

特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権

2005 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

● 事業報告

I 事業期間

2005 年 4 月 1 日—2006 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。活動の基礎には、「薬害エイズ」の真相解明と事実検証が不可欠であり、その一環として、過去の血友病医療現場の調査を計画し、2002 年度より、当時血友病患者を診ていた医師を中心に聞き取り調査を、また被害当事者への予備的調査を実施した。2003 年度には第 1 次報告書を、2004 年度には第 2 次報告書を発行した。2005 年度からは、被害者(患者・家族・遺族)に対する調査を本格的に開始した。

社会啓発活動としては、MERS 主催で「薬害イレッサと薬害肝炎を考える」をテーマにシンポジウムを開催した他、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。また 7 月に神戸で行われた第 7 回アジア・太平洋地域エイズ国際会議への参加・協力をを行い、多くの国内外の会議参加者や一般市民に対して、薬害エイズや日本の HIV/AIDS の現状を知ってもらうことができた。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。

また大阪人権博物館の 10 年ぶりのリニューアルオープンに際して、HIV/AIDS 常設展示コーナーへの資料提供や準備作業への全面的な協力を行った。

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

【内容】

大阪 HIV 薬害訴訟原告団からの委託事業

- ・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)、医療交渉活動を支援するとともに、会議・行事の準備など

事務補助を実施した。

- ・医療体制構築への取り組み：原告団が開催する各種会議への参加・協力を行ったほか、協議・イベント等に対しても参加・協力を行った。
- ・「資料館ホームページ」製作企画・準備作業に着手した。

1.2 事業名：薬害エイズ真相究明事業／調査研究事業

【内容】

(1) 調査研究事業

・「輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究」：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）の決定に委ねている。2005年度より被害者側の聞き取り調査を本格的に開始した。医師調査については引き続き継続していたが、第1次報告書に対する評価の影響を受け、聞き取り調査が事実上停滞している。

・調査研究委員会は、委員長—養老孟司、副委員長—村上陽一郎、委員として栗岡幹英、好井裕明、樫村志郎、蘭由岐子、種田博之、山田富秋（新規：06/1/29より）で構成し、委員会運用規定により職務遂行した。

・調査委員会の下には、調査作業部会を設け、年4回の研究会（2005年度）と聞き取り調査、資料収集及び分析を行う。主に社会科学系の研究者18名構成し、名簿を委員会に届け出ることとした。

・聞き取り調査の概要は、医師調査：医師8名、被害者調査：患者・家族・遺族4名を行い、それぞれ1回から4回にわたり聞き取り調査を実施中である。

・今後の計画としては、医師の聞き取り調査が事実上停滞していることから、研究体制および調査手法の再構築を図っている。若手研究者（大学院生含む）を研究チームメンバーとした他、医療機関・地域のキーパーソンとなる患者を研究協力者として参画させ、調査を円滑かつ機動的に実施できる体制を整備中である。被害者調査を通して、患者・家族・遺族と医療者との関係性から医療者を紹介してもらうなど、医師調査への発展も視野に入れる。

(2) 刑事裁判（HIV訴訟関連）の傍聴

・厚生省ルート刑事裁判（松村明仁被告）控訴審についてのレポートを作成した（MERSニューズレター第9号にレポート掲載）。

【実施場所】

(1) について

- ・調査委員会：東京都千代田区「スクワール麹町」
- ・調査研究作業部会・研究合宿等：愛媛県松山市、滋賀県高島市、山西福祉記念会館（大阪市内）、MERS事務所等
- ・文献・資料調査：MERS事務所・HIV訴訟原告団事務所
- ・聞き取り調査：調査対象者の指定場所

(2) について、MERS事務所

【実施日時】

- ・8/28-29 調査研究会合宿（愛媛県松山市）
- ・9/19 第11回調査研究委員会（スクワール麹町：東京都千代田区）

- ・12/17-18 調査研究会合宿（滋賀県高島市）
- ・1/29 第12回調査研究委員会（スクワール麴町：東京都千代田区）
- ・3/7 若手研究者勉強会（被害当事者を囲む座談会、MERS 事務所）
- ・3/8 若手研究者勉強会（医師を囲む座談会、神戸女学院）
- ・3/19 研究会・報告書編集会議（山西福祉記念会館）

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・検討会等に委員および参考人として参加した。
- (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。

【実施場所】

- (1) については、東京都、(2) についてはMERS 事務所

【実施日時】

- (1) については、下記の通り。(2) については随時実施。

- ・厚生労働省薬事食品衛生審議会 血液事業部会
 - 第1回 05年8月26日（1300-1500/ K K R ホテル東京「孔雀の間」）
 - 第2回 06年3月7日（1500-1700/ 九段会館「桐の間」）
 - 第3回 06年3月16日（1500-1700/ 明治記念館「鳳凰の間」）
- ・厚生労働省薬事食品衛生審議会 血液事業部会 運営委員会
 - 第1回 05年4月26日（1000-1200/ はあといん乃木坂「フルール」）
 - 第2回 05年5月30日（1000-1200/ 厚生労働省 専用第15会議室）
 - 第3回 05年7月26日（1300-1500/ 霞が関東京會館「ロイヤル5号・6号室」）
 - 第4回 05年11月1日（1500-1700/ はあといん乃木坂「フルール」）
 - 第5回 06年1月26日（1000-1200/ はあといん乃木坂「フルール」）
- ・厚生労働省血漿分画製剤の製造体制の在り方に関する検討会
 - 第8回 05年6月21日（1500-1700/ 九段会館「桐」）
 - 第9回 05年12月21日（1000-1200/ 霞が関東京會館「シルバースタールーム」）
- ・厚生労働省血漿分画製剤の製造体制の在り方に関する検討会 「アルブミン製剤」及び「免疫グロブリン製剤」の国内自給推進のための方策に関するワーキンググループ
 - 06年3月8日（1000-1200/ 霞ヶ関東京會館「エメラルドルーム」）
- ・厚生労働省C型肝炎対策等に関する専門家会議
 - 第2回 05年4月4日（1500-1645/ 厚生労働省 専用18～20会議室）
- ・独立行政法人医薬品医療機器総合機構 運営評議会
 - 第1回 05年6月14日（1300-1500/ 医薬品医療機器総合機構 6階西側会議室）
 - 第2回 05年10月7日（1000-1200/ 医薬品医療機器総合機構 6階西側会議室）
- ・独立行政法人医薬品医療機器総合機構 運営協議会 審査・安全業務委員会
 - 第1回 05年5月31日（1400-1600/ 霞ヶ関東京會館 シルバースタールーム）、
 - 第2回 05年12月8日（1400-1600/ 医薬品医療機器総合機構 6階西側会議室）
- ・独立行政法人医薬基盤研究所 運営評議会
 - 05年 7月14日 第1回（1430-1630/ 八重洲ホール7階）

- ・独立行政法人国際協力機構 保健医療分野課題別支援委員会(HIV/AIDS)
 - 第1回 05年6月22日(1500-1700/ 独立行政法人国際協力機構 13A 会議室)
 - 第2回 06年3月8日(1430-1630/ 独立行政法人国際協力機構 11GH 会議室)
- ・(財)エイズ予防財団 血液凝固異常症全国調査 運営委員会
 - 第1回 05年6月14日 (1500-1700/ 霞ヶ関ビル33階東海大学校友会館 諏訪の間)
 - 第2回 05年10月25日 (1500-1700/ 霞ヶ関ビル33階東海大学校友会館 諏訪の間)
- ・連合 患者本位の医療を確立する連絡会
 - 第2回 05年4月26日 (1830-2000/ 総評会館8階三役会議室)
 - 第3回 05年3月9日 (1530-/ 総評会館)
- ・(財)血液製剤調査機構 血液凝固因子製剤委員会
 - 第37回 05年7月4日 (1500-1700/ (財)血液製剤調査機構会議室)
 - 第38回 05年11月2日 (1500-1700/ (財)血液製剤調査機構 会議室)
- ・日本赤十字社 血液事業審議会
 - 第10回 05年9月6日 (1330-1530/ 日本赤十字社 701 会議室)
- ・(財)日本薬剤師研修センター 患者・国民の医療に於ける役割の明確化と段階的教育啓発のあり方に関する検討
 - 第一回班会議 05年9月14日

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】

2004年度に引き続き、標記事業として主に「血友病とともに生きる人のための委員会(JCPH)」を足場として実施してきた。また2006年1月21日の設立総会に向けて委員会に参加し中心的な役割を担ってきた。主に下記2項目について実施した。

- (1)JCPH 委員会 (1/21 設立総会以降は運営委員会)への出席と活動協力、援助
- (2)JCPH 設立記念シンポジウム (霞ヶ関、灘尾ホール)の開催協力

【実施場所】

- (1) について、はばたき福祉事業団会議室(東京都新宿区)
- (2) について、霞ヶ関灘尾ホール(東京都千代田区)

【実施日時】

- (1) について、5/12、9/30、10/26、12/5、06/1/21、3/24
- (2) について、06/1/21

1.5 事業名：医療情報等の収集及び提供事業

【内容】

- (1) 第7回アジア・太平洋地域エイズ国際会議への参加・協力

標記国際会議が2005年7月1日から5日間、神戸で開催された。MERSとしては、以下のa.b.c.d.の4項目について実施した。

- a. 組織委員会・各小委員会(財務、PWA ラウンジ)への参加：財務委員会-5/19、KOB 会議-5/28)
- b. 「YAKUGAI AIDS」ブース出展：大阪HIV 訴訟原告団・弁護団、はばたき福祉事業団、ケーア

ズの共同ブース「YAKUGAI AIDS」を出展した。会議参加者に対して日本のHIV/AIDSの歴史・薬害エイズについて知ってもらうことを目標とした。気軽に休憩できるスペースを提供し、日本の状況を知ってもらうきっかけとした。会期中のべ500名以上にお茶菓子・グッズ・資料等の配布を行った。ブース出展関連会議：5/10（東京）、5/17（MERS事務所）、5/31（東京）

c. PWA ラウンジ：国際会議場内に、参加した各国のPWA/Hが休憩でき、交流できる場（ラウンジ）を設置するため、PWA ラウンジ小委員会事務局としての役割を担った。またラウンジボランティアの研修を複数回開催し、会期中には、ボランティアへの配置コーディネートやシフト管理、振り返り作業（反省会）を毎日行った。ボランティア研修は2回行われたが、MERSとしては第1回研修（4/3、山西福祉会館）を関係団体と協働で開催した。PWA ラウンジ委員会・会場打ち合わせ会等出席：4/2、5/7、5/9、5/22、5/23

d. 7thICAAP Youth Forum 2005 in KOBE

本会議の公式プログラムである7thICAAP Youth Forum 2005 in KOBEの準備・運営の事務局を担った。20代以下のユース当事者がHIV/AIDSの問題に主体的に立ち向かうべく、発言権の向上、ネットワーキングの構築、優れたプログラムの共有等を目的に、フォーラムを行った。フォーラムでは7/2～7/3に2つのシンポジウムと1つのイベントを開催し、約400名の参加者であった。会議終了後には事後報告として横浜エイズ文化フォーラム（2005年8月5日～6日）に参加、総括として報告書（2005年9月1日発行）を作成した。

実行委員会の運営・参加：4/17（MERS事務所）、6/19（MERS事務所）、6/26（MERS事務所）、7/5（神戸学生青年センター）、7/10（大阪府立青少年会館）、7/31（MERS事務所）

7thICAAP Youth Forum 2005 in KOBEの開催：

7/2 シンポジウム：国際フォーラム、国内フォーラム（神戸国際会議場5階 502号室）

7/3 ユースフォーラムカフェ企画（神戸商工会議所2階イベントホール）

(2)MERS ニュースレターによる情報発信

年3回ニュースレターの発行を行った。

第9号：2005年8月、800部発行

〔主な記事〕

* 第7回アジア太平洋地域エイズ国際会議参加報告

* みんなのくるま2005参加報告

* 薬害肝炎訴訟について

* vCJDと献血制限

* 「薬害エイズ」事件の裁判経過

第10号：2005年12月、800部発行

〔主な記事〕

* 特集MERS イベント報告「薬害イレッサと薬害肝炎を考える」

* 薬害根絶デー2005報告

* 第7回薬害根絶フォーラム報告

第11号：2006年3月、800部発行

〔主な記事〕

- * 特別寄稿「医療費の明細書を患者に発行せよ」
- * 特別寄稿「やはり、ありえない医薬品販売に『消費者の利便性』」
- * 松原高校総合学科「コンペティション2006」参加報告
- * 薬害肝炎訴訟結審報告
- * 薬害イレッサ訴訟の経過

(3) ホームページによる情報発信

- ・ホームページデザインを2005年11月リニューアルした。
- ・2004年度まで1ヶ月あたり1000件前後のホームページ訪問者数であったが、2005年度は1ヶ月平均3900を超える訪問者数となった。この訪問者数の急激な増加は、4月に行われた7thICAAPのPWAラウンジボランティア研修がきっかけとなり、関係団体やボランティアネットワークが広がったことが大きな要因であると推測している。
- ・ホームページのトップに記載されているアクセスカウンターの表示は、06/4/10現在9005となっている。この数字は、同じPCで繰り返しアクセスした数（リピーター）ではなく、正味にアクセスしたPCの数といって良い。2006年以降1日あたり約10件（人）のアクセス増加となっている。

【実施場所】

- (1) については、東京都内、山西福祉記念会館（大阪市北区）、MERS事務所、神戸国際会議場（神戸市港区）など
- (2) および (3) については、MERS事務所

【実施日時】

- (1) については、
- a. 財務委員会-5/19、KOB会議-5/28
 - b. 「YAKUGAI AIDS」ブース出展：7/1-4、ブース出展関連会議：5/10、5/17、5/31
 - c. PWAラウンジ：ボランティア研修：4/3、PWAラウンジ委員会・会場打ち合わせ等出席：4/2、5/7、5/9、5/22、5/23、ラウンジ開設期間：7/1-7/5
 - d. 実行委員会：4/17、6/19、6/26、7/5、7/10、7/31、ユース国際フォーラム、ユース、国内フォーラム：7/2、ユースフォーラムカフェ企画：7/3
- (2) については、第9号：2005年8月、第10号：2005年12月、第11号：2006年3月、
- (3) については、更新随時。

1.6 事業名：シンポジウム等の開催事業

【内容】

(1)MERS主催

- シンポジウム「薬害イレッサと薬害肝炎を考える」
- 日 時：2005年10月2日（大阪）午後2時30分～4時
- 会 場：ドーンセンター4 F大会議室
- 参加人数：80名
- 第1部：医薬品の安全性について（講演：花井十伍）
- 第2部：パネルディスカッション「被害者の訴えと訴訟の現状」

パネラー：桑田智子氏、稲垣仁志氏、永井弘二氏

第3部：パネルディスカッション「薬害が起きない医療を考える」

パネラー：桑田智子氏、稲垣仁志氏、日笠聡氏

※MERS ニュースレター第10号に報告掲載

(2) 後援、協力

・6/5 いしずえ主催「みんなのくるま」(大分県別府市)

※MERS ニュースレター第9号に報告掲載

・8/24 薬害根絶デー (薬被連からの要請により厚生労働省交渉に同行)＝

※MERS ニュースレター第10号に報告掲載

・10/22 薬害根絶フォーラム (大阪、YMCA ホール)

※MERS ニュースレター第10号に報告掲載

・1/21 JCPH 設立記念シンポジウム (霞ヶ関、灘尾ホール)

※2006年3月現在、報告書作成中。

・HIV 訴訟和解10周年記念集会

日 時：3月25日午後1時～5時

会 場：ホテルニューオータニ (東京都千代田区)

主 催：東西原告団・弁護団、MERS 後援

(3) 大阪人権博物館 (リパティおおさか)への協力

大阪人権博物館の2005年12月4日リニューアルオープンにあたり、HIV/AIDSの常設展示コーナーへの資料提供・展示物企画について協力を行った。

また2006年4月から開催される特別展「HIV・AIDSとともに生きて」企画への全面的な協力を行っている。同博物館において6/18に開催されるシンポジウム「薬害エイズ事件の教訓」については、MERSとの共催として企画／準備中である。

【実施場所】

(1) および(2)の【内容】記載場所にて実施。(3)についてはMERS事務所および、大阪人権博物館(大阪市浪速区)

【実施日時】

(1) および(2)の【内容】記載日時にて実施。(3)については随時実施。

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】

・薬害肝炎訴訟への支援—血液製剤によるHCV感染患者支援—

昨年に引き続き、MERSは大阪地方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」に世話人団体として参加している。主に支える会の事務局を担い、世話人会の開催・ニュースレターの編集・発行を行ったほか、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等との連絡調整を行った。

裁判は2005年4月20日に専門家証人の尋問を終え、昨年6月から10月にかけて原告本人尋問、そして2006年2月20日に結審した。2006年6月21日に判決を迎える予定である。

【実施場所】

- ・支える会世話人会議の運営・参加：MERS 事務所、長野総合法律事務所および大川・村松・坂本法律事務所(大阪市北区)
- ・イベント等の開催支援：下記の通り。
 - 5月8日 薬害肝炎訴訟を支える会・母の日企画（JR および京阪本線京橋駅）
 - 4月20日 薬害肝炎訴訟を支える会・大阪総会（中之島中央公会堂、大阪市北区）
 - 10月8日 医療講演会・裁判説明会（此花会館、大阪市此花区）
 - 2月20日 薬害肝炎大阪訴訟 結審記念シンポジウム（中之島中央公会堂、大阪市北区）
- ・支える会ニュースレター編集・発行：大川・村松・坂本法律事務所(大阪市北区)
- ・口頭弁論の傍聴：大阪地方裁判所(大阪市北区)
- ・口頭弁論の報告集会への参加：中之島公会堂および尼信ビル(大阪市北区)

【実施日時】

- ・世話人会議開催日：5/10、7/12、9/26、11/7、1/12、3/27 計6回開催
- ・イベント等の開催支援：5/8、4/20、10/8、2/20
- ・支える会ニュースレター編集・発行：4/5、6/2、8/9、9/5、10/6、12/2、2/1 計7回発行
- ・口頭弁論傍聴・報告集会：4/20、6/15、9/21、10/24、12/19、2/20 計6回参加

1.8 事業名：薬害防止に資する啓発事業

【内容】

花井理事が、薬害被害者団体連絡協議会（薬被連）代表世話人として薬被連世話人会に参加している他、鶴川氏が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情報集約・連絡・調整等の役割を担った。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。

その他、全国各地の大学・高等学校での特別講義や薬剤師会・人権啓発協議会などの研修への講師派遣を行った。

【実施場所】

- ・世話人会：京都スモン基金事務所(京都市中京区)
- ・薬害根絶デー(薬被連の要請により交渉記録係として参加)：厚生労働省および文部科学省(東京都)
- ・薬害根絶フォーラムへの参加・協力：大阪YMCA ホール(大阪市北区)
- ・イレッサ訴訟口頭弁論傍聴：大阪地方裁判所(大阪市北区)
- ・大学での特別講義：岐阜大学、山口大学、学校法人神戸女学院大学、大阪市立大学、大阪府立大学、国際医療福祉大学大学院、大阪大学、徳島大学、富山大学、共立薬科大学、埼玉県立大学
- ・高等学校での特別講義：大阪府立牧野高等学校、兵庫県立鳴尾高等学校
- ・その他講演・研修講師：東京都、広島市、大阪市、高槻市

【実施日時】

- ・世話人会：4/3、5/13、7/31、11/23、2/4、3/18 計6回参加（臨時世話人会含む）
- ・薬害根絶デー：8/24
- ・薬害根絶フォーラム：10/22

- ・ イレッサ訴訟口頭弁論傍聴：7/29、12/7、1/11、2/27
- ・ 全国各地での特別講義・講演講師等の活動：大学(4/14、5/17、5/19、6/9、6/23、7/8、9/3、11/17、11/24、12/13、12/15、2/2、計12回)、高等学校(10/13、11/10、計2回)、その他講演(7/22、10/8、10/9、10/28、10/31、11/6、12/9、06/2/9、計8回)

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4回定時社員総会

定款第19条ないし第27条の規定に基づき、定時（通常）社員総会を開催した。

（ただし、任意団体設立時から数えて第5回総会）

日時：2005/6/12 15:00—16:55

場所：ドーンセンター、多目的ルーム（大阪市中央区）

社員総数：21名

出席者数：19名（うち委任状出席者数8名）

【議案の内容】

- ・ 第1号議案：2004年度事業報告書並びに決算報告書の承認
- ・ 第2号議案：定款の変更（第5条「事業の種類」一部変更）
- ・ 第3号議案：理事及び監事任期満了による改選
- ・ 第4号議案：2005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承認可決。

V 理事会の開催状況

【日時】4/5 19:10—20:50

【議案の内容】

- ・ 第1号議案：総会提出議案に関する討議
- ・ 第2号議案：医療心理師法案に関する討議
- ・ 第3号議案：2005年度理事会日程に関する討議

【審議結果】

- ・ 第1号—第3号議案全ての議案について、出席理事の意見を取り入れ承認可決。

【日時】8/20 14:15—16:10

【議案の内容】

- ・ 第1号議案：MERS主催イベントに関する討議

【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。

【日時】10/29 14:10—16:30

【議案の内容】

- ・第1号議案：MERS 主催イベント(2006年3月および10月)の企画・内容に関する討議
- ・第2号議案：薬害肝炎訴訟結審集会に関する討議

【審議結果】

- ・第1号議案、第2号議案ともに、出席理事の意見を採り入れ承認可決。

【日時】12/22 18:30—20:00

【議案の内容】

- ・第1号議案：MERS 主催イベント(2006年3月および10月)の企画・内容に関する討議
- ・第2号議案：2006年度定時総会(日程・会場)に関する討議

【審議結果】

- ・第1号議案について、2006年3月開催のイベント中止を承認可決。10月開催イベントについては予定通り開催することを承認可決。
- ・第2号議案について、問い合わせ等が必要となったため、次回持ち越しとなった。

【日時】2/25 14:10—17:00

【議案の内容】

- ・第1号議案：2006年度定時総会(日程・会場)に関する討議
- ・第2号議案：2006年度の役員(理事、監事)の体制に関する討議
- ・第3号議案：MERS 主催イベント(2006年10月)の企画・内容に関する討議

【審議結果】

- ・第1号議案について、全員異議なく承認可決。
- ・第2号議案、第3号議案について、一部保留した上、承認可決。

以 上