

「全国患者・家族集会2017」 肝炎患者の思い

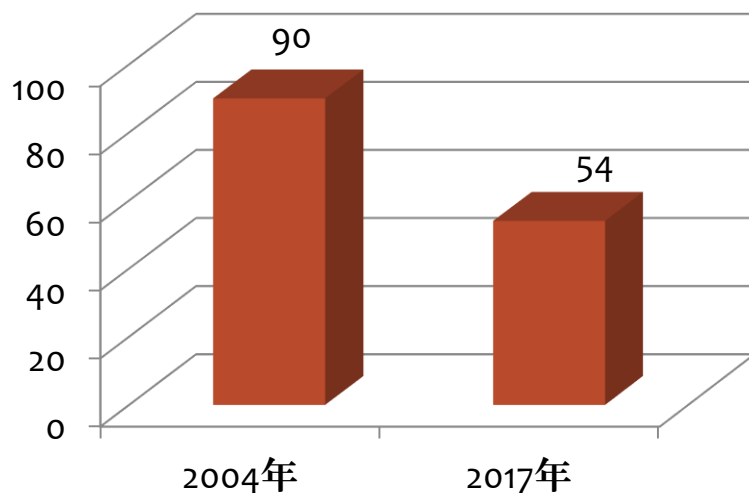
日本肝臓病患者団体協議会 米澤敦子

I. 日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）について

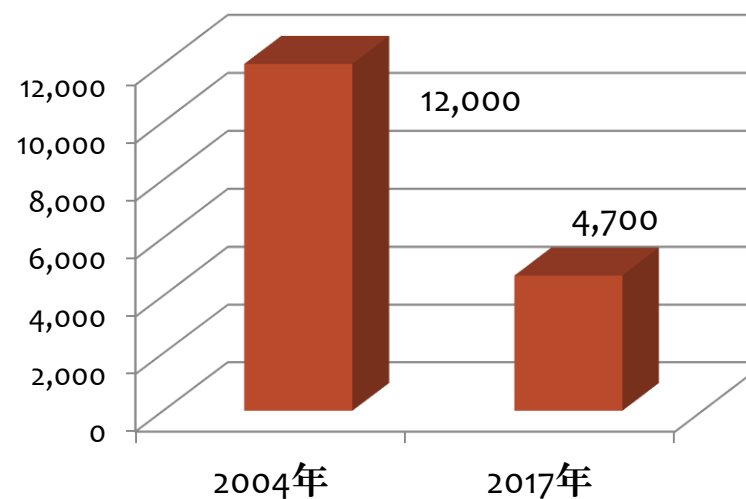
◎現在、フォローしている疾患◎

- B型、C型などのウイルス性肝炎、肝硬変、肝がん
- PBC、AIH、PSCなどの自己免疫性肝疾患

◎加盟団体数◎



◎会員数◎



II. 電話相談

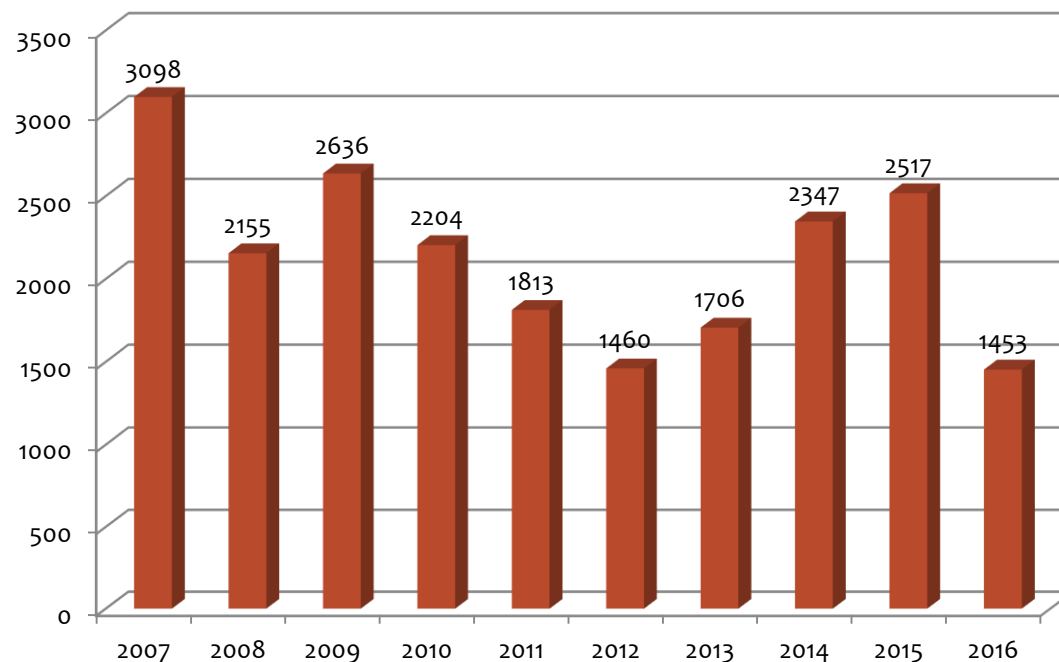
- 電話による相談対応（火～金、午前10:00～午後4:00）

特徴: 相談を受ける人は、B・C型肝炎、自己免疫性肝疾患などの治療経験者

目標: 相談者が病気のことを正しく理解し、より良い治療が受けられるように、同病者の立場でサポート



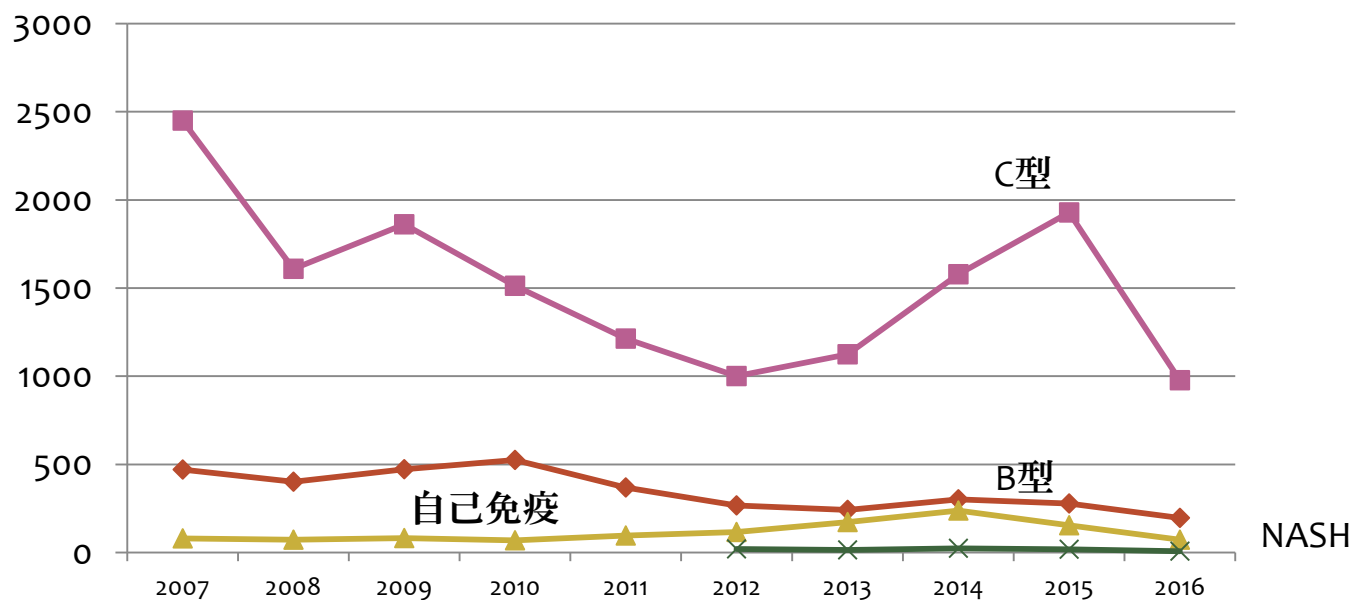
電話相談の様子



電話相談件数推移

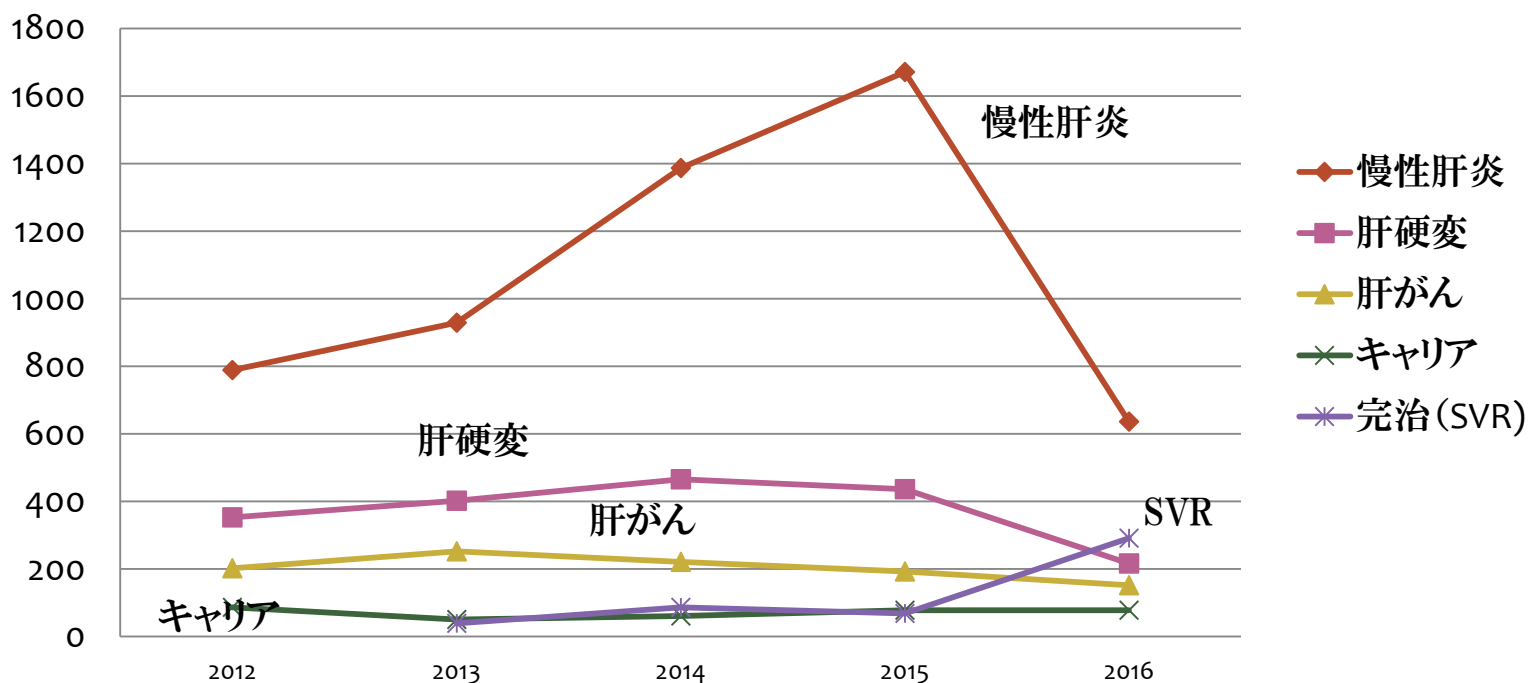
4. 電話相談 タイプ別相談件数

	2012	2013	2014	2015	2016
B型	268	242	302	278	196
C型	1,000	1,125	1,579	1,929	978
AIH	59	72	140	83	45
PBC	58	100	99	71	21
PSC					6
NASH	20	15	23	18	7
その他	104	178	218	154	25



5. 電話相談 病態別相談件数推移

	2012	2013	2014	2015	2016
慢性肝炎	788	929	1,386	1671	636
肝硬変	352	402	465	436	216
肝がん	202	252	221	192	151
キャリア	86	50	60	77	77
完治(SVR)		39	86	68	291
その他	157	174	190	131	89



①医療における問題点

- * 腹水がありC型肝炎のウイルスを排除する治療はできないと言われた。どうしてもウイルスを排除したい。
- * C型肝炎で肝がんの再発を繰り返している。入院治療費がかかり治療に前向きになれない。
- * 80歳、C型肝炎以外の病気はない。どうしても飲み薬による治療を受けたいが、主治医は80歳以上は医療費の無駄と治療してくれない。
- * B型肝炎で核酸アナログを服用していたのに肝がんを発症、今後がん再発はあるのか。

② 偏見や差別に関して

- * 歯科医院で自分だけラップをまかれた椅子に座らされて治療される。
- * 婦人科に入院時、看護師さんに大きな声で「HBVの人ね」といわれた。
- * 他疾患で入院中、点滴の上部に「C」と大きく書かれたカードをつけられた。その時からウイルスを排除したいと強く思うようになった。
- * 職場の肝炎検査でB型肝炎とわかり、自宅待機を命じられた。産業医から医師の診断書を求められ、仕事の継続が認めらなかった。
- * お見合いの際、持病であるB型肝炎をプロフィールに明記せずに、結婚寸前で告白、相手に騙されたとなじられ、慰謝料を請求され支払った。

③ 感染症患者の思い

- * 中学生の時、親から自分が肝炎であるといわれた。それから異性との交際や、結婚はしないと決めた。人に感染させたくないし、自分と同じ思いをしてほしくない。一生、ひとりで生きていこうと思っている。
- * 付き合っている人に肝炎であることを言っていない。言わなければならないのは理解しているのだが言えない。