

厚労省肝炎対策関係職員の皆様
厚労省肝炎対策推進協議会委員の皆様

2015年6月23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

身障手帳交付認定基準の早期緩和を求める意見書

肝臓病治療は、C型に関しては新薬の開発と治療費助成制度のお陰で何万人という人たちがウイルスの駆除に成功しつつあります。今後も後続新薬が次々に出てくることを考えると、さらに多くの患者たちの命が救われていきます。また、B型においても核酸アナログ製剤の開発と治療費助成制度のお陰で多くの患者の病状が安定的に推移し、発がんの危険性を引き下げることが出来ております。こうした国の肝炎対策に対しまして、まず心より感謝申し上げます。

ところで、「九州肝臓友の会」は現在、約150人の会員がおりますが、最近になって肝がんと長い間、闘ってこられた3人の方が相次いで他界されました。しかし、がん再発の繰り返し、腹水、黄だん、静脈りゅう、肝性脳症等を発症しながら、遂に身障手帳の交付を受けることが出来ませんでした。

3人のケースを紹介して手帳交付認定基準の早期見直しを求めたいと思います。

◆ ■■■■さん（享年78歳）……C型がん治療18回 ◆

息子さんから「5月29日に亡くなりました。長い間お世話になりました」と電話あり。■■■■さんについては2013年7月に開かれた第10回推進協議会に提出した意見書でも紹介しております。

この時、2005年の1回目のラジオ波治療から始まり、2013年4月に10回目の治療を受け、入院・通院治療費が総計155万円余かかった——会に報告されております。私宛の手紙では「新薬等の話も伺っております。ウイルスが完全に消えて、心から喜べる日を迎えることが出来るように、今、生活面を脅かす入院、通院費用の軽減措置や新薬の開発促進等を心よりお願い申し上げます次第です」と、訴えられておりました。しかし、そうした願いはかないませんでした。

息子さんと奥様の話では、この2年間で8回の治療を受け、2005年の第1回治療からこの10年間で何と18回の治療を受けたそうです。治療費は300万円ほどのぼったものと思われます。

10回目治療時に私の勧めで主治医に手帳交付の相談をしたこともありますが「基準値を満たしていない」と言って診断書作成を断られ、奥様の話では「その後、手帳の話は出ていない」そうです。

血管造影後の発熱や吐き気に耐えかね、主治医に今年5月初め、がん治療をやめたいと申し出て、紹介された緩和ケア病院に転院。そこでは本人が希望すれば外泊や外出が

◆ ■■■■■さん（享年77歳）……C型がん治療10回以上

保健所に手帳交付の相談をするも、冷たくあしらわれ手続きせず ◆

奥様から会に「昨年10月15日、他界しました。長い間、お世話になりました」と電話あり。

26歳ごろ、腰の手術で輸血を受けてC型ウイルスに感染。3度、インターフェロン治療を受けてウイルスを消すことが出来たが、肝硬変にならずにがんが見つかり、7年前に九州大学病院で切除手術を受けた。以降、マイクロ波治療や血管造影治療の間隔がだんだんと短くなり、「この2年間でがん治療は10回以上受けました」と言われます。

身障手帳については「地元の保健所に相談に行くと、けんもほろろで冷たくされ、夫は怒って『そんならいない』と言って、以降、手続きはしていません」ということです。非常に問題ある保健所の対応ですが、詳細ないきさつはわかりません。

奥様は「最後まで泣きごとを言わず、病氣と闘い続けました。手帳に関しては保健所の方にもっと丁寧な対応をして欲しかった」と、訴えられています。

◆ ■■■■■さん（享年79歳）……C型がん治療回数不詳 ◆

娘さんから「5月19日に他界しました。大変、お世話になりました」と電話あり。60歳の定年前にインターフェロン治療を受けたが、副作用のため途中で中止する。病状が進み定年少し前に退職し、治療を続けてきた。エタノール注入やラジオ波など何回もがん治療を受ける。静脈瘤の治療も繰り返す。

「今年になり病状が進んで腹水がお腹がパンパンになるくらいたまり、アンモニア数値も下がりませんでした。本人の希望で母（故人）とよく行っていた温泉に行きたいというので連れて行きました。主治医に相談すると、『その体ではきついだらうから』と、針で腹水を抜いてくれました。しかし、温泉から戻ると具合が悪くなり、翌日朝、救急車で病院に運びましたが亡くなりました」と、娘さんは話されました。

身障手帳については「そんな制度があったのでしょうか。父は知っていたかも知れませんが、治療、治療の連続ですから申請する余裕すらなかったのではないのでしょうか」と話されています。

認定基準の緩和、早期実施を！

大勢の人たちが肝がん再発を繰り返し、高額治療費に苦しみながら亡くなっています。認定基準があまりに厳しく交付者はわずかに約7千人です。しかも、交付されてもほとんどの人が短期間に亡くなっています。全国で30万人にもものぼる血液透析患者への交付件数を見ると、同じ内部障がい者としてあまりに不公平です。

現在、認定基準の見直しに向けて有識者からなる検討会議で前向きに審議されているようですが患者は待てないのです。一日も早く、認定基準を緩和していただきますよう要請致します。