

Habataki

H 第22号
Habataki

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/>

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

薬害エイズ訴訟

和解一〇周年を迎えて

薬害エイズ裁判は、平成八年三月二十九日に国、製薬会社が責任を認める画期的な和解が成立してから今年で一〇年を迎えました。東京・大阪両HIV訴訟原告団／弁護団では、三月二十五日に「薬害エイズ裁

判和解一〇周年記念集会（これまでの一〇年）を開催しました。和解から一〇年ということで、北は北海道から南は長崎まで、全国から多くの被害者が集会に駆けつけました。久しぶりに会った懐かしい人を見つめ、笑顔で談笑する姿があちこちで見られました。また、和解当時からご支援をいただいている方や国会議員の方々、ACCをはじめとする医療者の皆様など二七〇名を超える方が参加されました。



一部の記念式典では、記念講演として、作家の柳田邦男さんに「法的和解と終わらない人生」という演題で講演をしていただきました。柳田さんはご自身の息子さんを亡くされた体験

を交えながら、薬害や公害は客観的に冷たい「三人称の視点」によって引き起こされたと言語、これからは困っている人に寄り添うような「二人称の視点」が必要と述べられました。二部の記念パーティーでは、はば

たきメモリアルコンサートで「空の呼吸」を作曲してくださった金井勇さんが雅楽の楽器である箏（ひちりき）で、「越天楽」の一部と「アヴェマリア」の二曲を演奏してくださいました。教会音楽のアヴェマリアと雅楽の箏という珍しい組み合わせの演奏に、来場者から喝采が送られました。

参加者からの一分間スピーチでは、薬害被害者の方や様々な支援者、そしてACCのスタッフからもご挨拶をいただきました。被害者もステージに立ち、自らの声でこれまでの一〇年の思いを伝え、これからの一〇年をたくましく生きていくことを誓いました。



10周年 和解 10周年 裁判 和解 10周年
これまでの10年 これか
亡くなられた方への追悼の思い

「法的和解と
終わらない人生と」
柳田邦男氏

小泉総理からの

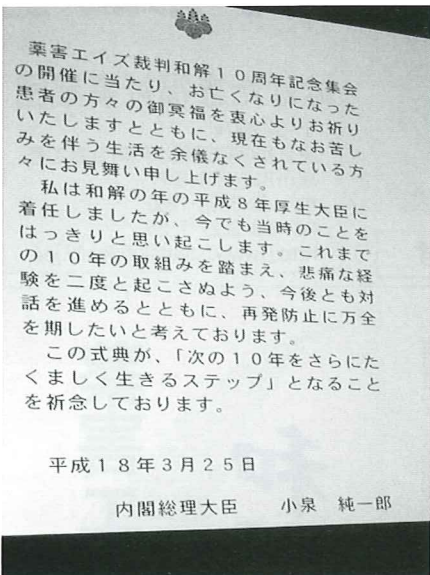
メッセージ

この記念集会上、小泉純一郎総理からメッセージが寄せられましたのでご紹介いたします。

発防止に万全を期したいと考えております。
この式典が、「次の一〇年をさらにたくましく生きるステップ」となることを祈念しております。
平成十八年三月二十五日
内閣総理大臣 小泉純一郎

薬害エイズ裁判和解一〇周年記念集会の開催に当たり、お亡くなりになった患者の方々の御冥福を衷心よりお祈りいたしますとともに、現在もなお苦しみを伴う生活を余儀なくされている方々にお見舞い申し上げます。
私は和解の年の平成八年厚生大臣に就任しましたが、今でも当時のことをはつきりと思ひ起こします。これまでの一〇年の取り組みを踏まえ、悲痛な経験を二度と起こさぬよう、今後とも対話を進めるとともに、再

総理大臣秘書官の飯島勲さんから心温まるお話を伺いました。小泉総理は厚生大臣在任時、「薬害根絶誓いの碑」建立の意義を認めてくださいました。その際、碑の設置場所を厚生省入り口の広場にある鯉のぼりを掲げるポールの隣と決めていたそうです。それは、五月五日のこの日の日に、その広場にお相撲さんなどと集まって鯉のぼりを掲げる子どもたちが、碑を見て、このような被害を決して起こさない大人になることを願って、とのことでした。



和解一〇周年記念集會資料

ここで当日配布した資料をご紹介します。

和解一〇周年に向けて、全国の被害者から募集したメッセージ集を発行しました。短期間の募集ではありませんが、五六人の被害者からメッセージを寄せていただきました。和解から一〇年が経ち、今も被害に苦しむなか、前向きに生きていこうという被害者の思いが伝わってきます。

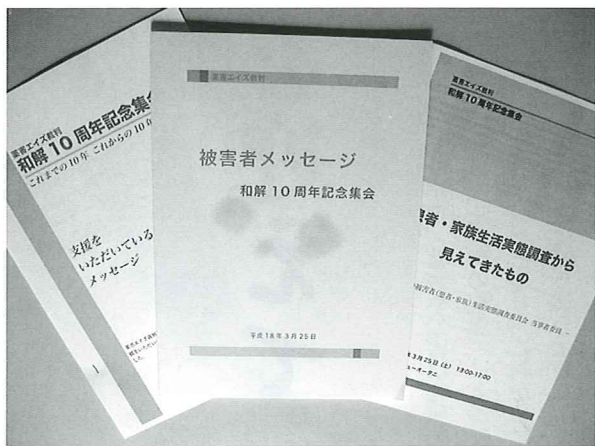
また、この日は薬害HIV感染被害者(患者・家族)生活実態調査委員会当事者委員から、

「患者・家族生活実態調査から見えてきたもの」が報告されました。これはマスコミにも取り上げられたのでご存知の方も多いと思いますが、調査を通じてHIV/HCV重複感染の深刻さや医療機関でも今も差別が残る実態があらためて浮き彫りとなりました。委員会・研究者ワーキンググループでは、今後さらに分

析、検討を進め、十月初旬には報告書を発刊する予定のことです。

小泉総理からのメッセージをご紹介しましたが、和解当時からご支援をいただいている多くの方からも心温まる激励のメッセージを寄せていただき、メッセージ集を配布いたしました。

これらの資料は、実費をご負担いただければお送りいたしますので、はばたき福祉事業団事務局までご連絡ください。



前進する

勇気を

金井 勇



第二回メモリアルコンサートに出演させていただきましたことからはばたき福祉事業団の皆さんとの交流が始まり、その縁で和解一〇周年記念集会上に出席しました。集会上では箏奏者としてミニコンサートにも出演し、当日は大勢の方が耳を傾けて下さいました。

終演後、普段単独では聞く機会のない箏の音色に興味を持ってくださった方が何人もおられ、その声に強く励まされました。音楽を楽しんでもらえること、この集会への参加を通して私にも出来ることがあるのだと前進する勇気を貰いました。



新曲を演奏したのはモ
ルゴア・クアルテッ
トの戸澤哲夫さん、小

の呼吸 Respiration of
the Sky) を作曲して
くださいました。この

このコンサートで
は、若い演奏家にとも
にはばたくための機会

も大変好評だった神谷
さんの演奏には、多く
の聴衆が満足されたと

メモリアルコンサート

感動に包まれて



二月十六日、第二回はばたきメモ
リアルコンサートが行われました。
小雨混じりの空模様でしたが、会場
の日本大学カザルスホールには三〇
〇名を超える方にご来場いただきま
した。

コンサートは世界的なマリンバ奏
者の神谷百子さんの演奏でスタート
しました。心地よい音色のマリンバ
ですが、両手に二本ずつマレットを
もち演奏する様子は、『聞かせる』
だけでなく『魅せる』演奏で、圧巻
でした。アンケートで

野富士さん、藤森亮一さん、演奏後、
先輩演奏家たちに促されるようにス
テージに上がった金井さんは緊張の
中にも、満ち足りた表情でした。先
輩演奏家たちからも、「今後はいろ
いろな演奏会で披露されるでしょ
う」と賞賛されていました。

総合音楽監督の池辺晋一郎さん
は、演奏の合間にこのコンサートの
意義を伝えてくださいました。それ
は、ご来場いただいた多くの方の心
に届いたことと思います。

ご賛同いただいた音楽家の皆様を
はじめ、ボランティアスタッフの皆
様、ご支援をいただいた多くの皆様
の力が結果して今回のコンサートを
成功させることができました。あり
がとございました。ご来場いただ
いた聴衆の皆様一人ひとりに感謝い
たします。

第二回メモリアルコンサートに際
して、多くの方からご寄付をいただ

きました。ここに寄付を頂いた皆
様をご紹介いたします。皆様のご厚
志感謝いたします。ありがとうございました。なお、敬称は略させてい
ただきました。

- 赤松昭/アステラス製薬株式会社
- 石岡智子/石岡久乃/石川悦子/石
- 塚義夫/五十川裕之/伊藤俊克/伊
- 藤のり子/岩井泉/岩野友里/上原
- 郁子、盛幸、武/エーシーニールセ
- ン・コーポレーション株式会社/大
- 井晁/大金美和/太田和男、さだ子
- /岡山赤十字血液センター/荻原潤
- 一/柿沼章子/柿沼桂太郎/勝又邦
- 彦/桂道春/加藤由恵/加納桂子/
- 鎌田由利子/川村統/貴島徳久/喜
- 多英人/北林郁子/喜納稔/木原正
- 博/古賀豪/小勝ミエ/小島ミサ子
- /児玉隆司/小寺幸枝/小林美代子
- /坂田洋一/篠崎ゆみ子/清水洋二
- /清水頼子/白井千香/杉山真一/
- 鈴木慎一郎/須藤早百合/瀬戸信一
- 郎/田口雅良/武田飛呂城/竹田よ
- う子/津嶋讓治/照屋勝治/東京南
- 部法律事務所/土手内康志/富永伸
- 穂/永井靖二/中島達雄/中西和子
- /中野恵美子/中山鋼/日本製薬工
- 業協会/馬場寿昭/早田ミモリ/藤
- 倉真/藤森昭一/布山峰雄/北海道
- へモフィリア友の会/牧田邦彦/松
- 木崇/松田寛之/三浦教男/村木悦



子/湯浅晋治/横山清子/横山繁樹
/吉澤浩司/余門純子/渡辺幸枝
チケット販売にご協力いただいた
スペシャルサンクスメンバーをご紹
介いたします。
石谷勉/櫻井よしこ/杉山真一
大和工務店

最後になりましたが、協賛、後援
をいただいた方をご紹介いたしま
す。皆様ありがとうございました。

- ご協賛
厚生労働省/日本製薬工業協会/
日本赤十字社
- ご後援
日本大学

「HIV・HCV重複感染者治療研究会」報告

三月二十一日(祝)、札幌市内のホテルで「HIV・HCV重複感染者治療研究会」が行われました。この研究会は、北海道に住む被害エイズ被害者の救済医療を進めるために、ACC及び北海道大学病院の協力を得て、はばたき福祉事業団と北海道難病連が開催したもので、道内各地から患者家族、医療関係者およそ四〇名が参加しました。



部では、患者の現状報告とHIV治療、HCV治療、肝移植、そして看護に関する最新の発表が行われ、はばたき福祉事業団の大平勝美理事長から一九九六年の和解以降、新薬の登場や和解による医療体制の整備などにより被害エイズ被害者の死亡

者数が減少していたが、被害者のほとんどが非加熱血液製剤からHCVにも感染している状況の中で、肝炎患者を悪化させ亡くなる被害者がここ数年増加している」ことが報告されました。また、北海道大学病院の中馬誠医師からは、重複感染者の場合、肝炎の進行が早く肝硬変への危険度がHCV単独感染者の約三倍との報告が行われ、早期にインターフェロン等による肝臓治療を開始する必要性が強調されました。

このように被害者が深刻な状況に置かれているにもかかわらず、全国的に重複感染者に対する肝臓治療がなかなか進まず、救済医療の一環として重複感染者の肝臓治療体制を早急に整備することが求められています。

全道各地から本研究会に参加した被害者の主治医を始めとする医療関係者は、第二部において、患者一人ひとりのデータを見ながら治療についての検討を進め、熱心な意見交換が行われました。道内の治療ネットワーク作りなどについても話し合

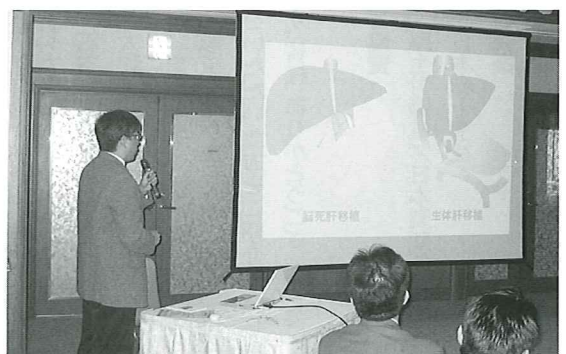
われるなど、参加した医療関係者の交流が進み、本研究会が北海道に住む重複感染者の医療を向上させる大きなステップとなりました。ブロック拠点病院である北大病院は、「HIV・HCV重複感染症診療ガイドライン(第二版)」を作成するなど重複感染の問題に積極的に取り組まれており、北海道内の被害エイズ被害者の救済医療の推進に大きな役割を果たしています。

本研究会の開催にご協力頂きました関係者の皆様に感謝申し上げます。私たちは、HIV/HCV重複感染問題について、患者や医療者だけ

ではなく、報道関係者へも積極的な広報に努めてきました。二月六日付の毎日新聞では、この緊急事態に対応するための「HIV/HCV重複感染検証プロジェクト」の発足に関する記事が掲載されました。このように最新の情報は逐次提供し、社会一般への啓発も視野に入れてこの問題を伝えてきました。

今回の「HIV/HCV重複感染者治療研究会」でも、地元の北海道新聞や毎日新聞の福岡報道部の記者が取材に訪れました。三月二十三日付北海道新聞では、早速この日の研究会のことが掲載されました。この十年間で亡くなった一一九人のうち、五九人が肝がん、肝硬変が原因だったこと、肝硬変の進行はHCV単独感染者と比べて一・五〜二倍早いことなど、被害者の現在の状態を踏まえて、「早期の治療が必要だ」という被害者の声を載せています。毎日新聞の記者はこの研究会後も重複感染の取材を重ねています。はばたきにも何度か電話取材があり、資料も提供しました。

報道機関も、重複感染の重大性、緊急性に対する認識を高めているようです。三月二十五日の和解十周年記念集会の前後は、新聞各紙で被害エイズに関する記事が掲載されていま



た。被害エイズの記事を久しぶりに読んだ方も少なくなかったと思いますが、重複感染問題はこれからも各報道機関で取り上げられることと思います。今後も多くの方にこの問題を注視していただくとともに、はばたきとしてもさらに多くの報道機関に関心を持って取材してもらえよう努力していきたいと思えます。

HIV/HCV重複感染者治療研究会に参加いただいた医療者の皆様から感想をいただきました

前エイズ治療研究開発センター長
東京通信病院長

木村 哲

三月二十一日(春分の日)、第二

回目のHIV/HCV重複感染者治療研究会が行われたのは小雪の降る札幌でした。一昨年行われた第一回目と大きく異なる点は、参加者が札幌の人だけでなく、広い北海道の各地から集まっておられたことと、参加した医療者が皆、肝炎の深刻さ、

その治療の重要性を強く認識しており、治療に積極的な姿勢を持つていたことでした。一昨年の研究会がいかにかインパクトの高いものであったことを物語るとともに、その後ののはばたき福祉事業団を中心とした患者さん仲間への啓発、北大の小池教授を中心とした医療者への啓発の努力の成果と考えられます。

治療の適応でありながら、諸々の事情で開始のタイミングを計りあぐねている症例も若干あったものの、HIV/HCV重複感染に対する医療の前進は目を見張るものでした。このような企画を考えられたはばたき福祉事業団に敬意を表するとともに、このような動きが早く全国的に広まることを願わずにはいられません。

会の終了後、日本がWorld Baseball Classicで優勝したことを知りました。千歳空港でそのことを知らせる号外を手にした乗客が大勢おられました。記念すべき一日でした。

エイズ治療 研究開発センター 医療情報室

立川 夏夫

今回の研究会は非常に実りのあるものだったのではないかと印象をもっています。HIV感染者でのHCV治療は難しい事情は多くあります。しかし北海道の先生方が患者さん達とスクラムを組んでHCV対策に乗り出している姿勢が鮮明に見受けられました。北海道大学の先生方を中心に治療が気道に乗り始めた様子が、見せていただいたデータシートにも現れていました。「山が動き出した」と実感できる素晴らしい研究会だったと思います。

エイズ治療・研究開発センター 患者支援調整官

池田 和子

前回と比較し、二部の会議では活発に議論されたと思います。医師らの熱心な意見交換を聞きながら、救済医療という新しい医療に挑戦する努力をし続けることは、常にリスクと背中合わせですが、「積極的に医療を受けたい」と希望する患者に対して「可能な限りの医療を提供したい」と願う医療者の気迫を感じました。患者の皆さん、あきらめないで。もう一度からだと人生を考えて、積

極的に医療に参加してください。ご連絡をお待ちしております(03-5273-1543直通)。

北海道大学病院 第二内科教授 HIV感染症対策委員会委員長

小池 隆夫

本研究会では事前に調査された道内在住のHIV/HCV重複感染症患者さんのデータを基に、血液、肝臓、移植等の各専門分野の立場から、各事例につき現状の評価や今後の治療方針など積極的な討論がなされました。HIV/HCV重複感染はすでに待ったなしの状態であることを改めて実感いたしますとともに、私どもが担わなければならない責務の重さを噛み締めております。

北海道大学病院 第三内科

髭 修平

「とにかく可能な限り肝炎の治療を始めよう」という意識が広い範囲に浸透し、治療が具体化し始めていることを実感しました。その一方で、具体的な治療内容においては、有効性・副作用などを現実的に判断することも必要で、個々の患者さんの状況に即した細やかな治療の工夫について、今回のような情報交換・検討の場は非常に重要であると思いま

す。今後も色々な場所で繰り返し行われる事が望ましいと思いました。

北海道大学大学院 第一外科

谷口 雅彦

HIV/HCV重複感染については、一九九五年のHAART療法登場以来、HIV感染例の予後が著明に改善する一方で、HCV感染による肝硬変、肝癌が重要問題となってきました。肝硬変や肝癌が悪化して内科的治療が限界となった場合、肝移植が唯一の救命手段となります。肝移植を受けられた患者さんの多くはお元気に社会復帰をされており、日本、世界の成績を見てもHIV/HCV重複感染に対する肝移植の成績も決して悲観するものではありません。北海道大学病院第一外科ではこれまで一四五例の生体肝移植と六例の脳死肝移植を行っており、C型肝炎変、肝癌に対してもこれまで五〇例近くの生体肝移植を行って参りました。肝移植に関してご不明な点、ご質問等ございましたらいつでもご連絡ください。

北海道大学病院 第三内科

中馬 誠

HIV・HCV重複感染症にお

てもHCV単独感染症と同様で、PEG-IFN- α 治療が最も持続的な抗ウイルス効果が得られると考えられているが、その効果は単独感染症よりも不良である。また高い治療中断率が治療成績に大きな影響を与えている。治療が継続できるように厳重に経過観察することが、現在の我々臨床医のはたすべき役割であり、またウイルスの消失が得られなかった患者さんに対しては、今後再治療として新規HCVプロテアーゼ阻害剤の早期導入が望まれます。

北海道大学病院看護師

渡部 恵子

HIV/HCV重複感染は、HCV単独感染に比べて肝炎の進行が早く、適切な時期に適切な治療が必要です。その為、血液と肝臓の専門医の診察を受けて治療時期・内容を相談し生活と治療の準備を整えていく事が大事です。疑問、不安、悩みは身近な医療者や家族の力を活用し、軽減していくことが大切です。現在通院している病院の医師、看護師に相談したり、セカンドオピニオンなどの受診についてブロック拠点病院でも対応できますので、遠慮せずにご相談下さい。

社会福祉法人化に向けて

はばたき福祉事業団は、設立以前から将来の財団法人化を目指してまいりました。しかし、財団法人の認可には時間がかかること、活動実績も必要なことから、法人化は今後の課題として、任意団体として出発することを決定し、これまで救済事業を行ってきました。

薬害エイズ被害者が現在も大変厳しい状況におかれていることから現在まで取り組んできた救済事業を充実強化し、今後も長く活動を継続していく必要があると考え、任意団体から法人化し、組織を整備することが必要となってきました。

当初私たちは財団法人化を目標にしてきましたが、低金利が続いていることや、財団法人の整理が行われており新規の認可はほとんどされていないことなどの現状では、財団法人化は困難と判断しました。そこで、厚生労働省とも協議し、財団的色彩が強い社会福祉法人なら、はばたき福祉事業団の現在の組織形態にも馴染むと思われまますので、それを

選択しました。

社会福祉法人化に向けて、事業団内に社会福祉法人化プロジェクトチームが組織され、五度の会議を重ねて、様々な観点から社会福祉法人化についての検討を重ねてきました。

現在のはばたき福祉事業団の事業をそのまま社会福祉法人に移行することを基本としながらも、社会福祉法人化を検討することとなった基本的な問題意識が、国からの補助金と被害者からの拠出金を取り崩して事業を行ってきた現在までの財政構造では、後数年で活動資金不足となってしまう点にあったことでした。そこで、新たな補助金や委託事業を受けることなどで活動基盤を整備しながら新規事業に取り組むことや各種社会福祉制度などを利用した収益事業を展開することなどについても積極的な提案がなされました。

今後は、六月三日のはばたき福祉事業団評議員会、四日の原告団総会で承認を得て、東京都に設立申請し、秋頃の設立を目指します。

日本慢性疾患セルフマネジメント協会が発足して五カ月が経過しました。

この間、ワークショップが四回、リーダー研修が一回、マスタートレーナーのスタンフォード大学研修に三人派遣と着々と展開しています。また活動を支える事務局も専従職員が二人（残念ながら一人は現在、病気療養中となり、四月から新法人として新たなスタートをきり、全国の慢性疾患を持つ人たちのセルフマネジメントに役立てて行きます。

この慢性疾患セルフマネジメントプログラムがどんなものかは、やってみないと理解できない部分があります。長期の治療にあたって行き詰まっているという思いをもつ慢性疾患を持つ人には、生きる意欲、治療の意欲につながるものと受講者の評価が多くあります。特に、同じ病気を持つ人だけが集まったプログラムではないので、二つの病気にとらわれず、慢性疾患に共通する悩みを聞くことで『自分だけじゃない』って思える。二生の病気になるって不安だったけど、他の参加者の皆さんから元気をもらい、前向きになれ

日本慢性疾患セルフマネジメント協会

NPO(特定非営利活動法人)の認証を得る



「あなたにとって無理のない体の動かし方は?」。2人のリーダー(写真奥)のかけ声にあわせ、思い思いに体を動かすワークショップの参加者=東京都新宿区で22日

(2006年1月30日付毎日新聞より)

たと六回のプログラムを終了したときには参加した皆さんの明るい笑顔が一番の成果となっています。現在は東京や近郊でワークショップを開いています。今後は大阪などにも広がっていきます。慢性疾患を持つ人だけでなく、家族の方、医療者の方の参加もお待ちしております。ぜひトライしてみてください。

日本慢性疾患セルフマネジメント協会

TEL/FAX

03-52228-3134

E-mail: info@j-cdsm.org

URL: http://www.j-cdsm.org

JCPH設立総会

血友病患者の今後のために

はばたき福祉事業団は以前から、薬害エイズ事件の教訓を礎に、血友病患者自身が理想の医療の実現をめざし、積極的に社会へ参加していくための組織である「血友病とともに生きる人のための委員会（略称JCPH）」の活動を積極的に支援してきました。

このたび、JCPHは世界血友病連盟(WFH)に正式加盟することになりました。これにあたり、これまで有志の委員のみで活動してきたJCPHは、委員会の理念と趣旨に賛同される患者なら誰でも委員として参加できる組織として再出発することとなりました。

設立総会は、一月二十一日、東京・新霞ヶ関ビル「全社協 灘尾ホール」で開催されました。この日は朝からの雪で、都心でも五センチ以上の積雪となりましたが、八〇人もの人が全国から駆け付けて下さいました。

総会では、委員長として仁科豊さんが選出され、新体制による二年間の事業計画、JCPHの規約等が総会・運営委員会です承、WFH正式加盟も承認されました。

設立記念シンポジウムでは、初めにJCPH設立の祝辞を厚生労働省健康局疾病対策課・川口竜介課長補

佐からいただいたきました。厚生労働省からは他に血液対策課長、医薬品副作用被害対策室長らも出席されました。

また、JCPHの新たな体制設立を記念して、WFHからブライアン・オマホーニーさん(前WFH会長)／現アジア担当理事)、ブルース・エバットさん(元CDC血液学者)／現WFH血液専門家、ロバート・ラングさん(WFHアジア担当)が来日。また、アジアの仲間との連携を深めていくため、中国の血友病患者会「中国血友之家」の代表Chu Yuguangさん、

さらにシンポジウム後半では、前半の講演を受けて講演者がそれぞれの立場から質問を投げかける形式で行われました。「血友病の治療環境が非常に整っている日本に、なぜJCPHのような団体が必要なのか」という中国のChu Yuguangさんからの問いは、特に重要な指摘であると感じました。これについて、ブライアン前会長から「アジアの現状と日本への期待」、エバット博士から「血友病の歴史を振り返って」という演題での講演がありました。また、Chu Yuguangさん、フェリペさんから

「中国・フィリピンでの血友病治療の状況などについてお話ししていただきました。血液製剤が非常に高額で簡単には使えないこと、また濃縮製剤を使うことができないことなど、それぞれの国の厳しい状況が伝わってきました。」

WFHからお招きしたブライアン前会長から「アジアの現状と日本への期待」、エバット博士から「血友病の歴史を振り返って」という演題での講演がありました。また、Chu Yuguangさん、フェリペさんから

「中国・フィリピンでの血友病治療の状況などについてお話ししていただきました。血液製剤が非常に高額で簡単には使えないこと、また濃縮製剤を使うことができないことなど、それぞれの国の厳しい状況が伝わってきました。」



また、JCPHの新たな体制設立を記念して、WFHからブライアン・オマホーニーさん(前WFH会長)／現アジア担当

さらにシンポジウム後半では、前半の講演を受けて講演者がそれぞれの立場から質問を投げかける形式で行われました。「血友病の治療環境が非常に整っている日本に、なぜJCPHのような団体が必要なのか」という中国のChu Yuguangさんからの問いは、特に重要な指摘であると感じました。これについて、ブライアン前会長から「アジアの現状と日本への期待」、エバット博士から「血友病の歴史を振り返って」という演題での講演がありました。また、Chu Yuguangさん、フェリペさんから

「中国・フィリピンでの血友病治療の状況などについてお話ししていただきました。血液製剤が非常に高額で簡単には使えないこと、また濃縮製剤を使うことができないことなど、それぞれの国の厳しい状況が伝わってきました。」

二十一日のシンポジウムの前に、WFH役員やChu Yuguangさん、フェリペさんは北海道入りしました。十九日は真つ白な札幌を見物・視察し、二十日は日本の国策で稼働している日本赤十字社血漿分画センターで血漿分画製剤の製造過程の見学と意見交換会をもちました。

シンポジウム終了後、送別会を兼ねたお礼の会を開きました。そこで私たちは、「ブライアンや現在の会長マーク・スキナーら患者がリードする健全なWFHだから参加した。ともに苦労したい」と話しました。ブライアンさんは、「血友病のエイズ感染事件で、医者に頼るのみで腐敗仕切ったWFHを掃除し、患者が統率するWFHの実現を目指して活動してきた」と語ったことが心に残りました。

日本の今後の血友病の医療・社会活動がどうなっていくかは、まさにJCPHの活動にかかっている、と感じています。はばたき福祉事業団としても、今後とも血友病の医療・社会環境を充実させていくために、JCPHの活動を支援していきます。

被害者の命を守れ!

重複感染検証プロジェクトの発足

者の死亡にどうしても歯止めがかからない。こうしているうちにも、命に関わるような健康状態の悪化が私たち仲間を襲っている。

こうした中、昨年十一月に理事会(第五九回)で、大平理事長は「今まではHIV感染被害者の約三分の一が亡くなったと言われてきたが、現在は、それが約半数に近づいている。二〇代から三〇代の被害者がほとんど。仲間の死を後になって知ることとは大変問題であり、何とか一人ひとりの健康をフォローして一人でも多く生きていって欲しい。和解から一〇年経過し、あらゆる手を尽くして命をつなげていきたい。時間が無い」と、仲間を救えなかったことへの悲痛な思いと重複感染被害者に対する効果的な対策の実施の必要性・緊急性を訴えた。

「HIV感染被害者の命を守る」、はばたき福祉事業団(はばたき)の最も大切な仕事のひとつだ。そのために、はばたきは、治療検診事業を行い被害者にACCへの受診行動を促すなど様々な取り組みをしてきた。

ところが、最近になり、命を落とす被害者が増えつづけ、去年、東京と大阪で二二名、東京で一〇名の被害者が亡くなってしまった。そのほとんどが、HIVとHCVの重複感染で肝不全となった被害者だ。被害

扱され「重複感染検証プロジェクト」の発足が決まった。

このプロジェクトでは、プロジェクトチームに参加するはばたき福祉事業団(大平理事長、柿沼事務局長)メンバーと東京HIV弁護団弁護士(安原、鮎京、飯塚、仁科)のメンバーが、はばたきで把握しているご遺族の同意と協力を得て、医療機関にカルテ開示を求める手続を行い、そこで収集したデータを専門医等の協力を得て分析する。はばたきで、分析結果に基づき原因を明確にし、どうすれば重複感染被害者の命を救うことができるかを考え、必要かつ効果的な対策を早急に実現する。これがプロジェクトの目標である。

ご遺族にとっては、亡くなられた被害者のことを再び思い起こさせる辛い作業となるかもしれない。また、医療側にとっても、なぜ命を救えなかったのか、その原因を問い直す真摯で厳しい作業が求められる。

「開示されたカルテから亡くなった仲間の無言のメッセージを発見し、このように危機的状況にある被害者の命を一人でも守りたい。」チームのメンバーは、皆そんな気持ちでプロジェクトに参加している。被害者の命の救済にこのプロジェクトの成果が直結するようメンバー一同頑張りたい。

ペットボトル募金

ありがとうございます!

大分県保険医協会では、薬害エイズ被害者の支援のために、県内各地の医療機関にペットボトルを配布して、HIV薬害被害者支援募金の協力を呼びかけています。

このペットボトル募金が始まってから今年で一〇年となりました。今年三月で薬害エイズは和解から十周年を迎えましたので、大分県保険医協会の募金活動は和解以後もなお被害が続いている薬害HIV感染被害者を今日までずっと支え、励ましてきて下さったことになりました。

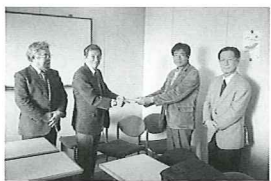
そしてこの支援募金は毎年はばたきにご寄付いただいております。募金をいたたくのは今回で九回目となりました。

今年も一月二十八日に小手川正司会長、賀来進理事長をはじめ、四名の方がはばたき事務所にお越しいただき、募金の贈呈式が行われ、三二、九〇二円もの貴重なご寄附をいただきました。ご厚志ありがとうございました。ご厚志ありがとうございました。

この日は、ちようどはばたきの理事会も行われました。贈呈式の後には地元九州の理事も交えて意見交換を行い、昨年一年間で二一人が亡くなったこと、はばたきで死因を把握している一〇人の内、じつに九人が肝疾患が原因であることなど、被害者の現状を伝えました。

大分県保険医協会では、節目となった一〇年目を機に、さらに精力的に募金活動に取り組みたいとのことでした。和解当時から今も変わらず厚いサポートをして下さっている大分県保険医協会の皆様には、本当に感謝しております。また募金を呼びかけるためにペットボトルを置いていただいている医療機関の皆様、そしてペットボトルに募金をしていただいた多くの皆様にも感謝いたします。

来年は募金をいただいてから一〇回目となります。ぜひ大分に何つて、皆様にお会いし、感謝の言葉を直接お送りしたいと思います。そして、皆様の温かいご支援に伝えるためにも、はばたき福祉事業団は今後も被害者救済や薬害再発防止などの事業に邁進していきます。



エイズ治療・研究開発 センター長として

エイズ治療・研究開発センター長 岡 慎一



策医療として最新・高度であり、かつ、きめの細かな医療を提供しHIV/AIDS患者の予後の改善を図ることを第一目標として、(一)International Centerとして新たな診断・治療法開発のための臨床研究を行うこと、(二)国内の施設に最新情報の提供や研修を通じ我が国におけるHIV診療の医療水準向上を図ること、であります。

四月一日付でエイズ治療・研究開発センター (AIDS Clinical Center) センター長を拝命いたしました。ACCセンター長としての抱負を一言述べさせていたただきます。

ACCは、平成八年三月の血友病/HIV訴訟の和解に基づき、HIV診療の恒久対策確約の一環として平成九年四月に設置された施設です。したがって、ACCの果たすべき役割は、日本におけるHIV診療の中核をなし、日本における恒久的なHIV診療の臨床体系を構築することにあります。具体的には、(一)政

これまでに、ACCに定期受診するHIV/AIDS患者さんたちの予後は、HIVに対する専門的な治療と総合病院である国際医療センターの全科対応により大幅に改善され、第一目標は達成されたといえます。臨床研究も順調に遂行でき、多くのPublicationや情報提供を行うこともできました。また、国内のみならず海外協力・共同研究も活発に行うことが可能になり、世界にACCの存在を示すことができました。今年ACCは、開設一〇年目を迎えることとなります。時代の流れとともにACCの果たすべき役割も当

然変化していくと考えております。

しかし、必ず抑えておかなければならない点は、ACCは日本におけるHIV感染症の臨床の中心であるというACC設立の主旨にブレがあつてはならないということであります。この点をふまえ、ACCが今後重点的に行わなければならない課題は、HIV感染者に合併するC型肝炎の治療法の開発、HAAART時代の患者のQOL改善へ向けた研究より強力で副作用を回避できる新しい治療法の開発などがあげられます。さらに、国内におけるHIV/AIDS患者数の増加を食い止めるための予防啓蒙活動への貢献、途上国におけるHIV治療において必要な知識や医療体制構築へのサポート、若手医師の中からHIV診療を含む感染症専門医を育成することや、HIV診療に関する病診連携の構築も早急に解決すべき課題です。このように、ACCが解決すべき課題は山積しておりますが、ACC一同、これらの解決に向けて着実に努力していきたいと意を新たにしております。そのためには、はばたき福祉事業団皆様の変わらぬご支援が不可欠です。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

コーディネーターナース

矢野 麻子



東京都立保健科学大 看護学大 卒業後、内科病棟、外来で三年の臨床経験を積み、慢性疾患の患者様に対応してきました。

また、学生時代にACCで実習と卒業研究をさせて頂き、設立の経緯を知りました。そこで出会ったコーディネーターナースの役割に非常に感動し、HIVだけでなく、他の慢性疾患でも共通の必要性を強く感じ、今回は非挑戦してみたいと思いました。一日でも早く皆様のサポートができるようにがんばりますので、どうぞよろしく願います。

コーディネーターナース

井上 誉子



私は日本赤十字看護大学卒業後、内科病棟で四年間看護師として勤務し、昨年八月にザンビアでHIV看護について学んだことをきっかけに、ACCのコーディネーターナースを知りました。和

解一〇周年集会にも参加させていただき、薬害に遭われた方や家族の思い、コーディネーターナースの仕事でもある支援体制について改めて考える機会となりました。和解一〇周年、ACC設立一〇周年である今年、私はコーディネーターナース〇歳として誕生します。先輩や患者さんから多くのことを吸収して成長したいと思っております。どうぞよろしく願います。

歯科衛生士

中川裕美子



歯科衛生士の中川裕美子です。日本歯科大学附属歯科衛生士科を卒業後、地域歯科医療に長く携わり、今年の四月からACC三代目の歯科衛生士となりました。歯科医療の整備はいまだ不十分な点も多く、皆さまには大変申し訳なく思っております。前任の方々の手を活かし、更に皆さまのご要望に応えていきますよう頑張りますので、どうぞお気軽に声をかけてお困りの点など聞かせて頂きますよう宜しくお願い致します。

各支部の活動から

重複感染プログラムを実施して

北海道支部

本文に詳細な報告がある通り、重複感染プログラムを開始しました。北海道大学病院を始めとする道内医療者の皆様の取り組みに心から感謝しています。

社会福祉法人化をめざす方針が出て、支部でも新たな事業の取り組みができないかを検討しています。勉強会、行政や医療者への相談など、亀の歩みですが、一歩一歩進んでいきたいと思っています。

さらなる活動の充実を目指して

東北支部

一九九七年に被害者救済センターとしての役割を担って創立されたはばたき福祉事業団は、救済事業の継続と更なる充実を図るべく現在、法人化への検討を進めています。同時に東北支部でも法人化に関する将来構想をこれまでも重ねてまいりました。この将来構想案は四月二十三日に東北勉強会と題して皆さんに紹介し、合わせて懇談会の方も設けました。和解から一〇周年の時、より皆

さんのニーズに答えられるよう努力してまいります。

意見交換会を企画

中部支部

はばたき福祉事業団に多くのみなさまから賛助会費・寄付金をお寄せいただいています。中部地区にもたくさんの方の賛助会員の方がおられます。四年ほど前に中部支部で一度賛助会員交流会を開催いたしました。支部としてはそろそろ賛助会員の方をはじめ、支援していただいている方々との交流、意見交換の機会を持ちたいと考えております。ご意見やご要望などありましたら、はばたき福祉事業団本部までお寄せ下さい。

大分の集いで

九州支部

毎年、訴訟の和解に併せた三月の下旬に、九州での葉害エイズ運動の発祥の地と言つてもよい大分で、地元の方々を中心にした集会を開催しています。

今年も、三月二十六日に大分市で行われ、原告も多数参加しました。

主催された方々は、和解から一〇年が経過した今でも、当時と変わらない熱い思いで集会を開催してください、少なくとも大分では葉害エイズ

事件の風化は起こらないと確信しています。彼らの声援を励みに、九州支部としても今後、活動や事業に邁進していきたいと思います。

HPをリニューアルして

はばたき福祉事業団のホームページは、リニューアルから今年の七月で丸二年になります。この間、コンテンツを次々に立ち上げ、情報伝達の速報性と質と量の充実化に努めてきました。

今後は資料の閲覧、貸し出しのための「ライブラリー」を充実させ、また動画コンテンツも増やし、さらに多くの人を利用していただけるホームページを目指します。

アドレス：<http://www.habataki.jp>

Kushiji

*賛助会員数

二〇〇六年三月末現在

- 学生 一六名（一六〇名）
- 個人 六六一名（八二六〇名）
- 団体 三九団体（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 ■■■■■■■■■■

今回多くのページをさいた「重複感染」に関する研究会の成果がすでに現れています。「このままだと肝臓がだめになると主治医に言われて…」という相談がありました。いたずらに危機感をあおるつもりはありませんが、一人ひとりが自分の命をしっかりと守ってほしいと思います。(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

