研修の機会の確保その他の肝炎検査の質の向上等を図るために必要な施策を講ずるとともに、肝炎検査の受検率の向上に資するよう、肝炎検査に関する普及啓発その他必要な施策を講ずるものとする。

#### 第二節 肝炎医療の均てん化の促進等

##### (専門的な知識及び技能を有する医師その他の医療従事者の育成)

第十三条 国及び地方公共団体は、インターフェロン治療等の抗ウイルス療法、肝庇護療法その他の肝炎医療に携わる専門的な知識及び技能を有する医師その他の医療従事者の育成を図るために必要な施策を講ずるものとする。

##### (医療機関の整備等)

第十四条 国及び地方公共団体は、肝炎患者等がその居住する地域にかかわらず等しくその状態に応じた適切な肝炎医療を受けることができるよう、専門的な肝炎医療の提供等を行う医療機関の整備を図るために必要な施策を講ずるものとする。

2 国及び地方公共団体は、肝炎患者等に対し適切な肝炎医療が提供されるよう、前項の医療機関その他の医療機関の間における連携協力体制の整備を図るために必要な施策を講ずるものとする。

##### (肝炎患者の療養に係る経済的支援)

第十五条 国及び地方公共団体は、肝炎患者が必要に応じ適切な肝炎医療を受けることができるよう、肝炎患者に係る経済的な負担を軽減するために必要な施策を講ずるものとする。

##### (肝炎医療を受ける機会の確保等)

第十六条 国及び地方公共団体は、肝炎患者が肝炎医療を受けるに当たって入院、通院等

に支障がないよう医療機関、肝炎患者を雇用する者その他の関係する者間の連携協力体制を確保することその他の肝炎患者が肝炎医療を受ける機会の確保のために必要な施策を講ずるとともに、医療従事者に対する肝炎患者の療養生活の質の維持向上に関する研修の機会を確保することその他の肝炎患者の療養生活の質の維持向上のために必要な施策を講ずるものとする。

(肝炎医療に関する情報の収集提供体制の整備等)

第十七条 国及び地方公共団体は、肝炎医療に関する情報の収集及び提供を行う体制を整備するために必要な施策を講ずるとともに、肝炎患者等、その家族及びこれらの者の関係者に対する相談支援等を推進するために必要な施策を講ずるものとする。

### 第三節 研究の推進等

第十八条 国及び地方公共団体は、革新的な肝炎の予防、診断及び治療に関する方法の開発その他の肝炎の罹患率及び肝炎に起因する死亡率の低下に資する事項についての研究が促進され、並びにその成果が活用されるよう必要な施策を講ずるものとする。

- 2 国及び地方公共団体は、肝炎医療を行う上で特に必要性が高い医薬品及び医療機器の早期の薬事法（昭和三十五年法律第百四十五号）の規定による製造販売の承認に資するようその治験が迅速かつ確実に行われ、並びに肝炎医療に係る標準的な治療方法の開発に係る臨床研究が円滑に行われる環境の整備のために必要な施策を講ずるものとする。

## 第四章 肝炎対策推進協議会

第十九条 厚生労働省に、肝炎対策基本指針に関し、第九条第三項（同条第六項において準用する場合を含む。）に規定する事項を処理するため、肝炎対策推進協議会（以下「協議会」という。）を置く。

第二十条 協議会は、委員二十人以内で組織する。

- 2 協議会の委員は、肝炎患者等及びその家族又は遺族を代表する者、肝炎医療に従事する者並びに学識経験のある者のうちから、厚生労働大臣が任命する。
- 3 協議会の委員は、非常勤とする。
- 4 前三項に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、政令で定める。

### 附 則

(施行期日)

第一条 この法律は、平成二十二年一月一日から施行する。

(肝硬変及び肝がんに関する施策の実施等)

第二条 国及び地方公共団体は、肝硬変及び肝がんに関し、その治療を行う上で特に必要性が高い医薬品及び医療機器の早期の薬事法の規定による製造販売の承認に資するようその治験が迅速かつ確実に行われ、並びに新たな治療方法の研究開発の促進その他治療水準の向上が図られるための環境の整備のために必要な施策を講ずるものとする。

2 肝炎から進行した肝硬変及び肝がんの患者に対する支援の在り方については、これらの患者に対する医療に関する状況を勘案し、今後必要に応じ、検討が加えられるものとする。

平成 22 年 6 月 17 日

肝炎対策推進協議会開催にあたって

日本肝臓病患者団体協議会

阿 部 洋 一

私は日本肝臓病患者団体協議会(日肝協)の常任幹事を務めております阿部と申します。現在、日肝協には全国 35 都道府県 76 団体の肝臓病患者会が加盟しており、会員数は約八千人ほどです。日肝協では今年も第 22 次国会請願を実施しており長年、肝炎対策の推進について中核的な役割を果たして来ております。また、私は 8 年前に岩手県で数名の仲間と患者会を設立し、現在約 150 名の肝炎患者の支援活動をしております。私の闘病体験と患者会活動を通じた経験から意見を述べてみたいと思います。

### 1. 全国の患者の現状について

日肝協に加盟している多くの患者会の年齢構成は 60 歳以上が約 8 割と高齢化しております。また、最近送られて来た九州肝臓友の会の会報では約 4 割弱の方が肝硬変・肝がんということです。そのなかで 55 歳の女性の方は肝がん治療などで一年間に約百万円医療費がかかっており、その会報には「高い治療費に悲鳴・・・特に重症患者」と書かれていました。

全国の C 型肝炎患者の多くは高齢化や病状が進み、肝硬変・肝がんなど多額の医療費で、年金の殆どが医療費という人も多くおります。

### 2. 病気の経験から

私は 40 歳の時の職場検診で C 型肝炎に感染していることが分かり、その後インターフェロン治療を受けましたが治りませんでした。それ以来、対症療法で肝機能を下げる注射を週 3 回続けております。週 3 回の通院と仕事の両立が難しくなり 50 歳で早期退職を余儀なくされました。私の患者会では今年になって既に 4 名の方が亡くなっております。このように自分の過失でない病気で命を落としたり、人生を狂わされた多くの肝炎患者の苦しみと悔しさを考えて頂きたいと思います。

### 3. 私の住んでいる町から

私の住んでいる町は県内で一番肝がんによる死亡率が高い町です。そのようなことから町では地元の医大や医師団の協力を得て、7 年前から町を挙げて肝炎対策を取り組んでいます。国に先駆けて 6 年前からインターフェロン治療費助成制度を創設、C 型肝炎キャリアの台帳を作り、把握した 660 名余りの方を保健師さんが訪問するなどして保健指導もやっていただいております。

しかし、このような取組みをしても町の肝がん死亡者は今のところ殆ど変わりません。インターフェロン治療費助成制度を利用したのは、6 年間で僅かに

78名しかおりません。私達C型肝炎患者にとって唯一の完治治療であるインターフェロン治療なのですが、高齢者が多く治療が難しいことや、若い人は副作用と仕事の両立などから治療が進まないのが現実です。全国的にもインターフェロン治療者を増やすため新たな仕組みづくりが必要だと感じます。

#### 4. 肝炎多発地域について

東海地方のある医師の方から「全国のC型肝炎多発地域の感染者対策を」というメールをいただきました。私達の町も肝炎多発地域のひとつと言われており、このような多発地域は全国各地に数多く存在しています。

しかし、調査は行われていても、その後の対策には結びついておりません。そのような地域では現在、肝がんが多発している、と「肝炎多発地域」の近隣で診療されている医師の方は訴えておられます。是非、調査結果の公表や早急な対策を実現していただきたいと思ひます。

#### 5. 肝疾患診療体制の充実について

私は肝炎原告団・弁護団と一緒に各都道府県の調査に参加致しましたが、残念ながら診療体制はありますが、肝炎から肝硬変に進めない治療、肝がんの早期発見が出来るだろうかと危惧されるような県もありました。

具体的な内容については、肝炎原告団など三団体の要望書、日肝協の「肝炎対策基本指針策定にあたっての提言」を提出しておりますので、別途ご検討いただきたいと思います。

#### 6. 肝炎対策基本法の趣旨について

最後に、私達患者・家族の念願でありました肝炎対策基本法（基本法）が成立し、その前文に「国の責任」が明記されました。しかし、B型肝炎・薬害肝炎訴訟についての「国の責任」はある程度明らかにされて来ましたが、それ以外の肝炎については明確ではありません。

これは厚生労働省の03年の資料ですが、日本の肝がん死亡率は10万人当り37.9人（男性）ですが、海外の多くの国では約5人、多い国でも17人程度です。同じ敗戦国のドイツでも8.7人と低い値ですので、我国の過去の血液・医療行政がいかに悪かったかの証左ではないでしょうか。

私は海外の死亡率の5人と日本の38人の差が「国の責任」であり、感染原因を問わず責任は大変重大ではないかと思ひます。

また、今までの肝炎対策は他の疾病と横並びの一般対策として扱われて来たように思われます。私は基本法の前文の「国の責任」の趣旨からして、他の疾病対策と同じ扱いにはならないと思ひます。

是非、この協議会にご出席いただいております委員の皆様には、私達患者・遺族の気持ちをお汲み取りいただき、基本法の趣旨に沿ったご議論をして頂きます事をお願いして、協議会に臨んでの私の意見とさせていただきます。



平成22年6月17日

肝炎対策推進協議会 御中

日本肝臓病患者団体協議会

代表幹事 中島 小波

” 山本 宗男

## 肝炎対策推進指針策定にあたっての提言

### はじめに

ウイルス性肝炎患者の多くが不衛生な医療、公衆衛生行政に起因した感染症であり、第二の国民病と言われるほど全国に蔓延し、しかも重篤な状態に進行する病気でありながら、医療はここ数年の進歩にまで待たなければならず、肝炎患者に対する福祉は、その制度の谷間にありました。

三十余年の患者会活動や近年の薬害C型肝炎訴訟、B型肝炎訴訟の世論の高まりの中で、肝炎対策基本法が制定されました。基本法制定は、私たち患者家族の“治りたい”“治したい”との願い実現の出発点で、この病に倒れた先輩諸氏と私達にとって積年の願いが達成されて、関係各位のご努力に深甚の感謝をするものです。

患者の多くが高齢化しており、10年前に時計の針を戻すことができるなら、無念の思いで亡くなった多くの方を救うことができるかも知れないと残念でなりません。

肝炎対策基本法をどういかしていくのか、これが患者にとって最も大切な課題ですが、そのためには現状がどうなっているかを把握した上で対策を立案・実施しなければなりません。

現状は、

- ① ウイルス肝炎患者は重症化あるいは高齢化して毎日120余名の方が亡くなられているが、医療費助成、生活支援がないこと。
- ② 未だに自身が肝炎ウイルスに感染していることを認識していない国民が多いこと。
- ③ 治療ガイドラインが毎年改定され治療法の進歩がめざましいが、各種の要因から（専門医が少ないことなど）旧来の治療法が続けられて、新しい治療法の恩恵に浴していない患者がいること。
- ④ 医療費助成が平成20年度から始められているが、各種の要因から（インターフェロン治療期間が長いことや副作用がきつく仕事や家事と両立しないという不安から治療に入れないことなど）利用者が目標の半分にも満たない状況があることなど多くの問題が山積しています。

以上のことから肝炎対策基本法に基づく「肝炎対策推進指針」をウイルス肝炎患者とその家族の療養支援となるものとする事、および「指針」が全国各地で遅滞なく高いレベルで平等に実行されることを切に願い下記の提言を行います。

## 提言

肝炎対策基本法9条で、肝炎対策基本指針は、9項目の事項について定めることとする、としています。この項目に沿って日肝協の提言を示します。

### 一 肝炎の予防及び肝炎医療の推進の基本的な方向について 都道府県にウイルス肝炎対策の基本計画を作るようにする。

### 二 肝炎の予防のための施策に関する事項

感染の予防について

殆どウイルス性肝炎の感染は無くなったとは言え、未だ感染の機会と慢性化の危険性が残っています。

- ①感染症であり、企業と区市町で感染予防の啓発とそのための人材育成が必要です。B型肝炎ウイルスのAタイプの感染者の増加対策、ピアスの施術時の衛生管理などの対処法についてマニュアルを作成し普及すること。
- ②B型肝炎ウイルスの感染予防については、WHOの勧告に従い、ワクチン接種の法制化を検討する。

### 三 肝炎検査の実施体制及び検査能力の向上に関する事項

ウイルス検診で検診率が低迷しているが、有効な方策が講じられていない。  
都道府県に検診率向上の目標値と期限の設定をして推進するよう指導する。

(3年間で20歳以上の住民について60%以上の受検率にする)

- ①検診の実態数の把握をする。検診率の母数を確かにする。
- ②国がウイルス検診の宣伝を繰り返し大々的に実施すること。
- ③健康増進事業のウイルス検診と緊急肝炎ウイルス検診とどっちつかずになっている面がある。緊急肝炎ウイルス検診が、住民検診や企業で検査の機会の無い方になっており検診率アップの足かせになっている。→制限を解除して下さい。  
(緊急肝炎ウイルス検診の利用が少ない県が多い)
- ④全額公費負担にし、且つ陽性者のフォローをすること。
- ⑤未受診者を特定し受診券を発行して一挙に未受診者をなくする方法をとる。  
(広報は効果に限界があり、個々の人への受診勧奨が必要)
- ⑥職域においてもウイルス検診の促進を働きかける。  
(職域に於いては微妙な問題があり、住民検診や緊急肝炎ウイルス検診に誘導する方法を講ずる)

### 四 肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項

適切な治療を受けていない患者が多数います。どこでも適切な医療を受けることができるよう都道府県に治療体制の構築をするよう指導する。

- ①専門的知識を有する医師の治療方針の元に治療する病診連携を構築するよう指導する。

- ② ウイルス陽性者が適切な治療をするよう啓発と勧奨をする。  
(陽性者が3年以内に80%まで受療率を高める数値目標を設定する)
- ③ 過疎地には専門医がいない地域があり、医師の研修・養成対策が必要です。
- ④ 肝庇護剤のみの治療をしている一般医へ、専門医と連携することの必要さや最新のガイドラインに沿った医療をするようガイドブックにして啓発を行なう。
- ⑤ 患者に一番近い場所にいる保健所・市町村保健福祉センターの保健師などによる検診と受診の勧奨が必要です。人員配置ができるよう予算措置を要望する。  
また保健師をサポートする地域ネットワーク(医師との連携など)が必要です。
- ⑥ ウイルス検診、肝炎治療などについて、県と政令市・中核都市が同様の動きをしていない場合は指導をする。
- ⑦ 企業に勤めている者が治療し易い環境作りが必要。(啓発、治療休暇制度他)

## 五 肝炎の予防及び肝炎医療に関する人材の育成に関する事項

- ① 都道府県、政令市、中核市の肝炎担当者の研修と交流の機会を年1回以上行うこと。
- ② 肝疾患相談支援センター(肝疾患連携拠点病院)に、専任の相談員を配置すること。専任相談員の研修プログラムとテキストを作成すること。
- ③ 肝疾患専門医(日本肝臓学会、日本消化器病学会、日本内視鏡学会、日本超音波医学会の認定医)の養成促進と日本肝癌研究会加盟医療施設が増加するよう、国として手立てを講ずること。

## 六 肝炎に関する調査及び研究に関する事項

- ① B型肝炎、C型肝炎の感染者数、疾病による患者の生活実情、治療中の就労実態、肝炎・肝硬変・肝がん患者の受療状況など、実態調査を国として行ってください。
- ② 肝疾患治療に従事する専門職(医師、看護師、放射線技師、臨床検査技師、ソーシャルワーカーなど)の従事状況を2次医療圏毎に調査し公表してください。
- ③ 肝硬変・肝がん患者の医療費などの負担状況を調査し、今後の対策に活用してください。

## 七 肝炎医療のための医薬品の研究開発の推進に関する事項

- ① 厚労省の肝炎等克服緊急対策研究事業など、肝炎・肝硬変・肝癌治療促進のための研究費を増額してください。
  - ・インターフェロンなど抗ウイルス治療などの副作用軽減のために漢方薬など各種治療法の研究
  - ・インターフェロンの少量長期治療の評価検討の促進
- ② 下記の薬剤・治療法について保険適用の迅速化を図るための研究を促進してください。
  - ・C型肝炎：インターフェロン併用薬・インターフェロンに頼らない治療薬による治療法
  - ・B型肝炎：新しい抗ウイルス剤、HBV DNA 陽性者に対するペグインターフェロン

### による治療

- ・肝炎ウイルスの遺伝子解析（検査）と患者の遺伝子検査
- ・肝がん：再発予防のための治療薬・治療法
- ・放射線治療（陽子線・重粒子線治療など）

## 八 肝炎に関する啓発及び知識の普及並びに肝炎患者等の人権の尊重に関する事項 偏見・差別への対策：就職差別、入所差別など偏見・差別への啓発活動と相談窓口設置

- ① わかりやすいパンフレットを作成し、自治体・企業と協力し、人が集まる場所に貼り付けて可視化に取り組むこと。
- ② マスコミを活用して正しい知識の啓発・普及に取り組むこと。
- ③ ウイルス性肝炎のキャリアを理由に就職・入院・入所差別が無いように監督・指導すること、差別・偏見の対策担当部署を厚労省と県に作って下さい。
- ④ 偏見差別の相談内容とその対処結果について、肝炎情報センターでデータベース化を行い、広く国民に周知し、同じような偏見差別を再発しないように取り組むこと。

## 九 その他肝炎対策の推進に関する重要事項

### 1) 協議会について

- ① 都道府県の肝炎対策推進協議会に肝炎患者が入ることを徹底して下さい。
- ② 肝炎患者は高齢化をしています、高齢患者の療養状況を肝炎対策に盛り込まれるよう本協議会委員の年齢制限を緩和して下さい。（現在 70 歳以下）

### 2) 患者・家族支援について

ウイルス性肝臓病の患者の多くは医療に起因した感染症による病気ではありますが、高齢化・重症化がすすんでいます。

現在の医療費助成は、その適用が副作用等のため、多くの高齢化、重症化した患者が適用できません。幅広い医療費助成、生活支援を実施して下さい。

- ① 肝炎・肝硬変・肝がんへの医療費と療養支援を実施して下さい。
- ② C型肝炎で抗ウイルス効果があり、副作用も比較的軽いインターフェロン少量長期投与の効果のデータ収集を急いで行い、医療費助成を行ってください。
- ③ 身体障害者手帳交付の認定基準を見直し、チャイルドビュー分類Bレベルまで適用を拡大して下さい。また、申請のための診断を行う指定医を増やし、患者が申請するための負担を軽減してください。

以上

平成 22 年 8 月 2 日

## 肝炎対策基本指針作成のための論点表

肝炎対策推進協議会委員

阿部洋一、天野聰子、木村伸一  
武田せい子、平井美智子、松岡貞江**I** はじめに1 ウイルス肝炎をめぐる現状

疫学から判明するウイルス肝炎の全体像。  
他疾患との違い。

2 これまでの肝炎対策の問題点

何を狙いとしてどのような肝炎対策が講じられてきたか。  
その肝炎対策によって達成できたことと達成できなかったこと。  
達成できなかったところの原因分析の必要性。

**II** 考えられる基本方針1 ウイルス肝炎感染者・患者の置かれた環境に応じた対策を講じることによって、肝疾患による死亡を減らす

- ・「自らの感染に気づいていない感染者」対策
- ・「感染が判明した感染者」対策
- ・「慢性肝炎の治療を受けている・受けようとしている患者」対策
- ・「肝硬変・肝がんの治療を受けている・受けようとしている患者」対策

2 ウイルス肝炎患者が安心して診療を受けられる体制を整える

- ・ 診療体制の整備と診療レベルの向上
- ・ 医療支援の充実
- ・ 生活支援の充実

3 (1及び2につき) 目標又は目標値、達成時期を設定し、当協議会において、定期的にその達成度を評価する4 (1及び2につき) ウイルス肝炎患者の意向を反映する

### Ⅲ 重点的に検討すべき課題

#### 1 現状の肝炎検査制度の功罪とあるべき検査制度

- ・ 節目検診等の成果
- ・ 現状の肝炎検査制度により判明する感染者数（年間）
- ・ 推定される感染者数を前提にすべての感染者が判明するまでの期間
- ・ 現状の広報の取り組みとそれによる効果の検証

#### 2 感染判明者に対する働きかけのあり方

- ・ 全国における取り組み状況
- ・ 現実に行われた感染判明者に対する働きかけの効果
- ・ あるべき働きかけに関するコンセンサス

#### 3 治療を受けない・受けられない患者が治療に到達できるための方策

- ・ かかりつけ医を受診している患者も含めた意識調査の実施
- ・ 「副作用が心配でIFN治療を受けられない」という患者のための対策
- ・ 「治療のために仕事を休むことはできない」という患者のための対策
- ・ 「費用負担が心配でIFN治療を受けられない」という患者のための対策

#### 4 肝疾患診療ネットワークの課題

- ・ 慢性肝炎・肝硬変・肝がん患者への診療機会提供の現状
- ・ 慢性肝炎患者の診療のあり方（含む、連携）
- ・ 肝硬変・肝がん患者の診療のあり方（含む、連携）
- ・ かかりつけ医対策
- ・ 肝疾患診療ネットワークにおける肝硬変・肝がん治療の位置付け
- ・ 慢性肝炎・肝硬変・肝がんを通じた診療均てん化のための方策

#### 5 ウイルス肝炎患者の医療費負担の軽減

- ・ 医療費負担の現状
- ・ これまでの助成制度の比較検討（都道府県及び国の取り組み）
- ・ 現状の助成制度の問題点の洗い出し・見直し

#### 6 ウイルス肝炎患者に対する生活支援

- ・ ウイルス肝炎患者（特に肝硬変・肝がん患者）の生活実態の調査
- ・ 現状の生活支援とその問題点

#### 7 ウイルス肝炎研究の成果の普及・活用・発展

#### 8 ウイルス肝炎患者の意向を反映するシステムの構築

以上

平成 22 年 8 月 26 日

基本的な指針(案)についての意見

日本肝臓病患者団体協議会

阿部洋一

はじめに

1. ウイルス肝炎をめぐる現状

肝炎が国内最大の感染症になっている。肝炎は放置すると肝硬変・肝がんなど重篤化する。肝炎患者にとっては将来への不安は計り知れないものがある。

肝炎の克服に向けた道筋が開かれてきた。他方、早期発見や医療へのアクセスにはいまだに解決すべき課題が多い。これらの現状にかんがみ、より一層の推進を図るため平成 22 年 1 月 1 日肝炎対策基本法が施行された。

この基本指針は基本法第 9 条 1 項により基づき策定する。今後は基本指針に基づき国及び地方公共団体が肝炎患者を含めた国民、医療関係者などが一体となって肝炎対策に取り組むことにより、ウイルス肝炎患者が安心して治療し、将来に不安がなく生活出来ることが実現することを目指す。

2. これまでの取り組みと今後の展開

政府においては、これまで多くの肝炎対策を進めてきたが、未だに肝炎ウイルスに起因する肝硬変、肝がんなどによる死亡者は年間 4 万人を超えている。また、全国で進められたウイルス検診の受診率や、治療費助成制度も計画を大きく下回っている。また、肝疾患診療体制も各都道府県で取組みにばらつきがあり、地域によっては患者が適切な治療を受けることが出来ない現状である。

更にウイルス性肝炎患者は高齢化が進み、病気が重篤化、肝硬変・肝がんに苦しんでいる。今までのウイルス肝炎対策は重症化しないための医療費助成は進められて来ているが、重症化した肝硬変以降の患者に対する支援の在り方については殆ど検討されて来なかった。基本法施行にあたり、今まで実施して来たこれらの施策を検証し、基本指針により具体的施策の展開に結び付けていくこととする。

第1 肝炎の予防及び肝炎医療の推進の基本的な方向

(1) 基本的な考え方

肝炎は、適切な治療を行わないまま放置すると慢性化し、肝硬変、肝がんといったより重篤な疾病に進行するおそれがある。・・・組むことが必要である。

また、肝炎患者等の置かれた環境、病状により対策も違うことから、肝炎患者の実態調査をして、その実態に応じた対策を講じることによって、肝疾患による死亡

を減らすことなど、具体的施策の目標や達成時期を設定し、当協議会において定期的にその達成度を評価する。

#### (4) 適切な肝炎医療の推進

このため、肝炎患者等が、居住地にかかわらず適切な肝炎医療を受けられるよう、都道府県において、地域の特性に応じた肝炎診療体制の整備の促進に向けた取組を進めるため国と都道府県、医療関係機関は連携して取り組む必要がある。

### 第3 肝炎検査の実施体制及び検査能力の向上に関する事項

#### (1) 今後の取組の方針について

肝炎ウイルスの感染状況を本人が把握するための肝炎ウイルス検査については、・・・プライバシーに配慮して匿名実施されている場合があること等から、当該検査の受検状況の実態を把握することは困難である。

(これまで実施して来た肝炎検査の体制などを検証し、その問題点や現状における感染者数などを把握して、今後の検査体制、具体的目標などを定めるものとする。また、早急にモデル地域を定め、効果ある施策を選定し全国展開を図る。)

#### (2) 今後取組が必要な事項について

ア 国は、現行の「特定感染症検査等事業」及び・・・実施主体である地方公共団体に対し、検査実施とその体制整備を働きかける。

イ 国は、肝炎ウイルス検査の実施について、・・・事業主等の関係者の理解と協力の下、引き続き、労働者に向けた受検勧奨を実施する。

ウ 国は、多様な検査機会の確保を目的として、・・・健康診断の機会をとらえて実施する肝炎ウイルス検査については、継続して実施されるよう働きかけを行う。

(以上下線の部分について具体的に体制整備のために何が不足しているのか、職域での問題点と対策など検討することが必要である。)

### 第4 肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項

#### (1) 今後の取組の方針について

ア 都道府県が設置する肝疾患診療連携拠点病院（以下「拠点病院」という。）を中心とし、専門医療機関とかかりつけ医が協働する仕組みとして、地域における肝炎診療ネットワークの構築を進め、すべての肝炎患者等が継続的かつ適切な医療を受けられる体制を整備する。

(進めて来ての問題点は何か、専門医の不足、認定したかかりつけ医以外に通院して



いる患者の対応、専門医療機関とかかりつけ医の役割の明確化、国の関与が必要)

例 ①大規模都府県、中規模県、小規模県などの診療体制のパターンを示して体制の強化、見直しなどを求める。

②指定かかりつけ医以外に通院している患者も含めて、専門医療機関⇄かかりつけ医間の連携を促すために「健康管理手帳」の導入などを検討する。

イ 地域保健や産業保健に携わる者を含めた関係者の連携、協力の下、肝炎患者等に対する受療勧奨及び肝炎ウイルス検査後のフォローアップを実施することにより、肝炎患者等の適切な医療機関への受診を進める。

(フォローアップは現在、約7割の自治体で実施済、その有効性と陽性者の受診率などが把握されていない。肝疾患診療体制に関するガイドラインにある保健所・市町村における受診勧奨の必要性の議論と体制の整備の検討)

ウ 肝炎患者等が、労働と継続的な受療を両立させることができる環境づくりに向けて、引き続き、事業主、産業保健関係者、労働組合をはじめとした関係者の協力を得られるよう、必要な働きかけを行う。

(労使の協力だけで良いのか、ウイルス検診の費用、病気休暇なども含めた法整備、国などの支援が必要ではないか)

## 第5 肝炎の予防及び肝炎医療に関する人材の育成に関する事項

### (1) 今後の取組の方針について

イ 肝炎ウイルス感染が判明した後に適切な治療に結びつけるための人材育成。

(医療関係者だけでなく保健所、市町村の保健師が受診勧奨・保健指導が出来るような育成が必要=山梨県のようなコーディネーターの養成が必要)

## 第9 その他肝炎対策の推進に関する重要事項

### (5) 肝硬変、肝がん患者に対する支援

肝硬変、肝がんは根治的な治療法が少ないことから現在、可能性のある発がん抑制剤の認可、インターフェロン少量長期投与の医療費助成など緊急に必要としている。  
肝硬変・肝がんに進展した患者は重篤化するほど多くの治療費などがかかっている。  
また、肝硬変・肝がん患者の多くは60歳以上の年金生活者が多く、病状が進むほど生活が困窮している患者も多い。更には高齢化すると専門医療機関への通院も難しく、最寄の医療機関などで適切な治療を受けないままに病状を進めたり、肝がんの発見も遅れる現状にある。これらを改善するため医療費及び生活費の支援を早急  
に実施する必要がある。総合的な保健指導を必要としている患者も多く、医療機関、

行政を含めた体制の確立を急ぐことが急務となっている。

(6) 肝炎対策基本指針の見直し

今後は、基本指針に定める取組を進めていくこととなるが、肝炎をめぐる状況変化を的確にとらえた上で、必要に応じ適宜評価を行い、必要があるときは、基本指針策定から5年を経過する前であっても、これを見直し、変更することとする。

(評価するための目標値、達成時期などもこの指針策定で明らかにすべき)

以上

○市町村における肝炎対策

①佐賀県神埼町(現神崎市)の取組み(公衆衛生情報 7 H17.7 発行)

保健師と町内のかかりつけ医との連携で肝がん死亡率を激減。(100→40/10万人)

医師会、地域行政と保健師の予防活動の三つがうまく機能。

ポイントは肝がんの早期発見、早期治療

②岩手県紫波町の取組み

平成14年からC型肝炎対策を岩手医大、医師団、検診機関、患者会でスタート

【事業の内容】

- (1) 住民検診などによるキャリアの把握 保健師が個別訪問などして受診勧奨
- (2) キャリアのデータベース化 年齢、通院先、治療内容
- (3) 腹部超音波検査 新規キャリア、医療機関で未実施のもの
- (4) 個別相談会 医大の医師などの個別面接
- (5) インターフェロン医療費助成 平成16年から実施、現在最大で6万円
- (6) 医療講演会開催 「肝臓をいたわる食事と日常生活のポイント」
- (7) 出前講座 各地区に保健師が出かけて町の事業の紹介、交流会
- (8) 肝炎知識の普及啓発 広報誌などへ地元医師の肝炎の話

【事業による成果】

- ・把握キャリア数660人・ウイルス検診受診率50%以上(40歳以上)・キャリアの医療機関通院者は9割・インターフェロン治療費助成 78人

【現状と問題点】

キャリアの年齢構成 60代24%、70代41%、80代19%と高齢化しており、インターフェロン治療は思ったように進まない。総合的な保健指導こそ必要。

町の課題 予算が少ない、保健師の人員不足、保健師の権限・スキルなど

# の問題に

# から挑んだ

炎対策が、なぜいまごろ全国的にクロスアップされているの？ そうした声が出て当然なくらい、佐賀県とりわけ神埼町では、昭和六十二年から先駆的に肝炎対策にとりくみ、成果も出してきまし。そのなかで保健婦として中心の役割をこなしてきたのが城野幸子さん。神埼町に勤めて三十年のベテラン保健婦さんです。



神埼町保健センターのスタッフ。市町村保健センターには、自分たちで企画立案している充実感があるという。城野さんについては「このまんな人です(笑)」とニコニコしている。いつも優しく、しかも頼りがいのある上司。ただ健康教育の寸断などで、お客(住民)が笑うまえに自分が笑ってしまうのが難点(笑い)と同僚の保健婦

神埼町では、昭和六十二年老人保健事業の基本健康診査に肝機能検査が加えられたことを機に、同検査を町の事業として継続して行ってきました。そして平成四年度、県のC型肝炎ウイルス抗体モデル検査を実施し

かしその後、住民から、何故このような検査をするのかという不安の声が湧きました。これではいけないと町内の医師らが集まって肝炎対策委員会を設立し、平成五年から七年の三年



ならもと内科院医師および町職員の高本純一氏。町の肝炎対策委員でもあり、公衆衛生的視点をもって町の医師会をひびばる。高本氏を先頭に神埼町の医師会・医師のレベルアップが肝炎の死亡率を下げた

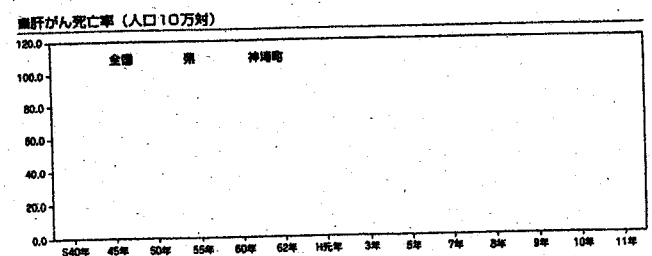


佐賀県連盟長青柳保のみなさん。介護保険、介護予防などで連携をとる



佐賀中部保健所にて、肝炎対策委員会。保健所とは、事業の評価をしてもらったり今後の対策を相談したり、連携は密にとっている

間、正しい知識の普及啓発と健康相談の充実を目的に、夜な夜な町の全集落に、医師、保健婦、町の事務員と巡回健康教育に出向き、日常生活の注意を話し回ってきた。また、がんで亡くなった人の生前の生活調査や、町民の無作為アンケート生活実態調査を住民の協力のもと実施、調査結果分析は地元医師大に依頼し、その考察とアドバイスを盛り込んだ冊子を全戸配布しました。そのような事後指導が奏功し、平成七年を境に神埼町では肝炎患者の死亡者数は激減します(グラフ参照)。その陰には、城野さんをはじめ保健婦スタッフ、町内の医師、町の事務員の人々のこうした地道な努力があったのでした。



なぜ佐賀県に、なぜ神埼町に肝炎患者が多いのか、原因は特定できてはいません。しかし、「原因を調査することは問題ではなく、大事なはいま陽性の人をどうするかです。早く病状につけることが大切」と城野さんはいいます。

肝炎を克服したあとも毎月の検査は欠かさないと城野さん。肝臓がんを克服したあとも毎月の検査は欠かさないと城野さん。肝臓がんを克服したあとも毎月の検査は欠かさないと城野さん。肝臓がんを克服したあとも毎月の検査は欠かさないと城野さん。



田沼次さんは、肝臓がんを克服し元気で暮らす神埼町民の一人。ポイントが、がんの早期発見、早期治療でした。柴田さんは、かかりつけ医である、ならもと内科院での血液検査で肝疾患を発見、平成六年に久留米大学病院に紹介され肝臓がんの手術をしました。

その後再度がんが肝臓にみつかりましたが、それも早期だったため内視鏡手術で無事除去、いままも毎月の検査は欠かしたことがなく、城野さんの支援のもと生活習慣に気をつけて元



気に生活しています。「いままもがんといわれてもショックではない」といってほど元気な柴田さんからは、早期発見、早期治療と生活習慣の事後指導の大切さがうかがえます。

巡回健康教育では、医師会と地域行政と保健婦の予防活動の三つが連携しうまく機能してきました。そこには肝炎対策委員長として町の医療従事者をひびびってきた、町職員の高本純一医師の活躍も見逃せませんが、それら三者をつないでいったのは城野さんの手駒。城野さんのネットワークづくりの秘訣は、「私たちの仕事の一番の柱は住民サービスなのだから、住民の声をキャッチして、住民の視点に立って、住民のためになる施策をきちんと提言していくこと。そしてそれを外に向かって発信していくこと。住民の声を聞く姿勢を常にみながもたないといけない」と城野さんはいいます。

# 紫波町の肝炎対策に学ぶ

はじめに

この一月に肝炎対策基本法が施行され、新年度早々にも厚生労働大臣は「肝炎対策基本指針」を策定し、肝炎対策の推進をすることになっていきます。その具体的な施策の内容については今後開催される「肝炎対策推進協議会」協議会」などで検討して行くこととされています。その施策のなかで重要と思われる事の一つが、市町村などでの肝炎対策ではないかと思っています。肝炎患者は自覚症状に乏しく、感染が分かっても治療に結びつかない人も多く保健所・市町村の「保健指導」は欠かせないと言われていますが、残念ながら全国的にも好事例はあまり聞いたことがありません。そのようななかで紫波町では平成14年から「保健指導」を含めた肝炎対策を岩手医大などの協力を得て進めて来ていますので、その内容を紹介し、市町村の肝炎対策などについて、皆さんと一緒に考えてみたいと思います。

## 紫波町について

紫波町は人口三万四千余人ほどで、米や果樹が多く作られ田園が広がるのかな町です。しかし、いつの頃からか、肝炎が多い町として知られるようになっていたようです。そんなことから、町では平成5年からC

型肝炎ウイルス検査を始めています。その当時35歳以上の約5,200人を調査したら感染率が12%という高さだったそうです。そのような感染率の高さからか、紫波町の肝炎死亡率は岩手県の平均の2倍以上になっていました。

そのような状況を受けて、紫波町では平成14年からC型肝炎対策を岩手医大や地元医師団、県予防医学協会(検査機関)、患者会が参加して「紫波町肝炎対策検討会」をスタートさせ今日まで続けています。

## 【町で実施している事業の内容】

### (1) 新たなキャリアの把握

総合検診でウイルス検査未実施者に検査勧奨。新規発見者に対して個別訪問などで専門医受診の勧奨。

ウイルス検査を受診済の方は40歳以上の町民の5割以上になっている。新規検査陽性者の追跡調査では医療機関受診率は8割を超えている。

### (2) キャリアのデータベース化

過去の検診で分かったキャリアの方の年齢や通院先、治療内容などのデータも把握している。

### (3) 腹部超音波検診

新規に発見されたB・C型ウイルスキャリアや医療機関で検査の機会のない方を対象にエコー検査を実施。

### (4) 個別相談会

医大の医師などが肝炎の治療や日常生活等の個別面接。

H21年は9名

### (5) インターフェロン治療費の助成

(平成16年から最高5万円、20年からは6万円)平成16年からの申請78人

### (6) 肝炎教室(医療講演会)開催

医大などの講師を招いて医療講演会を開催。肝臓に良い食事の献立例。

### (7) 当事者交流会(出前講座)

各地区に保健師が出掛けて町の事業の紹介、情報交換・交流会の実施。

### (8) 肝炎知識の普及啓発

ウイルス検査の勧奨などを町の広報に掲載。

## 【町の肝炎対策から分かる事】

### ● ウイルス検査受診率など

ウイルス検査受診率5割以上という数字は、全国の受診率1割以下(注1)、岩手県の約3割と比較しても大変高い数字となっている。把握しているキャリアの方の医療機関通院者は9割近くになっており、平成16年度以降の新規発見者も8割を超えている。

全国の新規発見者の受診率は5割程度と言われていることから、これも紫波町の保健指導などの成果と思われる。

### ● キャリアの年齢構成

70歳以上60%、60代24%、60歳以下16%（H19より推測）

高齢化が進み、65歳以上のインターフェロンが難しいといわれている年代の方が7割を占めている。

### ● インターフェロン治療助成

平成16年度から始まった助成制度は6年間で78人が申請している。キャリア全体からすると1割程度にしかならない。

### 【今後の課題・可能性】

平成19年1月に厚労省で「都道府県における肝炎検査後肝炎診療体制に関するガイドライン」が出されて、その第一項に「要診療者に対する保健指導」が載っています。

紫波町の肝炎対策は、この「ガイドライン」を先取りするように進めているようですが、町単独で実施するには限界もあるように感じます。

行政として“どこまでやるのか”という基本的な事や、キャリアの人達のプライバシーの問題、もちろんこれらを実施する予算、人員なども町単独では限られているように思います。

しかし、このようにキャリアのデータベース化などが進んで来ると、いろいろな施策の展開が考えられるようです。今年の「紫波町肝炎対策検討会」で報告されましたが「国保レセプト情報から把握したキャリア及び未受

診者の状況調査」のように他のデータとの突合による新たな対象者の把握を試みています。今後、検査機関などのデータの照合により未受診者の絞り込みなども可能ではないかと感じました。

### 【まとめ】

肝炎対策基本法第4条の「地方公共団体の責務」についての条項があり、その具体策を新年度から検討して行くということです。それを「指針」というものに取りまとめて、その後全国で対策が実施されます。

この「指針」は状況の変化に対応して五年毎に見直されることになっています。

紫波町のC型肝炎キャリアの年齢は六十歳以上が八割（六十五歳以上七割）です。これは全国的にはほぼ同じような年齢構成であることが分かっています。

せっかく「基本指針」をまとめて、具体策を作って全国展開したが効果が上がらなかった、というのでは、C型肝炎キャリアの年齢構成からすると、根本的に救済出来る人（ウイルス排除など）は五年後には極端に少なくなってしまう。

紫波町で先取りして施策を進めて来たことから地方公共団体として、「どんな問題があるのか」「何が出来るか」「どこまでやれるか」やなど検討出来るのではないかと思います。

最後に、私達患者の思いを酌んで頂き、肝

炎対策を決断し、今日まで肝炎対策を進めて頂いた藤原町長を始め担当の皆様に変な感謝申し上げます。今後、これらの貴重な事業の成果を他の市町村の施策に反映することが出来ればと願っております。（事務局）

【文中のウイルス検査、キャリアなどの頭に、特に記載のないところはC型肝炎を主体に書いています。もちろんB型も一緒に検査など実施しています。】

【注1】 全国の実診率は日肝協などの推定です。岩手県の実診率は肝炎対策計画の数字です。】



## 肝炎対策推進協議会における意見陳述

2010年6月17日

薬害肝炎原告 武田 せい子

## 1 これまでの治療

私は1988年4月にC型肝炎を発病してから22年になります。

これまでに16回の入院を経験、インターフェロン治療は3回行い、今、4回目のインターフェロン治療中です。その間の医療費は膨大なものになりましたが、それでも、治りたい、その一心で治療を続けています。

私は仕事を持っています。仕事をしながらの治療は困難を伴うものでした。現在のペグインターフェロンとリバビリン治療でも週1回半日は休まなくてはなりません。つらい、重い副作用のことも考えると、第一線での仕事はできません。有給休暇を利用するだけでは治療を続けられないのです。

3度目のインターフェロン治療は7ヶ月で中止しました。

咳がひどくなかなか眠れず、最終的にはうつになってしまったためです。治療開始から6ヶ月経ってもウイルスはマイナスにはなりません。中止後1ヶ月後の検診でGOTが1000を超え緊急入院を余儀なくされました。副作用に苦しめられただけで良い結果を得ることができませんでした。

過去のインターフェロン治療に比べて副作用が少なくなった、弱くなったとはいいますが、それでも通常の生活に支障が出るほどつらいものです。

## 2 薬害肝炎原告団の要望など

私たち原告団は、薬害肝炎の被害者として、厚生労働大臣と定期的に協議する場を持っています。今年も、別紙1のとおり、要望をお伝えしています。

また、全国の患者から「都道府県によってウイルス肝炎対策の取組に違いがある」との声があがり、各地患者会の方々、B型肝炎訴訟原告の方々とも協力して、都道府県ごとの肝炎対策の内容を調べて、要望書にまとめました。別紙2のとおりです。ウイルス肝炎患者が日本国内どこに住んでいようとも適切な治療を受けられるよう、そして、ウイルス肝炎が「過去の病気」となるよう、国と地方公共団体が一緒になって対策をとっていただきたいと考えています。時間に限界があり、まだまだ不十分な調査・分析ですが、よりよい取組を全国的にとりいれていただきたく、要望する次第です。

## 3 私の思い

なかでも私自身として強く思っていることを述べます。

第1に、仕事を持つ患者が治療を躊躇しないよう、制度を整えてください。育児休業や介護休業のように、休業中に一定割合の給与を保障する制度が必要です。こういう制度がない限り、治療にチャレンジする患者はなかなか増えないでしょう。

第2に、今よりも副作用の少ない治療薬を早急に開発していただきたい。私は何とか耐えてきましたが、これほどつらい副作用では、治療自体を断念する患者も多数いることで

しょう。

第3に、インターフェロン治療助成の回数制限を完全に撤廃していただきたい。例えば、72週投与終了後に再燃した患者については再治療をしたとしても効果が低いとして助成が受けられないことになっています。しかし、患者は効果が低くても治る可能性があるなら、その治療を受けたい、そう考えます。「効果が出る可能性は低い、治る可能性のある治療」は、むしろ助成が必要なケースだと思います。

第4に、重度の肝硬変患者に対する身体障害者手帳の交付が始まりましたが、その認定基準が厳しすぎます。現在の基準では、Child-Pugh分類のクラスCに該当しなければならず、結局、肝臓移植を受けた患者、余命1~2年の重症患者しか対象となりません。これでは手帳の交付を受けられる患者は全体のほんの一部でしょう。肝硬変患者が残された人生を有意義にすごす、肝硬変という障害があっても人間らしく生き、社会に貢献する、これらを可能にするためにより広い範囲で身体障害者手帳が交付されるよう、制度を改善すべきでしょう。

第5に、第二の国民病ともいわれるウイルス肝炎、日本国内にこれほどまでウイルス肝炎が蔓延したことには国に責任があります。しかし、肝炎対策は長らく不十分なままでした。患者の多くは高齢化し、肝硬変・肝がんの患者の余命は限られています。まずもって、国がリーダーシップをとって、そして早急に、肝炎対策を実現していただきたいと思います。

この協議会には6名の患者代表が参加することになりました。がん対策基本法にならったもので、患者の声を施策に反映する貴重な場であると理解しています。今後の肝炎対策にぜひ患者の声を反映し続けていただきたく、みなさまがたのご配慮をお願いして、私の意見陳述とさせていただきます。

以上



長妻昭厚生労働大臣 殿  
肝炎対策推進協議会 御 中

## 肝炎対策基本法に基づく具体的取り組みの あり方についての要望書

—47都道府県に対して実施したヒアリング結果を踏まえて—

2010年6月 日

薬害肝炎全国原告団

代 表 山 口 美智子

同 全国弁護士団

代 表 鈴 木 利 廣

全国B型肝炎訴訟原告団

代 表 谷 口 三枝子

同 弁護士団

代 表 佐 藤 哲 之

日本肝臓病患者団体協議会

代表幹事 山 本 宗 男

同 中 島 小 波

私たち薬害肝炎全国原告団・同弁護士団、全国B型肝炎訴訟原告団・同弁護士団、日本肝臓病患者団体協議会は、これまで、国民病と言われるウイルス性肝炎・肝硬変等に対する医療および福祉の体制が極めて脆弱であり、ウイルス性肝炎患者が安心して暮らせるための恒久的な体制作りのためには、基本となる法律が制定されるべきであると訴え続けてまいりました。

今般、肝炎対策基本法が制定され、患者代表も委員に入った形で肝炎対策推進協議会が設置されたことを高く評価するものです。

しかしながら、肝炎対策基本法では、がん対策基本法と異なり、都道府県において推進計画を策定することが規定されておらず、かつ施策の具体的目標や達成時期を定めることも義務付けられておりません。

そのため、私たちは、各都道府県の実情を把握すべく、全国47都道府県に対してヒアリングを実施致し、そのヒアリング結果を吟味し、問題点を抽出したうえで改革の方向性を検討してまいりましたので、その内容を整理し、要望書として提出する次第です。

ご検討の程、お願い申し上げます。

# 目 次

## 第1 はじめに

## 第2 調査結果

### 1 調査概要

### 2 問題点

- (1) 検査実績・治療実績が不十分である
- (2) 陽性と判明しても受診につながらない
- (3) 「かかりつけ医」と専門医療機関との連携が不十分である
- (4) 現実に提供されている医療に格差がある
- (5) 保健指導の体制が不十分である
- (6) 構築される医療体制に患者の声が反映していない
- (7) IFN治療（最長72週投与）以外の治療への支援が不十分である
- (8) 障害者手帳交付の体制が整っていない
- (9) 連携拠点病院がないために「連携」が不十分である

### 3 各都道府県における評価すべき積極的取り組み

- (1) 北海道
- (2) 岩手県
- (3) 秋田県
- (4) 千葉県
- (5) 東京都
- (6) 神奈川県
- (7) 新潟県
- (8) 石川県
- (9) 山梨県
- (10) 長野県
- (11) 愛知県
- (12) 滋賀県
- (13) 大阪府
- (14) 岡山県
- (15) 広島県
- (16) 徳島県
- (17) 愛媛県
- (18) 福岡県

- (19) 佐賀県
- (20) 長崎県
- (21) 熊本県
- (22) 宮崎県
- (23) 鹿児島県

### 第3 要望事項

- 1 受検率の向上・目標数値の設定
- 2 各都道府県への受検率向上のための指導
- 3 陽性者の受診率の向上・目標数値の設定
- 4 連携体制の強化
- 5 IFN治療等治療水準の向上
- 6 都道府県における肝炎対策推進計画策定の義務付け
- 7 患者参加の確保・推進
- 8 肝硬変、肝がん患者に対する医療費・療養支援

### 第4 おわりに

## 第1 はじめに

私たち薬害肝炎全国原告団・同弁護団、全国B型肝炎訴訟原告団・同弁護団、日本肝臓病患者団体協議会は、我が国においてB型、C型肝炎ウイルスに感染された方々が350万人おられ、ウイルス性肝炎・肝硬変等が国民病と言われていること、しかもその原因が主として医療現場において治療行為の一環として行なわれた輸血や血液製剤の投与、予防接種等に存することから、国、都道府県において十分な救済・対策がとられるべきだと考え、恒久対策の進展に向け努力を続け、基本法の成立を訴えてまいりました。

その結果として、昨年11月、肝炎対策基本法が成立したものと理解しております。

私たちは、同法の成立により、ウイルス性肝炎・肝硬変等患者に対する医療制度・社会福祉制度が飛躍的に進展していくことを切に願うものですが、他方、治療体制に関しては、①検査の受診率が低く、また、②検診陽性者の医療機関受診率が低く、③医療機関受診者に適切な医療が提供されていないなどの問題も指摘されているところです。

それゆえ私たちは、肝炎対策基本法が成立し、肝炎対策推進協議会が設立された正に現時点において十分な制度設計を行わなければ、せっかくの機会が生かされず、検査や治療体制等の改革（受診率の向上等）が進まないと危惧しているところです。そして、医療機関の方々、行政の方々と共に如何にしてかような状況を改善すればよいのかを考えることが重要であると判断し、47都道府県に対するヒアリングを実施致しました。

その調査により明らかになった問題点や、新たな取組みを概観し、今後の進め方について意見を述べる次第です。

## 第2 調査結果

### 1 調査概要

本年2月初旬、私たちは47都道府県宛にヒアリングの依頼を行い、まず書面による質問の送付を希望される都道府県に対しては別添のヒアリング項目を送付して回答を求めました。

4月末日時点で、47都道府県のうち46都道府県から何らかの回答を頂戴しておるところであり、ご協力いただいた都道府県の担当者の方々に対しては厚くお礼を申し上げます。

なお、回答の詳細は、別綴りの資料集「都道府県別回答書」（暫定版）のとおりであり、特に重要な項目については、都道府県一覧の形で概観できるように致しました。

### 2 問題点

回答は、都道府県によって、詳細なものから極めて簡単なものまで様々ですが、詳しくご回答いただいているところが多く、問題意識の高さがうかがえました。

そして、この間、私たちが検討した結果、以下のとおりの問題点が存すると判断した次第です。

(1) 検査実績・治療実績が不十分である

「受検査者が増えていないのに、有効な方策が講じられていないこと。また有効な対策を講じないまま予算が減少させられていること」

「また、インターフェロン治療費助成も十分には利用されていないこと」

第一に問題なのは、そもそもウイルス検査を受ける方の割合が極めて低いということですが。

各都道府県は感染者数を推測していますが、それらの方々が検査を受け、自らの感染を知るという端緒としては、極めて不十分な状況です。検査を奨励する（旨の広報を行う）ことは難しいとの本音も聞かれるところです（兵庫県）。

そして、検査実績が少ないという理由で次年度の予算が削られているとするなら、大いに問題です。

(2) 陽性と判明しても受診につながらない

「陽性判明者が治療を受けないケースが認められるが、原因分析と有効な対策が講じられていないこと」

陽性と判明しても、その方が治療を受けないケースが多々認められます。それゆえ、なぜ治療に向かわないのかについて原因を分析する必要があるところ、一部において先進的な実態調査がなされているものの、十分ではなく、したがって有効な対策が講じられていないように思われます。

この点、原因の1つとして、ウイルス検査を奨励しても匿名検査となることが多く、カウンセリングが十分できず、追跡調査も行い得ないことが挙げられています（滋賀県、山形県、新潟県）。

ただ他方、検診陽性者に対し各保健所担当者から個別に早期治療についての説明・指導を行っているところ（埼玉県）や、検診陽性者を県の保健所で把握し、肝疾患専門医療機関を知らせて受診勧奨しているところもあり（徳島県）、検診陽性者に対する治療支援の統計を具体的にとっている都道府県も存するところ（高知県）。

個人情報保護の必要性はあるものの、治療へつなげようとする意欲は都道府県によって異なるように思われました。

なお、この点に関して、肝炎ウイルスで要診療とされた者が医療機関を受診し、肝がんの発症予防につなげるため、5年以内（平成24年まで）に要診療者の受療率を60%にすることを目標とするところもありました（長崎県）。

(3) 「かかりつけ医」と専門医療機関との連携が不十分である

「通常受診している『かかりつけ医』と専門医療機関との連携が十分ではないこと」

かかりつけ医となるための要件として「専門医療機関の専門医が立てた治療方針に基づき、専門医との緊密な連携のもとで治療を行うことができること」を求めている県（広島県、熊本県や長野県も同趣旨）や、届出制ではあるものの実質は地元国立大学医学部附属病院出身の肝炎治療に熱心な医師によって構成されているところ（愛媛県）がありました。

また福岡県では、かかりつけ医の条件として、

- ① 陽性者を確実に受診奨励すること、
- ② 肝炎ウイルス研修会への参加をすること、
- ③ 厚生労働省『B型及びC型肝炎治療の標準化に関するガイドライン』に準じた診断・治療を実施すること、
- ④ 慢性肝炎の患者に対し、初期治療導入及び副作用にかかる検査・治療をウイルス肝炎の専門医師と連携して実施することが可能であること、
- ⑤ インターフェロン治療受給者の治療経過を治療終了または治療中止後に肝炎対策協議会へ報告すること、
- ⑥ 指定医療機関、保健所が実施する肝炎ウイルス検査で感染が疑われた患者の受診状況については最寄の保健所、また精密検査報告書については指定検査医療機関へ報告すること、
- ⑦ 『福岡県肝炎対策協議会』から助言を受けた場合には、これを参考に適切な検査・治療を実施すること

という厳格な要件を設定しているところです。

更に、連携体制の強化については、県独自のガイドライン（長崎県）や肝炎総合対策事業実施要綱を策定するところ（宮崎県）も存しました。

しかし、多くの都道府県においては、「かかりつけ医」について、言葉通り、普段かかっている医師と捉え、専門医療機関との連携が意識されていないように感じられます。かかりつけ医に対する研修会を全く実施していないところ（沖縄県）もありました。

そもそも、かかりつけ医の概念や専門医療機関への誘導を意識している自治体が多くなく、「かかりつけ医」という言葉にどのような意味・意義を込めるのかについて、ばらつきがあるように思われます。

しかも、専門医療機関選定においても、選定基準に差があるところです（静岡県では、非常に厳密な要件を設定しています）。

なお、専門医の不足を嘆く都道府県が多かったことも特徴的でありました。

#### (4) 現実に提供されている医療に格差がある

「インターフェロン（IFN）治療等の各種治療について、専門家が十分には関与せずになされている都道府県があること」

IFN治療の進展には目覚ましいものがあります。

しかし、専門医が少ないところも多いうえ、同治療を実施する医師について条件を課している都道府県は少なく、患者が希望した医療機関とは全て委託契約を締結して実施してもらっているのが実情のように思われます（例えば島根県）。「保険診療の基本原則からして、条件等を付すことはできない」と回答するところもありました（兵庫県）。

ただ、他方、日本肝臓学会の認定を受けた肝臓専門医が在職することを要件として、申請に基づき、肝臓専門医療機関を指定して治療を行うようにしているところ（東京都、石川県も同趣旨と思われま）や、治療を行う医師は県医師会肝がん部会員であることを求めるところもありました（佐賀県）。また、日本肝臓学会専門医の属さない施設では、県等が開催する研修会への参加を義務付けているところもありました（千葉県、新潟県も同趣旨と思われま）。

IFN治療について、常に最新の情報を踏まえなければならないことは言うまでもありません。従前は適応とされていなかった範囲にまでIFN治療が拡大されていることを知らぬまま、治療の機会が失われるようなことがあってはならないと思います。また、不適切な投与により被害が生じることも防がねばなりません。

更に、画像診断の技術は、専門医とそうでない医師との間で格差が存すると言われていまし、肝がんに対する治療法については日進月歩のスピードで（肝動脈塞栓法から穿刺局所療法、そのなかでもラジオ波凝固療法へと）進んでおり、更に今後化学療法が進めば、当該抗がん剤の投与の仕方（適応の判断や服薬指導のあり方）についても知識と経験を要することが明らかです。

それにも拘らず、専門医療機関においてさえ専門医が常駐していないところも存在し、専門医不足のなかで各都道府県が苦闘していることがうかがえます。

よって、専門医の指導、各種治療を実施するための要件が必要だと思料されます。

#### (5) 保健指導の体制が不十分である

「保健指導者が育成されていない、或いは十分でないこと」

肝炎ウイルス陽性者を肝炎治療へとつなげるためには、保健指導者の育成が不可欠であるところ、育成をしていないと回答する都道府県もあり（例えば徳島県）、必要性の認識に差があるように思われました。

特にB型については治療経過が複雑なため育成が未了だと回答するところもあり（広島県）、ウイルス肝炎研究財団の相談員要請講座の活用（滋賀県、秋田県、長崎県、沖縄県）等が、より積極的に行われる必要があると思われま。



(6) 構築される医療体制に患者の声が反映されていない

「患者参加が軽視されていること」

肝炎対策協議会が設置されていても患者代表者が参加していない場合が多く、具体的な回答をされなかった都道府県も多く認められました。また、患者会の存在を把握していないため、参加の要請自体を行き得ないと回答するところもありました。(山形県)。更に、例えば岡山県などでは、国の実施要綱で具体的な記載がない為、そこまでの検討はしなかったと回答しており、国の実施要綱が重要な影響を与えることがうかがわれました。

しかし、他方、「これまでは議題が専門的であったことから、(患者の参加は)ありませんでしたが、肝炎対策基本法の成立という状況の変化をふまえて、患者の皆様参加のあり方について見直すこと」となった県もあり(神奈川県)、国レベルで患者参加の重要性を周知していただく(一押ししていただく)必要があると思われれます。

(7) IFN治療(最長72週投与)以外の治療への支援が不十分である

「IFN治療以外の治療に関する支援実績が乏しいこと」

ごくわずかな例外を除き、インターフェロン治療以外の治療に関する支援が殆ど存しません。この点については、先駆的に行っている都道府県の例(長野県等)も参考にしつつ、抗ウイルス療法への援助を検討すべきだと思われれます。

(8) 障害者手帳交付の体制が整っていない

「障害者手帳申請手続開始にあたって事前研修や診断書作成体制等を整備する必要があるところ、その必要性を認識していないところがあること」

これについては、必要性を感じていないところがあることに大変驚かされました。これまでウイルス性肝炎患者は「感染する」ということから不当な差別を受けてきたのであり、当該研修の必要性を周知徹底すべきだと考えます。

(9) 連携拠点病院がなく「連携」が不十分である

「拠点病院の決まっていない都道府県が存すること(東京都、和歌山県)」

現時点においても拠点病院の未だ決まっていない都道府県が存することは極めて遺憾です(なお和歌山県は調整中だということでありました)。

それぞれに理由・弁解を述べられていますが、「拠点病院がなくても、きちんと治療を行う病院が多数存するから十分やっつけられる」と判断しているのなら、誤った発想であると考えます。「連携が必要であり、そのための中核となる病院が必要だ」という考えから拠点病院の必要性が指摘されているからです。更に拠点病院の存しないところでは、相談支援センターも設置されていないのであり、患者支援に支障を生じさせています。また拠点病院が指定されているにも拘らず相談支援セン

ターが設置されていないところ（京都府）においても同様の問題が指摘できるところです。

### 3 各都道府県における評価すべき積極的取り組み

他方、都道府県に対するヒアリングを実施した結果、各都道府県において独自に、精力的な取り組みを行っている点が多々見られましたので、その一部をご紹介します。

今後、かような各都道府県において実践されている様々な工夫を全国で共有していく必要があると思料致します。

#### (1) 北海道

ウイルス性肝炎進行防止対策事業として独自の治療費支援を行っている。

#### (2) 岩手県

財団法人岩手県予防医学協会が設置している「ウイルス肝炎対策専門委員会」が中心となり、平成5年度からC型肝炎ウイルスキャリアについて、個人情報の保護に配慮しながら、医療機関の受診状況等を調査した。対象者約2600人のうち、協力が得られた1600人について把握しており、その後の健康管理等に役立っている。

また県や市町村等で実施している肝炎ウイルス検査では、陽性者に対し、原則として直接面接等により医師や保健師が結果説明を行うとともに、肝炎ウイルスの身体への影響、日常生活の留意点、感染予防対策、医療機関受診の必要性などについて、パンフレット等を用いて保健指導と受診勧奨を行っている。

更に、平成21年3月、県肝炎対策計画を策定し、実施に移しており、検査体制を充実させ、受診者の目標数値の設定を検討している。

#### (3) 秋田県

受診者や医療機関が情報を共有するためIFN治療中のデータをまとめた「(肝炎)診療日記」を作成しており、患者間の情報交換にも役立っている。

#### (4) 千葉県

肝疾患診療ネットワークを構築し、陽性者を受診へと向かわせるとともに、これを実質化するため、専門医療機関等連絡協議会や契約医療機関を対象とした研修会を開催している。

#### (5) 東京都

肝炎対策基本法15条に関連し、国に先行して、平成19年度から「東京都ウイルス肝炎受療促進集中戦略」を開始し、医療費助成を実施した。特に平成19年度からは、非課税世帯においては自己負担なしとする独自の取り組みを行ってきた。

また独自に、身体障害者を対象とする治療費支援を実施しており、65歳未満で肝機能障害により1級から3級までの身体障害者手帳を取得した人が対象とされる。

(6) 神奈川県

昭和61年から講演会と相談会を実施し、更に平成6年までモデル事業および調査事業を行っていた。そして、その結果を踏まえ、平成7年8月より、県単独事業として県域を対象としてウイルス検査を有料で実施してきた。

(7) 新潟県

県独自の区分「肝疾患診療病院」「肝疾患診療協力病院」を選定ないし選定予定。また、平成22年度から、肝炎治療実施に係る通院介助費助成を実施する。

(8) 石川県

節目検診の未受検者に対し、個別の通知を行うとともに、検診陽性者に対する治療支援・勧奨として、年1回、手紙、電話、訪問等で連絡をとっている。

また、IFN治療支援を行う医師に関する条件として、肝疾患診療連携拠点病院であるか、肝疾患専門医療機関であるか、或いは、日本肝臓学会認定専門医であることを要件としている。

(9) 山梨県

北杜市において、肝炎市町村保健指導推進モデル事業を実施し、肝炎手帳の作成等により連携体制の構築を図った。また肝疾患コーディネータ養成事業にも取り組んでいる。

(10) 長野県

昭和56年度からB型、C型ウイルス肝炎に対する医療の助成を行ってきた。更に肝疾患診療連携拠点病院では、肝疾患に関する専門医療機関及びウイルス肝炎診療ネットワークに参加している「かかりつけ医」に対して肝炎パスポートを配布し、診療ネットワークのなかで最新情報の提供を行うとともに診療の手助け、円滑な治療を実現するよう努めている。また、同県では、B型肝炎についても抗ウイルス療法を行う場合は公的助成の対象とし、IFNや核酸アナログ製剤以外の入院治療を行なった場合の医療と食費に関する助成を行なっている。

(11) 愛知県

特定疾患医療給付（治療研究）事業の制度において、県単独事業として血清肝炎と肝硬変に関する医療給付事業を実施している。

(12) 滋賀県

検査において、煩わしさを減らし、確実に検査結果を伝え（診療へとつなげ）る為、約1時間で検査結果がわかるようにした。

(13) 大阪府

肝炎ウイルスを保有している方に対する専門医療機関等への受診勧奨を実施し、早期発見、早期治療の向上を進める肝炎フォローアップ事業を実施している。

(14) 岡山県

平成17年～18年度には、過去3年間の肝炎ウイルス検診受診者陽性者を対象に精密検査の受診状況について調査を行い、陽性者向けのリーフレット、かかりつけ医向けのリーフレットを作成した。更に「肝炎地域連携クリティカルパス」等を作成・配布し、活用を呼びかけている。

(15) 広島県

B型、C型肝炎ウイルス感染患者についての健康管理手帳を発行している。

各地区医師会をまわり、医師を通じて周知するという方法がとられるなどして情宣に努め、HCV検診受診者は9万人を超えている。これは、対象者の約3割に該当する数字である。なお、平成20年3月には、広島県肝炎対策計画—ウイルス性肝炎対策計画—が策定されている。

(16) 徳島県

肝がん患者に対して集学的治療を実施し、特に肝臓専門外科医による手術療法が実施できる拠点病院と、拠点病院と同程度の集学的治療を提供できる病院を「専門診療病院」とし、更にウイルス性肝炎に対するIFN治療や肝がんの焼灼療法、肝臓のエコー検査を実施している医療機関を「標準的診療病院」として、連携を進めている。

(17) 愛媛県

愛媛県生活習慣病予防部会「肝がん部会」において保健指導を行っており、更に同部会所属の医師が個別の医師に症状を確認して治療方法を指導するという体制をとっている。

(18) 福岡県

検診陽性者に対して、精密検査のために医療機関を受診するよう説明している。また結果通知して2か月経過した後も受診していない方に対しては、文書等で受診勧奨を行っている。

更に、かかりつけ医の条件として、「①陽性者を確実に受診奨励すること、②肝炎ウイルス研修会への参加をすること、③厚生労働省『B型及びC型肝炎治療の標準化に関するガイドライン』に準じた診断・治療を実施すること、④慢性肝炎の患者に対し、初期治療導入及び副作用にかかる検査・治療をウイルス肝炎の専門医師と連携して実施することが可能であること、⑤インターフェロン治療受給者の治療経過を治療終了または治療中止後に肝炎対策協議会へ報告すること、⑥指定医療機関、保健所が実施する肝炎ウイルス検査で感染が疑われた患者の受診状況については最寄の保健所、また精密検査報告書については指定検査医療機関へ報告すること、

⑦『福岡県肝炎対策協議会』から助言を受けた場合には、これを参考に適切な検査・治療を実施すること」という厳格な要件を設定している。

(19) 佐賀県

平成18年から出前検査、出前講座を実施している。また、平成20年3月に「佐賀県がん対策推進計画」を策定し、重点的に取り組むべき課題のなかに「ウイルス性肝炎対策の推進」を挙げている。

(20) 長崎県

平成21年3月、「長崎県肝疾患診療連携体制に関するガイドライン」を策定し、同ガイドラインのなかで、要治療者に対する保健指導体制の強化、検査と治療の連携を図ることとしている。但し、予算措置は行っていない。

また、肝炎ウイルスで要診療とされた者が医療機関を受診し、肝がんの発症予防につなげるため、5年以内(平成24年)に要診療者の受療率を60%にすることを目標とし、C型慢性肝炎管理手帳を作成して利用を呼びかけている。

更に、専門医療機関の選定にあたっては、①二次医療圏に1箇所以上、②日本肝臓学会専門医(認定医)の常勤施設であること、③日本肝臓学会専門医(認定医)の常勤施設ではないが、過去2年の肝生検の実数、インターフェロンの治療症例実数、その年に新規の肝がんと診断した症例数のいずれかが1年間に10例以上であること、④離島地域、人口分布、交通の利便性等地域の実情に配慮することなどの要件を課している。

(21) 熊本県

熊本県医師会において、平成16年度から、県医師会が認定した研修医の受講実績等により、「肝臓病認定」として肝臓病の専門的な医師であることを証している。

また、平成17年度から、検診陽性者対策として、熊本県肝炎ウイルス陽性者支援システムを構築し、受診勧奨に取り組んでいる。

(22) 宮崎県

宮崎県肝炎総合対策事業実施要綱、宮崎県肝疾患診療ネットワーク設置要領を策定し、ウイルス検査から治療まで一貫した連携体制を構築することを目指している。

(23) 鹿児島県

5年以内にB型肝炎ウイルス検査受診者を35万人以上とし、C型肝炎ウイルス検査受診者を30万人以上とする個別目標を設定している。

### 第3 要望事項

以上の検討を踏まえ、私たちは以下の事項を要望したいと考えております。

## 1. 受検率の向上・目標数値の設定

協議会から、国に対し、全住民に対する肝炎検査を速やかに履行すること、特に、20歳以上の住民については3年内に受検率を60%までに高めるという具体的な数値目標を設定することを求められたい。

### 【理由】

ウイルス検査の必要性は言うまでもありません。早期に発見することで適切な時期から治療を開始できるからです。この点、今回調査を行った結果、意欲ある都道府県では、様々な工夫を凝らして受検率を高めており、具体的な数値目標を設定するところが存することも確認できました（鹿児島県）。それゆえ、国において、全ての都道府県の意識・体制を意欲ある都道府県レベルにまで高めるべく、上記のとおり要望する次第です。

特に、従前のように、ハイリスクとされた40歳以上の方だけを対象としていたのでは、新生児のときに血液製剤を投与された方やB型肝炎ウイルスに感染している方の場合、治療の時機を失すおそれがあることにも留意すべきだと考えます。

## 2. 各都道府県への受検率向上のための指導

協議会から、国に対し、各都道府県において前項記載の受検率に関する数値目標を達成しているかどうかを調査し、著しく目標数値を下回っているときに助言・指導を行うよう、求められたい。

### 【理由】

今後地域格差を解消するためには、成果をあげている都道府県の取り組み内容を集約・分析し、有効に活用する必要があります。指導の内容は、いかにして検査を受けってもらうかについて各都道府県が行っている「工夫」の紹介、アドバイスとなると思われますが、この点については広報の強化だけでなくクーポン券の発行、出前相談等の直接の呼びかけ等も考えられるうえ、地元医師会や拠点病院等との緊密な連携が不可欠だと思われます。

## 3. 陽性者の受診率の向上・目標数値の設定

協議会から、国および各都道府県に対し、肝炎検査によって陽性と判断されたにも拘らず治療を受けない方々（これまで陽性と判断された全ての方を含む）に対して調査を行うよう改めて求められたい。

その上で、治療を受けない理由として如何なるものが存するのかを把握し、その理由に対応した具体的な施策を講じるよう求められたい。

また、以上の分析・対策を行なうことと並行して、協議会から、国に対し、陽性者が3年内に受診ないし受療する率を80%までに高めるという具体的な数値目標を設定することを求められたい。

### 【理由】

検査で陽性と判断されているにも拘らず治療に向かわないという事実は、それ自体異常なことです。それゆえ、具体的な原因の分析と対策を講じることが焦眉の課題ですが、これは国が主導となって進めなければ実効性を図れません。

例えば、陽性者が疾患の重篤性を認識していないのであれば、広報や保健指導の育成の強化となるでしょうし、治るかどうか分からないのに副作用が重い治療はできないというのであれば、遺伝子検査の保険適用を進めるとともに、副作用に関する知識の啓蒙や副作用治療体制の整備を進めることになると思われます。また、仕事を休めないというのであれば、企業等に対する啓発活動や治療有給休暇制度の導入が検討されることとなります。なお、都道府県のヒアリングにおいて、担当者の方から、「患者がインターフェロンを受けやすくするためには、雇用者側の取組みも重要であると考えており、そのことが肝炎対策基本法でも指摘されているが、これについては、県より企業にお願いするだけでは実効性がないため、国が主体となって何らかの施策をとっていただきたい」（山梨県）、「現行でも病気休暇が認められる筈であるが、現実の職場ではこれが認められるかどうか疑問である。法整備を国が行う必要がある」（愛媛県）等の発言もなされているところです。

## 4 連携体制の強化

協議会から、国に対し、かかりつけ医と専門医との緊密な連携によって肝疾患患者の病態を適切に把握し治療方針を決定して最適な医療を受けられる診療体制を構築すべく、①実態調査を行い、②各都道府県の独自の取り組みの効果を十分検証したうえ、③連携診療体制が機能していない都道府県に対して指導するよう、求められたい。

### 【理由】

既に指摘しているとおり、都道府県によっては、「かかりつけ医」に対するイメージが十分でなく、「かかりつけ医」「専門医療機関」「連携拠点病院」間の連携が十分に図られておらず、肝疾患患者の病態を適切に把握したうえで治療方針が決定され最適な医療を受けているとは言えないのではないかとと思われる地域も多々見られました。

連携のあり方は地域の実情によって異なるのであり、意欲的な都道府県では、モデル事業を先行させて地域の特殊性を把握するよう努めています。

よって、国において、これらを分析し、連携の進まない都道府県を対象として指導を行うようにすべきです。

## 5 IFN治療等治療水準の向上

協議会から、国および各都道府県に対し、「肝炎専門医療機関ないし専門医」ではない医療機関ないし医師においてIFN等の治療が実施される場合、専門医からの助言・指導が十分になされ得る体制を構築し、様々な工夫を行うことを求められたい。

【理由】

2(4)項で指摘したとおり、IFN治療について、常に最新の情報を踏まえて行なわなければならないことは言うまでもありません。

従前は適応とされていなかった範囲にまでIFN治療が拡大されていることを知らぬまま、治療の機会が失われるようなことがあってはなりません。この点、知識の乏しい医師が「かかりつけ医」である場合、IFN治療等に消極的になっているとも聞き及んでおります。

更に今後化学療法が進めば、当該抗がん剤の投与の仕方（適応の判断や服薬指導のあり方）についても知識と経験を要することは明らかであります。

しかも、専門医自身が都道府県内に少ない場合、一層、「かかりつけ医」による独自の判断がなされ得る危険性が高まると考えられます。

それゆえ、クリティカルパスや肝炎手帳等を作成し連携のソフト面を強化している都道府県の取り組みを分析し、指導につなげていくべきだと思料いたします。

**6 都道府県における肝炎対策推進計画策定の義務付け**

協議会から、各都道府県に対し、都道府県の地域特性を踏まえた肝炎対策の基本計画を策定するよう、求められたい。

【理由】

これまで指摘しているとおり、肝炎対策への取り組みについては、都道府県によって温度差があると思われれます。ヒアリングのなかで、全ては国の指針が出来てからと答えて憚らないところがある一方、既に国に先駆けて独自の取り組みを行っているところもあり、都道府県の姿勢の違いによって同じ患者が差別されるようなことがあってはならないところです。

本来、地域の特性(地理的要因や専門医の数や偏在の有無等)を踏まえたうえ、市町村とも連携をとって、いかなる場所においても最高水準の医療が受けられなければなりません。

その前提としては、既にいくつかの都道府県が実施しているようにモデル事業や実態把握によって地域の特性を把握し(神奈川県、山梨県など)、先行するがん対策と同様、都道府県ごとに独自の基本計画を策定することが不可欠であると考えます。

**7 患者参加の確保・推進**

協議会から、各都道府県に対し、慢性肝炎・肝硬変等の対策を実施するにあたっては患者団体の意向を十分聴取すること、また、患者の意向を把握する為患者間の相互交流を推進すること、更に推進計画を策定するため自治体内に協議会を設けると共に同協議会には患者代表を3人以上(或いは3割以上)入れるよう、求められたい。



### 【理由】

第2の2(6)項で指摘したように、今回の調査で明らかになった問題点のうち最も深刻な点の1つが「患者参加」の軽視です。

肝炎対策協議会が設置されていても患者代表者が参加していない場合が多く、具体的な回答をされなかった都道府県も多く認められました。また、患者団体の存在を把握しておらず(把握しようとせず)、そのため患者団体との懇談を一切行っていないところもあり、がん対策基本法において蓄積された成果が生かされておられません。

長期に渡って病気と付き合いかねばならない慢性疾患については、患者自身も非常に勉強をしており、また治療による副作用等の理解や対応については、患者自身の意見を十分配慮する必要があるところです。

よって患者参加を重視すべきことを具体的に要請していただきたいと思います。

また、患者らが相互に交流できる場を積極的に設けることにより患者間の意見を集約することもできるのであり、かような場(患者サロン等)を積極的に設置していただきたいと思います。

## 8 肝硬変、肝がん患者に対する医療費・療養支援

協議会から、国に対し、肝硬変、肝がん患者に対して別途医療費・療養支援を行うよう、求められたい。

### 【理由】

現在慢性C型肝炎についてはIFN治療の進展と、その治療費に対する支援によって治療の機会が格段に広がりました。

しかし、肝硬変以降の患者の治療や生活に対する支援は極めて脆弱です。今般制度が開始した身体障害者手帳制度についても、今後の動向を見極めねばなりません。肝硬変の極めて末期に限って対象とするものではないかとの懸念があります。

それゆえ、肝硬変以降の患者に対する支援を拡大させるべく、具体的な制度設計を行うべきです。この点、通院介助費の助成を広く行っているところ(新潟県)や肝硬変に対する医療給付事業を実施しているところ(北海道、愛知県、長野県)なども存するのであり、これらを踏まえ国レベルでの支援を検討すべきだと考えます。

## 第4 おわりに

肝炎対策基本法は、全国の患者らの長年の努力によって成立致しました。

他方、肝炎対策については、いまだ各都道府県において温度差が存する状況です。

それゆえ、今後我が国の肝疾患に対する治療体制および社会福祉制度の望ましいあり方を決定するにあたっては、患者参加による患者の意見の反映と、各都道府県等による

取り組みの強化、そのための都道府県の「計画」の策定、統一された数値目標・達成時期の設定が不可欠だと考えます。

現在、患者は高齢化しており、益々治療を受けることが益々困難になっております。一刻も早く、本書面に記載した要望事項を実現していただきますよう、お願い申し上げます。

## 第1 肝炎患者の把握について

- 1 ウイルス性肝炎に感染されている方の推計をなさったことがありますか。  
推計をされたことがありましたら、B型、C型各々の推計数をお教え下さい。
- 2 ウイルス性肝炎に感染し、更に無症候性キャリア、慢性肝炎、肝硬変、肝がんへと移行されている方を推計されたことがありますか。  
推計をされたことがありましたら、B型、C型各々について、それぞれのステージごとの推計数をお教え下さい。

## 第2 肝炎対策予算等

- 1 平成20年～22年度における肝炎対策に関する予算額と内訳、執行状況についてお教え下さい。また、金額（の推移）、内訳、執行状況等について、特徴的な事実がありましたら、お教え下さい
- 2 過去3年間に実施された、肝炎対策全般（無料検査、診療体制、インターフェロン治療費助成、差別解消等啓蒙活動等）に関する広報の内容についてお教え下さい。また、特に広報において工夫されている点についてもお教え下さい。

## 第3 検査、治療支援

## 1 検査実績

過去5年間に検査を受けられた方の数、  
無料検査の実施状況についてお教え下さい。なお、この点に関連して、予算額と予算執行状況についてもお教え下さい。

検査を受けられていない方に対する奨励対策（工夫）として、これまでになされてきた広報の具体的内容、広報以外の施策についてお教え下さい。また、今後実施が検討されている施策がありましたら、お教え下さい。

## 2 検診陽性者に対する支援調査

検診陽性者の把握をされているでしょうか。把握されている場合、データについてお教え下さい。

また検診陽性者に対してなされている支援策がありましたら、お教え下さい。

平成19年（2007年）1月に「都道府県における検診後肝疾患診療体制に関するガイドライン」が策定されましたが、そのガイドラインを踏まえ、新たに実施された施策や検討されている施策等がありましたら、お教え下さい。

なお、この点に関連し、保健指導のあり方の重要性が指摘されていたと理解していますが、この点に関して新たになされた予算措置や新たに実施した取組みがありましたらお教え下さい。

3 保健指導者育成の有無、予定

前項に関連し保健指導者育成がなされている場合、その実績についてお教え下さい。また、育成の予定がありましたら、そのスケジュールについてもお教え下さい。

4 インターフェロン治療支援実績

貴自治体下において、過去3年間になされたインターフェロン治療費に関する支援実績をお教え下さい。また、貴自治体下においてインターフェロン治療に関する支援を行う場合、治療を行う医師について条件が存するかどうか、お教え下さい。

条件が存する場合、その内容についてお教え下さい。

5 インターフェロン以外の治療に関する支援実績

貴自治体下において、過去3年間になされたインターフェロン治療以外の治療に関する支援実績をお教え下さい。

第4 診療体制について

1 貴自治体における担当部署と担当責任者の方をお教えください。

2 現在、肝炎対策を推進するための計画や指針（名称は問いません）はありますか。（ある場合）どのような内容のものでしょうか。

（ない場合）今後、策定する予定はありますでしょうか。予定がおありの場合、どのような内容のものを予定されていますか。また、具体的なスケジュールが決まりましたら、お教え下さい。

3 がん対策に関しては既に推進基本計画をお作りになられていると思いますが、そのなかで、肝がん対策について、どのような計画・方針が定められているのでしょうか。

4 現在、貴自治体下で、肝疾患診療連携拠点病院として指定・設置されている医療機関がありますでしょうか。

[指定がなされている場合]

指定された病院の名前をお教え下さい。

また、当該医療機関が拠点病院として指定された理由についてもお教え下さい。

更に、連携拠点病院等連絡協議会の設置・開催の有無についてお教え下さい。

連絡協議会が設置・開催されている場合、構成員、開催実績（議題、参加医療機関の数等）や患者の参加の有無、今後の開催予定についてお教え下さい。なお、患者の参加が認められていない場合、その理由についてもお教え下さい。

連絡協議会が設置・開催されていない場合、設置までの今後のスケジュールについてお教え下さい。また、設置未了となっている主たる理由についてもお教え下さい。

[拠点病院の指定がなされていない場合]

指定未了の場合、指定までの今後のスケジュールについてお教え下さい。

また、指定未了の場合、未了となっている主たる理由についてもお教え下さい。

- 5 現在、貴自治体下で、肝疾患診療の専門医療機関として指定・設置されている医療機関がありますでしょうか。

指定がなされている場合、指定された医療機関の名前をお教え下さい。

また、当該医療機関が専門医療機関として指定された理由についてもお教え下さい。

指定未了の場合、指定までの今後のスケジュールについてお教え下さい。

また、指定未了の場合、未了となっている主たる理由についてもお教え下さい。

- 6 肝炎患者が日常的に通院している医師（いわゆる「かかりつけ医」）の肝疾患診療レベル向上のために実施されている研修や対策がありますでしょうか。その内容（主催者、講義テーマ、講義者、参加者数等）をお教え下さい。

なお、貴自治体において、「かかりつけ医」の定義が異なる場合、その定義をお教えいただけないでしょうか。

また、貴自治体における、肝炎診療の「かかりつけ医」の数や、自治体への登録の有無、「かかりつけ医」となるための条件の有無等についてお教え下さい。

- 7 かかりつけ医、拠点病院、専門医療機関相互の連携を図るために実施されている施策がありますでしょうか。

その内容をお教え下さい。例えば拠点病院や専門医療機関間でなされる会議等、肝炎診療ネットワーク事業、肝疾患コーディネータ事業等が行われているでしょうか。講演会や研究会は開かれているでしょうか。

- 8 貴自治体下において登録されている日本肝臓学会・専門医の数についてお教え下さい。

同専門医が、貴自治体のどの市町村に在住されているかにつき把握されているかについてもお教え下さい。把握されている場合、その状況についてもお教え下さい。

- 9 貴自治体では、肝炎治療に関する相談支援センターが設置されているでしょうか。  
設置の有無

設置されている場合、連絡先、相談受付方法（電話のみか、メール等でも受け付けているか等）、センターに所属している相談員数、稼働日時・時間帯、センターの広報のされ方についてお教え下さい。また、特徴的な点がありましたら、お教え下さい。

設置されていない場合、今後の設置に向けてのスケジュールの有無についてお教え下さい。また、現時点で設置されていない理由についてもお教え下さい。

- 10 貴自治体では、肝炎対策協議会が設置されているでしょうか。

肝炎対策協議会が設置・開催されている場合、構成員、開催実績（議題、参加医療機関の数等）や患者代表者の参加の有無、今後の開催予定についてお教え下さい。なお、患者の参加が認められていない場合、その理由についてもお教え下さい。

肝炎対策協議会が設置・開催されていない場合、設置までの今後のスケジュールについてお教え下さい。また、設置未了となっている理由についてもお教え下さい。

- 11 患者会との懇談

貴自治体においては、患者会等、肝疾患患者団体との懇談・協議をされておられるでしょうか。

協議をされている場合、患者団体の内容、開催実績（議題、参加者）、懇談を受けて具体的な施策につなげたケースの有無・内容、今後の開催予定についてお教え下さい。なお、協議をされたことがない場合、実施を妨げている理由についてもお教え下さい。

## 第5. 患者支援について

- 1 差別解消のための施策として実施されているものがありましたら、お教え下さい。
- 2 一般向けの医療講演会を実施されている場合、その内容（実施日時、テーマ、講演者、参加人数等）についてお教え下さい。
- 3 今般、肝炎対策基本法 15 条では、「国および地方公共団体は、肝炎患者が必要に応じ適切な肝炎医療を受けることができるよう、肝炎患者に係る経済的な負担を軽減するために必要な施策を講ずるものとする」と定められました。

この点に関連し、貴自治体下において、これまで実施されてきた施策がありましたら、お教え下さい。また、同法の成立を受け、今後実施しようと検討されていることがありましたら、お教え下さい。

- 4 今般、肝炎対策基本法 16 条では、「国および地方公共団体は、肝炎患者が肝炎医療を受けるにあたって入院、通院等に支障がないよう医療機関、肝炎患者を雇用する者、その他の関係する者間の連携協力体制を確保すること、その他の肝炎患者が肝炎医療を受ける機会の確保のために必要な施策を講ずる……」と定められました。

この点に関連し、貴自治体下において、これまで実施されてきた施策がありましたら、お教え下さい。また、同法の成立を受け、今後実施しようと検討されていることがありましたら、お教え下さい。

- 5 貴自治体下において、これまで肝炎患者を身体障害者として提供してきたサービスがありましたら、その内容をお教え下さい。

今般、肝硬変患者の一部について身体障害者手帳が交付されることとなりました。この点に関し、現在予定されている研修や新たな体制づくりがありましたら、お教え下さい。

#### 第6 そのほか

貴自治体において、これまで肝炎対策について独自に取り組んでこられたこと、特徴的なことについて、お教え下さい。

また、がん対策基本法に基づき実施されているがん（肝がん）対策の一環として取り組んでおられることについてもお教え下さい。

以上





## 【平成22年度・恒久対策に関する大臣協議要求項目】

### 第1 医療費助成に関する要求

平成20年度から肝炎治療特別促進事業によってインターフェロン治療に関する医療費の助成がなされているところであるが、対象医療、助成期間及び助成額について、早急な見直しを求める。

#### 1 インターフェロン治療費助成の対象医療・助成期間・助成回数

ウイルス性肝炎患者が医学的知見に基づく適切な治療を安心して十分に受けられるように、インターフェロン治療費助成につき、対象医療・助成期間・助成回数の制限を見直されたい。

具体的には、次のとおりである。

- (1) 副作用によって中断又は中止に追い込まれる患者が少なくないこと、著効とならなかった場合やウイルスが再燃した場合に再度インターフェロン治療を試みることがあること、新しいインターフェロン併用療法が開発されつつあること等に鑑み、助成回数の制限を撤廃されたい。
- (2) 進展防止（発癌抑制）目的の長期少量投与について全期間を助成の対象とされたい。
- (3) 治療効果予測のための遺伝子検査につき、保険の適応を認めただうえで助成の対象に含められたい。

#### 2 インターフェロン治療以外の医療

インターフェロン治療に限らず、ウイルス性肝炎・肝硬変・肝臓に関わるすべての医療（副作用の治療を含む）について、医療費助成制度を創設されたい。

#### 3 助成額

インターフェロン治療及びインターフェロン治療以外の医療費助成につき、低所得者の自己負担を0円とされたい。

#### 4 助成制度における不服申立

医療費助成制度につき、全国的に統一された基準で助成が実施されるよう、医療費不支給決定にかかる不服に関する審査制度を創設されたい。

## 第2 生活保障に関する要求

ウイルス性肝炎患者、特に、肝硬変・肝癌患者に対する生活保障は極めて不十分である。

この点、今般、非代償性肝硬変患者等に対し、身体障害者福祉法上の身体障害者と認定して身体障害者手帳を交付する制度がスタートしたが、肝性脳症や腹水が重篤な状態に至っても障害者と認定されない可能性が高く、運用次第では肝硬変患者の最末期の段階で認定するだけの極めて厳しい制度となる恐れも存する。

また、現行の障害年金制度は、肝疾患につき、原則として非代償性肝硬変に至らない限り、障害認定を行っていない。例外的にGPTが100以上の慢性肝炎患者が3級に認定されるだけであり、この認定基準は厳しすぎて、実態に即していない。しかし、そもそも、障害年金制度においては、「身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの」であるとき2級が認定されるのである（「障害認定基準の説明」厚生出版社）。より具体的に言えば「必ずしも他人の助けを借りる必要はないが、日常生活は極めて困難で、労務により収入を得ることができない程度」「家庭内の温和な活動はできるが、それ以上の活動はできないもの又は行なってはいけないもの」は障害年金等級として2級が認定されなければならないのである。そうであるなら、慢性肝炎が進行した場合には、就業に支障が生じ、日常生活上安静にせざるを得ず家事にも支障が生じ、肝硬変に至った場合には、およそ通常的生活は不可能であることが十分考慮されねばならない。

更に感染を認識しつつも治療に向かえない大きな原因として「仕事を休めない」「仕事を休んだらクビになる」という意識の存することが明らかになっている。しかし、この度肝炎対策基本法が制定され、同法16条において医療を受ける機会を確保するため国が必要な施策を講ずることが定められたところである。

よって、以下のとおり要望する。

- 1 肝硬変患者に対する身体障害者福祉法上の身体障害者認定につき、その実情を調査し、認定状況に関する情報を公表し、そのうえで適切な運営を図られたい。
- 2 障害年金受給にかかる認定基準を見直し、肝疾患への適用を拡大されたい。

- 3 関連省庁と連携して、ウイルス性肝炎患者に対する治療休暇制度の整備・促進を図られたい。加えて、休暇期間中の給与を保障する制度を検討されたい。
- 4 各都道府県の肝疾患相談支援センターに寄せられた相談内容を集約し、相談者のプライバシーに配慮した形で公表されたい（半年ごとを目安とする）。

### 第3 研究推進に関する要求

- 1 今後も、肝疾患の新たな治療方法等の研究開発を推進されたい。
- 2 肝炎対策の一環として肝炎研究事業が行われているところ、その内容につき、当原告団及び弁護団に対し説明する場を設け、同時に当原告団に対するヒアリングを実施されたい（年1回を目安とする）。

### 第4 検査に関する要求

#### 1 無料検査体制と広報

肝炎ウイルス検査の実施状況に関する厚生労働省の調査結果（平成20年12月24日付）によれば、各地方自治体で実施されている検査体制に関する格差が大きい。居住地により受けられるウイルス検査の体制が異なるのは問題である。

そこで、地域格差を解消し、具体的に、多くの国民の検査受診行動に繋がれるよう、以下の措置をとられたい。

- (1) 「緊急肝炎ウイルス検査事業」の一環として決定された都道府県・政令市・特別区における特定感染症検査等事業の保健所及び委託医療機関による肝炎ウイルス検査の無料化を、早急かつ完全に実施されたい。
- (2) 多くの国民が検査を受けられるように、また、地域格差を解消するために、都道府県・政令市・特別区の各地域の実情をふまえた上で、各地方自治体に対する指導を行い、かつ、委託医療機関の早急な拡大をはかられたい。
- (3) 多くの国民の検査受診に繋げるため、地方自治体ごとに無料検査実施の医療機関を公表して検査受診を奨励する等、具体的な広報活動を実施されたい。

#### 2 対象となる検査

C型肝炎の検査には、HCV抗体検査だけでなく、HCV抗原検査、HCV核酸増幅検査が存在する。HCV抗体検査では基本的に「C型肝炎ウイルスが

体内に入ったことがある」ということがわかるに過ぎず、「現在もC型肝炎ウイルスに感染している」ことまでわかるにはHCV抗原検査、さらには、HCV核酸増幅検査が必要である。

この点、現在、保健所及び委託医療機関で実施されているC型肝炎の無料検査には、予算上は、これら3つの検査を含むものとされている。

しかし、実際には、地域によってはHCV抗体検査のみであることもあり、実施されている検査の内容が地域によって異なっている。

本無料検査の目的は、肝炎感染者がいち早く感染事実を認識し早期に治療を開始することにある。この目的からすれば、検査を受けた者が、単に「C型肝炎ウイルスが体内に入ったことがある」ことに気づくだけでなく、「現在もC型肝炎ウイルスに感染している」ことまで認識する必要がある。

そこで、各自治体での保健所及び委託医療機関での無料検査の実施項目を調査のうえ、全国一律に、HCV抗体検査だけでなく、HCV抗原検査、さらには、HCV核酸増幅検査まで実施されるよう、指導を徹底されたい。

### 3 予算措置

委託医療機関の早急な拡大のため、委託医療機関が無料検査を行った際には、通常の検査・診断と同等の費用が国及び各自治体から支払われるよう予算措置を執られたい。

## 第5 診療体制に関する要求

肝疾患診療ネットワークにおいては、すべての肝炎患者が等しく適切な医療を受けられることが求められる。具体的には、ウイルス性肝炎患者の要望を反映した医療体制の構築、かかりつけ医の提供する医療の質の確保等が喫緊の課題であるところ、これらに対する対策は地方自治体に任されており、地域格差が生じている。

また、肝疾患相談支援センターはウイルス性肝炎患者の医療・生活全般の相談に応じられる窓口として期待されているところ、なお同センターを設置できていない地方自治体があり、同センターが設置されていても、広報は不十分であり、その相談体制は地方自治体によって格差が生じているなど、求められる役割を達成しているとは到底言い難い状況にある。

これらの問題点を克服するために、「良質かつ適切な医療を効果的に提供する体制」の確保は地方自治体のみならず国の責務であること（医療法第1条の3、第6条の2）に鑑み、以下の対策を執られたい。

#### 1 肝疾患診療連携拠点病院に関する要求

##### (1) 連携拠点病院の指定

連携拠点病院が設置されていない都道府県については、その原因を調査のうえ、連携拠点病院指定に向けて指導されたい。

##### (2) 連携拠点病院の診療体制

指定済みの連携拠点病院につき、ウイルス性肝炎の合併症等（インターフェロン治療に伴う副作用を含む）の診療体制を調査し、公表されたい。

#### 2 肝疾患診療連携拠点病院等連絡協議会

同協議会においてウイルス性肝炎患者の要望が反映されるよう、各都道府県に指導されたい。

#### 3 肝疾患相談支援センター

同センターが設置されていない都道府県については、その原因を調査のうえ、同センター設置に向けて指導されたい。

また、設置済みの同センターにつき、その相談体制に関する情報を集約・公表されたい。

さらに、同センターの広報手段については、ウイルス性肝炎患者に高齢者が多いことに配慮し、インターネット情報に偏らないよう、適切なガイドラインを作成されたい。

#### 4 専門医療機関

(1) 各都道府県において、2次医療圏に1ヵ所以上、専門医療機関が指定されているか否かを調査し、指定されていない都道府県に対しては指導されたい。

(2) 専門医療機関の治療の均てん化のため、各専門医療機関における治療実績を定期的（年1回程度）に調査・公表するよう、各都道府県に対して指導されたい。

(3) 各専門医療機関につき、肝臓専門医が確保されているか否かを、定期的に調査し、公表されたい（年1回を目安とする）。

#### 5 かかりつけ医

- (1) 各都道府県におけるかかりつけ医への研修実施状況（いつ、どのような研修を行ったか、研修対象者の選定基準は何か、研修への参加状況など）を定期的に調査し、公表されたい（年1回を目安とする）。
- (2) 各都道府県において、かかりつけ医と専門医療機関間の適切な情報交換を実現するための取組が行われているのであれば、その実情を調査し、公表されたい。

#### 6 都道府県肝炎対策協議会

- (1) 同協議会の設置状況及び審議項目を定期的に調査し、公表されたい（年1回を目安とする）。
- (2) 各都道府県において、同協議会にウイルス性肝炎患者が参加しているか否かを調査し、患者参加が実現できていない都道府県にはその実現に向けて指導されたい。

### 第6 差別・偏見に関する要求

ウイルス性肝炎を患う者といえども、社会における一般の人たちと同様に、1人の人間としての尊厳が重んじられ、あらゆる場面において、平等の機会が与えられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有している。そして、全ての人々は、ウイルス性肝炎患者に対して、疾病を理由とする、あらゆる種類の権利・利益を侵害する行為を行ってはならないとは言うまでもないことである。

ところが、各地の肝炎患者会に宛てて、患者から、いわれなき差別偏見を受けたとの相談がとぎれないのが現状である。

そこで、ウイルス性肝炎患者の差別偏見をなくすために、次のような取組をなされるように要望する。

- 1 各都道府県において、差別偏見に関する相談窓口を設け、相談内容を集約されたい。そこで集約された差別偏見の実例について、相談者のプライバシーに配慮した形で、半年ごとに公表されたい。
- 2 公表された事例を分析し、今後の対策を検討する独立の機関の設置を検討されたい。

以上

## 肝炎対策推進協議会開催にあたり

2010年6月17日

B型肝炎訴訟最高裁原告  
木村 伸一

私は平成18年B型肝炎訴訟最高裁判所判決で示された、過去の集団予防接種時での注射器の連続使用に因り、B型肝炎ウイルスに感染しました。

この協議会にはB型肝炎患者及びB型肝炎感染被害者の代表として委員とさせていただいたと考えております。

本日第1回肝炎対策推進協議会開催にあたり、いくつか述べさせていただきたいと思っております。

本年1月1日より『肝炎対策基本法』が施行された事で、全国の肝炎患者が肝炎患者に対する対策が今後一層充実するものと大変期待、注目されている事は私が言うまでも無い事であります。

肝炎対策推進協議会に置かれましては、『肝炎対策基本法』前文にあります国の責任について改めて認識をされ、国の責任を前提とした対策、対応に向けての協議がされます事を何よりもまず希望致します。

血液製剤に因るC型肝炎ウイルス感染、集団予防接種での注射器連続使用に因るB型肝炎ウイルス感染は、国の医療行政の対応の誤りから拡大されたものであり、司法の判断に因っても明確にされたものであります。

この国の責任を十分に認識され協議を進めていただきたいと思います。

全国の肝炎患者がこの点も含め、この協議会を注目している事を念頭におかれ、因り良い対策に向けての協議がされる事を望んでおります。

次に肝炎患者の現状につきまして、現在高齢化、重篤化が著しく進むと共に、高額な医療費、医療体制問題、更には社会的な差別・偏見等により非常に厳しい、辛い現状を強いられております。

重篤化に伴った入退院に因る就労不可能や高齢化に伴う収入の減少に因る治療の断念や延期、見送り、更にはそれらに因る病状の悪化等、肝炎患者が抱えている問題は多数あるのが現状です。

また身近な患者さんの体験ですが、数年前当時医療関係の学生だったその患者さんは飲食関係のアルバイトをしていることに関して学校職員から肝炎感染者である為飲食関係で働くのは感染の危険が有るとアルバイトを辞める様言われたそうです。

この患者さん以外にも就職取り止めをはじめ、社会は元より身内においても様々な差別、偏見が現在も尚あるのが実情です。

これら患者の実態、実情、更に要望等を可能な限り聴衆され、協議に繁栄される事と同時に特に肝がん・重度肝硬変等の重篤患者に配慮された協議、進行を強く要望致します。

医療費、医療体制共に共通される現状として地域差が見られる事が一番に挙げられます。

実際に肝臓専門医がいない地域においては丸一日をかけ、もしくは日を跨ぎ診療にあたるという現実が少なからず在ります。

医療費においても少数ではありますが、自治体により独自の助成対策を行なっている地域もあり、格差とも言える違いが地域に因って有るのが現状です。

私の住んでいる北海道では従前より独自の肝炎患者に対する医療費助成の対策が行なわれています。

そのような対策等も是非参考にされ、全国統一された対策が受けられる環境、体制が必要と考えます。

以上の事柄から私は特定項目及び分野に依らない総合的な対策が肝炎患者には必要不可欠であると考えます。

最後に先の繰り返しとなりますが、国の責任に基づいた対策に向けて協議される事を全国肝炎患者が強く望んでいます事を念頭にして頂き、協議にあたります様宜しくお願い申し上げます。

以上



## B型肝炎患者としての医療費助成等についての意見

2010年8月26日

B型肝炎訴訟元原告

木村伸一

第1回の肝炎対策推進協議会において、全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団は、薬害肝炎全国原告団・弁護団及び日本肝臓病患者団体協議会とともに、3団体共同の要望書を提出するとともに、核酸アナログ製剤等への医療費助成のあり方などについて、独自の意見書を提出しました。

現在、C型肝炎についてのインターフェロン治療が進展し、その治療費に対する支援によって治療機会が格段に広がりましたが、3団体共同の要望書が指摘するとおり、肝硬変・肝がん患者に対する治療や生活への支援はきわめて脆弱です。同時に、B型肝炎については、核酸アナログ製剤への助成が開始されたものの、インターフェロン治療の場合とは異なり、医療費支援が治療機会の拡大につながらない深刻な実態があります。

私は、B型肝炎訴訟最高裁元原告としてこの協議会委員となっている立場から、B型肝炎訴訟原告団・弁護団の意見書の内容についてご説明し、委員のみなさまによるご検討をお願い申し上げたいと思います。

- 1 まず、私たちB型肝炎ウイルス感染者・患者にとっては、現在の核酸アナログ製剤助成のあり方について、大幅な改善がどうしても必要です。

肝炎対策基本法の施行前は、肝炎ウイルスを抑える抗ウイルス薬の助成として、インターフェロン治療のみが対象とされてきました。しかし、私たちB型肝炎ウイルスの感染者・患者の場合、インターフェロンは比較的若い患者にしか推奨されず、約30%の患者にしか効果がないとされています。ですから、肝炎対策基本法が成立する際に、B型肝炎の治療に効果があるとされる核酸アナログ製剤への助成が検討されたことは、私たちにとって大きな希望を抱かせるものでした。

しかし、肝炎対策基本法の施行とともに核酸アナログ製剤への助成が開始されたとき、B型肝炎の患者の間には、率直に言って失望感が広がりました。それは、この助成の内容が、実際には私たち患者にとってのメリットがほとんどないもの

だったからです。なぜなら、今回の核酸アナログ製剤への助成は、原則として自己負担限度額を月1万円、上位所得者では月2万円とするものですが、現在では核酸アナログ製剤のなかで第1選択とされているエンテカビルの場合、薬剤の自己負担割合は3割で月額9000円弱とされているため、自己負担額月1万円を超える助成制度では患者の経済的負担が軽減しないからです。

こうした事態が生じた原因は、相当高額な費用負担が求められるものの、治療期間は1年から1年半という比較的短期間ですむインターフェロン治療に対する助成と同じ発想で、核酸アナログ製剤への助成が制度設計されたためです。つまり、核酸アナログ製剤は毎月の自己負担額がインターフェロン治療より低額ですむものの、いったん服用を開始すれば基本的にいつまでも飲み続けなければならず、服用を中止すると肝炎が再燃・悪化する可能性が高いのです。ですから、自己負担額を月額1万円とするような助成の方法は、短期間に高額負担が求められるインターフェロン治療であれば患者負担の軽減に役立つものの、比較的低額の負担がきわめて長期間にわたる核酸アナログ製剤治療の場合には、患者負担の軽減にほとんどつながらないのです。

とりわけ深刻なのは、収入が十分でない患者の場合、たとえ毎月の自己負担額が比較的low額であっても服用期間が長期にわたる核酸アナログ製剤治療に踏み出すことができず、結果的に肝炎の悪化をもたらす危険性がある点です。

こうした事情から、私たちB型肝炎の感染者・患者にとっては、核酸アナログ製剤の自己負担分を基本的にゼロに近づけてもらわなければ、医療費助成の意味がないに等しいといわざるを得ません。少なくとも、低収入の者に対しては自己負担をゼロとする助成を導入し、安心して治療を受けることができるようにしていただきたいと強く希望します。

## 2 次に、肝庇護剤の助成に関して述べます。

先ほど述べたとおり、B型肝炎の患者にとってインターフェロン治療は必ずしも決め手にならないため、核酸アナログ製剤の服用が重要な意味を持ちますが、これにも大きな限界があります。

それはまず、催奇形性、すなわち核酸アナログ製剤を服用することによって、生まれてくる子供に遺伝的な異常をもたらす危険性がある点です。こうした危険性をおそれ、子育て世代の患者の中には、核酸アナログ製剤の服用を控えて、対症療法である肝庇護剤の服用にとどめている人々が大勢います。

また、核酸アナログ製剤の服用により、耐性ウイルスが出現する可能性もあり、この場合にも対症療法である肝庇護剤に頼らざるを得なくなる患者がいます。

このように、B型肝炎患者にとって現時点で最善であるとされる核酸アナログ製剤治療を受けられず、肝庇護剤という対症療法に頼らざるを得ない多数の者がいますが、子育て世代であるか否か、あるいは耐性ウイルスが出現したか否かといった偶然の要因で、治療費の助成に差別がなされるべきではありません。ですから私は、肝庇護剤についても核酸アナログ製剤と同様に医療費助成がなされるべきであると考えます。

### 3 最後に、検査費用について述べます。

B型肝炎の感染者・患者にとって、ウイルスの活動性や病状について定期的に検査を受けることは、病態の悪化・進展を防いで自らの健康と生命を守るために不可欠です。

しかし、とりわけ無症候性キャリアの場合は、慢性肝炎などにみられる疲れ易いといった自覚症状を伴わないため、決して安いとはいえ検査費用や仕事を休むなどの経済的・社会的負担をきらって、定期的な検査すら受けない傾向が見られます。

しかし、こうした事態は無症候性キャリアである人々の健康を損なうとともに、病態の進展・悪化による事後的な医療費支出の増大をもたらすなど、予防的な医療行政の観点からも決して好ましくありません。そのため、多くの無症候性キャリアが存在するB型肝炎ウイルスの感染者・患者については、ウイルスの活動性や病状に関する検査費用についても、医療費助成がなされるべきであると考えます。

以上



## 意見陳述

2010年8月 平井美智子

### 1 はじめに

平井美智子です。

私の夫、平井要は今年2010年の1月31日、59歳で亡くなりました。この日は、私たちの31年目の結婚記念日でした。

感染の原因は血液製剤クリスマシンの投与によるC型肝炎です。死亡診断書を見ると、死因は肝硬変による腹腔内出血、病年数28年とありました。結婚生活31年のうち28年間は、C型肝炎ウイルスと一緒に生活でした。

### 2 夫の病歴

1982年にクリスマシン投与された後、肝機能の数値が異常に高くなり、生死をさまよいました。命をとりとめたものの、2年間、入退院を繰り返しました。感染時にはまだ5ヶ月だった長男が退院するころには歩けるようになっていました。

退院するとき「慢性肝炎」と診断されましたが、病院側から詳しい説明がなかったの、その意味は良くわからず、あまり気にもとめませんでした。私たち夫婦にとっては、慢性肝炎という病名よりも、目の前の生活の方が重大事でした。

私たち夫婦は、塗装業を営んでいます。夫の家業です。しかし、入退院を繰り返した2年間で多くのものを失いました。信用を失い、取引先を失い、収入を失いました。これを取り戻すのに必死でした。感染する前以上に、寝食を忘れて働きました。

病院からは定期的に通院するよう指示されました。ただ、夫が「先生、どうしたらいいんですか?」と尋ねても、担当医から「大丈夫、薬を飲みましょう」と答えが返ってくる程度で、何のための通院かもよくわかりませんでした。

2000年、夫が50歳になったころ、たまたま通院した際に肝機能値の異常を指摘され、肝生検を受けました。このとき、初めて「C型肝炎」という病名を伝えられました。医師からは「今はインターフェロンしか治療方法はない。しかし、平井さんのウイルスの型はインターフェロンの効きにくいタイプだ」とも言われました。

私は夫に「病状が進む前にインターフェロンを受けてください。今だったら間に合うかもしれないから」と治療を勧めました。しかし、夫は「俺はもう覚悟はできている。20年前のようにベッドに寝たきりになるのはいやだ」と言って、私の言うことを聞いてくれ

ませんでした。

夫は多くを語るタイプではありません。夫が心配したのは、家業である塗装業のこと、その塗装業の収入で養っている家族のことだったのでしょうか。当時のインターフェロン治療は何ヶ月も仕事を休まないとできませんでした。20年前と同様に長期間仕事を休めば、再び、取引先は離れていき、信用と収入を失います。そうなれば、子供の教育はどうなるのか、年老いた母親を不安がらせるのではないか……。それなら自分が犠牲になればいい、そう考えたのだらうと思います。

それから数年で夫は肝硬変になり、余命1年と医師から告知されました。しかし、精神力と生命力で3年間がんばりました。この3年間は病気との壮絶な闘いでした。夫は我慢強い人でしたが、身体のとつりとかゆみには相当参っていました。死ぬ前の1年半の間には、肝がんの治療や食道と胃の静脈瘤の手術を5回も受けています。どのときも2週間程度の入院で、入院中に3回も全身麻酔をして手術を受けたこともありました。静脈瘤の手術のときは前日から絶食で、術後4日目にやっとおもゆが許可されました。この繰り返して、入院するたび、そして退院するたびに衰弱していきました。最後は、家に戻ってもほぼ寝たまま、家の中の移動も手すりにするようにして歩いていました。

夫は地域の中核病院で治療を受けていました。しかし、病院の方針なのか、術後の経過もよくならないうちに追い出されるようにして退院させられたことがあります。また、スタッフも足りていないのでしょうか。定期検診では、予約の時間より1時間も早く出かけていったのに3時間半待たされました。肝硬変・肝がんで入退院を繰り返している患者は座っているだけでもつらいのです。3時間半、横になるベッドもないまま、待ち続けるのは本当に苦痛です。それをただ見守るしかない家族にとってもつらい時間でした。

夫は重度の肝硬変となり、頻繁に身体がつるようになりました。お風呂でおぼれそうになったこともあり、少しも目が離せないほど悪い状態でした。2010年の年明け早々、私は見るに見かねて、主治医に「入院させてください」とお願いしました。しかし、「足がむくむとか微熱があるという程度では入院させないのが厚労省の方針だ」と断られました。また、主治医からは「緩和治療のための病院ならあるが、いざというときにちゃんとした治療を受けられないよ」とも言われました。なぜ、二者択一なのでしょう。患者の苦痛をとる、肝硬変・肝がんの治療をする、どちらも医療ではないのでしょうか。両方を望むことはわがままなのでしょうか。

このやりとりの3週間後に夫は亡くなりました。わずか3週間後に亡くなるほど重度の

肝硬変であっても、入院が認められない、これが日本の医療なのです。

1月18日、身体のむくみと腹水がひどく、利尿剤を飲んでも尿が出なくなって、救急車を呼びました。緊急入院後、一時は持ち直したように見えたのですが、もう肝臓が働かず、1月31日に永眠しました。

### 3 身体障害者手帳の申請

今年の4月から肝機能障害にも身体障害者手帳が交付されるということで、昨年から準備をしていました。しかし、夫は申請前に亡くなりました。

亡くなった後で担当医から認定用の診断書を見せてもらいました。

死亡直前の1月の検査では1級相当と診断されていましたが、昨年8月の検査では点数が足りず4級相当、との判断でした。

しかし、昨年8月といえば、夫は静脈瘤と肝がんの手術で入退院を繰り返し、壮絶な闘病生活を送っている最中です。この時期にこそ、身体障害者手帳が必要でした。肝臓が働かなくなって、動けなくなって、死が目の前に迫っている、そうならないと1級に認定されないような基準では、障害者手帳をもらう意味がありません。

慢性肝炎は無理のきかない病気です。肝硬変にまで進めばなおさらです。今年の夫は治療と定期検診のために週3回通院し、静脈瘤や肝がんがみつければ、その都度、入院しなければなりません。病気自体の持つ苦痛。仕事ができず収入がダウン。そして、負担しなければならぬ医療費は増えていく。闘病生活の負担は大変なものです。私たちは家族が一丸となることでなんとかしのぎましたが、個々人の努力ではしよせん限界があります。肝硬変・肝臓がんと診断されたら1級か2級に認定してほしいと思っています。

### 4 要望

夫と私たち家族のC型肝炎との闘いは終わりました。夫は60歳を目前に家族を残して亡くなりました。早すぎます。本当に無念だったと思います。その心中を思うと、胸がはりさけそうです。

夫を診察してくださった4人の医者は、口をそろえて「平井さんは本当にすごい人でした。あんな風に考えられる人はいません。立派でした」と目を赤くして話してくれました。

家族のことを思い、一日でも長くがんばろう、と闘病を続けたのでしょうか。

夫の最後の言葉は、「俺にはまだやりたいことがたくさんあったのになあ」でした。夫は、薬害肝炎訴訟の原告となることで、他の多くの肝炎患者を救いたい、と言っていました。

私は夫が言い続けてきたことを訴えます。

第1に、ウイルス肝炎患者が仕事や生活のために治療を断念しなくてもすむように生活支援・医療支援を実現してください。新しい福祉制度が必要なら、それを創設してください。

第2に、死ぬ間際にならないと1級にならないような障害者認定基準を見直し、肝硬変や肝臓がんの患者を1級または2級に認定してください。肝硬変自体の重症度よりも、患者自身の生活実態に着目して、基準を作ってください。

第3に、肝炎患者が最後まできちんと治療が受けられるような医療体制を実現してください。

#### 5 最後に

夫のように肝硬変・肝がんで亡くなる方が1日120人いると聞きました。今日もまた壮絶な闘病の末に120の命が失われています。

その原因の多くは肝炎ウイルス。そして、その多くは、輸血、予防接種、血液製剤投与という医療行為で感染したものです。

もう少し国がきちんと対応していれば、ここまで感染は蔓延しなかったはずです。ここまで多くの苦しみを生まなかったはずです。

国として何ができるか、この協議会での活発な議論を期待しています。

以上



平成 22 年 8 月 2 日

## 第 2 回肝炎対策推進協議会 意見陳述

日本肝臓病患者団体協議会  
天 野 聰 子

私は日本肝臓病患者団体協議会所属の天野聰子です。夫の天野秀雄は C 型肝炎から合併した肝細胞癌によって一昨年亡くなりました。肝炎対策推進協議会に臨んで、いくつか意見を述べさせていただきます。

### 1. 肝炎対策基本法の理念

日本では、予防接種や診療所で注射器の使い回しが行われていたことは、多くの方々の記憶しているところであり、B 型・C 型肝炎ウイルス感染の拡大の責任は国にあるということとは司法の場で明らかにされております。

天野秀雄も、この厚生行政の被害者の一人です。残された手帳に「死にたくない、死にたくない!!」と血を吐くような叫びを記して (①参照)、常に死と隣り合わせの恐怖に曝され続け、肉体的にも精神的にもそして経済的にも苦しみを強いられた末に命を奪われました。

最後の肝がんを手術した後、ICU のベッドの上で肝不全による黄疸で真っ黄色になった目で私を見つめて「駄目、もう駄目。」と口を動かしました。その時の悲しそうな目が今でも突然フラッシュバックする時があります。自分に全く責任なく感染させられた病気で何故死ななければならないのか。その時の天野の気持ちを思うと、胸が締め付けられるように辛く、悔しい気持ちになります。

全国に 350 万人いるといわれる肝炎ウイルス感染者は、そのほとんどが本人には全く責任なく、ずさんな厚生行政によって引き起こされた「医原病」の被害者であり、他の疾患とは全く異なる社会的要因を持っているという、国の責任を明記した法律が肝炎対策基本法であると患者達は理解しています。

ですから、肝炎ウイルス感染に基づく一連の疾患である肝炎・肝硬変・肝がん全ての患者の健康と命を守る責任が国にはあるのです。

この患者達の気持ちをご理解いただきました上で、協議に当たっていただきますようお願い申し上げます。

### 2. 肝硬変、肝がん、その他の患者も含めた全ての患者に助成を

天野は大学卒業以来 20 年以上勤めた会社を、肝硬変、肝がんを理由に 43 歳という若さで、ほとんどリストラされる形で職を失いました。中学・高校という学齢期で費用のかかる子供二人を抱えながら、肝硬変の合併症や度重なる肝がん治療のために入退院を繰り返し、定期的な通院に於いても検査料や薬剤料など高額な医療費負担を強いられました (②参照)。

子供達に奨学金を利用させて頂いたり、着るものや小遣いなど色々と我慢させたりしました。家計を支えるために私が働かざるを得ず、入退院を繰り返す天野の闘病を支えるためには自由がきくパートタイマーとして働くことしか出来ませんでした。月 20 万円足ら

ずの収入で医療費や学費をまかなうことは出来ず、こつこつと貯めてきた貯蓄を切り崩して何とか凌いできましたが、天野本人も、そして家族も、いつまで続くのか先の見えない闘病に辛く苦しい思いを味わいました。

現在、肝炎に対するインターフェロンや核酸アナログ製剤による治療に対する助成はありますが、肝硬変、肝がんに対する助成はありません。また、肝炎でも副作用その他の理由でインターフェロンや核酸アナログ製剤を使うことが出来ない患者もいます。

これら、助成制度の谷間で高額な医療費に苦しむ患者達が、せめて安心して適切な治療を受け、生活が出来るように助成制度を整備して下さい。

例えば、北海道のように実際に全肝疾患患者に対する助成が実施できている所があります。そのような例を参考にして、是非全ての肝疾患患者への助成をしていただきたいと思います。

### 3. 肝炎ウイルス検診について

前回の田中先生のレクチャーによりますと、まだ感染に気付いていない方が180万人もいるということでした。天野のような不幸な患者を一人でも減らし、ひいては肝がんを撲滅するために、まず肝炎ウイルス検診によってこれらの方々を拾い出して適切な治療へと導くことが急務です。

肝炎ウイルス検査によって、肝炎も肝硬変も肝がんも全て拾い上げることが出来ます。非常に効率的な肝がん検診にもなるということです。大腸がんその他肝臓以外のがんは、いつ、誰に発生するか分からないので、不特定多数の人が何回もがん検診を受けなくてはなりません。しかし、肝臓の場合は、現在新たな肝炎ウイルス感染がほぼ無いということですので、一人が一生に一回だけ検査を受ければ良いのです。

平成14年に老人保健法による肝炎ウイルス検診が始まって8年になりますが、未だ3割の方しか検査を受けていないという実態を見ますと、不特定を対象とした希望者のみの受診勧告には限界があるということだと思います。

国が主導して一括して未受診者を特定し、個人宛に受診券等を送り、強制力を持たせて一挙に受診率を高めるということは出来ないのでしょうか。以前国民病であった結核を、国を挙げた対策でほぼ制圧できたように、第二の国民病といわれる肝疾患も、国を挙げて肝炎ウイルス検査を実施することを端緒として制圧できないかと思います。

### 4. 患者会 電話相談事業から見えてくる問題点

私は現在、天野が前事務局長を務めていた「東京肝臓友の会」で、「自分の闘病体験を伝えることで役に立ちたい」という天野の思いを引き継いで、ボランティアとして電話相談事業に携わっております。

「東京肝臓友の会」では、昭和61年から電話相談事業を開始し、今年で24年になります。現在、年間約2500件の全国からの相談に無料で応じて、患者の療養、治療に関する不安、悩み、疑問に対する受け皿の役割を果たしております。治療体験者、家族、遺族が相談を担当しており、同病者という立場での相談、助言というピアカウンセリングの形態になっています。

相談の内容は、所定の相談記録用紙に記録していき、チェック項目のデータは集計、集

積まれて相談の質の向上に役立てたり、統計として肝疾患患者の実態調査等に役立てております(③参照)。この電話相談事業から見えてくる問題点について述べたいと思います。

#### (1) 感染者に対する差別・偏見について

電話相談には差別・偏見に関する相談も数多く寄せられます。就労差別や、介護現場での差別、あるいは歯科での診療拒否、医師からの「エンテカビルを途中で止めると死ぬ。」という心ない言葉等々。聞いているだけで辛い気持ちになります。

患者会に差別・偏見の相談が寄せられるという背景には、どこに相談すれば良いのか分からないということがあると思います。相談窓口の周知を計っていただきたいと同時に、相談内容と、その対処結果について国民に知らせて、差別・偏見の再発を防止していただきたいと思います。

#### (2) 全都道府県に質の高い相談窓口を

肝疾患診療連携拠点病院に肝疾患相談支援センターが設置され、相談を担っていくことになると思いますが、和歌山県と私の住んでいる東京都では連携拠点病院が決まっていないので、相談支援センターがいつ出来るのか不安に思っております。出来るだけ早く設置していただきますよう、お願いいたします。

なお、相談支援センターには専任の相談員を配置し、肝臓の専門の方々が相談員をサポートする体制を作って、全国どこでも質の高い相談支援を受けることが出来るよう、早急に整備して、国民への周知も徹底していただきたいと思います。

#### (3) 患者会電話相談事業への支援を

現在は、電話相談事業は患者からの会費、寄付金を使って実施しておりますが、支援をしていただければ有り難く存じます。

最後に、私は天野秀雄の「全ての肝臓病患者の救済」「肝がん撲滅」という願いを実現させるために力を尽くしたいと思っております。

この協議会におきましては、当事者である患者の声がしっかりと反映される対策を協議していただくことをお願いして、私の意見陳述とさせていただきます。

# 天野秀雄 手帳コピー

1997年 2/12、2/14

2/12(水) 9:00 ~ 11:00. 会社、会議。  
 11:00 ~ 2:00. 御中. 聖マリアンナ大.  
 2:00 ~ 4:00. 講演会.  
 柳田氏と話し合う。  
 死にたくない

Date: 駒込病院. 内科医. 何澤Dr. に取材. VTR.  
 緩和ケア科. 柳田氏. 天野.

2/14(木)  
 最近: 柳田氏の制作が完了した。たぶん。  
 主作用が3人いる。精神的な面では。  
 5月6月の何か。忘れろ。  
 治療終了後. 1ヶ月経て. 俳句同好会. 2人で。  
 気は楽に感じてる。  
 GOT, APTが. 100位と. 小森状態. 悪いところ。  
 最高値を叩いている。心配した。

死にたくない 66

13  
 かなりいいところ. 小森. ありの12.

天野秀雄 病歴、医療費

②

		病歴	医療費(円/年)
1988	40歳 (S63)	区の節目健診で肝機能異常を指摘される 非A非B型ウイルス性肝機能障害と診断	
1989	41歳 (H元)	HCV抗体検査によりC型ウイルス性肝硬変と診断	
1992	43歳 (H4)	食道静脈瘤破裂のため緊急入院(63日間) 食道離断術・脾臓摘出手術 手術後、腹水貯留・肝機能低下・腎不全  自宅で肝性脳症発症 肝性脳症・肝機能低下の治療のため入院(71日間) 血中アンモニア値異常の治療のため入院(24日間) 退院後 1ヶ月に1回外来受診	1,800,584
1993	44歳 (H5)	血糖値異常治療のため入院(53日間) 退院後 2ヶ月に1回外来受診	
1994	45歳 (H6)	第1回インターフェロン(IFN)治療(肝硬変患者に対する治験)入院(60日間) IFN-α2a、900万単位、週3回投与開始 退院後週3回IFN投与(平野医院)	1,144,643
1995	46歳 (H7)	IFN治験終了(投与期間9ヶ月)一過性著効 1ヶ月に1回外来受診	
1996	47歳 (H8)	第1回肝がん治療(2cm、1個)入院(52日間) エタノール注入療法(PEIT)4回実施 第2回IFN治療(肝がん再発抑制効果判定の治験)入院(32日間) IFN-α2a、600万単位、28日連投開始 退院後、通院で週3回IFN投与	1,018,864
1997	48歳 (H9)	IFN治験終了(投与期間約6ヶ月)一過性著効 退院後 1ヶ月に1回外来受診	
1998	49歳 (H10)	第3回IFN治療(自費治療)入院(20日間) IFN-α2a、600万単位、週3回投与開始 退院後、自己注射	IFN 自費 約 2,000,000
1999	50歳 (H11)	IFN-α2a、900万単位、週3回に増量 副作用のため投与終了(投与期間14ヶ月)完全著効	
2000	51歳 (H12)	1ヶ月に1回外来受診 交互にCTとエコー検査	
2001	52歳 (H13)	第2回肝がん治療(1~2cm、3個)入院(20日間) ラジオ波焼灼療法(RFA)3ヵ所実施 退院後、定期的にエコーとCT検査	
2002	53歳 (H14)	第3回肝がん治療(2cm、1個)入院(8日間) ラジオ波焼灼療法(RFA)1ヵ所実施 1ヶ月に1回外来受診 交互にCTとエコー検査	
2004	55歳 (H16)	第4回肝がん治療(2.5cm、1個) 肝動脈塞栓療法(TAE)実施 入院(12日間) エタノール注入療法(PEIT)実施 入院(11日間) 胸腔鏡・エコー下凍結融解壊死療法実施 入院(9日間)	645,237
2005	(H17)	定期的に内科と外科 外来受診 交互にCT、エコー、MRI検査	224,060
2006	(H18)	定期的に内科と外科 外来受診 交互にCT、エコー、MRI検査	255,850
2007	58歳 (H19) 59歳	エコーとCT検査で肝がんの疑い 血管造影検査入院(5日間) 第5回肝がん治療(肝後区域下部に大きく拡がった肝がん)入院(29日間) 肝切除手術実施	(高額医療給付) 382,920
2008	59歳 (H20)	肝細胞がん切除術後 肝不全~多臓器不全 1月22日0時58分 永眠	(高額医療給付) 217,303

注: 医療費欄は、領収書・所得税申告書・申告時計算書等、資料のあるもののみ記載。資料がないものは空欄。

# 東京肝臓友の会 相談事業資料

③

平成21年度

## 相談件数の内訳 (1年間の総集計)

平成21年4月～平成22年3月

年代別

	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代	不明	計	男女不明
男	2	25	87	150	219	247	184	33	42	989	20
女	0	31	72	140	321	571	380	52	70	1,637	
計	2	56	159	290	540	818	564	85	112	2,626	20

タイプ別

A	B	C	自己免	PBC	その他
0	472	1,861	39	43	189

手術歴・輸血歴

輸血	手術	不明
431	470	7

(病 態)

慢性肝炎	肝硬変	肝癌	その他	計
1,366	481	290	115	2,252

都  
道  
府  
県

北海道	28	京都	25
青森	13	大阪	109
岩手	4	兵庫	34
宮城	21	奈良	15
秋田	5	和歌山	2
山形	27	鳥取	11
福島	19	島根	14
茨城	52	岡山	45
栃木	42	広島	25
群馬	22	山口	25
埼玉	266	徳島	7
千葉	175	香川	7
東京	838	愛媛	13
神奈川	252	高知	7
山梨	14	福岡	48
長野	24	佐賀	13
新潟	34	長崎	18
富山	15	熊本	10
石川	9	大分	17
福井	9	宮崎	22
岐阜	13	鹿児島	8
静岡	62	沖縄	4
愛知	42	外国	17
三重	37	不明	106
滋賀	11	総数	2,626

何で知ったか

①本	84
②新聞	134
③保健所・医療機関	57
④講演会	16
⑤ホームページ	202
⑥友人・知人	38
⑦テレビ・マスコミ	310
⑧リーフレット	13
⑨その他・弁護士・患者会	157
計	1,011

項  
目

①療養相談	2,345
②感染の心配	118
③IFN	854
④病院・専門医	231
⑤年金・医療費・保険	93
⑥資料・情報	331
⑦患者会の紹介	91
⑧差別・偏見	27
⑨セカンドオピニオン	21
⑩その他・訴訟・厚労省	30
計	4,141

方  
法

①電話	2,405
②メール	126
③手紙・はがき	2
④FAX	3
⑤その他	90
計	2,626

平成21年度から現在まで 電話相談より 差別偏見について

日付	性別	年齢	住所	BまたはC型	主な内容	詳細
4月1日	女	39	岐阜県	B型	就職	看護学校入学時の検診でB型とわかり負い目を感じて中退。今後介護の仕事に就きたいが就職できないことはあるか。
4月6日	男	63	東京都	B型	老人ホーム	老人ホームの入居を断られるかもと心配
4月8日	女	?	愛知県	C型	歯科治療	治療の拒否
4月10日	女	49	福岡県	B型	就職	INF治療後復帰したが他人に移るのでと言われ解雇された。
4月10日	女	40	東京都	B型	学校	歯科衛生士の学校の検診でB型であることが判り、セロコンバージョンしていたが、診断書や具体的な数値の提出を求められた。これから病院の研修先にも伝わったら心配。
4月20日	女	22	埼玉県	B型	就職	歯科衛生士になりたいがB型キャリアで入学できるか？差別はあるか？
4月22日	女	60	長崎県	C型	歯科治療	C型肝炎であることを伝えたら、治療を拒否された。
5月11,12日	男	56	宮城県	C型	ヘルパー拒否	以前歯科受診で消毒設備がないからと断られた。ヘルパー派遣も本人または家族の中に感染症の方がいる場合は見合わせたいと言われ困っている。
5月19日	男	42	東京都	B型	結婚	若いとき医者に結婚できないと言われてしていない。どうしたものか。
5月22日	?	?	?	C型	歯科治療	歯科治療を考えているが医師に伝えたほうが良いか迷っている。
5月22,25日	女	65	埼玉県	B型	医師の言葉	医師が「エンテカビルを途中で止めると死ぬ。」という言い方をした。
6月2日	女	72	神奈川県	C型	歯科・介護	C型肝炎だと歯科や介護でいやな顔をされる。
6月15日	女	38	千葉県	C型	就職	仕事を始める前にキャリアであることを伝えたら、断われた。
6月22日	男	38	大阪府	B型	就職	総合病院の給食の仕事に就職が内定し、健康診断でB型と判り取り消された。
6月23日	女	48	京都府	B型	異動時の心配	医療機関に勤務中。職場替えの場合キャリアであることを告げる必要があるか。

平成21年度から現在まで 電話相談より 差別偏見について

日付	性別	年齢	住所	BまたはC型	主な内容	詳細
7月6日	女	30	東京都		医療	医療事務として入って看護助手の資格がないのに、血液の入ったスピッツを素手で振って不安。C型の方が多くビニール手袋には穴が空いていた。
7月8日	女	90	東京都	B型	老人ホーム	B型キャリアだと断られるかも知れず心配。
7月9日	女	68	東京都	C型	医師の態度	わからないことを医師に聞くと「それを知ってどうする」と言われ傷つく。
7月22日	女	45	東京都	C型	周知の心配	老人ホームに勤務。併用療法で保険を使用することで知られるのが心配。上司には伝えてあるが入居者に知られると差別されるかもしれない。
7月24日	男	77	東京都	C型	歯科治療	歯科でC型肝炎であることを告げると大学病院を紹介された。
7月31日	女	65	千葉県	C型	医師の態度	「あなたはもうどこの病院に行ってもINFの治療はできません」と断言されてショック
8月4日	女	44	富山県	C型	職場	医療従事者。職場検診で知られると困る。職場内でC型に偏見がある。
8月19日	女	39	千葉県	C型	就職	給食施設に就職するが、抗体が残っていても大丈夫か。
8月20日	女	1	東京都	C型	保育園	母子感染。保育園に病気のことを説明しても抱っこしてくれない。
8月28日	女	56	山口県	B、C型	医師の態度	医師から不特定多数の異性関係を持った経験を問われてひどい辱めを受けた。感染の原因は違うのにプロの医師が言うなんてひどい。
9月8日	女	0代	茨城県	C型	医師の態度	「あなたはもうどこの病院に行ってもINFの治療はできません」と断言されてショック
9月30日	女	42	大阪府	C型	就職	26歳でC型肝炎が判明し内定が取り消された。介護職をされていて後ろめたい。
10月5日	女	63	山形県	C型	医師、就職	内科医に「来るな」と言われた。仕事を断られた。家族からも嫌がられる。
10月26日	女	72	神奈川県	C型	INF	医師にINFの副作用の話で「最悪」の羅列で、「責任はこちらで取れない。」「鬱がひどくなる」など言い方がひどく落ち込んでしまった。

72



平成21年度から現在まで 電話相談より 差別偏見について

日付	性別	年齢	住所	BまたはC型	主な内容	詳細
10月26日	男	23	東京都	B型	就職	男性エステティックの会社に内定が決まっていたが、急性肝炎でB型にかかったことがあることを告げると、内定を取り消された。
11月27日	?	59	東京都	C型	介護	ヘルパーさんからC型肝炎患者は見ないと言われた。
1月18日	女	52	東京都	B型	就職	ヘルパーとリネン関係で2回就職を断られた。B型であることを面接のとき言わなくても良いか。
1月19日	女	48	沖縄県	B型	勤務先の対応	飲食業、ヘルパー等やってきたが、勤務先でまるでばい菌のような扱いをされてきた。島なので(石垣島)健康福祉課から感染の情報が流されているのかと思う。
2月2日	男	31	埼玉県	C型	就職	自動車会社の採用で健康診断提出時にC型肝炎と会社側に判り、不採用になった。
2月8日	女	76	神奈川県	C型	老人ホーム	有料老人ホームにC型と伝えたら断られた。抗議を望む。
3月1日	男	44	高知県	C型	診察	飲酒と経済的な問題で受診を断られる。どうしたらよいか。
3月19日	男	66	神奈川県	C型	会社	会社で社員の偏見もありいやな思いをした。偏見をなくすとか正しい知識を社会に広げる活動をもっとして欲しい。
4月12日	女	60	埼玉県	C型	歯科治療	手の消毒をさせられ、予約は自分の都合ではなく午前か午後の最終になる。
5月14日	女	63	東京都	C型	歯科治療	歯のかぶせが取れて行くと、「治療中にぼくの手には針が刺さったら肝炎のなるから」と言われその歯科をやめた。心に傷が残った。
5月24日	男	46	大阪府	B型?	仕事	救急業務で患者さんの血が目に入って検査中。救急業務からはずされている。

75