

会長シンポジウム

12月9日（木）第1会場（中ホール・大地）17:00～20:00

HIV 感染症と血友病—回顧と展望—

■座長：三間屋純一（静岡県立こども病院）
福武勝幸（東京医科大学）

1. 医療の視点から 西田恭治（東京医科大学）
2. 報道の視点から 出河雅彦（朝日新聞社）
3. 司法の視点から 徳永信一（大阪 HIV 訴訟弁護団弁護士）
4. 元原告の視点から 花井十伍（大阪 HIV 訴訟原告団代表）
5. 社会学の視点から 北村健太郎（立命館大学先端総合学術研究科）
6. 血友病友の会の視点から 大西赤人（むさしのヘモフィリア友の会副会長）
7. 元支援者の視点から 草田 央（LAP）

■会長シンポジウム開催の趣旨

三間屋純一（静岡県立こども病院）

長年にわたり血友病医療に携さわってきた私がエイズ学会お引き受けするにあたり、最も気を配ったのは「薬害エイズ問題」をいかに取り上げればよいかということでした。特に、この問題を取り上げる事により、血友病イコールエイズといった誤った風潮が再度世間に広まり、血友病患者および家族の方にご迷惑を掛けるのでは。しかし、既に多くのマスコミ関係の雑誌や一部医学雑誌において私を含め様々な立場で発言されてはいるが、本当に正しく情報提供されているかは疑問のあるところです。以前より、私自身この問題は一度は医学会の場で取り上げるべきと考えていました。今回、長年にわたり薬害エイズ問題に関わってこられた方々にそれぞれの立場で発言して戴き、改めて薬害エイズ—HIV 感染症と血友病—を検証することにより、今尚、医療現場で多発している医療事故を防止する手だては、患者家族と医師の理想的な関係は、など医療を取り巻く様々な問題解決の糸口になればと考え、あえてこのようなシンポジウムを企画した次第です。

尚、本シンポジウムの座長ならびにシンポジスト選定については様々なご意見があることは承知していますが、最終的には会長である私の独断で決めさせて頂きました。多くの皆様のご参加とご意見がうかがえれば幸いです。

■オーバービュー

福武勝幸（東京医科大学）

HIV 感染症の歴史は 1981 年に米国の男性同性愛者に免疫機能が低下して発生するカリニ肺炎が多発したことから始まった。翌 1982 年に米国 CDC はこの病態を後天性免疫不全症候群（AIDS）と命名し、同年、3 人の血友病患者にも発症したことが報告された。そして、1983 年に原因ウイルスとして現在の HIV が発見され、この病態がウイルス感染による疾患であるこ

とが確認された。しかし、ウイルスの性質、流行実態、感染者の健康への影響などの詳細が判明するまでにはさらに時間を要した。

血友病医療においては、客観的証拠のない初期の段階から強い悲観論と比較的楽観論とが入り乱れ、その後は続々と発表される当時の最新の知見が混在する形となって、臨床現場から行政に至るまで、初期の判断を合理的に最適化・最新化する作業が円滑には進まなかった。突然の HIV 感染症の発生と流行の結果、多くの血友病患者が血液凝固因子製剤を介して HIV に感染した。我々は発生した出来事に対して、最善の対応に努めるとともに、その原因を客観的に分析して、同様な事態の再発を防ぐために寄与する必要がある。

いわゆる「薬害エイズ」と呼ばれる出来事は、民事訴訟として法的には 1996 年 3 月に国・製薬企業と患者・原告団の和解という形で決着を迎えた。その後、8 年以上が経過し、医療と経済的な保障は目的を達成しているが、それら以外については解決していない問題、新たに浮上した問題も多い。事態の発生以来、様々な立場からの分析や「真相究明」が試みられたが、多くは悲惨な状況に追い込まれた感染者の支援のために感情的とも言える主調が目立ち、その裏返しとして、行政・医師・企業に対しては批判・糾弾の色彩が強くなった。その結果、血友病患者は「官・学・産の癒着」による一方的犠牲者であったという構図が出来上がり、その構図に沿った事例は「事実」であり、反する事例は「虚偽」であるとの捉えられ方が一般に定着したように思われる。

このような偏向が生じた原因は被害者の側にあるのではなく、この出来事に極めて重要な役割を果たした医療者側からの発言が乏しかったことにある。また、このような受け入れられやすい構図を適切な検証作業もなしに安易に拡大再生産しつづけてきたメディア、ジャーナリズムなどの責任でもあると考える。

損害賠償訴訟では、カルテ等の提供やその後の円滑な診療の継続が考慮されたため、国および製薬企業を対象とし、医師は責任追及の直接的対象から外された。それによって、事態解明においては最も関わりの深かった多くの医師の沈黙を許容することとなった。その沈黙が結果的に既成の構図を補強することになった。しかし、この現状は多くの被害者にとっても不幸なことであり、将来の危機管理という観点からも資することがない。

年を追うごとに人間の持つ知識や技術は進歩し、HIV に関する知見も例外ではなく、HIV が問題となり始めた 1980 年代初頭と 2004 年現在の医学的常識の違いには隔世の感がある。しかし、現在も変異型クロイツフェルトヤコブ病などの将来予測の困難な危機は現れ続けており、過去の血液製剤による HIV 感染症について検証することは、今もなお重要な意義を持っていると考える。このシンポジウムは、この 20 年間にそれぞれ異なった立場で、血友病患者と HIV 感染症の問題に関わってきた方々の意見や提言を聞き、また討論することで、この問題から得られた数多くの教訓を未来へ向けて真に役立つものとするための出発点としたい。そして、この出来事の客観的な検証を基にして、これからの医療に必要な患者と医師の関係のあり方や危機管理など重要要件のあり方について広い視野から提言することを目指したい。

PS-1 医療の視点から

西田恭治（東京医科大学）

血友病患者を襲った HIV 感染は、「薬害」として歴史的に定着している。この出来事に関する反省は、たとえば医療の世界においては、インフォームド・コンセントや情報公開を推し進め、医療者や患者の自覚を促す契機となり、その意義は大きかったといえる。しかし、並行して、「官・学・産の癒着」という既成の構図が流布されることにより、医師をはじめとする「専門家」に対する過剰な不審・不信が惹き起こされたという弊害もあるのではないかと考える。また、医療以外の分野においても同様の「専門家」に対する過剰な不審・不信が蔓延し、理性的・合理的判断が損なわれ、むしろ結果的には大きな不利益を招くことが危惧される。そして本来は患者にとって有益であるべきインフォームド・コンセントや情報公開にしても、真に患者に益するものばかりとは言えず、時としては医療者の保身のために利用されている場合も見受けられる。

「薬害」の認識や定義自体一定しないが、医療によって惹き起こされる被害を根絶することは極めて困難な目標である。短所や危険が全く介在しない医療行為というものは、存在し得ないからである。しかし、最低限、過去の出来事を冷静に見直し、その教訓を将来に生かすことがない限り、惹き起こされた被害は、まさしく無為のものとなってしまふであろう。

既に事態発生から 20 年以上の時間が過ぎ去り、関係者の——他界をも含めた——高齢化も刻々と進んでいる。ここで、当時の状況に様々な立場で関与していた人々、及び、その後の経緯に関心を払ってきた人々により、「既成の構図」の踏襲・追認に留まることなく、新たな「血友病治療のための輸入血液製剤による HIV 感染を捉え直す試み」の構築を呼びかけたい。その最大の目的は、将来の医療に資する材料を導き出す事のみならず、広い分野において不確定な危機状況における行動規範の一助とならんとする事にある。医療者のみならず、広く共感に基づく主体的協力を求めたいと考える。

PS-2 報道の視点から

出河雅彦（朝日新聞社編集委員）

報道の役割・使命は言うまでもなく「正しい」情報を伝えることである。しかし、世の中で起きている森羅万象をもらさず報道することは不可能であり、その時点での価値判断に基づきニュースの取捨選択がなされる。メディアが報道すべき内容と認識したとしても、情報量に限りがあれば、眼前で起きている事象の意味を常に正しく評価できるわけではない。後から振り返って、「なぜこんな過小（もしくは過大）に評価したのか」と反省することは少なくない。

血友病患者の HIV 感染について言えば、①血友病患者にリスクが迫っている時、社会の注意を喚起するような警告を発することができたか②感染被害者の実態を世の中に知らせることができたか③原因解明が求められた時、検証に資する客観的な情報提供ができたか——という三点において、メディアは責任が問われると思う。個人的見解では、②についてはある程度役割を果たしたが、①と③はいずれも不十分であり、時として本質からかけ離れることすらあった。

性質が少しずつ明らかになっていく未知の感染症のリスクを評価しながら、それまで有効と考えられてきた治療法継続の可否を判断する。それが、血友病 HIV 問題の一つの特質であった。メディアが①の役割を果たせなかったのは、まさにこの特質ゆえであった。ところが、あまりに悲惨な被害が明らかになった後は、不確実な状況下におけるリスク評価、という問題の本質への想像力を欠き、責任者探しに終始した面がなかったとは言えない。報道内容が世論に極めて大きなインパクトを与えながら、後になって事実と異なることが判明したケースもあった。

報道には、ある課題を一般の人々に知ってもらい、それによって物事を前に進める力があるので、問題提起をする時点で内容が正確さを欠いていたとしても、一概に非難されるべきだとは思わない。HIV 訴訟の和解やエイズ治療の充実にメディアが果たした役割は大きい。しかし、刑事事件の捜査などを通じて「定説」が覆された後も、既成のストーリーの問題点に疑問を抱くメディア関係者は少なく、そのことが日本で本格的な検証が行われない理由の一つと言えるのではないか。

PS-3 司法の視点から

徳永信一（大阪 HIV 訴訟弁護士）

平成 13 年 3 月 28 日安部英に下された無罪判決は、その有罪を当然視していた世論に衝撃を与えた。その論理は、当時「被告人は、結果（HIV 感染、エイズ発症、死）発生の危険がないと判断したわけではなく、結果発生の危険はあるが、その可能性は低いと判断したものと認められる。」ことを前提としたうえで、我が国の大多数の血友病専門医が、血友病治療に非加熱製剤を投与していたことを理由に、「被告人が非加熱製剤の投与を原則的に中止しなかったことに結果回避義務違反があったと評価することはできない」とするものだった。判決は検察側から控訴されたが、審議途中、安部英の心神喪失を理由に裁判は停止し、事実上一審判決が確定することになった。

製薬会社と国を被告として薬害エイズ被害者に対する損害賠償を求めた薬害エイズ訴訟においては医師は被告とはされなかった。これは主として医師の協力を必要とした原告側の訴訟戦略上の理由によるものであった。安部英に対する刑事訴追は薬害エイズにおける医師の責任がはじめて問われたケースであった。

安部英に対する無罪判決は、薬害エイズが日本の薬事行政と医療の特殊性に由来する「産官医」の癒着を背景とした犯罪だという従前の図式を見直す契機となった。非加熱製剤から生じる薬価差益を当てに、血友病治療が歪められ、医師は危険を承知しながら、これを患者に隠して投与を続けたというのが、当時流布していた図式だった。救いのない犯罪の構図である。その構図の象徴とされたのが、安部英という存在だった。この単純な図式は、薬害エイズに対する国民の関心を盛り上げるのに大いに役立ち、被害者全員を救済の対象とする和解成立へと導いたが、他方では、薬害エイズが、未知のウィルスの世界的な蔓延という人類が直面した新たな危機の最前線だったという側面を覆い隠すことになった。日本だけではなく、アメリカ、ドイツ、イギリス、フランス、カナダ等、およそ非加熱製剤を使っていた先進諸国のすべてが悲劇の防止に失敗している。本来、不確実な危険が進行している最中に置かれた医師と患者が、いかに対処すべきだったかということが、この悲劇から汲み取るべき教訓であり、再発防止の出発点であるはずである。

この点に関しては、無罪判決にも重大な疑問がある。それは、大多数の血友病専門医が非加熱製剤を投与していたことをもって安部英の免責の根拠としている点である。この割り切りは、当時の血友病専門医が、どのように対処すべきだったかという肝心の問題点を切り捨ててしまっている。例えば、アメリカでは、全米血友病連盟（NHF）の医療顧問団が、82 年 12 月の段階で軽症者や幼児、そして新しく血友病と判明した者に対してはクリオ治療を勧める勧告を出していた。十分なものではなかったが、日本では、こうした勧告すらなかった。それはなぜか。情報が不十分だったのか。医師が愚かだったのか。患者の主体性、インフォームドコンセントが蔑ろにされていたのか。

和解から 8 年がたった今日もなおこの基本的疑問に対する確かな答えがないままである。

PS-4 元原告の視点から

花井十伍（大阪 HIV 訴訟原告団代表）

いわゆる「薬害エイズ」は、1970年代の末から80年代半ばまでの輸入血液製剤によるHIV感染禍の我が国における状況を指している。スモン、サリドマイド事件において国が正式に「悲惨な薬害」という表現等で「薬害」を認めたのに対し、「薬害エイズ」「薬害ヤコブ」については、定着した一般名称としては認めつつも、正式には「健康被害」という表現を使っているのは、医薬品の副作用と生物由来原料への病原体混入との違いによるものである。

私も、従来から「薬害エイズ」が血液行政の問題であるとの主張に共感し、裁判和解以降、血液事業の改革のため「薬害エイズ」の発生原因を公的に調査する必要性を繰り返し主張してきた。事実、欧米各国においては、主に政治主導で政府を動かし、公的調査を行ったうえで血液行政の抜本改革に着手していった国々が少なくない。しかし、残念ながら我が国政府は公的調査を行う事なく、1996年の内部調査で十分とし、あろうことか「刑事裁判の推移を見守る」という見当違いの回答に終始した。

私は、こうした政府の姿勢への批判を、機会あるごとに行ってきたが、一方で過去の事件の検証が終わるまで、制度改革を行わないと言う訳には行かないという事情は、血液関連法、すなわち「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」が施行され遅ればせながら、ポスト「薬害エイズ」における血液行政改革の進行を余儀なくした。

本シンポジウムでは、これらの流れを踏まえ、既に発生から20年を経過した、「薬害エイズ」の今日の医薬品に関する諸規制や医療のあり方における意味を現在認識される医療や医薬品に関する諸問題との関わりの中で、患者の視点から再構築する端緒を提案できたらと考える。具体的には次の論点の考察から始めたい。

1. 血液製剤が倫理性と原料である血液の多様性と非等質性により、他の医薬品とは異なっている事の今日的意味。
2. 薬事法が制定当時の構造を逸脱し、結果的に上流（原料）規制と下流（使用現場）規制をも網羅しつつある現状と、「薬害エイズ」において欠如していたと言われるヘモビジュランスとの関係。
3. 先に、ポスト「薬害エイズ」と表現した制度改革は、実はポストvCJDであり、ポスト「イレッサ」である。「薬害エイズ」を含んだこれらの教訓が、現在のHIV感染症の治療に対してもたらす示唆。

PS-5 社会学の視点から

北村健太郎 (立命館大学先端総合学術研究科)

結論から言えば、社会学は、HIV についても、血友病についても、現段階ではほとんど何も語るができない。その代わりに、以下の要点を確認しておく。

第一に、今までの社会学の調査研究は、時系列を無視あるいは軽視してきた。個々人の生活はそれぞれ違うが、血友病患者と医療との関わりに注目すると、だいたいのあらすじは同じだ。血友病の効果的な治療法がない時代があって、血液製剤が登場して普及する。1970 年代ごろから、それまで動くこともままならなかった人たちが動けるようになる。就学や就職ができるようになり、未来は明るいと言われだす。1980 年代に入って、HIV と血友病が会う。それまで血友病患者を幸せにしてきた血液製剤が、一転不幸な結果をもたらす。訴訟と運動の結果、HIV の治療保障を勝ち取る。医学的な研究も進んで HIV は慢性疾患のひとつとなった。しかし現在、HIV だけでなく、HCV 感染、特に重複感染は深刻な問題となっている。

この当たり前とも言える時系列こそが、とても重要である。血友病が認識されるのが先で、HIV が発見されるのが後である。治療法にしても、血液製剤が先で、HAART 導入が後である。今までの HIV や血友病に関わる社会学の調査研究は、「薬害以後」の HIV や血友病には取り組んでいるが、「薬害以前」への目配りが決定的に弱い。これは、分析が後見的になる可能性があるのも好ましくない(社会学が「薬害」から取り組み始めたのは、当時の時代的要請もあるが)。

第二に、「薬害」裁判の枠組みで、HIV と血友病を捉えてはならない。1986 年初版の『薬害の社会学』の中で、田中滋は「『病気』と『薬害』の区別は、社会的に形成されるのである」とし、それまでの研究を総括して「『薬害』が単なる『病気』ではなくまさに『薬害』として認定されていく過程すなわち薬害の顕在化過程およびそれがもつ意義を明らかにしようとしたものとはなっていない」と指摘した。さらに「裁判闘争の論理が薬害を考える際の一般的枠組を形作ってきた」ので、医師や製薬企業の責任追及や制度的保障の要求など、原告側の運動戦略が結果として薬害の顕在化過程を見えにくくしていると述べる。20 年近く経った現在でも充分通用する指摘だ。自省を込めて強く言えば、社会学は 1986 年の田中論文を超えていない。

HIV そのもの、血友病そのものを対象とした社会学の研究は、数が極めて少ない。確かに HIV と血友病を分けることは容易ではない部分があるが、HIV と血友病を混ぜこぜに扱ってしまう側面がある。「薬害」という枠組みに捕らわれている限り、「悲劇の物語」を再生産するだけで、未来への展望は開けない。もっと「薬害」とは別に、HIV そのもの、血友病そのものに焦点を当てた、社会学研究が必要とされている。

PS-6 血友病友の会の視点から

大西赤人（むさしのヘモフィリア友の会副会長）

世の中では、常に無数の出来事が起きている。それらの中には、純粹に客観的に捉えることが可能な——誰の眼にも等しく映る——「事実」も存在する。たとえば今日の東京の気温は 34.5 度だったとか、今夜の阪神対巨人戦でローズが三安打（うち本塁打二発）を放ったとか。しかし、こんな事柄でさえ「今日の東京は“猛暑”だった」か、「今夜のローズは“大活躍だった”」かと評価基準を加えて視点を変えれば、「湿度が低くて風も強く、むしろ過ごしやすかった」とか「4 対 13 の大敗ゲームでの空砲で、しかも致命的なエラーも犯していた」とかという実状が明らかになるかもしれない。まして、より複雑に因果関係の介在する出来事、特に加害・被害関係が絡んだ事象となれば、それを何らのバイアス（歪みや曇り）をも伴わずに判断することは極めて困難な作業となるであろう。

日本において、千数百名の血友病患者が、血友病治療のための輸入血液製剤によって HIV に感染し、そのうちの数百名は死亡した——これは、客観的な揺るぎない悲劇的「事実」である。このような出来事がなぜ起きたのか・起きなければならなかったのかを考える時、我々は、当然の成り行きとして、その責任の所在——即ち、“誰か”あるいは“何か”のせい——を明らかにしようと試みる。元来、疾病を持つ患者は自ずから受動的な弱い立場であり、国や製薬企業や医師は、その対極に位置する強者として位置づけられやすい。そして、強者の恣意によって無力な弱者が一方的に被害を蒙ったとする構図は、実に判りやすく、むしろ深く掘り下げる努力を伴わずとも、一定の納得をもたらす。このようにして「真相」が措定され、それに少しでも反する証言や検証は虚偽（「真相」ならざるもの）と見なされ、棄却されてしまう。

しかし、この悲劇的な「事実」を単なる過去の出来事にとどめず、将来に向けての教訓とすることを目指し、インフォームド・コンセントを大きな柱とする新たな医療とりわけ患者の在り方を模索しようとするならば、図式的な「真相」への依拠は決して十分なものではなく、かえって状況に悪影響を及ぼしてしまう恐れさえ否みがたい。

言うまでもなく、患者ないし患者会（血友病友の会）の立場を一個人が代表することは不適當かつ不可能であるけれども、あくまでも一つの“視点”から発言し、意見交換を進めたいと考える。

PS-7 元支援者の視点から

草田 央 (LAP)

運動の獲得目標として「薬害エイズの解決」と言った場合、大きく分けて「被害者の救済」と「薬害の再発防止」が挙げられる。この二者は、個々人によって優先順位は異なることが予想される。1995年、東京での民事裁判の結審集会で支援者に対して行なったアンケートでは、「救済」よりも「再発防止」を望むものが多かった（未発表データによる）。一方、被害当事者は、この民事裁判を「血友病 HIV 感染被害救済訴訟」と命名していたことから、「救済」に重きを置いていたことが推測される。

民事裁判は、ある原告側弁護士が言うには「原告・被告双方が、極論と極論をぶつけ合う場」という。したがって、そこで主張された「薬害エイズの真実」とは、一種の「極論」であり、全員救済のための和解による解決という個別具体的なケースを無視した「総論」であり、「救済のために」（後見的に）形作られた真実と言っても過言ではない。それは、再発防止のために必要とされる、個別具体的・客観的・中立的な「真相」とは、ニュアンスの異なるものであった。

本来なら、民事訴訟の和解成立とともに、被告と原告という敵対関係は解消される。したがって、運動は二分されるべきであった。一方は、被害者に寄り添い、被害者の自立（セルフ・ヘルプ）を支援する「救済」を目指した運動。もう一つは、血液事業改革などの「再発防止」へ向けた運動である。しかしながら、それらは実現せず、感情的敵対関係を演出しながら救済を求めるといふ民事裁判での手法が続けられている現状にある。

刑事裁判は、被害者と加害者を限定した中ではあるが、一定の真相をあぶり出し、再発防止に向けた多くの示唆を与えてくれている。にもかかわらず、そこで展開された運動は、民事裁判の手法を踏襲した「傍聴支援」であり（民事裁判においては、個人（原告）よりも企業や国寄りになりがちな裁判官を、文字通り正面に向かせるため、法廷を傍聴者で一杯にし、社会的に注目があることをアピールすることが必要だとされた。が、刑事裁判においては検察側が権力であり、個人である被告支援の傍聴支援は成り立っても、検察支援の傍聴支援は前代未聞である）、「早期判決を求める」運動であった（民事裁判では原告の早期救済が求められたが、刑事裁判では被害者の側に急ぐ理由はそれほどない）。そこには、冷静に再発防止に向けた具体的・客観的・中立的な「真相」を求める運動はなく、ただひたすら感情的に一刻も早く被告を罰しようというものでしかなかったのである。

本シンポジウムでは、「再発防止」に資するために、民事裁判等々で言われてきた「真相」とは異なる真相の可能性を提示する。