



令和3年度 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事業報告書

令和3年4月1日 から 令和4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3年度 事業報告	1 頁
1. 事務所相談	3 頁
2. 訪問相談	9 頁
3. 相談会	9 頁
4. 研修会	9 頁
5. サポートネットワーク	10 頁
6. 講演会	10 頁
7. 遺族健康診断	11 頁
8. 遺族相互支援事業	11 頁
9. はばたきメモリアルコンサート	11 頁

社会福祉法人はばたき福祉事業団 令和3年度事業報告書

薬害エイズ裁判和解から26年が経過し、HIV感染被害からもおよそ40年になる。被害者は原疾患である血友病やHIVの持続感染による体調悪化に加えて、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、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を増長させている。こうした状況に加えて、一昨年から続く新型コロナウイルスの感染拡大により通院や検査を控える被害者もあり、体調管理に影響が出てきている。

また、被害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。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、エイズ治療・研究開発センター（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、今年度はオンラインによるセミナーやイベントを開催するなど、その時々状況に合わせて、最善の対応を心がけた。

【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者とする被害者の長期療養研究「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」に分担研究者として加わっている。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、生きがい支援を行った。

被害者の長期療養については、平成30年度より厚生労働省や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てきた。今年度は新型コロナウイルスの感染拡大のため実施できず、施設入所の候補となる患者・家族への聞き取りを行った。また、生活支援拠点事業として令和2年度より開設した、被害者の居場所となる施設「はばたきベースステーション」は、新型コロナウイルスの状況を踏まえ、不定期での開所とした。

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への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、治療検診の案内、壁新聞による情報提供などを行い、必要に応じてACC救済医療室やプロッ

ク拠点病院とも連携して支援を行った。

被害者の長期療養を考える上で、災害時の薬の確保や独居対策は大きな課題となっているが、今年度はセキュリティ会社との協働でオンラインセミナーを実施した。セミナーは、被害者限定で閲覧できるはばたき福祉事業団ホームページの被害者専用ページでライブ配信を行い、アーカイブ視聴も出来るように YouTube でも限定公開した。

【HIV 感染者/AIDS 患者（一般）向けの対応】

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、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検査後の結果待ち不安などだった。

また、はばたき福祉事業団を含む HIV 感染者支援団体と企業との協働による新たな啓発活動の取り組みとして、HIV/AIDS 啓発活動コンソーシアム「HIV/AIDS GAP 6」が発足した。昨年のエイズデーでは、HIV/AIDS への誤解や偏見をなくし、適切な予防・検査・治療の推進のためのイベントも行った。

HIV 感染者の就労支援の取り組みとして、就労多機能支援事業の職員及び区役所職員に HIV 感染症の基本的知識や就労時の注意点などについての講義を行うワークショップを開催した。

【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 3 年は東京原告だけで 7 名が亡くなった。令和 4 年 3 月末日までで東京・大阪あわせて和解者数 1384 人のうち 736 名が亡くなり、被害者の半数を大きく超えている。新たな遺族は配偶者を失った妻の立場が目立った。

今年度も新型コロナウイルス感染拡大のため、遺族相談会（のぞみの会）や薬害根絶「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。そうした中で、遺族同士のつながりを持てる支援として、遺族相互支援事業として、山口県在住の遺族や青森県在住の遺族が育てた果物をおくった。また、遺族アンケート「日々のおたずね」を今年度も実施した。遺族健康診断は国立国際医療研究センター病院で 4 名が受診した。毎年薬害エイズ裁判の和解成立の頃におくっている献花は 3 月 17 日に全国の遺族におくった。

【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研究代表者を務める「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」の分担研究も行き、ホームページ「みんなで考える血友病診療ネット」の運営を行うとともに、市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療～世界の血友病診療の潮流～」の WEB 配信を行った。

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、LINE 等での相談を行った。また、面談による来訪相談も行ったが、ACC 近隣に設置した「はばたきベースステーション」でも、今年度よりスタッフが相談対応を行った。コロナ禍のため、開所日は限定した。また、今年度から安否確認アプリ「おはようはばたき」と zoom での相談も導入した。アプリは患者のスマホに毎朝通知が届き、それをクリックするとログインしたことが報告されるため、安否の確認ができる。被害者の救急時への対応に役立てた。患者調査によると zoom 等のオンラインビデオ・通話の利用が出来るとの回答が 6 割を超えていた。今年度の zoom 相談件数は少ないが、今後は少しずつ増加していくと思われる。

相談件数の合計は 4,142 件で、昨年度より 156 件減少した。これは一般的な相談内容や必要な情報等については、まずはばたきホームページにアクセスして情報を得て、それでも解決できなかつたり、より詳しい情報を得たい場合に、電話等で相談を行っているためと思われる。また、新型コロナウイルス感染症に関する相談が落ち着いたことも理由と思われる。

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等に参加してもらい、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 324 件減少し、1,744 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、悪性腫瘍、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、障害年金の申請、遺族からの相談については、近況のほか、遺族相互支援事業でおくったりんごやゆずきち、献花のお礼が多く寄せられた。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かった。最近各地で地震や台風、大雪等の自然災害が多いが、その際には、安否確認の電話がけも行った。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などがあつた。

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、2 年度 2,068 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	20	21	20	21	20	19	18	18	22	240
電話	188	157	175	139	123	163	115	112	116	123	149	184	1,744
	124	167	167	199	184	131	170	152	190	182	189	213	2,068
	/64	/-10	/8	/-60	/-61	/32	/-55	/-40	/-74	/-59	/-40	/-29	/-324
メール・LINE・アプリ・zoom	92	99	104	101	187	76	79	65	78	67	63	69	1,080
	109	144	117	128	101	103	145	110	164	134	97	115	1,467
	/-17	/-45	/-13	/-27	/86	/-27	/-66	/-45	/-86	/-67	/-34	/-46	/-387
手紙・FAX	5	6	6	8	9	7	5	0	9	7	3	4	69
	11	21	11	10	21	15	15	12	15	7	8	12	158
	/-6	/-15	/-5	/-2	/-8	/-8	/-10	/-12	/-6	/0	/-5	/-8	/-89
iPad	91	73	73	92	74	92	72	73	72	55	73	91	931
	79	80	98	38	72	54	91	71	74	89	73	90	909
	/12	/-7	/-25	/54	/2	/38	/-19	/2	/-2	/-34	/0	/1	/22

電話相談件数の内フリーダイヤル:59件（67件減）/一般相談電話131件（42件増）

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）、ベースステーション、そしてACC内に設置した患者が通院時に立ち寄り相談や交流を行うサロンドヘモフィリアという部屋で、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。ベースステーションでは、ACC通院患者が通院帰りに立ち寄り相談を行ったり、また開所日以外にも在宅就労支援の面談や被害者を亡くされた遺族が行う手続きのサポートをする際にも利用した。

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	10	12	10	8	2	10	10	10	1	0	0	83
	0	1	4	2	4	3	0	1	1	0	2	4	22
	/0	/9	/8	/8	/4	/-1	/10	/9	/9	/1	/-2	/-4	/61

ベースステーションについては、開所日と月別の相談件数もまとめた。開所日以外に相談を希望する方がおり、その場合には相談員がベースステーションで対応した。下記の相談件数にはサロンドヘモフィリアの2件（11月1件、12月1件）を合計した件数を記入した。

ベースステーション、サロンドヘモフィリア月間相談件数

	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
開所日	3	2	5	0	3	0	4	4	2	1	1	1	26
相談件数	0	8	9	5	7	0	9	6	5	4	6	0	59

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、今年度はすべてオンラインで実施した。参加者は、はばたき本部及び九州支部相談員と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等で行った。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。

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	5	4	4	5	4	5	4	4	4	3	4	5	51
検討 件数	396	361	395	367	423	361	299	278	318	270	311	363	4,142
	205	213	528	403	232	406	432	342	425	370	416	326	4,298
	/191	/148	/-133	/-36	/191	/-45	/-133	/-64	/-107	/-100	/-105	/37	/-156

④被害者の長期療養

はばたきは、被害患者の長期療養研究班の分担研究者を務めており、今年度は6つの手法に基づき支援を行った。

・患者実態調査

WEB 環境および検診受診についての紙面調査を行った。424名に調査票を送り219名から回答があった。WEBについては86.8%がインターネット利用可、62.6%がzoom等のオンラインビデオ通話可との回答から、今後オンラインを活用した相談支援が十分可能であることが分かった。検診受診については、過去3年間に4割が未受診で、理由としては必要な時にいつでも受診できるから約7割だった。また、安否確認アプリ「おはようはばたき」を導入した。毎朝届く通知をタップするだけで安否確認ができるため、今後利用者を増やしたい。

アプリ利用者：13名

・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。コロナ禍で患者・家族が自宅で過ごす時間が多くなったことで家族関係に軋轢が生じたケースがあったが、訪看が訪問することで家族間の緩衝役になった。また通院頻度も少なくなる中、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：11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、体重増加や高血圧が見られた。クレアチニンが基準値を超える患者が少しずつ増えている。ふらつきにより転倒する患者も見られ、今後高齢化が進むにつれ、大きな課題となると思われる。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：18名

・リハビリ検診会

北海道、東北、東京、東海、九州の5地域で実施し、関節の可動域や筋力の測定等を行った。東北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。個別検診は通院時に行うことができたり、一対一のため丁寧に見てもらえると評価が高かった。一方で、患者同士の交流や情報交換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

ハイブリッド開催も必要と思われる。また、コロナ禍で外出制限により体を動かす機会が減少し、体重増加や高血圧の患者が増えたため、生活習慣病対策と食事や運動の助言のために、長期療養のためのオンラインイベントを開催した。

検診会参加者：東北 6 名、北海道 16 名、東京 57 名、東海 7 名、九州 6 名（合計 92 名参加）

長期療養のためのオンラインイベント：10 月 9 日、オンライン、参加者：患者 18 名、医療者 62 名

・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。ACC 近隣に住むことで体調悪化時にはすぐに ACC に受診でき、緊急時の安心感を得られることは大きかった。支出を抑制する傾向にあるが、手当等の収入以外の資産も含めるとより良い住環境への転居も可能であることが分かったため、今後はファイナンシャルプランナー等の支援も導入し、より良い長期療養を送れるようにしていく。

対象患者：2 名

・生きがい支援

40 代後半から 50 代前半の被害者は社会へ出ていく時期に薬害エイズ事件と重なり、差別偏見や体調悪化などから就労できず、社会経験も少なく社会との関りも希薄である。生きがいを見いだせない被害者が、在宅就労支援を通じて社会とのつながりを取り戻し、生きがいを持って暮らせるようにするための支援を行った。上記のような背景があるため、個別面談を何度も行い、医療に詳しいスタッフも関わり、丁寧な支援を行った。一方で実際の職場ではこうした支援は期待できず、自立への妨げにもなりかねないため、どのような支援を、どの程度行うかが非常に困難であった。

対象患者：2 名

平成 30 年度より、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」を行っている。主に ACC 併設の入所施設の検討を行ってきたが、今年度は新型コロナウイルスの感染拡大のため、検討会は実施せず、施設入所の候補となる患者や家族への聞き取りを行い、実態の把握と課題の抽出を行った。

聞き取り：3 家族

また、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として、「はばたきベースステーション」を令和 2 年度に設置し、今年度よりはばたきベースステーションでの相談対応も始まった。その他にも、生きがい支援における患者との個人面談やセキュリティ会社によるオンラインセミナー、長期療養のオンラインイベントで活用したり、患者有志による自主企画にも利用した。また、遺族健診後の遺族との面談や被害者を亡くした遺族の健康管理費用の停止や相続などの手続きの相談にも利用するなど、遺族の利用も目立った。コロナ禍で ACC での面談が制限される中、ベースステーションがその役割を担う面もあった。なお、コロナ禍のため相談対応の開所日は限定した。

開所日：26 日（開所日以外にも上記目的のために利用）

イベント利用：オンラインセミナー 4 回

自主企画 第 1 回：7 月 31 日、参加者：12 名

第 2 回：9 月 5 日、参加者：20 名

被害者の長期療養においては、患者を長期にわたって支える家族の健康管理も重要となる。今年度は、ACC にて通院患者の家族健診を実施した。

家族健診受診者：1 名

平成 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ために、患者の同意のもと、ACC との情報交換会を随時行った。

ACC 情報交換会：7 月 15 日、1 月 20 日

救済医療室：5 月 24 日、6 月 29 日、8 月 10 日、10 月 12 日、1 月 28 日、2 月 17 日、3 月 11 日

心理療法士：6 月 18 日、9 月 3 日、11 月 9 日、3 月 1 日

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。

合同カンファレンス：新潟大病院：11 月 19 日、オンライン

東日本大震災では東北地方の交通や物流に大きな影響が出たことで、通院や薬の確保等、被害者にとって様々な困難が発生した。最近でも大きな地震が頻発し、大雨や大雪等自然災害にも見舞われ、命を守るための備えは被害者の長期療養には欠かせない。そこで、今年度は「知っているに役に立つ！もしもの備えシリーズ」という被害者限定のオンラインセミナーを 3 回実施した。セキュリティの専門家を講師として招き、ライブ配信を行うとともに、アーカイブについても被害者だけが閲覧できる「被害者専用ページ」で配信を行った。

オンラインセミナー「知っているに役に立つ！もしもの備えシリーズ」

第 1 回：12 月 22 日「薬の備え(日常・災害時)は大丈夫ですか？」視聴回数：64 回

第 2 回：1 月 24 日「みんなで学ぼう！暮らしの安全「防犯・防災対策」」視聴回数：46 回

第 3 回：3 月 8 日「みんなで学ぼう！「孤独」による課題と対策」視聴回数：42 回

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 関連病態である血友病の豊かな未来を目指した画期的治療法・診断法の創出」(研究代表者：大森司自治医科大学教授)では、血友病の根治を目指した遺伝子治療や新しい血友病治療、保因者診断など、多岐にわたる研究を行っている。はばたき福祉事業団はこの研究班の分担研究者を務めており、研究者と患者・家族、市民をつなぐ活動として、「みんなで考える血友病診療ネット」というホームページを運営し、情報提供を行った。ホームページには、患者・家族から新しい血液製剤や遺伝に関すること、コロナワクチン接種についてなど、多数の質問が寄せられている。こうした質問はすべて研究者が丁寧に回答し、質問者の承諾を得たうえでホームページに「血友病 Q&A」として公開し、多くの患者・家族が共有できるようにした。

ホームページアクセス数：ユーザー数 13,826 人（9,740 人増）PV 数 33,651 件（18,556 件増）

この研究班の研究成果を広く市民に報告するために、市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療～世界の血友病診療の潮流～」を開催した。今年度もコロナ禍のため、YouTube での動画配信形式で行った。

AMED 市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療～世界の血友病診療の潮流～」

配信期間：1 月 15 日～3 月 15 日、動画総視聴回数：3,434 回

開催期間中のホームページアクセス数：ユーザー数 3,084 人、PV 数 6,996 件

また、保因者に関する支援としては、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

ましよう」を通して支援を行った。保因者女性の出血傾向や出産等についての情報提供として医療者へのインタビュー動画を公開し、また娘に保因者であることを伝えた血友病患者とその妻へのインタビュー記事も掲載した。

⑥学会発表

研究結果については日本エイズ学会で発表を行った。ワークショップ2本、シンポジウム2本、ポスター発表3本を行った。

第35回日本エイズ学会：11月21～23日、グランドプリンスホテル高輪・オンデマンド

ワークショップ：「薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第5報）～0次予防の推進と必要性」

「薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第8報）～施設の必要性」

シンポジウム：「ゲノム研究とその応用をめぐる陽性者、コミュニティ、研究者、医療者との対話」

「薬害 HIV 感染被害患者に対する薬剤師への期待」

ポスター：「薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第6報）～コロナ禍におけるネット利用実態、健診等受診歴に関する分析」

「薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第7報）～自立困難事例の分析」

「陽性告知を受けた受検者の医療機関早期受診プロセスの分析～HIV 検査相談室サークルさっぽろの支援アウトカムに関する実践報告～」

⑦支部活動

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。今年度は、医師、看護師、MSW等が参加し、被害者救済のための情報共有や支援の在り方を検討する連絡会等を開催した。

北海道委託事業：

北海道 HIV 検査相談担当者研修（ライブ参加型 PEP 勉強会）：10月31日、参加者26名

北海道 HIV 検査相談担当者研修（オンデマンド参加型オンライン研修）：12月1日～12月24日、参加申込者45名

北海道被害者支援担当者連絡会（MSW対象）：12月14日、参加者15名

北海道被害者支援担当者連絡会（看護師対象）：1月19日、参加者11名

第12回北海道 HIV 情報交換会：2月26日、参加者45名

また、HIV 検査・相談室「サークルさっぽろ」は、コロナ禍の中、十分な感染対策を行った上で実施した。被害者向け情報紙として、「北海道はばたきニュース」を4回発行した。

「サークルさっぽろ」受検者数：345名

「北海道はばたきニュース」：年4回（第144-147号）発行。発行部数50部

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た。9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。

中部支部では、小規模な体制ながら、個別の電話相談や LINE 相談を行った。コロナ禍が続く中、手づくりのマスクを送り、つながりの持てる事業も行った。被害者向け情報紙として、「中部ニュース」を3回発行した。

「中部支部ニュース」：年3回（第30-32号）発行。発行部数48部

九州支部では、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。また、定期的に開催している被害者と弁護士が参加するオンラインの集いでは、支部相談員も参加した。支部ニュース「ぱたぱた」を2回発行した。

「ぱたぱた」：年2回（第31,32号）発行。発行部数60部

⑧広報

はばたきでは、被害者向けに相談事業の活動や医療福祉の情報提供のために「壁新聞」という情報誌を発行している。「壁新聞」は被害者に郵送するだけでなく、ACCやブロック拠点にも送り、通院患者に手渡ししていただくようにした。また、医療関係者や行政、マスコミ、賛助会員など、広く一般の方にも活動内容をお知らせするために、機関紙「はばたき」も発行した。

被害者向け情報紙：「壁新聞」年4回（第78-81号）発行。発行部数600部

各支部については、支部活動参照

一般向け広報紙：機関紙「はばたき」3回（第60-62号）発行。発行部数2,500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。これらの貴重な資料を研究者の調査やマスコミの取材に利用してもらうために、記録管理の専門家にライブラリーの現状を見てもらい、今後の利用促進に向けての助言をして頂いた。

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など、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、血友病保因者女性向けの動画も公開した。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、オンラインセミナーの配信等を行った。アクセス数は昨年度と比べて減少しているが、昨年度はコロナ禍による在宅時間の多さからアクセス数が約2.5倍と大幅増加したため、コロナ前の一昨年度と比べると、約2.3倍の増加であった。

ホームページアクセス数：ユーザー数99,784人（9,309人減）、PV数176,138件（-19,830件減）

また、北海道支部では、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」を運営しているが、現在アクセス数の確認をしているところであり、判明次第報告する。また、「サークルさっぽろ」のアクセス数は昨年度より減少したが、これは統計方法を変更し、不正アクセス等を除外したため。デバイスとしてはスマホからのアクセスが79.5%と圧倒的に多かった。

「サークルさっぽろ」アクセス数：ユーザー数5,366人、PV数17,805

⑩献花

毎年3月29日の和解記念日の前後に献花をおくることとしている。事前に受取確認等のご案内を送り、3月17日に全国の被害者遺族の方209名へおくれた。おくれた後には、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。今年度は昨年度より4件増加した。

献花発送数：209件（花束：183、アレンジメント：26件）

2.訪問相談

相談者の自宅や病院など、相談者が希望する場所に相談員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った。

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	20	21	20	21	20	19	18	18	22	240
相談件数	20	16	25	17	22	21	18	18	33	13	17	15	235
	9	7	11	9	9	6	9	10	7	6	9	6	98
	/11	/9	/14	/8	/13	/15	/9	/8	/26	/7	/8	/9	137/

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、2年度：98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。コロナ禍で集まる形式の相談会開催は困難な中、北海道支部で2回開催した。

札幌医療講演会・はばたき交流会：5月30日、オンライン、参加者18名（患者、家族、遺族、医療者）

帯広患者交流会：12月11日、帯広市内ホテル会議室、参加者5名（患者）

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。

①全国相談員会議

はばたきの本部、支部の相談員が全員参加して、相談員会意義を行った。令和3年度相談事業全般のほか、深刻さを増す被害者の病状を共有し、PMDA情報提供同意者への個別支援とその進捗、遺族対応について討議した。

第1回：7月21日、オンライン

第2回：2月18日、オンライン

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。

第1回：4月15日、ACC会議室

第2回：11月15日、ACC会議室

5.サポートネットワーク

被害者支援のために、全国の医療機関や自治体と連携を取りながら個別救済を行った。医療の面では、地方で十分な医療を受けられていない患者をACCやブロック拠点病院につなげて、検診を受けてもらい、全身状態のチェックをし、健康支援を行った。被害者救済には、拠点病院等との連携も必要なことから、拠点病院等の医師や看護師、MSWとの連絡会を行った。

福祉の面では、はばたきのソーシャルワーカーや相談員が障害年金の取得支援のために医療機関や厚

生労働省年金局等と連携して、情報交換を行いつつ、診断書や申立書作成の支援を行った。介護が必要な患者には、地元自治体の福祉担当者やケアマネと連携して、ヘルパーの活用や必要な福祉用具の利用等を勧めた。

生活面では、高齢独居の被害者が増えてきているが、高齢の被害者が安心して一人暮らし出来るよう、見守り支援や緊急時の連絡等のサービスについての情報提供を行った。

6.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 26 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

新潟大学：6月21日

城西国際大：6月30日

武蔵野大学：8月26日

高知県立大学：10月22日

産業医大：11月11日

・企業対象

武田薬品：4月8日

中外製薬：4月15日

KM バイオロジクス：3月29日

7.遺族健康診断

遺族アンケートで健診希望者を募り、相談員が電話をかけて ACC と調整を行い実施した。国立国際医療研究センター病院の人間ドックでの健診を受け、また ACC の心理療法士による聞き取りも行った。

遺族健診受診者：4名

8.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。

・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、5月にアンケート調査「日々のおたずね」を発送。208名に発送し、96名から回答があった。アンケートでは、コロナ禍での生活が続く中で、外出する機会が減り人と会う機会も少なくなり、寂しさを訴える遺族が多かった。また、そのアンケート結果をまとめた「令和3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。

・ゆずきち発送

山口県在住の遺族が育てたゆずきちという柑橘系の果物を10月に全国の遺族205名におくった。

・りんご発送

青森県在住の遺族が育てたリンゴを 12 月に全国の遺族 205 名におくった。コロナ禍ではあったが、今年度の発送作業は遺族有志の手によって行った。

9.はばたきメモリアルコンサート

第 16 回ははばたきメモリアルコンサートは、6 月 11 日に開催した。今回は、大平前理事長の追悼の意味を込めて、大平前理事長が好きだった音楽を演奏し、はばたきから大平前理事長へのメッセージを読み上げた。

第 16 回はばたきメモリアルコンサート：6 月 11 日、王子ホール、参加者：約 100 名

* 本部・支部事務所

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）

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。

事業設備 本部：東京都新宿区新小川町 9 - 2 0 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

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 : 11 人（本部 6 人、北海道 2 人、中部 2 人、九州 1 人）