

大阪H I V訴訟原告団の理事で森戸克則と申します。

私は1959年に生まれで現在66歳になりました。生まれながらの遺伝性疾患でもある血友病は4歳のとき近隣の大学病院に診断されました。当時、血友病は20歳まで生きられない病気ともいわれ、大人の患者さんを見たことがなく子供ながらに自分も大人にならないんだとも思いました。皆さん血友病は血液が止まりにくい病気と思っておられるかと思いますが、たしかに血は止まりにくいですが、それも大変なんです。全身の筋肉や皮下なんでも失血し大きいアザがいっぱい出来ました。特に関節内に出血すると連日連夜「痛い……痛い……」と夜中じゅう泣明かしていたことも日常でした。当時の治療は「枕元輸血」と呼ばれた新鮮血を輸血するしかなく、しかもあまり効くものではありませんでしたが、それでも家族は必死の思いで自分たちのほか親戚から血液もらい、場合によってはお金を払って息子のために血液を集めていたそうです。

1970年頃（大阪万博）10歳頃から使えるようになった初期の血液凝固因子製剤（クリオ／正確にはミドリ十字の乾燥クリオで商品名はAHF／以下血液製剤と略します）を病院で打ってもらうために何度も通院しました。治療が出来るようになったとはいえ長時間の点滴注射でいま思えば効きも良くなく、しかも当時、生血は献血制度が出てきても血液製剤に関してはまだ国内売血が残っており、肝炎等のウィルスが入っていたとも聞きますし、不純物も多く何度かアナフィラキシーショックにもなり、治療も命がけでした。加えて医療費も1本7000円と高額で当時は保険制度もなく実費で、当時も貧しい農家であり家族に負担をかけて申し訳ないと思いました。

その後、血液製剤も高度に濃縮した製剤が使えるようになってから、血がほんとうに止まるようになり、当時、我々血友病患者がもっとも恐れる脳内出血や腹部出血といった生命の危機、つまり出血死の恐怖からほぼ解放されていき、あの激痛から解放されるだけではなく、これで学校も休むことなく、それに修学旅行にも行けて、大人になれる。もしかしたら就職できるかもしれないと思うようになった。この頃から自分で血管に注射する自己注射も認められた時期でもありました。

以後、血友病の治療は順調にいくかと思われていた矢先、我々血友病患者に悲劇が降りかかってくることになる。治療で使われた非加熱の濃縮血液製剤で多くの苦労を共にした仲間がH I V感染し、そのうちの何名かの発症して亡くなっていく状況をリアルタイムに体験することとなり、患者会活動に関わっていた分、多くの辛い現実を目の当たりにした。被害をうけた血友病患者は冒頭、大人の患者がいなかったこととお話しましたが、つまり10歳にも満たない血友病患者がエイズを発症して亡くなる、この過程は到底言葉では表せない熾烈極まりないものであって、自分自身も検査数値の低下やちょっとした体調不良でも次は自分の番とも何度も覚悟した。当時、日々1日1日を生活することが懸命であり、血友病の出血のこともあり血液製剤が不安であっても、今日を生きないと、明日を迎えられない。そのため血液製剤を使わざるを得ない苦悩もぜひ知っていただきたい。年少患者は自分では血液製剤が打てないため、多くは母親が注射をしていたため遺伝性疾患とも相まって2重3重の自責の念をもった母親も少なくない。我々を取り巻く環境は仲間やその家族や自分の想いがどうであろうとも過酷を極めていった。さぞかし亡くなった仲間は無念だったとも痛いほど感じつつも、10歳の子供が自分はエイズ発症で苦しんでいることも分からずにと家族に苦しいよ～苦しいよ～と入院中のベットで中で亡くなっていった様子は言葉には残せないくらい家族を巻き込んだ悲劇だと思う。

自分自身もH I V裁判に加わり、その後H I V訴訟の原告団の活動にも参加することと

なった。H I V裁判は我々血友病患者が生きるための戦いでもあり、裁判で一筋の光明に期待するしかなかった。当時、H I Vやエイズに対して社会に強烈な差別偏見が存在しており、病気のこと隠すしかなく血友病も周囲に言えない状況が今日まで続いております。現在日本に8000名くらい血友病患者がおり、そのうち薬害エイズの被害者は1500名ともいわれ、既に半数以上が亡くなり生存しているのは700名くらいと言われるなか、病気のことを公表しているのは花井さんや森戸のほかごくごく少ないと思います。多くの血友病患者は家族や親兄弟にもH I Vやエイズ、血友病のことを伝えられません。病気のことを伝えられない辛さや病気のことを伝えられないがゆえに周囲からも支援を受けられない辛さもあります。他にも生来の血友病の治療のためH I Vに感染し被害を受けたその製薬会社の血液製剤を血液を使用しない遺伝子組み換え製剤に代わったものの、現在も使い続けていかななくてはならない葛藤をぜひ分かっていたけると有難いです。それでも僅かながら社会の中で我々を支えてくる方々が少しずつ増えてきて、その温かい力を後ろ立てに世論を動かし政治家まで動かして和解に消極的だった官僚や製薬会社を抑え裁判は和解を迎えることになった。

和解後には原告団の活動は終わるかとも正直思っていたが、実際そのようにはならなかった。先ず、96年（菅厚生大臣在任中）の和解時、裁判所からH I V医療の不備について指摘を受け、国がH I Vを政策医療として位置づけ、薬害エイズ被害者には救済医療にもとづき恒久対策の実施を原告の我々をふくめ約束した。

救済医療の実施するにあたり全国8箇所にブロック拠点病院を構築し、H I V医療のナショナルセンターとしてエイズ治療・研究開発センター（ACC）が設置されることになる。これらの問題を解決するにあたり大臣出席の定期協議の開催について和解直後の最初の定期協議に出席の菅大臣から「後の大臣を拘束することになるので」ともやや消極的な姿勢ではあったものの原告団の要望を聞き入れ、以後毎年大臣出席の定期協議を開催することとなり、H I V原告団との協議を重ねていくことになりました。

H I V医療の向上のため毎年全国8箇所で開催されるブロック拠点病院との三者会議および中央運営協議会、さらには大臣出席の定期協議等々、医療を受ける側でもある患者も加わりH I V医療体制整備について話し合うことになった。重い責任を負うことにもなるが、我々原告団も全国各地・中央での交渉等、血友病や肝炎、H I V治療で正直しんどい体調なかではあるが、我々自身の医療環境が良くなるだけではなく、日本全体のH I V医療体制の整備を担い、向上していくことが、医療も巻き込み社会に根強い差別偏見はあるものの、これまで我々を助けていただいた社会に貢献できるものと信じている。拠点病院という言葉は最近よく聞かれるものの、このような経緯から全国規模での政策医療としてのH I V医療から始まっていったと思います。

個人的な話ではありますが、95年頃から血友病を原因とする関節症の進行で自力歩行が困難となり2000年に当時の国立療養所福井病院において股関節の人工関節置換手術を受けました。大変失礼ながらもこちら地方の療養所でしか関節置換手術が受けられないという現実、つまり当時H I V感染を恐れ外科的手術は日本中の病院でどこも引き受けてくれない状況のなか院長をはじめ福井病院のスタッフに感謝すると共に当時の我が国のH I V医療を素直に物語っていると思う。

和解後の原告団との協議のなかでH I Vを身体障害者手帳・障害基礎年金の対象として福祉の面からも患者を支援していく流れも作ることができた。さらには原告団、そこにいる花井さんらが中心となり、つまり薬害エイズ被害者が国の各種委員会において国の政策

を担い、血液行政の被害者でもあり、血液事業法の制定にあたり血液および血液製剤の安全性について我々の意見を踏まえ国の責任をより明確とした内容となった。くわえて対象患者が少ない薬の承認について、緊急・人道主義から日本での迅速承認や希少薬制度、原告団が交渉しH I Vの薬から始まった。

だだ、亡くなった患者仲間の家族、つまり遺族のことは、裁判の和解のときに考慮されなかことは我々にも甚だ遺憾なことながらも、その後、遺族が中心となった原告団の粘り強い交渉の結果、先ず当時の厚生省の玄関横に薬害根絶誓い「碑」が1999年8月24日に建立された。当初、事務方との交渉において厚生省の玄関先に碑の建てることに大きく抵抗していた厚生省も大臣出席の定期協議において当時の小泉厚生大臣の決断により碑が建立されることとなった。その後、スモン被害者、サリドマイド被害者らが加わる全国薬害被害者団体連絡協議会が8月24日を「薬害根絶の日」として碑の前で大臣へ直接要望書提出のみならず同日に厚生労働省交渉および文部科学省交渉を現在まで継続していることはここにおられる皆さんはご承知のことと思います。碑の建立の他、大臣出席の定期協議等の交渉において遺族弔意事業や遺族の健康調査事業も国が認めることとなった。

最後になりましたが、これら長年の原告団活動を通して現在まで偶然にも生きている我々のやらなくてはいけないことがより具体的に見えてきたと思います。自分自身ももう少し生きて1人でも多くの方々へ語り継いでいきたいし、これまでに全部ではないものの紹介した原告団活動を今後も可能な限り重ねていきたい。亡くなった仲間の想いは我々の中に引き継いでいき、活動を通じて結果、これまで助けていただいた社会に僅かでも貢献したい。加えてこれから生まれてくる血友病の患者さんやご家族への支援も忘れてはいけないし、H I V感染患者への支援もしていく。それが先に亡くなった仲間へのメッセージでもあり、当方の責務ではないかと強く思う。