



令和 2 年度

社会福祉法人はばたき福祉事業団

事業報告書

令和 2 年 4 月 1 日 から 令和 3 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 2 年度遺族等相談事業 実績報告概要	1 頁
1. 事務所相談	3 頁
2. 訪問相談	8 頁
3. 相談会	8 頁
4. 研修会	8 頁
5. サポートネットワーク	9 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2年度事業報告

薬害エイズ裁判和解から 25 年が経過し、HIV 感染被害からも 40 年近くになるろうとしている。被害患者は 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、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も発症しており、致命的な悪影響をもたらしている。特に近年はがんに罹患する患者が増えており、その進行も極めて早いため、判明した時には治療がほぼ無いという者もいる。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。こうした状況に加えて、今年度は新型コロナウイルスの感染拡大という新たな課題が生じ、患者の通院や体調管理にも影響が出てきている。

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困難が増してきている。大切な家族を失った遺族の悲哀や喪失感は、年を経過するごとに深刻さを増している。薬害による偏見差別を恐れて地域との関係を断ってきた多くの遺族は周囲に話ができる人もおらず、一人で悲しみを抱え、孤立している人も少なくない。また生活面においても、生活困窮を訴えたり、高齢による認知機能や運動機能の低下に伴う日常生活への不安を覚える遺族も増えてきた。

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。新型コロナウイルスの感染拡大で相談事業の形態も大きく変わり、相談会等の集まる形式や聞き取り調査等の直接会って話を聞く形式の支援実施が困難となり、常に「今、何ができるか」を問いかけながら、その時の最善の相談対応を行った。

【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病院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、患者実態調査、健康訪問相談、iPad による生活状況調査、リハビリ検診会、生活実践モデル調査の支援を行った。

患者の長期療養については、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」に参加し、自立した生活が困難な患者のための ACC 併設の入所施設の設置について検討を行った。また、ACC 通院患者や ACC 近隣に転居してきた患者の居場所となる施設（通称「はばたきベースステーション」）を設置した。

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 2 年は東西合わせて 10 名が亡くなった。和解者数 1384 人のうち

728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、新型コロナウイルス感染拡大のため、遺族健康診断や遺族相談会（のぞみの会）、薬害根絶「誓いの碑」勉強会のような、密になる集まる形式や移動が伴う支援は行えなかった。また、和解の枠組みにとられない支援として行っている遺族相互支援事業は、毎年実施している遺族アンケート「日々のおたずね」や遺族の手づくりマスクや入浴剤、青森在住の遺族が育てたリンゴをおくり、コロナ禍にあっても、「遺族同士のつながり」を意識した事業を行った。献花は3月17日に205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、就労などだった。

【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、東北支部、中部支部、九州支部）にて、被害者からの電話や手紙、メールでの相談を行った。今年度より LINE 相談を導入し、主に PMDA 情報提供同意者への相談対応に利用した。また、面談による来訪相談も行った。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、MSW に参加してもらい、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。

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。

電話相談件数は新型コロナウイルスの影響で 355 件減少し、2,068 件だった。PMDA 情報提供同意者への支援では、引き続き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。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をしたり、LINE 相談を活用したり、きめ細かい対応を心がけた。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かった。

相談内容としては近況報告、HIV の服薬や様々な合併症、血友病性関節障害のリハビリ、新しい血友病治療薬の導入と使用感、障害年金の新規申請や支給停止時のサポート、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。また、コロナ禍のため、新型コロナウイルスの感染不安やワクチン接種の相談も多く寄せられた。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、就労相談などがあった。

※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、元年度 2,423 件）。

電話、メール・LINE、手紙・FAX、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	21	18	22	21	20	20	22	19	19	18	18	22	240
電話	124	167	167	199	184	131	170	152	190	182	189	213	2,068
	235	196	227	223	187	202	164	196	208	218	184	183	2,423
	/-111	/-29	/-60	/-24	/-3	/-71	/6	/-44	/-18	/-36	/5	/30	/-355
メール・LINE	109	144	117	128	101	103	145	110	164	134	97	115	1,467
	44	57	59	88	35	140	57	49	13	72	66	48	728
	/65	/87	/58	/40	/66	/-37	/88	/61	/151	/62	/31	/67	/739

	11	21	11	10	21	15	15	12	15	7	8	12	158
手紙・FAX	50	27	14	13	13	29	8	29	19	11	12	11	236
	/-39	/-6	/-3	/-3	/8	/-14	/7	/-17	/-4	/-4	/-4	/1	/-78
iPad	79	80	98	38	72	54	91	71	74	89	73	90	909
	60	79	80	100	80	78	77	57	77	75	77	57	897
	/19	/1	/18	/-62	/-8	/-25	/14	/44	/-3	/14	/-4	/-33	/12

※電話相談件数の内フリーダイヤル:126件(36件増)/一般相談電話89件(55件減)

②個別面接相談

事務所相談室(相談室1、2、3および各支部相談室)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。新型コロナウイルス感染拡大のため、面接形式の相談実施は難しく、件数は前年よりも9件減少した。

※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、元年度31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	21	18	22	21	20	20	22	19	19	18	18	22	240
相談件数	0	1	4	2	4	3	0	1	1	0	2	4	22
	2	1	5	2	2	0	2	3	5	3	1	5	31
	/-2	/0	/-1	/0	/2	/3	/-2	/-2	/-4	/-3	/1	/-1	/-9

③ケースカンファレンス

ケースカンファレンスを1回/週(木曜日14:00~16:00)、定期的に行った。新型コロナウイルス感染拡大のため、4~7月は開催せず、随時相談事例の検討を行った。

参加者は、はばたき本部相談員と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、MSWで、コロナ対応でWEB開催となったことから、九州支部も参加することとなった。

カンファレンスでは、電話、メール・LINE、手紙・FAX、iPad、来訪、訪問等による相談を対象とした。件数は300件減少したが、これはコロナにより4、5月は相談員に人数を最小限にして対応したため、その2か月分を除くと前年度より84件増加した。検討事例4,298件(300件減)。

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	0	0	0	0	3	4	4	4	4	4	4	4	31
検討件数	205	213	528	403	232	406	432	342	425	370	416	326	4,298
	424	378	423	444	330	467	324	360	343	400	355	350	4,598
	/-219	/-165	/105	/-41	/-98	/-61	/108	/-18	/82	/-30	/61	/-24	/-300

④被害者の長期療養

はばたきは、被害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。

- ・患者実態調査:長期療養施設の希望等について聞き取りを行った。自立困難な患者を介護する家族からは「親亡きあと」の不安を訴える声が大きく、施設を要望する者もあった。また、独居の患者も多

く、急激な体調悪化時に医療機関との連絡が取れず孤独死した事例があったため、安否確認のためのアプリを開発した。

- ・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った。病状悪化についての早期の気づきがあり、病状悪化を防ぐ予防的な支援となった。またコロナ禍で通院頻度が少なくなる中、医療や生活についての貴重な相談機会ともなった。

利用者：12名

- ・iPadによる生活状況調査：患者の自己管理支援とともに、健康状態の把握に努め、相談員による電話等のサポートを行った。コロナ禍で活動制限が余儀なくされたことで、体重が増加したり、抑うつ傾向にある患者もいた。健康訪問相談と同様、コロナ禍で通院頻度が少なくなる中、患者の健康状態の把握に大いに役立った。

利用者：20名

- ・リハビリ検診会：仙台、札幌、東京、名古屋、福岡の5か所で実施し、関節の可動域や筋力の測定等を行った。仙台は会場での検診会を実施したが、それ以外の地域は新型コロナウイルス感染拡大のため、通院時に個別検診を行った。個別検診は自分の受診にあわせて実施できるため参加者増につながった。一方でアンケートでは、患者同士の交流ができる検診会形式を希望する患者もおり、個別と検診会の併用を検討する必要がある。

参加者：85名（5地域合計）

- ・生活実践モデル調査：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。家計調査からは、ACCから徒歩圏内で生活するための最低費用は月額18万円程度で、現状の手当だけで生活は困難であり、何らかの金銭的支援や就労支援などが必要である。

対象患者：2名

なお、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は、新型コロナウイルス感染拡大のため、中止となった。

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設置等を検討する「HIV長期療養体制の構築に関する会議」を行った。主にACC併設の入所施設の検討を行ったが、被害者の病状や介護、家計の状況を考えると、厚生労働省が提案する既存施設の活用では限界があり、被害者のための施設設置が必要と思われる。検討会は、審議官も参加する親会議、作業部会であるワーキング会議が行われた。

また、より良い医療を求めてACC近隣に転居してきた患者やふだんACCに通院している患者等が立ち寄って日常を過ごす居場所を設置し、気軽に話をしたり、買い物や料理等の日常生活の支援を行うための生活支援拠点事業が始まった。11月にはACC近隣から徒歩3分ほどの場所に施設（通称「はばたきベースステーション」）を借り上げ、12月には患者による自主企画も行われたが、新型コロナウイルス感染拡大のため、1月以降は閉所した。

- ・HIV長期療養体制の構築に関する会議

親会議 開催日：10月5日、3月26日

ワーキング会議 開催日：8月27日、11月6日、1月28日、3月26日

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。ACC救済医療室と連携を密に取りながら実施するとともに、支援が全国に広がりブロック拠点病院との連携も重要となってきたことから、ブロック拠点病院の担当医師、看護師等との合同カンファレンスを

行い、患者対応についての情報共有を行った。

・ブロック拠点病院との合同カンファレンス

新潟大病院 開催日：11月20日

仙台医療センター 開催日：3月19日

⑤血友病研究班

国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）で行っている血友病の研究班「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。保因者の結婚や出産等についての情報提供として、保因者や医療者へのインタビューを行い、また「僕の彼女はケツユウ病」という物語も掲載した。

・インタビュー：保因者5名、医療者2名（大森司自治医科大学教授、野上恵嗣奈良県立医大准教授）

また、研究者と患者、市民をつなぐための活動として、3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」を開催した。今回は新型コロナウイルス感染拡大のため、12月1日から2か月にわたってYouTubeでの動画配信形式で行った。血友病根治を目指した遺伝子治療の取り組みのほか、血友病治療薬の選び方や遺伝・保因に関すること等について報告を行った。

・AMED 市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」

開催期間：12月1日～1月31日

ホームページアクセス数：ユーザー数4,086人、PV数15,095

⑥学会発表

研究結果については学会で発表を行った。日本エイズ学会では、長期療養に関する口演やシンポジウムのほかに、HIV医療体制確立の経緯についてのシンポジウム等も行った。

・第46回日本保健医療社会学会：開催期間9月5、6日

口演：「薬害 HIV 感染被害患者における健康関連 QOL の実態と長期療養における通院・医療の確保および生活再構築支援の必要性」

・第34回日本エイズ学会：開催期間11月27～29日

口演「薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言」（健康訪問相談、iPad、施設）

シンポジウム「薬害 HIV 感染被害者の長期療養課題を、医療福祉をつなぐ実践で解決する」

「どのようにして HIV 医療体制がつけられたのか」

教育講演「薬害 HIV 感染とは何か？なぜ知っておく必要があるのか？」

⑦支部活動

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なため、被害者支援のための担当者連絡会や情報交換会を開催した。また、HIV 検査・相談室「サークルさっぽろ」は、新型コロナウイルス感染拡大のため一時休止していたが、十分な感染対策を行った上で再開した。「はばたきニュース」を4回発行した。

東北支部では、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行った。また、東北地区の患者の状況を共有するため、仙台医療センターとの合同カンファレンスを実施した。

中部支部では、小規模な体制ながら、個別の電話相談やLINE相談を行い、「中部ニュース」を5回発行した。また、手づくりマスクを作成し、遺族相互支援事業として全国の遺族に発送した。

九州支部では、支部ニュース「ぱたぱた」を1回発行した。また、被害者への電話がけを継続的に行

うとともに、ケースカンファレンスにも参加し、九州の被害者の相談事例を検討、対応した。

⑧広報

・一般向け広報紙

機関紙「はばたき」4回（第56-59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2回（第76-77号）発行。発行部数600部

北海道支部：「北海道はばたきニュース」年4回（第140-143号）発行。発行部数50部

中部支部：「中部支部ニュース」年5回（第25-29号）を発行。発行部数50部

九州支部：「はばたき」年1回（第30号）発行。発行部数70部

⑨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行う際の資料にもなり、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んだ。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。

・電子保存化した新聞記事数：1,141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。また、動画配信にも力を入れており、和解記念集会やAMED市民公開講座はYouTubeにて配信を行った。被害者限定の情報提供を行うために、被害者専用ページも設置し、はばたきベースステーションやリハビリ検診の情報提供を行った。

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コロナにより在宅時間の多くなった4月以降急増し、昨年と比べて約2.5倍増加し、109,093件(65,946件増)だった。特にAMED市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」は関心が高かったようで、その前後はアクセスが集中した。また、北海道支部ホームページと北海道委託事業HIV/エイズ情報サイト「HAND」はサーバーが攻撃され2月21日までの集計だが、アクセス数は1,186件(505件増)、56,260件(35,756件増)と本部同様大きく増加した。HIV検査・相談室「サークルさっぽろ」も30,115件(3,075件増)と増加した。

⑩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17日に献花を発送、全国の被害者遺族の方へと205件をおくった(花束:179件、アレンジメント:26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、日頃連絡がつ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。遺族数は増えているが、継承者の不在や老人介護施設の入所等のため、受け取ることのできる遺族数は年々減少している。今年は昨年より17件減少した。

2.訪問相談

遺族・患者・家族などからの要請によって、相談者の自宅や病院、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。

新型コロナウイルス感染拡大のため、訪問形式の相談実施は難しく、件数は前年よりも146件減少した。

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	21	18	22	21	20	20	22	19	19	18	18	22	240
相談件数	9	7	11	9	9	6	9	10	7	6	9	6	98
	20	18	21	18	13	18	16	21	19	21	15	46	246
	/-11	/-11	/-10	/-9	/-4	/-12	/-7	/-11	/-12	/-15	/-6	/-40	-148/

※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、元年度：246件

3.相談会

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・実施しているが、地方相談会、遺族相談会（のぞみの会）ともに、新型コロナウイルス感染拡大のため、今年度は実施できなかった。

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、質的向上を図る研修を行った。またACCの新任者を対象に薬害HIV被害やACCの設立経緯と役割について研修を行った。なお、ACCがHIV感染症の医療従事者を対象として行っているACC研修の中に、はばたき研修が組み込まれているが、新型コロナウイルスの感染拡大のため、今年度は中止となった。

①全国相談員会議

令和2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。

開催日：9月23日、3月12日

また、2月より相談受付票のオンライン化を行ったが、それに向けて事前に本部・支部の相談員を対象に説明会を行った。

開催日：2月5日

②ACC 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：6月2日、10月2日

場所：ACC会議室

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 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カンファレンスも行った。

- ・ 北海道被害者支援担当者連絡会 開催日：1月21日
- ・ 第11回北海道 HIV 情報交換会 開催日：2月20日
- ・ HIV 検査相談室「サークルさっぽろ」相談員カンファレンス 開催日：3月27日

また、第34回日本エイズ学会シンポジウム「どのようにして HIV 医療体制がつくられたのか」の講演内容をまとめてDVD化し、配布した。

なお、当初予定していた北海道 HIV 検査相談担当者研修会は、新型コロナウイルス感染拡大のため、中止とした。

②講演会

次代の医療福祉を担う学生や被告企業等の職員を対象に、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25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

東京都立大 開催日：9月18日

高知県立大 開催日：10月27日

産業医大 開催日：12月11日

なお、6月16日に予定していた新潟大学での講演は、新型コロナウイルス感染拡大のため、中止となった。

・ 企業対象

サノフィ 開催日：1月14日

化学及血清療法研究所、KM バイオロジクス 開催日：3月29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として、患者会開催の支援を行っているが、新型コロナウイルス感染拡大のため、今年度は実施できなかった。

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）・ネットワーク医療と人権（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行っているが、新型コロナウイルス感染拡大のため、今年度は実施できなかった。

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するもの。新型コロナウイルス感染拡

大のため、勉強会や交流会等の集まる形式の事業は行うことが出来なかったため、「遺族同士のつながり」を持つことができる事業を行った。

・マスク発送

全国的にマスク不足が深刻だった春先、遺族から手作りのマスクをはばたきに送って頂いた。この手づくりマスクを5月に遺族に発送した。発送後、「大事に使わせていただきます」「何よりもお気持ちが嬉しい」など感謝の手紙や電話を多数いただき、たいへん好評だった。

・アンケート「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。220名に発送し、前年度より30名以上多い102名から回答があった。コロナ禍で外出する機会が減り、他者とのつながりを望んでいたことが回答増の理由と思われる。アンケートからは、生活困難を訴えた遺族がおり、専門家相談員が対応した。また、そのアンケート結果をまとめた「令和2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。

・入浴剤発送

肌寒さを感じられるようになった10月に、お風呂で体を温めてもらおうということで、入浴剤を発送した。あわせて、はばたきの活動にご賛同をいただいている方から頂戴したマスクも同封した。

・りんご発送

青森在住の遺族が育てたリンゴを12月に全国の遺族206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。例年発送作業も遺族有志の手によって行っているが、コロナ禍のため事務局で行った。

なお、当初予定していた薬害根絶「誓いの碑」勉強会は中止となった。

8.はばたきメモリアルコンサート

第16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の予定だったが、新型コロナウイルス感染拡大のため、令和3年6月11日に延期となった。

* 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。ほかに専門家相談員（ソーシャルワーカー含む）、研究員。
- 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：宮城県仙台市
中部支部：岐阜県各務原市 九州支部：福岡県福岡市
- ④ 職員
常勤職員 : 5 人（本部 3 人、北海道 1 人、九州 1 人）
非常勤職員 : 10 人（本部 6 人、北海道 2 人、中部 2 人）