

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 型肝硬変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し、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います。

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ので、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います。

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います。

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。