

平成25年・恒久対策に関する大臣要求項目

平成25年6月21日

全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団

大臣要求項目

- 1 肝炎ウイルス検査の体制整備に関する要求
- 2 肝炎医療の助成に関する要求
- 3 肝炎医療を提供する体制の確保に関する要求
- 4 啓発・知識の普及・人権の尊重に関する要求
- 5 障害者認定に関する要求
- 6 治療と就労の両立に関する要求
- 7 B型肝炎完治の新薬・新治療法等の研究開発等に関する要求

※ 以下、平成23年5月16日に告示された肝炎対策の推進に関する基本的な指針（厚生労働省告示第160号）を「指針」という。

また、「法」とは、「肝炎対策基本法」を、「肝炎患者」とは、「ウイルス性肝炎患者」を、「ウイルス検査」とは、「肝炎ウイルス検査」を、「アンケート調査」とは「全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団が、平成23年に、全国のB型肝炎訴訟の原告に対して行ったアンケート」を、「特措法」とは、「特定B型肝炎ウイルス感染者給付金等の支給に関する特別措置法」を指す。

第1 肝炎ウイルス検査の体制整備に関する要求（法第12条、指針第3）

B型肝炎感染の主な原因の一つとされる集団予防接種は、国が施策として、全ての国民に受けることを義務付けたものであるが、戦前に始まり戦後の一定時期までに注射器連続使用がなされたことにより、この時期に集団予防接種を受けた国民の誰もがB型肝炎ウイルスに感染している可能性がある。

厚生労働省の調査によれば、B型肝炎ウイルスの持続感染者は全国に110万～140万人いるとのことである。そして、肝炎は発症しても自覚症状に乏しいことが多いため、ウイルス感染が判明したときには、すでに肝炎症状が進行している場合が多い。

そこで、症状の進行を未然に防ぎ、全ての国民がウイルス検査を受けやすい体制を整備するため、以下の措置をとられたい。

1 ウイルス検査の体制整備及び受検促進

(1) ウイルス検査無料化の徹底と受検体制の整備

特定感染症検査等事業の肝炎ウイルス検査については、現在、すべての都道府県・保健所設置市・特別区において、保健所・委託医療機関の双方又はいずれかにおいて無料で実施されているとのことであるが、ウイルス検査促進のためには、すべての都道府県・保健所設置市・特別区の保健所および委託医療機関において、無料でウイルス検査を受検できるようにすることが必要である。

また、すべての都道府県・保健所設置市・特別区の保健所および委託医療機関において

無料でウイルス検査を受検することができたとしても、検査を受けることができる時間帯、検査のための人的体制などが不十分ではウイルス検査の受検促進の実効性を確保することはできない。

そこで、特定感染症等検査事業について、都道府県・政令市・特別区の全ての保健所におけるウイルス検査の無料化を徹底されたい。また、同事業の一環として行われている緊急肝炎ウイルス検査事業について、委託医療機関の拡大を図られたい。更に、すべての保健所および委託医療機関において、受検するための時間帯の拡大、人的体制の拡充を図られたい。

(2) 個別勧奨実施自治体拡大への取組み

健康増進事業に基づく肝炎ウイルス検診における個別勧奨により、ウイルス検診の受診者数は増加しており、ウイルス検査の促進のためには個別勧奨が効果的であるものと考えられる。

しかしながら、未だ個別勧奨を実施していない市町村は1648自治体の内733自治体と多く、他方、実施市町村は平成24年2月末時点の49パーセントから平成25年1月末時点の56パーセントとわずかに7ポイントしか増加していない。

現在、都道府県を対象に個別勧奨に関する市町村の実施実態についてアンケート調査中とのことだが、アンケート結果に基づき、個別勧奨を実施していない市町村に対しては、国としても直接に個別勧奨を実施していない理由について確認しつつ、これら市町村への指導・援助を行うなど個別勧奨の実施自治体を拡大するための方策を検討されたい。

(3) 出張型健診実施自治体拡大の取組み

特定感染症検査等事業における出張型検診の実施自治体は、平成24年2月から平成25年1月までの間に10自治体から12自治体と、わずか2自治体しか増加しておらず、ほとんどの自治体が実施していない。

出張型検診が拡大されるよう各自治体に対し指導を徹底されたい。また、指導を行っているにも関わらず出張型検診を実施していない自治体に対しては、貴省において、当該各自治体が出張型検診を実施していない理由について確認を行い、すべての自治体が出張型検診を実施するための方策を検討されたい。

(4) 職域検査拡大の取組み

職域におけるウイルス検査の受検機会を拡大するため、各事業主団体、関係団体等に対して貴省が行われた受検呼びかけに基づき、具体的に各事業主団体、関係団体等が事業主に対して受検呼びかけを行ったかどうかについての調査を行い、同呼びかけが不十分であれば受検呼びかけの徹底についての具体的な要請を行う等、より具体的な措置を講じられたい。

2 陽性者に対するフォローアップ

特定感染症検査等事業のウイルス検査において、陽性者に対するフォローアップについて先進的な取り組みを行っている地方公共団体の手法や効果の調査・研究を今後も継続して行い、その調査研究結果を公開し、他の地方公共団体に対して紹介されたい。また、他の地方公共団体においてもこのような先進的な取り組みを行うよう指導を徹底されたい。

3 広報

(1) 広報内容における集団予防接種による感染可能性の周知

ウイルス検査の広報を行うに際しては、過去の集団予防接種における注射器等の連続使用の事実とともに、一定世代の全ての国民が肝炎ウイルスに感染している可能性があることを強調されたい旨の要求は昨年度の要求と同様であり、引き続き継続してこのような内容の広報により受検の呼びかけを行われたい。

また、各地方公共団体に対しても、ウイルス検査の広報を行うに際して、同様の広報を行うよう指導を徹底されたい。

(2) 陽性者に対する定期検査受診の呼びかけ

ウイルス検査により陽性者であることが判明した者に対する個別的フォローアップは主に自治体の役割であるが、国としても定期検査の受診を通じて病態の進展を抑えることの重要性を周知する内容の広報をウイルス検査の受診呼びかけとあわせて推進されたい。

(3) 自治体の先進的取組みの普及

全ての国民が少なくとも1回はウイルス検査を受けるようにするため、受検について先進的な取り組みをしている地方公共団体の手法や効果の調査・研究を今後も継続して行い、その調査研究結果を公開し、他の地方公共団体に対して紹介されたい。また、他の地方公共団体においてもこのような先進的な取り組みを行うよう指導を徹底されたい。

(4) ポスター・リーフレット等、マスメディアの利用

ポスター・リーフレット等の作成普及を行い、そのほかマスメディアを積極的に利用する等の方法により、国民に対し広く受検を呼びかけられたい旨の要求は昨年度も述べたとおりである。

昨年度、新聞によるウイルス検査の政府広報が行われたが、同広報の記事は小さく、また掲載回数も少ないものであった。新聞の一面を利用した複数回の広報や、テレビコマーシャルを利用した広報など、より効果的な広報を行われたい。

(5) 広報予算の抜本的拡充

平成25年度の肝炎ウイルス検査の促進事業に対する予算案は29億円とのことであり、平成24年度の予算の41億円に比べると大幅な減額がなされている。この大幅な予算の減額の理由はこれまでの執行実績を勘案したものとのことである。

しかし、第8回肝炎対策推進協議会の資料5「肝炎検査受検状況実態把握事業の結果の概要と考えられる方向性について」（案）によると、未だ多くの国民が肝炎ウイルス検査を受検していないものと考えられる。そして、同資料の集計結果によれば、「保健所や一部医療機関での無料検査の実施」については90パーセントの住民が認知しておらず、受検しない理由の上位には、「きっかけがなかった」「自分は感染していないと思う」「検査機関や場所がわからない」という理由が挙げられており、受検の必要性について正確な知識を有していなかったり、検査機関や検査場所についての知識を有していない国民が多く存在するものと思われる。

したがって、肝炎ウイルス検査の受検促進のためには、受検の必要性についての知識の普及・啓発、および検査機関や検査場所についての知識の普及のための広報が重要であり、肝炎ウイルス検査の促進事業の予算は、昨年度の執行実績に基づき安易に減額するべきではなく、少なくとも減額相当額を広報予算にあてるべきである。

ところが、平成25年度の広報に関する予算は2億円であり、他の事業予算に比して非常に少ない。

そこで、上記（1）ないし（4）の措置を実効化するため、広報にあてる予算の抜本的拡充を図られたい。

第2 肝炎医療の助成に関する要求(法第15条、指針第4)

現在、B型肝炎患者の経済的負担軽減のための抗ウイルス療法に係る肝炎医療費助成(法第15条、指針第4(1))として、核酸アナログ製剤治療等の抗ウイルス療法への助成が実施されている。

この助成制度に関して、肝硬変・肝がん患者に対する治療費助成が極めて不十分であること、自己負担が課せられていること、手続における負担が大きいこと、核酸アナログ製剤以外の治療及び検査への助成が皆無であること等の問題点があることは昨年要求書で述べたとおりである。

B型肝炎の患者・感染者は、全国に110万～140万人程度いるといわれているが、現時点で当弁護団において集団予防接種の被害者として提訴済みの原告は1万人にも満たず、数十万とされる集団予防接種の被害者の大部分は、母親死亡等の証拠資料の散逸等から救済を受けることができない状況にある。また、そもそもB型肝炎を含むウイルス性肝炎の感染は、「国の責めに帰すべき事由によりもたらされたもの」(肝炎対策基本法前文)が、集団予防接種の被害者をはじめとしてきわめて多く、医療費の無料化を求める患者の声が強い。そのため、特措法による給付金を得ることができる一部の患者以外の大多数の患者に対してもいっそう充実した医療費助成による支援を行う必要性は高い。この点については昨年大臣協議の際に小宮山厚労大臣から「他の病気とのバランスを考えた場合も一段上のものをおっしゃるのはその通りだと私も思います」との認識が明確に述べられたところである。

しかしながら、先に述べた問題点のうち、この1年間で厚労省において具体的政策として立案されたものは皆無であり、検討すらなされていない。そこで、以下の措置を求める。

1 肝硬変・肝がん患者に対する核酸アナログ製剤以外の治療及び検査への助成（法附則第2条、指針第9の（2））

肝硬変・肝がんに至り進行してしまった患者は、入院・手術等による短期間での多額の医療費を負担することが多い。しかし、現在では核酸アナログ製剤治療及びインターフェロン治療についての助成制度があるだけで、その他の高額な治療に対する助成措置はなされていない。肝硬変・肝がんの症状が進行するにつれ、入通院の回数も増え、医療費の負担も増すため、肝硬変・肝がん患者に対する治療費軽減措置制度の必要性は一層大きい。

この点、北海道や愛知県では、一定の要件を満たす肝炎患者に対し、医療費の月額自己負担額の上限を定める独自の医療費助成事業を行っており、また東京都などでは非課税世帯の患者について医療費自己負担額をゼロとする事業を実施している。

また、H I V患者に対しては、健康保険（高額療養費制度）・自立支援医療・重度障害者医療費助成制度・先天性血液凝固因子障害等研究事業・身体障害者手帳等によって、その治療費を抑える制度が形成されている。

そこで、肝硬変・肝がん患者に対する治療費軽減措置として、様々なケース（例えば、肝硬変・肝がんの一方又は双方の患者について、入院費・通院費・保険調剤のいずれか又は全てを無料にした場合、同様のケースで一定の自己負担額を設定した場合等）を想定し、各ケースで必要となる医療費の額を試算して頂きたい。

そのうえで、上記各自治体における医療費助成制度及びH I V患者に対する治療費軽減措置制度等を参考にして、肝硬変・肝がん患者に対する治療費軽減措置をとられたい。

2 核酸アナログ製剤以外の治療・検査への助成

肝硬変・肝がんを発症していないB型慢性肝炎患者の中にも、核酸アナログ製剤の催奇形性への考慮などから核酸アナログ製剤治療を行えず、肝庇護剤等の治療に頼らざるを得ない者が少なくない。他方で、核酸アナログ製剤の投与を受けていない患者であっても、核酸アナログ製剤処方への切り替え検討の前提や発がんリスク低減を目的として高額な画像検査や血液検査が頻繁に求められ、多額の医療費負担を強いられているが、こうした検査の必要性・重要性は核酸アナログ製剤被投与者の場合と何ら変わらない。

また、慢性肝炎を発症していない無症候性キャリアについても、発症の予防・対応のために定期的な通院・検査が重要であるが、ウイルス検査促進・陽性者に対するフォローアップの課題(第1の1、2)を推進するためにも、検査費用の助成がなされることが必要である。

そこで、核酸アナログ製剤治療を受けていない肝がん・肝硬変未発症の慢性肝炎患者及び無症候性キャリアについても、検査費用を中心とする医療費について、核酸アナログ製剤治

療を受けている場合に準じて助成対象とするよう検討されたい。

3 核酸アナログ製剤治療への助成拡充

B型肝炎患者が核酸アナログ製剤の服用を開始すると基本的に生涯服用を続けなければならないため、現在の助成制度では月額1万円又は2万円の出費を生涯にわたって余儀なくされてしまい、その費用負担の総額は多大である。そのため、患者が積極的治療を避けてしまい、症状悪化を招き、肝炎対策基本法及び基本指針の目指すべきウイルス性肝炎治療のあり方と反する可能性すら指摘できる。

他方で、核酸アナログ製剤の費用のみで患者負担が月額1万円を大幅に超えるということはありません。助成の実際効果はさほど大きくない。

厚生労働省の試算によると、インターフェロン治療及び核酸アナログ製剤治療について自己負担額を一律0円にした場合に必要となる予算の増加額は8.9億円との推計であった。平成24年度の肝炎治療特別促進事業の予算が13.6億円、平成25年度の同予算が9.9億円であることに鑑みれば、平成25年度予算に前記増加額を加えた合計18.8億円という予算規模は制度設計を行うにあたって非現実的な額ではない。

そこで、核酸アナログ製剤治療助成の実効性が確保されるよう、原則として自己負担なしの助成を実現されたい。

4 助成対象治療方法の拡充に向けた積極的検討

本年4月に公表された日本肝臓学会による「B型肝炎治療ガイドライン」によれば、海外におけるHB e抗原陰性例のペグインターフェロン(Peg-IFN α -2a)96週長期投与の効果測定では、ウイルス学的治療効果が29%と日本で保険適用対象である48週投与の場合の12%と比較して有意に高率である(同30頁)。また、日本では保険適用のないHB e抗原陰性例の従来型インターフェロン治療について、海外では24か月の長期投与により30%の症例で持続的な肝炎鎮静化が達成され、6年を経過した時点でのHB s抗原消失率が18%であることなどから、HB e抗原陰性のB型慢性肝炎に対して従来型インターフェロンの長期投与が推奨されている(同28頁)。

このように海外では、B型慢性肝炎に対するインターフェロン治療において、日本では保険適用のない治療法により高い治療効果が得られている実例があるため、第7で述べるより新薬・新治療法の研究開発と並んで、これら海外で実績のある各種インターフェロン治療法の保険適用及び助成対象とすることを積極的に進められたい。

5 核酸アナログ製剤治療助成手続の簡易化・無料化

核酸アナログ製剤治療助成については、自己負担限度月額の算定基礎となる情報を適切に把握し、額の決定を適正に行う必要があること、医療費助成事業が予算事業であることから、

毎年、更新手続を行う必要があるとされている。

しかし、かかる更新手続は、ただでさえ治療行為等で精神的負担が多い患者にさらなる負担をかけており、特に診断書作成料等で約1万円ほどの経済的負担がかかる場合もある。

この点、昨年度の大臣協議におけるわれわれの要求を受けて、平成25年度より郵送による更新申請が全国的に可能となったが(なお、例えば京都府では更新手続の案内文書に郵送による手続についての記載が全くなく、簡易化が有名無実化している。この点についても郵送手続の周知を徹底されたい)、簡易化されたのはこの点のみであり、いまだ抜本的な簡略化となっていない。引き続き、文書料等の費用負担の無料化、更新期間を複数年度化するなどの手続の簡易化について検討されたい。

6 核酸アナログ製剤治療及びインターフェロン治療の助成制度の周知徹底

集団予防接種等によるB型肝炎感染拡大の検証及び再発防止に関する研究班の報告によれば、医療費助成を受けていない患者のうち約30%が助成制度の存在を知らないという実態が明らかとなった。

そこで、助成制度の実際の利用状況を把握し、現在未利用の患者及び新たに上記治療を開始する患者に対し、医療機関等から助成制度について積極的に紹介するよう、医療機関、薬局及び自治体等の関係各機関に対し適切な指導を行われたい。

第3 肝炎医療を提供する体制の確保に関する要求(法9条2項4号:指針第4)

1 肝炎患者支援手帳の普及促進及び内容の充実

指針においては、「国は、地方公共団体と連携して、・・・(中略)・・・肝炎患者等に対する情報提供や拠点病院、専門医療機関及びかかりつけ医の連携に資するため、肝炎の病態、治療方法、肝炎医療に関する制度等の情報を取りまとめた手帳等を肝炎患者等に対して配布する。」とされている(指針第4(2))

しかしながら、同手帳を作成・交付している自治体は、平成25年1月現在でも、47都道府県中、23都道府県にとどまる。

また、作成・交付されている手帳の内容面では、われわれが手帳を収集・分析した範囲では、「感染症対策特別促進事業の実施について」の一部改正(平成23年3月31日:健発0331第15号)において支援手帳に必要な内容として要求されている①情報提供及び②病診連携の双方をバランスよく十分に充足していると評価できるものは少ないといわざるを得ない。

そこで、国が現在実施している都道府県を対象とした肝炎患者支援手帳に関するアンケート結果に基づき、①いまだ手帳の作成・交付をしていない自治体に対する「手帳の作成・交付」の指導の徹底②すでに手帳を作成・交付している自治体に対する「情報提供及び病診連携双方の機能を充足する内容の充実」を図る指導の徹底③患者による手帳の意義の理解と有

効活用を実現するため、患者への手帳配布状況を各自治体に調査させたうえで、医療機関を中心とする配布体制の確立を図られたい。

2 肝臓専門医の地域偏在等の解消

肝炎対策においては、すべての肝炎患者が等しく適切な医療を受けられことが求められる。

しかし、肝臓専門医は東京、大阪等をはじめとした大都市部、さらに都市部でも大病院に偏在し、患者数との関係での地域的格差は著しく、格差解消の傾向はみられていない。

そこで、専門医の地域偏在等の解消に向けて以下の措置を取られたい。

- ① 遠隔地に居住し、あるいは大病院への通院が困難な肝炎患者が、病態の進行状況に応じた適切な治療を受けることができるよう、かかりつけ医と拠点病院及び専門医療機関相互間における隙のない迅速なネットワーク構築を急がれたい。
- ② 肝炎患者に対する適切な医療環境の実現には、かかりつけ医と拠点・専門医療機関相互間のネットワーク構築だけでは不十分である。

専門医療機関への通院が困難な遠隔地の肝炎患者にとって、居住地域における肝臓専門医・専門医療機関の確保は必須である。

したがって、都市部の専門医療機関・拠点病院への通院が困難な患者のためにも、肝臓専門医・専門的技量をもった検査技師の養成、配置など、地域における適正な肝臓専門医・専門医療機関が確保できるような措置を取られたい。

3 地域肝炎治療コーディネーターの養成事業の促進

患者が病態に応じた適切な治療を受けられるようにするには、肝炎に関する豊富な知識を有する肝炎治療コーディネーターの養成が必須であるが、平成23年度に開始された地域肝炎治療コーディネーターの養成事業においては、特別事業枠及び独自実施枠併せても、地方自治体の実施率は半数を下回るのが現状である。

そこで、肝炎治療コーディネーター養成事業の自治体によるさらなる実施を促すことはもちろん、国が現在実施している都道府県に対する肝炎治療コーディネーター養成等に係るアンケート結果を活用して、コーディネーター養成の環境整備に必要とされる各地の予算規模を算定し、これに応じた適正な予算規模への拡充を行われたい。

4 肝疾患相談支援センターの周知徹底と体制の充実

平成24年度においても、肝疾患相談支援センターへの月平均の相談件数が伸び悩んでいる状況が改善されたという報告はなされていない。

相談件数の増加に役立つ広報については、今年度作成のリーフレットにホームページのURLを掲載するなどしているとのことだが、高齢者世代の患者にとっては、そもそもインターネットでの情報の入手が困難である。そこで、相談支援センターのさらなる周知・徹底を

図るため、インターネット以外の情報媒体においても広報を充実する措置をとられたい。

また、肝疾患相談センターの利用が伸び悩んでいる理由としては、センターの休日・夜間対応が全くなされていないことにも起因していると思われる。そこで、相談支援センターの利用向上を図るため、休日・夜間の対応を可能とする措置をとられたい。

さらに、今年度の新規事業として拠点病院等の相談センターに社会保険労務士等の就労の専門家を配置し、支援対象者の了承を得たうえで勤務先に対し労働関係上の配慮を要請するなどの役割を想定しているとのことであるが、かかる要請の結果として勤務先から支援対象者が就労上の不利益を受けることがなく、また不利益を受けた際の是正がなされるよう制度上・運営上の工夫を図り、患者にとって利用しやすい制度となるよう検討されたい。

第4 啓発・知識の普及・人権の尊重に関する要求（指針第8および指針第9）

B型肝炎患者も、一人の人間である以上、社会の中で、個人として尊重され、その尊厳を保ちながら生活をする権利を当然に有している。

しかしながら、昨年の大臣協議で指摘したとおり、われわれがB型肝炎の患者・原告に行ったアンケート調査では、医療・日常生活の分野でいわれなき差別・偏見を受けたとする報告が後を絶たないばかりでなく、一般社会が差別と意識しない行為に対しても差別・偏見を受けたと感じる例が数多く報告されている。また、集団予防接種等によるB型肝炎感染拡大の検証及び再発防止に関する研究班の報告書においても、同様の結果が示されている。これらは、B型肝炎に対する正しい知識と理解が、いまだ国民に浸透していないことの表れに他ならない。

したがって、B型肝炎患者に対する差別・偏見に関する情報を恒常的に収集・分析し、差別・偏見を生み出す原因を明らかにするとともに、差別・偏見意識の根絶をめざし、国民全体にB型肝炎に関する正しい知識と理解を促すための普及啓発活動をこれまで以上に強く推進する必要がある。また差別・偏見の解消を一朝一夕に実現するのは困難であるため、普及啓発活動は長期間にわたって継続的になされなければならない。そこで、以下の措置をとられるよう要求する。

1 偏見や差別の実態の調査・分析およびそれに基づくガイドラインの作成

すでに取り組みされている「肝炎患者等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」について、B型肝炎患者に対する差別や偏見について実態把握の調査・分析を迅速・適切に行い、調査及び分析結果について適宜中間報告を行われたい。また、これらの調査および分析結果に基づき、偏見及び差別による被害防止のためのガイドラインの作成を迅速に行われたい。

2 国民全体に対する効果的で広汎かつ継続的な広報・教育活動

特別法第1条で確認されたとおり、「集団予防接種等の際の注射器の連続使用により、多数の者にB型肝炎ウイルスの感染被害が生じ、かつ、その感染被害が未曾有のもの」なのであるから、B型肝炎の持続感染の大きな原因が、過去の予防接種行政の誤りであり、被害者が多数に及んでいることは普及啓発活動の中心的内容となるべきである。

そして、B型肝炎に関する正しい知識（感染経路も含む）を、あらゆる世代の国民に普及啓発させるためには、効果的かつ広汎な広報活動、教育活動を、継続的に行い続ける必要がある。

そこで、以下の措置をとられたい。

① マスメディアの利用

新聞、テレビ等広く公共に影響力を持つマスメディアを用いて、広範かつ継続的に、B型肝炎に関する正しい知識を普及啓発するための広報活動を図られたい。

② 学校教育における普及啓発

国民全体にB型肝炎に関する正しい知識を広めるとの観点からは、集団予防接種による多数の感染者が存在することや、感染経路・感染防止や病態に関する情報を中等・高等教育において普及する機会を設けられたい。

③ 自治体による広報の指導

マスメディアを利用した広報に関しては、国の予算上の都合を理由に限定的な対応が見受けられるが、各自治体の既存の広報誌等を活用すればあらたな予算獲得の必要もなく、効率的な広報を図ることができるため、かかる手法による広報を推進するよう、各自治体への働きかけを強められたい。

3 医療従事者・医療機関等に対する教育・啓発

すでに述べたとおり、ウイルス性肝炎、とりわけB型肝炎について医療従事者・医療機関による差別的取扱いを受けたと感じる患者が多いことが各種アンケート調査等からも明らかとなっている。また、医療機関による適切な治療を受けることは、症状の進行を防ぐために絶対に妨げられてはならない患者の権利であるから、不当な診療拒否につながることもある医療機関関係者によるB型肝炎に対する差別的取扱いを一掃するためにも、医療従事者・医療機関等に対してB型肝炎に関する最新の医学知見に基づく知識を教育・啓発することはとりわけ重要な課題である。また、近年の介護制度利用者増大傾向のもとで、医療機関同様に感染防止の課題がある介護施設における不当な差別的取扱いを防止することも重要である。そこで、以下の措置をとられたい。

① 医学教育における普及啓発

医学教育における普及啓発に関しては、昨年の大臣協議に基づく厚生労働省の通知により、文部科学省が医学部を置く大学へ厚生労働省の申し入れを連絡するなどの初歩的な取組みが開始されたところである。そこで引き続き、文部科学省文部科学省等各関連省庁と連携し

て、医学教育（大学医学部のほか、歯学部、看護学部、看護師養成の専門学校、その他医療従事者を養成する専門学校等を含む）におけるカリキュラムの中に、「日本におけるB型肝炎ウイルス持続感染の原因の多くは、集団予防接種における注射器等の使い回し及びこれに起因する母子感染である」との歴史的事実の教育を盛りこむとともに、患者の悩みや苦しみを共有できるように、当事者であるB型肝炎患者から直接話を聞くカリキュラムが導入されるよう図られたい。

② 医療従事者・医療機関等に対する普及啓発

医療機関等内での感染防止策が必要以上に過度になり、患者に対する差別的取扱いや偏見の態度に転化することのないよう、最新の医学知見に基づくとともに、社会的な差別・偏見に日常的にさらされている患者の心理にも配慮した、医療従事者・医療機関、介護従事者・介護施設向けの感染及び差別的取扱い防止のためのガイドラインの整備・普及を図ること。

第5 肝硬変・肝がん患者に対する支援要求（指針第9）

1 障害者認定等に関する要求

① 身体障害者福祉法の障害認定基準の緩和

身体障害者福祉法上の肝臓機能障害にかかる障害認定は、肝硬変患者のchild-pugh分類に基づく各指標の数値合計によって重度とされることが形式的要件の一つとされている。しかし、この基準により障害認定を受けている患者は極めて少なく、また、認定されている患者の中でも、肝移植により1級の認定となった者の占める割合が大きく、child-pugh分類上の要件を満たして認定されている者は多くない。そのため、かかる基準に基づく制度運用では、現実の障害者福祉の要請からみて認定範囲が狭すぎるとの批判が、各都道府県の指定医からもなされているのが現状である。そこで、認定基準の緩和に向けた検討を行われたい。

② 障害年金の認定基準の見直し

障害年金受給に係る認定基準については、肝疾患による障害について、今年度見直しに向けた検討を行っていきたいとのことであるが、平成14年の基準見直しからすでに10年ほどが経過し、慢性肝疾患に関する医学的知見が大きく進歩していることを踏まえて、受給範囲の拡大方向での見直しに早急に取り組まれたい。

2 肝硬変・肝がん患者に対する生活支援

指針第9の（3）においても、「肝硬変及び肝がん患者に対する更なる支援の在り方」が取り上げられており、肝硬変・肝がん患者に対するいっそうの支援の充実が求められていることは明らかである。

平成24年に行われた難病がん等の疾患分野の医療の実用化研究事業（肝炎関係研究分野）の「病態別の患者の実態把握のための調査および肝炎患者の病態に即した相談に対応できる

相談員育成のための研究プログラム策定に関する研究」において、肝硬変・肝がん患者は、生活に大きな不安を抱えていることが明らかとなっている。

しかしながら現段階において、肝硬変・肝がん患者の生活支援の制度は、上記1の肝硬変患者に対する障害者認定しかなく、その現実の適用範囲は、生活支援の社会的要請からすれば極めて限定的である。

そこで、身体障害者認定制度以外の政策立案により、肝硬変・肝がん患者の病状と生活実態に即した生活支援が可能となるあらたな制度設計について、法技術的・社会的・財政的諸観点から早急に検討されたい。

第6 治療と就労の両立に関する要求（指針第4）

1 職域における配慮

われわれのアンケート調査によれば、肝硬変・肝がん患者のうち、無職者の割合は40%を超え、慢性肝炎患者においても、30代・40代の一家の中心として稼働しなければならない世代の無職者の割合は約17%もあり、肝疾患を理由に会社を退職した患者は約5%にも及んでいるが、これら無職の患者は、生活維持が困難であるとともに、医療費が高額になることを理由に治療を回避する者までいる。

他方で、「職域における慢性ウイルス性肝炎患者の実態調査とそれに基づく望ましい配慮のあり方に関する研究」の研究概要版では、「厚生労働省からの通達の周知度は10.3%と低く、肝炎ウイルス検査実施率も17.9%」、「肝炎に関する啓発活動を実施している事業者は6.1%、肝炎の治療が必要な従業員について就業上の配慮がある事業者は24.7%」、「職場の健診時にウイルス性肝炎の検査を希望する者は経験者も含めると78.3%と高かったが、職場での感染者に対する偏見を有する者が2-3割存在」などの職場実態が明らかとなり、さらに「肝炎ウイルス検査受診率向上や、肝炎患者労働者への職場での偏見を減らして就業上の配慮を得られ易くするために、一層の啓発活動の実施が望まれる」との結論が示すとおり、職域における慢性ウイルス性肝炎患者をとりまく環境が、上記の高い無職率の背景となっていることが示唆されている。

国は、こうした職場実態や先進的取組みをしている企業の配慮の方法等につき情報収集を継続しており、第3の4のとおり新事業としての総合支援モデル事業において勤務先による個別患者への配慮を要請する取組みを進める予定とのことだが、すでに明らかとなった深刻な無職率とその背景となっている職場実態に鑑み、患者団体の意見を参考にしながら、より一般的で効果的な職場環境の改善につながる施策を検討されたい。

2 夜間・休日の受診が可能な制度設計

B型肝炎患者は、30代や40代と比較的若い世代で発症する例が多いといわれている。他方で、休日・夜間の慢性肝疾患の対応を行っている拠点病院及び専門医療機関や肝疾患診

療相談センターはほとんどなく、これらの世代が働きながら診療を受けたり相談センターを利用することの大きな障害になっている。

これに関して、貴省は「土日・夜間等の労働者の通いやすい時間帯におけるインターフェロン治療アクセスの改善と、治療を受けやすい職場環境づくりに向けた取り組みが必要と認識している」とのことであるが、インターフェロン治療以外の診療に関しても、長期間継続する慢性肝疾患の診療については休日・夜間実施の必要性は高いのであるから、より一般的な治療アクセスの改善が図られるような取組みにつき検討されたい。

第7 B型肝炎完治の新薬・新治療法等の研究開発等に関する要求

1 研究開発予算・情報提供

できるだけ早期に新薬・新治療法の開発を実現するため、今後にも必要に応じた予算の増額を図られたい。

また、肝炎患者及び一般国民にもわかりやすいかたちで、B型肝炎治療薬・治療法の研究に関する開発状況及び計画について広報を図るとともに、各研究内容及び予算配分の詳細についても、適宜情報提供されたい。

2 核酸アナログ製剤の新規承認・その他製剤の研究開発

現在核酸アナログ製剤として、ラミブジン、アデホビル、エンテカビルがわが国で認可されているが、核酸アナログ製剤は耐性ウイルスの出現等が問題となっており、こうした問題を克服したあらたな核酸アナログ製剤を出来るだけ早期に承認されたい。

また、核酸アナログ製剤だけではB型肝炎ウイルスを完全に排除できない。そこで、非核酸アナログ製剤についても、速やかに開発・研究を進められたい。

3 新規抗がん剤の早期承認

海外では、肝がんを対象とする抗がん剤の新薬が実用化されつつあり、肝がんに対して有効性の認められた抗がん剤の早期承認を図られたい。

以 上