

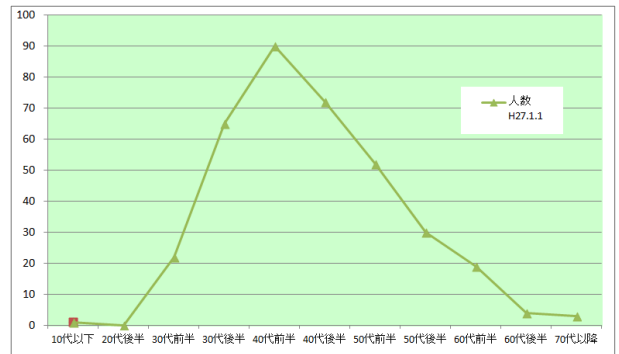
生きる力を高め、医療福祉を創造するはばたき福祉事業団
患者が変われば、医療は変わる

被害者が最後まで救済を受けられるように 平成30年度 新たな事業年度の始まりに寄せて

社会福祉法人はばたき福祉事業団
理事長 大平 勝美

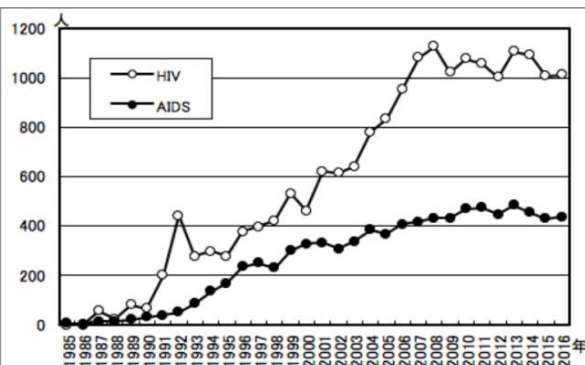
平成30年度、はばたき福祉事業団は新たに始動しました。HIV感染被害は、およそ35年の経過があり、HIV裁判和解から20年以上になります。裁判提訴被害者1384人の半数以上の人の命がすでに失われています。今なお被害に苦しむ実情や二度とこのような被害が起きないように訴えるため、社会への告知をより強めていきます。裁判で訴え続けた「命を守る、生き抜く」ための国の責任による被害者救済を、個別救済の遂行と位置付けて、当事者団体として最大の課題と努めていきます。被害患者の病状、被害者遺族の多様化から、この5年、10年の間に救済の基礎固めをしておくことが重要です。最年少世代の被害者は現在30代半ばにあります。救済が継続してこの世代の人たちに終生届けられるよう、はばたき福祉事業団は人材や財政など運営上の見直しと、世代交代も見据えた若返りを図っていく所存です。

公共の福祉の観点で、HIV感染症の予防と治療に関して、治療薬の進歩は大きいものの、新たな感染者やエイズ発症者は、残念ながら大きく減少する傾向にはありません。もっと自律に向けての呼びかけを行い、検査や治療の門戸をより広げる必要性を感じます。



平成27年1月1日時点での被害者の年齢(東京原告のみ)。全体の7割を占めている30~40代の患者を救済していく基盤づくりが今年度の課題です

新規 HIV 感染者および AIDS 患者報告数の年次推移



毎年約1,500人の新規感染者および患者が報告されており、累積では27,000人を超えました(平成28年エイズ発生動向-概要-より)(上)。自治医科大学・大森司先生の研究班では、血友病の根治を目指して遺伝子治療の研究が進められています(右)

被害の原点であります血液事業や原疾患の血友病についても、被害の反省から成立した血液法を堅持していくとともに、施策提言を行っていきます。また治療製剤が目まぐるしく変化する近頃の血友病を取り巻く医療環境で、根治を目指す治療開発への支援、遺伝疾患として患者家族相談や支援なども視野に、医療環境や社会的課題の研究や提言などの活動をしてまいります。はばたき福祉事業団の取り組みに対する、みなさまのご支援をよろしくお願ひ申し上げます。



PMDA 情報提供同意者への支援を紹介します

薬害 HIV 感染被害者は、PMDA（医薬品医療機器総合機構）が管理している発症者健康管理手当もしくは健康管理費用の給付を受けています。給付は毎年の更新が必要で、医師、患者が記載する「健康状態報告書」「生活状況報告書」（以下、PMDA 情報）を提出します。具体的には、検査データ、処方内容、生活実態、要望等を細かく記載します。

平成 27 年度より、個別の支援の基礎資料とする目的で、患者支援団体（はばたき福祉事業団、ネットワーク医療と人権）へ、情報提供を同意した患者の PMDA 情報が送られることになりました（平成 29 年度更新からは、ACC 救済医療室やブロック拠点病院へも）。

はばたき福祉事業団では、PMDA 情報を元に医療ニーズが高い人から順に電話がけ等で状況把握し、個別の課題解決に向け、医療・福祉両面の生活全体の視点から支援を行っています。今後は、高齢化や病態・生活実態の多様化等を踏まえ、一層、個別の支援に力を入れてまいります。

血友病家系女性への支援サイトをリニューアルしました

血友病は遺伝性疾患であるため、患者自身だけでなく家族支援が重要です。本事業団では特に血友病家系女性の支援に力を入れています。

血友病家系女性は遺伝のこともあり保因検査、結婚や出産の際に悩むことが多いです。

薬害 HIV 感染被害や過去の治療や子育ての情報のまま消極的な思いをかかえ将来展望をもちづらい困難があります。背景には家族間で遺伝のことを話題にできずにいる方が少なくなく、また医療機関などで相談したいと思っても本人に疾患があるわけではないので、医療機関につながりにくい現状があります。そのような潜在的に悩みをもつ血友病家系女性のために WEB での支援を開始したところ多くの相談がありました。

WEB から相談に入りますが、面談や電話により問題の整理をし、情報提供や必要な場合は医療機関につながります。兎に角、一人で悩まなくていいよう相談できる入口として利用してもらいたいと思います。是非、一度アクセスしてください。



はばたきパンフレットもリニューアル！



社会福祉法人化した平成 18 年にパンフレットを作成して以来、12 年ぶりにリニューアルしました。B4 の 4 つ折りという少し大きなサイズが目を引くこの新しいパンフレットは、はばたきの活動コンセプトや活動内容、薬害エイズ事件のあらましなどがコンパクトにまとまっています。今後は関係各所に配布させて頂き、はばたきの PR に役立てていきたいと思ひます。

健康訪問相談事業の紹介パンフレットができました



平成 26 年度より、薬害 HIV 感染被害患者を対象、訪問看護ステーションを活用した医療行為を伴わない健康訪問相談を行っています。日常生活や医療に関する相談を毎月継続して自宅で行えるこの事業は利用している患者からとても好評を得ています。厚生労働省もその成果を認めており、はばたき福祉事業団としては、さらにこの事業を推進していきたいと考えています。

ACC、全国訪問看護事業協会と連携して進めていきます。お気軽にお問い合わせください

そこで、被害患者にこの事業の内容をもっとしてもらうために、パンフレットを作成しました。薬害による差別偏見で地域との関わりやつながりを自ら断ってきた患者にとって、信頼できる看護師が身近にいることで得られる

安心感は、長期療養を送る上でとても大切なことです。このパンフレットには、実際にこの事業を行っている訪問看護師からのメッセージも載せておりますので、健康訪問相談のメリットがしっかりと伝わると思います。たくさんの患者に利用してもらえるように広報していきたいと思ひます。

薬害エイズ裁判和解 22 周年記念集会

「薬害エイズ裁判和解 22 周年記念集会」を 3 月 24 日（土）に開催いたしました。当日は被害者、医療関係者、行政関係者を中心に 130 名を超える方にご参加いただき、会場がいっぱいになりました。

集会ではまず、これまでに亡くなった 708 名の被害者を追悼するため、黙祷と献花を行いました。そして厚生労働大臣の代理として、宮本真司医薬・生活衛生局長に大臣からのメッセージを代読していただきました。また、来賓として和解当時の厚生大臣であった菅直人衆議院議員、被害者でもある川田龍平参議院議員からご挨拶をいただきました。

講演では 1980 年代から被害者の取材を続けていただいている、ジャーナリストの迫田朋子氏が、被害者の取材を通して感じたことを話されました。80 年代に理不尽な被害を受け、当時の社会状況からなかなか声を上げられなかった被害者たちへの取材のお話からは、当時の今とは全く違う状況を思い起こしました。

この日は、被害者も全国から多数集まり、お手伝いをしていただきました。和解記念集会は来年以降も継続して開催していきますので皆様のご参加を是非よろしくお願ひします。

全国の遺族に献花をおくりました

はばたき福祉事業団では、毎年薬害エイズ裁判の和解成立日の前後に、遺族の方へ献花をおくっています。今年は 3 月 22 日に 239 名の遺族におくりました。献花が届くことを楽しみにしている遺族がいる一方で、高齢化や同居家族に被害のことを伝えていない等の理由で受け取れない方も増えています。献花は遺族とのつながりを持ち続ける大切なものとなっていますので、今後も継続していきたいと思ひます。



被害者と話し被害救済を前進させていく決意を新たに話した宮本局長（上）。迫田氏ははばたきメモリアルコンサートで読み上げた詩を朗読されました（下）



献花には「命の重さを忘れません」というメッセージを添えておくりました

●北海道支部

2月17日(土)に「第8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ACCの田沼順子先生をお招きし、「HIV感染と妊娠」と題してご講演して頂きました。女性のHIV感染者は少ないため、なかなか話を聞くことのないテーマで、HIV感染者の育児希望や妊娠・出産についての情報を得る機会にできました。

今回は、過去最多の65名の参加があり、初めて参加された方も多い印象でした。演題、講演に共通して多職種や医療機関、行政との連携が提示され、今後の課題を共有する機会にできました。

●東北支部

昨年3名の方が亡くなられた東北地区は、今年度健康訪問相談に力を入れていく重点地区としていくこととなりました。ふだんから患者を見守り、早めに医療機関につなげることは、地域で安心して暮らすためにはとても大切なことです。はばたきや患者会でも積極的に利用を呼び掛け、ブロック拠点病院である仙台医療センターやACCとも協力して進めていきます。

●中部支部

和解から20年以上の年月が過ぎ、10代20代だった若者も中年といわれる年代に入ってきました。それぞれに家庭を持ち、仕事に社会に溶け込んで生活しています。本当に社会の一員です。しかし、心と体は、不安との共存の毎日を送っています。この地方のブロック拠点病院である名古屋医療センターは、優れた医師、親身になっていただける看護師さんに恵まれています。この関係を崩すことなく、患者さんの心の支え、最後の砦であるよう、先生方や医療関係者の方々と協力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、被害者を継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していただき、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。

支部便り



日本では年間 30~40 人の HIV 感染妊婦がいます

●九州支部

本来、被害患者はどこに住んでいても最新・最高度の医療が提供されなければなりません。しかし、九州の特に地方在住の患者のなかには、十分な医療や福祉サービスを受けていない例がしばしば見られます。PMDA 情報提供同意者へのはばたき本部専門家相談員からの電話による聞き取りで、患者の現状がより明らかになってきました。九州支部からも患者への聞き取りをこまめに行ない、ソーシャルワーカーである専門家相談員とともに、患者ひとりひとりに合わせた支援を具体的に実施していきます。健康訪問相談もひろくおすすめして、訪問看護師とのつながりを確保しておくことで、患者が将来も安心して地元で療養生活を送ることができる社会を目指します。



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 〒460-0003 名古屋市中区錦2丁目4-3 錦パークビル2階
さくら総合法律事務所気付
TEL 052-265-6663
- 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

【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