



# 平成25年度 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事業報告書

平成25年4月1日 から 平成26年3月31日まで

## 目次

社会福祉法人はばたき福祉事業団 平成25年度事業実績報告概要……………	1頁
1. 事務所相談 ……………	2頁
①電話相談 ……………	3頁
②個別面接相談 ……………	4頁
③広報 ……………	5頁
④ライブラリー ……………	5頁
⑤ケースカンファレンス ……	5頁
⑥献花 ……………	5頁
⑦啓発資料 ……………	6頁
2. 訪問相談 ……………	6頁
3. 相談会事業 ……………	6頁
①地方相談会 ……………	7頁
②遺族相談会 ……………	7頁
③メモリアルコンサート ……	8頁
4. 研修会事業 ……………	8頁
5. サポートネットワーク事業 ……	8頁
6. 遺族健康相談・健康支援事業	9頁
7. 遺族相互支援事業 ……………	9頁

社会福祉法人はばたき福祉事業団

Social Welfare Corporation HABATAKI Welfare Project

## 社会福祉法人はばたき福祉事業団 平成25年度事業報告

薬害エイズ裁判和解から18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薬も1日1回1錠の薬が登場し、順調にいけばHIV感染症の将来は自己管理が基本となる慢性疾患となっていく。

一方、全身疾患症状をきたすHIV感染症は、以前から多様な身体的合併症の表出が指摘されており、社会生活の困難性も解消されていない。中枢神経症状（HAND）や血管等への持続的炎症性をもたらす病状等、未だ未解明で不安定な病状進行も予測される。

なお偏見は根強く、医療現場での差別的対応は解決に至っていない。そのためHIV/AIDS差別不安に被害者・家族・遺族は社会との接点に距離を保ったままの人が依然少なくない。これは、長期療養の中で、地域社会での孤立、閉塞感、社会的支援から遠ざかるなどの危機感が強まっている様相がある。

一方、就労については企業側の理解が進みつつあり、障害者雇用に係る法定雇用率も引き上げられたことで、企業の障害者採用意欲が高まりつつある。はばたき福祉事業団としても雇用環境を整備するために関係者との協働を進めてきた。これまでの就労支援の実績を受けて企業側からのワークショップ依頼も増えてきており、25年度は7件のワークショップ開催を実施した。被害者の中でも障害者手帳を活用して就労を見出した人も増えてきた。（HIV医療福祉）

薬害HIV感染被害者患者は、HIV感染のみの対応だけでなく、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。被害患者は日本で最も早い時期にHIVに感染したため、長期療養問題については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「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」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、ヒアリングに基づく被害者の具体的実態像とニーズの把握、iPadを活用した健康生活モニタリング調査を実施した。長崎大学を中心とした肝臓検査の標準化全国検査が実施され、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。北海道地区では、北大で8名が参加し、うち3名が移植対象であることが判明した。これまでの消化器内科の検査では見えてこなかった被害患者の肝臓の悪化の状態が、この検査で明らかとなった。（患者対応）

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9人が参加した。また、「和解の枠組みにとらわれない」対策の一つとして、昨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。今年度は、遺族アンケート調査、薬害根絶誓いの碑の見学、薬害エイズ裁判和解18周年記念集会への参加を行った。しかし、被害患者が重複感染などの合併症、副作用などから東京・大阪合わせて被害者の実に半数に迫る685人という命が失われ、25年は6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）

平成21年に研究機関として登録されて以来、創造性かつ実現性のある研究を進めおり、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。

また、今年度より肝炎患者の就労相談事業を、東京肝臓友の会の協力を得て実施した。この事業は、HIV感染者への就労支援事業の実績が厚生労働省に評価されたことで実現したものである。

北海道支部では、開設から6年となったHIV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)

被害者相談は、障害基礎年金の支給停止の問題、肝疾患の重篤化した対応の相談、リポディストロフィーなど被害者のQOLに係わる相談が増えた。ここ最近、特に問題となってきたのが、脳内出血、腎臓悪化による人工透析、精神疾患があげられる。脳内出血は、HIVの炎症作用により血管がもろくない、高血圧等も相まって、リスクが高まっている。障害年金とも絡む問題であり、大きな課題となっている。人工透析は血友病とHIVを抱えた患者を受け入れる医療機関がほとんどないため、医療機関の確保が困難となっている。治療や生活、就労に行き詰り、精神健康が悪化傾向にある患者が増えており、精神疾患も課題である。

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。

また、被害患者・遺族・家族の高齢化に直面しており、相談を通して支援対象者の確認などを全国規模で深めている。(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)の理事会の決定に基づき運営している。運営等については評議員会(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的な運営人件費が出ないことであり、運営については極めて厳しい面がある。平素より運営費経費節減には努めており、過去2年間は自己資金の取り崩しを押さえることができたものの、25年度は少額であるが取り崩しが発生した。より安定化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。一層の努力を必要とする。

## 1. 事務所相談

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、専門家相談員、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、相談者の負担軽減に少しでもつながるよう適切且つ継続的な対応を心がけ、相談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・一般向け相談電話・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専任の専門家相談員に加えて、臨床心理士やACC患者支援調整職にも参加してもらい、総合判断力とスムーズな対応の向上に努めている。

被害者とのつながりは、各種相談や調査・アンケート等を通じて、多くの人は住所・電話など連絡先や近況を告げてくれるようになり、プライバシーという障壁が取り払われつつある。被害者と相談事業・事務所とのつながりがより身近になってきたことを実感する。しかし、遺族の中には継承遺族が亡くなり世代が変わることで、連絡が困難な人や連絡を断りたいなどの人が増えてきている。このような人へのアプローチの課題をどうフォロー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、相談や研究事業に生かすとともに、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」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。ホームページは改良を重ね、国外対応としての英語版の増設や世界肝炎連盟（WHA）加入によるリンク、さらには詳細な活動の予定と記録を見える化した「はばたき action」の開設を行った。また、25年度はより高速、大容量のサーバーへの移転を行い、動作の軽量化と安定化を図って閲覧者が利用しやすいホームページの改良を行った。

平成19年度から助成事業を活用して実施してきた就労支援事業は、ここ数年企業対象のワークショップの形で定着してきた。HIV専門医による医療講演と企業側の不安や関心を検討討論し、問題解決の方向性を得る機会とした。平成25年度は、法定雇用率が1.8%から2.0%にアップし、企業側の障害者採用意欲が活発化したこともあり、想定よりも多くの参加があり、実際に雇用が成立に向かうケースも増加した。

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をアンケート調査・個別面接調査・iPadによる生活健康事態調査を行い、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。

北海道支部は道委託事業（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、HIV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6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、震災等により長期間事務所が実施的に機能していなかったが、25年度より対外的窓口としては仙台の弁護士事務所としているが、相談等の実務は岩手県在住の被害者が自宅で行うことになった。アンケート調査や電話相談を行い、各地の被害者とのつながりができ、医療や生活の実態をつかむことができた。

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。電話相談は本部・支部共に一般電話で対応しているが、本部は被害者専用フリーダイヤル及び一般用、北海道支部は一般用フリーダイヤル（北海道地区限定）の相談電話を引いて対応もしている。

電話、メール、手紙のすべての相談が増加し、特に電話相談件数は初めて1,000件を超えた。支部に

においては差があり、北海道支部は多様な事業を行っているため全体的に件数が多い。また東北支部ではおよそ3か月かけて東北地区の全患者を対象に電話をかけ、医療、生活等についての状況確認を行った。フリーダイヤル利用は、継続的相談者での利用が多かった。

電話相談件数全体は1011件で22件増加。(17年度：242件、18年度：514件、19年度：453件、20年度：619件、21年度：728件、22年度：723件、23年度：898件、24年度：989件)。

相談内容としては全体的に近況報告、障害年金の支給停止、医療費や差額ベッド代の自己負担、肝検診等の肝疾患相談、遺族からの家族についての血友病・遺伝相談、医療機関の受診など利用の相談等が目立った。一般からの相談としては、感染不安、検査後の結果待ち期間での不安、病状相談などがあったが、感染不安相談が昨年度同様一番数としては多かった。

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	21	21	20	22	22	19	22	20	19	19	19	20	244
電話相談件数	66 69 /-3	79 101 /-22	81 91 /-10	89 74 /15	93 64 /29	108 65 /43	141 85 /56	57 113 /-56	73 68 /5	70 105 /-35	66 91 /-25	88 63 /25	1011 989 /22
メール相談件数	14 8 /6	13 9 /4	15 8 /7	14 9 /5	5 17 /-12	8 18 /-10	11 4 /7	9 9 /0	14 6 /8	14 13 /1	9 7 /2	2 1 /1	128 109 /19
手紙相談件数	24 18 /6	36 67 /-31	77 19 /58	61 28 /33	35 36 /-1	20 35 /-15	48 45 /3	19 22 /-3	17 34 /-17	10 6 /4	57 41 /16	34 33 /1	438 384 /54

※電話相談件数の内フリーダイヤル:275件(56件増)/一般相談電話90件

【参考：相談室別室】ACCで行う肝硬変治療のための自己骨髄幹細胞移植の検査・手術・フォローや肝検診で家族が付き添う場合などに利用。今年度の利用の特徴としては、患者の肝臓の状態が悪化する中、高頻度で利用する家族があった。また、遠方から遺族健康診断を受診する遺族が利用するケースもあった。相談室別室利用90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30件だった(17年度：13件、18年度：44件、19年度：34件、20年度：41件、21年度：60件、22年度：52件、23年度：60件、24年度：27件)。25年度は障害年金の支給停止、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・遺伝の相談が目立った。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。

面接相談月間相談件数(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	21	21	20	22	22	19	22	20	19	19	19	20	244
相談件数	4 0 /4	3 1 /2	2 3 /-1	6 4 /2	2 9 /-7	2 1 /1	5 3 /2	2 0 /2	1 1 /0	2 1 /1	1 3 /-2	0 1 /-1	30 27 /3

## 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3回(118-120号)・同被害者向け情報「北海道はばたきニュース」発行2回(118-119号)、中部支部「中部支部ニュース」発行4回(6-9号)、九州支部「はばたき」発行1回(23号)。

#### 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25年度)

	新聞記事
4月～3月	HIV/AIDS関連(薬害エイズを含む) その他の医療記事 664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。

はばたき福祉事業団公式ホームページでは、25年度の訪問数は、37,230件(+3,757件)、新訪問者数:66.4%(24,736人)日本の外は米国、香港、シンガポールが続いた。

北海道支部ホームページは、はばたき支部HPアクセス数、1,378件(+96)。北海道委託事業患者・家族支援事業HPアクセス数、15,783件(+7,730)。

#### 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 1,353件(+43件)。

ケース検討月間件数(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
回数	4	5	4	5	4	4	4	3	4	4	4	3	48
検討件数	91 98 /-7	102 150 /-48	169 117 /-52	149 104 /45	116 149 /-33	101 88 /13	173 119 /54	90 136 /-46	83 104 /-21	69 79 /-10	127 95 /32	83 69 /14	1,353 1,308 /45

#### ⑥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27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;215件、アレンジメント;27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2件。

#### 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。

○『医療アクセス困難な薬害 HIV 感染血友病患者の映像システムを使った緊急健康相談支援構築』報告書

iPad を利用し、映像配信システムを構築した。また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まとめた。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。

○肝炎患者の就労に関する総合支援モデル事業

東京肝臓友の会の協力を得て、肝炎患者の就労相談事業を実施した。病名を明かさずにストレスを抱えながら就労している肝炎患者の実態が明らかとなった。1刷 2,000部

○『第27回エイズ学会参加 第8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4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。8回目は34人参加（応募者66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約200人参加。

○『献花案内』

和解の日に因み、今年度は3月27日にいっせいに発送した。受取確認等の案内は2月7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」1回 35号。発行部数2,500部

## 2. 訪問相談

遺族・患者・家族等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。

訪問相談月間件数（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
相談件数	0	0	3	4	6	7	12	5	7	1	3	0	48
	4	1	6	12	8	2	5	1	3	1	5	0	48
	/-4	/-1	/-3	/-8	/-2	/5	/7	/4	/4	/0	/-2	/0	/0

※17年度：46件、18年度：64件、19年度：63件、20年度：62件、21年度：41件、22年度：47件、23年度：49件、24年度：48件

## 3. 相談会事業

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、25年度は特に長期療養の観点から介護、福祉を親子で学ぶ講演会、リハビリに特化した医療講演・相談会、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。

## ①地方相談会

### 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2回、東北地区3回、関東甲信越地区5回、北陸東海中部地区2回、近畿地区3回、中四国地区1回、九州地区3回 計19回。

### 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3回、北陸東海中部地区1回 計4回。

## ②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。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、18年度から年2回開催とした。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・運営に取り掛かる。『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。参加遺族の高齢化に伴い、安心と安全がこれまで以上に求められるようになった。その対応としてこれまでの行事保険加入に加えて、25年度からは事前に参加者の決まりを配布して、緊急連絡先、保険証やお薬手帳の持参をお願いするとともに、緊急時の対応マニュアルを作成した。

第1回『遺族相談会（のぞみの会）』（京都府京都市）平成25年6月15日（土）-16日（日）

参加者38人（はばたき参加者15人）

[テーマ別グループ交流会]

「福祉と介護」、「老後と健康」、「血友病全般」、「相続と成年後見人制度」の4つのテーマごとにグループ分けして、ディスカッションを行った。

内訳	一般	弁護士	専門家	相談員	計
はばたき	7	2	2	4	15
たんぽぽ	9	2	3	9	23

第2回『遺族相談会（のぞみの会）』（東京都文京区）平成25年10月5日（土）-6日（日）

参加者41人（はばたき参加者13人）

[リラクゼーション]

折り紙づくりを通してリラクゼーションの方法を学んだ。

内訳	一般	弁護士	専門家	相談員	計
はばたき	6	2	2	3	13
たんぽぽ	15	2	2	9	28

## ③はばたきメモリアルコンサート

第10回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」。少しでも来場しやすい時期にということで、3月に開催した。風雨が強く、悪天候であったが、約300人が来場した。第10回を記念して、被害者遺族（母）と池辺晋一郎氏、迫田朋子氏による記念座談が行われ、最愛の息子亡くした母の気持ちを語り、差別偏見をなくしてほしいと訴えた。被害者遺族から聞き取ったものを詩にした迫田氏による朗読（作曲家：池辺氏の即興伴奏）は、弟を亡くした姉の気持ち、さらにこれまで10回分の朗読をまとめた詩も読み上げ、とても感動的で評判となった。

次回は平成27年3月3日に同上会場で第11回コンサート開催予定。

## 4. 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。

25年度の相談事業全般のほか、成年後見制度や障害・介護サービスの利用、障害年金の支給停止や血友病患者の厚生年金での支給の問題、相互支援事業で実施した遺族アンケートの中間報告、のぞみの会の緊急時における対応についてなどを討議した。

25年度：4月18日、6月6日、1月9日。計3回実施（いずれも東京）

ACCではHIV感染者の診療・看護等にあたる医療従事者の育成のために、ACC研修を毎年実施しており、その研修プログラムの一つとしてはばたき研修が組み込まれている。はばたき研修では、ACC研修生に被害者の体験を交えた裁判和解とACC設立やHIV医療体制確立の経緯と意義、被害者の実情や遺族等相談事業の内容などについて研修を行い、25年度も4回実施した（6月、7月、9月、10月）。

## 5. サポートネットワーク

東京社会福祉会の協力を得て、障害者福祉サービスや介護保険、成年後見制度などの勉強会を行った。勉強会には親子での参加も呼びかけた。被害者は30～40代が最も多く、その親はおそらく70～80代となっているので、親子で福祉サービスについて学ぶ、あるいは自分の親のために学ぶという機会は、すでに高齢化を迎えている被害者にとって貴重な場となった。

昨年度病院と療養施設を対象にHIV感染者の受け入れに関するアンケート調査を実施した北海道支部では、実際にHIV感染者を受け入れた経験のある在宅サービスの事業所担当者の事例を学ぶ講演会を開催した。地域の医療福祉の活用を深めていく方向性がつかめた。

また、九州支部では福岡市の人権啓発センターなどHIVに対する偏見・差別の解消や啓発のためのイベントに参加した。

25年4月1日から企業の障害者雇用に係る法定雇用率が改定され、これまでの1.8%から2.0%に引き上げられた。これにより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、7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なり、積極的な雇用・就労希望が実現している。また全国重度障害者雇用事業所協会でも講演を行い、企業や行政、NPOで障害者雇用に直接関わる担当者にHIV医療と就労の現状を理解してもらった。

その他に、新潟大学、熊本大学等に出向いて講演を行った。

## 6. 遺族健康相談・健康支援事業

### ①健康診断事業

平成 24 年度から正式に事業化され、2 年目の実施となった。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、それぞれの実施方法で健診希望者を募り、フォローを行った。

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。参加者からは、待ち時間が短く、院内も不安なくスムーズに健診を受けられたと好評だった。

健診受診者 9 名（内訳：25 年度新規受診者 3 名、24 年度からの継続受診者 6 名）

事前訪問実施者 8 名（内訳：健診受診者 6 名、健診受診せず 2 名）

## ②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。

## 7. 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。

遺族アンケート：遺族の日常生活や健康の把握、今後のつながり、そして遺族支援のさらなる提案を得るためにアンケートを実施した（7 月 17 日発送）。

「薬害根絶誓いの碑」見学：11 月 7 日、「薬害根絶 誓いの碑」を見学し、建立当時碑に込めた思いや建立までの困難な道のりを学んだ（参加者 13 名）。

「薬害エイズ裁判 和解 18 周年記念集会」参加：3 月 29 日、東京・大阪 HIV 訴訟原告団、弁護団主催による「薬害エイズ裁判 和解 18 周年記念集会」に参加した。遺族同士の交流を深め、献花で犠牲になった方々を追悼し、和解当時厚生大臣だった菅直人衆議院議員の講演を聴いた。地方から初めて参加される方もおり、遺族相談会参加者と重複していない方が少しずつ増えてきた（参加者 21 名）。

## \*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）

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、九州支部 1 人）

非常勤事務職員 : 4 人（本部 4 人）

非常勤相談職員 : 12 人（本部 6 人、北海道支部 2 人、東北支部 1 人、中部支部 2 人、九州支部 1 人）