

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

長期療養

ACCで勉強会を開催

北海道では施設調査を実施

関節や生活習慣病をテーマにした「長期療養と加齢」という勉強会を開催

長期療養と加齢

はばたき福祉事業団では被害患者の長期療養に関する「血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究」に取り組んでいます。その研究班の取り組みとして、「長期療養と加齢」という勉強会をエイズ治療・研究開発センター（ACC）にて2回開催いたしました。

6月13日に行った1回目のテーマは「自分の関節・自己注射について考えてみよう」。国立国際医療センターのリハビリ専門医の藤谷順子先生から関節の基本や運動方法、義肢装具の話があり、実際に装具を試してみても自分に合った装具を作成してもらおうとところまで進んだ方がいました。また血友病専門医の木内英先生から血液製剤の正しい使い方



藤谷先生からは関節の基本についてお話がありました（上）適切な運動方法の紹介（右）患者の事例をもとに説明する本田先生（右）

について話がありました。多くの患者が自己流で投与量、回数を決めていましたが、専門医の話を聞くと多くの方が適切な量より少ないことがわかりました。

2回目は10月13日「生活習慣病について考えてみよう」をテーマに、ACCセンター長の岡慎一先生から糖尿病について、循環器が専門の本田元人先生からは心疾患、高血圧などについてお話を伺いました。ひじに関節障害があるとカテーテルを足の付け根から通さねばならない、運動をしないために心臓に負荷がかからず狭心症等の典型症状が出ないなど、血友病患者特有の問題があります。太りすぎないように食事に注意し、関節障害が起こらないよう定期輸注をきちんと行うことが重要とのことでした。

施設や制度、高齢化など、長期療養には様々な課題があります。今後も勉強会を開催し、患者や医療者をはじめ専門家と話し合いながら課題解決を目指したいと思えます。

情報・医療連携等の施設向け支援により全体の62.3%の施設が受け入れ可能性を示唆

北海道施設調査

患者・感染者の高齢化に伴い社会福祉法人はばたき福祉事業団は、同北海道支部を中心に、北海道の介護・福祉施設を対象に、HIV/AIDS患者受け入れ実態を把握する「施設を対象としたエイズ患者/HIV感染者生活支援実態調査」を北海道委託事業として実施しました。調査期間は7月下旬から9月上旬でした。

介護・福祉施設851施設（民間施設は除く）に調査票をお送りし、26.7%から回

答がありました。この調査により情報・医療連携等のサポート状況により受け入れ可能性を示唆した施設は全体の62.3%ののぼり、受け入れ心配・不安の解消のため、医療機関との密接な連携・具体的事例集の整備・医療者を交えた啓発でさらに受け入れが前進することが示唆されました。今後、患者・感染者の受け入れの障害となっていることが解消できるように、関係方面に働きかけを行っていききたいと思っています。

被害患者も入所できるグループホーム「そら」ができました

グループホーム

福岡県に被害者の方が運営するグループホーム「そら」ができました。管理者がなかなか認められなかったり、地元の方への説明を行ったりと、設立までには多くの苦労があったとのことですが、それらを乗り越えてようやくこの秋に設立されました。

施設は6人まで入所可能です。一軒家を改装し、入所者の個室が6つと食事などをする共同スペース等があり、日常生活はスタッフがサポートしてくれます。身体障害者や精神障害者の方が入所する施設ですが、被害患者の入所も想定されており、車で1時間ほどの距離にある産業医科大学病院との医療連携も整っています。将来的には施設をさらに増やし、また自立に向けた就労支援も行っていく予定です。



個室は十分な広さがあります（右）共同スペース（下）

遺族の相互支援事業が開始。遺族の集いや「誓いの碑」見学を行いました

相互支援事業

平成24年度から、遺族への支援の一環として、「遺族の相互支援事業」が新たに開始されました。高齢化などによって、相談会等にも参加することが難しくなってきた遺族が増えてきていることなどを踏まえ、和解の枠組みにとられない新たな遺族支援を求めてきたひとつの成果が、この「遺族の相互支援事業」です。

この事業では、遺族自身の発案によって、遺族同士が集まって、何かひとつのことに取り組んで、相互に支えあうことに対して、参加した遺族に対して交通費などを補助するというものです。これま



厚労省前の「誓いの碑」。当日は献花をしました

で、健康や食に関して遺族自身が講師となった集いを行ったり、厚生労働省前にある薬害根絶「誓いの碑」を見学して、碑の建立までの経緯を振り返ることなどに取り組んでいます。

遺族の置かれている状況、立場はさまざまで、今後いろいろな形で支援が必要となってくるものと思われませんが、ひとりひとりの遺族が、被害を受け止めつつ、遺族同士で支えあい、また、地域、社会とつながっていきけるような取り組みを続けていきたいと考えております。

15名の方が申し込んでいた遺族健診。「素晴らしい取り組み」と好評です

遺族健康診断

遺族健康診断は、平成24年度より、遺族の健康相談・健康支援事業として事業化されました。この事業では、高齢化が進んでいる遺族に対し、心身の不調の改善に繋がる取り組みとして健康診断をACCにて行っています。担当は、ACCからは外来医長の田沼順子先生、患者支援調整職の大金美和氏、はばたきからは石射いずみ専門家相談員です。

今年度の参加申込は現在までに15名あり、男性や遠方からの参加も増えており、現在、順番にご案内しています。

利用者からは、「全く初めての病院だったが、事前に打ち合わせ等があり、病院でも同行者がいるので安心して健診を受ける事ができた」、「遺族健診はとても素晴らしい取り組みだと思います。ずっと続けて下さい」などの声が寄せられています。

また、利用者これまで医療機関に通

ミニコンサート

9月29日(土)に浜離宮朝日ホール・リハーサル室にて、はばたきミニコンサートが行われました。

毎年開催しているはばたきメモリアルコンサートアンケートで、週末や暖かい季節の開催を希望する声が多く寄せられており、今回初めての企画として、この時期に開催しました。

このコンサートは賛助会員の方を中心に集まっていたが、出演者もはばたきの活動に関わっていた方、伊藤雅治さん(全国社会保険協会連合会理事長)はシャンソンで明るい歌声を披露し、内藤麗さん(MSD株式会社)のピアノ演奏は誰もが聴いたことのある曲が中心で好評でした。また参加者全員による合唱では、ある被害者の方が指揮者をされ、そのリードに乗せられて会場全体が大



伊藤さんと内藤さんの競演(上)薬害エイズを振り返るコーナーも(右)

いに盛り上がりました。このコンサートに参加するために新たに賛助会員になっていただいた方も多く、支援の輪が大きく広がりました。今後もこうした形式でコンサートを行っていきたく思いますので、ぜひご参加をいただければと思います。

ついでなかつた理由を尋ねたところ、「亡くなった家族のことを質問されなくなかったため」、「身体に手術跡があり、毎回説明しなければならなかった」などが挙げられています。

この事業を通して遺族の方が今後のよりよい生活を送るための一助となるよう、今後もより適切な支援を検討し、実施していきます。



健診終了後、ACCの田沼先生から詳細な説明があります

WFH国際会議2012参加報告はばたきからも計4本のポスター発表報告

血友病

世界血友病連盟(WFH)国際会議2012がフランス(パリ)にて7月8日(日)〜12日(木)に開催されました。「Treatment For All」を合言葉に世界各国より5400人以上の参加者を集め、盛況のうちに幕を閉じました。

はばたき福祉事業団からも、計4本のポスター発表を行いました。参加者からは、熱心な反応がありました。特に、HIV薬害被害者の肝移植、悪性腫瘍など闘病している「マイ ライフ」を発表したポスターには多くの参加者が足を止め、一気に熟読したり熱心に内容に質問があったりと

も注目を浴びました。その他、血友病薬害被害者の自立に向けた課題と支援の報告、血友病患者の教育の現状と課題や、血友病の遺伝に係わる家族問題などについて取り上げました。

会場では患者側から検討したQOL評価は少なかつたため多くの注目を集めました。



参加者の注目を浴びた「マイ ライフ」のポスター(右)。会場では他国の患者との交流も(上)

した。

はばたきからの発表は次の4本です。

1. 薬害HIV被害患者・家族への生活再構築について(柿沼章子・社会福祉法人はばたき福祉事業団)
2. 血友病児童への教育現場での支援課題について(関由起子・埼玉大学教育学部学校保健講座)
3. 血友病患者・きょうだい問題(北村弥生・国立障害者リハビリテーションセンター研究所)
4. マイライフ(E.M)

高福祉の国デンマーク

病気・障害を持つこどもの自立支援

成育医療

成育医療研究センターの分担研究「小児がんに関する情報発信(こどもの自立支援)」としてアンデルセンでおなじみのデンマークを調査しました。現地の医療施設、特別支援学校、保育園、患者会を訪問し担当者の方にお話を伺いました。



こどもの成育に手厚い支援システムが機能しています

高福祉で知られるデンマークはこどもの成育に関しても手厚い支援システムが機能しています。病気のこどもの成育には医療者、教育関係者とソーシャルワーカー、保健師等が日本でいうところの縦割りに縛られることなく連携し、こども

の自立に向け取り組んでいます。また保護者へは経済的支援としての休業補償が特微です。こどもが病気になった場合、保護者のうちどちらかはこどものために休職しても給与が補償されます。安心してこどもを育てることが出来る環境は高い税金に見合うだけの価値があり、納税の義務は政治に関心を向けさせ一人一人の幸せと国の将来を考える国づくりへとつながっているようです。

今回の調査に参加された方は次の方々です。ご協力ありがとうございました。

- 西牧謙吾(独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 教育支援部)
- 関由起子(埼玉大学 教育学部学校保健学講座 准教授)
- 小保智子(武蔵野大学 人間関係学部社会福祉学科 准教授)

免疫機能障害者の就職者数が急増！企業ワークシヨップの依頼も増えていきます
求人募集企業も急増！ハローワーク等も対応強化

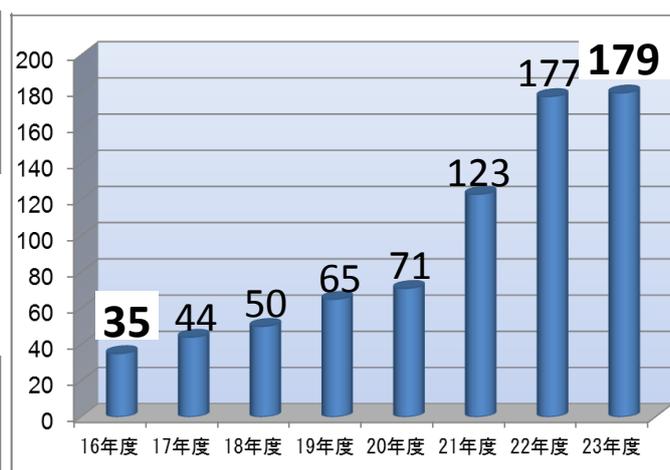
就労

HIV感染者は免疫機能障害として身体障害者認定を受けられますが、ここ数年、免疫機能障害者の採用が増えていきます。昨年度のハローワークにおける免疫機能障害の新規就職者数は179名で、はばたきが就労の事業をスタートさせた平成19年度と比べると約2.8倍に増加しました。企業は一定の割合の障害者を雇用する義務がありますが、来年4月からこの雇用率が1.8%から2.0%に引き上げられるため、障害者雇用全体の拡大もこの傾向を後押ししています。

大きな壁となっているが、やはり偏見とイメージです。HIVは1980年代

のエイズパニックやエイズの悲惨さなどにより、社会一般にネガティブなイメージが刻まれてしまいました。当時を体験している40、50代の方には、今でもこのイメージが強く残っているため、就労の際にはこの世代の方々にどれだけ理解していただけるかが重要です。

はばたきでは企業対象のワークシヨップを行っており、こうしたイメージを取り払うべくHIV医療の進歩や職場での感染は無いことなどをACCの医療者とともに伝えていきます。当初は企業に押しかけるようにしてスタートしたワークシヨップも、現在では採用したい企業から直接依頼を受けて実施しています。地道な活動ですが、確実に実を結びつつあることを実感しています。



免疫機能障害者の就職者数は年々増加。ハローワークの重要性も高まっています

一般社会よりも強く感じられる医療者の差別偏見。しかし、少しずつ変化も

ACC研修

エイズ治療・研究開発センター（ACC）では、HIVの診療・看護等に当たる医療従事者を対象に全国の医療機関から研修生を受け入れています。カリキュラムには、はばたきでの研修も含まれており、薬害エイズ事件やACCの設立と原告団との関わりなどについてお話をしています。研修はこれまで95回、延べ858名の医療従事者が参加されました。

研修に参加した医療者に話を伺うと、今でも医療機関ではHIVに対する差別偏見が根強く残っていることがわかります。誤った知識を持つ医療者が多く、採血を行うのは担当医だけという医療機関もありました。差別偏見は一般社会よりもむしろ強いのではとさえ感じます。

一方で、少しずつ変化も見られます。それは若い医療者の意識です。就労とも関連しますが、若い世代はエイズパニック等を経験していないためにHIVに対するネガティブなイメージがありません。そのためHIVを一つの疾患としてとらえています。医療機関の差別偏見の解消には、若い医療者の力がカギになると思います。

第9回はばたきメモリアルコンサートが来年3月5日に開催されます

メモリアルコンサート

第9回はばたきメモリアルコンサートの開催日が決まりました。来年3月5日（火）午後7時から、会場は津田ホールにて行います。

今回のゲスト演奏者は、ホルン奏者の松崎裕さん、フアゴット奏者の福士マリ

子さんです。松崎さんはドイツで数々の音楽祭に出演し、帰国後はNHK交響楽団の首席奏者も務められました。福士さんは日本管打楽器コンクールのフアゴット部門で1位となった期待の若手演奏家です。もちろん、いつものメンバー、総合音楽監督の池辺晋一郎先生、弦楽四重奏のモルゴア・クアルテット、ピアニストの石岡久乃さんも参加されます。

また、被害者の思いに触れた詩の朗読とピアノの即興演奏も行います。詩の朗読は来場者アンケートでも毎回好評をいただけており、薬害エイズ被害者への思いを込めて行われるこのコンサートを意義のあるものとしてくれる大切なものとなっております。



演奏者の松崎裕（右）さんと福士マリ子（左）さん



各支部の活動から

生活支援、リハビリ、肝炎について

各地で研修会・交流会を開催しました

北海道支部

9月29日（土）帯広において開催された「HIV陽性者の生活支援研修会」には十勝管内を中心に看護師、保健師、ケアマネージャー等32名の方にご参加いただき好評でした。

10月20日（土）にはACCのリハ科の先生方をお招きして「リハビリ研修会」を

開催、また10月27日には旭川において北大消化器内科の中西満先生に肝炎に関する最新の情報をお話しいただきました。インターフェロン治療開始の診断基準に関するお話を、全員が大変興味深く聴きました。

患者の医療と施設の充実を

遺族の癒えない感情を癒せるように

中部支部

重複感染で亡くなられる方が後を絶たない現実の中、この地方の方がより良い医療を受けられるように患者さんに働きかけていきたいと思えます。この地方でも、今後の高齢化に対応する施設等も今後どのようにしていくか、患者さんと一緒に一番良い方法を考えながら、進んでいきたいと思っています。遺族の方の、癒えない感情を少しでも癒せるように、遺族同士の支援の輪を広げていきたいと考えています。

ハートフルフェスタでブース展示

大分の薬害エイズの集いにも参加

九州支部

10月14日に福岡市役所ふれあい広場でハートフルフェスタ福岡2012が開催され、九州支部もブース展示で参加しました。今年で3回目の参加となり、一般の市民の方にHIVについての理解を呼びかけるほか、他の市民団体との交流の場にもなっています。

また、薬害HIV訴訟の和解以来毎年



施設職員に被害者として話をする井上さん

11月3日に大分で開催されている薬害エイズの集いにも患者さんや遺族と一緒に参加し、これからも薬害エイズ事件を忘れないで共に生きる社会をめざして活動を続けることを会場に集まった支援者の皆さんと確かめ

今年で3回目の参加となるハートフルフェスタでは、市民の方にHIVの理解を呼びかけました



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 〒983-0047 仙台市宮城野区銀杏町7-14 銀杏ビル102号
TEL/FAX 022-791-9270
- 中部支部 〒461-0001 名古屋市東区泉1-1-35 ハイエスト久屋5F
柴田・羽賀法律事務所気付
TEL/FAX 0583-89-4909
- 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