



〒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



はばたき福祉事業団は、薬害エイズ被害者の救済事業を行う団体です。



ごあいさつ

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の機関紙「はばたき」の創刊号を一九九八年の年の始めより発刊することができました。当事業団は、昨年四月に、被害者自らが積極的に恒久対策に取り組みつつ、社会参加を目指してはばたきとの願いをこめて「はばたき」という名前を付けて発足しました。

そして本部事務所はエイズに対する社会の無理解の中、七月になってやっと飯田橋の地に開設することができました。

当事業団は、薬害エイズの救済事業として次に述べる四つの課題について、現在重点的に取り組んでおります。

遺族事業については、愛する家族を失った遺族の被害回復につなげる遺族等相談事業を行なっています。

被害者の『命を救う』ということを緊急課題に、医療対策事業として、エイズ治療・研究開発センターとの協議を重ね、全国の被害者本人の現在の治療状況を再チェックし、最善の治療を地元の医療につなげていく

治療検診事業を行っています。

地方からエイズ治療・研究開発センターに來られる患者や家族等の宿泊施設運営についても全力をあげて活動しております。

調査研究事業としては、薬害エイズ被害者の「生活被害実態把握」のための調査方法を検討しています。来年度から調査活動を実施してまいります。

また、当事業団では、全国の被害者をそれぞれの地元で救済できるように、北海道、東北、中部、九州の各支部の事務所が昨年中にオープンしました。被害者や応援して下さる方々が集まる拠点となり、各地の活動が活発になり始めています。

昨年は組織づくりや緊急課題に着手したばかりのため、賛助会員・団体への働きかけや、活動報告が思うようにできませんでした。今年 は定期的に「はばたき」を発行していくとともに、現在実績を上げつつあります上記の事業のほかに、次のような点についても力を注いでいかなければならないと考えております。

ればならないと考えております。

一、東大医学部保健社会学教室の山崎先生を中心とした研究者の協力により、昨年十二月に出された被害実態調査研究準備委員会の答申を受けて、全国規模の調査に着手する。

二、被害者の生活被害実態に即した救済事業を行う。

三、救済事業に関し、恒久的に責任を負う国や企業に強く支援要請を行う。また、広く社会にも支援を要請する。

四、被害者の雇用問題へ積極的に対応する。

五、被害者に対し医療・生活に関する情報提供をするとともに、情報網を整備する。

六、薬害根絶のための働きかけを行う。

七、HIV感染症問題への支援を行う。

これらの公益事業の実績を積み重ねていくことにより、一日も早い、当事業団の財団法人化実現を目指し

ていく所存です。法人化を実現し、

歴史的な和解で勝ち取った恒久対策に関する救済事業を広く社会に知らせ、医療・福祉・薬害根絶等において社会に寄与できるようにしていきたいと考えております。ぜひ多くの方々が当事業団への活動に、より深いご理解をいただけますようお願いいたします。

薬害エイズ被害者が、孤立と深い悲しみから一歩進み出る勇氣と、大切な命を守り通す確かな希望を持つてはばたいていけるように、更に厚いご支援をよろしくお願い申し上げます。



被害者救済活動を スタート!

全国に四支部設置

被害者イブ被害者とその家族は医療や健康管理、就学、就業、生活の安定、偏見差別、遺族の癒しきれない思いなど、個人の努力では解決することのできない生命と心と生活全般にわたる深刻な問題に直面しております。

はばたき福祉事業団は、被害者の置かれた困難な課題に一日も早く本格的に取り込むために、被害者自身が和解の一部を拠出し、活動を開始しました。

被害の根絶を含め、被害者イブの被害者救済事業を行う社会的公益的な団体として公益法人の許可を目指し、恒久的に公共の福祉につながる救済事業を実施していきます。

今年度、はばたき福祉事業団は、被害者救済事業を全国で進めるために各地に四つの支部(北海道支部、東北支部、中部支部、九州支部)を設置しました。

北海道、中部の各支部は発



東京本部事務所の様子
7月15日事務所開きを行いました

足時から直ちに事務所(札幌、名古屋)を構え活動を開始しました。東北、九州の各支部は、秋に事務所(仙台、福岡)を開設し、新たな活動を積極的に歩み始めました。今後、東京本部と各地支部が地域の実情に合わせ、裁判の和解で約束された恒久対策を、被害者一人ひとりに具体的に届けるためのコーディネーターの役割を果たしていきます。

1997年度 事業計画(要旨)

- 1、医療対策事業**
HIV医療の地域格差を是正し、全国の患者に最新最善の医療が保障されることを求め下記の事業に取り組みます。
(1)エイズ治療研究開発センターにおける治療検診の実施
(2)医療顧問班の設置
(3)医療研究会の開催
(4)医療講演会・相談会の開催
(5)医療情報の収集と提供など
- 2、遺族事業**
かけがえのない家族を亡くした遺族の抱える困難な課題に取り組みます。
(1)遺族等相談事業
(2)相談員育成事業
(3)遺族交流会の開催
- 3、被害者福祉援護事業**
エイズ治療研究開発センターへの通院や付添い家族が利用しやすい宿泊施設の提供。また、各支部役員及びスタッフの研修を行い、被害者支援活動に取り組みます。
(1)患者家族宿泊施設運営事業
(2)支部役員研修会の開催
- 4、援助・相談員育成事業**
被害者援助・相談員となる人材を育成します。
(1)相談援助スタッフ研修会の開催
- 5、調査研究事業**
被害者及び研究者、専門家からなる調査準備委員会を設置し、全国的な被害実態調査に着手します。
(1)被害調査準備委員会の設置
- 6、教育啓蒙事業**
(1)被害調査準備委員会の設置
(2)はばたき福祉事業団の活動を紹介し被害者の現状を伝える機関誌の発行
(3)パンフレットの発行
- 7、その他の事業**
(1)常設相談室による、被害者・遺族の様々な相談への対応
(2)全国の被害者救済を進めるための支部活動の推進
(3)関係団体との交流
(4)行政・国会等への陳情・請願・要請活動
(5)会議の開催(理事会、評議員会、常務理事会)
(6)維持運営のための活動
(7)事務局活動
(8)その他の必要な事業

1997年度 収支予算書(要旨 1次補正)

収入の部		(単位:千円)		
科 目	予算額	備 考		
基本財産利息収入	3,000	基本金利息		
賛助会費収入	4,000	個人会費、法人会費		
遺族弔意事業補助金	20,000	国からの委託事業		
寄付金収入	5,000	一般篤志		
原告拠出金取崩収入	147,800			
収入合計	179,800			
支出の部				
大科目	中科目	小科目	予算額	備 考
事業費			71,800	
	医療対策事業		36,900	
		治療検診	29,000	受診者旅費他
		医療顧問班会議	600	開催費用(2回)
		医療研究会	1,800	開催費用(1回)
		相談活動費	3,500	相談活動諸経費
		医療相談会	2,000	医療相談会・講演会
	遺族事業		23,000	
		遺族弔意事業	22,500	1)遺族等相談事業 2)相談員育成事業
		遺族交流会	500	全国交流会費用
	被害者福祉援護事業		5,900	
		患者家族宿泊施設運営事業	2,400	家賃、水道光熱費他
		支部役員研修会	3,500	各支部における開催費用
	援助・相談員等育成事業	相談援助スタッフ研修会	1,700	開催費用(1回)
	調査研究事業	調査準備委員会	1,800	開催費用(6回)
	教育啓蒙事業		2,500	
		パンフ作成費	1,000	印刷費
		機関誌費	1,500	印刷費、発送費他
維持運営費			36,000	
		会議費	2,200	理事会、評議員会他
		支部運営費	5,000	各支部会議費、通信費他
		人件費	17,600	本部・支部事務局
		事務所維持費	11,200	本部・支部事務所家賃等
		マンション購入費	72,000	各支部事務所マンション購入費(償還保証)
特別支出				
支出合計			179,800	

事業紹介

治療検診事業

はばたき福祉事業団では、薬害エイズ訴訟の和解を踏まえて設置されたエイズ治療研究・開発センターの協力を得て、全国の患者の健康被害回復のために治療検診事業を行っています。現在受けている治療についてのアドバイス（セカンドオピニオン）をセンターから地元の治療医に持ち帰り、今後の治療に生かしていくことを目的としています。

全国各地からすでに一三名が検診を済ませました（昨年末まで）。午前中の検診に続いて、午後のミーティングでは、医療スタッフによる病気や治療についての具体的な説明があります。

「抗HIV薬をなぜきちんとしなければいけないのが分かった」「詳しい説明を受け、前向きに病気と闘う気持ちになった」「症状がなくても治療しなければならぬことが分かった」などの声が寄せられています。

当事業団はエイズ治療研究・開発センターと密接な連携をとりながら、患者を通して地元医療の向上をはかり、地元で安心して生活できる医療環境づくりを行います。

遺族等相談事業

薬害エイズで、かけがえのない家族を亡くした遺族の悲しみと、いつまでも埋めることができない喪失感に語り尽くせるものではありません。エイズという極めて重篤な感染症に加えて社会的偏見・差別を受け、最愛の人を奪われた遺族の抱える課題は精神心理・生活等々と多岐に渡ります。

国は遺族等相談事業として、平成九年度に四千万円の補助を決めました。当事業団ではこの内二千万円の補助金（残り二千万円は大阪提訴の原告の事業補助）と自主財源で、次の事業をすすめています。

- 一 相談事業
- 二 研修会事業
- 三 遺族相談会事業

これらの相談事業については、遺族相談員や専門家相談員を決め対応しています。

今年度は遺族相談会として、全国八カ所でブロック相談会を開きました。相談員を中心に、日頃話すことのできない辛い体験や精神的苦痛を語りあい、お互いに励ましあう機会となっています。また専門家相談員も参加して、カウンセリングなども行なわれています。今後は京都での開催を予定しています。

患者家族等宿泊施設の運営

東京新宿のエイズ治療・研究開発センターには、全国から最新・最高度のHIV医療を求めて多くの患者が来ます。重篤な入院患者の家族が体を休めたり洗濯や入浴などを気兼ねなく行ない、付き添う家族の負担を多少でも解消するため、当事業団では宿泊施設を提供しています。昨年四月からセンターの近くに借りたマンションは、ほぼ一〇〇%の利用状況です。新たなマンションの借り上げの必要に迫られています。借り上げ費用の捻出に頭を痛めているのが現状です。同施設運営の特別寄付を呼びかけています。

被害実態調査研究

薬害エイズ被害者の被害実態を明らかにすることは、薬害エイズ事件の真相を解明するというだけでなく、被害者への恒久対策を進めていくために重要なことです。

当事業団は発足と同時に、研究者及び被害者本人・家族・遺族・支援者で構成する被害実態調査準備委員会を設置しました。昨年十二月には同委員会より調査方法などに関する答申書が提出されました。

今後、具体的な被害者救済に役立てるよう、この答申書をもとにした実態調査を実施していきます。

各支部も活動開始

一人ぼっちの被害者をなくそう

北海道支部

札幌市内に四月に支部事務所を開設しました。まず、北大医学部の全面的な協力を得て、札幌と北見で医療講演会・患者交流会を行ない、直接患者に情報を届けました。さらに、道内に点在している原告の主治医や医療関係者の、情報や臨床経験の発表の場である「北海道HIV臨床懇話会」を道の委託事業として発足させ、支部が事務局を担うことになりました。遺族事業は「のぞみの会」が札幌で開催されました。「一人ぼっちの被害者をなくそう」を合い言葉に支部活動を進めています。

東京・大阪の共同事務所として

東北支部

東北支部では、東京（東京原告団東北支部）・大阪（大阪原告団東北支部）の枠を越えて、昨年秋季に仙台に共同事務所（トミネッツ）を構えました。当支部の大きな活動目標は、地元で安心して最先端の医療が受けられる体制の確保、のぞみの会（遺族相談会）等の遺族等相談事業の推進です。気軽に情報交換ができる憩いの場として、被害者の抱える様々な問題を共に考えるサポート体制の充実をめざしています。

原告のための事務所をめざして

中部支部

中部支部は名古屋に事務所を構えています。これまでに、支部ニュースの発行（年四回程度）、医療に関する講演会、遺族交流会などを行なってきました。また、エイズ治療・研究開発センターでの治療検診参加への呼びかけや参加のサポートなども行いました。

今後は、これらの活動を充実させていくとともに、原告の方々が気軽に利用できる事務所をめざしていきます。

力足らずのひよっこですが…

九州支部

昨年十一月二日、福岡市太宰公園近くの中古マンションの一室で九州支部は産声を上げました。支部としては未っ子ですが、福岡の都心にも、ブロック拠点病院にも近く、交通至便・買物至便・飲み歩き至便（？）のロケーションで、九州圏内の遺族・患者支援の拠点たるべく微力を尽くそうと考えています。十二月から本格始動しましたが、スタッフは「事務処理だけであつという間に一日が過ぎてしまう」と嬉しい悲鳴を上げています。まだ力足らずのひよっこですが、どうぞよろしくお願ひします。

エイズ治療・研究開発 センターの紹介

エイズ治療・研究開発センターは、薬害エイズ事件のHIV訴訟和解確認書及び和解に関する所見を踏まえ、国の加害責任に基づき、平成九年四月一日に国立国際医療センター病院に設置されました。

昨年九月三十日には、厚生大臣、厚生省幹部が出席して専門病棟の開棟式が行われ、わが国におけるHIV医療のナショナルセンターとして本格的にスタートしました。

同センターが日本のHIV医療のセンター機能を十分発揮するため、先駆的治療を実際に行ってきた実績ある専門医師や看護婦、研究者などの医療者が着任し、全国から最新・最高度のHIV医療を求めて訪れる患者に対応しています。現在、三百人が通院治療をしています。

また、HIV治療研修を実施して医療者の育成を行っています。

HIV感染症は慢性ウイルス疾患として定期的な通院治療が必要です。同センターは、患者が安心して通院できるよう、HIV感染症医療に新たな試みを積極的に取り入れていきます。そのために、患者と医療者が最善の医療環境を共に協議して作って

いくことを基本としています。自己管理が必要な病気ですから、検査・治療・病状などについて十分な説明がなされなければなりません。このための看護支援調整官や患者支援調整官などのコーディネーターナース(四人)が新たに設置され、多くの要請に対応しています。

同センターは、専門外来、専門病棟、相談室、医療情報室、治療開発室を持ち、センター長のもとに岡慎一臨床研究開発部長ら医師・看護婦・研究技官など六十三人の体制を組む、新たな治療法の開発やHIV医療の指導的機関としてわが国のHIV医療の推進に努めています。

薬害エイズ被害者の救済医療に関しては、同センターがその砦でもありますので、不安なとき、心配なとき、病状に変化が出たとき、いつでも誰でも診療に駆け込むことができます。

今後エイズ治療・研究開発センターが施設・人員ともより充実して更にHIV医療を向上させ、各地のブロック拠点病院や拠点病院等への指導・連携のもとに、被害者・感染者の期待に応えられるように努めてもらう必要があります。救済医療は要請の声がその実行を大きく左右します。そのためにも、被害者の応援が絶えず必要です。はばたき福祉事業団も応援します。皆さんも応援しましょう。

「ご寄付のお礼」

*エイズ薬害被害者支援募金 (大分) 様から

大分県保険医協会が、被害者支援のために、病院の窓口などにペットボトルを配置して募金を呼びかけていただいた寄付です。会員医療機関を中心として賛同者に働きかけ、多くの人々の善意がたくさんのペットボトル一杯に集まった寄付をいただきました。一五〇万、七二二円、皆様のご支援に感謝申し上げます。

*匿名名簿から

昨年十二月、初老の紳士が当事業団本部に直接持参されました。匿名でと、五十万円を寄付されました。御厚志ありがとうございます。

*冬の銀河・加世田実行委員会

創作劇「冬の銀河」公演収入からの寄付、二十万円をいただきました。ありがとうございます。

*札幌手稲ロータリークラブの皆様より

昨年八月に札幌の手稲ロータリークラブの皆様より、賛助会員の申し込みや寄付金をいただきました。田中良治様(札幌)からは五十万円のご寄付をいただき、「はばたき」の社会的な責任の重さを感じる機会になりました。皆様のご厚志に感謝申し上げます。

*賛助会員入会お礼

一九九七年十二月現在
学生 十七名 二三口
個人 三〇四名 四〇九口
法人 十七名 六二口

「支える会」の方々、東京神宮ライオンズクラブ会員の皆様、その他各地で賛助会員として多くの人が支援してくれています。ありがとうございます。



はばたき福祉事業団のご案内です。

●賛助会員募集中●

学生会員	年間	一〇	1,000円
個人会員	年間	一〇	3,000円
団体会員	年間	一〇	10,000円

(何口でも結構です)

- はばたき福祉事業団の運営を安定させるために、賛助会員を募集しています。ご家族やお知り合いの方にも声をかけて頂けると幸いです。
- 賛助会員の皆さんには、ニュースをお送りします。
- お申し込みは、郵便振替用紙に住所・氏名等ご記入の上、会費を添えて、郵便局からお振込み下さい。

〈郵便振替〉
口座番号 00130-2-396502
名 義 はばたき福祉事業団

活動を進めるための大きな力となるご寄付もよろしくお願ひ致します。

編集後記

「はばたき」創刊号をお届けします。私たちの活動を知っていただければ幸いです。昨年4月に発足し、全ての活動が初めての経験ですが、被害者と共に歩き出すことの大切さを感じています。応援よろしくお願ひいたします。(さ)

はばたき福祉事業団連絡先

本 部	〒162-0814	東京都新宿区新小川町9番20号 新小川町ビル5階	TEL03-5228-1200 FAX03-5227-7126
北海道支部	〒064-8506	札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター	TEL/FAX 011-551-4439
東北支部	〒980-0804	仙台市青葉町大町2-3-12 大町マンション402号	増田法律事務所気付 TEL022-215-0303 FAX022-215-0301
中部支部	〒460-0001	名古屋市東区泉1-1-35 ハイエスト久屋5階	柴田・羽賀法律事務所気付 TEL/FAX052-241-5953(月、火、木のみ)
九州支部	〒814-0002	福岡市早良区西新4丁目9-39 仲野ビル6階	西新共同法律事務所気付 TEL092-844-0106