

令和5年度 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事業報告

令和5年4月1日から令和6年3月31日

目次

令和5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	11
(3) 薬害 HIV 感染被害者遺族向けの対応	11
(4) 研究事業	12
(5) 教育・啓発事業	14
(6) ライブラリー	16
(7) 法人本部	16
(8) 附属明細書	17



社会福祉法人はばたき福祉事業団
Social Welfare Corporation HABATAKI Welfare Project

令和5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28年が経過し、HIV感染の被害発生からおよそ40年が経過した。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。また、HIVによる炎症作用により血管がもろくなり、高血圧もあいまって、脳内出血で亡くなる方も多い。

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患者もいる。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、孤立している遺族も少なくない。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、1) 患者実態調査（聞き取り調査）、2) 健康訪問相談、3) iPadによる生活状況調査、4) リハビリ検診会、5) 生活実践モデル調査、6) 生きがい支援を行った。

被害患者の長期療養については、被害患者の長期療養については、ACCだけではなくブロック拠点病院等との連携も欠かせないため、合同カンファレンスを実施し、被害患者の情報を共有した。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 の流行終結を 2030 年までに実現させるべく、厚生労働大臣に「日本における HIV エイズの流行終結に向けた要望書」を提出した。

【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 5 年は東京・大阪あわせて 4 名が亡くなった。令和 6 年 3 月末日までで和解者数 1384 人のうち 748 名が亡くなり、被害者の半数を大きく超えた。令和 5 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、4 年ぶりに遺族の交流会を行うことができた。

【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」の分担研究も行う、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」を開催した。

(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。本部、支部の相談件数について附属明細書に記載した。また、面談による来訪相談では、ACC 近隣に設置した「はばたきベースステーション」や ACC 内の「サロンドヘモフィリア」も活用した。オンラインを活用した相談や交流会も行い、リアルとオンラインそれぞれの良さを生かした相談が定着してきた。

相談件数の合計は 4,682 件と過去最高であり、昨年度よりも 404 件増加した。相談件数は 6 年連続で 4,000 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 94 件減少し、1,705 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ソーシャルワーカー、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、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」では、長崎大学の肝検診や海外旅行時の治療について参加者同士で情報交換を行うなど、当事者同士の双方向の支援につなげることが出来た。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 5 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。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。

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、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」、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。「はばたきベースステーション」の相談件数は 10 件で他に WEB 交流会などで 90 件利用、「サロンドヘモフィリア」の相談件数は 6 件で他に ACC での患者相談として 83 件利用した。令和 5 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、9 名の患者に対して行った。令和 5 年度及び過去 10 年分の個別面接相談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 感染被害者の実情や今後の救済事業反映のため、それぞれの地域にあった相談会を企画・実施している。コロナも少しずつ落ち着いてきたため、昨年より増加した。

千葉相談会：5 月 13 日、参加者 4 名、

8 月 19 日、参加者 5 名

札幌医療講演会・はばたき交流会：5 月 28 日、参加者 16 名

帯広医療講演会・はばたき交流会：10 月 7 日、参加者 14 名

静岡県家族相談会：3 月 17 日、参加者 2 名

東京相談会：3 月 22 日、ベースステーション、参加者 4 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 5 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 5 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。

全国相談員会議：5月24日、1月31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1名、関東4名、甲信越2名、北陸3名、近畿2名、中四国2名の合計14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。特に今年度は、様々な事情で裁判に参加できなかった未提訴者2名に対する聞き取りを行うこともできた。未提訴者は情報がまったくなく、これまで十分な救済を受けられずにいたが、PMDA 情報提供に同意したことではばたきとのつながりができ、支援を受けることが出来るようになった。この聞き取りでも、薬剤配送サービスの情報提供を行い、すぐに利用に結び付けることが出来た。

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：18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。患者や同居家族の体調悪化や高齢化が進む中で、それに合わせた助言や医療福祉サービスを受けることができ、患者・家族を包括する支援となった。血液製剤の自己注射が困難な患者に訪問看護を導入し、自宅での輸注ができるようにした。また、HIV感染者の歯科通院は課題となっているが、訪問看護師から信頼できる歯科を紹介してもらい、安心して受診することが出来たというケースもあった。同居している家族と長時間過ごす中で悪化した家族関係の緩衝役となり、関係悪化を防ぐ役割も担った。

利用者：9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：15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、北海道、九州は検診会と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15名増加し、109名だった。参加率は全患者の17%。検診会は一人ひとりに対する手厚さがあり、特にリハ科医師や技師装具士が靴にインソールを入れて高さを調整する補高は、歩行が明らかに改善されるので、患者からはたいへん好評だった。参加者アンケートからは、通院時に行う個別形式はマンツーマンで見てもらえる、患者が集まる検診会形式は患者の交流の場となっているなど、それぞれに良さがあり、今後もそれぞれの形式での実施が望まれる。

また、被害救済の重点地域として、沖縄地区の患者を対象に勉強会を実施し、5名の患者が参加した。

オンラインイベントを東京で開催した。生活の中で関節を保護していくコツや運動などの講演のほかに、腎機能についての講演も行った。ここ最近、患者のクレアチニン値の上昇が目立っており、腎機能をいかに守るかが重要になってきており、患者からの関心も高かった。

リハビリ検診会参加者：北海道15名、東北13名、東京60名、東海4名、九州17名
(合計109名)

長期療養のためのオンラインイベント：日常のちょっとした工夫で生活を良くしよう！

開催日9月30日、会場参加者：患者15名、オンライン参加者：40名(患者、医療者)

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。収入が増えない中で物価高騰が追い打ちをかけ、生活が厳しくなり支出を抑える工夫を強いられた。また、ACC近隣に転居したものの、体調悪化時はACCにまで辿り着くことができず、買い物もできなかった。ACC看護師のサポートにより通院や食事はできたが、身の回りの補助をしてくれるソーシャルサポートを活用できれば、よりスムーズな支援を得られたと思われる。

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患者に、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、1名の患者に就労支援を行った。

また、今年度は就労には至らない患者向けに、就労の前段階の支援として自宅訪問を行い、少しずつ社会との接点を作っていく生活訪問相談を2名に実施した。2名とも想定していた

以上に意欲や能力が高く、その後在宅就労支援に移行した。

在宅就労支援：1名（のちに生活訪問相談の2名が移行し、3名となった）

生活訪問相談：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。今年度は2年ぶりにHIV長期療養体制の構築に関する親会議を行い、前年度に聞き取りを行った自立した生活が困難な6事例のまとめと対応について検討した。しかし、実務的な検討を行うワーキング会議が一度も行われず、施設の検討については停滞した。

HIV長期療養体制の構築に関する会議：5月9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20日、1月25日

支援が全国に広がりブロック拠点病院等との連携も重要となってきたことから、ブロック拠点病院等の担当医師、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支援方針の検討を行った。

合同カンファレンス：北大病院（9月15日）、仙台医療センター（1月26日）、
横浜市民病院（9月12日、12月26日）、新潟大病院（12月14日）、
名古屋医療センター（2月28日）、九州医療センター（7月21日）

7.生活支援拠点事業

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就労の前段階の支援である生活訪問相談の面談にも利用した。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。

8.独居支援

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うとともに、見守りのた

めのコミュニケーションロボットを導入した。ロボットは患者5名、遺族6名あわせて11名の被害者に導入したが、特に高齢の遺族の女性の発話数は多く、月平均の発話数が500近い遺族もあり、見守りだけではなく、日々の会話の中から生活上の困り事を把握することが出来た。また交通事故や突発的な出血時にまずロボットに話しかける患者もあり、緊急時の支援にも役立った。

9.オンラインセミナー

zoom や YouTube を利用して、血友病や肝臓治療、インタビューリなど様々なオンラインセミナーを行った。今年度は大平前理事長と親交の深かった参議院議員の秋野公造氏や東京 HIV 弁護団の保田行雄弁護士へのインタビュー、ACC 岡慎一名誉センター長によるWEB講演など、薬害エイズに大きく関わった方の動画や、駒込病院の木村医師による肝硬変の新薬や肝臓専門医によるSVR後の肝臓治療のセミナーなど新しい時代の肝臓治療について公開した。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。

- ・参議院議員秋野公造さんインタビュー 大平さん回想録「薬害を越えて」:4月21日、視聴回数470回
- ・市民公開講座「なるほど！血友病ワークショップ2 ～関節を動かしてアクティブライフを！～」:6月3日※外部サイトのため視聴回数は不明
- ・オンラインセミナー：肝硬変の基本知識と新しい治療薬：6月24日、視聴回数15,637回
- ・第1回 血友病治療の過去、現在、未来を考える勉強会：9月23日、視聴回数329回
- ・長期療養のためのオンラインイベント：日常のちょっとした工夫で生活を良くしよう！：9月30日、視聴回数215回
- ・弁護士保田行雄さんインタビュー「大平さんと共に闘った患者活動と薬害」：全6回、視聴回数822回
- ・エイズ治療・研究開発センター 名誉センター長 岡慎一先生講演：総視聴回数904回
 - 第1回：U=Uが差別ゼロへの原点：5月19日、視聴回数250回
 - 第2回：PrEP（プレップ）を知ろう：6月16日、視聴回数103回
 - 第3回：検査、検査、そして、検査：7月14日、視聴回数76回
 - 第4回：エイズ治療黎明期：差別・偏見との戦い：9月22日、視聴回数116回
 - 第5回：エイズ治療黎明期2：カリニ肺炎との戦い：10月27日、視聴回数78回
 - 第6回：インフルエンザの豆知識：1月12日、視聴回数195回
 - 第7回：エイズで進歩した医療：1990年頃を顧みて：2月16日、視聴回数86回
- ・第18回メモリアルコンサート：総視聴回数724回
 - 演奏者挨拶：6月2日、視聴回数228回
 - 練習動画：全3回、視聴回数397回

被害者による合唱：視聴回数 99 回

- ・オンラインセミナー：口腔ケア最前線 2023 ～口腔ケアの基本知識と最新情報～：10 月 28 日、視聴回数 330 回
- ・オンラインセミナー：SVR 時代の肝臓治療：12 月 20 日、視聴回数 397 回
- ・WEB 講演会「中高年血友病の足関節」：2 月 19 日、視聴回数 119 回
- ・市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」：2 月 25 日、視聴回数 1,313 回
- ・薬害エイズ裁判 和解 28 周年記念集会 講演「薬害エイズ事件当時の報道を振り返って」(櫻井よしこ氏)：3 月 23 日、視聴回数 199 回

10.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：

道央地区エイズ治療拠点病院連絡協議会：9 月 13 日

北海道 HIV 検査相談担当者研修：10 月 28 日、参加者 31 名

北海道 HIV カウンセラー専門職研修：11 月 11 日

ブロック拠点病院心理職とのカウンセラー：1 月 22 日

北海道被害者支援担当者連絡会：1 月 24 日、参加者 13 名

HIV/AIDS 拠点病院看護研修会：2 月 2 日

札幌市エイズ対策推進協議会：2 月 15 日

第 14 回北海道 HIV 情報交換会：2 月 17 日、45 名参加

また、HIV 検査・相談室「サークルさっぽろ」は、コロナは 5 類に移行したが、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」：開所日数 52 日(検査実施 50 回、結果説明および相談実施 52 回)、
受検者数：366 人(男性 288 人、女性 78 人)

「北海道はばたきニュース」：年 4 回(第 154-157 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。5 月には入院検診に参加した患者のサポートを行った。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。被害者向け情報紙として、「中部ニュース」を 4 回発行した。

「中部支部ニュース」：年 4 回(第 37-40 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、定期的で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「バーチャルサロン」では、支部相談員も参加し、7回開催した。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36-38号）発行、発行部数60部

バーチャルサロン：年7回開催

11. 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86-89号）発行。発行部数600部

※各支部については、⑦支部活動参照。

一般向け広報紙：機関紙「はばたき」4回（第67-70号）発行。発行部数2,500部

また、ホームページの更新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X（旧Twitter）を活用した。

(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18日に全国の被害者遺族の方197名へおくった。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。日頃連絡が付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。遺族は高齢化し、亡くなったり、施設入所等により継承遺族は減少し、全体の遺族数は増えているが、献花を受け取る遺族は年々少なくなり、今年度は昨年度より5件減少した。

献花発送数：197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。新型コロナウイルスのために実施できなかった交流会を4年ぶりに開催することができ、ようやく

コロナ前の事業を行えるようになった。

a) 遺族アンケート「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、アンケート調査「日々のおたずね」を発送。188名に発送し、89名から回答があった。遺族数は年々増えているが、発送数及び回答数は減っており、施設入所等による継承遺族の減少が目立つ。アンケートでは、高齢化が進み、様々な体調悪化を訴える方が多かった。また、りんごやゆずきちを送ってくれる遺族への感謝の言葉もあった。そのアンケート結果をまとめた「令和5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

薬害根絶「誓いの碑」勉強会を行い、8名が参加した。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、「薬害エイズ訴訟の社会的貢献」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8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月に全国の遺族におくった。自然の恵みを遺族で分かち合うことで、遺族同士のつながりを感じることが出来た。

発送数：185名

d) りんご発送

青森県在住の遺族が育てたりんごを12月に全国の遺族におくった。発送は遺族の有志4名が参加して行った。

発送数：184名

e) 交流会

新潟県在住の遺族を訪問し、交流会を行った。

交流会：4月25日、参加者5名

4.遺族健診

健康診断の案内状を郵送して遺族健康診断希望者を募り、相談員が電話をかけてACCと調整を行い実施した。今年度から、対象をきょうだいにも拡大した。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。

案内状発送数：188通、返信48通

遺族健康診断受診者：9名（内訳：母3名、妻3名、きょうだい3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「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：大森司自治医科大教授）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し、「歯科」「人工関節手術」「保因」など上位を占めていたワードに基づき、医師へのインタビューや患者の体験談を掲載した。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。

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。

ホームページアクセス数：ユーザー数 26,084 人（1,653 人増）、PV 数 43,142 件（213 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」を開催した。今年度は、会場とオンラインのハイブリッドで開催した。当日参加できなかった方のために、開催翌日から 3 月 31 日まで YouTube でオンデマンド配信も行った。

市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」：開催日：2 月 25 日、会場：ステーションコンファレンス東京

会場参加者及びライブ配信視聴者：約 80 名

オンデマンド配信：総視聴回数 1313 回

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/HCV 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実施した。

肝検診受診者：7 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。今年度は口演発表を3本行った。

第37回日本エイズ学会：12月3～5日、リーガロイヤルホテル京都・オンデマンド

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13報）～患者参加型研究の支援成果を踏まえた今後の課題～」

「薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第14報）～地方在住患者に対する対面形式の個別支援の有効性に関する事例報告」

「薬害 HIV 感染被害患者における長期療養への支援提言（第15報）ーフレイルと関連した主観的 QALY の推定ー」

(5) 教育・啓発事業

1.講演・研修

a) 講演

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28年が経過したが、最近の医療者等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。

また、2年ぶりに HIV 感染者就労のためのワークショップを1件行った。現在 HIV 感染者の雇用はないが、今後一緒に働くことになった場合に備えて障害特性を理解するために実施。ACC のコーディネーターナースが講師となり、HIV 感染症の基本知識や HIV 感染者の就労の際に配慮すべきことについて理解を深めるための講演を行った。

・学生対象

城西国際大：5月17日

令和健康科学大：6月14日

横浜居立大：7月20日

東邦大学：10月19日

武蔵野大学：10月24日

高知県立大：11月21日

東京医大：11月22日

共立女子大：12月12日

・医療機関

ACC：4月27日

・企業対象

日本赤十字社：5月31日

博報堂 DY アイ・オー：11月17日

KM バイオロジクス：3月29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。

また、10月から始まったインボイス制度に対応するために、事務局員を対象に研修を行った。

ACC 新人オリエンテーション：4月27日、国立国際医療研究センター病院

インボイス制度研修：8月4日、オンライン

2. はばたきメモリアルコンサート

第18回はばたきメモリアルコンサートは、10月13日に開催した。ピアニストの北田法子氏とヴァイオリニストの鈴木千保氏が出演した。また、今回初めての企画として、被害者による合唱を行った。ステージに立った13名の被害者が2曲を歌い、来場者アンケートでも大変好評だった。

第18回はばたきメモリアルコンサート：10月13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28周年記念集会が、3月23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23日、ステーションコンファレンス東京、
会場参加者約120名、オンライン参加者約60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9日と12月16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：4月24日、10月20日、11月27日、2月26日

血液事業部会運営員会：6月9日、9月20日、12月13日、3月13日

献血推進調査会：7月12日、9月22日、10月23日

血液凝固異常症全国調査運営委員会：5月29日、2月19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26日

(6) 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。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。

ホームページアクセス数：ユーザー数 51,215 人 (21,129 人減)、PV 数 110,545 件 (31,480 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」は昨年度より約アクセス数、PV数ともに大きく増加した。

「サークルさっぽろ」のアクセス数：ユーザー数 6,731 人 (2,363 人増)、PV 数 47,926 (33,682 件増)

(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27日、6月18日、10月22日、1月20日、3月16日

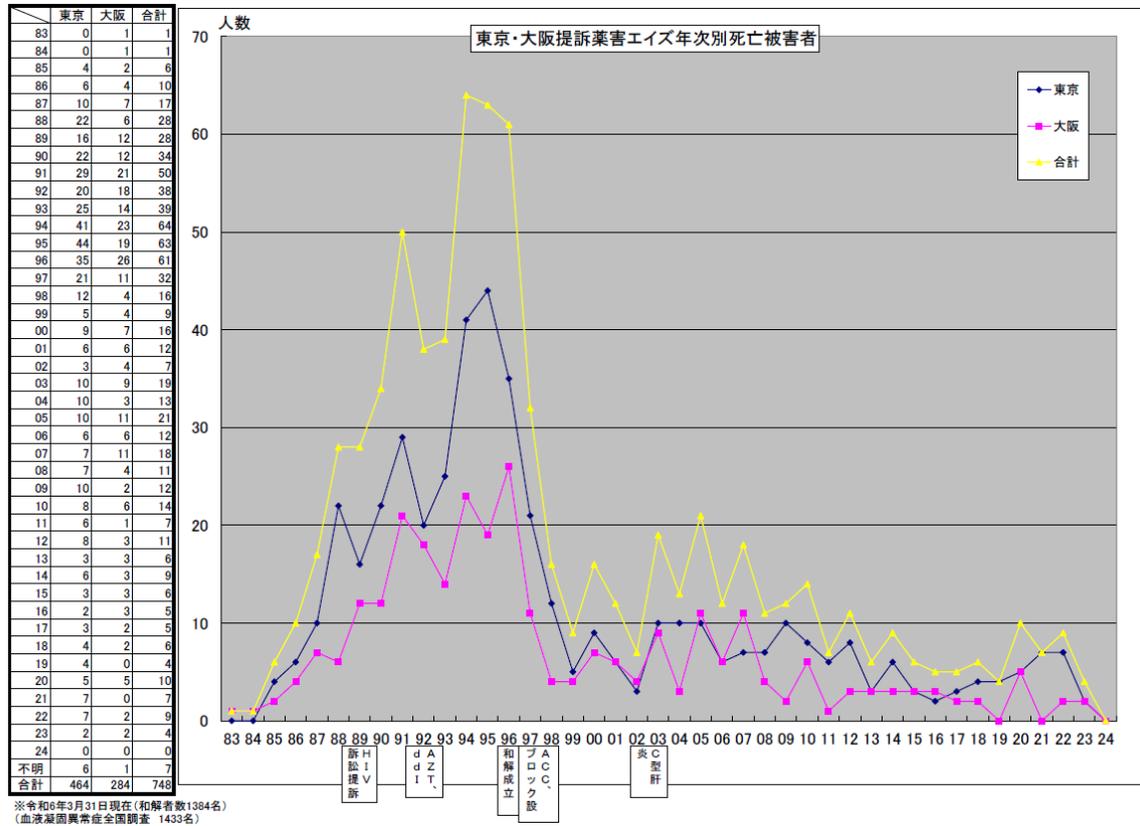
評議員会：6月18日

2.役職員体制

監査に1名変更があった。職員の変更はなかった。

(8) 附属明細書

1. 令和5年度までの年度別死亡被害者数 (P3)

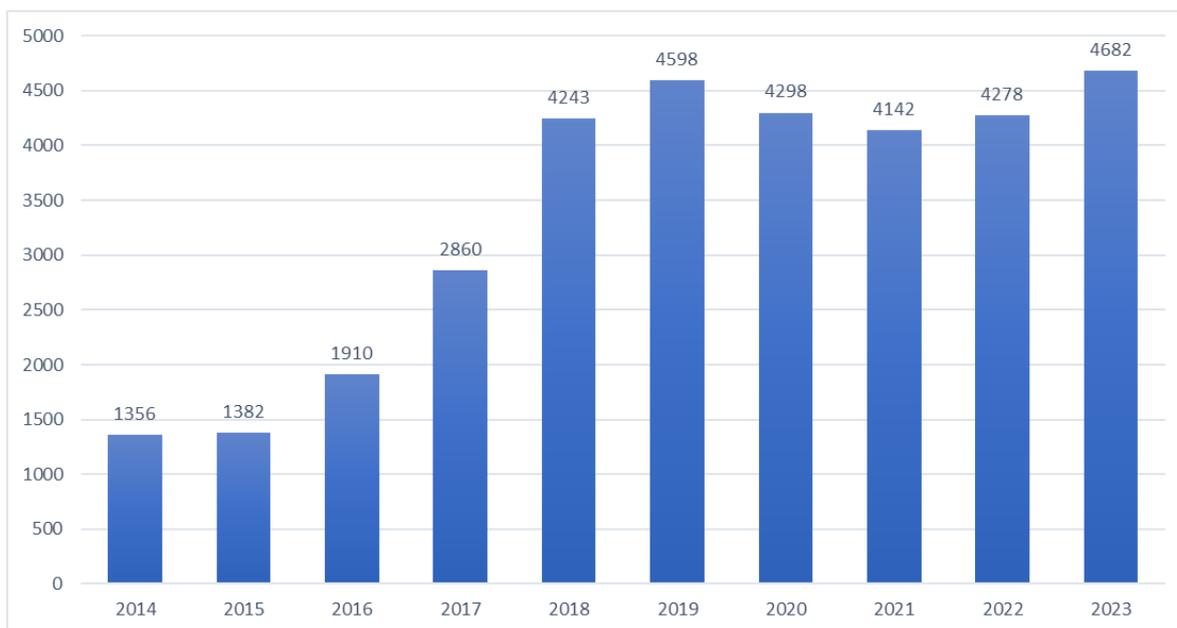


2.本部・支部の相談件数について (P4)

	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	20	22	22	20	22	20	21	20	19	18	19	20	243
本部	367	422	322	284	365	312	390	325	313	287	278	302	3967
北海道	27	30	35	38	15	27	16	17	32	14	11	17	279
中部	4	12	4	6	8	9	3	8	8	3	6	0	71
九州	47	13	35	10	9	27	58	52	14	51	25	24	365

東北支部の相談業務は本部で担っているため記載していない。

3.過去 10 年分の相談件数について (P4)



年度	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
相談件数	1356	1382	1910	2860	4243	4598	4298	4142	4278	4682

4.令和 5 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)

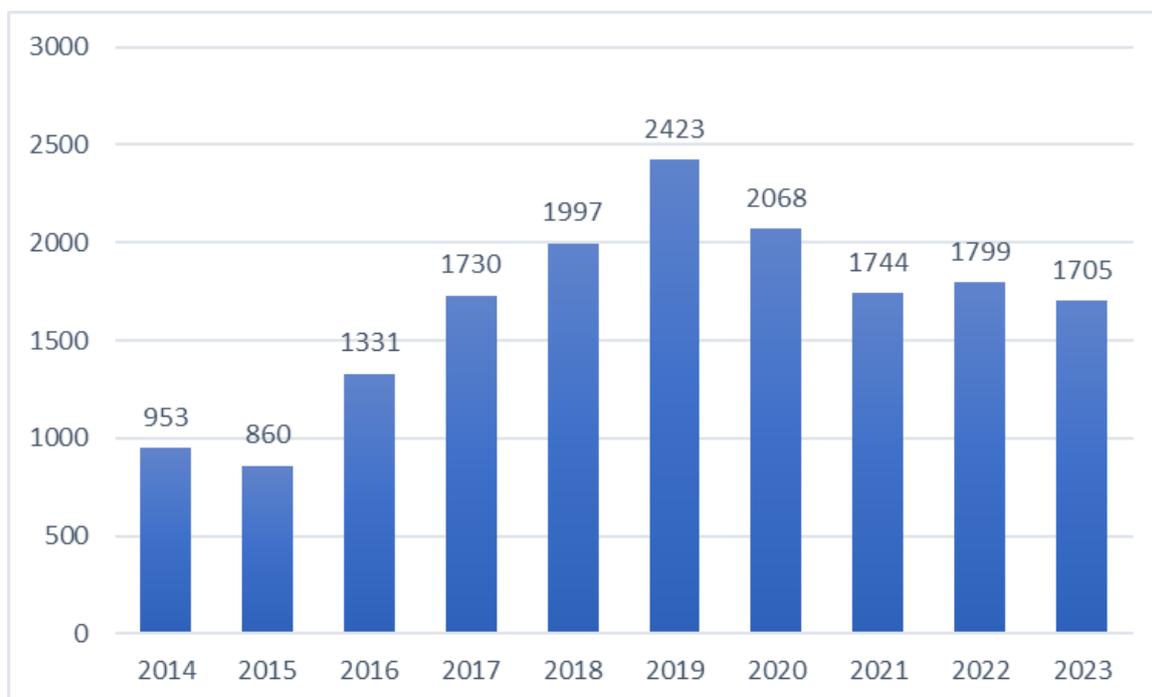
a) 令和 5 年度 電話、メール等、手紙・FAX、iPad の相談件数

※上段：令和 5 年度、中段：令和 4 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	20	22	22	20	22	20	21	20	19	18	19	20	243
電話	178	195	152	136	140	138	138	109	155	126	128	110	1705
	148	143	137	117	139	114	93	134	160	128	194	292	1799
	/30	/52	/15	/19	/1	/24	/45	/-25	/-5	/-2	/-66	/-181	/-94
メール・ LINE・ア プリ・オ ンライン	188	202	141	122	160	152	248	192	140	158	97	154	1954
	93	70	97	138	115	126	82	97	148	104	72	91	1233
	/95	/132	/44	/-16	/45	/26	/166	/95	/-8	/54	/25	/63	/721
手紙・ FAX	6	8	9	5	6	5	6	6	10	6	3	4	74
	10	29	5	5	1	1	11	1	8	7	4	8	90
	/-4	/-21	/4	/0	/5	/4	/-5	/5	/2	/-1	/-1	/-4	/-16
iPad	60	45	75	60	75	60	61	75	45	45	75	60	737
	78	77	96	77	78	95	76	76	76	76	76	95	976
	/-18	/-32	/-21	/-17	/-3	/-35	/-15	/-1	/-31	/-31	/-1	/-35	/-239

電話相談件数のうちフリーダイヤル 78 件 (+11) 一般相談電話 147 件 (+45)

b) 過去 10 年分の電話、メール等、手紙・FAX、iPad の相談件数



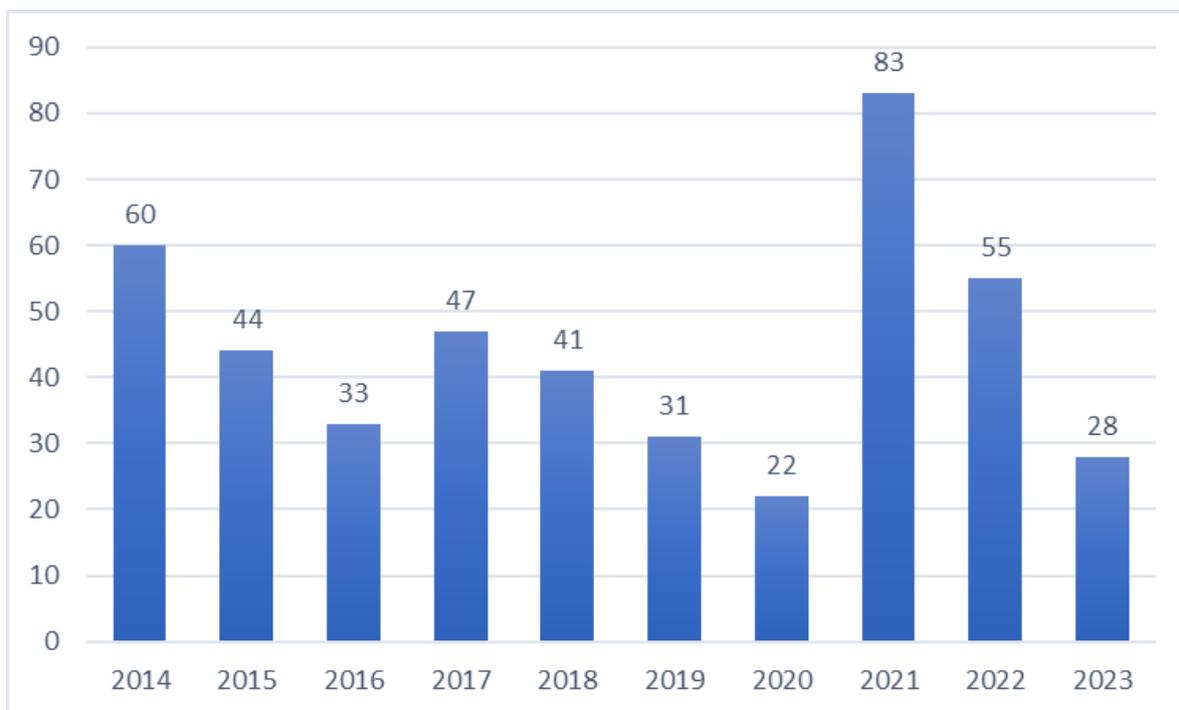
5.令和 5 年度及び過去 10 年分の個別面接相談件数（P5）

A) 令和 5 年度 個別面接相談件数

※上段：令和 5 年度、中段：令和 4 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	20	22	22	20	22	20	21	20	19	18	19	20	243
相談件数	4	6	4	1	4	6	1	2	2	3	1	3	28
	5	3	3	3	5	4	4	7	8	6	1	6	55
	/-1	/3	/-1	/-2	/-1	/2	/-3	/-5	/-6	/-3	/0	/-3	/-27

b) 過去 10 年分の個別面接相談件数



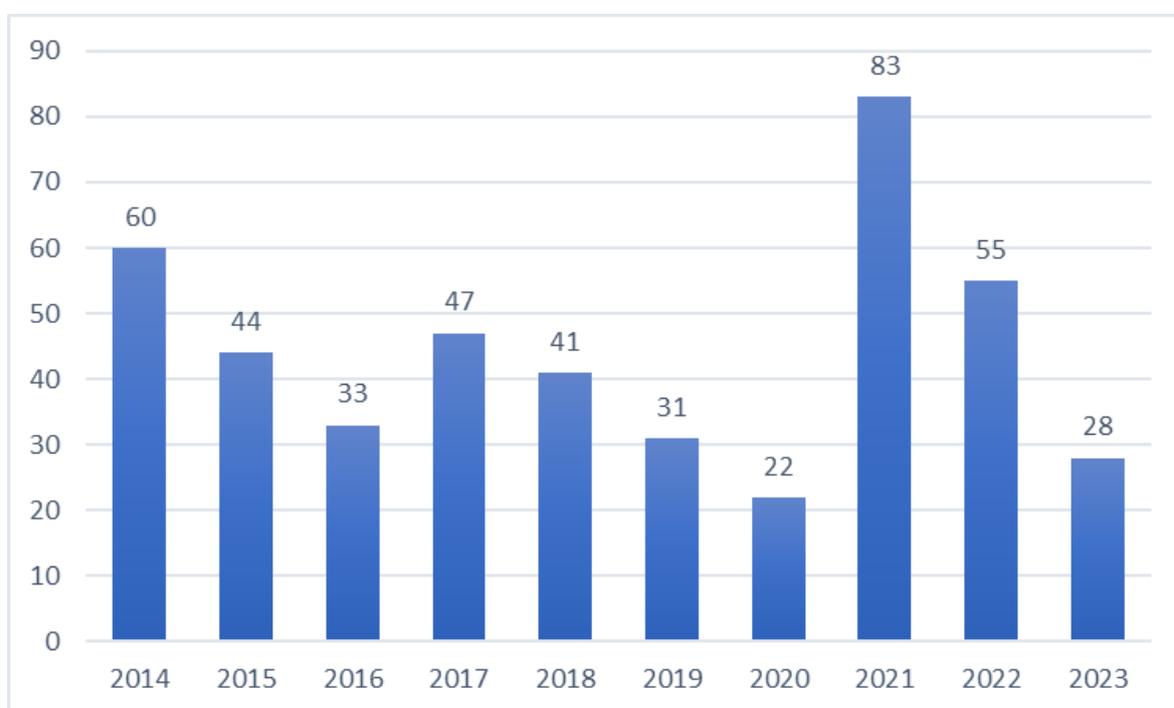
6.令和 5 年度及び過去 10 年分の訪問相談件数 (P5)

a) 令和 5 年度 訪問相談件数

※上段：令和 5 年度、中段：令和 4 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	20	22	22	20	22	20	21	20	19	18	19	20	243
相談件数	9	21	15	14	12	14	11	16	15	17	13	11	138
	5	9	8	14	7	11	10	7	13	10	10	7	111
	/4	/11	/7	/0	/5	/3	/1	/9	/2	/7	/3	/4	/27

b) 過去 10 年分の訪問相談件数



7.令和 5 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	5	4	4	5	3	3	5	4	49
検討 件数	445	477	396	338	397	375	467	402	367	355	320	343	4682
	339	331	346	354	345	351	283	325	415	331	357	507	4278
	/106	/146	/50	/-16	/52	/24	/184	/77	/48	/24	/-37	/-164	/404