

社会福祉法人はばたき福祉事業団
平成 31 年度 事業計画

平成 31 年 3 月 1 日

◎社会福祉事業

○薬害 HIV 被害者患者

- ・法人としてコンプライアンスの徹底

薬害 HIV 感染被害者、同遺族の健康状態、生活困難度の悪化及び高齢化に伴い、被害者救済として個別救済に全力を挙げていくため、法人組織としても指示がより行き届き、以下の事業運営に反映させるため、「命の蓋をしない」「あきらめない医療」「ダイナミックメディカル」の浸透を図る。

- ・長期療養体制の具体的構築に関する検討会を主導的に進める。

ACC 併設施設及び ACC 病棟の改装

- ・個別救済の推進と ACC 救済医療室との連携・介入

PMDA 情報提供同意者への支援

健康訪問相談：地域の訪問看護師による医療行為を伴わない相談。対象約 20 名

iPad を用いた生活状況調査：対象約 20 名。健康状態及び生活状況を把握し、適宜電話相談

リハビリ検診会：札幌、仙台、東京、名古屋、福岡の 5 地区で開催

長崎大学等肝検診参加支援：長崎大学及び全国 4 施設（北大、東大、ACC、大阪医療センター）で実施する肝検診への参加推進

障害年金受給支援：厚生労働省医薬品副作用被害対策室及び年金局と連携し対応

- ・後見人制度運用準備

- ・ケースカンファレンス：毎週 1 回

被害者向け情報紙「壁新聞」：年 4 回発行

○HIV 感染者/AIDS 患者

相談対応（電話相談（本部/北海道支部 特定相談電話・面接相談）

北海道委託事業「エイズ患者/HIV 感染者・家族支援調査研究事業」

札幌市委託事業「サークルさっぽろ」

HIV 医療体制班の運営・活動への関与で、和解を原点に過去の経緯から HIV 医療体制構築の経緯を踏まえた HIV 医療の進展に努める

○研究事業

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（藤谷班）

実態調査、健康訪問相談、iPad 調査、リハビリ検診、生活居住環境調査を行う

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（大森班）

ホームページを通じた情報や相談機会の提供、市民公開講座の開催

○教育・啓発事業

ACC との定期情報交換会

ACC との医療情報交換会

新潟大学との合同カンファレンス

ACC クラブ (ACC 患者会)

ACC ヘモフィリア患者会

はばたき勉強会：年 4 回実施、全国・東京ヘモフィリア友の会結成から患者中心の患者会運営、HIV 訴訟・救済の獲得・展開の勉強会を実施

はばたき勉強会Ⅱ：年 4 回実施、病気を抱えながら社会で暮らしていくために必要なことを提供

薬害 HIV 裁判和解記念集会

○委員会参加

血液事業部会委員 (血液事業部会、同運営委員会、同献血推進調査会)

血液凝固異常症全国調査運営委員会委員

血液凝固異常症ガイドライン再評価委員会委員

日本血栓止血学会血友病診療連携委員会患者レジストリー構築作業部会委員

○講演・研修

ACC 研修

年 4 回実施。ACC への 1 週間研修生へ薬害 HIV 訴訟から HIV 医療体制構築と現在について
全国相談員会議：年 4 回実施

その他、医療者や行政担当者、企業、学生を対象とした講演会・研修会を随時実施

○ホームページ

本部：公式ページ、はばたきブンブン、はばたき WAVE (就労)

北海道支部：公式ページ、HAND (北海道委託事業)、サークルさっぽろ

○支部活動

北海道支部：医療講演会、情報交換会、交流会、サークルさっぽろ運営、HIV 検査相談担当者研修、ニュースレター発行

東北支部：仙台医療センターへの検診とカルテ作成、患者会参加

中部支部：患者実態調査、ニュースレター発行

九州支部：訪問相談、電話がけ、九州医療センター長期療養支援チームとの連携、ニュースレター発行 4 回

各支部事務局会議・議事録提出

◎公益事業

○薬害 HIV 感染者遺族への対応

遺族相談会「のぞみの会」

年 1 回 開催地：佐賀

遺族相互支援事業遺族

- 8月 遺族アンケート「お伺い」
- 11月 薬害根絶誓いの碑 見学・勉強会
- 12月 りんご発送
- 随時 各地で交流会実施

※相互支援事業実施の最低人数が5名から3名に変更となり、少人数での開催が可能となった

遺族等健康診断事業

ACCの協力を得て実施。患者家族にも対象を広げる。

献花

3月実施 対象人数：約250名

後見人制度の利用

第15回はばたきメモリアルコンサート

日時：10月2日（水）午後7時、会場：王子ホール

◎法人本部等

○評議員会・理事会

評議員会1回、理事会4回開催

○役員・職員体制

理事8名、監事2名、評議員10名

各理事の事業担当制とそれに基づく活動

常勤職員：本部4名、北海道支部1名、九州支部1名

非常勤職員：本部6名、北海道支部3名、中部支部2名

○広報

機関紙「はばたき」：年4回発行

○財産

固定資産

北海道支部：事務所（札幌市）

九州支部：事務所（福岡市）

賃借

本部：事務所、ライブラリー、相談室3、駐車場、相談室別室（いずれも新宿区）

北海道支部：サークルさっぽろ（札幌市）

中部支部：事務所（岐阜県）

九州支部：支部駐車場（福岡市）

○相談対応

電話（一般向け、被害者向け、総合電話）、訪問、来訪、メール、手紙

※電話相談は月～金曜日10:00～16:00

本部：一般向け相談電話、被害者向けフリーダイヤル

北海道支部：一般向けフリーダイヤル

中部支部：総合電話

九州支部：総合電話