

【理由】

2(4)項で指摘したとおり、IFN治療について、常に最新の情報を踏まえて行わな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りません。この点、知識の乏しい医師が「かかりつけ医」である場合、IFN治療等に消極的になっているとも聞き及んでおります。

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は明らかであります。

しかも、専門医自身が都道府県内に少ない場合、一層、「かかりつけ医」による独自の判断がなされ得る危険性が高まると考えられます。

それゆえ、クリティカルパスや肝炎手帳等を作成し連携のソフト面を強化している都道府県の取り組みを分析し、指導につなげていくべきだと思料いたします。

6 都道府県における肝炎対策推進計画策定の義務付け

協議会から、各都道府県に対し、都道府県の地域特性を踏まえた肝炎対策の基本計画を策定するよう、求められたい。

【理由】

これまで指摘しているとおり、肝炎対策への取り組みについては、都道府県によって温度差があると思われまます。ヒアリングのなかで、全ては国の指針が出来てからと答えて憚らないところがある一方、既に国に先駆けて独自の取り組みを行っているところもあり、都道府県の姿勢の違いによって同じ患者が差別されるようなことがあってはならないところです。

本来、地域の特性(地理的要因や専門医の数や偏在の有無等)を踏まえたうえ、市町村とも連携をとって、いかなる場所においても最高水準の医療が受けられなければなりません。

その前提としては、既にいくつかの都道府県が実施しているようにモデル事業や実態把握によって地域の特性を把握し(神奈川県、山梨県など)、先行するがん対策と同様、都道府県ごとに独自の基本計画を策定することが不可欠であると考えます。

7 患者参加の確保・推進

協議会から、各都道府県に対し、慢性肝炎・肝硬変等の対策を実施するにあたっては患者団体の意向を十分聴取すること、また、患者の意向を把握する為患者間の相互交流を推進すること、更に推進計画を策定するため自治体内に協議会を設けると共に同協議会には患者代表を3人以上(或いは3割以上)入れるよう、求められたい。

【理由】

第2の2(6)項で指摘したように、今回の調査で明らかになった問題点のうち最も深刻な点の1つが「患者参加」の軽視です。

肝炎対策協議会が設置されていても患者代表者が参加していない場合が多く、具体的な回答をされなかった都道府県も多く認められました。また、患者団体の存在を把握しておらず(把握しようとせず)、そのため患者団体との懇談を一切行っていないところもあり、がん対策基本法において蓄積された成果が生かされておられません。

長期に渡って病気と付き合いがなければならない慢性疾患については、患者自身も非常に勉強をしており、また治療による副作用等の理解や対応については、患者自身の意見を十分配慮する必要があるところです。

よって患者参加を重視すべきことを具体的に要請していただきたいと思います。

また、患者らが相互に交流できる場を積極的に設けることにより患者間の意見を集約することもできるのであり、かような場(患者サロン等)を積極的に設置していただきたいと思います。

8 肝硬変、肝がん患者に対する医療費・療養支援

協議会から、国に対し、肝硬変、肝がん患者に対して別途医療費・療養支援を行うよう、求められたい。

【理由】

現在慢性C型肝炎についてはIFN治療の進展と、その治療費に対する支援によって治療の機会が格段に広がりました。

しかし、肝硬変以降の患者の治療や生活に対する支援は極めて脆弱です。今般制度が開始した身体障害者手帳制度についても、今後の動向を見極めねばなりません。肝硬変の極めて末期に限って対象とするものではないかとの懸念があります。

それゆえ、肝硬変以降の患者に対する支援を拡大させるべく、具体的な制度設計を行うべきです。この点、通院介助費の助成を広く行っているところ(新潟県)や肝硬変に対する医療給付事業を実施しているところ(北海道、愛知県、長野県)なども存するのであり、これらを踏まえ国レベルでの支援を検討すべきだと考えます。

第4 おわりに

肝炎対策基本法は、全国の患者らの長年の努力によって成立致しました。

他方、肝炎対策については、いまだ各都道府県において温度差が存する状況です。

それゆえ、今後我が国の肝疾患に対する治療体制および社会福祉制度の望ましいあり方を決定するにあたっては、患者参加による患者の意見の反映と、各都道府県等による

取り組みの強化、そのための都道府県の「計画」の策定、統一された数値目標・達成時期の設定が不可欠だと考えます。

現在、患者は高齢化しており、益々治療を受けることが益々困難になっております。一刻も早く、本書面に記載した要望事項を実現していただきますよう、お願い申し上げます。

別紙

ヒアリング項目

第1 肝炎患者の把握について

- 1 ウイルス性肝炎に感染されている方の推計をなさったことがありますか。
推計をされたことがありましたら、B型、C型各々の推計数をお教え下さい。
- 2 ウイルス性肝炎に感染し、更に無症候性キャリア、慢性肝炎、肝硬変、肝がんへと移行されている方を推計されたことがありますか。
推計をされたことがありましたら、B型、C型各々について、それぞれのステージごとの推計数をお教え下さい。

第2 肝炎対策予算等

- 1 平成20年～22年度における肝炎対策に関する予算額と内訳、執行状況についてお教え下さい。また、金額（の推移）、内訳、執行状況等について、特徴的な事実がありましたら、お教え下さい。
- 2 過去3年間に実施された、肝炎対策全般（無料検査、診療体制、インターフェロン治療費助成、差別解消等啓蒙活動等）に関する広報の内容についてお教え下さい。また、特に広報において工夫されている点についてもお教え下さい。

第3 検査、治療支援

1 検査実績

- 過去5年間に検査を受けられた方の数、
無料検査の実施状況についてお教え下さい。なお、この点に関連して、予算額と予算執行状況についてもお教え下さい。
検査を受けていない方に対する奨励対策（工夫）として、これまでになされてきた広報の具体的内容、広報以外の施策についてお教え下さい。また、今後実施が検討されている施策がありましたら、お教え下さい。

2 検診陽性者に対する支援調査

- 検診陽性者の把握をされているでしょうか。把握されている場合、データについてお教え下さい。
また検診陽性者に対してなされている支援策がありましたら、お教え下さい。
平成19年（2007年）1月に「都道府県における検診後肝疾患診療体制に関するガイドライン」が策定されましたが、そのガイドラインを踏まえ、新たに実施された施策や検討されている施策等がありましたら、お教え下さい。

なお、この点に関連し、保健指導のあり方の重要性が指摘されていたと理解していますが、この点に関して新たになされた予算措置や新たに実施した取組みがありましたらお教え下さい。

3 保健指導者育成の有無、予定

前項に関連し保健指導者育成がなされている場合、その実績についてお教え下さい。
また、育成の予定がありましたら、そのスケジュールについてもお教え下さい。

4 インターフェロン治療支援実績

貴自治体下において、過去3年間になされたインターフェロン治療費に関する支援実績をお教え下さい。また、貴自治体下においてインターフェロン治療に関する支援を行う場合、治療を行う医師について条件が存するのかどうか、お教え下さい。

条件が存する場合、その内容についてお教え下さい。

5 インターフェロン以外の治療に関する支援実績

貴自治体下において、過去3年間になされたインターフェロン治療以外の治療に関する支援実績をお教え下さい。

第4 診療体制について

1 貴自治体における担当部署と担当責任者の方をお教えください。

2 現在、肝炎対策を推進するための計画や指針（名称は問いません）はありますか。
（ある場合）どのような内容のものでしょうか。

（ない場合）今後、策定する予定はありますでしょうか。予定がおありの場合、どのような内容のものを予定されていますか。また、具体的なスケジュールが決まっておりましたら、お教え下さい。

3 がん対策に関しては既に推進基本計画をお作りになられていると思いますが、そのなかで、肝がん対策について、どのような計画・方針が定められているのでしょうか。

4 現在、貴自治体下で、肝疾患診療連携拠点病院として指定・設置されている医療機関がありますでしょうか。

[指定がなされている場合]

指定された病院の名前をお教え下さい。

また、当該医療機関が拠点病院として指定された理由についてもお教え下さい。

更に、連携拠点病院等連絡協議会の設置・開催の有無についてお教え下さい。

連絡協議会が設置・開催されている場合、構成員、開催実績（議題、参加医療機関の数等）や患者の参加の有無、今後の開催予定についてお教え下さい。なお、患者の参加が認められていない場合、その理由についてもお教え下さい。

連絡協議会が設置・開催されていない場合、設置までの今後のスケジュールについてお教え下さい。また、設置未了となっている主たる理由についてもお教え下さい。

[拠点病院の指定がなされていない場合]

指定未了の場合、指定までの今後のスケジュールについてお教え下さい。

また、指定未了の場合、未了となっている主たる理由についてもお教え下さい。

- 5 現在、貴自治体下で、肝疾患診療の専門医療機関として指定・設置されている医療機関がありますでしょうか。

指定がなされている場合、指定された医療機関の名前をお教え下さい。

また、当該医療機関が専門医療機関として指定された理由についてもお教え下さい。

指定未了の場合、指定までの今後のスケジュールについてお教え下さい。

また、指定未了の場合、未了となっている主たる理由についてもお教え下さい。

- 6 肝炎患者が日常的に通院している医師（いわゆる「かかりつけ医」）の肝炎診療レベル向上のために実施されている研修や対策がありますでしょうか。その内容（主催者、講義テーマ、講義者、参加者数等）をお教え下さい。

なお、貴自治体において、「かかりつけ医」の定義が異なる場合、その定義をお教えいただけないでしょうか。

また、貴自治体における、肝炎診療の「かかりつけ医」の数や、自治体への登録の有無、「かかりつけ医」となるための条件の有無等についてお教え下さい。

- 7 かかりつけ医、拠点病院、専門医療機関相互の連携を図るために実施されている施策がありますでしょうか。

その内容をお教え下さい。例えば拠点病院や専門医療機関間でなされる会議等、肝炎診療ネットワーク事業、肝疾患コーディネータ事業等が行われているのでしょうか。講演会や研究会は開かれているのでしょうか。

- 8 貴自治体下において登録されている日本肝臓学会・専門医の数についてお教え下さい。

同専門医が、貴自治体のどの市町村に在住されているかにつき把握されているかについてもお教え下さい。把握されている場合、その状況についてもお教え下さい。

- 9 貴自治体では、肝炎治療に関する相談支援センターが設置されているでしょうか。
設置の有無

設置されている場合、連絡先、相談受付方法（電話のみか、メール等でも受け付けているか等）、センターに所属している相談員数、稼働日時・時間帯、センターの広報のされ方についてお教え下さい。また、特徴的な点がありましたら、お教え下さい。

設置されていない場合、今後の設置に向けてのスケジュールの有無についてお教え下さい。また、現時点で設置されていない理由についてもお教え下さい。

- 10 貴自治体では、肝炎対策協議会が設置されているでしょうか。

肝炎対策協議会が設置・開催されている場合、構成員、開催実績（議題、参加医療機関の数等）や患者代表者の参加の有無、今後の開催予定についてお教え下さい。なお、患者の参加が認められていない場合、その理由についてもお教え下さい。

肝炎対策協議会が設置・開催されていない場合、設置までの今後のスケジュールについてお教え下さい。また、設置未了となっている理由についてもお教え下さい。

- 11 患者会との懇談

貴自治体においては、患者会等、肝疾患患者団体との懇談・協議をされておられるでしょうか。

協議をされている場合、患者団体の内容、開催実績（議題、参加者）、懇談を受けて具体的な施策につなげたケースの有無・内容、今後の開催予定についてお教え下さい。なお、協議をされたことがない場合、実施を妨げている理由についてもお教え下さい。

第5 患者支援について

- 1 差別解消のための施策として実施されているものがありましたら、お教え下さい。
- 2 一般向けの医療講演会を実施されている場合、その内容（実施日時、テーマ、講演者、参加人数等）についてお教え下さい。
- 3 今般、肝炎対策基本法 15 条では、「国および地方公共団体は、肝炎患者が必要に応じ適切な肝炎医療を受けることができるよう、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ものとする」と定められました。

この点に関連し、貴自治体下において、これまで実施されてきた施策がありましたら、お教え下さい。また、同法の成立を受け、今後実施しようと検討されていることがありましたら、お教え下さい。

4 今般、肝炎対策基本法 16 条では、「国および地方公共団体は、肝炎患者が肝炎医療を受けるにあたって入院、通院等に支障がないよう医療機関、肝炎患者を雇用する者、その他の関係する者間の連携協力体制を確保すること、その他の肝炎患者が肝炎医療を受ける機会の確保のために必要な施策を講ずる……」と定められました。

この点に関連し、貴自治体下において、これまで実施されてきた施策がありましたら、お教え下さい。また、同法の成立を受け、今後実施しようと検討されていることがありましたら、お教え下さい。

5 貴自治体下において、これまで肝炎患者を身体障害者として提供してきたサービスがありましたら、その内容をお教え下さい。

今般、肝硬変患者の一部について身体障害者手帳が交付されることとなりました。この点に関し、現在予定されている研修や新たな体制づくりがありましたら、お教え下さい。

第6 そのほか

貴自治体において、これまで肝炎対策について独自に取り組んでこられたこと、特徴的なことについて、お教え下さい。

また、がん対策基本法に基づき実施されているがん（肝がん）対策の一環として取り組んでおられることについてもお教え下さい。

以上

【平成22年度・恒久対策に関する大臣協議要求項目】

第1 医療費助成に関する要求

平成20年度から肝炎治療特別促進事業によってインターフェロン治療に関する医療費の助成がなされているところであるが、対象医療、助成期間及び助成額について、早急な見直しを求める。

1 インターフェロン治療費助成の対象医療・助成期間・助成回数

ウイルス性肝炎患者が医学的知見に基づく適切な治療を安心して十分に受けられるように、インターフェロン治療費助成につき、対象医療・助成期間・助成回数の制限を見直されたい。

具体的には、次のとおりである。

- (1) 副作用によって中断又は中止に追い込まれる患者が少なくないこと、著効とならなかった場合やウイルスが再燃した場合に再度インターフェロン治療を試みることがあること、新しいインターフェロン併用療法が開発されつつあること等に鑑み、助成回数の制限を撤廃されたい。
- (2) 進展防止（発癌抑制）目的の長期少量投与について全期間を助成の対象とされたい。
- (3) 治療効果予測のための遺伝子検査につき、保険の適応を認めたくえで助成の対象に含められたい。

2 インターフェロン治療以外の医療

インターフェロン治療に限らず、ウイルス性肝炎・肝硬変・肝癌に関わるすべての医療（副作用の治療を含む）について、医療費助成制度を創設されたい。

3 助成額

インターフェロン治療及びインターフェロン治療以外の医療費助成につき、低所得者の自己負担を0円とされたい。

4 助成制度における不服申立

医療費助成制度につき、全国的に統一された基準で助成が実施されるよう、医療費不支給決定にかかる不服に関する審査制度を創設されたい。

第2 生活保障に関する要求

ウイルス性肝炎患者、特に、肝硬変・肝癌患者に対する生活保障は極めて不十分である。

この点、今般、非代償性肝硬変患者等に対し、身体障害者福祉法上の身体障害者と認定して身体障害者手帳を交付する制度がスタートしたが、肝性脳症や腹水が重篤な状態に至っても障害者と認定されない可能性が高く、運用次第では肝硬変患者の最末期の段階で認定するだけの極めて厳しい制度となる恐れも存する。

また、現行の障害年金制度は、肝疾患につき、原則として非代償性肝硬変に至らない限り、障害認定を行っていない。例外的にGPTが100以上の慢性肝炎患者が3級に認定されるだけであり、この認定基準は厳しすぎて、実態に即していない。しかし、そもそも、障害年金制度においては、「身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの」であるとき2級が認定されるのである（「障害認定基準の説明」厚生出版社）。より具体的に言えば「必ずしも他人の助けを借りる必要はないが、日常生活は極めて困難で、労務により収入を得ることができない程度」「家庭内の温和な活動はできるが、それ以上の活動はできないもの又は行なってはいけないもの」は障害年金等級として2級が認定されなければならないのである。そうであるなら、慢性肝炎が進行した場合には、就業に支障が生じ、日常生活上安静にせざるを得ず家事にも支障が生じ、肝硬変に至った場合には、およそ通常的生活は不可能であることが十分考慮されねばならない。

更に感染を認識しつつも治療に向かえない大きな原因として「仕事を休めない」「仕事を休んだらクビになる」という意識の存することが明らかになっている。しかし、この度肝炎対策基本法が制定され、同法16条において医療を受ける機会を確保するため国が必要な施策を講ずることが定められたところである。

よって、以下のとおり要望する。

- 1 肝硬変患者に対する身体障害者福祉法上の身体障害者認定につき、その実情を調査し、認定状況に関する情報を公表し、そのうえで適切な運営を図られたい。
- 2 障害年金受給にかかる認定基準を見直し、肝疾患への適用を拡大されたい。

- 3 関連省庁と連携して、ウイルス性肝炎患者に対する治療休暇制度の整備・促進を図られたい。加えて、休暇期間中の給与を保障する制度を検討されたい。
- 4 各都道府県の肝疾患相談支援センターに寄せられた相談内容を集約し、相談者のプライバシーに配慮した形で公表されたい（半年ごとを目安とする）。

第3 研究推進に関する要求

- 1 今後も、肝疾患の新たな治療方法等の研究開発を推進されたい。
- 2 肝炎対策の一環として肝炎研究事業が行われているところ、その内容につき、当原告団及び弁護団に対し説明する場を設け、同時に当原告団に対するヒアリングを実施されたい（年1回を目安とする）。

第4 検査に関する要求

1 無料検査体制と広報

肝炎ウイルス検査の実施状況に関する厚生労働省の調査結果（平成20年12月24日付）によれば、各地方自治体で実施されている検査体制に関する格差が大きい。居住地により受けられるウイルス検査の体制が異なるのは問題である。

そこで、地域格差を解消し、具体的に、多くの国民の検査受診行動に繋がれるよう、以下の措置をとられたい。

- (1) 「緊急肝炎ウイルス検査事業」の一環として決定された都道府県・政令市・特別区における特定感染症検査等事業の保健所及び委託医療機関による肝炎ウイルス検査の無料化を、早急かつ完全に実施されたい。
 - (2) 多くの国民が検査を受けられるように、また、地域格差を解消するために、都道府県・政令市・特別区の各地域の実情をふまえた上で、各地方自治体に対する指導を行い、かつ、委託医療機関の早急な拡大をはかられたい。
 - (3) 多くの国民の検査受診に繋げるため、地方自治体ごとに無料検査実施の医療機関を公表して検査受診を奨励する等、具体的な広報活動を実施されたい。
- #### 2 対象となる検査

C型肝炎の検査には、HCV抗体検査だけでなく、HCV抗原検査、HCV核酸増幅検査が存在する。HCV抗体検査では基本的に「C型肝炎ウイルスが

体内に入ったことがある」ということがわかるに過ぎず、「現在もC型肝炎ウイルスに感染している」ことまでわかるにはHCV抗原検査、さらには、HCV核酸増幅検査が必要である。

この点、現在、保健所及び委託医療機関で実施されているC型肝炎の無料検査には、予算上は、これら3つの検査を含むものとされている。

しかし、実際には、地域によってはHCV抗体検査のみであることもあり、実施されている検査の内容が地域によって異なっている。

本無料検査の目的は、肝炎感染者がいち早く感染事実を認識し早期に治療を開始することにある。この目的からすれば、検査を受けた者が、単に「C型肝炎ウイルスが体内に入ったことがある」ことに気づくだけでなく、「現在もC型肝炎ウイルスに感染している」ことまで認識する必要がある。

そこで、各自治体での保健所及び委託医療機関での無料検査の実施項目を調査のうえ、全国一律に、HCV抗体検査だけでなく、HCV抗原検査、さらには、HCV核酸増幅検査まで実施されるよう、指導を徹底されたい。

3 予算措置

委託医療機関の早急な拡大のため、委託医療機関が無料検査を行った際には、通常の検査・診断と同等の費用が国及び各自治体から支払われるよう予算措置を執られたい。

第5 診療体制に関する要求

肝疾患診療ネットワークにおいては、すべての肝炎患者が等しく適切な医療を受けられることが求められる。具体的には、ウイルス性肝炎患者の要望を反映した医療体制の構築、かかりつけ医の提供する医療の質の確保等が喫緊の課題であるところ、これらに対する対策は地方自治体に任されており、地域格差が生じている。

また、肝疾患相談支援センターはウイルス性肝炎患者の医療・生活全般の相談に応じられる窓口として期待されているところ、なお同センターを設置できていない地方自治体があり、同センターが設置されていても、広報は不十分であり、その相談体制は地方自治体によって格差が生じているなど、求められる役割を達成しているとは到底言い難い状況にある。

これらの問題点を克服するために、「良質かつ適切な医療を効果的に提供する体制」の確保は地方自治体のみならず国の責務であること（医療法第1条の3、第6条の2）に鑑み、以下の対策を執られたい。

1 肝疾患診療連携拠点病院に関する要求

(1) 連携拠点病院の指定

連携拠点病院が設置されていない都道府県については、その原因を調査のうえ、連携拠点病院指定に向けて指導されたい。

(2) 連携拠点病院の診療体制

指定済みの連携拠点病院につき、ウイルス性肝炎の合併症等（インターフェロン治療に伴う副作用を含む）の診療体制を調査し、公表されたい。

2 肝疾患診療連携拠点病院等連絡協議会

同協議会においてウイルス性肝炎患者の要望が反映されるよう、各都道府県に指導されたい。

3 肝疾患相談支援センター

同センターが設置されていない都道府県については、その原因を調査のうえ、同センター設置に向けて指導されたい。

また、設置済みの同センターにつき、その相談体制に関する情報を集約・公表されたい。

さらに、同センターの広報手段については、ウイルス性肝炎患者に高齢者が多いことに配慮し、インターネット情報に偏らないよう、適切なガイドラインを作成されたい。

4 専門医療機関

(1) 各都道府県において、2次医療圏に1ヵ所以上、専門医療機関が指定されているか否かを調査し、指定されていない都道府県に対しては指導されたい。

(2) 専門医療機関の治療の均てん化のため、各専門医療機関における治療実績を定期的（年1回程度）に調査・公表するよう、各都道府県に対して指導されたい。

(3) 各専門医療機関につき、肝臓専門医が確保されているか否かを、定期的に調査し、公表されたい（年1回を目安とする）。

5 かかりつけ医

- (1) 各都道府県におけるかかりつけ医への研修実施状況（いつ、どのような研修を行ったか、研修対象者の選定基準は何か、研修への参加状況など）を定期的に調査し、公表されたい（年1回を目安とする）。
- (2) 各都道府県において、かかりつけ医と専門医療機関間の適切な情報交換を実現するための取組が行われているのであれば、その実情を調査し、公表されたい。

6 都道府県肝炎対策協議会

- (1) 同協議会の設置状況及び審議項目を定期的に調査し、公表されたい（年1回を目安とする）。
- (2) 各都道府県において、同協議会にウイルス性肝炎患者が参加しているか否かを調査し、患者参加が実現できていない都道府県にはその実現に向けて指導されたい。

第6 差別・偏見に関する要求

ウイルス性肝炎を患う者といえども、社会における一般の人たちと同様に、1人の人間としての尊厳が重んじられ、あらゆる場面において、平等の機会が与えられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有している。そして、全ての人は、ウイルス性肝炎患者に対して、疾病を理由とする、あらゆる種類の権利・利益を侵害する行為を行ってはならないとは言うまでもないことである。

ところが、各地の肝炎患者会に宛てて、患者から、いわれなき差別偏見を受けたとの相談がとぎれないのが現状である。

そこで、ウイルス性肝炎患者の差別偏見をなくすために、次のような取組をなされるように要望する。

- 1 各都道府県において、差別偏見に関する相談窓口を設け、相談内容を集約されたい。そこで集約された差別偏見の実例について、相談者のプライバシーに配慮した形で、半年ごとに公表されたい。
- 2 公表された事例を分析し、今後の対策を検討する独立の機関の設置を検討されたい。

以上

肝炎対策推進協議会開催にあたり

2010年6月17日

B型肝炎訴訟最高裁原告
木村 伸一

私は平成18年B型肝炎訴訟最高裁判所判決で示された、過去の集団予防接種時での注射器の連続使用に因り、B型肝炎ウイルスに感染しました。

この協議会にはB型肝炎患者及びB型肝炎感染被害者の代表として委員とさせていただいたと考えております。

本日第1回肝炎対策推進協議会開催にあたり、いくつか述べさせていただきたいと思っております。

本年1月1日より『肝炎対策基本法』が施行された事で、全国の肝炎患者が肝炎患者に対する対策が今後一層充実するものと大変期待、注目されている事は私が言うまでも無い事であります。

肝炎対策推進協議会に置かれましては、『肝炎対策基本法』前文にあります国の責任について改めて認識をされ、国の責任を前提とした対策、対応に向けての協議がされます事を何よりもまず希望致します。

血液製剤に因るC型肝炎ウイルス感染、集団予防接種での注射器連続使用に因るB型肝炎ウイルス感染は、国の医療行政の対応の誤りから拡大されたものであり、司法の判断に因っても明確にされたものであります。

この国の責任を十分に認識され協議を進めていただきたいと思います。

全国の肝炎患者がこの点も含め、この協議会を注目している事を念頭におかれ、因り良い対策に向けての協議がされる事を望んでおります。

次に肝炎患者の現状につきまして、現在高齢化、重篤化が著しく進むと共に、高額な医療費、医療体制問題、更には社会的な差別・偏見等により非常に厳しい、辛い現状を強いられております。

重篤化に伴った入退院に因る就労不可能や高齢化に伴う収入の減少に因る治療の断念や延期、見送り、更にはそれらに因る病状の悪化等、肝炎患者が抱えている問題は多数あるのが現状です。

また身近な患者さんの体験ですが、数年前当時医療関係の学生だったその患者さんは飲食関係のアルバイトをしていることに関して学校職員から肝炎感染者である為飲食関係で働くのは感染の危険があるとアルバイトを辞める様言われたそうです。

この患者さん以外にも就職取り止めをはじめ、社会は元より身内においても様々な差別、偏見が現在も尚あるのが実情です。

これら患者の実態、実情、更に要望等を可能な限り聴衆され、協議に繁栄される事と同時に特に肝がん・重度肝硬変等の重篤患者に配慮された協議、進行を強く要望致します。

医療費、医療体制共に共通される現状として地域差が見られる事が一番に挙げられます。

実際に肝臓専門医がいない地域においては丸一日をかけ、もしくは日を跨ぎ診療にあたるという現実が少なからず在ります。

医療費においても少数ではありますが、自治体により独自の助成対策を行なっている地域もあり、格差とも言える違いが地域に因って有るのが現状です。

私の住んでいる北海道では従前より独自の肝炎患者に対する医療費助成の対策が行なわれています。

そのような対策等も是非参考にされ、全国统一された対策が受けられる環境、体制が必要と考えます。

以上の事柄から私は特定項目及び分野に依らない総合的な対策が肝炎患者には必要不可欠であると考えます。

最後に先の繰り返しとなりますが、国の責任に基づいた対策に向けて協議される事を全国肝炎患者が強く望んでいます事を念頭にして頂き、協議にあたります様宜しくお願い申し上げます。

以上

B型肝炎患者としての医療費助成等についての意見

2010年8月26日

B型肝炎訴訟元原告

木村伸一

第1回の肝炎対策推進協議会において、全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団は、薬害肝炎全国原告団・弁護団及び日本肝臓病患者団体協議会とともに、3団体共同の要望書を提出するとともに、核酸アナログ製剤等への医療費助成のあり方などについて、独自の意見書を提出しました。

現在、C型肝炎についてのインターフェロン治療が進展し、その治療費に対する支援によって治療機会が格段に広がりましたが、3団体共同の要望書が指摘するとおり、肝硬変・肝がん患者に対する治療や生活への支援はきわめて脆弱です。同時に、B型肝炎については、核酸アナログ製剤への助成が開始されたものの、インターフェロン治療の場合とは異なり、医療費支援が治療機会の拡大につながらない深刻な実態があります。

私は、B型肝炎訴訟最高裁元原告としてこの協議会委員となっている立場から、B型肝炎訴訟原告団・弁護団の意見書の内容についてご説明し、委員のみなさまによるご検討をお願い申し上げたいと思います。

- 1 まず、私たちB型肝炎ウイルス感染者・患者にとっては、現在の核酸アナログ製剤助成のあり方について、大幅な改善がどうしても必要です。

肝炎対策基本法の施行前は、肝炎ウイルスを抑える抗ウイルス薬の助成として、インターフェロン治療のみが対象とされてきました。しかし、私たちB型肝炎ウイルスの感染者・患者の場合、インターフェロンは比較的若い患者にしか推奨されず、約30%の患者にしか効果がないとされています。ですから、肝炎対策基本法が成立する際に、B型肝炎の治療に効果があるとされる核酸アナログ製剤への助成が検討されたことは、私たちにとって大きな希望を抱かせるものでした。

しかし、肝炎対策基本法の施行とともに核酸アナログ製剤への助成が開始されたとき、B型肝炎の患者の間には、率直に言って失望感が広がりました。それは、この助成の内容が、実際には私たち患者にとってのメリットがほとんどないもの

だったからです。なぜなら、今回の核酸アナログ製剤への助成は、原則として自己負担限度額を月1万円、上位所得者では月2万円とするものですが、現在では核酸アナログ製剤のなかで第1選択とされているエンテカビルの場合、薬剤の自己負担割合は3割で月額9000円弱とされているため、自己負担額月1万円を超える助成制度では患者の経済的負担が軽減しないからです。

こうした事態が生じた原因は、相当高額な費用負担が求められるものの、治療期間は1年から1年半という比較的短期間ですむインターフェロン治療に対する助成と同じ発想で、核酸アナログ製剤への助成が制度設計されたためです。つまり、核酸アナログ製剤は毎月の自己負担額がインターフェロン治療より低額ですむものの、いったん服用を開始すれば基本的にいつまでも飲み続けなければならず、服用を中止すると肝炎が再燃・悪化する可能性が高いのです。ですから、自己負担額を月額1万円とするような助成の方法は、短期間に高額負担が求められるインターフェロン治療であれば患者負担の軽減に役立つものの、比較的低額の負担がきわめて長期間にわたる核酸アナログ製剤治療の場合には、患者負担の軽減にほとんどつながらないのです。

とりわけ深刻なのは、収入が十分でない患者の場合、たとえ毎月の自己負担額が比較的low額であっても服用期間が長期にわたる核酸アナログ製剤治療に踏み出すことができず、結果的に肝炎の悪化をもたらす危険性がある点です。

こうした事情から、私たちB型肝炎の感染者・患者にとっては、核酸アナログ製剤の自己負担分を基本的にゼロに近づけてもらわなければ、医療費助成の意味がないに等しいといわざるを得ません。少なくとも、低収入の者に対しては自己負担をゼロとする助成を導入し、安心して治療を受けることができるようにしていただきたいと強く希望します。

2 次に、肝庇護剤の助成に関して述べます。

先ほど述べたとおり、B型肝炎の患者にとってインターフェロン治療は必ずしも決め手にならないため、核酸アナログ製剤の服用が重要な意味を持ちますが、これにも大きな限界があります。

それはまず、催奇形性、すなわち核酸アナログ製剤を服用することによって、生まれてくる子供に遺伝的な異常をもたらす危険性がある点です。こうした危険性をおそれて、子育て世代の患者の中には、核酸アナログ製剤の服用を控えて、対症療法である肝庇護剤の服用にとどめている人々が大勢います。

また、核酸アナログ製剤の服用により、耐性ウイルスが出現する可能性もあり、この場合にも対症療法である肝庇護剤に頼らざるを得なくなる患者がいます。

このように、B型肝炎患者にとって現時点で最善であるとされる核酸アナログ製剤治療を受けられず、肝庇護剤という対症療法に頼らざるを得ない多数の者がいますが、子育て世代であるか否か、あるいは耐性ウイルスが出現したか否かといった偶然の要因で、治療費の助成に差別がなされるべきではありません。ですから私は、肝庇護剤についても核酸アナログ製剤と同様に医療費助成がなされるべきであると考えます。

3 最後に、検査費用について述べます。

B型肝炎の感染者・患者にとって、ウイルスの活動性や病状について定期的に検査を受けることは、病態の悪化・進展を防いで自らの健康と生命を守るために不可欠です。

しかし、とりわけ無症候性キャリアの場合は、慢性肝炎などにみられる疲れ易いといった自覚症状を伴わないため、決して安いとはいえ検査費用や仕事を休むなどの経済的・社会的負担をきらって、定期的な検査すら受けない傾向が見られます。

しかし、こうした事態は無症候性キャリアである人々の健康を損なうとともに、病態の進展・悪化による事後的な医療費支出の増大をもたらすなど、予防的な医療行政の観点からも決して好ましくありません。そのため、多くの無症候性キャリアが存在するB型肝炎ウイルスの感染者・患者については、ウイルスの活動性や病状に関する検査費用についても、医療費助成がなされるべきであると考えます。

以上

意見陳述

2010年8月 平井美智子

1 はじめに

平井美智子です。

私の夫、平井要は今年2010年の1月31日、59歳で亡くなりました。この日は、私たちの31年目の結婚記念日でした。

感染の原因は血液製剤クリスマシンの投与によるC型肝炎です。死亡診断書を見ると、死因は肝硬変による腹腔内出血、病年数28年とありました。結婚生活31年のうち28年間は、C型肝炎ウイルスと一緒に生活でした。

2 夫の病歴

1982年にクリスマシン投与された後、肝機能の数値が異常に高くなり、生死をさまよいました。命をとりとめたものの、2年間、入退院を繰り返しました。感染時にはまだ5ヶ月だった長男が退院するころには歩けるようになっていました。

退院するときに「慢性肝炎」と診断されましたが、病院側から詳しい説明がなかったのので、その意味は良くわからず、あまり気にもとめませんでした。私たち夫婦にとっては、慢性肝炎という病名よりも、目の前の生活の方が重大事でした。

私たち夫婦は、塗装業を営んでいます。夫の家業です。しかし、入退院を繰り返した2年間で多くのものを失いました。信用を失い、取引先を失い、収入を失いました。これを取り戻すのに必死でした。感染する前以上に、寝食を忘れて働きました。

病院からは定期的に通院するよう指示されました。ただ、夫が「先生、どうしたらいいんですか？」と尋ねても、担当医から「大丈夫、薬を飲みましょう」と答えが返ってくる程度で、何のための通院かもよくわかりませんでした。

2000年、夫が50歳になったころ、たまたま通院した際に肝機能値の異常を指摘され、肝生検を受けました。このとき、初めて「C型肝炎」という病名を伝えられました。医師からは「今はインターフェロンしか治療方法はない。しかし、平井さんのウイルスの型はインターフェロンの効きにくいタイプだ」とも言われました。

私は夫に「病状が進む前にインターフェロンを受けてください。今だったら間に合うかもしれないから」と治療を勧めました。しかし、夫は「俺はもう覚悟はできている。20年前のようにベッドに寝たきりになるのはいやだ」と言って、私の言うことを聞いてくれ

ませんでした。

夫は多くを語るタイプではありません。夫が心配したのは、家業である塗装業のこと、その塗装業の収入で養っている家族のことだったのでしょうか。当時のインターフェロン治療は何ヶ月も仕事を休まないとできませんでした。20年前と同様に長期間仕事を休めば、再び、取引先は離れていき、信用と収入を失います。そうなれば、子供の教育はどうなるのか、年老いた母親を不安がらせるのではないか……。それなら自分が犠牲になればいい、そう考えたのだらうと思います。

それから数年で夫は肝硬変になり、余命1年と医師から告知されました。しかし、精神力と生命力で3年間がんばりました。この3年間は病気との壮絶な闘いでした。夫は我慢強い人でしたが、身体のとつりとかゆみには相当参っていました。死ぬ前の1年半の間には、肝がんの治療や食道と胃の静脈瘤の手術を5回も受けています。どのときも2週間程度の入院で、入院中に3回も全身麻酔をして手術を受けたこともありました。静脈瘤の手術のときは前日から絶食で、術後4日目にやっとおもゆが許可されました。この繰り返しで、入院するたび、そして退院するたびに衰弱していきました。最後は、家に戻ってもほぼ寝たままで、家の中の移動も手すりにすがるようにして歩いていました。

夫は地域の中核病院で治療を受けていました。しかし、病院の方針なのか、術後の経過もよくならないうちに追い出されるようにして退院させられたことがあります。また、スタッフも足りていないのでしょうか。定期検診では、予約の時間より1時間も早く出かけていったのに3時間半待たされました。肝硬変・肝がんで入退院を繰り返している患者は座っているだけでもつらいのです。3時間半、横になるベッドもないまま、待ち続けるのは本当に苦痛です。それをただ見守るしかない家族にとってもつらい時間でした。

夫は重度の肝硬変となり、頻繁に身体がつるようになりました。お風呂でおぼれそうになったこともあり、少しも目が離せないほど悪い状態でした。2010年の年明け早々、私は見るに見かねて、主治医に「入院させてください」とお願いしました。しかし、「足がむくむとか微熱があるという程度では入院させないのが厚労省の方針だ」と断られました。また、主治医からは「緩和治療のための病院ならあるが、いざというときにちゃんとした治療を受けられないよ」とも言われました。なぜ、二者択一なのでしょう。患者の苦痛をとる、肝硬変・肝がんの治療をする、どちらも医療ではないのでしょうか。両方を望むことはわがままなのでしょうか。

このやりとりの3週間後に夫は亡くなりました。わずか3週間後に亡くなるほど重度の

肝硬変であっても、入院が認められない、これが日本の医療なのです。

1月18日、身体のむくみと腹水がひどく、利尿剤を飲んでも尿が出なくなって、救急車を呼びました。緊急入院後、一時は持ち直したように見えたのですが、もう肝臓が働かず、1月31日に永眠しました。

3 身体障害者手帳の申請

今年の4月から肝機能障害にも身体障害者手帳が交付されるということで、昨年から準備をしていました。しかし、夫は申請前に亡くなりました。

亡くなった後で担当医から認定用の診断書を見せてもらいました。

死亡直前の1月の検査では1級相当と診断されていましたが、昨年8月の検査では点数が足りず4級相当、との判断でした。

しかし、昨年8月といえば、夫は静脈瘤と肝がんの手術で入退院を繰り返し、壮絶な闘病生活を送っている最中です。この時期にこそ、身体障害者手帳が必要でした。肝臓が働かなくなって、動けなくなって、死が目の前に迫っている、そうならないと1級に認定されないような基準では、障害者手帳をもらう意味がありません。

慢性肝炎は無理のきかない病気です。肝硬変にまで進めばなおさらです。昨年の夫は治療と定期検診のために週3回通院し、静脈瘤や肝がんがみつければ、その都度、入院しなければなりません。病気自体の持つ苦痛。仕事ができず収入がダウン。そして、負担しなければならない医療費は増えていく。闘病生活の負担は大変なものです。私たちは家族が一丸となることでなんとかしのぎましたが、個々人の努力ではしよせん限界があります。肝硬変・肝臓がんと診断されたら1級か2級に認定してほしいと思っています。

4 要望

夫と私たち家族のC型肝炎との闘いは終わりました。夫は60歳を目前に家族を残して亡くなりました。早すぎます。本当に無念だったと思います。その心中を思うと、胸がはりさけそうです。

夫を診察して下さった4人の医者は、口をそろえて「平井さんは本当にすごい人でした。あんな風に考えられる人はいません。立派でした」と目を赤くして話してくれました。

家族のことを思い、一日でも長くがんばろう、と闘病を続けたのでしょ。

夫の最後の言葉は、「俺にはまだやりたいことがたくさんあったのになあ」でした。夫は、薬害肝炎訴訟の原告となることで、他の多くの肝炎患者を救いたい、と言っていました。

私は夫が言い続けてきたことを訴えます。

第1に、ウイルス肝炎患者が仕事や生活のために治療を断念しなくてもすむように生活支援・医療支援を実現してください。新しい福祉制度が必要なら、それを創設してください。

第2に、死ぬ間際にならないと1級にならないような障害者認定基準を見直し、肝硬変や肝臓がんの患者を1級または2級に認定してください。肝硬変自体の重症度よりも、患者自身の生活実態に着目して、基準を作ってください。

第3に、肝炎患者が最後まできちんと治療が受けられるような医療体制を実現してください。

5 最後に

夫のように肝硬変・肝がんで亡くなる方が1日120人いると聞きました。今日もまた壮絶な闘病の末に120の命が失われています。

その原因の多くは肝炎ウイルス。そして、その多くは、輸血、予防接種、血液製剤投与という医療行為で感染したものです。

もう少し国がきちんと対応していれば、ここまで感染は蔓延しなかったはずです。ここまで多くの苦しみを生まなかったはずです。

国として何ができるか、この協議会での活発な議論を期待しています。

以上

平成 22 年 8 月 2 日

第 2 回肝炎対策推進協議会 意見陳述

日本肝臓病患者団体協議会

天 野 聰 子

私は日本肝臓病患者団体協議会所属の天野聰子です。夫の天野秀雄は C 型肝炎から合併した肝細胞癌によって一昨年亡くなりました。肝炎対策推進協議会に臨んで、いくつか意見を述べさせていただきます。

1. 肝炎対策基本法の理念

日本では、予防接種や診療所で注射器の使い回しが行われていたことは、多くの方々の記憶しているところであり、B 型・C 型肝炎ウイルス感染の拡大の責任は国にあるということとは司法の場で明らかにされております。

天野秀雄も、この厚生行政の被害者の一人です。残された手帳に「死にたくない、死にたくない！！」と血を吐くような叫びを記して (①参照)、常に死と隣り合わせの恐怖に曝され続け、肉体的にも精神的にもそして経済的にも苦しみを強いられた末に命を奪われました。

最後の肝がんを手術した後、ICU のベッドの上で肝不全による黄疸で真っ黄色になった目で私を見つめて「駄目、もう駄目。」と口を動かしました。その時の悲しそうな目が今でも突然フラッシュバックする時があります。自分に全く責任なく感染させられた病気で何故死ななければならないのか。その時の天野の気持ちを思うと、胸が締め付けられるように辛く、悔しい気持ちになります。

全国に 350 万人いるといわれる肝炎ウイルス感染者は、そのほとんどが本人には全く責任なく、ずさんな厚生行政によって引き起こされた「医原病」の被害者であり、他の疾患とは全く異なる社会的要因を持っているという、国の責任を明記した法律が肝炎対策基本法であると患者達は理解しています。

ですから、肝炎ウイルス感染に基づく一連の疾患である肝炎・肝硬変・肝がん全ての患者の健康と命を守る責任が国にはあるのです。

この患者達の気持ちをご理解いただきました上で、協議に当たっていただきますようお願い申し上げます。

2. 肝硬変、肝がん、その他の患者も含めた全ての患者に助成を

天野は大学卒業以来 20 年以上勤めた会社を、肝硬変、肝がんを理由に 43 歳という若さで、ほとんどリストラされる形で職を失いました。中学・高校という学齢期で費用のかかる子供二人を抱えながら、肝硬変の合併症や度重なる肝がん治療のために入退院を繰り返す、定期的な通院に於いても検査料や薬剤料など高額な医療費負担を強いられました (②参照)。

子供達に奨学金を利用させて頂いたり、着るものや小遣いなど色々と我慢させたりしました。家計を支えるために私が働かざるを得ず、入退院を繰り返す天野の闘病を支えるためには自由がきくパートタイマーとして働くことしか出来ませんでした。月 20 万円足ら

ずの収入で医療費や学費をまかなうことは出来ず、こつこつと貯めてきた貯蓄を切り崩して何とか凌いできましたが、天野本人も、そして家族も、いつまで続くのか先の見えない闘病に辛く苦しい思いを味わいました。

現在、肝炎に対するインターフェロンや核酸アナログ製剤による治療に対する助成はありますが、肝硬変、肝がんに対する助成はありません。また、肝炎でも副作用その他の理由でインターフェロンや核酸アナログ製剤を使うことが出来ない患者もいます。

これら、助成制度の谷間で高額な医療費に苦しむ患者達が、せめて安心して適切な治療を受け、生活が出来るように助成制度を整備して下さい。

例えば、北海道のように実際に全肝疾患患者に対する助成が実施できている所があります。そのような例を参考にして、是非全ての肝疾患患者への助成をしていただきたいと思えます。

3. 肝炎ウイルス検診について

前回の田中先生のレクチャーによりますと、まだ感染に気付いていない方が180万人もいるということでした。天野のような不幸な患者を一人でも減らし、ひいては肝がんを撲滅するために、まず肝炎ウイルス検診によってこれらの方々を拾い出して適切な治療へと導くことが急務です。

肝炎ウイルス検査によって、肝炎も肝硬変も肝がんも全て拾い上げることが出来ます。非常に効率的な肝がん検診にもなるということです。大腸がんその他肝臓以外のがんは、いつ、誰に発生するか分からないので、不特定多数の人が何回もがん検診を受けなくてはなりません。しかし、肝臓の場合は、現在新たな肝炎ウイルス感染がほぼ無いということです。一人が一生に一回だけ検査を受ければ良いのです。

平成14年に老人保健法による肝炎ウイルス検診が始まって8年になりますが、未だ3割の方しか検査を受けていないという実態を見ますと、不特定を対象とした希望者のみの受診勧告には限界があるということだと思えます。

国が主導して一括して未受診者を特定し、個人宛に受診券等を送り、強制力を持たせて一挙に受診率を高めるということは出来ないのでしょうか。以前国民病であった結核を、国を挙げた対策でほぼ制圧できたように、第二の国民病といわれる肝疾患も、国を挙げて肝炎ウイルス検査を実施することを端緒として制圧できないかと思えます。

4. 患者会 電話相談事業から見えてくる問題点

私は現在、天野が前事務局長を務めていた「東京肝臓友の会」で、「自分の闘病体験を伝えることで役に立ちたい」という天野の思いを引き継いで、ボランティアとして電話相談事業に携わっております。

「東京肝臓友の会」では、昭和61年から電話相談事業を開始し、今年で24年になります。現在、年間約2500件の全国からの相談に無料で応じて、患者の療養、治療に関する不安、悩み、疑問に対する受け皿の役割を果たしております。治療体験者、家族、遺族が相談を担当しており、同病者という立場での相談、助言というピアカウンセリングの形態になっています。

相談の内容は、所定の相談記録用紙に記録していき、チェック項目のデータは集計、集

積まれて相談の質の向上に役立てたり、統計として肝疾患患者の実態調査等に役立てております(③参照)。この電話相談事業から見えてくる問題点について述べたいと思います。

(1) 感染者に対する差別・偏見について

電話相談には差別・偏見に関する相談も数多く寄せられます。就労差別や、介護現場での差別、あるいは歯科での診療拒否、医師からの「エンテカビルを途中で止めると死ぬ。」という心ない言葉等々。聞いているだけで辛い気持ちになります。

患者会に差別・偏見の相談が寄せられるという背景には、どこに相談すれば良いのか分からないということがあると思います。相談窓口の周知を計っていただきたいと同時に、相談内容と、その対処結果について国民に知らせて、差別・偏見の再発を防止していただきたいと思います。

(2) 全都道府県に質の高い相談窓口を

肝疾患診療連携拠点病院に肝疾患相談支援センターが設置され、相談を担っていくことになると思いますが、和歌山県と私の住んでいる東京都では連携拠点病院が決まっていないので、相談支援センターがいつ出来るのか不安に思っております。出来るだけ早く設置していただきますよう、お願いいたします。

なお、相談支援センターには専任の相談員を配置し、肝臓の専門の方々が相談員をサポートする体制を作って、全国どこでも質の高い相談支援を受けることが出来るよう、早急に整備して、国民への周知も徹底していただきたいと思います。

(3) 患者会電話相談事業への支援を

現在は、電話相談事業は患者からの会費、寄付金を使って実施しておりますが、支援をしていただければ有り難く存じます。

最後に、私は天野秀雄の「全ての肝臓病患者の救済」「肝がん撲滅」という願いを実現させるために力を尽くしたいと思っております。

この協議会におきましては、当事者である患者の声がしっかりと反映される対策を協議していただくことをお願いして、私の意見陳述とさせていただきます。

天野秀雄 手帳コピー

1997年 2/12、2/14

2/12(水) 9:00 ~ 11:00. 会社. 会議.
 11:00 ~ 2:00. 柳川. 聖マリア大.
 2:00 ~ 4:00. 読書会.
 柳川と話しあう
 死にたくない

Date: 駒込病院 内科 西河澤 Dr. に取材. Vcr.
 録音終了と病室退室. 天野.

2/14(木)
 最近. 柳川の副作詞がった. なる. なる.
 主作用が3人になった. 精神的に可成り苦し.
 5月6月頃. 何か. 死ねる.
 治療終了後. 14月位で. 体音同. 死ねる.
 死ねる. 死ねる.
 GOT, GPTが. 100位と. 状態悪い. なる.
 最高値を打っている. 心配だ.

死にたくない

13
 柳川と話しあう. 柳川. なる.

		病歴	医療費(円/年)
1988	40歳 (S63)	区の節目健診で肝機能異常を指摘される 非A非B型ウイルス性肝機能障害と診断	
1989	41歳 (H元)	HCV抗体検査によりC型ウイルス性肝硬変と診断	
1992	43歳 (H4)	食道静脈瘤破裂のため緊急入院(63日間) 食道離断術・脾臓摘出手術 手術後、腹水貯留・肝機能低下・腎不全 自宅で肝性脳症発症 肝性脳症・肝機能低下の治療のため入院(71日間) 血中アンモニア値異常の治療のため入院(24日間) 退院後 1ヶ月に1回外来受診	1,800,584
1993	44歳 (H5)	血糖値異常治療のため入院(53日間) 退院後 2ヶ月に1回外来受診	
1994	45歳 (H6)	第1回インターフェロン(IFN)治療(肝硬変患者に対する治験)入院(60日間) IFN-α 2a、900万単位、週3回投与開始 退院後週3回IFN投与(平野医院)	1,144,643
1995	46歳 (H7)	IFN治験終了(投与期間9ヶ月)一過性著効 1ヶ月に1回外来受診	
1996	47歳 (H8)	第1回肝がん治療(2cm、1個)入院(52日間) エタノール注入療法(PEIT)4回実施 第2回IFN治療(肝がん再発抑制効果判定の治験)入院(32日間) IFN-α 2a、600万単位、28日連投開始 退院後、通院で週3回IFN投与	1,018,864
1997	48歳 (H9)	IFN治験終了(投与期間約6ヶ月)一過性著効 退院後 1ヶ月に1回外来受診	
1998	49歳 (H10)	第3回IFN治療(自費治療)入院(20日間) IFN-α 2a、600万単位、週3回投与開始 退院後、自己注射	IFN 自費
1999	50歳 (H11)	IFN-α 2a、900万単位、週3回に増量 副作用のため投与終了(投与期間14ヶ月)完全著効	約 2,000,000
2000	51歳 (H12)	1ヶ月に1回外来受診 交互にCTとエコー検査	
2001	52歳 (H13)	第2回肝がん治療(1~2cm、3個)入院(20日間) ラジオ波焼灼療法(RFA)3カ所実施 退院後、定期的にエコーとCT検査	
2002	53歳 (H14)	第3回肝がん治療(2cm、1個)入院(8日間) ラジオ波焼灼療法(RFA)1カ所実施 1ヶ月に1回外来受診 交互にCTとエコー検査	
2004	55歳 (H16)	第4回肝がん治療(2.5cm、1個) 肝動脈塞栓療法(TAE)実施 入院(12日間) エタノール注入療法(PEIT)実施 入院(11日間) 胸腔鏡・エコー下凍結融解壊死療法実施 入院(9日間)	645,237
2005	(H17)	定期的に内科と外科 外来受診 交互にCT、エコー、MRI検査	224,060
2006	(H18)	定期的に内科と外科 外来受診 交互にCT、エコー、MRI検査	255,850
2007	58歳 (H19) 59歳	エコーとCT検査で肝がんの疑い 血管造影検査入院(5日間) 第5回肝がん治療(肝後区域下部に大きく拡がった肝がん)入院(29日間) 肝切除手術実施	(高額医療給付) 382,920
2008	59歳 (H20)	肝細胞がん切除術後 肝不全~多臓器不全 1月22日0時58分 永眠	(高額医療給付) 217,303

注: 医療費欄は、領収書・所得税申告書・申告時計算書等、資料のあるもののみ記載。資料がないものは空欄。

東京肝臓友の会 相談事業資料

③

平成21年度

相談件数の内訳 (1年間の総集計)

平成21年4月～平成22年3月

年代別

	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代	不明	計	男女不明
男	2	25	87	150	219	247	184	33	42	989	20
女	0	31	72	140	321	571	380	52	70	1,637	
計	2	56	159	290	540	818	564	85	112	2,626	20

タイプ別

A	B	C	自己免	PBC	その他
0	472	1,861	39	43	189

手術歴・輸血歴

輸血	手術	不明
431	470	7

都
道
府
県

北海道	28	京都	25
青森	13	大阪	109
岩手	4	兵庫	34
宮城	21	奈良	15
秋田	5	和歌山	2
山形	27	鳥取	11
福島	19	島根	14
茨城	52	岡山	45
栃木	42	広島	25
群馬	22	山口	25
埼玉	266	徳島	7
千葉	175	香川	7
東京	838	愛媛	13
神奈川	252	高知	7
山梨	14	福岡	48
長野	24	佐賀	13
新潟	34	長崎	18
富山	15	熊本	10
石川	9	大分	17
福井	9	宮崎	22
岐阜	13	鹿児島	8
静岡	62	沖縄	4
愛知	42	外国	17
三重	37	不明	106
滋賀	11	総数	2,626

(病 態)

慢性肝炎	肝硬変	肝癌	その他	計
1,366	481	290	115	2,252

何で知ったか

①本	84
②新聞	134
③保健所・医療機関	57
④講演会	16
⑤ホームページ	202
⑥友人・知人	38
⑦テレビ・マスコミ	310
⑧リーフレット	13
⑨その他・弁護士・患者会	157
計	1,011

項
目

①療養相談	2,345
②感染の心配	118
③IFN	854
④病院・専門医	231
⑤年金・医療費・保険	93
⑥資料・情報	331
⑦患者会の紹介	91
⑧差別・偏見	27
⑨セカンドオピニオン	21
⑩その他・訴訟・厚労省	30
計	4,141

方
法

①電話	2,405
②メール	126
③手紙・はがき	2
④FAX	3
⑤その他	90
計	2,626

平成21年度から現在まで 電話相談より 差別偏見について

日付	性別	年齢	住所	BまたはC型	主な内容	詳細
4月1日	女	39	岐阜県	B型	就職	看護学校入学時の検診でB型とわかり負い目を感じて中退。今後介護の仕事に就きたいが就職できないことはあるか。
4月6日	男	63	東京都	B型	老人ホーム	老人ホームの入居を断られるかもと心配
4月8日	女	?	愛知県	C型	歯科治療	治療の拒否
4月10日	女	49	福岡県	B型	就職	INF治療後復帰したが他人に移るのでと言われ解雇された。
4月10日	女	40	東京都	B型	学校	歯科衛生士の学校の検診でB型であることが判り、セロコンバージョンしていたが、診断書や具体的な数値の提出を求められた。これから病院の研修先にも伝わったら心配。
4月20日	女	22	埼玉県	B型	就職	歯科衛生士になりたいがB型キャリアで入学できるか？差別はあるか？
4月22日	女	60	長崎県	C型	歯科治療	C型肝炎であることを伝えたら、治療を拒否された。
5月11,12日	男	56	宮城県	C型	ヘルパー拒否	以前歯科受診で消毒設備がないからと断られた。ヘルパー派遣も本人または家族の中に感染症の方がいる場合は見合わせたいと言われ困っている。
5月19日	男	42	東京都	B型	結婚	若いとき医者に結婚できないと言われてしていない。どうしたものか。
5月22日	?	?	?	C型	歯科治療	歯科治療を考えているが医師に伝えたほうが良いか迷っている。
5月22,25日	女	65	埼玉県	B型	医師の言葉	医師が「エンテカビルを途中で止めると死ぬ。」という言い方をした。
6月2日	女	72	神奈川県	C型	歯科・介護	C型肝炎だと歯科や介護でいやな顔をされる。
6月15日	女	38	千葉県	C型	就職	仕事を始める前にキャリアであることを伝えたら、断われた。
6月22日	男	38	大阪府	B型	就職	総合病院の給食の仕事に就職が内定し、健康診断でB型と判り取り消された。
6月23日	女	48	京都府	B型	異動時の心配	医療機関に勤務中。職場替えの場合キャリアであることを告げる必要があるか。

17

平成21年度から現在まで 電話相談より 差別偏見について

日付	性別	年齢	住所	BまたはC型	主な内容	詳細
7月6日	女	30	東京都		医療	医療事務として入って看護助手の資格がないのに、血液の入ったスピッツを素手で振って不安。C型の方が多くビニール手袋には穴が空いていた。
7月8日	女	90	東京都	B型	老人ホーム	B型キャリアだと断られるかも知れず心配。
7月9日	女	68	東京都	C型	医師の態度	わからないことを医師に聞くと「それを知ってどうする」と言われ傷つく。
7月22日	女	45	東京都	C型	周知の心配	老人ホームに勤務。併用療法で保険を使用することで知られるのが心配。上司には伝えてあるか入居者に知られると差別されるかもしれない。
7月24日	男	77	東京都	C型	歯科治療	歯科でC型肝炎であることを告げると大学病院を紹介された。
7月31日	女	65	千葉県	C型	医師の態度	「あなたはもうどこの病院に行ってもINFの治療はできません」と断言されてショック
8月4日	女	44	富山県	C型	職場	医療従事者。職場検診で知られると困る。職場内でC型に偏見がある。
8月19日	女	39	千葉県	C型	就職	給食施設に就職するが、抗体が残っていても大丈夫か。
8月20日	女	1	東京都	C型	保育園	母子感染。保育園に病気のことを説明しても抱っこしてくれない。
8月28日	女	56	山形県	B、C型	医師の態度	医師から不特定多数の異性関係を持った経歴を問われてひどい辱めを受けた。感染の原因は違うのにプロの医師が言うなんてひどい。
9月8日	女	0代	茨城県	C型	医師の態度	「あなたはもうどこの病院に行ってもINFの治療はできません」と断言されてショック
9月30日	女	42	大阪府	C型	就職	26歳でC型肝炎が判明し内定が取り消された。介護職をしていて後ろめたい。
10月5日	女	63	山形県	C型	医師、就職	内科医に「来るな」と言われた。仕事を断られた。家族からも嫌がられる。
10月26日	女	72	神奈川県	C型	INF	医師にINFの副作用の話で「最悪」の羅列で、「責任はこちらで取れない。」「鬱がひどくなる」など言い方がひどく落ち込んでしまった。

72

平成21年度から現在まで 電話相談より 差別偏見について

日付	性別	年齢	住所	BまたはC型	主な内容	詳細
10月26日	男	23	東京都	B型	就職	男性エステティックの会社に内定が決まっていたが、急性肝炎でB型にかかったことがあることを告げると、内定を取り消された。
11月27日	?	59	東京都	C型	介護	ヘルパーさんからC型肝炎患者は見ないと言われた。
1月18日	女	52	東京都	B型	就職	ヘルパーとリネン関係で2回就職を断られた。B型であることを面接のとき言わなくても良いか。
1月19日	女	48	沖縄県	B型	勤務先の対応	飲食業、ヘルパー等やってきたが、勤務先でまるでばい菌のような扱いをされてきた。島なので(石垣島)健康福祉課から感染の情報が流されているのかと思う。
2月2日	男	31	埼玉県	C型	就職	自動車会社の採用で健康診断提出時にC型肝炎と会社側に判り、不採用になった。
2月8日	女	76	神奈川県	C型	老人ホーム	有料老人ホームにC型と伝えたら断られた。抗議を望む。
3月1日	男	44	高知県	C型	診察	飲酒と経済的な問題で受診を断られる。どうしたらよいか。
3月19日	男	66	神奈川県	C型	会社	会社で社員の偏見もありいやな思いをした。偏見をなくすとか正しい知識を社会に広げる活動をもっとして欲しい。
4月12日	女	60	埼玉県	C型	歯科治療	手の消毒をさせられ、予約は自分の都合ではなく午前か午後の最終になる。
5月14日	女	63	東京都	C型	歯科治療	歯のかぶせが取れて行くと「治療中にぼくの手に針が刺さったら肝炎のなるから」と言われその歯科をやめた。心に傷が残った。
5月24日	男	46	大阪府	B型?	仕事	救急業務で患者さんの血が目に入って検査中。救急業務からはずされている。

73

肝炎対策基本指針に望むこと

肝炎患者が安心して暮らせるために

平成21年10月25日

阿部 洋一 天野 聰子 木村 伸一
武田せい子 平井美智子 松岡 貞江

1

1. 減らない肝硬変・肝がんによる死亡者

- 肝硬変・肝がんによる死亡者数
4万3千人/年(肝がん3万2千人) ※1
- 原発性肝がんの99%は肝細胞がん
肝細胞がんの90%はB・C型ウイルスが原因(C型75%)
- 肝硬変からの発がん率が高い
年率8%の発がん率、重度の肝炎⇒5% ※2
- 他のがんに比べて対象者がはっきりしている
スクリーニングの対象者を囲い込むことが可能

適切な肝炎対策で犠牲者を減らすことができる

※1 平成20年人口動態統計より ※2 第15回原発性発がん追跡調査より

2

2. 肝硬変・肝がん患者の置かれている状況

- 現在の治療法では根治せず進行するのみ
- 治療法が進んでも肝がんの死亡率はなお高い
- 「有効な治療法がないまま死が近づく」恐怖
- 何度も繰り返す再発がんとの闘い

長い闘病・失業・生活難・死の恐怖

3

3. かかりつけ医受診の現状

- 肝機能(AST・ALT)が高くても治療しない
- 肝庇護剤の治療が適切でない
- 鉄の検査や瀉血の治療をしてくれない
- 肝炎が重篤にならないと専門医に紹介しない
- 画像診断技術が低く肝がんの発見が遅れる

不適切な医療のために、肝硬変・肝がんへの進展に歯止めがかかっていない

4

4. 進まないウイルス検診とIFN治療

- 平成13年有識者会議報告書でスクリーニングが重要とされながら、今なお、100万人以上の自覚していない感染者がいる
- 平成20年度及び21年度で医療費助成を受けた患者は約7万人に過ぎない

現状の対策で十分なのか？更なる対策が必要なのではないか？目標を立てその達成度を検証し、不十分であれば、新たな対策を講じる必要がある

5

5. 私たちの求める社会

- (1) すべての感染者が感染を自覚している
- (2) IFN治療の適応のある患者はすべて治療を受けている
- (3) すべての肝炎患者(肝硬変・肝がん含む)が居住する地域に関わらず適正な治療を受けている
- (4) 収入が足りないことを理由に治療を受けられない患者は1人もいない
- (5) 肝炎により働けない患者には生活支援がある
- (6) 肝炎であることで社会から偏見・差別を受けない

私たち患者は、このような社会が5年後に実現していることを強く望みます

6

6. 今回示された基本指針(案)について

(1) 取り組むべき課題はあるが目標が明示されていない

目標と達成時期を明記し、達成度合いを
検証すべき
(そのための評価基準を明らかにすべき)

60歳以上75% 肝硬変・肝がん患者の増大
60歳台 25% IFN治療可能者の減少
もう待てない肝炎対策 ➡ここ5年が正念場！
※数値は紫波町肝炎検討会H22年

7

6. 今回示された基本指針(案)について

(2) すべての国民が少なくとも1回ウイルス検査がいつまでか？

・すべての国民が1回ウイルス検査を受けられる体制を、
いつまでに整備し、国民の意識に浸透するのか、その
制度は利用しやすいのかが重要

◎平成14～18年の5年間の三鷹市のC型肝炎検診
陽性者 215名 診断が特定 207名の内訳
無症候性キャリア 約48% 慢性肝炎 約42%
肝硬変 約8% 肝がん 約2.4%
(5人⇒全員70歳以上、40人に1人が肝がん)
感染者の早期発見が死亡者・医療費を減らす第一歩！

8

6. 今回示された基本指針(案)について

(3) 肝硬変・肝がん患者の実態調査もせず、支援策を何ら講じていない

肝炎対策基本法附則第2条「肝炎から進行した肝硬変・肝がんの患者に対する支援の在り方については、これらの患者に対する医療に関する状況を勘案し、今後の必要に応じ検討が加えられるものとする」とある。

肝硬変・肝がん対策の有効な施策が何ら示されていない

9

6. 今回示された基本指針(案)について

(4) かかりつけ医のレベルアップ策・病診連携体制での役割などが明確でない

- ・各地域の病診連携体制の整備とかかりつけ医のレベルアップの重要性は従来から指摘されていたが、未だに地域では、その対策が進んでいない。
- ・病診連携体制における「かかりつけ医」の役割・診療内容が明確にされていない。

従来の延長線上にない新たな対策が必要

- ・ 山梨県肝炎保健指導推進モデル事業・三鷹・武蔵野方式C型肝炎地域連携バスなどのリソースの活用

10

6. 今回示された基本指針(案)について

(5) IFN治療者を増やすためには?

・「治療休暇制度」が必要とする疾患は他にも存在する。それらの疾患もあわせて制度を検討するべき

※平成21年11月衆議院厚労委員会決議「肝炎対策の推進に関する件」第4項「肝炎治療のための休職・休業を余儀なくされた患者に対する支援のあり方について早急に検討を行うこと」とある。

・専門医・専門医療機関が関わってIFN治療をする肝疾患診療体制の確立を急ぐ必要がある

- ・IFN治療の治療休暇支援制度
- ・テーラーメイドのIFN治療の検討

11

6. 今回示された基本指針(案)について

(6) 各都道府県に委ねて基本理念が実現するか。

肝炎ウイルス検診は地方自治体単位で行われ、主にかかりつけ医で実施されるため、専門病院とかかりつけ医及び自治体との「医療連携」を通じて初めて効果をあげられる、といっても過言ではない。肝がん撲滅を共通の目的として掲げ、地域に根差した医療連携体制を構築することによりその目的を果たす必要がある。※がん診療における地域連携バスより

基本法の基本理念の実現には、国と地方自治体の協働が必要(特に、国のリーダーシップ)

12

7. 肝炎対策基本法【前文】に照らして

- 「国内最大の感染症」「重篤な疾病に進行するおそれ」「早期発見や医療へのアクセスにはいまだ解決すべき課題が多い」
- 薬害C型肝炎やB型肝炎訴訟以外にも肝炎ウイルスの感染については「国の責めに帰すべき事由によりもたらされ、又はその原因が解明されていなかったことによりもたらされたものである」と他の原因による感染についても国の責任を認めています。
- 「これらの者に対する良質かつ適切な医療の提供を確保するなど、肝炎の克服に向けた取組を一層進めていくことが求められている」となっています。

13

8. 肝炎患者救済の責務

肝がん死亡率(粗死亡率)の国際比較(人口10万人対)

(独)国立がん研究センターがん対策情報センター資料より

	日本 (2003)	アメリカ (2000)	アルゼンチン (2001)	イギリス (2002)	フランス (2000)	ドイツ (2001)	オーストラリア (2001)
男性	37.9	5.9	5.1	5.0	17.5	8.7	5.6
女性	16.6	3.3	4.1	3.5	5.3	4.7	2.4

日本の肝がん死亡者は過去の医療行政などによる人災とも言える。世界の歴史に無いような、未曾有の大被害の犠牲者を救う施策を、国は予算が無いから、出来ないと言わされることでしょうか。

基本法第8条には「政府は、肝炎対策を実施するため必要な法制上又は財政上の措置その他の措置を講じなければならない」となっています

14

9. 患者アンケートより

【闘病期間】

①10年未満13.3%②10～19年43.4%③20～29年26.5%④30年以上16.8%

【患者の声】

- ◇C型肝炎、自己免疫肝炎、脂肪肝でINFが使えず、友の会定例会や会報で最新治療方法を知ると気が迷ってしまいます。GOT、GPTが150～180で週3回強ミノを点滴して上昇を抑えていますが通院が大変です。(60代女性埼玉県)
- ◇肝臓病をわずらって約47年になる。INF治療3回、ラジオ波焼灼療法12回、塞栓術3回、肝切除1回等により高額な医療負担との闘いでありました。現在ウイルスはマイナスになりましたが肝硬変から肝がんになり治療を行っています。肝炎治療に先駆者的な立場にあった肝がん患者に対して早急に治療費等の支援をすべきと考えます。(60代男性大阪府)
- ◇今年の4月にがんが見つかり手術をしました。8月にまたがんが出て10月に入院手術です。私は73歳です。もうあきらめています。若い人たちはこれからです。一日も早くいい薬を作ってください。(70代女性岩手県)

15

10. 指針(案)は患者の思いに込えているか

患者の思い

1. 肝炎患者等の医療費・生活支援
2. 治療薬・治療法などの開発、保険認可
3. 最適な治療が受けられる診療体制
(専門医療機関とかかりつけ医の連携)
4. ウイルス検査の受診率向上 ※日肝協アンケートより

基本指針(案)は

- ・医療費・生活支援拡大などが示されない
- ・主要な施策の目標・達成時期が示されていない
- ・これから調査・研究など今後やって行くことが多い
- ・医療体制の構築など地方公共団体に委ねている

16

11. 最後に

- 昨年「肝炎対策基本法」の成立は私たち肝炎患者等にとって、画期的な法律であり、基本指針に大きな期待を持っていました。
- 基本指針は患者の将来に希望が与えてくれるものと考えていましたが、基本指針(案)は「これから検討していく」というようなもので、患者の思い・願いがかなえられるか、まだまだ不透明です。
- 私たち患者、特に高齢者・重篤な患者は時間がないという現実があります。
- 今一度、「基本法の趣旨」と「患者の現実」などから「基本指針に何が必要か」を委員の皆様と考えていただければと思います。

17

会員の声（日肝協アンケート）

【埼玉県】

(60代女性)年金暮らしの為、今後の医療費や通院方法が心配です。もっと高齢になると体力的にも遠方の病院には行けなくなると思います。又、他の病気の併発もあわせて考えるから…。

(60代女性)C型、自己免疫肝炎、脂肪肝でINFが使えず、友の会定例会や会報で最新治療方法を知ると気が迷ってしまいます。GOT、GPTが150～180で週3回強ミノを点滴して上昇を抑えていますが通院が大変です。

(70代男)肝炎患者は通院で費用も掛ります。他の病気もあり精神的不安に加え経済的にも苦勞しています。検査・治療費の特別配慮が得られると助かります。

(70代女性)肝炎治療ノート(例えば母子手帳様なもので診断等の重要事項、正式な病名、ステージ、治療方針、その効果等を病院側が記入して患者に渡して貰えるノート)のようなものを自治体で出して欲しい。先生とのコミュニケーションもとやすいと思う。

【大阪府】

(70代男)国の本当の責任を痛感して欲しい。弱者排除のしきたり。信用出来ない(自分のタメだけを考えている)

(60代男性)肝臓病も糖尿病と同じく、種々の全身症状がでるが栄養管理等のバックアップが少ない
(60代男性)年数がすぎでおり多年に渡りますので血小板も少なくINFが打てないのは、死ぬのを待つ様でつらいです。又、長年の医療費がかさみ医療費の無料化をお願いしたいです。長く生きる事への不安もあります。自分が悪い遊びでこの様になったのであればあきらめも付きますが、原因が分からないのでつらいです。

(60代男性)肝臓病をわずらって約47年になる。高額なINF治療など3回、ラジオ波焼灼12回、塞栓術3回、肝切除1回等により高額な医療負担との闘いでありました。現在ウイルスはマイナスになりましたが肝硬変→肝がんになり治療を行っています。(中略)・肝炎治療に先駆者的な立場にあった肝がん患者に対して早急に治療費等の支援をすべきと考えます。

(70代女性)C型肝炎はいずれ肝硬変そして合併症、最後には癌へ移行する慢性難治性ですので、もっと県や市の自治体が患者自身の症状をよく知る窓口があればと良いと願っています。

(50代女性)肝硬変、肝がんは2級以上の身体障害者にするべしだと思います。すぐに治る病気ではないので治療費が多く掛ります。仕事が出来にくい肝硬変は生活費の保障もお願いいたします。

【岩手県】

(70代女性)今年の4月にがんが見つかり手術をしました。8月にまたがんが出て10月に入院手術です。私は73歳です。もうあきらめています。若い人たちはこれからです。一日も早くいい薬を作ってください。

(30代男性B型肝炎)小学校のころバイキンと言われいじめられた。現在パートで働き、今までの医療費は親からの援助、年と共に病気・生活への不安多々あります。

(40代男性)内臓の悪い人間は障害認定も受けられず、命を削って仕事をするしかない。体のだるさ、手足のけいれんなど、国はもっと目を向けてほしい。

(60代女性)病院に行っていれば良くなると思っていましたが、さっぱり治りませんでした。痛くもない病気なので甘く見がちです。

(70代女性)家族のなかに居ながら「コドク」です。ホスピスのようなところがあれば良いと思っています。

肝炎対策推進協議会

会長 林 紀 夫 殿

「肝炎対策の推進に関する基本的な指針（案）」に対する意見

2010年（平成22年）9月 日

委員 阿 部 洋 一

委員 天 野 聡 子

委員 木 村 伸 一

委員 武 田 せい子

委員 平 井 美智子

委員 松 岡 貞 江

今般、事務局より、肝炎対策の推進に関する基本的な指針の案（以下、指針案といいます）が提示されました。

しかし、私たち患者委員は、肝炎対策の現状に対する評価や問題点の洗い出しもなく、もちろん、その点についての委員間の議論もないまま、更に明確な視点が示されることなく続けられたプレゼンやヒアリングを2回行っただけで、突然指針案が提示されたことについて違和感を覚えております。

また、国が「働きかけを行う」だけでよいとする記載部分も多く、現在の政策を大きく変えねばならないという意識がなく、指針は抽象的な文言が並ぶだけです。

これでは我が国の将来の肝炎対策について具体的なイメージを描くことができません。

指針案がかようなものにとどまっている背景には、現状でかなり上手く進んでいるという認識があり、かつ、かような対策は、国が主体となってやるものではなく、地方公共団体が主体となってやるものだという意識が存するかのよう感じられます。

しかし、そもそもなぜ、ひとつの疾病についてわざわざ個別の法律（基本法）が制定されたのでしょうか。

また、現状に問題はないのでしょうか。先進諸国に比べて格段に肝がんなどの死亡者の割合が多い我が国において、検査や治療は適切に進んでいるといえるのでしょうか。そうではないことは、私たち患者が一番よく認識しております。

よって、まず指針の冒頭および第1の部分において、基本法前文の意義を具体的に記載し、現状評価も書き込み、第2以降の各論については、特に現状分析の必要な項目につき詳しい記述を加えるべきだと考え、以下の対案を示すものです（新たに書き加える部分を赤字にし、削除する部分を網がけにし、コメント部分にマーカーを引きました）。

ご検討の程、お願い申し上げます。

目 次

- 第1 肝炎の予防及び肝炎医療の推進の基本的な方向
- 第2 肝炎の予防のための施策に関する事項
- 第3 肝炎検査の実施体制及び検査能力の向上に関する事項
- 第4 肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項
- 第5 肝炎の予防及び肝炎医療に関する人材の育成に関する事項
- 第6 肝炎に関する調査及び研究に関する事項
- 第7 肝炎医療のための医薬品の研究開発の推進に関する事項
- 第8 肝炎に関する啓発及び知識の普及並びに肝炎患者等の人権の尊重に関する事項
- 第9 その他肝炎対策の推進に関する重要事項

肝炎は、肝臓の細胞が破壊されている状態であり、その原因は、ウイルス性、アルコール性、自己免疫性等に分類され、多様であるが、今日肝炎が国内最大級の感染症であることは明らかである。肝炎は放置すると肝硬変・肝がんなどへ重篤化するのであって、肝炎患者にとって将来への不安は計り知れないものがある。

しかも、これまで肝炎の克服に向けた道筋が開かれてきたものの、早期発見や医療へのアクセスにはいまだに解決すべき課題が多い。すなわち、これまで多くの肝炎対策が進められてきたが、未だに肝炎ウイルスに起因する肝硬変、肝がんなどによる死亡者は年間4万人を超えており、全国で進められているウイルス検診や治療費助成制度を一層強化すべきである。また、肝疾患診療体制も各都道府県で取組にばらつきがあり、地域によっては患者が適切な治療を受けることが出来ない現状である。

更に、B型肝炎及びC型肝炎に係るウイルスへの感染については、国の責めに帰すべき事由によりもたらされたものも存するうえ、ウイルス性肝炎患者は高齢化が進み、病気が重篤化し、肝硬変・肝がんに苦しんでいる。これまでのウイルス肝炎対策は重症化しないための医療費助成に重点が置かれ、重篤化した肝硬変以降の患者に対する支援の在り方については殆ど検討されてこなかった。

これらの現状にかんがみ、肝炎対策のより一層の推進を図るため平成22年1月1日肝炎対策基本法が施行されたのであり、基本指針は、同法第9条1項に基づき策定されるものである。この基本指針において、B型ウイルス性肝炎又はC型ウイルス性肝炎（以下「肝炎」という。）対策を総合的に推進するために基本となる事項を定め、今後、基本指針に基づき国及び地方公共団体、更に肝炎患者を含めた国民、医療関係者などが一体となって、良質かつ適切な医療や社会福祉サービスの実現に取り組むことにより、ウイルス肝炎患者が安心して治療し、将来に不安がなく生活出来ることを目指すものとする。

肝炎は、肝臓の細胞が破壊されている状態であり、その原因は、ウイルス性、アルコール性、自己免疫性等に分類され、多様である。しかしながら、我が国では、B型肝炎ウイルス又はC型肝炎ウイルス感染に起因する肝炎患者が大きな割合を占めていること、及び肝炎対策基本法（平成21年法律第97号）前文の趣旨にかんがみ、本基本方針においては、B型ウイルス性肝炎又はC型ウイルス性肝炎（以下「肝炎」という。）対策を総合的に推進するために基本となる事項を定めるものとする。

何故基本法が定められたのかについて記載された前文の趣旨を明確に書き込むべきである。

第1 肝炎の予防及び肝炎医療の推進の基本的な方向

(1) 基本的な考え方

肝炎は、適切な治療を行わないまま放置すると慢性化し、肝硬変、肝がんといったより重篤な疾病に進行するおそれがある。このため、B型肝炎ウイルス又はC型肝炎ウイルスに感染したことに起因して肝炎に罹患した者及びB型肝炎ウイルス又はC型肝炎ウイルスに感染した者（以下「肝炎患者等」という。当然、ここには、肝炎に罹患し、肝硬変、肝がんに進行した者も含む）が生活する中でかかわることとなるすべての関係者が肝炎に係る理解を深め、これら関係者の協力の下、肝炎患者等が安心して生活できる環境づくりに取り組むことが必要である。

また、肝炎対策を進めるに当たっては、肝炎患者等を含めた国民の視点に立ち、国民や関係者の理解、協力を得て、肝炎患者等を含む関係者が一丸となって連携することが重要である。特に、肝炎対策は、肝炎患者等の置かれた環境、病状によって異なるのであり、肝炎患者等の実態を調査し、その実態に応じた対策を講じること、肝疾患による死亡者を減らすことなど具体的な目標や達成時期を設定し、定期的に達成度を評価することが肝要である。

(2) 肝炎に関する更なる普及啓発

B型肝炎ウイルス又はC型肝炎ウイルス（以下「肝炎ウイルス」という。）は、感染しても自覚症状に乏しいことから、感染に気付きにくく、また、感染を認識していても、感染者が早急な治療の必要性を認識しにくい。このため、国民一人一人が自身の肝炎ウイルスの感染状況を認識し、肝炎に係る正しい知識を持つよう、更なる普及啓発に取り組む必要がある。

さらには、肝炎患者等に対する不合理な取扱いを解消し、また、感染経路についての知識不足による新たな感染を予防するためにも、肝炎に係る正しい知識の普及が必要である。

(3) 肝炎ウイルス検査の更なる促進

肝炎ウイルスの感染については、輸血、血液製剤、予防接種等、感染経路が様々であり、個人の過去の生活における感染リスクの有無を判断することが困難であることから、肝炎ウイルス検査の受検機会を広く提供し、国民すべてが、少なくとも一回は肝炎ウイルス検査を受けることが可能な体制を整備し、受検の勧奨を行うことが必要である。

「感染経路が様々」とだけ記載するのでは、実体に即さない。わが国においては、多くのケースが、輸血、血液製剤、予防接種による感染(医原性)であるという事実を確認し、そのうえで、そのような医療を受けた方(の感染)が特に重要であることを意識させるべきである。

(4) 適切な肝炎医療の推進

肝炎ウイルスの感染について認識している肝炎患者等の健康保持のためには、個々の状況に応じた適切な治療を受けることが重要である。

肝炎患者等に対する適切な医療を提供するためには、専門的な知識や経験が必要であるため、個々の肝炎患者等は、肝炎の治療を専門とする医療機関（以下「専門医療機関」という。）において治療方針の決定を受けることが望ましい。

また、専門医療機関において治療方針の決定を受けた肝炎患者等は、継続して適切な治療を受けることが必要である。

このため、肝炎患者等が、居住地にかかわらず適切な肝炎医療を受けられるよう、都道府県において、地域の特性に応じた肝炎診療体制の整備の促進に向けた取組を進めるため、都道府県ごとに肝炎対策の推進計画を策定することが望ましく、都道府県と国、医療機関が十分に連携する必要がある。

また、肝炎ウイルスの排除又は増殖を抑制する抗ウイルス療法（肝炎の根治目的で行うインターフェロン治療及びB型肝炎の核酸アナログ製剤治療）については、肝硬変や肝がんといった、より重篤な病態への進行を予防し、又は遅らせることが可能であり、また、ウイルス量が低減することにより二次感染の予防につながるという側面があることから、引き続き、抗ウイルス療法に対する経済的支援に取り組み、自己負担額の更なる削減を検討する必要がある。

(5) 肝炎患者等及びその家族に対する相談支援や情報提供の充実

肝炎患者等及びその家族の多くは、ウイルス性肝炎が肝硬変や肝がんといった、より重篤な病態へ進行することに対する将来的な不安を抱えている、また、治療における副作用等、治療開始前及び治療中において、精神的な負担に直面することも多くあることから、これらの肝炎患者等及びその家族の不安や精神的負担の軽減に資するため、肝炎患者等及びその家族への相談支援を行う必要がある。

また、肝炎患者等やその家族を含む国民の目線に立って、分かりやすい情報提供の強化について、取組を進めていく必要がある。

(6) 肝炎医療をはじめとする研究の総合的な推進

肝炎は国内最大級の感染症であり、感染を放置すると肝硬変、肝がんといった重篤な病態に進行する。このため、肝炎のみならず、肝炎から進行した肝硬変や肝がんを含めた肝炎医療の水準の向上等に向けて、肝炎に関する基礎、臨床、及び疫学研究等を総合的に推進する必要がある。

また、肝炎患者等の負担軽減に資するよう、肝炎対策を総合的に推進するための基盤となる行政的研究についても進める必要がある。

第2 肝炎の予防のための施策に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

感染経路についての知識不足による新規感染を予防するため、すべての国民に対する肝炎についての正しい知識の普及が必要である。特に、ピアスの穴あけ等の血液の付着する器具の共有、性行為等、感染の危険性のある行為に興味を抱くようになる年代に対しては、肝炎についての正しい知識と理解を深めるため、集中的かつ効果的な取組が必要である。

(2) 今後取組が必要な事項について

日常生活上の感染予防の留意点や、集団生活が営まれる施設ごとの感染予防ガイドライン等の作成を行う。また、特に医療従事者等の感染のハイリスク集団を中心として、B型肝炎ワクチンの有効性、安全性に関する情報提供を行うとともに、全ての子どもを対象とした同ワクチンの予防接種を検討する。

第3 肝炎検査の実施体制及び検査能力の向上に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

肝炎ウイルスの感染状況を本人が把握するための肝炎ウイルス検査については、

健康保険組合や事業主等の多様な実施主体において実施されていることや、プライバシーに配慮して匿名実施されている場合があること等から、当該検査の受検状況の実態を把握することは困難である現在困難な状況にある。

また、肝炎ウイルス検査未受検者や、受検しているが検査結果を正しく認識していない者等、いまだ感染の事実を認識していない肝炎患者等が多数存在することが推定される。

したがって、今後は、下記の方針に基づき、適切な肝炎ウイルス検査の一層の推進を図るとともに、受検者における受検結果の正しい認識を促し、必要に応じて適切な受療につなげることが重要である。

ア これまで実施してきた肝炎検査の体制をより拡充し、すべての国民が、少なくとも一回は肝炎ウイルス検査を受けることが可能な肝炎ウイルス検査体制を整備構築し、その効果を検証する。

イ 感染経路の多様性にかんがみ、すべての国民が、少なくとも一回は肝炎ウイルス検査を受けることが必要であることについての普及啓発を徹底するとともに、輸血、血液製剤、予防接種（特に予防接種にあつては、かつて乳幼児期に義務として行われていたうえ、昭和63年まで注射針の連続使用がなされたいた）によって感染することが多い事実も周知したうえ肝炎ウイルス検査受検勧奨を行う。

ウ 肝炎ウイルス検査の受検結果について、受検者各自が正しく認識できるよう、検査前及び検査結果通知時において、肝炎の病態等に関する正しい知識についての情報提供を徹底する。

エ 肝炎医療に携わる者が、最新の肝炎検査に関する知見を修得することは、適切な治療方針の決定や、患者への適確な説明を行う上で非常に重要である。このため、肝炎医療に携わる者に対する研修の機会を確保する必要がある。

(2) 今後取組が必要な事項について

上記の方針を実現するため、引き続き、現状の取組を推進するとともに、新たに下記について取り組む必要がある。

ア 国は、現行の「特定感染症検査等事業」及び「健康増進事業」において行っている肝炎ウイルス検査について、実施主体である地方公共団体に対し検査実施とその体制整備を働きかけるとともに、検証のための指標を設けるものとする。

国は、地方公共団体ごとに肝炎対策推進計画を策定するよう求め、併せて同計画のなかで地方公共団体の実情を踏まえた具体的な目標を記載するよう要請し、目標達成程度に応じ、情報提供や指導を行うものとする。

各地方公共団体の自覚を促すため、各地方公共団体に推進計画を策定させることが望ましい。また、その際には、具体的な目標を設定することが望ましい。

前回の議論では、およそ数値目標を設定することが困難であるかのような議論がなされていたが、国が把握できる数値や、従前から統計上明らかになっていた数字も存するのであって、数値目標が全く困難だというものではない。

また、モデル地域を定め、その地域における達成度を検証するという手法も考慮されるべきである。

イ 国は、肝炎ウイルス検査の実施について、実施主体である地方公共団体に対し、住民に向けた広報の強化を要請する。あわせて、産業保健に従事する者や、医療保険者、事業主等の関係者の理解と協力の下、引き続き、労働者に向けた受検勧奨を実施したうえで、出前検診等の更なる対策を講じることとする。

ウ 国は、多様な検査機会の確保を目的として、医療保険者や事業主が労働安全衛生法（昭和47年法律第57号）に基づく健康診断の機会をとらえて実施する肝炎ウイルス検査については、継続して実施されるよう働きかけを行う。あわせて、事業主が実施する場合の検査結果の取扱いについて、プライバシーに配慮した適正な通知と結果の取扱いについて改めて周知する。

エ 国は、肝炎ウイルス検査の受検前及び結果通知時において、受検者各自が、病態、治療及び予防について正しく認識できるよう、分かりやすいリーフレットを作成し、地方公共団体や健診団体等を通じて、広く受検者に配布する。

オ 国及び都道府県は、医療機関において手術前等に行われる肝炎ウイルス検査について、医療機関から受検者にその検査結果について適切な説明がなされるよう働きかけを行うとともに、その効果を検証する。

カ 国は、独立行政法人国立国際医療研究センター肝炎情報センター（以下「肝炎情報センター」という。）に対し、国立国際医療研究センターの中期目標及び中期計画に基づき、拠点病院等指導的立場にある医療従事者に対し、最新の知見を踏まえた肝炎検査を含む肝炎医療に関する研修が行われるよう指示する。

第4 肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

肝炎ウイルス検査の結果診療が必要と判断された者が医療機関を受診しない、また、たとえ医療機関を受診しても、必ずしも適切な医療が提供されていないという問題点が指摘されている。国は、その実態を調査する等の方法で、その原因を分析し、原因に対応した対策を講じるとともに、このため、下記の方針に基づき、肝炎患者等の早期かつ適切な治療を更に推進していく必要がある。

ア 都道府県が設置する肝疾患診療連携拠点病院（以下「拠点病院」という。）を中心とし、専門医療機関とかかりつけ医が協働する仕組みとして、地域における肝炎診療ネットワークの構築を進め、すべての肝炎患者等が専門医療機関における専門的知見を生かした継続的かつ適切な医療を受けることができる体制を整備する。

イ 地域保健や産業保健に携わる者を含めた関係者の連携、協力の下、肝炎患者等に対する受療勧奨及び肝炎ウイルス検査後のフォローアップを実施することにより、肝炎患者等の適切な医療機関への受診を進める。

国は、受療勧奨及びフォローアップの効果を定期的に検証し、一定の指標のもとに、陽性判明者の受療する率を高めていくことを目指す。

ウ 肝炎患者等が、労働と継続的な受療を両立させることができる環境づくりに向けて、引き続き、事業主、産業保健関係者、労働組合をはじめとした関係者の協力を得られるよう、必要な働きかけを行うとともに、法整備および法的な支援の必要性について検討する。

エ 肝炎患者の経済的負担軽減のための肝炎医療費助成の実施及び肝炎医療に係る諸制度の周知により、肝炎の早期かつ適切な治療を推進する。

(2) 今後取組が必要な事項について

上記の方針を実現するため、引き続き現状の取組を推進するとともに、新たに下記について取り組む必要がある。

ア 国は、地域保健や産業保健に従事する者が肝炎患者等へ提供するために必要な情報について整理し、分かりやすく効果的に提供するための情報ツールを作成する。

イ 国は、患者への情報提供の重要性に鑑み、国・地方公共団体による情報提供のあり方を検討し、適切な情報提供のための施策を講ずる。

ウイ 国は、拠点病院等の医療従事者を対象として実施される研修を効果的に進めるため、研修計画を策定する。また、地域における診療連携体制を強化するため、肝疾患地域連携クリニカルパスの作成等、拠点病院が行う研修への支援方法について検討する。

エ 国は、肝疾患専門医でない医師が肝疾患協力医療機関に指定される場合、同医師が一定期間内に肝疾患治療に関する研修を受けることが望ましい。国はその研修への支援方法について検討する。また、国は、肝疾患協力医療機関に指定されない場合であっても、肝炎患者等を診察・治療する医師は研修を受ける必要性が高いことを広報する。

オウ 国は、職場における肝炎患者等に対する理解を深めるため、肝炎の病態、治療方法及び望ましい配慮についての先進的な取組例を分かりやすく示したリーフレット等を活用し、各種事業主団体を通じて配布する。

カエ 国は、肝炎医療費助成制度、高額療養費制度、傷病手当金及び障害年金等の肝炎医療に係る既存の制度について、分かりやすくまとめたリーフレット等を作成し、肝炎の治療を進める際に医療機関や肝疾患相談センター等における活用を推進する。

キオ 肝炎情報センターは、肝炎医療について、最新情報を収集し、肝炎情報センターのホームページ等に分かりやすい形で掲載することにより、医療従事者及び一般国民に向けて可能な限り迅速に周知を図る。

ク 国は、肝炎患者等が、労働と継続的な受療を両立できているかについて実態調査を行い、状況に応じて法整備および法的な支援の必要性について検討する。

第5 肝炎の予防及び肝炎医療に関する人材の育成に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

新規感染の発生を防ぎ、肝炎に係る医療水準を向上させるためには、肝炎の予防及び医療に携わる人材の育成を行うことが重要である。

このため、下記の方針に基づき人材育成に取り組んでいく必要がある。

ア 新規の肝炎ウイルス感染の発生の防止に資する人材を育成する。

イ 肝炎ウイルス感染が判明した後に適切な治療に結びつけるための人材を育成する。

ウ 肝炎医療に携わる者が、最新の肝炎検査に関する知見を修得することは、適切な治療方針の決定や患者に対し適確な説明を行う上で非常に重要であるため、肝炎医療に携わる者の資質向上を図る。

エ 地域における肝炎に係る医療水準の向上等に資する指導者を育成する。

(2) 今後取組が必嬰な事項について

ア 国は、新規の肝炎ウイルス感染の発生を防止するため、各施設における感染予防ガイドライン等の作成のための研究を推進し、当該研究成果について普及策を講じる。

イ 国は、肝炎情報センターに対し、国立国際医療研究センターの中期目標及び中期計画に基づき、拠点病院等指導的立場にある医療従事者に対し、最新の知見を踏まえた肝炎検査を含む肝炎医療に関する研修が行われるよう指示する。

第6 肝炎に関する調査及び研究に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

肝炎研究については、これまでの成果を肝炎対策に適切に反映するため、研究実績を総合的に評価、検証するとともに、今後、行政的な課題を解決するために必要な研究を実施していく必要がある。このため、下記の方針に基づき、肝炎研究の効果的かつ効率的な実施と研究成果の肝炎対策への適切な反映を促進する。

ア 今後の肝炎研究の在り方について、「肝炎研究7カ年戦略」を踏まえ実地してきた過去の研究について評価を行った上、当該戦略の見直しを行うとともに肝炎対策を総合的に推進するための基盤となる肝炎研究を推進する。

イ 肝炎研究について、国民の理解を得られるよう、分かりやすい情報発信を推進する。

(2) 今後取組が必要な事項について

上記の方針を実現するため、引き続き、現状の取組を推進するとともに、新たに下記についても取り組む必要がある。

ア 国は、肝炎対策推進協議会の意見を参考にし、「肝炎研究7カ年戦略」の評価及び見直しを行う。

イ 国は、肝炎研究について国民の理解を得られるよう、当該研究の成果について分かりやすく公表し、周知を図る。

第7 肝炎医療のための医薬品の研究開発の推進に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

ア 肝炎医療のための医薬品の開発等に係る研究を推進する。

イ 肝炎医療のための医薬品を含めた医薬品開発等に係る研究が促進され、早期の薬事法（昭和35年法律第145号）の規定による製造販売の承認に資するよう、治験及び臨床研究の活性化の取組を推進する。

ウ 肝炎医療のための医薬品を含めた、特に必要性が高い医薬品及び医療機器が速やかに医療現場に導入されるために、審査の迅速化等の必要な措置を講じる。

(2) 今後取組が必要な事項について

ア 国は、肝炎等の医療水準の向上等に資する、肝炎医療のための医薬品の開発等に係る研究を推進する。

イ 国は、肝炎医療のための医薬品を含めた医薬品開発等に係る治験や臨床研究を引き続き推進する。

ウ 国は、肝炎医療に係る新薬、新医療機器等については、優れた製品を迅速に医療の現場に提供できるよう、有効性及安全性に関する審査体制の充実強化等

を図るなど承認審査の迅速化や質の向上に向けた取組を推進していく。

エ 国は、肝炎医療に係る医薬品等のうち、欧米諸国で承認等されているが国内で未承認の医薬品等であって、医療上必要性が高いと認められるものについては、関係企業に治験実施等の開発要請の取組を引き続き行う。

第8 肝炎に関する啓発及び知徴の普及並びに肝炎患者等の人権の尊重に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

肝炎に係る正しい知識については、多くの国民に十分に浸透していないと考えられるため、下記の方針に基づき、より一層の普及啓発及び情報提供を進める必要がある。

ア 肝炎ウイルス検査の受検を促進し、また、肝炎ウイルスの新たな感染を予防するため、すべての国民における、肝炎の予防、病態及び治療に係る正しい理解が進むよう普及啓発及び情報提供を推進する。

イ 早期かつ適切な治療を促すため、肝炎患者等が肝炎の病態及び治療に係る正しい知識を持てるよう、普及啓発及び情報提供を推進する。

ウ 肝炎患者等が、不合理な処遇、待遇を受けることなく、社会において安心して暮らせる環境づくりを目指し、肝炎患者等とその家族、遺族や、医療従事者、事業主等の関係者をはじめとしたすべての国民が、肝炎に係る正しい知識を持つための普及啓発及び情報提供を推進する。

(2) 今後取組が必要な事項について

上記の方針を実現するため、引き続き、現状の取組を推進するとともに、新たに下記の事項について取り組む必要がある。

ア 国は、平成22年5月のWHO総会において、世界肝炎デーの実施が決議されたことを踏まえ、財団法人ウイルス肝炎研究財団の実施する「肝臓週間」において、集中的な肝炎の普及啓発を行う。

とりわけ、近年我が国における感染事例の報告がある急性B型肝炎（ジェノタイプA）については、従来のタイプに比し性行為により感染が慢性化することが多いとされているため、HIV等と同じく性感染症としての認識を促し、予防策を講じる必要があることについて普及啓発を推進する。

イ 国は、肝炎患者等への受療勧奨活動として、医療保険者、医師その他の医療従事者の団体、産業保健に従事する者の団体、事業主団体等の協力を得て、肝炎の病態、知識や肝炎医療に係る諸制度について、普及啓発活動及び情報提供を推進する。

ウ 国は、肝炎患者等や医師等の医療従事者、産業保健に従事する者、事業主等の関係者に向けて、各々の立場で必要な情報を整理し、肝炎の病態や治療方法、予防のために必要な事項についての分かりやすいリーフレット等を作成し、情報提供する。

エ 国は、地域における医療機関において、肝炎に係る情報提供が適切になされるよう、肝炎情報センターにおける情報提供機能を充実させるよう要請する。

オ 都道府県は、拠点病院の相談センターを周知するための普及啓発活動を推進する。

カ 国は、事業主が肝炎ウイルス検査を実施する場合の検査結果の取扱いについて、プライバシーに配慮した適正な通知と検査結果の取扱いについて改めて周知する。

キ 国は、肝炎患者等が不合理な処遇、待遇を受けることなく社会において安心して暮らせるよう、肝炎患者等の意見を聴取しながら人権についての普及啓発及び情報提供を推進する。⇒第9(1)②への移動が可能

第9 その他肝炎対策の推進に関する重要事項

(1) 肝炎患者等及びその家族等に対する支援の強化及び充実

① 今後の取組の方針について

ア 肝炎患者等やその家族が、肝炎と向き合いながら治療を含む生活の質の向上に取り組めるよう、相談支援体制の充実を図り、精神面でのサポート体制を強化する。

イ 肝炎患者等が不合理な取扱いを受けた場合、肝炎患者等一人一人の人権を尊重し、不合理な取扱いを解消するため、適切な対応を講じることができる体制づくりを進める。

② 今後取組が必要な事項について

上記の方針を実現するため、引き続き、現状の取組を推進するとともに、新たに下記の事項について取り組む必要がある。

ア 国は、都道府県と連携して、肝炎患者等やその家族等の不安を軽減するための情報提供、及び肝炎患者等やその家族等と、医師をはじめとした医療従事者とのコミュニケーションの場の提供を推進する。

イ 国は、肝炎患者等支援対策事業を活用した肝炎患者等の支援策の具体例について、分かりやすい事例集を作成し、都道府県へ配布する。

ウ 国は、肝炎情報センターにおいて、拠点病院の相談員が必要とする情報について整理し、積極的に情報提供が行われるよう要請する。

エ 国は、地方公共団体と連携して、法務省の人権擁護機関相談窓口の周知を図る。

(2)(5) 肝硬変、肝がん患者に対する支援

① 肝硬変、肝がん患者の置かれている現状と今後の取組の方針について

肝硬変、肝がんは根治的な治療法が少ないことから、現在、効果の可能性のある発がん抑制剤の認可、インターフェロン少量長期投与の医療費助成などが緊急の課題であるが、これまでのウイルス肝炎対策は重症化しないための医療費助成に重点が置かれ、重篤化した肝硬変以降の患者に対する支援の在り方については殆ど検討されてこなかった。

他方、肝硬変・肝がんに進展した患者は、重篤化するほど多くの治療費を要するうえ、我が国における肝硬変・肝がん患者の多くは60歳以上の年金生活者であり、病状が進むほど生活が困窮する状況にある。更に、高齢化に伴い専門医療機関への通院自体が困難になっており、最寄りの医療機関などで適切な治療を受けないまま病状を悪化させ、或いは、肝がんの発見を遅らせてしまう状況にある。

これらを改善するため、医療費及び生活費の支援、医療体制の改革を早急に実施する必要が存するのであって、そのため、以下の取組を講じていく。

肝炎から進展する肝硬変、肝がんは、根治的な治療法が少なく、このため、肝硬変、肝がん患者の不安を軽減するために、以下の取組を講じていく。

② 今後取組が必要な事項について

ア 肝硬変、肝がんを含む肝疾患については、医療従事者への研修、及び「肝炎

研究7カ年戦略」に基づく研究の推進による治療水準の向上等が必要であり、この取組を推進していく。

イ 国は、都道府県と連携して、肝硬変及び肝がん患者、肝炎患者等やその家族等の不安を軽減するための情報提供、及び肝炎患者等やその家族等と、医師をはじめとした医療従事者とのコミュニケーションの場の提供を推進する。

ウ 平成22年度から、一定の条件の下、身体障害者福祉法における身体障害に、新たに肝臓機能障害が位置付けられた。これにより肝臓機能障害の一部については、障害認定の対象とされ、その認定を受けた者の肝臓移植、肝臓移植後の抗免疫療法とそれらに伴う医療については、自立支援医療（更生医療）の対象となっており、引き続き当該支援を継続するとともに、障害認定の実態を調査し肝炎対策推進協議会における議論をふまえ、制度の改善の必要性を検討する。

※ 平成22年6月18日薬害肝炎原告団弁護団に対する大臣回答

「(肝硬変・肝がん患者への支援のあり方につき、協議会での意見をまずもって尊重し、大臣が作成する基本指針に明記してほしい、との要望に対し、) 具体的に出た議論をどのようにまとめるのかということもありますが、基本指針にその議論を踏まえてそういうものを作ることになっておりますので、当然その議論は大変重いものだと思って基本指針をつくってまいります」

エ 肝硬変、肝がんに症状を悪化させた患者の治療実態、生活実態を調査する。

従前の文案では現状分析がなく、今後具体的に何をすればよいのかが明記されていない。また、そもそも取組は、健康回復・生活支援のためになすのであって、不安軽減のためになすのではない。よって、かようなトーンで書かれた「推進」すべき内容では不十分だと考える。

(3)(2) 地域の実情に応じた肝炎対策の推進

都道府県においては、肝炎対策基本法の趣旨に基づき、地域の実情に応じた肝炎対策を講じるため、都道府県内に肝炎対策に関する協議会を設置する。また、国は都道府県に対し、同協議会の委員として、患者・遺族を代表する者（複数名）及び市区町村の肝炎対策担当者を選任すること、この患者・遺族を代表する者の選任にあたっては、肝炎患者が高齢化していることに鑑み、年齢制限につき柔軟な対応を求める。

都道府県は、協議会や患者の意見を踏まえ肝炎対策推進計画を作成することが望ましく、同計画が作成された場合は、その計画に基づき肝炎対策の体制を構築し、管内市区町村と連携した肝炎対策を推進することが望まれる。また、都道府県及び市区町村は、積極的に、国をはじめとする行政機関との連携を図りながら肝炎対策を講じていくことが望まれる。

(4)(3) 国民の責務に基づく取組

ア 肝炎対策基本法第6条の規定にかんがみ、肝炎対策は、肝炎患者等とその家族、遺族を含めた国民が主体的かつ積極的に活動する必要がある。

イ 国民一人一人が、肝炎は放置すると肝硬変や肝がんという重篤な疾病へと進展する可能性があり、各人の健康保持に重大な影響をもたらす病気であることを理解した上で、少なくとも一回は肝炎ウイルス検査を受検し、自身の肝炎ウイルス感染の有無について、早期に認識を持つよう努めること。

ウ 国民一人一人が、肝炎ウイルスの新たな感染の可能性のある行為について正しい知識を持ち、新たな感染が生じないよう行動すること。

また、肝炎ウイルスの感染に関する知識が不足していることにより、肝炎患者等に対する不合理な取扱いや、それに伴う肝炎患者等の精神的な負担が生じることのないよう、正しい知識に基づく適切な対応に努めること。

(5)(4) 定期的な現状把握による効果的かつ効率的な肝炎対策の推進

国は、肝炎対策をより効果的かつ効率的に推進するため、地方公共団体等関係者との連携強化を図るとともに、地方公共団体が推進計画を定めた場合はその計画に設けられた目標の達成程度について定期的に調査・評価を行い、地方公共団体の取組について、定期的に調査及び評価を行い、改善に向けた取組を講じていく。

(6) 肝炎対策基本指針の見直し

肝炎対策基本法第9条第5項においては、「厚生労働大臣は、肝炎医療に関する状況の変化を勘案し、及び肝炎対策の効果に関する評価を踏まえ、少なくとも5年ごとに、肝炎対策基本指針に検討を加え、必要があると認めるときは、これを変更しなければならない。」とされている。

この基本指針は、肝炎をめぐる現状を踏まえ、肝炎対策を総合的に推進するために基本となる事項について定めたものである。今後は、基本指針に定める取組を進めていくこととなるが、肝炎をめぐる状況変化を的確にとらえた上で、必要に応じ適宜評価を行い、必要があるときは、基本指針策定から5年を経過する前であっても、これを見直し、変更することとする。

第3回肝炎対策推進協議会(8月26日)以降に

提出された各委員からのご意見・ご要望

※五十音順

平成 22 年 9 月 1 日

基本指針(案)についての意見(追加)

肝炎対策推進協議会

委員 阿部洋一

2 項 肝炎の予防のための施策に関する事項

(8 項 (2) ア にも関わる)

ジェノタイプ A 型 HBV の水平感染での HBV 持続感染者が増加していることから B 型肝炎ワクチンの予防接種を早急に検討することを明記すべきである。

3 項 肝炎検査の実施体制及び検査能力の向上に関する事項

「肝炎ウイルス検診」については、今の制度を改め新たな制度を構築をする。

- ・ ウイルス検診制度が複雑であり事業の統一が必要。県及び政令都市、中核都市も同様の制度の下に進める。
- ・ ウイルス検診の費用が交付金のため、市町村により予算が確保できないことから、検診費用を全額国の費用で実施する。
- ・ 受診の段階から「肝炎患者登録制度」を創設し、「陽性者」の受診勧奨、インターフェロン治療の勧奨などにもつなげる。
- ・ 肝がんが発見された段階で「がん登録制度」に移行する。

「肝炎ウイルス検診率の目標値を 3 年以内に 60% とすることを目指す。

- ・ これまでの検診で把握している受診率の公表(企業を除くなども可)
- ・ ウイルス検診促進対策を実施する。クーポン券、企業出前検診
- ・ 職域の検診はプライバシーに配慮し住民検診などに誘導し、検診結果の集約を図る。

4 項 肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項

肝疾患診療体制(専門医療機関・協力医療機関)の内容を公表する。

- ・ 肝炎患者が受療しやすいよう、肝疾患診療体制(専門医療機関・協力医療機関)リストを作成し、専門医数、インターフェロン治療実績・肝硬変合併症・肝がんなどの治療内容など診療機能と治療実績数を毎年公表する。

肝疾患地域連携クリニカルパスの作成普及を促進する。

- ・ 病診連携を作り上げるためにも、肝疾患地域連携クリニカルパスを肝炎の種類毎、病態などにより全国に作っていくことを求める。

協力医療機関(かかりつけ医)医師の研修を徹底する。

- ・ 地域でのクリニックや診療所などの肝疾患専門医でない医師が「肝疾患協力

医療機関（インターフェロン治療や肝硬変・肝がんの受療支援医）に指定される場合は、その医師が一定期間以内に、肝疾患患者治療療養支援研修を受けることを義務づける。この研修は、基本的には二次医療圏ごと、あるいは県単位で開催するものとする。

「(肝疾患)健康管理手帳」の改善作成をする。

・ウイルス肝炎研究財団が普及に努めている「手帳」を元にして、各地で取り組まれている地域連携クリニカルパスに基づく「肝炎患者手帳（管理手帳）」などの改善内容も取り入れ、この機会に、患者もかかりつけ医も専門医、肝疾患相談支援員も活用しやすいものを作成し全国に普及する。

6項 肝炎に関する調査及び研究に関する事項

(2) 今後取組みの必要な事項について

ア 国は「肝炎研究7ヵ年戦略」の評価及び見直しを行う。

見直しを行う場合は当協議会に図ったうえで見直すこととする。

8項 肝炎に関する啓発及び知識の普及並びに肝炎患者等の人権の尊重に関する事項

(2) 今後取組みが必要な事項について

「肝炎ウイルス感染者への偏見差別を防止するためのテキスト」を作成し、学校教育・福祉施設、保育幼稚園施設、スポーツ施設、保健所、市町村、企業などに配布普及されることを求める。

・ 現在でも不当な扱いを労働や福祉現場で行われている。早急な偏見差別の防止を強化する具体的な取組みが求められている。

9項 その他肝炎対策の推進に関する重要事項

(2) 地域の実情に応じた肝炎対策の推進

①肝炎対策推進協議会から各都道府県に対し、都道府県の特性を踏まえた肝炎対策計画を作成するよう求める。

②各都道府県は肝炎患者を含めた国民の視点に立って肝炎対策を推進していくことが必要である。そのため各都道府県の協議会においても、国と同様に、その委員に患者・遺族を代表する者を複数選任することとする。また、管内市町村と連携した肝炎対策を推進するため市町村代表も委員とする。

・ 各都道府県の「肝炎対策計画=以下対策計画」策定に当たっては、各都道府県の肝炎対策推進協議会の意見を聞くものとする。

・ 各都道府県の協議会において、地域の実情に応じた肝炎対策の基本方針、目

標などを決めた対策計画を策定する。

- ・ 各都道府県の協議会は対策計画で定めた内容の進捗状況などを把握して国に報告する。
- ・ 成功事例を公開し全国のレベルアップを図る。

(5) 肝硬変・肝がん患者に対する支援

肝がん、肝硬変の病期にあるものに対しても支援対策を講じなければ、患者の間での支援策の偏りが発生する。今回の「推進指針」に改善策を明記されるように求める。

平成22年9月1日

肝炎対策の推進に関する基本的な指針（案）についての意見

肝炎対策推進協議会委員

天野聡子

1. 基本指針案の決定時期についての意見

基本指針を策定するに当たっては、
ウイルス肝炎をめぐる現状及びこれまでの肝炎対策の問題点を把握することが絶対
不可欠な前提です。

前回第3回会議で明らかになったように、全ての委員が現状と問題点を把握できている
とは言いがたい段階で、拙速に基本指針案を決定するべきではないと考えます。

2. 各項目についての意見

第1 肝炎の予防および肝炎医療の推進の基本的な方向

2～3行目

B型肝炎ウイルス又はC型肝炎ウイルスに感染したことに起因して肝炎に罹患した
もの→肝炎、肝硬変、肝がんに罹患したものに訂正する。

第2 肝炎の予防のための施策に関する事項

(2) 今後取組が必要な事項について

(ジェノタイプA型のB型肝炎ウイルスの水平感染での持続感染者の増加がみ
られることから) B型肝炎感染を防ぐために、小児全員を対象とするB型肝炎ワク
チン投与を検討することを明記する。

第3 肝炎検査の実施体制および検査能力の向上に関する事項

肝炎ウイルス検査については、今の制度を改め新たな制度を制定する。

- ・「肝炎患者登録制度」を創設し、肝炎ウイルス受検の段階から登録し、「陽性者」の
受療勧奨、インターフェロン治療勧奨等につなげる体制を整え、結果をデータベ
ース化する。
- ・肝発がんが発見された段階で「がん登録制度」に移行する。
- ・ウイルス検査の費用は全額国が負担する。
- ・クーポン券発行、企業出前検診など効果的なウイルス検査促進を、全ての市町村
を対象として実施する。
- ・職域の検診は、プライバシーに配慮して住民検診などに誘導し、検診結果の集約
を図る。
- ・肝炎ウイルス検査について、実情調査と問題点を把握して今後の検査体制、具体
的な目標などを定める。

第4 肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項

肝疾患地域連携クリニカルパスの作成普及

- ・病診連携を作り上げるためにも、肝疾患の病態ごとの地域連携クリニカルパスを作成し、全国に普及することを求める。

協力医療機関（かかりつけ医）医師の研修

- ・地域の診療所などの肝臓専門医でない医師が「肝疾患協力医療機関」（インターフェロン治療や肝硬変・肝がんの受療支援医）に指定される場合は、その医師が一定期間以内に、肝疾患患者治療療養支援研修を受けることを義務付ける。この研修は、都道府県ごとあるいは二次医療圏ごとに開催するものとする。

「（肝疾患）健康管理手帳」の改善作成

- ・肝炎患者が受療状況を把握するために、ウイルス肝炎研究財団が普及に努めている手帳をもとにして、各地で取り組まれている地域連携クリニカルパスに基づく「肝炎患者手帳（管理手帳）」などの改善内容も取り入れ、患者もかかりつけ医も、専門医、肝疾患相談支援員も活用しやすい「肝疾患健康管理手帳」を作成し、全国に普及する。

肝疾患診療体制の公表

- ・都道府県ごとに肝疾患診療体制（専門医療期間・協力医療機関）リストを作成し、専門医数、治療実績、肝硬変合併症・肝がん等の治療内容など診療機能と治療実績を毎年公表する。

第8 肝炎に関する啓発及び知識の普及ならびに肝炎患者の人権の尊重に関する事項

- ・（ハンセン病、HIVにならい）「肝炎ウイルス感染者への偏見差別を防止するためのテキスト」を作成し、学校教育・老人・障害者福祉施設、保育幼稚園施設、スポーツ施設、保健所、市町村、企業などに配布普及する。

第9 その他肝炎対策の推進に関する重要事項

(2) 地域の実情に応じた肝炎対策の推進

- ・各都道府県においては、地域の実情に応じた肝炎対策の基本方針、全体目標、具体的な取り組みを含む「肝炎対策推進計画」を策定する。
- ・国民の視点に立って肝炎対策を推進するために、各都道府県の肝炎対策協議会においても国と同様、患者等及びその家族又は遺族を代表する者を複数選任する。また、管内市町村と連携して肝炎対策を推進するために市町村代表も必ず選任する。
- ・各都道府県の協議会においては「肝炎対策推進計画」の実施内容の把握と評価を行い、国に報告する。
- ・成功事例を公開し、全国のレベルアップを図る。

(5) 肝硬変・肝がん患者に対する支援

- ・肝硬変、肝がんの病期にある患者に対しても支援対策を講じなければ、患者の間

天野委員－③

での支援策の偏りが発生する。今回の基本指針に改善策を明記するように求める。

- ・肝炎対策基本法 附則 第二条 2に基づき、肝硬変及び肝がんの患者の医療及び生活の現状を早急に調査し、肝硬変・肝がん患者が適切な医療を受けることができるよう、肝硬変・肝がん患者に係る経済的な負担を軽減するための施策を検討することを明記する。

これ以外の部分については、第3回会議で阿部委員が提出済みの「基本的な指針(案)についての意見」を採用する。

指針案取りまとめに対する意見

平成22年9月1日
肝炎対策推進協議会 委員

木村 伸一

1、 現状対策の問題点を踏まえた議論がなされないまま指針案

を提示する事に対して

2、 事務局提案の指針案について

3、 指針案取りまとめ後について

- 1、 指針案を作成するに当たってはウイルス肝炎をめぐる現状、これまでの肝炎対策の問題点を把握することが”絶対不可欠”です。
その上で現状問題点を解決するための議論をし、今後の対策を進めるための指針を決めなければならないと考えます。
しかしこれまで事務局からの問題点の明確な提示も無く、患者が現状と問題点を説明する時間も充分に取られてきませんでした。
前回第3回会議の中で明らかになった様に、現状すら理解できていない委員が多いのではないかと思います。
協議会での具体的議論も無いこのような段階で、基本指針案が決定するということは到底納得しがたい事です。
- 2、 事務局より提示された指針案内容はその殆どが現在行われている対策を掲げていると思われ、その様な内容では現状と何ら変わらずより良い対策となるとは考え難い。
それではこの協議会が設置された意味、役割も無いに等しいと思われ、この事からも指針案取りまとめに関して議論の必要がなお有ると考える。

- 3、 指針案取りまとめ後、本協議会において具体的項目等についての議論、意見聴取を行い、指針案に沿った意見及び不足と思われた事項が有ればそれら意見を取りまとめ、協議会からの指針策定に際しての意見として大臣へ提出が必要と考える。

以上指針案取りまとめに対する私の意見です。

指針案に対しての意見、要望は別途提出致します。

平成22年9月1日

基本指針案についての意見書

肝炎対策推進協議会
委員 木村伸一

○はじめに

第三回肝炎対策推進協議会において厚生労働省から提出された「肝炎対策の推進に関する基本的な指針（案）」には、不十分な点、不適切な点が多々見受けられ、これらについて次回以降の肝炎対策推進協議会において十分な議論を行うことが必要であると考えます。

この度、肝炎対策推進室より、平成22年9月1日までに上記指針（案）に対する意見等を提出するよう求められました。この期限は一方向的に示されたものであり、上記指針（案）について十分に検討する時間も与えられていないことから、この意見提出期限をそのまま受け入れるものではありませんが、本日までには検討を行った以下の点につき、意見を述べます。

○指針（案）第8（2）について

指針（案）第8の（2）には、以下の記載があります。

「とりわけ、近年我が国における感染事例の報告がある急性B型肝炎（ジェノタイプA）は、従来のタイプに比し性行為により感染が慢性化することが多いとされているため、HIV等と同じく性感染症としての認識を促し、予防策を講じる必要があることについて普及啓発を推進する。」

この記載は、「性行為により感染が慢性化する」という記述が、あたかも感染経路の違いによりB型肝炎の慢性化（ないしは遷延化）の確率に違いが生じるかのような記載である点で著しく不正確ですし、母子感染ないしは幼少期の予防接種・治療行為による注射器の使い回し、輸血等により感染したB型慢性肝炎患者に対する偏見を助長する記載と言わざるを得ません。

B型肝炎患者、HIV患者及びその他の性感染症患者への配慮に欠けている事。

また、仮に、成人後のジェノタイプA（e）への感染経路として、他のジェノタイプより性行為感染という経路が多いというデータがあるとしても、これを「性感染症としての認識を促し、普及啓発を推進する」という「対策」で済まそうとするのは著しく不十分であり、やはり、偏見の助長につながるだけで

あると考えます。

本来とるべき対策としては、全乳幼児へのB型肝炎ワクチン投与 (universal vaccination) がもっとも重要視されるべきであり、WHOもこれを加盟国に強く推奨しています。世界ではすでに 150 カ国以上行われているこの対策が、日本では未だ行われず、指針案にも盛り込まれていないことは、指針 (案) として著しく不十分であると考えます。

○ 指針案前文について

指針案前文の『 肝炎対策基本法 (平成 21 年法律第 97 号) 前文の趣旨にかんがみ 』とあるが、具体的文言を明記すべきである。

以 上

第3回肝炎対策推進協議会においても発言いたしましたが、あらゆる要望を載せることは簡単でも、実際に実行はなかなか難しいと思います。

実際に患者さん及び医師が前向きに可能なことは、より良い診断とより良い治療だと思います。その為には、新しい診断法、例えばHBVゲノタイプや、新しい治療法、特に日本は肝臓が既に高齢で多発していることから、インターフェロンでも治らない患者さんは多数おられます。

こうした人たちに、せめて癌ができてでも再発予防の薬剤が早く世に出れば、少しでも肝臓での死亡患者さんは減ると思われれます。

実際に現在既に申請してある非環式レチノイドについては、統計学的には医師側の意見とPMDAが大きく異なっております。すなわち医師側は、治験の結果はあきらかにレチノイド600mg群は優位に発癌を抑制しているとデータと認識しております。しかし実際には、PMDAとは意見が異なり、再治験といわれてもそれを行うには4、5年後となります。

以上のことから、昭和35年の薬事法のみではなく、今の日本の肝臓発生状況から考えると、早期に学会の要望あるいは患者さんへのニーズを考慮しながら薬事法に法った審査が必要であると思われれます。

差出人:
送信日時: 2010年8月29日 日曜日 21:31
宛先: 西塔 哲(saitou-satoshi)
件名: 【事務連絡】肝炎対策基本指針案に対するご意見・ご要望について

西塔様

何時もお世話になります

3回で基本指針が決定すること自体、形式的で中身のない指針だと思われま

す。財源の事もあるとは思いますが、委員の皆様の見解もろくに聞いていない状態

は納得できません。

紙面上やメールで聞くのではなく、委員皆様のいる場所で全員の意見をお聞きしたいと思います。

武田 せい子

肝炎対策の推進に関する基本的な指針（案）について

22. 9. 1 龍岡資晃

1 各委員のご意見、専門家のプレゼンテーションを拝聴し、改めて医療等の面での組織的かつ効果的な、現実的な対策の必要性を認識し、肝炎対策推進の基本的な指針の策定には、国家及び地方公共団体の視点に、患者・家族の視点、医療等関係者の視点、そして、広く国民的視点からの検討が必要であることを強く感じています。

この対策の推進には、医療面の対策が肝要であることはいうまでもないことですが、私は、その推進・実現のためにも、患者関係者に限らず、広く国民一般に、肝炎に対する正しい知識の普及啓発が極めて重要であると考えます。

この観点を中心に、若干の点について述べさせていただきます。

2 肝炎患者等に対する偏見・差別の問題について

(1) 肝炎患者等に対する偏見・差別の問題も、肝炎自体についての正確な知識の欠乏に起因するものが多いのではないかと思います。そうであるとするならば、正確な知識の普及啓発は、この問題の解消への重要な鍵となり、大きな意義があると思います。

(2) この点は、指針案の第1の(2)に盛り込まれていますが、表題を「肝炎に関する正しい知識の更なる普及啓発」と明確にし、医療面での本来的な対策とそれに関連する諸施策を支える重要な柱として、この指針でも強調されるべきであると考えます。

(3) 差別・偏見に関しては、具体的事例を集積して、プライバシーに配慮した形で、一定期間ごとに公表すべきであるとの意見がありましたが、一つの方策であるように思われます。

具体的事例の集積と、例えば肝炎に対する誤解から生じたものであるなど原因を分析し、これに対する対応策が示されるならば、偏見や差別などの問題状況の解消に役立つとともに、一般的な正しい知識の普及啓発にも寄与するものと思われま

(4) 差別偏見から不当な取扱いや処遇を受け、あるいは精神的な損害を受けるなどした場合には、いわゆる薬害訴訟等のように、最終的には、裁判所に

救済を求めることになると思われますが、裁判外でも、第三者的な公正な機関によって、調停等の手続で、解決することができるようにすることも、考えられるように思います。肝炎に関するものに特化した機関も考えられますが、広く医療関係の紛争等に関する第三者的機関での特化した処理体制も考えられると思います。

3 肝炎ウィルス検査とプライバシーの問題について

(1) 肝炎ウィルス検査の必要性・重要性あるいは効果等について必ずしも十分理解されていないことなどから、検査自体未だ十分普及浸透しておらず、受検者の実態の正確な把握すら困難であるとの指摘がありました。その大きな原因の一つはプライバシーの侵害に対する不安、不信にあることがうかがわれます。

(2) 肝炎ウィルス検査は人の生命にも関わる問題であるとの指摘がありましたが、この問題とプライバシーの問題をいかに考えるか、軽重の判断は自ずと明らかであるともいえる一面、人の置かれている状況等によって様々な考え方があり得るところであり、その調和点をどこに求めるか難しい問題であると思います。

(3) 肝炎ウィルス検査の受検率を上げていくためには、組織的な体制の構築が重要であることはいうまでもないと思いますが、これを支え、組織体制が実効的に機能するためには、検査に伴うプライバシーに関する懸念・不安や不信を解消していくことが必須不可欠であると考えます。例えば、プライバシー保護に関してどのような配慮がされているかなどについても、受験者に対し十分説明するのはもちろん（説明を義務付けることも考えられるように思います。）、広く国民一般に広報し周知していくことが考えられ、この点は、指針においてももう少し強調されてもよいと思います。

(4) 既に肝炎ウィルス検査結果の報告の在り方や検査結果を的確な治療等に繋げるための適正な活用方法等について関係機関等におけるガイドラインが策定されるなど、かなり実効的な方策が講じられてきているようですが、必ずしも全国的総合的な取組みでないところもあるように思われます。この方策を充実、発展させることも考えられるべきではないかと思えます。

国民一般が安心して肝炎ウィルス検査を受検できるような体制、環境を構築

するためには、既に作成されているプライバシーについても配慮したガイドラインやマニュアルなども集約して、より総合的なガイドラインやマニュアルを策定・作成し、患者等や医療関係者等に限らず広く国民一般に周知し、この面での理解を促進することも必要であると思います。

(5) 肝炎自体のみならずプライバシー保護に関する正確な知識の普及啓発は、プライバシーについての不安などから、検査を回避し、治療も回避するような社会的状況を根本的に解消していく上で大きな力となり、肝炎対策推進法の趣旨・目的の実現に向けて大いに寄与していくものと信じます。

(6) このような考え方が現実的で有効な方策であると理解されるためにも、肝炎に対する正確な知識、医療の現状と将来に対する正確な知識の普及啓発が極めて重要であり、この点を指針により明確な形で盛り込むことが望ましいと思われまます。

以上に関連して付言しますと、知識の普及啓発は、国、地方公共団体、医療機関のみならず、新聞テレビなどのメディアの理解と幅広い協力が求められるほか、若い世代から学校等における教育にも取り入れられるべきであると思ひます。

差出人:
送信日時: 2010年8月30日月曜日 15:17
宛先: 西塔 哲(saitou-satoshi)
件名: 【事務連絡】肝炎対策基本指針案に対するご意見・ご要望について

肝炎対策推進室様

福岡市東保健所の南部由美子です。
前回は出席できずすいませんでした。
次の意見を送らせて頂きます。

肝炎の予防、早期治療、肝炎の正しい理解の普及啓発を考えると、
そろそろマスコミを使った全国的な普及啓発を手がけてもよいのではないのでしょうか。

厚生労働省

肝臓病推進協議

指針改訂の意見 要望

Date: 清藤知表 平井美智子

①

平成20年度確定申告書から

営業事業収入 13296086

所得金額 12988001

医療費控除 389695 (自費) ① 100,000 差引1425702
実際 489695

平成21年度確定申告書から

営業事業収入 9166928

所得金額 1522546

医療費控除 398006 (自費) ② 100,000 差引117842
実際 498006

その他控除と 21年度国民健康保険 388200 国民年金 174600

平成20年8月より、倉直群肝臓病にエタールを注入する手術を平成21年12月まで4ヶ月にわたって5回入院して治療しました。その間に肝臓からエタールを注入療法を2回してあります。2週間の程度の入院で、自費事業で仕事は入院日を合わせて休まれましたが、自由の身か、会社員の方には入院休暇や治療休暇が必ず必要だと思います。1月おこなった強シメゲンの注射をうけてからは、出張がある時は注射が出来なくて困りました。鼻の体のリハビリも、突然来ると、車の運転が出来なくなりました。出張に行く時は必ず、必ず新しい人が必要です。肝臓病に悩んでいる方は、介護も必要です。

平成20年12月 毎年1500万円あった営業収入が1300万円に減り、平成21年12月 1000万円を切ってしまいました。主人の体を、使う作業は全く出来なくなりました。ほとんどの売上は従業員の給料と事業を運営するための経費に出て行き、生活に困りました。また、国民健康保険料と税金、国民年金を支払うお金も滞りやりにくくなりました。

要望: ① 肝臓病以降の生活支援は絶対に必要で、困りが放置に病を患った後の肝臓病以降の患者の置かれた状況を正確に把握し、それを今後継続して欲しい。
② 身体障害者手帳が4月に入社されたが、この場合は、困り具合で判断され、手帳が取得できない状態が

Date

No.

②

厳しく七つある間際にはおとなしくもなかなかな手帳では
意味がわからないと見直し是非をお願い致します

③ 今回の指針案では患者や遺族の意見を無視して何か
多く患者の声を反映した内容が言えないものと見ており
是れを議論が必要だと思います

以上です

厚生労働省 健康局 疾病対策課
肝炎対策推進室 肝炎対策指導係 西塔 哲様

指針（案）に対する意見

2010. 8. 31.

松岡 貞江

協議会で言い足りなかったこともあり、意見提出の機会を作ってください、喜んでいきます。

全体としては具体性がない、基本指針ができてこう変わるというイメージが明確でない。

指針の組み立て方として、肝炎対策基本法の示す9項目に沿うことはわかるが、

- ① 第1; のなかに(1)から(6)までの項目を立てる必要があるか、(1)だけでよいと思う。
- ② 第2から第9までの各項目に(1)今後の取り組みの方針について;と(2)今後取り組みが必要な事項について;と分けてある。すでに実施中のことを推進する・継続するという記載をする必要があるのか。それを(1)現状と課題として、(2)はより具体的に今後の目標を明確にしてほしい。

患者の治療支援について、財政問題を言われるが、肝炎患者はこれまでの対策ですでにピークを越えているのではないか。今後10年もすれば費用は半分で済むようになる、今苦しんでいる人に焦点を当ててほしい。

また地域の特性に応じた…というのが、現に東京・北海道など、自治体独自で支援できているところと、そうでないところで、患者の治療環境が大きく違う。進んだ取り組みを国として取り入れて地域間格差がないようにしてほしい。

細かいところは手書き修正意見を送ります。

以上

肝炎対策の推進に関する基本的な指針（案）

平成〇〇年〇〇月〇〇日

目次

- 第1 肝炎の予防及び肝炎医療の推進の基本的な方向
- 第2 肝炎の予防のための施策に関する事項
- 第3 肝炎検査の実施体制及び検査能力の向上に関する事項
- 第4 肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項
- 第5 肝炎の予防及び肝炎医療に関する人材の育成に関する事項
- 第6 肝炎に関する調査及び研究に関する事項
- 第7 肝炎医療のための医薬品の研究開発の推進に関する事項
- 第8 肝炎に関する啓発及び知識の普及並びに肝炎患者等の人権の尊重に関する事項
- 第9 その他肝炎対策の推進に関する重要事項

肝炎は、肝臓の細胞が破壊されている状態であり、その原因は、ウイルス性、アルコール性、自己免疫性等に分類され、多様である。しかしながら、我が国では、B型肝炎ウイルス又はC型肝炎ウイルス感染に起因する肝炎患者が大きな割合を占めていること、及び肝炎対策基本法（平成21年法律第97号）前文の趣旨にかんがみ、本基本方針においては、B型肝炎ウイルス性肝炎又はC型肝炎ウイルス性肝炎（以下「肝炎」という。）対策を総合的に推進するために基本となる事項を定めるものとする。

指針?

第1 肝炎の予防及び肝炎医療の推進の基本的な方向

(1) 基本的な考え方

肝炎は、適切な治療を行わないまま放置すると慢性化し、肝硬変、肝がんといったより重篤な疾病に進行するおそれがある。このため、B型肝炎ウイルス又はC型肝炎ウイルスに感染したことに起因して肝炎に罹患した者及びB型肝炎ウイルス又はC型肝炎ウイルスに感染した者（以下「肝炎患者等」という。）が生活する中でかわることとなるすべての関係者が肝炎に係る理解を深め、これら関係者の協力の下、肝炎患者等が安心して生活できる環境づくりに取り組むことが必要である。

また、肝炎対策を進めるに当たっては、肝炎患者等を含めた国民の視点に立ち、国民や関係者の理解、協力を得て、肝炎患者等を含む関係者が一丸となって連携することが重要である。

(2) 肝炎に関する更なる普及啓発

B型肝炎ウイルス又はC型肝炎ウイルス（以下「肝炎ウイルス」という。）は、感染しても自覚症状に乏しいことから、感染に気が付きにくく、また、感染を認識して

ても、感染者が早急な治療の必要性を認識しにくい。このため、国民一人一人が自身の肝炎ウイルスの感染状況を認識し、肝炎に係る正しい知識を持つよう、更なる普及啓発に取り組む必要がある。

さらには、肝炎患者等に対する不合理な取扱いを解消し、また、感染経路についての知識不足による新たな感染を予防するためにも、肝炎に係る正しい知識の普及が必要である。

(3) 肝炎ウイルス検査の更なる促進

肝炎ウイルスの感染については、感染経路が多様であり、個人の過去の生活における感染リスクの有無を判断することが困難であることから、肝炎ウイルス検査の受検機会を広く提供し、国民すべてが、少なくとも一回は肝炎ウイルス検査を受けることが可能な体制を整備し、受検の勧奨を行うことが必要である。

感染経路は医療行為、予防接種が大半だと考える。誤解の元にはその訂正はどうか。

(4) 適切な肝炎医療の推進

肝炎ウイルスの感染について認識している肝炎患者等の健康保持のためには、個々の状況に応じた適切な治療を受けることが重要である。

肝炎患者等に対する適切な医療を提供するためには、専門的な知識や経験が必要であるため、個々の肝炎患者等は、肝炎の治療を専門とする医療機関（以下「専門医療機関」という。）において治療方針の決定を受けることが望ましい。

また、専門医療機関において治療方針の決定を受けた肝炎患者等は、継続して適切な治療を受けることが必要である。

このため、肝炎患者等が、居住地域にかかわらず適切な肝炎医療を受けられるよう、都道府県において、地域の特性に応じた肝炎診療体制の整備の促進に向けた取組を進める必要がある。

また、肝炎ウイルスの排除又は増殖を抑制する抗ウイルス療法（肝炎の根治目的で行うインターフェロン治療及びB型肝炎の核酸アナログ製剤治療）については、肝硬変や肝がんといった、より重篤な病態への進行を予防し、又は遅らせることが可能であり、また、ウイルス量が低減することにより二次感染の予防につながるという側面があることから、引き続き、抗ウイルス療法に対する経済的支援に取り組む必要がある。

感染を予防する人からの二次感染の可能性はありますか？

(5) 肝炎患者等及びその家族に対する相談支援や情報提供の充実

肝炎患者等及びその家族の多くは、ウイルス性肝炎が肝硬変や肝がんといった、より重篤な病態へ進行することに対する将来的な不安を抱えている。また、治療における副作用等、治療開始前及び治療中において、精神的な負担に直面することも多くあることから、これらの肝炎患者等及びその家族の不安や精神的負担の軽減に資するため、肝炎患者等及びその家族への相談支援を行う必要がある。

また、肝炎患者等やその家族を含む国民の目線に立つて、分かりやすい情報提供の強化について、取組を進めていく必要がある。

肝炎治療中の患者は他の人の感染を防ぐ知識が実行している。なぜこの一文が必要なのか？

(6) 肝炎医療をはじめとする研究の総合的な推進 **36 37**

肝炎は国内最大級の感染症であり、感染を放置すると肝硬変、肝がんといった重篤な病態に進行する。このため、肝炎のみならず、肝炎から進行した肝硬変や肝がんを含めた肝炎医療の水準の向上等に向けて、肝炎に関する基礎、臨床、及び疫学研究等を総合的に推進する必要がある。

また、肝炎患者等の負担軽減に資するよう、肝炎対策を総合的に推進するための基盤となる行政的研究についても進める必要がある。

どういう事をやるのですか。

第2 肝炎の予防のための施策に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

感染経路についての知識不足による新規感染を予防するため、すべての国民に対する肝炎についての正しい知識の普及が必要である。特に、ピアスの穴あけ等の血液の付着する器具の共有、性行為等、感染の危険性のある行為に興味を抱くようになる年代に対しては、肝炎についての正しい知識と理解を深めるため、集中的かつ効果的な取組が必要である。

(2) 今後取組が必要な事項について

日常生活上の感染予防の留意点や、集団生活が営まれる施設ごとの感染予防ガイドライン等の作成を行う。また、特に医療従事者等の感染のハイリスク集団を中心として、B型肝炎ワクチンの有効性、安全性に関する情報提供を行う。

第3 肝炎検査の実施体制及び検査能力の向上に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

肝炎ウイルスの感染状況を本人が把握するための肝炎ウイルス検査については、健康保険組合や事業主等の多様な実施主体において実施されていることや、プライバシーに配慮して匿名実施されている場合があること等から、当該検査の受検状況の真摯を把握することは困難である。また、肝炎ウイルス検査未受検者や、受検しているが検査結果を正しく認識していない者等、いまだ感染の事実を認識していない肝炎患者等が多数存在することが推定される。

したがって、今後は、下記の方針に基づき、適切な肝炎ウイルス検査の一層の推進を図るとともに、受検者における受検結果の正しい認識を促し、必要に応じて適切な受療につなげることが重要である。

ア すべての国民が、少なくとも一回は肝炎ウイルス検査を受けることが可能な肝炎ウイルス検査体制を整備する。

イ 感染経路の多様性にかんがみ、すべての国民が、少なくとも一回は肝炎ウイルス検査を受けることが必要であることについての普及啓発を徹底するとともに、肝炎ウイルス検査受検勧奨を行う。

ウ 肝炎ウイルス検査の受検結果について、受検者各自が正しく認識できるよう、

検査前及び検査結果通知時において、肝炎の病態等に関する正しい知識についての情報提供を徹底する。

エ 肝炎医療に携わる者が、最新の肝炎検査に関する知見を修得することは、適切な治療方針の決定や、患者への適切な説明を行う上で非常に重要である。このため、肝炎医療に携わる者に対する研修の機会を確保する必要がある。

(2) 今後取組が必要な事項について

上記の方針を実現するため、引き続き、現状の取組を推進するとともに、新たに下記について取り組む必要がある。

ア 国は、現行の「特定感染症検査等事業」及び「健康増進事業」において行っている肝炎ウイルス検査について、実施主体である地方公共団体に対し、検査実施とその体制整備を働きかける。

イ 国は、肝炎ウイルス検査の実施について、実施主体である地方公共団体に対し、住民に向けた広報の強化を要請する。あわせて、産業保健に従事する者や、医療保険者、事業主等の関係者の理解と協力の下、引き続き、労働者に向けた受検勧奨を実施する。

ウ 国は、多様な検査機会の確保を目的として、医療保険者や事業主が労働安全衛生法（昭和47年法律第57号）に基づく健康診断の機会をとらえて実施する肝炎ウイルス検査については、継続して実施されるよう働きかけを行う。あわせて、事業主が実施する場合の検査結果の取扱いについて、プライバシーに配慮した適正な通知と結果の取扱いについて改めて周知する。

エ 国は、肝炎ウイルス検査の受検前及び結果通知時において、受検者各自が、病態、治療及び予防について正しく認識できるよう、分かりやすいリーフレットを作成し、地方公共団体や健診団体等を通じて、広く受検者に配布する。

オ 国及び都道府県は、医療機関において手術前等に行われる肝炎ウイルス検査について、医療機関から受検者にその検査結果について適切な説明がなされるよう働きかけを行う。

カ 国は、独立行政法人国立国際医療研究センター肝炎情報センター（以下「肝炎情報センター」という。）に対し、国立国際医療研究センターの中期目標及び中期計画に基づき、拠点病院等指導的立場にある医療従事者に対し、最新の知見を踏まえた肝炎検査を含む肝炎医療に関する研修が行われるよう指示する。

第4 肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

肝炎ウイルス検査の結果診療が必要と判断された者が医療機関を受診しない、また、たとえ医療機関を受診しても、必ずしも適切な医療が提供されていないという問題点が指摘されている。

このため、下記の方針に基づき、肝炎患者等の早期かつ適切な治療を更に推進していく必要がある。

119
医療従事者への
B型肝炎ワクチン接種は
スタンダードにしている
のだから、国民対象の
ワクチン接種の検討を
行わないでほしい。
具体的には各自の
現状をみて、意味が
ない。

- ア 都道府県が設置する肝炎急診連携拠点病院（以下「拠点病院」という。）を中心とし、専門医療機関とかかりつけ医が協働する仕組みとして、地域における肝炎診療ネットワークの構築を進め、すべての肝炎患者等が継続的かつ適切な医療を受けることができる体制を整備する。
- イ 地域保健や産業保健に携わる者を含めた関係者の連携、協力の下、肝炎患者等に対する受療勧奨及び肝炎ウイルス検査後のフォローアップを実施することにより、肝炎患者等の適切な医療機関への受診を進める。
- ウ 肝炎患者等が、労働と継続的な受療を両立させることができる環境づくりに向けて、引き続き、事業主、産業保健関係者、労働組合をはじめとした関係者の協力を得られるよう、必要な働きかけを行う。
- エ 肝炎患者の経済的負担軽減のための肝炎医療費助成の実施及び肝炎医療に係る特制度の周知により、肝炎の早期かつ適切な治療を推進する。

(2) 今後取組が必要な事項について

上記の方針を実現するため、引き続き現状の取組を推進するとともに、新たに下記について取り組む必要がある。

- ア 国は、地域保健や産業保健に従事する者が肝炎患者等へ提供するために必要な情報について整理し、分かりやすく効果的に提供するための情報ツールを作成する。
- イ 国は、拠点病院等の医療従事者を対象として実施される研修を効果的に進めるため、研修計画を策定する。また、地域における診療連携体制を強化するため、拠点病院が行う研修への支援方法について検討する。
- ウ 国は、職場における肝炎患者等に対する理解を深めるため、肝炎の病態、治療方法及び望ましい配慮についての先進的な取組例を分かりやすく示したリーフレット等を活用し、各種事業主団体を通じて配布する。
- エ 国は、肝炎医療費助成制度、高額療養費制度、傷病手当金及び障害年金等の肝炎医療に係る既存の制度について、分かりやすくまとめたリーフレット等を作成し、肝炎の治療を進める際に医療機関や肝炎相談センター等における活用を推進する。
- オ 肝炎情報センターは、肝炎医療について、最新情報を収集し、肝炎情報センターのホームページ等に分かりやすい形で掲載することにより、医療従事者及び一般国民に向けて可能な限り迅速に周知を図る。

第5 肝炎の予防及び肝炎医療に関する人材の育成に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

新規感染の発生を防止、肝炎に係る医療水準を向上させるためには、肝炎の予防及び医療に携わる人材の育成を行うことが重要である。

- このため、下記の方針に基づき人材育成に取り組んでいく必要がある。
- ア 新規の肝炎ウイルス感染の発生を防止に資する人材を育成する。

- イ 肝炎ウイルス感染が判明した後に適切な治療に結びつけるための人材を育成する。
- ウ 肝炎医療に携わる者が、最新の肝炎検査に関する知見を修得することは、適切な治療方針の決定や患者に対し適切な説明を行う上で非常に重要であるため、肝炎医療に携わる者の資質向上を図る。
- エ 地域における肝炎に係る医療水準の向上等に資する指導者を育成する。

(2) 今後取組が必要な事項について

- ア 国は、新規の肝炎ウイルス感染の発生を防止するため、各施設における感染予防ガイドライン等の作成のための研究を推進し、当該研究成果について普及策を講じる。
- イ 国は、肝炎情報センターに対し、国立国際医療研究センターの中期目標及び中期計画に基づき、拠点病院等指導的立場にある医療従事者に対し、最新の知見を踏まえた肝炎検査を含む肝炎医療に関する研修が行われるよう指示する。

第6 肝炎に関する調査及び研究に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

肝炎研究については、これまでの成果を肝炎対策に適切に反映するため、研究実績を総合的に評価、検証するとともに、今後、行政的な課題を解決するために必要な研究を実施していく必要がある。

このため、下記の方針に基づき、肝炎研究の効果的かつ効率的な実施と研究成果の肝炎対策への適切な反映を促進する。

- ア 今後の肝炎研究の在り方について、「肝炎研究7カ年戦略」を踏まえ実施してきた過去の研究について評価を行った上、当該戦略の見直しを行うとともに肝炎対策を総合的に推進するための基盤となる肝炎研究を推進する。
- イ 肝炎研究について、国民の理解を得られるよう、分かりやすい情報発信を推進する。

(2) 今後取組が必要な事項について

上記の方針を実現するため、引き続き、現状の取組を推進するとともに、新たに下記についても取り組む必要がある。

- ア 国は、「肝炎研究7カ年戦略」の評価及び見直しを行う。
- イ 国は、肝炎研究について国民の理解を得られるよう、当該研究の成果について分かりやすく公表し、周知を図る。

第7 肝炎医療のための医薬品の研究開発の推進に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

- ア 肝炎医療のための医薬品の開発等に係る研究を推進する。
- イ 肝炎医療のための医薬品を含めた医薬品開発等に係る研究が促進され、早期の

薬事法（昭和35年法律第145号）の規定による製造販売の承認に資するよう、治験及び臨床研究の活性化の取組を推進する。

ウ 肝炎医療のための医薬品を含めた、特に必要性が高い医薬品及び医療機器が速やかに医療現場に導入されるために、審査の迅速化等の必要な措置を講じる。

(2) 今後取組が必要な事項について

ア 国は、肝炎等の医療水準の向上等に資する、肝炎医療のための医薬品の開発等に係る研究を推進する。

イ 国は、肝炎医療のための医薬品を含めた医薬品開発等に係る治験や臨床研究を引き続き推進する。

ウ 国は、肝炎医療に係る新薬、新医療機器等については、優れた製品を迅速に医療の現場に提供できるよう、有効性及び安全性に関する審査体制の充実強化等を図るなど承認審査の迅速化や質の向上に向けた取組を推進していく。

エ 国は、肝炎医療に係る医薬品等のうち、欧米諸国で承認等されているが国内で未承認の医薬品等であって、医療上必要性が高いと認められるものについては、関係企業に治験実施等の開発要請の取組を引き続き行う。

第8 肝炎に関する啓発及び知識の普及並びに肝炎患者等の人権の尊重に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

肝炎に係る正しい知識については、多くの国民に十分に浸透していないと考えられるため、下記の方針に基づき、より一層の普及啓発及び情報提供を進める必要がある。

ア 肝炎ウイルス検査の受検を促進し、また、肝炎ウイルスの新たな感染を予防するため、すべての国民における、肝炎の予防、病態及び治療に係る正しい理解が進むよう普及啓発及び情報提供を推進する。

イ 早期かつ適切な治療を促すため、肝炎患者等が肝炎の病態及び治療に係る正しい知識を持てるよう、普及啓発及び情報提供を推進する。

ウ 肝炎患者等が、不合理な処遇、待遇を受けることなく、社会において安心して暮らせる環境づくりを目指し、肝炎患者等とその家族、遺族や、医療従事者、事業主等の関係者をはじめとしたすべての国民が、肝炎に係る正しい知識を持つための普及啓発及び情報提供を推進する。

(2) 今後取組が必要な事項について

上記の方針を実現するため、引き続き、現状の取組を推進するとともに、新たに下記の記事について取り組む必要がある。

ア 国は、平成22年5月のWHO総会において、世界肝炎デーの実施が決議されたことを踏まえ、財団法人ウイルス肝炎研究財団の実施する「肝臓週間」において、集中的な肝炎の普及啓発を行う。

とりわけ、近年我が国における感染事例の報告がある急性B型肝炎（ジェノタイプA）は、従来のタイプに比し、性行為により感染が慢性化することが多い

- 7 - 削除しに行うが意味が不明

とされているため、HIV等と同じく性感感染症としての認識を促し、予防策を講じる必要があることについて普及啓発を推進する。

イ 国は、肝炎患者等への受療勧奨活動として、医療保険者、医師その他の医療従事者の団体、産業保健に従事する者の団体、事業主団体等の協力を得て、肝炎の病態、知識や肝炎医療に係る諸制度について、普及啓発活動及び情報提供を推進する。

ウ 国は、肝炎患者等や医師等の医療従事者、産業保健に従事する者、事業主等の関係者に向けて、各々の立場で必要な情報を整理し、肝炎の病態や治療方法、予防のために必要な事項についての分かりやすいリーフレット等を作成し、情報提供する。

エ 国は、地域における医療機関において、肝炎に係る情報提供が適切になされるよう、肝炎情報センターにおける情報提供機能を充実させるよう要請する。

オ 都道府県は、拠点病院の相談センターを周知するための普及啓発活動を推進する。

カ 国は、事業主が肝炎ウイルス検査を実施する場合の検査結果の取扱いについて、プライバシーに配慮した適正な通知と検査結果の取扱いについて改めて周知する。

第9 その他肝炎対策の推進に関する重要事項

(1) 肝炎患者等及びその家族等に対する支援の強化及び充実

① 今後の取組の方針について

ア 肝炎患者等やその家族が、肝炎と向き合いながら治療を含む生活の質の向上に取り組めるよう、相談支援体制の充実を図り、精神面でのサポート体制を強化する。

イ 肝炎患者等が不合理な取扱いを受けた場合、肝炎患者等一人一人の人権を尊重し、不合理な取扱いを解消するため、適切な対応を講じることができる体制づくりを進める。

② 今後取組が必要な事項について

上記の方針を実現するため、引き続き、現状の取組を推進するとともに、新たに下記の記事について取り組む必要がある。

ア 国は、都道府県と連携して、肝炎患者等やその家族等の不安を軽減するための情報提供、及び肝炎患者等やその家族等と、医師をはじめとした医療従事者とのコミュニケーションの場の提供を推進する。

イ 国は、肝炎患者等支援対策事業を活用した肝炎患者等の支援策の具体例について、分かりやすい事例集を作成し、都道府県へ配布する。

ウ 国は、肝炎情報センターにおいて、拠点病院の相談員が必要とする情報について整理し、積極的に情報提供が行われるよう要請する。

エ 国は、地方公共団体と連携して、法務省の人権擁護機関相談窓口の周知を図る。

(2) 地域の実情に応じた肝炎対策の推進

都道府県においては、肝炎対策基本法の趣旨に基づき、地域の実情に応じた肝炎対策を講じるための体制を構築し、管内市区町村と連携した肝炎対策を推進することが望まれる。

また、都道府県及び市区町村は、積極的に、国をはじめとする行政機関との連携を図りながら肝炎対策を講じていくことが望まれる。

(3) 国民の責務に基づく取組

ア 肝炎対策基本法第6条の規定にかんがみ、肝炎対策は、肝炎患者等とその家族、遺族を含めた国民が主体的かつ積極的に活動する必要がある。

イ 国民一人一人が、肝炎は放置すると肝硬変や肝がんという重篤な疾病へと進展する可能性があり、各人の健康保持に重大な影響をもたらしうる病気であることを理解した上で、少なくとも一回は肝炎ウイルス検査を受検し、自身の肝炎ウイルス感染の有無について、早期に認識を持つよう努めること。

ウ 国民一人一人が、肝炎ウイルスの新たな感染の可能性のある行為について正しい知識を持ち、新たな感染が生じないよう行動すること。

また、肝炎ウイルスの感染に関する知識が不足していることにより、肝炎患者等に対する不合理な取扱いや、それに伴う肝炎患者等の精神的な負担が生じることのないよう、正しい知識に基づく適切な対応に努めること。

(4) 定期的な現状把握による効果的かつ効率的な肝炎対策の推進

国は、肝炎対策をより効果的かつ効率的に推進するため、地方公共団体等関係者との連携強化を図るとともに、国及び地方公共団体における取組について、定期的に調査及び評価を行い、改善に向けた取組を講じていく。

(5) 肝硬変、肝がん患者に対する支援

肝炎から進展する肝硬変、肝がんは、根治的な治療法が少なく、このため、肝硬変、肝がん患者の不安を軽減するために、以下の取組を講じていく。

ア 肝硬変、肝がんを含む肝炎患については、医療従事者への研修、及び「肝炎研究7カ年戦略」に基づく研究の推進による治療水準の向上等が必要であり、この取組を推進していく。

イ 国は、都道府県と連携して、肝硬変及び肝がん患者、肝炎患者等やその家族等の不安を軽減するための情報提供、及び肝炎患者等やその家族等と、医師をはじめとした医療従事者とのコミュニケーションの場の提供を推進する。

ウ 平成22年度から、一定の条件の下、身体障害者福祉法における身体障害に、新たに肝臓機能障害が位置付けられた。これにより肝機能障害の一部については、障害認定の対象とされ、その認定を受けた者の肝臓移植、肝臓移植後の抗免疫療法とそれらに伴う医療については、自立支援医療（更生医療）の対象となってお

り、引き続き当該支援を継続する。

(6) 肝炎対策基本指針の見直し

肝炎対策基本法第9条第5項においては、「厚生労働大臣は、肝炎医療に関する状況の変化を勘察し、及び肝炎対策の効果に関する評価を踏まえ、少なくとも5年ごとに、肝炎対策基本指針に検討を加え、必要があると認めるときは、これを変更しなければならない。」とされている。

この基本指針は、肝炎をめぐる現状を踏まえ、肝炎対策を総合的に推進するために基本となる事項について定めたものである。今後は、基本指針に定める取組を進めていくこととなるが、肝炎をめぐる状況変化を的確にとらえた上で、必要に応じ適宜評価を行い、必要があるときは、基本指針策定から5年を経過する前であっても、これを見直し、変更することとする。

肝炎対策の推進に関する基本的な指針（案）修正箇所

【3ページ】

第3 肝炎検査の実施体制及び検査能力の向上に関する事項

(1) 今後の取組の方針について

1行目 健康保険組合や事業主等の多様な～ ⇒ 医療保険者や事業主の多様な～ へ修正

【4ページ】

(2) 今後取組が必要な事項について

ウ 国は、多様な検査機会の確保を目的として、医療保険者や事業主が労働安全衛生法（昭和47年法律第57号）に基づく健康診断の機会をとらえて実施する肝炎ウイルス検査については、継続して実施されるよう働きかけを行う。あわせて、事業主が実施する場合の検査結果の取扱いについて、プライバシーに配慮した適正な通知と結果の取扱いについて改めて周知する。

⇒ 国は、多様な検査機会の確保を目的として、医療保険者が行う健康診査（健康保険法第150条）や事業主等が行う健康診断（労働安全衛生規則第44条）の機会をとらえて実施する肝炎ウイルス検査については、継続して実施されるよう働きかけを行う。あわせて、医療保険者や事業主が実施する場合の検査結果の取扱いについて、プライバシーに配慮した適正な通知と結果の取扱いについて改めて周知する。

【5ページ】

(1) 今後の取組の方針について

イ 地域保健や産業保健に携わる者を含めた関係者の連携～

⇒ 地域保健や職域・産業保健に携わる者を含めた関係者の連携

ウ 肝炎患者等が、労働と継続的な受療を両立させることができる環境づくりに向けて、引き続き、事業主、職域・産業保健関係者、労働組合をはじめとした関係者の協力を得られるよう、必要な働きかけを行う。

(2) 今後取組が必要な事項について

ア 国は、地域保健や職域・産業保健に従事する者が肝炎患者等へ提供するために必要な情報について整理し、分かりやすく効果的に提供するための情報ツールを作成する。

エ 国は、肝炎医療費助成制度、高額療養費制度、傷病手当金及び障害年金等の肝炎医療に関係する既存の制度について、分かりやすくまとめたリーフレット等を作成し、肝炎の治療を進める際に医療機関や肝疾患相談センター等における活用を推進する。

【8ページ】

第8 肝炎に関する啓発及び知識の普及並びに肝炎患者等の人権の尊重に関する事項

(2) 今後取組が必要な事項について

ウ 国は、肝炎患者等や医師等の医療従事者、職域・産業保健に従事する者、事業主等の関係者に向けて、各々の立場で必要な情報を整理し、肝炎の病態や治療方法、予防のために必要な事項についての分かりやすいリーフレット等を作成し、情報提供する。

カ 国は、医療保険者や事業主が肝炎ウイルス検査を実施する場合の検査結果の取扱いについて、プライバシーに配慮した適正な通知と検査結果の取扱いについて改めて周知する。