

社福) はばたき福祉事業団、新年度を迎えて

社福) はばたき福祉事業団は薬害エイズ感染被害者向けの個別救済に力を入れていくため、昨年度から「くらしつくるプロジェクト」を試行的に進めてきました。新年度からは「くらしつくるプロジェクト」の具体化を進め、個々の対応策に反映するため拡張した事業や新たな試行も取り入れてステップアップを図る計画です。具体的には健康訪問相談の対象者拡大、生活実態の把握をさらに深めた調査、緊急連絡方法の模索、医療機関に推奨される定期診療における検査項目の実施実態を通院する患者が確認するチェックシートの配布と実態確認などを実施します。施設確保については個々のニーズがまだ把握できない段階なので、プロジェクトの視野に入れるものの準備段階としていくこととしました。また、HIV医療はこれまで急性期医療にウエイトを置いていましたが、長期療養やHIVに絡む多様な疾患に対応できる総合的診療視野を持ったHIV医療体制に脱皮する時期に来たことで、より医療・福祉の連結した施策にも関与していきたいと考えています。

最近のエイズ対策の予算減少傾向で、薬害エイズ裁判で恒久的にエイズ対策を保障されてきたことが揺らぐのは遺憾です。但し、医療や研究分野でも成果を上げて、エイズ対策のレベル向上に尽くしてきたかという評価も重要です。薬害エイズ被害者に対する救済医療や血液事業についてもその点からも評価しにくいところもあります。現在喫緊の問題としての薬害エイズ感染被害救済に関係各機関と協働して邁進するとともに、エイズ対策全般にも時代の変化に応じた事業活動をしていく所存です。なお、公益事業の大きな目標には、増えつつある感染被害者遺族の救済事業があります。抗HIV薬が服用できる前に次々と亡くなっていった最愛の患者たち、その怒りと無念さを背負った遺族や、HIV・HCVの重複感染被害による肝硬変・肝がん等々の合併症で手当ての甲斐もなく命を奪われた患者の遺族と、時代背景によって遺族の思いや寂寥感様々です。これらに対し、揺れる苦痛から体調を崩している方たちに健康相談事業や具体的健診事業などの個別対応に力を入れるようにしています。

被害患者の現況や遺族の長い孤立と病名を告げられない辛苦の相談を通して被害のありさまを伝え、薬害被害をしっかりと社会に伝えていくことに引き続き力を入れていきます。この目的の一環として、はばたきメモリアルコンサートやミニコンサートの開催、講演会企画などを行ってまいります。

はばたき福祉事業団が社会福祉法人認可の目的をなしとげて行くには、みなさまの幅広いご協力が必要です。一層のご指導、ご支援をよろしくお願いいたします。



今年度の事業計画、予算に係る第50回理事会(3月22日)

第11回はばたきメモリアルコンサート開催！

3月3日、桃の節句。この日は、第11回はばたきメモリアルコンサートの日でもありました。今回は、桃の節句にふさわしく、演奏者はすべて女性。とても華やかなコンサートとなり、会場には300名を超える方が来場されました。

当初演奏を予定していたピアニストの石岡久乃さんが、体調を崩されて出演辞退というトラブルがありました。このコンサートの趣旨に賛同いただき急きょピアニストの高橋多佳子さんに演奏いただくことができました。他には石岡さんと共にピアノデュオ、プリムローズ・マジックとしてご活躍されている安宅薫さん、若手演奏家として、チェロ奏者の上村文乃さんが出演されました。

ショパンの演奏が高い評価を得ている高橋さんは、このコンサートでもショパンを2曲演奏されました。また、急きょ決まった安宅さんとの2台のピアノでは、息の合った演奏で池辺晋一郎さんの「ふたりづれの蝶がくぐる・・・」などを演奏されました。そして、若手ながら上村さんの演奏も、来場者からは絶賛されていました。

このコンサートでは、アンケートでもたいへん好評をいただいている、迫田朋子さんによる被害者の思いに触れた詩の朗読が行われます。今回は、第一次提訴の二人の患者の話をもとに、薬害エイズ被害を抱え、つらい現実と向き合いながらも、今を生きる40代の被害者の姿を、池辺さんのピアノ演奏にのせて来場者に届けました。

また、コンサート会場でご寄附をいただいた方には、被害者遺族の手作りの小物やはばたき福祉事業団のTシャツをお渡しいたしました。手作りの小物は毎回新作が登場し、楽しみにしている方も多いようで、たいへん好評でした。

なお、次回第12回はばたきメモリアルコンサートは、平成28年4月12日（火）、浜離宮朝日ホールにて開催することが決まりました。出演者は、モルゴーア・クアルテットです。薬害エイズ裁判の和解から20周年となる次回のコンサートでは、池辺さんが薬害被害者への思いを込めて作曲した「やすらぎの翼」を演奏する予定です。



アンコールの「歌の翼に」は3人の女性による華やかな演奏になりました

和解19周年記念集会開催

薬害エイズ裁判が平成8年3月29日に和解してから、今年で19年が経過しました。東京・大阪の両原告団、弁護団では、日本の血友病患者を襲った未曾有の薬害事件である薬害エイズの問題を広く社会に訴え続け、そして亡くなられた被害者を追悼するために、薬害エイズ裁判和解記念集会を開催しています。和解から19周年となる今年、3月28日（土）ステーションコンファレンス東京にて開催いたしました。初めに、参加者全員で亡くなられた691名の被害者を黙とうと献花で追悼しました。そして、塩崎恭久厚生労働大臣からのメッセージを、神田裕二医薬食品局長が代読されました。また、昨年記念講演をしていただきました和解時の厚生大臣の菅直人元総理もご出席され、ご挨拶を頂戴しました。

機関紙第38号でご報告いたしました。昨年6月、初めて被害者の脳死肝移植が実施され、成功しました。薬害HIV感染被害者の死亡原因は肝疾患が最も多く、HIV/HCV重複感染で苦しむ被害者の命に光がもたらされました。今回の集会では、脳死肝移植を受けた被害者が登壇し、自らの体験を語りました。医療者の努力のおかげで生き続けていることを感謝したいと言いつつも、医療機関の連携がうまくいかず、またドナーが出た場合に家族が困難な対応を求められたり、医療機関に振り回される患者の辛さも訴えました。また、同じ被害者には、移植を一つの選択肢として考えてほしい、諦めないで、生き抜いてほしいとメッセージを送りました。和解から20周年の節目を迎える来年は、ぜひ厚生労働大臣も参加されての会としたいと思います。



厚生労働大臣のメッセージを代読する神田局長（左）昨年に引き続きご出席された菅元総理（下）



●北海道支部

当事業団では被害者・家族・遺族の皆さんの今後に備え様々な取り組みを検討、実施しています。それに関して当事業団より定期的に情報発信していますが、必要な時によりタイムリーにより有効に活用してもらうため、日頃、医療面でのサポートを担ってくれている医療機関にもこの取り組みを理解してもらうことは大切であると考えます。北海道支部では平成 27 年 1 月 24 日「札幌はばたき講演会」を、道内拠点病院を対象に開催、遠くは紋別、網走から計 17 名の看護師、医療ソーシャルワーカーの参加がありました。東京本部の柿沼事務局長が、トライアルが開始された一般社団法人全国訪問看護事業協会と連携した「健康訪問相談事業」や iPad を活用した健康相談支援等について講演しました。後半は、現在、被害者・家族が抱える困難について柿沼事務局長が提示しその解決策を参加者と共に検討しました。本研修会を終え、被害者の現状を伝える良い機会であったと同時に、医療機関とはばたきの連携もより一層強まると感じました。



被害者の抱える困難の解決策を参加者全員で検討しました

●東北支部

昨年、夏から秋にかけて、北東北 3 県を回り、各地の患者に直接お会いし現在の状況等を聞く中で、様々な思いをうかがうことができました。今年に入ってから、連絡がとれる東北管内の方々に電話をして、体調等についてお聞きしました。昨年も同様に電話をしましたが、今年はこれまで連絡が取れなかった方と初めて話ことができました、その中には肝臓の具合が良くなく、治療を受けているという方もいました。

「はばたき」ではより適切な治療を受けていただくために、たとえば ACC での総合的な健診や特定医療機関での「肝臓検診」、また最近では関節ケアのための「リハビリ検診」なども行っておりますので、治療上の困難等があれば、支部または本部に気軽に相談していただきたいと考えております。その「リハビリ検診」に向けた「長期療養とリハビリ勉強会」を今年の夏「仙台医療センター」で、管内医療者を含めて初めて開催する予定です。

●中部支部

和解からすでに、19 年の歳月が流れています。私達原告も年を取りました。

年月は又、新たな問題をも作り出します。何十年経とうと、私達原告の心の傷は残ったままで、自分からの一歩が踏み出すことが出来ないのが現状です。

今はばたきでは、各地での高齢化する原告を地域の看護師の方々の支援等、その地域で生き抜くために出来る支援を始めています。幸いにも、私たちの病氣、心の傷も理解して頂け、前向きに生活出来る体制と一緒にやって頂いています。

支部としても、個人個人の思い、体調を理解しつつ一緒に歩んで進んで行きたいと思えます。

この地域でも、今後はいろいろな医療関係者の方のご協力、ご助力を受けながら、活動していきます。

高齢者の問題は、私達だけでなく全ての方々の問題でもあります。

どんな病氣の方でも笑顔で過ごせる老後を、迎えることの出来る社会を考えて行きましょう。

●九州支部

昨年末、九州在住の患者が 2 人亡くなりました。かけがえのない命がこれ以上失われてはなりません。患者は療養が長期におよび、肝臓や腎臓の悪化、脳内出血、高血圧、骨密度の低下、関節障害の悪化など、さまざまな症状とそれに対する不安を抱えています。また医療費過払い、障害年金打ち切りなど経済的な問題についても切実な声が寄せられています。さらに介護など、患者だけでなく家族も含めて対応が必要な問題もあります。とくに九州では、情報の不足や薬害被害による孤立から十分な医療・福祉が受けられていないケースがみられます。九州支部はこまめに連絡をとって患者の声を丁寧に聴き、本部や他の支部と連携して情報提供などの対応をすることで、孤立状態や地域格差を解消するよう努めます。

遺族も薬害被害を周囲に話すことができず不安や生きづらさを抱えて暮らしています。九州支部は遺族が安心して相談できる場であるよう心掛け、薬害被害体験を後世に伝え二度と薬害を繰り返さない社会を目指します。

平成 27 年度事業計画について

一、H I V / A I D S 対策相談事業

- 1) 偏見・差別の解消の取組。医療機関や就労における偏見解消と理解の勧め。
- 2) 医療・福祉等の取組。

H I V 医療体制やエイズ予防指針等、H I V 医療に対する研究・要望・意見や提言。 予防施策への参加と取組。
H I V 感染者の長期療養と高齢化対策に関わる研究や充実化への取組。障害者手帳の運用への意見と監視。

二、薬害H I V 感染被害者対応と個別救済充実化

(1) 薬害H I V 感染被害者対策事業計画から

- 1) くらしくるプロジェクト推進。「はばたきケアサポート」の取組。ICF 活用と iPad を用いた生活健康調査。リハビリ検診定期化と地方への普及。長崎大学等肝検診の推進と移植医療等への取組。訪問看護師（訪問看護ステーションとの連携）が行う健康訪問相談と準備性支援。緊急搬送システムの検討。
- 2) ACC 血友病包括外来（救済医療室）との直接連携。被害者長期療養班作成の医療機関向けチェックリスト集を活用した、HIV 等合併症などの自己管理と患者チェックの医療実態評価。HAND や入所施設等の検討と実践的取組。
- 3) 障害者手帳や障害福祉年金の評価と取組。

(2) 薬害H I V 感染被害者遺族対応

- 1) 遺族健康相談事業。遺族健診、遺族健康訪問相談、健康相談。
- 2) 遺族相互支援事業、調査事業。
- 3) 遺族相談会事業

(3) 相談事業

- 1) 被害者相談対応。個別対応。本人と両親のトータルサポート。社会的資源と人的サポートネットワーク構築と活用。遺伝カウンセリング（準備性支援）。 高齢者医療とリハビリテーション。
- 2) 一般相談対応。
専用電話によるH I V 医療や検査相談（本部、北海道支部）。検査結果待ち不安やH I V 感染不安対応。

3) 血友病の包括的な医療と研究・WFHとの連携。

薬害エイズ感染被害の反省と教訓を生かした医療や家族関係、根治を目指した研究とそのサポート。血友病遺伝に関わる準備性支援とカウンセリング。高齢者医療、リハビリへの長期的視野の取組。

三、研究機関としての取組

- 1) 医療を基盤とする患者参加型長期療養。
- 2) 薬害エイズ感染被害を教訓とする慢性疾患、血友病支援プログラム構築。
- 3) I C F 活用の研究推進。
- 4) H I V / A I D S の差別・偏見に関する研究。

寄附金・賛助会員のお祝い

税額控除されます。

個人会員	年間1口	3,000円
団体会員	年間1口	10,000円
企業会員	年間1口	100,000円

はばたき福祉事業団の活動は、拠出金や補助金、助成金などで運営されています。しかし、運営費用は年々厳しさを増してきており、経費節減の努力を最大限にしておりますが、事業を安定的に取り組み、被害者を永続的に救済していくためには、多くの方からのご寄附、賛助金等のご支援が欠かすことができません。

はばたき福祉事業団は、平成 23 年 11 月 1 日に税額控除対象法人となり、はばたき福祉事業団へのご寄附は、以下のように税制上の優遇措置の対象となります。

<個人によるご寄附>

所得控除と税額控除のうち、有利な方を選べます。税額控除は、税額から直接控除額を差し引きますので、所得控除と比べて減税効果が大きく、寄附者にとって大きなメリットになります。

<法人によるご寄附>

一般寄附金の損金算入限度額とは別に、特別損金算入限度額の範囲内で損金として算入できます。こうした制度もご利用いただき、ぜひとも暖かいご支援を賜りますようお願い申し上げます。

【郵便振替】

口座番号：00130-4-409457

名義：社会福祉法人はばたき福祉事業団



社会福祉法人はばたき福祉事業団
Social Welfare Project HABATAKI Welfare Project

- 東京本部 〒162-0814 東京都新宿区新小川町9番20号
新小川町ビル5F
TEL 03-5228-1200 FAX 03-5227-7126
- 北海道支部 〒064-0805 札幌市中央区南5条西10丁目
サンハイツ南5条1005号
TEL/FAX 011-551-4439
- 東北支部 〒980-0812 仙台市青葉区片平1丁目2-38
チサンマンション青葉通り403号 増田法律事務所気付
TEL/FAX 022-215-0303
- 中部支部 〒461-0001 名古屋市東区泉1-1-35 ハイエスト久屋5F
柴田・羽賀法律事務所気付
TEL/FAX 0583-89-4909
- 九州支部 〒810-0062 福岡市中央区荒戸3-2-5
東峰マンション第一西公園303号
TEL/FAX 092-717-6329