

## ●北海道支部

地震などの災害の備えは、大丈夫ですか？12月8日の夜、北海道も地域によっては震度5などの大きな地震がありました。札幌も震度3～4あり、大きな揺れを感じました。その後も「北海道・三陸沖後発地震注意情報」が発表され、北海道内の対象地域に住んでいる被害者には電話掛けをし、地震への備えについて再確認しました。

冬そして夜中の地震は「何かあったらどうしよう」と、より不安が募ります。災害時の備えて薬を確保したり、防災グッズを揃えたり、アプリを入れたり、できることから対策していきます。地震大国の日本、気が抜けません。

## ●東北支部

12月8日の地震は東北地方の揺れはさらに激しく、震度6強の地域に住む被害者がいましたが、幸い何も被害はなく、他の方も無事でした。ここ数年、がんに罹患する患者が増えています。特に頭頸部のがんが増えており、東北地区でも罹患した方がいます。はばたきでは、被害者の悪性腫瘍の研究班である四柳班と連携して、患者のがん検診を勧めています。

## ●中部支部

最近、中部の患者では、関節手術後に自宅で転倒し長期入院になった方や、人工関節手術後の経過が思わしくなく、血友病の地域の拠点病院まで通院された方などがおり、入院先に訪問したり、通院のお手伝いなどしてきました。ひとりひとり状況は様々ですが、ブロック拠点病院である名古屋医療センターの皆様が調整いただきながら、対応を進めています。また遺族で中心的な役割を果たしていただいた方が施設入所されたとのことで、ご自宅に伺い、残念ながらご本人とはお会いできませんでしたが、奥様とお話しができました。今後もひとりひとり丁寧な対応を続けていきます。

## ●九州支部

11月29日福岡市内で九州の遺族3名が集まり遺族相互支援事業懇談会を開催しました。父、兄弟、妻と立場は異なりますが、長い間心にしまっていたたくさんの思いの一部をお互いに語り、聴くことができました。同時に、これまで語る機会が非常に限られてきたことを痛感させられました。今後も遺族を含めて被害者が自分の気持ちを安心して語る場をつくり、薬害エイズを教訓として生かす社会を目指して活動を続けていきたいと考えています。

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不可欠できません。

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。

### 【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。



## 支部便り



ヘルメットの備えも忘れずに！

# Habataki

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

2026年1月1日 発行  
第78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/

## 新年のご挨拶



明けましておめでとうございます。旧年中は大変お世話になりました。心より御礼申し上げます。

今年は節目の年、薬害エイズ和解成立から30周年、はばたき福祉事業団が社会福祉法人となってから20周年を迎える年です。

幸い、医療の進歩により、多くの患者は命を保つことができるようになりつつありますが、一方で年齢による健康不安、社会的な孤立といった問題は年々深刻さを増しています。医療福祉を掲げるはばたきは、その取り組みを、さらに充実させていかなければなりません。また高齢化が進む遺族についても、遠方から参加する形式の支援は困難となってきており、遺族相互支援事業等を通じてつながりが持てる支援も進めていく必要があります。

本年も、皆様の変わらぬご理解と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  
理事長 杉山真一

## 第39回日本エイズ学会学術集会

### 「生活圏と医療圏の乖離」を問題提起しました

2025年12月5日～12月7日熊本で開催された第39回日本エイズ学会学術集会では、はばたきとして、被害者が直面する課題について複数演題の学会発表を行いました。

今回提起したのは「生活圏と医療圏の乖離」という構造的な問題です。専門治療を担うACC・ブロック拠点病院と、それぞれの患者の生活拠点が離れている現状は、今後「通院困難」となった際、生活も治療も破綻する深刻なリスクを孕んでいます。

発表では、患者にかかる長距離・長時間通院による移動負担の重さに加え、中核拠点病院など地域の医療を支える後方支援体制の強化や、地域で生活を支える・つながるしくみの重要性を指摘しました。

住み慣れた地域で安心して療養を継続できる支援構築が急務です。今回の議論を、今後の具体的な支援策の提言へとつなげていきます。



開会式には「九州唯一の熊」  
くまモンが駆け付けました

## 安心安全なソーシャルサポートネットワークづくりのために 中核拠点病院の MSW との連携を進めていきます

患者の長期療養の課題の一つに血友病関節の悪化や高齢化による通院困難があります。遠方へ通院する患者は多く、当事業団の調査によると通院は車利用が6割、時間は片道平均60分、3人に1人は90分以上です。今後、更に高齢化が進むと多くの患者は通院が難しくなり居住地近くの医療機関へ転院することが予想されます。

また、高齢化により医療だけではなく福祉制度の利用も増えることから、安心安全な長期療養のためソーシャルサポートネットワークづくりはHIV医療体制の各都道府県に配置された中核拠点病院・拠点病院、特にメディカルソーシャルワーカー（以下、MSW）の役割が重要になると考えます。

そこで本年1月17日、試行的に各地の10の中核拠点病院のMSWにお集まりいただく会を行います。これを機会に直接顔を合わせることで、個々の患者の相談をより円滑に行えるような関係づくりを考えています。そして、できれば全国47都道府県へ拡げていきたいと思っております。

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



駒込病院の木村先生

11月30日に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、「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」を、駒込病院・木村公則先生を講師に招き、行いました。講演では、被害患者は、C型肝炎単独の患者と比べて年齢が若いこともあり、効果が高かったそうです。また今回の治験は週2回投与でしたが、今後は週1回になる予定で、治験に参加しやすくなります。治験参加を希望する方は、はばたき福祉事業団までご連絡ください。なお、アーカイブ動画も公開しておりますので、ぜひご視聴ください。

### ●アーカイブ動画

- ・「薬害被害者の肝の現状」ACC 上村悠先生
- ・「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」駒込病院 木村公則先生



## 健康訪問相談の登録事業所は700以上！

## 薬害 HIV 感染被害者のための健康訪問相談研修 開催

11月12日に「薬害 HIV 感染被害者のための健康訪問相談研修」を行いました。これは、健康訪問相談の登録事業所となっている訪問看護ステーションを対象に行ったもので、ACC 救済医療室長上村医師、患者支援調整職大金氏を講師に医療の現状と在宅療養支援についてお話をしました。

全国訪問看護事業協会によると登録事業所の数は700を超えたそうです。地方の事業所も増加しており、全国の被害者を地域で支える体制が整ってきました。こちらにも、アーカイブ動画がありますので、ぜひご視聴ください。

### ●アーカイブ動画

- ・「HIV/AIDS 診療の現状」ACC 上村悠先生
- ・「薬害 HIV 感染被害者の在宅療養支援」ACC 大金氏



## 日本血液製剤機構京都工場 フィブリノゲン製剤等新棟落成式に参加しました

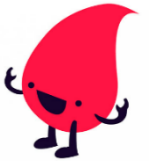
クロスエイトをはじめとした血液製剤を製造・販売している日本血液製剤機構（以下「JB」）京都工場のフィブリノゲン製剤等新棟の落成式が12月13日に開催され、参加いたしました。

フィブリノゲン製剤については、薬害肝炎の原因となった製剤のひとつということもあり、使用できる疾病が大きく制限されておりましたが、はばたきの大平勝美初代理事長が、国の審議会で「この製剤によって助けられる命があるのであれば、適正使用を条件として適応を拡大すべきではないか」という旨の発言をし、これをきっかけに検討が進められ適応が拡大されているという経緯があります。国民の皆様へのあたたかい献血による血液製剤が、必要としている患者のもとに届くよう、そして薬害を繰り返すことのないよう、製薬企業・国とも連携・対峙しながら、はばたき福祉事業団として取り組みを進めてまいります。

落成式には、フィブリノゲン製剤の適応拡大を進めた秋野公造参議院議員、MARSの花井理事長、そして大平さんの奥様も参加され、落成した新工場の内部を見学などしました。

JBにつきましては、昨年からのクロスエイトの供給停止などありましたが、国内の献血による安全な製剤を安定して供給できるよう、国も積極的に支援しつつ、国内における血液製剤のトップメーカーとしての責任と役割を果たしていただきたいと思います。

## AMED 市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」 遺伝子治療を受けた方の体験談も



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さん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。

- 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



## 研究者のインタビュー動画も公開中

また、各研究者のインタビュー動画を公開しました。自身の研究の詳細や血友病治療の未来など、興味深い話を聞くことができます。研究者のプロフィール欄にリンクを貼ってありますので、ぜひご視聴ください。

インタビュー動画はこちら▶▶▶

