

# 令和4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4年度	前年度	増△減
研究協力謝金	471件	481件	△10件
新規認定者数	(1件)	(2件)	(△1件)
支給額	267,238,800円	274,095,000円	△6,856,200円
発症者調査協力金	97件	99件	△2件
支給額	485,000円	495,000円	△10,000円
合計	267,723,800円	274,590,000円	△6,866,200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4年7月5日

第2回班会議の開催 令和4年12月20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3年度事業対象者は479人であった。

- (1) 健康状態の現状：令和3年度事業対象者479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/ $\mu$ l 未満が 5%、200~350 未満が 14%、350~500 未満が 28%、500 以上が 53% であった。HIV-RNA 量は検出せずが 74%と 50 未満が 23%であり、10,000 以上は 0.4%であった。令和元・2 年度と同様に、CD4 値は 350 以上の割合が高く(81%)、HIV-RNA 量は検出せずと 50 未満の割合が 100%に近い結果(97%)であった。肝炎の状況は、肝がんが 4%、肝硬変が 10%、慢性肝炎が 47%、いずれもなしが 39%であり、令和元・2 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 20%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 7%、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。令和元・2 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(合計で 85%)であった。抗 HIV 薬の併用の主な組み合わせとして、薬剤の 9 つの組み合わせが 10 人以上に投与され、投与者全体の 74%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 2 つ (3TC+DTG、RPV+DTG) であった。その中で、4 つの「NRTI2 剤 + INSTI」の組み合わせ (3TC+ABC+DTG、TAF+FTC+RAL、TAF+FTC+DTG、TAF+FTC+BIC) が 50 人以上で、また、「TAF+FTC+BIC」が昨年度よりも 20 人増加した。

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 3 年度でエイズ発症が 71 人と死亡が 186 人、合計 257 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 3 年度で 6.5 人と減少傾向であった。CD4 値 350/ $\mu$ 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 3 年度ではほぼ 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、その後にはほぼ横ばいが続き、最近に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 3 年度には、投与者全体の中で、「NRTI2 剤+INSTI」が 64%程度、「NRTI2 剤+INSTI」と「その他 (INSTI を含む)」の合計が 86%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 3 年度で 97%程度となった。

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・死亡は従前よりかなり減少した。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、HIV-

RNA 量の管理の徹底、CD4 値の一層の改善とエイズ発症・死亡の防止を望みたい。

(2) 生活状況の現状：令和 3 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 65%、就職希望ありの割合が 8%であった。40~59 歳では、仕事ありの割合は 70%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 39%であった。40~59 歳では、同割合は 36%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 14%であった。40~59 歳では、同割合は 14%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 68%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 4 年度	前年度	増△減
実対象者数	120 件	120 件	0 件
新規認定者数	(3 件)	(2 件)	(1 件)
支給額	215,700,000 円	215,700,000 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、遺族等相談会等事業、遺族等支援サポートネ

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H I V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。ケースカンファレンスを1回/週（木曜日14:00～16:00）、オンラインで実施した。参加者は、はばたき本部及び九州支部相談員とACC患者支援調整職、看護支援調整職、薬害専従コーディネーターナース等で行った。カンファレンスでは、電話、メール・LINE、手紙・FAX、iPad、来訪、訪問等による相談を対象とした。

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。

### (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)	1,799 件	242 日	111 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)	288 件	239 日	19 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、はばたきの本部、支部の相談員が全員参加して、相談員会議を行った。令和4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。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。
  - ・全国相談員会議：3月8日、オンライン
  - ・ACC新任者研修：4月26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、国立ハンセン病資料館を見学し、過去を風化させない工夫などを学ぶ機会とした。
 

その他、第36回日本エイズ学会総会・学術集會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)	2 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

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：地方相談会は本部・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・実施している。コロナも少しずつ落ち着いてきたため、昨年より開催が増加した。

・地方相談会

札幌医療講演会・はばたき交流会：5月21日、ハイブリッド、参加者16名

旭川医療講演会・はばたき交流会：11月5日、ハイブリッド開催、参加者21名

静岡県地域患者相談会：3月12日、もくせい会館、参加者3名

- ② 大阪：・拡大交流会『たんぼぼの会(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。

東京：遺族相談会

コロナ禍のため実施せず。

大阪：地方医療等相談会

2022年度は、基本的に対面での開催を行なった。ただし講師の都合等によりオンラインとなった場合は聴講できるように案内・広報した。計5回開催した。

第1回 近畿ブロック医療等相談会

日 時：2022年8月21日（日） 13：00～16：00

会 場：MARS 801 会議室、オンライン

参加者：10名、相談員2名

内 容

講演：「現在の血友病治療と破綻出血時対応について」

講師：兵庫医科大学病院 血液内科 徳川 多津子 医師

第2回 北陸ブロック医療等相談会

日 時：2022年10月1日（土） 14：00～17：00

会 場：福井市地域交流プラザ 研修室 603、オンライン

参加者：29名（患者8名、講師2名、医療関係者等16名、相談員3名）

内 容

- ・講演1：「長期服薬歴のあるHIV感染症患者の治療について」

講師：国立病院機構 大阪医療センター 感染症内科 渡邊 大 医師

- ・講演2：「HIV陽性者が老後に向けて備えていくことと利用できる福祉制度」

講師：国立病院機構 大阪医療センター 地域医療相談室 岡本 学 MSW

- ・近況報告会：「自己紹介・近況報告、コロナ禍中の生活など」

ファシリテータ 福井大学医学部附属病院 感染制御部 岩崎 博道 医師

第3回 九州ブロック（福岡・山口）医療等相談会

日 時：2022年10月2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

参加者：患者13名、講師2名、相談員3名

内 容

- ・講演1：「HIV診療に携わって、患者さんへ伝えたいこと」

- 講師：済生会飯塚嘉穂病院 山本 政広 医師  
・講演2：「薬害被害患者さんのための医療福祉状況」  
講師：国立病院機構 九州医療センター 感染症内科 首藤 美奈子 MSW

#### 第4回 関東ブロック医療等相談会

日時：2023年2月11日（土）13：00～14：00

会場：新宿オークタワー会議室、オンライン

参加者：44名（患者・家族41名、講師2名、相談員1名）

内容：ディスカッション：「新たな治療戦略の時代—何を根拠に考えるか」

広島大学病院血友病センター 山崎 尚也 医師

東京医科大学病院 臨床検査医学科 近澤 悠志 医師

#### 第5回 九州ブロック（宮崎）医療等相談会

日時：2022年2月19日（日）13：20～19：00

会場：宮崎グリーンホテル（一部オンライン）

参加者：20名（患者・家族16名、講師2名、相談員2名）

内容：オンラインによる講演を実施。

- ・講演：「関節内出血の何が悪いのか？

—宮崎県における整形外科的診療体制も含めて」

講師：宮崎大学医学部感覚運動医学講座 整形外科学分野

准教授 田島 卓也 医師

- ・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/外来医長 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年度に始まった。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。今年度は、コロナが落ち着いた時期を見計らって、3年ぶりに集まる形式の薬害根絶「誓いの碑」見学・勉強会を行うことが出来た。

- ・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」を送付。「日々のおたずね」を送付。195名に送付し、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ったとの回答があり、今後運動機能や認知機能が低下し、日常生活にも影響が出てくるのではないかと危惧される。また、そのアンケート結果をまとめた「令和4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。

- ・薬害根絶「誓いの碑」見学・勉強会

3年ぶりに薬害根絶「誓いの碑」勉強会を行った。患者1名を含む、9名が参加。厚生労働省正面玄関横の「誓いの碑」を見学し、献花を行った。また、安原幸彦弁護士より、「コロナ禍と薬害エイズ・・・教訓は活かされたか」というテーマで講演を行った。

薬害根絶「誓いの碑」見学・勉強会：10月26日、厚生労働省、参加者9名

・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9月に全国の遺族186名におくった。

・りんご発送

青森県在住の遺族が育てたリンゴを12月に全国の遺族187名におくった。

・はばたきメモリアルコンサート

第17回はばたきメモリアルコンサートは、10月7日に開催した。ピアニストの北田法子氏と東京シティ・フィルハーモニック管弦楽団の若手メンバーによる弦楽四重奏団が出演した。コロナ禍のため、感染防止には十分配慮して開催した。

第17回はばたきメモリアルコンサート：10月7日、王子ホール、参加者：約150名

② 大阪：

第1回 近畿地域交流会「老後を考える会」

日 時：2022年7月10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：16名

第2回 地域交流会「誓いの碑見学交流会」

日 時：2022年10月15日（土）14：00～19：00

場 所：厚生労働省「誓いの碑」 日比谷公園内「松本楼」

参加者：28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：2022年12月4日（日）12：00～15：00

場 所：ホテルプラザオオサカ

参加者：17名

第4回 地域交流会

和解27周年記念集會に先立ち、遺族の交流の場を設けた。

日 時：2023年3月25日（土）11：30～13：30

場 所：カンファレンス東京 503-A

参加者：14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10年目）

電話などによる聞き取り調査92名実施

◎おたより事業「日々の暮らしのおたより」

昨年度に発行した「たんぽぽの詩 時を超えるタペストリー」は、遺族からの手紙・詩・俳句等を集めたものである。本年度は、第2集の作成をめざし、広く遺族から作品を募集した。31名から原稿が届いた。

[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)	3回	0回	5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と合同カンファレンスを行い、患者訪問も実施した。

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27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

城西国際大：5月25日

埼玉大学：6月27日

横浜市立大：7月6日

東邦大学：10月6日

高知県立大：11月15日

産業医大：11月10日

##### ・医療機関

新発田病院：10月20日

##### ・企業対象

サイティバ：7月21日

KMバイオロジクス：3月29日

##### ・その他

薬害肝炎差別に関する講演会：8月26日13

幸年期cafeやまなし：10月6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：遺族アンケートで遺族健康診断希望者を募り、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。

遺族健康診断受診者：2名

③ 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 34 名

健診訪問件数 20 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年度に設置した。ベースステーションで相談対応に応じるだけでなく、生きがい支援における患者との個人面談や厚生労働省で行っている薬害証言映像の撮影にも利用した。また、大学で社会福祉を学ぶ学生に、薬害被害者の被害体験を学び、将来の自身の業務に役立てていただくために、患者との交流する機会も設けた。また、様々なイスや電動車いすを設置し、将来自分が利用する際に使いやすいものを選択できるように、ショールームのような役割も持たせた。

## 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（2023.3No.40）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。

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4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4年6月9日に総会を行った。

令和4年5月19日、7月28日、11月17日、令和5年1月19日、3月16日に相談員グループワークと研修会を行った。

「令和4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5年2月3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

2回

- ・令和4年9月13日～14日 千葉小規模相談会
- ・令和5年2月19日～20日 大阪小規模相談会

令和4年9月13日～14日 千葉小規模相談会、令和5年2月19日～20日 大阪小規模相談会の2回の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。

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4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	9,741,600円	9,759,600円	△162,000円