

**平成27年度肝炎・免疫研究センター
肝炎情報センター 研修会
「肝疾患患者が感じる偏見・差別と
医療者側のギャップ」**

**特定非営利活動法人 東京肝臓友の会
事務局長 米澤敦子**

I. 東京肝臓友の会とは

1. 病気を医学的に正しく捉えること。
2. 病気と真正面に向き合い、闘う心意気を持つこと。
3. 病気を克服する環境を作り出すこと。

日本肝臓病患者団体協議会(日肝協)

- NPO法人
東京肝臓友の会 1975年
- 他、全国約70患者団体

東京肝臓友の会 加盟患者会と会員数

城東肝友会 (19)
墨田肝友会 (43)
城北肝友会 (67)
城西肝友会 (69)
練馬肝臓友の会 (41)
小金井地区肝友会 (136)
北多摩肝臓友の会 (45)
町田肝臓友の会 (91)
立川地区肝友会 (27)
日野市肝臓友の会 (50)
八王子肝臓友の会 (35)
西多摩地区肝友会 (22)

2015年3月現在
一般会員(1,383)と合わせて合計2,028名

II. 東京肝臓友の会の活動内容

1. 相談事業

2. 情報提供事業

3. 講演会開催事業

4. 啓発・支援事業

5. 調査研究事業

6. 他団体との交流事業

II. 東京肝臓友の会の活動内容

1. 相談事業

- 電話による相談対応（火～土、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する
- 専門医による個別相談会 公開相談会



電話相談の様子



専門医による個別相談会



専門医による公開相談会

II. 東京肝臓友の会の活動内容

2. 情報提供事業

ホームページの運営

肝臓について正しい理解しよう。肝臓と向き合い、闘う気持ちを持つ。肝臓を支援する環境を作ろう。

東京肝臓友の会 TEL 03-5982-2150
（受付時間：10:00～16:00（火～土））

■ トップページ ■ 東京肝臓友の会について ■ 主な活動 ■ お知らせ＆トピック ■ お問い合わせ

肝炎といわれ
ひとりで
悩んでいませんか

私たちは、患者が作る患者のための肝臓病患者会です。
患者の立場に立って、様々な活動を行っています。

東京肝臓友の会って？ 医療講演会の実施 会報による情報提供

電話による相談や専門医による個別相談会の実施 肝臓専門医による最新治療法の医療講演会の実施 最新治療情報や地域患者会の活動報告

お問い合わせ＆トピック

2015.01.18 「肝がん部会 医療講演と公開相談会」の
おしらせ
2014年10月24日 公開相談会
吉野重典院 肝臓内科科長 小澤俊太郎先生をお招きし、肝がんの治療、特に「創薬化学療法」についてお話しいただき、患者の皆さんから疑問、質問を先生に直接聞いていただく、「公開相談会」をおこないます。 皆さんのご参加をお待ち・・・

この記事を読む

2015.1.25/2015.3.15 清川病院 肝臓病 個人相談会
2015年1月16日 公開相談会

電話相談
肝臓病で悩んでいる方
ご相談ください
03-5982-2150
火～土:10:00～16:00

東京肝臓友の会
「肝臓のひろば」
年6回発行
会報に載る記事
が読めます

入会金：1,000円
年会費：3,000円

寄付のお願い
東京肝臓友の会
をご支援ください

肝臓のひろば

会報誌「東京 肝臓のひろば」 年6回(隔月刊)発行



II. 東京肝臓友の会の活動内容

3. 講演会開催事業

ウィルス肝炎・肝臓病の克服のための、正しい知識の学習や交流会の実施

- ・年間2～3回の医療講演会
- ・地域患者会における医療講演会
- ・部会における勉強会や交流会

など

東京肝臓友の会 主催 医療講演会
B型C型 慢性肝炎、肝硬変 治療の今後

2015年 3月29日(日) 14:00～16:00

プログラム

14:00～14:10 「東京肝臓友の会」よりあいさつ

14:10～15:10 「B型C型 慢性肝炎 肝硬変 治療の今後」
講師：小俣 政男 先生
(山梨県立中央病院 理事長)

15:20～16:00 質疑応答

会場
日本薬学会 長井記念ホール
東京都渋谷区 2-12-15
(有明より徒歩5分)

お申し込み
事前登録制ですので、電話・はがき・FAXのいずれかで、住所・氏名・電話番号・希望人数を明記の上「東京肝臓友の会」までお申し込み下さい。

主催：NPO法人 東京肝臓友の会
〒161-0033 新宿区下落合 3-14-26-1001
TEL 03-5982-2150
(火曜～土曜 10時～16時 ※祝日を除く)
FAX 03-5982-2151
後援：東京都、一般社団法人 日本肝臓学会

入場無料
定員 200名



II. 東京肝臓友の会の活動内容

4. 啓発・支援事業

日本肝炎デー(毎年7月28日)フォーラム

街頭キャンペーン



日本肝臓病友会主催 第2回 世界・日本肝炎デーフォーラム開催

肝臓病のみなさん、ご参加ください。
肝臓病のみなさん、ご参加ください。

日時 2013年7月28日(日)午後1時~4時30分
会場 東武東上線大塚駅南口 大塚駅南口4番出口
入場料 無料 (当日券は500円) (当日券は500円)

講演1 「B型、C型肝炎これらの治療と
新薬との付き合い方」
講師 八幡 弘 先生 国立がん研究センター
講演2 「まだ肝臓病は隠れている
肝臓病の診断から見えるもの」
講師 佐藤 有之 先生 国立がん研究センター
三浦バフォーマンス 肝臓病、治療への支援、肝臓病の克服

主催 日本肝臓病友会
後援 日本肝臓病友会
協賛 日本肝臓病友会



II. 東京肝臓友の会の活動内容

5. 調査・研究事業

①厚労科研

- ・「肝炎ウイルス感染者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」 2011～13年度
- ・「集団生活の場における肝炎ウイルス感染予防ガイドラインの作成のための研究」
2011～13年度
- ・「職域におけるウイルス性肝炎患者に対する望ましい配慮
及び地域を包括した就労支援の在り方に関する研究」 2014～16年度
- ・「肝疾患患者を対象とした相談支援システムの構築、運用、評価に関する研究」
2014～16年度
- ・「我が国のウイルス性肝炎対策に資する医療経済評価に関する研究」 2014～16年度
- ・「難治性の肝・胆道疾患に関する調査・研究」 2014～16年度

②日本肝臓学会、その他の講演会等への参加

II. 東京肝臓友の会の活動内容

6. 他団体との交流事業 日肝協との協同

- ・国会請願・陳情等、行政への働きかけ
（肝疾患患者の医療環境向上のための請願活動）



2015年国会請願署名活動 集会

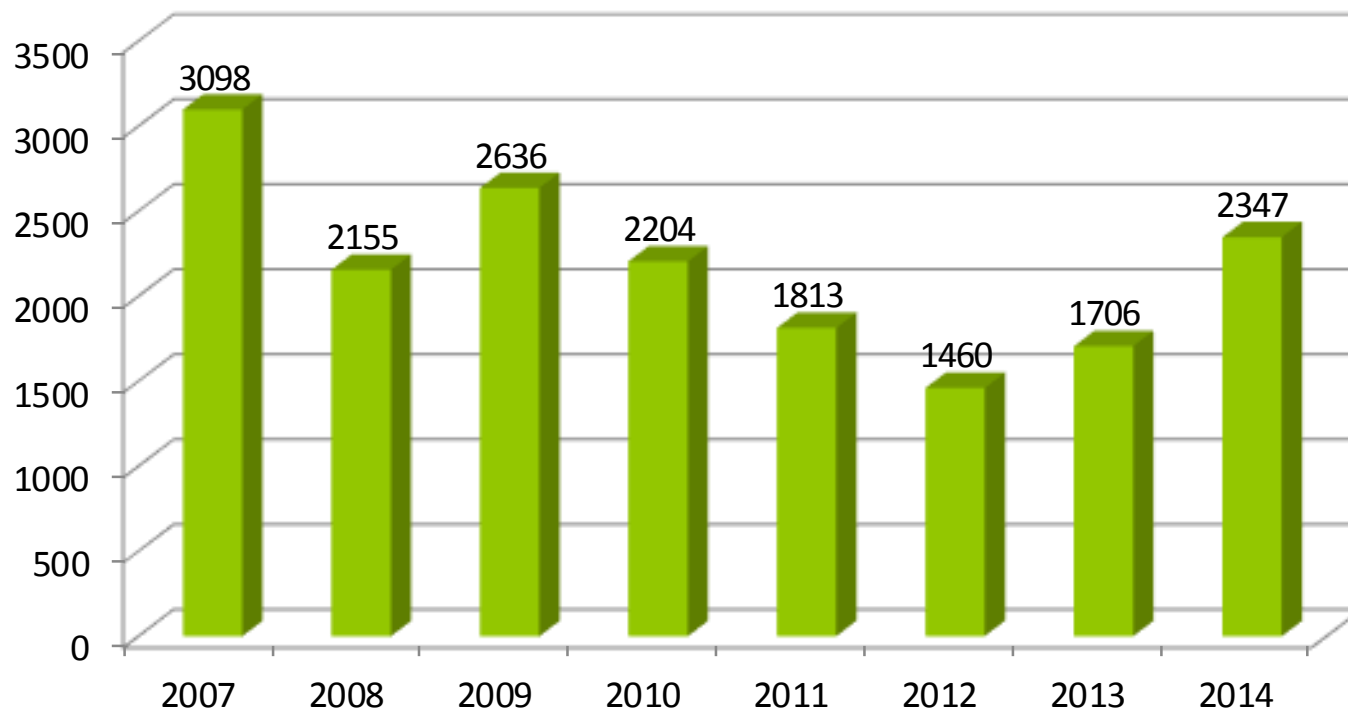


肝炎対策推進議員連盟 設立

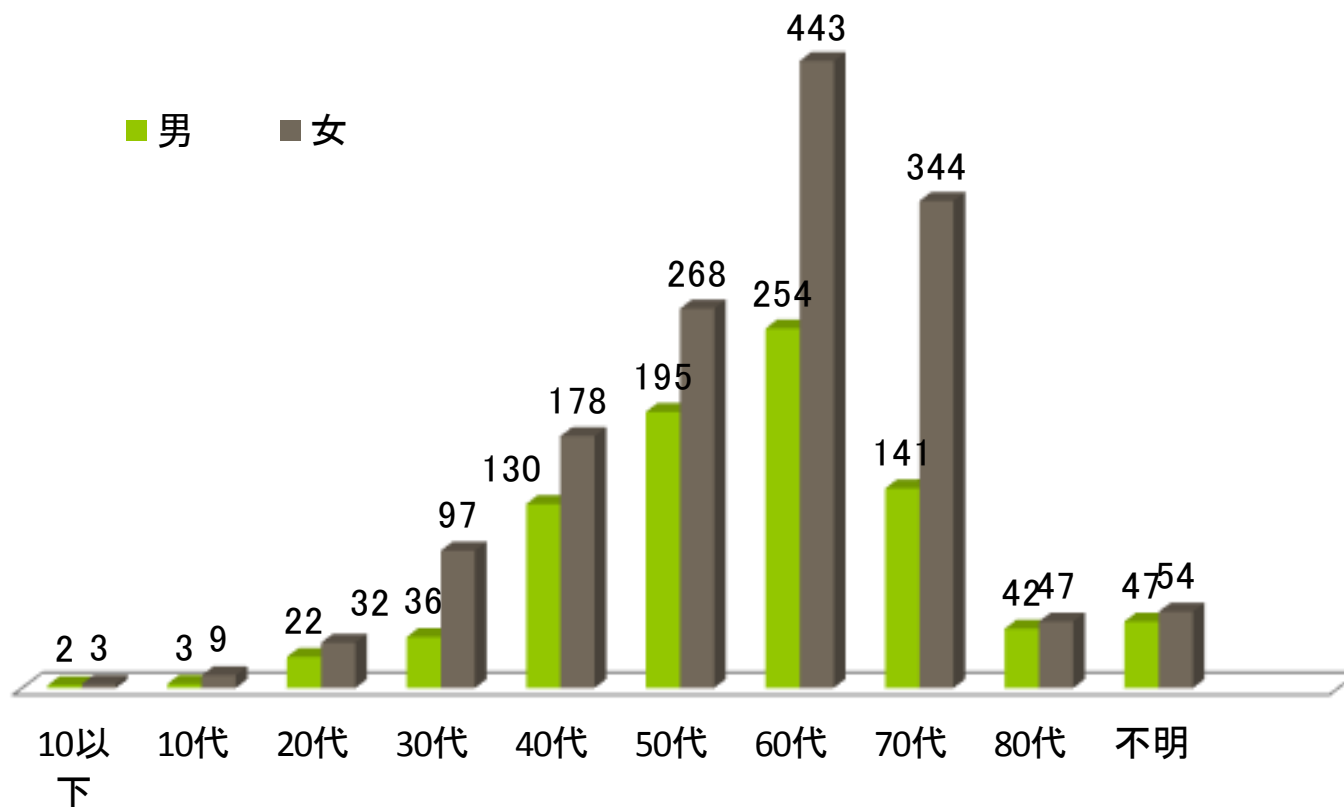


電話相談について

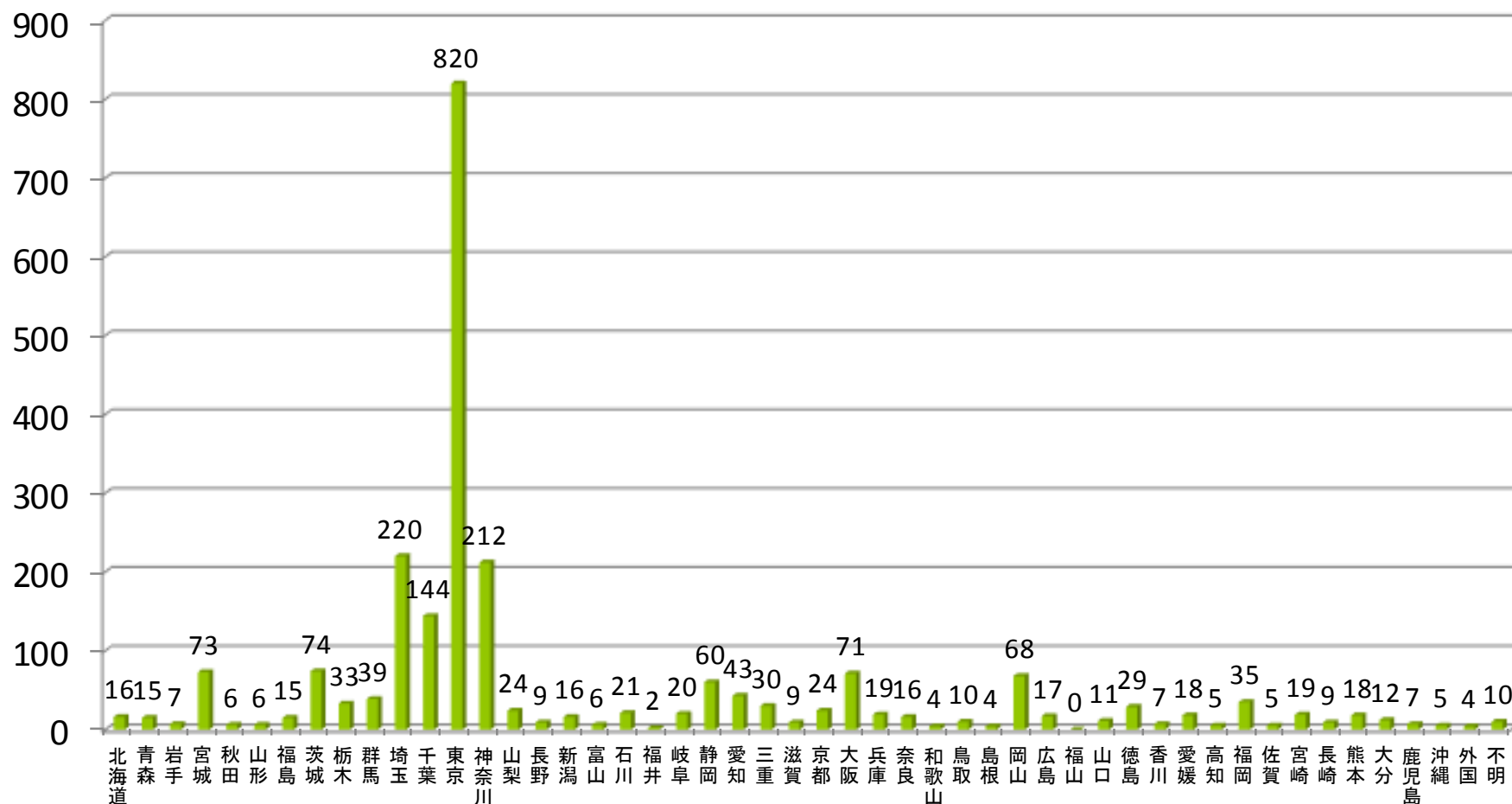
1. 電話相談件数推移



2. 電話相談 年代別相談件数（2014年度）

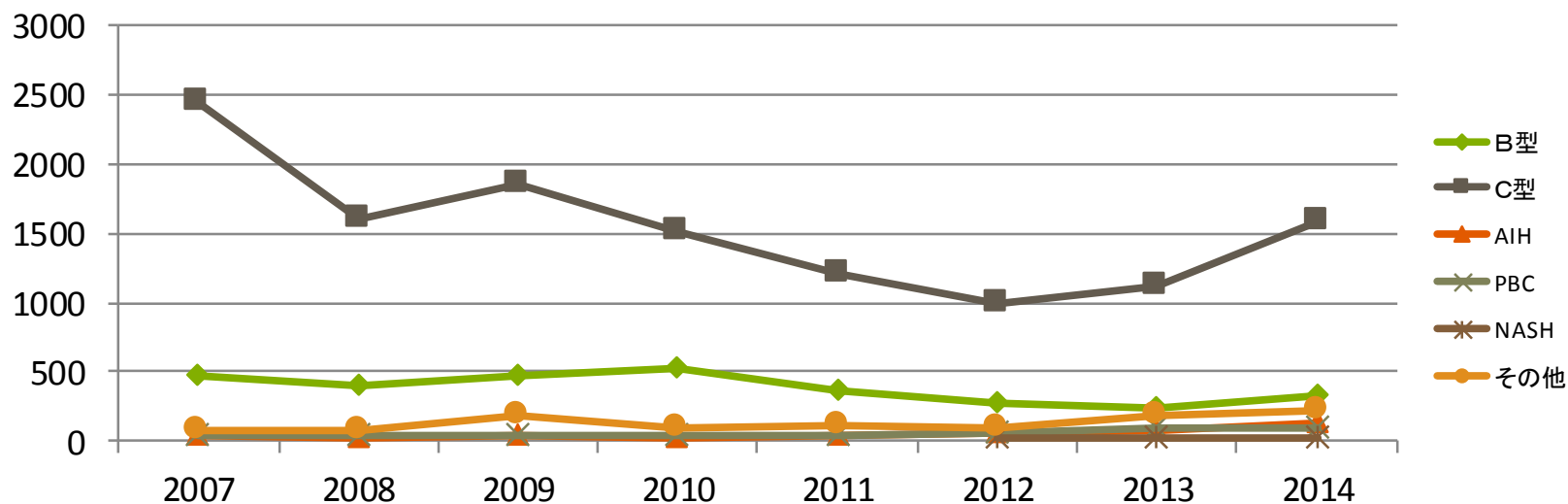


3. 都道府県別電話件数 (2014年度)



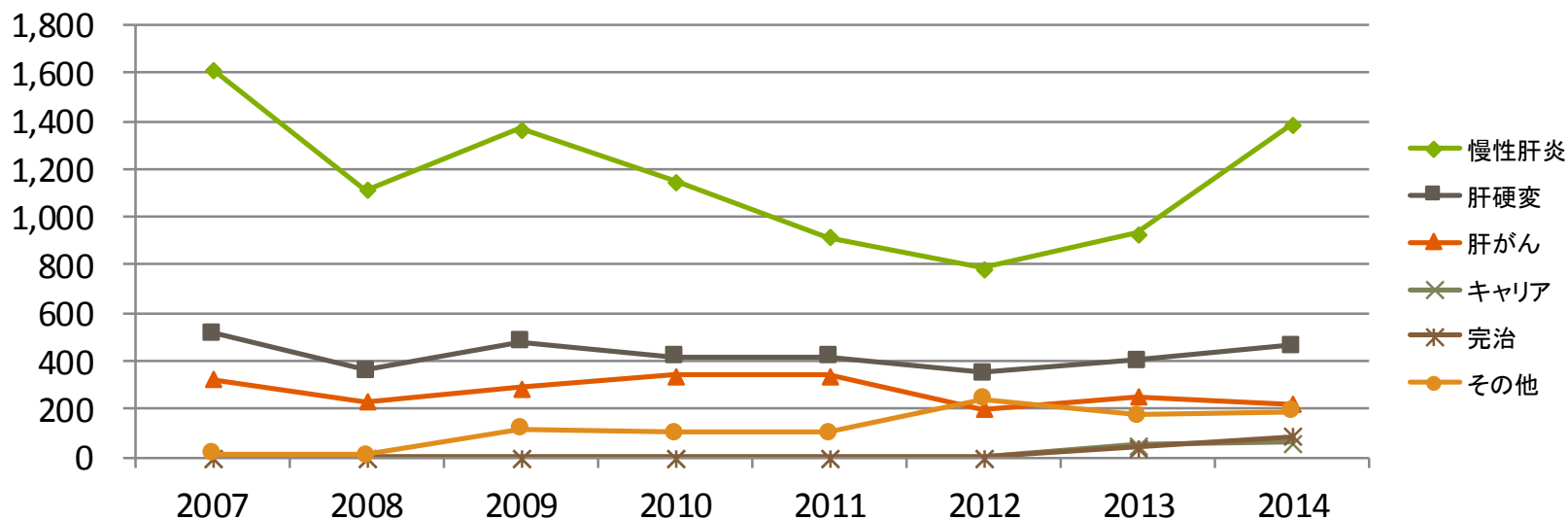
4. 電話相談 タイプ別相談件数

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
B型	470	402	472	525	369	268	242	330
C型	2450	1610	1861	1513	1213	1000	1125	1582
AIH	43	28	39	30	48	59	72	140
PBC	38	45	43	40	49	58	100	99
NASH	※	※	※	※	※	20	15	23
その他	75	76	189	101	111	104	178	218



5. 電話相談 病態別相談件数推移

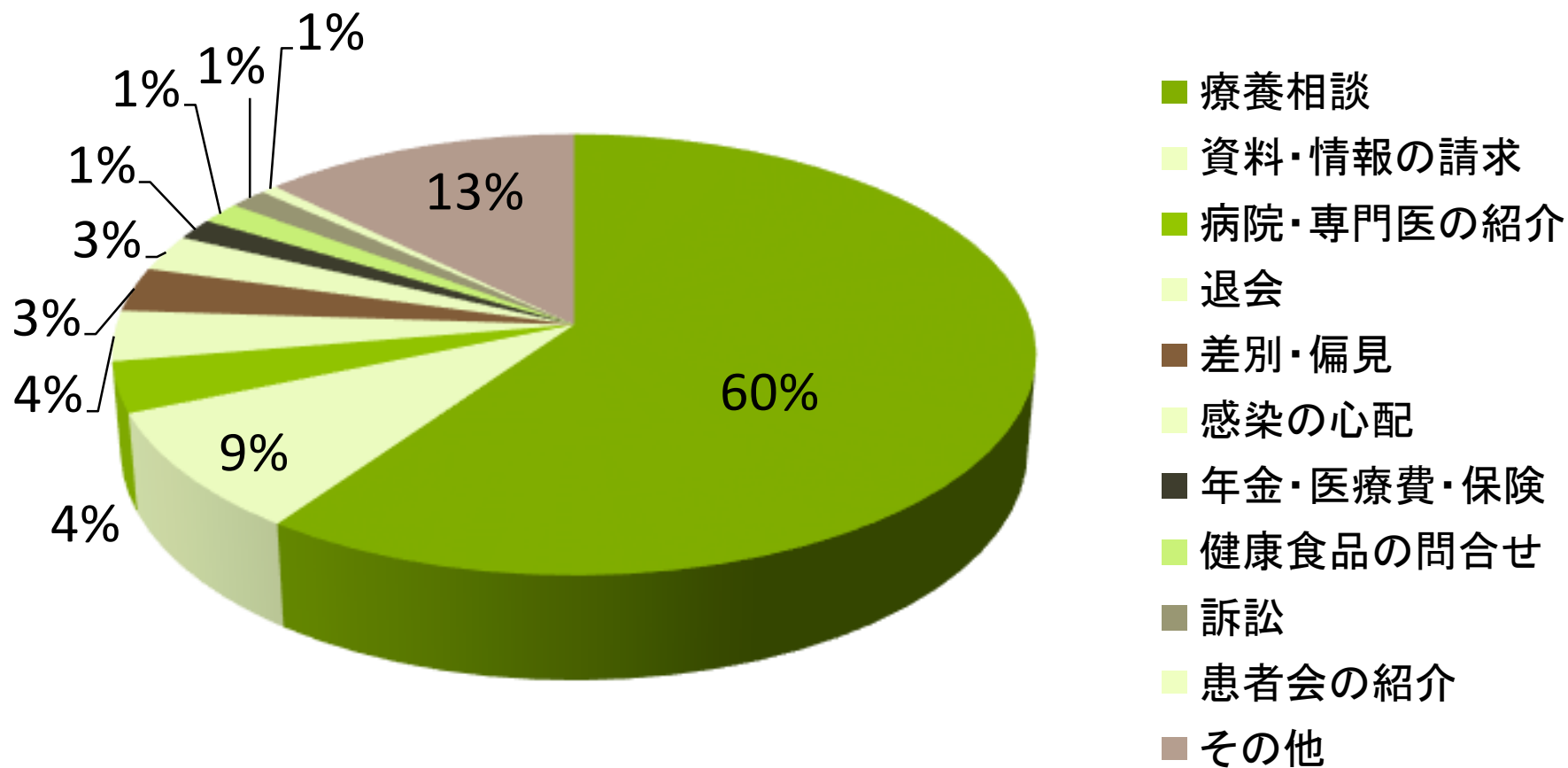
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
慢性肝炎	1,616	1,112	1,366	1,149	916	788	929	1,414
肝硬変	517	362	481	417	402	352	402	468
肝がん	323	232	290	340	340	202	252	221
キャリア	※	※	※	※	※	86	50	60
完治	※	※	※	※	※	※	39	86
その他	12	10	115	103	103	157	174	190



6. 電話相談 相談内容

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
療養相談	2,445	1,917	2,345	1,876	1188	997	1070	1487
(インターフェロン)	763	620	854	400				
感染の心配	99	116	118	89	74	82	76	67
病院・専門医の紹介	237	164	236	157	152	106	102	92
年金・医療費・保険	74	33	93	70	101	23	34	39
資料・情報の請求	614	346	331	219	43	117	170	221
患者会の紹介	122	84	91	66	176	40	32	16
差別・偏見	17	16	27	41	77	30	23	81
セカンドオピニオン	21	17	21	22	37	7		
訴訟						84	33	37
健康食品の問合せ							46	40
退会							66	92
その他	380	0	30	183	216	61	223	316

7. 電話相談 相談内容 (2014年)



患者が感じる医療機関での偏見や差別①

- * 歯科医院で自分の時だけ床や椅子などにブルーシートをかけて治療される。
- * 歯科医院で肝炎と伝えた途端、虫歯治療をしてもらえなくなった。
- * 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。
- * カルテに赤い丸いシールを貼りそこに「B」と書かれ、会計時にそれが丸見えで不快。

患者が感じる医療機関での偏見や差別②

- * 採血の後、周辺を消毒用アルコールで思いっきり拭かれた。
- * 婦人科に入院時、看護師に大きな声で「HBVの人ね」といわれた。
- * かかりつけ医にもう来ないでほしいといわれた。
- * 勉強しすぎ、医療講演会に行く必要などないと言われた。
- * 企業健診で肝炎といわれ、即時、自宅待機を命ぜられた。産業医に相談後も同様の回答。上司と産業医に抗原、抗体について詳細に記された診断書を求められ、何度提出しても納得してもらえず、職場復帰させてもらえない。

感染に関して患者自身が思うこと

- * 患者自身が感染についての正しい知識をあまり持っていない。患者に対し、感染についての正確な情報を知らされる機会が少ない。
- * 歯科医で順番が最後でないと逆に不安で、肝炎であると念を押してしまった。
- * 順番が最後になるなど歯科医での説明不足は改善されるべきだが、あたりまえだという事実を知れば、患者が傷つくこともない。

偏見や差別とワクチンについて

- * 家族に感染者はひとりもないのに、子供がB型肝炎といわれ、保育園の入園を拒否された。
- * 母がB型肝炎、出生時ワクチンの不備で子どもがキャリア化し、小学校入学時にクラス全員にワクチン接種をおこなった。理解を得られ良かった。

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けど言えない。