

# 平成24年度事業報告書

## I エイズ発症予防に資するための血液製剤によるH I V感染者の調査研究事業

### 1 健康管理費用の支給

エイズ発症前の血液製剤によるH I V感染者で、免疫能力が低下している者に対し、日常生活の中での発症予防のため、健康管理費用の支給を独立行政法人医薬品医療機器総合機構（以下、「機構」という。）への委託事業として実施した。

本事業は、国の補助金による。

	平成24年度	前年度	増△減
実対象者数	539件	547件	△8件
新規認定者数	(0件)	(0件)	(0件)
支給額	297,790,000円	302,762,900円	△4,972,900円

- ※ ① 実対象者数とは、年度内で支給対象となった者の実人数
- ② 新規対象者数は、実対象者数の内数

### 2 調査研究事業

血液製剤由来H I V感染者で、免疫能力が低下している対象者から、健康状態及び日常生活さらには服薬状況などに関する情報等を収集し、免疫能力が低下している状態の感染者の発症予防、健康管理に資するため、研究班による調査研究事業を平成5年度から継続的に実施している。本事業は、国の補助金による。

第1回班会議の開催 平成24年7月27日

第2回班会議の開催 平成25年1月11日

[結果の概要]

対象者数は545人。

- ・ CD4陽性Tリンパ球数では、500/μl以上が41%、350～500未満が28%、200～350未満が21%、200未満が10%であった。
- ・ 抗HIV薬の併用区分としては、「NRTI2剤+PI1・2剤」（核酸系逆転写酵素阻害剤2剤+プロテアーゼ阻害剤1剤または2剤）が33%と最も多かった。「NRTI2剤+NNRTI」（核酸系逆転写酵素阻害剤2剤+非核酸系逆転写酵素阻害剤1剤）が17%、「INSTI」（RALを含む薬剤の組み合わせ）が30%、それ以外の投与状況が9%であった。
- ・ HCV抗体陽性は91%、肝炎の状況としては、肝がんが1%、肝硬変が10%、慢性肝炎が61%に見られた。肝がんや肝硬変が一部に見られ、慢性肝炎が多く、そのような傾向に大きな変化が見られなかった。

## II 血液製剤によるエイズ患者等のための健康管理支援事業

エイズの発症に伴う健康管理に必要な費用の負担を軽減し、もって血液製剤によるエイズ患者等の福祉の向上を図るため、健康管理手当の支給を機構への委託事業として実施した。本事業は原因製薬会社からの拠出金（全体の6割）と国の補助金（4割）による。

	平成24年度	前年度	増△減
実対象者数	112件	115件	△3件
新規認定者数	(2件)	(2件)	(0件)
支給額	199,500,000円	210,000,000円	△10,500,000円

※① 実対象者数とは、年度内で支給対象となった者の実人数

※② 新規対象者数は、実対象者数の内数

### Ⅲ 血液製剤によるエイズ患者遺族等相談事業

血液製剤によるHIV感染により子や夫等をなくした遺族等の精神的な苦痛の緩和を図るため、遺族等に対して遺族等相談事業、研修事業、遺族等相談会事業等をHIV感染被害者・遺族等の2団体（東京：社会福祉法人はばたき福祉事業団、大阪：特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権）に委託して実施している。本事業は、国の補助金による。  
[各団体に委託して行った事業]

#### 1 遺族等相談事業

被害者の遺族による相談員や臨床心理士などの専門家相談員が患者、遺族等からの電話、手紙、メールなどによる相談への対応や面談を実施した。

具体的な相談内容としては近況報告、年金、就労、肝検診等の肝疾患相談、遺族からの家

族や血友病・遺伝相談、医療機関の受診など利用の相談等があった。一般の相談としては、感染不安、検査後の結果待ち期間での不安、病状相談などがあった。

(1) [東京：はばたき福祉事業団]

遺族等相談事業	電話相談	個別面接相談	訪問相談
件数(件)	989件	243日	48件

ケースカンファレンス：（相談事例の検討等年間48回 検討事例1,308件）

(2) [大阪：ネットワーク医療と人権]

遺族等相談事業	電話相談	個別面接相談	訪問相談
件数(件)	568件	240日	59件

#### 2 研修会事業

相談員等の資質の向上を目的として、カウンセラー等の専門家による研修会を開催した。

(1) [東京：はばたき福祉事業団]

研修事業	研修会
開催数(回)	12回

(2) [大阪：ネットワーク医療と人権]

研修事業	研修会
開催数(回)	6回

### 3 遺族等相談会等事業

遺族間の交流や専門家相談員による相談を行うための相談会を開催した。また、遺族が、相互に経験・知見を共有し、分かち合いを進められるよう、自主的、能動的活動を支援する観点から、新規の事業として、平成24年度から実施した。

(1) [東京：はばたき福祉事業団]

相談会事業	地方相談会	遺族相談会	遺族相互の支援活動の実施
開催数(回)	19回	2回	12回

(2) [大阪：ネットワーク医療と人権]

相談会事業	地方相談会	遺族相談会	遺族相互の支援活動の実施
開催数(回)	31回	2回	10回

### 4 遺族等支援サポートネットワークの構築

遺族がその居住地において、医療・福祉等の関係機関との連携をもとに必要な支援を受けることができるよう、地域が一体となったサポート体制の構築を行っている。

(1) [東京：はばたき福祉事業団]

- ① 長期療養の研究と具体化の一環としてグループホームや療養・高齢者対象施設などを見学。
- ② 九州地域や北海道では昨年に引き続き、九州支部では地元の人権委員会など HIV に対する偏見・差別への啓発への活動や問合せ、イベントへ参加した。
- ③ 北海道支部では、病院と療養型施設との連携を改めて調査するアンケートを実施。
- ④ 労働局や東京都障害者職業センターへの講演を実施、窓口対応や職員の意識への啓発に努めた。
- ⑤ その他に、名古屋医療センター、新潟・医療体制班会議、長野県立看護大学などの医療機関・学校複数へ出向いて講演を行った。

(2) [大阪：ネットワーク医療と人権]

#### 遺族等支援サポートネットワーク構築事業

国立病院機構大阪医療センターに設置した「遺族のための相談窓口」を運用した。2012年度、新規の相談窓口利用者：計3名。

### 5 遺族の健康相談・健康支援事業

遺族のPTSD等健康問題に対して適切な医療サービスが受けられるよう、独立行政法人国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センター（ACC）及び独立行政法人国立病院機構大阪医療センターに設置。

(1) [東京：はばたき福祉事業団]

心理を専門とする専門家相談員を事務局に配置して、遺族、専門家相談員及びACC担当者との連携をとり、事前問診により健診者の希望の検査を実施した。極めて質の高い健診となり、好評で15人の募集枠は一杯となった。

健診の事前訪問等の相談件数 23件

(2) [大阪：ネットワーク医療と人権]

受診先：国立病院機構大阪医療センター

健診内容：問診、血液検査・視力・便・尿検査、胸部X線、心電図、検便、心理検査、医師からの結果フィードバック・コンサルテーション、診断書発行

受診者数：計 30名

## IV ヤコブ病サポートネットワーク事業

脳外科手術において移植されたヒト乾燥硬膜によるクロイツフェルト・ヤコブ病患者及びその家族等からの相談など、患者家族のための支援・援助事業を行うことを目的とし、支援機構であるヤコブ病サポート・ネットワークに委託し、本部(岐阜県中津川)及び支部(札幌、東京、大津)において実施した。本事業は、国の補助金による。

### 1 生活支援相談事業

岐阜県中津川市に本部を、全国3ヶ所(札幌・東京・大津)に支部を設置し、合計12名の相談員を原則週5日配置して、電話・メール・ホームページ掲示板および面接によりヤコブ病患者家族・遺族等からの相談に応じるとともに、闘病中のヤコブ病患者家族および遺族等を病院・自宅等に訪問するなどして、患者家族・遺族等からの相談に応じてきた。相談内容によっては、専門家相談員や弁護士に繋いだり、関係機関(CJD専門医・医療機関・厚生労働省・難病相談支援センターなど)に問い合わせなどを行い、各種相談に応じた。昨年に続き、薬害ヤコブ病の新たな被害者家族から相談が寄せられ、患者家族を訪問するなどして、面接相談にも応じてきた。今年度、会報『ヤコブ・ネットNEWS』は3回(2012.8/25No.25、11/30No.26、2013.2/28No.27)発行し、患者家族・遺族、賛助会員、CJD専門医、全国の関係行政・医療機関、保健所、難病相談支援センター等、約1300ヶ所に情報を提供した。また、リーフレットを改訂し、保健所・医療機関を中心に約10,000枚を配布した。さらに、薬害ヤコブ病被害者家族・遺族向けには、かわら版『心はひとつ』を3回(2012.9/13No.24、2013.1/10No.25、2/22No.26)発行し、相談会参加者の感想や開催状況の他に、患者家族の近況等について掲載し、紙面上での交流を図った。

ホームページによる情報の提供および更新作業、掲示板を利用した相談への対応、相談事業全般の管理・運営事務作業等を行った。

### 2 研修事業

平成24年5月19日(名古屋)、11月23日(広島)、平成25年3月24日(京都)の3回、相談員等が一堂に会し、相談事例の報告・検討および生活支援相談事業に関する検討、地方相談会開催に関する検討等を行った。さらにプリオン病に取り組んでいる研究者の方々と共同で「食と医療の安全に関する市民講座」(12月2日・東京)を開催し、BSEやCJDに関する研究報告、またBSEの検査月齢見直しについて報告を聞き、一般市民に向けた啓発の機会となった。また、「2012年プリオン病のサーベイランスと対策に関する全国担当者会議」(2月

8日・東京)に相談員が出席し、ヤコブ病の最新の情報や感染対策について学んだ。

### 3 地方相談会事業

平成24年6月6日(東京)、7月21~22日(北海道)、9月16~17日(茨城)、10月14日(大阪)、11月23~24日(広島)、12月2日(東京)、平成25年2月23~24日(愛知)、3月24日(京都)の8回、地方相談会を開催し、ヤコブ病患者家族・遺族がそれぞれの経験を語り、思いを共有する機会を持った。

地方相談会8回のうち4回は地域密着型の小規模相談会として、薬害ヤコブ病被害者家族遺族が膝を交えてそれぞれの経験を語る中で交流を深め、思いを共有し、心の痛みを癒しあう機会となった。

## V 血液製剤によるエイズ患者等のための救済事業(全血製剤又は血液成分製剤関係)

日本赤十字社が製造した全血製剤又は血液成分製剤によるエイズ発症者及びその遺族に対し、医薬品副作用被害救済制度に準じた救済事業を引き続き実施している。平成24年度においては、給付実対象者数3人、支給額は6,361,500円であり、前年度と比べ85,500円の増額であるが、これは、医療手当対象者が1名増のためである。本事業は、日本赤十字社の拠出金による。

	平成24年度	前年度	増△減
実対象者数	3件	2件	△3件
新規認定者数	(1件)	(0件)	(1件)
支給額	6,361,500円	6,276,000円	85,500円