

# 令和 6 年度 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事業報告

令和 6 年 4 月 1 日から令和 7 年 3 月 31 日

## 目次

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| 令和 6 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 ..... | 12 |
| (3) 薬害 HIV 感染被害者遺族向けの対応 .....      | 12 |
| (4) 研究事業 .....                     | 13 |
| (5) 教育・啓発事業 .....                  | 15 |
| (6) ライブラリー .....                   | 17 |
| (7) 法人本部 .....                     | 17 |
| (8) 附属明細書 .....                    | 19 |



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

## 令和 6 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 29 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。がんで亡くなる患者も増えており、令和 6 年に亡くなった 3 名はいずれもがんであった。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、患者交流会を開催するなど積極的に利用した。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 年までに実現する取り組みを行った。

#### 【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 6 年は東京・大阪あわせて 3 名が亡くなった。令和 7 年 3 月末日までで和解者数 1384 人のうち 752 名が亡くなり、被害者の半数を大きく超えた。令和 6 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。

コロナ禍で中止していた遺族相談会（のぞみの会）を 5 年ぶりに開催した。遺族が高齢化し、今後の継続が困難なことから、6 年度で遺族相談会は終了となった。

#### 【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「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」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～血友病診療の今とこれから～」を開催した。

また、長崎大学の江口晋教授が研究代表者を務める「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」では肝臓の入院検診を、東大医科学研究所の四柳教授が研究代表者を務める「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」ではがん検診と検診受診希望のアンケート調査を行った。

## (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。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、事務所での相談のほか、ACC 内の「サロンド・モフィリア」や 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、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 4,656 件であり、昨年度よりも 26 件減少した。相談件数は 7 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『一人ひとりを大切に』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 83 件減少し、1,622 件だった。PMDA 情報提供同意者への支援では、担当のソーシャルワーカーや精神保健福祉士、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、毎週火曜日に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」を行い、緑内障の治療や入院時の血液製剤の投与量についてなどの情報交換を行い、当事者同士の双方向の支援につなげることが出来た。参加者が増えず、固定しているのが課題。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 6 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」の利用件数（開所日）は 33 日で、詳細については 8.生活支援拠点事業を参照。「サロンドヘモフィリア」は対面の患者相談や外部とのオンライン面談利用、家族待機場所として 109 件利用した。令和 6 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 6 年度及び過去 10 年分の個別訪問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。

札幌医療講演会・はばたき交流会：5 月 26 日、参加者 16 名

帯広医療講演会・はばたき交流会：9 月 29 日、参加者 12 名

東京相談会：3 月 22 日、参加者 13 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。6 年度は 4,656 件の検討を行った。令和 6 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。

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 6 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：6 月 19 日、11 月 20 日、1 月 29 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。

#### 1) 患者実態調査（聞き取り調査等）

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 18 名の患者・家族に対して、対面形式による聞き取り調査を行った。

聞き取りでは、地方在住患者の通院負担が大きく、ブロック拠点病院まで片道 5 時間以上かけて通院していたり、離島から飛行機を利用して 1 泊 2 日で通院をしている患者もいた。こうした通院実態を含むソーシャルサポートの調査も行い、183 人から回答を得た。調査では医療機関のタイプ別平均片道通院時間及び通院費用は、ACC、ブロック拠点病院の通院時間、通院費用が、地方拠点病院と比べて多くなっており、専門的な医療を受けるために患者が遠方から通院している実態と通院の負担が大きいことが調査から明らかとなった。今後高齢化や体調悪化により、遠方への通院は困難になることが予想され、通院負担の軽減や地元医療機関への転院が課題である。

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。相談は医療福祉に限らず、日々の出来事を入力して相談員とやり取りを行うものもいたが、こうしたふだんからのやり取りが相談の障壁を下げ、体調悪化時や通院時の相談につながり、安否確認以外にも有益だった。

#### ○アプリ利用者：18 名

地域の社会資源に精通しているソーシャルワーカーを活用して、患者の居住する地域でサポートするために、医療ソーシャルワーカー協会との協働で、派遣ソーシャルワーカーの支援導入を進めた。7 月 27 日には協会の理事会で説明を行い、9 月 7 日には協会を訪問し、会長、副会長と面会、ソーシャルワーカーを派遣の取り組みの理解が得られ、ACC 協力のもと研修動画を作成し、事業を進めていくこととなった。

大谷大学白取耕一郎先生が中心となって開発した制度やサービスを簡単に調べることができるアプリ「支援みつもりヤドカリくん」の被害者特化版の作成に関り、QR コード入りのステッカーを作り広報・普及に努めた。被害者であれば受けることのできる医療福祉サービスの漏れを防ぐために、ソーシャルワーカー等の支援者を支援するツールとしても期待される。

#### 2) 健康訪問相談

地域の訪問看護師が月 1 回継続的に健康訪問相談を行った。訪問看護師が体重減少に気付き、筋肉をつけるために訪問リハビリを導入した。体調が安定している時期から訪問看護師が長期に関わり、以前との変化に気づき、必要な支援を入れることが出来た。また、入所施設見学への同行を依頼するなど、将来を見据えたサポートにつながった患者もいた。高齢のため支援情報にアクセスするための QR コードの使い方が分からない患者のために、訪

問看護師がタブレットで QR コードを読み取り、内容を伝えるということもあった。通常の訪問看護とは異なり、健康訪問相談は医療行為を伴わないため、こうした幅広い支援につながった。

○利用者：9 名

### 3) iPad による生活状況調査

患者自身が健康状態と生活状況の入力を行うことで自己管理を行い、その入力内容を相談員が把握して電話等による助言や 3 ヶ月に 1 度レポート送付を行う双方向の個別支援を実施した。一部先発医薬品の自己負担などの患者からの相談への対応や転倒など相談員が気になることに関しては随時確認を取り、すぐに対応した。入力状況から出血が続いていることを把握し、エコー検査を受けることを勧めた。また、がんに罹患し、体調が悪化した患者の入力率が低下していた。体調悪化により気力が衰えたことで、iPad への入力も困難になっていると思われる。

○利用者：17 名

### 4) リハビリ検診会

リハ科スタッフによる関節可動域や運動機能の測定・評価する検診を、北海道、東北、東京、東海、九州の 5 地区で実施した。参加者は 102 名と昨年につき 100 名を超えた。

今年度も検診会形式と個別形式で実施したが、北海道、東京、九州では検診会と個別のハイブリッドで行った。東京はコロナ禍以降初めてで人数を 10 名に限定して実施となった。検診会は一人ひとりに対する手厚さがあり、計測や ADL の聞き取りを丁寧に行っている。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、通院時に行く個別形式は自分のペースに合わせてもらえるので、患者が集まる検診会形式は多くのスタッフに見てもらえるのが良い、仲間と交流でき、情報交換もできて役に立つなど、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、北関東甲信越地区の患者の被害救済を進めていくために、新潟県、群馬県で勉強会を行った。

○リハビリ検診会参加者：北海道 12 名、東北 8 名、東京 60 名、東海 5 名、九州 17 名（合計 102 名）

○勉強会：新潟勉強会 3 名、群馬勉強会 3 名

### 5) 生活実践モデル調査

ACC 近隣に転居してきた独居の被害者に対し、転居前後の健康状態、家計の状況等を把握し、必要なサービス等を評価した。未就労の 1 名は、物価高騰が続く中、支出は増えておらず、かなり切り詰めた生活を送っている。さらなる体調悪化が懸念される。

○対象患者：2名

#### 6) 生きがい支援

被害者が生きがいを持って生きていくために、在宅就労支援により就労を実現し、社会とのつながりを持つことができるような支援を5名に行った。うち1名は、在宅就労支援を利用してスキルアップしたことで、障害者雇用での就労を目指しており、次のステップに進む者も現れてきた。通院先医療機関の医療者からは就労に結び付くことは困難と言われており、就労前段階の支援である生活訪問相談から始めた患者が、すぐに在宅就労支援に移行し、現在も継続して在宅就労を行っている。ふだん患者の対応をしている医療者の想定以上に意欲や能力が高く、医療者からは見えない一面がうかがえた。在宅就労で収入を得て、現在よりもアクセスが良く、利便性の高い地域に転居することを目指して取り組んでいる患者もいる。また、費用負担があっても利用したいというものもあり、被害者救済として、在宅就労支援の利用人数の枠を増やすことも必要である。

○在宅就労支援：4名（のちに生活訪問相談の1名が移行し、5名となった）

○生活訪問相談：1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。6年度は実務的な検討を行うワーキング会議を行った。

○HIV長期療養体制の構築に関するワーキンググループ：5月24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25日、1月23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（4月11日）、石川県立中央病院（5月22日）、北陸三県HIV長期療養体制構築連絡会議（6月3日）、広大病院（6月6日）、京大病院（6月7日）、奈良県立医大（6月7日）、福島県立医大（1月16日）、福井大病院（1月17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。

コロナ禍の当時は開所を制限していたが、6年度は月2回のペースで開所し、開所中は被害者が常駐し、来所した被害者の対応をした。また、患者交流会も開催した。交流会には医師やソーシャルワーカーも参加し、今後の医療や生活、福祉サービスの利用等について、食事を取りながら語らう機会とした。電動車いすやシニアカーを配置し、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。ベースステーションの開所日及び利用人数月間件数について附属明細書に記載した。

#### ○患者交流会：7回開催

- 9月28日、参加者14名（うち医師1名）
- 12月15日、参加者9名（うち医師1名）
- 1月20日、参加者3名
- 1月25日、参加者5名
- 2月15日、参加者7名（うち医師1名、SW1名）
- 2月28日、参加者1名
- 3月15日、参加者7名

### 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2名、遺族4名あわせて6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。

### 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、インタビューなど様々なオンラインセミナーを行った。今年度は ACC 岡慎一名誉センター長による WEB 講演のほか、東京 HIV 訴訟弁護団事務局長の鈴木利廣先生による講義、「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」の代表者である四柳宏先生による肝臓と肝がんについての講演などを公開した。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。

- ・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 410 回
- 第8回：病状進行の違い：5月8日、視聴回数 214 回
- 第9回：エイズ雑学：7月26日、視聴回数 122 回

- 第 10 回：血友病裁判と和解前後：12 月 20 日、視聴回数 74 回
- ・第 19 回メモリアルコンサート：総視聴回数 2035 回  
演奏者挨拶：10 月 11 日、視聴回数 85 回  
練習風景：全 8 回、視聴回数 1,950 回
- ・市民公開講座「なるほど！血友病ワークショップ 3 ～関節を動かしてアクティブライフを！～」：9 月 17 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：最先端の肝臓治療を学ぶオンラインセミナー2「新しいアプローチによる肝再生療法に向けた試み」：7 月 28 日、視聴回数 21 回
- ・オンラインセミナー：肝臓を大切に（1.C 型肝炎、2.肝臓に腫瘍が疑われたら）：9 月 24 日、視聴回数 309 回
- ・東京 HIV 弁護士事務局長・鈴木利廣先生 講義「薬害エイズ 東京訴訟の概要」：10 月 2 日、視聴回数 244 回
- ・講演動画 血友病 HIV 感染被害者の「長期療養と加齢」シリーズ 15：10 月 11 日※外部サイトのため視聴回数は不明
- ・市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療～血友病診療の今とこれから～」：1 月 26 日、ライブ配信 123 回、総視聴回数 927 回
- ・脳死肝移植を受けた方の体験インタビュー：3 月 3 日、視聴回数 47 回
- ・薬害エイズ裁判 和解 29 周年記念集会：3 月 22 日、視聴回数 182 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：

### ○相談会

- ・札幌医療講演会・はばたき交流会：5 月 26 日、参加者 16 名（患者・家族・遺族・医療者）
- ・北見医療講演会・はばたき交流会：9 月 29 日、参加者 12 名（患者・家族・遺族・医療者）

### ○講演会

- ・北海道 HIV 検査相談担当者研修：7 月 20 日、参加者 34（道内で HIV 検査相談に携わる保健所保健師・医療者・NPO 等）
- ・第 15 回北海道 HIV 情報交換会：10 月 5 日、参加者 44 名（医療者等）
- ・北海道被害者支援担当者連絡会：1 月 21 日、参加者 13 名（被害者支援に関わる看護師）

### ○派遣カウンセラー連絡会

- ・派遣カウンセラー全体会議：3 月 5 日  
その他、研修等にも積極的に参加した。

### ○研修等

- ・北海道 HIV カウンセラー連絡会：5 月 27 日、8 月 14 日、12 月 16 日
- ・北海道 HIV/AIDS 医療者研修会：6 月 20 日
- ・北海道エイズ治療拠点病院カウンセラー連絡会議：6 月 29 日
- ・道東地区エイズ治療拠点病院連絡協議会：7 月 6 日
- ・道央地区エイズ治療拠点病院連絡協議会：9 月 11 日
- ・第 17 回道央圏 HIV 感染症セミナー：9 月 11 日
- ・北海道 HIV カウンセラー専門職研修会：10 月 19 日
- ・第 38 回日本エイズ学会：11 月 28～30 日
- ・札幌市エイズ対策推進協議会：2 月 20 日
- ・令和 6 年度 HIV/AIDS 拠点病院看護研修会：3 月 13 日

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：446 人（男性 349 人、女性 97 人）

○北海道はばたきニュース：年 2 回（第 158-159 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 月に青森、岩手、秋田の 3 県で聞き取りを行い、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 41-44 号)発行、発行部数 45 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、3 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 39-41 号）発行、発行部数 60 部

○バーチャルサロン：年 5 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90-93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71-74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17日に全国の被害者遺族の方196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1件減少した。

○献花発送数：196件

### **2.遺族相談会**

開催日：9月29、30日

参加者：18名（相談員4名、専門家相談員5名、一般9名）

内容：29日は遺族や弁護士、研究者らが参加し、交流会を開催した。30日は、厚生労働省にある薬害根絶誓いの碑を見学し、献花を行った。また、東京 HIV 弁護団の安原弁護士を講師に招き、薬害エイズ事件についての勉強会も行った。

なお、遺族が高齢化し、今後の継続が困難なことから、6年度で遺族相談会は終了となった。

### **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。6年度も

遺族同士のつながりを作る事業を行った。

・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、アンケート調査「日々のおたずね」を発送。182 名に発送し、85 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、スマホやネット利用が難しいという声が多かった。そのアンケート結果をまとめた「令和 6 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 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：182 名

・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 5 名が参加して行った。青森県の遺族からは、高齢となり、今後りんごの収穫やはばたきへの発送が困難とのことで、6 年度で終了となった。

○発送数：182 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。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。また、健診により乳がんが判明した遺族があり、すぐに治療、手術へとつながった。

○遺族健康診断受診者：10 名（内訳：父 1 名、母 4 名、妻 5 名）

※家族健診：1 名（妻）

#### （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（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：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「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の運営を行った。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。令和 6 年度から LINE 相談を開始した。保因者は疾患があるわけではないので、医療機関に通院することはなく相談の機会もない。相談の行き場のない保因者にとって、LINE は相談障壁が低く、相談しやすいため、出産や結婚を控えた保因者からの相談が寄せられた。

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 22,107 人 (-3,977 人減)、PV 数 35,305 件 (-8,107 件減)

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～血友病診療の今とこれから～」を開催した。今年度はオンライン開催し、また 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～血友病診療の今とこれから～」：開催日：1 月 26 日、オンライン

○ライブ配信視聴者：123 名

○オンデマンド配信：総視聴回数 927 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、入院検診の呼びかけを行うとともに、検診受診希望のアンケート調査を行った。

### **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：5 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 4 本、ポスター発表を 6 本行った。そのうち、口演 1 本、ポスター 2 本は優秀演題賞に選ばれた。

○第 38 回日本エイズ学会：11 月 28～30 日、京王プラザホテル

・口演：

「薬害 HIV 感染被害者らはこの先の生活見通しをどう捉えどのような悩みや不安を感じて日々過ごしているのか」

「薬害 HIV 感染被害者らには医療機関への通院による負荷はどれくらいかかっているのか」●

「薬害 HIV 感染被害者の安心安全な長期療養のためのソーシャルサポートネットワーク～実践例および今後の課題」

「薬害 HIV 感染被害者のサポートネットワークと孤独感についての調査研究」

・ポスター：

「血友病薬害エイズ被害者等の集まり～「集い」の成り立ちと 2 年間の参加経験から～」

「血友病感染被害者に対する在宅就労支援：事例報告」

「薬害 HIV 感染被害者の安心安全な長期療養のためのソーシャルサポートネットワークの整備～通院状況と健康関連 QOL に関する検討」●

「薬害 HIV 感染被害者の安心安全な長期療養のためのソーシャルサポートネットワークの整備～社会実装に向けた支援ツール開発：“支援みつもりヤドカリ君”のアプリ開発事例」

「看護学を専攻する大学生の薬害エイズ事件に関する理解の課題」

「HIV 検査・相談室サークルさっぽろにおける相談を鍵とした社会的支援の分析～北海道札幌市に一つだけある民間運営の検査相談施設の意義～」●

※●は優秀演題賞

## (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 29 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。

#### ○学生対象

城西国際大：5 月 8 日

新潟大：6 月 10 日

一宮研伸大学：7 月 2 日

東邦大学：10 月 3 日

東京医大：10 月 29 日、11 月 13 日

東海大：12月6日

共立女子大：12月14日

○医療機関

ACC：4月27日

新潟市民病院：10月2日

新発田病院：12月6日

smART 応需：1月13日

○企業対象

KM バイオロジクス：3月27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、今後の長期療養では地域の社会福祉資源の活用が重要となるため、福島県にて被害者の福祉対応を担う MSW を対象とした研修を行った。

ACC 新人オリエンテーション：4月25日、国立国際医療研究センター病院

福島県 MSW 研修：9月14日、福島県内会議室

## 2. はばたきメモリアルコンサート

第19回はばたきメモリアルコンサートは、11月8日に王子ホールにて開催した。今回は、チェンバロの平澤匡朗氏と弦楽四重奏団“リリウム カルテット”（ヴァイオリン：鈴木千保氏、向山敦子氏、ヴィオラ：松実健太氏、チェロ：久武麻子氏）が出演した。また、被害者による合唱は11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19回はばたきメモリアルコンサート：11月8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22日に、トラストシティ カンファレンス・丸の内にて開催された。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29周年記念集会：3月22日、ステーションカンファレンス東京、  
会場参加者約130名、オンライン視聴者約182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6日と12月15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。



令和 6 年度第 1 回：講演「ACC の役割とミッション」（講師：潟永博之センター長）、  
パネルディスカッション

令和 6 年度第 2 回：講演「予防に有効？ 副反応が怖い？ ～HIV 陽性者に推奨されるワ  
クチン～」（講師：中本貴人 ACC 専門外来医長）

## 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：10 月 28 日、11 月 25 日、3 月 3 日

血液事業部会運営員会：6 月 19 日、8 月 30 日、12 月 20 日

献血推進調査会：7 月 1 日、10 月 4 日

血液凝固異常症全国調査運営委員会：5 月 27 日、2 月 17 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：1 月 28 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 80,824 人 (29,609 人増)、PV 数 139,502 件 (28,957  
件増)

また、北海道支部では、支部ホームページを「北海道の HIV/エイズ情報サイト HAND」  
に統合し、令和 6 年 8 月にリニューアル公開した。また、「サークルさっぽろ」は昨年度よ  
りアクセス数、PV 数ともに大きく増加した。

○「北海道の HIV/エイズ情報サイト HAND」アクセス数：ユーザー数 1,809 人、PV 数  
4,707※令和 6 年 8 月にリニューアルをしたため、8 か月分の数値を記載

○「サークルさっぽろ」アクセス数：ユーザー数 6,731 人 (1,051 人増)、PV 数 52,596 (4,670  
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18日、10月5日、1月18日、3月23日

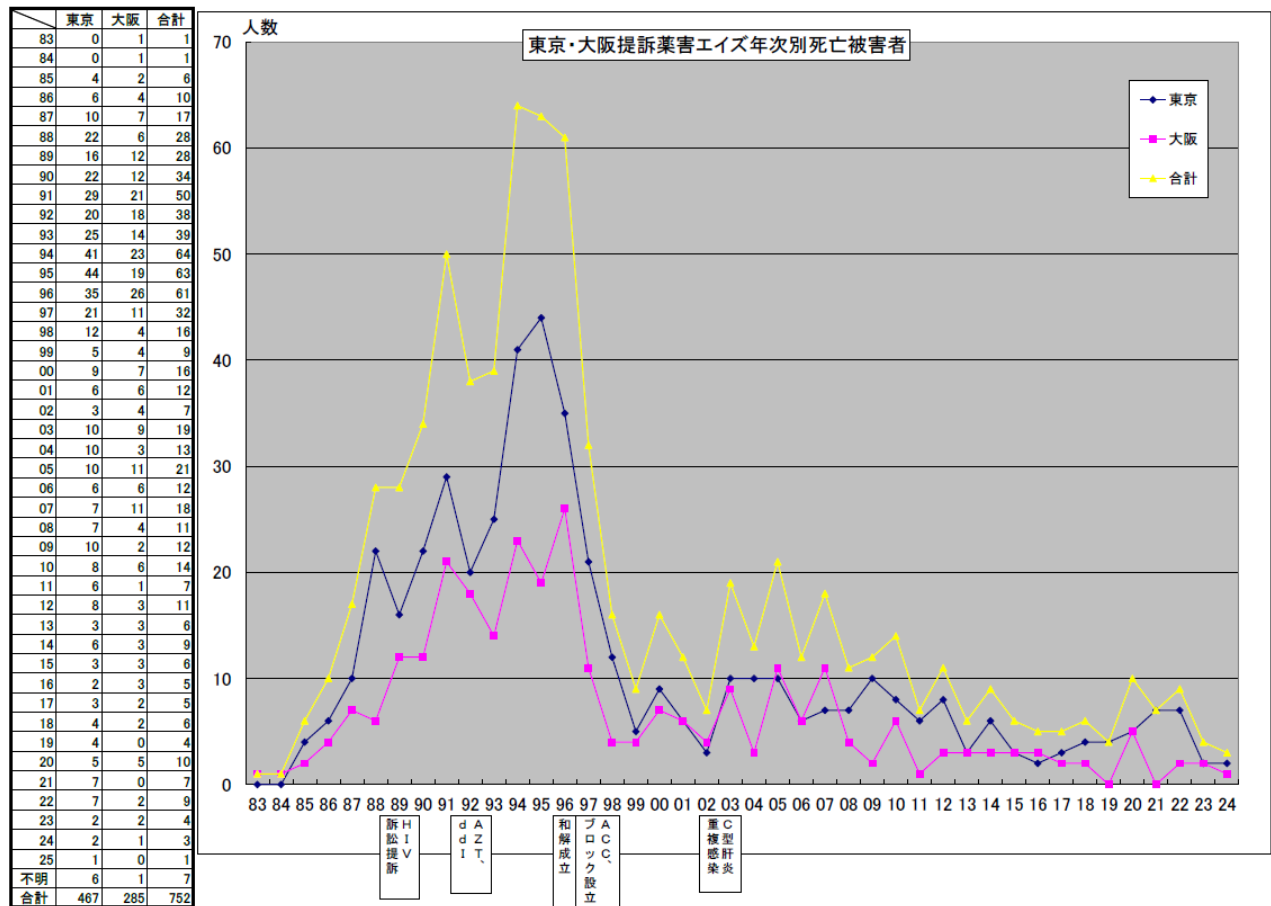
評議員会：6月16日

## **2.役職員体制**

役員は変更なし。職員は1名退職、1名入職した。

## (8) 附属明細書

### 1. 令和6年度までの年度別死亡被害者数 (P3)

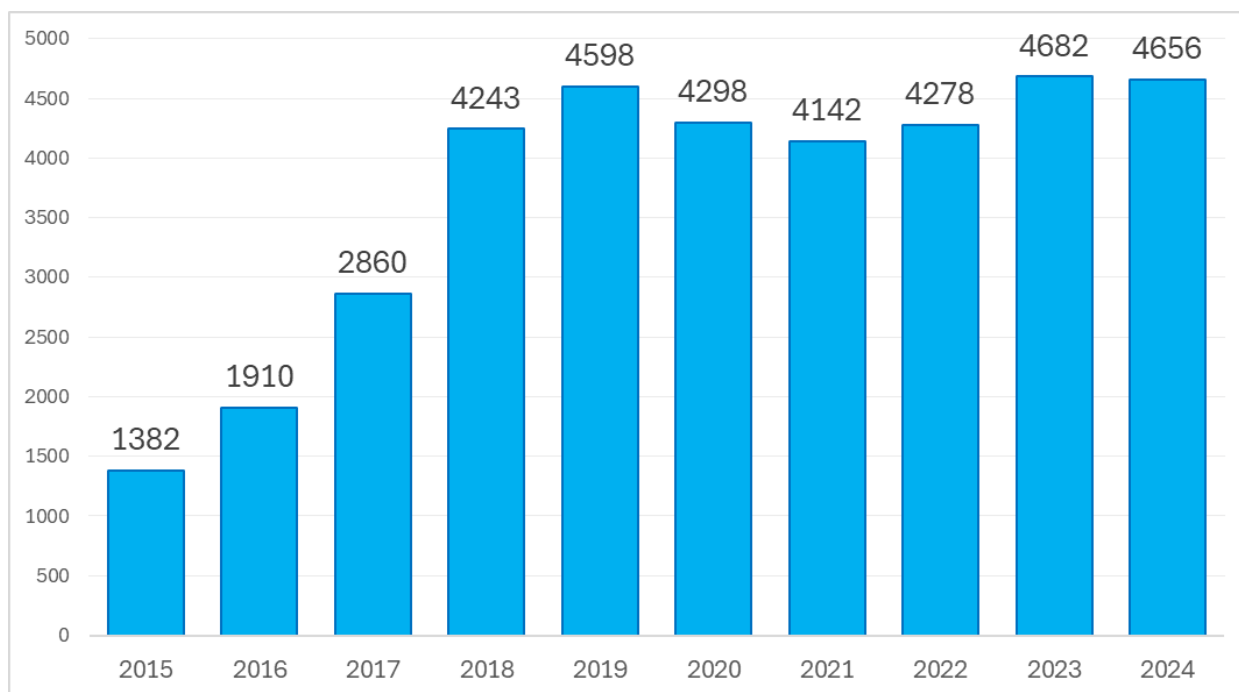


### 2. 本部・支部の相談件数について (P4)

|      | 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 | 21  | 21  | 20  | 22  | 21  | 19  | 22  | 20  | 20  | 19  | 18  | 20  | 243  |
| 本部   | 396 | 352 | 355 | 351 | 403 | 309 | 294 | 261 | 308 | 239 | 309 | 284 | 3861 |
| 北海道  | 21  | 33  | 21  | 17  | 27  | 37  | 35  | 26  | 31  | 29  | 47  | 11  | 335  |
| 中部   | 4   | 16  | 3   | 5   | 6   | 4   | 4   | 7   | 0   | 7   | 10  | 4   | 70   |
| 九州   | 18  | 50  | 59  | 45  | 47  | 10  | 27  | 40  | 19  | 31  | 13  | 31  | 390  |

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   | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024 |
|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| 相談件数 | 1382 | 1910 | 2860 | 4243 | 4598 | 4298 | 4142 | 4278 | 4682 | 4656 |

4.令和 6 年度 電話、メール等、手紙等、iPad 及び過去 10 年分の電話の相談件数 (P4)

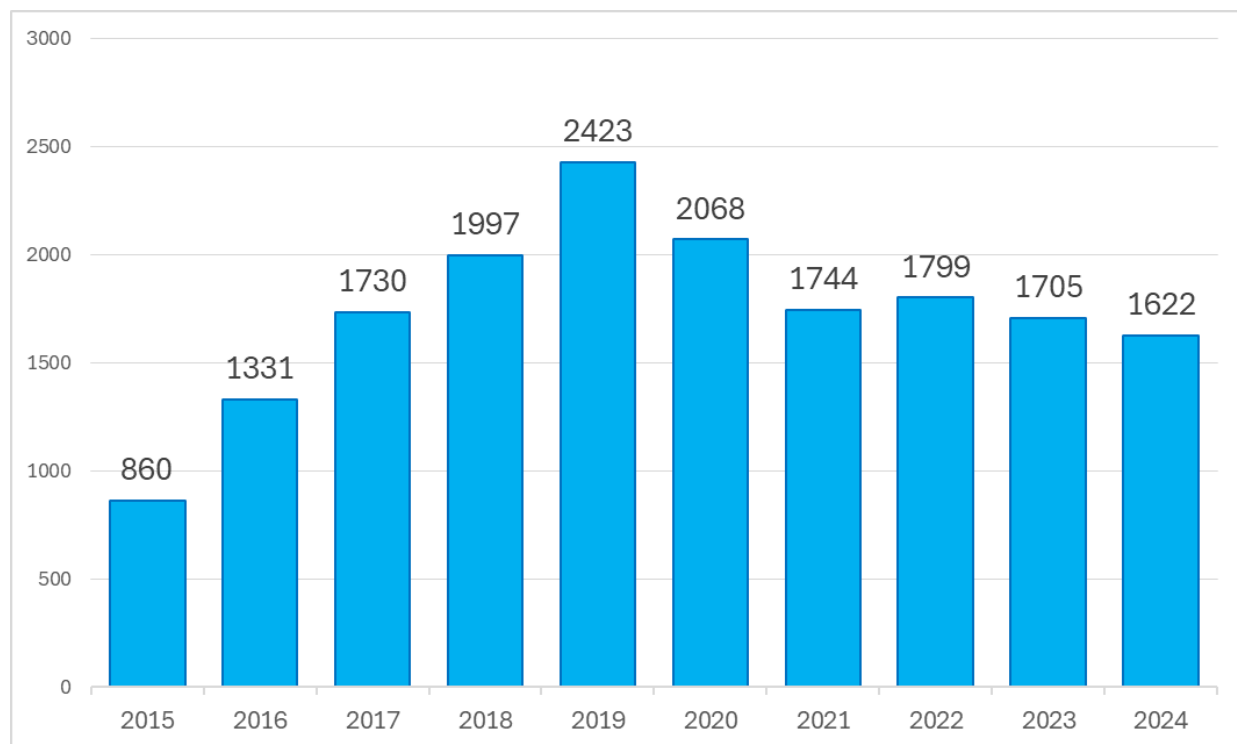
a) 令和 6 年度 電話、メール等、手紙等、iPad の相談件数

※上段：令和 6 年度、中段：令和 5 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  | 21  | 20  | 22  | 21  | 19  | 22   | 20  | 20  | 19  | 18  | 20  | 243  |
| 電話                         | 190 | 195 | 162 | 140 | 161 | 116 | 118  | 78  | 142 | 75  | 142 | 103 | 1622 |
|                            | 178 | 195 | 152 | 136 | 140 | 138 | 138  | 109 | 155 | 126 | 128 | 110 | 1705 |
|                            | 12  | 0   | 10  | 4   | 21  | -22 | -20  | -31 | -13 | -51 | 14  | -7  | -83  |
| メール・LINE・<br>アプリ・オンラ<br>イン | 152 | 149 | 185 | 174 | 210 | 135 | 129  | 172 | 114 | 127 | 138 | 132 | 1817 |
|                            | 188 | 202 | 141 | 122 | 160 | 152 | 248  | 192 | 140 | 158 | 97  | 154 | 1954 |
|                            | -36 | -53 | 44  | 52  | 50  | -17 | -119 | -20 | -26 | -31 | 41  | -22 | -137 |
| 手紙・FAX                     | 2   | 5   | 4   | 5   | 13  | 4   | 8    | 2   | 12  | 9   | 5   | 3   | 72   |
|                            | 6   | 8   | 9   | 5   | 6   | 5   | 6    | 6   | 10  | 6   | 3   | 4   | 74   |
|                            | -4  | -3  | -5  | 0   | 7   | -1  | 2    | -4  | 2   | 3   | 2   | -1  | -2   |
| iPad                       | 69  | 68  | 69  | 68  | 85  | 70  | 85   | 68  | 69  | 68  | 71  | 68  | 858  |
|                            | 60  | 45  | 75  | 60  | 75  | 60  | 61   | 75  | 45  | 45  | 75  | 60  | 736  |
|                            | 9   | 23  | -6  | 8   | 10  | 10  | 24   | -7  | 24  | 23  | -4  | 8   | 122  |

電話相談件数のうちフリーダイヤル 47 件 (-31) 一般相談電話 176 件 (+29)

b) 過去 10 年分の電話の相談件数



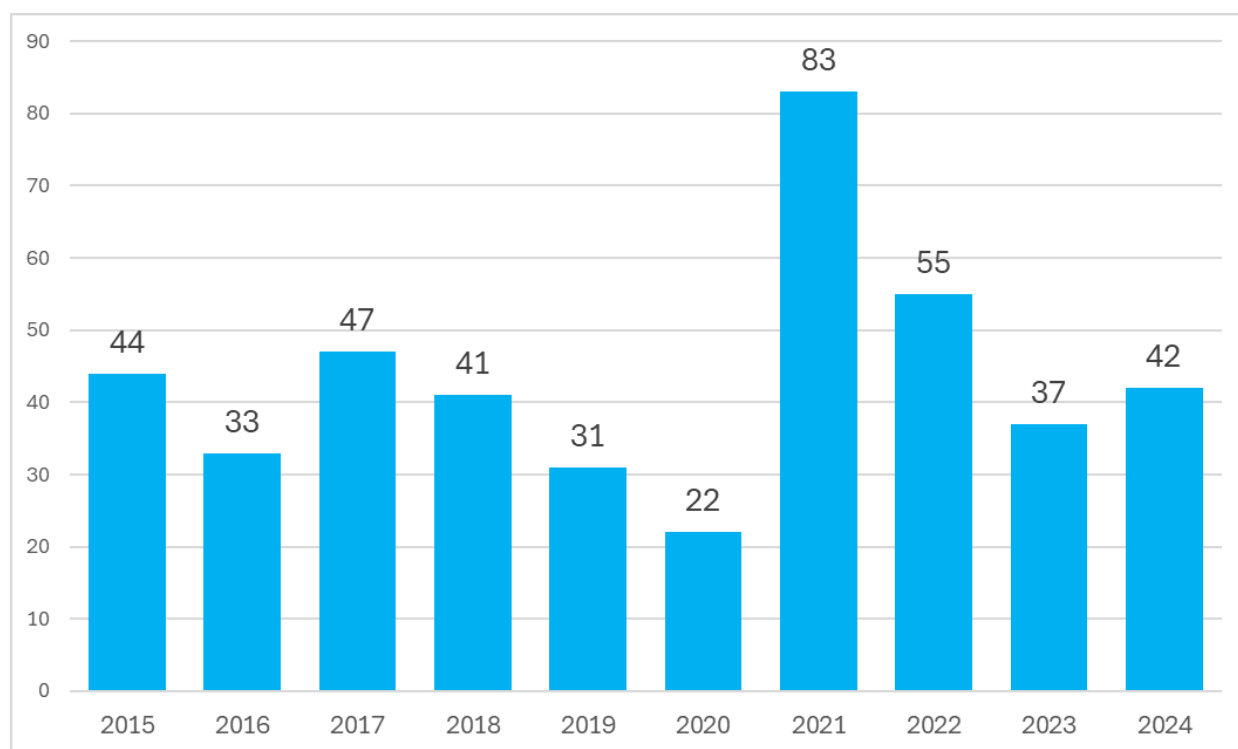
5.令和 6 年度及び過去 10 年分の個別面接相談件数（P5）

A) 令和 6 年度 個別面接相談件数

※上段：令和 6 年度、中段：令和 5 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 | 21 | 20 | 22 | 21 | 19 | 22  | 20  | 20  | 19 | 18 | 20 | 243 |
| 相談件数 | 3  | 5  | 5  | 5  | 1  | 4  | 6   | 1   | 1   | 4  | 3  | 4  | 42  |
|      | 4  | 6  | 4  | 1  | 4  | 6  | 1   | 2   | 2   | 3  | 1  | 3  | 37  |
|      | -1 | -1 | 1  | 4  | -3 | -2 | 5   | -1  | -1  | 1  | 2  | 1  | 5   |

b) 過去 10 年分の個別面接相談件数



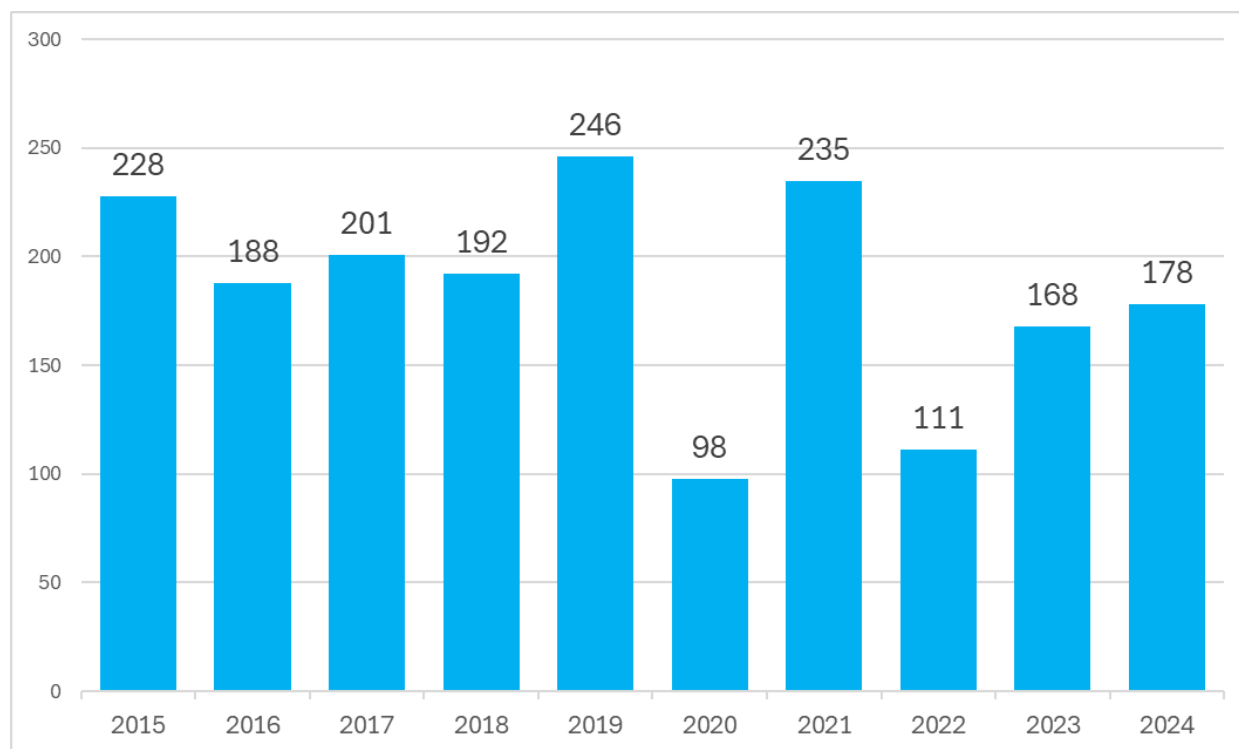
6.令和 6 年度及び過去 10 年分の訪問相談件数（P5）

a) 令和 6 年度 訪問相談件数

※上段：令和 6 年度、中段：令和 5 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 | 21 | 20 | 22 | 21 | 19 | 22  | 20  | 20  | 19 | 18 | 20 | 243 |
| 相談件数 | 20 | 27 | 11 | 23 | 10 | 16 | 12  | 10  | 10  | 14 | 13 | 12 | 178 |
|      | 9  | 21 | 15 | 14 | 12 | 14 | 11  | 16  | 15  | 17 | 13 | 11 | 168 |
|      | 11 | 6  | -4 | 9  | -2 | 2  | 1   | -6  | -5  | -3 | 0  | 1  | 10  |

b) 過去 10 年分の訪問相談件数



7.令和 6 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   | 4   | 4   | 4   | 5   | 4   | 5    | 4   | 4   | 4   | 4   | 4   | 50   |
| 検討<br>件数 | 439 | 451 | 438 | 418 | 483 | 360 | 360  | 334 | 358 | 306 | 379 | 330 | 4656 |
|          | 445 | 477 | 396 | 338 | 397 | 375 | 467  | 402 | 367 | 355 | 320 | 343 | 4682 |
|          | -6  | -26 | 42  | 80  | 86  | -15 | -107 | -68 | -9  | -49 | 59  | -13 | -26  |

8.令和 6 年度 ベースステーション開所日及び利用人数月間件数 (P9)

|     | 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  | 2  | 3  | 3  | 3  | 2   | 3   | 4   | 3  | 3  | 2  | 33 |
| 人数  | 3  | 2  | 2  | 3  | 3  | 15 | 2   | 3   | 10  | 9  | 7  | 8  | 67 |