

生きる力を高め、医療福祉を創造するはばたき福祉事業団  
患者が変われば、医療は変わる

## ～ 残暑お見舞い申し上げます ～

はばたき福祉事業団は社会福祉法人として設立されてから、今夏で十周年を迎えます。

当事業団では、一般感染者への電話相談を行っており、感染不安や就労に関する相談対応に努めています。また、被害者については、病状悪化や生活困難等が顕著になっており、より良い長期療養の実現が求められています。特に生活領域における多様な支援が必要で、地域の訪問看護ステーションと連携し、健康訪問相談を行うことで患者のありのままの姿を把握し、家族も含めた幅広い生活支援を行っています。遺族についても、被害者の状況から遺族数も増え、高齢化や健康、生活面での不安を抱える人が増えています。これら被害者の健康診断や健康訪問相談により努めていきたいと思っております。

## WFH 国際会議がオーランドで開催

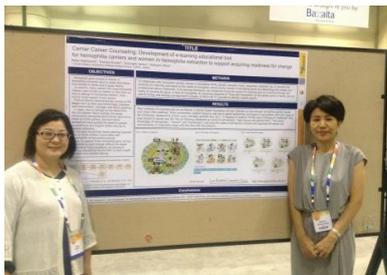
7月24～26日、アメリカ・オーランドでWFH国際会議が開催されました。今回、はばたきからは3本のポスター発表を行いました。また、会議では多数のセッションも行われ、それらにも参加し情報収集を行いました。参加した2名から、今回のWFH国際会議を報告いたします。



WFH国際会議は、今回で32回目の開催となりました

### ● 血友病家系女性の支援にむけて

柿沼章子（事務局長）



3割に出血傾向が見られる保因者への医療的支援も大切です

今回の学会では血友病家系女性の支援に関するセッションを中心に参加しましたので、その報告をします。

WFHの国際会議で保因者に関する話題が多くなってきて約10年、当初は遺伝病の保因者であることの罪悪感、結婚・出産にまつわる問題等が多く取り上げられていたと記憶します。近年は保因者の出血傾向など健康に関する調査も進められており、遺伝という個々人が潜在下に抱え共有できない課題から、医療という切り口によって課題がより顕在化し、支援につながる可能性が大きくなってきていると感じました。

カナダ、英国の報告では血友病保因者の約3割に出血傾向がみられ、その症状をもつ人の中には血友病中等症に当たるということでした。その割合と症度に驚きましたが、その根拠となる調査に何百という保因者が医療機関に登録していることに感心しました。保因者は疾患をもつ者としての認識が薄い中、調査の参加を募ることはそう簡単ではないと考えたからです。各医療機関が患者を通して呼びかけしていることは重要ですが、海外ではヘモフィリアセンターが存在しきちんと情報管理を行っている点が大きいと感じました。また出血傾向があることを自覚してもらうためにカナダはWEBで情報『Let's Talk Period』<http://letstalkperiod.ca/>を提供しており、具体的に出血の有無を自分でチェックし出血傾向が確認できるようになっています。日本でも今後の支援に利用できるよう連絡を取り、当事業団のHP血友病家系女性・保因者のための情報サイト『生きる力を育てましょう』<http://hemophilia-line.info/>にて反映させていきたいと考えています。

印象に残った発表を報告します。米国の薬害 HIV 感染被害を受けた兄をもつ 40 代の女性は、1980 年代に起きた HIV 被害について家族としての想いを率直に語りました。時に涙ぐむ姿はその被害が患者本人だけでなく、家族にとってもどれほど辛い経験だったか、胸に迫るものがありました。この女性は血友病保因のこと、また兄の HIV 感染のことも全て話し相手の理解を得た上で結婚し出産をしました。第 1 子は血友病男児、その後インヒビターが発現してしまいます。非常に治療が困難だったようですが、治療法の進歩や本人の努力で明るく元気な青年に成長しています。またこの女性は長男の困難な経験を前向きに捉え、中国人の血友病でインヒビターを持つ男児を養子として育てています。強靱な精神と行動力は国は違えど同じ被害を受けた多くの薬害 HIV 感染被害者や血友病患者、家族そして当事業団に勇気を与えてくれると感じました。

## ●薬害 HIV 感染被害者の長期療養整備に関する心理社会的課題についてポスター発表しました

久地井寿哉（専門家相談員）

私は、血友病の心理社会的課題の分野でのポスター発表をするために参加しました。今回の発表内容は、HIV 感染被害者の今後の長期療養整備のための患者参加型研究の一環として、(社福) はばたき福祉事業団で把握している被害者の生存状況を長期間追跡した疫学データを分析したものです。

### 日本における薬害 HIV 感染被害者の生存期間の地域格差が存在する

現在、国の救済施策の一環として、長期療養体制についての研究がおこなわれていますが、今回分析した平均余命や生存期間については、健康状態の指標として重要な指標ですが、これまであまり研究が蓄積されていませんでした。

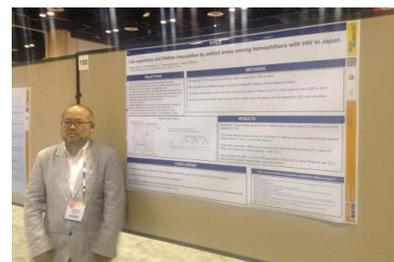
そこで、(社福) はばたき福祉事業団で把握している、1999 年から 2015 年の 17 年間の薬害 HIV 感染被害者（東京原告）の長期生存データを参考にして、東京とその他の地域（38 道府県）の生存期間などの指標を統計的に分析しました。

分析対象のデータでは、17 年間の間に、452 人中 107 人（23.7%）の方が亡くなっており、その生存曲線が東京とその他の地域で異なることが分かりました。生存期間にも有意な差が見られ、生存率 50% の時点で東京とその他の地域を比較すると、平均で 3 年ほどの生存期間の地域格差があることが分かりました。このことは、患者の生存や健康状態と関係する地域格差が存在する救済医療の脆弱性があることを示唆しています。

### 会場での反応

被害者の健康状態の地域格差の背景についての質問がいくつかありました。（無保険者がいるのではないかなど）健康保険の加入状況に違いがあるのではないかと、という質問については、日本は全国一律に国の施策で救済医療によって医療がフォローされていることを説明し、調査結果からは、地域での生活面も含めた課題は検証する必要があることを説明しました。

また、こうした地域格差についてどのようなアセスメントやサポートが行われているかという質問がありました。それに対しては、実際に地域の患者に会いに行き、聞き取り調査をしたり、訪問看護師による健康訪問相談や、iPad を利用した健康チェックや相談などの支援（” Care and Social support assessment and delivery ”）を行っていることを説明しました。



地域格差を解消するための支援も説明しました

今回発表した 3 本のポスターは、以下の URL から見ることができます。

[https://www.postersessiononline.eu/pr/aula\\_poster.asp?congreso=732723414](https://www.postersessiononline.eu/pr/aula_poster.asp?congreso=732723414)

- Pain, walking, and mobility play essential roles for activities of HIV/HCV-infected people with hemophilia in Japan (柿沼章子) (“Pain, walking” で検索)
- Carrier Career Counseling: Development of e-learning educational tool for hemophilia carriers and women in hemophilia extraction to support acquiring readiness for change (柿沼章子) (“Carrier Career Counseling” で検索)
- Life expectancy and lifetime inequalities by settled areas among hemophiliacs with HIV in Japan (久地井寿哉) (“HIV in Japan” で検索)

# HIV/HCV 重複感染患者に対する肝移植 公開シンポジウム開催

この10年以上の間、薬害 HIV 感染被害者の死亡原因のトップは、肝疾患が原因でした。重複感染による肝疾患は急速に悪化が進むため、30-40代で肝硬変、肝がんに行進する患者も少なくありません。治療の最終選択肢として肝移植がありますが、長崎大学移植・消化器外科の研究成果により、被害者は脳死肝移植の登録順位がランクアップすることが学会で認められ、移植への道が大きく開かれました。そして一昨年、被害者では初めてとなる脳死肝移植が実施されました。また、ほぼ同時期には生体肝移植も行われ、お二人とも手術は無事成功し、現在定期通院でフォローを受けながら、日常生活を送っています。また、経口抗 HCV でウイルス消滅した患者への肝臓フォローも今後の課題です。

この様に治療の最終選択肢として移植が有力な候補となってきましたが、このたび長崎大学大学院移植・消化器外科では、公開シンポジウム「HIV/HCV 重複感染患者に対する肝移植 現況とこれから（仮）」を行うことになりました。重複感染者に対する肝移植のこれまでの報告をするとともに、肝移植のこれからについて、実際に移植手術を受けた被害者もパネリストとして参加して考えていくシンポジウムです。日時は10月1日（土）午後4時～6時、会場はステーションコンファレンス東京 605 です。詳細が決まりましたら、チラシやホームページ等でお知らせをいたしますので、関心のある方はぜひご参加ください。

## 第6回はばたきミニコンサート 開催

すっかり定着したはばたきミニコンサートですが、今年も10月22日（土）、午後2時から汐留ホールで開催することになりました。

第6回目となる今回は、ジャズピアノを演奏する弁護士の松本恵美子氏が登場します。松本氏は、弁護士活動の合間にジャズバーでライブ活動も行っている本格派で、今回はフルートとドラムも加わるということで、とても豪華な演奏になりそうです。また、毎回出演して頂いている伊藤雅治氏のシャンソンや水口真寿美氏（東京弁護士会弁護士）の歌曲も、さらに磨きがかかっています。出演者の皆さんはボランティアで、はばたき支援のためにと日頃より練習に励んでいるそうです。

被害者の方の指揮による全員合唱「みんなで歌おう」のコーナーは、新しい曲も交えて行います。今回は、さらに独唱もしていただく予定です。

賛助会員の皆様は、無料でご参加いただけますので、ぜひお申し込みください。

## NEWS&TOPICS

### HIV 感染 関係者、市民全体で減少への努力を

平成27年のエイズ発生動向の概要によりますと、新規 HIV 感染者は1006件、新規 AIDS 患者は428件の報告があったとのことでした。毎日4人近い人が新たに報告されているということで、相変わらず高い水準で推移しています。傾向としては、感染経路の8割以上が性的接触によるもので、特に男性同性間によるものが多いとのことでした。

昨年はばたき福祉事業団では、エイズバスツアーを企画し、新宿区における HIV 感染症への取り組みを学びました。男性同性愛者の多い地域であることから、支援団体も積極的な予防活動を行っていますが、エイズ発生動向をみると、その効果は限定的と言えそうです。

HIV 感染症は予防が可能な感染症です。先進国で唯一感染者が増加していると言われていた日本ですが、もうこれ以上、感染者を増やさないという意気込みで、日本全体で予防に取り組んでいかなければならないと思います。

今年のエイズ学会は鹿児島です。またエイズ予防指針の見直しもあり、日本の HIV 感染者・エイズ患者発生を目標値を定めて減少させていく努力を、全国一丸となって対応しなければならないと考えます。

## ●北海道支部

毎年恒例となった「HIV 検査相談担当者研修会」を7月2日に開催しました。今年は北大病院との共催で、午前中は道内保健所の取り組みとして札幌市保健所と旭川保健所から報告をいただき、地域の活動などを共有する機会となりました。午後からはHIVの基礎知識に関する講義と相談業務における支援ポイントをグループワークやロールプレイを通して参加者に学びを深めていただきました。この研修会には全道各地から保健師、看護師の参加がありますので地域の連携を深めるとともにHIV感染被害者や一般患者・家族支援につなげていきたいと思っています。

## 支部便り



北海道委託事業の一環として毎年開催しています

## ●東北支部

昨年東北地区の患者を対象にリハビリ勉強会を行いました。今回、それをさらに進めてリハビリ検診を開催することになりました。関節の悪化は日常生活にも直接影響しますので、患者の関心は非常に高いものがあります。この検診を定期的に開催して、関節の維持向上につなげていきたいと思っています。

## ●中部支部

今期に入り、悲しい訃報が次々に入ってきました。今はと思っている方も十分お体を大切に考えてください。中部は名古屋医療センターの支援の元、リハビリの勉強会を今年度から計画しております。又、皆で助け合える会を持つ事で、少しでも心の中の開放を目指して行きたいと思っています。

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

## ●九州支部

6月に九州在住の患者2名が長崎大学病院で肝臓などの検診を受診しました。その少し前に開催された九州支部総会では、息子さんを肝疾患で亡くされた遺族も参加され、参加者全員で偲び、生きることの大切さを確かめました。

長崎大学病院で検診を受診する予定だとの2名のお話を聞いて、ほかの患者から自分も受診しようと思うと声があがりました。九州支部では、個別相談に丁寧に対応するとともに、このように被害者どうしが直接会って横のつながりを強める機会も積極的に作っていきたいと考えています。



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