



ヤコブ・ネット

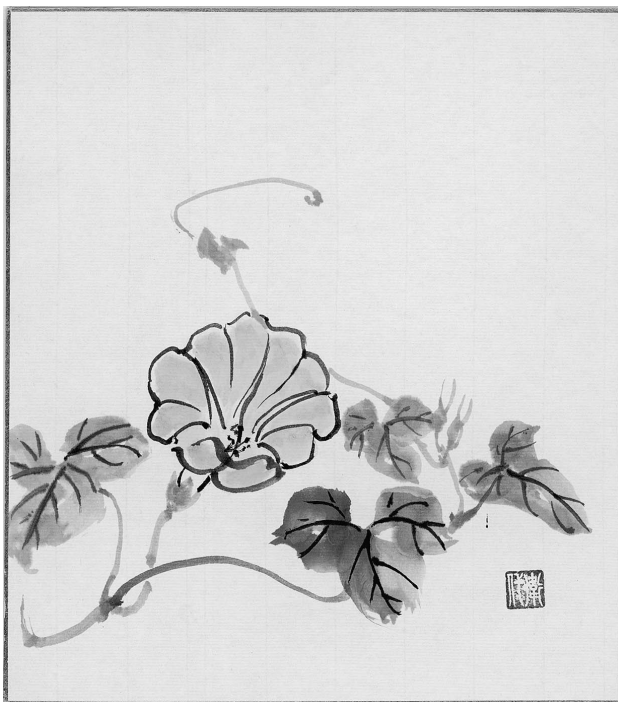
NEWS No.7

2005年9月10日(土)

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 (画と短歌)
- ◇ 和解調印3周年記念集会
(2005年3月・大津市) …… 2～6
- ◇ ヤコブ・ネット総会
(2005年5月・名古屋) …… 6～7
- ◇ 公害総行動と厚生労働省交渉
(2005年6月・東京都) …… 7～8
- ◇ 薬害ヤコブ病東京原告総会・交流会
(2005年6月・箱根温泉) …… 9
- ◇ 原告の手記から …… 9～11
- ◇ 弁護団の横顔 …… 11～12
- ◇ お知らせ・編集後記 …… 12

画/M・U(大津原告・遺族)



あさがお



恵那山(中津川)

短歌

薬害ヤコブ病 大津原告

M・N

夫ありて育ちし吾なり苦しみに
 耐ゆべくあらん夫生きてある

な死にそ吸入器持つわれの手に
 君の吐息の広がるを見る

さびしきと吾の呟けば夫の唇
 吾も悲しきと言いたるごとし

病む夫の傍らにありて月たちぬ
 ソファア一杯背伸びしてみる

うなされて泣いて目覚むるその朝も
 夫は静かに横たわるなり

(平成八年六月、十月 川崎医大附属病院に於いて)

函館へようこそ！ ヤコブ病サポートネットワーク北海道集会
 ～薬害の根絶を願って～ 9月10日 函館市にて開催！

薬害根絶の思い あらたに

和解調印3周年記念集会 2005年3月20日 大津市

2002年3月25日の歴史的な薬害ヤコブ病訴訟和解確認書調印式から3周年を迎え記念集会が開催されました。紙面の都合上、2回に分けてご紹介いたします。

◆第1部 薬害根絶の誓い

滋賀県琵琶湖のほとりに2003年3月に建立された「薬害根絶の碑」の前に、大津・東京の両原告団・弁護団・支援者などの関係者が集いました。

薬害ヤコブ病で亡くなられた被害者の方々へ参加者全員で1分間の黙祷を捧げた後、全国患者家族の会代表の谷 三一さんより式典開催の挨拶がありました。



谷さんは、集いの開催にあたって関係各位へ感謝の気持ちを述べた後、9年前の春に妻・たか子さんが体調の不調を訴えその後3カ月ほどで植物状態になり、ヤコブ病の診断を受けた時のことを話されました。「家族は地獄の中に入っていくようなとてもつらい状態」で、それが薬害だと知り裁判を考え、原告仲間や支援者とその被害を訴えてきたこと。厚労省前での座り込み、国の薬事行政に対し間違いを正してきたこと。そして薬害裁判で勝利したけれど、亡くなった者は二度と帰らない、今もなお悔しい思いだと語りました。また、薬害ヤコブ病のようなことが二度と繰り返されないように「薬害根絶の碑」を建立し、この碑を守り、人々に言い伝えなくてはとの決意を話されました。

昨年7月に現職の厚労大臣がこの碑をお参りしたこと、大臣自身が書いた「薬害根絶の碑」の文字がこの碑に刻まれていることは大きな意味があり、これからも多くの人に引き継がれて

いく証となると思うと話されました。妻が亡くなったとき、自分の人生は終わったと思ったが、多くの人に助けられ、また裁判を通していつの間にか強くなり困難にも立ち向かう勇気もでき、長年の夢だった中国での牧場作りを来年4月から始めることになり、天国の妻も応援してくれていると信じていると話され、残された人生を楽しく強く生きたいと決意を語りました。支えてくれた皆さんへの感謝を述べ、薬害のない社会になることを望み挨拶にかえました。

薬害ヤコブ病問題を考える議員の会会長のからのメッセージが読み上げられた後、来賓の井上哲士参議院議員、福岡大学神経内科の坪井義夫先生、大阪薬害H I V原告団の花井十伍さんからそれぞれご挨拶をいただきました。

京都府職員労働組合から連帯のメッセージが寄せられた後、大津患者家族の会副代表の林勲



男さんより誓いの言葉が述べられました。

「被害者の数はすでに100人を越え、硬膜移植が原因でヤコブ病を発症する人はいまだにあとを立ちません。私の息子も中学生の時受けた脳外科手術の際使われた乾燥硬膜が原因で15年後にヤコブ病を発症しました。絵を描いたりワープロを打ったり必死にリハビリに取り組み、自立のための努力をしている最中にヤコブ病で倒れました。本人はもとより私達家族も非常に残念でなりません。薬害ヤコブ病の被害は本当に悲惨で残酷なものです。失われた者はもう二度と戻ってきません。薬害ヤコブ病に倒れた被害者の無念の思いに応えるために、もう二度とこうした悲惨な薬害を繰り返してはならないと考えます。最近肺がん治療薬イレッサノ副作用で多くの死者が出たことが報道されています。いつまでもこうした被害が繰り返されることに深い憤りと怒りを覚えます。和解確認書調印3周年にあたり、こうし

た悲劇を二度と繰り返さないために私たちは改めてここに薬害根絶のためにさらに一層努力することをともに誓うものです」と話されました。



最後に、竹内さん演奏のフルートの音色にのせて、遺族2名より「薬害根絶の碑」に献花がなされました。竹内さんの心に染み入るフルートの演奏を聞き、亡くなっていった被害者の方々に思いを馳せ、参加者一同「薬害根絶」を静かに心に誓い合う集会となりました。

◆第2部 リレートーク ～薬害被害者の訴え～

滋賀県立武道館へ会場を移しリレートークが開かれました。

○開会のご挨拶

ヤコブ病サポートネットワーク

代表 上田 宗



3年前の和解を受けてこの会が設立され、薬害ヤコブ病の被害者・家族や弧発患者・家族等からの病気や裁判、医療・治療に関する切実な相談、また時にはヒト乾燥硬膜を移植された方からの発症不安等の相談などが寄せられてきました。また2月にはBSE感染による変異型ヤコブ病の第1症例が報告され、これに関する相談も寄せられてきています。現在薬害ヤコブ病の被害者は108名を超えており、一説によると150名を超えるのではないかという話もあります。まだまだ相談の需要はありますし、裁判に加わる方の中には生存患者さんも増えています。このような中で年6回様々な地域で相談事業を展開し、福岡では本日おいでいただいている坪井先生に治験の状況などを伺ってきました。薬害ヤコブ病は薬害の一つとして数えられていますが、まだまだ繰り返される薬害の現状を踏まえて、これから薬害をなくすために、その一員としての私たちのあり方をもう一度振り返ってみようと考え、薬被連のみ

なさまにきていただきリレートークを開催いたしました。

○坪井義夫先生（福岡大学神経内科）のお話



薬害ヤコブ病や変異型ヤコブ病を発病してしまった患者さんに何か出来ないかと考えてきました。東北大学の堂浦先生が以前九州大学いた時に、福岡大学と九州大学で研究をしてきました。昨年まで薬害（医原性）の方5例を含め31例の方にキナクリン治療をしました。3週間ほどいい状態が続くのですが、その後進行をとめることは出来ませんでした。キニーネを数例取り組みましたが、キナクリンと同じ結果でした。今日を向けているのはペントサンポリサルフェートの脳室内投与による治療です。イギリスを中心にヨーロッパで13例が行われており福大でも2例の治験を実施しています。先日仙台で国際シンポジウムが開かれ、イギリスのチームとも知り合いになり、メールで情報交換をしています。今後いい結果が得られましたらみなさんにもご報告したいと思いますし、治療に関して相談等ありましたらご連絡ください。

○リレートーク

全国薬害被害者団体連絡協議会の世話人の勝村さん（陣痛促進剤による被害を考える会）の司会で、薬害エイズ・薬害ヤコブ病・MMR（新3種混合ワクチン）・薬害肝炎・薬害イレッサの5団体より8名の方のリレートークが行われ、それぞれ思いを訴えました。

◆東京HIV訴訟原告 井上 昌和さん



私は薬害エイズ被害者として、また北海道で薬害ヤコブ病訴訟の支援にかかわり、現在ヤコブ・ネットの相談員をしているという立場からも訴えたいと思います。

私は2001年8月に札幌で行われた薬害根絶デー集会で薬害ヤコブ病原告のヒロ君のお父さんが発言された中で、お母さんの書かれた陳述書を読み、それを聞いてすごく胸を打たれました。「何もしていないのになぜ薬害にあわなけ

ればならなかったのか」という発言を聞き、私も勤めて2年目の時にH I V感染を伝えられ、医師にかかっても聴診器を当ててくれなかったこと、「結婚はするな」と言われたこと、看護師さんにいやそうな顔をされたことなどが走馬灯のように巡りました。その後1997年に体調が悪くなって仕事を続けられなくなり医師には「エイズ発症」と言われ、妻も私の看病のために教員をやめなくてはならなかったことなどが頭の中を巡った時、怒りとともに私もこの薬害ヤコブ病で自分も何かしなければならぬと思ひ、北海道でも薬害ヤコブ原告を支える会を立ち上げました。遅ればせながらではありましたが、北海道は全国の中でも原告の方が多く、様々な取り組みをしてきました。短期間ではありましたが、札幌市議会や北海道議会へも「早期解決を求める決議」採択の要請などに取り組みました。

その後、私としてはすごく大きな出来事としては和解前に3度にわたる厚生労働省での座り込みに参加し、その当時は薬害被害者として名前を公表していなかったので支援者として訴えてきましたが、最後にはやはり自分も薬害被害者として訴えたいと思ひました。その時期、その前からハンセン病訴訟の支援に参加し、療養所なども訪問していました。そして「自分はどう生きていくべきか」を薬害ヤコブ病訴訟の支援の中で考えさせられ、その後私自身も薬害エイズ被害者として実名を公表して現在活動しています。

最近スモンの方にお話を聞く機会があり、はじめ感染症とされたがキノホルムが原因だという事がわかり3カ月で販売が禁止になり被害が激減したということを知りました。薬害の教訓でいえば危険がわかったときにすぐに止めれば被害が広がらずにすむのに、薬害ヤコブ病ではヒト乾燥硬膜が1987年に危険だということがわかったのに1997年まで使用が禁止されなかったことや、薬害エイズでは加熱製剤の認可が遅れた上、さらに危険な非加熱が2年半も回収されなかったことですごく大きな被害をもたらしました。現在行われている薬害エイズの刑事裁判控訴審で厚生労働省の官僚である松村明仁被告

の不作為、何もしなかったことが罪だということがこの裁判で問われています。国の責任のある位置にある人の個人の責任を問うことが薬害根絶につながると思ひます。

被害者が訴えなければならぬという現状はありながらも、支援者と手を取り合っただけで薬害根絶をめざして行きたいと思ひています。

◆薬害ヤコブ病東京原告 小畑 弥広さん



妻の体調が悪くなったのは平成12年10月末頃からでした。「何か路上の人が二重に見えるよ」「めまいがする」ということで近くのかかりつけの病院に行きましたが何もわかりません。あちこちの耳鼻科とか病院をはしごしましたがそれでもぜんぜんわかりません。それでだんだん悪くなっていきました。昭和62年の4月に顔面痙攣があり旭川の神経外科で手術を受けました。そのときは耳の後ろを切っており、硬膜を入れたことはわかりませんでしたが、「何か原因があるのでは？」と受診しましたが、「異常はない」と言われ帰ってきました。でもだんだん悪くなり12月7日に旭川医大を受診しましたがさっぱりわかりません。「来月またおいで」と言われ帰ろうとしましたが、もう既に黙って立ってられないような状態で家に帰っても仕方ないと思ひ「入院させてください」とお願いしました。ベッドが空いてなかったため豊岡中央病院へ入院させていただきました。そこでも検査、検査で治療ということはありませんでした。そうこうしているうちに体を動かすことも会話することもできなくなりました。元来無口な方で自分から話すという事はあまりなかったのですが、人の話をよく聞くというタイプでした。友達がお見舞いに来ても「あなた誰々」という言葉も出ない状態で、友達もみんなかわいそうだと言って泣いていました。

食事もだんだん取れなくなり、箸も使えなくなり、食欲もやはりなくなりました。ただ、なぜかアイスクリームだけは異常なほど好んで食べました。トイレの回数などメモを取っていたのですが、日付もだんだん書けなくなりトイレ

も1人で行けなくなりました。12月27日に医師たちが相談し、耳鼻科には関係ないのでは？ということになり、国立療養所道北病院の神経内科へ転院しました。年末でしたので診療はなかったのですが、進行はしていました。年が明けて1月5日に主治医から「ヤコブ病の疑いがある」と言われました。「疑いですが」と断られましたが、帰りに本屋に寄って「ヤコブ病」というのを見つけ、「クロイツフェルト・ヤコブ病」という言葉を初めて知ったわけです。どんな病気かと調べ、絶対に治らない不治の病だということを知り愕然としました。その後2・3日おきに病院へ行きましたが、特に何もすることもなく、ただ顔を拭いてやる程度のことで、洗濯は娘がちょくちょく来てやってくれていました。そうして1年2月ばかり闘病生活を送り14年の1月23日に亡くなりました。

ヤコブ病を知って3ヶ月くらいして訴訟問題を娘がインターネットで知り教えてくれました。でも私はあまり乗り気ではなかったのです。私みたいなものが国家権力に立ち向かって勝てる見込みはないのでは？という頭で常におり消極的でした。でも毎日病院へ通って見ていると、手をボタンボタンとするばかりでこれではあまりに妻がかわいそうだと思ひまして、小池先生にお世話になって提訴したわけです。みなさんにお世話になりながら闘ってきて、和解にこぎつけました。みなさんのおかげだと思っております。

妻が亡くなってから3年がたちますが、今のところ1人で暮らしています。町内の仕事とか、老人大学や趣味のそば打ちなどをやって結構忙しく送っています。

最後になりますが、今年の命日にはサポートネットのみなさんからお花を送っていただきましてありがとうございました。

◆薬害ヤコブ病東京原告 小畑弥広氏の娘さん

病院で母の病名を知らされた時は全く聞いたこともなくて、治療法がないと言われても悲しいと言うよりも信じられない気持ちでいっぱいでした。家に帰ってインターネットでホームページを見つけ、そこで初めて薬害が原因である



ヤコブ病のことを知りました。顔面痙攣の手術をした方のデーターを眼にした時はショックで思わず私は大声を出してしまいました。それは母の手術歴とそっくりだったからです。もうその時の衝撃はとても口では言い表せないものでした。

母が病気になった頃、本当は今でもこの頃のことを思い出すのが一番つらくてあまり人には話したことがないのですが、今日はなんとなく母と一緒に聞けるような気がしますので少し話させていただきます。

当時私は子どももだいぶ手が離れてきていましたので、以前から予定していた勤めに出たばかりの頃でした。長年のブランクがあるので仕事を覚えるのが大変で必死で通っていました。でもずっと望んでいたことでもあったので充実した毎日でもありました。そんなある日父から「母の具合が良くないので入院させるから」と突然電話がありました。私は以前にもめまいがするなどと言っているのを聞いていたのできっと今回も少し時間がたてば治るだろうとたかをくくっていたのです。ちょうど入院先の近くには小さい頃から親しくしていた従姉妹も住んでいましたので、彼女の言葉にも甘えて母の様子はたまに電話でも知らせてくれるようにとお願いしていました。それから数週間、治るどころか日に日に症状が悪くなっていき、病院では神経内科の病気の疑いがあると転院することが決まったのです。私はその時あわてて仕事をやめ、母に付き添うために旭川へ走りました。しかしもう既にその時は、母が私に何かを言えるような状態ではなくて、かろうじてこちらからの問いかけにうなずくばかりの状態になっていました。本当に何度思い出しても母には申し訳ない気持ちで一杯になってしまいます。その頃のつらい思い出の一つにこんなことがあります。ある時看護婦さんが母に父と私を指して「小畑さん、この方達はどなたですか？」と問いかけました。母は困ったような恥ずかしそうな顔でうつむいてしまいました。あの時の本人の気持ち、家族の名前すら出てこない悔しさを想像

すると、胸がつぶれる思いがします。残念ながら母は1年と少しの闘病生活で力尽きてしまいました。その後しばらくは私も何もする気が起きず、誰にも会いたくない気持ちが強くて実家へ行く以外は家に閉じこもってばかりでめそめそしていました。考えることと言えば、あの時なぜ仕事などやめて自分の意思を表せられるうちに付き添ってあげられなかったのだろう、口数の少ない母なりに何か家族に残したかった言葉があったに違いない、とそんなことばかりが頭をめぐっていました。それでもだんだんと時

がたち、今日この日のように同じような苦しみ悲しみを感じておられる原告の方々と集う機会を作っていただいたり、支援の方々に励ましていただいているうちに少しずつ元気を取り戻すことができました。この場をお借りしてお礼を申し上げたいと思います。どうかこれからも親子ともどもよろしくお願い致します。ありがとうございました。

(以下の方については、『ヤコブ・ネット NEWS No.8に』続く)

ヤコブ病サポートネットワーク総会

2005年5月22日 名古屋市

2004年度事業総括と2005年度事業計画についてご報告いたします。益川順子氏による調査報告「クロイツフェルト・ヤコブ病患者家族のソーシャル・サポート」については次号でご紹介いたします

<2004年度事業報告>

1. 生活支援相談事業

本部（岐阜県中津川市）と支部（札幌・東京・大津）において、遺族及び患者・家族からの電話等による相談を受けました。4カ所の相談件数の総計は1カ月あたり平均10回前後、年間では約130回となりました。

2. 研修事業

年間5回行い、相談員が事例検討などを通して相談活動の充実強化を図ってきました。

3. 地方相談会事業

名古屋・札幌・大津・東京・福岡などで年間6回の相談会を開催してきました。医療講演や原告らによる講演・リレートーク、コンサートなどを通して、ヤコブ病について学び、また患者家族・遺族としての思いを分かち合い交流する場としてきました。さらに一般市民に対しても、ヤコブ病について知ってもらう機会となりました。

4. 遺族支援事業

薬害ヤコブ病被害者家族・遺族にお見舞いとお参りの気持ちを込めてお花をお送りする取り

組みを開始しました。

5. 研究委託事業

薬害ヤコブ病被害者家族・遺族への調査事業のために研究費を委託し、調査結果について報告を受けました。

6. 研究助成事業

助成事業の大枠について検討してきました。

7. 啓発広報事業

『ヤコブ・ネットNEWS』の発行（2回）、ホームページの更新などを行い、啓発広報の取り組みを継続してきました。

<2005年度事業計画>

1. 生活支援相談事業

- (1) 岐阜県中津川市に本部を置き、常駐の専任生活相談員を配置して、電話相談を中心にして相談活動に取り組みます。
- (2) 全国に3カ所（札幌・東京・大津）に支部を置き、生活相談員を配置して、電話相談などに取り組みます。
- (3) 本部、支部の生活相談に当たっては、専門相談員の協力を得るものとします。
- (4) このような相談事業を行っていることを知らせるために、リーフレット・会報を作成配布するほか、開設しているホームページを更新していきます。
- (5) 生活相談員の相談活動を円滑に行うために「相談マニュアル」を作成するとともに、こ

れを一般にも配布することを行います。

2. 研修事業

生活支援相談に関わっている相談員・専門家相談員などが、年4回相談事例を持ち寄るなどして、研修交流を行い、相談活動の充実強化をはかります。

3. 地方相談会事業

電話による生活支援活動では対応しきれない相談につき、生活相談員が協同して、患者・遺族のいる北海道・関東・中部・関西・九州の各地域において年6回地方相談会を開催し、外部講師を招聘するなどして講演会を行ってもらうなどの生活支援相談活動の充実強化を図ります。

4. 遺族支援事業

遺族に対し、被害者の命日に花を贈る、あるいは遺族の交流会に交通費等の費用を支出するなどの遺族支援事業に取り組みます。

5. 啓発・広報事業

クロイツフェルト・ヤコブ病に関する国民の理解を深めるためにリーフレット・会報等を作成配布し、ヤコブ病に関する正確な理解を得るような事業を行います。

6. 研究委託事業

ヤコブ病又は薬害に関する必要な研究を、しかるべき個人又は機関に委託して行う事業に取り組みます。

7. 研究助成事業

- (1) ヤコブ病又は薬害に関する研究テーマを公募し、これを審理して選定されたテーマにつき研究を行う個人又は機関に対し助成金を交付するなどの事業に取り組みます。
- (2) ヤコブ病に関する研究成果や情報公開を、研究者と協力し市民に対し市民講座等を行い啓発・広報を行います。

ヤコブ病サポートネットワーク相談窓口

◇中津川市（本部） 0573-62-4970

*eメール cs-net@takenet.or.jp *ホームページ <http://www.cjd-net.jp>

◇大津市 0748-72-1478

◇東京都 03-5391-2100

◇札幌市 011-813-7049

薬害ヤコブ病の被害者が 公害総行動に参加する意味

2005年6月9・10日 東京
薬害ヤコブ病東京弁護団 尾崎 俊之



去る6月9日・10日、第30回全国公害被害者総行動が東京で行われ、私たち薬害ヤコブ病の原告団・弁護団も9日の環境大臣交渉に代表が参加したほか、同日夕方の日比谷公会堂での総決起集会と翌10日午前の厚生労働省交渉には、支援者を含めて多数参加しました。

私たち薬害の被害者・弁護団がなぜ「公害」の総行動に参加するのか。そういう疑問を持つ方がいらっしゃるかもしれません。そこで公害総行動がなぜ取り組まれるようになったのか、

そこになぜ薬害被害者が参加するようになったのかについて、私なりにお話してみようと思います。

公害や薬害が多発して、その被害者が被害の救済を求めて裁判に立ち上がるようになったのは昭和40年代以降のことでした。裁判の中では国や企業の責任を追及する中で、本来なぜ被害者が発生したのかという事実でさえ立証が困難な中で、裁判所の中だけでなく国民世論に問いかけ支持支援を受けるような大きな闘いにしていくことが、被害救済のためには不可欠でした。そして、同じ被害に苦しむ者同志が固く連帯してお互いが力となり合うこともなくてはならないものでした。

しかも、それぞれの公害、そして薬害までもが、それがなぜ発生したのかを探っていくと、企業の利潤追求のためなら安全性確保には手を抜いてはばからないという体質、国の企業と癒

着して安全性のチェックを十分に果たさないという構造には、驚くほどの共通点があることが明らかになってきました。まさにそれぞれの被害者がそれぞれの立場で共通の課題に向かって共通の闘いをしていることが実感されたのです。だったら、お互いの力を合わせることは当然のことです。こうして公害総行動は今年で30回を重ね、私たち被害ヤコブ病被害者も提訴後間もなく総行動に参加したのです。

私たちの闘いは被害者の全員救済まで続きますし、全員救済が実現した後も闘いの経験を他の公害・薬害の被害者に伝え、公害・薬害が根絶されるまで共に闘って行く必要があるのだと思います。

来年6月の満30年を迎える公害被害者総行動には、みんなで誘い合って参加しましょう。

厚生労働省交渉

2005年6月10日

ヤコブ病サポートネットワーク

代表 上田 宗

6月に行われた厚生労働省交渉について報告いたします。

1. CJD受け入れ可能病院について

〈要望〉交渉日数日前に厚労省からサポートネットワークに受け入れ可能病院の一覧表が届き、2004年11月の前回交渉時に報告の33都道府県、50医療機関であったCJD受け入れ可能病院は、現在36都道府県、64医療機関に増えた。しかし、その受け入れ可能とされている医療機関の中には、私どもに対して受け入れ不能であることを伝えてきているところがある。今後このようなことがないようにしてほしい。また、今後の課題としてなぜその他の医療機関では受け入れができないのか調査してほしい。また、地域によって受け入れ病院にばらつきが見られる。そんな中、北海道などではCJD患者が多く出ている現状があるにもかかわらず、その地理的な広さから相対的に受け入れ可能医療機関が少なく、そのことから来る相談も事実よせられている。今後受け入れ可能病院が増えるように一層の努力をお願いしたい。

〈回答〉国立病院機構を介して調査を行って

る。次回10月が調査予定である。

2. 国立大学病院を中心とした大学病院において、ヤコブ病診断後直ちに転院を迫られるケースについて

〈質問〉大学病院への指導はできないのか。

〈回答〉国立大学病院は独立行政法人化されており、厚生労働省から全体に強く指導することはできない。国立大学病院長会議や全国医学部長・院長会議はあるが、経営や運営に関しての機関であり、転院についてなどに対応はしていない。個別対応については、国立病院機構に伝えて対応していく。

3. CJDに対する心理的ケアについて

〈質問〉貴省の考え方、見通しを示していただきたい。

〈回答〉研究班に心理専門家を入れ、過去の情報を集めてモデルを模索中。プリオン病及び遅発性ウイルス感染に関する調査研究の班員に心理学の専門家に入ってもらい、情報を集めて過去のモデルなどを調査してもらっている。

4. サーベイランス委員会、専門家会議における情報開示について

〈質問〉4月に委員会が開かれたようであるが、当方に情報が入っていない。情報の開示を行ってほしい。当方では、電話相談の中で変異型CJDの情報を求める相談が多く寄せられている現状がある。多くの情報が当方に寄せられるようにしてほしい。

〈回答〉専門委員会の情報は開示している。より詳細を開示することは現在では考えていない。今回の委員会は変異型CJDに対応したものであり、連絡を入れなかった。次回の専門委員会は7月下旬に行われる予定であるため、事前に連絡する（その後、8月下旬に延期された）。



悲しみ分かち合い、闘い伝えよう

2005年6月10～11日 東京原告団総会・交流会 in 箱根

り組みが大切だと感じました。(相談員・浅川)

前日からの公害総行動と厚生労働省交渉を終えて、霞が関をバスが出発したのが午後2時。バスの中では、薬害ヤコブ病訴訟闘いの足跡についてビデオをみて振り返りました。高速道路の流れも順調で予定の時間よりずいぶん早く箱根温泉へ到着しました。

総会を兼ねて開かれた1泊旅行・交流会に、被害者家族・遺族の方々と、弁護団・支援者の総勢30数名が参加しました。1日目のメインは、原告団総会の後の懇親夕食会。美味しいお料理に舌鼓を打ち、しばし至福の時間を過ごしました。またその後のカラオケ大会では、マイクを奪い合うほど(!?)の盛り上がりで、時間が経つのも忘れて自慢ののどを競い合いました。楽しみにしていた温泉には二度三度とつかる参加者もいました。

翌2日目は、大勇谷と箱根関所を見学しました。バスゲームのタオルリレーで盛り上がり、蒲鉾の老舗でお土産等を買って一路東京駅をめざしました。

つらく苦しい闘いをともに乗り越えてきた仲間達と、最愛の家族を失った悲しみを癒し合い、また新たに加わった原告の方々に薬害ヤコブ病の闘いを伝えていくためにもこのような取

〈参加者からの感想〉

旭川市 K・Tさん(女性)

厚生労働省交渉から参加しました。難病受け入れ病院が少なく、北海道は国立病院では1カ所しかないと聞き、がっかりしました。夫は9年前に亡くなりましたが、闘病中は本当に大変で生きた心地がしませんでした。今闘病中の患者さんのためにも早く受け入れ病院が増えて欲しいと思います。

箱根へ行ったのは初めてでした。山あいの古風な風情を感じました。箱根といえば1月2・3日に行われる「箱根マラソン」。生前に夫が必ず楽しみに見ていました。その箱根に実際に行けたことがとても嬉しかったです。



参加者で記念撮影、つらさを忘れて安らぐひと時

原告の手記から

シリーズ ②

妻への思い

大津原告 谷 三一 氏

妻は遠き秋田県から20歳の時、慣れない地、私の元へと嫁いで来てくれた。言葉も環境も違う生活に耐え、牧場で私と両親と共に和牛飼育を手伝い毎日よく頑張ってくれました。平成8年3月末には、私と妻と娘、家族5人でハワイ旅行に行きました。娘3人はワイキキの浜で泳いで、私と妻はダイヤモンドヘッドという山へ1時間ほどかけて登りました。頂上からワイキキの浜を眺めて、天にも登った気持ちで最高の幸せでした。その時の妻の顔は幸せそのもの

で、今日までの苦勞が報われたようで、楽しい旅行でした。



1996年3月ハワイ旅行より

ところが、楽しかった思い出も束の間で、4月中頃から体に変化が現れ「お父さん今日大変だったの」という妻の言葉に驚きました。妻は近くの郵便局へ行こうと出かけたものの行き先がわからなくなりました。なんとか家に帰り、その後、日に日に体の様子がおかしくなり、家の中でもトイレの方向がわからなくなり、私と娘がトイレまで連れて行き、便座に座らせるといって考えられない状態になりました。大津市民病院へ5月24日に入院、丁度その頃から目に見えていないものが脳で感じられるようになり、怖い夢を見るようになりました。それが幻覚や幻聴である事を知りました。「お父さん怖い夢を見て眠れへん」と言うので、夜も妻の横で付添い食事などスプーンで食べさせるようになりました。私が横に居るのに「お父さんどこにいるの?」と言い、目はほとんど見えていないようでした。それなのに子ども達や私の心配ばかりしていました。大津市民病院を退院し、自宅療養後の6月3日、滋賀医大に入院しました。その時、妻の病気がヤコブ病の疑いがあると言われました。もう、この時には自分で歩くことも、ほとんど話すこともできない状態になり、口も堅く閉じたままで食事などなかなか食べられなくなりました。食べやすいみかんやメロンなどの果物を先にやり、口の動きが良くなったところで、御飯、おかずなどを食べさせておりました。夕方の食事は、特に時間をかけ、3時間ほどかかり、私の食事も忘れるぐらいでした。

6月11日の10時半頃、先生の説明があるからという事で親戚の人と一緒に先生の話を聞きました。100万人に1人とか。何の治療法もなく、後わずかな命と聞かされ、目の前が真っ暗になり、大変な驚きとショックで口では言い表せない状態で、ただ泣けて、いつまでも涙が止まりませんでした。妻の病気の辛さと不安で何度か死まで頭に浮かんだことさえありました。何の治療薬もなく、あるのは夜に眠らせるための睡眠薬だけでした。この睡眠薬もなかなか飲んでくれず、口の中に入れてもすぐに出し、何とかみかんなど果物の中に入れて飲ませておりました。

調子の良い時は、口では表せないが、自分の病気の事は良くわかっていたと思います。自分の病気がどんどん悪くなり頭や体が変わっていく事を感じ「お父さん、もうだめだ。今度生まれてきたらお父さんと一緒」と言いました。1日のうちで数分間だけ言葉を話し、後は口は堅く閉ざし、何を言ってもほとんど会話にならない状態でした。辛さで涙を流し、また幻覚による夢を見て、とてもかわいそうで見ているのがとても辛かったです。

妻に「頑張って治そうな」と何度も何度も声をかけては2人で泣いていました。妻はキツネにだまされているような事を言い、私も妻も本当にキツネにだまされ、この苦しみが、夢の中の出来事だったら良いのにと思いました。私の家から医大までは40分程です。娘が交替に来てくれるので私は風呂に入りに帰り、夕方病院に来て、夜は私が泊まるという日程でした。ある夕方、娘が書いた闘病日記を見て、その日が次女の誕生日である事を知りました。「平成8年6月12日、今日は私の誕生日だ…」。2頁にわたりお母さんへの思いと、病気の辛さ、早く元気なお母さんに戻ってほしい気持ちが書いてあった。いつもの年だったら妻はケーキ屋さんでショートケーキを買って、夜テレビを見ながらお茶を飲み、会話していた。ささやかな幸せを奪われた事を娘は日記に書くことによって答えてくれないお母さんと心の会話をしたのだと思った。夕方5時頃、娘と替わった。妻に「明日は遠き秋田から実家の母や姉妹が来るから外泊もらって家に連れて帰ってやる」と言ったら、ウンウンと頭を縦に振った。久しぶりに何度か笑顔が見られ、嬉しそうな顔をしてくれた。また「お父さんのローレルで帰ろ」と何度か言った。変だ、私の今乗っている車はマークⅡだった。10年程前に乗っていた車だ。だがとても嬉しそうで何とも言えぬ笑顔。この顔が妻の本当の元気な時の顔のように思えた。もしかこのまま良くなるのではと思った。13日、妻を家に連れて帰り、久しぶりに家族に囲まれ、また母や姉妹に囲まれ嬉しそうな顔。庭の芝の所まで私が抱きかかえ連れて行き、皆で囲んで写真を撮りました。日に日に悪くなってきたが、今度は

良くなるように感じました。このようなことで滋賀医大を退院することになりましたが、その喜びも束の間で、その後、大きな発作や幻覚などが表れ、食事はメロンやスイカなど食べるだけで、身につく栄養のあるものは、ほとんど食べられないようになり、やつれていくのがわかりました。このままでは大変だと思い、近くの病院に入院、そして数日して京都大学病院に入院しました。

急激な病状の悪化で原因が何かわからず悩んでいた。その時、厚生省研究班が硬膜移植でのヤコブ病感染の発表。もしや、これではと思い調べてみると、7年前、体の不調を訴えた時、治療のために小脳の一部を切り取る開頭手術を受け、その時に硬膜が使われていました。潜伏期間があり、7年後に発症したのです。治してもらおうと思い受けた手術でこのような恐ろしい病気にされたかと思うと、とても耐えられず、妻への思いから平成8年11月20日、この問題で初めての提訴をしました。平成9年、厚生省は乾燥硬膜の回収命令、使用禁止を出しました。

妻は、京都大学病院に入院していましたが、地元の病院に転院し、その後退院して治らない病気だからと言われ、在宅看護しております。花が好きだったので部屋には花がいっぱい飾ってあります。この美しい花も自分の目で見ることが出来ず、美しいと感じることも出来ない状態です。また、口から何も食べられず、食事は鼻からチューブで栄養を1日3回入れております。風呂は2～3日に1度入れております。

少しでも妻の意識が戻ってほしいと願いながら、故郷の秋田へ車で連れて行き、車椅子に乗せ、子どもの時遊んだ神社、小川など散歩してまいりました。

平成10年5月現在、病院の看護婦さん、町の保健婦さんらの協力を得て、娘3人と共に看護しております。また、先日は2年ぶりに妻を車椅子に乗せ、牧場のある牛舎まで行き、山の空気を吸わせてやり昼食は持ってきた栄養とジュースなどをいつものように鼻からチューブでやりました。外での外食、少しは満足してくれた

かと思いました。気持ちよさそうな顔でした。木陰にほとんど入っていましたが、白い顔が真っ赤に日焼けしました。

このようにして前向きに生きております。

裁判、看護、大変ですが、多くの人々に支えられ、妻の無念を晴らすため、またこのような恐ろしい病気がなくなることを願い日本の医学の進むべき道を誤らぬよう頑張っていきたいと思えます。

今後とも私達被害にあった家族の心情を理解し、応援してください。(『心のさけび』1988年9月10日初版より転載))

弁護団の横顔 その1

薬害ヤコブ病訴訟東京弁護団

小池 純一



薬害ヤコブ病訴訟は、1996年に生存被害者谷たか子さんとご家族が大津地裁に提訴して始まりました。1997年には池藤勇さんとご家族が東京地裁に提訴しました。私は、1998年に新人として弁護団に参加しました。その時点で、東京地裁には、いまは亡き前田公榮さんから二家族が追加提訴されており三家族の裁判になっていました。いま振り返ると、それから第一陣原告の和解成立までの4年間は本当にあつという間だったと感じています。ただ、原告の方々にとってはどうだったでしょうか。支援の方々ふくめて皆が本当に献身的な活動をされていましたが、特に、原告の方々は、薬害ヤコブ病の早期全面解決と薬害根絶の思いで身を削って活動されました。被害者が立ち上がらなければ解決はないと言われていたものの、ここまでしなければ解決できないのかと言葉にできない思いを抱くこともしばしばありました。

しかし、原告の方々をはじめとする解決を求める声は、裁判所を、国会を、そして坂口力厚生労働大臣を動かし、2002年3月25日の確認書調印と和解成立へ結実させました。

和解成立の前、東京原告の方から、「この和解をすることが薬害の根絶につながるのですね」と何度も問われたことが忘れられません。いま、まずもって私たちに求められていることは、追加提訴原告の方々すべての和解を早期に実現すること、それとともに、悲惨な薬害を根絶させるためにできることを一つずつ積み上げていくことだと思っています。

何人もの方々から、薬害ヤコブ病のたたかいは家族的な暖かさがあつたとおっしゃっていただきました。これは、原告、弁護団、支援が一体となって、ベテランも若者もみな一緒になって活動してきたことによるのだと思います。2001年から2002年にかけて、のべ2週間以上にもわたった厚生労働省前での座り込みや2回の「人間の鎖」を初めとして、様々な大きな取り組みを成功させたことは忘れられません。



「人間の鎖」2002年3月14日

それとともに、今になってふと思い出すのは、原告、支援の方と一緒に封筒の宛名シール貼りなど発送作業をしながら時に談笑し（バカ笑い？）、多くは真面目に議論をしたこと、それが終わるたびに飲んで語り合ったこと、そのような日々です。その積み重ねの中で信頼が生まれて一体感が作りあげられてきたのだと思います。

このような一体感はヤコブ・ネットに引き継がれています。ヤコブ・ネットでは全国各地で定期的に集まりを催しています。特に、追加提訴の原告の方々には、ぜひ集まりに参加していただき、多くの方々と交流していただければと思います。私たちは、みなさんの参加をここからお待ちしています。

相談窓口紹介 ①

本部専任相談員 鈴木 陽子

私は、ヤコブ病サポートネットワーク岐阜相談員の鈴木と申します。

私自身、薬害ヤコブ病で母を亡くしており、大津原告の一員です。ヤコブ病患者さんを抱えるご家族の心境はわかるつもりでいます。少しでも、皆様のお力になれば幸いです。

現状といたしましては、まだまだ解明しきれないヤコブ病。相談を受けた時、「治りますので安心してください」とお伝えできる日が一日でも早く来ることを祈る毎日です。



本部事務所風景（写真は上田 宗代表）

編集後記

◇6月と7月に東京・大津それぞれの原告団総会・交流会に相談員として参加させていただきました。全国の原告の方々とお会いし、短い時間でしたがお話を伺いました。それぞれのご家族の悲しみや苦しみがこのような交流会を通して癒されることの大切さをしみじみ感じて帰ってきました。

◇現在、編集作業と並行してヤコブ・ネット北海道集会（函館）の準備をすすめています。函館の次は11/11(金)に東京にて厚生労働省交渉と国際ヤコブデー集会が開催されます。多くの方のご参加をお待ちしています。

◇『ヤコブ・ネットNEWS』へのご意見・感想をお寄せください。手記・絵手紙・イラスト・詩・短歌・俳句・川柳等も随時募集しています。

〈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)