

栃木 肝臓友の会

会報 第96号
編集 栃木肝臓友の会

〒322-0036 栃木県鹿沼市下田町 2-1042-3
TEL 090-2329-4087 高村 方
郵便振替 00100-2-86957



冬の日光連山

この時期、栃木市から見る冬の日光連山は、どっしりとした構えで北の冷たい季節風から守ってくれているかのように見えます。(熊谷)

主な内容

- P 2 令和5年度総会
- P 3 第33回全国代表者会議
- P 4~5 令和6年度
難病行政に対する要望(県)
- P 6 書籍紹介
「鎌田式 長生き食事術」
- P 7~8
・肝がん・重度肝硬変事業
厚労省、大きな見直し！
・小山市の障がい者医療費
助成、現物給付化！
・下野市の肝炎ウイルス検診
対象者、大幅拡大！

お待たせしました。今年度2回目の会報をお届けします。大変遅くなり申し訳ありませんでした。

ようやくコツが掴めだしたので来年度は定例の4回を目指したいと思います。引き続きお見守りいただきようお願いいたします。

昨年末に県庁からのアンケートにご協力いただきました。その添書の中で「私たち患者の声を届けよう」ということで「私たちが患者の活動の活性化につながるのであれば、私たちの今までの闘病が今後に生きることにあります。」と案内させていただきました。

県内にはいまだ3万5千人前後の肝炎ウイルスのキャリアアがいて、そのほかに脂肪肝が急増していると聞いています。

会員の大部分は長い間C型肝炎を闘病、新薬でウイルスを排除された方々です。

ご自身の高齢化に伴う様々な問題があると思います。こと肝臓病について言えば後の世代に私と同じような問題は起きてほしくない、私の体験が今後役に立つのであれば何よりというものが共通の思いと拝察していただきます。

微力ですが頑張らせていただきます。

(高村)

よろしくお願ひします

| | | | | | |
|----------|--------|-------|-------|-------|-----------|
| 々々々々々々々々 | 々々々々々々 | 々々 | 々々 | 々々 | 々々 |
| 監事 | 会計 | 伊東 紀枝 | 熊谷 勇志 | 信澤 静江 | 星谷 幸子 |
| | | | | | 橋本美恵子 |
| | | | | | 鈴木 和男 |
| | | | | | 手塚 邦江 |
| | | | | | 小森 康子 |
| | | | | | 木村 保弘 |
| | | | | | 高村 博 |
| | | | | | (事務局長、兼務) |
| | | | | | 顧問 |
| | | | | | 副会長 |
| | | | | | 運営委員 |
| | | | | | 継任 |
| | | | | | 継任 |
| | | | | | 継任 |
| | | | | | 継任 |
| | | | | | 継任 |
| | | | | | 継任 |
| | | | | | 継任 |

謹んでお悔やみ申し上げます。追って思い出の紙面を作成したいと思ひます。

令和5年度総会について

令和5年度の書面による定期総会(6月)は会員34名中26名の方から返信をいただき、全議案が提案どおり承認されました。事務引継ぎに難渋、会報の発行が遅れたことをお詫び申し上げます。役員に変更はありませんが、7月に顧問の小森様のご逝去、長年にわたり友の会の支えでした。

令和5年度の挨拶
もう少しの間、お力をお貸しく下さい
会長 高村博 3

令和3年度に会長をお引き受けして3年目になります。友の会の実務は以前はほぼ全面的に熊谷さんでした。事務引継ぎは順次進めていきましたが、今年度は一層の事務引継ぎを進めていきます。

いろいろありますが例えばこの会報の印刷は大平町の公民館の簡易印刷機でしたが、今はいろいろ探して鹿沼市の公民館の簡易印刷機です。ほかにも県からの委託金の獲得とか低額の第三種郵便や郵便振替口座の管理など仕事はたくさん、今更ながら熊谷さんの献身の大きさに圧倒されています。

会報の発行の遅れていることの言い訳をしているわけですが、そのような時、総会の返信の中に心温まるお言葉をいただきましたのでいくつかご紹介させていただきます。

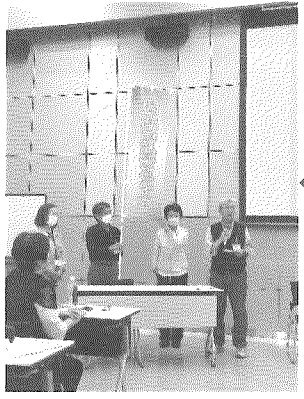
「26年間 C型肝炎と付き合い、4回の治療を経て6年前に完治しました。おかげ様で現在は元気に老後の生活を楽しんでおります。これから治療する方や闘病中の方も決して諦めず『絶対に治してやる』という信念を持って頑張ってください。心より応援しております。」 U市の K・Y様からです。

「コロナ禍にもなれつつある昨今ですが高齢者にとっては、まだまだ注意が必要ですね。いつも資料を送ってくださいり情報が得られることで安堵しております。一日一日を夫の介護、ボランティアに参加できることに感謝しています。C型肝炎との付き合い完了しつつあります。的確な指示を下される自治の森本先生には感謝しかありません。大切な『いのち』を大事に過ごしていきます。最後になりましたが役員の方々のご奉仕ありがとうございました。感謝します。」 T市の I・M様からです。

「高村様、肝炎活動をして下さっている皆様に感謝致しております。熊谷様、とてもステキな絵のお葉書をいただきました。ありがとうございます。私も絵を描いている間はいろいろな事を忘れられて幸せです。私に関わっている子供食堂にもいろいろなさ情の方がいます。時々そんな方達の話を聞いて共感し、私と話して元気になったとの声を聞くと嬉しくなります。」 K市の Y・H様からです。

私も元気になりました。ありがとうございます。引き続き頑張ります。

全国代表者会議で桃太郎旗を持って栃木の自己紹介(右から高村博・鈴木和男)



第33回全国代表者会議

2023年11月3日、第33回日肝協全国代表者会議が東京都港区芝浦町の田町グランパークカンファレンス4階にて開催されました。

栃木肝臓友の会からは高村会長と鈴木和雄さん・手塚邦江さん・橋本美恵子さんの4人が参加しました。

代表者会議では、年間の活動報告・決算報告・活動報告・活動方針・予算案・役員案等が審議され原案どおり承認されました。

次に参加団体の現状やや活動報告があり、10都道府県の患者会から、「会員数」「会報」「おしゃべり会」「肝疾患コーディネーターの講習会」等について発言がありました。中には高齢化が進みお一人になってしまった県もありましたが、「何とか続けていきたい」と話されています。

2024年は兵庫県明石市で11月3日から4日の予定です。

日本肝臓病患者団体協議会 第33回全国代表者会議 東京アピール

日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）「第33回代表者会議」が、2023年（令和5年）11月3日 東京にて開催され、全国の12患者団体49名が参加しました。

昨年、国の肝炎対策基本指針が改定されました。これに沿った取り組みが国や自治体で進んでいるかどうか、私たちは引き続き注視していく必要があります。

ウイルス性の肝がん・重度肝硬変の医療費助成においては、対象となる条件が患者の実態に即しておらず、制度の利用実績は厚生労働省の見込を大きく下回っています。これに対し私たちは、制度の見直しを粘り強く求めてきました。肝炎ウイルスにより引き起こされた肝がんや重度肝硬変患者は苛酷な状況に置かれています。ウイルス性の慢性肝炎患者と同じように、使いやすい医療費助成制度に改善されることを切に望みます。

肝炎患者に対する偏見差別の問題も根強く残っています。この4年間の新型コロナウイルス（COVID-19）との闘いでも浮き彫りになったように、感染症患者への偏見差別は幾度も繰り返されてきました。正しい知識の普及啓発とともに、実際に辛い思いを経験した患者の側から訴え続け、いつでも等しく人権が尊重される社会に変えていきましょう。

C型肝炎ウイルスを排除する治療は、この数年で目覚ましい進歩を遂げました。B型肝炎ウイルスに対する根本的な治療も、今後の進展が期待されています。そして、肝炎ウイルスの撲滅が視野に入ってきました。ところが肝がんや肝硬変が進行して苦しむ患者は未だに多く、自己免疫性肝疾患は難病ゆえに画期的な治療法の実現に時間を要しています。臓器移植など肝臓病をめぐる解決途上の問題はたくさん残されており、私たち患者団体が果たすべき役割はまだ大きいと考えています。

日肝協には、現在18都道府県で22の患者会が加盟しており、会員数は2,021人です。患者の高齢化、治療の進歩、コミュニケーション手段の多様化などにより、患者会とその会員はさらに減少していくと予想される中で、日肝協・患者団体のあり方、活動の意義を改めて見つめていきたいと思えます。

これからも、「国の肝炎対策推進協議会で」「厚労省や与党の肝炎対策推進議員連盟をはじめ各党国会議員への働きかけで」「地域の肝炎対策協議会で」、そのほか様々な場で患者としての声を上げ、肝炎対策に取り組んでいきましょう。

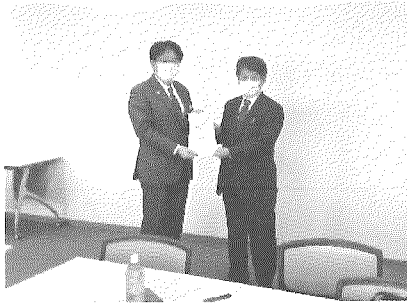
2023年(令和5年)11月3日

日本肝臓病患者団体協議会 第33回全国代表者会議

令和6年度 難病行政に対する要望事項 県の回答を受領

11月20日、県庁で令和6年度難病行政に対する栃木県難病団体連絡協議会(会長・平塚英治(網膜色素変性症協会・会長))の要望に対する回答説明会が実施されました。

難病連からは平塚会長・顧問の小池篤 県議ほか7名の参加、県からは廣瀬友紀 健康増進課長ほか8名の参加でした。新型コロナウイルスのため2020年からは書面または会長ほか役員だけの出席でしたが、今年からは以前のよう



に各団体から出席できるときにありました。

栃木肝臓友の会の要望は昨年同様、次の3項目です。1の肝がん・重度肝硬変患者への医療費助成は栃木県だけでなく全国で低調、国に制度改善の兆しがありこれは別途記載します。2のウイルス検査の促進等は栃木県の受検率は今まで上位グループで推移してきました。市町のウイルス検査は生涯一回限りなのでやればやるほど母数が減っていきます。今後は年齢制限等が残っているとところなどの潰し作業と、治療環境の整備・肝疾患コーディネーターの活動の活性化が重要になってくると思います。3の注意事項の喚起等は肝臓病の原因の多様化によるものです。日本肝臓学会が提唱するようにALIT30を超えている場合その原因を必ず追究することになれば肝臓病の大幅な減少につながると思います。

1 ウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者への医療費助成制度の確実な実施に向けて引き続きご尽力ください。

【要望事項】

この制度は平成30年12月から治療研究促進事業として開始されました。令和3年4月より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しています。先の通常国会では「重病に日々苦しんでいる多くのウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者を早急に救済するよう検討し対処してください。」という日肝協の請願が衆参両院で採択されました。全国ではある程度対象者の掘り起こしに成果を収めている県がある一方、本県は低迷しているように聞きます。引き続き制度の周知と対象者の掘り起こしに努めてください

【回答(感染症対策課)】

昨年度末、肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業における肝がん外来医療に該当する医療行為に「粒子線治療」が追加されたことから、今年度、県要領を改正し、指定医療機関や肝疾患連携拠点病院のほか、関係機関に通知して周知を図りました。また、市町や健康福祉センターの職員に対して、感染症対策担当が会議や肝炎対策関係担当者会議の際に、あらためて事業の周知を行っているところです。

引き続き、関係機関において、患者への働きかけが進むよう、機会をとらえ、関係者への事業の周知を行って参ります。当事業は肝がん・重度肝硬変の治療を目的とした医療費で、過去1年間に高額療養費の基準額を超える月が3か月以上ある場合に、3か月目以降の医療費が助成の対象となります。そのため、利用できる対象者が限られるとともに、医療機関においても対象となる患者の抽出が煩雑かつ困難で、掘り起こしが進まない状況です。また、制度が複雑なため本事業を活用できないか患者自身が理解できないことや外来医療は償還払い前提のため一時的に高額な窓口負担が発生してしまうことも問題となっています。そのような中、地方分権改革に関する提案において、患者の制度利用の促進を図られるよう、助成要件の見直しを他県と共同で国に要望しているところです。

2 ウイルス検査の促進、陽性者フォローアップ事業の指導等をすすめてください。

【要望事項】

(5)

① ウイルス検査の促進

平成30年度のウイルス検査の受検率は全国第4位、令和元年度も第9位と上位でしたが、令和2年度は第17位と後退しました。新型コロナウイルスでやむを得ないところがあったと思いますが、新型コロナウイルスが5類となり周辺状況等が改善されてきていますので、県内各市町のウイルス検査の受検率の回復のための適切な施策、助言等をよろしくお願いいたします。特に複数の市町で肝炎ウイルス検査の年齢制限がいまだ存在し、無料化の導入や個別勧奨の不十分などところがありますので、よろしくお願いいたします。益子町では今年度から5歳刻みの無料化と個別勧奨が導入されました。

② 陽性者フォローアップ事業

重症化予防制度に基づくウイルス検査陽性者のフォローアップについては、市町間格差を無くし、すべての陽性者を確実に治療へ導くように引き続きご指導をお願いいたします。また令和4年度栃木県肝炎対策協議会の資料によれば、令和3年度で医療機関未受診者への受診勧奨を11市町で実施していないと示されていますので、全市町で

実施されるようよろしくお願いいたします。

③ 肝疾患コーディネーターの養成及び活動の活性化について

ウイルス検査の促進等に重要な役割を果たす肝疾患コーディネーターの養成に、引き続き努められるようお願いいたします。また養成された肝疾患コーディネーターが、院内(地域)連携や療養・医療費等に関する相談などで有効な働きができるよう、活動等の情報・意見交換の機会を設けてください。

【回答(感染症対策課)】

① ウイルス検査の促進

ウイルス検査の受検者数は新型コロナウイルス感染症の影響等により、令和元年度以降は減少しましたが、コロナ5類移行を機に、今まで以上に市町や保健所等と連携を密にして、肝炎検査の促進に取り組んで参ります。また、無料検査や未受検者への個別勧奨について、対象年齢の拡大が図られるよう、引き続き、市町へ働きかけて参ります。

② 陽性者フォローアップ事業

今年度、市町や健康福祉センターとの担当者会議を開催し、陽性者フォローアップ取組事例

の発表や効果的な受診勧奨をテーマとしたグループワークを実施するなど、認識の共有化を図りました。また、医療機関未受診者への受診勧奨が全市町で実施されるよう、引き続き、市町へ働きかけて参ります。

③ 肝疾患コーディネーターの養成及び活動の活性化について

肝疾患コーディネーターは平成26年度から養成を開始し、令和4年度までに1001名を認定しています。今後も毎年、養成研修会を開催することで、引き続き、肝疾患コーディネーターの養成に努めて参ります。また、昨年度実施した活動状況アンケートの結果を参考に、コーディネーター活動に必要な情報提供のほか、活動事例の発表やコーディネーター間で情報交換が実施できるよう、フォローアップ研修会の内容を充実して開催して参ります。

3 新たな注意喚起事項を引き続きPRしてください。

【要望事項】

近年はウイルス性の肝炎だけでなく、生活習慣病を基盤とするいわゆる脂肪肝(アルコール

性脂肪肝炎(NASH)やアルコール性肝疾患)などが進行して肝硬変や肝臓がんに至ることも増えており、注意が必要と言われています。日本肝臓学会では今年6月に「奈良宣言2023」として「一般的な健康診断でも肝機能検査として血液検査で広く測定されているALT値が30を超えていた場合、まずかかりつけ医等を受診することを勧める。」などを宣言しました。県においても生活習慣病を基盤とするいわゆる脂肪肝を基礎疾患とする肝疾患についての注意喚起のPRを今後も進めてください。

【回答】

これまで、がんの予防として、食生活、運動等の生活習慣の改善についての、普及啓発を行っておりますが、引き続き、肝疾患も含めた適切な受診を呼びかけて参ります。(健康増進課)

肝疾患コーディネーターの活動の幅を広げ、ウイルス性肝炎だけでなく、脂肪肝などにも対応して、患者への適切な支援が図られるよう、人材育成に努めて参ります。(感染症対策課)

書籍紹介

医師のぼくが50年かけてたどりついた

鎌田式 長生き食事術 (株)アスコム

コラム

1



脂肪肝を食事で防ぐ!

肝がん死亡率

行かんばい肝!

ワースト脱却への取り組み

佐賀大学医学部附属病院
肝疾患センター 特任助教(管理栄養士) 原なぎさ先生
肝臓病の患者のための栄養指導やレシピ開発、臨床研究を
担当。鎌田塾でも調理実習を行い、塾生みんなを笑顔にする。



肝臓の異変が見つかったら食事で対策を

私は佐賀大学医学部附属病院で、肝炎医療コーディネーターとして日々、肝疾患に向き合っています。「佐賀方式」と呼ばれる肝炎対策に取り組み、19年間続いた全国ワーストの患者数を2019年に脱却しました。そのときのキャッチフレーズが「行かんばい肝!」。肝炎検査に行かないといけません! という意味です。

脂肪肝が原因の肝がんが急増しているのをご存じですか? 日本人の4~5人に1人が脂肪肝。なのに、健康診断で肝機能数値が異常値になったり、脂肪肝と言われたりしても「去年も脂肪肝でした(笑)」と言って病院に行かない人が多いのが現状。肝臓は「沈黙の臓器」といわれ、肝硬変が進行するまで症状はほぼありません。脂肪肝の10人に1人が肝硬変、肝がんにも進行するともいわれています。

脂肪肝とはっきり指摘された方は、まずは運動とバランスのよい食事を心掛け、飲酒習慣のある方は減酒に取り組むことも大切。

ここでは、佐賀県B級グルメ「シシリアンライス」のカロリーをおさえ、脂肪肝予防になる簡単レシピに変えて紹介します。①~⑤の食事術はほかの料理にも応用できるので、ぜひ試してください!

12月23日、東京肝臓友の会主催の「楽しく学ぶ●肝臓病の栄養のこと」という講演会を聴講してきました。講師は、はるばる佐賀大学附属病院の管理栄養士原なぎさ先生でした。

管理栄養士だけで2時間の講演は珍しく私もわざわざ栃木から出かけました。肝臓病は長期戦、楽しく食べることは大切です。

原先生が協力した本の紹介です。講演の紹介に代えます。出来立ちは10人のジャンケンを勝ち抜いて原先生から本をいただきました。(高村)

ウイルス性肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業に大きな見直し！

厚労省 見直し案 11・28
「入院・外来ともに過去24カ月で高額療養費限度額を超えた2月目から助成対象とする。」

6月21日、「ウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者への支援を求める請願」が衆参両院で採択されました。その後、日肝協幹部がこの採択をもとに厚労省ほかと交渉を続けていました。

11月28日、第12回肝炎対策推進議員連盟総会(会長・尾辻秀久参院議長)が開催され、そこで厚労省から右枠内の見直し案が提示されました。自己負担額は月1万円が変わりません。

今までは過去12カ月で限度額を超えた3月目でしたから大幅な

改善と言えます。一年以内で3回目の入院からというのは死に水のような医療費助成、見直し

案でようやく生きるための医療費助成になりそうな気がしてきました。

所得制限や過去2年以内ではなく5年以内ではないか等の問題は残っていますが大きな改善であることは確かです。

厚労省の想定する効果は次のとおりです。

○対象範囲の拡大による患者の負担の軽減

高額療養費限度額を超えた2月目から助成対象にすることで、その後一般的には再発を繰り返し長期にわたり治療を要する肝がん患者の経済的な負担の軽減が図られる。

○制度利用の促進と医療機関の負担軽減

高額療養費限度額を1月超えた時点で医療機関は対象患者に対し制度の案内を行い、患者は

申請を行うことが可能になる。このことで制度が簡素化し、医療機関は患者への制度案内や患者の抽出がしやすくなり、制度利用の促進が図られる。

この事業に関する請願はいっから始まったのだろうか。2011年の会報には「第23次国会請願行動集会」との記載がある。30年以上の戦いか？この時の院内集会で「治療費のねん出で、生きる時間を決められているようで、とても辛く悔しい思いをしました。」と発言された小山の小森康子さんは昨年鬼籍に入られた。小森さんは輸血が原因のC型肝炎・肝臓がんだった。

見直し案はよほどのことが無い限り新年度から始まります。令和3年度の厚労省見込数は7600件に対し実績は280件でした。栃木県は年間やつと二桁でした。

これからは執行の段階、各都道府県及び関係医療機関の努力に期待します。(高村)

小山市
重度心身障がい者医療費助成
ついに現物給付化！

小山市の9月議会で重度心身障がい者の医療費助成の窓口負担が来年4月からなくなることが公明党の大平拓史議員と無所属の片山照美議員の質問で明らかになりました。

県内では鹿沼市・宇都宮市・日光市・栃木市に次いで5番目です。

肝臓病でも1または2級の障害の方がおられ朗報です。

「おやま市議会だより」から公明党の大平議員の質問です。

問 重度心身障がい者医療費助成について、申請に負担のかかる現行の償還払い方式に代えて現物給付方式を導入できないか。

保健福祉部長 重度心身障がい者医療費助成は、心身に重度の障がいのある方の医療費の自己負担分を助成する制度です。現在の償還払い方式では、心身に重度な

障がいを持つ方やそのご家族の申請時にかかる負担が大きいため、令和6年4月からの現物給付導入に向けて準備を進めていきます。また、栃木県の補助率が償還払い方式であれば2分の1であるところ、現物給付を実施すると4分の1に引き下げられることから、現物給付を導入しても補助金を減額しないよう、栃木県への要望を継続しています。

議会質問に先立つ7月13日、難病連の平塚会長が「重度心身障がい者に対する医療費の現物給付について」という陳情書を民主市民クラブの中谷大 県議ほかの同席で市長に直接提出しています。また片山議員は令和元年の当選以来この質問を4回繰り返しているとのことでした。私も一昨年11月、鹿沼市の状況を鹿沼市議とともに調査、難病連に調査メモを提出しました。少しはお役に立てたような気がします。

関東地方では栃木県を除く一都5県の全市区町村で重度心身

障がい者の医療費助成が現物給付となっております。
栃木県も早くそうなってほしいと思います。
(高村)

下野市 肝炎ウイルス検診の対象を大幅に拡大。

下野市では令和5年度から肝炎ウイルス検診の対象を40歳の方及び41歳以上で今までこの検診を受けたことがない方とし、全員を無料としました。令和4年度までは40歳の方と45・50・55・60・65・70歳で肝炎ウイルス検診を受けたことが無い方だけが対象でした。費用は無料でした。対象者が5歳刻みというのは県内ではほかに1市2町しかありません。これで単純に言えば対象者が5倍になったことになりました。で新しい対象者にも個別のお知らせ等を組み合わせて、検診数の増・多くの感染者の発見につなげていただきたいと思います。

下野市の会員で市の検診でC型肝炎ウイルスを発見された方がいます。それまでは体調不良は更年期障害の一つと思ひ鬱々とした日々を送っていたそうです。治療開始後も初期型のインターフェロンにはつらい副作用にもかかわらず失敗、その後肝炎を抑える対症療法を継続、2015年に承認された直接作用型抗ウイルス薬「ハーボニー」で副作用なしでウイルスを排除、現在はお元気で過ごしている方がいます。

ご本人は「私は5歳刻みの時の発見で、あの時全年齢だったらもっと早い発見だったかも。」と言っておられました。市の検診の意味は大きいと思います。

下野市の改善は、実は10月になって気が付きました。下野市の5歳刻みは以前から何とかしなければと思っていたのですが、何もできないでいました。祈りが通じたような感覚で、ご尽力いただいた関係の方々には紙上からですが御礼申し上げます。

(高村)

編集後記

会報の編集が終わりに近づいてくるといつもホットします。紙面づくりは95%くらいまでできないと安心できません。

印刷までは鹿沼ですが、封入・発送は栃木市大平の公民館で熊谷さん・手塚さん・橋本さんと私の4人、時に私の家内も加わって5人でやっています。みんなと一緒にお菓子を食べながらの作業で、これが楽しいひと時です。

私はついでにこの時の昼食は大平山の謙信平の駐車場ですーパーの寿司弁当を食べているのが多いです。謙信平は越後の上杉謙信が関東に出兵した時、ここから眼下に関東平野を睥睨したと言われる場所です。

謙信の気持ちはわかりませんが、私は今回も出来たと思ひながら寿司を食べています。

編集人 栃木肝臓友の会

〒322-0036 鹿沼市下田町二一〇四二一 高村方
発行人 障害者団体定期刊行物協会

〒157-0072 東京都世田谷区祖師谷二一〇一七

◆この会報は共同募金会からいただいている

寄金の一部を運用しております。◆

定価50円(会費に含まれています。)