

## ●北海道支部

9月28日に北見医療講演会を開催しました。患者・家族4名と北見赤十字病院のスタッフを含め6名の医療者の参加がありました。北見赤十字病院の永嶋先生の講演では、血友病患者に関節エコーを用いた関節状況の変化や緊急時にどの製剤をどれくらい使用して対応するのか電子カルテ上にわかるように記載されていることについてお話頂きました。関節エコーをする検査技師の参加もあり、エコー画像の読み取りについても共有でき、検査をされる側の患者と検査する側の医療者で関節評価についてお話する機会となりました。

## ●東北支部

8月31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。仙台医療センターでの検診会は今年でちょうど10回目。検診会の冒頭では、スタッフの方が作成した10年を振り返る動画が流れ、懐かしさでいっぱいになりました。地方での開催は仙台が初めてで、その後各地で行われるようになりましたが、この検診会がひな形となっています。素晴らしい検診会を作り、それを10年間続けてきた仙台医療センターのスタッフの皆様に敬意を表したいと思います。

## ●中部支部

患者、遺族共に年齢に依る病気になられる方、生活環境が変わる方も増えてきました。今後も色々な情報を発信し、それぞれの道を探して行きたいと思っています。

今年もコンサートに来て頂いた皆さんに、感謝の気持ちを込めてグッズを作りました。ぜひ会場で手に取ってください。

## ●九州支部

被害患者も家族も高齢化し、ブロック拠点病院だけでなく地元の病院や福祉・介護サービスに頼らざるを得ない段階に入っています。しかし、地域社会でHIVについにない段階に入っています。しかし、地域社会で

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】

QRコードからお申し込みください。



HIVについてネガティブなイメージを持つ人が多く、地元の病院・施設への受け入れやサービス利用が進まないという課題に直面しています。

9月18日、九州医療センター職員研修で被害患者とはばたき九州支部相談員が講演しました。まずは医療従事者に被害患者の思いを理解してもらい、その理解がほかの地域の医療・福祉・介護の現場や行政に広がっていくことが必要です。この見えない課題を医療等の現場や行政と共有して一緒に取り組んでいきたいと考えています。

## 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



関節エコーは患者にとっても関心が高いようでした



# 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10月7日 発行  
第73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/

## 薬害 HIV 感染被害者の長期療養研究班の成果を発表 エイズ学会へ4本の論文を投稿しました

第38回日本エイズ学会学術集会・総会が11月28～30日、京王プラザホテルで開催されます。はばたき福祉事業団からは、ソーシャルサポート調査3本、長期療養4本（ソーシャルサポートネットワークの整備、制度等検索アプリ「支援みつもりヤドカリくん」の活用、通院状況と健康関連QOL、在宅就労支援）を発表します。

また、今年度はエイズ学会に論文を4本投稿し、『iPadを用いた生活状況調査を通じた薬害 HIV 感染被害者への支援活動』、『薬害 HIV 感染被害者を対象にエイズ治療・研究開発センター近辺への転居による救済支援をした取り組み事例』、『社会的孤立状態にある薬害 HIV 感染血友病等患者への訪問看護師による健康訪問相談一事例分析によるサービス評価』の3本が掲載されました。また、『薬害 HIV 感染血友病患者を対象とした健康関連 QOL の実態』も今後掲載の予定です。

はばたきの研究は被害者への実態調査と支援開発を行っていますが、その内容や学術的成果の発表が十分ではありませんでした。この研究で行っている支援は被害者だけではなく、他の疾患の方も活用できるものなので、論文を通じて学術的理解を深め、多くの人に役立つように広めていきたいと思っています。今後はソーシャルサポート調査の論文投稿も予定しています。

## HIV/エイズ流行終結のための期待の予防薬 PrEPとしてツルバダが承認されました

今年の8月24日に曝露前予防（PrEP）薬として、ツルバダ配合錠が薬事承認されました。これを受け、メディアセミナーが行われ、エイズに関する偏見・差別をなくし、検査・予防・治療の推進を進めるプロジェクト「GAP6」として、今回の薬事承認に関するコミュニティとしての期待や課題についてお話をしました。

私たち薬害 HIV 感染被害者にとっても、同じ HIV 感染症という病を持つ身として、PrEP という新たな予防手段が広がることは心強く、HIV/エイズの流行終結に向かうための新たな予防のためのツールとして強く期待していることをお伝えしました。

アクセスや適正使用など課題はありますが、PrEP の薬事承認がされたということは、正式な予防のための手段としてのお墨付きが得られ、公的なものとして位置付けられたことは大きな意義のあるです。PrEP に関する課題を解決すべく、コミュニティ、医療者、行政、製薬メーカーなどが一体となって HIV/エイズの流行終結に向けて活動していきます。



メディアセミナーに参加した  
GAP6のメンバー

## 来年4月「国立健康危機管理研究機構」が誕生 新機構理事長は NCGM 国土典宏理事長が内定

被害者救済医療の砦として、裁判和解に基づいて立ち上げたエイズ治療・研究開発センター（ACC）の設置されている国立国際医療研究センター（NCGM）が、来年4月、国立感染症研究所と統合し、国立健康危機管理研究機構（JIHS）となります。はばたきでは、先日10月4日に新機構の理事長に内定している国土典宏 NCGM 理事長と面談しました。

これまでも組織が変わる際に被害救済の特別な位置づけや認識が薄れてしまうことがあり、都度協議で訴えてきました。国土理事長は東大病院の肝胆膵外科時代に被害者の肝移植にも関わり、被害救済のことなどよくご理解いただいております。統合後も ACC の位置づけ、役割は変わらないことを明言いただきました。新機構は感染症対応を主たる目的とする組織となりますが、被害者の実情を踏まえれば、感染症対策には総合診療が不可欠であり、さらには全国の先進的な医療機関との連携をさらに深めていっていただきたいことをお伝えしました。

新機構に移行しても、国の強力なバックアップのもと、ACC がその本来の目的である全国の被害者への救済医療を確実に実施できるように取り組んでいきます。



国立国際医療研究センターの  
国土典宏理事長。写真はホーム  
ページからお借りました

## 受検者 11,000 人を超えた『サークルさっぽろ』 今後も質の高い HIV 検査・相談を行っています

はばたきが札幌市から委託を受けて実施している HIV 検査・相談室『サークルさっぽろ』。2007 年から受託を開始し、現在までに受検者は 11,000 人を超えています。

薬害 HIV 感染被害が発生した 1980 年代当時、HIV 治療は元より、検査を受けられる場所がほとんどありませんでした。医療機関では無断で検査をしながら告知をしなかったことも多数あり、二次感染等による被害拡大の原因ともなりました。こうした検査・告知を巡る様々な問題を経験してきた当事者だからこそ、HIV 感染の不安に直面する当事者の気持ちに寄り添った相談・支援として『サークルさっぽろ』を運営しています。実際の検査や診断は、ブロック拠点病院である北海道大学や札幌医科大学のスタッフに協力いただき、陽性結果が出た場合もスムーズに医療機関につないでいます。また、プライバシーに配慮した室内配置や、検査前の相談や検査後のフォローも含めた手厚い対応など、利用者へのアンケートでも好評の声を多くいただいております。

一人ひとりの健康を守り、HIV の流行終結のためには、検査と相談は重要です。今後も利用者が安心して受けられる質の高い HIV 検査・相談を行っています。



## 日本医療ソーシャルワーカー協会との協働 被害者への派遣ソーシャルワーカー事業実現に向けて

はばたき福祉事業団では、日本医療ソーシャルワーカー協会と協働して、全国に居住する被害者の生活領域の支援者として、派遣ソーシャルワーカーを計画しています。

被害者が長期療養を送るうえで大きな課題となっているのが、それぞれの居住地で利用できる福祉制度の活用です。通院先には HIV に詳しいソーシャルワーカーが配置されているかもしれませんが、通院先と患者の居住区が離れているので、福祉制度の利用を支援につなげることは難しい場合があります。そこで、協会と協働して、全国にいる協会所属のソーシャルワーカーを派遣し、地域での支援を得られるようにしたいと考えています。はばたきでは、全国訪問看護事業協会の協力を得て、全国の訪問看護ステーションが地域で暮らす被害者に医療行為を伴わない健康訪問相談を行っています。これと同様のソーシャルワーカー版です。

7月27日には協会の理事会に参加させていただき、被害者の現状と必要な支援について説明し、9月7日には協会を訪問し、野口百香会長と岡村紀宏副会長と面会をしました。野口会長からは、地元ソーシャルワーカーの派遣や他の疾患のある方への活用など、とても前向きなお話をいただきました。今後は、各地のソーシャルワーカーへの事前研修のための動画を作成し、事業展開が出来るように進めていきます。

## チェンバロと弦楽四重奏、被害者による合唱 第19回はばたきメモリアルコンサートにご来場ください

はばたきメモリアルコンサートが11月8日（金）18時30分より、王子ホールにて開催されます。今回は「ピアノの祖先」と言われるチェンバロと弦楽四重奏の演奏でお楽しみいただきます。誰もが聞いたことのあるクラシックの名曲や、赤とんぼやもみじといった日本の歌の演奏など、幅広い曲目となっています。

昨年大好評だった被害者による合唱は、今回は「切手のないおくりもの」と「Amazing Grace」の2曲を歌います。昨年より難易度がアップしていますが、毎月練習を欠かさずに行ってきた成果を見せようと、全員張り切っています。お楽しみに!!

また、こちらも毎回好評の手づくりグッズはバッグです。リバーシブルとなっており、裏面の「支部だより」に写真がありますが、遺族が心を込めて作りました。

チラシを同封しておりますので、詳細はそちらでご確認ください。最新情報はホームページをご覧ください。写真のような練習風景やチェンバロの説明の動画も視聴できます。

皆様、会場でお待ちしております。



ビバルディ「四季」を練習する  
ヴァイオリンの鈴木さん（左）  
とチェンバロの平澤さん

- 日時：11月8日（金）18:30-20:30 会場：王子ホール
- 最新情報はホームページから ▶▶▶

