

Habataki

第23号

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



フランスの患者会とのミーティング



マーク・スキナー WFFH 会長

WFHバンクーバー大会・ NMOトレーニング参加記

血友病とともに生きる人のための委員会 委員長 仁科 豊

血友病とともに生きる人のための委員会（略称JCPH）は、一月二十一日設立総会の決議を経て、本年五月に開催されたバンクーバー大会で世界血友病連盟（WFH）に加盟申請することになりました。今回、私は、加盟申請のために参加することのほか、WFHが総会に先立ち各国の患者組織のメンバーのために実施している三日間の研修（Global NMO Training）に参加することになっていました。

NMOでは、全体の講習のほか、十数名の小グループに別れて議論し経験を語り合い交流し、その結果を報告します。私の参加したグループは「ボランティアの募集と維持」「寄付集め」がテーマでした。私は日本の状況について、「日本では血友病に関する医療は無料になっているが、それを支える人々や仕組みがあることを忘れないようにすべき」と考えて活動している旨の発言をすると「それは私たち医療が整っている国の患者は忘れがちだが大切なことだ」という趣旨のコメントがありました。また、議論の中で「ボランティアが居てくれない」「一部のメンバーに負担が集中する」「製薬企業以外から支援をうけようと努力しているがうまくいかない」など、日常の組織活動での悩み



WFH幹部との話し合い

や問題などが語られ、どこでも同じような悩みを抱えているということがよく分かり共感を覚えまし

た。

NMOのトレーニング最終日には、総会に提出される議案が担当理事から事前に説明され、患者が活発に質疑応答する場があります。開発途上国からは「国の厚生省が期限切れの薬でもいいといっているのに、なぜ寄付してくれないのか」などの質問が繰り返されたことが印象に残りました。

NMOでは、設立シンポジウムに参加してくれたチュウさんやフェリペさんと再会し、また韓国の患者さんたちとも交流をもつことができました。沢山の国の患者と知り合うことができ、総会に参加するだけでは知ることができない大変貴重な体験をすることができました。

メデイカルセッションで目についたのは、凝固因子製剤に抗体ができた患者の治療、リコンビナント製剤の抗体の発生率の報告でした。たとえば、プラズマ由来の製剤で一割に抗



韓国の患者の皆さんと

体ができるとき、リコンビナントは二割あるいはもっと高率に抗体が生じるという報告で、抗体を持つと、患者は製剤がない時代よりもっと困難な状況に置かれます。これは患者のQOLを著しく悪化させるだけでなく、治療の安全性にも関わる大変な問題だと思いました。

また、抗体発生率を考え、生後一年半くらいまでは製剤による治療はできるだけ避けた方がよいという報告もありました。この抗体発生問題を契機として、私たちは、すべての患者の治療のあり方につき再び「安全性」という視点から議論し点検する必要がありますように感じました。

今回のWFHの大会の重要なテーマは、会長に就任したマーク・スキナーが「全ての患者に血友病治療を」と、この「抗体問題」の二つで

あると指摘していました。そして、前者の問題につき、理事長太平が「患者は高濃縮製剤を他人に求めるだけでなく、自国でできるクリオ製剤での治療なども考える必要があるのではないか」と意見を述べたことは、私たちの考えを表明するもので大変意義があったと思います。なお、このような考えに基づき、太平のものと、乾燥クリオ製剤を製造する機械を政府開発援助(ODA)で支援するというプロジェクトも動き出したそうです。このプロジェクトが実現すれば、それぞれの国の治療環境のもとで患者が最善のサービスの提供を受けるという新しい波が世界で起きるかもしれません。

ブライアンやロバートという私たちの活動への理解者を得ながら、JCPHに結集した多くの人々の期待と努力が結実し、このバンクーバー大会で無事WFH加盟を果たすことができました。日本で、そして国際社会において、JCPHの役割と真価が問われるのはこれからです。私たちの治療環境が、薬害エイズという多くの尊い犠牲のもとに築かれたものであることを改めて胸に深く刻み、血友病患者の未来は患者自らが切り開いていくこと、患者が自らのためにそしてすべての患者のために力を合わせることを、そして、そのた

め、JCPHの憲章のもとに、一人でも多くの患者がJCPHに結集されるよう呼びかけます。皆様のご支援を心からお願ひする次第です。

ACCセンター長を終えて

東京通信病院 病院長 木村 哲

本年四月に飯田橋に程近い東京通信病院(東京都千代田区富士見)に病院長として異動いたしました。これは歴史があり、かつ近代的な明るい病院です。昔はその名のとおりの政関係の職員のための職域病院でしたが、二十年前に一般病院に変身し、現在に至っています。

奇しくも、私も二十年前の一九八六年に東京大学医学研究所に異動したの機に、HIV感染症/エイズの臨床と基礎研究の道に身を投ずるようになり、その道に没頭してまいりました。東京大学における職務のかたわら、一九九九年からは国立国際医療センターエイズ治療・研究開発センター(ACC)のセンター長を併任させて頂くようになり、二〇〇三年から今年の三月までの専任期間と合わせ、計七年間センター長を務めたことになりました。一九九七年にACCが出来てから丸九年が経ちましたが、そのうちの七年をACCと共に歩むことが出来たのは、非常に幸せであったと思います。

その間、葉関係で言えば、殆どの抗HIV薬の日本における臨床試験の総括(調整)医師をまかされ、それらの早期承認にこぎつけたこと、G-CSFの臨床試験を行い、世界にさがけてHIV感染症における白血球減少症に使えるように出来たこと、C型肝炎に対しペグインターフェロンを真っ先に個人輸入しリバビリンとの併用を試み成果を得られたこと等が思い出されます。血友病、HIV感染症、HCVによる肝硬変の三重苦に悩む患者さんに対し、生体部分肝移植の道もあることを示すことができたのも大きな出来事でした。今ではいずれも懐かしい思い出です。合併してくる色々な日和見感染症の診断にもタイムリーにPCR技術を駆使した診断法を確立出来ましたし、とりわけサイトメガロウイルス感染症については診断のみならず予知にも役立つことが判り、興奮したものでした。これら多くのことを成し遂げられたのは優れたACCのスタッフが頑張ってくれ

たからであり、多くの患者さんの協力があつたからで、恵まれた環境で仕事が出来たことに心から感謝しています。

ACCの最後の三年間は「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究班」の主任研究者であつたこともあり、全国的視野から、厚生労働省に色々な提言を積極的に行い、首都圏問題に一定の成果を上げることが出来たこと、HIV診療に際してのチーム医療に診療報酬を認めてもらえたこと、また、「予防指針」の見直し検討委員会(座長として中核拠点病院構想を創設し、国と自治体の役割分担とそれぞれの施策の目標を明確にし、その成果を定期的に評価するシステムを確立することへの筋道を作りえたことも、将来に向け少しは貢献できたのではないかと感じ

ています。公務員の定員削減が厳しい中、ACCの人員増要求が認められたのは画期的成果でした。

ACCセンター長を勤めさせて頂けたお蔭で私もこの二十年間の集大成をさせて頂けたと感じています。後継者にも恵まれました。とは言っても、まだまだ課題も多くやるべきことが沢山残されています。これまでになく大型の「HIV感染症の流行阻止をアウトカムとした戦略研究班」の立ち上げや、「エイズ対策研究事業の企画と評価に関する研究班」の主任研究者、あるいは「エイズ予防財団」の理事としての仕事を通じて、これまでとは少し違った立場と観点から貢献したいと思っております。はばたき福祉事業団の益々のご発展を祈ります。

平成18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	32,000,000
弁護団共通ファンド補助金	0
寄付金収入	3,500,000
拠出金取崩収入	25,179,158
基本財産利息収入	15,000
保有拠出金利息収入	0
雑収入	200,000
繰越収支差額	13,433,442
収入合計	76,327,600

【支出の部】 (単位:円)	
調査研究事業	50,000
医療対策事業	4,044,000
相談事業	39,515,000
被害者福祉援護事業	372,000
教育啓発事業	5,400,000
管理運営費	26,658,300
特別支出	288,300
支出合計	76,327,600

平成17年度収支計算書

平成17年4月1日～平成18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	1,686,000	314,000
遺 族 等 相 談 事 業 収 入	33,148,372	32,888,393	259,979
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	4,093,723	-1,093,723
抛 出 金 取 崩 収 入	33,883,678	43,300,300	-9,416,622
基 本 財 産 利 息 収 入	100,000	12,002	87,998
抛 出 金 利 息 収 入	100,000	0	100,000
雑 収 入	200,000	1,560,891	-1,360,891
繰 越 収 支 差 額	18,906,250	18,906,250	0
収 入 合 計	91,338,300	102,447,559	-11,109,259

支出の部

科 目	予 算 額	決 算 額	差 異
調査研究事業	500,000	0	500,000
患者調査事業	500,000	0	500,000
遺族調査準備事業	0	0	0
医療対策事業	4,716,000	2,909,679	1,806,321
治療検診事業	1,350,000	379,860	970,140
フォローアップ事業	120,000	0	120,000
患者家族医療相談会	0	0	0
医療顧問班・医療研究会	546,000	0	546,000
医療情報活動費	2,700,000	2,529,819	170,181
相談事業	46,535,000	48,871,824	-2,336,824
事務所相談	26,435,000	27,115,889	-680,889
訪問相談	600,000	441,909	158,091
遺族相談会	2,000,000	1,709,833	290,167
地方相談会	2,000,000	2,145,775	-145,775
相談員研修	1,100,000	665,042	434,958
遺族相談会交通費補助	2,000,000	1,849,365	150,635
ライブラリー事業	9,700,000	11,075,223	-1,375,223
被害実態調査	2,700,000	3,868,778	-1,168,778
献花	0	0	0
被害者福祉援護事業	590,000	351,086	238,914
患者家族宿泊施設運営事業	240,000	351,086	-111,086
支部役員研修会	230,000	0	230,000
図書室運営費	120,000	0	120,000
教育啓発事業	4,930,000	4,203,594	726,406
学会会議参加費・資料作成費	250,000	735,080	-485,080
賛助会員交流会	100,000	21,560	78,440
講演会事業費	1,200,000	2,542,622	-1,342,622
パンフレット作成費	1,700,000	0	1,700,000
機関紙費	500,000	528,240	-28,240
賛助会員募集事業	100,000	7,380	92,620
医療被害勉強会	30,000	0	30,000
図書購入費	350,000	1,491	348,509
小冊子出版・広報企画費	700,000	367,221	332,779
管理運営費	33,779,000	32,367,150	1,411,850
会議費	1,450,000	3,054,906	-1,604,906
事務局研修	300,000	0	300,000
事業企画・広報運営費	2,600,000	31,710	2,568,290
本部・支部運営費	4,734,000	2,964,760	1,769,240
本部・支部人件費	20,800,000	22,344,774	-1,544,774
本部・支部事務所維持費	3,895,000	3,971,000	-76,000
特別支出	288,300	310,784	-22,484
支部自主活動費	0	310,784	-310,784
本部事務所更新料	288,300	0	288,300
敷金・保証金支出	0	0	0
当期支出合計	91,338,300	89,014,117	2,324,183
次期繰越収支差額	0	13,433,442	-13,433,442

各支部の活動から

北海道支部

五月に、北大病院の医療スタッフにより、HIV医療の現状とメタボリック・シンドローム（心筋梗塞など、動脈硬化性のリスクが高い人たちの状態を指す）、重複感染者のHCV治療等について医療講演会を開催しました。患者の高齢化や抗HIV薬の長期にわたる服薬で成人病のリスクが高くなることから、患者自身が健康に留意し、検診などを積極的に受ける事が重要というお話でした。

今年度は北海道でも和解十周年集会を開きたいという声があり、今後事務局を中心に準備を進めていきます。

東北支部

東北ではようやく新緑も深まり、いよいよ本格的な支部活動が始まりました。今年度も被害当事者等の方々の意見やニーズに沿った活動をしていきます。

現在では各地域の当事者の方々と

医療関係者の協力も得て、医療講演会等の相談事業も地域密着型で取り組むことができるようになりました。

今なお続くHIV/HCV重複感染症や遺族のPTSD問題は、患者・家族・遺族に多大な影響を及ぼしています。今年度もこれまでの実績を活かしながら、地域の方々と共にさらに充実した支部を目指して取り組んでいきます。

中部支部

最近中部地区の患者さんで体調が悪くされる方がいらつしやいます。医師の「特に問題ない」という言葉に安心してしまい、気がついたときには、肝硬変が進んで腹水がたまり、緊急入院という方がいらつしやいました。被害者の命を救うために、医療機関や患者本人への働きかけを改めて強めていきます。これ以上、手遅れの患者さんを出さないためにも、ひとりひとりの被害者の状況を把握し、適切な対応ができるようにします。

九州支部

五月に原告団九州支部総会を行い、支部事務局はホッと一息…つく間もなく、夏から秋に向けての相談会等の準備を始めています。

九州支部では、相談員、事務局員

社会福祉法人化について

機関紙「はばたき」第二号でもご報告のとおり、はばたき福祉事業団は今秋を目途に社会福祉法人化を目指しています。六月三日に行われたはばたき福祉事業団理事会、評議員会、四日に行われた原告団総会において、この件について承認をいただきました。

現在、厚生労働大臣認可の取得を目指して、準備を進めております。

の情報、知識の共有を図るため、今春より月一回「事務局勉強会」を行っています。既にPTSDやC型肝炎について、事務局員全員で情報交換や知識の習得を行いました。難しいことも多く、一同悪戦苦闘していますが、今後相談事業などで生かせるようにしたいと思います。

法人化については、今後も機関紙でご報告していきます。

*賛助会員数

二〇〇六年六月末現在
 学生 一六名（一八口数）
 個人 六七二名（八五五口数）
 団体 四四団体（九七口数）

●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ひ致します。

編集後記

5月の評議員会が終わり、社会福祉法人化に踏み出すことが決まりました。法人化への途は、はばたき発足時からの懸案事項であり、長い議論を経てようやく実現の一步前まできた。法人化が前進へのステップになるよう、力をあわせたいと思う。

（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