



# 平成26年度

## 社会福祉法人はばたき福祉事業団

### 事業報告書

平成26年4月1日 から 平成27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26年度事業報告	1頁
1. 事務所相談	3頁
①電話相談	4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	6頁
⑥献花	6頁
⑦啓発資料	6頁
2. 訪問相談	7頁
3. 相談会事業	7頁
①地方相談会	7頁
②遺族相談会	7頁
4. 研修会	8頁
5. サポートネットワーク	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
8. はばたきメモリアルコンサート	10頁

## 社会福祉法人はばたき福祉事業団 平成26年度事業報告

薬害エイズ裁判和解から 19 年、感染被害から 30 年が経過し、被害者は原疾患である血友病、HIV、HCV、さらに合併症等が加わり、年を追うごとに困難が増してきている。はばたきでは、被害者の全員救済に向けて、本部・支部のスタッフが総出で対応しつつ、医療機関、行政等と連携して課題解決を進めてきた。

【患者対応】被害者は、感染から 30 年が経過し、血友病、HIV、HCV に加えて、循環器や腎機能の悪化、HIV 関連神経認知障害 (HAND)、骨密度の低下、高血圧や血管への持続的炎症による脳内出血の増加など、さまざまな合併症、そして高齢化も相まって、年を経るごとに体調は悪化している。また、治療や生活の困難による行き詰まりで精神疾患が悪化する傾向にある患者も増えてきた。最も早い時期に HIV に感染した被害者にとっては、常に未知の領域の中で医療や福祉の困難に直面している。

はばたき福祉事業団では、平成 22 年度から長期療養に関する研究班「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」に参加し、こうした問題に取り組んでいる。26 年度は、生活機能を測る ICF を用いた被害者の生活困難度の測定や iPad を活用した健康生活モニタリング調査を行った。また訪問聞き取り調査を各地で実施し、健康や生活実態及びニーズの把握と情報提供した。国立国際医療研究センターリハビリテーション科と連携して実施したリハビリ健診は、25 年度を大きく上回る 26 名の患者・家族が参加した。長崎大学等での肝検診の呼びかけを積極的に行った。移植への取り組みもすすめ、昨年初めて脳死肝移植が成功し、被害者の肝臓治療が新たな段階に進んだ。

【くらしつくるプロジェクト】これまでの相談事業で対応してきた事例や問題点を検討すると、医療者だけでは被害者を救済することができず、訪問看護や介護、社会福祉士など多職種の連携がなければ支えられなくなってきた。こうした現状を踏まえて、被害者が安心して長期療養を送れるように、26 年度から試行的にはじまり、厚生労働省や ACC との検討を進めている。具体的な事業としては、26 年度は全国訪問看護事業協会のご協力を得て、医療を伴わない健康訪問相談を実施した。地域の訪問看護師が、被害者本人に月 1 回訪問相談を行うもので、体調や日常生活について話を聞き、聞いた内容は相談事例としてはばたきへ報告をしてもらっている。5 名の被害者に実施しているが、福祉サービスの利用や親の介護の相談などもできるということで、たいへん好評である。くらしつくるプロジェクトでは、こうした被害者支援サービスをいくつか提案しており、定期的な相談や ACC からのサポートのほか、セコムによる緊急搬送サービス、リハビリ検診の参加なども進めている。こうした様々なサービスのなかから、「はばたきケアサポート」として自分が受けたいサービスを選んでもらった。今後は、希望者にサービス提供を行っていく。

【遺族対応】被害者の死亡は今も止まらず、昨年も東西合わせて 9 名が亡くなった。和解者数 1384 人のうち 691 名が亡くなり、被害者のほぼ半数に迫っている。また、高齢化、孤立化が進み、健康面や生活面で不安を抱える遺族も増え、施設に入居する人も出てきた。はばたきでは、国立国際医療研究センター、ACC の協力を得て人間ドック的な遺族健康診断を実施した。また、26 年度から健康訪問相談を新たに実施した。これは、遺族アンケートやこれまでの相談例から、健康に問題を抱えている遺族をピックアップし、ACC のコーディネーターナースが同行して訪問、体調や医療的な相談を行い、必要に応じて遺族健康診断につなげた。また、和解の枠組みにとらわれない支援として、遺族相互支援事業を実施し、電話による聞き取りや誓いの碑の勉強会を実施した。遺族相談会（のぞみの会）は年 2 回、名古屋

と岡山で開催された。遺族の高齢化や体調の悪化を考慮して、安全・安心を第一に据えて、同意書や緊急時の連絡先など、ルールを定めて対応した。

【相談対応】個別対応の重点を置いて相談対応を行った。一昨年、地方在住の患者で、地域での医療と福祉を十分に受けられずに亡くなった被害者の教訓から、家族をも含めたサポートをすすめ、くらしつくるプロジェクトの健康訪問相談事業の実現にもつながった。

【血友病の包括的医療】血友病の遺伝相談は、患者・家族だけではなく、遺族からも寄せられる。保因者診断のための検査相談や保因者である娘の結婚や出産に関わる相談が寄せられ、医療機関と連携して対応した。一方で、このような場面に直面し、医療機関や遺伝カウンセラーに相談する以前に準備をしておくことが重要であることから、はばたきとしては準備性支援を行っていく。

【偏見・差別の解消】HIV に対する偏見・差別は依然根強いものがあり、医療現場での差別的対応も解決には至っていない。昨年九州で HIV に感染した看護師が退職を強要された事件での判決が下されたが、紛争も絶えない。被害者は差別不安により社会との接点に距離を保ったままの人が多く、長期療養のなかで、地域社会からの孤立や社会支援の低下などの危機感が強まっていく恐れがある。

偏見・差別解消の取り組みとしてスタートした HIV 感染者の就労支援への取り組みは、企業側の理解が進み、雇用環境の整備もなされてきた。25 年度は企業の法定雇用率が 1.8%から 2.0%にアップしたことを受けてワークショップの開催が増加したが、26 年度は企業の採用が落ち着いたこともあり 2 件だった。

## 1. 事務所相談

事務所（本部、北海道支部（札幌）、東北支部（岩手）、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った。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。

はばたきの行う相談事業は、『一人一人を大切に』を課題として掲げ、個別相談を中心に、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るとともに、相談対応の質の向上も目指した。

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・看護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。

かつては差別偏見をおそれ、はばたきへの連絡や相談も拒むケースもあったが、これまで18年間に及び相談事業や各種相談、調査・アンケート、iPad、各種健診等を通じて被害者とのつながりや信頼関係が深まり、多くの被害者が住所・電話などの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。被害者と相談員・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、患者だけではなく、遺族も高齢化が進み、継承遺族が亡くなり世代が変わったり、また施設入所したり、はばたきとの連絡が困難な人や連絡を断りたいなどの遺族が増えてきている。このような遺族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。

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ている。26年度は活発に調査研究を実施した。被害者の長期療養研究「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感化型研究班」（研究代表者：木村哲エイズ予防財団理事長）では、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個別面接調査・iPadによる生活健康調査を行い、またICF（生活機能分類）に基づく生活困難度の分析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。血友病の研究班「薬害HIV感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係る今後の課題及び課題克服への支援研究班」（研究代表者：坂田洋一自治医科大学客員教授）では、血友病の遺伝に係る準備性支援についての研究を行った。その他の研究としては、将来の施設の受け入れについて、全国老人福祉施設協議会に加盟している特別養護老人ホームなど1,000施設を対象に受け入れの実態や促進および阻害要因を調べるためにアンケート調査を実施した。

北海道支部では、患者が道内に広く散在しているため、ブロック拠点病院だけではなく、各地の拠点病院との連携が重要であるが、各地で医師、看護師、薬剤師等による情報交換会や医療講演会を開催した。また、被害者の健康や生活の現状を伝えるためにはばたき本部からも講演を行った。被害者への訪問相談も積極的に行うとともに、北大との連携で患者の肝臓の把握に努めた。

東北支部は、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。岩手、青森、秋田の3県で患者対象の相談会を行い、また積極的な電話がけを行ったことで、東北地区の患者の状況をほぼ把握することができた。

中部支部は小規模ながら個別の電話相談や訪問相談を行った。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感染者の偏見・差別解消への取り組みとして他の人権啓発団体との連携が定着してきたが、相談会やニュースの発行が実現できなかった。九州地区の被害者救済が進展せず、より積極的な運営が望まれる。一方で、患者の医療や生活の状況が悪いため、本部を通じて個別訪問相談を行い、これまで直接連絡を取ることのできなかった被害者の現状を把握することができた。

## 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。

電話相談件数は減少したが、メール相談が倍近く増加した。北海道支部は一般用フリーダイヤルでの相談が増えている。東北支部では相談会に参加しなかった患者に電話がけを行い、状況確認を行った。

電話相談件数全体は953件で58件減少。（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、25年度1,011件）。

相談内容としては全体的に近況報告、肝検診や新薬等の肝疾患相談、入院時の医療機関の対応、脳内出血、関節の悪化に伴う人工関節手術、障害年金の支給停止、医療費や差額ベッド代の自己負担、遺族からの相談については、家族の血友病・遺伝相談、健康訪問相談や健診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。

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	20	21	22	21	20	22	18	19	19	19	22	244
電話相談 件数	62 66 /-4	67 79 /-12	116 81 /35	141 89 /52	123 93 /30	101 108 /-7	70 141 /-71	38 57 /-19	53 73 /-20	63 70 /-7	40 66 /-26	79 88 /-9	953 1011 /-58
メール相 談件数	11 14 /-3	1 13 /-12	37 15 /22	47 14 /33	12 5 /7	42 8 /34	15 11 /4	18 9 /9	24 14 /10	19 14 /5	12 9 /3	14 2 /12	252 128 /124
手紙相談 件数	34 24 /10	32 36 /-4	20 77 /-57	11 61 /-50	3 35 /-32	47 20 /27	42 48 /-6	15 19 /-4	24 17 /7	6 10 /-4	13 57 /-44	12 15 /-3	259 419 /-160

※電話相談件数の内フリーダイヤル：235件（40件減）／一般相談電話101件

【参考：相談室別室】ACCでの入院治療や検診等で家族が付き添う場合などに利用。生体肝移植手術を実施した患者の家族が付き添いのために利用したり、腎臓悪化に伴う透析治療を行う患者の付き添いのために家族が利用するなど、利用が長期間にわたるケースが増えてきた。また、大阪原告の患者が利用するケースも増えてきた。遺族については、遠方から健康診断を受診する際の前泊として利用した。）

## 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た。今年度は患者・家族・遺族等の事務所での面接相談は60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：30件）。26年度は前年度の2倍に増加。被害者の状況が深刻化しているため、直接相談を希望する人が増えてきている。相談内容としては、障害年金の支給停止、施設、血友病治療・遺伝の相談が目立った。就労していない患者は多く、生活を支える重要な糧となっている障害年金の支給停止は大きな問題となっている。遺族からの面接相談は、遺族の健康や将来の相談、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	20	21	22	21	20	22	18	19	19	19	22	244
相談件数	7	2	8	6	8	7	8	2	1	3	2	6	60
	4	3	2	6	2	2	5	2	1	2	1	0	30
	/3	/-1	/6	/0	/6	/5	/3	/0	/0	/1	/1	/6	/30

### ③ 広 報

一般向け機関紙「はばたき」の発行 4回（36-39号）、被害者向け相談情報『壁新聞』の発行 3回（55-57号）、北海道支部「はばたきニュース」発行3回（121-123号）・中部支部「中部支部ニュース」発行3回（10-12号）。

### ④ ライブラリー

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・肝炎などの医療に関する資料、薬害エイズ裁判資料、その他薬害や審議会等の資料や新聞記事の収集、整理、閲覧、貸出を行っている。HIV・血友病等に関する資料や医療情報は、研究者の調査やマスコミの取材に資料として提供するとともに、はばたき福祉事業団の相談事業や講演会・相談会等に役立てている。

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が見える化した「はばたき action」の開設を行った。一方で、改良を重ねる中で複数の業者が関わったことでプログラムが複雑化し、不具合も生じていたが、ようやくその修正も終わり、安定した運用が可能となった。

#### ○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26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 741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、26年度の訪問数は、38,159件（+929件）、新訪問者数：27,348（+2,612件）国別では、日本の外は米国、英国、ドイツが続いた。

北海道支部ホームページは、はばたき支部HPアクセス数、1,263件（-115）。北海道委託事業患者・家族支援事業HPアクセス数、30,253件（+14,470）。

## 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、ACC 患者支援調整職および看護支援調整職。ケースカンファレンスでは、電話、手紙、メール、iPad、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 1,356 件 (+3 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	3	5	4	4	5	4	3	4	3	4	48
検討 件数	85	73	143	163	110	181	200	99	93	48	62	99	1,356
	91	102	169	149	116	101	173	90	83	69	127	83	1,353
	/-6	/-29	/-26	/14	/-6	/80	/27	/9	/10	/-21	/-65	/16	/3

## 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。2月6日に受取確認等の事前案内を発送し、3月26日に献花を発送、全国の被害者遺族の方へと242件をおくった。（花束：215件、アレンジメント：27件）。おくった後には、お礼の電話や手紙をいただいております。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となっている。なお、新たな遺族としておくったのは4件だったが、高齢化に伴い、対象遺族の死亡や老人介護施設の入居等により受け取りを中止する遺族も増えており、おくる遺族人数はほぼ変わらない。

## ⑦ 啓発資料

### ○『薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、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

3年間の研究を総合的に報告し、また遺伝や保因者について、各研究者の報告をまとめた。500部発行。

### ○患者が行うチェックチェック

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の成果物。研究班で推奨している検査項目を通院医療機関で実際に実施しているのかを患者がチェックする冊子。2,000部発行。

### ○『第28回エイズ学会参加 第9回スカラシップ委員会報告書』

「HIV 陽性者参加支援スカラシップ」利用者によるエイズ学会参加報告書。HIV 感染当事者3団体が共同発行した。

### ○医療ニーズのある施設利用者の長期療養の受け入れ体制に関する啓発および調査研究事業報告書

全国老人福祉施設協議会に加盟している特別養護老人ホームなど1,000施設を対象にアンケート調査を実施した。1,000部。

### ○『機関紙はばたき』

機関紙「はばたき」4回 36～39号。発行部数2,500部

### ○壁新聞/ニュース

本部：「壁新聞」被害者向けの相談事業情報紙として、3回（55-57号）発行。

北海道支部：「はばたきニュース」発行3回（121-123号）

中部支部：「中部支部ニュース」発行3回（10-12号）。

## 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。また、訪問看護師による健康訪問相談を毎月1回、5名の患者に対して行い、患者の医療や生活相談を受けるとともに、親の介護相談にもつながり、相談の幅が広がった。被害者の生活全体の理解を得ることで、より深まった相談につながっている。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
実施日数	21	20	21	22	21	20	22	18	19	19	19	22	244
相談件数	1	5	4	3	3	6	9	24	6	4	5	3	73
	0	0	3	4	6	7	12	5	7	1	3	0	48
	/1	/5	/1	/-1	/-3	/-1	/-3	/19	/-1	/3	/2	/3	/25

※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、25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・医療機関及び被害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。深刻化しているHIV/HCV重複感染や利用できる施設の情報提供などの医療講演会・相談会をおこなった。

### ① 地方相談会

各地域の実情にあった医療講演会・相談会を行った。また、原告団総会などに地元の被害者の相談会も実施した。

開催地区：北海道：4回、東北：3回、関東・甲信越：2回、中部：1回、近畿：3回、九州：4回

### ② 遺族相談会（のぞみの会）

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を行い、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ある。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、参加者それぞれが受付等の準備など役割を担い、会への主体的な取り組みを促している。遺族相談会の参加は、遺族のほかに、弁護士、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、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。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、年1回の開催を原則とし、はばたき主催の場合は開催地を東京または大阪とする。



第1回『遺族相談会（のぞみの会）』（愛知県名古屋市） 平成26年5月31日（土）-6月1日（日）

参加者32人（はばたき参加者11人）

テーマ「名古屋を学ぶ」愛知県に住む遺族の方々により、方言、名古屋城にまつわる地域の歴史を学んだ。また、グループ別の交流会も行った。

内訳	一般	相談員	弁護士	専門家	計
はばたき	6	2	1	2	11
たんぼぼ	9	7	2	3	21

第2回『遺族相談会（のぞみの会）』（岡山県倉敷市） 平成26年10月4日（土）-5日（日）

参加者40人（はばたき参加者15人）

大原美術館学芸員を招いて、「美術館の歴史と概要」を学んだ。グループ別の交流会も行った。

内訳	一般	相談員	弁護士	専門家	計
はばたき	9	2	2	2	15
たんぼぼ	14	6	2	3	25

## 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。

### ①全国相談員会議

26年度相談事業全般のほか、深刻さを増す患者の病状、長期療養で利用できるサービス、遺族相談会の運営などを討議した。4回実施した。

開催日：4月15日、6月18日、11月27日、2月19日

場所：はばたき福祉事業団4階 相談室2

②ACC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った。4回実施した。

開催日：6月3日、7月1日、9月2日、10月7日

場所：はばたき福祉事業団4階 相談室2、飯田橋レインボービル1階B会議室（9月2日のみ）

## 5. サポートネットワーク

HIV感染当事者3団体の協働により、HIV感染者が第28回エイズ学会参加に参加して、最新の医療情報を学ぶとともに、専門家と交流できる機会を提供する「HIV陽性者参加支援スカラシップ」を実施している。参加のための交通費や参加登録費は、企業等からの寄付金で賄っている。スカラシップを利用してエイズ学会に参加したHIV感染者は36名で、3団体が主催となってシンポジウム「薬害エイズ事件の教訓から いま振り返る HIVの医療と福祉」を開催した。

北海道支部では、北海道からの委託事業として、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を実施した。ケアマネ、MSWなど福祉関係者を対象にHIV感染者の生活支援のための研修会や肝臓や入所施設についての勉強会も行った。また、平成19年よりHIV検査・相談室「サークルさっぽろ」の運営を行っているが、検査相談のスキルアップのための研修会も行った。

全国訪問看護事業協会との連携により、訪問看護ステーションの訪問看護師による健康訪問相談を実施した。協力していただける訪問看護ステーションには、HIV や被害者の現状を理解してもらうために、はばたきと ACC による事前説明を行った。26 年度は、地方の患者 5 名を対象に試行的に実施した。患者の医療や生活の相談だけではなく、訪問看護師は地域の福祉に精通しているため、患者が医療可能な福祉サービスの情報提供もあり、幅広い支援につながった。

九州支部では、福岡市の人権啓発センターでの交流会やハートフルフェスタ福岡というイベントに参加し、HIV に対する偏見・差別の解消や啓発に努めた。

また、時代の医療や福祉を担う学生を対象に薬害エイズ事件や被害者の現状などを伝える講演会も積極的に行った。和解後に生まれた学生もおり、薬害エイズ事件を風化させずに若い世代に伝えていくことは非常に意義深いことである。26 年度は熊本大学、新潟大学、首都大学東京、武蔵野大学、埼玉大学、神奈川歯科大学で行った。

## 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、3 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、臨床心理士及び保健師等の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、相談員の丁寧なフォローと健診結果を説明する医師の対応が良いと好評だった。

健康診断受診者：4 名

### ②健康訪問相談

26 年度からの新たな取り組みとして実施した。これまでの相談歴や遺族アンケートから健康に不安のある遺族をピックアップして、ACC のコーディネーターナースが同行して訪問、体調など医療的な相談を行った。

健康訪問相談利用者 8 名

### ③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。26 年度は利用者がいなかった。

## 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 年度に立ち上がった。遺族の一人が発起人となり、5 人以上の遺族が集まり、相互に社会貢献的な作業等を実施する。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。

・平成 25 年度遺族相互支援アンケート結果 報告書

25 年度に実施した遺族相互支援アンケートの結果をまとめた報告書を 300 部発行した。報告書は、アンケートにご協力をいただいた遺族に配布した。

・「電話でのお伺い」

遺族の健康や生活状態を継続的に把握するために、9 月 3 日に「電話でのお伺い」のご案内をした。連絡して良い日時を個別に伺って、電話がけを行い、遺族の状況を伺った。電話の通じなかつ

た方には、後日簡易アンケート用紙を発送し、返信をもらった。

電話が通じた方 81名 アンケート返信者 44名 合計 125名

・「誓いの碑」見学：11月25日

誓いの碑の見学と日の成り立ちについて、安原幸彦弁護士を講師に迎えて勉強した。また、相互支援について、参加者が理解を深めるための話し合いをした。

	遺族	専門家	弁護士	事務局	計
参加者	14	2	1	1	18

## 8. はばたきメモリアルコンサート

第11回はばたきメモリアルコンサート（3月3日）開催 千駄ヶ谷「津田ホール」

今回は、このコンサートに立ち上げからご尽力をいただき、演奏家としても裏方としてもご活躍をいただいたピアニストの石岡久乃氏をメイン演奏者としてお迎えする予定だったが、急きょ体調を崩され、同じくピアニストの高橋多佳子氏にお願いした。他の演奏者としては、ピアニストの安宅薫氏、若手チェロ奏者の上村文乃氏が出演。女性だけの華やかな演奏会となり、来場者も300名を大きく超え、たいへん盛況な会となった。また、迫田朋子氏による詩の朗読は、第一次提訴の2名の患者からの聞き取りをもとに、薬害エイズ被害を抱えながら生きる40代の被害者の姿を詩にしたためた。

### \* 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 : 5人（本部3人、北海道1人、九州1人）  
非常勤職員 : 2人  
相談員 : 9人（本部4人、北海道1人、東北1人、中部2人、九州1人）  
専門家相談員 : 8人（本部5人、北海道2人、九州1人）