

令和 6 年度 事業計画

令和 6 年 3 月 16 日

第 96 回理事会資料

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 参加

PMDA 情報提供同意者への支援：ACC 救済医療室、各ブロック拠点病院等との連携により、個別救済を進める

長期療養：実態調査（対面形式による聞き取り）、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、生きがい支援、ファイナンシャルプランナー（FP）による家計相談支援、口腔ケア

福祉サービス利用支援アプリ

ソーシャルサポート

モバイルクリニック

見守り支援：安否確認アプリ導入、コミュニケーションロボット導入、みまもりホン

家族支援：家族健診、情報提供

長崎大学肝検診

ACC との情報交換会（医療、研究）

ACC 治療検診

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・がん検診の推進、被害者訪問

オンラインセミナー

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「はばたきベースステーション」

ケースカンファレンス

全国相談員会議

2) HIV 感染者／AIDS 患者（一般）向けの対応

相談対応：電話相談、特定相談電話、面接相談

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」

企業との協働企画：HIV コンソーシアム

3) 薬害 HIV 感染被害者遺族向けの対応

遺族相互支援事業：アンケート、薬害根絶誓いの碑見学・勉強会、ゆずきち・りんご発送

遺族等健康診断事業

献花

遺族相談会「のぞみの会」

開催日：9月29日（日）、30日（月）、開催地：東京

後見人制度

ケースカンファレンス

全国相談員会議

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（対面形式による聞き取り）、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、生きがい支援、FP による家計相談支援

大森班：血友病が抱える課題の解決を目指した新規治療法・診療体制の創出

研究者と患者・家族をつなぐサイト「みんなで考える血友病診療ネット」

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」

江口班：血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者の肝移植に関する研究」

肝検診

四柳班：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

がん検診

学会参加：日本エイズ学会

開催日：11月28日（木）～30日（土）、会場：京王プラザホテル

5) 教育・啓発事業

講演・研修：ACC、製薬企業、医療関係者、学生等

HIV/AIDS スタディバスツアー

開催日：11月23日（土）

はばたきメモリアルコンサート

開催日：11月8日（金）、会場：王子ホール

薬害エイズ裁判和解記念集会

3月開催

ACC クラブ（ACC 患者会）

年2回開催（7月、12月予定）

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

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

ニュース発行：機関紙「はばたき」（一般向け）、壁新聞（被害者向け）、各支部ニュースレター

6) ライブラリー

薬害エイズ事件や HIV、血友病等の資料の収集、保存、閲覧

資料利用促進のための広報強化

ホームページ

7) 法人本部

理事会・評議員会

理事会 4 回開催（5 月 18 日、10 月、1 月、3 月）

評議員会 1 回開催（6 月 16 日）

役職員体制

理事 8 名、監事 2 名、評議員 9 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 4 名、北海道支部 3 名、中部支部 2 名、九州支部 1 名