

平成 30 年 3 月 5 日

厚生労働大臣 加藤 勝信 殿

平成 29 年度 HIV 医療体制整備に関する統一要求書

東京 HIV 訴訟原告団

大阪 HIV 訴訟原告団

はじめに

東京・大阪 HIV 訴訟原告団は、平成 8 年 11 月 5 日付厚生大臣との議事確認書で確認された、被害者に対する原状回復のための救済医療について、大臣との定期協議等々の協議を通じて必要な環境や施設の整備を推進してきた。

平成 9 年 4 月のエイズ治療・研究開発センター（以下、ACC）および 8 地方ブロック拠点病院の本格稼働から 21 年目を迎えるが、薬害エイズ被害（被害患者数約 1500 人）で始まった日本の HIV/AIDS 感染者・患者の数は 3 万人に達しようとしている。1980 年代のエイズパニック、さらにはエイズ予防法による差別の助長により、エイズに対する偏見・差別は今でも根強く社会に定着し、裁判和解の約束である偏見・差別解消も進んでいない。そのため被害患者やその家族の中には日常生活において沈黙を余儀なくされている場合が未だ続いている。

近年、被害救済の責任を負う国は、その責務をおろそかにし、被害者からの命がけの要望に対して、被害者の救済を積極的に進めようとする姿勢を示さない。本来、被害者救済医療を推進・拡充しつつ HIV 医療を向上させるはずが、今や後退現象を起こし、結果的に医療機関等において被害救済医療が蔑ろになっている。先進医療、混合診療、自由診療など保険診療外で先進、高度医療など有効・効果的でもある治療の選択が許容解放されつつある一方、和解で最高度の医療が確約されている被害者に対して、ACC でさえ医療の制約を強いられている。一般的な医療の選択すら拒否され、前例のない被害を負わされたまま死んでいった仲間を思うと、約束を無視し続けた国の対応を絶対に許すことはできない。

また最近では、HIV 医療を担う人材の確保や施設整備などの将来計画が全く見えず、その責任を国の部局間で押し付けあうかのような状態が続いている。さらに、独立行政法人化などの際、医療機関の組織形態が変わったとしても国は救済医療や HIV 医療に関して、和解確認書及び厚生労働大臣の議事確認書の約束を守り通すと表明するが、現実には独立行政法人化を理由に厚生省が直接的な関与が出来ないと逃げの答弁に終始している。改めて国及び歴代大臣との定期協議で確約されてきたことの真偽を含め見解を表明されたい。

これまでの約束に違わないとすれば、改めて国は担当部局にこの約束を指示・徹底し改善を図られたい。なお、様々な法人化に伴い国が直接関与できないとするならば、国の約束が履行できるよう体制を迅速に再構築し、被害者の生命の危機・健康悪化を招かないように強く要望する。

救済医療の後退に伴い、H I V由来の厳しい症状で毎年亡くなる被害者は少なくない。昨年も原告団の把握では6人が亡くなった。原告団の集計では、既に707人の仲間の命が奪われ、残された被害者は677人のみになっており、提訴全原告数の過半数を割っている悲惨な現状にある。

国は、患者・家族の不安を取り除くため、H I V医療体制を全力で整備し、特に原状回復を約束した薬害エイズ被害患者の救命への取り組みに全力を尽くしていただきたい。特に国の責務を担う医療機関、研究機関や従事する医療者や関係者に改めて被害者救済の使命に全力であたるよう指示されたい。なお、世界的課題であるH I V感染症の克服と偏見・差別の解消に向け、先駆的医療の開発と研究、教育・啓発にも国費を投じて応えられたい。

和解から20年以上が経過し、わたしたち被害者は長期療養生活時期を迎えている。一方で、H I V慢性炎症の増悪化、抗H I V薬の長期服用による副作用、H I V／H C V重複感染症や血友病性関節症の悪化、他にも複数の疾患に起因して医療的な問題を抱えながら他方で、被害者自身の高齢化に伴う各種諸問題、介護の問題、親の介護などの生活に深くかかわる社会的な課題を次々と抱え込む状況になっている。

このように、和解当時と大きく環境が変わる中で、今一度、私たち被害者の医療・療養・生活環境について点検を求めるとともに、救済に不可欠な新たな要望事項を加える。

<目次>

1. 医療全般に関する要求	3
1.1 被害者への救済医療の徹底.....	3
1.2 被害者への先端的医療の積極的適用と長期療養等にかかわる研究開発の推進	3
1.3 PMDAからの資料提供に伴う、被害救済の個別対応を推進する医療関係者の拡充	4
1.4 薬害H I V感染被害者の要望する研究班について	4
1.5 H I V医療体制の強化と研究班等々との連携.....	4
1.6 H I V診療に必要な不可欠なスタッフの恒久的な確保・育成	4
1.7 H I V／H C V重複感染症に対する積極的な診療体制の構築	5
1.8 中核拠点病院の機能強化とH I V医療体制の整備	5
1.9 国内・海外未承認の、抗H I V薬、抗H C V薬を含む、新薬等の迅速導入体制の継続と最新の検査、診断機器のA C C・ブロック拠点病院への導入	5
1.10 C D 4が500を超えるH I V感染者／エイズ患者に対する治療導入時の医療費について	6
1.11 H I Vコーディネーターナース（C N）の育成と位置付け	6
1.12 H I V感染者の長期療養・介護が必要な患者を受け入れ可能な施設の整備・一覧の作成	6
1.13 被害者の長期療養病床設置・整備を検討する会の設置	6
1.14 感染被害者の外来リハビリテーション推進	7
1.15 血友病治療環境の整備.....	7
1.16 「エイズ対策推進室」の省令への格上げについて	8
1.17 中核拠点病院・拠点病院各病院の幹部の意識	8
1.18 被害救済にかかわる書類作成についての、文書料の徴収について	8
1.19 国立高度専門医療研究センターのあり方をめぐる議論について	8
1.20 在宅医療提供時の医師・看護師等医療者の交通費について	9
2. エイズ治療・研究開発センター（A C C）に関する要求	9

2.1 ACC救済医療室、被害者救済の徹底に関わる施設確保及び個別対応要員・資料整理・個別救済対 外対応要員等確保.....	9
2.2 協議で約束された長期療養施設の確保	10
2.3 救済医療室の院内外への周知	10
2.4 腫瘍マーカー・がん検診機会の確保.....	10
2.5 PET検査等の検診研究の事業化	10
2.6 CNの副師長職化	10
2.7 国立国際医療研究センターの研修医の配置について	11
2.8 PREP臨床研究について.....	11
2.9 国の責務を果たす機関としてのACCであることの確認.....	11
2.10 人事について	11
2.11 人材教育	11
3. 国立病院機構大阪医療センターに関する要求.....	11
3.1 新築問題	11
3.2 「HIV地域医療支援室」について.....	12
3.3 HIV・血友病医療体制に必要な人材の確保と拡充.....	12
4. 国立病院機構名古屋医療センターに関する要求.....	12
4.1 名古屋医療センターの人的体制強化.....	12
4.2 名古屋医療センター内の被害者救済医療の完結	12
5. 北海道大学病院に関する要求.....	12

1. 医療全般に関する要求

1.1 被害者への救済医療の徹底

最近の国の答弁・取り組みに鑑みると、政策医療としてのHIV医療の施設を受け持ち最終的責任を負う医政局、エイズ対策を担う健康局、薬害エイズ被害救済の恒久対策や被害者救済の政策課題の指揮を発揮すべき医薬・生活衛生局の関係部局間の調整が不十分であり、それぞれが責任を押し付けあっているようである。もはや国として被害患者の原状回復医療（救済医療）の責任を放棄しているといっても過言ではない。今一度、薬害HIV感染被害者に対する救済を徹底し、HIV感染症患者をなおざりにすることのないよう、国としての認識・見解を強く求める。

国は、被害患者の現状と課題を認識し、どのようにして被害患者の命と生活を守るかという原状回復に向けた医療と恒久対策の推進に取り組むよう改めて確約し、その決意を示されたい。

1.2 被害者への先端的医療の積極的適用と長期療養等にかかわる研究開発の推進

身体的状況が重篤化した被害者にとっては、様々な先端的医療が必要不可欠である。また、被害者をめぐる社会的環境も複雑さを増しており、長期療養を継続させるために医療や福祉サービスに様々な先進的取り組みを導入していく必要がある。

したがって、ACCにおける運営交付金やブロック拠点病院への運営交付金の増額、もしくは先端的医療に関わる医療費をカバーする基金を新たに創設するなど万全な枠組みを構築されたい。国の責務である原状回復医療のあらゆる方策を駆使し、大臣との定期協議で約束されている不安のない医療・福祉の費用体系を整えられたい。

1.3 PMDAからの資料提供に伴う、被害救済の個別対応を推進する医療関係者の拡充

本年度より、被害者が調査研究事業等でPMDAに提出する資料については、被害者の同意を前提に、ACCに提供され、個別救済に活用されていくこととなっている。一次的に資料が提供されるACCの体制充実については後述するところであるが、ACCによる資料分析により、各地の医療機関においても、これまで以上の被害救済の取り組みが必要となってくることが考えられる。ブロック拠点病院等について、医師、コーディネーターナース、ソーシャルワーカー、事務職など一層の取り組みを推進していただくとともに、これらの人材の拡充を図られたい。

1.4 薬害HIV感染被害者の要望する研究班について

国の責務において、被害者の将来的課題も含めた薬害HIV感染被害者の長期療養体制整備や、HIV/HCV重複感染症の治療（抗HCV療法や肝移植を含む）・近頃重要な課題として浮上してきた腎機能維持のための治療（血液透析や腎移植を含む）、血友病の根治を目指した遺伝子治療の推進についてそれぞれ研究班がつくられている。上記研究班は今後も患者が生き抜いていくために不可欠な研究を担っているだけでなく、新たに生活領域も含め、HIV感染からの長期炎症作用による多様な合併症の治療研究、血友病関節症の克服のための研究も課題として噴出している。被害者の原状回復医療に則した研究への費用をより十分に確保し、中長期的な視野も含め被害者に特化した分野への研究の推進、血友病克服の国内機関による遺伝子治療確立への支援拡充も強く要望する。

以上、被害者に対する政策的課題として必要な研究体制について、国は、研究体制の継続、新規研究班立ち上げなどに向け恒久的救済の責務から被害者が心配することのない予算の確保を確保されたい。

1.5 HIV医療体制の強化と研究班等々との連携

日本はHIV訴訟の和解に基づく医療体制整備によって、抗HIV薬や検査等々、HIV医療体制の均霑化が世界でも類を見ないほど全国にいきわたっている。この体制はHIVが根治できるまで恒常的に維持されることが必要である。今後もより一層、HIV医療体制の堅持・充実化を図られたい。また、係る研究費については、原告団との協議を踏まえ決定・充実化を検討されたい。

なお、被害者救済に係る研究班は、厚生労働省のミッションとして原告団の要望をふまえ、迅速な対応をされるよう要求する。

1.6 HIV診療に必要不可欠なスタッフの恒久的な確保・育成

各施設におけるHIV医療スタッフの人数、専任状況、定足状況などを一覧にして提示していただきたい。その際には、勤務形態（専従、専任、兼任等）の定義を全施設で統一されたい。

ACCおよびブロック拠点病院のHIV医療に関連するスタッフについては、和解時に約束されている人数を最低限確保しつつ、厚生労働大臣との確約に基づき、患者数の増加に対応して人的・物的強化を図るものとされている。したがって枠組みの最低人員数確保と、患者数増加に対応したスタッフ数増強の約束が守られていない現状は大きな問題である。早急に解決されたい。

特に、リサーチレジデントにより補完された専門職種の年限が切れる際には、経験を積まれた専門職種が引き続いて業務に邁進できるよう、約束を遵守し国や施設として雇用を確保されたい。

1.7 HIV／HCV重複感染症に対する積極的な診療体制の構築

新規抗HCV薬により、強力にウイルスを抑えることができるようになった。しかし、HCVが消失しても肝硬変、肝がんに行進する被害者が一定数いる。国は、HCVが消失したHIV／HCV重複感染症患者に対しても、年に数回は画像検索など必要な検査を実施していくよう、被害者及び医療機関に周知されたい。さらにHIV／HCV重複感染症患者が適切な検査・治療が受けられているか、実態を把握し治療体制を整えられたい。特に、肝硬変に進展した被害者には、肝硬変の進行や肝がんの発症を防ぐために、線維化を解消する治療薬の治験への参加や治療薬の導入を迅速に進めていく必要がある。HCV消失後の患者の重篤化への対応や予防的対応の研究と実践が求められる。この対応について、移植医療やがんの外科的処置等も考慮し、肝移植研究班に継続した研究を委託されたい。

また、非常に重篤な病状にあるHIV／HCV重複感染症患者には、肝移植という選択肢しか残っていない。被害患者の病状悪化に伴い、肝移植が適応となった場合に、スムーズに情報提供、判断できるような体制を早急に整備・構築されたい。現在、HIV医療体制の中でACC救済医療室が被害患者の肝移植の相談窓口となっているが、その役割を明確化させ、ACCが積極的に肝臓移植に関する情報発信を行い、個別症例に丁寧に対応していただきたい。

1.8 中核拠点病院の機能強化とHIV医療体制の整備

中核拠点病院の整備（健発第0331001号 平成18年3月31日）が始まってから10年以上が経過するが、いまだに都道府県や施設ごとのHIV医療提供体制への取り組み方は、非常にばらつきが大きい。

したがって国は、中核拠点病院の整備状況や取り組みについて評価し、院内外の調整を行なう連絡調整員の養成・配置状況についてお知らせいただきたい。また、施設長の使命感を高め、自治体による中核拠点病院支援体制を強化させるための具体的施策を提示されたい。

1.9 国内・海外未承認の、抗HIV薬、抗HCV薬を含む、新薬等の迅速導入体制の継続と最新の検査、診断機器のACC・ブロック拠点病院への導入

国は改めて現状の新薬の迅速導入体制について、関係機関を通じて患者に適切かつ迅速に届くよう、迅速導入・研究班による調達に関する制度・仕組み等を担当部局・職員へ周知し、申し送り・引き継ぎを確実に実施されたい。

血友病 HIV感染被害者へのHIV感染症治療、HCV治療、また関連する合併症の治療について、国は、承認前の新薬をブロック拠点病院においても迅速に使えるよう制度の周知、利用推進に取り組まされたい。

なお、HIVの慢性炎症に関わる多様な症状や予兆に対応する治療・検査の診断薬や治療薬、及び係る検査機器や診断機器等々の医療機器などについても、ACCおよびブロック拠点病院に迅速に導入・配置できるよう要求する。

また、国際治験への参加や、必要な場合は海外の治験参加への渡航費用なども含めた対応も保障されたい。

1.10 CD4が500を超えるHIV感染者／エイズ患者に対する治療導入時の医療費について
現在、一般のHIV感染者／エイズ患者に対しては、障害者の自立支援医療により、医療費の自己負担を押さえて治療を受けることができる。しかし、CD4が500を超える場合、自立支援医療を受けられず抗HIV治療の導入が困難になっている。これは、患者本人の健康維持のためにも、感染予防の意味でも好ましくない。CD4の値に関わらず、HIV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。

1.11 HIVコーディネーターナース（CN）の育成と位置付け

多くのブロック拠点病院では、CNの絶対数が不足しており、外来時の受付・患者対応や、病院内での連携業務にとどまり、個別救済のコンダクターとして院外施設との連絡調整や被害者の個別フォローも含め、本来CNに付与された役割を十分に果たせていない。

特に被害者の原状回復医療の責務を担うACCや各ブロック拠点病院等のCNは、現在に至る被害者の長期療養に伴う医療と福祉の接点となり、また関係者との調整を図り、その生活状況も把握しながら対応していかなければならない。

その趣旨を踏まえ、国は必要な人材を確保し、CNとして資格を付与されたい。

1.12 HIV感染者の長期療養・介護が必要な患者を受け入れ可能な施設の整備・一覧の作成

現在、被害者の実態把握の調査が進められているが、大臣協議での大臣からの発言を受け、複雑な背景や深刻な課題を抱えた被害者が安心して入所可能な施設を、国立国際医療研究センター／ACCに併設し、長期療養・介護を選択できるように整備されたい。また地域においては、長期療養可能な施設情報を集約し一覧として作成されたい。

加えて国は、HIV感染者や血友病患者が受診可能な歯科・透析などの専門医療機関の全国施設一覧を作成し、患者・医療者に紹介されたい。下記の施設一覧作成に必要な情報は、ACCや各ブロック拠点病院、中核拠点病院、自治体等から情報を集約されたい。

- 1) 長期療養・介護の受け入れ可能な施設一覧（ブロック毎、成功事例の共有等も含む）
- 2) 歯科治療が可能な施設一覧（ブロック毎、成功事例の共有等も含む）
- 3) 維持透析が可能な施設一覧（ブロック毎、成功事例の共有等も含む）

受け入れ可能な施設の確保が難しい場合には、その理由について明らかにし、早急に課題の解決に努めていただきたい。

1.13 被害者の長期療養病床設置・整備を検討する会の設置

これまでの協議において、ACCやブロック拠点病院の病棟において、長期療養の必要な被害患者の長期入院については問題なく実施できるものと確認されている。しかしながら、ブロック拠点病院の中には急性期医療機関であることを理由に長期療養対応を直視していないように見えるところもある。薬害HIV感染被害者の救済医療を担うACCやブロック拠点病院は、被害者救済に関してはエンドレスの医療を国の責務として委託された機関であり、被害者対応としては急性期医療機関云々を言う立場ではないものである。被害者の病態の悪化や家族の高齢化や死亡により、被害者の置かれている状況は逼迫している。今後HIV感染症や血友病の合併症などにより、長期療養病床等がより多く必要となっていくと考える。ACC・ブロック拠点病院におい

て、被害者へのエンドレスな対応を可能とするための抜本的な施設整備を進めていかなければならない。しかし、ACCやブロック拠点病院において、現在の体制でこれから増加する被害者の長期療養すべてに対応していくことは困難である。並行して比較的介護の必要度の低い被害者向けの療養施設を新たに確保していかなければならない。HIV訴訟の和解の原点に立ち返り、国、被告製薬企業、および原告団、支援団体とで、被害者の長期療養の具体的な整備を考える会を設定されたい。

1.14 感染被害者の外来リハビリテーション推進

血友病を原疾患として持つ感染被害者にとって、高齢化による関節機能の悪化やHIV感染に関連した関節等運動器障害の悪化による日常生活制限が加わり、受診行動維持にも支障が出てきている。QOLの維持向上のためにも、外来でのリハビリテーションを受け続けることはきわめて有効との研究班報告もある。しかしながら、ブロック拠点病院等の医療機関において外来リハビリテーションの保険上の算定を受けることは難しい。そこで、何らかの形でリハビリテーション料の算定基準に「HIV感染血友病患者」を加え、被害者がブロック拠点病院等の医療機関でリハビリテーションを継続して受けられる体制を整えられたい。

1.15 血友病治療環境の整備

1) 遺伝子治療を含む研究体制について

血友病の根治療法の確立は、被害者・血友病患者全体の悲願であり、国内での研究開発に基づくその実現に向け強く要望してきた経緯がある。実際に血友病遺伝子治療に関する研究班は、着実に研究を進め、成果を上げてきた。しかし、国の研究に対する姿勢の後退などの厳しい状況が続いており、これまでの研究を実際に臨床に活かしていくことについて不安なところがある。被害者・血友病患者は、日本発の技術による遺伝子治療の実現を強く切望しており、臨床応用の一手前まで来ている、研究班の成果としての遺伝子治療が海外メーカー等に遅れを取ることなく実施できるよう、血友病の根治療法に係る研究体制を国の施策として大幅に拡充し、早期臨床応用の推進を図られたい。

2) 多様な血友病治療製剤の新規供給に関わる安全性と長期投与による副作用等のフォロー体制の確立

近年、半減期延長型の凝固因子製剤や、バイスペシフィック抗体技術を用いた血友病治療薬などの臨床試験が進み、続々と新たに登場している。一連の製剤変化に伴う安全確保や長期的使用に関わる副作用・インヒビター発生率等のフォロー体制・監視体制を確立されたい。

3) 血友病・インヒビター等に関する治療・臨床研究等の推進、治療環境の整備について

国は、血友病患者や血友病にかかわるインヒビターの発生メカニズム等に関する調査・研究を引き続き進めるとともに、これまでの凝固因子製剤のみならず、より安全な製剤の確保も含め、今後は、下記に示したような臨床治療現場に即した研究についても推進し、患者・医療者が費用的な制限などによる不安がないよう、治療環境を早急に整備されたい。

- ・ 血友病治療を实践する病院等のネットワークを利用した治療及び臨床研究に関する情報の提供。

- ・ インヒビターを保有する血友病患者に対する新たな治療法開発と臨床応用等の情報の提供。
- ・ 血友病因子およびインヒビターの発生機序等、遺伝子レベルの解析など、基礎的研究の推進。
- ・ 遺伝子解析等により解明されつつある、血友病の症度等判定基準や他凝固因子の止血機序等の研究促進。
- ・ 国による血友病患者の登録制度の確立、コホート調査の実施と生涯に渡る適切な医療提供システムの構築と運営。

4) 国が所管するヘモフィリアセンターによる包括ケアの確保

薬害エイズ被害に関する研究班等の報告では、血友病医療には、血友病患者の医療に係る治療や研究・社会的ケアだけでなく、X連鎖伴性劣性遺伝による生活像に鑑み、家族・家系全体に血友病という包括的相談やケアが必要とされている。薬害エイズの被害回復を目指して、国が所管し運営に関与したヘモフィリアセンター（ナショナルセンター）を設置して、血友病の包括的ケアを恒久的に実施していくことを要求する。

1.16 「エイズ対策推進室」の省令への格上げについて

エイズ対策推進室の課題である省令への格上げについて早期に実現されたい。エイズ対策推進室がH I V／A I D S医療や長期療養を牽引し、また被害患者への和解による恒久対策の取り組みにおいて中心となる役割を発揮して、特に和解以来、被害患者の原状回復を図るための医療および環境整備を推進する役割を持っている。疾病対策課時代、後半においてそのミッション推進力が後退しているため、エイズ対策推進室の省令室要望を行った。現在鋭意取り組んでいると思われるが、各種研究や、積極的救済に関わる対応に予算面等々に制限があると受け止められる。これからさらに困難が予想される被害患者の医療福祉対策やH I V感染予防と医療体制充実化に向け、省令として位置付けられた対策室として早急に改組されたい。

1.17 中核拠点病院・拠点病院各病院の幹部の意識

拠点病院等の中には担当医師が一名しかいないなど、限られた人材に依存してH I V診療を行っている状況がある。国は拠点病院の病院幹部に対し、政策医療たるH I V医療を実施する気概を発揮して病院全体での取り組む共通認識をもってあたるよう指導されたい。

1.18 被害救済にかかわる書類作成についての、文書料の徴収について

一部医療機関等において、被害者が健康管理費用等に必要な書類を作成するにあたって、文書料を徴収されたという被害者からの相談が相次いでいる。健康管理費用等、被害者に対する特段の給付にかかわる書類作成に関する費用について、被害者に負担が発生しないよう配慮されてきた経緯がある。今後とも被害者に文書料負担が発生しないよう、あらためて通知を発出するなど、国として必要な対応を取られたい。

1.19 国立高度専門医療研究センターのあり方をめぐる議論について

和解に基づく被害者救済医療の提供は、裁判の被告たる国の責務であり、国の指揮監督の及ぶ状況下で具体的に進められるべきものである。和解直後の医療体制の構築にかかわる議論の中で、原告団は国による独自の施設の設置を求めている。実際には被害救済の根幹となるA C Cを国立

国際医療センター（当時）に置き、国立の施設の中で国の責任の下に積極的に主導して救済医療・医療体制の充実を図ることです承した経緯がある。その後、独立行政法人化、あるいは国立研究開発法人化などの紆余曲折を経ている。体制が変わるたびに、ACCでの被害救済への国の直接の関与の後退が懸念され、そのたびに大臣協議等で国が責任を持って被害救済を行っていくことを確認し、また国立国際医療研究センターの長中期計画等に規定していくことで、国の責務を明確にしてきた。しかるに、再び閣議決定および、独立行政法人評価委員会を通じ、国立高度医療研究センターの在り方について検討するよう指摘され、検討会が実施されることとなっている。原告団としては、このような不安定な環境下に被害救済の最大拠点が置かれていること自体容認できない。独立行政法人・国立研究開発法人などがこのような状況であるならば、被害救済の拠点たる施設を、国の直接の指揮監督のもと、被害救済を迅速かつ強力に実施することのできる体制に刷新されたい。

1.20 在宅医療提供時の医師・看護師等医療者の交通費について

近年、被害者の高齢化、病状の重篤化などに伴って、訪問看護等の在宅医療の必要性が拡大しているところである。被害者の医療機関への移動の困難さが増してきており、在宅医療の必要度は非常に高い。しかし、HIV感染被害者への在宅医療を提供できる医療機関・訪問看護ステーションは限られており、さらには在宅医療提供にかかわる訪問看護師・在宅療養支援診療所医師等医療者の交通費については、特段の措置がないのが現状で、この負担により訪問看護等を依頼できない被害者が出てきている。このようなHIV感染被害患者の現状に鑑み、被害患者の在宅医療提供時の医療者の交通費を補助できる何らかの仕組みをつくられたい。

2. エイズ治療・研究開発センター（ACC）に関する要求

2.1 ACC救済医療室、被害者救済の徹底に関わる施設確保及び個別対応要員・資料整理・個別救済対外対応要員等確保

本年度より、被害者がPMDAに提出する報告書類について、被害者の同意に基づいてACC救済医療室に提供されることとなった。これをきっかけに、いままで十分把握できていなかった被害者の医療・生活状況を知ることができ、必要な個別被害救済を実施できることとなる。大臣との確認により、個別救済をより濃密に実施していくための全国拠点として位置づけられたACCはこれへの対応に十分な時間と労力を割いていただかなければならない。そのため、以下の設備、人員の確保を要求する。

①施設確保について

- i. 救済医療室資料管理室
- ii. 救済医療室長・副室長室

②人員確保について

- i. 救済医療室若手医師 1人
- ii. 救済医療室PMDA等対応コーディネーターナース 2人
- iii. 救済医療室PMDA等対応メディカルソーシャルワーカー 1人
- iv. 救済医療室PMDA等対応事務職員 2人

また、ACCでは、被害患者の中から、施設内に被害患者同士が受診の際に落ち着いて話ができる場がほしい、あるいは勉強会等の自主的な活動を進めたい、といった要望が出てきている。これらの要望に応えるため、国立国際医療研究センター内に10名から15名程度が集まることのできる、「薬害HIV感染被害者談話室（仮称）」を確保されたい。

2.2 協議で約束された長期療養施設の確保

被害患者の長期療養については、非常に重要な課題として取り組みが続けられている。しかし、被害患者の状況は複雑、多様であり、実態把握、将来予測も十分できているとはいえない。大臣協議議事確認書・医療協議等で回答されている施設について、先駆的な取り組みとして被害患者を5～10名程度収容できる長期療養施設を国立国際医療研究センター／ACCに設置されたい。この際には、併せてACCスタッフ用の託児施設も併設されることを要望する。

2.3 救済医療室の院内外への周知

PMDA資料対応を進めるに当たり、救済医療室は全国の被害者ないし通院する医療機関と連絡を取り合い、最善の医療及び長期療養に関わるサービス・情報を提供できるようにしなければならない。そのためには、救済医療室の意義・役割が、全国の被害者・医療機関等関係機関に十分理解されていることが必要なことである。したがって、救済医療室による被害救済が迅速かつ適切に進むよう、救済医療室のミッションを被害者、関係機関等に十分に周知されたい。

また、救済医療室の意義・役割について、ACCはもとより、国立国際医療研究センターの全スタッフにも周知・教育し、病院内において、救済医療室が円滑に使命を果たせるよう協力を促すようにされたい。

2.4 腫瘍マーカー・がん検診機会の確保

近年、必ずしも特異的ではない悪性腫瘍を発症する被害患者が増えてきている。長期にわたるHIV感染、抗HIV薬の継続的な投与などが影響を及ぼしていることが考えられる。ACCにおいては、最新の手法でのがん検診について広く情報収集し、早期に悪性腫瘍を発見し、適切な治療が実施できるようにされたい。

2.5 PET検査等の検診研究の事業化

昨年からACCにおいて、被害患者への頭部MRI、PET検査等の検診が研究として実施されてきている。現在は研究の枠組みで実施されているが、これら被害患者への重点的な検査は、その時々状況に応じて改変しながらも、継続して実施していただかなければならない。そのためには年限の限られた研究として行うのではなく、事業として行い、継続性を担保されたい。

2.6 CNの副師長職化

ACCコーディネーターナースは、HIV感染症に特化した、専門の看護師として研鑽を積み、必要不可欠な存在となっているが、その待遇の向上が困難な状況にある。将来に向けたコーディネーターナースの確保・育成のためにも、ACCコーディネーターナースで、経験を重ねたもので、看護職幹部有資格者には、副師長職として処遇されるようにされたい。

2.7 国立国際医療研究センターの研修医の配置について

国立国際医療研究センターは、研修医も多く在籍しており、医師の教育・育成の観点から重要な役割を果たしている。是非、研修においてH I V診療を強く位置づけ、A C Cでの研修をコアプログラムに位置づけるとともに、A C Cに配置される研修医の数を増強されたい。

2.8 P r E P臨床研究について

国立国際医療研究センターのS H外来にて、感染リスクの高い人に対し、抗H I V薬を内服させ、H I V感染予防効果を確認する臨床研究（いわゆる東京P r E Pフィージビリティスタディ）が実施されるとの情報が公表されているが、この臨床研究について、研究主体、主任研究者、国立国際医療研究センター内の担当部門、および研究内容について、厚労省からご報告いただきたい。

2.9 国の責務を果たす機関としてのA C Cであることの確認

国は、A C Cが被害者に対する国の責務を医療面で履行する施設であることを再認識し、被害者の状況の変化に対応すべく諸施策をA C Cで展開していくにあたり、国がA C Cに直接的に関与し、また人的物的体制については、財政的支援・予算確保と併せ、所管の医政局が責任を持って整備されたい。

2.10 人事について

A C C内の人事（センター長、臨床研究開発部長、救済医療室長、調整職、コーディネーターナース、心理士など）について、その人選、配置状況について原告団と情報を共有し、協議を行いながら確保を進め、円滑な運営に努められたい。

2.11 人材教育

昨年から指摘されているように、A C Cスタッフ間の意思疎通が十分に行われるよう、全員が努力し、情報共有に手落ちがないようにされたい。また、患者への対応について、窓口から検査・診療、病棟全スタッフが患者に明るく接するよう、受診して良かったという雰囲気づくりに努力されたい。

3. 国立病院機構大阪医療センターに関する要求

3.1 新築問題

本整備方針においては、病棟部門を新築し、外来部門は改修の計画であると伺った。また、感染症内科外来等については、これまで要望した施設整備（スペースの広さなど）の内容は確保する方針であり、ブロック拠点病院としての機能を発揮できるよう必要な整備も行うと伺っている。再度、確認するとともに、引き続き原告団と話し合うことを確約されたい。

国および国立病院機構においても、大阪医療センターの外来棟・病棟等の建物間の安全かつ機能的な動線を確保するとともに、新築および改修工事に対し特別な予算を確保し、工事に向けたあらゆる対策を取ることを確約されたい。

3.2 「H I V地域医療支援室」について

「血友病H I V感染者の長期療養地域医療支援室」の設置を要望して10年以上が経過して、ようやく平成29年11月1日付けで「H I V地域医療支援室」が設置された。現在4名体制（看護師、薬剤師、MSW、心理療法士、全て併任）での運用となっているが、30年度より最大限の支援室の機能を果たすためには早期に専従職員を配置するとともに必要な人材（医師、看護師、薬剤師、MSW、心理療法士、事務職員等）の確保を確約されたい。

なお、血友病H I V感染者の高齢化問題への対応が喫緊かつ重要な課題であることは十分認識しているとのことであり、長期療養体制の対策については早急に対応されたい。

国、および国立病院機構は、今後もH I V地域医療支援室の運営に必要とされる経費について、予算の確保を確約されたい。

3.3 H I V・血友病医療体制に必要な人材の確保と拡充

H I V・血友病の医療体制を支える診療スタッフに関する進捗状況及び方針などの回答を求める。

- (1) H I V感染症や血友病の専門医の確保
- (2) 心理療法士の専任化・常勤化

4. 国立病院機構名古屋医療センターに関する要求

4.1 名古屋医療センターの人的体制強化

名古屋医療センターのH I V診療スタッフは病院内の診療に限らず、ブロック内のH I V医療体制の充実化、さらには全国の医療体制についても献身的に努力していただいているところである。その実績や名古屋医療センターの通院患者数に比して、スタッフの絶対数が不足していることは明らかである。将来を見据えた、H I V診療スタッフの確保、育成について、国として特段の対策を図られたい。

4.2 名古屋医療センター内の被害者救済医療の完結

被害救済医療において、移植医療のような特殊なケースを除き、日常の診療・入院に関してブロック拠点病院である名古屋医療センターで止血管理、成人病管理、整形、リハビリ、歯科等々の医療などが完結できるよう全科対応の体制整備をさらに強化されたい。長期療養に関しても、ブロック独自の特別な取り組みを検討、実践していただきたい。また移植に関して、腎移植の要請は今後出てくるのが十分考えられるので、体制の中での取り組みの検討を開始されたい。

5. 北海道大学病院に関する要求

北海道大学病院については、H I V診療ブースの統一などの体制・施設整備について、遅々として進まない状況が続いている。また、ブロック拠点病院として、被害救済にかかわる特段の取り組み、たとえば看護師の院外での活動などについて、原告団としては病院との協議を通じ、理解が不足しているのではないかという疑念を持っている。国は北海道大学病院に対し、再度救済医療の意義、ブロック拠点病院としての特段の役割を説明し、理解を求めるとともに、体制整備において、さらなる支援を確約されたい。

以上