

2023 年度

事業報告書

2023 年 4 月 1 日から

2024 年 3 月 31 日まで

公益財団法人 いしずえ

目次

はじめに.....	2
1. サリドマイド被害者の健康管理、治療及び生活に関する相談及び支援(公益目的事業1)	3
2. サリドマイド被害者に対する年金支給(公益目的事業2)	6
3. 障害者の生活改善および社会的地位向上に関する事業(公益目的事業3).....	7
4. 医薬品の副作用にかかる被害を防止し被害救済を行うための政策の拡充及び促進のための 提言、研修教育並びに啓発(公益目的事業4)	8
5. 被害者の相互扶助及び関連する国内外の団体、個人との交流および提携(その他の事業)10	
6. 運営・管理	12

はじめに

「いしずえ」が公益財団法人に移行して11年目を迎えた2023年度は、2022年度に引き続き、おもにサリドマイド被害者の健康管理・治療と生活に関する相談・支援を中心に事業を行いました。具体的には、①厚生労働省の研究班による健診および調査への協力、②健康相談および医療に関する情報提供、③相談員による被害者の生活に関する相談と自立支援（厚生労働省の補助金を得て実施）、④被害者の医療と生活自立のための助成事業を実施しました。

サリドマイド被害者に対する年金支給については、物価スライドが適用され、物価スライド分を含めて滞りなく実施することができました。

薬害防止については、サリドマイド等の安全管理システムの適切な運用に関して胎児被害防止の観点から意見を述べました。また、「全国薬害被害者団体連絡協議会」による薬害根絶デーおよび薬害根絶フォーラムに加盟団体として参画しました。

その他の事業では、対面での地域交流会を開催するとともに、いしずえ設立50周年記念行事の準備を行いました。

これらの事業を進めるにあたっては、医療・福祉・法律をはじめとする専門家ならびに関係者の皆様の多大なるお力添えをいただきました。また、事業の基礎となる財団の財政については、低金利が長期間続く中、今年度も引き続き製薬会社5社のご支援に支えられ、財団を運営することができました。ここに、関係各方面から多大なるご理解とご指導ご助力を賜りましたことを、深く感謝申し上げます。

1. サリドマイド被害者の健康管理、治療及び生活に関する相談及び支援(公益目的事業1)

サリドマイド被害者(以下、被害者)全員を対象に下記の事業を行いました。

1) 被害者の健康管理・治療に関する相談及び支援

a) 健診

①いしずえ独自の健診：下記②の厚生労働科学研究による健診が行われているため、いしずえ独自の健診を受診した被害者はいませんでした。

②2023年度厚生労働科学研究「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築」による健診および調査への協力：国立国際医療研究センター病院、帝京大学医学部附属病院、関西医科大学附属病院の3か所で健診が実施されました。いしずえは、研究班の研究代表者(医師)と連絡を取りながら、受診希望された被害者の方々に健診への参加を呼びかけて受診日を調整するとともに、受診者に対して旅費(宿泊費を含む)・交通費の全額を補助し、参加者が円滑に受診できるように協力しました。今年度の予定人数は16名で、最終的には12名の被害者が人間ドック健診を受診しました。

b) 健康相談

顧問医師・健康管理研究会の医師等による健康相談を実施しました。2023年度は2名の被害者から相談を受けました。

c) 医療に関する情報提供

医療に関する相談では、いしずえ顧問医師や健康管理研究会の医師、厚生労働科学研究班の医師に助言を求め、被害者が望む情報を速やかに提供するとともに、適切な医療機関への受診調整や被害者が居住する地域の医療機関に関する情報提供を行いました。

地域相談員は、サリドマイドによる二次障害や年齢を重ねたことで生じる疾病などの相談に対し、医療機関の仕組みや役割、適切な医療機関の情報を提供しました。また、サリドマイド診療ガイドラインに関する情報を共有し、被害者が治療を受ける際に役立てました。

このほか、3名から自分の障害はサリドマイド被害によるものではないかとの相談を受け、サリドマイド被害について情報提供を行うとともに専門医の診察を提案しました。

d) 医療等の助成

医療費のうち、保険診療(医科、歯科、薬剤、針灸・あん摩、整体等を含む)にかかる費用の自己負担分の助成を行い、2023年度は93名の申請に対して助成金を支給しました。また、保険適応はないが健康の保持増進に必要と認

められるマッサージ、予防接種、市販薬、保険適応外の歯科治療の費用等に対する助成を行い、2023年度は68名に対して助成金を支給しました。

2) 被害者の生活に関する相談と自立支援

a) 相談と自立支援

①ソーシャルワーカーによる相談

今年度は、地域相談員9名の体制で被害者からの相談に対応しました。

相談件数は、被害者68名から計3593件（訪問102件、電話318件、メール3013件、手紙や文書・FAX105件、オンライン面接6件、他49件）でした。

昨年と比べ相談件数が少なかった要因として、いしずえニュース等を通じて専任相談員退職が周知されており、事務局体制を含めて人的資源が不足するなかで被害者が相談することを遠慮したことが考えられます。

面接・訪問については、今年度は102件でした。新型コロナウイルスが5類に移行したこともあり、オンラインでの面接は減り、対面での面接が増えました。

年齢を重ねることに伴い、独居生活への不安や経済的な不安、同居両親の介護の相談が増えました。また高齢年金や介護保険制度に関する相談も目立ちました。

相談内容は医療や健康・療養に関する相談が約23%、一人暮らしの不安や心理情動的な相談が24%となりました。障害認定区分や介護保険に関する相談は前年度より増えました。

そうしたなか、円滑な支援が出来るように、相談員は被害者本人や家族との関係性の構築・維持、職場や関係機関との連携にも注力しました。

また聴覚障害を持つ被害者にとっては、相談手段として手紙やFAXは必要不可欠であり、聴覚障害者への情報保障の観点からも継続しています。

②自立支援

相談のあった被害者に対し、必要に応じて国または地方自治体（および国公立の諸機関）、社会福祉協議会、就労支援センター、医療機関などと協議し連携を図り、被害者が地域の公的及び民間の福祉サービスを活用することで、経済的自立、身体的自立、精神的自立ができるように支援しました。こうした地域関係機関との連携は延べ84件でした。

b) 生活自立のための助成

・聴覚障害者の情報保障についての助成

聴覚障害者が外出する際に必要な手話通訳者・要約筆記者の費用の助成を行い、2023年度は被害者3名に対して助成金を支給しました。

- ・ 介助等が必要な被害者への外出保障・家事援助

介助等が必要な被害者について、ヘルパー派遣費用（介護保険、障害者総合支援法）、その他の家事等援助費用の助成を行い、2023年度は被害者 57 名（うち介護保険利用者 1 名、障害者総合支援法利用者 3 名）に対して助成金を支給しました。

- ・ 被服の補正に関する助成

被害者が被服を購入する際に必要な、寸法直し等の補正費用の助成を行い、2023年度は被害者 14 名に対して助成金を支給しました。

- ・ 自助具（生活の不便を軽減するもの）・改造費の補助

被害者が自助具を購入する費用および道具等の改造、健康器具などに要する費用の助成を行い、2023年度は被害者 48 名に対して助成金を支給しました。

2. サリドマイド被害者に対する年金支給（公益目的事業2）

サリドマイド訴訟和解時の「確認書」にもとづいて策定された「長期継続年金実施要綱」にしたがい、年金原資の運用とサリドマイド被害者に対する年金支給を以下のとおり行いました。2023年度は1名の解約者があり、2023年度末の受給者数は190名となりました。

1) 年金原資の運用

昨年度までと同様に生命保険会社との企業年金契約にもとづく運用を実施しました。

2) 年金の給付

「長期継続年金実施要綱」にもとづき、年4回の給付に物価スライドが適用されました（給付総額 303,873,256 円）。2024年3月31日現在の年金受給者数は190名です。国と製薬会社による年金補填（補填金額 35,891,958 円）が実施されました。

3) 三者協議の開催

安定的な年金給付のための三者協議（厚生労働省・住友ファーマ株式会社・いしずえ）が2023年12月15日に住友ファーマ東京本社にて開催され、今後の円滑な年金給付について確認しました。協議には製薬4社にも出席していただきました。

3. 障害者の生活改善および社会的地位向上に関する事業(公益目的事業3)

すべての障害者を対象に以下の事業を行いました。

1) 補助具、補装具等に関する情報提供及び普及促進

a) 補助具、補装具に関する情報提供

被害者の相談に対し、便利グッズや使いやすいキーボックスなど、役立つと思われる生活用具の情報を提供しました。

b) 補助具、補装具等の入手・開発に関する相談

持ちやすい日傘や留め具がマグネットになっているネックレスなど、入手に関する相談がありました。他の人が知っている、すでに使っている商品の情報を共有することや、被害者のニーズに合った新しい補助具を開発していくことも大切であり、情報収集を目的としたアンケートの実施について検討を始めました。

2) 自操型福祉車両の普及促進

みんなのくるま再開に向けて、関係者と意見交換を行いました。

4. 医薬品の副作用にかかる被害を防止し被害救済を行うための政策の拡充及び促進のための提言、研修教育並びに啓発(公益目的事業4)

1) 政策等の提言

厚生労働省「サリドマイド及びレナリドミドの安全管理に関する検討会」(2023年5月19日)に佐藤理事長が参考人として出席し、サリドマイド等による胎児被害防止の観点から意見を述べました。

また、サリドマイドの安全管理手順に関する「TERMS 第三者評価委員会」(第52回:2023年5月16日、第53回:2023年8月29日、第54回:2024年1月17日)、およびレナリドミド・ポマリドミドの安全管理手順に関する「RevMate 第三者評価委員会」(第50回:2023年5月23日、第51回:2023年9月13日、第52回2023年12月6日、第53回2024年3月6日)が開催され、いしずえ代表の委員として佐藤理事長が出席し、安全管理手順の円滑な運用と胎児被害防止の観点から意見を述べました。

2) 教育・啓発

学校及び医薬関係の職能団体等が実施する薬害等に関する講義・講演・資料作成に、以下のとおり協力しました。

a) 講師の斡旋

①いしずえに直接、依頼があったもの

2023年6月2日	厚生労働省医薬品副作用被害対策室
2023年7月14日	久留米大学 医学部

②全国薬害被害者団体連絡協議会(薬被連)を通じて依頼があったもの

2023年4月18日	東京医療学院大学	看護学部
2023年4月22日	神戸学院大学	薬学部
2023年5月2日	広島大学	歯学部
2023年5月12日	広島国際大学	薬学部
2023年5月17日	千葉大学医学	看護・薬学・工学
2023年5月29日	香川大学	医学部
2023年6月9日	九州保健福祉大学	薬学部
2023年7月7日	東京慈恵医科大学	看護学部
2023年7月21日	横浜薬科大学	薬学部
2023年8月25日	山口大学	医学部
2023年9月27日	佐賀大学	医学部
2023年9月29日	広島大学	薬学部
2023年10月5日	国際医療福祉大学	薬学部
2023年10月6日	大阪大学	歯学部
2023年10月12日	安田女子大学	薬学・看護

2023年10月17日	目白大学	看護
2023年11月2日	立命館大学	薬学部
2023年11月20日	東京大学	薬学部
2023年11月29日	九州歯科大学	歯学部
2023年12月5日	山口理科大学	薬学部
2023年12月14日	刈谷東中学校	

5. 被害者の相互扶助及び関連する国内外の団体、個人との交流および提携(その他の事業)

1) 被害者の相互扶助

①地域交流会

- ・近畿中国四国・九州沖縄地域合同交流会は北九州市門司港で実施しました。

日 時：2024年2月3日(土)～2月4日(日)

参加者：サリドマイド被害者名 15名及びその家族

地域相談員 4名

事務局員 1名

- ・東北関東甲信越北陸・東海地域交流会は氷見市九殿浜温泉で実施しました。

日 時：2024年3月2日(土)～3月3日(日)

参加者：サリドマイド被害者 11名及びその家族

事務局員 1名

②「聴覚障害者の集い」

期 日：2024年1月13日(土)

場 所：TKP田町カンファレンスセンター

参加者：サリドマイド被害者 14名およびその家族

地域相談員 2名

③その他懇談会および各地域での活動等

- ・中京地区新年会

期 日：2024年1月21日(日)

場 所：本マグロと名古屋飯 花かるた

参加者：サリドマイド被害者 9名

2) 「いしずえニュース」の発行

いしずえニュースを、458号から461号まで4回発行しました。日本医療科学大学教授で作業療法士の小林毅先生が被害者に行ったアンケート結果を掲載いたしました。(主観的な痛みとその対処方法の実態調査)

3) 国内外の団体、個人との交流および提携

a) 海外のサリドマイド被害者団体等との情報交換・国際交流

海外のサリドマイド被害者とメールによる情報交換・交流を行いました。

b) 他の薬害被害者団体との情報交換・交流

「全国薬害被害者団体連絡協議会」(以下、薬被連)の加盟団体として以下の活動に参画しました。

① 薬害根絶

「薬害根絶デー」(2023年8月24日(水))行動に参加し、厚生労働省の「誓いの碑」前で要望書の提出、厚生労働・文部科学の両省との交渉を行いました。今年は事務局からも1名参加しました。

② 薬害根絶フォーラム

「第25回薬害根絶フォーラム」が、2023年11月23日(木)、江戸川大学メモリアルホールで開催されました。第1部では各薬害被害者団体からの被害実態報告が、第2部では「薬害とは何か」というテーマで討論が行われました。いしずえは準備・運営に参画するとともに、講演者およびパネラーを派遣するとともに被害者に参加を呼びかけました。

③ 世話人会

薬被連を運営する世話人会が開催されました。

c) 他の障害者団体との情報交換・交流

① 薬害エイズ裁判 和解28周年記念集会に出席しました。

4) いしずえ設立50周年記念行事の実施

いしずえ設立50周年行事の実行委員会を立ち上げました。

第1回 2023年8月26日(土) 出席者12名

第2回 2023年10月14日(土) 出席者10名

第3回 2023年11月11日(土) 出席者12名

第4回 2023年12月16日(土) 出席者11名

第5回 2024年1月27日(土) 出席者12名

第6回 2024年3月16日(土) 出席者13名

6. 運営・管理

1) 評議員会

第 15 回 (通算第 56 回) 2023 年 6 月 25 日 (土)

開催場所 AP 品川

審議事項 2022 年度事業報告、2022 年度決算報告、監査報告、2022 年度事業計画説明、2023 年度予算説明、理事・監事選任の件

出席等 決議に必要な評議員の数 6 名、出席 8 名

2) 理事会

第 59 回(通算 228 回) 2023 年 5 月 27 日 (土)

開催場所 いしずえ事務所 (オンライン会議)

審議事項 2022 年度事業報告(案)の件、2022 年度決算報告(案)の件、評議員会開催の件、サリドマイド被害者新規認定の件、公益目的事業の事業内容変更の件、薬害研究資料館(仮称)設立の件、いしずえ設立 50 周年の件、事務局体制整備の件、助成事業データ分析の件、承認された事業への参加被害者の旅費補助の件、役員以外への日当支給の件、その他(次回理事会の件等)

出席等 決議に必要な理事の数 6 名、出席 10 名

監事総数 2 名

第 60 回(通算 229 回) 2023 年 6 月 17 日 (土)

開催場所 AP 品川

審議事項 理事長互選の件、業務執行理事互選の件、常務理事選任の件、その他(次回理事会の件等)

出席等 決議に必要な理事の数 6 名、出席 11 名

監事出席 2 名

第 61 回理事会 (通算第 230 回) 2023 年 7 月 22 日 (土)

開催場所 AP 品川

審議事項 業務執行理事の業務分担の件、いしずえ設立 50 周年の件、講演会・交流会等の行事計画の件、みんなのくるまの件、サリドマイド被害者新規認定の件、公益目的事業の事業内容変更の件、サリドマイド剤等による胎児被害防止の件、薬害研究資料館(仮称)設立の件、事務局体制整備の件、承認された事業への参加被害者の旅費補助の件、役員以外への日当支給の件、その他(次回理事会の件)

出席等 決議に必要な理事の数 6 名、出席 11 名
監事出席 2 名

第 62 回理事会 (通算 第 231 回) 2023 年 10 月 7 日 (土)

開催場所 アワーズイン阪急

審議事項 サリドマイド被害者新規認定の件、公益目的事業の事業内容変更の件、講演会・交流会等の行事計画の件、いしずえ設立 50 周年の件、各種助成制度の件、事務局体制整備の件、規程整備の件、承認された事業への参加被害者の旅費補助の件、役員以外への日当支給の件、その他 (次回理事会の件)

出席等 決議に必要な理事の数 6 名、出席 11 名、
監事出席 1 名

第 63 回理事会 (通算 第 232 回) 2023 年 12 月 9 日 (土)

開催方法 いしずえ会議室 (オンライン会議)

審議事項 2024 年度事業計画の件、いしずえ設立 50 周年式典予算の件、次回理事会の件

出席等 決議に必要な理事の数 6 名、出席 10 名
監事出席 2 名、

第 64 回理事会 (通算 第 233 回理事会) 2024 年 2 月 17 日 (土)

開催方法 TKP 品川カンファレンスセンター ANNEX

審議事項 利益相反の件 (理事の助成制度利用について)、2024 年度事業計画(案)の件、2024 年度予算(案)の件、評議員会開催日程の件、サリドマイド被害者新規認定の件、公益目的事業の事業内容変更の件、北海道地域交流会の件、いしずえ設立 50 周年の件、行事への参加者に対する旅費補助の件、規程整備の件、次回理事会の件

出席等 決議に必要な理事の数 6 名、出席 10 名
監事出席 1 名