

# 肝臓のなかま

第 149 号 2025 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://nikkankyou.net/>

## 第 35 回日肝協全国代表者会議

日時：2025 年 11 月 1 日(土)13:00～15:30

幹事会 9:00～11:30

方法：オンライン

※zoom の URL は追ってご連絡いたします

議案(案)

- ・2024 年度活動報告・決算報告
- ・2025 年度活動方針・予算案
- ・その他

☆加盟患者会のみなさま、ぜひご参加ください！！

|    |                                        |    |
|----|----------------------------------------|----|
| 目次 | ・ 第 35 回 日肝協代表者会議 議案書(案)-----          | 2  |
|    | ・ 7/27 開催「第 13 回世界・日本肝炎デーフォーラムの報告----- | 18 |
|    | ・ 7/27 開催「患者交流会」報告 -----               | 23 |

## 第 35 回日肝協全国代表者会議 議案書 (案)

## 活動報告

令和 6(2024)年 9 月～令和 7 (2025) 年 8 月

## 【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<br>家族年収 370 万円以下    | 7228  | 81<br>1%    |
| 令和 3 年 4 月   | 過去 1 年間に 3 月 入院・通院<br>家族年収 370 万円以下 | 7600  | 379<br>5.0% |
| 令和 6 年 4 月   | 過去 2 年間に 2 月 入院・通院<br>家族年収 370 万円以下 | 7000  | 450<br>6.4% |

## 主な活動経過

- 9 月 12 日 ・ 肝炎フォーラム（重症化予防事業、大臣協議、協議会、偏見差別）
- 9 月 27 日 ・ 肝炎フォーラム（偏見差別 PT）
- 10 月 8 日 ・ 日肝協幹事会（肝炎対策推進協議会の議題検討）
- 10 月 9 日 ・ 肝炎フォーラム（同上）
- 10 月 11 日 ・ 肝炎対策推進協議会
- 10 月 19 日 ・ 肝炎フォーラム（偏見差別 PT）
- 10 月 31 日 ・ 日肝協幹事会（日肝協の今後について）
- 11 月 3 日 4 日 ・ 全国大会(明石)（自己免疫交流会、幹事会、親睦会、代表者鍵会議）
- 11 月 8 日 ・ 厚労省「知って、肝炎」実行委員会(六本木杉良太郎事務所)
- 11 月 15 日 ・ 肝炎フォーラム（偏見差別 PT）
- 12 月 10 日 ・ 肝炎フォーラム（重症者助成制度、国会請願、偏見差別）
- 2 月 6 日 ・ 肝炎フォーラム（国会請願について、協議会意見書について）
- 2 月 14 日 ・ 日肝協幹事会（肝炎対策推進協議会の意見書について）
- 3 月 3 日 ・ 日肝協幹事会（肝炎対策推進協議会の議題検討）
- 3 月 4 日 ・ 肝炎フォーラム（同上）
- 3 月 7 日 ・ 肝炎対策推進協議会
- 3 月 10 日 ・ 厚労省「知って、肝炎」実行委員会(六本木杉良太郎事務所)
- 5 月 29 日 ・ 厚労省「知って、肝炎」実行委員会(六本木杉良太郎事務所)
- 6 月 9 日～13 日 ・ Global Patient Partnership Summit2025（クアラルンプール）
- 6 月 17 日 ・ 肝炎フォーラム（肝炎デー、国会請願、厚労省との会議、日本肝臓学会、肝炎コーディネーター、偏見差別）
- 6 月 20 日 ・ 日肝協幹事会（肝炎デー、ロビー活動、予算要望、代表者会議）
- 7 月 24 日 ・ 厚労省表敬訪問
- 7 月 27 日 ・ 肝炎デー、交流会、幹事会（東京）（患者会の紹介、肝炎デー感想、予算要望、推進協議会、代表者会議、ロビー活動、国会請願）
- 7 月 28 日 ・ 厚労省 予算要望会議
- 8 月 4 日 ・ 肝炎フォーラム（肝炎デー、大臣協議、国会請願、偏見差別）  
・ 厚労省知って、肝炎の事業「健康デー」開催（浅草歌劇場）

◆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。自己免疫性肝炎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。

【リポーター】日肝協顧問 大賀和男

## 患者交流会

今日は、世界・日本肝炎デーフォーラムに先立って交流会を設けました。全国集会がWEBで開催されることになっているので、皆さんと顔を合わせるのが、今年は今回だけになるので、前回の幹事会で交流会の開催が提案されました。特段のテーマは設定しておりませんので、ご自由に発言をお願いします。29名の参加予定ですが、時間が限られているので、まず患者会名とお名前だけを自己紹介してください。その後各患者会の代表者に近況をお伺いします。

・参加者は、栃木の鈴木、東京肝臓友の会の野田・木村・萩部・古川・西畑・山田・大賀・川田、埼玉の渡辺、京都の川原、兵庫の木下・山崎・山本、長野の田淵・中島、御殿場の荒川、伊豆の古瀬・小林、大阪の小池・原井川・浅尾・横谷、秋田の石川、群馬の桜井でした。(敬称略)

群馬 昨年までは会員8人でしたが、9人になりました。私か福田会長がやれる限り続けようと話しています。福田会長は他の会議のため今日は参加できません。

- ・9名の中でBとCの割合はどのくらいですか。
- ・ほとんどCですが、Bの人もあります。
- ・BとかCとかあるいは自己免疫とか、お互いの疾患を知らないで顔を合わしているのですか。
- ・(会場から)それは知っていますよ。

秋田 今朝6時に出て10時に東京に着きました。今年は全国集会がWEBで行われるので、今回会報を持ってやってきました。秋田は、会員が約20名、賛助会員が約20名います。役員は、発足時からずっと同じで、会長86歳、事務局長が84歳、そして私が78歳です。活動は交流が中心です。その中で一つ報告したいのは、肝炎ウイルス検査記録カードというものを秋田県が作ってくれたことです。医師からの提案があり県の対策協議会で議論されたのです。保険証のようなもので、ここにC型の抗体があるなどの記録があり、手術の時に医療機関に提示するものです。出来たばかりです。全国でも2か所くらいの件で実施されているそうです。自身の経験ですが、背中のにぼを取るとき医師からC型肝炎を指摘されましたが、その時にこのカードを見せました。

- ・そのカードは、どのような方法で交付されるのですか。

・出来たばかりでこれからですが、検査や診断があった時に交付するなどの検討をしています。

・県の対策推進協議会で扱われたのですか。

・県が了承しました。秋田県は、肝炎対策が遅れていると思いますが、がんばっています。皆さんの参考になれば良いと思い報告しました。

・会員の皆さんは治っているのですか。

・90%はC型で皆治っています。インターフェロンで苦労した経験を共有して繋がっています。コロナ前まではチラシを配るなどの活動がありました。

交流会の続きは次号で。

### ◆編集後記◆

7/27 の肝炎デーフォーラムには猛暑の中多くの地域から総勢 170 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！今回は、11 月 1 日の代表者会議がオンライン開催で交流ができないため、加盟患者会を対象とした交流会を、肝炎デーフォーラムの前に行いました。初めての試みで時間的にも少し余裕がなかったのですが、初参加の伊豆や御殿場の方々もおられ、やはり対面でお話しすることは患者会活動の基本だな、との思いを強くしました。よ

## 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**