

薬害肝炎：恒久対策に関する要求書

2022年（令和4年）5月31日

薬害肝炎全国原告団

薬害肝炎全国弁護団

1 ウイルスを排除できた患者に関する施策（指針第4、第6関連）

C型肝炎に対する抗ウイルス療法が進展し、ウイルスの排除が相当程度期待できるようになった。

しかし、ウイルスを排除できたからといって、肝臓が感染前の状態に戻るわけではない。ウイルス排除後も肝がん発症のリスクがあることから、長期間の経過観察が必要とされているし、また、肝外病変に苦しむ患者もいると聞く。

そこで、以下のとおり求める。

(1) 経過観察の必要性を伝える仕組みの構築

経過観察を怠れば、肝がんの発見が遅れ、治療が間に合わなくなるおそれがある。十分な経過観察が行われずに肝がんの発見が遅れたという相談事例は後を絶たない。それは、担当医（かかりつけ医を含む、以下同じ）や患者が経過観察の必要性を十分に理解していないからである。

この点、厚生労働省は「拠点病院間連絡協議会や肝炎対策地域ブロック会議等でも、その（経過観察の）必要性について説明し（ている）」「引き続き周知を行ってまいりたい」と回答している（2021年）。

しかし、拠点病院間連絡協議会や肝炎対策地域ブロック会議で「経過観察の必要性」を説明しても、患者や担当医に「経過観察の必要性」が伝わる保証はない。私たちが求めているのは、拠点病院間連絡協議会や肝炎対策地域ブロック会議で説明された「経過観察の必要性」が患者や担当医に伝わる仕組みの構築である。

ウイルス排除後の経過観察の必要性を患者や担当医に伝える仕組みを構築し、全国に普及されたい。

なお、回答にあたっては、「肝炎総合対策の拡充への新たなアプローチに関する研究」（R2－4年度・考藤達哉先生）の研究の進捗状況（研究の方向性（ど

のような研究結果となりそうか)を含める)を説明されたい。

(2) 肝外病変の実態の研究

ウイルス排除後も様々な症状・疾患に苦しむ患者が一定数存在し、その症状・疾患とHCV感染との因果関係が疑われている(いわゆる「肝外病変」)。

肝外病変の実態を把握するための研究を推進し、その実態に応じた支援策を講じられたい。

なお、回答にあたっては、昨年から今年にかけて、本テーマについて日本医療研究開発機構(AMED)と相談した内容を説明されたい。

(3) 重症化予防推進事業の運用の改善

重症化予防推進事業は、ウイルス排除後の経過観察における患者の負担を軽減するものであり、対象となるすべての患者が利用できるようになることが望ましい。

しかしながら、その利用者数は、想定ほど増えず(定期検査費用受給者数は年間3000~3500人程度)、また地域間格差が大きい(人口約628万人の千葉県で51人に対し、人口約281万人の広島県で386人)。

そこで、本事業の利用者が想定ほど増えない原因を究明したうえで、患者が本事業を利用しやすいよう、運用の改善を図られたい。また、運用の改善で所期の目的を達成できないのであれば、制度自体の改善を図られたい。

以下は、私たちが考える改善方法であるが、これらに限ることなく、行政としてさらなる改善方法を検討されたい。

- ① 一般に診断書作成料が高いこと、一回当たりの助成額は数千円程度であること等から、検査毎、又は毎年、一律に診断書の提出を求めるとすると、制度利用が阻害されてしまう。この点、「診断書に代わる資料により診断書の提出を省略できる」と運用が改められたが、本事業の実施主体である地方自治体にも、また利用者である患者にも、この点が周知徹底されておらず、誤った・硬直的な運用がなされたり、患者が制度利用自体をあきらめているといった例があると聞く。

そこで、まず地方自治体に「診断書に代わる資料により診断書の提出を省略できる」ことを周知徹底されたい。また、この制度運用の在り方を患者に広報されたい。

また、治療によりウイルスを排除できた者については、治療済みであること・治癒していることを示す書類（例えば「治癒証明書」といったもの、厚生労働省から書式を提示することが望ましい）をいったん提出すれば、その後は同種の書類の提出が不要となる（又は、写しの提出に替えられる）よう、手続きを定められたい。

- ② 他の疾患に関わる検査とC型肝炎に関わる検査を同じ機会に受検すると、当該患者が要件を充たしていても、本事業の対象外として助成されなかった例があると聞く。このように本事業の助成の対象外となった事例があるか否かを調査したうえで、適切な運用がなされるよう、地方自治体に周知徹底されたい。
- ③ 助成の要件として受検の場（医療機関）を専門医療機関や指定医療機関に限定している地方自治体があると聞いている（例えば、福岡県や千葉県）。その趣旨は、検査結果を正しい医学的知見に基づいて評価する必要があるから、と推測される。であれば、専門医療機関や指定医療機関に在籍していなくても日本肝臓学会認定専門医が当該検査結果に基づき評価するのであれば、その検査を助成の対象外とする根拠に乏しい。厳しすぎる要件は本制度の利用の妨げとなる。助成の対象となる検査についてどのような要件が妥当なのか、基準を定め、地方自治体に周知徹底されたい。

2 ウイルスを排除できない患者・治療法の乏しい肝硬変肝がん患者に関する施策 （指針第6、第9関連）

現在の抗ウイルス療法のもとでもウイルスを排除できない患者が存する（体内のウイルスに耐性が生じた患者を含む）。また、現在の抗ウイルス療法が間に合わず、肝硬変・肝がんに苦しんでいる患者も存する。

そこで、以下のとおり求める。

(1) ウイルス未排除の患者の実態把握と支援策の構築

ウイルスを排除できない患者の実態を把握し、その実態に応じた支援策を講じられたい。

なお、回答にあたっては「ウイルス性肝炎の薬剤耐性が及ぼす病態変化に関する研究」（R2－4年度・黒崎雅之先生）の進捗状況（研究の方向性（どの

ような研究結果となりそうか)を含める)を説明されたい。

(2) 肝硬変・肝がん患者に対する現状の支援策の効果検証

肝硬変・肝がん患者に対する現状の支援策の効果(どの範囲に及んでいるのか、その支援内容は十分か等)を検証したうえで、さらなる拡充を検討されたい。

そのうち肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業については、地方自治体毎の実施状況(要件を緩和したか否か、月毎の参加者数等)を説明されたい。この参加者数が想定よりも下回っている場合は、拠点病院や地方自治体にヒアリングする等して実態を調査し、参加者数伸び悩みの原因が何か、検証されたい。また、その検証結果と今後の対応策を説明されたい。

(3) 治療法の研究の推進

肝硬変・肝がん患者に対する治療法の研究を推進されたい。

また、肝炎対策推進協議会等患者が傍聴可能な会議において、これら研究の全体像(概要)を説明する機会を設定されたい。

3 肝炎対策の効果検証に関する施策(指針第3、第4、第6関連)

平成22年1月1日、肝炎対策基本法が施行され、平成23年5月16日、同法に基づき肝炎対策基本指針が策定されている(平成28年6月30日改正、令和4年3月7日改正)。

この間、種々の肝炎対策が講じられ、感染者が自らの感染に気づき、適切な医療が提供された結果、多くの患者がウイルス排除に至っている。しかしながら、他方で、自らの感染に気づいていない感染者、感染に気づいても受診に至っていない感染者、受診しても適切な医療を受けられていない患者が、なお相当数存在すると考えられる。

この点、令和元年度行政事業レビューでは、「受検、受診、受療、フォローアップ等の各ステップにおいて、性別、世代別、地域別、雇用形態別等の受検者・未受検者の状況、陽性判明者の受療状況をはじめとした現状を正確に把握するよう努める(べき)」「地域でのフォローアップ、相談体制が有効に機能しているか検証する必要がある」「各施策の成果を適切に測ることが出来るようなアウトカムを追加し、事業効果を検証する(べき)」と、現状把握と肝炎対策の効果検証の必

要性が指摘されているところである。

そこで、これまでの肝炎対策を総括し、ウイルス型肝炎感染者・患者が置かれている現状に鑑み、何が効果的であったのか、また、何が足りなかったのか、を検証されたい。そして、その現状把握と肝炎対策の効果検証をふまえ、今後の対策の在り方・方向性について説明されたい（特に、前記行政事業レビューの指摘をふまえ、肝炎対策の在り方をどのように見直すのか）。

4 検査及び医療の均てん化に関する施策（指針第3、第4、第6関連）

肝炎対策基本法を受け、指針は「居住する地域にかかわらず適切な肝炎医療を等しく受けることができる肝疾患診療体制の確保を目指（す）」「実施状況を把握し、効果的であるか適宜検証する」（指針第4（1））とした。

しかし、検査及び医療の均てん化は実現できておらず、格差は固定化しつつある（例えば、肝がんによる粗死亡率の高い都道府県の多くは全国での順位に改善が見られない）。

※ 指針には「肝炎医療を等しく受ける」とあるが、検査体制が均てん化していなければ、当然に「肝炎医療を等しく受ける」ことはできない。検査と医療は一体として均てん化を目指すべきである。

検査についていえば、都道府県によって人口比での受検者数に大きな開きが生じている（令和元年度・C型肝炎ウイルス検査の受検者数の対20歳以上人口比では、秋田の0.30%に対し、山梨は3.12%）。

医療についていえば、第7回肝炎対策推進協議会（平成24年3月2日開催）において、正木尚彦・独立行政法人国立国際医療研究センター・肝炎・免疫研究センター肝炎情報センター長が「肝疾患診療レベルは日本全国で必ずしも均一ではない」と指摘したとおりである。

このように均てん化が実現できていないのは、地方自治体によって肝炎対策への取り組み状況が異なる（積極的なところもあれば、消極的なところもある）からである。例えば、指針において取り組むことが望まれている肝炎対策につき、必ずしもすべての地方自治体が実施しているわけではない（例えば、地方自治体が策定する計画において、数値目標を定めていない都道府県が3、その達成状況を年度ごとに把握していない都道府県が10）。地方自治体は、指針において望ま

しいとされている対策を積極的に実施し、仮に地域の実情に鑑みて実施しないのであれば、それに代わる対策を独自に講じて、肝がん死亡率の改善に努めるべきであるが、その足並みは揃っていないと言わざるを得ない。

そこで、国として、地方自治体の肝炎対策の現状を把握し、相対的に肝炎対策が進んでいない地方自治体に対しては、積極的に肝炎対策に取り組むよう、働きかけをされたい。直接の働きかけが困難であるのなら、検査及び医療の均てん化のために他に何ができるのかを検討し、新たな施策を講じられたい。

なお、この点、厚生労働省は「可能な限り、各都道府県内の診療レベルの向上と全国の均てん化に努めてきた」（2021年）と回答した。厚生労働省のこれまでの努力は承知しているところであるが、残念ながら、「均てん化」という結果につながっていない。これまでの努力は努力として続けていただきたいが、結果を出すためには、「新たな」（従来の延長線上ではない）施策を講じる必要があると私たちは考えている。

5 偏見・差別の解消に関する施策（指針第8関連）

すべての患者は、一人の人間として、その尊厳が重んじられ、その尊厳にふさわしい生活が保障されなければならない。そして、その疾病を理由として差別を受けることがあってはならない。

しかし、差別を受けたとの相談は後を絶たず、「肝炎患者等の人権を守るため、肝炎患者等が不当な差別を受けることなく、社会において安心して暮らせる環境」（指針第8(1)）は未だ整っていない。

このため、指針は、「（平成23年4月1日閣議決定『人権教育・啓発に関する基本計画』において）『患者、元患者や家族に対する偏見や差別意識の解消など、人権に関する配慮も欠かせない』とされていることに十分配慮する」とし、「今後取組が必要な事項」として「国は、様々な機会を利用して肝炎患者等及びその患者家族等に対する偏見や差別を解消するために、地方公共団体、学校教育関係者、患者団体等の様々な関係者と連携し、これまでの研究成果を基に、肝炎に関する啓発及び知識の普及並びに肝炎患者等の人権の尊重に係る推進の方策を検討し、これらの取組を進める」ことを掲げた。

そこで、以下のとおり求める。

(1) 国としての今後の取組の方向性

以下の①～③を説明されたい。

- ①「様々な関係者」との連携としては、どのようなことを検討しているか。
- ② 今後の取組の「基」とする「これまでの研究成果」とは何か。
- ③「肝炎に関する啓発」「知識の普及」「人権の尊重」、それぞれの推進の方策の検討状況如何。

(2) 医療従事者の偏見差別による被害の防止

患者は、医療の現場で偏見差別を受けてきた。医療従事者（歯科医を含む）らがウイルス性肝炎について正しい知識を有しているとは限らず、その不十分な認識が偏見差別の一因となっている。

医療従事者による肝炎患者に対する偏見差別を解消するために、現状、どのような対策がとられているか、を説明されたい。そのうえで、それらの対策が十分か否か（医療の現場での偏見差別を解消されているかどうか）を検証されたい。

(3) 人権教育としての感染症教育の実施

「偏見や差別の被害の防止」のためには、ウイルス性肝炎に関する正しい知識の普及啓発だけでは足りない。感染者・患者に接するときどのようにふるまうのか、という観点での人権教育が不可欠である（「肝炎ウイルス感染者に対する偏見や差別の実態を把握し、その被害の防止のためのガイドラインを作成するための研究」（H23-25・龍岡資晃先生）は、「偏見や差別に関する一般的教育が果たす役割は大きい」と指摘している）。

この点、わが国では、感染症であるエイズ患者やハンセン病患者・元患者に対する偏見・差別という「負の歴史」があった。また、新型コロナウイルス感染拡大の中、偏見・差別による感染者・患者・その家族・医療従事者の被害が報じられているところでもある。前記閣議決定「人権教育・啓発に関する基本計画」において「感染症については、まず、治療及び予防といった医学的な対応が不可欠であることは言うまでもないが、それとともに、患者、元患者や家族に対する偏見や差別意識の解消など、人権に関する配慮も欠かせない」と指摘されており、この考え方は患者にもそのまま当てはまるといえる。

この点、私たちは、現在行われている感染症教育が「自分が感染しないこと・

他者に感染させないこと」を中心に行われているのではないか、「感染症患者に対してどのようにふるまうべきか」という観点の欠如・不足しているのではないかと懸念している。前記閣議決定の趣旨を生かすためには、「感染症患者に対してどのようにふるまうべきか」という観点での感染症教育（人権教育の一環と位置付けられる）が不可欠であろう。

そこで、ウイルス性肝炎を含む感染症教育を人権教育の1つの柱と位置づけ、偏見差別解消のため、学校教育・社会教育において感染症教育が適切に行われるよう、施策を講ぜられたい。また、そのために、文部科学省、法務省、厚生労働省及び肝炎患者団体（当原告団を含む）との間で、感染症教育の在り方を協議する場を設けられたい。

※ 感染症教育の在り方を検討するうえで留意すべき点

- ・ 人権教育の1つの柱として位置づけられる感染症教育においては、感染者や感染可能性のある者（以下、「感染者等」）の人権が侵害されてきた歴史や感染者等に対して偏見・差別が生じる原因に関する正確な知識が伝えられなければならない。
- ・ 人間の尊厳の尊重、自他の人権の尊重、多様性に対する肯定的評価、責任感、正義や自由の実現のために活動しようとする意欲といった価値や態度に基づき、感染者等に対してどのように接すべきかを考え、実践する技能を育成すること（＝人権感覚の観点）が目指されなければならない。

(4) 感染症教育の在り方の検討

人権教育の一環として位置づけられる感染症教育の在り方について、患者団体として関係省庁と協議するにあたり、以下の点を明らかにされたい。仮に厚生労働省において把握していない場合は、担当部局から情報を得たうえで説明されたい。

① 人権教育・啓発中央省庁連絡協議会の開催状況

前記閣議決定では、「政府は、人権教育・啓発の総合的かつ計画的な推進を図るため、法務省及び文部科学省を中心とする関係各府省庁の緊密な連携の下に本基本計画を推進する。その具体的な推進に当たっては、『人権教育・啓発中央省庁連絡協議会』を始めとする各種の連携のための場を有効に活用するものとする」としている。

- この「人権教育・啓発中央省庁連絡協議会」の開催状況を説明されたい。
- ② 人権教育の指導方法の在り方「第3次とりまとめ」と感染症教育の関係
- 人権教育の指導方法の在り方については、人権教育の指導方法等に関する調査研究会議が「第3次とりまとめ」（平成20年3月）を公表している。ここでは、「人権教育の目標」を「児童生徒が、発達段階に応じ、人権の意義・内容等について理解するとともに、『自分の大切さとともに他の人の大切さを認めること』ができるようになり、それが、様々な場面等で具体的な態度や行動に現れるようにすること」としている。この目標は現在実施されている感染症教育に反映されているのか、説明されたい。