

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

新年度事業スタート!



新たな事業も加え、「生きる、命」を常に中心に、 夢や希望を具体化させていきます。

みなさま、はばたき福祉事業団のホームページをご覧ください。はばたき福祉事業団は23年度、ホームページの全面的なリニューアルのように、新たな事業も加え、フレッシュ感覚で夢や希望を具体化させていくことに邁進します。

特に、生きる、命を常に中心に考えていきます。

遡ること22年前、私たちの母体である東京HIV訴訟の掲げる言葉は「生きる訴訟」でした。つい最近、厚生労働大臣と原告団の定期協議で、被害からきたと思われる厳しい癌を発症した若い患者が大臣に「移植や放射線治療など、治療法は無いといわれた。それでも、生きたい」と涙をこめての訴えをした。

私たちは、全力でサポートします。

医療福祉では、研究班ベースで、血友病・HIV・HCVにおける脳死肝移植の進展、被害者の長期療養におけるモデル施設や医療福祉の境目の無いあり方の提示、新たな制度作りも視野に入れた諸制度改訂、被害患者のデータベース作り等々、より良い人生を作り出す長期療養を目指した取組み、血友病の根治を目指した研究班の支援と被害体験を振り返っての社会参加と自立のツール作り、血友病のような生涯治療の必要な患者のこどもからの自立と社会化を目指した研究、HIV検査相談室「サークルさっぽろ」の運営（北海道）、HIV患者・家族支援事業（北海道）。

被害者相談事業：被害者遺族の健康相談事業テストの開始。

福祉：軌道に乗ってきたHIV感染者の就労により切り込みを入れたweb調査。

HP：はばたき資料館のホームページ上での公開や積極的PR。

運営：経費節減の更なる追及や寄付及び賛助会員増大への取組み。

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お願い申し上げます。

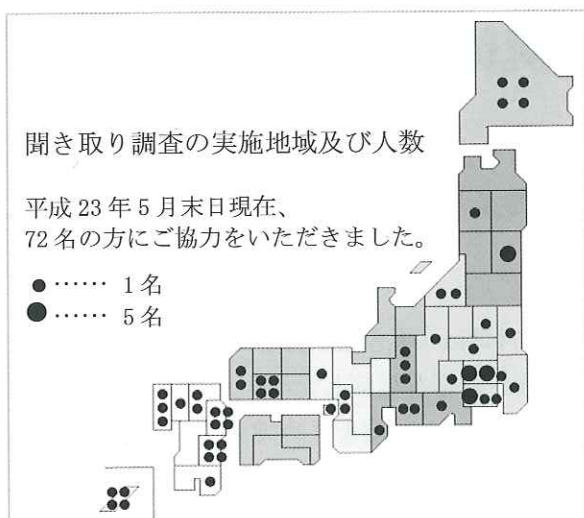
社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長 大平勝美

長期療養に関する研究班

5月末までに72名の聞き取りが終了

関節の可動域や精神健康状態の悪化が目立ちました

昨年スタートした被害患者の長期療養に関する研究「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」(研究代表者・長崎大学山下俊一教授)が初年度を終えました。はばたき福祉事業団では、この研究班の中で、患者聞き取り調査とアンケート調査を担当しています。聞き取りは5月末日までに72名の方にお話を伺うことができました。また、アンケート調査には135名の方から貴重な回答をいただきました。ご協力をいただきました皆様には、感謝申し上げます。



初年度の聞き取りを終えて、やはり総じて体調は悪いということが示唆されました。特に血友病由来の関節障害を訴える方が多く、洗顔や衣服の着脱など日常生活に支障が生じている方が少なくなく、将来的には動けなくなってしまうのではないかと不安を強く訴える方もいました。さらに、実際に動くことが困難になってしまうと精神面に対する影響が大きく、精神健康を害している方もいました。

他にも、地方では交通事情が悪く医療機関も限られてしまうため、通院が困難になっている方や高齢になった親の介護を患者が行わなければならないなど、様々な問題がありました。

一方で、肝臓に関する危機感是非常に低いものがありました。2000年以降、肝疾患が原因で亡くなる方が大半を占めており肝臓の状態は極めて悪化していますが、患者の意識の低さが印象に残りました。

2年目となる今年度は、引き続き聞き取りを行っていきます。初年度の聞き取り結果を分析、検討し、質問事項や内容を見直して、行っていきます。調査の中で精神健康状態の悪さが示唆されたことから、こちらについても調査の中で対応していく必要があります。

また、相生リハビリテーションクリニックの牧野健一郎先生に新たに研究協力者に加わって頂き、関節の可動域の状態を確認して、リハビリ等によって状態を悪化さ

せないための方策や、療養やリハビリのための施設利用につなげるための制度の活用を検討していく予定です。

血友病の課題克服を目指す研究

報告書では、患者・家族が抱える現状の課題の他に海外での最新情報や高齢化についてまとめました

血友病の患者・家族の課題克服を目指す研究「被害HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係る今後の課題および課題克服への支援研究」の2年目の研究が終わりました。

研究を通じて、血友病が遺伝疾患であるため、遺伝相談や、周囲への開示、医療や教育へのアクセスが難しいケースがあること、そして、周りからのサポートや情報が得にくいこと、患者やきょうだいへの子育てや家族関係、結婚や出産などに広い影響があることが分かりました。

そこで、患者や家族全体の心身の負担を軽減するためのさまざまな有用な情報をまとめました。内容は3部構成になっており、第1部では、HIV 感染・非感染に共通した、血友病患者・家族が抱える現状の課題についてまとめました。第2部では、海外での最新情報を紹介しています。第3部では「血友病と加齢」について文献の翻訳を行いました。

第1部での主なトピックは以下のとおりです。

- ・血友病の遺伝に関わる課題
- ・血友病と父親に関わる課題
- ・学校への病気を持つ子供の受け入れ
- ・患者のきょうだい抱える課題
- ・患者会や海外の動向

HIV 感染・非感染にかかわらず、血友病患者・家族が抱える今後の課題としては、血友病の高齢化、家族の健康問題、血友病患者の高齢化に向けた医療的対処などの困難があることが分かりました。家族に生活上の過度の負担、医療依存、家庭内役割の問題などが生じていることが背景にあると考えられます。

第2部では、父親の問題、保因者の問題や遺伝子治療などの情報も取り上げられています。

第3部では、血友病の高齢化に伴う幅広いトピックが取り上げられ、それぞれについて今後の見通しと実践的なアドバイスが取り上げられています。

◆ ◆ ◆
報告書の紹介

血友病患者や家族全体の心身の負担を軽減するための情報をまとめました。ご希望の方は事務局までご連絡ください。

TEL:03-5228-1200

E-mail:info@habataki.gr.jp



国内向けへの情報提供としてホームページを開設しました。血友病に関わるさまざまな最新情報の紹介を行います。

URL : <http://habatakifukushi.jp/square/hemophilia/>

成育医療に関する研究班

慢性疾患の子どもたちの自立と支援プログラム開発
今年度は海外の先行事例としてフィンランドを調査

慢性疾患の子どもたちが成育期において、自らの病気と向き合い、学校や地域などにおいて、社会の一員として自立して生活をしていくための支援プログラムの開発「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」が2年目を終えました。

視察先のオックスフォード大学でのミーティング



2年目は、慢性疾患の子どもたちの自立と支援プログラムの先行事例としてイギリスで行われているプログラムの内容や取り組みを把握するために現地を訪問し、プログラムの開発者や医療者、患者・家族に対して、聞き取り調査を行いました。国からの要請により実施されているこのプログラムは、医療と福祉が連携し、患者・家族からは非常に効果的と高い評価を得ている一方で、学校教育との連携がないため、患者の自立という点での効果は限定的です。日本に導入するに際しては、医療・福祉・教育がまとまったプログラムの研究が必要と思われました。

そして3年目となる今年度の研究では、福祉国家であり、近年教育水準の高さが世界中から注目を浴びているフィンランドを調査します。成育医療の課題の一つである患者の自立について、過去2年間の調査研究から成育期の教育の重要性があげられています。そのためには慢性疾患を持つ子どもには医療と福祉、そして教育が連携する必要があります。「医学的その他の特徴によって通学できない者に対しては自治体は他の教育機関で教育を受けられるようにしなければならない」と法律で定め、医療・福祉・教育の連携がうまくいっているフィンランドを調査し、見習うべき点を日本にも導入したいと思えます。

報告書の紹介

イギリスで実施されている病気をもつ子どものセルフマネジメントプログラムの紹介や国内成人向けの「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」の効果の研究結果等がまとめられています。



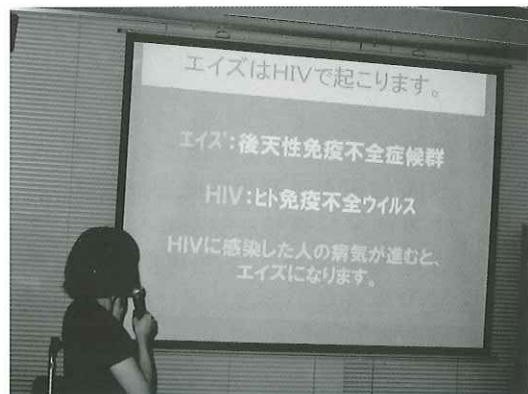
HIV 感染者就労ワークショップ

企業の理解も一気に前進

ワークショップが採用に結び付きました

はばたき福祉事業団では、HIV 感染者に対する差別・偏見の解消を就労を切り口として、平成 19 年から実施してきました。4 年目となる平成 22 年度は、より採用に直結した実践的な事業をということで、HIV 感染者の採用に意欲のある企業の人事担当者等を対象にワークショップを開催しました。開催地は東京 3 回、大阪 1 回で、参加企業は延べ 26 社 34 名、ハローワーク 9 名、労働局 3 名、支援者 2 団体 4 名でした。内容は、医療関係者による講演と参加者全員による座談会の 2 部構成で行いました。

座談会には必ず HIV 感染者の採用経験のある企業に加わっていただき、その経験を参加者全員で共有することを重視しました。HIV 感染者の採用や就労に関する情報はほとんどないため、成功ポイントや反省点を直接聞くことのできる機会というのはたいへん貴重です。座談会では参加者同士で自然と質疑が交わされ、毎回活発な議論が展開されました。また、講演をいただいた医療関係者からの医療面での的確なアドバイスもあり、参加者の不安を解消することもできました。



ワークショップでは、医療講演も行いました。医療者のサポートは採用成功の重要なポイントです

参加企業の中には、実際に採用した企業もありました。採用の過程で社内に HIV 感染者を採用するということが知れてしまい大きな混乱が生じました。しかし、HIV 専門医を招いての勉強会を行い、職場理解に努め、無事採用につながったそうです。実際に担当された人事の方は、職場理解を得るには医療者によるサポートは重要と話していました。また採用後に HIV 感染者であることがわ

かったという企業も数社ありました。しかしいずれも社内でトラブルが起こったという例はなく、同じ職場で働く仲間として受け入れられているとのことでした。

22年度に実施したワークショップは実際に採用に結びつき、参加した企業の方にとっても採用のポイントがわかり、とても好評でした。23年度については現在申請中ですが、企業に加えて、職場でのHIV感染症の理解促進と就労サポートにおいて重要な役割を担うことが期待される産業医に対してもワークショップを行いたいと計画しています。

なお、21年度に実施した「HIV感染者就労のための協働シンポジウム」が、独立行政法人福祉医療機構(WAM)の評価委員会における事業評価において特に優れた事業と認められました。WAMの助成事業により、HIV感染者の就労は劇的に前進しました。今後この助成事業を通じて、HIV感染者の就労支援を継続して行い、差別偏見の解消、社会参加の促進に向けてまい進していきたいと思えます。



報告書の紹介

HIV感染者就労のための協働ワークショップ報告書

昨年度実施したワークショップの内容をまとめました。座談会での企業の本音や医療者による講演、さらに4回目となる1,000社アンケートの結果などが掲載されています。



これからいっしょにはたらくBOOK HIV感染者を採用したいと考えている企業人事担当者をサポートするための小冊子です。実際に採用した企業人事担当者から聞き取りを行い、うまくいくためのポイントをまとめました。



これからいっしょにはたらくMovie HIVに関わる厚生労働省担当部局の方々のインタビューをリレー形式でまとめました。また専門医によるHIV感染症の基礎知識に関する講演も収録しました。



はばたきメモリアルコンサート

被害者の思いが込められた詩の朗読が
多くの聴衆の心に響きました

はばたき福祉事業団では、薬害HIV感染被害により最愛の家族を失った遺族や今なお副作用の強い抗HIV

薬を服用しながら厳しい闘病生活を余儀なくされている患者が、希望を持って行き続けていけるように、そして、このような悲惨な被害が生じたということを風化させないように社会に訴え続けていくために、毎年「はばたきメモリアルコンサート」を開催しています。平成17年から始まったこのコンサートも、2月21日に開催されたコンサートで第7回となりました。

今回は、演奏家としてクラリネット奏者の横川晴児さんを、若手演奏家としてピアニストの小林亜矢乃さんをお迎えしました。キャリアの豊富な横川さんの演奏はコンサートの格調を高くしてくださり、またピアニストの小林さんはチャリティーへの理解がある方で、はばたきメモリアルコンサートの出演をたいへん喜んでくださり、今後も協力をしたいという心強いメッセージもいただきました。

第2部の演奏前には、薬害HIV感染被害者の思いに触れた詩を、池辺晋一郎先生のピアノ伴奏に合わせて、迫田朋子さんが詩の朗読を行いました。詩の内容は、迫田さんがある遺族の方の話の聞き取り、詩に綴ったものの。最愛の夫を亡くしたつらさや自身も感染したことなど、厳しい状況にありながらも皆がつながりをもつことが大切であることを語りました。被害者の思いが込められた詩の朗読は、このコンサートを意義のあるものにし、多くの聴衆が薬害HIV感染被害に思いを馳せる機会となったと思います。



朗読をする迫田さん(左)と伴奏する池辺先生。

コンサートの開催前には、「被害者の集い」を行いました。毎回元気に参加される方や家族を亡くされたばかりで悲しみに深く沈んでおられる方など、小さな会ではありますが、年齢も立場も様々な被害者が交流するよい機会となりました。

また、次回第8回のコンサートは来年2月16日(木)津田ホールにて行うことが決定しました。演奏家には、サクスの須川展也さん、ピアノの小柳美奈子さん、カウンターテナーの猫殿さんの3名が決まりました。須川さんと小柳さんはご夫婦で、二人の共演は各方面から絶賛を浴びています。また、須川さんと猫殿さんは、池辺晋一郎先生の「軌道エレベーター」を津田ホールで演奏をされています。3人の息のあった演奏が今から楽しみです。

現在企画を考えているところですが、曲目なども含めて決まりましたら、随時ご報告いたします。

平成22年度 社会福祉法人会計統括表

貸借対照表

平成23年3月31日現在 (単位千円)

勘定科目	合計	社会福祉事業	公益事業
資産の部			
流動資産	36,857	16,111	20,746
固定資産	266,956	266,956	0
(基本財産)	100,000	100,000	0
(その他の固定資産)	166,956	166,956	0
資産の部合計	303,813	283,067	20,746
負債の部			
流動負債	2,775	2,775	0
固定負債	0	0	0
負債の部合計	2,775	2,775	0
純資産(資本)の部			
基本金	10,000	9,000	1,000
資本金	0	0	0
国庫補助金等特別積立金	710	710	0
その他の積立金	133,900	133,900	0
次期繰越活動収支差額	156,427	136,681	19,746
	△ 14,674	△ 13,132	△ 1,542
純資産(資本)の部合計	301,038	280,292	20,746
負債及び純資産の部合計	303,813	283,067	20,746

事業活動収支計算書

(自)平成22年4月1日 (至)平成23年3月31日 (単位千円)

勘定科目	合計	社会福祉事業	公益事業
事業活動収入(1)	79,880	79,015	865
事業活動支出(2)	94,761	92,367	2,394
事業活動収支差額(3)=(1)-(2)	△ 14,901	△ 13,352	△ 1,549
事業活動外収入(4)	226	3,031	6
事業活動外支出(5)	0	2,811	0
事業活動外収支差額(6)=(4)-(5)	226	220	6
経常収支差額(7)=(3)+(6)	△ 14,675	△ 13,132	△ 1,543
就労支援事業収入(8)	0	0	0
就労支援事業支出(9)	0	0	0
就労支援事業活動収支差額(10)=(8)-(9)	0	0	0
特別収入(11)	0	0	0
特別支出(12)	0	0	0
特別収支差額(13)=(11)-(12)	0	0	0
税引前当期活動収支差額(14)=(7)+(10)+(13)	△ 14,675	△ 13,132	△ 1,543
法人税、住民税及び事業税負担額(15)	0	0	0
当期活動収支差額(16)=(14)-(15)	△ 14,675	△ 13,132	△ 1,543
前期繰越活動収支差額(17)	169,771	148,482	21,289
当期末繰越活動収支差額(18)=(16)+(17)	155,096	135,350	19,746
繰越活動収支			
基本金取崩額(19)	0	0	0
基本金増入額(20)	0	0	0
その他の積立金取崩額(21)	1,331	1,331	0
その他の積立金増入額(22)	0	0	0
次期繰越活動収支差額(23)=(18)+(19)-(20)+(21)-(22)	156,427	136,681	19,746

資金収支計算書

(自)平成22年4月1日 (至)平成23年3月31日 (単位千円)

勘定科目	合計	社会福祉事業	公益事業
経常活動収入(1)	79,962	81,921	852
経常活動支出(2)	92,320	92,737	2,394
経常活動収支差額(3)=(1)-(2)	△ 12,358	△ 10,816	△ 1,542
就労支援事業収入(4)	0	0	0
就労支援事業支出(5)	0	0	0
就労支援事業活動収支差額(6)=(4)-(5)	0	0	0
施設整備等収入(7)	0	0	0
施設整備等支出(8)	496	496	0
施設整備等収支差額(9)=(7)-(8)	△ 496	△ 496	0
財務活動収入計(10)	1,331	1,331	0
財務活動支出計(11)	0	0	0
財務活動収支差額(12)=(10)-(11)	1,331	1,331	0
予備費(13)	0	0	0
当期資金収支差額合計(14)=(3)+(6)+(9)+(12)-(13)	△ 11,523	△ 9,981	△ 1,542
前期末支払資金残高(15)	45,606	23,317	22,289
当期末支払資金残高(14)+(15)	34,083	13,336	20,747

平成23年度 資金収支予算表

(社会福祉法人会計) (自)平成23年4月1日 (至)平成24年3月31日 (単位:円)

勘定科目	合計	本部	身体障害者の更生相談
収入			
受託事業収入	54,016,110	0	54,016,110
経常経費補助金収入	21,430,000	0	21,430,000
寄付金収入	3,000,000	3,000,000	0
雑収入	2,700,000	2,700,000	0
受取利息配当金収入	15,000	15,000	0
経理区分間繰入金収入	18,402,196	0	18,402,196
経常収入計(1)	99,563,306	5,715,000	93,848,306
支出			
人件費支出	34,799,000	4,820,000	29,979,000
事務費支出	60,786,006	140,000	60,646,006
事業費支出	1,052,000	0	1,052,000
経理区分間繰入金支出	18,402,196	18,402,196	0
経常支出計(2)	115,039,202	23,362,196	91,677,006
経常活動資金収支差額(3)=(1)-(2)	△ 15,475,896	△ 17,647,196	2,171,300
に設置する整備等			
収入			
施設整備等収入計(4)	0	0	0
支出			
施設整備等支出計(5)	0	0	0
経常活動資金収支差額(6)=(4)-(5)	0	0	0
財務活動			
収入			
積立預金取崩収入	18,000,000	18,000,000	0
財務収入計(7)	18,000,000	18,000,000	0
支出			
財務支出計(8)	0	0	0
財務活動資金収支差額(9)=(7)-(8)	18,000,000	18,000,000	0
予備費(10)	2,000,000	0	2,000,000
当期資金収支差額合計(11)=(3)+(6)+(9)-(10)	524,104	352,804	171,300

(公益事業会計) (自)平成23年4月1日 (至)平成24年3月31日 (単位:円)

勘定科目	合計	相談・支援事業	調査研究事業	教育啓発事業
収入				
受託事業収入	1,810,000	1,810,000	0	0
寄付金収入	0	0	0	0
雑収入	0	0	0	0
受取利息配当金収入	0	0	0	0
経常収入計(1)	181,000	181,000	0	0
支出				
人件費支出	100,000	100,000	0	0
事務費支出	2,700,000	600,000	0	2,100,000
事業費支出	2,600,000	2,600,000	0	0
経常支出計(2)	5,400,000	3,300,000	0	2,100,000
経常活動資金収支差額(3)=(1)-(2)	△ 3,590,000	△ 1,490,000	0	△ 2,100,000
に設置する整備等				
収入				
施設整備等収入計(4)	0	0	0	0
支出				
固定資産取得支出	0	0	0	0
施設整備等支出計(5)	0	0	0	0
施設整備等資金収支差額(6)=(4)-(5)	0	0	0	0
財務活動				
収入				
財務収入計(7)	0	0	0	0
支出				
財務支出計(8)	0	0	0	0
財務活動資金収支差額(9)=(7)-(8)	0	0	0	0
当期資金収支差額合計(11)=(3)+(6)+(9)-(10)	△ 3,560,000	△ 1,460,000	0	△ 2,100,000
前期末支払資金残高(12)	20,173,589	3,489,915	7,191,665	9,492,009
当期末支払資金残高(11)+(12)	16,583,589	1,999,915	7,191,665	7,392,009

前期末支払資金残高(12)	23,602,125	3,998,236	19,603,889
当期末支払資金残高(11)+(12)	24,126,229	4,351,040	19,775,189

被害者遺族健康相談事業

ACC、大阪医療センターに被害者遺族健康相談窓口設置
薬害 HIV 被害の背景を踏まえた医療を実施します

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、厚労省から委託を受け、はばたき福祉事業団で遺族等相談事業を行ってきました。ここでは相談会の実施、サポートネットワーク事業などが展開されてきましたが、近年、遺族については、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。

これまでの相談事業の中では、“眠れない”、“家族の死因を他の人に隠している”、“身内が亡くなった病院には近寄りたくない”などさまざまな遺族の声が寄せられています。また、医療機関にかかっている遺族でも、薬害 HIV 被害について隠しながら通院しているケースも聞かれています。

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。

その施策のひとつとして、薬害 HIV 被害救済のために立ち上げられた ACC、および大阪医療センターに、被害者遺族健康相談窓口が設置されました。

ACCには、はばたき専門家相談員の机が設置。コーディネーターとして遺族のサポートをします



今まで家族が薬害 HIV 被害にあったことを周囲に話す事ができなかった方も、この健康相談窓口を通し、薬害 HIV 被害の背景を踏まえて、より適切な医療を検討し、実施していきます。また、はばたき福祉事業団の専門家相談員が医療と遺族との架け橋となるべく、双方のコーディネートを行い、遺族がよりよい生活を送るための一助となることを目指しています。

平成 22 年度は、遺族の現状や遺族が抱えている問題について ACC との共通理解を図り、当人の背景を汲み取った上で、丁寧に対応していくことをお願いしてきました。また、トライアルとして昨年 12 月より、1 名の遺族の方に窓口を利用して ACC へ受診していただきました。このトライアル受診をもとに、現在は窓口としての在り方を検討し、遺族の方に対してよりよい支援を行うため今後の対応を検討しています。

薬害エイズ裁判和解 15 周年記念集会

東日本大震災の影響も 80 人以上が参加

長期療養に関する研究班の長崎大学・山下先生が講演

東京/大阪 HIV 訴訟原告団・弁護団では毎年、和解が成立した 3 月 29 日ごろに、薬害エイズ被害が忘れられないためにまた亡くなっていった被害者を偲ぶための和解記念集会を開催しております。今年は 3 月 26 日、和解 15 周年記念集会を東京で開催いたしました。



亡くなられた方々を献花で追悼しました

15 周年というひとつの区切りでもあり、さまざまな

献花

東日本大震災で延期も

245 人の遺族におくりました

6 月 9 日 (木)、全国 245 人の遺族の皆様へ献花を花束またはアレンジの形でおくらせていただきました。

例年 3 月 29 日の和解の日にあわせて献花をおくらせて頂いておりましたが、今年は 3 月 11 日の東日本大震災により、輸送事情や花材の入荷不足などの諸事情、また被災地の遺族の皆様と連絡



も取れない時期もあり、延期させていただいておりました。

ようやく被災地の皆様のお手元に直接郵便物をお届けできるようになり、献花をおくりさせて頂きました。

被災地の皆様には、まだまだご苦労の多いことと思います。どうぞお体を大切にお過ごしください。

今年おくりした献花。遺族の皆様からは、たくさんの御礼の言葉をいただきました

原告団総会

今年は大分で開催

原告団代表に後藤智己氏が就任しました

東京 HIV 訴訟原告団の全国総会を、今年 5 月 29 日（日）に大分で行いました。九州地区の原告に多くお集まりいただき、50 名ほどが集まりました（弁護士を含めて）。

今回は、訴訟の初期から九州・大分で中心となって活動していただいている徳田靖之弁護士と、被害者の長期療養に関する研究班（山下班）で中心的な役割をされている長崎大学の天津留晶先生にお話をいただきました。

これらのお話を受け、参加者が 2 つのグループに分かれてディスカッションを行いました。

総会の議事では、訴訟上の和解が終了したことについて、弁護士から説明がありました。それも踏まえ、22 年度の報告・決算、23 年度の方針・予算を討議し、承認されました。

また、23 年度の役員（世話人）体制も決められ、本年度の原告団代表に後藤智己氏が就任いたしました。就任にあたり、後藤氏からメッセージを寄せていただきました。



原告団の活動は医療や遺族弔慰などを充実させていくため、被害者自身で、厚生労働省や医療機関などとの交渉を行うことがメインになります。まだまだ若輩者ではありますが、被害者として、これまで原告団で積み重ねてきた成果を引き継ぎながら、更なる被害救済・恒久対策の充実に微力を尽くしていきたいと思っています。今後とも被害者支援にみなさまのご協力をよろしくお願いいたします。

東京 HIV 訴訟原告団代表 後藤智己

企画を検討していましたが、直前に東日本大震災が発生し、集会の開催そのものも危ぶまれました。しかし、関東近郊を中心に 80 人以上の方にお集まりいただき、例年並の参加者での集会を行うことができました。

集会には、菅直人首相からメッセージをいただき、本多平直衆議院議員に代読いただきました。また、細川律夫厚生労働大臣の代理として間杉純医薬食品局長に会場いただき、厚生労働大臣からのメッセージを代読していただきました。また、来賓として秋野公造参議院議員からもご挨拶を頂きました。

プログラムでは、黙祷、献花を行い、今回は被害者の長期療養に関する研究班の主任研究者をしていただいている、長崎大学教授の山下俊一先生に、「災害医療から救済医療へ」と題してご講演をいただきました。被爆医療の専門家ということで、折からの福島第一原発の事故の対応でたいへんお忙しい中、体験されてきたチェルノブイリ原発の事故と薬害エイズ事件を対比し、あきらめず、取り組んでいくことの大切さをお話いただきました。



長期療養に関する研究班の主任研究者の山下俊一先生が講演

被告製薬企業 5 社からも供花していただき、廊下に 5 社の花が並びました。

毎年、このように集会を続けていくことは意義深いことであり、東京原告団としては来年度以降もこの集会を続けていきます。

～ホームページがリニューアルされました～

真っ赤なデザインの意味は？

今後は内容の充実に取り組みます

はばたきのホームページが、ようやくリニューアルされました。一昨年からの懸案事項として、ずっと内部で検討を重ね、何度かの立ち上げを経てのリニューアルです。

これまでと比べて、文字を大きくして、ページレイアウトも大胆に改良いたしました。真っ赤なデザインは、ご覧になった方に、強烈なインパクトを与えて



いると思います。

お気づきになられたでしょうか？ このページは、じつは献血血液をイメージしています。薬害エイズ事件は、日本の血液行政が生んだ悲劇であることをイメージで伝えています。

また、HIV 感染者の就労ポータルサイト「Habataki Wave」も先行してリニューアルされました。さらに、昨年スタートしたブログ「はばたきブンブン」もこちらも含めて、今後はさらに内容を充実させていきますので、お楽しみにしてください。

北海道委託事業の初年度終了
情報発信サイト HAND も立ち上がりました

北海道支部

最初の年となった道の委託事業が無事、終わりました。患者のための医療講演会、医療者のための研修会、啓発パネル制作などさまざまな事業を行うことができました。また、HAND という愛称の HIV 情報発信サイトも完成し、年度末には事業の総まとめとして報告集を発刊しました。

すでに 2 年目の企画が始まっています。5 月には患者のための医療講演会、6 月には道内の看護師、保健師などを対象とした HIV 検査・相談に関する研修会を行いました。20 名ほどの参加者がグループワークやロールプレイを行い、日頃の相談活動を振り返る良い機会になりました。

今年度は、フリーダイヤルによる電話相談やカウンセラ

一派遣をはじめとする相談事業に力を入れます。特に今年度は原点に戻って、薬害被害者のための相談・交流会を定期的に開催したり、道内にちらばる被害者の医療の状況を継続的に見ていくような体制をつくっていきたいと思います。

また、4 年目に入った「サークルさっぽろ」の活動は、多くの医療者の皆様の協力をいただきながら、順調に検査事業を進めています。昨年に引き続き、12 月のエイズデーには「ちょこっとの愛」キャンペーンを実施したいと考えております。

エイズ患者/HIV感染者・家族支援
調査研究事業報告書

社会福祉法人 はばたき福祉事業団北海道支部

ココロンセンター共働事業 7 月からスタート！
7 月 31 日には九州支部も参加します

九州支部

はばたき福祉事業団の事業の中心となるのは、薬害エイズ被害救済のための相談事業です。九州支部事務局では、電話相談や訪問相談を通じて被害者の方が何を望んでいるのかをきちんとつかんだうえで救済事業を進めていこうと努めてまいりました。最近では、長期療養に関する患者参加型研究の聞き取り調査にも同行し、患者さんから体調や就労などの現状、そして将来のことについてじっくりとかがうことができました。また、毎年 11 月と 3 月に大分市で開催される薬害エイズの集いや、昨年初めてブース展示で参加した福岡市の人権啓発イベント「ハートフルフェスタ福岡 2010」の会場で、ご家族やご遺族の抱えていらっしゃる思いも聴かせてい

ただきました。そして、このまま薬害エイズ事件を風化させてはいけない、亡くなった被害者が命をかけて訴えてきたものを伝え続け、患者さん、ご家族、ご遺族が生きていてよかったと感じられる社会に近づけていかなくてはならないと強く感じています。そのための第一歩として、被害者の現状や思いを一般の人に伝え、救済事業の成果を社会に還元する事業に力を入れています。

そのひとつが、前号でもお伝えした、ココロンセンター（福岡市人権啓発センター）と登録団体の共働事業「ひとりじゃないよ！ 人と心と社会をつなぐ」です。7 月から全 4 回の連続講座が始まります。7 月 31 日（日）の第 2 回「共生社会の扉を開ける～みんな違ってみんないい～」では、「高齢者、障害や病気をもっている人の社会参加が進んでいないのは、当事者の思いを一般の方が共有できていないからではないか」という問題意識から、4 つの当事者団体がパネリストとして発言します。

九州支部からも当事者の思いについて発言します。また「ハートフルフェスタ福岡 2011」も、10 月 16 日（日）に福岡市役所ふれあい広場で開催されることが決定しました。HIV についての正しい理解を一般の方に呼びかけます。将来への希望が感じられるような出会いが生まれることを願って準備に取り組んでいます。お近くの方は、ぜひご来場ください。



ココロンセンターでの共働事業実行委員会

賛助会員数	2011 年 6 月末日現在
学 生	15 名 (16 口)
個 人	782 名 (959 口)
団 体	63 団体 (117 口)

●賛助会員募集中●

学生会員	年間	1 口	1,000 円
個人会員	年間	1 口	3,000 円
団体会員	年間	1 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、郵便局からお振り込みください。

【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	〒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