

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

## ～ 明けておめでとうございます ～

旧年中のご厚情に心より深く御礼申し上げます。本年も何卒よろしくお願い申し上げます。

薬害 HIV 感染被害から 30 年以上が経過し、患者の病状や生活の困難度が顕著になっています。訪問看護ステーションと連携した健康訪問相談等、長期療養の具体的支援を行っています。遺族発案で行う相互支援事業は、高齢化で相談会に参加できない等、孤立しがちな遺族同士のつながりを強くするため、新しい形式を取り入れながら、活発に行っています。

今春には、はばたき福祉事業団は設立 20 周年を迎えます。被害者や HIV 感染者の諸施策構築に向け、さらに事業にまい進していきます。

## 肝移植シンポジウム

### HIV/HCV 重複感染患者に対する肝移植の現状とこれから

10月1日(土)午後4時から、ステーションコンファレンス東京にて、肝移植に関する公開シンポジウム「HIV/HCV 重複感染患者に対する肝移植の現状とこれから」が開催されました。

当日は、長崎大学で HIV/HCV 重複感染患者の肝移植の研究班に取り組んでいる江口晋先生をはじめ、ブロック拠点病院で重複感染患者を診療している医師も参加して行われました。また、厚生労働省時代にこの研究班の立ち上げに尽力された参議院議員の秋野公造先生も駆けつけました。

研究班の活動の中で、重複感染患者の肝臓の状態が数値以上に悪いことが分かり、学会で移植登録順位をランクアップしてもらえたこと、そうしたことが 2 年前の被害者の脳死肝移植につながったこと等が報告されました。また、研究班を通しての新しい免疫抑制剤入手や免疫抑制剤の血中濃度を調整しやすい新しい抗 HIV 薬も登場し、術後の管理も向上したとのことでした。8 月には、被害者で 2 例目となる脳死肝移植が北大病院にて行われました。手術は無事成功し、ちょうどこの日、退院されたとのことでした。



全国の拠点病院で HIV/HCV 重複感染患者の治療に取り組む医療者が集まりディスカッションを行いました

また、この研究班を最初に引き受けてくださった前長崎大学移植・消化器外科教授の兼松隆之先生からは、今後は重複感染者の肝移植のための拠点をいくつかの施設に集約すること、そして連絡先として事務局をつくることの 2 つのご提言をいただきました。連絡先としては、ACG が適切との意見が出されました。

重複感染患者の肝臓は待たなしの状態、今まさに移植を待っている患者がいます。また、移植が間に合わずに残念ながら亡くなった患者もいます。この研究班がさらに加速し、重複感染患者の脳死肝移植がさらに進むことを期待したいと思います。



主任研究者の江口先生(上)と基調講演を行った高槻先生(左)

## 第6回はばたきミニコンサートが開催されました

10月22日に第6回はばたきミニコンサートが、昨年と同じく汐留ホールで行われました。このコンサートは、被害者と賛助会員の方を対象としたもので、当日は約60名の方が来場され、アットホームな雰囲気の中での演奏が行われました。

日頃からはばたきの活動を支援していただいている水口真寿美さん（弁護士、東京HIV訴訟弁護団副団長）と伊藤雅治さん（元厚生労働省医政局長・現全国訪問看護事業協会会長）は、毎回出演をしています。毎回新しい衣装でこのコンサートに臨む水口さんは3曲、伊藤さんも3曲を歌いました。出演のたびに上達している伊藤さんは、翌日もコンサートがあるということで、終了後すぐにリハーサルに向かいました。

毎回「みんなで合唱」のコーナーで歌唱指導をお願いしている被害者の方は、声楽科出身で、コンサートでも独唱をしています。今回、その歌声をぜひミニコンサートでも聞かせてほしいとお願いしたところ、快諾をいただき、2曲独唱していただきました。声量が素晴らしく、ご来場の皆様も満足していただけたと思います。



ジャズバーで演奏もする本格的なバンドです



被害者の現状と課題を会場の皆さんと共有しました

またゲスト演奏者は、ジャズピアノ、フルート、ドラムによるジャズバンドの演奏でした。バンドは初めてでしたが、とても賑やかな演奏で、曲目もどこかで聴いたことのあるものばかりで、楽しいひと時を過ごすことができました。

トークのコーナーでは、伊藤さん、浅沼一成さん（厚生労働省健康局結核感染症課長）、大平勝美理事長を交えてトークを行いました。被害者の平均年齢は40代半ばですが、10代の頃に被害にあい、差別偏見の中で就職もままならず、社会的な基盤が築けていない被害者が多いことが報告されました。

## 第13回はばたきメモリアルコンサートは

### 4月21日、王子ホールで開催します！！

第13回メモリアルコンサートは、4月21日（金）午後7時から、王子ホールにて開催いたします。出演者も決まりました。今回メインとなる演奏者は、チェロの藤森亮一さん、ヴァイオリンの神谷未穂さんです。また若手演奏家には、トランペットの守岡未央さんをお願いをいたしました。総合音楽監督には、第1回からお願いしている作曲家の池辺晋一郎さん、ピアノは石岡久乃さんです。ゴールデンウィーク目前の暖かい時期ですので、出かけるにはちょうどいいと思います。皆様、ぜひご参加ください。

## リハビリ検診が2つの地区で行われました

9月3日（土）、仙台医療センターで東北地区では初めてとなるリハビリ検診が行われ、6名の患者が参加しました。スタッフの方もとても協力的で、患者にとっては守られているような雰囲気でした。歩行テストでは、しっかりと歩くことができているという印象でした。また、検診を受けた後、骨折をした方がおりましたが、検診を受けて基礎データがあったのでその後のリハビリの目標になったとのことでした。

11月5日（土）には、国立国際医療センターで4回目となるリハビリ検診が行われ、参加者数は今回も増えて34名でした。検診のメリットは、自分の関節の状態を把握し、リハビリの適切なアドバイスを受けられるだけでなく、ふだん会う機会の少ない患者同士が会って、話が出来るということもあります。関節の状態から親の介護のことまで、さまざまなことで会話に花が咲いていました。

## 第30回日本エイズ学会学術集会・総会 報告

2016年11月24日（木）～26（日）に行われた、第30回日本エイズ学会学術集会・総会（会長：馬場正範（鹿児島大学大学院医歯学総合研究科 教授、会場：鹿児島県民交流センター）の最終日に、HIV感染被害者の今後の長期療養整備に関する患者参加型研究の成果について、（社福）はばたき福祉事業団とその関連演題5演題の発表を行いました。また、今後重要となるHIV感染者へのケアの在り方の一つをご紹介します。

### ● HIV感染被害者の長期療養に関する患者参加型研究の成果を発表

内容は、ICF（国際生活機能分類）に基づくHIV感染被害者の健康寿命が55.3歳であること<sup>1)</sup>、被害者の長期慢性炎症による健康悪化をふまえた、iPadを活用した相談システムについての紹介と参加性向上の支援対応<sup>2)</sup>や、専門家相談員による対話的相談における支援事例報告<sup>3)</sup>、（医療行為を伴わない）健康訪問相談における支援成果と詳細な事例報告<sup>4)</sup>、臨床における患者インタビューの報告<sup>5)</sup>でした。

会場では、地域生活の回復を目指した健康訪問相談をはじめとするさまざまな支援について、その成果と具体的な事例が共有される機会となりました。1980年代から和解成立の期間に、多感な成長期を過ごした被害者の“失われた10年”などの新たな課題、現状の生きがい喪失の問題など、新たな問題提起と支援に関する議論が行われました。

1) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美：薬害HIV感染被害者の健康寿命仮説と生活機能尺度に基づく定量化の提案、2016

2) 岩野友里、久地井寿哉、柿沼章子、坂本玲子、大平勝美：薬害HIV感染被害者の長期慢性炎症による健康悪化（第一報）～健康特性の定量化、2016

3) 坂本玲子、久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美：薬害HIV感染被害者の長期慢性炎症による健康悪化（第二報）～対話的相談支援、2016

4) 柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里、大平勝美：薬害HIV感染被害者を対象とした健康訪問相談における支援効果に関する質的評価、2016

5) 阿部直美、大金美和、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、大平勝美、池田和子、湯永博之、菊池嘉、岡慎一：HIV感染血友病患者の就労・非就労に関する問題の抽出と支援の検討、2016

### ● ポスター発表の紹介：HIV感染者には多職種協働による継続的な「統合ケア」の展開が重要

ポスター発表では、「重症血友病で血液製剤から感染した3名のHIV診療」について2年間の診療展開の事例報告（小松、西島、2016）<sup>1)</sup>がありましたので紹介いたします。

内容は、プライマリケアを担う総合診療医が、300床規模の病院でHIV診療における「統合ケア」へ果たす役割と展開の可能性を探ったものです。具体的には、合併症の早期治癒、精神面の安定、生活背景の把握、健康管理の良好な推移、検診へつながったなどの成果が報告されていました<sup>2)</sup>。これらの事例を通じて、治癒やリハビリテーションだけでなく、ヘルス・メンテナンス（スクリーニング、予防、カウンセリング）まで広く扱うこと、common diseaseを中心とした全科的な対応の意義が考察されていました。協働の理論的背景として、多職種連携コアコンピテンシーモデル<sup>3)</sup>についても詳細な説明がありました。

1) 小松真成、西島 信、総合診療医が、地方の中規模病院で、HIV診療に関わったら～継続性や他職種連携の視点から～、第30回日本エイズ学会学術集会・総会、P-066

2) 生体肝移植を行った50代男性が、理学療法士、事務、看護師と密に連携をとり自宅生活への復帰した事例、両下肢麻痺と膀胱直腸障害の50代男性が訪問介護士へ暴言などを繰り返していたが、ケアマネジャーと連携の上デイサービスを導入し、訪問看護師/介護士らと連絡を密にとり、合併症の早期治癒と精神面が安定し社会性も一定向上した事例、左股関節離断術を施行後、血圧高値や体重増加に対して生活背景の把握を通じ、家庭血圧の測定、減塩、節酒を勧め、良好に推移、またこれまで未施行であった大腸がん検診により陽性、下部消化管内ポリープ切除に至った事例

3) 医療保険福祉分野の多職種連携コンピテンシー第一版 他職種連携コンピテンシー開発チーム、2016

### ● 今年のエイズ学会は東京で開催します

第31回となる今年のエイズ学会は東京で開催です。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

昨年から始めた「北海道薬害被害者支援担当者連絡会」を10月4日開催しました。薬害被害者が通院している病院の担当看護師8名の参加があり、はばたき本部の事務局長から全国の被害者の現状を伝え、今の問題や今後予測できる問題などを共有し支援団体と病院と連携した支援の在り方を考える会になりました。また、12月3日に旭川医療講演会も開催し道北地区の患者さんやご家族、旭川医大病院などの医療者の参加がありました。はばたきの専門家相談員の坂本からiPad健康調査の電話がけから感じていることやACGで行われたリハビリ健診を紹介し、困る前の準備を考える大切さを伝える会としました。

## 支部便り



道内の医療関係者に、被害者の現状を伝えました

## ●東北支部

東北地区在住のリンゴ農家をしている遺族の方にご協力をいただき、遺族相互支援事業として全国の遺族にリンゴをお送りしました。発送も遺族有志によるものです。初めての試みでしたが、気持ちのこもったリンゴが届き、多くの方から好評をいただきました。

## ●中部支部

和解から20年を迎え、遺族、患者も、高齢化の問題が出て来ました。全国40代での脳内出血の問題が多くなってきました。今後は、元気で働き続ける事が出来るように、名古屋医療センターの協力を頂き、脳内検査・リハビリと自分自身の健康管理に力を入れて活動して行きたいと思っています。

## ●九州支部

被害患者や家族の高齢化が進み、今後の医療だけでなく生活についても今のうちに考える必要がますます高まっています。一方被害患者は、かつて生きるための治療に精いっぱい将来を考える余裕がなかった人も多く、また、差別・偏見のため、周囲に気軽に相談できる相手がいなかったり、就労などの社会参加が思うようにできなかったり、福祉サービスなども利用しづらいなど、特有の困難を抱えてきました。九州支部でも、九州医療センターの専門スタッフとも連携して、被害患者が将来について具体的にイメージできるように支援してい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



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