

社会福祉法人はばたき福祉事業団

令和2年度 事業計画

最善・最高度の医療の実現を目指して

令和2年3月6日

被害者はHIV感染から40年近くが経過しようとしている。感染の長期化に伴う様々な病状の悪化が進行しており、一人ひとりの命を守るために、最後まであきらめることなく救済に邁進していく。そのためには、エイズ治療・研究開発センター（ACC）が展開している最善・最高度の医療を全国の被害者が受けられるようにする。

1) 薬害 HIV 感染被害者向けの対応

PMDA 情報提供同意者への支援:個別救済を進めるため ACC 救済医療室と連携
長期療養体制の具体的構築

ACC 病棟の改装:病室を充実させるため現在の3床を1床とする病室を2病室設置

ACC 近隣のサテライト施設の設置及び運営(生活支援拠点事業)

併設施設:実現に向けての検討を推進

ACC 近隣施設への転居支援

前向きに長期療養を送るための生活の充実と生きがい獲得の支援策の検討

ACC 及びブロック拠点病院での入院検査の参加支援

長崎大学肝検診の参加支援

ブロック拠点病院等との合同カンファレンス

MSW 勉強会

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

後見人制度活用

相談対応:電話、来訪、訪問、メール、手紙

ケースカンファレンス:毎週1回

支部活動

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

東北支部:入院検査呼びかけ、患者会参加

中部支部:電話がけ、ニュースレター発行

九州支部:電話がけ、ニュースレター発行

2) HIV 感染者/AIDS 患者(一般感染者)向けの対応

電話相談

本部:一般向け相談電話、北海道支部:一般向けフリーダイヤル

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 医療進展のための HIV 医療体制班の運営・活動への関与
CD4 が 500 以上の HIV 感染者の医療費助成に向けた働きかけ

3) 薬害 HIV 感染被害者遺族向けの対応

遺族相談会「のぞみの会」

6 月 27・28 日 開催地:石川県金沢市

遺族相互支援事業

8 月 アンケート「お伺い」

11 月 誓いの碑勉強会

12 月 りんご発送

訪問形式の交流会

遺族等健康診断事業

献花

3 月実施 対象人数:約 220 名

4) 研究事業

藤谷班: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

実態調査:聞き取りやアンケート調査のフォローアップ

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

iPad 健康相談:対象者約 20 名。健康状態及び生活状況の把握と自己管理支援を行い、専門家相談員による電話相談を実施

リハビリ検診会:北海道、東北、東京、東海、九州の 5 地区で開催

居住モデル調査:ACC 近隣への転居によるメリットと課題の把握

体調悪化や生活困難の自覚を促すための指標作成と準備性支援

大森班: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

市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」開催

ウェブサイト「みんなで考える血友病診療ネット」

血友病家系女性・保因者情報サイト「生きる力を育てましょう」を活用した相談対応

5) 教育・啓発事業

ACC との医療情報交換会

ACC との研究に関する情報交換会

はばたきメモリアルコンサート

はばたきコンサート(熊本)

はばたきサポーターの充実

薬害エイズ裁判和解記念集会

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

ホームページ

本部:公式ホームページ、はばたきブズン、はばたき WAVE(就労)

パスワードで保護した被害者専用ホームページ開設

北海道支部:公式ホームページ、HAND(北海道委託事業)、サークルさっぽろ

はばたきライブラリー:薬害エイズ裁判関連資料、HIV 感染症・血友病・肝炎等の医療に関する資料などの収集・保存・閲覧

デジタル保存化の早急な対応

被害者向け情報紙「壁新聞」:年 4 回発行

一般向け機関紙「はばたき」:年 4 回発行

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

講演・研修:ACC 研修生への講演、被告企業への講演、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、HIV 感染者就労のためのワークショップ、職域向けウイルス性肝炎研修会等を随時実施

6) 相談員研修

全国相談員会議:年 3 回実施

7) 法人本部

評議員会・理事会

評議員会 1 回開催(6 月)

理事会 4 回開催(5 月、10 月、1 月、3 月)

役職員体制

理事 8 名、監事 2 名、評議員 10 名

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 7 名、北海道支部 2 名、中部支部 2 名

名簿管理