

社会福祉法人はばたき福祉事業団
平成18年度
事業実績報告書

平成18年4月1日 から 平成19年3月31日まで

平成19年5月26日

平成 18 年度 はばたき福祉事業団

I. 社会福祉事業

1. 身体障害者の更正相談に応ずる事業

(1) HIV 感染症や血友病の障害者等にかかわる自立や医療健康相談の対応

事務所にて、患者・家族等からの電話・手紙等郵便物・メールや相談室での面接による来訪相談を受ける。特に平成 18 年度は、はばたき福祉事業団は厚生労働大臣認可の第二種社会福祉事業を行う社会福祉法人となり、本部と 4 支部（北海道・東北・中部・九州）とで、当該事業の運営に更に力を注いきた。支部にも、相談員を配置し地域の電話相談や面接相談等にあたっている。

特に、法人の行う相談事業は、薬害エイズ被害を教訓に『一人一人の命と健康を大切に』を課題に、個別相談を中心にして、個々の必要な相談レベルに応じたフォローを行っている。相談事例について週 1 回ケースカンファレンスを行い、専任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。

各種相談対応

①**電話相談**：午前 10 時～午後 4 時。相談員による電話相談窓口を開設し、HIV 感染症患者／障害者・家族等からの電話による相談を受けた。相談内容によっては、専門家相談員、弁護士、ACC・ブロック拠点病院を紹介。

電話・メール・手紙による月間相談件数。(4 月～8 月までは法人前の参考数値)

	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	20	20	22	20	23	20	20	20	19	18	20	22	244
電話相談件数	39	68	51	42	54	28	36	32	23	43	44	54	514
メール相談件数	0	4	4	0	0	3	3	0	3	5	5	7	34
手紙相談件数	1	2	2	2	8	5	4	1	2	0	3	0	30

相談者別に上記電話・メール・手紙相談件数。

患者	家族					その他			
	本人	二次三次感染	妻	父	母	その他	相談員	医療者	一般
223	29	37	15	32	1	24	22	57	
252	85					24	79		

②**個別面接相談**：事務所相談室で、相談員による面接相談を実施。就職・結婚・医療費など社会生活上の相談、ガン・悪性リンパ腫治療の先駆的医療相談、HIV/HCV 重複感染や血友病治療などの医療相談、福祉制度の利用では、障害者手帳取得・障害基礎年金申請等の相談事例が多

面接相談月間件数 (4 月～8 月までは法人前の参考数値)

	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	20	20	22	20	23	20	20	20	19	18	20	22	244
相談件数	0	1	2	5	6	2	4	4	1	5	9	5	44

③**訪問相談**：相談者からの要請で、そ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（専門家相談員も同行する場合もある）が出向き相談を受けている。自宅訪問では、相談者の身近な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た。

訪問相談月間件数 (4 月～8 月までは法人前の参考数値)

	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	2	3	8	5	13	10	5	1	4	1	5	7	64

④相談会：地域ごとの相談会や、全国レベルの相談会を毎年開催。医療福祉の進展などを講師などを招聘して解説。個別相談も同時に設ける。

本部 10回、北海道支部 5回、東北支部 2回、中部支部 5回、九州支部 4回

⑤ケースカンファレンス

毎週1回（木曜日）10:30～12:00に定期的実施。相談員と専任の専門家相談員で行なう。各種相談での事例について、その後の対応などを検討。事例によっては支部・地域相談員も参加。

ケース検討月間件数（4月～8月までは法人前の参考数値）

	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
月回数	3	2	4	4	3	3	4	3	3	3	3	4	39
ケース検討件数	30	51	56	60	27	67	60	34	49	40	45	71	590

⑥ライブラリー

「はばたきライブラリー」は、HIV感染症医療・福祉等々に関する資料や各種情報を、相談に生かすとともに、講演会・相談会等で資料提供に役立てている。ライブラリーで行っているホームページではHIV感染等々に係わる障害者の啓発、制度普及や利用の促進の広報に努め、随時更新して常に新しい情報を伝えるようにしている。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源となっている。

電子保存化した資料件数

	新聞記事	雑誌・単行本・冊子
19年度	2,200件	870件

○ホームページ

アクセス数月間推移。（4月～8月までは法人前の参考数値）

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	147	156	196	202	196	206	259	248	4127	4206	5823	8106
月合計	4,412	4,865	5,887	6,273	6,084	6,196	8,046	7,467	23598	27804	33627	41733
累計	4,412	9,277	15,164	21,437	27,521	33,717	41,763	49,230	72,828	100,632	134,259	175,992

⑦自立支援資料の作成等

○薬害HIV感染被害者（患者・家族）生活実態調査委員会

正式な総合報告書をまとめ『薬害HIV感染患者とその家族への質問紙調査報告書』として発刊。

<発行印刷物>平成18年10月発行

印刷名	発行部数	備考
薬害HIV感染患者とその家族への質問紙調査報告書（薬害HIV感染被害者（患者・家族）生活実態調査委員会）	3000部	308頁

○『壁新聞』の発行 2回（31号～32号）発行。相談事業をより身近に、相談しやすい雰囲気づくりを心がけた。相談員・事務局が「壁新聞」を編集・発行している。

⑧研修会：相談事業の充実・円滑遂行を目的で、相談員等の向上をめざし研修会を行った。研修内

容は、医薬を含めたHIV・HCV・血友病への対処、年金・健康保険システム・社会的支援への対処。社会福祉法人職員等として公的な仕事への自覚、相談事業の取り組み。

5回実施（本部 4回、東北支部 1回）

⑨検診事業

ACC治療検診は10年を迎えた。東京近郊の人をいれ、北海道から沖縄、全国から300人の被害患者が治療検診を受けた。今年度は、ACC治療検診は7人。患者本人と家族のコミュニケーション不足・患者自身が病気に向き合えていない、病気の厳しさから目をそむけようとする人が多い。

検診参加者 7人（名古屋地域4人、北海道地域1人、関東・甲信越地域2人）

⑩患者・家族支援事業

感染後、20数年を経過し、患者の病状は重篤するものが少なくない。抗HIV薬の副作用が継続していることもあり、患者自身や看病・付き添う家族の利用が増えている。ACCへの緊急入院や東大移植外科・他病院入院と宿泊施設利用希望が重なるときもあった。対象病状として、生体肝移植にかかわるフォローや移植予定者の検査、肝硬変・肝がん治療、悪性腫瘍、リンパ腫、下肢関節置換手術、白血病など。 宿泊施設 宿泊施設利用 152泊（187日使用）

2、法人本部

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の財産は、社会福祉法人に全て寄付され引き継がれた。

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、常用職員、非常勤職員（相談員を含む）が、実務を行なう。

社会福祉法人はばたき福祉事業団は、社会福祉事業と公益事業の2事業を遂行する。主たる事業の社会福祉事業は、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）で、その運営に、これまで培って来た薬害エイズ被害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くことになった。また、これまで相談事業の中で行われていた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。

本部・四支部（北海道、東北、中部、九州）事務所の、事業開始届けをそれぞれの所管に提出。

法人設立お披露目の会を開催（18年度は本部、北海道支部、中部支部）

東北支部の新事務所移転（（社福）はばたき福祉事業団東北支部事務所）

中部支部は、岐阜市で事務所開設

（1）本部事務所・支部事務所

①業務時間 午前9時30分～午後5時

②業務担当 事務局長、ホームページ担当職員を定め、理事長が総括指揮を取る。

③事業設備 本部 東京都新宿区新小川町9-20 新小川町ビル5階

北海道支部 北海道札幌市。 東北支部 宮城県仙台市。 中部支部 岐阜県各務原市。

九州支部 福岡県福岡市

④職員・非常勤職員

常用職員 6人（本部3人、北海道支部1人、東北支部1人、九州支部1人）

非常勤職員 7人（本部3人、北海道支部2人、九州支部2人）

相談員 13人（本部9人、東北支部1人、中部支部2人、九州支部1人）

（2）運営資金

通常経費 ・事業運営資金

・補助金 平成18年度エイズ患者遺族等相談事業 委託費

（委託者 財団法人友愛福祉財団） ￥29,857,500円

独立行政法人高齢障害者支援機構 障害者作業施設設置等助成金（第1種）

（東北支部事務所改装費） ￥1,253,000円

・賛助会費等寄付金

￥1,540,958円

9月～3月の法人後の賛助会費等のみを計上

Ⅱ. 公益事業

1) 薬害エイズ遺族等支援事業

(1) 相談事業

本部と4支部で、電話・手紙・メールでの相談実績。

遺族			
妻	父	母	その他
39	22	59	18
138件			

面接相談では、相談員による遺族等の面接相談を受ける。遺族の相談は高齢化での生活不安。そして家族の血友病遺伝の相談が増えている。

ケースカンファレンスを通して面接対応のアドバイスを受け、相談員らが積極的に対応している。

また、8月24日の薬害根絶「誓いの碑」建立記念日に、全国の遺族に献花をおくる。対象者243人。

(2) 遺族相談会

薬害エイズ遺族相談会は、東京・大阪の遺族相談員が被害者遺族交流の場として合同で企画・開催。18年度から年2回実施。相談会企画で、遺族同士が他で話せない事も気兼ねなく話すことができるように十分に配慮し実施している。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は慙愧に耐えない。また、HIV感染症等障害者の遺族ケアのモデルとしたい。

①第1回 平成18年 6月18日(日) 大分県別府市 参加者44人

②第2回 平成18年10月29日(日) 青森県青森市 参加者60人

遺族相談会に参加する遺族に対して、年間2回、交通費(幹線交通機関対象)補助している。

対象者40人

(3) 地方相談会

本部・支部の全体の取り組みで、遺族対象とした、はばたき独自の遺族相談会相談会を企画・実施。なお、遺族の体験から患者の長期治療化に対する家族支援が今後重要な課題と認識した。

①地域遺族相談会 今年度から、地域限定のはばたき遺族相談会を開催し、年2回になった遺族相談会(のぞみの会)を補完。北海道地区2回、東北地区2回、関東甲信越地区2回、東海中部地域2回、九州地域1回。

(4) 広報

○『遺族アンケート(遺族の皆様にお伺いします)』報告書の発行

平成18年7月に実施した遺族アンケート報告(平成19年2月発行)。

印刷名	発行部数	備考
遺族アンケート報告(遺族の皆様にお伺いします)	400部	8頁

○『のぞみの会 QアンドA』の発行

遺族相談会『のぞみの会』に、できるだけ多くの遺族が参加できるよう、のぞみの会の趣旨、交通費や宿泊費の補助を受けられることなどを盛り込んだ【のぞみの会QアンドA】送付。

2) 調査研究事業

薬害エイズ被害者の生活実態を研究者とともに、当事者参加型調査手法(アクションリサーチ)を用いて調査している。遺族に関しては16年度の調査研究後、厚生労働省・友愛福祉財団に当事者も参加して研究会が設置された。具体的な相談ネットワーク構築への手引書作りや地域福祉事務所・保健所等の支援システム実現にあたっている。平成19年5月現在被害者数 1,381人/遺族数 606家族。

① 薬害 HIV 感染被害者遺族等に対する健康被害の対応に係わる調査研究会

16年度に「薬害 HIV 感染者遺族等に対する健康被害の対応に係わる調査研究会」を設置。17年度末に報告書をまとめた。18年度にその報告書要旨などを遺族被害者へ送付。また、18年度からは遺族等の精神的健康被害に対する手引書作成と、具体的な相談活動のため、はばたき福祉事業団本部に専

従的な専門家の配置を決める。より質の高い相談活動を計画。

②薬害エイズ感染被害患者・家族の調査。

薬害エイズ感染被害患者（患者・家族）生活実態調査、報告書について研究者レベルの分析と発表を行なった。（日本保健社会学会、日本公衆衛生学会、日本エイズ学会、第16回国際エイズ会議）

3)教育啓発事業

①機関紙発行「はばたき」22号、23号、24号（各3,500部）

②第3回はばたきメモリアルコンサート（2月28日）日本大学カザルスホール

作曲家 池辺晋一郎氏がコンサートの音楽監督を務める。 383人

③社会福祉法人設立お披露目の会 本部（10月21日）、北海道支部（12月15日）、
中部支部（12月24日）

④和解10周年記念集会北海道（10月13日）