



平成28年度

社会福祉法人はばたき福祉事業団

事業報告書

平成28年4月1日 から 平成29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28年度事業実績報告概要	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28年度事業報告

薬害エイズ裁判和解から 21 年が経過した。HIV 感染被害から 30 年以上が経過し、被害者は殆どの方が HCV にも感染し、HIV/HCV 重複感染から多数が肝疾患の重篤化により肝硬変・肝不全・肝がんで犠牲になったものも少なくない。平成 27 年より本格的に HCV 経口治療薬が供給されるようになり、HCV 消失の成果が現れている。しかし、HIV は長期の感染からの慢性炎症による多様な合併症(がんや腎障害等々)を発症させ、更に高齢化等が加わり、原疾患の血友病の悪化も増長させている。また、被害患者を看取ってきた遺族も高齢化や世代交代もあり年を追うごとに遺族を支える状況も困難が増してきている。はばたき福祉事業団では、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、行政等と連携して解決を目指してきた。特に医療、年金等の生活関連、偏見等の対応に対処した。

【被害患者対応】被害者は、30 年以上の HIV 感染被害履歴から、HIV 脳症の発現、HIV による慢性炎症からくる内分泌、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、また血管への持続的炎症による突発的な深部頭蓋出血の増加などの合併症、そして被害患者の高齢化への移行期から、年を経るごとに体調は悪化している。病状の進行は、生活の困難化も進行させてきた。治療、生活の状況悪化は精神疾患の悪化傾向も増長させている。現に精神科受診対象者も増え、より多様な診療科受診体制が必須となっている。

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。28 年度は、iPad を活用した健康生活モニタリング調査を継続して行った。看護師でもある専任の専門家相談員が日々の入力状況と健康状態を把握しており、利用している患者に対して適宜電話相談を行い、患者と伴走しながらアドバイスを行っている。また生存率について地域間に差があることから、都市部(東京)と地方(九州、東北)の被害者を対象に聞き取り調査を実施し、医療や生活実態の地域格差を調査するとともに、支援ニーズの把握と情報提供した。他の研究班との連携では、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リハビリ健診を実施し、34 名の患者が参加した。今年度で 4 回目となるが、関節障害に対する関心と不安が強いため、参加者は毎年増加している。この好評を受けて地方でも実施の輪が広がっており、東北では仙台医療センターで初めての検診を行い、また東海では名古屋医療センターで勉強会を行った。被害者の肝移植治療に取り組んでいる長崎大学等での肝検診の呼びかけも積極的に行った。一昨年から画期的な新薬の登場により、C 型肝炎のウイルスが消失したという報告が相次いでいる。しかし、すでに悪化した肝硬変等が改善されることはなく、治療の手段が移植しかないという患者もいる。長崎大学の研究班の尽力で被害者は移植登録の順位のランクアップが認められており、今年度は 2 名の患者が脳死肝移植を受けた。

今年度から、健康管理費用及び発症者健康管理手当受給者が毎年医薬品医療機器総合機構 (PMDA) に提出する調査票において、はばたき福祉事業団による情報提供と支援を希望した患者に対して、長期療養に関わる個別支援を実施している。初年度である今回は、ソーシャルワーカーが電話等で現状とニーズを把握し、はばたきで行っている定期的な電話相談、ACC や長崎大学での検診の案内、壁新聞による情報提供などを行った。

【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、医療者だけでは患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、患者が安心して長期療養を送れるように、26 年度から

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。これは地域の訪問看護師が、患者本人に月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。11名の患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でもできるということで、たいへん好評である。また、厚生労働省医薬品副作用被害対策室と連携し、被害者の将来的な住居や生活を確保するための足掛かりとして、各地の施設や生活支援を行っている団体への見学を行っている。グループホームを運営している被害者もあり、長期療養の要となる施設確保については、各方面と協力をしながら進めていく。

【遺族対応】被害者の死亡は今も止まらず、平成28年は東西合わせて4名が亡くなった。和解者数1384人のうち700名が亡くなり、被害者の半数を超えた。また、高齢化、孤立化が進み、健康面や生活面、経済面で不安を抱える遺族も増え、生活の困窮を訴える人も出てきた。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年度から実施している健康訪問相談では、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れない支援として、遺族相互支援事業を実施し、遺族の現状を明らかにし今後の支援の更なる提案を得ることを目的にアンケート調査や遺族の強い要望により建立された薬害根絶誓いの碑の清掃及び勉強会も、引き続き実施した。また、新しい試みとしては、青森県在住の遺族が作ったリンゴを被害者遺族に送った。箱詰めや発送も遺族の手で行い、遺族同士のつながりを深めることにつながった。遺族相談会(のぞみの会)は今年度から年1回開催となり、7月3日、兵庫県姫路市で開催された。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】個別対応に重点を置き、家族をも含めたサポートを心がけ、相談対応を行った。

【血友病の包括的医療】結婚や出産など、血友病の遺伝に関する相談は患者・家族だけではなく、遺族からも寄せられている。血友病家系女性・保因者への情報提供と支援のために「生きる力を育てましょう」というホームページと連動した支援を行った。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。HIV感染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。しかしながら、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。

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。

本部では週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ACC患者支援調整職、看護支援調整職、薬害専従コーディネーターナース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とともに、ACCとの情報共有にも努めた。

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20年間に及ぶ相談事業や各種相談会、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。コンサートや集会に参加者としてだけでなく、主催者として準備等にも意欲的にかかわる被害者も出てきた。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、施設入所や後見人を依頼する遺族が増えており、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。28年度は2本の調査研究を実施した。被害患者の長期療養研究「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参加型研究班」（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、これまでの調査により明らかとなった地域格差に焦点を当て聞き取り調査を行い、iPadを活用した健康生活モニタリング調査も行った。聞き取り調査では、都市部の東京（4名）、大阪（2名）と地方の九州（6名）、東北（6名）の被害者を対象に行い、医療福祉の格差を把握するとともに、情報提供を行った。都市部でははばたき福祉事業団等の支援機関やACC、ブロック拠点病院等の医療機関を拠点に問題解決を図っているが、相談機会の乏しい地方では自己解決する傾向があった。またiPad調査は46名が利用しており、専任の専門家相談員が入力状況と健康状態を把握し、適宜電話がけをしている。丁寧な対応とはばたき相談員という信頼感から、通院時に主治医やコーディネーターナースに話せない様々なことを話してくれる患者が多い。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：大森司自治医科大学准教授）では、血友病の遺伝に関する支援研究を進め、血友病家系女性・保因者への情報提供サイト「生きる力を育てましょう」の活用を進めるとともに、患者・家族の準備性支援についての研究を行った。

今年度より始まったPMDAの情報提供同意者への支援については、健康管理費用受給者208名（東京原告143名、大阪原告63名、未提訴1名、不明1名）、発症者手当受給者54名（東京原告37名、大阪原告17名）を対象に、担当ソーシャルワーカーによる電話がけ等を行った。電話がけを通して様々な支援サービスや情報提供をするとともに、これまで連絡を取れなかった患者にアクセスができ、今後支援の輪をさらに広げる下地作りにもつながった。

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。平成29年12月で開設から10周年を迎えるHIV検査・相談室「サークルさっぽろ」は、ブロック拠点病院と連携しながら週1回実施しており、札幌市のHIV検査の5割弱を担うまでになった。

東北支部は、対外的窓口としては仙台の弁護士事務所としているが、相談対応や事務作業は本部が代行している。7月には、仙台医療センターにて、東北地区の患者対象のリハビリ検診会を実施し、6名の患者が参加した。

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支部運営ができています。また、メモリアルコンサート寄附者にお渡しするグッズ作成も行っている。

九州支部では、久しぶりに支部ニュース「ぱたぱた」が発行できた。昨年の熊本地震後には安否確認の電話がけを行うなど、少しずつではあるが九州地区の被害者救済へつながる動きが出てきた。

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1331件で471件増加した。PMDA情報提供同意者への支援のなかで、担当ソーシャルワーカーが積極的に電話がけをしたことにより、件数が劇的に増加した。同意者の3割は大阪原告だったが、これまで個別支援をほとんど受けていなかったため、電話等による反応は概ね良く、治療検診等につなぐことができた。（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、26年度：953件、27年度：860件）。

相談内容としては近況報告、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、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、病状相談などがあつた。

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	20	19	22	20	22	20	20	20	18	18	20	22	241
電話相談 件数	92 63 /29	59 34 /25	72 98 /-26	61 83 /-21	99 82 /17	105 62 /43	94 47 /47	109 68 /41	159 53 /106	135 71 /64	172 100 /72	174 97 /77	1331 860 /471
メール相 談件数	12 21 /-9	12 27 /-15	8 23 /-15	11 16 /-5	19 24 /-5	13 17 /-4	32 13 /19	14 11 /3	23 32 /-9	24 39 /-15	35 31 /4	38 15 /23	241 269 /-28
手紙相談 件数	48 20 /28	38 34 /4	10 40 /-30	15 4 /11	27 12 /15	55 14 /41	40 37 /3	19 70 /-51	20 19 /1	21 11 /10	47 8 /39	42 22 /20	382 291 /91

※電話相談件数の内フリーダイヤル:75件（10件減）/一般相談電話124件（51件増）

【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。ACC長期入院患者の付き添いなど、長期間利用があつた。また、大阪原告の患者が利用するケースも増えてきた。）

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33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：60件、27年度：44件)。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、医療機関のおざなりな対応、障害年金の支給停止が目立った。患者に対して病状をきちんと説明をしない、必要な手続きをサポートしないなど、医療機関の対応は大きな問題となっている。

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	20	19	22	20	22	20	20	20	18	18	20	22	241
相談件数	3	1	1	5	4	3	3	4	3	4	1	1	33
	3	5	10	3	4	3	4	5	1	2	0	4	44
	/0	/-4	/-9	/2	/0	/0	/-1	/-1	/2	/2	/1	/-3	/-11

③ 広報

一般向け機関紙「はばたき」の発行 3回（43-45号）、被害者向け相談情報『壁新聞』の発行 3回（62-64号）、北海道支部「はばたきニュース」発行 2回（127-128号）・中部支部「中部ニュース」発行 2回（15-16号）・九州支部「はばたき」発行 1回（24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。

ライブラリーでは、「はばたきホームページ」も活用している。ホームページは改良を重ね、安定した運用が可能となった。被害者視点でのHIVやHCV、血友病に関する医療情報の発信、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。また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」など、幅広い利用に応えられるような作りを行っている。

○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28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 1,151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、28年度の訪問数は、33,250件（-1,125件）だった。

北海道支部ホームページは、はばたき支部HPアクセス数547件（-422）。北海道委託事業患者・家族

支援事業HPアクセス数、43,024件 (-3,711)。

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ACC患者支援調整職、看護支援調整職、葉害専従コーディネーターナース。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。今年度からPMDAの情報提供同意者への支援が始まり、被害者一人一人のケースフォローが広がっている。カンファレンスの件数も大きく増加した。検討事例 1,910件 (+528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	3	5	4	5	4	4	4	3	3	4	5	48
検討 件数	118	87	77	99	153	169	168	155	202	166	255	261	1,910
	116	123	159	99	94	116	91	147	82	99	131	125	1,382
	/2	/-36	/-82	/0	/59	/53	/77	/8	/120	/67	/124	/136	/528

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送り、3月23日に献花を送り、全国の被害者遺族の方へと239件をおくった。(花束:208件、アレンジメント:31件)。おくれた後には、お礼の電話や手紙をいただいており、日頃連絡が付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れたのは1件だったが、高齢化に伴い、継承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

○『エイズ患者/HIV感染者・家族支援調査研究事業報告書』

北海道から委託を受けて実施した、エイズ患者/HIV感染者・家族を対象とした相談や情報提供等の事業をまとめた報告書。

○『第30回エイズ学会参加 第11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。一般社団法人HIV陽性者支援協会と共同発行した。

○平成28年度遺族相互支援アンケート結果 ～生きる力を高めませんか～

連絡可能な遺族233名にアンケートを配布し、回答を得た87名の結果をまとめた。今後の遺族対策の提言にもつなげていく。300部発行。

○『機関紙はばたき』

機関紙「はばたき」3回(第43~45号)発行。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(第62-64号)発行。

北海道支部:被害者向け「はばたきニュース」2回(第127-128号)発行

中部支部:「中部支部ニュース」2回(第15-16号)発行

九州支部:「ぱたぱた」1回(第24号)発行

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、11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	20	19	22	20	22	20	20	20	18	18	20	22	241
相談件数	9	9	12	16	25	19	20	29	13	8	12	16	188
	14	9	25	18	17	32	38	16	17	13	12	12	228
	/-5	/0	/-13	/-2	/8	/-13	/-18	/13	/-4	/-5	/0	/4	/-40

※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、26年度：73件、27年度：228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。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。

北海道支部：交流会（2回）、

中部支部：交流会（1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。担当相談員の高齢化や費用負担も考え、今年度からは年1回の開催を原則とし、はばたき主催の場合は東京または大阪を開催地

とすることになっている。

『遺族相談会（のぞみの会）』（兵庫県姫路市）

開催日：平成 28 年 7 月 3 日（土）-7 月 4 日（日） 参加者：11 名

講演：『血友病の遺伝と保因者女性の健康について』—皆様に知っておいてほしいこと—

講師：篠澤圭子氏（東京医科大学 講師）

グループ交流会：少人数に分かれて、遺族に関する課題をテーマに交流会を行った。

内訳	一般	相談員	弁護士	専門家	計
はばたき	8	2	2	1	11

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

28 年度相談事業全般のほか、深刻さを増す被害者の病状、くらしつくるプロジェクトの展開、遺族相互支援事業の新事業などを討議した。3 回実施した。

開催日：6 月 17 日、1 月 13 日、3 月 16 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・看護等に当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 7 日、7 月 5 日、9 月 6 日、10 月 4 日

場所：ACC 会議室（国立国際医療研究センター ACC 内）

5. サポートネットワーク

平成 18 年より HIV 感染当事者団体による共同事業として、HIV 感染者のエイズ学会参加を支援する「HIV 陽性者参加支援スカラシップ」を行ってきた。今年度で 11 回目となり、今回は 16 名が参加、延べ人数は 400 名を超えた。患者が学会に参加するというこの取り組みは、日本の患者活動でも先進的なものだった。なお、この事業は諸般の事情により今年度を持って終了となった。

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。また、HIV 検査・相談室「サークルさっぽろ」の運営に関連して、検査相談のスキルアップのための研修会も行った。

HIV 検査相談担当者研修会 開催日：7 月 2 日

北海道被害者支援担当者連絡会 開催日：10 月 4 日

HIV 陽性対応相談研修会 開催日：1 月 28 日

第 7 回北海道 HIV 情報交換会 開催日：2 月 18 日

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。28 年度は 11 名を対象に実施した。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。

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。28年度は新潟大学で行った。

和解から20年以上が経過し、薬害エイズ事件が風化しつつある中、ACCや厚生労働省においても例外ではない。あらためて、被害の実態やACC設立に被害者が込めた思いなどを理解してもらうために、ACC及び厚生労働省職員に対して、東京HIV弁護団で理事の安原幸彦弁護士による講演会を行った。

厚生労働省職員対象 開催日：12月5日

ACC職員対象 開催日：12月15日

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、5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：6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。

③健康相談窓口

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。27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。遺族が発起人となり、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。

・「おうかがい」

遺族の健康や生活状態を継続的に把握するために、8月10日にアンケート調査「おうかがい」を発送。233名に発送し、87名から返信があった。緊急を要するものは、ケースカンファレンスで検討し、対応した。

・「誓いの碑」見学：10月17日

誓いの碑の見学を行い、その後、安原幸彦弁護士を講師に迎えて「訴訟の展開」というテーマで、提訴から和解に至る訴訟の流れと原告団、弁護団の闘いの軌跡について勉強した。今回は全国から7名の遺族が参加した。また、薬害被害の実態を詳しく知りたいという患者も1名参加した。

・地域の会

メモリアルコンサートで寄付を頂いた来場者におくるメッセージを作成した。

函館地域の会 8月24日、6名参加

・りんご発送

青森在住の遺族が育てたリンゴを全国の遺族におくった。お互いに励まし合い、そして自然の恵みであるリンゴを分かち合いたいという、遺族の気持ちを伝えた。発送作業も遺族有志の手によって行った。

発送日：12月1日、6名参加

8. はばたきメモリアルコンサート

第12回はばたきメモリアルコンサートは、平成28年4月12日に開催された。今回は、モルゴア・クァルテットが2年ぶりに出演し、池辺晋一郎氏が被害者に思いを寄せて作曲した「やすらぎの翼」を演奏した。また、迫田朋子氏が、自らも被害者でありながら、被害者の夫を看病し、そして二人の子どもを立派に育て上げた女性のこれまでの歩みを詩にしたためて、朗読した。

*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：岩手県奥州市
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 : 4人（本部3人、北海道1人）
相談員 : 7人（本部4人、北海道1人、中部2人）
専門家相談員 : 8人（本部5人、北海道2人、九州1人）