

薬害エイズ裁判和解 26 周年記念集会 開催

東京/大阪 HIV 訴訟原告団・弁護団の主催による「薬害エイズ裁判和解 26 周年記念集会」が、3 月 26 日（土）に、会場と配信のハイブリッド形式で開催されました。23 周年記念集会以来の、会場に人を集めての集会を開催することができました。どのくらいの方にお集まりいただけるか不安なところでしたが、会場には近郊の被害者を中心に、医療関係者、行政関係者などおよそ 70 名程度の方にお集まりいただきました。また、配信も最大で 100 名程度の方にご覧いただきました。

例年通り、黙とう、献花を行い、後藤茂之厚生労働大臣からのご挨拶を鎌田光明医薬・生活衛生局長に代読いただきました。後半の企画では、「遺族の現状と今後について」と題して遺族と遺族支援を行っている専門家によるディスカッションを行いました。被害の発生から約 40 年、和解から 26 年という長い年月が経過しましたが、当時の遺族の受けた辛さ、思いなど、登壇した遺族からお話しいただき、改めてこの被害の大きさ、過酷さを感じました。今年の和解記念集会を通じて、薬害エイズの被害を風化させない、ということの大切さを改めて認識する機会となりました。引き続き和解記念集会をはじめとした、このような取り組みを続けていきます。

全国の遺族に献花をおくりました

薬害エイズ裁判の和解の日に合わせて、はばたき福祉事業団では毎年、遺族の方に献花をおくりしています。今年は 3 月 17 日（木）に 209 名の遺族におくりました。たくさんの方からお礼のお電話や手紙が事務局に届きました。前日には福島で大きな地震がありましたが、献花のお礼だけではなく、事務局のことを心配して下さる方もいました。遺族の方が亡くられたり、施設に入所したということで、献花を受け取れない方が増えてきたことはとても残念です。献花はコロナ禍であっても遺族とのつながりがもてる大切な事業ですので、今後も続けていきたいと思っております。



大臣からのご挨拶を代読する鎌田局長



遺族におくった献花の花束

第 17 回はばたきメモリアルコンサート開催

第 17 回はばたきメモリアルコンサートが、10 月 7 日（金）午後 6 時 30 分から、王子ホールにて開催することが決まりました。今回もピアニストの北田法子さんにご出演いただきます。また弦楽四重奏の方にも出演していただき、映画音楽の演奏や、ピアノも交えた五重奏を演奏する予定です。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。

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

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不可欠です。

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

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

2022 年 4 月 5 日 発行

第 63 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/

新年度のご挨拶

医療の進歩により HIV や血友病の治療は改善していますが、被害者には、長期間にわたる HIV 感染被害の影響で多様な合併症が発生しています。ここ数年、がんや肝硬変、脳出血などで 40 代の若い患者でも亡くなる人が増加しており、救済医療の充実が急務です。また、患者の生活を支える家族の疲弊や、遺族の高齢化、新たに遺族となった方が抱える生活上の問題など、様々な課題に対する支援が必要とされています。

はばたきでは、新型コロナウイルスの影響により、ここ 2 年間はオンラインの取り組みを広げてきました。今号でもお知らせしている AMED 研究班の市民公開講座やオンラインセミナー開催等を通じて情報提供に努めているほか、個別の相談もオンラインで行っています。本年度も積極的に様々な新しいツールを活用しつつ、オンラインだけでは足りない部分は対面の支援を増やし、患者と家族、遺族の心情に寄り添った支援を進めていきます。

新型コロナウイルスの感染が広がってからの 2 年、社会は否応なく命と向き合う必要に迫られました。感染への不安や国への不信が渦巻く中、感染症への差別事例も後を絶ちません。HIV の苛烈な偏見・差別を経験した被害者からは、なぜ自分たちの教訓が活かされないのかと憤りの声が寄せられています。今年度の日本エイズ学会学術集会では、偏見・差別の問題を考えるシンポジウムを計画しています。また、社会への啓発活動として、複数の NGO 団体とともに HIV コンソーシアム GAP6 の活動を開始しています。

はばたきは、被害者自らが立ち上がり、被害者の医療や福祉、社会生活の向上を目指して組織された団体です。この思いを忘れず、令和 4 年度の活動に注力していきます。今年度も変わらぬご支援をいただきますよう、よろしくお願いたします。

社会福祉法人はばたき福祉事業団
理事長 武田飛呂城

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」 保因者の気になることについての動画を公開しました

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」では、保因者の結婚や出産の際に知っておくべきことや当事者の体験談など、様々な情報を掲載しています。

保因者には日常生活やライフイベントにおいて気になることがたくさんあると思いますが、しかし誰にも相談できず、一人で悩みを抱えている方も多いと思います。今回、荻窪病院血液凝固科でたくさんの患者・家族、保因者からの相談を受けている長尾梓先生に、保因者が気になる以下の4つのテーマについてお話しいただいたインタビュー動画を公開しました。聞き手は、エイズ治療・研究開発センターの田沼順子先生です。保因者のお悩みへのアドバイスとなっていますので、ぜひご視聴ください。



長尾先生は血友病をライフワークにしています。左は田沼先生

インタビューのテーマ

- 血友病保因者の出血傾向についてのお話。
- 血友病保因者女性が出産時に気をつけるべきこと。
- 保因者である事実をお子さんにいつ、どう説明する？
- 保因者女性の葛藤…パートナーへの伝え方。



血友病に関するオンラインセミナー開催 血友病 A 治療の新時代～正しく知って、新たな可能性を広げましょう～

血友病に関する2つのオンラインセミナーが開催されます。まず「血友病 A 治療の新時代～正しく知って、新たな可能性を広げましょう～」が5月14日(土)10時から開催されます。血友病治療は目覚ましい進歩を遂げています。血液製剤が登場し、家庭での自己注射が可能になりました。定期補充療法が定着し、より治療効果の長い半減期延長型の血液製剤も登場し、QOLは向上し、製剤の投与頻度は少くなりました。そしてヘムライブラの登場で、血友病 A の治療は新たな時代を迎えました。当日は、ヘムライブラの開発に携わった奈良県立医科大学附属病院の嶋緑倫先生を講師にお迎えして、新しい時代を迎えた血友病 A の治療について、詳しくお話を頂く予定です。



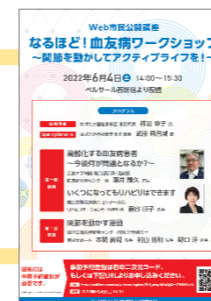
●日時：5月14日(土) 10:00-11:00
Zoomで行います。QRからご視聴ください。



なるほど!血友病ワークショップ～関節を動かしてアクティブライフを!～

6月4日(土)14時から行われるWeb市民公開講座「なるほど!血友病ワークショップ～関節を動かしてアクティブライフを!～」は、関節をメインにしたセミナーです。

広島大学病院の藤井輝久先生からは、高齢化が進む血友病患者にとって今後問題となってくることについてお話をさせていただきます。また、国立国際医療研究センター病院の藤谷順子先生からは、これまで多くの血友病患者の関節障害の診察をしてきた経験から、年齢を重ねて関節状態が悪化してきた血友病患者がいくつになってもできるリハビリについてお話しさせていただきます。理学療法士から、実際に関節を動かす運動も紹介させていただきます。



●日時：6月4日(土) 14:00-15:30
事前予約登録が必要です。QRコードからお申し込みください。



市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」 たくさんのご視聴ありがとうございました

1月15日よりWEB配信していましたAMED市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療～世界の血友病診療の潮流～」が3月15日で終了しました。

今回の総再生回数は3,434回で、たくさんの方にご視聴いただきました。内容も、遺伝子治療や新しい治療薬、保因者診断など多岐にわたり、充実したものとなりました。この市民公開講座は、今年度も開催いたします。新しい情報が盛りだくさんの内容になると思いますので、どうぞご期待ください。

知っていると役に立つ!もしもの備えシリーズ 被害者の長期療養を考えるヒントがたくさんありました

「もしも」の時に役に立つことを学ぶ、被害者向けのオンラインセミナー「知っていると役に立つ!もしもの備えシリーズ」が終了しました。このシリーズは、災害時の薬の備え、防犯・防災対策、孤独と3回実施しましたが、いずれも今後の被害者の長期療養を考える上で重要なものです。いざという時に備えて自分の薬の名前をしっかりと覚えておくこと、高齢の方がオレオレ詐欺に代表される特殊詐欺を防ぐためには一人で考えずに誰かに相談すること、一人暮らしの方が緊急時にすぐに救急隊を呼ぶことができるツールがあることなど、とても役に立つ内容だったと思います。特に「孤独」をテーマにした第3回は、独居対策として、はばきでも導入したいサービスがいくつもあり、とても参考になりました。



偶然ではありますが、災害時の薬の備えについてのセミナーのアーカイブを視聴した数日後に九州で大きな地震があり、とても役に立ったという方がおりました。先月も福島で大きな地震があり、こうした備えは本当に大切ですので、被害者に伝えてきたいと思っています。

このシリーズは今回で終了となりましたが、今後もセコムの方にご協力をいただいて、様々な情報提供をしていきますので、お楽しみにしてください。