

Habataki

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

『イメージ一新・ロゴマークとホームページ』 はばたき福祉事業団十六年度事業に際して

はばたき福祉事業団 理事長 大平勝美

はばたき福祉事業団の理念

血友病患者が

生きていくために

わたしたちはHIV事件の

教訓を忘れません

患者が変われば

医療は変わる

はばたきはきつとあなたの

力になります

はばたき福祉事業団は設立八年目の事業年度を迎えました。この七年間、当事者団体として自らの被害体験をもとに、医療改革・薬害再発防止を主張し続けてきました。公共の福祉と社会還元を心がけた結果、社会的評価も少なからず得てきていると考えます。

一方、恒久対策として位置付けられている救済事業については、絶えず新たな提案を基に積極的運営を心がけ新規事業を行っています。こうした地道で厳しい事業運営は、恒久対策を確保し続け実践していく要です。こうした活動がなければ医療の保障・福祉・生活基盤確保などの将来的な恒久対策の継続はないといっ

ても過言ではありません。

しかし、運営と成果は外から見え

づらく、被害者からも理解しにくい

との指摘があります。そこで事業運

営を内部・外部によりわかり易く伝

え、より多くの人たちの理解と賛同

が得られるように広報のあり方を検

討し、社会との間口を拡大したいと

考えています。そのため、はばたき

福祉事業団の存在がひと目でわかる

ようにロゴマークを一新しました。

さらに、薬害HIV感染被害を知ら

ない世代にもより親近感を持つてい

ただけるよう、ホームページも新た

にしました。

被害者患者の年齢層は、二十代か

ら三十代が七十%近くを占めていま

す。こうした若い世代の被害者の恒

久対策を実現していくには、はばた

き福祉事業団の事業運営も二十年、

三十年に渡る長期展望に基づいた事

業基盤を整備する必要があります。

このような基盤整備は各事業の運営

と密接な関連があり、各事業の財政

運営や将来構想企画を統括していく

ために、理事長の下に企画室を設置

しました。十六年度は長期運営を目

指し、運営に携わるスタッフの意識

改革を行い、財政基盤を確保するた

めの社会的支援の拡大、寄付行為を

受けやすい法人化の推進などを進め

ていきます。

また、事業運営をより円滑に行う

ために、事務を統括する事務局長を

新たに設置し、柿沼章子氏が就任し

ました。空席だった専務理事も瀬戸

信一郎氏が就任し、理事長を補佐

し、将来の運営を担うための研鑽に

励んでもらうこととしています。

十六年度を転機に、はばたき福祉

事業団は救済事業を行う一方、社会との係わりの中で私たちが理想とする患者参加型医療を多くの方たちと共に考え実践していきます。

ご挨拶

専務理事 瀬戸信一郎

思いもかけず専務理事を拝命しました瀬戸信一郎です。はばたき七年間の実績を踏まえ、今後はパーソナリ化(相談・個別サポートなどの強化)、ユニバーサル化(相談事例データなどの分析強化と複数事業の連携化)、ソーシャル化(社会的に役立つツール化と社会還元化)に、皆様のご指導を頂きながら努めてまいる所存です。よろしくお願いたします。

事務局長 柿沼 章子

この度事務局長の任に就きました柿沼です。事務局長の話をいただいた時は青天の霹靂だと思いましたが、お引き受けした以上、皆様のご協力をいただき、当事業団の活動の活性、発展のため尽力いたします。具体的には緊急課題のC型肝炎をはじめとした医療の充実、永続的な活動の基盤をはかるため財政の安定化に重点を置き努力していきたいと思っております。よろしくお願いたします。

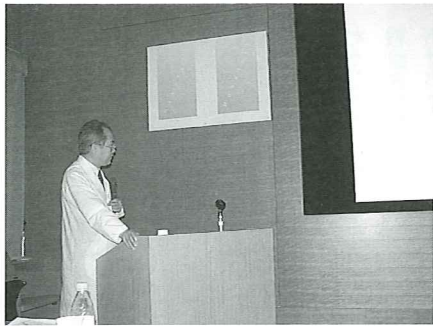


H a b a t a k i

重複感染シンポジウム



札幌●



東大●



福岡●

H A A R T療法の確立、A C C・ブロック拠点病院の設立と、H I V治療は大きく改善され、「H I V慢性疾患」と認識されるようになり、エイズ発症で亡くなる被害者はほとんどなくなりました。ところが、被害者の多くはH I VとH C Vとの重複感染しており、H I Vに感染していることによりH C Vの進行が速まり、肝疾患が原因で亡くなる方が増えてきました。特に昨年は肝疾患による死亡者数がエイズによる死亡者数をはじめと上回り、過去最悪の死亡者数となりました。

はばたき福祉事業団では、こうしたH I V/H C V重複感染の現状を「緊急事態」ととらえ、札幌を皮切りに、仙台、東京、大阪、福岡でH I V/H C V重複感染者医療に関するシンポジウムを開催してきました。札幌、福岡では、A C Cの医療者が地元医療者とともに、具体的な患者のデータをもとに情報交換会をおこないました。驚くほど進行が早い重複感染は、H C V単独の肝臓の診療に慣れている医療者の認識をあらためない限り、対応が後手後手に回ってしまいます。この情報交換会で、重複感染問題に対する医療者の危機意識を高めることができ、また重複感染者を多く診ているA C Cとの連携で重複感染者への対応の指針ができたことと思います。

東京のシンポジウムには、重複感染者の生体肝移植を四例行った実績がある東大の医師が参加し、肝移植の実際について具体的な講演がありました。また、大阪では阪大の移植チームが、重複感染者の生体肝移植に意欲を見せていました。今後お互いの連携が進んでいけば、困難な点が多い重複感染者の生体肝移植にさらに弾みがつくと思われま

す。福岡では患者の勉強会もおこなれ、肝疾患で亡くなる被害者が増えている現状をはばたきの資料を通して説明し、クイズ形式で肝臓について学びました。たとえば、「しじみ」が肝臓にいいと聞いたので、毎日しじみ汁を食べている。これは肝臓に良いのでしょうか？ 答えは×。貝類には鉄分が含まれており、過剰な摂取は肝臓に悪いとのことでした。日常生活においては患者自身が

の年代の患者に多いのです。重複感染という差し迫った危機から、こうした若い患者の命を守るために、はばたき福祉事業団では今後もシンポジウムの開催や医療者への働きかけを通じてこの問題に取り組んでいきます。

A C C患者会

A C Cには感染被害者だけでなく、性感染によるH I V感染者など多くの患者が通院しています。患者の立場の枠を越えて、A C Cに通院している患者の有志が呼びかけとなり、毎年開催しているのがA C C患者会です。

患者会は二部構成から成り、一部はビギナーコースとして、A C Cが作成した患者ノートをもとにコーディネートナーナースがH I Vの基本を説明しました。この患者ノートは、H I Vの基礎知識や日常生活の注意点、さらに抗H I V薬が写真入りで説明されているもので、コンパクトにまとまった患者必携のノートです。また、ここ数年S T D（性感染症）の患者が増えていることから、H I V以外の性感染症についての説明もありました。

情報ということ、抗H I V薬の情報についてお話をいただきました。最近の傾向として「飲みやすい薬」が求められており、一日一回の服薬ですむストックリンやレイアタツツが、薬の選択をする上で主役になるだろうとのことでした。また、C Gを使って抗H I V薬がウイルスの増殖を阻害するところを見せていただきましたが、これはたいへん興味深いものでした。

現在A C Cには千四百名の登録患者があり、外来受診患者は月平均八百名とのことでした。日本のH I V感染者は増加の一途をたどっており、A C Cで受診する患者もさらに増えると予想されます。日本のH I V医療の先駆的、指導的機関として大きな役割を担っている六三名のスタッフには、今後も患者のために一層の活躍を期待したいところです。

二部では、A C C医療情報室長の立川夏夫先生から最新のH I V医療

和解八周年記念集会

五月二四日、薬害エイズ裁判和解八周年記念集会在弁護士会館で開催されました。今回の集会是原告団と坂口力厚生労働大臣との定期協議のあとに行われたため突然の呼びかけとなつてしまいましたが、それにもかかわらず七十名ほどの被害者や来賓、ACCスタッフの皆さんの参加がありました。

今回は残念ながら坂口大臣にはご出席いただけませんでしたが、その名代として厚生労働省の方から献花とご挨拶をいただきました。その後、参加者全員で犠牲になった仲間たちへ献花をおこない、来賓の方からもご挨拶をいただきました。また、集会の直前におこなわれた

厚生労働大臣協議の報告も行われまし。患者からの要望が強いインターフェロンの自己注射については専門家らと検討し結論を出すことが約束され、また国立国際医療センターの建て替えについてはレイアウトの図面を七月に原告団に提示することなどが報告されました。

今回は残念ながら一時間という短い時間で終えましたが、年に一度犠牲になった多くの仲間たちを追悼し、原告団活動の成果を振り返るこの和解記念集会是たいへん重要な意味をもつと考えています。原告団では、今後も厚生労働大臣の出席を要望しつつ、この集會を継続して開催していく考えです。



患者教育プログラム

はばたき福祉事業団の今年度の重要な事業として、「患者教育プログラムの開発」があります。これは患者の自立と自己管理を目的とし、患者みずからが医療に参画し、適正な医療が患者に施されているかを患者自身が判断できるようにしていくものであり、はばたきが設立以来提唱し続けている患者参加型医療と密接に関わるものです。

すでに二月に実施された「製薬協・患者会米国研修 慢性疾患セルフマネジメントと患者アドボカシー体験プログラム」にはばたき福祉事業団として参加し、アメリカで実施されている「セルフマネジメントプログラム」の内容に触れ、その実践について貴重なお話を聞く機会を得ました。

そして六月二日、来日中のサミュエル・メリット大学看護学部助教



近藤房恵先生

の近藤房恵先生をお招きして、慢性疾患のセルフマネジメントプログラムについて、はばたき福祉事業団事務局と意見交換をする機会を持ちました。

近藤先生からは、スタンフォード大学医学部のケイト・ローリツグ教授が開発された、慢性疾患をもつ患者の自己管理を支援するためのプログラム、「セルフマネジメントプログラム」を中心にお話をいただきました。これは、まずリーダープログラムに参加し、それをマスターしたリーダーがそれぞれの各医療機関に持ち帰って患者グループを指導し、

そこでプログラムをマスターした新たな患者が別の患者グループを指導する、という形で患者による自己管理支援の輪を広げていくものです。HIV診療に限らず、コーデイナータナーの存在は必要ですが、実際にそうした体制が整った医療機関は限られています。しかし、このプログラムをマスターした患者であれば、患者の日常生活を理解、把握し、支援、指導が可能となります。

このプログラムはアメリカで受講することにありますが、日本語による日本文化にあわせたカスタマイズも可能とのことで、事務局のなかにも受講を希望している者もおります。血友病、HIV、HCVという

慢性疾患をもつ被害者の自立支援の実現に向けて、このプログラムの日本への導入を考えている日本製薬工業協会と連携を取りながら、進めていきたいと考えています。

また六月四日には、製薬協研修会でも米国研修を受けた患者団体として「広報セミナー」患者中心の医療実現のために、製薬協・患者会米国研修に参加して」に出席しました。

はばたき福祉事業団として、米国研修で学んだ「慢性疾患自己管理プログラム」を当事業団の活動内容に照らし合わせながら発表させていただきました。

研修会の参加者の多くは製薬協の会員企業とマスコミでした。薬害の事件の経緯から思うところはありますが、この機会に反目よりは信頼を、そして前向きな課題「患者中心の医療」を実現するため協力することの大切さを感じる良いきっかけになりました。



製薬協研究会

平成15年度収支計算書

平成15年4月1日～平成16年3月31日

【収入の部】

(単位：円)

科 目	予 算 額	決 算 額	差 異
賛 助 会 費 収 入	2,000,000	1,027,000	973,000
遺 族 等 相 談 事 業 収 入	31,572,000	33,058,000	-1,486,000
弁 護 団 共 通 フ ァ ン ド 補 助 金 収 入	0	0	0
寄 付 金 収 入	3,000,000	723,905	2,276,095
抛 出 金 取 崩 収 入	53,354,306	73,230,575	-19,876,269
基 本 財 産 利 息 収 入	220,000	191,474	28,526
抛 出 金 利 息 収 入	900,000	81,910	818,090
雑 収 入	358,000	162,692	195,308
繰 越 収 支 差 額	7,572,342	7,572,342	0

支出の部

科 目	予 算 額	決 算 額	差 異
調査研究事業	400,000	132,725	267,275
患者調査フォローアップ事業	250,000	132,725	117,275
遺族調査準備事業	150,000	0	150,000
医療対策事業	6,520,000	3,978,571	2,541,429
治療検診事業	2,320,000	899,339	1,420,661
フォローアップ事業	660,000	55,220	604,780
患者家族医療相談会	540,000	0	540,000
医療顧問班・医療研究会	650,000	171,574	478,426
医療情報活動費	2,350,000	2,852,438	-502,438
相談事業	56,055,348	58,518,577	-2,463,229
事務所相談	26,905,348	31,135,098	-4,229,750
訪問相談	1,000,000	661,937	338,063
遺族相談会	3,500,000	2,193,240	1,306,760
地方相談会	4,500,000	4,974,031	-474,031
相談員研修	1,700,000	1,857,293	-157,293
遺族相談会交通費補助	3,500,000	1,147,404	2,352,596
ライブラリー事業	8,900,000	12,270,847	-3,370,847
被害実態調査	5,250,000	4,278,727	971,273
献花	800,000	0	800,000
被害者福祉援護事業	610,000	396,049	213,951
患者家族宿泊施設運営事業	240,000	396,049	-156,049
支部役員研修会	230,000	0	230,000
図書室運営費	140,000	0	140,000
教育啓発事業	2,730,000	2,677,047	52,953
学会会議参加費・資料作成費	300,000	307,410	-7,410
賛助会員交流会	300,000	561,192	-261,192
講演会事業費	400,000	136,280	263,720
パンフレット作成費	550,000	776,496	-226,496
機関紙費	850,000	665,754	184,246
賛助会員募集事業	30,000	7,560	22,440
医療被害勉強会	200,000	126,625	73,375
図書購入費	100,000	95,730	4,270
管理運営費	32,373,000	29,948,968	2,424,032
会議費	2,100,000	1,887,095	212,905
事務局研修	250,000	50,820	199,180
本部・支部運営費	6,276,000	5,851,105	424,895
本部・支部人件費	19,400,000	17,948,375	1,451,625
本部・支部事務所維持費	4,347,000	4,211,573	135,427
特別支出	288,300	470,351	-182,051
支部自主活動費	0	182,051	-182,051
本部事務所更新料	288,300	288,300	0
敷金・保証金支出	0	0	0
当期支出合計	98,976,648	96,122,288	2,854,360
次期繰越収支差額	0	19,925,610	-19,925,610

血液探検隊

はばたき福祉事業団が支援をして
いる「血友病とともに生きる人のた
めの委員会」(JCPH)では、血
友病の子どもたちに自分の疾患を理
解してもらうことを目的に、全国で
子ども教育プログラムを実践してき
ました。今回、その企画の一環とし
て、献血の大切さ、命の大切さを学
ぶために、自分たちが使用している
血液製剤を製造している北海道千歳
市にある日本赤十字社血漿分画セン
ターを訪問し、「血液探検隊」の隊
員として、センター内の施設を見学
することになりました。

一般的によく勉強しており、少々はし
やぎ過ぎて集中を欠くところもあり
ましたが、難しい内容でも熱心に耳
を傾けていました。

血液について学んだあとは、日赤
の職員の方から救命救急の実習とし
て、三角巾を用いた止血法を学びま
した。その後は、パークゴルフやパ
ーベキューを通して、隊員同士、あ
るいは隊員と日赤やJCPHのメン
バーと交流しました。

翌日はいよいよ血漿分画センター
の探検です。八人の隊員は日赤の職
員の方の説明を聞きながら、血漿を
保管するためにマイナス三〇度Cに
保たれた冷蔵庫の中に入ったり、消
毒やマスクをして厳格な衛生管理の
下に製剤が製造されていることを体

験したりと、はじめてのことに歓声
と驚きの声を上げながら、センター
の中を探検しました。また探検のあ
とには、血液型の違いや血液の凝固
について実験を通して学びました。

今回の分画センターの探検を通し
て、隊員たちは一本の製剤のために
六、〇〇〇人も人が献血をしてい
ることを知りました。分画センター
の優れた技術とそれを扱うために多
くの職員が働いていることも知りま
した。献血の尊さと製剤の大切さ。
そうしたこと、実際に目で見、肌
で感じる事ができた今回の血液探
検は、たいへん得がたい経験になっ
たのではないのでしょうか。

最後になりましたが、今回の「血
液探検隊」では多くの方々のご協力
をいただきました。日赤の職員の皆
さんからは救命救急の実習をはじ
め、パーベキューや朝食の準備、分

平成16年度予算

【収入の部】		(単位：円)
賛助会費収入	2,000,000	
遺族等相談事業補助金収入	32,474,250	
弁護士共通ファンド補助金収入	0	
寄付金収入	3,000,000	
拠出金取崩収入	37,309,240	
基本財産利息収入	200,000	
保有拠出金利息収入	100,000	
雑収入	253,200	
繰越収支差額	19,925,610	
収入合計	95,262,300	

支出の部	
調査研究事業	300,000
医療対策事業	6,059,000
相談事業	51,463,000
被害者福祉援護事業	370,000
教育啓発事業	3,570,000
管理運営費	33,212,000
特別支出	288,300
支出合計	95,262,300

画センターでの説明や実験など、本
当に多くの面でサポートしていただ
きました。

また、隊員たちの健康面について
は、看護師の方についていただき、
隊員たちも安心して探検できたこと
と思います。この場を借りて皆様
に御礼を申し上げます。ありがとうございました。

隊員は、全国から集まった小学四
年生から中学一年生までの八人。み
んな初対面でしたがすぐに打ち解け
ることができ、当日宿泊するキャン
プ場へ向かうバスの中は大騒ぎでし
た。到着後、セミナールームに集合
し、隊員の任命式や自己紹介が行わ
れました。その後血液について教材
を用いて勉強しました。これまでの
子ども教育プログラムの参加者より
も年齢が上なので内容もかなりレベ
ルアップしており、特に製剤の製造
過程の説明では難しい専門用語がい
くつも出てきました。しかし、血液
についての関心は皆高いようで、全



各支部の活動から

重複感染に関する情報交換会

九州支部

六月十二日に福岡市で、ACC、九州医療センターの協力のもと、HIV/HCV重複感染に関する医療者向けの情報交換会と、患者・家族向けの勉強会を開催しました。参加された方々のこの問題に対する意識は高く、実り多い会になりました。

重複感染医療に関しては、私たちが厳しい目で見えています。今後、重複感染による犠牲者が出ないよう、九州からも医療の動向に注視していきます。

支部活動の継続を検討

中部支部

中部支部は十六年度に入ってから、支部事務局担当者が体調を崩したことで、現在事務所を全く開設できていない状況です。支部としての機能をどのように分担し、中部地域における被害者の救済と、賛助会員の皆様をはじめとする一般の方々との交流を継続していけるよう、現在、支部のあり方を検討しております。

また、本年度には(平成十七年一

月二三日)、支援団体PLUSによるチャリティーコンサートが予定されています。詳しい内容は本誌次号などでお知らせしていきます。

新たな課題への取り組み

東北支部

ここ数年、様々な抗HIV薬等の服用により、安定した状態を維持できているようになってきました。しかしながら、これらの長期服用による副作用や近年HIV/HCV重複感染症の問題が一層深刻化しつつあることから、三月にはこれらの問題をテーマに仙台医療センターとの共同主催による医療講演会を開催しました。患者・家族の方々が多数参加され、これらの問題への意識の高さと共に適切な治療の必要性を認識されているようでした。

シンポジウムと講演会

北海道支部

一月にはACCと北大病院を中心としてHIV/HCV重複感染に関するシンポジウムが開催されましたが、その後北大病院では対策チームを編成し生体肝移植をも視野に入れた体制作りを進めて下さっています。

す。医療者向けガイドライン、患者向けパンフレットも作成されたとのこと、大変心強く感じています。

五月には「HIV/HCV重複感染について」と題して北大病院第二内科の藤本勝也先生による医療講演会を開催しました。スライドを使用した藤本先生のお話の進め方は非常に分かりやすく、とりわけ「肝細胞の線維化」についてはあざやかにイメージが湧くものでした。

名古屋のイベントに参加して

六月十二日、名古屋で行われた「届きたい心の声 伝えたい生命(いのち)の言葉 ―今だから考えたい患者学―」と題するイベントに参加しました。

これは「多発性硬化症」という難病の方が立ち上げた「語りの会患者塾」の主催したイベントです、自分たちの患者団体の枠にとらわれず、様々な患者団体と交流し、「語り」と傾聴をしようとする活動です。

この中で、はばたき福祉事業団として設立の経緯や現在取り組んでいること、これからの課題などを、五分程度の短い時間でしたが参加者の皆様にお話しさせていただきました。

また、別会場の展示会では、はばたき福祉事業団の出版物の展示をし、パンフレットなど配布しました。来場者数などは少ない目でしたが、今後こういった他の患者団体と積極的に関わっていき、様々なチャネルを使ってはばたき福祉事業団の事業内容を皆様に伝えていきたいと考えております。なお、今回のイベントでは、名古屋の支援団体、PLUSの皆様準備から撤収までご協力いただきました。この場を借りてお礼申し上げます。

*賛助会員数

二〇〇四年六月末現在
学生 三三名(四三〇口数)
個人 六四六名(七八七口数)
法人 三九団体(八四〇口数)

●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

○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

HIVとHCVの重複感染への危機感から全国でさまざまな取り組みが始まっています。医療者の協力はもちろんですが、何よりも患者が自分の体の状態を把握することがはじめの一步。絶対にこれ以上の犠牲は出たくない。(す)

H 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	仙台市青葉区大町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	〒461-0001	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 仲野ビル6階 西新共同法律事務所気付 TEL/FAX 092-717-6329