

特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権 2008年度 事業報告

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

2008年4月1日－2009年3月31日

II 事業の成果

特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権（以下、MERS）は、「薬害エイズ」- 輸入非加熱血液製剤による HIV 感染問題 - から得た教訓を活動の原点とし、薬害の再発防止、患者にとってより良い医療や社会、感染症に対する偏見解消、差別撤廃などを目指している。

特に、薬害エイズ調査研究事業においては、2002年から実施している「輸入血液製剤による HIV 感染問題調査研究委員会」としての最終報告書、「医師と患者のライフストーリー」を作成・発行した。

シンポジウム等の開催事業では、2008年9月、大阪市においてフォーラム「薬害肝炎訴訟の意味するもの」（リバティおおさかとの共催）を行い、80名程度の参加が得られた。薬害肝炎訴訟を強力に牽引した原告の一人である福田衣里子氏を講演者として招いた。訴訟活動の中で多くの若い人たちの関心を集めていたこともあり、東海地域の学校関係者・生徒らの参加があった。非常に関心の高い人々の参加が得られた。

その他、関係団体の開催する各種イベント（医療講演会、シンポジウム、フォーラム等）への協力や後援を行った。これらのイベントなどを通じて、関係協力団体（全国薬害被害者団体連絡協議会、薬害肝炎訴訟関連団体、血友病患者ネットワークなど）との連携及び協力関係を一層強化することができた。

フォーラム開催や関係団体やイベント等の取材報告、医薬品行政に関する論考などを、ニュースレターやホームページにより積極的に情報発信を行った。これらの情報発信により、賛助会員をはじめ、一般市民への啓発活動を積極的に行うことができた。

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

a. 事務作業の補助：

- ・「薬害エイズ」被害者団体（大阪 HIV 薬害訴訟原告団）および、被害者が実施する相談活動（ピア・カウンセリング）や、医療交渉活動を支援するとともに、会議・行事の準備など事務補助を日常的に実施した（ニュース印刷・発送、情報収集、書籍等の購入、経理、資料作成・整理・保管、事務連絡、OA 機器・PC アプリケーション等の技術サポートなど）。

b. 医療体制構築への取り組み：

- ・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するため、大阪医療センターに関する各種情報収集・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。

(2) 薬害エイズ遺族・患者・家族相談事業

- ・「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した。
- ・実施内容として、主に各地医療等相談会の講師への打診・依頼、会場確保、開催案内・依頼状の作成・発送などの準備作業を積極的に行った他、相談会報告書等の資料の保管、相談員・関係者との連絡調整・経理などの業務を行った。
- ・相談員活動の補助業務については、相談会・研修会のサポート役として参加した他、関係医療者等への連絡・参加要請、病院や患者宅等への訪問相談補助を実施した。また相談記録票データベースの作成・試験運用・入力・管理、データベースに基づいた相談活動の集計・活動報告書の作成を実施した。

1.2 事業名：薬害エイズ真相究明事業／調査研究事業

- ・調査研究事業を遂行するため、2002年「輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究委員会（委員長：養老孟司氏、副委員長：村上陽一郎氏、以下、調査研究委員会）」を設置した。調査研究委員会の方針に従い、社会学研究者を中心とした調査作業部会が、実際の医師・被害者・遺族・家族の聞き取り調査・文献調査・中間報告書の発行等を行ってきた。
- ・2008年度は、調査開始から約7年間の集大成となる最終報告書「医師と患者のライフストーリー」を発行した。
- ・本報告書は3分冊構成で、第1分冊（論考編600p）には、社会学研究者らの論考の他、MERSとしての総括、養老孟司委員長と村上陽一郎副委員長の対談を掲載した。
- ・資料編（第2分冊：900p、第3分冊：1400p）には、聞き取り調査に応じ、インタビュー逐語録（トランスクリプト、以下TS）の全面的な出版公開を快諾していただいた方々のTSを掲載した。主に1980年代にHIV感染問題に直面した血友病医、1990年代以降に血友病・HIV感染症治療に関わった医師、HIV感染した血友病患者本人・家族らのTSを掲載することができた。地域的にも日本全国各地の方々の語りを集めることができた。
- ・最終報告書をもとに、2009年度日本血栓止血学会において公開シンポジウムを開催することが決まり、その内容の具体化に向けて討議を行った。
- ・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、最終報告書の反響を踏まえて理事会で継続して検討していくことになった。

(1) 調査研究作業部会等

- ・2009年3月の最終報告書発行に向けて構成、論考内容、スケジュール等について議論した他、2009年6月開催の日本血栓止血学会での公開シンポジウムについて議論した。
- ・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、最終報告書が論考編、医師TS編、患者・家族TS編の3分冊で構成されること、論考執筆研究者らの各テーマ等について議論・決定した。
- ・調査を企画した立場から報告書の序論および総括を執筆し、第1分冊論考編に掲載した。
- ・上記論考編の執筆の他、最終報告書の原稿とりまとめ、内容チェック、ゲラの校正作業などを実施した。

(2) 聞き取り調査・文献調査等

今年度はインタビュー対象者に対して、最終報告書への掲載許諾・論考での使用許諾を取るための最終確認作業を中心に行った。

a. 医師聞き取り調査：

- ・北海道、東北、関東、東海、近畿、中国、九州地域の医師 13 名から TS の使用・公開許諾が得られ、約 900p の TS (のべ 30 回、約 60 ～ 80 時間分) を第 2 分冊に掲載することができた。

b. 患者家族等聞き取り調査：

- ・2009 年 2 月時点で、患者・家族 18 名から TS の使用・公開許諾が得られ、約 1400p の TS (のべ 38 回、約 80 ～ 100 時間分) を第 3 分冊に掲載することができた。

1.3 事業名：薬事・血液・医療行政の監視に関する事業

(1) 花井理事が下記【実施日時】記載の審議会・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 1 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 4 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・安全技術調査会合同委員会 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 7 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 3 回
- *独立行政法人医薬品医療機器総合機構 保健福祉事業打ち合わせ 計 1 回
- *独立行政法人医薬基盤研究所 運営評議会 計 1 回
- *血液凝固異常症全国調査運営委員会 計 2 回
- *血液凝固異常症 QOL 調査委員会 計 3 回
- *薬害肝炎事件の検証及び再発防止のための医薬品行政のあり方検討委員会 計 12 回
- *審議参加に関する遵守事項の検証・検討委員会 計 6 回
- *献血推進のあり方に関する検討会 計 4 回
- *文部科学省国公立大学全国医学部長会議 計 1 回

(2) 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。

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、世界血友病会議が行われ、各種会議・イベントに参加した (参加報告はニュースレター 19 号に掲載)。

- (1) JCPH 運営委員会への出席と活動協力、援助等
- (2) 世界血友病連盟国際会議「Hemophilia2008」(トルコ、イスタンブール) への参加

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 18 号から 20 号まで年 3 回の発行を行った。主な内容は下記の通り。

a. 第 18 号：2008 年 7 月、800 部

- * MERS 主催セミナー第 2 弾「セクシュアリティと HIV/AIDS」開催報告

* MERS シンポジウム 2008「薬害肝炎訴訟の意味するもの」開催のお知らせ

* 2007 年度事業報告（概要）

b. 第 19 号：2008 年 12 月、800 部

* 世界血友病連盟「Hemophilia2008」参加報告

* 特別寄稿：「ようやく広がり始めた『医療費明細書』の無料発行」

* 取材報告：「第 10 回薬害根絶フォーラム」

c. 第 20 号：2009 年 3 月、700 部

* MERS シンポジウム 2008「薬害肝炎訴訟の意味するもの」開催報告

* 「輸入血液製剤による HIV 感染問題調査研究 最終報告書」発行のお知らせ

(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.17、18、19 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「薬害肝炎訴訟の意味するもの」（リバティおおさかとの共催）

日時：2008 年 9 月 21 日（月）14：00 – 17：00

会場：リバティおおさか ホール

参加人数：約 80 名

* MERS ニュースレター 20 号に報告掲載

(2) 後援、協力等

- ・5/17 16th エイズキャンドルパレード（京都市）
- ・5/31 みんなのくるま（仙台市）
- ・8/22 薬害根絶デー（東京都、厚生労働省）
- ・11/15 薬害根絶フォーラム（東京都、星陵会館）
- ・3/28 HIV 訴訟和解 13 周年記念集会（東京都）

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 月に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だ。MERS は、薬害肝炎訴訟の被害者支援・協力団体の世話人団体として、「薬害肝炎訴訟を支える会・大阪」に参加した。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、薬害肝炎の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）開設支援

- ・2008 年 3 月 30 日、大阪市浪速区難波に HIV・HBV・STI 常設検査場「大阪検査相談・啓発支援センター（chotCAST なんば）」が開設した。開設した検査会場への什器や PC 等の搬入・設置、環境整備、不要物品の廃棄等を実施した他、関係者（行政、メディア、NGO/NPO など）との多岐にわたる各種調整等を行った。
- ・chotCAST なんばの相談・啓発支援機能である、患者や若者を対象とする「Drop in center」設置に向けた準備作業を開始した。特に関係者・行政・NGO・エイズ予防財団等とのミーティングや、Drop in Center 等に関する打合せなど計 8 回、機材搬入など計 8 回実施した。

1.8 事業名：薬害防止に資する啓発事業

【内容】

(1) 全国薬害被害者団体連絡協議会（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の活動に参加している。MERS 事務局として薬被連のメンバーリストに参加し、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。
- ・薬被連主催のイベント等の開催支援・参加を行い、特に、薬害根絶デー記録ビデオの編集、薬害根絶フォーラム報告を作成した。
- ・イレッサ訴訟の口頭弁論傍聴・世話人会への参加等を行った。その他、今年度より始まったB型肝炎訴訟の傍聴支援も行った。

(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、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 20 回
- ・研修・セミナー等への講師派遣：計 2 回
- ・その他（講師・審査員）：計 2 回

(3) 実地研修の受け入れ等

主に下記 2 項目について実施した。

- ・松原高等学校社会体験：対象者は、1 年生 12 名の他、引率教諭・卒業生（看護学生）ら約 10 名
- ・大阪医療センター医師実地研修：近畿ブロック内の HIV/AIDS 拠点病院の担当医師 3 名、エイズ予防財団リサーチレジデント 1 名

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 8 回定時社員総会

日時：6/22、13：30 - 14：50

場所：山西福祉記念会館 302・303 号室（大阪市北区）

社員総数：22 名

出席者数：16 名（うち委任状出席者数 8 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】 5/9 19：20 - 20：35

【議案の内容】

- ・第 1 号議案：2008 年度総会・理事会について
- ・第 2 号議案：2008 年度の事業計画・予算案について

【審議結果】

- ・第1号－2号議案全てについて、出席理事の意見を取り入れ承認可決。

【日時】 8/8、19：15－20：20

【議案の内容】

- ・第1号議案：2008年度の理事体制について
- ・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、出席理事の意見を取り入れ承認可決。
- ・第2号議案、出席理事との意見交換を行い、引き続き検討事項とした。

【日時】 10/10 19：10－20：50

【議案の内容】

- ・第1号議案：調査研究事業についての報告・討議
- ・第2号議案：2009年度シンポジウム開催についての討議

【審議結果】

- ・第1号議案、進捗状況を確認したのち意見交換を行い、引き続き検討事項とした。
- ・第2号議案、出席理事との意見交換を行い、引き続き検討事項とした。

【日時】 12/12 19：05－20：25

【議案の内容】

- ・第1号議案：調査研究事業（最終報告書発行）の進捗確認・発行経費等の討議
- ・第2号議案：2009年度理事会の開催についての討議
- ・第3号議案：2009年度シンポジウム開催についての討議

【審議結果】

- ・第1号議案、出席理事との意見交換を行い、引き続き検討事項とした。
- ・第2号議案、出席理事との意見交換を行い、開催時期について承認可決。
- ・第3号議案、出席理事との意見交換を行い、引き続き検討事項とした。

【日時】 2/13 19：10－20：35

【議案の内容】

- ・第1号議案：調査研究事業の進捗状況、2010年度以降の調査研究事業の展開等についての討議
- ・第2号議案：2009年度シンポジウム開催についての討議
- ・第3号議案：理事会・社員総会についての討議

【審議結果】

- ・第1号議案、出席理事との意見交換を行い、最終報告書のタイトルなど一部承認可決。調査研究事業の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。
- ・第3号議案、出席理事との意見交換を行い、開催日時について承認可決。

以上