# 社会技術研究開発事業
# 令和５年度研究開発実施報告書

科学技術の倫理的・法制度的・社会的課題（ELSI）への
包括的実践研究開発プログラム
「医療・ヘルスケア領域におけるELSI の歴史的分析と
アーカイブズ構築」

後藤基行
（立命館大学大学院先端総合学術研究科　准教授）

# 目次

**１．研究開発プロジェクト名 ..... 2**

**２．研究開発実施の具体的内容 ..... 2**

２‐１．プロジェクトの達成目標 ..... 2
２‐２．実施内容・結果 ..... 2
２‐３．会議等の活動 ..... 18

**３．研究開発成果の活用・展開に向けた状況 ..... 21**

**４．研究開発実施体制 ..... 21**

**５．研究開発実施者 ..... 22**

**６．研究開発成果の発表・発信状況、アウトリーチ活動など ..... 24**

６－１．シンポジウム等 ..... 24
６－２．社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など ..... 24
６－３．論文発表 ..... 25
６－４．口頭発表（国際学会発表及び主要な国内学会発表） ..... 26
６－５．新聞／TV報道・投稿、受賞等 ..... 28
６－６．知財出願（出願件数のみ公開） ..... 29

## １．研究開発プロジェクト名

医療・ヘルスケア領域におけるELSI の歴史的分析とアーカイブズ構築

## ２．研究開発実施の具体的内容

### ２－１．プロジェクトの達成目標

（A）.【ヘルスケアアーカイブズに基づくELSI研究】

医科学は研究と臨床という２つの実践をもち、特に研究段階から臨床への応用過程にはトランスサイエンス的事象が起こり、その結果として今日でいうところの「ELSI」（「原ELSI」）が歴史的に多く生じてきたと考えられるが、十分な実証研究は行われてこなかった。よって、日本の医科学の歴史の中でいかなるトランスサイエンス問題とELSIが生じてきたか、患者・市民参画（patient and public involvement/patient and public engagement：PPI/E）の上で、一次資料たるヘルスケアアーカイブズに基づきながら、医学史・科学史研究、医療社会学、科学技術社会論を専門とする研究グループを結合したイニシアティブにより明らかすることを第一の目標とし、関連の編著を刊行する。また、この研究における一次資料および関連二次資料の収集を通じて、医科学のELSIで欠落していた政策評価・策定にも資する歴史的なエビデンスを提供するヘルスケアアーカイブズを構築する。

（B）．【提言や課題解決を可能とする患者・市民参画型システム】

（A）の研究の遂行過程において研究者以外にも参画する患者・当事者・市民などのマルチステークホルダーとの関係を一時的なものにするのでなく、より長期的な集合体組織として継続させ、医科学にかかわるELSIについて歴史的知見を踏まえて評価・提言が可能なタレントプールとしていくことを目標とする。将来的にはこのタレントプール内に教育・研修機能を実装することで、先端医療研究を含むヘルスケア全般の問題とELSIにも対応するシステムとしていく。個別の目標としては（A）に関わった研究そのものを協働して生成すること、そして保存や公開の仕組みが整っていないヘルスケアアーカイブズの問題について医療機関や患者・家族の視点を組み込んだ実効的なガイドラインを提言すること等である。また、これら各個のプロジェクト遂行において、俯瞰的・総合的見地から、どのような知見がELSIとして見出せるか≪ELSIに関わる総合的検討≫を随時行い、全体的なクオリティコントロールと同時に、研究プロジェクトがもつ倫理的側面の評価も行う。こうした活動を通じて、アーカイブズのみならず、ヘルスケア領域全般のELSIの現代的課題にも対応する実践的協業体制システムへ発展させることそのものも研究開発目標とする。

### ２－２．実施内容・結果

（１）スケジュール

| 研究実施項目 | 2022年度<br>(6ヵ月) | 2023年度<br>(12ヵ月) | 2024年度<br>(12ヵ月) | 2025年度<br>(12ヵ月) |
|---|---|---|---|---|
| **1. 医療・ヘルスケア領域の歴史的ELSI研究** | | | | |
| ・個別歴史研究の遂行 | ← | ― | ― | → |
| ・アーカイブズ収集とHP公開 | ← | ― | ― | → |
| ・編著本執筆と刊行 | | | ← | → |
| **2. 患者・市民参画型システム構築** | | | | |
| ・PABの位置づけなどに関する見直し | ↔ | | | |
| ・PABメンバー、チーム構築 | ← | ― | → | |
| ・ヘルスケアアーカイブズや歴史研究に関する意見や提言 | | ← | ― | → |
| ・疾患・障害者団体や組織への質問紙調査 | | | ↔ | |
| ・疾患・障害者団体や組織への聞き取り調査 | | ↔ | | |
| ・ヘルスケアアーカイブズに関する倫理指針（ガイドライン）の作成 | | | ← | → |
| ・PABメンバーに対する各種教育啓発プログラムの実施 | | ← | ― | → |
| **3.ELSIに関わる総合的検討** | | | | |
| ・倫理指針（ガイドライン）のプロセスに対する助言 | | | ← | → |
| ・PABに対する助言や進捗状況評価 | | ← | ― | → |
| ・個別歴史研究並びに代表者への助言 | ← | ― | ― | → |
| ・PABメンバーに対する各種教育啓発プログラムの実施 | | ← | ― | → |
| ・執筆予定著書や意見書の構想や内容への助言とクオリティコントロール | | | ← | → |
| **・研究会／ワークショップ** | ↔ | ↔ | ↔ | ↔ |

＊赤字、赤線が修正

### （２）各実施内容

**■項目1：≪医療・ヘルスケア領域の歴史的ELSI研究グループ≫（歴史研究G）**

本提案では、（1）対象とする資料収集の遂行、アーカイブズ構築、HPでの公開、（2）個別研究の遂行、（3）：患者・市民アドバイザリーボード（Patient and Public Advisory Board：PAB）とのワークショップにおいて議論の対象とする資料の選定、患者・当事者・市民からの意見や批判の吟味と自身の研究へのフィードバックの検討を目指している。「医療・ヘルスケア領域の歴史的ELSI研究グループ」（以下、歴史研究G）が中心になりR5年度においては主にそれぞれ以下のことを実施した。

**実施項目：（1）対象とする資料収集の遂行、アーカイブズ構築、HPでの公開**

本プロジェクトでは、「医療・ヘルスケア領域の歴史的ELSI」のエビデンスを構成する一次資料を収集し、ウェブ上と、立命館大学内に紙資料群として保存し、アーカイブズ構築することを重要な目的の一つとしている。

**実施内容：**医療ヘルスケアに関わる歴史的ELSIに関係する資料の収集を行った。

→実施体制：立命館大学プロジェクト室（後藤）、および各研究実施者

→実施内容①：精神衛生法期における強制入院に関わる公文書（立命館大学）の他、戦争神経症、ハンセン病、難病、老人医療、公衆衛生、リプロダクティブヘルスの領域の資料の収集

→実施内容②：収集資料の立命館大学プロジェクト室での紙資料の保存管理を通じた物理的なアーカイブ整備と、それらのデジタル化を通じたオンライン上でのアーカイブズ構築

→実施内容③：②で実施したデジタル化済み資料の一部ウェブ（「医療・ヘルスケア政策データアーカイブ」）公開

**実施項目：（2）個別研究の遂行**

歴史研究Gはアーカイブズに基づく医療・ヘルスケア領域の歴史的ELSIについてのプロパー研究を、全期間通じ遂行することを目的とする。各研究者はアーカイブズ収集とともに個別研究を遂行する。

**実施内容：**それぞれ以下のテーマに従って研究を行った。

（1）精神疾患１【後藤】大規模病床数、長期在院、強制入院のELSIの歴史研究

（2）精神疾患２【中村】戦争神経症の認定をめぐる医学的診断への政治的介入と戦後における不可視化

（3）難病1【渡部】難病政策における患者の位置づけ―医学研究の対象としての患者と治療

（4）難病2【坂井】脊髄損傷患者にとっての再生医療と中絶胎児組織の利用のELSI

（5）老人医療【佐藤】老人病院における医療給付構造と身体拘束のELSI

（6）ハンセン病医療【松岡】病床としてのハンセン病療養所と隔離

（7）公衆衛生【川端】衛生観念の規範化―感染症政策の国民道徳化とELSI

（8）公衆衛生・リプロダクティブヘルス【末田】末端行政組織による「科学」の普及と優生保護法

（9）リプロダクティブヘルス【松原】アーカイブズに基づく強制不妊手術の運用実態解明とELSI

**実施項目：（3）PABとのワークショップにおいて議論の対象とする資料の選定、患者・当事者・市民からの意見や批判の吟味と自身の研究へのフィードバックの検討**

本プロジェクトでは、PPI（患者・市民参画）を通じた研究遂行を重要な方法及び目的自体の一つとしている。PPIを経た協働作業を行っていくことで、ヘルスケア領域全般の

ELSIの現代的課題にも対応する実践的協業体制システムへ発展させる基盤づくりを行っていく。

**実施内容**：ワークショップで議論の対象とする一次資料として、アーカイブ収集していくデータから適切なものを選定した。また、これに基づいて行われたワークショップの議論ならびにそのアンケート調査から、何が自身の研究に還元されるものがありうるのか、特に公文書の外形的構造に注目した意見などを参考に検討した。

**■項目2：≪患者・市民参画型システム構築グループ≫（PPIG）**

本提案では、ヘルスケアアーカイブズに基づく医科学におけるELSIの検討やアーカイブズの保存や管理に関する議論をはじめ、各種提言や課題解決を可能とする患者・当事者・市民・人文社会科学者などのマルチステークホルダーの集合体の構築を目指している。本課題の「患者・市民参画型システム構築グループ」（以下、PPIG）が中心となり、前年度に引き続いて調査研究とPPIの実装を行ってきた。R5年度にPPIGが主に取り組んだ（1）～（4）の4つの実施項目について、以下に詳細を記載する。

**実施項目：（1）PABの人選の確定、方向性の確定**

当初計画→ R4年度においてPABの人選を進めたが、R5年度においてはPABのコアメンバーを確定する。また、PABにおいて目指すべき方向性や議論すべきテーマについての検討をグループ内で進め、歴史研究Gからの提案を受けるだけでなく、PAB側からもヘルスケア領域における歴史的なELSIに関して議論すべき資料やテーマについて提案する。
達成状況→ 100%

**実施内容：**

本研究課題に伴走するPABの委員人選について、本年度前半にPPIG内で選考の方法や募集要項の内容について検討を行った。国内外で既に実装されている医学系研究のPPI委員や参加者パネル、PABの方針等を参考にしながら、公募枠と推薦枠の両方を設ける形で選考を行った。

公募枠については、R5年10月に募集要項を立命館大学生存学研究所HPにて公開し、一般公募を行った。アーカイブズの幅広いステークホルダーに公募について知ってもらうために、図書館や文書館、教育行政組織やジャーナリストの業界団体などに依頼して関係者に案内を広げた。5名の市民の方から応募があり、書類選考を経て、2023年11月にオンライン面接を実施した。選考委員はPPIGメンバーから3名が参加し、協議の上で選考を行った。

推薦枠については、後藤班のオブザーバー4団体に説明の上、団体から1名ずつ推薦を頂いた。オブザーバーには難病の団体が含まれていなかったため、難病領域の患者団体資料のアーカイブズ化実績のある1団体*を新たに加えた。

後藤班　PAB委員一覧（8名：公募3，推薦5）

| | お名前 | 団体名（推薦のみ） |
|---|---|---|
| 公募枠 | 石井　保志 | |
| 公募枠 | 久乗　エミ | |
| 公募枠 | 中島　福代 | |
| 推薦枠 | 小幡　恭弘 | 公益社団法人 全国精神保健福祉会連合会 |
| 推薦枠 | 小島　幸子 | 一般社団法人　全国手をつなぐ育成会連合会 |
| 推薦枠 | 永森　志織 | *特定NPO法人　難病支援ネット・ジャパン |
| 推薦枠 | 藤井　克徳 | 特定NPO法人　日本障害者協議会<br>きょうされん |
| 推薦枠 | 増田　一世 | 公益社団法人　やどかりの里 |

**実施体制**：PPIG、歴史研究G、総合的検討G
**実施期間**：2023年4月～12月

**実施項目：（2）診療録のような個人情報を含む一次資料の保存や公開などアーカイブズにかかわるガイドライン（以下、ガイドライン）構築に向けた関連団体に対する質問票の作成・調査実施**

当初計画→ 医療や福祉の一次資料の保存や利活用について、関連団体や市民などを対象とした質問票の作成、調査実施を行う。

達成状況→ 70%

**実施内容：**

**① 関連団体を対象としたヒアリング調査**

質問紙設計に先立つフィージビリティ調査として、患者・家族・当事者団体による自主的保存の現状と課題を把握するために関連団体へ事前ヒアリングを実施した。R5年度の前半にPPIGで調査の設計と質問項目について検討し、実査はR5年9月～11月に行った。ヒアリングの対象は、PABの推薦に賛同して下さった後藤班のオブザーバー4団体と、PAB推薦に新たに参加した難病1団体、計5つの患者家族、障害当事者団体である。5団体のうち、公開アーカイブズを運営しているのは2団体だった。

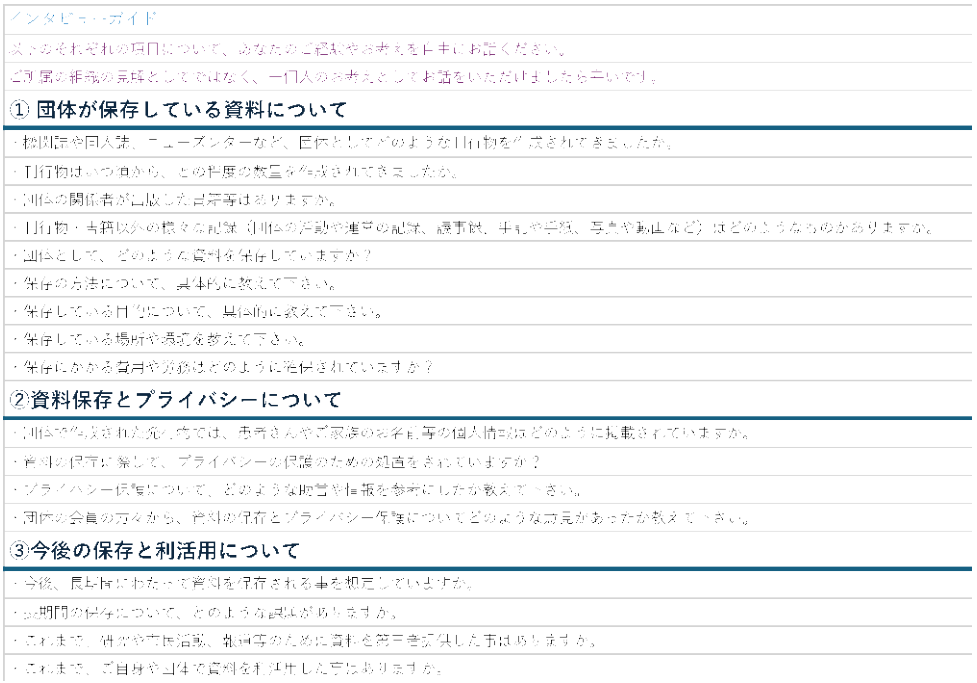
ヒアリングを行った対象団体と実査の概要

| ID | 種別 | 団体属性 | ヒアリング実施日 | 形式 | 自主アーカイブズの有無 |
|---|---|---|---|---|---|
| A | 知的障害 | 家族 | 2023.9.21 | 対面 | 保存資料あり |
| B | 精神疾患 | 家族（＋本人） | 2023.9.11 | オンライン | 保存資料あり |
| C | 精神障害 | 本人・支援者 | 2023.9.13 | 対面 | 保存資料あり |
| D | 障害全般 | 本人・支援者 | 2023.11.7 | 対面 | 自主アーカイブズあり（施設方式） |
| E | 難病 | 患者 | 2023.11.8 | オンライン | 自主アーカイブズあり（ウェブサイト方式） |

ヒアリングについては、説明同意文書を添付の上、電子メールで団体代表宛に依頼した。方式は、団体の希望に合わせて対面またはオンラインで実施した。保存している資料やアーカイブズの様子を訪問の際に実際に見せて頂くことや、オンラインの場合は写真等で様子を見せて頂くこともインタビューと併せて依頼した。

ヒアリングでインタビューした主な質問項目は以下の通りである。質問項目をまとめたインタビューガイドを作成し、事前に対象団体宛に送付した。

インタビューガイドの内容



インタビューガイド

以下のそれぞれの項目について、あなたのご記憶やお考えをトキにお話ください。

ご所属の組織の見解としてではなく、一個人のお考えとしてお話をいただけましたら幸いです。

① 団体が保存している資料について

・機関誌や同人誌、ニュースレターなど、団体としてどのような出版物を作成されてきましたか。

・出版物はいつ頃から、どの程度の数量を作成されてきましたか。

・団体の関係者が出版した書籍はありますか。

・出版物・書籍以外の様々な記録（団体の活動や運営の記録、議事録、手紙や手帳、写真や動画など）はどのようなものがありますか。

・団体として、どのような資料を保存していますか？

・保存の方法について、具体的に教えて下さい。

・保存している期間について、具体的に教えて下さい。

・保存している場所や媒体を教えて下さい。

・保存にかかる費用や労力はどのように捻出されていますか？

②資料保存とプライバシーについて

・出版物や資料の一部では、患者さんやご家族のお名前等の個人情報はどのように扱われていますか。

・資料の保存に際して、プライバシーの保護のための処置をされていますか？

・プライバシー保護について、どのような配慮や情報を参考にしたか教えて下さい。

・団体の会員の方々から、資料の保存とプライバシー保護についてどのような意見があったか教えて下さい。

③今後の保存と利活用について

・今後、長期間にわたって資料を保存される事を想定していますか。

・保存期間の保存について、どのような課題がありますか。

・これまで、研究や市民活動、執筆等のために資料を第三者に貸出した事はありますか。

・これまで、ご自身や団体の資料を利用した事はありますか。

## ②　一般市民を対象とした質問紙調査の検討と実査

歴史的な医療や福祉の一次資料の保存と利活用について、患者や市民がどのような認識を持っているかを直接調査した既存の研究はほとんどない。本課題ではまず、一般市民を対象としたインターネット質問紙形式（無記名）の意識調査を行い、市民がアーカイブズやヘルスケア資料の利活用に対してどのような期待や懸念を持っているかについて基礎的な調査を行うこととした。

調査はインターネット調査会社を通じて実施し、（株）インテージ社の回答者パネルの登録者のうち、18歳～65歳までの日本人の男女に回答協力を依頼する。有効回答数の目安はN=1000程度を想定している。回答者の年齢構成は、日本の成人の一般人口における年齢構成比率と大きな比率が生じないように配慮する。

本調査の質問票は、ゲノム研究や再生医療研究などに対する一般市民や患者の許容の程度やリスク・ベネフィット評価を尋ねた先行研究を参考にし、ヒアリングや後藤班メンバーの知見を踏まえて独自の質問票を作成した。

本実施項目の達成状況70%の主な理由は、この質問票の内容について総合的検討GとPAB委員からのレビューを行っており、実査の時期をR5年度末からR6年5月に延期したためである。

なお、質問票素案の主な項目は以下のような内容となっている。

- 施設・機関としてのアーカイブズの認知度
- 医療や福祉に関する資料の保存に関する一般的な認識
- 個人の情報が含まれていない医療や福祉に関する資料の利活用に関する認識
- 自分自身や祖先の情報が含まれている医療や福祉に関する資料の利活用に関する認識
- 過去の倫理的な課題に関する、過去の資料を用いた研究のリスク・ベネフィット評価

**実施体制：**PPIG、総合的検討G

**実施期間：**R6年5月～R7年3月

**実施項目：（3）PABメンバーに対する各種教育啓発プログラムの実施**

当初計画→ PPIGならびに総合的検討Gのメンバーを中心に、本プロジェクトのコアメンバーから関係する内容で報告を行い、PABメンバーが知見を蓄積していける各種教育啓発を実施する。R5年度においては少なくとも2回以上の教育啓発の機会を設ける。

達成状況→ 100%

**実施内容：**

PAB委員向けの教育研修プログラムをPPIGで検討し、計5回分（実施は2回に統合分割）の教育研修を実施した。各回の概要は以下の通りである。

◆第1/2回：2024年2月3日（土）13:00-14:30

形式：オンライン開催

PAB委員参加者：リアルタイム参加6名、事後配信視聴2名

研修内容：

① 「ヘルスケアデータのガバナンスに関して」藤田卓仙（総合的検討G・慶應義塾大）

② 「患者・市民参画（PPI）について考える：患者・市民と研究者の協働を目指して」渡部沙織（PPIG・東京大学）

◆第3/4/5回：2024年3月24日（日）13:00-14:00

形式：対面とオンラインのハイブリッド開催

会場：立命館大学朱雀キャンパス

PAB委員参加者：現地参加6名、オンライン参加2名

研修内容：

③ 「医科学の歴史とELSIについて」松原洋子（総合的検討G・立命館大学）

④ 「医療・ヘルスケア領域におけるELSIの歴史研究とアーカイブズ構築」（研究代表・立命館大学）
⑤ 「患者・家族・当事者団体へのヒアリングとPAB（患者・市民アドバイザリーボード）」渡部沙織（PPIG・東京大学）

視覚障害や身体障害など各個人のニーズにあわせて情報保障を提供し負担を軽減できるようなプログラムや時間構成を検討するなど、患者・当事者が参加しやすい環境の整備と合理的配慮の提供に配慮した。体調や事情によりリアルタイム参加ができなかった委員は、録画動画を視聴してレポートを提出してもらう形で参加の機会を確保した。事後アンケートを実施し、用語や説明のわかりやすさや理解度について、PAB委員からフィードバックを得た。

**実施体制：**PPIG、総合的検討G
**実施期間：**R5年12月～R6年3月

**実施項目：（4）PABメンバーによる歴史研究グループの個別研究発表（以下、研究発表）や収集されてきた公文書（以下、公文書など）などに対するコメント・提言など**

当初計画→ 歴史研究Gのプロパー研究に対して、それらが歴史研究や科学技術社会論のディシプリン内部に閉じた議論にならないためにも、研究そのものと一次資料について、当事者や市民参画という形でプロパー研究に新しい視角をもたらすような意見を表明する機会を設ける。

達成状況→ 100%

**実施内容：患者・市民参画型ワークショップの企画運営**

**◆患者・市民とELSIの観点を議論するためのワークショップの設計の検討**

熟議型世論調査(Fishkin et al. 2000）におけるdeliberative opinion pollingを理論的な参考としつつ、実行可能かつ本研究に適した形での患者・市民参加型ワークショップの設計を検討した。歴史研究Gおよび総合的検討Gと連携しながら、ワークショップの設計と具体的な手法を検討した。ワークショップは、ヘルスケアに関する歴史的な一次資料を直接手に取って参照し、患者・市民自身の経験から生活者としてELSIの観点を述べてもらい、歴史研究Gの研究者は患者・市民の意見から得られた知見についてフィードバックする形式とした。対象の資料を研究している専門家が情報提供を行った後、事前に研修を受けたファシリテーター1名が進行役を務め、少人数のグループワークで議論を行った。

**◆患者・市民参画型ワークショップ**

**「医科学の歴史におけるELSI：精神科医療の強制入院に関わる一次資料の検討」**

日時：2024年3月24日（日）13:00-16:00
会場：立命館大学朱雀キャンパス＋オンライン
参加者：計30名

| 参加形態 | 属性 | 人数 |
|---|---|---|
| 現地 | PAB委員 | 6 |
| | 後藤班員 | 14 |
| | 学生スタッフ | 5 |
| オンライン | PAB委員 | 2 |
| | 後藤班員 | 1 |
| | オブザーバー | 2 |
| 合計 | | 30 |

プログラム

○第1部 研究者からの情報提供

「医療・ヘルスケア領域におけるELSIの歴史研究とアーカイブズ構築」後藤基行

「医科学の歴史とELSIについて」松原洋子

「患者・家族、当事者団体へのヒアリングとPABの取組」渡部沙織

質疑応答・休憩

○第2部 ワークショップ

ワークショップと資料に関する解説

「ワークショップの概要」渡部沙織

「精神衛生法と強制入院」後藤基行

質疑応答

A～Eの5グループ（現地5，オンライン1）に分かれてグループワーク（60分）

ファシリテーターによるまとめ（25分）

○今回のWSで使用した一次資料

神奈川県立公文書館所蔵 精神障害者等診察及び保護申請書、精神障害者等調査報告書、精神障害者保護通報所（一部マスキング）

【1例目】1979年作成 37歳　男性

【2例目】1978年作成 30歳　男性

写真：当日のワークショップの様子

画像：ワークショップ案内

ワークショップで得られた結果については、現在取りまとめと分析の作業を行っており、R6年度の前半に、今回のワークショップのテーマを担当した歴史研究Gの研究者からフィードバックをPAB委員に行う予定である。他のワークショップも含めて総合的な結果については、関連学会や論文等で報告予定である。

**実施体制：**PPIG、歴史研究G、総合的検討G

**実施期間：**R5年4月～R6年3月

■項目3：≪ELSIに関わる総合的検討グループ≫（総合的検討G）

**実施項目：**「ELSIに関わる総合的検討グループ」（以下、総合的検討G）は、歴史研究G、PPIGが遂行するすべての研究開発項目に対して、それぞれの専門的知見をもって助言、クオリティコントロールを行う立場である。特に、本研究プロジェクトが様々な患者・家族・当事者との協働を行うことから、その倫理的配慮に留意し、代表らをサポートする。総合的検討Gは、PPIGと歴史研究Gの定例ミーティングに随時参加し、適宜直接事業の内容に対して助言を行ってきた。また、質問票や文書へのレビューや、PAB委員に対する教育研修プログラムへの知見の提供などを行い、本課題が目指す公共的な医療福祉アーカイブズの構築と患者・市民参画の実現に資するためにクオリティコントロールを担った。

**実施内容：PABメンバーに対する各種教育啓発プログラムの実施**

本プロジェクトの独創性と意義を支えているPAB体制が十全に機能するように、本プロジェクトやPPIについてPABメンバーに対して教育研修をPPIGが中心となって企画運営を行ったが、総合的検討Gからは運営方法や内容に対する助言を行うとともに、松原と藤田がそれぞれ研修の講師として参加した。具体的には以下である。

・藤田卓仙「ヘルスケアデータのガバナンスに関して」

概要：現代の日本における医療情報の取扱いや個人情報に関わる制度、倫理指針、研究のあり方について説明

・松原洋子「医科学の歴史とELSIについて」
概要：医科学にとってのELSIの必要、誕生の背景、ELSIの歴史についての説明

**実施内容：歴史研究G、PPIGの活動のクオリティコントロール**

ELSIの観点を踏まえたアーカイブズの公共化、研究に資するよう、助言とアセスメントを行ってきた。PPIGの当事者も含む非研究者とのコミュニケーションのあり方や調査方法などについてアドバイスを行うことで、本プロジェクト全体の遂行が円滑に進むように調整した。具体的には以下のようなものであった。

- 歴史研究GおよびPPIGのミーティングは合計18回開催されたが、このうち総合検討Gのメンバーは11回分に参加した。
- 代表の後藤並びにグループリーダーの渡部に対して内容や課題についてメンバーからたびたび助言を行った。
- 竹島は後藤や分担者の資料調査の実施に際する便宜と調整を複数回行った他、ミーティングにも積極的に参加して意見や助言を行った。
- 藤田は、医療機関がどのようにカルテや運営記録について保管や管理について考えているかについて助言を行った他、メンバー共有向け資料の提供を行った。

**（３）成果**

≪医療・ヘルスケア領域の歴史的ELSI研究グループ≫（歴史研究G）

**実施項目：（1）対象とする資料収集の遂行、アーカイブズ構築、HPでの公開**

**成果①：**立命館大学プロジェクト室において、以下のような資料が収集された。

精神衛生法（強制入院）に関わる公文書

【自治体関連部門所蔵】約１万枚以上（簿冊単位としては、約70点）→⇒　到着分は12自治体（＋延長や開示処理中10自治体ほど）＝総計で、約1/3が開示、約2/3が不開示や不存在

【公文書館所蔵】5000枚以上（簿冊単位としては、約50点）→47都道府県内の計89館（市町村立館含む）申請完了27館、到着分ないし撮影済分11館

その他

【寄贈資料】

・全国精神保健福祉連絡協議会、関係資料、段ボール７箱
・川崎市社会復帰医療センター、関係資料、段ボール１箱
・手をつなぐ会育成会、優生関係内部調査資料、小包１つほど
・和歌山県精神保健福祉センターのSW関係資料（刊行物）
・成城学園教育研究所個人蔵医師資料、段ボール２箱

**成果②：**アーカイブズ構築（購入資料の一部）

| 著者 | タイトル |
|---|---|
| 日本精神衛生協会 | 『精神衛生』 |
| 厚生（労働）省保健局 | 『健康保険被保険者実態調査報告』 |
| 厚生省保険局 | 『国民健康保険医療給付実態調査報告』 |
| 厚生省 | 『厚生の指標臨時増刊　社会医療診療行為別調査の年次推移』 |
| 社団法人日本病院会 | 『日本病院協会会報』 |

＊上記の長期統計資料その他は、医療・ヘルスケア領域における歴史的ELSIとは何かを考えるうえで、また、同時代における医療状況や社会経済状況その他の背景を理解するうえで必須のデータ類と考える。

**成果③：**各研究者らはそれぞれのテーマに従って以下のような資料収集を行い、各自の研究を進めた。

| | | |
|---|---|---|
| 中村 | 精神(戦争神経症) | 戦争神経症（中村）：戦争で心を病んだ元兵士の子ども世代、孫世代へのインタビュー記録及び関連資料（軍歴証明書、手記、写真、書簡、回想録など） |
| 松岡 | ハンセン病 | ハンセン病（松岡）：長島愛生園にある神谷書庫・愛生編集部の目録を整理しつつ、1953年のらい予防法改正反対闘争にいたる入所者・職員らが執筆・発行した園内のミニコミ誌、ハンセン病療養所の運営に関する歴史公文書 |
| 佐藤 | 老人医療 | 老人の専門医療を考える会（会員29病院の記念誌）、厚生統計協会編『厚生の指標臨時増刊　社会医療診療行為別調査の年次推移』　第33巻第16号, 第40巻第16号, 第59巻第16号、厚生統計協会編（1992）『診療行為からみた老人医療：社会医療診療行為別調査の結果から』 |
| 末田 | 公衆衛生 | 東京都および神奈川県、愛知県の『衛生年報』、東京都および神奈川県、愛知県の精神衛生相談所に関する活動記録（職員の学会発表や論文等） |
| 川端 | 公衆衛生 | 『外地「いのち」の資料集』（1）－（6）、『戦前期「外地」図書館資料集』 |
| 松原 | リプロダクティブ・ヘルス | 優生科研との連携―旧優生保護法・国民優生法に関する全国の公文書<br>→自治体開示文書　５４件：　JPG 画像枚数５３０４０枚<br>→公文書館資料　９件：　JPG 画像枚数１１８８１枚 |
| 坂井 | 難病 | 「日本せきずい基金」関連資料：会報、臨床研究関係（関西医科大、大阪大、中国）、基金の組織に関するデータ |

| | | |
|---|---|---|
| 渡部 | 難病 | 各都道府県の旧国立療養所国立病院の年報、記念誌、国立病院、国立療養所に関する資料 |

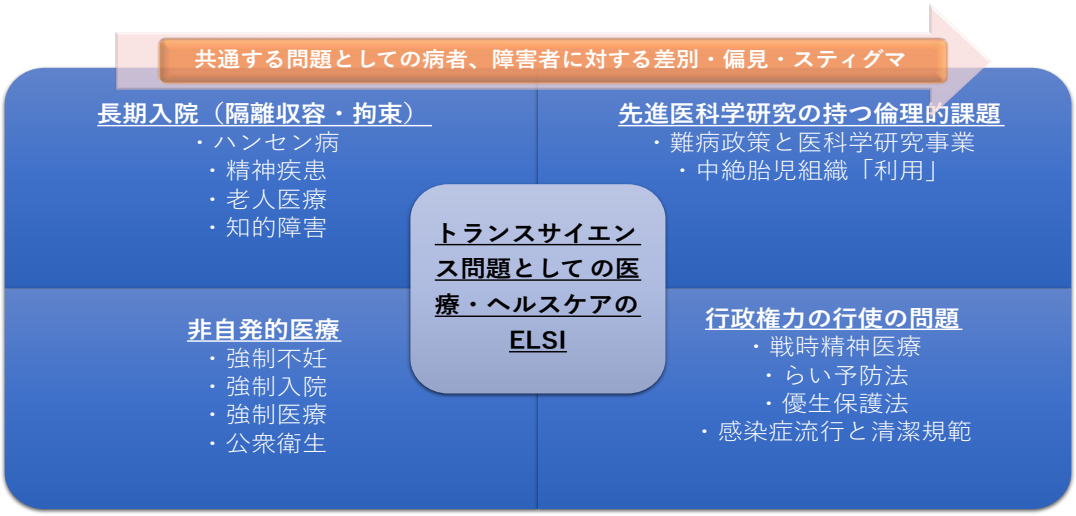
**成果④**：HPでの公開

「医療・ヘルスケア政策データアーカイブ」https://jmhp-data-archive.com/
のデータ更新を行った。（個人情報のない精神衛生法関連公文書、雑誌目録など）

**実施項目：（2）個別研究の遂行**

**成果**：個別研究との遂行や、研究者らの収集するアーカイブズなどから各領域における歴史的ELSIの概念図（下記）を提起し、より洗練させていくことが可能だと考えられるようになってきた。

医療・ヘルスケア領域の歴史的ELSIの概念図




**実施項目：（3）PABとのワークショップにおいて議論の対象とする資料の選定、患者・当事者・市民からの意見や批判の吟味と自身の研究へのフィードバックの検討**

**成果①**：収集された1万ショット以上の画像ファイルから、精神衛生法時代の強制入院である措置入院に関わる公文書を選定した。ワークショップの議論から、精神科医療における歴史的ELSIを検討するのにこれら公文書は適切なものとして評価可能であり、精神衛生法時代の考察と評価に際してこうした医療ヘルスケアアーカイブズが有用であることが分かった。

**成果②**：アンケートには以下のようなものがあり、今後の参考となった。

（参加者アンケート）「医師に精神障害者の人権を制限する権限を与えてきたのは、ケアを家族に押しつけてきた社会、私たち一人一人なのだと。実際のカルテなどを読み込まなければ社会に認識されない問題があることを改めて実感し、医療アーカイブズの意義を考えさせられた。」
（参加者アンケート）　「とても画期的であると感じた。新しい手法の模索、という感じもした。研究班として、「確立」に持っていくための多くの学びあるいは示唆を得た。」
→医療ヘルスケアアーカイブズはこれまで専門性の高い、読解にハードルのある資料と思われてきた。しかし、こうした資料を研究者が専門的に読んで制度の運用実態等を学術的に明らかにするだけでは不十分であり、一次資料を社会に開き多様なステークホルダーとともに検討することの社会的意義が示されたと考えられる。

≪患者・市民参画型システム構築グループ≫（PPIG）

**実施項目：（1）PABの人選の確定、方向性の確定**

**成果：**PAB委員の募集要項を確定し、一般公募を実施した。選考委員会を設置して、公募枠・推薦枠から合計8名のPAB委員を選出した。また、PABの実装に際して、ニーズに合わせた合理的配慮や運営方針を検討した。推薦枠については、これまで後藤班がオブザーバーとして患者・家族・当事者団体と地道な連携を行ってきた基盤が生かされ、信頼関係の構築に寄与した。本課題の患者・市民参画（PPI）の実践としてのPABの構築は、当初予定していたキックオフの段階については概ね順調に計画を遂行する事ができた。

**実施項目：（2）診療録のような個人情報を含む一次資料の保存や公開などアーカイブズにかかわるガイドライン（以下、ガイドライン）構築に向けた関連団体に対する質問票の作成・調査実施**

**成果：**フィージビリティ調査として実施したヒアリング調査では、患者・家族・当事者団体による資料の自主的保存の現状と課題が明らかになった。主に以下のような点が本調査の分析から明らかになっている。

**◆保存の環境や方法の課題**

- 保存に適した場所がなく、役員の個人宅などで保管している現状がある
- 貴重な記録は保存したいが、スペースに限りがあり一定程度廃棄してしまった
- 国立ハンセン病資料館などを訪問して目録の作り方を参考にしたが、適切な方法なのかどうか専門家の助言を受ける機会がない

**◆保存の環境や方法の課題**

- アーカイブズ化には専任スタッフや十分な予算を付けられず、兼務で片手間に運営せざるを得ない
- 団体で保存している資料について、研究者や学生からの資料閲覧依頼には個別に応じているが、閲覧のルールや基準は曖昧なまま

- 将来的に現物や電子化データを次世代に継承できるかどうかわからない

**◆過去の団体資料に関するプライバシー保護の試行錯誤**

- 自主的にプライバシーポリシーを設けてアーカイブズを運営しているが、写真や役員名など墨消しするべきなのか判断に困る事例も多い
- オプトアウトのような形で、公開している資料を削除してもらいたいという患者・家族からの依頼をウェブサイトから受け付けている
- 会員の中にもさまざまな意見があり、幅広い資料の公開については差別や偏見を懸念する声は根強い

これらの分析の詳細な内容については、今後のアーカイブズの運営方針の検討の参考にするほか、関連学会や論文等で後日報告を行うことを検討している。質問紙調査については、ヒアリングの結果やPAB委員からのレビューを取り入れながらR6年度に実査・分析を行う予定である。

**実施項目：（3）PABメンバーに対する各種教育啓発プログラムの実施**

**成果：**R5年度は、現代の医療データのガバナンスの現状、患者・市民参画（PPI）に関する基礎知識、ELSIの基礎知識、歴史研究とELSIの関係、PABの構想やヒアリング調査の結果などについて計5回分のPAB委員向けの教育研修を実施した。事後アンケートを実施し、研修の内容の理解度や運営の方法についてPAB委員からの意見を取り入れた。今後も適宜、PABが取り組むミッションの内容に即して教育研修の機会を継続的に提供していく。

**実施項目：（4）PABメンバーによる歴史研究Gの個別研究発表（以下、研究発表）や収集されてきた公文書（以下、公文書など）などに対するコメント・提言など**

**成果：**年度末に実施したワークショップの議論の内容の取りまとめと分析はR6年度に行うため、詳細な結果の内容は次年度以降に報告される事になるが、PABのキックオフとして1回目のワークショップには十分な手応えと今後の改良に向けた多くの示唆を得ている。今後の課題としては、PAB委員が参加したワークショップから得た示唆を、歴史研究Gの研究者がどのようにして具体的に自身のELSI研究の焦点として取り入れていくか、フィードバックとその具体的なプロセスについて構造化を精緻にしていく事が求められる。また、労務や予算等の事情から今後は対面だけでなくオンラインでのワークショップ開催が主体となっていくが、オンラインで対面に遜色ない効果をもたらせる手法について検討を行っている最中である。

≪ELSIに関わる総合的検討グループ≫（総合的検討G）

**実施項目：PAB委員を対象とした教育研修プログラムへの参加**

**成果：**藤田や松原らによる研修プログラムを行ったことにより、PAB委員はもとより、研

究者らも医療情報の管理制度やELSI概念の成立の歴史的経緯についての理解が深まり、本プロジェクトの目指すべき方向性や検討すべき課題についてもメンバー間で共有が進んだ。

**実施項目：歴史研究G、PPIGの活動のクオリティコントロール**

**成果：**歴史研究GやPPIGの個別課題に対しての軌道修正がなされたり、資料収集において人的ネットワークを駆使した環境調整により資料収集が進んだ。その他、医療機関側がどのように資料管理を行っているか、あるいはそれらの帰属をどう理解しているかなどについての理解が研究者の中で深まり、今後のアーカイブ化に際してのヒントとなることが少なくなかった。

### （４）当該年度の成果の総括・次年度に向けた課題

- 【アーカイブズ収集】立命館大学のプロジェクト室を中核としたアーカイブズ収集は、雇用研究員やRA、アルバイト、研究補助員らの活躍により順調に進んだ。研究実施者らによる収集は担当者によって進捗にばらつきが大きかったが、一部では期待以上の資料が集まるなどした。
- 【アーカイブズ収集】R5年度はアーカイブズ収集の方にウェイトがかかった活動となった一方でHPを中心にした公開はやや滞った。
- 【個別研究の遂行】アーカイブズ収集と同様に進捗の程度に研究者ごとの差があることが課題であった。
- 【資料選定とPPI／ワークショップからの研究へのフィードバック】R5年度末に実施したワークショップは、特にPPIG（渡部リーダー）とプロジェクト室研究員らの尽力により成功裏に終わったが、他方で合理的配慮も含め労務負荷が強く生じたためこれまで想定していた通りの回数を今後こなしていけるか再検討の必要が考えられた。
- 【質問紙調査】本項目の達成状況70%の主な理由は、質問票の内容について総合的検討GとPAB委員からのレビューを行っており、実査の時期をR5年度末からR6年5月に延期したためである。質問票や文書などのレビューと意見の集約には当初想定していたよりも時間や手間がかかる事が分かったため、R6年度以降はレビューのプロセスや時間を検討した上で全体の計画を策定する事で研究計画の顕著な遅れの発生を防ぎたい。
- 【PABの運用】理解度や障害に配慮し、ニーズに合わせた教育研修プログラムの改良やPABの運用方法の改良を行っていきたい。
- 【ワークショップの運営】R6年度はオンラインでもワークショップを運営する予定であり、対面と遜色ない相互作用と効果を得られる手法の開発を目下検討している。
- 【総合的検討グループ】PAB研修は参加者からの事後評価は高くうまくいったと考えられる。今後は外部からの講師も呼ぶことでよりよい成果につながることが期待される。

俯瞰・統合した結果分かったこと

→本プロジェクトの要諦はPPIを通じた歴史研究Gへの意見・批判と、そのフィードバックであったが、申請書執筆段階においては実験的な要素もある本企画が機能するかが不透明だった。しかし、R5年度に実施したワークショップにより、本企画が期待以上の成果をあげうることが判明したため、本プロジェクトのみならず多様なステークホルダーと共同関係を人文社会系研究者グループが構築し、PPIを実践していくことが当該領域のブレイクスルーにつながることが期待される。

次年度に向けての課題とその解決方法の検討

→R5年度におけるアーカイブズ構築は収集に重点があり公開が停滞した。よってタイミングをみつつ公開にも力を入れる、もしくは公開を主に担うアルバイト等を雇用することも考える。

→ワークショップ開催の労務負荷が高かったが、これらの開催が少なくなると歴史研究Gの研究者全員分のテーマでの議論が困難になる可能性が懸念された。そのためワークショップのオンライン開催の方法を検討し、対面開催の負荷とのバランスを取りたい。

**２－３．会議等の活動**

| 年月日 | 名称 | 場所 | 概要 |
|---|---|---|---|
| 2023年4月13日 | PPIG 第2回 定例ミーティング | ZOOM | 昨年度の振り返り、本年度の方針共有 |
| 2023年4月26日 | 歴史研究G 第2回 定例ミーティング | ZOOM | 昨年度の振り返り、本年度の方針共有 |
| 2023年5月11日 | PPIG 第3回 定例ミーティング | ZOOM | PAB委員の公募方針について協議 |
| 2023年5月25日 | 歴史研究G 第3回 定例ミーティング | ZOOM | ELSI概念についての再検討（渡部より）、グループ全体の進捗共有 |
| 2023年7月13日 | PPIG 第4回 定例ミーティング | ZOOM | 当事者団体へのヒアリング調査実施方針について協議 |
| 2023年7月20日 | 歴史研究G 第4回 定例ミーティング | ZOOM | 個別研究とグループ全体での資料収集の方針について確認 |
| 2023年8月31日 | PPIG 第5回 定例ミーティング | ZOOM | ヒアリング調査内容の最終確認、PAB公募方法について協議 |
| 2023年9月14日 | PPIG 第6回 定例ミーティング | ZOOM | ヒアリング調査実施分の報告共有 |

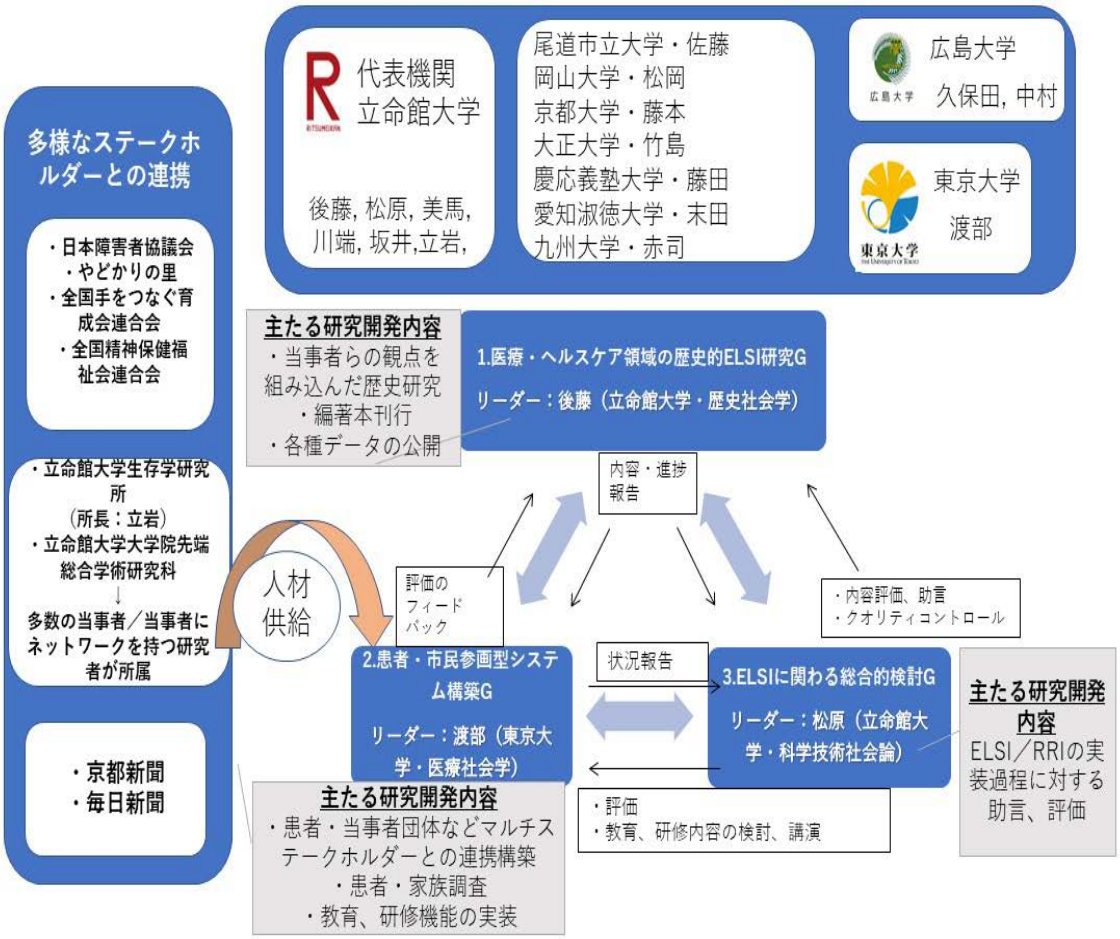
| | | | |
|---|---|---|---|
| 2023年10月5日 | 歴史研究G 第5回 定例ミーティング | ZOOM | HPでの資料公開の方針について協議 |
| 2023年10月26日 | PPIG 第7回 定例ミーティング | ZOOM | PAB公募情報の配布先や配布文案について協議 |
| 2023年11月9日 | PPIG 第8回 定例ミーティング | ZOOM | PAB面接選考の予定や方法等について協議、質問紙調査の方向性について協議 |
| 2023年12月14日 | PPIG 第9回 定例ミーティング | ZOOM | PAB選考結果の報告共有、今後のPAB研修について方向性共有 |
| 2024年1月11日 | PPIG 第10回 定例ミーティング | ZOOM | 質問紙調査の素案について協議、PAB初回研修について最終確認 |
| 2024年1月18日 | 歴史研究G 第6回 定例ミーティング | ZOOM | PPIGとの合同WSについて協議 |
| 2024年2月3日 | PAB委員 第1回研修 | ZOOM | 「患者・市民参画（PPI/E）について考える」(渡部)、「ヘルスケアデータのガバナンスに関して」(藤田)、全体討議 |
| 2024年2月8日 | PPIG 第11回 定例ミーティング | ZOOM | PAB研修の報告共有、歴史研究Gとの合同WSについて協議 |
| 2024年2月15日 | 歴史研究G 第7回 定例ミーティング | ZOOM | 合同WSで扱う一次資料についての検討、各自の資料収集進捗共有 |
| 2024年3月14日 | PPIG 第12回 定例ミーティング | ZOOM | 合同WSに向けた最終確認、質問紙調査の予定および内容についての確認 |
| 2024年3月21日 | 歴史研究G 第8回 定例ミーティング | ZOOM | 合同WSに向けた最終確認、今後のアーカイブズ化の方向について確認 |
| 2024年3月24日 | 患者・市民参画型ワークショップ「医科学の歴史におけるELSI<br>―精神科医療の強制入院に関わる一次資料の検討―」 | 現地＋ZOOM | 第1部　研究者からの話題提供<br>・「患者・家族・当事者団体へのヒアリングとPAB」(渡部)<br>・「医療・ヘルスケア領域におけるELSIの歴史研究とアーカイブズ構築」(後藤)<br>・「医科学の歴史とELSIについて」(松原)<br>第2部　ワークショップ |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | | | ・「精神衛生法と強制入院」（後藤）<br>・グループごとの討議 |

## ３．研究開発成果の活用・展開に向けた状況

PPIを通じた一次資料の協働での読み解きを本研究開発により一層発展させ、歴史研究における先進的な資料読解手法として展開したい。また、医療ヘルスケアーカイブズの保存とその利活用の推進に際して、本研究企画において策定を予定している倫理指針が様々な機関や組織において活用されていくことを目指す。

## ４．研究開発実施体制



## ５．研究開発実施者

≪医療・ヘルスケア領域の歴史的ELSI研究グループ≫（歴史研究G）（リーダー氏名：後藤　基行）

| 氏名 | フリガナ | 所属機関 | 所属部署 | 役職<br>（身分） |
|---|---|---|---|---|
| 後藤　基行 | ゴトウ モトユキ | 立命館大学 | 大学院先端総合学術研究科 | 准教授 |
| 佐藤（高間）　沙織 | サトウ サオリ | 尾道市立大学 | 経済情報学部 | 准教授 |
| 渡部 沙織 | ワタナベ サオリ | 東京大学 | 医科学研究所公共政策研究分野 | 特任研究員 |
| 松原 洋子 | マツバラ ヨウコ | 立命館大学 | 大学院先端総合学術研究科 | 教授 |
| 川端 美季 | カワバタ ミキ | 立命館大学 | 衣笠総合研究機構 | 准教授 |
| 中村　江里 | ナカムラ エリ | 広島大学 | 大学院人間社会科学研究科 | 准教授 |
| 松岡　弘之 | マツオカ ヒロユキ | 岡山大学 | 大学院社会文化科学研究科 | 准教授 |
| 坂井めぐみ | サカイ メグミ | 立命館大学 | 衣笠総合研究機構 | 専門研究員 |
| 末田 邦子 | スエダ クニコ | 愛知淑徳大学 | 福祉貢献学部 | 准教授 |
| 篠原　史生 | シノハラ　フミオ | 立命館大学 | 大学院先端総合学術研究科 | 博士課程院生 |
| 今井 浩登 | イマイ　ヒロト | 立命館大学 | 大学院先端総合学術研究科 | 博士課程院生 |
| 吉田　光 | ヨシダ　ヒカル | 立命館大学 | 大学院先端総合学術研究科 | 修士課程院生 |

≪患者・市民参画型システム構築グループ≫（PPIG）（リーダー氏名：渡部 沙織）

| 氏名 | フリガナ | 所属機関 | 所属部署 | 役職<br>（身分） |
|---|---|---|---|---|
| 渡部 沙織 | ワタナベ サオリ | 東京大学 | 医科学研究所公共政策研究分野 | 特任研究員 |
| 赤司 友徳 | アカシ トモノリ | 九州大学 | 大学文書館 | 准教授 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 久保田 明子 | クボタ アキコ | 広島大学 | 原爆放射線医科学研究所<br>附属被ばく資料調査解析部 | 助教 |
| 坂井めぐみ | サカイ メグミ | 立命館大学 | 衣笠総合研究機構 | 専門研究員 |
| 利光 惠子 | トシミツ　ケイコ | 立命館大学 | 生存学研究所 | 客員研究員 |
| 谷田 朋美 | タニダ　トモミ | 毎日新聞社・／CFS（慢性疲労症候群・筋痛性脳脊髄炎）支援ネットワーク／立命館大学 | 大阪本社編集局<br><br>生存学研究所 | 記者<br><br>理事<br>客員研究員 |

≪ELSIに関わる総合的検討グループ≫（（総合的検討G）（リーダー氏名：松原 洋子）

| 氏名 | フリガナ | 所属機関 | 所属部署 | 役職<br>（身分） |
|---|---|---|---|---|
| 松原 洋子 | マツバラ ヨウコ | 立命館大学 | 大学院先端総合学術研究科 | 教授 |
| 美馬 達哉 | ミマ タツヤ | 立命館大学 | 大学院先端総合学術研究科 | 教授 |
| 竹島　正 | タケシマ タダシ | 大正大学 | 地域構想研究所 | 客員教授 |
| 藤田 卓仙 | フジタ タカノリ | 慶應義塾大学 | 医学部 医療政策・管理学教室 | 特任准教授 |

## ６．研究開発成果の発表・発信状況、アウトリーチ活動など

### ６－１．シンポジウム等

| 年月日 | 名称 | 主催者 | 場所 | 参加人数 | 概要 |
|---|---|---|---|---|---|
| 2024年3月24日 | 立命館大学JST/RISTEXプロジェクト 【患者・市民参画型ワークショップ】「医科学の歴史におけるELSI―精神科医療の強制入院に関わる一次資料の検討」 | 立命館大学JST/RISTEXプロジェクト | 立命館大学朱雀キャンパス | 30 | センシティブな資料についてのディスカッションなどを含み、また趣旨に照らしてクローズドのものとして開催した。PAB研修を兼ねた第1部の研究者報告と、第2部として精神衛生法（1950-87年）時代の行政文書として強制入院に関わる一次資料を閲覧し、そこに含まれていたELSIについてグループディスカッションを通じて検討した。 |

### ６－２．社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など

（１）書籍、フリーペーパー、DVD

・竹島正・森茂起・中村江里編、『戦争と文化的トラウマ』新日本評論社、2023年。
・松岡弘之、「ハンセン病療養所と公文書管理法：「未登録文書」の継承基盤構築をめぐる諸課題」、『全国歴史資料保存利用機関連絡協議会会報』115号、2024年、45-46頁。
・サビーネ・フリューシュトウック著、中村江里・箕輪理美・嶽本新奈訳『「戦争ごっこ」の近現代史：児童文化と軍事思想』人文書院、2023年。
・美馬達哉、「過剰なのは医療ではなくセキュリティ？――生政治とは――」、藤井聡編『「過剰医療」の構造』ビジネス社、2024年、192-200頁。
・美馬達哉「わかりやすい「リスク」に隠された落とし穴」（インタビュー）、佐藤優編『天才たちのインテリジェンス』ポプラ社、2024年、167-185頁。
・中村江里、「軍事的男らしさの揺らぎと再構築」、山口みどりほか編著『論点・ジェンダー史学』ミネルヴァ書房、2023年。
・中村江里、「80年前の戦争と現在をつなぐ、トラウマインフォームドな平和教育」『女も男も』142号、2023年、64-69頁。
・中村江里、「コメント」、PTSDの復員日本兵と暮らした家族が語り合う会編『PTSDの日本兵の家族の思いと願い』あけび書房、2023年。
・鈴木裕貴、「北九州平和資料室 TICO PLACE」、『MUSE』54号、平和のための博物館市民ネットワーク、2023年、19頁。
・渡部沙織、『難病政策の形成と変容：疾患名モデルによる公費医療のメカニズム』東京大学出版会、2023年。

（２）ウェブメディアの開設・運営

・（後藤基行）「医療・ヘルスケア政策データアーカイブ」
https://jmhp-data-archive.com/
2021年3月開設
・（谷田朋美）「私たちのとうびょうき 死んでいないので生きていかざるを得ない」
https://note.com/gendaishokan/n/n8988d6811233
2023年3月開設

（３）学会（6-4.参照）以外のシンポジウム等への招聘講演実施等
・後藤基行、「なぜ日本では精神科病院は「生存」の場であることをやめられないのか ―精神医療史研究の立場から―」（精神保健従事者団体懇談会 第8回精神保健フォーラム）、2024年3月23日、於：ビジョンセンター東京八重洲。
・後藤基行、「医療や福祉に関する記録・史資料はなぜ保存されるべきなのか？ ―保管と利活用の在り方の検討―」（第22回（2023年度）やどかり研究所 報告・交流集会）、2024年3月2日、オンライン開催。
・後藤基行、「日本の精神科入院の歴史構造と「社会福祉」的入院―貧困と家族、アーカイブズ―」（全国精神保健福祉センター長会データ分析・地域分析検討委員会）、2023年9月4日、オンライン開催。
・後藤基行、「医療・ヘルスケア領域におけるELSIの歴史研究はどのように可能か？―アーカイブズの可能性」（神戸大学生命・自然科学ELSI研究プロジェクト 発足記念イベント）、2023年8月2日、於：神戸大学。
・末田邦子、「愛知県の事例報告」（全国障害者問題研究会茨城支部「優生保護法の地域実態学習会」）、2024年3月9日、オンライン開催。
・坂井めぐみ・橋口昌治・田中結子・窪崎泰紀、「日韓車椅子移動に関する実践報告―飛行機・街中・地下鉄―」（「アクセシビリティと“？？”―生活・空間・モノ・社会デザイン、そして実践から考える―」）、2024年3月20日、於：立命館大学朱雀キャンパス。
・坂井めぐみ、「障害と医療―脊髄損傷の過去・現在・未来から」（「看護学」）、2024年1月27日、於：花園大学。
・坂井めぐみ、「脊髄損傷医療の歴史：外科・整形外科・リハビリテーション」（「京都府立医科大学大学院特別講義」）、2023年7月18日、オンライン。
・美馬達哉、「ピアと医療専門家の関わり――医療社会学の視点――」（第4回「ピアサポート研究会」）2023年11月3日、於：東京保険医協会セミナールーム。
・鈴木裕貴、「「ヒロシマ・ナガサキ」の再構築に向けて：戦後被爆地における加害/被害論と現代」（「グローバル社会論」）、2023年7月10日、於：立命館大学衣笠キャンパス。
・鈴木裕貴、「京滋地区から考える「ヒロシマ・ナガサキ」」、2024年1月20日、於・立命館大学びわこくさつキャンパス（主催および問題提起）。

## ６－３．論文発表

（１）査読付き（ 1 件）

●国内誌（ 0 件）

・該当なし

●国際誌（　1　件）

・Haruka Nakada, Saori Watanabe, Kyoko Takashima, Shohei Suzuki, Yuki Kawamura, Yutori Takai. Kenji Matsui, Keiichiro Yamamoto. "General public's understanding of rare diseases and their opinions on medical resource allocation in Japan: A cross-sectional study." *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 18(143): 1-12, 2023.

（２）査読なし（　10　件）

・松岡弘之、「公文書管理法とハンセン病問題―菊池恵楓園蔵「患者身分帳」をめぐって―」、『岡山大学文学部紀要』76号、2023年12月、50-60頁。https://doi.org/10.18926/okadai-bun-kiyou/66176
・中村江里、「『社会的苦しみ』としての戦争トラウマ」、『BRAIN and NERVE』75巻9号、2023年9月、1059-1064頁。
・中村江里、「心を壊された日本軍兵士たち：アジア・太平洋戦争とその長期的影響」『精神医学史研究』27巻1号、2023年6月、13-17頁。
・末田邦子、「1960年代における精神衛生相談所の優生相談：東京都および神奈川県、愛知県の検討」、『愛知淑徳大学福祉貢献学部編』14号、2024年、51-62頁。
・美馬達哉、「ケアから労働をみる：解釈労働論のためのメモ」、『現代思想』52巻3号、2024年、206-212頁。
・美馬達哉、「セキュリティ技術が支配する社会：生活に浸透する“生政治”とは」、『表現者クライテリオン』111号、2023年、58-62頁。
・川端美季、「関東大震災と植民地統治下の公衆浴場」、『植民地文化研究』22号、2024年、13-20頁。
・川端美季、「ヒトとモノからみる公衆衛生10 入用と清潔をめぐる近代史1「風呂好きな日本人」と汚れた浴場」、『公衆衛生』88巻3号、2024年、338-341頁。
・渡部沙織、「戦後の国立療養所・国立病院と難病：結核療養所から難病病床へ」、『保健医療社会学論集』34巻1号、2024年、25-33頁。
・久保田明子、「相原秀二資料と「平和データベース」：広島平和記念資料館の文書資料の在り方」、『広島平和記念資料館資料調査研究会研究報告』19号、2023年11月、65-78頁。

## ６－４．口頭発表（国際学会発表及び主要な国内学会発表）

（１）招待講演（国内会議　1　件、国際会議　0　件）

・川端美季（立命館大学）、「関東大震災と植民地統治下の公衆浴場」（植民地文化学会フォーラム「100年目の関東大震災」）、2023年7月8日、於：早稲田大学。

（２）口頭発表（国内会議　12　件、国際会議　　件）

・中村江里（広島大学）、「戦後家族の中の『戦争』：復員軍人のトラウマと世代間の影響」（第22回日本トラウマティック・ストレス学会）、2023年8月6日、於：武蔵野大学有明キャンパス。
・中村江里（広島大学）、「兵士たちの心の中の戦争」（第37回日本看護歴史学会）、

2023年8月11日、於：国際医療福祉大学。
・Miki Kawabata（Ritsumeikan University）, “Bathing and National Morality in Modern Japan”, Mid-Atlantic Regional Association for Asian Studies 49th Annual Conference, Elizabeth College, 1 October 2023.
・川端美季（立命館大学）、「公衆浴場を必要としたのは誰か：入浴と清潔をめぐる近代史」（日本科学史学会生物学史分科会シンポジウム）、2023年12月2日、於：東京大学。
・松岡弘之（岡山大学）、「コメント：これからの議論のために」（第17回ハンセン病市民学会交流集会in鹿屋 分科会B「ハンセン病療養所の公文書の取り扱いについて考える」）、2023年5月21日、於：リナシティかのや。
・松岡弘之（岡山大学）、「「患者身分帳」は「史料」なのか：公文書管理法とハンセン療養所」（岡山地方史研究会7月例会）、2023年7月22日、於：岡山大学。
・Tomonori Akashi (Kyushu University) [Discussant], Mediatization and visualization of epidemic crises in Japan, 1850-1945,European Association for the History of Medicine and Health(EAHMH) Conference 2023, Oslo, Norway
・由井秀樹・八代嘉美・武藤香織・渡部沙織（東京大学）・木矢幸孝・井上悠輔・山縣然太朗、「ヒト胚モデルを作成する研究に関する意識調査の国際比較」（日本生命倫理学会第35回年次大会）、2023年12月9日、於：明治学院大学。
・久保田明子（広島大学）、「科学研究はどこにアーカイブされるのか？」（日本科学史学会 第70回 年会 開催校シンポジウム「大学アーカイブス・デジタルアーカイブス所蔵資料と科学史研究」）、2023年5月27日、於：早稲田大学。
・久保田明子（広島大学）、「カツオとマグロと放射線」（日本科学史学会 第70回 年会）、2023年5月27日、於：早稲田大学。
・久保田明子（広島大学）、「ABA（Atomic Bomb Archives）構想：被爆者資料のアーカイブズ問題について」（第63回 原子爆弾後障害研究会ワークショップ「被爆者資・試料のアーカイブ化を目指して」）、2023年6月4日、オンライン開催。
・久保田明子（広島大学）、「“被爆”を展示すること：広島での被爆資料についての社会発信とアーカイブズ」（第25回 静岡歴史教育研究会「歴史教育における博物館活用の方途を探る」）、2023年8月3日、於：静岡大学。

**（３）ポスター発表**（国内会議　1　件、国際会議　4　件）
・Megumi Sakai (Ritsumeikan University), Disability Studies Forum in Korea, Disabled People and Medical Research in Japan in the 1960s：The Process of Establishing the “Kyoto Collection”, Poster, 2023102728
・松岡弘之（岡山大学）「ハンセン病療養所と公文書管理法―「未登録文書」の継承基盤構築をめぐる諸課題」全国歴史資料保存利用機関連絡協議会第49回全国（東京）大会、駒澤大学、2023年11月30日
・Akiko Kubota (Hiroshima University), ‘Embracing Nuclear War and HIBAKUSHA: JPPNW grows from doctors and scientists in the A-bombed cities of HIROSHIMA and NAGASAKI’, IPPNW(International Physicians for the Prevention of Nuclear War), The 23rd World Congress in Mombasa, Kenya, April 27-29 2023.

・H. Katayama, A. Kubota (Hiroshima University), S. Yoshinaga, 'The Vital Status Survey on the Atomic-Bomb Survivors: Difficulties Identifying Individuals ', International Symposium on Natural and Artificial Radiation Exposures and Radiological Protection Studies (NARE2023, 19-22 September, 2023, Hirosaki, Japan
・Akiko Kubota (Hiroshima Unviersity), 'Skipjack, Tuna, and Radiation: Medical Investigation of Japanese Fishermen's Exposure to Radiation near Bikini in 1954 and ABCC', The 8th International Symposium of the Network-type Joint Usage/Research Center for Radiation Disaster Medical Science- Cooperative wisdom among communities for disaster preparedness and response -Date: 15-Feb. 2024, Nagasaki

## ６－５．新聞／TV報道・投稿、受賞等

### （１）新聞報道・投稿（　12　件）

・（松原洋子）医療サイト朝日新聞アピタル、2023年6月15日、「女性は言った『私は存在してはだめなの』　旧優生保護法下の不妊手術」（コメント掲載）
https://digital.asahi.com/articles/ASR6G5KKLR66IIPE00W.html
・（松原洋子）朝日新聞、2023年8月29日、「強制不妊の過ち、くり返さぬために 国の報告書、松原洋子・立命館大教授に聞く」（インタビュー）
https://digital.asahi.com/articles/DA3S15727942.html
・（中村江里）THE BIG ISSUE JAPAN、460号（2023年8月1日）、「語られてこなかった「戦争とトラウマ」とは？―50年以上封印されてきた”記録”と”記憶”が明らかにすること」（特集「知らなかった、戦争PTSD」）
・（中村江里）中国新聞、2023年8月14日、「『心の傷』に迫り戦争リアルに【考 from ヒロシマ】」
・（中村江里）読売新聞、2023年8月14日、「うなされ奇声『突っ込め！』、活発だった父が無気力で引きこもり…元日本兵のＰＴＳＤ」
・（中村江里）日本経済新聞、2023年8月15日、「戦争の過酷体験、兵士の苦悩長くリスク解明へ研究進む」
・（中村江里）朝日新聞、2023年8月15日、「知られざる戦争トラウマ 『ないもの』にされた元日本兵たちの心の傷」
・（中村江里）朝日新聞デジタル、2023年8月17日配信、「なぜ日本兵の心の傷は「ないもの」にされたのか 語り始めた2世たち」
・（中村江里）北海道新聞、2023年8月25日付、「＜記者がたどる戦争＞恐怖・自責の念　抱え込み」
・（中村江里）朝日新聞デジタル、2024年1月23日配信、「『ほかげ』で描いた戦争トラウマ　復員兵の娘『息止まった』迫真映像」
・（鈴木裕貴）滋賀民報、2024年1月14日、「ヒト now 足もとにある原爆の痕跡を見て」（インタビュー）
・（鈴木裕貴）滋賀報知新聞、2024年1月12日、「京滋地区から考える「ヒロシマ・ナガサキ」」

**（２）受賞**（　0　件）

・該当なし

**（３）その他**（　3　件）

・（松原洋子）NHK（ETV）ハートネットTV、2023年7月18日、「特集 旧優生保護法を考える (2)“解決”への道」（出演）https://www.nhk.jp/p/heart-net/ts/J89PNQQ4QW/episode/te/P7QMM4Q74X/#article

・（鈴木裕貴）NHK ほっと関西サタデー、2024年1月20日、「全国に投下「模擬原爆」大津での被害など伝える講演会」https://www3.nhk.or.jp/kansai-news/20240120/2000081347.html

・（鈴木裕貴）NHK おうみ発630、2024年1月21日、「全国に投下「模擬原爆」大津での被害など伝える講演会」
https://www3.nhk.or.jp/lnews/otsu/20240122/2060015030.html

## ６－６．知財出願（出願件数のみ公開）

**（１）国内出願**（　0　**件**）

・該当なし

**（２）海外出願**（　0　**件**）

・該当なし