つながるケアガイド

～薬害の歴史を踏まえた支援の基本と実践～

2026年 3月

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）
非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究

研究代表者：藤谷　順子（国立国際医療センター リハビリテーション科長）
研究分担者：大金　美和（国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター 患者支援調整職）
研究協力者：高橋　昌也（国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター 医療社会事業専門員）

目　次

はじめに
1．薬害 HIV 感染者の診療・支援ニーズ……2
　1) 薬害 HIV 感染者の病態と生命予後……2
　2) 診察前準備……2
2．薬害 HIV 感染者の歴史的背景の理解……3
　1) 血友病について……3
　2) HIV 感染症・C 型肝炎について……3
　3) 高齢化・慢性疾患について……4
　4) 在宅療養の調整と継続支援……4
3．外来における診療ケアについて……5
　1) 外来受診の流れ……5
　2) 診察前準備……5
　　(1) 看護師による問診（状況把握のポイント）
　　　①診察前 CN 確認リスト
　　　② ACC 包括外来問診表
　　(2) 多職種による面談介入の工夫
　　(3) 社会資源の確認
　　(4) 血友病被害者手帳　第 2 版
4．事例紹介……12
　1) 診療同席事例……12
　2) 他院紹介事例（中核拠点病院＋歯科クリニック）……13
　3) 緊急時対応事例……14
5. 資料集……16

はじめに

昨今、「薬害エイズを知らない」医療従事者が増えてきました。薬害エイズとは、1980 年代に起こった医薬品による「薬害被害」のことです。血液凝固因子障害等の治療として用いた輸入非加熱濃縮製剤に HIV が混入しており、それを輸注した患者さんに HIV が感染しました。原告は、国と製薬会社５社を提訴し、長い年月を経て、1996 年３月に和解が成立しました。

この和解により、国は薬害被害者に対し最善の医療を提供し続けることを約束しました。

薬害エイズを知らない医療従事者が増える中、全国の薬害 HIV 感染者に携さわる医療従事者には、**薬害エイズ被害を風化させずに、その教訓とともに、国が約束した最善の医療の提供を行う「恒久対策の担い手」としての対応が求められています。**それは今も今後の将来にも恒久的に引き継いでいくものです。

この度、恒久対策の担い手である多くの職種の中から、薬害 HIV 感染者に携わる看護師、MSW に焦点を当てて、「医療的な視点を重視しながらも生活の視点を忘れずに医療福祉の連携による切れ目のない支援を行うこと」を目的に支援ツールを作成しました。

日々の診療ケアに役立てていただきますと幸甚です。

2026 年３月

国立健康危機管理研究機構国立国際医療センター
エイズ治療・研究開発センター
患者支援調整職　大金　美和

1 薬害HIV感染者の診療・支援ニーズ

1 薬害 HIV 感染者の病態と生命予後

薬害 HIV 感染者（以下、患者さん）は、原疾患である血友病と、薬害による HIV/HCV 重複感染をかかえていますが、治療の進歩により長期存命が可能となりつつあります。

血友病：長期作用型の血液製剤による定期補充療法の普及
HIV 感染症：忍容性の高い抗 HIV 療法によるウイルス抑制
C 型肝炎：直接作用型抗ウイルス剤（DAA）によるウイルスの排除

2 長期療養における課題

病気のコントロールが良好となる一方で、長期療養における患者さんの課題は多岐にわたります。

① 合併症リスクの増加
　高齢化による生活習慣病、心血管疾患、慢性腎臓病や癌などの悪性疾患
② 長期療養に起因する合併症
　血友病性関節症の進行、肝疾患の進行、メンタルヘルスの不調
③ 懸念すべき課題
　医療のみならず、療養環境や QoL 向上への対応など

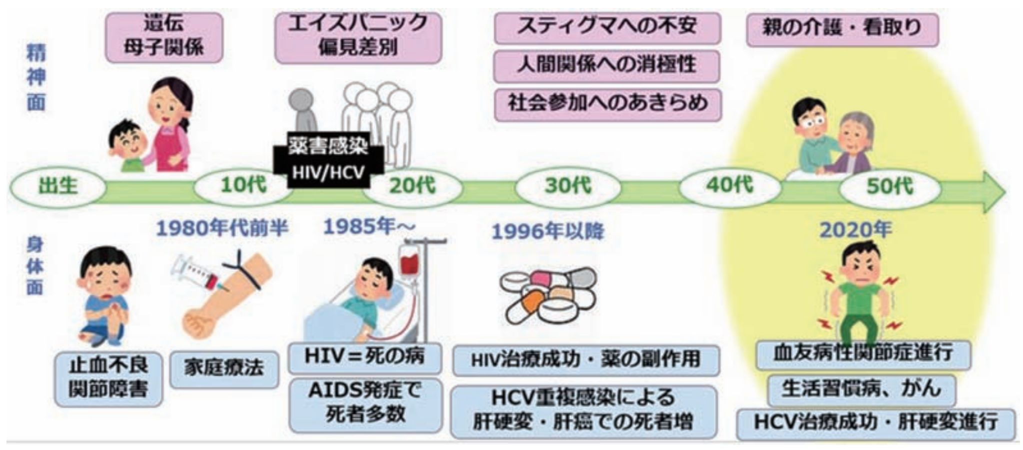
以上より、医療機関では、複数の診療科や専門医療機関と治療方針を検討するための「他施設間の連携」が行われています。また、病状や症状により在宅での日常生活のサポートが必要となった患者さんには、福祉・介護サービスを提供する「在宅における多職種との連携」を図り必要な医療やケアが行われています。

2 薬害HIV感染者の歴史的背景の理解

患者さんが何を体験してこられたのか、患者理解には、まずその背景を知ることが大切です。薬害被害によって抱えた疾患として、その歴史的背景、個人の事情を十分に考慮することは薬害被害救済の支援の特殊性と言えます。

歴史的背景を理解した関わり（50代の例）

思春期、青年期の大半を HIV、差別、不安とともに生きてきた・・・



1 血友病について

図 1 は、50 代の薬害 HIV 感染者の身体面・精神面に起こった経過を示したものです。血友病については、遺伝病ゆえに母子関係の密接な関係性が背景にあること、出血予防への慎重な対応が過保護的になり自立の妨げになっていたケースもありました。

関節内出血の度に日中、夜間を問わず病院に足を運び輸注を受けていた負担は、1980 年代前半の家庭療法の始まりにより、自宅ですぐに輸注し止血が行えるようになり、血友病治療に明るい兆しが見えました。

2 HIV 感染症・C 型肝炎について

血友病治療は進歩し、以前より止血効果が優れた輸入非加熱濃縮血液製剤が使用されるようになりましたが、海外ではこの製剤への HIV 混入の危険性が警告され、先行して回収が進められる中、日本では回収されず使用が続き、その結果、薬害被害による HIV/HCV 重複感染が発生しました。エイズパニックが起こり薬害 HIV 感染者は社会や医療機関から差別偏見にさらされました。スティグマへの不安、人間関係は消極的となり、社会参加もあきらめ、「失われた 10 年」と称するほど、青年期の感染告知後の発達段階、心理面・社会面に大きな影響を及ぼしました。1996 年頃の HIV 感染症の治療が未確立な時代では、同じ病気を持つ仲間や同胞が AIDS 発症にて次々亡くなる喪失体験をしました。1997 年より HIV 感染症治療は進歩し治療の効果により AIDS 発症で死に至るケースも激減しましたが、C 型肝炎の進行により肝がんや肝硬変でなくなるケースが続きました。

3 高齢化・慢性疾患について

現在、血友病、HIV/HCV 重複感染については、治療により病状コントロールが可能になりつつあります。既に進行している肝硬変、肝がんについては、薬害被害救済の恒久対策として、治療に関する研究班の活動のもと、先進医療の脳死肝移植や重粒子線治療の検討や実施につながるようになり、治療選択の意思決定が課題となっています。

薬害被害の和解から 30 年を迎えつつ、薬害 HIV 感染者の年齢は 50 代をピークに高齢化が進んでいます。今後、高齢化による複数の慢性疾患のコントロールや、関節障害の進行による ADL 低下、悪性腫瘍など、より病態は複雑さを増し治療選択や生活のサポートを要するケースが増えることが予想されます。訪問看護による定期的な輸注を行うケースも増えました。

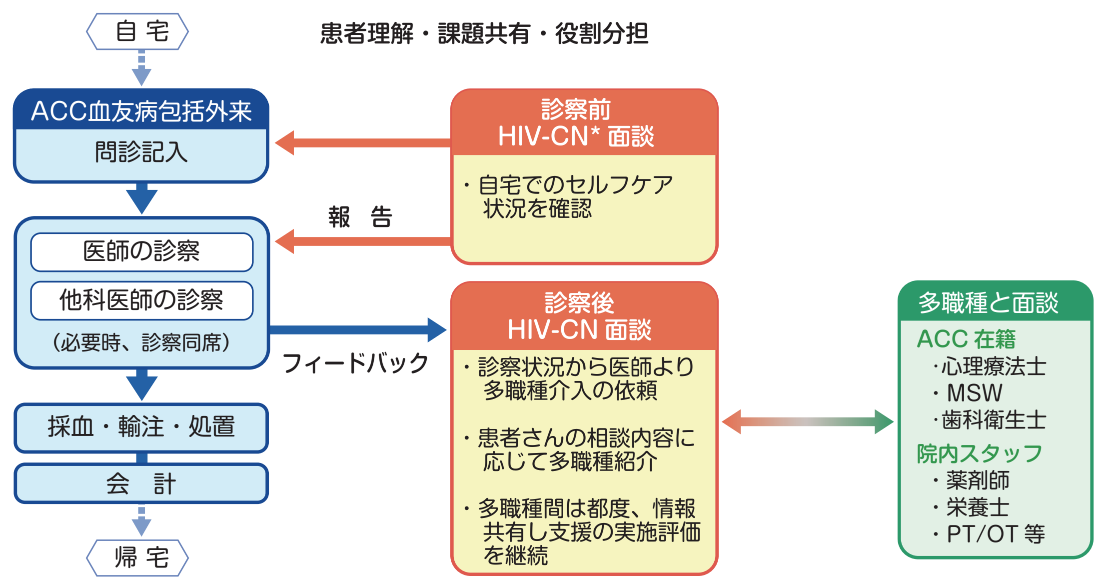
4 在宅療養の調整と継続支援

これまで薬害 HIV 感染者の身の回りの世話をしていた親御さんの高齢化も進み、双方が介護を要する場合もあります。薬害 HIV 感染者が障害福祉、親御さんが介護保険のサービスを受ける場合には担当する課が別となり包括的な対応が求められます。

以上、薬害被害による歴史的背景を理解しつつ、個別の事情を含め、病態や治療、生活の状況を継続的に把握し課題に対応することは、どの医療スタッフでも実践可能な薬害被害救済の恒久対策を実践することにつながります。

3 外来における診療ケアについて

1 外来診療の流れ



*HIV CN：HIV コーディネーターナース
（薬害被害者の要望により創設された看護職の名称）

2 診察前準備

1 看護師による問診（状況把握のポイント）

- 診察前面談では前回の受診時から当日までの医療面・生活面の状況を情報収集していきます。
- カルテのみならず必要に応じて関係した職種からも情報を得て評価をしていきます。
- 診察前で得た情報は医師にも共有し診療に役立てられるよう準備を行います。
- 治療方針の変更や意思決定の支援が必要な場面では診察の同席を行います。
- 同席中は、選択肢や情報を分かりやすく提示したり、本人の過去の行動や好み、表情から意思を推察し、本人の意思が尊重できるよう声かけや環境を整えます。
- また診察後面談では、診察内容の受け止めと理解度を確認、支援の検討を行います。
- 必要に応じて多職種と情報共有し、適宜面談調整を行います。

①**包括外来問診表**（ACC の例：p6 ～ 7）

患者さんには毎回の受診ごとに、診察前に自記式の問診票を記入してもらいます。
患者さんの変化を捉えやすく、面談で相談対応や指導を行います。

②**診察前に関する確認リスト**（ACC の例：p8）

診察前の準備、当日診察後はチェックリストに準じて活動しています。

包括外来問診票１（毎回）

年　　月　　日

氏名：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

※前回受診後からのことについて教えてください。

◆　からだのこと

＜血友病について＞

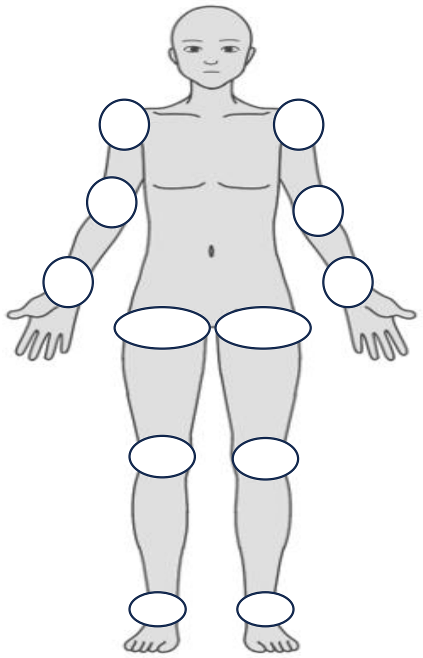
1．関節にどのような症状がありましたか。

該当する関節の ○ と、● を線でむすび、□ の中の該当する症状を教えてください。

症状：□痛み　□腫れ
輸注：□あり　□なし
輸注した日：

症状：□痛み　□腫れ
輸注：□あり　□なし
輸注した日：

症状：□痛み　□腫れ
輸注：□あり　□なし
輸注した日：



症状：□痛み　□腫れ
輸注：□あり　□なし
輸注した日：

症状：□痛み　□腫れ
輸注：□あり　□なし
輸注した日：

症状：□痛み　□腫れ
輸注：□あり　□なし
輸注した日：

2．関節内出血以外の出血があれば、お書き下さい。

□歯肉　□鼻　□皮下　□筋肉　□尿　□その他（　　　　　　　　　　）

3．定期補充療法について教えてください。

□欠かさず輸注できた　□輸注できない日があった

4．輸注困難感や失敗はありましたか。　（　あり　・　なし　）

・ありの場合、何回ありましたか。（　　　　回）

・どのようなときでしたか。（　　　　　　　　　　）

5．現在、自宅にある製剤の残数

（製剤の種類：　　　　　）（単位：　　　　　単位）（本数：　　　　本）

裏面も記入してください

＜すりについて＞

1．前回の受診から本日までに、くすりの飲み忘れはありましたか。（　あり　・　なし　）

ありの場合、お答えください。

・何回ありましたか。（　　回）・どのようなときでしたか。（　　　　　　　　）

2．新たなサプリメントや他院で処方されたくすりはありますか。　（　あり　・　なし　）

ありの場合、サプリメントやくすりの名前をお書きください。

（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

＜生活習慣について＞

1．たばこは吸いますか。　（　吸う　・　吸っていたがやめた　・　吸ったことがない　）

吸う場合、お答えください。（種類：　　　　　　　　）（量：　　　　本/日）

2. お酒は飲みますか。　（　毎日飲む・週 3-5 日飲む・週２日以下飲む・飲まない　）

飲む場合、１日の飲酒量をお答えください。（種類：　　　　　）（量：　　　　/日）

◆　こころのこと

1．睡眠について　（　よい　・　わるい　）

わるいの場合、お答えください。

□ねつきが悪い　□よく目が覚める　□その他（　　　　　　　　　　）

2．食欲について　（　ある　・　ない　）

ないの場合、いつからですか。（　　　　　　　　　　）

3．きもちが落ち込むことがありましたか。　（　あり　・　なし　）

ありの場合、どのようなことで落ち込みましたか。

（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

◆　くらしのこと

1．生活に、なにか変化がありましたか。　（　あり　・　なし　）

ありの場合、どのようなことか教えてください。

□家族のこと　□仕事のこと　□日常生活のこと　□病気のこと　□その他

2．心配なことや不安なことがありましたか。　（　あり　・　なし　）

ありの場合、どのようなことか教えてください。

□家族のこと　□仕事のこと　□日常生活のこと　□病気のこと　□将来のこと　□その他

3．本日、下記の職種に相談希望がある場合、希望する職種を教えてください。

□臨床心理士　□ソーシャルワーカー　□歯科衛生士

ご協力ありがとうございました

② **確認リスト**（コピーしてお使いください。）

場面	CN の対応	備考
前回〜受診前日	□ 情報収集・整理（医療・生活）	
	□ カルテミーティングで情報共有	
	□ 専門外来 Ns と受診当日のスケジュール確認	＊前採血・製剤のオーダー
	□ 手当、医療費助成、年金等の書類提出状況確認	＊包括事務とリスト確認
受診当日診察前	□ 当日スケジュールを本人と確認	＊持参製剤がある場合は「持参製剤」メモを付け、会計票に「注射あり」指示棒を入れる。
	□ 当日輸注希望の有無を確認	
	□ バイタル測定、問診票記入を案内	
	□ 輸注記録や自宅血圧測定記録の確認	＊包括事務へスキャン・保管を依頼
	□ 問診票をもとに、心身の状況や生活変化、診察時に医師へ相談したい内容を確認	＊早めの診察が必要な際には速やかに医師に報告する。
	□ 患者会開催等について情報提供	
	□ 問診内容を医師と情報共有	
	□ 必要時のみ診察同席	＊病状説明等、患者の意思決定支援に必要な場合同席する
診察後	□ 診察内容の受けとめと理解度を確認	
	□ 処方箋確認（手持ちの内服薬・製剤残数との調整）	
	□ 診察後の当日の検査スケジュールを本人と再度確認	＊外来 Ns と製剤投与有無などについて情報共有する ＊検査前の注意事項や製剤・内服スケジュールの確認
	□ 採血・採尿のオーダーを確認し、ラベル発行	
	□ 次回の受診スケジュールを本人と確認	

2 多職種による面談介入の工夫

薬剤師

患者さんにリーフレットを配布し面談について積極的に呼びかけています。血友病の止血管理に役立つ輸注記録のツール紹介も行っています。

メディカルソーシャルワーカー（MSW）

患者さんが必要な医療や福祉を受けながら尊厳ある生活を安心して継続していけるよう個別支援に取り組んでいます。長期療養に伴う生活上の心配ごとや介護や療養に関する不安、就労や社会参加についてなど、まずはご本人と面談にてお話をうかがい、解決に向けて適切な社会資源につながるよう、患者さんと一緒に課題をひとつずつ確認し、自己決定を支持しながら支援しています。

心理療法士

患者さんのメンタルヘルスの問題は、長期の療養生活を送るうえで、重要な課題となっています。メンタルヘルスの問題は相手に伝えにくく、悩みを打ち明けて頼ることが難しいこともあります。メンタルヘルスの維持･向上、予防啓発を目的とした冊子を配布し、メンタルヘルスの問題の予防啓発や話題のきっかけづくりに努めています。

歯科衛生士

歯周病の影響は口腔内にとどまらず、全身の臓器に大きな影響を及ぼします。患者さんには、定期的にニュースレターを発行し口腔ケアに関する情報発信をしています。歯科紹介の相談も多く、東京都歯科ネットワークや拠点病院診療案内の「歯医者さんをお探しの方へ（https://hiv-hospital.jp/dental/)」を参考に紹介しています。

3 社会資源の確認

薬害 HIV 感染者は恒久対策に基づき、医療費の助成制度や健康管理手当などの制度を利用することができます。長期療養にあたり各制度が適切かつ継続的に利用できるよう社会資源を適宜確認していく必要があります。

健康保険証、医療費助成制度について

医療機関に受診される際は下記の３点を利用することにより、医療費の自己負担分が発生せず、医療を受けることができます。毎年３月に期限を迎えるため、更新が行われているかを確認します。

① 健康保険証
② 特定疾病療養（長期高額療養）
③ 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（通称：マル血）

各種書類提出の時期

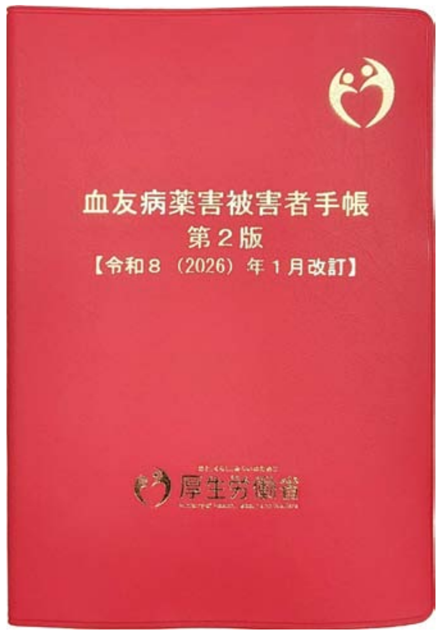
医療証や各種手当てには期限があります。期限を迎えてから手続きを行うのでは間に合いません。

採血結果の必要なもの、医師が記入するのに時間がかかるものなどありますので、期限の数か月前より準備をすすめると良いでしょう。

種別	期限	
医療	３月	・先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（マル血）
手当	３月	(未発症者) ・ＰＭＤＡ健康状態報告書（医師記入）採血結果が必要 ・生活状況報告書（患者記入）
	８月	(AIDS 発症者) ・ＰＭＤＡ健康状態報告書（医師記入）　任意　採血結果が必要 ・現況届／生活状況報告書（患者記入）
謝金	４月	(C 肝炎 QOL 調査) ・初回に申請が必要（PMDA で年に１回募集・申請可能）

4 薬害被害者手帳　第２版

HIV 感染被害者の皆様が、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、和解に基づく恒久的被害者対策や主な公的サービスなどを取りまとめた「血友病薬害被害者手帳」が平成 28 年３月に配布されました。初版の発行から約 10 年が経過し、様々な取組の進展や、より皆様が使いやすい手帳への改善の観点から、第２版が発行されました。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が明記されています。



> 注意！
> 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、医療費の自己負担分を「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」の対象として公費負担としていますが、かかりつけ医以外の他科診療時などに医療費の支払いが生じている事例が報告されており、医療費の適切な運用を行う必要があります。

血友病薬害被害者手帳 URL
https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iyakuhin/topics/tp160302-01.html

＊厚生労働省からエイズ治療拠点病院あてに「医療費の取り扱いに関する周知依頼」の事務連絡（令和８年２月 10 日）がありました（以下抜粋）。

《医療機関の皆さまへ》
血液凝固因子製剤に起因する HIV 感染症患者については、薬害の被害者であるとの特段の経緯をご理解のうえ、本事業の適用をお願いします。
薬害の被害者の診療にかかる医療費の自己負担分は本事業の対象として取り扱って差し支えありません。
※上記取扱いは、血液凝固因子製剤に起因する HIV 感染症患者については、先天性血液凝固因子欠乏症及び HIV 感染症に付随して様々な傷病が発現しうることを理由としています。

院内の事務職員との共有や、他病院との併診紹介、転院紹介の時などには周知を行うことが望ましいです。

4 事例紹介

1 診療同席事例

＊薬害 HIV 感染者が長年定期通院している病院から、別の病院への転院による環境の変化に対し、医療者が思う以上に心身の負担がかかります。患者の不安を十分聞き取りながら、度々合意形成を行いながら方針を決定することが望ましい。

事例の概　要	薬害 HIV 感染者が肝内胆管癌を発症し手術療法を行い、 術後補助化学療法目的で経口抗悪性腫瘍剤の服薬開始のケース

＜患者情報＞

疾患名　：血友病 A、AIDS 発症（ニューモシスチス肺炎既往あり）、肝内胆管癌術後
ＡＤＬ　：杖歩行　室内移動は自立　訪問看護による血液製剤の定期投与
仕　事　：在宅ワーク（障害者就労支援）
社会資源：訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、ホームヘルパー（障害サービス）
家族構成：独居（両親が他界）　妹夫婦が近隣在住

＜課題＞

＃1 本人や家族の病気の理解
＃2 化学療法の理解
＃3 確実な服薬方法および服薬支援するサポーターの検討

＜化学療法の服用がはじまり＞

・治療スケジュール：２週間は１日２回の服薬、その後１週間休薬
・頻度の高い副作用：悪心嘔吐、消化管症状、適免疫抑制が起こりうる

病状説明同席および理解度に応じた調整

＜病状説明同席＞

家族も同席した上で病状説明を実施
病気や治療内容について
服薬管理、服用スケジュール、副作用などについて
訪問看護師への情報提供について

＜理解度のチェック内容＞

家族は理解していたが、本人に説明内容や服用方法の復唱を促したところ、「よくわからないけど必要な治療ということはわかった。ちゃんと薬も飲むよ」と治療に積極的だった。

→

△ 治療は必要と考えており、積極的である。
△ 服薬スケジュール（薬カレンダーで服薬順守）
△ 副作用の理解「でたら出ただよ」「がんばります」
△「訪問看護師にも言ってもらうと助かります」

＜調整内容＞

家族も常に付き添うことができないため、訪問看護師に薬カレンダーの設置、服薬確認を依頼した。

2 他院紹介事例（中核拠点病院＋歯科クリニック）

事例の概　要	遠方のブロック拠点病院への通院負担あり。住まいがある地域の拠点病院にかかりつけを移行することに合わせて、歯科クリニックの併診の調整を行ったケース

＜患者情報＞

疾患名：血友病 A、HIV 感染症、血友病性関節症、歯周炎
仕事　：元会社員（定年後無職）

＜要旨＞

これまで県外からブロック拠点病院に定期受診し、歯科治療も同施設で診察されていた。高齢に伴い、住まいの近くのエイズ治療拠点中核病院に転院となる。合わせて歯科受診希望があり、近隣の歯科クリニックへの併診を調整したケース

＜課題＞

＃1 生活圏内の拠点病院と歯科クリニックの選定および確保
＃2 血友病、HIV 感染症の医学的管理に関する情報提供
＃3 医療費助成制度の利用に関する調整

調整内容

1．転居後の定期通院先となる拠点病院の選定

＊血友病と HIV 感染症の診療が可能な病院への通院、緊急時の対応も可能な体制を最重要の条件として、HIV 治療拠点病院の検討から開始した。
＊転居先の県内で、診療体制（血液内科、感染症科）、患者数、緊急時対応、などを考慮し選定した。

2. 医療機関との医学的管理の調整

【拠点病院と歯科クリニックの調整内容】

＊近隣の中核拠点病院を定期通院、緊急時対応医療機関として選定し、受診調整を行った。
＊拠点病院・自治体の歯科ネットワークに問い合わせ。候補となる歯科クリニックに直接連絡し受入を確認した。
＊高額な処方（抗 HIV 薬、血液製剤）に対し調剤薬局を指定し受け取りを調整した。

【調整のポイント】

具体的に高額な処方をどこで受けとるかを当日の受診時ではなく、事前に決定したこと。

3. 医療費助成制度の利用、手当支給に関する手続きの徹底

＊医療機関や薬局の変更に伴い、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業が引き続き利用できるように事前に施設、医療機関への説明、調整を行った。
＊特に他科診療科での医療費負担、健康状態報告書作成の費用がかからないよう周知した。
＊窓口となる MSW に薬害 HIV 感染者が利用できる制度や当院で作成した健康状態報告書等のコピーを提供し、継続して対応できるよう依頼した。
＊医療費助成や制度、健康状態報告書などの調整窓口を MSW に一本化したことで本人の安心感につながった。

3 緊急時対応事例

事例の概　要	血友病の外傷に伴う止血コントロールを生活圏内において対応できるよう緊急受診先を検討したケース

既往歴：血友病 A、HIV 感染症、高脂血症
病　状：右足首の関節痛がある時に血液製剤の自己輸注
ＡＤＬ：自立
家　族：父、母の３人暮らし

＜要旨＞
血液製剤の定期輸注は気がすすまず行っておらず、右足首などの関節痛が起こった際に月 1〜2 回程度製剤投与を行っていた。かかりつけ拠点病院は自宅から遠方にあり、外傷などの出血時に生活圏内で緊急受診ができるよう医療機関の選定及び受診調整を行ったケース

＜課題＞
＃1 生活圏内の緊急受診先の選定および確保
＃2 血液製剤の在庫管理、持込の可否、緊急時の医師の指示方法などの
　　院内体制の確認
＃3 初めて受診する医療機関への医療費助成制度の対応に関する調整

調整内容

患者への状況確認
・情報収集シートから聴取
・緊急受診先の必要性について説明
・個人情報を伏せ、問い合わせの了承を得る

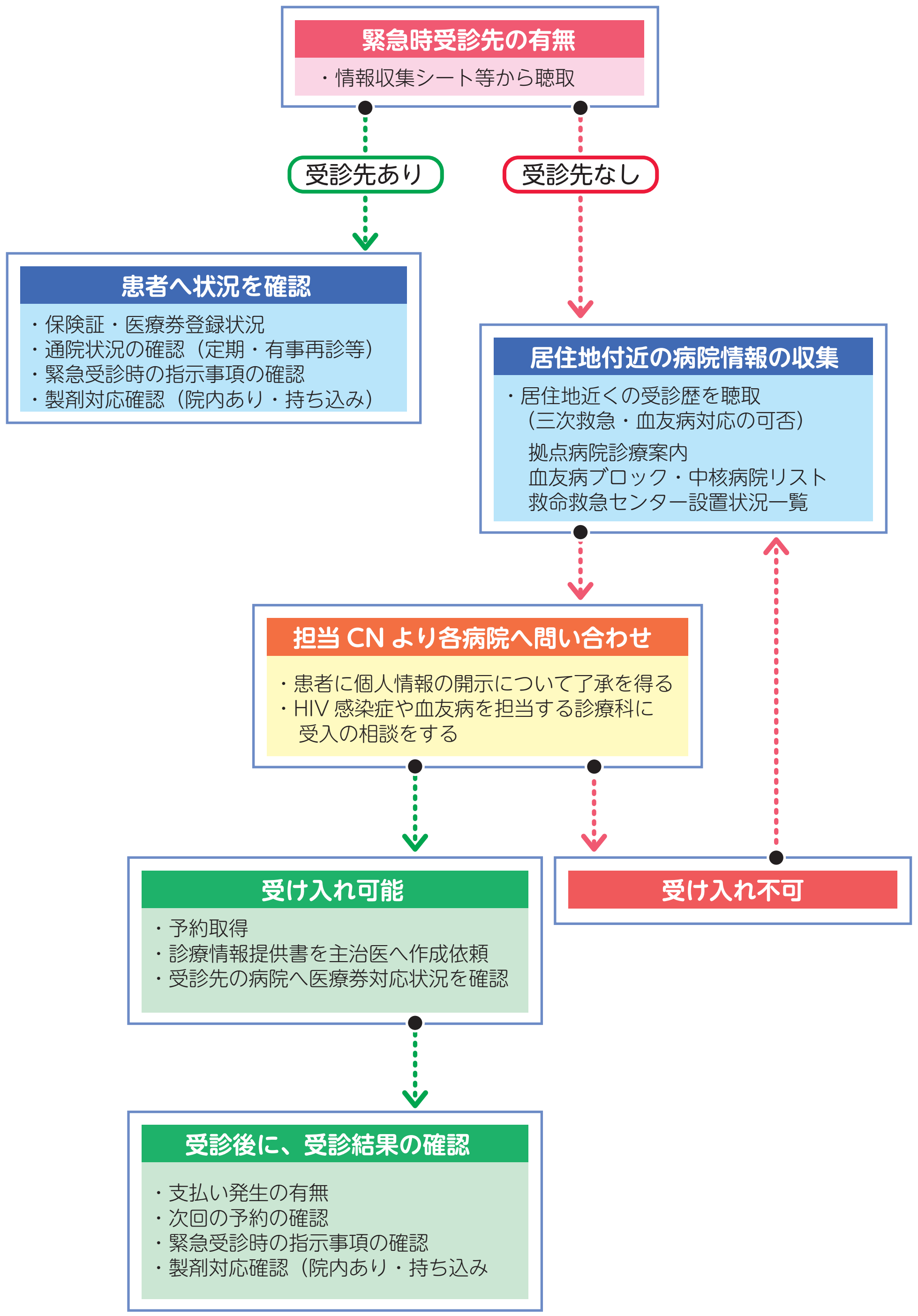
医療機関の検索、問い合わせ
・居住地近くの受診歴を聴取した上で、血液内科で緊急受け入れができる病院を検索、救急指定や血友病対応の可否などを踏まえ検討し、医療機関を選定した。
　※拠点病院診療案内、血友病ブロック拠点病院リストから検索
・該当する病院に血友病を担当する診療科（血液内科）に受け入れ相談を行い、外来受診について了承を得る。

受診前の準備
・本人の受診可能な日程を確認し、医療機関から地域連携室を通し予約を取得した。
・診療情報提供書を医師に作成依頼し、原本を本人にお渡し、事前に受診医療機関に FAX をお送りする。
・受診時に自己負担が発生しないよう受診先医療機関の医事課に連絡し、医療費助成制度の対応を確認した。

受診後のフォローアップ支援

受診後の外来にて、緊急時受診先の取り決めなどを確認した。
・緊急受診時の連絡方法として平日の日中であれば血液内科、夜間・休日は救急外来に連絡を入れること
・半年ごとに状態確認のため受診すること
・受診時の支払いついて自己負担がないこと

緊急時受診先：調整方法　（ACC の例）



5 資　料　集

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７年12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）

○　謝約：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（国に被害を拡大させたことの責任があること、甚大な感染被害を早急に救済すべき責任を果たすべきであること等）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（以下）

■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37,800円又は53,800円：国負担）の支給
・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事業を実施。

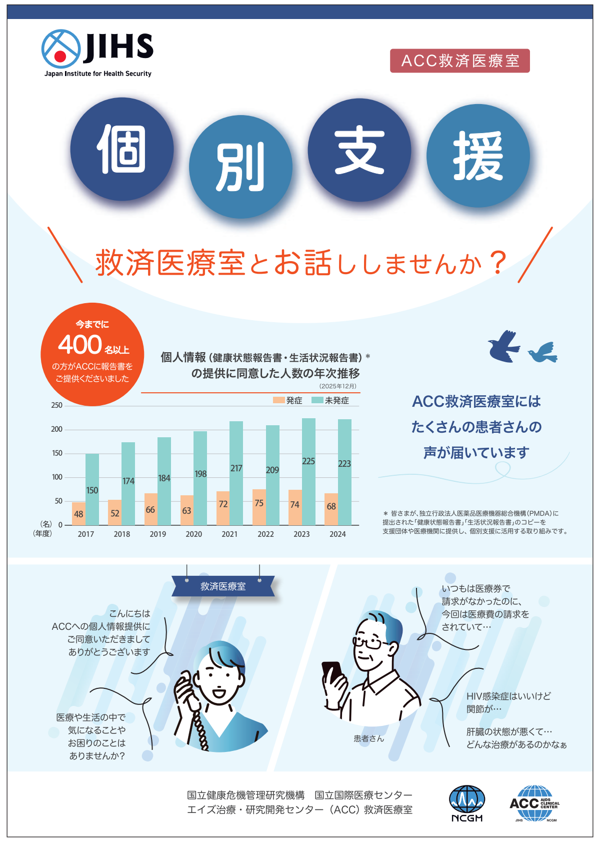
○　国立国際医療研究センター「エイズ治療・研究開発センター（ＡＣＣ）」と地方ブロック拠点病院、拠点病院を中心にエイズ医療提供体制を整備（救済医療）

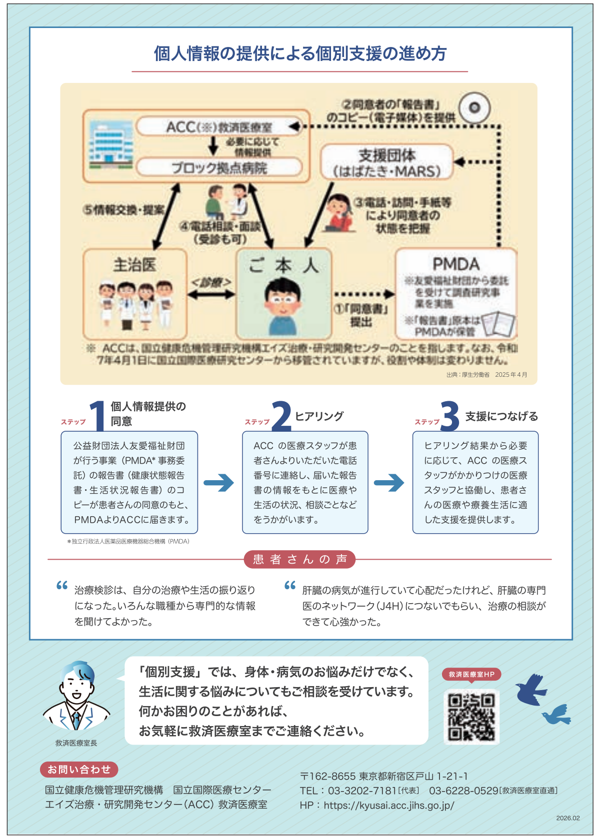
○　ＨＩＶ感染症、エイズ、その他の合併症の治療方法や、患者の療養環境に関する厚生労働科学研究を実施

○　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（平成８年度以降）。

個別支援について





PMDA による同意書

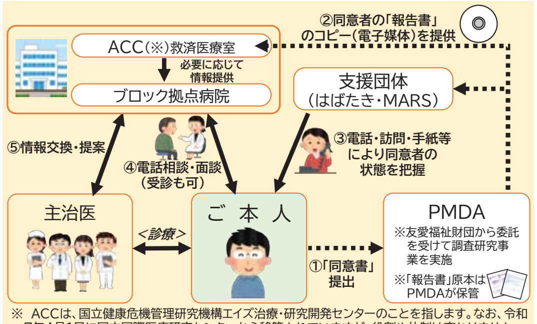
個人情報の提供による「個別支援」　別紙

皆さまが、独立行政法人医薬品医療機器総合機構（PMDA）に提出された「健康状態報告書」「生活状況報告書」のコピー（電子媒体）を、支援団体や医療機関に提供し、個別支援に活用する取組です。

支援団体や医療機関からの個別支援を受けることによって、お一人おひとりの状況に合わせたきめ細やかな相談が受けられたり、必要な医療サービスの提供や福祉サービスの紹介など、皆さまの療養や生活のサポートを受けることができます。

支援に個人情報を活用するためには、ご本人の同意が必要です。

【イメージ図】



※　ACCは、国立健康危機管理研究機構エイズ治療・研究開発センターのことを指します。なお、令和7年4月1日に国立国際医療研究センターから移管されていますが、役割や体制は変わりません。

個別支援を行う **支援団体や医療機関**の詳細 ▶ 別添1 をお読みください

個人情報提供の詳細や **同意書**の様式 ▶ 別添2　別添3 の**両方**をご確認ください

○ 支援団体が実施する個別支援　別添1

社会福祉法人　はばたき福祉事業団	
連絡先等	東京都新宿区新小川町9-20新小川町ビル5F 03-5228-1200　https://www.habatakifukushi.jp
実施する支援の例	・電話相談（被害者フリーダイヤル：0120-633-552） ・訪問相談・来訪相談 ・健康訪問相談 （はばたきで選定した訪問看護ステーションに属する、感染被害の問題をはばたきからの研修を受けた適切な訪問看護師による日常生活、治療環境、家庭環境についての月1回の定期的な健康訪問看護相談） ・PC、スマホ、タブレットを使用した健康度合チェックによる医療・生活相談 （はばたき常勤の専門家相談員による定期連絡、緊急時対応等の医療・生活相談） ・肝移植等に関する相談支援 ・医療・福祉等の各種情報提供、相談（MSW対応）

特定非営利活動法人　ネットワーク医療と人権	
連絡先等	大阪市北区西天満6-2-14マッセ梅田ビル2号館805号 06-6364-7677　https://npomars.jp
実施する支援の例	下記の相談結果をもとに、医療・福祉等の各種情報提供、ピア相談員や専門家相談員（カウンセラー、MSW等）の派遣などを行っています。また、直接面談を通じ相談者の希望によりメール等による個別相談にも対応可能です。 ・電話相談：月～金　11:00～17:00 被害者専用相談電話：0120-722-231（フリーダイヤル） ・訪問相談：相談者の希望する場所へ訪問し面談 ・来訪相談：相談者が事務所を訪れた際の面談 ・各種交流会・医療等相談での個別相談

○ ブロック拠点病院と担当している都道府県

ブロック拠点病院の名称	担当している都道府県
北海道大学病院	北海道
国立病院機構仙台医療センター	青森県、岩手県、宮城県、秋田県、山形県、福島県
新潟大学医歯学総合病院	茨城県、栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、山梨県、長野県、新潟県
石川県立中央病院	富山県、石川県、福井県
国立病院機構名古屋医療センター	岐阜県、静岡県、愛知県、三重県
国立病院機構大阪医療センター	滋賀県、京都府、大阪府、兵庫県、奈良県、和歌山県
広島大学病院	鳥取県、島根県、岡山県、広島県、山口県、徳島県、香川県、愛媛県、高知県
国立病院機構九州医療センター	福岡県、佐賀県、長崎県、熊本県、大分県、宮崎県、鹿児島県、沖縄県

支援団体（はばたき・ネットワーク医療と人権）への個人情報提供に関する同意書　別添2

支援団体である「社会福祉法人はばたき福祉事業団」と「特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権」（詳細は別添1）では、国立健康危機管理研究機構エイズ治療・研究開発センター（ACC）や全国8つのブロック拠点病院と連携し、皆さまの個別の支援を行っています。

この同意書を「健康状態報告書」と「生活状況報告書」とともにご提出いただくことで、報告書の情報を支援団体に共有することができます。報告書の回答を踏まえ、支援の必要性・緊要性などを判断し、上記医療機関と連携して具体的な支援につなげることが可能です。

同意書の書き方が変わったのでご注意ください

！ 同意の内容が分かりやすくなるよう、同意書の様式を変更することにしました。必ず内容をご確認の上で、ご記入・ご提出をご検討ください。

「はばたき福祉事業団」と「ネットワーク医療と人権」の**両方に提供**する場合 ▶	**右下の必要事項（氏名等）**を記入し同意書をご提出ください（○を付ける必要はありません）
「はばたき福祉事業団」と「ネットワーク医療と人権」の**いずれか一方のみ**に情報提供する場合 ▶	**以下のいずれかに○**を付けた上で **右下の必要事項（氏名等）**を記入し同意書をご提出ください □ はばたき福祉事業団 □ ネットワーク医療と人権
「はばたき福祉事業団」と「ネットワーク医療と人権」の**どちらにも提供しない**場合 ▶	この同意書の提出は不要です

公益財団法人友愛福祉財団　理事長　瀧　正志　殿

私は、私に対する個別の支援を実施するための基礎資料として用いるために、私の現住所、氏名、電話番号及び令和7年度調査（※）に対する回答として、貴財団に提供した個人情報を、「社会福祉法人はばたき福祉事業団」と「特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権」のいずれか（上記回答でいずれかの団体に○がある場合はその団体）または両方（いずれにも○がなく同意書が提出された場合）に対して提供することに同意します。

令和＿年＿＿月＿＿＿日
（同意書を記入した日付をご記入ください）

現住所	
氏　名	
電話番号	

※独立行政法人医薬品医療機器総合機構が送付する健康状態報告書（2025年）及び生活状況報告書（2025年）を指します

ACC 及び ブロック拠点病院への個人情報提供に関する同意書　別添3

国立健康危機管理研究機構エイズ治療・研究開発センター（ACC）及び ブロック拠点病院（詳細は別添1）は、必要に応じて、皆さまの健康状態等に係る個別の支援を行っています。

この同意書を「健康状態報告書」と「生活状況報告書」とともにご提出いただくことで、報告書の情報をACC または 各ブロック拠点病院に共有することができ、よりきめ細やかな個別の支援につなげることが可能です。

同意書の書き方が変わったのでご注意ください

！ 同意の内容が分かりやすくなるよう、同意書の様式を変更することにしました。必ず内容をご確認の上で、ご記入・ご提出をご検討ください。

国立健康危機管理研究機構（※）エイズ治療・研究開発センター（ACC）からの個別支援の実施のために、あなたの情報の共有を希望されますか

↓ 希望する

右下の必要事項（氏名等）と、**下記の追加質問**に回答した上で、この同意書をご提出ください。

<**追加質問**（いずれかに○を付けてください）>
お住まいの都道府県を担当するブロック拠点病院に、ACCから必要に応じて、あなたの情報を共有してもよいですか

はい　・　いいえ

↓ 希望しない

この同意書の提出は不要です

※　ACCは、令和7年4月1日より、国立国際医療研究センターから、国立健康危機管理研究機構に移管されましたが、役割や体制は変わりません。

公益財団法人友愛福祉財団　理事長　瀧　正志　殿

私は、私に対する個別の支援を実施するための基礎資料として用いるために、私の現住所、氏名、電話番号及び令和7年度調査（※）に対する回答として、貴財団に提供した個人情報を、以下の医療機関に対して提供することに同意します。

・追加質問が「はい」の場合　：国立健康危機管理研究機構エイズ治療・研究開発センター（ACC）及び 私の居住する都道府県を担当するブロック拠点病院
・追加質問が「いいえ」の場合　：国立健康危機管理研究機構エイズ治療・研究開発センター（ACC）

令和＿年＿＿月＿＿＿日
（同意書を記入した日付をご記入ください）

現住所	
氏　名	
電話番号	

※独立行政法人医薬品医療機器総合機構が送付する健康状態報告書（2025年）及び生活状況報告書（2025年）を指します

J4H について

リンク集

ACC 救済医療室では患者さんや医療従事者、支援者に様々な情報を発信しています。

薬害被害者支援のための資料集
https://kyusai.acc.jihs.go.jp/medics/document.html

メンタルヘルス（生きがいチェック）
https://kyusai.acc.jihs.go.jp/patient/mentalhealthcare.html

歯と口の健康（DENTAL NEWS LETTER）
https://kyusai.acc.jihs.go.jp/patient/dentalcare.html

お問い合わせ

国立健康危機管理研究機構　国立国際医療センター
エイズ治療・研究開発センター（ACC）
TEL：03-5273-5418（ケア支援室直通）
患者支援調整職　大金　美和
e-mail：ogane.m@jihs.go.jp

2017 年に ACC 血友病包括外来の前に、薬害 HIV の教訓を伝えるモニュメントが設置されました。東京HIV訴訟被害者837名の原告番号を葉に記した「命の樹」です。薬害 HIV 感染被害者を永久に守っていく責務とともに、「命の尊さ、それを守る医療」の願いを込めた象徴となっています。
このモニュメントからイメージしたイラストを、救済医療室ウェブサイトで使用しています。