

平成 29 年度 事業計画

◎社会福祉事業

○被害者対応のくらしつくるプロジェクトの推進

個別対応の強化

相談事業や PMDA 情報提供同意者支援、聞き取り調査を通じて、はばたきや研究班で実施している支援サービスを提供していく。

入所施設の検討、実践

患者に必要な医療や生活状況にあわせた入所施設の確保をすすめる。

ICF 活用と iPad を用いた生活健康調査

iPad 生活健康調査：入力率の高い患者対象 20 名

リハビリ検診、勉強会実施

国立国際医療センターリハビリテーション科と連携し、各地で検診会、勉強会を実施する。

検診会：9 月 仙台（対象人数 10 名）

11 月 東京（対象人数 40 名）

3 月 名古屋（対象人数 10 名）

勉強会：札幌（対象人数 10 名）

長崎大学等肝検診参加の推進

長崎大学及び全国 4 施設（北大、東大、ACC、大阪医療センター）での肝検診を推進。

長崎大学 15 名

肝臓専門医による HCV セカンドオピニオン

検査データを専門医に送り、コメントをもらう。

健康訪問相談（訪看ステーション利用）

訪問看護師による医療行為を伴わない相談を実施。

対象人数 15 名

ACC 血友病包括外来（救済医療室）連携

包括外来での ACC 検診を勧める。

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

研究班推奨の検査を受けているかチェックし、検査不十分な患者には ACC、ブロック拠点病院への検診を勧める。

精神科領域及び HAND（HIV 関連神経認知障害）の対応

長期療養研究班や ACC と連携し、対応していく。

障害年金受給及び身障者手帳取得の支援

厚生労働省医薬品副作用被害対策室及び年金局と連携を取り、対応していく。

病老介護支援

PMDA の情報提供同意者への支援

電話等で現状とニーズを把握し、支援提供を行っていく。

健康管理費用受給者 208 名（東京 143 名、大阪 63 名、未提訴 1 名、不明 1 名）

発症者手当受給者 54 名（東京 37 名、大阪 17 名）

○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

障害者法定雇用率の見直しの時期のため、ワークショップ依頼が増えると思われる。

各種学会への参加、研究発表

5月 WFH 筋骨格筋学会（韓国）

5月 日本保健医療社会学会（京都）

6月 日本健康教育学会（東京）

10月 日本公衆衛生学会総会（鹿児島）

11月 日本エイズ学会（東京）

○相談対応

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）

感染又は検査結果待ち不安者に対する検査、治療への案内

○研究班

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）

肝検診、リハビリ検診・勉強会、検査項目チェック、iPad、健康訪問相談

血友病とその治療に伴う合併症の克服に関する研究（大森班）

ホームページ「生きる力を育てましょう」と連動した遺伝カウンセリング及び準備性支援

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

○長期運営に備えた若手人材の確保

◎公益事業

○遺族等対応

個別対応の強化

高齢化、孤立化が進む遺族に対して、つながりを広げ、生活や法律面での支援も行う。

遺族等健康診断

遺族に加えて、患者家族にも対象を広げて実施していく。対象人数：15名

健康訪問相談（訪看ステーション利用）

後見人制度

高齢化により困難度が増していく遺族に後見人制度の活用を勧め、弁護士に依頼する。

介護福祉相談

遺族相互支援事業

9月 アンケート「お伺い」 対象人数 250名

11月 誓いの碑清掃、勉強会 対象：全国の遺族及び患者

地域の会 全国5地域で順次開催

遺族相談会

7月 仙台で開催

献花

3月 対象人数 250名

◎法人本部等

○役員・職員体制

理事 8 人、監事 2 人、評議員 11 人

常勤職員 6 人、非常勤職員 2 人、

相談員 8 人、専門家相談員 7 人

○財政

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）

貸借

本部：事務所（新宿区）、ライブラリー（新宿区）、駐車場、宿泊施設

北海道：サークルさっぽろ（札幌市）

中部：支部事務所（岐阜県）

九州：支部駐車場

○研究班

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）

血友病とその治療に伴う合併症の克服に関する研究（大森班）

○相談

電話（一般向け、被害者向け、総合電話）、訪問、来訪、メール、手紙

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