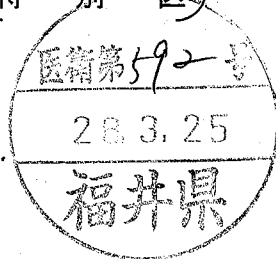


薬生副発0322第1号  
平成28年3月22日

都道府県  
保健所設置市  
特別区

衛生主管部（局）長 殿  
民生主管部（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)

血友病薬害被害者手帳について（周知依頼）

平素より、薬害被害者の支援について、多大なるご協力を賜り感謝申し上げます。

血友病治療のために使用していた血液凝固因子製剤によりHIVに感染し、健康被害を被った方々（血友病薬害被害者）につきましては、HIV訴訟の和解から20年が経過する中で、医療面のみならず、福祉等の生活面を含め、新たな困難が生じています。

これを踏まえ、厚生労働省では、血友病薬害被害者が各種公的サービスを適切に利用することができるよう、別添の内容で血友病薬害被害者手帳を作成し、手帳の送付を希望される方に対して順次発送しています。また、厚生労働省ホームページ（下記参照）にも掲載いたしました。

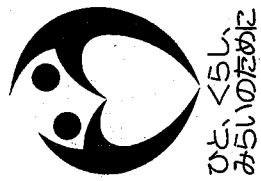
貴職におかれましては、担当職員及び貴管内医療機関等関係機関において、被害者救済のために行われている各種施策について改めてご理解いただき、円滑に業務が遂行されるよう、手帳の内容について周知いただくとともに、血友病薬害被害者から問い合わせ等があった場合には、必要に応じて関係部局とも連携の上、適切に対応いただくようお願いいたします。

（厚生労働省ホームページ）

[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iyakuhin/topics/tp160302-01.html](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/tp160302-01.html)

（本通知に関する照会先）  
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  
（直通）03-3595-2400





# 血友病薬害被害者手帳

厚生労働省

## 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ふ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

# 目次

4	就労支援	18
	(1) ハローワーク	18
	(2) 地域障害者職業センター	18
	(3) 障害者就業・生活支援センター	19
	(4) 障害者総合支援法による就労系障害福祉サービス	19
5	その他	20
	(1) 血液製剤によるエイズ患者等のための健康管理支援事業	20
	(2) エイズ発症予防に資するための血液製剤によるHIV感染者の調査研究事業	21
	(3) 先天性の傷病治療によるC型肝炎患者に係るQOL向上等のための調査研究事業	22
	(4) 血液凝固異常症全国調査	23
	(5) エイズ患者遺族等相談事業	23
	[参考資料]	25
1	本手帳の趣旨	1
2	薬害HIV事件と和解	2
3	関係機関の皆さまへ	3
	和解に基づく恒久的対策や患者が利用できる	
4	主な公的支援制度	4
1	医療	4
	(1) HIVに関する診療報酬上の対応	4
	(2) 高額長期疾病(特定疾病)に係る高額療養費の特例	6
	(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業	7
	(4) 医療体制の整備	8
	(5) 抗HIV薬、関連治療薬の迅速導入・研究班による配布	10
	(6) ACC救済医療室	11
	(7) 厚生労働科学研究	12
2	介護	13
	(1) 介護保険制度	13
	(2) 障害者の制度	13
	(3) 障害福祉サービスと介護保険サービスの適用関係	14
3	年金	14
	(1) 障害年金	14
	(2) 国民年金の保険料免除	17

## 本手帳の趣旨

この手帳は、今もなお、多くのH I V感染被害者<sup>(※)</sup>が、H I V感染症、H I V治療薬による副作用に加え、原疾患である血友病による関節障害や血液製剤に起因するC型肝炎との重複感染などにより闘病生活を送られていることを踏まえ、これらの方々、医療、福祉及び介護など各種公的サービスを必要に応じて適切に利用できるよう、和解に基づき恒久的被害者対策や主な公的サービスなどをとりまとめました。

※血友病治療のために使用していた血液凝固因子製剤によりH I V(ヒト免疫不全ウイルス：Human Immunodeficiency Virus) に感染し、健康被害を被った方のことです。

## 薬害H I V事件と和解

血液凝固因子製剤によりH I Vに感染し、健康被害を被ったとして、平成元年、被害者及びその遺族は、国及び製薬企業を被告として損害賠償請求訴訟を提起し、平成7年10月、東京・大阪両地方裁判所から和解勧告が出され、平成8年3月29日に、原告と国、製薬企業との間で和解が成立しました。それ以降、平成25年3月までに1,387人と和解が成立しています。

和解の際に取り交わされた確認書において、厚生大臣（当時）は、裁判所が示した各所見を真摯かつ厳粛に受けとめ、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、H I V感染被害者及びその遺族の方々に深く衷心よりお詫びするとしました。また厚生大臣（当時）は、原因についての真相の究明に一層努めるとともに、国民の生命、健康を守るべき重大な責務があることを改めて深く認識し、本件のような医薬品等による悲惨な被害を再び発生させないことがないよう、最善、最大の努力を重ねることを確約するとしました。

## 関係機関の皆さまへ

血液凝固因子製剤によるH I V感染被害は、訴訟を通じて国、製薬会社が責任を認められた薬害です。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、H I V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つ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、最善の努力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「和解に基づき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いたします。

## 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①～③など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。

#### ② HIV治療薬、血液凝固因子製剤は包括算定から除外し出来高算定

DPC制度（急性期入院医療を対象とする診断群分類に基づく1日当たり包括払い制度）については、HIV感染症の患者に使用する抗HIV薬に係る費用並びに血友病等の患者に使用する遺伝子組換え活性化型血液凝固第Ⅷ因子製剤、遺伝子組換え型血液凝固第Ⅸ因子製剤、乾燥人血液凝固第Ⅳ因子製剤、及び乾燥人血液凝固第Ⅸ因子製剤（活性化プロロンビン複合体及び乾燥人血液凝固因子抗体迂回活性化複合体を含む）に係る費用は包括範囲に含まれず、別途、出来高で算定します。

#### ③ 長期に入院した場合の入院基本料の制度等

ア 難病に対する加算の対象としています。

イ 在宅における訪問診療・訪問看護の特別な対応の対象としています。

※HIVに関する診療報酬上の対応

（平成26年4月1日現在；1点は10円）

- ・ 難病患者等入院診療加算（1日につき250点）
- ・ HIV感染者療養環境特別加算  
（1日につき個室の場合：350点／  
2人部屋の場合：150点）
- ・ 緩和ケア診療加算（1日につき400点）



- ・ハイリスク妊娠管理加算(1日につき1,200点)
- ・ハイリスク分娩管理加算(1日につき3,200点)
- ・ウイルス疾患指導料2(1月につき330点)
- ・ハイリスク妊産婦共同管理料(I)  
(1回のみ800点)
- ・ハイリスク妊産婦共同管理料(II)  
(1回のみ500点)
- ・在宅患者訪問診療料(1日につき833点)

<特例内容>

原則週3回を限度とするが、厚生労働大臣が定める疾患は除く。

- ・ノンストレステスト(1連につき200点)
- ・無菌製剤処理科2(1日につき40点)
- ・手術通則10(観血的手術を行った場合4,000点)

<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

- (2) 高額長期疾病(特定疾病)に係る高額療養費の特例  
血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者については、高額療養費の高額長期疾病(特定疾病)として、自己負担限度額を月10,000円としています。

<問い合わせ窓口>

加入している各医療保険の窓口

(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)

#### (4) 医療体制の整備

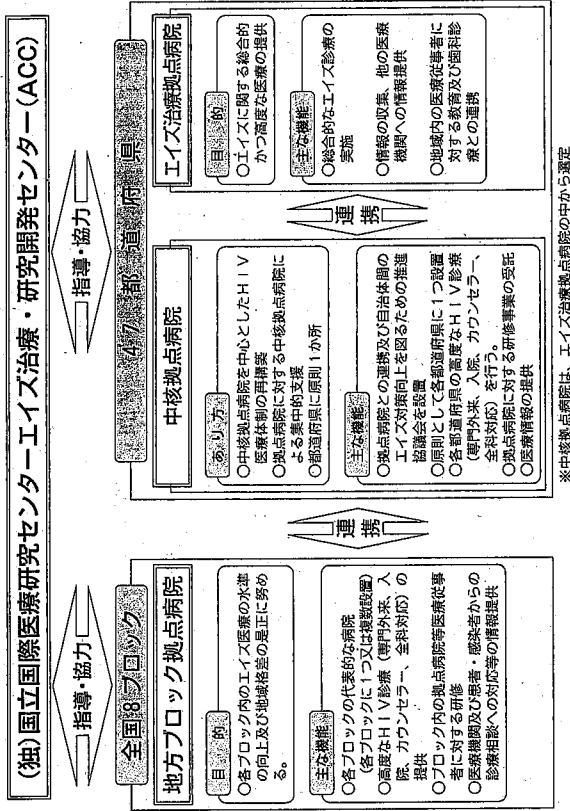
H I Vやエイズの治療に関しては、身近な医療機関で一般的な診療を行い、地域の拠点病院で重症患者に対する総合的・専門的医療を提供するなど、機能分化を図っています。

全国には、総合的なエイズ診療を行うエイズ治療拠点病院（全国で約380か所）が整備されるとともに、各都道府県内のH I V医療体制の中心となる中核拠点病院が指定されています。さらに、全国を8ブロックに分け、中核拠点病院と連携して、より高度な医療を提供する地方ブロック拠点病院が定められています。H I V感染被害者に対しては全ての拠点病院、中核拠点病院、地方ブロック拠点病院は全科対応をもって受け入れ、適切なH I V医療を提供することが可能となっています。

また、日本のエイズ治療の研究・開発の中枢となる国立研究開発法人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(AIDS Clinical Center：以下「ACC」という。)において、特に専門的・先進的な医療を提供する体制が整備されています。国はH I V感染被害者が、最後まで安心して長期療養ができる体制整備の確保に努めており、ACC、

地方ブロック拠点病院は、急性期医療機関であっても、患者個々の長期療養へのニーズに沿った対応を行っています。

### エイズ医療の提供体制



#### <問い合わせ窓口>

各都道府県エイズ担当主管課

厚生労働省医政局医療経営支援課

TEL：03-3595-2261

厚生労働省健康局結核感染症課エイズ対策推進室

TEL：03-5253-1111(内線：2358)

(5) 抗HIV薬、関連治療薬の迅速導入・研究班による配布

① 治療薬の迅速導入

HIV感染症治療薬については、HIVに随伴する症状の治療に用いるものを含め、平成10年11月12日付厚生省医薬安全局審査管理課長通知「HIV感染症治療薬の製造又は輸入承認申請の取扱について」に基づき、事前評価を踏まえ、承認申請から概ね4か月を目処に承認できるよう迅速な処理を行っています。

<問い合わせ窓口>

厚生労働省医薬・生活衛生局審査管理課

TEL：03-3595-2431

② 研究班による使用

海外で承認され、日本では未承認のHIV感染症等の治療薬について、早急に日本への導入が必要と考えられるものは、エイズ治療薬研究班が個人輸入し、治療薬を必要とする患者に海外の承認内容等に基づき使用して、治療成績を収集することにより、国内での適切な治療方法の研究を行っています。

<問い合わせ窓口>

エイズ治療薬研究班

厚生労働省医政局研究開発振興課

TEL：03-3595-2430

(6) ACC救済医療室

ACCにおけるHIV感染被害者の救済医療の充実のため、平成23年7月に救済医療室が発足しました。

同年9月には、ACC専門外来内に血友病包括外来が設置され、HIV感染症、HIVとHCVの重複感染(肝移植を含む)、血友病性関節症の治療を重点的にその他合併症等も含め院内外との医療施設や研究機関等の連携により診療・ケアを包括的に提供することを目指しています。血友病包括外来・専門病棟では、全国の患者を対象に患者自身が状態を把握することを目的に治療検診を実施しています。治療検診は、HIV/HCV/血友病性関節症の診療や検査とともに、リハビリテーション・装具相談、カウンセリング、口腔ケア相談指導、福祉・介護サービスの検討など、日常生活相談・指導も行っています。

注：全国のHIV感染被害者が「血友病包括外来」

を初めて受診される方は原則予約が必要です。

(ただし、HIV感染被害者の緊急的対応はその限りではありません。) 問い合わせ窓口まで連絡をお願いします。

<問い合わせ窓口>

ACC医療情報室 TEL: 03-5273-6829

ACCケア支援室 患者支援調整職

TEL: 03-5273-5418

(7) 厚生労働科学研究

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業において、HIV感染症、エイズ及びその他の合併症の治療方法や、HIV感染者の療養環境などに関する研究を行っています。

最近の研究結果として、HIV/HCV共感染における肝障害の特徴が明らかになり、脳死肝移植における医学的緊急度について、HIV/HCV共感染のChild AはChild B相当として緊急度3点、Child BはChild C相当として緊急度6点、Child Cは通常緊急度6点であるが、この場合Childスコア13点以上、MELD 25点以上の緊急度8点相当への見直しがされました。

<問い合わせ窓口>

厚生労働省健康局結核感染症課エイズ対策推進室  
TEL: 03-5253-1111(内線: 2358)

2 介護

(1) 介護保険制度

介護保険では、65才以上で要介護（要支援）認定を受けた方については、適切なケアマネジメントに基づき、訪問介護等の介護サービスを利用することができ、また、40歳から64歳までの方は、要介護（要支援）状態の原因である身体・精神上的の障害が加齢によって生じている特定の疾病であると認められる場合には、要介護（要支援）認定を受けた上で、介護サービスを利用することができます。

<申請・問い合わせ窓口>

各市町村

(2) 障害者の制度（免疫機能障害・肢体不自由等）

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）では、支給決定を受けた方については、居宅介護等の障害福祉サービスを利用することができます。

<申請・問い合わせ窓口>

各市町村

(3) 障害福祉サービスと介護保険サービスの適用関係  
障害者総合支援法と介護保険法の適用関係については、介護保険サービスが優先されますが、介護保険サービスに相当するものがない障害福祉サービス固有のサービスと認められるものを利用する場合や市町村が適当と認める支給量が介護保険サービスのみによって確保することができないと認められる場合等には、障害福祉サービスを利用することができません。

#### <申請・問い合わせ窓口>

各市町村

### 3 年 金

#### (1) 障害年金

障害により日常生活に支障をきたした場合、あるいは日常生活に著しい制限が加えられることにより稼得能力が減少した場合に、生活の安定が損なわれることを防止するため、障害年金を受給することができます。

#### ① 障害年金の受給要件

原則として次のア～ウの3つの要件を満たしていなければなりません。

ア 初診日（障害の原因となった病気やケガについて、初めて医師の診療を受けた日）において、国民年金、厚生年金、または共済年金に加入していること。

また、以前にこれらの年金制度に加入していること、60歳以上65歳未満で国内に居住していること。

イ 障害認定日（初診日から1年6か月を経過した日、またはその期間内にその傷病が治るか固定した場合は、その日）において、一定の障害の程度に該当すること。

障害年金を受給できる障害の程度は、次のとおりです。

- ・ 1級：他人の介助を受けなければ日常生活が困難な程度のもの
  - ・ 2級：必ずしも他人の介助を受ける必要はないが、日常生活は極めて困難で、労働により収入を得ることができない程度のも
  - ・ 3級：労働が著しい制限を受ける程度のもの
- ウ 初診日の前日において次のいずれかの要件を満たすこと。
- i) 初診日のある月の前々月までの公的年金の加入期間の3分の2以上の期間について、保険料が納付または免除されていること

ii) 初診日において65歳未満であり、初診日のある月の前々月までの1年間に保険料の未納がないこと

ただし、20歳前に初診日(厚生年金、共済年金に加入していない場合に限る)のある方は、障害認定日以後に20歳に達したときは、20歳に達した日において、障害認定日が20歳に達した日以後であるときは、その障害認定日において、障害等級に該当する程度の障害の状態にあるときは、障害基礎年金が支給されます。

## ② 年金の額

初診日において国民年金に加入中であつた方や60歳以上65歳未満の国内居住者であつた方には、障害基礎年金(1級、2級)が支払われます。

初診日において厚生年金に加入中であつた方には、障害基礎年金(1級、2級)と障害厚生年金(1級～3級)が支給されます。

### ・ 障害基礎年金の額

1 級 : 975,100円

2 級 : 780,100円

(注) 金額は平成27年4月1日現在のもの

※受給権者によって生計を維持している配偶者及び子があるときは額が加算される場合があります。

### ・ 障害厚生年金の額

厚生年金加入中の、報酬の額や加入期間の長短等により額が計算されます。

## (2) 国民年金の保険料免除

国民年金に加入している方で、障害年金(1級又は2級)の受給者は、保険料の納付が免除されます。お住まいの市町村に届出(国民年金保険料免除理由該当届)を提出してください。

免除の期間についての老齢基礎年金の額は、通常の2分の1で計算されますが、老齢基礎年金の年金額を満額にしたい場合は、後から納付(追納)をすることもできます(老齢基礎年金と障害基礎年金はいずれか一方を選ぶこととなります)。

なお、受給者が通常どおり保険料の納付を希望する場合には、申出書を提出していただくことにより、納付することもできます。

## <申請・問い合わせ窓口>

障害基礎年金 : 各市町村

障害厚生年金 : 日本年金機構の各年金事務所

国民年金の保険料免除 : 各市町村

## 4 就労支援

- (1) ハローワーク (全国544か所 (平成27年2月現在))  
障害者専門の相談窓口も設置し、障害のある人の求職支援を専門に担当する職員や精神保健福祉士、産業カウンセラーなどの資格を持った専門相談員による、仕事探しの相談、求人企業への応募 (職業紹介) などを実施しています。

### <問い合わせ窓口>

各ハローワーク

- (2) 地域障害者職業センター (全国52か所 (各都道府県1か所、支所5か所) (平成27年2月現在))  
専門職の障害者職業カウンセラーを配置し、障害特性を踏まえた、職業上の能力の評価や就職・職場定着に向けた支援計画の策定などの専門的な支援を実施しています。また、就職・職場定着のための職業準備支援やジョブコーチ支援を実施するとともに事業主に対する雇用管理に関する助言等も実施しています。

### <問い合わせ窓口>

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構の各地域障害者職業センター

- (3) 障害者就業・生活支援センター (全国327か所 (平成27年8月現在))

就職活動のアドバイスなどの就業相談と住居、年金、地域生活などに関する生活相談の両方の相談を一体的に実施しています。相談内容に応じて、労働、福祉、医療・保健分野の専門的な支援機関等を紹介し、適切なサービスが利用できるよう案内します。

### <問い合わせ窓口>

各障害者就業・生活支援センター

- (4) 障害者総合支援法による就労系障害福祉サービス

注1：サービスの利用に当たっては、各障害福祉サービスの支給決定を受ける必要があります。  
注2：就労系以外の障害福祉サービス等については、P25参照。

- ① 就労移行支援 (全国3,098か所 (平成27年10月現在))  
一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練等を実施しています。
- ② 就労継続支援 (A型=雇用手、全国3,021か所、B型=非雇用手、全国9,763か所 (平成27年10月現在))

一般企業等での就労が困難な人に、働く場を提

供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練等を実施しています。

<問い合わせ窓口>

各市町村

(5) 障害者職業能力開発校（全国19校（平成26年4月現在））

一般の職業能力開発校や障害者委託訓練で受入れが困難な職業訓練上特別な支援を要する障害者を重点的に受け入れて、長期の職業訓練を実施しています。

<問い合わせ窓口>

各障害者職業能力開発校

## 5 その他

(1) 血液製剤によるエイズ患者等のための健康管理支援事業

血液凝固因子製剤によるHIV感染者（二次・三次感染者を含む）であってエイズを発症した方のうち裁判上の和解が成立した方に対して、エイズ発症に伴う健康管理に必要な費用の負担軽減や福祉の向上を図るため、発症者健康管理手当の給付を行っています。

・発症者健康管理手当 月額 150,000円

(2) エイズ発症予防に資するための血液製剤によるHIV感染者の調査研究事業

血液製剤によるHIV感染者（二次・三次感染者を含む）の健康状態や日常生活に関する調査を実施することにより、エイズ発症予防に資するための日常健康管理及び治療に関する研究を行うものです。事業対象者には、健康管理費用が支払われます。

・健康管理費用

CD4(T4) リンパ球が1 $\mu$ l当たり200以下の方  
月額 52,000円

CD4(T4) の値が上記以外の方 月額 36,000円

(注) 金額は平成27年4月1日現在のもの。

<(1)及び(2)の問い合わせ窓口>

独立行政法人医薬品医療機器総合機構健康被害救済部受託事業課 TEL: 03-3506-9415

<<銀行、税務署等のご担当の方へ>>

上記の手当等については、薬害HIV訴訟の和解後、被害者の皆様と協議を進める中で、恒久対策の一つとして行われているものであり、法律の規定により非課税とされています。

受給者の収入の取扱いに当たっては、この趣旨を踏まえ、ご配慮をお願いいたします。



(3) 先天性の傷病治療によるC型肝炎患者に係るQOL向上等のための調査研究事業

先天性の血液凝固異常症の治療のため、血液凝固因子製剤を投与したことにより健康被害を受けた方の日常生活の状況等に関する調査を実施することにより、健康被害者のQOL（生活の質）向上策及び必要なサービス提供のあり方に関する検討を行ううものです。

調査対象者は、次の①及び②の要件を満たす方であり、調査回答者には調査研究協力謝金が支払われます。

- ① 先天性の血液凝固異常症である方
  - ② 先天性の血液凝固異常症の治療のため、長期にわたり血液凝固因子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た方で、慢性C型肝炎が進行し、肝硬変又は肝がん罹患している方
- ・調査研究協力謝金 月額 51,500円

<問い合わせ窓口>

独立行政法人医薬品医療機器総合機構健康被害救済部企画管理課  
TEL：03-3506-9460

(4) 血液凝固異常症全国調査（厚生労働省委託事業）

血液凝固異常症の患者の治療とQOLの向上を図るため、平成13年度より、血液凝固因子製剤によりHIVに感染した血液凝固異常症の患者を中心に、病態や様々な障害について調査し、必要な情報を収集・分析した上で、全国の関係医療機関に情報を還元してまいります。

<問い合わせ窓口>

厚生労働省健康局結核感染症課エイズ対策推進室  
TEL：03-5253-1111（内線：2358）

(5) エイズ患者遺族等相談事業

血液凝固因子製剤によりHIV感染により、子や夫等を亡くした遺族等（血液凝固因子製剤によるHIV被害者及び血友病患者並びに介護する家族等）であって、遺族等相談事業に馴染む者を含む。）の精神的な苦痛の緩和等を図るため、主に以下の事業を社会福祉法人はたき福祉事業団（東京）及びNPO法人ネットワーク医療と人権（大阪）で実施してまいります。

- ① 相談事業  
遺族等のための電話等による相談受付
- ② 相談会・交流会事業  
遺族等のための相談会や交流会の開催

### ③ 健康相談事業

遺族の身体面・精神面の健康状態をケアするため、国立研究開発法人国立国際医療研究センターと独立行政法人国立病院機構大阪医療センターの協力を得て、希望者に対して健康診断を実施

### ④ 相互支援事業

複数の遺族が、自主的・能動的な活動（講演会、相談会等）を行う際の支援

### <問い合わせ窓口>

東京：社会福祉法人はばたき福祉事業団

TEL：03-5228-1200

大阪：NPO法人ネットワーク医療と人権

TEL：06-6364-7677

### [参考資料]

#### H1V感染者が利用できる主な福祉施策

(1) 障害者総合支援法による障害福祉サービス等

種 類	内 容
補装具の購入・修理	<p>障害者等の失われた身体機能を補完・代替するため、補装具の購入費又は修理費の支給を行う                      (肢体不自由)                      義肢、装具、車椅子、電動車椅子、歩行器、歩行補助つえ、重度障害者用意思伝達装置                      (視覚障害)                      盲人安全つえ、義眼、眼鏡                      (聴覚障害)                      補聴器</p>
日常生活用具の給付・貸与	<p>障害者等の日常生活がより円滑に行われるための用具の給付又は貸与を行う                      (下肢・体幹機能障害)                      便器、入浴補助用具、特殊マット、入浴担架、特殊寝台、特殊尿器                      (上肢障害)                      特殊便器                      (視覚障害)                      視覚障害者用ポータブルレコーダー、盲人用時計、盲人用体温計、点字器、電磁調理器、点字タイプライター</p>

種 類	内 容
	<p>(聴覚障害)</p> <p>福祉電話、ファックス、聴覚障害者用情報受信装置(喉頭摘出者)</p> <p>人工喉頭(ストーマ造設者)</p> <p>ストーマ器具(火災発生の感知・避難が困難)</p> <p>火災警報器、自動消火器</p> <p>※日常生活用具の種目や内容等は、市町村の判断により決定されるものであり、あくまで参考例であることにご注意ください。</p>
訪問系サービス	<p>自宅における支援 [居宅介護]</p> <p>自宅における支援又は外出時における移動支援等の総合的な支援 [重度訪問介護]</p>
日中活動系サービス	<p>施設等における通所支援 [生活介護]</p> <p>身体機能の向上のために必要な訓練 [自立訓練 (機能訓練)]</p> <p>就労に必要な知識等の向上のために必要な訓練 [就労移行支援]</p>
短期入所(ショートステイ)	<p>短期入所事業所における一時的な支援 [福祉型短期入所]</p>

(2) 介護保険法による在宅サービス

注：利用に当たっては、要介護・要支援認定が必要になります。

種 類	内 容
家庭を訪問するサービス	<p>ホームヘルパーの訪問 [訪問介護]</p> <p>看護師などの訪問 [訪問看護]</p> <p>リハビリの専門職の訪問 [訪問リハビリテーション]</p> <p>入浴チームの訪問 [訪問入浴介護]</p> <p>医師、歯科医師、薬剤師、看護職員、管理栄養士、歯科衛生士による指導 [居宅療養管理指導]</p>
日帰りで通うサービス	<p>通所介護事業所への通所 [通所介護 (デイサービス)]</p> <p>老人保健施設などへの通所 [通所リハビリテーション (デイケア)]</p>
施設への短期入所サービス	<p>特別養護老人ホームや老人保健施設などへの短期入所 [短期入所生活介護・短期入所療養介護 (ショートステイ)]</p>
福祉用具の貸与・購入や住宅の改修に対する給付	<p>福祉用具(車いす、特殊寝台など)の貸与</p> <p>福祉用具(腰かけ便座、入浴用いすなど)の購入費</p> <p>住宅改修費(手すりの取り付けや段差の解消など)</p>

種類	内容	容
その他	認知症老人のグループホーム [認知症対応型共同生活介護] 有料老人ホームなどでの介護 [特定施設入居者生活介護]	

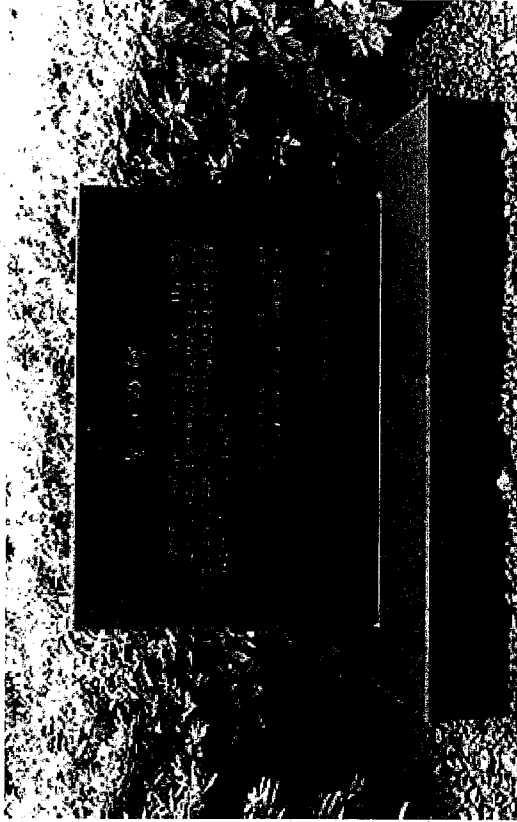
(注) 末期の悪性腫瘍や後天性免疫不全症候群等の患者に対する訪問看護については、医療保険からの給付の対象となるので、介護保険からは給付されない。

(3) その他の主要な身体障害者福祉サービス

関係府省名	分野	内容	容	問い合わせ先
内閣府	総合調整	障害者対策推進本部の事務等		-
総務省	税の減免 (地方税)	住民税		市町村
		事業税		都道府県
		自動車税・自動車取得税		都道府県
		軽自動車税		市町村
		NHKテレビ受信料		NHK放送局
	料金減免	点字郵便物等		郵便事業(株)
		福祉電話機器の使用料		NTT

関係府省名	分野	内容	容	問い合わせ先
財務省	税の減免 (国税)	所得税 所得控除		
		消費税		
		身体障害者用品		税務署
		相続税		
		贈与税		
		特別障害者扶養 信託契約に基づく 財産の信託		
国土交通省	優先入居	身体障害者向け公 営住宅		都道府県、 市町村
		都市機構賃貸住宅		都市再生機構
	料金減免	JR・私鉄・バス 等の運賃		各事業者
		有料道路通行料		市町村

## 「誓いの碑」



厚生省（当時）では、「薬害エイズ事件」の反省から、血液製剤によるHIV感染のような医薬品による悲惨な被害を再び発生させることのないように、その決意を銘記した「誓いの碑」を、平成11年8月24日、厚生省（当時）の正面玄関前に設置しました。

### 誓いの碑

命の尊さを心に刻みサリドマイド、スモン、スモレン、HIV感染のようないくくことな医薬品の安全性・有効性の確保に最善の努力を重ねていくことをここに銘記する

千数百名もの感染者を出した「薬害エイズ」事件  
このようないくくことな医薬品の安全性・有効性の確保に最善の努力を重ねていくことをここに銘記する

平成11年8月 厚生省

(ホームページアドレス)

[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryou/iyakuhin/chikainohi/](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iyakuhin/chikainohi/)

発行：厚生労働省

この手帳の内容に関するお問い合わせ先

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

住所：東京都千代田区霞が関1-2-2

電話：03-3595-2400(直通)

