

# 第2号

## はばたき福祉事業団

〒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。

# 大きな成果をあげた治療検診

東京HIV訴訟弁護団 鮎京 真知子

はばたき福祉事業団は昨年四月からエイズ治療・研究開発センターで「治療検診」を行っています。私は東京HIV訴訟弁護団からお手伝いに出ていますので、雰囲気だけもお伝えしたいと思います。

検診は二回でワンセットになっています。一回目は健康状態をチェックするための検査や診察です。岡先生とコーディネーターナースによる病気や治療についての説明会もあります。患者さん達はその場でわからないことがあれば医療スタッフに質問し勉強します。二回目は前回の検査結果を聞く日です。今後の治療、日常生活などについて個別相談もあります。また、HIV診療を実現していく上で医療者と患者のコミュニケーションを気持ちのよいものにしていくためにはどうしたらよいか、について皆で話し合っています。

検診事業には、この一年で一四二名の方が参加されました。北海道から沖縄まで全国津々裏々から、年齢も十代から六十代まで様々な世代にわたっています。健康状態も、とても良い人から検診直後入院につな

がるような人まで様々です。足が不自由な方も、車椅子や杖をつきながら遠方から参加されました。駅のホームで転んだり、長旅でくたくたになりながら必死でたどりついたという話を聞くと、検診にかける真剣な思いがひしひしと伝わります。

十代の若い方々もかなり参加されています。二日前、一週間前に感染を告知されたばかりという中学生や高校生も少なくありません。告知後の子供の心のケアに悩み、告知をつい延ばし延ばしにしてきたご両親にとって、検診参加はまさしくその受皿となっています。最初は心細い顔

をしてやってきた子供たちも、スタッフから病気や治療について懇切丁寧な説明を受け、同じ病気で闘っている多くの仲間と接して、この病気と正面から向き合う勇気を学んでいます。ミーティングで、「なぜ薬をのまなければならないのか、よくわかった」と、しっかり話せるようになった子供たちを、私は何人も見ってきました。

参加者はこの検診をきっかけに、エイズセンターと地元病院との連携診療が可能となったことを、とても喜んでいます。また、同じ病気を持つ患者同志が顔を合わせ、心置きなく病気のことを話し合い、励まし合う体験など初めてで本当に嬉しかった、と口々に言っていました。こういうオープンな体験を、患者さんたちはこんなにも求めているのです。

治療検診は、エイズ診療に関するセカンドオピニオンへのアクセスの機会を提供することにもなります。多くの地元主治医の先生方はこれを理解し、センターと連携してくださっているの感謝しています。患者さんたちは、病気の進展は恐ろし



医療センターの岡 医師(右)とスタッフ



いけれど薬の副作用も怖いという難しい選択のある最先端医療分野に立たされています。「今受けている治療方法で大丈夫」と他の医療機関からも確認してもらえば、本当にホッとするのです。そして治療への取り組みにも腰がすわるというものです。

三月の東京大雪の日に、飛行機が飛ばず、大変な長時間列車に乗り続けて検診に参加された地方の患者さんがいました。その方の検診感想文は、「雪が降ろうと、矢が降ろうと、検診は参加する価値あり」でした。これからもたくさんの方が検診に参加されるようお待ちしております。



説明会の様子

# 調査研究事業が スタート

## 研究者として参加して

### 東大健康社会学HIV研究会

調査研究委員会 瀬戸 信一郎

## 被害者の立場から

私たちは、このたび、はばたき福祉事業団の調査研究委員として、

「健康管理・医療・生活・福祉に関する総合基礎調査」に参加させていただきますことになりました。健康社会学、福祉学、看護学などを専門にする研究者です。

和解後、各地に治療センターやブロック拠点病院ができ、この四月からは障害者認定が受けられるようになりました。しかし、被害者の健康や生活を改善するには、これからも様々な恒久対策が検討されなければなりません。そして、それら対策を被害者にとって本当に有効なものとするためには、被害者ご自身が医療や生活の何をどう変えたいと望んでいるのか、どこに問題や不満を感じているのかといった、被害者の声を集め、それに基づいて対策を検討することが重要です。

しかし、現状では、被害者の体調はどの程度なのか、どんな医療を受け、生活上どんな問題を抱えているのかといった、基本的な実態は十分

に明らかではありません。

そこで、昨年三月より、はばたきの方々と研究者と一緒に、被害救済のための調査研究としてどのようなものが必要か、緊急に調査すべきことは何なのかを検討してきました。

その結果、体調の良い被害者も多いので、まずは被害者の健康状態と医療、生活の基礎的な現状を明らかにすること、またHIV感染を本人が知らない場合もあることから、その対策を検討することを目標に、「総合基礎調査」を実施することになりました。

今回の調査結果は、今後、医療体制や福祉制度の整備を求める資料となります。被害者の要望や意向をきちんと反映させた救済策とするために、ぜひ、みなさんの声を寄せてください。私たち研究者も質の高い調査となるよう努めます、みなさんも調査へのご回答、ご協力をよろしくお願いたします。

(文責・若林 チヒロ)

本年度は、東大医学部健康社会学教室スタッフのご協力をいただきながら、薬害エイズ感染被害者自身が

参加した被害実態調査研究事業が本格的にスタートします。まず生存患者本人を対象にした「初年度総合基礎調査」を行います。現在の病状・受けている医療内容・医療体制に対する評価などを調べる医療実態調査、過去・現在の生活環境・意識・共生のあり方を問う生活実態調査がその二本柱となっています。四月現在質問票の最終確定作業が行

うと今から痛感しています。

和解からまる二年たちましたが、今なお精神的に立ち直れずにいる遺族、積極的治療に向きあえない患者家族も少なくありません。そうした実態に出来るだけ早く的確なメスを入れることで、何らかの改善の糸口が見つからないかどうか、「被害者自らが準備段階から参加した画期的な調査研究」にすべく努力を重ねてまいりますので、温かく見守っていただきたいと思えます。

早期に配布、できるだけ多くの方にお答えいただき回収にご協力いただけようという優しい知恵を絞っているところです。それが一段落しましたら、できるだけ迅速に「遺族調査(仮称)」に着手するつもりですが、その内容・実施方法に関しては、非常に多くの工夫をこらさなくてはならないだろ



研究者たちの会議風景

# 遺族等相談事業の報告

平成九年度から開始した遺族等相談事業は、皆様のご協力によりまして一応の成果を出せたことを感謝申し上げます。今回は今年度の実績と、新年度の事業計画についてご報告致します。

## ●平成九年度の実績と事業内容

### 1 遺族等相談事業

遺族原告を中心とする電話相談や訪問相談により、被害実態や和解後の生活実態の把握を行いました。心に深い傷を負った者同士が話をすることにより、苦しみを和らげることが出来ます。年間実績は訪問相談二六回、電話相談三八回でした。

### 2 相談員育成事業

全国で登録されている相談員を対象に研修会を開き、相談員として最低限必要と思われる知識を身につけることをめざしました。年間に二回行い延べ参加者は三三名でした。

### 3 遺族交流会の開催

東京・大阪原告の遺族に専門家相談員と弁護士が加わり、小グループに分かれて交流を行いました。「のぞみの会」と名付けられ、東京・広島・札幌・金沢・福岡・仙台・名古屋・京都の八ヶ所で開催、延べ二七三名の遺族と八三名の弁護士が参加しました。

これらの活動を通して、この被害がどれ程悲惨なものであるかを改めて認識しています。和解から二年、いまだに差別偏見は私たちを苦しめ、生きる自由を奪っています。今を精一杯生きようと頑張っている人、もっと生きたいと願いながら無念にも亡くなった人達を思う時、今一度被害者自身が団結し社会に対して声をあげなければと思います。

このような思いをこめて、平成十年度は訪問相談・相談会に力を入れ、より多くの遺族が交流する機会を深めたいと思います。遺族相談会「のぞみの会」は五月の横浜に続き、福島、九州、大阪で年四回開催する予定です。

# 障害者手帳が交付されます

四月一日からHIV感染者の障害者認定が行われることになりました。この認定は、感染原因によらずすべてのHIV感染者に適用されます。HIVに感染していることを前提に、日常生活がほとんどできない一級から、生活上の制限を受ける四級までに分けられています。「手帳」によって受けられるサービスは、税金の控除、更正医療などがあります。また等級や居住地によって、手当の支給やホームヘルパー派遣などを受けられることができます。

しかし、問題がないわけではありません。「手帳」には顔写真が必要で、「免疫機能障害」という表記・住所・氏名が記載されます。また窓口である市町村の職員と顔見知りなどの理由から、小さな町に住む者にとって申請は難しい場合もあると考えられます。このようにHIV感染者の置かれた立場からすると厳しいものがありますが、他方で、「障害を隠さずに生きる」ことを目標とする障害者団体もあり、制度全体に関わる難しい問題があります。

しかし現在の時点で、障害者認定の申請を行う意志のある人には手続きをすることを勧めていますし、現在多くの人が申請を始めています。社会的な不利益が少しでも解消されることは、障害を持つ者の権利です。また、障害者の雇用枠が広がり、HIV感染者に就職の道が開けることも、この認定制度の普及によって期待されます。

当事業団が感染者を対象に行った「身障者手帳」に関するアンケート調査では、回答数一七三名中、「すぐにも手続きをしたい」と「手続きを考えている」に、あわせて五七%の人が回答を寄せています。また障害認定についての説明会の開催も六〇%の人が希望していることが分かりました。

厚生省障害認定検討会で前座長から差別発言を受けながらも手にしたHIV感染者の権利を大切にしたいと考えています。

# 「新感染症法案」が国会に上程

「新感染症法案」が国会に上程されます。これは「エイズ予防法」を廃止し、多くの感染症対策を一本化した法案です。「エイズ予防法」上程当時、エイズパニックを演出し、患者と感染者の切り捨てを選択したとも言える厚生省は、「エイズ予防法」に対する何の反省もなく、今また新たな法案を提案しています。予防や健康な人のためだけではない法律、つまり感染症患者へ良質な医療を提供し、病者が共生できる社会をつくるための一助となる法律を私たちは求めます。

## News からの

### 原告団が声明を発表

東京HIV訴訟原告団は、四月二十一日、新感染症予防法案について差別禁止規定を盛り込むことを求める声明を発表しました。診療拒否、職場の解雇、また血友病の子供が幼稚園から「陰性証明」を求められたなどの例をあげ、差別が二度と繰り返されないよう、求めました。



# 各支部の活動報告

## 一歩づつ着実に...

北海道支部

十一月に北見で、十二月には旭川で医療講演会・患者交流を行いました。どちらも在住患者はそれ程多くないのですが、札幌の患者と交流を深め、実り多い時間をもつことができました。

三月には東京駒込病院の根岸先生の講演を中心とした第三回北海道HIV臨床懇話会を開きました。会を重ねる毎に参加者の数も職種も増え、活発な意見交換が行われています。

支部事務所を移転しました。交流の場として活発に利用していきます。

## 「症例検討会」が開催されました

東北支部

共同事務所を構えてから半年間の主な活動のひとつは、厚生省・病院・原弁団による三者協議の実施です。この協議の成果として、国立仙台病院に東北の拠点病院のHIV医療従事者が集まり症例検討会が開催されました。検討会では、治療方法や診療体制等について活発な意見が飛び交い、地域医療格差の解消や情報の共有化に手応えが感じられました。

また、原告・関係者と共に、交流学習会や忘年会等も開催しました。今後も皆様と「仲間」として活動していきたいと思えます。

## 音楽会と医療講演会

中部支部

中部地区では、三月六日に「考える会」主催のコンサートがあり、これに協力してきました(詳細は下段に)。

また二月には、前年に引き続き治療・研究開発センターの岡先生を招いて、原告本人を対象とした医療に関する講演会を行いました。薬剤のことなど活発な質問があり、充実した講演会でした。

今後も、イベントと地道な取り組みの両方で、支部の活動を続けていきたいと考えています。

## 医療と生活状況の改善を

九州支部

支部が本格的に始動した昨年末、早速九州ブロック拠点病院連絡会議に臨み、治療水準・体制作りの現状と課題を問題提起し、各病院長の積極的な姿勢を引き出しました。

三月七日・八日には鹿児島県霧島で九州遺族会を開き、地元大阪提訴の遺族を中心に十八名の遺族が参加し、非常に有益な交流ができました。今年はこちらまな遺族交流会・個別訪問・医療生活相談を各地で開き、地元における医療・生活状況の改善を図っていく所存です。

## 音楽会を開きました

三月六日に愛知県勤労会館に一五〇人以上の聴衆を集めて、はばたき福祉事業団支援チャリティーコンサートが開かれました。前半は患者・家族からの聞き取りに基づいた



創作劇

創作劇が上演され、実状と思いを切々と訴えました。そして世界的バイオリニスト前橋汀子さんが会場に美しい音色を響かせました。準備段階から新聞・テレビで取り上げられ、事業団が紹介されました。会場で寄せられた寄付金と収益金はすべて事業団に寄付されます。

## 賛助会員数

一九九八年四月末現在

学生 二〇名 二六〇  
個人 四〇二名 五二八〇  
法人 二六団体 八三〇  
今年度の会費の振り込みも受け付けています。また、次号には、振り込み用紙も同封しますので、よろしくお願い致します。

## 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)

〇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。

〇賛助会員の皆さんには、ニュースをお送りします。

〇お申し込みは、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い致します。

## 編集後記

事業団の発足から一年が経過し、活動も本格的になってきました。このニュースを定期的に発行することの責任を感じています。原稿をカットすることが編集の主な仕事でした。限られた紙面の中で、執筆者の気持ちを通じたでしょうか(す)

## 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