

平成24年度 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事業報告書

平成24年4月1日 から 平成25年3月31日まで

平成 25 年 3 月 31 日

目 次

社会福祉法人はばたき福祉事業団	
平成24年度事業報告	1頁
I. 社会福祉事業	
1. 身体障害者の更生相談に応ずる事業	
(1) HIV感染症や血友病の障害等にかかわる 自立や医療健康相談の対応	2頁
① 電話相談	3頁
② 個別面接相談	4頁
③ 広報	4頁
④ ライブラリー	4頁
⑤ ケースカンファレンス	4頁
⑥ 訪問相談	5頁
⑦ 啓発資料	5頁
⑧ 相談会	6頁
i. 地域医療相談会	
ii. 地方・地域相談会	
⑨ 研修会	6頁
⑩ サポートネットワーク	6頁
⑪ 講演・ワークショップ	6頁
2. 法人本部	7頁
(1) 本部・支部事務所	7頁
(2) 運営資金	7頁
II. 公益事業	
1. 薬害エイズ遺族等支援事業	8頁
(1) 遺族相談会(のぞみの会)	8頁
(2) 献花	8頁
(3) 新たな遺族のための支援事業	9頁
① 遺族健康支援事業	9頁
② 遺族相互支援事業	9頁
2. 教育・啓発事業	9頁

社会福祉法人はばたき福祉事業団 平成24年度事業報告

薬害エイズ裁判和解から17年が経過し、HIV/AIDSの治療は急速に変化している。HIV感染者への早期治療で限りなく感染伝播リスクを減らし、水平感染がなくなることで感染者減が期待できる時代となった。また、抗HIV薬の服薬も1日1回1錠の薬が近く出るようになり、順調にいけばHIV感染者の将来は慢性疾患として自己管理が基本となる疾患となりつつある。

一方、全身疾患症状をきたすHIV感染症は、以前から指摘されている多様な身体的合併症の表出や社会生活の困難性の未解消など、未だ未解明な部分が多く、中枢神経症状や血管等への持続的炎症性をもたらす病状等不安定な進行も予測される。

相変わらずAIDS発症で感染がわかる人が増加傾向にあり、検査へのステップは特に中高年に多い。この要因に挙げられるのは、HIV/AIDS差別不安にある。

偏見は根強く、医療現場での差別的対応は解決に至っていない。今後の長期療養として、医療福祉として拠点病院や療養施設等においてハードルは高く、北海道支部が道内の施設を対象に実施したアンケート調査などから、実践的研究と具体的対応の必要性と課題が24年度事業の中で見出された。

一方、就労については雇用側の理解が進みつつあり、障害者雇用率の引き上げもあり、はばたき福祉事業団としてもHIV感染者の雇用環境を良くするための関係者の協働を進め、個別企業でのワークショップ開催を積極的に働きかけ続けた。24年度は9件のワークショップを実施した。(HIV医療福祉)

薬害HIV感染被害者患者においては、被害患者のHIV/HCV重複感染やその他の合併症、また血友病の関節障害の進行など生命の危惧・病状の進行・悪化が進んでいる。長期療養問題については、被害患者は日本で感染を受けた時期が一番早いため、HIV/AIDSの新たな医療知見・研究・先駆的治療を情報として取得し、当事者・当事者団体自ら未知の領域へのチャレンジを始めた。24年度から新たにスタートした厚生科学研究・エイズ対策研究事業の「HIV感染被害者の長期療養の整備に関する患者参加型研究」に参加し、当事業団柿沼章子事務局長や久地井寿哉研究員が分担研究を担い、被害者の具体的実体とニーズのヒアリングと傾向を調べた。長崎大学を中心とした肝臓検査の標準化全国検査が具体化し、長崎大学消化器外科での2泊3日の入院検査に積極的な参加を呼び掛けた。(医療福祉)

被害者遺族の対応は、相談事業の枠内で人間ドック的な健康診断が事業化され、指定の協力病院である国立国際医療研究センター病院・ACCで15人が参加した。また、一昨年来の「和解の枠組みにとらわれない」対策の一つとして、今年度から遺族相互支援事業がスタートした。目的とする成果を目標に提案する遺族を中心に、自助努力と相互援助を地域で生かし、社会貢献などより社会化した自己構築を目指すこれまでにない事業である。11回、各地で開催した。しかし、被害患者が重複感染などの合併症、副作用などから東西合わせて被害者の実に半数に迫る675人という命が失われ、24年度は9人もの犠牲が出ている。年を追って遺族の数が増え、一方で遺族の世代交代などで連絡不可能な世帯が増えつつある。

高齢化問題も深刻で、病気や事故も考慮し年2回の遺族相談会は安全・安心を第一に考え、開催地選定・連絡方法や誓約・医療等緊急連絡などのルールを改めて作成することとした。(遺族対応)

はばたき福祉事業団は、薬害エイズ裁判和解から17年が経過し、被害者対象では被害患者・遺族・家族の高齢化に直面しており、昨年度から始めた支援対象者の確認などを全国規模で深めている。また、恒久対策として和解で獲得した医療体制や身体障害者手帳などについて、研究機関として実現につながる創造性ある研究を進めており、被害者の長期療養班や肝臓の検診の外にも、血友病保因者の遺伝相談研究・小児慢性疾患患児に係わる小児がん患児の社会支援システムの研究を行った。

北海道支部では、開設から5周年となった検査・相談室「サークルさっぽろ」の運営、健康支援事業によるHIV医療福祉の推進などを継続的に実現させている。(研究推進と地域活動)

社会福祉事業の核となる相談事業は、一般的相談においては、電話相談が増加しており、特に感染不安や検査後結果が出るまでの心配などの相談が多数を占めている。男性同性愛者の相談対応は特定のNGOが行っているため、当事業団へは異性間など男性、女性の相談が多い。また、就労に関しては求職者・事業者・自治体からの障害者手帳に係わる相談が増えた。(一般の相談)

被害者相談は、障害基礎年金の継続の問題、肝疾患の重篤化した対応の相談、新たな病状の心配など被害者のQOLに係わる相談が増えた。患者・家族や遺族全体がこれまでの厳格なプライバシー守秘を乗り越え、直面している事例解決に積極的にはばたき福祉事業団を活用するようになった。医療の相談では東京訴訟原告だけでなく、肝臓検診や肝硬変治療のため大阪訴訟原告の相談が増えた。(被害者相談)

はばたき福祉事業団の法人経営は、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)の理事会での決定に基づき運営している。そして、運営等について評議員会(評議員21人)の諮問を受けている。

運営事務局は事務局長を中心に本部・4支部において遺族等相談事業の受託事業などの助成金、研究費で運営を駆使している。しかし、毎年直面するのが、薬害エイズ被害者の救済を恒久的に行うための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。24年度も経費の節減に努力し、23年度に引き続き自己資金の取り崩しを抑えることができた。より安定した運営のために必要な寄付金や賛助会費については本部・支部とも努力が足りず、目標値を達成できなかった。一層の努力が必要とする。

I. 社会福祉事業

1. 身体障害者の更生相談に応ずる事業

(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(本部、北海道支部(札幌)、東北支部(仙台)、中部支部(岐阜)、九州支部(福岡))にて、患者・家族からの電話・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行う。また事務所は、相談員、事務局員により、地域性を考慮した相談会の企画・運営を行うなど、相談事業運営にあたった。

法人の行う相談事業は、『一人一人を大切に』を課題に、個別相談を中心にして、個々の状況に応じたフォローを行っている。各種相談事例を事務局全体で受け止め、相談者の負担軽減が少しでも向上するよう適切且つ継続的な対応と、対応の質の向上を目指した。

個々の対応は以下のとおりである。

電話相談

一般電話・一般専用相談電話・被害者向けフリーダイヤル電話相談

個別面接相談(事務所来訪相談)

本部・支部で相談員・専門家相談員が相談対応

週1回ケースカンファレンスを行っている。特に被害者については恒久的救済のフォローをするため、個人用ファイルのような相談事例の長期保存が必要。このケースカンファレンスには固定の専門家相談員(臨床心理士やACC調整職)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。被害者のつながりは、各種相談・調査・アンケート等が中心だが、多くの人は住所・電話など連絡先や近況を告げてくれ、相談事業・事務所とのつながりがより身近になっている。しかし、遺族の中には世代が変わったりして、連絡が難しい人や連絡を断りたいなどの人が増えている。このような人へのアプローチやフォローが課題となっており、今後どうしていくかを専門家相談員と検討をしながら個々に対応をとった。

13年度から始めた「はばたきライブラリー」は、HIV感染症・血友病・薬害エイズ関連資料・福祉・

医療等々の資料整理を進めている。閲覧希望者などにも薬害エイズやHIV/AIDSに関する書籍の閲覧・貸し出しを行った。HIV・血友病等に関する資料や医療情報は、相談に生かすとともに、はばたき福祉事業団の講演会・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「はばたきホームページ」にも活用し、HIV 感染等々に係わる障害者の啓発、差別・偏見解消の取組みなど、はばたき福祉事業団を広く知ってもらうための広報に努め、随時更新して常に新しい情報を伝えるようにしている。ホームページは 22 年度に改良を行ったが、国外対応として英語版の増設や世界肝炎連盟（WHA）に加入したこともあり、より見やすく親しみのあるものへの改訂を 24 年度から進めている。25 年度前半中に新しいものを公開する。また、万一、ホームページがダウンしたときも活用できる身軽な装備のものとした。

助成事業を通して実績を積み上げてきた HIV 感染者の就労支援事業は、22 年度から新たな展開として雇用側の企業を対象としたワークショップを開き、ここ数年定着してきた。具体的に雇用側の不安や関心となるものを検討、討論し、問題解決の方向性を得る機会とした。結果は想定よりも多くの企業や医療者・ハローワークの参加を得て、実際に雇用が成立に向かうケースが増えた。

被害患者の長期療養研究（厚生科研費）の分担研究を担い、長期療養の実際的な図面を引く取っ掛かりとしてアンケート調査・個別面接調査を行い、その集計と更なるフォローアップへとつながった。その結果、患者の将来不安となる課題を全国から集めることができた。

北海道支部は道受託事業（患者家族支援事業・医療者ネットワーク事業・エイズ情報収集提供事業）も軌道に乗り、検査・相談室「サークルさっぽろ」での検査相談事業は、web 予約や外国人通訳導入などで着実に成果を上げ 5 周年を迎えることができた。全国的に保健所での受検者数は減少傾向にあるが、サークルさっぽろでは減少は見られなかった。

東北支部は、大震災後の立ち直りに困難さがあり、次年度からは仙台の事務所を移転し、実務は岩手の被害者宅で行う体制へとシフトする計画が固まった。

中部支部は小規模ながら個別の相談対応やこれまでの地域交流を生かした小規模な相談会・交流会を実施し、新たな遺族相互支援事業も積極的に企画をし、遺族発案として複数回の開催を行った。小さな事務所で 2 人の相談員が親身になって相談実績を上げるコストパフォーマンスの高い支部運営ができています。

九州支部では HIV 感染者の就労や偏見・差別解消への取り組みに、他の人権啓発団体との連携が定着してきたが、そのほかの独自の取り組みが出来ずに終わった。より積極的な支部運営が望まれた。

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、メール相談、手紙相談など全体に増加。支部においては件数に差があり、北海道支部は多様な事業を行っているため件数も多い。フリーダイヤル利用は継続的相談者による利用が多い。

相談内容としては全体的に近況報告、年金、就労、肝検診等の肝疾患相談、遺族からの家族や血友病・遺伝相談、医療機関の受診など利用の相談等が目立った。一般の相談としては、感染不安、検査後の結果待ち期間での不安、病状相談などがあり、感染不安相談が昨年度同様数としては一番多い。

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	20	21	21	21	23	19	22	21	18	18	19	20	243
電話相談件数	69 63 /6	101 71 /30	91 75 /16	74 56 /18	64 66 /-2	65 73 /-8	85 51 /34	113 65 /48	68 53 /15	105 81 /24	91 122 /-31	63 122 /-59	989 898 /91
メール相談件数	8 33 /-25	9 38 /-29	8 11 /-3	9 15 /-6	17 7 /10	18 18 /0	4 5 /-1	9 35 /-26	6 25 /-19	13 8 /5	7 16 /-9	1 7/ -5	109 218 /-108
手紙相談件数	18 5 /13	67 42 /25	19 14 /5	28 0 /28	36 9 /27	35 6 /29	45 3 /42	22 5 /17	34 6 /28	6 12 /-6	41 16 /25	33 13 /20	384 131 /253

※電話相談件数の内フリーダイヤル：219件（65件増）

【参考：相談室別室】今年度の利用の特徴は、重篤で搬送入院した患者の看取り時の家族利用、肝硬

変治療としての骨髄幹細胞移植の検査・手術・フォローで家族が付き添う場合に利用。大阪原告の利用が増えた。相談室別室利用 95 日使用)

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・専門家相談員等による患者・家族・遺族等の面接相談を行っている。今年度は患者・家族・遺族等の事務所での面接相談は 27 件。24 年度は就労、年金、HIV/HCV 重複感染悪化による肝硬変や食道静脈瘤・肝がんなど先駆的医療相談、血友病治療・遺伝の相談も目立つ。がんや肝硬変など生死にかかわる深刻な相談が増え、継続対応している中で 2 人が肝がんが発見され、切除など外科処置が必要となった。肝硬変による移植準備相談は 2 件、これまでの生体肝移植に加え脳死肝移植の対応が現実的になった。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。

平成 24 年度面接相談月間件数。

	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	21	21	21	23	19	22	21	18	18	19	20	243
相談件数	0	1	3	4	9	1	3	0	1	1	3	1	27

③広 報

○一般向け機関紙「はばたき」の発行 2 回（33-34 号）、被害者向け相談情報『壁新聞』の発行 3 回（50-52 号）、北海道支部「北にはばたく」発行 2 回・同被害者向け情報「はばたき」NEWS 発行 4 回（114-117 号）、中部支部「中部支部たより」発行 3 回（3-5 号）、九州支部「はばたき」発行 0 回（九州支部は 24 年度発行できなかった）。

④ライブラリー

○資料収集・管理について

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 24 年度）

4 月～3 月	新聞記事	
	HIV/AIDS 関連（薬害エイズを含む）	794 件
	その他の医療記事	

○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。

はばたき福祉事業団公式ホームページでは、24 年度の訪問数は、33,473 件、日本の外は米国、豪州、中国が続いた。

北海道支部ホームページは、はばたき支部 HP アクセス数、1,282 件。北海道受託事業患者・家族支援事業 HP アクセス数、8,053 件。

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深まっている。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 1,308 件。

平成 24 年度ケース検討月間

	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	5	4	4	5	4	5	4	3	4	4	3	49
検討件数	98	150	117	104	149	88	119	136	104	79	95	69	1,308件

⑥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年頃から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信頼できる人や仲間たちとの垣根は低くなり、変化をしてきている。被害者の生活全体の理解を得ることで、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。23年度比1件減。

24年度訪問相談月間件数。

	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	4	1	6	12	8	2	5	1	3	1	5	0	48

⑦啓発資料

○『小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）』報告書

血友病のこどもの自立支援を考えるうえで、がん対策が先行しているためその研究の中で北欧中心の高福祉における自立支援を報告にまとめた。全国へ配布 1刷 500部

○『全国のHIV感染血友病等患者の健康実態調査』報告書

聞き取り調査をさらにデータ化し、数量的把握から被害の実態を明らかにした。QOL低下など40代を中心とした早期高齢化の兆候が見られた。全国に配布。1刷 100部。

○『医療アクセスの困難な薬害HIV血友病患者の急激な健康悪化に関わる携帯情報端末（iPad）を活用した緊急健康相談支援構築』報告書

iPadを利用し、40人が毎日の指定された項目についてチェックしていき、個人の健康度と集団統計から見いだされる問題点を調査報告したもの。今後の具体的医療福祉支援構築につなげる。全国へ配布。1刷 2,000部。

○『第26回エイズ学会参加 第7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。7回目は55人参加（応募者58人）。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。指定シンポジウムには230人参加。

○『エイズ患者/HIV感染者・家族支援調査研究事業 対象施設についての生活支援実態調査』報告書

北海道におけるエイズ/HIV感染者・家族支援充実のために、施設を対象とした支援実態と課題を明確化し、施策や支援活動に活かすことを目的とした。1刷 300部 あわせて対象施設にHIV/エイズについての簡単な基礎的知識を載せたミニパンフレットを作成し郵送、HIV/エイズについての知識普及を目的とした。北海道支部実施。

○『HIV検査・相談室サークルさっぽろ 開設5周年を記念して』報告書

HIV検査・相談室サークルさっぽろが開設して5年が経過、その記念集会での講演や挨拶等々を掲載。1刷 200部。

○『献花案内』

和解の日に因み、今年度は3月28日にいっせいに発送した。受取確認等の案内は2月8日に発送した。案内返信により、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。

○『機関紙はばたき』

機関紙「はばたき」2回 33号、34号。発行部数 2,500部

⑧相談会

本部・支部の全体の取り組みで、全国の HIV 感染者・支援者・医療機関及び薬害 HIV 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 重複感染や合併症、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・相談会を行い、24 年度は特に長期療養の観点からグループホームや介護療養施設などの啓発を兼ねた講演会・リハビリに特化した医療講演・相談会を開催した。遺族を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。

各地域の実情にあった医療講演会・相談会を行なった。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 8 回、東北地区 4 回、関東甲信越地区 17 回、東海中部地区 8 回、九州地区 2 回。計 39 回行った（4 件増）。

i) 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 4 回、東北地区 1 回、関東甲信越地区 7 回、北陸東海中部地区 2 回、近畿地区 1 回、中四国地区 1 回、九州地区 1 回、沖縄地区 1 回。計 18 回行った。

ii) 地方・地域相談会 【地域遺族相談会、地方相談会、地域相談会】

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。また、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方相談会または地域相談会として開催した。関東甲信越地区 8 回、九州地域 2 回、沖縄地域 1 回。計 11 回。

⑨ 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。

遺族支援事業が新たに 2 件加わったこと、ACC に血友病包括外来が設置されたことや研究事業から肝検診や長期療養によるリハビリ等の対応、グループホームの設置が同じ被害者によって設立されたことなどが、事業目標との関連で討議された。

24 年度；4 月 12 日、10 月 11 日、12 月 12 日。計 3 回実施（東京 3 回）

⑩ サポートネットワーク

24 年度、長期療養の研究と具体化の一環としてグループホームや療養・高齢者対象施設などを見学。

また、介護保険制度など介護認定や社会福祉士に被害者の実情と対応する問題の勉強会を始めた。

これにより地域の医療福祉の活用を深めていく方向性がつかめた。

⑪ 講演・ワークショップ

25 年 4 月 1 日から障害者雇用率が改定され、HIV 感染者の障害者手帳所有者の就労の枠がより広がることから企業のワークショップ開催依頼が増え 9 件実施した。ACC の医師と 2 人で企業側の不安要因を取り除くことで双方における就労ハードルを低くした。積極的な雇用・就労希望が実現している。

また、労働局や東京都障害者職業センターへの講演も実施、窓口対応や職員の意識への啓発に努めた。

その他に、名古屋医療センター、新潟・医療体制班会議、長野県立看護大学などの医療機関・学校複数へ出向いて講演を行った。ACC の全国から募集した 1 週間研修生について、はばたき福祉事業団で HIV 医療体制の発足経緯や現状について研修の場の一コマとした（4 回）。

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 H I V 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。

はばたき福祉事業団の法人経営は、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）による理事会で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 24 年度法人運営は、理事長、事務局長（1 人）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 16 人）が、実務を執行した。

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障害者相談事業を運営しており、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、H I V 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。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。

(1) 本部・支部事務所

① 業務時間 午前 9 時 30 分～午後 5 時（相談業務時間 午前 10 時～午後 4 時迄）

② 業務担当 事務局長、支部事務局長、会計担当者を定めた。

他、研究員、専任カウンセラー

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 : 4 人（本部 2 人、北海道支部 1 人、東北支部 0 人、九州支部 1 人）

非常勤事務職員 : 6 人（本部 4 人、北海道支部 1 人、九州支部 1 人）

非常勤相談職員 : 10 人（本部 5 人、北海道支部 2 人、東北支部 1 人、中部支部 2 人、九州支部 0 人）

(2) 運営資金

通常経費 ・ 事業運営資金

・ 受託事業 ①平成 24 年度エイズ患者遺族等相談事業 委託費

（委託者：公益財団法人友愛福祉財団）；

②札幌検査・相談室「サークルさっぽろ」（委託者：札幌市）

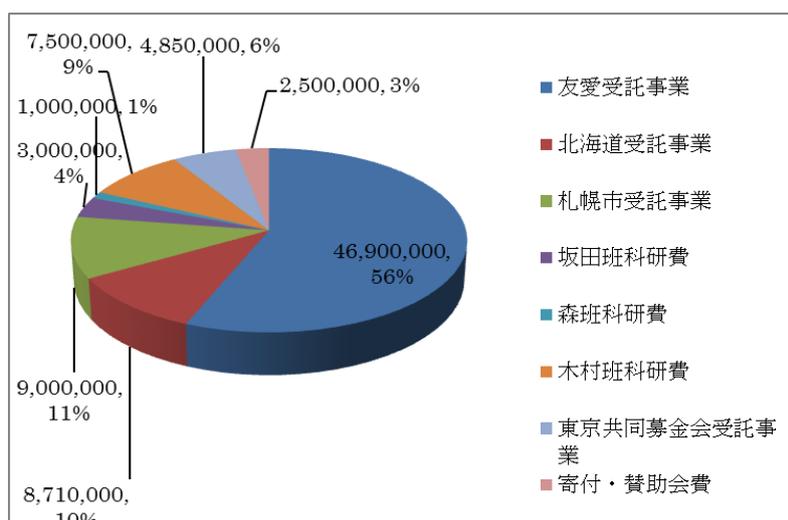
③HIV 患者・家族支援事業（委託者：北海道）

・ 助成金 ①東京都共同募金会助成事業 1 件

②平成 24 年度厚生科学研究費補助金 2 件

③平成 24 年度成育医療研究委託事業 1 件

・ 賛助会費・寄附金



Ⅱ. 公益事業

1. 薬害エイズ遺族等支援事業

(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ている。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、開催に際してできる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・運営に取り掛かる。今年度高齢化や安全・安心といった対応が必要性を認識するようになり、次年度からは参加ルール化を改めて導入することになった。『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が、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、事務局の意見を強く反映する一歩となった。

- 1回『遺族相談会（のぞみの会）』 平成24年6月16日(土)-17日(日)
埼玉県大宮市 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24年10月27日(土)-28日(日)
島根県松江市 参加者42人（はばたき参加者 11人）

(2) 献花

献花は3月29日の和解記念日におくることとしている。今年度は、3月28日に発送、全国の被害者遺族の方へと244件をおくった。（花束；222件、アレンジメント；22件）

2月の案内の連絡と、おくれた後の返信連絡は日頃連絡がつきにくい方たちの消息が得やすい貴重な機会でもある。なお、新たな遺族としておくれたのは4件。

(3) 新たな遺族支援のための事業

① 遺族健康支援事業

- ・健康診断事業

24年度から正式に事業化された。事業はパイロットスタディで取り掛かった。東京はACC、大阪は国立病院機構大阪医療センターが健診の実施を受け持ち、はばたき福祉事業団（東京）・マーズ（大阪）が窓口となり、それぞれのやり方で健診希望者を募りフォローすることとなった。

はばたき福祉事業団は、心理を専門とする専門家相談員を事務局に配置して、遺族・相談員・専門家相談員・ACC担当者との具体的連携をとり、事前問診により希望検査を実施した。極めて質の濃い健診となり、好評で15人の募集枠は一杯となった。振り返りの検討を行い、25年度への対応を考えた。

健診の事前訪問等の相談件数 23件

・健康相談事業

既に何らかの疾患を抱えていて、セカンドオピニオンの希望や健診というより明らかに症状があって治療を目的とした検査をする人については、医療費は自己負担の保険診療としてACC・国立国際医療研究センター病院で診察を受けることとし、病院への交通費のみを一回補助する。

健診・健康相談の振り分けは、ACCの医療者の意見を聴き判断した。

②遺族相互支援事業

相談事業の枠を超えての事業として24年度に立ち上がり、遺族の一人が発起人となり相互支援・社会貢献的な作業等をその地域を中心に5人以上の遺族が集まり実施。そのための交通費・作業等への謝金を支給。遺族相談会に参加しない人たちの把握や連絡・参加につなげる。

開催は全国で12件実施した。

なお、集まる遺族は新たに参加した人は少なく、遺族相談会と重複しての参加者が多かった。今後やり方を再検討していく。

2. 教育啓発事業

第9回ははばたきメモリアルコンサート（3月5日）開催 千駄ヶ谷「津田ホール」

会場は引き続き千駄ヶ谷「津田ホール」。今年度は3月に入っての開催となり、気温や春めいた明るさなどで来場者の足取りもよさそうに思えた。入場者は約300人。今回も被害者遺族から聞き取ったものを詩にした迫田朋子氏による朗読（作曲家 池辺晋一郎氏の即興伴奏）が大変感動的で評判となった。

次回も26年3月5日に同上会場で第10回コンサート開催予定。

その他

- ・平成24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24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参加
同運営委員会参加
- ・献血推進の在り方に関する調査会参加
- ・世界肝炎連盟（WHA）公式会員
- ・世界血友病連盟（WFH）パリ会議に参加・研究発表（4題）
- ・国際エイズ学会アメリカ大会に参加
- ・その他