

2000 年度活動報告と今後の活動について

ネットワーク医療と人権
〈MERS=マーズ〉
事務局長 太田裕治

ネットワーク医療と人権（MERS：マーズ）は、本年3月末で設立1年目の事業年度を終え、本年6月23日（土曜）、初年度の活動報告と次年度事業計画を討議すべく、第2回総会を開催しました。MERSは、大阪HIV薬害訴訟原告団の呼びかけにより、同訴訟関係者、医療従事者、支援者らが発起し、「薬害エイズ」から得られる教訓をもとに、薬害根絶、患者・遺族らの人権保障、医療の改革などを目指して設立した団体ですが、これまで、MERSでは薬害エイズ被害関係者のプライバシー配慮から、正会員の募集を控えてきました。したがって、初年度では一般からの会員募集にあたって、賛助会員の募集・入会を基本としていました。しかし、本年度下半期を目途にこの正会員入会規定を改め、より広く社会の人々に参加してもらえらる組織にして行きたいと思いません。

●2000 年度活動報告 *準備期間を含む (2000年6月1日～2001年3月31日)

(1) 理事会と役員構成

初年度理事として、設立者（発起人）16人全員から理事就任の承諾を得、設立者会と同じメンバーで理事会を構成しました。昨年9月23日の設立総会において、本会代表に若生治友を理事長として選任し、以下副理事長3名、監事1名をそれぞれ選任し、理事会運営にあたることとしました。

理事会は1～2ヶ月に1度を目途に開催することを取り決め、本年度は設立総会後の理事会を含めて5回開催し、会運営並びに諸問題について討議を行いました。

(2) 事務局の設置

本会は、正会員で構成する総会を事業計画及び予算等の承認機関とし、理事会を事業運営・執行機関と位置付ける一方で、日常の業務執行機関として事務局を理事会のもとに置いています。本会設立は2000年9月23日ですが、事務局は本会立ち上げの準備期間を考慮して、同年6月1日に開設しました。事務局には3名の正規職員（常勤の専従職員）を配属し、うち1名を事務局長職に配置する体制を採っています。

本会設立までの準備期間（00.6.1～00.9.23）の主な事業及び業務としては、設立総会と設立記念イベントの準備、団体広報、事務局員の研修（勉強会：00.6.14、6.28、7.12、8.2、9.1）などでした。また、7月14日から同23日までカナダに滞在し、モントリオールにおいて開催されたWFH（世界血友病連盟）主催の世界血友病会議に出席しました。会議出席の主な目的は、ブライアン会長はじめWFH幹部との意見交換、各国の血友病患者との交流と意見交換、世界での血友病医療の状況・製剤事情・血液事業などの知見・情報収集を行うことでありました（WFH及び世界会議の視察内容については、「世界血友病連盟報告集」をはばたき福祉事業団・MERSから発行しましたが、その一部をMERSニュースレター第2号に転載しています）。

(3) NPO (特定非営利活動) 法人格取得

本会は設立当初より NPO 法人格取得を視野に入れてきましたが、NPO 法人に要求される透明性(資産・資金・組織運営等の情報公開)、開放性(社員=正会員資格の入会要件緩和、不特定多数へのサービス還元)から、原告(薬害被害者)のプライバシー保護が懸案となっていました。

本会理事会では、上記懸案事項の検討を重ねつつ、原告関係者らとの意見調整を行ってきましたが、本会理事会(理事間)において法人格取得に向けての意見一致を確認できましたので、2001年度内(2001年11月~12月)の法人設立を目指すこととしました。

(4) 事業報告

①薬害エイズ真相究明事業

本会は「薬害エイズ」の真相究明を最も基本的な事業に据えており、初年度は当該事業の一環として、被害者本人・遺族・医療従事者等への聴き取り調査(事例的社会調査:薬害エイズの検証作業として、被害・医療実態調査)に着手することに重点を置き、プレ調査委員会を設置して調査研究デザインと調査方法の検討及びプレ調査(準備調査)を行ってきました。また、当調査の全体的な指導と医療者側の調査に関しては、社会学系研究者の方々の協力を得て、本格調査に向けての中央調査委員会(仮称)の設置準備と具体的調査におけるワーキングチーム(WT)を構成・検討中です。

②情報発信事業

本会の広報・活動報告と薬害エイズや医療などに関する情報発信を目的として、機関誌の発行とホームページの制作に着手しました。

1. MERS ニュースレター作成・発行

本会では、創刊号を「第0号」として MERS の広報目的で 800 部を発行(2000年10月)しました。第1号は本会設立記念行事として開催した「薬害エイズ討論会」の報告をメイン記事とし、1100部を発行(2001年1月発行 *本年3月28日に和解5周年と安部英医師判決集会のため300部追加発行)しました。

2. ホームページ制作と公開

社会により広く MERS の活動と「薬害エイズ」の経緯や課題を知ってもらうために、ホームページ(HP)を立ち上げました。HP公開は本年1月であり、現在は当会の活動内容、MERS ニュースレター記事、MERS イベント情報などを掲載していますが、まだ内容及びスタッフとも未熟であり、今後の課題として、定期的な掲載記事の更新、デザイン、リンクする HP、発信する情報の充実が挙げられます。

③フォーラム・シンポジウム開催事業

薬害エイズの検証作業のみでは、薬害エイズの実態や現在の医療実態、被害者の実態を社会に知ってもらうことはできないので、一般社会の人々への啓発や討論の場として下記イベントを開催しました。

1. 「薬害エイズ討論会」

日時: 2000年9月23日午後2時30分~5時 場所: 京大会館

内容: 前半を島本慈子氏の講演、後半をシンポジウム 参加者 90名

*報告は MERS ニュースレター第1号に掲載

2. 「医療現場は薬害を防げるか!？」

日時：2001年3月24日午後1時～4時30分 場所：大阪府立労働センター
内容：前半を講演2題（陣痛促進剤による被害を考える会：勝村久司氏、薬害エイズ
被害者：小林アキラ氏）、後半をシンポジウム 参加者40名
*報告はMERS ニュースレター第2号に掲載。

(5) 各種会議、イベントへの出席

本会の目的である薬害根絶、患者・家族・遺族の人権保障を前提とした HIV など感染症に対する差別撤廃や医療現場改革に向け、事業をより強力に遂行する上で、他団体との協働プロジェクトやイベントへの参加を行ってきました。

①医療被害・薬害救済制度確立連絡会への参加 (00.11.17、01.3.8)

当連絡会は、医療被害や医薬品等による被害を受けた者に対する無過失救済制度（被害者を第一次的に救済する制度）を創設するための協議会であり、薬害被害者団体や各種患者会などからの出席者があります。薬害エイズを教訓として活動を実践する本会からも積極的に参加し、意見を反映させる必要があります。当連絡会における最近の協議事項及び活動内容は、非加熱血液製剤に因る HCV 感染患者の救済問題、薬害ヤコブ患者の救済問題等です。

②薬害根絶フォーラムへの出席 (00.10.14)

全国薬害被害者団体連絡協議会が主催する当フォーラムは、薬害エイズに限らず、薬害被害者や医療被害者の考え方や視点を知り得る企画として重要なイベントです。

③安部医師判決報告集会への出席 (01.3.28)

当集会へは事務局長が発言者として出席し、事務局員1名が受付として参加しました。
*なお、本年5月19日には、無罪判決を受けて、急遽、関西大学（大阪）にて、ゲストスピーカーにジャーナリストの櫻井よしこ氏を招いて緊急集会を大阪 HIV 訴訟原告団・弁護団との共催で開催しました。当日の参加者は120名でした。

●今後の活動・取り組み

ネットワーク医療と人権〈MERS〉では、本年度以降「薬害エイズ」事件の真相究明に全力投球してゆきたいと思っております。過去の資料・文献の収集とそれに基づく事実の検証はもちろんですが、血液製剤による HIV 感染被害についての医療現場調査（薬害エイズ被害・医療実態調査）を本格的に実施してゆく予定です。これは、真相究明の一環として行われるもので、1980年代前半（AIDS 上陸初期）の医療現場において、AIDS 情報が医師や患者にどのように伝わり、非加熱濃縮製剤での治療継続がどのような要因によってなされてきたのか。また、1980年代後期以降の血友病患者感染者に対する感染告知状況や彼らに対する治療・医療の状況がどのようなものであり、どのように評価できるのかなどを、私たちは被害患者・遺族・医療者等の聴き取り調査を通して検証して行く作業を計画しています。現在、調査主体となる委員会の立ち上げと現場での調査を行うワーキングチームの結成など種々の準備を並行して行っている段階で、今秋には本格的調査を始める予定です。

これまで「薬害エイズ」の真相究明といえ、社会一般には当時の担当行政官、製薬企業、そして血友病権威者（安部英被告）それぞれの行動と三者間の癒着構造解明が主たるテーマのように考えられてきました。それはそれで非常に重要なポイントであり、

薬害根絶に向けてのシステム作りと薬害防止のための責任所在の明確化には必須の検証作業です。一方で、実際に血液製剤や他の薬剤を処方する医療の現場における薬害防止あるいは被害拡大防止の役割が存在すると思います。そのこのところを突きつめた議論がなされていませんし、「薬害エイズ」においても過去の事象について、被害者はともかく、血友病の医師らも一部を除いて沈黙してきました。私は、薬害根絶、薬害再発防止は、過去の失敗を多角的に種々のステージを徹底的に検証しなくては成し得ないと考えています。医療現場は末端の防波堤であり、薬害における真相究明の位置としては底辺にありながら最も過酷でリアルな事実を提供してくれる場面に思えます。

人々の記憶は時の経過とともに薄れたり再構築されることも否定できませんが、調査主体が明確な目的を持って対象者に趣旨を伝え、理解を得た上で、幾つかの重点ポイントとキーワードを意識して実際の聴き取り調査にあたれば、全体像とともに重要な事実が浮かび上がってくるとイメージしています。この「薬害エイズ被害・医療実態調査」は、医療現場に従事した者とその患者・家族らの聴き取りという、今、裁判などを利用して進んでいる真相究明とは出発点を異にした、いわば“下から積み上げる”調査による解明作業と言えるかと思います。

「薬害エイズ」は、5年前の HIV 薬害訴訟和解により、被害者救済と同時に、被害者と国が協議を重ねて HIV 医療及び治療の体制整備などの恒久対策が進められてきましたが、和解確認書で国が誓った薬害の再発防止を目的とした真相究明は行われておりません。刑事裁判が係争中であるとは言え、国あるいは行政に任せておいては時機を逸することは間違いありません。目下の急務として、当調査によって当事者の証言を得、医療現場から「薬害エイズ」を整理、検証しておく作業に着手し、一定の成果を上げることを今年度の目標とします。