

令和 6 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H I V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H I V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H I V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 6 年度	前年度	増△減
研究協力謝金	459 件	461 件	△ 2 件
新規認定者数	(1 件)	(0 件)	(1 件)
支 給 額	277, 999, 600 円	271, 213, 000 円	6, 786, 600 円
発症者調査協力金	96 件	97 件	△ 1 件
支 給 額	480, 000 円	485, 000 円	△ 5, 000 円
合 計	278, 479, 600 円	271, 698, 000 円	6, 781, 600 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H I V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 6 年 6 月 28 日

第 2 回班会議の開催 令和 6 年 12 月 13 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 5 年度事業対象者は 461 人であった。

- (1) 健康状態の現状：令和 5 年度事業対象者 461 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 3%、200~350 未満が 15%、350~500 未満が 28%、500 以上が 54%であった。HIV-RNA 量は検出せずが 76%と 50 未満が 21%であり、1,000 以上は 0.2%であった。令和 3・4 年度と同様に、CD4 値は 350 以上の割合が高く(82%)、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 3%、肝硬変が 9%、慢性肝炎が 50%、いずれもなしが 38%であり、令和 3・4 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 63%、「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 25%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 3%、「NRTI2 剤+NNRTI」(NRTI2 剤+非核酸系逆転写酵素阻害剤 1 剤)が 6%、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 0%であった。令和 3・4 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 10 個の組み合わせが 10 人以上に投与され、投与者全体の 78%を占めていた。「NRTI2 剤+INSTI」が 6 個、「NRTI2 剤+PI1・2 剤」が 1 個(TAF+FTC+DRV+COBI)と「その他 (INSTI 含む)」が 3 個(3TC+DTG、RPV+DTG、DOR+DTG)であった。その中で、3 個の「NRTI2 剤+INSTI」の組み合わせ(TAF+FTC+BIC、TAF+FTC+DTG、TAF+FTC+RAL)が 50 人以上で、また、「TAF+FTC+BIC」が昨年度よりも 11 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 5 年度でエイズ発症が 71 人と死亡が 195 人、合計 266 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 5 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 5 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 5 年度には、投与者全体の中で、「NRTI2 剤+INSTI」が 62%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 5 年度で 98%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 5 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 7%であった。40~59 歳では、仕事ありの割合は 74%で、国民生活基礎調査のそれ 93%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 35%であった。40~59 歳では、同割合は 32%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 11%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 71%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 23%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 6 年度	前年度	増△減
実対象者数	120 件	118 件	2 件
新規認定者数	(2 件)	(0 件)	(2 件)
支給額	255,638,710 円	212,400,000 円	43,238,710 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）や、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」の利用件数（開所日）は33日で、詳細については8.生活支援拠点事業を参照。「サロンドヘモフィリア」は対面の患者相談や外部とのオンライン面談利用、家族待機場所として109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)	1,622 件	243 日	178 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)	273 件	241 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、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 6 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、今後の長期療養では地域の社会福祉資源の活用が重要となるため、福島県にて被害者の福祉対応を担う MSW を対象とした研修を行った。

ACC 新入オリエンテーション：4 月 25 日、国立国際医療研究センター病院
福島県 MSW 研修：9 月 14 日、福島県内会議室

- ② 大阪：相談員全体研修 1 では、交通事故被害者遺族である松永拓也氏をお招きし、交通事故によって突然「遺族」となった学ぶ松永氏の思い・活動を継続するモチベーションなどを学ぶ機会とした。

相談員全体研修 2 では、ハンセン病患者の栗生楽泉園歴史館と重監房資料館を見学する研修会を開催した。

その他、第 38 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)	2 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。

・地方相談会

札幌医療講演会・はばたき交流会：5 月 26 日、参加者 16 名

帯広医療講演会・はばたき交流会：9 月 29 日、参加者 12 名

東京相談会：3 月 22 日、参加者 13 名

- ② 大阪：拡大交流会『たんぽぽの会(京都)』

日時：2024 年 12 月 8 日(日)

場所：京都市 京都ガーデンパレス

参加者：38 名(遺族 20 名、相談員 6 名、専門家相談員 3 名、弁護士 2 名、大阪医療センター・臨床心理士 7 名)

◇講演「ハンセン病患者家族としての思い」 講師 2 名

◇グループ交流会：5 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

開催日：9 月 29、30 日

参加者：18 名（相談員 4 名、専門家相談員 5 名、一般 9 名）

内容：29 日は遺族や弁護士、研究者らが参加し、交流会を開催した。30 日は、厚生労働省にある薬害根絶誓いの碑を見学し、献花を行った。また、東京 HIV 弁護団の安原弁護士を講師に招き、薬害エイズ事件についての勉強会も行った。

なお、遺族が高齢化し、今後の継続が困難なことから、6 年度で遺族相談会は終了となった。

大阪：地方医療等相談会

2024 年度は対面で計 7 回開催した。

第 1 回 中四国ブロック医療等相談会

日 時：2024 年 7 月 27 日（土） 13：30～15：30

会 場：松山市、道後友輪荘 大広間

参加者：33 名（患者家族、医療者、相談員 2 名）

内 容

講演：「血友病患者の関節機能維持のためにできることー理学療法士の観点から」

講師：愛知医科大学医学部 リハビリテーション医学講座 尾川貴洋 教授

実演講師：道後温泉病院 リハビリテーション科

赤松 和紀、祖川 稔史、山中貴弘、越智海斗 先生

第 2 回 北陸ブロック医療等相談会

日 時：2024 年 10 月 5 日（土）14：00～17：00
会 場：金沢市 TKP 金沢新幹線口会議室 3A
参加者：33 名
(患者家族 8 名、講師 3 名、医療者・行政等 16 名、NGO3 名、相談員 3 名)
内 容
1) 福井大学の HIV 医療体制と治療動向について
講師：福井大学医学部感染症学講座 教授 酒巻 一平 医師
2) HIV 感染者の長期療養体制の構築について
講師：国立病院機構大阪医療センター地域医療連携室 岡本 学 MSW
3) 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：2024 年 10 月 5 日（土）14：00～17：00
会 場：岡山国際交流センター4F 交流サロン
参加者：患者家族 6 名、講師 1 名、相談員 3 名
内 容
・講演：「血友病関節症治療」
講師：敦賀医療センター 竹谷 英之 医師

第 4 回 九州ブロック（福岡・山口）医療等相談会

日 時：2024 年 10 月 20 日（日）13：20～17：00
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：10 名
患者家族 5 名、講師ほか 4 名、相談員 1 名
内 容
・講演 1：「新たな治療戦略の時代～何を根拠に考えるか？」
講師：広島大学病院 輸血部助教／血友病診療センター 助教 山崎尚也 医師
・講演 2：「在宅就労支援の取り組み～はたらくささえる～」
講師：特定非営利活動法人リンパカフェ在宅就労支援事業団 TOKYO-BAY
理事長 田端 聡 氏
・講演 3：「血友病患者の医療福祉制度」
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 5 回 九州ブロック（宮崎）医療等相談会

日 時：2024 年 11 月 24 日（日）13：15～16：30
会 場：宮崎グリーンホテル 会議室
参加者：10 名（患者・家族 6 名、講師・医療者 2 名、相談員 2 名）
内 容：
・講演 1：「最新の HIV 診療と今後の県内の診療体制と治療等の展望について」
講師：宮崎県立宮崎病院 内科部長兼感染管理科医長 山中 篤志 医師
・講演 2：「医療制度に関する話題パート 2」
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：2025 年 2 月 2 日（日）13：00～16：30
会 場：宮崎グリーンホテル 2 階第 1 中会議室

参加者：29 名

内 容：

- ・講演：「青年期までの血友病患者の課題」
講師：荻窪病院 血液凝固科 小島 賢一 カウンセラー
- ・講演：「血友病の最近の話題とネットワーク」
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：2025 年 2 月 15 日（土）13：40～15：10

会 場：新宿オークタワー room1、オンライン

参加者：26 名、オンライン 10 名

内 容：

- ・講演：「新規製剤の現状、そして遺伝子治療とは？」
講師：東京医科大学病院 臨床検査医学科 医師 近澤 悠志 氏

(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。6 年度も遺族同士のつながりを作る事業を行った。

- ・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、アンケート調査「日々のおたずね」を送付。182 名に送付し、85 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、スマホやネット利用が難しいという声が多かった。そのアンケート結果をまとめた「令和 6 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 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：182 名

- ・りんご発送

青森県在住の遺族が育てたりんごを 12 月に全国の遺族におくった。発送は遺族の有志 5 名が参加して行った。青森県の遺族からは、高齢となり、今後りんごの収穫やはばたきへの発送が困難とのことで、6 年度で終了となった。

○発送数：182 名

- ② 大阪：

第 1 回 近畿地域交流会「老後を考える会」

日 時：2024 年 6 月 23 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：19 名

第 2 回 地域交流会 薬害根絶「誓いの碑」見学

日 時：2024 年 9 月 30 日（月）

参加者：28 名

第 3 回 講演会「高齢化に備えて」

日 時：2024 年 12 月 9 日(日) 10：00～13：00

場 所：京都ガーデンパレス

参加者：33 名

第 4 回 地域交流会

和解 29 周年記念集會に先立ち、遺族の交流の場を設けた。

日 時：2025 年 3 月 22 日(土) 11：30～13：30

場 所：トラストシティ カンファレンス・丸の内 Room3+4

参加者：15 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 88 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)	3 回	1 回	3 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

(※他に拡大交流会 1 回開催)

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、今後患者は体調悪化や高齢化により、通院困難となることが予想され、遠方の ACC、ブロック拠点病院から、地元の中核や拠点病院に転院するケースが増えてくる。そこで 6 年度は、京大病院や奈良県立医大病院、福島県立医大病院、福井大病院を訪問し、医師、看護師、MSW らと情報交換を行うとともに、患者支援を協働して進めていくことを確認した。

福祉の面では、被害者のソーシャルサポートを強化するため、日本医療ソーシャルワーカー協会との協働による派遣ソーシャルワーカー事業の実施に向けた取り組みを行った。また、大谷大学白取耕一郎先生が中心となって開発した「支援みつもりヤドカリくん」という市区町村等を入力すれば、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アプリに、被害者に特化した制度等を付加したものを利用できるようにした。

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 2 名、遺族 4

名あわせて6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。

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。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。また、健診により乳がんが判明した遺族がおり、すぐに治療、手術へとつながった。

○遺族健康診断受診者：10名（内訳：父1名、母4名、妻5名）

※家族健診：1名（妻）

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 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年度に設置した。

コロナ禍の当時は開所を制限していたが、6年度は月2回のペースで開所し、開所中は被害者が常駐し、来所した被害者の対応をした。また、患者交流会も開催した。交流会には医師やソーシャルワーカーも参加し、今後の医療や生活、福祉サービスの利用等について、食事をとりながら語らう機会とした。電動車いすやシニアカーを配置し、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。

○患者交流会：7回開催

9月28日、参加者14名（うち医師1名）

12月15日、参加者9名（うち医師1名）

1月20日、参加者3名

1月25日、参加者5名

2月15日、参加者7名（うち医師1名、SW1名）

2月28日、参加者1名

3月15日、参加者7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 6 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(2025.3No.42)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(2025.3No.43)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 6 年 5 月 22 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 6 年 6 月 6 日に総会を行った。

令和 6 年 4 月 1 日、令和 6 年 7 月 3 日、9 月 11 日、11 月 13 日、12 月 18 日、令和 7 年 1 月 15 日、2 月 25 日、3 月 9 日に相談員グループワークと研修会を行った。

「令和 6 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 7 年 2 月 14 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

5回

- ・令和 6 年 6 月 6 日 東京地方相談会
- ・令和 6 年 9 月 21 日～22 日 広島小規模相談会
- ・令和 6 年 10 月 26 日～10 月 27 日 秋田小規模相談会
- ・令和 6 年 11 月 30 日～12 月 1 日 金沢小規模相談会
- ・令和 7 年 3 月 8 日～9 日、大津地方相談会

令和 6 年 6 月 6 日～8 日 東京地方相談会、令和 6 年 9 月 21 日～22 日 広島小規模相談会、令和 6 年 10 月 26 日～10 月 27 日 秋田小規模相談会、令和 6 年 11 月 30 日～12 月 1 日 金沢小規模相談会、令和 7 年 3 月 8 日～9 日 大津地方相談会の 5 回の相談会を開催し、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。

コロナ過が明け、久しぶりに全国から一堂に会する相談会が行われた。

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、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6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	10,299,600円	9,986,400円	313,200円