

厚労省肝炎対策関連担当職員の皆様
厚労省肝炎対策推進協議会委員の皆様

2014年3月17日

「日本肝臓病患者団体協議会」常任幹事
「九州肝臓友の会」会長

大賀 和男

【はじめに】

私は、日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）常任幹事、「九州肝臓友の会」会長の大賀和男（福岡市在住）と申します。42年前、毎日新聞（記者）在職中にB型肝炎を発症し、9カ月の入院生活の後、2年間、職場復帰と自宅療養を繰り返し、完全復帰まで7年を要しました。祈とう師に誘われて2月の雪の舞う夜、宮崎の山中にある神社の池で水行を経験しました。温灸、温冷灸、鍼灸、健康食品、民間治療薬等々、苦しい闘病生活が続きました。25歳から32歳まで地獄の青春時代を過ごしました。

その後、クジ運良く抗体が出来て症状が安定。9年前、定年退職するまでの34年間、社会部記者として仕事を全うできたことを幸せとっております。しかし、B型肝炎は、ウイルスを完全に駆除することは出来ず終生、定期検査が欠かせません。今月も4日にエコーと血液検査を済ませ、主治医から「肝臓はエコーで見るときれいですが油断できませんからね」と、定期的検査を欠かさないうクギを刺されたところです。

※

※

今日、私たち肝臓病患者にとりまして非常に大事な意味を持つ、国立長崎医療センター・臨床研究センター長、八橋 弘先生の患者実態調査結果報告がなされます。調査目的はあくまで「肝炎患者の病態に即した相談に対応できる相談員育成のための研修プログラム策定」となっておりますので、八橋先生の報告もそれに沿った内容になるかと思われまます。

そこで、厚労省の皆様、協議会委員の皆様に患者サイドからのお願いと訴えをさせていただきたいと思ひます。

【八橋先生の調査中間報告から】

患者の暮らし→大変苦しい（9,2%） やや苦しい（25,3%） 計 34,5%

※ 35%の人たちが生活の苦しさを訴えている。

闘病期間→10年以上 30,5%▼20年以上 25,4%▼30年以上 12,1%

※ 10年以上の闘病生活→68%……極めて長期にわたる。

肝臓がん治療→「肝臓がん」と診断された643人が対象。

治療回数→5回以上 25,4%

治療期間→5～10年未満 19,6%、10年以上 11%

※繰り返し受けるがん治療、治療技術の向上で10年以上も珍しくない。

→→治療費の負担も長期にわたり大きくなる。

治療費→10～20万円未満 19,2%▼20～30万円未満 5,8%（318人）

▼30～50万円未満 4,0%（220人）▼50～100万円未満 2,2%（1

33人）▼100万円以上 0,6%（32人）

※1年間の治療費50万円以上が165人も→治療費の支援が必要。

身障手帳交付→肝硬変患者1,043人への質問

①制度について『知らなかった』88,1%▼『知っている』11,9%

※基準を満たしていない患者に対し、主治医が話していない事情があっ

たとしても、余りに多い「知らなかった」の数。

②身障手帳を「持っている」はわずかに16人（1,5%）

※余りに厳し過ぎる認定基準→緩和の必要あり。

●……以上のデータから言えること……●

①患者の35%→「生活が苦しい」と答えている。

年間治療費が100万円以上の人が32人も。肝臓病治療の特徴は20年、30年と長期化すること。→→精神的に追い込まれ、治療費も長期・高額になる肝硬変、肝がん患者への支援が急務である、と考えます。

②身障手帳の交付→交付者わずか16人

肝臓病患者への手帳交付制度は、患者たちに大きな期待を持たせてスタートとしましたが、現状は寒々としたものでした。八橋先生の調査結果、肝硬変患者1,043人中、手帳交付者はわずか16人。同制度がほとんど機能していないことを物語っています。

制度スタートにあたり、認定基準が厳しく設定された裏には、アルコール

ル依存症の肝硬変患者がドッと認定申請してくるのではないかとの恐れがあった——とも聞いています。

新制度発足にあたり、課題や問題が生じてくることはある程度、やむを得ない点があるかと思いますが、身障手帳の認定基準は明らかに厳し過ぎます。早急なる緩和措置を希望します。

● …次々に亡くなっていく患者たち

～1日も「早く安心して治療を受けられる体制」を！…●

私が会長を務める「九州肝臓友の会」はここ2年間で会員が50人ほど減少し、2月末現在約170人です。2年間で14人の会員の方が亡くなりました。その中で身障手帳を交付されたのは1人のみです。

昨年7月の第10回厚労省肝炎対策推進協議会で紹介しました萩原壽穂さん（福岡市・77歳）は、今月6日、今年1月の11回目の治療に続き12回目の治療（ラジオ波）を受けられました。治療日誌によりますと、10回目までに155万5,885円の治療費を払っておられます。

主治医に手帳交付申請の相談をしても「基準に達していない」との返事が返ってくるだけだそうです。元テニス選手として基礎体力があったため、2005年7月の第1回治療からこれまで9年間、12回の治療に耐えてこられたのですが、今月6日に自宅に電話すると奥様が「まだ体力は残っているようですが、再発が短くなり心配です」と、不安を訴えられました。

また、今年2月、福岡市内の女性会員のご主人から手紙が届きました。

「昨年11月11日、71歳9カ月をもって生涯を終えました。運動（治療費支援と身障手帳交付）が遅かったようです。C型肝炎3年、肝がん13年、16年間の闘病でした。無念のようでした」と書かれていました。

● ……最後に、患者の立場から訴えとお願い……●

2010年1月施行の肝炎対策基本法、翌年5月の基本指針の策定で国の肝炎対策は大きく進み始めました。新薬も次々に開発され、「不治の病」だった肝臓病が「治る病気」になってきました。国の肝炎対策を担っておられる厚労省担当者の皆様、肝炎治療・研究の最前線に立たれている先生方、医療従事者の方々、患者サイドに立って応援していただいている国会議員の先生方には心より感謝申し上げます。

肝炎ウイルスの感染拡大については、汚染血液製剤による薬害C型肝炎訴

訟と予防接種によるB型肝炎訴訟で国の責任が問われました。一方で、病院での手術や不衛生な診療所での医療行為（滅菌が不十分な注射針の使い回し）等も感染拡大をさせた大きな原因と見られています。

肝臓病は、患者に何の落ち度もない「医原病」ということを強調したいのです。こうした視点から、小宮山洋子・前厚労大臣は患者団体との協議の中で「肝炎対策は他の疾病と違う特別措置が必要と考えている」（要旨）との発言をされています。

肝臓病患者は高齢化が進み、多くの患者は病状悪化（肝硬変・肝臓がん）でインターフェロン治療を受けることも出来ません。残された時間がありません。「待てない状況」なのです。

患者たちは長期・高額の治療費や悪化の一途をたどる病気と格闘し、体がボロボロになり、精神的にもへとへとに疲れ、ズタズタにされながら亡くなっているのが現状です。

不幸にも医原病としての「肝臓病」にとりつかれた患者たち。

「先が長くない肝硬変・肝がん患者だけでもいい。安心して治療を受けられる体制をつくって欲しい」と願うのは間違いでしょうか。

- ①肝硬変・肝がん患者への医療費支援制度の創設
- ②身障手帳交付のための認定基準の緩和

以上の2点を強く求めます。