

平成 28 年度 事業計画

平成 28 年 3 月 13 日

28 年度重点項目

○患者対応

- 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利用の就労環境整備

○被害者対応

- 個別対応強化
- くらしつくるプロジェクト推進
- 「はばたきケアサポート」
 - ・ ICF 活用と iPad を用いた生活健康調査
 - ・ リハビリ健診の定期化と地方開催
 - ・ 長崎大学等肝検診参加
 - ・ 健康訪問相談（訪看ステーション利用）
 - ・ 緊急搬送サービス（マイドクタープラス）
 - ・ 入所施設の検討と実践
 - ・ 障害年金、身障者手帳等の福祉相談
 - ・ 病老介護支援

- ACC 血友病包括外来（救済医療室）連携
- チェックリストを活用した合併症の自己管理と医療実態評価
- HAND（HIV 関連神経認知障害）への対応

○遺族対応

- 個別対応
 - ・ 遺族健康診断
 - ・ 健康訪問相談＋訪看ステーション利用
 - ・ 後見人制度
 - ・ 介護等福祉相談

- 遺族相互支援事業
- 遺族アンケートの分析と活用

○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、検査・治療への案内

○血友病の包括的医療

- 包括的ケア
 - ・ ホームページと連携した遺伝カウンセリング準備性支援
 - ・ 高齢者医療とリハビリ

○緊縮予算に対応した各事業の見直しと財源強化

○長期運営に備えた若手人材の確保

28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、経済状況の悪化など、年を追うごとに生活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、個別対応を軸に据えて、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】 HIV/AIDS に対する偏見・差別は今なお根強い。とりわけ、患者が自分の病気をすべてオープンにし、本来最も信頼を寄せるべき医療機関では、差別を払拭するには至っていない。近年でも、福岡県では HIV に感染した看護師が勤務先の病院から休職を強要されたことで訴訟となったり、高知県では歯科医が HIV 感染者の診療を拒否したという事件も起こっており、問題は根深い。

一方で、一般企業では、少しずつ理解が進みつつあり、就労が前進している。企業側からの依頼で行っている就労支援のためのワークショップの依頼も増加傾向にあり、今後も積極的に依頼に応じ、HIV 感染者の雇用環境の整備に取り組んでいく。

【被害者対応】 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。この 10 年、被害者の死亡原因は肝疾患であるが、最近では脳内出血で亡くなる方が増えている。幸いにして一命を取り留めても、その後寝たきりとなり自宅や施設で療養を続けている患者もおり、家族への負担も大きい。

はばたきでは、長期療養研究班（木村班）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。被害者が安心して長期療養を送れるように、厚生労働省や ACC との検討を重ねながら「くらしつくるプロジェクト」を進めてきた。訪問看護ステーションを活用した健康訪問相談の実施、セコムの緊急搬送サービス「マイドクタープラス」の活用、木村班で推奨されている検査項目を実際に受けているかを患者自身がチェックする「患者が行うチェックチェック」の実施などを行っていく。また、前述のように脳内出血で療養を続ける患者が増えてきており、ACC 内に長期療養患者を対象とした病床の確保も検討していきたい。他の研究班との連携による事業としては、長崎大学等の肝検診を全国に呼び掛けること、国立国際医療センターリハビリテーション科とのリハビリ検診も実施する。今年度は東京での定期健診に加えて、初の地方開催となる東北地区の患者対象のリハビリ検診も行う予定である。iPad やはばたきケアサポートでは、北海道支部の専門家相談員が定期的な電話がけを行っていく。体調管理や日常生活などの幅広い相談であるが、患者に寄り添った支援で好評を得ており、PC やスマホでも入力できるので、今後も希望する患者がいれば対象を広げていきたい。

【遺族対応】 被害者の死亡は今も止まらず、27 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 696 名が亡くなり、昨年遺族の数は被害者の半数を超えた。

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。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。看護師や専門家相談員による事前の聞き取りや事後のフォローなど、きめ細か

い対応で好評である。また、健康訪問相談も引き続き実施していく。この相談から遺族健診につながるケースもあり、次につながる相談となっている。

遺族相談会は、今年度より年 1 回の開催となる。遺族の高齢化に伴い、安全と安心に配慮した開催を心がけていく。

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。厚生労働省正門横にある薬害根絶誓いの碑の清掃や勉強会を行う企画や紙面によるアンケートや電話による聞き取りを実施して遺族の現状把握を行い、遺族同士のつながりや遺族支援のさらなる提案につなげていく。

【相談対応】「ひとりひとりをたいせつに」を課題に、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、配偶者や両親も含めた家族に対するトータルサポートが必要となってくる。

【一般向け相談対応】本部と北海道支部では、一般専用の相談電話で対応している。検査相談の他に、感染不安、検査結果を待つ間の不安の相談が多く寄せられる。

【血友病の包括的医療】血友病家系女性・保因者の為の情報サイト「生きる力を育てましょう」というホームページが 27 年度に立ち上がった。このサイトを軸に、血友病の保因者や推定保因者等への遺伝カウンセリングや準備性支援を進めていく。

【長期運営に備えた若手人材の確保】現在最年少被害者は 32 歳で、この被害者を最後まで救済することがはばたきには求められている。そのためには、はばたき自体が長期運営を実現できるように、役員、事務局、そして第三者も含めて、若手の人材を確保していく必要がある。

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	6 人（本部 4 人、北海道 1 人、九州 1 人）
非常勤職員	2 人
相談員	8 人（本部 3 人、北海道 1 人、東北 1 人、中部 2 人、九州 1 人）
専門家相談員	7 人（本部 4 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

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

厚生労働科学研究費

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） 1,250 万円

競争的獲得資金（日本医療研究開発機構）

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） 350 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、27 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可能な慢性感染症の位置づけとなり、感染不安者の早期検査の実施や感染者の早期治療に繋げることで、体調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 5 千人を超えており、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、パートナーとの関係等が多い。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や iPad 健康相談などを通して個別に連絡が取れるようになった。これをより密接にし、適切な医療福祉や社会支援を受けられるようにしていく。

今後、重症化や長期療養に伴い、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、中部：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「北海道はばたきニュース」 年 3 回 40 部／回

道内賛助会員向け「賛助会員ニュース 北にはばたく」 年 1 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 3 回 40 部／回

九州：被害者向け相談事業情報紙「ばたばた」発行 年 2 回 80 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、保健師、看護師等）・相談員

訪問相談

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。

本部：年 30 回、北海道（患者 12 回/遺族 2 回）中部 3 回（患者 2 回/遺族 1 回）、九州 5 回（患者 3 回/遺族 2 回）

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：3回、北海道：4回（患者2回/遺族2回）、中部：2回（患者1回/遺族1回）、九州：1回（患者）

被害患者対応

「くらしつくるプロジェクト」や研究班との連携により、さまざまな支援サービスを提供する。

訪問看護ステーションを利用した健康訪問相談：対象人数 10 人

緊急搬送サービス「マイドクタープラス」：対象人数 15 人

リハビリ検診：2 回

28 年度は国立国際医療センターと仙台医療センター（東北地区の患者対象）で開催する。地方では初の開催となる。

iPad 生活健康相談：対象者 50 名

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、肝移植のドナー経験者、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。

対象人数：10 人

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

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、地元の医療機関を紹介する。柔軟に対応する。

希望者には、訪問看護ステーションの看護師による月 1 回の訪問相談も実施する。

対象人数：10 人

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 12 回 平成 28 年 4 月 12 日（浜離宮朝日ホール）

第 13 回 平成 29 年 3 月頃（浜離宮朝日ホール）

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6回 平成28年10月

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。昨年新たに設立された一般社団法人HIV陽性者支援協会との協働により、日本エイズ学会へのHIV陽性者参加支援スカラシップ事業を行う。

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

研究発表・医療情報活動

研究発表や関連情報の収集を行う。

第30回日本エイズ学会学術集会・総会

WFH世界血友病学会（オランダ）

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

HIV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1回（姫路）

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。参加人数の減少と高齢化に伴い、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、東京企画については東京もしくは大阪に限定して実施する。

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。

9月：アンケート「お伺い」

11月：誓いの碑の清掃、見学

献花（平成29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くっている。高齢化に伴い、対象者の死亡や後継者の増える一方で、新たな遺族も増えている。おくる遺族人数はほぼ変わらない。（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 年に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。28 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化し、聞き取り調査や iPad を用いた生活健康調査で患者の生活健康状態を把握し、それを健康訪問相談等の具体的な支援や救済につなげていく。

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、分担研究としてホームページと連携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