SSKO　1976 年 2 月 25 日　第３種郵便物認可　（毎週４回月・火・木・金発行）
2026 年 4 月 15 日発行　SSKO 増刊通巻 第 12170 号

肝臓のなかま

第 151 号　2026 年 4 月（3 月号）
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/

国会請願行動・院内集会

日時: 2026 年 5 月 26 日(火)11:00～12:45

受付: 10:30～11:00

会場: 衆議院第一議員会館 地下大会議室

◎ぜひご参加ください 詳細はメールにてご連絡します◎

もくじ

・国会請願について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・　1
・第 36 回肝炎対策推進協議会での日肝協委員の発言・・・・・・・　6
・協議会への要望書・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・9

国会請願について

代表幹事 山本宗男

令和 8 年 5 月 26 日に、ウイルス性と自己免疫性の二つの国会請願を行う予定です。ふたつの国会請願（自己免疫性とウイルス性）を行ったのは平成 26 年(2014 年)で 12 年ぶりです。その当時を振り返ってみました。

自己免疫の請願内容は下記の通りです。

1. 自己免疫性肝臓疾患を根本的に治す薬を早く開発して下さい。
2. 自己免疫性肝炎、原発性硬化性胆管炎の医療費の支援をして下さい。
3. 自己免疫性肝臓疾患の合併症や治療薬剤の副作用起因による疾患の医療費の支援をして下さい。
4. 効果があり実際に使用されている薬剤に保険適用をして下さい。(アザチオプリン、ベザフィブラート)
   結果は不採択でした。しかし、その後、内容は満足できるものではありませんでしたが、2 と 4 は実現しています。(2015 年難病法が施行)

ウイルス性の請願内容は下記の通りです。

1. ウイルス性肝硬変・肝がんに係る医療費の助成制度を創設して下さい。
2. 身体障害者福祉法上の肝臓機能障害による身体障害者手帳の認定基準を緩和し、患者の実態に応じた認定制度にして下さい。
   日本肝臓病患者団体協議会と B 型肝炎全国原告団・弁護団と薬害肝炎全国原告団・弁護団の 3 団体での国会請願で、結果は不採択でした。しかし、その後。2015 年に肝炎対策推進議員連盟が発足し、2016 年にチャイルド B に身体障害者手帳の適用が拡大されています。

さて、今回の請願内容についてです。

自己免疫の請願内容は下記の通りです。

1. 自己免疫性肝疾患を根本的に治す薬を早期に開発して下さい。

2. 希望する人が脳死肝移植を受けられるようにして下さい。
3. 指定難病の重症度分類を見直して下さい。
4. 就労支援の充実を図って下さい。

ウイルス性の請願内容は下記の通りです。

1. ウイルス性の肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業の実態に鑑み、日々苦しんでいるウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者への一層の救済を検討してください。
2. Ｂ型肝炎ウイルスを排除する治療薬の開発と実用化をいっそう促進して下さい。

自己免疫、ウイルスのどちらの請願も患者にとって切実で、是非進めていただきたい内容です。
ともに採択されるように頑張りましょう。

ここからは、今回のウイルス性の請願について、経過等をお伝えします。
まず２項のＢ型肝炎についてです。

Ｂ型の治療薬は昭和の終わりに登場した IFN と平成 12 年(2000 年)に登場した核酸アナログ製剤です。IFN は副作用があり治療効果は低い。一方現在多くの患者が服用している、2017 年に発売された核酸アナログ剤「ベムリディ」は、ほとんど副作用がなく催奇性もない。またほとんどの患者に効果がある。しかし、一生飲み続けなければならず、完全に病気の進行を止めてられているのか不安がある。

やはり、ウイルスを排除する薬剤が必要である。Ｂ型肝炎ウイルスは DNA ウイルスで、薬剤開発は至難の業と言われている。しかし、可能にして欲しい。一方、HBs 抗原がなくなり HBｓ抗体ができてくればＢ型肝炎は寛解になるとのことで、「ベピロビルセン」という薬剤が令和 8 年中には保険適用になる予定である。ただし効果は 20%位程度と言われている。
Ｂ型肝炎の患者は、この種の薬剤の更なる開発を願うと共に、ウイルス排除剤の開発と実用化を願っている。

次に１項のウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者への一層の救済についてです。

制度制定の経緯

１．肝炎対策基本法の制定

患者団体の長期に渡る国会請願の活動や肝炎訴訟等により、平成 20 年に肝炎対策基本法が制定された。

肝炎対策基本法では肝炎ウイルスの蔓延は国にも責任があるとしました。

２．現在の状況

日本では 1960 年代から、肝炎ウイルスに起因する患者の死亡数が増え始め、現在までに 150～200 万人が亡くなりました。2000 年ピークの頃は年に 3.5 万人前後が死亡、現在は薬剤の進展により 1 万人前後に減っています。ただ、世界では現在も毎年 100～130 万人が亡くなっています。

３．要請の主旨

① 肝炎対策基本法では、感染は国にも責任があるとされ、肝炎の抗ウイルス剤は平成 20 年頃から全員を対象として、収入額により月 1 万円か 2 万円の負担です。肝硬変は平成 22 年頃から身体障害者手帳の対象になり重症者は助成されています。

② しかし、病気が悪化して肝がんになると支援は有りませんでした。患者団体の国会請願等の要請活動により、平成 30 年に助成制度が開始されましたが、条件が厳しく見込数の１％程度です。患者団体の要請活動等により、令和３年、令和６年と制度が改訂されましたが、現在も見込数の患者の 7%程度の支援にとどまっています。

③ この病気の原因に国にも責任があること、肝炎・肝硬変にほぼ全員助成があるのに、病気が重篤になった肝がんには助成が殆どありません。

(参考)

肝炎の制度：市町村民税（所得割）課税年額 235000 円以下（1 万円)、以上（2 万円）の制度

肝硬変の制度：身体障害者手帳の制度

肝がんの制度：高額療養費制度に少し付加

４．制度改定について

(1)兵庫県の精度の調査（参考に見る）

兵庫県が制度の調査をしています。

2021 年/令和 3 年 4 月から翌年 4 月の該当患者を治療開始から 1 年間追跡調査

その調査によると

１．対象治療：分子標的薬、肝動注、入院がん治療　（ウイルス性）

２．生活保護者：14%が対象外になる。

３．年収 370 万以下：60%が対象外になる。

４．高額療養費 8 千円以下：18%が対象外になる。

５．高額療養費以上：50%が対象外になる。

その結果：この制度では１の治療患者の内、項（2～5）で 15%程度の適用になってしまう。

６．周知の不徹底：対象患者の 50%が申請されていない。
調査資料では 1 年の内 2 回治療と 1 回治療の場合の件数と比率が出ており、それによると、1 回治療の場合は 2 回治療に比較して制度該当件数が 30～40%増加します。

(2)肝がん患者を救うためにはどの制度が適切か

まずは周知徹底です。

① 適用回数の変更：1 回目の治療からに変更
② 適用制度の変更：肝炎の制度に変更　⇒　ほぼ全ての人が適用になる
③ 現在の制度（高額療養費制度）での変更
・年収 370 万円以上に拡大（例：370～770 万円適用、更に上の金額までか）（年収 370 万円以下は兵庫県の調査では 60%が対象外になるとのですが、別の調査では 20%が対象外になるとのこと）
・自己負担限度額以下に拡大（例：自己負担限度額 57600 円以上ですが、治療費 5 万円の場合も適用にして自己負担 1 万円にする）

苦しんでいる肝がん患者みんなが制度を利用できるようともに進めていきましょう。



◆編集後記◆

国会請願署名活動にご協力いただきありがとうございます。現在日肝協事務所には続々と皆さんからの署名が届けられています。締め切りは４月末まででしたが、５月２２日（金）に集約作業を行うことになりましたので、事前の取りまとめ作業を考慮し、ゴールデンウイーク明けの１５日（金）事務所必着といたします。１５日を過ぎると廃棄となりますのでご注意ください。

どうぞよろしくお願いいたします。



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

一九七六年二月二五日　第三種郵便物認可（毎週四回　月火木金発行）
二〇二六年四月十五日　ＳＳＫＯ増刊通巻　第一二一七〇号　〒一五七―〇〇七二　東京都世田谷区祖師谷三-一-一七　発行　障害者団体定期刊行物協会　頒価二〇〇円