



平成29年度

社会福祉法人はばたき福祉事業団

事業報告書

平成29年4月1日 から 平成30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29年度事業報告概要……………	1頁
1. 事務所相談 ……………	3頁
①電話相談 ……………	4頁
②個別面接相談 ……………	5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 ……………	6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…	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29年度事業実績報告

薬害エイズ裁判和解から22年、HIV感染被害からも30年以上が経過した。ほとんどの被害者はHCVにも感染しており、HIV/HCV重複感染のために肝疾患の急速な重篤化により肝硬変・肝不全・肝がんが犠牲になった者も少なくない。平成27年よりHCV経口治療薬が本格的に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、長期にわたるHIV感染のために、慢性炎症による多様な合併症（がんや腎障害等々）が発症しており、更に高齢化等が加わり、原疾患の血友病による関節障害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孤立化のために、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、及び長年の社会的偏見等の是正や差別意識解消への対応に対処した。

【被害者対応】被害者は、HIV感染被害から30年以上が経過し、HIVによる慢性炎症からくるがん・悪性腫瘍や循環器、腎機能の悪化、代謝異常、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多様な合併症が現出している。これらに加えて高齢化も進んでおり、年を経るごとに体調は悪化している。病状の進行は、生活の困難化も助長させてきた。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。29年度は、iPadを活用した健康生活モニタリング調査、聞き取り調査、医療行為を伴わない健康訪問相談を行った。29年度の取り組みで最大の効果が見られたのは健康訪問相談であった。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身体機能の維持向上のためのリハビリ検診を実施し、27名の患者が参加した。今年度で5回目となるが、関節障害に対する関心と不安が強いため、参加者は多い。この好評を受けて地方でも実施の輪が広がっており、仙台、名古屋でも検診を実施し、札幌でも検診の導入のための勉強会を実施した。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。一昨年からの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おり、検診に参加して肝臓の状態を継続的に検査することは重要である。

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さらに深めた体制で実施している。担当の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。PMDAの情報はACC救済医療室にも届くことになり、今後はこれまでにACCとの連携を密にしてサポートを進めていく。

【遺族対応】被害者の死亡は今も止まらず、平成29年は東西合わせて5名が亡くなった。和解者数1384人のうち708名が亡くなり、被害者の半数を超えた。新たな遺族は配偶者を失った妻の立場が目立つ。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、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した。遺族の強い要望により厚労省内に建立された「薬害根絶『誓いの碑』」勉強会も実施した。勉強会終了後、ACC 外来に設置したモニュメント「命の樹」の見学も行い、亡くなった自分の家族の原告番号や名前をみて涙ぐむ遺族もいた。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7月2日、宮城県仙台市で開催された。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。

【血友病の包括的医療】薬害エイズの被害者対応で始まった研究から「血友病とその治療に伴う種々の合併症克服に関する研究」の研究班に積極的に参加し、教訓とするとともに、相談準備性を導入した新しい発想の対応を行っている。結婚や出産など、血友病の遺伝に関する相談は被害者やその家族だけではなく、一般の方から寄せられている。血友病家系女性・保因者の相談の場は極めて限られているが、はばたきでは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を立ち上げている。29年度に大幅リニューアルし、相談ケースや保因者へのインタビューなど、同じ立場の人が知りたい情報を充実させた。

【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（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、適切かつ継続的な個別対応を心がけるとともに、ケースカンファレンスや研修を通して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、長期展望をもったフォローをし続けている成果としてはばたきへの信頼度が高く、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いる。被害者とはばたきや相談員とのつながりも大きくなり、20年に及ぶ相談事業が実を結びつつあることを実感する。一方で、長期にわたるHIV感染がもたらす合併症に苦しみ、HIV/HCV重複感染により肝臓の状態が悪化し、脳死肝移植を待つ患者もいる。患者だけではなく、遺族も高齢化が進み、施設入所が増えており、継承する遺族がないためはばたきとの連絡を断りたいなどの遺族が増えている。

はばたき福祉事業団は平成21年に研究機関として登録され、以来継続して調査研究を実施している。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、iPadを活用した健康生活モニタリング調査を継続して行い、患者の自己管理を支援するとともに、健康状況の把握に努め、専門家相談員が適宜電話し、また入力内容を基に3ヶ月に一度健康状態を評価して利用者に戻した。聞き取り調査では、医療や生活、福祉利用の実態把握を行い、その場で必要なアドバイスを送るなどの相談支援を行っている。今年度は健康訪問相談利用者への聞き取りも行い、身近に相談できる人がいることで得られる安心感などがわかった。医療行為を伴わない健康訪問相談では、訪問看護師が自宅にて継続的な相談支援を行い、通院外での医療や日常生活、患者の思いが把握でき、その都度助言も行うことで、切れ目のない支援が実現できた。

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：大森司自治医科大学教授）では、血友病の遺伝に関する支援研究を進め、株式会社アクセライトの協力を得て、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」をリニューアルした。リニューアルは30年2月だが、ホームページを見た保因者からの相談が既に寄せられている。

28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、発症者手当受給者を対象に、PMDAからの情報をもとに医療ニーズの高い患者から担当ソーシャルワーカーが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行い、医療福祉を含む生活全体の視点で支援を行っている。これまで連絡を取れなかった患者にアクセスができ、支援の輪をさらに広げる下地作りにもつながった。初歩的段階だが、厚生労働省の後押しの成果は確実に出てきている。困難事例は、個別支援を受けていない大阪原告に多いが、はばたきではACC、ブロック拠点病院、厚生労働省、地元行政を巻き込んで、一人の被害者のために利用できる社会資源を最大限活用して救済を行っている。

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 HIV 検査・相談室「サークルさっぽろ」が開設から 10 周年を迎えた。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 5 割弱、北海道全体でも約 3 割の検査を担うまでになった。また、「はばたきニュース」を 4 回発行した。

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。9 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、5 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。「中部ニュース」を 2 回発行し、地域性に富んだ情報を提供している。

九州支部では、今年度も支部ニュース「ばたばた」を 1 回発行した。被害者への電話がけを継続的に行っており、少しずつではあるが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 1730 件で 399 件増加した。PMDA 情報提供同意者への支援のなかで、昨年に引き続き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。困難事例は個別支援をあまり受けていない大阪原告に多い。（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、28 年度：1331 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。なお、メール相談は、特定の被害者からのメールが急増したため、例年をはるかに上回る件数となった。

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	20	20	22	20	22	20	21	20	19	18	19	21	242
電話相談 件数	120 92 /28	138 59 /79	139 72 /67	123 61 /62	131 99 /32	188 105 /83	148 94 /54	154 109 /45	109 159 /-50	146 135 /11	150 172 /-22	184 174 /10	1730 1331 /399
メール相 談件数	28 12 /16	84 12 /72	76 8 /68	78 11 /67	144 19 /125	200 13 /187	107 32 /75	77 14 /64	111 23 /88	65 24 /41	61 35 /26	117 38 /79	1148 241 /907
手紙相談 件数	17 48 /-31	36 38 /-2	21 10 /11	5 15 /-10	13 27 /-14	15 55 /-40	14 40 /-26	8 19 /-11	21 20 /1	17 21 /-4	16 47 /-31	15 42 /-27	198 382 /-184

※電話相談件数の内フリーダイヤル:116 件 (41 件増) /一般相談電話 145 件 (21 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。長期入院患者の付き添いなど、長期間の利用が目立った）

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 39 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、28 年度：33 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、施設利用、障害年金の支給停止が目立った。

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	20	22	20	22	20	21	20	19	18	19	21	242
相談件数	0	1	7	3	6	6	4	5	6	2	2	5	47
	/-3	/0	/6	/-2	/2	/3	/1	/1	/3	/-2	/1	/4	/14

③ 広報

一般向け機関紙「はばたき」の発行 2 回（46-47 号）、被害者向け相談情報『壁新聞』の発行 3 回（65-67 号）、北海道支部「はばたきニュース」発行 4 回（129-132 号）・中部支部「中部ニュース」発行 2 回（17-18 号）・九州支部「はばたき」発行 1 回（25 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を見える化した「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 29 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 1,017 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、29年度の訪問数は、33,250件(+4,290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725件(+178)。北海道委託事業患者・家族支援事業HP「HAND」アクセス数、50,982件(+7,958)。

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。PMDAの情報提供同意者への継続支援により、カンファレンスの件数も大きく増加した。検討事例 2,860件(+950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	4	4	4	5	4	4	5	3	4	4	3	48
検討 件数	198	260	171	243	333	169	247	259	190	275	246	211	2,860
	118	87	77	99	153	116	168	155	202	166	255	261	1,910
	/80	/173	/94	/244	/180	/53	/79	/104	/-12	/109	/-9	/-50	/950

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2日に受取確認等の事前案内を発送し、3月22日に献花を発送、全国の被害者遺族の方へと239件をおくった。(花束:210件、アレンジメント:29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、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。300部発行。

○平成29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222名にアンケートを配布し、回答を得た83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」2回(第46~47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65-67号)発行。

北海道支部:被害者向け「はばたきニュース」4回(第129-132号)発行

中部支部:「中部支部ニュース」2回(第17-18号)発行

九州支部:「ばたばた」1回(第25号)発行

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。

また、訪問看護師による健康訪問相談を毎月1回、12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。

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	20	22	20	22	20	21	20	19	18	19	21	242
相談件数	13	13	23	28	8	19	17	25	17	12	13	13	201
	9	9	12	16	25	19	20	29	13	8	12	16	188
	/4	/4	/11	/12	/-17	/0	/-3	/-4	/4	/4	/1	/-3	/13

※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、28年度：188

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、原告団総会等にあわせて地元の被害者の相談会も実施した。

本部：勉強会（2回）

ACC勉強会（前期/後期）（2回）

ブロック拠点病院三者協議前の懇談会（7回）

ACC運営協議会前懇談会（2回）

ACC血友病患者忘年会（1回）

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。企画にあたっては、少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。

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ため、行事保険の加入や緊急時の対応など細心の注意を払っている。担当相談員の高齢化や費用負担も考え、年1回の開催とし、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としている。

「遺族相談会（のぞみの会）」（宮城県仙台市）

開催日：平成29年7月2日（日） 参加者：12名

講演：『演奏とトークでベネズエラ音楽を楽しむ！』

演奏者：吉澤陽子氏、本城久志氏

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	7	2	2	1	12

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

29年度相談事業全般のほか、深刻さを増す被害者の病状、PMDA 情報提供同意者への支援、くらしつくるプロジェクトの展開などを討議した。3回実施した。

開催日：6月26日、11月26日、3月5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6日、7月4日、9月12日、10月3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

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1日（札幌）
- ・第8回北海道HIV情報交換会 開催日：2月17日（札幌）

健康訪問相談事業では、さらに多くの訪問看護ステーションに協力してもらうために、全国訪問看護事業協会を通して、全国の訪問看護ステーションの訪問看護師にこの事業の意義、内容等を知ってもらうための研修も行った。

- ・薬害HIV感染被害者のための健康訪問相談研修 開催日6月20日（東京都港区）

次代の医療福祉を担う学生や被害者の救済医療に取り組むブロック拠点病院のスタッフ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。和解から22年が経過し、学生や若い医療スタッフのように薬害エイズ事件を知らない世代も増えてきており、薬害エイズ事件を風化させずに伝えていくことは非常に意義深いことである。

また、汚染された血液製剤が原因で薬害エイズ事件が発生したという歴史的経緯があるため、はばたき福祉事業団は血液事業に対して監視の目を光らせている。29年度は、血液製剤に関わる企業、団体でも研修のための講演を行った。

- ・学生対象
 - 5月11日 東京大学教養学部
 - 5月30日 新潟大学医学部
- ・ブロック拠点病院対象
 - 6月13日 名古屋医療センター
 - 10月17日 九州医療センター
- ・企業、団体対象
 - 1月15日 シャイアー・ジャパン株式会社
 - 2月27日 日本赤十字社

ACC 通院患者を中心に、患者活動が活発化している。リハ検診で患者同士の横のつながりが生まれ、患者会での交流がそれを後押しし、29年度は患者主体での忘年会が企画、実施された。また、自分たちが受けた薬害被害の実態を学ぶための勉強会を開いたり、はばたきメモリアルコンサートや薬害エイズ裁判和解記念集会に運営側とした関わる患者もおり、患者活動の新たな盛り上がりを感じられる。はばたき福祉事業団では、こうした被害者の発案で行う様々な活動に利用してもらうために、新たに新小川町ビル6階を「相談室3」として貸借し、患者活動を側面からサポートしていく。

6. 遺族健康相談・健康支援事業

遺族健康診断は平成24年度から正式に事業化され、4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、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、事前訪問相談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。

また、トライアルとして患者の家族を対象とした健診も行った。29年度は4名の妻が受診し、精神状態の悪さが目立った。

健康診断受診者：6名

事前訪問相談のみ：2名

電話相談のみ：1名

家族健診受診者：4名

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」を送付。222名に送付し、83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：11月6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「薬害エイズ裁判が社会に残したもの」というテーマで、薬害エイズ裁判の経緯を振り返りながら、この裁判が被害者の医療福祉だけではなく社会に残したものについて勉強した。勉強会終了後、ACCに移動して、6月に外来に設置された東京訴訟全原告の原告番号が刻まれたモニュメント「命の樹」を見学した。ACCで最期を看取った遺族もおり、息子の原告番号を見つけて涙ぐむ人もいた。ACC全国から13名の遺族が参加した。

・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216名におくった。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12日、4名参加

8. はばたきメモリアルコンサート

第13回はばたきメモリアルコンサートは、4月21日、王子ホールにて開催された。今回は、チェロとピアノ演奏、そしてトランペット奏者の若手演奏家が出演した。また、毎回被害者に話を直接聞き詩

の朗読を行っている迫田朋子氏は、東北地方在住の遺族が地域で受けた偏見差別の中で、家業であるリンゴを育てながら、息子とともに過ごした日々を詩にしたため朗読した。

来場者数：約 300 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：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 : 6 人（本部 2 人、北海道 1 人、東北 1 人、中部 2 人）
専門家相談員 : 6 人（本部 5 人、北海道 1 人）