

# 平成27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27年度	前年度	増△減
実対象者数	520件	524件	△4件
新規認定者数	(1件)	(0件)	(1件)
支給額	290,935,200円	288,735,800円	2,199,400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27年7月10日

第2回班会議の開催 平成28年1月15日

#### [実施の経過]

血液製剤によるHIV感染者において、臨床・日常生活・治療についての平成26年度の現状および平成5～26年度の推移を明らかにする。1) 臨床状況として、CD4値、CD4/CD8比、HIV-RNA量、および肝炎の状況を調査し、その調査研究は順調に実施された。2) 日常生活状況として、身体状況と日常生活動作を調査し、その調査研究は順調に実施された。3) 治療状況として、抗HIV薬の併用状況、服用状況、副作用とともに、ニューモシスチス肺炎予防薬の投与と眼底検査実施の状況を調査し、その調査研究は順調に実施された。

#### [結果の概要]

事業対象者数は525人。

(※ 実対象者数524名との1名の差異については、外国からの帰国者。

臨床の現状では、CD4値では、500/μl以上が51%、350～500未満が26%、200～350未満が16%、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11%、慢性肝炎が54%に見られた。24・25年度の結果と比べて、肝がんと肝硬変の割合に大きな変化はなかった。治療の現状では、抗HIV薬の併用区分としては、「INSTI」(インテグラーゼ阻害薬を含む薬剤の組み合わせ)が57%と最も多かった。「NRTI 2剤+PI 1・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16%「NRTI 2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14%、それ以外の投与状況が8%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%であった。なお、投与歴なしは本事業の対象者となった時点以降に抗HIV薬の投与がないことを指し、それ以前の投与ありが一部含まれている可能性がある。CD4値が200未満では、ニューモシスチス肺炎予防薬が29%に投与されていた。以上、抗HIV薬の投与はインテグラーゼ阻害薬を含む、いくつかの組み合わせにかなり集中していた。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27年度	前年度	増△減
実対象者数	110件	110件	0件
新規認定者数	(1件)	(0件)	(1件)
支給額	197,400,000円	197,400,000円	0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遺族等の電話やメール等の相談に応じる。

- ① 東京：相談員等による電話相談窓口を開設し、HIV感染者・家族・遺族等からの電話による相談を相談員等・専門家相談員が受けた。電話相談は本部・支部共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）の相談電話を引いて対応もしている。
- ② 大阪 毎週月曜日から金曜日まで、相談員等による相談窓口を開設し、遺族および患者・家族等からの電話相談を行う。また電話相談時間以外（夜間など）にも相談員が自宅や携帯電話を受ける場合があった。相談内容によって、専門家相談員等への紹介・引

き継ぎを行なった。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った。

(2) 個別面接相談

個別面接相談は、相談事務所において、相談員又は専門家相談員が相談事務所を訪れた遺族等の相談に応じる。

① 東京：事務所相談室（相談室1及び相談室2、各支部相談室）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。被害者の状況が深刻化しているため、直接相談を希望する人が増えてきている。相談内容としては、障害年金の支給停止、施設、血友病治療・遺伝の相談が目立った。就労していない患者は多く、生活を支える重要な糧となっている障害年金の支給停止は大きな問題となっている。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。

② 大阪：毎週月曜から金曜まで相談員による相談窓口を設置し、遺族および患者・家族等の面談を行なった。

(3) 訪問相談

① 東京：遺族・患者・家族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。当事業団との接点において、プライバシーを気にしていた時代から信頼できる人や仲間たちとの垣根は低くなり、変化をしてきている。

また、訪問看護師による健康訪問相談を毎月1回、10名の患者に対して行い、患者の医療や生活相談を受けるとともに、親の介護相談にもつながり、相談の幅が広がった。被害者の生活全体の理解を得ることで、より深まった相談につながっている。

② 大阪：遺族・患者・家族などからの要請等によって、相談者の自宅や入院先、最寄りの地域に相談員が訪問し相談を受けた。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]

遺族等相談事業	電話相談	個別面接相談	訪問相談
件数(件)	860件	241日	73件

[大阪]

遺族等相談事業	電話相談	個別面接相談	訪問相談
件数(件)	301件	240日	68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、相談事業に必要な基本的事項を習得させるため、専門の講師又は専門家相談員による研修会を開催。

① 東京：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。

また、社会福祉法人として公的仕事に従事することから、社会福祉法人としての相談事業の取り組みについて研修を行った。

- ② 大阪：相談員（遺族担当、患者・家族担当）の知識のアップデートや、資質の向上を図るため研修会を開催した。今年度の遺族研修会では「日々についてのおたずね」実施を踏まえて研修を行なった。相談員全体研修では、「ピアカウンセリング」をテーマに更にレベルアップをめざし、またカウンセリングの基本を再確認しながらの研修会を行った。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。

[東京]

研修事業	研修会
開催数(回)	7回

[大阪]

研修事業	研修会
開催数(回)	4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) 地方相談会

- ① 東京：各地域の実情にあった医療講演会・相談会を行った。また、原告団総会などに地元の被害者の相談会も実施した。
- ② 大阪：遠方で開催の遺族相談会に参加できない遺族を対象に、各地域での交流会を実施した。今年度は、患者の治療に必要な最新情報等を専門家の講演等を通じて学んでもらう機会、また心身の悩みを相談できる場を提供することを目的に地方ごとに相談会を開催した。また、昨年度に引き続き大阪側の遺族を対象とした拡大交流会を実施し、交流会の充実を図っている。

#### (2) 遺族相談会

遺族相談会は、東京・大阪の遺族相談員が遺族交流の意味を含めて合同で企画・開催している。

- ① 東京：遺族相談会は担当する遺族相談員のみが現場での対応をするため、相談員の高齢化や参加する遺族被害者の高齢化等々も考え、平成18年度から年2回開催とした。企画にあたっては、小人数のグループに分かれての話し合いを中心に行い、遺族同士が他で話せない事も気兼ねなく話すことが出来るように十分に配慮し実施した。一方、遺族の自立も役割として大切である。平成20年度から自助による相談会の本来の姿をめざして、担当相談員に頼る相談会運営から、参加者それぞれが受付等の準備など役割を担い、会への主体的な取り組みを促している。遺族相談会の参加は、遺族のほかに、弁護士、専門家相談員。個別相談の希望者には相談員とともに専門家相談員や弁護士が対応しているが、参加遺族の高齢化に伴い、安心と安全がこれまで以上に求められるようになった。その対応としてこれまでの行事保険加入に加えて、平成25年度からは事前に参加者の決まりを配布して、緊急連絡先、保険証やお薬手帳の持参をお願いするとともに、緊急時の対応マニュアルを作成した。

② 大阪：遺族相談会を年2回開催した。これは遺族の交流のために東京と大阪が合同で開催した。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。遺族相談会では、少人数のグループに分かれて気兼ねなく話し合いができる場を設けている。参加される方に「来て良かった」と思ってもらえるように企画を検討し、交流会当日は参加者への気配りを心がけている。

第1回は、ソプラノ歌手の村上氏を招聘し「コンサート」を開催した。その後グループ交流会を行った。第2回は、はばたき福祉事業団の専門家相談員による講演「非言語コミュニケーション」と題しジェスチャーと手話で思いを伝えることを学んだ。講演後グループ交流会を行った。遺族相談会については、毎回「是非続けてほしい」という声が多く、また参加者の感想として「仲間に会えてうれしい」「ここだけでしか話せない」「元気になる」など寄せられている。このような場の存在は遺族にとって安心と励まし場の場となっている。

### (3) 遺族等相互支援事業

① 東京：遺族が発起人となり、相互に社会貢献的な作業等を実施する。そのための交通費、作業等への謝金を支給。遺族相談会に参加しない人たちの把握や連絡・参加につなげる。

- ・ 「おうかがい」

遺族の健康や生活状態を継続的に把握するために、9月10日にアンケート調査「おうかがい」を発送。242人に発送し、89人から返信があった。緊急を要するものは、ケースカンファレンスで検討し、対応した。

- ・ 「誓いの碑」見学：11月16日

誓いの碑の見学を行い、その後、安原幸彦弁護士を講師に迎えて「HIV訴訟 和解までの道のり」というテーマで、HIV訴訟をいかに戦い、歴史的な和解が成立したかを勉強した。4人の初参加者を含む14人の遺族が参加した。またACCの薬害専従コーディネーターナースも参加し、薬害被害の実態や遺族の和解に対する思いなどを学ぶ機会となった。

- ・ 地域の会

各地ではばたきを支援して下さる方々へ、感謝の意を表す手作り品に付けるメッセージカードの作成と小物の手作りや誓いの碑の周辺の清掃を行った。

東北地域の会	8月3日(月)	弘前市	参加者6人
北海道地域の会	10月22日(木)	千歳市	参加者4人
関東甲信越地域の会	11月9日(月)	東京	参加者8人
九州地域の会	12月1日(火)	大分市	参加者7人
中部地域の会	3月10日(木)	名古屋市	参加者5人

② 大阪：第1回<近畿地域交流会（老後を考える会）>

日 時：2015年5月24日(日)11時～13時30分

場 所：大阪市 ホテル新大阪

参加人数：12名

第2回<東日本大震災の被災地を尋ねて（勉強会）>

日 時：2015年6月6日(日)13時～15時30分

場 所：福島県伊達郡川俣町山木屋

参加人数：19名

第3回<コンサート“命の歌を響かせて”>

日時：2015年12月7日

場所：京都市 アピカルイン京都

参加人数：27名

第4回<和解20周年記念集会・交流会>

日時：2016年3月26日

場所：東京都 TKP 東京駅前カンファレンスセンター

参加人数：18名

[東京]

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)	12回	2回	7回

[大阪]

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	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（遺族等支援サポートネットワーク）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を整える。

- ① 東京：平成27年8月、「HIV陽性者参加支援スカラシップ」を担ってきたはばたき福祉事業団、ふれいす東京、ジャンププラスのHIV感染当事者3団体の協働により、一般社団法人HIV陽性者支援協会が設立された。HIV陽性者支援協会は、スカラシップの事業を継承し、第29回エイズ学会において、HIV感染者が最新の医療情報を学ぶとともに、専門家と交流できる機会を提供するスカラシップを実施した。参加のための交通費や参加登録費は、企業等からの寄付金で賄っている。スカラシップを利用してエイズ学会に参加したHIV感染者は38名で、HIV陽性者支援協会が中心となってワークショップ「HIV陽性者の日本エイズ学会への参加～スカラシップ・プログラム10周年を振り返って」を開催した。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。ケアマネ、MSWなど福祉関係者を対象にHIV感染者の生活支援のための研修会や肝臓や入所施設についての勉強会も行った。また、HIV検査・相談室「サークルさっぽろ」の運営に関連して、検査相談のスキルアップのための研修会も行った。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。協力していただける訪問看護ステーションには、HIVや被害者の現状を理解してもらうために、はばたきとACCによる事前説明を行った。27年度は、10名を対象に実施した。患者の医療や生活の相談だけではなく、訪問看護師地域の福祉に精通しているため、患者が医療可能な

福祉サービスの情報提供もあり、幅広い支援につながった。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。和解後に生まれた学生もあり、薬害エイズ事件を風化させずに若い世代に伝えていくことは非常に意義深いことである。27年度は熊本大学、新潟大学、首都大学東京で行った。

## 5 遺族等の健康相談・健康支援事業

- ① 東京：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：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）・マーズ（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。はばたき福祉事業団は、臨床心理士及保健師等の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・ACC 担当者との体的連携をとり、事前問診により希望検査を実施した。参加者からは、相談員の丁寧なフォローと健診結果を説明する医師の対応が良いと好評だった。

健診受診者数	7名
健診訪問件数	1件

- ② 大阪：遺族健康相談事業としては、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、昨年度に引き続き遺族健診事業を実施した。今年度は健診メニューの中に乳がん検査を追加して実施した。

健診受信者数	27名
健診訪問件数	20件

## IV ヤコブ病サポートネットワーク事業

この事業は、脳外科手術において移植されたヒト乾燥硬膜を介して発症したとされるクロイツフェルト・ヤコブ病により家族等を亡くした遺族等（ヒト乾燥硬膜によるクロイツフェルト・ヤコブ病患者を介護する家族等であって、サポートネットワーク事業に馴染む者を含む。）に対して必要な生活支援相談事業等を行うことにより、遺族等の精神的な苦痛の緩和を図ることを目的として実施する。

### 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（2015.4No. 31、2015.10No. 32、2016.3No.33）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1回（2016.2.26No.31）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27年5月23日（東京）

東京において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、小規模相談会開催に関する検討等を行った。平成27年6月4日に相談員グループワーク、11月7日に相談員グループワークと研修会が行われた。

「2016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28年2月5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 相談会事業 4回

- ・平成27年6月4日 東京相談会
- ・平成27年8月1～2日 東北小規模相談会（八戸）
- ・平成27年9月5日 北海道相談会（札幌）
- ・平成28年3月12日～13日 中国・四国小規模相談会（島根）

平成27年8月1～2日（八戸）、平成28年3月12日～13日（島根）の2回、小規模相談会を開催し、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。今年度より、サポートネットワークの事業として小規模相談会が再開された。来年度からは回数を増やす予定である。

## 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27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	6,336,000円	6,189,600円	146,400円