

●北海道支部

9月21日(土)に、初めて「北見医療講演会・はばたき講演会」を北見赤十字病院で開催しました。参加者からの積極的な発言も多く、医療者と患者、患者同士のつながりを持てる有意義な時間となりました。

11月8日(金)には「北海道被害者支援担当者連絡会」を、ブロック拠点病院と被害者が通院している拠点病院の看護師だけでなく医療ソーシャルワーカーにも参加していただき、合計14名で開催しました。北大病院の被害者への支援を渡部看護師、富田SWにお話しいただき、柿沼事務局長からは「薬害被害者の現状と個別救済医療と当事業団の支援」についてお伝えしました。被害者の高齢化の問題や広い道内での通院環境整備について、支援団体と医療者間で共有できた会となりました。



●東北支部

仙台医療センターで8月31日にリハビリ検診会が行われ、6名の患者が参加しました。上之原副院長から開会のご挨拶があり、病院全体として検診会に取り組んでいる姿勢が伝わってきました。検診もたくさんのスタッフが参加して、合間には患者と談話する様子があちこちで見られ、アットホームな雰囲気の中で行われました。検診時の相談の中で、自宅でのリハビリとして電気刺激により運動効果を得る器具を使いたいという方がいましたが、今後は検診以外に、通院時や自宅でのリハビリをどう行うかが重要だと思いました。

●中部支部

中部在住の被害者で、食道静脈瘤の破裂から厳しい状態に陥った方がいました。人工透析も行っていて治療が難しい状況でしたが、長崎大学病院、名古屋医療センター、ACCの皆様に尽力いただいて脳死肝腎同時移植を実施し、無事に成功しました。現在は長崎大学病院でリハビリをがんばっています。これで、肝臓は回復し、透析も不要になり、血友病も治癒します。肝移植の研究班をはじめとした被害者救済の仕組みで、被害者の命が救われました。関係する皆様に感謝申し上げます。

●九州支部

10月30日に九州医療センターで開催された職員研修で武田理事長補佐と入院中の長崎県在住の被害者が講演しました。職員からは「声を絞り出すように話され胸を打たれた」「患者の気持ちを受け止めて診療に当たりたい」といった感想が聞かれました。

九州医療センターは、ブロック拠点病院として、精密検査入院や長期療養支援チームなどで救済医療の徹底に取り組み、九州全体に個別支援を行きわたらせる役割を担っています。九州支部相談員も入院患者・通院患者への面会などのほか、遺族の皆さまへの電話がけなども行い、九州の被害者の救済をすすめていきます。

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

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せません。

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

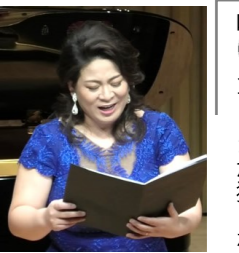
# Habataki

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

2019年11月25日 発行  
第54号  
社会福祉法人  
はばたき福祉事業団  
〒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  
http://www.habatakifukushi.jp/

## 第15回はばたきメモリアルコンサートを開催しました

第15回はばたきメモリアルコンサートが、10月2日(水)午後7時から、王子ホールにて開催され、270名を超える方にご来場をいただきました。皆様、ご来場ありがとうございました。今回のコンサートでは、薬害エイズ事件を知らない若い世代の方へ、音楽を通して被害の実態とその教訓を伝えていくことをテーマに行いました。出演者も最年少被害者と同世代のソプラノ歌手・竹多倫子さん、そして薬害エイズ事件が和解する前に生まれた「慶應義塾ワグネル・ソサィエティー男声合唱団」の皆さんです。



竹多さん(上)の独唱。全員による合唱はステージが狭くなるほどでした

竹多さんは、日本の歌やオペラを中心に歌いました。ふだんから1000人規模のホールで歌っている竹多さんの声量には、来場者の方も驚かれたと思います。現役、OBあわせて総勢36名が参加したワグネルの皆さんによる男声合唱は、各パートの掛け合いも素晴らしく、アンケートでもたいへん好評でした。最後は童謡「ふるさと」を会場とステージが一体となってみんなで合唱をしてコンサートは終了しました。



また、薬害エイズのことを少しでも知ってもらえるように、被害者から自身の体験や思いを語ってもらいました。この方は、HIV感染を知った当時は、いつか死ぬかもしれないという不安を抱えながら、ずっと生きてきたそうです。しかし、ある被害者との出会いを通じて、自分の存在価値や役割を認めてくれる人たちの存在に気づき、少しずつ自分をオープンにしたことで、生きやすさを感じているそうです。そして、多くの被害者の犠牲の上に成り立って生きている私たちは、治療が間に合わず無念の思いをした方のことを忘れずに、あらゆる方法で生き続けなければならない、そしてこの被害のことは語り続けなければならないと締めくくりました。

会場では、毎年来場者の方が楽しみにしている被害者遺族の手作りグッズがあります。今回も、会場で寄附をして頂いた方に、様々なグッズをお渡ししました。たくさんの方から心温まるご寄附は、これまでで最も多い13万円を超えました。本当にありがとうございました。

## 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務める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による血友病の根治療法確立等を行っています。この研究班には、はばたき福祉事業団(分担研究者：柿沼事務局長)も参加し、この研究で得られた成果を一般市民に報告し血友病診療の未来を共に考えるため、11月17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」を開催しました。

当日は、会場に86名が参加したほか、今回から初の試みとして実施したwebでのストリーミング中継では122名の方にご覧いただきました。遠隔



遺伝子治療の進捗について報告する大森先生

地の方や、体調によって会場に来るのは難しいという人でも、ウェブでの中継なら気軽にご覧いただけますので、今後も様々なシンポジウム等でウェブ配信を行っていきたいと思います。

会では、冒頭に厚生労働省健康局結核感染症課の日下英司課長とAMEDの梶尾雅宏理事、同じくAMEDプログラムオフィサーの天野景裕先生からご挨拶をいただきました。

講演では、研究班の各先生方から、遺伝子治療のためのゲノム編集でハサミの役割をもつCRISPR/Cas9（クリスパーキャスナイン）を用いる方法の他に、ハサミを使わずに編集する技術の研究や、血友病に対する遺伝子治療の進捗とこれからの進め方について、また現在の血友病治療において多くの種類の製剤がある中で、様々な製剤ごとの特徴と自分にあった選び方の話、そして保因者の診断や日常生活での注意点についてなどの講演がありました。

パネルディスカッションでは、確定保因者の娘をもつ複数の血友病患者さんから、保因者の凝固活性や具体的な病院受診の方法等の質問が上がり、多くの方が保因者に関する相談を抱えていることがわかりました。また、遺伝子治療についても、実際に治療ができるようになったらどんな注意が必要かなど、具体的な質問があがりました。

最後は代表研究者の自治医科大学医学部の大森司教授から、この研究班には、薬害の経緯を踏まえて血友病の根治を目指すことが託されており、研究として大きな意義があることを伝え、終了しました。



フロアからは保因者に関する質問が多く寄せられました

## ドイツ『ケアと住まい、医療・介護』を学ぶ研修 参加報告 ACC 併設施設の設置に向けて②（報告：柿沼章子事務局長）

本事業団では『安心安全な長期療養』を掲げています。前号では長期療養施設についてお知らせしました。今回はどのような施設が望ましいのかを具体的にするため2019年6月ドイツの『ケアと住まい、医療・介護』を学ぶ研修に参加しましたのでそのご報告をします。

ケルンやボン近郊のいくつかの住居共同体の住まいや小規模入所型施設を訪問しました。

住居共同体といっても農家をリノベーションし自然とともに家族的な生活をおくるケアファームもあれば、様々な背景をもつ多世代が互いに支え合いながら生活するタイプなど様々あります。ケアファームはケアが必要な人であっても「人間であり続けること」「自分で選択、参加できること」を大切にしています。もう一つの共同体は「共同体として支え合うこと」が基本ですが、実際にケアが必要になった場合は外部の介護サービスを利用するなど一定の距離感を保ちながら共同生活をしているようでした。一方、要介護者を含む多世代型住居もありドイツでも今後高齢者や障害者がコミュニティの中、共同で生活するための新しい形がでてきているようです。



ケアファームでは居住者が農業や家畜の飼育などを行い、収穫した食材で料理を楽しんでいました

小規模型施設は病院併設や教会がベースになっているものなどがあります。運営にはまだ課題があるということですが、医療福祉の専門職だけでなく研修を受けた地域のボランティアが一人一人に合わせた日常生活の支援（話相手、趣味を一緒にするなど）をすることで日常生活が充実しているようでした。地域のボランティアをどのように巻き込んでいくか簡単ではないかもしれませんが試みる価値はあると思います。施設をつくるにあたり今回学んだ「人間であり続けること」「自分で選択、参加できること」「共同体として支え合うこと」を元に被害者の現状やニーズに合わせ安心安全+QOLが充実した長期療養が実現できるようスピードを上げて取り組んでいきたいと思っています。



教会がベースの小規模型施設。部屋から中庭に出られます。

## 被害者救済を個別救済と位置づけ、被害者の長期療養を進める 厚生労働省国立高度専門医療研究センター支援室のご紹介

被害者の長期療養に関わる方々を紹介する第2回は、厚生労働省医政局研究開発振興課国立高度専門医療研究センター（NC）支援室の北礼仁室長と星野宏道企画調整官です。



右から北室長、星野企画調整官

和解から23年が経過した今、個々の状況に応じた救済に取り組むことがますます重要になっていることをしっかり認識し、厳しい療養生活を送られている被害者の皆さまに対し、救済医療を着実に実施していけるよう、ACCとともに最善を尽くします。

ACC 併設施設の設置実現は、NC 支援室がどれだけ真剣に取り組むかにかかっていますので、北室長や星野企画調整官には大いに期待したいと思っています。

## 研究班によるシンポジウム 肝移植に関するシンポジウム開催について

はばたき福祉事業団では被害者の課題解決を目的として様々な研究班に加わっています。このたび、下記の通り長崎大学大学院医歯薬学総合研究科、移植・消化器外科の江口晋教授が研究代表者をつとめる「血液製剤によるHIV/HCV重複感染患者の肝移植に関する研究」に関するシンポジウムが開催されることとなりました。ご参加希望の方は、当事業団事務局までお申し込みください。

「HIV/HCV 重複感染患者に対する肝移植の進歩」

●日時：12月22日（日）10:00～12:00

●会場：ステーションコンファレンス東京 602CD（東京都千代田区丸の内1-7-12 サピアタワー）

※このシンポジウムは、厚生労働科学研究費補助金 エイズ対策研究事業の一環として行います。

## 第33回日本エイズ学会学術集会以発表を行います

11月27日から29日にかけて熊本県で第33回日本エイズ学会学術集会以開催されます。はばたき福祉事業団からはシンポジウム8「日本でsame day ART initiationができる体制づくりを目指すためには？」、シンポジウム9「長期療養における薬害被害者の課題」、一般演題（口演）O28「長期療養」、一般演題（社会・ポスター）「薬害」で発表を行います。現在、被害者の高齢化がすすみ、親の介護や自身の通院の確保、救済医療としての包括医療の徹底など、長期療養に関する様々な課題が浮き彫りになっています。調査の結果を踏まえ、併設施設の設置など、今後の長期療養の取り組みに生かして行きます。

## 「薬害エイズ裁判和解24周年記念集会」を開催します

日本の血友病患者を襲った未曾有の薬害事件の被害者の現状を広く社会に報告し、この深刻な被害を語り継ぎ、そして亡くなられた被害者を追悼するために、毎年、訴訟の和解が成立した3月29日の前後に、和解記念集会が開催されています。今年度は以下の通り3月20日（金・祝）に「薬害エイズ裁判和解24周年記念集会」を開催します。最近の集会では医療や、報道の側面から、薬害エイズ事件を振り返り、お話をいただいてきました。今年度は当時政治の立場から和解成立の大きな力になっていただいた枝野幸男衆議院議員に、政治の立場から見た和解当時の状況を振り返り、お話をいただきます。四半世紀という時間が経過し、当時のことを知っているものも少なくなっています。貴重なお話が聞ける機会と思いますので、多くの皆様のご参加をお待ちします。詳細につきましては、改めてご案内をお送りいたします。

日時 令和2年3月20日（金・祝） / 場所 ステーションコンファレンス東京 605ABC