

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

平成 29 年度事業の始まりに寄せて

設立 20 年を迎え、多方面の方々との協働により事業を進めていきます

社会福祉法人はばたき福祉事業団

理事長 大平勝美

平成 29 年度は、はばたき福祉事業団設立 20 年を迎え、これまでの駆け足の経験を振り返り、これからより多方面の方々との協働による力こもる歩みを心がけていく所存です。

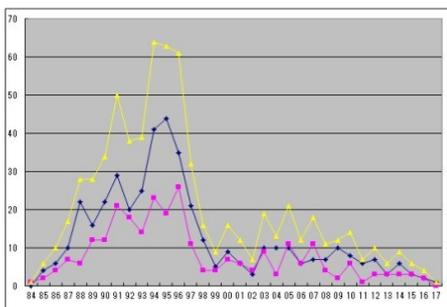
薬害 HIV 裁判和解で勝ち得た恒久対策は、世界に誇る HIV 医療体制を日本全国に張り巡らせることができ、治療については最新の抗 HIV 薬や日和見感染症治療が、どこの都道府県に在住していても受けることができます。それも継続して安定的に、医療費補助も確保されての状況は、和解で確保されてきた象徴でもあります。医療費負担軽減の根拠となる内部疾患の身体障害者手帳適用により、医療費だけでなく障害者雇用の対象として認められたことによる就労確保など、生涯治療と生活基盤確保の医療福祉がある程度整備されています。今後、生涯治療の必要性から長期療養がより充実されていくことが求められています。また、HIV 感染は生きている限りウイルスが除去できず、治療薬が進歩していても長期の感染持続による本人への身体的・精神的ダメージはとてもきつい病気です。こうした感染症の病に対する健康教育、理解度を高める啓発は、HIV 感染・AIDS 発症を防ぐ公教育においても重要です。本年はエイズ予防指針の見直し・改定の時期にあたり、社会で分かりやすい指針の策定が求められ、特定の対象者だけでなく国民全体が病気を知り理解することで、偏見も解消していくことを目指すのが本来の指針の役割だと考えます。



HIV感染者が医療福祉を受けるための身体障害者手帳は、薬害 HIV 裁判の和解により、取得できるようになりました

（この部分は上記の長い段落の一部を重複して記載し、内容を補完しています）

被害者への個別救済をより濃密に、幅広く進めていきます



被害者の年次別死亡グラフ。HIV 医療の向上でエイズによる死亡は激減しましたが（中央）、肝臓の悪化や脳内出血等で亡くなる被害者が後を絶ちません（右）

薬害 HIV 感染被害者に対しては、約 1400 人もの被害者を出し、提訴原告 1384 人のうち、つい最近の数で 701 人の命が奪われている現実です。過半数を割ってしまっている残された被害者は、昨年よりさらに密度の濃い個別救済の実施を用意しています。東京、大阪原告団それぞれを母体に救済支援活動をしています（社福）はばたき福祉事業団または NPO 法人ネットワーク医療と人権のどちらかに救済支援登録をした被害者は、エイズ治療・研究開発センター（ACC）やブロック拠点病院とも連携して手厚い医療や医療福祉が届くよう整備を始めています。はばたき福祉事業団は東京原告団が和解に備え救済センター構想をもとに立ち上げた組織で、当然東京原告団原告は原則対象としますが、支援登録された方はより厚い救済を展開していき

ます。当然大阪原告団原告の方も当事業団への救済支援登録されている方々も多く、同様に手厚い支援を実施していきます。

薬害 HIV 感染被害者遺族は、父母の立場の方々も高齢化が進み、施設に入られる方や家族の世話を受けるため連絡は難しくなるなど、はばたきからのアクセスが次第に難しくなっている方々が増えています。妻の立場の方々はそのぞれの生活環境によって大きく異なり、はばたき福祉事業団と連絡を取りつつ自活していく方、連絡を絶つといった方も少なくありません。

40 代の被害者から新たな熱意がわいてきました

しかし、この被害をいつまでも忘れない、被害を伝え継いでいきたいと思う被害者は、特に被害発生当時は子供だった現在 40 代の人たちから新たな熱意がわいてきました。4 月 21 日に開催しましたはばたきメモリアルコンサートでは、大勢来場された方々への案内や受付の手伝いを 40 代原告が買って出てくださいました。はばたき福祉事業団は、今後も生涯治療、恒久的救済を厚生労働省、関係機関と緊張関係は持ちつつ協働して事業を推し進めてまいります。

多くの応援、ご支援をよろしく願いいたします。

くらしつくるプロジェクト

長期療養に対応する 3 つのモデル施設を視察しました

くらしつくるプロジェクトでは、薬害 HIV 感染被害者が、居宅・施設入居など多様な長期療養生活に対応する施設・活動モデルの視察を 12 月から 3 月にかけて 5 箇所、時間をかけて巡りました。

厚生労働省の医薬品副作用被害対策室は、くらしつくるプロジェクトをともに推進するメンバーとして、室長率先して施設や農園を探し紹介していただいております。また、同メンバーとして ACC の阿部薬害専従コーディネーターナースは、以前訪問看護師として尽力されていた訪問看護ステーション「コスモス」など周辺複合施設を紹介していただき、視察を実施しました。

同プロジェクトの対象となる被害者は、687 人となってしまいました。すでに施設入居をしている被害者も増えています。多くは、HIV 感染に伴う HIV 慢性炎症の原因とも考えられる脳内深部の突発的な頭蓋内出血の後遺症や、HIV 脳症関連で施設入居せざるを得ない状況にある人たちです。しかし、対応する施設入居者は認知など高齢の老人がほとんどで、40 歳から 50 歳代が多い被害者が療養生活する環境としては馴染まないとの家族らからの声は切実です。こうした声も踏まえ、救済の拠点の ACC に併設する形の療養型施設も検討しつつ、他のモデルとなるところから被害者に適確なものを見出していくことを考えています。以下、視察・体験してきた施設をご紹介します。

● 2 月 19 日（月）13:30～

坂町ミモザの家（看護小規模多機能型居宅介護サービス）

四谷という東京のど真ん中に可愛らしいミモザの家があります。本当にミモザの樹が玄関わきにあり、まだ新しいしゃれた施設です。NPO 法人白十字訪問看護ステーション（株）ケアーズが運営し、主に居宅介護・看護状態の人が日中の療養やショートステイを希望する人など訪問看護師らに対応する看護小規模多機能型居宅介護サービス施設です。

視察参加者：医薬品副作用被害対策室 岡部室長

ACC 阿部薬害専従コーディネーターナース

はばたき福祉事業団 大平、柿沼、川本



住み慣れた町でくらす第二のわが家をコンセプトに作られた新しい施設です（坂町ミモザの家ホームページより）

● 2月21日（火）13:00～

NPO 法人訪問看護ステーションコスモス（デイサービス、宿泊施設）

コスモス代表 山下看護師

生活困窮者にも医療、看護をとの理念のもとに、浅草山谷地区を含めた台東・荒川区を主地域に、20人以上の訪問看護師が地域の在宅療養生活の可能性を模索・実施しています。関連事業として、ステーションのごく近い距離に健康相談、デイサービス、テレビや会話、折り紙などのレクリエーションの「いこいの間」、一時的な宿泊所、支援付アパートでの生活など、利用者のニーズに応えた施設が配置されています。アパートも含めどの施設も低階層であってもバリアフリーでエレベーターも完備されていて感心しました。障害のある人も高齢で足腰など不自由な人も利用できるようになっていきます。

山友クリニック 本田徹医師（浅草病院内科医、
シェア国際保健協力市民の会代表理事）

在宅ホスピスケア対応型施設きぼうのいえ

関連して、同地域内にある公認NPO法人山友会の山友クリニック、また同地域のホスピスケアを山谷地区にある、身寄りのない人、行き場がない人に提供している在宅ホスピスケア施設も視察しました。その原型はコルカタ（カルカッタ）のマザーテレサの「死を待つ人の家」にあるということですが、施設長の山本雅基氏は「いのちを生き抜く人の家」「命ある限り生き抜く人々のホスピス長屋」とも呼べるといわれました。その言葉に共感するものを覚えました。

被害者は事件後の青春をはぐくむ時代を壊され、単身者も多く、今後の生活に行き場のなくなる人も出てくると推測されます。厚生労働省は被害者の要望からそこも視野に救済を考えていますが、このプロジェクトのもと私たちは実現を図っていくことを求めています。

視察参加者：医薬品副作用被害対策室 山田室長補佐、ACC 阿部薬害専従コーディネーターナース
はばたき福祉事業団 大平、柿沼



一人の利用者を複数の看護師で訪問し、チームによる相談を心がけています（コスモスホームページより）

● 3月3日（金）13:00～

ワーカーズコープちば 企業組合 労協船橋事業団（農場施設見学）

生活自立・仕事相談センター稲毛 土田氏

千葉の東金自動車道を走り、都市部からかなり離れた、牧場や畑が点在するのどかな丘を入った所に「ワーカーズコープちば」の農園がありました。昨年収穫した後、農地を耕し始めているところで、未収穫の野菜が少し残っているところもありましたが、耕した畝はとても柔らかくなっていて土の感触も抜群でした。ここで力仕事ができる人は積極的に耕したり草むしりをしたり、また動くのが苦手な人は納屋などで種の選別、野菜の整理など座ったままの作業もできたり、時々になります。気分転換に出てくることができます。3月その日、空は快晴でまぶしい光をいっぱい浴びての視察でした。こうした体験、作業を喜ぶ人のためには、必要な施設と確信しました。案内していただいた土田氏らに感謝申し上げます。

視察参加者：医薬品副作用被害対策室 岡部室長、山田室長補佐

ACC 阿部薬害専従コーディネーターナース、はばたき福祉事業団 大平、柿沼



この農園では様々な野菜を作っています。これはジャガイモ。かなりの量があります（ワーカーズコープちばブログより）

第13回はばたきメモリアルコンサート

ほぼ満席の会場で、素晴らしい演奏会となりました



出演者全員によるアンコール「歌の翼に」。
編曲は、第2回コンサートで「空の呼吸」
を作曲した金井勇さんです

第13回はばたきメモリアルコンサートが、4月21日（金）午後7時から、王子ホール（東京都中央区）にて開催されました。会場は銀座の中心にあり、交通の便もとてもよく、客席はほぼ満員でした。

最初に登場したのは、若手トランペット奏者の守岡未央さん。日本音楽コンクールで1位に輝き、審査員だった池辺晋一郎先生も絶賛する演奏で、来場者アンケートでもたいへん好評でした。ヴァイオリンの神谷未穂さんは、威風堂々とした演奏で来場者を魅了してくれました。チェロの藤森亮一さんは薬害HIV感染被害者に思いを込めて作曲された「やすらぎの翼」の初演をはじめ、このコンサート

では何回も演奏をされており、毎回最高の演奏を届けてくれます。初参加の神谷さんとも息の合った演奏でした。そして、ピアノの石岡久乃さんは、総合音楽監督の池辺先生が組み立てた多彩なプログラムを、各演奏家の伴奏として関わってくれました。

詩の朗読と即興演奏では、リンゴ農家を営んでいる被害者遺族に迫田朋子さんが直接お話を伺い、被害者としてのつらい経験などを詩にしたためました。家族全員で出来る仕事を、ということで始めたリンゴ農家。心を込めて作り上げたリンゴを同じ境遇の遺族にも食べてほしいと、この冬全国の遺族に送り届けました。

また、当日ご来場いただいた方々から、77,346円ものご寄附を頂きました。皆様、ありがとうございました。頂戴いたしましたご寄附は、被害者の長期療養支援等のために使わせていただきます。ご寄附を頂いた方には、感謝の気持ちとして、被害者遺族の手作りによるグッズをお贈りいたしました。グッズは毎回新しいものが登場するので、これを楽しみに来られる方もいらっしゃいます。そのグッズを一部写真でもご紹介します。

次回コンサートは、来年4月20日、TOKYO FMホール（東京・半蔵門）にて開催予定です。お楽しみに。



寄附者の方にお贈りした被害者遺族手作りのグッズ。色鮮やかなグッズは、コンサート会場を華やかに彩ってくれました

薬害エイズ裁判 和解21周年記念集会

被害発生当初から最善の医療を実践した元東大医科研・島田院長が講演



厚生労働省を代表して献花を行う武田局長

薬害エイズ裁判21周年記念集会が、3月25日（土）午後2時から、ステーションコンファレンス東京402CDで開催されました。130名以上の方が参加して、これまでに犠牲になった700名の被害者を黙とうと献花で追悼しました。

厚生労働省からは、武田俊彦医薬・生活衛生局長が出席、大臣からのメッセージを代読しました。武田局長は、救済医療の要となる国立病院系を担当する医政局国立病院課長に就任以来、薬害エイズ被害及

び被害者に、常に関心と思いを寄せていただいています。

今回講演は、被害発生の当初から全国各地の被害者を受け入れ、最善の医療を模索・実践していただいた元東大医科学研究所病院院長の島田馨先生にお願いをしました。テーマは「エイズが日本に入った時代と医科研の診療」です。島田先生は、助けを求めて来院した全国の血友病患者のために、告知とフォロー、日和見感染症の治療を行ってきました。その当時の島田先生のもので作られた医療方針や人材が後のACCの設立理念にも受け継がれています。また、島田先生は資料を保存し後世に伝えいくアーカイブの大切さも強調されていました。

今回、会場の収容数を大きく上回る参加者が集まったのも、島田先生に会いたいと全国から患者が集まったからでした。また、厚生労働省や医療者の方も、被害発生当時の貴重な話を聞くことができ、たいへん有意義な会だったと感想を述べる方も多くいました。



島田先生が実践した医療はACCの設立理念へと受け継がれました

化血研「決意の碑」建立

血液製剤の製造についての不正行為への反省と風化の防止のために

承認書と異なる方法で血液製剤を製造するとともに、その隠ぺいもしていたことで業務停止命令を受けた化血研では、今回の事件に対する反省と風化の防止のために「決意の碑」を建立しました。

決意の碑は、化血研内の正面玄関近くに建立されています。この場所は、ほとんどの職員が通る道に面しており、碑を目にすることが多いため、そのたびごとに職員自らが戒める機会となります。

2月9日に行われた除幕式では、原告団の後藤智己代表も出席し、挨拶を行いました。第三者委員会のメンバーとして一連の不正行為の調査にも関わった後藤は、今回の件では患者として信頼を裏切られたが、化血研の持つ高い技術力には今後も期待したいと述べました。



碑文には「信頼を損なう一連の行為を心より反省し、その責を風化させることなく胸に刻み続け」との決意が刻まれています



化血研参加者全員で碑文を唱和。この日は、化血研からの広報はありませんでしたが、マスコミ各社も取材に訪れていました

また化血研の早川堯夫理事長からは、碑の建立は終わりではなく、始まり。碑を目にするたびに本来の使命やなすべきことを思い起こしていくと碑に込めた思いを述べました。終了後、「いち薬害エイズ被害者として」と題して、後藤による教育講演が行われました。

不正行為の反省と失墜した信頼の回復に向けて動き出している化血研ですが、この決意の碑が単なる置物ではなく、魂のこもった意義のあるものになるよう、自らの意識改革を進めてほしいと思います。

●北海道支部

2月18日(土)に「第7回北海道HIV情報交換会」を開催しました。今年は、特別講演に荻窪病院血液科の長尾梓先生に「荻窪病院におけるHIV診療の現状」と題し、ご講演頂き、血友病、HIV、HCVについての情報を得る機会になりました。当日は、北海道内全域から医療関係者55名が参加し、意見交換も活発で、充実した会になりました。

また、4月23日(日)には、「札幌医療講演会」を開催しました。北海道大学病院血液内科の遠藤知之先生に「HIV感染症における長期合併症とその対策」についてご講演頂きました。データをもとに患者さんが知っておく注意点、医療者ができる定期的な評価などお話しいただきました。当日は参加された患者さんに近況をお話しいただき、患者間、医療者との情報交換、共有の場となり、とても有意義な会になりました。

●東北支部

昨年初めてリハビリ検診を実施しましたが、その参加者の中で足を骨折した方がいました。その方は、検診のおかげで十分な基礎データがあり、リハビリの目標も明確になり、とても助かったとのこと、検診の大切さをつくづく感じたそうです。今年も9月開催予定ですので、ぜひご参加ください。

●中部支部

この地区でも昨年からリハビリ検診が始まりました。患者本人の高齢化もありますが、支えてきた家族の高齢化が問題化してきました。社会の問題にも成っている老老介護、今患者本人による傷老介護が始まってきました。今まで支えて頂いた家族の為に自分自身が今後は頑張っていく時が来ています。皆さんの温かい眼差しを感じながら、自分自身で生き抜く力、体調を維持する力を助け合いながら進んでいきます。今後とも病気の理解、偏見のない社会づくりをよろしくお願いいたします。

●九州支部

九州在住の患者さんが被害者のために自ら建設したグループホームが、6月に本格的に運用を開始します。別の患者さんは、将来も仕事を続けられるようにと膝関節の人工関節手術を受けました。療養が長期化し医療や生活の面で感染被害当時は予想していなかった困難が次々と立ちはだかるなか、患者さん自身が進路を切り開いて生きていこうとする姿が見られます。そういった一人ひとりの気持ちに寄り添いつつ、九州支部も医療・福祉との連携の拠点、被害者同士のつながりの拠点としての役割を果たしていきたいと考えています。

支部便り



北海道HIV情報交換会では、被害者を支えたチーム医療についての報告もありました

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



グループホーム榮荘ハウス。
現在、入居者募集中です



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