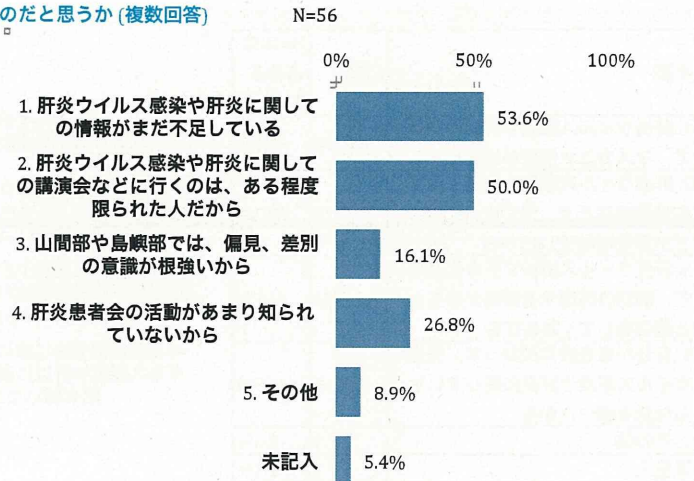


以下 [問19-1-1で「2.特に変化はない」(N=56)] の回答

問19-1-1-2. どうして変化が起きない(話しにくい雰囲気)のだと思うか (複数回答)

水準	度数	N=56に占める割合
1. 肝炎ウイルス感染や肝炎に関する情報がまだ不足している	30	53.6%
2. 肝炎ウイルス感染や肝炎に関する講演会などに行くのは、ある程度限られた人だから	28	50.0%
3. 山間部や島嶼部では、偏見、差別の意識が根強いから	9	16.1%
4. 肝炎患者会の活動があまり知られていないから	15	26.8%
5. その他	5	8.9%
未記入	3	5.4%



どうして変化が起きない
(話しにくい雰囲気)のだと思うか

- ・ 病気になってみないと、その痛みはわからないという事です
- ・ 話しにくくもないが、積極的に話すことでもない。
- ・ 自分がオープンにしていないから
- ・ 肝炎について知識がないので (ウイルス)
- ・ 差別はあると思うから、話しにくい。
- ・ HIVと同じに思っている人もいます。
- ・ 話したい時は誰にでも言っているから話しにくい雰囲気は有りません
- ・ なし

問20. 肝炎患者の日常生活に関するアンケート調査で、加えてほしい質問項目 N=263

- ・ 自分や肝炎患者を取り巻く環境(日常生活すべて)にどんな事を望むか?
- ・ 裁判に関すること。
- ・ 自分の病状についてくわしく知っているかどうか? ・ 公的支援についてくわしく知っていますか。
- ・ 肝炎治療をはじめて経過期間を問うてほしい
- ・ 肝炎患者の不安・日常生活で困っていること。
- ・ 自分自身が正しく認識していれば普通の様に生活できる差別差別と余りにアンケート内容が多すぎる
- ・ 患者が高齢になり、治療を進めて行くのにどうしているか・体力、治療費、モロモロ
- ・ ①インターフェロンの治療が、どんなにつらいかということ ②肝炎治療の薬害について(私は、シェーグレン、うつ病、橋本病、貧血血小板の数値が、とても低い等に悩まされています) ③自費治療(全額)でも、プロテアーゼ阻害薬やガンの新薬、新しい検査方法を希望するか
- ・ 食事に対してのアンケートがあれば良い。
- ・ 日常的に使用して、気をつける動作(物品の使用など)などの再確認。
- ・ 治療中の精神的な支えをどこに求めているのか。・ドクターとの信頼関係をどのように構築したか。
- ・ 偏見・差別もさることながら“私はいつまで生きられるか”の不安、恐怖心を持っている。内面性、深層的なものにふれてもらいたかった。
- ・ 生活はどうしているのか?と聞いてほしいです。私は今●●才になります52才の時再生不良性貧血になり輸血でc型肝炎になりました。一人住居なので、生活費が大変でした79才まで働き80才になって生活保護を市が出してくれました今は歩行困難になっています。
- ・ 自分の感染経路について思いあたることもあるか。感染についてどのように考えているか...など
- ・ 発症してから何年で医療費がどの位かかったか。
- ・ 肝硬変・肝がんの苦しみ、悩み、経済的な苦労
- ・ 症状について
- ・ 何故、肝炎であることを言わないのか。・生活していくうえで気をつけていること。
- ・ 治療が長期にわたるので、相当経済的負担が必要であるので、経済問題も調査すべきである。
- ・ 感染したのは、いつ頃からか、何年間生存しているかをアンケートに入れて欲しい。
- ・ 治療費を1ヶ月とかでの自己負担額を聞いてみては? ・ インターフェロンや治療での副作用の症状
- ・ 人生で断念せざるを得なかった事(職業、結婚、地域活動、友人関係等)
- ・ 肝炎になった理由。私は肝炎になった原因がわかりません。私の様な人は多くおられると思います。
- ・ 治療費に関してのアンケート
- ・ 肝炎で他の人に移さない為に、気を付けていることは? ①性生活 ②爪切 ③ハブラシ ④カミソリ
- ・ 専門医の患者に対する態度に対して不満な点に対して。
- ・ 今後の新薬や、肝癌の新しい研究結果をテレビ、新聞でしらせて欲しい。遺伝子の型や、並び方など学術的に。
- ・ 再燃、完治など経験者同志の意見交換と食療法
- ・ 肝炎患者は治療の事ばかり問題になっていますが、病気は気からと昔からいわれているように心と体のバランスが大事な事のように思います。もう少し心の持ち方も考えたらいいのと思います。
- ・ 食生活をどの様にしたらよいか、例代があると良い。医師の説明も具体的に話をしてもらえたら良いと思います。私は先生がいやがられても、つこんで話を聞いたので、内容的に安心し、看護師さんも注意してくれ有難うございます。
- ・ 行政が肝炎についての講演会や説明会を継続的に行ふこと肝炎の正しい知識を及ぼすべきである日々進化する治療を公報等で知らせること。
- ・ 体験談が目に出るようになってほしいと思う。・医療機関の対応を知りたい。
- ・ 相談窓口及び担当医の方に、もっと患者側の立場で勉強して欲しい。(特に治療に関する事項以外の、日常生活(食事、労働の程度等)に関し、具体的に事例を沢山示し、患者の生活上のヒントを与えて欲しい) ・ 相談窓口をスペシャリスト化(例えば前記)する場合、有料(保険適用)にしても良い。
- ・ 私はc型肝炎ですが、その患者の講習会が、あれば、よいと思う。(肝臓病全体については多いが...)
- ・ 島嶼部に居ますと仲々、高令になりますと出る事はありません。パンフレットとか新聞等にその様な事を載せてもらえれば幸いです。
- ・ 副作用で薬が取れずカテーテル及焼いたりの者たちにもインターヘロンと同じように1万~2万ですむようにしてもらいたい。
- ・ 日常生活でも食事は大切だし大変ですが、(肝炎の食事)あまり先生達は取り上げていない。治療に関しては、一通り決まっているのですが、例えばc肝に鉄は危険と本でよみ勉強し自分で考えたら作っております。栄養指導受けたいと伝えた時先生に断られました。
- ・ 肝炎患者は手帳を交付して交通機関、医療費は〇〇割としてほしい...●●才になった今も働かなければ医療費がいるので働いている状況です。わかってほしい
- ・ 治療についての新しい情報と
- ・ 治療継続するのはとても大変で情緒不安定になり精神的なコントロールが問題です。同病との交流が欲しい。身内でもこの病気を理解してもらえず苦しい。年老いていいこともなさそうなので、治療せず(金もいらぬ)
- ・ 肝炎はなおりにくい型で、死ぬまで治療が必要ですので治療代を安くしてほしい。

(次項に続く)

- ・ ペグインターフェロン治療後私はウイルス無くなったが心臓病・膠原病・甲状腺低下症になっています。(悩む) 他の方の情報知りたい
- ・ 具体的にくわしい説明 例えばTP.ALBとか全検査値の説明のくわしいのが欲しい
- ・ 自分で病気になるうと思ってなったわけではないので厚生省や医師の不勉強な面に腹立たしさを感じる。(でも当時は、フィブリノゲン止血剤は良い物とされていたので仕方無いと思いますが、しかし、患者に対してはもっと誠意をもって対応してもらいたい。
- ・ IFN治療 (C肝) 核酸アナログ治療 (B肝) は公的助成制度が有るが肝硬変肝がんにも公的助成を望みたい。尚血液検査費画像検査費等公的助成制度を望みます
- ・ 公的助成制度のことを、よく知らないのですが...専門医でないで利用できないのでは...公的な助成が、どの病院でも利用出来るようにしてほしい。
- ・ 以前に比較して、テレビ、インターネットなどで、正しい情報も流れる様になり、一般の方の知識のある方も増えて来ていると思います。これからも、くり返し続けていただいて、肝炎pctが早期に発見され、早期に治療出来る大変な思いをしないで済むと思います。
- ・ 食事について食される物と、そうでない物をくわしくわかりやすく説明してほしい
- ・ 私はペグインターフェロンとリバリン併用を72週しました。もっと早くで24週でウイルスが無くなる治療ができるような薬品をだしてほしい
- ・ 肝炎患者の日常生活を無理をしない働きをアピールする。それと病院にかかる費用を肝炎だけ無料の検査にしてほしい。又はコーヒー代位の費用、血液検査は非常に高いと思う
- ・ 医者により人間性が(当然だが)違う。医者ならまず患者に接する態度からまず勉強してほしい。経過説明をしない人もいる。自分の治療に(数値)文句言うな!と(他病院時は検査のたび教えてもらったから聞いたのに教えてくれない。治療を間違えないでほしい。
- ・ 他の治療を受けるときに、すべて医師に話すべきか、どうか
- ・ 肝炎であることが判明した時、治療する休暇などを、取る事ができるでしょうか。又、治療中の仕事について理解を得れるでしょうか。
- ・ 将来老人施設に入る場合拒否される事が有るか?
- ・ リバリンとペグインターフェロンの治療で薬効のなかった後の治療方法(年齢別)肝機能の数値を良くするための治療方法や、食品について。(強ミノ、ウルソでの効果が低い場合)
- ・ 疲れやすいので、生活の上で特に注意される事。例として具体的に知りたい
- ・ これからも肝友会が続きますように、願っています。会を続けるために、どんな協力が必要なのか。(家を出ることがむづかしい場合)会報をいつも心待ちにしています。
- ・ 感染するかどうかについて、皿など食器などから移ることはないようですが、トイレのタオルなどは本当に注意した方がいいのでしょうか...ウイルスは・どれ位・空気中で生きていますか血液(出血してなくても)以外から感染するのでしょうか。(私はいま完治に向かっていますが)
- ・ 肝臓の悪い人は、なかなか外見から見ると、元氣そのものじゃないかといつも周囲の人から言われる。ストレスがたまる。
- ・ インターフェロンのおかげで全く正常な数値になりうれしく思っています
- ・ 自分の病気が将来、どの様になっていくのか不安でたまりません
- ・ 何故C型肝炎患者なのか、どうしてなったのか、今だに判りません。検査出来ない時代で、しかも病院での器具、作業内容方法が現在のように厳しくなく、感染したのではないかと、不信を感じております。長い患者の中には、それに類した方が多くおられるのではないですか。
- ・ 生命保険でC型肝炎だと言ったらすでに癌である様にとりあつかわれた。
- ・ 肝炎[C型]の告知を受けてから、17年になりますが、爆弾をかかえているようで、いつ他人に知られるかを恐れて今日まで生きて来たが、その苦悩の気持は誰も分っていない。
- ・ 最近体がしんどくて病院に行くのがやっとなです。
- ・ 私の妻は、無頓着な性格なので、助かっている。
- ・ ●●●●年●月生まれ時病氣(1)狭心症(2)糖尿病(3)血圧 C型肝炎輸血600ccしました外からかえったら体がだるいのです
- ・ 最初の医院では、気を使いましたが、自分で専門の医者をさがして今は●●年から今日迄ずっとお世話になっています。2年前に肝臓に小さいガンが見つかり、カテーテルでエタノールを注入して現在は良くなっています。
- ・ 患者は、他の人にうつさない事を第1に考えるべきだ。心得るべき、仕方がない。
- ・ 肝炎の為仕事は出来ず、生活に困り、医料費支払えない
- ・ 特にナシ
- ・ 有りません。
- ・ 別になし
- ・ 特になし
- ・ 特に有りません。
- ・ 特にありません。
- ・ 特になし
- ・ わかりません

問21. 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だと思われますか N=263

- ・ 古い時代の医学で培われた先入観を安易に真に受けない。しかし、一番の問題は家族や本人が肝炎経験者でない場合、深く正しい知識を持つことが難しいということ。
- ・ C型でも近くにいると感染すると思われる場合が感じられるので新聞・TV等マスメディアで明確にこういう場合は感染しないとPRすべき(具体的に)
- ・ 副作用を克服したら明るい未来があるので一生懸命治療しているのでうつ(鬱)人間扱いしないでほしい
- ・ どんな病気でも(特に肝炎に対しても)自分の体の事なので、何でも人のせいにしてたり国のせいにしてたりしないで人はいいたい事をいうので気にせずにマイペースで生きる方が病気の為にはいい事だと思います。自分を大切に生きるのも必要な事だと思います。
- ・ 肝炎特にC型と聞いただけでウイルスがうつると思っているので、どうすれば、うつるかを皆が知る方に説明してほしい。
- ・ 広報の充実。正確な知識の普及
- ・ 普通に暮らす場合、感染の心配は無いということを解り易く広報して頂くと、働いておられる方達は安心してお仕事出来るのではと思います。
- ・ 肝炎の感染方法をよく知らせる
- ・ 正しい知識の啓蒙活動。(セロコンバージョンしたらもう治った...など古い考えの人もいます。)病院に行かない人には情報がないので、新聞などにも掲載して欲しいです。
- ・ C型、B型ばかり報道されて自分のかかっている肝炎には触れずに、もっと報道してほしい。(治療方法をしたい)
- ・ 肝炎について正しい知識を持てるようにする。(新聞やテレビを活用)・医師、看護師への教育を徹底。(専門医への教育も徹底させて下さい)・山間部、島嶼部で講演会を開く。
- ・ 自分の不注意でかかったわけではないのだから堂々としていればいい。
- ・ 血液を介してとは云え、感染症に間違いないの目に余る差別は多くないかもしれないが、気持ちは、そうでない人とは濃淡はあっても違うと思うので、ウイルスを消去できる治療法が確立しないと変わらないと思う。
- ・ 自分自身がしっかりする事、私は友人とも仲良くしてるし、堂々と辛いインターフェロンの治療を説明し、又すすめている
- ・ 人に話す必要はないと考える
- ・ 病気に対する知識が必要だと思います。テレビ等で健康の番組を見て知識を高めてほしいですね。いたわりの気持があってほしいですね。
- ・ 最近あまり偏見とか差別はない様に思います。が年を取ると何事かが心配になります。患者を助ける事、力になって呉れる事を考へて下さい
- ・ 講演会で皆様に理解を深めて頂く事だと思います。
- ・ 自分の身体で作った病気でないのでは誰にでも話せるようにする事だと思う。
- ・ 私の場合C型ですので、どうしたら移るのかをはっきり断定的にアピールしてほしい。～しない以外は絶対に移ることはない。
- ・ 報道などで皆にわかる様に説明してほしい。
- ・ 新聞広告
- ・ 一般に肝炎に対する知識がない人が多いのでドンドン知識を広げてうつらないことを宣伝してほしい!!
- ・ ウイルスという言葉聞いた、だけでうつるものだと感じると思います。病院にはある、肝炎検査のすすめのポスター等にC型、B型が、どんなことで感染するのか、知らせてほしいです
- ・ 恐くない病気の事を忘れ去らない様に何らかの広告を地味でもいいから続けてほしい
- ・ 国や権力者が自分達の利権のために広がりを作ったと自ら認めて、報道すべき
- ・ 患者が、自分の病気の原因を正しく知り、そのことをまず受けとめ医者を信頼し、治療する。自分の心が平穩であれば、周囲の偏見は放っておける。(私にその受けとめが、にぶかったのかも)・社会への啓発は、もちろん必要です。
- ・ 必ず撲滅できる病気にするための副作用のない新薬の開発を加速し、頑張っておられると思うが...。世界に先がけて実施に移す。欧米に比し、遅いのではないかと。
- ・ 国がPRする。
- ・ 行政、マスコミなどで肝炎はなおる病気である。治療すれば、うつらないことを、強く、メッセージしてほしい。
- ・ 肝炎の正しい知識を伝えてほしい。
- ・ 厚生労働省始め、医療機関、自治体は、PR不足です。誤った情報により誤った判断をしている人達へ特に広報して欲しいです。
- ・ 現在でも、同じ皿とか、鍋物を、自分の箸では、移ると思っている人が有る。新聞、マスコミ、メディア等が肝炎の日を決めて、報道したらどうか。
- ・ 肝炎に対して世間一般の人にもよく理解出来る様、広告等(病院・診療所)で詳しく理解出来る様にする。
- ・ 正しい情報を広く(学校教育など)長期に継続して啓発活動すること。
- ・ 肝炎は治る...というCMを流さないでほしい。肝炎ウイルスは絶対なくならないし、肝臓そのものは痛んでいることを、忘れてしまう人が多い。継続的な治療が必要なのにしない人が多い。そんな楽な病気じゃないと思う
- ・ ●●●にも肝炎患者会を作ってほしい。

(次項に続く)

- すべてに通じますが自分が病とどう向き合うか自分自身だと思う。肝疾患の情報、相談等も求めれば多くなっている。ありがたいです。
- C型肝炎もウイルスの感染なのだからインフルエンザの様に伝染しなくてもよいと思ってほしい。ノロウイルスやO157以上に冷たくあつかわれるのは不満です。
- 皆、肝炎(ウイルス)は、エイズみたいなものだと思っているので、もう少し、きちんとした情報をながしてほしい。
- 情宣活動をより強化する
- テレビ等でもっと説明してほしい
- 感染の事を正しく詳しく一時的でなく国県町病院がテレビ新聞などで情報を増す事。国民にしっかりと知ってもらおう。
- 肝炎に限りませんが、学校教育(保健体育等)で他の病気同様正しい知識を得ることができるように教育してゆけばいいと思います。
- 感染ウイルスに関してもっと情報をひろめてほしい
- 偏見をなくす報道がキチンとなされていないので、メディアを通じて、全般に知らせてほしい。
- 正しい知識の広報宣伝。マスコミ、メディアの力を借りる。
- 肝炎は感染しない(日常生活では)ことの広報。
- 最近講演会とかマスコミ等の情報が増えた為病気に對しての偏見や差別は、あまり気にならない
- 自信を持てば良い。たとえ、極楽とんぼ、ノー天気と言われようとも、極論すれば、偏見差別するような人ならたたけば本人にもより大きなホコリが出てくるはずだ
- なかなか難しいと思いますが、広く肝炎のことを知ってもらおうことと肝炎の自分自身の心の中を開いて、みんなに接して知ってもらおうこと私も講演会や肝友会など色々勉強して、人に話せるようになりました。肝炎を知らない人が偏見や差別をしますのですから。
- 友人の話ですが、歯科にかかった時、C型肝炎にかかっている事を伝えたら見てくれなかったそうですが、ほんの一部の医者かもわかりませんが、医者たる者がこれはやめて欲しい。でないと肝炎をかくして見てもらおうようになります。それでは治療によくない事がおこりかねません。
- 正しい病気に對する知識(感染、治療法)を一般の人々にも知ってもらえるように、メディアや公演会などを行う必要がある。
- まず、公的な病院では、ありえない事ですが、個人病院等では、看護師の勉強不足等で、いやな思いをする事が多くあります。医療にかかわる人は、もっと勉強するべきです。
- マスコミの力が大きいと思います。正しくない記事には訂正を求めるなど。
- まだまだ肝炎がうつると思っている人がいます血液でのみうつると云う事をもっと広めて下さい
- みんながかかると病気がたとえ公報活動をもっとすすめる。
- 私の回りには、偏見や差別は有りませんが有っても態度や、口に出さないかも、自分が強く成る事だと思います
- テレビや新聞、マスコミなどで正しい情報をもっとして欲しい
- 全部の型の肝炎患者が全員完治出来る薬が出来ることを願います。私が、C型だとわかった●●●年から24年たちました。その間に、いろいろな薬も出来肝炎専門の先生も多くなれば時代の流れは、よくなっています。肝炎は、治る病気だというのが、わかったと思います。
- 一般の人にも肝炎に対する知識を深めてもらう
- 教育現場で正しい認識を知らせる。
- 偏見差別の件は以前から(少なくとも20年前から)現在まで有る。もっと早く市町村が働いてくれれば良かった。と思う。今は「うつる」と言う事、税金を使う...と言う事の偏見差別が大いに有ると思います
- テレビ・新聞などで宣伝してほしい。
- 貴方も感染して居るかも知れないが体力が落ちたら発病する旨、世間に知らせて偏見を少なくする。
- 全ての肝炎患者救済し、乳幼児全てにB型ワクチン投与、C型ワクチンの開発・投与戦後の貧しい日本で「結核予防法」を確立し、当時100円の初診料で、通院も入院も無料、休業中は傷病手当で8割で留守家族は安心して生活できた。肝炎も安心して治療できたら早期治療可能—結果的に治療費が安くつく。早期に肝炎撲滅できる。そうなれば偏見も差別もなくなる。
- 肝炎に関しての情報がもう少し不足している様に思ふ。
- 機会あるごとに、感染するケースはごく稀であるとPRしてほしい。
- テレビで時々話題にしたらいいと思う。一般の人知ってもらおうには、テレビ放送が一番だと思う。
- 感染に対する間違った考えを排除すべき
- ウイルス性肝炎については、日常生活では、感染はすることはほとんどない事を広く宣伝してほしい
- 正しい知識の啓蒙(県・市のタウン誌等で)
- どうして肝炎になったかなど、病気に對する知識と理解。
- 肝炎が日常生活でも、うつる怖い病気のように言われぬようにしてほしい
- 病気の詳しい内容を理解するのが一番大切!! 自分の体の状態、ウイルスの働く悪い作用などを知って病気の理解が出来ると良い
- 国民全体に、肝炎について知らせること(知識をつけさせる。難病はひどい病気だけれど、人にうつす事はないが肝炎は、罪のない人に、次々うつすから、誰でも、怖がるのに決まっている。個人が説明しても、わからない。テレビなどで説明すべきだ。
- 肝炎に対する無知から偏見が起こると思うので、患者会、行政、医療関係からのPRが必要だと思う
- 地域での広報活動。自分自身も率先して周囲に知識を広めていく。

(次項に続く)

- ・ 説明をする。
- ・ もし感染するとしたら、どのような生活したらよいか。
- ・ C型肝炎を普通の病気の様に大学病院、大学研究者が大いにアピールすればよい。
- ・ 私の場合は注射器の使いまわしか母子感染がよくわかりませんがどのようにして感染が起るか世の中に理解されれば偏見は少なくなるのではないのでしょうか。
- ・ 血液に触れないようにする事等、良く説明していただき普通生活は気にされないように
- ・ 日常生活では、問題のないことを伝えて欲しい。
- ・ C型肝炎の補償(金銭的)は薬害のみであり、薬害エイズのように薬害C型肝炎と報道すべきである
- ・ 肝炎ウイルスに感染しても簡単に他人に感染するものではなく、どんな時にどんな場合に感染するのか話が出た時やテレビ等報道機関等はしっかり説明すればウイルスに対する恐怖心も少しは弱まるのではないかと思います。一度かかるとすぐには症状が出ない事も心配な所ですね
- ・ テレビ・インターネットなどでより多くの人に、正しい知識をもって理解してもらいたい。
- ・ TVのCM等で啓蒙してほしい。
- ・ 正しい知識を正確に伝えること
- ・ 医療機関で働いてましたが、私の病気が皆に知られても差別はありませんでした。正しい知識と思いやりがあれば、差別はないのだと思います。
- ・ 肝炎にかかったのはまず本人の責任ではないという事です。幼い頃に受けた、治療や予防によるものなので、本人はどちらかという被害者です。それが一人で自分を加害者になる者のように考えて生活するのは間違っているのではないのでしょうか。うつしたくなくて、一番困っているのは本人だという事を理解して頂きたい
- ・ 偏見などない。私の周りでは、検査を受けたいのと思う人が居る。お金や、休みも取れなくて、検査に行かない立場の人が沢山いる。国や、自治体が検査を受け易くする方法を実行すべきだ。厚生労働省は頭が固くて古い。上から人を見るべからず。
- ・ 肝者会の話が聞きたいが遠いのでつい行きそびれている出来るだけ市町村で近くであれば行きやすいと思う
- ・ 肝炎患者はC型もB型も国からお金をもらって良いねとやらやましがられるがインターフェロンしたが保証はされなかった。
- ・ かかりつけの医者から大声で「あなたはC型肝炎だから」と言われて腹が立ってくやしかった。何故この様な言動をとるのか理解出来ず今だに苦しんでいる。待合室の患者にきこえるように
- ・ 医療機関に務めていた関係で、治療方法も選択しやすく、周囲の目もあまり気にする事なく治療出来た事には感謝していますが、陰では言われていたと思います
- ・ 黙らせる為にきつい睡眠薬を飲みつけられたことあり(病院を変え解った)
- ・ 私自身がオープンな性格のため、差別を感じていない。
- ・ 別に感じないので?
- ・ 偏見とか差別など困ったことはなかったが、家族、親族が心配してくれています。近くに肝炎の先生がいてずっと受診して貰っていて良いです。
- ・ 私の周りには肝炎に対する偏見や差別はありません。
- ・ 私は、偏見や差別があるとは思っていない。私の住む地方は、C型肝炎が多いらしいし、私が知る人もC型肝炎が多いけれど差別とか偏見があるとか、聞いた事はない。
- ・ 現在では偏見・差別を感じたことはありません。
- ・ 私の場合は、肝友会で、知って専門医にすぐ、診て頂く事が出来ましたが、周囲の人が皆肝臓が悪い人達で気を使わなくて済みます。
- ・ 国や県の考える事です
- ・ 特になし
- ・ わかりません

問22. 肝炎に対する国や県、市町村の対策について、どのようなことを期待しますか N=263

- ・ 医療費の負担を軽くしてもらえると助かる。病気を理由に(あからさまには言わないが)会社を辞めさせられた。働き口の世話をしたい。
- ・ 病気によりお国のせいだとお金を取るうをとする人間まずしい日本人アメリカ人感心しない。国の方で個人的所得の少ない者にはそれなりに援受してほしいです
- ・ 輸血や、まちがった注射を受けた人に謝り、積局的に肝臓の悪い人を国中から無くすべきだ。あらゆる手段を使うべし。身体心や障害者などよく判らない人も1人でも網からもらさぬ事
- ・ 上記をやるべし (上記の問21) C型でも近くにいと感染すると思われる場合が感じられるので新聞・TV等マスメディアで明確にこういう場合は感染しないとPRすべき(具体的に)
- ・ 医療費の助成。インターフェロンの治療だけでなく、ウイルス起因による検査、治療等の医療費を助成してほしい
- ・ 私の場合、C型からすでに肝硬変に進んでいて、インターフェロンは公費を使いましたが、始めのインターフェロンは、再発があるからと、使わず、2度目のインターフェロンの時使いましたが、すでに肝硬変になっている為、治療は続いています。この場合、治療費を一部負担にしていだければと思います。 追伸:調査される皆様は大変と思いますが、一番患者に對面する、医師が、利益だけでなく、検査結果の内容を具体的に説明してほしい。3年もインターフェロンし、新しいインターフェロンでの治療中、ガンになり、医師に不信感を覚えました。又治療費も大変ですが、日常生活にかかる費用も大変でした。多額の費用に患者は皆さん、無理をされています。"肝友会"に集まる会員は、皆さん明るく、治療にあたっていますが、マンネリ化している様に思います。これからも、よろしくをお願いします。
- ・ 治療費援助(治療無料)
- ・ 医療助成費を望む。いつも高額で検査治療が出来ない。他のパーキンソン病等無料で肝臓病30年以上治療費がかかった。これから医療費は月/1000~でもよい出来れば無料にしてほしい (表紙裏)医療費の助成をお願いします 最近肝臓癌でなくなる人が増えています 年金が少ないのに医療費は払えません
- ・ 公的支援策の充実。
- ・ よりよい、治療法を。副作用が軽い。錠剤とか飲む薬。希望します。合掌
- ・ 肝炎基本法が出来て具体策も進んでいますが市民に具体的問題が理解されるまでには時間がかかりすぎでありスピードをもって行政を進めてほしい
- ・ 自分の不注意では無く感染したのに、精神的、肉体的経済的苦痛は全部自分持ちという現状には納得出来ません。生きてる間これが続くのですから、国でも何らかの補助が有れば助かります。
- ・ HBV-DNAの再活性化で核酸アナログ投与となりましたが、かかりつけ医はプレドニンの事などは全く知りませんでした。たまたま別の病院にかかっていたので早い時期に治療でましましたが、個人病院の先生への周知は難しいのでしょうか。また助成もありませんが、私の様にプレドニンを不定期で飲む場合は薬を飲み続けた方が良いと言われ、経済的に負担です。B型肝炎訴訟は和解しましたが、好きで肝炎になった訳ではないのに治療を続けないといけないうに補償が少なすぎると思います。受診や検査への取り組みはわかりますが治療が続に結びつかないのは治療費の問題もあるのではないのでしょうか。
- ・ 肝硬変、肝癌の医療費助成を是非とも実現させて欲しい。・ 誰にも相談できず悩んでいる患者がいるはず。気軽に相談できるような窓口を作って欲しい。・ 肝硬変の末期であってもまだまだ希望を持って生きたいです。肝硬変を改善する又は進行を止めるような薬を開発して下さい。よろしくをお願いします。
- ・ C型肝炎患者の支援一日も早く支援頂き度しよろしくお申し上げます
- ・ 助成が一部の人のみに感じる(ウイルスが消えることのみ助成のように思う) もっと枠を広くしてほしい。インターフェロン治療で治りにくい人は長期にわたり、延々と治療費がかかり、短時間でウイルスが消滅する人以上に治療費はかかると思う。それにだんだん悪化するとともに増加するのが現実で、途中でやめるわけにもいかないし、がんに対する不安も消えないし
- ・ 国は、治療法の確立を急いで欲しい。・ 治療費の公的補助は、財政が許す範囲で整えてもらいたい。・ ウイルスのキャリアはもとより、現に治療中で闘病している人はそれだけで全神経を使い大変なことをもっとわかって欲しいということから、その上に高額な治療費の心配がないようになればと思う。
- ・ 経済的に、通院、治療、etc、つらいものがあります。助成を、切に望みます。確定申告時の、医療費の多さに、愕然とします。
- ・ インターフェロン等で完治しない患者への医療費の支援。(例えば肝機能値で判断し、医療費の自己負担を10%とする。(私自身●●才ですが、現在約¥40,000の肝硬変医療を支払っている)・ 肝硬変患者に対する現在医療支援では、初期の肝硬変患者の救いにならず悪化させる。
- ・ 助成金が出たので助かりました。他の出ない肝炎についても助成してほしい
- ・ 外国で新薬が出たと聞いても日本では、2年位遅く治療が始まる様なので早く使用できる様になったらいいなあと思っています
- ・ 私はC型肝炎と云われて24年病院に通って居ますが薬を飲んだのは(漢方薬を飲んで居ましたが副作用の事で新聞沙汰になって以来薬も何も処方無くここ数年はエコーと血液検査だけでガンの(現在)陰はあるが肝機能の数値が変わらないので3ヶ月に一度の検査だけです治療費だけでも国の方で見てもらいたいと思います。24年は長いです
- ・ 国から助成してほしい

(次項に続く)

- ・ 薬害肝炎は、国に厚生労働省に責任がある。市、町、村は責任は無いのでは。保証制度の枠が高すぎると思う。自分の身体で作った病気ではないのである。
- ・ ずっと(20年間)治療していますが未だ何で感染したのか判りません。少しでも補助が出れば助かります
- ・ 出来ることなら、個人病院、開業医の看板に、ただ内科と掲げるのではなく、自分の専門分野を大きくしらしめて欲しい。肝臓とか糖尿とか呼吸器科とか。
- ・ C型肝炎になったのは、子供のころの予防注射の回し注射でうつったのでないかと思うのですが、こんなことも、取りあげて、もらいたいと思います。
- ・ 年金生活になり医療費がだいぶ負担になって来ましたが放って置くわけにはいきません。もう少し国や県、市町村に負担していただければと思います
- ・ B肝などは活動が盛んに新聞に出たりしますが、C肝に関してはあまり耳に入って来ない。肝友会では署名運動にはよく参加してきましたが、私自身、病気は気をつけていても現在肝硬変になり、何の保障もなく金銭的にも困っています。なぜC肝に...? 多分注射針からかねといわれるだけ。肝友会にも期待出来ず。脱会しようと思います。
- ・ 公的助成制度が、1回きりでなく、2回～3回と、続けて使用出来れば次の治療に進みやすくなります。
- ・ 国の責任でこの病気になったのに、裁判にかけた人だけ金品をもらうことはふざけています。皆んな等しい病気で悩んで、苦しんでいます。副作用に苦しみながら職場で小さくなって治療費をかせいでいます。これを政府...解ってほしい!! 泣きながら頑張っています。
- ・ 国に対して、もう少し早い、新薬の認可を切に、お願いいたします医療費削減につながる道でもあると思います。・指が使いづらく、お読みになりにくかったことでしょう。申し訳ございません。大変ありがとうございました
- ・ 原爆手帳のようにC型肝炎(私は注射器から感染です。)の人に医療費の軽減をしてほしい。
- ・ 国や権力者の片棒をかついだ反省をして対処に当るべき、この権力者に左右されるは無くすべき
- ・ (裏表紙裏):発症する30年前に長男を出産し(●●●●年●月)、輸血をした。その3ヶ月後、産休明けに肝炎になった。2年後、親戚の子に輸血するために検査を受けると、「ウィルスに感染しているの、輸血はできない」と言われ、「えっ!」と思ったが、そのままになっていた。その頃は、A型、B型、C型などの肝炎の型もなく、特に意識もせず、肝臓の数値も10年後くらいに上ったのみで、また下がっていた。検査でひっかり、肝臓の数値が上がりがびっくりしたが、病院の先生の説明で「あの時の輸血が...」と思いあたったが、自分の責任のないところでの病気であり、周囲の人から、そのことで、差別を受けたこともなく(あったかのかもしれないが自分に、やましいことはないので気にしてもいなかったのかもしれない)このアンケートを見て、そんな苦痛を感じていた人がたくさんおられたとは、びっくりしているところです。いまさらながら、自分の幸せを感じています。今もって、C型肝炎になったことを恥かしいとか、悲しいとか思いません。ありがたいことです。今は、完治し、時々仕事をしたり、以前のように精力的に動いています。高ウィルスで二度の治療をしました。二度目の治療する前に早期退職しました。完治していなかったら、今のような生活はできず精神的にも参っているでしょう。主治医の先生、職場すべてがラッキーだったとしか思えません。経済的な心配が一番ストレスになると思いますから、治療費のことを考えずに生活し、治療に専念できる環境を望みます。
- ・ 医療費を全額国より出して頂きたい
- ・ とにかく完治出来る様な薬を、一刻も早く、開発して欲しいと思います
- ・ B型肝炎患者は予防注射等の注射針使い回しで病気になった事を国が認めキャリア50万 慢性肝炎2000万? 肝硬変3000万? 国が支給する事になっていますが、原因が同じC型肝炎患者にB型肝炎患者と同じ様な救済が無いのは不公平に思う 不公平に思いませんか? B型と同じ様に救済すべきでは。
- ・ 肝炎にかかったことにより、仕事、金銭面、精神面すべてに関り、人生の損失です。全員の肝炎患者をなおして下さい。
- ・ 肝ガンにまで進んでいる患者を助けて下さい。今までにできるだけの治療は、して来ましたが...という思いでいっぱいです。●●●●年に肝炎と診断されました
- ・ 肝硬変、肝がんになられた方達に肝がんの肝庇護療法の医療費も助成してあげてください
- ・ B型肝炎の方だけ国は責任とって保障しているがC型は大勢苦しんでいる。不公平だ、天災、人災にあっていると同様だどうしてこんなに差があるのか納得いかず怒っている! 私はどう行動し訴えればいいのかストレスが大きい。
- ・ 私の様に原因判らず、長い間、治療費も使い、不安な生活をされている方達への支援の手を差しひいて載せたい。病院に行っても5年過ぎた為、カルテが無く判らないと云われます。財政的な支援だけでも早くしていただきたい。
- ・ 他県の大学病院にて先進医療を受けたいと思うのですが現在治療中の病院では良い返事が返って来なかったなのでその後は黙って居る。紹介状が無くても、現在までの、通院・治療等の控えが有れば、行ってほしい。当方はペプチドワクチン
- ・ 2回のインターフェロン治療のおかげで数値は出ていませので運が良かったと思っています。(全部自己負担)治療費を無料にして、肝炎患者を少しでもなくしていただきたい
- ・ 地域に専門医がいないので交通費などが多くいるので、治療費だけでも、助成制度を期待します。
- ・ 肝炎から肝硬変・肝ガン等に対しての医療費助成があればよい。体の状態から自費での治療から始めましたが支払いも大変でした。途中で助成制度を利用しましたが、出来たら無料にして欲しい。今現在落ち着いてはいますがいつ再発するか不安です。新薬の開発も大切だと思います。
- ・ 上記、問21(正しい情報を広く(学校教育など)長期に継続して啓発活動すること。)の内容を国や県、市町村が連携して実行してほしい。・B型肝炎の完治薬の早期実現を目指して頂きたい。

(次項に続く)

- ・若い頃手術をした時輸血をした時より肝炎を生じたと思います。その後何年か経ち、健康診断があって採血をした時C型肝炎とわかり治療に入り現在に至る迄1週間に3回から4回強ミノファージェン2管(ウルソ服用、CT検査)を打っています。30年余り治療費も大変です。援助してほしいと思います。
- ・医師の肝炎患者に対しての配慮がない。患者自身がこわくて、つらくて、お金がかかることが重くのしかかるせめて、検査料だけでも国がみてほしい。国や医師の責任をもっと感じてほしい。
- ・C型肝炎の人にも、補償を同じように、早く補償してほしい。
- ・医療機関高齢者施設等の差別があるとすれば将来本当に不安です。日常生活では感染はない事をもっと周知してほしいです。
- ・C型肝炎に打ち勝とうとしている私達に、つめたい眼と保険に入れない冷遇はやめてほしい。未来の保安もうち切るといのは、あまりにひどい。
- ・他人事だと思って、あまり重きをおいていないように思う。治療費の援助をしてほしい。定期的に検査に行っていますが、血液検査、エコーで、かなり費用がかかる。
- ・脳死肝移植を増やしてほしい。脳死ドナーを増加してほしい
- ・市町村などに何も期待はしないが、病気が治る薬が出来る事に期待する
- ・インターフェロン治療が出来ない患者も大勢いる現状です公的助成制度そのものも受けられない私には差別に感じます。たとえば数ヶ月に一度のエコー検査などの補助など受けれたらと思います。
- ・私の地区は、肝炎が多く昔の注射器のせいだと思われています。私も嫁いで●●年、主人も肝臓がんで亡くなり、経済的にも治療がむりになってきています。インターフェロン他助成をお願いしたいと思います。インターフェロン無料は1回だけですか？私は過去2回インターフェロンをして1回助成をうけています
- ・この病気を治そうと、インターフェロンをしても副作用が強くて、10ヶ月でやめざるをえませんでした。しかし、検査と薬は飲み続けなければいけないので医療費の助成を、ぜひお願いします。
- ・肝炎、肝がんの研究はすごく進んでいます肝硬変はあまり聞きませんね。肝硬変はどう注意をしていたらいのか専門医でもあまり説明がありませんので心配しております。
- ・いつ発症したかわからない者に対してもなんらかの保障してほしいと思う・原因のわかっている人はいいけど私達は期間がどれ位かわからないので肝硬変が心配いです。
- ・現在B型肝炎についてはウイルスを完全にやっつけてしまう薬はありません。開発中であるとは聞きましたが、現時点では生涯病院と付き合いなくてはなりませんので、医療費の助成を続けてほしいです。
- ・治療費を無料にしてほしい
- ・実際に肝炎になっていても、はっきりした原因が決められない実状で、なっているのは、現実なので、治療費などの支援・肝炎の検査を受けていない人が多々あるので、徹底して検査すべき。
- ・高齢の人に適合する治療とか食事についての対策。もう年だからと投げないで下さい
- ・特に患者に負担のかかるINF治療については医師と患者の緊密な連携(マンツーマン的な)体制が望ましい。
- ・此の病気は私の不注意、不摂生でなった病気ではありません。●●●●年●●●●日更年期の末期に自宅で突然大量出血し或る病院の婦人科で子宮内膜肥厚症と診断され子宮内膜掻爬手術の為入院し止血、輸血をしました。その後その病院には関係なく20年経過した為カルテはなく病院からも国からも何の保証も受けて居りません。●●年程前に事故で右手首を骨折し治療しましたが最近痛みがひどく手術をしてもらうにも血小板、白血球が低く手術も出来ません。此の様な体にされこのまま苦しみながら生活して行く自分が情けなく一生病院と国とを恨み度い気持です。
- ・肝臓癌はC型肝炎の人が80%と本に書いて有りました。ペグインターフェロンは閉経した女性には全員きかなかったと主治医の先生が言われてました。せめて肝臓癌の医療費を助成して、いただきたいと思います。願います!
- ・早い良い薬(副作用が少なくウイルスを撲滅出来る)が出来る事を願います
- ・治療費など保障がしてもらいたいと思います。集団注射と思う人は診断書がないので困ります。年金だけでは治療費に困っています。
- ・医療費の助成についての説明がまだ不足していると思う。肝炎患者、個々の生活状態に合わせて説明を受ける事が出来れば良いと思う
- ・テレビでC型肝炎訴訟など騒がれた時、私も過去の病院へ行き病歴を知ろうと自分で動きだした(5年をすぎたカルテは無いと云われた。)次に●●●●へ行き肝友会を知り●●の講習会も行き、インターフェロンの助成を知り、現在よい結果になっている。ありがたいです。市の公報などで常に大きく知らさるとよいと思います。
- ・治療の負担
- ・治療費の支援をお願いしたい
- ・国や県などの対応はよくわからない
- ・肝炎治療や検査など、費用が高額で、仕事もできないと収入がなく、生活に困ってしまった時、どこに相談していいかわからず、心身共に苦しみました。肝炎のインターフェロンのみでなく、検査治療などにも援助してほしいと思います。
- ・病院で聞いたのですが、人の血を輸血してC型肝炎になった人は国は補償出来ないと言われました。B型は注射針だけでも出ているのに、C型はなぜかと思っています。身体も生活も苦しいです。
- ・ウイルス検査料及び治療薬費用の助成
- ・肝臓に関しては、他の病気にくらべて国や県の補助が少ないように思います。肝移植も最近障害1級が認められましたが、障害手帳というのが抵抗があるので、内臓の場合は違う手帳にしてもらいたいです。

(次項に続く)

- ・ 私は子どもの頃、ある開業医の医療行為によって感染したのではないかと考えています。北海道で注目されている「注射器肝炎」と似た状況です。今の医療機関はきちんとされていると思いますが、指導やチェックなどを希望します。
- ・ 窓口の係の人が肝炎についてもっとよく知っておく事。
- ・ 肝炎に限らず、経済的に苦しい人には、何らかの、支援が必要。現在以上に、心理的希望的も、含めてよろしく願いたい！社会人として
- ・ PBC・AIHの治療費多額の出費がありました。現在数値はまず安定しているが定期的な検診、検査行なっている薬剤など援助が欲しい。講演会はPBCなど行なわれていないのでぜひ●●地区で開催して下さい。
- ・ 肝硬変肝がんにも医療費にも助成して欲しい
- ・ できるだけ自己負担を低くして欲しい。(以前に比べれば自己負担が少なくなったが)・裁判してまでお金をもらうつもりはありません。
- ・ 医療費は元よりしっかり調査して保障をするべきだと思う 前にも述べたように罹りたくて病気になった人はいないと思うのもっとB型肝炎訴訟と同じように運動をして行きたい。
- ・ 専門医のPRをして欲しい。
- ・ 肝炎対策法案が成立しましたが、肝炎患者は高齢化が進んでいます一日も速く肝炎治療費公的助成制度を成立を期待します
- ・ どんな治療も、どこでも、楽に受けられる制度にしてほしい。(金銭的・場所も)治療を受けでも治らないのは、難病にしてほしい。
- ・ 国の厚生省の対応が一人1管制の注射器を使用徹底しなかった事に有る部分が大きいから治療費の軽減を願いたい
- ・ 助成などの負担は全て国が負担すべきです。(県市町村に半額負担などとなると、地方によって助成内容が異なる。夕張市のように借金だらけの市は何もできない。)もっともっと国は患者を交えて患者の立場で対策を進めて欲しい。
- ・ 一部の人が、支援金が、もらえるのは、不公平だと思います。60、70代の方は、20年～30年前のことを、証明することは、むずかしいです。
- ・ 毎月最低15,000円位助成して戴ければ大変ありがたいと思います。よろしくお願い致しますCT検査もしなければならぬので...
- ・ 過去の補償問題で患者間で差別意識が広がっています。今後の治療について助成されればいいと思います。
- ・ 私は今年●月で●●才になりますが輸血とか手術は受けてなかったのに60才位にC型肝炎と診断されました。原因は小学生頃注射の廻し打ちをしたのが発病になったと思う。治療費の援助をしてほしい。疲れやすいので行動範囲がせまい。病院通いが多い
- ・ 病気の説明を患者が望んだ場合、医師は説明義務制度又医師が忙しく出来ない場合、その病院が責任持ってほしい。18年近く、1回/4ヶ月エコー検査、1回/2ヶ月血液検査を行って来たが、説明は変わった事がない。問題ない 肝硬変の説明を聞いても具体的説明がない。なぜ心配なのか程度の説明を求めても答えずばかす
- ・ 私の場合インフルエンザのワクチン注射針が原因です身内には誰もいません。●●の知りあいが皆C型肝炎です。2回インターフェロンを打ちましたが、ききません。何も期待していません。
- ・ 公的支援等あれば詳細に提示を願いたい。
- ・ 医療費助成制度について、インターフェロン治療受給者だけでなく、他の治療費についても助成してほしい(アレルギーを抑えたり肝臓の働きを改善薬、それに同等の薬)
- ・ 肝臓病(特に肝硬変、肝がん)患者への療養支援拡充。副作用の少ない効果的な薬剤の開発や、保険適用(厚労省は欧米並に使命感、スピード感をもって)
- ・ 医療費の助成
- ・ 新薬を一日でも早く承認して戴きたい。自己責任でも早く新薬を使用させて戴ければいいと思います。(BMS-790052、650032新薬です)2～3年後認可の予定との事ですが私は肝硬変です
- ・ 治療費の助成
- ・ 肝炎患者はお金も補償もないのに人にはもらっているといわれる。早くお金補償してほしい。私は●●●●年にある病院入院中フィブリノゲンを投与されその後ウイルスに感染●●●●年●月より～●●●●年●月までpegインターフェロンとリバビリンを週1回で72回投与しました今の所ウイルスは出て無いです
- ・ 他の病気によって病院内で治療をうけたりする時感染しないような対策をとってほしい
- ・ 肝炎が国の責任と云えども、なおさら大きく取りあげて国民病であることを、大きく大きく、折々に取りあげ報道し、犯罪者→死刑なら、わかるが肝硬変何も悪いことしていないのに→死はいけない。
- ・ 新薬速く使えるように。肝炎医療費助成してほしい。
- ・ 肝炎治療は通院を含め長期間に及ぶので治療費等の一部助成をインターフェロン治療期間に限らず続けて欲しい。
- ・ 肝炎に関する啓蒙活動 医療機関に対しての要望 強ミノなど、仕事の途中に打ちに行くのは不便なので、肝炎患者だと証明するもの免状やカードを持っている人は、どの病院でも飛び込みで注射してもらえるようにしてほしい。
- ・ カルテのある人だけが、和解金もらえるのではなく肝炎の人達皆んな、同じ治療がしてもらえる様にしてほしい国からの援助で(国の責任です)月1万円まで(48年前心臓の手術しました輸血あり)カルテなしと言われた。●●です
- ・ 原因は不明でも、ウイルスに感染しているのは動かぬ真実。食事への気を使い、仕事は一杯でできず、医療費はかかる、通院の負担...家族への負担...数えればきりのない事だらけ...。でも生きていかねばなりません。与えられた命だから...。患者の立場に立った対策、行政を切に願います。
- ・ 治療費の助成があってもよい。

(次項に続く)

- ・障害年金の等級基準の見直し肝硬変は、2級が妥当だと思います。2級くらいでやっと治療に専念できます(仕事しなくて大丈夫)3級だと無理して仕事をしなければ生活できないし、病院にも行けません。
- ・お金が沢山かかるので補助金など
- ・今現在は自分で車を運転して注射に行っていますが自分通院出来なくなった時の事が気になります。町の車もありますが1回行けば600と小さい様ですがこれから先命があるかぎりどれ文が続くのかと思うと交通の事など考えていただきたい一人暮らしのため
- ・思いがけない時に発症、それに因の証明が必要とか度々の国会請願活動年々を重ねて治療もラチ明かす不安募るのみ、認めて戴いて、補償願うのみです。
- ・肝炎は治癒する病気だと大いにアピールする。国や県、市町村の対策としては三度の食事をバランスよく食べるようにとアピールする。 追伸、私も65才迄C型肝炎ウイルスがわかるまでは妹が●●年前からC型肝炎で治療していた時にうつるといけないと思う様になりなるべく食事は一緒にしないように遠ざけていました。(裏表紙裏上)・今迄はC型肝炎だと言っていたのですが今(現在)は肝臓が悪いと言っています。肝臓が悪いという皆納得しますがC型肝炎だと誰も話が止まりり相手にされません。・C型肝炎とかウイルスとかを言わない言葉を変えて言ったらよいと思う。だけどC型肝炎ウイルスは早期発見が大切だと思う。(裏表紙裏下) 娘と(長女)と一緒にウイルス検査したところ 娘にはウイルスがいなくて母親の私がウイルスがいるということから24回のインターフェロンで陽性になり治ってはいるものの 娘は食事を孫ともしなくなりました。これはうつろっていると思われます。
- ・医者。常に人間であってほしい。処置が解らなければ正直に言ってほしい
- ・ガンになった時、医療費が心配です。
- ・肝炎(ウイルス性) 全ての方の治療の一部負担など治療を少しでも楽に受けられるよう金銭的助成をして欲しいです。
- ・肝硬変・肝がんに対する医療費の一部補償があれば、ありがたいものである。地域中核病院(市民・日赤等)への肝臓専門 医・外科医の人材派遣を広島大学へ要請するものである。
- ・病院代クスリ代、無料化をして欲しい
- ・精神的苦痛、金銭的、援助助成
- ・私は2度目のインターフェロン治療で完治したが、国(県市)の対策治療法が10年遅れたと思う。肝炎に限らず難病といわれる病気(パーキンソン、リュウマチ等)の新しい研究が紹介されているが、早く、患者のところまで届かないと、残された命は短いので間に合わない。(裏表紙裏) 早い時期に治療できなかったのは 治療(インターフェロン)と仕事が両立しないと思ったから。先日2度目の治療で副作用がひどく両立しないことを痛感した、68才で完治した。余命を頑張っているか少なくて、残念! 患者会の方々、治してくださった先生 看護師さんには感謝しています。
- ・肝臓を二度手術して癌を3ヶ所取りましたが国はどうして補償してくれないのでしょうか?
- ・身障の枠があまりに厳しく医師に聞いたら寝たきりであと命が1ヶ月位でやっと身障になると聞いてびっくりしましたこの様な保障はないのと思います。又他の医師には「そんなに身障になりたいのか」ともいわれびっくり、ガックリしました。C型にかかったのもカルテを出してもらえず原因不明のまま肝硬変になり治る見込みがないのなら身障の1~2級にしてほしい。何も保障がなく生活の基盤がなければこれから先が不安です。子供も肝炎にかかっていて体調の悪い中、働いています。国、県はインターフェロンばかりでなくそれも出来ない重度の人には何の保障もないのが不満です 子供はインターフェロンが出来ない位弱っています。これでは死を待つのみです。私も生活の為、しんどい中、働いてやっと生活をしています。重度の者から国や県は医療保障、生活保障をしてほしい
- ・私は、助成制度がスタートする前にガンになり、全て、自費(ガン保険に入っていた)で処理できたが、現在も1回/2ヶ月検査に行っている。約3,000円/回かかっている。一生続けなさいと言われていたので、全て無料になればと思っているが...世の中の事を考えれば自分の運命と思い、自費で処理しても良いと思っている。(幸いにも、医学の進歩で、現状良い状態を保持している)
- ・最近勉強不足でウイルス患者の方はどれだけおられるのか。増えているのか、減っているのか。良い薬が出ているので、早く1人でも患者さんが減るように期待しております。
- ・国は私の様な原因のわからない人でも救済してください。カルテのある人だけが補償される事に不満です。私は2度のインターフェロン治療でウイルスは消えませんが、元気になりました。国は一般の開業医にインターフェロンの治療をする事を指導するべきです。私の知人は何人も開業医にかかっているが、インターフェロンをしなかったため、大変な事になりました。開業医は自分の所で出来ないのなら、出来る病院を紹介すべきです。
- ・治療費の助成・軽減を期待します。
- ・現在、ゼフィックス+ヘプセラの治療を受け、助成も受けているが、退職後も治療費を負担出来るかが不安です。助成枠を広げてほしいのと、助成枠の増額を希望します。

(次項に続く)

【資料 1】 患者アンケート調査 集計表

設問 1 ここでは、あなたの現在の状況についてお伺いいたします。

問 1-1 あなたの状態は、次のうちどれに該当しますか。(1)と(2)の両方にお答えください。

(○はひとつだけ)

(1) 1. 無症候性キャリア 2. 慢性肝炎 3. 肝硬変 4. 完治した 5. わからない

(2) 1. 肝がんあり(既往を含む) 2. 肝がんなし

※問 1-1 (1) で「4. 完治した」に○をつけた方は、患者であった当時のご経験を踏まえて、以下の質問にお答えください

*「患者団体 計」は肝炎の型が不明の回答を含む

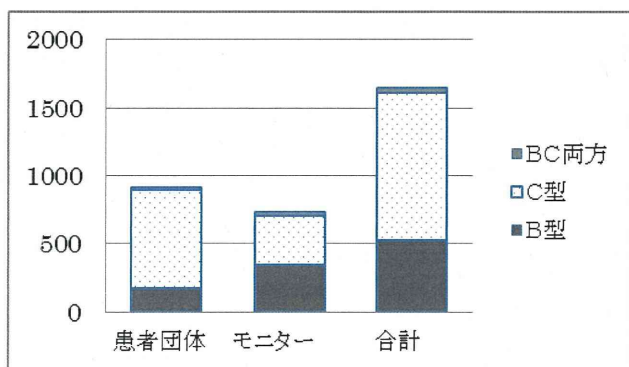
上段=度数 下段=%		Q1_1_(1)					合 計
		無症候群 キャリア	慢性肝炎	肝硬変	完治した	わからない	
患者団体	B型	22 12.6	98 56.3	42 24.1	5 2.9	7 4.0	174 100
	C型	24 3.3	384 53.3	165 22.9	128 17.8	19 2.6	720 100
	BC両方	0 0	7 58.3	5 41.7	0 0	0 0	12 100
患者団体 計		51 5.3	516 53.9	232 24.2	133 13.9	26 2.7	958 100
モニター	B型	124 35.7%	157 45.2%	24 6.9%	16 4.6%	26 7.5%	347 100.0%
	C型	76 21.0%	157 43.4%	32 8.8%	68 18.8%	29 8.0%	362 100.0%
	BC両方	11 47.8%	7 30.4%	0 .0%	1 4.3%	4 17.4%	23 100.0%
モニター 計		211 28.8%	321 43.9%	56 7.7%	85 11.6%	59 8.1%	732 100.0%
合計		262 15.5%	837 49.5%	288 17.0%	218 12.9%	85 5.0%	1690 100.00%

上段=度数 下段=%		Q1_1_(2)		合 計
		肝がんあり (既往を含む)	肝がんなし	
患者団体	B型	43 25.1	128 74.9	171 100
	C型	116 17.2	558 82.8	674 100
	BC両方	4 33.3	8 66.7	12 100
患者団体 計		176 19.4	733 80.6	909 100
モニター	B型	21 6.1%	326 93.9%	347 100.0%
	C型	22 6.1%	340 93.9%	362 100.0%
	BC両方	0 .0%	23 100.0%	23 100.0%
モニター 計		43 5.9%	689 94.1%	732 100.0%
合計		219 13.3%	1422 86.7%	1641 100.00%

問 1-2 あなたの肝炎は、次のうちどれを直接的な原因とするものですか。

1. B型肝炎ウイルス
2. C型肝炎ウイルス（既往感染を含む）
3. B型肝炎ウイルスと C型肝炎ウイルスの両方

上段=度数 下段=%	B型	C型	BC両方	合計
患者団体	175 19.2%	725 79.5%	12 1.3%	912 100.0%
モニター	347 47.4%	362 49.5%	23 3.1%	732 100.0%
合計	522 31.8%	1087 66.1%	35 2.1%	1644 100.0%



問 1-3 あなたの肝炎は、次のうちどのような経緯あるいは原因によるものですか。(○はいくつでも)

*「患者団体 計」は肝炎の型が不明の回答を含む

上段=度数 下段=%		1. 輸血		合 計
		該当	非該当	
患者 団体	B型	3 1.7%	172 98.3%	175 100.0%
	C型	328 45.2%	397 54.8%	725 100.0%
	BC両方	5 41.7%	7 58.3%	12 100.0%
患者団体 計		346 35.6%	627 64.4%	973 100.0%
モニター	B型	12 3.5%	335 96.5%	347 100.0%
	C型	115 31.8%	247 68.2%	362 100.0%
	BC両方	7 30.4%	16 69.6%	23 100.0%
モニター 計		134 18.3%	598 81.7%	732 100.0%
合計		480 28.2%	1225 71.8%	1705 100.0%

上段=度数 下段=%		2. 血液製剤の使用		合 計
		該当	非該当	
患者 団体	B型	1 0.6%	174 99.4%	175 100.0%
	C型	122 16.8%	603 83.2%	725 100.0%
	BC両方	2 16.7%	10 83.3%	12 100.0%
患者団体 計		125 12.8%	848 87.2%	973 100.0%
モニタ ー	B型	2 0.6%	345 99.4%	347 100.0%
	C型	33 9.1%	329 90.9%	362 100.0%
	BC両方	2 8.7%	21 91.3%	23 100.0%
モニター 計		37 5.1%	695 94.9%	732 100.0%
合計		162 9.5%	1543 90.5%	1705 100.0%

上段=度数 下段=%		3. 汚染した針（注射針を除く）などによる刺傷		合 計
		該当	非該当	
患者 団体	B型	6 3.4%	169 96.6%	175 100.0%
	C型	25 3.4%	700 96.6%	725 100.0%
	BC両方	0 0.0%	12 100.0%	12 100.0%
患者団体 計		31 3.2%	942 96.8%	973 100%
モニタ ー	B型	18 5.2%	329 94.8%	347 100.0%
	C型	33 9.1%	329 90.9%	362 100.0%
	BC両方	5 21.7%	18 78.3%	23 100.0%
モニター 計		56 7.7%	676 92.3%	732 100.0%
合計		87 5.1%	1618 94.9%	1705 100.0%

上段=度数 下段=%		4. 他人の使用した注射針の使用		合 計
		該当	非該当	
患者 団体	B型	47 26.9%	128 73.1%	175 100.0%
	C型	127 17.5%	598 82.5%	725 100.0%
	BC両方	2 16.7%	10 83.3%	12 100.0%
患者団体 計		187 19.2%	786 80.8%	973 100.0%
モニタ ー	B型	49 14.1%	298 85.9%	347 100.0%
	C型	41 11.3%	321 88.7%	362 100.0%
	BC両方	4 17.4%	19 82.6%	23 100.0%
モニター 計		94 12.8%	638 87.2%	732 100.0%
合計		281 16.5%	1424 83.5%	1705 100.0%

上段=度数 下段=%		5. 母子感染		合 計
		該当	非該当	
患者 団体	B型	57 32.6%	118 67.4%	175 100.0%
	C型	2 0.3%	723 99.7%	725 100.0%
	BC両方	2 16.7%	10 83.3%	12 100.0%
患者団体 計		64 6.6%	909 93.4%	973 100
モニター	B型	143 41.2%	204 58.8%	347 100.0%
	C型	9 2.5%	353 97.5%	362 100.0%
	BC両方	5 21.7%	18 78.3%	23 100.0%
モニター 計		157 21.4%	575 78.6%	732 100.0%
合計		221 13.0%	1484 87.0%	1705 100.0%

上段=度数 下段=%		6. 性行為		合 計
		該当	非該当	
患者 団体	B型	1 0.6%	174 99.4%	175 100.0%
	C型	0 0.0%	725 100.0%	725 100.0%
	BC両方	0 0.0%	12 100.0%	12 100.0%
患者団体 計		1 0.1%	972 99.9%	973 100.0%
モニタ ー	B型	14 4.0%	333 96.0%	347 100.0%
	C型	1 0.3%	361 99.7%	362 100.0%
	BC両方	2 8.7%	21 91.3%	23 100.0%
モニター 計		17 2.3%	715 97.7%	732 100.0%
合計		18 1.1%	1687 98.9%	1705 100.0%

問1-4 あなたは現在、どのような治療を受けていますか。(○はいくつでも)

1. インターフェロン治療 2. 核酸アナログ製剤治療 3. 今は治療していない
4. その他 ※具体的にお書きください。

*「患者団体 計」は肝炎の型が不明の回答を含む

上段=度数 下段=%		インターフェロン治療		合 計
		該当	非該当	
患者 団体	B型	9 5.1%	166 94.9%	175 100.0%
	C型	152 21.0%	573 79.0%	725 100.0%
	BC両方	1 8.3%	11 91.7%	12 100.0%
患者団体 計		166 17.1%	807 82.9%	973 100.0%
モニター	B型	16 4.6%	331 95.4%	347 100.0%
	C型	72 19.9%	290 80.1%	362 100.0%
	BC両方	2 8.7%	21 91.3%	23 100.0%
モニター 計		90 12.3%	642 87.7%	732 100.0%
合計		256 15.0%	1449 85.0%	1705 100.0%

上段=度数 下段=%		核酸アナログ製剤治療		合 計
		該当	非該当	
患者 団体	B型	107 61.1%	68 38.9%	175 100.0%
	C型	41 5.7%	684 94.3%	725 100.0%
	BC両方	2 16.7%	10 83.3%	12 100.0%
患者団体 計		156 16.0%	817 84.0%	973 100.0%
モニター	B型	112 32.3%	235 67.7%	347 100.0%
	C型	17 4.7%	345 95.3%	362 100.0%
	BC両方	1 4.3%	22 95.7%	23 100.0%
モニター 計		130 17.8%	602 82.2%	732 100.0%
合計		286 16.8%	1419 83.2%	1705 100.0%

上段=度数 下段=%		今は治療していない		合 計
		該当	非該当	
患者 団体	B型	43 24.6%	132 75.4%	175 100.0%
	C型	196 27.0%	529 73.0%	725 100.0%
	BC両方	2 16.7%	10 83.3%	12 100.0%
患者団体 計		250 25.7%	723 74.3%	973 100.0%
モニター	B型	174 50.1%	173 49.9%	347 100.0%
	C型	196 54.1%	166 45.9%	362 100.0%
	BC両方	15 65.2%	8 34.8%	23 100.0%
モニター 計		385 52.6%	347 47.4%	732 100.0%
合計		635 37.2%	1070 62.8%	1705 100.0%

(その他)

ウルソ	307 件
強ミノ など	108 件
アミノ酸製剤	51 件

問 1-5 あなたは、**肝炎患者として**、「1.日常生活」や「2.学校生活」、「3.職業生活」において不安を感じていますか。(○はヨコの行にひとつずつ)

*「患者団体計」は肝炎の型が不明の回答を含む

上段=度数 下段=%		1. 日常生活					合 計
		大変不安を感じている	多少は不安を感じている	どちらとも いえない	あまり不安を感じていない	全く不安を感じていない	
患者団体	B型	47 27.0%	77 44.3%	11 6.3%	26 14.9%	13 7.5%	174 100.0%
	C型	254 35.9%	264 37.3%	39 5.5%	105 14.8%	46 6.5%	708 100.0%
	BC両方	4 36.4%	4 36.4%	1 9.1%	2 18.2%	0 .0%	11 100.0%
患者団体計		322 34.7%	356 38.3%	52 5.6%	138 14.9%	61 6.6%	929 100.0%
モニター	B型	34 10.0%	130 38.3%	32 9.4%	87 25.7%	56 16.5%	339 100.0%
	C型	42 11.8%	126 35.4%	38 10.7%	92 25.8%	58 16.3%	356 100.0%
	BC両方	4 18.2%	7 31.8%	1 4.5%	5 22.7%	5 22.7%	22 100.0%
モニター計		80 11.2%	263 36.7%	71 9.9%	184 25.7%	119 16.6%	717 100.0%
合計		402 24.4%	619 37.6%	123 7.5%	322 19.6%	180 10.9%	1646 100.0%

上段=度数 下段=%		2. 学校生活					合 計
		大変不安を感じている	多少は不安を感じている	どちらとも いえない	あまり不安を感じていない	全く不安を感じていない	
患者団体	B型	4 19.0%	4 19.0%	3 14.3%	6 28.6%	4 19.0%	21 100.0%
	C型	7 18.9%	3 8.1%	3 8.1%	16 43.2%	8 21.6%	37 100.0%
	BC両方	0 .0%	0 .0%	1 50.0%	1 50.0%	0 .0%	2 100.0%
患者団体計		11 18.0%	7 11.5%	7 11.5%	24 39.3%	12 19.7%	61 100.0%
モニター	B型	6 4.7%	18 14.2%	18 14.2%	43 33.9%	42 33.1%	127 100.0%
	C型	7 8.1%	16 18.6%	11 12.8%	26 30.2%	26 30.2%	86 100.0%
	BC両方	0 .0%	1 25.0%	2 50.0%	1 25.0%	0 .0%	4 100.0%
モニター計		13 6.0%	35 16.1%	31 14.3%	70 32.3%	68 31.3%	217 100.0%
合計		24 8.6%	42 15.1%	38 13.7%	94 33.8%	80 28.8%	278 100.0%

上段=度数 下段=%		3. 職業生活					合 計
		大変不安を感じている	多少は不安を感じている	どちらとも いえない	あまり不安を感じていない	全く不安を感じていない	
患者団体	B型	30 26.8%	47 42.0%	5 4.5%	18 16.1%	12 10.7%	112 100.0%
	C型	74 32.2%	77 33.5%	17 7.4%	38 16.5%	24 10.4%	230 100.0%
	BC両方	2 33.3%	2 33.3%	1 16.7%	1 16.7%	0 .0%	6 100.0%
患者団体計		111 31.0%	129 36.0%	25 7.0%	57 15.9%	36 10.1%	358 100.0%
モニター	B型	35 12.3%	94 33.0%	33 11.6%	64 22.5%	59 20.7%	285 100.0%
	C型	34 14.0%	67 27.6%	31 12.8%	65 26.7%	46 18.9%	243 100.0%
	BC両方	2 14.3%	7 50.0%	1 7.1%	1 7.1%	3 21.4%	14 100.0%
モニター計		71 13.1%	168 31.0%	65 12.0%	130 24.0%	108 19.9%	542 100.0%
合計		182 20.2%	297 33.0%	90 10.0%	187 20.8%	144 16.0%	900 100.0%

問1-6 あなたは、**肝炎患者として**、下記の諸項目について不安を感じていますか。(○はヨコの行にひとつずつ)

*「患者団体 計」は肝炎の型が不明の回答を含む

上段=度数 下段=%		1. 現在の体調					合計
		大変不安を感じている	多少は不安を感じている	どちらともいえない	あまり不安を感じていない	全く不安を感じていない	
患者団体	B型	42 24.6%	71 41.5%	16 9.4%	31 18.1%	11 6.4%	171 100.0%
	C型	201 28.8%	300 42.9%	42 6.0%	121 17.3%	35 5.0%	699 100.0%
	BC両方	4 36.4%	6 54.5%	0 .0%	1 9.1%	0 .0%	11 100.0%
患者団体 計		254 27.5%	402 43.5%	62 6.7%	158 17.1%	48 5.2%	924 100.0%
モニター	B型	32 9.2%	101 29.1%	58 16.7%	102 29.4%	54 15.6%	347 100.0%
	C型	35 9.7%	129 35.6%	47 13.0%	100 27.6%	51 14.1%	362 100.0%
	BC両方	3 13.0%	9 39.1%	2 8.7%	3 13.0%	6 26.1%	23 100.0%
モニター 計		70 9.6%	239 32.7%	107 14.6%	205 28.0%	111 15.2%	732 100.0%
合計		324 19.6%	641 38.7%	169 10.2%	363 21.9%	159 9.6%	1656 100.0%

上段=度数 下段=%		2. 病気の進行					合計
		大変不安を感じている	多少は不安を感じている	どちらともいえない	あまり不安を感じていない	全く不安を感じていない	
患者団体	B型	67 39.2%	67 39.2%	10 5.8%	22 12.9%	5 2.9%	171 100.0%
	C型	293 42.0%	250 35.8%	40 5.7%	91 13.0%	24 3.4%	698 100.0%
	BC両方	5 45.5%	5 45.5%	0 .0%	1 9.1%	0 .0%	11 100.0%
患者団体 計		388 41.9%	336 36.3%	53 5.7%	119 12.9%	29 3.1%	925 100.0%
モニター	B型	55 15.9%	121 34.9%	45 13.0%	84 24.2%	42 12.1%	347 100.0%
	C型	70 19.3%	123 34.0%	54 14.9%	80 22.1%	35 9.7%	362 100.0%
	BC両方	5 21.7%	8 34.8%	2 8.7%	5 21.7%	3 13.0%	23 100.0%
モニター 計		130 17.8%	252 34.4%	101 13.8%	169 23.1%	80 10.9%	732 100.0%
合計		518 31.3%	588 35.5%	154 9.3%	288 17.4%	109 6.6%	1657 100.0%

上段=度数 下段=%		3. 病院の医療体制					合計
		大変不安を感じている	多少は不安を感じている	どちらともいえない	あまり不安を感じていない	全く不安を感じていない	
患者団体	B型	17 10.1%	40 23.7%	32 18.9%	62 36.7%	18 10.7%	169 100.0%
	C型	81 11.9%	198 29.1%	157 23.1%	178 26.1%	67 9.8%	681 100.0%
	BC両方	2 18.2%	3 27.3%	2 18.2%	3 27.3%	1 9.1%	11 100.0%
患者団体 計		106 11.6%	250 28.0%	198 22.2%	257 28.2%	94 10.0%	905 100.0%
モニター	B型	25 7.2%	63 18.2%	84 24.2%	114 32.9%	61 17.6%	347 100.0%
	C型	29 8.0%	77 21.3%	89 24.6%	107 29.6%	60 16.6%	362 100.0%
	BC両方	3 13.0%	5 21.7%	6 26.1%	5 21.7%	4 17.4%	23 100.0%
モニター 計		57 7.8%	145 19.8%	179 24.5%	226 30.9%	125 17.1%	732 100.0%
合計		163 10.0%	395 24.1%	377 23.0%	483 29.5%	219 13.4%	1637 100.0%

上段=度数 下段=%		4. 主治医					合 計
		大変不安を 感じている	多少は不安を 感じている	どちらとも いえない	あまり不安を 感じていない	全く不安を 感じていない	
患者団体	B型	12 7.1%	29 17.1%	30 17.6%	66 38.8%	33 19.4%	170 100.0%
	C型	47 6.8%	142 20.7%	136 19.8%	227 33.0%	135 19.7%	687 100.0%
	BC両方	1 8.3%	3 25.0%	1 8.3%	4 33.3%	3 25.0%	12 100.0%
患者団体 計		64 7.0%	183 20.0%	170 18.6%	315 34.5%	181 19.8%	913 100.0%
モニター	B型	16 4.6%	35 10.1%	84 24.2%	128 36.9%	84 24.2%	347 100.0%
	C型	15 4.1%	55 15.2%	79 21.8%	129 35.6%	84 23.2%	362 100.0%
	BC両方	0 .0%	5 21.7%	7 30.4%	6 26.1%	5 21.7%	23 100.0%
モニター 計		31 4.2%	95 13.0%	170 23.2%	263 35.9%	173 23.6%	732 100.0%
合計		95 5.8%	278 16.9%	340 20.7%	578 35.1%	354 21.5%	1645 100.0%

上段=度数 下段=%		5. 薬剤の副作用					合 計
		大変不安を 感じている	多少は不安を 感じている	どちらとも いえない	あまり不安を 感じていない	全く不安を 感じていない	
患者団体	B型	25 15.5%	43 26.7%	21 13.0%	47 29.2%	25 15.5%	161 100.0%
	C型	191 28.5%	180 26.9%	65 9.7%	155 23.1%	79 11.8%	670 100.0%
	BC両方	3 27.3%	5 45.5%	1 9.1%	1 9.1%	1 9.1%	11 100.0%
患者団体 計		228 25.8%	240 27.1%	90 10.2%	217 24.5%	109 12.3%	884 100.0%
モニター	B型	31 8.9%	59 17.0%	92 26.5%	88 25.4%	77 22.2%	347 100.0%
	C型	59 16.3%	88 24.3%	65 18.0%	75 20.7%	75 20.7%	362 100.0%
	BC両方	3 13.0%	6 26.1%	7 30.4%	3 13.0%	4 17.4%	23 100.0%
モニター 計		93 12.7%	153 20.9%	164 22.4%	166 22.7%	156 21.3%	732 100.0%
合計		321 19.9%	393 24.3%	254 15.7%	383 23.7%	265 16.4%	1616 100.0%

上段=度数 下段=%		6. 治療費					合 計
		大変不安を 感じている	多少は不安を 感じている	どちらとも いえない	あまり不安を 感じていない	全く不安を 感じていない	
患者団体	B型	67 39.9%	46 27.4%	21 12.5%	25 14.9%	9 5.4%	168 100.0%
	C型	209 30.9%	193 28.5%	96 14.2%	124 18.3%	55 8.1%	677 100.0%
	BC両方	1 9.1%	6 54.5%	2 18.2%	2 18.2%	0 .0%	11 100.0%
患者団体 計		291 32.3%	257 28.6%	121 13.4%	165 18.3%	66 7.3%	900 100.0%
モニター	B型	99 28.5%	110 31.7%	64 18.4%	41 11.8%	33 9.5%	347 100.0%
	C型	103 28.5%	89 24.6%	65 18.0%	59 16.3%	46 12.7%	362 100.0%
	BC両方	7 30.4%	10 43.5%	2 8.7%	3 13.0%	1 4.3%	23 100.0%
モニター 計		209 28.6%	209 28.6%	131 17.9%	103 14.1%	80 10.9%	732 100.0%
合計		500 30.6%	466 28.6%	252 15.4%	268 16.4%	146 8.9%	1632 100.0%