

第6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

薬害根絶フォーラム

小さな努力の積み重ねを

理事長 大平勝美

小さな努力の積み重ねが大きな力
になりつつあります。

サリドマイド・スモン・HIVなど薬害被害者団体は、それぞれが受けた悲惨な薬害の体験をふまえて、薬害根絶を訴えてきました。今年の夏、HIV訴訟原告団の要求で厚生省前に薬害根絶の「誓いの碑」が建立されたことも大きな契機になり、全国薬害被害者団体連絡協議会（サリドマイド、スモン二団体、東京・大阪両HIV、MMR（新三種混合ワクチン）被害、陣痛促進剤被害、CJDの八団体・事務局（東京都スモン基金）が結成されました。この結成を記念して、薬害被害の実態を広く社会に知ってもらうために、十月二十三日薬害根絶フォーラム「薬害被害の教訓が生かされているか」が東京で開催されました。

フォーラムでは、薬害根絶を実現させるためには、次代を担う子供たちに悲劇の歴史を伝え、薬害を生んだ背景

にあるものを学習できるようにする必要があります。必要があるのではないか、それが被害者も被害者も生み出すことのない社会づくりにつながるのではないか、という観点にたち、「学校教育」という側面から薬害根絶実現へのアプローチを試みました。会場には約百八十人も的一般参加者がつめかけ、関心の高さをうかがわれました。



かのように扱い、子供たちに薬害の真実を伝えようとしないうちに文部行政のあり方にも大きな疑問が投げかけられました。最後に薬害被害者団体が団体の枠を超えてひとつになり、「薬害根絶」の実現に向けて社会へ訴えるべく、第一歩を踏み出す声明を採択しました。

第二回医療被害・薬害救済制度確立連絡会

第二回連絡会が十月に東京で開催されました。前回よりも参加者・参加団体が増え、また国会議員や議員事務所からの参加もあったことは心強いことでした。

ヤコブ病訴訟弁護団の阿部哲二弁護士からは、薬害エイズと同じような経過をたどったヒト乾燥硬膜の問題について、全腎協の小関修氏からは、透析患者のB型肝炎感染事故について報告がありました。

また、医薬品副作用救済制度の現状とその問題点について報告がありました。当初の見込みよりも現在かなり低い割合の救済になっていることに対して、「行政に制度を有効に活用する力がなかったのではないか」などの指摘が会場からありました。

第一部では薬害被害者の代表者からの実態報告（HIVでは、当事業団の太平が報告）がされ、第二部では、薬害問題を学習するための施策を文部省に要望した報告を交え、薬害根絶と学校教育の問題点について講演が行われました。講演では、教科書に薬害が適切に掲載されていないばかりか、次第に薬害問題が風化していく傾向にあることが指摘されました。また大気汚染などの公害と医療に関わる薬害との違いを明確に示さず、あたかも両者を同じである

当日はテレビや新聞の取材も多数あり、社会的な関心も高まったと思います。当事業団は、被害者救済を積極的に推進するとともに、被害が二度と繰り返されることのないよう、再発防止に向けて、被害体験を通し社会に働きかけることも大切な目的としています。今回のフォーラムでは、原告団とともにHIV薬害被害の実態を訴えました。今後も悲惨な薬害事件の教訓が生かされるよう国の施策（厚生行政・文部行政）に働きかけていきたいと考えています。



医療者を対象とした研修事業から

薬害エイズ事件の和解を契機に設立されたエイズ治療・研究開発センター（ACC）では、最新のHIV治療や情報をより多くの医療者に提供するため、全国から研修生を受け入れています。その研修コースには、はばたき福祉事業団での研修も含まれています。昨年五月からスタートしたこの研修では、訴訟の提起から和解まで、ACC設立の経緯、

面下のものはそのままにしておこうという考えがありありと根づいているなどつくづく感じました。（中略）
地元では、他のものを吸収できない土地柄ではありますが、誤ったことを訂正し、正しい知識の普及・新しいものの提示にも努めていきたいと思えます。そうなれるよう私自身が頑張っていきたいと思えます。

医師

はばたき福祉事業団の説明などを行っており、海外からの研修生も含め、すでに百名を超える医師や看護婦が研修を受けました。研修生から寄せられた感想文の一部をご紹介します。

看護婦

皆さんの権利の確保、生き抜くための戦いとして、国を相手とした薬害エイズの裁判が行われ、そこでの和解からACCができ、また福祉の充実をはかるための一つに身体障害者認定があり、勝ち取られたものなんだということがよく分かりました。
和解に至るまで国は何もしてくれなかったという話を聞き、国は本当に困っている人のことは助けず、水

賛の思いが強い。さらにそれがACCにおける救済センター活動に結実した点は、貴団体を中心とし



た不断の努力と粘り強い交渉が報われた大きな成果であると思う。これで制度は整いつつある。しかし、中身はこれからのような気もする。私は大学病院に勤務するものでHIV患者はきわめて少ないものの、感染症を標榜しているにもかかわらず、現在まで、経緯を含めてHIVについては無知であった。恥ずかしいことではあるが、地方においては、また中央においても少なくとも数年前までは、それが現実ではな

いだろうか？日々、血液重症患者を次々と診療する毎日のなかで、最新のHIV治療を勉強する暇などないのが実状だと思ふ。私も医師のはしぐれとして、彼らの大変さほうがわれ、また彼らに大きな罪はないと思ふ。

医師

ともすれば特別な病気と見られがちなHIV感染症ですが、数ある病気のなかの一つです。実はこのような（ACCのような）中核的役割を持つ施設を必要とする疾患、患者さんは数多くあるように思います。はばたき福祉事業団の働きかけは、

福祉事業の、かなり理想に近い形だと思えます。すなわち今後の福祉活動のモデルになっていくように感じます。これからの活動に期待するとともに、私も日頃の診療にカツを入れて、がんばっていこうと思えます。

看護婦

あえて一つ注文させていたくださら、今後貴事業団が対象とする患者さんを、血友病感染ルートの方々のみでなく、他の感染ルートの方々にも広げる方策を講じていただきたいと存じます。確かに血友病感染ルートの方は一方的な被害者であり、他の感染ルートの方とは別かもしれませんが、同じHIV感染であるという一段上の視野に立ち、広く患者さん方の支援を行っていただければと存じます。

看護婦

このような事業団が存在し、救済活動を行っていることを知らない人は（私も知らなかったように）まだまだ多いのではないかと思います。もつと情報が広がり、応援してくださいと願うことを願っています。私にできることは、今回聞いたことを周囲に伝え、理解と支援を広げていくことだと思えました。

都市以外

の地方では、患者数も少なく、社会の目を気にして、悩んでいる患者さんもいます。地方にもボランティア団体や人権を守る組織はありますが、HIVの診療体制が全国統一に向け、ネットワーク化される一方で、こういった救済事業の発展することを願っています。

医師

日本におけるHIV感染が当初血友病等に対する血液製剤使用によって広まったことは知識としては知っていた。しかし、現在医師として働いているなかで、血友病の方と会ったことはこれまでなく、HIV感染者を数人診たことはあったが、いずれも性感染症としてのHIV感染であった。

今回、実質的にはじめて血友病に対する薬害としてのHIV感染の実態を教えていただき、単なるウイルス感染症の世界を超えた大きな問題がまだまだ残っていることを感じ



「誓いの碑」が建立されました

本部事務局 岩野友里

八月二十四日、厚生省正面玄関わきの敷地内に薬害根絶「誓いの碑」が建立されました。これは東京・大阪両HIV訴訟原告団が、二度とこのような悲惨な薬害を起してはならないという強い願いから、厚生省との十数回に及ぶ粘り強い交渉の末、ようやく実現したものです。

当日は昼過ぎから激しい雨が降りだすあいにくの天候でしたが、宮下創平厚生大臣が出席して午後一時から除幕式が行われました。雨が小降



りになったところを見計らって、原告団の代表が宮下大臣とともに幕を下ろすと、幅一メートル、高さ〇・七メートルの黒御影石に彫り込まれた「誓いの碑」が姿を現しました。厚生省内にこうした碑が建立されるというのは実に画期的なこと、原告団の二年にわたる活動が形になって結実した瞬間でした。その後、場所を厚生省本館内に移し竣工式が行われました。宮下大臣から式辞が述べられたあと、原告団の代表から「誓いの碑」への思いが語られました。

午後六時からは原告団主催による薬害根絶「誓いの碑」報告集会が、弁護士会館内の講堂「クレオ」で行われました。集会には全国から多数の原告が駆けつけ、また一緒に裁判を闘った弁護士や支援者、薬害被害者団体、国会議員など、二百名を越す出席者が詰めかける盛大な集会となりました。

開会の挨拶後、「誓いの碑」建立



の意義と歩みが読み上げられました。当初、原告団と厚生省の考えは真つ向から対立し一時は協議の場を持つことさえままならなくなったこと、しかし大臣交渉を突破口にして建立させたことなど、建立に向けての苦労が語られました。また、厚生省職員の自戒のためではなく、国民に対して薬害根絶を誓わせたことの意義は大きいと述べました。

その後、他の薬害被害者団体や元

厚生大臣菅直人氏からご挨拶をいただきました。また、薬害エイズ問題を支援してきたジャーナリストの櫻井よしこさんは、自身の薬害事件における闘いの思い出を交えながら、以前と変わらぬ厚生省の体質を批判し、薬害のない社会づくりを目指しましょうという激励の言葉で記念講演をしめくくりました。

照明が落ち、スクリーンに亡くなられた方々の原告番号と死亡年月日が写し出されると、闘病の苦しみやい

われなき差別を受けた被害者の言葉が、ナレ



元厚生大臣菅直人氏

「誓いの碑」を薬害根絶のための「自戒と監視」のシンボルとして機能させ、真相究明の徹底と薬害根絶のシステム構築が必要であること、それは国および製薬企業の責任によって成されるべきであることを訴えました。そして最後に、「被害者が連帯して闘えば薬害根絶は可能です」という力強い言葉で集会は締めくくられました。

ジャーナリスト 櫻井よしこさん



「ター」によって語られました。それは会場にいる全ての人の心を打つ内容で、この問題の大きさをあらためて痛感させられました。

各支部の活動から

来たる二〇〇〇年に向けて

九州支部

早いもので二〇〇〇年も目前です。八月宮崎・鹿児島で医療講演会・相談会を開催、地元先生の熱心な取り組みを感じると同時に、地元における患者同士の関係構築が急務だと痛感。十月三十日には湯布院に京都精華大学教授の野田正彰先生をお迎えして遺族交流会、日航機事故調査に携わった先生のお話に遺族としての思いの深さを再確認しました。拙い歩みですが、二〇〇〇年も皆様のお支えを得て地道な活動を継続したいと思います。

イベントの準備進む

中部支部

当事業団支援イベントの準備が進められています。主催の「薬害エイズチャリティー演劇実行委員会」(都竹正義委員長)は昨年三月のはばたき支援コンサートの実行委員とほぼ同じメンバー、今回は、薬害エイズ被害者や家族の悩みを知ってもらいたいと、感染者の高校生を主人公にしたオリジナル演劇「そら」を上演します。脚本は当事者からの聞き取りや意見を元に地元劇団の脚本家で作成してもらいました。地元新聞にも大きく取り上げられ、キャストオーディションには予想を大きく

上回る九十名近くが参加しました。公演は十二月十七日(金)六時半から名古屋市民会館中ホールで。お近くの賛助会員の皆様も、ぜひご観劇下さい。

医療講演会を開催して

東北支部

九月下旬、福島県にて医療講演会・相談会を開催しました。東北以外の県からも参加を得、「東北プロック拠点病院の取り組みについて」「HIV・血友病・C型肝炎の包括的医療」「障害認定及び障害年金について」の講演を聞き、治療やこれからの生活について貴重な事柄を得ました。

夜の交流会では、顔見知りも初めて会う人も、医療などの関係者も皆、話が弾み様々な話題が飛び交い、交流を深めることができました。(我々の元気の良さに驚いている医療関係者の方も……)

雇用をめぐる

北海道支部



看護学校で

被害者の熱い思いが、大学や看護学校などでの講演活動を次々と実現させています。貴重な

講義の時間を割いていただいた先生方に感謝致します。

十月には、東京医大の山元泰之先生を特別講演にお招きした第六回北海道HIV臨床懇話会が開催され、患者も参加しました。

翌週には竹中ナミ講演会を開催。竹中さんは、「障害者も納税者に」をテーマに、関西でエネルギー的な活動を展開されています。十一月には旭川で患者交流会を行いました。

ありがとうございます

HIV薬害被害者支援募金大分

大分保険協会が、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きました。たくさんの方からの心のこもった六十一万円のご寄付、ありがとうございました。引き続き頂戴いたします。



一九九九年秋 献血のお願い

日本は善意の献血で血液製剤の自給をめざしています。

この度日赤は、輸血血液や血液製剤のさらなる安全性の向上をはかり、HIV・HCV・HBVの遺伝子を確認するための核酸増幅検査(NAT)を導入しました。すでにこの検査が導入されていた血漿分画製剤に加えて、保存期間が限られる輸血血液にもこの検査が導入されたことで、万全に近い安全性が実現するという事です。

国が責任を持ち、安全で健全な国内自給体制・監視体制を確立するために、はばたき支援者の皆様にもぜひ献血、血液新法成立へのご協力をお願いします。

*賛助会員数

一九九九年十一月末現在
 学生 二七名(三七〇口数)
 個人 五四三名(七四七口数)
 法人 三一団体(七〇口数)

●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。

編集後記

柳沢桂子という生物学者がいる。二十数年もの間、ほとんど寝たきりの生活のなかで、執筆活動を続けてきた。あまりの全身の痛みで安楽死を考えた直後、新薬にめぐりあって奇跡的に回復した。人間の体の不思議さと驚異的な科学の力。HIVも近い将来には……

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 ハイエストウ屋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