

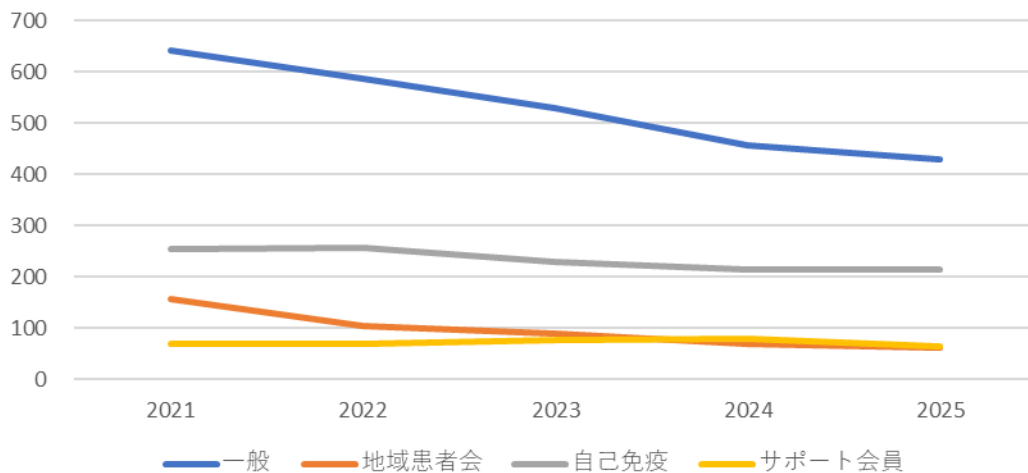
第一号議案 2024 年度事業報告

東京肝臓友の会の 2024 年度の総会員数は、768 名で、前年より 51 名の減少となった。退会者の疾患をみると C 型肝炎、自己免疫性肝疾患が 65%となっており、これは、DAA 治療の開始から 10 年を経てウイルスを排除した C 型肝炎患者が発がんせず経過したこと、自己免疫性肝疾患 (特に PBC、AIH) 患者の薬剤服用による病状の安定等の理由によると考えられる。

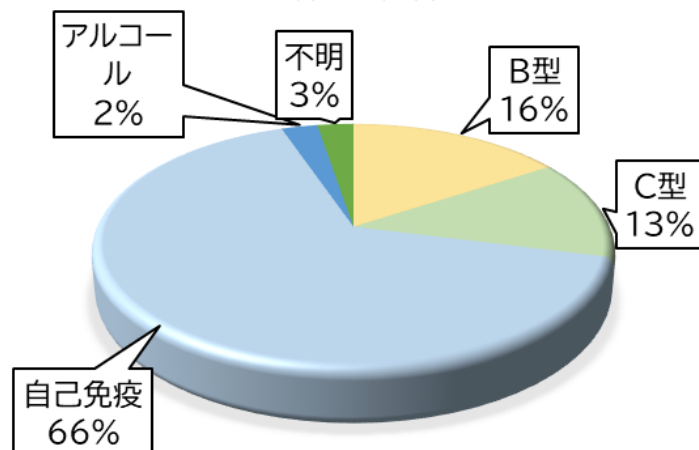
入会者をみると、例年通り自己免疫性肝疾患患者が 6 割を超えるが、未治療やがん発症の C 型肝炎患者の入会も増えており、いまだに DAA を知らない患者や SVR 後の発がんについて啓発が必要であることを示している。脂肪肝・NASH (MASH) 患者の入会は 0 であった。

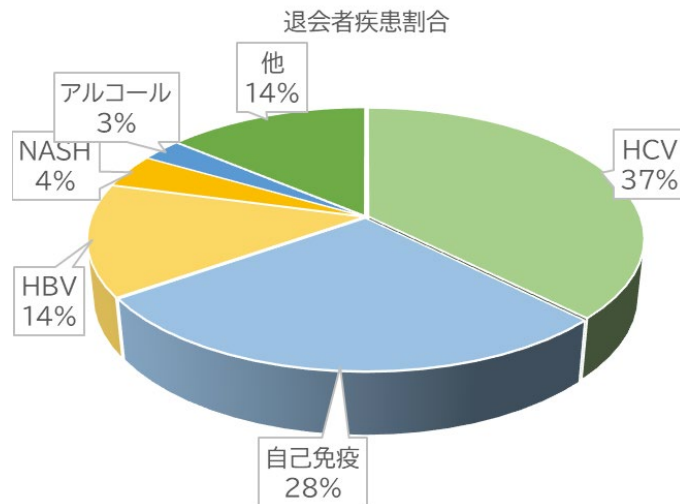
会員数 (資料 2)	767 名 2025 年 3 月現在 (内サポート会員 63 名) 2025 年 3 月 31 日現在 前年は 818 名で名 51 名の減少 (昨年度は 101 名減少) 入会者は約 60%が自己免疫性肝疾患
入会者数	38 名 (前年 32 名)
退会者数	72 名 (前年 138 名)

会員数推移



入会者疾患割合





1、肝臓病に関する相談事業

(1) 電話相談事業

東京肝臓友の会の基幹事業であり日肝協の委託事業。

2024 年度の電話相談事業内容は（資料 3）のとおり。年間電話相談件数は 487 件と前年より 80 件増加した。ウイルス性肝炎患者からの相談が 100 件程度増加していることが要因と考えられる。相談者の 8 割が 50 代から 70 代で特にこの年代の女性が全体の半数を占めている。60 代の女性、70 代の男性の割合が高いのはリピーターによると思われる。自己免疫性肝疾患患者からの相談はほぼ横ばいであった。

2024 年度は前年に保険適用となった肝がんの免疫チェックポイント阻害剤「イミフィンジ、イジユド」の併用療法が行われるようになったが、電話相談での問い合わせは数件にとどまったが、複数の肝硬変治療薬や HBV 治療薬の治験が進み、ウイルス性肝炎患者からの問い合わせが増加、電話相談件数にも影響したと考えられる。

(2) 肝臓専門医による相談会

2024 年度の専門医による相談会は、東京都の委託事業である医療講演会后、公開相談会として実施した。（1 回目の医療講演会は相談会のみ）また、宮川財団との共催により脂肪肝、アルコール性肝障害患者を対象に相談会を行った。

(3) 東京都障害者福祉会館での同病者による個別相談

港区芝にある東京都障害者福祉会館において、東京都の福祉事業として実施している肝臓病患者を対象としたピア相談会に、東京肝臓友の会から相談員を 1 名派遣（米澤担当）。相談日は土、日、祝日を含む毎月 30 日で、13 時 30 分から 16 時 30 分まで、予約を入れた 3 名対象。2024 年度も規定通り 12 月、2 月を除き 10 回実施した。

2、肝臓病に関する調査・研究事業

厚生労働省の研究班や日本肝臓学会の学会研究発表、医療講演会や専門医、医療機関、製薬企業が実施するセミナーに積極的に参加し患者の現状を発信することで、医療関係者の理解を深めるだけでなく、新薬、新治療などの情報を得ることにつながっている。現地参加だけでなく Web による面談や海外の会議等にも参加した。

(1) 厚労省研究班

◆2024 年度から 2026 年度まで

- ① 金沢大学金子周一研究代表「ネットワーク社会における地域の特性に応じた肝疾患診療連携体制構築に資する研究」米澤
- ② 東京大学医科学研究所四柳宏研究代表「様々な状況での肝炎ウイルス感染予防・重症化・再活性化予防の方策に資する研究」米澤

◆2023 年度から 2025 年度まで

- ③ 長崎医療センター八橋弘研究代表「様々な生活の場における肝炎ウイルス感染者の人権への望ましい配慮に関する研究」米澤
- ④ ロコモディカル総合研究所 江口有一郎研究代表「多様な病態に対応可能な肝疾患のトータルケアに資する人材育成及びその活動の質の向上等に関する研究」米澤
- ⑤ 帝京大学医学部 田中篤研究代表「難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究」古川

(2) 日本肝臓学会等

熊本で行われた「第 60 回日本肝臓学会総会」のメディカルスタッフセッションにおいて「全国の肝炎医療コーディネーター養成研修会における患者会や患者団体の参加状況と養成研修会での先進的な取り組みに関して」というテーマで発表、特別企画 3「肝がんゼロを目指した肝炎等克服政策研究の成果」において「様々な生活の場における肝炎ウイルス感染者の人権への望ましい配慮に関する研究班の活動」を報告した。メディカルスタッフセッションの発表に対しては、田中靖人学会会長より「がまだした（頑張った）で賞」が送られ表彰された。

(3) 国際会議参加

WHA（世界肝炎同盟）が主催する東京で開催されたアジアの国際学会において日本の患者を代表して B 型肝炎患者の現状、課題を伝え、各国の肝炎対策をテーマとしたワークショップに参加した。（資料 4）

3、肝臓病に関する啓発・支援事業

(1) 講師派遣等

肝疾患拠点病院における肝炎コーディネーター養成講座、製薬メーカー、保健所における肝臓病患者自身の講演は、患者の実態や思いを伝えることができる有効な啓発であり、研究班同様、患者への理解を深めるため大きな意義があることから例年積極的に取り組んできた。

1 肝炎コーディネーター養成研修会

- ① 6月29日 兵庫県 肝炎医療コーディネーター養成研修会 現地
- ② 7月30日 奈良県 肝炎医療コーディネーター養成研修会 現地
- ③ 8月15日 長野県 肝炎医療コーディネーター養成研修会 PPTデータ提出
- ④ 11月5日 奈良県 肝炎医療コーディネーターフォローアップ研修会 現地
- ⑤ 11月12日 佐賀県 肝炎コーディネーター養成研修会 収録
- ⑥ 11月13日 東京都 肝炎コーディネーター養成研修会 PPTデータ提出
- ⑦ 12月3日、11日 東京都肝炎コーディネーター交流会 現地
- ⑧ 2月7日 兵庫県肝炎医療コーディネータースキルアップ研修会 現地

2 大学等教育機関講義

- 9月4日 兵庫医科大学医学部4年生「医療入門」講義

3 製薬企業

- 9月5日 EAファーマ(株)「Web アジアミーティング（タイ、カンボジア、ラオス、ミャンマー、ベトナム）」
- 11月18日 ベーリンガー・インゲルハイム(株)「レイサマリーレビューミーティング」
- 3月11日 ノボノルディスクファーマ(株)「MASH患者の現状について」

4 行政機関など

- 11月6日 横浜市泉区難病講演会 患者会紹介 現地
- 11月10日 虎の門病院「肝臓病教室」現地
- 2月1日 兵庫県豊岡市市民公開講座 現地

(2)「大人のラヂオ」

2017年3月にスタートした、ラジオNIKKEI放送の「大人のラヂオ」に2024年度も企画、パーソナリティを継続、番組は8年目となった。ラジオ放送は肝炎患者だけでなく、一般の方への受検、受診、受療につながる、月に1回の啓発活動としての位置付け。毎月1回第2金曜11:30～（再放送翌週月曜日21:30～）「肝臓病」をテーマに医師や関係者をゲストに招いて放送。

2024年度

- 4月「自己免疫性肝疾患を学ぶ」の公開収録再放送
帝京大学医学部内科学講座教授 田中篤先生
- 5月「肝臓病対象の国の支援制度について」
厚労省肝炎対策推進室 岡野室長、若松室長補佐、清野室長補佐
- 6月「肝臓がんの診断と治療について」
大阪市立大学大学院医学研究科教授 河田則文先生
- 7月「患者の声 その7 日本ALS協会」

- 東京都支部 事務局長 青木良浩さん
- 8 月「第 12 回世界・日本肝炎デーフォーラム」公開収録
- 9 月「放っておくと怖い 脂肪肝について」
労働医学研究会新橋クリニック 米田政志先生
- 10 月「患者の声 その 8」
NP0 法人 がんノート 岸田徹さん
- 11 月「溝上先生！ローマ教皇庁科学アカデミー終身会員就任を祝して」
国立国際医療研究センター国府台病院 溝上雅史先生
- 12 月「2024 年を振り返って」
長崎医療センター名誉院長 八橋弘先生、他
- 1 月「池崎悠さんを迎えて」
患者会ピーペックの池崎悠さん
- 2 月「東京肝臓友の会について」
及川綾子さん
- 3 月「国の肝炎対策の現状について」
厚労省肝炎対策推進室 安田室長、医系技官南さん、砂金さん

4、肝臓病に関する情報提供事業

(1)会報「東京肝臓のひろば」

情報提供事業のうち最重要事業。2024 年度は、昨年度同様隔月 6 回、1 回につき約 1,700 部を発行。内容は東京肝臓友の会、地域患者会、各部会が開催した医療講演会の講演録、福祉に関する情報提供、患者会活動の紹介、様々な医療機関等が主催する講演会の案内など。対象は会員、医療関係者、専門医のほか、厚生労働省、東京都など行政関係者、全国の肝疾患拠点病院など。B 型肝炎東京原告団・弁護団には毎号販売し配布。2024 年度は主催した医療講演会、肝炎デーフォーラム、宮川庚子記念研究財団主催の講演会、小金井地区肝友会主催の講演会講演録のほか、「大人のラヂオ」からラヂオセミナーの模様等も掲載した。

入会希望者に資料として 48 部（昨年度は 40 部）を送付し 38 名（昨年 32 名）が入会。会報紙は、東京肝臓友の会が共催した医療講演会のほか、講師として参加した肝炎医療コーディネーター養成研修会などでも配布している。

(2)東京肝臓友の会ホームページ

システムに精通しているスタッフにより随時更新を行っている。2024 年度よりこれまで会報紙のみの掲載だった「治験コーナー」を開設、治験の情報は得られにくいことから会員以外の患者に対しても治験情報を提供することとした。その結果 2023 年には月間平均 2,500 件程度だったアクセス数が、2024 年 5 月期には 4,200 件まで増加した。（2025 年 5 月現在は 2,600 件）ホームページに有

益な情報を掲載することで、東京肝臓友の会の認知、少数ではあるが入会にもつながることがわかった。

(3)リーフレット

2021年に刷新したリーフレットの内容を更新し増刷した。資料請求者への送付のほか、医療講演会、肝炎医療コーディネーター養成研修会や肝臓学会総会、製薬企業主催のメディアセミナーなどで積極的に配布。

(4)治療用小冊子

2015年度に作成した、入会者を対象に配布している治療用小冊子「よりよい治療へ」を治療部分の内容をシール添付などで更新しながら引き続き活用、新入会員ほか日肝協加盟患者会にも配布。

5、肝臓病に関する医療講演会開催事業

昨年に引き続き2024年度も東京都の医療講演会（相談会）委託事業を受託、年間2回の医療講演会と相談会を対面で実施した。主催、共催ともに（資料4）参照

2024年度は前年に引き続きコロナ以前の活動に戻り講演会を対面で実施、一般の患者に向けメディアやホームページでの告知も行ったが、非会員の参加は以前ほどではなく新規入会にはつながらなかった。また、1回目の医療講演会は、直前で講師、内容の変更があり集客に大きく影響した。

6、他団体との交流・協同事業

(1)地域患者会支援

講演会開催支援事業を継続。年間1回2万円の支援を実施。2024年度は2団体が活用。

(2)日肝協との連携・協働

国会請願署名

2023年の衆参両院の採択を受けて2024年4月から「肝がん・重度肝硬変の治療研究促進事業」の条件が緩和された。この経過をみるため国会請願署名活動は行わなかった。

肝炎デーフォーラム

日肝協主催「第12回世界・日本肝炎デーフォーラム」は対面開催（資料4）

日肝協役員

代表幹事 川田理事長、米澤事務局長、常任幹事 野田副理事長、幹事 古川理事、萩部理事、
会計 山田理事、萩部理事、監査 窪田理事、岡田氏

肝炎対策推進協議会委員

東京肝臓友の会から2024年度より萩部理事が就任。

(3) 東京都との関係

2013 年 1 月から東京都ウイルス肝炎対策協議会の委員に米澤敦子事務局長を推薦派遣、2025 年度の東京都予算に対する要望書を 9 月に提出、11 月に回答（資料 5）、その他要望について疾病対策課、健康推進課等と意見交換を行った。3 月 18 日には Web による「第 25 回東京都ウイルス肝炎対策協議会」が開催され、都の肝炎対策、取り組み実績、令和 7 年度の実施計画について協議。

2024 年度は新たに肝炎コーディネーターの交流会実施が 2 回あり、患者会から参加するだけでなく企画や、ファシリテーターとして役割を担った。

(4) ウイルス肝炎検査促進部

2023 年度、長年にわたり区市町村別の肝炎ウイルス検査受診数公開を都に要請してきた結果、区市町村の検査受診数を区市町村内で公開することが決定し、引き続き検査結果について注視する。

(4) 他団体活動

薬害肝炎原告団、B 型肝炎訴訟原告団、弁護士団と日肝協、3 団体による国会請願要請行動、「東京都 3 団体肝炎フォーラム」等の活動をオンラインにより継続。2024 年度も 3 団体主催による「偏見差別 PT」の活動を定期的実施した。また、東京の 3 団体フォーラムも要請書提出前や協議会前に Web 開催し、意見交換を行っている。なお、2024 年度にウイルス肝炎対策協議会の B 型肝炎訴訟原告団からの委員が交代した。

7、その他の活動

(1) 部会活動

- ① PBC・AIH・PSC 部会では、PSC 対象のオンラインによる交流会を 3 回、PBC・AIH・PSC すべてが一堂に会した 5 年ぶりの対面交流会を 1 回行った。参加者は 15 名で全体会の後、疾患ごとに分かれて交流した。また、日肝協代表者会議の際、兵庫肝炎の会と共催で「自己免疫性肝疾患合同交流会」を開催した。東京の対面交流会に参加できない患者多く集まり概ね好評であった。
- ② 2024 年度は B 型肝炎部会、肝がん部会の交流会は実施しなかった。

(2) 入会促進活動

2018 年度からスタートした「サポート会員制度」は、会報紙送付なしで会の支援をしたいという会員を対象としており 6 年が経過した。退会者にサポート会員の入会を促進し現在は 63 名となった。サポート会員は管理が困難で、2022 年から会費（2,000 円）を請求していなかったため約 80 名まで増加したが、2024 年度に会費請求を行い 20 名程減少した。

(3)zoom によるリモート会議

コロナ渦によりやむを得ず 2020 年に導入した zoom によるオンライン会議システムは、理事会、交流会等遠方でも移動なく簡単に参加可能なため、2024 年度も引き続き活用。