

特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権

2024 年度 事業報告

特定非営利活動法人
ネットワーク医療と人権

●事業報告

I 事業期間

2024 年 4 月 1 日－2025 年 3 月 31 日

II 事業の成果

科学研究費補助金「薬害をめぐるコンフリクトと制度化－社会秩序形成過程にみる薬害の社会学」において、研究協力者として参加し、書籍「薬害とはなにか」に続く専門書発行について検討した。

「血友病患者ネットワーク支援事業」としては、（一社）ヘモフィリア友の会全国ネットワーク（以下、全国ネットワーク）の様々な事務局業務を遂行した。

「医療情報等の収集及び提供事業」の一環として、薬剤師新人研修会やエイズ文化フォーラム in 京都に登壇した。

「薬害エイズ被害者遺族等相談事業」（以下、相談事業、厚生労働省が財団法人友愛福祉財団を通して委託）は別紙「薬害エイズ被害者遺族等相談事業、収支報告書並びに事業実績報告書」記載のとおり実施した。

理事長が変わり新役員体制として今後を見据えて当法人に関わる周囲の環境、関係団体との協働などを俯瞰し、事業展開を考えていくこととなった。そのため、2024 年度は準備期間として、例年開催していたイベントは開催しなかった。

III 事業の実施状況

1 特定非営利活動に係る事業

1.1 事業名：薬害エイズ被害者活動支援事業

【内容】

(1)大阪 HIV 薬害訴訟原告団からの委託事業

- a.事務作業の補助：「薬害エイズ」被害者団体(大阪 HIV 薬害訴訟原告団)が実施する医療交渉活動を支援するとともに、会議・行事の準備など事務補助を日常的に実施した（ニュース印刷・発送、情報収集、書籍等の購入、経理、資料作成・整理・保管、事務連絡、OA 機器・PC アプリケーション等の技術サポートなど）。
- b.医療体制構築への取り組み：
 - ・原告団医療班が開催する医療会議等へ参加し、資料の作成・会議の準備など事務的な業務を担った。その他にもブロック医療協議に向けた準備（各職種へのヒアリングや情報収集、議題作成）作業を実施し、議題の提出・協議への参加を実施した。
- c. 和解 29 周年記念集会への参加。

(2)薬害エイズ遺族・患者・家族相談事業

別紙「遺族等相談事業 2024 年度事業実績報告書」参照。

【実施場所】

MARS 事務所、仙台市、東京都、大阪市ほか、別紙「遺族等相談事業 2024 年度事業実績報告書」記載の場所。

【実施日時】

(1)事務作業の補助については 2024 年 4 月 1 日－2025 年 3 月 31 日までの期間、随時実施。

情報収集・医療会議等については、以下の日程で実施・参加した。

* 情報収集・打合せ・医療会議等出席：

仙台市：7/3、7/22、10/15、11/5

東京都：2/21

* 和解 29 周年集会への参加：東京都、3/22

(2)別紙「遺族等相談事業 2024 年度事業実績報告書」記載の日時。

【事業の対象者】「薬害エイズ」被害者(患者・家族・遺族)、被害者団体

【収入】寄付金・受託事業費より支出

【支出】

(1) について 1,373,920 円

(2) について 58,637,966 円

合計： 60,009,886 円

1.2 事業名：薬害エイズ真相究明事業／調査研究事業

【内容】

科学研究費補助金「薬害をめぐるコンフリクトと制度化－社会秩序形成過程にみる薬害の社会学（研究代表者：中塚朋子氏）への研究協力を行なった。具体的には、研究会合宿への参加、HIV 訴訟の支援者への聞き取り実施にあたり、対象者への打診、日程調整・事前レクチャなどを行なった。

厚労科研「薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築に関する総合研究」の分担研究（本郷正武氏ほか）への研究協力を行なった。

【実施場所】および【実施日時】

* 「薬害をめぐるコンフリクトと制度化」関連

・ 5/19（日） 13：00－17：00 支援者 No.3 インタビュー：ABC PREMIUM 新大阪会議室

・ 8/17（土） 13：00－17：00 支援者 No.4 インタビュー：TKP ガーデンシティ京都タワーホテル

・ 8/18（日）9：00－12：00 ミニ研究会 オンライン

・ 8/28－30 研究会合宿、オンライン

・ 12/15（日）13：00-17：00、支援者 No.5 インタビュー、リファレンス 貸会議室大阪駅前第 4 ビル

* 「薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築に関する総合研究」関連

・ 6/17（月） 班会議、オンライン

・ 8/16（金） 資料館ホームページ（以下、薬害ポータルサイト）打ち合わせ、オンライン

・ 9/10（火） 薬害ポータルサイト打ち合わせ、大阪市・オンライン

- ・ 11/14（木） 副作用被害対策室との打合せ、オンライン
- ・ 11/29（金） 薬害ポータルサイト打ち合わせ 東京都、日本エイズ学会学術集会場

【事業の対象者】主に学会関係者、社会一般の人々

【支出】1,540 円

1.3 事業名：薬事・血液・医療行政の監視に関する事業

【内容】

- (1)花井理事が以下の審議会・検討会等に委員として参加した。
- (2)上記審議会資料の整理・精査の他、日程調整等の窓口業務を行なった。
- (3)審議会の経過や状況を把握し各種講演・研修会などで情報発信を行なった。

【実施場所】

- (1)については東京都、詳細は【実施日時】記載の場所。(2)(3)については MARS 事務所。

【実施日時】

- (1)については下記の通り。(2)(3)については随時実施。

* 厚生労働省 厚生科学審議会 再生医療等評価部会：計 7 回

- 6/14（金） 16：00－18：00、第 95 回 オンライン
- 7/19（金） 16：00－18：00、第 96 回 オンライン
- 8/22（木） 16：00－18：00、第 97 回 オンライン
- 9/20（金） 14：00－16：00、第 98 回 オンライン
- 12/16（月） 16：00－18：00、第 101 回 ビジョンセンター東京駅前 705 会議室オンライン
- 1/24（月） 17：00－19：00、第 102 回 オンライン
- 3/25（火） 17：00－19：00、第 104 回 オンライン

* 厚生労働省 厚生科学審議会 臨床研究部会：計 7 回

- 8/8（木） 16：00－18：00、第 35 回 オンライン
- 9/4（水） 16：00－18：00、第 36 回 オンライン
- 10/22（火） 17：00－19：00、第 37 回 オンライン
- 11/28（木） 10：00－12：00、第 38 回 AP 虎ノ門 11 階 B ルーム
- 1/29（水） 16：00－18：00、第 39 回 A P 虎ノ門 11 階 B ルーム
- 2/26（水） 16：00－18：00、第 40 回 オンライン
- 3/19（水） 16：00－18：00、第 41 回 オンライン

* 厚生労働省 厚生科学審議会

* 医薬品医療機器制度部会：計 10 回

- 4/18（木） 15：30－17：30、令和 6 年度第 1 回、オンライン
- 5/16（木） 10：00－12：30、〃 第 2 回、田中田村町ビル 6E 会議室
- 6/6（木） 10：00－12：30、〃 第 3 回、オンライン
- 7/5（金） 16：00－18：30、〃 第 4 回、オンライン
- 7/25（木） 12：30－15：00、〃 第 5 回、田中田村町ビル 6E 会議室
- 9/12（木） 12：30－15：00、〃 第 6 回、厚生労働省専用第 21 会議室
- 10/3（木） 14：30－17：00、〃 第 7 回、厚生労働省専用第 21 会議室
- 10/31（木） 14：30－17：00、〃 第 8 回、厚生労働省専用第 21 会議室
- 11/28（木） 13：00－15：30、〃 第 9 回、厚生労働省専用第 15 会議室
- 12/26（木） 15：50－18：00、〃 第 10 回、厚生労働省専用第 22～24 会議室

- * 厚生労働省 国立研究開発法人審議会 高度専門医療研究評価部会：計 4 回
 - 7/22（月）14：00－17：40、第 33 回 厚労省専用第 21 会議室
 - 7/23（火）14：00－17：40、第 34 回 厚労省専用第 21 会議室
 - 8/2（金）13：15－17：50、第 35 回 厚労省専用第 21 会議室
 - 9/3（火）15：00－16：00、第 36 回 オンライン
- * 厚生労働省 中央社会保険医療協議会 費用対効果評価専門組織：計 7 回
 - 5/24（金）13：00－16：00、オンライン
 - 6/28（金）13：00－16：00、オンライン
 - 9/27（金）13：00－16：00、オンライン
 - 11/22（金）13：00－16：00、オンライン
 - 12/27（金）13：00－16：00、オンライン
 - 2/28（金）13：00－16：00、オンライン
 - 3/28（金）13：00－16：00、オンライン
- * 厚生労働省 薬局・薬剤師の機能強化等に関する検討会：計 7 回
 - 5/17（金）15：00－17：30、第 5 回 田中田村町ビル
 - 6/17（月）15：00－17：30、第 6 回 田中田村町ビル
 - 7/19（金）14：00－16：30、第 7 回 オンライン
 - 8/21（水）17：00－19：00、第 8 回 田中田村町ビル
 - 8/18（水）16：00－18：00、第 9 回 田中田村町ビル
 - 10/16（水）17：00－19：00、第 10 回 厚生労働省共用 8 会議室
 - 1/31（金）17：00－19：00、第 12 回 厚労省共用 6 会議
- * 厚生労働省 薬事分科会 審議参加規程評価委員会：計 1 回
 - 1/16（木）13：00－15：00、TKP 新橋カンファレンスセンターホール 14D
- * 国立研究開発法人審議会 国立健康危機管理研究機構評価
 - 11/19（火）15：30－17：30 第 1 回 オンライン
 - 12/19（木）10：00－12：00 第 2 回 オンライン
- * 医薬品等行政評価・監視委員会：計 4 回
 - 5/28（火）11：00－、海外薬事制度調査の進め方に関する打合せ オンライン
 - 7/4（木）10：00－12：00、第 16 回 オンライン
 - 9/20（金）10：00－12：00、第 17 回 厚生労働省専用第 21 会議室
 - 12/23（月）14：00－16：00、第 18 回、厚生労働省専用第 12 会議室
 - 3/17（月）13：00－15：00、第 19 回、厚生労働省専用第 21 会議室
- * 日本血液製剤機構評議委員会：計 2 回
 - 8/21（水）15：00－17：00、日本血液製剤機構 本社会議室
 - 3/10（月）15：00－17：00、日本血液製剤機構 本社会議室
- * その他：計 14 回
 - ・連合一患者本位の医療を確立する連絡会・ゲノム医療に関する勉強会：4/16、17:00-19:00、オンライン
 - ・献血供給事業団 第 20 回評議委員会：6/12、13：30－、明治記念館
 - ・医薬品医療機器総合機構 研究支援委員会
 - 第 1 回：10/10、10：00－1100（オンライン）

- 第2回 3/11、15:30-17:30 (オンライン)
- ・医薬品医療機器総合機構 患者向医薬品ガイド検討会
 - 第1回 12/5、9:00-11:00 (オンライン)
 - 第2回 1/30、10:00-12:00 (医薬品医療機器総合機構会議室、東京都)
 - 第3回 2/27、10:00-12:00 (医薬品医療機器総合機構会議室、東京都)
- ・欧米の薬事制度等に関する調査・整理業務に係る打合せ：
 - 第2回 10/30、15:00-16:00、(オンライン)
 - 第3回 12/13、15:00-16:00、(オンライン)
- ・医学研究における個人情報の取扱いの在り方に関する専門委員会：2/12、16:00-18:00 (オンライン)
- ・血液凝固異常症全国調査 運営委員会：
 - 第1回 5/27、15:00-17:00、ワイム貸会議室神田 Room8A
 - 第2回 2/17、15:00-17:00、ワイム貸会議室神田 Room8A
- ・医薬基盤・健康・栄養研究所運営評議会：
 - 10/7、14:30-16:00、茨木市
 - 3/24、13:00-16:00、オンライン

【事業の対象者】MARS 会員、関係者、協力者、社会一般の人々

【支出】 なし

1.4 事業名：各地区血友病患者会に対するネットワーク支援事業

【内容】

- (1) 標記事業を行うにあたり全国ネットワーク等の活動を支援した。特に事務局業務を担った。
- (2) 高槻市の不動産管理物件「はらいふ」の維持・保守等を行なった。

【実施場所】MARS 事務所、オンライン

【実施日時】

- (1) 事務局業務について：随時
- (2) について：随時

【事業の対象者】血友病患者・家族、各地区患者会、医療関係者、その他一般の人々

【収入】寄付金より支出

【支出】

- (1) について、 なし
 - (2) について、 78,140 円
- 合計 78,140 円

1.5 事業名：医療情報等の収集及び提供事業

【内容】

- (1) ホームページによる情報発信
随時、イベント等の情報発信を行なった。
- (2) 日本保健医療社会学会学術集会、関連学会への参加
 - ・第50回日本保健医療社会学会学術集会・50周年記念シンポジウム「薬害と保健医療社会学の50年」への登壇、東京保健医療大学船橋キャンパス

- ・第55回日本心臓血管外科学会学術総会三学会合同特別シンポジウム「フィブリノゲン製剤の心臓外科領域への適応拡大に向けて」への登壇、2/22、下関生涯学習プラザ 2F 宙のホール

【実施場所】 【実施日時】： 【内容】 に記載の日時、場所

【事業の対象者】 MARS 会員、社会一般の人々

【収入】 寄付金より支出

【支出】

(1) について	9,220 円
(2) について	25,270 円
合計	34,490 円

1.6 事業名：シンポジウム等の開催事業

【内容】

(1) 協力、後援等

- ・ 下記イベントの協力団体となった。

エイズ文化フォーラム in 京都

会場：龍谷大学 京都市内 期間 10/5－6

大阪エイズウィークス 2024

会場：大阪市内 期間 11 月－12 月

【実施場所】 【実施日時】： 【内容】 記載場所・日時にて実施。

【事業の対象者】 社会一般の人々

【収入】 寄付金、会費より支出

【支出】 なし

1.7 事業名：HIV 感染症および血友病並びにそれらに付随する疾患の医療推進に資する事業

【内容】

(1)医療者向けに薬害エイズの歴史・経緯、現状の課題について研修を行なった。

【実施場所】

(1)について：

4/3（水）16：00－17：00 大阪医療センター新人研修（大阪市）

9/14（土）13：00－16：30 東北地区国立病院薬剤師会教育研修（仙台市）

10/1（火）15：35－16：35 大阪医療センターHIV 感染症研修会（大阪市）

10/9（水）14：00－16：00 大阪医療センターHIV 感染症実地研修（MARS 事務所）

【実施日時】 【実施場所】 記載の日時

【事業の対象者】 医療関係者

【支出】 なし

1.8 事業名：薬害防止に資する啓発事業

【内容】

(1)全国薬害被害者団体連絡協議会(薬被連)への協力

- ・ MARS 事務局として薬被連のメーリングリストに参加し、薬被連との連絡・調整、情報集約等の役割を担った。

(2)大学・関係機関等における特別講義・研修・シンポジウム等への講師派遣など

- ・ 全国の各大学、高等学校、看護学校等での特別講義や、医療機関などが主催する研修や

関係機関・団体の主催するシンポジウム・セミナー等へ講師派遣を行なった。

- ・ 仙台医療センター（以下、SNH）薬剤部の長期実務実習において、薬剤師を目指す学生に薬害についてのレクチャを行ない、医療安全に関するスモールグループディスカッションを実施した。

【実施場所】

(1) について：MARS 事務所

(2) について

- ・ 大学・看護学校等での特別講義等への講師派遣：計 8 回
 - 4/8（月）13：15－14：45 京都大学薬学研究科（京都市）
 - 5/20（月）12：30－15：45 松山大学薬学部（松山市）
 - 6/5（水）9：10－10：40 宝塚大学看護学部（大阪市）
 - 6/7（金）13：00－14：30 滋賀医科大学看護学部（大津市）
 - 7/5（金）10：30－12：00 富山大学医学部薬学部合同「医療学入門」（富山市）
 - 9/24（火）13：00－14：30 慶應義塾大学薬学部講義（東京都）
 - 10/22（火）13：00－15：00 九州大学医学部（福岡市）
 - 1/15（水）10:00-11:30 広島大学医学部（広島市）
 - 1/24（金）14：40－16：10 滋賀医科大学医学部（大津市）
- ・ 研修・セミナー・シンポジウム等への講師派遣・演者として登壇：計 11 回
 - 5/14（火）16：00－17：00 レギュラトリーサイエンス財団エキスパート研修（オンライン）
 - 6/1（土）15：00－16：30 NPO 法人主催フォーラム、在日大韓基督教会大阪北部教会
 - 7/3（水）13：00－15：30 SNH 薬剤部長期実務第 2 期実習（仙台市）
 - 10/2（水）13：00－15：30 SNH 薬剤部長期実務第 3 期実習（仙台市）
 - 10/6（日）15：00－16：30 エイズ文化フォーラム in 京都、全体会公園（京都市）
 - 11/14（木）9：30－11：30 部落解放人権センタービデオ講演（オンライン）

【実施日時】

(1) について：【内容】 【実施場所】 記載の日時

(2) について：【内容】 【実施場所】 記載の日時

【事業の対象者】

薬害被害者団体、医療関係者（医師、看護師、薬剤師、介護福祉士等）、大学生（医学部、薬学部、看護学部等）、高校生、社会一般の人々

【支出】 なし

IV 社員総会の開催状況

名称：特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権 第 24 回定時社員総会

日時：2024 年 6 月 2 日（日） 15：02－15：40

場所：MARS 事務所 会議室 8F 801 号室・オンライン

総社員数：20 名

出席社員数：15 名（うち対面 4 名、オンライン 8 名、委任状 3 名）、欠席 5 名

【議案の内容】

- ・ 第 1 号議案：2023 年度事業報告・決算報告
- ・ 第 2 号議案：2024 年度理事および監事

【審議結果】

- ・全ての議案について、いずれも全員異議なく承認可決。

名称：特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権 臨時社員総会

日時：2024年7月11日(金) 19:10-19:50

場所：MARS 事務所 会議室 8F 801 号室・オンライン

総社員数：17 名

出席社員数：14 名（うち対面 4 名、オンライン 6 名、委任状 4 名）、欠席 3 名

【議案の内容】

- ・第 1 号議案：2024 年度事業計画案と予算案の承認

【審議結果】

- ・第 1 号議案について、質疑応答ののち、いずれも全員異議なく承認可決。

V 理事会の開催状況

【日時】7/11（金）18：30－19：00

【場所】MARS 事務所 会議室 8F 801 号室・オンライン

【議案の内容】

- ・第 1 号議案：理事長・副理事長の選任
- ・第 2 号議案：理事会日程

【審議結果】

- ・第 1 号議案、全員異議なく承認可決。
- ・第 2 号議案、出席理事の都合を確認し日程を確定した

【日時】9/6（金）18：30－19：30

【場所】MARS 事務所 会議室 8F 801 号室・オンライン

【議案の内容】

- ・第 1 号議案：新事務局体制と事業計画について

【審議結果】

- ・第 1 号議案：新理事長から 2024 年度からの新たな事務局体制と各事業についての方針を表明し、質疑応答・意見交換ののち全員異議なく承認可決。

【日時】3/7（金）18：30－19：30

【場所】MARS 事務所 会議室 8F 801 号室・オンライン

【議案の内容】

- ・第 1 号議案：事業執行の現状と今後の展望について(来年度事業について)

【審議結果】

- ・第 1 号議案：各事業の執行状況と今後、とくに来年度取り組む事業の具体的な説明があり、質疑応答・意見交換ののち承認可決。
- ・次回理事会日程と 2025 年度総会日程が決定した。

以上

遺族等相談事業
2024 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
1.1 事務所相談.....	1
1.2 相談員会議.....	3
1.3 訪問相談.....	3
2. 相談会事業	4
2.1 遺族相談会（のぞみの会）.....	4
2.2 地方相談会.....	4
a. 拡大交流会『たんぽぽの会(京都)』.....	4
b. 地方医療等相談会.....	4
4. 患者・家族調査事業	7
5. 遺族健康相談事業	8
6. 遺族自主的活動相互支援交流会	8
7. 広報事業	9

1. 相談事業

1.1 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を行ない、ホームページ制作作業、相談事業全般の管理・運営事務作業等を実施した。

1) 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。

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	22	20	22	20	21	20	19	18	19	20	241
相談件数(計)	30	33	19	19	34	20	21	22	25	13	17	20	273

【主な事項】

(1) 遺族関連（相談内容の概要）

相互支援交流会（きずなの会）、健診問い合わせ、献花のお礼、手記集の問い合わせ、体調に不安等多数。

【クライアントの状況】足腰が悪くなって買い物に行くのも大変になっている。親戚は来てくれるが、あまり甘えられない。話し相手も年々減ってきていて淋しい。

【相談員の対応】訪問させて頂きお話を伺うことにした。

【クライアントの状況】年老いてきて目が悪くなり、文字を読むのも出来なくなっている。ニュースを送ってもらっても読めないなので中止してほしい。

【相談員の対応】献花とおたずねは受けていただき、ニュースの発送はストップした。

【クライアントの状況】娘さんの凝固活性が低く女性血友病と分かった。色々と知りたい。

【相談員の対応】きずなの会（相互支援交流会）で情報提供を行ない、相談できることをお伝えし、きずなの会にお誘いをした。

【クライアントの状況】今年の命日に 33 回忌法要を行うが、お花を命日の前日ではなく準備等あるので 2 日前に届けてほしい。もう高齢なので 33 回忌で終わりかと思う。

【相談員の対応】命日の 2 日前に届くように手配した。

(2)患者・家族関連

【クライアントの状況】中等症の血友病患者。加齢とともに膝の人工関節置換術が必要と考えている。現在週 2 回定期投与しており、皮下注射型の製剤へ変更を主治医から勧められたが変更には至っていない。

【相談員の対応】東京の人工関節置換術を実施している病院の情報を提供し、一度受診して置換術のメリット・デメリットなど、諸々相談することを勧めた。

(3)手当等受給者かつ情報提供同意者への聞き取り

・2024 年 1 月～12 月の架電対象者 204 名のうち、聞き取りができたのは 27 名。

【クライアントの状況】

大きく分けて 3 つのタイプに分類できる。

タイプ A：関節が悪い、もしくは肝臓の定期検診をしていないなど支援が必要な状態のように思われるが本人からすれば緊急性はなく「まだ大丈夫」という認識。

検診の提案や患者会の参加を促しても無関心。主体性や行動力が弱い印象。

タイプ B：社交性があり主治医や医療機関とも繋がっているが、身体的な不調もしくは加齢により働くことが困難で経済的な不安がある。在宅ワークに関心がある。

タイプ C：社会に参加しつつ健康管理に関心を持ち、医療機関とも繋がり支援を得られている、もしくは求めることができる。積極的な介入が必要ではない印象。

【相談員の対応】

- ・身体面や生活面や精神面の状況に加えて、今年度からは緊急時カードの携带有無や、肝臓の検診や頻度を探る質問を取り入れて聞き取りを行った。
- ・緊急時カードを既に携帯していたのは 14 名。架電と問いかけによりカードの存在を知り、携帯し始めたのは 2 名。カード不携帯が 7 名、うち無関心もしくは携帯拒否が 4 名。
- ・肝臓に関しては血液検査だけではなく、消化器内科の受診、CT や画像検査など詳しい検診

の有無を軸として話を展開した。

- ・肝臓に関する検診の受診有無や頻度について、1年以内の検診が15名、5年以内が1名、5年以上前が1名、消化器内科での血液検査のみが6名。ブロック拠点病院の検診の案内を話題にするが関心を示す人は少ない。
- ・差し迫った緊急の困りごとがない限り、動くことが億劫になっている印象。引き続き定期的に喚起も兼ねて架電の継続が必要。自主的な行動を促すには困難・限界があると思われる。
- ・以上から、検診同行や自宅訪問など、ある程度、顔の見える関係を築きながら積極的なサポートや関わりが必要かもしれない。

1.2 相談員会議

遺族相談員会議、患者・家族相談員会議を計40回開催した。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	4	2	5	4	4	3	2	4	2	4	2	4	40

1.3 訪問相談

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。

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	22	20	22	20	21	20	19	18	19	20	241
件数(計)	2	1	0	1	1	0	1	3	3	0	1	0	13

地域別

北海道	東北	関東・甲信越	東海	北陸	近畿	中四国	九州	合計
0	3	3	1	0	3	2	1	13

(1) 遺族関連

【クライアントの状況】一人暮らしで、外出は買い物か病院に行くくらい。普段はあまり人と話すことが無いので寂しい。高齢になり施設入所も考えている。

【相談員の対応】訪問し、様々お話を伺った。息子さんの思い出なども伺い、遺族としての思いを共有した。また訪問させて頂きお話を伺うことにした。

(2) 患者・家族関連

クライアントの希望に応じて随時、訪問相談を実施した。

【クライアントの状況】同居の実母が認知症。妹が中心になって介護施設に入所させた。母には苦勞をかけ続けたため、他人に託すのは忸怩たる思い。

【相談員の対応】今回の母の入所に至る彼の決断は正しいと肯定。いつでも相談して欲しいと

伝えた。

【クライアントの状況】還暦を迎えるが、ここまで長く生きられたのであれば後はどうなっても良い心境。この先、患者も含め自分たちにとって居心地のよいシェアハウスを作りたいと考えている。

【相談員の対応】シェアハウスについては、まずはモデル的に作ることを提案。物件の場所、仕様、人材、入居者（出資者）など、検討すべきことは多く、傾聴と助言の伝えるにとどめた。

(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

2.1 遺族相談会（のぞみの会）

日時：2024年9月29日(日)

場所：東京都、ホテルルポール麹町、厚労省前

参加者：31名(遺族15名、相談員7名、専門家相談員6名、弁護士3名)

◇コンサート「のぞみの歌を響かせて」

ソプラノ歌手：村上彩子氏 ピアニスト：小林聡子氏

◇交流会「グループ交流会」6グループに分かれて、少人数でコンサートの感想や近況報告など様々語り合った。

2.2 地方相談会

a. 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。

b. 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、NGO 3 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. 研修会

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。

第1回 相談員全体研修 1

日 時：2024 年 8 月 4 日（日）13：30～16：00

場 所：ホテル新大阪 東口ステーションビル 401 会議室

講 師：関東交通犯罪遺族の会「あいの会」松永 拓也 氏

東池袋自動車暴走死傷事故の被害者遺族

内 容：松永氏の講演ののち、意見交換会を行なった。講演では、松永氏の活動が続いているモチベーション、自身の意識の変化、社会に対する思い等を話していただいた。

参加者：相談員 21 名、専門家相談員 8 名 計 29 名

第 2 回 遺族担当相談員研修

日 時：2025 年 2 月 9 日（日）13：30～16：00

場 所：大阪ガーデンパレス

講 師：専門家相談員 鈴木葉子 カウンセラー

専門家相談員 村上典子 心療内科医師

内 容：今からしたいことは何・・・皆で話し合ってみよう。

相談員がそれぞれ思っていることを分かち合い、相談事業の今後についても討議した。

参加者：相談員 計 7 名

第 3 回 患者家族担当相談員研修

日 時：2025 年 3 月 9 日（日）15：30～17：00

場 所：ホテル新大阪 401 会議室、オンライン

講 演：「血友病患者の相談に対応する」

講 師：広島大学病院 エイズ医療対策室 重信 英子 MSW

専門家相談員 鈴木 葉子 カウンセラー

参加者：相談員・専門家相談員 計 12 名

第 4 回 相談員全体研修 2

日 時：2025 年 3 月 16 日（日）13：30～16：00

場 所：「栗生楽泉園歴史館・重監房資料館」

群馬県吾妻郡草津町大字草津白根 464 番 1533

講 師：資料館学芸員

内 容：「栗生楽泉園歴史館・重監房資料館」の見学

参加者：相談員・専門家相談員 計 12 名

○他団体主催研修会等への参加

第 38 回日本エイズ学会学術集会・総会

日 時：2024 年 11 月 28 日～30 日

会 場：東京、京王プラザ

参加者：患者家族相談員 3 名、専門家相談員 1 名 計 4 名

4. 患者・家族調査事業

・報告書作成に向けて研究会を複数回実施し、各研究者の論考の方向性を意見交換・議論した。

4.1 全体研究会

第1回

日時：10月26日（土）13：00～17：00 研究者7名、相談員3名
27日（日）10：00～14：30 研究者5名、相談員3名
会場：801会議室、ハイブリッド開催

第2回

日時：11月23日（土）13：00～17：00 研究者6名、相談員2名
24日（日）14：00～16：00 研究者6名、相談員2名
会場：801会議室、ハイブリッド開催

第3回

日時：2025年3月18日（火）9：30～11：30 研究者6名、相談員3名
会場：ハイブリッド開催

第4回

日時：2025年3月21日（金）15：00～17：00 研究者8名、相談員3名
会場：ハイブリッド開催

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。

1) HIV遺族健診事業

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）、骨密度検査、前立腺がん検査、眼底・眼圧検査、腹部エコー検査の実施、診断書発行、保因者健診を実施。

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	4	4	2	2	2	2	1	3	3	1	1	2	27
健診訪問	2	2	1	2	0	1	1	2	1	2	2	1	17

受診者数：計27名

2) 遺族健康相談窓口 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：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 周年記念集会に先立ち、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

7. 広報事業

- ・ ニュースの発行：年 5 回
- ・ 遺族向けの通信“たんぼぼ通信”の発行年 3 回。
- ・ 各相談会・交流会等の開催案内・おたより事業案内・健診予定表(年 4 回)の送付
- ・ 研修案内等の発送。
- ・ 健康管理費用・手当受給者向け「相談事業案内」の作成。
- ・ 遺族 104 名に対して献花を命日の前日に届けている。
- ・ 薬害エイズ資料館ホームページ「きみの歩いた道」
http://[redacted] を随時更新した。またサイト内の「おもいでプロジェクト」を更新。故人の思い出である物品等の写真撮影・キャプションの作成作業。
- ・ 資料館ライブラリに所蔵する映像・書籍・記事等を整理。目録・データベースの更新。展示作業など。

以上

2024年度 活動計算書

特定非営利活動法人
ネットワーク医療と人権

2024年4月1日から2025年3月31日まで (単位:円)

科 目		金 額			
I 収入の部					
1.会費収入		517,000			
2.寄付金	個人、団体、原告団等	9,811,890			
3.基金収入		0			
4.雑収入	受取利息等	23,447	10,352,337		
5.受託事業費	遺族等相談事業	58,601,500			
6.受託事業費補てん	原告団より	0	58,601,500		
収入合計(A)					68,953,837
II 支出の部					
1.事業費	(1)薬害エイズ被害者活動支援事業(事業補助)				
	日当・賃金	1,250,960			
	旅費交通費	120,960			
	〃(相談事業関連)				
	旅費交通費	2,000			
	印刷費	0	1,373,920		
	(2)調査研究事業				
	調査研究会関連				
	研究会旅費交通費	1,540		1,540	
	(3)情報収集、提供事業				
	a.機関誌発行				
	印刷費	0			
	通信運搬費	0			
	b.ホームページ製作				
	通信運搬費(再構築、サーバ等)	9,220			
	c.学会等参加経費				
	RS学会費・参加費	8,000			
	旅費交通費	17,270		34,490	
	(4)血友病患者会ネットワーク支援事業				
	支払保険料(はらいふ・高槻)	78,140		78,140	
	(5)シンポジウム開催費	0		0	
	(6)医療推進に資する事業	0		0	
	(7)薬害防止に資する啓発事業	0		0	
			0	1,488,090	
2.遺族等相談事業費		58,637,966	58,637,966	60,126,056	
3.管理費	(1)人件費				
	常勤給与	4,131,340			
	常勤通勤手当	449,520			
	福利厚生費	316,254			
	非常勤給与	2,250,000			
	非常勤通勤手当	283,100			
	退職金	0	7,430,214		
	(2)事務局・理事会運営				
	理事会交通費	24,220			
	通信運搬費(切手・宅配・OCN)	29,690			
	事務処理交通費	1,000			
	消耗需用費・雑費	28,557			
	税理士顧問料等	105,600			
	租税公課(固定資産税)等	122,000			
	雑損失	0			
	法人住民税等	70,000	381,067	7,811,281	
当期支出合計(B)					67,937,337
当期正味財産増減額(A)-(B)					1,016,500
前期繰越正味財産額					32,353,675
次期繰越正味財産額					33,370,175

特定非営利活動に係る事業会計貸借対照表

特定非営利活動法人
ネットワーク医療と人権

2025年3月31日

(単位：円)

科 目	金 額		
I 資産の部			
1 流動資産			
現金預金			
現金-1	862,543		
現金-2	1,235,330		
郵便振替口座	473,980		
普通預金 UFJ銀行-1	0		
普通預金 UFJ銀行-2	3,204,566		
普通預金 UFJ銀行-3	31,391,893		
前払金	260,000		
仮払い経費	7,120		
その他流動資産			
その他流動資産	0		
流動資産合計		37,435,432	
2 固定資産			
建物	4,155,579		
土地	18,969,662		
建物付属設備	2,843,393		
備品	239,443		
固定資産合計		26,208,077	
資産合計			63,643,509
II 負債の部			
1 流動負債			
未払い法人税等	70,000		
源泉税預り金	182,134		
預り金	21,200		
へモ語仮受金	0		
流動負債合計		273,334	
2 固定負債			
長期借入金	30,000,000		
固定負債合計		30,000,000	
負債合計			30,273,334
III 正味財産の部			
正味財産（期首）			32,353,675
（うち当期正味財産増加額）			1,016,500
正味財産（期末）			33,370,175
負債及び正味財産合計			63,643,509

特定非営利活動に係る事業財産目録

特定非営利活動法人
ネットワーク医療と人権

2025年3月31日

(単位：円)

科 目	金 額		
I 資産の部			
1 流動資産			
現金預金			
現金-1	862,543		
現金-2	1,235,330		
郵便振替口座	473,980		
普通預金 UFJ銀行-1	0		
普通預金 UFJ銀行-2	3,204,566		
普通預金 UFJ銀行-3	31,391,893		
前払金	260,000		
仮払い経費	7,120		
その他流動資産			
その他流動資産	0		
流動資産合計		37,435,432	
2 固定資産			
建物	4,155,579		
土地	18,969,662		
建物付属設備	2,843,393		
備品	239,443		
固定資産合計		26,208,077	
資産合計			63,643,509
II 負債の部			
1 流動負債			
未払い法人税等	70,000		
源泉税預り金	182,134		
預り金	21,200		
へモ語仮受金	0		
流動負債合計		273,334	
2 固定負債			
長期借入金	30,000,000		
固定負債合計		30,000,000	
負債合計			30,273,334
III 正味財産の部			
正味財産(期首)			32,353,675
(うち当期正味財産増加額)			1,016,500
正味財産(期末)			33,370,175
負債及び正味財産合計			63,643,509

適正かつ妥当であることを認めます。

2025年 6 月 13 日

監 事 泉 裕 二 郎



前事業年度において役員であったことがある者全員の氏名及び住所又は居所並びにこれらの者について前事業年度における報酬の受取の有無を記載した名簿

特定非営利活動法人
ネットワーク医療と人権

2024年4月1日 から 2025年3月31日まで

役 職	氏 名	住所又は居所	就任期間	報酬受取 期間
理事	おかむら まきお 岡村 牧男		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	わこう はるとも 若生 治友		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	うえだ よしひろ 上田 良弘		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	やまにし よしあき 山西 美明		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	うかわ けいご 鶴川 圭吾		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	おおにし あかひと 大西 赤人		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	さいねん きょうすけ 西念 京祐		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	さかもと まどか 坂本 団		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	しおの たかし 塩野 隆史		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	なかつか ともこ 中塚 朋子		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	ひがさ さとし 日笠 聡		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	もりと かつのり 森戸 克則		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	ほんごう まさたけ 本郷 正武		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	やぐら ひろき 矢倉 裕輝		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	やざき ちか 矢崎 千華		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
監事	いずみ ゆうじろう 泉 裕二郎		2024年4月1日～ 2025年3月31日	なし
理事	きしもと よしひろ 岸本 佳浩		2024年4月1日～ 2024年6月30日	なし
理事	すずき ようこ 鈴木 葉子		2024年4月1日～ 2024年6月30日	なし
理事	とくなが しんいち 徳永 信一		2024年4月1日～ 2024年6月30日	なし

前事業年度の末日における社員のうち10人以上の者の氏名及び
住所・居所を記載した書面

特定非営利活動法人
ネットワーク医療と人権

2025 年 3 月 31 日現在

	氏 名	住所又は居所
1	おかむら まきお 岡村 牧男	
2	ひがさ さとし 日笠 聡	
3	やまにし よしあき 山西 美明	
4	うえだ よしひろ 上田 良弘	
5	うかわ けいご 鵜川 圭吾	
6	おおにし あかひと 大西 赤人	
7	さいねん きょうすけ 西念 京祐	
8	さかもと まどか 坂本 団	
9	ほんごう まさたけ 本郷 正武	
10	もりと かつのり 森戸 克則	
11	やぐら ひろき 矢倉 裕輝	
12	やざき ちか 矢崎 千華	
13	わこう はるとも 若生 治友	