

「薬害に関する資料収集・公開等の仕組み」について 検討すべき論点（案）

1 仕組みの必要性、理念

- (1) 薬害再発防止の観点から「薬害に関する資料収集・公開等の仕組み」を設ける必要性・合理性を、あらためてどのように考えるか。
- (2) 資料収集・公開等の仕組みを設けるとした場合、仕組みに最も強く求められる理念は、「過去に起きた薬害の事実を学び、次世代に向けて再発防止に役立てること」（前回検討会の多数意見）としてよいか。
- (3) 「医薬品教育の推進」の理念は、上記（2）と異なる方向性を持つ部分もあると考えられるが、それぞれどの程度の重点（又は優先順位）を置くべきか。

2 仕組みが有すべき機能

- (1) 仕組みが有すべき機能として、
 - ① 利用者に体験・実感を提供する機能
 - ② （薬害教材等を契機に）情報を入手したり、知識を深められる機能
 - ③ 資料の散逸防止、アクセス向上機能のうち、いずれに重点（又は優先順位）を置くべきか。
- (2) 上記それぞれの機能において、仕組みの主たる利用者として、どのような者を想定するか。（小学生、中学・高校生、大学生・研究者、医療関係者 等）

3 既存の仕組みとの関係

- 仕組みに「情報を入手したり、知識を深められる機能」、「資料の散逸防止・アクセス向上機能」を求める場合における、情報提供・資料保管等に関する既存の団体との役割分担について、具体的にどのように考えるか。

4 対象となる資料・情報

① 資料・情報の内容

- (1) 仕組みに「利用者に体験・実感を提供する機能」を求める場合、薬害・医薬品に関する「実物教材」「目で見て触れられるもの」として、具体的に何を想定するか。

- (2) 仕組みに「情報を入手したり、知識を深められる機能」を求める場合、薬害・医薬品に関して提供すべき「情報・知識」として、具体的にどのような情報が考えられるか。
- (3) 仕組みに「資料の散逸防止、アクセス向上機能」を求める場合、①そもそもどこにどのような資料があり、②①のうちどのような資料について散逸防止・アクセス向上を図る必要があるか。

② 資料・情報の収集・加工

- 対象となる資料・情報について、どのように収集、整理、教育用資料への加工等を行うか。（実施主体、既存の団体との連携方法等）

5 実施形態

- (1) 仕組みの主な機能や利用者を考慮すると、施設（場所）又はウェブのいずれの形態に重点を置くことが望ましいか。
- (2) 「体験・実感の場」の提供は、いわゆる資料館の形態以外にも、多様な取組が考えられるが、具体的にどのような取組が効果的と考えられるか。

6 運営主体・運営方法等

- (1) 国、製薬企業、被害者（団体）、その他医薬品関係者は、仕組みの運営に対してどのように関わるべきか。
- (2) 仕組みを長期的に維持していくために、どのような配慮・工夫をしていくべきか。（資金確保、運営体制 等）

「薬害に関する資料収集・公開等の仕組み」について検討すべき論点（案）

（検討用資料）

1 仕組みの必要性、理念

（第7回検討会での意見）

- ・ 歴史の負の遺産は忘れようという傾向が強い中で、薬害全体について、発生、経緯、被害者の行く末を俯瞰できるシステムの構築が必要。（大平）
- ・ 過去の薬害の反省と、次世代に向けての薬害再発防止。（倉田）
- ・ 医療や医薬品の発展のため、過去の薬害をしっかりと勉強してほしい。（手嶋）
- ・ 根底にあるのは、薬害を防止すること。（高橋（寛））
- ・ 医薬品教育の推進の観点から、薬害教材から学びを深められるようにする。（高橋（浩））
- ・ 医薬品関係者、医療者の意識改革。（高橋（浩）、大平）
- ・ 薬害教育は、医薬品教育とは意味が違う。（望月、花井）

（論点）

（1）薬害再発防止の観点から「薬害に関する資料収集・公開等の仕組み」を設ける必要性・合理性を、あらためてどのように考えるか。

（※）同じく薬害再発防止の観点から、国は今年度から薬害教材の作成・配布を開始したが、この取組との関係をどのように考えるか。

（2）資料収集・公開等の仕組みを設けるとした場合、仕組みに最も強く求められる理念は、「過去に起きた薬害の事実を学び、次世代に向けて再発防止に役立てること」（前回検討会の多数意見）としてよいか。

（3）「医薬品教育の推進」の理念は、上記（2）と異なる方向性を持つ部分もあると考えられるが、それぞれどの程度の重点（又は優先順位）を置くべきか。

2 仕組みが有すべき機能

(第7回検討会での意見)

- ・ 子供たち、学生、若手の医療関係者等が、実物教材を目で見て触れられるようにする。(大杉、花井、手嶋)
- ・ そこに行くと何か体験できるようにする。(高橋(寛)、高橋(浩))
- ・ そこに立つことによって被害者の思いを感じられることが理想。(花井)
- ・ これから知っておいてほしいことを伝える場。(倉田)
- ・ (中学生が)薬害教材を契機に学び、考えることができるようにする。(河野、倉田、高橋(浩))
- ・ 入り口は小中学生が薬害に興味を持ち、そこから更に学びたい人が、過去の事実を手軽に学べるようにする。(高橋(寛))
- ・ 大学の薬学部生等が調べ学習をできるようにする。(望月)
- ・ 被害者団体が集めた資料の散逸防止も考えることが必要。(望月、花井)
- ・ 小学生(自由研究)、中高年(知的好奇心による利用)による利用も想定される。(倉田)
- ・ 医療者も注目できるようにすることが必要。(大平)
- ・ 学生や研究者、医療関係者等、全国民が利用できるものがよい。(矢倉)
- ・ 利用者をどう絞るかによって機能も変わってくる。(河野)

(論点)

(1) 仕組みが有すべき機能として、

- ① 利用者に体験・実感を提供する機能
- ② (薬害教材等を契機に)情報を入手したり、知識を深められる機能
- ③ 資料の散逸防止、アクセス向上機能

のうち、いずれに重点(又は優先順位)を置くべきか。

(2) 上記それぞれの機能において、仕組みの主たる利用者として、どのような者を想定するか。(小学生、中学・高校生、大学生・研究者、医療関係者 等)

3 既存の仕組みとの関係

(第7回検討会での意見)

- ・ 資料を1ヶ所に集約すると、各団体にとって問題があるということにならないか。(高橋(浩))
- ・ 一般的な薬害の事実関係に関する資料は提供可能だが、それ以外は(被害者団体が)自前で保存していきたい。(大平)
- ・ 資料を集積していくべき部分と、個々の団体の活動の過程で集まる資料は分けて考えることが必要。薬害により、各団体で維持したい資料が異なる。(花井)
- ・ 歴史的価値の高い資料は、レプリカを作成して集める方法もある。(衛藤)
- ・ ウェブで情報提供を行う場合、一つの場所からリンクをはり、求める情報にたどり着けるようにする。(倉田、望月)

(論点)

- 仕組みに「情報を入手したり、知識を深められる機能」(上記2(1)②)、「資料の散逸防止・アクセス向上機能」(同③)を求める場合における、情報提供・資料保管等に関する既存の団体との役割分担について、具体的にどのように考えるか。

4 対象となる資料・情報

① 資料・情報の内容

(第7回検討会での意見)

- ・ 子供たちへの教育に効果的なのは実物教材。さらにデータ・図表化により学習を深めることに役立つ。(大杉)
- ・ ウェブで提供する知識は、最新データが優先度が高い。(高橋(寛))
- ・ 知識・文献がインターネットで読めるのも良いが、それよりも今の被害者の声や気持ちがありのまま残せるようにしてほしい。(高橋(寛))
- ・ 薬害の真相が明らかになる客観的な記録が必要。(栗原)
- ・ 各団体が保有する資料の全てを移管するのではなく、薬害教育、薬害問題として社会に啓発できるような事実の提示に限定されるのではないか。(大平)
- ・ 薬害教材で教える指導者が読む最低限必要な情報があるとよい。(高橋(寛))

(論点)

- (1) 仕組みに「利用者に体験・実感を提供する機能」(上記2(1)①)を求める場合、薬害・医薬品に関する「実物教材」「目で見て触れられるもの」として、具体的に何を想定するか。

(参考事例)

- ・ HIV 感染被害に係る血液製剤、被害者活動の旗(第7回検討会における花井、大平氏発言)
- ・ パネル展示、証言映像の視聴、「語り部」活動、昔の療養所の大型模型展示(ハンセン病資料館)
- ・ 被爆者の遺品、被爆者が描いた絵、平和を願って制作された美術品等(広島平和記念資料館)

- (2) 仕組みに「情報を入手したり、知識を深められる機能」(上記2(1)②)を求める場合、薬害・医薬品に関して提供すべき「情報・知識」として、具体的にどのような情報が考えられるか。

(参考事例)

- ・ 各薬害事案の概要、経緯(年表)、関連データ(被害者数等)、団体の活動記録等(各薬害の被害者団体等のHP)
- ※ 情報提供者による情報提供量・内容のばらつきがみられるため、提供する情報の精査、拡充が必要となるのではないか。
- ・ 薬害・医薬品に関する啓発用資料(厚労省HP他多数)
- ・ 医薬品の使用上の注意・副作用等の情報((独)医薬品総合機構HP等)
- ・ 所蔵資料の名称、著者名、概要等(はばたき福祉事業団HP)

- (3) 仕組みに「資料の散逸防止、アクセス向上機能」(上記2(1)③)を求める場合、①そもそもどこにどのような資料があり、②①のうちどのような資料について散逸防止・アクセス向上を図る必要があるか。

(参考事例) はばたきライブラリーの所蔵資料(第7回検討会 大平氏発言より)

- ・ 血友病患者会の歴史に関する資料
 - ・ HIV感染被害に関する患者・家族の動き、医療構築、訴訟、恒久対策の資料
 - ・ HIV関連書籍、各種審議会、血友病関係資料
- ※ プライバシーに関わる訴訟・患者会関係資料は、非公開扱い。他は公開。

② 資料・情報の収集・加工

(第7回検討会での意見)

- ・ 薬害だけでも膨大な資料があり、多くの文献の中から、どれが基礎となる一次資料か精査する作業が必要。(花井)
- ・ 資料を集めるノウハウの検討も必要。(衛藤)
- ・ 研究用の一次資料も重要だが、教育用の資料化ができる仕組みも必要。(大杉)
- ・ 資料をうまく利用するためのインデックスをつけることが必要。資料のタイトルと、その所在場所の整理は最低限してほしい。(望月)

- 対象となる資料・情報について、どのように収集、整理、教育用資料への加工等を行うか。(実施主体、既存の団体との連携方法等)

5 実施形態

(第7回検討会での意見)

- ・ 実物に触れたり、体験できることが望ましい。(大杉、高橋(寛)、高橋(浩)、花井、手嶋)
- ・ 施設及びウェブのどちらでもよい。(河野)
- ・ 「施設+ウェブ」が望ましい。(高橋(寛)、花井)
- ・ 中長期的には「施設+ウェブ」が望ましいが、まずはウェブで。(倉田、大杉)

(論点)

(1) 仕組みの主な機能や利用者を考慮すると、施設(場所)又はウェブのいずれの形態に重点を置くことが望ましいか。

※ 短期的には、最も望ましい形態にとらわれず、比較的取り組みやすい形態(ウェブでの情報提供等)から始め、中長期的に多様化していくことも考えられるのではないか。

(参考)「求める機能」別にみた、それぞれの実施形態のメリット(例)

- ① 「利用者に体験・実感を提供する機能」を求める場合
 - ・ ウェブでは、映像資料等の提供を、時間・場所を問わず広範囲に行うことが可能。
 - ・ 施設では、実物展示、関係者から直接話を聞く等、実体験の場の提供が可能。
- ② 「情報を入手したり、知識を深められる機能」、「資料の散逸防止・アクセス向上機能」を求める場合
 - ・ ウェブでは、知識、データ等について①多くの人が手軽にアクセスできる、②情報のアップデートが容易にできるなどの利点。
 - ・ 施設では、一次資料、実物資料等の保管が可能。

(2) 「体験・実感の場」の提供は、いわゆる資料館の形態以外にも、多様な取組が考えられるが、具体的にどのような取組が効果的と考えられるか。

(参考事例)

- ・ 「健康と病の語り」のデータベース化(ディペックス・ジャパン)
- ・ 「語り部」小学校派遣(平和祈念展示資料館)
- ・ ピースネット(インターネット会議による被爆体験者との対話)(長崎原爆死没者追悼平和祈念館)
- ・ 貸出キット(グラフィックパネル・実物資料・証言DVD等のセット貸出)(昭和館)
- ・ 小学生向けガイダンス映像DVD、アニメーションDVDの貸出(ハンセン病資料館)
- ・ くすり教育に関する模型補助教材の貸出(薬の適正使用協議会)

6 運営主体・運営方法等

(第7回検討会での意見)

- ・ 恒常的に続けられる仕組みが大事。予算面など無理のないレベルで、情報の蓄積を考えた方がよい。(高橋(寛))
- ・ 恒常的な運営主体や事務局体制をどう作るかが重要。(大平)
- ・ 情報のメンテナンスやアップデートを視野に入れた運営が必要。(望月)

(論点)

- (1) 国、製薬企業、被害者(団体)、その他医薬品関係者は、仕組みの運営に対してどのように関わるべきか。

(参考事例) 国立ハンセン病資料館(平成19年4月再開館)

- ・ 「ハンセン病資料館施設整備等検討懇談会」(平成14年5月～平成19年3月): 「ハンセン病資料館の拡充に係る基本計画書」を作成(平成16年3月)。
- ・ 「ハンセン病資料館等運営企画検討会」(平成19年11月～): 年1～2回開催。運営のあり方、事業実施状況、次年度事業計画等について検討。

- (2) 仕組みを長期的に維持していくために、どのような配慮・工夫をしていくべきか。(資金確保、運営体制等)