

肝炎対策推進協議会における意見陳述

2010年6月17日

薬害肝炎原告 武田 せい子

1 これまでの治療

私は1988年4月にC型肝炎を発病してから22年になります。

これまでに16回の入院を経験、インターフェロン治療は3回行い、今、4回目のインターフェロン治療中です。その間の医療費は膨大なものになりましたが、それでも、治りたい、その一心で治療を続けています。

私は仕事を持っています。仕事をしながらの治療は困難を伴うものでした。現在のペグインターフェロンとリバビリン治療でも週1回半日は休まなくてはなりません。つらい、重い副作用のことも考えると、第一線での仕事はできません。有給休暇を利用するだけでは治療を続けられないのです。

3度目のインターフェロン治療は7ヶ月で中止しました。

咳がひどくなかなか眠れず、最終的にはうつになってしまったためです。治療開始から6ヶ月経ってもウイルスはマイナスにはなりません。中止後1ヶ月後の検診でGOTが1000を超え緊急入院を余儀なくされました。副作用に苦しめられただけで良い結果を得ることができませんでした。

過去のインターフェロン治療に比べて副作用が少なくなった、弱くなったとはいいますが、それでも通常の生活に支障が出るほどつらいものです。

2 薬害肝炎原告団の要望など

私たち原告団は、薬害肝炎の被害者として、厚生労働大臣と定期的に協議する場を持っています。今年も、別紙1のとおり、要望をお伝えしています。

また、全国の患者から「都道府県によってウイルス肝炎対策の取組に違いがある」との声があがり、各地患者会の方々、B型肝炎訴訟原告の方々とも協力して、都道府県ごとの肝炎対策の内容を調べて、要望書にまとめました。別紙2のとおりです。ウイルス肝炎患者が日本国内どこに住んでいようとも適切な治療を受けられるよう、そして、ウイルス肝炎が「過去の病気」となるよう、国と地方公共団体が一緒になって対策をとっていただきたいと考えています。時間に限界があり、まだまだ不十分な調査・分析ですが、よりよい取組を全国的にとりいれたいと、要望する次第です。

3 私の思い

なかでも私自身として強く思っていることを述べます。

第1に、仕事を持つ患者が治療を躊躇しないよう、制度を整えてください。育児休業や介護休業のように、休業中に一定割合の給与を保障する制度が必要です。こういう制度がない限り、治療にチャレンジする患者はなかなか増えないでしょう。

第2に、今よりも副作用の少ない治療薬を早急に開発していただきたい。私は何とか耐えてきましたが、これほどつらい副作用では、治療自体を断念する患者も多数いることで

しょう。

第3に、インターフェロン治療助成の回数制限を完全に撤廃していただきたい。例えば、72週投与終了後に再燃した患者については再治療をしたとしても効果が低いとして助成が受けられないことになっています。しかし、患者は効果が低くても治る可能性があるなら、その治療を受けたい、そう考えます。「効果が出る可能性は低い、治る可能性のある治療」は、むしろ助成が必要なケースだと思います。

第4に、重度の肝硬変患者に対する身体障害者手帳の交付が始まりましたが、その認定基準が厳しすぎます。現在の基準では、Child-Pugh分類のクラスCに該当しなければならず、結局、肝臓移植を受けた患者、余命1~2年の重症患者しか対象となりません。これでは手帳の交付を受けられる患者は全体のほんの一部でしょう。肝硬変患者が残された人生を有意義にすごす、肝硬変という障害があっても人間らしく生き、社会に貢献する、これらを可能にするためにより広い範囲で身体障害者手帳が交付されるよう、制度を改善すべきでしょう。

第5に、第二の国民病ともいわれるウイルス肝炎、日本国内にこれほどまでウイルス肝炎が蔓延したことには国に責任があります。しかし、肝炎対策は長らく不十分なままでした。患者の多くは高齢化し、肝硬変・肝がんの患者の余命は限られています。まずもって、国がリーダーシップをとって、そして早急に、肝炎対策を実現していただきたいと思います。

この協議会には6名の患者代表が参加することになりました。がん対策基本法にならったもので、患者の声を施策に反映する貴重な場であると理解しています。今後の肝炎対策にぜひ患者の声を反映し続けていただきたく、みなさまがたのご配慮をお願いして、私の意見陳述とさせていただきます。

以上

長妻昭厚生労働大臣 殿
肝炎対策推進協議会 御 中

肝炎対策基本法に基づく具体的取り組みの あり方についての要望書

—47都道府県に対して実施したヒアリング結果を踏まえて—

2010年6月 日

薬害肝炎全国原告団

代 表 山 口 美智子

同 全国弁護士団

代 表 鈴 木 利 廣

全国B型肝炎訴訟原告団

代 表 谷 口 三枝子

同 弁護士団

代 表 佐 藤 哲 之

日本肝臓病患者団体協議会

代表幹事 山 本 宗 男

同 中 島 小 波

私たち薬害肝炎全国原告団・同弁護士団、全国B型肝炎訴訟原告団・同弁護士団、日本肝臓病患者団体協議会は、これまで、国民病と言われるウイルス性肝炎・肝硬変等に対する医療および福祉の体制が極めて脆弱であり、ウイルス性肝炎患者が安心して暮らせるための恒久的な体制作りのためには、基本となる法律が制定されるべきであると訴え続けてまいりました。

今般、肝炎対策基本法が制定され、患者代表も委員に入った形で肝炎対策推進協議会が設置されたことを高く評価するものです。

しかしながら、肝炎対策基本法では、がん対策基本法と異なり、都道府県において推進計画を策定することが規定されておらず、かつ施策の具体的目標や達成時期を定めることも義務付けられておりません。

そのため、私たちは、各都道府県の実情を把握すべく、全国47都道府県に対してヒアリングを実施致し、そのヒアリング結果を吟味し、問題点を抽出したうえで改革の方向性を検討してまいりましたので、その内容を整理し、要望書として提出する次第です。

ご検討の程、お願い申し上げます。

目 次

第1 はじめに

第2 調査結果

1 調査概要

2 問題点

- (1) 検査実績・治療実績が不十分である
- (2) 陽性と判明しても受診につながらない
- (3) 「かかりつけ医」と専門医療機関との連携が不十分である
- (4) 現実に提供されている医療に格差がある
- (5) 保健指導の体制が不十分である
- (6) 構築される医療体制に患者の声が反映していない
- (7) IFN治療（最長72週投与）以外の治療への支援が不十分である
- (8) 障害者手帳交付の体制が整っていない
- (9) 連携拠点病院がないために「連携」が不十分である

3 各都道府県における評価すべき積極的取り組み

- (1) 北海道
- (2) 岩手県
- (3) 秋田県
- (4) 千葉県
- (5) 東京都
- (6) 神奈川県
- (7) 新潟県
- (8) 石川県
- (9) 山梨県
- (10) 長野県
- (11) 愛知県
- (12) 滋賀県
- (13) 大阪府
- (14) 岡山県
- (15) 広島県
- (16) 徳島県
- (17) 愛媛県
- (18) 福岡県

- (19) 佐賀県
- (20) 長崎県
- (21) 熊本県
- (22) 宮崎県
- (23) 鹿児島県

第3 要望事項

- 1 受検率の向上・目標数値の設定
- 2 各都道府県への受検率向上のための指導
- 3 陽性者の受診率の向上・目標数値の設定
- 4 連携体制の強化
- 5 IFN治療等治療水準の向上
- 6 都道府県における肝炎対策推進計画策定の義務付け
- 7 患者参加の確保・推進
- 8 肝硬変、肝がん患者に対する医療費・療養支援

第4 おわりに

第1 はじめに

私たち薬害肝炎全国原告団・同弁護団、全国B型肝炎訴訟原告団・同弁護団、日本肝臓病患者団体協議会は、我が国においてB型、C型肝炎ウイルスに感染された方々が350万人おられ、ウイルス性肝炎・肝硬変等が国民病と言われていること、しかもその原因が主として医療現場において治療行為の一環として行なわれた輸血や血液製剤の投与、予防接種等に存することから、国、都道府県において十分な救済・対策がとられるべきだと考え、恒久対策の進展に向け努力を続け、基本法の成立を訴えてまいりました。

その結果として、昨年11月、肝炎対策基本法が成立したものと理解しております。

私たちは、同法の成立により、ウイルス性肝炎・肝硬変等患者に対する医療制度・社会福祉制度が飛躍的に進展していくことを切に願うものですが、他方、治療体制に関しては、①検査の受診率が低く、また、②検診陽性者の医療機関受診率が低く、③医療機関受診者に適切な医療が提供されていないなどの問題も指摘されているところです。

それゆえ私たちは、肝炎対策基本法が成立し、肝炎対策推進協議会が設立された正に現時点において十分な制度設計を行わなければ、せっかくの機会が生かされず、検査や治療体制等の改革（受診率の向上等）が進まないと危惧しているところです。そして、医療機関の方々、行政の方々と共に如何にしてかような状況を改善すればよいのかを考えることが重要であると判断し、47都道府県に対するヒアリングを実施致しました。

その調査により明らかになった問題点や、新たな取組みを概観し、今後の進め方について意見を述べる次第です。

第2 調査結果

1. 調査概要

本年2月初旬、私たちは47都道府県宛にヒアリングの依頼を行い、まず書面による質問の送付を希望される都道府県に対しては別添のヒアリング項目を送付して回答を求めました。

4月末日時点で、47都道府県のうち46都道府県から何らかの回答を頂戴しておるところであり、ご協力いただいた都道府県の担当者の方々に対しては厚くお礼を申し上げたいと思っております。

なお、回答の詳細は、別綴りの資料集「都道府県別回答書」（暫定版）のとおりであり、特に重要な項目については、都道府県一覧の形で概観できるように致しました。

2 問題点

回答は、都道府県によって、詳細なものから極めて簡単なものまで様々ですが、詳しくご回答いただいているところが多く、問題意識の高さがうかがえました。

そして、この間、私たちが検討した結果、以下のとおりの問題点が存すると判断した次第です。

(1) 検査実績・治療実績が不十分である

「受検査者が増えていないのに、有効な方策が講じられていないこと。また有効な対策を講じないまま予算が減少させられていること」

「また、インターフェロン治療費助成も十分には利用されていないこと」

第一に問題なのは、そもそもウイルス検査を受ける方の割合が極めて低いということなのです。

各都道府県は感染者数を推測していますが、それらの方々が検査を受け、自らの感染を知るという端緒としては、極めて不十分な状況です。検査を奨励する（旨の広報を行う）ことは難しいとの本音も聞かれるところです（兵庫県）。

そして、検査実績が少ないという理由で次年度の予算が削られているとするなら、大いに問題です。

(2) 陽性と判明しても受診につながらない

「陽性判明者が治療を受けないケースが認められるが、原因分析と有効な対策が講じられていないこと」

陽性と判明しても、その方が治療を受けないケースが多々認められます。それゆえ、なぜ治療に向かわないのかについて原因を分析する必要があるところ、一部において先進的な実態調査がなされているものの、十分ではなく、したがって有効な対策が講じられていないように思われます。

この点、原因の1つとして、ウイルス検査を奨励しても匿名検査となることが多く、カウンセリングが十分できず、追跡調査も行い得ないことが挙げられています（滋賀県、山形県、新潟県）。

ただ他方、検診陽性者に対し各保健所担当者から個別に早期治療についての説明・指導を行っているところ（埼玉県）や、検診陽性者を県の保健所で把握し、肝疾患専門医療機関を知らせて受診勧奨しているところもあり（徳島県）、検診陽性者に対する治療支援の統計を具体的にとっている都道府県も存するところ（高知県）。

個人情報保護の必要性はあるものの、治療へつなげようとする意欲は都道府県によって異なるように思われました。

なお、この点に関して、肝炎ウイルスで要診療とされた者が医療機関を受診し、肝がんの発症予防につなげるため、5年以内（平成24年まで）に要診療者の受療率を60%にすることを目標とするところもありました（長崎県）。

(3) 「かかりつけ医」と専門医療機関との連携が不十分である

「通常受診している『かかりつけ医』と専門医療機関との連携が十分ではないこと」

かかりつけ医となるための要件として「専門医療機関の専門医が立てた治療方針に基づき、専門医との緊密な連携のもとで治療を行うことができること」を求めている県（広島県、熊本県や長野県も同趣旨）や、届出制ではあるものの実質は地元国立大学医学部附属病院出身の肝炎治療に熱心な医師によって構成されているところ（愛媛県）がありました。

また福岡県では、かかりつけ医の条件として、

- ① 陽性者を確実に受診奨励すること、
- ② 肝炎ウイルス研修会への参加をすること、
- ③ 厚生労働省『B型及びC型肝炎治療の標準化に関するガイドライン』に準じた診断・治療を実施すること、
- ④ 慢性肝炎の患者に対し、初期治療導入及び副作用にかかる検査・治療をウイルス肝炎の専門医師と連携して実施することが可能であること、
- ⑤ インターフェロン治療受給者の治療経過を治療終了または治療中止後に肝炎対策協議会へ報告すること、
- ⑥ 指定医療機関、保健所が実施する肝炎ウイルス検査で感染が疑われた患者の受診状況については最寄の保健所、また精密検査報告書については指定検査医療機関へ報告すること、
- ⑦ 『福岡県肝炎対策協議会』から助言を受けた場合には、これを参考に適切な検査・治療を実施すること

という厳格な要件を設定しているところです。

更に、連携体制の強化については、県独自のガイドライン（長崎県）や肝炎総合対策事業実施要綱を策定するところ（宮崎県）も存しました。

しかし、多くの都道府県においては、「かかりつけ医」について、言葉通り、普段かかっている医師と捉え、専門医療機関との連携が意識されていないように感じられます。かかりつけ医に対する研修会を全く実施していないところ（沖縄県）もありました。

そもそも、かかりつけ医の概念や専門医療機関への誘導を意識している自治体が余り多くなく、「かかりつけ医」という言葉にどのような意味・意義を込めるのかについて、ばらつきがあるように思われます。

しかも、専門医療機関選定においても、選定基準に差があるところです（静岡県では、非常に厳密な要件を設定しています）。

なお、専門医の不足を嘆く都道府県が多かったことも特徴的でありました。

(4) 現実に提供されている医療に格差がある

「インターフェロン（IFN）治療等の各種治療について、専門家が十分には関与せずになされている都道府県があること」

IFN治療の進展には目覚ましいものがあります。

しかし、専門医が少ないところも多いうえ、同治療を実施する医師について条件を課している都道府県は少なく、患者が希望した医療機関とは全て委託契約を締結して実施してもらっているのが実情のように思われます（例えば島根県）。「保険診療の基本原則からして、条件等を付すことはできない」と回答するところもありました（兵庫県）。

ただ、他方、日本肝臓学会の認定を受けた肝臓専門医が在職することを要件として、申請に基づき、肝臓専門医療機関を指定して治療を行うようにしているところ（東京都、石川県も同趣旨と思われま）や、治療を行う医師は県医師会肝がん部会員であることを求めるところもありました（佐賀県）。また、日本肝臓学会専門医の属さない施設では、県等が開催する研修会への参加を義務付けているところもありました（千葉県、新潟県も同趣旨と思われま）。

IFN治療について、常に最新の情報を踏まえないければならないことは言うまでもありません。従前は適応とされていなかった範囲にまでIFN治療が拡大されていることを知らぬまま、治療の機会が失われるようなことがあってはならないと思います。また、不適切な投与により被害が生じることも防がねばなりません。

更に、画像診断の技術は、専門医とそうでない医師との間で格差が存すると言われていまし、肝がんに対する治療法については日進月歩のスピードで（肝動脈塞栓法から穿刺局所療法、そのなかでもラジオ波凝固療法へと）進んでおり、更に今後化学療法が進めば、当該抗がん剤の投与の仕方（適応の判断や服薬指導のあり方）についても知識と経験を要することが明らかです。

それにも拘らず、専門医療機関においてさえ専門医が常駐していないところも存在し、専門医不足のなかで各都道府県が苦闘していることがうかがえます。

よって、専門医の指導、各種治療を実施するための要件が必要だと思料されます。

(5) 保健指導の体制が不十分である

「保健指導者が育成されていない、或いは十分でないこと」

肝炎ウイルス陽性者を肝炎治療へとつなげるためには、保健指導者の育成が不可欠であるところ、育成をしていないと回答する都道府県もあり（例えば徳島県）、必要性の認識に差があるように思われました。

特にB型については治療経過が複雑なため育成が未了だと回答するところもあり（広島県）、ウイルス肝炎研究財団の相談員要請講座の活用（滋賀県、秋田県、長崎県、沖縄県）等が、より積極的に行われる必要があると思われま。