

2024 年度

# 事業報告書

2024 年 4 月 1 日から

2025 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12年目を迎えた2024年度は、2023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、いしずえ設立50周年記念行事を行いました。多数の被害者・家族とともに関係者の皆様にご参加いただきましたことに感謝申し上げます。

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。

②2024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22名で、最終的には15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

2024年度は3名の被害者から相談を受け厚生労働科学研究班の医師等につなぎ、健康相談を実施しました。

#### 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。

あらたに、1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問合せを受けました。

#### 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、2024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、2024年度は67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、年度途中より専任相談員が着任し、新規の相談調整や関係機関との連携が取りやすくなりました。

相談件数は、被害者87名から計3408件（訪問124件、電話230件、メール2822件、手紙や文書・FAX104件、オンライン面接7件、他121件）でした。

#### ②リハビリテーション等の専門家による相談

相談内容は医療や健康・療養に関する相談や、一人暮らしの不安や心理情緒的な相談が大幅に増えました。理由は加齢とともに、生来の障害のみならず、そこから起因する二次障害と思われる身体の痛みや不調が増している方が多くなっていることがわかりました。居住地域の医療機関受診に際し、サリドマイド被害に関しての知識や理解があるかどうか不安であるという心情的な相談を含め、厚生労働科学研究班の医師等に受診相談を実施しました。

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。

#### ③自立支援

相談のあった被害者に対し、必要に応じて国・国公立の諸機関・地方自治体、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。

また聴覚障害を持つ被害者にとっては、相談手段としてLINEやメールによるコミュニケーション方法が定着してきており、相談員とのやり取りがスムーズになりました。また会議や交流会などのレクリエーションなどにおいて手話通訳や要約筆記などを配備し、聴覚障害者への情報保障に対応をしました。

### 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、2024年度は被害者4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、2024年度は被害者53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、2024 年度は被害者 13 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、2024 年度は被害者 60 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。2024年度は4名の解約者があり、2024年度末の受給者数は186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 315,097,590 円）。2025年3月31日現在の年金受給者数は186名です。国と製薬会社による年金補填（補填金額 48,786,397 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2024年12月6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

いしずえ設立 50 周年記念行事において、厚労科研研究班および民間福祉機器事業者による「福祉用具・自助具、便利グッズの展示」が行われました。サリドマイド胎芽症者の障害に合わせた展示は大いに参考になったが、そのままの使用が難しい場合もあり、一人一人に合った形でのカスタマイズが必要であるとの意見もありました。今後、相談員が対応した相談や被害者自身が日常生活で便利グッズ等を活用した工夫に関する情報を収集し発信をしていく取組みについて、厚労科研研究班との協働を検討していくことになりました。

##### b) 補助具、補装具等の入手・開発に関する相談

「福祉用具・自助具、便利グッズ」の入手・開発について、厚労科研研究班において専門家へ相談する体制が検討されています。今後の情報発信と相談に向けて相談員、厚労科研研究班といしずえ理事会との意見交換を行いました。

#### 2) 自操型福祉車輛の普及促進

2025 年度に「みんなのくるま」を開催することを予定し、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

サリドマイドの類似薬であるレナリドミドを服用した男性患者が服用中止後(4週間以内)にパートナーと避妊せずに性交渉を行い女性パートナーが妊娠したとの報告があり、厚生労働省が注意喚起の通知を発出した件に関して、いしずえから「サリドマイド及び類似薬の安全管理システムの維持・強化に関する要望書」を2024年12月26日に厚生労働大臣に提出しました。

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55回:2024年6月28日、第56回:2024年12月20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54回:2024年6月5日、第55回:2024年9月13日、第56回2024年12月4日、第57回2025年3月19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

2024年10月25日	国際医療福祉大学	看護学科
-------------	----------	------

##### 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

2024年4月13日	神戸学院大学	薬学部
2024年4月18日	東京医療保険大学	看護学部
2024年5月10日	広島大学	歯学部
2024年5月15日	千葉大学	医療系合同
2024年5月31日	九州医療科学大学	薬学部
2024年6月4日	岐阜医療科学大学	薬学部
2024年6月6日	香川大学	看護学部
2024年6月14日	広島国際大学	薬学部
2024年6月20日	名城大学	薬学部
2024年6月26日	常磐大学	看護学部
2024年7月8日	横浜薬科大学	薬学部
2024年7月11日	鈴鹿医療科学大学	薬学部/看護学部
2024年7月22日	福岡県立大学	看護学部
2024年7月25日	岐阜大学	医学部

2024年9月6日	山口大学	医学部
2024年9月18日	佐賀大学	医学部／看護学部
2024年9月27日、28日	広島大学	薬学部
2024年10月3日	国際医療福祉大学	薬学部
2024年10月8日	目白大学	看護学部
2024年10月15日	国際医療福祉大学	薬学部
2024年10月31日	立命館大学	薬学部
2024年11月19日	東京大学	薬学部
2024年11月29日	九州歯科大学	歯学部
2024年12月3日	山形大学	医学科／看護学科
2024年12月17日	山口東京理科大学	薬学部
2024年12月24日	山口東京理科大学	薬学部
2025年2月17日	芝浦工大付属柏中高	

## 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

・北海道地域交流会を札幌市内で実施しました。

日 時：2024年4月28日(日)

参加者：サリドマイド被害者7名

地域相談員3名

旧ボランティア等4名

#### ②「聴覚障害者の集い」

設立50周年記念行事を開催するため、2024年度は開催しませんでした。

#### ③その他懇談会および各地域での活動等

東海地区新年会は東海地区親睦会として次年度開催することにしました。

### 2) 「いしずえニュース」の発行

いしずえニュースを、462号から467号まで6回発行しました。

### 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」(2024年8月23日(金))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。いしずえからは被害者6名、事務局職員2名が参加しました。

##### ② 薬害根絶フォーラム

「第26回薬害根絶フォーラム」が、2024年12月14日(土)、名古屋市立大学薬学部(田辺通キャンパス)宮田記念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被害実態が報告され、第2部では「薬害と利益相反」というテーマで討論が行われました。いしずえからは被害者5名が参加しました。いしずえは準備・運営に参画し、被害者への参加呼び掛けや、講演者およびパネラーの派遣を行いました。

##### ③ 世話人会

薬被連を運営する世話人会が開催され、いしずえから担当理事が出席しま

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 29 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 周年記念事業として、2024 年 11 月 2 日（土）、3 日（日）に東京で記念集会を開催しました。

日 時：2024 年 11 月 2 日（土）～3 日（日）

場 所：TKP ガーデンシティ PREMIUM 田町（東京都港区）

参加者：サリドマイド被害者およびその家族 77 名

関係者 61 名、地域相談員 8 名、事務局員 5 名

プログラム：

11 月 2 日（土）（被害者・家族、関係者）

子世代からのスピーチ

被害者・家族からのスピーチ

来賓挨拶

講演

懇親会

11 月 3 日（日）（被害者・家族のみ）

第 1 分科会 公的年金についての勉強会

第 2 分科会 次世代メンバーによるミーティング

個別相談会（公的年金、地域相談員、厚労科研の自助具相談等）

## 6. 運営・管理

### 1) 評議員会

第 16 回 (通算第 57 回) 2024 年 6 月 15 日 (土)

開催場所 TKP ガーデンシティ PREMIUM 田町  
審議事項 2023 年度事業報告、2023 年度決算報告、監査報告、2024 年度事業計画説明、2024 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 10 名

### 2) 理事会

第 65 回(通算 234 回) 2024 年 5 月 25 日 (土)

開催場所 アワーズイン阪急大井町  
審議事項 2023 年度事業報告 (案) の件、2023 年度決算報告 (案) の件、出張旅費規程の件、評議員会開催の件、各種助成制度の件、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、いしずえ設立 50 周年の件、未提出準備書面の件、福祉機器・便利グッズのアンケート (厚労科研・相談員) の件、業務執行理事の職務分担の件、行事担当理事の日当等の件、行事への参加者に対する旅費補助の件、京都大学資料整理の件、事務局体制の件、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 10 名  
出席監事 1 名

第 66 回(通算 235 回) 2024 年 6 月 15 日 (土)

開催場所 TKP ガーデンシティ PREMIUM 田町  
審議事項 新規職員採用の件  
出席等 決議に必要な理事の数 6 名、出席 11 名  
出席監事 1 名

第 67 回理事会 (通算第 236 回) 2024 年 7 月 27 日 (土)

開催場所 アワーズイン阪急大井町  
審議事項 いしずえ設立 50 周年の件、行事担当理事の日当等の件、各種助成制度の件、福祉機器・便利グッズのアンケート (厚労科研・相談員) 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、未提出準備書面の件、京都大学資料整理の件、行事への参加者に対する旅費補助の件、その他 (取材依頼の

- 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 11 名  
出席監事 2 名
- 第 68 回理事会 (通算 第 237 回) 2024 年 9 月 28 日 (土)
- 開催場所 AP 品川アネックス
- 審議事項 いしずえ設立 50 周年の件、福祉機器・便利グッズのアンケート (厚労科研・相談員) の件、各種助成制度の件、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 9 名、  
出席監事 2 名
- 第 69 回理事会 (通算 第 238 回) 2024 年 12 月 21 日 (土)
- 開催方法 いしずえ会議室 (オンライン会議)
- 審議事項 専任相談員採用の件、2025 年度事業計画の件、補助具・便利グッズに関する情報収集・紹介の件、その他
- 出席等 決議に必要な理事の数 6 名、出席 10 名  
出席監事 1 名、
- 第 70 回理事会 (通算 第 239 回理事会) 2025 年 3 月 1 日 (土)
- 開催方法 AP 品川
- 審議事項 利益相反の件 (理事の助成制度利用について)、2025 年度予算 (案) の件、地域交流会の件、聴覚障害者の集いの件、みんなのくるまの件、行事への参加者に対する旅費補助の件、各種助成制度の件、補助具・便利グッズに関する情報収集・紹介の件、評議員会の件、いしずえ設立 50 周年の件、薬害研究資料館の件、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、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 10 名  
出席監事 1 名