

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

2013年7月25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

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、泊まり勤務が出来る完全復帰まで7年を要しました。祈とう師に誘われて真冬の2月、雪の舞う夜中、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でした。そんな中、ある日、突然、肝機能が改善に向かいました。クジ運が良かったのか、抗体（ウイルスに対する抵抗力）が出来たのでした。しかし、B型肝炎は、今の医療技術ではC型と違い、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。再発の不安も続きます。

「九州肝臓友の会」は32年前に発足（私が初代会長）し、会員は約200人。高齢化と重篤化が進み、多くの方々が病気とかさむ治療費で悩みは深刻です。私は6年前から3度目の会長を務めています。年間相談件数は100件を超えます。今回、2人の『C型肝炎がん患者』から寄せられた相談内容を紹介致します。

厚労省や厚労省肝炎対策推進協議会委員の皆様方に、肝臓病患者が何を望み、何を訴えているのかを知ってもらい、国の肝炎対策が少しでも前進していくことを切に願っています。

『C型肝炎がん治療6回、77歳で2011年3月5日死去』
～～福岡県久留米市の半田實さん～～

半田實さん（福岡県久留米市）は1976年、腎臓結石の手術を受けた時の輸血が原因でC型肝炎になりました。2004年、肝臓がんを発症。以後、6回、がん治療を重ねながら「最期まで病魔と闘います」と言い続けられておりましたが、2011年3月5日、残念ながら他界されました。

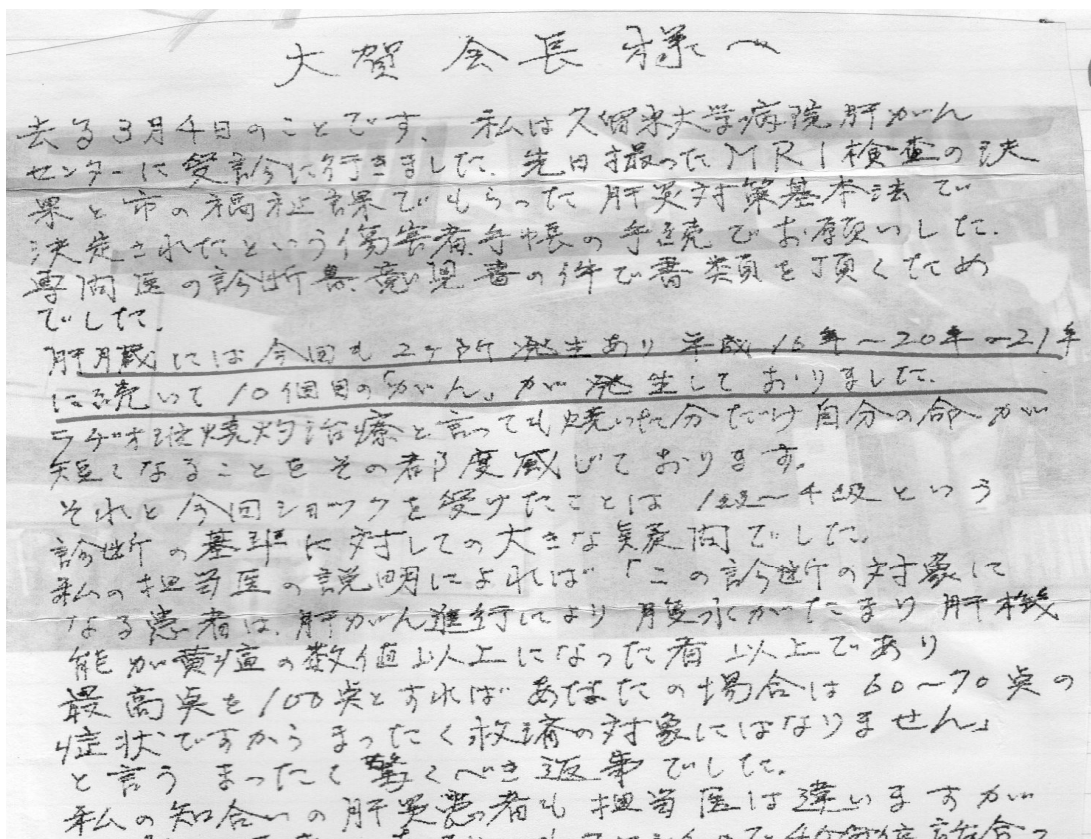
半田さんは生前、何通もの手紙を私に寄せられました。病状が進み、危篤状態の時に娘さんから私宛に届いた1枚のファクスは、本人と家族の壮絶な闘病生活を象徴していました。

以下は本人から届いた手紙と娘さんから届いたファクスをそのまま紹介します。病気への不安、かさむ治療費が大きな負担になり、身障手帳交付を強く願いながら、主治医から門前払いされた……。無念の思いで亡くなられた患者の実態を理解していただけたと思います。

5度目の肝臓がん治療へ～～ 身障手帳交付申請を希望するも主治医から“門前払い”

◎……2010年3月8日の手紙……◎

半田さんは、5度目のがん治療を受けることになり、主治医に「身障手帳」申請を願い出しました。しかし、主治医は「あなたは点数で言えば60～70点の救済の対象にならない」として申請出来ないとの説明でした。手帳の認定基準として主治医の判断に間違いはありませんが、半田さんは納得出来ませんでした。の肝炎患者も申請を申し出るも、同じ説明で、くやしくて40分も話し合っただけです。



大賀 会長様へ

去る3月4日のことです。私は久留米大学病院肝臓がんセンターに受診に行きました。先日撮ったMRI検査の結果と市の福祉課からもらった肝炎対策基本法で決定されたという傷害者手帳の手続きをお願ひした。主治医の診断書、意見書の件を書類を頂くためでした。

肝臓がんには今回も2ヶ所発生あり平成16年～20年～21年
に亘って10個目のがん。がん発生してあります。

ラゲオビザルマシ治療と言っても焼いた分だけ自分の命が
短くなることとその都度感じております。

それと今回シロツクを受けたいことは1級～4級という
診断の基準に対しての大きな疑問でした。

私の主治医の説明によれば「この診断の対象に
なる患者は、肝臓がん進行により月毎永かたまり肝機能
能が黄疸の値以上になつた者以上であり
最高値を100単位未満は、あつた場合は60～70単位の
症状でさうまったく救済の対象にはなりません」
と言うまったく驚くべき返事でした。

私の知合いの肝炎患者も担当医は違ひますが
………

同様の返事が、あまりにもフマシイので40分位話合っ
たかと思駄でした...と一日昨日電話をしてみました。
もし全国で同じことが起っているのなら肝臓対策
基本法の内容とはどうなっているの(だろう)と思います。

3月8日

又留米 半田 久實より

◎.....2010年4月5日の手紙〜「がん」への闘争宣言.....◎

5度目のがん治療は、病状がいちだんと進んだため、それまでのラジオ波治療と違い、カテーテル（細い管）を足の付け根から入れての抗がん剤治療と決まりました。「いつも覚悟している自分ですが動揺しました。……しかし、必ず立ち上がってやるぞと、自分に言い聞かせています」と、揺れる気持ちと、闘う気持ちを吐露されています。

大賀会長様へ

九州肝臓友の会創立30周年記念行事の準備に
連日努力を承ておられる大賀会長様はじめスタッフの
皆様の苦勞をますす。心より感謝申し上げます。
企画はしてし現実的に予算の必要なことはわかりて
ボランティア活動の苦しさを味わっておられることと
思います。どうか云負張ってください。
私は、先日巨大病院で「生食」を受け先日その
担当医の説明を全部理解することは出来ま
せん。今まで行ってきて、ラジオ波と焼灼療法
では、「がん」の型が丸い型をしていて今回の
「がん」は、マンカにまてくるような「キザギザ型」で、
悪玉のよう。MRI写真も拡大するとそんな型
でした。

足の付け根から薬、カテーテルを入れ抗がん剤も
使用するそうです。

正直申し上げて、いつも覚悟をしている自分ですが
いざさか、心か動揺しました。

しかし、そんなホラー映画を喰つても決す立ち上、て
やるぞ...と自分に言い聞かせています。

30周年記念行事には是非参加をさせて頂きたいと
思っていますので、どうかよろしくお荷負の致します。
その日と同様に云負張ります。手付は5月中旬と
なりました。又、お便りします。

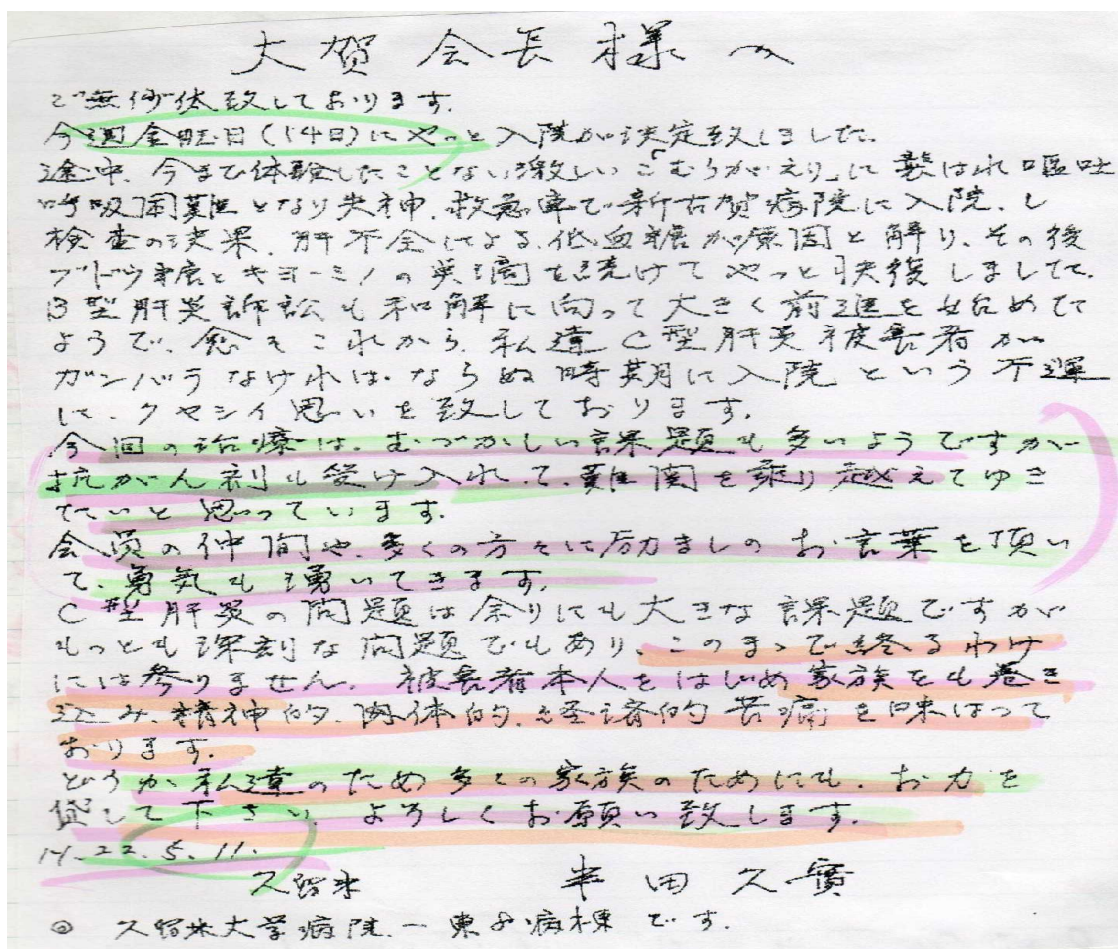
4.22. 4.5.

又留米 半田 久實より

◎……2010年5月11日の手紙～～救急車で緊急入院

精神的、肉体的、経済的苦痛～～「力をお貸し下さい」……◎

抗がん剤治療が決まり入院予定だった半田さんは、肝不全による低血糖から吐と呼吸不全に陥り、救急車で病院に運ばれました。自分に死期が迫ったこととられたとしても不思議ではありません。「家族のためにも力をお貸し下さい」と叫びを上げられました。



◎……2010年8月5日の手紙……◎

5月に治療したばかりなのに新たに“がん2個”

～～すぐに治療できず、体力の回復を図り9月に治療へ

半田さんは5月に5度目のがん治療を受けられましたが、3カ月もしないうちに新しいがん2個が見つかりました。ショックは大きいはずなのに、「体力の回復を図って治療しましょう」との主治医の言葉を冷静に受け止め、努力していくことを誓っておられます。

先日は、色々と心配な頂きありがとうございました。
 本日、又留米医科大学でMRI検査を行いました。
 決果、肝臓の左側に丸い型の癌1個、中央より右寄りの方に
 前回、5月に治療した位の大きさの癌1個が
 写ってありました。
 主治医の説明では、次の発生が意外に早く注意が必要
 とのことでした。しかし下り、現在の状況で続けて抗がん
 治療を行えば、ダメージが大きく、肝不全を起す
 危険性があるとのこと。しばらく様子を見て、次回9月7日
 外來受診をし採血の上、マーカー数も確認した後に、
 血管造影でカテーテル使用して治療を行うつもりです。
 とのことでした。
 その際は体力の消耗をしないよう気を付けて生活に
 するようにとのアドバイスがありました。
 「要望書」提出の件は、体調などを考えながら
 お金通帳には、すませてみたいと思っておりますので
 今後ともよろしくお願い致します。
 先づは、本日の決果の報告まで。
 11.22.8.5
 半田久實より

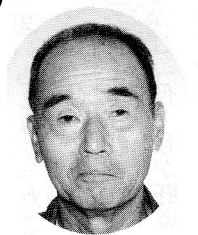
◎ …2011年3月3日、二女から突然、ファクスが
『もう、命の時間がありません』 2日後に死去

大賀様へ
 前略
 父の、父か大変、お世話になって
 あります。1/4は、いじろ、ご迷惑あり
 かつご迷惑でした。父は、その後、一度、
 もちなおし、元気にになりましたが、交際
 病にかかるとおぼやかり、たまたま、はいて、もどして、
 食事もとれなくなり、今は水分もありません。
 もう、いのちの時間がありません。
 しんどくも、みじか、体が悪くて、たまたま
 えんじゅ、弟夫婦も、のてんきで、私だけ
 が、かっくにハアハアしている、と思っております。
 何をどうしてよいかおぼやかり、指示し
 てもらうのを、おぼやかり、いい、する、と、
 まったまで、動いてくれません。たまたま、たまたま
 父の命は、ありません。父の、お世話に、お世話に、
 して、お世話に、お世話に、お世話に、お世話に、
 します。お世話に、お世話に、お世話に、お世話に、
 (長女は他界して) 半田久實次女
 半田佳子



半田さんは42歳で発症、35年間の闘病生活でした。非常に意志が強く、病に真正面から立ち向かっていかれ、患者仲間にとって心強い人でした。今の患者は病気が進み、最後は「肝臓がん」になつて亡くなっていくのが現状です。今はただ、半田さんのご冥福を祈るばかりです。

- ……厳しい闘病生活～～治療しても次々に出てくる肝がん
- ……肝がん治療10回 治療費150万円
昨年3回治療～～治療費54万円
(福岡市・萩原壽穂さん、76歳)



肝臓病は厳しいものがあります。治療しても治療しても次々にがんが出てきます。モグラたたきです。そして治療のたびに数万円の治療費がかかります。

患者の高齢化が進む中、多くの患者が経済的、肉体的、精神的に追い詰められています。がん治療を10回受けられた福岡市に住む萩原さんの例を紹介します。

萩原さんは8年前、肝臓がんが見つかるまでテニスのプロコーチとして活躍されていました。体調の異変に気づき、病院で受診するといきなり「肝臓がん」と告げられました。8年前の平成17年にがん治療が始まり、18年、19年、21年、22年、23年と毎年のように年1回ペースでラジオ波やエタノール注入、塞栓術等のがん治療が続き、平成24年（昨年）は6月、9月、12月と年3回を数えました。そして今年も5月に10回目の治療を受けられたばかりです。元テニスプレーヤーとしての基礎体力とお金があったため、これまで命がもったとも言えます。

治療費は大変です。4回目18万2,390円、5回目10万6,750円、6回目18万9,690円です。この時は年一回の治療でしたので何とかしのげましたが、昨年は3回も治療を受け53万9,030円にもなりました。10回のがん治療費総額は150万円を超えています。がん以外の肝臓治療費はこれとは別費用です。以下は萩原さんから届いた治療費報告とお手紙です。

★「九州肝臓友の会」★

1980年設立。年2回の医療講演・相談会、患者交流会、会報発行などを行っています。右写真は今年4月開催した医療講演会講師の谷川久一・久留米大医学部名誉教授を囲んでの役員との懇談会です。



写真前列右から2人目が谷川先生

★……萩原さんの「がん治療10回」の治療費……★

C型肝炎ウイルスによる肝臓癌等の治療報告 平成25年5月

入院費用 (3割負担)	入院回数	年月日	治療内容と補足説明
約 50,000	1回目	平成17年7月末から8月	1週間入院 3cmの肝癌、ラチナ波治療
約 80,000		平成18年1月25日	インターフェロン開始のための入院、2週間 " 5月 症のため中止
約 100,000	2回目	平成18年5月	2.5cm、1.7cm 2つの症、3週間入院 血管造影治療とEGF-RV治療 2日 同 9月 ペガシス通院にて開始、19年11月 症のため中止
99,965	3回目	平成19年12月	1.3cm 1.5cm 2つ 3週間入院 血管造影治療とEGF-RV治療 2日 " 4月15日 胃のポリープ切除、1週間入院 " 8月 インターフェロン(リベリン併用)開始、24年2月 症のため中止
182,390	4回目	平成21年2月	1.5cm 1.0cm 3週間入院 血管造影治療とEGF-RV、ラチナ波治療
106,750	5回目	平成22年1月	1.5cm 2つ 2週間入院 血管造影治療、EGF-RV治療 2日
189,690	6回目	平成23年8月29日~同9月17日	1.4cm 1.0cm 2つ 血管造影治療とEGF-RV治療 3日
157,115	7回目	平成24年6月27日~同7月6日	1.0cm 他複数 肝機能が維持されたため血管造影治療のみ、8月に予忌
192,161	8回目	平成24年8月29日~同9月21日	複数の症 血管造影治療とEGF-RV治療 3日
189,754	9回目	平成24年11月28日~同12月17日	血管造影治療とEGF-RV治療 2日
121,680	10回目	平成25年4月17日~同5月2日	薬が効かなくなったため30カパー、 血管造影治療とEGF-RV治療 2日
入院費用総額	1,555,885円	福岡市中央区千代5-8-36-501	萩原壽穂 66才

7539030

★……萩原さんからの手紙……★

ある日突然の、担当医による 肝臓癌治療のための入院。断酒通告には驚きました。

昨日まで テニス教師の仕事で 一日中 コート上で飛び回って、夕飯からは テニス仲間とビールで乾杯の日々を送っていたのに、信じられない気持ちでした。

即入院 且に 酒を絶つと云う先生と 来た人たちのやりのあげく 仕方なく 従わざるを得ませんでした。

もっとも その時から10年前の健康診断で C型肝炎ウイルスに感染していることはわかっていましたので、何かせねばとの思いは心の隅にありましたが、まさかこんなに元気なうちからとは思いませんでした。

それ以来、ウイスキーの闘いです。

治療の中心である 血管造影と針をさして行う ラジオ波やエタノール注入治療、どちらも痛みが苦しみとの闘いですが、血管造影治療後、絶對安静の心と暖かき摺居のように感じたことでも。

ラジオ波やエタノール治療で、呼吸の合間に針をさす先生方との死闘ともいえるやりとり、痛みとのたたかい、先生方が地獄の鬼に見えました。

二度とこんな思いはイヤだ、したくない、ごめんねと 誰からの逃げの意識ばかりが最初の頃でした。

目を重ねるうちに「逃げたってきりが無いな」と感じはじめました。

「じゃあ、向きあうしかないか」 下っからやらねばならぬと「こっちから効めやろう」という気が リアライヴ 出て来た。

痛みが来る前に効める。 永くつらい夜には「つとよのこころをつとよの事があるはずだ」と云いながらせまがら立ち向う。

どうゆうことが出来るキョー人の自分がいることが リアライヴ わかってきました。

先方に協力して治療を成功させるのが自分のためと人に思われるようになりました。

そして日頃から少しでも体に元気をつけてその時のために蓄えることが今自分のすべきことであると思いはじめています。

九州肝臓友の会の大賀会長さんから新薬等の話を伺っております。

ウイルスが完全の消滅になる喜びの日を迎えることが出来るように、今、お泊り面をおひやかしの入院、通院費用の軽減処置や新薬の開発促進等を心よりお願い申し上げます。

平成25年5月末日

福岡市中央区平尾 5-8-36-503

萩原壽穂 (76才)

★ …患者たちの切なる願いは

～～「治療費支援」と「身障手帳の交付」

2人の例で示すように、患者たちが一日も早い実現を願っているのは、「治療費の支援」と「身障手帳の交付」です。インターフェロン治療と核酸アナログ製剤への助成制度は、確かに国の肝炎対策上、画期的な新制度で多くの命を救っています。ありがたいことです。

しかし、その制度を今一步、前進させることが求められています。それは、350万人と推定されている患者・キャリアーが「安心して治療や検査を受けられる体制作り」です。

「どうして、肝臓病患者にだけ特別措置を講じなければならないのか！」

と、の声も聞こえてきますが、肝臓病が何らかの治療行為からくる「医原病」であり、感染拡大には国（の医療行政）にも責任がある（肝炎対策基本法）からです。この点を、再確認して欲しいのです。

対象患者が多い肝炎対策は規模の大きい予算を伴いますから、前進させるのに時間がかかることを理解できないわけではありません。また、新しいさまざまな肝炎対策が短期間に施行されていった事情から、制度の不備や見込み違いがあっても、やむを得ない面があります。

大事なのは、一歩々々、着実に対策を前進させ、不備に気付けば、慣例（お役所の）にこだわることなく、速やかに是正していくことではないでしょうか。

身障手帳の交付は画期的制度ではありますが、末期患者のみが対象となった結果、当初見込み数を大きく下回っています。また、肝臓移植をした患者は元気に海外旅行やゴルフ等を楽しんでいても「1級」です。30万人と言われる透析患者（30年以上も多数）もしかりです。

肝炎対策の充実に努力されている厚労省の方々、新薬開発や新治療法の開発に力を注いでおられる製薬会社や専門医の先生方には感謝しておりますが、さらに一歩、進めるため力をお貸し下さい。

「支え合い～励ましあい」 患者たちも頑張っています



写真左：患者交流会
写真左下：交流会で発言する参加者
写真右下：会役員による会報発送作業

