

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

平成24年度事業スタート

エイズ対策、薬害HIV感染被害救済

マンネリを払拭して、新たな姿勢で！

社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長

大平勝美

【はばたき設立から15年が経過】

はばたき福祉事業団は、平成9年に任意財団として発足、平成18年に社会福祉法人となり15年が経過しています。その中で、HIV感染者の増加や新規エイズ患者が増え続けていることは残念でなりません。

【被害者の療養の厳しさは年々増えています】

薬害HIV感染被害者は、HIVによる合併症を抱え、療養の厳しさは増しており、毎年10人以上の被害者の命が奪われています。全身に症状が及ぶことが特徴で、加えてHCVや血友病の問題が多重に絡み、総合的な医療や福祉の展開が必要です。行政の中には被害者の命を救おうと積極的に動いてくれる人もいます。しかし、この3～4年、医療現場や行政担当者の第三者的な対応が目立ちます。根底にエイズ対策の軽視、また薬害HIV感染被害をあえて風化させようとしているかのようです。

【役員一丸となって対応】

これらの問題に対し、はばたき福祉事業団は役員・職員一丸となって、全人的な医療の実現のために『患者参加型医療』『創造する医療福祉』を目指していきます。

【24年度事業計画 相談事業】

これまでの相談事業を充実させつつ、iPadなどを活用した健康相談を試行し拡充させていきます。こうした相談事業のもとに、HIV検査・相談の推進（HIV検査・相談

事業・サークルさつぽろ運営）、中核拠点病院に医療を福祉につなぐ役割をもつコーディネーターナースの配置（エイズ予防指針に書き込まれる）、HIVの合併症（循環器・腫瘍・脳への影響・血管症状・老化現象等々や抗HIV薬による副作用の研究・治療）対策と受け入れ病院や療養施設・在宅療養の確保を進めていきます。被害救済を担う当事者団体としてHIV・HCV・血友病の三つの疾患が絡む長期療養、エイズ治療・研究開発センター（ACC）の全国展開を行政とともに動かし、命と健康を守っていく所存です。

【遺族対象の健康検診支援事業が始まりました】

今年度新たに、被害者遺族を対象とした健康検診支援事業が始まりました。一般の人間ドックなどでは受けにくい検査などを受け、健康チェックや自己管理、高齢化対策に役立ててもらおうように進めたいと思います。

【あらゆる分野で協働を進めていきます】

就労について『協働』をキーワードに進め、障害者手帳を利用した就労者が増



ACCの面談室。遺族健診終了後、医師から詳しい説明があります。

加するなど成果があがってきています。HIV感染者が安心して働ける環境を引き続き整備していきます。就労を切り口とし偏見の解消を目指すとともに、多様性を認める

社会、一人一人が社会の構成員という考えを拡げていきます。協働は、当事者はもちろん、係る人・組織がそれぞれ主体として活動することです。はばたき福祉事業団は、就労の経験を通して、協働をさらに多方面に進めていきます。

【ホームページやライブラリーで情報発信】

公式ホームページ、サークルさつぽろのホームページ、北海道支部のホームページ等6本のホームページを用いて情報を伝えています。本部事務所4Fに設置されているはばたきライブラリーの所蔵整理も進み、閲覧者の来訪も受け入れています。

【調査・研究事業】

被害体験を通して患者参加型の研究に取り組んでいます。本年度も3本の研究班の分担研究を行い、提言だけでなく実践・成果に結びつく研究を進めます。助成事業のiPadを用いた被害者の長期的フォロー調査研究も2年目となり充実化をはかります。

【教育啓発・薬害再発防止】

毎年実施しているはばたきメモリアルコンサートは、来年3月5日に開催予定で9回となります。薬害HIV感染被害を音楽を通して伝える役割は大きな効果があり、継続に努めたハと思います。



昨年リニューアルされたはばたきオフィシャルホームページ

世界血友病連盟国際会議で、はばたきから4本の発表を行います

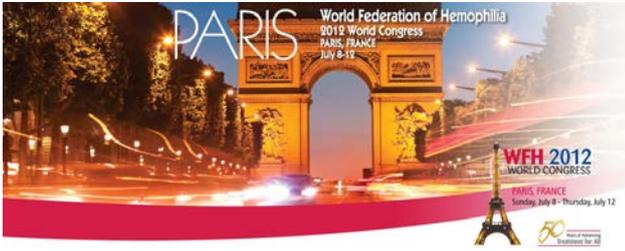
血友病

世界血友病連盟の第30回国際会議が7月8〜12日の日程でパリで開催されます。今回は厚生労働省科学研究補助金による研究班（主任研究者：坂田洋一先生、分担研究者：柿沼章子）「薬害HIV感染被害者・家族の現状からみた、血友病に係る今後の課題及び課題克服への支援研究」より3つの研究報告と薬害HIV感染被害者の肝移植経験の報告を併せて4つを発表します。

研究班からは薬害HIV感染被害者・家族の「生活の再構築」「きょうだい」「学校」をテーマとした調査を報告します。また、当事者による肝移植経験の報告は世界でも例がなく注目される内容だと思えます。

前回で大きく取り上げられた「保因者」や「加齢」「遺伝を含む家族の問題」等、世界の最新情報を入力し、患者・家族の視点から医療・福祉・教育と大きな視野でみなさんへお届けします。

2年に1度行われるWFH国際会議。前回ブエノスアイレス大会では106カ国4300人が参加しました

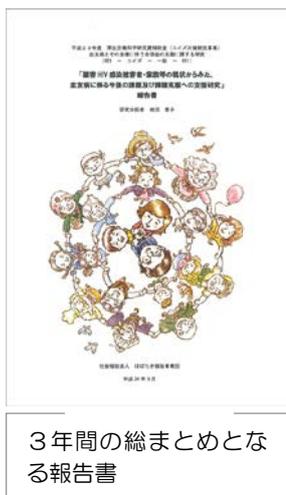


遺伝相談体制の構築とSW・保健師等との連携システムの検討を計画

血友病

平成21年度から行っており、厚生労働省科学研究補助金による研究班（主任研究者：自治医科大学坂田洋一先生、分担研究者：柿沼章子）「薬害HIV感染被害者・家族の現状からみた、血友病に係る今後の課題及び課題克服への支援研究」は今年の3月で3年間を終えました。各年の報告書、冊子（血友病ファクトシート、保因者について、エクササイズ等）をご希望の場合は本部事務局までご連絡ください。

そして、引き続き今年度より3年間の継続が決まりました。過去3年間で抽出された課題をもとに取り組んでまいります。特に「遺伝相談体制の構築」に重点を置き、3年後の実現を目指します。一方で、病気をもちながらも地域社会で生活するという視点でソーシャルワーカーや保健師等と連携するシステムも検討していくことを計画しています。



聞き取りを中心にMIBIT、iPadを加えて多面的に研究を行います

長期療養

平成22年から始まった長期療養の研究

班が、今年度よりエイズ予防財団の木村哲理事長が研究代表者となり、「血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究」として新たなスタートを切りました。

はばたき福祉事業団は、この研究班では聞き取り調査を行っています。これまでの2年間で90名の方に聞き取りをさせていただきましたが、今年度は聞き取った内容をワードマイニングの手法で精査し、さらに質問紙調査で得られたデータを含めて詳細な分析を進めていくとともに、新たに20名の方に聞き取りを実施します。これと並行してiPadを活用した健康状態の把握と相談対応、そしてMIBITというバイオセンサーによる健康モニタリングも行います。こうして得られたデータは、HIVや肝臓、リハビリ、精神健康等の専門家の協力で分析検討を行い、長期療養に役立てていきます。



（上）長崎県西海市の社会福祉法人せいひ会の施設を見学。老人ホームや通所リハビリなど、様々な施設がありました。（右）オーダーメイドの電動車椅子。障害者が本当に使いやすく作られています。施設入所や補助具の開発は長期療養の重要な課題です。

iPadを利用した健康状態のチェック・健康相談が始まっています

iPad

近年、地方在住の患者の多くに、HIV・HCVとの重複感染による肝疾患や血友病由来の関節障害が悪化し、医療機関への通院が困難となり、状態が悪化するほど医療へのアクセスが困難になるというケースが多く見られます。



全国40名の患者が参加。食欲や服薬など、毎日の健康状態を入力します

そこで、iPadを利用した健康状態のチェック・健康相談の支援として「医療アクセスの困難な薬害HIV感染血友病患者の急激な健康状態悪化にかかわる携帯情報端末（iPad）を活用した緊急健康相談支援構築」が始まりました。

平成23年度は、九州地方をモデルケースとして実施し、今年度はその対象を他の地方にも広げていきます。入力したデータは自分でも確認することができ、健康状態やセルフケアの向上に役立ちます。また、心身の不調など、相談員への健康相談も可能です。

緊急時や医療内容の相談には、必要に応じて専門家につながることで、長期療養での課題でもある医療のアクセスの改善を目指していきます。

昨年8名が受診した遺族の健康診断が事業化されました

遺族支援

HIV感染被害者遺族への支援については、平成22年度に行いましたHIV遺族実態調査の紙面調査結果をもとに、昨年度は遺族の方の心身の不調の改善に繋がる取り組みとして、健康診断の受診支援をおこなう「遺族のための調査研究事業」が試行的に実施されました。全国各地から8名の参加があり、「気持ちよく受診できた」、「安心して受診できた」、「自分のために身体を大切にしようと思っただ」などの声が寄せられています。

この試行実施結果を受け、平成24年度は、「遺族の健康相談・健康支援事業」として事業化されることになりました。被害被害に理解のあるACCに受診するだけでなく、昨年度に引き続き事前訪問を行い、参加者の現状に沿った検査の選択ができるよう、はばたきの専門家相談員とACCコーディネーターとで一緒に受診計画をたてていきます。また、事後フォローとして、より適切な医療を選択できるように検討し、実施してまいります。

素晴らしい演奏と詩の朗読が多くの人を魅了しました

コンサート

2月16日に第8回はばたきメモリアルコンサートが津田ホールで開催されました。昨年を上回る約300名が来場、須川展也さんのサクソフォ演奏やカウンセナーの猫殿さんの歌声が多くの方を魅了しました。このコンサートでは、毎回迫田朋子さんが被害者の思いを詩にして朗読してください、薬害HIV被害を広く

社会に伝えていく企画として好評です。今回はある患者さんから、同じく薬害エイズの被害で亡くなった叔父さんに対する思い聞き取り、詩にしました。今年その患者さんは、叔父さんと同じ年齢になることなのです。

今回の開催は来年3月5日、会場は津田ホールです。演奏家には、ホルンの松崎裕裕さん、ファゴットの福士マリ子さんをお迎えいたします。お楽しみに！



(上) 詩の朗読に合わせ池辺晋一郎先生がピアノを演奏(下) 猫殿さんと須川さんの競演

5年目を迎える「サークルさつぽろ」

サークルさつぽろ

HIV検査・相談室「サークルさつぽろ」は今年の12月で丸5年を迎えます。4月末までに3712名(二月平均70名)の検査をし、のべ764名の相談を受けました。時には、何年も感染を心配してようやく「サークルさつぽろ」にたどり着いたと涙ながらに話す人がいたり、「もっと広報したほうがいいですよ」と励ましてくる方がいたり。行政(札幌市)も参加する諮問委員会で、課題をひとつずつ解決して運営しています。

大通り地下街での「ちょこつこの愛キャンペーン」



各支部の活動から

患者の高齢化を前にして

北海道支部

患者の高齢化などで、施設でHIV感染者を受け入れる態勢があるのが心配されるなか、道内の施設に向けたアンケート調査を計画中です。もしも十分な受け入れ体制がないのであれば、どこに問題があるのか、何を変えていけば解決されるかを考えたいと思います。また、患者支援(勉強会や相談)、検査・相談担当者研修会、施設職員のための研修会、HIV情報交換会を昨年と同様に開催します。

6月1〜5日、札幌地下街歩行空間で開催されたパネル展



たくさんの方の会話する機会を持ち

皆さんと一緒に活動を

中部支部

今年に入り、相次いで2名の方が亡くなりました。重複感染をしている患者にとって医療の進歩は待ち望んでいるものです。新しい医療を自分自身に取り入れていく知識と行動が、生きる事に繋がります。今年の中部の活動は、一人一人を大切に、たくさんの方の会話する機会を持つ、そして今年から事業化された遺族健診も取り入れながら、皆さんと一緒に活動して行きたいと思っています。

患者の地域での医療支援と不安解消を

遺族は語り合いの集いを開きます

九州支部

患者については、合併症、高齢化による体調の悪化や将来に対する不安など多

くの問題が深刻になっています。お住まいの地域で十分な医療が受けられるよう支援し、不安が解消されるよう努めます。また、薬害エイズで大切な家族を失った遺族は、今もそれぞれの胸のなかにつらさを抱えたまま暮らしています。遺族で集まる場が九州でもほしいという声も寄せられていますので、遺族同士で語り合い、支え合う集いを秋に開く予定です。そして、薬害エイズ被害を伝えるHIVに対する差別偏見を解消するため、ハートフルフェスタ福岡で一般市民へ理解を呼びかけるほか、医療関係者等への講演活動も積極的に行なっていきたいと考えています。

社会福祉法人はばたき福祉事業団
Social Welfare Project HABATAKI Welfare Project

- 東京本部 〒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