

**(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い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、患者の皆様への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まます。

**(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まます。

**(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ていける」と判断しているのなら、誤った発想であると考えまます。「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場所です。

### 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てている。

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てている。

#### (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、肝炎ウイルスで要治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）に要治療者の受療率を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年以内に受検率を60%までに高めるといった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せんが、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年以内に受診ないし受療する率を80%までに高めるといった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、治るかどうかわ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で、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、連携が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思われまます。

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まます。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っていかなけれ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。