

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 型肝硬変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も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。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, 会休.
 11:00 ~ 2:00. 柳井 聖子先生と大.
 2:00 ~ 4:00. 読書会.
 柳井先生と話しあう。
 死にたくない

Date:

馬場医院 内科 医師 河澤 Dr. に取材。VTR.
 緩和ケアと痛みのこと、天野。

2/14(木)

最近、何かの副作用がうつり、たまる。
 主作用がうつり、精神的に苦しんでいる。
 5と6月分、何とか乗り越えよう。
 治療終了後、1ヶ月経て、体調同様に回復。
 気づかずにいる。
 GOT, GPTが、100位と、小康状態に近づいた。
 最高値を越えている。心配している。

死にたくない

やりたいてしか、小遣いありの12。

	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- α 2a、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治療終了(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- α 2a、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治療終了(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- α 2a、600万単位、週3回投与開始 退院後、自己注射	IFN 自費
1999 50歳 (H11)	IFN- α 2a、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	約 2,000,000
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

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

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

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

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

項
目

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。介護職をしていて後ろめたい。
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。

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、「治療中にぼくの手針が刺さったら肝炎のなるから」と言われそこの歯科をやめた。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。