

## ●北海道支部

5月30日(日)に「札幌医療講演会」を開催しました。今年は、新型コロナウイルス感染症の感染予防対策として、初めてオンラインで開催しました。講師には、北海道大学病院リハビリテーション部の理学療法士原田裕子氏に「薬害 HIV 感染被害者のリハビリ検診会について」と題し、被害患者さんの足関節、肘関節に課題がある傾向に触れ、足関節の痛みに対する個々の思いや手術への意思決定などもお話しいただきました。「現状維持」と関節を動かさないで力を入れる運動の取り入れ方「アイソメトリック」の話もあり、個々の現状に併せたりハビリの重要性と取り組む意識を持つこと(持てること)を共有できた会となりました。実際にリハビリ検診を見たことがない医療者からも、定期的な整形受診の大切さや、現状把握の必要性を感じ、この視点を持ち被害患者に向き合うことも会の中で共有され、有意義な会となりました。

## ●東北支部

9月4日(土)に仙台医療センターでリハビリ検診会を行い、5名の患者が参加しました。コロナ禍のため、個別形式で検診を行う医療機関が多い中、仙台医療センターでは従来の検診会形式で行っています。直前に緊急事態宣言が出され、困難な状況ではありましたが、スタッフの皆さんには、実施に向けて十分な予防対策と最大限の配慮をしていただきました。また、毎回院長からもご挨拶を頂いており、病院一丸で取り組んでいただきました。ありがとうございました。

## ●中部支部

最近コロナの減少傾向がみられるようになってきましたが、まだ先の状況が予測できません。患者、遺族のご両親方は、皆さんご高齢と言える年齢になってきており、病气、日々の生活の心配等、問題は変化しています。この状況を踏まえ、少しでもお話を伺い活動していきたいと思っています。今後もニュース等の発送で、いつでも身近にいる存在を目指していければと思っています。

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

### 【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



## ●九州支部

薬害エイズの感染被害からほぼ40年になります。当事者にとって薬害エイズは決して終わっていないと言われますが、その重さを理解するのは容易ではありません。当事者はそれぞれの思いを周囲に語る事ができず、長年ひとりで抱えてきたのですから。

九州では今年から2か月に1度、患者・家族・遺族がオンラインで気軽に語り合う会が始まりました。また、九州医療センターの職員研修では、去年に続いて今年も、九州在住の患者が医療従事者に宛てて書いた手紙を回覧してもらうことになりました。被害者が安心して思いを語ることでできる機会をつくり、被害体験を社会に還元したいと考えています。

## 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  
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10月18日発行

第61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/

## 長期療養に関する施設設置についての進捗報告

### 厚生労働省担当部局と被害者が面会し実情を訴えました

はばたき福祉事業団では、自立した生活が困難な被害者が将来安心して生活がおくれるように、入所施設の設置を検討する検討会を厚生労働省やエイズ治療・研究開発センター(ACC)も交えて行ってきました。平成30年より始まったこの検討会では、ACC近隣の施設設置を希望するはばたきと、既存施設の活用で対処しようとする厚生労働省とで、議論は平行線を辿っており、いまだ結論には至っていないというのが現状です。

今年度は、将来的に施設が必要になるとされる被害者と家族の実情を厚生労働省の担当部局の方に理解していただくために、実際に会っていただくこととしました。コロナの影響で現在面会が実現したのは1家族ですが、自立した生活が困難な被害者と、その被害者の生活を支える両親の話を直接聞いてもらい、検討会での報告ではなかなか伝わらない家族の思いや悩みを伝えることが出来ました。その後関係者が集まり、この被害者が抱える課題をクリアするための検討も行いました。7月に行われた原告団と厚生労働大臣との定期協議では、在宅で被害者を介護する高齢の両親が抱える将来への不安と施設を求める声をビデオで大臣に伝えました。

また、ACC近隣に被害者が立ち寄り日常を過ごす居場所として設置した「はばたきベースステーション」には、ACCへの通院帰りの患者が立ち寄り、遺族が話をする場として利用しています。また被害者の自主企画として勉強会の開催や長期療養のオンラインイベントの参加など、活用の範囲も徐々に広がっています。コロナの感染者増加に伴い9月は一時閉鎖しましたが、10月からは日にち限定ですが利用を再開しました。コロナがもう少し落ち着けば、さらに活発に利用してもらいたいと思います。



## 医薬品副作用被害対策室 室長 ご挨拶

厚生労働省における薬害被害者への救済や対応の窓口は、医薬品副作用被害対策室が担っています。9月に医薬品副作用被害対策室の室長が代わり、新たに今泉愛室長が着任いたしました。今泉室長よりメッセージを頂戴しましたので、ご紹介いたします。

被害者の皆様には、医療や福祉など総合的な支援を行っていく必要があると考えており、被害者の皆様やご家族の声を聞きながら、ニーズに合った取組を進めていきたいと思っております。

そのためにも皆様の置かれた状況を踏まえながら、様々な課題に対して丁寧に対応していきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。



厚生労働省 医薬・生活衛生局 総務課  
医薬品副作用被害対策室 室長 今泉 愛

## はばたき福祉事業団の調査研究事業の紹介

はばたき福祉事業団は、平成21年に研究機関として登録されて以来、いくつかの調査研究を行ってきました。また、研究協力という形で関わっている研究班もあります。機関紙でもご報告しておりますが、ここでどのような研究に関わっているのかを整理し、現状を報告したいと思います。現在は、被害者の長期療養と血友病の根治を目指した研究班に分担研究者として参加しています。

### 1.長期療養の研究班

#### 6つの手法で長期療養を支援しています

長期療養の研究班は通算で12年目となり、研究も多岐にわたっています。はばたきの研究の特徴は支援とセットになっていることです。被害者が研究に参加することで必要な支援も得られます。これまで聞き取り調査、健康訪問相談、iPad生活状況調査、リハビリ検診、生活居住環境調査を行っており、今年度より新たに生きがい支援のための在宅就労支援も始まり、現在6つの手法で行っています。

聞き取り調査では診療や相談のオンライン化を見据えてネット環境調査を実施し、将来施設入所が必要な被害者の実態把握も行っています。健康訪問相談及びiPad生活状況調査は通院時以外の健康や生活を把握し、必要に応じ助言を行っていますが、通院頻度が減少するコロナ禍では大いに役立つ支援です。リハビリ検診はコロナ禍で検診会形式の実施が困難となり、東北を除く4地域では通院時に行う個別検診を行っています。新たな試みとしてオンラインイベントも開催しました。生活居住環境調査はより良い医療を求めてACC近隣に転居してきた患者が、転居前後での体調管理や家計状況の変化等を調査しています。

#### 生きがいをもって暮らすために！在宅就労支援が始まりました

新たに始まった生きがい支援では、熊本の在宅就労支援事業団やACCと協働して、在宅就労支援を通じて被害者が生きがいを感じられるための支援を行うものです。被害者の最も多い世代は40代後半から50代前半ですが、この世代は社会に出る時期に薬害エイズ事件と重なったため、差別偏見や体調悪化などから就労率が低い世代でもあります。通勤負担もなく、コロナ禍でも可能な在宅での就労支援を受けて就労し、社会とのつながりを取り戻し、生きがいを持って暮らせるような支援を行っていきます。

### 長期療養オンラインイベント 開催！

10月9日（土）上記イベントを開催しました。元来血友病のため運動が難しく、コロナ禍で外出も制限され、体を動かす機会が減り、体重や血圧の増加がみられる患者が少なくありません。そこで、コロナ禍でも適切に体重をコントロールし、生活習慣病を予防するために、オンラインで運動や栄養の助言や減量の経験を語ってもらう機会としました。

まず減量に成功したACCの渡辺先生が昼食時のちょっとした工夫を話され、国立国際医療研究センターの栄養士の川井先生からは同じパンでも、野菜等具材の多いサンドイッチを選ぶと良いなど具体的な助言がありました。リハビリテーション科からは、洗濯や掃除、料理等日常生活でもカロリーが消費されるとのことで、運動が出来なくても日常生活でまめに動くことを意識すると良いと助言がありました。運動については、正しいスクワットの実演がありました。大腿部は大きな筋肉であり、正しいスクワットはとても効果的なので役に立ったと思います。また、減量に成功した患者からの話もありました。高い目標はならない、気づいたときにやってみるなど、自分を追い込まずゆるい感覚で行うことが大切だということが意外でした。

この日は、約80名の方が参加され、そのうち患者は18名でした。オンラインは全国の方に参加してもらえるので、次回はもっとたくさんの患者に参加してもらえようと思います。



## 2.血友病の研究班

### 市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」開催

血友病の根治を目指した研究班では、3回目となる市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」を行います。コロナ禍のため、今回もYouTubeでの動画配信で行うこととなりました。配信期間は12月中旬から1月末までの予定です。内容は、研究班のホームページ「みんなで考える血友病診療ネット」のリニューアルと血友病Q&Aの紹介、最新の凝固因子製剤や遺伝子治療の情報などです。専門的な知識がなくても理解できるよう、研究者がわかりやすくお話をしてくれますので、ぜひご視聴ください。

### 保因者情報が充実！「生きる力を育てましょう」がリニューアル

ホームページでは、血友病家系女性・保因者のための情報サイト「生きる力を育てましょう」というサイトもリニューアルを行い、スマホでも閲覧できるようにしました。更新もこれまで以上に速やかに行っています。最近こちらのサイトへのアクセス数が増えており、検索項目を見ると「結婚」や「出産」といった保因者の方が悩んでいるキーワードが上位にきています。これまでも、保因者の結婚や出産についての当事者や医師へのインタビュー、Q&Aをアップしてきましたが、今後もこれらの最新の情報を積極的に提供していきます。

## 3.肝移植/腫瘍の研究班

### 5名が脳死肝移植に成功 がんの研究班にも期待

その他に参加している研究班としては、肝移植と腫瘍の2つがあります。これらは研究協力者として加わっています。肝移植の研究班では、長崎大学で肝検診を2009年から行っており、HIV/HCV重複感染者は肝臓悪化のスピードが速いということが明らかとなりました。それを受けて、2013年より脳死肝移植登録の緊急度がランクアップし、被害者の脳死肝移植の扉が開かれました。そして2014年に最初の脳死肝移植が行われ、現在までに5名が移植を受け、今も元気に暮らしています。また、腫瘍についての研究班は今年度より始まりました。過去5年間に亡くなった東京原告21名のうち、肝がんが5名、肝臓以外のがんが3名でした。肝臓以外のがんで亡くなる方が増えており、はばたきとしては危機感を強く感じています。そこで新たに被害者のがんの特化した研究班が立ち上がりました。まだ始まったばかりですが、この研究班の成果で患者の命が守られるよう期待したいと思います。

### HIV/エイズの流行を終焉させるために

## Fast Track Cities Workshop Japan 2021

7月10日（土）、オンラインで開催された「Fast Track Cities Workshop Japan 2021」に参加しました。現在、国連合同エイズ計画では、2030年までにHIV/エイズの流行を終焉させるための数値目標を定め、達成するための国際的なパートナーシップ「Fast-Track Cities Initiative」を推進しています。今回のワークショップは、この「Fast-Track Cities Initiative」の取り組みを紹介し、日本のHIV対策の議論を活性化させ、必要な政策提言をまとめることを目的としています。はばたきからは「スティグマとの闘いについて」のセッションで、1980年代前半からの薬害被害者が受けた苛烈な偏見差別の実例と、その解消を目指して障害者就労や日本エイズ学会学術集会参加スカーシップに取り組んできたことなどを紹介しました。

また、世間からのHIV/エイズへの関心が低下し、今もなお、誤解などに基づく偏見差別が解消されたとは言えません。そこで、複数のHIV/エイズ支援団体と協働し、新しい啓発活動の取り組みを検討しています。内容が固まり次第、機関紙でお知らせします。

