

令和3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、及びHIV発症者で健康状態及び生活状況の報告について任意の協力に対して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。

	令和3年度	前年度	増△減
研究協力謝金	481件	486件	△5件
新規認定者数	(2件)	(3件)	(△1件)
支給額	274,095,000円	276,701,000円	△2,606,000円
発症者調査協力金	99件	97件	2件
支給額	495,000円	485,000円	10,000円
合計	274,590,000円	277,186,000円	△2,596,000円

- ※ ① 研究協力謝金は実対象者数。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
③ 発症者調査協力金は、令和元年度から実施

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 令和3年8月16日

第2回班会議の開催 令和4年1月21日

[実施の経過]

血液製剤によるHIV感染者において、健康状態（治療を含む）と生活状況の現状と推移を明らかにする。1) 健康状態（治療を含む）としては、CD4値、HIV-RNA量、肝炎の状況、抗HIV薬とその副作用の状況などである。2) 生活状況としては、住居、就業、悩みやストレスなどである。

[結果の概要]

令和2年度事業対象者は483人であった。

- 1) 健康状態の現状：1) 健康状態の現状：令和2年度事業対象者483人において、CD4値、HIV-RNA量、肝炎の状況、抗HIV薬の併用の状況を観察した。

CD4 値は 200/ μ l 未満が 6%、200～350 未満が 16%、350～500 未満が 29%、500 以上が 50% であった。HIV-RNA 量は検出せずが 71%と 50 未満が 26%であり、10,000 以上は 0.2%であった。平成 30・令和元年度と同様に、CD4 値は 350 以上の割合が高く、HIV-RNA 量は検出せずと 50 未満の割合が 100%に近い結果であった。肝炎の状況は、肝がんが 4%、肝硬変が 11%、慢性肝炎が 47%、いずれもなしが 38%であり、平成 30・令和元年度の結果と比べて、大きな変化がなかった。HCV 抗体陽性と C 型肝炎治療歴ありの割合が高く、一方、HCV-RNA はほとんどが検出せずであった。

抗 HIV 薬の併用では、併用区分として、「NRTI2 剤+INSTI」（核酸系逆転写酵素阻害剤 2 剤+インテグラーゼ阻害薬）が 65%、「その他（INSTI 含む）」（「NRTI2 剤+INSTI」以外でインテグラーゼ阻害薬を含む組み合わせ）が 19%と大きかった。「NRTI2 剤+PI1・2 剤」（NRTI2 剤+プロテアーゼ阻害剤 1 剤または 2 剤）が 4%、「NRTI2 剤+NNRTI」（NRTI2 剤+非核酸系逆転写酵素阻害剤 1 剤）が 8%、それ以外の投与状況が 2%であった。投与なしは過去の投与歴なしが 2%、過去の投与歴ありが 1%であった。平成 30・令和元年度の結果と比べて、「NRTI2 剤+INSTI」と「その他（INSTI を含む）」の割合がさらに高い傾向であった。抗 HIV 薬の併用の主な組み合わせとして、薬剤の 8 つの組み合わせが 10 人以上に投与され、投与者全体の 71%を占めていた。「NRTI2 剤+INSTI」が 6 つ、「NRTI2 剤+NNRTI」が 1 つ（TAF+FTC+RPV）と「その他（INSTI 含む）」が 1 つ（RPV+DTG）であった。その中で、50 人以上は 4 つの「NRTI2 剤+INSTI」の組み合わせ（3TC+ABC+DTG、TAF+FTC+RAL、TAF+FTC+DTG、TAF+FTC+BIC）であった。

健康状態の推移：平成 9 年度第 1 期当初の事業対象者 605 人において、エイズ発症・死亡、および、CD4 値、HIV-RNA 量、抗 HIV 薬の併用区分の推移を観察した。エイズ発症・死亡の状況は、エイズ発症よりも死亡が多く、平成 9～令和 2 年度でエイズ発症が 68 人と死亡が 179 人、合計 247 人であった。エイズ発症と死亡の合計人数をみると、年間平均が 9～22 年度の 13.2 人に対し、23～令和 2 年度で 6.2 人と減少傾向であった。CD4 値 350/ μ l 以上の割合は、エイズ未発症の生存者では、9～13 年度まで上昇し、その後ほぼ横ばいが続いたが、20 年度頃から上昇傾向となった。エイズ発症・死亡者を最悪値とみて観察対象に含めると、14～17 年度に低下傾向、その後、若干の上昇またはほぼ横ばいの傾向であった。HIV-RNA 量 400 未満の割合は、エイズ未発症の生存者では 9 年度第 1 期から急激に上昇し、その後も上昇傾向を継続し、令和 2 年度でほぼ 100%であった。抗 HIV 薬の併用区分では、「NRTI2 剤+PI1・2 剤」の割合は 11 年度まで急激に上昇し、その後に低下と上昇を経て、最近、低下傾向であった。「NRTI2 剤+NNRTI」の割合は 15 年度まで急激に上昇したが、その後にほぼ横ばいが続き、最近は低下傾向であった。20 年度から「NRTI2 剤+INSTI」の急激な増加が開始した。令和 2 年度には、投与者全体の中で、「NRTI2 剤+INSTI」が 66%程度、「NRTI2 剤+INSTI」と「その他（INSTI を含む）」の合計が 88%程度であった。平成 19 年度第 1 期当初の事業対象者 602 人において、HIV-RNA 量、および、エイズ発症・死亡の推移をより詳しく観察した。エイズ未発症の生存者における HIV-RNA 量を検出せずと 50 未満の割合は 24 年度以降に上昇傾向を示し、令和 2 年度で 97%程度となった。観察当初（19 年度第 1 期）の CD4 値別、エイズ発症・死亡の推移は、観察当初の CD4 値が 500 以上と 350～500 未満において、14 年後（令和 2 年度末）の非発症生存割合はそれぞれ 88%と 83%であった。以上、最近、HIV-RNA 量は適切に管理された者がほとんどであり、CD4 値は良好な状態にある者が多く、また、エイズ発症・死亡は減少傾向であった。一方で、肝がんや肝硬変が一部の者に見られ、慢性肝炎の者が多かった。抗 HIV 薬の併用区分は「NRTI2

剤+PI1・2 剤」と「NRTI2 剤+NNRTI」から「NRTI2 剤+INSTI」へ移行し、「NRTI2 剤+INSTI」のいくつかの組み合わせに集中していた。最新の知見に基づく適切な治療がさらに推進されるとともに、エイズ発症・死亡の防止、HIV-RNA 量の管理の徹底、CD4 値の一層の改善を望みたい。

2) 生活状況の現状：令和2年度事業対象者において、就業状況、健康意識、こころの状態、自覚症状の状況を観察した。

就業状況は、仕事ありの割合が66%、就職希望ありの割合が10%であった。40～59歳では、仕事ありの割合は71%で、国民生活基礎調査のそれ94%よりも著しく低かった。健康意識は、「現在の健康状態はいかがですか」に対して、回答が「あまりよくない」と「よくない」の割合は36%であった。40～59歳では、同割合は35%で、国民生活基礎調査のそれ10%に比べて著しく高かった。こころの状態はK6（うつ病・不安障害等のスクリーニング尺度）であり、15点以上が問題の可能性ありと判定される。15点以上の割合は11%であった。40～59歳では、同割合は13%で、国民生活基礎調査のそれ3%に比べて著しく高かった。自覚症状は、「あなたはここ数日、病気やけがなどで体の具合の悪いところ（自覚症状）がありますか」に対して、回答が「ある」の割合は69%であった。40～59歳では、同割合は69%で、国民生活基礎調査のそれ25%に比べて著しく高かった。

生活状況の推移：平成19年度第1期当初の事業対象者602人において、就業状況と健康意識の平成27年度以降の推移を観察した。

就業状況は、エイズ発症・死亡以外をみると、各年度とも、仕事ありの割合に大きな変化がなかった。健康状態は「現在の健康状態はいかがですか」に対して、エイズ発症・死亡以外をみると、回答に大きな変化はなかった。

以上、仕事なしで就職希望ありの者がかなりみられた。健康意識のあまりよくない者と自覚症状ありの者が多く、また、こころの状態に重い問題の可能性のある者もみられた。生活状況の現状に大きな課題があると示唆され、より詳しく分析するとともに、推移の観察をさらに継続することが重要と考えられる。

当初の計画通りに事業を実施できた。

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。

	令和3年度	前年度	増△減
実対象者数	120件	120件	0件
新規認定者数	(2件)	(2件)	(0件)
支給額	215,700,000円	213,600,000円	2,100,000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、遺族等相談会等事業、遺族等支援サポートネットワークの構築及び遺族等の健康相談・健康支援事業を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

相談事業の種類は、電話相談、個別面接相談、訪問相談とする。

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。

(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、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。
- 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受けた。

また電話相談時間以外（夜間など）にも、相談員の携帯電話で相談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紹介などを行なった。

(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、2、3および各支部相談室）、ベースステーション、そして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。ベースステーションでは、ACC通院患者が通院帰りに立ち寄り相談を行ったり、また開所日以外にも在宅就労支援の面談や被害者を亡くされた遺族が行う手続きのサポートをする際にも利用した。
- ② 大阪：事務所において、遺族および患者・家族等からの電話・面接・メール等による相談を受けた。また、各種相談会や交流会等の企画・運営準備を行なうとともに、遺族健康相談事業に関連する作業（遺族支援ネットワーク構築、遺族健診受診支援）、資料館事業のデータ整備を行ない、ホームページ制作作業、相談事業全般の管理・運営事務作業等を実施した。

(3) 訪問相談

訪問相談は、必要に応じて相談員又は専門家相談員が相談を希望する遺族等の自宅等を訪問して相談に応じる。

- ① 東京：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、11名の患者に対して行った。
- ② 大阪：遺族・患者・家族などからの要請等によって、クライアントの自宅や入院先、最寄りの地域に相談員が訪問し相談を受けた。
- 必要に応じて専門家相談員が訪問するなど、継続的な対応（訪問、電話等）を行なった。また遺族相談会・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。ただし、コロナ禍の中、移動・訪問することが困難・不可能となり、例年に比して限定的な訪問相談となった。

[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)	1,744 件	240 日	235 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)	330 件	239 日	13 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、円滑に遂行するため、相談員等が事業団運営や相談事業について研鑽し、質的向上を図る研修を行った。またACCの新任者を対象に薬害HIV被害やACCの設立経緯と役割について研修を行った。

・ 全国相談員会議

はばたきの本部、支部の相談員が全員参加して、相談員会意義を行った。令和3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。

第1回：7月21日、オンライン

第2回：2月18日、オンライン

・ ACC新任者研修

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。

第1回：4月15日、ACC会議室

第2回：11月15日、ACC会議室

- 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。相談員全体研修では、薬害エイズ被害を風化させないことを目的に、水俣病患者の支援を行なっている講師を招いて研修を行なった。
- その他、第35回日本エイズ学会総会・学術集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)	4回

[大阪]

研修事業	研修会
開催数(回)	4回

※他団体主催研修会等への参加含む

3 遺族等相談会等事業

各地方に居住する遺族等が一同に会し、相談員及び専門家相談員による相談を行うとともに、遺族相互の交流を行うため、遺族等相談会を開催。

(1) 地方相談会

- ① 東京：本部・支部の全体の取り組みで、全国のHIV感染者・支援者・医療機関及び被害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・実施している。コロナ禍で集まる形式の相談会開催は困難な中、北海道支部で2回開催した。

札幌医療講演会・はばたき交流会：5月30日、オンライン、参加者18名（患者、家族、遺族、医療者）

帯広患者交流会：12月11日、帯広市内ホテル会議室、参加者5名（患者）

- ② 大阪：・拡大交流会『たんぽぽの会(京都)』

コロナ禍により開催することができなかった。

(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。

遺族相談会（のぞみの会）

コロナ禍により開催することができなかった。

大阪：地方医療等相談会

2021年度は、地域の実情・リクエストに応じて、対面およびオンラインによって開催した。5回開催した。

第1回 関東甲信越ブロック医療等相談会

日時：2021年6月2日（土）13：30～15：40（13：00開場）

会場：オンライン

参加者：（最大時）23名、相談員2名

内容

講演：「血友病における遺伝、及び、遺伝カウンセリングについて」

講師：奈良県立医科大学附属病院 総合周産期母子医療センター

新生児集中治療部門 西久保 敏也 医師

第2回 近畿ブロック医療等相談会

日時：2021年8月29日（日）13：00～15：30

会場：MARS 801 会議室 & オンライン

参加者：約30名 相談員2名

内容

- ・講演：「最新の血友病治療における出血予防と出血時対応の留意点」
講師：国立病院機構 大阪医療センター 血友病科 矢田 弘史 医師
- ・講演：「患者さんから最近よく聞くこと-薬剤師に出来ること-」
講師：国立病院機構 大阪医療センター薬剤部 矢倉 裕輝 薬剤師

第3回 北陸ブロック（福井）医療等相談会

日時：2021年10月30日（土）14：00～16：30

会場：オンライン、北陸 HIV 情報センター事務所

参加者：18名（患者5名、医療関係者5名、HHC3名、相談員5名）

内容

- ・講演：「HIV 感染症治療の最新動向と合併症治療について」
講師 大阪医療センター 感染症内科 廣田 和之 医師
- ・座談会：「HIV 診療におけるコロナウイルスとの付き合い方」
ナビゲーター 福井大学医学部附属病院 感染制御部 岩崎 博道 医師

第4回 東北ブロック医療等相談会

日時：2021年12月4日（土）15：00～17：00

場所：配信基地-MARS 事務所、オンライン

参加者：10名（患者2名、医療者2名、NGO 関連5名、相談員1名）

内容：

- ・講演：「HIV/AIDS を巡るさまざまな出会いと今思うこと」
講師：社会福祉法人聖霊会 聖霊病院 内科 内海 眞 医師
- ・対談：「私たちは、新たな感染症とどのように向き合えば良いか。
- HIV 感染症と Covid-19 を経験して」
社会福祉法人聖霊会 聖霊病院 内科 内海 眞 医師
大阪市立総合医療センター 感染症内科 副部長 白野 倫徳 医師

第X回 九州ブロック（福岡・山口）医療等相談会←中止

●オミクロン株の感染拡大に伴い、下記相談会の開催を中止した。

日時：2022年1月16日（日）13：20～19：00

会場：リファレンスはかた近代ビル貸会議室1階104号室

内容：

- ・講演：「H I V ・血友病 ・新型コロナに関する最新情報」
講師：国立病院機構九州医療研究センター
AIDS/HIV 総合治療センター部長 山本 政弘 医師
- ・講演：「薬害被害患者さんのための医療福祉情報」
講師：国立病院機構九州医療研究センター AIDS/HIV 総合治療センター
ソーシャルワーカー 首藤 美奈子 氏

第 5 回 九州ブロック（宮崎）医療等相談会

日 時：2022 年 2 月 27 日（日）13：20～19：00

会 場：オンライン

参加者：10 名（患者・家族 8 名、講師 1 名、相談員 1 名）

内 容：オンラインによる講演を実施。

- ・講演：「最新の血友病治療製剤と宮崎県における
血友病患者のネットワークづくりについて」
講師：宮崎大学医学部 発達泌尿生殖医学講座 小児科学分野
助教 上村 幸代医師

(3) 遺族等相互支援事業

- ① 東京：和解の枠を超えての事業として平成24年度に立ち上がった。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。新型コロナウイルス感染拡大のため、勉強会や交流会等の集まる形式の事業は行うことが出来なかったため、「遺族同士のつながり」を持つことができる事業を行った。

・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、5月にアンケート調査「日々のおたずね」を発送。208名に発送し、96名から回答があった。アンケートでは、コロナ禍での生活が続く中で、外出する機会が減り人と会う機会も少なくなり、寂しさを訴える遺族が多かった。また、そのアンケート結果をまとめた「令和3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。

・ゆずきち発送

山口県在住の遺族が育てたゆずきちという柑橘系の果物を10月に全国の遺族205名におくった。

・りんご発送

青森県在住の遺族が育てたりんごを12月に全国の遺族205名におくった。コロナ禍ではあったが、今年度の発送作業は遺族有志の手によって行った。

・はばたきメモリアルコンサート

第16回はばたきメモリアルコンサートは、6月11日に開催した。今回は、大平前理事長の追悼の意味を込めて、大平前理事長が好きだった音楽を演奏し、はばたきから大平前理事長へのメッセージを読み上げた。

第 16 回はばたきメモリアルコンサート：6 月 11 日、王子ホール、参加者：約 100 名

② 大阪：

第1回 近畿地域交流会

「コロナ禍における生活のあり方を考える」

日 時：2021 年 7 月 25 日（日）11：00～13：30

場 所：新大阪東口ステーションビル 406 号室

参加者：12 名

第2回 地域交流会

「絵手紙教室→絵手紙を体験しよう」

日 時：2021年11月14日(日) 13:00-16:00

場 所：ウエストの絵手紙教室 (大阪市北区)

参加者：10名

第3回 近畿地域交流会

「村上彩子クリスマスコンサート&トーク」

日 時：2021年12月5日(日) 12:00-15:00

場 所：ホテルプラザオオサカ

参加者：21名

第4回 地域交流会 和解26周年記念集会

日 時：2022年3月26日(土) 10:30-13:00

場 所：カンファレンス東京 503-A

参加者：13名

◎<日々の生活状況・問題点についてのおたずね>(聞き取り調査9回目) >

電話などによる聞き取り調査92名実施

専門家相談員会議：おたずねまとめ冊子編集会議

「つながる 歩む 遺された人々のピアサポート」の発行編集会議

日 時：2021年5月22日(土) 13:00~16:00

日 時：2021年6月20日(日) 13:00~16:00

日 時：2021年10月30日(土) 13:00~16:00

日 時：2021年12月19日(日) 13:00~16:00

場 所：いずれもオンライン開催

◎おたより事業「日々の暮らしのおたより」

遺族からの手紙・詩・俳句等を募集し、それらをまとめた文集「たんぼぼの詩時を超えるタペストリー」を発行した。

発行編集会議

日時：2021年11月22日(月)13:00~14:00 オンライン開催

そのほか、電話、メールで複数回打ち合わせを実施した。

[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)	2回	0回	4回

[大阪]

相談会事業	地方医療等相談会	遺族相談会	遺族相互の支援活動の実施
開催数(回)	5回	0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： 被害者支援のために、全国の医療機関や自治体と連携を取りながら個別救済を行った。医療の面では、地方で十分な医療を受けられていない患者をACCやブロック拠点病院につなげて、検診を受けてもらい、全身状態のチェックをし、健康支援を行った。被害者救済には、拠点病院等との連携も必要なことから、拠点病院等の医師や看護師、MSWとの連絡会を行った。

福祉の面では、はばたきのソーシャルワーカーや相談員が障害年金の取得支援のために医療機関や厚生労働省年金局等と連携して、情報交換を行いつつ、診断書や申立書作成の支援を行った。介護が必要な患者には、地元自治体の福祉担当者やケアマネと連携して、ヘルパーの活用や必要な福祉用具の利用等を勧めた。

生活面では、高齢独居の被害者が増えてきているが、高齢の被害者が安心して一人暮らし出来るよう、見守り支援や緊急時の連絡等のサービスについての情報提供を行った。

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26年が経過したが、最近の医療者や厚生労働省の職員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

- 新潟大学：6月21日
- 城西国際大：6月30日
- 武蔵野大学：8月26日
- 高知県立大学：10月22日
- 産業医大：11月11日

・ 企業対象

- 武田薬品：4月8日
- 中外製薬：4月15日
- KM バイオロジクス：3月29日

5 遺族等の健康相談・健康支援事業

- (1) 遺族等の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、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(以下「医療機関等」という。)に相談窓口を設置する。

- (2) 遺族等に対する健康診断は、遺族等への支援体制が整っている医療機関において実施する。

- ① 東京：遺族アンケートで健診希望者を募り、相談員が電話をかけてACCと調整を行い実施した。国立国際医療研究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。

遺族健診受診者：4名

- 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 HIV 遺族健診事業を実施した。

健診受信者数 27名

健診訪問件数 17件

6 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、今年度よりはばたきベースステーションでの相談対応も始まった。その他にも、生きがい支援における患者との個人面談やセキュリティ会社によるオンラインセミナー、長期療養のオンラインイベントで活用したり、患者有志による自主企画にも利用した。また、遺族健診後の遺族との面談や被害者を亡くした遺族の健康管理費用の停止や相続などの手続きの相談にも利用するなど、遺族の利用も目立った。コロナ禍でACCでの面談が制限される中、ベースステーションがその役割を担う面もあった。なお、コロナ禍のため相談対応の開所日は限定した。

開所日：26日（開所日以外にも上記目的のために利用）

イベント利用：オンラインセミナー4回

自主企画第1回：7月31日、参加者：12名

第2回：9月5日、参加者：20名

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1回（2022.3No.39）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、かわら版『心はひとつ』を1回（2022.3No.41）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

令和3年5月28日に総会、生活支援相談事業に関する検討及び小規模相談会開催に関する検討等を、令和3年6月8日に総会を行った。

令和3年4月21日、7月7日、9月16日、11月24日、令和4年1月25日、3月31日に相談員グループワークと研修会を行った。

「令和3年度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」(令和4年2月4日・Zoom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. 相談会事業

なし

コロナ過のため、全国から一堂に会する相談会は見合わせた。

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）

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3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。

	令和3年度	前年度	増△減
実対象者数	3件	3件	0件
新規認定者数	(0件)	(0件)	(0件)
支給額	9,759,600円	9,759,600円	0円