

26 年度重点項目

- 患者対応
 - ICF（国際生活機能分類）の活用
 - iPad を用いた生活健康調査
 - リハビリ健診
 - 長崎大学等肝健診参加
 - ACC 血友病包括外来（救済医療室）との連携
 - チェックリストを活用した合併症の自己管理
 - HAND（HIV 関連神経認知障害）への対応
 - 入所施設の検討と実践
 - 障害年金、身障者手帳等の福祉サービス
 - 拠点病院の評価
- くらしつくるプロジェクト
- 遺族対応
 - 遺族健康診断
 - 健康訪問相談
 - 遺族相互支援事業
 - 遺族アンケートの分析と活用
 - 後見人制度
 - 介護サービス
- 相談対応
 - 個別対応
 - 本人と両親のトータルサポート
 - 社会資源と人的ネットワークの活用
- 一般向け相談対応
 - 専用電話による相談（本部、北海道）
 - 感染不安、検査結果待ち不安
- 血友病の包括的医療
 - 遺伝カウンセリング
 - 準備性支援
 - 高齢者医療
 - リハビリ
- 偏見・差別の解消
 - 医療機関における差別の払拭
 - 企業ワークショップを通じた就労環境整備
- 緊縮予算に対応した、各事業の見直し

26年度の考え方

感染者への全員服薬、根治を目指して、今後の HIV 感染症の医療は、治療開発などで大きく変わっていく。その潮流の中で、被害者は原疾患である血友病に加え、HIV、HCV、さらにさまざまな合併症や高齢化が加わり、年を追うごとに困難が増してきている。こうした状況を踏まえて、はばたきでは被害者全員救済に向けて、本部・支部スタッフ総出で対応していく必要がある。

【患者対応】感染から 30 年が経過し、血友病、HIV、HCV に加えて、抗 HIV 薬の副作用による多重合併症状や高齢化から、経験のない多様な病状が惹起している。はばたきでは、22 年度に発足した長期療養研究班に参加し、被害者救済や医療福祉の向上に取り組んできた。26 年度は、被害者の生活機能をスコア化して研究班に提示し、活用していくとともに、個別や集団による面接調査、iPad を活用した生活状況調査、リハビリ健診等を進める。また肝疾患研究班で実施している肝健診への参加の呼びかけも行っていく。合併症については、チェックシートを活用して、自己管理のサポートも行っていく。拠点病院の評価をし、前年度の各地の三者協議を一覧にまとめて、分析し、次年度の三者協議に生かしていく。

【くらしつくるプロジェクト】これまでの相談事業を通して見てきた事例や問題点を検討すると、医療体制だけでは被害者を支えきれず、医師、訪問看護師、複数の行政窓口、弁護士、社会福祉士等の田職種が存在しなければ、被害者を支えられなくなってきた。病気だけではなく、差別偏見、家族関係、高齢化、介護など様々ま問題が折り重なっている被害者に対して、今後 5 年、10 年を見据えて濃厚なケアが必要と考える。そこで、医療が密接な特養のような「終の棲家」をモデルとして国に要求していきたい。また、訪問看護や巡回診療などの展開も考えている。すでに厚生労働省医薬品副作用被害対策室に説明し、協力して進めていくことの詳細を得ている。今後のスケジュールとして、被害者に希望を募って「濃厚ケアの会」の参加の可否を確認する。医療協議でも提案し、国の予算計画に入れるための要望をしていく。

【遺族対応】被害者の死亡は今も止まらず、25 年は東西合わせて 6 名の被害者が亡くなった。和解者数 1384 人のうち 681 名が亡くなり、遺族の数は被害者の半数に迫っている。また高齢化が進み健康や生活面で不安を抱える遺族が増えてきた。はばたきでは、和解の枠組みを超えた遺族対策として、国立国際医療研究センター病院エイズ治療・研究開発センターの協力を得て遺族健康診断を実施している。さらに新規利用者の拡大を目指して、26 年度は新たな試みとして健康訪問相談を行う。また、相談事業の枠外として遺族相互支援事業を実施している。25 年度実施した遺族アンケートを詳細に分析、検討し、アンケートを反映させた取り組みを実践していきたい。

【相談事業】個別対応に比重を置いて進めていく。全国各地では、地域や医療機関から十分な支援や医療福祉が受けられずに孤立し、生活困難に陥っている被害者が増えてきている。地域の社会資源や人的ネットワーク、社会福祉士等の専門職を活用して、迅速に対応

して解決に取り組んでいく。また、高齢化に伴い、被害者本人だけではなく、両親等も含めたトータルサポートが必要となってくる。

社会福祉事業

本 部

役員・職員体制

役員	理事 8 人（理事長 1 人、理事 7 人）、監事 2 人
評議員	21 人
常勤職員	5 人（本部 3 人、北海道 1 人、九州 1 人）
非常勤職員	2 人
相談員	9 人（本部 4 人、北海道 1 人、東北 1 人、中部 2 人、九州 1 人）
専門家相談員	8 人（本部 5 人、北海道 2 人、九州 1 人）
役員会	理事会 6 回、評議員会 2 回

固定資産

北海道：支部事務所（札幌市）

九 州：支部事務所（福岡市）

賃借

本 部：事務所（東京都新宿区新小川町ビル 5F）、ライブラリー（同新小川町ビル 4F）、
本部駐車場、

北海道：サークルさっぽろ（北海道札幌市）

東 北：東北支部事務所（宮城県仙台市）

中 部：中部支部事務所（岐阜県）

九 州：九州支部駐車場

※東北支部の対外的事務所は宮城県仙台市にあるが、相談対応や事務作業は岩手県
在住の原告の自宅で行っている。

収入

友愛福祉財団委託事業（遺族等相談団事業） 4,715 万円

北海道委託事業（ホームページ:はばたき北海道、HAND） 875 万円

札幌市委託事業（検査相談室「サークルさっぽろ」） 900 万円

厚生科学研究費

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（木村班研究分担） 750 万円

血友病とその治療に伴う合併症の克服に関する研究（坂田班研究分担） 300 万円

賛助会員会費・寄附金 550 万円

賛助会員・寄付等

賛助会員、寄附は、25 年度も目標値に達していない。独自事業の財源となる賛助会
費、寄附金の増加は、運営基盤の安定につながるため、被害者にも理解を求めて働き
かけを強めていく。新規獲得については、ミニコンサートの参加や税額控除の対象と

なること等を PR して獲得につなげていく。

身体障害者の更生相談事業

HIV 治療は、一般的には長期療養となる慢性感染症の位置づけとなり、感染不安者の早期検査や感染者の早期治療に繋げることで、健康維持と感染拡大の防止が可能となることが確認されている。現在の HIV 感染者/AIDS 患者は累計 2 万人を超え、そのための相談体制や感染者の就労等の社会参加を容易にする基盤整備を目指す。

一般感染者からの相談は、感染不安、検査後の結果待ち不安、感染後の治療や生活、就労相談が多い。就労については、受け入れ企業側の相談やワークショップにも対応している。

被害者については、研究班における実態調査などを媒介として個々との連絡が取れる体制をより密接にし、適切な医療福祉や社会支援を受けられるようにする。

今後、重症化、また長期療養に伴う年金や介護・障害関係のアクセスに対応できるようにしていく。

事務所相談：本部、北海道支部、東北支部、中部支部、九州支部

電話相談 月～金曜日 10:00～16:00

本部：一般向け相談電話・被害者向けフリーダイヤル、

北海道：一般向けフリーダイヤル、東北：総合電話、九州：総合電話

来訪相談（原則予約）

手紙等・メール相談

機関紙

本 部：「はばたき」全国向け 年 4 回 2,500 部／回

被害者向け相談事業だより「壁新聞」全国向け 年 6 回 700 部／回

北海道：被害者向け相談事業情報紙「はばたき NEWS」 年 5 回 50 部／回

道内賛助会員向け「賛助会員ニュース」 年 2 回 100 部／回

中部：被害者向け相談事業情報紙「中部ニュース」発行 年 4 回 60 部／回

九州：被害者向け相談事業情報紙「ぱたぱた」発行 年 2 回 120 部／回

ケースカンファレンス

週 1 回、本部専門家相談員（臨床心理士、社会福祉士、看護師）・相談員

訪問相談

本部：年 50 回、北海道：患者・遺族訪問 年 3 回、中部：年 2 回

患者・家族・遺族等々に対する個々に対する相談・ケアを目指す。相談員及び専門家相談員が主に対応。被害者への訪問相談は、最近では敷居が下がり自宅訪問は容易になりつつある。自宅訪問は相談事業の新たな課題を発見するなど救済の進展につなげるようにする。

地方相談会

医療相談会、遺族相談会、被害者勉強会、交流コンサートを含めた相談会など被害者の勉強や自己啓発、自己管理などに役立つだけでなく、HIV・障害・福祉に関する知識を学ぶ機会をつくる。

本部：年 15 回、北海道：年 3 回、中部：年 2 回、九州：年 4 回

遺族健康診断

遺族の配偶者・父母を、対象に国立国際医療研究センター病院エイズ治療・研究開発センターにおいて健康診断を実施する。オーダーメイドな検診項目を選択し、一般的な健康診断ではできない検査も可能。父親やこれまで相談会に参加しなかった人の参加もあり、新規の利用者への呼びかけを積極的に行う。継続利用については、ドナー経験者、継続的に健診が必要な健康状態の方を対象とし、原則として受け付けない。健診費用（検査結果費用も含む）・通院交通費実費を相談事業で負担する。

遺族健康相談

何らかの健康障害があり通院しているなど、既に確定した病気があり治療している場合の遺族の疾患・健康相談。一般診療において ACC の健康相談担当医師やコーディネーターナースが相談を受ける。必要ならば検査、入院も可能、但し医療費は健康保険による自己負担。通院または入院交通費往復分を補助。

健康訪問相談

遺族健康診断の新しい形として、26 年度より健康訪問相談を実施する。相互支援事業で実施した遺族アンケートやこれまでの相談歴から、健康に不安のある遺族をピックアップし、看護師が同行して訪問、体調など医療的な相談を行う。遺族健診を利用することになった場合はその場で健診の事前聞き取りに切り替え、健診利用が難しい場合は、地域の医療機関を紹介する。柔軟に対応する。

はばたきメモリアルコンサート

薬害エイズを、音楽を通して広く社会に伝える。一般市民や関係者等に広く広報する。

第 11 回 平成 27 年 3 月頃（津田ホール）

はばたきミニコンサート

被害者や賛助会員に向けた限定的な交流コンサートを年 1 回行う。新たな賛助会員やはばたき支援者の獲得も目指す。

第 4 回 平成 26 年秋

相談員研修会

相談事業の原則、また新たな事業や運営の在り方を共有するための研修を年 3 回行う。

被害者の実態を把握し、全体での救済・個々の救済のより良い在り方の実践や一般的な相談対応の知識習得のための研修。

サポートネットワーク

遺族・患者・家族の社会生活上の支援をより円滑に、また偏見を気にせずに社会資源

を活用できるように、当事者・はばたき福祉事業団・地域の行政関係団体らとの協働体制をつくる。

ライブラリー

ライブラリーは、はばたきとしても重要な位置づけとなっている。血友病・薬害エイズの歴史や課題を知る宝庫であるライブラリーは今後も充実化を図っていきたい。

ホームページ

ライブラリー事業の一環であり、はばたきからの情報提供や活動内容をお知らせする。アクセス状況を判断しつつ、随時改良を心がけていく。

本 部：はばたきホームページ（はばたきの公式ページ）

はばたきブンブン（ブログ）

HABATAKI WAVE（HIV 感染者就労）

北海道：はばたき北海道（支部の公式ページ）

サークルさっぽろ（検査・相談の予約）

HAND（道受託事業の活動報告）

蔵書閲覧

資料収集・提供

医療情報活動

研究発表や関連情報の収集を行う。

第 28 回日本エイズ学会学術集会・総会

WFH 世界血友病連盟（メルボルン）

日本保健社会医療学会総会

日本健康教育学会学術大会

日本公衆衛生学会総会

日本社会医学界

日本リハビリテーション医学会学術集会

日本学校保健学会

H I V検査・相談室「サークルさっぽろ」

北海道支部が運営を行っている。

毎週土曜日 16:00～19:00（予約受付 月～土曜日）

北海道受託事業（北海道 北海道支部担当）

医療者ネットワーク事業

患者家族等支援事業

エイズ情報収集・提供事業

公益事業

遺族相談会（のぞみの会）

年2回（愛知、岡山）

自助による相談会を目指し、各参加者が役割を分担して、自立のための運営を行っていく。参加者の高齢化に伴い、安全性の確保が重要なことから、参加の同意と誓約書を作成し、実施する。

遺族相互支援事業

遺族個々の発案で、自己啓発や社会貢献等々、身近でできる作業・活動を通して、それぞれが支え合っただけの社会参加を深めていく事業。遺族相談会（のぞみの会）に参加しない人、できない人が多数いるということで、原則のぞみの会に参加しない人を対象に、相談事業の枠を超えた形で行っている。

献花（平成26年3月29日）

裁判和解の日あるいは近い前の日に、遺族に対して献花をおくる。本来国がおくるべきことだが、代わりににはばたき福祉事業団が相談事業の中の位置づけとしておこなっている。（対象遺族数250人）

研究事業

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（木村班）

はばたきは22年発足した長期療養研究班等に参加し、被害者救済の医療体制や社会福祉制度の改善・創造・開発に取り組んでいる。26年度は、ICF（国際生活機能分類）に基づく生活機能尺度を活用し、被害者の状態をスコアで表し、救済に結びつけていく。

また、聞き取り調査やiPadを使った健康相談事業から汲み取った成果等を積極的に生かし、一人でもより良い健康管理ができ生活が少しでも生きがいあるものとして過ごせるよう、更に力を注いでいく体制を組んで行きたいと考えている。

血友病とその治療に伴う合併症の克服に関する研究（坂田班）

薬害エイズ事件を教訓に、血液凝固因子製剤（代替製剤も含む）を投与する治療から、根治を目指した治療法の研究開発を進める研究班の中で、分担研究として血友病保因者に対する遺伝相談や相談者の支援特性に合わせた準備性支援を行う。

以上