

令和5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5年度	前年度	増△減
研究協力謝金	461件	471件	△10件
新規認定者数	(0件)	(1件)	(△1件)
支給額	271,213,000円	267,238,800円	3,974,200円
発症者調査協力金	97件	97件	0件
支給額	485,000円	485,000円	0円
合計	271,698,000円	267,723,800円	3,974,200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5年7月18日

第2回班会議の開催 令和5年12月11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4年度事業対象者は468人であった。

- (1) 健康状態の現状：令和4年度事業対象者468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 4%、200~350 未満が 13%、350~500 未満が 30%、500 以上が 54%であった。HIV-RNA 量は検出せずが 77%と 50 未満が 18%であり、10,000 以上は 0.2%であった。令和 2・3 年度と同様に、CD4 値は 350 以上の割合が高く(83%)、HIV-RNA 量は検出せずと 50 未満の割合が 100%に近い結果(95%)であった。肝炎の状況は、肝がんが 3%、肝硬変が 10%、慢性肝炎が 47%、いずれもなしが 40%であり、令和 2・3 年度の結果と比べて、大きな変化がなかった。HCV 抗体陽性の割合が高く、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、併用区分としては、「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 64%、「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 22%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 1%、過去の投与歴ありが 1%であった。令和 2・3 年度の結果と比べて、「その他 (INSTI 含む)」の割合がやや上昇傾向であった。抗 HIV 薬の併用の主な組み合わせとして、薬剤の 9 つの組み合わせが 10 人以上に投与され、投与者全体の 75%を占めていた。「NRTI2 剤+INSTI」が 6 つ、「NRTI2 剤+ PI1・2 剤」が 1 つ (TAF+FTC+DRV+COBI) と「その他 (INSTI 含む)」が 2 つ (3TC+DTG、RPV+DTG) であった。その中で、3 つの「NRTI2 剤+INSTI」の組み合わせ (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 13 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 4 年度でエイズ発症が 71 人と死亡が 192 人、合計 263 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 4 年度で 6.5 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 4 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、最近で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 4 年度には、投与者全体の中で、「NRTI2 剤+INSTI」が 65%程度、「NRTI2 剤+INSTI」と「その他 (INSTI 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 4 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、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 4 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37%であった。40~59歳では、同割合は34%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13%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70%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、各年度60歳未満（エイズ発症・死亡を除く）では、仕事ありの割合がやや上昇傾向であった。健康意識では「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がある者もみられた。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5年度	前年度	増△減
実対象者数	118件	120件	△2件
新規認定者数	(0件)	(3件)	(△3件)
支給額	212,400,000円	215,700,000円	△3,300,000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）、生活支援拠点事業で ACC 近隣に設置した「はばたきベースステーション」、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。「はばたきベースステーション」の相談件数は 10 件で他に WEB 交流会などで 90 件利用、「サロンドヘモフィリア」の相談件数は 6 件で他に ACC での患者相談として 83 件利用した。
- 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。

(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、9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。

[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)	1,705 件	243 日	138 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)	257 件	241 日	20 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 5 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。

また、10 月から始まったインボイス制度に対応するために、事務局員を対象に研修を行った。

ACC 新人オリエンテーション：4 月 27 日、国立国際医療研究センター病院

全国相談員会議：5 月 24 日、1 月 31 日、オンライン

インボイス制度研修：8 月 4 日、オンライン

- ② 大阪：患者・家族担当相談員研修では高齢化に伴う課題として老後に向けて「後見人制度」を学ぶ機会とした。遺族担当相談員研修では、電話をかける際の基本となる「傾聴」について学んだ。

相談員全体研修では、遺伝疾患である血友病、そして保因者であることをいかに伝えるかということについて、配慮すべきこと、方法・手段を学ぶ機会とした。

その他、第 37 回日本エイズ学会総学術集会・総会に参加し、関係者・団体との交流を深め、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)	3 回

[大阪]

研修事業	研修会
開催数(回)	5 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：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 感染被害者の実情や今後の救済事業反映のため、それぞれの地域にあった相談会を企画・実施している。コロナも少しずつ落ち着いてきたため、昨年より増加した。

・地方相談会

千葉相談会：5月13日、参加者4名、

8月19日、参加者5名

札幌医療講演会・はばたき交流会：5月28日、参加者16名

帯広医療講演会・はばたき交流会：10月7日、参加者14名

静岡県家族相談会：3月17日、参加者2名

東京相談会：3月22日、ベースステーション、参加者4名

② 大阪：・拡大交流会『たんぽぽの会(京都)』

コロナウイルス感染症が5類になったことから4年ぶりに開催することができた。

日時：2023年10月29日(日)

場所：京都市 京都ガーデンパレス

参加者：24名(内遺族11名、相談員8名、専門家相談員10名、弁護士1名)

◇トーク&コンサート：「結びこころ 繋ぐ歌」 ソプラノ歌手：村上彩子氏
懐かしい童謡など心にしみる美しい歌声を届けてくれた。「空に架けるタペストリー」の朗読を交え、ご自身の旅のエピソードなども話され、有意義なコンサートであった。

◇グループ交流会：4グループに分かれ、少人数で話し合った。近況やコンサートの感想、タペストリーの感想、HIV初期の頃の話など、多岐にわたって話すことが出来た。大阪医療センター臨床心理士の皆さんに参加していただき有意義な交流が出来た。

(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

2023年度は、基本的に対面で計7回開催した。

第1回 中四国ブロック医療等相談会

日 時：2023年7月29日(土) 13:30~15:30

会 場：松山市、道後友輪荘 大広間

参加者：43名(患者家族、医療者2名)、相談員1名

内 容

講演：「血友病関節障害のリハビリテーションについて」

講師：道後温泉病院 リハビリテーション科 赤松 和紀 作業療法士

講師：道後温泉病院 リハビリテーション科 祖川 稔史 理学療法士

第2回 北陸ブロック医療等相談会

日 時：2023年10月14日(土) 14:00~17:00

会 場：福井市地域交流プラザ 研修室 607

参加者：28名

(患者家族6名、講師2名、医療関係者等13名、石川県1名、NGO4名、相談員2名)

内 容

・講演1：「長期服薬者向けの最新のHIV治療動向」

- 講師：国立病院機構 大阪医療センター 感染症内科 白阪 琢磨 医師
- ・講演 2：「北陸三県における HIV 長期療養連携体制の現状と課題」
講師：福井大学附属病院 三嶋 一輝 MSW
- ・意見交換・報告会：
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 中四国ブロック（岡山）医療等相談会

日 時：2023 年 10 月 15 日（日）14：00～17：00

会 場：第 1 セントラルビル 2 号館 Forest

参加者：患者家族 5 名、講師 1 名、相談員 3 名

内 容

- ・講演：「最近の血友病治療の話題と広島県東部地区における血友病診療体制」
講師：福山医療センター 斎藤 誠司 医師

第 4 回 九州ブロック（福岡・山口）医療等相談会

日 時：2023 年 10 月 22 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：患者家族 7 名、講師 3 名、相談員 2 名

内 容

- ・講演 1：「血友病と HIV の最近の話題」
講師：国立病院機構 九州医療センター 感染症内科 南 留美 医師
- ・講演 2：「今からできる家計管理、知っておきたい老後の備え」
講師：アクサ生命保険株式会社 FP 久保田 茂 氏
- ・講演 3：「医療福祉制度に関する話題」
講師：国立病院機構 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター
首藤 美奈子 MSW

第 5 回 九州ブロック（熊本）医療等相談会

日 時：2024 年 1 月 21 日（日）13：25～19：00

会 場：くまもと森都心プラザ C 会議室

参加者：16 名（患者・家族 8 名、講師・医療者 6 名、相談員 2 名）

内 容：

- ・講演 1：「HIV 感染症、現在・過去・未来」
講師：熊本大学病院 特任教授 松下 修三 医師
- ・講演 2：「今からできる家計管理、知っておきたい老後の備え」
講師：FP 白浜 仁子 氏
- ・講演 3：「薬害被害患者さんのための医療福祉制度」
講師：国立病院機構 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター 首藤 美奈子 MSW

第 6 回 九州ブロック（宮崎）医療等相談会

日 時：2024 年 2 月 11 日（日）13：15～16：30

会 場：宮崎グリーンホテル 2 階特別会議室

参加者：16 名（患者・家族 13 名、講師 2 名、相談員 1 名）

内 容：現地での講演会を実施。

- ・講演：「血友病関節症の診断、治療、多職種連携、今後の展望について」
講師：宮崎善仁会病院 整形外科 喜多 恒允 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 パート 2」

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

第 7 回 関東甲信越ブロック医療等相談会

日 時：2024 年 2 月 17 日（土）13：30～15：15

会 場：新宿オークタワー room1、オンライン

参加者：35 名（患者・家族 31 名、講師 2 名、相談員 2 名）、オンライン 4 名

内 容：

・講演：「血友病保因者にまつわる様々な課題、そして拓がる未来」

講師：広島大学病院輸血部 研究員 藤井 宝恵 氏

講師：東京医科大学病院 臨床検査医学科 助教 備後 真登 医師

当事者からのお話：広島在住高校生

(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。新型コロナウイルスのために実施できなかった交流会を 4 年ぶりに開催することができ、ようやくコロナ前の事業を行えるようになった。

・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、アンケート調査「日々のおたずね」を送付。188 名に送付し、89 名から回答があった。遺族数は年々増えているが、送付数及び回答数は減っており、施設入所等による継承遺族の減少が目立つ。アンケートでは、高齢化が進み、様々な体調悪化を訴える方が多かった。また、りんごやゆずきちを送ってくれる遺族への感謝の言葉もあった。そのアンケート結果をまとめた「令和 5 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

薬害根絶「誓いの碑」勉強会を行い、8 名が参加した。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、「薬害エイズ訴訟の社会的貢献」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 8 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 月に全国の遺族におくった。自然の恵みを遺族で分かち合うことで、遺族同士のつながりを感じることが出来た。

発送数：185 名

・りんご発送

青森県在住の遺族が育てたリンゴを 12 月に全国の遺族におくった。発送は遺族の有志 4 名が参加して行った。

発送数：184 名

・交流会

新潟県在住の遺族を訪問し、交流会を行った。

交流会：4 月 25 日、参加者 5 名

② 大阪 :

第1回 近畿地域交流会「老後を考える会」

日 時：2023年6月11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：18名

第2回 地域交流会「京都ゆうゆうの里見学会」

日 時：2023年7月11日(土) 11:00~16:00

場 所：宇治市 京都ゆうゆうの里

参加者：8名

第3回 近畿地域交流会「コーラスを楽しみましょう」

日 時：2023年10月30日(日) 10:00~13:00

場 所：京都ガーデンパレス

参加者：20名

第4回 地域交流会

和解28周年記念集会に先立ち、遺族の交流の場を設けた。

日 時：2024年3月23日(土) 11:30~13:30

場 所：カンファレンス東京 402-B

参加者：14名

◎<日々の生活状況・問題点についてのおたずね>

電話などによる聞き取り調査 90名実施

[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)	6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)	7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ブロック拠点病院につなげて、ブロック拠点病院で実施している入院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。

福祉の面では、大谷大学白取氏らが開発した「支援みつもりヤドカリくん」というアプリの活用を検討した。このアプリは、市区町村を入力すれば、その地域で利用可能な福祉サービスを簡単に調べることができるもので、被害者だけではなく、支援を行うソーシャルワーカー等にもメリットがある。今年度は、このアプリの導入に向けて、白取氏やACC等のソーシャルワーカーと意見交換を行い、来年度以降、被害者支

援に特化したものを実装することとなった。

また、2年ぶりに HIV 感染者就労のためのワークショップを1件行った。現在 HIV 感染者の雇用はないが、今後一緒に働くことになった場合に備えて障害特性を理解するために実施。開催はオンラインで、参加者は110名だった。ACCのコーディネーターナースが講師となり、HIV感染症の基本知識やHIV感染者の就労の際に配慮すべきことについて理解を深めるための講演を行った。

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うとともに、見守りのためのコミュニケーションロボットを導入した。ロボットは患者5名、遺族6名あわせて11名の被害者に導入したが、特に高齢の遺族の女性の発話数は多く、月平均の発話数が500近い遺族もあり、見守りだけではなく、日々の会話の中から生活上の困り事を把握することが出来た。また交通事故や突発的な出血時にまずロボットに話しかける患者もあり、緊急時の支援にも役立った。

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：健康診断の案内状を郵送して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。今年度から、対象をきょうだいにも拡大した。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。

案内状発送数：188通、返信48通

遺族健康診断受診者：9名（内訳：母3名、妻3名、兄弟3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金曜日に設置しているほか、今年度もHIV遺族健診事業を実施した。

健診受信者数 28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就労の前段階の支援である生活訪問相談の面談にも利用した。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（2024.3No.41）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、かわら版『心はひとつ』を1回（2024.3No.42）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。

2. 研修事業

令和5年5月27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5年6月21日に総会を行った。

令和5年5月11日、7月6日、8月28日、10月19日、12月14日、令和6年2月14日に相談員グループワークと研修会を行った。

「令和5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6年2月9日・アルカディア市ヶ谷）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

3回

- ・令和5年9月17日～18日 北海道小規模相談会
- ・令和5年11月25日～26日 山形小規模相談会
- ・令和6年2月3日～4日 茨城小規模相談会

令和5年9月17日～18日 北海道小規模相談会、令和5年11月25日～26日 山形小規模相談会、令和6年2月3日～4日 茨城小規模相談会の3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5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	9,986,400円	9,741,600円	244,800円