

平成27年7月21日
 日本肝臓病患者団体協議会
 山本宗男

身体障害者手帳交付基準について

肝臓機能障害の認定基準に関する検討会(第2回)

1. 現在の状況

- ① 交付者数 平成27年5月1日の第一回検討会
 25年 7125人 肝移植者: 4059人(1級の7割程度)
 肝移植者外: 3066人
- ② 死亡者数 厚労省人口動態統計
 B型C型ウイルス性肝炎 4608
 肝がん(含む胆管癌) 30175 計 34783人
 死亡者数の1割に満たない交付数である。

2. 平成22年4月時の交付者推定数

平成22年に肝臓機能障害を身体障害者手帳の交付対象範囲に追加することになりましたが、その時の推定人数は3~5万人。

3. 兵庫県の医師にヒヤリング

- ① 東地域の著名な病院の専門医
 もともと肝移植患者を救済することが主目的でスタートした制度です。
 チャイルドCの方は、条件の合う方は肝移植を受けておられ、肝移植ができない患者さんは、概ね半年以内に無くなっておられます。時間的な余裕もなく、これまで、該当する人で申請したことはありません。該当しない人から申請要求があり、提出し却下されたことはあります。
- ② 西地域の著名な病院の専門医
 チャイルドCの状況が6ヶ月継続する人は少ない。治療によってチャイルドBになったりCになったりするか、悪化して亡くなるかです。私は1人だけ申請したが、3ヶ月後に亡くなりました。
 身体障害者手帳の制度(病状の固定)になじみ難い疾病で、ウイルス排除治療の助成と同様の助成を肝硬変・肝がんの治療にも適用するのが良いと思う。

4. 兵庫県の患者(家族)にヒヤリング

- ① 61歳のC型の男性 感染原因不明(輸血ナシ)、IFN治療の効果無し。肝がん(非代償性肝硬変)で入退院を繰り返し、家では横になっていることが多かった。26年7月に死亡されています。60歳まで休みがちであったが生計の為勤務継続。障害厚生年金3級は受給。身体障害者手帳は申請を考えたことがあったが、していない。奥

様は働いて家計を支えていた。

② 73歳のC型の男性 肝がん（非代償性肝硬変）

昨年4月の患者交流会（専門医からアドバイスをいただく会）（ご夫婦で参加）72歳の主人のことです。IFN治療をしましたがウイルス排除が出来ませんでした。2006年に肝癌切除1回、2008年に腹腔鏡1回、2008年、2010年とラジオ波2回、2010年からTAE（肝動脈塞栓療法）を7回して今に至っています。昨年11月に腰椎に転移して第2腰椎転移腫瘍で手術しました。その後、放射線治療を16回して1月6日に終わったのですが、今、腫瘍マーカーのPIVKA-IIが5400ほど、AFPが1万以上あります。今からだの動く間に最後を迎える病院を決めておきたいと思って色々調べています。

国が在宅医療をどんどん進めています。治療を受けた病院で自分の病気をよく知っており気心の知れた医師や看護師の下で最後を迎えるのが一番安心なのですが、そこは手術を専門としていますので、こういう末期患者、癌難民はあまり迎え入れることは難しいと思っています。今5個転移があります。

この状態で身体障害者手帳の交付は無理と言われた。

今年3月の患者交流会（ご夫婦で参加）

昨年末は最後のTAE（肝動脈塞栓術）かなと思い、主人の入院日数も長くなって心配しておりましたが、なんとか今日も出席することができました。ここに来させてもらうのも最後かと思ったり、肝炎友の会にも大変お世話になりました。

入院していたときには肝性脳症や肝不全を起こしていたのだと思います。

退院後1ヶ月くらいで腹水も治まったのですが、また今お腹周りが出てきだしています。家の庭をうろうろしたり、自分のことは自分でするようにしています。鼠径ヘルニアにもなっているらしいのですが、腹水があるので治療できないとのことで、大腸がん検診だけは受けようということにしました。

肝硬変もきっと末期に来ていると思うのですが、なんとか生活しています。

身体障害者手帳の可否をもう一度聞きたいと思っています。（7月6日）

5. 山口県の患者さん（山口県の患者会から紹介）

C型女性 58歳

平成13年頃から、病院でIFN治療を何回かしたが効果がなかった。

21年秋に大学病院に転院、CT検査でがんもどきが有ると言われた。

22年4月 肝移植しか無いと言われた。

22年7月 肝移植についてお聞きした。すると、肝移植する気があるかと言われた。カルテではチャイルドでは10点と記載されていた。（後で分かったこと）

8月セカンドオピニオンの紹介を依頼した。がんが2個あると言われた。

22年9月 セカンドオピニオンで肝移植を勧められた。

身体障害者手帳の話をお聞きした。

（あれは、死ぬ直前でしかももらえないと言われた）

22年11月 順天堂大学病院で肝移植手術（ドナーは一卵性双生児の姉）
免疫抑制剤を使わないので、身体障害者手帳はもらえていない。

問題点

- ・22年4月～9月に身体障害者手帳交付の機会があったがされていない。
- ・ドナーが一卵性双生児という特殊なケースで免疫抑制剤は使わないが、感染の理由・過去の厳しい経歴、将来の医療費負担から言って、交手帳交付がされてよいのではないか。

6. 福岡県の患者さん（平成27年6月23日第14回肝炎対策推進協議会資料より）

C型77歳男性 がん治療10回以上 昨年10月死去

26歳頃、腰の手術で輸血を受けてC型ウイルスに感染、3度IFN治療を受けてウイルスを排除出来た。肝硬変にはなっていないが、7年前にがんが見つかり九大病院で切除手術を受けた。以降、マイクロ波治療や肝動脈塞栓術の間隔がだんだんと短くなり、この2年間でがん治療を10回以上受けています。身障手帳について地元の保健所に相談に行くと、「けんもほろろで冷たい」扱いで、夫は「それならいらない」と言って、以降手続きはしていません。問題のある対応ですが、詳細ないきさつは分かりません。奥様は「最後まで泣き言を言わず、病気と闘い続けました。手帳に関しては保健所の方にもっと丁寧に対応して欲しかった」と、訴えられています。

お願い

申しあげました以上の状況から、交付の基準が厳し過ぎることが分かります。是非、身体的にも経済的にも厳しい多くの方が、この制度の恩恵に預かれるよう、基準の緩和をして頂きますようお願いいたします。