

厚生労働大臣に対する統一要求書

平成16年12月24日

厚生労働大臣 尾辻秀久 殿

東京HIV訴訟原告団

大阪HIV訴訟原告団

輸入非加熱濃縮凝固因子製剤によるHIV感染症伝播は、血友病患者・家族に健康・生活・人生に未曾有かつ過酷な被害をもたらした。1996年の薬害HIV訴訟和解から8年という年月を経過するも、終わりのないHIV感染症との闘いに明け暮れている。加えて、同じ血液製剤によりHCVにも感染し、HIVとの重複感染による肝機能障害の重篤化は極めて深刻な事態となっている。また、血友病の病状もHIV治療に伴う副作用や肝臓疾患などからさらに増悪化が見られる。特に医療については、一般医療とは異なり、原状回復に向けて全力を挙げて取り組むことを基本に、HIV医療体制の特別な対応が約束されているところから、厚生労働省全体でHIV医療体制の進展に当たられたい。

被害患者が厳しい病状に苦しみつつ、医療差別・社会的偏見差別から患者・家族は口を閉ざす中で、命が絶えていったことは、今もなお胸の震える怒りと涙が噴出してくるものである。その中で、国から見捨てられたという非情な状況を打開するために、被害患者・家族が声をあげ、率先して専門的医療を推進させてきた。しかし、本来ならば原状回復医療を約束した厚生労働省が最大限の努力を行い、患者の命と生活環境を守るべきものであることを国は改めて認識すべきである。

最愛の家族を奪われた遺族の悲しみ、苦しみは筆舌に尽くせないほどに深く、日々その苦しみ怒りが増幅している遺族被害体験は、薬害エイズ事件の厳しい特徴である。そのことは、昨年報告書がまとめられた薬害HIV感染被害者（遺族）生活実態調査によって明らかにされている。報告書では、被害発生から20年が経過する今も、遺族が心に負った深い傷が、健康状態にまで影響を及ぼしている現実が明らかにされた。このような暗澹に苦悩する遺族に対し、手厚い有効な施策が一刻も早く講じられるよう、最大限の取り組みをされたい。

また、ここ2年間の和解記念集会には、厚生労働大臣、あるいは大臣の代理として副作用被害対策室長が出席され献花を頂くとともに、恒久対策について全力を挙げるという言葉も頂いた。本年度は3月25日に開催を予定しており、大臣にも是非とも引き続き参加していただき、多くの原告の前で恒久的救済や薬害再発防止に向け、国の責任として厚生労働省及び関係各省庁との連携の下に、全力で当たることを表明していただきたい。

1. 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) 遺族健康被害調査事業に伴う具体的対策について

平成15年7月に実施された平成14年度の大臣協議において、大臣から遺族の健康被害について大変厳しい実情が存在するとの認識が示されたうえで、これへの対応として「HIV 感染被害者遺族等に対する健康被害等の対応に係る調査研究会」が平成16年6月に設置されたところである。

ついては、本研究会の結果を単なる報告に終わらせるのではなく、上記の認識の下、遺族被害の根本的な解決に向け、国の施策として具体化することを確約されたい。

また、遺族が健康面の障害や PTSD 等の障害による相談をする場合、最愛の家族を HIV 感染被害で失った実情を一般医療機関に話すことは非常に困難がある。例えば、家族の中で話していない人がいる場合や医療機関に話したことによって何らかの差別が生じるのではないかという不安から医療に対するアクセスを阻害していることは相談事業やこの度の調査結果からも指摘されている。そこで、医療を受けやすい環境づくりとして、被害患者の治療を多く経験している ACC やブロック拠点病院に医療相談窓口を置き、院内外の専門医療に受診できるためのコーディネーションを行うため、コーディネーターの配置を要望する。別途、当事者参加を尊重した研究班を組織し、遺族の PTSD 等の健康被害などの解明とサポート体制等、早急に対応すべき課題については平成18年度において予算処置を図られるとともに恒久対策として取り組まれたい。

(2) HIV感染者及びHIV感染症に対する差別撤廃に関する協議

前的大臣協議において、遺族への総合対策の中で大臣は、HIV感染者及びHIV感染症に対する差別が厳然として存在することを認めた上で、差別の撤廃が必要という認識のもとに、厚生労働省として原告団と協議し、ともに考えていくとの意向を示された。さらに、差別撤廃の運動を展開するに際しては、他の省庁と連携して図っていくことを約された。

ついては、HIV感染者及びHIV感染症に対する差別撤廃に関する協議の場においても、より総合的な対策が講じられるよう、文部科学省等他の関係省庁の担当者もメンバーに加えられるたい。

(3) 薬害根絶「誓いの碑」

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の思いである。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。そして、薬事行政に携わる職員一人一人が、この碑の意義を深く心に留めることが肝要である。そのためにも8月24日を『薬害根絶の日』に制定する

ことを要求してきたが、未だに『薬害根絶の日』として位置づける意志がなく、誠に残念である。

一方、私たちは毎年、8月24日を「薬害根絶デー」として薬害の実態を語り継ぎ、広く社会にアピールをしてきており、本年は坂口厚生労働大臣に直接、要望書を手渡すことができた。今後も引き続き、大臣の出席の下、東西両原告団をはじめとする全国薬害被害者団体連絡協議会で、8月24日を薬害根絶デーとして式典を執り行うつもりである。

これら原告の思いを受け止め、改めて、8月24日を『薬害根絶の日』として制定することを求めるとともに、碑の活用状況や周辺整備などの具体的な状況について説明された。

碑の活用については、医薬食品局新規採用職員研修の場において「誓いの碑」設置の経緯、趣旨を伝えているとのことであるが、職員研修については、医薬食品局だけでなく、厚生労働省全体でこの研修を行い、また、その研修の場には、碑の設置の経緯を踏まえて、HIV感染被害者による研修をプログラムに組み込まれたい。

(4) 相談事業

深い悲しみが癒されない遺族等の救済のために始められたこの事業は、平成10年度より被害者全体の相談体制として拡張された。この相談事業の中で被害者の生存・生活の実態として、遺族や被害者・家族の高齢化の進行や健康状態の悪化、また心的外傷問題の顕著化、消えることのない差別・偏見の存在等が明らかになった。このような被害者の切実な声を、実効ある救済事業に反映させていくためにも、相談事業は恒久対策の要になる。如何に遺族の慰謝・健康管理を継続的に実現していくか、また患者・家族に対する相談やサポートを向上させていくか、この目的達成のため、相談事業の大幅な拡充を要求する。

(5) 薬害根絶のための資料館の設置

薬害根絶を実現するためには、その一つとして過去の悲惨な薬害に関する資料を収集し、展示・公開することにより国民の閲覧に供することが必要である。また、過去の薬害を発生させ拡大させた原因を検証し、それを教訓として生かすことなしには、薬害根絶の実現は不可能である。

そこで両原告団は、「薬害エイズ」をはじめとして、日本で発生した薬害事件の歴史・経緯、被害の悲惨さ等に関する資料を収集・展示し、薬害の歴史を後世に伝えるとともに、日本及び世界各国の薬害情報の集約・発信のほか、次世代を担う人々への啓発のための施設として、薬害を防止するための資料館の開設を求めてきた。その結果、平成12年度には、「薬害資料館」の構想を厚生労働省に提示し、資料館構想の具体化を図るため、厚生労働省と原告団とで「協議の場」を設け、協議を続けてきたところである。

今後、厚生労働省と原告団との間で正式な「調査設立準備会」を設置するよう要求する

とともに、両原告団は平成 12 年度より薬害に関する資料収集等、「薬害資料館」の設置に向け作業を開始しており、厚生労働省においても、資料収集・保管施設費用等、明確に調査準備費用を予算化することを併せて要求する。

(6) 遺族援護のための遺族年金・育英資金などの支給

遺族の多くが「薬害エイズ」事件発生当初からエイズに対する偏見差別の中、社会的孤立のままに被害患者を看取らなければならなかった。このような遺族のあまりにも厳しい体験は和解の中で決して十分に反映されていない。

また、「薬害エイズ」により死亡した被害者に対する救済措置が不十分であることから、一家の支柱を失った遺族、あるいは成人の子どもを失った年老いた遺族などの多くが、経済的に困難な状況に追い込まれている。その生活実態は、年月を経るにしたがって厳しさを増しており、それは和解時の予測をはるかに越えたものとなっている。前回の遺族援護に関する国の回答は「和解の基本的枠組みを崩すものであり、その実現は極めて困難である」という内容であった。しかし、国会の喚問や刑事事件の立件により、事実解明が進み、国の責任の重さがさらに鮮明になりつつある。こうした状況の変化を踏まえ、厚生労働省は「本和解とは別に、被害者への鎮魂・慰霊の措置を含め、最大限の配慮をされるよう要請するものである」との裁判所の所見を誠実に受け入れ、柔軟な対応をすべきである。

また、平成 15 年度に発表された「薬害 HIV 感染被害者遺族調査の総合報告書」でも、遺族の望んでいる救済策として「遺族年金の給付(72.0%)」「遺児育英奨学金(26.9%)」が第 1、2 位を占めた。

この結果をも踏まえ、

①遺族援護のための費用の支給

②育英資金等の援助・救済制度の創設及び実施

を要求する。

特に、②の「育英資金等の援助・救済制度の創設及び実施」については、和解後 8 年を経過した今、「薬害エイズ」によって親を亡くした子供達への援助等は緊急の課題となっており、早急に制度等の創設及び実施に向け検討に入りたい。

2. 医療に関する要求

別紙平成 16 年 12 月 24 日提出「HIV 医療体制整備に関する統一要求書」を参照されたい

3. 手当等恒久対策に関する要求

(1) 健康管理費用の拡充

HIV 感染被害患者等は感染から約 20 年を経過しており、その間、多くの被害患者の死を目の当たりにし、また死を覚悟してきた。その中で、ようやく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感がある。しかしながら、現実には、薬剤耐性や激的な副作用の問題で命は常に断崖の淵に立たされており、さらに昨今、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、肝臓がん、多くの被害患者の命を奪い始めているのである。また、抗H I V薬による出血傾向の増大は、血友病の治療管理に相反するため、患者は筋肉出血や整形外科を含む止血管理等の健康管理のため、通院頻度が増加するなど、被害患者の物心両面にわたって負担が増大している。

このように、ますます患者への負担が大きくなる現状に鑑み、被害患者の健康管理費用について、下記の拡充を要求する。

- ①給付額は、最低、障害基礎年金2級相当額に揃えられたい。
- ②その際、CD4値200を境として分けられている給付額を、一律に200以下の額に統一されたい。
- ③エイズ発症によって打ち切ることなく、給付を継続されたい。

(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。H I V・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、脳症の進行が伴うなど、発症した被害患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。家族全体で患者の命をかろうじて維持していく発症患者に対する措置として、現在の枠組みは健康管理・生活支援の実状にそぐわないものである。

よって、以下のとおり要求する。

- ①支給開始基準を「CD4値200以下」とされたい。
- ②健康管理費用との併行給付を認められたい。
- ③手当の増額、物価スライド制を導入されたい。

(3) 身体障害者手帳・障害年金

身体障害者手帳の認定、年金認定の新制度が施行され5年が経過したが、警視庁のHIV感染者への就労拒否や京都拘置所の差別処遇など、公的機関でさえ偏見・差別がまかり通っている社会環境の下、患者・家族として、手続面におけるプライバシー確保の点について不安感がより一層強まってきているのが現状である。

特に小さな市町村に在住の患者は、身近な役所で手続を行うことに伴いH I V感染者であることが地域で把握されることに極度の不安を抱いている。この件は、制度の中身を協議する中で再三指摘し、患者が安心して公平にその制度を活用できるよう手続面での工

夫を要求してきたが、現在も改善されていない点が多くある。このことは、厚生労働省が、制度運営上の第一次的責任を地方公共団体等に押しつけ、具体的な施策を示さず自らの責任を回避してきたためと言わざるを得ない。全国の被害者、H I V感染者が安心して身体障害者手帳を取得でき、円滑な生活・健康維持ができるよう再度、申請・取得手続に関して確認作業を行うとともに具体的な改善を求めるものである。

障害年金については、これまでも協議してきたが、広報や社会保険庁の対応が不十分で、申請者が極めて少ない状況が続いている。特に問題なのは被害者には免疫機能障害や血友病の病状、肝炎など重複した障害が多いにもかかわらず、等級認定基準の不明確な点が多く、また、医師に対する周知不足のため診断書の記入漏れや不備等が生じており、その結果、認定状況にばらつきがあり、公平性が保たれているとは言い難いことである。その上、社会保険庁・各自治体年金窓口での対応は地域差が大きく、未だに苦情が絶えないのである。被害者はH I V感染・血友病・C型肝炎・H I V治療の副作用などを抱え、かつ予後不良であり、極めて困難な状況の中でかろうじて社会生活を余儀なくされている。これをもって、複雑多岐な手続きの年金の申請にささやかな支えを見出そうとしているにもかかわらず、申請段階や認定後の度重なる診断書の提出、認定の長期化等で被害者の怒りは強いものになっている。

よって、以下のとおり要求する。

- 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申請感染者のプライバシーを確保するため、各地方公共団体や関係各機関での研修会等の把握と企画支援及び運用改善の推進
- ③障害年金申請時の書類不備等の是正と関係各所への周知の徹底及び認定基準の明確化を図ること

4. 恒久的救済医療・保健福祉の保障

(1)「血友病・薬害エイズ被害者救済手帳」(仮称)について

被害者等の医療費は、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、医療保険の自己負担分(月額1万円)を全額公費負担とされている。しかし、医療保険については各健康保険組合や自治体の給付支援を受けての現行制度の活用によって、その枠内で治療が行われている。被害者は、その症状が年々重症化していく中で、一生抗H I V治療との闘いを続けていかなければならない。さらにH I V感染症による多様で厳しい全身症状や未解明の病状、抗H I V薬による副作用も含めC型肝炎・血友病に関連する様々な治療等を受け続けていかなければならない。その中で、患者が現行の公費負担の範囲ではない等の理由から、必要とされる抗血友病製剤、抗H I V薬の投与等々を被害者が十二分に受けられない場合が未だにあり、是正されたとはいえない状況が続いている。また、現状の救済医療費公費負担の枠は、その範囲や継続性が自治体の対応等により常に脅かされる構造下にある。こうした状況において、治療を受ける患

者の不安が大きくなっている。

国は、被害患者等が全国どこの病院に行ってもあらゆる治療費を心配することなく積極的に原状回復医療等を受けつけられるよう、環境を整備する必要がある。その際には、感染被害患者等のプライバシーをも考慮する必要があることは言うまでもない。

ついては、具体的に「血友病・薬害エイズ被害者救済手帳」（仮称）の交付を要求する。「血友病・薬害エイズ被害者救済手帳」（仮称）の交付により、国への診断書提出のみとし、この手帳を提示することで全国のあらゆる医療機関で診療が提供され、健康管理に専念できるようにするものとする。

（２）新たな被害惹起にかかわる救済の確保

被害患者が家庭を持ち、人間としての営みを一生涯続けて行く中では、注意していても感染拡大は起こりうる。この感染拡大は、「薬害エイズ」被害では十分予測されていたところである。

患者の生活・看病・介護等による二次感染被害は昨今でも惹起しており、将来も当然予想される。その救済のため被害補償・治療保障されることを確認する。

（３）介護費用支給の要求

発症患者の家庭での介護や入院・通院医療の際の看護介護は極めて厳しく、患者及び家族への精神的・金銭的負担はますます重くなりつつある。

万一、前項の発症者健康管理手当の増額が認められない場合には、介護費用の支給を要求する。

５．真相究明に関する要求

薬害エイズに関係した、責任者を被告とする三つの刑事裁判においては、検察・弁護側の双方からおびただしい数の資料が証拠として提出された。その中にはこれまで公表されてこなかった貴重な資料が数多く含まれている。また、新たに、数多くの証人が喚問され、証言がなされた。しかし、刑事裁判に供されたそれら証言・証拠の内容が、個々の被告人の刑事責任追及の資料にのみ用いられ、現時点において我々被害者ですら、貴重なそれら膨大な資料の一端しか窺うことができないままにおかれている。

薬害エイズ事件に関する刑事裁判において被害者としての願いは、一体なぜこのような悲惨な薬害が起こったのか、その真実が明らかにされることである。安部英被告に対する刑事裁判が被告人の心神喪失により、公判停止となったことは、刑事裁判により真相が明らかにされることを期待していた被害者にとって大変ショッキングな事態であった。刑事裁判による真相究明の道が狭められたところであり、年月の経過とともに薬害エイズの真相究明は全く進んでいない。

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) 真相究明特別調査委員会の設置

国は、薬害エイズ事件の真相究明を目指して、原告団も含めた、外部有識者からなる薬害エイズ真相究明委員会を設置し、旧厚生省内外の資料の再調査、各関係者への聞き取り等の調査を行い、その調査結果を公表されたい。

(2) 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求められたい。同時に国の責任において、前記の委員会へこれら資料を提供するべきである。

(3) 還付された刑事裁判押収資料等の公開について

2003 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 2 5 0 0 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。

(4) 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。

6. 血液事業の抜本的改革に関する要求

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」が施行されたが、血液事業の抜本的改革の為には、さらにさまざまな制度の見直しが必要である。こうした認識を踏まえ、以下のとおり要求する。

- (1) 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に運営される必要があることは明白である。市場経済原理と矛盾しない強い指導により国際社会の中で国民の命と健康を守る体制として、中、長期的血漿分画の製造体制に関し、国として明確な構想を示されたい。また外務省、経済産業省とも十分な連携を図られたい。
- (2) これまで献血を推進してきた関係者の努力により、我が国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、患者の高齢化と若年層の献血離

れにより、輸血用血液製剤の自給体制は危機に瀕しているといえる。国は、小、中学校の段階から、献血の存在を教えるとともに、高等学校からは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。

- (3) 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、薬価差の解消に更なる努力をされたい。特に、病院経営を優先し、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。
- (4) 希少血液製剤の国内自給体制を早急に確立されたい。
- (5) 生物由来製剤の救済制度は、患者の利益を最大限考慮し、既知の病原体の場合は、血液製剤の使用と、使用後陽性の証明により全て救済されるよう図られたい。また、未知の病原体の場合でも、投薬証明のみの救済を実現されたい。
- (6) 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、市販後海外査察体制の強化により、マスターセルバンクの管理体制や原材料採取の実態、採血所の実態等十分把握できる体制を構築されたい。
- (7) 改正薬事法に新設された感染症定期報告制度や副作用報告制度を最大限生かす為、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。
- (8) 血液製剤の安全性確保の為に常に最新の技術を開発できる体制を構築されたい。特に、国内で開発した新技術を海外メーカーが利益追求に利用し、国民負担となる事の無いよう、知的財産の管理についても十分配慮されたい。
- (9) 我が国の採血事業及び輸血用血液製剤、国内原料血漿の供給は日本赤十字社が独占的に行っている。今般日本赤十字社は血液事業部門の組織改革を行ったが今後の方向性を含め同社の体制は我が国の血液事業に直接的影響がある。こうした事を踏まえ、国は日本赤十字社との連携強化を図るとともに透明性の確保等にも更なる努力をされたい。

7. 差別偏見の撤廃に関する要求

(1) 「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針」改正作業の進捗状況

「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針」前文には、「本指針については、少なくとも5年ごとに再検討を加え、必要があると認めるときは、これを変更していくものである」と書かれており、本年、作成から5年目を迎える。改正作業の進捗状況を報告されたい。また、この改正作業は、より患者の意見を反映した予防指針とするため、原告も参加して進められたい。

(2) 「感染症患者差別禁止法（仮称）」の制定

わが国においては、HIV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きた。

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場所である。

「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、例えば米国におけるADA法（アメリカ障害者差別禁止法）のような、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。

わが国において感染症の患者、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た法律、「感染症患者差別禁止法（仮称）」を制定することを切に求める。

(3) 関係部局との連携

感染症患者に対する差別を撤廃するにあたっては、厚生労働省内部のみならず、法務省、文部科学省など関係部局との連携体制構築が重要である。そこで遺族に関する要求の(2)でも要求した協議の場を早急に設置されたい。

8. 薬害 HIV 感染被害者実態調査

(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で致死率の高いかつ社会的偏見・差別に事実上圧死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。

さらには、同じ血液製剤で HIV と HCV 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。無念にも命を落とす者が未だに後を絶たない実態に、「なぜ」「あまりにむごい」という悲痛な叫びが鳴り止まない。

20年の経過で、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、HIV 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。

前の統一要求を受け、拡充された委託事業において、「遺族を含めた被害者の実態調査」に着手し、特に遺族に対する「薬害 HIV 感染被害者（遺族）生活被害実態調査」により、遺族のおかれている未曾有の被害の実態が如実に明らかにされ、そのうち健康被害に対応するための調査研究会が設置された。

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 QOL 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。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が保障されているかどうかおぼつかない状況にある。かかる調査には患者の生活全体状況を把握する患者 QOL 調査を行う役割もあり、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。

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 HIV 感染被害等を正確に把握し、HIV 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。
- ③HIV 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 QOL 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。
- ④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。
- ⑤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患者側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。
- ⑥上記調査に支障が起きないよう、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。

9. 被害者雇用推進に関する要求

例年要求しているとおり、被害患者の社会参加に向けて、雇用促進に関する取り組みを進めていただきたい。その際、公共職業安定所での職業照会や、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より踏み込んだ形での対応を要求する。

具体的対応を進めるためにも、原告団と厚生労働省の障害者雇用対策担当者との定期協議の場を設けられたい。

10. 「感染症の予防及び感染症の患者の医療に関する法律」の見直しに関する要求

「後天性免疫不全症候群の予防に関する法律（エイズ予防法）」を廃止し、「感染症の予防及び感染症の患者の医療に関する法律（新感染症法）」が施行され今般SARS等に対応した改正がなされた。感染症新法は、その前文において、ハンセン病、AIDSの教訓に基づき、感染症の患者等の人権を尊重しつつ、これらの者に対する良質かつ適切な医療の提供を確保することが明記されている。しかしながら、人権の尊重と医療の提供に関する具体的施策は極めて不十分なままである。こうした現状を踏まえ、下記のとおり要求する。

(1) 「治療」「人権」が尊重され、感染ルート、感染力、治療方法等の感染症情報の早期把握、その公開方法、医療現場の整備等が、条文上、明確に記された法律に改正されるべく、強く要求する。さらに、法案改正にあたっては、患者の代表をその審議委員に加えるよう重ねて要求する。

(2) 感染症の患者に対する適切な医療を提供する体制を構築するためには、病気の治療のみとどまらず、社会面、精神面のサポートと一体となった医療体制の整備必要である。患者の生活領域におけるいわれ無き差別を未然に防止する為にも、これらを実現する専門家を国の責任において大幅に増員されたい。

11. 恒久的被害者救済体制の構築に関する要求

薬害エイズ被害者は、自ら被害者救済・遺族弔慰・薬害防止等の事業を現在行っている。しかしながら、任意団体中心の体制での活動にはおのずと限界があり、被害者の金銭的、肉体的負担からも継続的安定的体制の整備は急務である。こうした認識の下、国の責任に基づき薬害エイズ被害者恒久対策等を実施できる法人の設立を要求する。

以上