

●北海道支部

今年度はHIV陽性告知直後の人のための冊子「たんぽぽ」の北海道版を北海道と協力して作成することになりました。この冊子「たんぽぽ」は東京都が発行し、東京都以外の自治体による複製出版利用が可能で、初版を平成26年10月に作成後、内容も更新して増刷することになりました。北海道の担当者と打ち合わせをしながら、発行に向けて取り組んでいます。

また、11月5日(土)には、「肝臓治療」をテーマに旭川医療講演会を開催します。C型肝炎の治療の進歩で患者さんの多くはウイルス消失していますが、ウイルス排除後も油断できず、肝硬変の進行や肝がんの発生などに留意していく必要があります。今回は対面とオンライン両方のハイブリッド形式で開催しますので、たくさんの北海道の患者さんに参加いただくと嬉しいです。

●東北支部

9月10日に仙台医療センターでリハビリ検診会が行われ、8名の患者が参加しました。出血はないが関節に痛みがあるという患者の訴えに、医師が丁寧に対応していました。終了後、患者同士の懇談では、大きな怪我で直前まで入院していた方がいましたが、怪我で意識が変わり、治療に前向きになったとのこと。こうした話を聞けるのもリアルで行う良さ。東北では来年以降も検診会形式で行っていきたいです。

●中部支部



地域の活動も、コロナ禍や遺族の高齢化などで直接お会いする事が難しいところです。メモリアルコンサートも地方から参加するのは厳しいですが、私たちにできることをと、はばたきの活動に賛同し、参加された方々に感謝を込めて、小さな巾着袋を作りました。コンサートでお受け取りいただいた皆様には、のど飴や薬などを入れて、そっとバックの中に忍ばせて頂けたら嬉しいです。

●九州支部

9月30日、九州医療センターフォーラム AIDS/HIV 教育研修が開催され、九州支部相談員と九州在住の被害者が講演しました。被害者は、血友病・HIVと闘いながら就学・就職を目指したものの、抗

HIV薬の副作用に苦しみ、差別・偏見の壁にもぶつかり、それでもあきらめず資格を取得して就職した体験を語りました。職員から大きな反響があり、院長からも、被害者ひとりひとり違ったストーリーがあり、医療者が学ぶこともたくさんあるという感想が寄せられました。

薬害エイズの感染被害から40年、多くの被害者は周囲に自分のことを話せませんでした。それでも自分たちのことを理解してほしいと、自ら発信しようとする人もいます。そうした被害者の思いを受け止め、患者だけでなく家族・遺族も含め被害者との信頼関係を大切に、被害者と社会との橋渡しをしていきたいと思えます。

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

支部便り



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

2022年10月17日 発行
第65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/

第17回はばたきメモリアルコンサート

10月7日(金)、銀座・王子ホールにて第17回はばたきメモリアルコンサートが開催されました。当日はあいにくの雨で、気温も冬を思わせるような天気でしたが、100名を超える方々にご来場を頂きました。ありがとうございました。

今回のコンサートでは、前半に東京シティ・フィルハーモニック管弦楽団の四重奏団が多くの方が耳にしたことのある映画音楽を演奏し、後半は北田法子さんも加わり、シューマンのピアノ五重奏曲を演奏しました。30分を超える熱演に、会場は大きな拍手に包まれました。

また、ご来場いただいた皆様には、山口県在住の



長門ゆずきちと遺族の手作りグッズ

遺族が育てた地元オリジナルの柑橘「長門ゆずきち」と遺族手づくりの袋をお渡し、来

場者全員と遺族の思いを分かち合いました。コンサートでご寄附を頂いた方にお渡ししている遺族の手づくりグッズは、新作もたくさん登場し、今回も大好評でした。

コンサートは新しい企画を立てて来年も開催いたしますので、お楽しみにしてください。



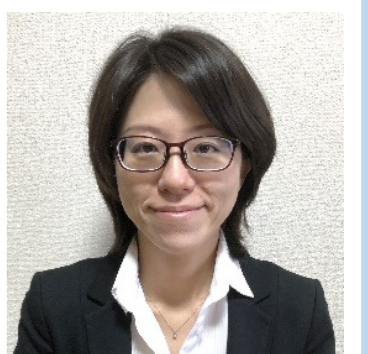
東京シティ・フィルハーモニックの野尻弥矢矢さん、清水里彩子さん、佐藤良輔さん、山崎太陽さんと、ピアニストの北田法子さんが素晴らしい演奏を聴かせてくれました

医薬品副作用被害対策室 室長 ご挨拶

厚生労働省の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。6月に医薬品副作用被害対策室の室長が代わり、新たに渡邊由美子室長が着任いたしました。渡邊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。

本年6月28日付けで着任致しました。被害者の方やご家族、ご遺族の皆さまの状況やご意見をよく伺い、職務に当たってまいり所存です。これまでお話を伺う中で、療養の長期化などに伴う課題・ニーズがお一人お一人で異なると感じています。そのことを十分に踏まえ、皆さまのご苦労が少しでもやわらぐように取り組んでいきたいと考えておりますので、どうぞよろしくようお願い申し上げます。

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 渡邊 由美子



HIV 情報

薬害エイズ事件の裁判和解を受け、国内の HIV 医療体制が整備されてから 25 年が経過しました。現在は、25 年間の成果を振り返りながら、今後も HIV 医療体制を守り、予防啓発や偏見差別の解消などを進めていくための重要な節目です。多くの皆さまと協力しながら、新しい課題に取り組んでいきます。

●エイズ治療・研究開発センター25周年懇話会

10月1日(土)、エイズ治療・研究開発センター(ACC)25周年懇話会が開催され、創設時からご尽力いただいた関係者が集い、様々な苦労や患者への思いが語られました。まだ肝移植が難しかった当時、患者を救えなかったと語った医師は壇上で涙を流し、患者と向き合う熱い思い、その真剣さに心を打たれました。



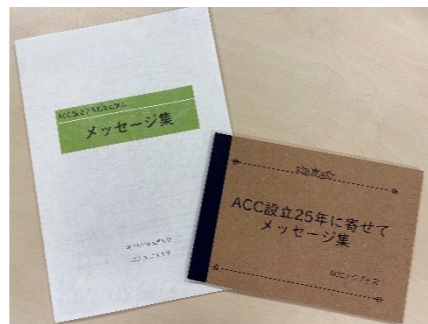
ACC を代表して基調講演を行った岡センター長

基調講演では、岡慎一 ACC センター長が 25 年の治療の進歩を振り返りました。ACC 通院患者のデータを示しながら、HIV は服薬治療によってコントロール可能な疾患となってきた一方で、今後は、がんや循環器疾患、メンタルヘルスなど新たな課題に取り組んでいく必要があると指摘しました。

また、東京 HIV 訴訟の和解を経て ACC 設立を実現させた東京 HIV 訴訟原告団、ならびに ACC 患者会の ACC クラブから、ACC への感謝を

込めて患者のメッセージ集をお渡ししました。

ACC は、薬害エイズ事件の教訓を踏まえ、原告が理想の医療を描き立ち上げました。今後も、はばたきは患者参加型医療を進め、ACC をはじめ日本の HIV 医療体制を牽引し、さらに進化させていきたいと思えます。



東京 HIV 訴訟原告団と ACC クラブから送ったメッセージ集

●HIV 普及啓発のための様々なイベント



今年のエイズ学会はオンラインでも視聴できます

昨年発足した、ギリアド社とはばたきを含む複数の NGO 団体による HIV/AIDS 啓発活動コンソーシアム「HIV/AIDS GAP 6」は、北海道や札幌市の議員らを対象に啓発イベントを開催します。また、HIV・エイズの流行を終焉させるための国際的なパートナーシップ「Fast track Cities Japan」のワークショップでは「日本の HIV 対策における市民参画」にはばたきからも参加します。

そして、日本エイズ学会学術集会では偏見・差別をテーマにシンポジウムを開催します。シンポジウムでは、ファシリテーターを東京 HIV 訴訟弁護団の安原幸彦弁護士が務め、シンポジストとして患者、臨床や基礎の専門家、ジャーナリスト、国の担当者が参加し、無くならない感染症への偏見・差別をいかにして解消していくか、それぞれの立場から議論を行う予定です。

イベントの詳細につきましては、開催後に報告いたします。

- 11月7日(月) HIV/AIDS GAP6 in 札幌
- 11月16日(水) Fast track Cities Japan ワークショップ
- 11月19日(土) 日本エイズ学会学術集会シンポジウム「無くならない感染症への偏見・差別」

WEB 等での情報提供

はばたきでは、最新情報を即座にお届けするため、WEB 等での情報発信に力を入れています。

✓twitter を始めました、フォローをお願いします

去る9月、はばたき福祉事業団とみんなで考える血友病診療ネットで、公式 Twitter を開設しました。こちらでは、イベント情報やホームページの更新などについてお知らせしますので、ぜひフォローしてみてください。

患者が変われば、医療は変わる。
はばたき福祉事業団【公式】
@habatakifukushi

●はばたき福祉事業団公式 twitter
はばたきホームページの更新情報やイベントのお知らせなどを発信します
<https://twitter.com/habatakifukushi>

一緒に考えよう!
みんなで考える血友病診療ネット【公式】
@hemophilia_next

●みんなで考える血友病診療ネット公式
血友病診療に関する最新情報などを大森先生が発信します
https://twitter.com/hemophilia_next

一緒に考えよう!
みんなで考える血友病診療ネット【運営事務局】
@hemophilia_jimu

●みんなで考える血友病診療ネット運営事務局
ホームページの更新情報やイベントのお知らせなどを事務局が発信します
https://twitter.com/hemophilia_jimu



✓Youtube チャンネルへの登録と、good 評価をお願いします



はばたきの公式 Youtube チャンネルは、登録者数がもうすぐ 100 名を突破します。チャンネル登録いただくと、公開動画がアップされるたびに通知が行き、見逃しがなくなります。ぜひご登録いただき、良かった動画には good ボタンで評価をお願いします。

- はばたき福祉事業団公式 Youtube チャンネル
薬害 HIV 感染被害者、HIV 感染者、血友病・保因者向けの動画を発信します
<https://www.youtube.com/channel/UCv-1KVsrBb8RMD8Fzxn3UUAQ/>



✓オンラインセミナーの動画一覧ページはこちらです

はばたきが行ったオンラインセミナーの過去動画、ならびにこれから実施予定のオンラインセミナーの一覧を、右の QR コードからご覧いただけます。ぜひご覧ください。

はばたき
オンラインセミナー
過去のセミナー動画 と 今後の開催情報

血友病情報

各種オンラインセミナーや、はばたきがAMED大森班の分担研究で実施している血友病情報サイト「みんなで考える血友病診療ネット」、保因者のための情報サイト「生きる力を育てましょう」の運営などを通し、血友病や保因者に関する情報を充実させています。

● 遺伝子治療に関するオンラインセミナー



意見交換を行う大森先生（左）と、田沼先生（右）

7月23日（土）、遺伝子治療に関するオンラインセミナーを開催しました。遺伝子治療の研究を進めるAMED大森班の主任研究者でもある自治医科大学の大森司教授から、遺伝子治療の概要について説明いただきました。また、ACCの田沼順子先生からは、新しい医療情報を聞いたときにどう治療方針を決めるか、主治医とのコミュニケーションの取り方などについてお話いただきました。

遺伝子治療は血友病の完治を目指す夢の治療ですが、まだ研究途上の新しい技術です。安全で安心な治療を受けるために国内有数の研究者が総力を挙げて開発に挑戦しているAMED大森班の活動に期待しています。

● 関節症に関するオンラインセミナー

9月24日（土）、関節症に関するオンラインセミナーを開催しました。血友病治療が進歩している現在、いかに関節を守っていくかが課題となっています。そこで、ACCの田沼先生が進行役を務め、東京医科大学病院の近澤悠志先生、荻窪病院の長尾梓先生から、血友病性関節症について説明いただきました。特に関節エコーは実施できる施設は少ないですが、関節評価に役立つという話があり、参加者からぜひ受けてみたいという感想が届いています。



◀近澤先生（左）と、田沼先生（右）
▼講演中の長尾先生



長尾梓
荻窪病院
血液凝固科

● 血友病、保因者に関するホームページ

「みんなで考える血友病診療ネット」は参加型のウェブサイトで、Q&Aが充実し、患者・家族からの46の質問に、大森先生をはじめ専門家の先生方が回答しています。皆さんからも質問があればぜひお寄せください。また、先日、抜歯について取り上げたところ「血友病 抜歯」という検索ワードでgoogle検索順位1位となりました。

「生きる力を育てましょう」では、保因者の体験談や専門家へのインタビューを元に様々な記事を更新しています。それぞれのウェブサイトを、ぜひご覧ください。

研究者と患者・家族をつなぐ
みんなで考える
血友病診療ネット



<https://hemophilia-next.jp/>

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
Learning your mission in life



<https://hemophilia-line.info/>

被害者情報

被害者の長期療養を支えるため、被害者を対象としたリハビリ検診会や、医療・福祉・介護者向けの意見交換会、肝移植に関するシンポジウムが開催されました。

● リハビリ検診会

9月10日（土）、仙台医療センターで初参加2名を含む8名の患者が参加して行われました。毎回院長も参加されており、今回も上之原広司先生から開会のご挨拶をいただきました。九州医療センターでも11月26日に検診会を行います。コロナ前は、九州では各県持ち回りで行っていましたが、来年度以降は復活させてくことを検討しているそうです。

また、ACC、北海道大学、名古屋医療センターでは個別検診を行っています。対象の医療機関に通院していない方もリハビリ健診を受けることができますので、希望される方ははばたきまでお問い合わせください。



上之原院長を中心に、当日集まったスタッフは患者の3倍以上の人数。段取りも良く、和気あいあいとした雰囲気です。患者も大満足の様子でした。

● HIV 陽性者の長期療養を地域で支える

被害者が住み慣れた地元で安心して生活するには、地域資源を活用することが大切です。前号で、6月24日に訪問看護師を対象とした研修を行ったとお伝えしましたが、訪看ステーションだけではなく、保健師やケアマネージャー、ソーシャルワーカーらと地域でHIV感染者を支えようという動きが活発になっています。千葉大学病院では、毎年千葉県内の医療・福祉・介護に関わる方と意見交換会を行っています。今年は9月25日に行われ、はばたきからは被害者の現状や、実際に行った支援事例を報告しました。今回の参加者の多くは、HIV感染者の受け入れ経験はないものの、意欲的に取り組む姿勢を感じました。このように、今後も地域に出向いての研修会に積極的に協働していきたいと思えます。

● 肝移植シンポジウム



基調講演：HIV/HCV重複感染患者に対する肝移植を含めた外科治療の現状とこれから

研究班長の江口晋教授（左）と、前身となる兼松班の設置当時、厚労省の職員として尽力いただいた秋野公造参議院議員（右）。この研究班の実現があってこそ、脳死肝移植により6名の命が救われました。

8月6日（土）、被害者の脳死肝移植に関する公開シンポジウム「HIV/HCV 重複感染患者に対する肝移植を含めた外科治療の現状とこれから」が開催されました。

今回のシンポジウムでは、慶応大学病院で行われた6例目の脳死肝移植の報告がありました。他院の患者であり、薬害被害者ということで非常に難しいケースでしたが、実際に手術を行った長谷川医師がACCを含めて院内外と密接に連携し、無事成功したとのことでした。

また、今回は初めてヘムライブラを使用している患者への移植となりました。ヘムライブラを使用している被害者も増えているため、今回の手術の成功は今後の移植をはじめ、外科手術の指標になると思えます。