

令和3年度 事業計画

令和3年3月20日

1) 薬害 HIV 感染被害者向けの対応

長期療養体制の具体的構築と支援

ACC 併設施設：長期療養 WG で検討する中、対応策の検討が必要

ACC 病棟改装：2021 年 5 月完成予定

PMDA 情報提供同意者への支援：ACC 救済医療室等との連携により、個別救済を進める
実態調査、リハビリ検診会、iPad 健康相談、健康訪問相談、居住モデル調査、安否確認
アプリ導入

長崎大学肝検診：オンライン診療

ACC との情報交換会（医療、研究）

各ブロック拠点病院との連携：合同カンファレンスの実施、入院検診の推進

後見人制度

健康管理費用・発症者手当・C 肝謝金の未受給者の受給支援

障害年金・身障者手帳の取得支援

生活支援拠点事業

ケースカンファレンス：オンラインで ACC、支部も参加して実施

相談対応のネット対応化：被害者のネット環境調査、相談受付票のクラウド化、チャット
ボット導入

全国相談員会議

支部活動

北海道支部：電話相談、医療講演会、情報交換会、HIV 検査・相談室「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：患者会参加

中部支部：電話相談、ニュースレター発行

九州支部：電話相談、ニュースレター発行

2) HIV 感染者/AIDS 患者（一般）向けの対応

相談対応：一般向け電話相談（本部）、道内専用フリーダイヤル（本部）

北海道委託事業（エイズ患者/HIV 感染者・家族等支援事業）

札幌市委託事業：HIV 検査・相談室「サークルさっぽろ」

3) 薬害 HIV 感染被害者遺族向けの対応

献花

遺族相互支援事業：アンケート、誓いの碑勉強会、りんご発送 ※コロナ対応

遺族等健康診断事業

後見人制度

ケースカンファレンス

全国相談員会議

※遺族相談会「のぞみの会」はコロナのため中止となりました。

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、リハビリ検診会、iPad 健康相談、健康訪問相談、居住モデル調査

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」

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」

5) 教育・啓発事業

講演・研修：ACC、製薬企業、医療関係者、学生等

はばたきメモリアルコンサート

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

委員会参加

血液事業部会委員 (血液事業部会、運営委員会、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

血友病患者に対する止血治療ガイドライン作成委員会

薬害を学び再発を防止するための教育に関する検討会委員

6) 法人本部

理事会・評議員会

理事会 5 回開催 (5 月、6 月、10 月、1 月、3 月)

評議員会 1 回開催 (6 月)

役職員体制

理事 8 名、監事 2 名、評議員 9 名

常勤職員：本部 3 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、九州支部 1 名