

厚生労働大臣に対する統一要求書

平成 30 年 3 月 31 日

厚生労働大臣 加藤勝信 殿

東京H I V訴訟原告団

大阪H I V訴訟原告団

はじめに

H I V感染被害の発生から三十年以上が経過する現在、厚生労働省の職員の多くは、H I V裁判や和解の経緯を知らない世代に占められつつあり、重要な協議においてさえ、和解の精神が継承・遵守されていないとの懸念を否定しがたい。そこで、エイズ発生、薬害エイズ感染被害、被害者の現状、そして将来の危機に向けて国が果たすべき恒久的救済について改めて振り返り、確認する。

1980 年代初頭、20 世紀のペストとも呼ばれた致死感染性疾患たるエイズは、日本の血友病患者や類縁疾患の患者に、容赦なく襲いかかった。治療のため、未知のウイルスが混入した輸入非加熱濃縮凝固因子製剤を打った私たちは、エイズ感染という不可逆な被害にさらされた。

エイズ感染は当初、スキャンダラスな映像を伴うマスメディアによる報道等により、同性愛、買春など性行為、薬物の回し打ちなど特定集団が感染拡大の大きな要因とされ、生命リスクの高い感染症として、社会はエイズ発症者や感染者を差別した。血友病や類縁疾患の患者は、エイズにおけるハイリスク集団の一群として、差別の対象と化した。

83 年には血友病患者の間からエイズ発症者、さらには死亡者も出てきた。私たちは、エイズの危険性はないとする国や製薬会社、専門医集団の言葉を信じ、安全とされた製剤を打ち続けた。その結果、感染被害は拡大し、避け得たはずの二次感染被害をももたらした。薬害エイズ被害は、当事者のみならず、家族の生命をも危険にさらされ、社会生活の孤立を余儀なくされた余りにも悲惨な事件である。

1996 年の和解年までに、H I V感染により、440 人もの命が奪われた。厳しい環境の中で患者を看病し、看取った家族は、今なお、こころ張り裂けるほどの想いを抱き続けている。

1999 年 8 月 24 日、宮下創平厚生大臣をはじめとする関係者、被害者が集い、「薬害根絶『誓いの碑』」が除幕された。悲しみと怒りを抱えた遺族、闘病を続ける患者は、にわかに空を覆う暗雲、雷鳴と閃光とともに叩きつけるような雨、そして一転の青空という急変の中で「碑」の持つ意義の大きさを改めて確信した。

その後、和解に基づく医療の進歩により、死亡者こそ減少したものの、被害者の体内では、H I V慢性炎症が継続している。被害者のほとんどは、血液製剤によるH C Vにも重複感染しており、肝疾患の急速な進行から死に至る例も近年まで多く見られた。

被害発生から約35年、血友病患者を主とするH I V訴訟和解被害者(1384人)の半数を上回る708人の生命が既に奪われている。理不尽な被害に対峙しつつ最愛の家族を喪った遺族の悲しみは、筆舌に尽くしがたい。また、命を保ち闘病続ける被害患者は、多様な合併症により、和解時には想像し得なかった全科的な治療を必要とし、被害者の将来は、未だ予断を許さない。

薬害H I Vによる遺族、患者・家族は、偏見・差別にさらされながらも、自ら被害救済のために声をあげ、率先して恒久対策や専門的医療を推進させてきた。

本来、被害拡大の責任が課せられ、協議等で被害者の原状回復を約束している厚生労働省は、国の「償い」として、精神面、健康面、生活面の課題解決に最大限の努力を払うべきである。そのため、PMDAを介した資料の活用による当事者支援団体の個別救済を目指した活動が関係各医療機関や医療者等に浸透するよう、厚生労働省から啓発をされたい。

近年、被害当事者支援団体が相談事業等を通して把握するところから、被害者の高齢化が進み、患者の病状・生活状況、遺族の置かれている状況は、急速に悪化している。大臣との定期協議においても、濃密な支援による個別救済が約束されているが、そのための人的予算や物的整備に関して、厚生労働省は、その責任をはぐらかすかの対応に終始している。特に医療面では、独立行政法人化を理由に、救済のための人的・物的拡充の必要に十分対応しない例が多々生じている。また、世代交代してきている厚生労働省の担当者、或いは救済医療を担う医療機関・医療関係者への教育不足から、加害責任や救済責任の自覚に欠けており、H I V訴訟原告団や被害当事者支援団体からの要望・要求に真摯に向き合う姿勢がおろそかになっている。

このように、厚生労働省、その救済責任を担う医療機関等の危機認識と被害者の危機感との間にずれが生じていることは、重大な問題である。まして大臣との定期協議議事確認等々の約束事を誠実に履行しないことは、大臣への背信行為でもあり、被害当事者を軽視した裏切りといえる。厚生労働省は、刻々悪化する被害者の実情を再認識し、原状回復の責務を的確かつ速やかに果たされたい。

本年、薬害H I V訴訟和解から22年目を迎えた。被害患者は、生涯治癒することのないH I V感染症及びその合併症により、未知の領域を歩み続け、深刻な闘病を余儀なくされている。また、遺族数は、和解当時の440人から2018年2月末には708人となり、268人もの新たな遺族を数えている。和解以前、多くの幼少期・学齢期の子供たちが道半ばにして命を奪われた事実には、胸をかきむしられる想いである。

和解に基づく恒久対策におけるH I V医療については、救済医療を根幹とする体制整備によって一定の進歩が認められる。反面、同じ血液製剤に起因するH C V感染被害は、H I Vとの重複感染により重篤な肝硬変や肝がんを異例な速さで発症させ、H I V感染被害者の希望を打ち砕いた。現在は、H C Vそのものに有効な経口剤の登場でウイルスは排除可能となったが、肝硬変や肝がんの発生は、依然として多く見られる。その原因解明と肝線維化の治療に資する薬剤の開発・供給が早急に求められる。また、包括的な医療福祉連携が実現し、被害患者が恒久的に安心した生活を送れるよう、費用面をも含め、大臣との定期協議で約束された長期療養生活の担保を履行されたい。

下記は、死亡者年次推移である。命を失う患者に伴い、遺族も必然的にその数を増していく。最愛の家族を奪われた遺族の被害体験は時間の経過によって薄らぐことはなく、心に深い傷を負わせ、健康状態にまで影響を及ぼしている。これら遺族に対する手厚く有効な施策を講じるべく、一刻も早く最大限の取り組みをされたい。

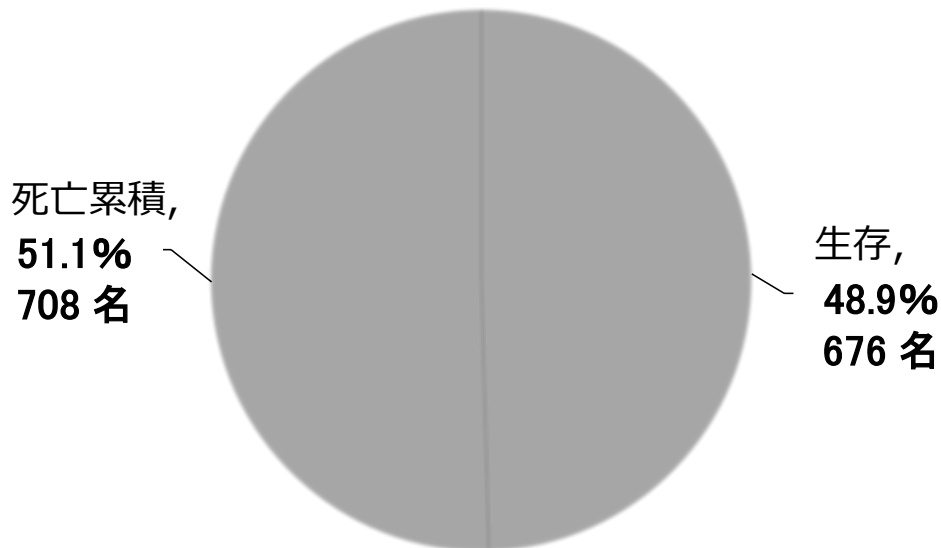
大臣においては、今なお続く薬害エイズ被害の実態を踏まえ、被害者の命を守る姿勢を基本に、更なる恒久対策の充実を進めることを明言していただきたい。また、厚労省全職員が被害者の状況を改めてわが身にあてはめ、救済の想いを新たにされたい。

薬害エイズ和解成立後の死亡者年次推移

一九九六年	一九九七年	一九九八年	一九九九年	二〇〇〇年	二〇〇一年	二〇〇二年	二〇〇三年	二〇〇四年	二〇〇五年	二〇〇六年	二〇〇七年	二〇〇八年	二〇〇九年	二〇一〇年	二〇一一年	二〇一二年	二〇一三年	二〇一四年	二〇一五年	二〇一六年	二〇一七年	累積数
440	32	16	9	16	12	7	19	13	21	12	18	11	12	14	7	10	6	9	6	5	4	708人

(※死亡年不明：6人、累積数には死亡年不明の6人を含む。2017年は12月末現在)

提訴者数1384名中の生死割合



I. 遺族に関する要求

以下の事業、施策を国の責任において実施されたい。

(1) HIV感染被害者遺族等の諸施策

はじめに述べたとおり、薬害エイズの被害遺族は、社会や医療者による差別の中で、満足な治療環境のないままで、愛する家族を失った。さらに、いまだに解消しない差別と偏見によって、そのあまりに残酷な体験を語ることも許されないままに。毎年失われていく被害者の命とともに、遺族の被害は拡大してゆくだけでなく、遺族の高齢化は、愛するものの喪失を抱えながら、地域社会からも孤立し、入所施設等で、孤独な日々をあまりに大きな喪失感とともに過ごさざるを得ない状況などをもたらしている。

唯一、同じ境遇の立場で、気兼ねなく話し合える遺族相談会にも、出席できなくなっていく人が増え、もっと身近で少人数で顔合わせて有意義な時を過ごすことのできる遺族相互支援事業が発案された。これは、平成20年5月に行われた大臣との協議で遺族からの支援要求から「遺族への支援については、和解の枠組みにとらわれず、特に相談事業に参加できない遺族や遺族の高齢化などの現状を踏まえて、PTSD等の医療や奨学金についての支援などを早急に検討していく」との回答を得たからである。

これらを踏まえ以下の通り、遺族支援策の拡充を要求する。

① 遺族等相談会

遺族の高齢化を踏まえ、安全に実施できるよう必要なサポートをされたい。

②サポートネットワーク

長期にわたる被害に対して、医療や福祉、生活面についてより濃密な支援が必要であり、被害者支援団体では個別の事情によりそった、よりきめ細かい救済事業を進めている。遺族等に対しても高齢化や孤立化が進んでいる現状を踏まえ、福祉面での社会資源活用支援等の個別救済を図っている。かなり高齢な遺族も増えており、地域での生活を専門家も交え支えていけるよう、環境整備にどのような援助ができるか検討されたい。

③遺族等の健康相談・健康支援事業（遺族相談・受診窓口）

A C C、大阪医療センターで行っている遺族等の健康診断などの健康相談・健康支援事業は、希望者も多く特別な検査項目も加えた検診ができることで評判は高い。高齢化した遺族の特徴は一人一人がいくつもの病気を抱えていることである。しかし、薬害エイズの被害者であることを隠したまま、地元の医療施設で治療を受けることは、主治医や医療スタッフに隠し事をもったままでの受診となり、医療者との信頼関係構築の障害ともなっており、精神的にもすっきりしないままである。こうした遺族に継続的に親身になっていつでも相談にのり、長期間相談支援ができるスタッフが必要である。しかしながら、支援団体での専門家相談員や健診受け入れ医療機関での事務や健診付き添いなどのサポートをする人員に対する費用は不十分である。そのため、少なくとも双方に1人ずつ、人員配置できるよう予算を増額されたい。また、特別な検査、遠隔地からの受検のための入院費用等々の予算拡充を要望する。

なお、2017年度に要求した、遺族等への医療費助成についても早急に実施されたい。

長期間に渡る継続的な精神面への支援が必要なことは、長年の相談事業や、A C C及び大阪医療センターで実施されている遺族等健康診断を通じて把握されるところである。精神面、健康面の長期フォローも含め、A C C及びブロック拠点病院で継続的に自宅を訪ね長期にわたって支援活動ができる体制を整えられたい。そのための人的・活動費等を当該病院へ予算措置されたい。また支援の当事者団体に対しても人件費・事務経費の助成をされたい。

④遺族相互支援事業

「和解の枠組みにとらわれない」遺族相互支援事業は、画期的であった。遺族等相談会に出向くこともできない高齢の方や体が不自由な方が増えてきている。できるだけ近くで、また特別な形で会う機会を遺族自ら多く作っていくことができるよう、支給協力金の増額も含め、遺族相互支援事業費を増額されたい。

⑤奨学金・父母配偶者弔慰金及び葬祭料

亡くなった被害者の年齢層の幅は広く、和解時の医療体制整備後に子どもをもうけた被害者の病状が悪くなり亡くなっていく実例も少なくない。一家の支柱でもある被害者が亡くなったことで経済的困難に直面している家族が多くいる。大臣との協議で奨学金支援については要検討事項とされた。奨学金対象に該当する学齢期の子供を持つ被害者遺族等に対しての支援の仕組みを早急に構築されたい。

また、長期の療養・闘病の甲斐もなく亡くなった際に、長年の看病・生活での負担を鑑み、被害者遺族、老いた親または配偶者へ、弔慰金及び葬祭料の給付を新たに設けられたい。

⑥薬害根絶「誓いの碑」

a. 薬害根絶の日」制定、「薬害根絶会議」開催

最愛の人を失った遺族の思いは、その死を無駄にしたくない、悲惨な薬害を二度と起こさないで欲しいというものである。

冒頭でも述べているが、その思いを受けて、平成 11 年 8 月 24 日に「薬害根絶『誓いの碑』」が現厚生労働省前庭に建立された。H I V 感染し被害者一人一人の命をかけた闘いの象徴として「碑」に込められた思いと、薬事行政に携わる厚生労働省職員一人一人が、この碑の意義を深く心に留め、安全・安心の厚生労働行政に努めることが求められている。そのためにも、原告団は毎年 8 月 24 日を『薬害根絶の日』に制定することを要求しているが、国は、「誓いの碑」は「職員一人一人が、国民の生命と健康に直結するという職責の重さを瞬時も忘れずに、日々の職務に邁進するということを自覚することを目的として設置したもの」であるとして、『薬害根絶の日』の制定を拒み続けている。「薬害根絶誓いの碑」建立要求をした際の、小泉元厚生大臣は、遺族の涙と訴えに「意義ある」と力強く肯定しての「碑」であることを私たち被害者は見届けている。これまで要求が無視され続けてきたのは極めて遺憾なことである。被害者の思いを反映し、平成 30 年度より直ちに、8 月 24 日を「薬害根絶の日」とすることを強く求める。

そして、この日に、厚生労働大臣出席のもと、東京・大阪 H I V 訴訟原告団を中心とした薬害被害者代表が集まる『薬害根絶会議（仮称）』の開催を求める。

b. 薬害 H I V 感染被害及び「薬害根絶『誓いの碑』」建立についての職員研修

薬害エイズ裁判和解から 22 年という経過の中で、厚生労働省職員の世代交代も進んでいる。最近の厚生労働省における薬害エイズ感染被害についての反省、被害の実像について担当部局でも認識が薄くなっている。和解での約束に基づいて行われている原告団と厚生労働大臣との定期協議、その他の協議会を通じて被害者の救済対策は、国の被害に対する深い理解と相互の信頼関係に支えられてきたものである。しかるに、近年の国の認識の薄さは、被害者にとって大変危機感を覚えるものである。厚生労働省は、こうした被害者の懸念を払拭すべく、改めて被害発生、薬害エイズ裁判経緯、被害者への恒久対策、薬害エイズと碑建立等々について、毎年、全職員に向け大臣自らによる訓話を行うこと、そして職員研修を、年一回、必ず被害者等も交えて実施することを要求する。

また、厚生労働省新規採用職員研修の場においては、薬害根絶「誓いの碑」設置の経緯、趣旨を伝えるにあたり、碑建立に込められた薬害エイズ感染被害者の思いを東西原告団の被害当事者から研修生に直接語る機会を研修プログラムに組み込まれたい。

c. 「案内掲示」と「「薬害根絶『誓いの碑』」建立に関わる周知

「薬害根絶『誓いの碑』」は、被害者にとって命を懸け、思いが込めて建立した、薬害再発防止の象徴的な「碑」である。これまでも「碑」の案内、説明掲示板の設置を求めてきた。しかし従前の回答書は「庁舎の管理・警備上の問題から案内板の設置は困難である」と一蹴している。「碑」がどういう経緯で設置されているか、昨今は歴史的意義があるものなどは、街々に説明掲示板が設置されている。スモン、サリドマイド、H I V感染被害と薬害事件の象徴として建立している「碑」を蔑ろにする厚生労働省の姿勢は、到底容認できるものではない。これらを踏まえ「碑」の案内板と説明掲示板、そして照明を設置されたい。

また、厚生労働省のホームページに明快な形で「誓いの碑」の画像を掲載するなど、H I V感染被害者が建立に込めた思い、趣旨を国民に広く周知徹底されたい。

d. 薬害被害の教訓と学び及び薬害根絶のための資料館の設置場所

薬害エイズ事件の教訓、研修等の学習、また多くの資料を、風化させることなく永く保存・展示・活用していくための場所が未だ定まらない。今年度には場所を定め、早急に資料収集・編纂・保存・活用に供するようにされたい。

資料館の設置場所は、原告団と協議の上、決定されたい。

決定後、厚生労働省とH I V訴訟原告団との間で正式な「調査設立準備会」を設置し、開館に向けての運営方法・予算化等々を検討するとともに、その後は厚生労働省両原告団からなる運営委員会を設置して、運営されたい。

(2) 薬害エイズ遺族等相談事業における、患者・家族の相談事業の諸施策

①家族支援H I V感染被害における被害者のこれまでの命を削る闘病、今後の高齢化を迎えての長期療養を考えると、被害者を支える配偶者や親等、家族の健康を含めた在り方が重要である。特に配偶者や、親の健康状態は、被害者の長期療養生活に大きな影響を及ぼす。配偶者においては、子育てなども付加され、精神的な病状も含め病気を持つ方が少なくない。被害者の看病にとらわれ自らの健康等への配慮に阻害要因を抱えていることが多々あるため、被害救済の範疇として健康相談や健診などの支援が長期に渡り必要と思われる。その支援具体化のための予算を付けられたい。

a. 配偶者・父母を対象とする健康診断・健康相談・フォローアップ（A C C、大阪医療センター）と医療費助成。

b. 健康訪問相談

被害者への個別支援一つとして、定期的に被害者のもとに、被害の背景や、病態について研修を受けた地域の訪問看護師が訪問し、被害者の状況把握・聞き取りなど医療行為を伴わない支援を行う、健康訪問相談は大きな成果を上げているところである。個別支援を実施するにあたり、被害者は、偏見差別を恐れ、地域の医療・福祉に十分なコミュニケーションをとるのが困難であるケースが多い中、健康訪問相談

により地域との連携が深まり、その後の訪問看護の導入がスムーズに行えた事例も増えてきている。

こうした実績を踏まえ、健康訪問相談をさらに推進し、多くの被害者が利用できるようにするため、当該予算の大幅な増額を要求する。

- (3) 被害者救済を当事者目線で担う当事者支援団体（被害者救済の実質的なけん引機関：社会福祉法人はばたき福祉事業団、特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権）への支援拡充と恒久的運営構築の確立。

①個別救済等の被害者固有の救済をけん引する人的拡充等について

当事者支援団体の恒久対策は国の責務である被害者の原状回復を念頭に、まず被害者の生命を守り通し、生活者として生き続けることを保障することが最優先課題である。被害者の個々の状況に対応しつつ対策を機能させるため被害者と直接接する事業を担い、国との約束に基づいた個別救済として被害者の一番身近で支援を続ける当事者団体の運営が滞ることがあってはならない。そのため、恒久的事業を担う当事者団体に対し、恒常的に事業の核となる良質な事務職員の確保や、専門職員の配置、これに伴う手当などの処遇の向上のための助成金等を創設されたい。

②当事者支援団体の恒久的運営構築

被害者の中心的年代は40代から50代にある。被害を受けた多数の年代層（10代）にあたるものが30年以上を経て現在に至っている。そのかろうじて生き残っている被害者の最後の一人まで、救済が行き届くよう、原告団および当事者支援団体は、国に要望と施策実行を要望し続け、支え続けていかなければならない。今後、被害者は、医学的にも多様な合併症を発症しながらかつ社会的孤立の体験や差別的恐怖を体験してきたことによる社会生活苦を持ち続けて生活して高齢化に向かっていくことを余儀なくされた。こうした被害者を当事者団体として常に寄り添って支援をおこなっていくために当事者支援2団体の安定的運営基盤構築の確立を約束されたい。

③被害者個別救済の一層の周知と、当事者団体の活動の周知

国は、被害者の「命を守り通す」という重大な責務を担っている。厚生労働省は関係機関にこの責務の周知を一層徹底し、被害者個別救済がより円滑に行われることを求める。

また、被害者当事者団体として厚生労働省との連絡を密にしながら、国の責務である個別救済を滞りなく届けるために、救済事業をおこなっていることを関係機関、医療関係者や福祉関係者等々へ厚生労働省からの周知を徹底されたい。

④消費税増額分の負担

消費税の増額により、遺族等相談事業費が目減りしていることは、被害者救済事業を担う当事者団体としての運営は厳しい。国は、特段の措置をもって消費税の目減りに対する予算措置を講じられたい。

⑤H I V感染被害に関わる資料等々資料整理費用の予算化

被害者の原疾患である血友病関係や、被害発生から現在までの多様な経緯に関わる資料は、50年以上の経過資料となる。特に血友病、エイズに関しての資料は関連団体も含めた資料などが多数を占めている。早急に薬害エイズ資料館の設置場所等に関する協議の場を設けるとともに、必要な予算措置を講じられたい。

(4) 和解記念集会に関する要求

平成8年3月29日、薬害エイズ裁判は和解が成立した。血友病患者等の多くの命を次々と奪い去り、また命の続く限り感染させられたH I Vとの闘病を続ける被害者・看病する家族の背負わされた苦闘を伝え続けるため、3月29日の和解の日当日或いは近くに和解記念集会を開催している。

本年は3月24日（土）に、和解22周年記念集会を開催した。厚生労働大臣の代理として医薬・生活衛生局長が出席し、献花とともに、708人と年々増えている亡くなった被害者とその遺族への哀悼と、被害者の原状回復医療、生活も含めた医療福祉等の個別救済などの救済と血液事業等々の薬務行政等における薬害再発防止への誓いを述べた。130人以上の参加者が集まり、年々薬害エイズ裁判和解集会に来場する人も増えている。社会の関心は、被害者自らの活動、当事者団体の幅広い社会貢献事業を通しての成果であるとも思える。

この集会自体は、本来厚生労働省が主催し、薬害エイズ事件発生の反省を踏まえ、再発防止を誓い、その趣旨を後世に伝えるものとして執り行うべきものである。次年度から、厚生労働省が主催できるよう検討されたい。

また、今後和解記念集会には、大臣自ら出席のうえ、恒久対策にかかわる関係者に恒久的救済の徹底を求めることを約束されたい。薬害再発防止の実現を期し、厚生労働省及び関係各省庁との連携の下に、国の責任として全力を傾けるとの姿勢をこれからの記念集会の場で表明していただきたい。

II. 血友病薬害被害者手帳と恒久対策

平成28年3月、血友病薬害被害者が恒久対策として和解時からこれまで積み重ねられた活用できる医療、福祉、生活面での制度について、網羅的に記載されている「血友病薬害被害者手帳」が厚生労働省により交付された。医療や福祉等々、被害者が制度利用する際、対応する施設等の窓口で理解が進むようにとの趣旨も含めての手帳でもある。交付して2年が経過し、救済に関わる制度利用手引き手帳としては周知されるところにあると考える。しかし、具体的制度利用にあたっては、救済に携わる関係者において、具体的な対応に詳細な記述がなく運用が明確ではないなど、より具体的記述を求められるところがある。厚労省内でも問い合わせに適切な指導や説明ができていないなどの対応も目立つ。その点から、不鮮明といわれる個所がないよう改めて見直し、また当初手本ともなった「『スモン手帳』の医療費取り扱いについて」などを参考に、制度面

が今日の薬害エイズ被害者の救済に則したものとして、「血友病薬害被害者手帳」の位置づけと手帳を見せれば救済に即結びつくようなものとして見直されたい。

III. 医療・介護に関する恒久対策

国の加害責任に基づく原状回復医療に、医療保険上また、介護福祉上の医療福祉における既定の制約の中で我慢しろというスタンスが付加されるところは本末転倒である。国は鋳型に無理やり押し込めて救済医療福祉を執り行うのではなく、被害者の現状の変化等々に、個別の救済に最適且つ最善の制度活用・制度設計をもって「被害者の命を守る」「安心して長期療養ができる」環境を逐次整備していくのが責務である。薬害被害を起こし、その救済にあたる責務としては当然のことである。

これをもって、和解 20 年を超える救済の実情から、改めて厚生労働省は担当者をはじめ省全体で共有されたい。

(1) エイズ治療・研究開発センター（ACC）運営及び救済医療室

ACCは設置 20 年が経過した。当初の 10 年は、命と絶えず直面しての緊張した HIV 医療に対する使命感、特に救済医療に対する責任感が強く発揮されていた。しかし、その後の 10 年は ACC 設立の趣旨や使命感、また被害者救済としての位置づけなど形骸化とその責任希薄さが著しくなっていた。この間、再三厚生労働省からの指導を行っていたが、明確な改善が幹部に見られず、また ACC が設置されている国立国際医療研究センターの運営も被害者救済医療に対する真摯な姿勢が被害者には見えるところではなかった。本来、被害者に対する最新・最高の医療を発揮して原状回復医療を責務とする ACC に対し、被害者の不安・不満が大きくなり、また合併症への取り組みやエイズ発症への丁寧な取り組みがなされていないなど不祥事が続いた。

ACC が第一の目的とする救済医療の本質を疎かにしているところから、厚生労働省の特段の施策として ACC に特別な位置づけとして救済医療室を設置した。設置時の約束後数年して、同室長、副室長、患者支援調整職、薬害専従コーディネーターナースらの活動により、ようやく、ACC の救済医療室が、厚生労働省の強い指導によって、薬害エイズ感染被害者の原状回復医療の全国の窓口として機能を発揮し始めた。全国の被害者の個別救済をより濃厚に進めていく司令塔として、かつ全国どこでも飛んで個別救済のチーム医療や福祉を整えるスペシャルチームとして活動する ACC 救済医療室への人員確保とそのための人件費及び活動資金を十分手当てするよう要望する。

なお、被害者を救うべき国の施設で被害を受ける、二重の被害を負わした責任は極めて重い。また、国立国際医療研究センターも ACC に対する特別な位置づけを尊重せず、ACC スタッフへ無用な圧力をかけている節が見受けられる。ACC 病棟へのベッド回転率の要求といった干渉などは、厚生労働省はこれまでの原告団・被害者の訴えを実質上見過ごしてきたことにもなる。

このように、被害者に一般的医療の鋳型に無理やり押し込めて我慢を強いる施策を強いてきたことに怒りを覚える。

A C C施設長をはじめ補佐する幹部の責任を明確化し、刷新した体制をつくりA C C運営協議会で協議された趣旨に基づき、業務の運営に責任を持つよう強く要求する。

また、A C C救済医療室の機能・責務を全国に周知し、薬害エイズ被害者の個別救済全国展開について職員全員が認識されるよう指導・監督されたい。

(2) 大阪医療センター施設建て替えに伴う変更、機能・面積の後退無しの確約

ブロック拠点病院の中でも、大阪医療センターは、エイズ治療・研究開発センターに準ずるサブセンター的位置づけの下、西日本のエイズ治療の中心的役割を担うべく、人的物的整備を図ってきたところである。本来ならば、臨床研究体制も含み現状の倍程度の規模が必要とされるところである。2017年、大阪医療センターの新外来の設計図についての合意がなされたが、発掘調査の結果、再度設計を見直す事態が生じている。新設計にあたっては、機能・面積が後退しないことを確約されたい。また、国は上記大阪医療センターの重要な役割を再度認識し、施設の建て替え、看護師、薬剤師、MSW、心理職等の増員、地域医療支援室（仮称）、血友病専門外来の設置を国の責任をもって確約されたい。

細目については、別紙「H I V医療体制整備に関する統一要求書」を参照されたい。

(3) H I V感染被害患者の医療費、及び薬害H I V感染被害者救済法

H I V感染被害患者の医療にかかわる費用に関し、保険診療については、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業等による公費負担により、自己負担が発生しないようになっている。

しかし、自己負担がないとの解釈に未だ医療者や医療機関で、被害者に対する特段の措置を解釈しきれないとの理由から、患者が矢面に立ち説明しなければならない相談が絶えない。この点の解釈を被害者手帳に明示して混乱がないよう求める。

また、国は被害者に対し、最新、最高度の医療を保障して命を守る原状回復医療を約束しているところから、そのための先端医療を駆使するため、先進医療をはじめとする保険外を含む医療が提供されることが往々にして生じている。今後長期療養の中で最近でも多様な悪性腫瘍やがんの発生がH I V感染被害者については若くしても発生が目立ち、様々な合併症に絡む先端的医療を駆使して被害者の救命に尽くす場面が続いている。このような、先端的医療、研究的医療を必要とする場合には、そのつど研究費などで対応することになっており、このような手続きで、大切な救命の時期を逃している場合さえある。過去の大臣との定期協議で「不安のないようにする」とされた約束を履行するには、当時の答弁時の緊張感をもった、迅速な対応が不可欠である。被害者医療制度自体について、従前からの制度を継ぎ接ぎしたものであり、恒久的保障とはなっていないのは既に指摘した通りである。また、保険診療外の積極的治

療を求める場合、研究費等を使うためのハードルが高く、被害者からの要望に臨機応変に対応することができていないのが現状である。

A C Cに救済医療室を設置したことから、保険外医療については、窓口及び特別な医療実施コンダクターとして、全国の被害者に公平に先端的医療を受けられる措置を取られたい。

さらには、医療面に限らず、被害者の将来的な社会生活面での不安に対応し、毎日の安心を守り、長期的な療養に向けた対応を一括して支える仕組みが必要になってきている。ついては、それらを一括して支えるシステムの創設を検討されたい。2016年の大臣協議で「血友病薬害被害者手帳」が作成されたが、これは現状の被害者への制度をまとめたもので、当面この手帳を活用していくことで制度の有効利用を図るものであり、この手帳の活用を早急に進めるのみならず、本来の要求である法に基づく例えば「薬害H I V感染被害者救済法」といった制度設計を早急に進められたい。

(4) H I V感染被害者の生涯を充実・安定化させるために一般的規定に拘束されない救済制度の再確認

- ① A C C、各地ブロック拠点病院において、薬害H I V感染被害者の救済医療を担当する施設は、被害患者の診療等において35年前の薬害発生という長期の治療期間を考えた医療提供が必要との認識で、誠意をもって診療等にあたっていただきたい。その際は恒常的に原状回復医療が必要とすることから、急性期医療等々の枠を越えて、国の責務を果たす機関として使命を全うされたい。
- ② A C C、大阪医療センターにおいては約束されているが、その他のブロック拠点病院において、H I V感染被害者のための中長期療養入院のための病床・病棟確保を確約されたい。
- ③ A C Cの専用病棟においては、和解時やその後の協議において、救済医療に必要な医師や看護師、コメディカルの人員配置による手厚い対応がなされていると承知している。こうした対応は、一般病床の看護配置基準に左右されることのない、特段の対応であることをあらためて周知徹底し、関係医療者や被害者へ無用な心配や混乱を生じさせないよう、厚生労働省は確約されたい。
- ④ H I V感染被害者の治療を適切に実施する医療機関を併設した長期療養型医療施設の整備を要求する。
- ⑤ H I V感染被害者に適切な長期療養を可能とする医療制度の確立・医療区分（現在「医療区分2」となっている）をスモンと同等の「医療区分3」まで引き上げを要求する。
(※H I V、血友病、H C V、H I Vによる血友病性関節症悪化等から多重症状の進行性連関増悪)
- ⑥ 介護・在宅医療についての支援体制で障害・介護が柔軟に活用できる混合在宅療養など制度活用や運用を持って確立されたい。

なお、被害患者は常に濃密な医療提供が基本であることから、介護保険対象者となった被害者についても、介護保険優先ではなく、65才までの障害者福祉制度としての介護制度を拡充して、安心した長期療養ができるよう要求する。

- ⑦ 被害救済を図る上で、長期療養のための制度の確立（同前も含む）を要求する。

身体障害者の介助用補装具、日常生活用具、コミュニケーション用具などの購入等についての自己負担金免除措置（65歳以上についても障害優先を選択できる措置）。

入院、在宅療養に関しても、薬害HIV感染被害者の血友病という凝固異常症の原疾患を持つため、HIV感染症に加えた特別な療養看護等が必要となるため、療養加算をそれぞれについて行う。

往診、訪問看護、訪問リハビリなどの交通費自己負担金は、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業等のHIV感染被害者特記で公費負担とする。

- ⑧ 各施設において感染症等の偏見・差別解消、及び安心できる入居・入所体制の確保。

- ⑨ その他、サービス付き高齢者住宅、小規模多機能施設、グループホーム等の整備
これらに加え、当事者関連団体が被害者救済を目的として、近い将来に医療提供クリニックを併設した療養施設等の企画・運営を計画した場合には、全面的に支援をすること併せて要求する。

- ⑩ 長期療養体制整備について、早期実現を図るために約束された省内関連部局との協議を頻繁に開催し、それぞれの担当する課題を総合的に判断して進捗させるよう図られたい。

- ⑪ 通院リハビリテーションの確保

HIV感染被害患者の長期療養において、被害による行動制限・閉そく性を余儀なくされたところで、将来の生活行動範囲を確保していくことはHIV治療や血友病治療と対峙しつつ治療意欲を保ち最大限生活向上への努力をしていく上で極めて重要である。被害者救済の特段の位置づけとして、通院病院での院内他科連携において通院リハビリによる予防的生活運動器機能維持及び障害機能回復のためのリハビリテーションを制限なく受けられる環境を確保されたい。

- ⑫ 有料施設入居の自己負担の無料化を確立。

(5) 血友病の根治等に向けた治療研究体制の充実化

薬害エイズの教訓を踏まえ、血友病の根治療法を目指して研究体制が構築され、実績を上げているところである。国内において優れた研究成果が出てきている血友病の根治療法を早期に確立しなければならない。遺伝性疾患としての家族全体の負担を軽減するため、また患者の身体的負担解消だけでなく、医療費負担という患者・家族に限らない、社会的公費負担維持のためにも高薬価治療製剤による凝固因子の補充療

法のみに頼ることなく治療できるよう、遺伝子治療・再生医療等の血友病根治療法に係る研究体制・臨床応用への取り組みは重要である。

日本発の取り組みとして、特に自国内の患者への貢献と安心感を届けることは、研究の目的として開花するものである。国の施策として研究助成を確立し研究費そのものも大幅に拡充し、未解明な部分が多い血友病基礎研究や係る遺伝的影響など臨床応用の推進を図られたい。

(6) その他合併症の治療研究体制の充実化

- ① H C V肝硬変に対する抗線維化治療薬の治験、早期認可への推進を要望する。
- ② 肝がんやH I V感染症が引き起こす多様な希少癌、悪性腫瘍の早期発見の為の検査導入を早期に実行するとともに、治療に当たっても先端医療をも併せての効果的治療を展開されたい。決して手遅れにならないよう、エイズ対策推進室は、スピード感をもって救済にあたられたい。
- ③ H I V慢性炎症が引き金となる循環器系、内分泌系、代謝異常などの多様な合併症に対する研究と治療開発に国として積極的な指導をされたい。
- ④ 血友病の発症機序や遺伝解析、インヒビター発生機序や治療法の研究は、基礎研究者も少なく、また昨今臨床医も減少している。現在自治医科大学や奈良県立医科大学で基礎研究と臨床研究を合同した総合的研究がおこなわれているが、こうした大学で若手研究者を育成して血友病研究の新たな扉を国の支援で開いてもらうことを要求する。
- ⑤ 出産時における鉗子分娩など、不適切な医療行為によって、今なお頭蓋内出血等による死亡症例や後遺障害の悩みを抱える家族が少なくない。こうした新たな血友病患者への総合的な研究や対策は、薬害エイズの教訓の一つとして国の大きな施策として執行されたい。
- ⑥ 血友病の特徴である荷重関節の障害に対する治療は、今後置換手術だけでなく、より患者への負担のない再生医療を駆使した効果的な治療研究がなされなければならない。研究班による成果の発表もされているところから、国からも促進に導く支援を積極化されたい。
- ⑦ がん研究、H I V感染症根治療法等に絡み、幹葉細胞、樹状細胞、免疫治療、遺伝子治療などの研究開発の推進に力を入れていただきたい。

(7) 後期高齢者医療制度

現行の被害者に対する公費負担制度は、後期高齢者医療制度においても自己負担がないものと確認されたい。

- (8) 介護保険サービス時における介護給付の利用者負担（総費用の1割）を全額公費負担とする。

被害者の高齢化は高まっている。社会生活も多くが阻害されていたため、進行性の慢性感染症を抱えての生活は今後その困窮が目に見えている。平成 26 年 7 月の行われた大臣との定期協議から、医療と介護や生活についての大臣からの前向きの回答がなされている。介護保険サービス時の自己負担についても検討を始められたい。

IV. 手当等の恒久対策に関する要求

薬害エイズ感染被害者の現行での発症者手当や健康管理費用は、薬害エイズ裁判和解当時の知見に基づき、和解後 20 年以上を経ている。被害者の高齢化、多様な合併症の発症、H I V 感染症による血友病やH C Vとの重複した全身症状の重篤化、またH I V慢性炎症に関連する突発的な頭蓋内出血や循環器疾患、腎障害などまさに全身数多くの疾病によって苦しめられている。こうした病状や、病状が引き起こす運動障害、精神的疾患などにより、多くの被害者が叫びたいくなるような思いで生活している。

こうした現状を踏まえ、被害者の苛酷な現状に充分対応した手当の拡充を要求する。

(1) 健康管理費用の拡充

①H I V感染被害患者等は感染から約 35 年が経過した。日本で初めて感染したのは、血友病の薬害被害者という医原性の悲劇であった。そして、わが国でこのように長くH I Vにさらされ続けている者はなく、すべての被害者がH I V/A I D Sの治療向上や治療向上を目指す研究に身命を捧げている。

35 年、この間、被害者の半数以上が被害によって命を奪われてきた。多くの被害患者自身が仲間の死を目の当たりにし、また死を覚悟するという過酷な環境におかれ続けた。そして、被害者自らが積極的に働きかけ勝ち取ってきた劇薬である抗H I V薬や日和見感染症薬を服用することにより、かろうじて生き延びてきた。しかし、現実には、薬剤耐性や激しい副作用の問題で命は常に断崖の淵に立たされており、さらに、同じく血液製剤から罹患させられたC型肝炎の悪化や肝硬変、肝がんが、多くの被害患者の命を奪っている。H I V/A I D S治療に必要な抗H I V薬による副作用、及び様々な合併症の出現は、血友病の治療管理に相反する出血傾向の増大や、長期のH I V持続感染による炎症は循環器、内分泌系などの障害を引き起こし、最近はその畳みかける重層的な合併症から腎障害で血液透析を受ける被害者が増えてきている。こうした暦年の経過は、厚生労働省から委託されている研究班「エイズ発症予防に資するための血液製剤によるH I V感染者の調査研究」が把握している。しかしこの研究班の名称にある「発症予防に資する」積極的な研究提言はなかった。被害者や被害者当事者団体、救済医療を担う研究班や医療機関からの要望により医薬品副作用被害対策室が動き始めて効果的な施策に結びついた。問題はこれまで、この調査研究には被害者の毎年の報告が集積されていて、発症していないH I V感染者の動向と健康実態についても十分把握され厚生労働省も掴んでいるはずである。これまでの無策は別

途問うところであるが、被害者の健康管理に必要な費用として、通院・入院の頻度の増加、通院・介助等々も含め負担軽減のため、被害者の健康管理費用について、新たな考え方も導入した健康管理費用の拡充を要求する。

②35年の感染経過による心・腎・肝・血管等々の多臓器や脳、神経、骨などにも多様な障害を発生。最近では悪性腫瘍（甲状腺がん、すい臓がん、肺がん）などきたしており、HIV感染症による固有の早期高齢化（神経障害や認知）等々、健康管理上進行性の病状が新たに現れているといった事例も報告されている。

このような新たな知見のもとに、健康管理費用の支給基準の改定を次のように要求する。

- a. 給付額は、障害基礎年金1級相当額に揃える
- b. 肝臓・腎臓等の臓器移植を受けた被害者、生体肝・腎移植等臓器提供者の特別健康管理費用を創出
- c. 高齢化・病状悪化に即し、通院・介護費用の支給

(2) 発症者健康管理手当

発症者健康管理手当については、特に支給枠の拡大について一貫して要求してきたところである。

死の淵にいる発症者の治療・健康管理について、患者本人や看護・介護する家族等々の負担はあまりに厳しく生活困窮に至ることも少なくない。HIV・日和見感染症治療の展望が見えないうえにC型肝炎増悪、悪性腫瘍発生、HIV慢性炎症による突発的脳内深部出血やHIV関連脳症の進行が伴うなど、これまでの発症基準の枠に当てはまらない重篤な病状進行が発生している。しかも、発症した被害者の予後とその治療は従前の理解の幅を越えあまりにも過酷なものになっている。

血液製剤で同じく感染したHIV/HCV重複感染から起きた肝硬変・肝がんなどの重篤化した肝疾患、また慢性炎症が続くHIVによるこれまでの発症基準枠にない病状について、被害者固有の発症者基準枠を創出されたい。国はこれら重篤な症状を薬害エイズ被害の特記すべき病状として位置づけ、これら合併症の重篤化を考慮した救済のあり方を、分担被告企業と早急に見直されたい。

その際の支給基準の例示を掲げる。

1. 「CD4 値 100 以下」は発症とする
2. HIV/HCV重複感染によるC型肝炎による肝硬変・肝臓がん発症者に発症者手当を支給
3. HIV感染症による慢性的炎症から来る血管障害等を起因とする突然の頭蓋内出血、脳梗塞、心疾患、腎障害からくる血液透析者、悪性腫瘍、HAND等々を、発症基準に組み入れる
4. 新たな知見に基づく発症について発症者手当に包含することが不可能の場合、健康管理費用の中で発症者手当と同額の支給をする

5. 通院・介護支援を加算して、現行の月 150,000 円を増額する

(3) 身体障害者手帳

①免疫機能障害による身体障害者同制度の維持と活用について。

H I V感染症の身体障害者手帳・障害年金制度は、H I V/A I D Sを忌避の対象とされ激烈な差別と偏見に苦しんだ被害者が、H I V感染者を福祉の対象として位置づけるべく国に要求し実現した制度であり、「感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律」の前文に明記された感染症の患者の人権尊重と良質かつ適切な医療提供の根幹を支えるものである。国はこれら意義と経緯を十分踏まえ、H I V感染者が安心して利用できる制度となるよう最大限の努力を行うべきである。

したがって、医療において身体障害者手帳を活用することにより、良質かつ適切な医療が提供できることを第一に、また社会福祉の対象としてより円滑に社会参加や就労につながるよう関係機関に意義と普及を指導されたい。

②医療の進歩に応じた制度活用の考え方

近年、H I V感染者の早期治療が推奨され、C D4 の値にかかわらず、H I V感染者／エイズ患者に対して、抗ウイルス療法を開始することが標準となっている。

しかし、現状身体障害者手帳を取得するにはC D4 が500を下回らなければならず、抗ウイルス療法の導入が困難になっている。C D4 の値に関わらず、H I V感染者／エイズ患者に対して、早期治療と治療の継続が可能となるよう、医療費の自己負担軽減に向け、対応されたい。

なお、その趣旨を踏まえ、制度改正などは原告団との協議を開かれたい。

③身体障害者手帳取得者の社会参加・就労への支援

H I V感染者／エイズ患者が身体障害者手帳を利用して社会参加・自立を目指し就労環境が次第に高まっていることから、就労率は上昇している。しかし、未だ社会的偏見が残っていることから、H I V感染者は積極的に病状を開示しての就労は困難なことが多い。身体障害者等の弱い立場の者の自立支援のため、ハローワークの存在は国の機関として患者にとって大きな支えでもある。公的施設としてハローワーク職員がH I V感染者雇用により理解を示す啓発をして、社会参加の機会を拡大することは重要な役割である。H I V感染者支援の象徴としても社会参加の促しをハローワークが率先して進められたい。

平成30年度4月からは、障害者の法定雇用率が引き上げられ、民間企業や地方公共団体なども0.2%の引き上げ幅になる。枠の引き上げで、社会的に偏見・差別から暖かい社会福祉制度の恩恵を受け一人でも多く社会参加できるよう厚生労働省は、より働きやすい環境づくりに向け、施策・運用を図られたい。

なお、就労の機会拡張につながるより弱者に寄り添った相談体制をつくり、安心を与える丁寧な窓口対応など様々な支援、就労後の丁寧なケアやフォローアップも

実施されたい。身体障害を有する社会的弱者にとって決して弱者切り捨ての対象にならないよう努められたい。

(4) 障害基礎年金等

障害基礎年金の支給申請の複雑な手続書類や窓口対応の極めて質の低い問題など、これまで協議の中で指摘してきた。結果、一部改善は見られるものの、未だにハードルが高い、理解がないなどの苦情も多い。薬害エイズ被害者にとって、申請時の受付や年金更新時の対応などに、薬害エイズ被害者特有の多様な症状を有した合併症があるため、その総合判定という年金認定が約束されている。その総合判定に対する説明、また、エイズ感染被害発生からの社会的差別や薬のない時代を経ての闘病による社会参加の道を閉ざした国の対応責任などの障害が判定に反映されずに、一般生活状態区分が第一に判断されて、被害者特有の様々な障害を見過ごしがちである。

社会参加の道を薬害被害という過程で閉ざされてきた被害者にとって、障害基礎年金受給は死活問題である。被害者の高齢化を迎え、死活問題を解決すべく、国の責任で、被害者の年金支給に滞りのない運用、或いは仕組みを考えられたい。

- ①申請及び認定状況の現状把握について可及的速やかに対処すること
- ② 薬害エイズ感染被害者の障害年金申請や更新時については、国の薬害エイズ発生責任を踏まえ、特段の配慮をされ、給付に支障のないよう徹底を図られたい。特段の配慮をするため、被害者の立場が明示される方法を検討されたい。
- ③免疫機能障害や血友病等に係る認定申請の基準や運用については今後とも原告団との協議の上で進められたい。
- ④特段の配慮が難しい場合、別途該当する新たな保障を創出することを強く要求する
- ⑤原告団との手当に関する協議の場において、障害基礎年金等の年金支給が滞りないものとして運用されているかを定期的にチェックする機会を設けているが、これを滞りなく継続されたい。

なお、年金の不祥事は、障害基礎年金等、年金給付を死活問題としている被害者にとって許しがたいものがある。円滑な給付と受給者の情報漏洩のない運用が強く求められる。所管する厚生労働省は、薬害再発防止共々、年金に対する信用回復に尽くされたい。

(5) 手当協議の定期的開催

発症者管理手当、健康管理手当、身体障害者手帳、障害基礎年金等は被害者等が生活し続けて行く上で最低限必要不可欠な手当である。これらの手当や、新たに創設が必要とする手当など、被害者の未知の領域を闘病し続ける長期療養の観点から、恒久対策としての役割を忠実に果たされているかを協議していくことを要求する。

V. 省令に基づくエイズ対策室の設置

2015 年 9 月に訓令に基づいて、「エイズ対策推進室」が設置された。当該対策推進室については、省令に基づく対策推進室設置の一段階であるとの合意が、原告団と厚生労働省との間でなされている。和解から国の被害患者の命を責任をもって守る救済と、和解による被害者救済の成果を還元したエイズ対策の司令塔として、健康局が責任を果たしてきた。この責任が局の改編でエイズの名称さえも薄くなる中で、責任感や財政なども薄くなりつつある傾向から、和解の原点に戻り改めて責任を発揮してエイズ対策を取り仕切ることを要求して「エイズ対策推進室」を立ち上げた。

当初は急いで立ち上げたため、訓令室の位置づけで出発したが、被害者個別救済を大臣との約束のもと、本格的に長期療養など恒久対策を進めるけん引役を再び担った。今後「エイズ対策推進室」が中心となって、強力にエイズ対策の推進、被害者救済医療の拡充を進めるとともに、早期に省令に基づく推進室を設置されたい。

エイズ対策推進室立ち上げ前、数年間、健康局は和解の責務を忘れたかのように、H I V 感染被害患者の医療・研究、長期療養を切り開く熱意が衰退していた。救済についての推進のやる気を発し、被害救済に新たな輝きを期待して、H I V 訴訟原告団は「エイズ対策推進室」を要求した。

しかし、和解時からの責任を果たし救済に邁進していた頃の推進力は残念ながら感じられない。現健康局は和解時のエイズ対策を切り拓いた担当者に振り返り、改めて率先しての被害者原状回復医療、H I V 医療対策等々に専心することを要求する。ただし、29 年度の医療協議や中央運営協議会において、被害者を前にしての誠実感のない対応が散見された、こうした対応は改められたい。改めて省令室としてより責任ある対応を求める。

早急に、省令に基づくエイズ対策推進室として財政的増大をも含めエイズ対策推進の要として厚労省は位置づけられたい。

VI. 被害者の高齢化を踏まえた恒久対策

(1) 被害者救済のための長期療養に関する研究班「血液凝固因子製剤による H I V 感染被害者の長期療養体制を整備に関する患者参加型研究」等の研究班・プロジェクト

薬害エイズ被害者は、被害を受けてから 35 年にもなる。同研究班は、和解から 20 年を経過し、長期の闘病、社会的差別や偏見に常におびえつつ生活してきた経過による被害の深まりは、被害救済が新たな段階に入っていると示唆している。これまでの調査でも、26 年度においては被害患者・家族の高齢化の進行や健康状態の悪化のスピード、また精神的健康被害や消えることのない差別・偏見の存在が明らかになっている。

厚生労働省も認識し、方向性を決めた被害者の個別救済も取り入れ、早急に手厚く濃密な救済実施に必要な体制整備を進めていることは評価する。

浮き彫りになった被害者の切実な声は、感染症を背負わされた未曾有の薬害被害の悲惨さを社会に周知することにより『二度とこのような薬害を繰り返さない』という教訓として薬害根絶に貢献している。被害者の現状を反映させた実効ある救済を実現させるためにも、相談事業は恒久対策の要として、個別救済の事業主体としてますます重要性を持つ。

和解時には想定できなかった、被害者の高齢化に伴う様々な問題が発生しており、迅速かつ現実的な対応が求められている。

国の責任において、これら高齢化に伴う問題に対する恒久対策を進めるとともに、被害者特有の長期療養や在宅療養・医療、最終的には固有の緩和ケアなど、国の救済責任に則った被害者固有の生活上の問題を配慮し、安心して人生を送り続けるための研究が進められなければならない。

この被害者の長期療養の研究班は、指定研究として被害者の病状・生活実態をフォローしつつ具体的提案を行い施策実現のけん引役として期待される。この研究班が恒久的に被害者の長期療養をフォローし続けられるよう国の責任において特別な位置付けのもとに予算措置を十分取り長く運営を維持されたい。

(2) また、平成 26 年より、当事者団体（社会福祉法人はばたき福祉事業団）と厚生労働省が薬害 HIV 被害者の長期療養の具体的施策（薬害エイズ患者が高齢期を迎えるに当たって、医療、福祉、生活保障の各方面から安心して暮らせる体制（暮らしの場）を構築していく上での課題と対策を整理・検討する）を検討している「くらしつくるプロジェクト」については、今年度、医薬品副作用被害対策室からの積極的な働きかけで、多様なモデルを見学等々ができた。今後より具体化させるとともに、手厚い医療の対応を確保しつつ地域連携の体制整備や、係る医療・福祉・その他専門家の人材の活用・育成、被害者の社会参加ヘフィールドの拡張など、今後の取り組みを強化されたい。

VII. 真相究明に関する要求

国は薬害エイズの真相究明に対する消極的姿勢をあらため、再発防止のために薬害エイズの全貌を明らかにする作業を行う調査・研究体制を整備されたい。

また、厚生労働省は、被害者の感じる心の痛みを十分に受け止め、真相究明・再発防止に向けなお一層の取り組みの必要性を認識し、以下の点について早急に実行されたい。

(1) 刑事裁判に提出された資料の提供

刑事裁判に提出された重要資料につき、被告・弁護側が不同意にした書証等も含め資料保有者たる企業や医師、元厚生省官僚等に対し、公表を前提に国に提供するように求められたい。同時に国の責任において、前記調査・研究体制により資料を活用できるように提供すべきである。

(2) 還付された刑事裁判押収資料等の公開について

平成 19 年 1 月、刑事裁判関連で旧厚生省から東京地検に押収された資料等の一部が厚生労働省に還付された。この資料等については、管理簿・リストが作成され、これについては、厚生労働省ホームページで公開されている。

原告団としては、これらの還付資料等に重大な関心を持っているところである。しかし、ファイルにして 2500 冊にも及ぶこれらの還付資料等のすべてについて開示請求を行うことは実質不可能なことである。そこで、厚生労働省は、通常の情報公開の手順を待つことなく、全資料のコピーを原告団に提供されたい。数年をかけての作業期間や、コピー方法など、その具体的な方法について、至急協議の場を設けられたい。

(3) 資料のインターネットによる公開

すでに公開済の資料をインターネットで公開することを要求していたが、これらの資料が莫大な量に上ることを理由に未だ実現していない。原告団としては、これらの資料が広く公に公開されることが、真相究明に寄与するものであると考えるところである。大量の資料を精査する人員、時間を理由に公開が先延ばしになる事は大変遺憾であることから、まず証拠採用された資料から順次公開されたい。

VIII. 薬害再発防止に向けた取り組み

「薬害肝炎」訴訟を契機として設置された、「薬害肝炎事件の検証及び再発防止のための医薬品行政の在り方検討委員会」の最終提言で求められた「独立性」「専門性」「機動性」を確保した「第三者監視・評価組織」を速やかに設置されたい。

また、医薬品の審査、安全監視を行う組織形態に関しては、最終提言においても「厚生労働省・総合機構の緊急的な取組を当面の対応としつつ、その実施状況等を踏まえ、厚生労働省と総合機構の一元的な組織体制も視野に、医薬品行政のあるべき組織形態を検討していくこと」と述べるにとどまっている。原告団としては、日本の医薬品行政が医薬品の安全確保と患者の健康と生命を保障しうる仕組みを恒久的に確保し続けるものとするために、医薬品食品庁の創設を要求する。本来国が責任をもって行う業務であるにも関わらず、医薬品医療機器総合機構（PMDA）の運営資金の 88%は製薬企業の審査料と拠出金でまかなわれていることは異常であると断ぜざるを得ない、また 2016 年のバイエル薬品の回収事例のように、監視指導業務との連携体制についても懸念が生じている。こうした観点からも医薬品食品庁の創設を検討すべきである。

2015年5月、薬害エイズ被告企業のひとつである化学及血清療法研究所の長年にわたる不正並びに隠ぺいが明らかになったことは、被害者の死を無駄にしたくないとの遺族はじめ当事者全員による切なる願いが踏みにじられる衝撃であり、我々として、化血研の生命軽視の姿勢は到底容認できるものではない。現行の査察体制では、不正を見抜くことは困難であるとのことだが、だからといって規制当局の責任が免れることにはならない。PMDAの査察体制のみだけでなく、厚生労働省は国外企業も含め無通告査察など安全監視体制を速やかに強化されたい。

IX. 血液事業に関する要求

薬害エイズの教訓に基づき血液行政の抜本的改革を行う必要があることは再三指摘してきたとおりである。我々が要求してきた、「血液基本法」に代わるものとして、「安全な血液製剤の安定供給の確保等に関する法律」、「改正薬事法」、「独立行政法人医薬品医療機器総合機構法」が施行され、一定の安全対策の強化体制が実現しつつあるものの、国の役割・同機構の役割と責任・日本赤十字社の血液事業を担う体制と責任など、いまだに課題は残されたままである。本来、血液事業全体のあり方や運営等について実効性をもちフットワーク軽く対応するため、和解の恒久対策及び国会審議を経て血液法、血液事業部会運営委員会を設置、血液対策課が事務局を担当し血液対策を推進・適正に血液政策を舵取りしていく役目を担っていくことになっていた。しかるにこうした経緯も風化しており、昨今は事務局を所管する血液対策課に於いて運営委員会を軽視する姿勢は、薬害エイズ事件の問題を引き起こした反省は感じ取れない対応である。厚生労働大臣の姿勢も疑われるところである。

今後、血液対策課は和解記念集会、薬害根絶の碑建立の日には血液対策課長は自戒の発言を述べ、恒久的に血液対策、血液事業に誤りを起こさない誓いをされたい。

こうした反省のもとに、今後運営委員会の位置付けを明確にし、運営委員会のミッションを発揮する環境・体制を整え、委員会委員長、委員の発議の上迅速な委員会運営ができるよう強く要求する。

国内で安全で安定的に血液製剤（代替製剤を含む）を供給し続けるため、海外に依存する度合いが強まってきていることに大きな危惧がある。そのため、(12)で言及している血液事業の将来像の構築を早急に進めることが必要である。こうした認識を踏まえ、以下のとおり要求する。

- (1) 血液新法によって明確に位置づけられた「献血による国内自給」の原則からも、血液事業全般が国の指導力の下運営される必要があることは明白である。未だ献血血液による国内自給が達成されていないことは非常に遺憾なことである。献血者の善意と献血血液の有効活用を考え、かつ「助け合う」という日本の倫理観を生かした、医療者・医療機関・製薬企業等に強力に啓発指導し、献血由来の製剤を使うことを推し進められたい。

なお、病院が経営を優先し、献血血液由来の製剤が献血推進という国民運動に相反し、低価格な輸入製剤導入をしている実体を黙認していること自体、政策としての矛盾がある。このようなちぐはぐな医療政策において、献血製剤の推進を推し進めるとともに、患者の血液製剤の選択が事実上制限される事の無いよう十分指導されたい。なお、国の直接監督権限の及ぶ国立高度専門医療研究センターや国立病院機構、地域医療機能推進病院等の各施設については、原則国内献血由来製剤の使用を推奨し、実態を把握し、特に強く指導されたい。

また、日本赤十字社は、世界に誇る日本の献血血液を一元化して扱い輸血用血液製剤及び血漿分画製剤の原料血漿を供給している実態を鑑み、これまで率先して献血由来の血液製剤、血漿分画製剤を使用する割合の少なかった日本赤十字社の病院については、厳格に指導し、国内自給率に貢献するよう強く要求する。なお日本赤十字社に於いて指導、実現ができない場合は、献血血液の一元的取り扱い業者としての立場を再考することを求める。例えば献血血液を一元的に取り扱うのではなく、公共の福祉に寄与する献血運動の推進役としてのみの位置付けなどにし、新たな献血血液取り扱いを行う公的・準公的な組織で実施することなど検討することを要求する。

(2) 安全な血液製剤を献血によって安定的に供給し、不断の安全監視を行う体制は、現行の医薬・生活衛生局と薬事食品衛生審議会内部の部会や委員会の所掌範囲だけでは実現が困難である。血液事業がよりグローバル化する現状を踏まえ、血液法検討段階で課題となった、大臣直下の血液製剤安全監視運営委員会を早急に設置されたい。

(3) 現在、血液製剤の安全性の向上及び安定供給の確保を図るための基本的な方針（基本方針）の検討が進められている。基本方針においては、献血由来原料血漿の外資企業も含む新規参入業者への配分に関する規定についても検討が進められているが、献血血液による国内自給の前提が崩れる事の無いように、海外への査察体制も含めて慎重かつ着実に検討を進められたい。

(4) 一般財団法人化学及血清療法研究所（化血研）が薬害エイズ裁判和解確認書の約束を破り、長期にわたり不正を繰り返してきた問題について、2017年に入り化血研の製薬事業が新たに設立される株式会社に譲渡されることになった。長年にわたり不正行為を続け、これを修正することのできなかった化血研の製薬事業が、新たなガバナンス体制の下で血漿分画製剤の供給に当たっていくことについては、原告団としても注視しているところであり、新会社による血漿分画製剤の製造・供給・研究開発が、血液製剤の献血による国内自給という原則を達成するための役割を果たすよう、国の指導・監督を強化されたい。また、新会社においても薬害エイズ加害企業の責任と薬害再発防止・被害者救済に関わる精神を引き継ぎ、何らかの象徴的な形を引き継いでことを厚生労働省からも伝達されるよう要望する。

(5) これまで献血を推進してきた関係者の努力により、日本の輸血用血液製剤は、全て善意の献血により賄われている。しかし、近年、若年層の献血離れ等により、輸血用血液製剤の将来的自給体制が瓦解するは必定である。国は、幼少期、小、中学校の段階から、血液の大切さを教える中で輸血や献血の認識を深めつつ、高等学校からは社会の仕組みとしての献血／公衆衛生教育の一環として、献血に関連する教育を充実すべきである。また、閣議決定以降固定化された、献血募集と受け入れの位置づけの見直しについても射程に入れて、献血の新しい在り方を検討、実現されたい。

(6) 血液製剤の採血国、献血、非献血表示に基づき、患者や医師が自由に血液製剤を選択できる体制を作る為に、製剤の価格差の解消に努力をされたい。また、血液製剤使用時のインフォームドコンセントの一環として患者の製剤選択の自由を確保できる説明を推奨されたい。

(7) 希少血液製剤の国内自給体制を早急に確立されたい。

(8) 現在輸入している生物由来製品の安全確保の為、医薬品医療機器総合機構の中に、専門部門を設置し、安全監視体制の大幅な拡充を図られたい。特に原材料採取の実態、採血所の実態等十分把握できる体制を構築されたい。

(9) 感染症定期報告制度や副作用報告制度を最大限有効に機能するよう、厚生労働省及び独立行政法人医薬品医療機器総合機構の専門家を大幅に拡充されたい。また同時に専門家委員の強化も図られたい。

(10) 血液製剤の安全性の確保のみならず国内献血製剤の有効利用のためのリーズナブルな製剤の提供を常に最新の技術で開発できる体制をもって構築されたい。

(11) 日本の採血事業及び輸血用血液製剤、国内原料血漿（中間原料を除く）の供給は日本赤十字社が独占的に行っている。日本赤十字社は血液事業本部制を導入したものの、実態は事業本部の権限は日本赤十字本社によって限定されており血液事業改革推進を大きく遅らせる結果を生み出している。輸血用血液製剤を独占供給している日本赤十字社は、組織の合理化や新たな研究開発を推進する責務を負っているが、組織体制の現状が足かせとなっているとすれば、日本赤十字社といえども国民による批判は避けられない。こうした実情を踏まえ、国は本来国の責任と指導の下、行われるべき血液事業の公共性を強く認識し、日本赤十字社の血液事業実施体制に強く指導力を発揮されたい。

(12) 日本赤十字社の血液事業体制と体質は、薬害エイズ事件発生時への逆戻り現象を危惧する。日本赤十字社は、1980年代当初、ほとんど輸血用血液製剤の供給を優先し、一部の分画製剤を除き血友病凝固因子製剤の製造及び国内血液製剤企業に献血由来の原料血漿提供を促進してこなかった。この姿勢により、薬害エイズ事件の拡大の要因にもなった。現在の献血由来の原料血漿売渡価格を考えると、その在り方は分画血漿製剤も含め国内自給に向け鋭意コストダウンにより献血由来製剤が医療機関で使いやすく、そして患者に日本人の血液由来の製剤が届くという使命が薄

れているように伺われる。30 年来輸血用血液が重視され、一方いかに原料血漿を国内企業に提供し、それも値段を安くして国内医療機関に献血由来凝固因子製剤を提供できるようにと、危機的状态にあった血友病患者を救うための緊急対応もとれなかった状況を思い出させられる。

血液事業は、単に血液製剤の供給によって医療に寄与するだけではなく事業全体を通じて国民の健康に寄与するところが大い。日本の誇る献血の仕組みを通して、血液から見た多様な健康管理にかかわる研究と施策が実現できると考える。日本赤十字社は 30 年の歩みを見返し、日本赤十字社の抱える血液事業の課題を抽出し、抜本的改革を国と共に解決することを要求する。

(13) 血液製剤代替製剤の取扱い

血液製剤の代替製剤として遺伝子組換え製剤が多く出回るようになってきた。アルブミンの遺伝子組み換え代替製剤の供給開始も視野に入れ、また、血液凝固因子の代替遺伝子組換え製剤は継続的に生涯投与するものでもあり、インフォームドコンセント、安全監視、副作用のフォローも含めて血液法、医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（薬機法）の中で血液製剤と同等の扱いとして対処をされたい。

(14) インヒビター患者への治療と研究の推進

血液凝固因子製剤（代替遺伝子製剤も含む）のインヒビター発生によって、通常の血液凝固因子補充の効果が著しく低下し、血友病患者の QOL 確保や出血の治療が困難となる。生涯発生率は重症型において 21%～32%とも言われていて、インヒビターが発生した患者・家族の心配と負担は多大なものである。インヒビターの発生要因として遺伝子変異や製剤の種類など複数の要因が指摘されているものの、いまだに発生機序については未知の部分が大い。インヒビター発生原因の究明、医療機関での対応、インヒビター治療用バイパス製剤や抗体製品を十分使用できる体制の確保、より安全な製剤開発の指導・支援等については、国は責任をもって対処されたい。

(15) 代替製剤研究開発の推進

国内自給をより充実させるために、国内の英知を集め、血液代替製剤の開発と供給を血液事業の中で推進されたい。

(16) 血液製剤（代替製剤も含む）の DPC/PDPS 対象からの分離

血液製剤の献血による国内自給を推進するにあたり、薬価差等の経済的要因が大いな障害となっている。血液製剤の供給が市場経済のみにゆだねられている現状は、国内自給を国是と矛盾する。本来血液製剤の製造供給体制を抜本的に見直す必要があるが、少なくとも、血液製剤を DPC/PDPS 対象からの分離をすることによって、患者が血液製剤を選択できる環境整備を推進されたい。また、血液製剤を総価取引（総価山買い取引）から除外規定をつくり単価単品取引を行うよう強く要求する。

X. 差別偏見の撤廃に関する要求

(1) 感染症患者に対する差別の禁止、患者の人権擁護を目的とする法整備に関する要求

わが国においては、H I V感染症患者、ハンセン病患者等々に対する、社会生活の断絶・人権侵害という、いわれなき感染症差別が繰り返し行われてきた悲惨な歴史がある。

現在でも、被害患者、家族、遺族が、結婚・就職等で現実には差別を受けたり、過度の自主規制行動をとったりすることなどが、被害実態調査、および遺族等相談事業の相談事例などで明らかになっており、差別偏見の体験およびその実態は時間を経ても変わらず、さらに深刻な事態となっている。

このような差別を、教育啓蒙だけで完全に撤廃することは不可能であり、法的規範の整備により社会意識を変革していく政府の明示的努力が必要とされるところである。

「感染症の予防及び感染症の患者の医療に関する法律」における基本理念、国及び地方公共団体の責務並びに国民の責務といった、抽象的、網羅的規定では、偏見差別の防止、解消に具体的効果がない。また、患者等の情報の漏洩、入院措置などの人権尊重規定では、一般に広がる偏見差別に対する具体的抑止力とはならない。そこで、差別禁止と救済についての具体的な実効性ある法的規範を構築することが、是非とも必要である。

加えて、医療現場における感染症の患者、感染者に対する差別に対する発生防止、及び差別が発生した場合の迅速かつ適切な人権救済を図ることを目的とし、患者中心の医療を実現するための法律「患者の権利法（仮称）」を制定することを切に求める。

(2) 「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針」について

後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針（以下：予防指針）の人権尊重の項目において偏見や差別の撤廃への努力が国の施策に盛り込まれている。厚生労働省は差別撤廃へ向けてより一層努めることを求める。具体的には予防指針にも記載された文部科学省、法務省等の関連省庁や地方公共団体との連携強化のうえ、人権教育・啓発に関する基本計画を踏まえた人権教育・啓発事業と連携した普及啓発の強化が喫緊の課題である。これを踏まえ、偏見・差別解消に向け、被害当事者が参加した省庁間会議を定期的で開催していくことと、厚労省の部局の壁を取り外した定例会議開催を求める。また、関係者全体での戦略的な取り組みを行いH I V/A I D Sに対する差別偏見の撤廃を実現するため、大臣を委員長とする関係機

関、専門家、原告団からなる評価委員会を設置し年数回の委員会開催を継続していくことを要求する。

また、今回の予防指針改訂にあたって、患者の代表者を欠いたまま検討が行われたことは、大変遺憾なことである。今後の改訂にあたっては、必ず原告団を含む患者代表者を複数加えた枠組みで検討することを要求する。

(3) 差別撤廃委員会の設置

差別撤廃に関する政策提言を行うため、当事者、弁護士や有識者等からなる総理直轄の委員会を設置し、感染症患者の人権問題を明確に位置づけられたい。

(4) 日本のH I V/A I D Sの将来予測を調査研究し政策実行につなげる事業要求

厚生労働省の動向委員会は予防・検査・治療と病状推移等をフォローして政策につなげていくことが責務と考えるが、日本の将来予測に基づく政策提言と実行は全く機能していない。しかし、現在の検査体制を漫然と続けるだけでは、こうした政策の実現は困難であると考え。今後の日本のH I V/A I D Sの将来予測を実行し計画的に発生を減らしていく効果的検査や治療法を実施していく事業を開始されたい。

参考に首都圏 2-3 カ所の患者集中施設をもって日本の患者数の 6 割を超え、将来予測は描けるものと考え。

XI. 薬害H I V感染被害者に関する調査

(1) 被害実態調査の継続

「薬害エイズ」被害は、安全と信じた治療薬により致死率の高いウイルス感染をもたらしただけでなく、社会的偏見・差別に事実上圧殺されるという未曾有な生活被害を患者・家族にもたらした。かろうじて命を永らえている感染被害者は、医療の充実と新たな治療薬の出現に希望を抱きながら、限りなく続く闘病生活に困苦しているのが実情である。

1998 年に実施された生存患者（東京原告）の実態調査から約 6 年後、2004 年から東西両原告団と研究者が共同で「薬害H I V感染被害者（患者・家族）生活実態調査委員会」を設置し、実態調査に取り組み、2006 年に「薬害被害者（患者・家族）実態調査報告書」が完成した。

その結果、患者のみならず、家族にも社会的に排斥される事への激しい不安と恐怖をもたらすものであったなど精神的、肉体的にも多大な影響を受けていた実態が明らかになった。

また、同じ血液製剤でH I VとH C Vに重複感染し、C 型肝炎による被害患者の肝炎関連死亡が顕著になりつつあることが示されたが、無念にも命を落とす者が未

だに後を絶たない実態と共に、「なぜ」「あまりにむごい」という悲痛な叫びが続いている事実がより明確なものになった。

20 年を越える歳月は新たな被害者を生み、また新たな遺族を生み出すなど、その被害は果てしなく続いている。最愛の家族を奪われた遺族にとっても、H I V感染症という社会的偏見の烙印は家族内でも口にできない非情な被害体験が今なお続いており、健康被害が多く見受けられる。

このように、終わりがなく、多方面に渡る被害であるため、常に被害者のおかれている実情を把握し、恒久対策として必要な対策を実施しなければならない。そのため、被害者が主体となって進める患者・遺族・家族に対する定期的な実態調査事業を継続することを確約されたい。

(2) 感染被害患者等の医療状況把握に関する追跡調査研究の継続

感染被害者等の医療状況及びに患者 Q O L に関する全国調査として「血液凝固異常症全国調査運営委員会」が設置されている。患者参加型医療・患者中心の医療が推奨されている中で、患者が患者の視点で継続的に医療や Q O L について調査することは重要である。運営に際しては、感染被疑患者の半数近くが亡くなっている惨状から、被害患者のコホート調査とその後の生活全体に係る Q O L 調査が主体であることを念頭にされたい。今年度も引き続き実施されることになったが、常に予算確保などの面から同運営委員会の永続的な運営を保障されたい。感染被害患者等の医療状況等把握に関する追跡調査としても貴重な調査であるため、国主導で誠実に履行されるよう要望する。

また、感染被害者の完全なるコホート調査となるよう、その趣旨を揺るぎのないものとして運営されたい。

そこで、東西両原告団は、あらためて、この調査実施に関して以下の点を尊重する事を求める。

- ① 凝固因子製剤による H I V 感染被害等を正確に把握し、H I V 感染被害の回復と被害者の医療および生活の質の向上に寄与するために必要な情報を収集することを目的に、全国調査を継続的に実施していくこと。
- ② 情報の取り扱い・活用は被害患者の命を守る救済に役立つことを第一とし、救済にあたる関係機関と共有・連携していくことを要求する。
- ③ 上記調査にあたっては、被害者や被害の状況の変化が把握できるよう、過去の調査に対する継続性が保障できるものとする。
- ④ H I V 感染被害の実態が、単に健康被害にとどまらず差別・偏見及びこれらに起因する就労・家庭等々患者の生活一般に広範に及んでいる。生活全体の被害に対する対策こそが重要であることから、患者の生活状態を把握するための Q O L に関する調査を国が責任を持って継続して実施すること。

- ⑤ 上記調査が適切に実施されるよう、国は、常に被害者ら関係者と調査方法等につき検討協議し具体的方法を決定していくこと。
- ⑥ 国は、上記調査に必要な予算措置を継続的に確保し、企画、実施、分析、発表、利用等の全ての過程において被害者委員が加わった委員会において十分協議検討のうえ上記調査を実施することを確約すること。
- ⑦ 上記調査に支障が起きないように、国は常に関係機関に連絡を図り、円滑な調査を継続して行える環境を整えていくこと。

(3) 友愛福祉財団の存続と調査研究事業の被害者データ活用

友愛福祉財団は、薬害H I V感染被害者の相談事業や調査研究事業実施にあたり特別な位置づけで責務を果たしている。厚生労働省は、当該財団が、被告らが加害責任に基づく被害者救済を行うための基本的枠組みであるという原点に立ち、国が当該財団の運営に責任をもった積極的働きかけを行うべきであると考えている。被害救済も新たな時代に入り、友愛福祉財団が被害者救済にかかわり、積極的に救済事業を運営する組織たるべく、厚生労働省は被害者当事者団体、原告団と協議していくことを要求する。

また、独立行政法人医薬品医療機器総合機構の調査研究事業として、あらたに調査項目を見直し、調査対象を発症者にも拡大することにより、より効果的かつ継続的被害者救済に寄与する調査体制が開始された。これら調査結果を最大限踏まえ、被害者救済体制を整備されたい。

(4) 真相究明に関する調査ならびに再発防止に関する研究事業（仮称）の創設

これまで原告団は関連団体や研究機関と連携を図りながら独自に真相究明に関する調査や再発防止に関する研究や実践的活動を行ってきた。これら事業は本来国の責任に基づいて行うべきものである。これら事業を国の責任の下明確に位置づけ、原告団あるいは原告団の希望する団体等を主体として事業化されたい。

XII. 被害者雇用、及びH I V感染症患者の雇用推進に関する要求

例年要求し、大臣協議の議事確認として位置づけられている被害者の社会参加に向けて、雇用促進に関する取り組みを早急に進めていただきたい。

(1) 免疫機能障害の手帳取得者に対する職業相談

担当者を決めて、相談者が事前に問い合わせや、窓口での対応も事前予約などで、窓口受付で障害内容を説明せずに不安なく相談できる体制をとられたい。

相談について、周囲などを気にせずに担当者と十分話ができるよう、個室の相談室を準備して対応されたい。

(2) H I V感染症についての企業等への啓発活動

H I V感染者の雇用の安定を図るためには、H I V感染症やH I V感染者の置かれている状況についての理解を進める必要がある。国は、啓発パンフレットの作成などといった従前の取り組みだけでなく、偏見差別の解消を目指して企業などへの説明などを積極的に推進されたい。なお、企業だけではなく、官公署においても免疫機能障害の障害者についての雇用を積極的に推進し、社会のモデル事業として、努力されたい。

(3) 被害者が療養を続けながら就労し、社会参加できる環境の整備

感染被害者には、体調が不良で一般的な就労を継続することが困難なものもいる。そういった被害者が療養を続けながらも、就労準備ができるよう、国は内部疾患にかかわる障害者支援施設等を充実化・活用し、整備されたい。また、就労に際しては、かかりつけ医療機関との連絡を密慰しての就労支援を十分発揮されたい。

XIII その他の要求

(1) 被害者自らの恒久的救済事業運営について

和解成立から20年以上が経過している現在も、被害者は、H I V/H C V重複感染、抗H I V薬の薬剤耐性による多疾患治療薬の飲み合わせの困難さや副作用等による治療の支障がある。また、感染者であることによる社会参加への自制や阻害の深刻さなど、未だ厳しい状況におかれている。特に昨今、悪性腫瘍やH I V脳症、H I V消耗性症候群、あるいはH I V/H C V重複感染による肝硬変や肝がんなどにより次々と命を失いつつあり、家族・遺族に広がる深い悲しみや健康的な被害も留まる所を知らない。こうした状況の下、薬害エイズ被害者は、自らも被害の苦しみを抱えつつ、被害者救済・遺族弔慰・薬害防止等の活動を東西原告団や原告団が中心となって設立した当事者団体と連携しつつ行っている。この活動基盤は被害者自らの寄付金等を中心に運営されてきたが、これらの活動を永続的に運営できるよう、国は、運営費を毎年被告製薬会社各組織から運営支援金として提供するよう定期協議を被告製薬企業にも働き掛け、和解で約束した責任を履行し、その社会的責任を果たすため財政的基盤強化の全面的な支援を行う事を要求する。

(2) エイズ予防財団の目的、運営の在り方、被害者救済との関係

エイズ予防財団の運営およびあり方が昨今厳しく問われているところである。予防財団は、被害者の恒久対策についても医療および社会的な偏見差別解消の啓発などの最前線にあるが、被害者救済についての啓発活動はなく、協議の活動に終始している感が続いている。設立以来のこの活動が大きく滞っていることは、日本でのエイズ対策の躍進のない象徴でもある。また、感染予防の啓発、医療の均てん化、

エイズに対しての教育啓発についても、十分な成果をあげられていない。率先して、社会からの賛助を集め、これらの目的を遂行する努力を怠っている。いまや、予防だけではなくて、エイズ対策全体の問題への対応を遂行できる機関が必要であり、この財団の抜本的な再構築を行う必要があると考える。早急に改善を厚生労働省として考えられたい。

その際、将来のエイズ対策を遂行する機関について、H I V訴訟原告団と協議する場を設けられたい。

(3) H I V医療体制における各医療機関の個別到達目標の設定と検証

訴訟の和解において、H I V医療体制の整備は被害者の最も重要な要求として協議を重ね、作り上げてこられたものである。

和解から20年以上が経過し、H I V医療については新薬の開発、治療方針の安定化など一定の進歩が見られ、和解以前と比べれば医療環境は格段に進歩している。

しかし、H I V/H C V重複感染の問題、感染から長期間が経過し、また抗H I V薬を長期に服用していることによる長期毒性の問題など、被害者の医療状況は個別に複雑化しており、決して楽観できるものではない。一方で、医療現場においては一部の医療機関・医療者ではあるが、被害者を何としても救うという被害救済の原点を忘れ去ってしまったかのような、一般的、惰性的な対応に終始してしまっており、重篤な被害者の救命が一向に進まない現状に原告団としては怒りを抑えることができない。

特に被害者救済医療の中心となるべきエイズ治療・研究開発センター（A C C）に対しては、これが設置されている国立国際医療研究センターの中期目標並びに年度計画を確実に実行することを約束したが、実現に至らないところが多々ある。中期計画及び年度計画において被害救済にかかわる具体的な目標設定を毎年度定め、実効性のある被害救済医療を展開していただきたい。

なお、A C Cの救済医療室が2017年から本格的に稼働して、全国被害者の個別救済に飛び回るようになった。同じ救済医療を使命とするブロック拠点病院の対応について、厚生労働省はA C Cとブロック拠点病院等の対応を継続的に調査し、個別救済に対する停滞がないよう指導されたい。

(4) A C Cが被害者救済医療を最大の使命としていること、及びH I V感染被害全体を風化させないためのモニュメントの管理と活用

日本の血友病患者を襲ったH I V感染の被害者への救済医療を最大の目的とし、H I V医療や研究開発を恒久的に担う象徴としてA C Cが薬害エイズ裁判和解により設置された。特に、本邦最初の感染者として未だ経験したことのない新たな感染症を背負わされた苦しみを負った被害者の駆け込みどころであり、被害者を恒久的にケアしていく施設として、裁判和解によって国の責任で設置された

ことを、詳細かつ明確に永続的に伝えるモニュメントが、2017年ACC外来に設置された。設置後の管理体制は厚生労働省、国立国際医療研究センター、ACCが責任を持って行うことが確認された。設置されたモニュメントを国立国際医療研究センターやACCでの研修などで活用するなど、モニュメントに示されたACC設置の経緯、使命を伝えていただきたい。

(5) ACCにおける、被害者交流のための部屋（仮称「サロン・ド・ヘモフィリア」）の確保

被害発生当時10代で社会参加の機会を奪われた世代や、社会のHIV/AIDSへの苛烈な偏見・差別により社会から孤立してしまった多くの被害者の中には、いまだに社会との接点を持てず孤独に過ごしている人が多数いる。近年、こうした被害者につながる機会をもとめ、被害者自身が立ち上がり、ACC内で患者会や勉強会などの機会を作り、2017年12月の集いでは40人以上の被害者が集まった。薬害被害によって傷ついた心を癒やし、失われてしまった社会参加の機会をつかむためにも、同じ被害を経験した者同士が継続的に話し合える場を作ることは不可欠であり、定期的に訪れる病院内でサポートできる体制を作ることが急務である。ついては、まずはACC内に、待ち時間等に患者同士で安心して話ができる独立した部屋を確保するよう求める。

(6) 被害救済を担当する厚生労働省職員の被害者との交流の機会の確保

複雑化・多様化する被害者の実像にあわせた被害救済を進めていくためには、被害救済に当たる厚生労働省の担当者が、実際に多くの被害者と交流し、被害者の実情、背景、課題などを肌で感じることが重要である。そこで、前項に記載したような、被害者の患者会、勉強会等に厚生労働省の被害救済を担当する職員が参加し、被害者の実情を知るようにされたい。

以上