

第4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

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

「相談事業」を紹介します

理事 弁護士 大森 夏織



薬害エイズの被害者は、遺族であ
れ、患者本人であれ、家族であれ、
一人ひとりの被害者が置かれた環境
こそ少しずつ違っていても、悲惨な被害
にあった、そして差別や偏見・病氣
と闘いながら精一杯生きてきた、と
いう点は、みな同じだと思います。

「遺族等薬害エイズ被害者相談事
業」(以下、「相談事業」といいます)
は、平成九年度を初年度とし、この
原稿を書いている今、二年目も終わ
りに近づいています。事業の冠がな
ぜ「遺族等」となっているかといえ
ば、もともとこの事業は、対厚生省
との関係で遺族被害者に対する弔慰
から始まった事業だからです。しか
し、同じ被害を受けた者どうし、遺
族に限らず、患者本人、家族など、
薬害エイズの被害者の悩みや相談に
広くこたえていこう、という事業な
のです。

私は東京日エフ訴訟弁護団の一員
として、五十嵐裕美弁護士と共に、
この二年間、相談事業のオブザーバ

ーとして携わってきました。事業立
ち上げの初年度には、右往左往した
面もありました。でも、二年目の平
成十年度には、厚生省からの予算の
獲得も増え、事業経験も重ね、充実
した相談事業活動が行えるようにな
ってきたと思っています。

相談事業は、次のような活動をし
ています。まず、本部事務所ではフ
リーダイヤルで、各地支部事務所
は日中いつでも、薬害エイズ被害者
の悩み・相談をお聞きできるよう、
相談員がいます。患者本人の治療の
こと、家族の看護のこと……誰でも
いろいろな形で悩みを抱えていると
思います。電話相談ばかりでなく、
面接相談や、被害者のご自宅など、
日本全国各地、希望する場所へ相談
員が出向いて相談にのる訪問相談も
実施しています。相談員は、同じ薬
害エイズ被害者です。プライバシー
は厳重に守られます。

また、相談事業は、個々の方の相
談に対処するばかりでなく、みんな

で集まって懇親を深め、あるいは薬
害エイズの被害者同士でなくてはな
かなか打ち明けられない悩みを思い
切り語り合う相談会も行っていま
す。相談会は、遺族被害者だけの交
流会である「のぞみの会」や、地域
交流会として始まった「ひまわりの
会」、また遺族も患者本人も家族も
問わない、県単位地方単位の居住地
域単位の交流会である地方相談会と
に別れています。

その他、相談事業では、相談員の
研修などの事業を実施しています。
実際のところ、厚生省は、隙あら
ば予算を削り、事業を縮小しようと
するので、薬害エイズの被害
者と被害者を支える賛助会員の皆さ
んお一人おひとりが、今後ともこの
相談事業を守り、充実させていかな
ければならないと考えます。少しづ
つ、一緒に、歩いていきたいと思います。

医療講演会の開催

昨年十月四日、大阪「考える会」
とはばたき福祉事業団の共催により、
医療講演・相談会が行われました。

東京医科大学の福武医師は、エイ
ズの日本の現状と総括的な治療の歩
みと実態、荻窪病院の花房医師は絶
対に正しいガイドラインはない」と
いう視点からエイズをめぐる治療の
問題点を、またエイズ治療・研究開
発センターの岡医師はセンターの組
織と、これから始まるＡーネットと
呼ばれるカルテ管理の仕組みについ
て、それぞれ話されました。

講演の後は、大阪と東京の原告も
参加してディスカッションが行われ
ました。インフォームド・コンセン
トはどのように変わってきたか、医
療者の間でコンセンサスは得られる
のか、エイズ患者の人工受精の問
題、肝炎治療の未来、など話題は多
岐にわたりました。

この講演会は、はじめての大阪と
の共催事業
ということ
で、終了後
には懇親会
が行われ、
情報を交換
しました。



左から福武dr、花房dr、岡dr



総合基礎調査の報告書ができました

賛助会員の方には、実費千円でこの報告書をお送り致しますので、東京本部までお申しつけ下さい。

調査研究準備委員会を含めると約二年、東大医学部健康社会学教室・山崎喜比古先生を中心とした研究者の皆さんに委託して実施した、患者原告を対象にした総合基礎調査の結果がまとまり、できたのほやほやの報告書を手十一月三十日記者会見(同日夜ニュースステーションで報道)、十二月二日には第十二回日本エイズ学会で一時間半にわたり発表を行いました。会場からは様々な質問・意見が出されましたが、発表も含め冷静に対応して下さった健康社会学教室の研究者の落ち着きが印象的でした。

今回の調査は、一部大阪訴訟原告も含む全国三十六都道府県に渡る二百八十三名の回答をもとにしたものです。これほど総合的で多面的研究は初めてではないかと自負しています。結果に関して言いますと、①医療面では比較的状态は悪くないが、三分の一が日和見感染発症の水準に立たされ、血友病・肝臓疾患等多くの症状・新薬の副作用と戦いつつ、

より良い医療を求めて遠い医療機関に通っている ②現在、経済的には比較的安定しているが、将来への生活不安は非常に大きい ③薬の副作用・疲れやすさ・病気を隠しながらの労働など多くの障害に苦勞しながらも、生活に張りをもたらず就業には積極的である ④社会的差別不安はなお払拭しきれず、身体障害者認定も秘密漏洩への不安からなかなか踏み出せないなどの実態が明らかになりました。今後はこうした具体的データに基づき、薬害感受者の医療・生活環境改善のために行政等の政策にどう実現させていくかが大きな課題となります。

総合基礎調査に参加して

東大健康社会学教室 木村知香子

健康・医療・生活・福祉など多面的な実態把握に努めた総合基礎調査で明らかになったことは非常に多く、有意義なものであったと思います。私が担当した「就労・就学・社会参加」分野に関して言いますと、

就労率が六割に満たないこと、五人に一人は就労・就学・社会参加といったごく一般的な社会との接点を持たないという事実にはまさに驚きました。

一方、多くの苦勞・苦痛を伴って、就労は生きがいにもつながっていないことが分かり、早急な就労雇用環境の整備が必要だと痛感しました。私がこの調査に参加するようになった当初は、当事者との関わりもなく、被害実態のイメージすら掴めない状態でした。調査を進める過程は、そのまま私たち研究者自身の理解を深める過程だったと言えます。

調査項目が多岐に渡り、細部に及ぶものだっただけに、検討には多大の時間が必要でした。毎週金曜日、セブン・イレブン(夜七時から十一時過ぎまで)検討会を持ち続けたことは、健康社会学教室でも有名になっています。その甲斐あつて社会的にも注目される結果ができたと思えますが、さらなる調査研究の必要性も痛感しています。

最後になりましたが、この意義深い調査に参加する機会を与えて下さったはばたきの皆様に改めて感謝申しあげます。

エイズ治療・研究開発センター (ACC)からの報告

ACC看護支援調整 石原美和

我が国でも一九九七年から開始されたプロテアーゼ阻害剤を含む多剤併用療法は、欧米と同様エイズによる死亡者を減らし、「死に至る病」から「コントロール可能な慢性疾患」へと病気のイメージを大きく変化させました。現在までに十種類の抗HIV薬が承認されており、近い将来にも新しい薬剤の承認がされる見通しです。

最近では服用回数、服用錠数の少ない組み合わせも可能になり一日二回の服用でよい組み合わせもあります。患者の服用に伴う負担も少しずつ改善されていく傾向にあります。

しかし、抗HIV薬の喜ばしい効果の一方で、検討されるべき課題があります。例えば、薬剤の組み合わせの選択が適切でないと、将来の治療薬の選択肢が少なくなり、限られた薬剤を有効に使うことができません。薬剤の選択にあたっては医師やコーディネーター等と話し合いを充分行い、実際に服用する患者自身が決定し、納得することがなによりも重要です。

抗HIV療法は、一日五回の服用や水分摂取が必要な薬剤もあり、食事時間との関係や副作用への対処を充分理解し、服薬開始までに生活のパターンを変更しておく必要があります。そのため、服用開始(変更)前に、実際に内服できるかどうかの見通しが重要です。また、ACCでは、服用開始後も定期的なカウンセリングを行い、副作用や使用状況に応じて、服薬の継続をサポートしています。

ACCでは、患者ノートやデータシートを活用して、「患者は主役」の医療を目指しています。データシートの利用で自分の病状を把握したり、ACCと地元病院での検査データを継続的に記録することで、「以前より地元の主治医と治療について話しやすくなった」との感想もあります。昨年末には、医療従事者向けに「抗HIV療法と服薬指導」のビデオと冊子を作成しました。医療従事者と患者が不安なく抗HIV療法に取り組めるように願いを込め、全国のブロッック・拠点病院に配布しました。

第十二回

日本エイズ学会に参加して

緊張感が快い学会参加

九州支部 瀬戸信一郎

第十二回日本エイズ学会が十二月一日・二日東京砂防会館で開催された。本部・各支部からもスタッフが研修を兼ねて参加しました。

今回参加の目玉は何と言ってもはばたき福祉事業団が実施した総合基礎調査の発表。詳細は調査研究事業



学会に参加した研究者たち

の報告に譲りますが、本格的学術調査としてこれからの反響が楽しみです。

医療面ではプロテアーゼ阻害剤の普及に伴う脂質代謝異常や腎組織へのダメージ、サルベージ療法としてのダブル・プロテアーゼ療法の実際の効果、次々に開発される新療法、服用率アップのための具体的取り組み、日本独自の治療指針作成への賛否など、医療がこの一年間さらにパワーアップしていることに驚かされました。と同時に地方での医療現場とのギャップも感じました。

社会面では福祉関係、特にソーシャルワーカーの積極的な取り組みが印象的。身体障害者認定手続き・雇用促進など社会福祉的要望が多くなっています。行政等の資源を積極的に活用する中で改善していく必要があるように思いました。

患者関係者が自由に参加する医学系学会は非常に珍しく、医療者も良い意味での緊張感を感じるのだそうです。非常に有意義な機会でした。

社会復帰をめざして

北海道支部 H・S

全国から多数の医療関係者・支援団体の方が参加し、いくつかの会場で同時進行する学会の様子を見て、この問題の重大さと社会的な関心の大きさを実感しました。私は臨床や社会に関する発表を中心に聞きましたが、インディナビル長期投与によって腎臓が変形をきたしたため、やむを得ず投与を中止した症例が印象的でした。

私たち患者と東大健康社会学教室が共同で行った被害実態調査報告では、多くの患者が社会復帰したいと願っていること、現実には薬の副作用や未だ残っている偏見差別を恐れるあまり働くことができないこと、などを中心に発表しました。確かに治療法は進歩しつつありますが、患者の傷を癒し社会復帰ができる環境を作るために、今後私たちは何をすべきかと考えながら会場を後にしました。

障害者手帳・障害年金取得に関するアンケート調査報告

アンケート調査報告

昨年四月から、HIV感染症について障害者認定と障害年金の制度が発足しました。この制度は薬害に限らず、すべてのHIV感染者が対象となります。当事業団ではこの制度が始まって半年目の十月に、患者を対象にアンケート調査を行いました。(回答者二十四名)

「かどうか」という不安は大きく、知人や会社には知られたくないという理由から、申請しなくてもできない人が三〇%近くいました。四月以降、この制度を利用して手帳を取得した人は二七%でした。

手帳を申請した人のほとんどが、郵送ではなく保健所の窓口で書類を提出していました。窓口の対応は「良い」が多く、行政の努力は評価できます。しかし、依然として「プライバシーが守られる

障害年金申請者は九%で、手帳の認定よりも多くのトラブルが生じています。年金担当窓口がこの障害について理解不足であることが一番の原因と思われま。また、申請受理後の審査期間が長く、なかには半年たっても連絡がないというケースもありました。今後も担当部局に改善を申し入れていきたいと考えております。

障害者手帳の取得状況

取得状況	人数 (124人)	割合 (100%)
未申請	75人	60%
認定済み(4月以前に血友病・上下肢障害などで認定済み)	21人	17%
認定済み(4月以降HIVで)	28人	23%

HIVで認定された障害者手帳の等級

認定等級	人数 (28人)	割合 (100%)
1級	11人	39%
2級	11人	39%
3級	4人	15%
4級	2人	7%

各支部の活動から

原告の気持ちを生かすために

北海道支部

十一月には、東京荻窪病院の花房秀次先生を特別講演にお迎えして、北海道HIV臨床懇話会を開催しました。薬剤耐性や副作用の問題など、HIV治療は現在もまだ樂觀でざる状況にはないことを再認識しました。

函館で遺族交流会と患者交流会を行いました。年度末までにあと二回、地方交流会を行います。

北海道原告団は、多くの方々から寄せられた支援のお礼と薬害の再発防止を願って、北海道難病連に七百万円の基金を贈りました。

交流会を終えて

東北支部

前号の各支部だよりでもお知らせした通り、東北全県の原告を対象として「みちのくクエスト'98」を開催しました。秋田県下でHIV医療にあたっている医師の講演会や、専門家相談員と「大阪考える会」の参加を得たグループ相談会、夕食を囲んだ歓談の後、夜遅くまで語り合いが続きしました。参加者からは「普段の

思いを皆で共有できた」「次回もぜひ呼んでほしい」などの声をいただきました。原告とひとつになれる場を再びつくっていききたいと思えます。

交流会を行いました

中部支部

昨年十一月下旬に浜名湖畔にて一泊二日の中部交流会を行いました。東京と大阪、生存原告と遺族原告、などの枠を飛び越え、中部だけでなく東北や九州からも参加者があり、深夜まで様々な話題が飛び交い交流を深めることができました。現在、三月の医療講演会を企画中ですが、今後も原告や関係者の方々の交流を広げ、地元根ざした支部活動の充実を図っていききたいと思えます。

地道にはばたこう

九州支部

早いもので事務所をかまえて一年が過ぎました。この間の関係各位のご協力に感謝します。昨秋は九月に長崎で九州遺族会、十月には九州医療センターの山本政弘先生のご協力を得て長崎諫早で医療講演会を主催、地元患者との交流も実現しました。二月には「大阪考える会」と

の共催で熊本人吉で南九州医療講演会を開催します。スタッフが全国事業で飛びまわりパワーダウンしていますが、地道な活動を継続していきます。今年もよろしく。

各地で三者協議が行われています

厚生省とブロック拠点病院、および原告の三者による地域別協議がこの時期、全国各地で行われています。昨年からの障害者手帳や障害年金制度が施行されていることもあり、医療ソーシャルワーカーの病院への配置が全国各地の原告に共通する要望です。

献血にご協力を

一人ひとりの善意がこもった献血が安心できる血液製剤の源になり、健全な日本の血液事業をつくりまします。ぜひ皆様のご協力をお願い致します。

櫻井よしこさん 菊地寛賞を受賞

薬害エイズ問題、政官の腐敗などを鋭く追究する言論活動が第四十六回菊地寛賞の対象となりました。心からお祝い申し上げます。授賞式は十二月四日に行われました。



*賛助会員数

一九九九年一月現在
学生 三二名 四六〇
個人 五四二名 七五二〇
法人 三三団体 七〇〇

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 (何〇でも結構です)

〇はばたき福祉事業団の運営助成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

推理小説が好きなのですが、最近夢中になっているのは、ロバート・ゴダードという英国の作家。ゴシックミステリーと呼ばれ、複雑な人物設定の割には矛盾のない重厚な組み立てとロマンチックな運び。このニュースのような重い内容の後には、ぜひお勧めです。(す)

はばたき福祉事業団

- 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
TEL 03-5228-1200 FAX 03-5227-7126
- 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
TEL 022-215-0303 FAX 022-215-0301
- 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/FAX 052-241-5953(月・火・木のみ)
- 九州支部 〒814-0002 福岡市早良区西新4丁目9-39 中野ビル6階
西新共同法律事務所気付 TEL 092-844-0106