

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

被害は未だに続いていることを知ってください 第10回はばたきメモリアルコンサート開催

第10回はばたきメモリアルコンサートが今年の3月5日に開催されました。当日はあいにくの空模様でしたが、本当に多くの方にご来場をいただきました。

ある被害者と音楽家の出会いをきっかけに、多くの音楽家から共感の輪が広がり、このコンサートは始まりました。和解から18年が経過した薬害HIV事件は、残念ながら少しずつ風化しつつあります。しかし、毎年10名以上の方が亡くなっており、今なお病気と闘っている仲間もいます。薬害エイズのこと、被害は未だに続いていることを多くの方に知っていただくために開催しています。

今回の演奏者は、新進気鋭のバンドネオン奏者・三浦一馬さんとトロンバーンとサクバットの2つの楽器を演奏した宮下宣子さん。ユニークな楽器の演奏や薬害被害への思いのこもった語りもありました。そして、迫田朋子さんによる詩の朗読は、弟を亡くした姉の思いを綴ったもの。そして、これまでのコンサートで朗読された方々にも触れ、たくさんの被害者への思いを込めた朗読となりました。また今回は、第10回の記念ということで、池辺晋一郎先生、迫田朋子さん、そして被害者のお母さんによる記念座談も行われました。会場では寄附を頂いた方にお母さん手作りのチャリティーグッズをプレゼントしました。

参加された方からのアンケートには、「もったいない位のコンサートである」「いつも何か心に響くものを頂いて帰る」「毎回、出演者と楽器の工夫を楽しみにしている」「音楽の力で想いが伝わるコンサートである」等と、ありました。

そして、薬害エイズのことを風化させないようにコンサートを続けてください、と多くの方々からエールをいただきました。



迫田朋子さんの詩の朗読



出演者全員による演奏

「第11回はばたきメモリアルコンサートの日程が決まりました！」

第11回のはばたきメモリアルコンサートは、来年の3月3日（火）に津田ホールで開催することが決まりました。第1回コンサートから演奏だけではなく、裏方としてもご尽力をいただいたピアニストの石岡久乃さんが、プリムローズ・マジック（ピアノデュオ）と一緒に活動している安宅薫さんとともにご出演いただきます。また、若手チェリストの上村文乃さんによる演奏、迫田朋子さんの詩の朗読、その詩に合わせた総合音楽監督の池辺晋一郎先生のピアノ即興演奏も予定しています。詳細については、はばたき福祉事業団のホームページ等でお知らせしていきます。

血友病家系女性の人生を通じた支援や基盤となる制度が今なお未整備

～ 世界血友病学会議(WFH 2014)にて5件のポスター発表 ～

社会福祉法人はばたき福祉事業団 専門家相談員 久地井 寿哉

世界血友病連盟 (WFH) 国際会議 2014 がオーストラリア (メルボルン) にて 2014 年 5 月 11 日 (日) ～2014 年 5 月 15 (木) にて開催されました。

■(社福)はばたき福祉事業団からも、計5題のポスター発表

はばたきの研究事業の一環として、計5題のポスター発表を行いました。参加者からは、大きな反応がありました。血友病に関する遺伝や保因者に対する支援に関するテーマをはじめ、血友病の病児教育の課題、薬害HIV被害者の困難な支援の現状についても取り上げました。(表1)

■研究の経緯

今回の発表は、厚生労働省科学研究の一環として行われた『薬害HIV感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究』のこれまで5年間の成果に基づくものです。一貫したリサーチクエスションは、薬害HIV感染被害者・家族等の現状を明らかにし、被害の実態や今後考えられる影響を明らかにし、生活の再構築を支援する具体的な方法を提示することでした。これまで、1) 患者の中立的な意思決定が「医療」「学校」「職場」「地域社会」といった生活のあらゆる場面においてなされ、2) 必要な支援として、患者・家族の生活を俯瞰的にコーディネートできる人材育成と環境構築を進めること、ひいては、患者自ら変わること、よりよい社会へ変わることを目指すことが有用であることを示してきました。

■血友病患者の自立、そして見えてきたもの

患者の自立、患者の日常生活、長期的な視点では人生の選択が、①本来患者本人が決定しなければならないことを母親が代行していることが少なくない②患者本人や家族よりも医療者に意思決定が左右されている 以上の2つのことが血友病患者の大きな課題となっています。①は『遺伝』と『薬害HIV被害』の影響が大きいことが明らかになりました。では、その影響は母親から見た場合、どのように焦点化できるでしょうか。課題の本質に迫ります。

■保因者の健康問題、特に薬害被害が与えた影響、そして現実

今回の発表ではより論を深め、本質的な「血友病」「遺伝」について焦点化しました。これらは、血友病家系女性の課題という、社会的なブラックボックスを開ける困難な研究でもありました。家族問題に対応する際、女性の問題は先送りになる傾向があります。また、情報や知恵といったものが世代間に継承されず、血友病家系女性の人生を通じた支援や基盤となる制度が今なお欠いているという現状を国際会議の場で伝えることにしました。保因者のおかれた状況、支援の必要性、健康問題、子育ての困難、これらは薬害エイズ事件によって顕在化した課題なのです。

<表1>

1. Akiko Kakinuma, et al :How we address support needs and hereditary issues in Japanese hemophilic carriers? Narrative case study based on semi-structured interviews (A pilot).WFH, 2014.	1. 柿沼他、血友病の保因者の支援課題と、遺伝の問題について、聞き取り調査を基に事例を紹介した研究。母親、保因者としての自分自身の健康問題、ケア提供者としての負担が、薬害 HIV 事件によって、より重いものになったことを示した。
2. Toshiya Kuchii, et al :Life events, support taking experiences and health readiness; psychosocial difficulties among hemophilic carriers in Japan (A pilot).WFH, 2014.	2. 久地井他、保因者の人生を長いスパンで考えた時に、よりよい支援につながるための鍵は、病気や自分の人生を受け入れることに加え、過去によりよい支援を受けた経験が多いほど、準備性が高くなり、将来のサポートにつながりやすいことを示した。
3. Kayo Inoue ,et al:The bleeding symptom of women in the Japanese hemophilia families ,WFH, 2014.	3. 井上他、血友病保因者の健康について、確定保因者と推定保因者を比較した研究。共通点としては、婦人科疾患の頻度が大きいこと、とくに出血や流産等の経験が高いことが示唆された。
4. Seki Yukiko ,et al.: Strategies by Japanese Mothers of Children with Hemophilia Regarding Hemophilia Disclosure at School, WFH, 2014.	4. 関他、学校関係者や当事者への調査に基づき、血友病の患児を持つ母親が、学校でどのように血友病について開示し、どのようにすればトータルサポート (治療や生活など) を受けられるかについての戦略的な提言。
5. Miwa Ogane, et al.: Barrier Assessment in Establishing Comprehensive Client-Level Coordination for Treatment and Medical Welfare of People Living with Hemophilia and HIV/AIDS in Japan.WFH,2014.	5. 大金他、薬害 HIV 被害患者に対し、治療と、医療福祉に関するバリアアセスメントを行い、包括的な生活調整の実現について提言した。

●北海道支部

平成 26 年度最初の事業は 4 月 26 日札幌医療講演会・はばたき交流会でした。

北海道大学病院相談室の富田ソーシャルワーカーより「地域でのお暮らしご案内～介護・福祉・高齢者サービス」と題して、高齢者下宿、介護付き住宅の紹介や札幌市内で高齢者下宿へ入居した薬害被害者の支援経過について報告がありました。講演では活発な質疑応答があり各人が今後の自分・家族の生活について具体的に考える有意義な会となりました。HIV 検査普及週間（6 月 1～7 日）には、恒例となった「チョコっとの愛キャンペーン」を実施しました。これは、一般市民に対して HIV 検査促進と HIV・エイズについて関心をもってもらうことを目的に、HIV に関する情報・検査所の紹介などを載せたメッセージカードとハート型チョコを袋に詰め、道行く市民へ渡すというものです。これをきっかけに受検してくれたり友達へ伝えてくれる…そんな小さな一歩を今年も期待して配布しました。



●東北支部

「はばたき 36 号」に柿沼事務局長が、詳細に記しておられた事例が発生した昨年の教訓を踏まえ、よもや類似の事例が東北のどこかに発生してはいまいかと案じながら実施したアンケートの結果は、そうした心配は含んではいないものと見込まれました。しかし拠点病院において、関連疾患と認められるものの医療費が請求されていたり、入院時の個室料の負担があったりと、当然周知されているはずと思われていたことが、実は隔々にまでとどいていなかったという事実が散見されました。また、障害年金の診断書等の認定要件が、はたして実態に即しているのか否か、やや疑問が残る事例等、やはり個別に対応すべき必要があると実感させられました。その後連絡がとれる方については直接電話をし、状況の確認をとりましたが、それですべての問題解決に繋がるとは考えられませんので、さらなる繋がりをどのように持つべきか、その方途を模索し、実践しなければならぬと考えております。

●中部支部

この地方の多くの患者さんは、仕事をしています。一人の人間として、家族を愛し、病氣と闘いながら『普通の暮らし』を望んでいます。しかし、生まれてから絶えず病氣と共に暮らしてきた私達の手の届く処から、少しずつ離れてきています。体調の悪化による、精神的な負担も、今後増えていくことと思います。毎日の日常から、笑顔・ほほえみを奪い取られないよう、皆と一緒に空に浮かぶ小さな風船の糸を、たぐり寄せて行きたいと思います。病氣が完治出来る薬は、まだありません。しかし、進行は止められます。病氣を知り、理解さえすれば怖い病氣ではありません。怖いのは、何も知らないということだけです。偏見・差別を、身をもって体験した私達には、その怖さが心の底まで入り込んでいます。声を、顔を出す事は、今は出来ません。皆さんの病氣に対する、正しい理解、間違った偏見の無い社会が、私達だけでなく皆を救うことになると思います。

●九州支部

今年 2 月に全国の患者さんを対象に実施した「長期療養（住居・介護等）に関するアンケート」では、九州の患者さんから多くの回答が寄せられました。九州支部は、九州の患者さんが不安を抱えて生活している事実をしっかりと受けとめなければならないと考えています。患者さんとご家族がどういった不安を感じているか、何を求めているのかをつかみ、必要な情報をすぐに提供し、医療や福祉につなげるなど、ひとりひとりのお役に立てるよう努力します。また、国立国際医療研究センター（ACC）で実施されている遺族健康診断には、九州のご遺族はこれまで「東京まで行くのは大変」という理由で参加されない方が多かったのですが、最近では「事前訪問ではばたきの専門家相談員と ACC の看護師が自宅まで来て検査項目などを説明してくれるなら安心です」と参加を希望される方もいらっしゃいます。今年度から新たに健康訪問相談も始まり、こちらではばたきの専門家相談員と ACC の看護師が九州まで出向いて対応します。九州支部は本部の専門家相談員と連携して、九州からも参加しやすい健康診断や健康相談となるよう努めてまいります。

平成 25 年度決算報告

平成 25 年度の決算内容が、5 月 25 日（日）に開催された社会福祉法人はばたき福祉事業団・第 47 回理事会にて承認されました。

平成25年度 社会福祉法人会計統括表

貸借対照表

平成26年3月31日現在	(単位千円)		
勘定科目	合計	社会福祉事業	公益事業
資産の部			
流動資産	23,438	6,232	17,206
固定資産	270,217	266,776	3,441
(基本財産)	100,000	100,000	0
(その他の固定資産)	170,217	166,776	3,441
資産の部合計	293,655	273,008	20,647
負債の部			
流動負債	3,279	3,268	11
固定負債	0	0	0
負債の部合計	3,279	3,268	11
純資産(資本)の部			
基本金	10,000	9,000	1,000
資本金	0	0	0
国庫補助金等特別積立金	0	0	0
その他の積立金	139,473	139,473	0
次期繰越活動収支差額	140,902	121,266	19,636
(うち当期活動収支差額)	1,275	△ 1,533	2,808
純資産(資本)の部合計	290,375	269,739	20,636
負債及び純資産の部合計	293,654	273,007	20,647

事業活動収支計算書

(自)平成25年4月1日 (至)平成26年3月31日	(単位千円)		
勘定科目	合計	社会福祉事業	公益事業
事業活動収入(1)	95,264	72,514	22,750
事業活動支出(2)	93,080	73,135	19,945
事業活動収支差額(3)=(1)-(2)	2,184	△ 621	2,805
事業活動外収入(4)	2,684	2,372	312
事業活動外支出(5)	2,587	2,278	309
事業活動外収支差額(6)=(4)-(5)	97	94	3
経常収支差額(7)=(3)+(6)	2,281	△ 527	2,808
就労支援事業収入(8)	0	0	0
就労支援事業支出(9)	0	0	0
就労支援事業活動収支差額(10)=(8)-(9)	0	0	0
特別収入(11)	0	0	0
特別支出(12)	1,006	1,006	0
特別収支差額(13)=(11)-(12)	△ 1,006	△ 1,006	0
税引前当期活動収支差額(14)=(7)+(10)+(13)	1,275	△ 1,533	2,808
法人税、住民税及び事業税負担額(15)	0	0	0
当期活動収支差額(16)=(14)-(15)	1,275	△ 1,533	2,808
前期繰越活動収支差額(17)	139,124	122,296	16,828
当期繰越活動収支差額(18)=(16)+(17)	140,399	120,763	19,636
基本金取崩額(19)	0	0	0
基本金組入額(20)	0	0	0
その他の積立金取崩額(21)	503	503	0
その他の積立金積立額(22)	0	0	0
次期繰越活動収支差額(23)=(18)+(19)-(20)+(21)-(22)	140,902	121,266	19,636

資金収支計算書

(自)平成25年4月1日 (至)平成26年3月31日	(単位千円)		
勘定科目	合計	社会福祉事業	公益事業
経常活動収入(1)	97,488	74,426	23,062
経常活動支出(2)	92,922	73,163	19,759
経常活動収支差額(3)=(1)-(2)	4,566	1,263	3,303
就労支援事業収入(4)	0	0	0
就労支援事業支出(5)	0	0	0
就労支援事業活動収支差額(6)=(4)-(5)	0	0	0
施設整備等収入(7)	240	240	0
施設整備等支出(8)	4,923	987	3,936
施設整備等収支差額(9)=(7)-(8)	△ 4,683	△ 747	△ 3,936
財務活動収入計(10)	503	503	0
財務活動支出計(11)	0	0	0
財務活動収支差額(12)=(10)-(11)	503	503	0
予備費(13)	0	0	0
当期資金収支差額合計(14)=(3)+(6)+(9)+(12)-(13)	386	1,019	△ 633
前期末支払資金残高(15)	19,773	1,945	17,828
当期末支払資金残高(14)+(15)	20,159	2,964	17,195

寄附金・賛助会員のお願い

税額控除されます。

個人会員	年間 1 口	3,000 円
団体会員	年間 1 口	10,000 円
企業会員	年間 1 口	100,000 円

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、寄附者にとって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。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。

【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

第 4 回はばたきミニコンサートのご案内

日時：2014 年 10 月 11 日（土）午後 2 時～4 時

場所：サロン・ド・パッサージュ 東京都文京区関口 1-1-3 プラザ飯田橋 2 階

出演：伊藤雅治さん、水口真寿美さん、内藤麗さん、大熊一夫さん

はばたきミニコンサートは被害者・遺族、支援者、医療者、行政、企業などの関係者が一緒に作り楽しむコンサートで、一昨年からは開催し、今回で 4 回目となります。毎回、薬害 HIV のことをテーマにミニトークも行っています。

参加希望者は事業団までご連絡ください。

なお、ご参加いただくには、賛助会員に入会をお願いしておりますので、ご協力ください。賛助会員・被害者・遺族の方々は無料です



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 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 〒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 403 号 増田法律事務所気付
TEL/FAX 022-215-0303
- 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