



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

血友病とともに生きる人のための委員会 いよいよ本格始動！

## 血友病患者の自立支援に向けて

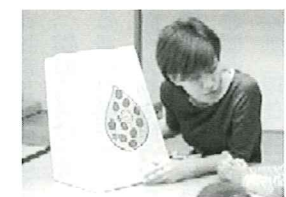
# 「小児血友病プログラム」スタート

「血友病とともに生きる人のための委員会」（愛称 J・h e m o）は、仁科豊委員長と九人の委員により昨年七月に設立されました。昨年十二月には「血友病患者のためのシンポジウム」を開催したことをこの機関紙の中でもご紹介いたしましたので、すでにご存知の方も多いと思います。

ラムを開発し普及すること、の二つを大きな柱として、患者が追求すべき理想を「血友病患者憲章」として掲げました。そして同憲章に賛同する方々の参加のもとに理想の実現に向け様々な企画を立案し、実行していきます。

この委員会は①患者の自己判断・自己決定に必要な情報を収集・提供すること、②患者自身が患者の立場で、患者の自立支援のためのプログ

まず多くの方に委員会を知っていただき理解を深めてもらうため①の情報収集・提供のためにホームページを立ち上げました。現在の段階では、J・h e m o 委員の紹介、活動内容・報告等が中心ですが、今後は、血友病やその治療についての基礎的な知識だけでなく、製剤や患者が求める理想的な治療についてもお知らせしていきます。また最近深刻な問題となっているC型肝炎の最新情報をお伝えするとともに、昨年のシンポジウムで深まった世界血友病連盟（WFH）との協力関係を生かして海外の新着情報もお届けしたいと思えます。



子供のためのプログラム

グラムとし ては、幼少期を重要視し「小児血友病プログラム」の作成と「小児

その他の活動としては、血友病の根治療法の早期実現に向けて、遺伝子治療の推進に力を注いでいた。ただ、厚生労働省や文部科学省に要望書を提出して働きかけを行いました。また来年早々には第二回のシンポジウムを開催することも決定しており、J・h e m o の活動をさらに活性化していきます。血友病患者が追求する理想の実現に向けて走り出した J・h e m o の今後に期待してください。



厚生労働省に要望書提出

②の患者の自立支援のためのプロ

血友病アンケート調査に取り組んでいます。しかし、これらは初めての試みであり完成されたものではないため、試行錯誤を重ねながらより良いものを目指していきたいと思っています。

十月二日北海道で、四歳児二人に対して『小児血友病プログラム』を試行しました。この年齢で血液や血友病の理解は難しいかと思われましたが、まずはこのような話を聞く体験が大切だと考えました。慣れない場所や人のなかで約一時間集中して話を聞くことができたことは大きな評価に値すると感じました。

今後は、愛知、岐阜でプログラムを行います。皆さまの地域でご要望がありましたらご連絡ください。



文部科学省に要望書提出







# 薬害根絶フォーラムを終えて

「薬害根絶」の実現のため、全国の薬害被害者団体が結集して結成された全国薬害被害者団体連絡協議会（略称・薬被連）の主催による「第五回薬害根絶フォーラム」が、十月十八日に東京・共立薬科大学で開催されました。当日は朝から天候がすぐれませんでしたがおよそ三〇名の方が会場を訪れました。

フォーラムは二部構成。まず第一部では「薬害被害の実態報告」が行われ、各薬害被害者団体の代表が自らの体験を踏まえて、被害の実態を訴えました。特に今回は「産婦人科の薬害」を特集し、陣痛促進剤によって被害を受けた方へのインタビューがビデオ上映されました。

第二部では、薬被連活動の報告と「医薬品販売の落とし穴」と題するパネルディスカッションを行いました。

活動報告では、今年八月に行われた厚生労働省及び文部科学省交渉の内容が報告されました。また、全国の医学部や薬学部では薬害被害者の声を直接聞く特別講義を行う大学が

増えている、との報告がありました。これは、薬被連が訴えてきた活動の成果です。

パネルディスカッションでは、昨今話題のコンビ二での医薬品販売の問題点について討論。医薬品の安全性が、利便性と経済効率の犠牲にされている現状があらためて指摘されました。また、現在行われている「医薬品のうち安全上特に問題のないもの」の選定に関する検討会の中で、その選定作業が進められており、薬被連も意見書を提出し、検討会に出席した代表者が意見陳述も行ったとのこと。しかし、この検討会も次回からは非公開となりました。理由は「この検討会で選定されなかった医薬品は安全ではないのか」との混乱を招くおそれがあるからとのこと。しかし、このように検討会を非公開にして「隠す」ことのほうが、はるかに混乱を招くのではないかと批判の声がありました。

かつて学校の教科書には「副作用のない薬はない」との記述があったそうです。医薬品には本質的にリス

クが伴うもの。だからこそ、そうした医薬品の使用をストップできる最後の砦として、信頼できる薬剤師がいる薬局が医薬品を販売すべきではないのでしょうか。薬被連では、今後もこの問題について意見を表明していくことを確認しました。

また新たな医薬品の副作用として、ステロイド皮膚症が、患者から報告されました。ステロイド皮膚症は、皮膚に塗ったステロイド剤が体内で飽和状態になり、風にあたっても皮膚に痛みが生じるのだそうです。今後注目していきたいと思えます。最後に、声明文を読み上げ、四時間にわたるフォーラムを締めくくりました。



## 輸血用血液製剤の

## 危機管理について

理事長 大平 勝美

日本赤十字社が供給している輸血用血液製剤及び血漿分画製剤の原料血漿（どちらも献血血液です）で、B型肝炎ウイルスが混入してしまつた報道が今年の六月ころからつい最近まで続いています。血液製剤の安全性を揺るがす大きな問題です。

献血された血液にB型肝炎ウイルス（HBV）、C型肝炎ウイルス（HCV）、及びエイズ原因ウイルス（HIV）を遺伝子レベルで検査をするNAT（核酸増幅検査）が日本にはありません。

NATはこれまで、その有効性がたいへん強調されてきました。しかし、ウインドウ・ピリオド（ある程度ウイルスが増殖しないと血液検査で検出されない時期）には長短があります。特にHBVはそれが長いため、検出されることなく微量のHBVが輸血され、輸血を受けた患者がB型肝炎を発症してしまいました。

このため、献血血漿サンプルを一つ一つNATで調べたところ（個別NATと呼びます）、ウイルスが入っていたことが判明しました。厚生労働省自らも、血液行政の責任が問

われる問題として事態を厳しく受け止め、日本赤十字社に対し個別検体調査を命令しました。その結果、九月二十五日までにB型肝炎ウイルスが検出されたものは六四本（三、九〇三本中）がありました。残念ですが、その中で輸血による感染事例は三件ありました。現在もまだ調査中です。

これは、科学技術に対応した最新最高度の検査体制を敷いていなかったこと、リスク感知の時点で原因を把握する遡及体制が機能していなかったこと、責任体制の不明確さなどが原因と考えられます。今後は、安全確保に向けて輸血用血液製剤のウイルス不活化処理が急務です。これらを日本赤十字社が迅速に確保できるか、国と共に重大な責任を負っています。

血友病治療などに使用している血漿分画製剤については、現在はウイルスの不活化処理がされていて、安全性が確保されています。



# 各支部の活動から

## アンケートで

北海道支部

ブロック拠点病院・厚生労働省と原告団による三者協議に向けて、患者の現状を知るために電話アンケートを行ないました。今までつながりのなかった方にも恐るおそる電話したところ、意外にもていねいに質問に答えていただくことができ、ほっとしました。

患者によっては体調があまりよくない人、慢性肝炎が進行している人などでもいて、大変心配です。三者協議が実質的に患者の医療の前進につながることを望みます。

## 医療講演会を終えて

東北支部

九月に岩手で医療講演会・交流会を実施しました。医療講演会ではブロック拠点病院の諸先生方によるHIV医療や日常の健康管理、血友病の講演や、東京医科大学の福武勝幸先生による「血友病・HIV・HCV多重感染患者における肝炎治療最前線」といった講演を行いました。交流会では、医師や患者等の立場の方が共に卓を囲み、互いの近況や病

状について情報交換するなど、有意義なひと時を過ごしました。

## 和解の原点に立ち返って

中部支部

東海ブロックのブロック拠点病院である国立名古屋病院でブロック立ち上げ当時から中心となつてこられた医師が転出されました。HIV訴訟の和解に基づいて整備されたブロック拠点病院体制も立ち上げからほぼ七年が経過し、担当する医師やスタッフも代わつてきております。各地で厚生労働省・ブロック拠点病院と原告団との協議が行われていますが、和解のときの原点に立ち返って、被害者への医療体制がより充実していくよう、原告団としての取り組みを続けるとともに、はばたき福祉事業団中部支部としても、患者への情報提供などに力を入れていきます。

## 肝炎訴訟に連帯して

九州支部

九州支部では、本部や他支部と比べると、諸団体との交流が少ないように感じます。しかし、事務局員や相談員との個人的な繋がりを足がかりに、支部としても親密な交流がも

てるようアプローチを試みています。今後もこの輪を広げていきたいと考えています。

福岡では、今年四月に薬害肝炎九州訴訟が提訴されました。薬害エイズ事件と同じような構図で起こったこの問題に対しても、積極的に支援を行っていきたいと思います。

## 薬害根絶デー

薬被連では厚生労働省敷地内に薬害根絶「誓いの碑」が建立された八月二十四日を「薬害根絶デー」と定め、その前後の日に文部科学省や厚生労働省との協議や要望書の提出等の活動を行っています。五回目を迎えた今年は、八月二十二日に薬被連に加盟している一〇団体の被害者や支援者ら、およそ百名が参加して行われました。今年には新たに薬被連に加わった薬害肝炎全国原告団も支援者や国会議員らとともに参加。厚生労働省前でリレートークを行い被害の実態を訴えました。



毎年、薬害根絶「誓いの碑」前で厚生労働省への要望書を提出しておりますが、今年をはじめて坂口力厚生労働大臣が出席。薬害C型肝炎患者の治療を速やかに実施できる体制の構築や独立行政法人問題に関して今後も薬被連と協議をしながら組織体制の構築を進めていくことなど、六つの項目からなる要望書を直接坂口大臣に手渡すことができました。坂口大臣にも薬害根絶デーの意義を伝えられたと思います。

## \*賛助会員数

二〇〇三年十月末現在  
学生 三三名(六一口数)  
個人 六三〇名(七七五口数)  
法人 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

○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

「障害者」を「障がい者」の表記に改めたり、病院では「患者様」という呼び名が使われたり、何か変!と思うことがたびたびです。各地で始まっている厚生労働省やブロック拠点病院との協議では、内実の伴った議論ができますように。(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/FAX 092-717-6329