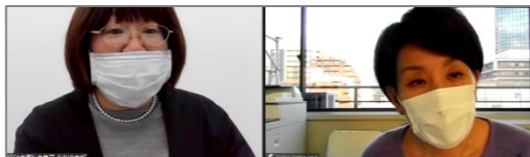


●北海道支部

12月11日(土)に、初めて「帯広患者交流会」を開催しました。北海道は広い、地方での医療講演会・患者交流会を、以前から企画していた中で、新型コロナウイルスの感染拡大の影響を受け開催できずにいましたが、9月以降、北海道の新型コロナウイルスの感染報告数が抑えられてきたため、急遽調整でき、開催することができました。十勝地区の患者さんが集まり、自身の体験を伝えてくださったり、患者間、患者とはばたきとのつながりが持てる機会になりました。

12月14日(火)には、2015年から開催している「北海道被害者支援担当者連絡会」を医療ソーシャルワーカー(以下、ワーカー)対象にオンラインで開催し、当日は担当看護師(以下、看護師)もオブザーバーで参加してくださいました。HIV診療拠点病院だけではなく、薬害被害患者が通院する拠点病院以外の病院のワーカーも参加くださり、ワーカー7名、看護師5名とはばたきも入れると総勢15名の参加がありました。各病院のワーカーの顔が見え、つながることができた会になりました。



はばたきからは、坂本(左)と柿沼(右)が参加し、被害者の現状や課題について話しました

●東北支部

東北地区では昨年、肝がんで亡くなった方が2名おりました。C型肝炎は経口治療薬により多くの患者はウイルス消失がしましたが、肝臓悪化が進行した患者も多く、全国的に見てもこの5年間で最も多い死因は肝がん等の肝疾患でした。東北地区の患者を命を守るために、ブロック拠点病院の仙台医療センターとも連携して対応していきます。

●中部支部

新年を迎え、コロナの感染は第六波の始まりとなって来ました。幸いなことに、中部の方々からは、感染されたという事はお聞きしていません。皆さんが自分自身で感染症の怖さを理解され、生活にも活かされているのだと思っています。年を重ねるたびに、遺族の方も高齢になり、一人での生活をして行かなければならない方も増えていくと思います。今後は、お声をかける事で少しでも寂しさ、不安が和ぐように活動をして行くつもりです。患者の皆さんには、新しい情報の発信、病院との連携をしっかりとやって行ければと思っています。

●九州支部

九州はもともと交通の便が悪いところも多く、患者は年齢を重ねていくにつれて通院などの不安も増えています。そうした不安や困りごとを患者本人や家族だけで抱え込んでいる家庭も多いと思います。もちろん困りごとはそれぞれ違うでしょうが、相談をきっかけに解決に向けて取り組むことが、ほかの患者や家族の生活にも役立つことがよくあります。こんなふうに暮らしているという近況報告などでもかまいません。どうぞお気軽に電話で相談してください。病院や行政と連携してできる限り解決していきたいと思っています。

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む、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寄付
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

2022年1月11日 発行
第62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/

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

新年のご挨拶

あけましておめでとうございます。旧年中は大変お世話になり、誠にありがとうございました。新しい年が始まり、事業団一同、気持ちを新たにして、被害者救済やHIVの差別偏見の解消や啓発活動に取り組んでいきたいと思っております。

新型コロナウイルスが未だ終息を見せない中、新たな支援を模索しながら事業を進めてきました。昨年はオンラインによるイベントを行うなど、少しずつ形になってきました。今年もオンラインによる新しい事業を企画していきたいと思っております。一方で、仲間との交流を望む声も多く聞かれますので、コロナの状況次第ではありますが、集まる形式の支援も行いたいと思っております。

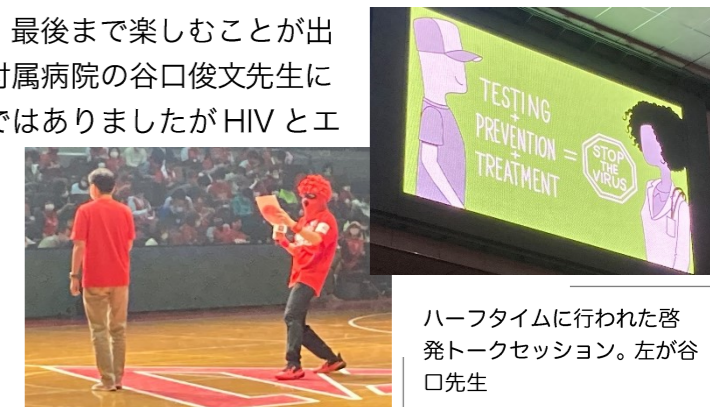
コロナ禍により先の見通せない状況は続きますが、様々な課題に対して、工夫をしながらチャレンジしていきたいと思っております。今年一年、皆様どうぞよろしくお願い申し上げます。

社会福祉法人はばたき福祉事業団
理事長 武田飛呂城

HIV コンソーシアム「HIV/AIDS GAP 6」発足 バスケのHIV啓発マッチも行われました

ギリアド・サイエンシズ社では、はばたき福祉事業団など5つのHIV/AIDS支援団体と連携して、新しい啓発活動の取り組みを検討してきました。そして、世界エイズデーである12月1日、誤解や偏見をなくし、適切な予防・検査・治療の推進につなげようと、HIV/AIDS啓発活動コンソーシアム「HIV/AIDS GAP 6」が発足しました。この日は各団体の代表者による公開座談会も行われました。スペシャルゲストとして、女装パフォーマーのブルボンヌさんと日本文学研究者のロバート キャンベルさんが登場し、HIV/AIDSに対する認識・理解のギャップについて語り合いました。

また、ギリアド・サイエンシズ社では、男子プロバスケットボールチームの千葉ジェッツと協働して、HIV/AIDSについての正しい理解促進を目的に12月4日の試合を「HIV啓発マッチ」として開催しました。当日は来場者にHIV啓発パンフレットを配布しました。啓発パンフレットの配布には、はばたきのスタッフも参加しました。スタッフの一人の息子さんは中学でバスケット部に所属しており、この日はスタッフとして参加しました。大きな声でパンフレット配布の呼びかけを行い、イベントの盛り上げに一役買っていました。試合は終盤までもつれる接戦となり、最後まで楽しむことが出来ました。ハーフタイムには、千葉大学医学部付属病院の谷口俊文先生による啓発トークセッションが行われ、短い時間ではありましたがHIVとエイズの違いやU=Uなどを分かりやすく話されていました。観戦に来られたファンの皆さんにとっても、バスケットを楽しみながらHIVについても学ぶことができる良い機会になったと思っております。



ハーフタイムに行われた啓発トークセッション。左が谷口先生

AMED 市民公開講座 開催のお知らせ

血友病治療は日々進歩しています。皮下注射で投与が出来るようになったヘムライブラの登場で、これまで週2~3回投与だったのが、月1回の投与も可能となり、治療や生活が大きく変わった方もいると思います。一方で、血友病の根治は道半ばであり、遺伝や保因といった取り組むべき課題も多くあります。

自治医科大学医学部の大森司教授が研究代表を務める「HIV 関連病態である血友病の豊かな未来を目指した画期的治療法・診断法の創出」研究班は、毎年その研究報告を行う市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」を開催しています。

この研究班では、遺伝子治療による血友病の根治を目指す研究などを行っており、今年も6名の研究者がそれぞれのテーマで講演をされます。血友病と保因者の遺伝子診断や新しい治療薬、加齢、ゲノム編集など、いずれものテーマもたいへん興味深い内容ですので、ぜひご視聴ください。

なお、新型コロナウイルスの感染拡大のため、昨年に続き、今年もWEB 配信形式で行うこととしました。配信はYouTube にて期間限定で行います。配信期間は1月15日から3月15日です。配信期間中は、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」にYouTube のリンクを貼っておきますので、こちらからアクセスしてください。

●配信期間：1月15日（土）～3月15日（火）

みんなで考える血友病診療ネット (<https://hemophilia-next.jp/>) QR コード ➡



昨年は4,000人を超える方にアクセスしていただきました。今年もぜひご視聴ください

ホームページには血友病に関する情報が充実しています



「生きる力を育てましょう」は保因者のための情報が盛りだくさんです

血友病患者や家族、保医者の方でお悩みのことがありましたら、まずはこちらにアクセスしてみてください。

保因者については、「生きる力を育てましょう」という血友病家系女性・保因者のための情報サイトもあります。こちらは、はばたき福祉事業団が血友病家系女性・保因者からこれまで受けた相談事例や、保因者女性の日常生活や出産、子育てについてのインタビューなどもあります。「みんなで考える血友病診療ネット」にはない情報もたくさんあり、さらにスマホにも対応し、より多くの方に見てもらえるようになりました。ぜひこちらのサイトもアクセスしてみてください。

●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」 (<https://hemophilia-line.info/>) QR コード ➡



知っているに役に立つ！もしもの備えシリーズ

薬の備え（日常・災害時）は大丈夫ですか？ 開催

「もしも」の時に知っているに役に立つことを学ぶ、被害者向けのオンラインによる新企画が始まりました。第1回は「薬の備え（日常・災害時）は大丈夫ですか？」と題して、災害など「もしも」の時に薬を確保するための方法や事前に準備しておくことなどについて学びました。

ここ数年、各地で大きな台風や集中豪雨など自然災害が頻発しており、被災したときの薬の確保が気になる方もいると思います。また、病院に行けない場合はどうしたらよいか不安に感じる方もいると思います。実際、2011年に起こった東日本大震災では東北地方の交通や物流がストップし、この地方の患者に大きな影響が出たことは記憶に新しいところです。

今回、セコム医療システムの方を講師としてお招きし、東日本大震災の被災地などでの経験を踏まえた対処や事前の対応をお話いただきました。薬の情報として、何を、いつ、どれだけの3つが大切とのことでした。いつ、どれだけ、は問題ないのですが、「何を」つまり薬の名前が災害時にわからず困ったことがあったそうです。実際私たちも聞き取り調査等で、ふだん服薬している抗HIV薬の名前を尋ねると、わからないと答える方が意外と多いです。また災害時には、自助、共助、公助の3つの助けがありますが、自分で自分を守る「自助」が最も大切とのことでした。「もしも」の時に自分の身を守る第一歩として、まずは自分が服薬している薬の名前を覚えることから始めるというのも良いのではと思いました。

遺族相互支援事業

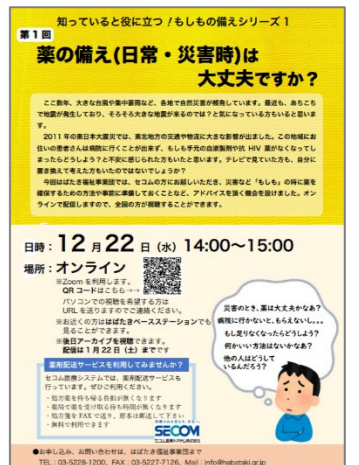
遺族が育てたゆずきちとりんごを発送しました

遺族相互支援事業では、遺族同士のつながりが持てる支援を行ってきました。10月には、山口県在住の遺族が育てた地元のオリジナル柑橘、「長門ゆずきち」を全国の遺族に送りました。たくさんの方から、美味しかったです、ありがとうございます、とお礼のお電話を頂きました。焼き魚にかけたり、焼酎に入れたり、いろいろな食べ方で楽しまれたようです。「長門ゆずきち」は、将棋の藤井聡太さんが先日宇部市で行われた対局の際に、ゆずきちを練りこんだシフォンサンドを食べたことでも注目されています。

また、12月には青森県在住の遺族が育てたりんごを送りました。今年は台風もなく、天候に恵まれて豊作だったとのこと、真っ赤に色づいた甘いりんごをお届け出来ました。また、コロナが少し落ち着きを見せたので、今年の発送は遺族有志が事務所に集まって行いました。これまでは行うことができなかった集まる形式での事業も行えるようになり、少しずつではありますがこれまでの生活に戻りつつあることを実感しています。

薬害エイズ裁判和解 26周年記念集会 開催のお知らせ

3月26日（土）午後2時から、ステーションコンファレンス東京 605ABC にて、薬害エイズ裁判和解 26周年記念集会を開催いたします。



この企画は継続して行っています。次回もお楽しみに！



これが「長門ゆずきち」。初めてご覧になった方もいると思います(上)。豊作だったりんごも色鮮やかです(左)