

「ネットワーク医療と人権〈MERS〉」

2004年度活動報告

事務局長 太田 裕治

2000年9月に任意団体として発足したネットワーク医療と人権（以下、MERS）は、翌年11月9日の大阪府知事の認証を得てNPOとしての法人格（特定非営利活動法人）を取得しました。去る6月12日、MERSは法人として5度目の定時社員総会を開催し、2004年度における事業報告並びに決算書類の承認を得ましたので、本誌上において昨年度の活動内容を報告いたします。

《理事会並びに事務局》

2004年度理事会は16名で構成（後に15名）し、下記のとおり6回開催されました。

*2004年度理事会開催日

04年5月26日、同年6月26日、同年7月14日、同年9月8日、同年12月15日

05年2月9日

事務局には、常勤4名、非常勤1名を配置し、事務の連携をはかる目的と活動内容・仕事のスケジュール確認のため、事務局会議を随時開催しました。また、2004年度より、各事務処理に関して責任分担制を採用し、各部門ごとに主任担当者と補佐を設置しました。この体制については、不備、不完全な部分もあるので、今年度の反省を踏まえ、新年度は改良して遂行したいと思います。

《事業報告》

【1】「薬害エイズ」真相究明関連事業／調査研究事業

(1) 輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究

MERSは「薬害エイズ」で得た教訓を活動の原点として、薬害の再発防止、感染症患者らに対する差別の撤廃及び偏見の解消、良い医療が受けられる社会の実現を目指しています。そして、その基礎となる事業が「薬害エイズ」の「真相究明」です。MERSでは、2001年度に真相究明の一環として、血友病医療を検証すべく、薬害被害患者本人、遺族、医療関係者らの聞き取り調査を計画し、2001年10月に調査主体である「輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究委員会」を発足させました。実際には、主に社会学を専門領域とする研究者で構成した調査作業部会が調査にあたっています。

これまでの経過としては、2002年度から2004年度にかけては、血友病の治療に携わってきた医師らに対する聞き取り調査と患者に対する予備的調査を実施し、2003年に「第一次報告書」を発刊したのに続いて、2004年度は医師への聞き取り調査を題材とした「第二次報告書」を発刊いたしました。

<調査研究の概要>

「薬害エイズ」を経験した、医療者、被害者等関係者への聞き取りを主たる手法として実施する調査である。今年度は医師調査を行い、第二次報告書を作成した。

MERS は、当該調査を円滑に進めるための事務を担い、実際の調査研究に関する方針は調査研究委員会（委員長：養老孟司）の決定に委ねる。

・調査研究委員会

委員長	養老 孟司	北里大学大学院教授
副委員長	村上 陽一郎	国際基督教大学大学院教授
委員	栗岡 幹英	奈良女子大学文学部教授
	好井 裕明	筑波大学大学院人文社会科学研究科教授
	櫻村 志郎	神戸大学大学院法学研究科教授
	蘭 由岐子	神戸市看護大学看護学部助教授
	種田 博之	産業医科大学医学部講師

委員会の開催 04年4月25日、05年1月8日（計2回開催）

委員会運用規定により職務遂行。

・調査作業部会

年4回の研究会（04年度）と現場調査（聞き取り）、資料収集及び分析を行う。
主に社会科学系の研究者18名で構成。研究者名簿を作成し、委員会に届け出る。

< 2004年度の主な経過 >

- ・04.4.17. 調査研究会合宿（京都精華大学セミナーハウス）
- ・ 4.25. 第9回調査研究委員会（スクワール麴町：東京都千代田区）
<主な議題>
 - *調査の経過報告と計画案の承認
 - *調査研究委員会の体制の整備
 - *公開質問状への対処の仕方
- ・8.29. - 8.31. 研究会合宿（共済組合蒲郡保養所：愛知県蒲郡市）
- ・ 11.14. 研究会（エルおおさか：大阪市中央区）
- ・12.18. - 12.19. 調査研究会合宿（焼津簡易保険保養センター：静岡県焼津市）
- ・05.1.8. 第10回調査研究委員会（スクワール麴町：東京都千代田区）
<主な議題>
 - *経過報告と今後の調査計画
 - *第2次報告書の刊行について
 - *来年度以降の調査研究の進め方
 - *調査研究の成果公表について
- ・ 2.13. 大阪 HIV 薬害訴訟原告団理事会と被害者側調査・報告書について
会談（意見交換会）
- ・ 3.31. 「第二次報告書」発刊

(2) 刑事裁判 (HIV 関連) の傍聴

- ・厚生省ルート刑事裁判 (松村明仁被告) 控訴審の公判傍聴及び報告集会への参加とレポートを作成した。
 - * 公判期日: 7月1日、7月27日、10月5日 (結審)、3月25日 (判決) 計4回
 - * MERS ニュースレター第8号、週間金曜日等にレポート掲載

【2】フォーラム・シンポジウム等開催事業—薬害・医療・人権問題等の啓発—

(1) MERS 主催

講演会「医療裁判を通して見えるもの」

講師: 石川寛俊弁護士

日時: 04年6月26日 (大阪) 午後2時30分～4時

会場: 東興ホテル2階「葵の間」

*参加人数: 45名

* MERS ニュースレター第8号に報告掲載

(2) 後援、協力イベント

- ・ 04.6.5. HIV/HCV 重複感染症に関する医療講演会 (大阪医療センター)
 - *主催: 大阪医療センター、HIV 感染症の医療体制に関する研究班
 - *共催: 大阪 HIV 訴訟原告団、はばたき福祉事業団
 - *後援: ネットワーク医療と人権 (MERS)
- ・ 6.6. いしずえ主催「みんなのくるま」(兵庫県明石市)
 - * MERS ニュースレター第8号に報告掲載
 - *後援: ネットワーク医療と人権 (MERS)
- ・ 8.24. 薬害根絶デー (厚生労働省前)
 - *主催: 全国薬害被害者団体連絡協議会
 - * MERS ニュースレター第8号に報告掲載
- ・ 11.13. 薬害根絶フォーラム (北里大学)
- ・ 11.20. 第3回血友病患者のためのシンポジウム (新梅田研修センター: 大阪市北区)
 - テーマ: 患者の視点に立ったインフォームドコンセント
 - *主催: 血友病とともに生きる人のための委員会 (JCPH)
 - *後援: ネットワーク医療と人権 (MERS)、他
 - *内容: 第一部 パネリスト発言
西村由美子、三間屋純一、仁科豊、
ヴォルフガング・シュラム、キャサリン・マンノ
第二部 オープンディスカッション
ゲストコメンテーター: 米本昌平
 - *シンポジウム開催報告書発行
- ・ 05.3.25. HIV 訴訟和解9周年記念行事
 - *日時: 3月25日午後6時～7時30分
 - *会場: 星陵会館 (東京都千代田区)

※主催：大阪・東京 HIV 訴訟原告団・弁護団
※後援：ネットワーク医療と人権〈MERS〉、他
※内容：献花、各関係者スピーチ

【3】情報の収集と発信に関わる事業

(1) MERS ニュースレターの発行

・第8号：2004年9月1日、800部発行

〔主な記事〕

＊特集：MERS 主催、講演会報告

＊薬害根絶デー（薬被連主催）、みんなのくるま（いしずえ主催）報告

＊血液関連法施行後1年目の報告

＊「薬害エイズ」厚生省ルート刑事裁判控訴審の経過報告

当ニュースレターは年3回発行を目標にしているが、今年度（2004年度）は「WFH 会議参加報告集」（発行：MERS 他）、「11.20. シンポジウム報告書」（発行：JCPH）、「第2次調査報告書」（発行：輸入血液製剤による調査研究委員会）の編集・発行作業に関わったので、年1回しか発行できなかった。

(2) ホームページの更新

2004年度からホスティングサービス（レンタルサーバ）を利用して、ホームページ容量が、50Mbyte となった。旧 URL から新しい URL (<http://www.mers.jp>) に移転作業を終了した他、サイト内検索が可能になった。随時イベント告知を行いながら、更新を図っている

メールサーバとしても、100Mbyte20 アドレスが使用可能となり、事務局員各自のアドレス・管理用アドレス計5つを設定し運用している。これにより情報伝達・各種指示・他団体等との連絡事務が円滑に行えるようになった。

ホームページデザインを一新するためリニューアル準備作業を2005年2月スタートした。リニューアル時期は、2005年夏を目途にしている。

【4】その他の事業

(1) 「薬害エイズ」被害者活動支援事業

①大阪 HIV 薬害訴訟原告団が実施する事業・活動の補助業務を行う。（事務作業の補助）

②原告団関連会議、協議、イベント等への参加、協力

(2) 血友病患者ネットワーク支援事業

MERS ではこれまで2000年のモントリオール大会を始めとして、WFH（世界血友病連盟）が主催する世界血友病会議への参加を続けてきた。今年度は、昨年10月17日から22日までの6日間、タイ・バンコクで開催された第26回大会へ、大阪 HIV 訴訟原告団医療班、はばたき福祉事業団らとともに参加し、海外の医療状況・治療情報の収集、各国患者との交流及びブライアン WFH 会長との会談を行った。

現在、ネットワーク医療と人権（MERS）における標記事業は、「薬害エイズ」の教訓を踏まえ、（血友病）

患者の自立とそれを支援する情報を提供するため、主に血友病とともに生きる人のための委員会－Japan Committee for People with Hemophilia（以下、JCPH）－を足場として実施しているが、JCPHは前記バンコク大会において、ランチョンシンポジウム（Japan Meeting）を開催し、ブライアン会長との会談においてWFH加盟に向けて手続を進めることを表明した。

< JCPH 2004 年度の主な経過 >

- ・ 04.6.19－6.20. 血漿分画センター見学「子ども血液探検隊」
- ・ 10.19. Japan Meeting (WFH 世界血友病会議 2004 年バンコク大会)
- ・ 11.20. JCPH 主催第 3 回シンポジウム
「患者の視点に立ったインフォームドコンセント」開催

< JCPH 関連行事の報告書発刊 >

- ・ WFH 世界血友病会議参加報告集
- ・ 第 3 回シンポジウム開催報告書

< JCPH 委員会の開催・出席 >

04 年 4 月 26 日、同年 7 月 2 日、同年 7 月 26 日、同年 9 月 2 日、同年 10 月 6 日、
05 年 1 月 28 日、同年 3 月 4 日

(3) 薬害肝炎訴訟への支援－血液製剤による HCV 感染患者支援－

① 主な経過と参加行事

- ・ 04.4.25. 医療講演会・患者交流会（堺市民会館）
内容：「C 型肝炎の最新治療」と「薬害肝炎訴訟の意義と目的」
- ・ 5.24. 薬害肝炎訴訟を支える会・大阪総会（中之島公会堂）
- ・ 11.1. 大阪府交渉／フィアリング納入医療機関公表に伴う協力要請（府庁別館）
- ・ 05.1.16. 薬害肝炎訴訟説明会（エルおおさか）
- ・ 3.12.－3.13. ヒューマンメッセージ in おおさか 2005 ブース出展（なんばパークス）

② その他の支援

- ・ 口頭弁論傍聴、報告集会への参加
公判傍聴・報告集会：下記のとおり、計 5 回参加
04 年 5 月 24 日、同年 6 月 21 日、同年 8 月 25 日、同年 12 月 20 日、
05 年 2 月 16 日
- ・ 支える会ニュースレターの編集・作成・発行
発行日：下記のとおり、計 6 回発行
04 年 5 月 11 日、同年 6 月 10 日、同年 8 月 6 日、同年 10 月 4 日、
同年 12 月 1 日、05 年 2 月 2 日
- ・ 世話人会議の運営、参加
会議開催日：下記のとおり、計 9 回開催
04 年 5 月 13 日、同年 6 月 10 日、同年 7 月 14 日、同年 8 月 6 日、同年 9 月 9 日、
同年 11 月 11 日、同年 12 月 1 日、05 年 1 月 13 日、同年 3 月 7 日

(4) その他－政府関連会議、国際会議への出席など－

①血液新法・血液事業関連

＊薬事・血液事業関連会議への出席、血液製剤に関する情報収集

＊薬事分科会血液事業部会の開催日：

4/23、6/15、7/2、8/10、9/17、1/21、2/4、3/7、3/31 計9回開催

②第7回アジア・太平洋地域エイズ国際会議への参加・協力

昨年予定されていた同国際会議は SARS の余波で延期となったが、改めて本年7月1日から5日間、神戸で開催することとなった。国際会議運営面では、MERS から PWA ラウンジ委員会、プログラム委員会などに事務局員が委員として加わるとともに、ユースフォーラム（25才までの若者が集まって企画するプログラム）、PWA ラウンジ準備・運営の事務局を担うこととなった。

また、大阪 HIV 訴訟原告団・弁護団、はばたき福祉事業団らと実行委員会を結成し、共同で「YAKUGAI AIDS」ブース出展を企画した。

③大阪人権博物館（リパティエーおおさか）への協力

同博物館が2005年12月に予定しているリニューアルオープンに伴い、MERS は HIV/AIDS の展示コーナーへの資料提供並びに展示物企画について協力することとした。なお、同展示コーナーの趣旨は下記のとおりである（同博物館企画案より抜粋）。

- ・血液製剤による薬害被害が起きた原因を明らかにする
- ・エイズに対する社会で起きた偏見や差別が何であったかを明らかにする
- ・当事者は何を訴え、そのように闘ってきたかを知る
- ・HIV/AIDS に対する現状把握と認識及び感染についての正しい情報を伝える