

令和4年度全国薬務関係主管課長会議資料

(参考資料編)

厚生労働省医薬・生活衛生局総務課
医薬品副作用被害対策室

目次（参考資料）

（総務課医薬品副作用被害対策室）

1. 特定製剤によるC型肝炎感染被害者の救済について	1
2. 健康被害救済制度の仕組み	3
3. 救済給付一覧（令和4年4月～）	4
4. 健康被害救済制度の実績	5
5. 健康被害救済制度の周知	6
6. 薬害被害者の支援について	8
7. サリドマイド訴訟及び恒久対策の概要	9
8. スモン訴訟及び恒久対策の概要	10
9. HIV訴訟及び恒久対策の概要	17
10. CJD訴訟及び恒久対策の概要	20
11. 薬害を学ぶための教材『薬害を学ぼう』について	23

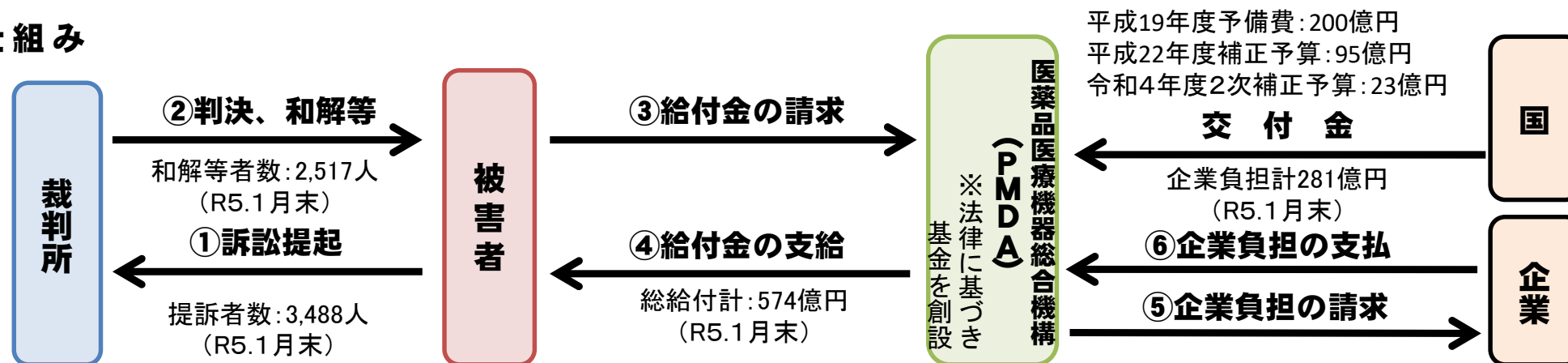
1. 特定製剤によるC型肝炎感染被害者の救済について

～C型肝炎特別措置法に基づく給付金の請求について～

- 感染被害者の製剤投与の時期を問わない早期・一律救済の要請にこたえるべく、議員立法により施行（平成20年1月16日）。
- 特定の血液製剤（特定フィブリノゲン製剤、特定血液凝固第IX因子製剤）の投与を受けたことによって、C型肝炎ウイルスに感染された方又は相続人に対し、症状に応じて給付金を支給。給付金の支給後20年以内に症状が進行した場合、差額を追加給付金として支給。
【給付内容】肝がん・肝硬変、死亡（劇症肝炎等に罹患した場合を含む）：4,000万円 慢性肝炎：2,000万円 無症候性キャリア：1,200万円
- 給付を受けようとする者は、給付対象者であることを裁判手続の中で確認の上、証明資料（判決、和解等）と併せて、独立行政法人医薬品医療機器総合機構（PMDA）に請求を行う。裁判所への「**訴えの提起**」等は、**2028年(令和10年)1月17日(法施行後20年)まで**に行わなければならない。

※令和4年の法改正により、訴えの提起等の期限の延長（法施行後15年→20年）及び劇症肝炎（遅発性肝不全を含む）に罹患し死亡した者の給付水準の引き上げが行われた。【令和4年12月16日施行】

仕組み



都道府県等をお願いしたい事項（依頼）

本制度の周知について、「HPや広報誌による周知」や「制度照会への対応」をしていただきたい。都道府県におかれましては、「管内市町村への広報依頼」をお願いしたい。

～ C型肝炎特別措置法に基づく給付金の請求について ～ <参考>厚生労働省HP掲載のリーフレット

【厚生労働省HP掲載ページ】 <https://www.mhlw.go.jp/content/000615422.pdf>

出産や手術での大量出血などの際のフィブリノゲン製剤・血液凝固第Ⅸ因子製剤の投与によりC型肝炎ウイルスに感染された方々へ

○給付金の請求期限が、**2028年(令和10年)1月17日までに延長**されました。
○劇症肝炎(遅発性肝不全を含む)に罹患して死亡した方への**給付金の額が引上げ**られました。

○ C型肝炎訴訟について、感染被害者の方々の早期・一律救済の要請にこたえるべく、議員立法によってその解決を図るため、平成20年1月16日に法律(※1)が制定、施行されました。

(※1)「特定フィブリノゲン製剤及び特定血液凝固第Ⅸ因子製剤によるC型肝炎感染被害者を救済するための給付金の支給に関する特別措置法」

○ 感染被害者の方々に甚大な被害が生じ、その被害の拡大を防止できなかったことについて、率直に国の責任を認め、感染被害者とその遺族の皆さまに心からお詫び申し上げます。

○ 厚生労働省は、出産や手術での大量出血などの際に特定のフィブリノゲン製剤や血液凝固第Ⅸ因子製剤を投与されたことによってC型肝炎ウイルスに感染された方々との間で、この法律に基づく給付金の支給の仕組みに沿って、現在、和解を進めております。

1. 対象となる方々は、以下のとおりです。

獲得性の傷病(※2)について「特定フィブリノゲン製剤」や「特定血液凝固第Ⅸ因子製剤」(裏面に記載)の投与を受けたことによって、C型肝炎ウイルスに感染された方(※3)とその相続人です。

(※2) 妊娠中や出産時の大量出血、手術での大量出血、新生児出血症などが該当します。また、手術での臓・骨切片などの接着の際に、フィブリン糊として使用された場合も該当します。

(※3) 既に治療した方や、感染された方からの母子感染で感染された方も対象になります。

2. 給付金の支給を受けるためには、まず、訴訟を提起していただく必要があります。

○ 給付金の支給を受けるためには、まず、国を被告として、訴訟を提起していただく必要があります。最寄りの弁護士会などにご相談ください。

○ 裁判手続の中では、製剤投与の事実、製剤投与と感染との因果関係、C型肝炎の症状について判断がなされます。

○ なお、これらが認められた場合の弁護士費用については、基本合意書により支給を受ける額の5%相当額を国が負担します。

3. 裁判で和解が成立するなどしたら、独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA)に給付金の支給を請求していただく必要があります。

裁判手続の中で製剤投与の事実、因果関係、症状が確認されたら、これを証明する和解調書等をもって、PMDAに給付金の支給を請求していただくことになります。

4. 支給される給付金は、以下のとおりです。

○ PMDAは、請求された方の本人確認や必要な書類が揃っていることの確認などを行った上で、裁判手続の中で認められた症状に応じて、以下の額の給付金を支給します。

- | | |
|------------------------------|---------|
| ① 慢性C型肝炎の進行による肝硬変・肝がん・死亡 | 4,000万円 |
| ② 劇症肝炎(遅発性肝不全を含む)に罹患して死亡(※4) | 4,000万円 |
| ③ 慢性C型肝炎 | 2,000万円 |
| ④ ①～③以外(無症候性キャリア) | 1,200万円 |

○ なお、給付金については、原則として、法律の施行日から**20年以内**(2028年(令和10年)1月17日まで)(※5)に請求していただくことが必要ですので、ご注意ください。

(※4)2022年(令和4年)の法改正により、劇症肝炎等に罹患して死亡した方の給付水準が、慢性C型肝炎が進行して死亡した方等と同水準まで引き上げられました。

(※5)2022年(令和4年)の法改正により、給付金の請求期限の延長(法律の施行日から「15年以内」→「20年以内」)が行われました。

5. 症状が進行した場合には、追加給付金の支給を受けることができます。

○ 給付金が支給された後、20年以内に症状が進行した場合には、追加給付金として、進行した症状に応じた給付金の額と既に支給された給付金の額との差額の支給を受けることができます。

○ 追加給付金の支給を受けるためには、症状が進行したことが分かる医師の診断書をもって、直接、PMDAに請求していただくことになります。再び訴訟を提起していただく必要はありません。

○ なお、追加給付金については、請求される方が症状が進行したことを知った日から、5年以内(※6)に請求していただくことが必要ですので、ご注意ください。

(※6)民法の一部を改正する法律の施行に伴う関係法律の整備等に関する法律(平成29年法律第45号)により、令和2年4月1日より、「3年以内」から「5年以内」に改正されました。

6. PMDAへの請求の際に必要な書類は、以下のとおりです。

【給付金の場合】

- ① 製剤投与の事実、因果関係、症状を証明する裁判での和解調書等の正本又は謄本
- *② 給付金支給請求書
- ③ 住民票の写しその他の給付金支給請求書に記載した事実を証明する書類

【追加給付金の場合】

- *① 症状が進行したことが分かる医師の診断書
- *② 追加給付金支給請求書
- ③ 住民票の写しその他の追加給付金支給請求書に記載した事実を証明する書類

(※7) *印の用紙は、PMDAに備え付けています。また、PMDAのホームページからもダウンロードして使用できます。

7. お問い合わせ先

ご不明な点がございましたら、PMDAまでお問い合わせください。

【連絡先】フリーダイヤル: 0120-780-400 (携帯電話、公衆電話からご利用いただけます)

【受付時間】月曜日から金曜日まで(祝日、年末年始を除く) 午前9:00から午後5:00まで

【給付金等の支給の仕組みに関する情報ページ】 <http://www.pmda.go.jp/relief-services/hepatitis-c/0001.html>

【給付金等の支給の対象となる製剤の一覧】

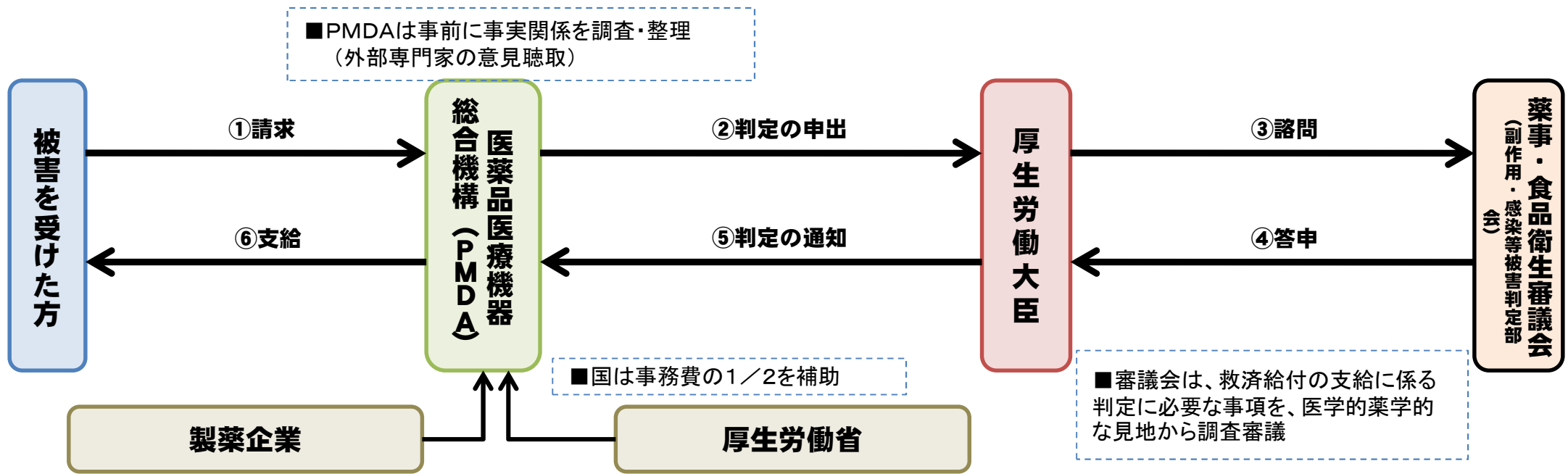
特定フィブリノゲン製剤	特定血液凝固第Ⅸ因子製剤
① フィブリノーゲン-BBank (S39.6.9)	⑤ PPSB-ニチャク (S47.4.22)
② フィブリノーゲン-ミドリ (S39.10.24)	⑥ コーナイン (S47.4.22)
③ フィブリノーゲン-ミドリ (S51.4.30)	⑦ クリスマシン (S51.12.27)
④ フィブリノーゲンHT-ミドリ (S62.4.30)	⑧ クリスマシン-HT (S60.12.17)

(※8) カッコ内は、製造や輸入販売の承認が行われた年月日です。④と⑧は、ウイルスを不活化するために加熱処理のみが行われたものに限られます。

肝炎検査を受けましょう。C型肝炎は、早期発見・早期治療が重要です。

2. 健康被害救済制度の仕組み

- 医薬品や生物由来製品は、最新の科学的知見に基づいて安全対策が講じられ、使用に当たって万全の注意が払われたとしても、副作用や感染等による被害を完全になくすことはできない。
- (独)医薬品医療機器総合機構では、迅速な救済を図ることを目的として、医薬品等が適正に使用されたにもかかわらず、医薬品の副作用等によって健康被害を受けた方に対して、医療費や障害年金などの救済給付を支給。(医薬品副作用被害救済制度・生物由来製品感染等被害救済制度)
 - ※ ①軽微な健康被害の場合、②不適正使用の場合、③医療上の必要性から使用せざるを得ないケースなどあらかじめ健康被害の危険を引き受けたと考えられる場合、などについては救済の対象外。
- 製薬企業の社会的責任に基づく仕組みであり、製薬企業からの拠出金を財源。



■ 製薬企業は拠出金を拠出

- ・一般拠出金 (全ての製薬企業が納付。出荷額を基礎とした額に0.27/1000(感染等被害救済制度:0.1/1000)を乗じた額を納付)
- ・付加拠出金 (給付原因の医薬品製造企業が納付。給付現価の1/4(感染等被害救済制度:1/3)を納付)

3. 救済給付一覧(令和4年4月～)

種類	給付の内容	給付額
医療費	副作用又は感染等による疾病の治療(注1)に要した費用を実費補償するもの。	健康保険等による給付の額を除いた自己負担分
医療手当	副作用又は感染等による疾病の治療(注1)に伴う医療費以外の費用の負担に着目して給付されるもの。	通院のみの場合：一月のうち3日以上 36,900円(月額) 一月のうち3日未満 34,900円(月額) 入院のみの場合：一月のうち8日以上 36,900円(月額) 一月のうち8日未満 34,900円(月額) 入院と通院がある場合：36,900円(月額)
障害年金	副作用又は感染等により一定の障害の状態(注2)にある18歳以上の人の生活補償等を目的として給付されるもの。	1級の場合 年額2,804,400円(月額233,700円) 2級の場合 年額2,244,000円(月額187,000円)
障害児養育年金	副作用又は感染等により一定の障害の状態(注2)にある18歳未満の人を養育する人に対して給付されるもの。	1級の場合 年額 877,200円(月額 73,100円) 2級の場合 年額 702,000円(月額 58,500円)
遺族年金	生計維持者が副作用又は感染等により死亡した場合に、その遺族の生活の立て直し等を目的として給付されるもの。	年額2,452,800円(月額204,400円)を10年間 (死亡した本人が障害年金を受けていた場合、その期間が7年に満たないときは10年からその期間を控除した期間、7年以上のときは3年間)
遺族一時金	生計維持者以外の者が副作用又は感染等により死亡した場合に、その遺族に対する見舞いを目的として給付される。	7,358,400円 但し、遺族年金が支給されていた場合には、当該支給額を控除した額
葬祭料	副作用又は感染等により死亡した者の葬祭に伴う出費に着目して給付されるもの。	212,000円

(注1) 医療費・医療手当の給付の対象となるのは、副作用又は感染等による疾病が「入院治療を必要とする程度」の場合。

(注2) 障害年金・障害児養育年金の給付の対象となるのは、副作用又は感染等による障害の状態の程度が国民年金の1級又は2級に相当する場合。

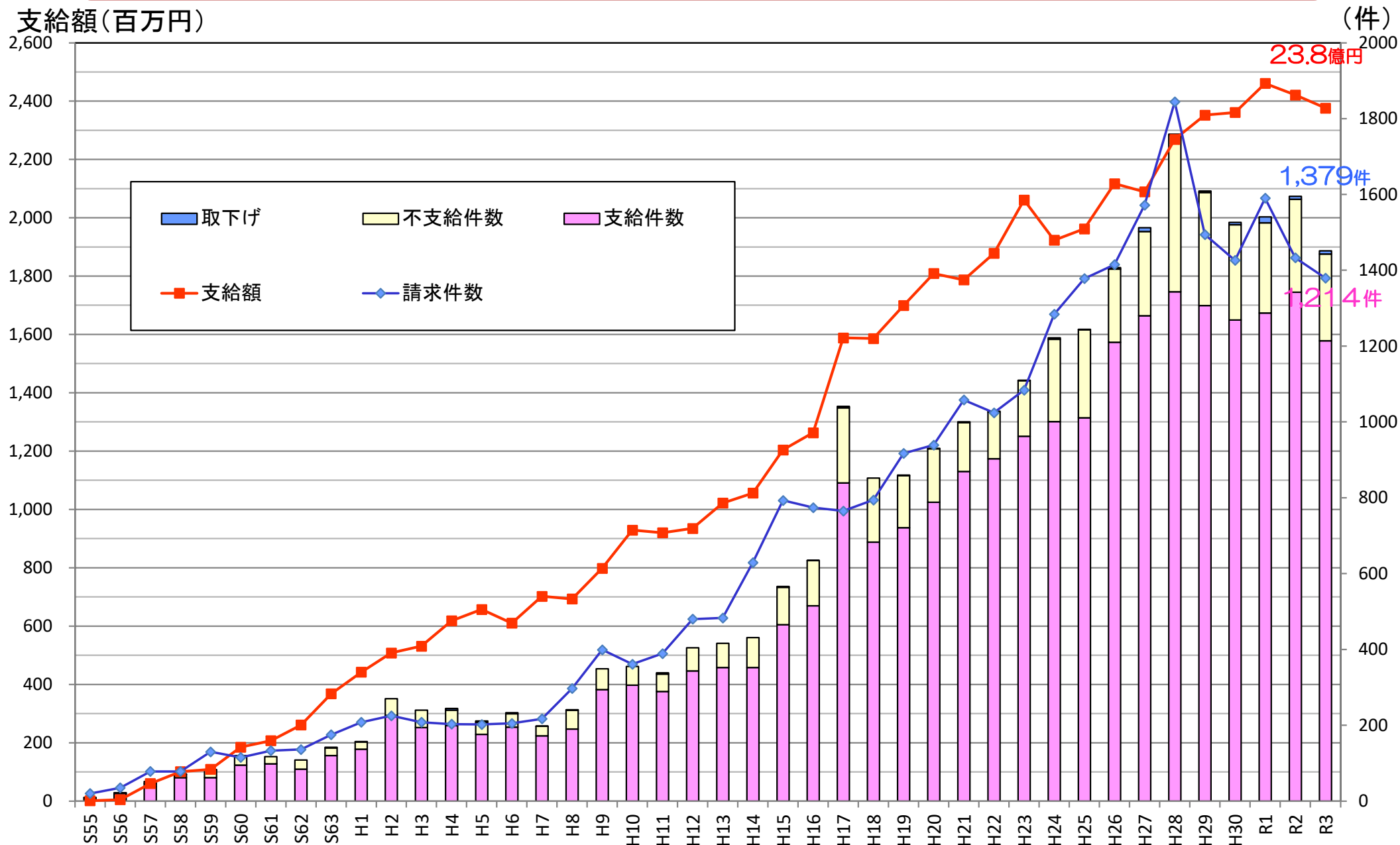


4. 健康被害救済制度の実績

○ 請求件数等は制度開始(昭和55年～)以降、おおむね増加傾向。

・令和3年度の請求件数は1,379件、支給件数は1,214件、給付総額は約23.8億円。

(参考)令和2年度:請求件数は1,433件、支給件数は1,342件、給付総額は約24.2億円。



5. 健康被害救済制度の周知

薬生副発0825第1号
令和4年8月25日

各 都道府県
保健所設置市
特別区 衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省医薬・生活衛生局総務課
医薬品副作用被害対策室長
(公印省略)

独立行政法人医薬品医療機器総合機構が実施する健康被害
救済制度に関する集中広報の周知について（協力依頼）

平素より厚生労働行政の推進にご協力を賜り感謝申し上げます。
健康被害救済制度は、独立行政法人医薬品医療機器総合機構法
（平成14年法律第192号）に基づく公的制度であり、医薬品の副作
用等により入院が必要な程度の疾病や障害等の健康被害を受けた方
の救済を図るため、医療費、医療手当、障害年金などの給付を行う
ものです。

医薬品の副作用等で健康被害に遭われた方が適切に救済給付を受
けるためには、広く国民や医療機関に制度を認知していただく必要
があり、制度の周知に努めているところです。

制度の実施主体である独立行政法人医薬品医療機器総合機構（以
下「機構」という。）では、毎年、10月17日から23日までの「薬と
健康の週間」をはじめ、12月までの約3か月間を「健康被害救済制
度集中広報期間」として、国民及び医療関係者向けに、制度の認知
度向上を目的としたキャンペーンを展開しており、今年度も下記の
ような広報を実施することとしております。

つきましては、貴職においてご了知のうえ、貴管内市町村、医師
会、歯科医師会、薬剤師会及び医療機関（都道府県立病院及び市町
村立病院を含む。）などに周知し、広報にご協力いただくとともに、
貴都道府県、保健所設置市又は特別区の広報誌やホームページに掲
載していただきますようご協力お願い申し上げます。

機構では、リーフレット・ポスターの他、広報資料を無料で配布
しており、機構のホームページからもダウンロードすることができ
ます。

また、職員を講師として医療機関や自治体等に派遣し、健康被害
救済制度に関する講演（出前講座）を無料で実施しております。さ
らに、出前講座の内容をオンラインで受講できるeラーニングを医
薬品副作用被害救済制度特設サイトに開設いたしました。ぜひご活
用ください。

（広報資料） <https://www.pmda.go.jp/relief-services/adr-sufferers/0001.html>
（出前講座） <https://www.pmda.go.jp/relief-services/adr-sufferers/0051.html>
（出前講座チラシ） <https://www.pmda.go.jp/files/000236756.jpg>
（eラーニング） https://www.pmda.go.jp/kenkouhigai_camp/general06.html
（eラーニングチラシ） <https://www.pmda.go.jp/files/000244569.pdf>

記

集中広報の実施内容（予定）

- 全国の新聞への広告掲載
- 全国でのテレビスポットCM
- Web広告（「医薬品副作用被害救済制度特設サイト」への誘
導や制度紹介のアニメーション動画の配信）
- 医療関係専門誌への広告掲載 など
※ 別添にて広報例（原稿）をお送りします。広報誌に掲載す
るなどのために電子媒体をご希望の場合には、機構または当
室までご連絡ください。

※ このほか、医療関係団体に対し、同様の周知依頼（法人等の会員
及び役職員又は管下の医療機関等に周知依頼）をした。

（団体の例） 公益社団法人 日本医師会
公益社団法人 日本歯科医師会
公益社団法人 日本薬剤師会
一般社団法人 日本病院薬剤師会
公益社団法人 日本看護協会
公益社団法人 日本医療社会福祉協会

薬生副0115第1号
薬生安0115第1号
平成28年1月15日

(別記1) 殿

厚生労働省医薬・生活衛生局
総務課医薬品副作用被害対策室長
安全対策課長
(公印省略)

独立行政法人医薬品医療機器総合機構が実施する
健康被害救済制度に関する協力依頼について

平素から厚生労働行政の推進にご協力を賜り感謝申し上げます。

健康被害救済制度は、独立行政法人医薬品医療機器総合機構法（平成14年法律第192号）に基づく公的制度であり、医薬品の副作用等により入院が必要な程度の疾病や障害等の健康被害を受けた方の救済を図るため、医療費、医療手当、障害年金、障害児養育年金等の給付を行うものです。

救済給付の請求は、発現した症状及び経過とその原因とみられる医薬品との因果関係等の証明が必要であり、健康被害に遭われた方等が、請求書と併せて、医師の診断書、薬局等で医薬品を購入した場合は販売証明書等の必要な書類を添えて、独立行政法人医薬品医療機器総合機構に直接行うことが必要です。

つきましては、貴職においてご了知の上、医薬品の副作用等で健康被害に遭われた方等が適切に救済給付を受けるために、これらの書類作成への協力について、貴会会員にご周知くださいますようお願い申し上げます。

なお、「医薬品副作用被害救済制度」についての情報は以下から入手できますので、併せてご周知くださいますようお願い申し上げます。

- 【特設サイト】医薬品副作用被害救済制度
https://www.pmda.go.jp/kenkouhigai_camp/index.html
- 【医療従事者向け】医薬品副作用被害救済制度の解説冊子
<https://www.pmda.go.jp/files/000231526.pdf>
- 【薬局開設者、店舗販売業者向け】医薬品副作用被害救済制度の広報資材（※）
<https://www.pmda.go.jp/relief-services/adr-sufferers/0050.html>
- 医薬品副作用被害救済制度で用いる診断書、販売証明書等の様式
<https://www.pmda.go.jp/relief-services/adr-sufferers/0004.html>

別記1

公益社団法人 日本医師会
公益社団法人 日本歯科医師会
公益社団法人 日本薬剤師会
一般社団法人 日本病院薬剤師会
一般社団法人 日本医薬品登録販売者協会

※ 「【薬局開設者、店舗販売業者向け】医薬品副作用被害救済制度の広報資材」のページは、通知発出時のアドレスに変更がありましたので、変更後のアドレスを記載しております。

6. 薬害被害者の支援について

1. 現状

◎ サリドマイド、スモン、HIVなどの薬害が発生してから時間が経過するとともに、被害者の高齢化が進行している。

	発生時期	和解時期	和解者数	生存被害者数	備考
サリドマイド	昭和34年～44年	昭和49年10月	約300名	約260名	平均年齢:約60歳。53歳～63歳に分布。
スモン	昭和30年～45年頃	昭和54年9月	約6,500名	約900名	平均年齢:約84歳。53歳～111歳に分布。
HIV	昭和57年～60年頃	平成8年3月	約1,400名	約660名	平均年齢:エイズ未発症者 約50歳、発症者 約54歳。 おおむね30歳代～70歳以上まで幅広く分布。

◎ これまでも、例えば「スモン総合対策について」(昭和53年関係6局長通知)など、各都道府県には医療・福祉に関する総合的な支援の実施を依頼してきた。

2. 課題

◎ 被害者や家族の高齢化に伴い、医療面だけでなく福祉・生活面でも新たな困難が生じるケースが増加している。各薬害被害者の身体面での特性を踏まえて、医療、介護、障害福祉サービスなど関連施策を適切に組み合わせて、包括的に支援する必要がある。

◎ 薬害発生から時間が経過し、記憶の風化が進むとともに、これまでに受けた差別や偏見の記憶もあって、被害者が社会的に孤立する状況が続いている。行政とサービス提供者は、薬害被害者であることや各薬害の特性、関連施策を十分に理解した上で、連携して適切に支援を行うことが重要である。

3. 国における対応

◎ 被害者が受けることができる制度を掲載した「スモン手帳」や「血友病薬害被害者手帳」を作成し、被害者に発行するなど、被害者が円滑に支援を受けられるよう努めている。

◎ 研究班による調査を通じて薬害被害者の高齢化に伴う支援ニーズを適切に把握し、関係部局が連携して適切な支援方法について検討している。

都道府県等をお願いしたい事項（依頼）

◎ 「スモン手帳」や「血友病薬害被害者手帳」の内容を確認し、被害者が受けられる制度を改めて理解し、支援につなげていただきたい。

・「スモン手帳」・・・厚生労働省HP http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/tp130604-01.html

・「血友病薬害被害者手帳」・・・厚生労働省HP http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/tp160302-01.html

◎ 市町村において、衛生部局と民生部局が課題を共有し、医療と福祉にまたがる各種施策を適切に組み合わせて薬害被害者に対する支援を迅速に実施するとともに、各薬害の特性に理解のあるサービス提供者間における課題や情報の共有や、国の研究班が実施する検診事業、支援団体が実施する相談事業との連携などに積極的に取り組まれるよう、周知等に努めていただきたい。

7. サリドマイド訴訟及び恒久対策の概要

■訴訟の概要

- 昭和38年6月以降、サリドマイド剤（鎮静睡眠剤）を妊娠初期に服用した母親から四肢、内臓等に重篤な障害のある子どもが出生する等被害が生じたとして、国及びメーカー（大日本製薬株式会社）を相手方として提起された損害賠償請求訴訟。
 - 昭和32年10月 大日本製薬へ製造許可（33年1月発売開始）
 - 昭和37年05月 大日本製薬出荷停止決定（回収措置決定（9月））
 - 昭和38年06月～ 国及び大日本製薬に対し訴訟提起 ※全面和解成立までに全国8地裁に約130人提訴
 - 昭和49年10月 和解確認書調印
- 令和5年1月末時点、約300人と和解が成立

■和解の概要

- 和解一時金：900～4,000万円+弁護士費用（国負担1/3 大日本製薬負担2/3）
- 長期継続年金（和解一時金の一部）の支給（60年間、物価スライド制。物価スライドの不足分は大日本製薬が負担）
- 合意：二、厚生大臣及び大日本製薬株式会社は、前記製造から回収に至る一連の過程において、催奇形性の有無についての安全性の確認、レンツ博士の警告後の処遇等につき、落度があったことに鑑み、右悲惨なサリドマイド禍を生ぜしめたことにつき、薬務行政所管官庁として及び医薬品製造業者として、それぞれ責任を認める。
 - 三、また、厚生大臣及び大日本製薬株式会社は、訴訟上十余年に亘って、右因果関係と責任を争い、この間被害時とその家族に対して何等格別の救済措置を講じなかったことを深く反省し、原告等に対して衷心より遺憾の意を表する。 等

■恒久対策の概要

- 公益財団法人いしずえの設立（昭和49年12月9日、厚労省所管公益法人。平成25年4月に公益財団法人に移行。）
 - 長期継続年金の実施（希望者が損害賠償金の一部を財団に支払い、被害児は長期継続年金を受領（運用期間60年）。現在、月額36,390～178,331円を受領）。
- 加齢に伴い、サリドマイド被害者に新たな問題点も生じていることを踏まえ、平成23年度から3年計画で厚生科学研究費補助金により調査研究を実施し、その結果を踏まえ、医療・介護等に専門知識を有する相談員（社会福祉士等）を配置して、サリドマイド被害者からの生活全般の相談等に対応する補助事業を平成26年度から開始した（令和4年度予算 約18百万円）。
- その他、財団が行うサリドマイド被害児の医療、教育、職業等に関する研究、資料収集等への協力、サリドマイド被害児の特殊性を反映した障害等級の認定、育成医療の給付対象となることの確認 等

8. スモン訴訟及び恒久対策の概要

■訴訟の概要

- キノホルム剤（整腸剤）を服用した者が、全身のしびれ、痛み、視力障害等の被害（スモン）が生じたとして、昭和46年5月以降、キノホルム剤を製造・販売した製薬会社（武田、チバガイギー、田辺）とこれを許可・承認した国を相手方として提起された損害賠償請求訴訟。

昭和30年代	スモン患者が発生（昭和33年頃報告、昭和44年頃年間発生件数が最大）
昭和45年9月	厚生省がキノホルム剤の販売中止、一部使用見合わせを通達
昭和46年5月	東京地裁に国と製薬企業（武田、チバガイギー、田辺）を相手方として提訴 （以降、和解確認書調印までに製薬会社と国に全国27の地裁に約4,800人が提訴）
昭和52年3月～	9地裁における判決（8地裁で国全面敗訴）
昭和54年9月	<u>和解確認書調印</u>

- 令和5年1月末現在、約6,500人と和解が成立。

■和解の概要

- 和解一時金：症状等に応じて420万円～4700万円＋弁護士費用（企業2／3、国1／3負担）
- 健康管理手当：月額43,500円（企業全額負担）
- 介護費用：症状に応じて月額48,130円～157,200円（重症者は国、超重症者・超々重症者は企業がそれぞれ全額負担）
（重症者：月額48,130円、超重症者：月額94,600円、超々重症者：月額157,200円）
- 恒久対策の実施（下記）
- 誓約：被告国は、9つの判決を厳しゅうくに受け止め、これら判決を含む右一連の経過を前提として、前記協議会の研究成果に従って、キノホルムとスモンの因果関係のあることを認めるとともに、スモン問題についての責任を認め、空前のスモン渦が発生するに至ったこと、その対応について迅速を欠いたことに遺憾の意を表明する。

■恒久対策の概要

- 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）による調査研究の実施（昭和47年度～）
- 医療費自己負担分の全額公費負担（昭和48年度～）
- はり・きゅう・マッサージについて月7回までを限度として補助（昭和53年12月～）
- ホームヘルパーの派遣、短期入所、日常生活用具給付など日常支援の実施
（難病患者等居宅生活支援事業：平成8年度～ →平成25年度から障害者総合支援法の枠組みに移行）
- 電話等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など相談支援の実施（難病相談・支援センター事業：平成15年度～）
- 保健所を中心に、患者ごとの在宅療養支援計画の策定、訪問相談、医療相談、訪問指導（診療）など地域の実情に応じて実施
（難病患者地域支援対策推進事業：平成15年度～）

健康管理手当受給者数（令和4年4月1日現在）

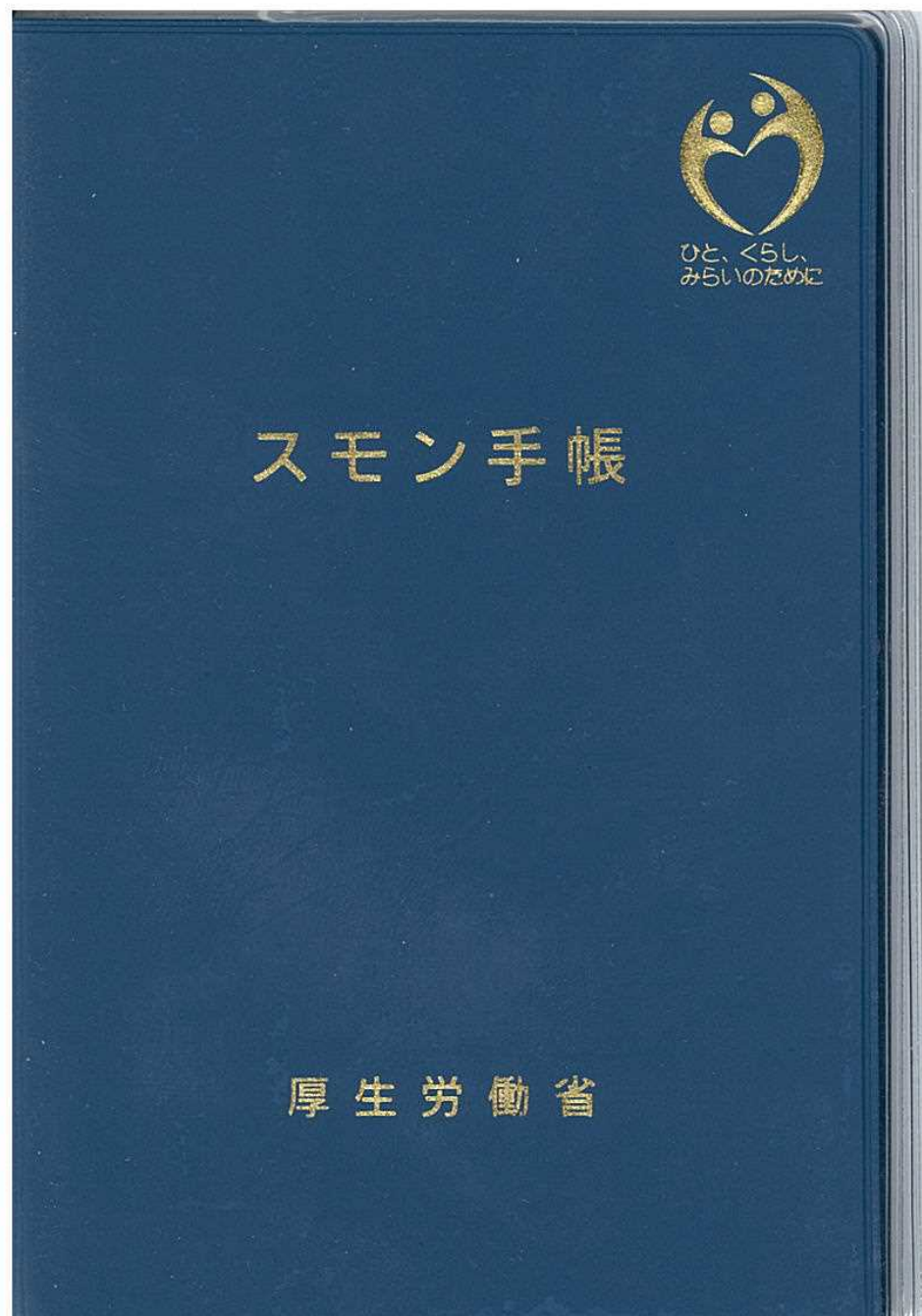
	人		人		人
北海道	43	石川県	3	岡山県	101
青森県	4	福井県	5	広島県	37
岩手県	11	山梨県	5	山口県	2
宮城県	11	長野県	25	徳島県	27
秋田県	8	岐阜県	16	香川県	11
山形県	17	静岡県	14	愛媛県	10
福島県	12	愛知県	45	高知県	11
茨城県	4	三重県	16	福岡県	34
栃木県	5	滋賀県	5	佐賀県	6
群馬県	4	京都府	26	長崎県	5
埼玉県	24	大阪府	58	熊本県	10
千葉県	23	兵庫県	50	大分県	11
東京都	83	奈良県	11	宮崎県	7
神奈川県	43	和歌山県	8	鹿児島県	4
新潟県	20	鳥取県	3	沖縄県	0
富山県	8	島根県	14	海外	5

注）和解により、医薬品医療機器総合機構（PMDA）を通じて健康管理手当の支給を受けているスモン患者の数（手当は製薬企業が負担）

スモン手帳(抜粋)①

厚生労働省HP ↓

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/tp130604-01.html



スモン患者の皆様へ

キノホルム(整腸剤)により健康被害を受け、長期に亘っての苦しい闘病生活を送られている皆様に、お見舞い申し上げますとともに、亡くなられた方々のご冥福を心からお祈り申し上げます。

厚生労働省としては、裁判所から指摘された重大な責任を深く自覚、反省し、これを戒めとして、悲惨な被害が二度と繰り返されないよう、医薬品の安全性と有効性の確保に最善の努力を重ね、今後も被害者の恒久対策の充実のために努めていきます。

スモン訴訟の和解から30年以上が経過し、治療法もないままに高齢化の一途をたどる皆様の日々の暮らしに、医療のほか福祉や介護等、多様なサービスや支援はますます必要となっています。

この手帳には、これまで厚生労働省が都道府県に通知してきた内容など、スモン患者の皆様が利用できる主な制度を掲載しています。これを通して関係機関のご理解、ご協力をいただき、皆様の苦しみが少しでもやわらぎ、今後の安定した療養生活にお役に立てていただけるよう、スモン手帳を発行します。

平成24年7月31日

厚生労働大臣 小宮山 洋子

スモン手帳(抜粋)②

スモン患者が利用できる制度

はじめに

スモンは難病に指定されていますが、他の疾患と異なり、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(昭和54年9月15日)、国はその後の恒久対策について患者団体と協議し、責任をもって進めていくことを約束しました。

しかし、その後長い年月が過ぎ、スモンの社会的風化が進むとともに、スモン患者の高齢化や制度改正など社会の変革により、患者の療養生活に困難を来すようになりました。そこで医療、福祉及び介護など各種サービスを患者の必要性に応じて適切に利用出来るように、この手帳に「スモン患者の利用できる主な制度」を記載しました。この手帳の作成趣旨について、関係機関の皆様のご理解とご協力をお願いします。

1. 医療について

(1) 特定疾患治療研究事業におけるスモンの取扱いについて

- ① スモン(SMON)は整腸剤キノホルムの副作用による薬害で、「亜急性脊髄・視神経・末梢神経障害」の略です。主症状は視覚、感覚、運動障害ですが、このほか中枢神経及び末梢神経が冒されることによる様々な症状が全身に幅広く併発する疾患であることが認められています。

【症状】

神経症状(下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状等)をはじめとして、循環器系及び泌尿器系の疾病のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性疼痛、め

まい、不眠、膝関節痛、腰痛など、歯科疾患を含め、今なお、全身に様々な症状が幅広く併発することから、診療・治療に当たってはスモンによる影響を十分配慮することが必要となっている。

※ **症状の例示であって、スモンの全ての症状を記載しているものではない。**

- ② スモン患者に対する医療費については、スモンの患者救済対策の観点から、特定疾患治療研究事業の対象として、医療費の自己負担分を公費負担(補助率;10/10)としています。
- ③ 薬害の被害者であるスモン患者であることをご理解のうえ、スモン患者に対する特定疾患治療研究事業の適用をお願いします。

<問い合わせ窓口>

各都道府県難病担当主管課

厚生労働省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室

(TEL 03-3595-2400)

3. スモンに関する調査研究班による調査・研究事業について

スモンに関する調査研究班は恒久対策として、年に1回、スモン患者を対象に身体状況や日常生活動作及び福祉ニーズ等を把握するための検診を、お住まいの都道府県内の医療機関等で実施します。また、研究の成果は行政機関やスモン患者へ様々な機会を通じて提供していきます。

<問い合わせ窓口>

厚生労働省健康局疾病対策課

スモン手帳(抜粋)③

8. スモンの相談窓口について

各種の行政サービス利用などの相談に関しては、各市町村、保健所、福祉事務所、各都道府県薬務主管課スモン関係担当又は厚生労働省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室までお問い合わせください。(参考資料3を参照)

<問い合わせ窓口>

各市町村、保健所、福祉事務所、都道府県薬務主管課スモン関係担当者、厚生労働省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室

[参考資料1]

スモン総合対策

※ 国会での議論なども踏まえ、スモン対策関係6局長から各都道府県知事、指定都市市長に発せられたものです。

注: 制度・内容が変更になっているものもありますので、疑義等ございましたら、厚生労働省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室まで、お問い合わせください。

薬発 第1527号

昭和53年11月21日

都道府県知事 殿

指定都市市長 殿

厚生省 薬務局長

公衆衛生局長

医務局長

社会局長

児童家庭局長

保険局長

スモン総合対策

厚生行政の推進については、従来から格段のご協力を煩わしているところであるが、今般、スモンに罹患している者に対して、下記の通り福祉、医療等に関する総合的な対策を講ずることとしたので、貴都道府県内のスモン患者の医療等に関する実態を配慮のうえ、本対策の円滑かつ適正な実施が図られるようご努力願いたい。なお、貴管下の福祉事務所その他の関係機関、市町村等に対しても、本対策の周知徹底を図られたい。

記

1、自治体病院における診療について

スモン患者の診療については、自治体病院においても、国立病院及び国立療養所の例に準じて取り扱うよう別添昭和53年8月2日付医指第38号をもって通知したところであるが、この度、これらの医療機関への入院申し込みに関する事務処理の円滑化を図るため、別紙1「診療連絡票」を作成し患者に配布することとし、薬務局企画課で当該連絡票を受け付け後、医務局指導助成課を通じて各都道府県へ連絡することとしたので、診療施設の決定について迅速な処理がなされるよう努めること。

2、はり、きゅう及びマッサージの施術に係る療養費の取扱いについて

はり、きゅう及びマッサージの施術に係る健康保険等における療養費の取り扱いについては昭和42年9月18日付保発第32号及び昭和46年4月1日付保発第28号をもって通知し

スモン手帳(抜粋)④

たところであるが、疼痛(異常知覚を含む)を伴うスモンについては、はり、きゅうの施術に係る療養費の支給対象である神経痛の類症疾患に含まれるものであること。また、スモンに対する医療上必要と認められるマッサージについても、療養費の支給の対象として差し支えないものであること。

3、治療研究としてのはり、きゅう及びマッサージの実施について

はり、きゅう及びマッサージに関して、国民健康保険法及び被用者保険各法に基づく保険給付又は生活保護法に基づく医療扶助が行われない者を対象として、〈別紙2〉「スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業実施要綱」により、スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療に関する治療研究事業を実施することとしたこと。

4、世帯更生資金貸付の特例について

スモン患者の属する世帯であって、当該患者の治療費が難病対策等において負担されており、かつ昭和36年4月6日付厚生省発社第142号厚生事務次官通知別紙「世帯更生資金貸付制度要綱」第3に該当し、当該療養期間中の生活を維持するのに必要な経費の貸付を必要とする者に対し、昭和53年12月1日より特例貸付を行うこととしたこと。

5、補装具の交付について

補装具給付事務の運用については、昭和48年6月16日付社更第102号通知別紙「補装具給付事務取扱要領」及び昭和49年8月7日付児発第509号通知別紙「補装具給付実施要領」によって行われているところであるが、身体障害者更生相談所等の判定によって必要とされる補装具が2種目以上にわたる場合はそれぞれの種目について必要と認められる補装具を交付して差し支えないものであること。

6、身体障害者更生援護施設等の社会福祉施設への入・通所について

身体障害者更生援護施設、児童福祉施設、老人福祉施設等へ入・通所させて治療、訓練等を行う必要がある者については、関係部局等と緊密な連携のもとに、迅速かつ円滑に措置できるような管下の福祉事務所、身体障害者更生相談所、児童相談所、保健所等の関係機関及び市町村の指導に努めること。

7、身体障害児・者福祉行政若しくは老人福祉行政における配慮について

身体障害児・者福祉行政若しくは老人福祉行政における補装具交付事業、家庭奉仕員等派遣事業その他の事業の実施に当たっては、スモン患者の実態を勘案のうえ、特に迅速かつ適切な処理がなされるよう配慮すること。

8、行政内部における体制の確立

本対策の内容は広範囲にわたるものであるため、これに適切に対処し得るよう各都道府県内部に關係部局からなるスモン総合対策推進地方協議会を設置し、行政内部における連絡・協力体制を確立するとともに、同協議会に事務局をおいて対外的な窓口とすること。

9、関係機関等との協力

この対策を全体として効果的に実施するためには、保健所・福祉事務所・社会福祉協議会等の関係機関及び市町村との間における連絡、協調を要する機会が多いので、これら関係機関等と常時密接な連絡を保ち、相互の協力体制を確立すること。

10、厚生省との連絡体制

この対策の推進に当たって、具体的事業については対策の施行に關係する当省各局と密接な連絡を保つこと。

11、その他

本通知中の3および4に関する詳細については、別途通知するものであること。

特定疾患治療研究事業に関して

医療機関のみなさまへ スモン患者に対する医療費の取扱いについて

平成27年3月
健康局疾病対策課
医薬食品局総務課
医薬品副作用被害対策室

- 1 平成27年1月1日から難病の患者に対する医療等に関する法律が施行されていますが、**スモン患者に対する医療費の取扱は、これまでと変更はありません。**スモンの患者救済策の観点から、引き続き特定疾患治療研究事業の対象として、**医療費の自己負担分を公費負担（補助率：10/10）**します。
- 2 スモン(SMON)は整腸剤キノホルムの副作用による薬害で「亜急性脊髄・視神経・末梢神経障害」の略であり、主症状は視覚、感覚、運動障害ですが、このほか中枢神経及び末梢神経が侵されることによる様々な症状が全身に幅広く併発する疾患であることが認められています。

(症状) 神経症状(下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状等)をはじめとして、循環器系及び泌尿器系の疾患のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性疼痛、めまい、不眠、膝関節痛、腰痛など、歯科治療を含め、今なお、全身に様々な症状が幅広く併発することから、診察・治療に当たってはスモンによる影響を十分配慮することが必要となっている。

※以上の症状は例示であって、スモンの全ての症状を記載しているものではない。

- 3 薬害の被害者であるスモン患者であることをご理解のうえ、スモン患者に対する特定疾患治療研究事業の適用をお願いします。
(スモンは全身に様々な症状が幅広く呈することを踏まえ、その診療にかかる医療費の自己負担分は特定疾患治療研究事業の対象として取り扱って差し支えありません。こうした取扱を含め、スモン患者に対する特定疾患治療研究事業の適用についてご疑問・ご不明な点があれば、お手数ですが、以下の照会先に問い合わせをお願いします。)



厚生労働省

(照会先)

医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室 電話03-3595-2400

特定疾患治療研究事業の対象として、

「医療保険制度における医療費」の自己負担分だけではなく、介護保険法における以下のサービスの自己負担分も含まれます。

- ・訪問看護
- ・訪問リハビリテーション
- ・居宅療養管理指導
- ・介護療養施設サービス
- ・介護予防訪問看護
- ・介護予防訪問リハビリテーション
- ・介護予防居宅療養管理指導

医療機関向け説明資料
(サイズ:はがき大)

9. HIV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（HIV）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1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HIV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）

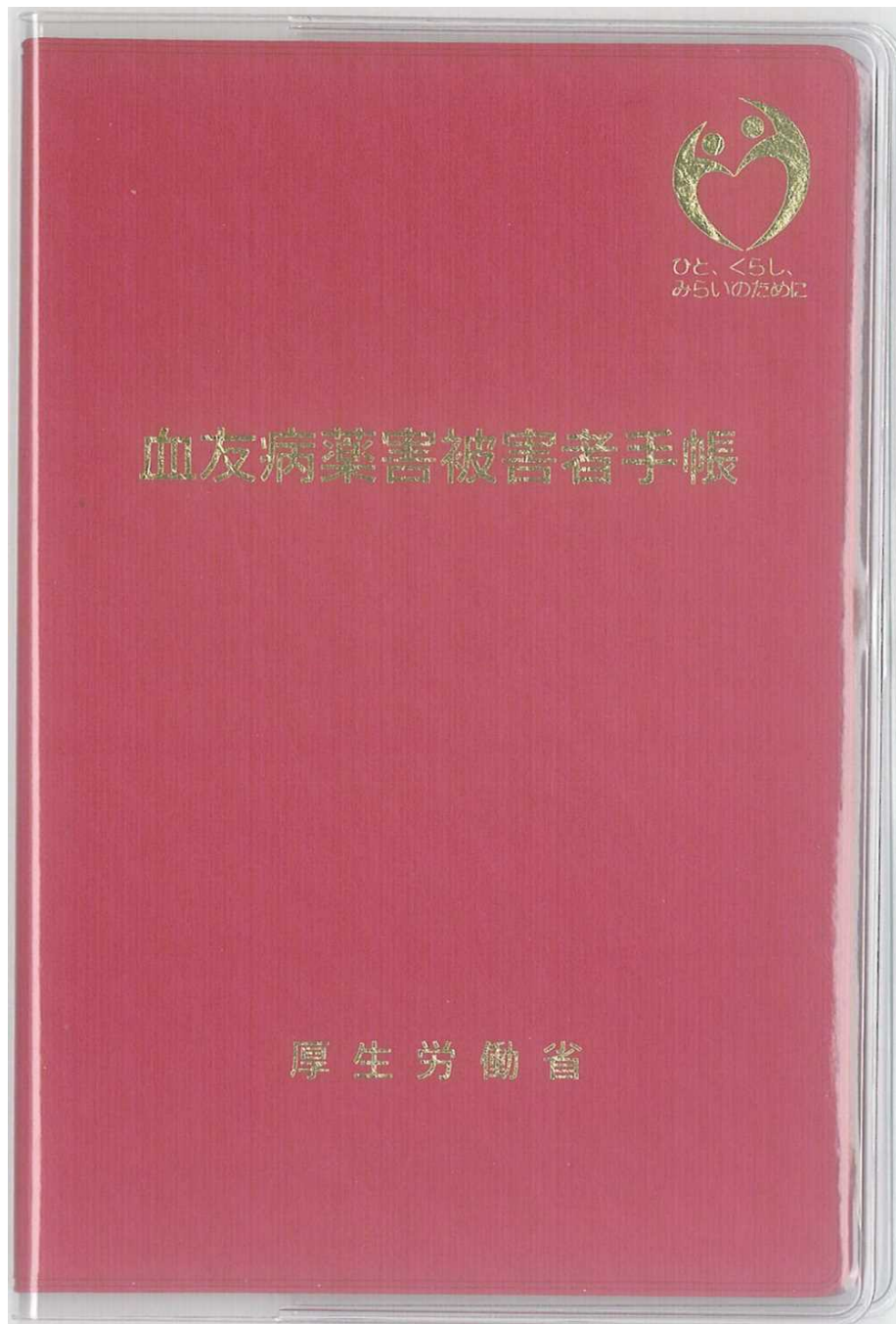
■恒久対策の概要

- 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36,900円又は52,900円：国負担）の支給（令和4年度）
 - ・ エイズ発症前の血液製剤によるHIV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（ACC）」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）
- HIV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）
 - ・ HIV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。

血友病薬害被害者手帳(抜粋)①

厚生労働省HP ↓

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



血友病薬害被害者の皆様へ

血液凝固因子製剤により健康被害を受け、長期にわたっての苦しい闘病生活を送られている皆様に、お見舞い申し上げますと共に、亡くなられた方々のご冥福を心からお祈り申し上げます。

厚生労働省としては、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、悲惨な被害が二度と繰り返されないよう、命の尊さを心に刻み、高い倫理観を持って、医薬品の安全性・有効性の確保に最善の努力をしております。

これまで、被害者の皆様と協議を行いつつ、医療体制の整備を始めとする恒久対策を進めてきましたが、薬害HIV訴訟の和解から20年となり皆様には、HIVが慢性疾患化し、C型肝炎との重複感染の方も多く、HIV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、医療面のみならず福祉や生活面を含め、新たな困難が生じていると承知しています。

この手帳には、皆様が、そのニーズに応じて医療、介護、福祉などの包括的な支援を適切に受けられることができるよう、これまで積み重ねてきた恒久対策の内容を含め、血友病薬害被害者の皆様が利用できる主な制度を掲載しています。皆様の苦しみが少しでもやわらぐよう、この手帳を通して関係機関のご理解、ご協力をいただきつつ、厚生労働省としては責任をもって恒久対策を進めてまいります。今後の安定した長期療養生活にお役に立てていただけることを願ってこの手帳を発行するとともに、みなさまの今後の健やかな生活をお祈り致します。

平成28年3月

厚生労働大臣

塩崎 恭久

血友病薬害被害者手帳(抜粋)②

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

1 医療

(1) HIVに関する診療報酬上の対応

診療報酬上、HIV感染者に対しては、その特性から、以下の配慮を行っています。

① HIV感染者療養環境特別加算及び差額ベッド料の不徴収

HIV感染者が個室に入院した場合には、HIV感染者本人の希望の有無にかかわらず、治療上の必要から入室したものとみなして、基本的にHIV感染者療養環境特別加算の対象とすることとし、特別の料金の徴収はできません。

ただし、HIV感染者が通常の個室よりも特別の設備の整った個室(専用の浴室、台所、電話等が備えられており、「特室」等と称されているものをいう。)への入室を特に希望した場合には、当該HIV感染者から特別の料金の徴収を行うことは差し支えないこととされています。この際、その同意を確認する文書が必要となります。

<問い合わせ窓口>

各地方厚生(支)局指導監査課又は各地方厚生(支)局都道府県事務所
厚生労働省保険局医療課 TEL:03-3595-2577

(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

この事業は、先天性血液凝固因子障害等患者やHIV感染被害者(2次感染・3次感染の方を含む。以下同じ。)の置かれている特別な立場にかんがみ、これら患者の医療保険等の自己負担分を治療研究事業として公費負担(※)することにより、患者の医療費負担の軽減を図り、精神的、身体的な不安を解消することを目的としています。

また、介護保険による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション及び介護予防居宅療養管理指導についても公費負担の対象となっています。

※ 治療研究事業の対象となる医療は、先天性血液凝固因子欠乏症及び血液凝固因子製剤の投与に起因するHIV感染症並びに当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療です。

その詳細については、下記窓口までお問い合わせください。

<問い合わせ窓口>

各都道府県難病担当主管課
厚生労働省健康局結核感染症課エイズ対策推進室
03-5253-1111(内線:2358)

10. CJD訴訟及び恒久対策の概要

■訴訟の概要

- 脳外科手術時にヒト乾燥硬膜を使用されたことにより、急速に痴呆が進行し、発病から数ヶ月で無言・無動状態となり、1～2年で死亡する神経難病であるクロイツフェルト・ヤコブ病を発症、死亡したとして、Bブラウン社（日本ビー・エス・エス（輸入会社）を含む。）及び国を相手方として提起された損害賠償請求訴訟。

昭和62年02月 第1症例の報告（米国）

平成08年05月 Bブラウン社一部製品の回収指示（同年6月「ライオデュラ」の製造中止を発表）

平成08年11月～ 国、Bブラウン社を相手方として損害賠償請求訴訟を提訴
（大津地裁（平成8年11月）、東京地裁（平成9年9月））

平成14年03月 和解確認書調印

- 約140名と和解が成立。（令和5年1月末時点）

■和解の概要

- 和解一時金：3,650万円～7,250万円＋弁護士費用

（昭和62年5月以前の手術患者は企業全額負担。それ以降の手術患者は企業2／3、国1／3負担）

この他、見舞金的性格として350万円（国全額負担）

- 生存患者療養手当：月額20万円

…療養期間が2年を超える生存原告患者に対して、2年を超える期間1ヶ月につき、20万円を支給。

- その他対策（後述）

- 誓約：厚生労働大臣及び製薬企業らは、本件について両地方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、ヒト乾燥硬膜ライオデュラの移植によるヤコブ病感染という悲惨な被害が発生したことについて指摘された重大な責任を深く自覚し、反省し、原告らを含む被害者が物心両面にわたり甚大な被害を被り、極めて深刻な状況に置かれるに至ったことにつき、深く衷心よりお詫びする。

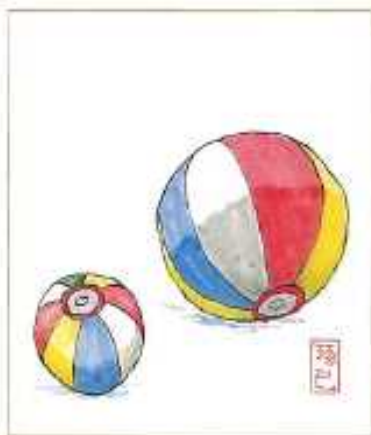
■恒久対策の概要

- ヤコブ病サポートネットワーク事業の実施（平成14年度～） 相談窓口 0120-852-952
 - ・被害者の遺族等に対して必要な生活支援相談事業、研修事業及び地方相談会事業の実施
- 原告らヤコブ病患者等との継続協議の実施

ヤコブ病 サポートネットワーク とは

ヤコブ病サポートネットワーク(通称ヤコブネット)は、被害ヤコブ病訴訟を続けてきた原告(被害者の家族)、弁護士、学者、市民などが中心となって設立されました。

これまでの経験を生かして、被害ヤコブ病の被害者やご家族へのサポートをはじめ、被害以外のヤコブ病患者ご家族への情報提供・サポートも行っております。また、ヤコブ病患者のおかれた状況の改善、悲惨な被害を繰り返させないための活動など、様々な取り組みをしています。



ヤコブネットでは、平日の午前10時から午後5時まで、下記のとおり電話相談・メール相談を行なっています。

また、詳しい情報はホームページに掲載していますので、ぜひご覧下さい。

電話	0120-852-952 (相談専用・フリーダイヤル)
メール	cs-net@takenet.or.jp
ホームページ	http://www.cjdnet.jp



ヤコブ病サポートネットワーク

代表：袖野直悦・高原和幸

連絡先：東京事務局

〒171-0021

東京都葛飾区西池袋1丁目17番10号

エキニア池袋6階

城北法律事務所内

電話 03-5952-1808

FAX 03-3986-9018

相談専用電話(フリーダイヤル)

0120-852-952

JD14-4-10.500



ヤコブ病 サポート ネットワーク



イラスト：林 環己 さん
(はやしたくみ、被害ヤコブ病大津原告、享年32歳)

ヤコブ病とは

ヤコブ病(クロイツフェルト-ヤコブ病)は、病原体である「プリオン」(≠異常型プリオン蛋白質)が原因となって、脳などの中枢神経が冒されるプリオン病のひとつです。

最初、めまい、ふらつき、あるいは物忘れ、計算ができなくなるなどの神経症状で始まります。動かそうとしていないのに、身体がピクッと動く不随意運動(ミオクローヌス)も特徴的な症状です。数ヶ月のうちに急速に症状が悪化し、会話も、自分で身体を動かすこともできなくなり、最後は、無動性無言と呼ばれる植物状態になります。多くの場合、発症から1-2年で亡くなる病気とされていますが、長期間生存される方もおられます。

ヤコブ病については、様々な研究が行われていますが、残念ながら、現時点では、確立した治療法は見つかっていません(2014年現在)。

ヤコブ病は、孤発性・家族性・獲得性に分類されますが、一般的には100万人に1人の病気(孤発性)とされています。日本では、脳外科手術などの際に、病原体に汚染されたヒト乾燥硬膜を移植されてヤコブ病を発症したという深刻な被害が多く発生しています(獲得性)。これが、いわゆる「薬害ヤコブ病」です。

ヤコブ病患者 ご家族の みなさまへ

私達の家族がヤコブ病を発症した時、私達はまさかそんなはずがない、信じられないという気持ちと、もっと早く分かっていたらこうしてあげたかったという後悔で、心が引き裂かれるような気持ちになりました。

そして、これから自分達はどうやって生きていけばいいの?と途方にくれ、ただ涙を流しました。そのことが昨日のことのようです。

私達の家族が生きていた時は、相談できる相手もわからず、いつ病院を出て行けと言われるのが、入院費をどうするのか、その時を生きていくのが必死で、一人でもがき苦しんでいたように思います。

精神的ショックや介護など家族の苦勞は当事者でなければ分かりませんが、同じ苦しみや不安を経験したものとして少しでも理解できる様に思います。

皆一人ではありません。希望を捨てず、一緒に頑張りたいです。

ヤコブ病サポートネットワーク



「ヤコブ病サポートネットワーク」のHP
(アドレス) <http://www.cjdnet.jp/>

お問い合わせフォーム

お電話：

お名前：

所属(お勤め先等)：

11. 薬害を学ぶための教材『薬害を学ぼう』について

1. 経緯

- ◎ 薬害肝炎検証・検討委員会の最終提言(平成22年4月)において、「薬害事件や健康被害の防止のためには、(中略)初等中等教育において薬害を学ぶことで、医薬品との関わり方を教育する方策を検討する必要がある」などと指摘。
- ◎ これを受け、有識者からなる「薬害を学び再発を防止するための教育に関する検討会」(座長:衛藤隆東京大学名誉教授)を、平成22年7月から開催。中学3年生を対象とした薬害を学ぶための教材を作成し、平成23年度から、毎年、全国の中学校に配布してきた。
- ◎ 令和4年度には、高等学校学習指導要領(平成30年告示)において新たに「公共」が必修科目となり、高等学校学習指導要領解説公共編において薬害問題に関する記載がなされたことを踏まえ、令和4年度から高校1年生を対象に配布している。

2. 教材の概要

【コンセプト】

- ◎ 薬害を知り、被害にあった方々の声を聞くことにより、薬害が起こらない社会の仕組みを考えることができるよう、きっかけを提供する観点から作成。

- ◎ ①被害の歴史、②被害者の声、③具体事例、④医薬品を取り巻く社会の仕組み、などから構成。

【教材の活用】

(教材表紙 A4 8ページ→)

- ◎ 公共を学習する高校1年生を対象に配布。
- ◎ 医薬品の適正使用等については、別途、保健で学習。
→ 理解が浅くならないよう、医薬品そのものに関する教育などと十分に連携することが重要。
- ◎ 限られた時間の中で効果的に学ぶことができるよう、自ら調べながら学ぶことができるよう配慮。
- ◎ 授業での積極的な活用に資するよう、視聴覚教材と教員用の「指導の手引き」、「指導の手引き(簡略版)」、「薬害に関する授業実践事例集」とあわせて来年度前半に配布する予定。
- ◎ 薬剤師会(学校薬剤師会)や被害者団体との協力など、より効果的な授業となるよう配慮いただくことも重要。



薬害に関する授業
実践事例集



厚生労働省

3. 都道府県等をお願いしたい事項

- ◎ 都道府県等におかれては、教育委員会や高等学校等の教育関係機関への働きかけや一般の方への配布など、この教材の積極的な活用をお願いしたい。
- ◎ 教材等は、厚生労働省HPIに掲載している。(アドレス→)<https://www.mhlw.go.jp/bunya/iyakuhin/yakugai/index.html>

HIV感染被害者に対する給付金の支給について

血液製剤に混入したHIVに感染した場合には、申請に基づき給付金が支給されます。

発症者健康管理手当

血液製剤によるHIV感染者又は二次・三次感染者であって、エイズを発症している方のうち、裁判上の和解が成立した方を対象に、発症者健康管理手当を支給し、エイズの発症に伴う健康管理に必要な費用の負担を軽減し、もって血液製剤によるエイズ患者の福祉の向上を図るもの。

月額150,000円

健康管理費用

血液製剤の投与を受けたことによりHIVに感染した方、又は二次・三次感染者のうち、エイズを発症していない方を対象に、健康状態や生活状況を報告していただくとともに健康管理費用を支給し、発症予防に役立てようとするもの。

- | | |
|--|------------|
| ①CD4 (T4) リンパ球が1 μ ℓ
あたり200以下の方 | 月額 52,900円 |
| ②上記以外の方 | 月額 36,900円 |

先天性の傷病治療によるC肝患者に係る調査研究事業

先天性の血液凝固異常症の治療のため、血液製剤の投与を受けたことによりC型肝炎ウイルスに感染し、肝硬変・肝がんに罹患している方で、QOLの向上策及び必要なサービス提供のあり方を検討するため、健康状態・生活状況を報告したことへの協力謝金

月額51,500円

申請に必要な書類など詳しくは、独立行政法人医薬品医療機器総合機構へご連絡ください。

連絡先

・発症者健康管理手当、健康管理費用：03-3506-9415

<https://www.pmda.go.jp/relief-services/hiv-positives/0002.html>

・調査研究事業：03-3506-9460

<http://www.pmda.go.jp/relief-services/health-welfare/0006.html>