

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

第二回はばたき

メモリアル コンサート

昨年、「びととすずくの出会い」が

きつかけとなり、音楽家を中心とする
たくさんの方からの支援により、
はばたきメモリアルコンサートが実
現しました。今年も「第二回はばた
きメモリアルコンサート」が二月十
六日午後七時より日本大学力ザルス

ホールにて行われます。

コンサートの前半では国際的なマ
リンバ奏者・神谷百子さんが登場し
ます。神谷さんの演奏は三曲で、い
ずれも独奏です。マリンバの独奏
で、バッハのG線上のアリアなどを
どう表現するのが楽しみです。



作曲家・金井勇さん

さらに、昨年池辺晋一
郎先生に作曲していただ
いた「やすらぎの翼」も、
モルゴア・クアルテッ

マリンバ奏者・神谷百子さん



トのメンバーが演奏します。今回
ヴァイオリンが戸澤哲夫さんに変わ
りました。昨年も演奏した小野富士
さん、藤森亮一さんが、前回とは異
なるヴァイオリンの弾き手と組んで
演奏する「やすらぎの翼」は、前回
とは一味違うものになるでしょう。
また、モルゴア・クアルテットの
メンバーと石岡久乃さんによるピア
ノ四重奏曲も楽しみです。

チケットは一枚四千円で販売して
おります。今回はプレイガイドでは
販売いたしませんので、お求めの方
は直接はばたき福祉事業団まで、お
電話（〇三・五二二八・一二〇〇）
でお申し込みください。座席は全席
指定となりました。聴きやすい座席
はすぐに埋まってしまうので、
お早めにお申し込みください。な
お、未就学児の入場はお断りしてお
りますので、ご了承ください。
コンサートまであと一カ月をきり
ました。素晴らしい演奏家が奏でる
名曲の数々を楽しみにお待ちくださ

い。そして、コンサート当日、多く
の方と会場でお会いできることを楽
しみにしております。

「空の呼吸」

Respiration of the Sky

ふと、空を見上げてみる。

果てしなく広がる青い空に吸い
込まれていくような不思議な感
覚になる。

そんな時、日頃の自分の視線が
地面に向いていたことに気づか
される。

生きて行く、ということは決し
て楽しいことや嬉しいことだけ
ではなく、むしろ悲しみ、悔い、
憤りなど思い通りにはならない
もどかしさに気を取られてしま
っていることが多いと思う。し
かしそんな中にあっても、私た
ちは未来に向かって生きて行か
なければならぬ。

空を見上げると、今、ここに生
きているということを強く実感
する。大きな、青い空が生きる
勇気を与えてくれているという
ことに気づく。そして空も生き
ているのだ。そんな生きた「空
の呼吸」を感じる喜びを胸に抱
き、明日の活力として行きた
い。

ごあいさつ

はばたき福祉事業団を応援してくださっている皆様、あけましておめでとうございます。本年もどうぞよろしくお願ひ申し上げます。

平成九年の設立以来、はばたき福祉事業団は患者参加型医療の実現、相談事業など、被害者救済のための活動を進めてまいりました。そして献血キャンペーンの推進や慢性疾患セルフマネジメントプログラムへの参加など、その活動の幅はさらに広がりをみせております。こうした活動を続けられますのも、日頃からの皆様のあたたかいご支援があればこそと感謝しております。

薬害エイズ事件は、三月二十九日で歴史的な和解から十周年を迎えます。薬害エイズが風化しつつある昨今ですが、この記念集会を一つの契機として、はばたき福祉事業団はさらに前進していきます。なお一層のご支援をお願いしまして、新年のご挨拶といたします。

はばたき福祉事業団

理事長 大平 勝美

三月二十五日

和解十周年記念集会の開催

東京・大阪の薬害エイズ訴訟が一九九六年三月二十九日に和解を迎えてから、はや十年が経過しようとしています。

みなさまにもお知らせしておりますように、薬害エイズ事件の被害者には和解の後も、HIV/HCV重複感染による肝臓疾患の悪化、最愛の家族をなくした遺族へのPTSDの発生など、様々な課題が次々と現れ、こういった課題は年月とともに

さらに大きなものとなっております。

そういった状況の中、本年三月には和解十周年を迎えます。この節目の年に、東西両原告団・弁護士団の主催で、和解十周年記念集会を開催いたします。

和解7周年



誓いの碑

十年という節目を迎えての被害の実情とこれからの活動などについて、被害者が個別に語る予定になっております。

一人でも多くのみなさまにこの集会に参加していただいて、和解からの十年間を振り返り、亡くなった人々たちを追悼するとともに、被害者救済・薬害根絶へむけて決意を新たにされる機会にしたいと考えております。皆様のご参加をよろしくお願ひいたします。

詳しい内容など決まり次第皆様にご連絡いたしますが、まずはこの紙面を借りまして、日時と場所のご案内をさせていただきます。

日時：二〇〇六年三月二十五日(土)
一三時～一五時
場所：ホテルニューオータニ
「舞の間」
東京都千代田区

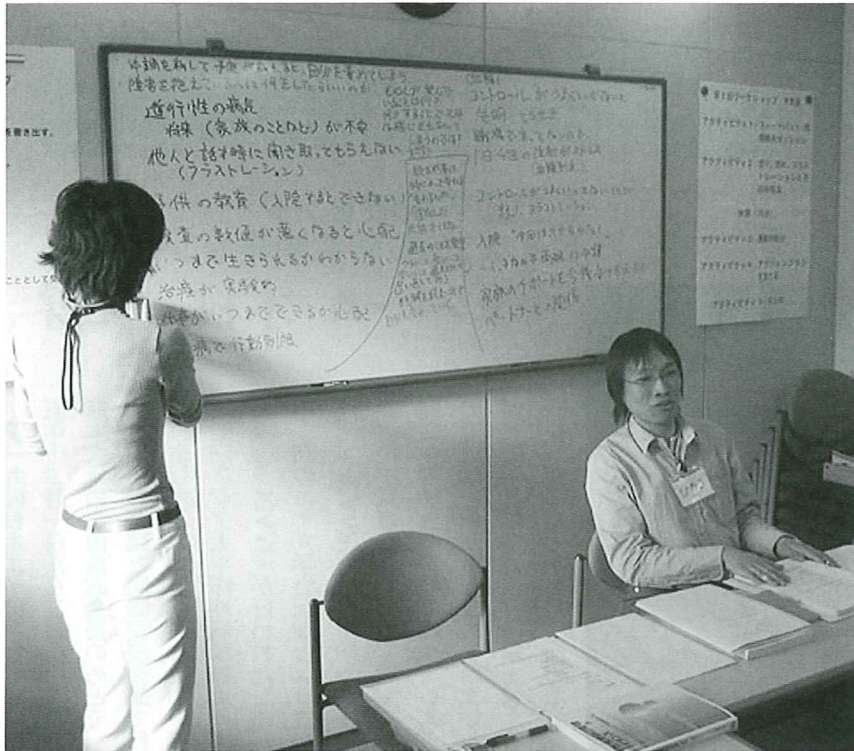
紀尾井町四一

日本慢性疾患セルフマネジメント協会のワークショップが始まる

はばたき福祉事業団は、慢性疾患とともに生きる人が病気とうまくつき合い、いきいきと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を推進していきます。

昨年十一月に、小児1型糖尿病、リウマチ、膠原病、パーキンソン病等々の人たちが医療関係者・健康保険連合会などの人たちと、日本慢性疾患セルフマネジメント協会(伊藤雅治理事長)を設立し、十一月からセルフマネジメントプログラムを受講するワークショップが始まりました。このワークショップは、十二人前後の慢性疾患をもつ人(その家族、あるいは支援する医療者なども受講対象者)が集まり、所定のリーダー研修を受けたリーダー二人のもとで、グループディスカッション形式で毎週一回、六週続けて進められます。新年早々、一月八日から第二回ワークショップが始まりました。今回も、はばたき福祉事業団関係者三人が参加しています。

「今までは自分の病気のことを話したり他の人の症状を聞くことがなかったので新鮮」ワークショップ



で教わった『私のメッセージ』で、良いコミュニケーションを取れるようになった。『毎週のアクションプランで多くのことが達成できたなど、多くの参加者からの感想が寄せられました。病気の垣根を越えて、慢性疾患をもつ共通の悩みや課題をともに討論しアイデアを出し合い、とにかく参加してみると楽しく、何かが変わります。私も六週ワークショップを受け、アクション

プランづくりが楽しくなりました。はばたき福祉事業団も会員団体として、このセルフマネジメント、日本慢性疾患セルフマネジメント協会を推奨していきます。みなさまも、ワークショップをぜひ受けてください。
 なお、日本慢性疾患セルフマネジメント協会の事務局は、はばたき福祉事業団の五階にあります。お気軽にお問い合わせください。

「けんけつちゃん」と共に キャンペーン参加

十月二十二日(土)、池袋サンシャインシティで献血の推進を訴えるキャンペーンが行われました。このキャンペーンには、尾辻秀久厚生労働大臣(当時)や女優のミムラさんも参加。ミムラさんは、これまで二回献血にチャレンジしたものの、貧血気味と診断され献血できなかつた経験から、体調管理に気をつけるようになったそうです。また難病の役を通して血液の大切さも知つたとのこと。尾辻大臣も「血液を必要としている人に、どうか善意を寄せてください」と、集まつた人たちに血液の大切さ、献血への参加を呼びかけました。

また、この日は献血推進のためのキャラクター「けんけつちゃん」も発表されました。「けんけつちゃん」は献血のご協力をお願いするために「たすけアイランド」からやつてきた妖精たち。チツチ、エイツチ、オータン、ビー

ビー、エビリンの五人の「けんけつちゃん」が日本中を飛び回り、献血を呼びかけます。全国の献血ルームには「けんけつちゃん」が皆様をお待ちしておりますので、ぜひ一度お立ち寄り下さい。
 はばたき福祉事業団では、幼少期に血液の大切さ学び、命の象徴である血液に親しみを深めるために「ハートフル教育」を進めています。これまで、「献血は温かい贈りもの」ハートフルギフト」であることを伝え、も

もくり柿の木社から出版された絵本「ほくの血 みんなの血」を紹介してきました



したが、子どもが血液の大切さを学ぶ上で、「けんけつちゃん」のように親しみやすいキャラクターはその大きな力になってくれると思います。
 なお、「けんけつちゃん」のイラストは、献血の普及、増進のためにポスター、広告、POP、ホームページ、パンフレットなどでご使用いただけます。イラストの使用をご希望される方は、はばたき福祉事業団までご連絡ください。

第19回日本エイズ学会感想記

国立国際医療センター
エイズ治療・研究開発センター
センター長 木村 哲

第一九回日本エイズ学会は二〇〇

五年十二月一日から三日にわたり、熊本市市民会館と国際交流会館で行われました。この年は七月に神戸で第七回アジア太平洋地域国際エイズ会議(7th ICAAP)が行われたため、年二回のエイズ学会開催となりました。7th ICAAPには日本からも多くの演題が発表されたため、熊本での発表や参加者が少なくなってしまうのではないかと懸念されていました。が、例年より多い三〇〇題を越える一般演題の応募があり、活発な意見

交換の場となりました。

今回の学会では、HIVのみならず、熊本の地にちなんでHIVにも取り上げられたことが一つの特徴で、また、同時期に小倉で行われていた第一八回日本感染症学会と合同のシンポジウム「HIV感染症診療の最前線」が開催されました。会長専門に偏らず、他の感染症との関連も配慮したバランスのとれた良い学会でした。

プレナリー講演の中ではDr. A McMichaelによるST cell immunity and HIV vaccinesは示唆に富む講演でしたが、同時にHIVワクチンの難しさを示すものもありました。シンポジウムも検査体制や薬害エイズなど興味深いものが多かったのですが、いずれも他のプログラムと重なっており、もったいない感じでした。

HARTについてのトピックスは一日一回投与方法で、新規患者のみならず既に他のレジメで治療されていた患者さんにおいても徐々に一日一回投与方法に切り替えられつつある傾向がはつきりしてきており、今後、この投与方法が主流となることが予想されました。医療体制の整備、拠点病院の機能向上、医師の自覚を自ら促進する演題などが沢山有ったのが注目されました。私の研究班の活動



の効果ではなかるうかと、少々嬉しい気分にもなりました。

HIV感染症では肝炎の合併が多い訳ですが、最近、B型肝炎の経口治療薬が新たに承認され、また、三種の抗HIV薬がB型肝炎の治療薬にもなることから、その投与方法や適応についてかなり議論がありました。C型肝炎については、より副作用の少ない治療法が開発されるまではPEGインターフェロンとリビリンの併用が最も有効であることで、ほぼコンセンサスに達したといえそうです。早く次の治療法ができるよう期待しています。

遺族調査

研究会から

遺族等に生じている健康被害の把握と対応を目的とする「HIV感染被害者遺族等に対する健康被害等の対応に係る調査研究会」の第八回目の会合が開催されました。

同研究会の最終の会合であり、これまでの会合の検討結果をまとめる最終報告書の具体的な内容の検討が行われました。

この最終報告書に基づいて具体的な、遺族の方への対応が図られます。報告書では、ソーシャルワークの機能の充実強化、そのためのコーディネーターの育成、様々な研修機会の利用、サポートネットワークシステムの構築などが盛り込まれます。

これらの様々な提案のうち、可能なものから着実に実現させていく予定です。最終報告書でまとまる様々な提案を、できるだけ早く実現させていかなければなりません。

最終報告書が公開されましたら、遺族のお手元にお届けいたします。希望される方にはお配りいたします。まもなく公開される予定ですので、しばらくお待ち下さい。

被害の現状について

みなさまへ

和解十年に向かい、被害者の現状をお伝えします。

東京HIV訴訟の被害者総数は、八三四人になります。現在もわずかですが新規提訴者がいます。二〇〇五年十二月二十七日現在、五八三人の尊い命が奪われました。昨年も、東京・大阪を合わせると一八人の方が亡くなりました。被害者の三分の一以上、半数に迫るといふ被害実態です。

調査研究からは、最愛の家族の命が奪われた遺族の実情もうかがえます。差別不安からくる孤立感、高齢化や身寄りが少なくなるなどの生活不安や心身への遺族固有の被害。

現在、患者・家族調査を実施しているところですが、患者については被害期間が長期化し、悪い状況に馴れてしまい、かなり悪化しないと窮状を訴えてこないなどの傾向があり、とりわけC型肝炎の悪化にその特徴が顕著に見られます。また、家族については実態が表に出ていませぬが、患者の兄弟などに被害発生当

初から心理的な影響が大きく、引きこもりや、家から離れてしまった親子・兄弟の関係が疎遠になるなどの問題が発生しています。今まで埋もれていた問題がようやく表面化してきました。

一方、抗HIV薬の開発やACCを中心としたブロック拠点病院・拠点病院の重層構造による医療体制の充実化が進み、フォロワーができてくる患者については命を永らえていく希望がみえてきました。ただし、HIV/HCV重複感染の悪化については厳しい状態が続いています。

亡くなった一〇人の仲間のうち九人の死因が肝硬変・肝がんでした。エイズに対する偏見・差別をなく

するための社会的な啓蒙啓発として、いろいろな取り組みが行なわれていますが、なかなか解消の光は見えません。社会を変えていくためには、一般社会からと、被差別感を持つ側からの、双方の歩み寄りも大切です。被害者の側では、近い人への打ち明けなど、限られた範囲です

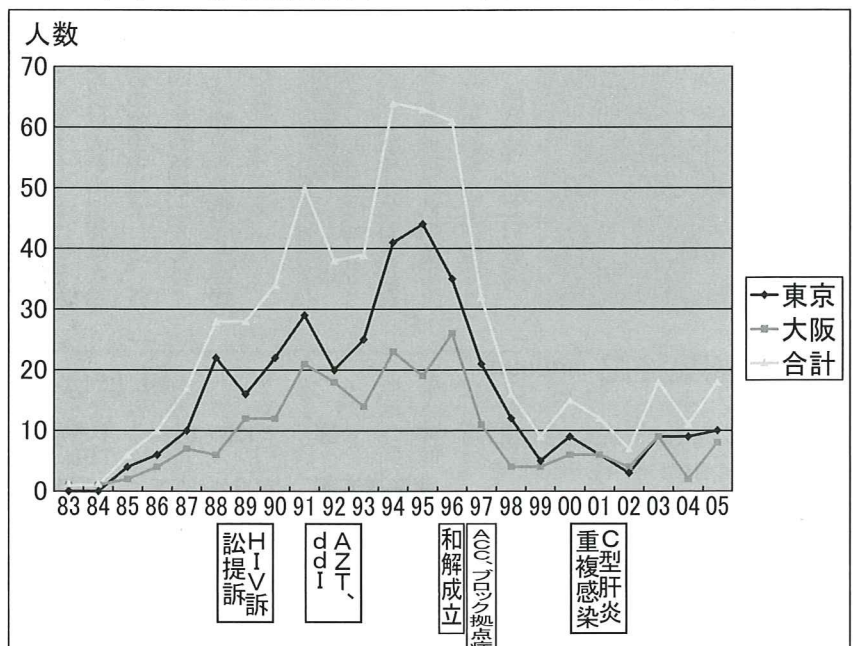
います。こうしたささやかな努力が社会を変えていくと信じます。

私たち被害者は、大変多くの方々を支えて、恒久対策や被害回復などの実現をみています。今春の第二回メモリアルコンサートは、二度と悲惨な被害が起きないよう、被害を受けた私たち自身が命の尊さを音楽で世に伝えるものです。このような企画を実施し、未曾有の薬害エイズ事件が決して忘れ去られないよう、また風化させないよう、今後もしこうした企画を実施していきたいと思

います。一人一人の小さな力を寄せ合い、支えあいながら、今年もがんばりたいと思います。

はばたき福祉事業団
理事長 大平 勝美

東京・大阪提訴薬害エイズ年次別死亡被害者数



	東京	大阪	合計
83	0	1	1
84	0	1	1
85	4	2	6
86	6	4	10
87	10	7	17
88	22	6	28
89	16	12	28
90	22	12	34
91	29	21	50
92	20	18	38
93	25	14	39
94	41	23	64
95	44	19	63
96	35	26	61
97	21	11	32
98	12	4	16
99	5	4	9
00	9	6	15
01	6	6	12
02	3	4	7
03	9	9	18
04	9	2	11
05	10	8	18
不明	5	0	5
合計	363	220	583

※平成17年12月27日現在
(提訴者1371名)

各支部の活動から

忘年会でにぎやかに

北海道支部

支部事務所を会場に、年末恒例となった忘年会を開催しました。手作りの料理を楽しみながら、新しい年は、心機一転、事業の組み立てを考えたいと思いました。

ここ数年の大きな課題であるHIV/HCV重複感染に関するシンポジウムの三月開催が決定しました。患者一人ひとりを救うために、医療施設とより良い協力関係をつくっていききたいと思えます。

最善の医療を

東北支部

今年度も東北支部では東北地域相談会や、エイズ学会、拠点病院等連絡会議などの機会がある毎に各地域の拠点病院の医療者とも関係構築に努めてきました。

来年度、国が定める中核拠点病院構想が具体化される現在、今後さらに各地域の拠点病院や行政の役割が明確になりそうです。

東北支部ではこの機会を通じて原点に立ち返り、これから新たに係る医療者にも各地で暮らす被害者の声

を率直に伝え、誰もが納得できる最善の医療を求めて行きたいと思えます。

命を守り

中部支部

中部の被害者の中には、安全に子どもをもうけるための体外受精にチャレンジしている患者さんがいます。このような貴重な体験を共有し、様々な環境におかれている被害者のひとつの支えになるような活動をしたと考えています。一方で、ブロック拠点病院との協議では、肝機能の状態が非常に悪く、インターフェロンなどの治療が不可能な患者がいることが判明しました。被害者のおかれている環境は様々ですが、ひとりひとりの命を守り、充実した人生を送るための手助けとなるような支部活動を続けていきたいと考えております。

新たな企画を

九州支部

旧年中はいろいろご支援、ご協力をいただき、ありがとうございました。お陰様で九州支部は、無事に新年を迎えることができました。

今年度は訴訟の和解から十年、また、当事業団法人化に向けての節目の年になります。九州支部では、過去を振り返り、現状を見つめ、そして未来に向けたメッセージを発信できるような企画を、現在内部で検討中です。被害者のみならず、一般の皆様にも伝わるようなものができれば、と考えています。

ケーススタディに参加して

平成十七年度の「HIV/AIDS Case Study」が全国七ヶ所で行われました。この「HIV/AIDS Case Study」は最新の医療実績をもとに、HIV医療に携わる拠点病院等の医療者に向けて、ACCのスタッフが全国に出向き出張研修を行うものです。

後半はACCで経験した症例の中から興味深いものを選んだ「Photo Quizze」を行いました。このクイズは上級者を対象とした難易度の高いものですが、ポイントを押さえたいものが充実しており、臨床の現場でも役立つものではないでしょうか。また、意見交換の場では、ACCやブロック拠点病院に配置されているコーディネーターナースの全国配置や、認定看護師としての資格制度の確立を急いでほしいとの要望が強くありました。さらに、HIV感染者の施設への受け入れができなかったという事例も報告されました。各地の医療機関の体制整備とともに、医療機関以外の施設への啓発も必要だと感じました。

*賛助会員数

二〇〇五年十二月末現在
学生 一七名（一六〇名）
個人 六五五名（八二〇名）
団体 四〇団体（八二〇名）

●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

いくつかの忘年会・新年会が終わり、ようやく日常の日々が戻ってきて、この機関誌編集が今年の仕事始めとなった。今年度は和解10年を迎える節目の年。いつもの年に増して、決意を新たにしなければと思っている。(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
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