



平成30年度

社会福祉法人はばたき福祉事業団

事業報告書

平成30年4月1日 から 平成31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30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	5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	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	8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 平成30年度事業報告

薬害エイズ裁判和解から 23 年、HIV 感染被害からも 30 年以上が経過した。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。きわめて効果の高い HCV 経口治療薬の登場により、HCV が消失し、成果が現れているものの、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（がんや腎障害等々）も発症しており、HCV との重複感染被害からの肝硬変・肝がんが被害患者に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。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。

【被害患者対応】被害者は、HIV 感染被害から 30 年以上が経過し、冒頭にあるように様々な疾患、高齢化に、年を経るごとに体調は悪化している。病状の悪化は、生活の困難化も助長させてきた。これらは精神疾患の悪化傾向にもつながっており、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「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」に参加し、こうした問題に取り組んでいる。30 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、リハビリ検診会・勉強会を行った。

iPad の調査は、患者が毎日の健康状態や生活状況を把握するとともに、自己管理の意識を高めるために行った。入力されたデータについては担当の専門家相談員が毎日把握を行い、必要に応じて電話やメールで相談対応を行った。

健康訪問相談は、訪問看護師が毎月 1 回、地域の訪問看護師が自宅を訪問し、医療行為を伴わない健康相談を行っている。病院では難しい通院時以外の生活領域も含めた健康状態の把握と相談ができ、患者からは生活の安心感につながるという意見が多かった。

リハビリ検診会・勉強会は、福岡、仙台、東京、札幌、名古屋の 5 地域で実施された。関節障害の悪化による不安を訴える患者の声がきっかけとなって始まったこの支援は、その不安を軽減するのに適した支援であり、また参加することで仲間との交流もできるということで参加人数が毎年増え、30 年度は全患者数の 1 割に相当する 72 名が参加した。

また、今後体調悪化や急変により、他科診療や通院の頻度の増加、さらには通院自体が困難になることが予想される。こうした状況を抱えた患者の中には、すでに ACC 近隣に転居するものも出てきた。そこで新たに、生活居住環境についての実践モデル調査を実施し、医療が充実している ACC の近隣に転居し、そこで生活する場合のメリットや課題を把握し、長期療養における準備性支援として将来的な居住環境の検討を行った。

これらの長期療養研究班で得られた成果や聞き取り調査を通じて把握した被害者の実態は、はばたき福祉事業団、大阪原告団、ACC、厚生労働省が参加して30年度より実施されている長期療養体制の構築に関する会議でも検討されており、今後具体的な支援策につなげていく。

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。新薬登場により、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が、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た。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ため、ACC救済医療室との連携を密にしてサポートを行った。

【遺族対応】被害者の死亡は今も止まらず、平成30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712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。被害者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1日、静岡県浜松市で開催された。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。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、228件（花束207件、アレンジメント21件）おくった。

【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「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」研究班に積極的に参加し、相談に関する準備性を導入した新しい発想の対応を行っている。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、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。また、12月9日には市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」を開催し、根治を目指した遺伝子治療の進捗状況の報告等を行った。新しい治療への期待と関心は高く、90名近くが参加した。

【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、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。各種相談事例を本部・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、被害者については個別救済としてフォローをするため、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、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。

これまでの相談事業や聞き取り調査、あるいは患者会活動を通して、はばたきと被害者との信頼感が高まり、また心理的距離も近くなり、コンサートや集会に参加者としてだけではなく、主催者として準備等にも意欲的にかかわる被害者がでてきた。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、継承する遺族がい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、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」（研究代表者：藤谷順子国立国際医療研究センターリハビリテーション科医長）の分担研究を担っている。

iPad を活用した健康生活モニタリング調査では、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、サポートを行っている。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ができた。患者にとって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、満足度も高い支援となった。また、体調の悪化などにより通院が困難になる患者が今後増えると思われるので、ACC 近隣に転居した場合の生活居住環境の調査が始まった。今後は、長期療養体制の構築に関する会議で検討していく。

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、12月9日には、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。

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。はばたきでは ACC 救済医療室、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。また「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。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、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1,997件で267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、件数が増加した。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。(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、29年度1730件)。

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、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、病状相談などがあった。

電話・メール・手紙・iPad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	21	21	21	23	18	22	21	18	18	19	20	242
電話 相談件数	119	173	193	217	200	146	248	197	162	206	210	234	1,997
	120	138	139	123	131	188	148	154	109	146	150	184	1,730
	/-1	/35	/54	/94	/69	/-42	/100	/43	/53	/60	/60	/50	/267
メール 相談件数	70	130	52	151	33	40	32	45	28	34	21	56	692
	28	84	76	78	144	200	107	77	111	65	61	117	1,148
	/40	/46	/-24	/73	/-121	/-160	/-75	/-32	/-83	/-31	/-40	/-61	/-456
手紙相談 件数	28	59	56	52	39	36	15	24	29	16	17	22	393
	17	36	21	5	13	15	14	8	21	17	16	15	198
	/11	/23	/35	/47	/26	/21	/1	/16	/8	/-1	/1	/7	/195
iPad 相談件数	74	77	57	102	62	59	101	82	79	80	70	79	922

※電話相談件数の内フリーダイヤル:157(41件増)/一般相談電話152件(7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。今年度の面接相談は41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、29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	21	21	21	23	18	22	21	18	18	19	20	242
相談件数	6	3	7	2	2	0	4	2	1	4	5	5	41
	0	1	7	3	6	6	4	5	6	2	2	5	47
	6/	/2	/0	/-1	/-4	/-6	/0	/-3	/-5	/2	/3	/0	/-6

③ 広報

一般向け機関紙「はばたき」の発行4回（48-51号）、被害者向け相談情報『壁新聞』の発行4回（68-71号）、北海道支部「はばたきニュース」発行4回（133-136号）・中部支部「中部ニュース」発行2回（19-20号）・九州支部「はばたき」発行2回（26-27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。30年度からは、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。

○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（平成30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 981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。なお、ホームページはリニューアルを進めており、デザインを一新し、カテゴリをわかりやすく分類する予定。

アクセス数については、30年度のはばたき福祉事業団公式ホームページは38,557件(+5,307件)だった。また、北海道支部ホームページは681件(-44)、北海道委託事業患者・家族支援事業HP「HAND」は49,380件(-1,602)、サークルさっぽろは29,010(+8,307)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 10:30～12:00）、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、薬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 4243 件 (+1383 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	4	5	4	5	3	4	4	4	4	49
検討 件数	247	405	328	468	401	289	400	333	337	349	326	360	4,243
	198 /49	260 /145	171 /157	243 /225	333 /68	169 /120	247 /153	259 /74	190 /147	275 /74	246 /80	211 /149	2,860 /1,383

⑥ 献花

献花は3月29日の和解記念日の前後におこなうこととしている。2月1日に受取確認等の事前案内を発送し、3月25日に献花を発送、全国の被害者遺族の方へと228件をおくった。(花束：207件、アレンジメント：21件)。おこなった後には、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。一方で、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、件数は昨年よりも11件減った。なお、新たな遺族となった3名には8月に献花をおくった。

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30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216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」4回(第48～51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、4回(第68-71号)発行。発行部数600部

北海道支部：被害者向け「はばたきニュース」4回(第133-136号)発行。発行部数50部

中部支部：「中部支部ニュース」2回(第19-20号)を発行。発行部数49部

九州支部：「はばたき」2回(第26-27号)を発行。発行部数80部

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、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。

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	21	21	21	23	18	22	21	18	18	19	20	242
相談件数	9	10	15	12	20	15	16	14	17	23	23	18	192
	13	13	23	28	8	19	17	25	17	12	13	13	201
	/-4	/-3	/-8	/-16	/12	/-4	/-1	/-9	/0	/11	/10	/5	/-9

※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、29年度：201

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、原告団総会をなどに地元の被害者の相談会も実施した。

本部：勉強会（2回）、ACC血友病患者会（1回）、ACC血友病患者忘年会（1回）
 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、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）」（静岡県浜松市）

開催日：平成30年7月1日（日） 参加者：9名

講演：『“血友病医療における「光と影」”』

講師：三間屋純一氏

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。

内訳	一般	相談員	弁護士	専門家	計
はばたき	4	2	2	1	9

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

30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。2回実施した。

開催日：6月18日、2月18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5日、7月3日、9月11日、10月2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。

- ・サークルさっぽろスタッフ勉強会 開催日：6月19日
- ・HIV検査・相談担当者研修会 開催日：6月30日
- ・北海道被害者支援担当者連絡会 開催日：9月5日
- ・HIV派遣カウンセラー事例検討会 開催日：11月2日、3月6日
- ・第9回北海道HIV情報交換会 開催日：2月2日

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23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
 - 5月29日 新潟大学医学部
 - 1月11日 長野県立看護大学
- ・ブロック拠点病院対象
 - 6月12日 名古屋医療センター
 - 10月10日 九州医療センター
- ・企業対象
 - 3月29日 化学及血清療法研究所・KMバイオロジクス

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、患者主体の勉強会も行われるようになった。特に、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。

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：7名

電話相談のみ：1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月にアンケート調査「おうかがい」を送付。216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：11月15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「HIV 訴訟が後の訴訟に残したもの・・・ハンセン病訴訟を例に」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、この裁判がのちに提起されたハンセン病訴訟を勝利に導く原動力になったかについて勉強した。勉強会終了後、ACC に移動して、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。また、前日に行われたメモリアルコンサートにも参加した。

・りんご発送

青森在住の遺族が育てたりんごを全国の遺族 210 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りんご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6日、5名参加

8. はばたきメモリアルコンサート

第 14 回はばたきメモリアルコンサートは、11月14日、王子ホールにて開催された。今回から、内容を大幅にリニューアルし、若い世代に薬害エイズ事件の被害と教訓を伝えていくことに主眼を置き、企画や演奏も若い演奏家の力に託し、新たな発想でコンサートを実施した。最年少被害者と同世代の 35 歳前後の若い演奏家が出演し、また若い被害者がステージに立ち、自身の被害体験を伝え、これまで以上にメッセージ性の強いコンサートとなった。

来場者数：約 250 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）