



ヤコブ・ネット

NEWS No.19

2010年3月11日(木)

発行 ヤコブ病サポートネットワーク
 発送元 〒003-0806 札幌市白石区菊水6条3丁目3-5-201
 TEL (011) 813-7049
 FAX (011) 826-5249
 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 コスモス (大津原告:林 琢己 氏)



◇薬害根絶フォーラムより

*薬害ヤコブ病遺族の訴え

(2008. 11. 15東京 & 2009. 10. 25京都)……p 2



◇第3回食と医療の安全に関する市民講座

(2009. 10. 31名古屋) 前編………p 4



◇国際ヤコブデー・厚労省交渉(2009. 11. 12東京)

*患者家族からの手紙

(大津原告 I. Kさん)………p 7



*厚労省交渉報告………p 8



1989.10.10

林琢己(はやし・たくみ)君は、13歳の時に受けた脳腫瘍の手術の際、ヒト乾燥硬膜「ライオデュラ」を移植されました。手術の後遺症で麻痺が残り、車椅子生活となりましたが、懸命のリハビリで、多くの作品を描き上げました。手術から15年後の1998年春頃発症し、2001年1月20日、闘病の甲斐もなく、薬害ヤコブ病によって帰らぬ人となりました。

薬害根絶フォーラム

薬害ヤコブ病被害者遺族の訴え

2008年11月15日(東京) & 2009年10月25日(京都)

◆2008年 第10回薬害根絶フォーラム

N. E.

薬害ヤコブ病訴訟東京原告、ヤコブ病サポートネットワーク運営委員。東京在住。1986年、聴神経腫瘍の手術の際、ヒト乾燥硬膜「ライオデュラ」を移植された母親を2004年に薬害ヤコブ病で亡くす。2005年に薬害ヤコブ病東京訴訟原告団に加わり、2006年に和解成立。

薬害ヤコブ病の場合、被害にあった本人から「怒り」「苦しみ」「悲しみ」を皆様に直接訴えることができないということが無念です。病名がわかった時には、ベッドから降りて歩くことができない状態(無動性無言)か、もう、亡くなった後が多いのです。その為に本人から訴える機会がありません。私の母は、2003年の秋に発病して、冬には歩行が困難となり(この時期に薬害ヤコブ病の疑いを通告される)、2004年の春から無言・無動となり、初夏に亡くなりました(死亡後に病名が確定)。発病から死亡まで9ヶ月。このフォーラムでは患者の家族・遺族が代弁者としてお話しするしかないので。

ヤコブ病は、1/100万人の割合で突然発病すると言われている難病です。この難病は発病すると、「脳がスポンジ状に破壊され、意識障害・痴呆症状が急速に進行し、数か月で無言・無動状態になり、1年～数年以内にほとんどの患者が死亡する」病気です。現在では有効な治療が確立されていません。

人間の脳は頭蓋骨の中で、硬膜、軟膜、くも膜という三枚の膜におおわれています。脳腫瘍摘出や交通事故などで開頭手術が行われた後、硬膜に空いた穴は体液の滲出を防ぐ目的などでふさぎます。この絆創膏(ばんそうこう)の役目として、ヒト乾燥硬膜「ライオデュラ」が利用されました。私の母は、1986年に聴神経腫瘍の摘出手術にて使用されました。そして、17年後に発病したのです。

1973年、厚生省はヒト乾燥硬膜「ライオデュラ」の輸入を承認しています。しかし、ドイツのB・ブラウン社が製造した「ライオデュラ」には問題がいくつもありました。
①ドナー(提供者)を選択していません。②製造過程で個別処理がされていません。③ドナーの記録がありません。④滅菌が不十分でした。そして、危険性が分かっただけで製品を売り続けました。ドナー(提供者)にヤコブ病の患者がいたことから、移植された患者がヤコブ病に感染する

事態が、世界中に広がっていたのです。

国にも責任があります。①上記の様な問題がある「ライオデュラ」をきちんと審査せずに承認しています。1997年にWHOの勧告により利用を禁止しましたが、その間には、②硬膜移植によるヤコブ病の伝搬を危険とする論文が多数あったが措置を取りませんでした。③1976年に厚生省はヤコブ病など遅発性ウイルスの研究班を設置しました。研究班は毎年報告書を発表しており、人体組織移植によるヤコブ病の危険を繰り返し指摘していましたが、厚生省は自ら設置した研究班の報告に何の対応もしませんでした。③1987年、硬膜移植後にヤコブ病を発病した報告がされ、米国はその年に使用を禁止しました。他の国も同様の動きがありました。しかし、日本は何もしませんでした。24年間、何の措置も取りませんでした。1996年に「ライオデュラ」の製造が中止された翌年、WHOからの勧告で使用を禁止したのです。遅すぎる対応です。

2008年現在、国のサーベイランス委員会の発表では132名の被害者が確認されています。

被害を受けた人の多くは、開頭手術などの手術を受けた方です。それ自体、普通の人には大変なことだと思います。そんな、大きな手術が終わって、やっとの思いで治療を終え、普通の生活に戻れて、本人・家族も一度は回復に喜んだものの、数年、あるいは長い時には20年以上も経過してから、突然発病します。そして、多くの患者は発病から1年から数年以内に亡くなります。こんなことが、薬害により引き起こされていることを知って下さい。

私たち患者家族・遺族は、本人に代って薬害ヤコブ病の事実を、皆様・後世に伝えることが使命であると考えています。そして、薬害を繰り返さないこと、それが倒れた患者への励ましであり、亡くなった方への供養になると考えるからです。

第3回市民講座「プリオンから見た食と医療の安全」

プリオンはもう怖くないの？

BSEとヤコブ病

2009年10月31日 名古屋市立大学病院 病棟・中央診療棟3階 大ホール

食と医療の安全に関わるプリオン病の市民講座実行委員会の主催により、第3回市民講座が名古屋市内にて開催されました。ヤコブ病サポートネットワークも実行委員会にかかわり、また後援団体としても名前を連ねました。当会からは約30名の関係者が参加し、全体で約120名の集会となりました。今号では第1部と第2部の概要をご紹介します。

第1部 司会 上田 宗

(ヤコブ病サポートネットワーク)

「BSE等に関する食品行政」



道野 英司 氏

(厚生労働省医薬食品局
食品安全監視安全課)

わが国ではH13(2001)年にBSE牛の発生が報告されて以来、安全対策を講じてきたが、その内容が市民のみなさんに十分伝わっていないことを反省している。

国内の対策の担当としては、と畜場からが厚労省、それ以前が農林水産省の管轄となっている。肉骨粉の栄養価が高いため飼料に混ぜて与えていたが、それが原因となり、イギリスで多くBSEが発生した。

と畜場ではすべての牛の特定危険部位(SMR)を除去・焼却し、H17(05)年からは21ヶ月齢以上の牛のBSEスクリーニング検査を行っている(20ヶ月齢以下は自主検査、検査してもしなくてもリスクは変わらないとの考え)。H13(01)年以降、国内では36頭のBSE牛が報告され、それらの牛の出生分布は、1992・95・96・99・00・01・02年である。特に1996年と2000年に生まれた牛が多い。01年10月に肉骨粉を完全禁止したので、03年7月以降生まれの20か月以下の牛はリスクなしと評価した。ピッシングの際に、枝肉を汚染する可能性が指摘され、H21(09)年3月までに国内の全施設で中止された。

米国産牛肉の輸入問題については、H15(03)年12月に米国においてBSE感染牛が確認され、輸入が停止された。発生国からは取りあえずストップするという対応が取られた。その後、輸入再開・停止を経て、現在は輸入が再開さ

れている。

各国のBSE検査体制やSRMの範囲については、日本・米国・EU・OIE(国際)基準によって、異なっている。

米国の脊柱混載事案については、行政対応が取られ、対日輸出プログラムや検査確認システムについて検討された。H21(09)年7月にまとめられた「食品の安全性に関する情報提供のあり方懇談会」では、消費者に対して心理的な不安要素を考慮しつつリスク回避行動を含めた分かりやすい情報提供をする必要、マスコミ報道の影響力が大きいのでメディア関係者に注意を促す、科学的で基礎的な知識を身につけることができる情報提供とリスクコミュニケーションの実施などが重要とされている。

厚生労働科学研究事業として、BSEの感染発生機序の解明、種の壁のメカニズムの解明、食肉検査の高感度検出法の開発、食用となるシカのプリオン病(CWD)リスク評価などの研究が行われている。

「わが国のBSEに対する国際評価」



川島 俊郎 氏

(農林水産省消費・安全局
動物衛生課)

牛海綿状脳症(BSE)とは、異常プリオンたん白質が原因で、牛・水牛に発症する病気。長い潜伏期間

(最短は45か月)の後、行動異常・運動失調などの神経症状を呈し、発病後2週間~6か月の経過で死に至る。治療法はなく、脳から異常プリオンを検出して診断する。生前診断法はない。異常プリオンたん白質は、脳・脊髓・背根神経節・回腸遠位部・眼球・扁桃に含まれるものの合計が全体の99.44%を占める。わが国では全月齢の頭部(舌・頬肉を

第3回市民講座「プリオンから見た食と医療の安全」

除く)・脊柱・脊髓・回腸遠位部をSRMとして除去している。世界のBSE発生状況は、ピークの1992年に英国を中心に37000頭以上が報告されていたが、近年(2007・2008年)では百数十頭にまで減少してきている。

1924年設立の国際獣疫事務局(OIE)は、フランス(パリ)に本部があり、2009年5月現在で174カ国が加盟している。OIEは、家畜伝染病に関する研究・調査を行い、病気が広がらないように各国の情報を発信すること、またOIEコード(国際基準)を病気ごとに策定することを目的としている。家畜伝染病の流行・まん延防止のために重要なことは、貿易停止など不利益が生じても通報を確保することである。そのためには、通報したからといって必要以上の貿易制限が行われないようにすることが必要である。例えば、口蹄疫の場合は加熱処理してウイルスが死滅している肉は貿易制限の必要はないので、再開のために「何度で何分以上の加熱処理をする」等のルール(OIEコード)の策定を行う。また、疾病が清浄化しても、貿易再開につながらない現実があるので、OIEとして清浄性の公式認定をしている。現在、口蹄疫・牛疫・牛肺疫・BSEの4疾病について公式認定を実施している。

OIEでは加盟国のBSE発生リスクを科学的知見から3段階に分類し、その分類(ステータス)ごとに牛肉の貿易条件を定めている。「無視できるリスクの国」は、オーストラリア・ニュージーランド等11カ国あり、5万頭に1頭のBSE感染牛の検出が可能なサーベイランスを行い、①過去11年以内に自国内で生まれた牛で発生がないこと、②フィードバン(食料規制)が8年以上という条件である。これらの国では、と殺前後検査に合格していれば、輸出入が可能である。

「管理されたリスクの国」は、アメリカ・カナダ・EU諸国・日本等32カ国あり、10万頭に1頭のBSE感染牛の検出が可能なサーベイランスを行い、フィードバンが8年未満という条件である。これらの国では、①と殺前後検査に合格、②ピッシング等が行われていない、③SRMが除去されていること(全月齢の扁桃・回腸遠位部・30か月齢超の脳・眼・脊髓・頭蓋骨・脊柱を含まない)が条件である。

「不明のリスクの国」は、「管理されたリスクの国」とほぼ同じだが、「脳・眼・脊髓・頭蓋骨・脊柱が12か月齢超」と厳しくなっている。

わが国でもBSEリスクステータスを申請し、認定を受けた。これによって、わが国のBSE管理措置の有効性についての国際的な評価が得られ、日本産牛肉の輸出に弾みがついた。

第2部 司会 毛利資郎

(動物衛生研究所プリオン病研究センター)

「不思議な病原体 プリオンって何？」



三好 一郎 氏(名古屋大学)

プリオン(prion)は、「タンパク質性の」proteinaceous、「感染性の」infectiousの頭文字に加えて、「感染性を有するウイルス粒子」virion

との類似から派生して造られた合成語である。プリオンは病原微生物の「コッホの原則」にあてはまる。プリオン研究の第一人者はスタンレー・ブルジナー博士であり、1982年にプリオン仮説を発表し、1997年に「感染を引き起こす新たな原因物質としてのプリオンの発見」としてノーベル医学生理学賞を受賞した。

プリオンの定義として、「プリオン」はプリオン病の病原体であり、感染性を持つ。「正常型プリオン蛋白質(PrP^C)」はヒトをはじめ総ての動物で発現し、特に脳で高い発現が見られる。「異常型プリオン蛋白質(PrP^{Sc})」はプリオン病のヒト・動物に検出される。「PrP^{Sc}」と「プリオン」がほぼ同義語として使われている。

病原微生物の種類として、細菌・真菌・ウイルス・エキノコックスなどがあるが、プリオン蛋白は生物の3つの条件を持たず、このカテゴリーには入らない。病原体の大きさとしては、ウイルスより小さく、ヒトのプリオン蛋白質は253個のアミノ酸から成る小さい分子である。

PrP^Cは、蛋白分解酵素処理に感受性がある(分解・変性する)が、PrP^{Sc}は部分的抵抗性を示すため、滅菌消毒にも抵抗性を示すという違いがある。

脳の中にPrP^{Sc}が入ってくると、PrP^Cが構造変換を起こし、長い時間をかけてPrP^{Sc}となり蓄積されていく。これはBSEや変異型CJDや医原性CJDなど感染性プリオン病に見られる。しかし感染症だけではなく、ヒトのプリオン病で一番多い孤発性プリオン病は、なぜか分からないが偶発的な構造変化が起こり、PrP^{Sc}が増えて蓄積されたものである。遺伝性プリオン病は、プリオン蛋白遺伝子に変異があり、起こるものである。

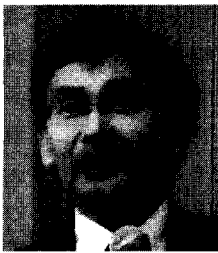
プリオン病の種類には、ヒトの疾病としては、クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)の孤発性・医原性・家族性・変異型、ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー症候群(GSS)、致死性家族性不眠症(FFI)、クールーなどがある。動物の疾病としては、スクレイピー(ヒツジ・ヤギ)、BSE(ウシ)、TME(ミンク)、CWD(オジロジカ)

第3回市民講座「プリオンから見た食と医療の安全」

ど)、FSE(ネコ)などがある。

プリオン病の特徴として、伝達性神経変性疾患であり、プリオンあるいはPrP^{Sc}が原因物質であること、神経細胞が死に海綿状脳症を示すため認知症状から寝たきり(無動性無言)状態になること、無症状の潜伏期間が長いこと、全身性の炎症や特定の免疫反応が見られないため発症前の診断が困難であること、致死性で予防・治療法が無いため精神的にも耐え難い苦痛・恐怖を伴う、未説明・未克服の課題が多い疾病である。

「BSE わかっていないこと」



石黒 直隆 氏(岐阜大学)

BSEについては、1987年に出た論文で初めて知った。発見されてから20年以上になるが、わかっていないことはまだまだたくさんある。BSE

はウシの病気だが、この病原体(BSEプリオン)はどこから来たのか?英国が初発だが、起源もそうなのかどうか。BSEと他のプリオン病との違いは何か?BSEプリオンは脳内でどのような形で存在するのか?なぜ長い潜伏期間を経て発症するのか?発症前にBSEは診断できないのか?食肉を介してヒトに感染したとされるが、何をどの程度食べて感染したのか?治療法や治療薬は開発できないのか?

BSEの起源はヒツジやヤギのスクレイピーから感染したのか、それともともとウシに存在していたのか?日本へのBSE侵入は、肉骨粉か?動物性油脂か?生体牛か?中枢神経系での病変の形成はどのようにしてなされるのか?BSEの生前診断はできないのか?脳以外の部位・血液で診断はできないのか?

わかってきたこととして、BSEプリオンは腸管(おそらく回腸)から進入し、中枢神経系(脊髄を通過して脳)へ拡散したと考えられる。疑問としては発症までどこに潜んでいるのか?(腸管組織か免疫系の組織か神経組織か?)検査法はいくつかあるが、発症の少し前の検出限界線を越えないとわからず、長い潜伏期間中にはわからない。しかし、食肉衛生上はわかってきたことが多い。SRMの除去で99.44%のBSEプリオンを排除できること、BSE検査により感染牛を排除できることなどである。しかし殺した後の検査なので、解体時の汚染はないのか?という心配はある。

新しいBSEについてもわかってきた。英国発のBSEとは違う非定型BSE(H型、L型)だが、世界各国(ヨ

ーロッパ・アメリカ・日本など)でBSE検査で見つかった(日本では2頭)。プリオンの分子量が異なり、糖鎖を持たない分子が多い。プリオンの脳内分布も異なり、限局的でアミロイド沈着がある。この非定型BSEの発見により、英国BSE株以外の存在がわかったこと、牛群にもともとあったプリオン病(孤発性プリオン病)かもしれないこと、高齢牛で散発的に検出すること、L型はマウス・ウシへの感染が確認された(ヒトへの感染は不明)、フランスの調査から100万頭に1頭の割合で検出されたことなどがわかった。

これにより、英国発BSEは飼料規制などで対策が取れたが、非定型BSEはどのようにするのか?これまでの非発生国(オーストラリア・ニュージーランドなど)には非定型BSEは発生していないのだろうか?など新たな問題を提起した。

「BSE研究 感染経路・診断法開発」



横山 隆 氏

(動物衛生研究所プリオン病
研究センター)

従来のBSE牛には音や接触(特に首から上)に対する過敏反応がみられる。牛が飼料(肉骨粉)とともに摂取したBSEプリオンは、消化管のどこから牛の体内に侵入するのか、どんな経路で中枢神経系に至るか、なぜ脳に蓄積するまで検出できないのか、などの問題を解決するために、今までの方法では検出できなかった微量のプリオンの検出法の確立、牛を使ったBSE感染実験(経口接種試験)による病態の解析などに取り組んできた。

微量のプリオン検出のために、①牛型PrPを持つ遺伝子改変マウスを開発し、検出感度の向上と判定までの期間短縮を図った。②一般的には蛋白分解酵素を用いたPrP^{Sc}検出法が使われるが、この分解酵素を用いず、超音波処理によって、試験管内で1分子のPrP^{Sc}を10の100乗倍に増幅し検出することが可能になった。

2003年頃より従来とは異なるBSEが主に高齢牛で報告され、これまでに欧州・北米・日本などで約50例認められている(50/190,000頭)。これを非定型BSEと言い、ウエスタンプロット法によるPrP^{Sc}のパターンから2種類(H型・L型)に分類している。非定型BSEは起源は不明だが、伝達性を示し、従来型BSEとは、病変の程度(音に反応しない)・PrP^{Sc}の蓄積・マウスへ伝播した時の潜伏期PrP^{Sc}の型別など、異なる性状を有する全く異なるプリオンである。

第3回市民講座「プリオンから見た食と医療の安全」

従来型BSEの発生は減少し、BSE対策の実効性が検証された。清浄化の確認には、現行の対策の継続が必要である。非定型BSEは伝達性が確認されたことから汚染源となる可能性があり、老齢牛での発生から孤発性の可能性

が疑われている。

従来型ならびに非定型BSEの発病機構を明らかにし、プリオンに関する国民の不安を払拭し、安全な畜産物の供給に取り組んでいきたい。

国際ヤコブデー 厚生労働省交渉

2009年11月12日 東京

厚生労働省の担当者と被害ヤコブ病被害者弁護団全国連絡協議会およびヤコブ病サポートネットワークが交渉を行いました。交渉に先立って、闘病中のご家族の娘さんから寄せられた手紙を相談員が代読しました。

厚生労働省 関係者 殿

この世の中にヤコブ病ほど、恐ろしい病気はないのではないのでしょうか？いったん発症すると、凄まじい勢いで脳が破壊されて行く、そんな恐ろしい病気があるなんて…。

「ヤコブ病は人類最後で最大の敵」とまで言った学者もいると聞きました。

「ヤコブ病」という名前は知っていましたが、どんな病気かは知りませんでした。以前、テレビのニュースで「被害ヤコブ病訴訟」のことが流れた時、母も脳の手術歴があるので「まさか？」と一瞬不安が過りましたが、母はクモ膜下出血の手術の後、全く麻痺も残らず、元気で過ごしていましたので、大丈夫だと思っていました。でもその「まさか」が現実となり、母は手術後、20年という長い潜伏期間を経て「ヤコブ病」を発症してしまいました。

厚生省の方の中には、ヤコブ病の末期の患者を見られた方はいると思います。いわゆる「無言無動」の意識不明の寝たきりの状態で、そういう病人は珍しくありません。でもそうなる前の状態は、言葉ではとても言い表せないくらい悲惨です。

まず、認知症がすごい速度で進みます。昨日出来たことが、今日にはもう出来ない、それどころか今朝出来たことが、夜には出来ないのです。じきに歩けなくなり、食べられなくなり、言葉を話せなくなります。そして、ミオクロームという身体の痙攣に襲われます。自分の意思とは関係なく、勝手に手や足が激しく動くのです。そして、あらゆる方向を見て、大声で叫び、恐怖で身体を硬直させます。患者には何か恐ろしい幻覚、幻聴があるようです。

私はどんどん壊れて行く母の様子に、一体何が起きているのかわからず途方に暮れました。自分の親なのに、まるで悪霊が取りついたような母に恐怖すら感じました。あの時、母を抱きしめてやり、少しでも母の恐怖を減らしてあげられなかったことは今も酷く後悔しています。あの時の様子を厚生省の方がご覧になれば、被害ヤコブ病がどれほど悲惨なものか少しはご理解いただけるのではないのでしょうか？あの時の患者の様子は、どの被害者の家族も一生忘れることは出来ないと思います。

病名がなかなか分からず、分かった時には、すでに遅く、全く意思の疎通が出来なくなり、無言無動の寝たきり状態です。あとは治療もなく死を待つのみ。この状態になるまで、発症から1～2ヶ月という短さです。母の病名が判明した時、再びあの時のテレビニュースが蘇り、母の手術した時期がライオデュラ使用時期と重なることを確認して、母が被害の被害者であることを確信しました。「ヤコブ病」と診断されてから、受け入れてくれる病院が見つからず、病院を転々とさせられ大変苦労しました。ある病院では、「ヤコブ病は感染するから」と一日15,000円の個室に入れられました。それは厚生労働省のマニュアル通りだと言われました。厚生省が許可した硬膜で母は発症したのに、どうしてこんな理不尽な対応を受けなければならないのかと強い憤りを感じました。また医療関係者の無理解から何度も何度も酷く傷つけられました。

母は、クモ膜下出血という大病を克服したので、再び与えられた命を大切にしておりました。真面目に一生懸命に生きておりました。そんな母が何故こんなひどい目に合わなければならないのでしょうか。母は私にとってたった一人の大切な家族です。その大切な家族をこんな形で奪われることになるなんて…。母を元通りにしてほしい。厚生省がもっと早く、ライオデュラの輸入禁止をしてきていたら、母はこんな恐ろしい病気になることはなかったのに…。残念で、悔しくて、辛くて、心が痛いです。

今は幸いにも、自宅近くの理解ある病院が見つかり、母は今も懸命に生きていてくれています。でも血尿が出たり、体温が計測不可能な位下がったりと段々弱ってきています。私は仕事の帰りに、毎日母に会いに病院に行き、母の温もりを確認することでやっと一日を終える生活をしています。しかし現在は新型インフルエンザ対応で、面会禁

止となってしまいました。理解ある主治医により、母の場合は「長い危篤状態」と同等ということで特別の許可を頂いておりますが、やはり頻繁な面会は自粛せざるを得ません。いつ急変するか分からない母を置いて遠出は不可能なので、本日の交渉には参加できず、私の願いを直接訴えることは出来ませんが、どうか薬害ヤコブ病のせいで、身も心もズタズタになり、地獄の苦しみを続けている親子の存在を知ってください。

この病気は発症後、1～2年の命だと言われています。母が発症して約1年8ヶ月です。残念ながら母に残された時間はあまり長くはありません。母は時々涙を浮かべております。無念の涙だと思います。どうかどうか母の命が尽きる前に、母にちゃんと謝罪して下さい。生きてる母に和解の報告をしてやりたい。本日ご参加の厚労省のみなさん、当時、自分は直接関係なかったと思わないで下さい。繰り返される薬害…人の命にかかわることです。どうかご自分の家族が被害者だったらと考えてください。

大津原告の娘 K. I. (兵庫県)

＜交渉内容の報告＞

★大津原告 I さんの所へお見舞いに行ってください。

⇒要望があれば直接お伺いする事は可能。

1. 薬害ヤコブ病裁判の和解手続の迅速化について

⇒和解文にも明確に書かれているし、係争中の6名は事実が確認され次第速やかに和解に応じる。政権交代・大臣交代で変わるものではないので努力していきたい。大臣に直接確認はしていないが、この意向。

★ヤコブ病の認知度は地域差があり、例えば九州では知られていない。掘り起こしを早くやっていたら時効の問題も無かった。そもそも時効はあるものなのか。

★家族は裁判できることを知らないケースもあった。

★カルテに「チュトプラスト」と書かれたケースもある。これについては10月31日名古屋で行われた講演の際に水澤先生が「チュトプラストは安全」と言い切っている。その辺どう考えるか。

⇒裁判について、一般人については知らないだろう。事実確認をして早急に対応したい。

2. 未提訴者の掘り起こしについて

⇒サーベイランスで登録されている未提訴と思われる患者が16名判明し、10/15付文書で主治医に情報提供をお願いした。①Bブラウン社の硬膜移植をし、ヤコブ病を発症した者は、補償を受けられる。②相談先としてヤコブ病サポートネットワークの連絡先を知らせた。その後、

どう対応したか、確認していく。古いケースもあり、転院した主治医もいる。そのケースは病院から連絡してもらうようにしている。

★時効、ライオデュラかの問題は、これから追加提訴の人たちにかかってくる問題でもあるので、早期に解決策をお願いする。

★主治医が亡くなったら難しいのか？病院がカルテを持っているのだから病院に対してどこでどう止まっているのか国も一緒に検討して欲しい。

⇒色々なケースがあるので、検討していきたい。

★未提訴の患者を何名把握しているのか。欠陥商品のようになり、新聞広告を出して、補償が受けられる事を、知らせるなどの手立てを講じて欲しい。個人情報の問題というが、国が補償の為に情報を取るのだから、文句を言う人はいないだろう。「個人情報」で止まらないで欲しい。

⇒23名が提訴していないと把握している。内7名が主治医の連絡先不明。新聞広告など、何か出来る事があるか検討する。今回限りで終わりにはしない。

3. ヤコブ病患者の入院・療養環境について

⇒国立病院・協力病院・拠点病院等のリスト化については、専門医に協力を得て充実していきたい。7/30、難病対策委員会にリストを配布した。医療従事者に周知していく。CJD88病院、協力病院はクリニックなどを含め1600程度ある(これまでになく交渉の場でリストが配布された)。

★様々な内容のリスト化を要望

⇒CJD患者の入院の可否、胃ろうの可否、補助金に関係なく受け入れ可能な病院のリスト作成について、検討したいと回答。

4. 治療・研究について

⇒東北大の堂浦先生・北本先生の研究は21年度で終了する。22年度以降は、公募に応募してもらい、検討し、決定される。研究費の予算が厳しく、難病に関して100億の予算が22年度は75億になり、25%ダウンした。水澤班は22年度まで。BSEは農林水省の担当で予算の連携はない。長崎大の髄液検査は過去3ヶ月かかった時期もあったが、現在は3週間で結果を返している。9/17特定疾患対策懇談会にてCJDの診断基準が変わり、「感染性」が「獲得性」プリオンになった。詳しくはHPに掲載されている。

◆ご住所等が変わった方は、事務局へご一報下さい。

＜連絡先＞ TEL 011-813-7049 FAX 011-826-5249

〒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(浅川)