

調查報告書

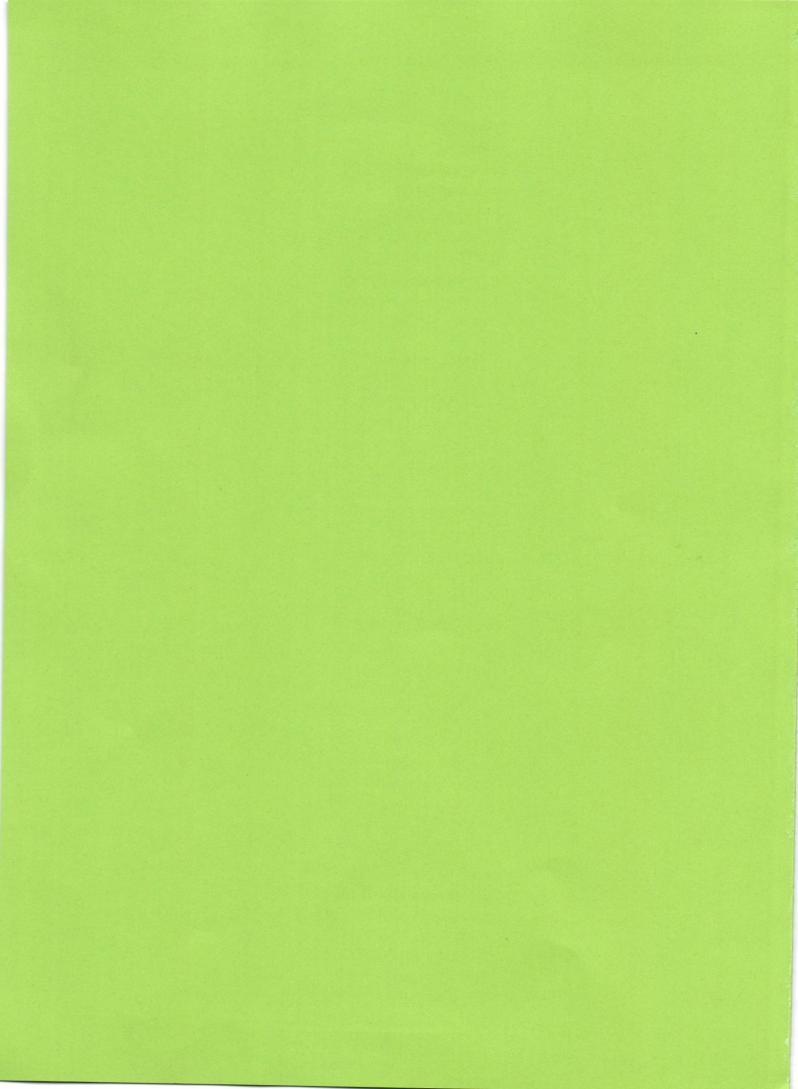
C型肝炎感染被害者の医療と生活の実態

一「カルテがない」C型肝炎感染被害者調査からの一考察

執筆·編集責任者

片平洌彦

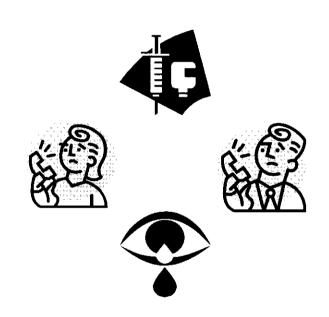
新潟医療福祉大学大学院医療福祉学研究科 医療法人財団 健和会 臨床·社会薬学研究所 2012年3月30日





調査報告書

C型肝炎感染被害者の医療と生活の実態 一「カルテがない」C型肝炎感染被害者調査からの一考察



執筆•編集責任者

片平冽彦

新潟医療福祉大学大学院医療福祉学研究科 医療法人財団 健和会 臨床·社会薬学研究所

2012年3月30日

C型肝炎感染被害者の医療と生活の実態

一「カルテがない」C型肝炎感染被害者調査からの一考察

片 平 洌 彦 (新潟医療福祉大学大学院医療福祉学研究科/健和会臨床・社会薬学研究所) 横山 由香里 (東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻博士課程) 榎 宏 朗 (東洋大学大学院福祉社会デザイン研究科福祉社会システム専攻修士課程)

目 次

1. はしめに(本報告書作成の経緯・目的)	
2. 対象と方法	
3. 調查項目	
4. 分析方法	
5. 結果	 ວ
5-1. 患者調査	g
1)属性(表1)	g
2) 身体的健康	5
3) 精神的負担	9
4)経済的な問題	10
5) 社会生活上の問題	11
6) 恒久対策として望むこと	14
5 - 2. 遺族調査	15
1)属性	15
2)身体的問題	
6. 考察	
1)身体的健康に関する問題	19
2)精神的負担に関する問題	
3)経済的な問題	20
4)社会生活上の問題	
5) 恒久対策として望むこと	
6)「カルテがない」薬害肝炎被害者の認定問題について	
7.本調査のまとめ、限界と今後の課題	26
文献およびURL	27
調査票	28
単純集計表	42
「その他」「自由記載」欄の記載内容	55

1. はじめに(本報告書作成の経緯・目的)

「薬害(C型)肝炎訴訟」の和解の結果、2008年1月に「薬害肝炎特措法」(以下「特措法」)が成立し、肝炎ウイルスが混入したフィブリノゲン製剤等の汚染血液製剤を投与され C型肝炎に感染したと証明・認定された薬害肝炎被害者たちには、法に基づく「救済給付金」が支払われてきた。これらの被害者のうち、2009年10月5日までに和解が成立した1,205名については、厚生労働省の「薬害肝炎の検証および再発防止に関する研究班」(「堀内班」)が実態調査1を行い、全身倦怠感や易疲労等の身体症状に始まり、肝硬変・肝がんまで進行して死亡した人たちや、精神健康上の問題、感染による対人関係の変化、治療にかかる金銭的負担等、多大な身体的・精神的・経済的・社会的被害を受けてきたことが明らかにされた。

然しながら、そうした「薬害肝炎被害者」の被害の全貌は未解明である。堀内班の報告(平成 20 年度中間報告、2009 年 3 月)では、そうした被害者の数は、「10,594 人から 279,394 人まで」の範囲で推計されており²、この調査で対象となったのは、「薬害肝炎被害者」の一部に過ぎない。

カルテ等がなく、汚染血液製剤投与の証明が得られないが、その可能性があるとして、2010 年 11 月より、東京・大阪、札幌・鹿児島の4地裁に、C型肝炎感染患者・家族・遺族(以下「『カルテがない』C型肝炎感染被害者」)が、認定を求めて提訴してきた。その数は、2012 年 2 月 29 日現在、原告数で 385 人となっている 3。

これらの人たちが「薬害肝炎被害者」であるか否かは、裁判所によって判定されることであるが、 感染原因が何であれ、C型肝炎の診断が確かであれば、感染症という病いによる"C型肝炎感染被害 者"であることは確かである。しかし、そうした意味での「カルテがない」C型肝炎感染被害者の実 態は解明されていない。

C型肝炎の病態・予後からみて、「カルテがない」C型肝炎感染被害者においても肝炎は進行しつつあり、薬害被害者と認定された患者らと同様に、深刻な身体的・精神的・経済的・社会的問題を抱えていることが危惧される。このような状況を踏まえると、「カルテがない」C型肝炎感染被害者が現在までに経験してきた困難や、現在抱えている問題を明らかにし、今後の支援体制を検討することが急務である。

そこで本研究では、「カルテがない」C型肝炎感染被害者を対象とし、C型肝炎感染による身体的・精神的・経済的・社会的被害の実態を明らかにすることを主目的とし、これらについての考察とあわせて、「カルテがない」ことの実態、そうした実態が生じた理由・社会的背景と、「認定問題」解決のあり方について論及することとした。

2. 対象と方法

2011年9月28日までに、東京・大阪・鹿児島の3地裁に提訴した232人(患者数。つまり、原告が遺族で複数の場合は1人と算定)を対象に、事前に作成した調査票を、担当の弁護団を通じて、自記式・匿名で記入を依頼し、弁護団を通じて回収した。2012年2月19日までに、患者本人は東京87人、大阪64人、鹿児島5人(合計156人)、遺族は東京19人が回収された(回収率75.4%)。

なお、本研究は、2011 年 11 月 15 日付けで新潟医療福祉大学倫理委員会の倫理審査承認(承認番号 17273-111101) を受けて実施した。

3. 調査項目

1)属性、特性

質問紙への回答者について「本人」「家族」「その他」で尋ねた。また、患者本人の性別、年齢、居住地域、家族形態、同居家族、居住環境について尋ねた。遺族調査では、回答者の性別や年齢の他、故人との続柄や、故人の性別、年齢を尋ねた。

2)職業と収入

職業や収入、年金、保険、貯蓄について尋ねた。

3) 身体的負担と治療

現在の疾患ステージについて「急性肝炎」「無症候性キャリア」「慢性肝炎」「肝硬変」「肝がん」「その他」の選択肢を設けて尋ねた。分析では、「肝硬変・肝がん」の群と、「無症候性キャリア・慢性肝炎」の群に2分して、生活状況との関連を検討した。その他、現在の症状や治療、診断の経緯、民間療法、公費負担医療制度等について尋ねた。遺族調査では死亡時の疾患ステージ、診断年、診断から死亡までの経過年数などを尋ねた。

4)精神的負担

肝炎に感染してからの精神的負担や生活上の不安などについて尋ねた。不眠、ストレス、不安感、 希死念慮等の8項目について「いつもある」「ときどき」「全くない」の3件法で尋ね、合算した。得 点が高いほど、精神的負担が大きいことを示す。得点の取り得る範囲は0~16点である。

5) 経済的負担

医療費の負担総額や経済的な暮らし向きについて尋ねた。経済的な暮らし向きについては「大変ゆとりがある」「ややゆとりがある」「普通」「やや苦しい」「大変苦しい」の5件法で尋ねた。

6) 社会的負担

肝炎感染後に変化したり影響を受けたりしたものについて、「配偶者との関係」「親子との関係」「親戚づきあい」「失職・転職等の就労」「経済的負担」「特にない」など、16項目を設けて尋ねた。さらに、肝炎患者あるいは感染者という理由で、本人や家族が社会的偏見や差別等、不快な思いをしたことがあるか否かを尋ね、その内容に関する自由回答欄を設けた。

遺族調査では遺族が負担に感じたことについて「故人の医療費の支払い」「故人の介護看護の苦労を他人にわかってもらえない」「特にない」など 16 項目を設けて尋ねた。

7) 今後の生活や医療保障対策への要望

患者と遺族に「今後の生活や医療を保障する恒久対策としてどのようなことを望んでいますか」と 尋ね、「医療費の自己負担をなくしてほしい」「肝炎の専門病院を増やし、病院同士の連帯や医療体制 を確立して欲しい」「障害年金を給付して欲しい」「遺族への給付金制度を作ってほしい」等、17項目 を設定し複数回答にて回答を依頼した。

4. 分析方法

各質問項目について記述統計を算出した。また、「肝硬変・肝がん」に至っている患者と、それ以外の患者の間で、医療や生活に差異があるのかを検討する目的で、カテゴリカルデータに対しては χ^2 検定を、連続量データに対しては対応のない t 検定行った。連続量間の関連性の検討には、相関係数を算出した。統計解析には、IBM SPSS Statistics 20 を用いた。いずれも統計学的有意確率を両側 5% 水準とした。

5. 結果

5-1. 患者調査

1) 属性(表1)

1-1. 人口学的特性

本人による回答が 9 割以上を占めた。対象患者の最少年齢は 41 歳、最高年齢は 82 歳で平均年齢は 65.1 歳であった。男性が 42 名(27.1%)、女性が 113 名(72.9%)と女性が多かった。関東、近畿地方在住者が多く、それぞれ 30.5%、44.2%を占めた。9 割近くが誰かと同居中であると回答したが、1 割は独居であった。同居中の家族等は配偶者が 68.3%、子どもと回答した者が 48.9%であった。同居者の平均年齢は 64.8 歳、独居者の平均年齢は 67.6 歳であったが、統計学的な有意差はなかった。同居人数の平均は 2.0 名であった。

1-2. 職業や収入、年金など

無職の者が43.4%を占めた。専業主婦が29.6%であった。正社員や自営業で働いている者が1割弱、その他は契約社員やパート社員として就労していた。加入している医療保険は国民健康保険(51.0%)、被用者保険(28.4%)、長寿医療制度(12.9%)、その他(5.2%)であった。「その他」では民間の保険等が挙げられていた。

1-3. 診断された時期

「非 A 非 B 型肝炎と診断された」と回答した者は 72.3%であったが、「不明」あるいは「無回答」であった者が全体の 4 分の 1 を占めた。診断時期については、非 A 非 B 型と診断された平均年が 1990.9 年であった。割合としては 1979 年までに診断された者が 14.4%、 $1980\sim1989$ 年までに診断された者が 27.0%、 $1990\sim1999$ 年までに診断された者が 33.3%、2000 年から調査時(2011 年)までに診断された者が 25.2%であった。

C型肝炎の場合は、診断年の平均が 1995.6 年であった。1989 年までに診断された者が 14.4%、1990 \sim 1999 年までに診断された者が 52.7% 2000 年から調査時までに診断された者が 32.9%であった。

表1 回答者の属性

	F者の属性 	n_	%
回答者			
	本人	143	92.3 %
	家族	12	7.7 %
年齢			
14L Da		(65.1±8.6
性別		40	07.4.4.
	男性	42	27.1 %
日仔山	女性	113	72. 9 %
居住地	The Jile	10	0.4.5.
	東北	13	8.4 %
	北陸	5	3.2 %
	関東(甲儅越)	47	30.5 %
	東海	5	3.2 %
	近畿 中国	68	44. 2 %
		3	1.9 %
	四国 九州沖縄	3	1.9 %
	ル州沖縄 その他	9	5.8 %
	ての他	1	. 6 %
同居者	ᄷᆑ	1.0	10.0.0
	独居	16	10.3 %
居住場所	同居	139	89.7 %
石吐場所	戸建	00	64 5
	┌娃 入院中	98	64.5 %
	マンション	2	1.3 %
	マンション 公営住宅	32	21.1 %
	アパート・貸間	12	7.9 %
	社宅・公務員住宅	4	2.6 %
	その他	1 3	.7 %
職業	2071色	ა	2.0 %
似木	常勤(正社員)	10	0.0
	契約社員	13 1	8.6 %
	長期(半年以上)パート		.7 %
	短期(半年未満)パート	9	5.9 %
	自営業	1	.7 %
	嘱託	14 2	9. 2 %
	專業主婦	45	1.3 %
	無職	45 66	29.6 %
	その他	1	43.4 %
		'	.7 %
非A非B肝炎	と診断された時期		
	診断済	112	72.3 %
	診断なし	4	2.6 %
	不明	7	4.5 %
	無回答	32	20.6 %
型肝炎と	诊断された時期	- -	70
	診断済	147	94.8 %
	不明	1	.6 %
	無回答	7	4.5 %

2) 身体的健康

2-1. 現在の疾患ステージ

本調査の回答者のうち、肝臓がんにまで進行している者は 26 名、(16.9%)、肝硬変との診断を受けた者は 25 名(16.2%)であり、「肝硬変・肝がん」は対象者のうちの約 3 分の 1 を占めた。また、慢性肝炎は 93 名(60.4%)と最も多く、無症候性キャリアは 6 名(3.9%)であった。

表2-1.現在の疾患ステージ

		n	96
現在の病気の段階			
	無症候性キャリア	6	3.9 %
	慢性肝炎	93	60.4 %
	肝硬変	25	16.2 %
	肝がん	26	16.9 %
	その他	4	2.6 %
症状数の合算		3.6±2	.8

注)欠損値は除外して算出した

最も多く回答された自覚症状は「全身倦怠感(61.3%)」であった。続いて、「かゆみ(36.1%)」「便秘・下痢(29.0%)」が多かった。全24症状のうち、本調査の対象者が自覚している症状の数は平均3.6症状であった。「その他」として回答された症状は、耳鳴りや関節痛であった。図1に症状について示す。

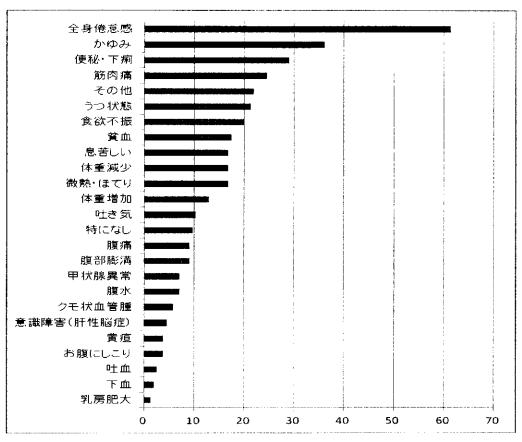


図1. 現在の症状

2-2. 治療(表2-2)

95 名 (61.3%) は過去にインターフェロンを行っていた。「経過観察のみ」の者は 22 名 (14.2%)、「特にない」と回答した者は 2 名 (1.3%) であったが、4 分の 1 以上がウルソデスオキシコール酸、強力ミノファーゲン、リバビリン、漢方薬、その他の治療を受けていた。

現在の治療状況については、「特に何もしていない」という者も 13名(8.6%)いたが、「通院治療中」が最も多く 126名(82.9%)を占めた。「治療・検査のため入院中」が 3名(2.0%)、その他が 10名(6.6%)であった。

現在、通院治療中であると回答した者のうち、肝臓病専門医から治療を「受けている」と回答した者は、「107名(81.7%)」、「受けていない」が 14名(10.7%)、「専門の医師かわからない」が 10名(7.6%)であった。主な医療機関へ通院する際に介助が必要かどうかを尋ねたところ、「一人で通院できる」が全体の 76.9%を占めたが、一部あるいは全て付き添いが必要な者もそれぞれ 17.9%、5.2%いることが示された。主な医療機関(1 か所)への通院頻度は「月 1~3 回」が 37.0%、「2 か月~4か月に 1 回」が 33.3%であった。こうした医療機関への移動時間は「片道 30 分未満」が 41.0%、「片道 30 分~1 時間」が 34.5%であったが、「2 時間以上」の者も 2.2%いた。

表	2	_	2	<u>ب</u>	痻

	n	%
これまでに受けてきた治療		
部分肝切開	8	5.2 %
肝移植	1	.6 %
肝動脈塞栓療法	15	9.7 %
経皮的エタノール注入療法	3	1.9 %
ラジオ波焼灼療法	17	11.0 %
抗がん剤	8	5.2 %
放射線療法	1	.6 %
緩和療法	3	1.9 %
インターフェロン	96	63. 2 %
強カミノファーゲン	49	31.6 %
リバビリン	46	29.7 %
ウルソデスオキシコール酸	60	38.7 %
肝庇護剤	31	20.0 %
利尿剤	31	20.0 %
漢方薬	44	28.4 %
経過観察のみ	22	14.2 %
その他	39	25. 2 %
特になし	2	1.3 %
現在の治療		
特になし	13	8.6 %
通院治療中	126	82.9 %
入院中	3	2.0 %
その他	10	6.6 %
専門医の治療		
専門医治療あり	107	81.7 %
専門医治療なし	14	10.7 %
専門医か不明	10	7.6 %

注)欠損値は除いて算出した

2-3. 通院・サービスの利用 (表 2-3)

身体障害者手帳を取得している者は、18名(12.2%)であった。1名は取得申請中であったが、大半は取得していなかった。取得している者においては 1級取得者が最も多く 6名(取得者のうちの33.3%)、2級、3級、4級はいずれも 3名(16.7%)、6級が 2名(11.1%)、無回答が 1名であった。肝硬変・肝がんの群では 16.7%、無症候性キャリア・慢性肝がんの群では 10.1%が手帳を申請していたが、両者に有意な差は認められなかった。

これまでにインターフェロン療法を受けたことがある者は全体の 63.2%を占めた。インターフェロンについては、「効果が得られた」とする者が 27.1%いる一方で、「効果が出ない」 24.5%、「副作用が出る」 55.5%、「時間がとられる」 32.3%、「費用が高い」 38.7%という問題点も報告されていた。

医療機関以外で受けた民間療法を受けたことがある者は 34 名 (23.4%) であった。民間療法には「ラジウム岩盤浴、じゅんさい」等といった具体例が挙げられた。その他の中では「漢方薬」との記載も散見された。質問紙の別項目で漢方薬摂取の有無を尋ねたところ、28.4%が使用した経験があると回答していた。

医師からの生活上・治療上の指導や注意については、「特になし」が 48.3%、「ある」が 51.7%であった。

2-4. 現在の病状別の治療状況ならびに医療サービス利用実態

肝硬変・肝がんの者とそれ以外の者とで、これまでに受けてきた治療を比較したところ、統計的に有意な差が認められた項目は「部分肝切開(肝炎・キャリアでは 0%、肝硬変・肝がんでは 15.7%)」「冠動脈塞栓療法(肝炎・キャリアでは 0%、肝硬変・肝がんでは 29.4%)」「経皮的エタノール注入療法(肝炎・キャリアでは 0%、肝硬変・肝がんでは 5.9%)」「ラジオ波焼灼療法(肝炎・キャリアでは 0%、肝硬変・肝がんでは 5.9%)」「ラジオ波焼灼療法(肝炎・キャリアでは 0%、肝硬変・肝がんでは 33.3%)」「抗がん剤(肝炎・キャリアでは 1.0%、肝硬変・肝がんでは 13.7%)、「強力ミノファーゲン(肝炎・キャリアでは 22.3%、肝硬変・肝がんでは 51.0%)、「利尿剤(肝炎・キャリアでは 7.8%、肝硬変・肝がんでは 43.1%)であった。

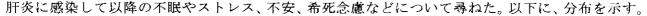
身体障害者手帳の取得率は、肝硬変・肝がんの群と無症候性キャリア・慢性肝炎の群との間で有意な差はなかった。肝硬変・肝がんの群では、通院治療時に介助が必要な者が有意に多かった。無症候性キャリア・慢性肝炎の群では約9割が自力で通院可能であるのに対し、肝硬変・肝がんの群では半数程度が何らかの介助を必要としていた。肝硬変・肝がんの群と無症候性キャリア・慢性肝炎の群の間で、インターフェロンの治療経験や医療機関以外で受けた民間医療の経験に違いがあるかを検討したが、いずれも有意な差は認められなかった。

表2-3. 通院・サービスの利用

	・サービスの利用	n	96
身体障害者手帕			
取	导済	18	12.
申	青 中	1	
取	导していない	129	87.
通院介助			
	力受診可	103	76.
要	诊時一部介助	24	17.
受	诊時全介助	7	5.
通院の頻度			
•	~2回	17	12.
週	3以上	14	10.
月·	~3回	51	37.
	· 4月に1回	46	33.
	・6月に1回	9	6.
	一回未満	1	
一 通院時間		•	•
	道30分未満	57	41.
	から1時間	48	34.
	間から2時間	31	22.
	間以上	3	2.
Z LIT	(set document	U	۷.
インターフェロ		56	26
	ンターフェロンなし		36.
1	ンターフェロンあり	96	63,
インターフェロ	-		
	回答	59	38.
	費利用なし	41	26.
利。		50	32.
不		4	2.
その 効果と問題点	の他(助成はなかった)	1	
	果が得られた	42	27.
	果でない	38	24.
	作用がでる	86	55.
	間がかかる	50	32.
	用があい。 目が高い	60	38.
	カル南い の他	18	11.
てい 民間療法	שולל	10	11.
	間療法なし	111	76.
民	間療法あり	34	23.
公費負担医療		FC	٥٤
	領医療費助成制度 ※独立第40回標準時間	55 15	35.
- - -	単独事業の医療費助成	15	9.
	等者自立支援法による医療費扶助 3月2時は15~7月2章 東共野	2 4	1.
	舌保護法による医療費扶助	•	2.
	用していない	49	31.
• • •	からない	9	5.
	か他	12	7.
医療費の負担			
	ても負担に感じる	91	67.
	や負担に感じる	31	23.
	ちらともいえない	9	6.
an an	まり負担に感じない	2	1.
소	く負担に感じない	2	1.

注)欠損値は除いて算出した

3)精神的負担



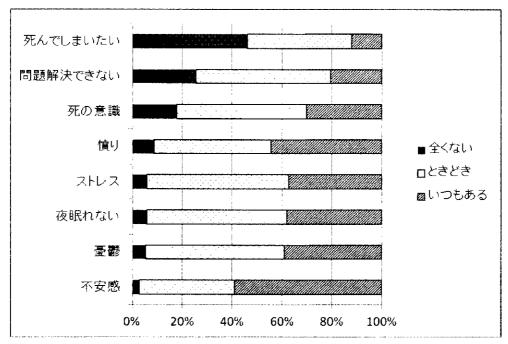


図2. 肝炎に感染してからの精神的負担

最も多かったのは「不安感」で、ほぼ全員(97.2%)が不安を感じていると回答した。憂鬱さや不眠、ストレス、憤りも 9割以上に認められた。また、これらの精神的負担は、平均 9.4 点(範囲 $0\sim16$ 点で高いほど不良)であった。こうした精神的負担を肝硬変・肝がんの群と無症候性キャリア・慢性肝炎の群で比較したところ、両者に有意な差はなかった。また、年齢や性別による精神的負担の違いも本調査では見られなかった。しかし、暮らし向きが悪い人ほど、精神的な負担が大きい(相関係数 r=-.208、有意確率 p=0.034)ことが示された。

4)経済的な問題

貯蓄金額を尋ねたところ 50 万円以上と 50 万以下の者が約半数ずつに分かれた。暮らし向きについては、大変苦しい、やや苦しい、普通が、それぞれ 27.6%、32.2%、38.2%であった。

インターフェロン療法によって自己負担した総額については、平均 87 万 3,263 円であった。最高額は 1200 万円であった。金額ごとに細分化してみると、0 円が 42.6%、20 万未満が 9.6%、20~50 万未満が 8.8%、50~100 万円未満が 15.4%、100~300 万未満、300 万以上はどちらも 11.8%であった。インターフェロン療法を受けた際、公費による助成を受けたと回答した者は 41 名、わからないと回答した者は 4 名であった。

これまでの医療費について、民間療法を含めた自己負担額を尋ねたところ、総額平均 402 万 2,700 円であった。数値を分類すると、100 万円未満が 18.0%、100~300 万円未満が 29.0%、300~500 万未満が 25.0%、500 万円以上は 28.0%となり、高額が支払われているといえる。最高金額は 2100 万円であった。民間療法に高額を費やしたものの、効果が得られなかったとする記述もみられた。

民間療法も含めた医療費の負担について、「1.とても負担に感じる」~「5.全く負担に感じない」までの5件法で尋ねたところ、平均は1.47点であった。「とても負担に感じる」は67.4%、「やや負担に感じる」は23.0%であり、約9割は負担を感じていることが示された。一方、利用している公費負担医療制度は「高額医療費助成制度」が最も多く、55名(35.5%)が利用していた。しかし、「利用していない」と回答した者も49名(31.6%)と同等数を占めた。「わからない」と回答した者は9名(5.8%)であった。これらの公費負担医療制度の利用有無によって、現在感じている医療費の負担度が異なるのかを分析したが、両者に医療費の負担感の違いは見られなかった。

5) 社会生活上の問題

生活上の不安や困難で最も多く報告されていたのは「家族への負担」(64.5%)であった。結果を図3に示す。

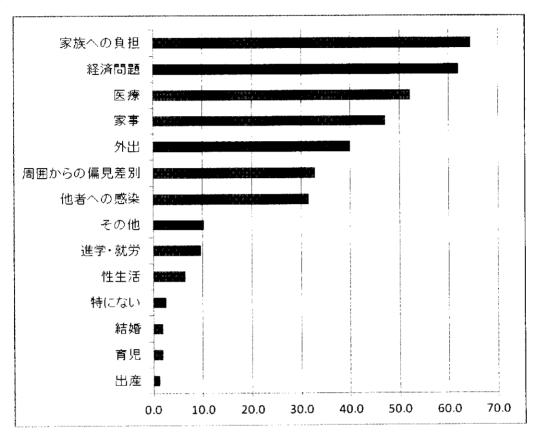


図3. 生活上の不安や困難

自由回答欄では、インターフェロン治療時に体力が低下し、家族の助けを要したことや、家事等ができなくなったこと、休職に至ったことなどが複数人から述べられていた。

疾患ステージ別 (無症候キャリア・慢性肝炎か、肝硬変・肝臓がんか)で生活上の不安や困難に違いが生じているかを検討したところ、有意な違いが認められたのは、「進学・就労 (肝炎・無症候性キャリアの患者で 5.8%、肝硬変・肝がんの患者で 17.6%)」「外出 (肝炎・無症候性キャリアの患者で 33.0%、肝硬変・肝がんの患者で 54.9%)」「家事 (肝炎・無症候性キャリアの患者で 39.8%、肝硬変・肝がんの患者で 60.8%)」「他者への感染 (肝炎・無症候性キャリアの患者で 37.9%、肝硬変・肝がんの患者で 19.6%)」であった。

感染後に変化したり影響を受けたりしたものについて尋ねた。結果を表 4 に示す。最も多かったのは「経済的負担 (71.8%)」であった。その後、「生活のリズム (56.4%)」「配偶者との関係 (23.7%)」「就労 (19.2%)」「親子関係 (15.4%)」「失職 (14.7%)」と続いた。

表 4. 肝炎感染後の変化

100 96	64. 5	%
		%
96		/0
	61.9	%
81	52.3	%
73	47. 1	%
62	40.0	%
51	32.9	%
49	31.6	%
16	10.3	%
15	9. 7	%
10	6. 5	%
4	2.6	%
3	1.9	%
3	1. 9	%
•	1.0	%
	16 15 10 4 3	16 10.3 15 9.7 10 6.5 4 2.6 3 1.9

注) 欠損値は除外して算出した

肝炎患者あるいは感染者であることが理由となって、本人または家族が社会的偏見や差別、いじめにあうといった不愉快な思いをした経験を尋ねた。「ある」が51名(32.9%)、「ない」が104名(67.1%)、「わからない」が0名(0%)、であった。

「ある」と回答した者の自由記述から事例の一部を記す。斜体部分が実際の記述である。

- ◆感染によって、これまでの関係が壊れる事例が報告された。
- ・感染すると距離をとられ、色メガネで見られた。約 20 年間、言葉で表すことが出来ない程、数多くの出来事がありました。(#5)
- ・職場での健診は受けないようにしていたが、どうしても受けなければならない時があり、分かって しまった後、一部の人たちよりいやがらせやいじめを受けるようになった。始めはなぜだか分からな かったが、多数の同僚の前であからさまに嫌味やきたないと言われるようになった。その他ショック な出来事が続くようになり退職した。 (#19)
- ◆また、家族や親族との間に亀裂が生じた事例や、肝炎感染によって自身の子どもも苦慮したのではないかという思いが綴られた。
- ・弟や妹の家族とは、絶縁状態が続いている。(#6)
- ・主人とは発病以来不安定な状態で、今では離婚寸前の様相で、とても苦しい日々です。すべてC型肝炎が根底にあります。(#15)
- ・子供達は強く生きましたが、それなりに苦労したと思います。母親の病名は人には言わない。直接 耳には入ってきませんでしたが・・・。(#8)
- ◆医療機関、特に歯科での不快な経験を述べる記述が複数見られた。
- ・1 人目の出産にて感染。3 人目の帝王切開での手術中に、麻酔医が研修医に「あまり近づくな、HCV ポジティブの患者だから」と発言。医療現場でもこんなものか・・・と感じた。(#2)

- ・積極的に公表していないため、不愉快な思いはしていないが、当然病院では差別というよりはむし ろ区別されていると思う。歯科で非常にいやな思いをしたことがあるので、それ以降積極的に公表し ていません。(#9)
- ・歯科医での差別治療。他の患者さんに迷惑がかかったらいけないので、辛抱してくださいとカーテンでくぎり、治療された人に感染してはいけないからと言われた。(#11)
- ・以前、子供が、私が通院している病院で受診した際に医師から「お母さんと同じ箸は唾液で病気が うつるかも知れないから使わないように」と言われ、子供も私もいやな思いをしたことがあります。 (#14)
- ・病院のナースから「あなたは肝炎だから」と胃カメラをのむときに、順番を遅らされた。(#17)
- ・いじめといった事ではないのですが、歯医者がおそれて十分な治療をしてもらえない。 (#21)
- ◆また、実際に差別された経験以外にも、周囲に隠しながら生活することの負担が綴られた。 こわくて話せないという事例や、周囲に配慮している事例、実際に差別された経験から話さないと決 めている事例などがみられた。
- ・喫茶店を営んでいますが、お客さんの中にはうつるのではと思っている方がおられるので、インターフェロン治療のための入院の時も、病院名も病名もかくしたまま入院しました。(#1)
- · 病名の事はこわくて話していない。(#3)
- ・家族以外にはだれにも言えない。言った人は来なくなった。(#7)
- ・家族以外には口外していない。(#12)
- ・自分ではなかったと思うが、他人はどう思っていたのかわからない。だから、人に C 型肝炎にかかっていることを言いたくなかった。"C 型肝炎"といわずに、「肝臓が悪い」と言ったりしていた。忘年会などで、鍋物のときは、気を使って箸をつけず、おたまや別の箸を使ったりしていた。(職場の忘年会など)(#13)
- ・肝炎であることを友達や親戚にも伝えてなかったので、不愉快なことはありません。(#18)
- ・私自身、偏見が恐く、C型ウイルス感染者だということを誰にも告げていないし、恐くて言えない!! (#20)

6) 恒久対策として望むこと

「薬害の根絶」を願うという回答が最も多かった (83.2%)。次いで「医療費の自己負担をなくす (82.6%)」「健康保険料の減免 (54.2%)」という回答が多かった。一覧を図4に示す。

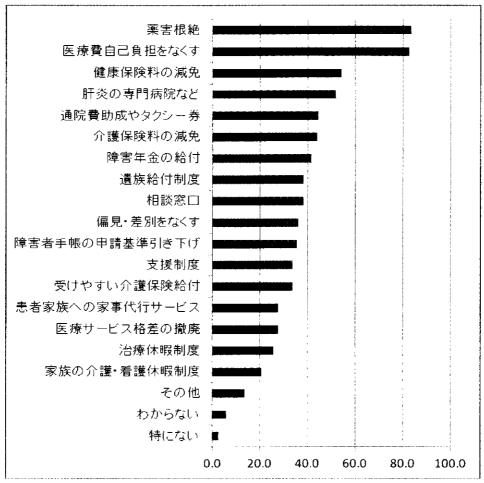


図4. 今後望むこと

疾患ステージ別に違いがあるかを検討したが、全ての項目で有意な差は認められなかった。しかし、 通院費助成やタクシー券に関しては、慢性肝炎・無症候性キャリアの患者で 39.8%であるのに対し、 肝硬変・肝がんの患者では 54.9%が希望していることが示され、若干の違いが生じていた (p=0.087)。

5-2. 遺族調査

1)属性

遺族調査の回答者の属性と、故人の属性について表 5 に示す。回答した遺族と患者の関係は、配偶者が半数以上、その他は父親または母親であった。回答者の性別は男性が 11 名、女性が 8 名で、平均年齢は 59.8 歳であった。居住地域は関東が最も多く約半数を占めた。故人の性別は女性が 73.7% であり、死亡年齢は 66.4 歳であった。

表 5.	回答者と故人の	属性
------	---------	----

		n	%
<回答者>			
続柄	夫	3	15. 8
	妻	8	42 . 1
	父親	2	10. 5
	母親	6	31. 6
性別	男性	11	57. 9
	女性	8	42 . 1
年齢		59.8 ±	15. 1
居住地域	北海道	1. 0	5. 3
	東北	2. 0	10. 5
	北陸	3. 0	15. 8
	関東(甲信越)	9, 0	47. 4
	近畿	1. 0	5. 3
	九州沖縄	3. 0	15. 8
<故人>			
性別	男	5. 0	26. 3
	女	14. 0	73. 7
年齢		66.4 ±	6. 7

非 A 非 B ならびに C 型肝炎の診断はそれぞれ 76.5%、89.5%であったが、診断されていない者やわからないと回答した者もいた。表には示していないが、非 A 非 B 肝炎と診断された時期は 1970 年代が 1 名、1980 年代が 8 名(66.7%)、1990 年代が 3 名であった。C 型肝炎の診断は 1980 年代が 3 名、1990 年代が 12 名 (66.7%)、1990 年代が 12 名であった。

表6. 故人の診断時期

	n	%
非A非B肝炎と診断された時期		
診断済	13	76. 5
診断されていない	2	11.8
不明	2	11.8
C型肝炎と診断された時期		
診断済	17	89. 5
診断されていない	2	10. 5

2) 身体的問題

故人の亡くなった時の段階は、肝がんが最も多く約6割、肝硬変が約3割であった。感染を知ってから死亡するまでの期間は平均171か月であった。最も短い者では1か月、最大で288か月であった。

表7. 故人死亡時の病気の段階

	n	%
慢性肝炎	1	5. 6
肝硬変	5	27. 8
肝がん	11	61. 1
その他	1	5. 6

金銭的負担も大きく、故人が亡くなるまでに支払った医療費は民間療法も含めて、平均 642 万 5000 円で、最少でも 50 万円、最大で 3000 万円と高額であった。故人が主たる生計担当者であった家庭は 33.3%、主たる生計担当者ではないが常勤にて就労していた家庭が 22.2%であった。

表8. 社会生活

	n	%
故人の生計分担		
主たる生計担当者であった	6	33. 3
主たる生計担当者ではないが常勤	4	22. 2
パートで家計を補助	3	16. 7
無職	1	5. 6
その他	4	22. 2
偏見・差別の経験		
ない	10	55 . 6
ある	7	38. 9
その他	1	5. 6

肝炎患者または感染者という理由で故人または家族が社会的偏見や差別といった不愉快な思いをした経験は55.6%が「ない」と回答していたが、38.9%は「ある」と回答した。事例の一部を示す。

- ・親族も病気を当時はよく理解しておらず、「なまけ病」「いつも横になってゴロゴロしている」など と本人にとって傷つく言葉があった。(#1)
- ・家が自営業 (寿司屋) だったので、さわっただけでうつるのではないかと言われました。(#2)

・感染症でもないのに、友人達にそう思われて1人、2人と離れていき、近所の方達とも段々と付き合いがなくなりました。(#3)

表9. 遺族が負担に感じたこと

大き、医療が HIEIC 心でた	<u> </u>	
	n	%
裁判証言者探し	14	73. 7
医療費支払い	12	63. 2
自由時間不足	12	63. 2
医療機関への付き添い	12	63. 2
送迎	11	57. 9
介護・看護	9	47. 4
医療機関に関しての世話	8	4 2. 1
入院時の世話	8	42. 1
他人の不理解	8	42. 1
弁護し探し	7	36. 8
就労不可	6	31.6
周囲にあたったこと	6	31.6
生活上の手続き	6	31.6
その他	6	31.6

遺族が負担に感じたこととして多く挙げられたのは「裁判証言者探し」であった。こうした裁判の準備に加え、「医療費支払い」、「医療機関への付き添い」等といった負担が生じており、「自由時間不足」も生じていた。

カルテを得る苦労について尋ねる自由記載欄には全員が当時の苦労を記入した。記述の一例を示す。

- ・特措法以前から証拠集めをしていたが、意思や看護スタッフは自分へ責任が及ぶではないかと非協力的であったり、証言を拒んだり、覆したり・・・。特措法制定後も国の説明が不十分であり、状況は変わらず・・・。個人情報保護法を盾に協力を拒む医療関係者も多数いた。(#1)
- ・出産のカルテがあるのかを、当時の病院に何度も行き、そのたびにものすごく迷惑そうな顔をされました。当時の看護師の人を見つけて、電話を何回かしましたが、「かかわりたくない」「迷惑です」「電話してこないで下さい」ときつく言われました。(#2)

表10、今後の恒久対策として望むこと

	n	%
薬害根絶	14	73. 7
遺族給付制度	14	73. 7
医療費自己負担をなくす	13	68. 4
肝炎の専門病院など	11	57. 9
偏見・差別をなくす	10	52. 6
医療サービス格差の撤廃	9	47. 4
健康保険料の減免	9	47. 4
受けやすい介護保険給付	9	47. 4
障害者手帳の申請基準引き下げ	9	47. 4
相談窓口	9	47. 4
支援制度	8	42. 1
治療休暇制度	7	36. 8
患者家族への家事代行サービス	6	31. 6
介護保険料の減免	5	26. 3
障害年金の給付	5	26. 3
通院費助成やタクシー券	5	26. 3
家族の介護・看護休暇制度	4	21. 1
その他	2	10. 5

今後の恒久対策として最も多く望まれていたことは、「薬害根絶」と「遺族給付制度」であった。その後、「医療費の自己負担をなくす」、「肝炎の専門病院」「偏見・差別をなくす」といった対策が望まれていた。また、カルテに関するサービスや、日常的な家事の手助け、心理的な負担に対するケアなど、多様なサービスについて述べられた。例を示す。

- ・国が早期に認めていれば、多くの人は死なず救済を受け入れていたのに。(#1)
- ・同じ病院に入院していた方の情報や、入院後の退院時に必ずカルテのコピーを渡してくれるサービス。(#6)
- ・母のように気の強い人は、他の人がどう思っているのか、とても気にするようです。見た目にはほ とんどわからないので、きつくても家事など手を抜いて楽をしていると思われることをとても気にし ていました。家事の手助けをしてくれるサービスがほしかったです。もしものとき、その後の家族へ のサポートサービスもほしいです。(#9)
- ・境遇のわかるピアカウンセラーは欲しいと思いました。ただし、介護で話す時間をとるのも難しく はありました。ヘルパー派遣は欲しいと思いましたが、費用を考えると、簡単にはたのめません。(#14)

6. 考察

本調査では、カルテのない C型肝炎患者を対象に C型肝炎に感染したことによる身体的・精神的・経済的・社会的困難の実態を明らかにする調査を行った。以下、それぞれについて、また、「カルテがない」ことに伴う認定問題について考察する。

1)身体的健康に関する問題

本調査でも肝臓がんまたは肝硬変との診断を受けた者が全体の約3分の1を占めており、カルテのないC型肝炎患者においても深刻な病状にある者が少なくないことが推察された。

尚、6 割以上の患者が過去にインターフェロン療法を行っていた。その他にもウルソデスオキシコール酸や強力ミノファーゲン、リバビリンなど、患者が多種の治療を経験している様子が窺われた。この背景には、肝硬変や肝がんが不可逆的な疾患であること、治療にも不確実性が伴うということなどが挙げられる。

対象者が最も多く回答した症状は「倦怠感」であった。近年では肝臓疾患患者の QOL の観点から 倦怠感への注目が集まっている。ことからも、こうした症状を看過しないことが必要である。

2)精神的負担に関する問題

ほぼ全員 (97.2%) に「不安感」が生じていることや、9 割以上に「憂鬱」「ストレス」「不眠」といった負担が生じていることは、精神健康上、大きな問題と考えられる。先行研究ではインターフェロンを使用している患者において抑うつ症状が増加することが広く報告されている 7。さらにインターフェロンを使用していない場合にも精神的、身体的な要因等から抑うつ症状を呈することも指摘されており 8、本調査の対象者においても、精神健康に問題が生じていることが予想される。本調査では「死んでしまいたい」と回答した者が「ときどきある」「よくある」を合わせて半数を超えていることからも、事態の深刻さが危惧される。

本調査では、肝疾患のステージによって精神健康上の負担に有意な違いがなかった。肝炎の場合は感染後からこうした精神健康上の問題を抱えることとなり、ステージにかかわらず常に「不安感」や「慶鬱」を感じている可能性がある。すなわち、慢性肝炎や無症候性キャリアの患者においても、精神健康上の問題を抱える可能性が十分にある。したがって、慢性肝炎や無症候性キャリアの段階にある患者に対しても、精神健康状態に対する注意が必要であると考えられた。

3) 経済的な問題

平成22年国民生活基礎調査によると、全世帯のうち、貯蓄が0である世帯は全体の10.0%、貯蓄が50万円未満の世帯は7.2%であることが示されている9。本調査では、貯蓄が50万未満と回答した者が約半数を占めており国民生活基礎調査と数値よりも極めて貯蓄が少ない結果となった。ただし、国民生活基礎調査では「世帯」の貯蓄であるのに対し、本調査では「本人」の貯蓄を尋ねている。本調査の対象者は女性が多かったことから、この数値については厳密な比較は難しい。

他方、本調査では治療の費用が患者に大きな負担になっていることが懸念された。インターフェロン治療では平均 87 万円程度、民間療法を含めたこれまでの医療費は平均総額 447 万円程度、遺族への調査では平均総額 642 万程度と極めて高額である。実際、医療費の負担については回答者の 67.4%が「とても負担に感じる」と回答しており、「やや負担に感じる」と回答した 23.0%を含めると約 9 割が負担を感じていた。しかしながら公費負担医療制度を利用していない者も全体の 3 分の 1 程度いた。さらに、こうした医療制度の利用について「わからない」と回答している者も 5.8%いたことを考慮すると、適切な公費負担医療制度についての情報提供を行っていくことが必要であると考えられる。また、通院治療時には、肝硬変・肝がんの群の約半数が何らかの介助を必要としており、こうした部分への金銭的負担や家族への負担が、困難の 1 つとなっている可能性が考えられる。

実際に、生活上の不安や困難として2番目に多かったのは「経済問題」であった。感染後に変化したり影響を受けたりしたものとして、「経済的負担」を挙げた回答者が最も多かったことと合わせて考えても、経済的な困窮は患者の抱える主要な問題の1つである。就労上の困難や失職といった経験も報告されていることや、回答者の3割が専業主婦であり、配偶者との関係が変化したことも報告されていることから、生活の基盤が揺らぐ不安感が強い可能性もある。暮らし向きの豊かさは、精神的な負担感とも有意な関連性を示していたことから、経済面への支援が重要であると考えられる。

4) 社会生活上の問題

生活上の不安や困難として最も多かったのは「家族への負担」であった。本調査の対象者は 65 歳前後の女性が多く、家事や子育て等、家族との日常的な関わりが多いことが推察される。自由記載欄にも、家事等で家族に負担がかかったことを述べる記述もあり、そのため肝炎を有しながら家庭内での役割を担うことの困難が「家族への負担」として気がかりになっていることも考えられる。また、自由回答では、家族が差別に曝されるのではないかと案じている様子もうかがわれた。したがって偏見や差別の除去、軽減は、家族への負担を緩和させ、患者の不安を解消するという観点からも極めて重要と考えられる。

本調査の自由記載からは、実際の差別経験だけでなく、差別を恐れて周りには言えない状況になっていることも明らかとなった。感染に関する正しい知識を社会に発信していくことに加え、こうした不安感へのサポートが不可欠と言える。

疾患ステージ別に、生活上の問題や困難が異なるかを検討したところ、「他者への感染」を問題と感じる患者は肝硬変・肝がんに比べて肝炎・無症候性キャリアの患者で多いことが示された。これは、肝硬変・肝がん患者がこうした不安を抱きにくいという結論に帰着するものではなく、疾患の進行に伴い、他者と接する機会が少なくなり「他者への感染」を恐れる環境ではなくなることが関係していると考えられる。

「進学・就労」「外出」「家事」における困難は、慢性肝炎・無症候性キャリアよりも肝硬変・肝が

んの患者において多く報告されていた。肝硬変・肝がんの患者では、身体機能が低下し、学業や就労、外出、家事に支障をきたしていることが推察される。その一方で、前述のような「家族への負担」「経済的負担」では疾患ステージによる違いは認められていない。つまり、疾患ステージが進行することで物理的な困難(通勤や外出など)が増加する可能性はあるが、生活における不安や負担(家族への負担や経済面での負担など)については C 型肝炎感染患者全体に共通する困難であるといえよう。

5)恒久対策として望むこと

患者、遺族ともに「薬害根絶」を願う回答が最も多かった。自身の生活に対しては「医療費の自己負担をなくす」「健康保険料の減免」といったサービスに期待が寄せられていた。本調査では患者が経済的に大きな負担を強いられている様子が窺われたことから、経済面へのサポートを拡充していくことが重要であろう。本調査では公費を使用していないケースやそれらの利用が「わからない」とするケースもあった。患者が高齢化しつつあるため、医療制度を適切に活用できるよう支援を強化していくことも重要である。尚、本調査項目では肝硬変・肝がんの群と無症候性キャリア・慢性肝炎の群との間に有意な差が認められなかった。しかしながら分析結果の傾向から、対象者の人数が増加すると、両者のニーズの差がより明確に出てくる可能性が推察された。また、これらの願いについて、本調査の設問では、本人の願いなのか、薬害肝炎患者全体としての願いなのかの区別が曖昧になっており、ニーズが適切にとらえられていない可能性も考えられた。以上の点は、今後の調査課題であると考える。なお、遺族調査においても裁判の証拠資料や証言者探しが大きな負担になっていることが示された。

6)「カルテがない」薬害肝炎被害者の認定問題について

(1) 薬害肝炎「特措法」による「給付金」支給対象者の認定について

薬害肝炎訴訟の結果、2008年1月11日に国会で成立した「特定フィブリノゲン製剤及び特定血液 凝固第9因子製剤による C型肝炎感染被害者を救済するための給付金の支給に関する特別措置法」(以下「特措法」)では、(HCV汚染の)血液製剤(フィブリノゲン製剤と第IX因子製剤)を使用し、C型肝炎に感染したことの証明があって初めて「薬害肝炎被害者」であると認定されることとされている。問題は、その「証明」の程度であるが、同年1月10日付の(「特措法」提案に伴う)「衆議院・附帯決議」(表題「ウイルス性肝炎問題の全面解決に関する件」)では、「一 「投与の事実」、「因果関係」及び「症状」の認否に当たっては、カルテのみを根拠とすることなく、手術記録、投薬指示書等の書面又は医師、看護師、薬剤師等による投与事実の証明又は本人、家族等による記録、証言等も考慮すること。」10と記されている。

また、同日の参議院厚生労働委員会の「肝炎対策における総合的施策の推進に関する決議」では、「二、過去における血液製剤に対する調査を速やかに実施するとともに、投与事実の証明に関するカルテその他の記録確保のために必要な措置を実施すること」¹¹と記されている。

これらを踏まえた同 1 月 15 日付けの、薬害肝炎原告団代表、同弁護団代表、厚生労働大臣 3 者の「基本合意書」12 では、「3 投与事実、因果関係及び症状の認定」の項で、要旨以下のような合意がされた。:

「原告らは血液製剤の投与事実について、医療記録及び同等の証明力を有する証拠に基づいて証明する。投与事実、因果関係、症状に争いがある場合は証拠調べにより裁判所が判断。裁判所が所見を示した時は、当事者双方は尊重する。国は認否に当たって、被害者救済法の一律救済の理念を尊重する。」(毎日新聞 2008 年 1 月 16 日付朝刊による)13

当初の全国的な訴訟を担った「薬害肝炎全国弁護団」(鈴木利廣代表)は、これらの「附帯決議」や「基本合意」に基づいて個別被害者の「認定問題」に取り組み、2010年11月29日時点で、「医療記録が存在しない場合における立証活動状況」をまとめている ¹⁴。この文書によると、「医療記録が存在しない場合」においても、医師の尋問等、医師・看護師・薬剤師等による投与事実の証明、ウイルスの遺伝子又は本人、家族等による記録、証言等により立証し、この時点で「196名提訴、うち107名(片平注:54.6%)について和解が成立」と報告されている。

然しながら、「特措法」に基づいて提訴したのは 2012 年 1 月 13 日現在 2,157 人、うち和解が成立したのは 1,657 人(76.8%)(新潟日報、2012 年 1 月 29 日、社会面報道)であり、全国の被害者数は、本報告書冒頭に記したように、少なくとも 1 万人の規模であるから、未提訴者数は、8 千人以上ということになる。そして、「特措法」の期限は、「法施行から 5 年」、すなわち、2013 年 1 月 16 日迄となっている。こうした「事情」を背景として、「カルテがない C 型肝炎訴訟原告団」が作られ、前記「全国肝炎弁護団」とは別の弁護士を代理人(山口広代表)として、2010 年 11 月以降に「認定を求める訴訟」が起こされた 15 というのがこれまでの経過である。

(2) 「カルテがない」実態と、そうした実態が生じた理由・社会的背景

今回の対象者たちが、「カルテがない」にもかかわらず、自らが「薬害肝炎被害者」に該当するのではないかと考えて提訴したのは、各々、それなりの理由・根拠があってのことと考えられる。この点についての質問を今回の調査票に入れなかったのは、弁護団による「事前調査」によって、それらに関する質問がされていたからである。この「事前調査」で東京弁護団が 130 人の原告を対象に行った調査では、概要以下のような結果となっている。

本人(生存) 109人、本人死亡(遺族回答) 21人。性別:男性31人(23.8%)、女性99人(76.2%)。 感染原因となったと思われる血液製剤の使用は、「産婦人科での出産時」75人(57.7%)、「(産)婦人 科での手術時」16人(12.3%)、「外科、整形外科等での手術時」39人(30%)。その実施時期は、1964 ~1993年。止血剤使用「あり」54人(41.5%)。手術又は出産を行った病院・担当医師の現存又は連 絡が「可」なのは28人(21.5%)。これらの数字から、この130人の患者本人は、出産時の出血や(産) 婦人科での手術、外科、整形外科等での手術の際にフィブリノゲン製剤等の止血剤を使用したために C型肝炎に感染した可能性があると考えて提訴した人たちであると言える。

問題は、その「証拠」であるが、上記「事前調査」では、当時のカルテ人手の可能性が「あり」は 9人(6.9%)。「当時の病院の領収書や、止血剤を使用した・又は使用した可能性が高いという内容の 医師・看護師の証言が「あり」25人(19.2%)との回答であった。そして、今回の私たちの調査票(本人調査=問 33、遺族調査=問 14)で「投薬証明となるカルテを得ようとして、どのような苦労をされましたか」と質問したところ、少数ながら、以下のように、「投薬証明書」が人手できたと記載している人たちがいた。

事例1. ●●で1969 年 10 月に市内所在の産婦人科医院にて次女を出産した際、多量の出血があった。その後、厚労省による血液製剤(フィブリノゲン)納入先医療機関名が発表され当該医院が該当

している事を知った。当該医院は既に廃院になって所在不明であった。所在確認のため \longrightarrow 市役所を通じ、 \bigcirc 0 医師会を紹介されたが、医師会では当該医師は会員ではあるが、個人情報保護の見地から教えられない旨断られたが事情を説明し、再三のお願いで医師から直接当方へ電話することで了解された。早速事情の内容、母子手帳、納入先機関名の各写の資料を送付し連絡を待った。まもなく当該医師より電話があり、別紙医師からの手紙の内容の通りのお話を伺った。礼状の返信として医師からの手紙とフィブリノゲン使用の証明書の送付があった。年月を経ているため当該医院が廃院になっていることから、当該医師の所在を捜すのにかなり苦労した。 (#32)

事例 2. ●●病院に何度も足を運びましたが、「今はカルテがないので分らない」の一点張りで何も情報が得られない日々が続きました。もう証明するわざがないのではないかと精神的にも肉体的にも落ち込んでいました。これが最後だとの思いで電話をした際に、「外科の手術ではフィブリノゲンを使っていたが、整形外科では使っていない」と言われました。何も病院を訴える訳ではないしと伝え、やっとの思いで当時の主治医の住所を教えていただけました。主治医の協力もあって、投薬証明となる証言をして頂くことができましたが、ここに至るまで本当に大変でした。(#35)

事例 3. 出産病院に数回行き、証明をお願いしましたが、カルテも入荷記録もない 5 年で廃棄されており病院も移転しその時すべて処理したとのこと。産婦人科長は 10 年前に死亡されており証明をいただけませんでしたが、母子手帳による分娩介助医師は当病院にはおられず、開院されていました。そちらの医院に訪問しましたが一度では理解を得られず、数回訪問し出産後の私自身の様子をすべて話しましたところ、実は病院全体で使用しており、産婦科でも使用していたことを記憶されていて証明していただいけることになりました。(#37)

事例4. 近所の産科の先生がよい方ですぐに出してくださいました。(#38)

事例 5. 娘を出産した時から 20 年以上も経ってしまいましたので、病院は使用を認めても個人的にはカルテがない、医師が亡くなり、助産婦さんもわからず、一度は断られたのですが、幸運にもその病院に親戚の者が看護師として働いていましたので、薬局の方の証言もあり、何とか院長も認めて下さった(カルテはない)。輸血代を払った上に肝炎にされた者として、一川も早く国の補償を待っています。(#77)

事例 6.●●病院医事課に再々の請求、●●病院外科胃病時のカルテを入手する(投薬証明)。(#92)

これらは、原告にとっては良い結果を得た例であり、その他の原告の多くは、「投薬証明書」の人手が困難な事例である。そうした状態を招いたのは、やはり、「5年間」のカルテ保存期間の問題である。今回の私たちの調査では、「C型肝炎に感染したと思われる時期」については設問を設けていないが、「事前調査」では、「 $1964\sim1993$ 年の間」であり、最も遅い 1993年から算定しても、既に 18年を経過している。そうした「時の経過」が、「証明の壁」を作り出したのは疑いないことである。以下、若干の事例紹介をする。

事例 7. 現在、私が掛かっている病院は、2004 年に移転新築され、以前の院長はじめ、全ての方々が変っております。私が人院時当時のカルテも残っているはずがないと思っていますが、一応新しい院長に入院当時の大量に出血したとき、止血剤を使用された記憶の事を詳しく書き手紙を出しましたが、病院の移転、電子カルテ化、年月の経過等でよい結果は何も得られませんでした。医療機関のカルテ保管義務機関が 5 年で、実際 C 型肝炎の発症が判るのは 10 数年後で、現在の様に世間が C 型肝炎感染が騒がれておらず、実際 10 数年経過してから会社の健康診断で担当医から C 型肝炎の疑いが

ありますと言われ病院で感染をしている事を知るのが実態です。(#11)

事例 8. 阪神大震災の為カルテがなくなり入手できませんでした。30 年以上前の事なので当時の関係者からの情報が人手できなかった。病院の対応はあまり良くはなかった。(#44)

事例 9. 病院でのカルテは保存期限が過ぎて廃棄していたためカルテの入手が出来ず、製薬会社に 投薬証明の証明書類の提出を求めたが、個人には出せないとの回答で、病院を通じて製薬会社に証明 書類を提出してもらうこととなった。個人での書類を求めることは大変困難で、製薬会社へ連絡して から書類を人手するまで 3 ヶ月ほどの時間を要した。(#52)

以上のような事例は、「証明の壁」が厚く、その壁を乗り越えるために、原告らは懸命の努力をしている実態の一部を示している。このような「懸命の努力」を原告側がしなければならないことについて、以下のように、「理不尽」との声が出されている。

事例 10. 繰り返し起きる薬害問題は、行政・国が過去から学んでもなく、その時々で対応してきた結果です。何か問題が起きれば個人が因果関係の立証をしなければならない理不尽さには辟易です。・・・なぜ被害者が立証し、利益を得るだけの加害者は責任を取ろうとしないのか理解できません。国と製薬会社は殺人を犯した犯人と同じです。殺された側が立証しなければ殺人犯は無罪だなんて法治国家だなんて言えません。原発や C 型肝炎問題等、誰一人責任を取ろうとしない日本という国は最低だと思います。(遺族、#8)

事例 11. 国の失政をなぜ私たちに負わせるのか理解に苦しみます。私たちに誠意を見せて欲しい。 尚、今回の大震災で被害を受けております。助けて下さい。(遺族、#14)

(3) 「認定問題」解決のあり方試案

以上のことから、以下のような「試案」が考えられる。

①加害責任を認めた国・製薬企業が、被害者に積極的に情報を開示・提供する必要性。

訴訟の和解の結果、国と製薬会社(田辺三菱製薬、ベネシス、日本製薬)は、加害責任を認めて謝罪し、「新法の一律救済という理念を尊重」して、「製剤の投与を受けた者の確認の促進等」を含む「恒久対策等」を行うことに合意したのであるから、被害者の可能性がある人たちに対する情報開示・提供を積極的に行う必要がある。特に国(厚生労働省)は、「医療機関による本件各血液製剤の投与を受けた者の確認の促進、被投与者への検査の呼びかけに努める」(基本合意書 4の(1))責務を負ったのであるから、そうした責務を積極的に果たすようにすること、具体的には、汚染血液製剤を使用した医療機関の名前の公表のみならず、そうした医療機関におけるカルテ調査と、その結果得られた情報の開示・提供を積極的に促進すべきである。

②裁判所における認定は、「疑わしきは認定する」とすべきである。

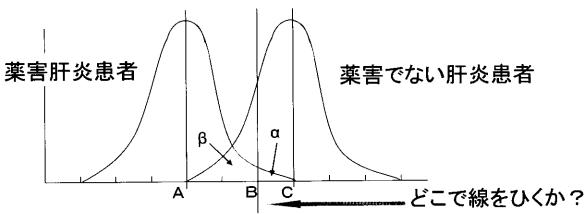
図 5 は、統計学の検定で常に問題となる「第 1 種の過誤(α)」と「第 2 種の過誤(β)」を図示したものを元に、「被害者の全員救済」の方策について考察したものである。薬害肝炎事件で「被害者全員の一律救済」というのであれば、基本的には、 α を極力ゼロに近づけること、すなわち、 β ではなく、 β ではなく、 β ではならない。つまり、 β の考え方で、「疑わしきは認定・救済する」ことが必要である。

③もちろん、以上のような施策・努力を最大限重ねても、なお、「特措法」の対象製剤(フィブリノゲンを外科手術等の「フィブリン糊」として使用した場合を含む)を使用した可能性がある「証拠」が

全く得られず、「C型肝炎感染者」ではあるが、「明らかに他の原因で感染したと考えざるを得ない」人も存在する可能性も考えられる。厚生労働省の「堀内研究班」の 2008 年度「中間報告書」では、この「他の原因」の中に、「特措法」の対象製剤以外の血液製剤(血液凝固第VIII 以子製剤 [製剤名:コンコエイトーHT,フィブロガミン、ヘモフィルM1000、250 等]、アルブミン製剤 [プラズマプロテインフラクション、ブミネート 25%、5%等],グロブリン製剤 [ベニロン、ヴェノグロブリンー I H他、ガンマガード等]、生体組織接着剤 [ベリプラスト、タココンブ等]等によって感染と報告されている症例が 135 人(うち「疑い」が 110 人)報告 16 されており、これらの製剤使用の有無も調査が必要である。

④その他のC型肝炎感染原因としては、輸血や、注射器(針)の使い回し、手術、人工透析、臟器移植、刺青、ピアス等の際に血液を通じてHCVを伝播させた場合や、母子感染等が指摘されている。仮に、裁判所において、最終的に「『血液製剤被害者であることが否定できない』とは認定し得ない」と判断された場合には、2009 年 11 月に制定された「肝炎対策基本法」を活用し、医療体制の拡充、医療費の助成等医療に関する施策とともに、生活への援助、身体障害者認定の改善等の支援を促進・充実させることが、今後基本的に重要であると考えられる。

図5 「疑わしきは救済する」が 全員救済になる



- ① 「疑わしきは救済せず」だと、Aで線を引くことになり、 薬害なのに除外される患者が出る
- ② 「疑わしきは救済する」だと、薬害でない患者も入ってしまう可能性はあるが、薬害患者は全員救済される。

7. 本調査のまとめ、限界と今後の課題

本調査では、「カルテがない」C型肝炎感染患者と遺族を対象とし、これまで明らかにされてこなかった身体的、精神的、経済的、社会的困難について尋ねている。また、「薬害肝炎被害者」の「認定問題」について、考察を加えた。本報告書は、今後この問題を考える上での基礎資料になりうると考えるが、結果の解釈には以下の点で注意が必要である。

第一に、薬害 C型肝炎感染被害者は少なくても 10,594 人、多ければ 279,394 人の幅で存在するとの推計もある ²。しかし、2012 年 3 月現在、薬害として認定されている被害者は 2000 人に満たない。本調査では、「カルテがない」C型肝炎感染被害者の一部を対象としているため、この結果を「カルテがない」C型肝炎感染被害者全体に一般化することはできず、まして「薬害肝炎被害者」全体に一般化することは到底できないが、その一部である可能性は否定できないであろう。

第二に、C型肝炎は感染して以降、一般に長年月を経て、感染者は中長期的損失・被害を被ることが知られている。今回の調査では感染時の情報も収集しているが、数十年前の記憶であるゆえ正確に思い出せていないケースがあることが考えられる。

第三に、本調査により、「カルテのない」C型肝炎感染被害者において精神的な負担の大きさが懸念されるが、精神医学的な観点からそれらの負担がどの程度深刻なものであるのかについては、今後個別に評価していくことが必要とされる。

第四に、認定問題については、「なぜ被害者が(被害を受けたことを)立証しなければいかないのか」「国の失政をなぜ私たちに負わせるのか、理解に苦しむ」との調査対象者の訴えに、薬害肝炎訴訟の結果責任を認め謝罪した被告国・企業は真摯に耳を傾け、対応する必要がある。今後、被害を受けた可能性のある人たちを積極的に探し出して、被害者全員に対し、可能な限りの情報開示・提供を行うこと、加害責任が明らかになった場合は「償い」を行うこと、また、その他の場合も、「肝炎対策基本法」に基づき、可能な限りの施策を早期に実施することが必要と考えられる。

本調査研究は、東洋大学HIRC21 (21世紀ヒューマン・インタラクション・リサーチ・センター)の 2011 年度研究助成金を受けて実施した。お世話いただいた事務局の方々に御礼申し上げます。また、調査研究に対し、ご体調がすぐれない中でご協力いただいた調査対象者の皆様、ご多忙な中で多大の時間を割いてご協力いただいた弁護団の皆様、そして、データ入力から報告書原稿作成まで多くの作業をしていただいた臨床・社会薬学研究所の須田希美子さんに厚く御礼申し上げます。

文献およびURL

- 1. 片平洌彦ほか,薬害肝炎の検証および再発防止に関する研究班.薬害肝炎拡大と被害の実態.平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金 (医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業) 薬害 肝炎の検証及び再発防止に関する研究 最終報告書 薬害肝炎の検証および再発防. 2010 年 3 月: 8-271.
 - http://www.mhlw.go.jp/shingi/2010/03/dl/s0300-1a_Part1.pdf#search (2012年3月18日アクセス)
- 2. 薬害肝炎の検証および再発防止に関する研究班. 薬害肝炎拡大と被害の実態. 平成 20 年度厚生労働科 学研究費補助金(医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業)薬害肝炎の検証及び 再発防止に関する研究 中間報告書. 2009 年 3 月 27 日: 47.
 - http://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/03/dl/s0327-12a.pdf#search (2012年3月18日アクセス)
- 3. 「カルテがないC型肝炎弁護団」ニュースNo. 11、2012年2月29日
- 4. 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課.「平成 22 年 4 月から肝臓の機能障害がある方に身体 障害者手帳が交付されます」
 - http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/other/dl/100401-2a.pdf(2012/03/13 アクセス.
- 5. 小川聡編, editor. 内科学書 改訂第7版. p.209 ed. 東京都: 中山書店; 2009.
- 6. 河田純男, 石井里佳, 柄沢哲, 芳賀弘明, 小野寺滋. 【疲労・倦怠】 慢性疲労をしばしばきたす病態 の鑑別診断と治療法 C型肝炎における疲労感・倦怠感. 綜合臨床. 2006; 55(1): 93-6.
- 7. 大坪天平, 宮岡等. C 型慢性肝炎のインターフェロン療法と抑うつ. 医学のあゆみ. 1997; 183(12~13): 954-5.
- 8. 小西一郎, 日浅陽一, 恩地森一. 【肝胆膵疾患と QOL】 肝胆膵疾患における QOL C型肝炎と QOL. 肝・胆・膵. 2008; **57**(6): 1169-78.
- 9. 厚生労働省. 平成 22 年 国民生活基礎調査の概況 各種世帯の所得等の状況 2011 http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa10/2-6.html(2012/03/04 アクセス)
- 10. http://www.shugiin.go.jp/itdb_rchome.nsf/html/rchome/Ketsugi/kourouF17F94B3CE0778604 92573CA001954CE.htm?OpenDocument (2012 年 3 月 13 日アクセス)。
- 11. http://www.sangiin.go.jp/japanese/gianjoho/ketsugi/168/i069_011001.pdf (2012 年 3 月 13 日ア クセス)。
- 12. http://www.mhlw.go.jp/topics/2008/01/dl/tp0118-1j.pdf(2012 年 3 月 13 日アクセス)。
- 13. 全文は、http://www.gaiki.net/yakugai/hc/lib/08116yhm.txt(2012年3月13日アクセス)。
- 14. http://lawyer-koga.cocolog-nifty.com/fukuoka/cat929759/index.html(2012 年 3 月 13 日アクセス)。
- 15. http://ckan2010.blog134.fc2.com/(2012 年 3 月 18 日アクセス)
- 16. 文献 2.67 頁.

ID:	

調査票A(本人用): ご本人(またはご家族の方)がご記入ください。

I. ご本人およびご家族	についてお伺いしま			
			<u> </u>	
問1. アンケート記入日:	2011年	月		<u> </u>
				-
問2. このアンケートに記。				
	2. 家族	3	その他()
問3. ご本人の性別を教え	とてください。			
1.男	2.女	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·		
,	_1			
問4. ご本人の年齢を教え	こてください(記入日羽	見在)。		歳
問5. ご本人が現在住んで	いる地域を教えてく	ださい。		
1. 北海道地区	2. 東北地区	3. 北陸地区	4. 関東地區	×
5. 東海地区	6. 近畿地区	7. 中国地区	8. 四国地區	×
9. 九州•沖縄地区	10. その他()
***		· · · · · ·		
問6. ご本人の現在の家族				·
1. 一人暮らし	<u>2. 同居の家族</u>	<u>等がい→ 問7へお進</u>	みください	
問7. 問6で「2. 同居の家	·		ます。	
問7-1. ご自分を除いた				- 1 101 1
1. 1人 2. 2	3.	3人 4.4	<u> </u>	. 5人以上
明7~2 同民市の家佐等に	トレのトニャナポナル	ルールナフェックー	£ 188 / / 1.4-1	
問7ー2. 同居中の家族等に 1. 配偶者				<u>`</u>
1. 配偶者 4. 公朝	2. 子ども		子どもの嫁・婿	
4. 父親	5. 母親		兄弟∙姉妹 ∞	
7. おじいさん	8. おばあさん	9. 7		1
10. 義父	11. 義母		いとこ・親戚	
13. 伯父•叔父	14. 伯母•叔母			
15. その他()

問8. ご本人の現在のお住	まいについてお伺いします。		
1. 1戸建住宅	2. 入院中	3. 福祉施設に入所	
4. マンション	5. 公営住宅	6. アパート・貸間	ŀ
7. 社宅・公務員住宅	8その他()	
問9. ご本人の職業をお伺い	いします。	•	
1. 常勤(正社員)	2. 契約社員	3. 派遣社員	
4. 長期(6ヶ月以上)パート	5. 短期(6ヶ月未満)パート	6. 自営業	
7. アルバイト	8. 嘱託	9. 学生	
10. 専業主婦	11. 無職		
12. その他()	
問10. ご本人の収入につい		O 41.411	
1. 給料・賃金	2. 事業・財産収入	3. 仕送り	
4. 生活保護	5. 年金 → 問10-1へお流		ł
6. その他()7. 無し	
. •	」とお答えになった方にお伺いしま)種類は何ですか。	す 。	
1. 国民年金 (1. 老舗	令基礎年金 2. 障害基礎年金	3.遺族基礎年金	
2. 厚生年金 (1. 老舗	令厚生年金 2. 障害厚生年金	3.遺族厚生年金)	
3. 共済年金 (1. 退職	战共済年金 2. 障害共済年金	3.遺族共済年金)	•
4. 恩給			
5. 労災保険による年金			
6. その他()	
· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	る医療保険についてお伺いします		 1
1. 国民健康保険	0		
2. 被用者保険(協会けんほ			
3. 長寿医療制度(後期高齢	^常 者医療制度)		ļ
4. その他()	
問12. ご本人に貯蓄はあり	ますか。		
1. ある(50万円以上)	2. ない(50万円未満)	3. わからない	
問13. 現在の暮らしの状況を	を総合的にみてどう感じています か	٠.	
1. 大変苦しい	2. やや苦しい	3. 普通	
4. ややゆとりがある	5. 大変ゆとりがある		

II. 肝炎・肝硬変・肝がんの状態や治療についてお伺いします。

問14. 現在、ご本人の病気の段階は何と言われていますか。

- 1. 急性肝炎
- 2. 無症候性キャリア
- 3. 慢性肝炎
- 4. 肝硬変
- 5. 肝臓がん
- 6. その他(

問15. 現在、ご本人の症状は何ですか。当てはまるものを全てを選んでください。

- 1. 食欲不振

- 2. 全身倦怠感 3. 便秘・下痢 4. お腹にしこりがある

)

- 5. 腹部膨満
- 6. 腹痛
- 7. 腹水
- 8. 意識障害(肝性脳症)

)

)

- 9. クモ状血管腫 10. 吐血
- 11. 下血
- 12. 貧血

- 13. 黄疸
- 14. かゆい
- 15. 乳房肥大
- 16. 微熱・ほてり

- 17. 体重減少
- 18. 体重増加
- 19. 息苦しい
- 20. 吐き気

- 21. 甲状腺異常 22. 筋肉痛
- 23. うつ状態

- 24. その他(
- 25. 特になし

問16. ご本人の治療についてお伺いします。これまで受けてきたものを全て選んでください。

- 1. 部分肝切開(手術)
- 3. 肝動脈塞栓療法(TAE)
- 5. ラジオ波焼灼療法(RFA)
- 7. 放射線療法
- 9. インターフェロン
- 11. リバビリン
- 13. 肝庇護剤
- 15. 漢方薬
- 17. その他(18. 特になし

- 2. 肝移植(手術)
- 4. 経皮的エタノール注入療法(PEIT)
- 6. 抗がん剤(化学療法)
- 8. 緩和療法
- 10. 強力ミノファーゲン
- 12. ウルソデスオキシコール酸
- 14. 利尿剤
- 16. 経過観察のみ

問17. ご本人の身体障害者手帳の取得についてお伺いします。

- 1. 取得した(
- 級)
- 2. 申請中
- 3. 取得していない

問18. ご本人が肝炎と診断されたのはいつですか。

問18-1. 非A非B型肝炎と診断されたのはいつですか。

1. 西暦・昭和 ・平成

年頃

- 2. 診断を受けていない
- 3. 分からない

1 25 65 7	171 II.	चर ⊏		<u>た</u>	
l . 西暦 • 『 2 . 分からない	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	平成	 	年[<u>須</u>
	•		•		
319. 現在の	治療のも	犬況について	お伺いしま	す。	
1. 特に何もし	ていない	`	2. <u>ji</u>	<u> </u>	→ 問20へお進みください
3. 治療·検査 	のためフ	、院中	4. 4	その他()
引20. 問19	で「2. 通	院治療中」と	お答えにな	った方へお伺い	します。
]20一1. 肝	臓病の	門の医師に	治療を受け	けていますか。	
1. 受けている	5	2. 5	受けていない	, \	3. 専門の医師かわからなし
]20-2. 主 1.1人で通防] が必要ですか。 い・介助が必要	3. 全て付き添い・介助が必
			HI-13 C 73M	71 7770 70 30	O CI) C /mV / / / / / / / / / / / / / / / / / /
		男1ヶ所へ検3 号を選んで下		為にどれくらいの	り頻度で通院していますか。
1 1 1 1 1 0 1					
1. 週に1~2	回 2.	週に3回以」	L 3.月	月に1~3回	4.2~3ヶ月に1回
5. 4~6ヶ月に	二回 6.	1年に1回	7. 年	F1回未満	
5. 4~6ヶ月に 320-4 . 主 1. 片道30分	た な 医療機 未満 2.	1年に1回 製への通院 30分〜1時間	7. 年 時間は片道 引未満 3.		か。
5. 4~6ヶ月に 【20一4. 主 1. 片道30分	た な 医療機 未満 2.	1年に1回 製への通院 30分〜1時間	7. 年 時間は片道 引未満 3.	F1回未満 値どれくらいです:	か。
5. 4~6ヶ月に 【20一4. 主 1. 片道30分	た な 医療機 未満 2.	1年に1回 製への通院 30分〜1時間	7. 年 時間は片道 引未満 3.	E1回未満 <u>値</u> どれくらいです。 1~2時間未満	か。 4. 2時間以上
5. 4~6ヶ月(3 320一4. 主 1. 片道30分分 320一5. 1/	た な医療機 未満 2. テ月の通	1年に1回 製への通院 30分~1時間 院費はいくら	7. 年 時間は片道 引未満 3. ですか。	E1回未満 <u>値</u> どれくらいです。 1~2時間未満	か。 4. 2時間以上 円
5. 4~6ヶ月(3 320一4. 主 1. 片道30分分 320一5. 1/	1回 6. な 医療 機 未満 2. テ月の通	1年に1回 製への通院 30分~1時間 院費はいくら	7. 年 時間は片道 引未満 3. ですか。	E1回未満 をどれくらいです; 1~2時間未満 約	か。 4. 2時間以上 円
5.4~6ヶ月に 320 一4. 主 1. 片道30分 320 一5. 1/	1回 6. な 医療 機 未満 2. テ月の通	1年に1回 製への通院 30分~1時間 院費 はいくら	7. 年 時間は片道 引未満 3. ですか。	E1回未満 をどれくらいです; 1~2時間未満 約	か。 4. 2時間以上 円
5.4~6ヶ月に 320 -4. 主 1. 片道30分を 320 -5. 1/ 321 . これま 1. ない	1回 6. な医療機 未満 2. テ月の通 でにイン 2.	1年に1回 製への通院 30分~1時間 院費はいくら ターフェロン別 ある → 」	7. 年 時間は片道 計未満 3. ですか。 歌法を受け 間22へお道	E1回未満 をどれくらいです; 1~2時間未満 約	か。 4. 2時間以上 円
5.4~6ヶ月に 120一4. 主 1.片道30分割 120一5. 1/ 121. これま 1.ない	1回 6. な医療機 未満 2. ケ月の通l でにイン・ 2.	1年に1回 製への通院 30分~1時間 院費はいくら ターフェロン制 ある → 」	7. 年 時間は片道 引未満 3. ですか。 を受けた 間22へお道 なった方に	を 1回未満 を 2 からいです。 かっことがあります を 3 かください	か。 4. 2時間以上 円
5.4~6ヶ月に 20一4. 主 1.片道30分割 20一5. 1/ 21. これま 1.ない	1回 6. な医療機 未満 2. ケ月の通l でにイン・ 2.	1年に1回 製への通院 30分~1時間 院費はいくら ターフェロン制 ある → 」	7. 年 時間は片道 引未満 3. ですか。 を受けた 間22へお道 なった方に	をおくらいです。 1~2時間未満 約 たことがあります よみください お伺いします。	か。 4. 2時間以上 円
5.4~6ヶ月に 20一4. 主 1.片道30分割 20一5. 1/ 21. これま 1.ない	1回 6. な医療機 未満 2. ケ月の通l でにイン・ 2.	1年に1回 製への通院 30分~1時間 院費はいくら ターフェロン制 ある → 」	7. 年 時間は片道 引未満 3. ですか。 を受けた 間22へお道 なった方に	をおくらいです。 1~2時間未満 約 たことがあります よみください お伺いします。	か。 4. 2時間以上 円
5.4~6ヶ月に 120-4. 主 1.片道30分割 120-5. 1/ 121. これま 1.ない	1回 6. な医療機 未満 2. ケ月の通l でにイン・ 2.	1年に1回 製への通院 30分~1時間 院費はいくら ターフェロン制 ある → 」	7. 年 時間は片道 引未満 3. ですか。 を受けた 間22へお道 なった方に	をおくらいです。 1~2時間未満 約 たことがあります よみください お伺いします。	か。 4. 2時間以上 円
5.4~6ヶ月に 320-4. 主 1. 片道30分割 320-5. 1/ 321. これま 1. ない 322. 問21 322-1. 今	1回 6. な腐 2. な高 2. で「2. あで「2. あんで」	1年に1回 製への通院 30分~1時間 院費 はいくら ターフェロンが ある → 」 る」とお答えに 回インターフ	7 年 時間は片道 活満 3. ですか。 間22へお道 なった方に ェロン療法	をされくらいです。 1~2時間未満 約 たことがあります たことがあります。 を受けましたか。	か。 4. 2時間以上 円

	法によって総額いくら位の費用を	と自己負担しましたか。
		円くらい
┃ ┃問22−4. インターフェロン療法	との効果と問題点は何でしたか。あ	てはまるものを全て選んでください。
1. 効果があらわれた	2. 効果が出ない	3. 副作用が出る
4. 時間がとられる	5. 費用が高い	
6. その他()
	寮機関以外のいわゆる民間療 法	
1. ない	2. <u>ある</u> → <u>間24へお進みく</u>	<u>(ださい</u>
	答えになった方へお伺いします。 民間療法は何ですか。名称を記	
		•
問25. これまでの医療費はほ		こ負担をしましたか。
問25. これまでの医療費は日	民間療法を含めていくらくらい自己	
問25. これまでの医療費は風	民間療法を含めていくらくらい自己	已負担をしましたか。 円くらい

問27. 民間療法も含めて医療費の負担についてどのように感じておられますか。

- 1. とても負担に感じる
- 2 やや度負担に感じる
- 3. どちらともいえない

- 4. あまり負担に感じない
 - 5. 全く負担に感じない

問28. ご本人が医師などから生活上・治療上で指導や注意を受けていることはありますか。

- 1. 特にない
- 2. ある

(「ある」と答えた方、具体的には?)

3. その他(

)

Ⅲ. 日常生活等について伺います。

問29. 肝炎にかかってから、以下のようなことがありましたか?

	いつもある	ときどき	全くない
1. 夜よく眠れない	1	2	3
2. 問題を解決できない	1	2	3
3. ストレスを感じ、イライラする	1	2	3
4. 不安感がある	1	2	3
5. 憤りを感ずる	1	2	3
6. 気が重く憂鬱になる	1	2	3
7. 死んでしまいたい	1	2	3
8. 死を意識することがある	1	2	3

問30. 生活の上で不安や困難に感じていることを全て選んでください。

- 1. 進学・就労
- 2. 外出

3. 家事

4. 育児

5. 医療

6. 他者への感染

7. 出産

8. 性生活

9. 結婚

- 10. 家族へ負担がかかる 11. 周囲からの偏見や差別 12. 経済問題

- 14. 特にない
- 13. その他(

問31. 肝炎感染によって変化	としたり影響を受けたものを全てを	選んでください。
1. 配偶者との関係	2. 親子の関係	3. 親戚付き合い
4. 兄弟・姉妹との関係	5. 友人との関係	6. 進学
7. 失職・転職等の就労	8. 職場での人間関係	9. 恋愛
10. 結婚	11. 出産	12. 生活のリズム
13. 経済的負担	14. 失職	16. 特にない
15. その他()
問32. 肝炎患者または感	染者という理由で、本人または家族	くが社会的偏見や差別、
いじめに遭うといっ	た不愉快な思いをしたことが今まで	ごにありますか。
1. ない 2. ある	3. わからない	
(あると答えた方、具体的に・・	•)	
問33. 投薬証明となるカルラ	で得ようとして、どのような苦労を	されましたか。

問34. 肝炎患者の今後の生活や医療を保障する恒久対策として、どのようなことを望んでいますか。 当てはまるものを全て選んでください。

- 1. 医療費の自己負担をなくしてほしい
- 2. 肝炎の専門病院を増やし、病院同士の連携や医療体制を確立してほしい
- 3. 医療サービス格差をなくしてほしい
- 4. 健康保険料の減免をしてほしい
- 5. 治療で勤務や仕事を中断した時の治療休暇制度を作ってほしい
- 6. 現行の介護認定基準を見直して、介護保険給付を受けやすくしてほしい
- 7. 介護保険料の減免をしてほしい
- 8. 障害者手帳の申請基準を下げてほしい
- 9. 障害年金を給付してほしい
- 10. 生活費を給付する支援制度を作ってほしい
- 11. 通院費の助成やタクシー券を配布してほしい
- 12. 肝炎感染被害者の医療や生活に関する相談窓口を作ってほしい
- 13. 肝炎感染被害者への偏見・差別をなくしてほしい
- 14. 薬害を根絶し、今後絶対に薬害が起きない社会にしてほしい
- 15. 肝炎患者家族への家事代行サービスなどの支援がほしい
- 16. 患者家族にも介護・看護休暇制度がほしい
- 17. 遺族への給付金制度を作ってほしい

18. その他

1	9	特	に	無	ſ,	١

20. 分からない

問35.	その他のお困りのことやご要望、思い、苦	
	何でもご自由にお書き下さい。	(書く場所が足りない場合は裏へお書きください。)
ŀ		

長い質問にご協力をいただき、ありがとうございました。 結果は、プライバシー保護などに十分注意して有効に活用させて頂きます。

調査票B(遺族用):亡くなられた方の事情を良く知っておられる方がご記入下さい。

問1.	アンケート記り	、日: 20	11年		月		日	
問2.	ご回答いただ	く貴方と亡くなら					りますか。	···
1. 5		2. 妻	· · · · · ·	父親		母親		
	子ども	6. 兄弟姉妹		家	8.	婿		
9. 🛊	義父 ————————	10. 義母	11.	その他()
問3.	貴方の性別を	教えてください	٠.	_				
1.男	}	2.3	女					
問4.	貴方の年齢を	そ教えてください	(記入日現	在)。				歳
問5.	貴方が現在住	んでいる地域						
1. :	北海道地区	-	北地区	3. 北陸地			関東地区	
1	東海地区		畿地区	7. 中国地		8.	四国地区、	
9. ;	九州•沖縄地区	10	その他(<u> </u>)	
問6.	故人の性別を	と教えてください	١,					
1.男	B	2.:	女				<u>.</u>	
	故人が亡くな				_			蔵
· ·	故人が肝炎。 -1. 非A非B							
	一1. 非A非Bs 西暦 · 昭和		40/2V/IAV		頃			
	診断を受けてい				<u> </u>			
	分からない	en v						
	<u> </u>	 と診断された <i>0</i>	つはいつです	か。	-			
	西暦・昭和	• 平成			<u> </u>			
2.	分からない							

	年	ヶ月
0. 故人が亡くなった時の病	気の段階は何と言われていますか。	
. 急性肝炎		
. 無症候性キャリア		
. 慢性肝炎		
. 肝硬変		
5. 肝臓がん		
6. その他()
-	払った医療費は民間療法を含めていくらく	くらい自己負担をしまし
. だいたい	円 くらい	
分からない		
12. 故人は、ご家族の主たる	生計を担う役割をされていたことがありま	したか。
主たる生計担当者だった		
主たる生計担当者ではないが		ĺ
. パートなどで生計を補助してし	<i>\t-</i>	i
・無職だった		
5. その他()
<u>. 分からない</u>		
13. 肝炎患者または感染者と いじめに遭うといった不	いう理由で、故人または家族が社会的偏 愉快な思いをしたことが今までにあります	
. ない 2. ある		
ある」の方、具体的に記して下さ	(1)	

3. わからない 4. その他(

同14. 成人まにはこ家族は、技楽証明となるカルナを持るために、とのよう	よ百万をされました!
問15. 貴方が負担に感じたことについて、当てはまるもの全てを選んでくだ。	<u></u> 」。
1. 故人の医療費の支払い	
2. 故人の介護・看護	
3. 故人の介護・看護のために就労ができなかった	
4. 故人の介護・看護のために自由な時間が取れなかった	
5. 故人の病院など医療機関への付き添い	
6. 故人の医療機関までの送迎	
7. 故人の入院手続きや医師との関係など医療機関に関すること	
8. 故人が入院した時の下着やタオル、寝衣の洗濯や交換	
9. 故人の体調が悪く、周囲にあたったこと	
10. 故人に関わる生活上の手続き(役所行き等)	
11. 故人のカルテや裁判で証言してくれる当時の医師・看護師探し	
12. 故人の裁判をするための弁護士探し	
13、故人の介護・看護の苦労を他人に分かってもらえない	
14. その他()
15. 分からない	
16. 特になし	
問16. 貴方があったら良かった・あって役に立ったと感じたサービス等を教え	えてください。
(例えば、ヘルパー派遣や食材宅配サービス。自分と同じ境遇の相談相手など	.)
	!

問17. 肝炎患者の今後の生活や医療を保障する恒久対策として、どのようなことを望んでいますか。 当てはまるものを全て選んでください。

- 1. 医療費の自己負担をなくしてほしい
- 2. 肝炎の専門病院を増やし、病院同士の連携や医療体制を確立してほしい
- 3. 医療サービス格差をなくしてほしい
- 4. 健康保険料の減免をしてほしい
- 5. 治療で勤務や仕事を中断した時の治療休暇制度を作ってほしい
- 6. 現行の介護認定基準を見直して、介護保険給付を受けやすくしてほしい
- 7. 介護保険料の減免をしてほしい
- 8. 障害者手帳の申請基準を下げてほしい
- 9. 障害年金を給付してほしい

10. 生活費を給付する支援制度を作ってほしい
11. 通院費の助成やタクシー券を配布してほしい
12. 肝炎感染被害者の医療や生活に関する相談窓口を作ってほしい
13. 肝炎感染被害者への偏見・差別をなくしてほしい
14. 薬害を根絶し、今後絶対に薬害が起きない社会にしてほしい
15. 肝炎患者家族への家事代行サービスなどの支援がほしい
16. 患者家族にも介護・看護休暇制度がほしい
17. 遺族への給付金制度を作ってほしい
18. その他
•
10 特に無い

- 19. 特に無い
- 20. 分からない

問18.	その他のお困りのことやご要望、思い、苦しみ、訴えたいことなどがありましたら、			
	何でもご自由にお書き下さい。	(書く場所が足りない場合は裏へお書きください。)		
<u> </u>				
]				
ŀ				
1				
I				
1				

長い質問にご協力をいただき、ありがとうございました。 結果は、プライバシー保護などに十分注意して有効に活用させて頂きます。

単純集計表

調査票 A: 本人(または家族)記入票

間1 記入日

間2 回答者

	・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	96. 96. 196.
本人	143	92.3
家族	12	7.7

間3 性別

第四十二 日 - 中央の自身が中央 20 - 月上の数数数できませる。 中田 20 回動的には、 「日本の主要を対していません。」 東京 10 - 中央の中央の連絡を対していません。 中央の自身の自身の有限でしません。 中央の連絡を示した といかの自動を行っていません。 日本の中の連絡を示した。 日本の中の連絡を示していません。 「日本の主要を対していません。」 「日本の主要を対しません。」 「日本の主要を対していません。」 「日本の主要を対していません。」 「日本の主要を対していません。」 「日本の主要を対していません。」 「日本の主要を与しません。」 「日本の主要を与しまるまる。」 「日本の主要を与しまるまる。」 「日本の主要を与しまるまる。」 「日本の主要を与しまる。」 「日本の主要を与しまる。」 「日本の主要を与しまる。」 「日本の主要を与しまる。」 「日本の主要を与しまる。」 「日本の主要を与しまる。」 「日本の生を与しまる。」 「		96
男性	42	27.1
女性	113	72.9

間4 年齢

《李明》: 他们就是我们的人,我们就是我们的人们的人们的人们是我们的人们的人们的人们的人们的人们的人们的人们的人们的人们的人们的人们的人们的人们	1 - 2 - 2 - 2 - 2 - 2 - 2 - 2 - 2 - 2 -	96
40 代	6	3.9
50代	24	20.9
60代	68	44.4
70 代	42	27.5
80 代	5	3.3

間5 居住地

குக்கு பக்காண்டார்க்கு இதிரையில் இதுத்தில் பக்கு இண்டும் இருக்கு இ		%
東北	13	8.4
北陸	5	3.2
関東(甲信越)	47	30.5
東海	5	3.2
近畿	68	44.2
中国	3	1.9
四国	3	1.9
九州沖縄	9	5.8
その他	1	0.6

間 6 同居者

1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	人数	
独居	16	10
同居	139	90

問 7-1 同居家族数

Transference - mercenter - mer	TOURS OF A SECTION ASSESSMENT ASS	96
1人	66	48
2 人	37	27
3 人	15	11
4 人	10	7.2
5 人以上	11	7.9

問7-2 同居中の家族

Temphettis:	人数	%
配偶者	120	77.4
子ども	68	43.9
孫	20	12.9
子どもの嫁・婿	15	9.7
父親	4	2.6
母親	4	2.6
義母	3	1.9
その他	2	1.3
兄弟•姉妹	1	0.6
義父	1	0.6
おじいさん	0	0
いとこ・親戚	0	0
伯父・叔父	0	0
伯母·叔母	0	0

問8 居住場所

内内部的内容 1.00 2 3 mph 10	人数	de a la companya de l
戸建	98	64.5
マンション	32	21.1
公営住宅	12	7.9
アパート・貸間	4	2.6
その他	3	2
入院中	2	1.3
社宅·公務員住宅	1	0.7

問9 職業

1 110 19 1						
a prompter production and application of production and application and appl	人数	96				
無職	66	43.4				
専業主婦	45	29.6				
自営業	14	9.2				
常勤(正社員)	13	8.6				
長期(半年以上)パート	9	5.9				
嘱託	2	1.3				
契約社員	1	0.7				
短期(半年未満)パート	1	0.7				
その他	1	0.7				

問10-1 年金

□ 1 日 中央の	人数	960	10 日本 1 日本	######################################	**************************************
国民年金		Cm. 41- 11-05-11-11-11-11-11-11-11-11-11-11-11-11-11	共済年金	<u> </u>	
国民年金受給(種別無回答)	1	0.6	国民年金受給(種別無回答)	1	0.6
老齢基礎年金	14	9	老齡基礎年金	7	4.5
障害基礎年金	29	18.7	障害基礎年金	155	100
遺族基礎年金	3	1.9	遺族基礎年金	1	
厚生年金			恩給	0	0
国民年金受給(種別無回答)	22	14.2	労災保険による年金	0	0
老齢基礎年金	36	23.2	その他	1	0.6
障害基礎年金	2	1.3			
遺族基礎年金	3	1.9			

問11 保険

を作る場合 (1994年、1994年 出版 1994年	### ###	1 1 1 1 1 1 1 1 1 1
国民健康保険	79	51
被用者保険	44	28.4
長寿医療制度	20	12.9
その他	8	5.2

間12 貯蓄

1 h + h + + + 1 1 h + h + + + + + + h + h + h + + + + + + + + + +	・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・	
無回答	7	4.5
50 万以上ある	72	46.5
50 万未満	76	49

問13 暮らし向きの状況

- Pert 参照をロマロ 出土日本選挙日本出 日本日本選手を出るして、東京の 1 - 日本日本は 日 「日本の体制を目に、「中本体制を対す」で、「田本日本 - 本本は 2 日 日 日本日本日本日本日本日本 「田本日本 - 本本は 2 日 日 日本日本日本日本 「日本日本日本」 田本日本 - 日本日本日本日本日本日本日本 「田本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日	Harmon and State	A CONTRACTOR OF THE CONTRACTOR
大変苦しい	42	27.6
やや苦しい	49	32.2
普通	58	38.2
ややゆとりがある	3	2
大変ゆとりがある	0	0

間14 現在の病気の段階

	人数:	9 6
無症候性キャリア	6	3.9
慢性肝炎	93	60.4
肝硬変	25	16.2
肝がん	26	16.9
その他	4	2.6

間15 現在の症状

The state of the s	人数	************************************
全身倦怠感	95	61.3
かゆみ	56	36.1
便秘•下痢	45	29
筋肉痛	38	24.5
その他	34	21.9
うつ状態	33	21.3
食欲不振	31	20
貧血	27	17.4
微熱・ほてり	26	16.8
体重減少	26	16.8
息苦しい	26	16.8
体重増加	20	12.9
吐き気	16	10.3
特になし	15	9.7
腹部膨満	14	9
腹痛	14	9
腹水	11	7.1
甲状腺異常	11	7.1
クモ状血管腫	9	5.8
意識障害(肝性脳症)	7	4.5
お腹にしこり	6	3.9
黄疸	6	3.9
吐血	4	2.6
下血	3	1.9
乳房肥大	2	1.3

問16 これまでに受けてきた治療

同10 Cれる Cに又17 CC12/日7原				
The state of the s	人数	%		
インターフェロン	99	63.9		
ウルソデスオキシコール酸	60	38.7		
強力ミノファーゲン	49	31.6		
リバビリン	46	29.7		
漢方薬	44	28.4		
その他	39	25.2		
肝庇護剤	31	20		
利尿剤	31	20		
経過観察のみ	22	14.2		
ラジオ波焼灼療法	17	11		
肝動脈塞栓療法	15	9.7		
部分肝切開	8	5.2		
抗がん剤	8	5.2		
経皮的エタノール注入療法	3	1.9		
緩和療法	3	1.9		
特になし	2	1.3		
肝移植	1	0.6		
放射線療法	1	0.6		

間18-1 非 A 非 B 肝炎と診断された時期 (診断状況)

# 1 4 - Experiment (approximation of the control of	·····································	%
診断済	112	72.3
診断なし	4	2.6
不明	7	4.5
無回答	32	20.6

非 A 非 B 肝炎と診断された時期(診断年)

	人数	%	Produce and a consistency of the constant of t	人数	. 96
1967	1	0.9	1991	5	4.5
1968	1	0.9	1992	4	3.6
1969	1	0.9	1993	7	6.3
1972	2	1.8	1994	3	2.7
1975	2	1.8	1995	1	0.9
1976	_ 2	1.8	1996	6	5.4
1977	3	2.7	1997	2	1.8
1978	2	1.8	1998	2	1.8
1979	2	1.8	2000	3	2.7
1980	3	2.7	2001	2	1.8
1981	1	0.9	2002	2	1.8
1982	3	2.7	2003	5	4.5
1983	5	4.5	2004	7	6.3
1984	5	4.5	2005	1	0.9
1985	2	1.8	2006	3	2.7
1986	3	2.7	2007	2	1.8
1987	3	2.7	2008	1	0.9
1988	3	2.7	2010	1	0.9
1989	2	1.8	2011	1	0.9
1990	7	6.3			

間18-2 C型肝炎と診断された時期

(診断状況)

The Proproduction of the Control of	人数	
診断済	147	94.8
不明	1	0.6
無回答	7	4.5

C型肝炎と診断された時期(診断年)

The transfer of the second of	人数	96 1 4 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	KBOP I WIT BID DO O O I WIT TO TO DO O O O	人数:	- %
1950	1	0.7	1994	9	6.2
1970	1	0.7	1995	5	3.4
1972	1	0.7	1996	10	6.8
1975	1	0.7	1997	6	4.1
1979	1	0.7	1998	8	5.5
1980	1	0.7	1999	2	1.4
1982	1	0.7	2000	4	2.7
1983	2	1.4	2001	5	3.4
1985	3	2.1	2002	3	2.1
1986	1	0.7	2003	8	5.5
1987	1	0.7	2004	7	4.8
1988	4	2.7	2005	4	2.7
1989	3	2.1	2006	8	5.5
1990	8	5.5	2007	5	3.4
1991	7	4.8	2008	1	0.7
1992	11	7.5	2009	2	1.4
1993	11	7.5	2010	1	0.7

間19 現在の治療状況

特になし	13	8.6
通院治療中	126	82.9
入院中	3	2
その他	10	6.6

間20-1 専門医の治療

□ ニュート・マット から たい 「ない」を必要ななる。 「おいまれる 本本田 ロー・ボート サーバー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	
専門医治療あり	107	81.7
専門医治療なし	14	10.7
専門医か不明	10	7.6

間20-2 通院介助

The second secon	人数	96
自力受診可	103	76.9
受診時一部介助	24	17.9
受診時全介助	7	5.2

間20-3 通院の頻度

A DESTRUCTION OF OFFICE OF THE STATE OF TH	300 miles	
週 1~2 回	17	12.3
週 3 以上	14	10.1
月 1~3 回	51	37
2~4 月に1回	46	33.3
4~6 月に1回	9	6.5
年1回未満	1	0.7

間20-4 通院時間

The state of the s	人数	en bel sel in a su su se en a en en en el se en en en en en e en en el sel en
片道 30 分未満	57	41
30 分から 1 時間	48	34.5
1 時間から 2 時間	31	22.3
2 時間以上	3	2.2

間20-5 1ヶ月の通院費

A 20 3	17/70	ノルロル			
→ 11 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	人数	96			96
0 円	17	11	6000円	4	2.6
99 円	27	17.4	6350 円	1	0.6
660 円	1	0.6	6720 円	1	0.6
940 円	1	0.6	7000 円	6	3.9
1000円	3	1.9	8000円	8	5.2
1200 円	2	1.3	8600 円	1	0.6
1300 円	1	0.6	9000円	2	1.3
1400円	1	0.6	1 万円	13	8.4
1500 円	3	1.9	1万	2	1.3
1300 []	J	1.8	1000円	2	1.3
1800円	3	1.9	1万	3	1.9
	3	1.5	2000円	,	1.9
2000 円	14	4 9	1万	5	3.2
2000 1			5000円		
 2160 円	1	0.6	1万	1	0.6
			6240 円		0.0
2400	1	0.6	2 万円	6	3.9
2500円	2	1.3	2 万	1	0.6
			5000円		0.0
3000円	4	2.6	3 万円	4	2.6
3200円		0.6	3万	1	0.6
			8000円		<u> </u>
3500円	1	0.6	5 万円	1	0.6
4000円	3	1.9	20 万円	1	0.6
4300 円	1	0.6	合計	155	100
5000 円	7	4.5			

間21 インターフェロン有無

- 11 1 1 (大学を対する 1) 大型がは中華が 8 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2		96
インターフェロンなし	56	36.8
インターフェロンあり	96	63.2

間22-1 医療費の総額

一一一						
	人数	96	Professional Contract of the C	- man production for a con- man and production for a con- man and production for a con- man and a con- man a con-	%	
1 万円	1	1	343 万円	1	1	
7万円	1	1	350 万円	3	3	
10 万円	1	1	400 万円	9	9	
16 万円	1	1	480 万円	1	1	
20 万円	1	1	490 万円	1	1	
23 万円	1	1	500 万円	9	9	
30 万円	3	3	600 万円	3	3	
35 万円	1	1	700 万円	2	2	
50 万円	4	4	750 万円	1	1	
70 万円	4	4	800 万円	1	1	
100 万円	12	12	1000 万円	3	3	
120 万円	1	1	1060 万円	1	1	
124 万円	1	1	1200 万円	2	2	
150 万円	3	3	1500 万円	3	3	
200 万円	9	9	1800 万円	1	1	
25 万円	2	2	2000 万円	1	1	
278 万円	1	1	2100 万円	1	1	
300 万円	10	10				

間22-2 インターフェロン公費助成

	人数	
無回答	59	38.1
公費利用なし	41	26.5
公費利用	50	32.3
不明	4	2.6
その他(助成はなかった)	1	0.6

間22-3 インターフェロン自己負担総額

1.4				- 140 034							
· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·		%	1 9 1 2 4 3 4 5 5 6 7 6 7 6 7 6 7 6 7 6 7 6 7 6 7 6 7	人数	%						
0	58	42.6	59 万円	1	0.7						
2 千円	1	0.7	60 万円	3	2.2						
2 万円	1	0.7	70 万円	3	2.2						
5 万円	1	0.7	75 万円	1	0.7						
6 万円	1	0.7	80 万円	3	2.2						
10 万円	4	2.9	90 万円	1	0.7						
14 万円	1	0.7	100 万円	8	5.9						
15 万円	2	1.5	150 万円	4	2.9						
16 万円	1	0.7	170 万円	1	0.7						
18 万		0.7 000 7 17	200 E III		0.7						
7810 円	1	0.7	0.7 200 万円	1	0.7						
20 万円	3	2.2	250 万円	1	0.7						
23 万円	1	0.7	280 万円	1	0.7						
28 万円	1	0.7	300 万円	7	5.1						
30 万円	2	1.5	350 万円	2	1.5						
32 万	1	0.7	400 T III		1.5						
4000円	'	0.7 400 万円		0.7	0.7	0.7	0.7	U. /	400 77 77	2	1.5
34 万円	1	0.7	480 万円	1	0.7						
40 万円	2	1.5	500 万円	1	0.7						
43 万円	1 0.7	1000	2	1.5							
10 /31 1		5.7	J.,	万円		1.5					
50 万円	9	6.6	1200	1	0.7						
100 711	_	0.0	万円	'	0.7						

間22-4 効果と問題点

 1 - はよっしたのはしまられる企業の要求的報告を目を目がある目との、「・は、・ コート・はっせいを持ちます。 2 - カー・イント・イント・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・		96
副作用がでる	86	55.5
費用が高い	60	38.7
時間がかかる	50	32.3
効果が得られた	42	27.1
効果でない	38	24.5
その他	18	11.6

間23 民間療法

	人数	%
民間療法なし	111	76.6
民間療法あり	34	23.4

間24 民間療法の名称

:	人数	%
自由記載欄への回答なし	123	79.4
自由記載欄への回答あり	32	20.6

間25 医療費の総額

	人数	%		人数	96
1万円	1	1	343 万円	1	1
7 万円	1	1	350 万円	3	3
10 万円	1	1	400 万円	9	9
16 万円	1	1	480 万円	1	1
20 万円	1	1	490 万円	1	1
23 万円	1	1	500 万円	9	9
30 万円	3	3	600 万円	3	3
35 万円	1	1	700 万円	2	2
50 万円	4	4	750 万円	1	1
70 万円	4	4	800 万円	1	1
100 万円	12	12	1000 万円	3	3
120 万円	1	1	1060 万円	1	1
124 万円	1	1	1200 万円	2	2
150 万円	3	3	1500 万円	3	3
200 万円	9	9	1800 万円	1	1
250 万円	2	2	2000 万円	1	1
278 万円	1	1	2100 万円	1	1
300 万円	10	10			

間26 公費負担医療制度

	人数	%
高額医療費助成制度	55	35.5
利用していない	49	31.6
県単独事業の医療費助成	15	9.6
その他	12	7.7
わからない	9	5.8
生活保護法による	4	2.6
医療費扶助	<u> </u>	2.0
障害者自立支援法による	2	1.3
医療費扶助	2	1.3

間27 医療費の負担

	人数	.%
とても負担に感じる	91	67.4
やや負担に感じる	31	23
どちらともいえない	9	6.7
あまり負担に感じない	2	1.5
全く負担に感じない	2	1.5

間28 医師の注意

	人数	%
特に注意なし	71	48.3
注意あり	76	51.7

間29 精神的な負担

Company Comp	人数	964
夜眠れない		
いつもある	53	38.1
ときどき	78	56.1
全くない	8	5.8
問題解決できない		
いつもある	25	20.5
ときどき	66	54.1
全くない	31	25.4
ストレス		
いつもある	51	37.2
ときどき	78	56.9
全くない	8	5.8
不安感		
いつもある	85	59
ときどき	55	38.2
全くない	4	2.8
憤り		
いつもある	56	44.4
ときどき	59	46.8
全くない	11	8.7
憂鬱		
いつもある	52	39.1
ときどき	74	55.6
全くない	7	5.3
死んでしまいたい		
いつもある	14	12
ときどき	49	41.9
全くない	54	46.2
死の意識		
いつもある	39	30.2
උ ಕ್ಟ್ರಕ್ಕ	67	51.9
全くない	23	17.8

間30 肝炎感染後の変化

同のの 川 文選 本 区 の 文 IC	"人"数 "范	96
- テル・イダッパテッ :	(212m-212	dan
家族への負担	100	64.5
経済問題	96	61.9
医療	81	52.3
家事	73	47.1
外出	62	40
周囲からの偏見差別	51	32.9
他者への感染	49	31.6
その他	16	10.3
進学·就労	15	9.7
性生活	10	6.5
特にない	4	2.6
育児	3	1.9
結婚	3	1.9
出産	2	1.3

間31 感染後に変化したり影響をうけたもの

		and and all all and the state of the state o
- ** 中野野野 () () () () () () () () ()	*************************************	96
経済的負担	112	71.8
生活のリズム	88	56.4
配偶者との関係	37	23.7
就労	30	19.2
親子の関係	24	15.4
	23	14.7
親戚付き合い	18	11.5
友人との関係	17	10.9
兄弟・姉妹との関係	13	8.3
特にない	11	7.1
職場での人間関係	10	6.4
出産	9	5.8
恋愛	4	2.6
結婚	3	1.9
進学	1	0.6

間32 周囲からの

偏見・差別の経験

Part aller at the control of the con		96 14 14 14 14 14 14 14 14 14 14 14 14 14
なし	104	67.1
あり	51	32.9
わからない	0	0

間33 カルテを得る苦労(自由記載)

1 (1) 2 (2) (2) (2) (2) (2) (2) (2) (2) (2)		
自由回答欄記載なし	31	20
自由回答欄記載あり	124	80

間34 今後の恒久対策として望むこと

「ロット・アスクロスクスとして主じこと			
 8 日本内地的技術 第一日 中有性無理がある。これがお客からでは、日本の本のよりでは、大学を作る。これが目標は、日本の主ないでは、大学を作る。これが目標は、日本の主ないでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の主ないでは、日本の	人数	96	
薬害根絶	129	83.2	
医療費自己負担をなくす	128	82.6	
健康保険料の減免	84	54.2	
肝炎の専門病院など	80	51.6	
通院費助成やタクシー券	69	44.5	
介護保険料の減免	68	43.9	
障害年金の給付	64	41.3	
相談窓口	59	38.1	
遺族給付制度	59	38.1	
偏見・差別をなくす	56	36.1	
障害者手帳の申請基準引き下げ	55	35.5	
受けやすい介護保険給付	52	33.5	
支援制度	52	33.5	
医療サービス格差の撤廃	43	27.7	
患者家族への家事代行サービス	43	27.7	
治療休暇制度	40	25.8	
家族の介護・看護休暇制度	32	20.6	
その他	21	13.5	
わからない	9	5.8	
特にない	4	2.6	

間35 自由記載

(困りごと・要望・思い・苦しみ・訴え)

THE RESERVE OF THE PARTY OF THE		
- ************************************	人数	96
自由記載欄回答なし	64	41.3
自由記載欄回答あり	91	58.7

調査票 B:遺族記入票

間1 記入日

間2 故人との関係

「 「 「 「 「 「 」 「 」 「 」 「 」 「 」 「 」 「 」 「	N. S.	96
夫	3	15.8
妻	8	42.1
父親	2	10.5
母親	6	31.6

間3 性別

- Programme 1 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	7 EL	The rest of the state of the st
男性	11	57.9
女性	8	42.1

間4 年齢

IMI I MA		
のは、日本日本の作りとデーロを参加日本日、「丁田田田」 と、「大学の本のでは、「日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本	1 年 1 年 1 日 2 日 2 日 2 日 2 日 2 日 2 日 2 日 2 日 2 日	e ll gradent a lla semantica de la constanta del constanta de la constanta de la constanta de la constanta del
20 代	1	5.26
30代	1	5.26
40代	3	15.78
50 代	3	15.78
60 代	5	26.3
70 代	4	21.05
80代	2	10.52

問5 住居地域

3.1. 本の内容機能を表現しません。 「中央機能となっている。」 「日本主要なるからは他性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性性	1 . holys 19 11	96
北海道	1	5.3
東北	2	10.5
 北陸	3	15.8
 関東(甲信越)	9	47.4
近畿	1	5.3
九州沖縄	3	15.8

問6 故人の性別

■ 公園市の中央は「大田園田市の一歩を乗り、から、東京・「大田町」、「大田町」「大田町」」「「「大田町」」」「「大田町」」「「大田」」「「大田町」」「「大田町」」「「「大田町」」」「「「大田町」」「「「大田町」」」「「「大田」」「「「田町」」「「田町」」「「田町」」「「田町」」「「田町」」「「田町」」「「田町」」「「田		- 1 8 2 1 4 F
男性	5	26.3
女性	14	7 3.7

間7 故人の死亡年齢

间/ 成人以光上平断			
- 日本会員をログログライを開発して、「大学の中になっては、「大学の中になっては、「大学の大学」とは、日本の大学の大学には、「大学の大学」という。「大学の大学」とは、「大学の大学」というない。」は、「大学の大学」とは、「大学の大学」というない。」は、「大学の大学」というない。」は、「大学の大学」というない。」は、「大学の大学」というない。」は、「大学の大学」といういは、「大学の大学」というないが、「大学の大学」というないは、「大学の大学」というないは、「大学の大学」というないは、「大学」というないが、「大学」というないは、「大学」というないは、「大学」というないは、「大学」というないは、「大学」というないは、「大学」というないは、「大学」というないは、「大学」というないは、「大学」は、「大学」というないは、「ないましいましいましいましいましいましいましいましいましいましいましいましいましい	(中) 中国会社では、1 中国会社会社会社会社会社会社会社会社会社会社会社会社会社会社会社会社会社会社会社		
55	1	5.3	
57	1	5.3	
61	1	5.3	
62	1	5.3	
63	2	10.5	
64	1	5.3	
65	2	10.5	
66	1	5.3	
67	3	15.8	
68	1	5.3	
69	2	10.5	
73	1	5.3	
74	1	5.3	
86	1	5.3	

問8-1 非 A 非 B 肝炎と診断された時期

・ は、は、 175日 - は 185日 - は 185	# 1	96
診断済	13	76.5
診断なし	2	11.8
不明	2	11.8

診断年

	Harrier Parker P	%
1977	1	8.3
1980	1	8.3
1986	1	8.3
1987	2	16.7
1988	1	8.3
1989	3	25
1995	1	8.3
1998	2	16.7
合計	12	100

間8-2 C型肝炎と診断された時期

	1	Maria Maria
診断済み	17	89.5
診断なし	2	10.5
合計	19	100

診断年

medic providence and the provide	Harm 1916-y I wendar Had L Pill Farmpon A B B B B B B B B B B B B B B B B B B B	A STATE OF THE STA
1986	1	5.6
1987	1	5.6
1988	1	5.6
1990	3	16.7
1991	1	5.6
1992	2	11.1
1993	2	11.1
1994	1	5.6
1995	1	5.6
1996	1	5.6
1998	1	5.6
2002	1	5.6
2003	1	5.6
2004	1	5.6

問9 亡くなるまでの期間(月単位)

Fabrus (charaches a F. C. d. 1914 1914 1914 1914 1914 1914 1914 191	1	####
1	1	5.9
57	1	5.9
67	1	5.9
120	1	5.9
144	2	11.8
146	1	5.9
180	3	17.6
204	1	5.9
218	1	5.9
228	1	5.9
229	1	5.9
240	1	5.9
273	1	5.9
288	1	5.9

間10 病気の段階

	The second secon	grine in design met begreichte der des
慢性肝炎	1	5.6
肝硬変	5	27.8
肝がん	11	61.1
その他	1	5.6

間11 医療費総自己負担

50 万円	2	16.7
60 万円	1	8.3
100 万円	1	8.3
200 万円	1	8.3
300 万円	1	8.3
500 万円	2	16.7
650 万円	1	8.3
1000 万円	1	8.3
1300 万円	1	8.3
3000 万円	1	8.3

間12 故人の生計分担

- * E I Tope Project (本語 14) Howeledge E Sill and apple (新語) E set (4) Art (2) Art		%
主たる生計担当者	6	33.3
主ではない・常勤	4	22.2
パート家計補助	3	16.7
無職	1	5.6
その他	4	22.2

間13 偏見・差別の経験

The Control of the	人数	%
ない	10	55.6
ある	7	38.9
その他	1	5.6

偏見具体例

1 当 サイリ・カー・イル・カー・ビー・ルー・ルー・ルー・ルー・ルー・ルー・ルー・ルー・ルー・ルー・ルー・ルー・ルー	人数	96
自由記載欄回答なし	12	63.2
自由記載欄回答あり	7	36.8

間14. カルテをとる苦労

The state of the s	#伊持伊姆 利亚 亚拉拉拉拉	96
自由記載欄回答あり	19	100

間15 遺族の負担

re dan com se com me integras paras un se di si di si pi se si si pi se si pi se di si	人数	96
裁判証言者探し	14	73.7
医療費支払い	12	63.2
自由時間不足	12	63.2
医療機関への付き添い	12	63.2
送迎	11	57.9
介護·看護	9	47.4
医療機関に関しての世話	8	42.1
入院時の世話	8	42.1
他人の不理解	8	42.1
弁護し探し	7	36.8
就労不可	6	31.6
周囲にあたったこと	6	31.6
生活上の手続き	6	31.6
その他	6	31.6

問16 あったら良いサービス

தி (இது இது இது அது இது இது இது இது இது இது இது இது இது இ	人数	96
自由記載欄回答なし	4	21.1
自由記載欄回答あり	15	78.9

問17 今後の恒久対策として望むこと

Process 1985 19	人数	%
薬害根絶	14	73.7
遺族給付制度	14	73.7
医療費自己負担をなくす	13	68.4
肝炎の専門病院など	11	57.9
偏見・差別をなくす	10	52.6
医療サービス格差の撤廃	9	47.4
健康保険料の減免	9	47.4
受けやすい介護保険給付	9	47.4
障害者手帳の申請基準引き下げ	9	47.4
相談窓口	9	47.4
支援制度	8	42.1
治療休暇制度	7	36.8
患者家族への家事代行サービス	6	31.6
介護保険料の減免	5	26.3
障害年金の給付	5	26.3
通院費助成やタクシー券	5	26.3
家族の介護・看護休暇制度	4	21.1
その他	2	10.5

間35 自由記載

(困りごと・要望・思い・苦しみ・訴え)

The state of the s	人数	%
自由記載欄回答なし	2	10.5
自由記載欄回答あり	17	89.5

「その他」「自由記載」欄の記載内容

カルテのない C 型肝炎患者アンケート(本人) ※原則として、記入された語句をそのまま転記しています

	問 10−1. 問 9 で「5.年金」とお答えになった方にお伺いします。現在の公的年金の種類は何ですか⇒ 6.その他
1	企業年金

	問 11. ご本人が加入している医療保険についてお伺いします⇒ 4.その他		
1	社会保険	φ., <u>,</u> ,	
2	アリコ、アフラック		
3	高齢障害者医療		
4	全国健康保険協会		
5	平成 22 年 11 月より生活保護を受けています		
6	生保		
7	社会保険		
8	厚生年金の被扶養者	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	

	間 15. 現在、ご 本人の症状は何ですか。当てはまるものを全て選んでください⇒ 24.その他
1	線維筋痛症
2	肝臓萎縮 1/2 程度 ・脾臓肥大 ・食道静脈瘤
3	膝関節症
4	肝臓に関して後遺症として糖尿病
5	少し疲れやすい
6	喘息、副鼻腔炎、腰痛、骨粗鬆症等々有。
7	耳鳴り、足のしびれ
8	肝臓を悪くしてから首から頬にかけ赤い発疹が出てきた。
9	ぜんそく
10	こむら返り、疲れやすい。
11	屑こり
12	不眠、不安感、鼻出血、白血球減少、血小板減少
13	めまい(ふらつき)
14	頭が痛い、血圧高い、腰椎骨折、視力低下、胸痛(狭心症あり)
15	将来の事を考えると子供もおらずノイローゼになりそう
16	体中の関節痛、気管支喘息
17	耳下腺腫瘍
18	だるい
19	高脂血症
20	気力、体力がない、顔色が悪い
21	不整脈
22	足がむくみ。右足クモ状血管腫・・・のようです。
23	ウルソによる下痢
24	若干の記憶障害(忘れっぽい)
25	夏とか気温の高い時は息苦しく感じます

26	こう原病様皮ふ病
27	異常な耳鳴り
28	関節痛
29	糖尿病、心房細動
30	入退のくり返し、日常生活不自由、できない位体力低下
31	老人痴呆症
32	疲れやすい
33	肝臓に水泡がいくつもあります。
34	口内炎、悪寒、関節痛、アザが治りにくい
35	不眠
36	車酔いが以前よりするとひどくなっった、人混みに酔う、安定剤は必需品

	間 16. ご本人の治療についてお伺いします。これまで受けてきたものを全て遇んでください⇒ 17.その他
1	血管注射
2	食道動脈瘤破裂 2 回
3	フェロンレベトール
4	月・水・金の注射
5	腹腔鏡下手術
6	飲用薬 ウルソ
7	ネオファーゲン C
8	サプリメント
9	昭和63年7月~平成5年迄同じ投業をずっと飲み続けていました。多分、これが10番の強力ミノファーゲンと思います。
10	グリチロン配合錠 2 点薬を飲みましたが血圧が高くなり、今現在は腹部エコー検査をしております。
11	薬リゾリーム週3回注射
12	しゃ血療法
13	レベトール
14	強ミノ注射遇 3 回
15	インターフェロン療養後3年目に副作用がおこり、以来、主治医より処方された薬を現在も飲んで居ります。
16	肝臓塞栓、田七人参、アガリクス等
17	食道静脈瘤結ざつ術
18	ニューロタン、アムロジン(注射による高血圧にて)
19	15mm、リーパクト、クラッケ
20	甲状腺ホルモン補充(チラージン)血圧の薬、心臓のくすり
21	血小板減少、脾臟摘出
22	血圧高く、くすりを飲む(6ヶ月)おちついたようで、今は薬飲まない、肝炎のくすりだけ、貧血のため、治療現在ストップ)
23	投薬治療、ウルソ 100mg 1 日×3 回
24	鉄剤、血圧下げる薬、血糖下げる薬等。
25	胃腸薬、下剤(便秘薬)
26	下剤
27	レベトール
28	ガスコン、ビオフェルミン
29	定期的に検査、エコー
30	瀉血(定期的)各月に 400~500ML
31	グリコゲンを週 3 回(月・水・金)

32	リーバクト、ザンタック、150mm、アルロイド G、チラージン S、インターフェロンの一種(スミフェロン)
33	静脈と食道瘤硬化術 2011/9 入院
34	抜血
35	独自にサプリメントを服用
36	健康医薬品の数々
37	投薬 1 日 3 回(2 種類)
38	レベトールカプセル 200mg
39	インターフェロンをするように言われていますが…まだ行っていません。
40	安定剤

<u> </u>	問 19. 現在の治療の状況についてお伺いします⇒ 4.その他
1	経過観察中。
2	年1回の腹部超音波血液検査
3	4ヶ月に1回血液検査
4	在宅医療
5	脾臟摘出
6	経過観察中、治療は受けていないが定期的に検査しています。
7	検査のために定期的に通院
8	毎月、採血による検査
9	平成3年にC型肝炎と診断されてきてからは、継続して治療を受けて居り、担当医の助言も有りまた、公費医療制度が出来た為、今まで経験した副作用の辛さも覚悟し、年齢的にもこれが最後の賭けと思い3度目のインターフェロンの治療を(平成21年10月~平成23年迄、検査入院を含む1年6ヶ月間)通院治療を行い9月に定期検査を行った結果、ウィルスが減少し、今のところ安定しています。現在は経過観察中で次回診察は平成24年4月に受診する事に成っています(問20の回答は今年9月迄の治療状況です。)
10	半年に1回の定期検査
11	経過観察
12	3ヶ月に1回血液検査
13	入退院のあい間に通院
14	定期的に検査

	問 22-4. インターフェロン療法の効果と問題点は何でしたか。あてはまるものを全て選んでください ⇒6.その他
1	注射を打って1年程度は値が下がった。
2	基本的に1人で対応のため精神的にも肉体的にも相当きつかったです。
3	1年目の時は高いと思った。2年目の時は安くなった。
4	一時的に効果が出るがウィルスが復活します。
5	日常生活を送ることが非常に難しくて、回復年月日を必要とした。・家族の助けなしでは生活できない。
6	インターフェロン治療後、効果がなかったのに体力が落ち老化を非常に感じた。
7	肝数値下がる、C の数値が O にならない
8	自分では何もできないので親、妹、夫にしてもらい、病院はタクシーを使っていた。
9	GOT、GPT 等肝数値は下がったがやがて肝ガンになった。
10	65 才までだからだめ
11	一時的にはウィルスは減少したがすぐに元にもどった。
12	仕事に出るためインターフェロン受けませんでした。
13	インターフェロンの治療を1ヶ月受けたが完治できていない。

14	効果はあったと思いますがウィルスがまだ残っていました。
15	血圧が下がったと思います。
16	6ヶ月治療、3ヶ月経再発
17	仕事にさしつかえて休職しなければならない
18	1年半インターフェロン治療したがウィルスは残してしまった。
19	高熱と食欲不振
20	副作用で何もできない。うつ状態。
21	仕事が出来ない。
22	1 回目は治療後ぶり返した。2 回目でやっと安定してきた。
23	家事等ができなくて家族に負担がかかりました。

	間 24-1. 受けていた(いる)民間療法は何ですか。名称を記してください。
1	サプリメント「フォーリーフ」を月に 5 瓶位飲んでいました $(3$ 年間位 $)$ 。 1 瓶の値段 ± 13500 だっと思います。フォーリーフを飲めば C
1	型肝炎の菌が消えるといわれました。医学的に証明されていると言われました。でも治りませんでした。
2	モリンダシトリフオリア、タヒチアン、ノニジュース、蟻の冬虫夏草、酵活、服用。
3	ラジューム岩盤浴、フコイダン服用、ガゴメ昆布水服用、じゅんさい、梅丹
	高麗人参エキス 約130万円。養生館肝気丹 年間10万円を5年間50万円。インターフェロン治療の副作用として糖の代謝能
4	力が落ち、糖尿病の合併症を予防する為、ジョンソン&ジョンソンのクイックセンサーの検査用針とペーパーで毎日 1 図血糖値の
	検査をしているが、インシュリンを打っていないので、自費で月8千円位かかり、始めてから13年で約130万円。
5	カキエキス、シジミエキス、ウコン茶。肝臓にいいといわれる健康食は定期購入やお見舞いでいただいたり、すべて納得いくまで飲
Ð	んでおりました。
6	漢方薬を購入→●●●●●内の漢方薬店で。(薬店名調査中)
7	漢方薬
8	漢方薬療法。
9	肝庇護剤、漢方薬。
10	酸素カプセル、セルピュア(酸素)、プラズマ療法、クロレラ、プロポリス、ビタミン C 等。
11	漢方薬、薬草を手首に湿布、深海サメのカプセル、しじみの粉末。
12	2001 年から毎月血液検査、腹部 CT 検査、腹部エコー。
13	指圧。
14	あるだろうと思うけどよくわからない。
15	針、週1回
16	整形外科・・・関節痛、痛み止め、モーラステープ、注射(●●病院)
10	個人医院…大学病院からの紹介、●●医院、キヨミの注射、週3回1回量 5 本、週 15 本
17	気道術、針、サプリメント
18	タキサス(紅豆杉)、ラクトフェリン、カンニヤボ
19	健康食品、シイタケ菌
20	昭和35年に先天性関節脱臼による左下機能障害で手術する。
21	宗教真光
22	市販ビタミン剤各種、健康食品各種。
23	クロレラ、熊の胆、ラクトフェリン、栄養剤。
24	気功、
25	●●●病院、●●整形外科クリニック
26	民間薬服用
27	経路鍼灸·高圧酸素·温熱療法

28	代替療法として、アロエ、あした葉、ウコン、ローヤルゼリー、冬虫夏草、キョーレオピン、気功術、整体術。
29	漢方薬、雲南伝七、ユニジン(生干人参)
30	秋ウコンをのんで調整してきました。秋ウコンのんで病院にいって検査すると GOP などが正常値になっていました。ラブレも飲んでいました。
31	健康食品を(紅参液、プロポリス、エリナの ABC)数多く何年も飲んでいます
32	漢方薬、お灸、健康食品(フオデーズ、ローヤルゼリー、エリナ、ミキプルーン)指圧、マッサージ、健康器具(コスモドクター)、健康 布団、テルミー、キトサン、アガリスク、SOD

	問 26. 利用している公費医療負担制度は何ですか。当てはまるものを全て選んでください ⇒7.その他
1	国民健康保険限度額適用認定証
2	2回目のインターフェロン時に短期間のみ助成
3	被爆者手帳、社会保険
4	C 型肝炎治療医療助成
5	市単独医療助成
6	市の身体障害者助成を1年前から受けられるようになった、それまでは国保
7 .	助成制度ができてから利用しました。
8	心臓障害手帳と医療証にて
9	東日本大震災に係る医療費一部負担免除制度
10	厚生大臣の認定する公費負担制度を利用している患者、いわゆる原認

	間 28. 本人が医師などから生活上・治療上で指導や注意を受けていることはありますか ⇒2.あるの内容
1	現在は肝臓の方は良好。2001 年インターフェロンは失敗、2ヶ月後にウィルス復活、副作用で線維筋痛症を発症、別の病院の麻酔 科にて治療中。
2	酒、タパコを控える様に
3	食事療法、疲労しない事他
	3ヶ月毎の血液検査年2回、エコー検査、出血した場合、食物に混入しない様、血液がついている可能性のあるものを共有しない。
4	飲酒、タバコ避ける。栄養のバランスを考えた食事。規則正しく、鉄分の多い食事はひかえる事が大切。肥満に注意。生魚貝類はさ
	ける。
5	塩分をとらない、車の運転をしない
6	副作用として出た糖尿病に対して食事制限と運動をする様に、毎日自分で血糖値を測っているのでできるだけ正常値に近づける様
0	コントロールすること
7	家族に感染しないように自己使用物を共有しない。
8	再燃の可能性が有り、無理せぬ様との注意有、治療費が必要なので働きたいと思えども、疲れがひどく不可能です。
9	疲れをため込まないように注意すること。疲労を感じたらこまめに横になって休息をとる。アルコールは絶対飲まない。
10	病状によりインターフェロン再投薬を検討する
11	たばこ、酒
12	定期的(3ヶ月)に血液検査(じん臓、すい臓、肝臓)をするように言われています。
13	緩和ケア、頓服使用
14	私は賢臓(IgA 腎症)で入院検査の結果、C 型肝炎もありますと先生から告げられました腎臓、高血圧、肝炎のために薬が合わな
14	いため双方の専門の医師の指導を受けて生活しています。
15	アルコール禁止、鉄分のある食物の禁止、過労に注意
16	食事療法、塩分控えめ、むりをしない、その他いろいろ、睡眠をとる
17	疲れる事は控える事だけです
18	肝臓の一部と共に、胆のうの全摘出も行ったので脂物の摂取禁止、特に、牛、豚等は一切だめと強く指導されています。

19	友の会に入会して話をきく
20	定期的にエコー、CT、MRI、血液検査を受ける、現在肝機能低下の為、インターフェロン治療を受けられない
21	あまり無理をしないようにと指導を受けている。
22	インターフェロン治療を早くした方がいいと指導されている。
23	食物、飲物、その量について、たんぱく質、炭水化物のとりすぎについて
24	なるべく安静にという事、近々インターフェロンを受ける事になります。
25	アルコール、タバコはだめ、栄養のある物を取るように、安静にする
26	食事や仕事一明日につかれが残る仕事はしない事と
27	生存3年と宣告され、5年目に入り、すべてにおいてつかれない様に
28	①薬はきちんとのむこと。②きつい運動はしない、③塩分と取り過ぎないこと等
29	安静にしなさい、就労不可
30	毎日のむ薬について、食事について
0.1	体が常にだるく関節痛の為、夜眠れずひどい時、人の手にすがりトイレにいく事もある、先生から歩かなければ歩けなくなるのでと
31	いわれるがこの痛みは本人でなければわからない、今までの薬の副作用の為、メタボになる。
32	食事の安静、アルコール禁止、長時間の入浴禁止(半身浴を進められている)軽い運動(80 分位のウォーキング)
33	無視をしない、入浴も短く
34	インターフェロン治療
35	禁酒
36	つかれが残るような仕事はひかえる
37	風邪を引かなく、無理をしないように。
38	貧血になり、意識障害に。外出(銀行・知人宅)・主人の介護は無理なのでしないように。家事も無理なくソファーで休みながらする
30	ように。今、一人暮らしなので子供か同居できる人が必要であるが・・・
39	インターフェロンを勧められている
40	食、ストレス、高血圧の為
41	肝機能数値がいつ上昇するか解らない為、アルコール禁、2~3ヶ月毎の超音波、採血を行なっているが、日々、不安になり、不眠 が続く事が多い
42	塩分制限
43	余り油濃いものは食べないこと、刺激の強いものはひかえること
44	うつになりやすいのでストレス解消の努力をしなさい。一人暮らしの国民年金では生活することは大変で今でも清掃のバイトに出て いる身を医師は理解出来ないらしい…
45	貧血や糖尿病等に注意を受けている。
46	手足は冷やさない、青魚を食べる様にする、体を休める
47	安静にひらすら安静にです。
48	運動しないこと
49	食事や栄養摂取のアドバイス、充分な睡眠や疲労しない日常生活リズム
50	除鉄食事指導
51	ストレスのない生活をすること、無理をしないこと
52	食事制限
53	血液に気を付ける、鉄分を多く含んだ食事のとりすぎに気をつける等
54	食事はアルコールの摂取、運動の制限
55	禁酒、タバコ
56	インターフェロンの治療を進められる、甲状腺の薬を飲むと検査すること、3ヶ月に一回はエコーをする事
57	かぜ、ウィルス性感染症
<u> </u>	L

58	週3回は注射すること。糖尿病も併発しているので無理をしない生活をすること。
F0	鉄分の多く含まれた食事をたべない事、出来る限り足を下げた状態にしない事、コーヒーを適量に飲むこと、必ずグレープフルーツ
59	を食べる事、魚貝類を生で食べない事、食事後の30分は必ず安静を保つ事
60	腸水、脳水がたまらないように、尿酸(アンモニアを溜めないように)
61	ドクターSTOP、禁酒、禁煙
62	塩分・水分の摂取制限、疲れを感じたら安静にするように
63	カロリー制限、鉄分摂取制限、アルコール不摂取
64	食生活、体に負担をかけない様
65	鉄分はなるべくとらない事、禁酒、サプリメントなどのまない事
66	食事の取り方
07	無理をしすぎない(過激なスケジュールを組む)軽く身体を動かす(衰えを防ぐ為)食を大切に、栄養をとる、充分な睡眠をとる等、あ
67	たり前の注意指導、貧血があるので定期検査と服薬を守ること等
68	ベッド生活
69	酒、タバコ、ドクターストップ
70	肝ぞうガンに加えて糖尿病悪化で左足の足指全部エシして今ではひとりで歩くことが出来ない状態ですねから下を切らなくてはい
70	けないと云われています。
71	疲れないようにする事、他の病気もあるのでいつどうなるか分からないから無理をしないように!
72	私の場合は体力的にインターフェロンの治療にはたえられないと思うのでちがう方法を考えましょうと言われております。
73	重労働をさける
74	疲れる事をしないように…とにかく
75	次回良い治療法が見つかる迄根気強く注射を続けたら観察して行きましょうと言われました。

	問28. 本人が医師などから生活上・治療上で指導や注意を受けていることはありますか ⇒3.その他
1	30 年来家族に感染させない様、又、自分自身にも注意深く生活してきました。
2	先生から話を聞いてもすぐ忘れる、主人も同じです。
3	食事には気をつけている

	問 32. 炎患者または感染者と言う理由で、本人または家族が社会的偏見や差別、いじめに遭うといった不愉快な思いをしたことが今までにありますか。 ⇒2.あるの内容
1	喫茶店を営んでいますが、お客さんの中にはうつるのではと思っている方がおられるので、インターフェロン治療のための入院の 時も、病院名も病名もかくしたまま入院しました。
2	1 人目の出産にて感染。3 人目の帝王切開での手術中に、麻酔医が研修医に「あまり近づくな、HCV ポジティブの患者だから」と発言。 医療現場でもこんなものか・・・と感じた。
3	病名の事はこわくて話していない。
4	特にありません
5	・感染すると距離をとられ、色メガネで見られた。(会社の上司に相談したが、翌日全員が知っていた) ・約 20 年間、言葉で表すことが出来ない程、数多くの出来事がありました。
6	弟や妹の家族とは、絶縁状態が続いている。
7	家族以外にはだれにも言えない。言った人は来なくなった。
8	子供達は強く生きましたが、それなりに苦労したと思います。母親の病名は人には言わない。直接耳には入ってきませんでしたが・・・。
9	積極的に公表していないため、不愉快な思いはしていないが、当然病院では差別というよりはむしろ区別されていると思う。 歯科で非常にいやな思いをしたことがあるので、それ以降積極的に公表していません。
10	スーパーで買物中に娘の同級生の母から大きな声で、C型肝炎の状況を聞かれ、とまどった事があります。又、同じ人から働いて

	いた先のオーナーに C 型肝炎である事を話したと後になってオーナーより聞かされ、つらい思いをしました。
11	歯科医での差別治療。他の患者さんに迷惑がかかったらいけないので、辛抱してくださいとカーテンでくぎり、治療された人に感染
	してはいけないからと言われた。
12	家族以外には口外していない。
	自分ではなかったと思うが、他人はどう思っていたのかわからない。だから、人に C 型肝炎にかかっていることを言いたくなかっ
13	た。"C 型肝炎"といわずに、「肝臓が悪い」と言ったりしていた。忘年会などで、鍋物のときは、気を使って箸をつけず、おたまや別
- 11	の箸を使ったりしていた。(職場の忘年会など)
14	以前、子供が、私が通院している病院で受診した際に医師から「お母さんと同じ箸は唾液で病気がうつるかも知れないから使わな
15	いように」と言われ、子供も私もいやな思いをしたことがあります。
15	主人とは発病以来不安定な状態で、今では離婚寸前の様相で、とても苦しい日々です。すべて C 型肝炎が根底にあります。
16	ケガをした時、血が出ていたら血のついたガーゼをゴミばこにすてた時、先生にしかられた。インターフェロンを注射する時、ゴム
1.7	手袋をして注射するだろうと言われた。私の通院している病院ではそんな事はありません。
17	病院のナースから「あなたは肝炎だから」と胃カメラをのむときに、順番を遅らされた。
18	肝炎であることを友達や親戚にも伝えてなかったので、不愉快なことはありません。
·	家族には(息子夫婦)長い間言えずにいたが、癌手術入院時、保証人が必要となり伝えた。夫にはいまだに言っていない。職場で
19	の健診は受けないようにしていたが、どうしても受けなければならない時があり、分かってしまった後、一部の人たちよりいやがら
19	せやいじめを受けるようになった。始めはなぜだか分からなかったが、多数の同僚の前であからさまに嫌味やきたないと言われる
	ようになった。その他ショックな出来事が続くようになり退職した。就職時健診のある所は(断られるから)避けた。C 型肝炎とまだ分からない時、希少血液(RH・)なので献血しようとしたとき、「気持ちだけで・・・」と断られ、ショックを受けた。
20	私自身、偏見が恐く、C型ウイルス感染者だということを誰にも告げていないし、恐くて言えない!!
20	いじめといった事ではないのですが、歯医者がおそれて十分な治療をしてもらえない。鼻血がよく出る。止まりにくいので、その度
21	に焼かれてつらい。
22	うつるのではないかと・・
23	私自身はあまり感じませんが、まわりではいやというほど聞いています。
	・大学病院からの紹介で近くの開業医で強ミノCを投与される際に、その医師が自分の前で「この人は肝炎だから、注射器を変えて
24	針も変えて」と、イヤな顔をして看護師に指示を出した。更にアルコール綿をサビついた容器に入れたものを手渡した。
	・65 才まで生きたんだからよいだろうと肝炎患者から言われた。
25	最初、肝炎はうつる病気とのうわさが流れ、ショックを受けた。
26	子供が結婚する時、母親が C 型肝炎ですとは言わない方が良いと子供に言いました。
27	歯医者…初診の時、記入欄に C 型肝炎と記入。診察は昼休みの間に治療。差別。
<u></u>	整形外科…治療はできるが手術は出来ない。又、大学病院でも手術はしないでしょうといわれる。差別。
28	看護師に注射を拒否されたことがあった。
29	H8年、子宮筋腫の手術の術前検査ではじめて HCV といわれ、何がなんだかわからないうちに、ゴミ箱、タオルといろいろ制限を
	受けて、とんでもない病気なんだと落ち込みました。
	・主人のケアーマネージャーに私の病気のことも話してありました。私の体調も何度も聞かれたが、笑いながら「まだ介護できる
	ネ、皆、どこの家でも家族でみているのだから」と。一年以上1人での介護で大変でした。マネージャーを変える。次の人は「奥さん
	も病気では、おたくのはできません」と。
30	・息子たちと4ケ月位同居したが、3月に子供が生まれ、喜びも束の間、嫁が実家に行くことが多く、嫁に子供を「お母さんにさわっ
	たり、あずけられない。子供の事心配だから・・・」と言われる。
	・嫁の母親があいさつにも来ない。嫁の入院(出産の時)の病院のすぐ近くに主人が入所していたが、今だにあいさつもなし。障害
	者と肝炎感染者ということで、息子もいやな不愉快なことを言われたようです。…息子は同居希望で無理やり嫁をつれて同居。む
	ずかしいものでした。別居してもらう。私の、つらい、若い子達を思う決断でした。
31	自分自身がそう思って居るだけなのか分かりませんが、一緒に飲食をする時に、(ひとつの皿物や鍋物を)相手の人が嫌っている
	のではないか、とか、親子でもその様な気遣いをするし、姉弟でも友人達でも同じです。特に妻には神経を使います。一緒に生活

	をしていく上で間違っても感染させられないという事がいつも頭から離れません。 妻がもし C 型肝炎になったとすると、子供達や孫達に感染する確率が高くなるからです。
32	①C 型肝炎 H20 年発表と同時仕事止まる。2 年位全然無し。②収入無く、パニック状態。③銀行、行政、特に行政、言葉ではいえない。④毎日が電話の支払いの事ばかり、つかれる。2~3 年位つづいた。⑤死を覚える毎日です。⑥「カルテのない C 型肝炎」との出合いで皆が苦労しているとの事を初めて知り元気もらえた!⑦自分たちが悪いのではないと確信。自信を取り戻したと思う。⑧ クヨクヨしないよう、自分に言い聞かせ毎日を過ごす。
33	不用意な言葉で、HIV なの?と聞かれた。
34	C 型肝炎(慢性)とわかり。長男嫁とうまくいかず、孫に近づくことを嫌がられる。余り遊びに来ず、淋しい思いをする。
35	出産で入院した時、看護師の偏見があった。例えば、トイレは皆が行くところはダメ、和式に行くこと、と言われた。すごく差別を感じた。
36	パートの仕事をしていて、C型肝炎になったので、仕事を休みたいと申し出たところ、もういいですと言われ、偏見の目で見られた。 お葬式に田舎に帰った時に、親戚の知っているはずのない人が私の病気を知っていた。それは私の姉が電話や田舎に行くたびに 私の病気のことを言いふらしていたからだということが分かった。昔の様に付き合えなくなった。いまだにぎくしゃくしている。
37	当時、惣菜屋さんの管理職にいましたが、健康診断で C 型肝炎と判明。色々な理由を付けられ退職を迫られた。
38	・病識のなさ等からくる心ない言葉。普通に接していて感染するのでは? といったようなニュアンス。・裁判の経緯、特に賠償金や補償等の金銭にまつわる面に好奇心をもたれてしまう事。
39	街中の個人歯科に行った時、なんとなく診てもらえなかった。
40	姉妹に食器類などを別にされた。
41	歯科医院にて、「この人は C 型肝炎だからこのブースで」と言って医師や看護師が会話しているのが丸間こえだった。
42	在職中に(製薬会社)仕事上支障があるかと思って内緒にしていた。
43	・会食のときなど、同じ料理を頂く際の周りの方々の対応 ・歯科受診の時の医師の対応 ・マッサージでの針治療の拒否。 等等
44	・歯科受診治療の際、紙コップ使用され不快。 ・医師の不用意、不適切な言葉・対応による絶望感。
45	・肝炎と分り、出産の産婦人科に手術の状況を伺いに産婦人科へ行った際には、医師が性的感染ではないかとの言葉で片付けられた事が本当に不愉快で傷つきました。 ・田舎では同じ食器を使用するだけで感染すると思う方々がいる為に仕事場では言えないと感じる。
46	歯の治療に行った病院で問診票に C 型肝炎であることを公表したら、次回より来ないでくれと言われ、その後歯医者に行けずにむ し歯で 10 年苦しんだ。
47	・眼科に受診した際、他の患者らが見ている所で、カルテに赤いマジックで「C 肝」と大書されて、大変不愉快な思いをしたことがある。 ・●●●で肝炎治療のために通院していた際に、医療事務担当の職員から、「たいしたことないだろう」と言われたことがある。そのように言われたのは、インターフェロン治療を受けている間は、注射直後、病院で会計をするのも辛いので、医師に申し出て、月に1回まとめて会計をすることにしていたのだが、月払いの処理をする事務が、職員には負担だったらしく、その文句を言ってきたものと思われる。
48	60代に中国でのボランティアを希望したところ、断られた。日本の事務組織であった。
49	注射など受ける時、Drが看護師に「この方はC型だから血液がうつらないように気をつけて」とか。その他同じ箸を使わないで、とか。
50	就職活動をしていて、ほぼ内定していたのに、C型肝炎とわかった途端にはずされてしまって、本当にイヤな思いをした。
51	医療機関にかかって差別を受けたことがあります。子宮筋腫で子宮摘出の手術を受けた時に、個室に入れさせられた。 私を看護する看護師は、私に購入させて手袋を付けてから私を扱っていた。胃カメラ検査は最後にさせられた。
52	訪問介護士、看護師の対応で、ばい菌のかたまりみたいに扱う人がいます。介護を受ける身になってからは、個人情報等プリント され関係者に配布される事も拍車をかける形で誤った形で流布され、好奇心の対象になり時に嫌がらせ、いじめの対象にされるこ

	ともある。(手を繋ぐのを避ける、隣に座らない、等馬鹿げていると思うけれど)これは東日本の放射能に対する異常なほどの対応
	と同じです。正しい情報と必要な対策がとられず施政者、特に役所、政治化が無能である為と思う。
53	入院中に差別区別された(本人)。歯科受診も区別。いやな顔されている(30年以上通院している医院で、医師数名いるので歯科衛
	生士も若いし)。職場でやめればいいのに…やっかい者扱い(職場に3名いて、男2名と私、国立でもらった感染なのだからとひら
	きなおりしていました)。
54	周囲の人間に飛まつ感染するという偏見があり、今もなお隠す必要がある。
55	長男の妊婦健診で C 型肝炎と分かってから病院の看護婦(当時)が注射をする時に汚い物を触るかのように顔をしかめて消毒綿を
00	つまむように(指先で)された事が今でも忘れられません。
	・C型肝炎がわかってすぐの頃、胃の内視鏡検査を受けるのに、朝一番に病院に行き、食止めで行っているのに、呼ばれたのは午
	後の最後でした。(8 時間位待たされました)順番通りに受けていたら、次の人の検査に 5~6 時間消毒がかかるので最後に回され
	たとこのこと。分かっていたらもっとおちついて待っていられたのに…。
56	・歯医者さんでもC型肝炎患者であるとの事記載。当然ですが、後で3枚手袋をはめ治療が始まりました。通院中の医師からは、感
	染力は低いと言われていましたので、ショックでした。
	理由が分からない時、特に自覚症状がなく、仕事もしていて、職員の健康診断で発覚、輸血を受けていたのでもしかして…という気
	持ちはありましたが、それ以外はいやな思いをすることもなく、家族必ず検査を受けて感染していないか調べています。
57	病気になる数十年前からの付き合いの保険会社さんに 65 才になると半額になる部分がありまして、その事で相談。自分自身の体
	調の事を伝えておいた上でのお話が良いかと伝えた所(肝炎)出来ないとの事、とてもショックでした。
58	無視、ストーカー、大勢の人中で「帰り気を付けろ」など大声で言われた

	間 33. 投薬証明となるカルテを得ようとして、どのような苦労をされましたか。
1	仕事の合間に時間を作り、一つの書類をもらうにも、説明と受け取りまでに相当な時間を費やしました。
2	●●●●の病院が5つ合併してできた●●●●●●●●●にて治療。
	合併、及び15年以上前のことなので、何も残っていないと相談窓口にて言われた。本当に何も残っていないのかは患者にはわか
	らないと思う。医療従事者の良心に問うしかないのか。
	手術を受けた外科病院が廃院していたので、先生の所在がわからなく、あきらめていましたが、20 年位以前、友人から同区内の
3	内科の先生が外科の先生と親戚であると聞いたのを思い出したずねましたら、親戚であることがわかり、その後事情を話しました
v	ところ、外科の先生の住所・TEL は教えられませんが(都合があり)私が会って来ますとのことで、その後報告を受けました。
	この様に私の手術とまったく関係のない内科の先生にその後も何回もお願い事をし、大変心苦しい思いでした。
. 4	廃院している為、カルテ・医師の証明が取れなかった。
5	特にしていない
6	別に有りません。
	・母子手帳に原因となる病院の領収書を保存、他の確かな記憶、医師の証言により病院に問い合わせるも、カルテがない、当時の
	医師・看護師がわからない、プライバシー云々。三菱田辺製薬、月別納入記録ナシ。
7	・厚生労働省医薬食品局審査管理課に当時の製剤確認の為
	・国立図書館に薬価基準の参考書の問い合わせし、保管されているかどうか。
	総べて徒労でした。
8_	民間の法律相談(弁護士)にかかり、60 万程払ったが、結局はカルテがなくて失敗に終った。

原告団に参加させてもらう前に出産した病院へ行き、カルテがあるかもう一度聞きに行くことにした。以前問い合わせた時は、5年以上過ぎているから無いと薬局長から言われた。今度は、直接行って聞くことにした。カルテが無いC型肝炎原告団事前調査票をもって平成23年5月6日病院に行きました。今まで病院に足を運ぶのが、怖かったのです。カルテがあり、あなたの勘違いですよと言われるか、5年以降のことは知らないと門前払いされるかと思うと怖くて行けなかったんです。この世のことは、この世で決着をつけないとと思い行きました。調査票やその他の書類を受付に提出すると出来次第自宅に電話してくれるとのこと。「えらい簡単に受け取ってくれたね」と主人に話しながら家に帰った。

平成 23 年 5 月 19 日

●●●●長代理に会って話をすることになった。●●●●長代理から昭和57年に止血剤の納入実績がないと説明があった。薬局長が「止血剤の納入実績がない」と言ったとのこと、「うそだと思った」。以前、薬局長に電話した時、納入実績がないとは言われなかったし、私に病状を聞きお大事にしてくださいと、仰って下さった旨伝えた。それに新聞に当病院への納入リストがあることを告げると狼狽して、ちょっと、待ってくださいといい上司のところへ聞きにいった。主人が病院長に会わせてほしい伝えると今日は、土曜なので産科の部長も院長も不在とのこと、いつ会えるか電話するようお願いして、病院を後にした。

平成23年5月23日

9

11

●●●●長代理より電話があり、すべての資料を院長に見てもらった。結論を言うとカルテが無いので使用したかもしれないという趣旨の診断書は書けない、使用していないともいえないし担当の先生もいないので、わからないとの返事であった。5月6日にお願いしたのに5月23日まで放置されました。きっと病院も関わりたくないからでしょうね。他人事ですからね。感染してから18年近く本当に悔しい限りです。●●の昭和54年の長男出産時のカルテはあるのに当病院の昭和57年の次男の出産のカルテは無いと言う病院の質の問題でしょうか? それと国が以前から分かっていたのに、何故早く教えてくれなかったんでしょうか? これからもずっと悩み続けるのです。私が、死ぬ時に一緒に肝炎ウイルスも死ぬんです。この病院を選んだ私が、馬鹿でした。

平成 23 年 5 月 23 日

診断書は書いてもらえなかったけど法律事務所に書類を提出した。●●●●病院の●●●長代理が私の書類を返送すると言っていたが、5月30日になっても音沙汰が無い。病院がいい加減なのか? ●●●長代理が、いい加減なのかあきれる。

平成23年7月16日

大阪説明会が、ある前、病院に行き 5 月 23 日郵送で送ってくれるといっていたのにどうなっているんですかと聞くと●●●長代理に聞いてきますといい20分ぐらいして●●●長代理は、今日はお休みです。40分ぐらい待ってくださいとのこと、1 時 30分までに行きたいところだが、あるから無理といい私の書類をなくしたんですか? と聞くと無くしていないとの事、私は返してほしいだけなのにどうなっているのでしょう。自宅のほうに持参して貰うよう依頼したけれど、結局、郵送により手許に届いた。もう少し誠意を持って対応してほしかった。命を守るのが仕事なのに、残念です。主人は、この病院の事を「●●サターン病院」と名づけました。

自身でも出来るだけ電話や直接に関係機関に伺い書類などを集めました。

10 また、報道テレビなどの協力をいただき、他では得ることがむずかしい情報もとれることもありました。病院や医師側がもっと協力してくれる国からの通達があればいいのですが。

現在、私が掛かっている病院は、2004 年に移転新築され、以前の院長はじめ、全ての方々が変っております。私が入院時当時のカルテも残っているはずがないと思っていますが、一応新しい院長に入院当時の大量に出血したとき、止血剤を使用された記憶の事を詳しく書き手紙を出しましたが、病院の移転、電子カルテ化、年月の経過等でよい結果は何も得られませんでした。

- * 医療機関のカルテ保管義務機関が 5 年で、実際 C 型肝炎の発症が判るのは 10 数年後で、現在の様に世間が C 型肝炎感染が騒がれておらず、実際 10 数年経過してから会社の健康診断で担当医から C 型肝炎の疑いがありますと言われ病院で感染をしている事を知るのが実態です。
- 12 出産をした病院に電話をしてカルテを出して欲しいと言って断られた!

13	投薬時期が37年前の為、カルテが残っておらず、電話したが、まったく相手にされず、直接病院へ伺い問い合わせたが、全ての 記録が残っていなかった。
	●●●●病院の整形外科で左肘の骨を切って接着して整形するのに C 型肝炎の原因となる接着糊を使用されたと思われ、カルテを得ようとしましたが、その病院は現在場所も変り、医療センターになっており、移転のときに 10 年以上前のカルテは処分してな
14	いと言われました。 手術は 1981 年 4 月末
	インターフェロンの治療は 1992 年から●●大学附属病院で。
	こちらは気持ちよく診断書を下さいました。
15	病院にカルテのコピーを請求したが断られた。その為弁護士さんにお願いしたがカルテがないと断られた。
16	出産した病院でも手術した病院でも、C 型肝炎なのでカルテが欲しいと言うと、もうなにもないと言われる。話をしているときはフィ ブリノゲンを使用していたと言っていたのに、証明をお願いすると「使っていない」と言われた。
	カルテは処分されていてありませんでしたが、主治医の先生が生存されていました。個人情報等の問題で直接連絡がとれません
17	でした。フィブリノゲン製剤の納入、使用実績資料をもらうのに、申請等 2~3 度、往復 3 時間かけて行きました。 等。
	・体力回復せぬ中を自分なりに覚えております記憶を掘り起こし、出来うる限りの行動をしましたが、何しろ執刀医死亡、病院廃院、
10	カルテ処分では、思うように行きませんでした。残念です。肝炎に対する深い思慮にいたらなかった点があった事を後悔していま
18	इ.
	・製薬会社への問い合わせに対して、決して色よい返答がなかった。
	電話で問い合わせたところ、カルテや投薬記録がないと返答された。
	その後、夫と 2 人で 2 回病院の事務員さんと面談して捜してもらったが、カルテは 30 年前のものは保存されておらず、記録もない
19	とすんなり言われただけ。産科のドクター(当時)を捜し当てて、母子手帳を見せ、記入事項とその当時の様子や帝王切開の状況
15	を話して、投薬の可能性を深めた。(ドクターは 40 数年分のここのカルテを覚えているわけではないのです)
	病院側の対応は非常に冷たく、透明度の薄いものでした。これまで大病はしたことがなく、風邪もあまりひかなかった自分が、徐々
	にウイルスに犯されている現実を病院側は理解するどころか、無視に徹していると思った。
	・治療を受けて約40年経過しており、カルテ等の治療記録が残っていない為、証明が得られない。
20	・治療を受けた病院が廃院となっており、治療記録が存在しない。又、医師とも連絡が取れない。
20	過去に新聞の記事により、治療を受けた病院が治療を受けた時期にフィブリノゲンを使用していた事実の記載があったが、同記
	事の確認ができていない。(昭和50年以前の投薬の記録)。過去に公表された事実が現在確認できないのか?
21	約 24 年前の病院で最後の入院でカルテがないと言うので何度も足を運んで最後にけんかになり、先方が折れて、1987 年 1 月よ
	り5月のフィブリノゲンの仕入リストを三菱田辺製薬より送ってもらい、わかった。先方の病院の係の人があまりにも逃げ腰だった。
	出産した病院が●●なので、そこに問合せた。
22	社会保険庁や保健所、●●医師団に問合せた。
	そこで、院長先生が亡くなったことや病院の廃業を知り、三菱薬剤会社に問合せ、自分がそのリストにのってないかを調べました。
	ニュースに出た頃から、ありとあらゆる努力をしました。
23	交通事故(1981.8.10)で頭部切開(大手術)をしました。
	30 年以前の事なので、病院にもカルテがなく、幸いにも外科記録がありましたが、それ以上の書類が見当たらない状況です。
	33 年前に住んでいた地に行き、産婦人科跡を訪ねましたがまったく当時とは違う風景になっていて、近くの古くからあるたばこ屋さ
24	んに尋ねるともう何年も前に先生も亡くなり、病院も駐輪場になっていて、やはり年月が経っているので難しいのかと思っていま
<u> </u>	j.
	2007年以後何度も病院に手紙、電話による面会をお願いしました。結果はカルテ、手術台帳、その他は法定通りの5年保存として
	おるため残っておりません、病院のフィブリノゲン納入期限は1986年12月まででそれ以後は判明できないのと。しつこいように言
25	われましたが、納得いかず、私の持っております書類。日記、メモ帳、その他色々を病院に持ち込みもう一度面会をお願いしまし
	た。事務局の方が「一度私に預けてください。先生方に見てもらいますので」と言われたので、お預けし、その結果私の納得する答
	をいただき、●●先生に見ていただきました。
	約4年半の年月がかかっております。その間何度も悲しくて病院へ連絡するのはやめようと思ったかしれません。

●●市民病院よりカルテを入手しようと思い連絡をとりましたが、古い年代のものは、保管していませんの一言で入手できませ ん。(但し、入院時出産のためで母子手帳には記入あり) 26 又そのときの担当医を尋ねるも居所不明で解決に至りません。(最初、●●市民病院へ入院時の古い場所でしたが、その後、現在 の場所に移転しております)。 27 とても親切にして頂けました。 病院がなくなり、医者死亡のため手掛かりすらなくなりました。出産証明(母子手帳)だけの証明しかありません。 28 田舎に帰って聞き込みもしましたが、手掛かりすらありませんでした。 新聞各報道機関で知り、肝炎家族の会・薬害肝炎大阪弁護団・すべての肝炎患者の救済を求める全国センター・カルテがない ${f C}$ 29 型肝炎訴訟原告団 色々な会を渡り歩き、医師会、出産病院にも何度も足を運びました。 夏の暑い日、冬の寒い日、肝炎友達と一緒に病気と戦いながら。 1971 年、72 年の出産時にC型肝炎に感染した事は事実のはずですが、カルテが5年経過しており投薬証明も同じことで出せな 30 いとの事、主治医も亡くなっていらっしゃるとのことで、病院に来訪しましたが徒労に終りました。 31 病院ありません。当時の先生亡くなっています。 1.主人が公務員であった為、●●に転勤した際、当地で1969年10月に市内所在の産婦人科医院にて次女を出産した際、多量の 出血があった。 2.その後、厚労省による血液製剤(フィブリノゲン)納入先医療機関名が発表され当該医院が該当している事を知った。 3. 当該医院は既に廃院になって所在不明であった。所在確認のため 4.●●役所を通じ、●●医師会を紹介されたが、医師会では当該医師は会員ではあるが、個人情報保護の見地から教えられない 32 旨断られたが事情を説明し、再三のお願いで医師から直接当方へ電話することで了解された。 5.早速事情の内容、母子手帳、納入先機関名の各写の資料を送付し連絡を待った。 6.まもなく当該医師より電話があり、別紙医師からの手紙の内容の通りのお話を伺った。 7.礼状の返信として医師からの手紙とフィブリノゲンしようの証明書の送付があった。 以上が、その経緯である。年月を経ているため当該医院が廃院になっていることから、当該医師の所在を捜すのにかなり苦労し た。念のため当該医師の手紙及び証明書写を添付します。(別添) 1996 年 11 月帝王切開手術で出産した。●●●●病院訪問、病院は建替えの折にすでにカルテは廃棄処分したとの事でした。 1999 年再度書面にて問合せの結果、 1.手術記録 2.分娩記録 3.薬剤購入記録及び投薬支持記録 は、やはり廃棄処分されていると医事課の●●様より回答が届きました。 出産当時の医師の消息の手掛かりを求めて、次に 33 1. ●●医科大学産科婦人科 2. ●●産科婦人科学会 3. ●●大学微生物研究所產婦人科 4. ●●産婦人科 5.三菱田辺製薬(株) 結果、主治医は改名されておりました。(●●●●●●●●●)●●●在住、産婦人科医院の院長です。しかし医師は当時の記憶は なく、何も覚えていないと電話で返事。主治医であった医師の協力と証言は得られませんでした。 何度も電話したり、病院へ行ったりしたが、ダメだった。入院証明なら出ると言われていたのに、途中からもらえなくなった・・・。 当時の職員名簿が欲しいと言っても個人情報保護法で断られ、何をしても八方ふさがり。図書館へ行って調べてもわからず、どう しようもなかった。当時の主治医は死亡されていたので、若い先生をインターネットで捜し出し、証言を依頼したが、断られた。 34 弁護士の先生を友人に紹介してもらい相談したが、どうしようもないと言われあきらめていた。

それで、カルテなしの会に入らせてもらうことになった。

●●●●●●病院:こ何度も足を運びましたが、「今はカルテがないので分らない」の一点張りで何も情報が得られない日々が続 きました。もう証明するわざがないのではないかと精神的にも肉体的にも落ち込んでいました。 これが最後だとの思いで電話をした際に、「外科の手術ではフィブリンゲンを使っていたが、整形外科では使っていない」と言われ 35 ました。 何も病院を訴える訳ではないしと伝えやっとの思いで当時の主治医の住所を教えていただけました。主治医の協力もあって、投薬 証明となる証言をして頂くことができましたが、ここに至るまで本当に大変でした。 何回もかけてカルテを頼みに行きましたが、古いので証明だけもらいました。 36 出産病院に数回行き、証明をお願いしましたが、カルテも入荷記録もない5年で廃棄されており病院も移転しその時すべて処理し たとのこと。産婦人科長は10年前に死亡されており証明をいただけませんでしたが、母子手帳による分娩介助医師は当病院には おられず、開院されていました。そちらの医院に訪問しましたが一度では理解を得られず、数回訪問し出産後の私自身の様子をす 37 べて話しましたところ、実は病院全体で使用しており、産婦科でも使用していたことを記憶されていて証明していただいけることに なりました。 近所の産科の先生がよい方ですぐに出してくださいました。 39 カルテはありません。でも私に関する資料は、送ってもらいました。もちろん何回も電話しました。 当時の病院は移転しており、移転の時に古いカルテは処分したのでない、当時の担当の医師も辞めていない。所在を教えて欲し 40 いと頼みましたがわからない、もし逢えたとしてもそんな前の事は忘れていると思うといわれました。インターネットで開業している のを見つけ、逢いに行きましたが、病院の事務の方が言われた様に30年以上前のことはおぼえていないと言われました。 病院の事務局で聞いたり、医師名簿で調べたり、Tel帳で全国、先生の名前を調べた。なかった。 41 巨大公立大学付属病院であるにもかかわらず、毎回言うことが(説明)がころころ変わり、文書による回答を求めても、電話による 返事しかなく、回答者が変わり、結局最後はカルテがないの返事でした。そこで、カルテがないなら証明できないなら、「カルテが 42 ないから証明できない」という公式の文書を下さいと六回も七回も電話、手紙で強く要求し、約1年がかりで病院長の公式文書を頂 43 出産した医療機関に確認に行ったが、カルテが消失してないという返事。その後は訴訟団を知る迄治療に専念。 阪神大震災の為カルテがなくなり入手できませんでした。 44 ・30 年以上前の事なので当時の関係者からの情報が入手できなかった。 病院の対応はあまり良くはなかった。 投薬証明を依頼したら「昔の事なので」ととりあってくれなかった。何度も頼むと4~5日後に連絡してみて下さいと言われ、連絡す ると「やっぱりありません」と、その後も「やっぱりありません。昔の事なので残ってませんでした」「探しましたが・・・」と本当に探し 45 てくれたのかなと、とりつく島もない。もちろん、入院でお世話になったドクターや病棟婦長はすでに死亡、病院も廃院になっている こともあって、経営者は全く変ってしまっている。 帝王切開出産時の輸血の為30年以上の時が過ぎ、病院は廃業していて、保健所や厚労省へ数回、電話で問いましたが、カルテ 46 が無いとのことでとりあってもらえませんでした。出血多量で本人が400CCの輸血をしたのを覚えているのにたいへん腹立たしい 思いをしました。 1回目は、電話でカルテ入手依頼→2日目ぐらいに電話でカルテなしの連絡あり 47 2回目は、前回の訴訟弁護団の名前でもってカルテ入手依頼してもらう⇒三ヶ月後ぐらいになしとの連絡あり 3回目は、血液製剤納入記録を貰いに言った時⇒やっぱりなしの返事。 お薬の説明書。検査報告書。同封。 48 お産の病院に電話をしたけれど、今は名称も変わり、36年も前のことなので、カルテもなく無駄でした。母子手帳があるので、手術 49 をしたことは間違いないのだけれど。 50 受付にて取り次いでもらえませんでした。 51 1971 年 5 月の帝王切開による出産のため(大量出血 1860ml)病院に問い合せをしましたが何もかも不明と戻ってきました。 病院でのカルテは保存期限が過ぎて廃棄していたためカルテの入手が出来ず、製薬会社に投薬証明の証明書類の提出を求めた 52 が、個人には出せないとの回答で、病院を通じて製薬会社に証明書類を提出してもらうこととなった。個人での書類を求めることは 大変困難で、製薬会社へ連絡してから書類を入手するまで3ヶ月ほどの時間を要した。 53 特になし

54	・別に苦労しません ・私はちょうど内科の肝臓の部長先生で安心です。2011 年 4 月に 10 日間位入院しました。
ļ	
55	・当該病院の有無、医院長の生存の有無を●●県に問合せた。薬害治療の当該病院であることの確認も。
	・近隣の病院で聞き込み調査(電話にて)
	· 弁護士に相談
	ありとあらゆる事はすべてやりました。
56	・製薬会社
	・厚労省
	-病院
	・主人の会社の保険
	-他
	出来ることはすべてやったと思っています。
	・二回程病院へカルテを見せて下さいと行きましたが、二回共焼却処分してしまい知りませんの一言で終りました。残念でしかたあ
57	りません。
	・大学病院へ電話をしても、何回も断られたり、病院まで出向いても手続きが面倒であった。(手がふるえたり、目が見えないで字
	がかけないなど)
58	│ │ ・体調が悪くて動けない中で、県の弁護士会の電話相談をしたり、家族に送迎してもらったりしてあたったが、カルテは探してもらえ
	なかった。主治医が、探して下さると言われたが…。「私の力ではどうにもできない。ごめんなさい」と言われた。
	C型肝炎発症性のある病院から、町集団検診、自本病院、関係のありそうな病院をあちこち電話して資料集めをした。そして、結論
59	として大集団を作り専門弁護士をたて裁判に訴える決意を固めた次第である。
บฮ	◎私は、●●●●病院で手術を実行した一人である。手術料は約5万円かかったことを記しておく。
60	私の場合は手術してくれた先生に協力して頂きました。
 ~	59年、●●大学病院で手術。カルテは5年保存との事。平成元年迄通院、何回も上京、電話連絡する。医事課の●●さん、次回
61	
01	は●●さんに協力して頂きました。手術の先生もわかったのですが、会ってもらえず。大学の協力で当時クリスマシンを大量に使
62	用したとの事。●●●●●●病院(産婦人科 納入リストあり)で次男出産、カルテなし、廃業。
02	医療機関への問い合せ等、色々とやりました。
63	・入院した病院へ行き(市民病院)担当者(事務長)と面談。又、担当医の所在を調べ直接本人と話をした事。
	・平成20年3月には田辺三菱製薬会社のプロジェクトチームに「本人特定のための参考情報照会」を依頼した。
	病院へのTELでの問い合せ。又、カルテの破棄、病院に行ってもフィブリノゲンの使用は病院では使っていない等、新聞での報道
64	で使用病院名が分かってからは認めたが、カルテが無いので不明。手術、通院等、全て歩き、一年位かかった。弁護士の方へも
	相談(数ヶ所)したが、カルテがないとのことでダメ。国の対応にも疑問。
	・病院に照会したが、保存期間が(10 年間)経過し処分済であるとの回答。
65	・担当医は死去。 Page Pa
	・開業医は廃業。
	<u>・母子手帳を紛失(数回の引越による)。</u>
66	病院が代替わりしていたので、以前の事は分からないといわれた。
67	当時の病院に何度も足を運び、カルテの開示、分娩台帳など、交渉したがなにもなく、当時の先生にいろいろお話を伺うことができ
	ました。
	弁護士に相談したが「カルテないのでどうしようもない」。肝臓病の人々の会を教えてもらい入会。会費・協賛金。肝炎専門の先生
68	の話、会のつどい、他ありましたが、主人の介護の為一度も出席できず 2 年でやめました。自分で病院へ電話したところ、「命をす
00	くうためやむをえず出血、止血する」との先生の話でした。直接会って、カルテか記録をいただきに行きたかったが、今まで行けず
	におります。「何十年も古いことだからな」とも言っておりましたので、私はあきらめなければならないのだろうかと…。
	直接自分も妻も電話して話をしたのですが、病院では先生が絶対に電話には出ないで、事務長が電話で「当病院では、そのような
69	止血剤を使っていない」とか、「もう期間が過ぎているのでカルテは処分をして病院には何も無い」の一点張りで話にならず、やむ
	を得ず●●県肝臓病交友会に入会して会長さんに色々と病院に交渉をしてもらいましたが、やっぱり駄目でした。

70	当該病院が閉院となっており、打つ手がなかった。
	先生―どのようなことに使うのですか。
	自分―法律事務所の方に使用します。
71	 先生—ミドリ十字とフィブリノゲン製剤使用した事、カルテ等ありますか? ムダですよ
	 自分でもインターフェロン治療を受けた事の証明お願いします。
	 先生—無理だと思うけど!!
	自分―書いて下さい。お願いします とたのんだ様に思う。
	先生―迷惑な様な顔をしてカルテを書いてもらった様な気がしました。
50	●●●●●病院受付に電話を入れたが、窓口で医師と看護師の不在を言われ、住所等は教えてもらえなかった。出産時の止血
72	剤(産後なかなか出血が止まらなかった)投薬のことを話したが、40年経過の為、きちんと対応してもらえなかった。
73	病院で証明してもらった。
	C型肝炎の感染等についてマスコミに報道された頃、私が感染したと思われる所、●●●●病院(平成 60 年 くも膜下出血で入
	院、大量の出血でしたので輸血をしました。その数日後、肝臓の具合が悪くなったから入院が長引くと云われました。この時にフィ
74	ブリノゲンを止血剤で使用し、感染したものと思われます)へ平成20年2月に行きました。事務次長と会い、以上の事等、入院中の
'*	領収書(輸血したことも記入してある)を見せ、当時のこと、特に輸血のことをよく調べて返答して下さるようお願いした。
	数日後、事務次長と会い、次のような返答がありました。当時のカルテはすでに無い。或いは当時のことがわかる医師が居ない。
	従ってフィブリノゲンの使用についてもわからない。 ということでした。
75	出産した時の母子手帳に記入された担当医でなく、違う先生だった為、その当時の執刀医がわからず、苦労しました。
	C型肝炎と医師に言われた時は自覚症状が無かったので無関心でしたが、テレビなどで騒がれた頃はだいぶ年月がたっていた
76	ので、カルテはないだろうとあきらめていました。が、新聞に薬剤を使用していた病院名が掲載された時、手術した病院も載ってい
	たので、問い合せの電話をしましたが、「カルテもないし、その頃の先生はいらっしゃらない。どこに移ったなどはわからない」と冷
ļ	たく切られてしまいました。3回ほど電話しましたが、毎回わかりませんと切られてしまいました。
	i 娘を出産した時から 20 年以上も経ってしまいましたので、病院は使用を認めても個人的にはカルテがない、医師が亡くなり、助産
77	嫌さんもわからず、一度は断られたのですが、幸運にもその病院に親戚の者が看護師として働いていましたので、薬局の方の証
	言もあり、何とか院長も認めて下さった(カルテはない)。輸血代を払った上に肝炎にされた者として、一日も早く国の補償を待って
	います。
78	子宮脱の手術を 36 年前に致しました(●●●●●病院)。今は(●●●●センター)です。「カルテは 2・3 年で捨ててしまいますか
	らございません」とのこと。一年ごとに三回行きましたが、いただけませんでした。三回とも同じお答えでした。 出来味の存除がつくプレイディを体別したと新聞に公案してまり存除に養活してみました。 しかし、生たは 20 年以上前に温酔され
79	出産時の病院がフィブリノゲンを使用したと新聞に公表してすぐ病院に電話してみました。しかし、先生は 20 年以上前に退職され ていた為、手術室使用許可書のコピーが送られてきました。
	出産時の病院に数回通いましたが、40 年以上も前のカルテは無いと言われ、最終的に医師会館で当時の担当医師の死亡を確認
80	世上に 日本 日本 日本 日本 日本 日本 日本 日
	・当時の手術を担当した医師の調査
	・当時の会社への提出資料の調査
81	・・当時入院した病院が建て直して経営が変わったこと
	・ 当時を知っている人がいないこと(病院関係者、保険会社など)
	① 薬害肝炎を救済する法が出来て、訴訟に参加する為、私のカルテなどの有無を調べるために、出産した産婦人科院を訪ねまし
	た。 医院(●●産婦人科)はすでに代替わりをしており、私を帝王切開して下さった執刀医は亡くなっており、勿論カルテも無く、当
	時の関係者(麻酔医、看護師さん)等は消息不明でした。お産の時は、お腹の中にすでに死亡している双子の一人がおり、残りの
	一人を出産させるため癒着児をはがすのに大変な手術だったそうで、執刀医が止血するのに「良いお薬を使うから安心しなさい」
82	とのお話が、家族にあったと聞いておりましたが、何の資料もありませんでした。結局弁護団から、カルテが無ければ参加出来な
	いと判断され、あきらめざるを得ませんでした。
	② しかし、その後「カルテがない〇型肝炎訴訟団」に参加出来るかも知れないと云うことで、再度、産婦人科医院を訪ね、新院長と
	面談して、カルテ以外の資料等についての有無を確認したところ、「手術台帳」があり、私の記録があるかどうか調べて頂いたとこ
	ろ、帝王切開の私の記録があり、確認することができました。一応、水子の記録を総持寺までいって調べましたが、お堂が火災に

	# 110=1= 41=4114114114 = 1
	あったとのことで、なにもありませんでした。ちょっとじゃなくて、とてもとても悲しかったです。今の私の健康状態ではとても出来な
	かったでしょう。主人が協力してくれたおかげでやっと「手術台帳」にたどりつけました。苦労しました。
83	●●市民病院へ問い合せをしましたが、当初はあるといっていた入院記録が実はありませんでしたといわれた。 佐体が集の第一年院内医師の民存在第20年が発見していたり開発があった。
84	年代が昔の為、病院や医師の所在確認自体が個人の力では限界があったこと、かつ、不可能に近い。それに付随して役所等の対応の悪さ。
85	電話をしました。5 年以上過ぎているのでありませんと断られました。それでもと思い、病院まで行き事務所の方に調べてもらいま
. 00	Ltc.
86	病院でカルテをさがしてもらったが、廃棄ずみとのことで、手術記録が見つかったが、それにはフィブリノゲンのことは何も書いて
	いなかった。5年で廃棄しているとのことで、どうしようもなかった。
87	何回も病院へ行った。
	◇●●●●馬院の最終回答です。(長男出産〜難産で分娩障害の為、3ヶ月で死亡)
	・カルテの保存期間が 10 年で平成 12 年に産婦人科は廃止したので当時のカルテ等は残っていない。
	・主治医は、存命していないので当時の状況を確認することは出来なかった。
	・フィブリノゲン製剤の投与の確証は得られ無いが当時の状況から可能性は有ると思われる。
	◇●●●●●病院(旧名称~●●●●病院)の最終回答です。(長女・次女出産)
	・昭和52年以前の診療記録は現存していない。
	・主治医は、存命してないので当時の状況を確認することは出来なかった。
88	・製剤等の使用に関する書類は、保存期間も大幅に経過しているので現存していない。
	・製薬会社も納入実績に関する資料が昭和 40 年代の分が現存していない。
	・製造等の使用に関する書類は、保存期間も大幅に経過しているので現存してない。
	・分娩記録は有ったが、フィブリノゲン製剤の投与を確認する事は出来なかった。
	〈私は、分娩記録はカルテとは違うので判断するのは、疑問に思います。〉
	以上の様にフィブリノゲン製剤の使用の有無に関しては可能性が有っても確証する事が出来ないとの回答でした。また、●●●●
	●病院の院長先生のご助言で平成 20 年 12 月に当時の〈薬害肝炎大阪弁護団〉へも相談したのですが、回答は「現時点では薬害
	肝炎救済法の対象となることは難しい」との事でしたので現在の原告団に参加出来るまでは、泣き寝入りするしか無いと諦めてい
	ました。
	今通院している内科のDrに書いてもらいました。S45 年 5 月に長男出産の折に、多量出血(600CC)したために、フィブリノゲンも
	投与されたと思うが、当産婦人科(廃院、Drも高齢のため死亡)、母子手帳に記入されている場所に問い合せ、区のC型肝炎の係
89	に何度となくTELして確認しました。当時産婦人科では、フィブリノゲンを使用されていたと思われる(新聞公開で発表されてい
	る)。母子手帳もあり、院長の名前もはっきりわかっています。助産婦の名前もわかっているが、助産婦会等に問合せしたが不明
	です。カルテがないだけです。
90	出産をした婦人科にTELしたり、当時の保険会社へ提出した書類の掘り起こし、社会保険事務所への問い合わせ、など。
	出産にあたり、心臓が悪い為、良い病院と思い●●●病院へ行ったのに、出産のあと、出血をして輸血を受けたのに、その後何十
91	年もたってから、肝炎と分かり、カルテをもらいに行くと古いのでもうないといわれ、困っていました。
	インターフェロンで貧血になり、脱水で病院へ行ったが、検査してもらい、足が立たんようになり、●●●病院に行って、入院して 2
	週間、24 時間点滴を打って、なんとか退院できました。
92	●●●●医事課に再々の請求、●●●●外科胃病時のカルテを入手する。(投薬証明)
93	公的機関の事務的対応に心が痛んだ。
94	32にも記入しましたが、医師から性的感染の疑いがあるので、離婚した御主人を調べるように勧められた。
95	C型肝炎に感染した病院に出向いたが、3回とも門前払いされ、ある法律事務所を通じて入院記録をどうにか入手できた。(カルテ
	は無し〉
	執刀医(現在も元気)は、使用したと言っているのに、病院側は「納入の記録が無いので何ともいえない、カルテは保管していな
96	い。」と。平成 2 年 1 月に手術したのに、平成 3 年 5 月のカルテはあると、病院は説明した。平成 3 年のカルテがあるのに前年 (H)
	2)のカルテが無いのは一寸不自然である。(かくしていると思う)
97	30数年も年月が経っているので、当時の関係者は死亡していたし、なお、医院も建替えがなされていたので、カルテの保存はある

	はずもなく、一度目は窓口での対応も冷ややかであった。しかし、このC型肝炎問題が大きくなり、社会問題化してきた時に、再度
	の対応は医師が直接面会してくれて、私の当時の執刀医が亡くなった(死亡した)年や病院の新築された年、もちろんカルテがな
	い事! などを説明してくれた。(比較的に私は恵まれていたと思います。)
	出産の際の投薬証明を得るために、複数の医療機関に照会をかけ、実際に行って医師に質問を試みたが、いずれも30年近く過
00	去の出産のことであり、カルテは一切残っていなかった。医療機関の中では、既に廃業しているものもあった。未だ存続している機
98	関であっても、出産を担当した医師は既に死亡していた。結局、私の出産を実際に担当した医師には、一人も会えていない。
	医師がダメでも、薬剤師ならどうかと思って接触を試みたが、これも医療機関が薬剤師の名前すらも教えてくれず、実現できていな
	い。 ・当時の病院へのカルテ保管の連絡調査
99	・当時の担当医の所在地連絡調査
100	保存年限の経過、水害等のため廃棄されていた。
	フィブリン糊を使用したとの主治医の言葉を信じ、病院に 10 数回証明願いに行きましたが、最後はカルテも無いし、20 年も前の事
101	なので、忘れてしまったとの事でした。
	1.産婦人科…3 回訪問。●産婦人科医院…当院で出産。
	2. ●●●●…血液…関係事務…当時(出産時)
102	3.血液センター
102	4.医療センター(●●)
	何らかの証明を求めて探し求めたが見つからず。
	詳しくは 35 に書く。
103	① 5 年経過しているから何も分からない⇒再受診の時には診察券が病院にありました。
100	②肝生検をうけた時の記録(①と違う病院)もないといわれました。
104	・手術を受けた病院が廃院となり、リストに記載された●●事務局に連絡を取ったが何の役にも立たなかった。
	・現在かかりつけ医師(泌尿器科)が、以前廃院になった病院に勤務していた為、情報提供をお願いした。
105	病院に肝炎になった原因が何か、カルテが無いのか、何度も言った事です。病院からの回答は昭和 55 年に入院、甲状腺機能亢
106	進症で入院した時に投与したメルカゾールの疑いのみで、今だ原因が不明です。 病院にカルテもなく、主治医も転院しており、現在の事務所を相当数電話、FAXでやり取りした。
107	もらえません。
10,	インターネットでしらべたり、手術した病院(国立から●●●◆大学医療センターへと変更しています)からは、行ってみましたがわ
108	からないとの事、又、旧病院の資料の提出をたずねたが、厚生省からの返事がなく、やっと先生をさがし連絡したところ、すでに死
100	立していました。
	病院に頼んだけれど「カルテはない」「カルテがない以上認めない」「この病院は 100%認めていない」等言われた。しかしやっと
109	「分娩原簿が見つかり、そこに『輸血後肝炎』の記載があった。少なくともこの出産でC型肝炎になった証拠となる」とだけ言われ
	<i>t</i> =。
	・既往歴の振り返りと当時の医療機関の調査
110	・婚姻により姓の変化の証明
	・医師の生存、生死状況の把握
	出産時の際に、自分の意志でなく発病する状況になってしまって、病気に対する知識が無かった為書類等の控えを取ることを知り
111	ませんでした。インターフェロンを始める頃からは残っているのですが、血液製剤を使われた可能性もあるし、医薬会社から納入さ
	れた実績があるのだが、廃院になっている為に証明のカルテを手に入れる事は不可能だった。
	体幹機能障害者2級(再認定不要の後遺症)の高齢者である為、5年前より車椅子生活をしています。小柄で体重も軽いので身体
	に合わせて採寸オーダーした自分用の車椅子(上質アルミ製)を使ってタクシーで移動、通院や用足しをしています。右半身、特に
112	下肢と右手が不自由で麻痺が強く、握力も(体重 40 kgですが)通常の方の 1/4 程度しかありませんので、難儀で不自由な生活をし
	ています。自分がみじめだとか恥ずかしいとか、死にたい等と思うことはありませんが、人様のお世話になることが多くなりました
	ので、多少忍耐する事や(時間をかけても出来ることはやりますが)待つことに時間をとられます。そのような訳でカルテを得るた
	めの努力はしましたし、これからもするつもりですが、まだお返事は戴けず申し訳なく思っております。

[
113	記憶を辿るのに手術をした当時の生活と、その当時、姉親子と同居していた頃を、アルバム、手帳等から甥の証言を基に思い起
	し、やっと急性卵巣腫瘍にて倒れて●●●大(●●●●)(●●線)に入院手術に及んだ事を改めて思い出した。今のこの記帳
	をしている自体非常に疲れている。朝起きるのが恐い。まるでナマリを背負っているような感じだ。昭和54年頃を思い出すと辛くな
	る。母子家庭で働いて働き続けて来た事、そして今子供達はそれぞれ家庭を持ち必至に生活をしている中、親どころではないよう
	です。このウイルスに関わらなければとつくづく想う昨今です。とにかく、●●●大に再三連絡するも、カルテが無いの一言。直接
	病院に行き、やっと院長の意を説得に至り、昭和47年から昭和64年迄フィブリノゲンを使用した事を認めて頂き書面をやっと手に
	入れる。然し●●●●のカルテは無いことを承知いただきたいとの事、院長の言葉です。
	カルテの保管期間がすぎていると一言でおわり。しかし出産時、出血に対しての救急処置は投薬指示であったはずなのに、証明し
114	てくれない。(当時はDrがそのように育てられているはずです。)
	カルテは直ぐに手に入りましたが、フィブリノゲン使用の明記がされていません。C型肝炎ウイルスに感染する様な事柄は医療行
	為以外考えられません。手術の際には、大変便利で患者への負担も軽くオペの所要時間も短くなるでしょう。オペをする時にはエ
	アーと同じでいつも近くに有る薬でしょう。きっと使用率も高いと思われます。その揃った薬をカルテに使用したと書くでしょうか?
115	前回の裁判で認められたのが 1500 人。現在のキャリアがどの位いるのか。製造され使用された量がどの位か返品された豊がど
	の位か、差し引けば残量が判るでしょう。1 回の使われる量を調べて計算すればと思いますが?私の場合、●●大で手術をした
	のですが、医者のコメントが取れればいいのですが医師の所在が判りませんので残念です。
	遠方まで交通費と時間を使い苦労
	先生を探すのに苦労
	個人情報だと先生の居場所を教えてもらえず苦労
116	証明書を書いて頂く内容などにも苦労
	国の相談機関に問い合せをしても冷たく撥ね退けられここまでたどり着くのに苦労
	35 年の歳月がたっている為、記憶があいまいで断言してもらえず証明も不十分なままで苦労している
	民間病院でC型肝炎が見つかりインターフェロンを受ける為、市民病院に移りそのまま・・・。投薬は市民病院でもらいます。先生が
117	半年ぐらい前に変り、前の先生は1ヶ月に1度診察して頂きましたが、新しい先生になってから3ヶ月に1度になり不安です。
	手術時のカルテを●●●●病院にたずねましたが、40 年前ですのでないといわれ、あきらめていた時、ラジオでカルテがないC
118	型肝炎のことを聞きお願いしたのです。
119	医師を探したが、病院になっており、探すすべがなかった。
	遠方の病院へ数回通い、カルテを得ようとしましたが、カルテの保管期間を過ぎている為…という理由によりカルテを得る事がで
120	きませんでした。
	里帰り出産でお産は●●県●●市なので、●●から●●に行き、お産と手術が別の病院だったので、2ヶ所をたずねて、直接話し
	に行きました。お産した病院の院長に会ったのですが、数年前に脳の病気で何も分からないと言われました。手術をしたのは次男
121	の時で、母子手帳を見るとお産の2日目からは白紙で子供の記録が書いてありません。どちらの病院もカルテは処分してありませ
	んと言われました。
	すでに廃院となっており、統合された医療機関へ問合せ。母子手帳記載の「出産時の医師及び中程量出血」を申し出るも「弁護士
122	の方を通じて正式な文章による問合せ」との回答。母はすでに入院中で、認知・精神疾患がかなり進行しており、私が代理となるべ
	く各種届出「成年後見」等で大変な時間を費やし休暇による収入減等。
	出産した病院に連絡しましたが、廃棄ズミですと、あっさりことわられた事があります。一度はあきらめましたが、次の年もう一度連
123	絡を入れた時は親切に対応してくださいました。
124	カルテ得ようとしても 5 年が保存期間と言われてだめでしたので、証明書を出してもらいました。
	病院をたずねてみたら閉院になっていた。県民の会の方4人で系列の病院に行ったが情報を得ることができなかった。
125	知り合いにたのみ開院された病院に行ってもらったところ、先生は亡くなり、カルテも残ってないと言われました。
	●●●●産婦人科に行って聞いてみましたが、先生は死亡されて、息子さんが跡を継いでおられましたので、良く分らないとのこ
126	とでした。入院していた頃の先生の名前は●●●●●というと受付の人に聞いて分りました。
127	会員になってすぐ病院に行きました。まず、"そんな昔のカルテはありません"次に"貴女の場合は使用していません"と言われま
	した。その後その病院は廃業、火事で無くなりました。最悪です。
	The state of the s

	間34. 炎患者の今後の生活や医療を保障する恒久対策として、どのようなことを望んでいますか。当てはまるものを全て選んでください。 ⇒18.その他
1	1~17 のすべてにあてはまりました。インターフェロンの治療後に副作用の影響で発症した病気についても補助をしてほしい。 治療中の副作用についての資料や説明はあったが治療終了後にも、こんなにつらい症状が残るなんて―。医師も知らない病名の病にかかるなんて治療後の責任はいったい誰がとってくれるのか―。
2	C型肝炎が発症した時、医者に「せっかく健康なからだに産んでもらったのにこんな病気をうつされるなんて気の毒だな」というようなことを言われました。インターフェロンをしてから 52 キロあった体重が 37 キロにニヶ月半でへってしまい。 友人には「あんた今にも死にそうな感じやで」と言われました。インターフェロンを 2 回してから後は、急激にからだのあちこちが悪くなって体力にもぜんぜん自信がなくなってしまい、色々な病気にかかりました。
3	C型肝炎感染患者として、慢性肝炎から肝硬変そして平成17年には担当医から肝細胞癌に進行した事を告知されました。平成14年に定年退職してから家内と老後を楽しく過ごそうと思っていた矢先でした。年金生活に入りまして、毎月の医療費はかさむので、年金生活ではやや苦しい状態です。B、C型肝炎と騒ぎ、カルテのある人は、すでに和解で救われ、カルテがない私達は何故!国が手を差しのべてくれないのか? 好き好んでこの病気に感染したわけでもなく、精神的、身体的、経済的、社会的等の被害を受けているのです。疑わしくは、全て救済対象として考えていただきたいです。カルテがないC型肝炎訴訟原告団に加入いたしまして、私達が1人の力ではどうにもならないこの状態から同じ悩み、境遇の持つもの同士が弁護士先生の力添えで私たちのこの思いを国が認めてくれる様、勝訴を願っています。
4	実際に肝炎になった者に対して、薬害を認め、経済的、精神的な苦痛に対する保障する制度を作ってほしい。
5	現在はパートで1ヶ月で4万くらいありますが、もう72才なのでやめてほしいと言われると、本当に生活がくるしくなります。上の4、7、と10はぜひ決まると良いのですが、現在も仕事をするのはむりと自分ではわかりますが生活のため働かないとならないので苦しいです。
6	発症してからの 35 年間の苦痛に対して損害を補償してほしい。
7	1 筆。肝炎で苦しむは個人だけでなく可愛い家族へも広く影響を及ぼすのである。C 型肝炎、薬害肝炎は国家として根絶せねばならぬ。
8	薬害で肝炎になった者に一日も早く国は保証金を支払ってほしい。今のままではお金が足りず医療を中断しなければなりません。 助成金は 1 年~ 2 年で終りです。患者が治るまで助成すべきです。
9	肝硬変に対して去年7月~インターフェロンが保険適用になりましたが著効率は低く本当の意味での新薬の開発が待たれます。
10	慢性 C 型肝炎の診断書を入手しているのに、記載(胃癌)時診断書に記載されていない為、現在の C 型肝炎の保証が受けられないのが納得出来ません。第一の証明となるのが現在の慢性 C 型肝硬変の証明で十分だと思ってますが、記載されていないなら、なぜ C 型肝炎になったのでしょうか?お調べいただける方法はあるのでしょうか。
11	治療効果のある薬剤の研究・開発を望んでいる。
12	①治療休暇中の給与保障をするために基金の創設を行い患者の生活をサポートしてほしい。②歯科治療等の差別を行った病院に行政処分を設ける。
13	とにかくこうなった原因、国に責任をとってもらいたい。好きでこうなった訳ではありませんと怒りたい。
14	カルテがなくとも疑い濃厚な人は救済して欲しい。
15	肝炎に伴う医療費(過去分も含む)の無償化。過去分は給付金として一時金にて支給。
16	健康だった人間は自分で望んでいないのに病気になっている。自己負担なのはおかしいと思います。何らかの給付制度を考えて 欲しい。

・提訴しているが裁判所に行くにも交通費がかかる為や知らない土地で不安で出かけられない。裁判でも結果が敗訴となればか
かった費用が…と思うと結果が出るのに何年かかるかわからないこともあり、いろいろ考えると悩む。不安。気持ち的に集会等や
裁判の傍聴に参加したいが仕事の都合と費用の面で出られず、その思いがストレスになっている。
・精神的、肉体的苦痛をいやという程味わった。補償してもらう事ができない時は、この苦痛をどこにぶつければよいかと考えると
居ても立ってもいられなくなる。
・「C型肝炎です。」と医者に告げられた時は目の前がまっ暗になった。その後、日に日に死と直面しているという気持ちになり生き
る気力を失った。
・インターフェロン治療中、体重の減少、抜け毛等、人前に出られない位の状態になり、体はフラフラ、気力で過ごせたが、身体を随
分いたぶった思いで一杯だった、厚生大臣に体験してみて!と叫びたい。
・今後、ずっと病院と縁が切れず治療費がかかるかと思うと気がめいる。
・両親ともに 85 才で健康な為、この病気にならなければ、今頃、病院通いなどしていないと思うと怒りが込み上げてくる。今現在ウ
ィルスがいない状態だが、定期的にウィルスの有無を検査している。検査費用が高く、苦痛。注射等する為、血管がかたくなり、身
体的な苦痛が多すぎる。
・すべてこの病気にならなければ、やらなくてよかった事が沢山あり、その事を考えるとこの気持ちをぶつけたいし、わかってもら
いたいと思う。
・ウィルスが消えたから終わりの病気ではないので一生つき合っていく事は不利であり理不尽だ。
肝炎になっている人は私だけでなく沢山の人がいます。身体がだるく手足がつる。私の場合は指先もいたい、手を握ると大変痛い
です。身体全部に神経痛です。主婦の仕事も食事等主人にたよっています。毎日、生きているのがつらく、寝ている間、死ねたらい
いなと何度も思います。70歳になり十分生きました、あとは楽におむかえのくる日を静かに待ちます。
障害年金の増額を願います。

	間 35. その他のお困りのことやご要望、思い、苦しみ、訴えたいことなどがありましたら、何でもご自由にお書き下さい。
1	この裁判が終わるまでどれだけの時間がかかるのでしょうか。決着がつくまで、原告は、みんな、自分の耳で結果を聞くことができるのでしょうか。私達はいつ病状が悪化していくかわかりません。私たちには、健康な人のように時間があるわけではないのです。私たちの命を粗末に扱わないで下さい。本当の私たちの苦しみをわかって下さい。国と製薬会社に強く訴えたいです。
2	線維筋痛症。難病指定はされていないが、治療のむずかしい難病である。C 型ウィルスをかかえ、バセドーの治療をし、体の痛みに耐え 退職し…ウィルス根絶の為のインターフェロン治療により 人生の何もかもが変化した。 世の人々は副作用と闘う患者のことを知らない。 「治療するなら今」という TVCM で 治療さえすれば治る、と思っているだろう。
3	C 型肝炎であることを家族以外誰にも話していません。ボランティア等で多くの人と接してます。話したら…その後の事を考えると
4	インターフェロンを 2 回してから後、それまでは全く健康な体だったのに、全く体に自信がなくなって、咳も全くなおらないし、骨密度 も 98 才(今 76 才です)という結果がでてしまいました。今は自転車ものれずよくタクシーを利用したり。交通費(私鉄なども)を何と かしてほしいと思います。まだ認知症でないと思いますが物忘れがひどく、不安で一杯です。
5	カルテが無いという事でなんの補償もなく経済的負担が多くて、受けたい医療も満足に出来ない状態です。家族は良くしてくれますが、毎日死を感じて生活して居ます。国と、又このような状態になってしまった大勢の同じ患者に一日も早く責任を感じて補償をしてほしいと痛感して居ます。これからの見通しはどうなのでしょうか?いつも不安を感じております。先生方には大変お世話をおかけしますがよろしくお願い致します。御身体大切になさって下さい。

私の肝炎という病気のはじまりは長女出産の時からです。S. 43年12月5日は予定日。12月16日入院、陣痛促進剤使用。

- 1. 医師から患者に説明責任がなされなかった。
- 2. 医師看護師への指導のあり方、陣痛促進剤の取り扱い方、ゆっくり入れる安全に対する配慮。
- 3 医師の医療行為に対する慎重さ、配慮が不足していたと思われる。
- ※不安は感じましたがこのような結果になるとは想像も出来ませんでした。

- 4. 子宮の近くの静脈が切れ(12月23日早朝)縫合。3日置き4日目抜糸(26日)。27日同じ場所から大出血が起きる。たらい回し にあいかけ先生を呼んで頂くように懇願、担当の医師はお正月で郷里に帰られ代理の先生が処置して下さるも再度出血。
- 5. 出血の原因がわからないので最悪子宮を取る事も覚悟して下さいといわれ了承。

※胎盤残遺による出血でしたので輸血しないで止血剤をしておきました。といわれやっと命が助かったと思ったものです。あのカ 道山でさえ出血多量で死亡されたのだから私は運が良かったと感謝しております。でもこの日から永く苦しい、言葉では言い表せ ない程、精神的にも肉体的にも経済的にも大変ですが、家族や孫にも恵まれて元気をもらっています。世の中なるようにしかなら ないと思いますが努力だけは忘れず続けていたら結果はついてくると信じ今やっと明るさを取り戻したところです。

年を重ね、早く国が補償してほしい。 7

疑問に思うこと。B型肝炎の方は、どうやって予防接種で肝炎に感染したことを証明したのかな。もちろんカルテも無いでしょうし、 接種した日もわからないのにもかかわらずよく勝訴したものです。 $\mathbb C$ 型肝炎は、カルテがないと病院さえも証明もしてくれない。 $\mathbb B$ 型肝炎よりも資料があるはずだと思うのに。C型肝炎はB型肝炎に比べ感染能力が少ない。現に私が、18年いやそれ以前から感 染していても、主人・子供・親類には、C 型肝炎は誰もいません。普通の生活で感染することは、無いと言ってもいいくらいです。直 接菌を植え付けない限りC型肝炎になることは無いと思います。この病気は、悪くなることはあっても、良くなることは無いのです。 今後、医療費の免除をねがうばかりです。薬害を認めた国が誠意をもって救済すべきです。どうか救いの手を差し伸べてください。 官しくお願いいたします。

C型肝炎感染に伴う、身体的、精神的、経済的、社会的等の被害について書きます。私は昭和 57 年頃だと思いますが、会社の定 期健康診断時に、医師から C 型肝炎の疑いがあるため、病院で検査をするように言われまして、●●●●病院で検査結果、C 型 肝炎と伝えられました。毎月病院で定期健診を受け、慢性肝炎患者である事もあまり気にせず特に具合がわるいというわけでもあ りませんでしたが、平成 10 年頃から少し体に変化を感じる様になりました。よく疲れ、体が重く感じる様になり、平成 13 年にはメニ ュエル病で、入院致しました、退院後毎日処方された慢性肝炎の薬の服用で検査では肝臓に、血腫があるが、未だ悪性腫瘍では ありませんよと言われ安心しておりましたが、平成14年9月末に定年退職を迎えてから、よく疲れる様になり、平成17年1月に検 査で担当医から肝細胞癌である事を告知され、頭が真っ白になりました。担当医から CT 画像を見せられ 3 個の腫瘍を血管造影塞 栓術で治療を行いますと言われ、もしこのままでは余命はどの位かと聞くと約2年と言われ即入院治療を行いました。カテーテル で2時間余りを要しますが、緊張の内に終わりましたが毎月の血液検査結果で CT 検査その結果で入院治療と現在平成 23 年まで に 12 回の入院治療を行いました。血管造影塞栓術 8 回、ラジオ波焼灼術 3 回、腹腔鏡下手術 1 回の計 12 回行いました。多い年 では年4回です。身体的、精神的、経済的等で年金生活に入っている私には、とても苦しく又、辛いです、治療は何回行なってもや はり、物凄く辛いです、薬の服用も同じく、朝昼夕の3度服用する薬の畳は物凄いです。毎日過ごしている中で、一日中元気に過ご せる時が少ないです、今日は体の調子が良いと思っていても昼から急に調子が悪くなり、胸悪くうまく言葉で表現出来ないしんどさ に陥ります。 C 型肝炎感染を知ってから、担当医がインターフェロンを試しますかと言って担当医曰く、貴方にインターフェロンを行 なっても恐らく効かず、副作用で悩まされるかもと申しましたので、行いませんでした。当時は未だ会社現役でしたので、医療費に はあまりに気にも留めずにおりましたが、平成14年9月末に定年退職し、家内と老後は楽しく過ごそうと思った計画も、肝細胞癌告 知で先が真っ暗になりました。経済的では、一応入院する時には、高額医療認定書で負担軽減を行なっておりますが、病院で支払 いを行い、領収書をきっちりパソコンに入力し、平成15年から平成23年度分医療費として支払った金額は、国民健康保険を含めて 5,420,000 円で毎月の平均支払い医療費金額は、605,000 円です。年金生活の私には辛い毎日です。どうか救済の手を差しのべ て頂く事を強く希望致します。

9

	永い間、私が何故 C 型肝炎になったのか解らずに居ましたが、先に行われた C 型肝炎訴訟の記事や報道により、接着剤のフィブ
	リノゲンのりは 1980 年より使用されており、私が左肘の骨を三角に切り取り、接着した手術に使用されたと確信したのは、厚生労
10	働省の政府広報で昭和47年~63年の間にフィブリノゲン製剤を使用していた病院名として私が昭和56年4月に手術した●●県
	立病院がでており、カルテがほしいと思いましたが、病院も変わり 10 年以上前のものは処分したとのことで、訴訟に参加すること
10	が出来ず、くやしい思いで一杯でした。肝炎にかかっただるさ、しんどさは本人でないとわからない位ひどいもので、夫婦生活も上
	手く行かず、夫は他の女性に走り、離婚となり、私の老年生活は暗闇の生活です。でも、寿命のある限り生きていかねばなりませ
	ん。私の最後の人生が、こんな悲しいものになったのはC型肝炎のおかげです。私がこれから少しでも明るく暮らして行けるように
	つぐなってほしいと思います。
	問 26 に対してはどう解釈したらよいのでしょうか?現在加入しています国保、健保以外に何か助成利用できる事があるのでしょ
	うか?(3 割負担ですが) 治療が必要となり退職後今日迄の 10 年間ずっと病気(院)とつき合っており自分の自由になる年月を病
	で過ごしていく事が残念。普通の人になれた事には嬉しく思っていますが失った事柄が多々あり、いつも肝炎が頭から離れる事は
11	ないのでストレスはあります。 国、県の助成は公平でないのが不満。法律の問題として片付けられてしまい逆のぼって助けてもら
	えない助成制度はおかしいと思ってます。 製薬会社の責任の受け止めが甘いのが腹立たしい限りです。自然災害ではないので
	す。 元福田総理の言葉を受け止めてほしいの一言です。 国は公判を延ばす事なくすすめてほしいです。
	私は30歳の時に第2子を帝王切開術で出産しました。大量の出血のため、いろいろな措置をとられた中でウィルス感染したのだと
	思いますが、その事実を知ったのは十数年後です。40歳半ばまで知らずに生活していた人生と、その後の人生ではまるで 180度
	違います。知らずに思いきり何でも好きな事をやり、自分の体力の限界までいろいろな事にチャレンジできていたあの頃がとても
12	なつかしく思います。出来ることなら人生をやり直したい。積極的にもう一度精一杯頑張って生きてみたい。こわごわ生きた日々を
	やり直したいそんな気持ちでいっぱいです。これから何歳まで生きてゆけるのかわかりませんが、人生とは時間の長さだけでは
	かれるものではありません。金額で代償されるものではありません。
	約3年前にインターフェロン投薬治療を行った時に公費助成制度が創設されたため、幾度も役所、保健所に照会を行ったところ、申
	請が必要との回答を受け、申請に添付する住民票、所得証明を徴求し手続をとったが、結果は加入の健康保険(健保組合)の医療
	給付(月額自己負担限度額月二万五千円)の適用を受ける為、公費助成手続きは手間だけ生じた無意味な制度でありました(公費
	助成は自己負担限度三万円)。公費助成・医療保障等公的制度は常に複雑・難解・手間のかかる申請手続が伴い、個々の患者(個
13	人)への配慮が欠けています。利用率の調査等に当たっては、利用したかどうかだけでなく、本質的に患者にとって有益な制度で
	あるかどうかも基準に含めて頂きたいと思います。インターフェロン治療の勧奨については、投薬治療を行う負荷や仕事や家庭生
	活に大きな負担が伴うこと、体力的にも影響がかなり生じること、効果も有りますが、反面、副作用もしっかりと認識できるよう、行っ
	てゆくのが課題ではないかと思います。先進の医療制度について思うこと。高度な医療体制の整備も必要ですが、普通の生活へ
	向けて自立支援、心のケア、精神的なケアが受けられる体制の拡充が必要です(特に、中高年については)。
	●●●●大学附属●●病院でのC型肝炎肝細胞がんにての手術及び治療に関する闘病生活については別紙(質問票に添付あ
1	り)●●●●大●●病院の診断書をそえて提出致しますが現在加療中の●●●大学●●病院で12月14日にまた検査入院す
14	るのですが又癌が見つかり手術とかにならないか又今迄の入院手術の度に今度こそ死ぬのではとか色々考えるとねむれない毎
	日が続くことがあります。正月を迎える度にあゝ今年も無事新年を迎えられたと安心すると共に命ある間に裁判に勝訴できないも
<u> </u>	のかと願っております。
	C型肝炎の他に進行性筋ジストロフィーの為歩行困難で冬は特に動きが不自由になります。1月20日の第1回口頭弁論に出席で
15	きないのが残念です。
16	長い間病院には行っていません。近くの病院に行くと自分の肝炎が知られるのではと思ってしまって、かと言って離れた病院に通
	院できる時間は今はとれない状況です。

私は親から丈夫な体に育ててもらい、医者知らずの元気な体でした。現在、私は 67 才の女性です。昭和 45 年 10 月 15 日 2 人目 の出産時のことでした。陳痛促進剤を投与され、長時間陳痛に耐え、破水がおこり、母体の体力の限界もあって、麻酔をかけ鉗子 分娩で出産しました。10月24日母子とも元気に退院しました。姉妹が喜んで帰ったあと、自宅で突然の大出血に見舞まわれどん どん足を伝って流れ落ちる血に止めようもない。この事態に座り込み、階下の工場でお客さんの応対をしている主人を必死で呼ぶ が聞こえず、そばにいた2才の子供にパパを呼んでと言うが私から離れずとっさに子供のホッペをたたき、大声で泣く子供に主人 が気が付き、二階に上がって来た主人は私の姿にびっくり、救急車で緊急入院し、止血剤、輸血で救命処置を受けて助かりました。 主人と姉に医師から止血剤・輸血の説明があった事と輸血代 31600 円支払うと姉がメモに書き記してくれていました。 病院の領収 書もあります。11 月 2 日病室でまた突然の異常出血でパニック状態になり怖くて声を失っていました。この時も止血剤、輸血を投 与され救命処置を受け命が助かりました。主人と姉は説明を聞き、輸血代4万円を支払うと病院の領収書メモ書きがあります。後 日、主人と姉は医師から度々の出血の原因は鉗子分娩の際子宮口に傷が付いたためということで、この状態を防ぐために子宮摘 出手術を勧められ承諾する。この時も輸血する。11 月末に退院、しばらく肝炎防止の注射を受けるため通院費用は少し高くつくが 将来の事を考えて頑張って下さいといわれる。私の頭はずう~としびれ、さわると気分が悪くなるし髪の毛をとかす事も出来ない状 態が半年以上も続く、血圧も低く目まいがし、近所の内科クリニックで産後の事を言ってお世話になる。やさしい先生でうれしい。体 調がすぐれず、二人の子供は、田舎の親は長男を、赤ちゃんは従姉がしばらく育てて下さった。こんな情けない体になり心細く泣く ばかりでした。昭和60年8月站さんが●●で老人性痴呆症と診断されて迎えに行く。私達は母と同居を決める。私のお産の時一 生懸命助けてくれた母。今度は私が母に恩返し。大変だったけど頑張った。一番辛かったのは母と主人二人が入院した時です。母 は介護が必要で拒食症で食事は私が口元に持っていって食べさせなくては口を開けない人で、食事時は必ず病院へ行き、帰りに 主人の病室へ寄り洗濯物を持って帰った。1ヶ月は大変だったが二人の子供はよく私に協力してくれて助かりました。高校受験生だ 17 った二男とゆっくり話す時間も少なく、長男の高校もほとんど行けなかったが、2人共頑張ってくれた。私の心の支えだった。私も通 院し、よく栄養剤を投与してもらった。昭和63年6月母は他界しました。私の体が悪くなったのは7月中頃、夜間診療にかけ込み 色々と検査、注射点滴、レントゲンをして帰宅。その後通院、入院は平成1年11月1日約45日間、肝数値が高いと言われ慢性化し ていると先生に言われる。余りにも病院の支払いばかりで主人に申し訳なく、平成3年7月中頃、パートで4時間働く。仕事は軽作 業。うれしかった。通院しながら働ける会社の健康診断が毎年 11 月にあり、血液検査もあり、結果報告を見てびっくり(平成 3 年 GOT94、GPT94)(平成4年GOT257、GPT250)。慌てて報告書を持って行く。主治医は点滴の回数や注射を受ける回数を増や すだけでこれだけ長年病院で血液検査を何度もするが報告書をもらった事がない。すべてカルテに貼り付けられていた。淋しかっ た。この先私の体は何年生きられるか。平成5年5月の受診日、先生が突然「C型肝炎です」と。耳をうたがった。「慢性C型肝炎で す。早急にインターフェロンをおすすめします。すでに肝臓は硬まりかけています。高額な費用がかかりますのでご主人さんとよく 相談してください」と言われた。私の姉妹が主人に少しでも長生きさせてやってほしい、みんなで協力すると言ってくれました。平成 5 年 7 月入院検査後インターフェロン投与。高熱、悪寒、体の痛み、頭がわれそうな頭痛、人の声が聞こえない位。頭の中でセミが ジンジンと鳴いているようにひびく。目が開けず涙だけ出る。心細くこの先が不安でたまらなかった。辛くて痛くて!!そして退院後 は週3回6ヶ月通院して投与注射は1回12000円支払っておつりは少しで苦しかった。投与しなくては間違いなく肝がんになって 死ぬ。お金が無かったらと思うと淋しい、切ない。私は注射をしながら働いた。私は痛い目ばかり合い生死の境目に何度もあい、声 も失い、心の病気にもなり、入院通院した時や現在でも腎機能低下でたんぱく尿で 20 年 30 年と通院しています。すい臓数値も高く 3ヶ月に一度の定期検査をしています。フィブリン血栓、インターフェロンの副作用だと私は思います。私に元気な体を返して欲しい です。

国と製薬会社に聞きたい。C型肝炎になったのは私のせいですか。病院がないのは私のせいですか。カルテがないのは私のせいですか。残り少ない時を一日も早く穏やかに過ごしたいと願うばかりです。ありがとうございます。

出生後、健康優良児として表彰され罹患まで大きな病気一つしなかった私が自身の意志に反して薬害製剤を使用され42年間の長い期間、他に理解できないような苦しみを味わっていることは非常に無念残念であります。高齢のため今後の人生を考えますと精神的、肉体的にも実に辛く悲しい思いで一杯です。国と製薬会社が一日も早く和解に応じ我々患者の救済を是非お願いしたいと思っております。

私の場合は医師がフィブリノゲン製剤を使用して今までに手術をした実態があるのにカルテがないために使用した可能性がある 特例となるのはおかしいと思う。

新しい命の誕生を願い待ち望んでいた女の子を授かり倖せな 41 年前の私でした。 帝王切開手術でしたが止血処置が必要となりその折C型肝炎に感染。 終わりの見えない長い苦しみを人に言えぬ悩みからのがれる事はありません。この度の「C型肝炎教済」の機会に出会いました。 症状進行中の肝炎と闘いながら共に苦しむ患者の皆様と裁判の結果が納得のいくものでありますよう祈っています。娘に「お母さ ん、私が生まれてきてごめんなさい」とまで言わせてしまい、やるせなく強い衝撃です。娘には何の罪もありません。 普通分娩が叶わなかった私自身の体を悔やんだりしています。現在のC型肝炎の進行が健康をむしばみ始めて、気力を保つのに 強い意志を自身に奮い立たせて暮らす毎日です。特に夜は不安が大きく、寝付きが悪くなり睡眠導入剤を処方されて服用していま す。どうか命の保てる間に一律救済の快報を得たいと願っています。 要望 1.薬害を根絶しこれから先薬害の起きない社会にしてほしいと切に願います。 2.肝炎の為、体力も年々弱まり日常の暮らしにも支障をきたしています。その為、他の病にも罹り医療費がかさみます。健康保険 料の滅免をして戴きたいと思います。 3.医薬品を供給する企業と認可する国は製品の安全性を最優先する事を守っていただきたいと思います。 インターフェロン治療後、現在もウイルス陰性です。しかし、又、いつ再燃するかわからないので不安は死ぬまでつきまといます。 治療中は副作用がひどく、仕事もできなかった。家族にも迷惑をかけ、1年間ボーッとして過ごした。その間友人等にはげまされ、 何とか持ちこたえられたと思う。病気療養で仕事を休めたのはありがたかったが、収入は減り、経済的な不安もあった。今春から復 帰したが初めはまだ体調もよくなかった。少しずつ体も良くなってきたように思う。しかし、もう 60 才来年退職!完治したらもっと働 きたいと思う。(完治ということがあるのかないのかわからないが…)なぜこんな目にあわなければならないのか本当に腹がたつ。 薬害なんだから治療費などもすべて無料にしてくれないといけないと思う。どうして人道的な立場にたって医師は証言してくれない のでしょうか?なさけない!もう、どうでもいいと思ったこともあるが、友人が熱心に助けてくれるので本当にうれしい。カルテがなく ても救済してほしい!カルテをなくしたのは私でないし、私は別に何の落度もない。当時、命を助けてくれた病院や医師には本当 に感謝している。だから、医師も本当のことを言ってめんどうでも証言してほしいと思う。(乱筆ですみません) 私が C 型肝炎にかかった(注:と判明した)のは平成 14 年です。まさか自分が C 型肝炎にかかるとは思ってもいませんでした。 医 師から C 型肝炎と告げられた時は頭の中が真白になり現実を受け入れられず毎日、不安な日々を送っていました。自分がなりたく てなった病気じゃない。薬害とわかりながら使用していた薬に苦しめられています。子供、孫に感染したらとの思いで毎日が恐怖で す。最近では体がとても疲れやすくなってきました。肝臓を悪くしてから首から頬にかけ赤い湿疹ができ又、二の腕には赤いシミの 様なものが沢山できました。こうしている間にも、病気が少しずつ進行して行っているのだと思うと不安で不安でたまらなくなりま す。国は肝炎患者らへの支援に力を入れてほしい。又、医療費助成を手厚くする事を願います。そして、患者は常に恐怖を抱えな がら生きている事を国はもっともっと知ってほしいです。また、原告になれなかった C 型肝炎の患者も沢山おられます。この様な患 者にも患者救済をお願いしたいです。 平成 13 年に足の手術をした時に、先生から C 型肝炎になっていると言われ、頭の中がまっ白になりました。それから毎月の治療 が初まって、身体的、経済的負担をし、どうしてこんな苦しい思いをしないといけないのかと思いながらもパートに行きながら生活し てきました。今、カルテがない C 型肝炎の会に入れて頂いて、もっと苦しい思いをしておられる方が沢山いらっしゃいます。私はそ どうして私が C 型肝炎になったのか?わけがわかりません。家族にも大変迷わくをかけました。元気印と言われた私がこんなにも

21

22

23

24

25

27

の方達に比べたら元気な方で皆さんから力をもらって帰ります。早くC型肝炎の問題が片付いて皆で喜びたいと思います。

変わるなんて信じられない。この先、不安でいっぱいです。1人でいるときなどはいっそ死んでしまおうかと思う時があります。楽し い老後をすごそうと思っていたのにこんな事になるなんて、国と製薬会社にいきどおりを感じます。

C型肝炎発病後21年間苦痛にたえながら日々過ごしている74才男性です。平成6年、17年入院、インターフェロン投与したが治 らず、現在は肝硬変になり週3回注射、2ヶ月に1度の検査を受けています。手術、止血剤投与がなければC型肝炎で苦しむ事も 26 なかったかと悔しい思いです。医療費も高く障害者手帳を受けることが出来ればと願っています。

実家の両親が介護2状態で認知症もあり毎日介護に通っています。現在は息子と同居しており、生活費の援助をしてくれていてい るので経済的には心配ないのですが、来年結婚予定で家を出て生活するので一人の生活になります。今は症状も身体がだるいぐ らいで大丈夫だと思っていますが、これからどうなるのか、両親のことや生活費の事など不安がいっぱいです。

薬害 C 型肝炎が大きな社会問題となり、裁判が始まり連日テレビ新聞等で報道されていました時期がありました 厚生労働省に乗込み、又は座りこみなどでご苦労されている姿をよく拝見していました。私が知っている限りでは 肝炎患者は 30 万人とも 40 万人とも報道されているようでした。その時期の私は C 型肝炎が悪化しインターフェ ようかとしている事態でした。その後、テレビでは福田衣里子さん(衆議院議員)始め裁判の大勝利を伝え、残され 道も大きく開かれるものと涙を流し感激したものです。しかし、その後何も起こりませんでした。厚生労働省専用フ 0120-509-002 に電話して尋ねてみると、フィブリノゲン製剤 4 品目、血液凝固因子製剤系 4 品目の内、いずれか 証明(カルテ)が必要との事でした。ところが公立の付属病院でも、カルテがないから証明できないの一点ばりです のは患者の責任でしょうか。手術に 9 時間もかかり、大量出血があり、傷口は問題の接着剤を使っている状況証 ルテがないのでとはどういう事でしょうか?	薬害による C 型 ロンの治療を始め れた薬害患者への リーダイヤル が投与されている
	拠はあっても、カ
今迄、障害者認定を受ける事は考えていなかった。その辺りの情報が欲しい。又、広報も聞いていない(医療機関 29 まならないのは苦しい。数百メートル歩くだけで疲れてしまいます。現在も通院していたがチェックを受けていたが 回目の入院中です。	
私が C 型肝炎であることについて、感染するかもしれないと思い、友達や親戚にも話すことが出来ず、体が辛い 長い間耐え続けてきました。インターフェロンも自費で一回受けましたが、あまり効果がなく、将来肝臓ガンになる われていますし心配です。又、病院通い、投薬、検査を一生続けていかなければならず病院代も大変です。C 型 カルテのあるほんの一部の患者しか救済されておらず、カルテのない私達は医療費だけでも補助してくれる制度	可能性もあると言 肝炎の訴訟では、
書きたい事は山程あるが今は人生設計が根本から変わってしまったことに落胆と悲しみでいっぱいです。色々なて目標をもって頑張ってきたのに…、と思うとこの失望や苦しみはとても筆舌にはあらわせないし、病的も長い年はもう折れてしまいそうです。頑張っても頑張っても先が見えないよー!もう6年前のことですが白血球の減少がなって)体を動かすのもしんどく体に力が入らないし、治療を中断しようかと思っていた時、同室に白血球減少のたました。その方はとても元気印だったので「白血球いくら位?」ときくと「600」と言われ、また同じ事を繰返しながらづけてるとのことでした。その時、私はなぜか「勝った!!」と思ったのです(私は 1200 とその方は 600 だったのなんだか体が「すー!」としてふっきれたような感じがして体が軽くなり元気が出たのです。その後、つらい時自分張っている人がいると思えるよう様になり、ずい分気が楽になり頑張れるようになりました。同じような体験をしてい大切だと気づくことができました。	月になるので心 があり(貧血もとも ため治療に来られ が振剤治療をつ ので)そのとたん、 分より苦しくても頑
私の場合、インターフェロンとリバビリンの効果があり、最初の診断では1年の予定でしたが6ヶ月で注射は終り1回の通院です。注射を受けている時は高熱やはきけ、めまい等とてもつらい思いをしました。又、4ヶ月を過ぎたあり、ヘヤーピースを着用していますが、元に戻るには2年程かかるそうです…菌は消えても肝の方はこれ以上に、食事や過労等に気をつけて生活しなければなりません。国や製薬会社は、自分の身に置き換えて、考えてほす。	た頃には、脱毛が 悪くならないよう
今、現在、私自身経過観察の身ですが今後の事を思うと不安でたまりません。医師からインターフェロン治療を早られていますが、その治療をされた方を見たり話を聞いたりしますと、インターフェロン治療をすることにすごい不しまします。前向きに治療しようという気になれません。治療をしなければ、やがて肝硬変、肝ガンになるリスクがすが、それ以上に、今、現在の生活環境がこわれる事に恐怖を感じてしまいます。インターフェロン治療の副作用った場合の経済的不安が一番重くのしかかります。苦しい毎日です。	「安と恐怖を感じて が高い事も知ってま
昭和 46 年 7 月 22 日 40 才で 19 時間かけてお産したのが原因だと思っています。 破水、微弱陣痛、4150g の子を吸引分娩で産みました。	
H6年3/26 血液検査 C型肝炎ウィルス発見	
H9年10/13 C型肝炎発病 GOT 442 GPT 497 アGTP 698	

H10 年 1/27~2/2 強ミノ 点滴毎日 2/3~2/25 強ミノ 20CC 注射毎日 H10年2月26日~H23年4月迄 強ミノ 20CC 週 3 回 H11年 7/30 肝硬変 膵臓が腫れる H12年 5/25 H12 年 7/3 脾臓が腫れる H22 年 11/4~11/27 食道静脈瘤摘出術 H22年 2月から インシュリン1日3回始める (ウィルス値 850 /型) 1 年間インターフェロンの治療を受けました。平成 22 年 9 月から 23 年 8 月まで副作用がひどくとてもつらくてたえられなく 1 年で 35 治療を打ち切りました。いま又ウィルスが出てきています。死ぬまでこの苦しみからのがれない様です。 先月食道静脈瘤破裂により入院。退院後、体の調子が悪く、犬の散歩をするにも疲れてしまう。 36 国は自分自身の不注意や不摂生で生じた病でなく、本人の全く知らない所でウィルスを入れられた。病で長年苦しみ経済的な負担 も深刻に日々暮らしている者への責任をとって欲しいです。1 日と云わず一ときも早くして欲しいです。娘が私の体を案じ結婚を断 37 念しました。不びんで可愛そうで、私よりも娘の将来がとても心配で一番の辛いことです。 C 型原告団に入れて頂きありがとうございます。気持もやすらぎ手紙が届くのがたのしみです。1 日も早く和解成立できる事待って おります。和解できるまでは、生活のため働かなければ生活できません。掃除の仕事できついですが、働いております。もし、肝ガ 38 ンが悪くなって入院したら困るのが、自分で一番心配な所です。どうぞ先生、和解できますようお願い致します。 私の場合、長男の出産時の治療によるものと考えますが、当時の病院も消滅し院長も亡くなっている状態で『カルテがなければ救 39 済ナシ則はひどすぎます。ウィルスの DNA 等から判断するといった方法はないものでしょうか。 C 肝すべては医原病と思っています。国、製薬会社、国民すべての人達にもう一度考えてほしいと思います。 40 フィブリノゲンの薬害でどれだけ多くの人達が亡くなったのか。 ${f S62}$ 年に非 ${f A}$ 非 ${f B}$ で入院した時に、女性 ${f 6}$ 人部屋では全員が肝炎 で治療を受けていた。そのほどんどはもう、すでに亡くなっている。どれだけ苦しくてどうして肝炎になったんだろうと言いながら、 何万、何十万という人が死んでしまった。災害で約3万人の方が亡くなられた。国は、その方たちの慰霊碑を立てるとか、給付金支 給といっている。私たちは、国の責任で薬害被害で殺された。地震という自然災害のために亡くなった人は救済されるのに、どうし て私たち肝炎患者は、カルテがないだけで救済対象から除外されなければならないのか。私は S62 年当時一番若かったから生き 41 てこられたけれど、他の友人は皆、苦しみながら死んでしまったのです。その方たちの、うらみの声が毎日、鳴りひびいています。 どれだけの人が死んだのでしょうか。私も癌になりました。次は私の番かなと思っています。同じ人間の命です。一度しかない人生 です。国はわからないからと言って、このまま放置しておくことを私は絶対に許せない。国は正しい事を人としての正義をつらぬか なければ、日本はバチあたりだ。国と製薬会社と医療界の悪を根絶させなければ死んでも死にきれません。 病人皆様の考えは同じだと思いますが、早く結果が出れば良いと思う。病気が解るまであまり時間が掛かってしまい、患者の年齢 はすごく高くなっている。私みたいに子供がいない人は早く解決してもらい、老後の事も早く解決したい。とにかく、将来の事を考え ると夜も眠れずノイローゼになりそうです。とにかく早く解決を望みますし、元の体に返してもらえるならお金等はいりません。いつ 肝ガンになるか考えるととてもおそろしいです。今迄何回となく自分の考えをのべたとしても肝炎患者だけでなく他の病気の人も同 42 じだと思うが、これは本当に本人だけしか知りえない事です。不安、不安、不安--------この不安な気持は裁判官、 弁護士、医者、一緒に生活している家族、友達、絶対に解らない気持です。高齢者が多く病気になって、病が進み1年間でどの位 の人が死亡していると思いますか?前にも書きましたがほとんどの病人はお金など不要、体を返してほしいという人がほとんどだ 私はなりたくてなった病気ではありません。小さい個人医院、県立病院等は C 型肝炎患者を偏見の目でみています。私達はなにも 悪い事をしてない。平成8年8月、●●大学病院より聞き取り調査が●●の自宅に手紙が来ました。前の主人は H2年肝臓ガンで 43 死亡、次男の事故で現在の主人と再婚(5月)平成8年8月●●大より検査してほしいと連絡があり●労災病院でC型肝炎との事、 何度も離婚を考えました。うまく行くわけありません。でも次男も事故、私はC型肝炎、主人の会社に大変迷惑かけました。毎日毎

日つらい日がつづきました。自殺も考えました。一番つらかったのは平成20年12月会社倒産、又、歯医者では偏見の目、整形外 科では手術できない。なりたくてなった病気ではない。普通の体にもどりたい。偏見の目、医者の差別。国は私達患者をどう思って いるのでしょうか? 平成8年、インターフェロン投与を受けましたが副作用等が強く途中で断念、その副作用によって職場復帰ができず退職を余儀なく された事の悔しさ、退職後も家事も思うようにできず、家族には大変苦労と心配をかけた事が申分けなく苦しかった。又、高齢のた 44 めインターフェロン等の治療を受けられないため、高いとは知りながらも民間療法に頼ってしまう事で、経済的・精神的にもますま す不安が募ってきます。 足の骨折、卵巣の手術をして8年後、身体の脱力感があまりにも異常で病院に行った所 C型肝炎と言われたがピンとこなく、その 後、15 年間のあいだ、インターフェロンを 6ヶ月続けたが結果が思わしくなく、現在、血小板が少なく再度インターフェロンをするた め脾臓摘出。自分で注射をしていますが血小板も少なく週二回の注射です。身体もボロボロ、心も不安だらけ、私と同じC型肝炎で 45 姉を亡くし、同じ病気を持っていた姉と病気の悩み等話し合っていたのですが、今は誰も話す人がいない。現在の体調が悪く、半病 人みたいな生活が続いています。主人からのハゲマシも逆に取ってしまう。死への意識が異常に強く、不安がつのる。主人と再 婚、子供(私の)がなく、私のことはだれも分かってくれないと想ってしまう。義理の子供たちも理解しているのか分からない。 ・65 才までにインターフェロン治療を完了するよう医師に勧められているが一方の医師は、インターフェロンは絶体受けるべきでは ないと。判断に苦慮している現状。 46 \bullet 「カルテがない C 型肝炎訴訟原告団」の一員として提訴しているが、カルテ 1 枚の重みを痛切に感じている。国の責任を承認して ほしい。 47 カルテがなくC型肝炎救済の特措法があと1年余りでおわるのでもっと早く裁判が進んでほしいと思う。 長い通院又入院で経済的に苦しくなり大変です。昭和52年に●●●●大学病院に婦人科で入院手術をしましたが、カルテには輸 血は書いてありますがフィブリノーゲンは書かれておらず、その当時の先生にお聞きした所、古いのでまったく覚えが無いとの事 48 でした。 ・1 人 1 人大切な命、使命をもって生まれてきているお互。人の手によって人の(自分の)運命を変えられてしまう。おそろしい事で す。医薬界も国も善意のかけらも(正義も分かち合いも、愛も)感じられません。肝炎進行に壮絶な日々、強いられている皆さん、こ うしている間にもむなしくきえてゆく命。明日は我が身か。朝、夕、「今日一日生かされている」と感謝の涙せずにはおられません。 一日一日、一瞬一瞬、大切な時間。あれもしておきたい、これも、ささやかな希望もかなわぬ事の多いこのごろ、どうなるのだろ 49 5???... ・「原告団」にたずさわっておられる弁護士様、皆々様には大変なるご苦労、多い事と思いおります。 いつも祈らせて頂いておりま す。どうぞ、よろしくお願い申し上げます。 苦しい事ばかりでどの様に書けばいいのか電話で話した方がいいと思います。そうすれば自分も楽になると思います。勝手です 50 がお願いします。 インターフェロン投与よりも5年経過しました。副作用で体力、体重減でなかなか快復できないので常にアクシデントがある. 最近、 特に免疫低下のせいか判りませんが顔面帯状疱疹に患り(7 月上旬) 今だ治りきりません。肝炎も徐々に値が上がり不安な毎日で 51 す。友人が C 型で亡くなり、その経過を知りえているだけに常に自分と重なっているのだと思います。 平成 5 年胆石と言われ、腹部鏡手術をし、胆のう全摘をした。その時、入院期間が長すぎる為、医師の説明を求めると「C型肝炎で す」と言われミノファーゲン注射を半年間位続けて少しづ肝機能数値が下がりはじめたが、その時、インターフェロン治療を進めら れたが、経済的に高価な為、そのまま様子を見ることにした。10年後 H18年、肝機能数値が高くなり、インターフェロン治療となっ た。1回の治療薬と薬処方で2万5000円位かかり、1ヶ月の治療費は7万以上かかり経済的に親類から借り入れることもありまし 52 た。1 年半インターフェロン注射と薬をやり、やっと終りと思ったら、ウィルスが残っているとの結果…どんなにウィルスがOになるこ とを望んでいたか…がっかりです。医師(肝臓専門)に訴えたいのです。早く完全治療(ウィルス排除)が出来るように研究を進めて 欲しいです。インターフェロンも、もっと手軽に出来ないでしょうか?40~50 年ずっと C 型肝炎に悩まされ、お金を使い、まだこの上 に国、製薬会社の態度に腹立たしい限りです。少しでも、この40~50年苦しみの中から光を見つけたいものです。一日も早い救済 をお願いいたします。 会社の仕事中、事故を起し、手術を受けました。手術も無事終り、やれやれと思っていたところ、その後の健康診断で C 型肝炎を | 告げられました。初めて聞く病名なのでショックは大変なものでした。そして、この感染経路は血液を介してのものと知りました。 手 53

術した医療機関に度々出向き、カルテなど問い合わせましたが埒があかず、悶々の日々を送っていましたところ、今度の「カルテ

1.1	がない C 型肝炎訴訟原告団」の結成を知り参加しました。手術の後遺症は止むを得ませんが、C 型肝炎になろうとは…。これから
	先のことを考えると不安でなりません。
12	
	C 型肝炎のせいとは言いきれませんが、ここ 2~3年の間に疲れがひどくなり、3ヶ月に 1 回エコー検査や MRI を受け、症状があ
	まりよくなく、身体的、精神的にまいってしまい、昨年いっぱいで仕事も辞めました。10年前に主人が亡くなり、経済的にも苦しく(今
54	は貯金をくずして生活していますが…)早くガンになって死にたいと思うこともあります。仕事はできない、治療費はかかる、お金は
	ない。結局子供たちに負担がいってしまうと思うと生きているのがつらいです。新しい薬ができても金銭的に治療を受けるのは苦し
	いので今後は治療しないつもりでいます。
	菅直人厚生大臣が認めてから何年経つでしょうか?薬害で肝炎にされ、金銭的にも身体的にも疲れました。国は金がないのでは
	なく先のばしにする事で患者を殺し、一方で億単位の金が無駄遣いされているニュースが流れます。情けなくて涙が出ず怒りだけ
×.	です。結婚 10 年目で生まれた娘の為に多量出血で輸血しあの時の喜びは何だったんでしょう。お蔭様で娘も結婚し、孫も出来、1
55	人になった私をとても大事にしてくれますが、娘には「輸血だけはするな」と言わざるをえません。かわいい孫の成長と一人っ子の
٠.	娘の為に長生きしたいと思いますが、一生病院通いが続くと思うとうつになります。長患いをしないで夫の元に行きたいと願ってい
·	ます。
	年齢的にこれからは働く事も出来なくなり、年金だけの収入となるのに毎月 12000 円以上の医療費や交通費の負担は非常に厳し
N.	いと感じています。又、雨の日も風の日も注射に通院していますが、体力的、時間的に辛く負担です。本来ならば(健康であれば)
56	週 2 回の強ミノファーゲンの注射も必要ないのに C 型になった為に拘束されます。特別措置法の有効期間内に裁判が解決できる
	様に弁護士の先生御助力宜しくお願いします。これから年齢を重ねていく為裁判を早めに終結して頂き、経済的負担の軽減、精神
- '	的安定をして頂く様、弁護士さんやその他の関係者の方々のご助力頂く様お願い申し上げます。一日も早く安心したいです。
57	何十年も身体に注射をする痛み、苦しみをわかってほしい。カルテがなくても明らかに感染したと思われる患者は救済してほしい。
-11-	私はカルテのない C 型肝炎訴訟団に参加できたことが、私が生きてきた証明だと、とても嬉しく思っています。
-	私は肝動脈塞栓法(T. A. E)3 回、ラジオ波焼灼療法 1 回、計 4 回の手術を受けています。まだ大きくなりそうな小さながんがお
	星様のように散らばっているそうです。心も身体も疲れました。この裁判が結審する頃は、私もお星様になっていることでしょう。
	そこで一言申し上げます。「貴女は運が悪かったのよ、どうしようもないじゃない」なんて…片付けてほしくないのです。
	政治家の皆さん(与党も野党も)、官僚の方々、公務員のお偉い方々、皆さん口をそろえて、国民の命を守る、国民の幸福を考え
-:	る…国民国民と連呼なさいます。この私はどうも国民ではないらしいのです。私はなに人なんでしょうか?ある大臣がおっしゃいま
58	した。私達がこの裁判で和解するか勝訴するか分かりませんが、お金を頂くことが「国民に迷惑をかけることになるんですよ」と。私
	にこんな辛い思いをさせ、家族にも悲しい思いをさせるのは、一体どなたなんでしょう?お国と製薬会社だと思っていますが、間違
	っていますか?それにカルテがないだけで、この差別。もう少し、私によりそって優しくしてください。原因がわかっているから難病
	でないそうです。家族や私の周囲の優しい人達にもがき苦しんで死ぬ私を見せたくないのです。せめてホスピスの費用位出してい
٠.	ただけないでしょうか?いけませんか?もうすぐクリスマス。街のイルミネーションが綺麗です。最後のクリスマスになるかもしれま
	せんネ。自分の事ばかり書きましたが世の中にはつらい方々が沢山いらっしゃることも存じ上げています。公務員宿舎建設とか、
	総選挙よりも先にやることがあるような気がします。
59	B型肝炎の人たちが認められて C型は放置なのはおかしい。
co.	この問題をとり上げて下さった方々、また、先生方に感謝申し上げます。この問題が少しでも前進することを心から願っておりま
60	す。
61	私がC型肝炎患者であることは家族は知っていて協力してもらって居りますが、他の人には話して居りません。なんとなく公けに出
61	来にくい感じがあります。
	今はいつガンが芽を出すか不安です。治療中は真に死との戦いでした。多額の費用がかかり不安と苦しみの毎日でした。悪い事
62	など何もしないのに一生懸命人生を生きているのにどうしての思いでした。でも、後々には(ウィルス等に負けるものか)と思い頑
	張り耐えました。

- ①患者側には何の過失もないのに30年間も苦しめられ、今後もいつまでこの病状が続くか不安です。たまたまカルテが残っていた人達だけが救われるというのは合点がいかない。カルテは5年保管なので本来残っていないのが当たり前なのに、偶然かどうか残っていただけなのに…。5年過ぎたらルール通り廃棄されていたら全員救われないなんて合点がいきますか…
- ②今提訴している裁判で勝訴できるか不安がつのります。今後の生活費のことでも不安です。果たして一時金をもらえるのかどうか…?がんばろうと家族で言ってはいますが。
- ③裁判では、高名な産婦人科医にお願いして「当時は 10 中 8,9 はフィブリノゲンを使用していた。これは常識だった。」というような証言は取れないものでしょうか?
- 63 ④国と製薬会社はフィブリノゲン使用を早く止めさせておけばこんなことにはならなかった。その意味では「業務上過失致死傷」だと 思います。カネはいらないから元の体に戻してくれと言いたい。痛切な叫びです。
 - ⑤止血剤として使う以外にフィブリノゲンをどのように使うというのか?止血剤として使う以外ないわけで、国と製薬会社は早くそのことを認めよ!!
 - ⑥国と製薬会社はフィブリノゲンによるものではないことを逆に立証してほしい。どうして我々患者側が立証せねばならないのか?
 - ⑦治ることなく無念のうちに亡くなっていった方に合業!!
 - ⑧このアンケートが勝訴に至る力になってくれればいいなと思います。よろしくお願いいたします。

会社の人間ドックで肝臓の数値が良くないと先生には云われていたが自覚症状がなかったのでそのまま…放置。

63 才の頃退職したので改めて診察。其の後、1回目インターフェロン治療したがウィルスが少し減ったが余り変わりない。2回目ペグインターフェロン治療したが途中で悪性リンパ腫とわかり、インターフェロンは中断した形です。以後、ウルソ服用その間データは上下していましたが、リンパ腫の方が治療が先行して、C型慢性肝炎はあとまわしになり、現在はウルソ服用だけです。数値は120~50位です。悪性リンパ腫も再発しています。リンパ腫も肝炎もウィルスと聞いていますが関連はないのでしょうか?C型慢性肝炎は一生なおらないのでしょうか?今、悪性リンパ種に罹患しているのは C型肝炎ウィルスからではないかと Drに聞かされたのが忘れられず検査はしていないので詳しくはわからないが悔しくてたまりません。乱文筆ですみません。詳しくは TEL でお願いします。(電話番号の記載)

(別紙)

平成4年、毎年会社に来る集団献血を受けた後に「あなたはC型肝炎なので、今後献血はしないで下さい」というハガキが届いた 事で自分が C 型肝炎である事が分かりました。しかし、自覚症状がなかった事と日々忙しくしていたのでそのまま放置していまし た。その後、会社の人間ドッグで要検査といわれ再検査。その検査結果内容を教えて下さった●●●病院、●●●●先生が「今後 は肝炎の勉強をして下さい。この資料を大切に。」とおっしゃって下さいましたが倦怠感は非常にあるものの仕事の疲れと思ったま ま時が過ぎてしまいました。63歳で退職後、やっと時間の余裕が出来た為、インターフェロン治療を受けウィルス量は少し減少した ものの「難治性」である事が分かり悲嘆致しました。近年、「C型肝炎は国と製薬会社の責任だ」と認められましたが、私は「昭和 45年 5 月 10 日 ●●県●●●市●●●●の産院にて長男を出産。母子手帳には出血多量 600cc」あるのみで「フィブリノゲン」を投 与されたかどうかも確認できません。カルテがないからです。しかし、出産当時その産院で「フィブリノゲン」を使用していた事は新 聞の発表によって明白です。体調が悪いなか病院探しをする為に●●●●区役所に何度も連絡した結果、「その産院は廃院して いて(現在駐車場となっている)経営されていた先生もお亡くなりになっている(医師会に何度となく電話して確認―)という事実でし た。助産院にも連絡を試みましたが「その当時の助産婦は在籍しておりません」との回答でした。(何しろ 40 年前の事ですから) その後インターフェロン治療を 2 回受けましたが完治いたしません。2 回目の治療の途中には「悪性リンパ腫」を発症した為に一旦 中断。しかし、治療中に先生が「ウィルスの病気なので C 型肝炎も関係しているかも」とおっしゃるのが気になっていて、さらに最近 肝臓の専門医に「C型肝炎の人は悪性リンパ腫になる人が多い(因果関係不明)」とお聞きしました。私はここ何年間か「悪性リンパ 種・腸閉塞・気管支炎など」で入院してばかりです。4 人の姉弟がおりますが、姉弟を含め身内に誰も肝炎患者は居ず皆元気にして おります。私も長男を出産するまでは他に大病をする事もなく、2歳上の長女出産(異常無し)以外入院した事もありません。「フィブ リノゲン」が原因だと思っておりますし、悔しくてたまりません。輸血もしたことがないです。肝炎で毎日注射している人、亡くなって いる人、気の毒でなりません。

幸せな結婚生活が続くと、信じて疑わなかった私の未来を、肝炎は全く別の形に変えてしまいました。感染したことにより、離婚をし、この身体を抱かえてたくさんの仕事を掛け持ち、二人の子供たちを必死で育て上げました。働くことに精一杯で、訴訟など考える余裕も時間もなく、気が付くと全ての証拠は抹消されていました。同じ病気に感染し、悲しみも苦しみも何もかもが同じ筈であるのに、私たち証拠のない者は350万人という患者の中の、ほんの一握りの方々を救済する為の土台にされただけだったのです。一律救済などとはほど遠い数の患者はみな、一人残らず探し出すといった当時の大臣の言葉を信じ、私はここにいます、見つけて下さいと叫びます。ですが、声はどこにも届かず、あの言葉が単なるリップサービスであったことにようやく気付き、そして、やはり又、先陣の方々と同じように、何年も何年も裁判を闘うのです。果たして何人の方が終結を見ることができるのでしょう。こうしている今も、命の時間は一秒、また一秒と刻まれています。道を歩けば大きな建物が建てられたり壊されたり、または、こんな物に、何の価値があるのだろう、と考えさせられるほどの贅沢な予算、ばかばかしい議論。冷たいコンクリートには予算がつくのに、温かい命には予算が立たない。私は今、国立の医療機関で働いています。この秋、院内のパソコンシステムが凡そ5、6百台、新しいものと取り換えられました。5年も使ったでしょうか?私は朝から番まで、新調された機械の前でカチャカチャとキーボードを叩き、前のパソコンの方が使いやすかったなあと、無駄を痛感しています。キーボードを叩く私の体は、もう25年もほったらかされたままなのに、目の前の機械は何度も何度も新調される。裁判でこの機械は勝ったのだろうか。私たちは、二度と元に戻らない身体を、それでも癒すために、何年も闘うのに。紙一枚で請求し、予算の通ったパソコンに完全に負けている。

いつもお世話を掛けています。家族として「一言」苦しんでいる家内を見て残念で成りません。結婚して7年間子供に恵まれません でした。養子縁組の相談をしました。その時家内が妊娠したと言われ同時に家内が小学校の時、健康診察で心臓が悪い事を知っ たとの事、其れで優れた産婦人科病院を探し●●●産婦人科病院は優れた病院との事で入院しました。やはり婦長さんの話では 出産は大変だったとの事でした。それで早い目に心臓の手術を受ける様に●●●産婦人科病院に言われ●●●●病院で心臓手 術を受け、その時に心臓の手術の先生から肝炎の事を心配されました。それで●●●産婦人科病院入院コピーNO455を添えま した。しかし母子手帳内容に記載されている事を書きこまれていませんでした。又新聞や TV で報道されるまで「まさか」C 型肝炎 に犯されている事とは知りませんでした。掛かり付けの「●●●医院」で血液検査にて C 型肝炎だと知り、●●弁護士にお願いし たがカルテがないからだめだと言われ、C 型肝炎を認めた判決で何故同じ C 型肝炎である家内が苦しまなくてはならないのか疑 問に感じました。その時に「カルテがない C 型肝炎弁護団」を新聞や TV で報道され藁でもすがる思いで、TEL させて頂きました。 家内の苦しみを国と製薬会社に解って頂く為に家内の代理(足が不自由)として裁判に参加させて頂いています。弁護は大変なこと だと存じています。私達誠に心から感謝しています。自然災害を2度被害に会い親戚からお金を借りる事が出来なかったので銀行 や金融機関で借り雪ダルマ式に成り当時の弁護士に相談しましたが、先祖からの土地 300 坪と家を売却し今小さい宅地ローンを 支払いながら苦しいながら生活を送っています。家内は C 型肝炎の治療を受けていますが、掛かり付けの「●●●医院」からやが て「がん」になる可能性が大であると、又現在家内は日常生活に於いて精神的に不安定になっています。家内は治療を受けている 先生からも「がん」になる可能性があると言われたとの事、この度アンケートを書き込む時、家内が言いました。今後とも家内の代 理で裁判に参加させて頂きますので宜しくお願いいたします。 平成 23 年 11 月 21 日

67 34 に記載した為、判読をお願いします。

65

66

68

69

- ・総ての治療を終え効果(完治)なく、経過観察中です。新薬を待っているのが現状です。
- 進行しないことを祈るのみの毎日ですので感染したことが無念です。
- ・今回の訴訟が良い結果になれば進行した場合、治療費の負担が軽くなるという希望を持っています。
- ・インターフェロンの内服による治療中は副作用に悩まされた。特に精神不安定(自殺念慮)は家族・医師にも訴えられず、ストレスに苦しんだ。

私は、現在54歳です。今は、慢性肝炎ですが、明日は肝硬変、肝癌になる可能性がある事に不安を感じながら生活して居ります。 定期検査では、インターフェロンの治療薬を勧められますが…治療をすると仕事ができなくなると生活や借金の返済できません。 私は20年前離婚をして2人の子供を育てる為に借金もあり返済中です。やっと子育てが終わったかなと思うと…私がC型肝炎と診断され、これからの生活不安と病気の進行に日々おびえて居ります。10月に生まれた孫の成長をいつまで見られるか?最近は考える事も有ります。こんな思いは、私だけではないはず、多くのC型肝炎患者が感じているはず。一日でも長く、元気で家族の笑顔を見たいし、自分の病気で家族に負担を掛けたくないと思う気持も皆一緒だと思う。でも、C型肝炎問題は一部の患者だけの救済で終わり。同じ手術の状況でも、カルテがない、状況の証拠を立証が出来ないと切り捨てられています。同じ状況の患者にも生きる権利もあるはず。国は平等に状況判断をすべきだと考える。又、C型肝炎患者全体でも、肝炎対策法の中身をもう一度見直し

をして肝炎患者が安心して治療に専念出来る環境を設定してほしい…理由として①インターフェロンの助成は一部の患者しか使えない…。②肝硬変、肝癌の状況の患者には使えないケースも多い。③体力が無い為に治療が出来ない(血小板の低下)。④合併症で肝炎治療が出来ない。C型肝炎患者は一人一人症状が違う事も多いので医療負担が大きいです。もっとC型肝炎患者の現状を考えて基本法の中身を見直して欲しい。基本法を見直しても、カルテのない患者が救済されても、私達の不安と苦悩は変わらないし身体の痛みも本人しか分からないが…。私は、きちんと治療をして一日でも長く生きて見たいです。今のC型肝炎患者にとってこの現状を変えないと前には進めないのです。

- 70 今の特措法の延長を行い、カルテがなくても蓋然性の高い C 型肝炎患者は救済されるべきで、あまりにもエビデンスに固執した法律となっており公平さに欠けている。
- 71 現在提訴している患者の教済裁判を早く解決してほしい。特別措置法の継続と C 型肝炎の全ての人達が教済される制度にしてほ しい。

外見的には何の変哲も見られないので(傷・疵・瑕。出血等)ただ怠惰だと思われてしまうので、他人の混じる集まりや催し事にも参加しなくなり、世界(視野)が狭くなってきてしまっているのを痛感します。又、一般の人々は C型肝炎を理解していない人が多く、感染が他人にたやすくすると思っている人が多いので、風呂やタオルの共用、食事等で感染してしまうと思っているのです。私達 C型肝炎患者が、そのような事がないと否定しても保身の為と受け取られ、心底からの納得ではないのが伝わってきます。もっともっと社会に C型肝炎に対しての広報活動を機会あるごとに行なってほしいと切望します。私は既に C型肝炎患者になってしまっていますので諦めも付きますが、今後は絶体に C型肝炎患者を私の様な理由で患者を作り出さない事を訴えます。

73 東日本大震災=自然災害 東京電力福島原発事故、薬害 C 型肝炎はカルテの有無に関係なく国の責任において非を認めよ、線引きはするな。国策という名の人災である。

●●●●●産婦人科(院長及び当時の出産担当医・●●●)

1975 年(昭和 45 年) 10 月 24 日出産・・・(汚物を吸引しないでお風呂に入れられ子どもはショック死)

- ・ 出産一週間前より陣痛:3回入退院をくり返させられる。
- ・ 大出血(医者が胎盤を残して会陰部を閉じたため)。多量に輸血。同時に止血剤を使用したものと思われる。
- ・ 会陰部を再度開いて(麻酔なし)胎盤を取り出す時、「静脈を切った!」という医師の一言を聞いている。
- * ●●県●●病院の叔父を通じ、〔●●●●(91 歳 2010 年死亡)〕事実を訴える。 ●●●医師会では●医師に糾弾というかた ちをとった。
- * ●●●医師会(●●医療センター内)で、当時の資料を探してもらえないか頼んだところ、探してくれる様子ない。半年以上になる。(依頼後)
- * 子どもを失くしたショックで、母子手帳をどうしたのかさっぱり覚えがない。
- * 証拠につながるわずかな手掛かりの叔父の手紙を探しているが、震災のどさくさでまだ探しきれていない。
- * ●医師(現在は息子)に3回ほどカルテの件で足を運んだが、カルテは無く、当時勤めていた看護師は近くにいるはずだが・・・ と初めは協力的であったがその後冷たい。全く協力的ではない。

新聞に発表されたフィブリノゲン使用病院リストがあり、それからすぐにその病院に連絡したり会いにいったりしても「わからない」だけでした。出産時の医師が署名捺印してあるのでインターネットで検索したら別の地で開業していたので連絡をとった時はその時の医長先生の氏名や外来にいなかった事由などを説明して下さったのに、弁護士の先生の紙面に捺印してほしいことなどをかいて送ったら、そんな病院に勤務した記憶もないとお返事頂きそのままです。子供は障害もなく生まれたのでそれは感謝していますが、そのあと結局妊娠したのですが出血などにおびえて流産して以来、子供は一人だけです。他にも病気で通院した記録はないのです。でも常に体への不安があり、体力がない自分だと思い、水泳やテニスなどしたのですが、頑張ると気分が悪くなった思い出があります。いろいろな病気があるので私だけが…と思わないようにして普通の生活が続けられるようにしてこの年になったのであきらめはつきますが、今、問題の放射能汚染の追跡のように私たちも治る方法がないのなら、経済を圧迫しながらどんどん衰弱していくなら病院への支払い、出来れば今までの収入をつぎ込んだ病気との日々、制約がないこれからにしたいと思います。治らずに経済的に大変で死んでいくのは残念です。

7

- 治療に対する経済的負担が大きすぎる。
- -C 型肝炎の先に肝がんという流れがあるのに C 型肝炎病名のみを明記すると健康保険が使えない制度を何とかして欲しい。 (例: CT の際、C 型肝炎のみでは造影剤の使用ができない)
- ・ガン再発防止の為、食生活を改善する必要があり、その為、国産品、無添加食品購入により食費がはね上がった。
- ・ガン再発の恐怖と聞いながらの毎日の生活
- 76 → ・肝臓の為、疲労を貯めてはいけないと思いながらも仕事を優先しなければならないジレンマ
 - ・現役である為、ガンになった時の仕事の調整のわずらわしさ(3 度のガン、治療の際、会社・社長に肝細胞ガンとは報告していない為)
 - ・カルテがない為、裁判の先が見えない。
 - ・肝細胞ガンを発症しているとインターフェロン療法を受ける際、公費(インターフェロン)助成を受けられない。(カルテ上から肝細胞ガン記載を削除する必要がある)
 - ・特措法の延長。
- ・提出書類の柔軟対応。

77

80

81

- ・早急な救済の実施・障害認定基準の見直し。
- 医療助成及び無料化。
- 自営業でしたので自分の治療、入院中など、まったく仕事が出来ず、1回目のインターフェロン治療では1年に3回も体調をくずし 78 入退院をよぎなくされ、又、2回目の治療では1ヶ月の入院と週3回のインターフェロン投与という1年間通院しました。そんな状態で生活設計がくずれ、老後の生活も不安です。現在、廃業しました。
- 79 担当弁護士に長い長い手紙を渡してあります。

C型肝炎治療を長期間続け2回のインターフェロン治療でウィルスは(ー)になっていても、肝外病変として糖尿病、心房細動にも長きに渡り悩まされています。ウィルスは肝臓だけでなく他の臓器にもおよぼしています。病気との闘いが、いつ終了するのか。死ぬまで不安と向き合っていかなければいけないのか。自分の人生を健康な人生をやり直してみたいと思います。出産後の発症で仕事も辞めなければならなく、入院で親や主人にも子供を見てもらい迷惑をかけました。肝機能が高い為に体の不調までまともな食事を作れず家事も行きわたらず家族に不快な思いをさせ続けました。何度も入退院を繰返し、30年以上も毎日のように病院通いをしなけばならずに子供との時間も少なくなり辛い思いをしました。病院の治療代だけでなく、体調不良の為に多くの出費がありました。毎日は少ない金額でも長期間では相当な金額負担となりました。平穏な人生を手に入れたいと願います。

7頁にも書いたように、とに角今は病院交いで精一杯です。肝炎ウィルスには関係ないと思いますが今通っている病院から言われ ました。一度、脳神経外科に行くようにと早速先月、●●●病院に行きましたが、その時の診断は2センチ5ミリの動脈瘤があると の事、又悩みが大きくなってきました。今、こうして書いている最中に甥の●●●から電話があり、声を聞いただけでホッとして いる所です。話を聞いてくれる人がいる、話をしてくれる人がいる、唯それだけが頼りの今です。来月 12 月 13 日、裁判があります が、今のこの状態で参加できるかチョット心配な所です。でも頑張ります。11月22日は消化器内科にて超音波の検査の予約があ ります。結果が心配です(C型肝炎の検査)。話は戻りますが、動脈瘤がどうなって居るのかが人様の話では何軒かの専門病院で 診てもらった方が良いとの事、本当に悩ましい現状で毎日を過ごしています。此の間、テレビを見て、ひとり暮らしの多いこの時代 (家庭のない家族)と云う言葉に共感を覚えました。私だけじゃないんだと、自問自答しています。最近、食後の肝臓の薬を飲む事 が胃に負担を感じるのです。胸やけ、ゲップ、吐き気と、だんだん食事をとるのが辛くなります。そして、今、思い出しました。当時、 平成 10 年健康診断にて●●診療所●●先生にC型肝炎を見つけて頂き、その事を保健所、市役所に行き手続きをした所、平成 10年の末から平成14年の未迄、障害手当として毎月5000円支給され戴きました。しかし、平成15年からはC型肝炎は障害手当 は外されました。C型肝炎は障害ではないという国の制度に変ったとの事で、がっかりしたのを覚えて居ります。入金のあった銀行 の記帳も弁護士に渡してあります。出産後の卵巣腫瘍摘出手術の時の出血止めにて、フィブリノゲンを使用した事、●●●の●● 医大(この病院からの記しも弁護士さんに送る)にて手術を受ける当時、●●●●●●番地、大家さんは●●さんという●●●の そばのアパートでした。何年か前にそこに行って見ましたが、その場所は国の所有で今はすべてなくなって居りました。そのアパ ―トに―緒に居た●●さん、●●さん、●●さん、それなりに連絡を取ってみましたが、皆、電話をしても現在使われておりません という電話局からの返事です。今、こうやって書いている最中、又、コムラ返りに足が痛みます。唯々辛いの一言です。助けて下さ い。今の私の心境を…。これを書き終わって、テレビをつけたら、NHKで玉置浩二、少年少女合唱団の歌を聞く。(清く、正しく、美 しく)2011、素晴らしい歌だった。(悲しくなったら海を見よう)(淋しくなったら山を見よう)なんだか自分を励ましてくれて居るようだっ た。昨年、姉の 33 回忌でした。一番世話になった事、今更ながら心から感謝している所です。考え方によっては 3.11 の天災、人災 の事を思えば、今こうやって生かされて居る事に"ありがとう"というべきだとつくづく思う。でもやっぱり、あのミドリ十字の安部氏が 憎々しいが、今更亡くなった人であるので思いをとどめている次第です。

- ・入院患者の治療の為退職(1 年はやく)しました。自分がかなり悪く、入院退院こんなになるとは思いませんでした。その上、生活がベッド生活制限。制限されずとも動けません。洋式トイレから立ち上がるにも、かけ声をかけて立ち上がる状態です。下着、ズボンも身につけるまで時間もかかります。自分のこの先どうなるか、どの位もつのか、遺品というか身のまわりの片付けもままなりません。(片付けたいのに力も元気も気力も欠けている状況です)
- ・病院は県としては多い(拠点病院)と思いますが、入院する、受診するには遠すぎます。もう少し増やしてほしいです。私は通院できていません(拠点病院まで)。
- ・生活、夫婦での生活、迷惑かけるばっかりで…
- ・自分で通院できない時は大変です。タクシー往復6000円近くかけられない。
- 82 ・孫が生まれても、自分がうつしてしまうのではと不安で、十分にスキンシップできていない。
 - ・どの子供の時に感染してしまったのか、子供には知らせたくない。
 - ・厚生省に電話したら、製薬会社と当事者の問題ですからと言われました。厚生省で薬の許可をしたのでは?と思っています。
 - ・出産時に命を助けてもらったと信じて疑いませんでしたし、国立で出産したのに、真実をあかしてもらえない。
 - ・退職金が医療費になっている(高校卒業後、働き続けてきたのに)
 - ・子供の教育費が終わったら大学に行きたい、マラソンしたい、ちゃんと料理し、主婦する事とか、希望が全くたたれてしまった。
 - ・入院は体力だけでなく、気力、根気もなくなり、医療費の手続きをしなくちゃで過ぎています。
 - ・生命保険満期継続できない。生命保険に入れない。

85

87

- ・調子が悪いのに通院の駐車場、一般なので、はるかかなたで歩くのがしんどい。
- 当時、カルテの開示もなく、自分のカルテなのに触るだけで厳しく注意をされた。年数の経過だけではなく、当時のそういう現場の 状況からみても患者側がカルテの有無によって条件として振り分けられているのは不条理である。その条件を撤廃してもらわない 限り、患者の救われる道は無い。私も30年前の事であり、年をとるばかりで病状も完治でなく、経過見の状態であり、不安がつのっていくばかりである、事実は1つなのだから国側の判断でいち早く救済してほしい。
- 今後、肝硬変や肝ガンに進んでしまう不安があります。その時の痛みや苦しみを考えると恐怖感もあります。効果的な治療を望んではいますが、やはり経済的な不安があり、治療に踏み切れません。何卒一日も早く薬害認定頂きたいと願い、お願い申し上げる他ございません。

裁判に参加するたび思うのですが、私より重い人が沢山いるんだなと。私は今の所、数字が安定していますが、いつどうなるか?という不安はあります。18 年位前に担当医にこのままいけば、7 年後に死ぬよと言われた時は絶望して、私は死ぬんだと思い、何をして良いのか、全く分らなくなり、あと6 年、あと5 年と考えながら 7 年が来た時に、あ一私は生きている! 医者に言われた 7 年が過ぎた!! 子供達と一緒に居られるんだ! と喜びました。でも、自分の苦しみや思いは自分にしか分からないと思います。普通の事をしていても、すごく疲れて、だるくて、何もしたくない時がありますが、健康な人から見れば、あまえだとか、なまけ者だとか言われると、くやしくなります。なってしまったものは元に戻ることはないので、あきらめるしかありませんが、医療にしろ何にしろ、結局国が決めた事に私達は従わされるしかありません。もっともっと深く考えてほしい、お金の問題ではなく、命の問題です。人事ではなく、重く受け止めてほしいです。

母は認知症及び精神疾患がかなり進行しています。入院以前は一人暮らしをしてまいりましたが、現状を見る限り今後一人で暮らすことは困難です。そこで、いろいろな介護施設他、入所問合せをしていますが、肝硬変へのリスクが高い、下血した等から受入施設が決まらず、心配している所です。カルテの存在についても、医療関係者であるなら、母子手帳記載事項「前置胎盤・中等量出血等」で、どのような治療をなされたかは明白であるにも関わらず、カルテの存在で保障を受ける側、受けない側に分かれてしまう事は責任ある行動とはとても思えません。どうか薬害で苦しんでいる方を救済して下さい。

母は認知症及び精神疾患がかなり進行しています。入院以前は一人暮らしをしてまいりましたが現状を見る限り、今後、一人で暮らすことは困難です。そこでいろいろな介護施設他、入所問い合わせをしていますが肝硬変へのリスクが高い、下血した等から受入施設が決まらず心配している所です。カルテの存在についても医療関係者であるなら母子手帳記載事項「前置胎盤・中等量出血等」でどの様な治療がなされたかは受ける側、受けない側に分かれてしまう事は責任ある行動とはとても思えません。 どうか薬害で苦しんでいる方を救済して下さい。

88	H8 年より、C 型肝炎と分かり通院しておりますが年々体調に変化が見られます。あと、何年の命かなあと、いつも頭のすみにあり
	ます。私の場合は発症時期がはっきり分かります。発症の前後、例年同じ頃に健康診断をしておりました。その中で自宅で深夜多
	量出血があり、●●病院(●●●)へ行き処置をし、次の日の入院の約束をして、自宅へと(外来での処置、止血剤)。外来で治療
	にあたってくれた医師、入院してから治療、手術に当たってくれた医師は同じ先生でした。最近、原告団の仲間からのお話で医師
	の移動はインターネットで分かると早速調べて見ると、現在開業している病院がわかりました。10 月初め頃から、お話を聞きたいと
	思い、何度もお願いしておりますが、現在まだお返事を頂けず、困っております。数年前に手術の時の入院カルテはカルテ開示を
	して頂き自分で持っています。私の考えではこの手術にあたっての治療が原因になっていると思ってます。
	今後の生活が心配です、肝臓には水泡が有り仕事が出来なくなったら生活が出来なくなると思います。治療費が工面できるか心配
89	です。
	私は、昼の間は色々と動いていてそんなにないのですが、夜になると夜中になってもどうしても眠る事が出来なくて、睡眠導入剤を
90	毎日飲んでいます。又、頭痛もよくあり、吐き気もたまにあり、困っています。
91	健康が欲しい!!昔の私に戻りたい!!何も悪い事はしていないのに、どうして、悔しい!!

カルテのない C 型肝炎患者アンケート(遺族) ※原則として、記入された語句をそのまま転記しています

	問 13. 肝炎患者または感染者という理由で、故人または家族が社会的偏見や差別、いじめに遭うといった不愉快な思いをしたことが今までにありますか。
1	親族も病気を当時はよく理解しておらず、「なまけ病」「いつも横になってゴロゴロしている」などと本人にとって傷つく言葉があった。
2	家が自営業(寿司屋)だったので、さわっただけでうつるのではないかと言われました。
3	感染症でもないのに、友人達にそう思われて1人、2人と離れていき、近所の方達とも段々と付き合いがなくなりました。
4	町医者に言った際、先生が看護師さんに医療器具をよく消毒しておくようにと言ったのを主人が聞いてしまったとの事、悲しがって 私に話をしました。
5	やはり私が結婚するとき、今の主人にちゃんと調べておいた方が良いといわれました。うつる可能性がある、もし私がなっていたら、主人にもうつっているだろうからと・・・。私が出産する際、調べて C 型肝炎ではないとわかると、主人も私も安心しました。口には出さなくても、そういう雰囲気にはなりました。義父母のいましたので、たぶん主人には何か言っていたようです。 やはりちゃんとした知識はほとんどの人が無いので、口に出さなくても気にしている人はいました。
6	医療機関に事前に報告し治療を受けるようにしていました(歯科医院等)。
7	他人に感染者だということを隠していました。
8	歯科医院にかかる際に、事前の問診票に父の C 型肝炎のことを記載。医師がそれを読んだときの反応が心にささった(2 件あり)。 私の息子(父から見ると孫)がひどく鼻血を出した時に、父の状況を知っている知人は、息子に近づくこともせず、困っていても世話を手伝ってもらえなかった。その気持ちもわからなくないが、差別された気持ちになった。

間 14. 故人または家族は、投薬証明となるカルテを得るために、どのような苦労をされましたか。 特措法以前から証拠集めをしていたが、医師や看護スタッフは自分へ責任が及ぶではないかと非協力的であったり、証言を拒ん だり、覆したり・・・。特措法制定後も国の説明が不十分であり、状況は変わらず・・・。個人情報保護法を盾に協力を拒む医療関係者 1 も多数いた。 出産のカルテがあるのかを、当時の病院に何度も行き、そのたびにものすごく迷惑そうな顔をされました。当時の看護師の人を見 つけて、電話を何回かしましたが、「かかわりたくない」「迷惑です」「電話してこないで下さい」ときつく言われました。 ●●大学●●●●病院にて昭和 39 年後期より 40 年初期に卵巣脳腫摘出手術を受けた当時のカルテと当時の主治医の所在を病 3 院の医事科に再度申し入れましたが、無理とのことでした。 第二子を出産した病院には、当然の事ながらカルテが存在せず、個人情報保護の名目の為、出産時の主治医さがしには苦労しま した。やっとの事でさがし当てた主治医には、直接面談する事を何度も断られ、その後知人の仲介により、やっと面談が実現したも のの、何らかの止血剤の使用は認めたものの、それがフィブリノゲンであったかどうかは記憶にないと言われ、一度はあきらめざ るを得ませんでした。然しながら、この病気は「医原病」であるとの故人(妻)の強い意志に逆に背中を押され、その後妻は同じ病院 で第一子を出産している事に気付き、第一子出産(正常分娩)時の医師に面談してはどうかと気付き、幸いにも同病院の産科の同 僚医師に会う事ができました。その同僚医師は第二子の母子手帳並びに分娩台帳を見て、①私なら奥さんのような場合(低位胎盤 による帝王切開出)フィブリノゲンを使用していた。②同病院の産科では、全ての医師がフィブリノゲンを使用していた。 ③従って、第二子の主治医であった同僚医師もフィブリノゲンを使用した筈だ。以上の証言が得られ、文書で証明しても良いとまで 言ってくれました。しながら、その後訴訟に参加することとなり、実際に書類での証言をお願いしたところ、色よい返事がもらえず、 又もやあきらめかけましたが、数ヶ月前に亡くなった妻の思いを思い出し、何度も(2~3 度)訪問し、やっとの思いで証明書を書い てもらいました。 該当医療機関へカルテ開示の請求し、何度も話し合いを行う。当時の担当医師(該当医療機関とは別の機関、当人開業)へ電話連 絡するも事務員か看護師に拒絶され、医師と会話できず。労災適用であったため、関係官庁へ当時の書類等の開示請求。 健康保険団体へのカルテ開示相談。 カルテは得られませんでした。故人は一生懸命原因とされる病院(廃業)の後継病院を探し尋ねたり、当時の婦長さんを尋ねました C 型肝炎で亡くなったのは事実なのですが、その現実を受け止められずにカルテの請求手続きに行けませんでした。教済法がで

	きてから勇気をふりしぼって電話をかけ、病院へ行きました。立法直後は事務的に「もうありません」とのことでしたが、何度か通い、窓口のパソコン画面上に母の名前のデータを見つけ、入院日・病名が書かれた書類一枚がやっと送付されました。
8	カルテはありません。(手術担当医死亡、院長死亡)カルテは 37 年も前の為ありませんでした。C 型と分かった医院もカルテなし、 担当院長退任で、その後の通院病院のカルテは請求後コピーで入手しました。
	主人生前中、手術をした病院にカルテの開示をお願いしたが、なかった。手術簿は、どうか問い合わせ、10 日位してないとの連絡
9	あり。別の病院でインターフェロン治療時、本人が既往症で手術、輸血の申告してあるかも 15 年経過していたが、カルテアリーつ
	の証拠してカルテの開示をして頂いた。そのまま主人が亡くなるまで何もできず・・・。死亡後、主人の死を無駄にしてはいけないと
	立ち上がった。手術当日の在籍医師—住所—在籍医師各病院訪問→手術簿開示(2回ともなしと回答された)。→名字しか判らな
	かった先生のフルネームが判ったので、自宅訪問。先生自ら病院に依頼、なんと2回もないと言われた手術原簿を先生のお陰で入
	手できた。
lO	今現在は廃業していますが、先生は 90 歳です。カルテが無いが、医師の証言でしたらしてあげると。
11	入院・退院の繰り返しで、出血したり苦しむ(七転八倒)で、当たり前の日々を送ることができませんでした。投薬に付きましてはお
	医者様のいわれる通りであります。働き者の嫁でした。
	慢性 C 型肝炎で亡くなった父が、過去に入院通院していた病院のカルテを取り寄せるために、診療録等開示手数料(複写機による
2	複写)の費用が病院によって違うのを初めて知り苦労しました。
	もう医院(産婦人科)が閉院していたため、いろいろな人に聞いたり出向いたり、体がだるい中、父も仕事を休んだり、休日ゆっくりし
	たいのに、出掛けてとてもきつかったと、母から聞いたことがありました。父は何も言わないけれど、母はとても父に対して申し訳な
3	いと精神的につらかったし、父にもつらい思いをさせたと言っていました。体の苦労よりも心の苦労の方が、母も父もつらかったよう
	でした。
4	他院の私立病院に電話にてお願いしたが、取り合ってもらえず、市役所へも同じようにしたが、全然相手にされなかった。
	●●●●病院 S55 年データで 192 本納入実績、外科フィブリン糊使用とあります。幸、当時の薬剤部長が現在も勤務しております
· .: .	ので、其の頃の外科医の名前から市役所を始め、探し回りました。すでにお二人は他界。次は看護師。何れも長い年月で記憶が無
5	い。手術の担当医は術後すぐ開業し、たしか 3,4 年後突然我が家に現われ、主人は待ってましたとばかり、入院中慢性肝炎になっ
	て現在は退職し療養中であることを話しますと顔色を変え、挨拶もせず帰りました。主人の死後、電話、手紙と証人のお願いをしま
	したが、カルテがないという一方です。お悔やみの言葉もありません。
	出産病院に行っても主治医も他界していてわからない。(産科医師もすでに他界し、産科もなくなっています)出産年月日、昭和46
16	年 12 月 9 日。母子手帳には出血多量と書かれています。当時の病院に勤務していた看護婦さんも探しましたがわかりませんでし
	<i>t</i> c。
	カルテ入手に関しては、かなりイヤな思いをしました。ちょうど世間が肝炎問題で騒がしかった頃、病院にはかなり多くの問い合わ
	せが来ていたのでしょう。担当に電話で連絡すると、「これでは通常業務が全くできない!」と怒鳴られ、電話でケンカになりまし
7	た。また、当時の医師についての問い合わせについて聞くと、「医者に迷惑がかかるから教えられない!」となかり険悪な口調で言
	われ、こちらこそ「命」にかかわる大迷惑を被っているのに、このような担当者の態度に憤りを覚えました。「個人情報保護法」はあ
	る意味、悪用される可能性もあるんだと知りました。
	2008年1月、薬害肝炎救済法の成立により、某法律事務所に依頼、当時(昭和51年12月24日)の入院措置。及び投薬に関する
	証明の為に弁護士を通じて該当医療機関に調査確認の依頼をいたしましたが、「関係書類はありません」との事で、カルテの入手
18	は出来ませんでした。カルテ保管期間の壁により、不可能との事で、(再三問合せにも関わらず)断念せざるを得ないとの弁護士か
	らの連絡でありました。(約2年位経過の後に解任の手続きをとらせていただきました)その後に「カルテがない C型肝炎訴訟団」
	の情報を知り、参加させていただいた。
	全て都内でしたが、罹患したと思われる手術を受けた病院を含め、全部で5つの病院にかかっておりましたので、私の仕事の都合
19	をつけながら、各々に行ったりきたりする労力・時間の確保がたいへんでした。また対応してくださった事務や看護の方々は必ずし
	も協力的なかたがたばかりではありません。カルテ開示費用やコピー代などの金額もバカになりません。

問 15.-14 その他記載欄 貴方が負担に感じたことについて、あてはまるものを全て選んでください。 1 負担と感じた事は一度もありませんが、心配と不安は感じていました。 2 苦労を他人に知らせない!!

3 病気の事、検査結果など体調の変化など聞くことしか出来なかった事、金銭的な苦労の話を聞く事 4 故人の苦しみをわかってほしいお願いします。 5 寝たきりになり、障害年金を申請しましたが、書類がそろうのに数カ月かかり、申請がおりるのを待たずして無くなりました。 故人の体調悪化に伴い、母が心身共に不調を起こしました。現役だった父が十分に働けなくなったこともあり、経済的な負担も大き

かったです。

14

1

問 16. 貴方があったら良かった・あって役に立ったと感じたサービス等を教えてください。 国が早期に認めていれば、多くの人は死なず救済を受け入れていたのに。 サービスを受ける前に亡くなりました。 介護認定2でしたので、ヘルパー派遣を受けました。又、週二回デイ・サービスも受けました。当初私も腰痛がひどく、とても助かり 3 ました。 肝性脳症になった際、本人が救急車での搬送を拒絶した場合、医療機関から自治体への事前依頼があった為、本人の意思に関係 なく搬送してもらえることは助かりました。 ホスピス病棟に入院させたかったです。●●病院に相談に行きましたが、三ヶ月先まで一杯と言われた(余命三ヶ月なのに)。 5 肝炎についてもっと国民に周知させて下さい。と訴えて帰らざるを得ませんでした。 6 同じ病院に入院していた方の情報や、入院後の退院時に必ずカルテのコピーを渡してくれるサービス。 7 その時代はヘルパー、介護はまだ一般化されていなかったと思う。 8 入院した病院で、寝たきり状態になり、市町村の紙おむつ助成事業で、入院代が少しは助かりました。 母のように気の強い人は、他の人がどう思っているのか、とても気にするようです。見た目にはほとんどわからないので、きつくて 9 も家事など手を抜いて楽していると思われることをとても気にしていました。家事の手助けをしてくれるサービスがほしかったです。 もしものとき、その後の家族へのサポートサービスもほしいです。 長い間、のどの奥に骨がひっかかっているような状態です。早く取ってください。81 歳の老婆です。尚、薬剤部長の●●●●様は 10 お役に立てれば何時でも協力いたしますと申しております。此の方もそろそろ退職の年齢だと思います。 11 同じ境遇の人達と相談できる相手(機関)があったら良かったと思います。 12 最期の一年間、食事療法をしていました(最後の手段として)が、肝硬変患者用の弁当サービスがあるといいと思いました。 今にして思えば、出産時妻(30歳)夫(33歳)、無我夢中の状態での病院での措置。夢にも「C型肝炎」の発病など想定外の事でし 13 た。何らかの今後の生活(特に母体の健康等)のアドバイスをしてくれる様なシステムがあれば良かったと思います。(今さらなの ですが)

問 17.-18 その他記載欄 肝炎患者の今後の生活や医療を保障する恒久対策として、どのようなことを望んでいますか。当てはまるものを全て選んでください。

境遇のわかるピアカウンセラ―は欲しいと思いました。ただし、介護で話す時間をとるのも難しくはありました。ヘルパー派遣は欲

1 私どもの家族は、母がすでに故人であるため、17だけですが、全国の患者さんの立場では全てです。

しいと思いましたが、費用を考えると、簡単にはたのめません。

問 18. その他お困りのことやご要望、思い、苦しみ、訴えたいことなどがありましたら、何でもご自由にお書き下さい。

国、製薬会社は救済法の理念や衆議院附帯決議が遵守されていないことを認識すべき。同説明をするのか?裁判所も第一原告団 と国との合意書を基準とするのではなく、上記のように救済法の理念、附帯決議などをふまえ判断すべき。現状は明らかに司法の 専門家ではなく、行政に流されているだけ。しっかり立法者の想いを汲んで独立した判断をするべき。国・裁判所共に国民の目線と 大きくかけ離れた現状を認識すべき。

C型肝炎になってから(診断されて)ものすごい医療費がかかりました。そのお金を(借金)今、私と弟で返済しています。 私の場合は、とても働いている給料だけでは返済できなかったので、自己破産をしました。この病気さえなければ自己破産はしなく てもよかったのに・・・。私も弟もこの病気の為に人生を狂わせてしまいました。毎日毎日返済のことを考えて生活をしています。今 は W ワークをしなければなりません。母親が亡くなる病室の隣が偶然同じ C 型肝炎のがん患者でした。壁をはさんで隣の患者さ んはカルテがあり救済されて、母親はカルテがなく亡くなるまで悔しい思いを残して救済されず亡くなりました。同じ病気で、自分が 悪いわけでもないのに、カルテがあるかないかで本当に悔しくて仕方が無かったと思います。肝炎、特に肝硬変、肝がんになると、 1人では病院には行けなくなります。誰か付き添いの人がいなければとても体がしんどく、低血糖で意識が薄くなり、倒れる事もあ ります。血小板が少なくなるため、鼻血が止まらず大変なときもあります。そんな付き添いの人は、仕事を休んで付いていかなけれ 2 ばならならないので、何か付き添いの人の為に良い制度があればいいかと思います。障害者手帳の申請基準は絶対におかしいと 思います。母親が亡くなる一週間前の採血の数値で1級です。そんな基準で、1級をもらっても申請して認定される頃には本人は亡 くなっています。絶対におかしいと思います。それに薬害とお酒で肝炎になった人と同じくしては困ります。障害者手帳をもらったと しても、今の制度は 60 歳で年金をもらった人には障害者年金はもらえません。母親も C 型肝炎と診断されて、長生きできないと思 い、60歳になってすぐ年金をもらいました。患者の多くはちょうど年金をもらう人が多いと思います。 $\mathbb C$ 型の人はそんな制度と関係 なしにしてもらいたいと思います。一日も早くC型肝炎の人全員にカルテがあるなしに救済してほしいです。これ以上、母親のよう に泣き寝入りして欲しくないです。 「不治の病」医師からそう言われたら、今の時代、そんな病気が幾つあるのでしょう。未だ家内の末期に言った言葉が思い出されま す。「行きたくない。まだ早いよね。」末期一年半、薬害で脳症になり、皆様(医師・看護師)に大変迷惑をお掛けしました。看護者が 3 余りの辛さに病人の首を絞め、自分も自殺する、そんな気持ちがよく理解できました。今でも一日100人ものC型肝炎の患者が亡く なっていると思うと辛い気持ちになります。一日も早く特効薬が生まれる事を望みます。 約33年前に第二子を出産した病院並びに当時の主治医、そして当時の産科の同僚医師への面談、今は亡き妻と何度訪問して回 ったでしょう。この間約3年間、ややもするとあきらめかけた私に勇気を与え続けてくれたのは既に肝がんを発病し、死への恐怖に 直面していた今は亡き妻でした。その妻の想いを受けて、カルテはありませんでしたが、何とか最低限の証言を得ることができたと 思います。約30数年前の医者から証言を得る事の難しさに言葉に言い現せない苦労と時間が必要でした。この裁判に勝てるかど うかはわかりませんが、妻が亡くなる四日前に「東京地方裁判所への訴訟原告団に加えてもらえた」事をベッドの上の妻へ伝える ことが出来た事がせめてもの妻への慰みになったと思っております。 健康保険の適用されない薬が、高価すぎて(連続しての)服用ができないため、進行が早まる可能性がある。 5 早く決着して苦しんでいる人に光を! 6 この原告団の活動を知ったとき、救われました。そして参加させて頂いたお陰で、ウイルス・関わった人々も許す気持ちになりつつ あります。原告団・弁護団の方々に感謝します。薬害肝炎救済法に関わった方々へ感謝します。全ての被害者の被害回復を願い 7 ます。 くりかえし起きる薬害問題は行政・国が過去から学んでも無く、その時々で対応してきた結果です。何か問題が起きれば個人が因 果関係の立証をしなければならない理不尽さには辟易です。福島周辺での原子力放射能による病気の発病もきっと同じことが繰り 返されることでしょう。病気で入院・通院した場合、必ずカルテのコピーを取らなければ証拠の無い個人はまるはだか同然ですの で、カルテの保管期間の延長、もしくはコピーを受け取る事の義務化をすべきでと考えます。なぜ被害者が立証し、利益を得るだけ 8 の加害者は責任を取ろうとしないのか理解できません。国と製薬会社は殺人を犯した犯人と同じです。殺された側が立証しなけれ ば殺人犯は無罪だなんて法治国家だなんて言えません。原発やC型問題等、誰一人責任を取ろうとしない日本という国は最低だと 思います。 今回息子と何度もあちらこちらかけまわり、手がかりを得るために行動に移し、亡き主人の無念を晴らすために、の執念でした。 しかし今回カルテに代わる手術簿が入手できたのですが、もし担当して下さった先生が依頼を病院にして下さらなかったら先が見 えませんでした。何故ならば、手術簿の依頼を生前、死亡後と2度もお願いしたのにないとの返答だった、個人が依頼してだめだっ たものが担当医が依頼して下さったら、3・4 日後にはあったのには感謝しながらも疑問を抱きました。個人の力は大きな組織の中 9 ではいかに軽んじられているかということです。一律教済という中で何も証拠となるものがないよりは一つでも二つでも小さな証拠 を見つけ出す事も個人・遺族の中でも必要ではないか?そして先生方のお力をお借りして、一緒に頑張っていかなければいけな

いと思います。

私(夫)も75歳になります。妻が亡くなって今年で10年になります。妻が亡くなる(平成13年)約15年前、昭和60~64年ごろ● ●先生よりかあちゃんは C型肝炎になっとるといわれました。私は何のことかわかりませんでした。先生からシュミレイションを聞きました。いつかわからないが、肝硬変・肝臓がんになると思うといわれました。その通りでありました。輸血をしたのは●●病院産科・婦人科でした。妻は昭和37年~45年の間に3回お産をして2回死産でした。そのつど輸血をしました。最後の3回目は早産でありました。出血がはげしく、輸血しました。後に約19年後にC型肝炎とわかってから約15年間、身体がだるい、腰がいたい、もう仕事ができない、とつぜん出血する、入院、退院のくりかえし。妻が亡くなるまで約17年間血が出る思いでした。そばにおって見ている家族の苦しみを、妻も苦しかったと思う。製薬会社から妻のかたきをとりたい思いです。

慢性 C 型肝炎の原因になった昭和56 年8 月 21 日、大学病院で「収縮性心膜炎」の手術を受けたカルテを取り寄せようと、平成20 年4 月、大学病院に電話でカルテの問い合わせをしたときには、「カルテは、学生の研究のため20 年間は保存しています。手術を受けたときの様子を、家族の方が日記や手帳に記入している人もいます。日記や手帳に書かれていませんか」と、大学病院の職員が親切丁寧に答えてくれました。しかし、1年後どうしてもカルテを開示請求してもらいたいと思い、再度大学病院へ、電話での問合せや同病院へ直接訪れたときの、大学病院の職員の対応が冷たくなり「カルテは、5 年間しか保存していません。カルテがなければ他の手術記録、入院台帳なども残っていません」と答えられ、本当に何を信用したらいいのか今でも思っています。父が昭和56 年8 月 21 日、手術を受けたときの記録は、本当に、何も残っていないのだろうか。大学病院によっては、1980 年代に手術を受けた記録が残っているところもあるのに、カルテを探すのが面倒だから、大学病院職員は、「カルテは、5年間しか保存していません」と言っているのではないかと思ってしまいます。

言い出したらたくさんありますが、家族ですが、本人ではないため本当の苦しみはわかっているようにみえてわからないと思いま す。私も正直、母の苦しみはわかってあげられませんでした。残った家族の事でも、その本人しかわからない事だらけです。 私は自分の家族(家庭)もあるため、1人でいる父に対して何一つ出来ていないと思います。男1人、家がどうなっているだろうと、と ても気になります。今まで父は仕事を頑張り、母が家を守って家計もやりくりしていました。自分の治療費を作るため、父にもきつい 思いをさせているため、家の事だけはしっかりしないと・・・寝ていられない・・・と黄疸が出はじめ、腹水がたまりだしても、夕飯など を作っていました。母には告知していなかったので、それを見ていた父は普段どおりを守るため、死んでしまう一ヶ月前でもケンカ をしたりしていました。その時私は父に優しくしてとたのみましたが、変に優しくしたら母が本当に死んでしまうと、泣いていました。 普段通りケンカなどする事で自分を保っていたように思います。今、父は後悔もあり、これで良かったんだと悩んだりする事もある ようです。母は、父が働いても、治療費でどんどんなくなり、このままなら治療しないで死んだほうが良いとも言ったりしていました。 父にも申し訳ないとなくなる一ヶ月前、泣きながら電話がありました。離婚も考えていたようで、母には自分が楽な方を選んでと話 すしかできませんでした。母は●●●で、私は●●、出産直前だったため、母に話すしか出来なかったのがつらかったです。出産 して一ヵ月検診後、すぐ入院していた母に会い、とてもショックでした。とても黄色い母。笑っている母ですが、死が迫っているように は思えないけど、医師にはあと一週間はもたないと言われ、●●に入院していたため、アパートを借りて、なるべく近くにと、毎日 子供連れで病院に行きました。こんな時、もっとサポート的な事はないのかと今になったら思います。その時は、母に少しでも子供 (孫)を見てもらいたくて行きました。その時は一生懸命で、毎日病院に行くことしか考えられませんでした。実家に産後の里帰りの 時期は、結局は母の病院、葬儀、片付けなどでいっぱいでした。母親(女性の親)の大切さを実感しました。その後も、近くないため に、父の生活も気になります。遺族に対する生活サポートサービスは作っていただきたいです。そして、どんどん高齢になるため、 仕事もなくなるので、金銭的なサポートがあると、年に数回しか帰れない私としては助かります。勝手に私が家をあけるわけには いかないので、自分の家族に対しても気を使うため、上記の 2 つは最低でも作って頂きたいです。今、年金問題もあがっています が、父は自営業のため国民年金のみと思います。カットされたり、下げられたりすると、本当に生活できなくなりそうです。男性には 遺族年金もないので、本当に生活できるのか心配です。自分勝手な言い分のみですが、少しでも良い方向に進んでもらえると助か ります。

13 | 死んだ者は返らないので、一日も早く裁判が終わることを望む。

10

11

昭和52 年頃、 脊柱狭窄症の手術(46歳)する。5ヶ月後に肝炎発症、再入院、約6ヵ月入院中に慢性肝炎になる。

会社勤務は無理、帰郷せず空気の良いところで何か商売をしろと両親の考え(主人は長男)で小高い緑の多い場所にレストランを 開業。なれない仕事も、どうにか順調になる。

それも束の間、五年後に近くに新しい県道が開通。売り上げは激変。やむなく土地を購入。小さなホテルを増築し、現在に至る。不 況もともない此れの借財の返済に追われております。

国の失政をなぜ私たちに負わせるのか理解に苦しみます。私たちに誠意を見せて欲しい。

尚今回の大震災で被害を受けております。助けて下さい。

46 歳 発症·手術

63 歳 死亡(平成4年10月22日)

死後 約20年

私の妻は昭和 46 年 12 月 9 日●●県●●市「●●病院」にて三女を出産しました。その時出血多量だったと妻本人から聞きました。その後妻は 40 歳後半より体調が悪くなり、病院に入退院を繰り返してきました。平成 4 年 10 月頃、C 型肝炎という病気であると医師から言われました。平成 4 年 11 月頃~平成 5 年 1 月頃まで「インターフェロン」の治療を受けました。治療期間中、発熱のため本人の苦しみは大変なものでした。苦しがっている妻を見ているだけで何の手助けもできませんでした。残念ながらインターフェロンは何の効果もなく、副作用だけが残りました。妻は死亡するまで入退院を繰り返し、かぞえきれません。本当に辛かっただろうと思います。このような状況のため私は勤務先(●●●●)を 55 歳で退職し、妻の看病をしました。私は年金の支給が受けられず、無収入のため、妻の体調の良い時だけ、日雇い労働をしながら生活をしてきました。妻は非常に我慢強い女性でした。常に前向きに一日でも長く生きたいと、主治医の指示を守り生きてきました。しかし昨年、2010 年 5 月 15 日、家族全員に見守られる中力尽きました。多7 歳でした。妻は私の年老いた両親の世話など、良くしてくれたとても気持ちの優しい女性でした。

担当医との相性が悪かったのか、本人は通院するのを嫌がっていました。平成6年、C型肝炎と診断されてから亡くなる一年前の 平成 19 年まで、内科で肝臓の専門医である担当女医は、母の話や祖母(母の実母)の話を聞くと、あまり良い医者ではなかったよ うです。インターフェロンなどの、特に特別な治療を勧められたこともなく、ただ月一回の通院の度に血液検査をし、数値を報告さ れ、何種類もの薬を処方されるだけのようでした。母があまりにも担当医の不満を漏らすので、他の病院を薦めましたが、県内どこ へ行っても、肝臓の専門医は知り合い同士なので、病院を変えることが長年診てくれた担当女医に対する失礼だと思ったのでしょう か、変えるのを諦めてしまいました。県外の病院も薦めましたが拒否されました。遠くの病院へ通院するには身体のだるさ等あり、 かなりおっくうだったのだと思います。結果、その担当医が病院を平成19年3月いっぱいで辞め、新しい先生に代わったとき、病状 が思ったよりもかなり進んでいて、C 型肝炎から肝硬変になったと聞かされ、本人共々びっくりしたのを覚えています。(もしくは、肝 硬変と知っていましたが、思っていたよりも症状が深刻だったことが明らかになった。少し記憶が曖昧です。とにかく、びっくりしたの は確かです。)それからというもの、坂道を転がり落ちるように、みるみる病状が悪化していき、わずか 10ヶ月後に亡くなりました。 肝炎と診断されてから20年、その間、何かもっと適切な治療はあったのではないか、もしかしたらウイルスが消えてもっと長生きで きたのでは、という思いがあります。また、もっと患者の立場になって考えられる医者がいてくれたらどんなに心強いことかと思い ます。県内だけでなく、全国規模で良い先生に診て頂けるようなシステムがあるといいと思いました。また、肝硬変になって入退院 を繰り返し、寝たきりになって自分の身の回りの世話ができなくなり、障害年金を請求しようと、申請用の書類(医師の診断書等)が 揃うのにかなり待たされ、書類が揃う前に母は亡くなりました。同じ頃、福祉手帳も申請しようとしましたが間に合いませんでした。 申請が早く降りていれば、せめて一月分でも高い医療費を払わずに済んだのにと思います。

入院時点、すでに肝硬変(肝臓がん併発)の末期と宣告されました。(余命三ヶ月位)セカンドオピニオンにも何回も相談しましたが、全て無理な事でした。同会社同期入社にて永年30年勤続の表彰状も一枚に連名のもの・・・今でもそのときの妻の笑顔が思い出されます。(妻の依頼で一枚にしたとの事でした)子育ても無事に卒業、これから又2人で楽しく人生を過ごすプランを作っていましたが。

自らの命尽きるを知りて尚

笑顔絶やさず尽くしたる妻

約三ヵ月後に笑顔のまま旅立っていきました。すでに8年の時間が過ぎましたが、現在も毎日妻の墓参りが日課です。往復一時間、歩きながら思い出し、墓前にての会話がせめてもの慰めです。

95

15

14

16

父が C 型肝炎だとわかって以降も、周りから見ると何ら変わりありませんでした。しかしながら、活動的だった父が徐々に自宅にこもるようになったのは、C 型肝炎のせいだったのだと、後になって理解しました。大好きだった庭いじりや夏の潮干狩りや海水浴にも行くことがなくなったのは、家族に心配かけまいと口にこそしませんでしたが、恐らく身体がだるかったのでしょう。また、貿易会社を経営しておりましたが、たびたび行っていた海外出張にも行かなくなり、仕事への意欲はあっても動きは停滞していき、経営は悪化の一途をたどりました。そういった父に寄り添って過ごしてきた母は、一度目の肝がん発症以降は、父の病状や行く末の心配をするあまり、何を置いても父のことを優先した生活をするようになりました。人生の後半を楽しむどころか、母にとっては父を失うことの不安との闘いの日々であり、自殺未遂を起こしたこともありました。肝がんが再発してからは、母は20キロ以上もやせ細り、うつ状態となりました。私や妹が支える努力はするものの、それぞれが仕事をしている身であり、母の代わり全てを担うことも難しく、心苦しい思いをいたしました。何ら罪を犯していない父や母が、何故このような思いをしないとならないのかと、その理不尽さに腹が立ちました。しかし、カルテもない状況では何もできず、今さら過去の記憶を掘り起こすことに苦痛を感じつつ、忘れるしかないという思いでおりました。C 型肝炎と闘っている患者さんは、周囲から見ればその辛さや不安を感じていることは全く理解してもらえません。そういった患者さんが多数救われないまま放置されても良いのかと納得のいかない現状を腹立たしく思います。金銭面・医療面・生活面でのサポートシステムが構築されるようにと心から願うばかりです。

調査報告書

C型肝炎感染被害者の医療と生活の実態

一「カルテがない」C型肝炎感染被害者調査からの一考察

2012年3月30日 発行

執筆·編集責任者 片平洌彦

(新潟医療福祉大学大学院医療福祉学研究科)

連絡先 〒341-0035 埼玉県三郷市鷹野 4 丁目 510-1

医療法人財団 健和会 臨床・社会薬学研究所

電話:048-955-7511

FAX:048-955-7516

Email k-katahira@totokyogikai.jp

印刷・製本 株式会社 さとう印刷社

〒113-0001 東京都文京区白山1丁目 19番 16号

©2012 ed.Kiyohiko KATAHIRA,PhD Printed in Japan

•	•	
	,	



