

Habataki

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 28 年度決算報告

平成 28 年度の決算が、6 月 25 日（日）に開催された社会福祉法人はばたき福祉事業団第 26 回評議員会にて承認されましたので、ご報告いたします。

平成28年度 社会福祉法人会計統括表
事業活動収支計算書

Table with multiple columns: 貸借対照表 (Balance Sheet), 事業活動収支計算書 (Income Statement), 資金収支計算書 (Cash Flow Statement). Includes sub-tables for 増減の部 (Increase/Decrease) and 増減の部 (Increase/Decrease).

平成 29 年度予算

また、平成 29 年度の予算も、3 月 12 日（日）の第 64 回理事会で承認されましたので、こちらもご報告いたします。

平成29年度 資金収支予算表

Table showing the budget for 平成29年度 (FY2017) for 資金収支 (Cash Flow). Columns include 社会福祉事業 (Social Welfare), 公益事業 (Public Welfare), and 合計 (Total).

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
●北海道支部 〒064-0805 札幌市中央区南5条西10丁目
●東北支部 〒980-0812 仙台市青葉区片平1丁目2-38
●中部支部 〒460-0003 名古屋市中区錦2丁目4-3
●九州支部 〒810-0062 福岡市中央区荒戸3-2-5

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不可欠です。

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

和解から20年を経過して

はばたき福祉事業団 創立 20 周年の集い

はばたき福祉事業団は 1997 年 4 月 1 日に創立し、今年 20 周年を迎えました。この間、はばたき福祉事業団の運営や被害者救済を共に実現して頂いた方々への感謝の気持ちを込めて、6 月 25 日（日）に「はばたき福祉事業団 創立 20 周年の集い」を行いました。

創立以来ずっと支えてくださった東京 HIV 訴訟弁護団の方々、歴代の厚生労働省の方々、そして被害者の命を守る責務に尽くして下さっている ACC、長崎大学、自治医科大学を中心とした医療者の方々など 70 人の方々にお集まりいただきました。亡くなった被害者 702 名への黙とうから始まり、厚生労働省の武田俊彦医薬・生活衛生局長（現医政局長）からご挨拶をいただき、ピアニストの北田法子さんによる演奏を楽しんでいただきました。また 20 年間撮りためた写真でこれまでの歩みを振り返りました。

会は終始和やかで、参加した方からもとても雰囲気の良い集まりでしたと感想をいただきました。ご参加いただいた皆様、これまでのご支援ありがとうございました。そして、お呼びできなかった大勢の支えてくださる皆さまにも、改めて感謝申し上げます。



北田さんによるピアノ演奏（上）長崎大学名誉教授・兼松先生から頂戴したお花（右）

はばたきメモリアルコンサートもリニューアル

はばたきメモリアルコンサートは、次回から大きくリニューアルすることになりました。ここ最近、被害患者のリハビリ検診や患者会への参加が増え、様々な行事への参加意識が高まっています。はばたきメモリアルコンサートにもスタッフとして関わる患者が増えてきました。今後は企画や運営にもさらに患者が関わることで、より手作り感のあるコンサートに衣替えをしていきます。また、このコンサートには音楽を通じて薬害エイズ事件を風化させないという目的があります。若い演奏家の力を借りて、若い世代にも広く薬害被害を伝えていくため、新たな形のメモリアルコンサートにしていきたいと思ひます。

新しい形式で行う、第 14 回ははばたきメモリアルコンサートは、来年 11 月 14 日に開催することが決まりました。会場は前回と同様、銀座・王子ホールです。交通の便がよい王子ホールは、来場者からの評判も良く次回もぜひ利用したいと思っていたのですが、来秋まで改修工事で利用できなくなるため、1 年半を空けての開催となりました。

演奏者はピアニストの北田法子さんに依頼しました。北田さんは桐朋学園大学卒業後、ドイツ、オーストリアで学び、複数の音楽コンクールに入賞しています。2015 年に帰国後、本格的に国内での音楽活動を開始しました。6 月 25 日に行った「はばたき福祉事業団創立 20 周年の集い」でも演奏していただきました。開催まで 1 年近くありますが、新しいコンサートに向けて、北田さんと協働しながら演奏者や演奏曲目等について決めていきたいと思ひます。

ACCにモニュメントを設置

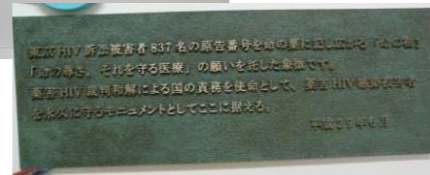
被害者の救済医療の砦であるエイズ治療・研究開発センター（ACC）は設立から20年が経過し、薬害エイズ事件の風化やスタッフの意識の低下が見られるようになってきました。

ACCは東京原告団が一丸となって救済医療の砦として要求し、作り上げたものです。今一度、被害者救済の原点に立ち返り、救済医療に取り組むことがACCの使命であることをあらためて刻むため、ACC外来にモニュメントを設置しました。このモニュメントには、東京原告837名の原告番号と名前またはイニシャルが刻まれており、またこのモニュメントに込めた被害者の思いと意義を刻んだ銘板も掲げられています。



彫刻家
酒井道久氏 制作

モニュメント全景（上）
銘板（右）



エイズ医療体制構築20周年記念式典が開催されました

9月4日（月）、国立国際医療研究センターにてエイズ医療体制構築20周年記念式典が開催されました。ACC及びブロック拠点病院を中心としたエイズ医療体制の構築から20周年を記念して行われたもので、医療体制構築に関わった多くの行政担当者や医療関係者が出席しました。

当日は加藤勝信厚生労働大臣が出席し、式辞を述べました。また厚生労働省時代に被害者の肝移植研究班の設置に尽力された参議院議員の秋野公造氏も出席しました。原告団からは後藤代表が挨拶を行い、被害者救済の視点からこの20年の医療体制を振り返りました。



加藤厚生労働大臣からのご挨拶

特別講演として、薬害エイズ裁判和解時に厚生労働省で医療体制の基盤づくりの旗振り役だった岩尾總一郎氏からは、当時の裏話を交えながら20年前を振り返っていただきました。また、ACCの岡慎一センター長をはじめ、ブロック拠点病院でHIV医療を推進してきたブロック長が登壇し、この20年間の取り組みについて講演を行いました。

医療体制の構築から20年が経過し、行政や医療者も世代交代が進んでいますが、今後も構築当時と変わらぬ情熱を傾けてエイズ医療に取り組んでいただきたいと思います。



岡ACCセンター長による20年間の振り返り

健康訪問相談を行っています

はばたき福祉事業団では、薬害HIV感染被害患者を対象に、訪問看護ステーションを活用した医療行為を伴わない継続的な健康訪問相談を行っています。これは国の救済施設の新試みとして、（一社）全国訪問看護事業協会、ACCとの協働で企画しました。2014年より事業を開始し、現在では10の訪問看護ステーションで実施しています。

患者の長期療養支援のために実態把握は重要ですが、患者の生活領域の大部分を占める通院と通院との間の生活状況は不明です。そこで訪問看護師による医療行為を伴わない継続的な健康訪問相談を行うことで、その患者の“ありのままの生活”をまず把握します。そして、そこから実態に即した課題を抽出し、予防や

●北海道支部

毎年恒例となりました「HIV検査相談担当者研修会」を7月1日（土）に開催し、道内保健所の保健師、拠点病院の看護師、心理職、NPO相談員など30名程の参加がありました。

今年も北大病院と共催で、午前中は北海道のHIVの現状や保健所の取り組み状況を報告して頂いたほか、初めての試みとして、道外の保健所の取り組みとして東京都杉並保健所の保健師さんにご報告頂き、各々の地域の活動を共有する機会となりました。午後の部は、HIVの基礎知識に関する講義のほか、受検者支援のためのグループワーク・ロールプレイを行い、地域連携や判定保留時の不安、その他課題を共有し、発表する事で、病院や保健所が抱えている不安や心配の解決策について話し合う事が出来ました。

この研修で出来たつながりを活かし、地域の連携を図りながら、個人個人のニーズに合わせた患者支援に繋げて行きたいと思っております。



道外での検査の状況や対応も学ぶことができました

●東北支部

今では各地で開催されるようになったリハビリ検診ですが、初めて地方開催となったのは仙台でした。仙台医療センターの伊藤先生をはじめ、スタッフが温かく、協力的で、患者が参加しやすい雰囲気を作ってくれました。医療者間の連携の良さも含めて、その後の地方開催のモデルケースとなりました。スタッフの皆様には次年度以降も引き続きサポートをお願いしたいと思います。

●中部支部

和解から勝ち得たACC、各地のブロック拠点病院等の体制も20年の月日が経ちました。この地区の被害者は、ブロックである名古屋医療センターの医師、医療スタッフに恵まれ、全国的にも優れた医療を受ける事が出来ています。しかし、どんな場所でも同じ医療が受けられるのだろうかというまだまだ心配でもあります。

被害者もそれを支える家族も歳を取ってきました。今後も私達がどんな場所に住んでいても、安心して最新の医療が受けられる体制を今後も先生方と協力して作っていきたくと思っています。

●九州支部

はばたきの全国相談員会議では、以前から、地方在住の患者のなかには通院困難等のため十分な医療を受けていない場合があり心配だと指摘されていました。実際、PMDAのデータに基づくはばたきの聞き取り調査により、九州で肝硬変未治療や古い抗HIV薬服用などの事例が判明しました。これを踏まえ、昨年度の九州ブロック三者協議では、適切な医療が九州全域に行き渡るよう、はばたきと九州医療センターとの情報共有や相談機会確保といった連携を強化することが確認されました。九州支部も、九州の患者の状況把握という役割をこれまで以上に果たしていきたくと思っています。

サークルさっぽろ10周年記念 HIV/AIDS市民フォーラム in 札幌 いま、あらためて知っておきたい、HIV/AIDSのこと

日時：2017年12月16日（土） 13:00～14:30（開場：12:40）

場所：共済ホール

札幌市中央区北4条西1丁目1番地 共済ビル6階
参加費無料、定員200名です。

詳細は、はばたき福祉事業団ホームページをご覧ください。

URL:<http://www.habataki-fukushi.jp/>

問合せ先：はばたき福祉事業団北海道支部 TEL 011-551-4439



生活の質の向上を目指します。また、薬害被害による差別・偏見のために地域社会との関わりを自ら断ってきた患者は少なくありませんが、訪問看護師はそのような患者と地域社会との新たな結びつきを作る役割も担っています。この事業は、安心して地域での生活を送るためのゲートキーパーを確保し、今後の高齢化や病態の進行に備えて福祉を導入することを目的としています。

内容としては、毎月1回、地域の訪問看護師が患者へ健康訪問相談を行い、医療の現場では把握できない日常生活状況と継続支援による患者の変化の把握、現状に合わせた支援を行います。訪問後は当事業団に報告し、必要に応じて生活状況等に関しては当事業団、医療に関することはACCの看護師が助言等対応をします。また当事業団の相談事業や医療機関から把握した患者の状況は訪問看護師へフィードバックしており、継続的循環型支援となっています。

継続的な健康訪問相談により、地域生活での安心感が生まれ、自己抑制が緩和されたことで自己表出が出来るようになり、“ありのままの生活”の把握ができました。医療面だけでなく生活や社会資源等の相談、社会参加、不安消失（独居・将来不安）等の支援成果がありました。各支援対象者と協働で支援計画を検討し、通院医療機関との連携、訪問看護への移行等、実質的な支援成果もありました。

現在この事業は、10の訪問看護ステーションで実施していますが、患者は全国で暮らしていますので、今後はどのように全国展開を進めていくかが課題です。そのために、全国の訪問看護ステーションを対象に、6月20日、TKP品川研修センターにて、全国訪問看護事業協会、ACCの協力を得て研修を実施しました。当日は100名を超える訪問看護師が参加しました。研修では、厚生労働省医薬品副作用被害対策室の岡部室長より、救済医療の一つとしてこの事業の重要性について説明をして頂きました。また、事業内容の説明や医療に関しては、ACC救済医療室の湯永室長と大金患者支援調整職から丁寧な講義を行いました。今後は、患者の高齢化に伴う長期療養支援の一つとして、全国に展開していきたいと考えています。



岡部室長から被害救済の経緯、意義をお話いただきました

リハビリ検診会を各地で実施しています

薬害HIV感染被害者を対象としたリハビリ検診が今年もスタートしました。この検診は「非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究」の研究として、国立国際医療研究センターリハビリテーション科の藤谷順子先生が中心となって行っているもので、関節の可動域や筋力をチェックし、リハビリのアドバイスを受けることで、関節の維持向上を目指そうというものです。



東京での検診会のひとこま(上)。北海道での勉強会(下)。医療者に積極的に協力いただきました

当初は東京のみでの実施でしたが、被害者の血友病性関節障害への関心は高く、毎年参加者が増えています。そしてこれまでの実績が評判を呼び、各地からも開催を求める声が上がりました。今年9月9日の仙台を皮切りに、10月21日には東京で行われ、新たに11月4日に札幌で勉強会を行いました。12月16日は名古屋でも検診を行う予定です。

被害者が多数参加するリハビリ検診は、被害者同士のつながりが深まる機会にもなっており、患者会活動が活発化する等、思わぬ副次効果がありました。また、地方開催する場合は地元医療機関との連携や事前準備が重要になりますが、これまでの経験をもとに上手く運営されており、患者も安心して検診を受けることが出来ました。

日本エイズ学会で発表しました

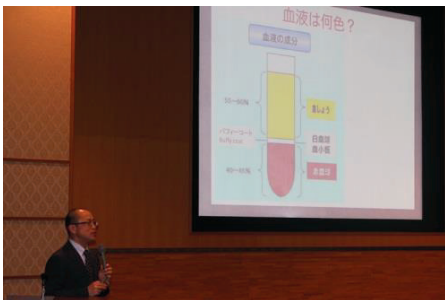
11月24日（金） - 26日（日）の3日間、中野サンプラザ他において、第31回日本エイズ学会学術集会・総会（大会長：生島 嗣（特定非営利活動法人 ぷれいす東京））が開催されました。はばたきからは一日目の「薬害HIV」のセッションにおいて3つの発表を行いました。以下、発表の概要と成果について報告します。

被害者の長期療養対策では、近年、生活の質の向上の重要性が高まっています。そうした中で国の研究班¹⁾では個別支援の強化により安心・安全な、地域での療養生活の実現を目指しています。具体的な手法として、個別面接調査をはじめ、医療行為を伴わない健康訪問相談やiPadを利用した相談支援、リハビリ検診会などの支援を行っています。そこで、今回の発表では、支援成果と課題、支援評価手法、従来の相談支援の枠を超えた寄り添い支援の発表を行いました。実態把握と同時に個別対応として相談支援を行うことで、生活の質に向上が見られていることを報告しました。支援が進み広く効果をあげていることについて、共感や、刺激を受けたなどの多くの反響がありました。

1) 厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業

非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究（研究代表者 木村哲）

血友病勉強会を開催



学生にも講義をしている大森先生の話はとても分かりやすい内容で参加した患者からも好評でした

9月24日（日）、国立国際医療研究センターにて、ACC血友病患者会の勉強会として「血友病の最新の知識と治療を学ぼう！」が行われました。この勉強会では、自治医科大学教授の大森司先生を講師にお迎えして、「血友病治療の‘いま’と‘これから’」と題してお話をいただきました。

止血のメカニズムなど血友病の基礎的な知識から始まり、インヒビターについて最近の欧米での研究発表で、血漿由来製剤よりも遺伝子組み換え製剤のほうが発生率が高いという報告がされたこと、新しい機序による新薬の情報などお話しいただきました。

さらに、大森先生が研究されている、血友病の遺伝子治療について現在の進捗状況をお話しいただきました。

遺伝子治療も少しずつ進展してきています。実用化にはまだ時間がかかりそうですが、血友病の根治を目指して、研究者と連携した取り組みを続けていきます。

HIV検査・相談室「サークルさっぽろ」10周年

12月1日に、当事業団が札幌市からの委託事業として運営しているHIV検査・相談室「サークルさっぽろ」が、開設10周年を迎えました。

「サークルさっぽろ」は、北海道初の民間運営無料エイズ検査施設として、2007年に開設され、抗体検査と相談とを一体として行う、当時としては画期的な取り組みでした。最近では、HIV抗体検査件数が全国的に緩やかに下がっており、北海道はその落ち込みが特に大きいところ、北海道内の検査件数の1/3強をサークルさっぽろで行っており、日本のHIV検査体制の重要な一翼を担っていると言っても過言ではありません。

その10周年を記念して、右記の通りHIV/AIDS市民フォーラムを開催することになりました。お近くの方のご参加をお待ちしております。