

第50回 TSUMUGUBITO

2019年9月13日

薬害エイズ被害者の今と未来

私たち自身の問題として事件や支援の在り方の本質を考える

薬害被害者から学んだこと

社会福祉法人はばたき福祉事業団

事務局長 柿沼章子

薬害エイズ事件

- 1980年代前半、海外（米国）血漿由来の**非加熱濃縮血液凝固因子製剤にエイズの原因ウイルス（HIV）が混入**。約5,000名の血友病者の内約**1,400名**がHIVに感染。裁判提訴者1,384名中、半数を超える**715名がすでに死亡**（2019年8月末現在）。
- 1989年、被害者と遺族の一部が東京・大阪両地裁に提訴。**1996年、国や製薬企業の加害責任を全面的に認めた和解が成立**。
- 国は被害者救済のため、原告らと定期的に協議をしながら、**恒久対策**を行うことを約束。

血友病

- 先天的に血液中の血液凝固因子の一部が少ないため、出血すると止血しにくい病気
- 治療は不足している血液凝固因子を補充する

- ○血友病A 凝固第Ⅷ因子
- ○血友病B 凝固第Ⅸ因子

血液凝固因子量	5%以上	軽症
		中等症
	1%以下	重症

- 患者数は全国に約6,000名
- 関節内出血が多い
 - 負荷のかかりやすい特に足首、ひざ、ひじ、股関節

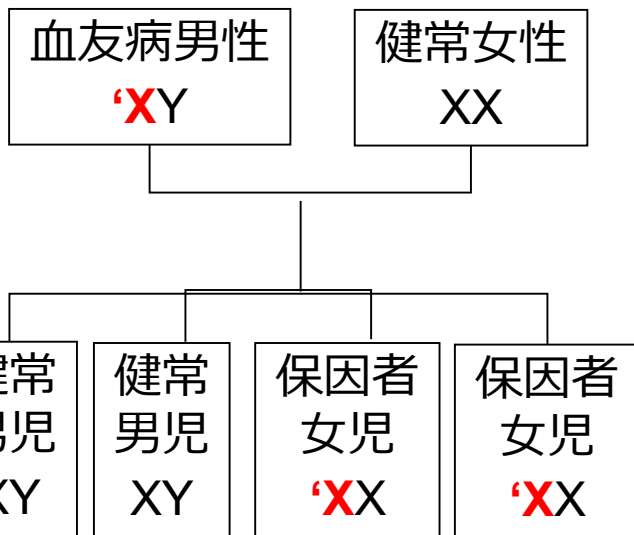
血友病の遺伝

X連鎖性劣性の遺伝形式をとる遺伝疾患

- 遺伝子の突然変異により非保因者の女性から血友病の子供が生まれる場合もあります

遺伝形式の模式図

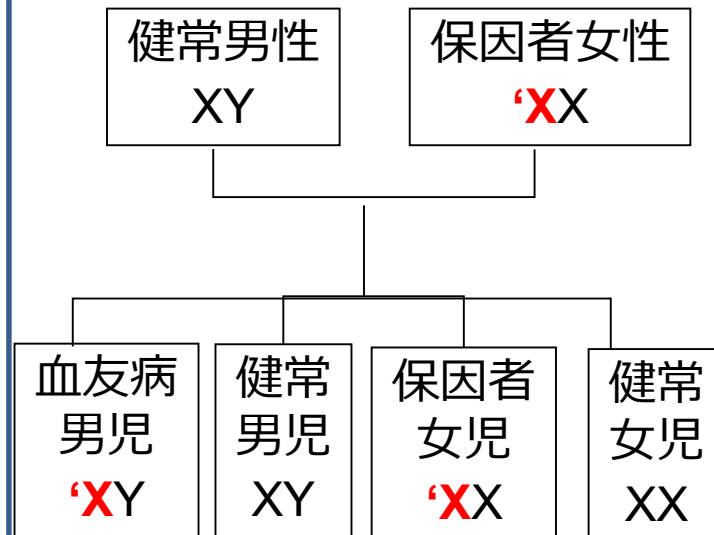
父親が血友病、
母親が健常人の場合



✕ 血友病の原因となる遺伝子の変異を示しています。

遺伝形式の模式図

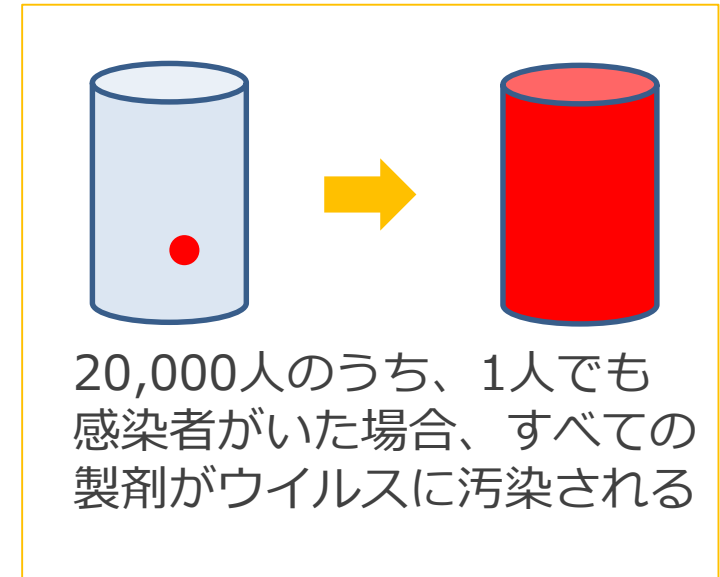
父親が健常人、
母親が保因者の場合



✕ 血友病の原因となる遺伝子の変異を示しています。

血液凝固因子製剤

- 1980年代前半
国産のクリオ製剤
1~2人の血液からつくられる
- アメリカからの輸入非加熱血液製剤
5,000人~20,000人の血液
血液は売血によって集められた



- 1985年
加熱製剤が認可、不活化処理により安全に
- しかし、加熱製剤認可後も危険な非加熱製剤の一部は回収されず、使用され続けた

薬害エイズ事件

血友病患者が止血に用いる血液凝固因子製剤に、
HIVが混入していたことによって発生した事件

- 血友病：先天的に血液凝固因子が少ないため、血が止まりにくい。全国に約5,000人
- 血液凝固因子製剤：1980年代前半、アメリカから非加熱血液製剤が大量に輸入された。85年、安全な加熱製剤が認可

1982～85年にかけて、全国の血友病患者に感染が広がる
その数、3割近く、1400名以上

1980年代のエイズパニック

奇病

治療法がない

致死率70%

感染症

HIV/AIDS

HIV感染者に対する差別偏見と社会的迫害

エイズパニックが引き起こされる

偏見差別、スティグマ

1986年～87年「**エイズパニック**」

- 松本事件：出稼ぎに来ていたフィリピン人女性がHIVに感染していたとして、帰国後にメディアが**実名を公表**
- 神戸事件：HIV感染女性が亡くなった後、メディアが**実名と顔写真**を報道
- 高知事件：出産を控えた女性がHIV感染。血友病患者から感染していたことや、プライバシー情報をマスコミが報道

「プライバシーを暴いて、
接触した人を探せ」



「心当たりのある人は検査を」

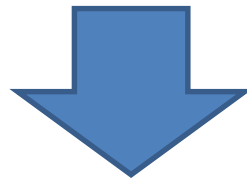
実際にあった多くの人権侵害

社会がHIV感染者を「感染源（加害者）」とみなす

- 血友病患者、家族に対して
 - 同級生からの度重なる暴力
 - 同級生の親が「あそこの家に行っちゃいけない」
 - 血友病患者の父親が調理師を解雇される
 - 市立保育園で被害患児の登園拒否
- 医療者から
 - 教授回診の時に、手ではなく棒でパジャマをめくる
 - 裏口から病院に入るように指示
 - 子どものころから通院していたのに診療拒否
- はばたき福祉事業団も
 - 薬害エイズの団体ということで事務所の賃貸を断られ、厚生省（当時）が仲介

被害者を加害者に

- 1986～1987年のエイズ報道によって、私たちは「**薬害の被害者**」として社会に理解、認識される前に、HIVを感染させる「**危険な加害者**」として受け止められてしまった



- 1988年12月、「後天性免疫不全症候群の予防に関する法律（エイズ予防法）」成立
⇒ 1989年1月施行、1999年4月1日廃止

エイズ予防法の条文から

- **第1条** この法律は、後天性免疫不全症候群（以下「エイズ」という。）の予防に関し必要な措置を定めることにより、**エイズのまん延の防止を図り、もつて公衆衛生の向上及び増進に寄与することを目的とする。**
- **第6条** 感染者は、人にエイズの病原を感染させるおそれが著しい行為をしてはならない。
- **第7条** 医師は、その診断に係る感染者が第5条の規定に従わず、かつ、**多数の者にエイズの病原体を感染させるおそれがあると認めるときは、その旨並びに当該感染者の氏名及び居住地**その他厚生省令で定める事項をその居住地を管轄する**都道府県知事に通報するものとする。**

エイズ予防法の成立と提訴

- 1988年に成立したエイズ予防法は、HIV陽性者を**徹底した管理下に**置こうとした
- 場合によっては、**医師は感染者本人の氏名、住所を通報する**こともある
- 患者の医療保障や人権擁護規程がなく、**患者切り捨て**の法律
- 「**薬害隠し**ではないか？」
⇒「このまま殺されてたまるか」
被害者と遺族の一部が「生きるための訴訟」として、東京・大阪両地裁に提訴(1989年)

生きるための訴訟

原告団 体調悪い中、厚生省前での座り込み。
雪交じりの霰降る連日、被害患者が病状を押し
て全国から結集、支援者ら3日間で3万人が厚
生省をにらみつける
1996年3月29日、国・製薬企業が全面的に被害
責任を認め、恒久的救済を含む和解が成立。
HIV医療体制の確立とエイズ治療研究センター
(後のACC)の設置



薬害エイズすわりこみ
殺されぬまらるか!

2/14-15-16
厚生省前

みんな集まれ!
14日 11:00am~
原告被害者すわりこみスタート
16日 11:00am~終了時刻未定
原告被害者大結集!

責任を認め、生きる保障を

主催：薬害エイズ・原告被害者と共に座り込み行動実行委員会
連絡先：TEL03(5978)2660,2663 FAX03(5978)4330
カンパ振込先：三菱銀行五反田支店(普通)No.0944541又は郵便局 記号10150 番号24396871
(口座名義)薬害エイズすわりこみ実行委員会 代表者 徳 俊彦

生きるための訴訟

東京訴訟の旗印は「怒りの訴訟」「生きる訴訟」。

ウソをつかれ、正確な情報を隠され、国も血友病医療者も見て見ぬ振りで見殺しにしている

「このまま死んでたまるか」と、生きる使命感・悲劇を伝える使命感を持って、被害者が原告として立ち上がり、被害者やこの被害を教訓とした社会再構築の未来をも見据えて第一次訴訟が東京裁判所に提起(1989年10月27日)。

「この被害をどうする、何としても被害者を救え」と
社会の関心事に 厚生省を取り囲む
「人間の鎖」 1万人近くが手をつないで取り囲む



ACC開棟と誓いの碑設置

エイズ治療・研究開発センター（ACC）
記念プレート除幕・病棟開棟式
小泉純一郎厚生大臣の挨拶
1997年10月1日



薬害根絶「誓いの碑」
厚生労働省玄関設置
1999年8月24日



救済医療とは

- 薬害エイズ事件の和解により、国が被害者に約束した医療
- 国は、被害者への医療については、原状回復、救命に全力を尽くすことを約束した
- 救済医療の枠組みとして、ACCを中心に全国8ブロックにブロック拠点病院を整備
- 全国どこでも、被害者が最善の医療を受けられるようにした

議事確認書(私たちがつくったACC&ブロック拠点病院)

二 医療について

(1)厚生省は、和解確認書で確認された本件被害に対する国の責任に基づき、生存被害者の原状回復に向けて、最善の努力を尽くすものとする。

(2)エイズ治療・研究開発センターは、薬害被害者救済の一環として設置されるものであり、エイズ治療の経験・能力のある適任者を配置する必要がある。そのため、同センターの立ち上げに当たっては、人的配置・今後の運営も含め、原告団の意見を十分尊重して進めるものとする。立ち上げ後の運営については原告団・弁護団を入れた運営委員会を設置し、原告団の意見を十分反映するものとする。

(3)地方核病院については、八月二十三日に厚生省が示した「ブロック拠点病院について」(案)に基づき実施するものとする。国立病院の人的配置については、厚生省は、HIV治療の専門家を含め学閥にとらわれず適任者を配置できるよう原告団の意見を十分考慮するものとする。その他の病院についても、原告団の意見が十分考慮されるよう、厚生省として最大限努力するものとする。

平成8年11月5日

エイズ治療・研究開発センター設立準備会確認書

二 組織人員体制について

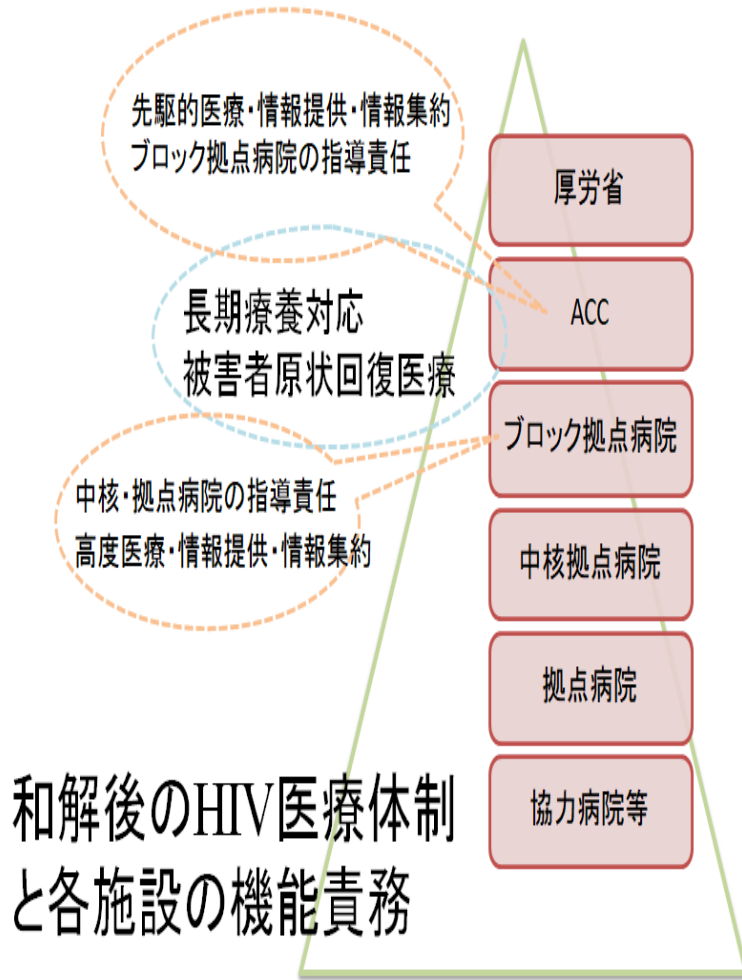
- 3 医療センターにおいてもエイズ治療・研究開発センター(以下エイズセンターと呼ぶ)の人的体制については、原告団の意見を十分考慮して進める。

四 その他

- 1 医療センターにおいても、エイズセンターが和解確認書を踏まえ、薬害被害者救済の一環として設置されたものであることを確認するとともに、引き続き病院内にその趣旨を周知を図る。人事異動等により引継ぎがあったときも同様とする。
- 2 エイズセンターの運営に関する事項については、運営協議会において検討する。

平成9年3月24日

恒久対策としての各種整備



- 裁判提起以前からエイズ患者全体を対応することで検討
- 東京原告、生き抜く、命を守り抜く医療の補償を求め裁判提起
- 医科研での体制を反映するエイズセンターを構想（輸血感染症センターで検討開始）
- 裁判提起中も一緒に応援してくれる他感染者の人たちを視野に対策を立てる。患者としてはエイズについて同じ苦しみ
- 死の病を救う、“北風で差別を助長”ではなく、“暖かい南風を吹かす対応”（福祉）を考える

恒久対策としての各種整備

- ACC(エイズ治療・研究開発センター)を中心とした、8地方ブロック拠点病院の設置と拠点病院の整備
⇒国は施設整備費・運営費交付金の支給、必要人員の確保などを行う
- 患者参加型医療やチーム医療、コーディネーターナースの導入
⇒パターナリズムが薬害を広げたことへの教訓から、患者を含め、皆で作る医療
- 身体障害者認定、差額ベッド代の解消など。

救済医療制度の構築にあたり

薬害による感染者のみならず、性的接触などによる他原因の感染者も
救済可能な制度構築 内部疾患による身体障害者手帳交付対象



- 未知の感染症は同じ
- 医療費が払えなくなると通院できない(高額な免疫検査や日和見感染症治療)→その間に病状悪化・感染拡大リスク増
- 差別対象から人権的配慮と医療福祉対象とする(米ADA法参考として)
- 障害者申請を自らすることによる自律的カミングアウトと偏見差別を自ら打破を目指す
- ☐ ▪ 身体障害者手帳の適応にHIV感染症。
- 他原因感染者、医療費、更正医療で対応。

被害者・はばたきが、ACCに実現を求めた医療福祉

患者のための医療

病院での医療者・スタッフとの信頼感構築

病院で患者が接する医療者、一番多いのは看護師



チーム医療

個々の患者のために最善の医療が提供されているか調整

院内・院外の医療の連携をつなぐ

地域で生活する患者の環境整備(CN)

ゼネラルマネージャー(調整職)

生活観のある医療の展開

患者参加型医療を実現する、ダイナミック・メディカル

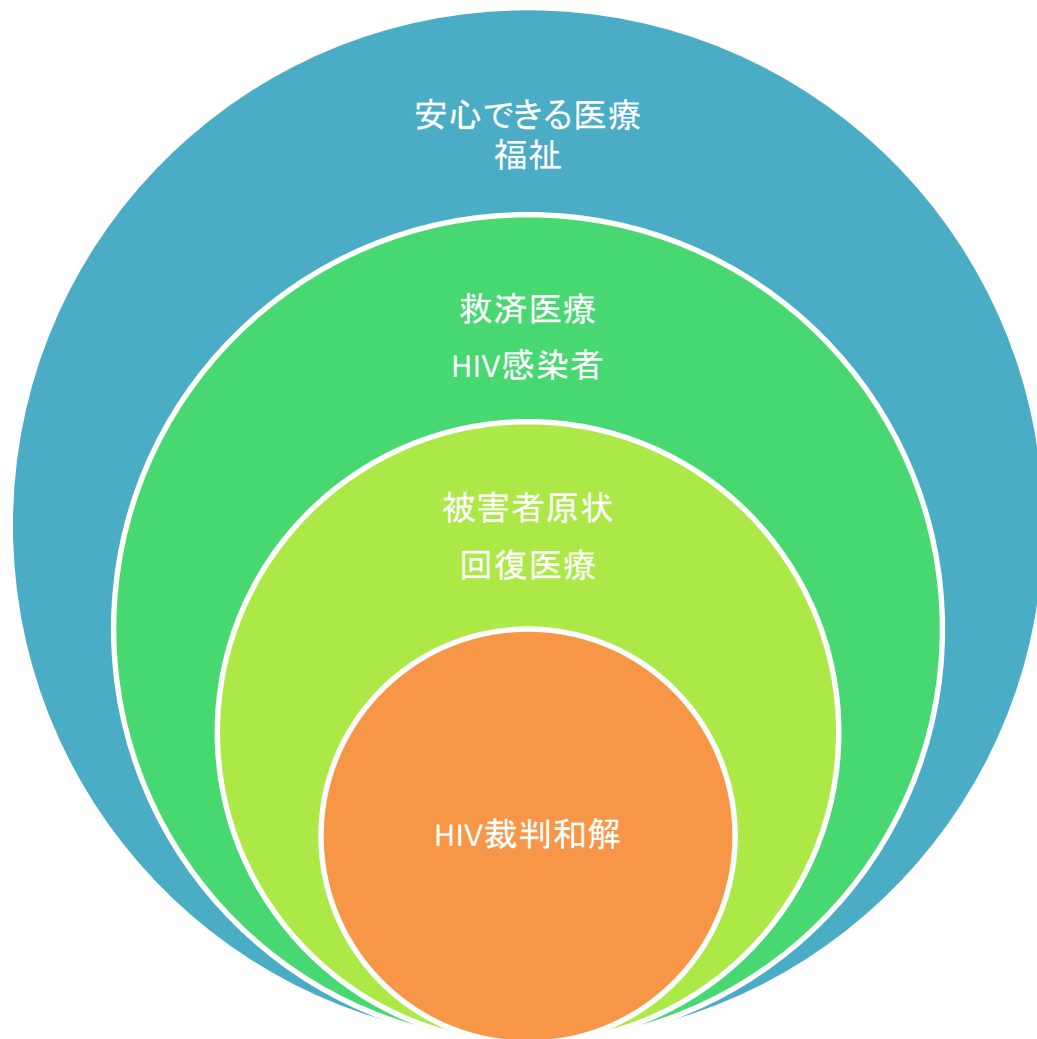
社会保障を基盤とする医療福祉の実現

コーディネーターナース

CN(ACCの設置の象徴の一つ)

ブロック拠点病院・中核拠点病院にも展開

HIV医療体制における被害者原状回復医療・救済医療



薬害エイズ裁判和解による被害救済と約束

厚生労働大臣との定期協議(少なくとも年1回以上)

医療協議・中央運営協議会(年1回)

ACC運営協議会・ミニACC協議会

ブロック拠点病院三者協議

手当協議(障害者手帳・年金等 福祉関連 年数回)

遺族協議 相談事業協議

薬害再発防止に関する協議・省庁間会議



はばたき福祉事業団の沿革

薬害エイズ事件発生

- ・ 1989年10月27日 東京HIV訴訟提訴
- ・ 1996年3月29日 和解成立

和解後、原告団が求めたもの ①ACC設立と②救済センター設立
その②の実現として

- ・ 1997年4月1日 はばたき福祉事業団設立
薬害エイズ被害者の救済事業を被害者自らが推進していくこと、
またその成果を社会に還元していくことを目的に設立
- ・ 2006年8月30日 社会福祉法人はばたき福祉事業団設立
相談事業を行う厚生労働大臣認可の第二種社会福祉法人
法人化後は、感染経路を問わずHIV/AIDSの問題に取り組む
被害者救済の事業に加えて、HIV感染者の就労支援や教育啓発、
調査事業にも力を入れている

はばたき福祉事業の理念

患者が変われば
医療は変わる

研究事業

平成21年1月に研究機関として登録され、平成21年4月より、3本の研究事業を行う。

○HIV/HCV重複感染血友病患者の長期療養に関する患者参加型研究
全国実態調査 患者背景調査研究



○血友病患者、家族への調査

薬害HIV感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究

○小児慢性疾患自立支援プログラムの開発

患者の視点に立った成育医療のニーズの調査と自立を目指した患者支援プログラムの開発に関する研究



予防・教育啓発 HIV検査・相談室「サークルさっぽろ」

- 北海道支部が運営
- 毎週1回実施、無料匿名
- 北大病院をはじめ医療機関とも緊密に連携
- 相談室も備えており、ケアも万全
- 女性の受験率が高い



HIV感染者の就労支援

キーワードは協働

当事者、企業、医療者、行政らと"協働"してHIV感染者の就労を支援

- ポータルサイト「Habataki Wave」開設
- HIV感染者就労のための協働シンポジウム
- HIV感染者就労のための協働ワークショップ
- HIV感染者2,000名、医療者500名を対象とした就労に関する質問紙調査
- 企業4社、400名を対象とした就労に関するWeb調査
- 就労ワークショップ のべ47社、約800名



血液事業

安全で安心できる血液事業のために、
献血の普及推進、国内自給のための活動を行
っている。

また被害患者が審議会メンバーに入り、
エンドユーザーである患者の立場から提言を
行っている



献血キャラクター

けんけっちゃん

最後に

伝えたいことは

- 薬害被害者が自ら動いたこと、その情熱が第三者を動かしたこと
- 薬害被害者が構築した医療体制、そして福祉
- 薬害被害者は公共の福祉を目指していること

一緒に考えたいことは

- リミッターのない理想を描くこと
- 想像では創造すること
- 何かを変えたければ自ら動くこと

