

平成25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HIV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HIV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25年度	前年度	増△減
実対象者数	529件	539件	△10件
新規認定者数	(0件)	(0件)	(0件)
支給額	292,348,600円	297,790,000円	△5,441,400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HIV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25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25年7月12日

第2回班会議の開催 平成26年1月20日

[結果の概要]

対象者数は540人。

CD4陽性Tリンパ球数では、500/μl以上が43%、350～500未満が27%、200～350未満が22%、200未満が8%であった。抗HIV薬の併用区分としては、「INSTI」（RALを含む薬剤の組み合わせ）が39%と最も多かった。「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27%、「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%、それ以外の投与状況が9%であった。投与なしは過去の投与歴なしが6%、過去の投与歴ありが2%であり、合計で9%であった。日和見感染予防対策はニューモシスチス肺炎予防薬と眼底検査についてCD4値が200未満では、ニューモシスチス肺炎予防薬が32%に投与され、眼底検査は8%に実施されていた。

以上、抗HIV薬の様々な組み合わせが投与されているものの、いくつかの組み合わせに集中していた。服薬状況はきわめて良好であったが、一方、リポジストロフィなどの副作用もみられた。最新の知見に基づく適切な治療がおおむね実施されているように思われる。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11%、慢性肝炎が61%に見られた。

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25年度	前年度	増△減
実対象者数	112件	112件	0件
新規認定者数	(0件)	(2件)	(0件)
支給額	199,650,000円	199,500,000円	150,000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。

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。

(1) 電話相談

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、遺族からの家族の相談、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。

(2) 個別面接相談

事務所相談室で、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。25年度は障害年金の支給停止、HIV/HCV重複感染悪化による肝硬変や食道静脈瘤・肝がんなど先駆的医療相談、血友病治療・遺伝の相談が目立った。遺族からの面接相談は、遺族の健康や将来の相談、保因者の娘等々、親族の血友病遺伝の相談が増えている。

(3) 訪問相談

遺族・患者・家族等などからの要請によって、相談者の自宅もしくは入院中の病院、相談者の希望する場所に、相談員等が出向き相談を受けた。17年頃から被害者の自宅への訪問相談。被害者の生活全体の理解を得ることで、より深まった相談の実績が上がっている。また、専門相談員や弁護士が個別に相談を受けたケースもあった。

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)	1,011件	244日	48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)	571 件	243 日	59 件

2 研修会事業

相談員及びその候補者並びに地方の遺族等相談員に対して、相談事業に必要な基本的事項を習得させるため、専門相談員等による研修会を開催した。

その他、日本エイズ学会に参加し最新情報を収集することに努めた他、薬害教育に関する研修会に参加し、さまざまな薬害問題を通じて薬害教育の重要性を学んだ。

(1) [東京：はばたき福祉事業団]

研修事業	研修会
開催数(回)	3 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

各地方に居住する遺族等が一堂に会して、相談員及び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、支援活動を実施した。

(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)	23 回	2 回	3 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)	21 回	2 回	3 回

4 遺族等支援サポートネットワークの構築

相談員、専門家相談員及び地方の遺族等相談員は、遺族等の居住地を中心とした関係機関との連携組織化による支援体制の段階的構築を図り、高齢化によってピアカウンセリング等への参加が困難となった者や支援機関等に対して信頼を形成できず専門的なケアを拒否している者等への支援体制により、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し実施している。

(1) [東京：はばたき福祉事業団]

- ① 東京社会福祉会の協力を得て、障害者福祉サービスや介護保険、成年後見制度などの勉強会を行った。
- ② 昨年度病院と療養施設を対象に HIV 感染者の受け入れに関するアンケート調査を実施した。
- ③ 九州支部では福岡市の人権啓発センターなど HIV に対する偏見・差別の解消や啓発のためのイベントに参加した。
- ④ 平成 25 年 4 月 1 日から企業の障害者雇用に係る法定雇用率が改定され、これまでの 1.8%から 2.0%に引き上げられた。これにより HIV 感染者の障害者手帳所有者の就労の枠がより広がることから企業のワークショップ開催依頼が増え、7 件実施した。

(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。

5 遺族の健康相談・健康支援事業

遺族等並びに血液製剤による HIV 感染者及び介護する家族等であって、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、医療機関等相談窓口を設置した。

(1) 健康相談事業

既に何らかの疾患を抱えていて、セカンドオピニオンの希望や健診というより明らかに症状があって治療を目的とした検査をする人については、ACC・国立国際医療研究センター病院で診察を受けることとし、健診・健康相談の振り分けは、ACCの医療者の意見を聴き判断した。

(2) 健康診断事業

平成 24 年度から正式に事業化され、2 年目の実施となった。東京はACC、大阪は国立病院機構大阪医療センターが健診の実施を受け持ち、はばたき福祉事業団（東京）・ネットワーク医療と人権（大阪）が窓口となり、それぞれの実施方法で健診希望者を募り、フォローを行った。

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・相談員・専門家相談員・医療機関(ACC)担当者との具体的連携をとり、事前問診により希望検査を実施した。

健診受診者数 9 名

健診訪問件数 8 件

② [大阪：ネットワーク医療と人権]

国立病院機構大阪医療センターに健康相談窓口として毎週火曜・金曜日に設置しているほか、2012 年度から本格的に始まった遺族健診事業を引き続き実施した。

HIV 遺族健診事業

健診メニューの中に婦人科健診を追加実施

健診受信者数 29 名

健診訪問件数 15 件

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名の相談員を週5日程度配置して、電話・E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。昨年につき、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2回(2013.11.15No.28、2014.2.1No.29)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。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2回(2013.4.25No.27、2013.1.10No.28)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

相談業務の充実を図るため、相談員及び専門家相談員が一堂に会して相談事業の研修を行う事業であり、平成25年5月25日(東京)相談員等が一堂に会し、相談事例の報告・検討及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。

平成26年2月14日(東京)「2014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」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

各地方に居住する遺族等の相談に応じるため、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。

- (1) 平成25年6月7日 総会(東京)
- (2) 平成25年10月26日 薬害根絶フォーラム(慶応大学薬学部)
- (3) 平成26年3月15日(大津)

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)

本事業は、非加熱凝固因子製剤及び輸血用血液製剤によるHIV感染者、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を行うため、昭和64年1月に創設され、HIV訴訟の和解(平成8年3月)とともに平成13年3月をもって廃止された。しかし、本事業廃止の時点で全血製剤、血液成分製剤の投与による感染者及び発症者がいたため、その者に限り支給を継続することとし、現在、日赤の血液製剤によりエイズを発症した2名の者が特別手当を受給している。本事業は、日本赤十字社の拠出金による。

	平成 25 年度	前年度	増△減
実対象者数	2件	3件	△ 1件
新規認定者数	(0件)	(0件)	(0件)
支給額	6,231,600円	6,361,500円	△129,900円