



ヤコブ・ネット

NEWS No.5

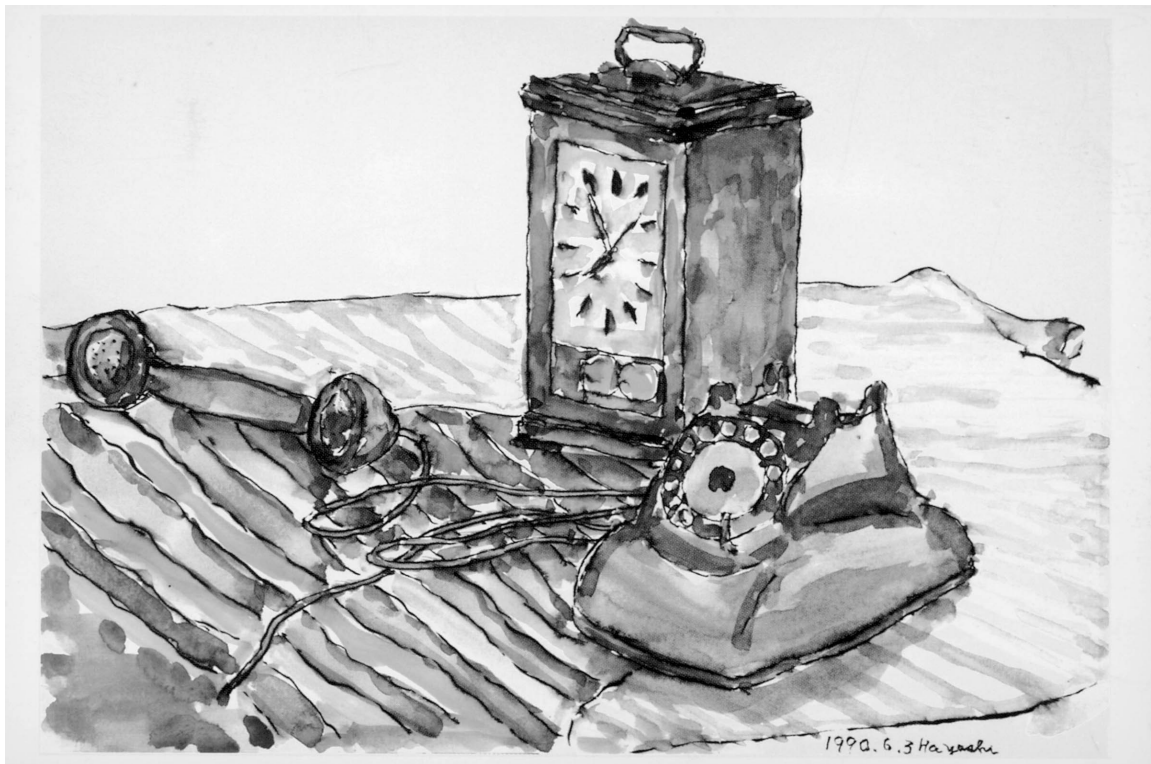
2005年3月15日(火)

発行 ヤコブ病サポートネットワーク
 本部 〒508-0041 岐阜県中津川市本町4丁目2-28
 TEL・FAX (0573) 62-4970
 e-mail cs-net@takenet.or.jp
 HP http://www.cjd-net.jp
 郵便振替 00130-5-702430
 加入者名 サポートネットワーク

- ◇ 表紙(イラスト・3周年つどいのお知らせ)
- ◇ 世界臨床薬理学会報告、オーストラリアのサポートネットとの交流(2004年7~8月・オーストラリア ブリスベン) …2~4
- ◇ ヤコブ・ネット相談会と研修会(2004年9月・大津市)、本の紹介 ……5
- ◇ 市民講座(2004年10月・仙台市) …6~7
- ◇ 経済産業省が業界指導~ヤコブ病患者の葬儀に関する通達 ……8
- ◇ 編集後記 ……8

ヤコブ病サポートネットワーク スタートから3年を迎えます
 本年もどうぞよろしくお願い致します

画/林 琢巳(故人・大津原告)



薬害ヤコブ病「確認書」調印3周年のつどい

2002年3月25日、薬害ヤコブ病全面解決をはかる歴史的な確認書調印式から3年を迎えます。琵琶湖のほとりに建立された「薬害根絶の碑」の前で、薬害根絶の誓いを新たにすつどいを開催致します。

多くのみなさまのご出席をお待ち致しております。

と き：3月20日(日) 第1部 PM1:30~2:00 第2部 PM2:15~3:30

ところ：第1部「薬害根絶の誓い」 遊びの森S.L公園内(大津市におの浜4丁目1-56)

第2部「リレートーク・薬害被害者の訴え」 滋賀県立武道館(大津市におの浜4丁目1-15)

※終了後、記念レセプションがあります。

参加ご希望の方は、ヤコブ・ネット本部(Tel・Fax 0573-62-4970)まで事前にお申し込みください。

日本のCJDの悲劇を世界に発信 in オーストラリア・ブリスベン

ヤコブ病サポートネットワーク 専門家相談員 片平 洌彦(東洋大学教授)

7月31日から8月7日まで、「第8回世界臨床薬理学会議」での報告と豪州CJDサポートネットとの交流を主目的に、豪州ブリスベンに行ってきました。参加者は、上田宗代表(ご家族4人)、中島晃事務局長、山村伊吹副代表、ボン大学大学院生 Katharina Gauchel さん(通訳)、そして片平洌彦でした。

下垂体ホルモン剤投与による被害～オーストラリアCJDサポートネットとの交流

豪州CJDサポートネットとの交流は8月1日の15時頃から、夕食をはさみ夜まで、Hotel Apartment と近くのレストランで行われました。Hotel Apartment では、おやつとしてはたくさんのご馳走を準備してくださり、とてもアットホームな雰囲気の中で行われました。

先方の参加者は Queensland 州の Coordinator の Suzanne Solvyns さんと、Tasmania 州の Coordinator の Carol Wilson さんで、共に女性でした。2人とも、下垂体ホルモン剤治療を受け、CJD発症の不安を抱えているいわゆる worried well の人達です。豪州では1600人の女性が不妊症で、また500人の人が低身長のため下垂体ホルモン剤の治療を受け、その中から5人のCJD被害者(疑いも含む)が出ました。

このプロジェクトは政府が推進したため、厚生省がその責任を認めています。未発症でも精

神的被害を受けたと認定された人たち200人にも、総額300万ドルの補償がされています。サポートネットには連邦保健省から、2010年までの間、基金が提供されます。このサポートネットは、孤発性CJDの家族からの相談にも対応しています。硬膜被害者は5人で、ブラウン社相手に提訴しましたが、その詳細は不明のようです。

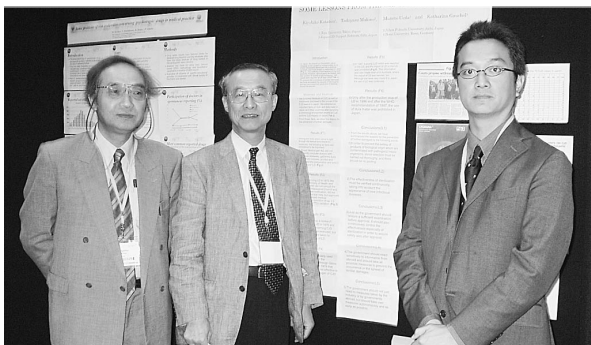


コーディネーターのスザンナさんとキャロルさんと筆者

第8回世界臨床薬理学会議～「日本のCJDの悲劇からの諸教訓」

国際会議での報告は、8月4日の Pharmacovigilance のポスターセッションで行いました。片平は「日本のCJDの悲劇からの諸教訓」と題し、本文と7枚の図表を貼って、上田・山村・中島各氏と並んで質問に対応しました。

「dura mater とはどのようなものか」との質



ポスターセッションに参加 中島・片平・上田

問があり、これには、日本BSSのカラーの宣伝広告を見せて説明しました。然し、前夜の酒を断つての懸命の英語での準備にもかかわらず(?)、質問は多くはなく、足を運んだ人たちには、片平と上田が進んで説明しました。特に、ガンマ線滅菌が78年に無効と分かったにもかかわらずブラウン社が販売しつづけた点や、日本での「臨床試験」の報告書がガリ版刷りでわずか2枚であった事などを強調しました。

中島先生の発案で確認書等の翻訳を配布しましたが、ポスター発表の配布資料もつくっておくべきだったと反省しています。

国際会議の他の報告等では、DTCA(処方薬の患者への直接の広告)の是非の問題や、薬剤経済学のセッションが面白かったのですが、以下続報とします。

薬害ヤコブ病の惨禍を世界に知らせ、再発防止を誓う旅～ブリスベン旅行記～

ヤコブ病サポートネットワーク副代表 山村 伊吹

7月31日から8月7日までオーストラリアのブリスベンで開催された「第8回世界臨床薬理学会議」で東洋大学の片平洸彦先生が薬害ヤコブ病のことを発表〈タイトルは「日本のCJDの悲劇からの諸教訓」〉することになりました。その会議に患者家族の一員として参加するため、及びオーストラリアのCJDサポートネットの人と交流を図るため、オーストラリア旅行をかねて参加してきました。日本からは、上田宗代表はじめ9人が参加しました。

◇夏と冬の同居する街・ブリスベン

ブリスベンは成田より直通便で8時間で行ける街で、シドニー、メルボルンに次ぐオーストラリア第3の都市です。

7月31日の夜成田を出発し、現地には朝7時ごろ着きました。入国審査は厳しいと聞いていましたので、入国時のトラブルをさけるため、常備薬の持ち込みを申告しましたが、レントゲンをかけた程度で、特に検査を受けることはありませんでした。

オーストラリアは冬の季節でしたが、朝は日本の初夏の気候。日中にはぐんぐん温度があがり、25度以上になります。夕方はまた冷え込み10度以下。日中、道行く人もセーターに皮ジャンという冬スタイルから半袖シャツに半ズボンという人もおり、冬と夏が同居している奇妙な光景でした。

街はきれいで、ゴミひとつ落ちていませんでした。しつこい物売りもみかけず、非常に清潔な街でした。シティ・ホール(市庁舎)を中心に半径1キロの範囲に〈シティというのですが〉裁判所、郵便局、警察等の公共建物があり、クイーンズ・ストリートやイーグル・ストリートの繁華街もあります。繁華街を除けば、商店は夜5時には閉店するので、私はもっぱらセブン・イレブンを利用していました。道路は碁盤の目状に走り、それぞれに名前がついており、表示板も多い。地図を見ながら歩けば、道に迷うことはありません。

◇下垂体ホルモンの使用によるCJD患者が多い

到着日8月1日(日)の午後、シティのマンションの一室で、現地CJDサポートネットのスザンナさんとキャロルさん(いずれも中年のご婦

人)さんに会いました。二人とも下垂体ホルモンの治療を受けて、CJD発症の不安におびえている人です。

下垂体ホルモン治療は政府のプロジェクトで行われたもので、政府は責任を認めています。下垂体ホルモン剤の治療により精神的被害を受けたと認定された人は約200人いるそうです。豪州ではこの治療によるCJDの患者が多く、硬膜移植の患者はわずか5名です。

サポートネットは豪政府から資金援助を受けており、お二人は専従の相談員です。全国から相談を受けると近くの精神科医を紹介し、治療を受けさせるのですが、その医療費は原則として政府負担です。感染経路にかかわらずヤコブ病全体の相談も受けていますが、豪州では入院先がないとか入院先で医療差別を受けるといったことは一切ないそうです。ただ、発症したら数カ月で亡くなるそうです。



コーディネーターのお二人を囲んで

◇ライオデュラ・米国から10年遅れた禁止に驚く

国際会議の会場、コンベンション・センターはブリスベン川の中洲に出来た台地の中にあり、この地区はサウス・バンクと呼ばれる広大な公園地区です。中には博物館、国際会議場、大学などがあります。

片平先生の発表は8月4日(水)にてポスターセッションと呼ばれるものです。ヤコブ病の歴史、日本の裁判経緯、和解調書の内容等を英文で記載したポスターを壁にはり、参加者に読んでもらい、その場で質問に答えるものです。片平先生、中島弁護士、上田代表、そして私の4人がポスターの前に立っていました。

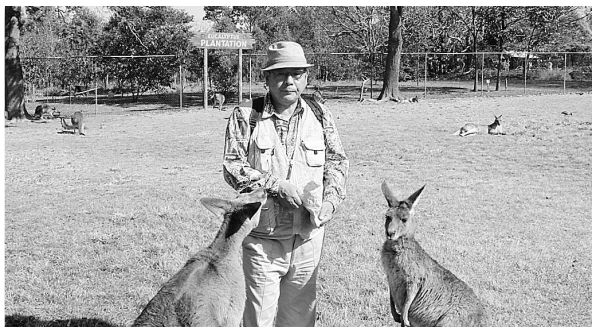
ライオデュラ自体の質問、滅菌方法に対する質問などありましたが、年表に書いた日本におけるヤコブ病の歴史をみた人は「米国から10年遅れて禁止された」と知って、驚いていました。

◇ゴールド・コースト、サンシャイン・コースト等見所は多々

片平先生は学会に数日参加、上田さん一家、中島先生、私はそれぞれ旅行日程が異なるため、全員一緒に旅行できたのは、8月2日(月)のホエール(鯨)・ウォッチングだけでした。ブリスベンから車で約1時間、ゴールド・コーストのツイードに行き、ここから船で外洋に出て、鯨を見るのです。私たちが行った時は、遠くから潮吹きを見たり、接近して背中を見たり、真上から海中で泳いでいる姿を見たり、十分に鯨を見ることかできました。

その後の観光はそれぞれ合流したり別れたりして一定しませんが、私が行った観光地について書きます。

8月3日(火) 市の南西部12キロにあるローン・パイン・コアラ保護区に行きました。コアラとカンガルーが見られるのですが、コアラは柵の中で飼育、カンガルーは放し飼いです。コアラは抱っこして写真を撮るだけで15ドル取られます。その後は市内に戻り、ブリスベン川の遊覧船に乗り、川からブリスベンの街を眺めました。



コアラ保護区にてカンガルーの餌付けに挑戦

8月5日(木) ゴールド・コーストのモートン島に渡るタンガルーマ・ドルフィン・ツアーに参加しました。この島では世界で唯一、ドルフィン(イルカ)の餌付けが見られ、観光客にも餌付けさせてくれる場所です。餌付けは夕方からなので、それまで、カヌー乗り・難破船探索等の洋上レジャーとスケボーによる砂滑りの陸上レジャー等が楽しめるのですが、当日はあいにく海が荒れていたため、陸上の砂滑りだけでした。海拔200メートルくらい高さの砂の山から、スケボーで一気に滑り降りるスリル満点のスポ

ーツでした。

イルカの餌付けは6時ごろからはじまりますが、その頃になるとイルカが数匹波打ち際から20メートルくらいのところに集まってきます。観光客は係員に手を引いてもらい、イルカのところへ行き、直接、餌をあげることができます。イルカというのは、ほんとに人になつきやすい動物ですね。

8月6日(金) 帰る日の前日、片平先生と通訳のカタリーナさんと私で、サンシャイン・コーストに行きました。360度の展望が楽しめるグラス・ハウス・マウンテン(高台)に登り、その後、ビッグ・パイナップルというの農園に行きました。この農園はパイナップル農園ですが、一周するのにミニ蒸気機関車に乗ります。途中駅には、コアラやカンガルーの飼育場所もあり、童心に返りました。

最後は保養地のムーサ(海岸)でした。乾燥した空気、しゃれたお店、軽井沢の雰囲気でした。ここで最後の休日のをんびりすごした後、一路ブリスベンに向かいました。

8月7日(土) 朝8:55発成田行便に搭乗。成田着16:45。成田について、あらためて日本の暑さを痛感。

◇ノーモア・ヤコブの訴えを世界に

ブリスベンと日本の時差は1時間。飛行機はJAL運航の直行便、車は日本と同じ右ハンドルの左側通行、気候は日本の夏から秋。但し夜は冷え込むのでコートがいらいます。街にはポインセチアやジャカラダなどの原色の花が咲き、亜熱帯の雰囲気。広い国土に少ない人口。狭苦しい日本から行くと、開放感を感じました。治安もよく清潔な街で、一步郊外にできれば雄大な自然があり、家族連れには最適の旅行地です。機会があったら、また行きたい国です。

今回は現地のCJDネットワークの方とも意見交換ができ、学会では世界の人に、日本の薬害ヤコブ病のことを知ってもらえて、非常に有意義な旅でした。国の失策により、世界各地で医原性のヤコブ病が発生しています。国によって、初例発見時の対応やその後の救済策も多様ですが、患者やその家族の被った精神的・肉体的苦痛や悲しみは国によって差はありません。私たちは世界のCJDサポートネットと連携して、被害者の救済と再発防止を訴えていかなければならないと思います。

今回の旅は、広く世界に「ノーモア・ヤコブ」を訴える旅でもありました。

ヤコブ病サポートネットワーク相談会・研修会

2004. 9. 26 大津市

大津・東京各弁護士より2004年9月時点での提訴数について、大津地裁37件(33件和解成立)、東京地裁57件(33件和解成立)、合計94件(66件和解成立)との報告がなされました。厚生労働省発表のライオデユラによるヤコブ病患者

者は108名であり、この数に近づきつつあるとのことでした。妻を薬害ヤコブ病で失った上野韶彦さん(大津原告)の手記が2004年7月に出版され、これを記念しての講演が行われました。以下概略をご紹介します。

「妻からの愛の宿題～薬害ヤコブ病との闘いの果てに～」出版記念講演会

大津原告 上野 韶彦氏



講演する上野さん

妻・八千代は、顔面痙攣のために1985年に手術をした。娘が84年に受験を控えていたため、1年遅らせての手術だった。93年4月に娘が結婚し、夫婦2人だけの生活となった。その年の10月、私は肺の裏に腫瘍ができ、94年2月には開胸手術を受けたが、結局定年を8カ月残して95年1月に退職した。95年6月に北海道旅行、10月には還暦祝いにと娘が東北旅行をプレゼントしてくれた。思い抱いていた第2の人生がスタートしたばかりだったのに、95年11月に妻が体調不調を訴え、その翌年96年9月19日に他界してしまった。その後、現在までの丸8年間一人暮らしが続いている。

闘病の日々について。妻は95年11月中旬より体の異常を訴えた。何とか健康を取り戻して復帰したいと言っていた。それまでは薬などもあまり飲まなかったのに、今までとは違う様子で真剣に病気そのものに取り組んでいた。症状としては、めまい・歩けない・話せない・筆談の字も乱れて、病状の進行が速く驚いた。原因がつかめず苛立った。12月に入院したが、年末年始には外出許可を得て我が家に帰ってきた。1月2日の夜、妻が泣き出して「病院に行きたくない」と訴えた。医師の言うことは分かるが、自分の言葉で言えないと。

医師からは痴呆が進んでいると言われ、ショックだった。1月15日、担当医より「あつてほしくない病気としか考えられない」といわれ、1月17日に神経内科部長より「ヤコブ病」の告知を受けた。「死」の宣告だった。本当にめずらしい病気だと。どのようにしたらいいか分からなかった。この1カ月間何のために闘ってきたのか。良くなると信じてきたのに。妻が話せる時にもっと話しておけば良かった。神様なんていないんだな、と思った。

3カ月で転院を迫られるのが普通なのに、医師からは「心配しなくても最後まで面倒見ますから安心してください」と温か味のある対応だった。風評を恐れて「ヤコブ病」のことは隠していたので、患者仲間から「何の病気か？」と

聞かれ困ったが、「検査しているが分からない」と答えていた。医師は「私が批判されても構わない。陰口があるかもしれないが、困ったことがあったら言ってください」と言ってくれた。また、その時々を選択肢について家族の意見を聞いてくれたこと、妻の髪が伸びた時切ってくれたこと、高血圧の私の体を気遣ってくれたことなどありがたかった。

私の心の中には八千代がいる。裁判では、はじめカルテがなくて、私だけ和解交渉できなかった。2003年3月3日ようやく和解が成立したので「薬害根絶の碑」除幕式に区切りをつけて参加できよかったと思う。

6月の総会の時、本の出版を考えていることを弁護士さんに話して11月から出版社探しをした。12月に以前お世話になった中日新聞の部長と相談し、製作協力で自費出版することになった。妻への思いが強く、この本ができた。「夫婦の絆の深さに触れ、私達はこんな夫婦で良いのかと反省させられた」「本当にひどい病気。でもこの本ができて八千代さんは天国で喜んでいるでしょう」など、様々な感想が寄せられ嬉しかった。中には「単なるのろけ」「せっかく忘れることができたのに、また思い出してしまった」などもあったが。

現在私は地域の太極拳同好会で会長として80名の会員の世話役を引き受けている。これからは自分自身の生活観を変えなくてはと思い、人と話すこと、人前で話すことにも挑戦して行きたい。この本を出版するためにがんばって良かったと思う。

〈書籍紹介〉

『妻からの愛の宿題 薬害ヤコブ病との闘いの果てに』

◇著者：上野 韶彦

◇製作協力：中日新聞社出版開発局

◇代金：1500円(税込み・送料290円)

◇ご注文はヤコブ病サポートネットワークまで



市民講座

2004. 10. 31 仙台市

研究者・臨床医・家族患者支援グループ・行政による 初の情報・意見交換が実現！

プリオン病の国際学会が開催された仙台市において、東北大学医学系研究科プリオン蛋白研究部門の研究者の方々のご協力を得て、財団法人長寿科学振興財団との共催による「市民講座」を開催することができました。

当日の研究発表者でもあり事務局でもある堂浦克美教授（東北大学大学院医学系研究科）と長寿科学振興財団のご了解をいただき、堂浦教授の報告書をもとに今回の市民講座についてご紹介いたします。

「ヤコブ病の対策の現状と克服へ向けての歩み」

報告者：堂浦 克美氏（東北大学大学院医学系研究科・教授）

〈発表内容〉

各演者による以下の内容の講演と、演者全員と参加者によるパネルディスカッションを行った。司会は水沢英洋氏（東京医科歯科大学）。



(1) 日本の患者発生の現状と予測 山田 正二氏 (金沢大学)



日本の患者発生は増加を続けており、綿密な調査を長期に継続する必要があること。硬膜移植例は移植からヤコブ病発病までの潜伏期間が長期化する傾向にあり、今後も硬膜移植例の発生が予想されること。これまでにBSE関連の変異型ヤコブ病の発生はないこと。

(2) 治療開発研究の現状と展望 堂浦 克美氏 (東北大学)

現在臨床試験中である抗マラリア剤やペントサンを発見した経緯や、ヤコブ病治療薬開発のノウハウについて。ヤコブ病治療薬開発にはアルツハイマー病などの神経難病の治療薬開発と共通点があること。



(3) 診断・治療の現状と展望 坪井 義夫氏（福岡大学）



37名の患者における抗マラリア剤による臨床試験の結果について。ペントサン脳室内投与療法の準備状況について。早期診断法として現在有望な検査法と将来展望につい

て。

(4) 「薬害ヤコブ病」被害者の実態と支援のあり方 片平 冽彦氏（東洋大学）

硬膜移植により発生したヤコブ病の被害者の実態調査より、厚生労働行政や保健医療福祉従事者・医療福祉制度の問題点を考察。これらの問題点の解決策や患者・家族に対する社会的支援のあり方についての提言。



(5) 患者・家族の支援の現状と展望 上田 宗氏（CJDサポートネットワーク）



日本のヤコブ病患者・家族を支援するヤコブ病サポートネットワークが設立された背景と現在の活動について。日々の相談事業の中で明らかとなった問題点より、患者受入医療機関の充実、介護保険の適応、医療給付の迅速化などに関する具体的提言。

(6) 英国の患者支援グループの活動 Gillian Turner 氏（英国CJDサポートネットワーク）

世界でもっとも大きなヤコブ病患者・家族支援グループである英国のヤコブ病サポートネットワークが設立された背景と現在の活動について。この患者支援グループが、英国の政治・行政に多大な影響力を持つに至った英国の事業について。



(7) 英国のヤコブ病患者の治療と介護 Richard Knight 氏（英国国立CJDサーベイランス部門）

抗マラリア薬を用いた正式な臨床治験（プリオン-1）が英国で開始されたこと。ペントサン脳室内投与療法に関しては、すでに数名の患者がこの治療法を受けており、経過を見守っていること。国立介護パッケージが設立され、Richard Knight氏専門的な介護アドバイスや実際の支援、及び経済的援助が提供されていること。



(8) 日本のヤコブ病に関する厚生労働省行政
荒木 裕人氏（厚生労働省）



厚生労働省がヤコブ病対策として実施している様々な施策の詳細について。迅速な患者発生状況の把握及び臨床情報の把握に向けての取り組みで改善を図っている点について。

〈発表会の成果〉

これまでに日本では、基礎研究者、臨床医、患者家族支援グループ、社会学者、行政官を交えてヤコブ病の克服に向けての情報・意見の交換を行う機会はなかった。また、その内容を一般市民へ公開することを目的とした市民講座が開催されたこともなかった。今回の発表会は、このような機会を与える初めてのものではあったが、各分野の代表者や責任者で構成された演者の発表と、演者及び参加者全員でのパネルディスカッションにより、BSEパニックでマスコミに頻繁に取り上げられるようになったヤコブ病について、市民講座参加者には日本のヤコブ病の実情をより正しく理解してもらえたと考えられる。

特に今回は、BSEに関連した変異型ヤコブ病が多発している英国から患者家族支援グループの代表とサーベイランスに責任的立場にある臨床医が、英国の実情について情報提供を行ったおかげで、英国に比較して日本のヤコブ病の診断・治療・介護において遅れている点や問題点がよりクリアーに理解してもらえた。これらの解決策についても各演者や参加者から積極的



市民講座会場風景

に具体的な提言があり、現場の第一線でヤコブ病に関わっている各演者にとっても、今後克服すべき具体的な目標をあらためて認識する絶好の機会となった。

なお、今回の市民講座では講演で十分には触れられなかったものの、例えば「早期治療開始に向けて発症前診断を早急に開発する必要性や、ヤコブ病に対する過敏で誤った対応をなくすための医療従事者への正しい知識の普及や、ヤコブ病患者取り扱いガイドラインの整備の必要性を強く感じる」とするアンケート回答などもあり、アンケートから得られた情報も各演者には大いに参考となった。内容の難易度に関するアンケート回答の結果では、市民講座としては専門的な用語が多く、英語による発表（通訳がついていたものの）があったため、一般の参加者にはわかりづらい点があったにもかかわらず（分かり易かった57%、普通38%、分かりづらかった3.5%）、参加者の感想は総じて「有意義であった」と内容に満足していた（内容が大変良かった50%、良かった43%、普通7%、悪かった0%）。



パネルディスカッションのようす

市民講座の内容としては、ヤコブ病という極めて稀な疾患に関する話であったが、108名もの参加者があり、医療関係者が約3割、教職員や学生が約2割、その他が一般市民やヤコブ病関係者や畜産関係者であった。いずれの参加者においても国・民間・海外のヤコブ病克服に向けての努力、大学研究者の努力、治療薬開発の現況などを同時に知る絶好の機会であったため、講演数が多く休憩時間のないタイトな発表会であったにもかかわらず、予定時間を過ぎても大半の参加者は最後のパネルディスカッションまで参加していた。ただ、アンケートの回答から判断して、休憩時間がなく各演者の発表時間がタイトであったこと、英国人演者の発表内容の通訳が十分に機能していなかったことは、反省すべき点である。

この有意義な発表会を開催できたのは、長寿科学振興財団の支援のおかげであったことはもちろんであるが、経済的支援だけでなく講演者や参加者としての協力や広報活動への協力をいただいたヤコブ病サポートネットワークのおかげでもあったことを申し添え、深謝する。

ヤコブ病患者の葬儀に関する偏見・差別をなくすために

＝経済産業省が業界指導＝

ヤコブ病で亡くなった患者の葬式に際して葬儀業者より①遺体に触れることを嫌がられたり②火葬を先にさせられたり③早く納棺させられたりする事例の相談が再三ヤコブ・ネットに寄せられていました。

本件については、2002年3月に、薬害ヤコブ

病東京患者家族の会より、経済産業省商務情報政策局サービス課に対して業界の指導を要請しましたが、その後も偏見・差別が絶えないため、2004年5月再度当局の指導をお願いしていたところ、今回経済産業省より下記回答（2004年9月14日）を得ました。

ヤコブ病に対する偏見と差別の解消へ向けて葬祭業界への指導状況について

大変遅くなりましたが、当課が所管しております葬祭業界への指導状況について報告します。全日本葬祭業協同組合連合会（全葬連）に対しては、再度、広報誌「葬祭界」へ掲載して会員（56組合、1541社）に周知徹底するよう指導。また、新規に全国こころの会葬祭事業協同組合に対しては、代表理事通達を发出して組合員（32社）に周知徹底するよう指導。さらに、全日本冠婚葬祭互助会に対しては、当局取引信用課の所轄担当官から再度、周知徹底の指導を行った旨の連絡を受けております。

なお、ご参考までに、全葬連の機関誌「葬祭界」の記載記事及び全国こころの会葬祭行協同組合代表理事通達を別添（※）のとおり送付いたしますので、ご査収ください。

今後、ご要望及びご意見等がありましたら、なんなりとご連絡ください。

経済産業省商務情報政策局サービス産業課 課長代理 古屋 敏昭

全国の葬祭業者にはほとんど業界紙・通達等にて通知されているものと思いますが、個人経営の未組織業者もあろうと思います。今後とも当局には指導徹底をお願いするつもりですの

で、差別・偏見等の事例が発生しましたら、サポート・ネットあるいは下記当局へご連絡ください（注 ※別添資料省略しています）。

（山村 伊吹）

【連絡先】 経済産業省商務情報政策局サービス産業課 Tel 03 - 3501 - 1790（直通）
FAX 03 - 3501 - 0315

相談窓口

* 札幌市 011-813-7049

* 東京都 03-5391-2100

* 中津川市（本部） 0573-62-4970

* 大津市 0748-72-1478

* eメール cs-net@takenet.or.jp

* ホームページ <http://www.cjd-net.jp>

編 集 後 記

◇先日、昨年秋より相談を継続している弧発の患者さんを見舞いました。ちょうど昼食時にお邪魔してしまい、ご家族が2人がかりで食事の介助をされていました。聞くと1時間半かけての食事だそうです。「それでも口から食べられるうちは食べさせてやりたいくて…」と娘さん。交代しながらとはいえ、朝5時台のJRで病院に通い、朝食の介助からなさっているそうです。「生きてほしい」と願うご家族の一生懸命な姿を目の当たりにし、ヤコブ・ネットの役割をしみじみ考えさせられた一日でした。

◇ロードショーを見逃していた映画「デイ・アフター・トゥモロー」をレンタルで観ました。地球温暖化にともなう異常気象による氷河期再来も映画だけの話ではないと、昨今の気象状況から感じます。わが夫は「京都議定書」を推進するべく、使っていない電化製品のコンセントを抜いては「こまめくん」を自称しています。

◇国内初変異型CJD死亡例により厚労省は、1980～96年に英仏に1日以上滞在した人の献血・臓器提供を禁止する方針を決めました。「臓器提供意思カード」を携帯している私は11年前に仏旅行の経験があり、超ガックリ…。

◇次号は、11月「ヤコブデー」、1月「福岡研修・相談会」、3月「3周年つどい」等について報告する予定です。

◇『ヤコブ・ネットNEWS』へのご意見・ご感想をお寄せください。また日頃から考えている事や、薬害等に関するご意見・手記など、ぜひ原稿をお寄せください。絵手紙・イラスト・詩・短歌・俳句・川柳等も募集しています。

〈送り先〉〒003 - 0806 札幌市白石区菊水6条3丁目3-5-201 ヤコブ・ネット北海道相談窓口(担当：浅川)