

平成24年・恒久対策に関する大臣要求項目

平成24年6月1日

全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団

【平成24年・恒久対策に関する大臣要求項目】

- 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・新治療法開発に関する要求

※ 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、戦後の一定時期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、発症した肝炎は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) 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。

- (2) 出張型健診や特定の年齢以上の者を対象とした個別勧奨が拡大されるよう各地方公共団体に対し指導を徹底されたい。
- (3) 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、関係団体等に対し受検呼びかけに協力するよう通知する他、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、都道府県・保健所設置市・特別区による陽性者に対するフォローアップの実施が徹底されるよう対策をとられたい。

3 広報

- (1) 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。
- (2) 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を調査・研究した上、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。
- (3) ポスター・リーフレット等の作成普及の他、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。
- (4) 上記(1)ないし(3)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、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への助成が実施されている。

しかしながら、この助成制度に関しては、治療費が急激に増加する肝硬変・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り、大幅な改善が必要である。

そこで、以下の措置をとられたい。

1 肝硬変・肝がん患者に対する治療費軽減措置制度の創設（法附則第2条、指針第9の（2））

肝硬変・肝がん患者は、入院・手術等による短期間での多額の医療費負担を負うことも少なくないが、現在ではこれらの高額な治療費に対する措置はなされていない。特にB型肝炎ウイルス感染者の場合、慢性肝炎、肝硬変からの進展ではなく、いわゆる無症候持続感染の状態からいきなり肝がんを発症するケースも存在するため、肝がん患者に対する治療費軽減措置の必要性はいっそう大きい。

この点、HIV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役割が果たされている。

そこで、かかる治療費軽減措置制度を参考にして、肝硬変・肝がん患者に対する治療費軽減措置の制度設計を行われたい。

2 核酸アナログ製剤治療への助成拡充

現在の抗ウイルス療法にかかる医療費助成は、原則として月額1万円又は2万円を超える部分を助成対象としている。これは、毎月の医療費が相当高額にのぼり、他方で治療期間が1年ないし1年半と比較的短いインターフェロン治療については実効性の大きな助成制度であるといえる。しかし、B型肝炎患者の場合はインターフェロンの推奨対象が限定されており、他方、多くのB型肝炎患者が受けている核酸アナログ製剤治療では毎月の医療費が1万円ないし3万円程度になっている。

そして、核酸アナログ製剤は、いったん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、現行助成制度では、医療費として月額1万円又は2万円の出費を生涯余儀なくされ、その費用負担は多大なものとなっている。そのため、治療を回避した結果として症状悪化を招き、肝炎対策基本法及び基本指針の目指すべきあり方と反する事態が生ずる可能性が指摘できる。

そこで、抗ウイルス療法にかかる医療費助成において、核酸アナログ製剤治療助成の実効性が確保されるよう、所得に応じて自己負担額を月額1万円又は2万円とする現行制度から、原則自己負担なしとする制度設計を行われたい。

3 核酸アナログ製剤治療助成の自動更新化・手続簡素化

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。

しかしながら、核酸アナログ製剤に対する医療費については原則として自己負担をゼロとすれば、自己負担限度月額算定基礎となる情報を把握する必要はなくなる。

そもそも、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徒に負担をかけることとなっている（地方公共団体によっては診断書作成料等が自己負担であり、また、各種関係の窓口への出頭が必要であったりする等、精神的重圧を感じる肝炎患者が多数存在している）。また、かかる更新手続の窓口である地方公共団体においても、様々な資料が要求される更新制度は事務作業を増大させ、その事務的負担は決して軽視できるものではない。

また、予算事業であることから更新制度が必要であるとの見解にはいかなる根拠があるのか明確ではない。かかる見解についての根拠を示されたい。そして、医療費助成については、予算と実績について差異が生じていることが存在しているが、かかる差異が生じている背景にはどのような事情が存在しているのか、明らかにされたい。

そもそも、B型肝炎患者については、現在の医療水準ではウイルスを完全に排除することが不可能な状態であり、生涯にわたって核酸アナログ製剤治療が必要である。それに伴い、助成申請更新も毎年行うこととなるが、医師の要治療診断を前提に支出される医療費を助成するとの制度の性格上、初回申請時以外には医師の見解確認書面を不要とすることが合理的であるなど、手続の省略化は十分に可能である。

そこで、患者及び地方公共団体に負担をかけるものでしかない核酸アナログ製剤治療助成についての更新制度については、自動更新にされたい。

少なくとも、現行の必要書類の省略、郵送による更新手続の一般化、患者費用負担の軽減など、更新手続の簡略化・軽減化を図られたい。

4 核酸アナログ製剤以外の治療及び検査への助成

確かに、B型肝炎に対する治療については核酸アナログ製剤が効用を有している。しかしながら、核酸アナログ製剤については、催奇形性に関する安全性が確認されておらず子どもをもうけようと考えている世代の患者について治療開始に踏み切れない者や、その他核酸アナログ製剤の投与が困難な例もあり、肝庇護剤治療等の他の治療に頼らざるをえない者も存在

している。

かかる状況の中で、核酸アナログ製剤以外の治療及び検査については、何ら助成がなく、核酸アナログ製剤以外の治療を行っている患者の経済的負担は多大なるものとなっている。

そこで、核酸アナログ製剤以外の治療及び検査への助成制度設計を行われたい。

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)

専門的知識を有する医師のもとで適切な治療を受けていない肝炎患者が多数存在する。

そのため、治療の機会を逸し、自覚症状が現れた段階で受診したときには、肝硬変、肝がん等すでに重篤な疾病に進行していることも少なくない。

そこで、全ての肝炎患者等が継続的かつ適切な肝炎医療を受けることができる体制を整備するため、拠点病院を中心とし、拠点病院、専門医療機関及びかかりつけ医が協同する仕組みとして、地域における肝炎診療ネットワークの構築を進める必要がある。

この点に関して、以下の措置をとられたい。

1 肝炎患者支援手帳の普及促進

指針によれば、「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と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・交付している地方公共団体は平成23年度実績で、16に留まっている。

また、作成・交付している地方公共団体でも、その内容は様々であり、同手帳の患者への配布状況も必ずしも十分なものではない。

そこで、

- (1) 同手帳を作成・交付していない地方公共団体に対し、その作成・交付を促されたい。
- (2) 各地方公共団体が作成する同手帳の仕様・特徴等について調査・研究を行い、その結果を公表することで、より良質な肝炎患者支援手帳が普及するよう対策を講じられたい。
- (3) 患者に日常的に接し、同手帳の有効活用を指導しうる立場にある医療

機関を通じた配布方法を全国的に確立されたい。

2 肝臓専門医の地域偏在の解消

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

しかし、肝臓専門医は東京、大阪、福岡、神奈川など都市部に偏在し、患者数との関係でも、地方との格差が著しいものとなっている。

そこで、専門医の地方への派遣制度等、都市部と地方との格差是正の措置を図られたい。

3 地域肝炎治療コーディネーターの養成事業の促進

患者が適切な治療を受けられるようにするためには、受診の段階で患者に適切な助言を行える程度に、肝炎に関する検査や治療方法、感染経路等の知識を有した人材が必要である。この点、国民の身近に存在する市町村保健師や産業保健に従事する者等、地域肝炎治療コーディネーターの養成事業には期待が大きい。

しかしながら、この事業については特別枠事業の実施が17、独自実施が4の計21にとどまり、地方公共団体の実施率は5割を下回っているのが現状である。

そこで、国が責任をもって積極的に地方公共団体に働きかけを行い、地域肝炎治療コーディネーターの養成事業を促進されたい。

4 肝疾患相談支援センターの広報の充実

拠点病院に設置されている肝疾患相談支援センターについては、これまでの取り組みにより、多くの相談支援センターに専門相談員が配置され、専門医、看護師、メディカルソーシャルワーカーによる相談体制が整備されてきている。

しかし、相談支援センターへの月平均の相談件数が10件、20件以下ということが多いとの報告がある（第7回肝炎対策推進協議会 正木参考人）。

これは、肝疾患相談支援センターが国民に広く周知されていないことの表れに他ならない。

そこで国は、拠点病院、地方公共団体と連携をしつつ、肝疾患相談支援センターの認知度を高めるため、広報を充実されたい。

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）

アンケート調査では、全国各地域において、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。これはB型肝炎に対する正しい知識と理解が、いまだ国民に浸透されていないことの表れに他ならない。

B型肝炎患者も社会において、当然に一人の人間として、その尊厳にふさわしい扱いを受ける権利を有しており、B型肝炎患者が、感染者であることを理由に、治療を十分に受けることが出来ない、また、安心した社会生活を送ることが出来ないことは、絶対にあってはならない。

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共に、差別・偏見意識の根絶をめざし、国民全員に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。

この点に関し、以下の措置をとられたい。

- 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
B型肝炎患者への差別・偏見撤廃のために適切かつ効果的な普及啓発活動を行うためには、偏見や差別の実態の把握を行い、適切な分析を行い、広く国民全員に対して偏見や差別をなくすための適切な基準の設定を行う必要がある。また、偏見・差別を一刻も早く撤廃するために、当該基準の設定は迅速に行わなければならない。
そこで、既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を迅速に行い、同調査の分析を適切に行い、同調査結果およ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に基づき、偏見および差別の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 国民に対する効果的かつ広汎な広報・教育活動
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第1条で確認された通り、「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型肝炎ウイルス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、被害者が大多数に及んでいることを普

及啓発活動の必須の内容とされたい。

また、こうした内容を含むB型肝炎に関する正しい知識を、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う必要がある。

そこで、以下の措置をとられたい。

- (1) 新聞、テレビ等広く国民一般に影響力を持つマスメディアを用いて、定期的・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行うこと。また、こうした広報活動にあてる予算を抜本的に拡充すること。
- (2) 差別被害の実態についてB型肝炎患者の体験談を直接聴くことができる機会を含む、B型肝炎の正しい知識を普及啓発させるための講演会等のイベントを、地方公共団体の主催により定期的・継続的に行うよう各地方公共団体へ指導を行うこと。
- (3) 普及啓発活動を新たに取り入れた後に、継続的なヒアリングや聴き取り調査を行うことで、差別・偏見等が緩和されているかを確認すること。そして、改善が見られない分野・地域については、さらに新たな対策を講じ、改善がみられる分野についても、差別・偏見の一掃を目指した、さらなる取り組みを行うこと。

3 医療機関の関係者等に対する教育・啓発

アンケート調査の結果によれば、B型肝炎患者が、専門的知識を持つ医療機関の関係者からも、治療の拒否をはじめとした差別的取扱いを受けたという報告例が多く見受けられる。

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も、患者の権利として絶対に妨げられてはならない権利であり、医療機関の関係者に対してB型肝炎に関する正しい知識を教育・啓発することは必須の課題である。

そこで、文部科学省等各関連省庁と連携して、医学教育の内容に、「これまでのB型肝炎ウイルス持続感染のほとんどの原因は、母子感染、または、集団予防接種による感染であること」を盛り込み、さらに、「B型肝炎の実態」（とりわけ最新の研究に基づくウイルス感染力や感染防止方法の正確な知識）を正しく位置づけられたい。また、医療機関において感染防止対応が必要以上に過度になり、差別・偏見に転化することのないよう、医療機関における差別的取扱いの現状についての実態調査を行い、特に医療機関向けのガイドラインの作成に着手されたい。

第5 障害者認定に関する要求（指針第9）

平成22年4月から、肝硬変患者のうち一定の基準を満たす者に対し身体障害者手帳が交付されている。しかし、その認定基準は厳し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ところである。

この点に関し、以下の措置をとられたい。

1 身体障害者福祉法上の身体障害者認定基準の見直し

身体障害者福祉法上の身体障害者認定は、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た場合によっているが、これではたとえば肝性脳症や腹水が相当重篤になっても他の検査数値いかんでは認定がなされないという不合理が生じている。そのため、認定基準の緩和に向けた見直しを求めるとともに、今般実施されている基本指針の定める「肝硬変及び肝がん患者に対する肝炎医療や生活実態等に関する現状を把握するための調査研究」を早期にとりまとめ、また各都道府県の指定医に対するヒアリング等を行い、認定基準を見直すうえでの資料とされたい。

2 障害年金受給に係る認定基準の見直し

また、障害年金受給に係る認定基準も併せて見直しを行い、肝疾患への適用を拡大されたい。

第6 治療と就労の両立に関する要求（指針第4）

第2で述べたように、肝硬変・肝がん患者に対する医療費の助成は全く不十分であり、高額な医療費を負担しなければならない状況に追い込まれている。そして、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%を超えている。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。これらの患者は、生活を維持していくことが困難であり、中には医療費が高額になることを理由に治療を受けていない者までいる。

そこで、肝炎の治療を受けながら就労を行うことができるような制度を整備されたい。

第7 B型肝炎完治の新薬・新治療法の研究開発に関する要求

現在、B型肝炎を完治する治療法・治療薬は開発されていない。

ところで、昨年6月28日の基本合意締結時に、菅直人前内閣総理大臣は、B型肝炎治療薬の研究・開発に取り組む旨明言し、今年度において予算も計上されている。

そこで、今後、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

について適宜明らかにされたい。

さらに、肝炎患者及び一般国民にもわかりやすく情報提供・広報をされたい。また、早期に新薬・新治療法の開発を実現するため、必要に応じた予算の増額を図られたい。

以 上