

AMED 市民公開講座を開催しました

AMED 市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」の WEB 配信が 3 月 20 日に終了しました。たくさんの方にご視聴を頂き、ありがとうございました。この市民公開講座は、来年も行いますので楽しみに。研究班の活動や最新情報はホームページや Twitter で随時お知らせいたします。

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



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司先生が発信します



みんなで考える血友病診療ネット 事務局
ホームページ更新やイベント情報などを事務局が発信します



和解 27 周年記念集会を開催しました

3 月 25 日に「薬害エイズ裁判和解 27 周年記念集会」が開催され、会場では 105 名の方が参加、youtube でも多くの方に視聴いただきました。集会では ACC センター長を退任される岡慎一先生のご挨拶や、2 名の被害者から自身や周囲の被害体験・思いなどを率直にお話しいただきました。薬害被害を風化させないため、一年一年、継続していきます。来年は、ぜひ、厚生労働大臣にご出席いただきたいと思います。



加藤勝信厚労大臣の挨拶を代読する八神敦雄 医薬・生活衛生局長

第 18 回はばたきメモリアルコンサートを開催します

10 月 13 日（金）に銀座・王子ホールにて第 18 回はばたきメモリアルコンサートを開催します。今回は被害者による合唱を行います。現在、有志が 10 名近く手を挙げてくれました。女性の参加者もあり、男女混声合唱で行います。また、コンサートの最後には来場者の方と一緒に合唱も行う予定です。

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、経費削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。



本番は電子ピアノでの練習の成果を発揮します

今月、曲目を決めて練習を開始するため、はばたきでは練習用に電子ピアノを購入しました。音色もとても良く、練習の最高のパートナーとなってくれそうです。

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。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 HABA TAKI Welfare Project

- 東京本部 〒162-0814 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

2023 年 4 月 10 日 発行
第 67 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

新年度のご挨拶

薬害エイズ裁判によって日本の HIV 医療体制は整備され、医療の進歩とともに質の高い医療が提供されてきました。しかし、まだ HIV 医療にも課題があり、薬害 HIV 感染被害者においては原疾患の血友病や、C 型肝炎重複感染からの肝硬変・肝がんの課題も重大です。今後、さらに医療を発展させていくため、はばたきでは以下の通り長期的な目標「3つの 0（ゼロ）」を立て、毎年の事業に取り組んでいきます。いずれも現段階では難しい課題ですが、私たちはあきらめません。強い思いを伝え、本気で取り組んでくれる方々と協働していきます。ご協力のほど、よろしくお願いいたします。

- HIV 新規感染 0
- 血友病の出血、痛み 0
- 肝硬変・肝がん で亡くなる被害者 0



社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長 武田飛呂城

令和 5 年度のはばたきの活動について

1. HIV について

健康を守ることと新規感染 0 を目指し、HIV 検査・相談室サークルさっぽろの運営や、複数の NGO 団体と協働した普及啓発等を行います。また、長期的には HIV 完治を達成し、HIV 終結を目指します。完治を目指した研究については新体制になった ACC に期待しています。

2. 血友病について

出血、痛み 0 を目指し、AMED 大森班に協力し、血友病完治のための国産の遺伝子治療導出を進めます。また保因者や遺伝に関する相談支援、ホームページ等での情報提供も積極的に行っていきます。

3. 肝硬変・肝がんについて

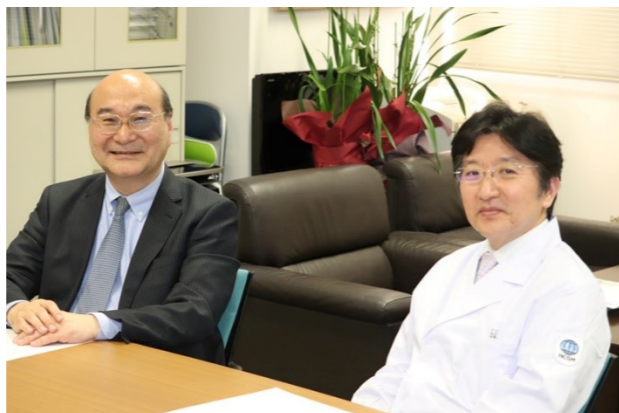
現在、被害者の死因第 1 位である肝疾患で亡くなる被害者 0 を目指し、肝移植の江口班や重粒子線治療の渡辺班、がんの四柳班と連携していきます。また AMED 木村班「血友病合併 HIV/HCV 重複感染に起因する肝硬変に対する抗線維化治療薬の開発」の進捗を広く情報発信します。

4. その他の活動について

患者や遺族一人ひとりを大切に、個別支援を行っていきます。また、薬害再発防止のため、薬害被害の歴史を後世に残す資料保存や講演、メモリアルコンサート等による訴えかけを続けます。血液事業については献血や国産製剤の意義の啓発に努めます。

ACC 新体制 特別対談

エイズ治療・研究開発センター（ACC）設立当初から部長、2006年からセンター長を務めた岡慎一先生が3月末日付で退任されました。岡先生の長年にわたるご尽力に感謝を込め、また、新センター長の瀧永博之先生とは、今後、ともに新しいACCを作っていく立場として、お二人にインタビューを行いました。



岡前センター長（左）と瀧永新センター長（右）

●HIV 医療に飛び込んだ思い

——岡先生、ACC センター長として長年にわたりご尽力いただき、本当にありがとうございました。先生は東京大学医科学研究所附属病院（医科研）時代から、30年以上、HIV 診療に携わってこられました。

岡：私は1986年に医科研に移り、HIV 診療を始めました。最初の夏にカリニ肺炎のひどい状況の人が運び込まれ、3日で亡くなってしまい、今まで習ってきた医療が全く太刀打ちできない経験をして、HIV に対する気持ちに火が付きまして。

瀧永：私はそんな岡先生から HIV 診療の話聞き、血友病の人たちは薬害で感染したとも知り、医療で感染した人たちに医療を届けなくてはいけない、医科研で HIV 診療をやらせてもらいたいと思い、医科研に移りました。まだ治療も不完全で、患者さんが毎週亡くなっていた時代です。自分たちが引いたら後が無いという思いだけでやっていました。

●世界に通じる ACC を目指す

——その後、薬害エイズ裁判の和解を受け、1997年にACCが設立されました。



ACC 設立当時の思いを振り返る岡先生

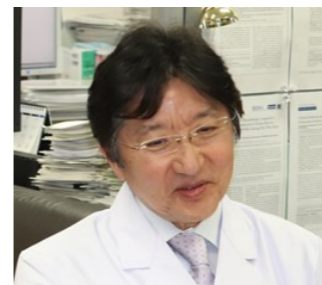
岡：本当に1996年の和解が大きかった。和解がHIV診療の基礎を作り、ACCができました。ただ、その上にあぐらをかいたら3年と経たずに潰れる、業績を出して伸ばして行かないといけないと思いました。はばたきの大平勝美前理事長は、救済医療は被害者だけでなくHIV感染者全体的話だと。だから私たちも感染ルートを問わずどんな人も診ました。そして当時の鴨下総長は「ACCは日本一を目指しては駄目ですよ、世界に通じるセンターにしなくちゃ」とおっしゃられて。それはすごく嬉しかったし、そうやっていかないと駄目だと思いました。

瀧永：と言いつつ、岡先生、すごく大変だったと思います（笑）。立ち上げの途中でお会いした時も、なんかすごく体調悪そうでしたし。1997年に国立国際医療研究センター病院（NCGM）でACCの診療が始まると、NCGMがすごいなと思ったのは、他科診療の壁が低いこと。HIVの面白さとか研究テーマになるんだというのがわかってくると、向こうから一緒にやりましょうときてくれるんです。他科連携という意味では、看護部長さんの理解の下、コーディネーターナースが間を取り持ってくれたのも大きかったと思います。

●ACC と HIV 医療の未来

——岡先生、ACCのセンター長として大切にしていたこと、また今後のACCへの期待はありますか？

岡：ACCは患者数が多く、データベースもしっかりしているため、先が見通せます。常に一步先を見据えて進み、それを周りに発信し広げていくことがACCの大きな役割だと思います。また、今後はHIV新規感染0を目指していく時代に入りました。このまま感染が広がれば、HIV医療は破綻します。今、感染している人たちへの医療を守るためにも新規感染は抑えなければいけない。U=UやPrEPに、個人的にはものすごく期待しています。



「患者のために」と熱く語る瀧永先生

——瀧永先生、岡先生の期待を受けて、今後の抱負をお願いします。

瀧永：若い先生達がどんどん業績を上げてくれるようにと思っています。そのために研究費をきちんと確保し、自由にやれる環境を作ることが重要だと思います。若い先生達が、HIV医療は面白いと希望を持って入ってきて、その成果が患者さんたちに還元されていくのが、このACCであってほしいと思っています。やっぱり、患者さんの役に立つことをやっている時が、一番楽しいですからね。

お忙しい中、インタビューにご協力いただいた岡先生、瀧永先生に感謝申し上げます。

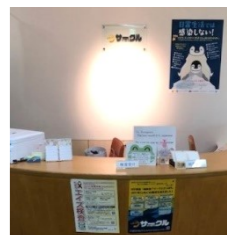
インタビューでは0（ゼロ）から切り開いたHIV医療の歴史が伝わりました。0から始まり、新規感染0を目指す時代に入り、岡先生の思いは同じと感じました。瀧永先生からは「患者さんの役に立つことをやっている時が、一番楽しい」と言っていただき、患者のためにご尽力いただけると心強く思っています。

新体制となったACCですが、今後、新しい活動を広げる中でも、和解の理念を忘れずに取り組みます。はばたきも常に新しい発想で日本のHIV医療を切り開き、被害者救済医療の最後の砦であるACCをともに発展させていきます。引き続き、よろしく願いいたします。

必要な検査を届けるために HIV 検査・相談室サークルさっぽろにご支援ください

2007年12月1日に開設したHIV検査・相談室サークルさっぽろは、開設16年目を迎えました。開設以来、無料・匿名でHIV検査を実施し、多い年は年間900名を超える方が受検、受検者合計は10,853名（2023年3月20日現在）となりました。

ここ3年ほど、コロナ禍で検査・相談が難しい時期もありましたが、感染対策を行いながらできる限り実施しました。実際、コロナ禍初年度の令和2年度、サークルさっぽろは札幌市内で実施された検査のうち約半数（47%）を担いました。



サークル受付

ここ3年、検査数が激減したことで、HIVの発見と治療が遅れる恐れがあります。本人の健康を守り感染拡大を防ぐため、HIV検査・相談体制の充実が急務です。

サークルさっぽろでは、ブロック拠点病院である北海道大学病院のバックアップもあり、安心して検査を受けられる体制を整えています。しかし、札幌市からの予算の激減、資材の高騰などもあり、運営には一層の努力が必要です。札幌で質の高い検査・相談体制を守るため、はばたきも自助努力を続けますので、皆さまのご支援をよろしくお願いいたします。

あなたのカラダを知りましょう。そして大切なパートナーを守りましょう。

サークルさっぽろ

いつ？ 毎週土曜日 16時～19時（年末年始を除く）

どこで？ 電車通りの旭川信金ビル（デモンストラの隣りです）

はなせる？ 検査時、相談も受けられます

検査だけでなく、相談支援にも力をいれています