



令和元年度 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事業報告書

平成31年4月1日 から 令和2年3月31日まで

目次

社会福祉法人はばたき福祉事業団

令和元年度事業報告概要	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
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	7 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 令和元年度事業報告

薬害エイズ裁判和解から 24 年が経過し、HIV 感染被害からも 40 年近くになろうとしている。HIV の持続感染による体調悪化や原疾患である血友病に加えて、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が進んでいる。HCV 経口内服薬により、HCV が消失した患者は多いが、一度ダメージを受けた肝臓の状態は回復せず、肝硬変、肝がんで亡くなる被害者は後を絶たない。また、感染被害者は長期にわたる HIV 感染のために、慢性炎症による多様な合併症（悪性腫瘍や腎障害、心血管疾患等々）も発症しており、致命的な悪影響をもたらしている。更に高齢化等が加わり、血友病性関節症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、被害者の個別救済の徹底を目指し、全員救済を掲げ、本部・支部の事務局員や相談員が総出で対応しつつ、ACC 救済医療室をはじめとする医療機関、行政等と連携して解決を図ってきた。

【薬害 HIV 感染被害患者への対応】はばたき福祉事業団は平成 21 年 1 月に研究機関に登録され、国立国際医療研究センターリハビリテーション科の藤谷順子医長を研究代表とする被害患者の長期療養研究「非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究」に加わっている。この研究班を通じて、実態調査、健康訪問相談、iPad を用いた生活状況調査、リハビリ検診会、生活居住環境についての実践モデル調査の支援を行った。実態調査では、体調の悪化や通院頻度の増加により、ACC やブロック拠点病院の近隣に転居する患者が少しずつ増えてきている。こうした実態を踏まえて、患者の転院、転居の意向について把握するためのアンケート調査を行った。健康訪問相談では、訪問看護師が月 1 回、患者の自宅を訪問し、通院外での医療や日常生活を把握し、患者に対する見守りや地域資源活用の助言などを行った。身近に相談できる理解者がいるということで安心感を得られ、満足度の高い支援となった。iPad 生活状況調査では、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、サポートを行った。iPad への入力にはかゆみや不眠等、医師が軽視しがちな訴えもあり、医療機関と情報共有し、エイズ学会でも発表した。リハビリ検診会は、別府、仙台、東京、札幌、名古屋の 5 か所で実施し、関節の可動域や筋力の測定等を行った。患者は動けなくなることへの不安が強いが、その不安を解消するとともに、リハビリの助言や靴の補高により動けるようになる実感も得られ、患者にとっての満足度は高く、多数の参加につながった。生活居住環境モデル調査では、すでに ACC 近隣に転居している患者を対象に、転居に伴う生活居住環境について調査を行った。体調悪化時における受診のしやすさや安心感を得られる一方、住み慣れた地域を離れたことによる孤独感の解消や生活の楽しさ（生きがい）を見つけていく支援等が課題として挙げられた。こうした調査や日頃寄せられる相談をもとに、厚生労働省や ACC も加わった「HIV 長期療養体制の構築に関する会議」を行い、被害者の長期療養の検討を行った。検討項目としては、ACC 病棟 3 床を 1 床にする改装、自立した生活が困難な患者のための ACC 併設の入所施設、より良い医療を求めて ACC 近隣に転居を希望する患者が暮らす施設の 3 つを検討した。また、ACC 近隣で生活をする場合に日常を過ごしたり、食事をするサテライト施設の設置も検討した。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個別支援を行った。担当のソーシャルワーカーや相

談員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い、必要に応じて ACC 救済医療室やブロック拠点病院とも連携してサポートを行った。

【薬害 HIV 感染被害者遺族への対応】被害者の死亡は今も止まらず、令和元年は東西合わせて 4 名が亡くなった。和解者数 1384 人のうち 717 名が亡くなり、被害者の半数を超えている。新たな遺族は配偶者を失った妻の立場が目立った。遺族への支援としては、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た。遺族の現状を明らかにし、今後の支援のさらなる提案につなげるアンケート調査、東京 HIV 訴訟が令和元年で提訴から 30 周年を迎えて行った「東京 HIV 訴訟提訴 30 年の集い」への参加と薬害根絶「誓いの碑」の見学、青森県在住の遺族が作ったリンゴの発送を行った。また、相互支援事業は、実施最低人数が 5 名から 3 名に変更となったため、小規模の交流会も行われた。東西合同で行っている遺族相談会（のぞみの会）は 6 月 16 日、福岡県太宰府市で開催した。毎年和解の成立した 3 月 29 日前後におくっている献花は 222 件おくれた。

【HIV 感染者/AIDS 患者への対応】一般の HIV 感染者/AIDS 患者に対しては、一般相談専用の電話を引いて相談を行った。この番号は、エイズ予防財団や東京都等の相談窓口にも広報しており、感染経路を問わず、幅広い層からの相談が寄せられた。また、北海道支部では、北海道限定のフリーダイヤルを引いて一般相談に対応した。主な相談内容は感染不安や偏見差別の問題、検査後の結果待ち不安などだった。

【研究事業】上記長期療養の研究班のほか、自治医科大学の大森司教授が代表者を務める「HIV 関連病態としての血友病の根治を目指した次世代治療法・診断法の創出」の分担も行い、血友病家系女性・保因者のための情報提供サイト「生きる力を育てましょう」を通して支援を行うとともに、血友病の根治を目指した市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」を開催した。

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談による来訪相談を行った。また事務局は、相談員、専門家相談員、ソーシャルワーカー、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。

はばたきが行っている相談事業は『一人一人を大切に』を課題として掲げ、個別救済に力を注ぎ、個々の状況に応じたフォローを行っている。相談事例を本部・支部の事務局全体で受け止め、相談者の課題解決につながるように、適切かつ継続的な個別対応を心がけるとともに、研修を通して相談対応の質の向上も目指した。週1回実施しているケースカンファレンスでは、個別救済としてフォローをするため、ACC から患者支援調整職、看護支援調整職、薬害専従コーディネーターナース、そして今年度から MSW にも参加してもらい、医療福祉全般にスムーズに対応するとともに、ACC との情報共有にも努めた。

はばたきは、被害患者の長期療養研究班の分担研究を担っており、今年度は5つの手法に基づき支援を行った。

- ・実態調査：患者の転院、転居の意向を把握するためのアンケート調査や聞き取りを行った。
- ・健康訪問相談：訪問看護師が月1回、患者の自宅を訪問、医療行為を伴わない相談を行う。12名利用。
- ・iPad を用いた生活状況調査：患者の自己管理支援と専門家相談員による電話等のサポートを行った。約20名利用。
- ・リハビリ検診会：別府、仙台、東京、札幌、名古屋の5か所で実施。参加者は合計71名で、被害患者の約1割が参加した。
- ・生活居住環境についての実践モデル調査：ACC 近隣に転居している患者2名を対象に、転居に伴う生活居住環境について調査を行った。

長期療養の研究班で行っている長崎大学移植・消化器外科での肝検診の呼びかけも行い、今年度は6名が参加した。2名の患者が脳死肝移植を受けて無事成功し、現在も元気に暮らしている。

また、厚生労働省やACCも交えて、被害者の長期療養のための施設を検討する会議を行い、ACC 病棟の改装、ACC 併設の入所施設、ACC 近隣施設の3つを検討した。また、ACC 近隣で暮らす場合の日常の居場所としてサテライト施設の検討も行った。なお、ACC 病棟の改装とサテライト施設については予算が付き、令和2年度に実現されることとなった。

- ・HIV 長期療養体制の構築に関する会議 開催日：5月14日、8月26日、12月3日

血友病の研究班「HIV 関連病態としての血友病の根治を目指した次世代治療法・診断法の創出」（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、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」を通して支援を行った。また、11月17日には、2回目となる市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」を開催し、血友病の根治を目指した遺伝子治療の取り組み等について報告を行った。今年度は遠方在住のために参加できない方向けに、YouTube でストリーミング中継も行った。

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や相談員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た。また、ACC 救済医療室やブロック拠点病院、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、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、平成19年に開設された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回無料匿名による検査を実施しており、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3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。8月には仙台医療センターにて患者対象のリハビリ検診会を、9月には患者・遺族による交流会を実施した。

中部支部は小規模な体制ながら、個別の電話相談や訪問相談、交流会を行った。特に今年度は肝腎同時移植を受けた患者・家族に相談員が親身に対応し、サポートを行った。また「中部ニュース」を4回発行し、地域性に富んだ情報を提供した。中部支部は親宛に郵送しているケースが多いため、ブロック拠点病院の名古屋医療センターに通院患者分を送り、直接患者に手渡しをしてもらった。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た。

九州支部では、支部ニュース「ぱたぱた」を2回発行した。また、被害者への電話がけを継続的にを行い、前年度よりも電話相談が100件以上増え、九州医療センターの支援チームと連携して対応を行った。

① 電話相談

相談員等による電話相談窓口を開設し、被害患者・家族・遺族、一般HIV感染者や血友病患者等からの電話による相談を相談員・専門家相談員が受けた。電話相談は本部・支部とも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）の相談電話も引いて対応している。

電話相談件数は2,423件で426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や相談員が積極的に電話がけをし、ACC救済医療室と連携しながら対応したことにより、件数が増加した。平日仕事のため電話に出られない患者に対しても、日曜日に出勤して電話するなど、きめ細かな対応を心がけた。困難事例は医療福祉が十分に行き届いてない地方在住者や個別支援をあまり受けていない大阪原告に多い。

相談内容としては近況報告、HIVの服薬や様々な合併症、肝疾患に関わる服薬や検診、脳死肝移植とその後のサポート、血友病性関節障害のリハビリ、長期作用型の血液製剤の導入と使用感、入院時の医療機関の対応、障害年金の新規申請や支給停止時の対応、医療費や差額ベッド代の自己負担の返還、就労支援、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。
※過去の相談件数：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1,331件、29年度1,730件、30年度1,997件。

電話・メール・手紙・iPad・FAX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	20	22	21	19	21	20	20	19	18	21	240
電話	235	196	227	223	187	202	164	196	208	218	184	183	2,423
	119	173	193	217	200	146	248	197	162	206	210	234	1,997
	/116	/23	/34	/6	/-13	/56	/-84	/-1	/46	/12	/-26	/-51	/426
メール	44	57	59	88	35	140	57	49	13	72	66	48	728
	70	130	52	151	33	40	32	45	28	34	21	56	692
	/-26	/-73	/7	/-63	/2	/100	/25	/4	/-15	/38	/45	/-8	/36
手紙	36	25	12	13	12	28	8	28	18	11	11	10	212
	28	59	56	52	39	36	15	24	29	16	17	22	393
	/8	/-34	/-44	/-39	/-27	/-8	/-7	/4	/-11	/-5	/-6	/7	/-181

	60	79	80	100	80	78	77	57	77	75	77	57	897
iPad	74	77	57	102	62	59	101	82	79	80	70	79	922
	/-14	/2	/23	/-2	/-18	/19	/-24	/-25	/-2	/-5	/7	/-22	/-25
FAX	14	2	2	0	1	1	0	1	1	0	1	1	24

※電話相談件数の内フリーダイヤル:90件(67件減)/一般相談電話144件(8件減)

(【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。)

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。また、ACC救済医療室長や名古屋医療センター医師が来訪し、医療機関や患者へ対応についての話し合いを行った。今年度の面接相談は31件だった。

※過去の相談件数: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、29年度47件、30年度41件

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	20	22	21	19	21	20	20	19	18	21	240
相談件数	2	1	5	2	2	0	2	3	5	3	1	5	31
	/-4	/-2	/-2	/0	/0	/0	/-2	/1	/4	/-1	/-4	/0	/-10

③ 広報

○一般向け広報紙

機関紙「はばたき」4回(第52-55号)発行。発行部数2,500部

○被害者向け相談事業情報紙

本部:「壁新聞」年4回(第68-71号)発行。発行部数600部

北海道支部:「はばたきニュース」年3回(第137-139号)発行。発行部数50部

中部支部:「中部支部ニュース」年4回(第21-24号)を発行。発行部数47部

九州支部:「ばたばた」年2回(第28-29号)発行。発行部数100部

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裁判資料は、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。裁判当時を知らない若い被害者への勉強会を定期的に行っており、被害者自身にとっても、薬害エイズ事件の経緯を知るための貴重な資料となっている。

また、令和2年3月に「薬害の歴史展示室」がPMDA内に開設された。はばたきからは、ライブラリーに保管されている裁判の和解前後の貴重な資料の原物を展示用として貸し出した。

○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。

電子保存化した資料件数（令和元年度）

	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 672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、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。昨年7月に公式ホームページがリニューアルされた。デザインを一新し、カテゴリ分けもわかりやすくなり、さらに動画の配信も行うようになった。

アクセス数については、はばたき福祉事業団公式ホームページは 43,147 件(+4,590 件)だった。また、北海道支部ホームページ 681 件 (81 件増)、北海道委託事業 HIV/エイズ情報サイト「HAND」28,876 件 (20,504 件減)、サークルさっぽろ 27,040 件 (1,970 件減) だった。

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 10:00～12:00）、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、薬害専従コーディネーターナース、さらに今年度からは MSW も加わった。カンファレンスでは、電話、手紙、メール、iPad、来訪、訪問等による相談を対象とした。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 4,598 件 (355 件増)。

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	5	4	4	4	3	4	4	4	4	48
検討 件数	424	378	423	444	330	467	324	360	343	400	355	350	4,598
	247	405	328	468	401	289	400	333	337	349	326	360	4,243
	/177	/-27	/95	/-24	/-71	/178	/-76	/27	/6	/51	/29	/-10	/355

⑥ 献花

献花は3月29日の和解記念日の前後におくることとしている。事前に受取確認等のご案内を発送し、3月23日に献花を発送、全国の被害者遺族の方へと222件をおくった。（花束：199件、アレンジメント：23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。特に今年度は電話件数が例年よりも多かった。これは高齢化や新型コロナウイルスの感染拡大による不安から誰かと話したいという方が多かったからだと思われ、献花が電話をするきっかけとなったことに加えて、不安解消の一助にもなったと思われる。一方で、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、件数は昨年よりも6件減った。

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。

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	19	20	22	21	19	21	20	20	19	18	21	240
相談件数	20	18	21	18	13	18	16	21	19	21	15	46	246
	9	10	15	12	20	15	16	14	17	23	23	18	192
	/11	/8	/6	/6	/-7	/3	/0	/7	/2	/-2	/-8	/28	/54

※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件、29年度：201件、30年度：192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、原告団総会終了後に地元の被害者の相談会も実施した。

北海道支部：医療講演会・交流会（2回）、

東北支部：相談会（1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、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。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回の開催とした。

令和元年度「遺族相談会（のぞみの会）」

開催日：令和元年6月16日（日）

開催地：福岡県太宰府市

参加者：20名

内容：遺族の語り：3名の遺族が、最愛の家族を失った思いや相談事業に携わり活動してきた歩みや思いを語った。

グループ交流会：小人数に分かれて、遺族に関する課題をテーマに交流会を行った

全体会：グループ交流会での意見や感想を発表し、参加者全員で共有した

内訳	一般	相談員	弁護士	専門家	計
はばたき	15	3	1	1	20

4. 研修会

相談事業をより充実させ、円滑に遂行するため、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も研修を行った。またHIV診療に関わる医療

者に薬害 HIV 被害や ACC の設立経緯と役割について研修を行った。

①全国相談員会議

令和元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、電話がけのポイントなどを討議した。3 回実施した。

開催日：5 月 27 日、12 月 16 日、3 月 9 日

場所：はばたき福祉事業団 4 階 相談室 2

②ACC 研修

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った。4 回実施した。

開催日：6 月 5 日、7 月 3 日、9 月 4 日、10 月 9 日

場所：ACC 会議室（国立国際医療研究センター ACC 内）

③ACC 新任者研修

新たに ACC に勤務することになった新スタッフを対象に、ACC 設立経緯や薬害エイズ被害の実態についての講義を行い、ACC スタッフとしての役割と心構えについて研修を行った。

開催日：4 月 8 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

①北海道委託事業「エイズ患者／HIV 感染者・家族等支援事業」

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。また北海道支部では、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。

HIV 派遣カウンセラー事例検討会 開催日：5 月 24 日、11 月 12 日

HIV 検査・相談担当者研修会 開催日：7 月 27 日

北海道被害者支援担当者連絡会 開催日：11 月 8 日

第 10 回北海道 HIV 情報交換会 開催日：2 月 15 日

②講演会

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、被告企業の職員を対象に、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 24 年が経過したが、最近の医療者や厚生労働省の職員は感染被害当時を知らない世代が増えており、薬害エイズ裁判の和解が基になって確立された HIV 医療体制の根幹を揺るがすような発言もみられる。このような講演会を通して、被害の原点や裁判の和解の精神を伝え、被害を風化させないことは非常に意義深いことである。

・学生対象

新潟大学医学部 開催日：6 月 18 日

東京慈恵会医科大学医学部 開催日：7 月 12 日

- ・ブロック拠点病院対象
名古屋医療センター 開催日 6月12日
- ・企業対象
日本血液製剤機構 開催日：1月24日

③患者会支援活動

ACCに通院している患者会活動のサポートを行った。リハ検診で患者同士の横のつながりが生まれ、交流が広がり、ACCに通院している血友病患者による患者会が行われるようになった。また、裁判当時は未成年であった若い世代の患者からは、当時の被害実態や訴訟前の患者会活動、裁判での闘い等について学びたいという声が多く、勉強会の開催に至った。

- ・ACC血友病患者会 開催日：5月25日、1月12日
- ・勉強会 開催日：4月27日

また、感染経路を問わずACCに通院している患者による患者会。最新のHIV治療や国内外のエイズ学会での最新の話題などの医療講演と患者主体の意見交換会を行った。

- ・ACC患者会 開催日：7月27日、12月7日

6. 遺族健康相談・健康支援事業

遺族健康診断は、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）・MERS（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。一方で、高齢や体調悪化のため地元医療機関で治療を受けていることを理由に希望しない方も増えてきた。

健康診断受診者：4名

※健康診断を希望したが、治療中のため外来受診となった者2名、都合によりキャンセルした者3名

7. 遺族相互支援事業

和解の枠を超えての事業として平成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し、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・参加につなげた。

- ・「日々のおたずね」

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ために、8月にアンケート調査「日々のおたずね」を発送。206名に発送し、70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。また、そのアンケート結果をまとめた「令和元年度遺族相互支援アンケート報告書」を作成し、300部発行した。

- ・東京HIV訴訟提訴30年の集い、誓いの碑見学 開催日：10月25日

平成元年10月27日に提訴された東京HIV訴訟は、令和元年でちょうど提訴から30年となった。この節目の年に提訴当時を知る原告、弁護士が集まって集いを行った。また、集いの前には薬害根絶「誓いの碑」の見学も行った。

- ・りんご発送 発送日：12月2日

青森在住の遺族が育てたリンゴを全国の遺族205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6名の遺族有志の手に

よって行った。

- ・交流会

相互支援事業の実施最低人数が5名から3名に変更となったことにより少人数での実施も可能となり、老後について語り合う交流会が行われた。

8. はばたきメモリアルコンサート

第15回はばたきメモリアルコンサートは、10月2日、王子ホールにて開催された。薬害エイズ事件を知らない若い世代の方へ、音楽を通して被害の実態とその教訓を伝えていくことをテーマに行い、出演者も最年少被害者と同世代の歌手や薬害エイズ裁判和解前に生まれた学生で構成した。また、薬害エイズ事件を知ってもらうために、被害者がステージに上がり、自身の体験や思いを語った。会場内は、寄附を頂戴した方に、被害者遺族による手作りグッズを手渡し、たいへん好評だった。

来場者数：約270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）