

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

年頭のごあいさつ

新しい年が始まり、はばたき福祉事業団も気持ちを新たに被害者救済事業に取り組んでいます。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。東京訴訟は「生きる」を旗印に掲げて提訴しました。その旗印を現実のものとするべく設立されたはばたき福祉事業団は、被害者が生きていくために必要な個別救済に注力していきます。

現在の HIV 感染者全体を取り巻く状況としては、HIV 感染者/エイズ患者の増加が止まりません。現在も毎年約 1500 名の新規感染者、患者が増えており、累計では 3 万人を超えました。しかし、差別・偏見の問題は未だ解決されておりません。特に医療現場では厳しく、HIV に感染した看護師への退職勧告や歯科での診療拒否などのニュースを今でも耳にします。はばたき福祉事業団では、HIV 感染者が取得できる身体障害者手帳を「社会参加へのパスポート」として位置付けています。手帳を取得すると障害者枠での就労が可能となるので、企業への就労ワークショップを通じて、啓発や就労支援をさらに進めていきます。

感染者、患者は十分な医療を受けられているでしょうか。医療機関や診療科ごとに壁やヒエラルキーが存在し、それが治療の妨げとなり、患者が不利益を受けることがあります。どの医療機関でも、患者の治療を第一に考えなければ、命を救うことはできません。HIV 医療体制は、そうした壁を除去して、チームとして治療に取り組むことが基本です。

現在の HIV 医療体制は、感染被害を受けながらも、法廷での長い闘いの末に被害者が勝ち取った裁判の和解が基になっています。しかし、最近の医療者や厚生労働省の職員は、感染被害当時を知らない世代が増えており、その根幹を揺るがすような言動もみられます。HIV に携わる医療者や行政担当者は、感染被害とその教訓を風化させないために、被害の原点や裁判の和解の基本を今一度しっかりと学んでもらいたいと思います。

はばたき福祉事業団は被害者の救済事業を推進し、その成果を公共の福祉に生かすことを目的に活動してきました。今後も、個別救済を第一に、厚生労働省や ACC 救済医療室と連携しながら精力的に救済事業を進めるとともに、その成果を HIV 感染者全体に届けていけるように活動していきます。

社会福祉法人はばたき福祉事業団
理事長 大平勝美

国立研究開発法人日本医療研究開発機構 (AMED) 市民公開講座 「みんなで考える未来の血友病診療」が開催されました

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 AMED エイズ対策実用化研究事業「HIV 関連病態としての血友病の根治を目指した次世代治療法・診断法の創出」研究班では、遺伝子治療を用いた血友病の根治療法の確立などを行っています。この研究を通して得られた様々な成果を広く一般市民に報告するとともに、血友病診療の未来についてともに考えていくために、12月9日(日)ステーションコンファレンス東京にて、市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」が開催されました。



血友病の根治を目指す大森先生。血友病治療の未来のために大きな期待がかかっています

冒頭に、AMED プログラムオフィサーの赤塚俊隆先生と厚生労働省健康局結核感染症課エイズ対策推進室の原澤朋史補佐からご挨拶を頂きました。

講演では、まず大森先生から「遺伝子治療・ゲノム編集治療への期待」というテーマでお話を頂きました。大森先生の研究は、血液凝固因子をつくる正常な遺伝子をベクターと呼ばれる「遺伝子の運び屋」を使って肝臓に届けるというもので、安全性も高い技術です。また、昨今ニュースでも話題になっているゲノム編集という遺伝子の切り貼りを行う新しい技術の研究を進めており、これらを用いた血友病 B のマウスでの治療は成功しています。遺伝子治療の進展により血友病の根治が現実化しつつあることが報告されました。

また、他の研究者からは、インヒビターのある患者への全国調査や新しい製剤の開発、ゲノム編集で遺伝子を正確に切り取る「ハサミ」の役割を持つ CRISPR/Cas9 の研究、保因者診断の意義と課題、軽症や中等症の患者や止血しにくい保因者への取り組み、遺伝に関する相談機会の創出と WEB による情報発信についてなどの講演がありました。

坂田先生の熱意がこの研究班を育ててきました



各先生方の熱の入った講演により予定時間を超過してしまいパネルディスカッションは行えませんでした。フロアからの質疑応答では遺伝子治療の治験実施について質問があり、この分野に対する市民の関心と期待の高さが感じられました。

最後に、この研究班に長らく関わってこられた自治医大の坂田洋一客員教授から、AMED の研究と共に血友病の遺伝子治療が加速的に進んでいく事を期待したいとのメッセージを頂戴して、終了しました。

はばたきメモリアルコンサートがリニューアルして開催 音楽とメッセージで若い世代に被害を伝えていく

新しく生まれ変わったはばたきメモリアルコンサートが、11月14日、王子ホールにて開催されました。天候にも恵まれ、たくさんの方にご来場いただきました。本当にありがとうございました。

今回はオペラのお二人、新海康仁さん（テノール）と田崎尚美さん（ソプラノ）によるオペラの名曲で楽しんでいただきました。有名な曲を集めた選曲で、さらに MC で曲の説明もあり、たくさんのお名前をより深く楽しんでいただけたと思います。ソロだけではなく、二人の掛け合いも楽しめた二重唱もまた良かったと思います。歌だけではなく、新海さんのトークや田崎さんの衣装でも楽しむことができました。

北田法子さんは、歌曲のお二人のピアノ伴奏を一人で弾き切りました。英雄ポロネーズの演奏もお見事で、今回最も演奏時間が長く、また企画立案や様々な調整など、リニューアルとなった今回のコンサートにおいて最もご尽力を頂きました。最後は、出演者と来場者が全員でエーデルワイスを合唱。新しくなった王子ホールに、全員の歌声が響き渡りました。



右から新海さん、田崎さん、北田さん。迫力のある歌声は来場者を圧倒するほどでした

このコンサートでは初めて若い被害者が自らの体験を語りました



今回のコンサートでは、薬害エイズ事件を風化させず、若い世代にも被害を知ってもらい、伝え続けていくことをテーマに掲げて、被害者の最年少である 35 歳前後の若い演奏家に出演して頂きました。そして若い世代の被害者である武田飛呂城さんが、自分の被害体験を語りました。告知を受けて自暴自棄になりながらも、死の恐怖を乗り越えて、今をしっかりと生き抜いていることを伝えました。

なお、次回のメモリアルコンサートは、10月2日（水）王子ホールにて開催いたします。次回も歌を中心とした内容になる予定ですが、詳しいことについては決まり次第お知らせいたします。

被害者の生活の質の向上を目指した長期療養支援の支援成果について 日本エイズ学会で3演題の発表を行いました

第32回日本エイズ学会学術集会が12月2～4日、大阪国際展示場で開催されました。はばたきからは今まで取り組んできている研究班※の成果として『健康訪問相談の支援成果』（柿沼）のポスター発表と『かゆみとふらつきについての実態調査』（久地井）『生活実態把握と相談支援を通じた生活再生の可能性と課題』（岩野）の口演発表、計3題の発表を行いました。

訪問看護師が患者の自宅などを月一回訪問し継続的に相談を行う健康訪問相談は、地域生活の心配や不安が軽減し、患者満足度が高い支援となっていることを報告しました。

かゆみ・ふらつきに関しては、実態調査の結果をもとに、生活の質を下げため、医療機関と連携した予防策・対処策を考える必要があることを報告しました。

相談をきっかけに、一人ひとりに合わせた支援を組み合わせた支援をすること、救済施策として支援の具体案を国に提言することで、今後、被害者が医療とよりよい長期療養を送れること（＝生活再生の可能性）が広がっていることを報告しました。

※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 藤谷順子）

「薬害エイズ裁判和解23周年記念集会」を開催します

薬害エイズ裁判和解23周年記念集会が3月23日（土）午後2時から、ステーションコンファレンス東京605ABCにて今年も開催します。1980年代に日本を襲った薬害エイズ事件の被害と被害者の現状を語り継ぎ、亡くなられた被害者を献花と黙とうで追悼します。詳細につきましては、後日チラシでお知らせをいたします。昨年、一昨年と130名以上の方が参加され、会場に入りきれないほどでしたが、今回は例年よりも広い会場となっています。多くの方にご参加を頂ければと思います。

●日時：3月23日（土）14:00-16:00

●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

●北海道支部

10月8日（月）に旭川で医療講演会・はばたき交流会を開催し、患者2名が参加しました。今回は、前半に旭川医科大学病院血液・腫瘍内科の進藤基博先生から「旭川医科大学病院での血友病治療とその管理」をテーマにお話して頂き、後半は、北海道HIV派遣カウンセラーの小林茂カウンセラーに「心理士の利用方法や役割」をテーマにお話しして頂きました。血友病治療やカウンセラーの役割や利用について知る良い機会となる内容だったと思います。

また、10月20日（土）には、北海道大学病院でリハビリ検診会を開催しました。当日は患者・家族14名が参加し、北大病院や徳洲会病院、ACC等のスタッフも合わせると総勢50名以上のにぎやかな検診会になりました。

前半は、北大病院血液内科の遠藤知之先生から「HIV感染症・血友病診療の最近の話題」と題してお話し頂き、その後に身体機能評価を行いました。身体機能評価は、筋力、可動域等の測定の他に、自助具・装具のお試しコーナーもあり、自分が今どこまで出来るのかを把握できる機会となっていたと思います。患者同士の交流の機会にもなっており、真剣に、そして笑顔で取り組んでいました。

支部便り



自分の経験で治療をしている血友病患者は多いので、基本をしっかり学ぶことは大切です

2019 年は、上記のように、患者、家族等支援事業を継続し、個別救済の対応にも力を入れていき、同時に札幌市委託事業のサークルさっぽろは、相談利用が増えている現状を踏まえ、相談員カンファレンスも定期的に行っていくなど、より質の高い検査所を提供して行きたいです。これからも、札幌市だけでなく、北海道全域の HIV 検査の重要な役割を担っていきたいと思います。

●東北支部

長期療養研究班では医療の地域格差が指摘されています。とりわけ被害者の場合は、血友病、HIV、HCV やそれらの合併症、高齢化等により、より濃厚な医療が必要であるにもかかわらず、地元では満足のいく医療が受けられないという患者が多くいます。東北の患者も、より良い医療を求めて他県の医療機関に通院したり、重粒子線治療にチャレンジしたりと生き抜くために最善を尽くしています。はばたき福祉事業団も ACC や仙台医療センターと連携して個別救済を進めています。

●中部支部

今年度最後のリハビリ検診会が、この地区で開かれました。感染してから 30 年以上が経過し、普通の生活と家族の安らぎが全ての被害者の今後の生きがいにもなります。薬の進歩も大切ですが、自分自身の努力、そして前をしっかりと見つめて進むことが大切だと思います。これからも、今後起こりえるいろいろな問題に、一緒に考えながら、そして皆の力を集めて解決しながら、進んで行きたいと思っています。

●九州支部

PMDA から提供された情報に基づくはばたき専門家相談員による聞き取りや、ACC 救済医療室による積極的なサポートで、九州の患者にも医療や生活環境が改善された例が出てきています。

一方、九州の患者のなかには今受けている医療や生活に限界を感じながらも次の一歩がなかなか踏み出せないでいる方もいます。九州支部も、全国各地の患者の例をお伝えするなどいろいろと判断材料を提供して、あきらめないで前向きに今後の療養生活に取り組んでもらうよう患者に働きかけたいと思っています。

九州医療センターに新たに発足した HIV 長期療養支援チームにも協力を求めながら、全国的に確立されてきた個別救済が九州の患者に具体的に届くよう努めてまいります。

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 〒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