

第22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

令和5年3月13日

資料3

薬害資料の収集・整理、保管、展示・活用について

ひと、くらし、みらいのために



厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

薬害資料の収集・整理、保管、展示・活用について

- 「薬害再発防止のための医薬品行政等の見直しについて（最終提言）」（H22年4月）

④薬害研究資料館の設立

- ・ すべての国民に対する医薬品教育を推進するとともに、二度と薬害を起こさないという行政・企業を含めた医薬関係者の意識改革にも役立ち、幅広く社会の認識を高めるため、薬害に関する資料の収集、公開等を恒常的に行う仕組み（いわゆる薬害研究資料館など）を設立すべきである。

- これを踏まえ、厚生労働省として、可能な範囲で「収集・整理」「保管」「展示・活用」という機能を実現すべく、以下のような取組を行っている。

- ・ 「薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築・活用に関する実践的研究」

（厚労科研・本郷班 * H25～27年度までは金班、H28～R3年度までは藤吉班）

- ◆ 薬害資料の整理ノウハウの開発・提供
- ◆ 資料整理・目録作成の補助（被害者団体で対応不可の場合）
- ・ 被害証言映像の収録（厚労省）
 - ◆ H26年度～R3年度で75名
- ・ 医薬品医療機器総合機構（PMDA）に「薬害の歴史展示室」を設置（R2年3月）
 - ◆ 薬害に関する歴史を紹介するほか、収集した資料を展示・活用。

【来訪者数】

令和2年度：197名

令和3年度：30名



薬害資料の収集・整理、保管、展示・活用を巡る論点（1）

1 研究班におけるこれまでの研究成果

- 薬害の被害者やその家族の高齢化等により、被害者個人やその家族、団体が所有している薬害に関する資料等が、適切な管理・保管がなされないままに散逸し、失われてしまう可能性がある。そのため、**被害者個人や団体が所有している資料等の状況・状態について調査を行い、資料等を統一的・体系的に分類・整理・保管するための手法を検討・実践**するため、平成25年度に研究班を設置した。
- 研究班においては、薬害被害関連団体の資料の管理状況を調査し、**各団体が保有している資料を、適切に分類・整理できるようにするためのマニュアルを作成**した。
- 原則としては、資料を保有する団体が資料整理・目録作成を行うこととしているが、臨時・緊急的措置として、高齢化が進む等で**管理が難しくなった団体の資料については、研究班において整理・目録作成**を行ってきた。
- さらに、令和元年度からは、厚労省が撮影した**証言映像の活用・分析や被害の当事者が制作に加わるデジタルストーリーテリングという手法を用いたインタビュー映像の制作**が行われている。
- また、令和2年度には、資料の活用に向けて**「被害」をテーマとした資料館（公害等）の見学**を行った。
- これらの成果を踏まえつつ、令和4年度から令和6年度までの3年間で、薬害事件に関連する資料を整理・公開して誰もが閲覧・活用できるような**薬害資料のオンライン化を検討**することとしている。

(※) 資料整理・目録作成とは、形態別（文書なのか、刊行物なのか、視聴覚資料のかなど）に資料を整理し、形態別に番号を振り分け、一定のフォーマットに記録しリスト化していく作業。作業段階として、ファイル単位で整理していく段階と、ファイルに綴られている文書ごとに整理していく段階がある。

薬害資料の収集・整理、保管、展示・活用を巡る論点（2）

2 研究成果からの示唆

（収集・整理、保管）

- 平成25年度に研究班が被害者9団体に対して行った調査によれば、少なくとも合計で328.5fm（幅0.9m・四段のキャビネット換算で90台程度と推計）の資料が保有されていると見込まれる。また、研究班が整理・目録作成に取り組んでいる被害者保有資料がある。
- 他方で、本検討会における「これまでの議論の整理」（平成24年10月）においては、被害者が収集したものの以外の資料収集も想定されていた。
- 薬害資料の収集・整理に当たっては、
 - ・ 関係者の合意の上で、**所有権等の権利関係を明確にしておく必要があるのではないか。**
※研究班活動に当たっては、資料の所有権は保有者又は薬被連の所属団体としたまま、研究に必要な管理委託契約等を結んでいる。
 - ・ 嵩のある資料が多い中、**確保できる保管スペースの制約を踏まえる必要があるのではないか。**
※各団体・個人が独自に保有を希望する資料などもあり、必ずしも資料を集中的・網羅的に収集するものではないと考えられる。
- さらに、収集・整理の対象としては、既に存在する媒体（文書、映像等）や団体活動の資材等だけではなく、被害者の証言を残していくことも重要であり、研究班での活動が進められてきている。**「薬害資料の収集・整理」には、証言映像の撮影等の製作活動も明確に位置付けて考えていく必要があるのではないか。**

薬害資料の収集・整理、保管、展示・活用を巡る論点（3）

2 研究成果からの示唆（続き）

（展示・活用）

- 平成22年の「最終提言」においては、二度と薬害を起こさないという医薬関係者の意識改革や、幅広く社会が認識を高めていくことが薬害研究資料館の目的とされており、一連の取組は、**展示・活用イメージを想定しつつ検討していく必要があるのではないか**。なお、研究班活動についても、こうした考え方の下で進められてきた。
- この点、研究班が受け入れている資料の中には、例えば被害者団体が作成・配布した会報等や、個人情報を含む訴訟資料等、様々なものが含まれている。**実際に展示・活用をする際には、その都度、個人情報の取扱いや著作権法との関係等について、適切に判断する必要があるのではないか**。

（国の役割）

- 薬害資料は主に被害者（団体・個人）が保有していることから、その収集・整理、保管、展示・活用が進展するよう、研究班における研究・実践を進めてきたところ。また、PMDAに「薬害の歴史展示室」を開設し、被害者団体等から貸与を受けた資料も含めて展示の取組をしてきた。こうした取組を継続しつつ、さらに、**被害者が保有する資料について、今後、国はどのように関わっていくことが考えられるか**。

(参考) 「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) (平成24年10月) 概要

機能1 薬害に関する既存資料を収集・保存すること

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。

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

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。

機能3 薬害を伝えるための資料を作成すること

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 (※右上へ続く)

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

機能4 薬害に関する啓発・教育を進めること

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) 薬害に関する学習資料を提供する。
- ・ 薬害に関する授業実践の集約、交流等を行う。

機能5 薬害に関する研究を行うこと

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
- ・ 被害者の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) 薬害の歴史展示室について

◆展示の目的

- ・薬害事件の再発防止
- ・医薬品、医療機器の安全性確保への理解促進

◆訴求対象

- ・行政、PMDA、製薬企業等の職員
- ・一般の市民

◆展示方針

- ・過去の薬害事件について、事件の経過のみならず、被害者が負った苦しみ、社会に与えた影響の大きさを振り返るとともに、その教訓から医薬品等の安全性確保策の強化が図られてきたことを伝える。

<展示室見取り図>

○パネル展示 (部分に展示)

- ・薬害の歴史概観
- ・薬害 (サリドマイド、スモン、HIV、C型肝炎) について
- ・薬害教育の取組みについて 等

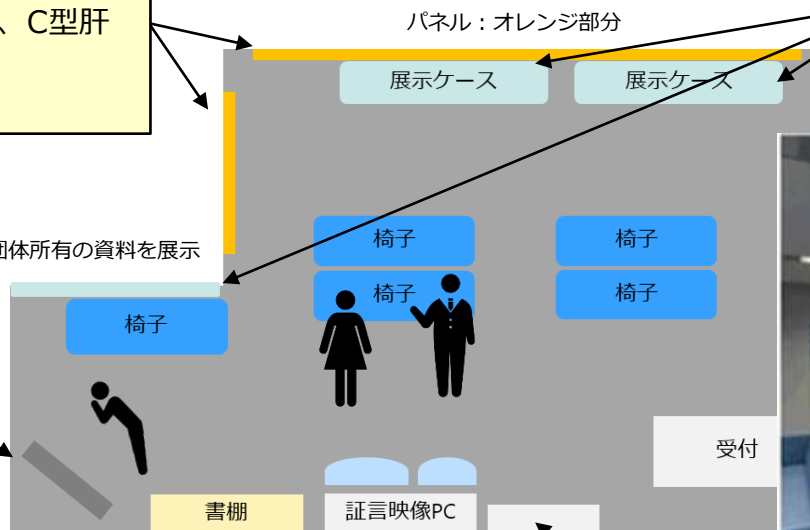
○実物資料

被害者団体所有の資料 (写真、被害者手記など) 等

○視聴覚資料

- ・テレビモニターで「薬害を学ぼう」より証言映像を常時表示。
- ・視聴覚端末にこれまで撮影した約50名の方の証言映像を収載。来訪者が選択して視聴。

壁掛けで被害者団体所有の資料を展示



パンフレットを置いてあるラック