

第14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
<http://www.habataki.gr.jp/>



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

3・29和解7周年記念集会 開催

犠牲になった仲間たちに追悼の意をこめ

参加者全員で献花を行います

被告国・製薬企業が全面的に責任を認めた歴史的な和解から、今年三月二十九日で七年を迎えます。この和解成立によりACCを核とするHIV診療体制が確立され、恒久対策が進み、多くの被害患者の命が救われました。

しかし、その和解成立を勝ち取るまでの間に犠牲になった被害者の数は少なくありません。また最近ではC型肝炎との重複感染の問題が深刻化し、肝硬変、肝がんで亡くなる方も増えてきています。現在までに実に五三〇名を超える被害者が命を奪われました。

このたび、薬害エイズ和解七周年を迎えるにあたり、「薬害エイズ裁判和解七周年記念集会」——亡くなった人々への追悼と再発防止への決意を新たに——を開催することになりました。犠牲になった仲間たちを偲び、追悼の意をこめて黙祷、献花を行い、またこうした悲劇が二度と

起こることがないように薬害の再発防止の決意を新たにしたいと考えております。三月二十九日、午後一時三〇分からホテルニューオータニ東京「舞の間」にて行います。

昨年の四月にも和解六周年記念集会を行いました。急な呼びかけにもかかわらず多数の参加者が集ま

り、犠牲になった仲間たちの原告番号がスクリーンに映し出されるなか、参加者全員で献花をしました。また、ちょうどこのときに国会で審議中だった血液新法への提言も行われ、法案成立への大きなインパクトともなりました。

今回の記念集会には、坂口力厚生労働大臣も出席されることになって

おり、大臣からは献花とご挨拶をいただくことになっていきます。一時は選挙応援のため出席を見合わせる旨の連絡がありました。家西悟衆議院議員の国会での激しい追及もあり、出席が決定しました。

また今回の集会では、二年前からスタートした「遺族の被害実態調査」の報告を研究者の方からいただきます。追悼の意をこめた記念集会は今年で二回目になりますが、昨年以上に多くの方に参加していただければと思います。

なお、主催者側でも生花を用意いたしますが、ご参加いただける皆様もお持ちいただけたら嬉しく思います。



昨年の集会の様子

薬害エイズ裁判 和解7周年 記念集会

「亡くなった人々への追悼と再発防止の決意を新たに」
日時：平成15年3月29日(土)
13時から15時30分(開演：12時30分)
会場：ホテルニューオータニ東京 舞の間

被告国、製薬企業が全面的に責任を認めた歴史的な和解から、今年3月29日で7年になります。和解が成立したこの日、犠牲になった仲間たちを偲び、追悼の意をこめて黙祷、献花を行います。またこうした悲劇が二度と起こることがないように薬害の再発防止への決意を新たにするために、「和解七周年記念集会」を開催いたします。

この集会には、坂口力厚生労働大臣もご出席し、献花をされる予定です。なお、主催者側でも生花をご用意いたします。ご参加いただける皆様からもお持ちいただくことを歓迎いたします。

プログラム

1. 開会 黙祷	5. 厚生労働大臣挨拶(予定)	9. 参議院から
2. 献花	6. 大田実徳の講演(予定)	10. 生花献花(予定)
3. 厚生労働大臣挨拶	7. 裁判長文書朗読(予定)	11. 追悼と決意
4. 参議院から	8. 参議院から	12. 閉会

主催：東京HIV訴訟原告団/弁護団
大阪HIV訴訟原告団/弁護団
後援：はばたき福祉事業団/ボランティア/医師と人権
連絡先：はばたき福祉事業団 TEL:03-5228-1200

血友病遺伝子治療研究発表 報告

血友病治療の変革を目指して

はばたき福祉事業団 理事長 大平 勝美

新年早々の一月二十五日、東京において「血友病の治療とその合併症の克服に関する研究班」の平成十四年度班会議が開催されました(患者・家族一六人が参加)。

この研究班は、主に厚生労働省工イZ対策研究事業で血友病の遺伝子治療に取り組んでいる研究者や専門医の方々と構成されています。主任研究者は自治医科大学・分子病態研究部の坂田洋一先生です。

血友病治療は不足している凝固因子を血液由来のもの、あるいは遺伝子組換えにより補充することに止まっています。この補充療法には、輸血、クリオ製剤、非加熱濃縮製剤、ウイルス不活化処理製剤、遺伝子組換え製剤などが使われてきていますが、これは生涯続くものでその拘束性・感染症や副作用のリスク・医療

経済上の負担が消えません。

世界中で研究が進められている遺伝子治療は、患者にとってより負担が少なく、また血友病の治療に近づくことも目指しており、日本でもこの研究が始まったところです。日本の遺伝子治療の研究は欧米に遅れること十年ということですが、今回の研究会では、凝固因子発現に関与する遺伝子を、ベクター(運搬ウイルス)を使つて送り込む遺伝子治療や、自

分の肝臓の一部を取り出して正常な遺伝子を埋め込みまた自己の肝臓に戻す部分肝移植など、大変興味深い研究発表がありました。

血友病Aの第Ⅷ因子に関連する遺伝子は遺伝子量が大きいため、二つに切り分けて運搬しますが、それに比べ血友病Bの第Ⅸ因子に関連する遺伝子は小さくて運搬しやすいとの

ことです。最近ではこうした研究に関する議論も盛んにされるようになってきます。研究の進展としては、霊長類系(カニクイザルなど)での実験に入っているところですが、血友病Bについては海外では治験報告も出ているようです。

血友病の遺伝子治療については、治療に至らなくても、凝固因子の発現が上昇し、凝固因子量が数パーセント上がつて症度が軽くなること特徴的に見られ、患者QOLの改善につながることを期待されます。日本の研究は始まったばかりですが、補充療法に頼るだけでなく、リスクを明らかにした上で、患者が病気が開放される新たな研究を国を挙げて進めてもらいたいと考えます。そのためにもこの研究班がより拡充されるよう、患者の立場からも応援し

ていきたいと思えます。

研究発表の最後に、患者代表(はばたき福祉事業団理事・仁科豊)からの挨拶もありました。なお、当日のプログラムは次の通りです。

- 一、HIV vector, AAV vectorを用いた血友病遺伝子治療の基礎的検討(自治医科大学 坂田洋一 先生ら)
- 二、VVベクターの血清型と血友病遺伝子治療における有用性の検討(自治医科大学 小澤 敬也 先生ら)
- 三、血友病犬の自己肝温存生体部分肝移植と第3世代レンチウイルスを用いた血友病A遺伝子治療(奈良県立医科大学 吉岡章 先生ら)
- 四、SIVベクターデザインの改良による感染能および遺伝子
- 五、AAV1ベクターを用いたWPREの血友病遺伝子発現効果の検討(東京医科大学 新井盛夫 先生ら)
- 六、血友病治療のための新しい遺伝子導入法の開発(自治医科大学 小林英司 先生)
- 七、血友病の遺伝子治療法におけるレトロウイルスベクターの開発のための霊長類実験系の確立に関する基礎研究(東京大学医科学研究所 北村義浩 先生)



班会議

参加した血友病患者の声

遺伝子治療の研究 発表会に出席して

喜納 稔

はばたき福祉事業団からご案内をいただき、血友病の遺伝子治療の研究発表会に出席しました。

私自身は血友病Aであり、使用している血液製剤が遺伝子組換えによるものということもあって、血友病の根治療法である遺伝子治療には前から大きな関心がありました。

遺伝子工学の進歩の早さなどから、血友病の遺伝子治療も多少は期待できるのではないかと考えつつ、会場に入りましたが、諸先生の発表をお聞きしてこんなにも研究が進んでいるのかと驚きました。

発表の内容は遺伝子の操作など専門的で、素人の私には理解しにくいところも多くありましたが、一口に血友病の遺伝子治療といってもいろいろのアプローチがあって、研究機関ごとにそれぞれ特色のある研究開

発がなされているという状況がよく理解できました。

さすがに異常遺伝子そのものを直接修復するという方法の具体的な報告はありませんでしたが、ベクターウイルスを感染させる方法、正常肝細胞を生着させる方法などにおいて多くの改良が進められていました。

動物実験においても、早くも「サル」を使つての研究までされているとの状況に驚きました。実験動物たちに感謝の気持ちがわいてくる発表もお聞かせいただきました。

子供のころから、身体各所からの出血で苦しめられてきている自身、いや血友病の体質で生まれてきた者であれば、だれでも血友病の根治療法が確立されることは最大の望みです。

三年後に実用化されることを目途に研究開発を進めていきたい、という座長の先生のお言葉には、期待で胸が騒ぎました。

このような発表をお聞きし、状況を理解したからには、少なくともあと三年はなにがなんでも生き延びて、「いろいろ用意された血友病の根治療法」から一番自分にあつた治療法を選んで治療をお願いしたい、出来れば遺伝子治療第一号になれば、などと思いつつ帰路につきました。

血友病の遺伝子治療、根治療法について、日夜ご研究に励んでおられます先生方に心からお礼申し上げるとともに、一日も早く治療法を確立していただけるようお願い申し上げます。

血友病の遺伝子治療、根治療法について、日夜ご研究に励んでおられます先生方に心からお礼申し上げるとともに、一日も早く治療法を確立していただけるようお願い申し上げます。

薬害肝炎訴訟第一回口頭弁論

「被害隠し」

との指摘も

血液製剤「フィブリノゲン」等の投与によりC型肝炎ウイルスに感染した患者が昨年十月二十一日、国と製薬企業に対して訴訟を起こしました。

血液製剤によるC型肝炎ウイルスの感染者は全国に一人以上と推定されています。また薬害HIV感染被害者の多くがC型肝炎に感染しており、ここ数年C型肝炎で亡くなる被害者が増えているという現実もあり、はばたきとしても大きな関心を寄せています。

二月二十六日には薬害肝炎訴訟の第一回口頭弁論が始まり、この日は原告側の意見陳述が行われました。

肝炎感染の危険性が大きいにもかかわらず、アメリカで一九七七年に承認が取り消されたフィブリノゲン製剤が日本では八三年まで製造販売され、しかも産科出血などの後天性の疾患には有用性が認められないことを主張。感染リスクが判明していな

がら被害調査を行つてこなかった被告の国・企業には被害隠しの疑いがあるという厳しい指摘がありました。

さらに二人の原告が証言台に立ち、困難な日常生活や高額な治療費、就職に対する不安などを裁判官に訴えました。「私の人生のすべてを狂わされてしまった。被害者の言葉に真摯に耳を傾けていた裁判官の心に、この一言は非常に強く印象づけられたことでしょう。」

なお、第二回以降の弁論期日は以下のとおりです。ぜひ傍聴に参加してください。

- 第二回 四月二十四日午後二時
 - 第三回 六月二十四日午後三時
 - 第四回 八月二十六日午後三時
 - 第五回 十月二十八日午後三時
 - 第六回 十二月十六日午後三時
- 場所はすべて東京地裁一〇三号法廷です。

薬害エイズ裁判史

出版記念の集い



昨年刊行された東京HIV訴訟の闘いの記録集『薬害エイズ裁判史』の出版を記念して、一月三十一日、赤坂プリンスホテルで「薬害エイズ裁判史 出版記念の集い」が行われ

昨日は、被害者をはじめ、薬害エイズ事件に関わった国会議員、支援者らが駆けつけ、自らの活動を振り返りながらお祝いの言葉を述べました。

た。もちろん、東京HIV訴訟弁護団の方々も多数参加され、一緒に裁判を闘った懐かしい仲間たちと旧交を温める光景があちこちで見られました。

本書は全五巻で各巻八〇〇〇円（二巻のみ六〇〇〇円）で販売しております。購入を希望される方は発行所の日本評論社にお問い合わせください。また、はばたき福祉事業団でも受け付けております。

サリドマイド

以前薬害事件を引き起こしたサリドマイドが、血液のがんの多発性骨髄腫に効果があり、実際に使用されているということで注目を集めています。サリドマイドは日本では承認されていませんが、医師や患者が海外から個人輸入をして使用しており、薬害の再発の恐れが懸念されています。

薬害サリドマイド被害者をつくる団体「いしずえ」では、こうした現状に危機感を抱き、二月十六日(日)、サリドマイドシンポジウム「医療消費者の権利と安全確保の観点から今後を考える」を開催しました。このシンポジウムにはサリドマイド被害者のほか、多発性骨髄腫の患者、臨床の現場で実際にサリドマイドを使用している医師らが参加しました。

サリドマイドは多発性骨髄腫の三〇％に効果があり、またパーチエット病やクロールン病などの病気にも効くとの報告がありました。

しかし一方で、血栓症を避けることができません。また、元製薬企業研究員が無許

可でサリドマイドを製造し薬事法違反に問われたという事件もありました。

サリドマイドは悲惨な薬害を生み、多くの被害者を出した危険な薬ですが、多発性骨髄腫で苦しむ患者の治療に効果をあげているという現実もあります。アメリカでは、S・T・E・P・Sという厳格な管理プログラムの下に使用が許可されていますが、日本でもこうした管理方法や安全対策を早期に確立することが必要でしょう。

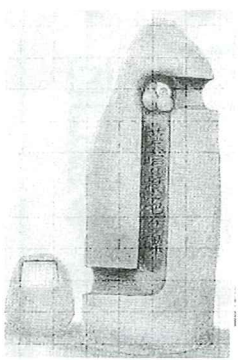


ヤコブ病

「祈念碑」

薬害ヤコブ病の全面解決をはかる「和解確認書」調印から、三月二十五日で一周年を迎えます。

薬害ヤコブ病患者家族の会と薬害ヤコブ病被害者弁護団全国連絡会議は、薬害ヤコブ病のような悲惨な薬害が二度と繰り返されることのないようにという被害者の切なる願いを込めた「祈念碑」（薬害根絶の碑）を、薬害ヤコブ病最初の提訴地・滋賀県大津市に建立することになりました。その除幕式が、三月二十三日(日)午前一一時から、滋賀県大津市内の琵琶湖のほとりにある遊びの森S公園内で行われます。「祈念碑」の中央に刻まれる「薬害根絶の碑」の文字は、「和解確認書」に調印した坂口力厚生労働大臣自らが書いたものが使われるとのことだ。



献血を推進し、健全な血液 政策を推進させましょう

はばたき福祉事業団 理事長 大平 勝美

献血推進全国協議会は、献血推進に携わる全国の主な関係者が献血思想の普及や運動を推進することを目的として、団体・個人を会員に二〇〇二年三月二十三日に発足しました。国外の売血に依存しない善意の献血による安全な血液製剤の国内自給達成をめざしています。

八〇年代に発生した米国由来の非加熱濃縮凝固因子製剤による薬害工イブ問題、二〇〇一年に起きた輸入遺伝子組み替え製剤の製造上のトラブルから輸入が停滞した事件は今も私たちの記憶に新しいものです。献血者に多大な負担をかけるこれまでの血液事業の抜本的見直しと、国内自給の確立をめざして全国協議会が組織化されました。

〇〇二年十二月十一日に発会式が開催されました。

今後、献血推進全国協議会、献血推進議員連盟が、献血を国家的事業と位置付け、内閣総理大臣を本部長として献血推進を更に発展していただけるものと思います。薬害工イブ事件のような悲惨な事態が二度と起きないように取り組んでいただけるものと確信しております。

また、献血に基づく全ての血液製剤の国内自給達成に向け、献血推進運動の普及やその他の施策について国政の場から検討する超党派の「献血推進議員連盟（四〇人・衆議院議員二三人、参議院議員一七人）」が二

櫻井裁判

ジャーナリストの櫻井よしこさんが安部英元帝京大学副学長に名誉毀損で訴えられていた裁判の控訴審が開かれました。裁判長は判決の中で櫻井さんの著書の記述について、真実であると信じる相当な理由がある

とは言えない」と述べ、一審判決を変更し、櫻井さんの逆転敗訴の判決を言い渡しました。裁判後、櫻井さんは「ジャーナリズムを全否定し、

また被害者の痛みを無視した判決」と憤り、上告することを決意。櫻井裁判は最高裁の法廷で争われることになりました。

HIV診療の現状と進歩

「治療の現状と新しい治療法」

和解で約束された、恒久対策の重要な項目である医療体制整備などについて、厚生労働科学研究の工イブ対策研究事業で、さまざまな研究班が組織され、その研究の中でさまざまな対応が取られています。

今年度は、多くの研究班がまとめた年度を迎えており、それに伴って各地で研究成果発表会が行われています。

たとえば、「HIV感染症の治療に関する研究（主任研究者…岡慎一先生（ACC））の研究報告会」「HIV診療の現状と進歩」が、札幌、東京、熊本で行われており、そこでは、HIV治療の現状、将来の治療方針などについて、それぞれの研究テーマを医師等が発表します。

また、「HIV感染症の医療体制に関する研究（主任研究者…白坂琢

磨先生（国立大阪病院）、「HIVの検査法と検査体制を確立するための研究（主任研究者…今井光信先生（神奈川県衛生研究所）」、「HIV感染症の動向と予防介入に関する社会疫学的研究（主任研究者…木原正博先生（京大））」の三班合同の発表会も京都で行われました。このうち、白坂先生の研究班はブロック拠点病院体制整備についての研究班であり、各地ブロック拠点病院などから現状の問題点や研究成果についての活発な討議が行われました。

また、別の記事でも紹介しております。「血友病の治療とその合併症の克服に関する研究（主任研究者…坂田洋一先生（自治医科大学））」も、工イブ対策研究事業の一環で取り組まれております。

各支部の活動から

控訴審勉強会

北海道支部

二月には旭川で医療講演会・交流会を行いました。「慢性肝炎の食事療法」を旭川医大の斉藤栄養士さんから、また「C型肝炎」については市立旭川病院の三宅先生からお話を伺いました。C型肝炎は患者にとって切実な問題であり、実りの多い時間となりました。

また札幌では、現在行われている安部英控訴審に関する勉強会を、東京HIV訴訟弁護団の大井暁弁護士をお招きして開催しました。



充実した医療を目指して

東北支部

今年度は、各種の講演会や集会、シンポジウムに参加する機会を得る

事が出来ました。そこで得た最新の

情報や貴重な知見を皆様と共有し有効に活用できる様に、医療講演会や交流会などの機会を通じて伝えていきたいと思えます。忌憚のないご意見をお聞きしながら今後も皆様と共に活動していけるように微力ながら努めてまいります。

皆様との交流を目標に

中部支部

十四年度には賛助会員交流会などの新しい活動も行いました。こうした取組みは、前回の反省点を踏まえながら十五年度も発展的に継続させていきたいと考えています。

また、被害者への医療講演会・相談会や交流会など、地道にはありますが、さまざまな活動も行っているところです。活動がマンネリ化しないためにも、皆様からのご意見をいただきながら支部活動を進めていきたいと思っております。

各地で情報を得て

九州支部

二月二十三日に栄養と食生活に関

する講演会を福岡市で開催しました。講師の先生の分かりやすいお話によって、日常の食生活の重要性を再認識しました。

昨年来、調査事業や相談事業などで事務局員や相談員が全国を飛び回っています。パワー不足もあり、九州での活動が疎かになってしまう恐れがありますが、各地で得た情報や知見を九州支部の事業に生かすことができるよう、より一層努めてまいります。

日本製薬工業協会

三月二十二日(土)、午後一時より東京・丸の内ビルディング七階丸の内ホールにて、日本製薬工業協会主催による「患者中心の医療を考える国際シンポジウム2003」が行われます。本シンポジウムではタイトルの通り、患者中心の医療実現や患者会のネットワーク作りについて、

国内外の識者らによるディスカッションが行なわれます。また患者会の組織運営で成功実績のある方を欧米からお招きし、そのノウハウを紹介していた、たくとのことです。関心のある方は、日本製薬工業協会広報部(03-3133-4101)までお問い合わせください。

献血のお願い

献血血液で、日本の血液製剤の自給を達成しましょう。薬害エイズの元凶である外国の買血由来製剤を使わないですむように、多くの方々の献血をお願い致します。

*賛助会員数

二〇〇三年二月末現在
学生 三三名(六六口数)
個人 六三九名(六七六口数)
団体 三三団体(九四口数)

●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

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ひ致します。

■■■■■■■■ 編集後記 ■■■■■■■■

厚生労働省、ブロック拠点病院、HIV訴訟原告団との協議が全国各地で開催されました。この協議はHIV医療体制の確立に大きな力を発揮してきました。「対立から共働へ」は時代の流れでもあり、新たなモデルになっていくことを願っています。(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
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