

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.habatakifukushi.jp/>

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

セルフマネジメント

スタート!

血友病患者が
生きていくために
私たちはHIV事件の
教訓を忘れません
患者が変われば
医療が変わる
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、『患者が変われば 医療は変わる』という理念を掲げ、患者参加型医療の実現を目指し、慢性疾患をかかえる人々が病気とうまく付き合い、自分らしく日常生活を送ることができるよう支援するセルフマネジメントプログラムの推進・普及を、そのプロジェクトチームの一員として取り組んでいます。



そしてこの度、二〇〇五年十月一日に日本製薬工業協会主催の『患者中心の医療を考

える国際シンポジウム 二〇〇五』と同時に、日本慢性疾患セルフマネジメント協会が設立され、事務局がはばたきに設置されました。二〇〇六年四月に特定非営利活動法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会は認証を得た法人として本格的に活動を開始します。協会事務局との連携で前回お知らせしたリーダー研修を修了し、リーダーの認定を受けた三人が他の患者会のリーダーと協力しフォローアップをしています。そして十月から六週にわたり東京本部で試験的にワークショップを行います。

また、本年八月にリーダーを養成するマスタートレーナー取得のため米国スタンフォード大学へ一名を派遣しました。患者参加型医療・日常生活の向上の実現に向け、マスタートレーナー、リーダーの養成を行うとともに、今後多くの方にこのプログラムに参加していただきたいと思



グラムホームページも立ち上げました。最新情報はこちらでアップデートしていきますので、ぜひアクセスしてください。アドレスは<http://www.cdsm.org.jp/>。

◆リーダー研修の感想

リーダー研修を通じて、実際のプログラムを経験させていただきました。勉強になるのはもちろんですが、何より楽しかったというのが一番の感想です。堅苦しさが全く無く、様々な方と話し合っているうちに、自然と様々なことを吸収できるような工夫されている素晴らしいプログラムで、ぜひ日本でもやっていきたいと思いました。

◆マスタートレーナー研修の感想

昨年受講したスタンフォード大のマスタートレーナー研修では、色々なレベル(個人、NPO、医療機関、研究所)の方々がアメリカ各地、ヨーロッパ、アジアから参加していただきました。考えてみますと、参加者は皆文化的な背景がそれぞれ異なる

国から来ており、通常であれば、意思疎通にかなりの困難をきたすと想われますが、この研修ではそういう事が全くなくとてもスムーズに進みました。皆、同じ目的意識を持ち、同じ内容のプロジェクトを実施する場合には、個々の参加者の疾患や国籍といったバックグラウンドはほとんど重要性を持たないというのが今回参加しての最大の収穫でした。

和解十周年 記念集会のご案内

東京・大阪HIV訴訟が歴史的な和解を迎えたのは、平成八年三月二十九日でした。例年、亡くなっていた仲間たちをしのび、薬害エイズ事件に思いをはせる和解記念集会をこの時期に行っています。

来年は和解から十周年の区切りの年を迎えます。例年、和解集会で行っている献花はもちろん、充実した内容で行うべく準備を進めております。

この和解記念集会は平成十八年三月二十五日(土)、ホテルニューオータニで行います。内容など決まりましたら、改めて皆さまにご案内いたします。

セルフマネジメント シンポジウム報告

十月一日より、慢性疾患セルフマネジメントプログラム(CDSMP)がついに本格スタートしました。そしてこの日、日本導入に向けたキックオフシンポジウム「患者中心の医療を考える国際シンポジウム二〇〇五」が開催されました。

第一部では、お二人の方が講演をされました。スタンフォード大学医学部名誉教授のホルステッド・R・ホールマン先生からは、CDSMPにより関節障害のある患者の痛みを和らげることができたこと、教育レベルや人種を問わずCDSMPの恩恵を受けられたことを踏まえて、「慢性疾患患者であれば、同じ恩恵を得る事が可能」と述べられました。次にサミュエル・メリット大学看護学部助教授の近藤房恵先生は、海外でのCDSMPの実践例についてお話をされました。お二人がどちらも強調されていたのは「Self-efficacy(自己効力感)」。CDSMPにより「自分ができる」という自信がつくということでした。



ディスカッションを行いました。コーディネーターを務められた大熊由紀子先生(国際医療福祉大学大学院教授)の、ユーモアを交えながらも時に厳しい一言にパネリストは刺激され、ディスカッションではセルフマネジメントの財源など、将来の展望にまで話題が及びました。シンポジウムの最後に、「日本慢性疾患セルフマネジメント協会」

薬害根絶デー「冬の銀河」上演

平成十二年八月二十四日、厚生労働省敷地内に薬害根絶誓いの碑が建立されました。薬害被害者団体によって構成されている全国薬害被害者



(伊藤雅治理事長・全国社会保険協会連合会理事長)の発足が発表されました。CDSMPの導入は同協会が中心となって進めてまいりますので、皆様からもご支援をお願いいたします。

団体連絡協議会(薬被連)では、碑の建立された八月二十四日を薬害根絶デーと定め、毎年薬害根絶のための行動を行っていきます。第六回目となる今年は、全国から薬害被害者らが集まり、薬害根絶の実現のために各地でピラマキや要請行動を行いました。

遺族研究会が最終報告へ

きに在任であれば出席したいし、大臣が変わった場合もこれまでの経緯を踏まえ対応したいとの発言もあり、薬被連が当初から訴えていた、大臣に直接薬害被害者の声を届ける場の実現可能性はかなり高くなりました。

夜の、弁護士会館の講堂「クレオ」で報告集会が行われ、薬害エイズを題材にした一人芝居「冬の銀河」が上演されました。会場には、薬害肝炎を支援する学生が多数みられ、若い世代に薬害エイズを知ってもらう機会にもなったと思います。

はばたき福祉事業団では、大阪原告団や東京大学の研究者と共同で、二〇〇二年から〇四年にかけて遺族の生活実態に関する調査を行い、二〇〇四年にはその結果を総合報告書としてまとめました。

はばたき福祉事業団が遺族などからの相談を受けたときに、相談者の生活、療養を支援する活動を適切に行うことができるような医療機関や、地域の行政・福祉との連携を積極的・かつ迅速に行なう専門家を配置する必要があるのではないかと、という提言がされています。

今年も午前に文部科学省、午後には厚生労働省との交渉を行いました。文科省交渉では、当初は中山成彬文部科学大臣が出席予定でしたが、選挙のため残念ながら欠席になった旨が伝えられました。来年の交渉のと

はばたき福祉事業団の事業展開は、被害者一人ひとりからの個別の相談が基礎になっています。それらの相談に適切、かつ迅速に対応できるように、相談体制の充実に向けて様々な対応を取ってまいります。

血液の助け合い

ハートフルな活動を進めよう！

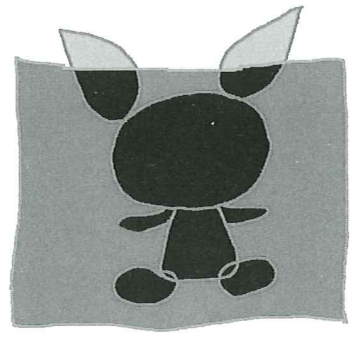
献血への取り組み

日本の患者が使っている輸血用血液・血液製剤は、国内の献血から作られています。（一部、アルブミンやグロブリンなどが未だ海外の売血からつくられた物を使っています）

薬害エイズ事件の原因は、エイズの原因ウイルスが米国などに由来する売血血液から作られた非加熱濃縮凝固因子製剤に混入していたためです。国内の献血で自給できていれば、日本では薬害エイズ事件は起きませんでした。この教訓を生かし、国内献血による国内自給と安全性の確保を目指した血液法を、衆参の国会全員的一致で成立させました。足りない凝固因子を生産補充する血友病患者にとって、血液の安全性

と血液製剤の安定した供給は重要です。そして、私たちだけでなく血液製剤を必要とする患者全体のこととして過去の教訓を私たちは伝えていかなければなりません。

限定された期間ですが、英国に滞在したことのある人は、V C J D（ヤコブ病）をおこすプリオンに感染していることを想定して、その方たちからの献血を当面中止しています。そのため、献血血液が足りなくなるおそれから、現在国を挙げて献血キャンペーンをしているところですが、はばたき福祉事業団は薬害再発防止、安全な血液事業の推進という観点から、それを全面的に応援していません。ぜひ多くの若い方たちが献血をして下さいますようお願いして下さい。



このキャンペーンには、私たちの様な団体や、民間の企業の方たちの支援が必要です。一人ひとりの命を守るという社会貢献の意識も広めていきたいと考えます。法律では採血事業として位置付けられている日本赤十字社には、より積極的な活動

と、もつと民間と協力を受け入れて共に助け合う社会づくりを目指すよう求めたいものです。血液法の施行により、血液事業は国民のものときちんと位置づけられました。緊急キャンペーンを社会全体で支援しまし

来年もメモリアル

コンサートを

多くの聴衆の方にご来場いただき、盛況の内に幕を閉じた「はばたきメモリアルコンサート」の来年の開催日が、平成十八年二月十六日(木)に決まりました。会場は、今回も日本大学力ザルスホールです。

今回演奏していただくのはマリンバ奏者の神谷百子さん。神谷さんは世界をまたに駆け、国内外で精力的



よう。献血キャンペーンにはこんなキャラクターが登場します。また正体は明かせないので、今回はシルエツト画像で紹介します。

に演奏活動を展開している演奏家です。また、前回も演奏していただいたモルゴア・クアルテットの戸澤哲夫さん、小野富士さん、藤森亮一さんや石岡久乃さんの出演も決まりました。

また今回も新曲を作っていたことが決まりました。作曲していただくのは、新進作曲家の金井勇さん。このコンサートの音楽監督を務めておられる作曲家の池辺晋一郎先生のご協力で決まりました。薬害エイズ被害者への思いを込めて、弦楽三重奏曲を作曲してくださいませ。

そしてこのたび、日本赤十字社東京都東赤十字血液センター所長の布山峰雄先生のお力添えで、日本大学の協賛を得ることができ、会場の力ザルスホールを格安で利用できることとなりました。このように色々な方のご協力でこのコンサートは運営

されています。来年開催されるはばたきメモリアルコンサートへ、ぜひ皆様のご参加をお待ちしております。

遺族の皆様にお花を

薬害根絶誓いの碑が建立された八月二十四日、はばたき福祉事業団では社会全体が薬害エイズ被害者遺族への弔意をという気持ちを含めて、東京HIV訴訟原告遺族の方々のもとに献花をおこなっています。今年は二五一の花束が、全国におくられました。残念ながら、新たな花束をおくる遺族の発生が止まりません。

碑が建てられたこと、碑があることを知らない方もあるかもしれせん。折がありましたら、厚生労働省玄關脇の碑を訪れてください。



各支部の活動から

薬害根絶デー集会

北海道支部

八月二十四日の薬害根絶デーには、北海道支部も実行委員会に参加し、今年も集会を行いました。

今年、薬害エイズ事件の一つの区切りとして川田龍平さんに講演をお願いしたところ、七〇名強の参加者が集まりました。お話を聴きながら、札幌で運動が盛り上がりつつあった頃のことを懐かしく思い出しました。

年内に、法人化勉強会、役員研修会を予定しています。

相談会を実施して

東北支部

八月に岩手県でHIV/HCV重複感染症の肝炎治療に特化した地域相談会を実施しました。各講師の先生には現行のIFN治療や肝硬変合併症治療に関わるPSE術・BIRTO術など、治療効果の期待が膨らむ情報を紹介して頂きました。また、相談会では参加者のIFN体験談を交えながら今後の治療や医療体制について各先生と膝を交えながら

懇談会をしました。参加者が病気と向き合い治療を進める上で良い機会になったと思います。

講演などの活動を通じて

中部支部

支援団体のPLUSなどと協力しながら、薬害エイズについての講演活動などを積極的に行っていきます。

七月には、高校生向けにお話をする機会をいただきました。また、八月には事務局員でない被害者が研究者からの聞き取りに協力するなど、それぞれの被害者が、できる範囲でお話をさせていただいています。社会の皆さんに向かつて今の私達の実情をお話できる機会を少しでも持てれば、と思っております。

原点に返って

九州支部

今年十一月で九州支部が設立されて八年になります。これまで様々な講演会や相談会を企画、実施してまいりましたが、最近では職員の多忙等もあり、支部としての活動が少し停滞気味です。今秋以降は気持ちを新たに、原点に戻りつつ、九州の個性

を發揮した事業、活動を展開していきたいと考えています。訪問相談や情報提供などを積極的にを行い、被害者の皆様の生活の一助となれるよう、これからも一歩一歩着実に進んでいきたいと思えます。

JCPH設立 総会のご案内

薬害エイズ事件以来、はばたき福祉事業団では薬害エイズの反省と教訓を踏まえ、理想の医療をめざし、それを社会に伝え、実現する活動を行ってきています。

同じ理想をもち、血友病患者全体を対象に、医療の向上と患者の自立を目指す「血友病とともに生きる人のための委員会（略称JCPH）」が立ち上げられました。今回、WFH（世界血友病連盟）に加盟するとともに、血友病患者から委員を募り

ます。
来年一月には、WFHからBruce Ewalt博士、Brian O'mahony前会長を招いて、シンポジウムを行い、同日にJCPHの設立総会を行います。詳しくはJCPHのホームページ（www.jcph.jp）をご覧ください。



*賛助会員数

二〇〇五年十月末現在

- 学生 二二名（三一〇口数）
- 個人 六六〇名（八〇七口数）
- 団体 四二団体（八〇口数）

●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

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い致します。

編集後記

血友病の患者会で、当事業団の「子供のためのプログラム」を行なった。あとから届いたお母さんの感想文によると「そのときは聞いていたのかどうかよく分からなかったのに、注射をするときに『この中に8がいっぱい入っているんだね』と言った」とのこと。4歳！すてきな年令ですね。（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