

- k. School Education
- l. Local communities
- m. Miscellaneous

(3) About laws and regulations concerning discrimination and prejudice against hepatitis patients.

1) Is there any law or regulation to prevent or prohibit prejudice and discrimination against hepatitis patients?

2) Name, established year, details if any.

3) Effectiveness of such law or regulation.

(4) Is there a public organization to deal with prejudice and discrimination issues (civil rights commissioner, etc.)?

(5) How patients' organizations deal with prejudice and discrimination against hepatitis patients?

#### **4. Prejudice and discrimination issues in general**

(1) Other than hepatitis, is there anything that has been the object of prejudice and discrimination that is a current social concern or that has been a social concern?

(2) Are there any cases as follows?

- a. Discrimination against AIDS patients
- b. Discrimination against leprosy patients
- c. Discrimination against patients of other infectious diseases
- d. Sexual discrimination
- e. Racial discrimination
- f. Discrimination against persons with physical disability
- g. Educational background discrimination
- h. Vocational discrimination
- i. Religious discrimination
- j. Miscellaneous

(3) Specify, if there are cases as described above.

(4) What measures have been taken against such problems?

#### **5. Prejudice and discrimination against hepatitis patients or prejudice and discrimination in general**

(1) We would like to get your thoughts on it, if any.

(2) How can we prevent prejudice and discrimination against hepatitis patients? We would like to hear your opinion, if any.

### **III. Closure**

These are all the questions.

Answers to what we asked today, as well as your comments, etc., will help our research.

Thank you for your attention. Your valuable time is appreciated.

It will be appreciated if you would provide some materials that would be helpful, such as relevant statistical data, etc. with regard to this matter.



## 【報告書7】

## 教育による差別偏見防止の思想と行動

— ケニア調査報告書 —

研究協力者 久保山力也

## 1 調査目的と調査概観

肝炎患者への差別偏見について考究するにあたっては、大きく2つの位相をとらえる必要がある。その1つは状態の正確な理解、もう1つは問題への積極的かつ効果的な対応である。対象や方法論はさまざまなれど、多くの調査研究では、文献や調査実査を通じて状況を理解し、分析なり解釈を施しながらある事実をとらえようとする。そしてそこで得られた知見から問題のエッセンスを抽出し、一定の解決を導くことになる。

ケニアにおける調査研究も基本的にはこうしたスタンスで計画され、調査全体を状況理解ラウンド(I)と解決対策ラウンド(II)に分類し、前者をさらに文献等による状況理解(I-1)、ヒアリングによる状況理解(I-2)に分けてとらえた。文献等による状況理解(I-1)においては具体的には、肝炎はどのようにケニア社会においてとらえられているか、肝炎患者はどのくらい存在するのか、肝炎患者への差別偏見はあるのか、どのような差別偏見があるのか、といったことにつき、文献や公開されたデータを用いてまとめようとした。ヒアリングによる状況理解(I-2)では、上記項目に関し、肝炎ないしその周辺事情を広く収集することに努めようとした。このうち今回の報告書では、ヒアリングによる情報収集記録を中心に、文献調査を踏まえた解決策につきまとめる。

ケニア実査ヒアリングの目的は、主として次の2点にまとめることができる。すなわち第1に、人口に対するHIVの罹患者の割合が高いと思われるケニアにおいてHIVを巡る偏見や差別を含む種々の社会問題に対してどのような対処がされているかという点、第2に、日本の差別偏見防止のための方策に関する示唆を得るという点である。

なお、本調査は川上拓一研究員、米澤敦子研究員、久保山力也協力者の3名により、2012年9月4日から9月7日までの4日間実施された。訪問箇所は、国立ケニヤッタ大学、国立ケニヤッタ病院、国立ナイロビ大学、JICAなどである。このほか、大学図書館や一般書店において、資料等の収集にあたった。

## 2 調査の内容と結果

## 2.1 調査実査

## 2.1.1 第1日 2012年9月4日

調査第1日目には、国立ケニヤッタ大学を訪問した。目的は、ケニアにおける感染症や差別偏見問題に関する概況をつかむことにあった。国立ケニヤッタ大学は、ケニア有数の総合大学である。ここでは、同大学保健学部長に面会の機会を得て、まずは研究班ならびに本調査の目的について説明した後、ケニアにおける肝炎の状況ならびに、肝炎差別について訊ねた。保健学部長によると、ケニアにおいても肝炎は大変蔓延していること、ただし差

別というものはそれほど顕著に存在しているとはいえないということ、感染症については HIV の問題が第一であり肝炎対策はどうしても後手に回らざるを得ないことなどが現状であるということであった。この後、ケニヤッタ大学図書館を訪問し、感染症・肝炎関連の資料収集を行った。文献資料全般については、やはりエイズ、HIV 関連の情報が大半であった。

#### 2.1.2 第2日 2012年9月5日

2日目には、まず国立ケニヤッタ病院を訪問し、同病院のウィリアム K.マイナ医師にヒアリングを行った。マイナ医師によれば、ケニアにおける肝炎問題は確かに深刻で、毎年多くの人々が肝炎に罹患し、これにより命を落としている、また医療体制が万全とはいえず、このため先進国で助かるであろう患者であっても助からないことが往々にしてある、とのことであった。差別偏見についてはおそらく存在するであろうが、医師としては治療が第一で、同問題はまた別の観点からの考察が必要ではないか、ということである。

この後、国立ナイロビ大学に移動し、同大学図書館ならびに書籍部を訪問し、文献調査を行った。ナイロビ大学はケニア随一の総合大学であり、東アフリカ最大の知の拠点である。同大書籍部は、社会科学、人文科学、自然科学など広範囲に及ぶ書籍を収集し、販売を行っている。肝炎の差別偏見問題に関しては、それを直接扱った書籍文献は存在しないものの、法学、政治学、社会学、保健学、教育学などの諸文献から、ケニアの政治空間、差別偏見環境全般、エイズ問題、民族問題、教育による差別偏見の除去など、整理することができる。

#### 2.1.3 第3日 2012年9月6日

3日目、再度国立ケニヤッタ病院を訪問し、同地にて展開する HIV 疾病対策に取り組む JICA のメンバー(名前は開示しない、という条件であったため非開示)に対しヒアリングを行った。目的は、肝炎差別偏見問題が、より深刻であろうと推察されるエイズ問題ならびにこれによる差別偏見問題とどのように関連し、また影響を受けているかを知ることであった。

同氏からは、現状ケニアにおけるエイズ罹患率は以前に比べて確実に低下しているものの、いまだに深刻な問題ではあること、リテラシーの問題があり情報が均一に共有されておらず対策が困難を極めること、やはりエイズ問題が感染症については最大の問題であり、他の疾病、肝炎などについては問題の深刻性は理解できるものの、おそらくケニアではエイズほど共有されていないであろうこと、JICA としては現地のスタッフとの協働がときとして難しく、ケニア人が主体的に取り組むように努力していることなどについて重要な示唆を得た。

#### 2.1.4 第4日 2012年9月7日

4日目には、国立ケニヤッタ大学を訪問し、保健学部チェアパーソンであるカロライン・オピンデ氏にヒアリングを行った。同氏は、同学部のマネジメントを行う重要人物であり、カリキュラム編成やシラバス作成など、保健学部の教育活動、研究活動に精通している。同氏によれば、肝炎はケニア社会において実に深刻な問題であり、克服しなければならぬ重要政策課題であるということである。大学においてももちろんこうした観点から教育活動を行っており、肝炎問題を焦点化した研究プロジェクトを実施したこともあるという(結果については残念ながら手元に残っていない、ということであった)。また、ケニヤッタ大学では、大学の教育プログラムはもちろんのこと、初等中等教

育におけるカリキュラムや教科書の記述にも配慮し、一貫した保健教育の必要性について相当程度検討されてきたということである。

同氏は、肝炎差別偏見問題の背景に関し、次の3つの問題があると見ている。第1の問題はリテラシーならびに教育の問題である。識字率は上昇してきたものの、国民が十分な教育を受けているとはいえ、差別偏見の温床を提供している。第2の問題は、貧困の問題である。貧困は教育の機会を失わせ、そのことが格差とさらなる貧困へと繋がる。第3の問題は、部族の問題である。ケニアには44の部族が存在するといわれているが、これらは相互に根底の部分で対立状態にある。人々の意識下では、ケニアという国家ではなく、まずもって出身部族があつて、綿々と受け継がれてきた部族間関係が、さまざまな社会関係において発揚する。

肝炎とHIVの関係性については、HIVの問題が極めて深刻な時代が長く続いたこともあつて、感染症としての肝炎、肝炎患者、肝炎対策、肝炎患者への差別偏見、肝炎問題を取り巻く環境全体が、HIV問題の陰に隠れてきたといえる。ただし繰り返すが、肝炎それ自体は決して簡単な問題ではなく、あくまでそれは相対的なものであるという。

オピンデ氏へのヒアリングの後、同氏の示唆を受け、一般書店にて感染症ならびに感染症教育文献収集にあたった。

## 2.2 ヒアリングからの示唆

ヒアリング全体を通じて、次のような示唆が得られた。第1に、肝炎の問題が深刻な状況であるということはもともとながら、さらにこれへの対応が非常に脆弱であるということが浮き彫りになった。第2に、肝炎患者への差別偏見はおそらくあるとは思われるものの、個別事象としてはとらえられていないことが分かった。第3に、HIVの問題が過度に深刻化してきたという状況から、肝炎に関わる事柄は相対的にウェイトが低下し、主たる関心対象となつてこなかったといえる。第4に、HIV問題は治療技術や薬の開発ばかりでなく、教育やカウンセリングにより対策、克服されてきた歴史があり、肝炎についても同様な方法論がとらえられ得る。

もともと当調査研究においては、直接的にアフリカの肝炎ないし肝炎患者の問題を扱うものではない。しかし、感染症、HIVに抗する緊張感が日本とは桁違いに強いアフリカ、ケニアの事情は、差別偏見を主たる関心事とする当研究班の研究に大いなる示唆を与えらると思われる。特に、HIVの差別偏見を教育やカウンセリングを通じて減じせしめてきたノウハウは、大いに参照すべきであろう。そこで最後に、文献資料を参照しながら、この点についてまとめてみる。

## 3 感染症差別偏見と教育の可能性

ケニアにおける感染症差別偏見問題とその克服は、HIVへのそれを中心として進められてきた。こうした取り組みは多方面から進められており、方向性や理念がそれぞれ異なっている。

第1に、健康科学からのアプローチがある。ここでは、HIVが健康維持、増進の点から語られ、全般的な病気と病気を誘発する環境問題が整理される。また、HIV患者への差別偏見を助長しないよう、適切な情報の提供を行う一方、HIVキャリアが平素では健康に見えるものの、セックスパートナーを通じて引き続きウイルスを拡散している状況であるということで警告を促している(D.Nyamwaya and E.Oduol 1993:88)。

第2に、より直接的に、カウンセリングからのアプローチがある。たとえば、キリスト教的価値観に基づき、よりよい

生き方を目指しながら、HIV にそもそも感染しない生活を推奨する一方、罹患者に対しては、カウンセリングを通じて心のケアを目指す方法論がある(Babendreier 2000:36)。

第3に、ジェンダー的アプローチがある。この場合、往々にしてセックスの問題、性的搾取の問題が併せてとらえられ、セックスの強要には自信をもって断ることが推奨される。エイズ検査の推奨や検査結果の意味、強姦された場合の対応、コンドームの使用、HIV 罹患者の生活設計、死への心構え、家族や近親者へどのように伝えるかなど、一連の指南が重要となる(JAWS 2004:5-23)。

第4に、初等教育アプローチがある。HIV に罹患しないためには、何よりもそのリスクをできるだけ回避する生き方が望まれる。検査の重要性や罹患時の特徴、男女の身体差などが情報として提供され、自己の気づきと自信が推奨される(Elioda 2002:40-47)。

第5に、社会科アプローチがある。ここでは、差別偏見が一般的にさまざまな社会関係において生じ、より具体的には子どもや女性に対する虐待がなぜ生じるのか、またこれを誘引しないための社会とはどのようなものか、考えさせることになる(Mwangi 2009:63-70)。

第6に、指導者向けプログラムアプローチがある。たとえば、他者とのコミュニケーションを通じて差別偏見をうまくない社会環境づくり(Elioda 2002:78-79)やエイズについてどのように教えるべきか、といったノウハウがまとめられる(Elioda 2002:103-113)。

ケニア近代史における教育は、長い間イギリスやヨーロッパの教育方法論によってきたものの、他方、独自の社会環境や信仰、部族社会や地域の連帯を活かした教育を維持、発展させてもきた(Sorobeo 1992:1-9)。しかし、貧困や格差は国民の教育に負の影響を与え、知識不足や情報不足、それ以前のリテラシー問題があらゆる社会問題の源となってきた。こうしたなか、ともすれば社会全体を永遠に崩壊させるエイズ問題は、ケニア社会において待ったなしの状況を演出し、社会を一致団結させることに繋がった。確かに病気の克服は、治療法の確立や薬の開発によって大きく前進する。しかし、病気罹患者への差別偏見は、より深遠なところにあつて、これは何時でも表面に登場する。焦点はいかにして差別偏見が起こらず、助長されない社会を構想するかというところにある。その「暗黒の」歴史から自主的な団結と抵抗とを封じられてきたアフリカ、ケニア社会において、感染症に抗する姿勢と方法論が確立されてきたことは、また特別の意味を有する。カウンセリングやあらゆる教育の機会を通じ、HIV 患者への差別偏見はおよそ減少してきたものと考えられる。また差別偏見問題は、単に一事象に特有なものではなく、社会全体において広がるものであることをケニア研究は示唆している。HIV 差別偏見の克服にかかる一連の取り組みと方法論は、肝炎のそれを目指す当研究班にとって、さまざま有益な情報と思考枠組みを提供したといえる。

#### 参考文献

Sorobeo Nyachieo Bogonko (1992) "A History of Modern Education in Kenya (1895-1991)" Evans Brothers Ltd.  
Dr Elioda Tumwesigye (2002) "A teacher's handbook on HIV/AIDS prevention in schools" Fountain Publishers.

Willy Mwangi, Rowena Shigali (2009) "Social Studies Activities" Longhorn.

Dr Elioda Tumwesigye (2002) "Pupil's Resource Book on How to Avoid HIV/AIDS" Fountain Publishers.

JAWS HIV/AIDS INFORMATION BOOKS (2004) "10 things no one told you" Lisa Greenstein.

Joe Babendreier (2000) "AIDS Education for the Youth" Focus Books.

D.Nyamwaya and E.Oduol (1993) "Health Education" African Medical and Research Foundation.

【報告書8】 海外調査報告書

英国調査報告書

研究分担者 米澤敦子

1. 調査概要

- (1) 担当者：研究班代表 龍岡資晃、分担研究員 米澤敦子
- (2) 調査期間：2012年11月13日～11月18日
- (3) 調査対象国：英国（ロンドン、エディンバラ）
- (4) 調査対象機関：① C型肝炎トラスト ロンドン事務所  
(The Hepatitis C Trust London Office)  
② C型肝炎トラスト スコットランド地区事務所  
(The Hepatitis C Trust Scottish Office)  
③ スコットランド西部総合病院  
(Western General Hospital)

2. 調査目的

- (1) 英国におけるB型、C型肝炎患者の状況や患者に対する偏見や差別の実態を知る。
- (2) 世界のB型、C型肝炎患者の状況や患者に対する偏見や差別の実態を知る。
- (3) 肝炎患者に対する偏見や差別を防止するための施策について探る。

3. 調査報告

- (1) 11月15日（木） 10：00～12：00  
The Hepatitis C trust London Office 、World Hepatitis Alliance  
会長 Charles Gore 氏 ヒアリング

① 団体紹介、活動実績

2001年、患者による患者組織として、C型肝炎患者へのサポート、一般市民への啓発、政府への働きかけを目的として発足した。検診車を使って各地への肝炎検査を実施、その後、団体の働きかけにより薬局で無料検診ができるまでとなった。

また、政府の下部組織へのロビーイングによる働きかけを行なった結果、2004年には肝炎アクションプランが作られた。さらに、患者の人権擁護と治療の無料化、休業保険や内部障害者への対応を強化する政策を訴えた。

② 国内の患者実態

英国ではC型肝炎感染者は21万6,000人、B型肝炎感染者は15万～35万人



との報告がある。(HC in the UK)

③ 英国における患者への差別の実態

・英国では C 型肝炎患者の 8 割が薬物使用者であり、現在麻薬乱用者の 50% が C 型肝炎に罹患している。(HIV に罹患している麻薬患者は 5%) 70 年代には麻薬を 1、2 回しか使用していないのに C 型になったしまったという患者もいる。C 型のウイルス検査をしたい、というとき医者にその理由を聞かれる、麻薬中毒患者だという目で見られる、それがとても嫌で、検査を受けない人も多い。

・歯科でいつも最後に回される。これは歯科では感染管理ができていないという現状を意味している。C 型肝炎患者が他の感染症に感染させられてしまう可能性もある。

・救急で運ばれたとき、B・C 型肝炎患者に対して、薬物やアルコールの使用を疑うためすぐに救急側の態度が変わる。

・職を失う。肝炎を職場に告げると他の理由で解雇されてしまう。(治療のため長期欠勤となるので小さな会社においては理解できるが) 雇用市場においては常に、妊婦、肝炎患者は同様の差別を受けている。日本のハローワークの様な職業斡旋施設で C と告げたら、すぐにここから 出て行ってくれと言われた例もある。

しかし、国内の差別問題全体からするとそこまで大きな問題にはなっていない。1995 年にはすでに障害者差別禁止法 (DDA) が制定されており、もともと英国には人種差別などを許容する土壌がある。

また、イギリスでは日本のように介護施設に入っている年齢の C 型肝炎患者はまだいない。したがって介護者に対する検査を行っていないので就職差別もない。

④ 偏見について

C 型肝炎患者イコール麻薬患者、B 型肝炎患者イコール移民という偏見が根強い。

ゲイの人たちの中には HIV については恥ではないが、C 型肝炎について恥だと思っている風潮があり、これも大きな偏見の表れである。

④ 差別への対策

差別については、たとえば 2010 年に施行された **Quality Act** という法律に **Disability Discrimination Act** という障害者への差別を禁止した法律がある。これには明記はされていないが肝炎患者への差別も含まれている。

差別については対策をとることができるが、偏見については難しい。ともに教

育や啓発活動が必要だと考える。

歯医者に対しては、歯科医師会が作ったガイドラインに対して患者団体として修正をした実績がある。

#### ⑤ 啓発活動

C型肝炎は、今後はほぼ感染しないので不必要な啓発は要注意である。差別を助長することになりかねない。

英国では女性実業家アニータ・ロディック（化粧品の動物実験禁止を訴えている The Body Shop の創始者）が輸血でC型肝炎に感染し、カミングアウトし啓発活動に協力した。彼女の言葉として「いわゆる Stigma は社会が追いつめる場合と自分で追い詰める場合がある。」

啓発の方法としてまずメディアへの露出を増やすこと、有名人を使って一般に興味を持たせること（英国ではアニータ・ロディックがサポートしてくれた）、劇的と伝えたり特別なことだと思わせない。日本は肝がん、高齢患者が多いので難しいかもしれない。

英国では、2005~2008年啓発キャンペーンを行った。「Face it!」（立ち向かいなさい、現実を見なさい）という内容だったが、これは悪いことをした人に使う言葉で、患者団体から不評で2008年で止めてもらった。政府と一緒に協力していこうということで、2009年には「Get fast get!」とした。

国の計啓発予算は少ないが、検診車の予算など小さな活動を支援してくれた。

#### ⑥ 教育機関に対して

働きかけを行おうとしたが難しかった。理由として教育プログラムは地方自治体、学校単位に任されており、大きな組織に働きかければよいというわけではなく、小さな組織それぞれに働きかけねばならなかったから。

#### ⑦ 世界の肝炎患者に対する差別への対策

中国

B型肝炎の検査を大学入試時、就職時に検査を実施したが、差別に発展し検査を中止した。

フランス

C型肝炎患者への差別対策はとても進んでいる。感染に対し国が輸血や血液製剤の使用を見逃していて、責任を問われたため、手厚く保護されている。

など、どの国においても肝炎患者への差別の問題は起きており国によってその内容は異なる。

(2) 11月16日(金)14:00~15:00

The Hepatitis C Trust Scottish Office Petra Wright 代表 ヒアリング

① ペトラさんの体験

数年前、保険会社に勤務していたときに、GP (General Practitioner、開業医) でたまたま C 型肝炎と診断された。感染経路に関してはその時強い Stigma を感じた。(若いころの薬物使用が感染原因と思われる)

同僚には言えなかった。申告義務はなかったが、具合が悪くなったので産業医に相談すると、上司に伝わり業務を減らされた。

その後、インターフェロン治療に入り、12 週目くらいに副作用のうつが出て、とても辛く、The Hepatitis C Trust に電話相談をしたのちはカミングアウトでできるようになった。まず同僚に対して、ここのパンフレットを使ってどんな病気か説明し理解を得た。自分が住む町はとても小さな炭坑町だが、Trust を味方につけて新聞のインタビューも受けた。それが 1 面に掲載され外出が怖かったが、周囲はまったく逆の反応を示し応援の電話が殺到した。

② スコットランドの状況

患者の中には献血時に C 型肝炎とわかり担当者に強く非難され、感染者として悪く言われ、その結果アルコール依存症になってしまった。

歯医者では必ず最後に回され、除染作業を伴われるので、このようなことが患者の Stigma を大きくしていると思う。

メディアは麻薬中毒と関連付けて C 型肝炎を報道する。HIV=ゲイの病という図式と同様おもしろおかしく扱うので、これもまた患者の Stigma を大きくしている。メディアが正確な情報を伝えていないことが要因となっている。

③ Stigma について

- ・自分たち自身が Stigma を作ってしまうこと、つまり麻薬常用者自身が C 型肝炎患者を差別している実態があり、これはとても大きな問題である。
- ・Stigma については、患者グループがメディアに対して正しい情報を提供するというアクションをおこなっている。

(3) 11月16日(金)16:00~17:00

Western General Hospital 看護師 Sara Lamond さん (BBV CNS Lead Nurse)

① スコットランド西部総合病院、感染症内科について

血液感染、マラリア、B 型、C 型肝炎、HIV など感染症患者のための施設で、医

師、看護師、栄養士、ソーシャルワーカーが勤務し、生活すべてにおいてサポートするような仕組みになっている。サラさんのグループは血液感染のグループで、HIV、肝炎の患者のケアをおこなう。3名の専門医と4名の看護師が従事している。

また、刑務所への出張治療もおこなっている。C型肝炎患者は服役囚全体の19~30%にのぼる。政府にプロジェクトがあり、受刑者に対するガイドラインを作成するなど情報を共有している。国は受刑者に対し治療を受ける権利を守っており、治療はすべて無料で行われる。セキュリティの問題などもあるので、薬品はすべて持参し針等は刑務所のものを使用、医療者側は不測の事態に備え自己防衛の訓練も受けている。刑務所と病院のリエゾンを作って、定期的に行くようになった。

こちらでは治療を継続できるように受刑者が刑務所を移ったり、出所しても新たな病院の紹介もしている。

## ② 差別への認識

HIVよりもC型肝炎患者の方がStigmaが大きい。それは感染経路に大きく由来する。

また、そのような話を医師にする機会はない。家族にさえも話はしないが患者同士では心を開いているようだ。

メディアによる差別などをみていると、一般の人はC型肝炎の知識が足りないと感じる。

患者の多くは、感染後に恐怖、感染経路に対してStigmaを感じることが多い。

## ③ 差別に対する対策

保健師など麻薬常習患者を扱う、メディカルに対する教育プログラムを実施している。

C型肝炎患者に対しては、肝炎とは性差、年齢差、民族差と同様のひとつの多様性(個性)として捉えている。

以 上

資料1 「The Hepatitis C Trust」団体について

The Hepatitis C Trust is the national UK charity for hepatitis C. It was founded and is now led and run by people with personal experience of hepatitis C and almost all of our Board, staff and volunteers either have hepatitis C or have had it and cleared it after treatment.

Historically, hepatitis C has been neglected, partly because there has been no concerted patient voice. People with hepatitis C have typically kept quiet because it is infectious and because it has been wrongly stigmatised as ‘a drug users’ disease’. The Trust is committed to changing this, by:

- raising public awareness that this is a virus that can be contracted in many ways
- ending discrimination against people living with hepatitis C.
- creating an active community of patients willing to stand up and be heard
- providing information, support and representation for people with hepatitis C

「The Trust’s mission」役割について

Our mission is to reverse the rapidly increasing death toll caused by hepatitis C in the UK until no-one dies from this preventable and treatable disease and, ultimately, it is all but eradicated in this country.

To achieve this we run a range of projects and services that fall broadly into five areas:

- Information
- Support
- Representation
- Awareness raising
- Research

We also firmly believe in the principle of patient-centred medicine and are committed to continually increasing the employment opportunities at the Trust for people with hepatitis C, both as paid staff and as volunteers.

「The history of The Hepatitis C Trust」団体のプロフィール

The initial vision was to create:

- a much needed UK based website providing reliable information
- to set up a helpline manned by people who have or have had hepatitis C
- to improve services and education within the NHS
- to put pressure on the government to push hepatitis C further up their agenda because the UK has lagged so far behind other countries in terms of patient care, diagnosis, destigmatisation and raising awareness

The idea for the Trust came out of a meeting near the end of 1999 between four people with hepatitis C, two of them already cirrhotic. All of them had experienced problems getting reliable information - there was either too little or too much depending where they looked, and when there was too much, it was often contradictory.

It was also almost impossible to find any support. They were really surprised to find that there was not one single charity in the UK devoted to people with hepatitis C and yet there were over 500 HIV/AIDS charities. So they set about the legal requirements to establish the Trust. This turned out to be a surprisingly lengthy task but finally charity status was granted at the end of October 2000 and the Trust began operating in the summer of 2001.

The Hepatitis C Trust is the UK national hepatitis C charity. We provide patient based support, information, advocacy and representation for people with hepatitis C and are committed to raising awareness and lowering the stigma of this disease amongst the general population.

Our website provides reliable, comprehensive information on all aspects of hepatitis C and is updated regularly.

[www.hepctrust.org.uk](http://www.hepctrust.org.uk)



**0845 223 4424**

Our Helpline is run by trained staff and volunteers, all of whom have, or have had and cleared, the virus. We provide information and support for those worried about, or affected by, hepatitis C.

It is open Monday to Friday from 10.30am to 4.30pm.

Calls are confidential and are charged at an average of 3.5p per minute although network charges may vary.

**All calls are confidential**

Copies of our full confidentiality procedure are available on request

We are a member of the Telephone Helplines Association

# Are you at risk of hepatitis C?



THE HEPATITIS C TRUST

**Scottish Office**

5 Charlotte Square  
Edinburgh EH2 4DR

Telephone number: 0131 777 0989

**Patient based information, support and advocacy**

Website: [www.hepctrust.org.uk](http://www.hepctrust.org.uk)

Email: [helpline@hepctrust.org.uk](mailto:helpline@hepctrust.org.uk)

Helpline: 0845 223 4424

Charity Registration Number: SC039914

December 2009

## Hepatitis C is a blood-borne virus. It is transmitted through contact with infected blood. These are some of the ways this can happen

### Transfusion/blood products

Since September 1991 all blood and blood products have been screened for hepatitis C in the UK. However, if you had an accident or operation that may have required a transfusion of blood or blood products prior to 1991, you may have been exposed to the virus. You may not even be aware that you were given blood, especially if you were very ill, so you should check your medical records with your GP.

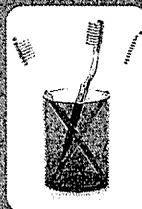
### Tattoos and Piercing

Re-used and/or un-sterilised needles, tattooing ink and piercing jewellery can all carry the virus. Most tattooing and piercing shops in the UK operate to high standards but tattooing or piercing done in unlicensed premises or outside the UK or in prison may have put you at risk.

### Injecting Drug Use

Sharing injecting equipment, including filters, spoons and water is one of the most efficient ways of transmitting hepatitis C. Steroid users are also at risk. Between 30% and 80% of all injecting drug users are infected. Injecting just once, even if it was a long time ago, means you have been at high risk of contracting the virus. Health professionals may be at risk from needlestick injury.

**No-one is completely sure about sexual transmission of hepatitis C but it seems to be extremely rare if there is no blood involved. As far as we know, it is not transmitted through other body fluids, but blood, even in tiny amounts, can be present. For example in rough sex or during a women's period. The best advice if you are worried about transmission is to use a condom unless you are in a monogamous heterosexual relationship.**



### Medical Procedures Outside UK

Medical or dental treatment, haemodialysis and even barber shaving in developing countries pose a significant risk because of wider re-use of equipment and less rigorous sterilisation techniques.

### Intra-Nasal Drug Use

Cocaine is very corrosive to the mucous membranes of the nose. As a result, traces of blood on shared banknotes or straws, perhaps too small to see, can contain enough of the virus to transmit infection.

### Sharing Household Instruments

Any implement capable of cutting you is a potential source of transmission if it has been used by someone else. Although the risk is small, if you have lived with someone who has hepatitis C and regularly shared razors or toothbrushes, for example, you are at risk.

### Being Born to a Mother with Hepatitis C

The risk of a mother transmitting hepatitis C to their baby at birth is about 5%. If your mother had hepatitis C, you are at risk.

### The Facts

- Hepatitis C is a blood borne virus
- It remains infectious in blood outside the body for several weeks
- Up to 500,000 people in the UK have hepatitis C
- Less than 20% of them have been diagnosed
- If you don't know you have it, you could be unknowingly infecting others
- There is no vaccine
- Effective treatment is available
- The sooner you have treatment, the more likely it is to be effective
- Hepatitis C primarily attacks the liver
- It can lead to liver fibrosis, cirrhosis and cancer
- In some cases, a liver transplant is the only option
- Alcohol significantly accelerates the damage caused by hepatitis C
- Lifestyle changes can significantly slow disease progression
- You may not feel any symptoms

If you do have symptoms, they can include:

- Fatigue
- Nausea
- Digestion problems
- Pain in the liver area
- Night sweats
- Flu-like symptoms
- Depression
- Difficulty concentrating
- Joint and/or muscle pain

**IF YOU THINK YOU HAVE BEEN  
AT RISK, ASK YOUR GP FOR A  
TEST OR CALL THE HEPATITIS C  
TRUST FOR ADVICE**

**If you want confidential testing,  
it may be available at your local  
sexual health clinic**





厚生労働科学研究費補助金  
 (厚生労働省 難病・がん等の疾病分野の医療の実用化研究事業(肝炎関係研究分野)  
 「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班」

(分担) 研究報告書 (平成24年度)

## 広島県における肝炎患者の生活実態調査

研究分担者 田中 純子 広島大学 大学院医歯薬保健学研究院 疫学・疾病制御学

### 研究要旨

我が国では肝炎ウイルスの持続感染による肝疾患対策を総合的に推進するため、2010年1月肝炎対策基本法が施行され、基本法に基づいた対策推進のために肝炎対策基本指針を公表し、各方面で対策が実施に移されている。肝炎基本法に基づく肝炎総合対策の一環として、わが国では、肝炎ウイルス感染予防の推進及び患者や感染者がいわれのない差別を受けることのないように正しい肝炎についての知識の普及・啓発に努めている。しかし、閉鎖的な地域では、いまだに患者に対するいわれなき偏見や差別も根強く存在しているという実情があることから、国民への肝炎の正しい知識を普及し、さらに肝炎患者を取り巻く環境の実態調査の実施が不可欠である。肝炎患者の実態を把握するために当研究班は全国調査に先駆けて、広島県を対象地区と選定して、広島県肝炎患者を対象にアンケート調査票の郵送による生活実態調査を行った。解析対象者は263人であり(回収率52.9%)、90.4%が60歳以上であった。C型肝炎ウイルス(HCV)感染が87.8%、B型肝炎ウイルス(HBV)感染が12.9%(34人)を占め、肝病態についてはHCV感染者では85%が、HBV感染者では90%以上が慢性肝炎、肝硬変、肝がんであった。「肝炎ウイルス感染していることによる偏見や差別を受けたことがあるか」という設問に対して、263人中117人(44.5%)が「あると思う」と回答し、「ないと思う」95人(36.1%)、「よくわからない」が44人(16.7%)であった。「肝炎に対する偏見や差別をなくすには、どのようなことが必要であると思われるか」とについては、肝炎についての啓蒙活動や、どうしたら感染するのかなど報道を通じて正しい知識の普及を持続的に行うことを希望する意見が多く見られた。

実態調査結果及び回答によせられた肝炎ウイルス感染者からの意見・要望を考慮し、肝炎ウイルス感染者に対する偏見・差別をなくしていくための対策を講じる貴重な資料とする。

### 研究協力者

岡馬 重充 広島肝友会 代表  
 坂宗 和明 広島大学 大学院医歯薬保健学研究院 疫学・疾病制御学  
 片山 恵子 広島大学 大学院医歯薬保健学研究院 疫学・疾病制御学

### A. 研究目的

肝炎基本法に基づく肝炎総合対策の一環として、わが国では、肝炎ウイルス感染の予防の推進、肝炎ウイルス感染者の治療受療の推進及び患者や感染者がいわれのない差別を受けることのないように正しい肝炎についての知識の普及及び啓

発に努めているが、閉鎖的な地域では、いまだに患者に対する偏見や差別も根強く存在しているという実情がある。肝炎患者を取り巻く環境で差別や偏見をなくし、国民への肝炎の正しい知識および肝炎患者への最新の治療の受療を普及することを目的として、まず、肝炎患者の実

態調査の実施が不可欠である。そこで肝炎患者を対象とした実態調査をパイロット県とした広島県において実施し、得られた結果から、全国調査実施の参考資料及び偏見や差別をなくすためのガイドライン作成のための基礎資料とする。

**B. 研究方法**

**1) 調査対象及び調査時期**

広島県肝友会に加盟している広島肝友会、備後肝友会、三原肝友会の3箇所の全会員497人を対象とした。

調査方法は、無記名自記式で広島県肝友会を介して郵送により「生活実態調査票」一式(調査票および返信用封筒)を配布し、郵便により返送されたものを回収した。肝炎患者からの調査票の返送をもって同意が得られたと見なした。

調査時期は、2012年2月から3月であった。

**2) 調査の内容**

調査項目は、基本情報3設問、「罹患している肝炎ウイルスの種類」など検査・治療について7設問、「病気が分かった際に困ったこと」など検査・治療で困ったことについて5設問、「日常生活に影響する肝炎に対する偏見や差別について」など肝炎に対する偏見や差別について4設問、肝炎対策に関する希望・要望など3設問の計22設問40項目であった。(調査票は別添の報告書に掲載)

**3) 集計解析方法**

(1) 調査票の結果を入力後データ化し、データクレンジング後、統計処理用のデータファイルを作成した。(2) 単純集計を行った。(3) 偏見や差別に関する設問17の11項目についての回答を主成分分析、クラスター分析、数理化理論III分類等を用いて解析し、調査回答状況からみた特徴の検討を試みた。

(倫理面への配慮)

本調査は、広島大学疫学倫理審査委員会の承認を得ている。

**C. 研究結果**

**1) 回収数及び基本情報 (3設問)**

回収数は263人(回収率52.9%)であった。集計解析を行った263人の年齢分布は、70歳代が45.6%、60歳代が35.7%、80歳代が9.1%と60歳以上が全体の

90.4%を占めていた。性別は男性35.0%(92人)、女性が62.7%(165人)、不明が2.3%であった。対象者の居住地は広島市31.9%(84人)、福山市25.5%(67人)、三原市8.0%(21人)であった(図1)。

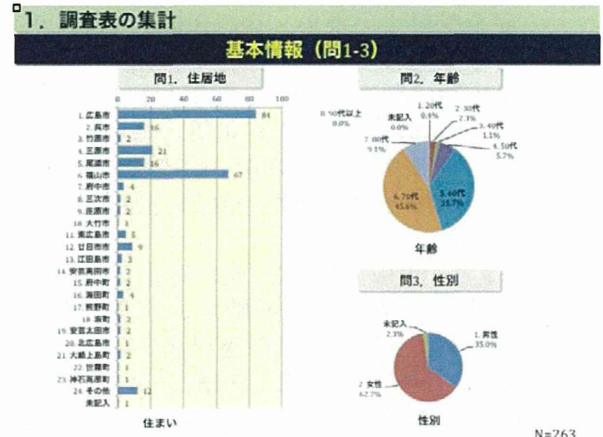


図1. 解析対象者 263 人の基本情報

**2) 検査・治療について (7設問)**

解析対象者263人の罹患している肝疾患の種類の内訳は、C型肝炎ウイルス(HCV)感染が87.8%(231人)、B型肝炎ウイルス(HBV)感染が12.9%(34人)、原発性胆汁性肝硬変(PBC)0.8%(2人)、自己免疫性肝炎も0.8%(2人)であった(図2)。

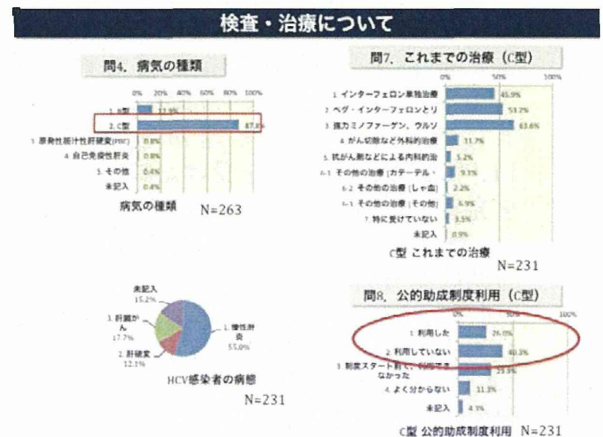


図2. HCV感染者について

全体の87.8%を占めるHCV感染者の病態の内訳は、慢性肝炎55.0%、肝硬変12.1%、肝癌17.7%であった。HCV感染者のこれまでの治療の内訳は、複数回答で強力ミノファージェン・ウルソ等の治療が63.6%(147人)、ベグ・インターフェロンとリバビリン併用による治療が

53.2% (123人)、インターフェロン単独治療が45.9% (106人)、がん切除などの外科的治療が 11.7% (27人)、カテーテル、ラジオ波などその他の治療が9.1% (21人)、抗がん剤などによる内科的治療が5.2% (12人)であり、「特に治療を受けていない」のは3.5% (8人)であった。また、HCV感染者231人のうち、公的助成制度を利用したことがあるのは、26.0%(60人)であり、利用していないが40.3% (93人)であり、助成制度開始前で利用できなかったのは29.9%(69人)であった。

一方、HBV感染者34人の病態の内訳は、慢性肝炎55.9%、肝硬変23.5%、肝癌11.8%であった。HBV感染者34人のこれまでの治療の内訳は、核酸アナログ製剤による治療が61.8% (21人)、インターフェロン治療が52.9% (18人)、その他の治療26.5% (9人)、強力ミノファゲンやウルソなどその他の治療が20.6% (7人)であり、「特に治療を受けていない」のは14.7% (5人)であった。また、HBV感染者のうち、公的助成制度を利用したことがあるのは、55.9%(19人)であり、利用していないが35.3% (12人)であった(図3)。

肝疾患罹患が判明したきっかけについての設問では、「健康診断で肝機能に異常があるとされたから」が38.0%(100人)、次いで「他の病気で血液検査を受けたときに肝機能異常があるとされた」28.0%(76人)、「献血をした時に、ウイルスに感染していると通知を受けた」11.0%(29人)、「輸血を受けた時に、肝炎を発症したから」が11.0%(29人)であった。また、「肝炎ウイルス検査受検時に公的助成をうけたかどうか」については、「利用した」のは11.4%(30人)であり、44.9%(118人)は「利用していなかった」(図4)。また、35.0%(92人)は、公的助成制度開始前に検査を受けていた。

3) 検査・治療について困ったこと (5設問)

解析対象者263人が肝疾患に罹患していることがわかったときに困ったこととして、「肝炎がどのような病気かよくわからず不安だった」が43.3% (114人)、「将来がんになってしまうと思い、ショックを受けた」が42.6% (112人)、「家族にうつるのではないかと考えて悩ん

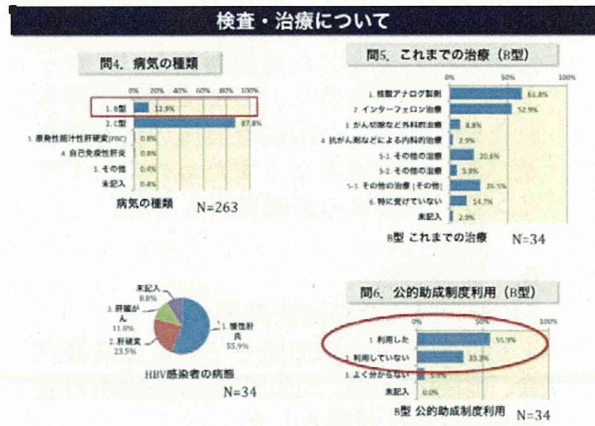


図 3. HBV 感染者について

だ」が35.7% (94人)であった。また、このときの家族以外の相談相手としては、「病院を直接訪ねて相談した」が58.9% (155人)であり、次いで「地元の患者会などを調べて相談した」が22.8% (60人)であった(図4)。

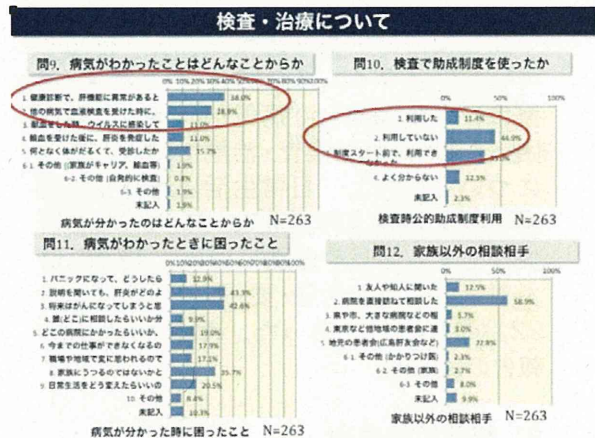


図 4. 検査・治療について

また、治療を始める際に悩んだあるいは、困ったことについては、「副作用が心配で治療をためらった」「地域に肝臓専門医がないので、困った」「医師の説明を聞いてもよくわからなかった」「どの治療を選んでいいのかわからない自分では決められなかった」が上位を占めた。

次に治療を始めてから悩んだあるいは、困ったことについては、「検査数値が動くと不安で仕方がなかった」「治療中に食欲が落ちて体力がなくなり困った」「副作用が出てきて我慢できなくなった」「医師の説明を聞いてもよくわからないことが多かった」が上位を占めていた。

「治療をスムーズに進めるために、今後必要なこと」は何かについては、「インタ