

薬害エイズ

はないじゅうご
花井十伍

大阪 HIV 訴訟原告

はじめに

こんにちは。今回の医薬ビジランスセミナーは、二度と薬害を起こさないために、市民サイドで何が出来るのかお話したいと思います。様々な動きの中でこのような会を催されるというのは、非常に重要なことだと思います。主催された各位におかれては、非常にご苦労であったことだろうと思います。

薬害エイズの被害者の一人として私はお話するんですが、他にも薬害エイズについてのセッションがありますので、私が細かいことを話してもかえって混乱を招くかも知れません。そこで、患者本人がいかなる状況にあったか、そして今いかなる状況にあるのか、体験的に語るに止めたいと思います。ただ、その前に薬害エイズ、これは普通の薬害とは違った側面が何点かあるかと思っています。それについてまずお話しして、全体的なフレームワークの中でひとりの患者の私がどういう状況にあったかを聞いていただければと思います。

血液行政の問題

薬害と言いますけれども、私たちの使っていた血液製剤というのは、これはいわゆる人血を分画した、血漿分画製剤というものであります。均質な化学物質によって作られて、均質な製品が出来る製剤というようなものではなく、人血由来の製剤であると。ここが違うんです。臓器の一部である血液というものを原料にしている。ですから薬事行政ということもあるんですが、血液行政の問題であったと言えると思います。

私たちは薬害エイズとっていますが、厚生省の方はこれは副作用ではない、生物製剤であるから薬害ではないんだと言っておりましたが、1988年に私たちの働きかけで医薬品副作用被害

救済基金の対象となる旨、細則で定めたわけです。世界的な趨勢は、薬剤としての安全性を確保するのは当然だけれども、血液独自の安全確保の網もかぶせて扱っていこうというのが、ヨーロッパなんかの流れです。日本においても、そういう動きの途中にあるということだと思うんですが、いまだに血液に関する基本的法律はありません。

いわゆるエイズパニック

それともう一点は、私どもは血友病という原疾患をもっておりまして、これは生まれながらの疾患です。生まれながらのものですから、一番初めの先生というのは小児科の先生なんです。小児科の先生と極めて親しく治療を受けながら、結果として治療の過程で感染してしまったということなんです。

それからもうひとつ、薬害といいますが、HIVは感染症であったということです。この感染症が、一番初めに出了のは1981年の6月5日のCDC報告なんです、いわゆる同性愛者の中で免疫不全というのが発見された。それ以降、麻薬常習者の中にも、そういう人がいるみたいだと。それから1年ぐらい経って、血友病患者にも何人か同様の免疫障害が見られるという、そういう流れで報告されました。

日本においては、マスコミの中でセンセーショナルに登場したのは1987年の神戸の女性患者の死亡を写真週刊誌が顔写真付きで報道した、いわゆるエイズパニックという事件がありました。そういう特殊な、こわい、未知の、よくわからない、伝染性の病気であるという顔を持って出て来たわけです。ですから、そういう中で差別とか、患者探しとか、そういう異常な状況があったわけです。これが、薬害エイズの、一

般的な薬害とは違う側面ではないかと思います。

1960年代まで——輸血

さて、あまり時間がないので足早に進みます。私は1962年の生まれでして、このときは血友病の治療は薬剤ではなかったんです。輸血をする、健康な人の新鮮血をもって治療する。血友病というのは、止血するための第八因子、第九因子そういう因子が欠乏している、それがゆえに止血できない、そういう病気なんです。血小板は異常がないんですが、血小板が止血するのに糊の役目を果たす部分が形成出来ない。そういう病気です。ですから、単純に健康な人の血を輸血すると、その健康な人の血の止血凝固因子によって治療が可能だったんです。対症療法です。また、遺伝病だったので、根治治療というのは出来ないわけで、今遺伝子治療がとやかく言われていますが、それはもっと後の話であって、対症療法を行ってきた。

1960年代——クリオ製剤の登場

さて、1960年代になりますと、クリオクレピシテートといいまして、健康な人の血液から第八因子だけを取り出すという、これがいわゆるクリオ製剤というものです。そしてクリオ製剤を利用して治療するのが一般的になりました。それが1960年代ぐらいからです（編集部：日本ではクリオは1965年に開発された）。問題の、薬害の原因となった非加熱濃縮製剤が出てくるのが1970年代に入ってからです。ちょうどこの頃、70年代の後半ですが、同時期に自己注射という方法がありました。

1970年代後半——自己注射

血友病というのは出血すると血が止まりにくいわけですから、血を止めてやればいいんですね。クリオ製剤で治療すればいいんですが、治療するまでの過程で病院へ行くまで出血しっぱなしなんです。特に血友病で問題になるのは、関節内の出血、筋肉内の出血、もっとひどいのは内臓内の出血。そのうち、頭蓋内なんかだと

致命的になっていく。

ですから、早く、いかに早く血を止めるかということが問題になる。脳内とか内臓の致命的な出血ではなくても、関節内でも非常に痛みを伴いまして、「痛い、痛い」と言いながら電車に乗って、乗り換えて、診察券を出して、診察を受けて、注射を打ってもらってと。それまで待っているうちに、もうこんなに腫れ上がってしまうんですね。足なんか、下手すればバレーボールぐらいにまで腫れ上がったり。そうなる、たとえそこで止血しても、出血した血液の吸収というか非常に予後が悪い。止血がすぐ、出来ればいいんです。そうすると、自己注射、血液製剤を冷蔵庫に入れて置いて止血しなければいけないときにすぐに打つという、これが私たち患者にとっては救いとなったわけです。

いわゆる薬害エイズ問題においては、輸入濃縮非加熱製剤を自己注射、あるいは病院で投与することが一般的になりかけた時期と、HIVの出現が重なったことに最大の不運があったわけです。その移行期がゆえに、過去の治療法を復活させることも、またある程度可能な時期だったのです。

1970年代——非加熱製剤の登場

安永という医師が薬害エイズ訴訟の中で、「クリオというのは蒸気機関車である。新幹線で行くのも蒸気機関車で行くのも治療としては変わらない」とおっしゃっているように、クリオでもある程度治療は可能であった。手間はかかりますが。点滴をして差し替えながら、自分の家です。濃縮はその名のとおり、量が少ないので自分で注射器で打つことができる。非常に便利になったんです。ですからちょうど自己注射が始まって、ああこれで家で打てるなという状況があって、そのうち先生が「今日からこんなが出たよ」ということで、「ああ、これが濃縮か」と。とてもコンパクトで、しかも少ない量で大量に投与できるようになった。患者の方は、少なくとも私自身はそういう感じだったのです。

ところが、現実にはこれが主にアメリカから

原料を輸入して、アメリカの売血によって作られた製剤だったわけです。ところがそのときに、私たちはそのリスクを知るすべもなかったし、確かに製剤のどこかに「made in USA」というのがあったように思うし、「アメリカからこんなものが入ってくるんだな」と思った記憶はあります。しかし、それを特別気にすることもなく、使い続けたわけです。私はちょうど高校生ぐらいでした。青春の一番活動的な時期で、それまでは出血すると学校を何日か休むということを繰り返してきたことが、自己注射から濃縮製剤を打つ過程というのは、患者にとっては非常に明るい話題だったわけです。

1980年代——エイズの報告

1980年代に入りまして、エイズという病が報告されます。新聞などで先ほども言ったように、同性愛者、ゲイの人たちの間で奇病があるという記事を読んだ記憶があります。その後82年7月ですか、血友病患者の中にもということで新聞に載りました。それを見て私は、「これは一体どういうことなんだろう」と思いました。

裁判では因果関係がどうのこうのという話になりますが、麻薬常習者・ドラッグユーザーというものと血友病患者の共通点は何か？ 血液媒体ということはすぐにわかるんですね。因果関係があって学術的に証明されたというのなら別ですが、ウイルス分離はもっと後だし、第一ウイルスかどうか分からないという状況でした。その時点で、血液製剤が怪しいというのは、患者にとっては明らかだったわけです。なんだろうな、大丈夫かなという漠然とした不安もありました。出来れば「濃縮」は使うべきではなかったなということになるんですが。

しかし、使い続けた

しかし、結果的に私は使い続けることにしました。というのも、プラスの情報が二つありました。いずれの情報も帝京大学の安部さんの話に出て来たものなんですが、これがいわゆる血友病の患者誌に載りまして、実家から送っても

らったものを、当時大学生だった私は下宿ですぐ読みました。そこには、「エイズというものがそんなにすぐ感染するものではない、感染率は非常に低いものであるということ」、そして、「たとえ感染しても、発症することはほとんどないんだということ」が書かれていました。加熱製剤の技術がもう出来ている、この加熱技術によってウイルスの不活化が可能であろう、今はまだ非加熱だけれども、危険性の低いウイルスである上に、さらに安全な技術がそこまで来ていて、それが間もなく実用化されるであろう、だから全く心配ないであろう、という内容だったんです。

その当時、今ほど文献とかそんなに目にはしていませんでしたが、そんなに危険はないんだな、そして加熱製剤というものが出来ていて加熱されていくんだなと、そう思ったわけです。さらに、そのときの主治医も、そんなに心配する必要はないんじゃないかというニュアンスのことを言いました。今だったら、主治医に対してもっと詳しく確認するんですが、当時の私は、先生はそんなに心配していない、大丈夫だという判断に流れてしまったんです。この判断を皆さんはどう思われるかわかりませんが、少なくとも私はそういうことによって安心だろうとたかをくくったんです。

1985年12月——非加熱製剤から加熱製剤に

私がHIV感染を知ったのはいつかといいますと、これがまただいぶ遅くて92年のことなんです。それまでどうしていたかといいますと、まず1985年12月、このときに主治医が「今日から新しい薬が出たから、もう安心だよ」と新しい薬をくれたんです。これがミドリ十字のコンコエイトHTという加熱製剤です。このとき私はびっくりしたんです。

今考えると、加熱製剤の認可が1985年の7月ですから半年ぐらい遅れているのですね。今だと「ふざけんな」と言うところですが、その当時はすでに7月に加熱製剤が認可されていることすら知りませんでした。なぜびっくりしたかと

言いますと、加熱製剤というのが「全く新しい新薬」として登場するとは、思ってもみなかったんです。安部さんの話からいくと、加熱すれば不活化するということから、今までの薬も順次移り変わっていくのだ、安部さんの話が83年のことですから、遅くとも84年ぐらいにはほとんど加熱されていっている、つまり自分はずでに加熱製剤を使っているのだと思っていたわけです。そういう程度の認識だったんです。私個人の話ですが。

患者団体として活動されている石田さんや、石田さんと一緒に活動されていた方々の認識はまた違うと思いますが、私は全く孤立した患者だったので、そういう患者組織にも入っていないし、ひとりの単なる血友病患者として全く関係のない所にポツンといたわけです。そういう患者にとっては、そういう認識だったんです。

話を戻しますと、85年の12月、じゃ今まで非加熱だったのかとびっくりしました。それはケースの色も変わってますし、どこから見ても「新しい薬」なんですね。これには本当に驚きました。しかも非常に危険率が低いといったところで、ゼロではないんだから、まあ大丈夫だと思ったのはだいぶ前の話ですし、そうだったら少くくは当たる確率があるんじゃないかと思いました。そういう不安を持ちながらいました。

感染していない——主治医

HIV感染は、自分はどうだったんだろうという不安があるんです。この不安に伝えてもらうには医者に行くしかない。検査する必要があるかも知れないし、もうやっているかも知れないし、よくわからない。86年ぐらいだったと思います。ある日、主治医が、「君は感染していなかった」という主旨のことを病室ではなく、他の話をしているついでにしてくれたんです。待合室の隣だったと思うんですが、「君は大丈夫だったよ」と言われたんです。私は「そうですか、ありがとうございます」と言った記憶があります。いつの間に検査したのか分からないままに、

それ以降、自分は感染しなかったんだと信じて過ごしました。

感染の不安を抱えて

89年ぐらいになると裁判が始まっていました。大変なことになっているなと思っていましたが、自分は感染しなかったんだという感じで裁判を見ていました。ところが、薬害の原因とは直接関係ないかも知れませんが、どうも曖昧なんですね。今までの話をお聞きになると、何も確認しないで薬を使い続けて、その後も感染の確認もしなかったんだとお思いになるかも知れませんが、事実、正直私は医師がそんなに心配していないのならそんなに心配しないし、また医師がそうだとすればそうだと思うし。ましてや死に至るかも知れない病になっているかどうかということで、主治医に大丈夫だったと言われればその言葉を信じたいわけです。そういう意思が働いていたと思うし、医者が言ってるんだからそんないい加減なことは言わないというものもあったので、自分は感染していないんだとずっと信じていた、信じようとしていた。

1992年——感染を知る

ちょうど87年の神戸でのエイズ報道のときも、血友病のことは友人たちは皆知ってたので「大丈夫か」と尋ねられて、「検査して大丈夫だったから、皆の方が検査していないんだからした方がいいんじゃないか」というようなことを言っていたように思います。そんな風に、明るく軽く友人にエイズの話をするのとは裏腹に、実はなんとなく漠然とした不安がある。病院に行く度に、カルテを見ても自分は感染していないという証拠はどこにもないように思える。そして92年になって初めて、自分から「調べて下さい」とい言いました。そのとき医師と患者のコミュニケーションは対等にとれていなかったと思います。「調べて下さい」と言って初めて、主治医は調べた。そして、陽性だということがわかったんです。それが92年です。

医師は以前に私に陰性と言ったことを忘れて

るんですよ。調べてもらうときに、「先生、僕に感染していないと言いましたよね」と言うと、「そうだったかな」とそういう感じなんです。そこで、ますます不安になったし、調べて陽性だったときもこれは間違いかも知れないということで何度も調べたけれども全部陽性だったんです。そこで初めて自分が感染していることを知った。非常に曖昧な状態でいたなあと思いました。医師も忘れてるなんて。でも考えてみれば当たり前なことなのでしょうね。医師は何人も患者を診ているんだから、私にとっては生死にかかわる問題であっても、向こうにとっては何人かの患者のうち一人であるし。それはそうかも知れないんですが、やはり患者としてはやりきれない。でも、そういう状態だったんですね。

血友病患者と主治医との関係

血友病の患者にとって医師というのは、幼いころからのつき合いですから、「小学校に上がったのか」「先生、就職悩んでいるんです」とかいいう形で、その関係というのは長く深いんですね。そこに上下関係でもないけれど先生の言うことが一番正しいと思いがちだったんです。そういう中で、信頼を置いていた医師に全面的にお任せしますという体質があったのですが、これは、薬害ということを考えても一般的な医療を考えても非常に問題があったと、今にして思います。間違っていたと思います。

1983年——厚生省エイズ研究班

それ以降の話、HIVに感染してしまって以降の話は、いろいろあったんですが、直接関係はないので申し上げます。ただ1983年にエイズ研究班が出来て、加熱製剤の緊急導入が議論されているのですが、加熱の早期導入またはクリオ製剤へ一部戻るといった対応が必要ないという結論が出た時期、83年というのはマスコミにエイズ関連の報道がほとんどありませんでしたし、私も何も知らなかったんです。しかし、裁判を通して、当時、緊急ではなくて一般的な手続き

の中で導入が可能であったと言われていました。

薬害を防ぐ体制を

ですからHIVの年表を書くとき非常にいるんなことが書かれる83年に、私は全く何のデータもないままに安部さんの二つの「安心情報」だけを信じていたわけです。ですから、薬害というんですが、監視体制、国の責任、製薬会社の責任を問うたし、私は裁判としてやりましたし、刑事裁判として被告となっている人もいますが、と同時に一番のインターフェース（仲介者）、ユーザーとしてのインターフェースは病院ですから、患者と医師との関係や、患者がどういう状態にあるのかと、そういう部分で、薬害を監視する体制をとらなければ、今後も薬害はなくなれないと思います。

お医者さんだってミスするし、お医者さんって何も調べないんですね、結論から言うと。第4ルートするときなんか、血液製剤を投与したという意識もなく、よく効く薬があるということで製薬会社のいいなりで、ほとんど何も知らないんです。お医者さんが悪いということではなく、あまりにも薬が多すぎるし、今の医者勤務体制の中で薬の全ての情報を把握するのは不可能に近い。そしてまた患者のためだからといって積極的に徹夜してまで薬について調べているかという必ずしもそうではないと思うし、こういうシステムが現状としてあるということ的前提に、薬害をどうするかを考えないと、製薬会社は人の命を助けるために薬を作るんでしょ、薬務行政は国民の命を救うことでしょ、医師は人の命を助けることでしょと、いくら言ったところでどうしようもないですから、このようなセミナーは非常に大切だと思います。

時間が少なくなってきました。本当はもっといるんなことをお話したいんですが、今回は薬害を防止するためにどうしようか、医薬品の良し悪しをどこで見極めるかということでしたので、一患者がいかに情報に無知で、医師に対して他人任せ的な対応をしていたかについてお話ししました。このへんで終わります。

薬害エイズ——いしかわひろとし 石川寛俊

大阪 HIV 訴訟原告代理人
スモン、HIV、MMR 予防接種など薬害と
医療過誤事件等を担当

HIV問題は1983年1～6月が全て

皆さん新聞などでよくご存知だと思いますが、私も弁護団の1人にすぎないんですが、若干感じたところをお話したいと思います。

薬害の防止とかいいますと、まず厚生省の組織の問題、製薬企業と癒着している、法律が不備である、機構が不十分であるという問題にすぐになるんですが、このHIVの事件をやってみて思ったのは、今花井さんの話にもありましたが、1983年の1月から6月までのこの半年ぐらいの間に全てのことが決まっているんです。

今日のパンフレットの中にも浜さんの本（『薬害はなぜなくなるか』）の引用で紹介されていますが、1983年1月には血友病患者のHIVの感染が非常に危ぶまれるのでクリオに転換すべきであるということ、ニューイングランド医学雑誌に書いてあるんですね。濃縮製剤からクリオに転換するということは、歴史を逆に戻すということになって、それはもちろん製薬会社にとっては能率が悪いし、患者にとっても能率が悪い、製薬会社にとっては後退を意味する。こういうことをするのは非常に抵抗があるだろうけれども、それしか救う道はないということ、83年1月の段階で医学雑誌に書いています。

同じく1月初旬の段階で、エイズの医学的原因というのははっきりしないけれども、感染を防止するためにとりあえず出来ることはハイリスクグループの供血を止めることだと。それから軽い症状の人には、濃縮製剤をやめて感染の可能性の少ないクリオに転換すべきだと。具体的な方策が出かかってるんですね。3月にはFDAの勧告がある。5月の末には、フランスがアメリカの輸入製剤を禁止したというニュースが全国に流れまして。流れてから24時間以内に、日本は

当面輸入を禁止しないと云ってるんですね。

非加熱輸入続行の本当の理由

その文書の中になぜ禁止しないかということで、日本はほとんど血液製剤の影響はない、あっても血友病患者だけだと。血友病患者については、血友病患者の生活をコントロールすることで一般国民への感染を防ぐことが出来ると書いてあるんですね。当時の厚生省の考え方は、血液製剤の問題はたかだか5,000人の血友病患者の問題であって、血友病患者からそれ以外に感染するおそれは血友病患者を管理すれば防げるから大した問題ではない、そういう発想なんですね。

花井さんの話（P.140）にもありましたが、患者にとって必要な情報、あるいは医者との関係で物事を考える、自分を守るにはどうしたら良いかということを考えるという発想と、一方厚生省は日本の人口は1億2千万いる、血友病患者は5,000人。感染率は低いんだから、いくら感染したとしてもたかだか5,000人だと、そういう発想なんですね。しかもそれが一般国民に波及することが問題で、それは管理を十分にすればいいと。だから当面、輸入は禁止しないということが書いてあるんですね。

その後も花井さんが言ったように、医者も含めてそんなに感染率は高くないだろう、原因もわからないじゃないかということで、ズルズルと来るんですね。ですから、どこかで癒着したからこうなったとか、料亭で密談したからこうなったとか、法律が足りなかったからこうなったとか、組織の情報収集などの部局がなかったから出来なかったというのではなくて、ある情報を入手したときにそれをどういう方向に生