

厚生労働大臣に対する統一要求書

2022年3月31日

厚生労働大臣 後藤 茂之 殿

東京HIV訴訟原告団

大阪HIV訴訟原告団

はじめに

HIV感染被害の発生からおよそ40年を経過した。薬害エイズ裁判和解から数えても26年を経過している。薬害エイズ裁判提訴被害者 1,384 名中命を奪われた被害者は 736 名、懸命に生きつづける被害者が 648 名という状況にある。40年の間に被害者の 52.6%の命が奪われているという非常に厳しい現実がある。一方、和解による恒久対策に関わる厚生労働省、関係機関、また被告企業の対応には、被害の実態や和解の経緯、恒久対策を貫く精神が伝えられているとは見えない例が少なくない。

そこで、薬害エイズ発生、感染被害、被害者の現状、そして将来の危機に向けて国の責任と、果たすべき恒久的救済について改めて確認したい。

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。

和解後も300名近くの命が奪われている。医療こそ進歩したものの、被害者の状態は「原状」に戻ったわけではなく、時々で様々な課題が生じている。依然として大きな問題であるC型肝炎の重複感染に加え、近年では悪性腫瘍、循環器疾患など被害者の命を脅かす様々な病状が起きてきている。さらには長期療養に関する課題も多くが未解決のままであり、一般的な福祉サービスの体制だけでは、被害者に対応した療養環境は提供できない。被害救済として何ができるか、何をしなければならないか、国は真剣に解決策を提示する努力を進められたい。

厚生労働省の庁舎前庭にある『薬害根絶「誓いの碑」』が建立されてから20年以上を経過した。碑に刻まれた薬害エイズ事件の反省が厚生行政に生かされているか、被害者が常に注視していることを忘れず、この碑に込めた被害者の思いを踏まえ、被害救済等の職務に当たられたい。

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。

昨年から本格的に影響を及ぼしている、新型コロナウイルス感染症(COVID-19)が猛威を振るっている。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、われわれ被害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、国が約束した被害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。また、被害者遺族においても、遺族相談会および遺族相互支援事業に関して、開催見送り、規模の縮小など、大きな影響を受けている。特異な現状に配慮し、遺族相談事業への一層適切な支援を実施されたい。

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

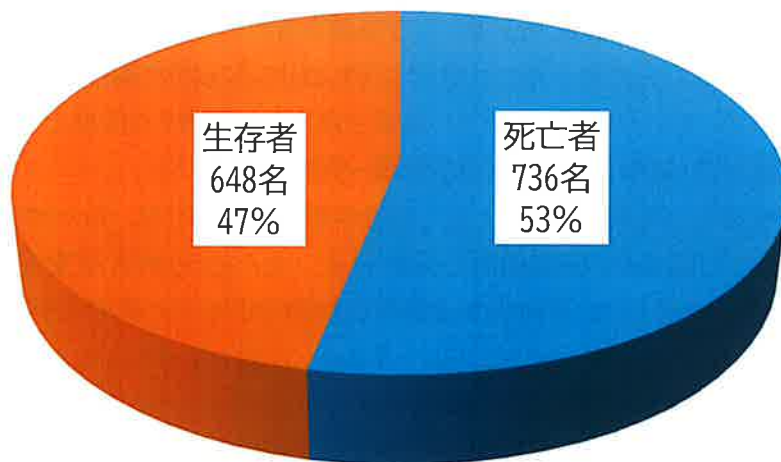
2021 年(令和 3 年)現在の薬害 AIDS/HIV 和解成立後の年次死亡者推移 (提訴者数 : 1384 名)

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	二〇二〇年	二〇二一年	累積死亡数
440	32	16	9	16	12	7	19	13	21	12	18	11	12	14	7	11	6	9	6	5	5	6	4	10	8	736

(※死亡年不明：7人、累積数には死亡年不明の7人を含む。2021年12月末現在)



提訴者生存・死亡内訳 (n=1,384)



1. 薬害エイズ被害者遺族への諸施策の実施に関わる要求

以下の事業、施策を国の責任において実施されたい。

被害者遺族は、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きた。

現在も一部個別救済の趣旨が伝わっていない治療環境においては、救済としての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に。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。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にいる遺族もいる。

これらを踏まえ以下の通り、遺族への支援策の拡充を要求する。なお、遺族の高齢化を踏まえ、これらの支援が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) 遺族相談会の現状に即した充実化

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られる遺族相談会は、新型コロナウイルス感染症拡大の影響を受けこの2年あまり開催できていない。さらには、遺族の高齢化に伴い、相談会に集まること自体が困難になってきている。

このような状況下で、遺族同士で率直に話ができて、相談の機会が得られるような取り組みを創出していくとともに、そのような取り組みへの支援を充実させていくようにされたい。

(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。特に被害者遺族は地域社会とのかかわりが薄い場合もあり、当事者支援団体では個別被害者の事情によりそった、よりきめ細かい取り組みを進めている。遺族等の高齢化や孤立など、多様な問題が発生してきている現状から、サポートネットワークを通じた、福祉面での社会資源活用支援はより重要なものになってきている。個別被害者の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の対応策の提示も含め、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医療機関を受診することをためらう被害者遺族等が多い。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、希望者も多く被害者遺族等の評価は高い。しかし、高齢となった遺族にとっては東京もしくは大阪まで移動することが困難なケースも多々存在する。そのような遺族に対しても、健康管理が可能となるような新たな取り組みを検討されたい。

遺族へのこうした支援を継続していくには、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等のサポートをする人員などに対する予算措置は不十分である。そのため、少なくとも東京・大阪の当事者支援団体双方に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、遠隔地からの健診のための入院費用等々の予算拡充を要求する。

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対応策として、身近で少人数が顔を合わせてお互いに支援を行う遺族相互支援事業が実施されている。これは、平成 20 年 5 月に行われた大臣との協議で「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」との回答を得たところによるものである。

この「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。そういった中で、小規模な集まりや、個別被害者に連絡を取ることを、遺族同士で農作物などを送ること、といった様々な取り組みを行い、遺族同士のつながりを遺族自ら多く作っていくことができるよう、また、新型コロナウイルス感染症(COVID-19)の影響により、特定の場所で集いを持つこと自体が困難となっている状況を踏まえ、工夫を凝らした事業を行うことを可能とすべく、支援費の増額も含め、遺族相互支援事業費が適切に執行できるような取り組みを進められたい。

(5) 遺族年金・奨学金等

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 感染被害の和解後の各種取り組みより、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が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ることにより、それまで受給していた各種手当や障害年金等が支給されなくなり、経済的困難に直面している家族も存在する。以前、大臣との協議で奨学金支援については具体策も出ており、要検討事項とされたが、実現のめどはたっていない。最も必要な時期に、必要な支援を受けることができないのでは奨学金の意味をなさない。奨学金対象に該当する学齢期の子・孫等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。

2. 遺族等相談事業の拡充に関わる要求

遺族等相談事業は被害者救済の根幹をなす事業であり、裁判和解に基づく、極めて重要な事業である。当事者支援団体によるこの事業により、被害者の実情を把握し、被害者の生活、医療を改善するための手がかりを知るうえでも極めて重要な取り組みである。この遺族等相談事業をさらに拡充し、もって被害救済の推進を図られたい。

① 事務所相談事業

事務所相談は、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擁し、当事者支援団体としての諸施策を実行していく機能を司っている。しかし、

被害者の課題が多岐にわたり、人材の不足から行うべき施策が十分にできない現状がある。人材の確保については、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も含め、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

前述した遺族相談会はもとより、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・福祉との連携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、自宅への訪問や、近くの面談できる場所を確保して相談を受けている。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等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

事務所相談の一環として、被害者、被害者家族、被害者遺族等の生活上の問題や、被害者の医療に対する相談機会を事務所で受ける機会が増えてきている。密度の高い相談も増えており、生活設計の再構築などもふくめた専門的、かつ多様な相談も増加傾向にある。40代から50代前半に集中している被害者層の就労への踏み出し、転職、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面的な対応のできるスタッフ構成ができるよう、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、安心して居られる場所を確保し、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の拡充を要求する。

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。

3. 医療に関する要求項目

別紙「令和3年度HIV医療体制整備に関する統一要求書」を参照されたい。

4. 当事者支援団体への支援拡充と恒久的運営構築の確立

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 656 名の被害者の最後の一人まで、救済が行き届くよう、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、国の責務を代行して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。また、運営母体の強化として、被告企業を含む被告側からの定期的な恒久的財源確保に向けた検討を始められたい。

② 被害者個別救済の一層の周知と、当事者支援団体の役割の徹底

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。一部医療機関等においてはこの個別救済の特別な枠組みが理解されておらず、個別救済に大きな支障が出ているケースが少なくない。エイズ医療体制班など厚生労働省の研究事業も活用し、改めて個別救済の枠組みをあらゆる医療機関に周知されたい。

この際、当事者支援団体が、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、救済事業を行うという個別救済の趣旨を関係機関、医療関係者や福祉関係者等々へ周知するよう徹底されたい。

5. 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 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当然、碑の活用方法、研修、発信など具体的な対応も重要であるが、国としての姿勢を「薬害根絶の日」制定によってわかりやすく示すことが重要なことと考える。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26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。薬害エイズ裁判の和解を全く知らない職員も入省してくるようになり、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すら認識が薄くなっている。恒久対策の進展は、和解確認書等に基づいて行われている原告団と厚生労働省との各種協議等を通じて、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、被害者にとって大きな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、薬害エイズ裁判の経緯、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いる。永久に伝えていくという意志を込めて、金属製の案内と説明板を設置することを要求する。

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、常にトップページにリンクを配置するなど、よりアクセスしやすいページとするようにされたい。『誓いの碑』のページも「フォトレポート」の記事を収載するなど、都度更新するようにされたい。

(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・評価組織として「医薬品等行政評価・監視委員会」が設置された。当該委員会の提言は、薬害再発防止のために医薬品等行政が速やかに対応すべきものであると考える。厚生労働省として、委員会の提言を実効性あるものとして対応することを確約されたい。また、委員会の機能が十分に発揮されるよう、事務局機能の強化や予算増額など対応を進められたい。特に特例承認、緊急承認等で導入された医薬品に関する有効性・安全性評価に

ついて、委員会での議論を早急に進め、委員会からの提言を踏まえた同制度の運用となるようにされたい。

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。医薬品行政をめぐる状況は、世界的に大きく変化しつつある。国民の健康を守るための医薬品の安全性確保や安定供給確保は、グローバルな枠組みの中で、日本のイニシアティブを確保すること無しには実現しない。原告団としては、PMDAをもとに医薬食品庁を設立するとともに、AMED や国立保健医療科学院内の HTA 機能とも連携を強め、医薬品開発パイプライン全体に一貫した政策実現を可能とする体制を求めるものである。

(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26日(土)に、和解26周年記念集会を開催した。後藤厚生労働大臣も出席され、献花、挨拶をいただいた。原告団としては、今後も原告団・弁護団主催による和解記念集会を継続していく予定である。その際には厚生労働省から大臣をはじめ多くの職員が参加し、薬害エイズ事件に思いをいたし、国の責任を改めて認識する場とするようにされたい。同時に、薬害エイズ裁判和解の日として、薬害エイズ事件を忘れないような取り組みを実施されたい。その意味で、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被害者および社会に向かって表明する場であるべきである。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会を開催していくよう強く要望する。

6. 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られたい。

(2)被害者の多様な病状を踏まえた対応策の充実

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 など多様な症状を併発し、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、防ぐ研究をすすめられたい。

(3)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。このような支援を国が率先して実施するとともに、事者支援団体が進めるこのような取り組みに対して積極的に支援するようにされたい。

就労支援においては、関節障害等被害者の病状を踏まえれば、被害者には在宅就労の支援が最も適していると考えられる。東京の当事者支援団体においては、研究として被害者の在宅就労支援の取り組みを進めているが、支援の開始までは自治体等の協力が得られないなど、さまざまな困難があったところである。国はこのような当事者支援団体が行う被害者支援の実情を知り、具体的対応を進めるようにされたい。

(4)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、家族の介護負担軽減のための施策を検討し、実施されたい。例えば、ACC やブロック拠点病院などにおいていつでもレスパイト入院を可能とするような体制整備を進められたい。

特に配偶者は、患者の病状の悪化に伴い、その肉体的・精神的負担も大きい上に、HIV感染症の偏見差別から周囲の人たちに相談できない状況に置かれている。現にACCにおいて試行的に行われた家族健診において、心理状態は遺族健診での結果と比しても悪いと出ている。

さらには、本人を代行して各種手続きや医療機関・医療者との対応を進めてきた家族（特に親が多い）が、高齢により対応ができなくなり、本人がすべての対応をしなければならなくなるケースも出てきている。

このような被害者の家族をめぐる現況は我々原告団も十分に把握できておらず、実情の把握を進めること、そして個別の状況に応じた家族支援が必須である。被害者の家族に対する調査を進め、当事者支援団体による家族支援をより充実させるとともに、それら個別のケースから見えてきた必要な施策を実現するようにされたい。

（5）血友病薬害被害者手帳の位置づけの見直し

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、恒久対策として医療、福祉等の生活に関わる関係機関での手続きが円滑に進むよう、ガイド的・網羅的に記載された「血友病薬害被害者手帳」が厚生労働省により交付された。作成から6年が経過し、救済に関わる制度利用の手引きとしては活用されているところと考える。しかし、実際に利用する際、被害者に具体的な説明を求められるケースがある。こうした関係機関の理解なき対応のみならず、厚労省においても、問い合わせに適切な指導や説明ができていないケースも存在した。こうした状況を踏まえ、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を行えるよう、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」の位置づけの根拠たる法整備と、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な見直しを要求する。

（6）個別被害者の生計の状況に応じた支援

患者・遺族を問わず、被害者は薬害 HIV 被害により生活に大きな影響を受けている。和解後の被害者個別の生活状況について、当事者支援団体等への相談内容からは、極めて厳しい状況にある被害者が多く把握されている。一方で和解金等の資産を保有しながら、将来的な不安を持ち、有効に活用できていない状況の被害者も散見される。個別の家計状況を分析し、適切な対応を取ることができるよう、個別被害者の求めに応じて、被害者特有の状況を踏まえ、ファイナンシャルプランナーなどの専門家などによる支援が受け取られるような体制を整えられたい。

7. 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発症者手当や健康管理費用は、現状薬害エイズ裁判和解当時の知見に基づいている。和解後26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い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、和解当時とは異なる、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

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。

以前より、発症者健康管理手当受給者には、発症者調査協力金が支払われるようになった。健康管理費用受給者にも同様の協力金が支払われるようにされたい。

(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。

エイズ発症を狭義に捉えた発症基準は被害者の実情に則していない。前項の健康管理費用の拡充がなされない場合、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発症者健康管理手当の支給基準を見直されたい。その際の支給基準の例示を掲げる。

- 1.「CD4 値 200 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。

前項と同様、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開始されたい。

また、発症者健康管理手当の支給額についても、長年の闘病による健康状態の悪化、様々な付随疾患の発生なども考慮し、増額を図られたい。

(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実質的に支える制度といっても過言ではない。国はこれら意義と経緯を十分踏まえ、HIV感染者が安心して生きていける社会とするべく、本制度の運用、充実化を図られたい。

免疫機能障害を身体障害者と位置付けた経緯、意義について行政、医療機関、さらには社会全体に対して広報を続け、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。この件については、ここ数年要求し続けてきたところであるが、未だに研究班での検討の段階と聞いている。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、身体障害者手帳に限らず、迅速な対応策を創設されたい。

なお、その趣旨を踏まえた制度改正などを検討する際には、原告団も参加するようにされたい。

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がHIV感染者雇用により理解を示すよう啓発を行い、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を設け、就業のフォローを行い、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。また、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、被害者に対しても、さまざまな障害者就労支援策を活用していくことが想定されているが、実際の就労支援の現場では、被害者に配慮した対応がなされず、活用のハードルは非常に高い。厚生労働省は、被害救済として、前項に記載した在宅就労支援など、社会参加ができなかった被害者の背景を踏まえた手厚い施策を実現できるような体制を積極的に構築することを要求する。

(4)障害基礎年金等に関する要求

薬害エイズ被害により就労等自らの社会生活基盤を作り上げることができなかった多くの被害者にとって、障害基礎年金が生活を維持するために必要不可欠な基盤の一つとなっている。厚生労働省には、これら被害者の実情をよく踏まえ、障害基礎年金の実務において、最大限の配慮をされるよう、強く要求する。

これまで障害基礎年金を受給してきた被害者が、突然支給停止となる場合や、就労できていた被害者が、被害者特有の体調悪化に伴い、早い段階で就労継続が厳しくなり、新たに年金を申請する者も増加している。このような被害者へは、当事者支援団体が担当部局と調整しながら、最大限の支援を行い、被害者の生活に影響がないよう取り組んでいる。これらの現状

を踏まえ、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を保証していくことを強く要求する。被害者からの年金申請と支給については、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厚生労働省を挙げて対応されたい。

当事者支援団体が、障害年金の新規申請、更新を支援していく際に、これまで同様厚生労働省と連携していくとともに、判明している課題について、担当部局と共有し、解決できるよう取り組まれない。

(5) 手当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。これらの手当の運用や、新たに創設が必要となる手当など、未知の領域を闊歩し続ける被害者の長期療養という観点から、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するよう要求する。

8. HIV 長期療養体制の構築に関する会議に関わる要求

(1) 被害者の厳しい状況を踏まえた、スピード感を持った対応の推進

平成30年に開催された大臣協議での回答を踏まえ「長期療養体制の構築に関する会議」（以下「本会議」）が設置され、令和元年に開催された大臣協議で、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、本会議で議論、対応していくことが確認された。

ACC併設の被害者用の入所施設の設置という根本解決が困難な現在、本会議の今年度の実績としては、困難事例とされる被害者の個別ケースについて、本人・家族との面談を数例行ったのみで、それにより把握された被害者の生活、体調、医療、さらに家族の状況等の課題の検討などは一切進んでいない。それらの課題に対して、対処すべき地域の関係機関（医療、相談支援、障害福祉）等と連携し、具体的な方策を提示するなど、国としての対応を早急に行うことができるよう取り組まれない。

(2) 積極的な政策提言の推進

本会議の主たる役割は、被害者の様々な長期療養の課題が、現行の制度下では解決が困難であることを踏まえ、関連部局の審議官が参加し、新たな具体的解決策を創出し実践していくことであつたと理解している。しかし、先にも述べたとおり、現状や課題を整理することに終始しており、その間にも被害者の生活面や医療面等の困難さをさらに増している状況の中、新たな解決策は何ら提示されていない。

被害者の長期療養の課題は長期療養施設だけではなく、病状的にも将来が見えない中、個別被害者の療養には家族の高齢化などによる介護の課題等が発生しており、また、これからも生活面等において問題が発生することは容易に想定されるところである。それらひとつひとつの課題に対して、現状の制度の枠組みのみで対応するのではなく、被害者特有の困難を踏まえた特別な枠組みを創設し、対応していくことが被害救済の本義である。被害救済の原点に立ち返り、本会議が被害者に必要な取り組みを

創設する会議として、建設的、実効的な議論、対応を行い、実践的な政策提言及びその実現を果たすようにされたい。

9. 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。和解以来国は、被害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するエイズ対策の司令塔として、健康局の該当部署が責任を果たしてきた。しかし、行政組織の改編でエイズの名称さえも薄くなる中で、財政的措置や職員の責任感なども薄れつつあった。そこで、和解の原点に立ち返り、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担うには、当初の約束通り、省令室として位置づけることが必須である。

HIVの治療自体は安定してきているものの、国として感染症としてのHIV/エイズにどのように対処し、国民全体の生命・健康を守っていくか、改めて明確な指針を持ち、積極的に政策を展開することができるよう、早急にエイズ対策推進室を省令室として位置づけられたい。

10. 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。

11. 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。

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。

こうした認識を踏まえ、以下のとおり要求する。

(1) 血液製剤の献血による国内自給達成

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。血漿分画製剤において、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急増により、国内自給率が下がっていることは看過しがたい。

血液法によって定められた献血による国内自給体制を実現するために、長年の課題である特殊免疫グロブリンの生産・供給体制を含む、原料血漿の確保と有効活用に関する持続可能な将来展望に基づく施策を至急検討されたい。その一方で、国は輸出貿易管理令を改正するなどして血漿分画製剤の輸出を解禁し、2022 年中にも血漿分画製剤の輸出を行おうとしている。政策の順序が逆であり、早急に国内自給率向上に向けた施策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ではなく、低価格な輸入製剤を導入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、国内献血由来の製剤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、地域医療機能推進機構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、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に鑑み、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、国内自給率向上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) 献血由来原料血漿の外資企業を含む新規参入業者への配分に関する規定

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。

(3) 輸血や献血に関する初等教育からの啓発

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。

(4) 血液製剤の自由な選択と価格差の解消

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の確立

今般、抗 SARS-CoV-2 特殊免疫グロブリン並びに将来のパンデミックに対応する特殊免疫グロブリンの原料血漿確保について、日本赤十字社が協力体制を構築することになったが、これを機に、希少血液製剤の国内自給体制を早急に確立されたい。

(6) 輸入生物由来製品安全確保のための体制整備

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) 感染症や副作用報告への対応にかかる専門家の拡充

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。

(8) 国内献血由来製剤の技術開発の推進

血液製剤の安全性の確保のみならず国内献血由来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。

(9) 日本赤十字社の血液事業実施体制に関する国の責任と指導力の発揮

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社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。

(10) 日本赤十字社の血液事業体制と体質の抜本的改革

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逆戻りしているのではないかと危惧される。日本赤十字社は、1980年代当初、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。この姿勢が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、国内自給に向け鋭意コストダウンをはかり、患者に国内献血由来の製剤を届けようという使命が薄れているように窺われる。

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大い。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、国と共に抜本的改革を行うことを要求する。

(11) 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)へ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。

(12) 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。

(13) 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、国内自給を原則とする国是と矛盾する。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。また、一般の医薬品を前提とした開発モデルに基づく薬価改定を血液製剤に適用しないよう、血漿分画製剤を一律に基礎的医薬品とし、薬価引き下げから除外されたい。

(14) 血液製剤安定供給のための献血推進

新型コロナウイルス感染症の影響下において、企業献血や学校献血が減少するなど、血液製剤の安定供給を脅かす事態となっている。また、現在の献血者の多くが 40 代以上であることから、中長期的な血液製剤の安定供給のためには、30 代以下の若年層に向けた献血協力の取り組みを強力に推進する必要がある。国は、必要不可欠な血液製剤の安定供給を確保するため、責任をもって対処されたい。

(15) 国産の技術による血友病遺伝子治療の推進

血友病治療は遺伝子治療が実現間近になってきている。国内においては、和解の際の原告団の要望を受け、自治医科大学を中心に血友病医の遺伝子治療について、20年以上にわたって研究が続けられている。この研究も実用化の一手手前の段階にまで到達してきていると聞いている。国産の技術による血友病の完治は、原告団が常に希望してきたものであり、国はこの研究の実用化に向け、最大限の支援を実施されたい。

12. 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いるところである。

「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、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「医療基本法(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。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することを要求する。

(3) 感染症差別撤廃委員会の設置

今般の新型コロナウイルスに関わる報道や社会情勢を見るに、感染症に対する偏見・差別は薬害エイズ発生時と何ら変わっていないと感じる。このような感染症に対する偏見差別を解消するには、国を挙げての政策的な取り組みが必須である。したがって、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解決すべく取り組まれない。

(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

予防指針にも盛り込まれているケアカスケードなどの作成に必要な実態を把握するため、厚生労働省の動向委員会をはじめ、各種研究班等で取り組みが進められている。これらの実態調査に基づき、情勢に対応した政策を打ち出していくことこそが国の責務と考えるが、現在は、政策提言およびその実行は全く機能していない。そこで、これらの実態調査を活用し、今後の日本のHIV/AIDSの将来予測を行い、計画的にHIV感染者の発生を減らしていくための効果的対策を打ち出す事業を開始されたい。

13. 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つつも、新たに出現する様々な病状に困苦しているのが実情である。

40年近い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が、家族内でも口にできない非情な被害体験として今なお続いており、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創出し続けなければならない。そのため、被害者が主体となって進める遺族・患者・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。

(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

感染被害患者等の医療状況を把握するため、「血液凝固異常症全国調査運営委員会」が設置され、年に1度、日本の血液凝固異常症の患者の実態把握が進められている。この調査は、感染被害患者の半数以上が亡くなっている惨状を踏まえ、被害患者のコホート調査とその後の生活全体に係る QOL の調査が主体であることを念頭にされたい。現在、血栓止血学会血友病部会を中心に血液凝固異常症患者のレジストリ構築が推進されているが、国としてこのレジストリ構築状況も踏まえながら、被害患者の完全なコホート調査が必ず実施できるようにされたい。

そこで、東西両原告団は、あらためて、この調査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、円滑な調査を続し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ている。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。

14. 恒久対策に関わる被害者及び被告企業との意見交換会等の設置要求

(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26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、一昨年2月には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。これをさらに発展させる形で、被害救済に関する意見交換会等を設置し、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 25 年が経過している現在も、被害者の医療的、社会的困難さの広がりや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、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し、もって和解で約束した責任を履行し、その社会的責任を果たさせるよう、国は被告製薬企業各社への働きかけを進めるよう要求する。

以上

