

参考人発言要旨資料

日本肝臓病患者団体協議会

常任幹事

西村 慎太郎

2005年4月4日

第2回C型肝炎等に関する専門家会議に対する意見

日本肝臓病患者団体協議会

代表幹事 有坂 登

〃 中島 小波

〃 藤村 隆

発言者 常任幹事 西村 愼太郎

【当会の沿革】 1971（昭和46）年に「肝炎の会」として発足し、1991年全国協議体として改組し現在に至る。34都道府県74患者会（会員数約1万人）が加盟し、「治りたい」「治したい」という切実な願いを実現するために、学習・啓発・相談・支援活動を行っています。

【発行物】 1996（平成8）年 「肝炎制圧のあゆみ・25年誌」

1997（平成9）年 「全国肝臓病患者実態調査報告書」

当協議会では、加盟団体を含めて北海道、東京、千葉、大阪などに事務所を設置するなどして、積極的に同病者による相談活動などを行ってきました。この相談活動などで寄せられた内容から、C型肝炎等に関する対策について意見を述べます。

1. 相談者から寄せられた問題点

- * ドクターの説明がおざなり（ドクターハラスメント）
- * 医療機関などでのキャリアへの対応で偏見差別
- * 十分な相談と治療法の選択への対応不足
- * 診療情報の提供と治療法の自己決定
- * 治療方針への疑問、不信
- * 複雑化する治療法・説明の難しさと理解許容限度
- * 不況による経済的困難 → 「医療」からの脱落
- * 患者の高齢化と重症化

2. 相談活動から求められる対策

- ①治療費などの経済的負担の軽減対策
- ②ウイルス検査の場の十分な提供と費用の低廉化
検査受付時期と検査実施箇所の拡充
- ③相談・カウンセリングの施設が必要
保健所、保健センター、難病相談支援センターの活用、保健師などへの研修の

強化

- ④専門医療機関のリスト化とかかりつけ医の連携（専門医の養成再配置と地域医師会への協力要請の徹底）→2次医療圏ごとに専門医療体制の確立
- ⑤慢性肝炎の時期を含めた発がん再発予防対策（発がん予防、再発予防薬の開発等）、瀉血療法、肝硬変へのインターフェロン治療などの保険適用促進
- ⑥複雑化するC型、B型肝炎治療→診断と治療法の選択（治療マニュアルの作成、患者向け解説書が必要）
- ⑦肝炎対策の促進のために学会、医師会、行政、患者会の連携の強化
地域ごとの肝炎肝癌対策協議会の立ち上げなど
- ⑧「肝臓病教室」の制度化と大量開催
市町村保健センターを中心に肝臓専門医の協力を仰ぎながら、ウイルスキャリアとその家族を対象に行う

3. 患者会からの提案

①個人情報保護法の施行（4月）と診療情報の提供

厚労省の「診療情報の提供に関する指針 6 診療中の診療情報の提供」では、次のように記されている。

医療従事者は、原則として、診療中の患者に対して、次に掲げる事項等について丁寧に説明しなければならない。

- (1)現在の症状及び診断病名
- (2)予後
- (3)処置及び治療の方針
- (4)処方する薬剤について、薬剤名、服用方法、効能及び特に注意を要する副作用
- (5)代替的治療法がある場合には、その内容及び利害得失（患者が負担すべき費用が大きく異なる場合には、それぞれの場合の費用を含む。）
- (6)手術や侵襲的な検査を行う場合には、その概要（執刀者及び助手の氏名を含む。）、危険性、実施しない場合の危険性及び合併症の有無
- (7)治療目的以外に、臨床試験や研究などの他の目的も有する場合には、その旨及び目的の内容

上記のことを診療の場で行うことは、「肝臓病教室」とあわせて、患者が積極的に治療にのぞむために重要なことである。

②「肝臓週間」の積極的な活用

毎年5月第4週に行われる「肝臓週間」（ウイルス肝炎研究財団主催）に下記

事項を全国一斉の啓発活動に活用する。

- 1) ウイルス検査の受検勧奨
- 2) 要治療者と肝臓専門医への受診勧奨
- 3) 肝がん撲滅のための適切な慢性肝炎治療法の啓発（数多くの肝臓病講演会を全国各地での開催）

以上を行政、学会、財団が協力して肝臓週間で行えるようにする。また、週間期日前からマスメディアも活用し、広く国民に周知する。

※別紙 2005/03/19 付 朝日新聞広告「冠動脈ステント治療を受けている方へ」の呼びかけ。

③「療養手帳」と災害対策

肝炎患者のための「療養手帳」を普及する。この手帳は、患者自身が病態の把握に役立つ内容とする。また、「手帳」には、大規模災害時に役立てるよう、「必要不可欠な治療」の受療状況が記載できるようにする。

日本肝臓病患者団体協議会の連絡先

〒116-0033 東京都新宿区下落合三丁目 14-26-1001

電話 03-5982-2150 Fax. 03-5982-2151

E. mail s-nisimu@icam.zaq.ne.jp