

1 はじめに

今日は、私の話を聞くための時間をとってくださって、ありがとうございます。

私は、1986（昭和61）年4月22日に生まれました。

あとで分かったことですが、生まれたその日に、クリスマスが殺与されました。

2 両親が、C型肝炎感染を知ったこと

C型肝炎に感染していることを、私より先に知ったのは、両親です。小学校4年生の時です。病院から呼びかけがありました。これに応じて検査を受けたら、肝炎に感染していることがわかったそうです。

ただ、両親は、まだ小学生だった私に、肝炎だとは告知できませんでした。お医者さんと相談して、もう少し成長するまで、黙っておくことにしました。私は、何も知らされないまま、小学校に通いました。

3 倦怠感や体調不良が多かったこと

2002（平成14）年の春、中学校を卒業しました。

卒業後は、ファーストフード店で仕事を始めました。

仕事は、経験や技術にあわせて、仕事内容や時給が変わるシステムになっていました。早く一人前になって、お客様担当になりたいと思いました。

しかし、体がだるくて、体調がよくないことがしばしばでした。人目に分かるほどでした。職場の人たちから、「きつそうやね」、「病院に行きなさい」などによく言われました。

私には、どうして何度も体調が悪くなるのか、わかりませんでした。結局いつも、「人より少し体が弱いのかな」とか、「風邪で微熱が出やすいんだろう」と考えて、家で寝ていることしかできませんでした。

4 C型肝炎感染を知ったこと

18歳になった年に、母が「お前は実は病気なんだよ」と言いました。はじめて、自分がC型肝炎という病気であることを知りました。

母は、「無理をしてはいけない」とか、「お酒を飲んではいけない」と、一生懸命話をしてくれました。当時の私には、「私は肝臓が悪いらしい」というくらいしか、理解ができませんでした。

後から、家にあった、「家庭の医学」という本を読みました。そして、C型肝炎が肝硬変・肝臓ガンといった重い病気に進む病気だということを知りました。その日から、私は、テレビや新聞で、「C型肝炎」という言葉を見かけた時には、注意をして見るようになりました。ただ、どの特集を見ても、「苦しい治療をしても、治ったり治らな

かったりする」といったことしか言ってくれませんでした。

その後は、アルバイトもせず、家で母の手伝いをしていることがほとんどでした。家にいると、「私は何をしているんだろう」といった気持ちの焦りもでてきます。

けれど、私には、他にどうすることもできませんでした。

5 インターフェロン治療の苦労

2006（平成18）年6月、インターフェロン治療を始めました。

はじめは、病院に入院をしました。39度ちかくの熱が出ました。寒気もして、体も痛くて、私は、「何でこんなことしないといけないんだろう」と泣きたくなりました。

その時の私は、まだ20歳になったばかりでした。20歳って、ほんとはもっと、やりたいことがいっぱいあって、元気な時なんじゃないかなと思いました。でも、病気を治したい一心で、インターフェロン治療を続けました。

退院後も、週に1回の注射を、打ち続けました。

しばらくすると、毎日頭痛がして、体がだるくて、夕方からはあまり動けなくなりました。白血球も減って、薬を減らしても、なかなか回復しませんでした。医師からは、「これ以上、白血球が減ったら、インターフェロンを中止しないとけない」と言われた時期もありました。

インターフェロンを続けるには、毎月4～5万円のお金がかかりました。両親に申し訳なくて、仕方ありませんでした。

1年たった頃、お医者さんから、「ウイルスが減るのに時間がかかったから、このままだと、またウイルスが出てくる心配がある。だから、もう半年、インターフェロンをしないとけない。」と言われました。インターフェロンが終わることだけを目指して、辛い治療に耐えてきたので、ショックで、治療をする気力もなくなりそうでした。両親も、不安や、半年分も余分にかかる治療費のことで、大変だっただろうと思います。

1年半たって、ようやく、インターフェロンが終わりました。一応、ウイルスは消えたようです。ただ、本当に消えたかのかがわからないので、その後も病院に通って、血液検査を続けています。

6 検証会議に期待する私の気持ち

10代の後半から今まで、いつも不安な気持ちですごしてきました。仕事ができるのか、好きな人に肝炎だと告白できるのか、結婚できるのか、子どもを持てるのか、不安なことばかりでした。本当なら、もっと、将来の夢とか、明るい未来とか、そういうものがあっていいんじゃないかな、と思うこともありました。でも、C型肝炎が治らない限り、未来を考えることさえできませんでした。

幸い、両親のおかげでインターフェロン治療を受けることができました。そして、今はウイルスが検出限界値をきりました。ただ、少しでも無理をすると、またウイル

スが出てくるのではないかという不安は消えません。きっと、この先もずっと、こういう気持ちを抱えて生きていくのだろうと思います。

今日、みなさんに聞いていただきたいのは、クリスマシンのような薬がなければ、私達は、こんな思いをしなくてもよかったということです。私が投与を受けたのは、加熱製剤が承認された後の時期に当たります。ミドリ十字は、ウイルス対策の不十分な非加熱製剤をちゃんと回収しなかったそうです。たくさんの人達が、それぞれ一人一人お苦しみや、悲しみを抱えているのだと思います。私も、私の家族も、本当に苦しんできました。

どうしてこんなことになったのか、きちんと調査してほしいです。

そして、これから、肝炎の不安を抱えて生きていく私達に、調査の結果を全て教えてほしいと思っています。

どうぞ、よろしく御願いたします。