

厚生労働大臣に対する統一要求書

平成24年3月24日

厚生労働大臣 小宮山洋子 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

輸入非加熱濃縮凝固因子製剤によるH I Vの伝播は、H I V感染症の進行・悪化に伴い、血友病患者を主とする被害者の半数に迫る668人の死者を出すという命に関わる危害をもたらし、それにとどまらず、被害者の人生に今後も予測しがたい未曾有かつ過酷な影響を与え続けている。被害救済に向けては、被害を受けてからおよそ30年、被害を受けた遺族、患者・家族自身が声をあげ、率先して恒久対策や専門的医療を推進させてきた。本来、原状回復を約束した厚生労働省こそが最大限の努力を行い、被害救済・原状回復を推進させるべきものである。近年、患者の病状や、遺族の置かれている状況は、広い範囲にわたって急速に悪化している。しかるに、厚生労働省からは救済に取り組む熱意が伝わってこない。近年の状況を踏まえた、スピード感を持った対応を強く求めるものである。

本年は、1996年の薬害H I V訴訟和解から16年目を迎えるが、被害者は、生涯治療することのないH I V感染症及びその合併症とのさらに深刻な闘病を今なお余儀なくされている。裁判和解に伴う恒久対策により、H I V医療については一定の進歩が見られるものの、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疾患である肝硬変や肝がん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、緊急事態となっている。更に、感染被害から30年になんなんとする長期に及ぶH I V感染の持続は、すでに苦しめられている合併症に対する不安、H I V治療薬の副作用による未知の恐怖、加えて、被害者の加齢などによる血友病症状の悪化を含めた全身疾患へと増幅し、今後5年、10年を見据えるべき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。被害者の明るい未来を切り拓くためにも、和解確認書に基づき、一般医療とは異なるH I V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が、着実に実行されるべきである。しかるに昨今では、H I V医療、あるいは差別偏見解消等を目指す教育啓発に対する国の予算が大きく削減されており、かくのごとき現状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た救済の徹底を図られたい。

また近年、医療現場などにおいて、これら和解確認書に基づく原状回復に向けた取り組

みが忘れ去られているのではないか、と思われる対応が多く見られる。特に重篤な状況に曝された被害患者に対しては、本来ならば病院の枠を超えてあらゆる手段を駆使した救済が図られるべきにもかかわらず、これに真摯に取り組む姿勢が見られない状況がある。このような現状に対して、私たちはきわめて強い憤りと危機感を抱くものである。

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30年に及ぼんとする時の経過を経てさえ、患者やその家族、遺族に対し、未だに身内にも事実を話せず、周辺に知れたらという不安を根強く強いている。これらの被害者が不安なく暮らせる社会構築も、恒久対策として求められるべき大きな柱である。しかしながら、患者に関しては、とりわけ就労などの社会参加が重要な年代において、雇用側のHIV/AIDS患者に対する異例な拒否が続いているため、感染を隠して働くなどきわめて大きなストレスを抱え続ける結果となり、精神的にも悪影響をもたらしている。特に薬害エイズ被害者は、社会関係構築のため最も大切な成長期にAIDS発症の告知や感染告知を受けた者も多い。彼らは「エイズ」といえば死、そして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曝され、その家族も偏見を恐れて外部との接触を避けるなど、自ら異例な行動規制を取らざるを得なかった。そのため、今なお差別への不安が強く、積極的な社会参加を成し得ない状態にある。遺族においても、患者を看取った状況を振り返れば、病状の悪化に苦しむ彼らを目の前にしながらも、医療差別・社会的差別ゆえに家族として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事実、今もなお胸が震え、怒りと涙が噴出してくるのである。このように国から見捨てられた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。本来、原状回復医療を約束した厚生労働省こそが最大限の努力を行い、患者の命と生活環境を守りつづけるべきであるという責務を改めて強く認識すべきである。まして、現在でも毎年10人前後の患者が亡くなっている。和解年度（1996年）に440人だった死者は、今や659人と219人ももの尊い命を重ね、1500人と言われる被害者総数の実に3分の1を超え、ほぼ半数に達しようとしているのである。

命を失う患者が増え続ける結果、遺族の数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悲しみ、苦しみ、怒りは日々増幅し、その遺族としての被害体験は、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がある。これら遺族に対する手厚く有効な施策が一刻も早く講じられるべく、最大限の取り組みをされたい。

大臣に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。

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	2008	2009	2010	2011	2012	累積計
440	32	16	9	16	12	7	19	13	21	12	17	11	12	14	10	2	668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) 遺族援護のための諸施策

遺族の多くは「薬害エイズ」事件発生当初からエイズに対する偏見差別や医療差別に曝され、不備な医療体制の中で必要な医療も受けられなかった被害患者を社会的孤立のままに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、和解の枠組みに決して十分に反映されていない。遺族の持つこの大きな空白は年月が経過しても解決していないどころか、被害の発生から30年を経て、遺族の高齢化、孤独化が進み、逆に深刻化しているのが現状である。「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、近年ではHIV／HCV重複感染による患者の死亡例も増加しており、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親など、多くの遺族が、経済的にも困難な状況に追い込まれている。

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現実を鑑み、このような凄まじい被害を背負って生きる遺族や遺児に対していかなる援護が可能であるのか、平成20年5月に行われた大臣との協議で問うたところ「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。これを踏まえて同年8月より実務者協議を実施し、遺族支援に関する具体的対応を検討した。平成22年度より遺族の実態を知るためのアンケート調査が実施され、その結果に基づき、平成23年度より支援の拡充が調査研究の一環として進められている。

今後は、相談事業内容の充実により、その一層の強化を図られたい。遺族への恒久的な相談支援体制が必要であり、そのための人的、財政的な支援を強く求めるものである。また、従来行われた同種調査結果と同じく、多くの遺族が年金等の経済的支援を切実に希望しているという事実を重く受け止め、その実現を図られたい。

(2) 「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14年度の大臣協議を踏まえて平成16年度に設置された「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」の報告書に基づき、ACCやブロック拠点病院に医療等の相談窓口を設け、同窓口に院内外の専門医療受診の調整を担うコーディネーターを配置するための予算措置が一部で実行されたものの、相談事業の一環としての措置にとどまっている。平成25年度においては、相談事業の枠組みではなく、病院に対する予算措置を強く求めるものである。さらには、それに伴って生じる遺族の医療費等の負担を軽減させる助成をも併せて求める。

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、調査研究会の報告に基づく対応に加えて、遺族に対する医療面からの積極的な支援も必要である。そのた

め、平成23年度より、ACCおよび大阪医療センターにおいて、遺族に対する精神的なケアをも含めた医療的な支援を目指し、研究として年一回の健診の実施が図られている。この成果を踏まえ、24年度事業として、支援の趣旨を踏まえた支援事業の本格実施に取り組むこととなった。25年度以降も、健診内容の一層の充実を図るとともに、事業の実施主体および医療機関のサポート体制の充実を図り、恒久対策の一環として位置づけられたい。

（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いうものである。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。単に碑を建立したという形式だけではなく、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、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きたが、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。

ここに、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、国が改めて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。そして、この日に、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、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。また、社会的認知を得ていながらも碑の設置場所が分かりにくい等の不備を解消すべく、周辺整備の一環として、厚生労働省内に案内板などを設置したり、厚生労働省のホームページのわかりやすいところに「誓いの碑」を写真掲載し、HIV訴訟原告団が碑の建立にこめた趣旨を周知するなど、具体的な「薬害根絶への誓い」の趣旨を全国に広めるための方策を協議する場を設定されたい。

（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を対象とする相談体制に拡張された。本相談事業実施により、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・偏見の存在が明らかになっている。このような被害者の切実な声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ますます重要である。

しかし、被害から約30年が経過しようとしている中で、668人の被害者の命が失われ、残る被害者も、HIV/AIDS 感染症としては未知の領域である長期におよぶ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、これらの被害者がいかに慰謝され、心の開放を得て、また治療や生活環境の進展が図られ自立した生活を歩み得るかは、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。したがって、相談事業を実施している当事者団体の恒久的な支援が要となる。本事業のより一層の充実を図るために、本事業の実施主体の運営について特段の支援を要望する。

(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・公開し、広く国民の閲覧に供することが必要かつ重要である。また、過去における薬害の発生・拡大に至った原因を検証し、それを教訓として将来に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、日本で発生した「薬害エイズ」をはじめとする薬害事件の歴史・経緯、被害の悲惨さ等に関する資料を収集・展示し、それら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、薬害再発防止の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、そ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」を設置することとともに、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いることから、厚生労働省においても、資料収集・保管施設費用等、調査準備費用の明確な予算化を併せて要求する。

(6) 薬害エイズ事件を伝えていくための取り組み

薬害エイズ裁判の和解からすでに15年が経過し、社会一般において事件について語られることもほとんどなくなっている。そのような状況の中、東西原告団は事件を風化させないため、毎年、和解の成立した3月29日の前後に和解記念集会を開催しているところである。従来、この集会には、厚生労働大臣、あるいは大臣の代理として副大臣らが出席し、献花とともに、恒久対策に全力を挙げるという言葉を常に述べている。

本来、このような集会は国が主催し、薬害エイズ事件の反省と、再発防止を誓うべきものとする。また、たとえ国による主催でなくとも、今後原告団が開催する和解記念集会には、ぜひとも大臣自ら出席のうえ、恒久的救済の徹底をお約束いただくとともに、~~薬~~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多くの原告の前で表明していただきたい。

2. 医療に関する要求

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. 手当等恒久対策に関する要求

(1) 健康管理費用の拡充

H I V感染被害患者等は感染から約30年を迎えようとしている。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ており、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ものの、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。HIV/AIDS治療に必要な抗H I V薬による副作用、およびさまざまな合併症の出現は、血友病の治療管理に相反する出血傾向の増大や、循環器、内分泌系などの障害を引き起こし、通院・入院の頻度の増加など、被害患者の物心両面にわたる負担が増大している。

このように、被害患者の生き様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、新しい知見のもと、健康管理費用に関する協議の場を設定されたい。協議の場では、以下のとおり、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。

- 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。
- ④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。
- ⑤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。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。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、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。

- 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。

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よう関係機関を指導されたい。

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。ハローワークは、被害患者の社会復帰の要であり、相談体制の充実を図るとともに、安心して相談のできる相談個室などの設備面での整備を進められたい。

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、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。また、感染被害から30年を経た被害者特有の問題として、現在30代から40代の被害者の社会復帰がなかなか進まず、これら被害者の生活は年金の給付に頼らざるを得ない現状がある。被害者に対する、障害基礎年金の運用については、これらの現状をふまえ、十分に配慮されたい。また、引き続き、原告団との手当に関する協議の場を継続し、積極的な解決策を打ち出されたい。

- 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障害年金申請時の書式等改定を踏まえ書類不備等の是正と関係各所への周知徹底を

図ること

- 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、必要とされる血液製剤、抗HIV薬の投与や高度先進医療等を被害患者が十二分に受けられない場合が未だにあり、是正されたいと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。

また、医療面に限らず、被害者の将来的な不安に対応し、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。

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、「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、あわせて長期的療養のための福祉の提供が受けられることにより、健康管理に専念できるようこの制度を早急に実施されることを強く要望する。

(2) 省令に基づくエイズ対策室の設置

現在、厚生労働省において被害救済を含む医療面でのエイズ対策は疾病対策課が所掌している。和解当初、エイズ対策課だったものが、エイズ・疾病対策課となり、現在の疾病対策課となって、エイズ対策のみならず、難病対策、ハンセン病などの疾病対策も所掌となっている。そのため、実際のエイズ対策に当たるのは補佐1名と係員数名にすぎない。また、過去には担当補佐が相当期間不在となることもあり、日本のエイズ対策の最前線と

して、あまりに脆弱であるといわざるを得ない。被害者の恒久的な救済を恒常的に進めるためにも、エイズ対策のための確固たる部署として省令に基づくエイズ対策室を設置されたい。

(3) 障害者福祉の改革に伴う恒久対策への影響について

一昨年来、「障がい者制度改革推進会議」で障害者制度の改革が集中的に行われている。厚生労働省においては「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」において、新たな制度に関する議論が行われ、部会報告がまとめられているところと聞いている。被害救済にも関係してくる、自立支援法に変わる新たな制度について原告団の意見も反映したものとなるようにされたい。

(4) 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30年、和解から16年を経過し、長期の経過による被害の深まりから、被害救済が新たな段階に入っている。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、現実的な対応が求められはじめている。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進めるとともに、長期療養やターミナルケアなど被害者が安心して人生をまっとうできるための研究が始められているところである。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なる。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長く運営し、これにより被害者の生涯を充実・安定化させるための措置をとられたい。

- ①ACC及びブロック拠点病院において、被害者のための中長期療養入院のための病床確保
- 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長期療養を可能とする保健医療制度上の見直し
- ⑤介護・在宅医療についての支援体制の確立
- ⑥被害救済としての長期療養のための制度の確立
- ⑦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) 血友病の根治等に向けた治療研究体制の充実化

被害者の大きな願いである、血友病の根治療法の確立については、従前から研究が進められてきている。これらの実績を踏まえ、遺伝子治療のみならず再生医療による根治療法の確立に向けた研究体制を大幅に充実されたい。また、肝硬変、肝がんに対する再生医療の研究やインヒビター発生机序や治療法の研究ならびに血友病関節疾患の新たな治療法

研究も大幅に拡充されたい。

5. 真相究明に関する要求

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、すでに刑事裁判は終結している。国は裁判資料を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。数年をかけた作業期間や、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ているところである。

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. 薬害再発防止に向けた取り組み

フィブリノゲン製剤等の血液製剤による、いわゆる「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」が

昨年４月に最終提言をとりまとめたところである。国は、この最終提言に基づき、薬事行政の抜本的改革を実行されたい。特に同提言で示された「第三者監視・評価組織」については、提言で求められた「独立性」「専門性」「機動性」を確保するために、法において明確に位置づけたうえで設置されたい。

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「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、我が国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、医薬食品庁の創設を要求する。

７．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。また、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、（９）で言及している血液事業の将来像の構築を早急に進められたい。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。また、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の各施設については献血由来製剤の使用状況を把握し、特に強く指導されたい。また、日本赤十字社の病院についても、同様に指導されたい。
- （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、現行の医薬食品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） 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、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。
- (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、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。
- (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。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、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、国内各社も結集して日本血液機構（仮称）を設立し、日本の血液事業を国と日本血液機構（仮称）が責任をもって運営し、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) 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。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。アルブミン製剤についても代替製剤としての遺伝子組み換え製剤が供給され始めてきている。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もあり、インフォームドコンセント、完全監視、副作用へのフォローも含めて血液法、薬事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の十分な補充の保障、より安全な製剤開発の指導・支援等、国は責任をもって対処されたい。

（１３） 血液製剤（代替製剤も含む）の D P C 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 D P C 対象からの分離することによって、患者が血液製剤を選択できる環境整備を推進されたい。

８．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、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きている。

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、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。今般「障がい者制度改革推進会議」において、障害者差別禁止法の制定に向けた議論が進められているが、免疫機能障害者の実情も反映した法となるよう、同会議に原告団の意見も反映させられるようにされたい。

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、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

本年度見直しされた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）の人権の尊重の項目において偏見や差別の撤廃への努力について引き続き国の施策に盛り込まれた。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の強化が喫緊の課題であり、特に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。感染後３０年が経過する中、現在においても被害者の生活に一番重く押し掛かっているのは社会の偏見とそれを恐れる不安である。この解決は国の責務である。

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を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。

（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。

９．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、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、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。

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H I V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伴う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。

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・活用は患者の命を守る救済に役立つことを第一とするよう配慮していくこと。

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。

④H 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。

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) 友愛福祉財団の将来と、調査研究事業の被害者データ活用

葉害 HIV 感染被害者の相談事業や調査研究事業は友愛福祉財団が特別な位置づけで責務を果たしている。被害救済も新たな時代に入り、友愛福祉財団での新規事業などの取り組みが求められる。独立行政法人医薬品医療機器総合機構の健康被害救済業務に埋もれることなく、HIV 感染被害者特有の問題への対応をきめ細やかに、永続的に行っていく体制を関係者で協議し、推進する場を定例化されたい。

また、友愛福祉財団による調査研究事業として、被害患者のデータを活用して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、Q O L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。

(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。

10. 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患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) HIV感染症についての企業等への啓発活動

- ・ HIV感染者の雇用の安定を図るためには、HIV感染症やHIV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ある。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。

1 1. 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、厚生労働省は予防指針のなかでも盛り込まれたとおり関係省庁と連携し、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がたい。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。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 2. 恒久的被害者救済体制の構築に関する要求

- (1) 和解成立から16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に、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。
- (2) 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、設立以来のこの活動が大きく滞っている。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。その際、将来のエイズ対策を遂行する機関について、原告団と協議する場を設けられたい。

以上