

社会福祉法人はばたき福祉事業団 平成 21 年度事業報告

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。

21 年度の成果と今後

設立 4 年目を迎え、はばたき福祉事業団が掲げる理念「医療福祉を創造する」をもとに、HIV/AIDS 偏見を早くに払拭して、偏見・差別が固定化しないよう、就労を切り口に社会全体が協働して HIV 感染者が不安なく働く環境作りを目指してきた。積極的に取り組み始めて 3 年、企業・経団連や厚労省・ハローワーク・人材紹介会社、医療機関、支援団体等々の協働により社会への突破口ができた。

21 年度における相談事業から把握するところで、被害患者は HIV/HCV 重複感染の悪化が進み、生体肝/脳死肝移植等の移植医療に命をつなぐ人が複数いる。なお、最近肝疾患の悪化や抗 HIV 薬の副作用等々から脳内出血で亡くなる人が目立つ。一方、抗 HIV 薬の服薬により HIV ウイルスのコントロールが有効になってきたため、長期療養として対策が必要となり、被害者の強い要望から、長崎大学の山下教授を中心とする研究班が組織化された。今後ターミナルケアも視野に入れた長期療養対策のもとになるデータベース化を、はばたき福祉事業団・原告団も参加して早期に確立していくこととなる。東西合わせて被害者の実に半数に迫る 647 人になる死亡者があり、年間 10 人もの犠牲が出ている。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として、相談会や新たな支援を形にしたものを考える必要がある。

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。

長期療養への取り組み

HIV/AIDS に関して全般的相談事業において、電話相談が増加し、発症し、長期療養となり最終的に自宅で療養にいたったケースなど、患者だけでなく家族も含めたケアの必要性を感じられた。

HIV 医療体制や福祉、また血友病に関連した医療福祉について、はばたき福祉事業団が研究機関として登録できたことから研究目的の実現をする新たな研究を進めている。

相談事業が被害者の自立など、被害者・感染者の社会化する方向に導くため、就労に係わる研究は 3 年目の区切りをつけた。次年度は更に実践的な研究を行う。また、被害者の社会参加の点から自立の問題点と教訓を生かした方策を考える研究を 2 本取り組み、またこどもの頃からの自己管理のアプローチを国立成育医療センターの協力の下にスタートした。

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 治療のプロテアーゼ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。

遺族事業の取組み

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）、メモリアルコンサートがある。

献花は3月29日の「和解の日」前後で行うことになり、今年度は3月25日に全国の遺族へおくった。その結果は、手紙や電話でこれまで連絡のなかった人からも感謝と賛意をもらっている。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。全体に遺族の高齢化もあり担当する相談員の負担軽減を目指している。21年度の遺族相談会は2回、長野県松本市と福島県いわき市で実施した。今後、新たな支援策を考慮していく中で、つながりが途絶えている方たちなど名簿の整理に力を入れている。

社会還元と責務

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。

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持ち続けている。特に音楽を介して伝えようと始まった「はばたきチャリティーコンサート」は今回6回目となった。常に200人から300人以上の来場者があり、21年度は継続して開催してきた御茶ノ水の日本大学「カザルスホール」が22年3月31日までの使用となっていたので、今回限りの使用となった。記念して初めて同ホールのパイプオルガンの演奏が行えた。

事業団の運営

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（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、遺族等相談事業の友愛福祉財団からの委託事業（3200万円）、厚生科学研究等助成事業の助成金（2500万円）、賛助会員会費・寄付金（300万円）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。（今後の事業運営切り詰めでも、補助金や委託費以外で2,000万円の取り崩し額があり、このままでは現在の規模での活動では5年以内で枯渇もある。事業の仕訳などを行い、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ことを早急に対応したい。

参考資料

I. 遺族等相談事業

(1) 事務所相談

本部事務所・4支部（北海道、東北、中部、九州）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）・4支部相談室での面接による来訪相談を行う。

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、個別相談を中心に行っている。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、週1回ケースカンファレンスを行っている。21年度も45回（検討数895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。

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。

①電話相談

相談員等による電話相談窓口を開設し、HIV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104件増の728件。（17年度；242件、18年度；514件、19年度453件、20年度；619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180件と増加した。メールによる相談はやや減少、手紙相談は増加。なお、遺族・家族からの手紙相談が多い。電話相談件数については、20年度は9月、21年度は3月が一番多かった。全体的に近況報告、就労、リポジストフィー、遺族からの家族や血友病相談、医療機関の受信など利用の相談等が目立った。

電話・メール・手紙による月間相談件数（本部・北海道支部・東北支部・中部支部・九州支部の合計。／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	22	21	23	22	21	20	21	19	18	18	19	22	246
電話相談件数	53 /10	44 /-14	57 /-13	49 /-12	57 /6	112 /-46	59/5	43 /23	42 /21	51/4	85 /53	117 /67	723/104
メール相談件数	0/-1	2/-2	4/-17	2/-5	5/4	10/2	11/4	4/4	7/3	5/-3	9/2	14/2	76/-8
手紙相談件数	22 /21	6/0	2/-1	5/-8	5/0	9/8	15 /-16	4/0	6/4	6/5	8/-3	13/7	101/20

※電話相談件数の内180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；20年114件）

（【参考：相談室別室】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、各支部相談室）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；41件）と微増。21年度は60件で就労、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	22	21	23	22	21	20	21	19	18	18	19	22	246
相談件数	4/-2	4/0	6/5	9/4	6/1	3/-1	3/1	3/2	5/-2	5/-1	6/2	6/3	60/19

③広 報

○『壁新聞』の発行 3回(38-40号)発行。21年度は担当者が継続的に発行に力を入れ、遺族のサポートネットシステム説明や、今後の遺族対象の新たな取り組みについてなど、新規事業を説明している。患者には抗HIV薬が原因と考えられる副作用のリポディストロフィー検査や肝臓の検査を行う取り組み情報を行った。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。

○『上場企業1000社アンケート』21年度も、継続して行なった。3回連続の調査である。3回目となり驚くくらいに社会の関心は深く、協働しての取り組みに大いに期待感が出てきた。

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。新聞記事等は、記事を切り抜き、A4紙の貼り付け、分類してファイリング。HIV/AIDS関連記事などはスキャンして読み込み。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(平成21年度)

	新聞記事
4月～3月	HIV/AIDS関連(薬害エイズを含む) 83件
	その他の医療記事 1,050件
	ファイリング中の記事 約4,000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。昨年度は後半に執拗なウイルス妨害から、ホームページ全面改訂を行ったため、アクセス数の低下のみならずアクセス数自体が測定できなくなり、報告書に反映できなかった。22年度の正常化を目指している。なお、20年度のアクセス数は、158,999件で19年度に比べ低下(-28,333件)していた。

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(水曜日 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 895件(103件増)。

ケース検討月間件数(前年度比) ※17年度累計数; 272件、18年度; 590件、19年度712件、20年度; 792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	4	3	4	5	4	3	4	4	2	3	3	5	44
検討件数	54/9	64/-3	74/-16	53/-5	40/-16	93/-8	74/-39	61/46	49/-7	102/42	70/26	161/112	895

⑥献花 248件(本部:149件、北海道:26件、東北:17件、中部:24件、九州:32件) (花束; 225件、アレンジメント; 23件)

3月25日に本部で集約した全国の連絡のつく遺族に、日比谷花壇を通じて一斉におくることができた。発送までの間、名簿の集約や花の選別、体裁、手違いの無いように配送業者との確認など、担当相談員や事務局の努力を集中させている。

(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してくれている。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。病院訪問などが減少のため前年度より21件少ない。

21年度訪問相談月間件数。 ※17年度：46件、18年度：64件、19年度：63件、20年度：62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	6/5	5/2	5/2	1/-7	0/-3	1/-5	5/-6	2/-1	7/-1	1/-4	1/-2	7/4	41

(3) 啓発資料

○『HIV感染者就労のための協働シンポジウム《皆で協働 劇的前進》(21年10月5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。3回目になる今回は、総務省、人材紹介会社などの協力を得て現実的に就労環境を整えるシンポジウムとした。

○『HIV 係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在り方に関する調査研究事業(第二報)』 第一報がデータ集に近かったので、更に検討を深めたものとした。

○『薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状から見た、血友病に係る今後の課題及び課題克服への支援研究(報告書)』 血友病患者・家族向け自立を目指した支援ツール開発への取り組み。

○『慢性疾患の子どもたちの自立を目指した支援プログラム開発に向けて ワークショップ 報告書』 血友病患者のように生まれたときから病気とともに生活する慢性疾患患者が、自分の病気と向き合いつつうまくコントロールして、学校生活・家族や社会生活を乗り切り社会人として社会参加していくことを目指すプログラム作りの検討を始めた。

○『ずっといっしょにはたらく BOOK』 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4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。4回目は55人参加(応募者81人)。3回目は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』 和解の日に因み、3月25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。

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広げられるよう、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21年5月16日-17日（日）＜松本ホテル花月＞
長野県松本市 参加者34人（はばたき参加者 16人）
- 2回『遺族相談会（のぞみの会）』 平成21年10月17-18日（日）＜簡保の宿いわき＞
福島県いわき市 参加者46人（はばたき参加者 25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、北陸東海中部地区2回、近畿地区2回、九州地区2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1回、東北地区1回、関東甲信越地区8回、北陸東海中部地域2回、近畿地区2回、中国四国地域1回、九州地域3回、沖縄地域1回。

Ⅲ. 研修会

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。

21年度；3回実施（東京3回）

その他

- ・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