



肝炎についての情報サイト「なるほど！肝炎」



www.naruhodo-kanen.jp/



放置しないで！ B型肝炎

患者さんたちの声

監修

東京肝臓友の会 事務局長 米澤 敏子
<https://tokankai.com>

発行

ギリアド・サイエンシズ株式会社
www.gilead.co.jp/

ギリアド・サイエンシズ株式会社

肝炎は“沈黙の臓器”の、気づきにくい炎症

肝炎とは、肝臓が炎症を起こし、それによって肝細胞が壊れてしまう病気です。肝細胞は壊れてもすぐ再生しますが、何度も壊され続けると、細胞が硬くなり(線維化といいます)、肝臓の働きが徐々に悪くなります。一方、肝臓は“沈黙の臓器”と呼ばれ、炎症や病変があっても症状が現れにくい性質があります。とはいっても、炎症が6ヶ月以上続くと「慢性肝炎」になり、それがさらに長期化すると線維化が進行し、より危険な肝硬変や肝がんへ至る可能性が高まります。

肝炎の原因は、気づかないウイルス感染

慢性肝炎の原因のほとんどは、気づかない肝炎ウイルスの感染によるものです^[1]。現在、肝炎ウイルスにはA型、B型、C型、D型、E型が知られており、日本ではB型肝炎ウイルスによるB型慢性肝炎が15～20%、C型肝炎ウイルスによるC型慢性肝炎が約70%を占めています^[1]。そのうち体から除去しにくいB型肝炎ウイルスに感染している人は110万～125万人と推定されています^[2]。

キャリアに、気づいて！

ウイルスに持続的に感染している人は「キャリア」と呼ばれます。肝炎ウイルスの「キャリア」となり、そのウイルスの活動が活発になったとしても自覚症状は無いか、あっても軽い場合が多く、患者さん自身が「キャリア」であることに気付くのは稀です。現在、B型またはC型の「キャリア」の9割以上は40歳以上ですが、近年、性的接触や刺青(タトゥー)などにより若い人にも増えています。それに気づかなかつたり、気づいても放置していることは、健康はもちろん、命にとって非常に危険な状況なのです。

この冊子では、キャリアに気づいた方々のご経験を紹介させていただきます。

[1]日本肝臓学会企画広報委員会編:肝臓病の理解のために1 慢性肝炎、肝硬変、28、2020:
https://www.jsh.or.jp/lib/files/citizens/booklet/understanding_liver_disease.pdf(2022年5月9日閲覧)
[2]第13回肝炎対策推進協議会「肝炎ウイルスキャリアと患者数の動向について」平成27年2月26日

自暴自棄にならずに継続的な検査と治療を

「どうせすぐ死ぬ」の誤解を解いてくれた先生

T. M. さん

その頃は自暴自棄っていました。「どうせ若いうちに死ぬんだ」「俺は普通の人と違い、劣っているんだ」「もう人と親しくなってはいけない」などと思っていたんです。ネット検索なんてない20数年以上前ですから。書店や図書館でB型肝炎に関する本を片っ端から当たってみたところ、どの本にも「最悪の場合、死に至る」とあり、将来に希望を持てそうなことは書いてなかった。「B型肝炎陽性」の検査結果と「キャリア」という言葉が、私に誤解と認識不足を招かせたわけです。そうなると身体のことを考えたくないんですね。「自分は病気なんかじゃない！」と誤魔化すためにきつい力仕事ばかりを選んで従事し、自らの運命を試すような毎日を過ごしていました。

そんな、どん底の日々から救い出してくれたのが医師からの数通の手紙です。「また来てるわよ」と母が言うので、改めて読むと「検査と治療を継続するべき」旨が手書きで記してありました。その肝臓の専門医には怪我の治療を受けたことがあります、私がキャリアであることを知っておられた。多忙な先生の筆を煩わせるのは申し



訳ないので、一度、詳しく診てもらうことに。先生は「定期的に検査を受け、しっかり治療すれば、簡単に死ぬことはない」と、私に粘り強く教えてくださいました。そうして薬による治療を始めたところ、最初は危険なレベルだったウイルス量や肝機能の数値が良化し、それまで鉛のように重かった体も軽く感じるようになりました。治ったようなレベルの検査結果を知らされた、ある晴れた日の、病院から出た際の爽快な気分と景色は忘れられません。

もちろん、まだ根治法が見つかっていない病気なので、今後も定期検査と薬による治療を続けます。子供の頃に受けたたずさんな予防接種が原因でB型肝炎に罹患した私ですが、他にも同じように苦しんでおられるキャリアの方々がいらっしゃると思います。ぜひ諦めずに、継続的な検査と治療してもらえたたらと思います。(談)



陽性だと分かったらすぐに専門医で検査を

「キャリア」を解らずに20年。
患者同士の交流が支えに

S. K.さん

「やっぱりB型肝炎だったね」と、かかりつけ医から告げられたのは、40歳を機に受けた自治体による健康診断の時。思い返すと、最初は20代の時受けた産婦人科での妊婦健診の際、それ以降も体調不良でかかりつけ医を受診した際に「B型」や「陽性」などの言葉を聞かされた記憶はありました。しかし、最初に「陽性」と言われた産科でも、その後のかかりつけ医でも特段の説明や、専門の検査を勧められることもなく、ネット検索もない時代だったので、20年近くB型肝炎を放置してきたわけです。たまたま無症候性キャリアの状態が長く維持され幸運でした。

その後、2012年にB型肝炎訴訟のニュースを知り、疑問に感じたことを電話相談したのがきっかけで患者会の方々と知り合い、肝炎について勉強を始めました。仲間からのアドバイスで専門医によ

る定期検査(血液、超音波診断等)も欠かさないようにし、その結果、2018年にはキャリアから慢性肝炎へと進展したことが判明します。運よく医療費助成も始まっていましたから新薬による治療を開始しました。また肝炎についての勉強や仲間との活動を通じて知識や経験を積み重ねた結果、今では、患者会(NPO法人東京肝臓友の会)で、かつての私と同じような患者さんからの電話相談を担当したりしています。

自らの経験から、産婦人科や一般内科の先生や看護師さんにもお願ひしたいことがあります。患者さんがキャリアと分かったら、適切な情報提供や相談窓口の案内、専門医の紹介等を行っていただけすると幸いです。早期に肝臓の検査を受けられれば、その後の対処も容易になるはず。キャリア患者さんのリスクを減らせるようご協力を願いたいです。(談)

無症状でも半年毎に必ず画像検査を!

20年間放置。現在は患者さんに対する差別撤廃を胸に啓発活動に邁進

Y. A.さん

「あなたはB型肝炎でしたので、専門医を受診して!」と産婦人科で告げられたのは23歳の妊婦健診の時。「えっ、肝炎って何?」と疑問だらけで同じ病院の消化器内科を訪ね、そこで受けた説明で頭がパニックになりました。「今は無症候性キャリアだけど、発症したら肝がんを経て死に至ります。治療法も薬もなく、お子さんの成人姿を見届けられないかも……。」

結婚後の初産を控えた23歳の私が、余命短い可能性の告知をされ、深く傷つかないわけはありません。ネット検索のない時代なので十分な情報収集もできず、国家資格の職を退き、転職を余儀なくされました。授かった2人の子供たちは、自分が早死にする覚悟と想定で育てることに……。

幸い、20年ほど無症状が続き、定期検査も受けず過ごしましたが、血尿をきっかけに受診した結果、慢性肝炎の発症が判りました。その際、新薬はまだ高価だったため、助成制度が整備されるまでは投薬治療を控えざるを得ませんでした。患者会に参加して以降は、同じ悩みや苦労を抱えていた仲間と知り合え、医療講演会を聞く機会も沢山あり、肝炎に関する

知識を蓄えました。一方、行政職や他科の医師をはじめとする医療従事者にさえ、差別、非科学的な区別が残っていることを知りました。例えば歯科や眼科等の受診の際、「標準予防策」を徹底していないったり、それを行っているにもかかわらず、キャリアの患者さんの受診で差別的な扱いが未だあります。

今は肝炎コーディネータの資格を取得したので、このような差別や区別を無くすために広く啓発活動を行ったり、患者さんの相談に乗ったりしています。

B型肝炎の最大のリスクは無症候性キャリアであっても突然、肝細胞がんへと進展する可能性。でも、私の若い頃とは違い、病理の解明が進み、薬も対処法も、医療費の助成制度もあります。血液検査に加え、半年に一度のエコー(超音波検査)は必ず受けてください。それが命と生活を守る鍵になります。(談)





「無駄な恐れ」を抱かない

20代で発症、治療25年後の“寛解”から
突然がん発覚。けれど大丈夫

Y. O. さん

幼少時の感染を知らないまま急性肝炎を発症したのが、就職直後の1976年。当時、治療法は一切なく、入院先で知り合った同室同病の患者さんが肝性脳症から非業の最期を迎える「私も同じように死ぬのか」と恐怖にかられました。その後、会社に勤めながら入退院を繰り返し、沈静期に入ってひと安心したり、インターフェロンの治療等も経験した結果、「完治。今後、来なくていいよ」と主治医から言われたのが発症25年目。「大変だったけれど、検査に通い続けて良かった」と、多大な開放感に浸ったのを覚えています。「もう大丈夫!」と、2011年には東日本大震災のボランティアへも行っていました。そんなある日、職場の人間ドックで肝臓に影が見つかって……。B型肝炎は沈静化していても、無症状でも、いきなり肝細胞がんへと進展するケースもある

と知っていましたが、「まさか!」と青天の霹靂でした。

がんを宣告されしばらくはひどく落ち込みました。ただ、患者会で得ていた知識や患者仲間からの情報が、冷静な判断力と平常心を取り戻させてくれました。つまり、肝がんに対する治療法や病院選び、身の処し方を予め学んでいたわけで、すぐ患者会で繋がった医師に相談し、手術で病巣を切除しました。手術後11年を経た現在、とても元気です。病歴50年で、いわば“HBVフルコース”を経験した一人でありますから、知識ゆえに「再びがんが発症する」と予想しており、その際はまた早期治療をするつもりで定期検査を欠かしません。

だから、もし、あなたがB型肝炎ウイルスのキャリアと判っても「無駄に恐れない」のが大切です。日々、病理の追究と治療法や薬の開発も進んでいますので、私がそうだったように患者会等に接して、知恵や情報に通じておけば適切に対応できます。助成制度が整備された現在、医療費面での負担も軽減されていますし、悲観する必要はありません。(談)

消えないHBVと うまく付き合う

海外赴任時に発症。
度重なる増悪も情報武装で対策

Y. H. さん

俺、あと何年会社に置いてもらえるかな……。2度目の緊急帰国時、到着した成田空港で人事担当者に向けた第一声が、これです。その16年前、24歳で消化器の手術を受けた際にB型肝炎ウイルスのキャリア判定を受けていましたが、詳しい説明もなかったため気にかけて、休肝日なしでお酒を飲み、徹夜も厭わずバリバリと働いていました。職場の健診でGOTやGPTなど肝機能数値が悪く出た際も、お酒と働き過ぎのせいにしていました。それを評価されたわけではないでしょうが、30歳で海外に赴任し、現地責任者として40歳まで多忙な毎日を過ごしました。そんな折、赴任先のマレーシアで体調が悪化し、帰国して精密検査を受けたところ劇症肝炎に近い状態と診断されたわけです。

2度の緊急帰国を含め2000年から2004年までの間に4度の入院や自宅療養を余儀なくされ、半年以上出勤できない時期もあったほどです。その頃は子供の教育、家のローンなど様々な問題が気になり冒頭の発言に至ったのでしょうか。ただ、B型肝炎と明確になってからは、研究と対策に取り組み、日本では(保険)承認されていない新薬を自己輸入して使用することもありました。仕事同様、ポジティブに



向かい合い、セカンドオピニオンを聞いたり、自分に合いそうな治療法を専門医に試行錯誤してもらったりしました。使えそうなほとんどの薬は試したはずです。病状が安定した2004年以降からも検査と情報収集を欠かさず、消えないウイルスを抱えながら仕事を続けられたのは幸運で、所属企業がそんな自分を重用してくれたことを感謝しています。振り返ると、病気の発症と闘病が仕事運を引き寄せた側面もあるのではないかと感じます。肝炎以外の感染症を含め、正しく病気を知り、賢く対処するのが大事でしょう。

役職から退いた現在、B型肝炎からも同時に解放されたいのですが、人生の足跡もウイルスもそう簡単に消えません。個人で事業を起しましたが、いずれ肝細胞がんになる可能性もあると考え、その事前学習と対策を練りつつ、新しい日常をバリバリと生きています。(談)