

## ●北海道支部

「9月28日(日)に「HIV検査相談担当者研修会」を開催し、保健師・看護師等、29名が参加しました。北海道では、HIVと梅毒の検査を同時に受けられる保健所も増えてきている現状を踏まえ、前半は、池田内科の池田博先生から「HIV感染症の基礎知識と治療法について」、札幌医科大学の高橋聡先生から「梅毒の基礎知識と感染予防について」をお話し頂きました。後半では、前半の講義を生かせる内容で「予防行動への関りについて」をテーマにグループワークを行った後、梅毒検査導入後のサークルさっぼの現状を共有した他、事前要望で外国人対応に関するものが多くあり、「HIV検査における外国人対応について」杏林大学の北島勉先生から情報提供をいただきました。全体的に質疑応答が多く、有意義な時間となりました。

## 支部便り



参加者からは外国人対応の要望が多くありました

## ●東北支部

8月23日に仙台医療センターでリハビリ検診会が行われ、7名が参加しました。仙台のリハビリ検診会は、患者とスタッフの距離感が近く、和気あいあいとした雰囲気の特徴で、検診会終了後はゲートボール大会で盛り上がっていました。また、医療者からの支援経験についてのフォーカスグループインタビューも行われ、コーディネーターナースについての貴重な意見をいただくことができました。

## ●中部支部

和解から30年近くなり、遺族・家族の親御さんも、電話での意思疎通がなかなか難しくなりつつあります。今後は、お会いし、顔を見ながらのお話が重要になっていくと思っています。患者さんも、小さい時からの関節の変形に、年を取るにより苦しんで見える現状です。今後は、個人個人の対応を大切にしながら、助け合っていきたいと思えます。

## ●九州支部

7月に九州支部相談員が長崎県の遺族を訪問しました。亡くなった被害者の担当弁護士に同行を依頼し、遺族からは「普段なかなか亡くなった家族の話をする事はないけれども、家族を知る人に訪問してもらおうという事なことが思い出されます」との言葉が聞かれました。11月には遺族相互支援事業として福岡県で交流会を開催する予定です。遺族ひとりひとりの声に耳を傾けることで、薬害エイズ事件を風化させることなくこれからも語り継ぐ活動にもつなげていきたいと思っています。

はばたき福祉事業団の活動は、拠出金や補助金、助成金などで運営されています。しかし、運営費用は年々厳しさを増してきており、経費節減の努力を最大限にしておりますが、事業を安定的に取り組み、被害者を永続的に救済していくためには、多くの方からのご寄附、賛助金等のご支援が欠かすことができません。

はばたき福祉事業団は平成23年11月1日に税額控除対象法人となり、はばたき福祉事業団へのご寄附は、以下のように税制上の優遇措置の対象となります。

### <個人によるご寄附>

所得控除と税額控除のうち有利な方を選べます。税額控除は税額から直接控除額を差し引きますので所得控除と比べて減税効果が大きく、寄附者に大きなメリットになります。

### <法人によるご寄附>

一般寄附金の損金算入限度額とは別に、特別損金算入限度額の範囲内で損金として算入できます。ぜひとも暖かいご支援を賜り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

Social Welfare Project HABATAKI Welfare Project

- 東京本部 〒162-0814 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 〒980-0812 仙台市青葉区片平1丁目2-38  
チサンマンション青葉通り905号 花咲み法律事務所  
TEL/FAX 022-215-0303
- 中部支部 〒460-0003 名古屋市中区錦2丁目4-3 錦パークビル2階  
さくら総合法律事務所気付  
TEL 052-265-6663
- 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

### 【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

【クレジットカード】

QRコードからお申し込みください。

# Habataki

2025年11月4日発行  
第77号  
社会福祉法人  
はばたき福祉事業団  
〒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  
http://www.habatakifukushi.jp/

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

## 第20回はばたきメモリアルコンサート オーケストラの演奏や合唱で盛り上がりました

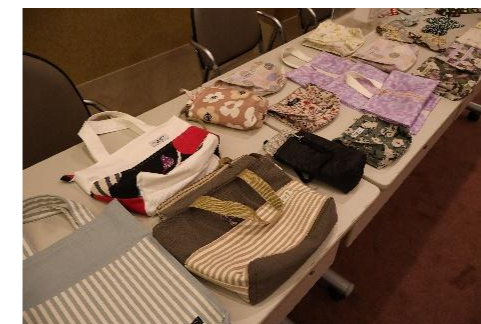
10月17日(金)に「第20回はばたきメモリアルコンサート」が銀座・王子ホールで開催されました。たくさんの方にご来場いただき、誠にありがとうございました。



慶應義塾ワグネルは、第15回に出演した男声合唱団に続き2回目の出演となりました

今回は、オーケストラの演奏でお楽しみいただきました。平沢匡朗さんの指揮の下、コンサートマスターでヴァイオリンの水島愛子さん、ピアノの北田法子さん、そして慶應義塾ワグネル・ソサイエティー・オーケストラのメンバー18名がモーツァルトの名曲を3曲演奏しました。迫力あるステージに場内は拍手で包まれました。

第二部では、被害者による鼎談が行われ、患者本人と、長男を亡くし次男が患者である母が登壇しました。患者本人は「これまでの道を作ってくれた先人の患者への恩返しとして、被害者のためにできることをやっていきたい」と語り、母親は「ずっと薬を飲まなかった次男が飲むようになりました。息子は生きています、生きています」と何度も繰り返し語っていました。この遺族の方が作った手作りグッズは、寄附をいただいたご来場の方にお渡ししました。毎回趣向を凝らした、素晴らしい作りで、これを楽しみにしている方もいるほどです。



手作りグッズはお店に並んでいる商品と変わらない出来栄です

また、毎回好評の被害者による合唱も行われました。「明日があるさ」を歌いながらステージに登場し、最後の「みんなで合唱」も含め3曲歌いあげました。アンケートでは、昨年よりも上手くなっているとのコメントもあり、第20回のラストを締めくくるにふさわしい大合唱となりました。

はばたきメモリアルコンサートは、来年も10月16日(金)、王子ホールで開催することが決定しました。次回もぜひご来場ください。

## 最先端の肝臓治療を学ぶオンラインセミナー3 被害者を対象とした肝硬変に対する新しい治療



駒込病院の木村先生

今回で3回目となる最先端の肝臓治療を学ぶオンラインセミナーを11月30日(日)13時30分から行います。今回は駒込病院の木村公則先生を講師に招き、「血友病/HIV/HCV患者さんを対象とした肝硬変に対する新しい治療薬の開発について」というテーマでお話をさせていただきます。木村先生には2年前にも肝硬変の原因である繊維化を改善させる治療薬についてご講演をしていただきました。この治療薬にはとても関心が高く、セミナー動画の再生回数は約2万5千回となっています。今回はこの新しい治療薬の解説のほかに、被害者も参加した治験の結果についてご報告いたします。

- 日時：11月30日(日)13時30分～15時
- 開催：はばたきベースステーション  
オンライン



## 第39回日本エイズ学会でミニシンポジウム開催 「江口班のこれまでの成果と今後の展開」

第39回日本エイズ学会学術集会・総会が12月5～7日、熊本城ホールで開催されます。はばたきからは、3本の研究報告を行います。また、今回はミニシンポジウムとして、「血液製剤によるHIV/HCV重複感染患者に対する肝移植を含めた外科治療に関する研究～江口班のこれまでの成果と今後の展開～」を開催します。HIV/HCV重複感染に苦しむ被害者の脳死肝移植の道を切り開いたこの研究班は、当時厚生労働省職員だった参議院議員の秋野公造先生のご尽力により立ち上がりました。このシンポジウムでは秋野先生に記念講演をしていただき、また実際に肝移植を経験した患者も交えた鼎談も行う予定です。ぜひご参加ください。



## 50代で6割がフレイル、重度フレイル率は一般高齢者の2倍以上 薬害HIV感染被害者にみられる“早期加齢”

私たちは、薬害HIV感染被害者の生活実態を明らかにする患者参加型研究を進めています。調査の結果、被害者では50代が中心であるにもかかわらず、後期高齢者を対象とするフレイル検診で測定される指標では、6割がフレイルに該当し、さらに進んだ重度フレイルは一般高齢者の2倍以上にのぼりました。これは、フレイルの進行が一般の高齢者より20年早い「早期加齢」を示唆しています。また、差別や偏見、地域社会とのつながりの希薄さ等による「社会的フレイル」により、必要な支援につなぐりにくい現状もあります。さらに、65歳になると障害者が従来の障害者サービスを受けられなくなり、介護保険に移行することで十分な支援を受けられなくなる「65歳問題」が生じ、生活の崩れや要介護化を加速させています。こうした課題を可視化し、社会医学や老年学、エイズ関連の学会を通じて行政担当者や地域の保健医療専門家に広く伝えることで、患者・支援者の皆さまと共に、地域支援の仕組み改善をめざしていきます。

## AMED 市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」 遺伝子治療の体験談

来年2月11日(水・祝)午後1時から、AMED市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」をハイブリッドで行います。今回は各研究者による講演のほかに、実際に血友病の遺伝子治療を受けた患者も参加する座談会を行う予定です。遺伝子治療の体験談を聞くことができる貴重な会になると思いますので、ぜひご参加ください。また現在、各研究者のインタビュー動画を作成しています。自身の研究の詳細や血友病治療の未来など、興味深いお話が聞けますので、公開をお楽しみにしてください。

- 日時：2月11日(水・祝)13時～15時
- 会場：TKP 東京駅カンファレンスセンター カンファレンスルーム2G  
オンライン



## 自治医大主催の遺伝子治療の市民公開講座も開催！

11月24日(月・祝)14時から、研究代表者である大森司先生が所属する自治医大主催の市民公開講座「未来の医療が、いま現実に～遺伝子治療の最前線」がハイブリッドで開催されます。こちらは、血友病だけでなく、耳の遺伝子治療や早期診断の講演などもあります。ぜひこちらもご参加ください。なお、オンラインは事前登録が必要なので、QRコードから行ってください。

- 日時：11月24日(日・祝)14時～17時
- 会場：ライトキューブ宇都宮 小会議室401・402・403  
オンライン



## HIVコンソーシアム「GAP6」のエイズ流行終結に向けた取り組み 大臣への要望書提出とメディアラウンドテーブル参加

はばたき福祉事業団をはじめ6つのコミュニティグループとギリアド・サイエンシズ社で構成される、コンソーシアム「GAP6」は、日本のHIV/AIDSに関する6つGAPを解消し、陽性者が安心して生活できる社会を目指しています。その活動の一環として、今年9月18日に厚生労働大臣あての「日本におけるHIV流行終結に向けた検査及び予防に関する要望書」を提出しました。おりしも、国のエイズ予防指針の改正作業が進んでいる中で、UNAIDSが掲げる2030年までのエイズの流行の終結を日本においても明確に達成するために、一層の検査体制、予防施策の充実を、私たちコミュニティの側から要望しました。

また、10月1日には、ギリアド社主催でメディアラウンドテーブルが行われ、私たちコミュニティも参加して、今回の要望書についてメディアの皆さんとディスカッションを行いました。



コミュニティからは7名が参加しました

私たちの薬害から始まったともいえる日本のエイズ対策について、HIV感染症を特別なものではない、普通の疾患・感染症とするために、適切な対策、対応がとられるよう、他のコミュニティの皆さんと連携しながら取り組みを進めていきます。要望書やGAP6の取り組みの詳細については以下のページを参照してください。

<https://www.endinghiv-gap6.jp/>