

はばたき

はばたき福祉事業団は、薬害エイズ被害者の救済事業を行う団体です

第9号

はばたき福祉事業団

〒162-0814
東京都新宿区新小川町9番20号
新小川町ビル5F
TEL 03-5228-1200
FAX 03-5227-7126
E-mail habataki@dream.ocn.ne.jp

当事者参加の調査から

研究書が完成しました

はばたき福祉事業団は昨年末、患

の欠陥も明
らかにされ
ています。

②当事者
原稿を各所
に配して、
素人の言葉



瀬戸編 有信堂 二三〇〇円) を出
版しました。九八年調査「報告書」
は、エイズ学会などで発表も行い、
マスコミ・学術関係者より質の高い
本格的調査などの評価を頂きました
が、当初から私たちは、「せつかく
の調査結果を自分たちの目で言葉
で捉え直したいね」と語り合ってい
ました。研究者側からも「ぜひ本に
まとめて」という強い意向が示さ
れ、データを一から洗い直す作業が
始まりました。時あたかも調査研究
事業の生みの親とも言うべきM氏が
急逝。私たちは彼の熱い思いに応え
るべく分析・執筆活動に専念しまし
た。

この本の特色をご紹介しますよ
う。① 研究者が各人強い分野を担
う。当 必要な専門的知識を活用してよ
り突っ込んだ分析を行っています。
「年金施行令別表に免疫障害が追加
されていない」など現在の福祉制度

が、はばたき福祉事業団へのご注文
が、全国の書店でもお求め頂けます
。当事者参加型リサーチの実践的教科
書になっています。医療福祉・社会
学の研究者・学生にも是非読んで頂
きたいと思います。

料代千円で
お配りいた
します。申
し込みは別
紙をご参照
ください。



資料が完成しました

エイズ治療・研究開発センター
(ACC) では全国の医療者に最新

のHIV医療や情報を提供するため
に研修生を受け入れています。その
プログラムには当事業団での研修も
含まれていて、終了後には毎回感想
文を書いていただいております。こ
のたびこの研修に参加された百五十
名近い医療者から事業団に寄せられ
たメッセージを集め、「ACC研
修生からのはばたきへの言葉」という
感想文集を作りました。また、「恒
久対策とHIV医療」という資料も
作成いたしました。ACCの立ち上
げやA-Netの管理要綱等の資料
をまとめた本書を読んで、今日のH
IV医療体制確立のためにどのように
活動を行ってきたのかを知つてい
ただきたいたいと思います。

また、九月には東京で会議の報告
会を持ち、日本の血液行政や世界連
盟加盟について意見交換を行ないま
した。HIV問題が起きてから、日
本の血友病患者会は壊滅的な打撃を
受けました。地方ではいくつかの友
の会が復活していますが、全国組織
については未だその萌芽さえ見られ
ないのが現状です。この世界会議に
参加したことで、何らかの動きが生
まれていくことを願っています。



世界血友病連盟報告集

肝炎治療をめぐつて

理事長 大平勝美

2001年3月10日

会報「はばたき」

HIVとHCVの重複感染をもつた薬害患者の肝硬変・肝がんの進行は早い。そのため生体肝移植を待つていたものの残念ながら間に合わず、移植が受けられずに亡くなつたという記事が読売新聞に取り上げられた。また非加熱濃縮製剤の非血友病いわゆる第四ルートのC型肝炎問題や、集団予防接種によるB型肝炎訴訟などが大きく世論にも取り上げられるようになつてきた。



厚生労働省に肝炎対策を要望

輸血や血液製剤が原因による肝炎感染者の救済問題を中薬審特別部会で取り上げ、救済制度連絡会としても要望書を提出した。百二一億人の感染者がいるとして、厚生労働省はその対応に始めは消極的であったが、このようないくつかの動きに対して、省内にプロジェクトチームをつくり肝炎問題有識者会議を開き、積極的対応をせざるを得ないところとなつた。第三回有識者会議では血液製剤による肝炎患者の対応を優先課題とすることが提言された。また中薬審特別部会でのまとめを受けて、肝炎やヤコブなどの罹患者の救済策を検討する研究会が一月三十一日にもたれた。しかし、本当に国が具体的

的治療方針や救済策を行うかどうか、監視を強め、積極的に提言をしていく必要がある。

C型肝炎については先のWFH報告記事でも触れたように、インターフェロン単剤投与は時代遅れで、リバビリンとの併用や、ペグインターフェロントリバビリン併用で感染患者の四分の三に効果的な治療ができると言られている。罹患者が肝硬変や肝がんに進行しないようHIV医療で経験した発症予防治療を受けられる体制を提案したい。また、罹患者のサーケラントスを国が責任を持つて行い、患者が治療の機会を逃さないよう訴え続けていきたい。

十一月二十七日、薬害エイズ事件のいわゆる「厚生省ルート」で、業務上過失致死罪に問われた元厚生省生物製剤課長松村明仁被告に対する

生産刑公判が東京地裁で行われました。検察側は松村被告のトップとしての責任を強調、禁固三年を求刑しました。

検察側は論告で、生物製剤課長という立場にあつた松村被告は、HIVに関する最新の情報を手に入れることができ、その危険性を予見可能であつたこと、また、危険製剤を取り扱う収し、販売をストップするなどの被害の回避措置を取ることを実質的に決定できたことを指摘。当時の薬事行政の責任者として大きな権限を持っていた松村被告の厚生省内での特別な立場について言及し、その責任の大きさを強調しました。

松村被告は在任当時、HIV感染の危険に晒されていた血友病患者団体から危険製剤の早期回収を求められました。しかしそれによつて生ずる製薬会社の損失を防ぐため、患者団体の要請を無視しました。製薬会社の利益優先、そして患者軽視。松

裁判傍聴記

本部事務局 岩野友里

ドリ十字ルート」を含め、いよいよ大詰めを迎えた刑事裁判の動向には今後も目が離せません。

第十四回 日本エイズ学会

昨年十一月二十八日から三十日まで、日本エイズ学会の第十四回学術集会が京都市で開催さ

れ、医療従事者や研究者、NGO関係者や患者など約千人が参加しました。期間中は臨床・疫

学・医療体制・社会などの分野で研究発表やシンポジウム、ワーキングショップなどが行われました。また、一般講演にはポスターによる発表が併用され、演者とより密接に意見交換を行うこ

とができると同時に、情報交換などを含めた交流の場になりました。

松村裁判は三月二日に弁護側の最終弁論が行われ、判決は夏ごろの予定です。また、注目の「帝京大学ルート」帝京大学元副学長安部英被告に対する判決は三月二十八日に言い渡されます。現在控訴している「ミ



インター^{ロイキン}2の臨床試験

インター^{ロイキン}2 (IL-2) を用いた国際共同臨床試験 (ESP RIT) が始まりました。実際に治療を行なっているエイズ治療・研究開発センターの岡医師から報告が届きました。

ACCセンター 岡慎一

私が初めて IL-2 を HIV の治療に使うという計画を知ったのは、米国留学中の一九八八年で、十年以上も前のことになります。当時はまだ強力な抗HIV薬もなく、IFN を HIV の治療に使っていた時期でした。IFN は大量に使うと CD4 リンパ球数の多い人にはある程度の効果がありました。このため、IFN の効果を高めるために IL-2 を CD4 リンパ球数を増やしておこうというのが目的でした。

IL-2 は確かに CD4 リンパ球数を増やしますが、同時にウイルスも増やしてしまって弱点がありました。しかしその後、HAART 治療が可能になりました。いくつづけも大きく変わりました。いくつかの第Ⅱ臨床試験（合計で一千人以上が参加）で、HAART 治療と併

用すればウイルスを増やすことなく CD4 リンパ球数を増やしてくれることが示されました。これを受けて米国 NIH (国立医学研究所) が主催となり始まったのが ESPRIT 試験（第Ⅲ相無作為割付比較試験）です。

日本に参加の打診のあつたのが一九九九年の春で、九月にサンフランシスコの会議に出席し参加することを決めました。その後 NIH や医療センター内の手続き、厚生省の薬剤輸入許可等を経て正式に開始可能となつたのが二〇〇〇年十月で、十一个月に実際に臨床試験の開始となりました。

この試験の目的は、IL-2 を併用した場合の長期予後を見ようというところにあり、五年間にわたり試験が続けられる予定です。通常 HAART 治療だけでは CD4 リンパ球数は五〇〇～六〇〇で頭打ちになってしまいます。これに対し IL-2 を併用すると一千以上に増えることがわかっています。すなわち、CD4 リンパ球数が五〇〇の人 (HAA RTだけの人) と一〇〇〇の人 (IL-2 + HAART の人) の合併症

の併発率が長期的に見た場合に差があるかどうかを比較しようという目的となります。

無作為割付ですので、参加の場合には、IL-2 を打つ群になるか、 HAART のみの群になるかは、オーストラリア事務局でくじを引くことになります。参加資格は、CD4 リンパ球数が三〇〇以上の HAART 治療法を受けている人で、きちんと通院している人です。IL-2 投与群になった場合、IL-2 は五日間一日に二回皮下注射をします。その後二ヶ月間は HAART 治療法のみで、また五日間注射…、これを三回繰り返します。すなわち六ヶ月間に十五日間 IL-2 を打つことになるわけです。後は、CD4 リンパ球数が一〇〇〇以下にならないように適宜追加投与をすることになりますが、年に一回程度の追加で CD4 リンパ球数が維持される見込みです。 NIH は、今までの結果を基に、今回の試験計画の段階で IL-2 を打っている人の方が、HAART 治療だけの人よりも二七%～五〇% 合併症を減らすことであろうと予測しています。

副作用がなければこんな良いことはないのですが IL-2 には、それなりの副作用があります。確実に起ころのが発熱です。それに伴いだるさや、むくみなども出て、投与後二日間くらい続きます。このため、IL-2 を打った週は仕事にならないと思つた方が良さそうです。今まで四人の患者さんが IL-2 を打ちましたが、熱どざるさんは最初思つていだよりもつらかったようです。医療

インター^{ロイキン}2 体験記

実際に ACC でインター^{ロイキン}2 の投与を受けた患者からも手記が寄せられました。

二〇〇〇年十一月インター^{ロイキン}2 の投与を始めました。

やり方としてはインター^{ロイキン}2 と同様に皮下注射です。副作用はインター^{ロイキン}2 フェロンの様に発熱やけん怠感が主で、それがだんだんと蓄積されてひどくなる、と聞いていました。

実際に始めてみて、一日一回五日間十回注射するわけですが、最初の一回を注射しても熱もでませんし、楽勝じゃん、なんて思つていました。しかし回を重ねるごとに聞いていたとおりに辛くなつていました。しかし回を重ねるごとに聞いていたとおりに辛くなつていまし

た。しかし回を重ねるごとに聞いていたとおりに辛くなつていまし

た。しかし回を重ねるごとに聞いていたとおりに辛くなつていまし

た。しかし回を重ねるごとに聞いていたとおりに辛くなつていまし

た。しかし回を重ねるごとに聞いていたとおりに辛くなつていまし

た。しかし回を重ねるごとに聞いていたとおりに辛くなつていまし

誰も決めずに、何かが決まる 薬害エイズ、審議会と専門家の責任

大阪H-TV訴訟原告団 花井 十伍

一九八三年六月、第一回「エイズ研究班」は、和やかに始まった。欧米

各国が、未知なる感染症エイズの挑戦に対して、待った無しの対策を迫られていた時期より三ヶ月程遅れた

対応であった。日本においてのエイズに関する公式な初動である。エイズの原因ウイルスは、一九八四年四

月まで特定できなかつたが、疫学的には、血液を媒介してエイズの原因となる病原体が伝播することが、一

九八三年の一月には明らかになつた。欧米諸国においてドナースクリーニングなど具体的な対応が実施さ

れてゆくのはこの時期からである。

血液製剤の国内自給をほぼ達成し

ていたフランスは、我国より一年早くエイズ研究班を設置していたが、

フランス保険省は一九八三年春まで危険認識に至らず、六月になつて、ハイリスクドナーの除外勧告を行つた。しかし、自国の血液供給システムに対する、ある種の過剰な信頼と各当事者が複雑なシステムのなかでそれとのスクリーニングは、おざなりにしか行われなかつた。結果として、血友病患者の感染率が約四五%の一千三百人から一千六百人と言われる。フランスにおいては、輸血によつて血友病患者の感染者の三倍以上

にもおよぶ五千人の輸血感染被害者を生み出す結果となつた。

オランダでは、一九八三年一月に国内血漿に関して、ブール血漿の使用停止を決定し、六月には完全に

クリオに転換した。同時に、同性愛者のグループの記名採血による献血抑制案も実施した。これらは、血友病患者、同性愛者グループも交えた議論によつて決定された。その結果、血友病患者の感染率は一七%にとどまつた。感染者の半数は、輸入血液製剤による感染であつた。

アメリカにおいては一九八三年の一月から三月にかけて、疾病対策予防センター(CDC)、公衆衛生総局(PHS)、食品医薬品局(FDA)がドナースクリーニングやクワランティーンを促す勧告や通知を発し、FDAは同時に加熱製剤を承認した。メーカーもドナースクリーニングプログラムを開始する。これらの対応が実際に徹底的に行われたとすれば、たとえ、HIV感染が最初に広がつたアメリカであつても、血友病患者の半数を超える一万六千人がHIVに感染するという、絶望的結果までは招かずすんだかもしれない。

しかし、フランスと正反対に各組織が、ばらばらにイニシアチブをとるアメリカは行政のリーダーシップを失いたまま、根拠無く、エイズのリスクを低く見積もつた(又は、リ

スクが低い)という考え方を採用したほうが自らの利益にかなう。各当事者は、例えばアメリカ赤十字の献血者に踏み込んだ質問をできないという反発、あるいは、メーカーのコスト重視の姿勢。同性愛者グループの同性愛者に対する差別を助長する施策は一切受け入れないという動機づけなどが優先し、対策は極めて限定的な

効果しか生み出さなかつた。加熱製剤も決定的に絶対量が不足していた。

このように、エイズ対策は一九八二年の後半から八三年の半ばまでの半年程の期間にいかに迅速に適切に全般的な施策を実行できるかにかかるところ、未だに未だに実行できなかつた。すなはち、エイズ対策は高度かつ緊急的な危機管理対策にほかならなかつたのである。オランダでは、血液の自給率の高さと比較的のシンプルな意思決定プロセスで対策の実行が可能であつた事などが幸いした。

我国には、国内血漿に感染リスクを抱えていた欧米と違つてほぼ一〇〇%安全な国内血漿が存在した。場合によつては、感染拡大を一番押さえ

ることが可能であつたかもしれない。

こうして、欧米の多くの国の供血システムは未知の感染症の挑戦にもろくも敗れ去つたのである。しかし、彼らは、この結果を反省し、これを教訓とし、血液供給システムの改革を一九八〇年代の後半から九〇年代にかけて進めてきた。その前提になるものこそ、我国で言うところの「薬害エイズ」の原因究明であった。

一九八八年七月三十一日、松村明仁元生物製剤課課長の刑事公判でそ



中央薬事審議会

比し、我国では、未だに責任のなすり合いに終始したまま、非公式には「行政に責任無し」とまで言い切つた局長の挨拶で始まる審議会に何が明らかになった。

第一回「エイズ研究班」の録音テープが法廷で再生された。私を含む多くの被審者が傍聴する中、裁判所のスピーカーから流れてきた専門家達の声には、未曾有の危機に直面し、その対策を一刻も早く打ち出す責任を負つているという緊張感は一切感じじ得ないが、最終的に一番異質で

あったのは、厚生省事務官だったのではなかつたか。意見集約と称し、

実質的に官僚が案を作成し、委員に追認させ、結果には誰も責任をとらないとすれば、エイズ研究班の運営そのものになつてしまつ。多くの政

策がそつした審議会運営の茶番によって決定され、なにか不都合が生じたときには、責任をなすりつけあつた訳だが、もうそろそろ止めるべき時に来ている。

最大限安全性を追及した国内献血

血液による自給体制の確立、責任ある監視体制、救済制度の実現、これらについて、誰も異論はないだろ

う。血液新法成立にむけて血液製剤を使用する患者全ての理解と努力が期待される。私たちは、一九八〇年代から九〇年代にかけての専門家や官僚の振る舞いを決して忘れてはならない。

ACC患者勉強会から

渡辺 恵(ACCニー・ディイネーター)

平成十三年一月十三日、「ACC患者勉強会」を国立国際医療センターア内大會議室で行いました。ACCコーディネーター主催の勉強会です。冬寒の中、都内近県はもとより地方からも約三十名の患者さんと、家族の参加を得ました。

岡慎二医師から「カレトラ(Kaletra)」「計画的治療中断療法(STI)」「ESPRIT(II-II臨床治療)」が紹介されました。カレトラ(ロピナビル(Lopinavir)とリトナビル(Ritonavir)の合剤新薬)は、血液濃度が上がりやすく耐性ができるという特徴があり、救済治療はもちろん初回治療にも適しています。計画的治療中断療法(STI)は、抗HIV薬の服薬と休薬とを計画的に何度も繰り返した後、服薬を完全にやめていくという治療法です。これにより、将来、抗HIV薬の服薬が中止できるか否かについて検討していくと考えられます。

ESPRITは、II-II(イン

ターロイキンII)による免疫賦活に関する世界規模の臨床治験で、国内ではACC、東京大学医学研究所、国立大阪病院が参加していま

す。この治験に参加された三名の患者さんの途中経過(いずれもACC)を紹介しました。

続いて安岡彰医師から、最近日本でも問題になりつつある抗HIV薬の副作用「リポジストロフィー」と、それに関連した抗HIV治療の最新の考え方として「非核酸逆転写酵素阻害剤へのスイッチ療法」について説明されました。

石原美和(看護支援調整官)からは、日本人男性患者を対象とした「リポジストロフィー調査」の結果から、プロテアーゼ阻害剤の使用期間とBMI(Body Math Index)V25とがリポジストロフィーの発生に関係していると考えられたと報告しました。

最後に渡辺恵(コーディネーター)

一)が、「平成十二年度Quality of Life調査」の結果から、抗HIV治療を実施中の患者さんは、嘔気、下痢などの副作用による自覚症状が多く、そのコントロールがQOL維持向上に重要であると考えられたと報告しました。質疑では、各発表者に対し、ご自分の治療状況と照らし合わせた質問や、日頃の自己学習に

もどづいた意見など、様々な質問や意見が積極的に出されました。会終了後に「ACC紹介ビデオ」と「患者教育用ビデオ」(いずれもACCオリジナル)の鑑賞会を行い、患者さんにお披露目をしました。

参加者のアンケートからは、「専門的な内容で難しかった」という感想がある一方、「今後もこのような勉強会に参加したい」という意見も多

くみられました。治療に関する最新情報や患者さんにご協力いただいた調査結果については、今後もこのようないふな会を通じてお伝えしていきたいと考えています。

第二回 薬害根絶フォーラム

昨年十月十四日、東京医科歯科大学講堂にて、「全国薬害被害者団体連絡協議会(薬被連)」が主催する

第一回薬害根絶フォーラムが開催されました。

この日の薬害根絶フォーラムは、医療関係者、研究者、弁護士、そして市民などおよそ三百名が参加し、薬害根絶について考える意義あるものとなりました。



薬害エイズ事件報告集会 ~和解後5年と安部判決

日時：3月28日(水)

午後6時～8時

会場：東京弁護士会館2階「クレオ」
東京都千代田区霞ヶ関1-1-3
主催：東京・大阪HIV訴訟原告団
後援：東京・大阪HIV訴訟弁護団
はばたき福祉事業団マース

和解後五周年集会を開きます

三月十八日は、安部英被告事件の判決日であり、翌二十九日は東京HIV訴訟和解五年目の記念日もあります。

無念にも亡くなってしまった被害者を忘れないためにも、市

民の皆さんと共に、薬害エイズ事件を振り返りたいと思いま

す。また、東西両原告団や弁護

団がこの五年間に行なってきた活動の報告も合わせて行ないます。どうぞ多くの皆さまの参加をお願い致します。

す。どうぞ多くの皆さまの参加

がこの五年間に行なってきた活動の報告も合わせて行ないます。どうぞ多くの皆さまの参加

ををお願い致します。

各支部の活動から

患者の現状を

北海道支部

新年早々、厚生省・ブロック拠点病院（三大学病院）原告団による医療協議が行なわれました。その後の拠点病院を対象とした集まりでは、二人の患者が訴えを行ないました。一人はC型肝炎治療のため、まさに東京へ出発しようとしていることを、あと一人は、H.I.V.治療はうまくいっているものの、職を得ることが難しいことを訴えました。この二人は現在の患者が置かれている状況を象徴しているといえます。

四県で交流会を

東北支部

東北支部事務所は、東京・大阪訴訟の原告団が活動している共同事務所です。

昨年は岩手・福島・青森・宮城の四県で講演会、交流会を開催しました。多くの患者・遺族の方にお会いでき、また参加された医療関係者の皆さんにも私達の現状をアピールできました。このつながりが私達の原状回復に役立つことでしょう。今年も東北各県で会員の皆さんとつながりを持てるようバージョンアン

ップで頑張ります。応援して下さい。

事務局体制をパワーアップ

中部支部

新しい世紀を迎ましたが、感染被害者の悩みは絶えることはありません。中部では昨年の九月に浜松で医療講演会、および一泊の交流会を開催して、最新の医療を知るとともに、みなさんとの交流を深めました。

千羽鶴を折つて

九州支部

昨年は岩手・福島・青森・宮城の四県で講演会、交流会を開催しました。多くの患者・遺族の方にお会いでき、また参加された医療関係者の皆さんにも私達の現状をアピールできました。このつながりが私達の原状回復に役立つことでしょう。今年も東北各県で会員の皆さんとつながりを持てるようバージョンアン

聴き、近況報告などを行いました。今後も微力ではあります地元と密着・連携し、きめ細かい活動ができるよう心がけて参ります。

◆寄付金をいただきました

大分保険医協会では薬害H.I.V.

被害者支援のために、病院の窓口などにペットボトルを置いて募金を呼びかけています。薬害エイズ問題について社会的関心が薄れていく昨今ですが、この募金活動はここ数年継続して行われており、毎年多額の募金が寄せられています。今年は昨年を大きく上回る八十三万一千三百二十円もの募金をいただき、事業団の寄附金収入につながっています。

また昨年十月には、城西ロータリークラブの会合に参加し、ジャーナリストの櫻井よしこさんのご協力を事業団の活動の意義などをア



ただけることとなりました。また、城西ロータリークラブ前会長である(株)由倉工業小倉義人様より百万円という多額のご寄付をいただきました。ご厚志ありがとうございました。各方面から大きなご支援が続々と寄せられ、社会的責任の重さを実感しております。今後も皆様のご期待にそるように頑張っていきたいと思います。

* 賛助会員数

二〇〇一年一月末現在

	学生	三四名（四〇口数）
	個人	五九三名（七九一〇口数）
	法人	二九団体（七二〇口数）

編集後記

インターネットやメールによって、新たな患者との出会いを体験する機会が増えている。パソコンを使って積極的に情報収集に励んでいる患者も多い。はばたきもようやく来年度からホームページの作成にとりかかることになった。新しい出会いが楽しみ。（す）

はばたき福祉事業団

本 部	〒162-0814	東京都新宿区新小川町9番20号 新小川町ビル5階 TEL 03-5228-1200 FAX 03-5227-7126
北海道支部	〒064-8506	札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター TEL/FAX 011-551-4439
東 北 支 部	〒980-0804	仙台市青葉町大町2-3-12 大町マンション402号 増田法律事務所気付 TEL 022-215-0303 FAX 022-215-0301
中 部 支 部	〒460-0001	名古屋市東区泉1-1-35 ハイエスト久屋5階 柴田・羽賀法律事務所気付 TEL/FAX 052-241-5953(月火木のみ)
九 州 支 部	〒814-0002	福岡市早良区西新4丁目9-39 中野ビル6階 西新共同法律事務所気付 TEL/FAX 092-717-6329