

社会福祉法人はばたき福祉事業団

平成20年度

事業実績報告書

平成20年4月1日 から 平成21年3月31日まで

平成21年 5月24日

社会福祉法人はばたき福祉事業団

社会福祉法人はばたき福祉事業団 平成 20 年度事業報告

はばたき福祉事業団は、平成 18 年 8 月 28 日、厚生労働大臣認可の第 2 種社会福祉事業を行う社会福祉法人として認可された。同年 8 月 30 日設立（設立登記）。

はばたき福祉事業団は、1997 年 4 月設立後、9 年を経て社会福祉法人となる。社会福祉法人資格を得て相談事業を核に、薬害 HIV 感染被害者を中心とした事業団職員が被害救済と被害教訓及び事業実績を生かして社会福祉に貢献することにより、当初の設立目的の被害救済と公共の福祉に対する事業をさらに広がりを持って行うことができるようになった。

20 年度における相談事業は、被害患者は HIV/HCV 重複感染の悪化が進み、生体肝移植等の移植医療に命をつなぐ人が 2 人となった。表面化していないが、移植検討者が複数いる深刻さが出ている。また、移植や肝硬変治療も含め、長期治療からの悪化や服薬などで、家族の共通理解と一体となった対応が、患者の治療に影響してきている。また、遺族においては、東西合わせて被害者の実に 3 分の 1 を超える 560 人近くになる死亡者があり、年間 10 人もの犠牲が出ていることから新たな遺族も含め、遺族の自立や心の慰謝も考えた取り組みを考える必要を感じる。

HIV/AIDS 偏見・差別は、外的内的にも中々消えず、特に社会での正確で最新の HIV/AIDS の知識普及が届いていないことによる就労現場や斡旋機関、医療機関で沈潜した偏見・差別があった。その雰囲気などを感じ取る被害者側は、差別不安が心に大きな位置を占めている。しかし、被害患者を中心に、もう隠しているのは疲れた、と自己開示する人が増えてきた。19 年度に引き続き、HIV 感染者・被害者全体が不安なく生活できる HIV/AIDS 偏見・差別の解消の切り口として、就労を社会全体で協働して解決してゆく取り組みをおこなった。「HIV 感染者就労のための協働シンポジウム」「HIV 感染に係わる障害者自立総合支援プログラム」「マイクロソフト NPO 支援プログラム」の 3 つの助成事業を行った。

被害者の課題を解決してゆくには、社会全体も HIV/AIDS の理解と取り組みが進む必要がある。止まらない HIV 感染者増加に、薬害エイズ被害当事者団体として HIV/AIDS に苦しむ人を増やしたくない、心配な人は早く救いたいと北海道支部を中心に HIV 検査・相談室「サークルさっぽろ」を国・札幌市の委託事業として実施しているが、民間の優しい対応と当事者の観点を活かした運営から、特に女性の受検者が多いことで象徴される。今後もさらに活性化をさせたい。

また、生き続ける被害者対応として、抗 HIV 薬で新たな作用効果を示すインテグラーゼ阻害剤などの導入などを実現させてきた。同じように HCV 治療のプロティアーズインヒビターの導入を ACC などに促しているが、最近の救済医療への動きに最新性や先駆的試みがないことに怒りさえ感じている。このため、厚労省にも救済医療の展開にもっと積極さをもつよう強く要望している。その甲斐あってか ACC で肝硬変治療の新しい試みを 21 年中には実施する予定となった。なお、難しい肝硬変治療についても、厚労省の協力を取り付け、相談事業の対応としても重要な位置づけとしている。

相談事業が被害者の自立など、被害者の社会化する方向に導くため、遺族や患者・家族の相談について、19 年度から本部事務所に専門家相談員がつめて、相談員のアドバイスやケース整理などを行う。また、毎週 1 回、5 年前から継続的に行っているケースカンファレンスで、専門家相談員からの助言を受けつつ、「問題解決型相談」に心がけている。被害救済を自ら担う機関として、遺族・患者・家族を恒久的につなげていくため、名簿の管理を重視し、被害者の救済とその実態について社会への正しい啓発につなげている。

公益事業として位置づけている遺族事業で献花、遺族相談会（通称のぞみの会）がある。

献花は猛暑化傾向から 8 月 24 日「薬害根絶誓いの碑」建立記念日に行っていたのを 19 年度で打ち切り、3 月 29 日の「和解の日」に行うことに変更した。その結果は、おくる生花が長く保つことができると感謝と賛意をもらっている。担当する相談員や事務局も届く手紙や電話の対応にもより張りがもてた。

遺族相談会は2回、東京と奈良で実施した。はばたき福祉事業団では、20年度から自助活動としての遺族相談会を位置づけ、これまで当日の相談会運営を担当相談員等への「お任せ」参加ではなく、自助を強調し、持ち回りなど、参加遺族がそれぞれの役割を持って行なうことを順次めざしていくこととした。これによって、参加者それぞれが課題を見つけ、自立をめざしていくことに期待をこめた。

はばたき福祉事業団は、薬害エイズ事件をいつまでも広く社会の人たちに伝わって欲しいとの願いをもち続けている。特に音楽を介して伝えようと思った「はばたきチャリティーコンサート」は今回記念すべき第5回となった。常に200人から300人以上の来場者があり、20年度は薬害エイズ被害とその歴史を振り返る詩を池辺晋一郎氏のピアノ即興とともに迫田朋子さんが朗読した。

また「和解記念集会」については、今年度も3月28日の「和解13周年記念集会」の企画・運営をはばたき福祉事業団が行った。コンサート同様、国の代わりに、社会の人たちに薬害エイズ被害を永遠に伝え、また亡くなった人たちへの追悼を呼びかける機会とした。

はばたき福祉事業団法人の経営は、社会福祉法人はばたき福祉事業団役員（理事8人、監事2人）の理事会の決定に基づき運営される。そして、運営等について評議員会（評議員21人）の諮問を受ける。

理事会で決定された法人運営は、理事長、事務局長のもとに支部事務局長・代行（3人）、常用職員（4人）、非常用職員（相談員を含む17人）が、実務を執行する。事業団は、社会福祉事業と公益事業の2事業を遂行する。主たる事業になる社会福祉事業は、厚生労働大臣認可の全国法人としても稀な存在（障害者相談事業主体）の運営は、これまで培って来た救済事業としての相談事業を更に拡張し、HIV感染者や血友病などの障害者手帳を持つ障害者・家族の相談事業を担っている。薬害エイズ感染被害者遺族等については、公益事業として遺族救済としてさらに充実化に努めている。

運営に関し、遺族等相談事業の国補助金や助成事業の助成金では、薬害エイズ被害者の救済を恒久的に行うには直接の運営人件費が出ないところで極めて厳しいところがある。このため、拠出金は取り崩せないところに来てから、遺族相談事業の交通費補助や治療検診の交通費補助などは、はばたき福祉事業団の事業運営に賛同していただける社会からの支援（賛助会費や寄付金）によって成り立っている。20年度は寄付金額が減少し、役員が一人一人寄付金賛同の個人・会社を開拓して運営資金に充てることが課題となっている。

また、事務局の運営費切り詰めも限界まで来ていることは理事会等での共通認識となっている。また、支部の実績などを勘案し、その配置も再度点検するの必要を感じた。そのため、財務プロジェクトを立ち上げたが、具体的方策・実績に結び付いていない。取り崩しゼロベースに限りなく近づけるため、被害救済を柱とした恒久対策の充実化を図りつつ永続的に行うための収入を高める活動を一人でも多くの人が取組み、また補助等の施策を要望していきたい。

I. 遺族等相談事業

（1）事務所相談

事務所で患者・家族・遺族からの電話・手紙等郵便物・メールや2つの相談室（5階相談室1、4階相談室2）での面接による来訪相談を行う。また事務所は、相談員・事務補助及び職員により、地域性を考慮した相談会の企画・運営を行うなど、相談事業運営にあたった。

はばたき福祉事業団の行う相談事業は、『一人一人を大切に』を課題に、個別相談を中心にしている。個別事例に応じたフォローに務め、各種相談事例を事務局全体で受け止め、相談員の個別判断に陥らないよう適切且つ継続的な対応を行なった。救済事業の要として具体的救済に結び付け、また相談対応の質の向上を図るため、平成17年から週1回ケースカンファレンスを行っている。20年度も45回（検討数792件）ケースカンファレンスを実施した。ケースカンファレンスは固定の専門家相談員に参加してもらい、総合判断力とスムーズな対応の向上に努めている。

被害者とのつながりは、年数の経過とともに距離が遠くなる人も少なくない。一方、この数年、調査・アンケート等で回答した多くの人は住所・電話など連絡先や近況を丁寧に記載してあり、被害者救済期

間としてはばたき福祉事業団とのつながりを大切にする傾向がある。高齢化や病状の進行、不安などから孤独・孤立化が進んでいることが伺える。また、連絡が難しい人へのアプローチは、今後の救済策に変化が出てくる可能性も考慮し、名簿の整理や救済対象者の引継ぎなどの確認準備を進めている。

平成 13 年度から始めた「はばたきライブラリー」は、薬害エイズ関連資料・福祉・医療等々の資料の閲覧を進めているのと平行し、バーチャル資料館「はばたきホームページ」で、H I V 感染等々に係わる障害者の啓発、偏見・差別感解消への取り組み、安心できる血友病治療などの血液事業、HIV 治療などの医学情報、はばたき福祉事業団を広く知ってもらうための広報に努め、ホームページも随時更新して常に新しい情報を伝えるようにしている。20 年度後半から、ホームページの新鮮味を出すため改定作業も進めている。また、20 年度はマイクロソフト社の補助を得て開設した「ハバタキ ウェーブ (Habataki Wave)」を開設、就労シンポなどの情報提供を行い、継続して就労関係の情報提供に供している。バーチャル資料館としての整備をさらに進めている。

①電話相談

相談員等による電話相談窓口を開設し、H I V 感染症患者／障害者・家族・遺族等からの電話による相談を相談員等・専門家相談員が受けた。

電話相談件数全体は増加。但し、各支部での電話相談件数は微増（17 年度；242 件、18 年度；514 件、19 年度 453 件）。フリーダイヤル利用は、継続的相談者での利用が多いのと、今年度は増加した。メールによる相談件数、手紙相談も増加。なお、遺族・家族からの手紙相談が多い。

電話・メール・手紙による月間相談件数（前年度比）。

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計
実施日数	21	20	21	22	21	20	22	18	19	19	19	21	243
電話相談件数	43 (-7)	58 (16)	70 (19)	61 (33)	51 (11)	112 (80)	54 (8)	20 (-18)	21 (-8)	47 (17)	32 (-18)	46 (25)	615 (157)
メール相談件数	1/-1	4/-3	21/18	7/4	1/-4	8/3	7/-1	4/4	4/-1	8/0	7/2	12/7	84/28
手紙相談件数	1/1	6/-5	3/0	13 /13	5/-6	1 /-22	31 /27	4/4	2/0	1/-3	11/7	6/2	81/17

※電話相談件数の内 114 件はフリーダイヤルにより相談 17 年；85 件、18 年；106 件；19 年 69 件)

(参考：ACC や首都圏病院で家族が入院患者の看病のため利用したり、遠方の患者が ACC 治療検診のため利用する目的で、当事業団は相談室別室を用意している。今年度の利用の特徴は、脳内出血看病、肝硬変悪化の看病、遠方からの人工透析対処、移植準備の家族利用、静脈瘤処置などが目立った。また、少ないが、ACC での治療のため大阪訴訟原告被害者の利用がやや増加している。相談室別室利用 95 日使用 (+5))

②個別面接相談

事務所相談室（相談室 1 及び相談室 2）で、相談員等による遺族・患者・家族等の面接相談を行っている。今年度は遺族・患者・家族の事務所での面接相談は 48 件。（17 年度；13 件、18 年度；44 件 19 年度；34 件）。20 年度は就労、年金、HIV/HCV 重複感染悪化による肝硬変ガン・悪性リンパ腫治療の先駆的医療相談、血友病治療・遺伝の相談も目立つ。がんや悪性腫瘍・肝硬変など生死にかかわる深刻な相談が増えている。肝硬変による移植準備相談は 2 件、がんの転移などから、今後の健康管理に役立つ相談としたい。遺族からの面接相談は、遺族の健康や将来の相談、保因者の娘等々、親族の血友病遺伝の相談が増えている。

面接相談件数（月別／前年度比）。

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計
実施日数	21	20	21	22	21	20	22	18	19	19	19	21	243
相談件数	6/3	4/-2	1/0	5/3	5/5	4/2	2/-4	1/-6	7/6	6/5	4/1	3/1	48/14

③広 報

○『壁新聞』の発行 4 回（34-37 号）発行。19 年度は、事業過渡期で、1 回の発行でとどまったが、20 年度は担当者が継続的に発行に力を入れ、目的としている、相談事業をより身近なものとして、相談

しやすさを広報することに務めた。『壁新聞』は、はばたき福祉事業団相談員・事務局が編集・発行している。

○『院内・院外処方せん利用と、薬の持ち帰り方法について』は19年度に引き続き、安全性を確保しつつ薬の管理・入手に時代に即したシステムを考えている。具体例は、院外薬局による血液凝固因子製剤等の宅配システムのモデル事業を実施し、20数名の患者が利用中。

○『上場企業1000社アンケート』20年度も、継続して行なった。雇用の受け入れ先となるHIV感染者の就労やその意識について上場企業1000社にアンケート調査。前回同様の4%という回収率だが、回答については会社名・人事担当者が明記されていて関心が少し高まっている期待感があった。

○『HIVに係わる障害者の社会参加に係る偏見と差別不安解消と自立支援のあり方に関する調査研究』ACC、仙台医療センターを除く全国ブロック拠点病院、琉球大学病院に通院する患者やスタッフの協力を得ての調査で、社会参加（就労など）での阻害要因を調べた。

○『HIV感染者就労のための協働シンポジウム（20年10月27日）報告書』官民協働の就労環境整備に向けてHIV/AIDS患者の就労などを偏見差別なく実現する、アピールの機会とした。2回目になる今回は、経団連企業の協力を得て企業を中心としたシンポジウムとした。

○『いっしょにはたらく BOOK 企業編／当事者編』就労時、また就労中にHIV感染症の治療を継続しながら会社の理解を得られる環境作りに向けたブックレットを作成。自己開示をして長く勤めていく事を目的としている。全国に配布。1刷2000部。

○『エイズ学会参加第3回スカラシップ委員会報告書（共同発行）』HIV感染当事者団体等3団体でエイズ学会参加の会費・旅費補助のため、寄付を募り、選考に該当した感染当事者に補助。3回目は48人参加（応募者57人）。2回目は43人、1回目33人が参加している。HIV感染症の最新の治療や医療環境などを勉強する機会とした。所定のシンポジウムと報告書提出の義務がある。

○『献花アンケート』20年度から3月29日の和解の日に因み、3月28日にいっせいに発送。遺族への献花アンケートも行なう。このアンケートにより、北海道から沖縄に散在する遺族の実情や近況を知ることができ、遺族対応に生かす大切な情報とした。

④ライブラリー

○資料収集・管理について

13年度に開設したライブラリーは6年目を迎える。電子保存化したものは、現在はホームページの貴重な情報提供等の基となっている。また、公開については、分類を進め次年度、順次ホームページ上に掲載してバーチャル資料館の役割を高めている。

電子保存化した資料件数

	新聞記事
4月～3月	2,201件

○ホームページ

はばたき福祉事業団のホームページでは、薬害エイズ関連の情報提供、再発防止のための取り組みとして血液事業・献血推進や医療について積極的な情報を掲載している。バーチャル資料館の役割を担う大きな支えになっている。昨年度に比べアクセス数(158,999件)が低下(-28,333件)しているので、20年度後半からデザインや情報の整理など改定に取り掛かっている。

アクセス数月間推移

※17年度累計アクセス数；41,733、18年度；88,554件、19年度；187,332件

月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
一日平均	632	621	518	545	343	355	395	380	344	349	380	357
月合計	18,981	19,275	15,551	16,919	10,659	10,672	12,249	11,426	10,688	10,844	10,655	11,080
累計	18,981	22,975	53,807	70,726	81,385	92,057	104,306	115,732	126,420	137,264	147,919	158,999

⑤ケースカンファレンス

ケースカンファレンスを1回/週（金曜日 10:30～12:00）、定期的に行った。参加者は、はばたき相談員等と専任の専門家相談員。相談事例によっては支部・地域相談員も参加。ケースカンファレンスでは、電話、手紙、メール、来訪、訪問等での相談者を対象とした。ケースカンファレンスを行うこと

によって、被害者一人一人のケースフォローがふかまっている。相談事例を専門家相談員とともに検討することで、相談員等のレベルアップにもつながっている。検討事例 792 件 (80 件増)。

ケース検討月間件数 (前年度比) (*資料 2 参照) ※17 年度累計数; 272 件、18 年度; 590 件、19 年度 712 件

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計
回数	3	5	4	4	3	4	5	2	4	4	4	3	45
検討件数	45 /-79	67 /-20	90/0	96/58	56/-3	101 /40	113 /60	15 /-28	56/22	60/23	44 /-11	49/17	792

(2) 訪問相談

遺族・患者・家族などからの要請によって、相談者の自宅もしくは入院中の病院、相談者の希望する場所に、相談員等・専門家相談員が出向き相談を受けた。17 年度から訪問相談は被害者の自宅への訪問相談が多い。当事業団との接点において、プライバシーを気にしていた時代からかなり変化をきている。被害者の生活全体を共有することで、より深まった相談の実績が上がっている。被害者が少しずつ社会との接点をもてる自己意識の変化につなげたい。前年度より 9 件少ない。

20 年度訪問相談月間件数。(*資料 3 参照) ※17 年度; 46 件、18 年度; 64 件、19 年度; 63 件

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計
相談件数	1/-18	3/-3	3/-2	5/0	3/3	6/3	11/0	3/-5	8/5	5/3	3/2	3/3	54

(3) 啓発資料

① 「薬害 HIV 感染被害者遺族等のメンタルケアに関するマニュアル」配布に伴う、簡易手引き
遺族等の精神的健康被害に対するメンタルケアを社会的資源を利用したサポートネットワークを構築していく際に、地域の医療関係者・保健所・福祉事務所などの関係機関の方たちの理解を得るための手引書として発行。被害者にも希望者に配布したが、その際に専門家向けなので被害者側の誤解がないようごく簡単な案内を数回にわたって配布した。ACC, 大阪医療センターの利用案内番号や担当者名を知らせるなど。

② 「いっしょにはたらく BOOK」企業編 雇用する会社向けで、当事者が病名を開示して障害者手帳を利用して就職活動をしますよ。あるいは就労中に隠しているストレスを軽減するため通院目的など病気を開示していく際に、会社側も心配のないよう受け入れ態勢を整えてくれるようにとのメッセージ。被害者もメッセージを掲載。

③ 「いっしょにはたらく BOOK」当事者編 障害者手帳を使って積極的に就労にチャレンジするための努力と勇気を奮い立たせるものとして企画。

(4) 献花

毎年 1 回、亡くなった被害者の遺族に対して、当事者団体としての思いを寄せて献花をおくっている。本来、被告の役割だと考えるが、国だけは遺族等相談事業の中で理解は示している。支部の協力を得て、発送等を本部が担当して実施している。前回から花束と小ぶりのアレンジメントが選択できるようにした。9 : 1 の割合であった。

本部対象者 (143 人)、北海道支部対象者 (24 人)、東北支部対象者 (17 人)、中部支部対象者 (24 人)
九州支部対象者 (33 人) 計 241 人

II. 相談会事業

(1) 遺族相談会

遺族相談会は、東京・大阪の遺族相談員が遺族交流の意味を含めて合同で企画・開催している。実施にあたっては、当事業団では企画・実施担当である遺族相談員をバックアップするため、事務局全体で積極的に対応した。18 年度から年 2 回実施。遺族相談会は担当する遺族相談員のみが現場での対応をす

るため、相談員の高齢化や参加する遺族被害者の高齢化等々も考え年2回の開催とした。企画にあたっては、小人数のグループに分かれての話し合いを中心に行い、遺族同士が他で話せない事も気兼ねなく話すことが出来るように十分に配慮し実施している。一方、遺族の自立も役割として大切で、開催に際してきただけ社会との接点を上げられるよう、考慮している。20年度から自助による相談会の本来の姿をめざして、担当相談員に頼る相談会運営から、参加者それぞれが役割分担をして、視野の拡大や自立のための踏み込みを強めた企画・運営を似取り掛かる。これにより、固定化した参加者脱皮も図って行きたい。『遺族相談会（のぞみの会）』の参加は、遺族と弁護士と専門家相談員。個別相談の希望者には相談員とともに専門家相談員や弁護士が対応している。今後の運営については、担当相談員の高齢化や費用負担も考え、事務局のバックアップ体制も再考していく。

なお、はばたき福祉事業団では、独自の小さな地域遺族相談会を年4回以上、全国で実施している。小さなきっかけから打ち明けができる機会を増やしていくことを目指した。この5年を見ても、亡くなる被害者が年間10人はおり、新たに遺族になる人が増えていることで、残念ながら遺族数が増えていることへの対応もこうした地域相談会で対応していきたい。

- 1回『遺族相談会（のぞみの会）』 平成20年5月17日（土）＜日本女子会館＞
東京都港区 参加者40人（はばたき参加者 20人）
- 2回『遺族相談会（のぞみの会）』 平成20年10月19日（日）＜奈良県市町村職員組合「やまと」＞
奈良県奈良市 参加者50人（はばたき参加者 27人）

（2）地方相談会

本部・支部の全体の取り組みで、全国の被害者の実情や今後の救済事業反映のため、それぞれの地域に合った相談会を企画・実施した。昨年度同様、深刻化しているHIV/HCV重複感染やその治療意欲、また医療機関の予防治療の徹底などをテーマにした医療講演会・相談会では、抽出された課題とし、患者・家族の中に病気に向き合っていない問題から適切な医療機会を失うことなどから厚労省やACC/ブロック拠点病院の意識向上を改めて要求していくことにつながった。遺族対象とした、独自の遺族相談会を行った。最近指摘されていたが、支部の中に遺族対応が十分でないところもあり、本部の担当者が中心に遺族対応を行ない、連携を保つ努力を始めた。

地域医療相談会 【HIV/HCV重複感染、その他医療相談会】

各地域の実情にあった医療講演会・相談会を行った。また、ACC・ブロック拠点病院での協議などに地元患者・家族の相談会を実施。開催地区；北海道地区2回、東北地区2回、関東甲信越地区3回、東海中部地区1回、九州地区1回。また、計17回行った。

地域相談会 【地域遺族相談会、地域相談会】

地域限定のはばたき遺族相談会（6回）を開催し、年2回の遺族相談会（のぞみの会）を補完するとともに、より個別対応の充実を目指した。支部と本部の連携の下に、地域の実情を考慮した相談会を地域相談会として開催した。北海道地区4回、東北地区1回、関東甲信越地区9回、東海中部地域1回、九州地域2回、沖縄地域1回。

Ⅲ. サポートネットワーク事業

20年度から正式に相談事業の柱になったサポートネットワーク事業は、手引書を配布し理解を求める準備作業に着手したところまでとどまった。また医療機関の連携モデル拠点となったACCや大阪医療センターの紹介、またACC内への協力普及の手がかりを作る段階にある。サポートネットワークは、事業団内では研修会、ケースカンファレンス、地域相談会を通して具体的なネットワーク構築をめざしている。

Ⅳ. 研修会事業

相談事業をより充実させそして円滑に目的を遂行するため、相談員等が、事業団運営や相談事業について研鑽し、質的向上と企画設計能力をつける研修会を行った。また、社会福祉法人として公的仕事に

従事することから、社会福祉法人としての相談事業の取り組みについて研修を行う。

5回実施（東京5回）

ケースカンファレンス検討件数と事例 19年度；712件

週に一度、相談事例を専門家相談員とともに検討する「ケースカンファレンス」を毎週金曜日 10:30 から 12:00 に定期的におこなった。その後の対応等を検討した。

回	20年度日付	検討相談（件数）	主な事例への対応
1	4月10日（木）	17	移植医療、孫の血友病児の治療
2	4月18日（金）	19	遺族と孫（血友病）の将来
3	4月25日（金）	9	医療制度への不安、北海道地域の患者フォロー
4	5月2日（金）	6	東北地域の患者の医療について
5	5月9日（金）	7	生命保険加入について、海外治験参加
6	5月16日（金）	26	相談室別室（宿泊施設）利用
7	5月23日（金）	22	不要な書類の処分と返送システム
8	5月30日（金）	6	INF治療費についての地方病院の無理解
9	6月6日（金）	9	肝移植、HIV感染の偏見
10	6月13日（金）	22	沖縄地域の遺族実態
11	6月20日（金）	35	血友病医療・整形外科、結婚
12	6月27日（金）	24	遺族からの手紙から伺える近況
13	7月11日（金）	42	血友病治療・医療費、障害年金
14	7月18日（金）	26	PML発症患者の看病と支援地域連携
15	7月25日（金）	13	治療検診からみる患者・家族の実情
16	7月29日（火）	15	HIV治療と医療機関の対応
17	8月8日（金）	14	裁判・和解の相談
18	8月22日（金）	25	訪問相談での検討
19	8月29日（金）	17	医療機関の円滑利用
20	9月5日（金）	16	献花問い合わせ、障害年金について
21	9月12日（金）	26	外科処置のその後の不安、献花の礼
22	9月19日（金）	23	献花の礼、患者の治療など近況報告
23	9月26日（金）	36	副詞の活用について、HIV/血友病への偏見
24	10月3日（金）	33	患者の母親の話し合いの機会について
25	10月10日（金）	22	遺族相談会の問い合わせ
26	10月17日（金）	30	献花アンケートから遺族の生活を検討
27	10月24日（金）	17	医療機関への遠慮と自立の促し
28	10月31日（金）	11	感染不安相談
29	11月7日（金）	5	就労シンポと、社会参加
30	11月21日（金）	10	HCV/HIV治療、
31	12月5日（金）	20	医療者の対応について、就労支援施設の対応、遺族相談会の相談
32	12月12日（金）	12	遺族の訪問相談、患者の様態悪化
33	12月19日（金）	9	主治医が変わり不親切になった、就労相談
34	12月26日（金）	15	遺族の喪失と悲哀、近況報告
35	1月9日（金）	16	家族の理解、移植医療の支援、就労について
36	1月16日（金）	17	肝炎訴訟について、血友病治療、感染不安
37	1月23日（金）	18	C型肝炎の補償について、治療検診と宿泊
38	1月30日（金）	9	医療機関の受診と利用、近況報告

39	2月6日(金)	13	就労不安、移植医療
40	2月13日(金)	13	静脈瘤処置、治療検診、献花について
41	2月20日(金)	12	献花、近況報告、治療検診
42	2月27日(金)	6	就労、医療費
43	3月6日(金)	6	孫の血友病医療、献花について
44	3月13日(金)	16	訪問相談依頼、裁判和解について
45	3月27日(金)	27	静脈瘤処置、死亡連絡
総数		792件	

訪問相談事例から 主な訪問

H20年度			
4月7日	北海道札幌市	北海道支部/北海道難病連	患者訪問相談(治療・家族・生活)
4月15日	北海道札幌市	北海道支部/サークルさっぽろ	患者職員や事務相談を受ける
4月17日	北海道札幌市	北大病院/札幌市保健所	患者訪問相談(近況・家族・病状・治療)/札幌市役所と検査など相談
5月25日	福井県福井市	福井プラザホテル	患者訪問相談(近況・病状・家族関係)患者・父
6月20日	福岡県福岡市	九州医療センター	患者訪問相談(病状・転院について)
6月24日	北海道札幌市	北海道庁/札幌市保健所	患者のHIV医療・検査についての相談
6月26日	福岡県福岡市	九州医療センター/ACC	患者転院の訪問(生体肝移植準備)
7月4日	福岡県福岡市	九州支部	患者・事務職員訪問相談(近況・地域支援)
7月4日	茨城県つくば市	自宅	患者・家族訪問相談(医療状況・病状・地域支援)
7月15日	福岡県福岡市	九州医療センター病棟	患者訪問相談(HIV/HCV治療)
7月29日	東京都新宿区	ACC病棟	患者訪問相談(移植医療)
8月7日	東京都杉並区	自宅	遺族訪問相談(老夫妻遺族の近況と健康)
8月7日	北海道札幌市	北海道支部事務所/難病連	患者・事務職員訪問相談(被害者の現状把握と支援)
9月7日	北海道北広島市	自宅	遺族訪問相談(新たな遺族の近況)
9月8日	愛知県名古屋市	名古屋医療センター	遺族訪問相談(近況・臓器提供後の病状・生活相談)
9月10日	東京都新宿区	ACC病棟	患者訪問相談(HIV/HCV治療、闘病)
9月22日	福岡県福岡市	川端中州パレイン	患者・支援者訪問(医療・地域支援・就労)
10月1日	山梨県市川大門	自宅	遺族・患者生活相談(病状・家族・近況)
10月6日	北海道函館市	ワヅ-ホテル函館	遺族訪問相談(近況)
10月7日	東京都新宿区	ACC外来	患者訪問相談(血友病・抗HIV)
11月21日	東京都練馬区	自宅	患者訪問相談(肝がん、医療状況)
12月4日	神奈川県横須賀市	自宅	遺族訪問相談(新たな遺族の近況)
12月5日	東京都新宿区	ACC病棟	患者・家族訪問相談(移植対応について)
12月19日	愛知県名古屋市	名大病院病棟	患者・家族訪問相談(静脈瘤処置)
12月26日	東京都練馬区	自宅	患者訪問相談(仕事について)
1月19日	東京都新宿区	ACC相談室	患者家族訪問相談(HCV治療と移植)
1月19日	東京都新宿区	ACC病棟	患者訪問相談(医療連携)
1月20日	北海道札幌市	北海道支部事務所/毎日新聞北海道支局	患者訪問相談/北海道HIV医療・生活の情報交換会(病状・近況・就労環境)

2月3日	東京都新宿区	ACC 相談室	患者・医療者訪問相談（歯科受診と医療連携）
2月20日	東京都練馬区	自宅	患者訪問相談（病状・就労活動）
2月26日	北海道札幌市	北海道支部事務所/難病連	患者・職員訪問相談（患者の病状や職員間の人間関係）
3月19日	福島県福島市	福島県立医大	患者・医療者訪問相談（静脈瘤処置）
総数 54 件			

来訪（来所）相談事例から

月日	居住地		相談内容
4月10日	栃木県在住		患者医療・看病・生活相談
4月27日	栃木県在住		家族看病・宿泊利用相談
5月17日	東京都在住		股関節の具合と近況報告（他1件）
7月6日	岐阜県在住		抗 HIV 薬変更、HCV 治療、兄弟の治療相談
9月13日	新潟県在住		就労についての相談
9月13日	東京都在住		患者・家族医療と就労の相談
10月3日	埼玉県在住		障害基礎年金相談
10月9日	神奈川県在住		経済的自立の手段や生活相談
10月24日	静岡県在住		患者・家族医療生活相談（治療検診）
11月5日	栃木県在住		患者・家族医療生活相談（病状報告）
11月22日	東京都在住		患者医療相談（リンパ腫等病状）
11月27日	東京都在住		患者医療・生活相談（生活困窮）
2月13日	東京都在住		患者医療・年金相談（障害基礎年金）
3月7日	茨城県在住		患者・家族医療／検査相談
北海道		2	近況報告・INF 治療と血小板減少
東北		1 3	近況報告・就職・就労継続と体験・治療検診・服薬変更・カンジダ症
中部		1	遺族兄近況報告・
九州		3	遺族家族と地域とのかかわり・近況報告・凝固因子製剤
総数		3 4 件	

遺族相談会

遺族相談会（のぞみの会）第1回

開催日	平成20年5月17日（土） 10:30-20:00
開催場所	<日本女子会館> 東京都港区芝公園
参加人数	40人（はばたき内訳：遺族16人、専門家相談員2人、弁護士2人）
主な事項	講演：『これからの遺族の支えのために』被害者遺族等のメンタルケアに関するマニュアル（手引書）とサポートネットワークについての話。講師：金吉晴氏（国立精神・神経センター研究所成人精神保健部長） ○グループ交流会 少人数分かれて交流をしましょう ○全体会：各グループに分かれて交流報告会。感想記入。etc

遺族相談会（のぞみの会）第2回

開催日	平成20年10月19日（日） 9:00-14:00
開催場所	<四季の宿「やまと」奈良県市町村職員共済組合> 奈良県奈良市
参加人数	50人（はばたき内訳：遺族21人、弁護士3人、専門家相談員3人）

主な事項	講演：『歯と健康』 講師：山下博一氏（大阪府八尾市 歯科開業医） 噛むことは健康の秘訣。食べること、話すことは、人間の本能の大きな部分を占めることなどの話し。 ○グループ交流会 ○全大会：各グループ交流会報告。感想記入。合唱。
------	--

地方相談会

相談会名	開催日	会場名
<地域相談会> 遺族相談会(名古屋市) 全国	平成20年5月8日	遺族相談会東西打合せ／ホテル稲穂 ／東京・大阪6人)
<地域相談会> 遺族・患者・家族相談会(東京)	平成20年5月24日	評議員会後の相談 レインボー会館(27人)
<地域相談会> 地域遺族相談会(名古屋市) 東海地域	平成20年6月5日	名古屋地域中心の遺族相談会名古屋 都市センター (7人)
<地域相談会> 遺族相談会(大分市) 大分県	平成20年6月12日	大分県地域の遺族相談会 大分県労働福祉会館 (4人)
<地方相談会> 患者・家族相談会(神奈川 横浜市)	平成20年6月28日	神奈川県患者・家族相談会 横浜 中央法律事務所(8人)
<地域相談会> 遺族相談会(盛岡市) 岩手県	平成20年7月3日	東北地域の遺族相談会 盛岡地域交流センター (5人)
<地域相談会> 遺族相談会(東京) 東京都	平成20年7月10日	東京地域の遺族相談会 世界貿易センタービルディング (7人)
<地域相談会> 患者・家族・遺族相談会(青森県 十和田市)	平成20年7月14日	青森県地域個別相談会・情報交換会 ／十和田湖レクリエイトホテル(13人)
<地域相談会> 患者・家族・遺族相談会(北海道 札幌市)	平成20年8月18日	北海道地域相談会・情報交換会／北 海道難病センター(13人)
<地域相談会> 患者・家族・遺族相談会(東京) 全国	平成20年8月23日	理事会・評議員会時における相談 会・情報交換会／飯田橋家の光会館 (25人)
<地域相談会> 患者・家族・遺族相談会(北海道 札幌市)	平成20年8月24日	北海道地域薬害エイズ相談・情報交 換会／北海道難病連(15人)
<地域相談会> 地域家族相談会(埼玉県 さいたま市)	平成20年9月29日	埼玉県地域の患者家族(母親)相談 会／大宮パレスホテル(6人)
<地域相談会> 遺族相談会(名古屋市) 全国	平成20年10月8日	遺族相談会東西打合せ／ホテル稲穂 ／東京・大阪6人)

<地域相談会> 患者・家族相談会(東京) 全国	平成 20 年 10 月 27 日	HIV 感染者就労のための協働シンポジウム相談会／東京ステーションコンファレンス(150 人)
<地域相談会> 患者・家族相談会(北海道 支笏湖) 北海道	平成 20 年 10 月 18-19 日	血友病患者教育プログラム・相談会／国民休暇村支笏湖(20 人)
<地域相談会> 患者・家族相談会(金沢)	平成 20 年 10 月 28 日	「HIV 感染者就労のための協働シンポジウム」灘尾ホール(15 人他 150 人)
<地域相談会> 遺族相談会準備相談会(名古屋市) 全国	平成 20 年 10 月 8 日	遺族相談会東西打合せ／ホテル稲穂／東京・大阪 6 人
<地域相談会> 患者・家族相談会(九州)	平成 20 年 11 月 5 日	公衆衛生学会就労発表に関連した相談・情報交換会／福岡市(30 人)
<地域相談会> 患者・家族・遺族相談会(沖縄)	平成 20 年 11 月 10-11 日	沖縄地域の集い 相談交流会／サンホテル沖縄(6 人)
<地域相談会> 患者・家族・遺族相談会(横浜)	平成 20 年 11 月 19 日	神奈川の集い 相談交流会／ヨコハマプラザホテル(5 人)
<地域相談会> 遺族相談会準備相談会(名古屋市) 全国	平成 21 年 1 月 22 日	遺族相談会東西打合せ／ホテル稲穂／東京・大阪 6 人
<地域相談会> 遺族相談会(東京) 全国	平成 21 年 3 月 16 日	「5 回はばたきメモリアルコンサートでの交流会」前の遺族交流会／日本大学ガールズホール(10 人)
<地域相談会> 遺族・患者・家族相談会(東京) 全国	平成 21 年 3 月 16 日	「第 5 回はばたきメモリアルコンサートでの交流会」／日本大学ガールズホール(250 人)
<地域相談会> 遺族・患者・家族相談会(東京)	平成 21 年 3 月 16 日	「血友病母子調査 打合相談会・情報交換会」／東京御茶ノ水貸会議室(9 人)
<地域相談会> 遺族・患者・家族相談会(東京)	平成 21 年 3 月 28 日	「第 13 回和解記念集会での交流会」／東京ステーションコンファレンス(100 人)
<医療相談会> 血友病医療についての相談会	平成 20 年 4 月 4 日	「大阪考える会」大阪市(8 人)
<医療相談会> HIV 抗体検査の医療相談・研修相談会	平成 20 年 5 月 24 日	「検査相談・研修」札幌市 HIV 検査・相談室(15 人)
<医療相談会>全国・海外 世界血友病学会 WFH 及び瀬海の血友病 HIV 感染実態と血友病医療の情報交換会	平成 20 年 6 月 1-5 日	「世界血友病学会イスタンブール大会」イスタンブール(10 人他 3,000 人)
<医療相談会>東北地区 青森地域医療講演会患者・家族	平成 20 年 7 月 12 日	「青森医療等相談会」十和田湖レクザドホテル(十和田市)(13 人)

＜医療相談会＞東海地域 東海地域患者・家族医療相談会	平成20年10月1日	「東海ブロック協議」事前相談会 名古屋医療センター（愛知県名古屋市）（10人）
＜医療相談会＞北陸地区 北陸地域医療講演会患者・家族	平成20年10月28日	「北陸ブロック協議」事前相談会 石川県立中央病院会議室（石川県金沢市）（10人）
＜医療相談会＞関東・甲信越地域 関東・甲信越地域医療相談会患者・家族	平成20年11月12日	「関東・甲信越ブロック協議」事前 相談会 新潟県勤労福祉会館（新潟 県新潟市）（10人）
＜医療相談会＞長崎地域 ホスピタリティー・生体肝移植 患者・家族	平成20年11月13-14 日	「長崎大学形成外科・生体肝移植外 科に係わる相談・情報交換会」（長崎 県長崎市）（7人）
＜医療相談会＞全国 医療相談会患者・家族	平成20年11月26日～ 28日	「第22回日本エイズ学術集会」大阪 国際交流センター（大阪市）（18人）
＜医療相談会＞関東・甲信越地域 関東・甲信越地域医療相談会患者・家族・ 遺族	平成20年12月3日	「関東・甲信越拠点病院連絡会議」 事前相談会 日本青年館（東京都新 宿区）（7人）
＜医療相談会＞近畿地域 近畿地域医療相談会患者・家族・遺族	平成20年12月11日	「近畿ブロック協議」事前相談会 大阪医療センター（大阪市）（20人）
＜医療相談会＞北海道地域 北海道地域医療相談会患者・家族	平成20年12月17日	「北海道ブロック協議」事前相談会 ホテル札幌ガーデンパレス（北海道札幌市） （15人）
＜医療相談会＞中国・四国地域 中国・四国地域患者・家族医療相談会	平成21年1月16日	「中国・四国ブロック協議」事前相 談会（広島県広島市）（8人）
＜医療相談会＞ 血友病医療についての相談会	平成21年1月19日	「大阪考える会」大阪市 （9人）
＜医療相談会＞九州地域 九州地域患者・家族医療相談会	平成21年1月27日	「九州ブロック協議」事前相談会 九州医療センター（福岡県福岡市） （15人）
＜医療相談会＞北海道・旭川地域 血友病医療・人工関節置換術についての 医療講演・相談会	平成21年3月10日	「旭川地区 医療者・患者家族相談 会」旭川ターミナルホテル（北海道 旭川市）（9人）

研修会事業

開催日	平成20年6月26日	参加人数	18人
研修会名	相談事業研修	会場	飯田橋レインボーホール （東京都新宿区）
主な事項	内容：「20年度相談事業実施と事務手続き等の研修」		

開催日	平成20年10月10日	参加人数	4人
研修会名	在宅療養支援研修	会場	都庁都民ホール議会棟 （東京都新宿区）
主な事項	内容：「HIV/AIDS 在宅療養支援研修会」		

開催日	平成20年12月10日	参加人数	8人
研修会名	相談事業事務取扱とHIV感染症・患者家族医療福祉の地域連携相談研修	会場	はばたき相談室2 (東京都新宿区)
主な事項	内容：1日かけ相談事業事務取扱・名簿等の扱い、患者家族・遺族等、社会資源活用と地域連携の研修		

開催日	平成20年12月10日	参加人数	6人
研修会名	遺族相談会担当者研修会	会場	飯田橋レインボービル2S (東京都新宿区)
主な事項	内容：遺族相談会円滑運営と今後の自助活動へのステップ研修		

開催日	平成20年12月11日	参加人数	13人
研修会名	相談員全体研修	会場	飯田橋レインボービル1B (東京都新宿区)
主な事項	内容：相談事業に伴う事業全体の再研修と今後の課題検討		

その他1

- ・平成20年度エイズ予防財団「血液凝固異常症全国調査運営委員会」参加
- ・平成20年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「血液凝固異常症のQOLに関する研究」血液凝固異常症QOL調査運営委員会参加
- ・厚生労働省薬事・食品衛生審議会血液事業部会
- ・献血推進の在り方に関する検討会
- ・薬害肝炎事件の検証及び再発防止のための医薬品行政の在り方検討委員会

その他2

- ・補助金、助成事業
1. 独立行政法人福祉医療機構(高齢者・障害者福祉基金)助成金 9,495,000円(決定額4,747,000円)
 2. 厚生労働省自立支援プロジェクト助成金 18,363,880円(決定額12,800,000円)
 3. 札幌市助成金 サークルさっぽろ(HIV検査・相談室)9,000,000円
 4. マイクロソフト助成 19年6月～20年6月までが実施期間 「HABATAKI WAVE」 3,000,000円
 5. 友愛財団補助金 エイズ患者遺族等相談事業 38,232,500円

その他3

- ・賛助会費
被害者や東京弁護士会の奮闘で、前年度60%増しの1,762,000円
内輪の人が多く、外の理解者を増やす努力と、支部の奮起も期待したい。
- ・寄付金
寄付金は50%減の1,292,321円
予算より大きく減ったことは衝撃であった。事業組織である理解を全員で共有して手当をしたい。
- ・拠出金
拠出金取り崩し額は、7,000,000円以上を減額でき、25,667,765円に止めた。理事会課題の毎年8,000,000円減額に一步及ばなかった。

シンポジウム・講演会

シンポジウム名	「HIV感染者就労のための 協働シンポジウム」 (対象：全国)	開催日	20年10月27日
会場	<東京カンファレンススクエア> 東京都千代田区	参加人数	120人

内 容	(本部) HIV 感染者の就労偏見を変えること、特に企業関係者への最近の治療環境の進歩と感染者の社会参加意欲の理解を求める。		
講演会・フォーラム名	第 67 回公衆衛生学会総会 自由集会 1 2 「HIV 感染者の就職・再就職、就労中に感染が明らかになった場合の支援 ー事例から考えるー」(対象：全国)	開催日	20 年 11 月 5-7 日
会場	<福岡国際会議場> 福岡県福岡市	参加人数	40 人
内 容	(本部・九州支部) インタビュー調査から表出する差別不安などをサポートする大切さを考える。		
シンポジウム名	第 22 回エイズ学会学術集会・総会 セッション「HIV 陽性者の就労支援」、「サークルさっぽろ」(対象：全国)	開催日	20 年 11 月 28-30 日
会場	<大阪国際交流センター> 大阪府大阪市	参加人数	80 人
内 容	(本部・北海道支部)・当事者視点から就労の課題を発表 ・HIV 検査・相談室サークルさっぽろの実績発表		
シンポジウム名	第 17 回国際エイズ会議	開催日	20 年 8 月 3-8 日
会場	<CENTORO BANAMEX> メキシコ メキシコシティ	参加人数	22,000 人
内 容	(本部) エイズ予防財団の助成による国際エイズ会議に出席。エイズの新しい試験と世界の施策及び感染者の就労の問題の情報収集に努め、国内での対応に反映させる。		
シンポジウム名	第 28 回世界血友病連盟国際会議	開催日	20 年 6 月 1-5 日
会場	<イスタンブール市内会議場> トルコ共和国イスタンブール市	参加人数	4,000 人
内 容	(本部) 血友病問題の解決が問う事業団の根幹にあるため、新しい情報や患者・家族の抱える傾向を把握のため参加。インヒビターの問題は大きく、日本での関心の薄さが薬害エイズ事件の背景を思い起こさせる。血漿由来製剤の方が発生頻度が少ないと報告している国も少なくない。また、家族のエンパワーメントは低開発国に見られる。マンネリ化した日本の医療を変える努力も当事者が率先すべき問題。		
講演会名	エイズ学会スカラシップ報告会 (対象：全国)	開催日	20 年 1 月 28 日
会場	<新宿 ACTA> 東京都新宿区	参加人数	30 人
内 容	(本部) スカラシップ委員会 (Jamp+、ぶれいす東京共同企画) 第 22 回エイズ学会スカラシップ参加者報告		
講演会名	世界血友病連盟 血漿製剤の供給など規制に関するワークショップ	開催日	20 年 10 月 22-24 日
会場	<クアラルンプール市内会議場> マレーシア クアラルンプール市	参加人数	100 人
内 容	(本部) 患者団体・行政が一緒に参加。厚労省からも血液対策課から参加。血液製剤の使い方、また患者の治療環境について、世界の認識に誤りがありそれを正した。血液製剤の安全対策・承認審査・市販後調査などのついて総論的発表。		
講演会名	20 年度エイズ・ボランティア講習会 (対象：東京都)	開催日	20 年 3 月 3 日
会場	<日本の HIV 医療・福祉の起点と患者の関わり> 東京都新宿区	参加人数	100 人
内 容	(本部) 薬害エイズ裁判和解による日本のエイズ施策の進展などをボランティアに		

	説明
--	----

講演会名	HIV感染者のための就労協働シンポジウム報告会・名古屋（対象：東海・中部）	開催日	9月23日
会場	<名古屋国際センター> 愛知県名古屋市（本部・中部支部）	参加人数	15人
講演会名	HIV感染者のための就労協働シンポジウム報告会・仙台（対象：東北）	開催日	9月23日
会場	<ハーネル仙台> 宮城県仙台市（本部・東北支部）	参加人数	15人
講演会名	HIV感染者のための就労協働シンポジウム報告会・広島（対象：中国・四国）	開催日	9月23日
会場	<広島市文化財団アステールプラザ> 広島県広島市（本部）	参加人数	15人
講演会名	HIV感染者のための就労協働シンポジウム報告会・札幌（対象：北海道）	開催日	9月23日
会場	<札幌アスペンホテル> 北海道札幌市（本部・北海道支部）	参加人数	15人