

令和 5 年 6 月 19 日現在

機関番号：35307

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2019～2022

課題番号：19K02151

研究課題名(和文)「遺伝」と「薬害」の意味を読み解く：血友病コミュニティの教育・啓発活動の実践から

研究課題名(英文) Interpreting the Meaning of "Heredity" and "Drug-Induced Sufferings": From the Practice of Educational and Awareness Activities in the Hemophilia Community

研究代表者

中塚 朋子 (NAKATSUKA, Tomoko)

就実大学・人文科学部・准教授

研究者番号：50457131

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,500,000円

研究成果の概要(和文)：(1)従来、「遺伝性疾患」として血友病の症状と遺伝に関わる問題は、「男性」である「血友病患者」と「女性」である「保因者」という性別(セックス)にもとづく非対称な性別問題(ジェンダーの非対称性)として常態化していた。だが、血友病コミュニティの動向を探ると、「血友病患者」概念と「保因者」概念の境界を問い直すかたちで、血友病保因者のケアや支援が推進されていることが明らかとなった。(2)また、血友病をめぐる「薬害」の経験や歴史の共有と継承は、血友病コミュニティ内部にとどまることなく、さまざまな薬害事件に通底する問題を浮き彫りにし、社会に働きかけるという方策を採用していたことが明らかとなった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究は、薬害エイズ事件を経験した国内の血友病コミュニティに関わる人々が、「遺伝」や「薬害」をめぐる問題をいかにとらえ、教育・啓発活動を行っているか考察するものである。「遺伝」や「薬害」に関わる概念やその変容を検討し、その社会的・文化的意味を明らかにすることで、学術的な知見の蓄積や社会的な認識や価値の創造に寄与すると考える。

研究成果の概要(英文)：1. Traditionally, the symptoms of hemophilia and genetic issues related to it were normalized as a gender-based asymmetric problem (gender asymmetry) based on the sexes of "men" as "hemophilia patients" and "women" as "carriers." However, in exploring the trends of the hemophilia community, it has become clear that care and support for hemophilia carriers are being promoted by questioning the boundaries between the concepts of "hemophilia patients" and "carriers." 2. Additionally, it was revealed that sharing and passing down experiences and histories of "drug-induced sufferings" surrounding hemophilia not only remain within the hemophilia community but also bring to light issues that underlie various drug-induced sufferings, adopting the strategy of influencing society.

研究分野：社会学

キーワード：遺伝性疾患 薬害 血友病 医療社会学 ジェンダー

1. 研究開始当初の背景

血友病は「遺伝性疾患」であるということに加えて、非加熱濃縮血液製剤による HIV 感染被害という「薬害」の経験を通して、社会的に負のイメージ (スティグマ) が付与されてきた歴史がある。他方で、血友病患者やその家族の中には、そうした負のイメージを自ら取り込み (フェルト・スティグマ)、人間関係や生活スタイル、人生上の選択などに影響が及んでいるケースもみられる (患者・家族調査研究委員会 2012)。しかし、「遺伝性疾患」を忌避する意識や、「薬害」を生み出す構造は、社会関係において構成される。血友病や HIV 感染被害をめぐる現象が社会学的研究の対象となり得るのは、「遺伝性疾患」をめぐる意味づけや「薬害」と名指される事象が、人々の相互行為の結果、生ずるためである。

本研究は、そうした問題関心を共通とする医療社会学的研究の流れに位置づく。本研究では、患者・家族・医療関係者などの関係者たちが、①血友病という「遺伝性疾患」をどのように意味づけ、自他をめぐる事象を理解するのか、②血友病をめぐる「薬害」の経験や歴史をどのように共有し、継承しようとするのかという、2つの学術的な問いから研究課題に取り組んだ。

2. 研究の目的

本研究は、薬害エイズ事件を経験した血友病コミュニティをフィールドとして、患者・家族・医療関係者などが取り組む、「遺伝」や「薬害」に関する教育・啓発活動について、質的調査法を用いた社会学的研究である。血友病が、「遺伝性疾患」であるということと、「薬害」を経験したということから、「遺伝」と「薬害」に関する2つの観点から研究課題に取り組んだ。

第1に、人々 (患者・家族・医療関係者など) は「遺伝性疾患」をどのように意味づけ、自他をめぐる事象を理解するのかという問いを立て、血友病患者に対する教育や、血友病の保因者に対するケアや支援の実践から「遺伝」をめぐる事象について検討した。第2に、人々は「薬害」の経験や歴史をどのように共有し、継承しようとするのかという問いにもとづき、「薬害教育」の推進のねらいや動向について考察した。

3. 研究の方法

本研究は、おもに血友病コミュニティや薬害被害者団体の活動を中心に、質的調査法 (文献調査・フィールド調査・メディア分析・聞き取り調査) によって調査研究を進めた。そのさい、(1) 患者教育と保因者ケア・支援、(2) 「薬害教育」の現在という2つの研究課題を設定した。

(1) 患者教育と保因者ケア・支援については、血友病コミュニティで開催される各種シンポジウムやフォーラムに参加するなどフィールド調査を継続する一方で、特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権が主導する血友病コミュニティにおける「患者・家族調査研究委員会」で患者や家族の調査研究に携わった。一連の研究に、血友病保因者に関する調査も含まれている。また、患者や保因者向けの教育資料を収集し、その情報提供の方法や特性について検討を行った。

(2) 「薬害教育」の現在については、公教育や生涯学習、医療専門職を養成する高等教育における薬害教育の導入の背景や実際について、関連文献の検討のほか、厚生労働省が公開する情報 (教材・検討会の議事録・実施状況に関する調査等) の整理・分析を行った。また、薬害研究に関する研究班に加わるなかで、薬害被害者を対象とする聞き取り調査の継続的な実施とその語りの検討を行った。

4. 研究成果

(1) 患者教育と保因者ケア・支援

血友病は、血液凝固因子が標準より不足・欠乏していることにより、わずかな出血でも止血しにくい疾患である。X連鎖劣性遺伝の形式をとる「遺伝性疾患」のため、社会的な性別カテゴリーでいえば、血友病患者の多くは「男性」であり、血友病の遺伝子を持つ保因者は「女性」となる (日本遺伝学会の表記の改訂によれば「劣性」は「潜性」となる)。従来、血友病の医療やコミュニティの中心は、患者である「男性」たちであった。しかし、薬害 HIV 問題への対応や血友病治療が安定化するにつれ、保因者あるいはその可能性のある「女性」たち (患者の母親、娘、姉妹) に対するケアや支援が、国内外の関係者のあいだで重視される傾向がみられる。先駆的な取り組みとしては、カナダ血友病協会が『血友病の保因者』(2007) という冊子を発行し、『私と私の遺伝子〜若い血友病キャリアの皆さんへ〜』(2010) という動画が制作され、日本で紹介された。また近年、世界血友病連盟 (WFH) や欧州血友病コンソーシアム (EHC) において、血友病保因者のケアや支援について関心が高まり、国内外で様々な啓発活動が試みられている。

保因者あるいはその可能性のある女性たちが直面する主な課題として、自身の身体的特性から生じる不調、出産時の処置による新生児への影響、生活や人生の選択の3点があげられる。身体的な問題については、保因者の女性自身も凝固因子活性値が低い傾向にあるため、軽度の圧迫でも生じるあざ、月経過多、事故や外傷、手術時などの出血傾向などが懸念されている。また、保因者の女性は血友病の子どもを出産する可能性がある。そのため、保因者の出産には、血友病専門医、産科医、小児科医が相互に連携し、新生児の頭蓋内出血を回避し、乳幼児の取り扱いに

適切に対処することが不可欠である。また、保因者自身の生活や人生設計にも関わる課題として、発達段階や恋愛・結婚、妊娠・出産、育児などの性や生殖に関するライフイベントに応じた教育や支援が求められている。

血友病の保因者のケアと支援を牽引する血友病専門医の西田恭治は、「保因者診断」「保因者健診」「保因者支援」を明確に定義し、血友病診療にあたっている（西田 2019,2021a）。「保因者診断」とは、保因者かどうかを診断する診療の手続きである。血友病の保因者は、まず家族歴により確定保因者と推定保因者に分類される。確定保因者の場合は医学的な検査による「保因者診断」を必要としないが、推定保因者の場合は保因者であるかどうか検査によってその確度を上げることができる。検査方法としては、血液凝固因子検査と遺伝子検査がある。血液凝固検査とは、凝固因子活性値を測定する検査のことである。ただし、凝固因子活性が高いからといって保因者の可能性を否定することはできない。また遺伝子検査とは、血友病患者の病因遺伝子変異と推定保因者が同じ変異を持つか調べる遺伝子解析の検査である。だが、遺伝子検査で変異が検出されない場合もあり得ることから、絶対的な判定とはならない。また、時間と費用を要することや、限られた施設のみで施行されているため、国内で普及している検査ではない（西田 2021a,2021c）。

こうした状況において、確定保因者と推定保因者を含む、すべての血友病保因者を対象とした「保因者健診」や「保因者支援」を西田は提唱する。「保因者健診」は、医療機関を訪れる保因者の診察や相談に応じるなど、その精神的・身体的支援を目的とする。さらに、患者の付き添いで医療機関を訪れる保因者や患者の家族（母・娘・姉妹）に対して、医療者からの支援や助言の機会を働きかける試みを「保因者支援」と呼ぶ（西田 2021a）。その背景には、血友病患者に比べて自身の出血傾向を軽微と捉え受診を控える場合や、確定保因者であるにもかかわらず保因者であることを知らされていない場合が少なくないことがあげられる（西田 2021c）。過去の血友病に対する認識に留まることなく、現在の血友病の治療環境を知ること、婚姻や育児などの人生設計が見直される機会となると西田は捉えている（西田 2021a, 2021b, 2021c）。そして、保因者の女性たちへの啓発を「保因者健診」において行うとその方針を示している（西田 2021a）。

現在、保因者やその家族に対する啓発に活用されているのが、さまざまな教育資料である。そのさきがけとなったのが、カナダ血友病協会が制作した『私と私の遺伝子～若い血友病キャリアの皆さんへ～』という実写とアニメを組み合わせた動画である。血友病の推定保因者の可能性がある主人公が、確定保因者であり医師である母方の従姉妹から血友病の遺伝や保因者について説明を受けるという内容で構成されている。本作品は、近畿圏で開催された血友病患者会のサマーキャンプにおいて、幼児から思春期までの参加者を対象とした保因者教育の教材として活用されている様子が観察された。しかし、思春期の推定保因者を主人公とした内容であるためか、西田が指摘するように低年齢層の理解を促すことが困難な側面がみられた（西田 2021a）。

その後、製薬企業が発行する資料が、患者やその家族向けのウェブサイトと連動するカタチで次々と発行された。初期に登場した『おしえて！保因者診断のことー血友病保因者診断への道筋』（バクスター 2013）、『血友病保因者とご家族の方々へー正しい情報を知るためのハンドブック』（バイエル薬品 2013）は、各医療機関や患者会に配付された。これらの資料は、教育資料として医療者や患者・家族に利用されていることが聞き取り調査で明らかになっている。前者は、保因者である可能性のある女性に向けて制作され、保因者であるかどうかを調べる「保因者診断」（家計調査・家族歴、血液凝固検査、遺伝子検査）の内容とその対象、その道筋が解説されている。「保因者診断」は最終的に不確実な部分が残されると記述される一方で、血液凝固検査を「保因者の健診（健康診断）」と位置づけ、その意義が明示されている。後者は、保因者が血友病とその遺伝について情報を正しく理解することを目的として制作された。その背景には、家系に血友病患者がいる場合でも、子どもが血友病であるとわかるまで自分が保因者であることを知らない女性たちが多いという実態があったためである。保因者であることや、その可能性について本人や周囲の人へ伝える方法が紹介されていることも特徴的である。これらの資料の内容が統合したカタチで発行されたのが『血友病患者さんとそのご家族の方へー保因者健診に行きましょう』（サノフィ 2019）である。血友病専門医が中心となって保因者の心身のケアを行う「保因者健診」が試みられていること、血友病や保因者に関する最新の知識が記述されている。

保因者のケアと支援は、さまざまな年齢層を対象にしている。そのため、発達段階やライフイベントに応じた資料の開発が課題であった。血友病患者の場合、早ければ症状が幼少期に現れる。そのため、患者は発達段階に応じて段階的に疾患について学び、自己認識を獲得していく。これまでも医療関係者が監修し、製薬企業が編集・発行する教育資料は、患者教育を補助してきた。新たに開発された保因者向けの資料も、保因者のケアと支援を目的として制作され、発達段階やライフイベントに応じて、疾患や遺伝に関する知識を獲得するための媒体となる。年齢を問わずわかりやすく漫画で描かれた資料として『ひとりじゃないよ～血友病保因者の女の子へ～』（中外製薬 2018）、『いつか大切な誰かと生きていくあなたのための物語～恋愛・結婚編～』（中外製薬 2019）、『いつか大切な誰かと生きていくあなたのための物語～保因者と出産～』（中外製薬 2019）が発行されている。血友病保因者の主人公たちが、疾患や自身の特性と向き合いつつ、恋愛・結婚・出産などのライフイベントを経験し、その成長過程が物語として描かれている。これらの資料が血友病保因者の人生設計に役立てられることを、監修する専門医は期待している。

近年、新型コロナウイルス感染拡大により、オンライン配信によるイベントの開催が一般化した。だがそれ以前より、血友病専門医による血友病保因者に向けた啓発活動が Web 公開セミナーの形式で実施されてきた（「Web 公開セミナー2014 血友病保因者健診への提唱」（現武田薬品

工業 2014)、「Web 公開セミナー2019 クイズお母さん 100 人に聞きました—全国のお母さんと確認したい血友病治療」(武田薬品工業 2019)、「Web 公開セミナー2020 女性のみなさんへ—その出血、フツウではないのでは?」(武田薬品工業 2020)。また、ヘモフィリア友の会全国ネットワークが開催した「バーチャル・ヘモフィリアフォーラム 2020」では、「先天性止血異常症の女性をめぐる文化・社会的話題」というテーマでパネルディスカッションが行われた。翌年の「バーチャル・ヘモフィリアフォーラム 2021」では、『ヘモフィリアを語る』の発行を記念したパネルディスカッションとして、血友病患者であり医師でもある「ピア・ドクター」らの対話が企画された。そのなかで、血友病の遺伝や保因者をめぐる争点について意見交換が行われた。

新型コロナウイルス感染拡大前に対面形式で開催されていた、ヘモフィリア友の会全国ネットワーク主催のヘモフィリアフォーラムを振り返ると、血友病保因者に関するシンポジウムや分科会は、血友病コミュニティにおいても新規性の高い注目を集めるテーマであった。とくに「全国ヘモフィリアフォーラム 2015」において、来日講演した小児科医の R.Kulkarni が「血友病患者」と「保因者」の呼称について行った提言は、国内の血友病コミュニティに影響を与えた。元々「保因者」とは、遺伝学的呼称であり臨床診断名ではない。男性の場合、重症度に応じて「血友病患者」として医学的に対処されるが、「男性の保因者」とは呼ばれない。Kulkarni は、男性たちと同様に、血友病の家族歴を持ち出血傾向のある女性たちも凝固因子レベルにかかわらず「血友病患者」として位置づけられるべきであると主張した。さらに、「Shemophilia」という造語を示しつつ、保因者の女性たちを「血友病患者」と呼ぶことを提唱した。また、フランス血友病協会の N.Pradines は、血友病の遺伝子をもつ凝固因子活性の低い女性を、通常「血友病患者」と呼ばず「症候性保因者」や「因子活性の低い保因者」と呼ぶことに異を唱えた。近年、ライオニゼーションという不規則な X 染色体の不活性化により、血友病保因者の第Ⅷ因子や第Ⅸ因子を低下させることが明らかとなった。X 染色体がどの程度機能し、どの程度不活性となるかの割合で凝固因子の産生が左右されるため、保因者のなかにも出血症状が現れるケースがある。また、一般に血友病の多くは「男性」が発症し、「女性」は遺伝子を子どもに「受け渡す存在」であると認識されている。だが、男性患者も血友病の遺伝子を娘に「受け渡す存在」であることから、Pradines は「男性」も血友病を遺伝させる存在として「保因者」とであると強調した。

「血友病患者」と「保因者」概念の境界をめぐる提言は、日本の血友病コミュニティで共有されてきた「常識的な知」のあり方を揺さぶるものであった。従来の知のあり方は、性染色体を介した遺伝子の組み合わせ、つまり遺伝学上の「構造」により血友病という疾患を捉えてきた。だが実際は、遺伝子の相互作用、つまり「機能」によって個々に症状が異なって現れる。それまで、血友病の遺伝子をもつ「男性」を「血友病患者」と呼び、血友病の遺伝子をもつ「女性」を「保因者」と呼んできた(「男性」「女性」と表記したのは、遺伝子の構造により人間の性別を分類する社会制度や社会的行為を強調することを意図している)。これは人々が構造的な遺伝子の仕組みを基礎に「血友病患者」概念や「保因者」概念を構成し、使用してきたためである(中塚 2021b)。

本研究では1つ目の問いとして、患者・家族・医療関係者などの関係者たちは血友病という「遺伝性疾患」をどのように意味づけ、自他をめぐる事象を理解するのかという問いを立てた。従来、「遺伝性疾患」として血友病の症状と遺伝に関わる問題は、「男性」である「血友病患者」と「女性」である「保因者」という性別(セックス)にもとづく非対称な性別問題(ジェンダーの非対称性)として常態化していた。だが、血友病コミュニティの動向を探ると、「血友病患者」概念と「保因者」概念の境界を問い直すかたちで、血友病保因者のケアや支援が推進されていることが明らかとなった。本研究の残された課題としては、こうした知のあり方の変化が人々の生に与える影響をさらに具体的に検討することである。

(2)「薬害教育」の現在

血友病は非加熱凝固因子血液製剤を治療に使用してきたため、多数の患者が HIV (ヒト免疫不全ウイルス) や HCV (C 型肝炎ウイルス) に感染した疾患としても知られている。「薬害」という概念は、一連の事象が、単に医薬品による個人の健康被害の問題ではなく、人々の相互行為の結果生じた社会的な現象であることを、集合的に定義する概念である。その歴史をたどると、サリドマイドによる胎児への機能障害や、キノホルムによるスモン症状の発生という医薬品による事件において、「薬害」概念は生じた。その後、HIV が混入した血液製剤の使用により、血友病患者が感染し発症するという事態が生じた。これらの薬害エイズ事件を経て「薬害」概念は拡張し、その機能が先鋭化した。社会構造によってもたらされた医薬品による被害は、身体のみならず、個人の社会生活や人生にも影響を及ぼした。また、被害に対する偏見・差別が、「薬害」現象をさらに助長し、拡大させた。他の言語に類をみない日本語独自の意味を生成してきた「薬害」概念は、被害者運動を促進させた。

薬害エイズ訴訟の和解後、治療法が確立され、HIV 感染者の予後は良好となった。その結果、人生を再設計しつつ、HIV 感染とともに生きていく血友病患者たちの様子が報告されている(患者・家族調査研究委員会 2016)。薬害エイズ事件の影響により各地で患者会活動の休止や分断が生じたが、現在、患者会の再生とともに患者や家族のネットワーク化が図られている。血友病医療もまた、薬や治療法の開発が急速に進展し、患者やその家族の生活の質が向上した。

これまで薬害の被害者や支援者たちは、「二度と薬害の被害者も加害者もつくりたくない」という合言葉をもとに結束し、「薬害」に関する教育・啓発活動に取り組んできた(全国薬害被害者団体連絡協議会 2000)。厚生労働省が文部科学省と連携して推進する「薬害教育」の取り組み

は、「薬害」概念を共通項とし、ともに活動してきた薬害の被害者たちの運動の影響下にある。

さまざまな薬害事件の反省を踏まえ、現在、「薬害」を学ぶ機会を広く提供していくことを目指して「薬害教育」が実施されている。そのひとつの取り組みとして、「薬害教育」の推進のために制作され、2011年度から全国の中学校に配付されている小冊子「薬害を学ぼう—どうすれば防げるのか？なぜ起こったのか？」があげられる。同教材は、2016年度から薬害当事者の映像を含む視聴覚教材の提供も加わった。さらに、2022年度から学習対象を拡大し、全国の高等学校に配付されている。これらの教材が制作される過程を検討会の議事録を分析することで、関係者がどのように「薬害」を表象し、教育現場で教材の活用を期待しているか明らかになる（中塚 2019）。また、科学技術リテラシーを高めた患者や家族らが、非専門家でありながらも情報の分析・発信などを通して、専門家集団や市民に向けて発言力を強化しているという指摘があるが、「薬害教育」の推進運動においてその様相をとらえることができる。

薬害被害者や支援者は、薬害の再発防止をめざし「薬害根絶」という理念と目標を掲げてきた。それは社会を構成する人々がその理念と目標を分かち合い、自らの立場や状況を適切に判断し行動することにより、薬害という惨禍が再び起きないことを理想としている。その薬害根絶の方途として示されたのが、薬害に関する学習の機会や内容の充実を図った「薬害教育」であった。

「薬害教育」の取り組みは、薬害被害者や支援者の働きかけにより、小中高などの公教育、生涯学習、医療関係者や医療者養成の専門教育などで模索が試みられている。薬害は社会的分業が進展した状況のもとで、その歪みとして生じ、社会問題化した現象である。「薬害教育」が、医薬品に関わる専門職だけではなく、一般市民も学習対象としているその理由は、薬害の再発防止という理念を理解する知性と個人の自律性を育むことをねらいとしているためである。それは、薬害の再発防止を目指した社会の連帯をめざす活動であると指摘することができる（中塚 2023）。

本研究では2つ目の問いとして、関係者たちは血友病をめぐる「薬害」の経験や歴史をどのように共有し、継承しようとするのかという問いを立てた。その取り組みは、血友病コミュニティ内部にとどまることなく、さまざまな薬害事件に通底する問題を浮き彫りにし、社会に働きかけるという方策を採用していたことが示された。本研究の残された課題としては、薬害の被害者や支援者たちが推進した「薬害教育」（「薬害」の経験や歴史の継承）が血友病コミュニティひいては社会一般に根付き、持続的な取り組みとして機能しているか検討することである。

【参考文献】

- ヘモフィリア友の会全国ネットワーク編, 2021, 『ヘモフィリアを語る』ヘモフィリア友の会全国ネットワーク.
- 患者・家族調査研究委員会編, 2012, 『「生きなおす」ということ』ネットワーク医療と人権.
- 患者・家族調査研究委員会編, 2016, 『血友病患者が日々を過ごす知恵と苦心——ヘモフィリア患者とライフスキル調査報告書』ネットワーク医療と人権.
- 患者・家族調査研究委員会編, 2021, 『血友病と周辺女性の経験に関する研究—中間報告書—』ネットワーク医療と人権.
- 北村健太郎, 2014, 『日本の血友病患者の歴史——他者歓待・社会参加・抗議運動』生活書院.
- 中塚朋子, 2019, 「副教材における写真を用いた『薬害』の表象」就実大学・就実短期大学『就実論叢』(2019), 第49号, pp.111-125.
- 中塚朋子, 2021a, 「ジェンダーとセックスの相克—『女性』への視座について」, 患者・家族調査研究委員会編『血友病と周辺女性の経験に関する研究—中間報告書—』ネットワーク医療と人権.
- 中塚朋子, 2021b, 「2015年の全国ヘモフィリアフォーラムのインパクト」患者・家族調査研究委員会編『血友病と周辺女性の経験に関する研究—中間報告書—』ネットワーク医療と人権.
- 中塚朋子, 2021c, 『「血友病患者」と『保因者』という概念に対する女性たちの意味づけ』患者・家族調査研究委員会編『血友病と周辺女性の経験に関する研究—中間報告書—』ネットワーク医療と人権.
- 中塚朋子, 2023, 「薬害根絶への思いと薬害教育」, 本郷正武・佐藤哲彦編, 2023, 『薬害とはなにか——新しい薬害の社会学』ミネルヴァ書房.
- 西田恭治, 2019, 「血友病診療の新たな展開 保因者診療の重要性（解説）」『Phama Medica』37巻5号, pp.45-48.
- 西田恭治, 2021a, 「血友病診療・最近の話題 保因者（解説）」『日本血栓止血学会誌』32巻1号, pp.33-41.
- 西田恭治, 2021b, 「血友病 女性血友病（解説）」『Land-Mark in Thrombosis & Haemostasis』1号, pp.39-42.
- 西田恭治, 2021c, 「より良いコミュニケーション講座 血友病保因者とその家族とのコミュニケーション 家族へのアプローチおよび年代別のアプローチについて（解説）」『Frontiers in Haemophilia』8巻1号, pp.31-33.
- 全国薬害被害者団体連絡協議会, 2000, 『薬害が消される！——教科書に載らない6つの真実』さいろ社.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計7件（うち査読付論文 0件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 中塚 朋子	4. 巻 1
2. 論文標題 「2015年の全国ヘモフィリアフォーラムのインパクト」	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 患者・家族調査研究委員会編著『血友病と周辺女性の経験に関する研究 中間報告書 』	6. 最初と最後の頁 pp.3-5
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 中塚 朋子	4. 巻 1
2. 論文標題 「ジェンダーとセックスの相克 『女性』への視座について」	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 患者・家族調査研究委員会編著『血友病と周辺女性の経験に関する研究 中間報告書 』	6. 最初と最後の頁 p.6
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 中塚 朋子	4. 巻 1
2. 論文標題 「『血友病患者』と『保因者』という概念に対する女性たちの意味づけ」	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 患者・家族調査研究委員会編著『血友病と周辺女性の経験に関する研究 中間報告書 』	6. 最初と最後の頁 pp.36-39
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 中塚 朋子	4. 巻 49
2. 論文標題 「副教材における写真を用いた『薬害』の表象」	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 就実大学・就実短期大学『就実論叢』（2019）	6. 最初と最後の頁 111-125
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 中塚朋子
2. 発表標題 「薬害根絶への思いと薬害教育 薬害の再発防止を目指した社会の連帯 」
3. 学会等名 日本保健医療社会学会
4. 発表年 2022年

〔図書〕 計3件

1. 著者名 中塚朋子	4. 発行年 2023年
2. 出版社 ミネルヴァ書房	5. 総ページ数 17
3. 書名 『薬害とはなにか 新しい薬害の社会学』本郷正武・佐藤哲彦編（第10章「薬害根絶への思いと薬害教育」）	

1. 著者名 中塚朋子	4. 発行年 2023年
2. 出版社 ミネルヴァ書房	5. 総ページ数 1
3. 書名 『薬害とはなにか 新しい薬害の社会学』本郷正武・佐藤哲彦編（推薦図書一覧「全国薬害被害者団体連絡協議会編,2000,『薬害が消される！ 教科書に載らない6つの真実』さいる社」）	

1. 著者名 中塚朋子	4. 発行年 2023年
2. 出版社 ミネルヴァ書房	5. 総ページ数 1
3. 書名 『薬害とはなにか 新しい薬害の社会学』本郷正武・佐藤哲彦編（推薦図書一覧「勝村久司,2001,『ぼくの「星の王子さま」へ 医療裁判10年の記録』メディアワークス）	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------