

●北海道支部

2021年1月20日(水)14時から16時まで、北海道被害者支援担当者連絡会をオンラインで開催しました。柿沼事務局長より「薬害被害者の現状と個別救済医療～はばたき福祉事業団の支援～」について伝えた後、「どこに住んでいても同じように検査が受けられる」という被害者視点で、被害者が通院している各病院の担当者と意見交換を行いました。

そして、2月20日(土)14時から15時30分まで、北海道HIV情報交換会をオンラインで開催しました。特別講演は千葉大学医学部附属病院感染症内科・感染制御部の谷口俊文先生に「世界におけるPrEPの現状と日本導入への道」と題し、世界各国のPrEP(曝露前予防投薬)実施施設の紹介や現在の取り組みをお話いただきました。今回は46名が参加し、初参加の方も多い印象でした。

今年は、いずれも、新型コロナウイルスの感染拡大防止のため、初めてZoomを使用したオンラインでの開催となりましたが、やはり、対面で行うメリットもたくさんあります。早く対面で意見・情報交換ができる日が来てほしいと思っています。

●東北支部

2月13日に大きな地震があり、宮城県と福島県の一部では震度6強を観測しました。こちらからお電話したところ、連絡がついた皆さんは無事でした。この機会に水や食料、薬の確保等について再確認しておきましょう。また、生活の中で困りのことがありましたら、遠慮なくご相談ください。

●中部支部

中部支部もコロナの影響で活動がしづらい状況でした。その中でも、被害者の治療でのトラブル、医療費請求等の問題があり、対応しました。今後は被害者の通院する医療機関に対して、薬害被害の経緯、特性、被害者の現状をもっと理解して頂くようにはたらきかけないといけないと考えています。また、悲しい出来事として、病気にしっかり向き合っていた患者が不慮の事故で亡くなるということがありました。毎日毎日を気を付けて生きて行くことが大切だと思いました。

●九州支部

九州医療センター職員研修と九州ブロック拠点病院等連絡会議で九州在住の被害者の手紙を紹介しました。参加者から「周囲が営んでいる普通の生活を望んでいたが叶わなかったという言葉はとても重く、胸が締め付けられる思いであった」「想像を絶する偏見差別の中で、先の見えない苦しみを持ち、大変な苦勞をされていることを感じた」「患者さんだけでなく両親など家族を含めた包括的なケアの重要性を改めて感じた」と、多くの反響がありました。被害救済、薬害のない社会、命を大切にすることの実現のため、今後も被害体験を社会に伝えていきます。

支部便り

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】

当事業団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
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

2021年3月8日 発行
第59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.habataki-fukushi.jp/

差別・偏見を無くし、命を大切にする社会に

新型コロナウイルスに感染してしまった人や医療従事者への差別・偏見が起きています。

薬害HIV感染においても、1980年代前半、被害者を含めた血友病患者やHIV感染者に対し、ひどいじめや職場の解雇、医療拒否、家族への嫌がらせなど、様々な差別・偏見が起きました。本来、国はそうした差別・偏見を是正すべく、正しい情報を提供しながら感染者に対する医療福祉の充実に努めるべきところ、エイズ予防法を制定して感染者をまるで感染を広げる加害者であるかのように捉え、コントロール下に置こうとしました。その後、エイズ予防法は廃止され、国はHIV/エイズやハンセン病に対する差別・偏見への反省の下に感染症法を制定しました。しかし、今般、その感染症法の改正案として、当初は罰則として刑事罰を与えることも可能とする法案が出されたことについて、私たちは見過ごすことができません。1月27日付で、東京HIV訴訟原告団・弁護団、大阪HIV訴訟原告団・弁護団の連名で、内閣総理大臣と厚生労働大臣宛に感染症法改正に関する声明を提出し、当事業団のホームページでも公開しました。

病気を罰則で取り締まれば、必ず差別や偏見が拡大します。今、必要なのは、検査や治療の拡充と、感染してしまった人に対する社会的支援です。私たちは、今後も薬害エイズ事件の反省を踏まえ、命を大切にする社会を作り上げるため、病気に対する差別・偏見の解消、医療福祉のさらなる充実に訴え続けていきます。

差別・偏見を見過ごしません！



被害者支援から、皆が住みやすい社会実現へ

当事業団では被害者が最後の一人まで救済され安心・安全に暮らしていけるよう、質の高い支援を継続する体制構築に取り組んでいます。今、私たちが特に重要と考える取り組みが三点あります。

一つ目は、被害者が高齢化していく中でより良い医療や生活を支えるための長期療養支援です。現在、国の責任に基づく長期療養施設の設置を求めており、自立生活が難しくなったときに安心して暮らせる場所の確保が急務です。

二つ目は、薬害エイズ被害の原点や裁判和解の基本を伝え続ける活動です。被害を風化させず、被害者の経験を未来に活かすため、勉強会開催や学会発表等に取り組んでいます。

三つ目は、相談対応の多様化です。現在、コロナ禍で対面相談が限られる中、電話やメールだけでなくオンラインのビデオ通話でも相談を受けています。また、今後は、チャットボットやAIによる相談対応も実現させたいと考えています。

こうした取り組みは、被害者だけでなく、広く一般社会に還元させていくことが大切だと考えています。

被害者が暮らしやすい社会は、皆が暮らしやすい社会です。そして、私たちには様々な分野の幅広い経験や知見が必要です。より良い社会を作るため、こうした取り組みにご協力いただけるという方や、詳しい方をご紹介いただけるという方は、ぜひ本部までご連絡ください。

被害者の長期療養支援、HIV 医療体制整備の経緯、薬害の歴史など 日本エイズ学会で演題発表、シンポジウム、教育講演実施

第 34 回日本エイズ学会学術集会在、11 月 27 日から 12 月 25 日までオンラインで開催されました。当事業団からは「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 3 本の演題発表を行い、健康訪問相談および iPad 健康相談の成果、長期療養における施設等の課題に関する調査結果



第 34 回日本エイズ学会学術集会在は、初のオンライン開催となりました。

を伝えました。既存の枠組みによる支援だけでは足りず、被害患者に特化した様々な支援が必要と強調しました。

またシンポジウムは二つ企画・開催しました。一つは「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」で、悪性腫瘍や循環器疾患等の合併症対応、地域生活継続のための退院調整、被害者が脳死肝移植登録をするまでの支援や脳死肝移植の成果等、多職種が連携した個別支援で成果を挙げた実例が報告され、可変型の

支援が必要であるとまとめました。もう一つは「どのようにして HIV 医療体制がつけられたのか」で、被害者が HIV 医療体制整備にかけた思いや、身体障害者手帳の導入が実現した経緯等、和解がもたらした HIV 医療への恩恵について伝えました。

教育講演では「薬害 HIV 感染とは何か？なぜ知っておく必要があるのか？」と題し、薬害エイズ事件の概要と被害者が受けた多岐にわたる被害の現状などについて伝え、薬害再発防止を訴えました。

AMED 市民公開講座 開催報告

自治医科大学の大森司教授を研究代表者とする『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（大森班）では、市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」を、昨年 12 月 1 日から 2 ヶ月間にわたって、WEB 開催の形で実施しました。当事業団は研究班の中で患者と研究者、市民をつなぐ活動を分担研究として担い、この市民公開講座はその一環として開催されました。

この研究班では、血友病根治を目指す遺伝子治療のほか、血友病治療薬の選び方や遺伝や保因に関すること等、様々なテーマを扱っています。

まず遺伝子治療では、大森先生から「遺伝子治療を理解しよう」という講演がありました。研究班ではベクターという遺伝子の運び屋を使って、凝固因子をつくる遺伝子を細胞に届けるという方法を研究しています。自治医大では血友病 B の遺伝子治療用製品の研究に着手しているそうです。



冒頭で挨拶をする、研究代表者 大森司 自治医大教授。

他にも、ゲノム編集や新しい作用機序による治療薬、血友病診断の今昔など、たいへん密度の濃い内容で、たくさんの方にご視聴をいただきました。今後も血友病治療に関する最新情報を皆様にお届けしていきますので、次回をお楽しみにしてください。

ホームページでの情報発信に力を入れています

血友病や血友病家系女性への情報発信も行っています

前述の市民公開講座を行った大森班では、当事業団が WEB サイトを通じた情報発信も担っています。まず、WEB サイト『みんなで考える血友病診療ネット』では、積極的に血友病情報を配信しています。特に昨年からは、新型コロナウイルスやワクチンに関する質問も増え、Q&A のページでお答えしています。

また、血友病家系女性に対しては 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。血友病家系女性は、血友病患者とは違いかかりつけの主治医がいないことも多く、家庭内に血友病患者がいない場合には血友病に関する相談先もわからないという人が多くいます。現在、血友病家系女性らにインタビューを行い、自分がどのように血友病家系女性であると思ったのか、生活上の課題への対処等をまとめた「血友病保因者にまつわるお悩み解決コラム」を更新しています。また、医療者へのインタビューも行っており、今後も情報を充実させていく予定です。



『生きる力を育てましょう』では、「血友病保因者にまつわるお悩み解決コラム」を掲載しています

血友病治療は近年目覚ましい進歩があり、患者や家族の生活も大きく変化しています。治療の最新情報を患者・家族に届け、治療の進歩により変化している患者・家族のニーズを研究者に伝える双方向のコミュニケーションをさらに活発にし、更なる研究の発展を推進していきます。

和解 25 周年記念集会開催のお知らせ

HIV 訴訟は 1996 年 3 月 29 日に和解が成立しました。東京・大阪原告団／弁護団は毎年この時期に、深刻な被害を語り継ぎ、亡くなられた被害者を追悼するために「薬害エイズ裁判和解記念集会」を開催しています。昨年は新型コロナウイルス感染症の影響により集会を中止とし、和解当時にお世話になった枝野幸男衆議院議員にインタビューを行い、その映像を公開いたしました。


本年は和解から 25 周年という一つの節目の年であり、何とかこの集会を開催したいと考え、直接会場に来ていただくのは難しいため web でのライブ配信で開催することといたしました。例年通り、この集会の事務局を当事業団が行っています。普段の集会のように会場で献花をいただくこと等はできませんが、web 配信により離れた地方の方でも参加しやすくなりました。web 越しにはなりますが、薬害エイズ事件の被害者に思いをはせていただければと思います。

当日の企画では、東西原告団の代表経験者が集まり、訴訟提起に至るまでや訴訟遂行時の困難、和解成立からその後に至る被害救済の経過等を語りあいます。もう 30 年以上も前の当事者の率直なお話が聞ける、貴重な機会と考えています。

当事業団のホームページに、和解記念集会のライブ配信につながるリンクがあります。なお、アーカイブ配信は行いません。ぜひ、以下の時間、パソコン、スマホ等の前で、ご参加ください。

薬害エイズ裁判和解 25 周年記念集会

日時：2021 年 3 月 27 日（土） 14 時～16 時
動画リンク：<https://www.habatakifukushi.jp/record/rally/wakai25th/>
※QR コードもご利用できます



はばたきメモリアルコンサートのお知らせ

新型コロナウイルスの感染拡大で延期となっていた「第 16 回はばたきメモリアルコンサート」ですが、6 月 11 日（金）午後 7 時より、王子ホールにて開催することとなりました。今回は会場にて演奏を聴いていただくだけでなく、WEB でもご視聴いただきたいと考え、実現に向けて準備を進めています。出演は、前回は演奏していただいたピアノの北田法子さんとソプラノ歌手の竹多倫子さんです。

また、昨年 6 月 21 日に亡くなった大平勝美前理事長の一周忌とも重なります。大平前理事長が好きだったモーツァルトやプッチーニのオペラなどで追悼をする企画も考えております。詳しい内容が決まりましたら、ホームページ等でお知らせいたします。