

大賀委員からの提供資料について

【はじめに】 私は現在79歳。25歳の時、B型肝炎を発症。9カ月の入院生活、2年間の自宅療養と職場復帰の繰り返し。5時間勤務からスタートし、記者(毎日新聞)として泊まり勤務が出来る完全復帰まで7年間に要しました。幸い、34年間の記者生活を全うできましたが、命の危険にさらされ、先行きの見えない地獄の新婚・青春時代を送りました。幸い抗体ができて、「ウイルス検出せず」の無症候キャリアとして命を長らえることができています。提訴はしていません。

私の患者会活動は1981年1月に福岡県肝臓友の会(のちの九州肝臓友の会＝2020年3月解散)を設立して以来、44年に及びます。その間、一緒に活動に取り組んだ多くの方々が厳しい闘病生活の末、肝がん・肝硬変で亡くなっていかれました。肝がん患者は、がん患部の切除手術、ラジオ波、塞栓術、抗がん剤、分子標的薬などさまざまな治療を長期にわたって試みながら最期は『無念の死』を迎えます。

最後の頼りは『安心して治療を受けられる肝がん・重度肝硬変医療費助成制度』です。福岡県は肝炎対策推進のため医療機関と連携しながら努力されていますが、肝がん死亡率は全国4位(令和5年度)と不名誉な結果が続いています。県担当者、委員の皆様は『患者が今、何を最も望んでいるか』を理解していただきたく、日本肝臓病患者団体協議会(日肝協)の活動をまとめました。

【肝炎対策基本法(全文)】

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)

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

肝炎ウイルスの感染拡大について
国の責任が明記された肝炎基本
本法の前文

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35回日本肝臓病患者団体協議会(日肝協)代表者会議

(2025年11月1日、ウェブ会議) 13患者団体47名が参加
肝がん・重度肝硬変医療費助成制度の基準緩和を求める運動方針などを確認

【はじめに】

1. ウルス性肝炎問題の経過と残された課題

C型ウイルスの感染は、1920年頃の日本住血吸虫の特効薬の注射針の使いまわし、戦後のヒロポン（覚せい剤）の注射針の使いまわし、売血血液の輸血、血液製剤（フィブリノゲン製剤等）、不衛生な医療器具の使用等により広がりました。B型ウイルスの感染は母子感染、昭和16年頃に始まる集団予防接種等により広がりました。肝炎対策基本法で感染拡大は国の責任もあるとされています。それに対して、平成20年前後からの官民をあげての肝炎対策推進と世界中の製薬企業の薬剤開発競争によって、医療と福祉が進展し日本ではウイルス性肝炎の克服が近づきつつあります。

具体的な結果は成果として、肝がんを合併した肝硬変の比率はウイルス性が2005年には85%でしたが2020年は45%に減少しています。ウイルス性の肝がん死亡者数は2000年前後には3.5万人/年でしたが2023年は1万人/年に減少しています。多くの重症者は死亡しましたが、医療の進歩が間に合った患者は病気が回復してきたからです。

残っている大きな問題は、医療ではB型肝炎のHBs抗原排除剤（orウイルス排除剤）、肝硬変・肝がんのより効果のある薬剤、福祉では肝がん・重度肝硬変の医療費助成制度の適用拡大です。

ウイルス性肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業の医療費助成制度は平成30年に開始され、令和3年と令和6年に適用拡大されました。その間に多くの重症者は亡くなり軽症者は回復して制度の対象者は減っています。制度の適用実績者数は非常に少なく見込数の数パーセントです。適用条件の更なる検討が必要です。

参考：制度（対象になれば、自己負担額は月1万円）

開始時期	内容（発症頻度と収入要件）	見込数/月	実績/月
平成30年12月	過去1年間に4月入院 家族年収370万円以下	7228	81 1%
令和3年4月	過去1年間に3月入院・通院 家族年収370万円以下	7600	379 5.0%
令和6年4月	過去2年間に2月入院・通院 家族年収370万円以下	7000	450 6.4%

制度スタート時から7年間機能不全状態が続く『肝がん・重度肝硬変医療費助成制度』—早急な基準緩和と改善策が必要

福岡県

参加者証
交付申請数

参加者証
交付数

治療費助成支払い件数

指定医療
機関数

	合計		合計	入院	外来	合計	
令和5年4月	6	うち更新(2)	8	うち更新(3)	11	12	67
令和5年5月	5	うち更新(2)	8	うち更新(4)	4	17	68
令和5年6月	4	うち更新(2)	6	うち更新(2)	11	14	68
令和5年7月	3	うち更新(3)	4	うち更新(2)	14	15	68
令和5年8月	1	うち更新(1)	4	うち更新(1)	10	14	68
令和5年9月	8	うち更新(5)	4	うち更新(4)	6	12	69
令和5年10月	3	うち更新(1)	4	うち更新(4)	6	11	69
令和5年11月	3	うち更新(2)	4	うち更新(1)	2	14	69
令和5年12月	1	うち更新(0)	4	うち更新(2)	7	12	69
令和6年1月	4	うち更新(3)	2	うち更新(0)	7	15	69
令和6年2月	0		3	うち更新(3)	8	13	69
令和6年3月	1		5	うち更新(4)		14	69
計	39		56	91	163		

	合計	合計	入院	外来	合計
令和6年4月	5	0	10	15	69
令和6年5月	3	1	8	18	69
令和6年6月	7 うち更新(7)	0 うち更新(7)	11	16	69
令和6年7月	2	15	9	15	69
令和6年8月	5	2	10	16	69
令和6年9月	9 うち更新(3)	3	うち更新(3) 10	15	69
令和6年10月	9	5	10	15	69
令和6年11月	6 うち更新(2)	11 うち更新(7)	10	13	70
令和6年12月	2	10	うち更新(3) 16	13	71
令和7年1月	7 うち更新(4)	6	うち更新(4) 5	14	71
令和7年2月	5 うち更新(2)	3	うち更新(0) 5	14	71
令和7年3月	2	7	うち更新(3) 10	14	71
計	62	63	114	178	

	合計	合計	入院	外来	合計
令和7年4月	3(更新1)	11(更新6)	7	7	71
令和7年5月	2(変更1更新1)	5(更新1)	7	5	72
令和7年6月	3(更新1)	2(更新1)	4	0	72
令和7年7月	5(更新4)	5(更新2)	0	0	72
令和7年8月	7(更新4)	5(更新4)	0	0	73
令和7年9月					

指定医療機関を増やし肝炎医療コーディネーターの養成が続く中、成果が見られない福岡県の現状。全国でも肝臓病患者が多い本県。原因がどこにあるのか分析し早急な改善策が求められている。

日本肝臓病患者団体協議会 第 35 回全国代表者会議
東京アピール

日本肝臓病患者団体協議会(日肝協)「第 35 回代表者会議」が、2025 年(令和 7 年)11 月 1 日オンラインにて開催され、全国の 13 患者団体 47 名が参加しました。

肝炎対策基本法の下に制定される「肝炎対策基本指針」は、3 回目の改正に向けた作業が間もなく始まります。肝炎対策推進協議会で活発に議論し、肝炎医療の均てん化の促進などについて、患者の意見を反映させたより良い指針にしていきたいと思います。

肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業では、患者の実態とニーズに合うよう条件の緩和を求め、国会請願を行うなど粘り強く取り組んでいきたいと思います。

肝炎をはじめ感染症患者に対する偏見差別は未だに根深く残っています。正しい知識の普及啓発とともに、患者の人権が尊重される社会をつくっていきましょう。

肝臓病の治療においては、C 型肝炎の治療薬の進歩に続き、B 型肝炎の画期的な創薬や、自己免疫性肝疾患の病態解明・治療法の開発が強く望まれています。肝硬変・肝がんで苦しむ患者は未だに多く、脳死肝移植の普及など困難な課題がたくさん残されており、私たち患者団体が果たすべき役割は大きいと考えます。

日肝協には、現在 17 都道府県で 18 の患者会が加盟しており、会員数は 1,356 人です。患者の高齢化、治療の進歩、コミュニケーション手段の多様化などにより、患者会とその会員は減少し、残念ながら解散に至る患者会も増えています。薬害肝炎ならびに B 型肝炎訴訟の原告団・弁護団との連携を強化しながら、私たち日肝協は、自らの価値と活動の意義を改めて認識し、前に進んでいきたいと思います。

これからも、厚労省や国会議員への働きかけを継続し、国の肝炎対策推進協議会や地域の肝炎対策協議会など様々な場で患者としての声を上げ、肝臓病に苦しむ多くの仲間の救済と支援に取り組ましましょう。

2025 年(令和 7 年)11 月 1 日

日本肝臓病患者団体協議会 第 35 回全国代表者会議

第 13 回世界・日本肝炎デーフォーラム

主催 日本肝臓病患者団体協議会

後援 厚生労働省 一般社団法人 日本肝臓学会

全国から約170名が参加

日肝協(秋田、群馬、栃木、埼玉、千葉、東京、静岡、長野、滋賀、京都、大阪、兵庫、福岡)のほか、全国 B 型肝炎訴訟原告団、薬害肝炎全国原告団から一堂に集う。

- ◎ 初の患者会交流会も開催～会員減、高齢化など課題で意見交換
- ◎ フォーラム後、幹事会で肝がん・重度肝硬変医療費成制度の推進、予算要望の内容を検討
- ◎ 木村剛一郎・厚労省肝炎対策推進室長が来賓挨拶
- ◎ 与野党の衆参国會議員4名が激励挨拶
- ◎ 考藤達哉・国立国際医療研究センター長が講演



司会進行する
野田晃弘常任幹事



開会挨拶する
渡辺孝代表幹事



来賓挨拶する
木村剛一郎・厚労省
肝炎対策推進室長



肝臓病で亡くなった世界の
患者仲間の冥福を祈り、開
会にあたり全員で黙とうし
ました。

来賓の方々から挨拶をいただきました



厚労省『知って肝炎』スペシャルサポーター 歌手の石川ひとみさん

石川さん自身が B 型肝炎で偏見や差別によって嫌な思いをしたことがあり、経験に基づいて『ウイルス検診～早期発見・早期治療』の重要性を話されました。



田中和徳衆院議員
(自民) 自身、インターフェロン治療でウイルスを排除した経験を披露し、ウイルス検診の必要性を強調されました。



石田昌宏参院議員
(自民) 男性看護師として初の国会議員。医療現場の経験を活かし患者支援を約束していただきました。



秋野公造参院議員
(公明) 本職は内科医師。長崎大学医学部客員教授。厚労省に医系技官として勤務経験あり、専門知識を活かし支援活動を約束。

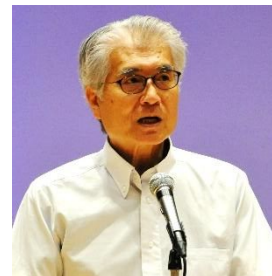


小宮山泰子衆院議員
(立憲) 衆院8期のベテラン議員。豊富な経験を活かし「肝炎対策は与党も野党もない超党派で促進を」と訴えられました。

薬害肝炎、B 型肝炎訴訟原告団代表が連帯挨拶



及川綾子
薬害肝炎全国
原告団代表



田中義信
全国 B 型肝炎訴訟
原告団代表

肝がん・重度肝硬変医療費助成制度について「ちよつとずつちよつとずつ基準緩和しては間に合わない。患者は時間がない。一刻も早く抜本的改善を」(要旨)と訴え、大きな拍手を受けました。

B型肝炎原告団から100名以上が参加。田中代表は自身、大きな癌の切除手術を受けた身。「3団体、協力して患者救済のため運動を進めていきましょう」(要旨)と訴えられました。



会場に詰め掛けた日肝協、全国 B 型肝炎訴訟原告団、薬害肝炎全国原告団の仲間たち。熱心に耳を傾け、連帯して運動を進めていくことを誓いました。



ヤラ・ジャスティンさんが設立した、患者団体。200名の患者をフォロー



アフリカ西海岸に位置するブルキナファソ。フランスの旧植民地国家。肝臓病患者が多く、患者会活動の支援をしているNPO 法人ピースウイング・ジャパンの榛田敦行さんが活動報告。国境を越えた活動の必要性を訴えられました。



本日の話題

- 世界と日本の肝炎対策
- C型肝炎
- B型肝炎
- 脂肪性肝疾患 (MASLD)

考藤達哉・国立国際医療研究センター長 講演『世界の肝炎事情と日本の今後』

上記 4 項目について講演されましたが、B型肝炎ウイルスを排除する新薬や新しい治療薬の開発が複数、治験の段階まで進みつつある現状を披露され、患者にとって期待と希望を持てるお話でした。



講演会の司会をする
米澤敦子代表幹事



閉会挨拶する
山本宗男代表幹事

◆**患者交流会**◆「全国から集う機会に交流したい」との声を受け、世界・日本肝炎デーフォーラムの日に初めて開催。話題の中心は『会員の高齢化と減少』。滋賀県患者会は解散、京都は会員十数名のうち世話人は全員80歳以上、東京、大阪、兵庫も会員の減少が続いているという。自己免疫性肝疾患患者の会員が増えつつあり、日肝協の新たな課題として浮上しています。



【写真上】患者交流会～各地の患者会からいろんな報告・意見が出されました。



◆**幹事会**◆フォーラム閉会后、幹事会を開催し①厚労省の来年度予算への要望②自民、公明の与党肝議連への働きかけ③秋開催予定の厚労省肝炎対策推進協議会について④11月開催の代表者会議—などについて協議しました。