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 10 月 13 日発行　SSKO 通巻 第 12306 号

肝臓のなかま

第 153 号　2026 年 10 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/

第 36 回日肝協全国代表者会議

日時　2026 年11月1日（日）13:30～16:30
幹事会 10:30～12:00

会場　大阪難病相談支援センター
大阪府こころの健康総合センター3階
大会議室　大阪市住吉区万代東 3-1-46

方法　会場、オンライン（zoom）併用のハイブリッド

議案　・2025 年度活動報告・決算報告
・2026 年度活動報告・予算案
・日肝協の今後について

もくじ

・「第 36 回日肝協全国代表者会議」議案書案　2
・ 第 62 回日本肝臓学会総会参加報告　16
・ 第 14 回世界・日本肝炎デーフォーラム報告　19
・ 編集後記　20

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 10 月 13 日発行　SSKO 通巻 第 12306 号

第 36 回日肝協全国代表者会議　議案書(案)

活動報告

令和７（2025）年９月～令和８（2026）年８月

【はじめに】

１．肝炎問題の経過と今後の課題

ウイルス性肝炎による死亡者は 1960 年代より増加、これまでに 200 万人近くが死亡しています。それに対し、平成 20 年前後からの官民をあげての肝炎対策推進と薬剤開発によって、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。2005 年、肝がんを合併した肝硬変の比率はウイルス性が 85%でしたが 2020 年は 45%に減少、ウイルス性の肝がん死亡者数は 3.5 万人/年から 2024 年は１万人/年以下に減少しました。これは、多くの重症者の死亡とさらに多くの回復者によると考えられます。今後の課題は、まずＢ型肝炎、次いで肝硬変と肝がんの薬剤開発です。今年はＢ型肝炎の機能的治癒が見込まれるベピロビルセンが登場しましたが、ウイルス排除という根本的薬剤も期待されています。福祉ではウイルス性肝がん・重度肝硬変の医療費助成制度の適用拡大です。

今年度、Ｂ型肝炎の薬剤開発とウイルス性肝がん・重度肝硬変の医療費助成の適用拡大を求める国会請願を行いました。衆議院と参議院の厚生労働委員会で採択されたことを踏まえ、今後一層前に進めることが重要です。

ウイルス性肝炎問題の克服が近づきつつありますが、肝臓病の難病である自己免疫性肝疾患は決定的な治療法がありません。今年度、この疾病についても国会請願をしました。残念ながら、衆議院・参議院とも採択されませんでした。しかし今後進めるべき重要な課題です。

肝臓病で死亡者が増加しているのが、アルコール性肝疾患患者と脂肪肝疾患患者です。患者会が、この課題にどの様に対応するのか、今後検討が必要です。

ウイルス性肝がん・重度肝硬変の治療研究事業の実績（医療費助成）

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	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	500 7.2%

主な活動経過

10 月 16 日　・日肝協　幹事会
10 月 20 日　・全国 3 団体肝炎フォーラム
10 月 24 日　・肝炎対策推進協議会
10 月 27 日　・議連議員（田村、福岡議員）訪問
11 月 1 日　・日肝協　代表者会議（東京）
11 月 28 日　・3 団体肝炎フォーラム
・議連議員　田村議員訪問
12 月 1 日　・肝炎対策推進議連総会
12 月 9 日　・厚労省と会議
12 月 15 日　・日肝協　幹事会
12 月 18 日　・全国 3 団体肝炎フォーラム
12 月 26 日　・日肝協　幹事会
12 月下旬 1 月上旬・国会請願書文面決定
1 月 29 日　・全国 3 団体肝炎フォーラム
2 月上旬～　・国会請願　署名活動　開始
3 月 3 日　・日肝協幹事会
3 月 4 日　・全国 3 団体肝炎フォーラム
3 月 6 日　・厚労省肝炎対策推進協議会
3 月 12 日　・厚労省「知って肝炎」実行委員会
3 月 19 日　・厚労省と会議（制度改定、指針改定）
4 月 21 日　・議連議員（田村議員）訪問
4 月下 5 月上　・国会請願　紹介議員・来賓議員　要請
5 月 14，15 日　・議員（国会請願・院内集会来賓要請）訪問
5 月 26 日　・国会請願　院内集会
6 月 10 日　・厚労省「知って肝炎」実行委員会
6 月 18 日・19 日・第 62 回日本肝臓学会総会(新潟)
6 月 22 日　・日肝協幹事会
6 月 23 日　・全国 3 団体肝炎フォーラム
6 月 26 日　・肝炎対策推進協議会
7 月 26 日　・第 14 回世界・日本肝炎デーフォーラム（東京）
7 月 27 日　・予算要望会議（厚労省）
7 月 28 日　・厚労省「知って肝炎健康デー」

第１　日肝協としての活動

１．国の肝炎対策推進協議会

○令和 7 年 10 月開催の第 35 回肝炎対策推進協議会では次の課題について話し合われました

(1) 令和 8 年度の肝炎対策予算概算要求（令和 7 年度 162 億円⇒167 億円、抗ウイルス剤治療費 2 億円減、研究の促進 7 億円増)。
（参考） B 型肝炎訴訟の給付金などの支給（令和 7 年度 1181 億円⇒1181 億円）

(2) 全国 B 型肝炎訴訟原告団:梁井朱美氏「肝炎対策推進協議会に期待すること」

(3) ウイルス肝炎の疫学：広島大学理事・副学長/特任教授　田中純子先生
ウイルス肝炎 elimination に向けた全国規模の実態把握及び 将来推計のための疫学研究

(4) 肝がん重度肝硬変の治療研究促進事業（令和 5 年度月 382 件、対見込 5.0%)、令和 6 年 4 月から制度改定(令和 6 年度月 471 件、対見込数 6.7%)

(5) ウイルス性肝炎患者等に対する初回精密検査及び定期検査の促進について
（国から都道府県に要請書を発行）

○令和 8 年 3 月開催の第 36 回肝炎対策推進協議会では次の課題について話し合われました。

(1) 肝炎対策の国及び自治体の取組状況について
①各都道府県の死亡率（令和 6 年度）
②令和 8 年度の肝炎対策予算（令和 7 年度 162 億円⇒158 億円、抗ウイルス剤治療費 5 億円減)。
（参考） B 型肝炎訴訟の給付金などの支給（令和 8 年度当初予算案 572 億円）
③各都道府県の取組等（計画・目標、検査、医療費助成、診療体制の整備、コーディネーター養成、知って肝炎、偏見・差別、研究）

(2) 行政研究
・長崎医療センター八橋弘研究代表「様々な生活の場における肝炎患者等の人権を尊重するための啓発・学び等に資する研究」
※（参考）現在以下の行政研究が進行中
・ロコメディカル総合研究所江口有一郎研究代表「肝疾患へのトータルケアに資する人材育成とその活動支援に関する研究」
・金沢大学医学部 島上哲朗研究代表「ネットワーク社会における地域の特性に応じた肝疾患診療連携体制構築に資する研究」
・東京大学医科学研究所 四柳宏研究代表「様々な状況での肝炎ウイルス感染

象徴する感動的な瞬間となりました。

4. おわりに

患者参画が大きく前進した第 62 回総会は、患者会にとっても新たな歴史の幕開けでした。「学会ラジオ」の感謝の手紙で通い合った心、そして学会から差し伸べられた手をしっかりと握り返し、すべての肝臓病患者が希望を持って暮らせる未来に向け、私たち日肝協も自ら灯をともし、共に歩んでまいりましょう。

第 14 回世界･日本肝炎デーフォーラム　報告

代表幹事 川田義広

７月２６日、第１４回世界・日本肝炎デーフォーラムが永田町の星陵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し、Ｂ型肝炎は新しい作用機序を有する新薬が間近に出そうで期待が持てます。しかし、全世界的には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ています。

日本肝臓病患者団体協議会は「世界・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、〇〇〇名の参加があり盛況でした。

渡辺代表幹事の開会挨拶と、厚労省・木村剛一郎氏の挨拶に続いて、知って肝炎プロジェクト肝炎対策広報大使の徳光和男氏、日本肝臓学会理事長・坂本直哉先生にお話しをいただきました。

来賓からは、自民党・田中和徳氏、三ツ林裕巳氏、公明党・西田実仁氏、日本維新の会・片山大介氏、国民民主党・岡野純子氏、薬害肝炎全国原告団

代表・及川綾子氏、全国Ｂ型肝訴訟原告団代表・田中義信氏、からご挨拶をいただきました。

また、昨年に引き続き「ブルキナファソその後」と題して、ピースウインズ・ジャパンの榛田敦之氏の報告を受けました。

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、治療の現状と福祉の現状、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、2030年の肝炎エリミネーションを目指しています。

今回のメインテーマは、ウイルス性肝炎を世界的視野で眺めて日本の課題を考えることとして「ベトナムにおける肝臓病の現状と取り組みを学ぼう」とし、大阪公立大学大学院特任教授・一般社団法人日本アジアメディカルリンク代表理事の河田則文先生から講演をいただきました。

世界では、肝臓病と言ってもＢ型肝炎が多いところ、Ｃ型肝炎が多いところ、あるいはアルコール性の多いところがあり、歴史的背景に違いがあって対策が異なることが理解できました。日本のＣ型肝炎治療は随分進歩しましたが、これからのＢ型肝炎対策に進捗に期待したいと思います。

◆編集後記◆

11月1日（日）日肝協代表者会議が開催されます。第36回の今年は大阪開催で、費用面からハイブリッド形式となりました。昨年の東京開催は節約のため完全なオンラインとしました。現在の財政状況を考えると、次回いつ対面開催が可能かわかりませんので、日帰りが可能（または患者会で宿泊費負担が可能）であれば、この機にぜひ大阪までいらしていただきたいと思っています。

今年の代表者会議は議案書にもあるとおり、日肝協の今後の活動の方向性を協議する重要な会議です。10年以上前から叫ばれているにもかかわらず、進んでいない「世代交代」についても検討が必要です。

財政難とはいえ全国の肝臓病患者団体として、その役割を放棄するわけにはいきません。肝炎対策推進協議会やさらに新たに消化器病学会からも患者の参画を求められています。何年もかけて一歩一歩理解を深めてきた肝臓学会に於いてもやっと「患者の声」を届ける道筋ができつつある状態です。これまでと同じ活動を継続すべきなのか、選択と集中に舵を切るのか、皆さんで考える場としたいと思っています。(Y)

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）
二〇二六年一〇月一三日　ＳＳＫＯ通巻　第一二三〇六号　〒一五七―〇〇七二　東京都世田谷区祖師谷三-一-一七　頒価二〇〇円
発行　障害者団体定期刊行物協会