

肝臓のなかま

第145号 2024年9月

日本肝臓病患者団体協議会 (JHC)

〒161-0033 東京都新宿区下落合 4-27-5-201

TEL.03-5982-2150 FAX.03-5982-2151

振替 00160-0-399187

口座名 日本肝臓病患者団体協議会

<http://nikkankyoutai.net/>

第34回日肝協全国代表者会議

日時 : 2024年11月3日(日) 幹事会 14:00~17:00

(懇親会 18:00~20:00)

4日(月祝) 9:00~代表者会議

会場 : グリーンヒルホテル明石

673-0891 兵庫県明石市大明石町 2-1-1

(JR山陽本線・神戸線「明石駅」北口より徒歩5分)



目次

- 第34回 日肝協代表者会議 議案書(案) 活動報告 ----- 2
- 第34回代表者会議議案書(案)----- 12
- 7/28開催「第12回世界・日本肝炎デーフォーラム」報告----- 18

第34回日肝協全国代表者会議 議案書 (案)

活動報告

令和5(2023)年9月～令和6(2024)年8月

【はじめに】

I. 国会請願について：今年度（令和6年）第213国会への国会請願は見送りました。

経過

国会請願の主要テーマは、ウイルス性肝がん・重度肝硬変患者への医療費助成制度の改定です。制度は平成30年12月に制定され令和3年4月に1回目の改定、令和6年4月に2回目の改定がされました。

制度の適用有無は、発症（肝がん・重度肝硬変）頻度と収入要件で決まります。制度はNDBデータ（レセプトデータ）の分析を元に設計されたのですが、1年間に4月この疾患で入院治療の患者を対象とします。（注：重症の肝硬変患者は別の支援制度が既にある）。患者会の会員にはこの制度の該当者は殆ど見当たらず、この制度では見込数の1%しか適用者がありませんでした。

令和2年の国会請願が採択され、令和3年に制度が改訂されましたが、1年を経過した令和4年も適用者は3～4%しか出てきませんでした。

制度（発症頻度と収入要件）の緩和を求めて令和4年に国会請願を行いました。国は条件の緩和は困難でありまた時期尚早として不採択となりました。

令和5年になっても適用者は4.5%程度でしたので、一層丁寧に各方面の助言をいただき、請願内容は収入要件の緩和要請より発症頻度の緩和に重点を置きました。国会請願は採択され令和6年4月から、発症頻度の緩和がされた制度が実施となりました。収入要件は元のままです。

令和6年度の国会請願は見送ることになりました。今後、適用者数の経過を見て請願の内容と実施時期を考えることとなります。

植を進めましょう。肝臓病の臓器移植についても変動があります。注目し情報を得ていきましょう。

7/28 開催の世界・日本肝炎デーフォーラムの報告

代表幹事 川田義広

7月28日、第12回世界・日本肝炎デーフォーラムが御茶ノ水の東京YWCA会館にて開催されました。

WHO（世界保健機関）は2010年の総会で、毎年7月28日を世界肝炎デーに設定し、ウイルス性肝炎の感染・蔓延防止と患者・感染者への差別・偏見の解消などを目的と

して、世界的レベルの啓発活動などを実施する

よう呼びかけました。全世界で、C型肝炎は治る疾患になりましたが、B型肝炎は抑制できるものの完治に至りません。

また、医療の恩恵を患者に届けることのできない国が多く存在します。

日本肝臓病患者団体協議会は「世界肝炎デー」「日本肝炎デー」に呼応して国内の患者団体や支援組織などに呼びかけてきました。今年は、150名の参加があり盛況でした。

渡辺代表幹事の開会挨拶と、厚生省肝炎対策推進室室長の安田正人氏のご挨拶に続いて、「知って肝炎プロジェクト」肝炎対策広報大使の徳光和夫氏、日本肝臓学会常任理事の黒崎雅之先生に講演をいただきました。

来賓からは、自民党の田中和徳氏、公明党の古屋範子氏、立憲民主党の小宮山泰



安田正人 肝炎対策推進室長



徳光和夫 肝炎対策広報大使

子氏、日本維新の会の一谷勇一

表の及川綾子氏、全国B型肝炎訴訟原告団代表の田中義信氏からご挨拶をいただきました。

「世界・日本肝炎デーフォーラム」は、日本の肝炎患者が抱える悩みや苦しみ、治療や福祉の現状、今後の肝炎対策などを患者、家族と市民が一緒になって考える機会です。今回のメインテーマは、B型肝炎の最新情報とC型肝炎SVR後に注意することを課題に「ウイルス性肝炎について考える」としました。

長崎医療センター名誉院長で長崎県病院企業団企業長の八橋弘先生の講演の後、八橋先生、黒崎雅之先生が会場からの質問に答えました。多くの質問が出ましたが、お二人に加えて、会場から佐賀大学の磯田広史先生が自身の脂肪肝の話を交えながら回答され笑いを取ったり、安田正人肝炎対策推進室長からも回答をいただくなど壇上の先生方と会場が一体となった、とても暖かい質問会となりました。



講演される八橋先生



質問に答える黒崎先生と八橋先生



◆編集後記◆

7/28の肝炎デーフォーラムには猛暑の中北海道、秋田、群馬、滋賀、京都、長野、大阪、兵庫、東京の患者会の皆さんや青森、新潟、福井、静岡、愛知、千葉、鳥取、島根、広島、福岡、佐賀など多くの地域から総勢150名の方にお集まりいただきました。ご参加いただいた皆さんお疲れさまでした！

第2部の八橋先生による講演会となんでも質問会では、たくさんの方から治療や薬剤に関するものや保険制度に至るまで様々な質問をいただき、先生方も丁寧な温かい回答をされ皆さん満足された様子でした。八橋先生や第1部から残っていたいただいた黒崎先生に加え、会場にいらしていた佐賀大の磯田先生、安田肝炎対策推進室長にも参加いただき、本当に楽しく会を終えることができました。ありがとうございました！(Y)

日肝協 電話相談

お困りのこと・知りたいこと・なんでも・いつでも・お電話を

 03-5982-2150

相談日/火・木・金 10:00~16:00

賛助会員を募集中!!

日肝協は肝臓病の最新治療法などの情報発信や全国各地の患者会の設立、会運営への援助、国会・厚労省などに対して肝炎対策を進めるよう働きかけをしています。それらの活動を進めるため広くご協力を仰ぐべく「賛助会員」を募っています。ご協力をお願いします。

賛助会費 1口 2,000円/年 日肝協会報「肝臓のなかま」を年4回お届けします。申込みは郵便振替で。

口座番号 00160-0-399187 **口座名** 日本肝臓病患者団体協議会