

# 令和 7 年度 社会福祉法人はばたき福祉事業団 事業報告

令和 7 年 4 月 1 日から令和 8 年 3 月 31 日

## 目次

令和 7 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 .....	18
(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7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30年が経過し、またHIV感染の被害発生から40年以上が経過した。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。

また、近年は病院ではなく、自宅に一人でいるときに亡くなるケースが増えており、急な体調悪化への対応も家族に頼れず、自身で行わなければならない。生前に自身の疾患や被害のことを家族・親類に伝えておらず、亡くなった後の手続き等に困惑するケースもあった。

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、7) 意思決定支援を行った。

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、体調悪化や高齢化に伴い、遠方にあるACC・ブロック拠点病院への通院が困難となり、今後地元医療機関に転院をする患者の増加が予想されることから、地域医療において重要な役割を担うことが期待される中核拠点病院との連携も進めた。

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設置し相談を行った。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 7 年は東京・大阪あわせて 5 名が亡くなった。令和 8 年 3 月末日までで和解者数 1384 人のうち 757 名が亡くなり、被害者の半数を大きく超えた。令和 7 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。

5 月には遺族アンケート「日々のおたずね」を実施し、毎年薬害エイズ裁判の和解成立の頃に送っている献花は 3 月 16 日に全国の遺族に送った。遺族健康診断は国立国際医療センターで 11 名が受診した。遺族相互支援事業では、高齢で参加できない状況を鑑み、夏と冬を乗り切るために、夏には冷えたオルと塩飴タブレットを送り涼しい夏を、冬はフリーズドライのお味噌汁を送り温かい冬をお届けするなど、つながりを感じられるような支援を行った。

#### 【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」の分担研究もを行い、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」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「血液製剤による HIV/HCV 重複感染患者に対する外科治療の標準化に関する研究班」では肝臓の入院検診を、国立健康危機管理研究機構の四柳宏理事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 感染者に合併する悪性腫瘍の制御を目指した研究班」ではがん検診を行った。

## (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「サロンドホームフィリア」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。

相談件数の合計は 4,360 件であり、昨年度よりも 296 件減少した。相談件数は 8 年連続で 4,000 を超えた。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 207 件減少し、1,415 件だった。減少の要因としては、PMDA 情報提供同意者への対応を担当していた相談員が退職し、その穴を事務局として埋めることができなかったことなどが挙げられる。その 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及び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、アプリを活用したり、きめ細かい対応を心がけた。LINE やアプリでは、相談員と定期的にやり取りを続けている被害者いる。普段のやり取りのおかげで相談障壁が下がっているため、いざ困りごとが発生した際にすぐに相談員とつながることができ、問題解決につながった。

オンラインを活用した相談として、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、緑内障の治療や転居時の荷物発送などについてなど、医療や生活など幅広い情報交換を行い、当事者同士の双方向の支援につながる事が出来た。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が多かった。令和 7 年度及び過去 10 年分の電話、メール、アプリ、LINE、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、医療費や差額ベッド代の請求、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、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タオルやフリーズドライの味噌汁、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49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144件利用した。令和7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7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。

### ○地方相談会

東京相談会：5月11日、参加者5名

札幌医療講演会・はばたき交流会：5月31日、参加者15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・アプリ、手紙・FAX、iPad、来訪、訪問等による相談を対象とした。7年度は4,360件の検討を行った。6年度は4,656件の検討を行った。令和7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7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。また、第3回では、社会福祉士の奈須好彦氏を講師に招き、「後見人制度について」というテーマでお話をしていただき、後見人制度と支援の実際について学んだ。  
全国相談員会議：第1回4月9日、第2回9月17日、第3回3月11日

## 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7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、関東25名、近畿1名、九州5名の合計31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、今年度は東京近郊の患者への聞き取りに注力した。これまで一度も連絡を取ることができなかった患者に聞き取ることができ、状況把握が大きく進んだ。また、通院先医療機関のソーシャルワーカーも交えて状況把握を行い、転院支援の実施や将来の施設入所に向けた情報提供も行った。

また、ここ数年孤独死が増えてきている。独居の患者だけではなく、家族と同居している者も家族不在時に亡くなるというケースもあった。こうした状況に対応するために、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：10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ている。今年度は試験的導入ということで、関東地区在住の患者3名とソーシャルワーカーが面談を行った。2名は現在就労しており、就労していない1名も手当を十分受給しており、将来も含めて金銭的な余裕はあるが、一方で将来の生活や家族の介護等漠然とした不安を感じていた。ソーシャルワーカーが聞き取りを行い、不安を感じている点を整理して利用できる制度やサービス等必要な助言を行ったことで、将来に対する不安の軽減につながったようだった。

### 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。意欲低下を自覚し、薬害被

害のため地域との関わりがなく、他者との交流ができない患者が、健康訪問相談は楽しみにしており、精神面での支えになっている。また、健康訪問相談の支援が入ったことで訪問看護につながり受診に前向きになり、地域の医療機関による往診導入にもつながった者もいた。伴走的支援としては、健康診断で高血圧が指摘されたため、訪問看護師が適度な運動を紹介し、一緒に運動をしていくことで運動継続をサポートしたというケースもあった。定期的な自宅訪問により、室内が整理されておらず、不用品も散乱していることに気づき、住環境の改善の提案も行った。

○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。黄斑変性症による出血があった患者の状況をACCと共有するなど、医療的に気になることがあればすぐに対応した。また、エイズ学会に参加した患者に対して、緊急時に製剤投与できる病院についての情報提供を行った。iPadの自由記述欄には、ありのままの日常生活の様子が記載されている。健康状態だけではなく、居住環境や家族・友人関係、地域社会との関わり、消費傾向などの記述もあり、生活圏における患者の全体像の把握にもつながった。

○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。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。参加者は全体で94名だった。

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。検診で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。参加者アンケートからは、通院時に行う個別形式は自分の都合で時間を決められるのでありがたいという意見があり、また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、と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、ACC、ブロック拠点病院との協働により栃木県でHIV感染症や血友病、リハビリ等に関する勉強会をハイブリッドで開催した。

○リハビリ検診会参加者：北海道13名、東北7名、東京56名、東海3名、九州15名（合計94名）

○勉強会：栃木勉強会 患者 7 名、家族 2 名、その他（県職員など） 70 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。収入が増えない中で物価が高騰し、生活必需品のコスト全般が底上げされている深刻な状況が続いている。特に未就労の 1 名は、以前ファイナンシャルプランナーとの面談で、資産に余裕があるので、支出を増やしてより良い生活を送ることができるかと評価されたが、経済的安心感を得られず、食費や衣料費、冷暖房費等の支出を抑えていた。それに加えて物価高騰の影響で、今後さらに支出抑制が進み、生活の質が大きく低下することが懸念される。

○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 4 名に行った。うち 2 名はスキルが高く評価され、障害者雇用で民間企業と国立の教育機関に就職が決まった。また、パソコンをほぼ使用したことのなかった患者が、在宅就労支援を受けたことでスキルを身に付け、次年度の採用応募に向けて取り組んでいる者もいる。通院先医療機関の医療者からは就労は困難と言われていたが、普段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。

○在宅就労支援：4 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。7 年度は実務的な検討を行うワーキング会議を実施し、相談事業の中で把握した困難事例についての検討を行った。

○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 28 日、3 月 3 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 との情報交換会を行った。

○ACC 情報交換会：7 月 24 日、1 月 29 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。また、今後通院が困難となり、遠方の ACC やブロック拠点病院から、地元医療機関へ転院する患者が増加することが予想されることから、地域医療の核となる中核拠点病院の MSW が参加した情報交換会も行った。

○合同カンファレンス：北大・旭川医大病院（6月20日）、北陸三県 HIV 長期療養体制構築連絡会議（6月3日、1月28日）、北大病院（7月31日）、京都医療センター（9月19日）、京大病院（9月19日）、九州医療センター（10月7日、1月22日）、琉大病院（10月9日）、中核拠点病院 MSW（1月17日）、仙台医療センター（1月26日）、ACC・横浜市民病院（1月28日）、新潟大病院（2月6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。

基本的に月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、食事をと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。また、聞き取りやはばたきメモリアルコンサートに向けた被害者による合唱の練習、遺族相互支援の交流会なども行った。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：15回開催

- 4月19日、参加者14名（うち医師2名、スタッフ3名）
- 5月17日、参加者10名（うちスタッフ3名）
- 5月30日、参加者6名（うちスタッフ3名）
- 6月21日、参加者11名（うちスタッフ2名）
- 7月5日、参加者11名（うちスタッフ3名）
- 7月19日、参加者5名（うちスタッフ2名）
- 8月16日、参加者8名（うちスタッフ3名）
- 8月30日、参加者18名（うち医師1名、研究者1名、スタッフ5名）
- 9月20日、参加者10名（うちスタッフ2名）
- 10月25日、参加者7名（うちスタッフ2名）
- 11月15日、参加者9名（うちスタッフ4名）
- 12月21日、参加者8名（うち CN1 名、スタッフ2名）
- 1月24日、参加者5名（うちスタッフ2名）
- 2月21日、参加者5名（うちスタッフ2名）
- 3月20日、参加者3名（うち SW1 名、スタッフ2名）

## 8.オンラインセミナー

zoom や YouTube を利用して、血友病や HIV、肝臓治療など様々なオンラインセミナーを行った。

今年度は、駒込病院木村公則医師による被害者を対象とした肝硬変の新しい治療薬についての講演や健康訪問相談の研修、はばたきメモリアルコンサートで毎回好評の被害者による合唱を公開した。いつでも見られるようにアーカイブ化しており、被害者による合唱など、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 HIV 感染被害者の「長期療養と加齢」シリーズ 16 : 8 月 30 日、総視聴回数 185 回
- ・被害者による合唱（第 18～20 回はばたきメモリアルコンサート） : 10 月 17 日、視聴回数 542 回
- ・薬害 HIV 感染被害者のための健康訪問相談研修 : 11 月 12 日、視聴回数 468 回
- ・血友病/HIV/HCV 患者さんを対象とした肝硬変に対する新しい治療薬の開発について : 11 月 30 日、総視聴回数 229 回
- ・薬害 HIV 感染被害者の方々を支える長期療養支援セミナーin 栃木 : 1 月 10 日、総視聴回数 158 回
- ・市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」 : 2 月 11 日、ライブ配信 80 回、オンデマンド視聴回数 816 回
- ・薬害エイズ裁判 和解 30 周年記念集会 : 3 月 14 日、ライブ配信 70 回

## 9.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 31 日、参加者 15 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 : 9 月 28 日、参加者 29（道内で HIV 検査相談に携わる保健所保健師・医療者・NPO 等）
- ・第 16 回北海道 HIV 情報交換会 : 11 月 1 日、参加者 28 名（医療者等）
- ・北海道被害者支援担当者連絡会 : 2 月 3 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 9 日

その他、研修にも積極的に参加し、講師派遣も行った。

#### ○研修

- ・札幌市内 HIV カウンセラー連絡会：4月7日、6月30日、9月22日、12月9日、3月9日
- ・日本性感染症学会 北海道集会：6月14日
- ・北海道 HIV/AIDS 医療者研修会：6月21日
- ・道東地区エイズ治療拠点病院連絡協議会・研修会：7月5日
- ・道央地区エイズ治療拠点病院連絡協議会：9月12日
- ・第18回道央圏 HIV 感染症セミナー：9月12日
- ・リハビリ検診会：9月13日
- ・令和7年度 北海道 HIV カウンセラー専門職研修会：10月18日
- ・第39回日本エイズ学会：12月5～7日

#### ○講師派遣

- ・HIV 検査相談担当者研修会 講師派遣（リモート）：8月22日
- ・医療通訳研修 Hokkaido スタッフ派遣：11月16日
- ・エイズ予防普及啓発に関する意見交換会 スタッフ派遣：11月19日
- ・札幌市エイズ対策推進協議会 委員は県：2月9日

また、HIV 検査・相談室「サークルさっぽろ」は、7年度より HIV に加えて、梅毒検査も実施した。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 50 日（検査実施 47 回、結果説明および相談実施 50 回）、受検者数：508 人（うち、梅毒検査も実施 469 件）（男性 349 人、女性 97 人）

男性：350 件（うち、梅毒検査も実施 318 件）

女性：158 件（うち、梅毒検査も実施 151 件）

○北海道はばたきニュース：年 4 回（第 160-163 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。8月23日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 45-48 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、6回

開催した。支部ニュース「ばたばた」を3回発行した。

○バーチャルサロン：年6回開催

○ばたばた：年3回（第42-44号）発行、発行部数60部

## 10.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5回（第94-97号、増刊号）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75-78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16日に全国の被害者遺族の方195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、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：195件

### 2.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。7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。181名に発送し、84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。遺族の高齢化は進み、回答者の65%が70代以上であった。そのアンケート結果をまとめた「令和7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。

・冷えタオル、塩飴タブレット/フリーズドライお味噌汁 発送

令和6年度までは、遺族が育てた柑橘系の果実のゆずきちやりんごを送っていたが、高齢もあって収穫が困難ということから、これらの発送ができなくなった。そこで、7年度は涼しい夏と温かい冬をコンセプトに、夏は冷えタオルと塩飴タブレット、冬はフリーズドライのお味噌汁を送った。どちらもとても好評で、特にお味噌汁は、高齢となり、一人分の料理を作るのが手間という遺族にはたいへん好評だった。発送も遺族有志が行い、つながりが感じられる支援となった。

○発送数：182名

・交流会

高齢のため参加が難しい状況となっているが、数名の遺族が集まって交流会を開催した。

東京交流会：6月10日、参加者2名

お味噌汁発送：11月25日、参加者2名

福岡交流会：11月29日、参加者3名

北海道交流会：3月19日、参加者3名

### 3.遺族健康診断

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。

○遺族健康診断受診者：11名（内訳：母3名、妻4名、兄2名、妹1名、娘1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：大森司自治医科大学教授）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。ホームページのアクセス解析により、患者・家族のニーズを把握し、患者や保因者へのインタビューや血友病患者でも加入可能な生命保険など生活に役立つ情報提供を行った。支援の届きにくい潜在層へのアプローチとして、保因者を対象にした LINE 相談や新たな試みとしてフローチャートを活用した情報提供や相談対応も行った。保因者は患者ではないため、医療機関を受診する機会が少なく、相談をする場所がない。そこで、ホームページ等に LINE やフローチャートのリンクを掲載し、相談対応できるようにしたところ、保因者から複数の相談が寄せられ、医療機関での相談にもつなげることができた。

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 8,380 人 (-13,727 人減)、PV 数 68,462 件 (33,157 件増)

また、この研究班の成果や取り組みを広く市民に知ってもらうために、市民公開講座「みんなで考える未来の血友病診療」を 2 月 11 日に会場とライブ配信のハイブリッドで開催した。また、開催後、3 月 31 にまでオンデマンド配信も行った。研究代表者の大森司教授をはじめ 6 名の研究者による講演と遺伝子治療を経験した血友病患者を交えた座談会を行った。大森教授による講演では、遺伝子治療の基本や方法、ゲノム編集について解説があり、ウイルスベクターを利用して遺伝子を肝臓の細胞に届ける遺伝子治療の進展が強調された。座談会では、遺伝子治療を受けた患者の多くが治療後に出血がなくなり、生活の質が向上した。参加した患者も出血の不安から解放され、新しい趣味に取り組むなど前向きで充実した生活を送っていると話していた。フロアからは副作用や遺伝、長期的な影響など、様々な質問が寄せられ、遺伝子治療に対する関心の高さが感じられた。

○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 11 日、会場：TKP 東京駅カンファレンスセンター、ライブ配信

- ・参加者：会場 30 名以上、ライブ配信視聴者約 80 名
- ・オンデマンド配信：総視聴回数 816 回

3.がん（非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染者に合併する悪性腫瘍の制御を目指した研究班：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実施した。

肝検診受診者：6名

## 5.学会発表

研究結果については下記の学会で発表を行った。

○第66回日本社会医学会：9月6、7日、キャンパスプラザ京都

・口演：

「通院介助を必要とする薬害 HIV 感染血友病等患者におけるフレイル関連要因の世代間比較」

○第20回日本応用老年学会大会：11月8、9日、東北文化学園大学

・口演：

「薬害 HIV 感染被害患者における社会的フレイルの出生コホート別分析 — 「50歳の谷」と「65歳の壁」の検討—」

○第39回日本エイズ学会：12月5～7日、熊本城ホール

・口演：

「薬害 HIV 感染被害者の医療アクセスにおける移動負担の実態と関連要因」  
「中核拠点病院およびブロック拠点病院による非拠点病院通院薬害 HIV 感染被害患者への支援」

「薬害 HIV 被害血友病患者における支援接続を阻む要因と今後の支援体制の課題：拠点病院通院患者への支援事例」

「薬害 HIV 感染被害者における在宅就労支援の取り組み ペイシェントジャーニーを考慮した支援成果」

## (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30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21日

新潟大：6月13日

岩手医大：6月23日  
令和健康科学大：7月10日  
東邦大：9月25日  
高知県立大：11月5日  
一宮健伸大学：1月27日

○医療機関

ACC：4月24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。

ACC 新人オリエンテーション：4月24日、国立国際医療センター病院

2. はばたきメモリアルコンサート

第20回はばたきメモリアルコンサートは、10月17日に王子ホールにて開催した。今回は、コンサートマスターの水島愛子氏、指揮の平澤匡朗氏、ピアノの北田法子氏と慶應義塾ワグネル・ソサイエティー・オーケストラが出演した。今回は、第20回の記念ということで、被害者による鼎談も行った。壇上には、患者本人と長男を亡くし次男が患者である母が登壇した。また、被害者による合唱は13名の被害者らが2曲を歌い、来場者アンケートでも大変好評だった。

○第20回はばたきメモリアルコンサート：10月17日、王子ホール、参加者：約200名

3. 薬害エイズ裁判和解記念集会

薬害エイズ裁判和解30周年記念集会が、3月14日に、ステーションコンファレンス東京で開催し、ライブ配信も行った。集会は二部構成で、第一部は「裁判の振り返りと和解後の成果」というテーマで講演を、第二部は立食形式で挨拶や合唱などを行った。はばたき福祉事業団は、この集会で事務局を担い、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30周年記念集会：3月14日、ステーションコンファレンス東京  
会場参加者約320名、オンライン視聴者約70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5日と12月21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。

第1回：7月5日

- ・講演「どうする？ どうなる？ ACC」（講師：瀧永博之センター長）、
- ・講演「お口元気で、歯っぴーライフ～日常のケアから受診のしかた、その他いろいろ～」  
(歯科衛生士 宮本里香氏)

第2回：12月21日

- ・講演「HIV 治療の最新情報とエイズ学会の総括」（講師：柳川泰昭 医療情報室長）
- ・私の治療体験（患者有志）

## 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：8月4日、12月1日、3月6日

血液事業部会運営委員会：6月17日、9月19日、10月23日、12月23日、2月20日

献血推進調査会：7月11日、11月10日

血液凝固異常症全国調査運営委員会：5月19日、2月9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16日

PMDA 運営評議会：6月23日、12月3日、3月23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 49,981 人 (30,843 人減)、PV 数 93,267 件 (46,235 件減)

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 3,058 人 (1,249 人増)、PV 数 25,500 (20,793 件増)

○「サークルさっぽろ」アクセス数：ユーザー数 11,308 人 (3,526 人増)、PV 数 84,000 (31,404 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25日、6月22日、10月13日、2月1日、3月20日

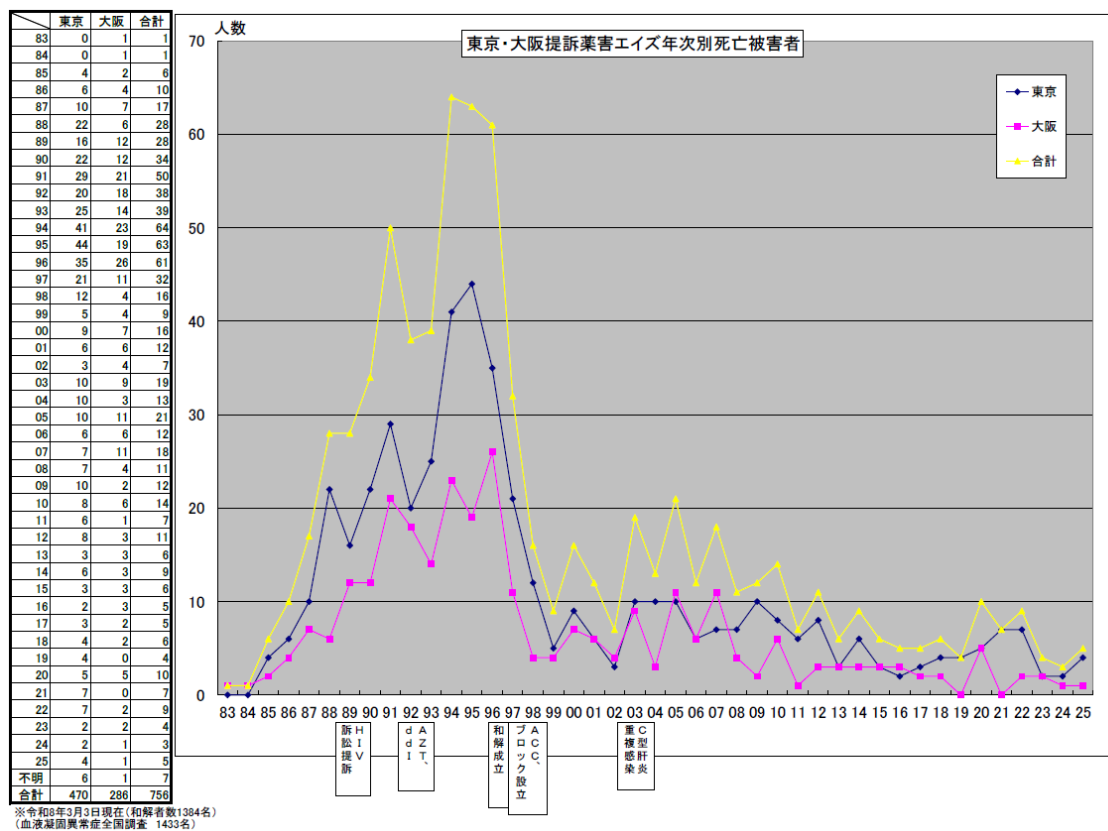
評議員会：6月22日

### **2.役職員体制**

役員は理事長が退任し、理事職も退任。新理事長が就任し、新理事1名が就任した。職員は1名入職、2名退職した。

## (8) 附属明細書

### 1. 令和7年度までの年度別死亡被害者数 (P3)

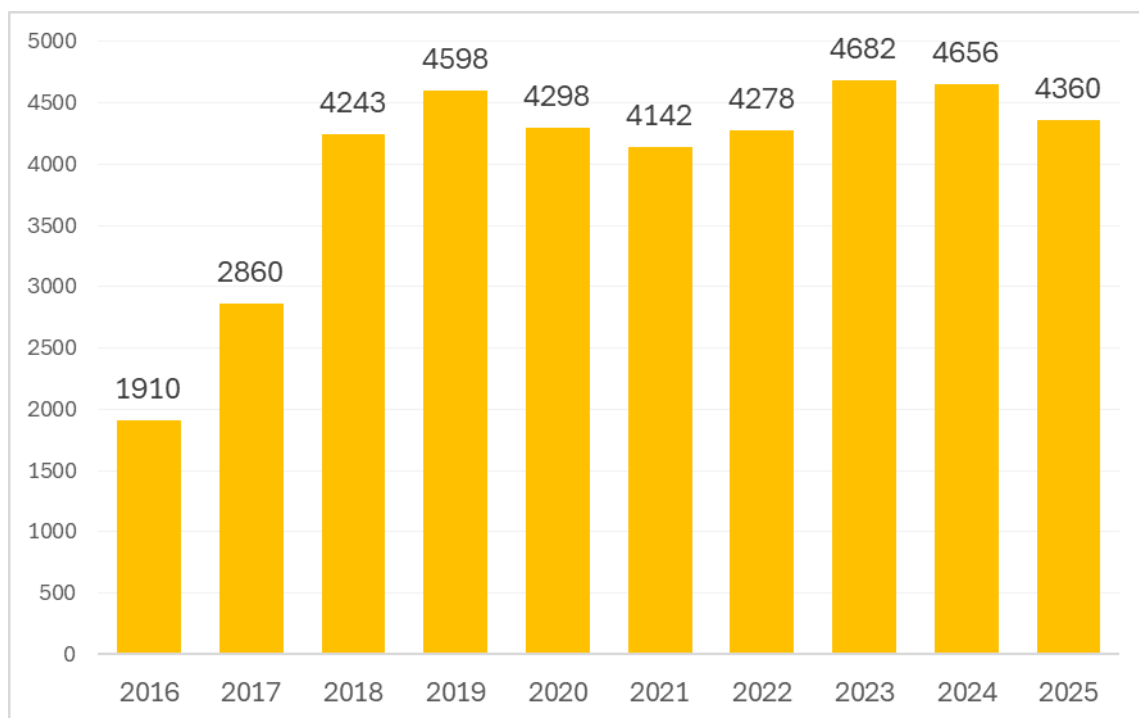


### 2. 本部・支部の相談件数について (P4)

	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	20	21	22	20	20	22	18	20	19	18	21	242
本部	374	405	311	306	346	337	267	205	240	210	192	218	3411
北海道	40	37	24	32	35	11	8	16	22	32	34	48	339
中部	4	12	5	2	2	4	1	9	6	1	4	1	51
九州	63	37	15	47	39	17	70	24	21	109	64	53	559

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	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
相談件数	1910	2860	4243	4598	4298	4142	4278	4682	4656	4360

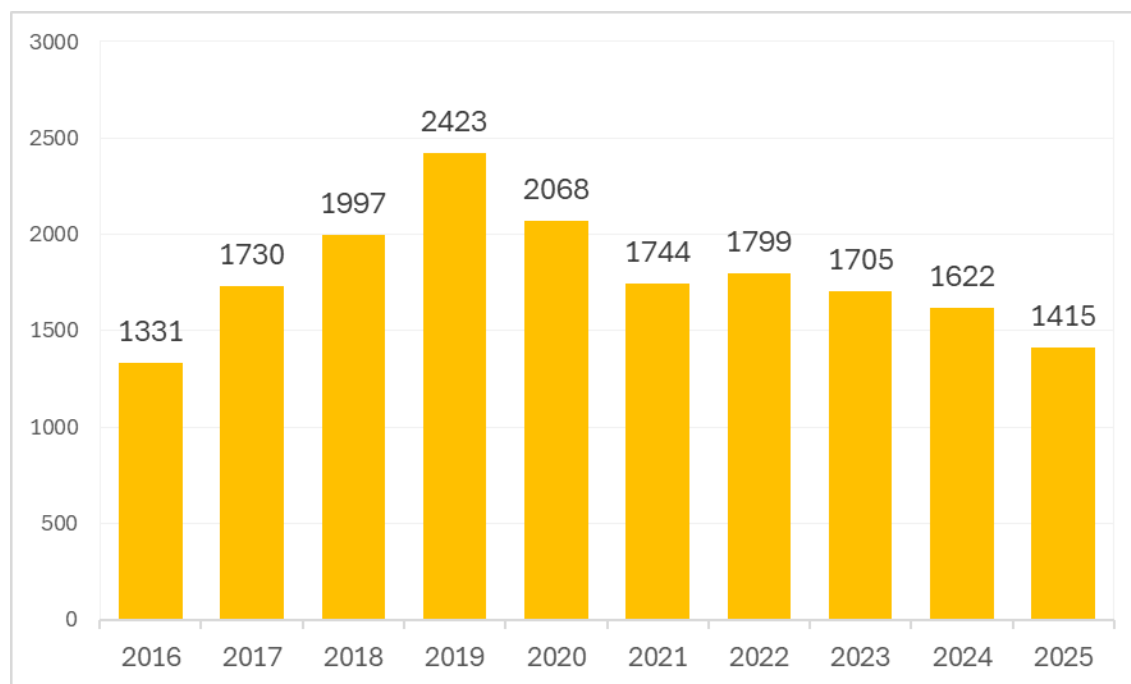
4.令和7年度 電話、メール、アプリ、LINE、手紙・FAX、iPad 及び過去10年分の電話相談件数 (P4)

a) 令和7年度 電話、メール、アプリ、LINE、手紙・FAX、iPad の相談件数

※上段：令和7年度、中段：令和6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	20	21	22	20	20	22	18	20	19	18	21	242
電話	158	238	145	87	122	141	118	76	94	60	83	93	1415
	190	195	162	140	161	116	118	78	142	75	142	103	1622
	-32	43	-17	-53	-39	25	0	-2	-48	-15	-59	-10	-207
メール	108	39	33	56	67	50	30	18	18	85	43	30	577
アプリ	49	49	46	55	51	43	3	40	45	43	39	53	516
LINE	55	44	16	58	33	20	60	21	23	60	37	23	450
メール・ アプリ・ LINE計	212	132	95	169	151	113	93	79	86	188	119	106	1543
	152	149	185	174	210	135	129	172	114	127	138	132	1817
	60	-17	-90	-5	-59	-22	-36	-93	-28	61	-19	-26	-274
手紙・ FAX	11	5	8	3	17	2	5	3	4	9	0	21	88
	2	5	4	5	13	4	8	2	12	9	5	3	72
	9	0	4	-2	4	-2	-3	1	-8	0	-5	18	16
iPad	68	85	68	85	68	68	85	68	68	68	68	68	867
	69	68	69	68	85	70	85	68	69	68	71	68	858
	-1	17	-1	17	-17	-2	0	0	-1	0	-3	0	9

電話相談件数のうち、フリーダイヤル27件(20件減)、一般相談電話107件(69件増)



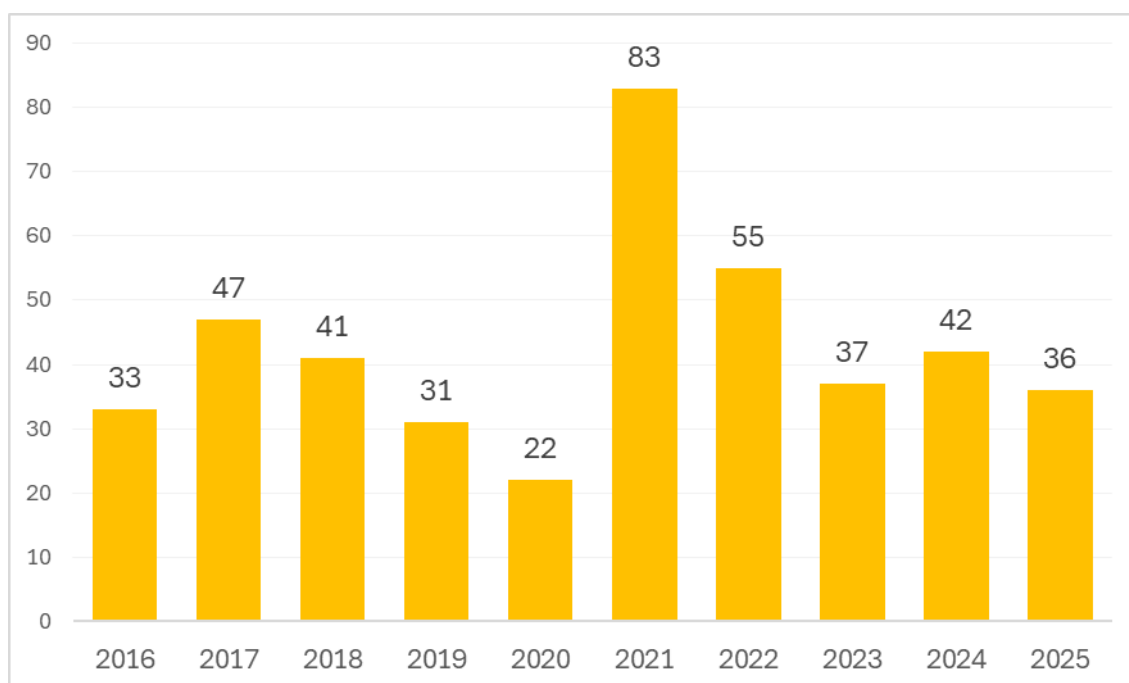
5.令和7年度及び過去10年分の個別面接相談件数（P5）

A) 令和7年度 個別面接相談件数

※上段：令和7年度、中段：令和6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	20	21	22	20	20	22	18	20	19	18	21	242
相談件数	8	1	3	2	2	2	2	3	2	2	4	5	36
	3	5	5	5	1	4	6	1	1	4	3	4	42
	5	-4	-2	-3	1	-2	-4	2	1	-2	1	1	-6

b) 過去10年分の個別面接相談件数



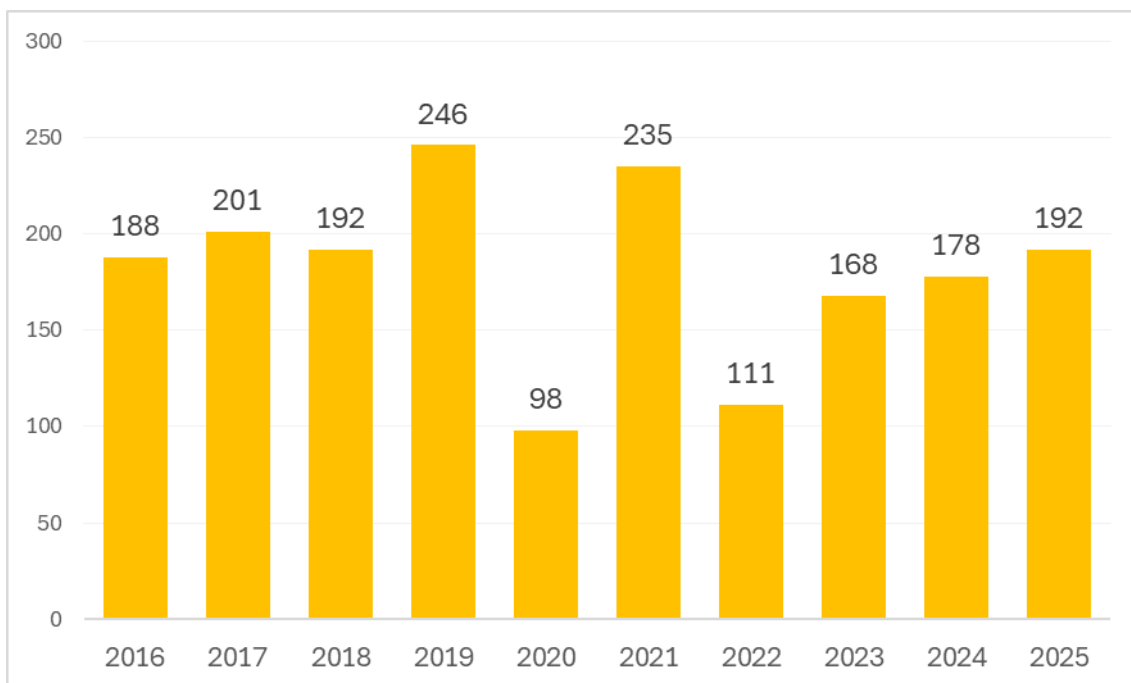
6.令和 7 年度及び過去 10 年分の訪問相談件数 (P5)

a) 令和 7 年度 訪問相談件数

※上段：令和 7 年度、中段：令和 6 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	20	21	22	20	20	22	18	20	19	18	21	242
相談件数	9	13	19	24	19	18	19	11	21	14	15	10	192
	20	27	11	23	10	16	12	10	10	14	13	12	178
	-11	-14	8	1	9	2	7	1	11	0	2	-2	14

b) 過去 10 年分の訪問相談件数



7.令和7年度 ケースカンファレンス検討件数 (P5)

※上段：令和7年度、中段：令和6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
回数	4	5	4	5	4	4	5	4	4	4	4	4	51
検討 件数	481	491	355	387	422	369	346	254	289	352	294	320	4360
	439	451	438	418	483	360	360	334	358	306	379	330	4656
	42	40	-83	-31	-61	9	-14	-80	-69	46	-85	-10	-296

8.令和7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)

※上段：令和7年度、中段：令和6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
開所日	2	3	3	3	10	6	7	3	3	3	2	4	49
	3	2	2	3	3	3	2	3	4	3	3	2	33
	-1	1	1	0	7	3	5	0	-1	0	-1	2	16
人数	15	17	17	17	43	25	24	14	14	11	5	17	219
	3	2	2	3	3	15	2	3	10	9	7	8	67
	12	15	15	14	40	10	22	11	4	2	-2	9	152