

栃木 肝臓友の会

会報 第95号
編集 栃木肝臓友の会

〒 329-4406 栃木県栃木市大平町下皆川 2011-9
TEL/FAX. 0282-43-5473 熊谷 方
郵便振替 00100-2-86957



めずらしい看板 万年筆病院

私が栃木市内の歯科医院に時々通っている道すがら、この看板を目にします。何年か前にTVの話題に取り上げられたこともありましたが、今も営業しているかどうかはわかりません。こんなところをゆっくり歩くのが私は好きです。(熊谷)

主な内容

- ⇒ P-2… } 5/30 国会請願
- ⇒ P-3… } 院内集会
- ⇒ P-4… } 肝炎コーディネーター
- ⇒ P-5… } 活動記 長野から
- ⇒ P-6… } 益子町の肝炎ウイルス
検査
- 芳賀赤十字の院内連携
- ⇒ P-7… } ハンセン氏病の
基本情報 2
- ⇒ P-8… } 市民公開講座 ほか

令和5年度 定期総会について

今年度の定期総会を書面で実施します。新型コロナのため令和2年度から書面となっていましたが、当会の高齢化等の状況を考えると書面が適切と判断しました。

総会資料は昨年同様、この会報の付録とし、賛否を回答していただく表決用・返信ハガキを同封しています。このハガキに7月7日までに※議題の賛否を○×で記入

※ご意見や要望などは自由記入欄に記入
※差し支えなければご自身の近況などもお書き添えください。会報に転載、互いの近況の交換ができるべきだと思います。

あわせて会費納入用の郵便局の払込取扱票(青色の票)を同封しましたので7月14日までによろしくお願ひいたします。

新型コロナの6回目の予防接種が進行中、引き続き必要な注意は継続してください。

5・30

全国から130余名の参加!

5月30日、衆議院第一議員
会館地下大会議室において「ウ
イルス性の肝がん・重度肝硬変
患者の支援を求める」院内集会

が実施されました。

全国から集まつた仲間は13
0余名、山本代表の制度の見直
し訴える挨拶のあと、来賓とし
て見えられた田村憲久議員(自
民・元厚労大臣)、古屋範子議
員(公明)、菅直人議員(立
憲・元総理大臣)など18名の
国会議員が入れ替わり立ち代わ
り挨拶、その合間に肝がん患者
の実態が大阪から、患者会によ
る地方自治体等への働きかけが
栃木から報告されるなど盛会の
うちに終わりました。

署名総数は4万筆、請願の紹

介議員は計51名でした。



請願の採択は会期末(6/21)
までわかりませんが引き続き日
肝協幹部等による働きかけが継
続されます。

栃木県からは6名(私のほか
熊谷さん、鈴木さん、手塚さ

ん、橋本さん、伊東さん)の参
加、いただいた署名は630

筆、うち鹿沼市職労からは43
0筆のご協力をいただきました。
ありがとうございました。

請願書(署名)は集会に参加さ
れた国会議員にはその場でお渡
しですが、それ以外は手分けし

て各議員の部屋にお願いにいき
ます。

栃木県は北海道のB型原告団
の方と一緒に次の参議院の先生
方にお願いしてきました。

○ 福島みづほ(社民)
○ 比嘉奈津美(自民)
○ ○ 藤井一博(自民)
○ 田村まみ(国民)
○ 山本博司(公明)

また公明党の輿水恵一衆議院
議員(北関東比例)が予定外で
集会に参加、驚きました。輿
水先生とは一昨年県議会で面談
させていただいています。その
場で改めて名刺交換させていた
だくとともに、集会の翌日、速
達で栃木からのお願いをさせて
いただきました。

「重度肝硬変・肝がん患者等
の療養支援を求める」請願活動
を始めて今年で13年目、なん
としても今回は納得のいく結果
を得たいと思います。引き続き
頑張りましょう。

○ 5月30日、国会請願に行っ
てきました。

午前は国会議員の先生がたの
挨拶、患者代表のお話、栃木肝
臓友の会の会長の高村さんの肝
炎対策の説明などがありました。
午後は請願書を持って参議院
議員会館の中を回りました。先
生がたは委員会等で不在でした

が秘書の方に無事に手渡し、お届けすることができました。

手塚さん(下野市)

○5月30日、久しぶりに国会請願に参加させていただきました。北は北海道から南は九州の人まで参加され、大会議室が殆どいっぱいになり、次々と訪れる議員さんの話に皆さん耳を傾けていました。

午後から各グループに分かれ議員さんの部屋を廻って請願書を手渡してきました。

心よく受け取つていただけ、とても嬉しく帰つてきました。

橋本さん(小山市)

はじめに、本日の国会請願の趣旨に賛同された大勢の皆様のご参加に対し厚く御礼申し上げます。

今回私達の国会請願は、「ウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者への支援と治療薬開発を求める」です。

ウイルス性の肝炎対策は平成

21年に制定された肝炎対策基
本法に基づき、厚労省はじめ関連の方々のご尽力で進展をして参りました。今では、日本の肝炎対策は世界で模範となる国となっています。本当に隔世の感があり、心より感謝をしています。

現在、私達の願うのは、B型ウイルス排除薬の開発です。命に関わり最重要課題です。次に願うのは、重症患者で

山本代表 あいさつ

ある、ウイルス性肝癌患者の支援・助成です。

肝炎ウイルスに罹患しますと、年月を経て、肝炎→肝硬変→肝がんと進行していきます。

最初の肝炎の状態の患者には抗ウイルス剤の助成、次の肝硬変の状態の患者には身体障害者手帳による支援があります。

しかし一番重症の肝がん患者には、何の支援もありませんでした。

厚労省や議員の先生方のご尽力により、ウイルス性肝癌患者に平成30年に医療費助成が治療研究促進事業としてスタートしていただきました。

大変感謝をしています。

肝がん患者の支援・助成という難しい課題に、風穴を空けていただきました。そして5年が経過をしています。

どうか、風穴を大きく空けてください。一番重症の患者が

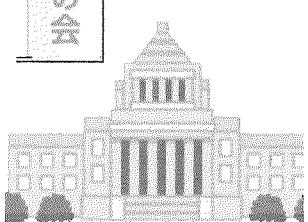
日々苦しんでいます。

令和3年に条件が緩和されました。が、未だ、見込数と実績数が大きく乖離をしています。この「治療研究促進事業」に参加出来る患者を増やす制度に見直しを強く希望します。

命の危険にさらされているウイルス性肝がん患者が、国から援助・支援されている、日本は有難い国だと思って闘病できますよう、心から願っています。

これが、私どもウイルス性肝臓病患者全員の切なる願いであります。

皆さまと一緒にこの国会請願の「採択」を実現にむけて頑張りましょう。



肝炎「一」ディネーター活動記

中島由紀子

ながの肝臓友の会

会報から

N O 2

毎回、役場訪問後に
自分自身にご褒美。

目の前にご褒美をぶ



ら下げる

自分の尻を

叩いて行動させてい

ます。

【今年（2022年）は6町村訪問しました】



肝炎検査のチラシを健康診断会場に掲示していただきお願いをしつつ、各町村の現状を聞いてみました。

「オプションにしていますが毎年5～15人程度しか受け取っていません」

「40歳以降は5年毎にチラシを送っています」

「オプションですが、声かけを受けられます」

「オプションですが、声かけをすれば受けてくれたりします」

♥ 豊丘村を訪問した後は、道の駅でちょっと変わったジエラートを♪

♥ 阿智村訪問の後は、期間限定のサンリオカフェで大好きなキーチャンとティータイム♪

♥ 下條村の後は、道の駅で絶品の草餅を食べた(ゝゞ)

♪ 松川町の後は、お気に入りケーキ屋さんでケーキを買った

♥ 阿南町の後は、治武坂高原スキーフィールドへ足を延ばして100万本のコスマスを見た✿

♪ 高森町と大鹿村の後は、町内のタルト屋さんでケーキを買った

【肝炎診療懇談会、連絡協議会で話題】

長野県はいつ全市町村で肝炎検査実施になるのでしょうか

【コーディネーターの報酬は？】

実施していない最南端の天龍

村、根羽村は保健所で無料で受けるにしても保健所まで行くにも遠すぎて1時間半かかります。

千曲市にはいち早くコーディネーターが在籍していましたが、「肝炎検査を行う予定はありません」と未だ肝炎検査未実施です。(市内の病院には肝臓専門医が2人居る環境)

長野県は罹患した人には他の都道府県より手厚いのですが、その前に「肝炎検査を受けていない人がとても多い」という課題があると思います。

最初の一歩は「知る」こと。でも「知る」とすら出来ない人が大勢いるに違ひありません。長野県では肝炎検査を健診で行っていない市町村があります。節目健診だけでは不十分です。

肝炎は自覚症状がないので、陽性者がきちんと受診することも、とても大切であることを私は身をもって経験しています。来年(2023年)は肝炎対策推進計画の改定が予定されているので、全市町村実施を目標として検討していただきたいと思います。

医者と患者の温度差も印象的でした。「肝炎だからお嫁に行けない…」と思い込んでいた3姉妹がいる。「肝炎だから本人達が良くても周りに反対される」「肝炎だから介護施設にも入れない」という相談もある。

患者は「わかるわ」と共感

「ウイルス肝炎診療懇談会」の資料によると、肝炎検査の実施市町村数が2018年「69市町村」、2019年「70市町村」、2020年「67市町村」と何故か減っています。県の目

標が全77市町村ではなく常に「66以上」。残り11市町村は何もしないのだろうか…。

しても医者は「そんな話初めて聞いた。そんな事あるの?」

兵庫県は誰でも無料で受けられます、長野県では県民全員が無料で受けられるのはいつになるのでしょうか。「気付いたら手遅れになつていた」という人が少しでも減るようにしたい…。

【兵庫のコーディネーター研修会】をオンライン配信で視聴してみて】

たまたまネットで見つけた兵庫県のコーディネーター研修会。参加条件に兵庫県のコーディネーターに限らず誰でも参加出来そうだったので応募しました。東京肝臓友の会の米澤さんの「患者コーディネーターができる」と興味がありました。

内容は充実していて、「肝炎のスクリーニング」や「院内肝炎拾い上げ」「NASH」東京肝臓友の会の電話相談内容からの「パネルディスカッショ

等、3時間半の長丁場でした。

「兵庫県は全員無料で肝炎検査が受けられます」【全市区町村

で肝炎検査実施しています】

「兵庫県のコーディネーターは繋がっていますから」と普通に何気なく言つっていました。

なんて素晴らしいんだ…!

嗚呼、隣の芝生は青い…! 繋がってる…? (とても理想的!!)

C_o C_oミーティングには日程上参加可能なコーディネーターが参加し、現在は参加者がある程度決まっており、今後は上記ミーティングには「エリアサポート」に参加してもらい、ミーティングの内容をエリアサポートC_oが当該二次医療圏の専門医療機関・協力医療機関へ情報共有できるようにしようとしています。

C_o C_oミーティングでは、医療者のコーディネーター以外にも患者コーディネーターに参加していただき意見交換をしています。

ミーティングは2ヵ月に1回程度の頻度で開催しており、内容は各コーディネーターの活動や悩みを共有し、活動のピントを得たり解決方法を考えたりしておりま

す。

他にも、今年度は姫路赤十字病院が主催した「播磨地区肝炎医療コーディネーター交流会」などコーディネーター同士が繋がる機会をもつことができた。】

(原文ママ)



ネーターで、長野県は個々でバラバラに活動するコーディネーター。ずっと孤独感しかありません。コーディネーターになる前は「繋がり」がどこかであるものだと思い込んでいましたが、全く無いのです!

少しだけ繋がり

「」があるコーディネーター制度と、早く全市町村で誰でも肝炎検査を無料で実施出来るようになることを願うばかりです。

2022年11月30日

新年に長野の会報を呼んでピックリしました。あの伊那路で患者コーディネーターとして一人で東奔西走している方がいる。栃木の患者コーディネーターは数年前から複数でコツクリと活動しています。

長野県にはまだ飯田市ほか複数のウイルス検査を実施していない市町村がある、栃木県はH30年度に解消しました。受検率は栃木県は全国上位、長野県は中位です。

コーディネーターの繋がりは栃木でも参考になります。

中島様にエールを送りたくて転載させていただきました。中島さん、ガンバつて、私たちも繋がっています。

(高村)

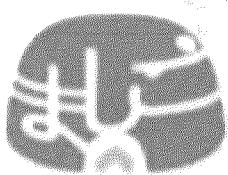
益子町
ついに肝炎ウイルス検診無料化!

益子町で今年度から肝炎ウイルス検査が40歳から70歳までの5歳刻みで無料になりました。今まで40歳だけでした。併せて対象者には個別にお知らせが届きます。

昨年4月に肝炎ウイルス検診の充実をお願いする町長宛ての陳情書を町議同席で健康福祉課長に提出、誠実な対応に感謝の気持ちです。

実は平成30年度に同様のことを町議に議会で要望していましたが、この時はダメでした。諦めなかつたことが良かったと思ひます。

益子町は今まで年150件ぐらいの検査件数でした。が、今年度は500件ぐらいいくかもしれません。



70歳が上限になつたのは残念ですが、県内には年齢制限のあるところが未だ数市町あり、その影響かもしません。一般に高齢者ほど陽性率が高いといわれています。この点は順次改善を求めていきたいと思います。

諦めない、これが一番です。

(高村)

院内連携
芳賀赤十字病院
臨床検査技師の働き!!

5月9日、臨床検査技師が主體となつた院内連携で多数の肝炎ウイルス感染者を治療に導いている芳賀赤十字病院を熊谷さんと訪問してきました。

面談したのは外科の安田先生と落合臨床検査技師ほか2名の技師です。落合技師は昨年11月の肝疾患コーディネーター研修会で事例発表をしています。

芳賀赤十字では2021年で9千件以上のHCV抗体検査を実施、臨床検査技師が抗体(+)



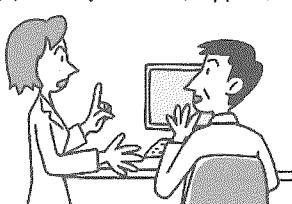
だが未対応だつた37件にメール及びアラート等で主治医に注意喚起、全て適切な対応になつたとのことでした。

芳賀医療圏1市4町の中には益子町のほかにも年齢制限のあるところがあります。お役に立つなら、少し遠路ですが、働きかけてみたいと思います。

最後に安田先生は、『医療機関では血液検査の機会はとても多い。この際発見されたウイルス

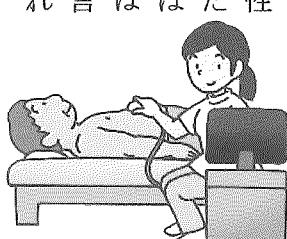
は毎月困難事例の検討会を実施中には安田先生の了解を得て臨床検査技師から受診勧奨し

たものが6件あつたそうですが。



1ターン(うち臨床検査技師5名)がいて、これが精力的に活動を継続できる理由だと思います。

益子町は芳賀医療圏に属します。地域の自治体の検診体制が改善される、あわせて地域の医療機関でも網をかける、理想的であると思います。



これは自戒したいと思います。

皆さん、ウイルスが消えても定期通院は継続しましょう。

(高村)

どうして強制的に患者を隔離してしまったんだろう?

19世紀後半、ハンセン病はコレラやペストなどと同じような恐ろしい伝染病であると考えられていました。当初は、家を出て各地を放浪する患者が施設に収容されましたが、やがて自宅で療養する患者も収容されるようになりました。ハンセン病と診断されると、市町村や療養所の職員、医師らが警察官を伴ってたびたび患者のもとを訪れました。そのうち近所に知られるようになり、家族も偏見や差別の対象にされることがあったため、患者は自ら療養所に行くしかない状況に追い込まれていったのです。このような状況のもとで、昭和6年(1931年)にすべての患者の隔離を目指した「療予防法」が成立し、療養所の増床が行われ、各地にも新しく療養所が建設されていきました。また、各県では「無病県運動」という名のもとに、患者を見つけ出し療養所に送り込む施策が行われました。保健所の職員が患者の自宅を徹底的に消毒し、人里離れた場所に作られた療養所に送られていくという光景が、人々の心の中にハンセン病は恐ろしいというイメージを植え付け、それが偏見や差別を助長していったのです。



患者の収容には警察官が立ち会った

ハンセン病問題の歩み

差別のはじまり

●中世～近世

体の一部が変形したりする外観の特徴などから偏見や差別の対象にされたことがあった。

患者の隔離政策

●明治後期(1900年代)～昭和前期(1940年代)

患者を強制的に収容し、療養所から一生出られなくなる「ハンセン病絶滅政策」が行われ、偏見や差別が一層助長された。

治療薬の登場

●昭和前期(1940年代)～平成8年(1996年)

有効な薬が開発され、治療法が確立されたが、患者の隔離政策はそのまま継続された。

「らい予防法」廃止

●平成8年(1996年)

「らい予防法」(「療予防法」を昭和28年(1953年)に改正)が廃止され、患者隔離政策に終止符が打たれた。

司法判断

●平成13年(2001年)

患者隔離政策を違憲とする熊本地裁判決

●令和元年(2019年)

ハンセン病患者家族の偏見や差別の被害を認める熊本地裁判決



POINT1

ハンセン病は、「らい菌」による感染症

「らい菌」は感染力が弱く、非常にうつりにくい。感染しても発病するのはまれ

POINT2

現在は治療法が確立され

早期発見と適切な治療で、後遺症を残さずに治すことができる

POINT3

ハンセン病患者やその家族は、偏見や差別の対象にされてきた

国や社会が患者やその家族に対してどのように接してきたかを振り返る

草津の療養所でお会いした元ハンセン病患者 故藤田三四郎さんは、「全ての人は偏見と差別の心を持っている。それでも、自分を愛するように他人を万能の一でもいいから愛してほしい。」と言っておられました。重い言葉です。

(高村)

2023年度 日本肝臓学会 関東地区市民公開講座 肝臓病の新時代 ～よく見て・よく聞いて・よく話そう～

日時:2023年7月30日(日)午前10時から12時

場所:ライトキューブ宇都宮 宇都宮市宮みらい1-20(JR宇都宮駅東口から徒歩2分)

プログラム

- 司会 森本直樹(自治医科大学 消化器内科)
- 講演1 知ってそうで知らないウイルスのお話～新型コロナウイルス、B型肝炎ウイルス～
村田一素(自治医科大学 ウィルス学)
- 講演2 ゴール目前？ここまできたC型肝炎治療
池上正(東京医科大学茨城医療センター 消化器内科)
- 講演3 その脂肪肝、大丈夫?
三浦光一(自治医科大学 消化器内科)
- 講演4 肝硬変について知ろう～栄養から医療費助成まで～
柿崎暁(国立病院機構高崎総合医療センター 消化器内科)

※ 久しぶりの対面の市民公開講座です。是非ご参加ください。また今年度は県内で2回、肝臓学会主催の市民公開講座があります。あと一つは10月1日、那須野が原ハーモニーホールです。追ってご案内します。

R4年度 栃木肝臓友の会 事業計画(案)(簡略版)一参考一

なお、この案は全会員へ書面総会の議題として本号の別紙(付録)で提案しております。

R5年度 栃木肝臓友の会 事業計画(案)					
月/日	項目	会場	月/日	項目	会場
5/30(火)	日肝協 国会講演・院内集会	衆議院第一議員会館	10/1(日)	市民公開講座(栃木地区)	那須野が原ハーモニーホール
6/上	会報第95号発行		11/3(金)	日肝協 全国代表者会議	東京
7/1(土)	第1回役員会	宇都宮市保健センター	11/18(土)	第2回役員会	宇都宮市保健センター
7/23(日)	第11回世界・日本肝炎デーフォーラム	御茶ノ水リラシティカンファレンスセンター	12/2(土)	気軽に語ろう会	宇都宮市保健センター
7/30(日)	市民公開講座(東京地区)	ライトキューブ宇都宮	12/下	会報第97号発行	
8/下	会報第96号発行		1/中	難病連研修会	宇都宮市
9/9(土)	なんぴょうサポート とちぎのつどい	宇都宮市	2/下	会報第98号発行	

編集後記

編集作業の終わり頃は

いつも次はどこに行こうか考えます。

そう言えば昨年は黒羽城址公園のア

ジサイを紹介させていただきました。

ほかにも県内にはアジサイの名所が

たくさんあります。栃木の太平山神社参

道、那須塩原の鳥ヶ森公園、鹿沼の磯山

神社参道などなど。

花を見ると心が休まります。

鎌倉のアジサイは由緒ある神社仏閣とのコントラストでとても見事ですが人が多すぎて花を見て心を休めるのに

は少し遠くなっています。

身近なところでも十分、その辺を傘

を差しながら歩いていてもアジサイの花

に出会えます。

気持ち次第、七変化、アジサイの花

の鮮やかさに梅雨のうつとうしさを忘

れたいものです。

(高村)

編集人 「栃木肝臓友の会」
329
4406
〒157
00-72
東京都世田谷区祖師谷3-1-1
発行人 障害者団体定期刊行物協会
TEL 03-1627-719611
FAX 03-1627-719611
委託金を運用しております。
◆この会報は、共同募金会からお預かりする