



はばたき福祉事業団は、薬害エイズ被害者の救済事業を行う団体です

年頭のごあいさつ

はばたき福祉事業団を応援して下さっている皆さま、関心を寄せて下さっている皆さま、あけましておめでとうございます。被害者自身が救済に取り組む、被害体験をもとに医療改革や薬害再発防止等々を目指して設立したはばたき福祉事業団は、今年開設6年目を迎えます。皆さまの温かいご支援を得て、相談事業や調査研究事業など成果を発揮できるようなうまいりました。懸案の血液製剤の問題、一人一人の命を慈しむ医療環境、社会づくりに微力ですが貢献していきたいと考えます。これからも熱意を秘めての前進で事業を進めてまいります。なお一層のご支援をお願いしまして、ご挨拶いたします。

平成十五年一月

はばたき福祉事業団

理事長 大平勝美

薬害HIV感染被害者遺族の 面接調査から配票調査へ

山崎 喜比古

東京大学大学院医学系研究科健康社会学系、
薬害HIV感染被害者遺族生活実態調査委員会委員

薬害HIV感染被害者全体の中で、遺族は、最も過酷な経験を余儀なくされているにもかかわらず、声すら上げられず、被害の実態したがってニーズ、つまり遺族にとって何が必要されているのかについて、これまでほとんど明らかにされてきませんでした。

二〇〇一年春に計画され、その後一年かけて実施され、二〇〇二年秋に調査結果がまとめられた、約四十

組の薬害HIV感染被害者遺族に対する面接調査(一次調査)によって、遺族にどのような困難や被害やニーズがあるのか、それがどのようにしてもたらされたのかという問題について、数々の重要な発見があり、それを社会や学会に発表することにより、遺族への人々の理解と共感の輪を広げることができました。

薬害HIV感染患者被害者との死別体験が、遺族の方々に、愛する家

族を失ったことによる深い悲しみ以外に、きわめて強い無念の思いと悔しさ、加害者への怒り、自責と後悔の念、そして差別不安による孤立無援感をもたらしているということ、そしてそれらが癒えることなく現在まで続いているばかりか、精神的なダメージや深い心の傷をもたらしていること、それが一見癒えているかに見える活動的な遺族の方々にもあるということなど、薬害HIV感染被害者遺族の被害の過酷さ、深刻さ、未曾有さが明らかになりました。

また、こうした薬害HIV感染被害者をもたらした真相が究明され、加害者が謝罪し責任をとり再発防止に努めること、そのために周囲の人々や社会が協力し、あるいは連帯することが遺族の心の救済にとってもきわめて重要な意味をもつことや、HIVと血友病に対する世の中の偏見・差別をなくすこと、あるいはそのための周囲の人々や社会の側の努力

(2頁下段へ続く)



山崎 喜比古 先生

血友病患者のためのシンポジウムを終えて

ネットワーケ医療と人権 事務局長 太田 裕治

十二月一日、ブライアン・オマホニーWFH（世界血友病連盟）会長とブルース・エバツト博士の来日と機に、大阪千里にあるライフサイエンスセンターにおいて公開シンポジウムを開催しました。今回のブライアン会長らの来日は、ここ数年間WFHと日本の血友病患者とが新たな交流を作り上げてきた流れの中で、日本との強固な関係を望むWFH側の要望により実現したものです。

ブライアン会長は、かねてより日本に全国の血友病患者をとりまとめる組織がないことを懸念してきました。そのことに対し私たちは、「薬害エイズ」以降の日本の状況とともに、日本における血友病患者会の失敗や衰退を伝えてきました。これまでの経過で、WFHには日本の状況を十分解ってもらえたと思えますし、プロジェクトに関わってきた者たちは、WFHを通じて世界の血友病患者と連携してゆくことの重要性和国内患者のネットワーク構築の必

要性を認識できたと思います。その一つの具現が今回のWFH幹部の来日実現であり、血友病医療をテーマにしたシンポジウムの開催でありました。

シンポジウム当日、この種の企画では近年には珍しく、各地域の患者、医療者、日赤や製薬会社関係者などが聴講する集まりとなり、用意した一三〇席も満席となる盛況でした。記念講演を行ったエバツト博士



やブライアン会長の知名度もありますが、テーマに「患者参加の血友病医療」を選んだことが、患者やその関係者の幅広い興味を呼んだかもしれません。ただ、時間的制約から会場との討論を行えなかったことが残念です。

私たちが仁科さんらとこの企画の実行委員会を結成したとき、「薬害エイズ」を経験してきた世代の教訓として、慢性疾患たる血友病患者の自立や治療の自己決定の必要性などを若い患者や患者のご両親に伝えていく活動のきっかけになれば良いとの思いがありました。良い医療のもとで最新の治療を受けたい。高福祉に支えられて病者であることを意識せずに生活したい。血友病など慢性疾患を抱える者たちの願いは単純なものです。しかし、それを実現するために、過去の歴史が物語るように多大な努力と犠牲が伴います。利点だけに目を奪われて陰に隠れた欠陥を見落としてしまつては、成果が



水泡に帰してしまつこともあり得ると知るべきです。また、多数の患者が、病気のことや自分たちを取り巻く状況に無関心であつては前進を望めません。

今回のシンポジウムは、たまたまWFH会長らの来日というイベントが後押しとなつた企画ではありますが、これを契機にシンポジウムの趣旨を實踐する輪を広げていけたらと考えております。

が遺族の方々の生きづらさを軽減する上で決定的に重要であることなども示唆されました。

さらに、遺族の方々にとつて語つていただくことがどれほどつらいことなのか、同時に、語つていただくことが今いかに大事か、すなわち、それが遺族の方々の心のケアにとつても、遺族への周囲の人々や社会の理解と共感の輪を広げる上でも最も重要な手段であることも確信できました。つらい思いをされてまで面接調査にご協力下さつた遺族の皆さんにあらためてお礼申し上げます。

そして、こうした問題の急所がつかめる調査になつたのも、当事者の皆さんと調査の計画立案段階から一貫して共同で進めるという当事者参加型リサーチ方式をとつてきたことによるものと確信しています。

面接調査を踏まえて、二〇〇二年夏頃から、全遺族を対象とする配票調査（二次調査）が準備され、十一月に実施に入りました。十二月上旬までに二百組以上の遺族の方々から回答が得られ、中間集計の結果、驚くべき高率の遺族の方々がつらい気持ちを経験され、精神的なダメージと心の傷を受けていることが明らかになってきています。配票調査は続行中です。今後ともご協力下さいませよう心よりお願い申し上げます。

血友病患者のためのシンポジウム

患者参加の血友病医療を目指して

はばたき福祉事業団理事
弁護士

仁科 豊

去る十二月一日、大阪の千里ライフサイエンスセンターにおいて、血友病患者のためのシンポジウムが開催された。

これは、世界血友病連盟(WFH)の会長ブライアン・オマホーニー氏とCDCの血液学者ブルース・エバツト氏の来日に合わせ企画されたもので、主催はシンポジウム実行委員会、後援には厚生労働省、はばたき福祉事業団、ネットワーク医療と人権が名をつらね、「患者参加の血友病医療を目指して―治療の自己決定と患者主体の医療―」をテーマに議論が行われた。やや小さ目の会場には、同時通訳のブースが設けられ、北海道から九州まで全国から集まった熱心な参加者で埋め尽くされた。

このシンポジウムの趣旨は、安全適切な血友病医療とは何か、血友病医療の現状と将来はどうなるか、自立した患者であるために必要なことは何か等につき、様々な分野で血友病医療に携わっている医師(吉岡章 奈良県立医大小児科教授、岡慎一 国立国際医療センターエイズ治療・研究開発センター部長、白阪

琢磨 国立大阪病院臨床研究部長、坂田洋一 自治医科大学分子病態治療研究センター教授)より、改めて患者参加という視点から問題提起を

していた、というものであった。続いて、当事者参加医療を推進している患者当事者(太田裕治、大平勝美、仁科 豊)が薬害エイズ事件を踏まえつつ議論を行った。患者当事者である司会の花井十伍氏は鋭い切り口で各シンポジストに設問を投げかけた。患者・家族と医療者をコーディネートする患者当事者のコ



ーディネーターの必要性、積極的な医療を実現するための患者参加型医療の重要性、凝固因子の補充療法から移行するであろう血友病の根治療法を目指した遺伝子治療の将来予測、そのための正確な情報伝達と患者の自立、などについて盛んな議論が行われた。

薬害エイズ事件の経験から、私たち血友病患者は、正確な情報に基づき洞察力をもって自らの治療法を決定し、患者として自立のあり方を探求していかなければならないことを学んだ。さらに今回のシンポジウムでは、患者参加という視点から種々の議論が可能であり、かついっそう必要であることを知った。また、国際的視野に立ちながら、わが国の血液行政、とりわけ血友病治療の安全性・適切性を検証し、自ら最良の医療環境を創っていく必要があることを学ぶことが出来た。

なお、このシンポジウムの翌々日、十二月三日には東京において、ブライアン・オマホーニー会長とブルース・エバツト氏ら及びシンポジウムに参加した各地からの患者との



間で懇親会を兼ねた意見交換会が開催された。WFHのあり方、日本の患者組織のあり方などにつき率直な意見が交換されたが、昨夏に患者有志によって立ち上げられた日本血友病患者委員会という名称の組織(略称

CHJ: Committee of Hemophiliacs Japan)を通じて、国内外の患者との間で積極的に情報や意見の交換を行っていくこと、また、薬害エイズ事件を踏まえ、自立した血友病患者のあり方を患者自らが宣言し(血友病患者憲章)、今後、この理想に向かって広い視野に立つて

患者の自立のための活動をしていくことが確認された。

なお、十二月二日、ブライアン・オマホーニーWFH会長ら一行は、シンポジウム主催者らと厚生労働省を訪問し、まず玄関脇の薬害根絶誓いの碑」の前に立ち建立の経緯の説明を聞いた。その後、疾病対策課長、血液対策課長、副作用被害対策室長と面談をした。また、エイズ予防財団を訪れ山田兼雄専務理事と面談し、夕刻に国立国際医療センターにあるエイズ治療・研究開発センター(ACC)を訪問して岡部長の案内で外来・病棟等々を見学した。



シンポジウム「HIV感染被害者のQOLとサポート」が開催される

東京大学大学院医学系
研究科 健康社会学

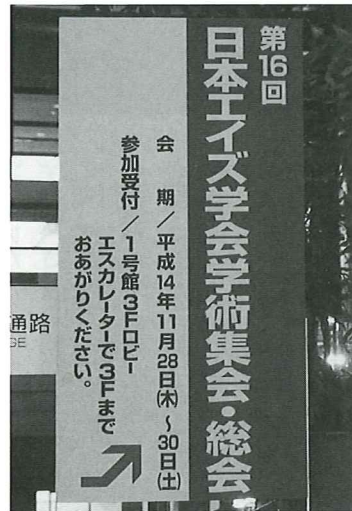
井上 洋士

第十六回日本エイズ学会学術集会

・サテライトシンポジウム9「HIV感染被害者のQOLとサポート」
がさる十一月三十日、名古屋国際会議場で開催された。このシンポジウムには、白坂琢磨氏（国立大阪病院、瀬戸信一郎氏（はばたき福祉事業団）、江口洋子氏、山崎喜比古氏（東京大学大学院健康社会学）の四名が登場した。

・家族との関係について主に問題点を中心に報告し、そうした中で見えてきている光明についても述べた。

一方江口氏は、被害者遺族の抱える問題について、ご自身の経験をも踏まえてのメッセージを投げかけた。特に血友病・エイズとの闘いに加えて、血友病・エイズにともなう偏見の中で誰にも話せなかつたこと、少しずつ話せるようになった契機がいくつかあったこと、「語る」ことの意味などについて紹介した。また山崎氏は、被害者遺族対象の面接調査から推察される現在の被害者遺族の抱える心理的



も初公開した。

学会最終日の夕方の開催であったにもかかわらず、会場には百人を超える方々が駆けつけてくださった。また、総合討論でも、医療体制のさらなる整備に向けての問題点、エイズ教育のあり方、遺族が「語る」ことができるようにするために整備を必要とするものなどについて活発な議論が交わされ、全体としてはきわめて盛会であったと言えよう。企画した私自身、終わってほっとすると同時に、このシンポジウムで議論されたことを、この場で終わらせず、さらに発展的に今後のHIV感染被害者のサポートに活かせるようにしていく必要性を実感した。



らさや精神健康低下・PTSDに代表される多面的な問題やとりまく社会環境について詳細に報告し、さらには速報として現在進行している被害者遺族対象の量的調査結果の一部

賛助会員交流会

合唱とフルートとピアノの夕べ

北海道支部

十一月九日、支部

賛助会員交流会を北海道クリスマスチャレンジャーで開催しました。昨年のハープ演奏に続き、今年は合唱とフルートとピアノ演奏を札幌大谷短期大学の木村雅信先生、ロータス合唱団他の方々にお願いしました。



三編を、原告の家族である浅川身奈菜さんと、最近まで北大病院の看護師として患者がお世話になっていた福家紀美子さんが朗読しました。木村先生が朗読に合わせて即興でピアノを弾いて下さり、朗読がより感動的なものになりました。

この集まりは、薬害エイズ被害者の遺族をなぐさめるといふ意味も含めて開催しているもので、今年も数名の遺族の方が参加して下さいました。

後半は、金子みすゞの詩に木村先生が作曲した作品を中心に十一曲を合唱団が演奏しました。耳なじみやすい感動的な演奏を堪能しました。

葉が納得できる演奏会となりました。吹雪交じりの天候のなか、参加して下さいました皆様、本当にありがとうございました。



木村先生の「良い音楽は人を元気にする」という言葉が納得できる演奏会となりました。吹雪交じりの天候のなか、参加して下さいました皆様、本当にありがとうございました。



葉が納得できる演奏会となりました。吹雪交じりの天候のなか、参加して下さいました皆様、本当にありがとうございました。

肘井博行支部長のあいさつに続き、さつそくピアノとフルートの演奏。休憩に続き、「北にはばたき」から

葉が納得できる演奏会となりました。吹雪交じりの天候のなか、参加して下さいました皆様、本当にありがとうございました。

大分保険医協会と 鶴谷中学生生徒会から寄付金

先日、大分県佐伯市にある鶴谷中学校の生徒会が、大分保険医協会が薬害エイズ被害者支援として主催している「HIV薬害被害者支援募金・大分」に募金を送ってくださいました。この募金は生徒会が年間を通してPTAなどの協力の下、廃品回収で得た貴重な収益金を寄付していただいたものです。また、主催している大分保険医協会からは、各医療機関に募金用のペットボトルを置き、継続的に募金活動を行っており、これまで5回にわたる募金をいただいております。今年度も鶴谷中学からの募金も含めて50万円もの募金をいただきました。

はばたき福祉事業団では、生徒たちの熱意ある募金協力の活動に感激し、理事長が鶴谷中学に伺い講演という形でお礼の言葉を述べさせていただきました。十二月十九日、この日鶴谷中学では



「世界エイズデー集会」が行われました。学習発表、感染者の思いを綴った詩の朗読に続いて、理事長の講演が行われました。最近中学校等に講演に行っても耳を傾けず私語をしている生徒が多いのですが、鶴谷中学の生徒たちはみんな最後まで集中して理事長の話に熱心に聞き入り、たいへん感心させられました。講演の後は寄付を頂いた鶴谷中学の皆さんに、大分保険医協会から感謝状と記念品が贈呈されました。この集会にはマスコミも取材に訪れ、特に地元の大分合同新聞には、翌日の朝刊に写真入りで大きく取り上げられています。

集会のあと、武田隆博校長先生とお話をさせて頂きました。鶴谷中学は文部科学省のエイズ研究推進校の指定を受け、学校全体でエイズ学習に積極的に取り組む、講演会やキルトの作成などを行ってきたとのことでした。研究推進校の指定は昨年度で終わりました



が、エイズ学習への取り組みは今年も継続して行っており、今年度は「性同一性障害」という重いテーマに取り組んだそうです。また、この集会は生徒会が中心になって企画、運営したということで、ふだんから生徒の自主性を重んじる教育が、講演会での生徒全員の話聞く態度や生徒会長のお礼の言葉に現れていると感じました。

安部控訴審

一審で無罪判決が下された安部英被告に対する控訴審が十一月二十九日から始まりました。安部被告が法廷に姿を現すことなく始まった公判では、九〇〇ページにも及ぶ控訴趣意書を提出した検察官がその要旨を読み上げ、それに対し弁護側は答弁書を提出し、反論しました。また検察は五人の証人尋問を請求。次回公判で福島県立医科大学の内田医師の証

人尋問が認められましたが、その他四人については保留されました。第一回の控訴審ということで注目も高いと思われましたが、傍聴券は配布されたものの抽選にはならず、また午後六時から行われた報告集会も参加者がまばらで、残念ながらこの問題の関心の低下を感じさせました。しかし、控訴審で勝利するために傍聴席をぎっしり埋め尽くして、

弁護側や法廷をしつかりと監視し、プレッシャーをかけていかなければなりません。次回公判は一月二日、午後一時三〇分から東京高裁102号法廷で行われます。多くの方に傍聴していただきたいと思っています。



中部地区 賛助会員交流会

十月六日、中部地区の賛助会員の皆様との交流会が行われました。賛助会員交流会はこれまでに東京、北海道で行われましたが、中部地区では初めてです。ふだんは機関紙やホームページを通して活動をお知らせしていますが、この交流会では東京本部と中部支部の事務局スタッフが実際に赴いて、賛助会員の皆様に直接お話をさせて頂きました。

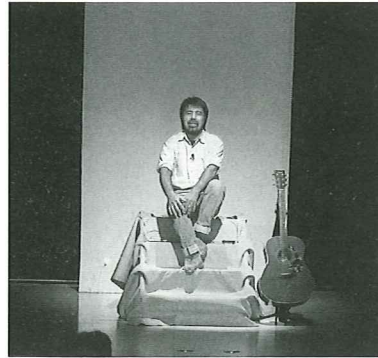
まず、理事長がプロジェクトを使って、薬害エイズ事件の歴史やその背景、血液の問題、そして事業団の活動内容やその成果などを説明。その後は交流会に参加したはばたきスタッフが質問に答え



各支部の活動から

一人芝居「冬の銀河」

北海道支部



九月には安部控訴審に向けて世論を喚起したいとの思いから実行委員会を結成し、一人芝居「冬の銀河」の上演を行いました。終演後のアンケートには、多くの熱いメッセージが寄せられ勇気づけられました。また、十一月には賛助会員交流会を行い、ピアノや合唱の美しい音楽に耳を傾けながら、亡くなった被害者を偲びました。年明け早々には、厚生労働省・ブロック拠点病院との三者協議が開催されます。原告の声を届けます。

各県を訪問して

東北支部

昨年七月に「巡回地域訪問相談」

と称して初めて山形・秋田県の拠点病院へ出向き医療関係者との面談や青森県での患者交流会を実施しました。九月には岩手県で医療講演・相談会／交流会を実施し、七月に初めてお会いした皆様も多く参加して頂きました。医療講演会と併せて初めて歯科検診を試みたところ七割位の方は要治療という結果が出ました。東北支部は今後も新しい試みと、また学会や研修等への参加も積極的にして行きたいと思えます。

賛助会員交流会

中部支部

昨年、十月六日に中部支部では初めての「賛助会員交流会」を行いました。なにぶん初めての会でしたので、事業団の紹介に時間を取りすぎて、賛助会員の皆様方と交流を深める、という点が弱かったのが反省点です。この反省をふまえつつ、賛助会員の方や支援者のみなさまと交流する機会を継続して持っていきたいと考えておりますので、今後ともご支援のほどよろしくお願い致します。

遺族のお話に耳を傾けて

九州支部

十月に宮崎・鹿児島にて三年ぶりに医療講演会・相談会を開催。地元

の先生方からうかがった今なお厳しい現実。患者家族の皆さんからの内容の濃い質問と相談。改めて地元に出向いて医療相談会を開く大切さを痛感しました。

今年には数軒遺族への弔問を行いました。遺族のお話にしつと耳を傾け、故人への私たちの思いを伝えることの大事さを肌で感じています。支部設立五周年を迎えた九州支部を今年もよろしく願います。

血液推進全国協議会

三月二十日、血液製剤の国内自給達成に向け、献血運動に携わる全国の主な関係者が献血思想の普及を図るとともに、献血運動の推進に資することを目的に「献血推進全国協議会」が発足されました。血液製剤を使用する患者という立場から意見を述べてきたはばたき福祉事業団も、この協議会の活動に関わってきま

た。協議会ではこの間、七月二十五日に全会一致で成立した「安全な血液製剤の安定供給の確保等に関する法

律」（血液新法）の審議の中で、三星勲会長らが参考人として意見を述べ、さらにメディアを通じて、血液新法的重要性をアピールしてきま

した。また、十二月十一日には超党派の「献血推進議員連盟」も発足。協議会と連携を取りながら、献血を国家的事業と位置付け、内閣総理大臣を本部長とする「献血推進対策本部（仮称）」の創設の早期実現等を働きかけていくとのことでした。

献血のお願い

献血血液で、日本の血液製剤の自給を達成しましょう。薬害エイズの元凶である外国の買血由来製剤を使わないですむように、多くの方々の献血をお願い致します。

*賛助会員数

二〇〇二年十二月末現在
学生 三三名（六六口数）
個人 六三六名（八七四口数）
法人 三三団体（九四口数）

●賛助会員募集中●

- 学生会員 年間 一〇 1,000円
- 個人会員 年間 一〇 3,000円
- 団体会員 年間 一〇 10,000円

○はばたき福祉事業団の運営を安定させるために、賛助会員を募集しています。ご家族やお知り合いの方にも声をかけて頂けると幸いです。

○賛助会員の皆さんには、ニュースをお送りします。
○お申し込みは、郵便振替用紙に住所・氏名等ご記入の上、会費を添えて、郵便局からお振込み下さい。

（郵便振替）
口座番号 00130-2-396502
名義 はばたき福祉事業団

活動を進めるための大きな力となるご寄付もよろしくお願致します。

編集後記

皆様、新しい年をいかがお過ごしですか？日本中が北朝鮮拉致問題に揺れた昨年後半でした。マスコミの報道に異常さを感じている人は少なくないのでは。エイズパニックの当時を思い出します。(す)

はばたき福祉事業団

本部	〒162-0814	東京都新宿区新小川町9番20号 新小川町ビル5階 TEL 03-5228-1200 FAX 03-5227-7126
北海道支部	〒064-8506	札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター TEL/FAX 011-551-4439
東北支部	〒980-0804	仙台市青葉町大町2-3-12 大町マンション402号 増田法律事務所気付 TEL 022-215-0303 FAX 022-215-0301
中部支部	〒460-0001	名古屋市中区泉1-1-35 ハイエスト久屋5階 柴田・羽賀 法律事務所気付 TEL/FAX 052-241-5953
九州支部	〒814-0002	福岡市早良区西新4丁目9-39 仲野ビル6階 西新共同法律事務所気付 TEL/FAX 092-717-6329