

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

平成25年度スタート 新たな事業も視野に新年度事業にまい進します

7つの重点課題を設定し

本部・支部で事業達成を目指します。

平成25年度事業

5月25日、社会福祉法人はばたき福祉事業団の理事会・評議員会において、24年度事業報告・決算が承認され、25年度事業に取り掛かりました。

常に実績を伴う相談・医療福祉の獲得を目指します。研究機関としてはばたき主体の研究も、当事者に届く実現型研究に専念します。自ら一歩踏み込む就労・医療が、次々と扉を開いています。

今年度の重点課題は、

- ・感染者・発症者増の傾向に対して、早めの検査・治療への相談・アクセスを確保
- ・HIV本来の病態及び合併症研究要請・情報提供システムと体制確保
- ・HIV感染被害患者の長期療養研究班との連携・早期課題抽出と対応の実現

患者の生活困難度を数値化し

客観的な被害者像を明らかに

長期療養

はばたき福祉事業団は、薬害HIV感染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。この中で、患者の健康状態や日常生活の実態調査を担っています。

これまで研究班や協議の場で被害者の現状を言葉尽くして説明してきましたが、行政を動かすことはたいへん難しいものがありました。行政を動かすには、被害者の現状

・ HIV感染被害者遺族健康診断

・ 血友病の包括的医療（遺伝子治療等の応用・根治、リハビリ・高齢者医療）と社会生活構築（遺伝対応・小児慢性疾患自立支援）

・ 医療・就労での差別を払拭（風評被害から診療拒否理由）、より安心できる就労環境整備（企業ワークショップの充実、肝炎患者へHIV就労実績の応用）

・ 安定した事業運営確立のためのプロジェクトと被害者長期療養ロードマップ立案プロジェクト

多岐ですが、既に取り掛かっている事業もあり、本部・4支部が事務局を中心に相談員・専門家相談員・研究職員で事業達成を目指します。

ぜひより多くの方々にご理解をいただき、ご支援をいただけますようお願いいたします。

を数値化して客観的な状況を示す必要があります。そこで今年度は患者の生活困難度の数値化を行います。具体的には、WHOが開発した生活機能の指標であるICF（国際生活機能分類）の7つのコアセット（活力と欲動の機能、情動機能、痛みの感覚、日課の遂行、歩行、移動、職業）について、これまでの94名の方の聞き取りデータをもとに評価し、生活困難度を数値化します。

その他に、集団面接調査（グループインタビュー）、iPadを活用した生活状況調査、個別患者の生活モニター調査なども行っていきます。

手厚く充実した内容で好評の遺族健診

父親の利用者も増えています

遺族健康診断

遺族健康診断は、今年度も遺族の健康相談・健康支援事業として継続して実施しています。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つながる取り組みとして健康診断を行っています。昨年度の利用申込は17名あり、遠方からの利用者もありました。中でも、父親の利用者は6名に上り、これは今までになかった傾向でした。利用者には、遺族健診を受けた後の感想を尋ねたところ、「前向きになれた」、「一歩前に進めたような気がする」などの声があり、気持ちの変化につながった利用者もいました。また、遺族健診を利用するきっかけとしては「薬害のことを理解している病院だから」との声が半数以上ありました。

今年度も引き続き事前訪問を行い、それぞれの利用者の現状に沿った検査の選択ができるよう、はばたきの専門家相談員とACCコーディネーターとで一緒に受診計画を立てていきます。また、事後フォローとして、遺族の方が、今後よりよい生活を送るための一助となるよう、より適切な支援を検討し、実施していきます。

昨年から始まった新しい事業

薬害根絶「誓いの碑」の見学を行います

相互支援事業

昨年度から始まった事業で、遺族自らが企画し、実行していく事業です。

今年度は、遺族の生活状況や健康について紙面等でお聞きし、今後の支援の基にしています。また、遺族の強い思いから建立された、厚生労働省玄関横にある薬害根絶「誓いの碑」の見学と厚労省担当者も招いての勉強会を行います。

血友病と遺伝

検査ありきではない相談体制の構築

血友病

最近、出生前診断や米国の有名女優の遺伝子検査による将来の乳がん予防のための乳房切除の話題が大きく取り上げられています。マスコミ等から伝わる情報では『遺伝検査』『出生前検査』という言葉ばかりが先行し、検査の目的や検査前、後の支援体制が不十分な現状での『検査』の実施に懸念を抱いています。

血友病においては、血友病の課題克服を目的とした研究班は遺伝子治療や遺伝相談の体制づくりに取り組んでいます。本事業団は分担として、血友病は血友病患者だけではなく、血友病と切り離せない遺伝の問題を含むため血友病家系の女性の問題でもありと定義し研究を進めています。特に遺伝の問題に対しては『準備性支援』に着目しています。血友病という病気、治療、医療制度等の情報提供を行い、次に血友病家系の女性への保因者検査に関しては「検査ありき」ではない、「検査」以前の問題に焦点を当てた相談体制を構築することを目指しています。正解のないこのような問題は最終的に本人が自己決定することになります。その自己決定へのサポートまた決定後のフォローに関して当事者を含め専門家と協働し取り組んでいます。

小児慢性疾患児の自立・次へのステップ
〜良いシステムを実現するために〜
慢性疾患自立支援

血友病患者の自立の研究から成育期の教育を含めた環境は大変重要だと報告されています。自立の定義は難しいところがありますが、成人になって就労などで問題が明らかになることが多く、その根はやはり成育期にあると考えられます。

本事業団では成育医療研究センターの分担研究として自立をテーマに調査・研究を進めてきました。モデルを高福祉国家である北欧に学んだ訳ですが、国の子どもを大切に政策、医療・福祉・教育・地域社会との連携システムの素晴らしさに溜息がたまります。しかしいつまでも絵に描いた餅”にしている訳にはいきません。他国のシステムの全てを導入することは難しいとしても実現可能なところから実行しなければなりません。

このように調査・研究が行われ提言があげられても実行に到らないという事例は多々あります。提言の実現のためには大きな発想の転換をし、取り組んでいきます。

デンマークの取り組みをまとめた報告書



HIV感染者の就労支援の成果をもとに

次はHCV感染者へ

肝炎就労

HIV感染者の自立をテーマに平成19年度より本格的にHIV感染者の就労支援に取り組んできました。当初の企業への紙面調査の回収率の悪さやシンポジウムの参加の少なさを乗り越え、地道に活動を続けた結果、現在、企業向けの就労ワークショップへの参加は

73社819人となりました。またハローワークを通じての就労者も年々増加しています。

昨年、世界肝炎連盟に加入したこともあり、今年度は同じような悩みを抱える肝炎患者の雇用に関して今迄の経験をもとに相談事業の中で、また肝炎患者会と協力し積極的に取り組みます。

また疾患にとらわれず慢性疾患患者の就労に関して『治療休暇制度』—ある一定期間治療に専念し復職する—を提案し治療と社会生活の両立を実現していきたいと思えます。

映像システムを活用して

医療へのアクセス向上を目指す

共同募金会

東京都共同募金会の指定寄附金による事業は3年目となりました。iPadを活用した生活状況調査に加えて、新たに映像システムを活用した緊急健康相談支援の構築を行います。

地方在住の患者は、近くに医療機関がないため車で2時間以上かけて通院している方がいます。また、血友病による関節障害のために車の運転が困難になり、家族の支援を受けながら通院している方もいます。今、地方在住の患者の医療へのアクセスは非常に厳しい状況にあると言えます。

今回の事業では、医療者等による講習会をインターネットを利用した映像システムを構築して全国の患者に配信し、医療者と遠隔地の患者が双方方向で質疑応答や相談などを行うことを目指します。インターネットが利用できれば参加できますので、iPad利用者だけでなく、パソコンやスマホを所有している方も参加可能ですので、多くの方に呼びかけていきたいと思えます。

相談事業の取り組みとして

サークルさっぽろが5周年

サークルさっぽろ

HIV検査・相談室「サークルさっぽろ」開設5周年講演会を昨年12月1日にホテルポールスタール札幌で行い、約30名の参加がありました。

「サークルさっぽろ」が誕生したのは2007年12月1日、世界エイズデーの日でした。はばたき福祉事業団が行っているHIVに関連した相談事業の一環として取り組むことになり、厚生労働省や札幌市の理解を得られたことで実現が早まりました。開設にあたって、北海道大学病院・札幌医大病院から医療者の派遣や抗体検査などで協力をいただいたことは画期的なことでした。北海道で初の民間の検査所は年末年始を除く毎土曜日の検査を続け、これまでに約4,000名以上の人が検査を受け、内、相談を受けた人は17%にのぼります。この間、英語通訳者の派遣、Webによる予約受付など少しずつ工夫を重ねてきました。

当日は厚労省から大淵雪栄様に来道いただき、日本のHIVの現状についてお話いただきました。また、北大病院看護部の大野稔子さんのまとめで過ぎた5年を振り返り、釧路労災病院の副院長でありNGO「イルファア・釧路」の代表でもある宮城島拓人先生の講演から、検査事業を続けることの意味を理解し、この活動の大切さを知ることができました。

この5年間、ともに事業を進めてきた札幌市とご協力いただいた多くの皆さまに感謝します。



5年間に関わりのあったたくさんの方が参加しました



世界肝炎連盟の入会証。
2012年10月1日に
加盟しました

平成24年度 社会福祉法人会計統括表

貸借対照表

Table showing balance sheet for 平成24年度 (FY2012) with columns for assets and liabilities, and rows for current assets, fixed assets, etc.

事業活動収支計算書

Table showing operating activity statement for 平成24年度 (FY2012) with columns for total, social welfare activities, and public welfare activities.

資金収支計算書

Table showing fund flow statement for 平成24年度 (FY2012) with columns for total, social welfare activities, and public welfare activities.

平成25年度 資金収支予算表

Table showing budget for 平成25年度 (FY2013) for fund flow statement, broken down by department and activity type.

Text block describing the concert series and the role of the steering committee in supporting the event.

Text block detailing the concert schedule and the involvement of the steering committee members.



Text block providing information about the 13th Mini-Concert and the role of the steering committee.

Text block discussing the importance of voluntary blood donation and the organization's efforts to promote it.

Text block further elaborating on the organization's commitment to blood donation and community support.

Text block mentioning the organization's activities related to blood donation and community outreach.



TPPによる相互扶助侵害の危機

日本が育んだ良さを大切にしよう

献血・国民皆保険とTPP

日本の誇りに「助け合い」の精神が脈々と流れていると信じています。

私たちに襲いかかった輸入血液凝固因子製剤によるHIV感染被害、献血血液が血友病治療に有効に寄与されていなかったことが大きな原因でもありました。国内の血液製剤を、日本の人たちからの心のこもった贈り物、助け合いの象徴としての献血血液で、国内の血液製剤は自給しようとして「血液法」が制定されました。

また、私どもも参加しています。「患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会（長谷川三枝子代表世話人）」の勉強会で国民皆保険について演者の方々からお話を伺いました。世界に比類のない助け合い（相互扶助）で成り立っています。他の国の皆保険は税金が投入されているため、治療の一定制限があると聞いています。このような相互扶助の仕組みを大切にすべきと考えます。

一方、医療者・医療機関等には先進医療（自己負担）と保険診療の混合医療を勧められているやに見えます。民間の医療保険は混合診療や医療の格差、差額ベッドなど、本来皆保険で保障されている医療の格差が

寄附金が税額控除されます

ぜひご支援、ご協力をお願いします

寄附金・賛助会員のお願い

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、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。

ないような社会が削られています。背景に、海外資本の医療保険や医療の自由化を進めるTPPがあります。格差社会、日本版相互扶助が侵害される危機感を強く感じています。TPPの流れで日本独自の育んだ社会を崩して欲しくありません。

又モン被害者の闘いの歴史に耳を傾け 被害者としての活動の重要性を再認識

和解記念集会

いわゆる薬害エイズ裁判が平成8年3月29日に和解という形で解決して以降、課題解決のためにはばたき福祉事業団や原告団は活動を続けてきました。

その活動の一環として、薬害エイズ事件のことを広く社会に訴え続けていくために、和解の時期に東西の原告団主催による和解記念集会を、和解6周年の平成14年以来毎年開催しています。本年の和解17周年記念集会は3月23日、フクラシア東京ステーションで行いました。はばたき福祉事業団は、事務局として準備、運営に携わっています。今回の集会では薬害被害者としてより長い年月を戦い続けてこられた、スモンの被害者の方にお話をうかがいました。被害者として恒久的に活動を続けていくことの重要性を再認識しました。また、厚生労働省からは、大臣の代理

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ました。これにより、個人が寄附を行った場合に税額控除も受けられるようになりました。

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なります。こうした制度もご利用していただき、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。

として医薬食品局長に献花およびご挨拶をいただきました。参加者全員による献花も行いました。来場者は約70名でした。毎年毎年続けていく必要があることを再認識いたしました。また来年以降も継続していきますので、ぜひご参加いただけます。



又モン被害者は1960年から闘い続けています

各支部の活動から

研修会や情報交換会を開催

恒例の「チョコ」の愛」も

北海道支部

2月の「HIV陽性者を支える人のための研修会」では、いつも人を支える側になっている参加者が自分のために時間を使い、自分の今を振り返ることに挑戦していただきました。3月には、「北海道HIV情報交換会」を開催し、治療やNGOの活動などさまざまな領域から4題の発表と、「HIV感染者の腎障害」と題してACCの鴻永博之先生に特別講演をお願いしました。6月には、恒例行事になった「チョコつとの愛」キャンペーンを行い、1000個のチョコレートとカードを配布しました。

「僕は、死なない！ 絶対死なない！」

この言葉を忘れず頑張っていきたい

中部支部

5月に行った会には最近にはない15名の参加があり、いかに皆さんが自分の体調に関して関心があるかが伺えました。全国的に、重複感染の方の症状の悪化を聞き、昨年のような亡くなる方が出ない様に、患者家族が丸となってこの地方でも最善の医療が地元で受診出来るよう

に、頑張っていきたいと思っています。昨年の大臣協議で、患者の方が発言された、「僕は、死なない！ 絶対死なない！」この言葉をいつも忘れずに、この地方も皆で頑張っていきたいと思っています。

薬害エイズを風化させないために 大分薬害エイズ和解の日の集いに参加

九州支部

3月28日に大分で開催された薬害エイズ和解の日の集いに今年も患者や遺族と一緒に参加しました。17年前に同じ会場で開催された集いの映像を見て、被害者がまさに命を削るようになってきた運動を振り返り、毎年和解の日にここ大分に集う意味についてあらためて考えました。そして、会場に集まった支援者の皆さんとともに、薬害エイズを風化させないため、薬害を繰り返さないために運動を継続しなければいけないという思いを新たにしました。

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 名古屋市中区泉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