

遺族等相談事業  
平成 23 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.「たんぼぼの会交流会」(拡大交流会) .....	6
b.地域交流会.....	6
c.地方医療等相談会 .....	6
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. 広報事業 .....	11

## 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。10月からは、新たに血友病相談電話回線を開設した。特に遺族や患者の娘・孫・姉妹といった保因者や、その保因者から生まれた血友病患者の相談に対応できるよう環境を整備した。

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。

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	19	22	20	22	20	20	20	18	18	20	21	240
相談件数	13	25	7	13	17	16	15	10	10	17	12	22	177

## 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	計
件数	0	13	23	8	21	37	22	53	0	177

### 【主な事項】

#### (1)遺族関連

- ・交流会の案内を頂いたが、体調が良くないので行けない。針、灸、マッサージに通っていて目も足も悪くなっている。
  - ・一人になって出かけることも出来ない。高齢で読むことも出来ない、ニュースは止めて欲しい
  - ・血友病の孫が心配である。機会があったら相談会にも参加してみたい。
  - ・奥さんの介護が大変である。デーサービスも利用しているが、心身共に疲れる。
  - ・七回忌を済ませた。お花が届きうれしく思います。一人暮らしなので地域の用事など一人でこなさなくてはいけないので、しんどい。
  - ・主人の面倒を見ているので家を空けることが出来ない。機会があれば色々話をしたいと思っている。
  - ・息子を失った上、頼りにしていた主人が今年亡くなって、心細い毎日を送っている。
  - ・原発の影響が心配である。農業をしているので不安である。
  - ・余震が度々あり、体調を崩している。この先心配である。
- <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>

- ・ 家族関係での問題
- ・ 無職であることへの苛立ち
- ・ 休職と単身赴任への不安・ストレス
- ・ 映画の内容への疑問・抗議、HIV への偏見を助長するような内容

##### <HAART と副作用など>

- ・ 原因不明の痛み（足裏）
- ・ 薬剤変更、副作用（乳酸値の上昇）
- ・ 乳酸アシドーシスの経験と長期HAARTの影響
- ・ 自分の生活に合わせた服薬の組み合わせ・回数など

##### <HIV/HCV 重複感染症治療>

- ・ インターフェロン+リバビリンの治療失敗、再チャレンジへの不安
- ・ 最新のインターフェロンと HCV プロテアーゼ阻害剤による治療・副作用
- ・ 肝がんへの恐怖

##### <医療体制、他科受診など>

- ・ 主治医退職後の医療体制への不安
- ・ セカンドオピニオン、他科連携について
- ・ 心理・精神的課題と医療者の態度への不満

##### <止血管理、血友病性関節症>

- ・ 反復する出血への対応
- ・ 他施設の整形外科受診についての説明
- ・ 人工関節置換術に関する情報

#### b.事務所面談

毎週月曜日から金曜日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	20	19	22	20	22	20	20	20	18	18	20	21	240
相談件数	0	1	1	1	0	1	1	0	0	0	1	1	7

## 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、のぞみの会、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	5	5	5	5	3	7	4	6	6	5	5	3	59

## 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「のぞみの会」、「たんぼぼの会交流会」などで専門家相談員や弁護士が個別に相談を受けた。

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	6	4	7	7	9	8	2	3	15	12	9	11	93
うち 専門家相談	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2

### 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	計
件数	1	29	15	4	4	34	2	4	0	93

## 【主な事項】

### (1) 遺族関連

- ・足を骨折し入院、歩けるようになるかと、とても心配で落ち込んだが、リハビリを頑張り、歩けるようになった。
- ・震災で家の中もぐちゃぐちゃになり片付けが大変だった。一人暮らしで心細かった。
- ・ご主人が亡くなってまだ間が無く、淋しく夜も眠れないことがある。うつ症状もあって辛い。
- ・未だに、亡くなった息子の闘病生活が思い出されて辛く、忘れられない。
- ・震災後外出することも少なくストレスがたまり、心理的に停滞している。体調もすこぶる悪い状態である。
- ・この頃は気力がなくなって何をするのも億劫になっている。亡くなって数年経つが未だに気持ちが前向きになれない。

## (2)患者・家族関連

### <生活上の課題など>

- ・ 震災後の訪問。職場に10日間ほど、寝泊まりしていた。震災直後、製剤が不足。相談員からメーカーへ直接連絡し救急外来にて製剤を入手。
- ・ 沿岸部の実家が津波により浸水。親戚宅に避難中。
- ・ インターフェロンの再チャレンジ（6回目くらい）を検討中。新薬（HCV プロテアーゼ阻害剤）を期待している。
- ・ 患者本人の四肢障害に加えて両親の介護・世話（認知症の母親、圧迫骨折治療中の父親）が必要。
- ・ 停電によりエレベータ停止。駐車場の車での生活を余儀なくされた。

### <HAART と副作用など>

- ・ 原因不明の足の裏の痛み・しびれ。HAARTの薬を変更し様子見。
- ・ 胃腸の調子が悪く、腹部膨満感（ガス溜り）や下痢がひどい。病院の薬剤師と相談したいがどう伝えて良いか分からないため同行して欲しい。
- ・ 治療状況の把握：透析治療の様子を聞いた。体調も良好となったため透析導入を早めれば良かったと感じている。

### <HIV/HCV 重複感染症治療>

- ・ 治療状況の把握：IFN治療が順調に進んでいる様子
- ・ 肝機能が悪化し血中アンモニア高値により週1-2回点滴。さらに足関節の痛みも最近ひどい。QOLが下がってきている。
- ・ 歯の治療、口内炎により食事が取れない。
- ・ 咳が止まらず苦しい様子。

### <止血管理、血友病性関節症>

- ・ 関節症についての相談：歩行が極めて困難なため訪問。痛みが強く、可動域も少なく日常生活が著しく困難。痛み止めをほぼ常用している。
- ・ 人工関節置換術を予定している。置換術後のリハビリ、感染症のリスク、他関節の痛みの鮮鋭化などについて助言。

### <医療体制など>

- ・ 整形外科医の異動を聞かされ不安になっている。
- ・ 医療センターの救急対応（時間外・外来日以外の対応）に不安。改善を切望。
- ・ 血友病医師の不足、査定を懸念し血友病診療を行なわない施設、等々を憂いている。

### <家族の問題>

- ・ 父親の脳梗塞。
- ・ 奥さんの糖尿病を心配している。食事療法・運動療法で現状維持。

### <その他、緊急対応>

- ・ 身体障害者手帳の等級アップについての相談。
- ・ 病院受診の帰りに、てんかん発作で倒れているクライアントと遭遇。緊急で医療者へ連絡・通院介助を実施

## 2. 相談会事業

### 1) 遺族相談会

遺族相談会（のぞみの会）を年2回開催した。「のぞみの会」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（「のぞみの会プログラム」参照）。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。

「のぞみの会」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、「遺族相談窓口の開設」、「遺族健康診断の実施」について、広報・周知した。

第二回目は「心の健康」について講演会を企画した。

「のぞみの会」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、「のぞみの会」の存在は遺族にとって安心と励ましの場となっている。

特に今年度は、男性・父親だけのグループを作り、よりピアな立場での交流会を実施することができた。

#### 第1回

日 時：2011年6月19日（日）

場 所：香川県高松市・トレスト白山

参加者：35名（うち遺族原告27名、弁護士4名、専門家相談員4名）

内 容：

「遺族支援について」（大阪弁護士会／松本康之先生）

- ・遺族相談窓口開設について
- ・遺族健康診断実施について

<グループ交流会>

- ・4グループ（うち1つは男性だけのグループ）に分かれ、前半のテーマを①遺族支援について②のぞみの会について、後半をフリートークとして語り合った。
- ・各グループがそれぞれテーマに沿った話の中で、様々な意見が出され色々な思いが語られた。
- ・各グループの報告を行なった。（弁護士、専門家相談員）

#### 第2回

日 時：2011年10月16日（日）

場 所：富山県黒部市・ホテル溪仙

参加者：42名（うち遺族原告34名、弁護士4名、専門家相談員4名）

内 容：

<講演> 「心の健康（心の不調・心の病気との付き合い方）」

講師：別府大学文学部教授 大嶋美登子先生

- ・心は常に揺れ動き、心の病気は誰もが掛かる可能性を持っている。健やかに病むことが大切。
- ・ジャマイカ主義の勧め＝“まっ、いいじゃないか”という気持ちを持つことで心を軽く出来る等、様々な心の健康について話された。

<グループ交流会>

- ・5グループに分かれ講演の感想からうつ、ストレス解消法や高齢化にどう向き合うか、介護についてなど色々語り合った。
- ・今回は父親だけのグループを編成し好評だった。
- ・各グループの報告を行なった。（弁護士、専門家相談員）

## 2) 地方相談会

遠方で開催の「のぞみの会」に参加できない遺族を対象に地域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. 「たんぼぼの会交流会」(拡大交流会)

日 時：2011年12月4日(日)

場 所：京都府京都市・京都ガーデンパレス

参加者：35名(うち遺族原告23名、弁護士2名、専門家相談員9名、講師1名)

内 容：

<講演>「心が身体に及ぼす影響」

講師：大阪医療センター臨床心理士 仲倉高広先生

- ・心の健康=身体健康である。心身の不調に気付いたら自分一人に対処しようとするのではなく助けを求めることである。
- ・普段の生活の中でリラックスできる時間を持つことが大事である等、様々心と身体の関係についてお話しされた。

<グループ交流会>

- ・4グループに分かれて、それぞれのグループが有意義な語らいが出来た。
- ・男性だけのグループが好評だった。
- ・各グループの報告を行なった。(弁護士、専門家相談員)

## b. 地域交流会

### 第1回

日 時：2011年9月11日(日)

場 所：滋賀県近江八幡市・休暇村近江八幡

参加者：15名(うち相談員6名)

内 容：中国・四国・近畿地域交流会

- ・初参加の方がお二人出席され、中心にお話しを伺い、様々励まし合うことができた。
- ・その他、近況報告、老後や健康の話。

### 第2回

日 時：2012年2月5日(日)

場 所：大分県別府市・豊泉荘

参加者：7名(うち相談員4名)

内 容：九州・沖縄地域交流会

- ・故人の思い出話や自身の老後の不安等、尽きることなく語り合った。
- ・直前に体調を崩し、欠席された方がいて残念だった。

### 第3回

日 時：2012年3月4日(日)

場 所：岐阜県高山市・ホテルフォーシーズン

参加者：8名(うち相談員5名)

内 容：東海・北陸・信越・関東・東北地域交流会

- ・女性だけの参加となり、主に健康について様々語り合った。
- ・直前に2組4名の方が体調不良・急用のため不参加となったことが残念であった。

## c. 地方医療等相談会

### 第1回

日 時：2011年9月11日(日) 13:00~17:00

場 所：大阪市北区、山西福祉記念会館3Fホール

参加者：29名(うち原告6名、相談員2名)

内 容：近畿(大阪)地区医療等相談会

講 師：花房 秀次氏(荻窪病院理事長、血液科医師)

- ・「C型肝炎の最新治療について」

仲井 人士氏(奈良県立医科大学付属病院リハビリテーション部 理学療法士)

- ・「出血予防 関節を守る筋力トレーニング」

## 第2回

日 時：2011年10月1日(土) 14:00~17:50

場 所：仙台市青葉区、仙台市福祉プラザ10F 第3研修室

参加者：11名(うち原告7名)、相談員2名

内 容：東北地区医療等相談会

講 師：小倉 美緒氏(国立病院機構仙台医療センター地域医療連携室 医療ソーシャルワーカー)

・「利用可能な社会福祉資源・制度について」

伊藤 俊広氏(国立病院機構仙台医療センター 内科 医師)

山本 善彦氏(同上 内科 医師)

伊藤ひとみ氏(同上 内科 看護師)

佐藤 麻希氏(同上 薬剤科 薬剤師)

阿部 憲介氏(同上 薬剤科 薬剤師)

塚本 琢也氏(同上 内科 臨床心理士)

・「患者・家族の様々な課題と向き合う-各職種の現状理解と今後」  
HIV診療スタッフとの意見交換会・ワークショップ

## 第3回

日 時：2011年10月16日(日) 14:00~16:00

場 所：京都市下京区、キャンパスプラザ京都 6F 講習室、第3演習室

参加者：39名(うち原告4名、相談員4名)

内 容：近畿(京都)地区医療等相談会

講 師：仲井 人士氏(奈良県立医科大学付属病院 リハビリテーション部 理学療法士)

・「出血予防 関節を守る筋力トレーニング」

横田 恵子氏(神戸女学院文学部 教授)

佐藤 邦子氏(むさしのヘモフィリア友の会)

近藤香代子氏(洛友会)

・「血友病小児の成長と自立を目指して」

## 第4回

日 時：2011年10月29日(土) 13:00~16:00

場 所：東京都新宿区、ベルサール西新宿 Room2、Room3

参加者：55名(うち原告7名、相談員4名)

内 容：関東地区医療等相談会

講 師：岡本 学氏(国立病院機構大阪医療センター地域医療相談室 医療ソーシャルワーカー)

・「血友病に関連する医療制度、福祉制度の現状と課題」

村松 崇氏(東京医科大学病院 臨床検査医学科 医師)

清田 育男氏(同上)

西田 恭治氏(国立病院機構大阪医療センター感染症内科医師)

矢嶋敬史郎氏(同上)

松本 剛史氏(三重大学医学部附属病院 輸血部医師)

小島 賢一氏(医療法人財団 荻窪病院 臨床心理士)

谷内 智男氏(同上 ソーシャルワーカー)

伊藤 俊輔氏(同上 理学療法士)

関澤 遼平氏(同上 作業療法士)

徳川多津子氏(兵庫医科大学医学部附属病院 内科医師)

久保田 実氏(東京大学医科学研究所附属病院 理学療法士)

・分科会・ワークショップ

テーマ「血友病全般」、「福祉」、「子育て」、「整形・リハビリ」

## 第5回

日 時：2011年11月6日(日) 14:00~16:30

場 所：仙台市青葉区、仙台市福祉プラザ11F 第1研修室

参加者：34名(うち原告6名、相談員2名)

内 容：東北地区医療等相談会

- 講 師：仲倉 高広氏 (国立病院機構大阪医療センター臨床心理室 臨床心理士)  
本島 慎也氏 (大阪ヘモフィリア友の会)  
中尾 智子氏 (埼玉ヘモフィリア友の会 会長)  
・ 患者・家族のワークショップ「血友病小児の成長と自立を考える」

#### 第6回

- 日 時：2011年11月13日(日) 14:00~16:30  
場 所：福井市、AOSSA 6F 研修室 605  
参加者：17名(うち相談員3名)  
内 容：北陸地区医療等相談会「HIV感染症治療-HAARTの15年は何をもたらしたか」  
講 師：岩崎 博道氏 (福井大学医学部第一内科 准教授)  
・ 「HIV感染症治療の行方-現状と課題-」  
吉野 宗宏氏 (国立病院機構大阪医療センター薬剤科薬剤師)  
・ 「長期 HAART の現状と課題、大阪医療センターの外来服薬指導について」

#### 第7回

- 日 時：2011年11月20日(日) 14:00~16:50  
場 所：大分市、コンパルホール 305 会議室  
参加者：12名(うち原告10名、相談員2名)  
内 容：九州(大分)地区医療等相談会  
講 師：牧野健一郎氏 (相生リハビリテーションクリニック 医師)  
舌間 秀雄氏 (産業医科大学病院リハビリテーション部 理学療法士)  
・ 「血友病患者のためのリハビリテーション概論」  
・ 「リハビリテーション訓練実技演習」

#### 第8回

- 日 時：2011年12月11日(日) 15:00~17:00  
場 所：福岡市博多区、アスクビル 3F 3B 会議室  
参加者：10名(うち原告6名、相談員2名)  
内 容：九州(大分)地区医療等相談会  
講 師：山本 政弘氏 (国立病院機構九州医療センター 免疫感染症科医師)  
・ 「最新の HIV 治療と今後の展望について」  
牧野健一郎氏 (相生リハビリテーションクリニック 医師)  
・ 「出血予防 関節を守る筋力トレーニング」

#### 第9回

- 日 時：2012年2月4日(土) 14:00~17:00  
場 所：静岡市葵区、もくせい会館 第2、第4会議室、和室  
参加者：26名(うち相談員3名)  
内 容：東海(静岡)地区医療等相談会  
講 師：竹谷 英之氏 (東京大学医科学研究所附属病院 関節外科 医師)  
久保田 実氏 (同上 理学療法士)  
・ 「血友病の整形外科的治療とリハビリテーションの実際」  
井上 聡子氏 (万葉友の会ヘモフィリア)  
・ 「血友病子ども教育プログラム〜けつえきのはなし」

#### 第10回

- 日 時：2012年2月25日(土) 14:00~16:30  
場 所：岡山市、岡山コンベンションセンター 403 会議室  
参加者：16名(うち原告3名、相談員4名)  
内 容：中国四国(岡山)地区医療等相談会  
講 師：村松 崇氏 (東京医科大学病院 臨床検査医学科 医師)  
・ 「C型肝炎治療の最新状況」  
竹谷 英之氏 (東京大学医科学研究所附属病院 関節外科 医師)  
・ 「血友病の整形外科的治療について」

#### 第11回

日 時：2012年3月3日（土）13：30～16：00  
場 所：東京都新宿区、オークタワー会議室  
参加者：20名（うち原告5名、相談員5名）  
内 容：関東地区医療等相談会  
講 師：坂東 裕基氏（国立病院機構大阪医療センター感染症内科 医師）  
清田 育男氏（東京医科大学病院 臨床検査医学科 医師）  
・ 「血友病患者の加齢に伴う諸問題」  
藤平 輝明氏（東京医科大学病院 医療ソーシャルワーカー）  
・ 「血友病および HIV で活用し得る福祉制度・介護制度」

#### 第12回

日 時：2012年3月18日（日）14：00～16：20  
場 所：名古屋市中区、中小企業福祉会館 第1会議室  
参加者：23名（うち原告2名、相談員3名）  
内 容：東海地区医療等相談会  
講 師：鈴木 伸明氏（名古屋大学医学部附属病院 検査部 医師）  
・ 「止血管理の基礎と急性出血時の緊急対応」  
仲井 人士氏（奈良県立医科大学付属病院 リハビリテーション部 理学療法士）  
・ 「リハビリテーション～出血しにくい関節を目指して」

#### 第13回

日 時：2012年3月24日（土）14：00～17：00  
場 所：金沢市、ガーデンホテル金沢 2階会議室 華の間B  
参加者：18名（うち原告4名、相談員2名）  
内 容：北陸地区医療等相談会  
講 師：日笠 聡氏（兵庫医科大学病院 血液内科 医師）  
・ 「血友病治療の最新状況について」  
小島 賢一氏（医療法人財団 荻窪病院 臨床心理士）  
・ 「血友病にまつわる諸問題について」

### 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。今年度は、特に血友病に関する基礎知識について改めて学ぶ機会を作ったほか、遺族と患者の相談員がペアとなって訪問するような場合を想定して、事例に基づくロールプレイ研修を実施した。

その他、日本エイズ学会などに参加し最新情報を収集することに努めた。

#### 第1回

日 時：2011年7月23日（土）～24日（日）  
7月23日 13：00～18：30  
7月24日 9：30～12：00  
場 所：大阪市北区、山西福祉記念会館 301 会議室  
参加者：15名（うち相談員13名）  
内 容：患者家族担当相談員研修  
講 師：矢嶋敬史郎氏（国立病院機構大阪医療センター感染症内科 医師）  
・ 「HIV/HCV 感染症治療の最前線」  
内野 悌司氏（広島大学保健管理センター 臨床心理士）  
・ 「カウンセリング技法とその実践について」  
天野 景裕氏（東京医科大学 臨床検査医学講座 医師）

- ・「血友病の基礎知識（凝固過程、遺伝、インヒビターなど）」

#### 第2回

日 時：2011年7月31日（日）13：00～17：00  
 場 所：大阪市淀川区、ホテル新大阪 401号室  
 参加者：10名（うち相談員9名）  
 内 容：遺族担当相談員研修  
 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）  
 ・「援助の基本とロールプレイ」

#### 第3回

日 時：2012年1月22日（日）13：00～17：00  
 場 所：大阪市淀川区、ホテル新大阪 801号室  
 参加者：23名（うち専門家相談員1名、相談員20名）  
 内 容：相談員（遺族担当&患者家族担当）研修  
 講 師：伊賀 陽子氏（兵庫医科大学医療相談室 医療ソーシャルワーカー）  
 ・「介護保険制度について」  
 鈴木 葉子氏（滋賀県 カウンセラー）  
 ・「傾聴と事例に基づいたロールプレイ」

#### ○他団体主催研修会等への参加

日本保健医療社会学会 第37回大会

日 時：2011年5月21日（土）～22日（日）  
 場 所：大阪府豊中市、大阪大学豊中キャンパス  
 参加者：相談員1名

第25回日本エイズ学会学術集会

日 時：2011年11月30日（水）～12月2日（金）  
 場 所：東京都新宿区、ホテルハイアットリージェンシー  
 参加者：専門家相談員1名、相談員8名

#### 4. 患者・家族調査事業

2011年度は、2009年度から大阪原告等を対象にスタートした患者・家族各々の生活に寄り添った実態調査の最終年度。これまではインタビュー調査による質的調査を実施し、その結果を基に、研究者および各相談員が論考や所感などを執筆し、報告書として発行した。今回の質的調査から得られた考察から、今後、質的調査の追加・補完、アンケート調査票などによる量的調査の可能性について検討していくこととなった。

##### 1) 患者・家族調査研究実行委員会

研究者および相談員によって、インタビュー事例の検討、報告書論考の方向性、報告書の構成等について議論・決定した。

	月日	場所	参加人数	備考
1	2011年7月30日～31日	神戸西区	16名	専門家7名、相談員9名
2	2012年2月18日～19日	新大阪	15名	専門家6名、相談員9名
3	2012年3月29日	新大阪	13名	専門家7名、相談員6名

## 2) 研究者ワーキング

研究者および相談員により、報告書論考案を検討する会議、報告書印刷用の版下（入稿データ）の校正等を行なう会議を開催した。

- ・報告書論考の検討会議

日時：2011年12月26日（月）10：00～18：00

場所：新大阪

参加者：研究者7名

- ・報告書版下データ校正会議

日時：2012年3月9日（金）10：00～14：30

場所：大阪事務所

参加者：研究者3名、相談員3名

## 5. 遺族健康相談事業

### 1) 遺族等支援サポートネットワーク構築事業

2010年度、国立病院機構大阪医療センターに設置した「遺族のための相談窓口」を運用した。

### 2) HIV 遺族健診事業

HIV 遺族実態調査検討会の検討内容を元に、遺族の健診事業を平成24年度から実施するため、今年度は健診支援事業を研究的に位置づけ、実際に受診してみての感想や意見を聞きながら事業運営の改善を図ることとなった。

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、診断書発行

受診者数：計16名

上記1)、2)の受診実績は以下のとおり。

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						1			2
カウンセリング件数等				3	0	1	1	1	1				7
受診件数				2		1	1	1					5
感染症科				2		1		1					4
精神科													0
整形							1						1
...													0
健診									4	3	6	3	16
合計													0

## 6. 広報事業

- ・たんぼぼ通信発行（6回発行）

- ・ 「のぞみの会」等の案内、相談事業報告、など
- ・ 各相談会の開催案内発行（地域別、全国版）
- ・ 相談員募集案内、研修案内等の発送
- ・ 相談マニュアルの作成（別添参照）
- ・ 患者・家族実態調査報告書『「生きなおす」ということ』の発行（別添参照）
- ・ 資料館のための資料収集、データベース構築作業、ホームページの作成に関連する作業の実施
- ・ その他：計 103 名に対して献花を命日の前日に届けている。