

はばたきウェブサイトリニューアル ホームページから、クレジットカードで寄付ができます

昨年リニューアルしたはばたきのウェブサイトですが、クレジットカードでご寄付いただけるようになりました。

パソコンからご覧いただいている場合は、右の通り、ホームページ最上段の真ん中辺りにある「寄付金・賛助会員募集」を、スマートフォンからご覧いただいている場合は、下の方にスクロールしていただき「はばたき運営/サポートサイト」の「ご寄付・賛助会員募集」をクリックしていただき、「クレジットカードで寄付をする」から金額、ならびに必要な事項をご入力ください。なお、匿名での寄付をご希望の場合は、氏名や住所等を入力せずにご寄付いただくこともできます。被害救済をすすめるため、皆さまからのお力添えをお願い申し上げます。



「わすれない」ための活動を行います

今年は提訴から31年、和解から24年を迎え、裁判当時のことや、和解ならびにその後の協議の確認書に基づいて作られた医療・福祉体制の経緯を知る医療者・行政関係者からも少なくなってきました。また、被害者の中でも、若いメンバーは裁判からの経緯を知らない人もいます。そこで、はばたきでは、2020年度より、これまでの被害と救済の歴史を残すため、「わすれない」と題して勉強会や懇談会などの活動をすすめていきます。詳細は随時お知らせしていきますので、多くの方に「わすれない」ための活動にご参加いただきたく、よろしく願いいたします。

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

「薬害エイズ裁判 和解24周年 記念集会」を開催します

前号でもお知らせしたとおり、以下の通り薬害エイズ裁判和解24周年記念集会を開催します。今回は、和解当時の状況について、立憲民主党代表の枝野幸男衆議院議員にお話しいただきます。詳細は同封のチラシをご覧ください。

●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

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

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

2020年2月20日 発行

第55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/

厚生労働科学研究費補助金 エイズ対策研究事業 公開シンポジウム 「HIV/HCV 重複感染患者に対する肝移植の進歩」が 開催されました

公開シンポジウム「HIV/HCV 重複感染患者に対する肝移植の進歩」が12月22日にステーションコンファレンス東京 602CDにて開催されました。被害者の脳死肝移植を進めている長崎大学・江口晋教授の研究班は、初めは2009(平成21)年度に「血液製剤によるHIV/HCV 重複感染患者に対する肝移植のための組織構築(研究代表者 兼松隆之氏)」として始まり、今年度で11年目となりました。この間、研究班の綿密な調査により被害者の肝臓は一般よりも悪化のスピードが速いことなどがわかり、移植登録の緊急度がランクアップしました。これまでに5名の方が移植を受け、全員が無事に成功、元気に生活を送っています。

講演では、被害者の肝臓は、みかけは良いように見えても門脈圧亢進が強くなっている例が多くあり、それが食道静脈瘤の悪化などにつながっていると説明がありました。また、最近ではC型肝炎が飲み薬で治療できるようになりましたが、C型肝炎ウイルスが消えた後も肝機能の戻りが悪いままの人がいて、移植は大切な手段であると訴えかけました。

今回のシンポジウムには、以前、移植を受けた被害者もシンポジストとして参加し、体験談を語りました。移植登録してから、移植までには2年くらいかかったそうですが、移植後は体調が良くなり仕事にも復帰し、今までできなかったことができるようになったと嬉しそうに話をされていました。



研究の進捗について報告する江口晋先生

被害者の生活の質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4演題の発表とシンポジウムを行いました

第33回日本エイズ学会が、11月27日から29日にかけて熊本城ホールで開催されました。

はばたき福祉事業団からは「薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言」というテーマで4本発表しました。長期療養の研究班では患者の病状や生活状況に合わせて、iPad 健康相談や健康訪問相談、リハビリ検診、居住モデル調査等の支援を導入していますが、その成果や課題について発表し、質疑を行いました。質疑を通して、一般の HIV 感染者と同様の対応でも被害者救済が出来ると思っている医療関係者が多いように感じました。しかし被害者の場合は、病状悪化や生活困難の深刻度はより高く、悪化の速度も速いため、より濃厚な支援が必要なことを伝えました。

シンポジウムは2本参加しました。一つは、HIV 感染症と診断されたら CD4 数に関わりなく、すぐに抗 HIV 薬による治療を開始するための体制づくりを目指したものです。現在 HIV の医療費助成は、身体障害者手帳を取得し、自立支援医療制度を利用することで受けられます。しかし4週間以上あけた2回の検査で CD4 が 500 以下もしくはウイルス量が 5,000 以上などの基準を満たさなければ身障者手帳を取得できず、医療費助成を受けられないため治療は開始されません。せっかく早期発見しても、早期治療に結び

付かず、HIV感染者の健康と命は守れないのです。身障者手帳取得による医療費助成は、薬害エイズ裁判当時、十分な医療を受けられずに亡くなっていったHIV感染者の命を救うために、和解のときの恒久対策の一つとして実現したものです。このシンポジウムでは、その経緯を知る大平理事長が身障者手帳に込めた思いと意義をビデオ出演で話し、早期治療ができるように身障者手帳の認定基準の見直しを訴えました。

もう一つは、長期療養における薬害被害者の課題というテーマでした。HIV、血友病、C型肝炎や抗HIV薬の長期服用による副作用、高齢化などが複雑に絡み合う被害者は、一人ひとりが様々な困難に直面しています。ACC救済医療室では、他科、他施設、多職種との連携のもと、被害者の個別救済に取り組みました。また、ACC通院患者に冠動脈CTとがんスクリーニング検査を行ったところ、冠動脈CTでは40名中、高度狭窄2名、中程度5名、がんスクリーニングは2回行い、1回目は69名中4名、2回目は56名中2名からがんが発見されたとのことでした。今後、高齢化に伴い様々な合併症の発症が予想されます。多くの被害者が通院するブロック拠点病院でも、こうした検査を全被害者に実施してほしいと思います。

また今回のエイズ学会は当初「薬害」のセッションがありませんでしたが、はばたきからの抗議を受け学会中に急遽変更され、来年度以降も「薬害」のセッションが続くこととなりました。日本のHIV医療を恒久対策として永続させるためにも、被害者を対象とした研究発表が多く出されることを期待しています。

サービス付き高齢者住宅の見学とワーキンググループの進捗

ACC併設施設の設置に向けて③ (報告：柿沼章子事務局長)

2月12日に厚生労働省医薬品副作用被害対策室・海老敬子室長、阿部雅信室長補佐、西川貴清室長補佐と国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センターの阿部直美薬害専従コーディネーターと一緒に日頃、薬害HIV感染被害者の薬剤配送サービスなどを支援してくれている株)セコム医療システムからご紹介いただいた株)荒井商店が運営しているサービス付き高齢者向け住宅、リーフエスコート国立富士見台と併設されている看護小規模多機能オリーブを視察しました。



車いすの方への配慮も行き届いていました

リーフエスコート国立富士見台は自立した生活ができる人であっても24時間の見守りサービスがあり安心して暮らせます。また健康状態や介護状態によっては併設の訪問看護や外部のサービスなどを利用することもできます。独居などの被害患者にとって自立した生活を送りながらも安否確認をしてもらえるサービス



皆でゆっくりとくつろげるスペースです

は安心安全な長期療養の要だと思いました。

また、併設のオリーブの空間は窓が大きく明るい環境で交流会や食事を一緒に作り食べるなど楽しい時間を過ごすことができます。当事業団で計画しているベースステーションのイメージができました。

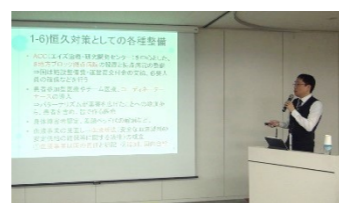
今後、ACC併設施設やベースステーションの早期実現に向け厚生労働省と認識の共有ができました。

被害者の声を健全な血液事業に生かすために

日本血液製剤機構の薬害教育研修で講演を行いました

1月24日(金)に、日本血液製剤機構の薬害教育研修において、理事長補佐の武田が講演を行いました。講演には石川理事長をはじめとした役員6名を含む、97名の職員の方が参加されました。

武田からは、和解によってHIV医療体制が国の責任に基づいて整備されたことや、薬害の教訓から血液新法(安全な血液製剤の安定供給の確保等に関する法律)において血液製剤を原則国内自給とすることや、血液事業は国の責任と明記されたことを説明し、安全な血液製剤の安定供給が大切であると訴えました。また、被害患者・遺族の現状も伝え、薬害被害が決して終わっていないことや、様々な支援が必要であることを伝えました。今後も、本社や工場等での講演を行い、多くの職員の方に聴いていただく予定です。



恒久対策について説明する武田理事長補佐

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③ 厚生労働省医薬品副作用被害対策室のご紹介

先日、医薬品副作用被害対策室長が異動となり新しく着任された海老敬子室長、ならびに昨年8月より着任されている西川貴清室長補佐をご紹介します。



右から海老室長、西川室長補佐

被害者の皆様の救済は、個々の状況を踏まえた総合的な支援への取組が重要です。被害者の皆様ご本人やご家族の高齢化など、皆様の置かれた状況の変化を踏まえつつ、新たな課題にも対応できるよう、取り組んでいきたいと思っております。

薬害 HIV 裁判の和解以降、副作用被害対策室長はずっと男性でしたが、初の女性室長です。今後の長期療養を大きく展開するため、大活躍を期待しています。

●北海道支部

2019年10月19日(土)10時~14時まで、北海道大学病院でリハビリ検診会を開催しました。計測を主とした検診会は2回目となりましたが、当日は、患者・家族の皆さん17名の方々が参加してくださり、北海道大学病院や徳洲会病院の理学療法士さん、ACCのスタッフ、北海道大学病院HIV相談室やはばたき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。北海道大学病院血液内科の遠藤先生から「HIV感染症・血友病診療の最近の話題」と題してお話しいただいた後、患者さんから、ご自身の関節の状況や手術のことなどの体験談のお話もあり、他の患者さんにとっても、参考になる内容でした。お話の後には身体機能評価を行い、筋力、可動域の測定、歩行チェックのみならず、リハビリ相談と自助具・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良い機会になっていたと思います。終了後の懇親会では、最近困っていることなどをお話し、普段はお会いできない患者さん同士の交流の機会にもなり、全体を通して有意義な会になりました。

●東北支部

ブロック拠点病院である仙台医療センターは昨年5月に病院が新築されて移転し、ブロック拠点病院としての機能がさらに充実しました。9月からは「血友病薬害HIV被害者対象の検査入院」も始まりました。HIV、血友病、C型肝炎等の現在の健康状態の包括的な検査を行うとともに、地元医療機関と情報共有し、ふだんの通院の際もより良い医療が提供できるようになりました。ACC救済医療室との連携も進んでおり、肝臓の悪化した被害者を脳死肝移植に結び付けるなど、東北各地の被害者の個別救済が進んでいます。

●中部支部

名古屋医療センターでのリハビリ検診会が12月21日に開催されました。参加した被害者はリハビリの重要性や、日常生活の改善など様々なことを再認識できました。もっと多くの被害者が参加できるように工夫していきます。また、前号でお知らせした肝腎同時移植をした被害者もちょうど名古屋医療センターに入院中で顔を出されました。たいへん元気そうで、被害者の仲間に向かって「大変だったが、決断してよかった」と話されました。

●九州支部

九州では、患者が安心して最善の医療を受けられる環境を整え、個別救済を行きわたらせることが課題です。患者の中には、現在受けている医療で大丈夫だと思っているうちにタイミングを逃してしまう人もいます。はばたき福祉事業団では、九州医療センターやACCと協働して特に地方の方へ働きかけてきました。今年度はリハビリ検診会への参加をきっかけに九州医療センターを受診し痛みに耐えていた膝の人工関節手術を決断した人や、精密検査入院で治療を見直した人もいます。福岡まで来るのが大変な人には九州医療センターHIV長期療養支援チームと一緒に訪問しました。また、遺族は孤立した中で高齢化が進み、体調不良や困りごとが増えていきますので相談員からもこまめに連絡をとるように心がけています。

支部便り