

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

＜2015年新年を迎えるにあたり＞

未知の領域を生き抜く薬害 HIV 感染被害者長期療養の救済環境づくり、及び HIV 医療体制の研究と臨床への先進的取り組みを願って

社会福祉法人はばたき福祉事業団
理事長 大平 勝美

はばたき福祉事業団を支えていただいている皆さま、関心を寄せてくださっている皆さま、あけましておめでとうございます。平成九年に、薬害 HIV 感染被害者自らが救済と薬害再発防止、医療改革を目指して設立したはばたき福祉事業団は、皆さまの力強い応援を得て活動を続け十九年目を迎えることとなります。

被害者は日本で一番早くエイズ感染という未曾有の被害を受け、治療法のない時代、HAART 療法時代を経て、HIV/HCV 重複感染など多様な合併症という荒波にもまれている時代の渦中に入りました。エイズが知れるようになって30年、抗 HIV 治療薬服薬や合併症との対峙などすべて初めての治療になります。



活動を支える主な本部スタッフ

生き抜いてきた被害者の多くは現在40代が中心ですが、長期間の HIV による慢性炎症は肝疾患や腎疾患増悪や、循環器障害、脳内出血、悪性腫瘍の好発などを起こし、それらに伴う内部障害と血友病性関節症の悪化などにより、医療面からみた生活困難度が著しく低下しています。一方、治療生活を支える経済基盤は脆弱で、多くが10代という若さで感染被害が発生していることから、就労などへの社会参加が出来ていない被害者が7割近くいます。そして多くが単身者であることから高齢の親との同居による病老者相互依存など極めて総合的生活困難度が悪化している傾向にあります。当事業団は医療と生活を両輪としている被害者の将来を危惧し、昨年より長期療養の救済環境づくりを緊急課題とし、「くらしつくるプロジェクト」を立ち上げました。被害者への健康訪問相談など支援の具体的活動をしながら、長期的将来構想については厚生労働省の大きな協力のもと既に検討をはじめています。

薬害 HIV 裁判の和解で構築された HIV 医療体制も長年の錆が出てきたのが、救済医療や一般 HIV 医療について各施設がそれぞれの機能を果たしていないことに危惧しています。拠点病院の充実、中核拠点病院の運営や全科対応の整備、ブロック拠点病院の機能格差、ACC のエイズセンター司令塔という役割のもと鮮新世を發揮し、HIV 医療体制を構築してきた被害者からみるとあまりに覇気がないことが残念でなりません。また、国のエイズ対策も検査・治療へのアクセス改善への期待に応えて発展を願うとともに、基礎・臨床への財源投入によって化学療法だけに頼らない治療法の開発や、合併症の先駆的治療研究開発に精力を注ぐことを強く望みます。

新規感染者数や新エイズ患者の発生については検査相談体制への新たなアプローチや、楽観視できない感染予後の問題と一人当たり約1億円という生涯治療医療費に対する当事者の認識への対処など、まだまだ啓発への努力は多様な取り組みが考えられます。患者・感染者への偏見や差別をなくし感染者の潜在化を防ぐために、財源投入と偏見を是正するオープンな社会づくりにも微力ながら努力して参ります。

HIV 感染者の透析医療の環境整備について普及啓発の講演会、各地で開催 ～ライフスタイルにあった選択肢検討も必要～

最近、腎臓が悪化する HIV 感染者・エイズ患者の増加があり、透析治療を受ける患者も増えています。人工透析が必要になったとき、HIV 感染者は生活の場近くで透析医療機関が確保できているでしょうか？

2 年前に行われた東京都（福祉保健局健康安全部感染症対策課）の調査（透析を必要とする HIV 陽性者の受け入れに関する調査）によると都内で透析治療を行う 422 診療機関の約 7 割が HIV 陽性者の透析患者の受け入れが困難と回答されました。理由として「HIV 陽性者専用のベッドが確保できない」というのが最も多く、「透析中に急変した際のバックアップ体制が得られるのか心配」「HIV 陽性者の受け入れに対し、医療スタッフの理解が得られない」「HIV 陽性者への対応手順が整理されていない」でした。平成 22 年から透析医療分野の専門家によりまとめられた「HIV 感染患者透析医療ガイドライン」が（社）日本透析医学会と（社）日本透析医会を通じて啓発活動が行われていますが、いまだに HIV 感染者を受け入れる医療機関は十分な状況にありません。

最近、薬害 HIV 感染被害者にも腎機能の悪化で透析治療が必要となる人が各地で出てきました。いざ透析が必要となって、住んでいる地区には実施できる医療機関がないという状況に患者や主治医も困難性を訴えることが多くなりました。都市部でも若干ではありますが支援体制が整いつつありますが、地方では実施できる医療機関は僅少で、週に数回の透析治療のため医療施設に行くことは容易ではありません。通院のための時間や費用を考えると、住居や仕事を犠牲にせざるを得ないケースもあり、現状の対策では極めて不十分と言わざるを得ません。

この 2-3 年、HIV 感染者に対する人工透析の啓発講演が、日本透析医学会や日本エイズ学会、一部製薬会社が加わり全国で展開されています。透析が必要な薬害 HIV 感染被害者などの命を救う、こうした啓発活動に当事業団も厚生労働省の積極的な支援のもとに活動を進めていきたいと計画しています。その一環として、11 月 6 日に沖縄での学術講演会に参加しました。県、県医師会も参加し 180 人近くの透析医療関係者が集まりました。

一方、在宅医療・訪問看護がより身近になっていく医療政策の下では、透析治療の選択肢を上げたり、腎臓移植の普及への取組も患者の QOL 向上を考えると急務でもあります。選択肢の一つとして、透析治療には血液透析のほか自宅で行える腹膜透析があります。腹膜透析は血液透析に比較して通院して時間的に拘束されることが少ないことや透析液交換を自分のスケジュールで行えることなどがメリットですが、透析の操作を行う必要があることや体に不調があった場合の対応など医療従事者のフォロー体制が課題となっています。また、腹膜透析を実施できる医療施設はまだ少なく医療者への教育や患者への啓発が必要とされています。

今後、透析が必要となる HIV 患者が増える中では、腹膜透析を希望した場合に実施できる医療機関と支援体制の構築など、血液透析が腹膜透析がライフスタイルに応じて選択できる透析医療の環境整備を強く望むものです。



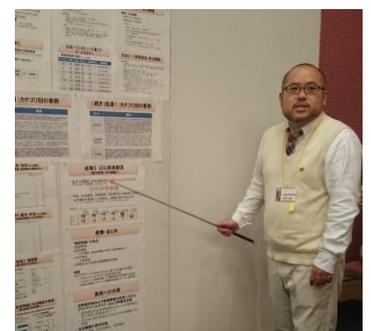
沖縄県の学術講演会

患者の社会貢献:「患者参加型活動研究」に注目を

当事業団では、現在、「薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係る今後の課題及び課題克服への支援研究」（平成 21 年度～）、「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」（平成 24 年～）、「医療リスクのある施設利用者の長期療養の受け入れ体制に関する啓発および調査」、「乳がんサバイバーの生活機能実態に関する ICF を活用した患者参加型研究」等のテーマで調査研究事業を行っており、関連する学会などでも報告しています。

これらの研究は、血友病を原疾患にもつ薬害 HIV 感染被害者の救済のために必要な政策を立案し実現につなげるものや、家族を含めた長期的な生活の回復・再構築を行うことなどを目的としたものなどです。また、慢性疾患を持つ子どもやセンシティブな問題が内包されている乳がん経験者への原状回復医療や生活・人生の再構築への支援、肝炎患者の就労状況改善のネット調査などにも取り組んでいます。これらの研究の取り組みは、薬害被害者救済のための研究を原点に、被害者救済の活動の成果を広く社会に還元し公共の福祉に資するという事業団の理念に基づいています。

「患者参加型活動研究」は、患者の主体的参画に基づいたものです。そして、常に課題の探索と解決を目指す患者の社会貢献の新たな形です。今春にも複数の報告書が新たに刊行される予定ですので、ぜひご注目ください。



日本公衆衛生学会（2014、栃木）

●北海道支部

11月8日(土曜)に開催した旭川医療講演会・はばたき交流会に、患者・家族5名、ブロック拠点病院より看護師4名の参加がありました。最初に旭川医大整形外科の能地先生より「血友病と関節障害」と題した講演がありました。血友病患者に関節障害が起きる仕組み、対策と予防のリハビリテーション、そして関節障害がひどくなった時の治療についてのお話は、何となく分かっているつもりのことをあらためてしっかりと学ぶ機会になりました。病気の無い人でも40歳を過ぎると何かしら身体のメンテナンスを始めないと不調を感じ始めるもの、まして関節に障害を起こしやすいのであれば生活の中でのケアや運動はより大切であることを感じました。

この会は年に一度、主に旭川市内および近郊の患者・家族を対象に顔を見ながら講演会と一緒に聴き近況を語り合う場として10年以上続いています。久しぶりに顔を合わせると最初はなかなか言葉がでませんが、少し一緒に時間を過ごすると会の終わり頃には打ち解けて笑顔で会話する姿に、会の意義を再認識した一日でした。

●東北支部

東北支部では今年、8月に岩手県、9月は青森県、10月は秋田県に在住の被害者と交流する機会を持ち、出席した方々それぞれの現在の事情等をうかがいながら、情報交換することができました。また9月末に、今年遺族となった母親の自宅を訪問し(遺族健康訪問相談)、現在の心境等をうかがうことができました。被害者も遺族の方も、電話や文書の型通りのやり取りではなく、直接会って話することで、本音の思いを聞くことができたと思いました。またそれぞれの方も、実は誰かに語りたくても容易には話せない、重く、辛い思いを抱えていることが察せられました。月並みな言い方になってしまいますが、被害者、遺族のそういう思いに少しでもより寄り添えたら、抱える重み、辛さがいくらかでも軽くなればと願いながら、残る3県の方々にも是非会いたいと考えております。

●中部支部

和解19年の歳月が過ぎていますが、今も変わらず仲間達が、亡くなっています。まだ、完治出来る薬が、開発されていないからです。

今世界中で感染する病気としてエボラ出血熱が話題になっています。では、HIVはどうなっているのでしょうか？

今日本では、世界の先進国の中では非常に多い感染者が出ています。感染している人も症状が出て初めて病院に掛かっている方が多いそうです。そして手遅れになっています。あんなにも騒がれた病気だったのに、その後二十年もの時間の中、正しい知識の教育はあったのでしょうか？

本来、正しい知識、正しい教育があれば、感染しない病気なのです。正しい知識の教育があれば、偏見、差別は無いのです。一度感染してしまえば、一生向かい合って闘わなければなりません。

それがどんなに辛い事なのか、私達が一番知っています。

皆さんと一緒に、正しい知識を広げて行きましょう！

●九州支部

差別偏見は薬害エイズの被害そのものであると同時に、差別偏見に対する不安から被害体験を語る事が難しかったために、被害者の胸のうちにとどめられ語られることのなかった被害がまだまだたくさんあります。

薬害 HIV 裁判和解成立以来毎年大分の支援者のみなさんが開催されている集いに被害者や遺族と一緒に参加していると、共感して聴いてもらえる相手がいることではじめて被害体験を語る事ができるのだとあらためて感じます。そして若い世代を含め、参加者はそこで語られる被害者の言葉を聴くことで命の大切さに気づかされ、このような薬害を繰り返さないために自分たちは何をすべきかを自問するようになるのだと実感します。

九州支部としても、被害者、家族、遺族の住んでいる地域に出向いて地域相談会を開くなど、被害者が安心して語ることでできる機会を積極的につくっていきたいと考えています。また、一般の方々に対してもハートフルフェスタ福岡などを通じて薬害 HIV 感染被害を伝え、共感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福岡)

「薬害エイズ事件の今を伝える」第4回はばたきミニコンサート多数参加

第4回はばたきミニコンサートが10月18日(土)に江戸川橋(東京都文京区)のピアノホールで行われました。今回は東京HIV訴訟弁護団の水口真寿美さんの司会と歌曲、元厚生官僚の伊藤雅治さんのシャンソン、内藤麗さんのピアノに、歌うジャーナリストの大熊一夫さんのオペラアリアでした。合唱指揮をされている被害者の指導で「みんなで歌う」コーナーも盛り上がりました。また、「薬害HIV被害者の今とこれから」と題して、水口さんの司会のもとに、伊藤雅治さん、そして大平理事長と柿沼事務局長が参加してのトークを行いました。トークでは、事務局長から、血液製剤による薬害エイズが明るみに出て30年たち、この間に、1400人だった被害者の半分、700人が亡くなったこと、C型肝炎の重複感染で肝炎、肝硬変、肝臓という経過をたどって亡くなる人が絶えない、当時10歳前後だった血友病の少年たちはいま40代。7割が仕事につくことができず、両親は年をとり、孤独になっていっている現状を伝えました。当時、厚生省の局長として恒久対策のために奔走した伊藤雅治さんからは、当時は命を助ける医療のことしか思い描いていなかったと。短い時間でしたが、被害者の現状を参加いただいた方々と共有する時間になりました。

今回のミニコンサートに新潟の賛助会員からはばたきシール(賛助会員の方の手作り)が貼られたコシヒカリの米粉を使ったマドレーヌ(80個)をいただき、参加者全員に配りました。誌面をお借りして、心からお礼を申し上げます。



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。

第11回はばたきメモリアルコンサート3月開催

第11回はばたきメモリアルコンサート(ひなまつりコンサート)を、来年の3月3日(火)に津田ホールで開催いたします。はばたきメモリアルコンサートは、薬害HIV事件の教訓を忘れず次世代まで伝えていくことを目的に、10年前から開催しているもので、今年で第11回目を迎えます。

今回は第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、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。

※詳細は同封のチラシを参照ください



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

【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