

厚生労働大臣に対する統一要求書

平成 28 年 3 月 31 日

厚生労働大臣 塩崎 恭久 殿

東京 HIV 訴訟原告団

大阪 HIV 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 HIV の伝播がもたらした HIV 感染症の進行・悪化に伴い、本日までに血友病患者を主とするエイズ裁判和解被害者（1384 人）の過半数を 12 人も上回る 698 人の生命が奪われ、さらには、被害者の人生に将来にわたる予測しがたい未曾有かつ過酷な影響を与え続けている。

被害を受けてから 30 年以上が経過し、これまで被害を受けた遺族、患者・家族が救済のために声をあげ、被害者自ら率先して恒久対策や専門的医療を推進させてきた。しかし本来、原状回復を約束した厚生労働省こそが最大限の努力を払い、被害救済・原状回復を推進させるべきである。

近年、被害者の高齢化も進み、患者の病状・生活状況や、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、厚生労働省はこれら被害者の過酷な状況に対して、機敏に対応しているとは到底言い難く、被害者の危機感と厚生労働省の危機認識との間にずれが生じていることは、重大な問題である。厚生労働省は、被害者の実情が日々悪化していることを再認識し、原状回復の責務を的確かつ速やかに果たすことを強く求めるものである。

本年で 1996 年の薬害 HIV 訴訟和解から 20 年目を迎えたが、被害者は、生涯治癒することのない HIV 感染症及びその合併症から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、HIV 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 HCV 感染被害は、HIV 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、過酷な事態を惹起している。更に、感染被害から 30 年を越える長期に及ぶ HIV 感染の持続は、常にこれまで人類が経験したことのない HIV 感染という致死の恐怖、二次感染三次感染を生じる可能性を秘めた家庭等の恐怖、差別・偏見から社会との関係が遮断される恐怖、こうした被害を抱えつつ未知の領域に生きてきている被害者は、すでに苦しみ続けられている HIV 感染本来の新たな病状や被害者が有する血友病や HCV 感染被害による合併症に対する不安、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をもたらし、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。

従って、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特別な HIV 感染症医療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。また、被害からの年月を重ね、被害者の高齢化と三重の重複した疾患が複雑に絡まった現況から、原状回復医療を根幹とした医療と福祉のつなぎ目のない包括的長期療養・高齢化に向けた施設や制度新設等の整備など、生き抜く被害者をしっかり支える仕組み作りが必要となっている。

しかるに昨今では、HIV 医療、福祉との連携や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（大臣協議で約束された長期療養を含む）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、と思われる対応が少なからず見受けられる。特に重篤な状況に曝された被害者に対しては、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。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。

被害者救済にかかわる治療や医療・福祉の研究は、厚生労働科学研究で対応している。厚生労働科学研究費全般で、内容や予算の削減が進められており、これが被害者救済にかかわる研究においても影響を及ぼしていることは、国の薬害エイズ被害者の救済責任を考えれば言語道断であり、政策研究の特別枠を設けるなど、別の予算立てをするなどの新たな対応を考えられたい。

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 30 年の経過を経てさえ、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感染告知や AIDS 発症の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、自ら理不尽な行動規制を余儀なくされることとなった。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、怒りと涙を禁じ得ないのである。原状回復医療を約束した厚生労働省の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、今日までに 698 人もの尊い犠牲を重ね、私たちの把握する被害者約 1500 人の範囲においてさえ、今やその半数に迫ろ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。

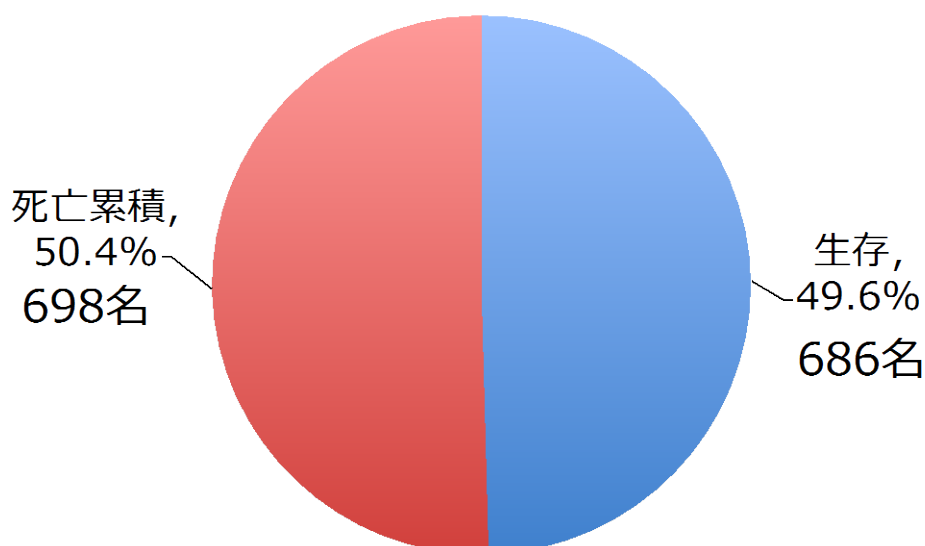
大臣には今なお続く薬害エイズ被害の実態を踏まえ、被害者の命を守る姿勢を基本に、更なる恒久対策の充実を進めることを明言していただきたい。

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	累積数
440	32	16	9	16	12	7	19	13	21	12	18	11	12	14	7	10	6	9	6	2	698人

（※死亡年不明：6 人、2016 年は 3 月末現在）

提訴者数1384名中の生死割合



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配偶者、子どもを失った年老いた親など、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。

これらの経緯を踏まえ、一昨年度より相談事業の外枠として、従来続けられてきた相談会等の相談事業に参加できない遺族の実情に配慮し、新たな支援事業が開始されている。それぞれの地域において被害実態を心ならずも秘匿しつつ悲しみに耐えることを強いられてきた遺族の心の痛みが、この新たな事業によって少しでも軽減され得る契機となり、また社会との少ない接点を広げる機会が生まれたことに関しては、高く評価したい、しかし、その反面、本事業遂行の過程において、遺族自らが実施している生活実態調査などの中で、遺族の悲しみや苦しみの大きさが想像以上に過酷であるとともに健康被害に及んでいることも改めて如実に浮かび上がっている。ついては、本事業の大幅な拡充を求めるとともに、こうした事業を含む相談事業内容の充実や、その一層の強化を図られたい。

また、遺族被害回復のためには、恒久的な相談支援体制が必須であり、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、平成 22 年度アンケート結果、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、その一環として全ての遺族を対象とした調査研究事業により、研究協力金を給付するなど、その実現を図られたい。ここ数年遺族への新たな対応も進められてきているが、必ずしも十分なものとは言えない。厚生労働省は遺族の苦しみを充分受け止めた施策を実現されたい。

(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 年度の大蔵省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、同窓口院内外の専門医療受診の調整を担うコーディネータ

一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 28 年度においては、常勤の保健師等の健康指導相談員を配置するとともに、かつ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等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。こうした必要性に対応すべく、平成 23 年度より、ACC および大阪医療センターにおいて、遺族に対し長期のストレスなどに起因する健康被害や精神的なケアをも含めた医療支援を目指し、研究として健康診断が実施された。この成果を踏まえ、平成 24 年度は事業として、支援の趣旨を踏まえた健診事業の本格実施に取り組む結果に繋がった。この事業は被害者遺族に概ね好評をもって迎えられている。

平成 28 年度以降も、健診内容の一層の充実を図るとともに、遺族の多様な必要性に即した事業内容、とりわけ父親不在の子育てを余儀なくされている配偶者遺族の特有の事情を勘案した健康相談支援がより重要になっている。事業の実施主体である被害者団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」

① 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。最近の厚生労働省における薬害エイズ被害の実態と被害者救済についての意識の薄さを鑑み、改めて薬害エイズと碑建立についての研修を年一回、被害者も交えて実施することを要求する。

また、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重く受け止め、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。

② また、近年厚生労働省職員等の世代交代から、各種協議でも散見される薬害エイズ事件について忘れ去られがちな面を補うため、薬害エイズ感染被害者と同被害者の恒久的救済を担う厚生労働省幹部や職員が集まり碑設置の経緯、碑に込めた薬害エイズ感染被

害者の苦闘の歴史と現状への思いを継承させていく機会を年1回持つように要望する。

- ③ 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。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する、厚生労働省のホームページに明快な形で「誓いの碑」の画像を掲載するなど、HIV 訴訟原告団が碑の建立にこめた趣旨を国民に広く周知徹底されたい

(4) 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。

(5) 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。

本相談事業実施は、高齢化や病状悪化を歩む被害者の生活、生命をかりうじて守り通す貴重な存在になっている。相談事業を通して相談会や電話相談、個別訪問相談などから、現実の被害者の生存・生活の実態が把握でき、救済すべき課題が明らかになっている。相談事業で浮き彫りになった被害者の切実な声は、感染症を背負わされた未曾有の薬害被害の悲惨さを社会に周知することにより『二度とこのような薬害を繰り返さない』という教訓として薬害根絶に貢献している。被害者の現状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。

① 個別救済を視野に入れた相談事業の拡充

HIV 感染被害発生から 30 年、和解から 20 年を経過し、HIV 感染被害者の病状・年齢・福祉・健康・生活環境の変化も大きく、個別被害者の抱える問題も多様化が進んでいる。

対応すべき問題の多様化に伴い、相談会や電話相談といったこれまでの手法だけでは対応が困難な事例も数多く起こってきている。恒久対策は当然被害者の生活全体の変化に合わせて対応がなされるところから、被害者を恒久的に支え続ける相談事業も新たな施策・運用が必要である。

これを踏まえ、近年開始された遺族相互支援事業や健康診断事業・健康相談事業の拡充はもとより、患者・家族への諸支援事業の拡充など、被害者が真に必要なとする相談事業を実施できるよう、事業実施主体と密に協議を行い、相談事業の拡充に努められたい。

② 相談事業実施主体へ恒久的救済を支える運営支援の拡充

27 年度までに 698 人も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、相談事業を実施する相談事業実施主体に向けた恒久的な支援が肝要となる。今後、被害患者・家族の健康状態を把握する事業を検討するなど、本事業のより一層の充実を図るために、事業の実施主体の運営について人件費等特段の支援を要望する。

また、(4) で述べた「薬害に関する資料収集等」に関しては、厚生労働省の能動的対応を待つばかりでは、資料の散逸など時間経過に伴う現実的困難の増大が懸念される。このため、やむにやまれず私たちは、本相談事業の枠組みの中で、可能な範囲での作業に着手しているところである。厚生労働省においては、上記の実情を勘案し、相談事業の実施にあたり、充分実効性のある対応を為されたい。また、関係予算の明確化を急ぎ実行されたい。

(6) 薬害エイズ事件を伝えていくための取り組みー「和解記念集会」

本年、薬害エイズ裁判の和解 20 周年を迎え、和解の成立 20 周年記念集会を開催した。この集会には、厚生労働大臣が出席し、献花とともに、恒久対策に全力を挙げるという言葉を述べている。記念集会に厚生労働大臣が出席したことについては、原告団としてその姿勢について認めることとしたい。しかし本来、このような集会は国が主催し、薬害エイズ事件の反省と、再発防止を誓い、その趣旨を後世に伝えるべきものとする。また、今後原告団が開催する和解記念集会には、今後とも大臣自ら出席のうえ、恒久対策にかかわる関係者が多く出席するところから関係者に恒久的救済の徹底を約束されたい。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

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ところである。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ところである。しかるに、施設の建て替えに関しては、独立行政法人のルールの下、施設の経営状況に影響される形で、十分な施設整備が行われないことは到底容認しがたい。国は、国の責任をもって、被害者が求める HIV 医療体制を確保できるように、大阪医療センターの施設整備を実施されたい。

その他の要求については、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

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き、19 年以上変更なく実施されている。本要求書冒頭に記してあるように、HIV に起因する多様な合併症が感染被害者に発症していることは、厚生労働大臣との定期協議や各ブロックで開催される協議等々までの各種協議で取り上げられてきている。

現在の知見を踏まえ、被害者の苛酷な現状に充分対応した拡充を要求する。

(1) 健康管理費用の拡充

HIV 感染被害患者等は感染から約 30 年以上が経過した。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命を捧げている。

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 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、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、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 30 年以上の感染経過、HIV による早期高齢化等々、新たな知見のもとに、健康管理

費用の支給基準を改定されたい。

- ② 給付額は、最低、障害基礎年金 2 級相当額に揃えられたい。
- ③ 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 以下額に統一されたい。
- ④ 肝臓等の移植を受ける被害者、生体肝移植等臓器提供者の健康管理費用を創出されたい。
- ⑤ 高齢化・病状悪化に即し、通院・介護費用の支給を早期に実現し実施されたい

(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、HIV 慢性炎症による脳内深部出血、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 HIV 感染症による炎症反応から来る血管障害等を起因とする突然の脳出血を発症者基準に組み入れたい。
- ④ ②③等、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ことを求める。
- ⑤ 手当の増額をされたい。
- ⑥ 高齢化・病状悪化に即し、通院・介護費用の支給を早期に実現し実施されたい

(3) 身体障害者手帳

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烈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。

また、HIV 感染者の早期治療推奨の現状に則した、免疫機能障害の医療における活用の拡充が求められている。世界における HIV 医療で同感染者早期治療による身体的・予防的効果から CD4 が 500 以上であっても抗 HIV 薬を服用してウイルス量を抑える治療が推奨され始めた。日本でも遅れのない対策として早急に実現されたい。なお、その趣旨を踏まえ、原告団との協議を開かれたい。

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。昨今、民間の人材紹介会社が障害者雇用枠需要からの雇用割合が強い傾向であるが、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、弱者切り捨ての象徴にならないよう努められたい。特にハローワークは、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。

(4) 障害基礎年金等

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結果、一部改善は見られるものの、未だ多くの課題を残している。また、免疫機能障害特有の治癒困難がある。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。ところが、最近被害者特有の問題を配慮なく年金等級が下げられるなど、年金支給は打ち切れ保留のままの被害者からの訴えが目立つ。感染当初の身体的精神的打撃から、社会参加の道を閉ざされたてきたこともあり、これからの経済的将来設計は年金支給を柱としている多くの被害者にとって死活問題である。更新手続き等において、被害者であることが認識されるよう記載箇所を明示するとか特段の配慮を強く要望する。万一特段の配慮が難しい場合は別途該当するような保障を創出されたい。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 薬害 HIV 感染被害者の特殊な状況を踏まえ、薬害エイズ感染被害者救済の観点を認定および更新において十分に反映させるため、診断書あるいは申請書に被害者の立場

が明示されるよう改める

- ⑤ 特段の配慮が難しい場合、別途該当する新たな保障を創出することを強く要望する

4. 恒久的救済医療・保健福祉の保障

(1) 被害患者の医療費について

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等による公費負担により、自己負担が発生しないようになっている。また、先進医療や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おり、このような手続きで、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していただいている。しかし、これらは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、被害患者からの要望に臨機応変に対応することができていないのが現状である。

さらには、医療面に限らず、被害者の将来的な社会生活面での不安に対応し、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。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。昨年の大臣協議で「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H I V感染被害者救済法」といった制度設計を早急に進められたい。

(2) 省令に基づくエイズ対策室の設置

昨年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。和解から国のエイズ対策の司令塔としての責務がある長期療養など恒久対策を「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、早期に省令に基づく推進室を設置されたい。

(3) 被害者の高齢化を踏まえた恒久対策

1) 被害者救済のための長期療養に関する研究班「血液凝固因子製剤によるH I V感染被害者の長期療養体制を整備に関する患者参加型研究」等の研究班について

薬害エイズ被害者は、被害を受けてから30年を越え、和解から20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と示唆している。上記被害者の長期療養体制の整備の研究班からのこれまでの調査でも、26年度においては被害患者・家族の高齢化の進行や健康状態の悪化の速さ、また精神的健康被害や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。

厚生労働省も認識しているもとに被害者の救済に個別救済も取り入れ、手厚く濃厚な

救済の実施が求められているところから早急の体制整備を求める。

浮き彫りになった被害者の切実な声は、感染症を背負わされた未曾有の薬害被害の悲惨さを社会に周知することにより『二度とこのような薬害を繰り返さない』という教訓として薬害根絶に貢献している。被害者の現状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。

和解時には想定できなかった、被害者の高齢化に伴う様々な問題が発生し、現実的な対応が求められている。

国の責任において、これら高齢化に伴う問題に対する恒久対策を進めるとともに、長期療養や緩和ケア、在宅医療など被害者固有の問題を配慮し、安心して人生を送り続け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して期待される。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を維持されたい。

2)被害者の生涯を充実・安定化させるために一般的規定に拘束されない、以下の措置を採られたい。

- ① ACC 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・病棟確保
 - ② 被害者の治療を適切に実施する医療機関を併設した長期療養型医療施設の整備
 - ③ 被害者に適切な長期療養を可能とする医療制度の確立・医療区分をスモンと同等の「医療区分3」まで引き上げられたい。(※HIV、血友病、HCV、HIVによる血友病性関節症悪化等から多重症状の進行性連関増悪)
 - ④ 介護・在宅医療についての支援体制の確立(同前)
 - ⑤ 被害救済を図る上で、長期療養のための制度の確立(同前)
 - ⑥ 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
 - ⑦ その他、グループホーム等の整備
- これらに加え、当事者関連団体が被害者救済を目的として、近い将来に医療提供クリニックを併設した療養施設等の企画・運営を計画した場合には、全面的に支援をすること併せて要求する
- ⑧ 長期療養体制整備について、早期実現を図るために約束された省内関連部局との協議を頻繁に開催し、それぞれの担当する課題を総合的に判断して進捗させるよう図られたい

(4) 血友病の根治等に向けた治療研究体制の充実化

薬害エイズの教訓を踏まえ、血友病の根治療法を目指して研究体制が構築され、実績を上げているところである。国内において優れた研究成果が出てきている血友病の根治療法を早期に確立しなければならない。遺伝疾患としての家族全体の負担を軽減するため、また

患者の医療的負担軽減のため高薬価治療製剤による凝固因子の補充療法のみに頼ることなく治療できるよう、遺伝子治療・再生医療等の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、臨床応用の推進を図られたい。

(5) その他合併症の治療研究体制の充実化

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機序や治療法の研究、頭蓋内出血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

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. 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、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。

昨年5月、薬害エイズ被告企業のひとつである化学及血清治療法研究所の長年にわたる不正並びに隠ぺいが明らかになったことは、被害者の死を無駄にしたくないとの遺族はじめ当事者全員による切なる願いが踏みにじられる衝撃であり、我々として、化血研の生命軽視の姿勢は到底容認できるものではない。現行の査察体制では、不正を見抜くことは困難であるとのことだが、だからといって規制当局の責任が免れることにはならない。医薬品医療機器総合機構（PMDA）において、査察体制を始めとする安全監視体制を速やかに強化されたい。

これら安全対策は、本来国が責任をもって行う業務であるにも関わらず、PMDAの運営資金の94.2%は製薬企業の審査料と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、こうした観点からも医薬食品庁の創設を検討すべきである。

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。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) 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、かつ「助け合う」という日本の倫理観を生かした、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。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・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) 一般財団法人化学及血清療法研究所（化血研）が薬害エイズ裁判和解確認書の約束を破り、長期にわたり不正を繰り返して続けた問題は、原告団にとり声も出せないくらいの衝撃であり、化血研だけでなく日本の製薬産業の法の無視などを疑わざるを得ず、信頼の根底を覆すものである。特に被告企業としての反省、以後の健全な事業運営への確約に対し、当初から嘘をつき通していた事実を踏まえれば、化血研を解散させるとともに、化血研は、自身が製造販売してきた血液製剤が患者にとって必要不可欠な医薬品であることを第一に考え製造するよう今後検討を進めること、そして、組織見直し後においても、新しい組織は、化血研が製造販売してきた血液製剤について、献血精神、国内自給の考え方を尊重し、安定的な供給が行われるようにすることを強く指導されたい。

なお、組織の見直しに当たっては、国内の組織で薬害エイズ裁判の和解事項を継承することを基本とすることを確約されたい。

(4) これまで献血を推進してきた関係者の努力により、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。

(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。

(9) 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。

(10) 我が国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、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) 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。

(12) 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。アルブミンの遺伝子組み換え代替製剤の供給も開始も視野に入れ、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でもあり、インフォームドコンセント、完全監視、副作用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。

(13) 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の十分な補充の保障、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。

(14) 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、iPS 細胞など新たな再生医療を駆使した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。

(15) 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、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る場所である。

「感染症の予防及び感染症の患者の医療に関する法律」における基本理念、国及び地方公共団体の責務並びに国民の責務といった、抽象的、網羅的規定では、偏見差別の防止、解消に具体的効果がない。また、患者等の情報の漏洩、入院措置などの人権尊重規定では、一般に広がる偏見差別に対する具体的抑止力とはならない。そこで、例えば米国における ADA 法（アメリカ障害者差別禁止法）のような、差別禁止と救済についての具体的な実効性ある法的規範を構築することが、是非とも必要である。

加えて、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

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に開催していくことと、厚生労働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。

(4) わが国の 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する。今後の日本の HIV/AIDS 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。

参考として首都圏 2-3 カ所の患者集中施設をもって日本の患者数の 6 割をは超え、将来予測は描けるものとする。

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。

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 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。

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。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 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、感染被害者の完全あ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。
- 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

薬害 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。

なお、今後被害者の長期療養体制を整備する中で、当事者関連団体の運営・活動に則したものとして、各種事業の取組が積極的に行えるよう個別財政を確保し、人的・財政的な支援が迅速に取れる体制とすることを要望する。

また、友愛福祉財団による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。

10. 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、大臣協議の議事確認として位置づけられている被害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いる。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。

11. 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。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。

12. 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 20 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なおを抱えつつ、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、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。

(3) HIV 医療体制における各医療機関の個別到達目標の設定と検証

訴訟の和解において、HIV 医療体制の整備は被害者の最も重要な要望として協議を重ね、作り上げてこられたものである。

和解から 20 年が経過し、HIV 医療については新薬の開発、治療方針の安定化など一定の進歩が見られ、和解以前と比べれば医療環境は格段に進歩している。

しかし、HIV/HCV 重複感染の問題、感染から長期間が経過し、また抗 HIV 薬を長期に服用していることによる長期毒性の問題など、被害者の医療状況は個別に複雑化しており、決して楽観できるものではない。一方で、医療現場においては一部の医療機関・医療者ではあるが、被害者を何としても救うという被害救済の原点を忘れ去ってしまったかのような、一般的、惰性的な対応に終始してしまっており、重篤な被害者の救命が一向に進まない現状に原告団としては怒りを抑えることができない。

特に被害者救済医療の中心となるべきエイズ治療・研究開発センター（ACC）に対しては、これが設置されている国立国際医療研究センターの中期目標並びに年度計画を確実に実行することを約束したが、実現に至らないところが多々ある。中期計画及び年度計画において被害救済にかかわる具体的な目標設定を毎年度定め、実効性のある被害救済医療を展開していただきたい。

(4) ACC が被害者救済医療を最大の使命としていること、及び HIV 感染被害全体を風化をさせないためのモニュメント設置

我が国の血友病患者を襲った HIV 感染の被害者への救済医療を最大の目的とし、HIV 医療や研究開発を恒久的に担う象徴として ACC が薬害エイズ裁判和解により設置された。特に、本邦最初の感染者として未だ経験したことのない新たな感染症を背負わされた苦しみを負った被害者の駆け込みどころであり、被害者を恒久的にケアをしていく施設として、裁判和解によって国の責任で設置されたことを、詳細かつ明確に永続的に伝えるモニュメントを、本年 5 月に開設される ACC 新外来に設置されたい。

早急に厚生労働省、ACC、国立国際医療研究センター、原告団等と協議されたい。

以上