

第5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

日赤血漿分画センター(北海道・千歳)を訪ねて

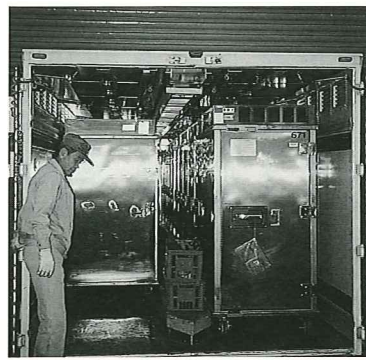
理事長 大平 勝美

桜が満開の五月、北海道・千歳の日赤血漿分画センターを見学しました。現在、厚生省の中央薬事審議会企画・制度特別部会で血液新法について検討しており、そこには東京と大阪の原告からそれぞれ一名が患者委員として参加しています。

省と真つ向から対立しています。今回、日赤の委員からの申し出を受けて、日本の分画製剤の拠点でもある日赤血漿分画センターを見学したのも、日赤の実情を把握したいと考えたからです。

厚生省の血液事業の怠慢により薬害エイズ事件が起きたわけですから、本来はその反省のもとに、健全で安全性の高い血液新法をつくらなければならぬところです。しかし、厚生省はこれまでの血液事業を継承する内容の法案を提出しています。私たち患者委員や日赤、医療者委員は、国内自給、買血の禁止、無過失保障制度などを盛り込んだ国家事業としての新法を提案して、厚生

省と真つ向から対立しています。今回、日赤の委員からの申し出を受けて、日本の分画製剤の拠点でもある日赤血漿分画センターを見学したのも、日赤の実情を把握したいと考えたからです。センターでは、製造部門の責任者の案内で、製造工程全体を見学しました。善意の献血血液は、血漿分画製剤になるものが全国の血液センターから凍結されセンターに集まり、検査され、マイナス40度の冷凍庫に保存されます。そこで、血友病の治療薬である凝固因子製剤やその他の分画血漿製剤がつけられます。



以前よりWHOなどから指摘されているように、日本は血漿の大量輸入国で、それも多くは買血に依存しています。臓器に準じた血液を売買の対象とするのは日本国内では禁止されているのですが、実際には海外の買血に依存しているという矛盾した状態が続いています。分画センターの血液を目にすると、買血とはさっぱり縁を切る姿勢を示さなければ、献血者の方々に申し訳なく思います。



また、現在、日赤は、自らの血漿分画センターで分画製剤を製造するほか、厚生省の指導により、吉富製薬(ミドリ十字を吸収合併)、化血研、日本製薬の三社に、献血血液由来の血漿を採血原価の一部の価格で引き渡しております。法律もないまま、献血者の知らないうちにこのような実態が続けられたこと自体、大変問題があるところですが、今回の厚生省案は、この関係を、日赤からメーカー各社への献血の売却契約として明確に位置づけて法律で定めようとするものです。私たちは、献血の売却を法律で制度化することは、臓器に近い血液を患者のために贈っ

また、現在、日赤は、自らの血漿分画センターで分画製剤を製造するほか、厚生省の指導により、吉富製薬(ミドリ十字を吸収合併)、化血研、日本製薬の三社に、献血血液由来の血漿を採血原価の一部の価格で引き渡しております。法律もないまま、献血者の知らないうちにこのような実態が続けられたこと自体、大変問題があるところですが、今回の厚生省案は、この関係を、日赤からメーカー各社への献血の売却契約として明確に位置づけて法律で定めようとするものです。私たちは、献血の売却を法律で制度化することは、臓器に近い血液を患者のために贈っ



て下さる献血者の理解を到底得られない、と強く反対しております。また、一国の血液政策の基本的枠組みとして、献血の営利企業への売却を法律により制度化することは国際的にも例のないことです。買血を禁止していない米国に於いてすら、米国赤十字が集めた献血はメーカーへの売却ではなく、米国赤十字の委託によりメーカーで製造され赤十字ブランドとして患者に供給されており、日本においても、献血者の善意を尊重してこのような形で献血の利用を図るべきであると思います。

分画センターの所長をはじめとする職員の方々は、日赤職員であることに誇りをもっており、貴重な献血血液を安全に供給したいという意識が高いと感じました。一日、私たちをご案内いただいた分画センターの職員の皆様にお礼申し上げます。

事業担当者からひとこと……

(本部事業に携わっている担当者から仕事について感想、思いを書いてもらいました。)

第三者スタッフとして

本部事務局員 岩野 友里

事業団には、事業の運営方針等を決定する理事会と、その理事会をコントロールする評議員会というふたつの機関が、ちょうど車の両輪のように機能し、組織の根幹を担っています。それらは現在、原告と弁護団で構成されています。私は事業団の第三者スタッフなのですが、オブザーバーとしてそれぞれの会議に参加してきました。

原告の理事、評議員にとつては、プライバシーの問題が常につきまといまふ。これは非常に微妙な問題

調査研究事業を終えて

担当 K・S

昨年度実施した総合基礎調査報告書がようやく完成してほっとしたのも束の間。「調査報告内容をもっと積極的に分かりやすく全国の皆さんに伝えていくのじゃ」と天の声。「報告書をもとにしたしつかり分かりやすい本を出版しようね」「報告書を受けてどういふ具体的政策を求めているのか政策提言を作りましょうね」と計画だけは粛々と進行中。最大の課題は遺族対象の被害実態調査をどうするかであります。「充

で、私のような立場にあるものが参加すると、顔や名前を知られるのではという不安を与えかねません。やはり最初は会議に参加することに少なからずためらいがありました。しかし、それは杞憂でした。大変快く受け入れてもらっていると感じています。有識者ならともかく、私のようにまったく普通の第三者が、このような重要な場に顔を出すということには、以前には考えられなかったことではないでしょうか。

事業団そのものが少しずつ開かれた存在になりつつあることを実感しています。

分な治療法・医療体制もないなか、一番大変な被害に直面したのは遺族。その被害実態にメスを入れてこそ実態調査と言えぬ」の声があがる一方で、「あの苦しみ・悲しみを二度と思ひ出したくない」という声もあり、担当者は袋小路状態。そのなかで、「いや、援助を必要とする遺族も多いのよ。そのためにも遺族調査を早急に」という声が遺族自身から出始め、ようやく光明が。「調査は大変だけれども大事、もっと光を！」が今年度のモットーです。

相談員として

本部相談員 K・G

はばたき福祉事業団のなかで、相談事業の相談員として事務所相談を担当しています。

当初は「相談員」という名前をとても重く感じて、自分にはできないのではないかと思っていました。しかし二年が経過し、ようやく少し慣れてきたところです。今年から始まる各地のはばたき(被害者)の交流会では、地元に出向き交流を深めていきたいと思います。

遺族相談会「のぞみの会」は、この二年間で十二回開催されました。のぞみの会は、東京と大阪提訴の原告が合同で行う相談会です。なかなか参加者が増えないのが悩みです。私自身のことを考えても、この会で人生の先輩にあたる方の話を聞くことでとても大きな収穫があったと感じています。この会を広げていくことが今年の課題です。

会計を預かって

会計担当 M・T

私は事業団の会計を担当している者です。働き始めて改めて思いましたが、お金には羽がついているのかと思いたくなるくらい、どんどん無くなっていきます。正直言っても何もかも予定どおり万事順調とはいきいならず、どうしてもいいのかなあと私なりに一応はいつも考えてはいます。

おかげ様で当事業団の運営整備はほぼ終わりました。今後の事業範囲は更に深く広くなり、運営拡大に伴い支出も比例していくと思われまふ。さらなるお願いは心苦しいのですが、皆様からより多くの方へ、私たちの事業についてお知らせいただければと思っております。私もこれから賛助会員を募るために、積極的に足を運ぶ予定であります。どこかで素敵な出合いがあることを信じて……

1999年度予算書

収入の部 (単位:千円)	
科目	予算額
賛助会員収入	2,500
遺族等相談事業補助金	31,010
寄付金収入	6,000
抛出品取崩収入	32,842
雑収入	500
繰越収入	9,298
収入合計	82,150

支出の部	
科目	予算額
調査研究事業	4,000
医療対策事業	4,890
相談事業	35,010
被害者福祉援護事業	1,720
教育啓発事業	2,785
管理運営費	33,365
特別支出	380
支出合計	82,150

公開シンポジウム エイズ治療体制の確立を目指して

二月二十七日、東京国際フォーラムにおいて日本のエイズ治療体制について考えるシンポジウムが行われました。会場は都庁移転跡に建てられた現代的な設計の建築物でしたが、その使い勝手の悪さが不評でした。

午前中のプログラムは、全国八ブロック拠点病院からの報告で、各病院の取り組みの差、報告手法、報告者の個性などが短い時間の中にも表れ、興味深いものでした。

総括として遠隔地医療体制の確立と外国人患者への対応、という今後の課題がふたつあげられました。

質疑では拠点病院のドクターの「ブロック拠点病院の役割はわかるが、患者の少ない拠点病院がめざすものは何か」という率直な問いかけが印象的でした。

午後は二十のワークショップが用意され、はばたきも「患者参加型の開かれた医療」と題してそのひとつを担いました。従来からの患者と医療者の固定的（ステータック）な関係を改め、患者は生活者として意見を述べ、医療者は情報を提供し、相互の尊重をもとにダイナミックな医



療関係をつくっていくことが提言され、「日本の医療を変えていきたい」という力強い言葉で締めくくられました。

日本のエイズ医療体制は、薬害エイズ事件を反省して和解に基づきACCとブロック拠点病院構想のもとにすめられてきたわけですが、その基になったのは薬害エイズ被害者、とりわけ満足な治療を受けることもなく亡くなっていた被害者だったはず。そのことが置き去りにされているこのシンポジウムには、物足りなさを感じました。

賛助会員の集いを開きました

五月二十九日、関東地域の賛助会員を対象に「賛助会員交流会」を開きました。

日本で最先端のエイズ診療を行っているACC（エイズ治療・研究開発センター）の紹介ビデオを見た後は、この二年間の事業団の事業報告を行いました。

また、事務局員の紹介コーナーでは原告患者であることも含めた自己紹介がなごやかに行われ、HIVを抱えながらも元気に生活している様子がうかがえました。

事業団発足と同時に一番に会員登録をされた方、HIV医療に携わっておられる医療者の方、HIV関連の印刷に関わっておられる方、各地の支える会の方々など、参加者の立場や職業は多岐にわたっていました。「自分の専門を生かしたお手伝いをします」と多くの方から言っていたが、参加者は少なかつたものの、大いに元気つけられました。

なお、北海道支部でも同様な賛助会員交流会が三月に行われていきます。



医療被害・薬害救済制度 確立連絡会が発足しました

医療被害・薬害に関して国家補償（賠償）制度を確立要求する全国連絡会が結成されました。

HIV訴訟原告団・弁護士、難病患者団体、肝炎訴訟弁護団、スモンの会連絡協議会など十三団体が集い、一回目の会が五月に開かれました。はばたき福祉事業団も参加しています。

折しも透析患者の院内感染、ALS患者の医療事故など、連日のように医療事故に関する報道が続いています。

北海道肝炎訴訟を支える会からは訴訟の経過と、次々に発生する医療被害には国家補償制度を確立するしか道がないのではと、熱い思いが語られました。

血液新法に関する部会で患者委員を支えている林いづみ弁護士からは、厚生省はこの新法に「救済」という概念はいつさい盛り込んでいない、厚生省の思惑を押し返すのは「今」がチャンスという報告がありました。

医療は公共政策だからそのマイナス面も政策化しなければならぬこと、また財産（健康）権の憲

法による保障という二点から、この救済政策の法律的な根拠が説明可能であること、さらに救済のためには安全監視対策が不可欠であり、それが予防を促進するだろうと、鈴木利廣弁護士からは法律的な側面が分かりやすく語られました。

国の政策への提言を行いながら、またフットワーク軽く厚生省をゆさぶりながら、じっくり勉強していくことを全員で確認し、連絡会を結成しました。さらに多くの団体に呼びかけながら、救済制度を確立するために大きな動きを作り出していきたいと思えます。関心のある方は本部まで。



一九九八年度事業報告(要旨)

1、医療対策事業

〈治療検診〉

患者主体の治療体制づくりをめざして東京のエイズ治療・研究開発センターで行っている治療検診事業の二年目の参加希望者は少数に留まりました。しかし、専門治療を初めて受ける患者、セミナーでの対話などによって治療に前向きになった患者もいて、成果はあがっています。

〈医療講演会・相談会〉

医療講演会や相談会が全国各地で十三回にわたって行われました。患者や家族が専門の医療従事者に直接触れながら自らの病気を知ることの意義は大きく、服薬や日常生活の改善に役立っています。

〈医療研究会〉

北海道支部は北海道難病連とともに「北海道HIV臨床懇話会」の事務局を担いました。この懇話会は原告患者の主治医を中心に発足したものであり、北海道のHIV医療の充実に貢献しています。

全国から受講しているACC研修

生を本部に受け入れ、葉書エイズ救済医療について講義を行いました。計十四回、五九人を受け入れられました。

〈医療情報〉

被害者、賛助会員に冊子「最新のHIV治療」を配布しました。

2、相談事業

〈事務所相談〉

本部・支部ともに相談員が電話相談を受けました。件数は少ないものの、非常に深刻な内容が多く、電話相談の必要性は大きいと感じました。昨年四月からHIV患者・感染者に認められた障害認定に関する相談も多く寄せられました。

〈訪問相談〉

遺族などからの要請によって、相談者の自宅や最寄りの地に相談員が出張し、相談を受けました。内容によって、専門家相談員や弁護士が同行しました。

〈遺族相談会〉

遺族相談会(のぞみの会)を年四回実施しました。この会は東京原告

団と大阪原告団が合同で開催し、双方の交流という役割も果たしています。グループ毎の話し合いを中心に進め、回を重ねる毎に参加者の表情も明るくなり、前向きに生きたいという願いがお互いが励まされ、孤立しがちな遺族がつながりをつくる手がかりとなっています。

〈地方相談会〉

各地方毎に相談会・交流会を実施しました。なかには、東京・大阪両原告団で合同開催をした会もありました。

〈相談員研修会〉

相談事業を円滑に進めるために、また相談員の向上をめざして研修会を行いました。この研修会を通して、相談員それぞれがみずからの役割について認識を新たにすることができました。

3、調査研究事業

原告患者対象の総合基礎調査を行いました。全国五百人の原告に調査票を発送し、二八三名から回答がありました。研究者が膨大なデータ

を分析するなか、当事者検討会を開き、作業を進め、十一月に総合基礎調査報告書が完成しました。

患者が直面している具体的な問題点・意識が浮き彫りになり、データベースとしてさまざまな場面で活用が可能になりました。また、研究者の視点で整理・分析されることで、薬害問題の実態がクリアな形で把握できるようになったことは大きな成果です。

4、機関紙「はばたき」の発行

年に三回、賛助会員、医療機関、報道機関などに「はばたき」を郵送配布しました。

5、研修・学会参加

日本エイズ学会、国際エイズ学会、公開シンポジウム「エイズ医療体制の確立をめざして」、ボランティア指導者研修会などに原告や事務局員が参加しました。

6、賛助会員

新規会員の加入者は伸び悩んでいます。学生会員二三名、個人会員三七〇名、団体二〇。今年度の賛助会費収入は一、七五二、〇〇〇円、寄付金は七三一、〇九一円でした。

一九九九年度事業計画(要旨)

1、医療対策事業

エイズ治療・研究開発センターや地方ブロック拠点病院の整備が進み、医療レベルの向上もみられます。より質の高い患者参加型医療の実現をめざして、医療講演会、相談会、治療検診などを通して患者への教育・啓発をすすめ、また医療者や行政に対しては積極的に提言を行います。①治療検診②治療検診フォローアップ③家族セミナー④医療講演会・相談会⑤医療研究会の主催⑥医療情報の収集と提供

2、相談事業

各支部に配置された患者や遺族相談員の育成・研修、専門家相談員の充実をはかります。訪問相談とともに地域交流会を進め、被害者同士が心おきなく悲しみを訴え語ることのできる場をつくります。また、追悼式や追悼集会の実現をめざします。

3、調査研究事業

患者総合基礎調査のさらなる検討と、それに基づく提言を行います。さらには遺族を対象にした総合基礎調査への準備を始めたいと思います。

4、教育・啓発事業

医療情報収集のため積極的に学会などに参加します。講演会での発言、賛助会員との交流、機関紙の発行、ホームページなどで、社会との接点を広げていきます。

1998年度収支決算書

1998年4月～1999年3月

収入の部

科 目	予 算 額	決 算 額	差 異
賛 助 会 費 収 入	4,500,000	1,742,500	2,757,500
遺族等相談事業補助金	30,000,000	28,195,000	1,805,000
寄 付 金 収 入	5,000,000	4,150,121	849,879
抛 出 金 取 崩 収 入	53,000,000	34,052,330	18,947,670
雑 収 入	200,000	1,051,660	△ 851,660
繰 越 収 入 差 額	0	8,813,857	△ 8,813,857
収 入 合 計	92,700,000	78,005,468	14,694,532

支出の部

科 目	予 算 額	決 算 額	差 異
調 査 研 究 事 業	5,400,000	2,019,825	3,380,175
医 療 対 策 事 業	6,500,000	1,439,275	5,060,725
治 療 検 診 事 業	1,500,000	1,320,040	179,960
医療相談会・医療講演会	2,000,000	7,000	1,993,000
医療顧問班・医療研究会	1,500,000	0	1,500,000
医療情報活動費	1,500,000	112,235	1,387,765
相 談 事 業	34,000,000	29,564,080	4,435,920
事 務 所 相 談	16,000,000	19,303,100	△ 3,303,100
訪 問 相 談	7,000,000	2,451,766	4,548,234
遺 族 相 談 会	4,000,000	3,437,875	562,125
地 方 相 談 会	1,000,000	1,479,425	△ 479,425
相 談 員 研 修	2,000,000	2,202,324	△ 202,324
遺族相談会交通費補助	4,000,000	689,590	3,310,410
被 害 者 福 祉 援 護 事 業	4,500,000	1,338,755	3,161,245
患者家族宿泊施設運営事業	2,000,000	620,445	1,379,555
支 部 役 員 研 修 会	2,500,000	718,310	1,781,690
教 育 啓 発 事 業	3,500,000	2,122,601	1,377,399
学会・会議参加費資料作成費	1,000,000	662,347	337,653
パンフレット作成	500,000	0	500,000
機 関 紙 費	750,000	454,480	295,520
書 籍 寄 贈 活 動	1,250,000	948,705	301,295
図 書 購 入 費	0	55,639	△ 55,639
資 料 提 供 費	0	1,430	△ 1,430
管 理 運 営 費	37,700,000	30,275,918	7,424,082
会 議 費	2,000,000	3,694,118	△ 1,694,118
本 部 ・ 支 部 運 営 費	8,300,000	8,224,280	75,720
人 件 費	20,600,000	13,386,916	7,213,084
事 務 所 維 持 費	6,800,000	4,970,604	1,829,396
特 別 支 出	1,110,000	1,947,283	△ 847,283
支 出 合 計	92,700,000	68,707,737	23,992,263
次期繰越収支差額	0	9,297,731	△ 9,297,731

各支部の活動から

三年目の活動のはじめに

北海道支部

三月に、第五回北海道HIV臨床懇話会を開催しました。四七名の参加者を得て、活発に意見交換が行われました。原告患者の主治医が世話人になり呼びかけを行ってきた会ですが、今回の発表は一般感染の症例が多く、日本のエイズ問題を象徴していると思われました。

旭川地区と北見地区で患者交流会を行いました。どちらも服薬状況や日常生活を聞き合いながら、交流を深めました。

六月には恒例の遺族交流会と医療講演会を札幌で開催し、一泊の交流会も楽しみました。

交流会を開催しました

東北支部

はばたき福祉事業団と大阪考える会の共同事務所として、仙台に東北支部が開設されてから三年目となります。

四月には、青森で患者と遺族が共に集う相談・交流会を開催し、二十五名が参加して交流を深めました。何をするにも、東京訴訟と大阪訴

訟、患者と遺族の別なく集まれるのが東北支部の特徴です。この特徴を生かした活動を今後も組み立てていきたいと思えます。

イベントの開催に向けて

中部支部

三月岐阜、四月静岡、また六月には名古屋で、医療講演会を行いました。最新のHIV治療や、カウンセリング、肝炎についてなど、内容も多岐にわたっています。また、遺族相談会を六月に名古屋で開催しました。

なお、一昨行われたチャリティコンサート第二弾企画を今年の十二月十七日に名古屋市民会館にて開催予定で、現在、実行委員会と協力して準備にあたっております。詳細が決まりましたらお知らせします。

情報発信に力を入れて

九州支部

信頼のおける第三者スタッフも加わり、九州支部の態勢直しが始まりました。患者数が限られていることなどから地方の医療現場の悩みも多のが現実。そこで昨年度以上に

医療講演会・相談会の実施に努めます。ニュースレターの発行など分かりやすい情報発信の強化、今なお心が癒されない遺族同士の交流の活性化も今年の課題。地元賛助会員への情報発信も思案中です。

会費の納入をお願いします

今年度の賛助会費の納入をお願いします。皆様の会費が私たちの活動を支えます。また、お知りあいの方にも私たちの活動についてお知らせいただければ幸いです。

*賛助会員数

一九九九年六月末現在
 学生 四二名
 個人 八〇七名
 法人 四二団体

●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い致します。



日本一周激励マラソン

JPC(日本患者・家族団体協議会)の主催により、日本一周難病患者激励マラソンが行われます。一人で四カ月間を走りぬく澤本さんは、草伏さんの闘病生活を描いた一人芝居「冬の銀河」を見たことがきっかけで、このマラソンを企画しました。各地で難病患者への理解を求める集会を開きながら北海道から沖縄まで走ります。出発は七月二十五日、稚内。

関連グッズの販売、伴走、車による伴走補助、集会への参加、ホームページ上の応援など、ご協力を募ります。お問い合わせは本部または北海道支部まで。

編集後記

原告団の最大の行事、原告団総会が終わりました。同時期には事業団の評議員会も開催されました。未来へ向けての提言という視点から発言することの難しさを感じます。アメリカでは幼い頃から討論の練習をするということ。上手に議論することを私達も学ばなくては… (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	名古屋市中区泉1-1-35 ハイエストク屋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