

有川です。

来年度の肝炎対策予算案と、私たち患者委員が出している、「ウイルス性肝硬変・肝がんに係る医療費助成制度の創設に関して、少し発言したいと思います。

私は、徳島で「徳島肝炎の会」というのを30数年前に立ち上げて、ここにおられる熊田先生にも20数年前に医療講演会で、講師をお願いしたことがあります。

徳島では毎年「肝がん撲滅の市民公開講座」開かれ、患者の立場からも発言の時間をいただいています。私どもの古い会員さんが、2年半ほど前に「肝がん治療を体験して」と題して、話をされました。彼は、典型的なB型肝炎の垂直感染の方で、母親が肝硬変で71歳、叔父も肝硬変で、長兄は肝がんで亡くなりました。姉も75歳で慢性肝炎の治療中、次兄も69歳で肝硬変の治療中です。

本人は1971年に献血をしたときに、B型慢性肝炎とわかりました。それ以来ずっと治療を続けてきましたが、2009年11月にCT検査で肝がんが見つかり、その年の12月に徳島大学で手術を行いました。20日間入院して、退院3日後に職場復帰しました。

彼には、重い障害を持つ一人息子さんがいます。今は32歳です。息子さんは全寮制の徳島県立ひのみね支援学校というところに入っていました。ところが18歳になって卒業したので出てゆかなければなりません。家に引き取って一緒に生活をするようになったのですが、奥さんを早くに亡くし、どうしようかと考えた末、建設関係の会社の設計の仕事を辞めて、障害者のための共同作業所を立ち上げました。収入は大幅に少なくなりましたが、子供と暮らすにはこれしかなかったわけです。

自らの肝炎の病気と闘い重度の障害のある子供を育ててゆくことは、並大抵のことではありません。

彼は市民公開講座のなかで、3つの願いを話しました。

①障害のある一人息子のために一日でも長生きすること。

②肝炎対策基本法を具体化して患者が救済されること。

③30年間こよなく愛した「三嶺（みうね）」のいただきに再び立つこと。

八橋先生の研究でもお分かりの通り、肝硬変・肝がんの患者は治療費が多くかかるだけでなく、収入も低いのが実態です。そういった状況の中で、いまお話しした親子は頑張って生活しています。

障害者に関わって言いますと、障害者権利条約を1月20日に、日本は大変遅いですが141番目の条約締結国になりました。私は、日本の障害者の国内法整備はたいへん遅れていると思います。障害者権利条約には「他の者との平等を基礎として」という言葉が30ヶ所出てくるそうです。

肝硬変・肝がんの患者にとっては、この「他の者との平等を基礎として」というのが、「ウイルス性肝硬変・肝がんに係る医療費助成制度の創設」にあたりと考えます。他のものと、同じように生きてゆくには、こういう制度が不可欠です。

彼の一日でも長生きするという願いは、医療費助成制度の創設がなければ実現できません。また、肝炎対策基本法の具体化という願いは、基本法にある「肝炎患者に係る経済的な負担を軽減するために必要な施策を講ずる」、「肝炎患者の療養生活の質の維持向上のために必要な施策を講ずる」の実現であり、その道が「ウイルス性肝硬変・肝がんに係る医療費助成制度の創設」にこそあると私は考えます。

講演最後の患者としての彼の思いは「なおりたい なおしたい ただそれだけ」。

ぜひ、今日ご参加の委員におかれても、この趣旨をご理解の上、制度の創設にお力をお貸しいただければと考えます。