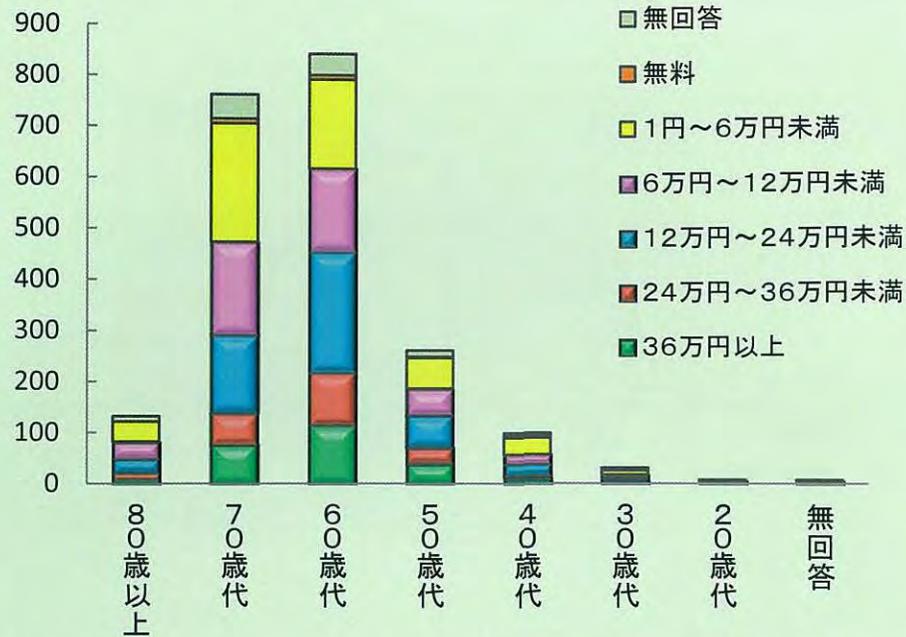
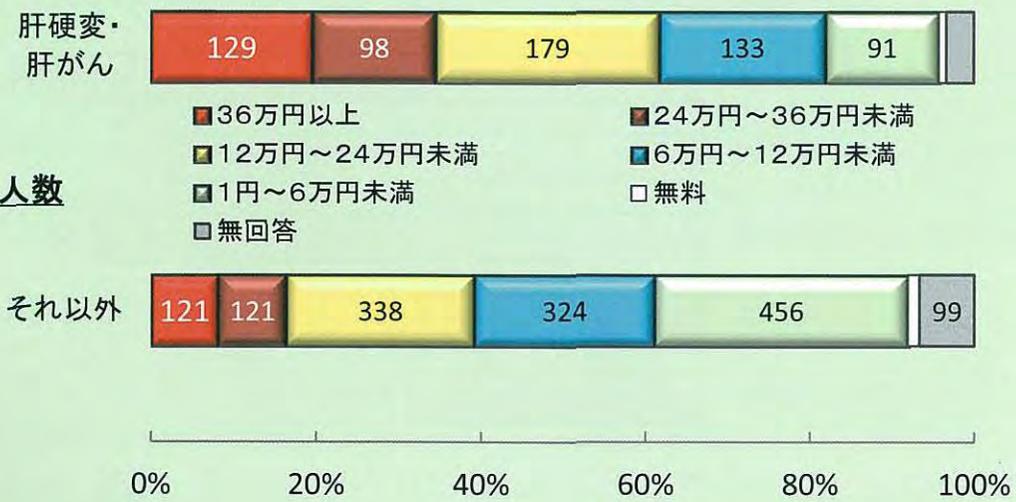


人数



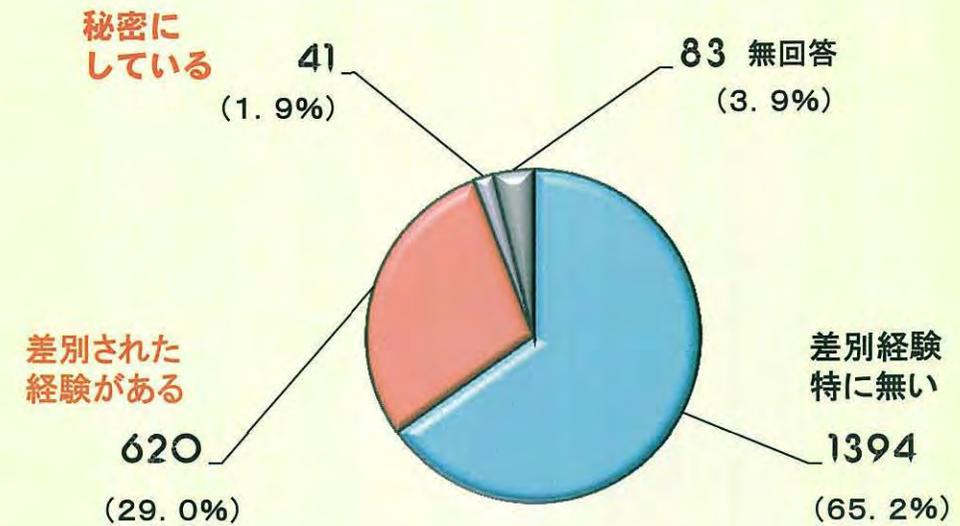
※70歳以上の医療費は、1割負担になるにもかかわらず高額を負っている事がわかる。
回答者の中には年間医療費100万円以上が41名(内300万円以上が4名)いる。



※肝硬変・肝がん患者の治療費は、それ以外の患者と比較し全体的に高額になっている。

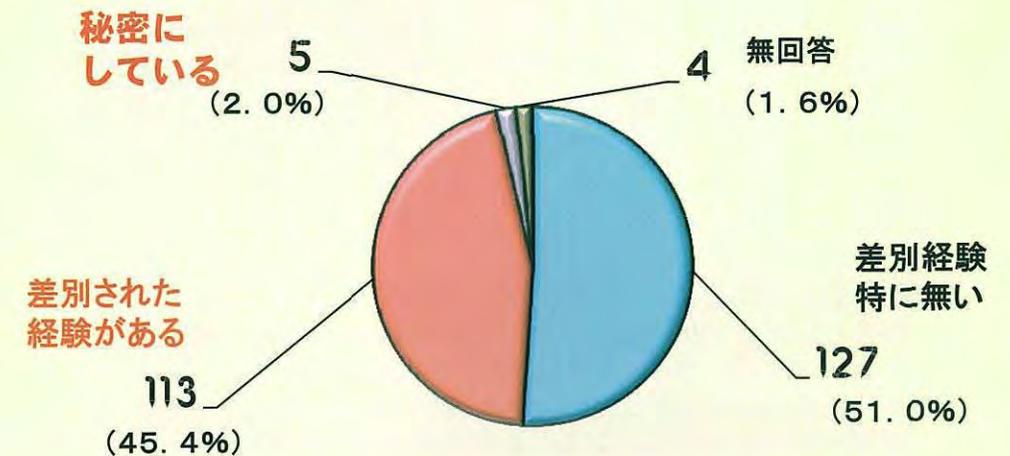
肝炎に感染している事で差別的なことなど、いやな思いをした事がありますか？

人数2138名



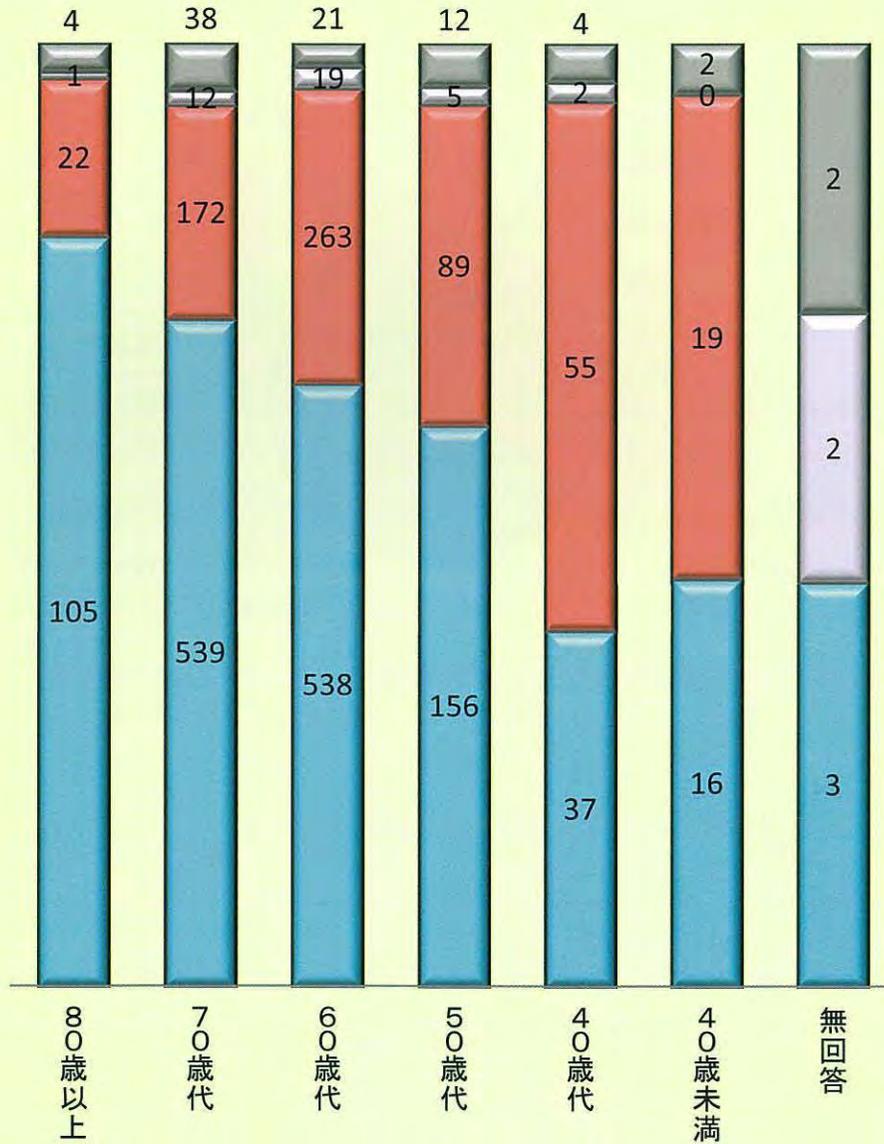
※「差別された経験がある」との回答は620名で、全体の約3割にのぼる。「秘密にしている・隠している」との回答も2%程度みられた。

B型肝炎ウイルス患者人数249名のグラフ



年代別の差別の経験

■ 差別経験特にない ■ 差別された経験がある ■ 秘密にしている ■ 無回答

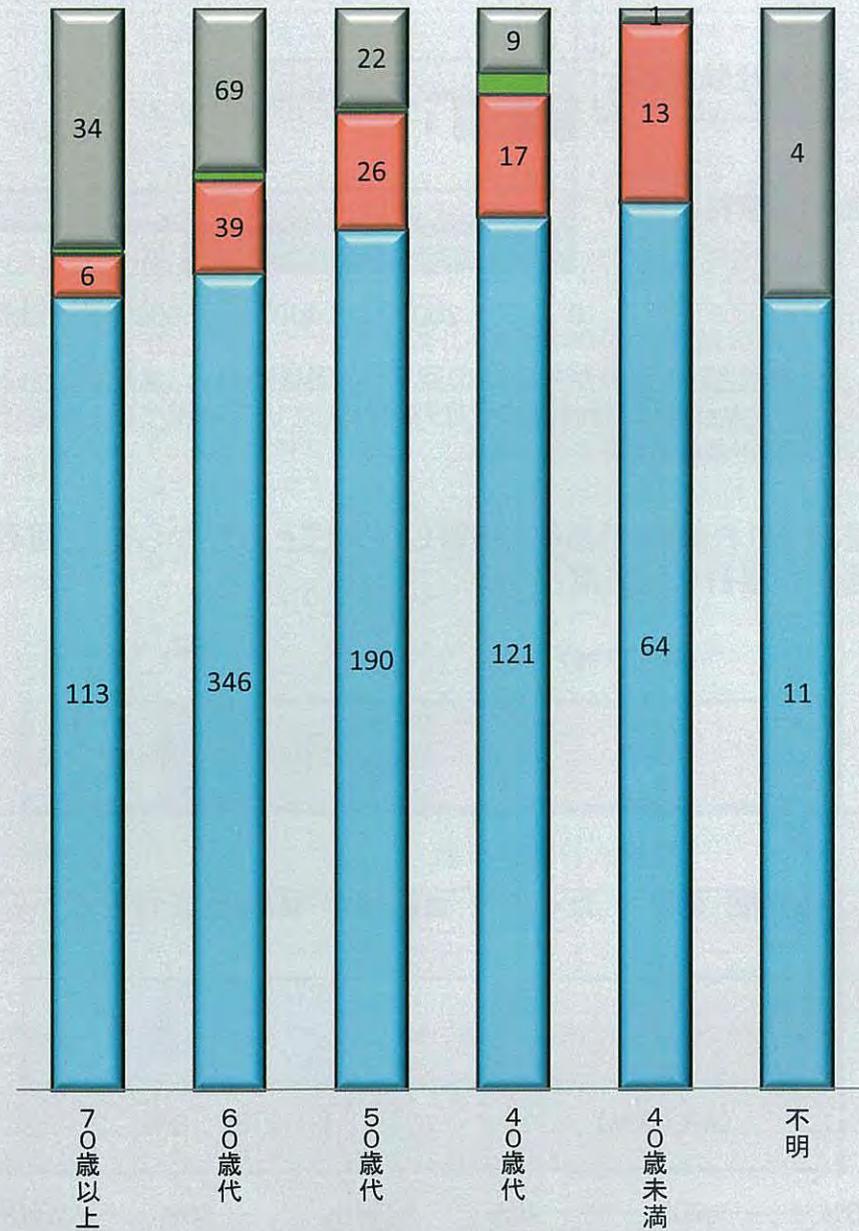


※1997年の調査時よりも現在の方が差別経験を持つ患者が多い結果となった。1997年当時、「ウイルス性肝炎」はあまり注目されておらず、その後、ウイルス検診、肝炎訴訟などの報道により、社会的に肝炎の認知度が上がったため同時に差別も拡大した可能性が考えられる。13年前と比較し差別経験を持つ患者が増加した要因は今後も分析の必要がある。

年代別の差別の経験

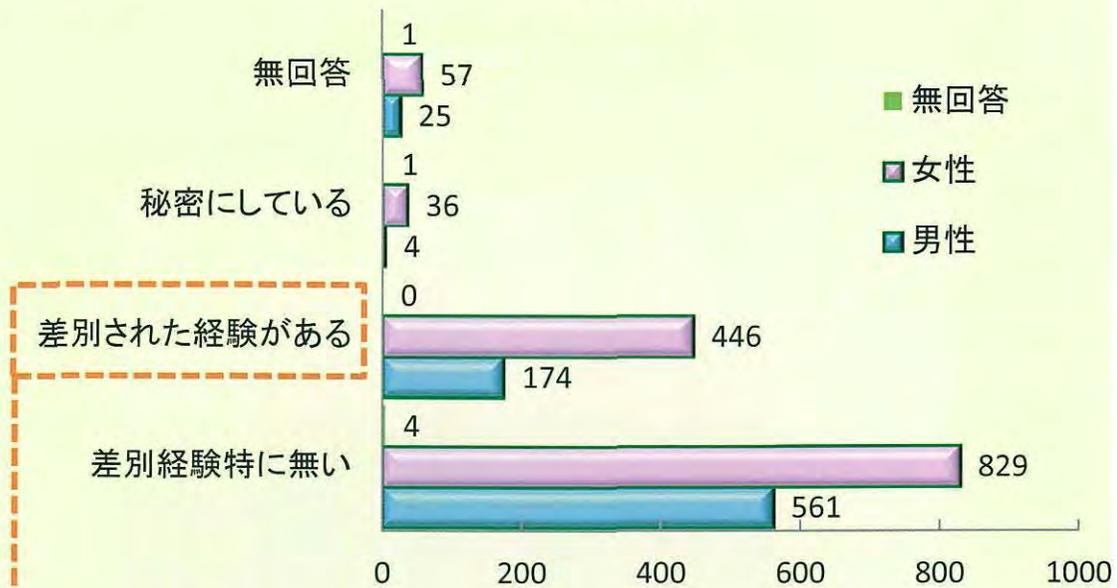
1997年調査時集計

■ 差別経験特にない ■ 差別された経験がある ■ その他 ■ 不明



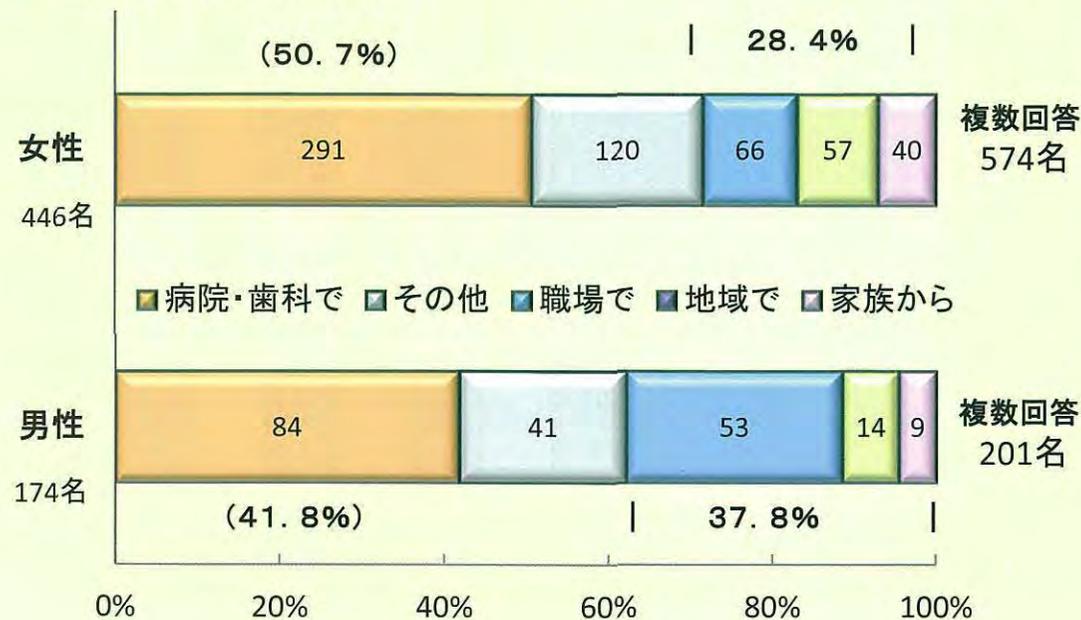
差別の内容

人数2138名



※「差別された経験がある」との回答は、男性が22%、女性が32%と女性の方が多。女性の中には「秘密にしている・隠している」という患者もみられる。

差別された経験があると回答した女性と男性から複数回答での回答を集計した結果



※男女を問わず病院、特に「歯科」での差別経験が著しい(参照は36頁～)。女性の半数以上、男性も4割を超えている。

差別の具体例

※ 差別を受けた具体例を一部掲載

性別	年齢	職場で受けた差別
男性	70歳代	退院後会社から退職を言われた
男性	50歳代	通院のために負い目を感じている
男性	50歳代	宴席で感染すると言われた。入院した時「いいねえ」と言われた事
男性	40歳代	C型肝炎なので昇進見送りとなった
男性	40歳代	体調が悪く休みがちからリストラに
男性	40歳代	退職を迫られた
男性	30歳代	体調の悪い頃残業せずに帰る事で嫌がらせがあり退職せざるを得なかった
男性	30歳代	入院見舞いに来た同僚に「変な遊びでもしたの?」と聞かれた
女性	60歳代	あまり有給を使うなど
女性	60歳代	がんで肝臓に転移した人に私の病気がうつったと言われた
女性	60歳代	上司に嫌味を言われ退職した
女性	60歳代	老人ホームなので施設長にあなたが原因で感染したらどうするかと脅された。その職場は辞めました。
女性	60歳代	一緒に食事するのが気持ち悪いと言われた
女性	60歳代	上司にC型肝炎の事はなしたら大変な事だから誰にも話すなといやな顔で言われた
女性	60歳代	食物を扱っているので退社した
女性	50歳代	製薬会社の広告を見ているらしく、週一回のINF治療で治るし助成もでるし楽な病気とさんざん言われた
女性	50歳代	言わない・病名を隠している
女性	40歳代	うつさないでねと言われた
女性	40歳代	病気だからとつまらない仕事ばかりさせられる
女性	30歳代	感染するのではないかと言われた
女性	30歳代	仕事につけなかった

性別	年齢	地域で受けた差別
男性	60歳代	福祉センターで食器を共用するため、共同食事が出来なかった
女性	80歳以上	友人の家で食後、器を別扱いされてその後グループからも外れた
女性	60歳代	うつるからといやな顔された
女性	60歳代	たくさんお金もらえていいなと云われた
女性	60歳代	プールには移るといけないので一緒に入れないと云われた
女性	60歳代	悪いことをした人が肝炎になると陰口
女性	60歳代	何処が悪いのか聞かれても言えない
女性	60歳代	田舎なので白い目で見られた
女性	50歳代	うつるからと言って遠ざかってく

性別	年齢	家族・親族で受けた差別
男性	50歳代	ナイフで果物を切るとき血が出ていないか聞かれる
男性	30歳代	父母からいつまで療養をつづければ気が済むのか、あきれたといわれた
女性	80歳以上	孫の世話で感染しないように気を付けてと言われる
女性	70歳代	人に言うなと言われた
女性	60歳代	ものぐさと言われる
女性	60歳代	兄、姉とあまり会えなくなった
女性	60歳代	兄から出入りを断られた
女性	60歳代	親戚から気持ち悪いと言われた
女性	60歳代	夫からsexの拒否
女性	60歳代	夫から家事を早くしろと言われる。横になっていると嫌味を言われる
女性	50歳代	義母からまるで悪い事をして病気になったように言われ方をした
女性	50歳代	嫌がられて実家に帰れなくなった
女性	40歳代	婚約解消された事
女性	30歳代	実父に、恥ずかしい病気なので他人に言うなと云われた。入院中なので悲しかった

性別	年齢	病院で受けた差別
男性	80歳	歯科 診療拒否
男性	70歳代	歯科 総合病院で骨折時に拒否
男性	70歳代	週1回のC型伝えたら3回になり早め切り上げた
男性	70歳代	歯科 C型肝炎のため治療は一番最後
男性	70歳代	耳鼻科 診療拒否された
男性	60歳代	私立病院に入院した時、入浴の順番がこない
男性	60歳代	歯科 初回の問診で告げたところ次回の予約日に「治療不要」と体よく拒否された。
男性	60歳代	歯科 薬の服用を話してから歯の清掃も依然と比べて必ず出血しない様な手抜きになった
男性	60歳代	耳鼻科 レーザー治療を拒否された
男性	40歳代	歯科 歯科医が怖がったため治療が出来なかった
女性	80歳	歯科 隠します
女性	80歳以上	歯科 某大学病院の歯科でクリーンルームがあかず予約が半年後になった
女性	70歳代	眼科、歯科、耳鼻科、外科等器具を使うところは一番最後廻しにされる
女性	70歳代	手術等の時に特別料金取られました。使い捨ての布等を使用するとの事でした。
女性	70歳代	歯科 クリーンルームでの治療が必要と言われた

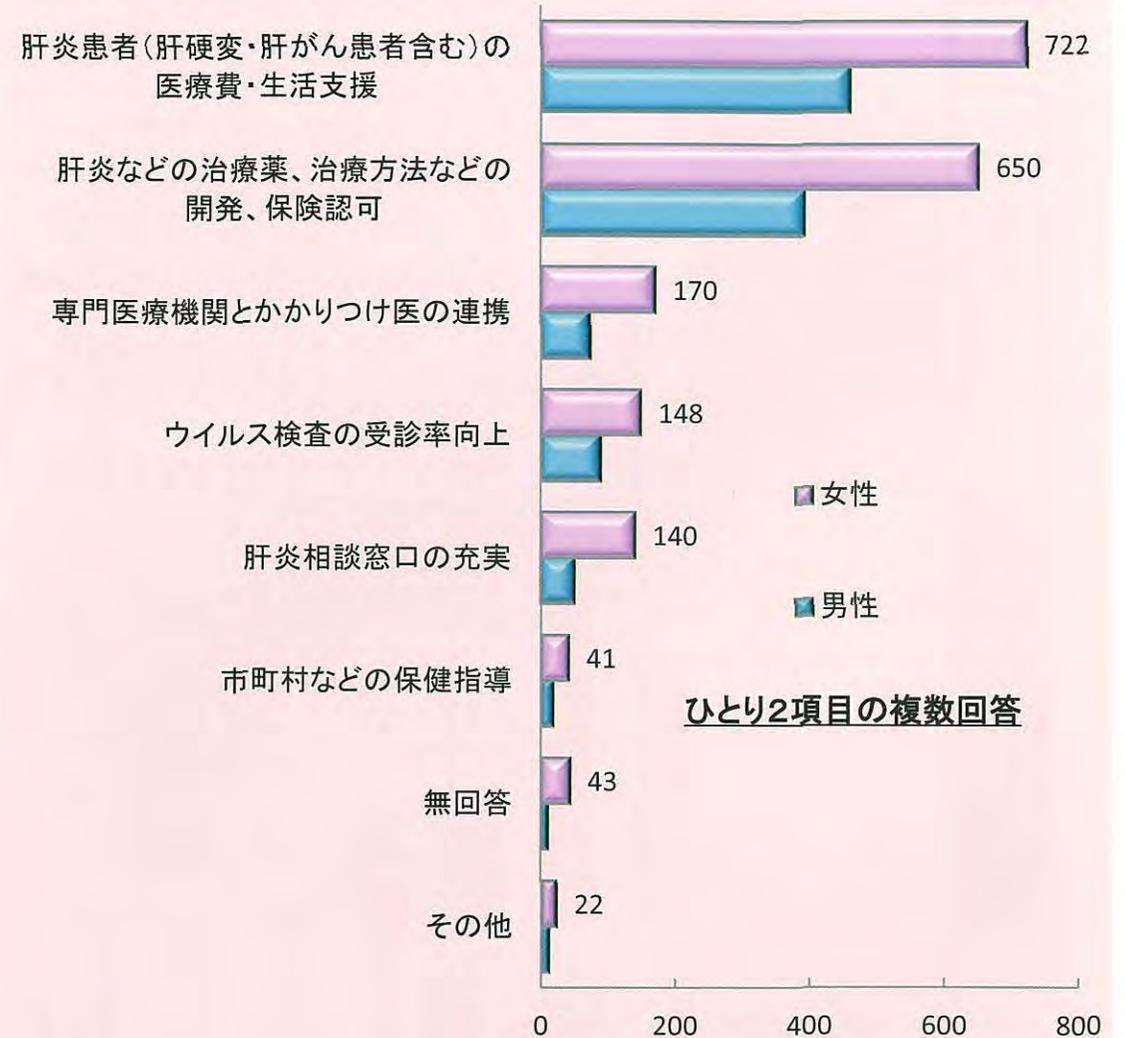
性別	年齢	病院で受けた差別(つづき)
女性	70歳代	歯科 医師に感染するから来るなと言われた事がある
女性	70歳代	歯科 肝炎ということで何ヶ所で断られた
女性	70歳代	歯科 肝炎を告げたら迷惑そうだったので病院を替えたが保険が効かない
女性	70歳代	歯科 消毒が大変なので他の患者が帰った後にしてくださいと言われた
女性	70歳代	歯科 抜歯の際他の病院へ回された
女性	70歳代	耳鼻科 だいぶ前の事、手術の当日にC型肝炎とわかったから治ったら手術しますと断られた
女性	70歳代	67才の頃新しい薬も出来たから再治療をしたいと相談したら「アンタ何才まで生きる心算？」と云われた
女性	60歳代	沢山ありすぎます
女性	60歳代	非A非B肝炎と言われた頃、看護師に待合室で他の患者と同席してはいけないと言われた
女性	60歳代	歯科 C型とわかってから丁寧に見してくれない
女性	60歳代	歯科 そこら辺を消毒せんならんと大げさに言われた
女性	60歳代	歯科 口では言えないほどのひどい仕打ちをされました
女性	60歳代	歯科 数年前、C型肝炎と正直に申し出でしたら診断書を要求された
女性	60歳代	歯科 長年かかりつけていたが肝炎と話した途端治療を拒否された
女性	60歳代	歯科 飛びすぎりました
女性	60歳代	歯科 病院の「うつらない」という証明がないと診れないと言われた先生がいた
女性	60歳代	皮膚科 難病なので診てもらえなかった
女性	60歳代	食事の食器を使い捨てのものにされた
女性	50歳代	出産を断られた
女性	50歳代	歯科 「もう来るな」と言われた
女性	40歳代	胃カメラ検査の順序をその日の一番最後にされた
女性	40歳代	感染症用の治療台に座らされた。婦人科の医師に心無い言葉を言われた
女性	40歳代	歯科 診察拒否
女性	40歳代	大学病院で出産時、使い捨て食器とポータブルトイレ。事前に説明もなく突然な事で困惑
女性	40歳代	脱毛医院で肝炎検査で断られた
女性	30歳代	出産のとき、分娩室で生めず、子供も新生児室に入れず
女性	30歳代	歯科 診療拒否
女性	20歳代	入院中に感染したにも関わらず入浴時にシャワーしか入れてもらえなかった

性別	年齢	その他で受けた差別
男性	60歳代	肝炎、癌等のため就職断られる
男性	60歳代	就職の際、健康診断ではねられた
男性	60歳代	問診票にHCVはあるかとの質問があるから、虫歯でも行けなくて痛い
男性	50歳代	就職・転職時に採用されなかった
男性	50歳代	破談
男性	40歳代	肝炎のため就職ができなかった
男性	40歳代	就職で不採用になった
男性	40歳代	某大病院の講習会で肝炎をエイズより怖いといった講師がいた
男性	40歳代	彼女にふられました。8年も前の事です
男性	30歳代	他人に知られる事がいやで打ち明けるのに勇気がいる。蔑んだような同情を受ける。
女性	80歳以上	C型肝炎について多くの人に知ってもらいたい
女性	80歳以上	ヘルパーさんに嫌われた事があります
女性	70歳代	「こわい」「気持ち悪い」「近寄らない」と言われた
女性	70歳代	C型肝炎を理解するのは無理だと思う
女性	70歳代	ヒロボンやみだらな性行為での感染とされている
女性	70歳代	家族以外に伝えていない
女性	70歳代	小学校同期会の友人達に感染すると恐れられたいる。年賀状も受け取り拒否
女性	60歳代	ホームヘルパーの資格取得する時「知識としては良いが職業とすることは無理でしょう」との事
女性	60歳代	趣味の会でC型肝炎の人と一緒に食事をしないと言われた
女性	60歳代	総合病院耳鼻科でカルテを見てC型のため治療も薬も出来ないと言われた
女性	60歳代	仲の良い友達が感染するのではと離れていった
女性	60歳代	入院、退院した私はバイキン・伝染すると言われ離婚を姑から言われた
女性	50歳代	肝炎を知られると嫌がられる事が分かった
女性	50歳代	出産のとき不調からB型は第2の梅毒だといわれ食器からすべて差別された
女性	40歳代	この事で理解されずシングルマザーになった
女性	40歳代	病気を知られたくなく職場で健康診断を拒否し職場を何度もやめた事友人知人から感染しないのか？そういうことでも「付き合えない」と言われた
女性	30歳代	6歳の娘に感染しており、入園時にいやな事を言われた

第7章

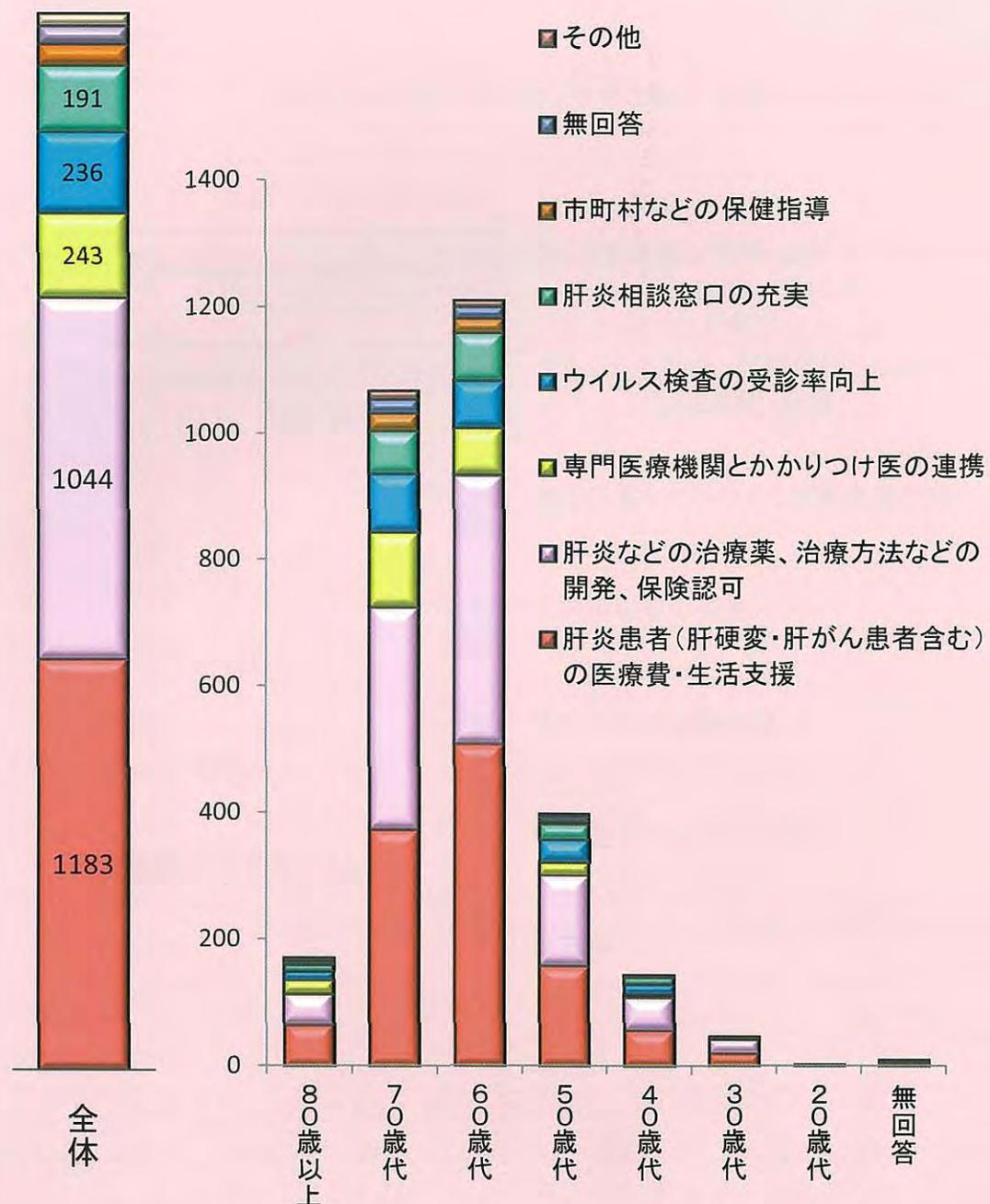
国への要望

国(厚生労働省)の「肝炎対策の推進」で重要だと思われる事を、二つ選んで貰った。



※「医療費・生活支援」「治療薬・治療法の開発」が、圧倒的に高い要望項目となった。

複数回答総数
3046



※「肝炎対策の推進」で重要だと思われる事は、年齢別にみても「医療費・生活支援」「治療薬、治療法の開発」が上位に上がっている。

「肝硬変・肝がん患者の声」について

今回のアンケートでは、

- ・ 患者会に要望すること
- ・ 国や県などの自治体に要望すること
- ・ かかりつけの医療機関に要望すること
- ・ 病状などで悩んでいること
- ・ 近況

などがありましたらお書きくださいという項目と「自由記入欄」を設けた。

回答全体の半数以上に何らかの記入がみられた。記入された内容については各患者会も控えを保存しており、連絡を希望された実名記入者に対しては、それぞれ対応も行っている。

記入のあったすべてを掲載できないため、その中から特に「肝硬変・肝がん」に進行した患者の一部を「患者の声」として編集した。

この9ページの内容は、平成23年8月29日に開催された厚生労働省・第6回「肝炎対策推進協議会」で資料としても配布された。

肝硬変・肝がん患者の声 (年齢順)

No	患者会	主な病名	性別	年代	自由記入欄
1	東京	肝がん	男性	30代	治療が長くなってくると、なんだかんだ治療費の問題は深刻である。くらしにゆとりはあるが、例えば、免疫療法1つとっても保険適用ではない、治療は高額であり、お金がかかる。友の会として色んなことを発言していただくと、大きな声になるのでお願いしたい。
2	千葉	肝硬変	女性	40代	インターフェロンでウイルスが消えたので治ったから肝硬変の障害者手帳はあなたには関係ないと言われた。血圧を診察前にはかって出すのですが上が140以上、下が100近くあっても何も言われずに終わる。半年に1回CTやMRIをやるのですが結果はパソコンの画面を見ながら私には何の説明もない。この間も耳鳴りがすると言ったら、え？耳鼻科へ行けば？胃カメラまでやったのに何の説明もなく、今回、市の胃がん検査でポリープが見つかった。
3	東京	肝硬変	男性	40代	先生もっと治療に積極的になって下さい。
4	東京	肝硬変	男性	40代	各県に友の会を設置し、東京肝臓友の会が中心に全国友の会のネットワークをつくり、情報交流してほしい。また、病院との連携もしてほしい。
5	東京	肝硬変	男性	40代	日常生活で病気に対して有効な事や、やってはいけない事を教えてほしい。例)食後の散歩はあまりよくなくて、むしろ安静にしていた方が良い。寝る前の補食はよくない。
6	東京	肝がん	男性	50代	B型肝炎訴訟は早く解決すべきです。なぜC型と差をつけるのですか？命の重みに違いがありますか？
7	千葉	肝硬変	女性	50代	定年過ぎても今はなんとか夫は働いていますが、春頃から軽いうつ病になりだいが快復してきましたが、病院にはずっと私が運転して行きます。(白内障の手術をうけたので心配なので)自分に体力がないので、夫が具合悪くなった時のことを考えるととても不安です。
8	千葉	1月10日	女性	50代	月1回病院に行くのが恐ろしいです。(検査の結果で、又、入院とか言われる為)もうTAEやRFAやりたくないです。主人が6年前他界しているので、子供達に世話になるのが心苦しいです。でも良い先生に(担当医)診察して頂き有りがたく思っています。医療費の負担を減らしてほしいと思います。友の会の皆様へお手伝いできなくて申し訳ありません。
9	東京	肝硬変	女性	50代	親も肝炎ではなくC型肝炎は自然になるものではありません。ウィルスは親も兄弟にもなく、自然に体に入るといふ事はないのではないのでしょうか。20年あまりという、カルテもありません。他のC型肝炎の方、B型肝炎と比べるとあまりにも救済が不公平です。心配ばかりです。
10	東京	肝硬変	女性	50代	肝臓だけしか診てくれないので、総合医にも受診出来るように早く総合的に診れる医師を国で決めてもらいたい。病気は肝臓でも他のところも悪くなる、心も、全体に診てもらいたい。

肝硬変・肝がん患者の声 (年齢順)

No	患者会	主な病名	性別	年代	自由記入欄
11	東京	肝硬変	男性	50代	体調が優れないのと、会社の人への対応が良くないので、会社をやめて、無職の状態です。生活が厳しく困っています。現在血小板が8万前後でさびしいです。伊丹市の肝炎相談窓口を充実して欲しいと思います。
12	神奈川	慢性肝炎	男性	50代	・もう少し説明時間がほしい。医師、MRIなどとても、画像見せないで、口で説明で終わる！・前ガンがあるのに、ウィルス排除したら、よその病院へ回そうとした！前ガン病変の説明なし！・障害年金を、肝臓がもとになるまで出してほしい。審査が疑問。本人の意見書も出せるようにしてもらいたい！最初だけ本人意見書。・肝臓患者会の人に、病気の親かかえて、自分も肝臓病で苦しんでいる人もいることを、国に訴えて保障してほしい！・社会保健事務所で、みんなが障害年金のことしたら大変だと言われた！国に障害年金の本人意見書をそのつど提出できるようにしてほしい。医師と本人の意見の2つを参考にして審査してほしい。
13	岩手	肝がん	女性	60代	インターフェロンを受けない人は一生何の助成もなく、それでいいのでしょうか。すべての患者の医療費を全額国で何とかしてほしいです。
14	千葉	肝がん	男性	60代	過去に2回(24週)、今回(25週)の治療及び外科手術をしましたが、今回は、一応治療が終わり様子を見ている時期で良い方向に向かっています。過去に支払った治療費用も膨大でした。過去に治療のための病院への負担と時間含め辛い思いをしました。
15	千葉	肝がん	男性	60代	血小板が少なくペグリバの治療が出来ず、がんが大きくなったらラジオ波で焼く事を続けています。アメリカ、ヨーロッパでは血小板を増やす薬が使われているとの事。薬の認可を早くしてほしい。
16	神奈川	肝がん	男性	60代	塞栓術が失敗？して、ガンがものすごく大きくなってしまいました。(その前までは普通に生活していました)今、切る事も出来ない状態で新しい抗がん剤で治療中です。自分のせいになった病気ではないので、国や議員をすごくうらんでいます。甘利さんが認めたら国が飛んでしまうと言ったので特に怒っています。
17	大阪	肝がん	男性	60代	年数が過ぎて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。
18	北九州	肝がん	女性	60代	肝ガン(5センチ大1個、4センチ大1個、肝1/2切除)。切除後4ヶ月目再発(2センチ大1個、抗がん剤、ラジオ波焼灼)その後、肝炎治療のためインターフェロン治療中(ただし、48週経過後の年金延長令については補助認められず)カルテのないC型肝炎患者に対する助成等を講じて欲しい。

肝硬変・肝がん患者の声 (年齢順)

No	患者会	主な病名	性別	年代	自由記入欄
19	大阪	肝がん	男性	60代	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効すべきと考えます。
20	岩手	肝硬変	女性	60代	お金が足りず病院に借りる時もあったり、受診時に行けなかったりということもある。インターフェロンだけではなく、他の治療などへもなんとか助成金を出したり、安心して治療できる環境を作ってほしい。
21	群馬	肝硬変	女性	60代	・自分から作った病気ではなく、国のおかげでこんな事になってしまったのですから、せめて特定疾患くらいの考えを持ってもらいたいと思います。・血小板が減少して脾臓がかなり大きくなっている為、眼底出血がたびたびあり影が消えない為、今、脾臓を取るか、どうするかと病んでいるところです。・こんな病気になっている事がとてもくやしい、くやしいのひと事です。
22	千葉	肝がん	女性	60代	肝疾患身障手帳について申し上げます。かかりつけの専門医より「こんなに厳しい判定は今すぐ死に体になっている人だよ。一握りの人だけだよ。救済法と同様、切り捨てだね」私は90歳の父母と同居していて食事のための買い物さえ1人で出かけられません。医師より重い荷物など、持たないようにといわれています。ガンを発症し、手術に体力がどうかといわれ老後の資金を治療費に当てました。インターフェロンも受けられず、ガンや重度の肝硬変になっても、何の手当てもなく、国、薬会社、最初に決めた基本法そのものに疑問を持ち、怒る力もなくなり、真の正義はどこへ行ったのかと遠い出来事のように、今はあきらめている毎日です。
23	千葉	肝硬変	女性	60代	国や自治体・県に要望することは、証明が不可能で肝炎(C型慢性肝炎・肝硬変に治療費が必要)患者の実態を知ってほしい。そして国保で治療していても年金生活者にとっては費用面で負担が大きすぎる為助けが必要。他の病気でインターフェロン治療不可の者への助成金を望む。
24	千葉	肝硬変	女性	60代	インターフェロンを打って1年で陰性になった人が再発した時には2回目の助成を受けられるとのこと。陰性にならなかった人は、これ以上注射を続けても無駄であると言う事でしょうか。しかし高齢で、高ウイルス量、インターフェロンのききが悪い型、注射の量も多く打てない状況でも確実にウイルスが減ってきていることがわかっているのは、患者自身が打ち続けたいと思う人には助成してほしいと願っています。特に高齢者は年金生活に入っていて3割負担も生活が大変である事を理解してほしい、現状の弱者切り捨てに残念に思っています。

肝硬変・肝がん患者の声 (年齢順)

No	患者会	主な病名	性別	年代	自由記入欄
25	千葉	肝硬変	女性	60代	ウルソや強ミノ注射だけではGOT, GPTが下がらず、仕方なく1ヶ月5万円もする漢方薬や免疫力を高めるもの2万3000円相当を飲んでいるので……生年生活でやりくりするのが大変です。代償性肝硬変に入ってから色々症状があり普通の方の1/5位しか動けずかなりつらい状態です。1日も早く医療費無料生活支援をせつをお願い申し上げます。
26	東京	肝がん	男性	60代	肝炎の結果、肝ガンになるのだから、肝ガン患者への費用補助の活動をもっとして欲しい。ー肝炎治療より肝ガン治療の方が費用がケタ違いに多いー肝ガン発症前の人よりも発症後の人の方が、精神的にも経済的にもずっと深刻なのです。再発防止薬の開発も積極的にかかわって欲しい。
27	東京	肝がん	男性	60代	C肝からの肝硬変、肝ガンと推定される場合の、入院費用(静脈瘤の治療・肝切除・ラジオ波・塞栓術等)の援助を要望します。インターフェロンの無効者は脱落者的な統計の表現の仕方をしている文章に、悔しい思いです。
28	東京	肝がん	男性	60代	・(病状のこと)過去6年間で3回の肝切除手術を受けているので、今後また、再々発した時も肝切除が出切るのか、又、もう出来ない状況で再々発するのか不安。切除できないからといろいろな治療(放射線?抗癌剤?)についてもいろいろな情報に接すると耐えられるのかととても不安。・(友の会へ)地方の会員のため、東京で有益な講演や催しがあっても、なかなか参加できません。ついては会報には出切るだけたくさん情報をお載せいただくようお願いいたします。(特にB型肝炎について)。担当医師に相談するにも、とにかく基礎知識が必要ですが、会報は大変役に立っております。
29	東京	肝がん	女性	60代	・肝硬変肝がん患者の医療費の補助(他県の病院なのでできれば交通費、生活支援まで望むといつまでも実現可能になると思う)・肝硬変の治療薬、肝がん発症をくいとめる薬(インターフェロンの少量投与も)・セカンド・オピニオンをすると、医者態度がおかしくなる。厚労省の指導と患者の心がわかる医者の育成(医者の言葉で傷つき、希望を無くしたことが何度もあった)
30	岐阜	肝硬変	女性	60代	全国で200万人の方々が悩んでいます。とても大変で精神的にも、毎日病院通いで大変疲れています。好きな所へも出掛けられなく、病気の恐怖で毎日暮らしています。C型肝炎→肝硬変→肝癌の経過をへて知らない間に肝癌という結果になってしまいます。数年間の内に生命がなくなっている方々が数多くあります。ところでウイルスに感染していたかは、原因さがしをしても今では遅すぎてなんの意味もないんです。どうぞ多くの生命を救ってください。そして少しでも助成金の方向づけをお願いいたしたく思います。(皆様も同様に生活をされています)

肝硬変・肝がん患者の声 (年齢順)

No	患者会	主な病名	性別	年代	自由記入欄
31	広島	肝硬変	女性	60代	いつもお世話様になります。生活がある為、病氣(治療よりも)働くことが優先順位になっています。個人的には夫に経費がかかり、私自身年金が10万程ですので、これから先不安で仕方ない、病気でたおれても日々の暮らしがたいせつで疲労感もあり。
32	愛媛	肝硬変	女性	60代	C型肝炎患者ですすでにインターフェロンの出来ない病状の者に対する支援をお願いしたい。特に医療費を無料にするとか、負担の割合を下げるとか具体的に助成していただきたい。長期にわたり病院に通っている患者の身体的負担は、政府の考えている以上に苦しいものです。
33	北九州	肝がん	女性	60代	薬害、B型と同じくC型も国の責任において保(障)証差別をしないでほしい！苦しさ、辛さは同じです。年金だけの生活は主人の介護が出来ないために施設に入所。一番安いところを選んで10万円、私の入院費で1ヶ月分の公共費を差引くと(-)です。貯えもいつか消え、この先不安ながらの日々です。
34	北九州	肝硬変	女性	60代	年金生活の中、病院の治療費は余りにも負担が重過ぎます。肝硬変、肝ガンの医療費の支援を補助してほしいと思います。
35	北九州	肝硬変	女性	60代	経済的な事で困っています。早く手帳を。今までは病院に通院していますがもう病院にはいけないようです。
36	北九州	肝硬変	女性	60代	将来にわたり、現在と同程度の医療費を支払い続けることが出来るかどうかが大変不安である。
37	北九州	肝硬変	女性	60代	私は個人病院でしたが、ここ2、3年の間に先生に2度程お会いし2~3時間程、話しましたが、認めてはいますが、カルテがないからと応じて頂けませんし、その時は自分の病院から霊柩車を出したくなかったし、後の経営が出来なくなるので、仕方がなかったとのことです。あまりにもひどいとは思いませんか？命を助けてくれたとばかりの言い方ですが自分の病院を救う為にした行為ですよ。注射をしてから2、3年もつとかな、まったく動けませんでしたし、蕁麻疹は3年間毎日出て大変でした。と言うより苦痛でしたね。今は薬で動けるようになりました。注・大病院で誤診の為、この病院に紹介状を書いて廻されて、又、この様な事故に合い、つらい日々を送って居ります。出費がかさみ、大変です。何とか助けて下さい。
38	東京	肝がん	女性	60代	2年5ヶ月のうちに手術、塞栓術、手術と、3回の処置を受けました。その後、咳と痰が止まらず、肺炎と言われ検査中です。又同時に、不整脈があると言われ、これも検査待ちです。手術の後遺症でしょうか？この検査にはB型肝炎の助成はありません。月1回クリニックで受診し、助成を受けています。手術を受けた病院では、助成対象ではないと言われていました。

肝硬変・肝がん患者の声 (年齢順)

No	患者会	主な病名	性別	年代	自由記入欄
39	東京	肝硬変	女性	60代	B型肝炎での一部の方達の和解され和解金などが出ましたが、同じ注射針の使い回しで、C型肝炎で苦しんでいるのに、何故国は差別、線引きをするのでしょうか。医者から、このまま行けば4年ほどで癌に移行して行きますと、言われました。
40	岩手	肝がん	女性	70代	癌が再発し、10月に手術です。私は73歳で、もう諦めています、若いお母さんたちはこれから子供を育てていかなければなりません。一日も早くいい薬を作ってください。お願いします。
41	埼玉	肝がん	男性	70代	肝炎対策法が制定されたのだから、一日も早く具体的な保障を望みます。医療費の自己負担は大変です。
42	千葉	肝がん	女性	70代	昭和46年お産で出血輸血血清肝炎と言われ5ヶ月入院。その後平成15年インターフェロンと飲み薬で治療したが、1bウイルスのため効き目がなくやめる。今年の初め肝がんといわれ4月に手術しました。ソケイ部より管を血管に通して抗がん剤を入れる治療になった検査をしながら頑張っていました。又10月に同じ手術をします。つらい想いを38年間もしています。
43	東京	肝がん	女性	70代	C型肝炎の裁判は終わったようですが、もれた者は救われないのでしょうか。地方の国立病院で輸血をしましたが、病院は廃止となり、医者もカルテもない。
44	神奈川	肝がん	女性	70代	入院して治療し、12日間ぐらい入院。1ヶ月たって、又、CTの結果が悪ければ又入院して、そのくり返し。何にか好い治療はないのですか。費用の支援はないのでしょうか。もう6回入院しています。
45	広島	肝がん	女性	70代	肝臓がんを手術した者には特に肝炎患者の医療費生活支援を早急に出して下さい。
46	岩手	肝硬変	女性	70代	C型肝炎から合併して、シェーグレン症候群を患い通常の生活は不可能です。特効薬がないので対処療法なのですが、治療薬の開発を切に望みます。
47	岩手	肝がん	男性	70代	●新薬の開発を急いで欲しい●肝臓専門医の増員をしてほしい。専門医が不足して困る。
48	埼玉	肝がん	女性	70代	1年前に肝臓癌と分かり外科手術。8k以上やせ、傷がいたみ今でも一人で買い物にいけません。小さ「がん」がまだ残っていますが今は薬と強ミノにCT・血液検査だけでそれ以外の事は何もありません。
49	千葉	肝がん	女性	70代	薬害患者については補償費が出ているのに、原因不明。注射等で発症した患者についてないのは、不公平ではないか？インターフェロンが効くようになり、料金の面で受けやすくなった時には、肝硬変になってしまっていたので受けられず、このまま進んでいって……！かな？と思ったりします。只、今、定期的にエコー、CT、胃カメラ、大腸検査をして、見つかったら治療というくり返しです。もちろん入院費は積み重なっています。

肝硬変・肝がん患者の声 (年齢順)

No	患者会	主な病名	性別	年代	自由記入欄
50	群馬	肝硬変	女性	70代	とにかく医師に本当の治療をして患者に毒を与えるのを止めてほしい。糖尿病を合併して、いつも肝臓にはブドウ糖でなければ解毒出来ないのがあります。この事は薬は10の内6は良薬、4は独。肝臓の人は栄養を取り休養を取りストレスをためてはいない様に、薬はのまないにこしたことはありません。医師同士病名が本人とちがうかるてのやりとりである。患者は苦しみを繰り返すことばかりです。医師がカルテに正しい病名で正しい治療を患者がうけられる様ねがいます。医師が正しい治療を出来る様にしてほしい。30年以上苦しんでる患者です。
51	東京	肝硬変	女性	70代	70代で体調が良くない場合にタクシーを利用しますので、タクシー代がかさみます。C型肝炎と分かるといやな顔をされ行きにくい態度をとられた。
52	東京	肝硬変	女性	70代	現在73才。考えられる治療は全部行ないましたが、慢性肝炎から肝硬変へと移行し、現在は強ミノ・投薬・検査のみの状態です。常に肝ガンへの移行を恐れています。ちゃんとガン医療を受けられる経済状態にはないのが不安です。1日も早い肝硬変患者への医療費の補助が実現することを願っています。
53	東京	肝硬変	女性	70代	一人暮して体が動かない時、助けてほしい(食事・買物等)。手術日も主治医も診察券も持っているのに、カルテがないと証明してくれない病院がうらめしい。体が動かず、仕事もやめなくてはならなかったのに、くやしいの一言。
54	東京	肝硬変	男性	70代	障害者手帳をお願いしたのですが、チャイルドビュー不足で貰えない。
55	東京	肝硬変	女性	70代	肝硬変が重症化してくると、介護支援の必要性があります。障害認定を受けて、福祉サービスが受けられるよう行政をお願いしたいと思います。患者会にはいろいろ相談できるよう要望します。現在もいろいろ相談に乗って頂いてありがたいと思っています。
56	神奈川	肝硬変	女性	70代	現在週3回の強ミノ、投薬ウルソ、グリチロン AST50・ALT54毎回此位のところです。15年前くらいにインターフェロンやりましたが副作用がひどく一時数値は下がりましたがすぐ上がりしばらく治療を続けながら様子を見てました。昨年春頃、今の主治医からインターフェロン希望するなら手続きして下さるとの事でしたが以前の苦しさを思うと踏みきれません。年齢が高く女性は特にききめが悪いとのことで悩んでいます。役員様大変ご苦労様です。あすなる会報いつも参考になります。ありがとうございます。
57	東京	肝硬変	女性	70代	C型肝炎と言う病気は、本当は国が責任を持って治してくれる病気だと思います。子供の時の予防接種、又はお産の時の輸血がほとんどですので、後回し後回しでは年々老いてきて治療が出来なくなります。早く急いでください。

肝硬変・肝がん患者の声 (年齢順)

No	患者会	主な病名	性別	年代	自由記入欄
58	東京	肝硬変	女性	70代	担当の先生から「もう前から肝硬変だから何をすることもない」と言われました。お薬は飲み続けていますが、毎日が不安です。多忙な先生ですので検査もだんだん延ばされて…どうしたらよろしいのでしょうか。
59	広島	肝硬変	男性	70代	C型肝炎が時を問わず医療現場で感染された事実を踏まえ、せめて死の恐怖にさいなまれている肝硬変の患者だけでも医療控除の措置を取るべきである。行政・政治に責任がある！
60	広島	肝硬変	女性	70代	国はもう少し病気で苦しんでいる事を親身になって一時も早く手をさしのべてほしいです。患者は片時も気の休まる時はありません。子供達に手を煩わせたく様に治療に専念しているのですから。
61	北九州	肝硬変	女性	70代	毎日の食事の支度をやっとの思いでしております。76才になる今日、C型肝炎になっていなければこんな辛い思いで家事をしなくてすんだものをつくづく思います。主婦に休みは有りません。夜は眠れずに辛い思いをしますし。誰に不満を云う事も出来ず、何で私なのと云う思いです。
62	北九州	肝硬変	女性	70代	私は今肝硬変で苦しんでおります。肝がんに3回なりました。今は少し調子が良いのですが、不安は消えません。医療費も70才過ぎて1割負担ですが、それまでどれほど高額な医療費を払ってきた事か、分かりません。医療費助成を早急をお願いしたいところです。又、肝臓病の障害手帳の審査基準を低くする事、又、B・C型肝炎患者を1日も早く難病指定にしていきたいと思います。
63	埼玉	肝がん	女性	70代	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りにやすいと思う。
64	千葉	肝がん	男性	70代	平成20年1月よりインターフェロン始める。24週で断念。少しして少量のインターフェロン再開。副作用にて断念。昨年より強ミノ週2回注射とウルソ1日3回×3錠服用。今年6月1日、肝癌が見つかり、7月1日手術、大きさ(1.7×1.2×1.2)10日、無事退院。以降週2回の強ミノとウルソの服用による治療を主治医の先生と良くコミュニケーションを取りながら続けている。再発が心配で眠れぬ日が続いている。食欲もない。再発防止に他に良い治療方法がありましたらお教え頂きたくよろしくお願いします。
65	神奈川	肝硬変	女性	70代	私は40年前に胃切除で輸血をしましたが、その後痔の手術の際フィブリノゲンを使用したと思われるのですが、病院に問い合わせましたら十年前のカルテはなく、その時期にフィブリノゲンは使っていましたの事でした。肝炎の原因がどこからかはっきりわからず平成4年から通院している状態。国はこの様な患者の精神的経済的な負担を考えてくれるべきだと思います。せめてこれからは医療費は免除してもらいたいと思います。

肝硬変・肝がん患者の声 (年齢順)

No	患者会	主な病名	性別	年代	自由記入欄
66	千葉	肝がん	男性	70代	①「肝炎対策協議会」の未設置市町村への働きかけや「肝炎対策基本法」の周知徹底を図ってほしい。②新薬が外国等で沢山出まわっているが、厚生労働省の認可がおそいのではないかと。臨床試験作業の効率化や簡素化を図ってもらいたい。③市町村の保健所より、市町村民40才以上の人に全員、検診を義務付けることは出来ないのか。かなり気付かない人達が潜在しているように思われます。
67	東京	肝がん	女性	70代	今は薬で生きている様に思います。あまり時間はないと思いますが、国の早い対策をお願い致します。自分なりに大豆鉄抜き食事療法もして、軽い体操もして、まだ歩けますが、自分の人生は肝炎とのたたかいのみだと思っています。
68	東京	慢性肝炎	女性	80歳以上	薬害肝炎集団訴訟に加われない事による残念さがあり、別方法で手早く救済してほしいと思っている。がん治療の進歩に伴う延命効果の微小を聞くにつけ、大変な病であると思し、長い闘病で家族に負担を掛けた事も思えば、額を分け合っても、損害をつぐなってほしい。時間が無い。と、前大臣が5年間で千名に等と数を決めたのは困ったものです。
69	東京	肝がん	女性	80歳以上	ガンが発見されて、ラジオ波治療で、いざ入院となっても、ベッドの空きがない等の理由で、1ヶ月あまりも入院が延びてしまいます。早期発見、早期治療は、絵に描いたもちなのかといつも悩んでいます。(地方の大学病院に通っている患者です)
70	東京	肝硬変	女性	80歳以上	田舎の病院ですから詳しい検査はエコー・CT(放射線が出来るので)。エコーと血液検査が殆どです。高令と云う理由らしいです。体がだるくて遠くへは不可。飲み薬でウイルスを殺す薬が出来つつあるとか。楽しみにしていますが、高令で使えないかも。一日一日を気力で頑張っている状態です。
71	大阪	肝がん	女性	80歳以上	高齢であるから、ウイルスを対外に出すINFが駄目である。手術しても5年生存率が50%と再発100%と言われ、やっぱりウイルスを少なくしたり外へ出したい。今元気である中にしっかり治療して欲しいと思う。
72	佐賀	肝がん	男性	80歳以上	国への要望 インターフェロン治療の対象外である高度高齢肝炎患者で、すでに肝がん発症歴のある患者に対しても治療費助成をお願いしたい。

今回のアンケート調査の自由記入欄として多数寄せられた、切実な「声」のほんの一部です。若い方、年配の方、男性、女性、とさまざまな会員の「声」を掲載いたしました。紙面の関係もあり全てを掲載できませんでした。ここに掲載した「患者の声」は、厚生労働省の「第6回・肝炎対策推進協議会」に参考資料として提示したものです。

参考資料

全国加盟患者会名

2011年12月現在

県コード No	都道府県名	患者会名称	県コード No	都道府県名	患者会名称
1	北海道	北海道肝炎友の会	18	福井県	福井県肝炎友の会
1		札幌肝炎友の会	20		長野県肝臓病患者会連絡協議会
1		釧路肝炎友の会	20		長野ウイイル又肝炎友の会
1		旭川肝炎友の会	20	長野県	こまぐさ会
1		中空知コスモス肝炎友の会	20		あおば会
1		北見肝炎友の会	20		希望の会
1		アカシヤ肝炎友の会	20		かりんの会
1		宗谷肝炎友の会	20		ふきのとう
1		遠軽地方肝炎友の会	21	岐阜県	岐阜県肝炎友の会
1		南空知肝炎友の会	22		伊豆肝炎友の会
1		斜里町肝炎友の会	22	静岡県	静岡肝炎友の会
3	岩手県	いわて肝炎友ネット	23	愛知県	コスモスの会(みなみ肝炎友の会)
5	秋田県	秋田肝炎友の会	25	滋賀県	滋賀肝炎友の会
8	茨城県	茨城肝炎友の会(ひばりの会)	26	京都府	京都肝炎友の会
9	栃木県	栃木肝炎友の会	27	大阪府	大阪肝炎友の会
10	群馬県	群馬肝臓病の会	28	兵庫県	肝炎友の会兵庫支部
11	埼玉県	埼玉肝臓病の会	32	島根県	いずも肝炎友の会
12	千葉県	千葉肝臓病の会	33	岡山県	倉敷肝炎友の会
13		東京肝炎友の会	34		備後肝炎友の会
13		墨田肝炎友の会	34	広島県	三原肝炎友の会
13		城東肝炎友の会	34		広島肝炎友の会
13		城北肝炎友の会	36	徳島県	徳島肝炎友の会
13		城西肝炎友の会	37	香川県	香川肝炎友の会
13		練馬肝炎友の会	37		菜の花会
13	東京都	西多摩地区肝炎友の会	38	愛媛県	甘草の会
13		小金井地区肝炎友の会	39	高知県	高知肝炎友の会
13		北多摩肝炎友の会	40	福岡県	北九州肝炎友の会
13		町田肝炎友の会	40		九州肝炎友の会
13		立川地区肝炎友の会	41	佐賀県	佐賀肝炎友の会
13		日野市肝臓病友の会	42	長崎県	長崎肝炎友の会
13		八王子市肝臓病友の会	45	宮崎県	日南肝炎友の会
14	神奈川県	みどり会	46	鹿児島県	鹿児島肝炎友の会
14		あすなろ会	99	疾病	劇症肝炎家族会
15	新潟県	越後肝炎友会	99		シトルリン血症友の会
16	富山県	花みずき			

日本肝臓病患者団体協議会規約

(名称)

第1条 この会は、日本肝臓病患者団体協議会(略称:日肝協)と称し、事務局を東京都新宿区下落合三丁目14番26号におく。

(目的)

第2条 この会は、全国の肝臓病患者会の親睦と交流、情報交換を行い、肝臓病の治療・予防体制の確立及び患者と家族の生活と権利の保障のために運動をすすめ、さらに難病・障害者団体や関係諸団体との連帯を図る。

(事業)

第3条 この会は、前条の目的を達成するために次の事業を行う。

- ①相互交流、加盟団体の会報や参考文献の紹介、会報の発行及び配布。
- ②行政などに対するはたらきかけ。
- ③医療相談会、医療講演会などの開催。
- ④関係団体との連帯の強化。
- ⑤その他目的達成のために必要な事項。

(組織)

第4条 この会は、患者会の協議体として、加盟は都道府県単位を原則とし、地域・病院単位の加盟も認める。日肝協加盟組織のない地域の個人は、暫定的に近隣の加盟組織に入会するものとする。

- 2 全国的な稀少性疾患患者会の加盟を認める。
- 3 この会に顧問及び相談役をおくことができる。

(機関)

第5条 この会に次の機関をおく。

- ①代表者会議
- ②幹事会

(代表者会議)

第6条 代表者会議は、この会の最高議決機関であって、加盟各組織の代表者及び役員をもって構成し、代表幹事の招集により原則として年1回開催される。

- 2 代表者会議の任務は、次のとおりである。
 - ①活動報告、決算報告及び会計監査報告の承認
 - ②活動方針、予算の決定
 - ③役員を選出
 - ④規約の改廃
 - ⑤解散に関する事項
 - ⑥その他必要と認められる事項

- 3 第1項の規定にかかわらず、加盟組織の3分の1以上から要望があったときは、2ヵ月以内に臨時代表者会議を開かなければならない。

(幹事会)

第7条 幹事会は、代表幹事、常任幹事、幹事、事務局長をもって構成し、代表者会議の決定を実施するうえで必要な事項を決め、執行することを任務とし、代表幹事の招集により年2回以上開催される。

(役員)

第8条 この会に次の役員をおく。

- ①代表幹事3名
- ②常任幹事若干名
- ③幹事若干名
- ④事務局長1名
- ⑤会計監査2名

- 2 代表幹事はこの会を代表し、この会の活動を統括する。
- 3 常任幹事及び幹事はこの会の活動を分掌する。
- 4 事務局長は、この会の実務を担当する事務局を統括する。
- 5 会計監査は、この会の決算を監査し、代表者会議に報告する。
- 6 役員は代表者会議で選出する。但し、事故その他により役員を補充しなければならないときは、幹事会において役員を選出することができる。
- 7 役員の任期は1年とし、再選をさまたげない。但し、年度中途において補充した役員の任期は、次の代表者会議までとする。

(事務局)

第9条 この会の実務を担当するために事務局をおく。

- 2 事務局員は、幹事会によって専任される。

(賛助会員)

第10条 この会に賛助会員をおくことができる。

(財政)

第11条 この会の活動財源は、会費、寄付金、事業収入、その他とする。

(会費)

- 第12条 会費は加盟組織の9月1日現在の会員数を基準にして、5千円(50人以下)、1万円(50人以上)+(会費収入×0.05)として算定し、翌年8月までに納入するものとする。(端数は1,000円に繰上げる。その他運営協力金への協力は任意)
- 2 年度途中の加盟の場合は、月割り計算とする。
 - 3 経過措置として、会費納入の困難な加盟組織においては、幹事会で減額することができる。

(会計)

第13条 この会の会計年度は、毎年9月1日から翌年8月31日までとする。

2 代表者会議または幹事会が必要と認めるときは、特別会計を設けることができる。幹事会において特別会計を設けたときは、次の代表者会議の承認を得なければならない。

(予算)

第14条 この会の予算案は幹事会において作成し、代表者会議で決定する。

(決算)

第15条 この会の決算は、会計年度終了後1ヵ月以内に作成し、会計監査を経て幹事会の承認を得た後、代表者会議で承認を受けなければならない。

(会議の成立及び議決)

第16条 この会の会議は会議構成員の過半数の出席をもって成立する。

2 この会における議決は、全会一致をもって原則とするが、議長がやむをえないと判断したときは、多数決によって決することができる。

(加盟・退会)

第17条 この会への加盟及び退会は、文書をもって幹事会に申込み、その承認を受けるものとする。

(解散)

第18条 この会の解散に関する事項は、代表者会議において決定する。

(委任)

第19条 この規約を施行するうえで必要な運営内規、細則等は、幹事会で決定することができる。

[付則]

この規約は、設立した1991年10月1日から施行する。

1992年6月6日一部改正(会計年度)

1997年11月23日一部改正(組織、幹事会、役員、会費)

2004年10月9日一部改正(組織)

2007年10月14日一部改正(会費)

平成21年12月4日に成立した「肝炎対策基本法」と、「厚生労働省設置法の一部改正」

○ 肝炎対策基本法

(平成二十一年十二月四日)

(法律第九十七号)

第百七十三回臨時国会

鳩山(由紀夫)内閣

肝炎対策基本法をここに公布する。

肝炎対策基本法

目次

前文

第一章 総則(第一条—第八条)

第二章 肝炎対策基本指針(第九条・第十条)

第三章 基本的施策

第一節 肝炎の予防及び早期発見の推進(第十一条・第十二条)

第二節 肝炎医療の均てん化の促進等(第十三条—第十七条)

第三節 研究の推進等(第十八条)

第四章 肝炎対策推進協議会(第十九条・第二十条)

附則

今日、我が国には、肝炎ウイルスに感染し、あるいは肝炎に罹患した者が多数存在し、肝炎が国内最大の感染症となっている。

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とから、これらの者にとって、将来への不安は計り知れないものがある。

戦後の医療の進歩、医学的知見の積重ね、科学技術の進展により、肝炎の克服に向けた道筋が開かれてきたが、他方で、現在においても、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く、さらには、肝炎ウイルスや肝炎に対する正しい理解が、国民すべてに定着しているとは言えない。

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、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がある。特定の血液凝固因子製剤にC型肝炎ウイルスが混入することによって不特定多数の者に感染被害を出した薬害肝炎事件では、感染被害者の方々に甚大な被害が生じ、その被害の拡大を防止し得なかったことについて国が責任を認め、集団予防接種の際の注射器の連続使用によってB型肝炎ウイルスの感染被害を出した予防接種禍事件では、最終の司法判断において国の責任が確定している。

このような現状において、肝炎ウイルスの感染者及び肝炎患者の人権を尊重しつつ、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。

ここに、肝炎対策に係る施策について、その基本理念を明らかにするとともに、これを総合的に推進するため、この法律を制定する。

第一章 総則

(目的)

第一条 この法律は、肝炎対策に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体、医療保険者、国民及び医師等の責務を明らかにし、並びに肝炎対策の推進に関する指針の策定について定めるとともに、肝炎対策の基本となる事項を定めることにより、肝炎対策を総合的に推進することを目的とする。

(基本理念)

第二条 肝炎対策は、次に掲げる事項を基本理念として行われなければならない。

一 肝炎に関する専門的、学際的又は総合的な研究を推進するとともに、肝炎の予防、診断、治療等に係る技術の向上その他の研究等の成果を普及し、活用し、及び発展させること。

二 何人もその居住する地域にかかわらず等しく肝炎に係る検査(以下「肝炎検査」という。)を受けることができるようにすること。

三 肝炎ウイルスの感染者及び肝炎患者(以下「肝炎患者等」という。)がその居住する地域にかかわらず等しく適切な肝炎に係る医療(以下「肝炎医療」という。)を受けることができるようにすること。

四 前三号に係る施策を実施するに当たっては、肝炎患者等の人権が尊重され、肝炎患者等であることを理由に差別されないように配慮するものとする。

(国の責務)

第三条 国は、前条の基本理念(次条において「基本理念」という。)にのっとり、肝炎対策を総合的に策定し、及び実施する責務を有する。

(地方公共団体の責務)

第四条 地方公共団体は、基本理念にのっとり、肝炎対策に関し、国との連携を図りつつ、その地域の特性に応じた施策を策定し、及び実施する責務を有する。

(医療保険者の責務)

第五条 医療保険者(介護保険法(平成九年法律第百二十三号)第七条第七項に規定する医療保険者をいう。)は、国及び地方公共団体が講ずる肝炎の予防に関する啓発及び知識の普及、肝炎検査に関する普及啓発等の施策に協力するよう努めなければならない。

(国民の責務)

第六条 国民は、肝炎に関する正しい知識を持ち、肝炎患者等が肝炎患者等であることを理由に差別されないように配慮するとともに、肝炎の予防に必要な注意を払うよう努め、必要に応じ、肝炎検査を受けるよう努めなければならない。

(医師等の責務)

第七条 医師その他の医療関係者は、国及び地方公共団体が講ずる肝炎対策に協力し、肝炎の予防に寄与するよう努めるとともに、肝炎患者等の置かれている状況を深く認識し、良質かつ適切な肝炎医療を行うよう努めなければならない。

(法制上の措置等)

第八条 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。

第二章 肝炎対策基本指針

(肝炎対策基本指針の策定等)

第九条 厚生労働大臣は、肝炎対策の総合的な推進を図るため、肝炎対策の推進に関する基本的な指針(以下「肝炎対策基本指針」という。)を策定しなければならない。

2 肝炎対策基本指針は、次に掲げる事項について定めるものとする。

- 一 肝炎の予防及び肝炎医療の推進の基本的な方向
- 二 肝炎の予防のための施策に関する事項
- 三 肝炎検査の実施体制及び検査能力の向上に関する事項
- 四 肝炎医療を提供する体制の確保に関する事項
- 五 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
- 六 肝炎に関する調査及び研究に関する事項
- 七 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
- 八 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
- 九 その他肝炎対策の推進に関する重要事項

3 厚生労働大臣は、肝炎対策基本指針を策定しようとするときは、あらかじめ、関係行政機関の長に協議するとともに、肝炎対策推進協議会の意見を聴くものとする。

4 厚生労働大臣は、肝炎対策基本指針を策定したときは、遅滞なく、これをインターネットの利用その他適切な方法により公表しなければならない。

5 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、少なくとも五年ごとに、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には、これを変更しなければならない。

6 第三項及び第四項の規定は、肝炎対策基本指針の変更について準用する。

(関係行政機関への要請)

第十条 厚生労働大臣は、必要があると認めるときは、関係行政機関の長に対して、肝炎対策基本指針の策定のための資料の提出又は肝炎対策基本指針において定められた施策であって当該行政機関の所管に係るものの実施について、必要な要請をすることができる。

第三章 基本的施策

第一節 肝炎の予防及び早期発見の推進

(肝炎の予防の推進)

第十一条 国及び地方公共団体は、肝炎の予防に関する啓発及び知識の普及その他の肝炎の予防の推進のために必要な施策を講ずるものとする。

(肝炎検査の質の向上等)

第十二条 国及び地方公共団体は、肝炎の早期発見に資するよう、肝炎検査の方法等の検討、肝炎検査の事業評価の実施、肝炎検査に携わる医療従事者に対する研修の機会の確保その他の肝炎検査の質の向上等を図るために必要な施策を講ずるとともに、肝炎検査の受検率の向上に資するよう、肝炎検査に関する普及啓発 その他必要な施策を講ずるものとする。

第二節 肝炎医療の均てん化の促進等

(専門的な知識及び技能を有する医師その他の医療従事者の育成)

第十三条 国及び地方公共団体は、インターフェロン治療等の抗ウイルス療法、肝庇護療法その他の肝炎医療に携わる専門的な知識及び技能を有する医師その他の医療従事者の育成を図るために必要な施策を講ずるものとする。

(医療機関の整備等)

第十四条 国及び地方公共団体は、肝炎患者等がその居住する地域にかかわらず等しくその状態に応じた適切な肝炎医療を受けることができるよう、専門的な肝炎医療の提供等を行う医療機関の整備を図るために必要な施策を講ずるものとする。

2 国及び地方公共団体は、肝炎患者等に対し適切な肝炎医療が提供されるよう、前項の医療機関その他の医療機関の間における連携協力体制の整備を図るために必要な施策を講ずるものとする。

(肝炎患者の療養に係る経済的支援)

第十五条 国及び地方公共団体は、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。

(肝炎医療を受ける機会の確保等)

第十六条 国及び地方公共団体は、肝炎患者が肝炎医療を受けるに当たって入院、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ともに、医療従事者に対する肝炎患者の療養生活の質の維持向上に関する研修の機会を確保することその他の肝炎患者の療養生活の質の維持向上のために必要な施策を講ずるものとする。

(肝炎医療に関する情報の収集提供体制の整備等)

第十七条 国及び地方公共団体は、肝炎医療に関する情報の収集及び提供を行う体制を整備するために必要な施策を講ずるとともに、肝炎患者等、その家族及びこれらの者の関係者に対する相談支援等を推進するために必要な施策を講ずるものとする。

第三節 研究の推進等

第十八条 国及び地方公共団体は、革新的な肝炎の予防、診断及び治療に関する方法の開発その他の肝炎の罹患率及び肝炎に起因する死亡率の低下に資する事項についての研究が促進され、並びにその成果が活用されるよう必要な施策を講ずるものとする。

2 国及び地方公共団体は、肝炎医療を行う上で特に必要性が高い医薬品及び医療機器の早期の薬事法(昭和三十五年法律第百四十五号)の規定による製造販売の承認に資するようその治験が迅速かつ確実に行われ、並びに肝炎医療に係る標準的な治療方法の開発に係る臨床研究が円滑に行われる環境の整備のために必要な施策を講ずるものとする。

第四章 肝炎対策推進協議会

第十九条 厚生労働省に、肝炎対策基本指針に関し、第九条第三項(同条第六項において準用する場合を含む。)に規定する事項を処理するため、肝炎対策推進協議会(以下「協議会」という。)を置く。

第二十条 協議会は、委員二十人以内で組織する。

2 協議会の委員は、肝炎患者等及びその家族又は遺族を代表する者、肝炎医療に従事する者並びに学識経験のある者のうちから、厚生労働大臣が任命する。

3 協議会の委員は、非常勤とする。

4 前三項に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、政令で定める。

附 則

(施行期日)

第一条 この法律は、平成二十二年一月一日から施行する。

(肝硬変及び肝がんに関する施策の実施等)

第二条 国及び地方公共団体は、肝硬変及び肝がんに関し、その治療を行う上で特に必要性が高い医薬品及び医療機器の早期の薬事法の規定による製造販売の承認に資するようその治験が迅速かつ確実に行われ、並びに新たな治療方法の研究開発の促進その他治療水準の向上が図られるための環境の整備のために必要な施策を講ずるものとする。

2 肝炎から進行した肝硬変及び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、今後必要に応じ、検討が加えられるものとする。

(厚生労働省設置法の一部改正)

第三条 厚生労働省設置法(平成十一年法律第九十七号)の一部を次のように改正する。

第四条第一項第十七号の二の次に次の一号を加える。

十七の三 肝炎対策基本法(平成二十一年法律第 号)第九条第一項に規定する肝炎対策基本指針の策定に関すること。

第六条第二項中「がん対策推進協議会」を「がん対策推進協議会 肝炎対策推進協議会」に改める。

第十一条の三の次に次の一条を加える。

(肝炎対策推進協議会)

第十一条の四 肝炎対策推進協議会については、肝炎対策基本法(これに基づく命令を含む。)の定めるところによる。

理 由

今日、我が国には、肝炎ウイルスに感染し、あるいは肝炎に罹患した者が多数存在すること、肝炎は適切な治療を行わないまま放置すると慢性化し、より重篤な疾病に進行する可能性があること等肝炎が国民の生命及び健康にとって重大な問題となっている現状にかんがみ、肝炎対策を総合的に推進するため、肝炎対策に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体、医療保険者、国民及び医師等の責務を明らかにし、並びに肝炎対策の推進に関する指針の策定について定めるとともに、肝炎対策の基本となる事項を定める必要がある。これが、この法律案を提出する理由である。

アンケート用紙項目—その1

アンケート項目(○で囲んでください・無記名です)

◆現在のお身体の様子についておたずねします。

1・病名は何と言われていますか。

- ①慢性肝炎 ②肝硬変 ③肝がん ④その他()

2・肝臓病で何と言われていますか。

- ①C型肝炎(1a、1b、2a、2b) ②B型肝炎 ③PBC ④AIH
⑤脂肪肝 ⑥その他()

3・肝臓病の原因は何だと思われていますか。(自分の推測でもいいです)

- ①手術(出産含む)の輸血・止血 ②集団予防接種 ③不明

4・肝臓病とわかってから何年経ちましたか。

- ①30年以上 ②20年以上 ③10年以上 ④5年以上

◆治療と検査についておたずねします。

5・現在の肝臓病の治療と検査について。

- ①治療と検査をしている。 ②検査のみで、治療はしていない。

上記の①・②を回答された方におたずねします

・治療・検査は ①通院して ②入院して ③自宅に医師が往診して

・担当医は「日本肝臓学会専門医」ですか。

- ①はい ②いいえ ③不明

・通院回数は

- ①1週間に__回 ②1ヶ月に__回 ③1年間に__回

・治療(診察・検査・投薬)費と交通費で掛っている金額はどの位ですか。

(最近1ヶ月の平均的な額か、過去1年間に支払った金額のどちらかで)

- ①1ヶ月では約_____円(①未満 ②前後 ③以上)

- ②1年間では約_____円(①未満 ②前後 ③以上)

③検査も治療もしていない。

・治療も検査もしていない理由は何ですか。(複数回答も良いです)

- ①ウイルスが排除出来たから ②ウイルスが排除出来なかったから
③身体が治療に耐えられないから ④高齢であきらめたから
⑤医療費の負担が大きいため ⑥治療法が無いから
⑦その他()

アンケート用紙項目—その2

6・肝臓病での外科手術経験について。(複数回答も良いです)

①肝臓の外科手術はしたことがない。

②肝臓の外科手術をしたことがある。

ラジオ波焼灼(____回) 塞栓術(____回) エタノール(____回)

肝切除(____回) 肝移植 その他()

7・肝臓病の他に重い病気がありますか。

①病名(_____)

②病名(_____)

③病名(_____)

8・他の病気を含め、定期的に通院している病院は何ヶ所ですか。

- ①定期的には通院先は無い。 ②定期的な通院先は(____ヶ所)。

◆全体的な事をおたずねします。

A・男性ですか、女性ですか。

- ①男性 ②女性

B・年齢はおいくつですか。

- ①80歳以上 ②70代 ③60代 ④50代 ⑤40代 ⑥30代 ⑦20代

C・お住まいの状況は。

①ひとり住まい ②家族・親族と同居 ③友人・知人と同居

④施設に入居 ⑤その他()

D・同居の方々はあなたの病気や状態をご存知ですか。

①全員が良く知って貰っている ②一部の人は知っている

③なんとなく知っていると思う ④全員が知らないと思う

⑤知らせていない

E・同居の方々はあなたの病気に理解をしてくれていますか。

①良く理解してくれている ②一応、理解はしてくれている

③理解して貰えない ④全く理解してくれない

F・病気のこと、気軽に相談できる方はいますか。

①います ①同居人 ②家族・親族 ③隣人・職場同僚

④知人・友人 ⑤患者会

②いません

③その他()

G・肝臓病の担当医師とは、質問と説明の意思疎通ができていますか。

①良く出来ている ②聞いても答えてくれず説明も良く分かりません

③質問は出来ませんから説明もありません

アンケート用紙項目－その3

H・生活の状況について。

- ①普通に生活が出来ている。
- ②生活に支障がある。(複数回答も良いです)
- ・あまり外出ができない、通院するのも大変
 - ・身体がだるい
 - ・腹部が張る
 - ・良く眠れない
 - ・食欲がない
 - ・皮膚がかゆい
 - ・体力が弱ってきている
 - ・ほかの副作用()がある
 - ・肝臓病以外の病気もあり大変
 - ・その他()

◆肝炎に感染していることで、差別的な事など、いやな思いをしたことがありますか。

- ①特に無い。
- ②ある。具体的な事があれば()内に。
- 職場で() 地域で()
- 家族から() 病院・歯科で()
- その他()

◆国(厚労省)の「肝炎対策の推進」で重要だと思われる事を、2つ選んでください。

- ①ウイルス検査の受診率向上。 ②肝炎患者(肝硬変・肝がん患者含む)の医療費・生活支援。 ③専門医療機関とかかりつけ医の連携。 ④肝炎相談窓口の充実。 ⑤肝炎などの治療薬、治療方法などの開発、保険認可。
- ⑥市町村などの保健指導。 ⑦その他()

◆自由記入欄

- ・患者会に要望すること。
 - ・国、県などの自治体に要望すること。
 - ・かかりつけの医療機関に要望すること。
 - ・病状などで悩んでいること。
 - ・近況などがありましたらお書きください。
- また、会からの連絡をご希望の場合は、氏名と電話番号をお書き添えくだされば事務局又は会長からご連絡させていただきます。ご協力ありがとうございました。


中外製薬


ロシュグループ

肝炎の正しい知識と適切な治療で、よりよい毎日を。「肝炎ZERO」の願いです。



中外製薬のWEBサイト「C型肝炎ZERO」は、検診や治療、医療費助成制度など、C型肝炎のさまざまな情報を紹介しています。肝臓病の方に習慣にしてほしい「運動のススメ」や、インターフェロンの治療体験者が語る「あなたに伝えたい治療日記」、おいしく楽しくが基本の「オレンジページ鉄制限レシピ」など、毎日に役立つコンテンツが充実。患者さんが正しい知識と適切な治療で、よりよい毎日を送れますように、「C型肝炎ZERO」の願いです。

C型肝炎で苦しむ人がゼロになる日を目指して。

C型肝炎 ZERO

<http://www.kanenzero.jp/>

がん患者さんの心と社会生活をサポートする情報サイト



大切にしたい、いのちのビジョン。

inochi-vision.jp

がん患者さんとご家族の方々が抱える心理的・社会的な悩みをサポートするため、バイエルオンコロジーでは「大切にしたい、いのちのビジョン。」というスローガンのもとウェブサイトを開発いたしました。がん患者さんとご家族の方々への情報支援の一助としてご紹介、ご活用いただけますようお願い申し上げます。



ご自身が、がんになったら

パートナーが、がんになったら

ご両親が、がんになったら

お子さんが、がんになったら

友人・職場の同僚が、がんになったら



バイエル薬品株式会社

Innovation by Chemistry



炭素繊維
航空機等を軽量化して、省エネルギーを実現します。

水処理膜
海水を淡水化し、安全で快適な水環境をつくります。

電子情報材料
ますます進化する情報化社会を支えます。

超高精度DNAチップ
医療・環境分野の発展に貢献します。

水なし印刷技術
印刷品質をより美しく、環境負荷を減らします。

‘化学’だから拓ける未来へ。

東レは‘先端材料技術’で地球環境や資源・エネルギーの問題に取り組み、一歩ずつ成果をあげてきました。しかし私たちは、その技術はまだ進化できると信じています。より豊かでくらしやすい未来を、切り拓いていくために。—私たちは東レ。‘イノベーション・バイ・ケミストリー’をスローガンに、化学を核として、技術革新を追求。新しい価値の創造を通じて社会に貢献します。

TORAY
Innovation by Chemistry

あしたの「笑顔」を創造する。

株式会社 ミノファーマ製薬

〒160-0023 東京都新宿区西新宿3-2-11 TEL 03 (5909) 2323 (代)



編集者

日本肝臓病患者団体協議会
〒161-0033
東京都新宿区下落合3-14-26-1001
電話 (03) 5982-2150 FAX (03) 5982-2151

編集委員 (五十音順)

阿部 洋一 (いわて肝友ネット)
井原 金光 (埼玉肝臓友の会)
米澤 敦子 (東京肝臓友の会)

印刷・製本

(有) ディ・アイ・ピー



発行人 日本肝臓病患者団体協議会
〒161-0033
東京都新宿区下落合3-14-26-1001
電話(03)5982-2150 FAX(03)5982-2151
発行所 障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧6-26-21
頒価 1700 円

SSK
「肝臓のなかま」号外
1971年6月17日
第3種郵便物認可
毎月6回5の日・0の日発行
SSK通刊3969号
2012年2月15日発行