

第 16 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  
2017 年 1 月 16 日(月) 厚生労働省  
報告：金 慶南（国立慶北大学校教授、[knkim@knu.ac.kr](mailto:knkim@knu.ac.kr)）

## 薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築に関する総合研究

（課題番号：H27-医薬-指定-003）

平成 27 年度厚生労働省科学研究費補助金 研究現況調査 総括報告書

（抄）

### <研究概要>

本研究の目的は、薬害関連被害者団体が所蔵している資料を対象にし、薬害関連資料の体系的な管理のために、「薬害資料データ・アーカイブズ」の基盤を構築することである。この作業は、薬害資料を活用して持続可能な研究、教育、展示などのためのインフラストラクチャー（infrastructure）、ハブ(Hub)機能を構築するものである。特に、高齢化により資料整理が難しい薬害被害者団体を中心に、資料の形態別分類、目録入力、シリーズ別（場合によってはファイルレベル）開示区分などを行って、データベース化することを目指している。この事業は、薬害事件と関連する貴重な資料が適切に管理・保管がなされないままに散逸し、失われることを防ぐために必要な作業である。

研究方法としては、アーカイブズ学のメタデータ管理方法と手順に基づいて、対象となる資料を選別、整理、目録入力、デジタル化（今回は主に保存状態の悪い文書を対象にする）、公開資料の選別、検索機能の設計、共有方法を模索することである。メタデータとは、情報検索システムの検索対象となるデータを要約したデータであり、図書館情報学の分野では書誌情報と呼ぶこともある。例えば文書であれば作成者、表題、作成年月日等のほか、関連キーワードなどを含めるのが一般的である。本研究の特徴のなかで最も注目されるべきことは、大学を中心に民間、官庁の協力体制で作業が行われたことである。

本稿では薬害資料データ・アーカイブズに関する研究のベースとして、薬害 8 団体が所蔵している記録を対象に、リスト作成および修正、情報公開の区分、永久保存記録の選別などを実施したことを記述したい。上記の対象となる資料は 1960 年代から現在に至るまで、日本各地で発生した薬害事件の被害者に関わる裁判請求資料(原告団、弁護団所蔵)、市民運動資料、メディア関連資料などである。

これらの記録群は日本の高度成長期における薬害事件に関する、主な流れと特徴が理解できる

貴重な記録として、永久保存の価値があると思われる。記録は原則として原本を保存しなければならない。しかし、当面、永久保存できる施設に移管できる状態でないので、被害者団体はもちろん、研究者が活用するための装置として、アーカイビング作業を行う必要がある。本研究では、データ・アーカイビングのシステムの作業は、現段階では難しいと判断し、一応、データ化の基礎を成す記録物のリスト化、情報公開区分の作業を行った。今年、薬害被害団体 8 団体の記録に対して、文書 3,066 件、図書 1277 件、視聴覚資料 1,664 件、モノ資料 14 件など、総計 6,021 件に対する情報公開の区分を終了した。

薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築のために、最も重要な作業は、薬害関連資料の収集、整理、情報公開区分である。本研究では、今までの薬害資料の概要調査と目録作成作業に基づいて、情報公開の区分作業を中心に推進した。薬害 8 団体の情報公開区分の総計は、2016 年 3 月現在、6,021 件である。総計 6,021 件のうち、公開区分とされた記録は 3,408 件（約 56.6%）、非公開記録は 621 件（約 10.3%）、要審査記録（部分公開および未整理記録）は、1,992 件（約 33.1%）である。この公開区分の作業は、薬害資料研究チームと資料の内容を十分把握しているそれぞれの薬害被害者団体のメンバーが協力して実施したことに意味がある。

公開区分の基準では、「個人情報の保護」が必要な記録や「団体の機密事項」などが含まれている場合は、「非公開」と分けられた。また、部分公開や詳細な整理が必要な記録については、「要審査記録」として区分された。要審査資料は、いずれ薬害資料館等へ移管された後、再区分する作業が必要であると思われる。自力で整理と評価選別が可能な団体は自らできるように指導し、高齢化・団体閉鎖などによって自力で整理が難しい団体に対しては、薬害研究チームが出向いて補助作業を行った。

今後、このようなリスト化と情報公開区分を基にして、薬害記録が安定した機関で永久保存されるようになった際には、目録記述と電算化作業に必要なメタデータ付与を実施することが望ましい。それにより薬害記録は、歴史的アーカイブズとして永久に保存され、被害者団体も研究者も活用できるようになることで、「薬害の再発防止の仕組みとしての記録管理システム」となるべく、構築されることが望まれる。

### < 専門的・学術的観点からの成果 >

本研究は薬害資料データ・アーカイブズの基盤を構築する総合的な研究である。まず、薬害資料収集の社会的な意味を専門的・学術的に探るため、アーカイブズ学で収集戦略として論争されている民間記録物と公共記録物との関連性について検討した。その結果、薬害と関連する製薬会社・国・地方自治体などの関連資料も総合的に収集管理する必要があると提示した。また、薬害団体の現用記録物を対象に情報公開区分と非公開基準を提示したことは、レコード・マネジメントの事例として学術的にも資することができると思う

### <ガイドライン等の開発>

現用記録である薬害資料の情報区分基準のガイドラインが開発された。情報公開区分のため、公開・非公開・要審査の三つに分けて区分された。公開はすでに公表された記録、公表を目的に作成された記録、非公開は個人情報が含まれている記録として、公表されていない記録である。要審査は公開したら対象の人物や団体が困難に陥ることが予想される記録であるが、部分公開が可能であれば、専門家の審査を要する記録である。また、区分作業に時間がかかると予想される記録などが含まれている。

### <その他行政的観点からの成果>

薬害に関する資料について行政的な関連は、2010年4月「薬害肝炎事件の検証及び再発防止のための医薬品行政のあり方検討委員会」と薬害被害者団体からの、いわゆる「薬害研究資料館」などの設置要望があったからである。その後、厚生労働省と薬害被害者団体から、薬害関係資料の把握が必要だとの意見が出された。その実践として、厚労省科学研究費 2013 年度から薬害に関する資料等の調査・管理・活用等に関する研究が行われ、資料を統一的・体系的に分類・整理・保管するための手法について検討し、実践を推進してきた。

# 目 次

I. 研究概要 .....	3
1. 研究目的	
2. 研究方法	
3. 結果と考察	
4. 結論	
II. 資料現況調査報告書 .....	5
1. 2015 年度における研究・調査の目標	
2. 調査従事者	
3. 2015 年度の研究・調査活動報告	
III. 研究報告・講演資料 .....	17
1. 講演会	
2. 報告会	
3. 講演資料	
IV. 各団体の情報公開区分目録(8 団体) .....	23
1. MMR 被害児を救援する会	
2. スモンの会全国連絡協議会	
3. NPO 法人京都スモンの会	
4. 陣痛促進剤による被害を考える会	
5. ネットワーク 医療と人権	
6. 薬害肝炎弁護団	
7. 薬害ヤコブ病被害者・弁護団全国連絡会	
8. 薬害筋短縮症の会	
V. 廃棄寸前救われた薬害資料の緊急避難 .....	467
VI. 参考文献 .....	471

## Ⅱ．資料現況調査報告書

### <注記>

◎団体の情報を保護するため、調査対象の団体名、人名などは匿名で記されている場合がある。

◎団体・個人の情報を保護するため、書架・人物の写真は掲載していない。

本文に掲載している写真（黒塗り写真を含む）は、団体の承諾を得て掲載している。

2016 年 3 月 31 日

研究代表者： 鈴木玲 研究リータ：金慶南（文責）  
研究補助：齋藤柳子・孫孝珍

## 1. 2015 年度における研究・調査の目標

2015年度の目標は、2014年度に行った薬害団体の目録作成と具体的な整理作業を基にして、データ・アーカイブズの基盤を構築するための情報公開区分を行うことである。この目標を達成するため、薬害資料データ・アーカイブズに対する研究のベースとして、薬害団体の8団体が所蔵している記録を対象に、リスト作成、修正、情報公開区分、永久保存記録の選別などを行った。今年度は特に情報公開区分を中心に作業を進めた。対象資料は 1960年代から現在に至るまでの日本各地で発生した薬害被害者に関わる裁判請求資料(原告団、弁護団所蔵)、市民運動資料、メディア関連資料などである。

## 2. 調査従事者

鈴木 玲 研究代表・法政大学大原社会問題研究所教授  
金 慶南 研究リーダー・法政大学大原社会問題研究所  
齋藤柳子 研究補助員・レコード・マネジメント コンサルタント  
平川千宏 共同代表・市民・住民運動資料研究会  
孫 孝珍 研究補助員・一橋大学大学院社会学研究科博士後期課程

## 3. 2015年度の研究・調査活動報告

### 1) 全体概要

この記録は原則として原本を保存しなければならないが、データ・アーカイビングする作業は、被害者団体はもちろん、研究者が活用するための仕組みとして必要な作業である。記録のデータ化のために必要な作業は、記録群の概要作成、リスト作成、リスト記述、情報公開区分、電算化作業(メタデータ処理など)が求められる。特に、今年度は薬害資料データ化のベースとなる、文

書、視聴覚、図書、モノ資料のリスト化、情報公開区分の作業を中心に遂行した。情報公開の区分に対しては、公開、非公開、要審査を設定した。今年度の薬害被害者団体 8団体の記録とは、文書3,066件、図書1277件、視聴覚資料1,664件、モノ資料14件など、総計6,021件に対する情報公開の区分を行った。この記録は日本の高度成長期において発生した薬害事件において、その作成過程と特徴が把握できる重要な記録であり、世界で一つしかない貴重な記録として、永久保存する価値があると思われる。

## 2) 薬害資料データ・アーカイブズ化のための実践事項

### (1) 薬害資料所蔵機関の調査 (継続)

2013年度から継続して行った調査内容は以下のようなものである。団体メンバーの高齢化による資料整理の難しさを感じながら、目録整理状況 (継続)、公開区分進捗状況 (継続)、薬害被害者団体の活動状況について、収集すべき資料について判定した。

まず、情報公開区分対象は、その作業に対して、研究班に援助の要請がない団体を除いた 8 団体の資料を対象に、選別の指導を行った。

また、薬害関連資料データ・アーカイブズの構築可能性について検討した。検討内容は以下のようなものである。対象団体の目録データを社会的に提供することが可能か否か、公開区分について検討 (公開と判定された資料は公開、非公開と判定された資料は、目録も非公開)、要審査資料の区分をどうするかについて実践方法を検討し、データ・アーカイブズの要素についても検討が行われた。「薬害データ・アーカイブズ基盤構築」のため、歴史的に価値のある資料を管理対象として選別、アンケートを実施して資料管理対象団体の選定、入力項目の選定、資料概要・目録記述の作成、形態別による目録入力などを行った。被害者自身や団体に対して、資料整理マニュアル (仮) の説明や整理・保存の実施に当たっての助言・指導を行った。

### 収集選別・資料整理作業



薬害スモン、ヤコブ関連資料整理の姿

20

## 目録入力・公開区分・保存作業



ID	タイトル	公開区分
1	薬害スモン	公開
2	ヤコブ	非公開
3	筋短縮症	要審査
4	...	...



薬害スモン、ヤコブ、筋短縮症関連資料

21

### (2) 情報公開区分とその基準

目録へのリスト化が終わった資料は、公開区分の作業を実施した。薬害資料は公開・非公開・要審査の三つに分けて区分された。情報区分基準は以下のようである。

- ① 公開：すでに公表された記録(新聞、雑誌、テレビ番組など)、公表を目的に作成された記録(講演録、メディア、ニュースへの情報提供用など)は公開で区分
- ② 非公開：個人情報が含まれている記録として、公表されていない記録は非公開で区分
- ③ 要審査：公開したら対象の人物や団体が困難に陥ることが予想される記録であるが、部分公開が可能であれば、専門家の審査を要する記録である。また、区分作業に時間がかかると予想される記録などが含まれている。薬害団体の情報公開区分の詳細は以下のようである。



薬害団体の情報公開分類詳細表

(2015.3月現在)

団体名	公開区分	目録分類				
		文書	図書	視聴覚	もの	
薬害筋短縮所の会	公開	41/443	3/3	1/1	・	
	要審査	397/443	・	・	・	
	非公開	5/443	・	・	・	
MMR被害児を救援する会	公開	37/59	33/36	13/20	・	
	要審査	20/59	3/36	7/20	・	
	非公開	2/59	・	・	・	
スモンの会全国連絡協議会	公開	41/41	179/179	・	8/8	
	要審査	・	・	・	・	
	非公開	・	・	・	・	
特定非営利活動法人 京都スモンの会	公開	31/54	142/142	15/80	4/4	
	要審査	10/54	・	65/80	・	
	非公開	13/54	・	・	・	
コブ病サポートネットワーク	公開	・	20/20	・	・	
	要審査	5/5	・	36/36	2/2	
	非公開	・	・	・	・	
陣痛促進剤による被害を考える会	公開	91/315	8/8	2/2	・	
	要審査	34/315	・	・	・	
	非公開	190/315	・	・	・	
薬害肝炎弁護団	公開	44/343	・	・	・	
	要審査	9/343	・	107/107	・	
	非公開	290/343	・	・	・	
大阪H I V薬害訴訟原告団	公開	・	・	D V D	・	・
	要審査	・	・		1091/1195	・
	非公開	・	・		104/1195	・
	公開	・	・	B R	・	・
	要審査	・	・		197/214	・
	非公開	・	・		17/214	・
	公開	・	・	C D	・	・
	要審査	・	・		9/9	・
	非公開	・	・		・	・
	公開	・	889/889	・	・	・
	要審査	・	・	・	・	・
	非公開	・	・	・	・	・
	公開	新聞記事	・	・	・	・
	要審査		1806/1806	・	・	・
	非公開		・	・	・	・
総計 6021件		3066	1277		1664	14

上記の情報公開区分したものを簡単にまとめると以下のようなになる。

薬害被害者団体の情報公開区分総計表 (2016年3月現在、区分：件)

区分	文書	図書	視聴覚資料	モノ資料	合計
公開	2,091	1,274	31	12	3,408 (56.6%)
要審査	475	3	1,512	2	1,992 (33.1%)
非公開	500	0	121	0	621 (10.3%)
合計	3,066	1,277	1,664	14	6,021 (100%)

薬害8団体の情報公開区分がされた総計は2016年3月現在、6021件である。総計6021件のうち、公開分類された記録は3408件、約56.6%、非公開記録は、621件、約10.3%、要審査記録（部分公開および未整理記録を含む）は、1992件、約33.1%である。

この公開区分作業は、薬害研究班と内容を十分把握しているそれぞれの薬害団体のメンバーが、協力して行ったことに意味がある。区分の基準は、主に個人情報の保護が必要な記録、団体の機密事項などが含まれている場合は、非公開と区分された。また、部分公開や詳細な整理が求められる記録については、要審査記録として区分された。要審査資料は、移管後、再区分が必要であると思われる。自力で整理や評価が可能な団体は自力でできるように指導し、高齢化や団体閉鎖などによって、自力で整理が難しい被害者団体に対しては、研究班が出向き、補助作業を行った。

今後、このようなリスト化と情報公開区分をベースに薬害被害者の記録が安定した機関で永久保存されるようになった際には、目録記述と電算化作業に必要なメタデータを付与することが、課題として残される。これを通じて薬害被害者の記録を歴史的アーカイブズとして永久に保存し、当該被害者団体と研究者によって円滑に活用されることで、薬害事件が再発しないような仕組みの構築に役立つ記録管理システムを構築することが重要な課題であると思われる。

### 3) 非公開対象情報の類型

#### ◆ 個人情報

個人情報とは、当該情報に含まれている名前、ID（原告番号）などによって特定人を識別することができる個人に関する情報である、ただし次に列挙した個人に関する情報は除くことができる。①法令などが定めるところによって閲覧することができる情報、②公共機関が作成し、取得した情報として公表を目的とする情報、③公共機関が作成し、取得した情報として公開するのが公益または個人の権利救済のために必要であると認められる情報などである。

個人情報は原則的に非公開である。非公開の類型について考えると、個人情報の範囲は相対的な概念であり、歴史、地域、個人の意識などによっても異なっている。戸籍記載事項(名前・性別・生年月日・本籍)、経歴活動事項(学籍簿、履歴書)、心身関連事項(健康診断書)、財産状況(課税証明書)などについては、原則的に非公開であるが、各国それぞれに見れば、個人の役職や地位、活動内容によって公開する場合もある。

公開可能な個人情報は、法令などが規定するところによって閲覧することができる情報(例：不動産登記簿謄本)、公表を目的に作成または取得した情報(例：審議会など議員名簿、受賞者名簿)、公開するのが公益上必要な情報(例：障害者カウンセラー名簿)、個人の権利救済のために必要な情報(例：確定判決後の被害者の状況)などである。

また、研究や公益のため、個人情報が記録された情報の一部公開処理を行う場合がある。これ

については、要審査で分類を行った。この場合、注意しなければならないことは次のことである。第一に、特定個人の識別は通常の名前、ID、住所などであるが、名前、IDなどを削除することで、特定個人が識別されないで請求趣旨が損傷されない場合、これを削除したその他情報に対して公開可能である。第二に、「死亡者」に関する個人情報個人に関する情報そのものに該当しないが、これを公開することで遺族の権利利益を侵害し、感情を害する恐れがある場合には、個人に関する情報に準じて非公開とすることが妥当である。

#### ◆ 法人関連情報

法人団体または個人の営業上の機密に関する事項が公開された場合、法人などの正当な利益を害する恐れがあると認められる情報（例：機密事項として管理されている生産方法、販売方法その他の事業活動に有用な技術上または営業上の情報）は、非公開と判定する。ただし次に列挙した情報を除く。①事業活動によって発生する危害から、人の生命、身体または健康を保護するために公開する必要がある情報（例：リコール対象商品）、②違法、不当な事業活動から国民の財産または生活を保護するために公開する必要がある情報（例：建築基準法違反の物件と企業名）である。

#### ◆ 特定人の利益・不利益関連情報

公開される場合、特定人に利益または不利益を与える恐れがあると認められる情報は、非公開として判定した。事例は薬害被害者団体の組織派閥の争いに対する議事録などである。

#### ◆ 他の法令により秘密、非公開に規定された事項

他の法律または法律による命令によって、秘密で維持されるとか非公開事項に規定された情報。事例として、規定で公開が禁止されている事項である。事例は、①財産登録事項 ②訴訟に関する書類の公判改訂前非公開情報、③統計作成のために収集された個人または法人や団体の秘密に属する基礎資料、④その他公開することができない事項である。

#### ◆ 生命・身体・財産の保護及び公益関連情報

公開される場合、住民の生命、身体及び財産の保護その他公共の安全と利益をめぐり害する恐れがあると認められる情報は、非公開と判断する。事例としては①住民の生命、身体及び財産の保護、②人の生命・生活・地位などが脅威を受ける情報、③平穏で正常な生活に差し支えをもたらす恐れがある情報、④危険物の保存位置 ⑤保有中の毒物の種類、⑥違法、不正行為などの通報者、被疑者、参考人、⑦伝染病予防、食品環境、薬剤師などの衛生監視など、ソーシャルライフに必要な法規範や社会通念上の規則が維持される事項、⑧その他公共の安全と利益に関わる情報である。

#### ◆ 裁判・犯罪関連情報

公開された場合、職務遂行に支障をもたらすとか、刑事被告人が公正な裁判を受ける権利を侵害すると認めるべき相当な理由がある情報は、非公開と判断する。事例は、①被疑者訊問調書、②被疑者の関連内容が分かるようになる場合、法廷で自分の犯罪を否認するための防御資料として活用または証拠隠滅可能性がある事項、③訴訟に関する書類の公判開廷前情報

#### ◆ 一般行政運営情報

業務の公正な遂行や研究開発に著しい差し障りが認められるに相当する理由がある情報は、非公開とする。事例は①官舎監督検査関連情報、②職員の人事関連個人情報、③行政内部の自由な意見交換に支障を与えることができる情報、④請求人などの特定人に不当な利益または不利益を与える情報(調査または試験研究結果など)

以上のように、資料を公開するためには、あらゆる非公開の種類を知った上で区分する必要がある。今回の薬害資料の公開区分作業は、直接、資料を作成した当事者によって区分されたという点で、社会的に意味があると思われる。今後、要審査記録については、上記で検討した非公開の要素を考える必要があるが、薬害を防ぐための研究・教育活動のためには、できるだけ多く公開する方針で情報を区分する必要があると考えられる。

### 4) 薬害資料のデータ・アーカイブズ構築の重要性と歴史的意義

#### ◆ 民間記録物として薬害資料収集の重要性

薬害資料は民間記録物に当たる。民間記録物(Private archives)は一般的に中央政府機関、政府傘下機関及び部署のような公共領域以外の領域に属する機関及び個人が作成した記録物を言う。このような非政府記録物(Non-governmental archives)は個人、家族、非営利団体、営利を目的にするビジネス、または社会運動や一回性の行事など、非公式的な活動で生産された場合が大部分を占める。民間記録物と公共記録物の二つの間には重なる部分が存在するので、完全な区分は事実上難しいが、このような限界があるということを念頭におけば、民間記録物と公共記録物の区分は、引き続き有用な概念であると言える。<sup>1</sup> このような意味から考えると、薬害関連資料は民間記録物であるといえる。

日本で民間記録物を収集・管理している機関は、地方の公文書館と大学の研究所などである。地方の公文書館は歴史記録物として収集・管理しているが、神奈川県立公文書館のハンセン病関

---

<sup>1</sup> Fisher, In search of private archives : The foundational writings of Jenkinson and Schellenberg revisited Archivaria 67. 1-24, 2009.

連資料群と京都府立総合資料館のMMR関連資料などが、その事例として挙げられる。また、大学では、法政大学、東京大学、北海道大学、広島大学などがある。アメリカ、オーストラリア、カナダ、韓国などでは地方自治体はもちろん、国家機関でもスタイルは異なるが、民間記録物を収集して永久保存する活動を展開している。<sup>2</sup>

民間記録物の収集と関連している理論的な研究は少ないが、その中でも、個人が作成した記録物の意義を考え、記録を社会的な記憶としてアーカイブズ施設で受け入れる必要性を提案したMcKemmish (1996)の研究が代表的である。この研究では、個人が記録を作成、収集、管理する行為は、組織で行うことと本質的に類似しているから、アーキビストが持っている記録管理に関する知識が、個人記録物管理にそのまま活用できると提案している。すなわち、“evidence of me”、個人の人生に対する証拠を、“evidence of us”として社会的に提供できると主張している。<sup>3</sup>

薬害記録物は、薬害被害者・遺族と民間組織の重要な機能と活動を把握し、それと関連する個人・団体・弁護団はもちろん、製薬会社・国会・地方自治体・国など、色々な社会活動の証拠として、貴重な記録群である。薬害記録を通じて、個人と団体、団体と国・地方自治体・製薬会社・国会などとの関係性が明確に確認できる。これは、個人と団体がどのように社会の中で行動し、交わったのかを見せる証拠になると思われる。伝統の基盤に基づき、アーカイブズ施設では、公共記録物だけではなく民間記録物の収集にも財政的支援をしているので、このような個人か団体かという価値の区分は、公共記録物と民間記録物の統合的な収集活動を阻害すると言われている。

LAC (カナダ国立図書館・文書館) の場合、民間記録物収集活性化のために‘文化遺産価値’という用語を記録物収集基準として設定している。これは究極的に公共記録館での民間記録物収集を正当化する根拠になるとして、提示された。<sup>4</sup>

個人が記録を作成して維持する過程で発生する複雑な力学関係は、包括的に反映することができないと指摘されている。ホーブスは民間記録物の評価で、既存の公共記録物評価方式を適用してはいけなく、個人の功績や活動だけでなく、一個人の独特な一生の視点を反映する収集と評価が成り立たなければならないと主張した。スェルレンボグとジェンキンソンは公共記録物が持つ証拠的価値が、民間記録物には欠けていると主張している。これに対してフィッシャーは、民間記録物は情動的価値や文化遺産的な価値を持ち、公共記録物は証拠的価値や説明責任性を支援する価値を持つという、両極端な視点を強調するという点で特定されるとした。

要するに、日本の地方公文書館では、体系的ではないけれども民間記録の中から地方自治体の

---

<sup>2</sup> Kim Jihyun, An Analysis of Policies on the Acquisition of Private at State/Provincial Archives in the U.S., Canada and Australia, Society for Archives & Records Management of Korea 14, 2014, p.107 (韓国語)。

<sup>3</sup> McKemmish, S. (1996) “Evidence of Me”. The Austrian Library Journal. 45(3), 174-187) これに対する批判は次を参照。Harris, V. 2001 On the back of the tiger: Deconstructive possibilities in “Evidence of Me”. Archives and Manuscripts 29(1), pp.8-21

<sup>4</sup> Kim Jihyun、上掲論文、p.103.

政策とかかわりがある記録群を、文化遺産的価値、証拠的価値をもつ重要な記録として認め、収集し、整理・保存・活用している。世界的には、カナダ、アメリカ、韓国などでは、民間記録物を地方自治体のみならず、国の公文書館でも収集し、整理・保存・電算化してデータ・アーカイブズを目指している。日本では、1960年から発生した薬害関連事故資料のデータ・アーカイブズ化は、文化遺産的な価値と証拠的な価値を両方持ち合わせた、世界唯一の貴重な資料であると考えられる。結論的にいうと、薬害資料がデータ・アーカイブズ化され、その中で大切なものを仕分け、現物の資料の保存体制を整えることで、将来的に展示・教育用資料として使われ、薬害が二度と発生しないような社会を目指す努力が図られるべきということを主張する文化的遺産であると思われる。

#### ◆ 薬害資料データ・アーカイブズの総合的なアプローチの必要性

薬害資料データ・アーカイブズの可能性について考えると、今まで、収集・整理・公開区分した薬害資料だけでは体系的な基盤構築に限界がある。薬害関連資料が、証拠的・文化遺産的価値を持つためには、さらに総合的に考えなければならない。薬害関連資料をすべて現物で確保するのは難しいので、複写物を合わせて収集すれば、さらに史実に忠実な薬害資料のデータ・アーカイブズができると思われる。

薬害資料の体系的収集のためには、薬害資料が発生した経緯から、次のようなサイクルが考えられる。

薬害資料の発生サイクルによる収集対象記録

資料のサイクル	記録区分	収集対象記録
薬品の生産	民間記録	薬品生産企業が作成した資料
薬品の許可・流通を承認	公共記録	医薬品許可担当の行政官庁が作成した資料
薬害の被害	民間記録	医療機関および薬害被害者が作成した資料
薬害の承認・裁判	公共記録	医薬品被害担当部局、裁判所、国会議員などが作成した資料
薬害を防ぐ活動資料	民間記録、 公共記録	薬害を防ぐため活動をしている国・地方自治体・裁判所・弁護士・立法機関・市民支援団体・教育機関などが作成した資料

#### ◆ 薬害資料アーカイブズの管理組織と薬害を防ぐ対策

薬害資料を管理するために必要な部署は、記録政策部、記録管理部、記録サービス部（閲覧対応）が基本的に考えられる。行政業務、記録管理専門家を配置する必要がある。薬害被害対策の

一つとして、薬害を防ぐための展示・教育などができる専門家（学芸員やアーキビスト）が必要と思われる。海外の事例であるが、韓国の地方自治体の場合、アーカイブズの体制として、情報公開部、記録管理部、展示室を一貫体制として運用している。この方法により、管理運営するスタッフの専門性とコスト削減の問題が解決される。

薬害資料の体系的な管理体制のためには、次のような措置が必要である。収集、整理（目録作成、概要調査）、公開区分（公開、非公開、要審査一部分公開を含む）、デジタルアーカイブ化、情報サービス、薬害資料を利用した薬害を防ぐための教育、薬害を防ぐための展示などである。このようなシステムが構築できれば、人命を尊重し、薬害を防ぐための根本的な対策基盤を定着させることができるのではないかと思われる。

#### ◆ 薬害関連資料データ・アーカイブズ構築の歴史的意義

薬害関連資料データ・アーカイブズ構築の歴史的意義は、次のようである。第一に、研究者と薬害被害者の協同実践によって、貴重な資料の散逸を防止することができる。第二に、薬害資料を利用して、薬害を防ぐための教育ができる。第三に、情報システム時代に相応しいシステムの構築の可能性を持っている。第四に、証拠的・文化遺産的な価値の高い薬害資料については、歴史的遺産として、永久保存ができる。

### Ⅲ. 研究報告・講演資料



## 1.講演会

日時：2015年度8月23日

場所：厚生労働省共用第5会議室

目的：薬害資料調査のための会合について、2014年度の薬害資料研究に関する報告会

講演：薬害資料に関する調査・管理・活用について

講師：法政大学大原社会問題研究所、金慶南

資料：平成26年度厚生労働省科学研究補助金報告書

対象：薬害被害者団体23名

## 2. 報告会

日時：2015年12月3日

場所：厚生労働省6階専用第23会議室

目的：第15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

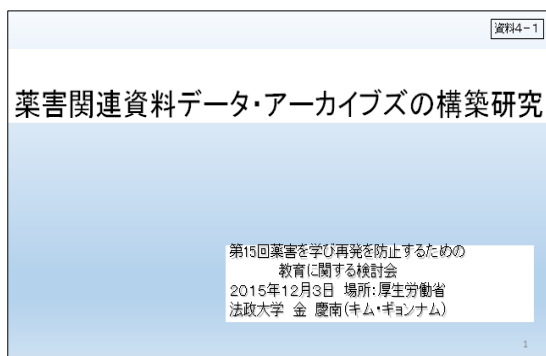
講演：薬害関連資料データ・アーカイブズの構築研究

講師：法政大学大原社会問題研究所、金慶南

資料：薬害関連資料データ・アーカイブズの基盤構築に関する総合研究

対象：教育委員、一般人

## 3.講演資料



### 1.1 本研究の目的

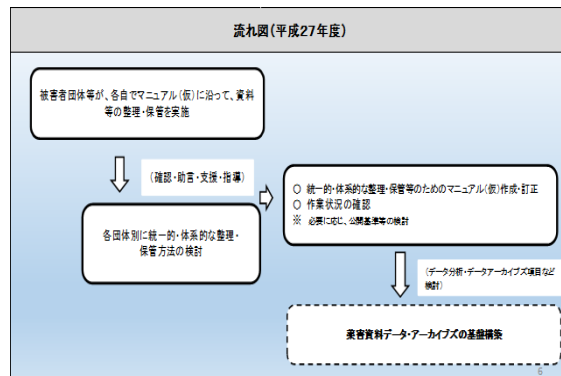
- 本研究は、戦後の薬害事件と関連する薬害資料を対象に、その保存状況を調査、整理して、共有・活用するシステムとして「薬害資料データ・アーカイブズ」の基盤を構築することが目的である。
- この作業は、薬害資料を活用して持続可能な研究、教育、展示などのためのインフラストラクチャー(infrastructure)、ハブ(Hub)機能を構築するものである。特に、グローバル化とインターネットの発展に相応しいメタデータ作成を通して、薬害と関連している機関、被害者、研究者、一般の利用者などが、ネット上でデータをみられるような基盤を構築することを目指している。

### 1.2 研究方法

- 研究方法としては、アーカイブズ学のメタデータ管理方法と手順に基づいて、対象となる資料を選別、整理、目録入力、デジタル化(今回は主に保存状態の悪い文書を対象にする)、公開資料の選別、検索機能の設計、共有方法を模索することである。
- メタデータとは、情報検索システムの検索対象となるデータを要約したデータ。図書館情報学の分野では書誌情報と呼ぶこともある。例えば文書であれば作成者、表題、作成年月日等のほか、関連キーワードなどを含めるのが一般的である。

### 1.3 期待される効果

- 薬害に関する資料等の状態について速やかに調査し、統一的・体系的な整理を行うことにより、過去の貴重な資料の散逸を防止する。
- また、「薬害資料データ・アーカイブズ」の基盤構築により、必要な情報を迅速・確実に入手することが可能となる。薬害に関する啓発や教育、研究等への効果的な利用や被害者等対策への検討材料として活用できる。
- このような迅速な情報の基盤を構築することによって、国民が医薬品等に対して安全対策への認識の向上、薬害の再発防止に寄与することが期待される。



## 2. 2015年度研究内容と実践事項

### 2.1 データ・アーカイブズ構築機関の調査

- 調査内容  
代表的な機関の概要調査  
(東京大学、北海道大学、法政大学、イギリス市民団体 THE COMMUNITY ARCHIVES AND HERITAGE GROUPなど)  
  
データ・アーカイブズ構築・運営・管理などについて調査・分析

#### 事例)イギリスにおけるアーカイブズ協同管理体制

団体名: THE COMMUNITY ARCHIVES AND HERITAGE GROUP  
(訳: コミュニティアーカイブと遺産グループ)

##### <理念と主要な役割>

- イギリス歴史遺産の一つの部門として、地域社会アーカイブズに対する知識にアプローチすることを促進
- 地域社会アーカイブズを教育発展と歴史研究に使用
- 地域社会におけるアーカイブズ・コレクションへの持続可能性とアクセスを支援する標準と教育教材の開発
- 公開して利用可能な情報を提供

#### 事例)法政大学大原社会問題研究所の環境アーカイブズ

組織: 大学法人(大学の研究所)

##### <主要な役割>

- 環境問題(公害問題、薬害、自然環境保護、都市問題など)に関する市民活動アーカイブズを中心に収集して、歴史的に貴重な市民活動記録が散逸されることを防止する
- アーカイブズを教育、歴史、社会史研究に提供
- 市民活動アーカイブズの整理・保存・活用などに関する標準を開発する
- 公開して利用可能な情報を提供



11

## 2.2 薬害資料所蔵機関の調査(継続)

- 調査内容
  - 目録整理状況(継続)
  - 公開分類進捗状況(継続)
  - 薬害団体の活動状況  
(高齢化による資料整理の困難さなど)
  - 収集すべき資料の判定

12

## 2.3 薬害関連資料データ・アーカイブズの構築可能性について検討

- 検討内容
  - 対象団体の目録データ提供が可能か否か
  - 公開分類について検討(公開判定された資料は公開、非公開判定された資料は目録も非公開)
  - 要審査資料の分類をどうするかについて実践方法を検討
  - データ・アーカイブズの要素について検討

13

## 2.4 実践事項

- 「薬害データ・アーカイブズ基盤構築」のため、資料管理対象団体の選定、入力項目の選定、資料概要・目録記述の作成、形態別の目録入力などを行う。
- 被害者個人や団体において、資料整理マニュアル(仮)の訂正や整理・保存の実施に当たっての助言・指導を実施する。

14

### 2-4-1 緊急収集

- 筋短縮症記録の緊急収集
- 福岡スモン団体の事務所の移転に伴い、資料が保存されていた建物が壊されることから、資料を大阪人権博物館の一角に移管した。

15

### 廃棄寸前に救われた 筋短縮症資料と福岡スモン資料



場所：大阪人権博物館の地下書庫前、2階作業室

16

### 2-4-2 永久保存資料の分類

- 薬害資料の中で、「薬害データ・アーカイブズ基盤構築」のため、歴史的に価値のある資料を管理対象として選定。入力項目の選定、資料概要・目録記述の作成、形態別目録入力などを行う。
- 被害者個人や団体において、資料整理マニュアル(仮)の訂正や整理・保存の実施に当たっての助言・指導を実施する。

17

### 2-4-3 目録入力

- 「薬害データ・アーカイブズ基盤構築」のため、資料管理対象団体の選定、入力項目の選定、資料概要・目録記述の作成、形態別目録入力などを行う。
- 被害者個人や団体において、資料整理マニュアル(仮)の訂正や整理・保存の実施に当たっての助言・指導を実施する。

18

## 倫理面への配慮

- 裁判などのために作成した資料の中に、個人情報、写真などが含まれているので、匿名にする場合がある。
- 薬害資料を公開する際は、所蔵者に問い合わせした後、公開するように処置している。

19

## 収集選別・整理作業



薬害スモン、ヤコブ関連資料整理の姿

20

## 目録入力・公開分類・保存作業



薬害スモン、ヤコブ、筋短縮症関連資料

21

## 薬害資料を使った展示



主催：全国薬害被害者団体連絡協議会、大阪人権博物館

22

## 緊急避難保存場所



大阪人権博物館

23

## 作業の方法：大学・民間・官庁の協力体制

- 調査・研究・作業支援：薬害資料研究班（法政大学）
- 作業：薬害被害者10団体
- 作業・支援：全国薬害被害者団体連絡協議会
- 支援：厚生労働省医薬・生活衛生局  
総務課 医薬品副作用被害対策室

24

## 3. 薬害資料データ・アーカイブズの可能性と歴史的意義

25

### 3.1 薬害関連資料の存在と体系的な収集

#### 官庁所蔵資料

国・地方自治体・裁判所・立法機関

事例：行政官庁所蔵資料  
裁判関係資料  
国会議員の活動資料

#### 民間所蔵資料

被害者団体・企業・市民活動団体・大学など教育機関・研究所

事例：被害者団体の所蔵資料  
加害者団体の所蔵資料  
市民運動団体の所蔵資料  
弁護士団体の活動資料

26

### 3.2 薬害資料アーカイブズの管理組織と定員(案)

- 必要な部署と定員(記録管理士 1人を含む)
  - 記録政策部
  - 記録管理部
  - 記録サービス部(閲覧)
- 事例(薬害被害対策への提案) アーカイブズの体制として、情報公開部、記録管理部、展示室を一貫体制として運用すると専門性、費用の問題が解決(例: 韓国の地方自治体)

27

### 3.3 体系的な管理体制と期待効果

- 薬害関連資料の収集
- 整理(目録作成、概要調査)
- 公開分類(公開、非公開、要審査-部分公開を含む)
- 薬害資料の情報サービス
- 薬害資料を利用した薬害を防ぐための教育
- 人間の生命を尊敬し、薬害を防ぐための展示

28

### 3.4 薬害関連資料データ・アーカイブズ構築の歴史的意義

- 貴重な資料の散逸を防止する。
- 日本の官・民・学の協同活動による民主主義的实践
- 薬害資料を利用して、薬害を防ぐための教育できる
- 情報システム時代に相応しいシステムの構築可能
- 価値の高い資料については、歴史的遺産として永久保存

29

ご清聴ありがとうございます。

30

## IV. 情報公開区分目録編（8団体）

1. MMR被害児を救援する会
2. スモンの会全国連絡協議会
3. NPO法人京都スモンの会
4. 陣痛促進剤による被害を考える会
5. ネットワーク 医療と人権
6. 薬害肝炎弁護団
7. 薬害ヤコブ病被害者・弁護団全国連絡会
8. 薬害筋短縮症の会

注：各団体の目録と情報公開区分は、それぞれの団体と薬害資料研究班の協力により作成、提供されたものです。非公開の目録は薬害団体の要求により掲載されていないです。