

ご挨拶

## 新年のご祝詞を申し上げます

皆様のご健康とご多幸をお祈り申し上げます。はばたき福祉事業団は社会福祉法人化して5年目に入りました。継続研究の仕上げや、得られた成果の実現化、また新たな事業企画と役員・職員一丸となって邁進していきます。財政的には脆弱な基盤で活動していますので、皆様のなお一層のご厚意、熱い支援をいただけますよう宜しくお願い申し上げます。

HIV感染者の治療向上は格段の進歩をしています。また、就労など今後の生きる社会環境が当事者自らの一歩踏み出す社会参加意欲の動きで拡がり始めています。一方、抗HIV薬の副作用や合併症の課題が大きく立ちはだかってきました。こうした問題を踏まえての長期療養への取り組みが長いテーマでもあります。特に、薬害HIV感染被害者は1400人ほどの方たちの中で、昨年暮れまでに656人の方の命が失われています。

約半数の方がHIV/HCVの重複感染による肝硬変・肝がんが死亡原因です。また、被害者遺族についての新たな支援策を考えるための取り組みが始まりました。被害の原因となった血液事業、医療・福祉の新たな取り組みとして、余りにひどい状況に、肝臓移植も視野に入れた肝疾患集中入院検査と肝移植のガイドライン・ネットワーク作りの研究班（長崎大学・兼松班）、ミトコンドリア障害などを起因とするリポジストロフィー症状等再生医療研究班（長崎大学・秋田班）が3年目に向かいます。被害者の長期療養研究班（長崎大学・山下班）が、凄まじい被害に対応しての全国的な被害救済を連結して実行して行く予定です。被害者遺族についても新たな支援策を検討する取り組みを始めました。

感染者が増えている中で、HIV対策費が削減される逆転現象を取り戻し、実効あるHIV/AIDS対策が出来るよう皆様のお力を頂きつつ努力を重ねてまいります。

社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長 大平勝美

### はばたきメモリアルコンサート

#### 7回目は津田ホールで装いも新たに

第7回ははばたきメモリアルコンサートが、2月21日(月)午後7時より、東京千駄ヶ谷「津田ホール」にて開催されます。はばたきメモリアルコンサートは、ある被害者と音楽家との出会いをきっかけに、多くの音楽家から共感の輪が広がり、始まりました。第1回より利用していた日本大学カザルスホールから、津田ホールに会場を移しての初めてのコンサートとなります。また多くの方々に聴いていただくために、新保公子さんをコーディネーター役としてチラシの作成や広報の仕方などのアドバイスをいただきながら準備を進めています。

演奏家には、クラリネット奏者の横川晴児さんをお招きしました。横川さんはフランスで演奏活動を行い、帰国後はNHK交響楽団の首席奏者を務めながら海外のコンクールの審査員を行うなど、精力的な活動をされています。また若手演奏家として、ピアノ奏者の小林亜矢乃さんに演奏していただきます。指揮者の小林研一郎さんを父に持つ小林さんは、父子での共演も多く、人気と

なっています。

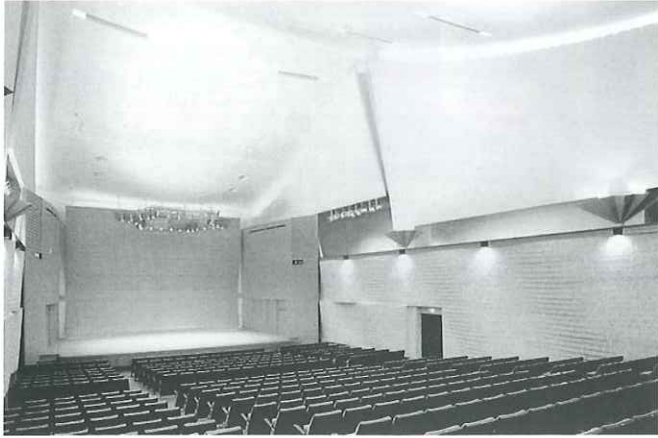
もちろん、総合音楽監督として第1回からこのコンサートの構成や曲の選定をさせていただいている池辺晋一郎先生を始め、池辺先生が薬害エイズ被害者への思いを込めて作曲された「やすらぎの翼」を演奏するモルゴーア・クアルテット、このコンサートの



横川 晴児さん



小林亜矢乃さん



津田ホール

実現にご尽力をいただいたピアノ奏者の石岡久乃さんも出演されます。

津田ホールに会場を移し新たな一歩を踏み出したはばたきメモリアルコンサートは、今後も薬害エイズ被害を風化させることのないように音楽を通してこの事件の教訓を伝えていきます。

なおチケットは、はばたき福祉事業団（03-5228-1200）または津田ホールチケットセンター（03-5355-1299）にて販売しております。

## ■ HIV感染者就労のためのワークショップ HIV感染者を採用を考えている企業に向けて

このワークショップは、「HIVに感染していたとしても、それ以前と変わらず当たり前で働けることの理解を共有する」をコンセプトにしています。

このワークショップは過去2009年5月から12月に計11団体220名（うち10団体が企業）の協力を得て実施し、好評を得たもので、今年度は計4回、東京と大阪で行われました。

今年度のポイントは、HIV感染者が安心して継続的に働くことを前提に、どのような受け入れの準備や、会社全体としての対応が必要かについて話し合う内容となっています。

具体的にはHIVの基本的な知識について医師からの情報提供と、HIV感染者の採用経験がある企業の話に続き、さまざまな立場の参加者によるディスカッションが行われています。

HIV感染者の採用を考えている企業からの質問に、HIV感染者の採用経験がある企業の人事担当者が助言をする場面では、毎回さまざまな意見が出て議論が盛り上がります。素朴な疑問をきっかけに、議論や参加者の視野が広がっていきます。

このワークショップの強みは、いろいろな立場の参加者が、HIV感染者就労という課題に取り組み、それぞれが手ごたえを感じるという点にあります。単なる一方的な情報提供ではなく、当事者の立場、医療者、多くの企業の人事担当者や、オブザーバーとして参加されているハローワークの担当部署の方の協力があって成り立つものです。うれしい事に、ワークショップ終了後は、「面白かった」「ぜひHIV感染者を採用したい」など、前向きな反応が返ってきています。

なお、こうしたワークショップの成果は、今後、冊子の形でもお知らせする予定です。今年度は、HIV感染者の採用にあたって、なにかと苦勞の多い企業の人事担当者をサポートするために、情報をまとめた小冊子やDVDを作成する予定になっています。



ACC 本田美和子先生



## ■ 山下班間聞き取り調査 患者がより良く生きるために

薬害HIV感染被害患者が、体調や日常生活などの不安をいくつも抱えながら、これからの自分の人生をより良く生きていくためには何が必要かについての研究が始まっています。

この研究は、厚生労働科学研究費補助金エイズ対策事業「HIV・HCV重複感染血友病患者の長期療養に関する患者参加型研究」として実施しているもので、長崎大学との協力により行っています。

はばたき福祉事業団では、患者を対象としたアンケート調査及び聞き取り調査を行っています。アンケート調査はこれまでに133名の方から回答があり、現在長崎大学で集計、分析中です。また聞き取り調査は58名の方が参加されました。

今回の聞き取りでは、これまでとはあまりコンタクトのなかった方が、自らインタビューを希望されたということが特徴としてあげられます。初めてお会いする方も少なくありませんでしたが、かなり突っ込んだ質問にもかかわらず誠実に答えていただき、予定時間を超過しても自分の抱えている体調や将来の不

安を事細かに語る方もいました。

2000年以降、肝疾患が原因で亡くなられる方がほとんどのため、当初肝臓の状態を不安に思われる方が多いのではないかと考えていましたが、実際に聞いてみると血友病による関節障害を訴える方が多くいました。関節障害により将来動けなくなることへの不安が強く、動くことが困難になった方の中には精神面にも影響が見られる方がおり、また関節の可動域が制限され、顔や頭を洗ったり、服を脱いだり着たりといった日常生活に支障が生じている方もいました。

体調について何うと、「良い」、「まあまあ良い」との回答が多いのですが、よく聞いてみると、倦怠感や不眠、下痢等が常態化しており、その状態を当たり前のように感じている方が多くいました。また出血、関節の痛みも常態化しているため、激しい痛みも我慢できてしまうため、その痛みを訴えることもあまりなく、総じて体調は悪いと思われます。

地方では交通事情も悪く、医療機関も限られてしまうため、通院や日常生活の困難さを訴える方が多くいました。さらにそうした患者を高齢の家族が支えているという現状もあり、一家全体で大きな負担を抱えながら日々暮らしている方もいました。

他にも精神疾患が疑われる方や将来の受け入れ施設に不安を感じている方などもおり、当初想定していた以上に問題は大きく、深いことがわかってきました。この調査は次年度以降も継続していきますが、今回聞き取ったことを踏まえて対応をしていきたいと思えます。

## ■エイズ学会スカラシップ 5回目を迎えて

HIV感染者のエイズ学会参加費用を助成し、HIVに関する最新情報の収集や医療者等との情報交換の機会を提供する「HIV陽性者参加支援スカラシップ」は、今回で5回目となりました。スカラシップを利用して参加した方は約50名でした。また、スカラシップ委員会が主催するシンポジウムも、学会の公式プログラムとしてすっかり定着しました。

今年のシンポジウムのタイトルは、「日本の医療体制のこれまでとこれから」。HIV医療の向上の結果、患者の医療ニーズは多様化し、ウイルスコントロールだけではなく、合併症や薬剤副作用といった長期療養への視点が求められていますが、患者、行政、医療者など様々な立場のパネリストがHIV診療について、報告と討議を行いました。

エイズ治療・研究開発センター（ACC）の設立にご尽力された伊藤雅治氏（元厚労省医政局長・現全社連理事長）からは、エイズ予防法は治療法のない感染症に対する認識不足から患者との協働ができず合意点が見いだせなかったが、ACC設立においては原告と行政との協働が進み、人事にまで意見を述べるなど当時としては画期的だったと振り返りました。また、最近ACCでは果敢に医療に取り組む姿勢が失われ閉塞感が漂っていますが、これに対しては、ACCの原点の確認とその使命を風化させないようにとのコメントがされました。

また、近畿ブロックでの調査では、HIV感染者を診療できないと回答した拠点病院があった一方で、拠点病院以外の医療機関のうち、4割が診療可能との回答がありました。最近の若い医師にはHIVに対して以前のような悲惨なイメージをもっている人

は少なくなっており、ACCでは総合感染症コースを設置して優秀な感染症医の養成も行っています。

また肝炎の問題やリポディストロフィーなど多様化する医療ニーズへの対応には、他科との調整が必須なことから、コーディネーターナースの重要性が強調されました。

## WFH世界血友病連盟 国際会議に参加して ～in アルゼンチン

7月10～14日、世界血友病連盟 国際会議がアルゼンチンで開催されました。今回のテーマは『グローバルファミリーの創出』、WFH会長の基調講演では以下の3つが大きく取り上げられました。①類縁の血液凝固異常疾患をもった女性 ②加盟国が少なく、治療が行き届いていないサハラ以南のアフリカ ③次世代です。血友病保因者の健康問題や妊娠・出産時の注意点や遺伝に関するセッションが前回よりも充実しているように感じました。世界的にみれば血友病の診断、治療に課題がある地域もありますが、ある程度は治療の確保・普及が進み血友病患者のことだけではなく類縁疾患の女性や家族へも焦点が当たってきたと考えられます。

また、治療の確保・普及により寿命が延びつつある現在、多くの血友病患者が高齢化をむかえるという新しい時代に入りました。喜ばしい現状ですが、はじめてむかえる高齢化のためデータやエビデンスがなく、各国の情報共有は必須になります。また世界的にみても血友病患者数15万人弱（2008年データ）という少数の疾患故のグローバルファミリーの創出が今回のテーマになるのかと思います。



今回のWFH国際会議アルゼンチン大会の詳しい報告は昨年度から厚生労働省エイズ対策研究事業・血友病に係る今後の課題及び課題克服に関する支援ツールの開発の2年度の成果物として報告集を作成する予定です。その報告集にはWFHが発行している『高齢化』という冊子の日本語訳も盛り込みます。ご希望の方は平成23年3月以降事務所にご連絡ください。

会議外では、韓国、中国、台湾の患者さんたちと非公式のミーティングを行いました。共通の話題はインヒビター、血液製剤、製薬メーカーです。韓国では製薬会社が限られていることへの不満。台湾は血液製剤が公費負担のため製薬メーカーが競って必要以上に患者に使用させる風潮があること、最近インヒビター患者が多くなってきていることなど、その関連は明らかにはされていないが不信に思っている等があげられました。中国は以前よりは血液製剤を使用できる状況にはなったが、血漿由来の血液製剤は高額でなかなか手がでないで、日本は羨ましいとの発言もありました。どれも患者さんにとっては重要な話題ばかりでした。

各国とも、外資製薬メーカーとどんな関係を保つのかは難しい問題ですが、良い協力関係を築くことで、患者の力になってほしいと思います。

## 慢性疾患の子どものための自立を目指した支援プログラムの開発にむけて

平成21年度成育医療委託事業『患者の視点に立った成育医療のニーズの調査と自立を目指した患者支援プログラムの開発に関する研究』のため10月24日～29日、イギリス・オックスフォードへ大人版セルフマネジメントプログラムを日本に導入にご尽力いただいたサミュエルメリット大学の近藤房恵先生と訪れました。目的は慢性疾患をかかえる子どものためのセルフマネジメントプログラムを開発した Kathy Hawel 博士からプログラム開発の経緯、プログラム内容、運営方法を伺うこと、また実際にそのプログラムに参加した患者・家族、運営を行うスタッフ、医療者の方々にお会いしお話を聞かせていただくことです。

このプログラムのポイントは「若者によって作られ、若者が教える、若者のためのワークショップ」です。目的は 1) 自分であることを普通のティーンエイジャーでたまたま慢性の病気をもっている人であるという見方ができるようになること、2) 自分の病気の管理をする技術を学ぶこと、3) 将来に向けて自立していくことができることの3点です。

実際にこのプログラムを受けた1型糖尿病や喘息、小児麻痺などの異なる疾患をかかえる子どもから「以前は母親を介してしかコミュニケーションを取らなかったが、今は母親の存在なしでも会話をするようになった」「いじめの対処法を学べてよかった」「将来の計画を取り上げる演習がよかった」などの感想を聞きました。このプログラム受講後、ファシリテーターや講師になって活躍している人も少なくないことがその効果を表していると思います。

今回の詳しい報告は報告集として作成する予定です。ご希望の方は平成23年3月以降事務所にご連絡ください。

## 中国レポート HIV感染者の実態に触れて

4月23日～25日の日程で中国のHIV感染者支援をするNPO等を訪問しました。



中国の患者さんたちと



昨年度、献血普及啓発の絵本『ぼくの血 みんなの血』の中国語出版を機会にご縁ができたNPO東珍の代表・李丹さんに行程の調整を、北京在住の斉藤淳子さんに通訳としてご協力いただき、社会啓発、HIV予防啓発を行う早稲田大学サークル qoon のメンバー4名と一緒に北京に行きました。訪問先は行政機関の北京カウンセラーサービスセンターや当事者が自ら立ち上げ活動する北京ゲイHIV予防組織、ドラッグユーザー組織等で、以前から交流のある中国血友病友の会の方々にもお会いしました。

経済発展が目覚ましい中国は医療に関する行政のサービスが向上してきているということです。しかし、省ごとに保険制度が異なることや治療の面では服薬できるHIV薬や血液製剤に限られていたり、地域の医療格差は厳然としてあったりと現状は厳しいようです。またHIVへの偏見・差別はHIV感染者や家族が社会生活を送る上で大きな障壁となっているようです。情報共有のネットワーク作りや資金確保の課題は日本と共通している点もありました。

その中でも、当事者自らが立ち上がりNPOを組織し活動されている方々の努力は目を見張るものがあります。年に8000件もの電話相談を受けたり、地方から北京の病院に通院する方の宿泊施設を運営したりしています。また、ピア活動は楽しく行いたいからとピクニックや仲間たちの誕生日等のイベントを企画し、楽しみながら活動をしているのも印象的でした。偏見・差別が強い中、「自分に対する差別に向かい合うことではじめて家族、社会からの差別に対峙できる」「自分が公衆の面前で姿を現すことで少しでも社会は変わるはずだと信念をもって街頭にでて握手をするイベ

ントを行っている」という発言に力強さを感じました。

HIV感染者も血友病患者も医療・福祉の点では日本よりも厳しいなか、「働かないと生きていけませんから」という当事者の力強い言葉に感銘を受けて帰ってきました。

## 被害者遺族への新たな支援策の検討はじまる

HIV感染被害者遺族への支援については、HIV訴訟の和解以降、遺族等相談事業での相談会の実施、サポートネットワーク事業などがこれまで展開されてきましたが、近年、遺族の高齢化、健康状態の不安など多様な問題に直面しつつあります。そこで、平成20年度のHIV原告団と厚生労働大臣との協議により、和解の枠組みにとらわれず、新たな施策を検討していくこととなりました。

これを受け、財団法人友愛福祉財団に「HIV遺族実態調査検討会」（座長：金吉晴（独）国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所成人精神保健研究部長）を設置し、遺族や有識者を委員として、遺族の生活、健康、その他の環境等について実態調査を行い、和解の枠組みにとらわれずどのような支援ができるか、新たな支援策を検討するための基礎的な情報を収集することとなりました。

この実態調査は12月中旬に遺族に送られ、本年度内に回収・分析を行い、検討会としての報告を出すこととなっています。調査結果をもとに、平成24年度以降の予算要求に反映され、新たな対応を検討していくこととされています。この調査の東京原告団遺族への発送、回収などの実務は、はばたき福祉事業団が担当しています。

最近も毎年10名以上の被害者が亡くなっており、遺族をめぐる問題も多様化、深刻化しています。遺族にどのような施策が必要か、その施策をどのように実現していくか、相談事業から浮かび上がってきた実態、ノウハウを踏まえながら新しい支援策の検討に協力していきます。

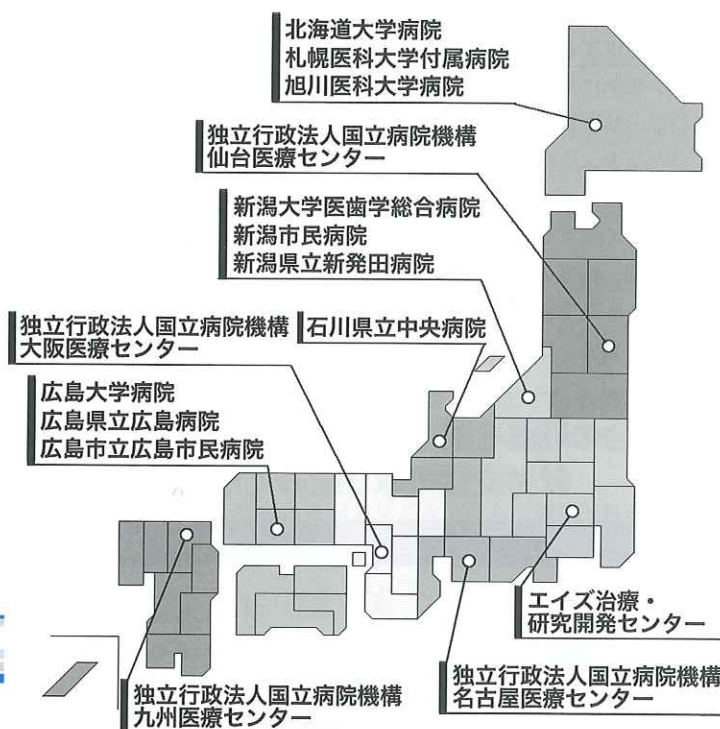
## ブロック三者協議が行われています

和解時に約束されたHIV医療体制を発展させていくた

め、毎年各地でブロック拠点病院などの医療機関と、厚生労働省、原告団との協議が行われています。

和解時の国との約束に基づき、原告団と厚生省との協議を経て、ACC、ブロック拠点病院といった全国、あるいは地域の中核となる医療機関を設定し、そこに人的資源や予算を集中的に投下して日本のHIV医療体制が作られてきました。葉書エイズ事件の反省、教訓を踏まえて、患者も参加し、さまざまな職種の医療者が一体となってチーム医療をすすめ、あるいは被害者の原状回復のための手段を模索するなど、先駆的な医療を推し進めてきました。

しかし、ここ数年和解からの年月の経過や、マンネリ化などのためか、HIV医療が一般医療に落とし込まれてしまっている状況があります。和解時の先駆的なHIV医療体制に戻すために、今年度の医療機関との協議では、被害者の命を救い先進的なHIV医療を展開するため、原点に立ち返り協議を行っています。8つのブロック拠点での協議は1月25日の九州で行うのが最後になります。



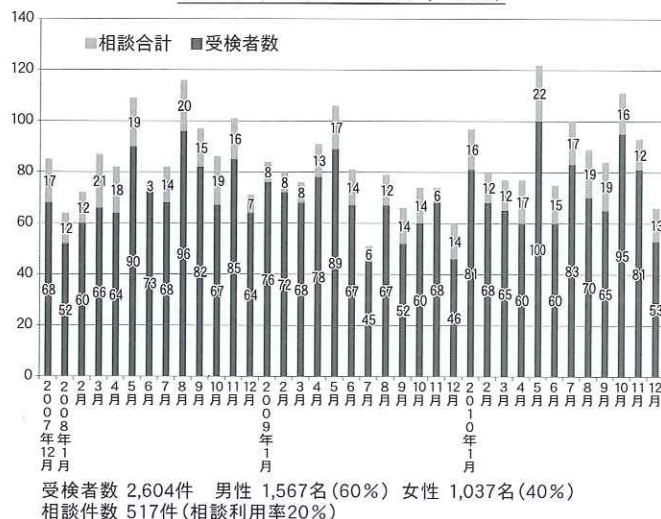
## 「HIV検査・相談室サークルさっぽろ」3周年記念イベント「チョコっとの愛」キャンペーンを行いました！

北海道支部

12月1日世界エイズデー当日。学校帰り、仕事帰りの人が行き交う夕方の札幌大通駅の地下街。突如チョコを配り始める集団が現れます。道行く人々は「チョコだ！」と思わず手を伸ばし、配られた袋を興味深そうに見ています。

札幌市から委託を受け、当事業団が運営する「HIV検査・相談室サークルさっぽろ」（2007年12月開設）が3周年を迎えた記念に、検査所のことをもっと知ってもらおうと「チョコっとの愛」キャンペーンを開催しました。キャンペーンでは検査所スタッフ、当日ボランティア約20名がチョコ1000個とカードを配布し

■サークルさっぽろ受検者数・相談件数推移  
(2007年12月～2010年12月)





ました。カードには、札幌で新規HIV感染報告数が増えている現状と共に、「エイズ検査は、自分の健康について振り返るだけでなく、HIV、エイズの知識を得る機会にもなり、大切なパートナーを守ることに繋がる、勇気があるけど『チョコっとの愛』で検査を受けてみてほしい」と記しました。ちょっとの愛とチョコレートをかけてチョコっとの愛、です。

当日は、北海道新聞社、NHK札幌、STVラジオ等に取材に来ていただき、広く道民に伝える機会となりました。これをきっかけに多くの方が「チョコっとの愛」を持ってHIVについて、検査について考える機会になればと願っています。

また今回、札幌の洋菓子店、株式会社ショコラカンパニー様にチョコレートを提供していただきました。活動へのご理解とご協力に心より感謝いたします。

## 社会の理解を進めるために 就労支援の取り組みを市民に

### 九州支部

昨年10月10日、福岡市役所ふれあい広場をメイン会場として「ハートフルフェスタ福岡2010」が開催されました。「ハートフルフェスタ」は、福岡市人権啓発センター（ココロンセンター）の登録団体と福岡市が共働

て毎年開催するイベントで、今年で10回目を迎えました。今回はじめて、はばたき福祉事業団もブース展示で参加し、HIV感染者の就労支援についての取組みを紹介した冊子を配布しました。来場者は2万人を超え、たくさんの人にはばたき福祉事業団の活動を知っていただくことができました。

これまではばたき福祉事業団は、就労を切り口として差別偏見の解消を目指し活動を展開してきました。医療の進歩により体調管理ができるようになった今、働きたい、社会に参加したいという願いは、いっそう切実なものになっています。また、薬害エイズ被害者の多くは、被害を周囲に語る事ができず、心の傷が開いたまま十数年も放っておかれています。こういった辛い状況を変えるには、社会の理解を進めるしかありません。

九州支部事務局は、「登録団体とココロンセンターとの共働事業」の実行委員になり、昨年9月から毎月開かれている実行委員会に出席して事業計画の作成に携わっています。共働事業は、「ひとりじゃないよ！ 人・心・社会をつなぐ」（仮題）というタイトルで、今年8月ごろに実施される予定です。

ココロンセンターの登録団体は、女性、子ども、高齢者、外国人、障がい者の問題、同和問題、貧困の問題など、様々な人権問題に取り組んでいます。登録団体の方からお話をうかがうと、「私たちのことをわかってほしい」という思いが伝わってきます。それと同時に、「ほかの団体のことも理解しよう」という姿勢が感じられます。HIVの問題についても熱心に聴いてもらっています。

九州支部事務局のある福岡市から共感の輪をひろげていきたいと思って参加しています。



### 賛助会員数 2011年1月末現在

学 生	14名 (15口数)
個 人	786名 (961口数)
団 体	63団体 (117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、郵便局からお振込み下さい。

#### 【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。



### 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	〒983-0047 仙台市宮城野区銀杏町7-14 銀杏ビル102号 TEL/FAX 022-791-9270
中部支部	〒461-0001 名古屋市東区泉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