

「ネットワーク医療と人権 <MERS>」

2003年度活動報告

ネットワーク医療と人権
事務局長 太田裕治

ネットワーク医療と人権（以下、MERS）は2000年9月に任意団体として発足し、翌年11月に大阪府知事の認証を得てNPOの法人格（特定非営利活動法人）を取得しました。去る6月26日、MERSは法人として4回目の定時社員総会を開催し、2003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》

本年度理事会は16名の理事によって構成し、下記のとおり6回開催されました。

*理事会開催日

03年5月14日、同年6月22日、同年7月23日、同年9月8日、
04年2月18日、同年3月25日

事務局は、2003年4月より常勤1名（新卒者）を増員し、常勤3名、非常勤1名で事務局運営にあたりました。事務局会議は、事務の連携をはかる目的と活動及び仕事のスケジュール確認のため1・2ヶ月に1度の割合で随時開催しました。

《事業報告》

【1】薬害エイズ真相究明事業／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「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を作って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2003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」を発刊しています。

<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り、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。調査研究に係る費用は、MERS予算か

らの支出の他、文部科学研究費補助金によって賄う。

- ・調査研究委員会：年3回開催
委員長 養老孟司、副委員長 村上陽一郎、他委員4名
- ・調査作業部会：年4回の研究会（03年度）と現場調査、資料収集及び分析主に社会学研究者18名で構成（04年4月現在）。

< 2003年度の主な経過 >

- ・03.4.13. 第6回調査研究委員会（東京）
〈主な議題〉
*報告書の刊行・調査の公開について、被害者調査の開始について
- ・03.5.10. 大阪HIV訴訟原告団理事と調査について会談
- ・03.6.15. 第一次調査報告書発行（発行部数1000部）／研究会（大阪）
- ・03.8.24.～8.26. 研究会合宿（浜松）
- ・03.9.07. 第7回調査研究委員会（東京）
〈主な議題〉
*新規研究者メンバーの加入について、第一次報告書の反響、今後の財政と活動計画
- ・03.10.4. 記者会見（厚生労働記者クラブ）
- ・03.10.12. 日本社会学会（中央大学）
- ・03.10.19. 研究会（神戸大学）
- ・03.12.20.～12.21. 研究会合宿（三重）
- ・04.1.25. 第8回調査研究委員会（東京）
〈主な議題〉
*経過報告、研究の実施計画、委員会体制の整備について

【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

「サリドマイドシンポジウム」

日 時：03年10月5日（大阪）午後2時～5時

会 場：大阪府立労働センター（エル・おおさか）・606号室会議室

テーマ：「ご存じですか？サリドマイドのこと」

<内 容>

①第一部 講演「サリドマイド被害を受けた私と家族の人生」

・講演者：増山ゆかり氏（サリドマイド被害者）

②第二部 対談「サリドマイド復活が問う、現代医療のゆくえ」

・シンポジスト

増山ゆかり氏（財団法人 いしづえ常務理事）

浜 六郎 氏（医薬ビジランスセンター理事長）

・進行役：花井十伍（大阪HIV 薬害訴訟原告団代表）

※参加人数：50名

※MERS ニュースレター第7号に報告掲載

(2) 後援、協力等

・8.22. 薬害根絶デー（厚生労働省前）、10.18. 薬害根絶フォーラム（共立薬科大学）

※MERS ニュースレター第6号、第7号に報告掲載

・第2回血友病患者のためのシンポジウム（04.2.22. 東京、アルカディア市ヶ谷）

テーマ：血友病とともに生きる「子供の自立と家族の役割」

主催：血友病とともに生きる人のための委員会

内容：第一部 血友病教育プログラムの実演

第二部 シンポジウム「子供の自立に必要な情報と支援」

—血友病小児へのアンケート結果を題材に—

【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5号：2003年6月30日、800部発行

〔主な記事〕

＊特集：MERS主催、ハンセン病シンポジウム報告

＊MERS主催、「肝炎の歴史と現在の治療」飯野四郎氏講演録

＊「感染症新法の問題点と今後のあり方について」加藤高志弁護士寄稿

・第6号：2003年9月19日、800部発行

〔主な記事〕

＊特集：MERS主催、肝炎シンポジウム「肝炎の実態と患者救済の現状」報告

＊「薬害肝炎訴訟の現状と今後」西原和彦弁護士寄稿

＊2003年薬害根絶デー報告

・第7号：2004年2月2日、800部発行

〔主な記事〕

＊特集：MERS主催、サリドマイドシンポジウム報告

＊7th.ICAAP「ユースフォーラムin 神戸」の報告

＊薬害根絶フォーラム報告、薬害肝炎訴訟報告

＊「薬害エイズ」帝京大ルート刑事裁判控訴審の報告

(2) ホームページの更新

・「薬害エイズ」関連のリンク充実

・MERS ニュースレター記事の掲載

【4】その他の事業

(1) 薬害エイズ被害者活動支援事業

- ・大阪HIV 訴訟原告団が実施する事業・活動の補助
- ・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

2002年6月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）－を発足し（2003年6月17日名称変更）、現在ネットワーク医療と人権における標記事業はJCPHを足場として実施している。

<JCPHの主な経過>

- ・03.5.17. 第1回シンポジウム報告書発行（発行部数3000部）
- ・03.6.17. 「血友病とともに生きる人のための委員会」に名称変更
- ・03.7.31. 「遺伝子治療等による血友病根治療法早期実現のための要望書」を厚生労働省へ提出
- ・03.8.27. 同要望書を文部科学省に提出
- ・03.11.25. ホームページ開設
- ・04.2.22. 第2回血友病患者のためのシンポジウム（東京：私学会館）
- ・04.2.22. 小児血友病患者向け絵本の発行（発行部数3000部）

(3) 薬害肝炎訴訟への支援

2002年10月に提訴された「薬害肝炎訴訟」は現在全国5地裁で係争中であるが、大阪では訴訟を支援するために2003年9月に「薬害肝炎訴訟を支える会・大阪」が結成された。支える会の世話人会議にはMERSのメンバーも世話人として参加し、運営並びに支援活動にあっている。

<主な支援活動>

- ・口頭弁論傍聴、報告集会
- ・イベントへの参加、協力
- ・支える会ニュースレターの作成
- ・支える会世話人会議の運営 など

<主な経過と行事>

- ・03.5.14. 大阪薬害肝炎訴訟第3回口頭弁論期日
- ・03.6.22. 肝炎訴訟原告とMERS理事らとの懇談会
- ・03.7.16. 大阪訴訟第4回期日
- ・03.8.19. 大阪薬害肝炎訴訟支援の会 準備会（大阪弁護士会館）
- ・03.9.19. 大阪訴訟第5回期日／「薬害肝炎訴訟を支える会・大阪」結成集会（尼信ビル）
- ・03.9.20. 肝炎弁護団主催「肝炎医療講演会」(アピオ大阪)

- ・03.10.3. 肝炎訴訟講演会（立命館大学）
- ・03.10.23. 肝炎訴訟を支える会大阪第1回世話人会議（大阪弁護士会館）
- ・03.11.21. 大阪訴訟第6回期日
- ・03.12.2. 肝炎訴訟を支える会大阪第2回世話人会議（長野事務所）
- ・04.1.21. 大阪訴訟第7回期日
- ・04.2.4. 肝炎訴訟を支える会大阪第3回世話人会議（長野事務所）
- ・04.2.14. 肝炎医療講演会と裁判説明会（京都）
- ・04.3.11. 肝炎訴訟を支える会大阪第4回世話人会議（長野事務所）
- ・04.3.19. 大阪訴訟第8回期日

（4）その他－項目のみ列挙

- ・薬事、血液、医療行政の監視に関する事業
 - * 薬事・血液事業関連会議への参加、血液製剤に関する情報収集
- ・「薬害エイズ」関連刑事訴訟の傍聴
 - * 帝京大ルート裁判控訴審、厚生省ルート裁判控訴審の公判傍聴とレポート作成
- ・7 th.ICAAP への参加を目指して他団体との連携