

第8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

第二十四回WFH国際会議に参加して

カナダ・モントリオール(七月十六日～二十一日)

はばたき福祉事業団 理事長 大平 勝美

七月にカナダのモントリオールで開催されたWFH(世界血友病連盟)の会議に、はばたき福祉事業団から患者・弁護士・事務局員ら八人が参加しました。WFHについては、世界的な薬害エイズ感染から患者を救うことができなかつた、またその後の救済についても適切な対応がで



前列中央はWFH事務局長

きなかつたという指摘がされていま

か、またWFHはどう変わってきたのかを見極め、さらに患者・被害者として積極的に発言したいと考え参加しました。弁護士も同行するという物々しい視察一行は、大阪の患者・弁護士(六人)と合流し、WFHプ



中央は会議の議長キャスパー氏

ライアン・オマーニー会長(患者・アイルランド)、ルイ・ギボアアジア地域担当役員と懇談し、WFHの運営について意見交換を行いました。他国からの参加者との交流では、アジアを中心とした治療の現状や、HIV感染被害とその救済の問題に話題が集中しました。それぞれの関

心から参加を選んだ会議会場では、医療・社会支援・血液事業・新薬などの発表・討論等を聞き、またその場で発言を行いました。中国、インド、中米などでは、まだまだ血友病医療さえ満足に行われていない実情を知り、愕然とすることもありました。中国ではまだ患者会を組織することが



3人の中国人青年(奥)と

できない状態のなか、HIV感染者が満足な治療も受けずひっそりと亡くなっている

ことなども知りました。カナダのHIV感染被害者の四四％は既に亡くなっていること、血友病患者の死亡原因の多くはHIV感染によるものという情報もありました。医療については、C型肝炎(HCV)問題や整形外科的治療、フォンビレブランド病診断、遺伝子治療・インヒビター治療など、多くの発表がありました。欧米ではC型肝炎治療は積極的に行われていて、日本より四～五年進んだ治療を行っている印象を受けました。キャロル・キャスパー医師をはじめ、血友病専門医師や整形外科医師、肝炎専門医などは、血友病患者の経験を尊重して「患者さんの経験を勉強させていただき最善の医療を提供していく」と言われていました。はばたき福祉事業団としても、こうした患者参加型の医療をどんどん提起していきたいと考えました。

インターネットによる情報化社会の出現で国境のない交流ができてい

るなか、東北から電動車椅子に乗られた兄弟の患者さんが元気に参加されていました。はばたき福祉事業団や「考える会」からは若い患者が多く参加し、WFHそのものを見て国際交流を体験しました。独自に参加された日本の患者さんも交え、一日の終わりごとに報告会を持ち、感想や意見を交換しました。世界の様々な患者との交流を行いつつ、患者としての積極的にWFHに参加し、自分たちの医療環境と共に世界の医療環境をも良くしていこうという意見の一致が得られました。

なお、今回のWFH視察については、大阪「考える会」の花井十五代表や米国在住の同時通訳・コバヤシマサミさんにコーディネートをしていただきました。あらためてお礼申し上げます。

WFH(世界血友病連盟)報告特集

WFH国際会議 に出席して

T・I

七月十六日からカナダのモントリオールで開催されたWFH(世界血友病連盟)国際会議に出席しました。血友病という病気が、製剤を持つていかなければなりません。私は初めての海外旅行でしたので、運搬方法や出入国の際の不安がありました。無事に行ってくる事ができました。

会議には世界九十カ国三千五百人もの患者や医療関係者が出席していました。

私たちは会議のあいまに中国やマレーシアなどの他国の患者さんと話し合う機会がありました。中国では



右からWFH会長、コバヤシマサミ氏

都市部と田舎の治療の格差が激しく、問題であると言っていました。

マレーシアは日本と同じく血友病治療の負担はなく、また、サマーキャンなども広く行われているようです。

日本では血友病患者の約四〇%がHIVに感染してしまいました。しかしマレーシアでは四人の感染者がでた時点で非加熱製剤を回収したそうです。マレーシアでできたことが何故日本でできなかったのか、悔やまれるところです。

この会議では今まで面識のなかった日本の方や外国の方、通訳の方などたくさんの人に出会い、お話しすることができました。大変良い経験ができ、多くの思い出ができました。

世界の血友病 患者たちの現状

北海道支部 杉山 逸子

会議は連日八時三十分から五時三十分まで続きました。HIVやC型肝炎の治療に関する事、膝や足首の関節の治療に関する事、インヒビター、血友病の遺伝に関する事、開発国におけるWFHの援助プログラム、等々。また、最終日には、

血友病遺伝子治療の発表が相次ぎました。なかには、まだ結果は出てないがという前置きのついた発表もあり、各国の研究者の間では競って治療や研究が進められている様子が伝わってきました。

さらに、会議の合間や、また時には会議中にも、さまざまな国の代表や患者の方々とお会いする機会を設定していただきました。

最も印象的だったのは、ブライアンWFH会長との会談です。「カナダ・日本・アイルランドなどでは血友病の子供たちも良い生活を送り、良い教育を受けている。しかし、インド・アフリカ・ラテンアメリカなどでは成人になるチャンスを奪われている子供たちが大勢いる。血友病の人たちが世界中でどのような状況



に置かれているのかを知るべきである。WFHは専門家と専門家でない人が集まる場をつくっていく」という内容のことをまず話されました。

この原稿を書いているちょうど今、安部英氏に対して禁固三年の求刑が出たところですが、その安部氏がストックホルムの八三年WFH会議で出された「非加熱製剤の継続使用」という方針を日本に持ち帰ってから、日本の血友病患者にHIV感染被害が広がったという経緯があります。したがって、日本の血友病患者、特にHIV感染被害を受けた患者のWFHに対する感情には複雑なものがあります。その後、日本の全国患者会や地方の患者会は次々と崩壊していき、今も回復していません。今回、東京・大阪の弁護士がこの会議に参加したのも、日本の今後の血液行政を何とか正常な形にしたいと考えてのことでした。

ブライアン氏は私たちの懸念に対して、「八三年のWFHとは大きく変わっている。HIVは重大な問題だが、すべての血友病患者に益となる組織が必要」と語りました。

この会議には血液製剤を販売しているあらゆる製薬企業の参加がありました。それぞれのブースには無料のグッズが大量に置かれ、初日には食べ物やお酒が参加者に振る舞われ

ました。会場には電子メールやインターネットが無料で使えるパソコンが数十台置かれていました。こうしてあふれるほどの資金を企業が提供することに對する私たちの懸念に対して、ブライアン氏は「業界からファンドがきているのは事実だが、企業のアプローチに従うのではなく、WFHの提案を実現するために使われる」と答えました。

WFHには多々問題もあり、過去の経緯もまだ清算されていないことは確かですが、ブライアン氏をはじめとして他の国の方々が口を揃えて強調された「アジアでのリーダーシップと責任」という言葉に、私たちもまじめに向き合わなければならぬと感じました。とにかくブライアン氏との会談は日本人参加者のなかに風を巻き起こし、追い立てられるようにして今後の日本の患者会はどういう立場をとっていくべきかについて話し合いの機会をもちました。

もちろん、この場で結論を出すべきでも出せるものでもありませんが、何らかの行動を起こさなければという気持ちは一致していたと思います。二年後の会議はスペインのセビリヤで開催されます。皆でかけていきましょう。その前に、まずは何よりも英語を勉強しなくては。

WFHに参加して

丸井 秀斗

はばたき福祉事業団九州支部の事務局長の職に就いて約三ヶ月。モントリオールは私の「世界デビュー」の場となりました。今回WFHの会場ではケアやサポートに関するセッションを中心に聴きましたが、世界各地で様々な取り組みがなされている様子を垣間見ることができ、大いに勉強になりました。

しかし同時に、患者本人とその家族を取り巻く環境について私が理解した範囲では、海外では「患者会」や「サマーキャンプ」の場において患者本人の自立などについて積極的に活動している様子が伺えたのに対して、日本ではこのような活動があまり目立っていないような気がします。日本では「血友病IIエイズ」と思っている方は少なくないようであり、そのような環境の中で過剰にしている血友病患者やその家族（特に子ども達やその両親）は、限られた情報や知識の中で暗闇の中をさまよっているのではないかと、不安を覚えます。彼らに光を与えるために私たちができる事を、今一度考え直すことができていくような気がします。

「安部裁判」を傍聴して

はばたき福祉事業団 岩野 友里

七月二十六日、業務上過失致死罪で告訴された安部英被告に対する論告求刑公判が、東京地方裁判所で開かれました。

論告では、血友病の権威である安部被告の責任が厳しく問われました。危険な非加熱製剤からクリオ製剤へ戻すように進言されたものの、自らのメンツにこだわるあまり、脅しにも似た言葉で周囲に圧力をかけ、その結果、血友病医療のあるべき適正な医療水準の形成を阻害し、感染を広げてしまったこと、製薬メーカーから海外への渡航費用や各種寄附金として一億円を超える金銭を受け取るなど金銭的癒着関係があったことなども明らかにされました。検察側の厳しい論告要旨ではありましたが、求刑は禁固三年。「刑が軽すぎて」。子供より五十年も生きていく安部被告に三年って、いったい何なんだろうと思つた。被害者の遺族は記者会見でこう述べていました。

安部被告は体調不良等を理由に被告人質問を拒否しました。しかし、長時間にわたった論告の間中、分厚

国際エイズ会議に参加して

肌で感じる学会

東京大学 健康社会学 関 由起子

遠く南アフリカのダーバンで行われた第十三回国際エイズ会議に、一九九八年に行つた「非加熱血液製剤によるHIV感染被害者の健康・医療・生活・福祉に関する総合基礎調



右が筆者

となる事実―それはつまり薬害エイズ事件の隠され続けた真実―を、被告自らの口から証言してしまふ恐れがあったからだと言われています。そうした安部被告側の狡猾なやり方に激しい怒りを覚えます。判決は来年三月二十八日に下される予定です。

安全な血液製剤を確保するために皆様からの献血のご協力をお願い致します。

発表いたしました。いずれもポスターでの発表で、そのうちの「Problems on notifications and explanations to medically induced HIV patients in Japan」は、口頭でも概要を発表致しました。その発表は、当初、アメリカ、セネガル、そして日本から来た三人で、倫理に関する問題を口頭で三十分間議論する予定でしたが、アメリカとセネガルの二名が欠席し、日本からの発表のみとなるアクシデントはありましたが、心優しい座長のおかげで、フロアと良い議論が行えました。患者に告知しないという風土を、他の国の人には「日本の習慣・文化」と捉え、薬害HIV感染被害者に告知を行わなかった事態を、「倫理問題」と捉えるべきか否かについて、議論がありました。また、「そもそもHIVが混入した血液製剤を輸出したアメリカの製薬会社に、倫理的な問題がある」との発言がアフリカの女性からあり、製薬会社への利益追求に関する反発がこの発表でも、また他のセッションでも見られました。また、オーストラリアからいらした、血友病のパートナーをHIV感染で亡くした家族の方が、これらの研究に非常に興味を持っておられました。お会いすることは出来ませんが、その後メールで連絡を取り

「Current health status and healthrelated behaviors of medically induced HIV patients in Japan」(発表者 井上洋士 東京大学医学系研究科 健康社会学)、「Problems on notifications and explanations to medically induced HIV patients in Japan」(発表者 関 由起子 東京大学医学系研究科 健康社会学)の三報を

調査研究事業の成果： 研究書としていよいよ出版へ

調査研究事業担当 瀬戸 信一郎

はばたき福祉事業団では、東京大学健康社会学教室（山崎喜比古助教授）の全面的な協力を頂きながら、一九九八年「患者対象総合基礎調査」を実施、その成果は同年十二月の「非加熱血液製剤によるHIV感染被害者の健康・医療・生活・福祉に関する総合基礎調査報告書」にまとめられ、その一端を日本エイズ学会で発表しました。その後も機会を捉えて研究発表・論文発表を行い、各界の専門家・研究者から注目を浴び反響を頂いてきました。報告書内容に基づいた政策提言・事業展開も考えてきました。その一方で、「報告書」は学術性が高く（だからこそ本格的な研究として高い評価を頂いたのですが）とつきにくい面もなきにしもあらず、当初から当事者の目から「語り直す」必要性を感じていました。

その後次々に生じる課題への対応に追われ、担当者の体調などで先延ばしになっていましたが、今春当事者側原稿の書き起こしも含め、研究者側原稿も新たに書き下

ろして、薬害HIV被害実態に迫り医療・福祉面での対応を考える上で基本書となるハンデいな本を作り、出版しようというプロジェクトが本格始動しました。時あたかも、調査研究事業の生みの親と言うべき、当事者団の前常務理事・監査を務めたM氏が、長い闘病生活の末、亡くなりました。担当者としては、彼の熱い魂に叱咤激励されたような気がしています。八月現在三万字近い当事者側原稿はほぼ完成、研究者側原稿の完成を待っているところです。

そもそも今回の調査は、企画立案段階から当事者が作業に加わるという「参加型アクションリサーチ」というユニークな手法を取ってきました。今度書籍出版においてもできるだけ当事者側の分析を生かすことを標榜しており、被害者の原稿をちりばめた「当事者参加型」のユニークな本になりそうです。完成は来年始めにずれこみそうですが、山崎先生始め研究者も燃えています。全国の皆様もご期待ください！

合いました。彼女は大学院生で、オーストラリアでHIV感染した血友病患者さんの研究を、社会科学的な側面から行いたいと希望しているようです。このようなうれしい出会いもありました。

HIV/AIDS問題を世界的な視野で捉えると、薬害によるHIV感染者の問題は非常に小さな問題と思われがちです。しかし、そこには製薬会社や薬品使用に関する不変的な問題が含まれていると思われま

す。少々治安面で不安があったアフリカでの学会でしたが、アフリカを中心とした世界的な問題としてのHIV/AIDS問題を肌で感じる事ができる、貴重な学会でした。

薬害根絶の日

平成十一年八月二十四日に厚生省の玄閣脇に「誓いの碑」が建立されました。その碑には、「医薬品による悲惨な被害を再び発生させない。安全性、有効性の確保に最善の努力を重ねる」という言葉が刻まれています。しかし、今も薬害は繰り返して起っています。被害を再び発生させないよう最善の努力を重ねるとの誓いは、何だったのでしょうか？

そこで、八月二十四日を「薬害根絶の日」と名づけて、HIV、スモ



碑の前で

ン、サリドマイドなどの被害者の代表が、碑の前で、津島雄一厚生大臣に対して「患者の権利法」の確立を求め、この日を「薬害根絶の日」と制定することなどの要請をいたしました。

また、夜の市民集会「薬害のない二十一世紀を」には約二百五十名もの参加があり、大盛況のうちに幕を閉じました。

あらためて薬害根絶「誓いの碑」建立の意義を感じさせられる八月二十四日でした。

「そら」贈呈式

昨年十二月十七日に行われた薬害エイズチャリティー公演「そら」の収益金の贈呈式が、四月二十九日に名古屋で行われました。若い世代を

中心に千二百人を超える観客が詰め掛けたこの公演では、百七十六万六千九百三十六円もの売上があり、その全額がはばたき福祉事業団に寄付されました。また、この公演を主催した薬害エイズチャリティーイベント実行委員会からは、記念品として置時計もいただきました。置時計は事務所の入り口の棚に置かれており、来訪されるお客さまにもたいへん好評。当日は実行委員会も開かれ、今後とはばたきを支援して欲しいという雰囲気があふれていました。

実行委員やキャストの皆さま、そして何よりも当日の公演をご覧いただいた観客の皆様、本当にありがとうございました。この場をかりてあらためてお礼申し上げます。



平成11年度収支決算書

平成11年4月～平成12年3月

収入の部

(単位:円)

科 目	予 算 額	決 算 額	差 異
賛 助 会 費 収 入	2,500,000	1,357,930	1,142,070
遺族等相談事業補助金収入	31,010,000	28,278,500	2,731,500
寄 付 金 収 入	6,000,000	1,131,503	4,868,497
抛 出 金 取 崩 収 入	32,842,000	25,965,824	6,876,176
雑 収 入	500,000	563,826	△ 63,826
繰 越 収 支 差 額	9,298,000	9,297,731	269
収 入 合 計	82,150,000	66,595,314	15,554,686

支出の部

(単位:円)

科 目	予 算 額	決 算 額	差 異
調 査 研 究 事 業	4,000,000	801,260	3,198,740
患者調査フォローアップ事業	2,220,000	801,260	1,398,740
遺 族 調 査 準 備 事 業	1,800,000	0	1,800,000
医 療 対 策 事 業	4,890,000	557,590	4,332,410
治 療 検 診 事 業	853,000	177,130	675,870
フ ォ ロ ー ア ッ プ 事 業	1,247,000	244,040	1,002,960
医療相談会・医療講演会費	1,425,000	0	1,425,000
医療顧問班・医療研究会	500,000	0	500,000
医 療 情 報 活 動 費	865,000	136,420	728,580
相 談 事 業	35,010,000	30,351,308	4,658,692
事 務 所 相 談	19,600,000	19,622,975	△ 22,975
訪 問 相 談	2,000,000	689,386	1,310,614
遺 族 相 談 会	4,000,000	2,407,266	1,592,734
地 方 相 談 会	3,610,000	4,206,904	△ 596,904
相 談 員 研 修	1,800,000	1,535,407	264,593
遺族相談会交通費補助	4,000,000	1,889,370	2,110,630
被 害 者 福 祉 援 護 事 業	1,720,000	422,681	1,297,319
患者家族宿泊施設運営事業	720,000	422,681	297,319
支 部 役 員 研 修 会	1,000,000	0	1,000,000
教 育 啓 発 事 業	2,785,000	600,560	2,184,440
学会・会議参加費資料作成費	185,000	39,810	145,190
賛 助 会 員 交 流 会	500,000	770	499,230
講 演 会 事 業 費	250,000	770	249,230
パンフレット作成費	500,000	0	500,000
機 関 紙 費	800,000	559,210	240,790
賛 助 会 員 募 集 事 業	200,000	0	200,000
被 害 者 勉 強 会	250,000	0	250,000
図 書 購 入 費	100,000	0	100,000
管 理 運 営 費	33,365,000	25,394,673	7,970,327
会 議 費	2,828,000	2,428,195	399,805
事 務 局 研 修	800,000	0	800,000
本 部 ・ 支 部 運 営 費	7,130,000	3,833,911	3,296,089
人 件 費	16,400,000	14,814,498	1,585,502
事 務 所 維 持 費	6,207,000	4,318,069	1,888,931
特 別 支 出	380,000	1,677,087	△ 1,297,087
当 期 支 出 合 計	82,150,000	59,805,159	22,344,841
次 期 繰 越 収 支 差 額	0	6,790,155	△ 6,790,155

各支部の活動から

講演会・遺族会を中心に

九州支部

今春より事務局員一名が職務に復帰し、五名体制で諸問題の対応にあたっていきます。去る五月には原告団総会後に今年度一回目の医療講演会と九州遺族会を開催。六月には約一年ぶりとなる支部ニュースレターを発行するなど、支部としての活動実績を着実に積み重ねています。今後十月に熊本県水俣市で九州遺族会を、来年一月に長崎県諫早市で医療講演会を計画していますので、引き続きご支援ご協力の程よろしくお願いたします。

仲間の遺志を受け継いで

中部支部

六月に医療講演会を開催し、最新のHIV治療について専門的なお話をさせていただきました。また、当日は交流会も行い、被害者同士がより親しくなる機会となりました。

また、九月には一泊の交流会も企画しています。古くから活動されてきた方が亡くなったりとショックなこともあります。彼らの思いを受け継いで、はばたきの活動をさらに充実させていこうと考えています。

患者交流を

東北支部

早くも今年ももう半年以上が過ぎ、東北でも暑い日が続いています。皆様も暑さに負けずお過ごしでしょうか。

支部では、新たに会計と機関誌編集のお手伝いをしてくれるスタッフを迎え、より充実した事務局体制を築きつつあります。その勢いにつれて各地で医療講演会や交流会を開催し、まだ残る多くの地域固有の問題を患者同士で話し合い、また楽しく語らい交流を深めたいと考えています。皆様の変わらぬご支援を！

お花をお持ちして

北海道支部

六月には原告団総会を開き、その後毎年恒例となっている医療講演会を開催しました。今年には北大医学部第二内科の小泉先生においでいただきました。

誓いの碑が建立された八月二十四日に、全国の遺族に本部からお花をお送りしました。支部では、できる限り直接お持ちしたいと考え、何軒かのお宅を訪問しました。亡くなった方の思い出をたくさんお聞きする大変良い機会になりました。

会費の納入をお願いします

振り込み用紙を同封致しますので、今年度の賛助会費の振り込みをお願い致します。皆様の会費が私たちの活動を支えます。また、お知合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

二〇〇〇年八月末現在
 学生 三三名(四四口数)
 個人 五六一名(七八七口数)
 法人 三四団体(七三口数)

献花によせて

薬害根絶「誓いの碑」建立の八月二十四日を、薬害被害者団体では「薬害根絶の日」と名づけた。厚生省を始めとする行政、医薬品企業、医療者の方々へ被害者の悲痛な叫びがいつも届くようにという願いをこめています。この日、はばたき福祉事業団では東京HIV訴訟原告の遺族二百六十名の方々へ、お花をおくらせていただきました。

平成12年度予算 (単位:千円)

収入の部	
賛助会費収入	3,000
遺族等相談事業補助金収入	32,540
寄付金収入	6,000
拠出金取崩収入	32,474
基本財産利息収入	200
保有拠出金利息収入	1,800
雑収	480
繰越収支差額	6,791
収入合計	83,285
支出の部	
調査研究事業	3,500
医療対策事業	3,600
相談事業	37,340
被害者福祉援護事業	1,620
教育啓発事業	3,250
管理運営費	33,975
支出合計	83,285

最愛のご親族を薬害工イデ奪われた悲しみは慰めようありませんが、二度と悲惨な被害を繰り返させないため、また同じ被害者からの気持ちとして献花をいたしました。遺族の方からは、「誓いの碑」を額に入れて飾ってあるとの便りもいただいています。

●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)

- 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

国内で出会うことのない血友病患者者にカナダで出会い、日本の患者会の今後について外国の地で話し合うことの奇妙さ。

血友病患者とその患者会にとって、この十数年は長くつらい期間でした。ようやく少し明るい光が……
 (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