

●北海道支部

「北海道 HIV 情報交換会」を2月17日に対面形式で開催しました。道内各地より医療・福祉専門職45名の参加がありました。基調講演では釧路労災病院の宮城島拓人副院長から、感染症の人のケアでは「病気が悪いのであって感染した人が悪いのではない」という姿勢が大切とお話がありました。また特別講演では、九州医療センターの首藤美奈子ソーシャルワーカーが地域の在宅療養につなぐ実践例を紹介し、偏見・差別を許さないという意識と同時に、受入側施設の思いを聞きながら、患者がより良い長期療養を送れるように調整していくことが大切との話がありました。



九州医療センターの
首藤美奈子MSW

●東北支部

昨年のリハビリ検診会にはこれまでで最多の13名の患者が参加し、また遠方の患者がブロック拠点病院である仙台医療センターともつながり、被害者の長期療養が大きく進展した1年でした。1月には仙台医療センターとの情報共有会を行い、東北地区の被害者の状況も確認できました。今年度も仙台医療センターと協働して被害者救済に邁進していきたく思います。

●中部支部

中部地域の患者被害者は、就労し、家庭をもっている人も多い状況です。一方で、地域的に従前から親同士のつながりが強く、親の世代の高齢化に伴う課題が把握されているため、自身の健康・介護等に関する体験談など、情報交換を行う機会を持ちたいと考えています。薬害エイズ被害により、地域とのつながりが希薄になってしまっているなかで、患者本人の高齢化への対応も含め、地域からのサポートをいかに受けていくか、課題の解決に向けて取り組んでいきます。

●九州支部

九州では、HIV感染者が転院や施設入所を希望しても、HIVであることを理由に拒否されるケースがあります。この状況を放置していたら、偏見・差別によって孤立している被害者は、なお一層、地域社会に支援を求めることができなくなってしまいます。

今年2月、HIV感染者が地域で安心して暮らしていける社会を目指し、福岡県HIV陽性者地域支援ネットワークの第1回会議が開催されました。エイズ治療拠点病院だけでなく、行政、支援実務経験者、当事者支援団体が一緒に話し合いを重ね、今後、地域包括ケアシステムの実現を目指します。

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 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、被害者を継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ございます。

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

支部便り

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

2024年4月1日 発行

第71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 ～令和6年度の重点活動～



- 被害患者・遺族へのソーシャルサポートの充実
- 血友病の根治や遺伝・保因者の診療体制の課題解決
- HIV新規感染0の達成



薬害HIV感染から約40年が経過し患者も遺族も高齢化が進んでいます。偏見・差別で地域生活を奪われた被害者は、本来、享受できる地域支援を得られずに孤立しています。相談支援の更なる充実とともに、人的配置不足解決のためアプリやロボットなどを使った支援を開発し、ソーシャルサポートの充実に取り組みます。また、被害の発端であった血友病の根治と遺伝・保因者の診療体制の課題解決、そして偏見・差別の解消にもつながるHIVの流行終結を目指して活動していきます。

社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長 武田 飛呂城

被害者救済の更なる充実に向けて

医薬品副作用被害対策室長とACC救済医療室長のご紹介

本日付で被害者救済医療の最後の砦、ACCの救済医療室長に上村悠医師が着任しました。国の被害救済の担当者である谷俊輔医薬品副作用被害対策室長と合わせて抱負をいただきました。

厚生労働省医薬品副作用被害対策室長の谷です。薬害HIV訴訟の和解から20年以上の年月が経ち、HIV治療をはじめとする医療技術は格段に進歩しましたが、被害者の方々には、高齢化による疾病の多様化や、ご家族も含めた生活における複合的な困難といった新たな課題が生じています。厚生労働省は、被害者とそのご家族の方々が自分らしく安心して生活できる環境を整えることが何より重要だと考えており、皆様のご意見もよく伺いながら、その実現に最善を尽くしてまいります。



厚生労働省 医薬局 総務課 医薬品副作用被害対策室 谷 俊輔 室長

この春より救済医療室長を拝命しました上村悠と申します。私は2012年より現在まで国立国際医療研究センターでHIV感染症診療、薬害エイズ被害者の救済医療に携わってまいりました。この間にも、HIV感染症や血友病に関して新たな薬剤や知見が多く創出されています。最新の医学情報を元に、全ての被害者の皆様が質の高い医療を受け平穏な生活を送ることができる様、全国の医療者・関係者と連携し薬害エイズ被害者救済に取り組む所存です。何卒よろしくご支援申し上げます。



国立研究開発法人 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター 上村 悠 救済医療室長

長期療養のための新しいツールの開発 支援みつもりヤドカリくんと全自動歯ブラシの活用

どんな福祉サービスが利用できるのか、どこに問い合わせれば良いか。そんなお悩みを解決するアプリを開発中です。地域等の情報を入力すれば利用可能なサービスが見つかる「支援みつもりヤドカリくん」というアプリを活用し、被害者に特化した情報を簡単に見つけられるアプリの実装を進めています。



アプリのキャラクター「ヤドカリくん」。今後、被害者に特化した内容にカスタマイズしていきます



くわえるだけで磨ける全自動歯ブラシ

また、被害者の口腔ケアの向上にも取り組んでいきます。被害者は口腔内の出血リスクや肘関節の悪化のため十分な歯磨きが出来ず、口腔ケアに問題のある方が少なくありません。「長期療養は歯が命」。そこで口腔内のチェックや聞き取りを行い、肘関節が悪くても十分な歯磨きの効果が期待できる全自動歯ブラシの試用も勧めていきます。右のページのはばたき youtube チャンネルから、全自動歯ブラシを紹介した動画も見られますので、ぜひご覧ください。

血友病の根治治療と遺伝の課題解決を目指して AMED 大森班で研究に取り組んでいます

薬害エイズ裁判和解後、当事業団は国産の血友病根治治療を要望し、国の研究として、自治医科大学にはこれまで四半世紀にわたって続けていただいています。直近の成果は2月25日にAMED 研究事業市民公開講座などで報告しています。まだ解決していない課題に更に取り組む主任研究者の大森先生に今後の抱負をいただきました。

令和6年AMEDエイズ対策実用化研究事業に「血友病が抱える課題の解決を目指した新規治療法・診療体制の創出」として採択され、新たに研究を継続することになりました。本研究では、血友病診療の課題として未だ相談の多い“遺伝”の解消に焦点を当てます。具体的には、1) 疾患の治癒に結びつく治療法の開発、2) 患者の詳細な予後調査、3) 女性家族の診療体制の構築、を進めていく予定です。私達は、薬害HIV被害を受けた血友病患者さんが、薬害を繰り返さないことや患者や家族の豊かな未来を望んでいることを忘れずに研究を続けています。



自治医科大学 医学部 大森 司 教授

和解28周年記念集会を開催しました

3月23日、東京/大阪 HIV 訴訟原告団・弁護団主催（事務局：はばたき福祉事業団）による「薬害エイズ裁判和解28周年記念集会」が開催され、会場では被害者、医療関係者、行政関係者ら117名が参加、youtubeでも多くの方にご覧いただきました。亡くなった被害者を黙とう・献花で追悼し、厚生労働大臣からのご挨拶を城克文医薬局長に代読いただきました。企画では薬害エイズ裁判当時に積極的に報道し、裁判の後押しをいただいた櫻井よしこさんから、全国の被害者ひとりひとりを訪ね歩いて取材し、使命感を持って報道したというお話をうかがいました。今後も社会に向け薬害エイズ事件のことを訴え続け、被害者救済に取り組んでいきます。



被害の数ではなく実情を伝えたかったと語る櫻井さん

第19回はばたきメモリアルコンサートのお知らせ

第19回はばたきメモリアルコンサートが、以下の通り11月8日（金）に開催されることとなりました。今回のコンサートは、ピアノとバレエでお楽しみいただきます。演目は「海賊」、男女二人による優雅かつダイナミックな踊りが特徴です。先日会場の下見も行い、本番に向けて早くもスタートしました。また、昨年大好評だった被害者による合唱も行います。新しい曲も歌いますので、ぜひ会場にお越しください。



- 日時：2024年11月8日（金） ※夜開催、時間は未定
- 場所：銀座 王子ホール（東京都中央区銀座4丁目7-5）

動画、SNSによる情報提供

◆はばたき公式 youtube チャンネル

はばたきの動画コンテンツは、すべて公式 youtube チャンネルからご覧いただけます。新しい動画の見逃しを防ぐため、右の2次元バーコードからチャンネル登録と、良かった動画には good 評価をお願いします！



<現在のおすすめ動画>

口腔ケア最前線～口腔ケアの基本知識と最新情報～

血友病患者の歯科治療や正しい歯磨きの仕方、そして最新情報として全自動歯ブラシの活用についてもお伝えしています。



肝硬変の基本知識と新しい治療薬

1.5万回再生突破！
肝硬変の改善を目指す治療薬の講演です。開発状況とその効果についてお話いただきました。



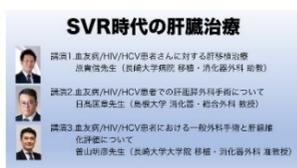
中高年血友病の足関節

2/19に開催された長期療養班（藤谷班）によるWEB講演会の動画です。見逃した方はぜひご覧ください。



SVR時代の肝臓治療

HIV/HCV 重複感染患者は、C型肝炎ウイルス消失後も油断できないことがわかってきました。長崎大学江口班の先生方の講演です。



◆X (旧 twitter)

Xをフォローすると、最新情報をいち早くお届けできます！

はばたき福祉事業団 公式

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ます

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