

●北海道支部

10月7日(土)、帯広厚生病院の若狭医師と田村看護師を講師に迎え、帯広医療講演会を開催しました。若狭医師からはヘムライブラや新しい製剤のオルツビーオなど製剤の選択肢が広がっていること、田村看護師からはチーム医療の中での各職種の関りについての話がありました。

十勝地区の患者と札幌から参加した患者を囲み、拠点病院の帯広厚生病院スタッフを含め全14名の参加があり、広大な北海道において、地方で患者さんと交流できる機会として、有意義な時間となりました。これからも北海道内各地での開催を企画していきたいと思えます。



支部便り

●東北支部

9月9日(土)に仙台医療センターでリハビリ検診会を行いました。今年はいくまでで最も多い15名の患者・家族が参加しました。他院に通院している宮城県外からの初参加の方は、検診の合い間に仙台医療センターのスタッフと熱心に治療や生活のことについて話をしていました。この検診会がきっかけとなり、仙台医療センターとのつながりが出来たことは、大きな安心感につながったと思えます。

●中部支部

現在、コロナ、インフルエンザ等の感染症が全国で猛威を奮っています。しかしながら私達が感染した病気は、四半世紀が過ぎた今も完治の治療薬が出来てない状況です。この地方の被害者の多くの方も40代50代になっています。今後は、健康・生活状況の悪化や高齢化など、多くの悩みも出て来ると思えます。同じ仲間達で、気軽に話し合える時間、場所を作っていきたいと思っています。

●九州支部

11月25日(土)に熊本大学病院でリハビリ検診会が開催されました。患者は、熊大病院の通院患者を中心に、熊本のほか長崎、福岡、大分から11名参加。医療スタッフは、熊大病院、九州医療センター、国立国際医療研究センターから約50名が参加して、筋力や可動域の測定などを行いました。

この検診会は、福岡を皮切りに、大分、熊本と九州各県で開催しており、それぞれの地域での良さが感じられるものとなっています。今後も九州・沖縄等各地を回る予定で、被害患者が将来も自立した日常生活を送るための鍵となるリハビリを地域で安心して受けられる体制づくりを進めていきます。

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。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 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

2024年1月1日発行

第70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

明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、心より御礼申し上げます。

昨年は、将棋の藤井聡太八冠の誕生や、大谷翔平選手のメジャーリーグでの MVP 獲得・大型移籍のニュースなど、20代の若者の活躍が目立つ一年でした。これまでの常識をはるかに超える活躍に、新しい時代の訪れを感じます。

HIV 医療や被害者救済を担う医療機関、行政の職員も徐々に世代交代が進み、過去の経緯を直接知っている人たちが少なくなる一方、次世代が活躍する時代が来ています。今年は「伝える」をキーワードに、被害者の原状回復や HIV 陽性者全体の救済を求めた和解の原点を積極的に伝えていきます。草創期の皆さんの思いも含めて継承しながら、常識や限界を突破していく若手の活躍を心から期待しています。

本年も、どうぞよろしくお願いいたします。

社会福祉法人はばたき福祉事業団
理事長 武田飛呂城

HIV の流行終結を目指して エイズ予防指針に「終結」を盛り込むよう求めています

国のエイズ対策の基本的な方針を示す、感染症法に基づく「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針(エイズ予防指針)」は5年に1回程度内容の見直しを検討することになっており、今がその検討の時期にあたります。当初はこの検討の場に当事者も多く入っていましたが、最近では専門家による委員会での検討され、当事者らは参考人として意見陳述するだけにとどまっていた。原告団で当事者も検討の場に加えるよう要望し、委員会の前段階の検討の場として、当事者団体も複数参加した「打ち合わせ会」が開催されています。その第1回目が11月21日に、2回目が12月25日に行われました。

前号でもお伝えしたとおり、HIV/AIDS GAP6として、2030年までにHIVの流行終結を実現させる要望書を厚生労働大臣に提出しました。これを踏まえ、私たちは今回の改正に国としてHIVの流行の終結の目標を明確に指針に盛り込むよう、強く求めています。

個別には啓発、予防、検査、医療・福祉、調査研究などの課題について、それぞれ具体的な目標を設定し、それらを適切にモニタリングし、施策に反映させることを明記し、国には実際にそのように取り組んでもらうようにしつつ、私たちコミュニティ側もただ言うだけではなく、自ら要望の実現に向けて様々な取り組みを行っていきます。

今回の予防指針の改正で、日本のエイズ対策が新たな局面に入っているということが共通認識となるよう、取り組んでまいります。



日本エイズ学会での発表から 今後の長期療養はソーシャルサポートの導入が鍵

12月3～5日、リーガロイヤルホテル京都にて、第37回日本エイズ学会が行われ、はばたき福祉事業団も3本の発表を行いました。このうちの2つについてご紹介します。

一つ目の「フレイルと関連した主観的QALYの推定」では、令和3年度に実施した書面調査の分析を深め、生活の質をQALYに基づき評価しました。被害者のQALYの平均は59.1で、一般成人の80と比べると有意に低く、特に体調悪化時、身近に相談できる人がいないなど、ソーシャルサポートの欠如による生活の質の低下が示唆されました。

二つ目の「患者参加型研究の支援成果を踏まえた今後の課題」では、このソーシャルサポートの導入について発表しました。被害者の生活の質の向上のためにはソーシャルサポートの導入が鍵であり、差別偏見の不安のある患者の心を開くゲートオープナー機能と医療機関や福祉サービスの橋渡し役となるとゲートキーパー機能の確保が重要と報告し、その事例として、この研究で行った地域の訪問看護師による健康訪問相談を紹介しました。

被害者の健康や生活は、体調悪化や高齢化もあり、より厳しくなっていきます。地域で暮らす患者がより良い長期療養をおくるために、今後はソーシャルサポートの導入を進めていきます。

遺伝や保因者の健康等で悩んでいる血友病患者・家族のために WEBを活用した情報提供、相談に取り組んでいます

血友病の治療は目覚ましい進歩があり患者のQOLも向上しています。一方、遺伝や保因者の健康に関する相談が患者だけでなく家族からも寄せられています。はばたきではAMED研究事業の分担としてもこの支援をしており、市民公開講座や研究班の専用HP「みんなで考える血友病診療ネット」を運営しています。Webを利用することで遠方に居住の方、血友病専門医に受診していない方やそもそも患者ではないため医療機関につながりにくい家族へ情報提供やQ&Aの相談対応が可能になっています。相談は『保因者診断』『保因者の健康』に関するものが多く、また、HPのアクセス解析からはキーワードとして『血友病結婚』『保因者 出血』が上位検索をされています。以上から、遺伝や保因者の健康、診断に関する情報提供強化をしていきます。また、専門家と協働し相談窓口の開設や保因者診断が必要としている人に安心して受けられるしくみなど包括的な支援に取り組んでいきます。



AMED 市民公開講座を開催します

AMED 市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」が今年も開催されます。今年会場とライブ配信のハイブリッドで開催します。また当日参加できなかった方のために、3月31日までオンデマンドでも配信します。詳細は、同封のチラシをご覧ください。

- 日時：2024年2月25日（日）13時30分～16時
- 場所：ステーションコンファレンス東京 503CD ※youtubeで配信も行います



肝硬変が治る時代がやって来る！？ 「肝硬変の基本知識と新しい治療薬」に注目

HIV/HCV 重複感染患者の肝炎は進行が早く、肝硬変、肝がんに進行している方も少なくありません。しかし、DAA（直接作用型抗ウイルス剤）による治療によりほとんどの患者はHCVが消失し、また最近では、肝硬変の新しい治療薬の治験も行われており、不可逆的に進行すると考えられていた肝硬変が治るという期待も大きくなってきました。

この治療薬については、昨年6月24日に行ったオンラインセミナー「肝硬変の基本知識と新しい治療薬」で、駒込病院の木村公則先生が詳しくお話をされていますので、ぜひご視聴ください。画期的な治療薬ということもあり、視聴回数は9,000回を超えています。

ただ長崎大学の肝移植研究班の報告では、HCV消失後、3年は改善傾向がみられますが、それ以降は少しずつ悪化していくという情報もあり、油断は禁物です。患者の皆さんは定期的な検査を行い、飲酒はセーブしましょう。また長崎大学の医師による「SVR時代の肝臓治療」というオンラインセミナーも公開していますので、こちらもご視聴ください。



薬害エイズ裁判 和解28周年記念集会を開催します

毎年開催している薬害エイズ裁判和解記念集会を今年も3月23日（土）に開催いたします。今年は和解から28年を迎え、裁判当時を振り返り、原告団の原点に立ち返るような会にしたいと思っております。詳細が決まりましたら別途ご案内いたしますので、みなさまのご参加をお願いいたします。

- 日時：2024年3月23日（土）14時～16時
- 場所：ステーションコンファレンス東京 605ABC ※youtubeで配信も行います



被害者の合唱練習が早くも始まりました

昨年開催されたメモリアルコンサートで被害者の合唱を行い、皆様からたいへん好評をいただきました。合唱を行った有志も「これは続けていかなければならない」と、もう合唱練習を始めています。次回のメモリアルコンサートでは、より多くの被害者の参加による合唱をお見せするとともに、新しい企画も考えていますので、次回のコンサートを楽しみにしててください。



X（旧 twitter）、はばたきオンラインセミナー

はばたき福祉事業団では公式X（旧 twitter）を開設しました。はばたきの最新情報やイベントのお知らせなどを発信していますので、ぜひフォローや「いいね」をしてください。また「はばたきオンラインセミナー」にはたくさんの動画アーカイブがあります。オンラインセミナー「肝硬変の基本知識と新しい治療薬」や「SVR時代の肝臓治療」もこちらから視聴できますので、ぜひチェックしてください。



- ◀ X（旧 twitter）：最新情報やイベントのお知らせ
- はばたきオンラインセミナー：動画アーカイブ ▶

