

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

## 機関紙「はばたき」第50号に寄せて

機関紙「はばたき」は1998年1月30日に創刊号を発行して以来、足掛け20年で区切りとなる50号を発行することができました。表紙のロゴや題字も変り、時の流れを感じます。

この間、HIV感染被害者やAIDS患者/HIV感染者を取り巻く状況は大きく変わり、エイズで奪われる命を救うことから、長期療養時代をいかに生き抜くかということにテーマが変わってきており、この50号でも長期療養に関する取り組みをいくつか掲載しています。

機関紙は、その時々のHIV感染者やHIV感染被害者の状況を映し出す鏡と位置付けています。これからも皆様に今の被害者の状況や支援の取り組み、またHIV感染者を取り巻く現状、課題をしっかりと伝え続けていきたいと思えます。

社会福祉法人はばたき福祉事業団  
理事長 大平勝美



機関紙はばたき創刊号の1面。当初は、北海道の印刷所で作っていました

## 第14回はばたきメモリアルコンサート

11月14日(水) 午後7時から王子ホールで開催！！

第14回はばたきメモリアルコンサートが、いよいよ11月14日(水)午後7時より、銀座・王子ホールにて開催されます。王子ホールのリニューアルに伴い、開催時期が春から秋に変更となりました。夜は少し肌寒いかもしれませんので、暖かくしてお越しください。

今回から内容を大幅にリニューアルしました。音楽は、一部の人が楽しむものではなく、皆で楽しむもの。こうした皆の音楽にのせてHIV感染被害者の思いを伝え続ける、それが原点です。今回のメモリアルコンサートでは、若い音楽家による新たな発想による企画や演奏を行い、被害者が準備や受付などサポートし、そしてたくさんのご来場の方とともに、一緒に音楽を楽しむ。はばたきメモリアルコンサートは、皆で楽しむという音楽の原点に立ったコンサートです。

今回のプログラムは2部構成です。1部は「イタリアの美しい愛の歌」ということで、親しみやすい曲で構成しました。2部はピアノソロとオペラによる「オペラの名曲を集めて」です。プッチーニやヴェルディの曲でお楽しみ頂きます。はばたきミニコンサートでも好評を博している来場者全員での合唱も企画しています。また、当日会場で寄付をして頂いた方々にお贈りしている被害者遺族手作りのグッズもあります。音楽をいろいろな形で楽しむことができるはばたきメモリアルコンサートに、皆様ぜひご来場ください。

なお、チケット販売につきましては、はばたき福祉事業団の他にイープラスでも購入できます。座席は全席自由、一般4,000円、学生2,000円です。



ピアノを演奏する北田法子さん。英雄ボロネーズのピアノソロ等を弾く予定です。

# 長期療養研究班の支援に関する新しい取り組み

## ～生活居住環境についての実践モデル調査について～

はばたき福祉事業団は、薬害 HIV 感染被害者の長期療養研究である藤谷班（※）に参加しています。この研究班の中で、はばたきでは生活にはどういった支援が効果的か、生活の質が向上するかについての支援手法を研究しており、これまでに個別面接調査、健康訪問相談、iPad を活用した相談支援、リハビリ検診を行ってきました。



今年度より、新たな取り組みとして「生活居住環境についての実践モデル調査」が始まりました。ACC 近隣への転居前の状況と実際に転居された後について、生活の費用や、生活の質は保たれるかなどを調査しています。現在、2 人の患者に協力をいただいて、継続調査を実施しています。転居前と比べて ACC 近隣の転居後の生活が、どんなメリットがあったか、デメリットは何か、モデル事例を元にまとめ、長期療養に関する積極的な救済支援策として国に対し提言していきます。

※非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等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：藤谷順子（国立国際医療研究センター病院 リハビリテーション科 診療科長）

## リハビリ検診が各地で行われています

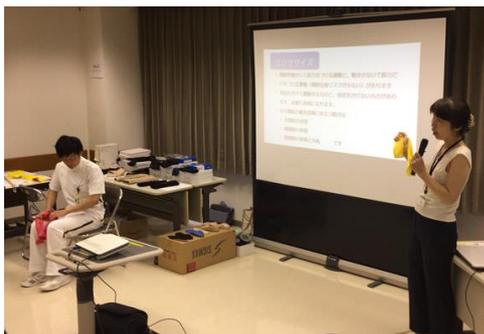
今年も各地でリハビリ検診会が開催されています。この検診会は薬害 HIV 感染被害者の長期療養研究として、国立国際医療センターリハビリテーション科の藤谷順子医師が中心となって 2013 年度から行っているもので、年齢とともに関節障害の悪化や運動機能の低下が進み、将来動くことができなくなってしまうのではないかと不安を訴える患者の声をもとに始めました。初年度は東京での開催のみでしたが、6 年目となる今年度は福岡、仙台、北海道、東京、名古屋で順次開催しています。



藤谷医師をはじめ、仙台リハビリ検診に参加したスタッフ

初めての開催となった福岡では、勉強会という形式で、藤谷医師の指導でセラバンドというゴムを用いて自宅でする簡単な筋力トレーニングを一緒に学びました。仙台での検診会では、仙台医療センターの橋本省院長による挨拶があり、病院全体でこの検診会をバックアップしてくださっています。今回、初めて参加された方は、主治医に勧められて参加したということで、今後参加者をさらに増やしていくためには、各拠点病院にチラシを配布して、患者への参加呼びかけを協力していただくことが大切だと思いました。

セラバンドの実演指導。参加者全員にお配りし、自宅でのトレーニングに使ってもらっています



リハビリ検診会は、当初東京だけで 10 名ほどが参加する会でしたが、現在では 5 つの地域で開催し、参加者は 70 名を超えるまでになりました。年に一度の検診というだけではなく、患者同士の横のつながりが出来、患者会活動の活性化という副次効果もありました。今後も積極的に呼びかけを行い、より多くの患者が参加する会にしたいと思います。

# PMDA 情報提供同意者への支援の紹介

## —医療機関との連携—

はばたき福祉事業団では、PMDA（医薬品医療機器総合機構）が管理している情報「健康状態報告書」「生活状況報告書」（以下、PMDA 情報）を当事業団へ提供することに同意した人に対し、電話がけ等で個別の状況を把握・支援を行っていますが、平成 29 年度分より、医療機関（ACC、ブロック拠点病院）への情報提供が始まりました。医療機関が情報提供先に加わったことで、希望の患者に関しては、患者支援団体と医療機関が連携し、これまで以上に医療・福祉を包括的に支援することが可能になりました。

例えば、当事業団がある地域の患者にヒアリングしたところ、治療方針の悩み、かかりつけ病院の体制の問題、福祉サービス利用支援の必要があることが分かりました。患者は ACC やブロック拠点病院の介入を希望したため、医療面は ACC とブロック拠点病院が、かかりつけ病院と話し合いを行い、福祉面は当事業団と医療機関が連携して社会資源の利用調整を行いました。

より一層、関係機関との連携を強化し、個別支援を充実させたいと思います。

## 血友病に関する市民公開講座

### 「みんなで血友病の未来を考えよう！」を開催します

はばたき福祉事業団では、自治医科大学医学部の大森司教授が代表研究者をつとめる「血友病とその治療に伴う種々の合併症克服に関する研究」に加わっています。この研究班では、血友病患者の根治を目指した遺伝子治療、インヒビター対策、QOL 調査による社会的課題解決を目的としています。

このたび、この研究班の市民公開講座「みんなで血友病の未来を考えよう！」を下記の日時、会場にて行うこととなりました。血友病治療は進歩しており、その取り巻く環境も日々変化しています。血液製剤の家庭補充療法が可能になり、また定期補充療法が定着したことで、通院負担の軽減や QOL の向上につながりました。現在はさらに長期作用型の製剤が登場し、また遺伝子治療も進んでおり、これは遺伝や保因に関する課題解決にも関わることです。

この市民公開講座では、これまでの研究の成果の報告とともに、血友病治療の展望について、市民の皆様とともに考えていきたいと思えます。お申込みは当事業団事務局までご連絡ください。

●日時：12月9日（日）13:30-15:30

●会場：ステーションコンファレンス東京 605ABC（東京都千代田区丸の内 1-7-12 サピアタワー6F）

※なお、この市民公開講座は、国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）のエイズ対策実用化研究事業の一環として行います。

### ●北海道支部

9月5日（水）に、「北海道被害者支援担当者連絡会」を開催しました。前日の台風の影響で参加できなかった病院担当者もおりましたが、初めて参加された病院担当者の方もおり、通院している被害患者の現状等と他の施設に通院している患者状況を比較しながら問題や課題を確認し情報共有を行えました。

北大病院の渡部看護師から、昨年のリハビリ勉強会の患者さんたちの様子が紹介され、血友病の関節障害の現状維持だけではなく同じ仲間が集まり話せる機会を作る目的があること、今年度は札幌以外の地方で療養されている患者さんたちも参加の声掛けを各施設で行ってほしい旨、共有しました。また、柿沼事務局長からは、支援団体として個別救済医療の在り方の実際の事例が紹介され、病院間の連携や通院先の医療機関で十分に相談できていない患者もいることの現状も伝え、病気を診るだけではなく患者個々の生活環境のアセスメントも今後は必要となることが共有でき、とても有意義な会になりました。

## 支部便り



北海道は広大なため、3~4 時間かけて通院している患者もいます。今後長時間の通院が困難になった場合、地元医療機関の役割はより重要になります

その翌日、胆振地方中東部を震源として発生した地震で道内では大きな被害が発生しました。ブロック拠点病院の北大病院では、すぐに通院患者の安否確認をして頂き、皆無事とのことでホッとしました。サークルさっぽろも地震の発生した週はお休みしましたが、その後は通常通り検査を実施しています。また、支部の事務所もパソコンが倒れたりしましたが幸い大きな被害はなく、現在では落ち着いて支部活動を行っており、リハビリ検診会や医療講演会の準備を進めています。

## ●東北支部

9月1日に仙台医療センターでリハビリ検診が行われました。今回の参加者は11名でこれまでの倍近い患者が参加しました。初めての方も多く参加していましたが、当初は緊張されていた方も、スタッフが声をかけたり、患者の談話スペースでの会話を通して次第にリラックスできたようで、最後はたくさんの笑顔が見られました。これまでいろいろな支援を行ってきましたが、このリハビリ検診ではいつもたくさんの笑顔で終わることができるので、スタッフも含めてとても満足度の高い支援となっています。

## ●中部支部

HIV感染症については、現在はまだ根本的な治療が開発されていません。しかし多くの薬が開発され、ウイルスを抑え支障が無い日常生活がおこなわれています。しかし今、いろいろな調査から医療の格差がわかってきました。

この地区でも毎年厚生労働省、ブロック拠点病院、患者との協議が行われてきました。ただ医療の進歩が全ての病院、医師に浸透していた訳ではありません。今後は、この地区のどの病院でも同じ医療が受けられる様、私たちが協力してやっていきたいと思えます。

## ●九州支部

8月4日、九州医療センターでリハビリ勉強会が開催されました。患者は、血友病患者でも出血せずにトレーニングできる方法を学び、リハビリ専門医や理学療法士・作業療法士から直接指導してもら

ことで、不安がだいぶ解消され将来への希望を感じたようです。理学療法士・作業療法士は福岡だけでなく大分や沖縄からも参加され、血友病患者について理解のある医療関係者が患者の暮らす地域に増えていくことが期待されます。

今後も九州各地でリハビリ勉強会・検診会が開催される予定なので、多くの患者や医療関係者に参加していただき、安心して地域で療養生活を送ることができる環境を一緒に築い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。

### 【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 〒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