

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

被害者の長期療養に関する課題 ACC 併設の施設設置に向けて

薬害 HIV 感染被害者をめぐる課題のうち、近年クローズアップされてきたものとして長期療養に関するものがあります。特に、脳内出血や脳症などで介護なくしては生活のできない被害者や、幼少期の出血の影響などで何らかの知的障害のあるような被害者などは、既存の施設などでは対応ができない状況にあります。また、今は大丈夫でも、将来の療養に不安を感じている被害者も多くおります。そういった状況を踏まえ、原告団は厚生労働大臣との協議でここ5年以上、被害者の長期療養について訴えを続けてきました。その結果として厚生労働省と東西の原告団、はばたき福祉事業団とで「長期療養体制の構築に関する会議」が開催されており、この中で被害者の長期療養に関する課題を解決していくこととなっております。この会議は昨年2月から開催されており、議論が進められてきておりますが、なかなか解決策に結びついていません。私たちは一貫して、エイズ治療・研究開発センター（ACC）併設の長期療養施設を設置することを求めています。被害者特有の課題、既存の施設等の役割など、課題や現状の整理に終始しており、具体的な対応策まで進んでいません。現在の状況の中で新規の施設を作ることは困難ではありますが、国の責任に基づく施設の設置に向けて取り組みを続けていきます。

生活支援拠点事業が始まりました

他方、長期療養の課題のひとつとして、これまで他者とのつながりが少なかった被害者の自立や、療養のために医療機関近辺に転居してきた被害者が、近隣で安心して過ごせる場所の確保などがあります。これらの課題に対応するため、本年度より、相談事業の一環として生活支援拠点事業が始まりました。この生活支援拠点事業とは、被害者が安心して通える居場所を確保し、社会とのつながりや自立を支援する事業で、具体的には、ACCの周辺に、安心して通える「居場所」となる拠点を確保し、スタッフの支援を受けながら、社会とのつながりや自立のための取り組みを進めていくものです。

生活支援拠点事業を進めていくことが決まり、部屋探しを春から取り組んでいましたが、申し込んだ物件が断られるなど、場所を決めることに難渋し、部屋を借りることができたのは11月になってしまいました。しかし幸いなことにACCから徒歩2〜3分ほどの、幹線道路に面した場所を確保できましたので、利便性は抜群だと思います。契約後は急ピッチで準備を進めております。まだ始まったばかりの、これまで取り組んだことのないような事業で、どのように社会とのつながりや自立といった事業の目的を達成できるか、試行錯誤の取り組みになるものと思っています。被害者が気軽に立ち寄れるような雰囲気づくり、来てみて何か得るもののあるような環境づくりなど、ACCの支援もいただきながら取り組みを進めております。

長期療養をめぐる課題は被害者一人ひとり状況が異なり、必要とする対策も異なってきます。医療の問題とは少し違った視点からの取り組みになりますが、一人ひとりの被害者の救済のため、はばたき福祉事業団は全力で取り組みを進めていきます。



ようやく借りることができた生活支援拠点の部屋。今後はいろいろなタイプの椅子を購入し、自分の関節の具合にあった椅子を選んでもらえるようにしたいと思います

血友病家系女性の相談支援に力を入れています

市民公開講座は WEB で動画配信します

『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』で実施されている研究を血友病患者・家族、広くは市民につなぐため市民公開講座を行います。今年度はコロナ感染拡大の影響のため WEB サイト『みんなで考える血友病診療ネット』を利用し動画で配信します。配信期間を12月1日～1月末までと長期で視聴ができます。是非、ご覧ください。



●AMED 市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」

配信期間：2020年12月1日～2021年1月31日

配信は「みんなで考える血友病診療ネット」から行います。

※QRコードもご利用できます



血友病の治療は近年目覚ましい進歩があり、それに伴い血友病患者や家族の生活も大きく変化しています。その血友病治療の最新情報を届けること、また治療の進歩の恩恵を受けて変化してきている患者・家族の現状のニーズを研究者に伝える、この双方向のコミュニケーションにより更なる研究の発展を推進していきたいと考えています。

血友病治療の進歩は喜ばしいものですが、一方で遺伝の課題は残されています。そこで当事業団が担当している研究では、血友病家系女性の自身の健康と遺伝、保因に関する相談支援に力を入れています。患者とは違い直接、医療機関に通院していない、薬害 HIV 感染被害で血友病患者を亡くした家族にとっては相談先が見つかりにくい現状があります。その対応として WEB サイト『生きる力を育てましょう』による情報提供、相談支援を行っています。血友病家系女性の悩みの解決にも血友病治療の現状とそれに伴う患者・家族の現状を知ることは大きな鍵になります。

血友病治療は現在、全額公費負担です。多くの市民に支えられている医療です。先に述べました血友病治療の発展のためにも研究を患者・家族だけでなく市民の理解を得ながら進めていきます。



『生きる力を育てましょう』では、新たにコラムも掲載いたします。お楽しみに！

被害者の就労支援の取り組みをすすめています

7月2日に、はばたき福祉事業団6階の相談室3で参議院議員秋野公造氏と特定非営利活動法人在宅就労支援事業団の田中良明理事長をお招きし、被害者向けに「障害者の在宅就労や、在宅就労支援事業に関する話を聞く会」を開催しました。当日は会場に4名、オンライン参加が10名、合計14名の被害者が参加しました。また、10月28日には、田中理事長からACCでコーディネーターナースやソーシャルワーカーなどのスタッフ向けに「薬害 HIV 感染血友病等患者に対する在宅就労支援」と題して講演いただきました。田中理事長のご講演では、これまで在宅就労支援事業団が障害者向けに在宅で学習塾のテスト採点やCADの図面引きなど、様々な仕事ができるよう支援してきた現状についてお話しいただきました。

現在、40代から50代前半の被害者は学齢期にエイズパニックをはじめとした社会からの偏見・差別にあい、社会との接点を失ってしまった人が多い世代です。また就職を考える頃はまだ抗 HIV 薬がほとんどなく、将来のことを考えられなかったり、就職氷河期が重なってしまったりと、就職するのが非常に困難でした。仕事は、経済面はもちろん、生きがいや社会との接点をもつ上でも、とても大切な事だと考えています。ほかにも、被害者のひとりが今年中に上野駅近くで就労の相談ができる事業所を立ち上げようと奮闘中です。様々な就労支援を組み合わせ、被害者の就労支援の取り組みを進めていきます。

コロナ禍でも“つながり”をもつ遺族支援を行いました

数年前から被害者遺族の高齢化が進み、遺族の集いである遺族相談会や相互支援事業等に参加する方が少なくなってきました。それに加えてコロナ感染拡大により、今年度の相談事業はどうしたら多くの遺族へ支援（つながりをもつ）ができるのか手探り状態で開始しました。春にはマスク（市販品）を、その後遺族有志による手作りマスクを、そして当事業団へ寄付があったマスクを配布しました。当初はマスク不足、マスクを買うにも並ぶにも困難な遺族も少なくなかったため、とても喜んでもらえました。マスクを通じて輪が広がったことはとても嬉しく思いました。



手作りマスクでつながりも
作れました

そのためか、夏に行った『日々のおうかがい』の遺族アンケートの返信が例年の1.5倍に増えました。そのお陰で以前よりも現状が明らかになり、必要な方へは電話で相談支援を行っています。また、ゆっくりお湯につかって体を休めてほしいということで『日本の名湯』の入浴剤をお送りしました。12月には毎年恒例になった青森の遺族が育てた『りんご』をお送りする予定です。寒い季節に赤いまあるりんごで今年の冬を乗り切りましょう！とお互いを励まし合うことは正に相互支援だと思います。

高齢化、コロナ禍と課題はありますが『つながる』『お互い励まし合う』ことはできると思います。これからも臨機応変に知恵を絞って取り組んでいきます。

薬害エイズ裁判 和解 25 周年記念集会について

東西の原告団、弁護団の主催により、毎年3月29日の前後に和解記念集会が開催されております。例年、はばたき福祉事業団が事務局を務めております。前回は、新型コロナウイルスの影響で開催を断念し、講演部分を配信するという形になりましたが、今回は和解から25周年という一つの節目の年でもあり、ぜひとも和解記念集会を開催したいと考えております。今回も厚生労働大臣の出席を求め、開催できなかった前回の分も含めて、皆で薬害エイズ事件について思いをいたす機会としたいと考えております。開催方式を含めまして、まだ詳細は決まっておりませんが、決まり次第、はばたき福祉事業団のホームページや、次号の本紙などでお知らせいたしますので、続報をお待ちください。

エイズ学会で2つのシンポジウムを開催

第34回日本エイズ学会が11月27日～12月25日にかけて行われます。今年はコロナの影響により、WEB開催となりました。はばたきからも長期療養に関する演題を3本発表する予定です。また、日本のHIV医療体制は薬害エイズ裁判の和解により確立されましたが、原告たちがどのような思いで医療体制を築き上げたのか、その原点を学び、国や医療機関にHIV医療体制の根幹にあるものを今一度理解してもらうために、「どのようにしてHIV医療体制がつくられたのか」というシンポジウムも開催いたします。さらに、被害者が安心して長期療養を送るためには、医療や福祉の様々な課題がありますが、こうした様々な課題や解決につながった好事例の紹介等を行うシンポジウム「薬害HIV感染被害者の長期療養課題を、医療福祉をつなぐ実践で解決する」も開催いたします。ぜひご覧ください。



献血へのご協力をお願いします

新型コロナウイルス感染症拡大の影響により、大学や企業で実施予定だった献血が中止になるなど献血協力者が減少し、血液の在庫量が少なくなっています。薬害HIV感染被害の教訓として、国内献血による安全な血液の安定的な供給は欠かせません。血液は長期保存ができないことから、常に献血の協力を呼びかけ、安定的な在庫の確保に取り組んでいます。献血事業者である日本赤十字社は、献血会場において、職員や来所者への体温測定や手指消毒を徹底するなど、感染防止対策を講じながら献血への協力を呼びかけています。皆さまも、無理のない範囲で献血へのご協力をお願いいたします。

●北海道支部

今年は、北海道受託事業で毎年行っている医療講演会や医療者向け研修会や連絡会の開催が、新型コロナウイルス感染症の流行で難しくなっています。代わりに何が出来るかを考え、オンラインでの連絡会開催や形に残る冊子を作成しています。

また、HIV 検査・相談室「サークルさっぽろ」も、北海道の緊急事態宣言が発令されていた時期は、一時休止しましたが、新型コロナウイルスの感染対策をとり、7月から再開しています。今後の北海道の感染状況・警戒ステージによっては急な閉所もありますが、コロナ禍であっても、受検者・スタッフの安心・安全に気を付けながら、これからも HIV 検査を続けていきます。



サークルさっぽろのコロナ対策(ウィルスシールドを設置した受付の様子)

●東北支部

今年のリハビリ検診会はコロナの影響で個別検診を行う地域が多いのですが、東北では今年も仙台医療センターで、7名の患者が参加して行いました。医療者による講演は行わず、昼食も自宅で食べていただくなど、密にならない工夫をしました。

●中部支部

今年はコロナに感染しないよう、活動が制限されています。皆で集まっての行動ではなく、個々の活動が基本となっています。中部支部では相談員手作りのマスクを地域の被害者に配布し、被害者同士のつながりを保てるように取り組んでいます。また患者の状況も丁寧に聞き取り、医療費や福祉の手続きなどの対応を進めています。地域のつながりをもとに、この状況でも可能な取り組みを積極的に続けていきます。

●九州支部

近年、九州では地震や台風による災害が多発しています。その度に安否確認の連絡をしていますが、避難所への避難に不安や不便を感じています。地域に病気のことを伝えることの困難さがあり地域支援が受けにくい現状があります。患者にとっては血友病の関節障害に配慮されていない(床に座る形の避難所)、保冷が必要な血液製剤の保存、使用時の衛生管理など課題があることが明らかになりました。遺族も高齢化しており、日々の生活でさえ支援が必要な方が多い中で、避難所での暮らしは困難です。支部としても被害者の訴えにしっかりと耳を傾け、電話相談や訪問相談にさらに力を入れ、支援に努めたいと思います。

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

【クレジットカード】

本会ホームページをご参照ください

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905号 花咲み法律事務所気付
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