

第10回 薬害を学び再発を防止するための教育に関する検討会

議事次第

平成24年6月18日(月)
10:00～12:00
厚生労働省19階
専用第23会議室

- 1 被害者等の声の収集について
- 2 「薬害に関する資料の収集・公開等の仕組み」のあり方について
- 3 その他

【配付資料】

- 資料1 被害経験/それ以外の経験 —HIV感染問題調査より—
(種田 博之氏 提出資料)
- 資料2 JPOP-VOICE 事務局提出資料
- 資料3 「薬害に関する資料収集・公開等の仕組み」が持つべき機能について (これまでの議論の整理)

名 簿

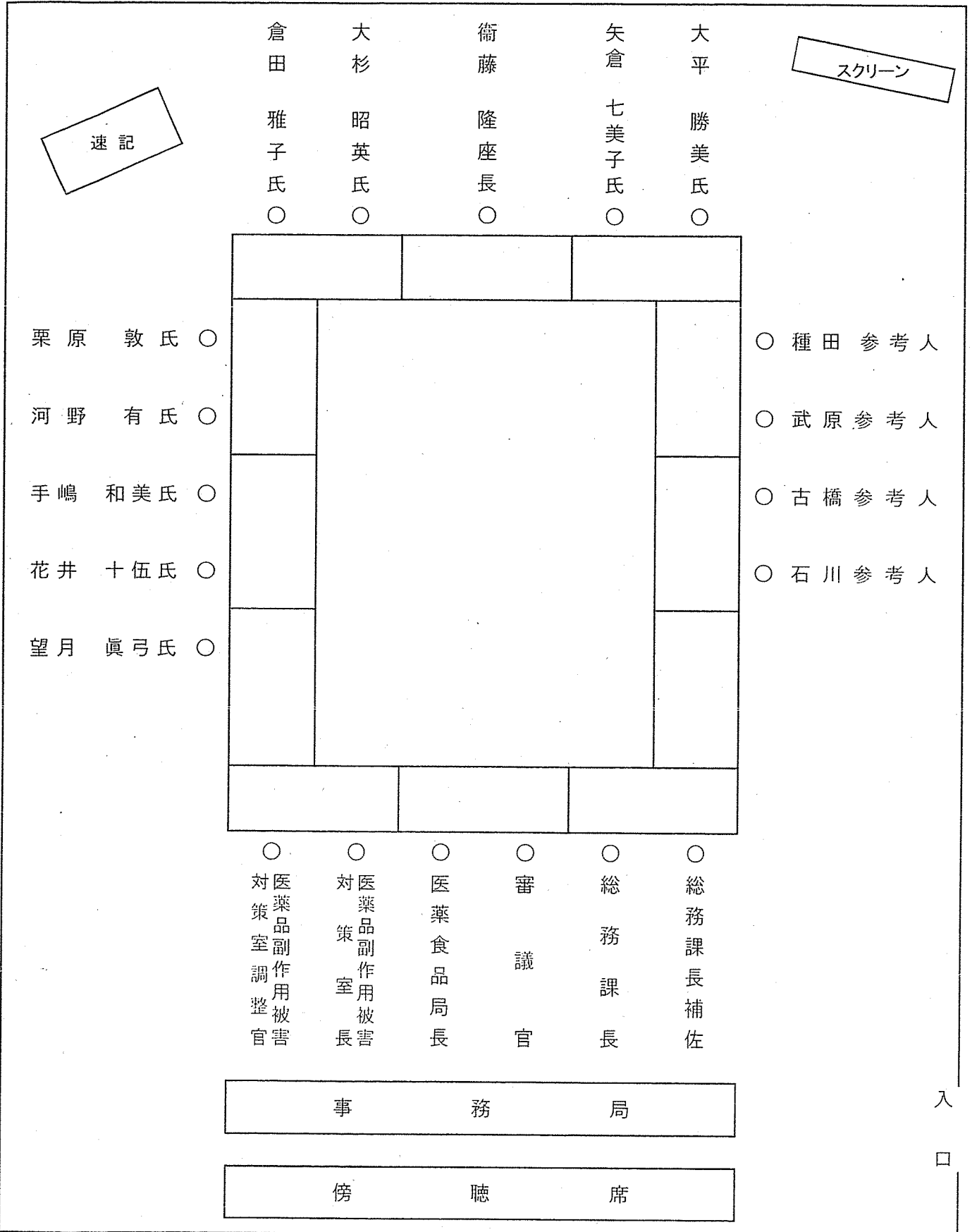
(座長)	えとう たかし 衛 藤 隆	日本子ども家庭総合研究所所長
	おおすぎ あきひで 大 杉 昭英	国立大学法人岐阜大学教育学部教授
	くらた まさこ 倉 田 雅子	納得して医療を選ぶ会事務局長
	くりはら あつし 栗 原 敦	MMR被害児を救援する会事務局長
	こうの たもつ 河 野 有	くすりの適正使用協議会コミュニケーション部会部会長
	たかはし ひろし 高 橋 寛	秋田県薬剤師会常任理事
	たかはし ひろゆき 高 橋 浩之	国立大学法人千葉大学教育学部教授
	てしま かずみ 手 嶋 和美	薬害肝炎訴訟原告団
	はない じゅうご 花 井 十伍	NPO法人ネットワーク医療と人権理事
	もちづき まゆみ 望 月 真弓	慶應義塾大学教授
	やぐら なみこ 矢 倉 七美子	財団法人京都スモン基金理事長
	おおひら かつみ 大 平 勝美	社会福祉法人はばたき福祉事業団理事長

第10回薬害を学び再発を防止するための教育に関する検討会 座席表

平成24年6月18日(月)

10:00~12:00

厚生労働省19階 専用第23会議室



被害経験/それ以外の経験 —HIV感染問題調査より—

2012年6月18日

種田 博之

産業医科大学 医学部
人間関係論教室

○

○1

本報告の構成

1. 「薬害」についての知識
2. マスメディアの功罪
3. 調査の意義

○

○2

1. 「薬害」についての知識

●学生は、教科書的な「事件」という浅い知識しかない。

✓習っていない、習ったとしても、記憶に残っていない(大学入試に出ないから?)。

✓記憶に残っていても、一面的。

○3

例えば「薬害エイズ」について...

➤エイズについては、保健体育の授業で性感染症として習い、「薬害エイズ」については習っていなかったり、勉強していたとしても、入門的理解にとどまる。

・補足 「薬害エイズ」とは;

汚染された非加熱製剤によって起こったHIVへの感染被害。

●情報提供者が、どのようなことを経験してきたのかについては、ほとんど知らない。

○4

2. マスメディアの功罪

●長所

✓社会問題化していくことによる「被害者」の支援と社会啓発。

●短所

✓「加害-被害」図式による当該問題の単純化。

○

✓「加害-被害」図式にあわない情報提供者の経験の切り捨て。

✓情報提供者をあらかじめ「被害者」としてしまうことで、それ以外の「経験」が見落とされてしまう(情報提供者の経験が、「被害経験」に単純化されてしまう)。

✓マスメディアが伝えていることは、当該問題のリアリティの一つの側面ではない。

✓新しい社会問題を見つけると、それにより換えてしまうので、記述は不十分なままとなる。

◆当該問題の入門的知識(浅い記述)。

○ 07

「薬害エイズ」を事例として

- 「薬害エイズ」に対しての主要な非難；
 1. 非加熱製剤の使用によって、HIVに感染させたこと。
 2. 感染告知がなされなかったり、遅れたことで、二次感染被害が生じたり、適正な治療をおこなえず、血友病患者の死を早めたこと。

○ 08

「私の夫は7年前に亡くなりました。夫はエイズにかかり、死んだ。いや殺されたのです。」(東京HIV訴訟原告団編 1995)

「患者さんは、薬害HIVの発生・拡大に関連して、以下の組織や人たちに、疑問や怒りを感じたことがありましたか。」(山崎他 2000)

血友病専門医たち;

強く感じた(60.6%)、かなり感じた(18.0%)、少し感じた(13.0%)。

○9

患者のリアリティ;内出血とその痛み

どういう痛みかいうと、なかなか理解してもらえんと思うけど、鈍痛ですな、(略)鈍痛があって、ほてりがきますね。触ったら熱い。脂汗がざーっとくるでしょ。痛み、それが津波なんですよ、だーっと三〇分ぐらいごとに押し寄せてくると、そのあとどんどん出血の部分が広がっていく。腫れてもうパンパンですわ。普通の人でいうと、捻挫してガクツとくるでしょ、その捻挫した瞬間は痛いね。けど、一〇秒、二〇秒、三〇秒経ってくるとすーっとひいてくるでしょ。ところがあの痛みが、ぐーっと、永遠と続く。(略)それが三日三晩、ひどいときは一週間続きました。(石田他 1993)

○10

以下の患者さんの語りは、(輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究委員会編 2009)から;

Ip:正直ね、関節の痛みを除去する薬で命をとられたとしても、あの痛みを耐えるのどっちがええっていったら、それはねえ、あの当時、じゃあ我慢したか言われたらたぶん無理かない。

Ip:実は前のインタビューのあとに、どうしても伝えきれなかったっていう思いがあったのがその、血友病の痛み。

* *: ああああ。(次のスライドに続く)

○ 11

Ip:これがわかってもらえないと、伝わらないのじゃないかと。どんなに薬害エイズとは何だったのかという研究いうか、調査をしても、その時になぜ医師は注射をやめなかったのか、母、親とか患者はどうだったのかっていうような、今なんか質問された製薬会社に対しての恨みとか、厚労省にしてもそうなんですけど。やはりあの痛みを経験して、唯一の治す薬という思いがあって、ですからたとえそのHIVに感染したとはいえ、特に自分の話をすると、ここまであの薬があったから生きてこられたんじゃないか。

* *: 痛みをもっても、

Ip:ええ。頭蓋内出血もやっとなるんで、あの薬がなかったらたぶんそこで命が終わっとなるやろうし。

○ 12

Ap: やっぱり今振り返れば、一応流れとしてはね。そういうことなんだから、それはそれで仕方がないことだと。HIVが陽性だということは。それを受け入れるだけなの。もともとの資質からすれば受け入れるだけのことなんですよ。

* * : どうでした？ 受け入れ、感染させられたと思いましたか？

Ap: いや、そんな事ない。(感染)したと思った。させられたなんて思わない。血液に生かされてきたんだから。だいたい僕はそういう資質の方がええわ。生かされてきたんだから、生かされてきて、それで今、感染したからといってゴタゴタ言っても始まらないじゃない。これが運命なら受け入れるというのが基本的な資質なんだよ。本来は。

○ 013

* * : その時(1985年)は、Dpさんは、どうでした？ 冷静に受けとめられましたか？

Dp: だから、要は、この、80何年当時っていうのは、感染してるかどうかっていうのは、そんなに切迫感がなかった、んですよ。

* * : 85年頃は。

Dp: ええ。だからこの告知の時期だと思うんですよ。90年に告知された人と、85年に告知された人では、全く。

* * : 意味が違った。

Dp: 意味が。本人の受け取り方が違うと思います。一概に告知が、時期でどう受けとめられましたか、と言われても、それはもう、95年に受けられた方もいるだろうし、93年に(受けられた方も)。

* * : 90年ぐらいだと告知された場合は、もう少し、もっとショックが大きいと思いますか？

Dp: そうです。と思いますよ。(次のスライドに続く)

○ 014

* * :それは85年だったら情報も不確かだし、安全という情報と。

Dp:ん、まわりで発症して亡くなっている人はいたのかもわからないですけど。それはもう具体性がないわけだから。それはやっぱり、ここが一番大きいポイントかも知れませんが、その告知の時期によって、本人の捉え方というのは、全く違うと思いますよ。

* * :医者側の側も、言えますよね、それ。

* * :むしろじゃあ、85年のほうが、言いやすくはあった、ということですか？

Dp:そうですね。だからあの一、要は肝炎に感染しているような感じで、ああまたかい、ってというような感じだったですよ。nonAnonB、またB型肝炎。それで結構当時は入院していた人もいますし。

* * :やっぱりその、Dpさんの当時の受けとめ方でしたら、またか、みたいな、程度だったと。

○

○15

Dp:要するに、だから告知の問題になっちゃうんですけれども、告知を積極的に。最初はまあOd先生もわからないから、告知する方針だったんだろうけども、やっぱり事が重大性を帯びてくるというのが本人もわかってきたのではないかと僕は推測しているんですけども、そこでもう告知しない方針になって、なおかつ患者さんでも、ここは大事だと思うんですけども、やっぱり聞きたくないという人は結構いたんですよ。

○

○16

- 調査者も、実際、調査をおこうまでは、上のようなリアリティがあると知らなかった。

- ✓HIV感染に対しての認識(受けとめかた)が一樣ではなく、まさに様々な認識があることを知った。

- ✓様々な経験が、これまで見落とされてきていると思われる。

○17

3. 調査の意義

- これまで必ずしも聞かれてこなかった「声」—様々な経験を、知りうる。
- そうしたリアリティ＝経験に向かい合うことで、私たちは学ぶことはありうる。
 - ◆例えば「被差別経験」など。
- 散逸してしまう前に、収集する必要性(経験＝知識の散逸⇒学ぶ機会も失われることに)。

○18

●情報提供者も、自らの経験を語る過程において、自分の経験との新たな向かい合いが起こり、自らを見つめ返す(自己理解の)機会ともなりうる。

✓ 調査者との相互作用を通して。

- 数量化を目指す質問項目-選択肢というような調査では、選択肢にあてはめてしまうことも起こりうるので、情報提供者にできるだけ自由に語ってもらうことによって。

○19

インタビューの感想より

(患者・家族調査研究委員会編 2012)

インタビューを受ける事で今までの事を振り返る事ができ、自分がどのように生きてきたのか、どのような事に悩んできたのか、どのような人と関わり、また接してきたのかを整理することができました。

○20

補足 調査方法に関して

- 調査方法は「(調査の)目的」に依存する。
- どのような方法をとるにしろ、調査者は調査対象についてある程度の知識を必要とする。
 - ✓質問項目をつくるには、調査対象の関する知識が必要となる。

○21

- ✓量的調査の場合は、回答の選択肢もつukらないといけない。
- ✓選択肢に、(無理に)あてはめてしまったり(経験の矮小化につながる)、「無回答」となる。

例

「HIV/AIDSのリスクをどの時点で知ったか？」という質問の場合。

○22

私たちがインタビュー調査をおこなった時、ある医師は以下のように答えた。

HIV／AIDSについてのリスク認知は、時間の経過とともに徐々にとっていき、どの時点でという質問はナンセンスである。

もし量的調査で調査をおこなっていたら、「無回答」で回答され、結局、よくわからないままとなっていたかもしれない。

また、質問自体がナンセンスということもわからないままだったであろう。

○23

参考文献

- 石田吉明他、1993、『そして僕らはエイズになった』、晩聲社
- 患者・家族調査研究委員会編、2012、『「生きなおす」ということ—患者・家族調査研究委員会報告書—』、特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権
- 桜井厚、2002、『インタビューの社会学—ライフストーリーの聞き方—』、せりか書房
- 東京HIV訴訟原告団編、1995、『薬害エイズ 原告からの手紙』、三省堂
- 山崎喜比古他編、2000、『HIV感染被害者の生存・生活・人生—当事者参加型リサーチから—』、有信堂
- 輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究委員会編、2009、『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 第3分冊 資料編 患者・家族の語り』、特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権

○

○24

Japan Public Outreach Program

JPOP[®]活動とは

財団法人パブリックヘルスリサーチセンターが実施する
広報モデル事業

- 「生活習慣病の予防と治療」および「疫学研究・臨床試験研究」に対する人々の意識向上をはかることを目的に、2004年に開始
- 医療専門家集団の指導の下に、ラジオ、テレビ、インターネット、出版などのメディアを通じ、一般生活者に向けて正しい医療情報を発信

JPOP活動(1)

- | | |
|----------|--|
| 2011年10月 | 日本統合失調症学会 市民公開講座
「統合失調症の早期介入と家族支援の具体化に向けて」参加(患者・家族対象) |
| 3月 | DSフォーラム 主催
「JPOP-VOICE: 統合失調症と向き合う: ランチョンセミナー」参加(専門医対象) |
| 2月 | 心理教育・家族教室ネットワーク 主催
「JPOP-VOICE: 統合失調症と向き合う: ランチョンセミナー」参加(医療者対象) |
| 2010年5月 | 「大腸がん」市民セミナー キャンサーネットジャパンと共催 |
| 3月 | 「オンコロジードリームチーム・キックオフ」フォーラム協賛
「JPOP-VOICE 統合失調症と向き合う」シンポジウム開催(医療者向け) |
| 2009年10月 | 日本癌治療学会ランチョンセミナー / JPOP委員会他 共催
「がん患者向け情報は適切か、充分か？」 |
| 4月 | 「JPOP-VOICE 統合失調症と向き合う」開設 |

JPOP活動(2)

- 2008年 3月 ラジオCMによる「乳がん検診研究(J-Start)」の案内
TBCラジオ(東北エリア):3/17~4/11(計17回)
TBSラジオ(首都圏エリア):3/24~4/6(計10回)
- 2008年 2月 「がん医療を考える市民フォーラム in 福岡」開催
- 2007年10月 「がん医療を考える市民フォーラム in 広島」開催
- 9月 ウェブサイト「JPOP-VOICE がんと向き合う」開設
- 6月 「ウェブサイト「過活動膀胱(OAB)とは」開設
ラジオによる「過活動膀胱(OAB)」に関する情報発信
TBSラジオ(首都圏エリア):6/15~7/25(計17回)
- 2006年 J-MICC Study(日本多施設共同コホート研究)に関する情報作成
- 2005年 「閉塞性動脈硬化症(ASO)に対するHGF遺伝子治療」に関する情報作成

Japan Public Outreach Program JPOP-VOICE[®] とは

運営母体: 財団法人パブリックヘルスリサーチセンター JPOP委員会

内 容: 病気に向き合う患者, 支援者, 医療者の体験を動画で紹介するウェブサイト

2012年5月時点で、「統合失調症」と「がん」の2領域を公開中

今後, 他領域にも拡大予定

サイトURL: <http://jpop-voice.jp/> (“jpop-voice” でアクセス)

JPOP-VOICE

病気と向き合う体験者、医療者、支援者の声を
動画でご紹介します。

がんと向き合う

統合失調症と向き合う



◎ サイト内検索

検索 Powered by Google

©財団法人パブリックヘルスリサーチセンター JPOP委員会, 2007-2012. All Rights Reserved.
このサイトにある画像・文章等コンテンツの無断転用・無断転載は禁止します。
編集・制作:ライフサイエンス出版株式会社

JPOP-VOICE

◎ サイト内検索

検索 Powered by Google

統合失調症と向き合う

統合失調症は精神疾患の代表格です。
患者さんやご家族の声を紹介します。



VOICE

体験者の声 NEW

医療者・支援者の声

家族の声

VOICE +

私たちの活動紹介

セミナー・講座

イベント

統合失調症に関するイベントのご案内 NEW

お知らせ

統合失調症に関する情報とJPOPからのお知らせ

新着情報

◎ [新着情報一覧へ](#)

2012年05月31日

「体験者・原田幸一さんの声」を掲載しました。NEW

2012年05月31日

クラブラマッパ(働く精神障害者の患者会)主催の五行歌講座が開催されます。NEW

JPOP-VOICE 統合失調症と向き合う アンケートにご協力をお願い **CLICK**

このサイトへのご意見、ご感想をお寄せ下さい。

運営協力:大日本住友製薬株式会社

VOICE

体験者
医師者・支援者
家族

VOICE+

イベント

おしらせ

体験者



原田幸一さん
(はらだ こういち) NEW
【診断】23歳のとき



堀 澄清さん
(ほり すみよ) NEW
【診断】10歳のとき



鎌田 至さん
(かまた いたる)
【診断】20代後半のとき



原田幾世さん
(はらだ いくよ)
【診断】31歳のとき



薄羽正明さん
(うすば まさあき)
【診断】23歳のとき



三浦紀代子さん
(みやま のりこ)
【診断】23歳のとき



辰村泰治さん
(たつむら やすはる)
【診断】22歳のとき



和田公一さん
(わだ きみかず)
【診断】20歳のとき



和田千珠子さん
(わだ ちずこ)
【診断】大学4年生 20代前半



藤崎伸一さん
(ふじさき しんいち)
【診断】23歳のとき



中村 孝さん
(なかむら たかし)
【診断】32歳のとき



倉田真奈美さん
(くらた まなみ)
【診断】22歳のとき

VOICE

体験者
医師者・支援者
家族

VOICE+



倉田真奈美さん
(くらたまなみ)

41歳、夫と2人暮らし。22歳で精神科をまじめて鬱病。自殺未遂を繰り返すなど苦しみ続けたが、数年前から病気のつき合い方が分りかかってきたという。自己病名は、「統合失調感情障害・全方・疾患ガス欠型・世話焼きアディクション」。調子を崩したときは短期入院で生活のバランスを取っている。現在は、WRAPやIPSなどのファシリテーターとして活躍中。



転機後、「考え方が変わり、やはり子どもを持つことを考えて家を安全な場所に引っ越したり、休職期間にウォーキングしたりしています。精神科の完治を、希望しています。そのためにも病気の引き金になった不妊症が通じて通わなくて、真っ正面から向き合いたいと思います。より前向きに自分の人生を選び取って自分でデザインして自分が主人公の生き方をしています。1日のメッセージが倉田さんから届いた。

<< [1](#) [2](#) [3](#) [4](#) [5](#) [6](#) [7](#) [8](#) [9](#) [10](#) [11](#) [12](#) [13](#) [14](#) [15](#) >>

- 倉田真奈美さん
(くらたまなみ)
- 現在の日常生活
 - 受診までの経緯
 - 病名について
 - 病気の経過
 - 自殺未遂について
 - 現在の病院と治療
 - 経緯について
 - 福祉サービスについて
 - 症状が悪化したための工夫
 - 病名に関する情報
 - 症状が安定したと思っターニングポイント
 - 統合失調症の方へのメッセージ

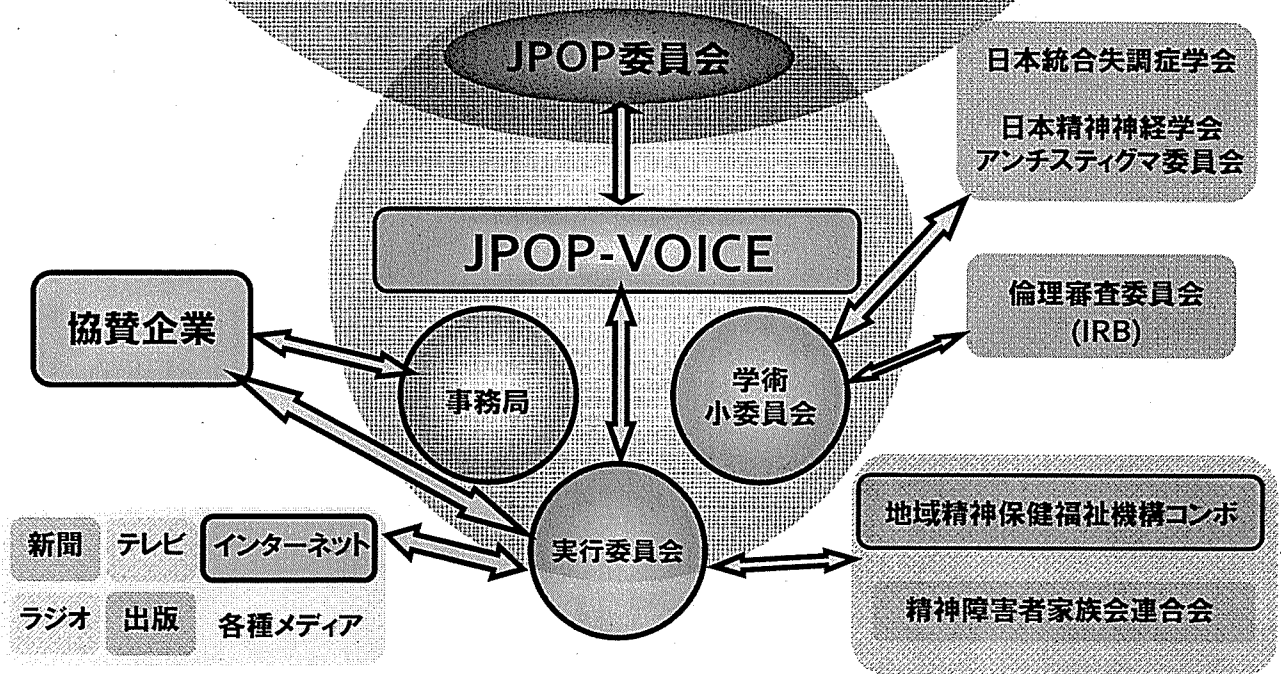
■ 症状が悪化したための工夫

「悪化しないように注意すること？ そうですね、今、私が着ているTシャツに書かれているWRAP、W・R・A・P、ウェルネスリカバリーアクションプラン(Wellness Recovery Action plan: 元氣回復行動プラン)というのを、なるべく生活の中に取り入れて、調子が悪くなった時にはこういう対処プランをする』という感じで、他の人の良いアイデアからも取り入れながら、生活の質を高めるように努力をしています。うまくできない時もありませんけれども、それでもなるべくお医者さんや薬などに頼らなくても、仲間や自分のいろんな工夫などを使って、元氣になるようにやっています。

悪くなったときは、最近では、さらにIPS(Intentional Peer Support: 意図的なピアサポート)というものも勉強しています。これは、調子が悪い時でも、『それを倒しちゃえ』じゃないけれど、それをきっかけにして、クライシス、調子の悪い時をクライシスという言葉を使うんですけど、クライシスの時も、それを自分が変わるチャンスに変えてしまおうというふうな感じで…。例えば今までだと、調子が悪かったら頓服を飲むとかすぐ入院するとか、そういう選択肢を取っていたんですけど、IPSの勉強をしてからは、そい

JPOP-VOICE 統合失調症

財団法人パブリックヘルスリサーチセンター



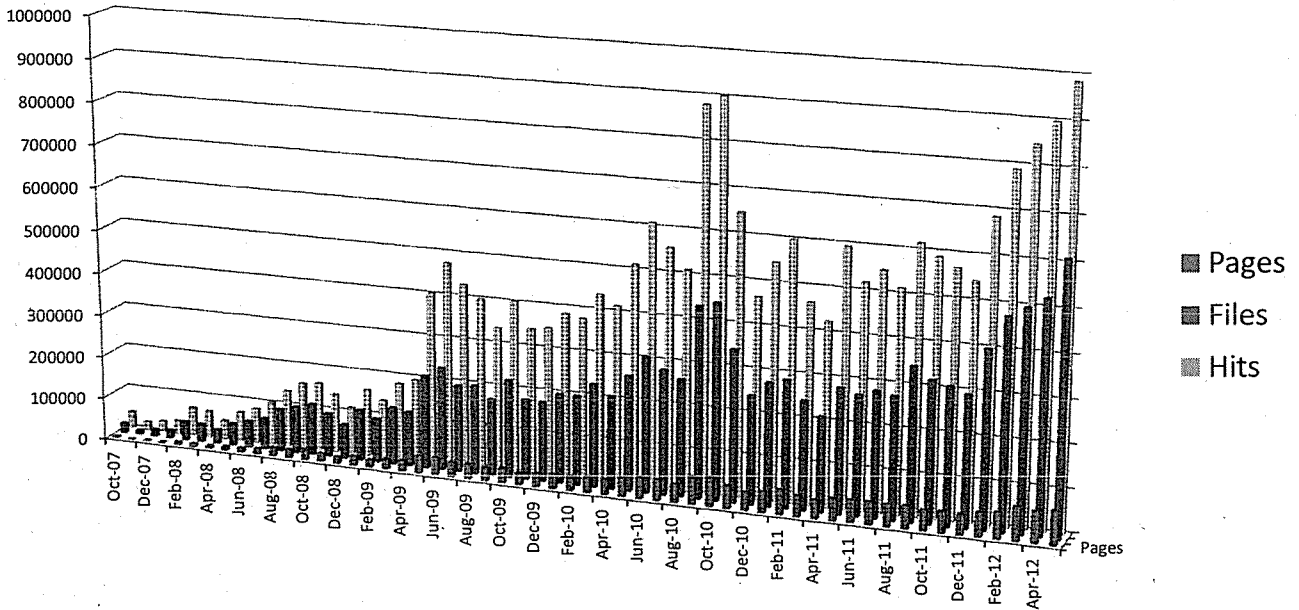
動画ウェブサイト「JPOP-VOICE」 計画・制作・公開プロセス

- 全体計画案 (JPOP委員会)
- ↓
- 全体計画確定: インタビュー プロトコル 他
←倫理審査委員会による審査
- ↓
- 当事者等の人選 および 出演依頼交渉 (JPOP委員会+制作担当企業)
- ↓
- インタビュー実施 および 作業データ作成 (JPOP委員会+制作担当企業)
- ↓
- 映像 粗編集
- ↓
- 映像検討: 臨床面, 倫理面, 情報面 (JPOP委員会+制作担当企業)
←アドバイザリーボードの専門家
- ↓
- 被インタビュー者による内容確認, 承諾
- ↓
- スタジオ編集作業
- ↓
- インターネット上 公開 (1回/月)

JPOP-VOICE

アクセス解析グラフ

(2007年10月～2012年5月)



📺 動画ウェブサイト JPOP-VOICE

「統合失調症と向き合う」

体験者・医療者・支援者の
メッセージを動画でご紹介します。

日々の生活が過ぎてから「憂鬱な気分」が頻りに来るようになったら、心
の病気の兆候を感じる体験者様のご声援、心の中を語り出す
医療者様のご声援、心の中を語り出す支援者様のご声援、心の中を語り出す

JPOP-VOICE「統合失調症と向き合う」
<http://jpop-voice.jp/schizophrenia>

心はしっかりと眠っています
日々の生活が過ぎてから「憂鬱な気分」が頻りに来るようになったら、心
の病気の兆候を感じる体験者様のご声援、心の中を語り出す
医療者様のご声援、心の中を語り出す支援者様のご声援、心の中を語り出す

統合失調症（を含む精神性障害）の方は、どのようにご自分の病気と向き合っているのでしょうか。
そして家族や周りの方々は、どのように統合失調症の方を支えているのでしょうか。
このサイトでは、統合失調症（を含む精神性障害）を体験されたご本人やご家族に、
治療や生活のことをさまざまな角度からインタビューし、生の声を動画でお届けしています。
また医療者や日常生活面で支援している方々からのメッセージも公開しています。



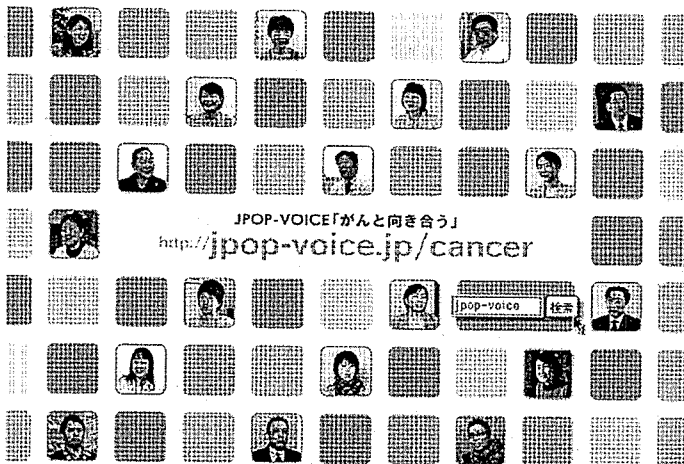
監修・運営 財団法人パブリックヘルスリサーチセンター JPOP 委員会

JPOP (Japan Public Outreach Program) 委員会は医療専門家グループの協力ののもと、社会に役立ちたい医療機関の発信をめざしています。

🔊 動画ウェブサイト JPOP-VOICE

「がんと向き合う」

がんの体験者、医療者、支援者の
メッセージを動画でご紹介します。



がんを体験された方は、どのようにご自分の病氣と向き合っているのでしょうか。
そして家族やまわりの方は、どのように患者さんを支えているのでしょうか。
このサイトでは、がんを体験されたご本人やご家族に、治療や生活のことなどを
さまざまな角度からインタビューし、生の声を動画でお届けしています。
また医療者や患者さんを支援する方からのメッセージも公開しています。



監修・運営 財団法人パブリックヘルスリサーチセンター JPOP® 委員会

JPOP (Japan Public Cancer Program) 委員会は医療専門系グループの垣あかりに、社会に届けたい医師情報の発信をのぞいています。

「薬害に関する資料収集・公開等の仕組み」が持つべき機能について
(これまでの議論の整理)

- 「薬害に関する資料収集・公開等の仕組み」が持つべき機能として、構成員からこれまでに出された意見を整理すると、おおむね以下のとおり。

機能1 薬害に関する既存資料を収集・保存すること

機能2 薬害に関する資料を参照・閲覧できるようにすること

機能3 薬害を伝えるための資料を作成すること

機能4 薬害に関する啓発・教育を進めること

(a) 国民一般向け

(b) 特定の対象者向け

機能5 薬害に関する研究を行うこと

- それぞれの機能について、具体的なイメージを同様に整理すると、別紙のとおり。

(別紙)

機能1 薬害に関する既存資料を収集・保存すること

(具体的なイメージ)

① 収集の目的

- ・ 薬害に関する啓発・教育・研究等に活用する
- ・ 薬害に関する歴史的資料の散逸を防止する

② 収集する資料

- ・ 被害者団体等が保有する資料
- ・ 製薬企業・行政機関が発信した資料
- ・ 学会で発表された研究
- ・ 薬害に関する報道映像
- ・ 薬害に関する書籍（特に廃刊になったもの） 等

③ 課題

- ・ 薬害に関する資料といっても、個人情報や、各団体・個人が独自に保有を希望する資料などがあり、必ずしも資料を集中的・網羅的に収集できるわけではない。

<参考：検討会での議論>

【収集の目的】

- ・ それぞれの被害者の団体の方々が一生懸命お集めになった貴重な資料が散逸しないということも、どこかで考えておかなければいけないのかなと。それを利活用するとき、例えば今、矢倉委員がおっしゃっていたんですが、大学でも今は薬害の教育を特に薬学部は熱心にやっています、被害者の方に直接的なお話をいただくということもやっているんですが、調べ学習みたいなものは大学もやりますので、そのときにバーチャルな形で結構なんですけれども、こうした貴重な資料を調べるところができるというのは学生にとっても、それから、教える私たちにとっても非常に利活用になるのかなと思っています。(望月構成員、第7回検討会)
- ・ 例えば、京都のジフテリア事件とかソリブジンとか、要するに、薬害によって資料を収集するマンパワーがないところとあるところがあるんですね。これを補って薬害全体をパースペクティブにやるとなると、それなりのマンパワーが要ることなんです。だから、そういう意味で言うと今回の資料館という検討は、まさに被害者の今までの悲願というか夢ですね。ここを実現する足がかりをつくりたいという思いです。(花井構成員、第7回検討会)
- ・ 「なぜそれが起こったのか」は、先ほど検証できているものがなかなかないというお話をされていたのですが、それをたどれるような形の情報をいろいろな角度から集める必要があつて、それはもしかしたら、既に薬害の団体の方々がお持ちなのかもしれないのですが、これは、私がよく理解していないところですが、そういう意味でいろいろな方面からの情報を集めていくことが多分そのことにつながるのではないかなと思っています。(望月構成員、第8回検討会)

- ・ 事務当局から、どういう目的とか理念とかということを整理した方がいいという話ですけれども、そこはなかなか絞り切れないと思うのです。…ただ、このまま眠らせてしまうのではなく、せつかくの提案について、それを準備としてどういう形ができるのかということを進めていくことは一つ大事なのではないかと思います。

そうしませんと、これまでのサリドマイドとか、スモンとか、そういった薬害の人たちの実際の生きている方たちが高齢化を迎えていく中で、そういう資料館ができた時点で、結局は、それは過去のものになってしまうという形では、私たちとしては許せないなと思いますので、そこを散逸する恐れがある資料とかそういうのも、ある程度公的な問題としてきちんと保管していく義務は薬害の問題としてはあるのではないかと思いますので、それを当面すぐに大きな器とかという話にはならないと思いますけれども、その準備段階としての何か対策は早急にしないと、結局はだんだん期間のスパンが限られているので、それを是非考えていただきたいと思っています。(大平構成員、第8回検討会)

【収集する資料】

- ・ 私は、今までの議論の中で、資料館に設置する資料は被害者の方々がお集めになられた資料というイメージをすごく強く持っていたのですが、それだけではない範囲まで含めてすべて集める必要があるのではないか、その中からいろいろな研究もしていけるのかなと思いました。…私が医療現場で働いている時代に、今現在問題となっているいろいろな薬害、C型肝炎の薬害も、HIVのことも、医療現場にいるときにその兆しから、それが最終的にどういう決着を迎えるかというところをずっと見ることができてきました。ですけれども、将来そうした経験者がいなくなったとき、医療現場に立つ人たちにそれを将来どういう形で残していけるのかというところが大切だろうと思いました。

…どこまでどういう情報が残っているのかわからないのが1つと、個人の情報みたいところは多分集められないだろうというのがあると思うのですね。例えば、多分これは被害者の方々も収集されていると思うのですが、製薬企業とか行政が、どの時点でどういう情報を発信したのか。…あと、学会とかで発表になったものが必ずしもうまく収集できていない場合もあると思うのです。そういうたぐいのものも集められるのでしたら集められたらいいのかなとは思っています。(望月構成員、第8回検討会)

- ・ 私の居住地での社会科の先生と…いろいろ意見交換をしたのです。その中で、授業をする上で映像が欲しいということをおっしゃいました。今のこの項目で言いますと、私は法律的な理解が余りないので無謀かもしれませんが、放送局が持っている報道に使った映像、その他、番組もあると思います。それをストレートに使えるかどうかは慎重な検討は要りますけれども、何か教育目的のために使うということで、そういった放送局などに対してお願いをして、映像を提供いただくような、そういうことは考えられないのかなと思っています。(栗原構成員、第8回検討会)

- ・ 1つは、この資料に基づいて過去の薬害の歴史から教訓を学びとるための基礎的なものを固めておくということがあると思うのです。研究をするにせよ、いろいろなことに使うにせよ、それにアクセスできる体制が必要であるということですが、1つ申し上げておきたいのは、ここに、いろいろな団

体に資料はある。それはそれでひとまずいいとして、例えば文献などでも、薬害関連はほとんど廃刊
になっているものが多いですね。これを、今だったらネットがありますので、中古市場で集めれば、
たまに個人売買者から僕もマニアックに買い集めたりしているのですけれども、そういった失われる
文献をまずかき集める作業と。…失われる文献を、団体から提供してもらう分には、最後まで団体
が保管しているのですから、そんなに急がなくても大丈夫ですけれども、市場にあって、失われつつ
あるものについて集める作業を何か前倒しできないのかなというふうなことを今思います。だから、
失われていくものについて、ちょっと急ぐものについて、ある程度何かの対策を検討していただきた
いなと思います。(花井構成員、第9回検討会)

【課題】

- ある程度薬害という全体の中で資料を集積する方向と、個々の薬害が被害救済活動として活動する
のと並行して集まる資料というのは分けないと、全部をそこに移管するというのは多分難しいと思
います。ただ、スモンとか大分過去の歴史になって、抱えておくのが結構大変だと。大阪スモンなども
うち方で残っているけれどもという相談があるんですが、うちもそれを抱えてどうするかとかいろい
ろあって、そういうものを受け皿としてどこかで持ってくると、非常にうれしいと思います。(花
井構成員、第7回検討会)
- 資料館ができたとき、これは何割ぐらい資料館の方に持っていくことができますかというようなお
話をちょっと質問させていただいたら、思い入れが強く、やっぱりこれは置いておきたいとい
うなものも結構おありになるということであれば、そういったものをPDFか何かに落として、別な
形で資料館に保管するしかないのかなと。…そういう手段をとらないと、各団体の皆さんから集め
るにしても、なかなかそういった資料が集まってこないのではないかなという危惧と申しますか、心
配をちょっとした感が今日の訪問でございました。(河野構成員、第8回検討会)
- 機能としてどういう機能を持たせるかとか、それから、本当に実現可能なかどうか、そういう規
模的なものとか、また、運営の問題とか、…もう少し詳細な議論をきちんと煮詰めて、それに沿っ
た形で皆さんのいろいろなコンセンサスで提供してもらえるものがそこに必然的に集まってくるだ
ろうと私は理解しました。(大平構成員、第9回検討会)

機能2 薬害に関する資料を参照・閲覧できるようにすること

(具体的なイメージ)

① 目的

薬害に関する啓発・教育等に活用できるようにする

② 参照・閲覧の方法

- ・ 各資料の資料名や、所在場所等を（インターネット等で）検索できるようにする
- ・ インターネット上の関連情報サイトをまとめて情報提供する

③ 課題

- ・ 情報のメンテナンスやアップデート等、継続性に配慮する必要がある。

〈参考：検討会での議論〉

【資料の参照・閲覧方法】

- ・ 資料がうまく利用されるようにしていくには、やはりインデキシングとかきちんとしていかないと使えないと思うんです。そこにあっても、その中のコンテンツにどんなことが書いてあるかという…キーワード検索ができるほどのインデキシングができるかどうかはわからないんですが、お金と人手がすごく必要だと思いますので。ただ、せめて資料のタイトルと、どこの資料館にそれが存在しているぐらいの整理というのは、最低限でも今回を機にさせていただけるとありがたいなと。そうすると、もっと調べたいときとか今、栗原さんがおっしゃっていたような、関係資料開示請求があったときに集めるときにやりやすいかなと。その際に、直接最終的には資料館に行かないといけないのかもしれませんが、全体を俯瞰して、どこに何があるかがわかるようなサイトマップみたいなものがあるとありがたいなと思います。（望月構成員、第7回検討会）
- ・ （薬害に関する資料に）いろいろな団体がお集めになったものにリンクを張るという形になるのかもしれませんが、入り口が1つのところから行けるという形をとっていただくと非常に有用なのかなと思いました。（望月構成員、第7回検討会）
- ・ どのような実施形態かということですが、先ほど申しましたウェブでいろいろな被害者団体とリンクを張ったり、薬の関係のところとリンクを張ったりして学んでもらうというところを考えると、そのようにした方がよいのではないかと思います。（倉田構成員、第7回検討会）

【課題】

- ・ 情報のメンテナンスやアップデートをどう考えるか。これは運営の仕方やコストの面もかわりますので、どんな形でやっていけるかは今は意見を持っていないんですが、そこをある程度視野に入れながら、最初にドンとすばらしいものはつくったけれども、その後続かないということにならないようなことは配慮していかなければいけないのかなと思いました。（望月構成員、第7回検討会）
- ・ 過去に起きた薬害のデータは整理して、使いやすいように加工や整理できるとよいと思いますが、そういう作業は手間がかかり、検討事項の最後の5番にもあるように、議論していく中で結局、予算

をどうするのという議論の中でこの事業そのものが消えないでほしいというか、消さないでほしい。…だから、無理のないレベルで情報を残す、蓄積していくということを少し考えた方がいいかなと思います。(高橋寛構成員、第7回検討会)

機能3 薬害を伝えるための資料を作成すること

(具体的なイメージ)

① 目的

- ・ 被害者の生の声を後の世代に伝える
- ・ 薬害に関する啓発・教育等に活用する

② 作成する資料

- ・ 被害者等の声の収集
- ・ 薬害に関する啓発・教育の参考資料

<参考：検討会での議論>

【被害者等の声の収集】

- ・ 文献とか知識ベースはインターネットで読めればいいなというのがあります。ですけれども、前に言ったんですが、私はそういう情報よりも、今の皆さんを残した方がいいんじゃないですかという気持ち強いんですね。…薬害が起きないような国にしたいという想いのときに、それを実行してくれるのは我々の世代ではなくて、まさに今の高校生の世代や次の世代というので中学校、小学校から薬害に関する教育をしたいというのが多分あると思うんですよ。だから、結果が出るのは10年後、20年後。そのときに私たちはいないかもしれないんですよ。だから、もし残してもらえるのであれば、皆さんの声とか気持ちというのがあるのまま残せるようなものが、その後のモチベーションにつながるのかなと思います。(高橋寛構成員、第7回検討会)
- ・ 今、被害者の皆さんのお話を聞いていて、その思いを伝える仕組みとか、記録を残すとか、それを記憶にして残しておくとかというのは、…非常に重要だなと。そこへ行くことによって自分が気づくことがありますので。(河野構成員、第8回検討会)
- ・ 薬害のことは、この副読本が非常に立派に構成されていますけれども、被害者の実際の声は、本当はこんなことで死にたくないんだよと、ずっと一生1秒たりともしびれや痛みや失明から切り離されなかったんだよという叫びが、これが薬害なんだと思うのですね。だから、それをきちんと受けとめられるような、後世にも伝えていけるような、そういうものをきちんと残していけないといけないのではないか。これが薬害の歴史から学ぶことになるのではないかと思います。(矢倉構成員、第9回検討会)
- ・ もう一つは、先ほどの被害を伝えるということですが、例えば、これは被害者一人ひとりで、許可を得た被害者の映像を撮っていくという、資料をつくる話ですね。これは、被害者はどんどん高齢化をしていく部分もありますし、それから、亡くなっていく部分もあるわけですね。ですから、時間的に余り余裕がないところは、何らかの形でそういう被害者の映像を撮りためていくというような作業は着手してほしいなと。(花井構成員、第9回検討会)
- ・ 資料は使って何ぼだと思っただけですよ。使う目的で資料は生かせると思いますので、例えば提案ですけれども、資料館とかということはこの後やればいいのですが、今現実問題、このパンフレ

ットを生かすという重要な使命があるように今日私は思ったのですね。ですので、これを授業に取り入れるためのビデオなり、最低限の資料を是非集めるというところから、資料の整理のとっかかりができるのではないかと今日思ったのです。

恐らく皆さんが、簡単に言うと、各団体の資料管理者の中にインデックスはあるのですよ。それをどこかにぼーんと持ってきて、もう一回インデックスをつくるといっても、多分大変な作業になると思うのですね。資料保全という意味はあるとは思いますが、…今大事なことは動かしていくことだと思うのですね。先ほど、花井さんが言っているように、前から言ったように、今の皆さんを残すことが最優先ではないかと私は思うのですね。そうしないと、気持ちといますか、本当の声が消えてしまいそうな気がするのですよ。だから、是非、それを今残しながら活用するという動きをつくっていただければと思いました。(高橋寛構成員、第9回検討会)

【教育用参考資料の作成】

- (学校教育の観点からは) 実物教材として学ぶというところが一番大きいです。一次資料として保存されていたり、保管されているということでその機能が発揮されていると思うんですけども、もう一つ二次的な資料化、つまりデータ化とか図表化されたものがあって初めて子どもたちが実物を見ながら学習を深めるということに非常に役立っているというような気がします。(大杉構成員、第7回検討会)
- 薬害について、特にせつかく教材用パンフレットもできたことですし、8ページだとなかなか情報として足りないということだったので、ウェブにはこれに関する追加資料や指導者が参考にする最低限必要な情報がまずはあればいいのかなと思います。(高橋寛構成員、第7回検討会)

機能4 薬害に関する啓発・教育を進めること

(具体的なイメージ)

① 目的

- ・ 薬害再発防止の啓発

② 啓発・教育の対象

(a) 国民一般向け

(b) 特定の対象者向け

- ・ (薬害教育教材を利用する) 中学生
- ・ 医療・薬学関係者
- ・ 行政・製薬企業関係者

③ 取組方法

- ・ 体験・実感の機会を提供する(映像、語り部、実物展示等)
- ・ (インターネットサイト等で)薬害に関する学習材料を提供する
- ・ 薬害に関する授業実践の集約、交流等を行う

<参考：検討会での議論>

【教育の目的・対象】

- ・ 私も医薬品とか医療の発展を願っていますので、よりよい薬をつくっていただきたい。だから、そのためにも過去に起きた薬害というのはしっかり勉強していただきたい。そのための資料館をデータやウェブで収まるだけではなく、皆さんに研究、勉強してもらいたい。日本だけではなく、全世界から見に来られるようなものをつくっていただきたいと思います。(手嶋構成員、第7回検討会)
- ・ この小冊子資料(薬害ってなんだろう?)が中学生を対象につくったということであれば、利用者を中学生に想定し、中学生が学べる、考えることができるもの、それは施設であっても、ウェブであってもどちらでも私はよろしいかと思います。この小冊子で薬害を学びながら、資料館に行って実際にどういふものか見てみようとか、ウェブがあるのだったら、ウェブでもっともっと深い内容を学ぶということもできますので、まずは最初に、利用者をどういふ方に絞るかという流れの中で機能や連携・役割も変わってくるかと思います。(河野構成員、第7回検討会)
- ・ 今、手元に我々がつくった「薬害って何だろう?」というパンフレットがあるのですけれど、…何をすべきかと考えたのは、子供に考えさせるのではなく、国、製薬会社、医療従事者が、本人が考えないで子供に考えさせてどうするのかと私は正直言って思う。

勿論、被害者の方々は本当に言葉にならないすごい苦しみを負っているわけですが、行政でも製薬会社でも、起こさずに済んだら、起こさなかったらよかったなというのは絶対あるのだと思います。私に関心があるのは、起きてしまったことだけれども、もしこういうことを知っていたならば、何とか違う道を選べる可能性が高かったのではないかということはあるのではないかと。もしないのだったら、やっても意味がないですね。それは薬害の歴史とか事実かもしれないし、あるいは被害

者の本当の苦しみとかそういう姿かもしれないし。あるいは、薬害事件が起こった場合に、社会からどのような責任追及とか批判があるかとか、そういうことかもしれないし、そこが一体何が大事だろうということなしに、再発を防止しようというところでは、私の感覚では、本当にそこに届くのかなというイメージがあって、だから、最初にも申し上げたように、製薬会社にせよ、医療関係者とか、そういう学生などにしても、利用しやすいような、また、是非知ってほしいものを内容として、あるいは形態として用意するという発想が私は欲しいような気がするのです。

メッセージがないと、勿論資料自体が物を語るのですけれど、たくさんの人がそんなにどんどん来てくれるわけでもないし、明確なメッセージを特定の人たちに伝えることを考えないと効率はなかなか上がらないのではないか。（高橋浩之構成員、第8回検討会）

【体験・実感の機会の提供】

- ・ 最初は理想的な機能として考えるのであれば、もの・手触り、子どもたちが手触りとして味わえるものを置く場所と、ウェブ、情報です。あと文献も必要だし、そういう両方が要るんじゃないかと思います。できるかどうかは別として、機能としてはそれが理想的だと思っています。（花井構成員、第7回検討会）
- ・ 最初に和解直後に薬害エイズの資料館をつくってほしいと言ったときに、やはり参考にしたのが沖縄の戦争資料館とハンセンなんですね。分野は違うんですけども、…被害者の思いとさっき言ってくれたんですが、そこに立ったときに、薬害被害者はまず痛みなんですね。それから、喪失の悲しみ。心の痛みと体の痛みで、一人一人の命の静ひつさというのをハンセン資料館に立つと味わえるわけです。命がそこにあって、その命が笑ったり、怒ったり、薬害被害者で言えば筆舌に尽くしがたいような個人史の中にある、やはり共通するのは喪失と痛みといったものがテキストではなくて、その場に立つことによって伝わるというのがすばらしいなと思ったので、夢としてはそういうのが理想に思うわけです。（花井構成員、第7回検討会）
- ・ データベースやそういうものはウェブ上に確かにあるとは思いますが。だけれども、大杉先生が言われましたように、実物の教材を目で見て触って、子どもたち、学生、今後の医療に携わる若い方々が見に来られて、一般の方も見に来られるようなものが全国的に今、散逸しているということを皆さん気にされていましたが、それをまとめて東京につくっていただくというのが本当は肝炎として希望するところでございます。（手嶋構成員、第7回検討会）
- ・ 薬害研究資料館と言ったら、やはり皆さんで研修するような施設も中に組み込んでいくだろうし、ハンセンの資料館へ行ったときみたいに、直接語り部の人からお話を聴いたりしましたし。だから、そういうのも各薬害が、9薬害がありますので、人的なそういう派遣も、また、DVDも必要だと思います。そのほかにも、私の頭ではまだ発展性がないのですけれども、いろいろなことを今後討議していけるとは思うのですね。ただ資料だけをちょっと在庫で置いておくというふうな資料館ではないので、9薬害もあるので、これを後世に、そして、みんなに、子どもたちに伝えていかないといけない。みんながこの薬害を耳の片隅にでも、目で実際見て、そして、記憶の片隅にも心に残って、絶対

に恒久対策の一つとして薬害にならないようにしていけないといけないので、これは必要なことだと思うのです。(手嶋構成員、第9回検討会)

- ・ 今学校で学んでいる子どもたちが利用している資料館ということと言いますと、各地域にある歴史資料館とか博物館といったものが一番よく使われているのではないかと思います。特に、見学や総合的な学習の時間等でよく使われるんですけども、そのときに実物教材として学ぶというところが一番大きいです。(大杉構成員、第7回検討会)
- ・ 資料館は本や資料も勿論あればいいのですが、そこに行くとか何か経験できるという工夫があれば面白いのかなと思います。(高橋寛構成員、第7回検討会)

【学習材料の提供】

- ・ 展示をしながら、病気について、その中での社会的ないろいろな差別も含めた、そういう歴史を学んでいくというタイプと、それから、資料を中心にして、そこでいろいろな調査もできる形で問題を認識していくタイプと2つあったような感じを受けています。(望月構成員、第8回検討会)
- ・ 啓発という、再発を防ごうという点でいくと、…全体に対して底上げしても、薬害の問題が解決というか再発しないかという、必ずしもそうではなくて、すごく関係している人、関係者といいますが、恐らく薬学研究者あるいは医療関係、行政、製薬会社とか、その他ホットな部分で、その辺りの意識が変わらなければ、中学生が幾ら勉強してもなかなかという部分もあると思います。
そう考えると、…例えば製薬会社の新入社員が研修の一環として資料館を訪れる、あるいはサイトで勉強するとか、あるいは、医学教育の中で使えるとか、そういうような、もうちょっとターゲットを絞ってホットな部分に働きかけるようなことを考えていいのではないかと。(高橋浩之構成員、第8回検討会)

【薬害に関する授業実践の集約、交流】

- ・ この研究資料館の取組の一つとして、授業実践が集約されて、そこで社会科の教員が相互に議論するような場、そういう機能も欲しいなということを思っています。(栗原構成員、第8回検討会)
- ・ 今、栗原委員がおっしゃったように、皆さんがつくった教材などを活用して先生方が教える。そうすると、子供に対する教育は、保護者に今度広がっていきますし、学校において薬害を勉強しましたら、当然、その学校の周りの地域にもそういった薬害教育は広がっていくと思うのです。ですから、ああいったものを一つとらえて、契機にして、教育者に対してどう教えるかというようなことの指導もしてやっていると、薬害について関心を持って、皆さんのそういった思いがどんどん伝わっていくのではないかなと僕は思うのです。(河野構成員、第8回検討会)

機能5 薬害に関する研究を行うこと

(具体的なイメージ)

① 研究の目的

- ・ 薬害に関する啓発・教育に反映させる
- ・ 製薬企業や行政における薬害再発防止の取組に反映させる
- ・ 被害者の生命・健康をめぐる問題に貢献する

② 研究の内容

- ・ 薬害に関する事実経過を整理する
- ・ 収集した文献資料等について評価を行う
- ・ 被害者の健康問題の解明・改善
- ・ 被害者や家族の生活実態等の調査

③ 課題

- ・ 客観的な見方ができる研究内容、運営体制であることが重要。

<参考：検討会での議論>

・【研究の目的】

- ・ 薬害の資料とかは、地下2階、3階とか、書庫とか、そういうところに放り込んでおくようなものではないと。また、データ化して、ウェブ上にぼんと載せておいたらいいというものでもない。ただそれだけのものにするには私はちょっと反対。なぜ薬害が発生して、私たち被害者が出てきたか。薬害だけで終わらず、今日、花井氏も肺出血で緊急入院して、どうしても薬害の資料館は、薬害を今後発生させないためにも、そのためにも研究していく。そういう資料館をつくっていただきたい。それを是非私に言ってくれと連絡がありました。(手嶋構成員、第8回検討会)
- ・ 研究は教育に反映される部分と、それから、施策に反映されるものと、そこを期待すべきだろうと思います。文字通り、次世代に向けて再発防止に役立てることですから、そういう意味合いで研究機能は不可欠である。事をせいて展示云々という方向に議論が進み、具体化に取り組む、そこは慎重に、研究機能の見方についての議論が不可欠であると思います。(栗原構成員、第8回検討会)
- ・ 私たちは、展示、それから、記念という形でのメモリアル的な資料館は否定的です。先ほど、栗原委員からも御指摘していただいたように、研究機能はとても重要に考えていまして。それよりも、まず、被害者自身がこういった被害を受けて、その生きざまといいますか、どういうふう生きていくかということを解明、過去のものとする将来的な問題をテーマに解決していくことのレールの上にこの私ども資料館は据え置いてありまして。そこに被害者の命、そして、健康を守り通すというその信念が、あそこの私たちの資料の根幹にあります。…研究の中には、被害者をどういうふう命、そして、健康を守りながら、ながらえていくかという、そういうことの生命、ライフラインみたいな形をきちんと徹底できるような研究をしてこそ、薬害再発の一つの大きなテーマになっていくのではないかなと考えています。(大平構成員、第8回検討会)

【研究の内容】

- ・ 歴史解釈でよくある話なんですけれども、一次資料かどうか。薬害エイズの場合、結構文献は多いんですが、その文献が結局何を基礎としているのかというところを確認していく作業が結構大変なんです。ウェブで公開する限りは、大阪とか東京の原告団が出すのだから間違った情報は出せない。そうすると、それを確認していく作業をすると、結局物ベースの文献を全部集積して、私たち被害者は被害者の救済をやっているので大変なので、若い研究者になるべく興味を持ってもらうようにして、やはり研究者が多いんですね。最初に来るのも研究者が多くて、新しい研究題材として取り組んでもらって、研究者がそこで精査する、研究を踏まえて文献としての信憑性を確定していくみたいな作業があるんですね。これを本来やるべきで、この検討会は過ぎたんです。(花井構成員、第7回検討会)
- ・ 私はMMR事件の当事者ではありませんが、当事者の方々に深くかかわってきたわけです。訴訟で明らかになる事実は、当事者の利害の範囲です。だから、決して、平成元年から平成5年4月で、当面接種見合せになったこのワクチンをめぐる事実経過が、その訴訟の場で、法廷ですべてが検証されているかという、そうではないのです。いまだに未解明のわからない部分がいっぱい残っています。そういう中でも、時間とともに、国に残っている資料も廃棄されているものも多分たくさんあるのだろうと思います。

そういったことで、教育的な機能・展示、いかに体験的に実感をもって何かを伝えるかというその取組は深い研究に裏打ちされているもので、もともと教育と研究は表裏一体だと思います。そういう点で研究機能についての議論がもっと必要なのではないかと思います。(栗原構成員、第8回検討会)
- ・ 私たち9薬害にとっては、まだまだ研究は必要なのです。私たちのそういう疾病は、ただ肝炎ウイルスにかかった、スモンにかかった、サリドマイドにかかったというだけでなく、そのおかげでいろいろな弊害が私たちの体の中に出ている。そういうことも研究していただきたい。なぜなら、私たちの命を助けていただきたい、永らえさせていただきたい。私たちそんなもので死ぬつもりで生まれてきているわけではない。(手嶋構成員、第8回検討会)
- ・ 研究機能というところでは、被害者のいろいろな調査とか、現在生きている患者さんとか、遺族の方のいろいろな調査も、ここできちんとやれるような規模で本当は行っていただきたいなというところがあります。(大平構成員、第9回検討会)

【課題】

- ・ こうした多くのいろいろの薬害被害者の被害の固まりとしての薬害資料館、研究も含めてそういうのをつくるとしたら、かなり客観的な見方ができるような形の内容もないといけないのではないかと思うのです。…本当に社会的に多くの人たちがそこに来ていただいて、薬害の問題とか、それから、再発防止の問題、研究のテーマとして取り組んでいくとしたら、かなり公として皆さんが来やすい環境とかそういうものもある程度は整備されていないと、被害者の怒りの固まりの資料館なんだ

などというように受けとめられてしまうと、教育的な問題として本当に適切なのかどうかというところは、私どもの方ではいろいろと議論をしました。…本当に恒久的にこれを維持していくとしたら、そういったかなり社会化された形で運営していかないと、受入態勢としてはできていけないのではないということで、それをどういうふうにするかは、多分専門家の先生たちのいろいろな御意見も伺いながら進めていくのがベストかなと思います。(大平構成員、第8回検討会)