

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

## はじめての被害者の脳死肝移植の成功で命に光が 薬害 HIV 感染被害者の死亡原因の一番は肝疾患の重篤化

HIV 感染被害者は大多数が HIV/HCV 重複感染しています。重複感染による肝臓疾患の悪化が急速に進み 30-40 代の年齢でも肝硬変や肝がんへと悪化・死亡する被害者が増えています。

最終治療の選択に肝臓移植がありますが、被害者の肝疾患悪化程度を正確に検査している医療機関が少なく、血友病 HIV 感染被害者に対する「血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者の移植適応に関する研究班（江口晋 長崎大学大学院移植・臓器外科教授）」や「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班（木村哲 東京医療保健大学学長）」による被害者移植対応や肝疾患の全国検査の呼びかけから、徐々に検査・積極的医療対応が進み移植対象者把握や移植実施など、重度肝硬変患者への具体的対策の研究の道が開けています。

そのなかで、この度5月末と6月初めに被害者の肝臓移植手術が実施されました（東京大学、長崎大学）。一人は生体肝移植、もう一人は日本で初めて被害者への脳死肝移植症例。現在まだ回復期の過程にありますが、術後経過は良く退院しその後はフォロー入院など手厚くケアしている途中です。早く、普通に行動できるようになることを期待しています。なお、血友病原因の不足している凝固因子も直ぐに新しい肝臓で造り始めていることから、別世界への経験（既移植体験者談から）に踏み出していくことと思います。

現在、被害者には上記重複感染の悪化の速さや重篤性を考慮した、国の研究班（通称「木村班」「江口班」）による消化器外科での検査項目も重視した「肝臓の検査」を普及させています。

今後は、被害者救済に漏れのないよう移植の機会を提供する情報・検査診断が広まり、各移植施設での手厚いサポートの他、自己骨髄幹細胞投与療法による肝硬治療など被害救済医療を担ったACC/ブロック拠点病院を中心とする救済医療の医療体制に入る病院・医院の継続的なサポートが重要です。

## 薬害 HIV 被害の教訓をもとに 安心・安全な血液事業実現へ「若い方の理解と協力を」

7月10日に愛知県名古屋市で開催された第50回献血運動推進全国大会に当事業団の大平理事長と柿沼事務局長が出席しました。同大会には皇太子さまが日本赤十字社名誉副総裁として出席され、式典でのあいさつでは「将来にわたり、血液製剤を安定的に供給するためには世代を超えて広く献血への理解を持つことが必要であり、特に未来を担う10代、20代といった若い方の理解と積極的な協力が求められています」と訴え、「一昨年、昨年と10代の献血者数が増加していることを喜ばしく思います」と述べられました。

当事業団では厚労省薬事・食品審議会の血液事業部会委員として大平理事長が参加、また厚労科学研究補助金 医薬品・医療機器レギュラトリーサイエンス総合研究事業「献血推進のための効果的な広報戦略等の開発に関する研究」にも研究協力し、献血の推進と血液製剤の国内自給達成など、薬害 HIV 被害の教訓をもとに安心・安全な血液事業推進のために当事者として取り組んでいます。多くの方の無償の献血が血液を必要としている人に届き命を救っています。

# 世界肝炎デーイベントに参加「肝炎を知ろう、知って早く治療をしよう！」

(アヴィイ合同会社、NPO)東京肝臓友の会、(社福)はばたき福祉事業団)

7月28日の「世界肝炎デー」にあわせたイベントとして、『ご当地キャラと学ぼう！肝臓と肝炎のこと』がアーバンドックららぽーと豊洲で開催されました。今年の世界肝炎デー\*のキャンペーンテーマは「肝炎をもう一度考えてみませんか？」です。

このイベントには、はばたき福祉事業団(以下、当事業団)も参加しました。12時から始まったオープニングセレモニーでは、当事業団の柿沼事務局長から、日本の肝炎患者の多くは、まだ検査をしていない、知っていても治療をしていないことや、早期検査・早期治療により安心した生活を送ることの大切さ、7月28日が肝炎デーとなった由来の説明をしました。イベントでは、クイズ形式で肝炎のことを親子で学び、正解した方には肝炎にやさしい野菜の産地からご当地ユルキャラたちが参加し、それぞれの地元の野菜がプレゼントされていました。他にもご当地ユルキャラとの撮影会や既に募集していた「肝臓にやさしい野菜レシピの配布」も行い、子どもたちだけではなく、一緒に参加したご両親に対しても「肝炎を知ろう、知って家族の支援も受けながら早く肝炎の治療をしよう」という肝炎の啓発につながりました。世界肝炎連盟や当事業団の肝炎啓発・就労相談など肝炎長期療養ビジョンなどは「はばたきホームページ」をご覧ください。

当事業団は血友病治療の歴史で使用されてきた血液製剤(全血輸血、新鮮血漿、新鮮凍結血漿、液状クリオ製剤、乾燥クリオ製剤、非加熱血液濃縮凝固因子製剤)からのB型、C型ウイルス肝炎に多くの患者が感染をしたことや、輸入濃縮非加熱血液凝固因子製剤からのHIV感染被害を教訓に、血液事業やウイルス性肝炎治療とその製剤の開発・早期導入を目指しています。

※ 世界肝炎デーは、命への脅威となる肝炎に対する関心不足に呼応して2008年度から始まった。当事業団がメンバーである世界肝炎連盟(WHA)が主体となって毎年同日に行われており、WHOによって認定された公式の4つの疾患特異的な世界健康デーのひとつ。



(柿沼事務局長)

## 「医療・生活悪化の前に予防対応をしましょう！」

### 被害患者健康訪問相談事業トライアル開始～医療・生活の不安をご相談ください～

薬害エイズ裁判和解により設置された医療体制が17年を経過する中で、血友病・HIV・HCVなどの基礎疾患の複雑な重複による病状悪化や高齢化も伴う生活困難さが突出してきて、医療的な介入が間に合わず年間10人前後の亡くなる方が出てきています。こうした課題も含み、今後予想されるより困難な事例が多発してくることから、病状悪化や生活困難になる前の段階から家庭を訪問し、何らかの徴候等を察知し予防的な対応をするために、健康訪問相談を試験的に実施することになりました。

#### ■事業の内容と目的

当事業団が一般社団法人全国訪問看護事業協会(以下、全訪看)を介して、訪問看護ステーションによるHIV感染被害者への健康訪問相談を定期的に行います。目的は、当面医療的介入ではなく、訪問看護者による生活実態把握を行い、当事業団へフィードバックし、当事業団・ACC・全訪看や受託先訪問看護事業者の評価を元に被害救済・相談支援を行い、感染被害者の生活困難および病状悪化を事前に回避することです。

#### ■開始から見えてきたもの

この新しい取組は、希望された全国の5名の患者さんと5つの訪問看護ステーションの協力を得て8月からスタートしています。医療的な介入ではないという点で患者さんも訪問看護ステーションも初めは戸惑われていたようですが、患者さんからは遠くない将来の漠然とした不安に今から準備することができることや看護ステーションには薬害HIV被害の背景と長期療養の課題等を理解いただいています。複数の病気をかかえていても体調を悪化させない、薬害HIV被害による差別を気にせず福祉サービスを受け生活の質を保つことを目標にしています。それ以外にも日常的に生活圏内で信頼して相談できる人がいることは患者さんにとって心の安定につながると思います。診療ではみえてこない日常の暮らしと会話からでてくる課題をひろうことこそ長期療養のQOL向上につながるのではないのでしょうか。始まったばかりの取組ですので試行錯誤し、必要であればサービスをつくるという大きな気持ちで患者さんの安心・安全な暮らしを実現していきたいと考えています。

## ●北海道支部

北海道支部の事業として定着した「HIV 検査相談担当者研修会」を7月5日に開催しました。今年も道内保健所の保健師、拠点病院等の看護師・心理職、NPO 相談員など 30 名以上の参加がありました。内容は HIV 基礎知識に関する講義と相談業務における支援ポイントをグループワークやロールプレイを通して参加者が体験しながら学び理解を深めるというものです。毎年、講師の方に褒めて頂くのが、北海道内の参加者の積極的、意欲的な参加姿勢です。この参加者は地域の暮らしにおいては患者・家族の支援者でもあるので、研修会で出来たつながりをもとに地域生活における支援の連携を積極的に図りながら、HIV 感染被害者や一般患者・家族支援に向けて協働して行きたいと思っています。



(HIV 検査相談担当者研修会)

## ●東北支部

昨年4月、東北支部が再開してから、満足な事業ができておりませんでした。今年8月岩手県の患者さん方との集いを開催することができました。この日にお集まりいただいた患者さん方は、積極的に治療に取り組まれるとともに、日常生活においても前向きに過ごされているご様子が伺われました。ある方のお話で「患者の思い、実態を周囲の人々によく知ってほしいし理解してほしいから、正直に話したところ誤解が解け、コミュニケーションがより深まった」という率直なお話しが印象的でした。内向きではなく外向きのポジティブな態度が、周囲をも変えていくということでしょう。

医療的なことでは、拠点病院であっても一部の疾病の医療費が患者さん本人に請求されている実態が見受けられました。血友病と HIV 関連治療については、基本的に医療費がかからないことが、各医療機関に周知されていない実態が明らかになりました。和解時のとりきめについては、然るべきルートから各医療機関に対し指導していくことで徹底を図りたいと思いました。

## ●中部支部

この地方の患者さんは、HIV と C 型肝炎に重複感染をしている方がほとんどです。その中で、昨年から今年にかけ大きく明暗が分かれた患者さん達が見えました。まだまだ、新しい治療が確立されてない中、肝臓の悪化の残された道は、『肝臓移植』しか残っていません。しかしながら、親族からの生体移植も条件的に厳しくなっているのが現状です。後は、移植の登録をシドナーが現れるのを待つのみです。今、肝臓の悪化によりドナーを待ち続けてみえる患者さんは全国に多く、いつ移植が出来るかは解らないのが現状です。今後は、私達感染者のみでなく、一般の移植を待っている方々の為にもドナーに対する理解と登録を広めていく事も必要かと思えます。

死と向き合って待ち続ける患者さんと生活を共にする家族の精神的支えにも、今後は力を入れていくつもりです。同じ病気を持つ患者家族、そして最愛な家族を失った遺族の集まりだからこそ、解り合える心があると思えます。

今後も、皆で助け合いながら、私たちの経験から学んだ事で少しでもお役に立つ事がある事は、少しでも発信して行きたいと思っています。

## ●九州支部

HIV に感染した看護師が退職を余儀なくされたとして勤務先の病院に損害賠償を求めた訴訟で、今年8月8日、福岡地裁久留米支部は、病院による看護師のプライバシー侵害と就労制限の不当性を認定し、病院に支払いを命じました。残念ながら、今の日本にはこういった HIV に対する差別・偏見が根強く存在しており、それが薬害エイズの被害が今も続いている大きな要因となっています。患者さんが医療や将来の生活のことで不安を感じたり社会参加が思うようにできず生きづらさを感じているのも、遺族が周囲に被害を語る事ができず長い間悲しみを抱えたまま暮らしておられるのも、根本には HIV についての社会の理解が進んでいないという問題があります。当事業団は早くから HIV 感染者に関する就労シンポジウムやワークショップを開催し、企業など雇用する側の意識を変えようとして取り組んできました。

九州支部も、とくに状態の悪化が心配される患者さんへの相談対応に引き続き重点を置きつつ、ハートフルフェスタ福岡などで一般の方々へ HIV についての正しい理解を呼びかけてまいります。

## 久地井寿哉氏・健康康教育学会奨励賞受賞

久地井寿哉氏（社会福祉法人はばたき福祉事業団 研究員・専門家相談員）が、第23回日本健康教育学会学術大会（7月12/13日）の学会奨励賞を受賞しました。学術大会開催中の7月12日（土）に受賞式、また7月13日（日）学会奨励賞講演「健康教育に関する支援実践と理論：免疫機能障害に関する就労支援の取組み」が行われました。

### <授賞理由>

授賞理由は、社会福祉法人はばたき福祉事業団に研究員・専門家相談員として勤務する中で、HIV感染者の雇用機会拡大を目指す職域での健康教育の開発・実施・評価や、事業団の業務と関連する長期療養者の生活支援にかかわる研究内容が、健康教育を含む就労・生活支援の実践活動において、価値ある業績をあげていることでした。

### <講演の内容>

学会奨励賞講演は、免疫機能障害に関する就労支援プログラムの具体的な開発過程と、その理論的背景やその根拠となる一連の調査、戦略策定、その後の社会変容などについて主な内容を概観しました。

### <当事者の第一歩が、次の就労の実現へ>

職場での困難経験が当事者である障害者自らにより語られたことを契機に、協働で支援プログラムの開発、実施、改善に取り組み、「病気の開示が支援関係構築につながり、ひいては就労継続が実現する」という画期的な流れが出来たことについて説明し、難病の子供の課題解決ともつながるとの会場の意見も出るなど、活発な質疑応答が行われました。



（久地井寿哉氏）

## 寄附金・賛助会員のお願

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せません。

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

## はばたき WEB 調査ポータルサイト開設

社会福祉法人はばたき福祉事業団では、薬害HIV被害者への救済事業の取り組みが、具体的に被害者・家族の生活の向上に役に立つだけでなく、具体的な支援や制度への提言、社会的な医療福祉のありかたに貢献できるよう研究活動を行っており、今般、調査研究の特設サイトとして「はばたき WEB 調査ポータルサイト」を開設しました。

詳しくはこちらをクリック <http://habatakisurvey.jp/>



## 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