

厚生労働大臣に対する統一要求書

平成 20 年 3 月 31 日

厚生労働大臣 舩添要一 殿

東京 HIV 訴訟原告



大阪 HIV 訴訟原告



輸入非加熱濃縮凝固因子製剤による HIV 感染症伝播は、血友病患者等に被害者の 1 以上の死者を出し、命はもとより人生に今後も予測のつかない未曾有かつ過酷な被害をもたらしている。本年は、1996 年の薬害 HIV 訴訟和解から 12 年の年月を迎えるが、今なおさらに深刻な生涯治癒のない HIV 感染症やその合併症との闘いを余儀なくされている。裁判和解に伴う恒久対策で HIV 医療については、この 5 年でもかなりの進歩を見せているが、しかし、同じ血液製剤により HCV による感染被害は、HIV との重複感染により肝硬変や肝ガンという重篤な肝疾患を異例な速さで発症させ、薬害エイズ被害の苦しみと闘いつつ生き抜こうとする被害者の希望を打ち砕く、緊急事態の現状となっている。更に、感染被害から約 25 年の経過による長期 HIV 感染持続は、未知の合併症に対する不安や、HIV 治療薬の副作用による何が起こるかわからないという恐怖、その上に被害者の加齢などによる血友病症状の悪化など全身疾患として、この先の 5 年、10 年と中長期の生きる展望は厚い暗雲によって閉ざされている。和解確認書に基づく一般医療とは異なる HIV 感染症医療の整備等を先駆的に展開するための適切な措置は、こうした暗雲を吹き払うためにこそ着実に実行されるべきものである。しかるに昨今は、HIV 医療や差別偏見解消等へ向けての教育啓発に対する国の予算の大きな削減化は、薬害エイズ裁判和解の基本を崩すものであり、原告団はこうした国の姿勢を強く憂慮している。殊に被害者に関わる医療については、原状回復に向けた全力を挙げた取り組みとして特別な対応が約束されているところから、厚生労働省は国を挙げて救済の徹底を図られたい。

薬害エイズ事件発生当初から続く HIV/AIDS に対する偏見・差別は 20 数年の経過を見ても、患者やその家族、遺族において未だに身内にも事実を話せず、周辺に知れたらという差別不安が強くある。こうした被害者が不安なく暮らせる社会構築も恒久対策の大きな柱であるが、患者に関しては 30 歳代の社会参加が重要な年代に、雇用する側の HIV/AIDS 患者に対する異例な拒否がある実態が続いているため、感染を隠して就労するなどきわめてストレスを抱え続ける精神的にも悪影響のあるものとなっている。特に薬害エイズ被害者においては、成長期という社会関係構築のため最も大切な時期に、死の病として長くは生きられないと医療者も言い、「エイズ」といえば、死とスキャンダラスな感染症であるという誤ったイメージが印象づけられた社会における厳しい差別に晒され、家族も

心配で外部との接触を避けるなど、自ら異例な行動規制を取ってきた。そのため、今なお、差別不安が強く、積極的な社会参加が出来ない状態にある。遺族においても、看取っていった状況を振り返ると、たとえ患者が病状の悪化に苦しんでいても、医療差別・社会的差別によって家族が救いを求めることもできない中で患者の命が絶えていったことは、今もなお胸が震え、怒りと涙が噴出してくるのである。かように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。まして、毎年患者が10人前後の数で亡くなっている。昨年は10人と、今や和解時年度（1996年）の440人から611人と171人も命が失われている。1,500人と言われる被害者総数の実に3分の1を超えている。

命を失う患者が増え続ける結果として遺族は当然増えていく。最愛の家族を奪われた遺族の悲しみ、苦しみ、日々その苦しみ怒りが増幅している遺族被害体験は、遺族の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現実に、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、これまで和解記念集会には、厚生労働大臣、あるいは大臣の代理として副大臣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常に頂いている。今季は和解成立から12年を迎え、「薬害エイズ和解 12 周年記念集会」が3月29日に開催されたが、残念ながら大臣の出席は叶わなかった。今年度末の和解記念集会には是非とも大臣に参加していただき、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。

薬害エイズ和解成立後死亡者年次推移

～1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	累積計
440/人	32	16	9	16	12	7	19	12	21	12	10	611人

(※ 死亡年不明 5人)

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) 「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」の討議を踏まえた実践的な対策の実施

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年度

に設置され、平成18年3月、報告書を発表するに至った。この報告書を踏まえ、平成19年3月に「薬害 HIV 感染被害者遺族等のメンタルケアに関するマニュアル」を作成、また、19年度には、相談事業を実施している本部への精神保健福祉士等の配置が可能な予算措置が取られた。しかしながら、現在も亡くなる被害者が後を絶たず、新たな遺族が増え続けている現況を十分踏まえた上で、平成19年5月の大臣協議において『調査研究会の報告書を踏まえ、遺族等の相談事業の充実を検討する。また、遺族等のPTSDを始めとする心身症状等への対応に関しては、ACC・ブロック拠点病院等でしっかり取り組む体制とする』との回答を得たところである。本研究会の結果をさらに生かし、前例のない薬害 HIV 感染者遺族等の救済に、いかなる解決が図られるか、国の施策として具体化されたい。

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等相談窓口を置き、院内外の専門医療を受診できるためのコーディネーションを行うため、コーディネータの配置を要望する。

特に遺族等にPTSDなどの健康被害が起こっている現状を踏まえて、調査研究会からの対応に加えて、遺族に対する医療面からのサポートも必要である。そのため、国の責任の下、ACCおよび大阪医療センター等が、遺族に対して精神的なケアも含めた医療的な支援ができるよう、各施設において遺族に対する年一回の検診事業の実施を強く求めるものである。

遺族の健康被害等の恒久対策について、上記対応の成果や実施において対応すべき課題が生じた場合の検討など、サポート体制が実効的に動けるようその趣旨を踏まえた研究とフォロー体制について、平成21年度において予算措置を図るとともに恒久対策としての取り組みとして位置付けられたい。

(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

先の大臣との定期協議において、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の認識を示した。厚生労働省は、関係省庁と厚生労働省との会議を原告団の参加の下で開催し、法務省、文部科学省担当者と意義のある議論を行う事ができた。しかし、その後の省庁間会議は省庁間で何らかの話し合いが行われただけで原告団参加の全体会議が開催されることはなかった。わが国では、HIV/AIDS問題は感染被害者という形で血友病HIV/AIDS罹患者に命の危機と偏見差別という耐えがたい重荷を背負わせたことを踏まえ、薬害 HIV 裁判での和解においても、関連省庁全体が関与する差別問題解決は恒久対策の一環として大きな課題となっている。しかるに、最近ではHIV/AIDSの偏見・差別の解決には、国は大きな関心を持たず、この省庁間会議についても大臣との約束にもかかわらず、上述のような対応に終始している。こうした問題への対応に関して当事者抜きで何の解決になるのか。当事者の経験とそれに基づく提案に真摯に耳を傾け問題解決を共に図る姿勢を持たずに、偏見・差別解消の道はない。まして、感染後25年が経過する中で、

被害者の生活に一番重く鬱積しているのは社会の偏見とそれを恐れる不安である。この解決を図るのは国の責務である。

早急に偏見・差別解消に向けた被害当事者が参加した、省庁間会議の定例開催と、厚労省の部局の壁を取り外した定例会議開催を求める。

(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。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。そして、ただ碑を建立するだけではなく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、国は「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」として、未だに『薬害根絶の日』を正式に位置づける事を拒み続けている。

しかしながら、今般のフィブリノゲン製剤によるC型肝炎問題を始めとする薬害問題への対応を考えた時、職員一人一人の自覚があるとは到底言い難いのである。そして奇しくも、これらの問題が明るみに出ることにより碑の建立の意義は社会的に認知されていったのである。そこで、国は改めて碑に込められた薬害根絶を希求する薬害エイズ感染被害者の思いを受け止め、8月24日を『薬害根絶の日』として制定することを要求する。また、『薬害根絶の日』に厚生労働大臣出席のもと、東京・大阪薬害エイズ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。

また、薬害根絶「誓いの碑」の活用状況について厚生労働省新規採用職員研修の場において「誓いの碑」設置の経緯、趣旨を伝える際に、碑の設置に込められた薬害エイズ感染被害者の思いを直接薬害エイズ被害者から研修生に伝えられるよう、研修プログラムに組み込まれたい。また、社会的認知を得ている碑の設置場所について、分かり難い等の苦情に対し、周辺整備の一環として、省内に案内板などを設置するとともに、厚生労働省のホームページに「誓いの碑」を写真掲載し、「薬害根絶への誓い」を全国に広められたい。

(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、遺族や被害患者・家族の高齢化の進行や健康状態の悪化、また心的外傷問題などの精神的健康被害の顕著化、消えることのない差別・偏見が明らかになっている。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としてますます重要である。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・家族に対する救命・生活に関わる相談やサポートを向上させていくか、

国等の救済が直接届き切れないところへ実質当事者団体が実施している。被害から 25 年が経過しようとしている中で、611 人の被害者の命が失われていき、残っている被害者も感染から 25 年という HIV/AIDS 感染症としては未知の領域での闘病を余儀なくされている。それでも感染被害者は、多くの重篤な合併症と闘いながらも生き抜こうとしている。増え続ける遺族、病状の悪化と闘い続ける被害者、この被害者がいかに慰謝され心の開放が進み、また治療や生活環境の進展が図られ自立した生活が歩めるかは、これからの 10 年、20 年を見通した相談事業の実施にかかっている。国は、相談事業がこれら目的達成のため被害者自らが困難を抱えつつ事業を展開している恒久対策の要である、との強い認識の下、被害者の恒久対策実現に沿った事業として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の重要な手段の一つとして、過去の悲惨な薬害に関する資料を収集、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かつ重要である。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) 遺族援護のための諸施策

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。「薬害エイズ」により死亡した被害者に対する救済措置も不十分なものであった。また、近年は HIV/HCV 重複感染による死亡も増加しており、一家の支柱を失った遺族、あるいは成人の子どもを失い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。和解から 12 年、こうした遺族の被害が和解時の予測をはるかに越えたものとなっていることを鑑み、この凄まじい被害を背負って生きる遺族や遺児にいかなる援護ができるか、明確かつ具体的な回答を示すとともに、これらを検討する場を設けられたい。

また、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」との裁判所の所見に基づき、柔軟な対応をされたい。

- ①遺族援護のための生活・健康管理補助費用
- ②育英資金等の援助・救済制度の創設及び実施

2. 医療に関する要求

別紙「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25年になる。わが国でこのように長くHIVにさらされ続けている者はなく、すべての被害者がHIV/AIDSの治療向上に命を捧げ、自らが検体となって和解後の研究事業に身を捧げてきている。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HIV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ものの、現実には、薬剤耐性や激烈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、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。HIV/AIDS治療に必要な抗HIV薬による副作用と長期投与による合併症の出現は、血友病の治療管理に相反する出血傾向の増大から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、被害患者の生きざますべてが未知の領域の中で進行してきており、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、新たな考え方も導入した拡充を要求する。

- 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。
- ③C型肝炎による肝硬変・肝臓がん発症者に健康管理費用を上乗せされたい。
- ④上記対象者で肝移植を行う被害者、生体肝移植提供者の健康管理費用を創出されたい。
- ⑤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。
- ⑥通院・介護費用を支給されたい

(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。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、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。特に HIV/HCV 重複感染による肝疾患の重篤化は HIV による増悪が異例の早さと強さであることを考えると、国はこれら重複感染による重篤な症状を、薬害エイズ被害の特記すべき病状として位置づけ、分担被告企業と救済の在り方を早急に見直されたい。

- ① 支給開始基準を「CD4 値 200 以下」とされたい。
- ② 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されたい。
- ③ 手当の増額をされたい。
- ④ 健康管理費用と併給されたい。
- ⑤ 通院・介護費用を支給されたい。

(3) 身体障害者手帳・障害年金

身体障害者手帳（免疫機能障害）

HIV 感染症の身体障害者手帳・障害年金制度は、HIV/AIDS を忌避の対象とされ激的な差別と偏見に苦しんだ感染被害者が、HIV 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、HIV 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。

医療における身体障害者手帳の活用による、良質かつ適切な医療が利用できるよう関係機関を指導すること。

当該身体障害者手帳の制度の活用や何らかの変更を案件となった時点で、原告団と協議し共通認識のもとに変更等に着手することを約束されたい。

HIV/AIDS 患者が身体障害者手帳等を利用して社会参加・自立を目指し就労意欲や就労についての相談における、厚生労働省の直接の指導下にかかるハローワークの運用・活用を積極的に行われたい。また、HIV/AIDS 患者のように社会的偏見が強く残っている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大きな支えでもある。この点からハローワークの民営化傾向は極めて遺憾で、弱者切り捨ての象徴にしてはならない。こうした観点からも、ハローワークの時代に即応した施設の改善を行い、相談受け付けや安心感を与える配慮、相談個室を多く完備して不安なく信頼できる相談環境を早急に整備し、ハローワークを窓口安心して就労へつながる体系を整備されたい。

障害者基礎年金等

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が、なかなか改善を見ない。また、支給決定の判断材料として大きな要素に診断書が書式の不明瞭さ、判断基準の不透明さ、診断の病院・地域格差の

不公平さなど改善する点が多々ある。また、免疫機能障害特有の治癒のない、抗 HIV 治療の実験的医療の連続など、HIV/AIDS 患者の社会参加にとっての大きな困難がある。社会保険庁は、患者が不当に切り捨てられている現状を深く認識し、制度を全面的に点検するとともにその適正運用に努められたい。

具体的には、被害患者が免疫機能障害や血友病の病状、肝炎など重複した障害を抱えているにもかかわらず、等級認定基準が不明確で障害の実情を反映できていない事がある。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、認定状況にばらつきが広がり、公平性も保たれていない。さらには、本来審査認定機関である社会保険庁へのスムーズな申請を妨げているところに、HIV 感染症への認識不足や感染原因に対する偏見・差別的見識から申請に係わる診断書を書いてくれない医師すら存在する。被害患者は HIV 感染、血友病、C 型肝炎のみならずさらに HIV 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送ることを余儀なくされている。これら被害患者がささやかな支えを見いだそうとしている年金制度の手続きが複雑多岐であり申請段階や認定後の度重なる診断書の提出、認定の長期化等で疲弊してしまうことに被害患者は怒りの声をあげている。また、HIV/AIDS 患者全体にとっても、年金申請の診断書等の書式については、免疫機能障害の所定様式を定め、診断書を主治医や認定医がわかりやすく記載しやすいものにするよう要望する。

- 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
- ③内部疾患障害者としての免疫機能障害所定の診断書や申請書を定めて、年金認定がスムーズかつ信頼感のあるものとされたい。
- ④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原告団との協議の上で進めること

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

被害患者等の医療費は、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。被害患者は、その症状が年々重症化していく中で、一生抗 HIV 治療との闘いを続けていかなければならない。さらに HIV 感染症による多様で厳しい全身症状や未解明の病状、抗 HIV 薬による副作用も含め C 型肝炎・血友病等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 HIV 薬の投与等々を被害患者が十二分に受けられない場合が未だにあり、是正されたとは言えない

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。大臣との定期協議で「不安のない制度とする」と現行制度を維持することを約束されているが、現実には医療者が十分な治療をした結果が支払い基金等により査定され、患者へ良質かつ十分な治療ができないことも報告されている。こうした患者に誠実な対応したことにより、病院側に大きな負担をかけている問題が毎年報告されている。特に高額な凝固因子製剤の使用についての査定が大きく、使用量の適切不適切の評価についても「失敗すれば患者に大きな負担をかけ、成功すれば使いすぎと怒られる」と現場の医師は萎縮している。このままでは、HIV/血友病医療を受け入れる病院は限られてしまう不安に脅威として患者も受け止めている。

国は、被害患者等が全国どこ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づけられるよう、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。

については、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恒久的に診療が提供され、健康管理に専念できるようにするものとする。

今年度問題となった薬害肝炎への対応として、立法府における救済措置は、血友病及び類縁疾患の先天性疾患患者が排除されるなど社会的に不当な差別があったことから、血友病及び類縁疾患患者の恒久的医療費保障を確保するためにもこの制度を実施されることを強く要望する。

（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）血友病及び類縁疾患の先天性疾患患者のＣ型肝炎救済の早期実施

先般、薬害肝炎訴訟和解解決が、立法府に委ねられ「特定フィブリノゲン製剤及び特定血液凝固第IX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」が成立した。本法律が提出、審議、成立する過程において、薬害エイズ被害者を含む先天性疾患の取り扱いについて、国等から一切の説明がされてこなかったことは極めて遺憾である。本法において救済対象から明確に除外された全国の血友病患者をはじめとする先天性凝固異常症患者団体は、衆参両院で参考人を通じて意見陳述を行い、その結果として、平等性を欠いた国会等の措置に社会からも批判が上がり、衆議院では附帯

決議、参議院では委員会決議の中で「先天性の傷病の治療に際して血液製剤を投与されウイルス性肝炎に感染した者への必要な措置について、早急に検討すること。」とされた。

国は、上記附帯決議によって示された先天性傷病に関する検討の進捗状況を提示するとともに速やかに上記疾患について、不平等の生じないC型肝炎罹患患者の救済策を講じられたい。

(4) 障害者福祉の改革に伴う恒久対策への影響について

今般、障害者自立支援法が成立し、障害者福祉の枠組みが大きく変化しているところである。被害者に対する福祉・サービスには、障害者福祉の枠組みを使っているものも多くある。今般の改革により、国の薬害エイズ被害者救済は国の責任のもとに原状回復医療やその福祉が為されるところから、当該法律規定と不都合のあるところは被害者救済の原則に立ち返りその実効を優先されるよう常に協議を行うよう、最大限の配慮をされたい。また、プライバシーの保護についても最大限の注意を払うべきことを付記しておく。

(5) 被害者の高齢化を踏まえた恒久対策

薬害エイズ被害者は、被害を受けてから25年になり、和解から12年を経過している。和解時には想定できなかった、被害者の加齢に伴う様々な問題が発生してきている。国の責任において、これら加齢に伴う問題に対する恒久対策を新たに進めていただきたい。

- 1) ACC及びブロック拠点病院での中長期療養入院の確保
- 2) グループホーム等の整備
- 3) 長期療養型医療施設の整備
- 4) 介護・在宅医療についての支援体制の確立
- 5) 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

5. 真相究明・再発防止に関する要求

原告団・弁護団は、国の責任において薬害エイズの真相究明に取り組む事を再三要求したにもかかわらず、国は刑事裁判に委ねる、との消極的回答を繰り返すにとどまってきた。しかし、本年刑事裁判の終結を見るに至り、国の裁判資料について原告団に開示するとともに、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国・企業・原告団で委員会を設置して進めることを要望する。

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・再発防止に向けた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、企業、原告団を中心とし、かつ外部有

識者も含めた薬害エイズ真相及び再発防止のための委員会を設置し、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。こうした調査は薬害再発防止のみならず真に患者の視点に立った医療実現に大きく寄与するものであると確信する。

(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

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。

(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事から、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。機構の設置により、安全監視と責任の一体性の空洞化さえ見受けられる。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、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。また、病院経営を優先し、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。

- (2) 患者のための安全な輸血医療を全面に、血液製剤／代替製剤の安全と監視そして供給が不安のないよう管理するヘモビジランスを国の指揮下に設置することは、グローバルな世界観の中で必要性はだれもが認めるところである。血液法検討段階で課題となった、大臣直下のヘモビジランスを早急に設置されたい。
- (3) 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、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。
- (4) 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。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。
- (5) 希少血液製剤の国内自給体制を早急に確立されたい。
- (6) 現在輸入している生物由来製品の安全確保の為に、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。特に市販後における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。
- (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。
- (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。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を大きく規制する事で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。日本赤十字社が輸血用血液製剤を独占供給している現状が同社の改革に向けた動機づけを阻害しているとすれば、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、採血事業と分画事業の在り方を根本的に見直す決断をされたい。また、日本赤十字社と血液事業部門を完全分離、日本血液機構（仮称）を

設立し、日本の血液事業を国と日本血液機構（仮称）が責任をもっと運営し、透明性を確保したうえで国民が監視できる体制とし、真に国民の利益に合致した血液事業実施体制を構築されたい。

- （１０） 日本の血液事業は、日本人の血液を通して国民の健康と健康にかかわるリスク管理に寄与するところが多い。特に、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。その現実的な場面の一つに日本赤十字社の研究施設があったが、規模があまりにも小さく現今の研究所は献血血液の医療現場に供する安全管理に関する研究所に矮小化している。輸血医療、血液製剤の開発、献血から見る血液像を血液政策や健康政策に横断的に活かして行く研究所が必要と考える。上記対応に供する血液研究所（仮称）の設立を要望する。

- （１１） 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。特に、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から、インフォームドコンセント、完全監視、副作用、フォローも含めて血液法の中で血液製剤と同等の扱いとして対処をされたい。

- （１２） インヒビター発生と救済

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とその後の患者の医療と生活水準は、血液製剤のない時代の血友病患者に戻る命の危機に常にさらされるリスクの極めて高い状態に陥る。それも発生は、数人というものでなく、１０％とも２０％とも言われていて、インヒビターを発生した患者・家族の心配は多大なものである。最近では、最初から遺伝子組換え製剤投与の患者でインヒビター発生のもからの相談もあり、特に母親から医師に相談しても因果関係など否定されるなど医療者の対応の悪さが指摘されている。医薬品副作用被害として、救済をしっかりと行うとともに、原因の究明、医療機関での対応、インヒビター対処のバイパス製剤の十分な補充保障、より安全な製剤開発の指示等、国は責任をもって対処されたい。

７．差別偏見の撤廃に関する要求

- （１）「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行われてきた悲慘な歴史がある。

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、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。

（２）「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針」（以下指針）について

指針が審議会を経て改正された。２年目に入る。改正された指針を遂行するにあたり、医療の質の保障、啓発の具体的事業の実施、偏見・差別の解消、国としてHIV/AIDS患者の実態把握をしっかり行い将来戦略など目標を定めたいと課題としておくことによってそれぞれの課題を消化していく必要がある。また、１０数年変わらない社会のHIV/AIDS観を考えると、問題解決型の研究を進めるため、既存の研究を抜本的に見直すことを求める。

社会の体制十分な予算と関係者全体での戦略的な取り組みの下、HIV/AIDSに対する差別偏見の撤廃を実現されたい。具体的には大臣を委員長とし関係機関、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。

（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。

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HIV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、昨年、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。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伴うQOLについて調査することは重要である。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。

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。

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) 友愛福祉財団が行っている調査研究事業の被害者データ活用

友愛福祉財団による調査研究事業において、被害患者のデータを研究班で分析し発表するとともに、あらたに被害者の希望により被害者の治療にかかる情報提供が開始された。こうした情報提供の在り方をより被害者の生命・健康の保持、QOL向上に寄与するよう、更なる具体的施策を検討されたい。また、その協議について場を設定されたい。

9. 被害者雇用、及びHIV感染症患者の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。

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。
- ・ 公共職業安定所での免疫機能障害やHIV/AIDSの偏見・差別への啓発を行い、また職業照会や、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。

10. 感染症の予防及び感染症の患者の医療に関する要求

感染症予防医療法は、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) 先進国においてHIV感染症・エイズ患者が著しく増加しているのは日本だけである。特に発症した患者の増加は先進国では日本だけである。検査・医療体制の問題点が内在していると考えられる。そこで、厚生労働省は関係省庁と連携し、行政・専門家・患者からなる機関を設置し、十分な予算措置の下、今まで以上に、予防・健康教育への取り組み、及び医療体制の整備にリーダーシップを発揮されたい。また、その際「医療を受ける権利」「プライバシー保護」を徹底されたい。

(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、医療を主軸として、社会面、精神面のサポートと一体となった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。

- (3) エイズ動向調査や疫学調査体制は基本的にエイズ予防法に基づく体制を踏襲している。これらは必ずしも患者の要請や時代の変化に対応できているとは言い難い。患者の正確な動向や実態が把握することで、適切且つ良質な医療が患者に提供できるはずである。今般法改正を機に動向調査や疫学調査の在り方を見直す為の検討を開始されたい。動向調査の委員会等々や、こうした検討には被害患者の代表を参画させられたい。
- (4) 後天性免疫不全症候群予防指針の策定及び評価に関する会議において原告団の代表参画を継続されたい。

1 1. 恒久的被害者救済体制の構築に関する要求

和解成立から12年が経過している現在も被害者は、HIV/HCV重複感染、抗HIV薬の薬剤耐性や副作用等による治療の困難、感染者であることによる社会参加への阻害の深刻さなど、未だ厳しい状況におかれている。特に昨今、悪性腫瘍やHIV脳症、HIV消耗性症候群、あるいはHIV/HCV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。

1 2. 和解確認に基づく全員一律救済の遵守

薬害エイズ被害者たる東京・大阪原告団は、1995年10月6日の裁判所による和解勧告を受けて、国が責任を認めた上で被害者の全員一律救済及び恒久対策の実現を勝ち取るべく、あまりに悲惨な被害者の実状を見るに見かねた全国の支援者の支援を受けつつ、厳寒の最中座り込みや粘り強い要請行動を命がけで断行した。これら被害者の命がけの行動は、国および製薬企業に十分受け止められ、1996年2月16日には厚生大臣が原告被害者らに謝罪し、同年3月29日に被害者全員一律救済を約した和解が成立した。しかし近年、国はこうした命をかけた被害者との約束の経緯を忘れ、こともあろうに除斥期間を主張し被害者の救済を拒んでいる。こうした対応は言語道断であり、被害者として到底容認する事ができない。

国は、裁判係争途上で無念の最後を迎えざるを得なかった今は亡き被害者の遺族の思いをも踏みにじるこうした主張を即刻取り下げ、速やかに全員一律救済の約束を遵守されたい。

以上