

**「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) (改訂)**

平成24年10月3日

- 「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涯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に、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って、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えます。

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らっしゃ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えますので、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えますので、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えますけれども、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 Spann 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、番組もあると思えます。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て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)

- いろいろなステークホルダーというか、被害者の方、マスメディアの方、あるいは医療者の方、御家族の方、そういう方々からのできるだけバランスよく資料を集めておくということも多分必要なかなということ。 (望月構成員、第10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れると、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、思い入れが強くて、やっぱりこれは置いておきたいというよ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)
- 一般の人たちが薬害についてどういうことに関心があって、知りたいのかというところを、もう少し前もって私たちの検討会ですとか、そういうところできちんと調べておく必要があるのかというふうには感じました。(大平構成員、第10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）
- ・ 急ぐものとしては、早急にそういった資料等を、情報を共有できるシステムの方をまずは作り上げて、情報公開できる仕組みというものをみんなで最初につくり上げた方がいいのではないかと思いますのです。（河野構成員、第10回検討会）
- ・ 今、資料を入れる施設が要するという議論をしているのですけれども、何らかの資料の全体のインデックス、つまり入れるものがどれだけあるかという資料リストみたいなものを作っていく作業をしないと、どのぐらいの施設が要るかもわからないでしょうし、薬害に関する資料というのは、・・・例えばインタビューを行って、そういう事業的なことをしないと集められないものもあるし、現に論文とか文献とかで形としてあるものがある。そういうものを調査してリストアップしていくという作業はと

でも大変な作業だと思うのです。こういったものに着手することを何らかの形で検討していただけないか。(花井構成員、第10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)
- ・ 過去に起きた葉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、…非常に重要だなど。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かないといけないのではないかと。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うのです。(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ど。(花井構成員、第9回検討会)
- ・ 資料は使って何ぼだと思えますよ。使う目的で資料は生かせると思いますので、例えば提案ですが、資料館とかというところはこの後やっていけばいいのですが、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す。(高橋寛構成員、第9回検討会)

- 1つは、リアリティーの問題というものが、やはり社会に対して薬害の問題ということが、ただ一つの客観性を持っただけで評価されてしまうだけではなくて、当事者が存在し、そしてまた、その当事者がどういう生活をしているかどうかということもきちんと伝えられることが重要なのかというふうに思いましたので、そういった点の情報を収集する点で、JPOPの活動の問題というのが、ひとつ私たちは参考にさせていただくところがあるかと思いました。(大平構成員、第10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のですが、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だし、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)
- 1つ課題があるのは、学校の先生方が資料を使ってこの方向で授業をしてくださいという形まで資料化していくか、あるいは学校の先生方が幾つかそれぞれ重点を自分で考えながら授業をしていくときには、もう少し緩やかな、1次資料に少し手を加えたグラフ化したものとか、アンケートを整理したものとか、そういうものに限るのかという問題がちょっとありますので、それらも含めて考えたときに、…資料ということの保存、散逸防止ということに非常に意味があるということでは、1次資料的なものというものが保存されて、それが公開されるということが大前提であろうと思うのです。(大杉構成員、第10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う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、利用者をどういう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が、…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うのです。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。もしないのでしたら、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が、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ける場所と、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繩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。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が、いろいろなことを今後討議していけるとは思うのです。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か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えますと、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、関係者といいますか、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。(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。事をせいで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ル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と。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、この検討会は遅過ぎたんです。(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。いまだに未説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います。・・・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

などという形で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)