

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

慢性疾患の子どもたちの自立支援プログラム開発の取り組みを調査するために訪れたフィンランド・ヘルシンキの駅。
国を挙げて教育に力を入れているフィンランドでは、慢性疾患の子どもも一人ひとり大切に育てている。



平成24年 よろしくお願ひ申し上げます

1000年周期の大地震や津波、そして噴火など、まさに地球は生きていることを実感した昨年でした。しかし、人災が加わると、原発のように取り返しなつかない未曾有の事件を歴史に深く刻みます。比較はできませんが、薬害HIV感染被害も、不安・動揺を与えないといった理由で情報を隠蔽し、後で被害者の生命・社会生活を奪う事件を引き起こしました。日本では、このような教訓が無視され同じ被害実態が繰り返されています。

良いことも悪いことも学ぶ姿勢でより良くする、決して負の出来事を繰り返さないという姿勢を誰もが心に刻むことが大切と考えます。

私どもも、自分たちの問題を教訓として、新たな事業、被害救済事業などに邁進していきます。既成の枠にとらわれない、「生きる創造」を基本に24年度に向かってまいります。

事業の成果を社会に反映させていた、残念ながら、さらに力をつけてまいりたいと思えます。

これからも、みなさまのご支援をよろしくお願ひ申し上げます。

社会福祉法人はばたき福祉事業団

理事長 大平 勝美

近年における薬害HIV感染被害者の生存率について

社会福祉法人はばたき福祉事業団 専門家相談員
久地井 寿哉

薬害HIV感染被害者の生存、生活、人生の再構築は今なお重要な課題です。特に、生存の状況についての事例や、全体的な傾向を明らかにすることは包括的な救済の基盤となる情報です。ところが、薬害HIV感染被害者の生存率の状況は、いまなお深刻の状況にあります。今後の対応策を、これ以上先延ばしにできない理由として、(社福)はばたき福祉事業団では、基本的な事実として以下を調査により明らかにしました。(以

近年における薬害HIV感染被害者・平均生存年数

平均生存年数(実測値)(1997年12月31日を基準日、中央値)

出生コホート	-1929 (n=3)	1930-1939 (n=6)	1940-1949 (n=19)	1950-1959 (n=73)	1960-1969 (n=160)	1970-1979 (n=191)	1980- (n=67)
100パーセンタイル:1997年12月31日での生存者							
75パーセンタイル	1年未満	8年	3年	13年			
50パーセンタイル	1年	9年	13年				

平均生存年数(予測値)(2010年12月31日を基準日、中央値)

出生コホート	-1929 (n=3)	1930-1939 (n=6)	1940-1949 (n=19)	1950-1959 (n=73)	1960-1969 (n=160)	1970-1979 (n=191)	1980- (n=67)
100パーセンタイル:1997年12月31日での生存者				(40代)	(30代)	(20代)	
75パーセンタイル				4.0年	6.1年	13.4年	
50パーセンタイル				6.1年	13.3年	20.2年	28.4年

※出生コホート別の平均死亡率(1997-2010)から、世代効果を推定し、データに外挿して予測値を算出

下は、2011年度の日本エイズ学会でも報告し、続報については諸外国の学会でも報告する予定です。

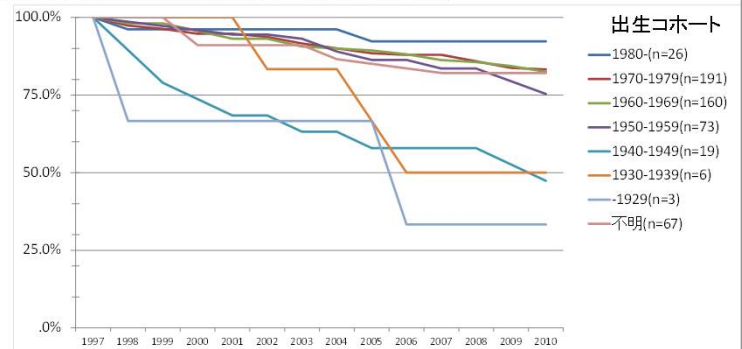
事実1:薬害HIV感染被害者の生存率について(1)1996年時点で、全体の約3割がすでに死亡していた。また2010年の累積死亡者数は全体の約半数であった。(2)薬害HIV感染被害者全体での粗死亡率は近年(2000年以降)でも高水準が持続しており、一般男性の65~69歳の水準に相当していた。

事実2:近年(1997年~2010年)の動向については、(1)年間死亡率は、被害者30代でも一般人口で60代後半の高い水準である。(一般男性65~69歳、年間死亡率1.46%:平成20年人口動態調査、厚生労働省)(2)生存率のグラフより、減少傾向に2通りのパターンが見受けられ、一般的な加齢が始まる60歳でその減少傾向が加速。(厳しい見方をすれば、被害者は60歳手前よりさらに大きなヤマがあるということ。)

(3)主要年齢60歳以上の群では、1997年時点で生存の被害者は和解後10年以内に半数が死亡していたこと。また、以下が示唆されたため、今後精査し学会等で報告する予定です。

近年における薬害HIV感染被害者・生存率の推移

1997年を基準、観察期間1997年~2010年(13年間)



対象は薬害HIV裁判提訴者(平成23年5月16日現在)1384名のうち、東京での提訴者を中心とした840名。グラフは、1997年12月31日時点で生存の薬害HIV被害者545名(64.8%)のデータを分析。

予測:主要年齢30~40歳の群では、今後15年以内に、1997年末時点での生存者の50%となることが予想されること。

この調査結果を見た多くの当事者、研究者、行政は、現在の科学水準において想定される適切な範囲で、最大限の恩恵を受けられるよう救済がなされるべきであると考えはじめるきっかけになりました。特に長期療養における救済開始年齢、加療や介護向上による恩恵を受けられる期間の確保が、重要課題として明らかになりました。先延ばしにできない重要な課題に、多くの当事者、医療者、研究者、行政が対策に取り組み始めました。

第8回はばたきメモリアルコンサート開催まであとわずか 皆様のご来場をお待ちしています

2月16日（木）、津田ホールにて開催

はばたきメモリアルコンサートまで、1ヶ月を切りました。

ある被害者と音楽家の出会いをきっかけに始まった「はばたきメモリアルコンサート」が、回を重ねて今回で8回目を迎えます。開催日は2月16日（木）、会場は津田ホールにて行います。

息の合った3人の共演

ゲスト演奏家には、サクソスの須川展也さん、ピアノの小柳美奈子、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、須川さんが2003年に発売したアルバムでは、「万全の共演ぶりがアルバム の 値打を高める」と音楽誌で大絶賛を浴びました。また須川さんは、猫殿さんとの共演で、このコンサート の 総合音楽監督でもある池辺晋一郎先生の「軌道



サクソ奏者の須川さん。
上田さんとの師弟競演も
楽しみです



カウンターテナーの猫殿さん。
須川さんとの軌道エレベーター初演は2004年でした

エレベーター」を津田ホールで演奏をされたことでもあります。3人の息のあった演奏が今から楽しみです。

モルゴアによる「やすらぎの翼」も

毎回参加していたでている若手演奏家には、サクソ奏者の上田耕平さんに決まりました。上田さんは須川さんに師事しており、師弟競演によるステージとなります。

またモルゴア・クアルテットによる「やすらぎの翼」―弦楽三重奏のために―や石岡久乃さんの演奏も楽しみです。

音楽を通して社会に響かせる

薬害エイズ事件はこの3月で和解から16年となり、残念ながらこの被害の記憶は少しずつ社会から消えていきつつあります。しかし、この被害

によりすでに660名を超える方が亡くなっており、今なお多くの方が病氣と闘い、被害に苦しんでいます。「はばたきメモリアルコンサート」には、この事件の教訓を永遠に忘れることなく、そして被害者が希望を持って生きていけるように、音楽を通して社会に響かせ伝えていくことを託しています。

貴重な資料の宝庫

はばたきライブラリー

はばたきライブラリーには様々な資料が保管されており。特に血友病関連の資料は歴史的に重要なものが少なくありません。その中でも、加々美光安先生から寄贈していただいた資料はたいへん貴重なもので、ライブラリー内に「加々美文庫」として保管され、研究者をはじめ多数の方が閲覧されています。



血友病の歴史のつまった「加々美文庫」(右)。ライブラリーもより利用しやすく整理されました(下)



各支部の活動から

介護の現場で働く方へのHIVの理解のために
北海道委託事業で研修会を開催しました

●北海道支部

北海道の委託事業は2年目を終えようとしています。今年度は1年目の活動を振り返り、新たな試みをいくつか行ないました。11月に行った「HIV陽性者の生活支援研修会」は、HIV治療薬の進歩から患者は長期療養の時代へ入ることを視野に入れ、在宅・施設等介護の現場で働く方にHIVについて理解してもらいたいと考えて企画しました。参加者の方とは良い意見交換が出来て、今後も継続して開催していきたいと思っています。

また、この研修と同じ目的から企画した地域での生活支援を応援する冊子制作も今年度の大きな取り組みです。こちらは3月中の完成を目指して、いろいろな分野の方に協力を頂きながら編集作業を行っているところです。来年度も基本的な事業の枠組みは変わりませんが、その内容は常に見直しをはかりながら時代のニーズに沿ったものにしていきたいと思っています。

それから支部として大きな成果であったと思う事は、道内各地の患者さん、ご家族とお会いして治療や生活についてのお話を聴かせて頂く機会を得たことです。それは現在の支部の支部をお伝えする機会にもなりました。その声を支部の事業や活動に反映させていくことが今後の課題だと思っています。

遺族、患者、家族と連携を取りながら

きめ細やかな対応で被害救済を

●中部支部

中部支部は、細々とではありますが、地域の遺族、患者、家族と連携をとりながら、被害救済の活動を中心に取り組んでいます。患者に対しては、体調が思わしくない方との連

絡を密に続けていくことはもちろん、比較的体調がよく、あまりお話を伺っていない方にも、本部と連携しながら聞き取りなどを積極的勧めていこうと考えています。

遺族については、連絡の取れなくなってきたりの方が増えてきている現状を踏まえ、新たに始まる遺族支援も活用しながら、改めて現状や将来への不安などきめ細かく伺っていききたいと考えています。

患者の尊い命を守るために

聞き取りや入院検査をさらに進めていきます

●九州支部

昨年、九州では4名の被害患者が亡くなりました。尊い命がこれ以上失われてはなりません。患者さんもお家族も高齢化が進み将来への不安が増しており、とくに地方在住の患者さんには通院が困難な方もおられ、より積極的な支援が必要になっていきます。電話相談のほか、「長期療養に関する患者参加型研究」の聞き取り調査を継続して行ない、長崎大病院での入院検査も早めに受けていただくようご案内していきます。

また、地域の遺族の集いを開催し、ご遺族の生きづらさが少しでも軽くなるようなお手伝いができればと考えています。

他方、福岡市人権啓発センター（ココロセンター）の共働事業やハートフルフェスタ福岡にも引き続き参加して、HIVやエイズについての正しい理解を一般の方に呼びかけていきます。

今年もハートフルフェスタ福岡に参加します



社会福祉法人はばたき福祉事業団

Social Welfare Project HABATAKI Welfare Project

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
名古屋市中区泉1-1-35 ハイエストウ屋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



はばたきホームページ: <http://www.habatakifukushi.jp/>
はばたきブンブン: <http://habatakibunbun.com/>
HABATAKI WAVE: <http://www.habatakiwave.jp/>
はばたき北海道支部: <http://habataki-do.jp/>
HAND: <http://hiv-hand35.jp/>
サークルさっぽろ: <http://www.circle-sapporo.com/>

情報満載ホームページ！ 本日も支部も盛りだくさんです。



はばたきホームページのリニューアルから、もうじき1年になろうとしています。その間、独立した血友病コーナーがさらに充実化し、はばたきライブラリーも稼働しはじめました。ブログ「はばたきブンブン」やHIV感染者の就労ポータルサイト「HABATAKI WAVE」も好評を頂いております。

また、北海道支部ではホームページを活発に運営しています。4年前からスタートしたHIV検査・相談室「サークルさっぽろ」の他に、北海道支部の活動状況をまとめたホームページ、北海道のHIV/エイズ情報サイト「HAND」など、盛りだくさんです。