

遺族等相談事業  
平成 26 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. 相談事業.....	1
1) 事務所相談.....	1
a. 電話相談.....	1
b. 事務所面談.....	3
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.....	5
b. 地域交流会.....	6
c. 地方医療等相談会.....	7
3. 研修会.....	9
4. 患者・家族調査事業.....	10
5. 遺族健康相談事業.....	11
6. 遺族自主的活動相互支援交流会.....	11
7. 広報事業.....	12

1. 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	20	20	21	22	23	19	22	18	19	18	19	21	242
相談件数	36	57	47	34	48	43	38	35	29	21	30	21	444

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	合計
相談件数	0	27	72	19	32	176	45	70	3	444

## 【主な事項】

### (1)遺族関連

- ・ 命日にきれいなお花を送って頂き心が和みます。息子を偲んでいます。腰が痛み杖を使って歩いています。高齢になり身体的に大変です。
- ・ 胃にポリープが出来 10 日くらい入院になります。絆の会に参加したかったのですが、行くことが出来ず残念です。次の会を楽しみにしています。
- ・ 絆の会の案内を頂いたが体調を崩し参加出来ない。近くでの開催なので行きたいが残念です。仕事も行ったり行かなかつたりの状況です。
- ・ 遺族健診で病気が見つかり手術をした。順調に回復し良かったです。健診を受けて良かったと思っています。交流会にも参加出来そうです。
- ・ 血友病（保因者）について相談したい。たんぼぼの会の交流会で、血友病の講演があるので参加して相談もしたいと思う。
- ・ 高齢になり家族から老人ホームに入所を勧められている。子供たちの世話にならないよう何とか一人で頑張ると思っている。
- ・ ご主人が急逝された。入院していたが退院することも出来、前日まで元気だった。二人で交流会に参加するのを楽しみにしていたが残念。
- ・ ご主人を自宅で介護しているので家を空けることが出来ない。ご主人だけが支え。高齢の身で身体もボロボロであるけれど何とか頑張っている。
- ・ 健診を受けたいが交通に不安がある。→駅まで迎えに行くことになった。
- ・ 足腰が悪くなり歩くのが大変。週 1 回鍼灸に通っている。交流会に行きたいが、みんなに迷惑をかけると思うと行けない。

<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、保因者、家族問題など>

- ・ ハローワークに通っているが仕事が見つからない。
- ・ 学校に入学できるかどうか心配であったが、医師からも学校に対して対応方法を伝えてもらったおかげで入学できた。
- ・ 夫が血友病患者で、このたび娘が生まれた（生後 8 ヶ月）。確定保因者になるのでどうしたら良いか。

<合併症、他科受診など>

- ・ 甲状腺機能異常の診断を受けた。今回の診断が下るまでに 1 年以上の時間がかかり、循環器科や精神科を「たらい回し」された感じがする。どうしてもっと早く診断ができないのだろうか。医療者への不信感を募らせていた。

<公費負担制度、医療体制など>

- ・ 難病制度の見直し、就労相談。

<血液凝固異常症、止血管理、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。抜歯の必要性が高くなり、止血管理のできる歯科があるのだろうか。
- ・ 肘関節症により神経が圧迫され、箸・鉛筆を持つ手に力が入らない。神経をずらす手術を受けることになった。併せて 10 年前の半月板骨折治療に使ったワイヤを抜く予定。術後、ワイヤ抜去部分の医療費のみ請求されたのだが…。
- ・ 先日、後天性血友病（女性）の診断を受けた。ステロイド療法などを試しており、用量をさげるとすぐに症状が出てきてしまう。医療費の負担も大きく辛い。夏場で肌を出す事が多く、内出血（青あざ）を見られることがすごく苦しい。
- ・ 夫が血友病 B 軽症で、普段は問題なく過ごしているが抜歯を行なうことになり入院することになった。夫本人や両親は血友病を軽く見ている印象で、もっと医療情報を収集した方が良いと考えている。
- ・ 先天性無フィブリノゲン血症の女性患者。足関節の痛みがひどくなってきた。働きながらの通院が

難しい。

- ・ 父親が血友病 A71 歳。腹部動脈瘤の手術を受ける事になったが、血友病専門医が居ないので心配。専門医を紹介した。
- ・ 夫が血友病 A。関東に引っ越すにあたり、いろいろな手続き（紹介状の手配、治療指針）をしないまま異動したため、新たな病院でトラブルが発生した。
- ・ フォンヴィルブランドの女性患者。患者会を探しているのだが。
- ・ 交際している彼からプロポーズを受けた。その時に初めて血友病（軽症）であることを告げられた。驚きとともに、色々と調べてみたが病気のことを彼にどう聞いたらいいか分からない。先日、自己注射をするところを初めて見て、少しショックを受けた。
- ・ 3 人の子どもの母親から、下の二人が男の子で血友病。地元の患者会を紹介して欲しい。

## 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。  
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	20	20	21	22	23	19	22	18	19	18	19	21	242
相談件数	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2

## 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
実施日数	6	5	5	2	3	8	6	5	8	3	8	4	63

## 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	20	20	21	22	23	19	22	18	19	18	19	21	242
相談件数	3	5	6	6	6	4	1	1	1	1	4	7	45

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	合計
件数	0	9	6	0	0	22	6	2	45

## 【主な事項】

### (1) 遺族関連

- ・ 昨年ご主人を亡くされた。ご主人の仕事の残務整理をして忙しくはしているが、思い出すと辛い。一年経つが、気持ちは変わらない。
- ・ 奥さんが数年前脳梗塞を起こし、後遺症が残った。入院中なので 1 日おきに様子を見に行っている。

仕事はしているが重労働もあり、高齢になり年々無理がきかなくなってきた。

- ・ 老老介護で大変なところ、奥さんが骨折で入院され病院に伺った。

## (2)患者・家族関連

### <生活上の課題、心理的問題など>

- ・ この3年間、毎年長期に入院するようなことが起きており、会社勤めが辛くなってきた。

### <HAARTと副作用、合併症など>

- ・ 椎間板ヘルニアとなり救急車で緊急入院。保存的治療を選んだため、安静にしているしかない。
- ・ 夫の大腸ポリープ除去手術が終わったが、細胞検査結果が出ておらず心配。他にも脾臓切除・静脈瘤の処置も行なうので、不安が増大している。

### <HIV/HCV 重複感染症治療>

- ・ 強力ミノファージェンCの自己注射を始めるようになった。準備から片付けまで時間がかかることが負担。
- ・ 主治医にインターフェロンを勧められているが、かつての辛い副作用経験から治療を行なう気になれない。
- ・ HCVのウイルスタイプが1aで、治療のプロトコルに乗れず残念に感じている。
- ・ 肝臓がんの切除術の予後が悪い。血腫も起きていて止血管理がうまくいっていないと感じている。凝固因子料が少ないのではないか。主治医のやり方に不信感を抱いている。

### <止血管理、血友病性関節症>

- ・ かねてから気になっていた利き手のしびれ（箸に力を入れられない）を整形外科で診てもらった。関節症で神経を圧迫している模様。手術が必要となった。術前の因子活性・インヒビター有無など、予め測っておく必要のある項目は、きっちり医療者に依頼するように伝えた。
- ・ 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。
- ・ 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。

## (3)健診訪問

遺族クライアントが健診を受診する際に、相談員が病院へ訪問しクライアントの状況を把握し、健診に対する不安感を取り除くために健診の付き添いを行なっている。月別実績については、後述「5. 遺族健康相談事業」を参照。

## 2. 相談会事業

### 1) 遺族相談会

遺族の交流のために、東京と大阪が合同で開催している遺族相談会を年2回開催した。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。また、「来て良かった」と思ってもらえるように講演など様々な企画を検討し、交流会当日は参加者への気配りを心がけている。

遺族相談会については、毎回「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」など寄せられている。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：2014年6月1日（日）

場 所：愛知県名古屋市 アイリス愛知

参加者：32名（うち大阪遺族9名、相談員7名、専門家3名、弁護士2名）

内 容：講演とグループ交流会

- ・はばたき相談員が「名古屋を学ぶ」と題し、名古屋の歴史などを交えて講演。また名古屋在住の方が名古屋弁で楽しい会話を披露し、名古屋弁のラジオ体操を全員で行った。講演は勉強になり有意義な楽しいひとときを過ごすことが出来た。
  - ・グループ交流は4グループに分かれ、近況から始まり健康の事や亡くなった方のこと、血友病のことなど様々語り合うことができた。
  - ・報告を弁護士、専門家相談員にして頂いた。
- ◇今回は、長い年月のなかで初めて参加されたが1名おられ、また久しぶりに参加されたの方もおり「この場だから話せる。」と言われ、のぞみの会が遺族にとって大切な場となっていることを改めて感じる「のぞみの会」でした。

#### 第2回

日 時：10月5日（日）

場 所：岡山県倉敷市 ステーションホテル倉敷

参加者：38名（うち大阪遺族12名、相談員6名、専門家3名、弁護士2名）

内 容：講演とグループ交流会

- ・大原美術館学芸員 守田 均氏の講演「大原美術館の歴史と絵画」と題し、スライドを通して作品にまつわるエピソードなどを分かりやすく、時にはユーモアを交えて紹介して下さい。普段ではなかなか聞けない話でもあり、絵画への関心も高まり勉強になった。
- ・4グループに分かれグループ交流を行った。テーマ「きょういくときょうよう」を設けた。これは「今日行くところ」があったり「今日用事がある」ことが大切ということで語って頂いた。趣味や仕事、健康法やストレス解消法など様々。また講演の感想や血友病の保因についてなども語り合った。今回は男性だけのグループを作り話しやすいと好評を得た。
- ・報告を弁護士、専門家相談員にして頂いた。

◇今回は、初参加の方が3名、その中で遺族になられて間もない方おられた。皆さん「参加して良かった。」と言われ嬉しいことでした。

## 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：2014年12月7日（日）

場 所：京都府京都市 アピカルイン京都

参加者：41名（うち遺族21名、相談員8名、専門家9名、弁護士2名、講師1名）

内 容：＜講演＞

「現在の血友病治療と今後考えられる治療」「遺伝について・・・保因者診断など」

講師：大阪医療センター 感染症内科医長の西田恭治氏

血友病の治療に関するお話をスライドを通して分かりやすく講演していただいた。

特に保因者については、適切な知識を持つことが大切とお話があり、保因者の関心が高まった。

<グループ交流>

4グループに分かれ語り合った。講演の感想や近況等様々語り合うことが出来た。講演は好評でとても参考になったとの感想が聞かれた。また血友病の子供の子育て体験など大変だったことなど共有したり、同じ立場での悩みなど語り合い有意義な交流となった。各グループの報告を行った。(弁護士、専門家相談員)

◇今回、たんぼぼの会交流会は初参加の方が7名とたくさんおられた。「また参加したい。有意義であった。」との感想を頂いた。

## b.地域交流会

### 第1回

日 時：2014年7月6日(日)

場 所：青森県青森市 ホテルクラウンパレス青森

参加者：11名(うち遺族6名、相談員4名)

内 容：関東・東北地域交流会

- ・地元青森、福島、神奈川から参加。近況から始まったが、久しぶりに参加された方は、これまでのことを様々一気に話された。また福島在住の方は未だに原発の影響で大変であることを話され、やりきれない思いを共有した。また亡くなった方の思い出を話されしみりしたり、皆さん高齢になり健康に良いことなど情報交換をしたりと、時間が足りないほど有意義な交流会になった。この場だからこそ安心して話せる。また次の交流会で会いましょうと散会になった。

### 第2回

日 時：2014年9月7日(日)

場 所：長野県長野市 メルパルク長野

参加者：13名(うち遺族8名、相談員4名)

内 容：東海・北信越地域交流会

- ・富山、石川、新潟、静岡、愛知から参加。今回は初参加の方がおられ自己紹介から始まりそれぞれ近況報告を行った。健康のことや今後の生活のこと、皆さん共通の話題が出て、互いにアドバイスをし、励まし合ったりまた情報交換したりと有意義な時間を過ごすことができた。日頃はなかなか会えないけれど、久しぶりに顔を合わせ、家族のように話が出来るのがこの場であることを実感する交流会だった。
- ・初参加の方もまた参加したいと喜んで頂けた。

### 第3回

日 時：2015年2月15日(日)

場 所：宮崎県宮崎市 ホテルマリックス

参加者：12名(うち遺族7名、相談員4名)

内 容：九州・沖縄地域交流会

- ・地元宮崎、鹿児島、大分、福岡から参加。近況から始まったが、皆高齢になり、健診のことや一人生活、老々介護の話など、身体の事が話題の中心になった。医療、福祉の情報交換したり、時間が尽きない有意義な会となった。去年は入院したり、皆さんそれぞれ色々あったけど交流会に参加出来て嬉しいと言われ、次の再会を約して帰途についた。

### 第4回

日 時：2015年3月8日(日)

場 所：奈良県奈良市 春日野荘

参加者：13名(うち遺族8名、相談員5名)

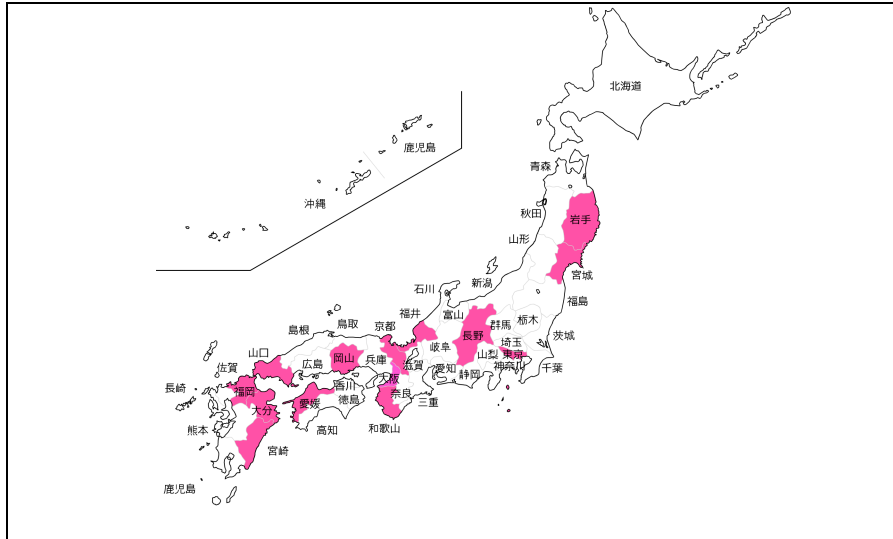
内 容：近畿・中・四国地域交流会

- ・広島、兵庫、大阪、京都、奈良から参加。近況から始まり皆さん元気に集えたことを喜び合った。介護のことや趣味、旅行の話など、また戦後70年というこ

ともあり、年代的に戦後大変だったことなどの話題もでて、多岐にわたって語り合うことができた。

### c. 地方医療等相談会

2014年度は、計14都府県14回開催した。



#### 第1回

日時：2014年6月15日（日）14：30～16：30

場所：岩手県盛岡市、ふれあいランドいわて 研修室1・2

参加者：患者・家族15名、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

1) 「血友病の医療費公費負担制度のなりたち」

講師：国立病院機構 大阪医療センター MSW 岡本 学 氏

2) 「患者会の活動意義と果たすべき役割」

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

#### 第2回

日時：2014年6月21日（土）14：00～17：00

場所：長野県飯田市、飯田市立病院 第1会議室

参加者：患者・家族17名、相談員3名、医療者1名

内容：関東・甲信越ブロック（長野）医療等相談会

講師：三重大学医学部附属病院 輸血部 松本 剛史 氏

「最新の血友病治療状況」

#### 第3回

日時：2014年8月2日（土）13：30～15：30

場所：愛媛県松山市、道後友輪荘 会議室2

参加者：患者・家族20名、相談員2名、医療者4名

内容：中国・四国ブロック（松山）医療等相談会

講師：東大医科学研究所附属病院 関節外科 竹谷 英之 氏

「血友病の整形外科的治療」

#### 第4回

日時：2014年9月20日（土）14：30～17：30

場所：福井県福井市、福井市地域交流プラザ 研修室608号

参加者：患者・家族37名、相談員2名

内容：北陸ブロック（福井）医療等相談会



- 1) 「福井大学病院におけるH I Vチーム医療」  
講師：福井大学医学部内科学(1)助教 池ヶ谷諭史氏  
コメンテータ：福井大学医学部附属病院 感染制御部長 岩崎 博道氏
- 2) 「H I V感染症の最新治療」  
講師：国立病院機構 大阪医療センター感染症内科 白阪 琢磨氏

#### 第5回

日 時：2014年9月23日（火・祝）13：30～16：00  
場 所：山口県山陽小野田市、山口労災病院 図書棟2階 講堂  
参加者：患者・家族25名、相談員2名、医療者2名  
内 容：中国・四国ブロック医療等相談会(山陽小野田市)  
1) 「小児の止血管理と新しい治療」  
2) 「保因者について」  
講師：奈良県立医科大学附属病院 小児科 嶋 緑倫氏

#### 第6回

日 時：2014年10月19日（日）14：00～17：00  
場 所：京都府京都市、洛西ニュータウン病院 会議室  
参加者：患者・家族28名、相談員2名、医療者2名  
内 容：近畿ブロック医療等相談会  
1) 「血友病の新規製剤・治療法の動向・展望」  
講師：兵庫医科大学附属病院 血液内科 澤田 暁宏氏  
2) ワークショップ「血友病児の就園・就学」  
ファシリテータ：大阪ヘモフィリア友の会 早川 寿美代氏  
万葉友の会ヘモフィリア 井上 敦夫氏

#### 第7回

日 時：2014年11月3日（月祝）14：00～16：30  
場 所：宮城県仙台市、仙台市福祉プラザ11F 第1研修室  
参加者：患者・家族38名、相談員2名、医療者2名  
内 容：東北ブロック（宮城）医療等相談会  
講 師：東京大学医科学研究所附属病院 関節外科 理学療法士 野口 恵氏  
「出血予防のためのリハビリテーション」

#### 第8回

日 時：2014年11月15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9F 会議室A  
参加者：患者・家族・医療者等14名、相談員2名  
内 容：近畿ブロック（和歌山）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内科 西田 恭治氏  
「保因者健診のすすめ-そこから学ぶ専門医との連携-」

#### 第9回

日 時：2014年11月16日（日）14：00～17：00  
場 所：岡山県岡山市、岡山国際交流センター3F 研修室  
参加者：患者・家族等10名、相談員2名、専門家相談員1名  
内 容：中国・四国ブロック（岡山）医療等相談会  
講 師：川崎医科大学附属病院 肝・胆・膵内科 日野 啓輔氏  
「C型肝炎の最新治療」

#### 第10回

日 時：2014年11月30日（日）14：00～17：30  
場 所：福岡県福岡市、JR博多シティ会議室10F 小会議室G

参加者：患者・家族3名、相談員2名

内 容：山口・九州ブロック医療等相談会

1) 「障害者就労について」

講師：福岡労働局職業安定部 中村 嘉孝 氏

2) 「社会福祉制度のトピックス」

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 MSW 首藤 美奈子 氏

### 第11回

日 時：2015年2月22日(日) 14:00~17:30

場 所：宮崎県宮崎市、ホテルセンチュリー宮崎 会議室

参加者：患者・家族15名、相談員2名

内 容：九州ブロック(宮崎)医療等相談会

1) 「血友病の悩みを考える」

講師：荻窪病院 カウンセラー 小島 賢一 氏

2) 「最新の血友病患者の治療について」

講師：兵庫医科大学病院 血液内科 澤田 暁宏 氏

### 第12回

日 時：2015年2月28日(土) 14:00~15:30

場 所：東京都、新宿オークタワー 会議室 Room1

参加者：患者・家族39名、相談員3名、医療者1名

内 容：関東ブロック医療等相談会

講 師：沼津市立病院 臨床心理士 紅林 洋子 氏

「みんなで見守る血友病小児の発達と成長-親の関わり、医療のかかわり-」

### 第13回

日 時：2015年3月7日(土) 14:00~16:30

場 所：ホテル新大阪 701 会議室

参加者：患者・家族7名、相談員2名

内 容：近畿ブロック(大阪)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内科 西田 恭治 氏

「保因者健診のすすめ-保因者(推定保因者を含む)が健やかに過ごすために」

### 第14回

日 時：2015年3月15日(日) 13:30~16:00

場 所：大分県大分市、ホルトホール 404 会議室

参加者：患者・家族14名、医療者6名、相談員2名

内 容：九州ブロック(大分)医療等相談会

1) 「出血予防のためのリハビリテーション」

講師：東京大学医科学研究所附属病院 関節外科 理学療法士 野口 恵 氏

2) 話題提供「患者会の活動意義と果たすべき役割-世界の状況も含めて」

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

## 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、血友病の遺伝を巡る問題点と最新の治療状況を、また「日々のおたずね」に関する留意点を学ぶ機会、そして相談活動を行なう上での配慮、具体的には、多様な価値観を共有し、ハラスメントになりかねない事例を学ぶ機会を作った。

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(遺族)

日 時：2014年7月27日(日) 13:00~16:30  
場 所：ホテル新大阪 会議室406号  
講 師：鈴木 葉子氏  
内 容：「日々についてのおたずね」ワークショップ

#### 第2回(全体研修)

日 時：2014年10月12日(日) 13:15~16:30  
場 所：ホテル新大阪 会議室401号  
1) 「小児血友病患者の治療と遺伝・保因者について」  
講師：兵庫医科大学病院 看護部 牛尾 里美氏  
2) 「血液製剤の進歩と最新治療について」  
講師：兵庫医科大学血液内科 徳川 多津子氏

#### 第3回(全体研修)

日 時：2015年2月1日(日) 13:00~17:00  
場 所：ホテル新大阪 会議室406号  
講 師：メインファシリテータ 古谷野 淳子氏(新潟大学医歯学総合病院感染管理部)  
コファシリテータ 鈴木 葉子氏(滋賀県派遣カウンセラー)  
紅林 洋子氏(沼津市立病院 医事課 緩和ケアチーム)  
西川 歩美氏(大阪医療センター臨床心理室)  
内 容：1) 「日々についてのおたずね」の留意点  
2) 相談活動における留意点 -多様な価値観の共有・ハラスメントとは何か

#### ○他団体主催研修会等への参加

##### 第28回日本エイズ学会学術集会・総会

日 時：2014年12月3日(水)~5日(金)  
場 所：大阪市国際会議場グランキューブ  
参加者：相談員8名

##### レギュラトリーサイエンス エキスパート研修 2014年度薬害教育特別研修講座

日 時：2014年11月10日(月)~12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2名

#### 4. 患者・家族調査事業

大阪大学保健看護学科(委員長：伊藤美樹子)でアンケート結果を入力し、集計作業を各研究者が分析を開始した。速報版報告書(原本)を年度内に作成するため、各研究者からの分析結果と論考を委員会全体会において議論した。

##### <研究者ワーキング>

研究者および相談員により、各研究者の論考内容・分析結果を検討するワーキング会議を行なった。

##### 第1回 研究者ワーキング会議

日 時：9月19日(金) 18:30~21:00  
場 所：MERS 801 会議室  
参加者：研究者7名、相談員3名

## 第2回 研究者ワーキング会議

日 時：10月24日(金) 18:00~22:10

場 所：MERS 801 会議室

参加者：研究者7名、相談員3名

## 第3回 研究者ワーキング会議

日 時：2015年1月10日(土) 13:00~18:00

場 所：MERS 801 会議室

参加者：研究者5名、相談員3名

## <全体研究委員会>

### 第1回調査研究委員会(全体会)

日 時：11月2日(日) 14:30~18:00

場 所：@ホテル新大阪 会議室701号

参加者：研究者7名、相談員14名

### 第2回調査研究委員会(全体会)

日 時：2015年2月15日(日) 14:30~18:00

場 所：ホテル新大阪2F 琥珀の間

参加者：研究者7名、相談員14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、昨年度に引き続き遺族健診事業を実施した。今年度は健診メニューの中に乳がん検査を追加して実施した。

### 1) HIV 遺族健診事業(計25名実施予定)

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)、乳がん検査(エコーもしくは、マンモグラフィ)、診断書発行

受診者数：計25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	3	2	2	5	2	1	0	2	1	2	4	1	25
健診訪問	1	1	1	2	2	0	0	1	1	1	2	1	13

### 2) 遺族健康相談窓口 火曜・金曜日に設置

## 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：2014年5月25日(日) 11時~14時

場 所：大阪市 ホテル新大阪

参加人数：15名

### 第2回<近畿地域交流会 老人ホーム見学会>

日 時：2014年6月14日(日) 11時~15時

場 所：京都府宇治市 ゆうゆうの里

参加人数：12名

第3回<健康長寿を楽しく学ぶ会>

日 時：2014年12月8日(月) 10時～12時

場 所：京都市 アピカルイン京都

参加人数：30名

第4回<関東地域交流会>

日 時：2015年3月28日(土) 11:30～13:30

場 所：東京都 TKP 八重洲カンファレンスセンター

参加人数：15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)>

電話による聞き取り調査を計102名(遺族原告98世帯)実施

## 7. 広報事業

- ・ ニュース等通信の発行(年9回発行)
- ・ 「『日々についてのおたずね』をふりかえって(2013年度)」の発行
- ・ 相談マニュアル「HIV/HCV/Hemophilia Counseling Manual 2013 edition」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・交流会等の開催案内の送付(地域別、全国版)
- ・ 研修案内等の発送
- ・ 遺族計110名に対して献花を命日の前日に届けている。
- ・ 資料館ライブラリ整備にあたり、映像・書籍・記事等の目録を作成した。また第28回日本エイズ学会学術集会(大阪)に合わせた「大阪エイズウィーク 2014」において、スポットツアーとして(仮称)薬害ライブラリ(801号室)を限定的に公開した。

○スポットツアー「薬害ライブラリ(仮称)見学」

日 時：12月2日(火)15:00～18:00

参加者：社会学研究者ら2名来訪

以上