

薬害H I V被害者の福祉ニーズとその対応について

厚生労働省 医薬局

総務課医薬品副作用被害対策室

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

H I V 訴訟及び恒久対策の概要

■訴訟の概要

- 血友病治療のために使用していた血液製剤によってエイズウイルス（H I V）に感染し、精神的・肉体的・経済的な被害を被ったとして、国及び血液製剤メーカー5社（ミドリ十字（現：田辺三菱）、バクスター（現：武田）、日本臓器、バイエル、化血研）を相手方として提起された損害賠償請求訴訟。

平成元年5月8日 大阪地裁で訴訟提起（同年10月27日東京地裁で訴訟提起）
平成8年3月29日 東京地裁及び大阪地裁で和解成立（東京47人、大阪71人）

※血友病：出血した場合、人には血液凝固させて止血する作用が生来備わっているが、血液を凝固させる因子の一部が先天的に欠乏するなどにより、出血がとまりにくくなる疾患。止血や出血予防のため、凝固因子を補充するために血液製剤が使用される。

- 令和5年3月末時点、約1,400人と和解が成立

■和解の概要

- 和解一時金：4,500万円（国負担4割、製薬会社負担6割） 弁護士費用：150万円（国負担4割、製薬会社負担6割）
- 誓約：厚生大臣及び製薬会社は、本件について裁判所が示した前記各所見の内容を真摯かつ厳粛に受け止め、我が国における血友病患者のH I V感染という悲惨な被害を拡大させたことについて指摘された重大な責任を深く自覚、反省して原告らを含む感染被害者に物心両面にわたり甚大な被害を被らせるに至ったことにつき、深く衷心よりお詫びする。
- 恒久対策の実施（後述）

■恒久対策の概要

- 発症者健康管理手当（月額15万円：国負担4割、製薬会社負担6割）の支給：
 - ・ エイズ発症者（和解が成立した方） に対し、健康管理に係る費用負担軽減等のため支給する。
- 発症予防のための健康管理費用（症状に応じ月額37,800円又は53,800円：国負担）の支給
 - ・ エイズ発症前の血液製剤によるH I V感染者 に対し、発症予防に役立てるための調査研究を実施。
- 国立国際医療研究センター「エイズ治療・研究開発センター（A C C）」と地方ブロック拠点病院、拠点病院を中心にエイズ医療提供体制を整備（救済医療）
- H I V感染症、エイズ、その他の合併症の治療方法や、患者の療養環境に関する厚生労働科学研究を実施
- エイズ患者遺族等相談事業（国負担・被害者団体を通じて実施）
 - ・ H I V感染者の生活上の問題や医療・福祉サービスを受ける際の課題に対応するため、また、子や夫等を亡くした遺族等の精神的苦痛の緩和のため、①相談・研修会事業、②健康診断等の健康支援事業、③遺族相互支援事業、④生活支援拠点事業を実施。
- 大臣定期協議：恒久対策について大臣出席のもとでの協議を年1回実施。

薬害H I V被害者について

存命被害者数等

- 存命の被害者は648名／和解者数約1400名
※令和4年3月31日時点、原告団調べ
- 存命者の約95%が男性。
※血友病患者（注）のほとんどが男性のため
- 40歳代の被害者が多い。

複合的な疾患

- **H I V感染症**の治療のほか、
 - ・原疾患である**血友病**の治療
 - ・H I Vと同時に感染した**C型肝炎ウイルス（H C V）による肝疾患**の治療が必要。
- 上記の治療に係る医療費は「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」により、**医療保険の自己負担分は原則無料**となっている。

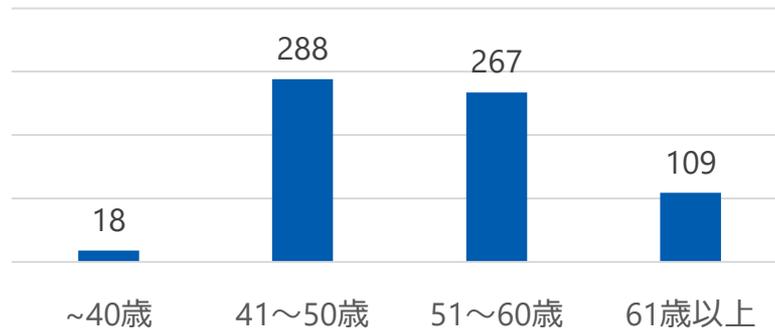
(注) 血友病

- 血液を凝固させる因子の一部が先天的に欠乏するなどにより、出血が止まりにくくなる疾患。遺伝性疾患であり、男性の患者が多い。
- 止血や出血予防のため凝固因子を補充する血液製剤を使用する。
- 血液製剤は、定期的又は出血時に、自己注射により補充することが可能

⇒関節内・筋肉内の出血が繰り返されると、関節の動きが悪くなる。

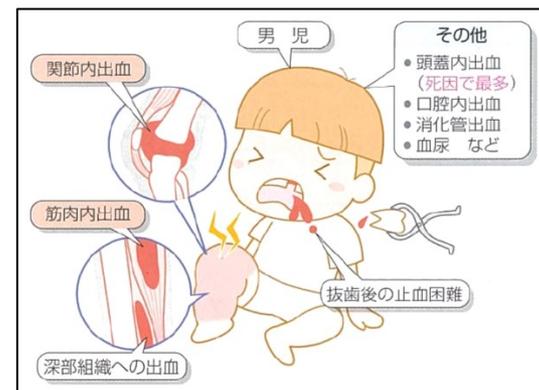
特に、1983年に製剤の自己注射が保険適用となる前は、出血後に医療機関で凝固因子を補充する療法が中心であったため、**特に現在40歳代以降の患者に、身体が不自由な人が多い。**（歩行時に杖や車いすを使用）

薬害H I V被害者の年齢構成（単位：人）



出典：令和4年度血液凝固異常症全国調査（エイズ予防財団）
未和解者を含む。

図：「病気がみえる vol.5 血液 第2版」
（平成29年 医療情報科学研究所編、メ
ディックメディア発行）



被害者が抱える課題と相談支援従事者に期待すること

課題

- 訴訟の和解から25年以上が経過し、薬害HIV被害者の高齢化が進む中、将来的に体調等に変化が生じ、家族等の支援が期待できなくなった場合の医療・福祉が連携した体制（長期療養体制）の構築が課題となっています。特に、薬害HIV被害者特有の事情として、以下が指摘されています。
 - ・適切な施設が見つからない。また、原疾患である血友病の止血コントロールの難しさや、HIV二次感染への懸念から、障害福祉サービス等の利用において対応を断られるケースが一部に存在する（原告団から指摘）。
 - ・HIVやエイズに対する偏見・差別を恐れ、福祉サービス関係者等への相談をせずに、本人や家族等が抱え込み、支援につながらないケースが見られる。

相談支援従事者に期待すること

- 福祉サービス利用等に関して相談があった場合には、被害者やご家族の意向を確認しつつ、薬害HIV被害者特有の事情を十分にご理解の上、**真摯かつ丁寧なご対応**をお願いします。
- 利用に難色を示す障害福祉サービス事業所についても、医療機関や様々な関係機関と連携することで、実際には被害者を受け入れることが十分に可能な場合があります。受入れ先が確保できるよう、**HIVや血友病治療で被害者の方が通院している医療機関の医師・看護師・MSW等の専門職と十分に連携を図る**ことが重要です。
- 被害者を支えるご家族が亡くなる等により、急遽、サービスの利用ニーズが発生する場合があります。不安を抱えている方がいます。例えば、早めに被害者やご家族から相談があったり、高齢のご家族に対する別の支援を行う中で被害者の方に接する機会ができた場合は、現在はサービスの利用ニーズがなくとも、**先を見据えて生活状況の確認を行ったり、受入れ先の事業所の目安を相談しておく**等の対応を行うことが望ましいです。

(参考)

HIV感染症について

HIV : Human Immunodeficiency Virus (ヒト免疫不全ウイルス)

HIVは**血液、精液、腔分泌液、母乳**の中に多く存在する

AIDS : **A**cquired **I**mmuno-**D**eficiency **S**yndrome (後天性免疫不全症候群)

HIV の感染により ひよりみ
免疫不全が生じ、日和見感染症や悪性腫瘍などの病気が発症した状態

※日和見感染症：健康な人に対しては病原性を発揮しない病原体が、宿主の免疫力の低下により病原性を発揮して起こる感染症。（例）結核、食道カンジダ症、サイトメガロウイルス感染症、HIV脳症

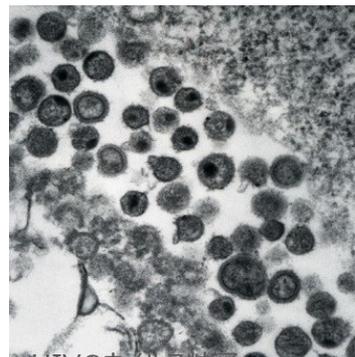
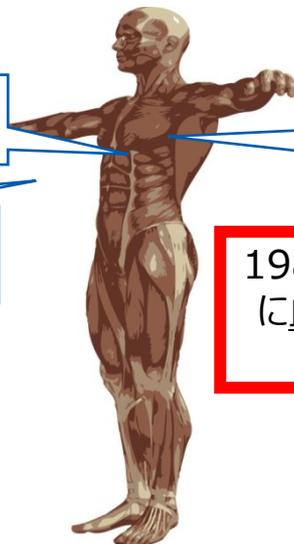
◆ HIVの感染経路

母子感染（胎内、母乳）

性行為による感染

血液を介する感染

1980年代の非加熱血液製剤（主に血友病患者）による感染(薬害HIV患者)



HIVのウイルス粒子
(写真提供：
国立感染症研究所)

薬害H I V被害者が抱える複合的な疾患

薬害H I V訴訟の和解から25年以上が経過しており、H I V感染症・血友病・C型肝炎をはじめとする合併症によって、様々な症状や障害をもったまま高齢化も進み、医療面において、新たな困難が生じている。

HIV感染症

- 長期間の抗HIV薬内服による副作用（腎機能障害、リポジトローフィー（注）等）
- 長期の抗HIV薬内服に伴い薬剤の効果が低下

血友病

- 関節内出血による運動機能障害
- 脳出血などの合併症の若年発症

C型肝炎

- 被害者の9割弱がC型肝炎ウイルスに感染
- HIVとC型肝炎ウイルスの感染では肝機能の悪化が早い
- 最近ではエイズによる死亡がほとんどなく、肝疾患による死亡が多い

医療面から見た長期療養の課題

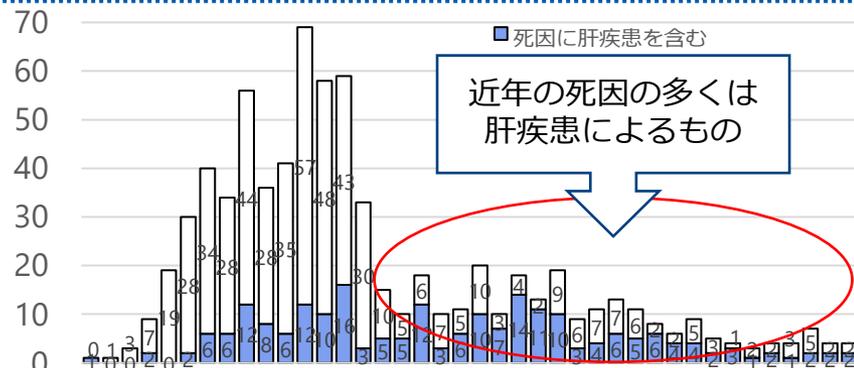
- 医療的なケアが必要な病態に加え、血液製剤輸注に伴う、針刺し事故などのリスクが高い 等の理由から、受け入れ療養施設の確保が困難。

C型肝炎ウイルス感染歴あり			C型肝炎ウイルス感染なし (感染歴不明を含む)
	肝炎発症	治癒、 発症歴なし	
89% (621人)	36% (249人)	53% (372人)	11% (76人)

表：令和4年度血液凝固異常症全国調査（エイズ予防財団）を元に作成

※母数はHIV感染生存者数（令和4年度：697人）

注）顔、腕、足等の脂肪萎縮を伴う脂肪代謝異常。特に顔に生じた場合は顔貌の変化により人前に行くことに苦痛を感じ、日常生活を送る上で大きな障害となる場合がある。



H58 H61 H1 H4 H7 H10 H13 H16 H19 H22 H25 H28 R1 R4
表：令和4年度血液凝固異常症全国調査（エイズ予防財団）を元に作成。令和4年5月31日までの状況をまとめたもの

薬害HIV被害者の生活面の課題

非就業者が多い

以下のような理由から就業しておらず、障害年金や和解に基づく手当のみで生活する者も多い。

- ・元々就業していたが、HIVの感染がわかり退職した
- ・幼い頃に感染し、差別を恐れて社会から孤立した生活を送っている

【薬害HIV被害者の「仕事なし」の割合】

	～49歳	50～59歳	60歳以上	合計
エイズ未発症者	26.7%	33.6%	66.7%	34.8%
エイズ発症者	42.4%	53.8%	69.2%	54.1%

親の高齢化が進展

被害者の面倒を見てきた親が高齢化し、要介護状態となる等により生活が行き詰まるケースも出てきた。

社会との接点が希薄

差別を恐れ、HIVに感染していることを隠しているため、自治体や地域の支援を受けることが難しい人もいる。

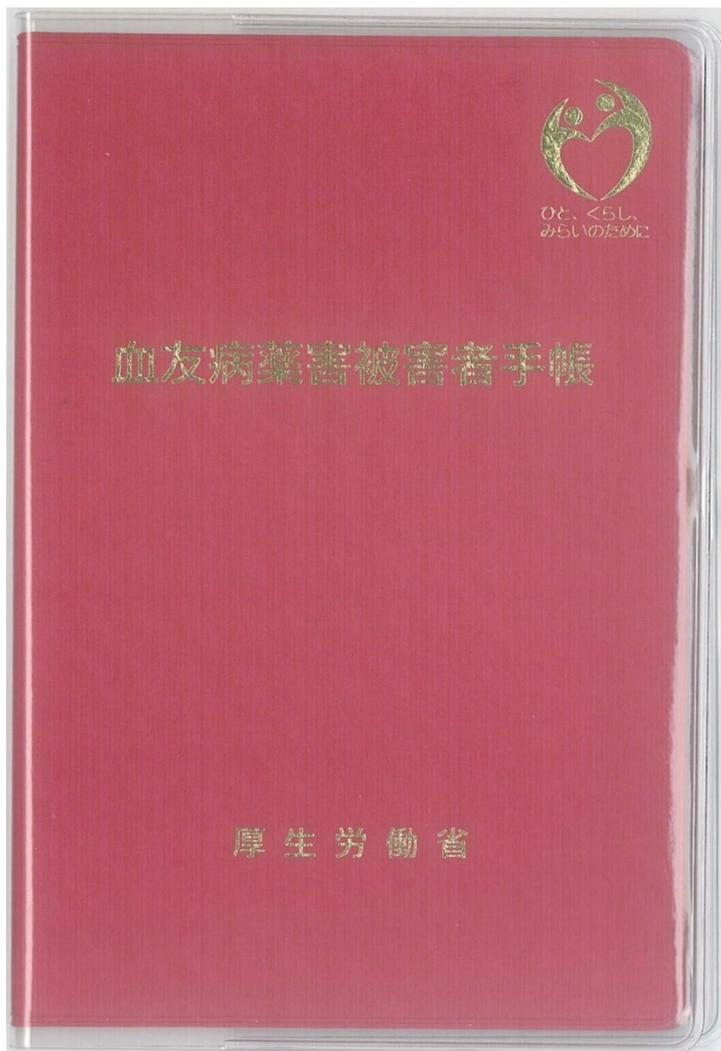
福祉ニーズ

表：薬害HIV被害者の障害者総合支援法の障害支援区分認定の有無、介護保険法の要介護（支援）認定の有無（単位：人）

	年齢			合計
	40～49歳	50～59歳	60歳以上	
障害支援区分認定あり	16	16	9	41
障害支援区分認定なし (わからない、無回答を含む)	239	214	83	536
要介護（支援）認定あり	4	12	17	33
要介護（支援）認定なし (わからない、無回答を含む)	251	217	75	543

血友病薬害被害者手帳

被害者が受けられる医療、介護、福祉などの支援についてまとめたものです。
提示された場合は、救済の趣旨等に十分配慮の上、適切な支援につながるようご協力をお願いします。



関係機関の皆様へ

血液凝固因子製剤によるHIV感染被害は、訴訟を通して国、製薬会社が責任を認めた薬害です。和解確認書調印時（平成8年3月29日）、国はその後の恒久的対策について被害者団体と協議し、責任をもって進めていくことを約束しました。

しかし、被害発生から長い年月が過ぎ、社会的風化が進むとともに、被害者等の高齢化や制度改正など社会の変化により、被害者の療養生活に困難を来すようになりました。また、被害者は、HIVを含む合併症の長期闘病によってこれまで想像することもできなかった新たな身体症状をかかえながら生きて行かざるを得ない状況にあります。

医療についていえば、国は被害者の方々に対して救命と原状回復に向けて、最善を尽くすこととしておりますが、実施されている対策を適切に組み合わせなければ被害者の方々の救済が図られません。また、医療単独ではなく、医療、福祉及び介護など各種公的サービスを患者の必要に応じて適切に利用できるようにしなければなりません。

このため、この手帳に「和解に基づく恒久的対策や患者が利用できる主な公的支援制度」を記載しました。関係機関の皆様におかれましては、本手帳の作成趣旨についてご理解の上、被害者に対する支援へのご協力をお願いします。

手帳全体は
こちらから
ご覧いただけます

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/tp160302-01.html



「薬害被害者等への支援についてのご協力をお願い」

支援団体が個別の被害者・ご遺族の支援に際し、医療・福祉等の関係機関と連携しやすくなるよう、発出したものです。提示された場合は、背景・趣旨等をご理解の上、ご協力・ご配慮をお願いします。

薬害被害者等への支援についてのご協力をお願い

令和5年12月 厚生労働省医薬局総務課医薬品副作用被害対策室長
谷 俊輔

平素より厚生労働行政にご理解ご協力を賜り厚く御礼申し上げます。

さて、厚生労働省では、主に血友病の方に対してHIVが混入した非加熱血液製剤が使用されたことにより、HIV感染の被害を受けた方及びその御遺族に対して、裁判所から指摘された重大な責任を深く自覚、反省し、国民の生命と健康を守るという厚生労働省の責務を深く認識し、責任を持って、被害者救済の観点から、恒久対策として、薬害被害者に対する救済医療の提供体制の構築や福祉の向上に係る対応を進めているところです。

被害を受けた方々の多くは、HIV感染症の治療に加え、原疾患である血友病の治療、HIVと同時に感染したC型肝炎ウイルスによる肝疾患の治療といった複数の医療ニーズを抱えています。また、HIVやエイズに対する偏見・差別により社会生活に支障を来すことや、適切な支援につながらないケースが存在すること等の課題が存在しています。

さらに、平成8年3月に裁判における和解が成立してから25年以上が経過し、被害を受けた方の高齢化が進んでおり、上記の課題を抱えながら、新たに障害福祉サービスや介護保険サービスへのニーズも徐々に高まっており、将来的な長期療養体制の構築とともに、個別の被害者やご遺族に寄り添ったきめ細やかな支援の必要性が高まっております。

こうした背景を踏まえ、現在、厚生労働省及び下記の支援団体では、個別の被害者やご遺族に対する健康面・生活面でのケース対応を行っておりますが、被害者やご遺族の方の多様な医療・福祉ニーズに応えるためには、貴殿をはじめ、様々な関係機関と連携して対応することが必要となります。

つきましては、下記の支援団体から協力の依頼があった場合には、上記背景・趣旨について何卒ご理解の上、被害者救済の理念を実現するため、貴殿にも特段のご協力・ご配慮を賜りますよう、お願い申し上げます。なお、本件の背景・趣旨等、ご不明点がございましたら、下記の厚生労働省の問い合わせ先まで、お問い合わせください。

【被害者・ご遺族の支援団体】

- ・ 社会福祉法人 はばたき福祉事業団
- ・ 特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権

【背景・趣旨等のお問い合わせ】

厚生労働省 医薬局 総務課 医薬品副作用被害対策室

TEL : 03-3595-2400 メールアドレス : iyaku-fukutai@mhlw.go.jp