

厚労省肝炎対策関連職員の皆様
厚労省肝炎対策推進協議会委員の皆様

2014年7月9日

「日本肝臓病患者団体協議会」常任幹事
「九州肝臓友の会」会長

大賀 和男

3月17日に開かれた第11回厚労省肝炎対策推進協議会で国立長崎医療センター 八橋 弘・臨床研究センター長から実態調査の結果報告がなされました。私たちは、田村憲久厚労大臣がB型肝炎訴訟原告・弁護団との話し合いの中で「調査報告を待って患者支援の在り方を考えていく」(要旨)と発言された言葉を重く受けとめ、期待を膨らませてきました。

そんな中、前回の協議会で八橋先生から報告があったわけですが、私たちがかねてから強くお願いして来た「肝硬変・肝がん患者への医療費支援」と「身障手帳交付認定基準の速やかな緩和」に対し、具体化に向けて厚労省が一步踏み出してくれることを祈るような気持ちで待っています。

ここで改めて指摘し、強く訴えておきたいのは、肝臓病が患者自身に何の手落ちもなく感染させられた『医原病』である、ということです。C型薬害肝炎や予防接種によるB型肝炎は、製薬会社や国の責任が裁判によって確定しておりますが、その他の肝臓病患者も輸血や医療施設の不衛生な消毒による注射器の使い回し等、医療行為によって感染したものです。そこが他の疾病と決定的に違う――と訴えたいのです。

調査のタイトルは「病態別の患者の実態把握のための調査および肝炎患者の病態に即した相談に対応できる相談員育成のための研修プログラム策定に関する研究」となっており、「患者の医療費支援を検討するための調査ではない」との声も漏れ聞こえてきます。

しかし、本調査は6千人を超える患者が回答するというかつてない大規模調査です。報告書は多額の予算と時間、労力を使って八橋先生たちが懸命にまとめあげた“労作”です。これを、タイトル後半の目的「相談員育成のための研修プログラム作成」だけに限定するのは許されることではありません。

私なりに、八橋報告の中で特に訴えたい部分をまとめてみました。調査の結果、苦しい患者の生活実態、身障手帳の認定基準の厳しさが浮き彫りになっています。

厚労省の前向きな姿勢を切にお願いするのみです。

◆ 八橋研究班の実態調査内容(一部) ◆

- ……6, 331人が回答～～34%が「生活苦しい」
- ……身障手帳交付はわずか16人!

「肝硬変・肝がん患者への医療費支援を！」

「身障手帳交付認定基準の緩和を！」

●……早急な対策を迫る調査結果に厚労省の“決断”に期待

調査は全国の患者9,952人に郵送方式で行われ、6,331人から回答がありました。回答者の34%が「生活が苦しい」と答え、1年間の医療費も50万円以上が123人、100万円以上も32人を数えました。

一方、医療費支援の一つ、身障手帳交付制度については、88%の患者が「制度を知らない」と答え、実際の手帳交付者はわずか16人とどまっています。

「九州肝臓友の会」は、この1年ちょっとで11人が亡くなりました。69歳の女性会員は、C型肝炎がんで今年2月25日に亡くなりました。ご主人は電話で「長い闘病生活でした。会には大変、お世話になりました。亡くなるまでがん治療のため10回以上、入退院を繰り返しましたが、手帳は主治医が基準に達していないと言ってもらえませんでした」と、無念の声でした。

また、何年もの間、がん治療を繰り返してきた76歳の男性は、今年5月19日、ホスピス病院に入院されました。福岡市近郊にある全国にも知られた有名な病院で、「九州肝臓友の会」も相談があった時は紹介している病院です。奥様は「先生や看護師さんから親切にいただき、本人は安堵しているようです」と、最期の看取りを悟りの境地で語られましたが、「手帳ですか？もう先がありませんので手続きする気持ちにもなりません」と諦めの言葉が返ってきました。これが実態です。

現在の生活状況

選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 大変苦しい	573	9.1	9.2
2. やや苦しい	1570	24.8	25.3
3. 普通	3450	54.5	55.5
4. ややゆとりがある	551	8.7	8.9
5. 大変ゆとりがある	70	1.1	1.1
不明	6	0.1	
無回答	111	1.8	
合計	6331	100.0	100.0

最近1年間の医療費

選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 10万円未満	3758	59.4	68.3
2. 10～20万円未満	1055	16.7	19.2
3. 20～30万円未満	318	5.0	5.8
4. 30～50万円未満	220	3.5	4.0
5. 50～100万円未満	123	1.9	2.2
6. 100万円以上	32	0.5	0.6
不明	3	0.0	
無回答	822	13.0	
合計	6331	100.0	100.0

生活～～『大変苦しい』『やや苦しい』35%。10人に1人が『大変苦しい』と回答。1年間の治療費も“50万円超え”が123人、“100万円超え”も32人。肝臓がんは再発を繰り返します。医療費支援が急務です。

『手帳交付を知っていましたか』

選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 知らなかった	734	70.4	88.1
2. 知っている	99	9.5	11.9
不明	0	0.0	
無回答	210	20.1	
合計	1043	100.0	100.0

『身障手帳を持っていますか』

選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 持っている	16	16.2	17.2
2. 持っていない	77	77.8	82.8
不明	0	0.0	
無回答	6	6.1	
合計	99	100.0	100.0

手帳交付について88%が『知らなかった』と回答、『持っている』と答えた人はわずかに16人。認定基準があまりに厳しいため亡くなる直前しか交付されない非人間的な現状。患者は迫りつつある“死”と向き合い、葛藤し、手帳申請手続きをする余裕すらない。いつまでも放置することは許されない。

『肝がんと診断され何年ですか』

選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 1年以内	106	16.5	17.2
2. 1～3年未満	167	26.0	27.1
3. 3～5年未満	154	24.0	25.0
4. 5～10年未満	121	18.8	19.6
5. 10年以上	68	10.6	11.0
不明	2	0.3	
無回答	25	3.9	
合計	643	100.0	100.0

『肝がん治療で入院回数は？』

選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 1回	170	26.4	27.7
2. 2回	131	20.4	21.4
3. 3回	92	14.3	15.0
4. 4回	64	10.0	10.4
5. 5回以上	156	24.3	25.4
不明	1	0.2	
無回答	29	4.5	
合計	643	100.0	100.0

長期化する肝臓病治療～～繰り返す“がん再発”に苦しむ患者たち——上のデータは、肝臓病患者、中でも肝がんを発症した患者たちが、治療のため入退院を繰り返している現状を浮き彫りにしています。「肝臓病は他の疾病と違う医原病」との認識に立ち、肝硬変・肝がん患者への医療費支援、身障手帳交付の認定基準の緩和を早急を実現して欲しい。