

患者肝炎コーディネーターとして ～患者の思い～

薬害肝炎全国原告団
NPO法人東京肝臓友の会
及川 綾子
2024年10月11日

目次

- 1 肝炎医療コーディネーターについての一部改正の通知
- 2 自己紹介
- 3 患者肝炎コーディネーターの資格
- 4 私の病歴
- 5 治療に前向きになれた理由
- 6 C型肝炎患者の悩み
- 7 肝炎患者の悩み
- 8 C型肝炎患者の課題 ～患者の視点で～
- 9 患者が肝炎医療コーディネーターに望むこと

目次

- 1 肝炎医療コーディネーターについての一部改正の通知
- 2 自己紹介
- 3 患者肝炎コーディネーターの資格
- 4 私の病歴
- 5 治療に前向きになれた理由
- 6 C型肝炎患者の悩み
- 7 肝炎患者の悩み
- 8 C型肝炎患者の課題 ～患者の視点で～
- 9 患者が肝炎医療コーディネーターに望むこと

「肝炎医療コーディネーターの養成及び活用について」の一部改正について(通知)

令和5年2月3日 各都道府県知事 殿

厚生労働省健康局長

肝炎医療コーディネーターの役割や活動内容については、必要に応じ、管内市区町村、肝疾患診療連携拠点病院(以下「拠点病院」という。)をはじめとした医療関係者、**肝炎患者等の意見を聴いて、各都道府県の肝疾患診療体制の実情に応じたものとなるように工夫されたい。**さらに、今後の肝炎対策や肝炎医療の進展、各都道府県における肝炎医療コーディネーターの養成や活用の状況を踏まえ、適宜見直しを行うようお願いする。

患者コーディネーターの役割への理解

- 基本的な役割 身近な地域の中で普及啓発を行うとともに、肝炎患者等やその家族等などの相談を受けて 医療機関や行政機関への橋渡し役となる。患者会会員等においては、肝炎患者等やその家族等の経験や思いに共感し、当事者の視点で、橋渡し役となることが期待される。
- 肝炎医療コーディネーターには、患者等の気持ちを理解し、それに共感する姿勢と技術が求められる。当事者の視点で支援にあたることも有意義であることから、患者やその家族等の話を直接聞く機会を設けることなども積極的に検討されたい。

目次

- 1 肝炎医療コーディネーターについての一部改正の通知
- 2 自己紹介**
- 3 患者肝炎コーディネーターの資格
- 4 私の病歴
- 5 治療に前向きになれた理由
- 6 C型肝炎患者の悩み
- 7 肝炎患者の悩み
- 8 C型肝炎患者の課題 ～患者の視点で～
- 9 患者が肝炎医療コーディネーターに望むこと

自己紹介 その1

◆1955年東京生まれ

◆現在の活動

・薬害肝炎全国原告団

- ・厚労省の肝炎対策推進協議会委員
- ・厚労省「偏見差別」の八橋先生の研究班の分担研究者
- ・日本肝臓病患者団体協議会やB型肝炎訴訟原告団と共により良い肝炎対策を進める活動
- ・薬害防止の授業(中学・高校・大学)

・NPO法人東京肝臓友の会事務局

- ・患者からの電話相談

自己紹介 その2

- ◆職業・・・元小学校教諭
C型慢性肝炎治療で常勤の仕事を退職
- ◆病歴・・・出産時の止血剤でC型肝炎発症。
1989年より7回のインターフェロン治療後、
2012年SVR(ウイルス排除)。
経過観察通院中。(バセドウ病・シェーグレン症候群)



患者の悩み・思いに共感してくれる人が
いてほしい

目次

- 1 肝炎医療コーディネーターについての一部改正の通知
- 2 自己紹介
- 3 患者肝炎コーディネーターの資格**
- 4 私の病歴
- 5 治療に前向きになれた理由
- 6 C型肝炎患者の悩み
- 7 肝炎患者の悩み
- 8 C型肝炎患者の課題 ～患者の視点で～
- 9 患者が肝炎医療コーディネーターに望むこと

患者肝炎コーディネーターの資格

- ・東京都在住➡
東京都肝炎対策コーディネーター
- ・通院病院が千葉県➡
千葉県肝炎医療コーディネーター

C型肝炎患者として

ウイルス性肝炎患者として

目次

- 1 肝炎医療コーディネーターについての一部改正の通知
- 2 自己紹介
- 3 患者肝炎コーディネーターの資格
- 4 **私の病歴**
- 5 治療に前向きになれた理由
- 6 C型肝炎患者の悩み
- 7 肝炎患者の悩み
- 8 C型肝炎患者の課題 ～患者の視点で～
- 9 患者が肝炎医療コーディネーターに望むこと

私の病歴①

1987年
双子出産

喜びの絶頂

胎盤剥離による出血
3600ML
長時間意識を失う
(止血剤フィブリノゲン)

このまま死んでしまうの
だろうか？
花畑の臨死体験

発熱・強い倦怠感・黄疸
急性肝炎⇒入院

どん底に突き落とされた

私の病歴②

肝機能値が高く、入退院の繰り返しの日々

母乳があげられない
子育てができない悲しさ

急性肝炎⇒慢性肝炎

慢性という診断名
治らない！
これからどうなるのだろう・・・

主治医から

- ・今のところ抜本的な治療法がない
- ・進行すると肝硬変・肝がんになる

病状進行への不安

私の病歴③

インターフェロン治療

- ◆1回目の治療:1989年 1か月入院治療 30本
- ◆2回目の治療:1992年 2週間入院+週2回×22週 58本
- ◆3回目の治療:1994年 2か月入院+週3回×18週 114本

治療だけの毎日

効果なし

経験したことのない
副作用

私の病歴④

入院中の経験

同病室の患者が
血を吐く



亡くなる

自分もあなるのではないか
怖い・・・
死への恐怖

私の病歴⑤

病状

感染してから20年

- 肝機能値の上昇
- 脾臓の肥大化
- 血小板値の低下
- だるい、足が攣る

治療だけしている毎日
ごろごろしているだけ
情けない

子育ても家事も仕事も何もできない
ストレス

肝硬変・肝がんへの不安
死への恐怖

私の病歴⑥

インターフェロン+リバビリン治療

4回目の治療: 2007年... **地獄の治療**

◆3週間入院+週1回×72週 1年半の治療

◆強烈な副作用

(発熱・下痢・不眠・咳・発疹・めまい・関節痛・吐き気・味覚障害・
食欲減退・脱毛・貧血・睡眠障害・鬱症状)

初めてウイルスが陰性化

副作用が増し、全身けいれんで
動けなくなり、治療中止(64週目)



ウイルス再燃(陽性化)

半狂乱

私の病歴⑦

絶望から再びチャレンジへ

自暴自棄になる。
どうせ治らない。
でも、死にたくない

◆患者仲間との交流

治療への意欲を取り
戻す

・同病者がいる心強さ
・同じ治療を
している人との交流
・辛いのは自分だけ
ではないという思い

インターフェロン治療

◆5回目の治療: 2008年 毎日39週間 193本

→ バセドウ病発症(治療は中止)

私の病歴⑧

インターフェロン治療

◆6回目の治療:2010年
毎日朝夕2回のインターフェロン 半年間

これも効果なし

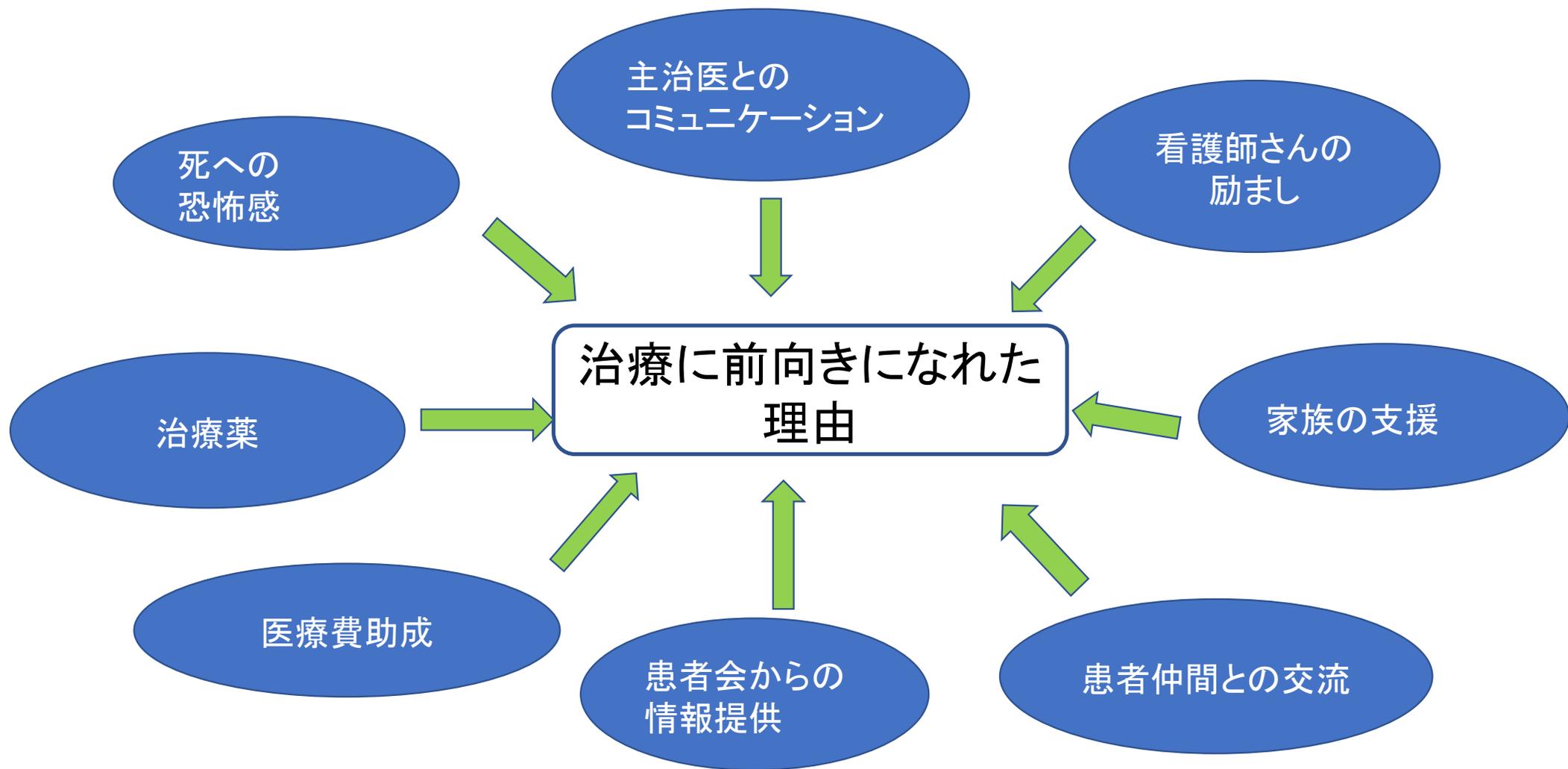
◆7回目の治療
最後の治療:2011年
インターフェロン+リバビリン+シメプレビル 半年間

ウイルス排除
(SVR)

25年間の治療、15回以上に及ぶ入院、
7回のインターフェロン治療、投与したインターフェロン600本以上
バセドウ病発症、シェーグレン症候群

目次

- 1 肝炎医療コーディネーターについての一部改正の通知
- 2 自己紹介
- 3 患者肝炎コーディネーターの資格
- 4 私の病歴
- 5 **治療に前向きになれた理由**
- 6 C型肝炎患者の悩み
- 7 肝炎患者の悩み
- 8 C型肝炎患者の課題 ～患者の視点で～
- 9 患者が肝炎医療コーディネーターに望むこと



目次

- 1 肝炎医療コーディネーターについての一部改正の通知
- 2 自己紹介
- 3 患者肝炎コーディネーターの資格
- 4 私の病歴
- 5 治療に前向きになれた理由
- 6 **C型肝炎患者の悩み・肝炎患者の悩み**
- 7 ウイルス性肝炎患者への理解を深めましょう
- 8 C型肝炎患者の課題 ～患者の視点で～
- 9 患者が肝炎医療コーディネーターに望むこと

C型肝炎患者の悩み その1

◆ウイルス排除しても、線維化が進んだり、肝がん発症を繰り返す。

C肝治る時代なのに ➡大きなストレス

◆**肝外病変**（バセドウ病・橋本病・シェーグレン症候群・アレルギー体質・糖尿病・腎臓病） SVR後も良くない方がいる。

◆C型肝炎ウイルス排除後も

C型抗体陽性 ➡患者自身の知識の欠如、再燃？の誤解。
➡専門医以外から、間違った指摘を受ける。



経過観察中でのストレス

肝炎患者の悩み その2

偏見・差別

- ◆感染症⇒言いやうのない不安
偏見の目で見られたくない
- ◆離婚・孫を抱かせてもらえない・村八分
- ◆職場での偏見差別
- ◆賃貸物件を借りる際、内見を断られた。
契約してもらえなかった。
- ◆歯科での差別(隔離室・サランラップ・防護服)
陰性証明を要求される、診察の拒否。



話せる場が
ない

目次

- 1 肝炎医療コーディネーターについての一部改正の通知
- 2 自己紹介
- 3 患者肝炎コーディネーターの資格
- 4 私の病歴
- 5 治療に前向きになれた理由
- 6 C型肝炎患者の悩み・肝炎患者の悩み
- 7 **ウイルス性肝炎患者への理解を深めましょう**
- 8 C型肝炎患者の課題 ～患者の視点で～
- 9 患者が肝炎医療コーディネーターに望むこと

「ウイルス性肝炎患者への 理解を深めましょう」

偏見差別研究班のホームページ

<https://kanen-soudan.com/>

- 感染症に関する理解度クイズ
- 患者の悩み相談事例



研究組織

研究代表者	八橋 弘	国立病院機構長崎医療センター名誉院長/長崎県病院企業団企業長
研究分担者	四柳 宏	東京大学医科学研究所 教授
	米澤 敦子	東京肝臓友の会 事務局長
	中島 康之	全国B型肝炎訴訟大阪弁護団 弁護士
	梁井 朱美	全国B型肝炎訴訟九州原告団
	及川 綾子	薬害肝炎全国原告団
	浅井 文和	日本医学ジャーナリスト協会 会長
	是永 匡紹	国立国際医療研究センター 肝炎情報センター 肝疾患研修室長
	磯田 広史	佐賀大学医学部附属病院 肝疾患センター 助教

ウイルス肝炎、ウイルス肝炎患者について 理解を深めましょう

厚生労働行政推進調査事業費（肝炎等克服政策研究事業）

ウイルス肝炎の理解を深めましょう

一問一答で、
ウイルス肝炎についてのあなたの理解度をチェックできる！

[理解度クイズはこちら](#)

ひとりで悩まないで！

患者さんやご家族から寄せられた相談と専門家からの回答を紹介します。

[偏見差別相談事例はこちら](#)



研究班紹介



理解度クイズ



偏見差別相談事例



肝炎コラム



ご意見ご感想

ウイルス肝炎について、あなたはどのくらい知っていますか？

ウイルス肝炎と聞いて、あなたはどんな印象を思い浮かべるでしょうか？

ご自身が患者さんの方、ご家族や友人など身近に患者さんがいる方、そうでない方では、印象が異なるのではないのでしょうか。

実は、ウイルス肝炎に関して「間違った知識」や「誤解」などがあり、そのことで困っている方がおられます。

私たちは、このような状況に置かれて不安を抱えた方が、少しでも安心して生活できる社会を目指して、このホームページを立ち上げました。

理解度クイズ①

C型肝炎患者と一緒に鍋料理を食べたときに感染する確率は？

- 1 . . . 0%
- 2 . . . 2%前後
- 3 . . . 20%前後
- 4 . . . 80%以上
- 5 . . . わからない

理解度クイズ②

C型肝炎患者さんを刺した蚊が、次にあなたを刺しました。あなたがC型肝炎に感染する確率はどれくらいですか？

- 1 . . . 0%
- 2 . . . 2%前後
- 3 . . . 20%前後
- 4 . . . 80%以上
- 5 . . . わからない

目次

- 1 肝炎医療コーディネーターについての一部改正の通知
- 2 自己紹介
- 3 患者肝炎コーディネーターの資格
- 4 私の病歴
- 5 治療に前向きになれた理由
- 6 C型肝炎患者の悩み・肝炎患者の悩み
- 7 ウイルス性肝炎患者への理解を深めましょう
- 8 C型肝炎患者の課題 ～患者の視点で～**
- 9 患者が肝炎医療コーディネーターに望むこと

【C型肝炎患者の課題】治療

～患者の視点で～

- ◆ **インターフェロン治療の副作用のトラウマ**で、飲み薬による抗ウイルス剤治療に踏み切れないC型肝炎患者がいる。
- ◆ 30年以上前に**非A非B型肝炎**と言われ、医者から「様子見」と言われ、そのまま治療せずに放ったままの患者がいる。
- ◆ SVR後に**経過観察を怠り**、重症化してしまう患者がいる。



治療にどう結びつけるか！？

ぜひ患者コーディネーターも利用してください。

目次

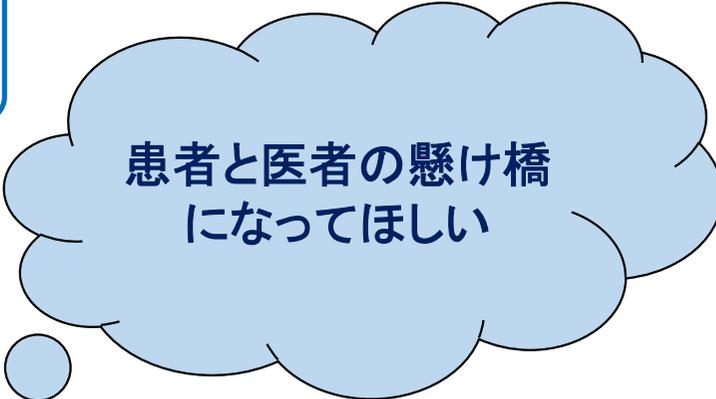
- 1 肝炎医療コーディネーターについての一部改正の通知
- 2 自己紹介
- 3 患者肝炎コーディネーターの資格
- 4 私の病歴
- 5 治療に前向きになれた理由
- 6 C型肝炎患者の悩み・肝炎患者の悩み
- 7 ウイルス性肝炎患者への理解を深めましょう
- 8 C型肝炎患者の課題 ～患者の視点で～
- 9 患者が肝炎医療コーディネーターに望むこと

患者が肝炎医療コーディネーターの皆様に望むこと

コーディネーターの存在を患者に知らせてほしい

助成制度などの情報提供をしてほしい

気軽に話せる存在であってほしい



患者と医者の懸け橋
になってほしい

よろしくお願いいたします