



ヤコブ・ネット

# NEWS No.13

2008年1月31日(木)

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 (写真と詩)



◇地方相談会 (2006年5月・名古屋)

記念講演：葛原茂樹先生 ……p2



◇公害総行動と厚労省交渉

(2006年6月・東京) ……p9



◇地方相談会 (2006年7月・名古屋) ……p9



◇地方相談会・北海道集会 (2006年9月・旭川)

記念講演：中村好一先生 ……p10



リレートーク・参加者の感想 ……p15

◇難病センター研修会 (2006年10月・静岡) ……p18

◇お知らせ・編集後記 ……p18

## 旭山動物園の仲間たち



◆カメラを覗き込んで、わかっているのかペンギンたちが両手を広げてポーズを取ってくれました。よく見ると、広げた翼で上手にバランスを取っているようです。人気のペンギントンネルではペンギンが空を飛ぶかのように泳ぐ姿を見る事ができます。全国的に有名になった旭山動物園(北海道旭川市)を訪ねました。(2006年9月旭川集会后)

◆ホッキョクグマのダイナミックなダンスは、動物園の様々な動物の中でも、最も感動的なパフォーマンスの一つです。



## 記念講演

2006年度総会・名古屋相談会 2006年5月28日 日本福祉大学名古屋キャンパス★

## 「我が国で発生した環境原性・医原性の神経疾患と教訓」

三重大学大学院 教授 葛原茂樹氏

前々号 (No.11) にて2006年度総会についてはすでに報告しておりますが、同時に開催されました相談会の記念講演についてご紹介いたします。

今日は環境原性の食原性および医療と関係した疾患から何を学ばなければならないのかをお話したいと思います。

## 医学の発展と医原性疾患



医学の発展は病める者に多大な恩恵をもたらしましたが、その一方で新しい病気を作り出しており、医原性疾患が無視できなくなってきました。日本はこれが大量発生することが特徴で、スモン・エイズ・医原性CJDなどはヨーロッパやアメリカのレベルと比べて発生してからもなかなか止まらない、という特徴があります。どこか仕組みがおかしいように思います。医療に従事している人は一生懸命やっても加害者になると言う事がやはり大きな問題です。医学的な倫理にしても医療においては常にそこから発生している負の部分も考える必要があります。土曜日の夜「チャングムの誓い」を見ましたら濟州島の漢方の女医さんが鍼をしながら「医者と言うのは行為で人を殺す事ができる」と言っておりました。韓国のまさに漢方医でもそういうことがあったんだと思いました。では日本ではどうしてこういうことが次々起き、しかも止まらないのかというと、厚生省・行政・製薬会社・医師・研究者、さらに患者さんとか国民もこういうことを防ぐ認識が極めて低いと言えらると思います。

私の友達の小長谷先生がいろんな視点から書いた『脳と神経内科』という本に、パラケルスというスイスの医師が「武器で人が傷ついている」というのもじって武器を現代風の薬・アイソトープ・手術に変えて、「今は人を医療が傷つけるようになった」とかかいています。医療の最低限のモラルは何よりも「害を与えてはいけない」ということが現代では忘れ去られていると思います。

## 3大医原性疾患～スモンは薬害の原点

社会的に問題になっている3大医原性疾患ですが、スモ

ンは「薬害の原点」、エイズは「第二のスモン」、硬膜移植のCJDが問題になった時は「第二のエイズ」と言われました。

今度は「第二のヤコブ病」というのが10年くらい経ったら出てくるのではないかと心配しています。決してそうならないように、いかに我々が監視の目を持っていくか、あるいはこういう問題は最初の何人かの発生は避けられないと思うのですが、それが広がらないようにする仕組みをつくる必要があるだろうと思います。

我々の学生時代の1960年代に医療の分野ではスモンの大流行がありました。昭和38(1963)年入学でしたので、ちょうど在学中にスモンがわっと流行って、卒業した年になくなったという時代を過ごしました。社会的には公害問題が花盛りの頃で、大学祭のテーマとして水俣病・四日市ぜんそく・イタイイタイ病などをとりあげて、市民の話題になった時代です。

## 伝染病と恐れられた新しい病気

スモンは学生の頃から非常に身近な病気でした。実習で病棟に行くと内科と外科には患者さんがいっぱい入院していて、スモン部屋と言って当時は感染性が高い病気と考えられていたため、患者さんは隔離されていたのです。現在の肝炎とか感染性の病気に接するように、入る時には白衣を着替えマスク・手袋をしてという時代です。SMONは和製の英語です。亜急性性脊髄視神経末梢神経障害の単語の頭文字をとって、国際用語にもなっています。日本で大流行して患者数は1万人以上、自殺の人も含めると死者は650人以上でした。今は高齢になって加齢性の疾患が出てきています。

この病気の特徴は今までになかった全く新しい病気でした。例えばギランバレー症候群・多発性硬化症・ビタミンB群欠乏症等に部分的に似ているところはあっても、腹部症状、亜急性な脊髄症状、目が見えなくなり、末梢神経がやられるという、これだけの組み合わせの病気は今までになかったのです。逆に言えば新しい病気が出た時は何か新

しい原因が出たと考えなければならぬと思います。もうひとつの特徴は家庭・病院・地域で集団発生したので、伝染病とされた点です。特に京都大学のウイルス研究所の井上先生が患者さんの便の中からウイルスを見つけ、その先生はそのウイルスが原因だと言っていないのですが、マスコミが原因だと言って騒いだので、患者さんも井上先生もマスコミ被害にあいました。伝染病以上に怖いのはマスコミということかもしれません。結果としてわかったのは、家庭・病院・地域で集団発生した原因は、ある特定の医師、特に大量にキノホルムを使う医師が投与した人に起こっていたことです。ですから多発地帯とは、たくさん使う医師が集まっていたところに起きました。1964年、東京オリンピックのポートルースが行われた戸田市と蕨市で、腹痛・下痢の後、脊髄障害、足が麻痺し目が見えなくなり、足の裏がものすごいびれ・痛みで耐えられなくなって自殺者まで出たことから、厚生省に研究班ができました。

## ウイルス説からキノホルム原因説へ

まず下痢・腹痛が出て、その後に実はキノホルムを飲み始めた事が原因だったのですが、当時はあまり重要視されていませんでした。もう一つの特徴は緑色で、患者さんの舌に緑色の苔が生える、緑色の毛が生える、あるいは尿・便が緑色になることでした。井形先生が患者さんの尿の結晶を田村先生に分析してもらったらキノホルムと鉄のキレート化合物だという事がわかりそれを班会議で発表されたのです。ほとんどの出席者は、全部の人に下痢がありキノホルムを飲んでいるので、それはあたりまえだと思ったのですが、そう思わなかったのが新潟大学の椿先生で、すぐに新潟に帰って患者さんのカルテを全部調べました。そうすると患者さんはまず下痢が出て、それからキノホルムを飲み、神経症状が出ていて、逆の人は一人もいないということで、昭和45(1970)年8月にキノホルム原因説を記者会見で発表しました。当時の問題は集団発生から感染症でウイルス説が出て、これをマスコミが報道したため、患者・家庭が阻害され、病気を苦しんで自殺しただけじゃなく、村八分になって自殺した人まで出たのです。マスコミは自分たちがどんな被害を与えたか自己批判しないのが特徴で、この頃からマスコミ被害は延々と続いている訳です。水野肇さんがスモンが大流行した岡山県井原市の取材をしています、大流行した町は岡山大学のある内科の関連病院があり、そこが2~3倍のキノホルムを処方していたため、内科医の分布図に従って岡山県の被害があったことがわかりました。

8月に椿先生がキノホルム原因説を出して厚生省に販売中止を提言され、厚生省もすぐやめたら、結局それからスモンの新規発生は急激になくなって、翌年にはゼロになり

ました。同じ頃マウスとかラットにいくら投与してもできなかった動物モデルが、岡山大学精神科の立石先生がビーグル犬の雑種犬にキノホルムを投与するとスモンと同じような脊髄障害が出て、しかも病理もスモンと全く同じものでしたので、これでキノホルム原因説が決定的になりました。

大勢とかマスコミに迎合せず、常に批判精神が大事だと思いますし、また少数派の人達を攻撃してもいけないと思います。病院や地域で集団発生して伝染病に見えたのは結局医師の分布に従って大量使用を推奨する大学や診療科があったことが原因です。当時キノホルムはいくら飲んでも腸から吸収されない薬、要するに消毒薬で口から飲めば腸内細菌だけを殺してそのまま便に出て、身体には吸収されないとされていました。これは製薬会社の責任で、ちゃんとしたデータを出していないことに問題があります。

高須先生がスモンを医原病の原点と考えた時に、スモンを薬害と考えるとみんなの責任になるのですが、医原病と捉えた時にはそういう使い方をした医師のほうにも問題があるのではないかとされています。

## ドル箱と言われた脳循環代謝改善薬の罪

私は1983~1990年に板橋にある東京老人医療センターに勤めていました。そこで非常にたくさん目にしたのは薬の副作用でした。高齢者は腎臓を始めとして身体のあらゆる臓器が老化によって機能が落ちており、そこにいろんな病気が出てくるのですが、目・心臓・肺・腸に効くいろんな薬を飲むために、副作用が色々出てくるわけです。こんなに薬というのは人を痛めつけるものなんだということを経験しました。当時ドル箱と言われ、たくさん使われていた脳循環代謝改善薬の副作用患者がたくさん出て非常にびっくりしました。無益だが有害な薬で10年位前までは年間の売り上げ高が8000億円の巨額で、田辺・協和発酵・エーザイ・武田など日本の一流企業がこの薬を売っていたのですが、全て効果なしということで、厚生省から承認の取消しを受けました。この当時、ホパテという薬が、脳性麻痺などで精神発達障害の患者さんに使うと、多動や意欲低下などが良くなると使われていたのですが、それでは非常に販路が少ないということで老人の認知症の薬として使いはじめたのです。本当はそうは書いてなくて脳血管障害の後遺症の意欲低下などにいいと書いてあるのですが、もっぱら認知症の患者さんに使われました。子どもの患者さんにはライ様症候群で1982年に死亡者が出てからは、高齢者の方に適用を拡大して抗認知薬として売られました。ある有名な先生は本格的な脳代謝賦活薬の第1号と大々的に宣伝して偽薬まで出るほどの売れ筋だったのですが、この薬で下痢・嘔吐に続き急性昏睡・死亡例が全国的に発生している



と調査でわかり、1990年には使用取消しになったのです。

全国的に原因不明で死んでいる老人を調べてみたら、かなりの人がホパテを使用して死んでいたという情報が集まってきたので厚生省の方でも使用させないことを決めたのですが、そこまで行くには数年かかっています。僕も厚生省に電話して報告しましたら、薬事審議会で薬を認めたものはまず厚生省が変える事はないんだそうです。だいたい問題が起こったら製薬会社から厚生省に採用の取消しあるいは販売の停止を申し入れると、厚生省が許可するという形です。2桁以上死んだらきっと製薬会社がなんか言うてくるから、それまで待ってると言われてびっくりした事があるのですが、厚生省は当時はそういう対応をしていたんですね。

### 薬の副作用だった原因不明のパーキンソン病

もうひとつは今までに見たことのないパーキンソン患者が老人医療センターにかなり来られました。私はたくさんパーキンソン病の患者さんやそれに近い病気も見ていますので、だいたいパーキンソン病かどうかわかるのですが、今まで見たことのないパーキンソンが多数おられました。どういう特徴かという、非常に早く進行する動作の障害と筋肉が硬くなる。もうひとつの症状は極めて暗い表情で自らはほとんどしゃべらなくなります。みんなフルナールという脳循環改善薬を飲んでいたことが特徴です。ある患者さんは、フルナールを寝る前に一錠飲んでいましたが、半年後抑うつでしゃべらなくなり、だんだん歩けなくなって震えが出て、精神科で抗うつ薬とパーキンソン病の治療をされたのですがちっともよくなりなくて、最後は歩けなくなりました。結局この時は理由がわからなかったのですが、たまたま届いた Neurology という雑誌にフルナリジンと言う脳循環改善薬を使うと、うつとかパーキンソン症状が出てくるという事が書いてありました。もしかしたらそうじゃないかと考え、原因のわからないパーキンソン症状で入院している人を全部調べてみたら、相当数の人がフルナリジンを飲んでいる事がわかりました。紹介してくれた開業医の先生たちにアンケートで調べると神経系副作用が相当出ていることがわかり、当時はやはりみんなに知らせるべきだと、あちこち投稿などしました。ちょうどその翌年の日本神経学会総会が東京で開かれ、宮崎の県立中央病院でも、パーキンソン病と診断されていた人の3分の1が実はフルナリジン（フルナール）の副作用だったということで、私どもと同じ成績が報告されました。それ以外にも例えば長野県の病院で、脳卒中でリハビリをやっ

ている人にこの薬を使うと半数はパーキンソンで動けなくなる、非常に頻度が高い副作用だということがわかりました。パーキンソンとかうつになって寝たきりになってしまう副作用が、日本では飲んだ人の女性の約30%、男性の約10%に起こっていることがわかりました。いろんな新聞に報道され、いろんな地域の医師からも紹介を受けて、結局ものすごい数が出てきたので、協和発酵にこんなに寝たきりが増えたり、誤嚥で死んだ人もいるので、早く手を打たないとスモンと同じような補償で大変になるんじゃないかと言いましたら、東京支社長が来て、「営業妨害で告訴する」と言われびっくりしました。今から15年位前には薬の副作用を言っただけで医師が迫害されるような時代でした。本社に電話したら、手を打ってくれましたが、こういう問題も私達が行動しないと製薬会社の販売は止まらないということでした。「告訴する」と言われ腹が立ったので、結局高齢医学会のシンポジウムや、月間『朝日』の特集「薬が作る老人ボケ」や雑誌『内科』など、一般的にも知って頂くべきだと思って発表してきました。結局10年近くかかりましたが、年間売り上げ数千億円になるドル箱といわれた脳循環代謝薬10数種類が、実は副作用だけあってなんの効果もないということで全部発売取り消しになりました。この薬を非常に推奨していた先生方はこの薬がなくなったら患者さんに困ると言っていたのですが、全部消えたけれど困ったところは1件もありませんでした。結局「官・業・医のもたれ合い」と朝日新聞が書いているように、厚生省・製薬メーカー・売っているあるいは効くと宣伝している医師が、もたれ合いで結果的にはものすごい額の医療費が無駄遣いされ、さらに患者さんに大きな被害が出て、しかもそういう事が起こっているということを報告しても、当時の厚生省は全く取り上げないという事があったのです。

### 効果がなく有害作用だけの薬がまかり通る三流国

朝日新聞の『『効能』うのみの現場』という記事で取材を受けたのですが、本当は効能にない認知症に使用し、医師もマスコミも抗認知薬ということで大々的に宣伝している。しかも私は当時患者さんに対しても少し文句を言ったのですが、「薬が効かないので放っておきなさい」と言うのと、「薬をもらうまでは帰りません」という患者さんが日本には多いのです。日本の医療制度は、国民がもう少し賢くならないと、こういう被害はいつまで経っても出てくるだろうと思います。アメリカやヨーロッパは「どうしようもない病気は放っておく」ということが徹底していますが、日本は「何かしてくれ」と、医師も「何かしてやらなくてはいかん」と強迫観念に駆られているようなところがあります。そこらへんはもうちょっと日本の国民に対し

で、医療に関する教育が必要だと思えます。

当時ランセットという雑誌になかなかいいコメントが出ていました。「フルナル等の脳循環代謝改善薬から何を学ぶか」「無用な薬は効果がなくても有害作用だけある」と。さらに「こういう薬は本来は厚生省がちゃんとしていれば認可されるべきではない。ところが厚生省とか薬事審議会のレベルが非常に低い国ではこういうのがまかり通っている」と。特に「医療費として公金が使われている国で、効果がなく有害作用があるような薬をまかり通らすような国は三流国である」と。

結局パーキンソン病の診断を受けていた3分の1くらいは脳循環改善薬の副作用で起こっていた。これはお金の無駄遣いだけじゃなくて、副作用が出ていた訳です。私はやっぱりこういうのは企業とか、処方をした医師たちがもう少し責任感を感じてほしいと思います。

## クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)

医原性CJDと変異性CJDについてですが、ヒト硬膜移植・角膜移植・下垂体抽出成長ホルモン・手術器具・輸血の5つは治療行為に関連したものです。狂牛病からの感染は人為性・食原性のもので、今日本で問題になっているのは硬膜移植と、今後もしかしたらもっと出るかもしれない狂牛病です。それから輸血と手術器具があるのですが、具体的な問題になっているのは手術器具です。CJDの患者を手術した後に別の患者さんの手術をしたケースで、数名の方に説明が必要になっている眼科の例があります。白内障の手術は数多くされていますが、手術後に患者さんがCJDを発症したというケース。またCJDですでに植物状態になっている患者さんに白内障の手術をしたケースでは、果たして医学的に意味があるのかどうか疑問に思いますが、日本は医療費を使うことにはかなりルーズなところがあります。輸血に関しては以前は動物実験でヤギでは証明されたのですが、人でも輸血でうつるだろうということで、海外旅行した人には、献血にかなり大きな制限がされています。普通のCJDの患者さんは100万人に1人です。クールー(Kuru)はニューギニア高地の人の脳とか骨とかを食べる原住民に起こり、人食をやめたことでなくなりました。あとは遺伝性の病気があり、これらをまとめてプリオン病と呼んでいます。もうひとつ動物のプリオン病は、スクレイピーというヒツジやヤギの病気で、この病気にかかったヒツジやヤギの肉を食べたミンクやイタチ、あるいは動物園のネコ族がえさとして食べたものからうつることがわかっています。もうひとつよく分からないのが、シカの慢性消耗症で、アメリカのロッキー山脈に住んでいるシカとかオオジカが同じような病気になり、動物の屍骸・糞で汚染された草から感染するのではないかと

われています。この病気は輸血等からだけではなくて食べ物からうつることがあると今言われているところです。

このプリオン病とかCJDは長い間変性疾患ではないかと言われていたのですが、アイスランドの研究者がスクレイピーというヤギの病気が1~10年という長い潜伏期間を経て発症する遅発ウイルス感染症だということで、その後1960年代にガジュゼクらがニューギニアのクールーが脳を食べることによってうつるんだと、実際にそういう患者さんの脳をチンパンジーに植えると5~7年かけて病気になるということを証明し、ノーベル賞を1976年にもらいました。ところがウイルスがいつまで経っても見つからない、抗体がないということで、プルジナーがプリオン説を唱え、現在ではこれが信じられています。『プリオンの謎』という本も出ていて異議を唱えている方もいらっしゃいますが。

ニューギニアに行った事がありますが、バブアの高地民はみんな裸で暮らしていて、男の人はペニスケースをして女の人は腰布だけまいて石器時代の生活をしていました。石器と棒だけで暮らしていて皿がない生活、金属もない、非常に変わった生活をしていました。それと同じような人たちがクールーと言ってニューギニアの東の方において、人の脳を特に女性と子どもが食べるのですが、なぜ脳を食べるかと言うと、男が普通の肉を食べてしまうので、残ったのが脳とか脊髄なんだそうです。ここでガジュゼクが伝染性の病気だということを見つけたのです。

結局いまだにプリオンというのがどういう病原体かよくわかっていないのですが、どうも異常なプリオンが身体の中に入ると鋳型になって、正常なプリオンをどんどん異常なプリオンに変えるのだろうということと、病原体は予防とか消毒とかでは完全には消えない、焼却するしかない、あとはオートクレーブで完全ではないけれど消毒できると言われています。

普通にはCJDは感染することはないですが、少なくとも手術する時と脳や脳脊髄液を扱う時はきちんとした予防対策は必要です。血液・唾液・尿・便には感染性は証明されていないので、少なくとも脳や脊髄液だけは注意してください、あとは普通の対応で問題ないと言っています。

## 注意したい牛肉輸入と狂牛病

狂牛病から感染したCJDはもう少し感染力が強いかもしれないので、今後日本で問題になるであろう、あるいはアメリカからの牛肉輸入等で狂牛病との関係について注意する必要があるだろうと思います。これは牧畜と食文化にかなり関係しています。狂牛病は1980年代のはじめから英国の牛の間で大発生したのですが、これはヒツジの臓物・脳・骨髄が原料の飼料で、特に原料の処理の仕方が変わっ

て、また昔は脂を抜く処理をしていたのですが、脂を抜かずに作るようになって、その頃から感染が始まったということです。また食事の調理法もかなり病気には関係すると思います。

それからヨーロッパのほぼ全土・日本・カナダ・米国まで拡散し、人にうつるかどうかかなり心配されていたのですが、牛の流行から約10数年遅れて1996年にイギリスで初めて人への感染が確認されました。それまでのCJDは60～70歳代に多かったのに比べて、10～30歳代の若い人に多いこと、非常に進行が遅いこと、もうひとつは精神症状が主体になって、例えば目が見えにくいかふらつくという典型的な症状は割合目立たない、従来のCJDとはかなり違うということでもまた話題になっています。普通のCJDでは脳の中にほとんどクラーブル斑が出てこないのですが、この場合は出るということ、従来のヒト型ではなく牛に出てくるプリオンと同じ蛋白が脳に貯まるということで狂牛病からの感染と診断されました。

日本の狂牛病対策ですが、今アメリカからの牛肉輸入が問題になっています。日本の政府はアメリカがきちんと処理しているのを信じていると言いますが、果たして信用できるのかという事なのです。紳士の国のイギリスはどうしたかということ、1989年にイギリス政府は内臓の使用を禁止したんですね。ところがイギリス国内で使うのを禁止したら全部輸出にまわってしまい、農林水産省はイギリスからの輸入を禁止しましたが、これが約10年遅れでした。だからアメリカも一緒にこういうことをやりかねない国だということを銘記しておく必要があります。イギリス政府が禁止措置をとったのは国内だけで、外国に持ち出すことには何の対応も取ってなかったのです。

日本に調査依頼が来ても、厚生省が断っていたようですが、実際に狂牛病が出てから10年以上遅れてやっとイギリスと同じような措置をとり始めました。こういう事に関しては、日本は相手の国をそんなに信用してはいけないこと、国内できちんとやらないといけないと言えます。結局最近ではアメリカでBSEが発生したということで、アメリカで全頭検査をするかどうかということで日米摩擦が起きているのですが、外食産業からの圧力が強く、これがどうなるかが大きな問題です。やはり日本の政府がきちんと調査するという原則にしておかないとイギリスのように国内法で決めてイギリス人には行き渡らないようにしたが、全部輸出にまわったと言うような事だっただけで起りかねない。しかもアメリカの骨付きの肉は日本だけじゃなく、韓国とか台湾とか色んな所で発見されているわけで、やはりアメリカを信じきっても無理だろうと思います。

それからもうひとつヒツジの実験では狂牛病を感染させたヒツジの血液をヒツジに輸血するとこの病気になると以前から証明されていたのですが、イギリスで人の輸血でも

そういうことが起こっていることが1例報告されています。結局厚生省は1980年から1996年までにイギリスとフランスに1日以上滞在した人、1997年から2004年までに6ヶ月以上滞在した人には献血を断るという形になっていました。私は1995年にイギリスとフランスに10日ほど滞在しましたので今は献血に行っても断られるようになってしまいました。なんとなく差別という感じがしない訳でもないのですが、実際私がプリオンに感染していれば私が献血すると誰かにうつす可能性があるのです、これは感染症ということ考えるとやむを得ないです。逆に今度は血液を集めるのに非常に困難を来しているようです。

### 医原性CJD～二次感染対策も課題に

結局医原性CJDに関して我々がどういうことを考えなきゃいけないかということ、日本というのは非常に安易に臓器移植（日本でできなければ外国に行き渡るとか）、角膜移植、硬膜移植は外国で使われなくなってもどんどん使うとか、手術、医療資源の無駄遣いをする、これは医療費はタダというような幻想があるということもひとつそうだと思いますし、負の副作用などが出てくることについての認識が非常に薄い。しかも国民性で医師も患者さんも、「なにかした方がしないよりはいい」という意識が非常に強い国です。もう少し医療行為の内容と是非ということを考える必要があると思います。それから最近ではCJDの患者さんで、手術をしたときに他の患者さんに対して二次感染をさせないという原則できちんと対応しなくてはならないのですが、特に眼科あたりでは非常にルーズな点があり、サーベイランス委員会あるいは厚生省から眼科学会に申し入れをしています。特に白内障の手術に関して非常に問題があるとされています。硬膜は割合プリオンが集まりやすい、角膜からも感染しやすいと言われていまして、やはり手術器具の消毒の仕方とか、病歴をきちんと聞くとか、あるいはその疑いのある人に関しては廃棄可能な機械を使うなどが必要になってくるだろうと思います。

### 硬膜移植CJD～全世界の3分の2が日本で発生

ヒト乾燥硬膜からのCJDの患者さんが日本でたくさん出ています。イギリスで狂牛病の感染が出て、厚生省が日本に出ているか佐藤猛先生を班長に1996年緊急の研究班で調べたら、幸いなことに狂牛病の感染はなかったのですが、硬膜移植例が非常にたくさんあるということが問題になったわけです。2004年1月時点では日本で102例、外国では51例ですから全世界の報告例の3分の2が日本から出ていることになります。結局厚生省と製薬企業が提訴されて現在和解まで至ったわけです。これもエイズの時と一緒

で、アメリカでは10年前に苛性ソーダで不活化したもののしか使わないことになっていたのに、日本ではアルカリ処理をしていないものをどんどん輸入して1997年3月まで使っていたという誰が聞いてもびっくりするような悲惨な対応だったわけです。三重県で1年くらい前に亡くなった方は坂口厚労大臣がお見舞いに来られたと聞きましたが、私が知っている限りでは三重県の患者さんは3例おられたと思います。

52歳で脳の髄膜腫の手術をされ、15年後にふらつくとかまぶしいと言われて、この方は非常に進行が遅くてもしかしたらクールー斑が出ているのではと思うくらいゆっくりだったのですが、結局症状が出始めてから2年くらいたって亡くられました。実際の患者さんの脳を見ますと花卉のような斑が出ています。狂牛病からの感染 CJD の方は全例出るのですが、硬膜移植 CJD の方は20%くらい出ます。この方ももとの脳腫瘍はよくなったのですが、硬膜移植のために CJD になって命を落とされました。潜伏期間は長い方で16年くらいです。手術が1980年代に多いのですが、まだまだ硬膜移植の患者さんは発症する可能性があります。サーベイランス委員会でも毎年数例の報告がありますので、手術を受けられた方に関してはそれなりの注意・観察が必要ですし、そういう方を対象に現在、治療に関して東北大学の堂浦先生らが色々工夫されています。いろんな薬で治療されているのですが、どうも進行を止めるところまでには至っていないようです。もしいい治療法が出てくれば早めにその治療法を使うことで発症が予防できないかということはかなり一生懸命研究しています。

### 望まれる迅速で的確な国の対応

今後日本で CJD の患者さんを早い時期に発見するために大事なことは、従来 CJD の患者さんは50・60・70歳代にピークがあったのですが、硬膜移植の患者さんは子どもから大人までいて、硬膜移植を受けられてほしい10年前後くらいから出始めるので、若くして手術した方は10代からでも出てきます。やはり病歴をきちんとお聞きする必要があります。もうひとつは日本でも初めて狂牛病から感染した方が出ましたが、イギリスの例では年齢別のピークは若い方が多く50歳代くらいまであります。今後は特に若い方については何か感染的な要素がなかったか、既往歴・輸血・臓器移植・内視鏡なども注意が必要だとサーベイランス委員会では調べています。

結局硬膜はエイズの時の血液と全く一緒に、アメリカのFDAが「問題点がある」と感染の防止措置を取ったのに対して、手立てを取らない日本に汚染硬膜がずっと輸出され続けました。学会発表があってもそれは残念なことに学会発表だけに終わっていて、結局厚生省が対応を取ったのは

アメリカから10年遅れていました。

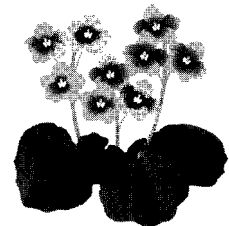
日本では被害者の方、医療機関・行政などがなかなかうまくネットワークでつながれていない、どこかで問題にしても特に最終的には厚生省がなんらか対応を取らないと全国的な対応・あるいは公的な規制にならないわけです。国がなかなか対応をとらない上に、なかなか動いてくれない。しかも情報がうまく伝わって行ってない、ということが日本で今後こういう問題を起こさない上で問題点だと思います。

結局硬膜に関してはアメリカから10年遅れてやっと色んな事が動き出したのですが、じゃあ狂牛病に対しては大丈夫なのかということやはり後手に回って、特に厚生省より農林水産省の関係が遅れているようです。厚生省は患者さんを相手にしているのである程度緊迫感はあるのですが、結局輸入肉・牛製品・肉骨粉、こういうのは農林水産省が扱っているのが多いわけですし、食品業者からの色んな陳情とか圧力もあってなかなかうまくいかない。今までスモン・エイズ・硬膜移植 CJD などで被害者をたくさん出してきたということをここにも生かす必要があるだろうと思います。

もうひとつプリオン病の予防ですが、潜伏期間が10年以上あって発症するまでは健康な人として行動していて、発症するまでは抗体ができるわけではないのでプリオンを持っているかどうかわからない訳ですね。厚生省では献血、臓器移植の件などで色々対応していますが、これは厚生省だけでなく医療機関、それから農林水産省、そういうところも協同してやっていかないと難しいだろうと言うのが事実です。結局イギリスでは狂牛病の発生が頭打ちになり、現在狂牛病からの感染者が減ってきているのですが、逆に外に拡散して行って外国ではこれからだとも言われます。

### 欧米と違う医療事情と診断基準への配慮

狂牛病からの感染者は視床に特徴が出るのですが、最近新しい問題がおこっています。それは日本の患者さんが出てからなのですが、普通の CJD の場合はミオクローヌスや PSD が診断の基準ですが、従来狂牛病から感染した場合、ミオクローヌスが出ない、脳波の PSD が出ないというのが基準になっていたのです。日本で初めて50歳代の方が確認されたのですが、この方は1ヶ月間英国の滞在歴があり、発症から2年後にミオクローヌスが出て、無言無動状態になり、最後は脳波に PSD が出たんです。この方は生存中サーベイランス委員会で2回にわたって検討したときに、狂牛病からの感染かどうかと



ということが問題になったのです。それは年が若いということとイギリスに1ヶ月間滞在していたということからです。ところが国際的な基準ではミオクローヌスが出ないということが書いてあるので、これは狂牛病の感染ではなからうということになりました。ところが実際には亡くなられて解剖すると花びら様クールー斑が出ていて、しかもプリオン蛋白が変異型のものでイギリスの病気と全く一緒ということになったのです。

狂牛病からの感染はミオクローヌスが出ないとか PSD がないと書いてあるのですが、どうしてこういうことになったのかというと、日本とイギリスの治療が違うんですね。アメリカとかイギリスでは診断がついたら CJD の人には何もしないというのが原則なんです。だから2〜3ヶ月で亡くなるんです。日本ではそういう状態になってもかなり手厚い医療が行われますので、時間が経てばミオクローヌスとか PSD が出るので、このあたりが英米の医療事情と日本の医療事情で診断基準を変えておかないと、逆に向こうの基準に合わせておくと日本ではこういう患者さんは変異型と診断されないことになります。

狂牛病に感染した日本の患者さんの病理所見ですが花弁状クールー斑があってまわりに海綿状状態がありますのでちょうど花びらみたいに見えるのが一般的で、これは全部プリオン抗体で染まります。

結局まだ日本でお一人だけですが、イギリスに1ヶ月滞在しただけで最初はそんな短期で感染するわけではないと考えられていたのですが、今では1日でも滞在した人は可能性があるということになります。それからミオクローヌスとか PSD は外国ではないと書いてあるのですが、日本の医療事情を考えたときに延命医療ということもあり、CJD と診断されてからも延命医療を続けるのが日本なので、そういうことに関しての配慮が診断基準には必要だということです。

## プリオン病に感染しやすい日本人

アメリカでも最近どんどん狂牛病が報告されています。去年11月にオーストラリアのシドニーで学会があってイギリスの研究者が言っていたのですが、遺伝子型でプリオンの遺伝子がイギリスやヨーロッパ人とアジア系の人が違うと。それはヨーロッパ系の人には長い間牧畜と一緒に暮らしているのでどちらかというとプリオン病の感染の抵抗力が強いタイプの人が多いのに対して、草食・穀類で肉をあまり食べなかったアジアの人は感染しやすいタイプが多いということでした。従来の食事文化と全然違った形のものに対して、感染症などに関しては注意しておかないと、日本人の方が同じものに対しても白人よりは抵抗力が弱い可能性があるのです。やはりアメリカの輸入牛肉問題は政治判断

だけでやると、10年くらい経ってからまた禍根を残したという結果になりかねないと思うのです。

## 医療・行政を監視し、必要な医療を賢く選ぶ

まとめですが、原因や症状が違ってスモン・エイズ・CJD などが繰り返して起こり、国は教訓とか言って碑を立ててみても、過去の事例をあまり学んでいません。もう少しこの辺りはやはり国民もお役所の取り組みに関して敏感になっていく必要があります。

原因がわかれば予防が可能ですし、周知されればできるわけです。人の責任で起こったものは人の力で予防や治療ができるはずですが。医師とか医療従事者・研究者は警戒を怠らない、情報に敏感になる、気がついたら公表する。例えば1人1人ではわからなくても集めればわかることもありますし、1ヶ所では1人2人でも全国でみると千人あちこちで起こっているのがわかればこれはなにか原因がばら撒かれたということになります。

患者さんや家族の方にとってみれば、特に薬の副作用についてはかかりつけ医・かかりつけ薬局を決めるということが、薬の重複投与を防ぐには大事なことです。特に老人では健康食品・生薬・漢方薬などの被害が出ています。なんでも大量摂取すれば害が出るわけで、健康食品が健康に良い訳ではないということにも、もうちょっと敏感になる必要があります。私は健康食品を一切とらないことにしています。なぜならそれで病気になった人をいっぱい知っていますから。

行政は国民や住民の健康を守るのが使命であるという認識を持っていただかないと、何を言っても門前払いを食わされたという人が多いわけで、それでは困ります。それからやはり行政機関には海外の情報が非常に集まりやすいわけですね。正しい情報を集めてそれを国民に返していくのができるのは、やっぱり行政だけです。もうひとつは専門家の意見の活用です。今回の牛肉の輸入でも金子先生がテレビに出ていましたが、プリオンの専門家が委員会の運営の非合理性にあほらしくなってみんな委員を辞めてしまいました。結局企業側の人ばかりが残っていることになってしまいますが、企業の意向とか外部圧力を基準に健康を考えると、日本人は非常に被害を受けやすい遺伝素因があるので危険だということを行政にはもうちょっと認識して頂く必要があると思います。情報の集約と公表も行政がやるのが一番効率的です。さらに10年遅れてではなく、迅速に行政が措置をすることが必要です。国民は医療や行政を監視することと同時に、無駄な医療や無用な医療を要求することを改め、健康に対してもっと勉強して賢くなること期待します。



# 公害総行動での厚労省交渉報告

2006年6月7日 厚生労働省

ヤコブ病サポートネットワーク・薬害ヤコブ病被害者弁護団全国連絡会議

2006年6月7日、厚生労働省において、健康局疾病対策課の担当者との内容について交渉を行いました。ヤコブ病サポートネットワークおよび薬害ヤコブ病被害者弁護団全国連絡会議より約30名が参加しました。これまで11月の国際ヤコブデーとあわせて、年2回の厚労省交渉を重ねてきています。

## 〈要望と回答〉

1. CJD 患者の把握について～全症例の迅速で確実な把握のための対策について回答を求めた。  
⇒サーベイランス委員会の強化などについて報告があった。
2. 情報の周知徹底について～CJD に関する情報を専門医以外の医師に対しても周知徹底するための効果的な手立て等について回答を求めた。  
⇒通知などで周知を図っているとの回答。病院ごとの「感染予防マニュアル」は管轄が違うため回答されず。
3. 平成18年度に作成予定の「診療ガイドライン」(感染予防ガイドライン)の内容について～心理的ケアについて、ヤコブ病サポートネットワークの意見の反映などの要望を伝えた。
4. 心理的サポート・社会的サポートに対する国としての方針～ヤコブ病患者家族への心理的サポート・社会的サポートに対し今後の施策について回答を求めた。
5. 剖検に関する補助金について～全ての病院で剖検の補助金が使える施策について要望を伝えた。  
⇒改善課題であるが、国のルールがあり早急には難しいとの回答。
6. 受入可能病院について～受入可能病院を増やすための取り組みについて回答を求めた。  
⇒2006年10月1日に調査を予定している。現在39件73施設の受入病院がある。
7. 脳外科手術歴のある人の二次感染リスクについて～「二次感染防止に関する検討委員会」の設立と、二次感染予防の対策について回答を求めた。  
⇒イギリスと同じようなインシデントパネルを作るための準備会を今年度中に開く。
8. 医療系大学における薬害教育の実施状況について～被害者の声を直接聞く機会の実施状況と、文部科学省との連携について回答を求めた。



## 〈質疑応答〉

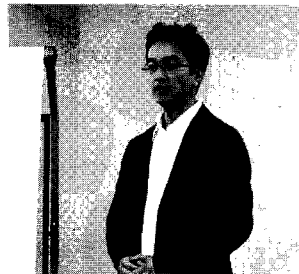
各回答に対し、さらに質疑応答が行われ、具体的な事例も出しながら要望を伝えました。「管轄が違うので回答ができない」「研究班に伝える」など、直接回答が得られないものもありましたが、全体的にはこれまで継続してきている要望を粘り強く伝える交渉となりました。

## 〈まとめ〉

迅速な患者把握と患者・家族に対する医療的・心理的・社会的サポートの整備、受入可能病院の拡大はじめヤコブ病をとりまく医療水準の底上げ、偏見差別を解消するための医療者への「感染予防マニュアル」の徹底と、医療系学生に対する教育内容の整備など、継続した課題は多いのですが、当事者の声を直接、国の行政の担当者に伝える貴重な機会として、今後もこの交渉の場を大切に行きたいと思えます。

## 地方相談会 in 名古屋

2006年7月3日 日本福祉大学名古屋キャンパス



5月に続き、7月にも名古屋にて地方相談会が行われました。この直後にアメリカワシントンDCにて「CJD 家族のための国際会議」(No.11にて紹介済み)での発表が控えて

おり、上田代表が日本のCJDの状況やサポートネットワークの活動について事前報告しました。

## 記念講演

北海道集会2006in 旭川 2006年9月11日 旭川ときわ市民ホール★

## わが国におけるプリオン病の疫学～最新情報も含めて～

自治医科大学公衆衛生学教室 教授 中村好一氏



私は自治医科大学で、公衆衛生学、わかりやすく言えば予防医学と疫学を専門に研究しています。プリオン病については1996年からかかわり、10年になります。

## 最長25年の潜伏期間

2001年、わが国で初めてウシ海綿状脳症(BSE=狂牛病)が発見された時、焼肉屋に閑古鳥がなき、牛肉の売上げが相当落ちました。その時に厚生労働大臣と農林水産大臣が牛肉を食べて「安全性」をアピールしました。このようなパフォーマンスは1996年のO157やダイオキシンの時も行われました。O157は急性の感染症のため、食べて数日間で大丈夫かどうかわかりますが、ダイオキシンは食べてから健康上の問題が出るまで非常に時間がかかるため、食べても安全性を示せる訳ではありません。BSEも同様で、感染してから発病までは年単位です。医原性の硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)でいえば最長で25年の潜伏期間があります。

硬膜移植によるCJDは医療による感染症で、発症後、急速に痴呆と脳の委縮が進行します。古典的な病気としては、1921年と22年にドイツの病理学者クロイツフェルトとヤコブが発見した孤発例が、感染でも医原でも家族性でもないCJDで、60～70歳の高齢者が発病します。

CJDはかなりまれな病気で、罹患率が10万人に1人、わが国で言うと年間100～150人くらいの発病があると考えられます。古典的な孤発例のほかにプリオン遺伝子蛋白に変異を持つ家族例や、感染性としてはわが国では硬膜移植例が多く、英国ではBSEが感染したであろうといわれる変異型CJDが多いです。

プリオンですが、アメリカのプルシナー教授が1980年代の前半にウイルスよりもっと分子量が小さい蛋白の一種が感染の原因だと報告しました。その当時誰も「そんなはずはない」と全く相手にしていませんでした。その後「そんなこともあるのだろう」とだんだん認められるようになり、1997年にプルシナー教授がノーベル医学賞を受賞して現在に至るわけです。

## 変異型CJDの調査で判明した硬膜移植CJDの被害

わが国の問題としてはヒト由来原料のCJDが多く、国際的な会議でも必ず聞かれる大きな問題です。昨年2月に変異型が1例でましたが、マスコミは興味本位に「どこの患者か」ということを問題にします。患者さんのプライバシーの問題もありますが、病院にマスコミが押しかけて、病院の機能が停止してしまわないように我々はずいぶん苦労しました。

誰でもプリオン蛋白を持っていますが、異常なプリオン蛋白が正常な蛋白を異常なものに変えていき、最終的には発病します。MRIで頭を輪切りにした映像を見ると、1年足らずで脳が委縮しているのがわかります。ある意味すごいスピードです。CJDは感染症法という法律の中では5類感染症に分類されます。薬害でもある後天性免疫不全症候群(AIDS)と同じ分類です。また難病にも指定されています。

1996年2月、イギリスの有名な医学雑誌にエジンバラの先生が書いた変異型CJDとBSEが関連あるという論文が掲載されました。それに対して厚生省は、わが国に変異型CJDがあるのかどうか調査を行って確認したいということで緊急の疫学調査を実施しました。

この調査の目的はわが国におけるCJDの罹患率の観察ですが、全国で100床以上の精神科・神経科・神経病理のあるすべての病院に対して、調査票を郵送し、1985年1月～1996年5月の11年5ヶ月間の患者を全て報告してくださいと依頼しました。幸いなことにこの時には変異型CJDはいないだろうということがわかりました。

ところが一方で43人にヒト乾燥硬膜の移植歴があるということがわかり、翌1997年3月に硬膜使用停止となったわけです。年齢別の罹患率ですが、古典的に言われているように60代・70代の罹患率が高い結果となっています。都道府県別に罹患率を見たときに、特定の地域に偏っているということはありません。ところが統計学的な検定を行いますと秋田県・首都圏・栃木県などで有意に罹患率が高いという結果がでました。また1999年から2004年までの死亡のデータによると秋田・栃木が高く、原因についてはもう少し詳しいデータ収集が必要とされています。

罹患率と死亡率の年次推移グラフですが、だんだん上昇してきているのがわかります。死亡数と死亡率ですが、いずれも上昇しています。本当に上昇しているのか、それともCJDが世の中で知られるようになり、それまで原因不明の病気がたまたまに診断がつくようになって増加してきたのかはもう少し吟味する必要があります。死亡数ですが2005年に約160人で、前年に比べ30人ほど増えています。

1996年の調査の結果ですが、821人の患者が報告され、そのうち43人に乾燥硬膜移植歴がありました。幸いなことにBSEとの関連が疑われている変異型CJDはいませんでした。罹患率は人口100万人に対し男0.49人、女0.67人で、だいたい世界的に言われる1人と近くなっています。70歳代が一番多く、観察期間中に罹患率とともに死亡率も上昇していました。イギリスで変異型CJDが多いとされる40歳未満の患者数は増加していませんでした。

調査の社会的な影響としては、硬膜移植歴のある43例が明らかになり、薬害ヤコブ病訴訟につながりました。当時は硬膜を使っていたが、厚生省の担当者が「一気に使用停止にしたら医療現場で混乱が起きるのではないか」と随分悩みました。ちょうどWHO（世界保健機関）が1997年3月に硬膜を使用停止する勧告を出し、それを受けて使用停止とすでに代理店・医療機関に出ているものに回収命令を出しました。

## わが国のプリオン病の監視体制と発生状況

変異型CJD発生の監視の継続と、硬膜移植歴のあるCJD患者の動向についてその後の情報収集をしなくてはということで、1997年から厚生省の方で「クロイツフェルト・ヤコブ病及びその類縁疾患調査」として、全国の医療機関にCJD患者を診断した際に報告をお願いし、情報収集を始めました。この調査は、1997年2月から1999年3月までの約2年間行われ、同年4月からは感染症法による情報収集が行われるようになりました。このときのデータは集まりが非常によくなくて、それまでの半分くらいしかありませんでした。特に全国の医師に診断したら報告してくださいとお願いしたのですが、情報が徹底していなかったのか、十分な情報収集ができませんでした。

1999年4月に感染症法が施行されましたが、これとは別に厚生労働省研究班でプリオン病サーベイランスを同年4月から現在の体制を作り上げました。まず患者がいるとサーベイランス委員会で情報収集します。情報源としては特定疾患治療研究事業の「臨床調査個人票」を主治医が申請するのですが、これに基づいて家族の同意が得られた場合は研究してもいいことになっています。匿名化されているので患者の特定はできないのですが、医療機関がわかるので、研究班のサーベイランス委員会から医療機関に対して

改めてサーベイランスをお願いしています。次は5類感染症として提出されるものです。最後に家族性のプリオン病かどうか確認する場合、プリオン蛋白の遺伝子解析が行われます。東北大学の北本先生のところに全国から依頼があり、それをもとに調査をさせて頂いています。このような形で情報が上がってきた患者さんに対し、サーベイランス委員の都道府県の担当医から再度情報収集して間違いがないかどうか調査しています。患者さんの生年月日と性別とイニシャルをご連絡頂き、重複がないかどうかを確認しています。居住地については都道府県だけです。

いろんな情報を集めまして年2回のサーベイランス委員会でプリオン病か別の病気かを判断しています。これまでに1120例が報告され、745例がサーベイランス委員会でプリオン病と判断されました。内訳は古典的な孤発性が580例、家族性が71例、硬膜移植によるものが61例、変異型が1例、CJDは間違いのないが病態未決定のものが3例、その他の遺伝性プリオン病でGSSが27例、FFIが2例となっています。CJDだけに限って言いますと8割が孤発性、我が国の特徴ですが約10%が硬膜移植例、残り10%が家族性です。発病時の年齢ですが硬膜移植例は孤発性に比べて10歳若い。孤発例が66.8歳で硬膜移植例は55.9歳です。年齢ごとの分布を見ますと、若い所に硬膜移植が多いことがわかります。発病年別患者数ですが、最近の発病で2000年以降は頭打ちのように見えますが、まだ情報収集段階で、そのうち増えてくるものと思われれます。これに死亡者数165例を重ね合わせますと、そのギャップが今後埋まってくるだろうと予想されます。受診状況ですが、すでに596例の方が亡くなっています。発病から死亡までの期間が孤発性ですと15.2ヶ月、硬膜移植例はちょっと長く20.3ヶ月、家族性は16.0ヶ月です。約半数の48%が発病後1年以内に亡くなっています。外国では1年以内に90%が亡くなっています。これはわが国のCJD患者さんに対するケアがかなり外国に比べるといいのだと思います。イギリスなんかですとCJDと診断されるとほとんど治療も検査もしない状態です。

診断の確実度ですが、もちろん臨床的には確実なのですが、WHOの基準では病理所見がないと確実例とはなりません。剖検は全体で約15%くらいですが、孤発性で12%、硬膜移植例が3分の1で、これは裁判がらみで剖検しておいたほうがいいということで多いのだと思います。ただ本来は8～9割病理所見が必要で、実はいつも国際的にわが国のデータが公開されると「本当にこれらはCJDか。病理所見がないだろう」と突っ込まれます。

## 国内初、変異型CJDの発症

わが国で昨年の2月に変異型の第1例が出ました。この

方は1990年代の前半にイギリスに約24日間、フランスをはじめとするヨーロッパ諸国に約2週間滞在していました。24日間というのは世界中で発病している患者さんに比べると大変短い期間の滞在になります。2001年の6月にポケットダイアリーの字がおかしい、この頃が発病だと我々は判断しています。12月になると精神的な症状がどんどん進んで、発病から1年くらいたった時のMRIに変異型CJDの特徴が出ています。最終的に亡くなったのが2004年12月で、翌年2月に変異型ということが確定しました。脳の病理所見ですが、普通はこんなに白くぼこぼこ空いてはいません。これで海綿状脳症と呼ばれます。またこれも変異型CJDの特徴的な所見ですが、脳の断面に富士山の真上からみたような形があります。また免疫染色すると変異型のプリオン蛋白に特異的な所見がみられます。

変異型というと感染したわけですが、どこでこの人がうつったのか、またこの人が他の人にうつしていないのか、ということが問題になります。まだうつす可能性がある時には昔の言葉で言うと隔離があります。一定の感染症の方には強制的に入院させて他の人にうつさないようにする方法です。そのあたりを厳しく情報収集しました。まずこの方がどこでうつされたのか。イギリスに24日程度、フランスとその他2国にそれぞれ3日程度いました。硬膜移植歴など手術歴はない。プリオン蛋白遺伝子の変異(家族性)でもない。我が国でBSE報告はちょうどこの方が発病された2001年の9月。従ってフランスや日本での感染の可能性も全く否定できないが、イギリスにおける感染の危険性が一番高かったであろうというのが我々の結論です。可能性があるものを全て挙げ、その中で確率を検討した結果です。面白いことにイギリスはこんな臓物を日本に輸出してきたというデータを出してきました。あるいは1990年くらいからイギリスはこれまで食べていた牛の危険な部位を国内では使用せず、大陸に輸出したんです。それでフランスなどが被害を受け、かなりひどい国際問題になっています。

この方が他にうつした可能性がないか、例えば献血をしていると大変なことになります。住んでいた県で献血をしていないか調査をしました。献血の記録は1990年代の半ばから電子化されていますが、それ以前の記録は紙で血液型ごとにファイルされているものを気の遠くなるほどの枚数を全部調べて献血の記録がないことをつきとめました。もう一つは発病した後に大腸の内視鏡検査をしていました。もし内視鏡にプリオンが付いた場合、通常の方法では消毒できません。色々調べイギリスでも確認しましたが、生検していないので大丈夫ということになりました。

## CJD 危険因子の研究

CJD の症例対照研究として、危険因子を明らかにする

研究を行いました。症例群(患者)と対照群の危険因子について調べました。症例は1997年2月に降実施したサーベイランスに報告されたCJD患者で1996年以降に発病したもの。色々な調査で登録された患者を対照とし、症例と同じ医療機関から性と年齢をマッチさせて、プリオン病と無関係の病気にかかった方の情報を検討しました。検討項目は出生地と現住所・職業歴・動物との接触・家族歴・既往歴などです。集まった情報ですが、症例は52例、対照は100例です。CJD51例のうち7例が硬膜移植例でした。対照例96例のうち硬膜移植例は誰もいません。これで計算すると無限大になってしまうので全部の数値に0.5を加えて修正すると、32.5という数値が得られます。硬膜移植を受けると、受けない人の32.5倍リスクが高くなるのがこの結果から得られました。裁判のとき、同じ施設から何例か出るのは硬膜ではなく、手術機材を介してうつったのではないかと、被告特にBブラウン社が主張したんです。しかし、そうではないよと言ってこれを示しました。確かに脳神経外科手術のリスクは少し高くなっているけれど、硬膜を使ったものを除くとリスクは0.4です。脳外科手術を受けるとリスクは増えますが、もし機材を介して感染したのであれば、硬膜未使用の手術のリスクも増えなくてはおかしいのですが、少なくともそのリスクは上がってはいません。その他の危険因子も調べた結果、ヒト乾燥硬膜移植歴は高いリスクを示しましたが、それに対してヒト乾燥硬膜を使用しない脳外科手術・輸血・鍼治療についてリスクはありませんでした。

## 「安心と信頼」と書かれたヒト乾燥硬膜だったが…

わが国におけるヒト乾燥硬膜移植歴があるCJD患者122例の観察についてですが、疫学像を明らかにすること、今後さらにこういう不幸な患者が出てくるかどうかを明らかにする事が私に与えられた課題です。

これはライオデュラが売られていた当時のパンフレットです。中を見ますと「安全と信頼です」と書いてあります。このような箱に入って売られていたので、当時の脳神経外科医たちは「これは生体由来のものだとはほとんど意識していなかった」とおっしゃっています。「あたかも包帯を使うくらいの感じで使っておりました」と。122例の情報ですが、1996年の全国調査で43例、その後厚生省の類縁疾患調査で17例、後から判明したのが1例、1999年からのサーベイランスで61例です。男が48例、女が74例です。次に硬膜を移植された年の分布です。1973年に当時の厚生省が認可しましたが、70年代に移植を受け発症した患者さんはほとんどいなく、80年代になると急に増えました。これは、最初の頃は硬膜を取り出す遺体をかなり厳選していましたが、だんだん需要が増えてきて供給が追いつかなくなる

と、怪しげな死体、例えば脳の変性疾患で亡くなったような死体の硬膜も使ったと、Bブラウン社の社員が証言しています。そのようにCJDで亡くなった方の硬膜も使われたとすれば、発症者が増えてきて当然です。

### 硬膜処理方法をひそかに変え、回収せずに被害が拡大

もうひとつ1987年にアメリカのCDC（アメリカ疾病対策センター）が初めて硬膜移植歴のあるCJD例を週報MMWRに報告しました。それを見たBブラウン社はひそかに硬膜の処理方法を変えました。1基底の酸化ナトリウム処理を導入したのです。それでも100%不活化されるわけではないのですが、それ以前の処理法に比べて、プリオンの不活化の技術は非常に高くなりました。しかしBブラウン社はひそかに処理法を変え、すでに病院に売ったものは回収しなかったのです。従って1993年の例は旧処理の硬膜が残っていて使用され、発病したことが確認されています。そういう意味で、ひそかにやるのではなくて、きちっとオープンにして回収までしていれば、この87年の何人か、あるいは88年以降の人については発病しなかったと思われる。移植の原因となった病態ですが、脳出血などの人は、手術をしないと命にかかわる病気なのである程度仕方なかったという側面もあります。しかし三叉神経などの場合は、患者さんは辛いことは確かですが、命にかかわる病気ではないので、ジャネッタ手術に硬膜を使うことが本当に良かったのかというところではなかったと思います。そういうことで使われて命にかかわる病気になった方が21例いらっしゃいます。本当に、硬膜は許されないという気がします。122例中、ブランド名が判明しているのが110例で、すべてライオデユラです。別のメーカーのチュートラストが判明した例は今のところ1つありません。

### 新たな発症はいつまで続くのか？

発病年は2002年以降は今のところ4～5例と少なくなっていますが、まだわかりません。発病までの期間は世界に唯一存在する恥ずかしいデータですが、実態を明らかにするために出しています。これまで最長が約22年でしたが、一昨日の会議で約25年と報告されました。

手術年と発病までの期間の分布ですが、20歳未満で手術を受けて発症している人が少ないのですが、今後出てくるのか、それとも原疾患で亡くなったのかかわからない。厚生労働省から今後硬膜移植例が出るのかどうか明らかにせよと言われ、半年悩みました。一番使っていた頃は毎年2万人くらいに硬膜移植をしていたと言われていました。その中から一定数が発症しているのですが、硬膜移植を受ける方は何らかの病気を持っています。そうすると普通の人より

は死亡率が高いわけです。本当はプリオン付の硬膜を移植されていたけれど、CJDが発病する前にもとの病気で亡くなったという方もいる可能性があり、推定するのは非常に難しい話です。



あるときパッと思いつきました。硬膜移植年と発病までの期間を見ると、80年代の半ばが一番多く、85年に手術を受けた人でも最長の22年を足しますと2007年になります。最新の報告で25年が最長になりましたので、潜伏期間はまだ少し長くなると思います。リスクの高かった時期に手術を受けた人が発病するとすれば、少なくとも2010年くらいまでは新たな発症者が出ると思われます。その後さらに5年くらいたって出なくなれば、ようやく終息したと考えられるのではと思います。

この観察の結論ですが、実態を明らかにしたこと、そして今後数年はわが国でこのような患者が発生するだろうということを結論づけました。

### 社会学の使命～薬害根絶のために事実を追求

私自身は1996年から厚労省研究班の班員として、考え方によっては国の手先として研究をやっていますが、そのデータの結果を使って裁判で原告側・患者側の証人として、「CJDの発症と硬膜移植とは因果関係がある」という証言をしました。そういう意味では立場としては中立な立場、科学的にはそれが間違いないと考えています。『薬害ヤコブ病の軌跡第1巻裁判編』（薬害ヤコブ病被害者・弁護士全国連絡会議編／日本評論社／2004年）に佐藤猛先生、片平潤彦先生の証言と同様、私の証言も収められています。教科書にも因果関係を疫学的に判定する視点としてこの例を公表しています。こういうことが積み重なって、最終的に判決ではなくて和解となりましたが、裁判所が国・企業の責任を認めた上で和解しなさいと判断しました。それに対して一定の貢献ができたとすれば、社会学（公衆衛生学はそのひとつ）を志している者としては幸いだと思っていますし、今後このような悲劇が繰り返されないように、ほかの薬害が出てこないようにどうしたらいいかと考えるのが私の使命だと思っています。そのためにもCJDの実態を明らかにしていかなければいけないので、皆様のご理解とご協力をいただければ大変幸いです。ご静聴ありがとうございました。

# 〈質疑応答〉

## Q&A

- Q.** 新たな発症の可能性がまだ当面あるとのことですが、今後も国の方で監視していくのですか。
- A.** 和解の内容にも入っており、私が生きている間くらいは続けざるを得ない、息の長いサーベイランスになると思います。個人情報管理から患者情報が得にくくなり困難もありますが、患者さん・ご家族・国民全体のご理解をお願いします。調査票はサーベイランスで全部回収し、山田先生と私だけが持っています。
- Q.** 潜伏期間はクールで50年という報告を聞きましたが、硬膜移植 CJD も今後長くなっていくのでしょうか。
- A.** 旧処理の硬膜が回収されず残っていたとして、80年代に手術を受けられた方のリスクが高いとした場合、今後発病するとすれば時間が経過していきますので潜伏期間が長くなっていきます。それがいつ頃まで続くのか、はっきり言ってわかりません。ただ別の病気で亡くなる場合がありますので、硬膜が汚染されていても、CJD を発病することなく亡くなるということが出てきます。脳腫瘍などで1985年に60歳で手術を受けた場合、生きていれば今もう80歳ですので、寿命で亡くなっていることもあると思っています。
- Q.** 以前、手術後17年を過ぎると発症例が少ないと聞いていたのですが、発症不安の方から相談を受けた際、潜伏期間についてどのように答えたらよいでしょうか。
- A.** リスクの判断は確率論でしかないのですが、確かに17年過ぎると発症例が少ないので「リスクはかなり低くなっていますよ」とも言えますが、全くゼロでないのも事実です。発症者数は単純に割り算すると硬膜が使われた人の500人に1人です。ただ、今後だんだん減っていくと思います。
- Q.** 個人的に主治医と患者さんがうまく行かなかったりして関係がこじれていくことがあります。心理的サポートで田村先生のお力をお借りできればと思うのですが。
- A.** どこまでできるのかというのはありますが、努力したいと思います。
- Q.** 孤発性は原因不明とか自然発生と教科書に書いてありますが、必ず原因があると思います。秋田と栃木に患者数が多いという報告がありましたが、孤発性の原因不明について仮説をどのようにお考えでしょうか。
- A.** 秋田・栃木の中で地域分布はあるのかどうか、特定のところに固まっているのか、どういう病態が多いのか、家族性（遺伝子変異）の方が集中している地域があるのかどうか、あるいは患者が一定の医療機関から出ているとすれば診断の話になり、現在検討中です。
- Q.** 硬膜移植を受けて未発症の方に医師が「ライオデュラを取り除く手術をしますか」と言ったという話があり、感染しているならすでに感染しているだろうし、非常にナンセンスな話だと思うのですが、どう思われますか。
- A.** 無責任なナンセンスな発言だと思います。感染した硬膜自体がそんなにいっぱいあったわけではなく、その方の硬膜がそうであるかわからない。もし仮にその方の硬膜が感染していたとして、20年くらい経過していますので、発病するとしたらかなり脳の中に浸透していても不思議ではない。そうなる硬膜を取ったとしても解決する問題ではない。感染していなければそんなことする必要は全くないです。かなり理解の足りない医師の無責任な発言のような気がします。
- Q.** 母は2回脳腫瘍の手術をしているのですがその当時は病気が分かっていなかったで、他の方に2次感染している可能性があるのでは、と心配です。2次感染で発症する人が増えてくることはないのでしょうか。
- A.** 2次感染で現実的に起こっているのは変異型の献血を輸血されて起こったろうという人が2例あります。古典的な孤発性はプリオンが血中に出てこないことが定説で、従って献血でもそれほどリスクは高くないだろうと言われていました。発病前に脳外科手術をし、まだCJDがわかっていなかったで、器具はプリオンの不活化などせず普通の消毒をし、次の方に使われたことが明らかになっている例が3名います。これについては他の人に2次感染しないように献血・臓器移植は遠慮してください。脳外科手術をする時は元の手術をした医師に相談してからに、その他の手術については経過を告げて安全策を取ることは必要ですと指導しています。2次感染については、直感的にはそれほど増えていくとは思えません。硬膜移植を受けた500人に1人が発症し、確かにリスクは高いのですが、逆に言うと499人は発病しないということになります。感染が日本国民全体に広がっていくとは考えにくいと思います。

# 被害家族 の訴え

リレートーク

## 脳出血を乗り越えたが14年後に発症

東京原告 Kさん (栃木県在住)

私の父は、昭和58(1983)年4月に脳出血で会社にて倒れました。その年は私が就職した年で、父の誕生日が4月でもう少しで45歳を迎えるという時でした。2日くらいY病院へ入院しましたが、意識が戻らなかったためH病院へ転院しました。ただH病院は脳外科がなかったため週に何回かK病院の先生が来られていました。K病院の先生が父を検査したところ、手術をしてもしなくても、生きる確率50%、死ぬ確率50%、植物状態になる可能性もあると宣告を受けました。それを母が選択しなければなりませんでした。母は50%ずつの可能性なら、何もやらないで悔やむより、やるだけの事をやって、もし例えそれが悪い結果になったとしても受け入れようと、先生に手術をお願いしました。

手術のため、K病院へすぐ転院することになりました。私が救急車に父と一緒に乗り込み、K病院へ着くと、緊急手術という事で救急車から手術室へと運ばれました。長時間の手術でしたが、無事終了し、手術は成功したとのことで家族は喜びました。

その後、左半身に麻痺が残ったものの、父は懸命の努力により歩けるようになり、また車の運転も片手・片足でできるようになり、農家の仕事もできるようになりました。病気になる前は血圧がとても高く、母や私がいくら病院へ行こうと言っても聞きませんでした。病気になった後は、病院受診も定期的にし、薬も欠かさず飲み、健康番組を見、身体にもよいものを食べ、減塩に心がけ、禁煙もし、人一倍健康に注意するようになりました。父は自分は脳出血になった時点でこの世にいなかったかもしれない。もらった人生だと思っているので、長生きしたいと言っていました。

その父に変化が見られたのが平成9(1997年)年でした。私達3人姉妹弟のそれぞれの子どもが5歳で七五三をやった年でした。七五三を終え12月になり、母から1本の電話がありました。父の様子がおかしいので見に来てくれないかとの事でした。仕事帰り実家へ行くと、父は床に入って

おり、動けないとの事でした。まだ夕飯も食べていないし、薬も飲んでいないと。家にあったものを食べさせ、薬も飲ませました。その後、外出先から帰った母に、出かける前夕飯も食べさせ薬も飲ませてから行ったと聞き、ビックリしてしまいました。

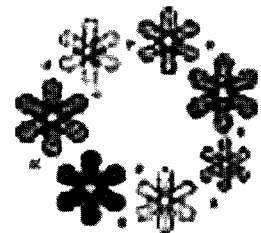
仕事を休んで一緒にかかりつけのH病院へ行きました。担当医から元へは戻れないかもしれないけど、入院して検査してみましようと言われ、そのまま入院となりました。12月中旬の事でした。

入院後急激に悪化して、変なことを口走ったり、箸やスプーンも使えなくなり、食べ物を口に入れてやってももぐもぐするけど飲み込めなくなり、年末には話もできない状態になってしまいました。担当医からいくつかの病気の可能性があるとの話があり、その中にヤコブ病もありました。ヤコブ病は100万人に1人の病気だから可能性は低いけれどとの話でした。今まで聞いたこともない病名なのでとても気になる、図書館で調べ、父がヤコブ病であると確信しました。

年が明けて担当医から話がありました。手術をしたK病院から取り寄せたカルテに硬膜を使用したと書かれていたとのこと。それが原因でヤコブ病になってしまい、余命1年との宣告でした。また、硬膜移植については、その頃はわからないで使ってしまったのだから仕方がないとも言われました。死の宣告を受けた後、仕方がないとの話は到底納得の行かないものでした。人工呼吸器の話もありましたが、最終的には気管切開のみしました。ミオクローヌスが時々あり無言無動でしたが、安定した状態となりました。入院が長期化し、転院の話もありましたが、農家の仕事を1人でしている母にとっても、私達姉妹弟にとっても病院が遠くなってしまいうため、なんとかお願いして置いてもらいました。

担当医が変わり、ヤコブ病はどこで感染したかわからないとの話がありましたが、前の担当医から硬膜移植の話がされたこと、プリオン病についても本を読んでおりましたので、その話をしたら笑われました。担当医から「この病気は感染するのでご家族も気をつけてください」と不安をあおられ、私達は怖くなってしまいました。ただ、担当医が変わってからは担任や転院の話は一切ありませんでした。その頃ヤコブ病裁判の事が新聞に掲載され、私も裁判の行方を見守っておりました。

平成13(2001)年12月に父が亡くなりました。満4年にわたる闘病生活でした。その中で一番感じたことは医療関係者の一言ひとことに家族が悲しんだり、悔しんだり、喜んだりするという事です。みなさんの中に



も悔しい思いや悲しい思いをされた方が多いと思います。また今も闘病中の方もいらっしゃると思います。一番身近な医療関係者が、本人や家族に対して思いやりやいたわりの気持ちを持って接して頂くことを切に願って私の発言を終わります。

### 顔面痙攣手術で移植3年後に発症

大津原告 Oさん (岡山県在住)

私の母は大正10(1921)年1月生まれで、今生きていれば85歳ですが、66歳で亡くなりました。昭和59(1984)年1月、顔面痙攣の手術で硬膜移植を受けました。手術後の経過もよく趣味の洋裁や編み物に精を出し、私達子どものセーターを編んでいました。家は農家で、私がサラリーマンであったため、農作業のほとんどを母と妻がやっていました。私が手伝うのは会社が休日の時だけで、何の不平等も言わず、家族のために実に良く働いてくれ感謝の日々でした。

ところが昭和62(1987)年6月頃から元気だった母の様子が急におかしくなり、身体がふらつきだし、電話の取次ぎができなかったり、トイレの場所を間違えたりし始めました。あまりの急激な変化に家族は戸惑うばかりでした。その直前に「洋裁の免許を取る」と頑張って勉強していた母とは思えませんでした。ちょうどその頃は田植えシーズンで、あぜの地ならしをしていたところ、母は田んぼの中でふらつき転んでしまいました。長年農作業をやっている、こんなことは初めてであり、頭がふらふらしている様子でおかしいので病院に連れて行きました。病院では神経から来ているので、治療すれば治ると最初言われ、母と「良かったね」と言い、ひと安心しました。しかし生まれた年と結婚した年を間違え、自分の名前も言えなくなるほど症状が悪化していき、小さな病院では専門医もいないため、大学病院を紹介され、7月に入院しました。

でも、母の症状はやはりみるみる悪くなっていき、食べ物を口の中に入れても、口の中に入れても嘔もうともしません。また私達が話しかけても、何の反応もありませんでした。数日後、医師から、母が「ヤコブ病」という不治の病気であることを知らされました。母は入院して2ヶ月もしないうちに全く物事がわからなくなり、反応しなくなりました。母は昭和62(1987)年11月5日に大学病院に入院したまま亡くなりました。

私達が、ヤコブ病訴訟のことを知ったのは平成13(2001)年11月23日の新聞記事でした。国が和解協議と大きく書かれていました。それから1年後、東京の佐藤医師、京都の中島弁護士より、昭和59(1984)年の手術の際の移植硬膜を感染源としてヤコブ病にかかった可能性があるとの連絡を受けました。なお母のケースは最初の43例に載っていたようですが、私達は全くそのことを知りませんでした。こ

れでは苦しみながら天国に行った母が浮かばれないと思い、訴訟を決意し、大津地裁に提訴しました。弁護士の先生、サポートネットワークの皆様のおかげを持ちまして、平成16(2004)年7月22日に和解が成立し、今までの出来事を亡き母に報告いたしました。

原告の患者・遺族の皆様之苦しみを一日でも早く取り除くべく、早い解決に向け、力を合わせて行きたいと思っております。

### くも膜下出血から17年後の発症

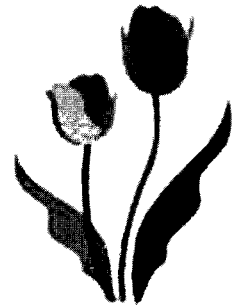
東京原告 Tさん (北海道在住)

私の母は今年の3月30日に永眠致しました。77歳でした。その最期は静かで穏やかにそっと息を引き取るような旅立ちに見えました。ここからは私の父から預かった言葉を読み上げる形でお話します。

私の妻は、昭和59(1984)年10月、55歳のときに激しい頭痛のため、O病院に入院しました。動脈瘤破裂によるくも膜下出血の診断により、手術し一命は取り留めましたが、左半身が不自由な身体となったまま翌年3月病院を退院しました。

療養生活を送りながらも懸命な努力で順調に多少の家事をこなすなど、母親として人生を全う致しておりました。しかし17年後の平成13(2001)年8月13日の夜、庭先で花火を見終え戻ろうとしたその時、突然歩行が困難となり、本人の意思とは関係なく歩けなくなりました。その後、私も家族も何がなんだか分からないまま時間が経つだけでした。そして世話になっていたO病院に改めて通院しました。日が経つにつれて、それまでになかった言動に変化が目につくようになり、翌9月色々な症状に対する診断の結果、ヤコブ病と言われ渡されました。ほぼ1ヶ月の入院の間、話ができなくなり、寝たきりの状態、いわゆる無言無動となりました。

その翌10月に帯広近郊にあるH病院(現在のT病院)に転院しました。これからは毎日妻のもとへ通うことを心に決め、建築の仕事も廃業しましたが、この間色々な事が頭をよぎり、毎日暗い日々が続いたことを覚えています。そして丁度この頃、テレビでヤコブ病に関連する薬害訴訟ニュースが目に入ってきました。谷さんをはじめとする原告団と弁護団の皆様が本格的になった頃かと思っています。「母さんも硬膜移植を受けている。どうしたらこの活動にたどりつけるのか」と考えていたところ、T病院の院長先生がわざわざ病室まで来られて北海道難病連というところがあるから連絡を取ってみよう言われました。





電話したところ、元札幌在住の弁護士佐藤先生の紹介で東京弁護団の小池先生と会うことができました。訴訟の経過や病気に関すること、何かよい薬はないものか等、いろいろ相談に乗って頂きました。特にT病院に入院した当時3ヶ月で転院しなければならないことに一番頭を痛めておりました。が程よく医療制度が変わり、妻が逝くまで置いてくださいました。この事では小池先生には一方ならぬお世話になり感謝申し上げる次第です。また妻の入院の間には色々ありました。平成14年には喉の切開手術があったり、平成17年には腎臓や尿道に結石がある事が判り、別病院に通院したりとその都度家族とも乗り越えて来ましたが、T病院の職員の皆様のお力添えや他の患者の方々とは差別なく看病して頂いた姿勢があつてのことと感銘を受けま

した。

原告団に加わってからの東京大津両原告団・弁護団の皆様やサポートネットワークの皆様の国及びBブラウン社への運動などの活躍には改めて心より感謝致しております。妻の葬儀も通常通り執り行う事ができました。この事に関しても関係団体の皆様のご尽力があつたから滞りなく行われたものと確信しています。そして葬儀の際には東京から足を運んでくださった小池先生、ご香料やご供花を賜りました方々に改めてこの場をお借りして厚く御礼申し上げます。本来であれば本日出席してお礼を申し上げるべきところではございますが、手放せない所がありまして失礼申し上げます。以上です。

## 集会参加者の感想から

### 辛い体験を語り親睦を深めた2日間

東京原告 Y・Mさん (北海道在住)

9月9日、北海道でのヤコブ病ネットワークの集会に参加させていただきました。当日の旭川は、とても残暑が厳しく本州から

来られた方も暑さに驚いていました。

第1部は、自治医科大学の中村教授の記念講演でした。「疫学」という難しいテーマのお話でしたが、表

やグラフなどを使い、とてもわかりやすく説明して下さいました。その中でも25年経ってヤコブ病を発症したケースが報告されたとの事を知り、大変驚きました。また国がもっと早くに危機感を持って対策をとってくれていたらと、あらためて悔しい気持ちがこみあげてきました。

第2部では、弁護団より和解状況の報告と原告の方のレポートでした。どの方のお話しも、御家族の闘病中の苦しみや辛い思いが伝わってきて、思わず母が入院していたときのことを重ね合わせてしまいました。

第3部は、シンガー・ソングライターの山本さとしさんの歌声に耳を傾けました。オリジナルの曲、ヤコブの曲、童

謡と、時には皆で一緒に口ずさむ場面もあり、とても心とむひとときでした。また今回は地元の合唱団「ペニ・ウン・クル」の皆さんも参加して下さりなおいっそう素晴らしいコンサートになり感動しました。

2日目は、朝から人気の旭山動物園での見学で各自ゆつくりと園内を散策しました。私自身道内に住んでいながら行く機会はなかなかなく、ツアーに組み込んでいただいたおかげで話題のスポットを楽しむことができました。噂に違わず見ごたえのある動物たち。童心に戻り、父と観覧車に乗ったことも良い思い出になりました。その後、美瑛の丘や富良野方面へと進み途中で秋のお花畑を見たり、ドラマ『北の国から』で使用した家などにも立ち寄り、とても充実した1日を過ごすことができました。心配されていたお天気も予報ほど崩れることもなく本当によい1日でした。

普段あまりお会いすることのできない原告の方々や支援して下さいる方ともお話ができ大変有意義な2日間になりました。これからも、このような機会に、より多くの原告の皆さんが参加して、辛かった体験などを語り合ったり親睦を深めることができると良いと思います。

ラベンダーやパッチワークの丘がきれいな富良野・美瑛を訪れました。美瑛「ぜるぶの丘」にて。



おなじみの山本さとしさんによるノーモアヤコブコンサートで心が癒されました。



中村好子



地元合唱団ペニ・ウン・クルのみなさんとジョイントで素晴らしい合唱を聞かせていただきました。

## 第7回 難病センター 研究会

設立当初より加盟している難病センター研究会では、年2回研究会が開催され、難病問題を取り巻く状況について幅広く報告・交流が行われています。今回大会として初めて総会・研究会に参加し、「プリオン病患者と家族への支援」と題して上田代表が会の活動状況を交えて報告しました。以下簡単に紹介します。

### ヤコブ病サポートネットワーク 代表 上田 宗

静岡市で行われた難病センター研究会に片平先生と参加してサポートネットワークの活動とプリオン病について、報告してきました。

44県で難病センターが整い、都道府県に一つ以上の難病センターという厚労省の構想に近づきつつあり、そこで働く皆さんにサポートネットワークのことがわかっていただけたと思います。

その中で、北海道の伊藤たておさんから「今回初めてサポートネットワークの活動を知った人がほとんどで、今後ぜひ資料など情報発信してほしい」と言われました。また発表後には、独法宮城病院の神経内科の今井尚志先生（厚労省科学研究費補助金難病性疾患克服研究事業：特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究；主任研究者）から「ともに今後の難病体制について考えていきましょう」と言われました。

様々な都道府県の方から資料がほしいとの要望がありましたので、事務局と相談し、送付の準備を進めています。

## ◆◆お知らせ◆◆

### 全国難病センター研究会 第10回大会

- ◆と き：2008年3月15日(土)13:00～16日(日)15:00
- ◆と ころ：愛知県医師会館 9階大講堂
- ◆内 容：特別講演・研修講演・一般発表・交流会
- ◆参加費：4000円
- ◆参加申し込み〆切り：2008年2月15日
- ◆申し込み先：FAX011-512-4807（北海道難病連）
- ◆開催要項・参加申込書は北海道難病連 HP よりダウンロードできます → <http://www.do-nanren.jp>

## ヤコブ病サポートネットワーク 京都相談会

- ◆と き：2008年3月23日(日)13:30～15:30
- ◆と ころ：ザ・パレスサイドホテルTEL075-415-8887  
京都市上京区烏丸通下立売上ル桜鶴門町380
- ◆内 容：
  - (1) 第2回ノーモアヤコブ薬害・人権賞授与式
  - (2) 地方相談会
    - ① ヤコブ病をめぐる国内の近況等の報告
    - ② 遺族調査の報告
    - ③ 国際会議報告
    - ④ 参加者の交流・個別相談（希望者）
- ◆参加費：無料 ヤコブ病について知りたい・相談したいという方はどなたでもご参加できます。
- ◆参加申し込み：資料の準備の関係がございますので、参加ご希望の方は事前に事務局へご連絡下さい。また、個別相談をご希望の方はお申し込みの際、その旨をお伝え下さい。
- ◆事務局連絡先：TEL・FAX 011-813-7049  
e-mail [cs-net@takenet.or.jp](mailto:cs-net@takenet.or.jp)

## ヤコブ病 サポートネットワーク 相談窓口

- ☆平日10:00～17:00、クロイツフェルト・ヤコブ病に関するご相談を受付けております。最寄りの相談窓口へお電話下さい。
- ☆eメール相談・HP掲示板投稿もご利用下さい。
- ◇本部：岐阜県中津川市 **0573-62-4970**  
\*eメール [cs-net@takenet.or.jp](mailto:cs-net@takenet.or.jp)  
\*ホームページ <http://www.cjd-net.jp>
- ◇西日本：滋賀県大津市 **0748-72-1478**
- ◇東日本：東京都 **03-5391-2100**
- ◇北海道：札幌市 **011-813-7049**
- ※北海道相談窓口専任相談員が常駐しています。  
上記の時間外も受付けている場合がございますので、まずはお電話下さい。

## 編 集 後 記

- ◇今号で専門医・研究者の方の講演録を2つご紹介しています。大変興味深い内容ですので、ぜひ一読下さい。
- ◇薬害肝炎訴訟が一定の解決を得ました。被害者の全面的な救済と治療体制の整備が待たれます。次の薬害を繰り返さないためにも真摯な対応を望みます。

- ◇ご住所が変わった方は、下記事務局へご一報下さい。
- ◇『ヤコブ・ネット NEWS』への感想・原稿の送付先 〒003-0806札幌市白石区菊水6条3丁目3-5-201  
ヤコブ病サポートネットワーク北海道相談窓口(浅川)