

遺族等相談事業
平成 25 年度
事業実績報告書

特定非営利活動法人
ネットワーク医療と人権

<目次>

1. 遺族等相談事業.....	1
1) 事務所相談	1
a.電話相談.....	1
b.事務所面談.....	2
2) 相談員会議	3
3) 訪問相談.....	3
2. 相談会事業.....	4
1) 遺族相談会	4
2) 地方相談会	5
a.拡大交流会	6
b.地域交流会.....	6
c.地方医療等相談会	7
3. 研修会.....	10
4. 患者・家族調査事業.....	11
5. 遺族健康相談事業	12
6. 遺族自主的活動相互支援交流会.....	12
7. 広報事業	13

1. 遺族等相談事業

1) 事務所相談

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・ホームページ準備等の作業、相談事業全般の管理・運営事務作業等を実施した。

a.電話相談

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、専門家相談員や弁護士等への紹介・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。

月別実績

実施月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
実績日数	21	21	20	22	21	19	22	20	19	19	19	20	243
相談件数	31	71	30	54	52	54	45	60	40	47	66	21	571

地域別

地域	北海道	東北	関東・甲信越	東海	北陸	近畿	中四国	九州	不明
件数	0	44	103	3	33	227	50	109	2

【主な事項】

(1)遺族関連

- ・ 夫が少し認知症状となり、出かけるのに時間がかかり不安もあり、交流会に行きたくても躊躇してしまう。残念です。
- ・ 体調を崩していて、暫く交流会に参加できずに残念でいた。白内障の手術を受け、眼科に通っているが、良くなったら交流会に是非参加したい。
- ・ 健診で再検査を勧められた。心配なので地元の病院で検査を受けようと思う、健診を受けて良かった。
- ・ 夫が亡くなって数ヶ月が経った。一人暮らしをしている。病気のことは誰にも言えないので、遺族と会って話をしたいと思う。
- ・ 夫の介護で大変である。介護認定を受け、今はヘルパーに来てもらい助かっている部分もあるが、介護は大変。
- ・ 一人暮らしのため不安である。経済的にも困窮している。息子が生きていれば養ってもらえたと思うと悔しい。
- ・ 奥さんの看病で延期していた手術入院が決まった。退院して良くなったら訪問して欲しい。
- ・ 奥さんが、半身不随で介護をしているためどこへも出られない。交流会にも行くことができなく残念です。
- ・ 遺言状のことで相談したい。→弁護士に繋いだ。

<交流会、健診問い合わせ、献花お礼など多数>

(2)患者・家族関連

<生活上の課題など>

- ・ 障がい基礎年金の診断書に関する相談。
- ・ 血友病の軽症でほとんど通院していないが、先天性凝固因子障害等医療受給者証（マル血）の申請が煩雑に感じられる。
- ・ 血友病の遺伝形式に関する相談。

<合併症など>

- ・ 肺がんの告知を受けた。気持ちの整理がつかず、治療方針も選べない。

<HIV/HCV 重複感染症、肝炎治療>

- ・ 強力ミノファージェン C（強ミノ）の自己注射に関する情報提供。強ミノが自己注射可能であることを主治医が知らない。診療報酬点数表の自己注射指導管理料に関する記載を情報提供。

<医療体制、他科受診など>

- ・ 他科受診した結果を感染症内科の主治医は他科の医師と情報共有していない。患者本人に尋ねられても不安が増すだけ。

<血友病、止血管理、血友病性関節症>

- ・ 血友病が軽症であるために、心理的に身体・病いと向き合いが困難となっている。軽症であるがために自己注射しておらず、自分の体に針を刺すことへの抵抗感・不便さ・嫌悪感が強い。
- ・ 膝の滑膜切除を行なったが、術後の状態が良くならない。細菌感染症を起こしているらしく抗生物質を服用している。

b.事務所面談

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。

実施月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
実績日数	21	21	20	22	21	19	22	20	19	19	19	20	243
相談件数	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	2	6

2) 相談員会議

遺族相談員会議、患者・家族相談員会議を月2回程度開催したほか、遺族等支援サポートネットワーク構築事業や HIV 遺族実態調査検討会に関連する打合せ会議を随時行なった。さらに、資料館ホームページ・データベース作成のための会議や、東西の打合せ会議を実施した。

内容としては、遺族相談会、研修会、訪問相談、地方相談会などの検討・企画立案・課題・事前打合せ等を協議したほか、症例検討などを行なった。

実施月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
実績日数	7	4	5	4	4	5	2	4	7	4	6	4	52

3) 訪問相談

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。

月別

実施月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
相談件数	1	7	3	5	4	4	4	6	3	5	7	10	59
うち 専門家相談	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1

地域別

地域	北海道	東北	関東・甲信越	東海	北陸	近畿	中四国	九州
件数	0	15	8	1	1	29	3	2

【主な事項】

(1) 遺族関連

- ・老老介護で奥さんの世話が大変である。自分が動ける間は良くても、いつどうなるか分からない。施設の入所を考えているので相談したい。
- ・一人暮らしで高齢になり、不安が絶えない。話を聞いてもらいたい。
- ・夫が亡くなって間がなく、一人暮らし。仕事をしているので忙しくはしているが淋しい。色々遺族と話がしたい。
- ・精神的に不安定でカウンセリングを受けてみたい。→専門家相談員との面談を実施。
- ・奥さんが亡くなって一人暮らしになった。何もかも自分でしているが、自身も病気になり入院、手術をした。健康に気をつけて暮している。

(2) 患者・家族関連

<生活上の課題、心理的問題など>

- ・再就職をして数ヶ月経つ。当初は融通のきく職場と思ったが、最近、時間に厳しく周りの目も気になってきた。受診するにも支障が出て来た。

<HAART と副作用、合併症など>

- ・ 甲状腺機能障害による発作的な動悸・血圧上昇。
- ・ 口腔内の手術と転院に伴う受診付き添い・アドバイス等。
- ・ 循環器内科からいきなり内分泌科を受診するよう指示されたが理由の説明がなく不満。
- ・ 糖尿病の指標である検査値が高くなってきて心配。
- ・ 血圧が高く降圧剤を飲み始める事になった。
- ・ 医師にお任せ的な受診行動が見受けられたため、腎臓機能の低下など留意すべき情報を提供した。
- ・ 肺がんの治療：告知時の不安、治療法の選択、化学療法や放射線治療の経過、放射線治療による炎症反応で嚥下困難・食欲減退、

<HIV/HCV 重複感染症治療>

- ・ IFN 治療を始めたいが精神的に不安定になることを心配している。
- ・ HCV のプロテアーゼ阻害剤を使い始める予定。副作用などが心配。
- ・ 肝臓がんの手術後の様子伺い。

<止血管理、血友病性関節症>

- ・ 原因不明（身に覚えのない）の筋肉内出血を起こした。止血コントロールが大変。
- ・ 人工関節置換術を検討しているが、現在通院している整形外科では消極的な印象。別な施設での手術も必要かと考えている。
- ・ 子どもの頃の頭蓋内出血の後遺症で知的障がいとなった。今回、頭蓋内出血が起こったがインヒビターがあるため止血管理に難渋。
- ・ 凝固因子製剤とは全く異なる作用機序の製剤の治験を始めたが効果が弱い印象。

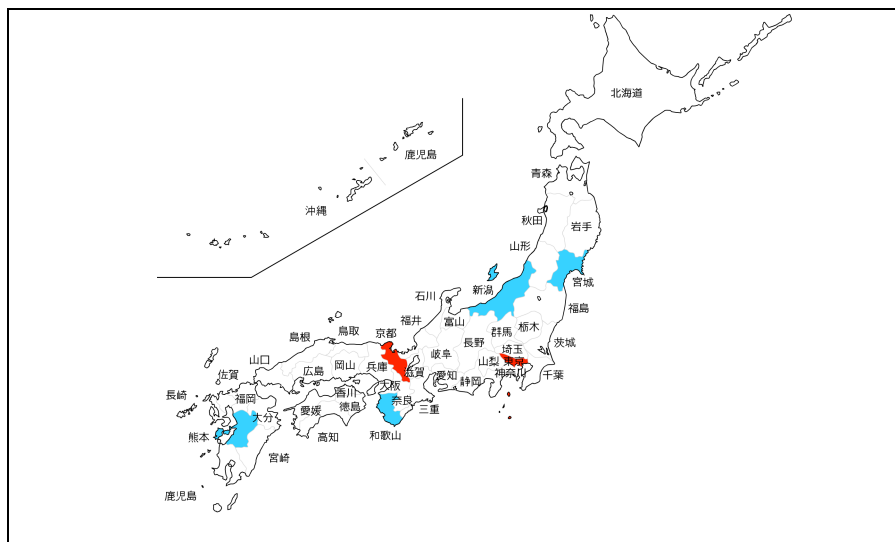
<医療体制など>

- ・ 施設や地域の医療格差を懸念している。
- ・ 救急外来に電話したら他院を受けるよう言われた。
- ・ 主治医の言動や対応に不満を持っている。
- ・ 他科と感染症内科との情報共有、カンファレンスが行なわれていない。
- ・ 他科の結果を自分が主治医に説明しなければならない。

<家族の問題>

- ・ 娘の受験で悩みが多い。

2. 相談会事業



赤：遺族相談会 2 回、青：交流会 計 5 回 を実施。

1) 遺族相談会

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ている。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。

第一回目は、グループ交流会を中心にテーマを決めて語り合った。テーマは関心の深い「老後と健康」「相続と後見人制度」の二つ、それぞれ情報交換ができ有意義な語らいとなった。第2回目は講演「リラクゼーション」「折り紙講座」を企画し好評を博した。

遺族相談会については、「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、このような場の存在は遺族にとって安心と励ましの場となっている。

第1回

日 時：2013年6月16日（日）

場 所：京都府京都市 ルビノ京都堀川

参加者：40名（うち大阪遺族9名、相談員13名、専門家5名、弁護士4名）

内 容：今回はグループ交流を中心に開催した。

「老後と健康」「相続と後見人制度」の二つのテーマを決め、希望のテーマを選び語り合った。

- ・ 「老後と健康」のグループでは認知症にならないためにはどうしたら良いか、健康を保つためには、また、一人暮らしの不安にどう対処したらよいか様々な意見が出され、情報交換が出来ました。
- ・ 「相続と後見人制度」のグループでは弁護士の先生に予め抱いていた問題を質問し、答えて頂く事によって解決の糸口を見つけけることが出来ました。他の参加者も問題を共有し自分のこととして捉え大変に参考になりました。
- ・ 各グループの報告を行った。（弁護士、専門家相談員）

◇今回は、初参加の方が3名おられ「参加して良かった。」と言われた。

第2回

日 時：2013年10月6日（日）

場 所：東京都文京区 ホテル機山館

参加者：41名（うち大阪遺族15名、相談員12名、専門家4名、弁護士4名）

内 容：

<講演> 「リラクゼーション～折り紙を通じてすっきり体験（フロー体験）しましょう」

講師：石射いずみ氏（はばたき福祉事業団専門家相談員）

「折り紙講座—折り紙にまつわる講演と折り紙指導」

講師：小林氏（折り紙会館館長）

- ・ 普段の生活の中でリラックスすること、くつろぎの時間を持つことが大切である。“時間があつという間に過ぎてしまうような集中している状態”をフロー体験といい、落ち込んだ時でも気持ちの切り替えが出来、明るい気持ちになることが出来る効果がある。
- ・ 折り紙講座では折り紙にまつわる話を交えて、楽しい折り紙指導のもと、童心に返り“干支の馬”を作成した。
- ・ 折り紙によってフロー体験をすることが出来た。

<グループ交流会>

- ・ 講演、折り紙指導の感想<子どもに返ったようで楽しかった>や、近況や趣味、高齢化についてなど、様々な話題で語り合うことが出来た。
- ・ 各グループの報告を行った。（弁護士、専門家相談員）

2) 地方相談会

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するとともに、

患者の治療など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い、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ところである。

a. 拡大交流会

日 時：2013年 12月 8日 (日)

場 所：京都市 京都ガーデンパレス

参加者：39名 (うち弁護士2名、相談員10名、専門家3名、医療センター5名)

内 容：＜講演＞「血友病の現状について」

講師：西田恭治氏(大阪医療センター感染症内科医長)

- ・過去の血友病治療を振り返り、現在の治療について分かりやすく解説いただいた。
- ・今後は、遺伝子治療やiPS細胞を利用した根治治療の研究も始めている。
- ・保因者診断や、保因者健診についての話があった。

＜グループ交流＞

- ・講演の感想、近況、亡くなった方への思いなど語り、それぞれの話に共感し合い励まし合うことが出来た。
- ・各グループの報告を行った。(弁護士、専門家相談員)
- ・初めて交流会に参加してくれた遺族がいた：1名

b. 地域交流会

第1回

日 時：2013年 7月 7日 (日)

場 所：宮城県仙台市 メルパルク仙台

参加者：8名 (うち相談員4名)

内 容：関東・東北地域交流会

- ・地元の方の初参加があり、自己紹介から始まり、地元同士の方が参加されましたので、共通の話題も多く、とても話が弾み喜んで頂いた。入院当時の大変だったことなどや、懐かしい思い出なども話題に上った。
- ・日ごろの体調管理についてや、薬のことなど健康についても語り合った。
- ・体調の変化で直前に来られなくなった方がいて残念だった。

第2回

日 時：2013年 9月 8日 (日)

場 所：新潟県長岡市 ホテルニューオオタニ長岡

参加者：12名 (うち相談員5名)

内 容：東海・甲信越地域交流会

- ・近況報告から始まり、暑かった夏も何とか乗り切って元気に集い合えたことを皆で喜びあった。
- ・老人介護施設のことや健康、旅行のことなど様々語り合い、情報交換の場となった。
- ・亡くなった当時のこと医療や医者との関わりなどを思い出し、しみりともなったが「また元気で会いましょう。」と笑顔で帰路についた。

第3回

日 時：2014年 2月 16日 (日)

場 所：和歌山県紀伊田辺市 紀伊田辺シティプラザホテル

参加者：17名 (うち相談員5名)

内 容：近畿・中・四国地域交流会

- ・初参加の方2名、何年かぶりで参加された方もみえ、全員で17名と大勢の参加があり、2グループに分かれて語り合った。
- ・自己紹介から始まり、近況報告や亡くなった方の思い出、和解時のことなど、様々語り合い、時間が足りない程有意義に過ごせた。

- ・久しぶりに顔を合わせることができ、新たな出会いが生まれた絆の会になった。

第4回

日 時：2014年3月9日(日)

場 所：熊本県熊本市 メルパルク熊本

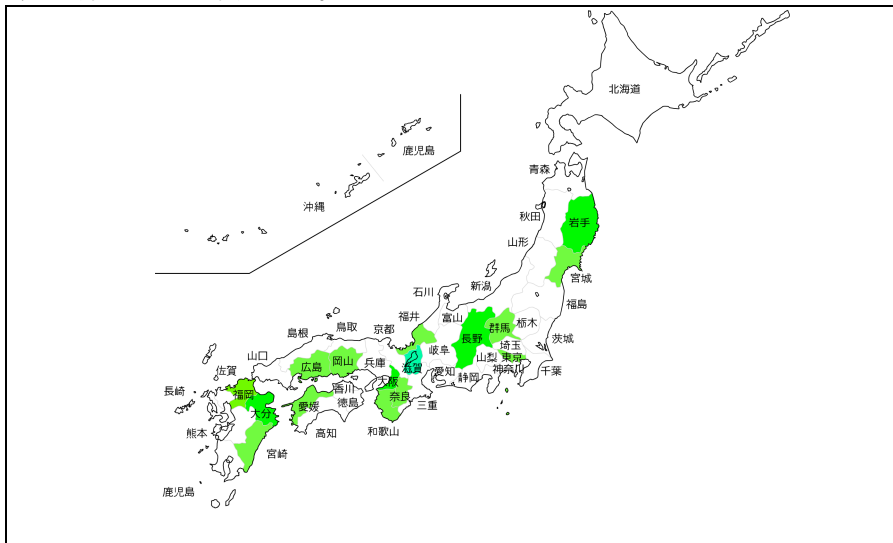
参加者：8名(うち相談員4名)

内 容：九州・沖縄地域交流会

- ・遺族の高齢化に伴い「加齢による身体の不調」について話題になり、健診の必要性や健康法など語り合った。
- ・亡くなった方への思いや、様々な差別偏見による問題点も語られた。
- ・いつも参加される方が今回は来られず残念だったが、少人数ながら有意義な語らいが出来た。

c.地方医療等相談会

2013年度は、16都府県16回開催した。



第1回

日 時：2013年6月16日(日) 14:30~16:20

場 所：岩手県盛岡市、ふれあいランド岩手 研修室1

参加者：16名(うち相談員2名、医療者1名)

内 容：東北ブロック(岩手)医療等相談会

講 師：東京大学医学部附属病院リハビリテーション部 理学療法士 後藤 美和氏
「血友病患者に有効なりハビリテーションとホームエクササイズ」

第2回

日 時：2013年6月23日(日) 14:00~15:30

場 所：長野県諏訪市、諏訪中央病院 会議室

参加者：20名(うち相談員2名)

内 容：関東・甲信越ブロック(長野)医療等相談会

講 師：医療法人財団 荻窪病院 メディカルソーシャルワーカー 谷内 智男氏
「血友病医療費公費負担制度や福祉制度の歩みと今」

講 師：特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権 相談員 佐野 竜介氏
「血友病患者会の役割地域の患者会と全国組織」

第3回

日 時：2013年8月3日(土) 13:30~15:30

場 所：愛媛県松山市、愛媛県障害者更生センター道後友輪荘

参加者：25名(うち医療者2名、相談員2名)

内 容：中・四国ブロック(愛媛)医療等相談会

講 師：国立病院機構 大阪医療センター感染症科医長 西田 恭治氏
「血友病の最新治療について」

第4回

日 時：2013 年 9 月 7 日 (土) 14:00~17:00
場 所：福井県福井市、福井市地域プラザ AOSSA6F 研修室 603 号
参加者：21 名 (うち医療者 7 名、相談員 2 名、NGO など 4 名)
内 容：北陸ブロック (福井) 医療等相談会
講 師：福井大学医学部付属病院地域医療連携部 三嶋 一輝氏
コメンテータ：福井大学医学部第一内科 岩崎博道氏
「HIV陽性者の高齢化時代に備えて-長期療養のコツ・介護保険制度など」
講 師：国立病院機構大阪医療センター感染症内科医長 西田 恭治氏
「HIV感染症の最近の動向」

第5回

日 時：2013 年 10 月 20 日 (日) 14:00~17:00
場 所：滋賀県大津市、コラボしが21 3階 中会議室2
参加者：11 名 (うち相談員 2 名)
内 容：近畿ブロック (滋賀) 医療等相談会
講 師：国立病院機構 大阪医療センター医療相談室 黒田 美和氏
「血友病患者・家族のための介護保険基礎講座」
コメンテータ：滋賀県派遣カウンセラー 鈴木 葉子氏、大阪医療センター 黒田 美和氏
「ワークショップ-ヘモフィリアしゃべり場」

第6回

日 時：2013 年 11 月 3 日 (日) 14:00~15:30
場 所：宮城県仙台市、仙台市戦災復興記念館4階 第2会議室
参加者：38 名 (うち相談員 2 名)
内 容：東北ブロック (宮城) 医療等相談会
講 師：宮城県立こども病院 血液腫瘍科 今泉 益栄氏
「ヘモフィリア基礎講座」
講 師：奈良県立医科大学付属病院 小児科 嶋 緑倫氏
「最近のトピックス-治療薬剤の動向、保因者への配慮」

第7回

日 時：2013 年 11 月 16 日 (土) 13:00~16:30
場 所：和歌山県和歌山市、和歌山県民交流プラザ「ビッグ愛」9階 会議室A
参加者：15 名 (うち相談員 2 名)
内 容：近畿ブロック (和歌山) 医療等相談会
講 師：和歌山県立医科大学病院 地域連携室 社会福祉士 関本 查智子氏
「血友病小児患者の使える福祉制度と留意点」
講 師：社団法人 生命保険協会 東京支部 道山 芳和氏
「難病患者の利用できる生命保険」

第8回

日 時：2013 年 12 月 8 日 (日) 13:00~16:30
場 所：福岡県福岡市、サンライフホテル 2.3/3 号館 3 階 3302 号室
参加者：7 名 (うち相談員 2 名)
内 容：山口・九州ブロック医療等相談会
講 師：国立病院機構 大阪医療センター 消化器科 三田 英治氏
「HCV/HIV 重複感染症の最新治療・診断方法について」
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 美奈子氏
「介護福祉サービスと経済的支援につながる制度について パート2」

第 9 回

日 時：2013 年 12 月 15 日 (日) 14:00~17:00
会 場：岡山コンベンションセンター(ママカリフォーラム) 404 会議室
参加者：9 名 (うち相談員 2 名、専門家相談員 1 名)
内 容：中・四国ブロック医療等相談会
講 師：岡山大学病院 医療ソーシャルワーカー 石橋 京子氏
「知っておきたい社会保障制度」

第 10 回

日 時：2014 年 1 月 12 日 (日) 13:30~16:00
会 場：新宿オークタワー会議室 Room1
参加者：50 名 (うち患者家族 43 名、相談員 2 名)
内 容：関東甲信越ブロック医療等相談会
報 告：特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権 相談員 佐野 竜介氏
「血友病医療公費負担制度の経緯」
講 師：兵庫医科大学病院 ソーシャルワーカー 伊賀 陽子氏
「難病医療、『小慢』見直しの問題点」

第 11 回

日 時：2014 年 2 月 11 日 (火・祝) 13:30~16:15
会 場：ホルトホール大分 404 会議室
参加者：13 名 (うち患者家族 5 名、医療者 4 名、相談員 3 名)
内 容：九州ブロック医療等相談会
講 師：奈良県立医科大学付属病院 小児科 嶋 緑倫 氏
「年長小児(小学校高学年から中学生)の止血管理」
「インヒビター患者の治療と新しい治療薬」

第 12 回

日 時：2014 年 2 月 16 日 (日) 14:00~16:00
会 場：第二会議室 (広島大学病院管理棟 3 階)
参加者：35 名 (うち相談員 5 名)
内 容：血友病の遺伝と保因者について
講 演：東京医科大学 臨床検査医学科 教授 天野 景裕氏
「血友病の遺伝と保因者について」

第 13 回

日 時：2014 年 2 月 23 日 (日) 13:00~17:00
会 場：K I T E N ビルコンベンションホール 8 階 大会議室 1/3C
参加者：34 名 (うち患者家族 30 名、医師 1 名、相談員 3 名)
内 容：九州ブロック (宮崎) 医療等相談会
講 演：東京大学医科学研究所附属病院 関節外科医師 竹谷 英之氏
「最新の血友病患者の整形外科治療について」
講 師：産業医科大学病院 血友病センター 看護師 小野 織江氏
「血友病患者のトータルケアに関わって」

第 14 回

日 時：2014 年 3 月 9 日 (日) 13:30~16:00
会 場：リリカホール 前橋リリカ 3 階
参加者：19 名 (うち患者家族 14 名、医療者 2 名、相談員 3 名)
内 容：関東甲信越ブロック (群馬) 医療等相談会
講 師：荻窪病院 理事長 花房 秀次 医師
「最新の血友病治療—長期間作用型凝固因子製剤も含めた今後の血友病治療について—」

第 15 回

日 時：2014 年 3 月 22 日 (土) 14:00~16:00
会 場：エルおおさか 本館 3 階 文化プラザ
参加者：20 名 (うち患者家族 16 名、相談員 2 名)
内 容：近畿ブロック (大阪) 医療等相談会
講 演：一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワーク 理事長 佐野 竜介氏
「血友病医療費見直しの経緯」
話題提供：兵庫医科大学病院 医療社会福祉部 MSW 伊賀 陽子氏
「難病医療、『小慢』見直しの問題点」
話題提供：特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権 相談員 花井 十伍氏
「診療報酬改訂と血友病医療の今後」

第 16 回

日 時：2014 年 3 月 30 日 (日) 13:30~16:00
会 場：橿原市立かしはら万葉ホール 4 階 視聴覚室
参加者：31 名 (うち患者家族 27 名、相談員 4 名)、
内 容：近畿ブロック (奈良) 医療等相談会
講 演：兵庫医科大学病院 医療社会福祉部 MSW 伊賀 陽子氏
「血友病の医療費公費負担制度のなりたち」
講 演：特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権 相談員 佐野 竜介氏
「医療費公費負担制度の獲得と患者会活動の意義」

3. 研修会

相談員 (遺族担当、患者家族担当) の知識、資質向上を図るため研修会を開催した。今年度の相談員全体研修では、これまでの相談員活動を振り返り、今後の相談事業に必要なスキルや知識などを共有した。また最近遺族となられた方に対して、患者家族担当と遺族担当の相談員がどのようなアプローチを行えばよいか、ロールプレイ研修を通じてシミュレーションを行なった。

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他、薬害教育に関する研修会に参加し、さまざまな薬害問題を通じて薬害教育の重要性を学んだ。

第 1 回

日 時：2013 年 6 月 23 日 (日) 13:00~17:00
場 所：大阪市北区、MER S 会議室(801 号)
内 容：相談員(遺族担当)研修
講 師：矢永由里子氏 (慶応義塾大学感染制御センター 臨床心理士)
・「遺族自主支援事業(遺族への聞き取り)について」
参加：専門家相談員 4 名、相談員 9 名

第 2 回

日 時：2013 年 7 月 14 日 (日) 13:00~17:00 (16 名参加)
15 日 (月祝) 10:30~15:00 (14 名参加)
場 所：大阪市北区、MER S 会議室(801 号)
内 容：相談員 (患者家族担当) 研修
講 師：三田 英治 (大阪医療センター消化器科) 「HCV/HIV 重複感染症の最新治療・診断方法など」
瀧 正志 (聖マリアンナ医科大学横浜西部病院) 「血友病および類縁疾患の病態と出血症状」
伊賀 陽子 (兵庫医大病院医療社会部) 「高齢化時代に備えて-医療・福祉介護制度の課題」
嶋 緑倫 (奈良県立医大小児科) 「血友病の遺伝と保因者への配慮・留意点など」

第 3 回

日 時：2014 年 2 月 1 日 (土) 13:00~17:00

場 所：ホテル新大阪
内 容：1.日々のおたずねのまとめについて
2.新たな遺族への対応の仕方
参加者：専門家相談員3名、相談員20名、事務局2名

第4回

日 時：2014年3月7日（金）13:00～16:00
場 所：大阪市北区、MERS会議室(801号)
内 容：よりよい相談活動を目指すセルフコントロールのすすめ
参加者：専門家相談員1名、相談員9名

○他団体主催研修会等への参加

第27回日本エイズ学会学術集会・総会
日 時：2013年11月20日（水）～11月22日（金）
場 所：熊本市市民会館崇城大学ホール、熊本市国際交流会館
参加者：相談員5名

レギュラトリーサイエンス エキスパート研修 2013年度 薬害教育 特別研修講座
日 時：2013年11月25日（月）～11月27日（水）
場 所：東京都渋谷区、日本薬学会 長井記念ホール
参加者：相談員1名

4. 患者・家族調査事業

2013年度は、これまでの質的調査から得られた考察からアンケート調査票による量的調査を実施することとなった。実際には2012年度に作成した調査票案をもとに、研究者ワーキングチームにおいて調査項目の再検討を行ない、調査票としてブラッシュアップした後、完成版を印刷し、関係者への配布・発送・調査依頼を実施した。

◎研究者ワーキング

研究者および相談員により、アンケート調査項目を検討する会議を行なった他、調査票の関係団体・医療機関への発送作業等を実施した。

・ 調査項目検討会議
日 時：2013年7月13日（土）
場 所：大阪市北区、MERS会議室(801号)
参加者：研究者4名、相談員4名

日 時：2013年8月7日（水）
場 所：大阪市北区、MERS会議室(801号)
参加者：研究者7名、相談員3名

日 時：2013年8月19日（火）
場 所：吹田市、大阪大学
参加者：研究者2名

日 時：2013年8月20日（水）
場 所：茨木市、追手門学院大学
参加者：研究者3名

日 時：2013年8月31日(土)
場 所：大阪市北区、MERS 会議室(801号)
参加者：研究者4名、相談員2名

日 時：2013年9月3日(火)
場 所：大阪市北区、MERS 会議室(801号)
参加者：研究者6名、相談員2名

日 時：2013年12月5日(木)
場 所：大阪市北区、MERS 会議室(801号)
参加者：研究者1名、相談員3名

・ 調査票発送作業

日 時：2013年12月11日～13日
場 所：大阪市北区、MERS 会議室(801号)
参加者：研究者6名、相談員1名

5. 遺族健康相談事業

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、2012年度から本格的に始まった遺族健診事業を引き続き実施した。

◎HIV 遺族健診事業

今年度は健診メニューの中に婦人科健診を追加して実施した。

受診先：国立病院機構大阪医療センター

健診内容：

問診、血液検査・視力・便・尿検査、胸部X線、心電図、検便、心理検査、医師からの結果フィードバック・コンサルテーション、婦人科検診(内診、エコー、子宮頸部細胞診)、診断書発行

受診者数：計29名

実施月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
受診者数	2	2	0	1	4	3	1	8	4	1	1	2	29
健診訪問	1	1	0	1	2	2	0	2	4	0	1	1	15

6. 遺族自主的活動相互支援交流会

第1回<近畿地域交流会(老後を考える会)>

日 時：2013年5月19日(日)11時～14時

場 所：大阪市 東口ステーションビル

参加人数：12名

第2回<近畿地域交流会 老人ホーム見学会>

日 時：2013年6月2日(日)11時～15時

場 所：京都府宇治市 ゆうゆうの里

参加人数：13名

第3回<近畿地域交流会 出前シアター>

日 時：2013年12月9日(月)10時～12時

場 所：京都府京都市 京都ガーデンパレス

参加人数：34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)

日 時：2013年9月～2014年3月 105件実施。

◎薬害エイズライブラリー 801号室を活用して薬害エイズ資料の展示を行っている。
今後、開示できるものから順次行なっていく。

7. 広報事業

- ・ ニュース等通信の発行（3回発行）
- ・ 「『日々についてのおたずね』をふりかえって（2012年度）」の発行
- ・ 遺族相談会等の案内、相談事業報告などの発送
- ・ 各相談会の開催案内の発行（地域別、全国版）
- ・ 相談員募集案内、研修案内等の発送
- ・ 資料館ライブラリ整備のため機材・什器等の整備を行なったほか、資料収集、データベース構築作業、ホームページ作成に関連する作業を実施
- ・ その他：計106名に対して献花を命日の前日に届けている。

以上