

特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権 2007 年度事業報告 (概要)

特定非営利活動法人
ネットワーク医療と人権

I 事業期間

2007 年 4 月 1 日－2008 年 3 月 31 日

II 事業の成果

薬害エイズ調査研究事業では、昨年に引きつづき社会学研究者らが中心になり、「輸入非加熱血液製剤による HIV 感染問題調査研究委員会（以下、調査研究委員会、委員長：養老孟司氏）」として実質的な血友病医療現場の調査を行ってきた。2008 年 3 月に被害者調査の研究報告書を発行した（文部科学省科学研究費補助金、以下、文科研）。また、2009 年 3 月には調査研究委員会としての集大成となる報告書を発行することが決まった。

シンポジウム等開催事業では、2007 年 11 月にフォーラム「患者とは何者か？」を主催したほか、正会員・賛助会員向けのミニセミナーを 2 回開催した。セミナーテーマとして「どうなる？ 市販薬と薬事法」、「セクシュアリティと HIV/AIDS」を扱った。

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

(1) 大阪 HIV 薬害訴訟原告団からの委託事業

事務作業の補助のほか、下記のような医療体制構築への取り組みを行った。

- ・原告団医療班が開催する医療会議へ参加し、議事録作成などの事務的な業務を担った。
- ・各地のブロック医療協議の議題の取りまとめ・提出・協議への参加を行った。特に近畿ブロックの議題を作成のため、各職種からの情報収集・現状把握に努めた。
- ・原告団が厚生労働省と協議するための「医療体制整備に関する統一要求書」の原案作成・要求事項の取りまとめなどを行った。
- ・相談活動および医療体制構築の取り組みは、相談者の治療状況把握などをはじめ、医療問題そのものに密接に関連することが多いことから、今後の新たな相談活動を展開するための企画・提案を行う医療ワーキンググループ（WG）を立ち上げ、WG 会議開催・資料作成・企画提案等の事務局を担った。

(2) 薬害エイズ遺族・患者・家族相談事業

- a. 「遺族等薬害エイズ被害者相談事業」の事務補助を日常的に実施。内容は、主に遺族向けの相談事業案内パンフレットの作成・編集、医療等相談会の報告書保管、案内状・依頼状等の発送、資料整理と管理、相談員・関係者との連絡調整・経理などの業務を行った。また相談員活動の補助業務については、医療者等への連絡、病院や患者宅等への訪問相談補助を実施した。
- b. 患者家族向けの医療等相談会の開催補助・講師との調整・依頼、各種準備作業を積極的に行った。近畿ブロックの相談会においては、講師らと共に企画立案から内容の検討を行い、新規医療スタッフとの意見

交換会を開催した。

1.2 事業名：薬害エイズ真相究明事業／調査研究事業

調査研究委員会の集大成となる最終報告書を発行し、本調査研究委員会を解散することを決定した。調査研究委員会においても、2009年度末（2010年3月）に本委員会を解散することを正式に承認した。また最終報告書をもとに、2009年度の日本血栓止血学会においてフォーラムを開催・企画していくことも決まった。

なお、今後の新たな調査研究事業の遂行方法・手段等については、理事会や研究者らと継続して検討していくことになっている。

(1) 調査研究委員会・作業部会等

- a. 本年度、調査研究委員会を1回（2008年1月）開催した。最終報告書の発行、構成、論考内容、スケジュール、フォーラム開催等について議論した。
- b. 調査作業部会は本年度4回の研究会を実施した。調査研究委員会の方針をもとに、最終報告書の構成を議論した結果、資料編（公開可能トランスクリプト＝TSの掲載、年表、用語集）、論考編、委員長・副委員長対談、およびMERSからの提言を大きな柱とすることが決まった。最終報告書発行に向けて、研究者各自の役割分担を決定した。
- c. 調査研究作業部会・研究合宿・勉強会・打ち合わせ等の開催状況
MERS事務所、開成法律事務所（大阪市）等にて計16回開催。

(2) 聞き取り調査・文献調査等

- a. 患者家族等聞き取り調査：
 - ・2007年度は、文科研「被害当事者・家族のライフヒストリーの社会学的研究」（研究代表者：好井裕明氏）の最終年度であるため、研究成果報告書を2008年3月に発行した。
 - ・患者家族24名のTS（2008年4月時点：のべ49回、約100～150時間分）について最終報告書の資料編として掲載するため、印刷物としての公開（全部もしくは一部）の依頼・確認作業を行っている。
- b. 医師聞き取り調査：
 - ・2007年度は、新規2名の聞き取り調査を行うことができた。調査地域は、北海道、東北、関東、東海、関西、中国、北九州地区である。
 - ・医師14名のTS（2008年4月時点：のべ38回、約80～100時間分）について、最終報告書の資料編として掲載するため、印刷物としての公開（全部もしくは一部）許諾の依頼・確認作業を行っている。
- c. 文献調査：計9回実施

1.3 事業名：薬事・血液・医療行政の監視に関する事業

(1) 花井理事が以下の審議会・検討会・科研等に委員・研究者として参加した。

- *厚生労働省薬事食品衛生審議会 薬事分科会 血液事業部会 計2回
- *厚生労働省薬事食品衛生審議会 薬事分科会 血液事業部会 運営委員会 計5回
- *血漿分画製剤の製造をめぐる当面の課題に関するワーキンググループ 計4回
- *血漿分画製剤の製造体制の在り方に関する検討会 計3回
- *ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会 計6回
- *独立行政法人医薬品医療機器総合機構 審査・安全業務委員会・打合せ 計4回

- *独立行政法人医薬基盤研究所 運営評議会 1回
- *平成19年度 血液凝固異常症全国調査 運営委員会 計2回
- * (財)血液製剤調査機構 血液凝固因子製剤委員会 計2回
- *平成19年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 分担研究「血液凝固異常症のQOLに関する研究」班 血液凝固異常症 QOL 調査運営委員会 計2回
- *日本赤十字社 血液事業審議会 1回
- *厚生労働科学研究費補助金 分担研究者

「HIV 診療支援ネットワークを活用した診療連携の利活用に関する研究」

- (2) 上記審議会資料の整理、精査や日程調整等の窓口業務を行った。
- (3) 審議会の記録等をホームページに掲載・紹介した。

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

標記事業を行うにあたり「血友病とともに生きる人のための委員会（JCPH）」の活動を支援する形を取りながら、特に以下の2点について実施した。本年度は、世界血友病連盟（WFH）の会長が来日する際に、関西圏の血友病の現状紹介・医療機関の案内・見学等を行った。

- (1) JCPH 運営委員会への出席と活動協力、援助等
- (2) WFH 会長来日（意見交換会の開催、研究施設の見学等）

1.5 事業名：医療情報等の収集及び提供事業

- (1) MERS ニュースレターによる情報発信：第15号から17号まで年3回・各800部発行した。内容の詳細については、本誌MERS ニュースレター バックナンバー紹介を参照。
- (2) ホームページによる情報発信
主な更新として、ニュースレター No.14、15、16、「患者とは何者か？」広報・概要報告、薬害肝炎訴訟報告の掲載を実施した。

1.6 事業名：シンポジウム等の開催事業

- (1) MERS 主催シンポジウム「患者とは何者か？」

日時：2007年11月3日（土）13：00－16：40

会場：ドーンセンター4F大会議室3

参加人数：約110名

第一部：基調講演

- ・「医療に哲学は必要か？」 西川勝氏（大阪大学コミュニケーションデザインセンター特任准教授）
- ・「医療者に対する当事者の違和感」 ヨシノユギ氏（立命館大学大学院先端総合学術研究科在学）
- ・「医療、福祉、そして癒し」 田口ランディ氏（作家）

第二部：パネルディスカッション「患者とは何者か？」

司会・進行：花井十伍

- * MERS ニュースレター16号に開催概要、17号に報告掲載

- (2) MERS 主催ミニセミナー

- ・6/17 「どうなる？薬事法」14：00－16：00

講師：増山ゆかり氏（財団法人いしずえ）

会場：山西福祉記念会館

- ・3/2 「セクシュアリティと HIV/AIDS」 14：00 – 16：00

講師：岡本学氏（独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター MSW）

会場：エルおおさか

（3）後援、協力

- ・5/19 15th エイズキャンドルパレード（京都市）
- ・8/24 薬害根絶デー（東京都、厚生労働省）
- ・10/28 薬害根絶フォーラム（大阪市、大阪 YMCA 国際文化センター）
- ・3/29 HIV 訴訟和解 12 周年記念集会（東京）

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

（1）薬害肝炎訴訟への支援 –血液製剤による HCV 感染患者支援–

薬害肝炎訴訟は、2008 年 2 月、大阪高等裁判所での和解が成立し、引き続いて大阪地方裁判所での和解協議が進んでいる。大阪地方裁判所・大阪高等裁判所で争われている薬害肝炎訴訟の被害者支援・協力団体として「薬害肝炎訴訟を支える会・大阪」に、MERS は世話人団体として参加している。主に世話人会への参加やニュースレターの編集・発行・発送作業を支援したほか、裁判傍聴、薬害肝炎の啓発イベントの開催支援や関係団体との連絡調整を行った。

（2）大阪検査相談・啓発支援センター（chotCAST なんば）設置準備

2007 年度末、大阪市浪速区難波に開設した HIV・HBV・STD 常設検査場の設置準備を行った。実施内容としては、関係者・行政・NGO・エイズ予防財団等との協議、設置場所の選定、工事関係者・広報担当者との調整など、多岐に渡った。

1.8 事業名：薬害防止に資する啓発事業

（1）全国薬害被害者連絡協議会（薬被連）への協力

花井理事が薬被連の代表世話人として薬被連世話人会に参加している。MERS 事務局として薬被連のメーリングリストに参加し、花井氏と薬被連との連絡・調整、情報集約等の役割を担った。また薬被連主催のイベント等の開催支援・参加を行い、さらに薬被連の加盟団体である「イレッサ薬害被害者の会」に対する支援の一環としてイレッサ訴訟の口頭弁論傍聴を行った。

（2）全国各地の大学・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

全国各地の大学・高等学校、看護学校等での特別講義や、大阪医療センター、人権啓発協議会が主催する研修や関係団体の主催するシンポジウム・セミナー等へ、講師派遣を行った。

- ・大学・看護学校等での特別講義等への講師派遣：計 18 回
- ・研修・セミナー等への講師派遣：計 5 回
- ・その他、講演講師等：計 3 回

（3）研修の受け入れ・原稿執筆等

- ・高校生の社会見学（松原高校から 11 名）、大阪医療センター医師研修の受け入れ（医師 2 名、医学部学生 4 名）を行った。
- ・メディカ出版「事例で学ぶケアの倫理」（2007/6/20 発行）にて TOPIC 記事 1 本を執筆。

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7回定時社員総会

日時：6/17 13：00－14：00

場所：山西福祉記念会館 301 号室（大阪市北区）

社員総数：22 名

出席者数：17 名（うち委任状出席者数 7 名）

【議案の内容】

- ・第 1 号議案：事業報告書並びに決算報告書承認
- ・第 2 号議案：理事及び幹事任期満了による改選
- ・第 3 号議案：新年度活動方針・事業計画案並びに予算案の承認

【審議結果】

- ・全ての議案について、いずれも全員異議なく可決。

Ⅴ 理事会の開催状況

【日時】 4/13 19：00－20：30

【議案の内容】

- ・第 1 号議案：2007 年度新事務局体制について
- ・第 2 号議案：2006 年度の事業報告・決算報告
- ・第 3 号議案：2007 年度の事業計画・予算案について

【審議結果】

- ・第 1 号－3 号議案全てについて、出席理事の意見を採用し承認可決。

【日時】 6/17 13：00－14：00

【議案の内容】

- ・第 1 号議案：2007 年度新理事体制について

【審議結果】

- ・第 1 号議案について、出席理事による承認可決。

【日時】 8/10 19：00－20：30

【議案の内容】

- ・第 1 号議案：シンポジウムの開催についての討議
- ・第 2 号議案：調査研究事業に関する討議

【審議結果】

- ・第 1 号議案、出席理事の意見を採用し承認可決。
- ・第 2 号議案、意見交換を行い、引き続き検討事項とした。

【日時】 10/15 19：10－20：50

【議案の内容】

- ・第 1 号議案：MERS の運営とファンドレイジングについての討議
- ・第 2 号議案：シンポジウム開催についての討議

【審議結果】

- ・第1号議案、意見交換を行い、引き続き検討事項とした。
- ・第2号議案、出席理事の意見を採り入れつつ承認可決。

【日時】 12/7 19:10 – 20:30

【議案の内容】

- ・第1号議案：調査研究事業の今後についての討議
- ・第2号議案：シンポジウム開催事業について（振り返りと今後への課題）の討議
- ・第3号議案：事業計画についての討議

【審議結果】

- ・第1号議案、出席理事の意見交換を行い、引き続き検討事項とした。
- ・第2号議案、出席理事の意見を採り入れ、承認可決。

【日時】 2/8 19:00 – 20:35

【議案の内容】

- ・第1号議案：調査研究事業についての討議
- ・第2号議案：2008年度以降の事業計画等についての討議

【審議結果】

- ・第1号議案、出席理事の意見交換を行い、承認可決。今後の展開については引き続き検討事項とした。
- ・第2号議案、シンポジウム開催事業の具体案については引き続き検討事項とした。

以上