

令和 4 年度 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事業報告書

令和 4 年 4 月 1 日から令和 5 年 3 月 31 日

目次

令和 4 年度 事業報告概要	2
(1) 薬害 HIV 感染被害者向けの対応	4
(2) HIV 感染者/AIDS 患者（一般向け）の対応	13
(3) 薬害 HIV 感染被害者遺族向けの対応	13
(4) 研究事業	14
(5) 教育・啓発事業	14
(6) ライブラリー	14
(7) 法人本部	14
(8) 附属明細書	15



社会福祉法人はばたき福祉事業団

Social Welfare Corporation HABATAKI Welfare Project

令和 4 年度 社会福祉法人はばたき福祉事業団

事業報告概要

薬害エイズ裁判和解から 27 年が経過し、HIV 感染の被害発生からおよそ 40 年になる。被害者は原疾患である血友病や HIV 感染由来の種々の合併症に加えて、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。

特に近年はがんに罹患する患者が増えている。その進行は極めて早く、判明した時には治療がほぼ無いという者もいる。血友病性関節症も悪化しており、日常生活や通院にも支障が生じている。

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、「一人ひとりを大切に」をモットーに掲げ、被害者の個別救済を本部・支部の相談員や事務局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。

【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」に分担研究者として加わっている。この研究班を通じて、a) 患者実態調査（聞き取り調査）、b) 健康訪問相談、c) iPad による生活状況調査、c) リハビリ検診会、e) 生活実践モデル調査、f) 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、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。医療機関との連携も進み、ACC 救済医療室だけでなく、ブロック

拠点病院とも合同カンファレンスを行い、医療者も同行して患者訪問も実施した。

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。担当の相談員等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様々な支援の情報提供を行い、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支援を行った。

【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。

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啓発活動の取り組みとして発足した HIV/AIDS 啓発活動コンソーシアム「HIV/AIDS GAP 6」を通じて、HIV/AIDS の誤解や偏見差別をなくすための活動を行った。

【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 4 年は東京原告だけで 9 名が亡くなった。令和 5 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 746 名が亡くなり、被害者の半数を大きく超えた。令和 4 年度までの年度別死亡被害者数について附属明細書に記載した。

コロナ禍のため遺族相談会（のぞみの会）は中止となったが、3 年ぶりに遺族相互支援事業として薬害根絶「誓いの碑」勉強会を行うなど、少しずつコロナ前の事業が行えるようになってきた。

【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」の分担研究も行い、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～これまでの AMED 研究班の取り組みについて～」の WEB 配信も行った。

(1) 薬害 HIV 感染被害者向けの対応

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や生活支援拠点事業で ACC 近隣に設置した「はばたきベースステーション」も活用した。オンラインを活用した相談や交流会も行い、コロナ 3 年目となった今年は新たな相談として定着してきた。

相談件数の合計は 4,278 件で、昨年度より 136 件増加した。相談件数は 5 年連続で 4,000 件を超えている。平成 28 年度より始まった PMDA 情報提供同意者への支援をきっかけに相談件数は飛躍的に増加し、それ以前と比べて約 3 倍となった。過去 10 年分の相談件数を附属明細書に記載した。

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た。

電話相談件数は 55 件増加し、1,799 件だった。PMDA 情報提供同意者への支援では、担当の精神保健福祉士や相談員が積極的に電話がけをし、ACC 救済医療室やブロック拠点病院とも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、土日に出勤して電話をしたり、メールや LINE を活用したり、きめ細かい対応を心がけた。オンライン相談では、地方在住の被害者と障害年金申請に関する相談対応を行ったが、スライドを共有し詳しく説明ができ、対面が難しい患者とも複雑なケースの相談ができ、オンラインの良さを生かした相談対応が出来た。また、11 月から週 1 回、相談員と被害者が特にテーマを設けずにオンライン上で交流する「オンライントーク」を始めた。体調や親の介護など共通の悩みを患者同士で共有し、意見交換も行えるので、たいへん好評であった。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。令和 4 年度及び過去 10 年分の電話、メール等、手紙・FAX、iPad の相談件数を附属明細書に記載した。

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、長崎大学肝検診、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。

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）や「はばたきベースステーション」、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。令和 4 年度及び過去 10 年分の個別面接相談件数を附属明細書に記載した。

3.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。令和 4 年度及び過去 10 年分の訪問相談件数を附属明細書に記載した。

4.地方相談会

地方相談会は本部・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。コロナも少しずつ落ち着いてきたため、昨年より開催が増加した。

札幌医療講演会・はばたき交流会：5 月 21 日、ハイブリッド、参加者 16 名

旭川医療講演会・はばたき交流会：11 月 5 日、ハイブリッド開催、参加者 21 名

静岡県地域患者相談会：3 月 12 日、もくせい会館、参加者 3 名

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（木曜日 14:00～16:00）、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。令和 4 年度のケースカンファレンス検討件数を附属明細書に記載した。

また、相談事業をより充実させ、円滑に遂行するため、はばたきの本部、支部の相談員が全員参加して、相談員会議を行った。令和 4 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。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。

全国相談員会議：3 月 8 日、オンライン

6.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。

a) 患者実態調査（聞き取り調査）

今年度は、東北 3 名、東海 5 名、北陸 2 名、中四国 1 名、九州 1 名の合計 12 名の患者に対して、対面形式による聞き取り調査を行った。地方在住の患者は情報が限られており、はばたきからも紙の資料による情報提供は行っていたが、十分に支援のメリットが伝わった

おらず、支援の利用に結び付いていなかった。この聞き取り調査では対面形式で行ったため、支援サービスの説明を時間をかけて丁寧に行うことができ、支援のメリットも伝えることが出来た。結果、ブロック拠点病院の医療者との面会や検診、長崎大学肝検診受診など、具体的な支援に結び付けることが出来た。また、自宅近隣も訪問し、被害者の地元の生活環境や療養環境の把握も行った。

また、孤独死が増えてきていることから、安否確認のアプリも導入した。毎朝届く通知をタップするとログインの履歴がわかるので、安否確認としてシンプルながら使い勝手も良いものとなっている。

アプリ利用者：14 名

b) 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、訪問が訪問することで家族間の緩衝役になった。またワクチン接種や福祉サービスなど、地域の訪問看護師が持っている情報提供も行うことができた。

利用者：11 名

c) iPad による生活状況調査

iPad を活用して患者の自己管理支援を行うとともに、健康状態の把握に努めた。入力内容によっては担当相談員が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。またクレアチニンが基準値を超える患者を定期的にサポートし、ブロック拠点病院の検診につなげることが出来た。

利用者：18 名

d) 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形式で、九州は検診会と普段の通院時に行う個別形式とのハイブリッドで行った。その他の地域はコロナを考慮して、今年度も引き続き個別検診で行った。参加者は昨年より 2 名増加し、94 名だった。参加者アンケートからは、個別形式も 3 年目となり、また個別しか受けたことのない患者もあり、個別形式を望む声が大きかった。

また、オンラインイベントを東京と北海道で開催した。東京では、人工関節手術を受けた患者 2 名に体験談を話してもらい、実際に受けた患者の感想を聞くことができ、好評だった。

検診会参加者：北海道 17 名、東北 7 名、東京 56 名、東海 5 名、九州 9 名（合計 94 名）

長期療養のためのオンラインイベント：

今後気になる関節症：10 月 9 日、患者、医療者等全体で 57 名参加

北海道の冬を乗り越えるコツ：11 月 26 日

e) 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。ファイナンシャルプランナー（FP）による家計相談を行い、ニーズ把握と将来計画の提案を行った。資産に余裕があるとの評価で、支出を増やして日常生活の改善を提案したが、改善にはつながらなかった。インフレによる支出の増加が続く一方で、就労による収入が無く、貯蓄の取り崩しをしているなど、経済的安定感が得られなかったため、改善にはつながらなかったと思われる。

対象患者：2名

f) 生きがい支援

40 代後半から 50 代前半の被害患者の最も多い世代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、社会との関りも希薄である。生きがいを見いだせない被害者に、在宅就労支援により就労し、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、3名の患者に就労支援を行った。1名は継続して支援を受けたが、1名は途中で終了、もう1名は体調悪化で中止となった。途中で終了となった理由としては、本人のスキルや資格とマッチしない、手当で生活可能なため、就労意欲が低いことなどがあげられた。

対象患者：3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、今年度は検討会を実施せず、施設入所の候補となる患者・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。いずれも自立した生活は困難だが、体調は安定していた。現在は両親が介護や日常生活のサポートを行っているが、今後親亡きあとの生活をどうサポートしていくかが課題となった。

聞き取り：3家族（実施日：5月26日、6月14日、12月16日）

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の精神福祉士やソーシャルワーカー、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 との情報交換会を行った。

ACC 情報交換会：7月21日、1月24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。また、体調や日常生活の把握のために、医療者（コメディカル含む）とはばたき相談員による患者訪問も行った。

合同カンファレンス：北大病院（1月6日）、仙台医療センター（2月2日）、

新潟大病院（1月26日）、広島大学病院（10月31日、1月30日）

患者訪問日：広島大学病院（12月26日）、新潟大病院（2月1日）、

北大病院（2月20日）、北大病院（2月20日）

被害者の長期療養においては、患者を長期にわたって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

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年度に設置した。ベースステーションで相談対応に応じるだけではなく、生きがい支援における患者との個人面談や厚生労働省で行っている薬害証言映像の撮影にも利用した。大学で社会福祉を学ぶ学生に、薬害被害者の被害体験を学び、将来の自身の業務に役立てていただくために、患者との交流する機会も設けた。また、様々なイスや電動車いすを設置し、将来自分が利用する際に使いやすいものを選択できるように、ショールームのような役割も持たせた。

7.オンラインセミナー

zoomやYouTubeを利用して、HIVや血友病、肝移植、リハビリなど様々なオンラインセミナーを行った。いつでも見られるようにアーカイブ化しており、内容によってははばたき福祉事業団の被害者専用ページでの限定公開とした。

血友病A治療の新時代～正しく知って、新たな可能性を広げましょう～：5月14日、視聴回数1,714回

Web市民公開講座：なるほど!血友病ワークショップ～関節を動かしてアクティブライフを!～：6月4日、視聴回数134回

ファイナンシャルプランナー（FP）による家計相談支援：6月7日

第1回 生活設計編、視聴回数28回

第2回 家計管理編、視聴回数15回

第3回 エンディングノート編、視聴回数13回

薬害HIV感染被害者のための健康訪問相談研修プログラム：6月24日

挨拶 厚生労働省、視聴回数473回

挨拶 全国訪問看護事業協会、視聴回数106回

薬害HIV感染被害者の長期療養～健康訪問相談について～、視聴回数140回

HIV/AIDS診療の現状、視聴回数315回

薬害HIV感染被害者の在宅療養支援、視聴回数186回

質疑・応答（視聴回数99回）

遺伝子の基本知識と遺伝子治療の現状を理解しよう：7月23日、視聴回数29回

HIV/HCV重複感染患者に対する肝移植を含めた外科治療の現状とこれから：8月6日

血友病性関節症 Up-to-date：9月24日、視聴回数4回

講演「コロナ禍と薬害エイズ・・・教訓は活かされたか」：10月26日、視聴回数25回

オンラインイベント 今後気になる関節症：10月29日、視聴回数25回

8.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、患者・家族、医師、看護師等が参加し、医療講演会や被害者救済のための情報共有、検査相談担当者の研修等を開催した。

北海道委託事業：

札幌医療講演会・はばたき交流会：5月21日、参加者16名

北海道 HIV カウンセラー専門職研修：10月29日、オンライン

旭川医療講演会・はばたき交流会：11月5日、参加者21名

北海道 HIV 検査相談担当者研修：12月10日、ハイブリッド開催、参加者37名

北海道被害者支援担当者連絡会（看護師対象）：1月20日、オンライン、参加者13名

第13回北海道 HIV 情報交換会：2月18日、参加者52名

その他に、研修や勉強会等も行った。

道央地区エイズ治療拠点病院連絡協議会：10月7日、オンライン

HIV/AIDS に関する勉強会：11月7日

札幌エイズ対策推進協議会：2月21日

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：352名

「北海道はばたきニュース」：年5回（第148-153号※149は欠番）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。また、9月と10月には、訪問相談を実施した。

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4回（第33-36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団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「ばたばた」を3回発行した。

「ばたばた」：年3回（第33～35号）発行、発行部数62部

9. 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。各支部でも被害者向けのニュースレターを発行した。

被害者向け情報紙：「壁新聞」年4回（第82-85号）発行。発行部数600部

※各支部については、「8.支部活動」参照。

一般向け広報紙：機関紙「はばたき」4回（第63-66号）発行。発行部数2,500部

また、ホームページやイベントの最新情報を伝えるために、はばたき福祉事業団と「みんなで考える血友病診療ネット」のtwitterを開設した。

（2）HIV 感染者/AIDS 患者（一般向け）の対応

一般の HIV 感染者/AIDS 患者には、本部は「HIV 検査相談マップ」等にも公開している一般相談用電話、北海道支部は一般用フリーダイヤル（北海道地区限定）の相談電話を引いて対応している。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った。

（3）薬害 HIV 感染被害者遺族向けの対応

1.献花

毎年3月29日の薬害エイズ裁判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発送し、3月16日に全国の被害者遺族の方202名へおくった。今年度は昨年度より7件減少した。

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遺族の近況を知るうえで貴重な機会となっている。

献花発送数：202件

2.遺族相談会

今年度もコロナ禍のため実施しなかった。

3.相互支援事業

和解の枠を超えての事業として平成24年度に始まった。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。今年度は、コロナが落ち着いた時期を見計らって、3年ぶりに集まる形式の薬害根絶「誓いの碑」見学・勉強会を行うことが出来た。

a) 遺族アンケート「おうかがい」

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「おうかがい」を発送。195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ったとの回答があり、今後運動機能や認知機能が低下し、日常生活にも影響が出てくるのではないかと危惧される。また、そのアンケート結果をまとめた「令和4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。

b) 薬害根絶「誓いの碑」見学・勉強会

3年ぶりに薬害根絶「誓いの碑」見学・勉強会を行った。患者1名を含む、9名が参加。厚生労働省正面玄関横の「誓いの碑」を見学し、献花を行った。また、安原幸彦弁護士より、

「コロナ禍と薬害エイズ・・・教訓は活かされたか」というテーマで講演を行った。

薬害根絶「誓いの碑」見学・勉強会：10月26日、厚生労働省、参加者9名

c) 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9月に全国の遺族186名におくった。

d) りんご発送

青森県在住の遺族が育てたりんごを12月に全国の遺族187名におくった。

4.遺族健診

遺族アンケートで遺族健康診断希望者を募り、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：2名

(4) 研究事業

1.長期療養（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：藤谷班）

長期療養については、「薬害HIV感染被害者向けの対応」で報告したので省略。

2.血友病（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：大森班）

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では、血友病の根治を目指した遺伝子治療や患者データベースの構築、保因者診断、患者支援など、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立ち上げた。このホームページには血友病患者・家族や保因者から様々な質問が寄せられている。これらの質問に対して、複数の研究者が臨床での経験やガイドラインの記述をもとに検討し、回答した。質問と回答は「血友病Q&A」に集約し、多くの患者・家族が閲覧し、共有できるようにした。また、ホームページへの流入の検索ワードを分析すると、「結婚」「出産」「保因」「抜歯」などが上位を占めていた。そこで、保因者や歯科医師へのインタビュー記事を公開したところ、ホームページへの全体のアクセス数が増加するとともに、新規のホームページアクセスの獲得にもつながった。

ホームページアクセス数：ユーザー数24,431人（10,605人増）、PV数42,929件（9,278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～これまでのAMED研究班の取り組みについて～」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～これまでの AMED 研究班の取り組みについて～」：配信期間 1 月 20 日～3 月 20 日、総視聴回数 3,176 回（258 回減）

開催期間中のホームページアクセス数：ユーザー数 3,860 人（776 人増）、PV 数 7,990 件（994 人増）

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ょう」を通して支援を行った。

3.がん（非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者に合併する腫瘍への包括的対策に関する研究班：四柳班）

ここ数年、肝臓以外のがんも増えていることから、被害者のがんに関する研究班が令和 3 年度に立ち上がった。研究班では、がん検診を勧めており、はばたき福祉事業団も被害者に呼びかけを行った。

4.肝移植（血液製剤による HIV/HC 重複感染患者に対する肝移植を含めた外科治療に関する研究班：江口班）

長崎大学では被害者の肝検診を行っていたが、コロナ禍のために過去 2 年間実施していなかった。コロナが少しずつ落ち着いてきた今年度は 3 年ぶりに再開して、3 名の被害者が健診を受けた。

肝検診受診者：3 名

5.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。日本エイズ学会ではその他にも、シンポジウムやセッションも行った。

第 36 回日本エイズ学会：11 月 18～20 日、アクトシティ浜松・オンデマンド

シンポジウム：「無くならない感染症への偏見・差別 ～ハンセン病、HIV、新型コロナウイルスと、教訓は何故いかされなかったか～」

ポジティブトークセッション：「先だった人たちから引き継ぐバトン」

口演：「社会的孤立状態にある薬害 HIV 感染被害患者への訪問看護師による健康訪問相談活動」

「薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第 10 報）～医療福祉環境と連携、支援方針の提言」

「薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第 11 報）～薬害 HIV 感染被害患者に対する相談支援関係の構築～信頼感の醸成および「支援慣れ」の効果について 1 事例報告」

「薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第 12 報）～体力・睡眠・食事の自己評価と被害病態性フレイルとの関連～」

5. 教育・啓発事業

1.講演・研修

a) 講演

ブロック拠点病院の医療者や次代の医療福祉を担う学生、被告企業等の社員を対象に、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 27 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

城西国際大：5 月 25 日

埼玉大学：6 月 27 日

横浜市立大：7 月 6 日

東邦大学：10 月 6 日

高知県立大：11 月 15 日

産業医大：11 月 10 日

・医療機関

新発田病院：10 月 20 日

・企業対象

サイティバ：7 月 21 日

KM バイオロジクス：3 月 29 日

・その他

薬害肝炎 差別に関する講演会：8 月 26 日

幸年期 cafe やまなし：10 月 6 日

b) 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。

ACC 新任者研修：4 月 26 日、ACC 会議室

2. はばたきメモリアルコンサート

第 17 回はばたきメモリアルコンサートは、10 月 7 日に開催した。ピアニストの北田法子氏と東京シティ・フィルハーモニック管弦楽団の若手メンバーによる弦楽四重奏団が出演した。コロナ禍のため、感染防止には十分配慮して開催した。

第 17 回はばたきメモリアルコンサート：10 月 7 日、王子ホール、参加者：約 150 名

3. 薬害エイズ裁判和解記念集会

薬害エイズ裁判和解 27 周年記念集会が、3 月 25 日に、ステーションコンファレンス東京にて開催された。コロナの影響や遠方で会場まで来られない方のために、今回もライブ配信とのハイブリッドで行った。はばたき福祉事業団は、この集会で事務局を担っており、全体

の準備やライブ配信作業を行った。

薬害エイズ裁判和解 27 周年記念集会：3 月 25 日、ステーションコンファレンス東京、
オンライン、会場参加者約 100 名、オンライン
参加者約 50 名

4.ACC クラブ（ACC 患者会）

ACC クラブは、感染経路を問わず、ACC に通院している HIV 感染者の患者会で、1987 年代に発足した東大医科研の「Th クラブ」を前身としている。ACC クラブは年 2 回開催されており、今年度は 7 月 2 日と 12 月 11 日に行った。はばたき福祉事業団は当初から ACC クラブに参加しており、世話人として会の運営を担った。

5.委員会参加

厚生労働省等で行われている各種委員会に参加し、営利優先により安全性が軽視されることがないように、過去の薬害被害を踏まえて患者の立場から発言した。今年度参加した委員会は以下の通り。

血液事業部会：6 月 8 日、12 月 2 日、2 月 27 日

血液事業部会運営員会：9 月 14 日、12 月 14 日、2 月 8 日、3 月 20 日

献血推進調査会：7 月 28 日、9 月 22 日、10 月 24 日、1 月 16 日

血液凝固異常症全国調査運営委員会：5 月 26 日、2 月 22 日

薬害を学び再発を防止するための教育に関する検討会：3 月 13 日

(6) ライブラリー

平成 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。今年度は主に資料の整理に注力した。

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。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。アクセス数はこの 2 年間減少しているが、これはコロナ禍で大きく増加した分の反動によるものと思われる。

ホームページアクセス数：ユーザー数 72,344 人 (27,440 人減)、PV 数 142,025 件 (34,113 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中。また、「サークルさっぽろ」は昨年度より約 3,500 件減少した。

「サークルさっぽろ」アクセス数：ユーザー数 4,368 人 (998 人減)、PV 数 14,244 (3,561 件減)

(7) 法人本部

1.理事会・評議員会

今年度の理事会、評議員会の開催は以下の通り。

理事会：5月29日、10月15日、1月21日、3月26日

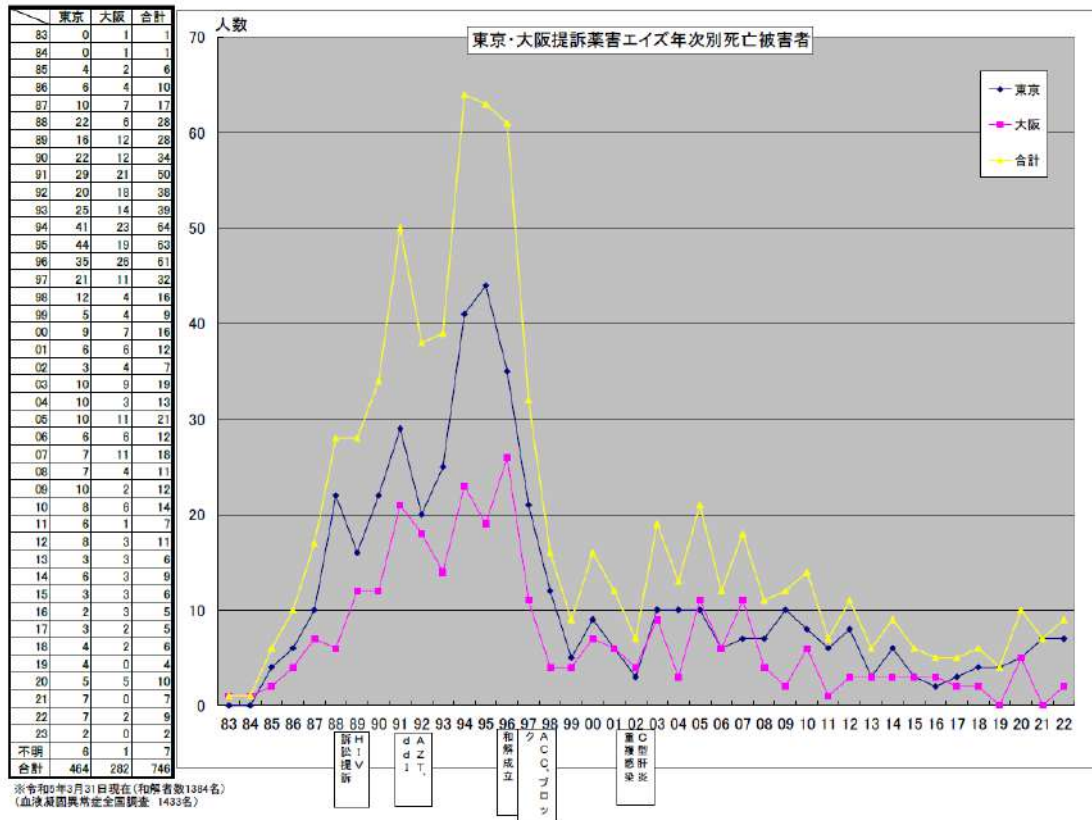
評議員会：6月26日

2.役職員体制

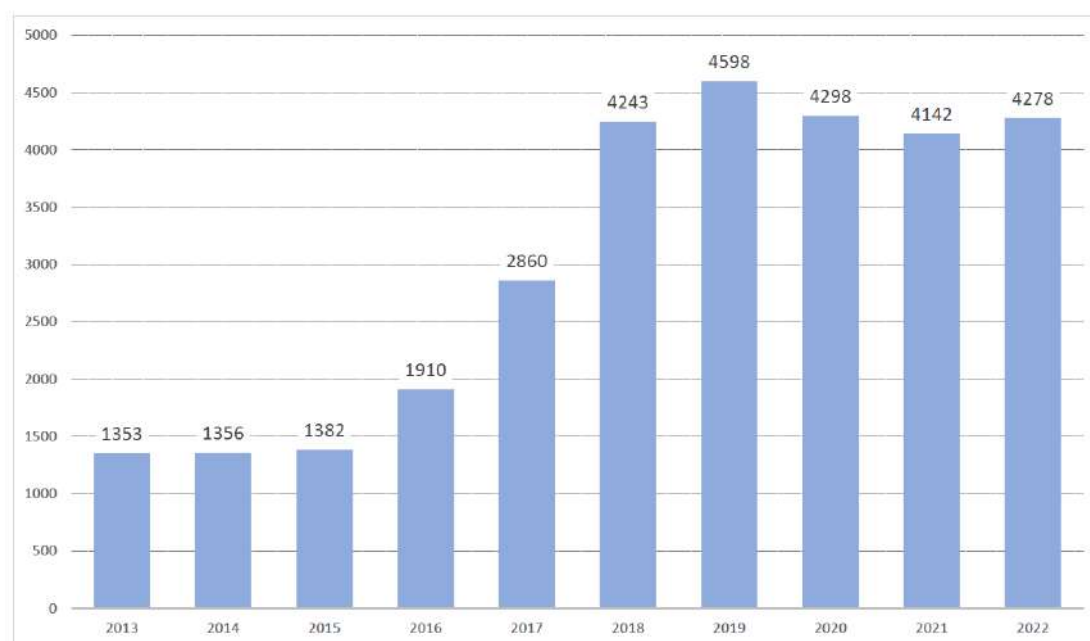
役員に変更はなかった。職員は、本部に10月から精神保健福祉士の資格を持つ職員が入職した。

(8) 附属明細書

1. 令和4年度までの年度別死亡被害者数 (P3)



2.過去 10 年分の相談件数について (P4)



年度	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
相談件数	1353	1356	1382	1910	2860	4243	4598	4298	4142	4278

- ・全体の相談件数は 5 年連続 4,000 件を超えた
- ・PMDA 情報提供同意者への支援が始まった 2016 年度から飛躍的に増加
- ・それ以前と比べて相談件数は約 3 倍となった

3.令和 4 年度及び過去 10 年分の電話、メール等、手紙・FAX、iPad の相談件数 (P4)

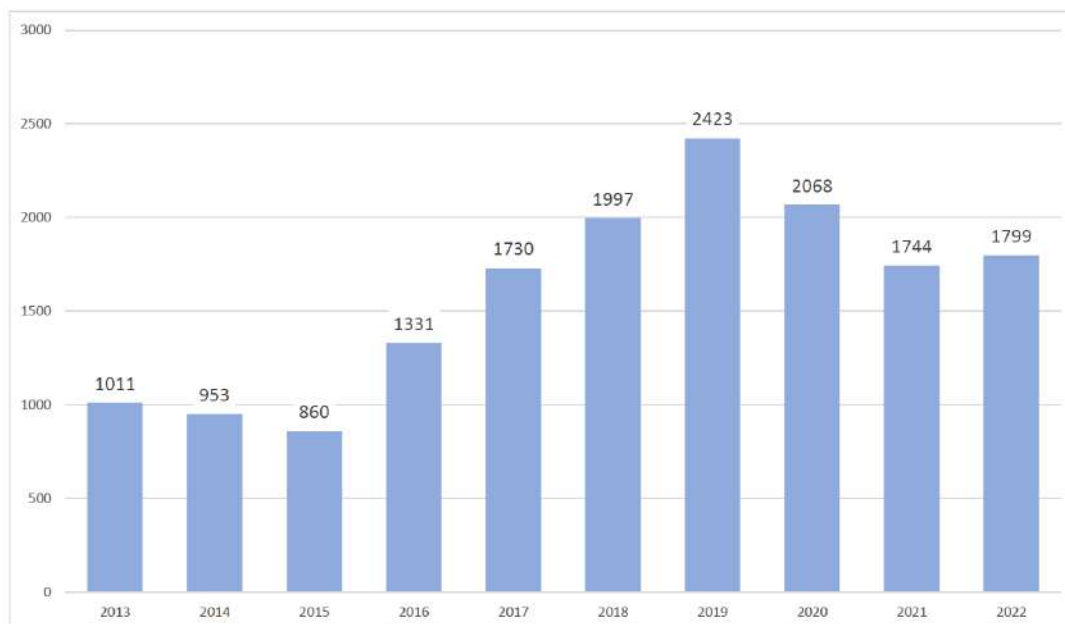
a) 令和 4 年度 電話、メール等、手紙・FAX、iPad の相談件数

※上段：令和 4 年度、中段：令和 3 年度、下段：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	19	22	20	22	20	20	20	19	18	19	22	242
電話	148	143	137	117	139	114	93	134	160	128	194	292	1799
	188	157	175	139	123	163	115	112	116	123	149	184	1,744
	/-40	/-14	/-38	/-22	/16	/-49	/-22	/-22	/44	/5	/45	/108	/55
メール・ LINE・ア プリ・オ ンライン	93	70	97	138	115	126	82	97	148	104	72	91	1233
	92	99	104	101	187	76	79	65	78	67	63	69	1,080
	/1	/-29	/-7	/37	/-72	/50	/3	/32	/70	/37	/9	/22	/153
手紙・ FAX	10	29	5	5	1	1	11	1	8	7	4	8	90
	5	6	6	8	9	7	5	0	9	7	3	4	69
	/5	/23	/-1	/-3	/-8	/-6	/6	/1	/1	/0	/1	/4	/-21
iPad	78	77	96	77	78	95	76	76	76	76	76	95	976
	91	73	73	92	74	92	72	73	72	55	73	91	931
	/-13	/4	/23	/15	/4	/3	/4	/3	/4	/21	/3	/4	/45

・電話相談件数のうち、フリーダイヤル 48 件 (-11)、一般相談電話 102 件 (-29)

b) 過去 10 年分の電話、メール等、手紙・FAX、iPad の相談件数



・令和 2 年度より LINE、3 年度よりアプリ、zoom による相談を開始し、スマホやオンラインへの対応が進んだ

4.令和 4 年度及び過去 10 年分の個別面接相談件数（P5）

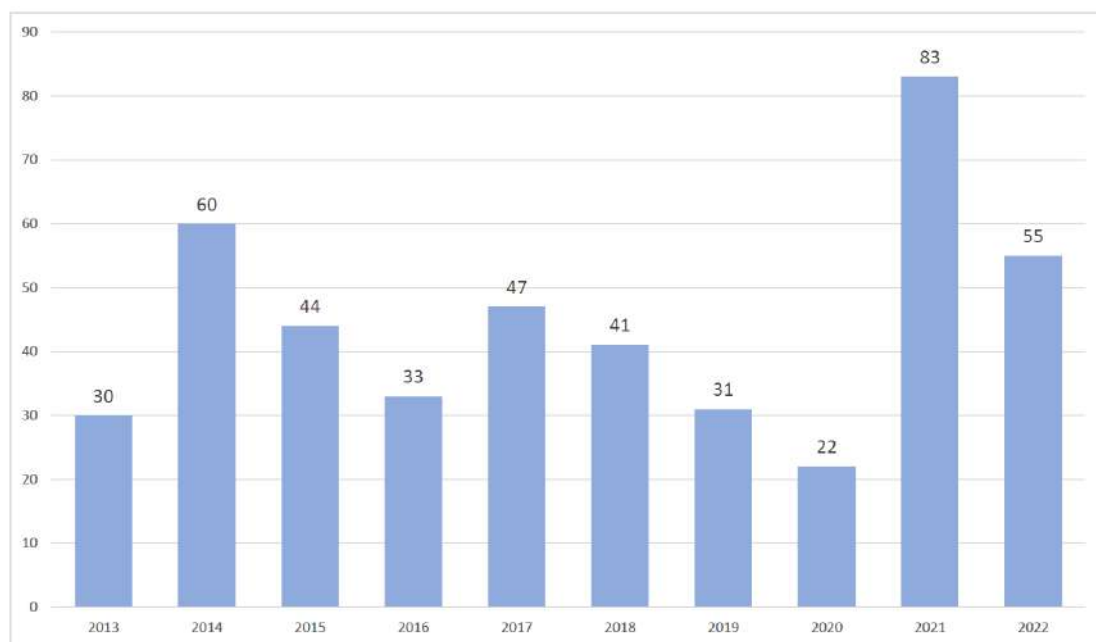
A) 令和 4 年度 個別面接相談件数

※上段：令和 4 年度、中段：令和 3 年度、下段：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	19	22	20	22	20	20	20	19	18	19	22	242
相談件数	5	3	3	3	5	4	4	7	8	6	1	6	55
	0	10	12	10	8	2	10	10	10	1	0	0	83
	/5	/-7	/-9	/-7	/-3	/2	/-6	/-3	/-2	/5	/1	/6	/-28

・令和 3 年度は、開所日を限定しながらもベースステーションでの相談を行ったため、件数が多かった

b) 過去 10 年分の個別面接相談件数



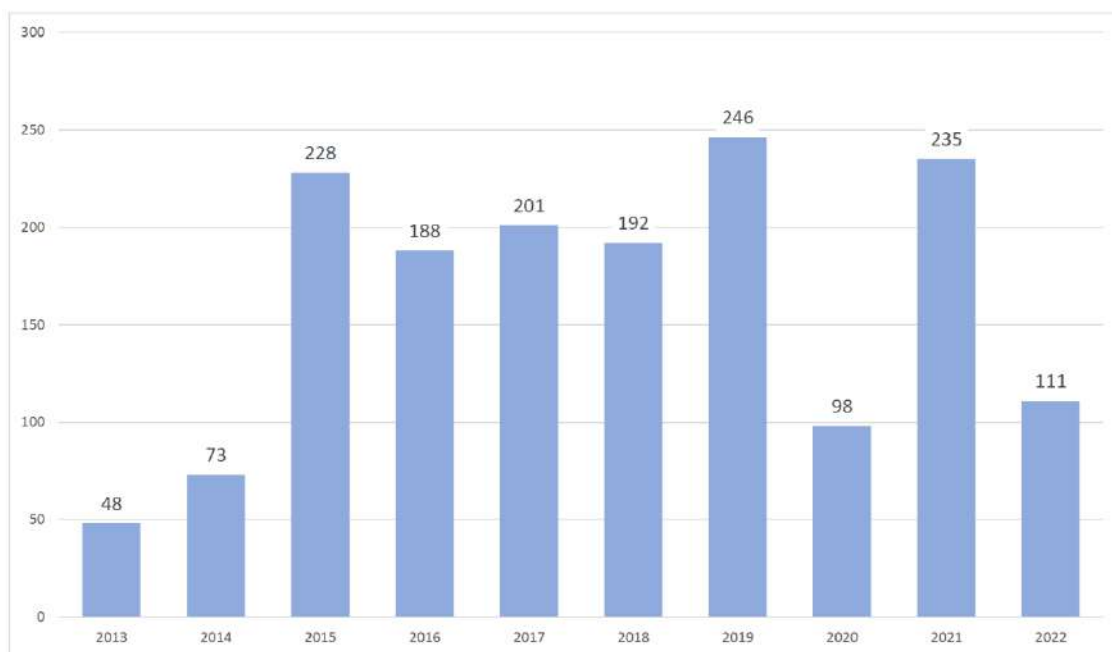
5.令和 4 年度及び過去 10 年分の訪問相談件数（P5）

a) 令和 4 年度 訪問相談件数

※上段：令和 4 年度、中段：令和 3 年度、下段：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	19	22	20	22	20	20	20	19	18	19	22	242
相談件数	5	9	8	14	7	11	10	7	13	10	10	7	111
	20	16	25	17	22	21	18	18	33	13	17	15	235
	/-15	/-7	/-17	/-3	/-15	/-10	/-8	/-11	/-20	/7	/-7	/-8	/-124

b) 過去 10 年分の訪問相談件数



・平成 26（2014）年度より健康訪問相談が開始し、訪問相談の件数が増加した

6.令和 4 年度ケースカンファレンス検討件数（P5）

	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	3	5	4	4	5	4	3	4	4	4	5	49
検討件数	339	331	346	354	345	351	283	325	415	331	357	507	4,278
	396	361	395	367	423	361	299	278	318	270	311	363	4,142
	/-57	/-30	/-49	/-13	/-78	/-10	/-16	/47	/97	/61	/46	/138	/136