

生きる力を高め、医療福祉を創造するはばたき福祉事業団  
患者が変われば、医療は変わる



## 社会福祉法人として 新たな出発

はばたき福祉事業団は8月28日に厚生労働大臣より第2種社会福祉事業を行う社会福祉法人として認可を受け、30日に新たに社会福祉法人はばたき福祉事業団として設立されました。各支部も、それぞれの自治体で事業開始届が受理され、社会福祉法人として活動を開始しました。

薬害エイズの被害者救済団体が、厚生労働大臣認可の全国法人として

認められたということはたいへん意義のあることです。また、今後は全てのHIV感染者や血友病患者などの身体障害者への更生相談に応ずる事業を中心に事業を行ってまいります。これは任意団体として設立後から実施してきた約10年間におよぶ相談事業の実績が、厚生労働省に高く評価されたことを示していると思います。それゆえに、これまでよりもずっと重い責任を背負って活動していかな

ければなりません。

今後は社会福祉法人として、相談事業を中心に感染者の遺族に対する相談・支援や調査研究、教育啓発等の公益事業を行ってまいります。もちろん、これまで取り組んできた薬害エイズ被害者への救済事業、医療や福祉、血液事業、遺族対策、薬害再発防止等もいっそう充実させてまいります。

薬害エイズ事件は和解から10年が経過しました。はばたきはこの事件の教訓を踏まえて、薬害被害者だけでなく全てのHIV感染者が安心できる医療、差別・偏見のない社会作りを目指していきます。

## お披露目の会

10月21日に、社会福祉法人としての出発をあらためて皆様にご案内いただきたく考え、「社会福祉法人設立お披露目の会」を行いました。

大平勝美理事長の挨拶の後、安原幸彦理事がはばたき福祉事業団の設立の経緯をわかりやすくまとめて話しました。内容は次に掲載してありますのでご覧ください。

所轄庁である厚生労働省からは、社会・援護局の中谷比呂樹障害保健福祉部長(代読：藤木則夫企画課長)より「HIV感染者患者全体を視野に、

ケアサポート等を求められる法人として10年間の活動の一層の充実を期待します」とご祝辞を賜りました。

参議院財政金融委員長に就任された当事者の一人家西議員も、お忙しい公務の合間を縫ってこのお披露目の会に駆けつけて下さいました。全国法人として後押しして下さいました家西議員からは「多くの人々にとってははばたき福祉事業団があって良かったと思えるような法人に成長してほしい」と今後のはばたきにエールをいただき、あらためて全国法人の

責任の重さを認識いたしました。

エイズ予防財団の島尾忠男理事長による乾杯の後の懇親の場では、1977年の血友病患者の活動から2006年の社会福祉法人設立まで、およそ30年にわたる活動の記録をまとめた映像を流しました。薬害エイズ事件やはばたきの活動などを一気に振り返る映像に、じっと見入る方も多くいました。また、第1回ははばたきメモリアルコンサートで、期待の若手演奏家としてヴァイオリンを演奏した湯本亜美さんがバッハの曲を演奏してくださり、お披露目の会に花を添えて下さいました。

日本赤十字社の西本至血液事業本部長、国立国際医療センターの近藤達也病院長からもご祝辞を賜りました。また、被害者の救済医療の砦であり、HIV治療のナショナルセンターとして日本のHIV治療を支えてきたエイズ治療・研究開発センター(ACC)の岡慎一センター長は、はばたきの理念でもある「患者が変われば、医療は変わる」という言葉は「非常に大きなこと」とその言葉の持つ意味の大きさと「何とかしてほしいという患者の熱意に押されて、医学は進んでいく」





と命を原点にしたあきらめない医療の実現の重要性を述べられました。さらに、大阪HIV薬害訴訟原告団の花井十伍代表からもご祝辞を賜りました。

また、当事業団の「先輩」として、救済を担う団体としてのこれまでの実践と事業団設立の模範とさせてい

ただいたことに敬意を表して、スモンの会全国連絡協議会、森永ひ素ミルク中毒の被害者を守る会、財団法人いしずえの各団体に謝辞を述べさせていただきます。さらに、ACCのスタッフから一言ご挨拶をいただきました。

私たちは当初から法人化を目的として活動を行ってきましたが、任意団体としての設立から9年余りが経過して、ようやくそれを成し遂げることができました。その法人化への思いを被害者遺族が「ここまで支えてくださった皆様のおかげ」と感慨

深げに語り、そして「ますます皆様から愛され、期待される事業団にしていかなければ」と決意を述べました。

法人化を成し遂げ、新たなスタートを切ったはばたきは、これまでの被害者への救済事業をさらに充実させていくとともに、全てのHIV感染者や血友病患者等の身体障害者の相談事業や遺族の相談・支援、教育啓発、調査研究等の公益事業にも邁進していく所存です。社会福祉法人として新たなスタートを切ったはばたき福祉事業団へのご支援、ご協力を、今後ともよろしくお願いいたします。

## はばたきの 成り立ちについて

安原 幸彦 理事(東京HIV訴訟弁護団)



東京HIV訴訟弁護団の一員として、当初より関わってきた経過がありまして、社会福祉法人はばたき福祉事業団の生い立ちについてご紹介させていただきます。

薬害エイズの闘いの中で、今大平理事長がいわれたように、被害者自身によって救済事業をしよう、そしてその母体になる団体を作ろうという議論は1995年、裁判所の和解協議が本格化した頃から始まりました。

記録をひも解きますと、1995年11月22日に裁判所に提示した「恒久対策素案」の中に、「財団法人血友病薬害救済センターに関する要望」という書面が見られます。原告団がまとめた最初の構想であったと思います。裁判解決後も救済活動に長く取り組んでおられるサリドマイド被害者の「いしずえ」、森永ひ素ミルク被害者の「ひかり協会」の実践に学びながら、私たちは構想を固めてまいりました。

96年1月7日、この日の原告団総会を私は鮮明に覚えています。薬害エイズ解決の大きな転機となる2月の3日間の座り込み、これを決めた原告団総会です。この日に、「仮称財団法人血友病救済センターについて」という基本構想も採択しました。そして解決後の5月19日、原告団総会で準備会の設置と1被害者100万円の拠出を決定いたしました。その後準備会では議論を重ね、96年秋からは認可に向けての厚生省との協議を開始しました。ただこの段階では、法人としての活動実績を作ってから具体的な法人化をしようということになりまして、任意団体としてはばたき福祉事業団を発足させることになりました。こうして97年3月23日の原告団総会で、任意団体としてのはばたき福祉事業団を立ち上げました。その後活動を積み重ねてまいったことは皆様もご承知のとおりであります。

法人化について議論を再開したのは2004年秋でした。2年ほど前のことです。その理由は、この間の取り組みで確かに被害救済は進みました。しかし、C型肝炎との重複感

染の問題や遺族のPTSDを含めた被害救済など、まだまだ救済のための取り組みが必要だということも明らかになってきました。薬害被害救済のためには、自分たちの救済活動だけではなく、広く多くの薬害、あるいは薬害根絶に向けた活動が必要である、そのためには今任意団体として活動しているはばたき福祉事業団を、もっと末永く存続できるよう法人化を図ろうではないかと考え方が固まっていったのです。法人化のメリット、デメリット、それぞれに議論いたしました。法人化することによって組織を整備し、預金や不動産などの資産の名義もきちんと法的に明確にしよう、あるいは社会的信用度も増すようにしよう、職員のモチベーションを上げよう、税務上の寄附なども受けやすくもしよう、こんな議論もしました。一方で法人化をすれば役員登記をする関係で、役員の氏名を公表することになる、また官公庁の審査も受けることになる、そういう点は問題ないだろうかということも議論しました。薬害エイズ訴訟は、訴訟としては戦後初めてだったと思いますけれども、匿名訴訟という形で、何よりもプライバシーを大事にしてきました。しかしこの間の闘いの中で、大平さんを初めとして、氏名を公表できる、顔も公表できるという環境を作ってきたという確信に至りました。そういう中で法人化を進めることになり、諸官庁を始め関係各位のご協力も得まして、また様々な検討を経て、当初は財団法人というイメージでいましたけれども、今日の金利を含めたいろいろな情勢を考慮し、社会福祉法人を選択したわけであります。

7月27日の申請から8月28日の認可まで、もちろん準備にもいろいろありまして、また申請後に様々な私どもの未熟さもあって、いろいろと不備もございましたけれども、関係各位のご協力を得て無事に発足することができました。とは申しまして、まだ法人としてはひよこ、赤ちゃんの状態でございます。私を含めて理事全員が今日もお披露目に先立って理事会を開き、今後の奮闘を誓い合いましたけれども、先ほど大平理事長も申し上げたとおり、皆様のご支援なく今後の活動はできないと思っております。ぜひ今後とも社会福祉法人はばたき福祉事業団を温かい目で、ご指導ご鞭撻をいただきたく、そのことを申し上げてご報告とさせていただきます。どうもありがとうございました。



## 「患者・家族調査」報告書を発行しました

はばたき福祉事業団では、設立以来被害者の実態調査を継続して行ってきました。患者については、1997年に東京側の被害者に対する調査を行い、2004年からは改めて全国の患者の調査に取り組みました。今回の調査は患者

のみならず、家族も対象とした画期的な調査です。

そして、今年10月2日、この調査の最終報告書となる「薬害HIV感染患者とその家族への質問紙調査報告書」をまとめ、発刊しました。

この調査は、東京大学などの研究者とともに、当事者も調査の設計、実施、分析などに主体的に参加して進める「当事者参加型リサーチ」という画期的な方式で進められています。

今回の調査では、患者だけではなくその家族にもスポットを当て、6種類の質問紙調査票を作成し、全国の患者・家族に配布しました。回収率は40%程度でしたが、被害者から寄せられた回

答の一通一通は、非常に重みがありました。主な特徴としては、今も偏見差別を恐れることによる自主規制はむしろ強まっている傾向にあること、HIV感染被害が患者本人のみならず、そのきょうだいなどにも暗い影を落していることなどがあげられます。今回の報告書には、被害者から寄せられた思い、意見をそのまま表現するため、自由記載回答をできるだけ掲載するようにしました。

調査を通して明らかになったこれらの被害者の実態を反映しながら、はばたき福祉事業団の事業を進めていきます。

報告書の頒布を希望される方は、はばたき福祉事業団本部までご連絡下さい。

毎年2月、薬害エイズ裁判で座り込みを行ったこの時期に、当法人ではメモリアルコンサートを開催しています。音楽を通して薬害エイズで犠牲になった人たちへの追悼を行うとともに、「被害者が希望を持って生きてほしい」という願いを託しています。その第3回目となる来年の開催が、2月28日(水)に決まりました。会場は今回も日本大学カザルスホールです。

今回は、声楽家・安田祥子さんが登場します。安田さんは、妹である由紀さおりさんと童謡デュエットで有名ですが、このコンサートの総合音楽監督を務めている池辺晋一郎先生作曲による子守唄を歌います。その伴奏を務めるのは新進気鋭のギタリスト・松尾俊介さん。恒例になった「はばたきと

ともにはばたく！」若手アーティストです。安田さんのソプラノ独唱、松尾さんのギター独奏のステージもありますので、それぞれの歌と演奏の魅力を十分に堪能してください。

また、過去2回のコンサートでは、池辺先生が薬害エイズ被害者への思いを込めて作曲された「やすらぎの翼」をモルゴア・クアルテットが演奏しましたが、そのメンバーが3回目にして初めて4人全員が揃います。4人による「やすらぎの翼」は必聴です。

そして、このコンサートの実現に大きな力を果たして下さっているピアニスト・石岡久乃さんも演奏して下さいます。モルゴアのメンバーとのピアノクインテットをお楽しみください。

開演は午後7時(開場6時30分)、チケ

ット料金は4,000円(全席自由)です。なお、未就学児の入場はご遠慮ください。

お問い合わせは、はばたき福祉事業団事務局まで。Tel:03-5228-1200 E-mail:info@habataki.gr.jp

## はばたきコンサート 追悼、そして希望を託して



安田祥子

松尾俊介

第20回を迎えた日本エイズ学会で、HIV陽性者支援団体・当事者団体4団体(はばたき福祉事業団、NPO法人ぶれいず東京、日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラス、NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会)が、日本製薬工業協会の協賛により、シンポジウ

ム「自ら動き出したHIV陽性者たち～自立と社会参加のための3つのプログラム～」が開催され、およそ150名が参加しました。

第1部では各団体が実施しているHIV陽性者の自立と社会参加を支援するプログラムを紹介。団体によって、感染告知後6ヶ月以内の陽性者を対象にしたものや他の慢性疾患の人とともにディスカッションを行うもの、自らの体験を学校等で語るものなど、様々な特色のあるプログラムを行っています。「社会との接点作り」となるそれらのプログラムについて、シンポジストが詳しく紹介しました。

第2部では、1部に登場したシンポジストによるパネルディスカッション&ク

ロトークを行い、これまで培ってきたプログラムを通して今後の展望を語りました。陽性者を取り巻く閉塞感を打破し、小さいけれどもまず一步を踏み出す。それが新たなネットワークや社会参加につながるのだということを感じました。

また、「一人でも多くの陽性者に参加してほしい」との思いから、これら5つの団体によって「HIV陽性者スカラシップ委員会」が結成され、参加費や交通費の一部を助成しました。画期的なこのスカラシップを利用して、34人の陽性者がシンポジウムに参加。社会とのかわりのきっかけとなる一步を踏み出しました。そして、14の団体と2名の個人の方からスカラシップに寄附していただきました。ありがとうございました。

## 自ら動き出したHIV陽性者たち

日本エイズ学界でシンポジウム



北海道支部

10周年記念集会を終えて

北海道はいよいよ本格的な冬を迎えます。

和解10周年を迎えた今年、本部で開催された集会に続き「北海道薬害エイズ訴訟和解10周年記念集会」を10月に開催しました。50名ほどの参加者でした。この10年間変わらず支えて下さった懐かしい顔も多く、参加者の暖かい言葉から元気をいただきました。

また、12月15日には社会福祉法人化を記念した集まりを開催する事にしました。ぜひご参加ください。

東北支部

相談会に力をいれて

相談会の開催については、ひとりでも多くの患者さんが主体的に

参加できるように、地域の皆さんの意見を取り入れながら準備を進めています。その結果、個人の積極的な参加が促され、抱えている悩みを情報交換の場で紹介する人も増えてきました。これからも、ひとりひとりへの地道な呼びかけを行い、地域に即した活動を目指していきます。

また、社会福祉法人化に伴い、支部事務局の移転に向けた準備作業を現在進めています。

中部支部

新たな拠点を

社会福祉法人化後、中部支部は岐阜に拠点を置き、現地と本部とで連携を取りながら、社会福祉法人としての活動を進めることになりました。法人としての新たな出発を機に、中部支部でもお披露目

の会を企画しているところです。社会福祉法人として新たな活動に挑戦していきたいと考えておりますので、ご支援のほどよろしくお願いたします。

九州支部

地方の患者さんと出会う

8月に佐賀県鳥栖市で医療等相談会を、9月に宮崎市で遺族講演会と医療講演会・相談会を開催しました。地方で元気に暮らしている患者さんにお会いすると、私たちも嬉しく思います。

今年は訴訟和解10周年と当事業団の社会福祉法人化が実現しました。相次ぐ節目の時を迎えて、今後の支部の事業・活動を今まで以上に充実したものにするために、スタッフ一同、気を引き締めて事業等を行ってまいります。

賛助会員数 2006年11月末現在

学生	14名 (15口数)
個人	677名 (871口数)
団体	45団体 (100口数)

● 賛助会員募集中 ●

学生会員	年間	一口	1,000円
個人会員	年間	一口	3,000円
団体会員	年間	一口	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、郵便局からお振込下さい。

【郵便振替】

口座番号：00130-4-409457  
名義：社会福祉法人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

法人化が実現し、10年がかりの思いがようやく形になった。厚労省の後押しが実現へ向けて大きな力になった一方で、地方の自治体の理解はまだまだであることが分かった。今後の活動で示していくしかないですね。(す)

献血にご協力下さい

アルブミン製剤、グロブリン製剤は、2008年までに献血血液による国内自給達成を目指す方針が示されています。しかし2005年の国内自給率は、それぞれ54%と89%となっており、アルブミン製剤は未だに40%以上が海外の売血などの非献血血液をもとに作られています。

血液の助け合いである献血は、日本が世界に誇ることでできる大切な仕組みであり、医療と命を支えています。献血によってアルブミン、グロブリンの国内自給が達成できるよう、医療機関や患者、献血者の皆様のご理解、ご協力をお願いいたします。



社会福祉法人  
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5F TEL 03-5228-1200 FAX 03-5227-7126
北海道支部	〒064-0805 札幌市中央区南5条西10丁目 サンハイツ南5条1005号 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 TEL 022-215-0303 FAX 022-215-0301
中部支部	〒461-0001 名古屋市中区東区泉1-1-35 ハイエスト久屋5F 柴田・羽賀法律事務所気付 TEL/FAX 0583-89-4909
九州支部	〒810-0062 福岡市中央区荒戸3-2-5 東峰マンション第一西公園303号 TEL/FAX 092-717-6329