

平成26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26年度	前年度	増△減
実対象者数	524件	529件	△5件
新規認定者数	(0件)	(0件)	(0件)
支給額	288,735,800円	292,348,600円	△3,612,800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26年6月16日

第2回班会議の開催 平成27年1月29日

[結果の概要]

対象者数は540人。

臨床の現状では、CD4値では、500/μl以上が46%、350～500未満が27%、200

～

350未満が19%、200未満が8%であった。HCV抗体陽性は91%、肝炎の状況としては、肝がんが2%、肝硬変が12%、慢性肝炎が53%に見られた。23・24年度の結果と比べて、肝がんと肝硬変が若干の増加であった。

治療の現状では、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45%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22%「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10%であった。投与なしは過去の投与歴なしが5%、過去の投与歴ありが2%であり、合計で7%であった。CD4値が200未満では、ニューモシスチス肺炎予防薬が25%に投与されていた。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、リポジストロフィー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。

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26年度	前年度	増△減
実対象者数	110件	112件	△2件
新規認定者数	(0件)	(0件)	(0件)
支給額	197,400,000円	199,650,000円	△2,250,000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

電話相談は、東京、大阪及びその他の地区に設置した相談事業所において、相談員又は専門相談員がい青く等の電話やメール等の相談に応じる。

① 具体的な相談内容としては、近況報告、肝検診や新薬等の肝疾患相談、入院時の医療機関の対応等、遺族や一般からの相談としては、家族の血友病・遺伝相談、健康訪問の相談や検診里長の相談等、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、病状相談などがあつた。

② 相談内容によって、専門家相談員や弁護士等への紹介・引き継ぎを行なつた。さらに医療機関・自治体等の関係機関への照会などを行なつた。

(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つた。平成26年度の相談内容としては、障害年金の支給停止、施設、血友病治療・遺伝の相談が目立つた。就労していない患者が多く、生活を支える重要な糧となっている。遺族からの面接相談は、遺族の健康や将来の相談、親族の血友病遺伝の相談が増えている。

(3) 訪問相談

① 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が多い。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。

- ② 必要と思われる相談内容の際には、専門家相談員と共に訪問するなど、継続的な対応（訪問、電話等）を行なった。また遺族相談会や交流会などで専門家相談員や弁護士が個別に相談を受けた。

[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)	953 件	244 日	48 件

[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)	444 件	243 日	45 件

2 研修会事業

- (1) 相談事業をより充実させそして円滑に目的を遂行するため、相談員等が、事業団運営や相談事業について研鑽し、質的向上と企画設計能力をつける研修会を行った。
- (2) 相談員全体研修では、血友病の遺伝を巡る問題点と最新の治療状況を、また「日々のおたずね」に関する留意点を学ぶ機会、そして相談活動を行なう上での配慮、具体的には、多様な価値観を共有し、ハラスメントになりかねない事例を学ぶ機会を作った。
- (3) 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。

[東京：はばたき福祉事業団]

研修事業	研修会
開催数(回)	8 回

[大阪：ネットワーク医療と人権]

研修事業	研修会
開催数(回)	5 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) 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 被害者の実情や今後の救済事業反映のため、それぞれの地域に合った相談会を企画・実施した。深刻化している HIV/HCV 重複感染や利用できる施設の情報提供などの医療講演会・相談会をおこなった。
- (2) 遺族の交流のために、東京と大阪が合同で開催している遺族相談会を年 2 回開催した。
参加者は遺族と弁護士と専門家相談員（心理カウンセラー等）で、個別相談は弁護士と専門家相談員が担当している。

[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)	17回	2回	3回

[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)	19回	2回	4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、地域が一体となったサポート体制を構築し実施している。

- (1) 全国訪問看護事業協会との連携により、訪問看護ステーションの訪問看護師による健康訪問相談を実施した。
- (2) 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。
- (3) 九州支部では、福岡市の人権啓発センターでの交流会やイベントに参加し、HIVに対する偏見・差別の解消や啓発に努めた。また、時代の医療や福祉を担う学生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。

平成26年度は熊本大学、新潟大学、首都大学東京、武蔵野大学、埼玉大学、神奈川歯科大学で行った。

5 遺族等の健康相談・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、国立研究開発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等に相談窓口を設置した。

[東京：はばたき福祉事業団]

健診受診者数 4名

健診訪問件数 8件

[大阪：ネットワーク医療と人権]

健診受信者数 25名

健診訪問件数 13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

東京に本部を設置し、合計8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ったりして、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、面接相談にも応じた。今年度、会報『ヤコブ・ネット NEWS』は2回(2014.10.1No.30、2015.3.31No.31)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、薬害ヤコブ病患者家族・遺族向けには、かわら版『心はひとつ』を2回(2014.8.1No.29、2015.3.30No.30)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26年5月24日(東京)、8月24日(東京)、11月22日(東京)、平成27年3月22日(大津)の4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。また、「2015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」(平成27年2月20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等について学んだ。

3 地方相談会事業

平成26年6月5日(東京)、10月4日(仙台)の2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。

その他、従来は地域密着型の小規模相談会を開催していたが、今年度は事情によりサポートネットワークの活動としては開催できず、薬害ヤコブ病訴訟原告団により数回開催された。体制を整えて、来年度よりサポートネットワークの事業として小規模相談会を再開する予定である。

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H I V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、H I V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26年度	前年度	増△減
実対象者数	2件	2件	0件
新規認定者数	(0件)	(0件)	(0件)
支給額	6,189,600円	6,231,600円	△42,000円