

# 特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権 2009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

2009年4月1日－2010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。

調査研究事業では、「輸入非加熱血液製剤による HIV 感染問題」の事実検証を行うための調査研究委員会（委員長：養老孟司氏）を 2002 年に発足した。約 8 年におよぶ調査研究委員会を 2010 年 3 月に閉じることとした。2009 年 3 月には「輸入血液製剤による HIV 感染問題調査研究 最終報告書『医師と患者のライフストーリー』」（以下、最終報告書、3 分冊構成、約 3000p）を発行した。

2009 年度は、文部科学省研究費補助金（文科研）の報告書に、最終報告書の補遺的論考を執筆したほか、最終報告書に掲載できなかったインタビュー・トランスクリプト（以下、TS）を文科研報告書に掲載できるよう作業を進めた。

シンポジウム等の開催事業では、最終報告書を元に、2009 年 6 月に第 32 回日本血栓止血学会学術集会公開シンポジウム「輸入血液製剤による HIV 感染～主治医の語りから～」を後援した他（参加者数：約 160 名）、2010 年 3 月には特別記念講演会「医師・患者の関係を巡って」（演者：研究副委員長 村上陽一郎氏）を開催した。

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。特に、薬害 HIV 訴訟和解 14 周年記念集会に関しては、事務局を担った。これらを通じて、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

###### 【内容】

###### (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的な業務を担った。  
・各地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。

###### c. その他

・和解 14 周年記念集会（3/27、大阪市）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、相談員に対する社会福祉制度の勉強会の開催、その他勉強会・研修会での補助、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

###### 【内容】

2006 年度の MERS 理事会において、2010 年 3 月をもって調査研究委員会を閉じる（解散）ことを決定した。

最終報告書を一般に広く広報すること、より議論を深めることを目的として、2009 年 6 月に日本血栓止血学会学術集会公開シンポジウムを後援したほか、2010 年 3 月には調査研究委員会の村上陽一郎副委員長による特別記念講演会を行った。

また、最終報告書への掲載が間に合わなかった医師・患者・家族の TS については、文科研報告

書『『薬害 HIV』問題経験の社会学的研究—ナラティブ・アプローチから—』(研究代表者:山田富秋氏)に掲載することを調査研究委員会として承認した。

現在、調査作業部会の研究者を中心とした新たな調査研究が文部科研に申請中であるが、この調査研究は社会学研究者らによる独自企画である。いわば MERS 調査研究事業から離れて社会に発展的に拡大した成果といえる。MERS としての今後の調査研究事業については、理事会で継続して検討していく。

(1) 調査研究委員会・調査研究作業部会等

- ・日本血栓止血学会学術集会公開シンポジウム(2009年6月開催)に関して議論した他、調査研究委員会・最終回のもち方、副委員長:村上陽一郎氏の講演会(2010年3月)について議論・準備を行った。

(2) 文科研報告書

a. 論考執筆など

- ・太田理事が文科研報告書の論考「血友病患者の HIV 感染における『告知』の問題点」を執筆した他、各研究者の論考内容に関して、医師の立場から日笠理事が助言等をおこなった。

b. 聞き取り資料

- ・最終報告書に掲載が間に合わなかった TS(6名5回分)を、文科研報告書に掲載できるよう作業を進めた(内容チェック、編集等)。

1.3 事業名:薬事・血液・医療行政の監視に関する事業

【内容】

(1) 花井理事が以下の審議会・検討会・科研等に委員・分担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 運営委員会
- \*医薬基盤研究所運営評議会
- \*内服薬処方箋の記載方法の在り方に関する検討会
- \*再生医療における制度的枠組みに関する検討会
- \*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
- \*独立行政法人医薬品医療機器総合機構運営評議会
- \*高度専門医療研究部会
- \*血液凝固異常症全国調査運営委員会
- \*血液凝固異常症 QOL 調査委員会
- \*血液凝固因子製剤委員会
- \*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
- \*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
- \*抗ガン剤救済制度に関する検討会
- \*新型インフルエンザ対策会議
- \*平成 21 年度厚生労働科学研究費エイズ対策研究事業  
「介入困難群の予防・保健サービスへのアクセスに関する研究班」

＊厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業

＊「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班」

(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) 審議会の状況などをニュースレター・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

##### 【内容】

標記事業を行うにあたり、血友病患者団体（血友病とともに生きる人のための委員会、大阪ヘモフィリア友の会、ケアーズ等）の活動を支援した。世界血友病連盟（WFH）に関わりながら、2010年4月開催予定の全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会へ参加し、その委員会事務局機能を担った。具体的には下記のとおり。

(1) JCPH 運営委員会への出席、その他血友病団体への活動支援等

(2) 全国ヘモフィリアフォーラム事務局（問い合わせ先、参加申込者のとりまとめ等）関係協力先への説明・打ち合わせ、各種資料の作成等

(3) 世界血友病連盟（WFH）第6回グローバルフォーラムへの参加、WFH アジア担当ロバート氏の来日対応等

#### 1.5 事業名：医療情報等の収集及び提供事業

##### 【内容】

(1) MERS ニュースレターによる情報発信

a. 第21号：2009年8月、700部

[主な記事]

＊特別寄稿「薬事法施行で試される専門家の価値」

＊特集「再生医療における制度的枠組みに関する検討会」

＊第32回日本血栓止血学会学術集会公開シンポジウム参加報告 他

b. 第22号：2009年12月、700部

[主な記事]

＊世界血友病連盟第6回グローバルフォーラム参加報告

「凝固異常症に関わる治療製剤の安全性と供給」

＊寄稿「B型肝炎訴訟の原告となった私の思い」

＊特集「内服薬処方せんの記載方法の在り方に関する検討会」 他

(2) ホームページによる情報発信

#### 1.6 事業名：シンポジウム等の開催事業

##### 【内容】

(1) 主催

特別記念講演会「医師・患者の関係を巡って」

日時：2010年3月14日（日）13:30～15:30

会場：はあといん乃木坂 フルール

参加人数：42名

(2) 後援、協力

- ・6/6、日本血栓止血学会学術集会公開シンポジウム（北九州市、国際会議場）
- ・5/16 17th 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）
- ・10/25 薬害根絶フォーラム（京都市、キャンパスプラザ京都）
- ・3/27 HIV 訴訟和解 14 周年記念集会（大阪市、グランキューブ大阪）

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

【内容】

(1) 薬害C型肝炎訴訟への支援・協力

「薬害肝炎訴訟を支える会・大阪」に参加し、ニュースレターの発送作業を支援した。

(2) B型肝炎訴訟への支援・協力

予防接種の針・注射筒の使い回しによるB型肝炎感染に関する国賠訴訟を支援することとなり、大阪地裁で係争中の原告・弁護団への支援を実施した。総会・理事会において、B型肝炎訴訟に関して訴訟支援の要請があり、支援・協力することが決定した。今年度の活動支援として、口頭弁論傍聴、支える会・大阪世話人会への参加、弁論期日前後の街宣活動、ニュースレターの編集・発行を実施した。

(3) 大阪検査相談・啓発支援センター（chotCAST なんば）への支援・協力

検査関係者への研修の講師として派遣・講演を実施した。

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。
- ・薬被連主催のイベントの開催支援・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への参加等を行った。

(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。

：計 32 回

(3) 研修の受け入れ・原稿執筆等：計 2 回

- ・大阪医療センター医師研修の受け入れ（医師ら 3 名）、同志社大学学生（2 名）の研修受け入れを行った。

#### 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9回定時社員総会

日時：6/21 14:00-14:20

場所：城北市民学習センター研修室3（大阪市旭区）

社員総数：22名

出席者数：10名（うち委任状出席者数5名）

##### 【議案の内容】

- ・第1号議案：2008年度活動報告・会計報告、監査結果報告
- ・第2号議案：任期满了に伴う新年度役員を選任と就任承諾

##### 【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】5/1 19:00-20:30

##### 【議案の内容】

- ・第1号議案：2008年度事業報告・収支決算報告について
- ・第2号議案：2009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】6/21 14:20-16:00

##### 【議案の内容】

- ・第1号議案：2009年度活動方針・事業計画・予算案等の承認決議について

##### 【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。

【日時】9/11 19:05-20:50

##### 【議案の内容】

- ・第1号議案：今後の事業に関する検討
- ・第2号議案：血友病患者のネットワーク支援・血友病諸問題への取り組み

##### 【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、意見交換を行い、引き続き検討事項とした。

【日時】1/8 19:15-20:20

##### 【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：今後の事業の方向性および人的体制に関して

【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、出席理事の意見交換を行い、引き続き検討事項とした。

【日時】 2/12 19:00-20:05

【議案の内容】

- ・第1号議案：調査研究委員会・特別記念講演についての討議
- ・第2号議案：2010年度の運営及び事業展開についての討議
- ・第3号議案：2010年度の総会・理事会開催についての討議

【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。
- ・第2号議案、事務局の体制及び事業展開については引き続き検討事項とした。
- ・第3号議案、出席理事の意見交換を行い、承認可決。

以上