

厚生労働大臣に対する統一要求書

2020年3月31日

厚生労働大臣 加藤 勝信 殿

東京HIV訴訟原告団

大阪HIV訴訟原告団

はじめに(被害発生から現状について)

HIV感染被害の発生から三十七年余になる。HIV裁判和解から二十四年、HIV裁判提訴被害者 1,384 名で現在命を奪われた被害者は 717 名、かろうじて生きている被害者が 667 名という状況にある。37 年の間に被害者の51.8%の命が奪われている被害に、和解による恒久対策に関わる厚生労働省の職員や関係機関、また被告企業の現在の職員等の多くは、被害の経緯や和解の経緯や恒久対策を貫く精神が伝えられているとは理解できない対応が多々ある。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し、社会的な孤立を余儀なくさせたあまりにも悲惨な事件である。

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確認する。

恒久対策に関わる医薬・生活衛生局、医政局、健康局、保険局、年金局や社会・援護局のそれぞれは、厚生労働省全体での責任を、被害者救済に伴う各施策に特別な対応についてどう考えているか表明されたい。

1996 年の和解年までに、HIV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はしたものの、被害者の体内では、HIV慢性炎症が継続し、多様な併発症に苦しみ続けている。なお、血液製剤由来の HCV 薬害にも被害者のほとんどが罹患しており、慢性肝炎から肝硬変、肝がんと早い進行から死

に至る状況も続いている。昨年から今年にかけても、現在の個別救済が行き届かず満足な医療を受けているとは思えない状況で亡くなった被害者がおり、被害が現在進行形で続いている。

薬害エイズ事件を教訓に構築された HIV 医療体制班が適切に機能していないことも非情なことである。この裏には被害者の病状や社会的偏見と対峙しながらも耐えて看病し続けた孤立した被害者遺族の姿が見て取れる。

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。

なお、全世界的に新型コロナウイルス感染症(COVID-19)が猛威を振るっており、被害患者の医療もその影響を大きく受けている。日本においても、多くの医療施設、スタッフ等への負担が著しく増していることから、ひいては、われわれ被害患者にとっても大きな影響が生じている。言うまでもなく、同感染症への対応は極めて重要な国家的課題であるにせよ、たとえそのような状況下であろうとも、国が約束した被害患者への原状回復医療がおろそかになることは、断じてあってはならない。救済のための医療を着実に実行できるよう、特段の対応を求めるものである。

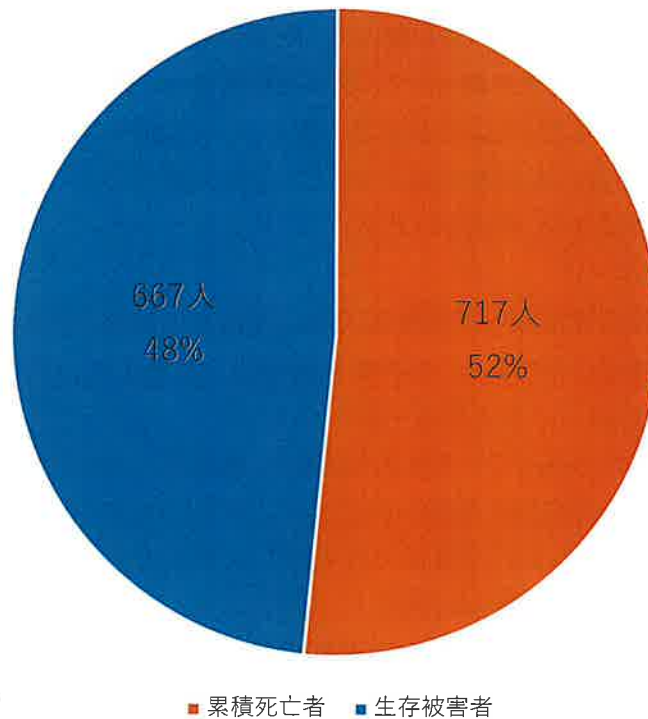
大臣においては、今なお続く薬害エイズ被害の実態を踏まえ、被害者の命を守る姿勢を基本に、被害者・被害者遺族等の個別救済をさらに進展・充実化をして更なる恒久対策を進めることを明言していただきたい。また、厚労省全職員が被害者の状況を改めてわが身にあてはめ、救済の想いを新たにされたい。

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	二〇一八年	二〇一九年	累積数
440	32	16	9	16	12	7	19	13	21	12	18	11	12	14	7	11	6	9	6	5	5	7	3	717人

(※死亡年不明:6人、累積数には死亡年不明の6人を含む。2018年は2019年3月末現在)

提訴者1384名の生存・死亡内訳



I. 薬害エイズ遺族等相談事業及び被害者遺族等の諸施策の要求
以下の事業、施策を国の責任において実施されたい。

被害者遺族等は、エイズ問題発生時からの社会及び医療者による父権主義的対応や差別対応下で、最後まで満足のいく治療を受ける治療環境のないままに、愛する家族を失っている。現在も個別救済の趣旨が伝わっていない治療環境では、最善の治療を受けられずに命を奪われる被害者は絶えない。また、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である。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。それに伴い、遺族の高齢化も進み、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。

また、遺族のみならず、被害者家族が抱えている問題も深刻である。被害者の家族は、遺族と同様、被害経験を誰にも語る場をもつことができず、社会から孤立した状況にあり、高齢化に伴い、いつまで被害者のケアが続けられるかと大きな不安を抱えている。これらを踏まえ以下の通り、遺族等の支援策の拡充を要求する。なお、遺族の高齢化を踏まえ、安全に実施できるよう国による必要なサポートも要望する。

(1) 当事者支援団体が実施する被害者遺族等の諸施策

① 遺族相談会

唯一、同じ境遇の立場で、気兼ねなく話し合え、その場で相談の機会を得る目的で遺族相談会が開催されている。しかし、高齢化や伴う体力の衰え、最愛の家族を失った精神的な悩みを抱え続けているなど、さまざまな要因で、最近は出席できなくなっていく人が増えている。

しかし、被害者遺族同士が語り合え、様々な相談をする機会を持ち続ける意味で、遺族相談会は現在年1回、東京・大阪の被害者遺族によって開催を維持している。

被害者遺族への国の諸対策の原点でもある遺族相談会やその他の遺族等相談事業等への更なる充実を図ることを、明言されたい。

② サポートネットワーク

長期にわたる被害者遺族への精神面や社会生活での被害に対して、医療や福祉、生活面からの濃密な支援が必要である。当事者支援団体では個別救済の前提から、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。サポートネットワークを通じて、遺族等に対しても高齢化や孤立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、個別に地域での生活を専門家も交え支えていけるよう、国もともにどのような福祉の対応ができるかも含め、サポートネットワークの趣旨を踏まえた実効ある援助を実施されたい。

③ 遺族等の健康相談・健康支援事業(遺族相談・受診窓口)

被害者遺族は被害者を看病し看取った後も被害体験からくる PTSD 等の精神的・心理的影響や、エイズの差別や偏見から安心して個々に抱える病状等も含め受診することに支障を持つ被害者遺族等が多い。PTSD 調査結果も踏まえ、ACC、大阪医療センターで行っている被害者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被害者遺族等での評価は高い。高齢化した遺族、あるいは最近でも看病しつづけた家族の身体・精神的問題など、特徴として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、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、長期間健康問題の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求する。

また、高齢化や遠方などの要因から、ACC 及び大阪医療センターまで検診を受けられない被害者遺族等が増えてきている。それゆえに、こうした被害者遺族等への精神面、健康面の長期フォローも含め、ACC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を要求する。また支援の当事者支援団体に対しても人件費・事務経費の助成を要求する。

なお、2017 年度に要求した、被害者遺族の父母・配偶者への医療費助成については、被害者遺族の状況からも、早急なる実施を要求する。

④ 遺族相互支援事業

遺族相談会への出席ができない被害者遺族への解決策として、身近で少人数で顔を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。

「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、支援費の増額も含め、遺族相互支援事業費を増額されたい。

⑤ 遺族年金・奨学金等

被害者の長年にわたる闘病から最近も命を奪われる被害者はなくならない。こうした現況や過去の被害者遺族の辛苦を鑑み、年金あるいは年金に相当する被害者遺族手当を創出されたい。これは、HIV 感染被害の和解による恒久対策により、被害の実情がより深刻であったことが判明しており、その辛苦が長年続くことを慮れば、改めて相当の対応をすることが必要な問題である。早急に検討のテーブルを準備されたい。

また、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事例も少なくない。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い。大臣との協議で奨学金支援については具体策も出ていて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。

⑦ 家族への各種支援

被害者の生活や通院など、日常生活の支援をしてきた家族の疲弊は、高齢化の進展もあいまって限界に達している。近年、脳出血の後遺症で全く動けなくなってしまった被害者や、HAND や脳出血の影響で認知・知的障害を抱えてしまった被害者の介護を常時、行っている家族もあり、家族の健康状態が危ぶまれる。ついては、家族においても「③遺族等の健康相談・健康支援事業」と同様の検診が受けられるよう、制度を整えられたい。また、家族の介護負担軽減のため、ACC やブロック拠点病院などにおいてレスパイト入院ができるようにされたい。

(2) 当事者支援団体による遺族等相談事業で実施している被害者等の相談事業

① 事務所相談事業

被害者救済を実施する当事者支援事業の要で、事務所・事務局員や支援スタッフ等を要し、当事者支援団体としての諸施策を実行し、機能を司っている。被害者救済を実施している中で、諸施策を現状に合わせ活動する中で人材の不足から十分機能を発揮できずにいる。人材の確保には常に給与等の制限や資金不足から、事務局員や支援スタッフへの十分な手当

を支給できずにいることとも含め、PMDA の資料に基づく個別救済により手厚く介入の度合いも深くなることから、遺族等相談事業の委託費の増額を要求する。

② 相談会・地方相談会事業

地域ごとの被害者の医療や生活の実情について相談を受けたり、最新最善の医療を確保するための医療の均てん化を図る相談会なども企画・実施している。このような相談会を通じて被害者の実情を把握し、課題の解決を図っているところであり、これらの活動を充実させるための遺族等相談事業の事業費の拡充を要求する。

③ 訪問相談事業

個別救済の実効性が伴うものとして、自宅まで訪問や、近く的面談できる場所を確保して、被害者のよりよい生活環境、医療確保するための相談を実施している。個別救済が進む中で、相談員だけでなく専門家相談員等や ACC やブロック拠点病院のスタッフも同行するケースも増えてきている。これに対応する諸経費について増額等の対応を要求する。

④ 来訪相談事業

事務所相談の一環であるが、被害者、被害者家族、被害者遺族等の生活上の問題や、被害者医療に対する相談機会が増えてきている。密度の高い相談も増えてきて、より専門性や生活設計の再構築などもふくめた多様な相談も増加傾向である。40代から50代前半に集中している被害者層の家庭や就労への踏み出し、結婚願望などあり、今後の生活不安も交え多様な相談の継続的な形が増えている。こうした被害者の要望に応えた多対応のできるスタッフ構成も考えているので、国の支援を要求する。

⑤ 生活支援拠点事業

地域からの孤立を余儀なくされた被害者が、安心して通える居場所を確保し、社会とのつながりの一歩とすることを目的に、令和2年度より生活支援拠点事業が開始された。まずはACCの近隣にモデル的に設置し、ACCと連携しながら、被害者への支援を行っていく予定である。こうした支援が実効的かつ多くの被害者に届くよう、多様な専門家の意見も聞きながら進めていく必要があり、国からのさらなる支援を要求する。

⑥ ライブラリー事業

30年余の被害過程における資料は、今後の薬害再発防止のための教訓としても保存する大きな価値を有する。被害者や被害者遺族等への配慮も考慮しつつ、現在なお続いている被害の実情を広く伝え、社会の人々や行政関係者・医療に携わる人たちへの大いなる教訓として活かしてもらうことが大切と考える。こうした資料の保管整理について、国からの支援をさらに充実させることを要求する。

⑦ 研修会事業

被害者、被害者遺族の最も身近な相談者として当事者支援団体に所属する相談員や専門家相談員、あるいは事務局員が存在する。長期療養を必要とする被害者及び家族、被害者遺族の深い悲しみと最愛の家族を奪われた喪失感への対応など、過去から現在の知見などをもとに、相談員らは研修を行っている。被害者近隣の医療や福祉等の理解ある支援者を増やしていくため、出張研修も実施し始めている。東京の当事者支援団体では、健康訪問相談を

として、研修を受けた訪問看護師による医療を伴わない形での訪問により、被害者の生活実情を把握し、当事者団体と情報共有しよりよい生活環境へのアプローチを実施している。こうした訪問看護師への研修なども研修会事業で実施している。国からも講師も含め積極的な支援を要望する。

Ⅱ．当事者支援団体への支援拡充と恒久的運営構築の確立

大臣との約束に基づく個別救済を担う当事者支援団体の人的配置や事務担当について、それぞれの支援団体に2名の増員を要求する。また、運営母体の強化としての新たな予算付け及び被告企業を含む被告側からの定期的な恒久的財源確保を要求する。

① 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、50代前半にあり、最年少被害者は30代後半である。被害者の7割が被害当時10代であったこの年代に集中している。かろうじて生き残っている667名の被害者の最後の一人まで、救済が行き届き成果が及ぶよう、当事者支援団体は、より濃厚に、永続的に活動し続けていくことが必須である。この活動は、国の代わりに実施しているものであることを国・厚生労働省全体が確認し、確実に恒久対策が被害者にいきわたるよう人員確保、財政面の支援を確約されたい。なお、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の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。こうした被害者に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団体の安定的運営基盤構築の確立を約束されたい。

② 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の要求

当事者支援団体が担うHIV感染被害者や家族、そして被害者遺族に対する恒久対策は国の責務である。被害者の原状回復は、国の確約事項であり、個別救済の導入から、国の責任において、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支援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支援団体に対し、恒常的に事業の核となる事務所機能を確保する施設整備、そして何よりも重要な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予算確保や助成金等の確保を約束されたい。

③ 被害者個別救済の一層の周知と、当事者支援団体の活動の周知

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。特にHIV医療体制班はこの周知が滞っていて、個別救済に大きな支障が出ているケースが少なくない。周知の徹底を確約されたい。

また、当事者支援団体は、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 HIV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の整理・調査・図書整理の人的確保など薬害資料館との連携も含め必要な予算措置を講じられたい。

Ⅲ.薬害再発防止、「薬害根絶『誓いの碑』」に関わる要求

(1)「薬害根絶『誓いの碑』」に関する諸施策の要求

①「薬害根絶の『碑』」及び『薬害根絶の日』の要求

最愛の人を失った遺族は、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強い思いを持っている。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。HIV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。

薬害再発防止の象徴となっている「碑」への被害者全体の思い、交流に至る精神を永久に伝え続けるために、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。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実感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。しかし、「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、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HIV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。

② 薬害HIV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23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省との各定期協議、その他の協議会を通じて被害者の恒久対策に関わる各会議は、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。

③ 「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、被害者が命を懸け、思いを込めて建立したものである。これまでも「碑」の案内、説明掲示板の設置を求めてきて、最近張り紙の「碑」の案内がなされた。一時的には了承した形ではあるが、本来は永久に保存の意思を込めて、近々で金属製等で永久に案内と説明掲示板が設置されることを要求する。

また、厚生労働省ホームページの『誓いの碑』のページについて、トップページから直接リンクするなど、よりアクセスしやすいページとするようにされたい。また、被害者の声などもホームページで反映するよう要望する。

(2) 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す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・医療機器総合機構(PMDA)の運営資金の80%以上は製薬企業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、特に安全対策については100%公費で賄うべきである。

(3) 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

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資料館について、独立行政法人医薬品医療機器総合機構内に資料の展示コーナーが設置され、実際に閲覧できるようになるなど、少しずつであるが前進している。さらにこの趣旨を発展させ、本来原告団が求めていた、本格的資料館としての保存・分類・展示・調査活動等の機能について、厚生労働省とHIV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・製薬企業からの協力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。

(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、残された被害者遺族の悲しみ・苦痛や詠嘆、また命の続く限り感染させられたHIV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20日(土)に、和解24周年記念集会の開催を予定していたが、新型コロナウイルスの感染拡大防止の観点から、断腸の思いで中止とした。和解記念集会は、亡くなった被害者への哀悼の思いを捧げ、今を生きる被害者への恒久対策の重要性を深く認識し、二度と薬害を繰り返さないと誓う、大きな意義のある集会である。今回の新型コロナウイルス感染拡大は、HIV感染症と同じく、未知のウイルス感染症への対応の問題であり、国がHIV感染症の教訓を十分生かせていない現状を目の当たりにするとき、被害者として強い憤りを覚えざるを得ない。近年、和解記念集会には140人以上の参加者が集まり、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の成果であるとも思える。来年は和解から25周年となる。来年は、和解記念集会が開催できるよう、国は万全の対応をもってあたられたい。また、節目となる本年度の和解記念集会には、必ず、大臣が出席し、献花、あいさつするようにされたい。

本来本集会は、厚生労働省が主催し、薬害エイズ事件の反省、教訓、再発防止を誓うとともに、和解の精神、恒久対策の趣旨等を後世まで伝える決意と約束をする場であるべきである。今後は厚生労働省が主催し、厚生労働大臣がその決意と約束を毎年表明していくよう強く要望する。

IV. 被害者の生命、生活を守るための恒久対策に関する要求

(1) 和解の原点に立ち返った、恒久対策の取り組み

訴訟の和解において、国は加害責任に基づき「原状回復」を約束した。しかし、HIVの完治のめどはまだ立っていない。国は自身が約束した原状回復を果たすため、国を挙げて、HIV完治に向けた研究を進めなくてはならない。HIVの完治に向けた研究の現状を報告されたい。

(2) 被害者の多様な症状を踏まえた対応策の充実

また、長年 HIV による慢性炎症や免疫の暴走によるダメージを負った体は元に戻らない。現実には、最近では HIV の合併症として動脈硬化や冠動脈疾患などの循環器系疾患、様々な悪性腫瘍(希少がん含む)、肺高血圧症、門脈圧亢進症、HAND など多様な症状が併発し、命を奪われる被害者が後を絶たない。国は、HIV のウイルスに対する研究だけでなく、こうした免疫学的な問題への知見をもつ専門家も広く集め、被害者の命を守るため、HIV の合併症に対処し、防ぐ研究をすすめる、被害者の命を守るようにされたい。

(3) 将来を見すえた、被害者の生活を守るための予防的施策の実行

被害者には、偏見・差別、体調不良などにより就労していない者や、就労していてもいつ仕事ができなくなるかという不安を抱えている者が多く、経済的に困窮している。また、被害により結婚できなかった被害者も多く、両親が亡くなった後、家族がいなくなるという不安を抱えている。さらには、知的／発達障害や精神疾患などを併発している被害者もあり、状況は深刻である。感染被害により明日をも知れない命を生きてきた被害者は、将来設計を考えることが困難であった。

このような状況を踏まえ、後述する手当に関する対応を確実に行うとともに、問題が起きる前から先を読んで、被害者個別に対応を準備するなど、個別救済にのっとった丁寧な対応が進められるよう、体制を整えられたい。

(4) 近時の新型コロナウイルス感染症の流行を踏まえた、被害救済対応の確保

新型コロナウイルス感染症は全世界的に猛威を振るっており、被害者の医療にも大きな影響を与えている。被害者の通院する ACC、ブロック拠点病院、拠点病院等においても、これまで求めてきた積極的な検査や、あるいは外来リハビリなどが実施できなくなったところもある。厚生労働省はこれら新型コロナウイルス感染症対策のために現在実施できていない被害救済対応を詳細に把握し、できる限り早く再開できるようにされたい。また、再開できるまでの間は代替策を示して実行し、救済対応が止まることのないよう、医療機関等への支援を実施されたい。

(5) 社会とのつながり、生きがいの回復

現在被害者の多くを占める 30～50 代は、社会に出る前に被害に巻き込まれ、多くは社会参加が難しかった。社会に出ることのできた被害者の中でも、偏見・差別や体調不良により社会と断絶してしまった被害者は少なくない

被害により社会とのつながりを失い、全てをあきらめなくてはいけなかった被害者は、人生に生きがいを感じられないでいる。生きがいや夢を奪われた被害者が、社会とつながりながら、もう一度自分の人生を生き直すための支援が必要である。

そのため、被害者が人生を取り戻すために、医療のみならず、ソーシャルスキルトレーニング (SST)、居場所や社会的役割を担えるような支援、就労支援など、被害者の状況に応じて様々な支援を行わなくてはならない。

V. 医療体制整備に関する特段の要求

医療にかかわる課題については、別途「HIV医療体制整備に関する統一要求書」にまとめているところであるが、特に早急に解決を図らなければならない重要な課題について本項にまとめる。

近年、厚生労働省は省全体としての救済の責務が徹底されていない。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被害者を我慢させるという、被害者を蹂躪し、蔑ろにした対応には、強い怒りが噴出している。国は、個別救済を遂行していることも踏まえ、被害者の命を守りきるという趣旨の歴代大臣の発言を真摯に実行し、被害者の現状の変化等々に、個別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。和解から24年、被害者の健康状態の悪化、生活状況の悪化という現状から、新たな救済の実情を踏まえ、改めて厚生労働省は担当者をはじめ省全体で共有し、迅速な対応を要求する。

(1) エイズ治療・研究開発センター (ACC) に関わる要求

A) エイズ治療・研究開発センター（ACC）の改善と外来看護師とケア支援室の積極的な患者対応、職員の ACC 運営と機能についての認識教育等の徹底を求める。

①研究費や補助金、運営費交付金の執行にあたっては、透明性の確保や、効果的な配分などに十分配慮すること。

②外来看護師及び調整職、一般対応コーディネーターナース（CN）等の詰めているケア支援室スタッフについて、外来看護師のより専門性を得ている能力を幅広く、かつ積極的に外来患者の対応に当てることを要求する。

③ACC 職員への教育等の要望

ACC 職員に ACC 設立の経緯や精神等々のほか、ACC の位置づけや運営及び機能についての認識教育等を徹底されたい。

④ACC 病棟の病室整備、ACC 併設施設に関する要求

ACC 病棟の病室整備については、令和 2 年度、長期療養における被害者の重症化や入院の長期化等に備え、現在 3 床室となっている 2 室をそれぞれ 1 床室に改修することとなった。改修においては、被害者が使いやすい病室となるよう、病室レイアウトや備品の購入などに際しては被害者の意見を聞きながら進めることが約束されている。また、ACC 併設施設については、昨年の大臣協議で「今後、よりスピードを上げて、具体的な検討をさらに精力的かつ迅速に進める」と確認されているが、いまだ具体的な話は聞かれない。大臣の認識のもとに、迅速かつ具体策を踏まえた実行を強く要望する。

⑤ACC 病棟に対する被害者、HIV 感染者のための病棟設置の趣旨の徹底

ACC 病棟について、国立国際医療研究センターが ACC の特別な位置づけを尊重せず、ベッド回転率の達成目標など、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。また、救急時の一時的対応のみという約束のもとになされた一般患者の ACC 病棟受け入れが、近年増加、長期化しており、被害者に必要な濃厚な医療が提供されなくなり、また被害者が ACC 病棟としてプライバシー等々心配せず、病状についてのびのびと安心して話せる環境を打ち壊した。現実には、高齢の一般患者が ACC 病棟に長期間入院しており、そのための看護・介護の負担が大きく、近年病状が重篤になってきている被害者が本来受けられるべき対応が受けられなくなっており、さらには被害者・HIV 感染者の病棟内での行動が抑制されているのが現実である。このように、ACC 病棟における被害者・HIV 感染者の療養環境は当初約束されていたものとは程遠い現状になっている。

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。このような対応は被害者を救うべき国の施設で被害を受ける、という二重の被害を負わせることとなり、その責任は極めて重い。初期の原則の通り ACC 病棟は被害者及び HIV 感染者のための専用病棟として機能させることを強く求める。一般患者の受け入れは救急時の一時的対応のみの約束として原則を守られたい。

B) ACC 救済医療室と国の責務における個別救済への対応充実を要望

一昨年、昨年の大臣協議で被害者に関わる恒久対策において救済医療や生活支援は個別救済として国が責任をもって、ACC 救済医療室・当事者支援団体等とともに救済を

実施していくことが約束されている。特に、被害者救済医療の頂点にあり、被害者の医療等の砦となっている ACC は、救済医療室を中心とした個別救済が本格稼働している。これまで以上の救済として、濃密かつ緻密な個別救済を被害者に寄り添った形で実施している。現在始めている PMDA 資料を通じての個別支援等は、通院と次の通院との間の、被害者が生活している実態についての状況や、医療と生活などこれまでわからなかった被害者の実態もより明らかになっている。こうした実情を把握し、長期療養における具体的・個々への救済は、ACC 救済医療室を通して大きな成果・前進がある。まさに命の瀬戸際にいる被害者に対し、濃厚な被害個別救済を展開している。

この体制について、今後ブロック拠点との連携も含め、さらに多くの被害者の資料提供により、ACC 救済医療室の分析・調査・問題解決への取り組みが増えていく

① ACC 救済医療室についての要求

ACC 救済医療室においては、被害者の HIV 感染による病状の進行、多様な併発症の発症により、ACC の命の救済は国の責務の大きな部分を担うことで、負荷は大きくかかってくる。そのための人員の増員や救済医療室の拡張など、人的物的予算確保と国からの直接的支援を速やかに確保されたい。現在、ACC 救済医療スタッフは、全国の被害者の窮状を解決するため、患者・医療者のところに直接・積極的に出向き、最善の医療・福祉の選択肢を提示し、これらによって地元では対応できなかった被害者への医療・福祉の導入を次々と進めている。これこそが原告団の求めてきたスピード感を持った個別救済対応である。

② ACC 救済医療室と当事者支援団体、ブロック拠点病院の連携についての要求

①で示したような ACC 救済医療室の責務ある個別救済の実施状況から、ブロック拠点病院も個別救済の責務等を果たすために運営費交付金の増額等がなされているので、ACC 救済医療室・当事者支援団体と密な連携を取り、ブロック拠点病院等の医療機関においても、新たに交付された運営費交付金の使途も含め、個別救済のより精緻で濃厚な救済を進めるよう、国は指導されたい

また、ACC 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厚生労働省職員、ブロック拠点病院等々の関連施設、また福祉等々をも含めた行政機関全体に、国の指導の下、関係機関職員全員が認識されるよう指導・監督されたい。

③ 被害者の命を守るための積極的な情報提供についての要求

新型コロナウイルス感染症の拡大により、各地の医療機関の日常の検査・診療の体制は縮小を余儀なくされている。しかし、この間にも被害者の健康状態は悪化を続けており、命が危険にさらされている。国が約束した原状回復医療を全国で確実に実施するため、被害者の命を守るために必要な検査や診療などについて、ACC からブロック拠点病院等に積極的に情報提供を行い、全国で着実に実施されるよう、国は指導されたい。

(2) 国立大阪医療センターに関わる要求

国立大阪医療センターの拡充

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。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。しかるに近年、国立病院機構大阪医療センターの診療体制が後退している。特に、サブセンター的機能の中核を担う感染症内科の診療体制後退に加えて、施設内における他科の縮小に伴う負担が、感染症内科のリソースを圧迫している現状は到底容認できるものではない。

国は上記に示した、国立大阪医療センターの重要な役割を再度認識し、医師、コーディネーター、看護師、薬剤師、MSW、心理職の増員、特に医師については最優先課題として取り組まれない。

また、政策医療としての HIV 診療を担う感染症内科を中心とした診療体制が専らその機能を最大限発揮可能なように、関連各科も含む人的物的充実について大阪医療センターの将来設計の具体的プランとともに明確に示されたい。

被害者の救済医療として不可欠な血友病科設置も国の責任をもって実現されたい。

(3) 被害者の命を守るための研究班の設置と継続

近年、被害者には多様な部位に悪性腫瘍が発生してきている。ACC でのがんスクリーニング検査の結果によれば、ACC でのがんの発症率から推計して、現在全国の被害者でがんの発症が未診断のものが 40 名ほどいるだろうこと、また、1 年あたり被害者の 2.99% (約 20 名程度) が新たにがんを発症していくだろうということが報告されている。被害者の悪性腫瘍は一時期は C 型肝炎に伴う肝臓がんが中心であったが、最近では膵臓、腎臓、肺など様々な部位に悪性腫瘍が発生し、被害者の命を脅かしている。これらの悪性腫瘍に対しては、医療機関、主治医等により対応がまちまちであり、必ずしも被害救済としての医療の手が届いていないのが現状である。このような状況を踏まえ、被害者の命を守るため、被害救済としての積極的、先進的な医療を全国どここの被害者にも届けるようにすることが、緊急の課題となっており、特段の体制を整える必要がある。

このため、新たな研究班（仮称「被害者の癌等を克服及び癌等と共存する被害者の生活の質の向上」班）を設置されたい。この研究班においては、放射線治療（ホウ素中性子捕捉療法等）、漢方療法、樹状細胞療法、免疫療法等、患者が希望する研究的な抗がん治療についても、全国どここの被害者でも安心して受けることができるよう、取り組みを進められたい。また、重粒子線治療、樹状細胞療法やオプジーボ[®]等を用いた免疫療法、ホウ素を用いた PET-CT 検査及びホウ素中性子捕捉療法等の先進的な治療や検査、漢方療法、抗がん剤治療などの効果の検証も実施されたい。

実際に、C 型肝炎による肝硬変等によって被害者が次々と命を失っていたころ、「血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者の肝移植のための組織構築」班が立ち上げられ、この研究班での取り組みによって、実際にもはや治療法のなかった被害者に脳死肝移植が実施されるようになり、これにより命を救われる被害者が続いている。今後、被害者の悪性腫瘍の急増が確実視されている現在、早急に研究班を立ち上げてあらゆる手法を駆使して治療の手立てを構築しなければ、被害者の命が奪われていくことは確実である。厚

生労働省はこのような被害者の現状を踏まえ、被害者の命を救うべく早急にこの研究班を設置されたい。

上記がんについての研究班のほか、現在の被害者の厳しい状況を踏まえ、以下の研究班を新設・継続されたい。

- ・仮称「H I V感染によって起こる慢性炎症を抑制する免疫的治療研究開発」班（新設）
- ・「非加熱血液凝固因子製剤によるH I V感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究」班（継続）
- ・「血液製剤によるH I V／H C V重複感染患者の肝移植に関する研究」班（継続）
- ・「ART 早期化と長期化に伴う日和見感染症への対処に関する研究」班（継続）
- ・「HIV 関連病態としての血友病の根治を目指した次世代治療法・診断法の創出」班（継続）

(4) スピード感を持った個別救済のさらなる進展

近年、悪性腫瘍等の深刻な病状になった被害者が、医療機関から「もうできない」と言われ放置されていたり、診療科の連携ができておらず、被害者の全身状況をだれも把握できておらず、病状が悪化したときには手遅れの状況になっていたたりしているケースが見受けられる。循環器疾患やがんなど、様々な合併症に対する予防的な検診をすすめつつ、各医療機関が ACC やブロック拠点病院と常に連携し、問題が発見された当初からスピード感をもった個別救済をすすめ、あきらめない医療を徹底しないと被害者の命は守れない。このような原則を被害者が通院するあらゆる医療機関に対して徹底し、全国の被害者が、ひとり残らず救済を受けられる環境を作ることが、和解で被害者への恒久対策を約束した国の責任であるが現在はそれが果たされていない。国は、個別救済に関し、医療機関の壁や診療科の壁を越えて、被害者の救済をすすめるという姿勢と具体的な方策を示されたい。

(5) 被害者に必要な積極的検査の全国的な実施

近年、被害者の多くに HIV 持続感染による合併症とみられる、悪性腫瘍、血管の狭窄等が起こってきている。ACC においては、がんスクリーニング検査等積極的な検査を通院患者全員に実施し、早期発見・早期治療に結び付けている。このような積極的な検査を全国各地の被害者も受けられるよう、早急な対応を求める。このような検査を実施することが困難な場合、人間ドック等を実施し、全員を精査されたい。その際の費用は国が負担するようにされたい。

(6) HIV感染被害患者の無料化されている医療費対応、及び薬害HIV感染被害者救済法

①無料の医療費に対する認識の徹底

HIV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及び薬害HIV感染被害による全身症状から、医療費は公費負担により、無料化され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、被害者医療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。この点の解釈を通知や被害者手帳に明示して、医療機関等における混乱がないよう求める。

② 先進医療等の先端的医療の費用について、スピード感を持った公的補助の徹底

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。この約束に基づき、原状回復医療の現場においては、先進医療をはじめとする保険外を含む様々な医療提供の必要性が生じている。HIV感染による全身疾患の多様な併発症が増加していることから、急速に多様な悪性腫瘍やがん、循環器症状、内分泌症状、全身の慢性炎症に関わる血管の硬化や劣化による突然の脳内出血などが増加している。これらの症状はHIV感染被害者については若い段階での発生が目立ち、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いるが、そのための手続きで、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、答弁当時の緊張感をもった、迅速な対応が不可欠である。被害者に関する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。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ないことがあるのが現状である。

ACC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の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。

③ 医療と生活の一括した救済

さらには、医療を確保するためには、被害者の社会生活面での安定が必須である。毎日の生活の安心を守り、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。については、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HIV感染被害者救済法」といった制度設計を早急に進めることを要求する。

(7) 地方ブロック間の不公平な予算措置の是正

現在、各地方ブロックエイズ医療体制への予算措置については、国立病院系の医療機関がブロック拠点病院となっているブロックについて、一昨年来 4000 万円の追加がされているところであるが、それ以外のブロックについては、これに対応する予算措置がされていない。一昨年的大臣協議において、大臣は「厚生労働省は担うべき機能はすべてのブロック拠点病院どこも同じであるという認識の下、各ブロック拠点病院が長期療養の体制整備等の必要な機能を発揮できるよう、予算確保に努める」と約束し、本年の医療協議において、医療機関によって不公平のないよう、再検討することになった。直ちに不公平な対応を是正し、早急に一律 4000 万円の予算措置がされるよう、要求する。

VI. 血友病薬害被害者手帳の位置づけの見直しに関する要求

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、円滑に恒久対策が医療、福祉等の生活に関わる関係機関での手続きが済むよう、とりあえずガイド的に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。交付して 3 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てはいると考えられるが、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、被害者に説明やより具体的記述を求められるところがある。こうした関係機関の理解なき対応は論外のことであり、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被害者救済としては的を射ていない。こうした周知のなさや、厚生労働省担当職員の理解の不足などから、不明確な個所がないよう、当該手帳に、より実効性のある記述とその裏付けとなる制度確立を強く要求する。「血友病薬害被害者手帳」の位置づけの法整備と、手帳を見せれば救済に即結びつくようなものとして抜本的見直しを要求する。

VII. 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いている。和解後24年を経て、被害者の高齢化、HIV 感染被害による多様な合併症の発症、血友病やHCVとの重複した全身症状の重篤化、またHIV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、和解当初には想定していなかった、まさに全身疾患としての被害状況にある。こうした苦しみ、惨状に輪をかけ、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、被害者の苛酷な実態に充分対応した手当の拡充を要求する。

(1) 被害者一律救済としての健康管理費用の拡充

HIV感染被害患者等は日本での血友病患者エイズ感染報告事例から約40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る。そして、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の治療向上や治療向上を目指す研究に身を捧げている。

この間、原告被害者の半数以上、717人が被害によって命を奪われている。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ている。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いる。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、多様な悪性腫瘍や循環器障害などで多くの被害患者の命を奪っている。HIV/AIDS治療に必要な抗HIV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HIV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、最近はその量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。こうした歴年の経過は、厚生労働省が

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HIV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、発症者や発症していないHIV感染被害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。これまでの無策の責任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、被害患者の健康管理費用について、被害者の現状における HIV 感染被害による多様な併発症を抱える被害の惨禍から、惨禍を直視し、被害者の生活を保障すべく健康管理費用の増額・拡充を要求する。

研究班の報告によれば、現状被害者が施設等の利用を含め、自立して生活していくためには、発症者健康管理手当(月額15万円)程度の手当が必要であるとされている。

一方で未発症の被害者の手当は、健康管理費用(月 53,000 円ないし月 37,000 円)が確保されているのみであり、これに障害基礎年金等の様々な手当をを追加して、何とか生活しているのが実情である。そこで、健康管理費用を発症者健康管理手当と同額(月 15 万円)にするように求める。

さらに肝臓・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するとともに、高齢化・病状悪化に即し、通院・介護費用の支給を求める。

(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。

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、HIV感染を狭義に捉えた、時代遅れの発症基準は被害者の実情に則していない。被害者の被害を20年以上も古い基準で当てはめ、救済の目的である基準を古いまま行使していることは許されない。HIV 感染被害者固有の発症者基準枠を創出し、国は被害者が発症しているがん・悪性腫瘍、循環器障害や血管劣化による脳内出血、腎透析病状等々の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重複感染起因の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する。

3.HIV感染症による慢性的炎症から来るがん・悪性腫瘍や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、HAND等々を、発症基準に組み入れ、発症者手当の支給対象とする。

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.高齢化・病状悪化に即し、通院・介護支援を別途支給する。そのための、通院・介護手当について別途協議をし、速やかに支給を行う。

6.発症者手当について、24年の経過における被害の悪化から、現行の月 150,000 円を 180, 000 円に増額する

(3) 身体障害者手帳に関する要求

①免疫機能障害による身体障害者制度の維持と活用について。

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烈な差別と偏見に苦しんだ被害者が、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。

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、HIV感染者の早期治療が推奨され、CD4 の値にかかわらず、HIV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CD4 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。CD4 の値に関わらず、HIV感染者／エイズ患者に対して、救命及び発症予防というHIV 裁判における恒久対策の精神を鑑み、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、迅速な対応を要求する。

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

HIV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、HIV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HIV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。HIV感染者支援の象徴として

特別な相談窓口及び就業フォロー等を設け、社会参加の推進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た枠の引き上げにより、社会的な偏見・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た、施策・運用を推進されたい。

また、HIV 感染被害者の就労への取り組みとして、厚生労働省の窓口・担当者を設け、36 年の被害体験から社会参加ができなかった被害者に対応した、訓練から就労、そしてフォローを含め、被害者の背景に考慮した手厚い施策として実施を要求する。

(4) 障害基礎年金等に関する要求

障害基礎年金は、被害者の実質、生活基盤の一つとなっている。これまで受給してきた被害者が、当該年金の支給停止となった場合、たちまち生活に行き詰ってしまう。また、従前は労働できていたものの、高齢化、体調悪化に伴い、労働継続が厳しくなり、新たに年金を申請する被害者も増加している。このような被害者の原状を踏まえつつ、国の救済の責務ではないような対応を重ねてきた厚生労働省年金局の対応に国としても強く指弾されるべきである。被害救済として、改めて恒久的な位置付けとして当該年金の支給が保証することを強く要求する。なお、当該年金について被害者からの年金申請と支給については、申請から提出、支給に至る過程を厚生労働省において専門の年金窓口・担当者を配置して確実に被害者が年金支給に至るよう方法や認定されるよう厚生労働省を挙げて対応されたい。

(5) 手当協議及び省庁間協議の定期的開催要求

発症者管理手当、健康管理費用、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なる手当など、被害者の未知の領域を闊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する場を定期的に開催していくことを要求する。

VIII. 省令に基づくエイズ対策室の設置の要求

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。和解から国が、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、被害者と厚生労働大臣との協議で、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、早期に被害者が要求した省令に基づくエイズ対策推進室を、約束どおり設置を要求する。

IX. 長期療養体制構築の会に関わる要求

(1) 大臣との確約事項を履行してこなかった厚生労働省事務方の反省を求める

和解時には想定できなかった、被害者の HIV 感染被害による多様な合併症が多数の被害者に噴出してきている。さらに、エイズ差別・偏見に長年晒されてきたため、HIV 感染被害者は自身の実情を家族にさえも言えず、まして近隣親戚にもふしてきた経緯から、社会との関係は途絶に近い状況にある。まして高齢化も伴い、生活自体が傾き、また困窮している被害者が多く見られるようになった。これまでの毎年の様々な協議でこの実情を訴えてきたが、国は責任を回避するかのように真摯に耳を傾けず対応を怠ってきた部署も多い。

国の本来の責務であり、大臣との確認もある中で、厚生労働省の事務方は先延ばしにすることで被害者が途絶することを見通しているかのような対応をしてきたことは断じて許されない。

改めて反省を求める。

(2) 「長期療養体制の構築に関する会」でのスピード感を持った対応の実施

一昨年的大臣協議で「長期療養体制の構築に関する会」が設置され、昨年的大臣協議では、①ACC 併設の入所施設、②福祉サービスの利用に関する課題など、この会で議論、対応していくことが確認された。しかしながらこの1年間、どちらもまったく具体的な進展がない。寝たきりであったり、知的障害を抱える被害者をめぐっては、家族の高齢化など課題がひっ迫しており、早急な併設施設の設置が必要である。ワーキンググループの議論では、併設の入所施設について、その場所の確保が最大のネックとなっている。周囲の国有地の利用等、土地の確保について大臣が積極的な判断をし、併設施設を早急に実現できるようにされたい。また、介護保険サービスと障害福祉サービスの利用における、介護保険優先の実態から、被害者の福祉サービス利用において、介護保険の使いづらさ、負担増などを招いている課題については、昨年的大臣協議で訴えて以来、「長期療養体制の構築に関する会」で議題にすら上がっていない。障害福祉サービスを優先して利用できるようにするなどの具体的解決策を打ち出せるようにされたい。

平成 26 年より、当事者支援団体（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を検討する「くらしつくるプロジェクト」が実施されており、現実にはばたき福祉事業団が中心となり、被害者の長期療養に関する具体的施策を実施している。さらなる長期療養の具体的施策がスピード感をもって実現できるよう、厚生労働省には、長年の怠慢を取り戻すため、この会における迅速な対応を強く要求する。

X. 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求められた。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。

XI. 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。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る。

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必要がある。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おらず、近年は免疫グロブリン製剤の需要が急増したことにより、国内自給率が下がっていることは看過しがたい。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、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態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を是正し、献血製剤の使用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が盛り込まれることとなった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) 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。

(5) 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。

(6) 希少血液製剤の国内自給体制を早急に確立されたい。

(7) 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。

(8) 感染症定期報告制度や副作用報告制度が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。

(9) 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。

(10) 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立ち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。

(11) 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配分価格を考えると、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窺われる。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、危機的状態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多い。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。

(12) 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多い。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。

(13) 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。

(14) 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き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。

XII. 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、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ておりところである。

「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に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HIV/AIDS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、予防指針改訂にあたって、被害者・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HIV/AIDS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HIV/AIDS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する。

XIII. 薬害HIV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。

36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、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。

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 QOLについて調査することは重要である。運営に際しては、感染被害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 QOL 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 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 HIV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。
- 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、国は常に関係機関に連絡を図り、円滑な調査を続け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HIV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。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。

XIV. 恒久対策に関わる被害者及び被告企業との座談会・交流会等の設置要求

(1) 被告企業の救済責任の継承の確認と実態に合わせた被害救済の再構築

薬害エイズ裁判の和解から24年が経過し、被告企業の体制も変わりつつある。民間企業である被告企業各社は極めて流動的な状態にあり、どのように被告企業の体制が変わろうとも、和解に基づく被害救済責任が引き継がれ、果たされていくことについて、国も積極的に関わり、被害救済が継続して実施されることを保証されたい。

また、これまでの要求にも述べてきたとおり、和解当時の被害救済が現状の実態と乖離してきている部分が存在する。これらについて、和解の精神をふまえつつ、被害者の実態を反映した被害救済をどのように行うことができるか、被告企業も交えた検討を進められたい。

また、本年2月21日に当事者支援団体と被告企業5社との面会が行われた。このような面会が行われたことは画期的なことであり、今後の被告企業による被害者支援に期待を寄せているところである。これをさらに進展させ、被告企業からの被害者への様々な支援を得られるよう、厚生労働省は積極的な関与をされたい。

(2) 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、HIV/HCV重複感染、抗HIV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当事者支援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。

X V. エイズ予防財団の目的、運営の在り方、被害者救済等の恒久対策との連携

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、予防啓発一辺倒になりがちな昨今、予防には人権の確保・治療の保障・社会保障等々が常に両輪として求められている現代である。原告団は先に撤廃されたエイズ予防法との両輪で作られた極めて弱者排除という精神を背景とした団体でもある。HIV 裁判も横目で見ていた同財団のあり方もあり、被害者救済についての啓発活動はなく、狭義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。早急に名称を始め、体質、団体の意義を改めて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、HIV訴訟原告団と協議する場を設けられたい。

以上

