



ヤコブ・ネット

NEWS NO.22

2010年12月28日(火)

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



◇第12回薬害根絶フォーラム

(2010. 10. 16札幌)……………p 2



*薬害ヤコブ病被害者家族の訴え……………p 3

*アンケート結果……………p 3



◇国際ヤコブデー東京相談会

(2010. 11. 12東京)……………p 6



*原告家族からの手紙……………p 6



*厚生労働省との交渉……………p 7

◇お知らせ・編集後記……………p 8



切り絵「鏡獅子」(續刻) 作者 S. Mさん(東京原告)

S. Mさんは、薬害ヤコブ病で亡くなった息子さん(享年32歳)の意志を継いで切り絵を始めました。「鏡獅子」は、切り絵教室に通うようになって最初の作品だそうです。「わかりやすく、生き生きとした直線が、男性的で私の好きな作品です。これと相対する顔で赤い髪の『鏡獅子』も作りました」とのことです。

第12回 薬害根絶フォーラム

薬害被害の教訓は生かされているのか？ ～今、北の大地から薬害を問う～

2010年10月16日 札幌 北海道大学学術交流会館 講堂

全国薬害被害者団体連絡協議会（薬被連）が主催する第12回薬害根絶フォーラムが初めて札幌で開催され、北海道内外から280名に迫る参加者が集いました。

第1部では9つ（サリドマイド・HIV・ヤコブ病・スモン・MMR・筋短縮症・陣痛促進剤・肝炎・イレッサ）の被害者がそれぞれの体験や実情を訴え、地元北海道からは4人が報告しました。「薬害は製薬会社の責任だけだと思っていたが、国が認可しないと発売できない事を知った。裁判では『金が欲しくてやっているのか』と中傷もされたが、子どもの将来を考えて親は必死に闘ってくれた」（サリドマイド・千田さん）、「長い間自分の障害と向き合わずにきたが、被害者の会があることを知って勇気をもらった。正しい知識を知らされずに困っている人がいるはず。薬害は種類にかかわらず広く世の中に知らせて行きたい」（筋短縮症・小田さん）、「真実を知って愕然とした。20年間心の奥に封印してきた思いと再び向き合う日々の始まりだった」（肝炎・東京原告24番さん）。

今回特集のイレッサは肺がん用抗がん剤による薬害で、この夏大阪・東京両地裁で結審を迎えました。原告の近澤さんは、一人娘を間質性肺炎で亡くしており、「副作用のない夢の薬、と言われたイレッサを飲んで1ヵ月半後の副作用死だった。承認から8年間で810人が副作用で亡くなっている。世界37カ国で承認されているがこれほどの被害は日本だけ。薬事行政のひずみであり、国民をモルモットにすべきではない」と訴えました。

第2部は徹底討論「薬害根絶と教育～薬害被害の教訓は生かされているのか？」をテーマに、花井さん（HIV）の進行で4人の被害者によるパネルディスカッションが行われました。「制度の枠組みはできたが哲学がない」（サリドマイド・佐藤さん）、「救済法は企業防衛のために、被害者のためになかった」（スモン・中西さん）、「患者や国民をばかにして、正しい情報を与えないことが問題」（陣痛促進剤・勝村さん）、「裁判後、薬害研究資料館・副読本・第三者監視機関が検討課題となっている」（肝炎・武田さん）。教育については、「内部告発ができるような教育、薬害の加害者にも被害者にもならないような教育が小さい時から必

要」など語られました。フロア発言では「ずるい人を見つけ、認めない社会を作ろう」「医療人として薬害を率先して防いでいかなければならない」などの発言があり、「この11年で何が教訓とされ変わったか」との質問に対して、「情報の隠ぺいで薬害がおこる。明細書の発行により、病院で使われた点滴や血液製剤の名前も患者は分かるようになった。10年かかったが、これからの未来に向けてインフラが整った」、「文部科学省と学習指導要領の改訂に向けた協議がすすめられつつある」、「最初に文科省と交渉した時、薬害を薬物乱用と間違えられた。中学校の62年版教科書に4大公害とスモンがあったが、これ以降、薬害は全く消されてしまった。中学生向けの副読本を作るという段階にきたのは、非常にうれしい」、「製薬企業とも関わってきたが20年前は薬害被害なんてとても言えなかった。薬被連ができて、文科省から医大などで講義を下さいとなり、回数もそうとう増えてきた。企業や行政で、薬害被害者の意見を取り入れることが日本の薬の安全性に大事だという気持ちが共有されつつある」、「薬害が問題として認知されたのがこの10年間の成果。薬害から何を学ぶかを考えることが大切。情報公開は今後の課題だが、正しい信頼できる情報を出すことが行政の役割になってきている」などの回答がなされました。

共催として社団法人北海道薬剤師会・北海道病院薬剤師会・北海道薬科大学にもご協力頂き、多くの方々に支えられて準備を進めてきましたが、今後も様々な場面で、薬害根絶の取り組みを続けて行きたいという思いを強くした一日でした。（浅川身奈栄）



第12回 薬害根絶フォーラム

〈薬害ヤコブ病被害者家族の訴え〉 ◆ヒロ君の母M. Hさん(北海道在住)

息子は1歳半の時に、何万人に1人という悪性の脳腫瘍になり、手術を受けました。手術は大成功で、夫婦で喜び合いました。

息子に異変が訪れたのは、保父になる夢を持って高校に入学したばかりの頃でした。歩く時ふらふらし、よく転んで帰って来るようになった息子に、「体の調子が悪いんじゃないの?」と聞くと、「ちょっと疲れているかも」と言っていました。日増しに悪くなっていく息子の姿を見てとても不安でしたが、病院へ行ったらきっと治ると信じていました。入院した時、息子はただぼーっとして体をぶるぶる震わせ、一人で食事も歩くことも出来なくなっていました。主治医から「難しい病気なので、悪くなくても良くはならない」と聞かされた時、私の頭の中は真っ白になりました。息子を助けたい一心で、「息子を元通りにして下さい」と先生に何度も頭を下げてお願いしました。変わり果てた哀れな息子を見ているのが辛く悲しく、一緒に死ぬことばかり考えていました。

病名がわかったのは1998年秋頃で、脳腫瘍の手術の時に

使われた人工硬膜の感染によるヤコブ病と聞かされました。ずさんな厚生省の認可のせいで息子は病気になったこと、同じ病気で苦しんでいるのは私たちだけではないことも知りました。「お母さん、僕何も悪い事していないのに、何でこんな病気になるの?」という息子の最後の言葉は今でも私の耳にやきつき、生涯忘れることが出来ません。

悲惨な日々から11年たちましたが、息子は今でも人工呼吸器をつけ無言無動状態で一生治ることのない病気と、そして死と闘っています。このような悲惨な薬害を二度と起こさないように、国がもっとしっかり管理して、安心して暮らせる社会にして欲しいと願っています。

「僕は何故このような姿で生きているの?僕の夢と希望と青春は、どこにいったの?僕は親孝行もしたかったし、まだやりたいことも沢山あったのにくやしいよ。怠慢な国のせいで僕の人生は終わってしまった。出来ることなら、もと通りに僕の人生を返して欲しいです。そして二度と僕のような薬害の被害者を出さないでください」

〈アンケート結果〉

◆参加者の約4割の110人の方からアンケートをお寄せいただきました。以下抜粋してご紹介します。

1. あなたのお立場

- (1)地域:道内67人、道外27人、不明16人
- (2)年代:10代6人、20代22人、30代6人、40代16人、50代33人、60代以上25人、不明2人
- (3)分野:医療28人、教育11人、企業1人、学生22人、患者13人、被害者か家族27人、その他8人
- (4)職種など自由に記入

薬剤師23人、主婦11人、北海道薬科大学学生6人、大学生3人、会社員・OL3人、弁護士3人、大学教員2人、薬学教員1人、学校職員1人、薬害の研究・教育1人、事務1人、新聞記者1人、ホームヘルパー1人、グラフィックデザイナー1人、自由業1人、自営1人

2. このフォーラムを何で知りましたか?(複数回答あり)

- ア. 薬害被害者・団体の呼びかけで52人、イ. 職場・学校で聞いて35人、ウ. 知人・友人から4人、エ. 雑誌・会報を見て5人、オ. ちらしを見て7人、カ. 新聞報道で3人、キ. HPを見て3人、ク. その他6人

3. このフォーラムの全体評価

- ア. 期待通り大変よい54人、イ. 良い41人、ウ. どちらでもない1人、エ. あまり良くない0人、オ. 期待はズレ0人、不明14人

4. 第1部 実態報告で感じたこと、考えたことなど

- ◆薬害被害者の実体験を聞き、あらためて問題の大きさを実感した。二度とこのようなことが起きないように医薬品の承認も含めた仕組みのあり方の再評価と、薬剤師として、できる限りの職能を発揮して薬害被害者をなくするよう努力したい。(道内・50代・医療・薬剤師)
- ◆患者さんたちの報告はすさまじい。人生をかけた長期間の運動だと思う。初めてこのフォーラムに参加して、多くのことを学んだ。地道で辛い事が多いと思うが、是非続けてほしい。(60代・医療・薬剤師)
- ◆企業や国の係の方の仕事の怠慢、ずさんな仕事のくり返しで、多くのたたくさんの人々が犠牲になり、人生を奪われてしまった。当時の本人はもちろん、家族の人生も行政や企業の方は自分達の生活を犠牲にしてでも

第12回 薬害根絶フォーラム

報いるべきであると思う。問題視して見る・考える部分が企業・行政側に欠けていた。(道外・50代・患者)

◆学校の講義で薬害の悲惨を学びましたが、改めて薬害を起こしてはならないと感じました。被害者の方々の生の声を聞くことができ、多くの事を学ばせていただきました。ありがとうございました。(道内・20代・学生・北海道薬科大学)

◆種類を問わず、様々な薬品によって被害が生じ、重大な事件となっていると改めて感じた。いくつか聞いていた話(特にイレッサの事例)では、日本の薬剤情報を取り扱う部署(厚労省?)と、医療現場との連携が全然なされず、このような被害を出していると強く感じた。(道内・10代・学生)

◆どの被害者の方のお話も生々しく、よくぞ語ってくれましたと思いました。スモンの草場さんの「こんなボロボロの体になった私にできることはこの被害を伝えることだ。二度と薬害を繰り返さぬように」との言葉が重かったです。被害者の方々の横のつながりはすごいことだと思いました。(道内・50代・医療・薬剤師)

◆札幌で開催ということで、北海道の原告の話が聞けた事は良かった。(道外・60代・医療・薬剤師)

◆医薬品には副作用があるのがあたり前と思っていたが、あたり前ではなく、その情報は十分吟味され、十分理解された上での使用でなければならない。この薬害に遭ってしまった方々はみな全く副作用を認識しないまま、被害に遭われており、これはやはり国の承認のあり方に問題があると改めて認識しました。(道内・40代・医療・企業・薬局薬剤師)

◆企業・厚労省ともに安全性より利益重視の姿勢を感じた。(道内・20代・学生)

◆知らないこと、我々が忘れていた間にも、苦しんでいる、闘っている人が数多くいらっしゃることに改めて気付かされた。薬害の教訓が厚労省に受け止められていないことに驚き、憤りを覚えた。(道内・40代・その他・新聞記者)

◆実際の被害者の体験をもとにしたお話は、言葉が大変重く身につまされる思いであった。未だ薬害は終わっておらず、今も続いているものだという事を改めて認識した。(道内・30代・医療・薬剤師)

◆薬害にあっていなければどんな人生を送れたんだろうか…と被害にあわれた皆様の実感・思いを切ない気持ちで聞かせて頂きました。同じ社会で生まれてたまたま悲しい辛い経験をされて理不尽な世の中を感じます。日々の業務での足りない自分自身の考え方を追求して行きたい。(道内・50代・医療)

◆薬害は治らない。治療は難しいとわかりました。投与時など、薬剤師の疑義照会で少しは予防できる事もあるのではないかと考えられます。(40代・医療・薬剤師)

◆薬害は誰に起こってもおかしくないことなのだと感じました。(道内・10代・大学生)

◆厚生労働省のずさんさが特に目立って、まるで現在病気で苦しんでいる人達を救う気がないとも思われた。私は何か協力(署名活動など)できるのならばぜひ協力して、今の患者さん達を助ける手助けをしたい。(道内・20代・大学生)

◆新薬は次々に出てくる。これは治療に必要ですが、承認後に副作用が判明した場合、国は承認取り消しをする決断力が必要。被害者を役人の家族、自分の家族に置き換えて命というものを考えなければならない。(道外・50代・被害者か家族)

◆実際に被害者からの訴えを聞いて、大変良い経験となりました。薬を扱う職業で、重くのしかかる話でした。環境が180度変わってしまう薬害被害。訴えの戦い。被害者の立場に立ち、私達医療関係者も、率先して関わる必要性、知る必要性を強く感じました。(道内・20代・医療・薬剤師)

5. 第2部 徹底討論で感じたこと、考えたことなど

◆薬害被害者の方々が大学に出向き、学生に講義されることは、大変有意義であり、薬害の再発防止策の一つとして有効であると感じました。また、最後の皆は薬剤師だと言って頂けたことは、薬剤師として嬉しさと、その責任の重さを再認識させられました。この言葉は、会場に来ていた薬大の学生には、とても良い刺激になったと思います。(道内・50代・企業・医薬品製造・薬剤師)

◆盛りだくさんの内容・資料で勉強になりましたが、不勉強のため少し消化不良気味になってしまいました。こういった被害者の方々の運動の積み重ねのおかげで不十分とはいえ制度が作られ法律の改定が行われつつあるのだと思うと頭が下がります。私たち薬剤師も今回のような催しに参加し、情報を得、考えること、そして薬害の歴史を伝えていくことが大切だと思いました。(道内・50代・医療・薬剤師)

◆中西さんの「今スモンの患者は人生の終焉を迎えている。もし、スモンにならなかつたらどんな人生があったらろう」…胸を打つ言葉です。薬害被害で、その人の人生、その家族の人生を変えてしまった。たった一度の人生です。薬害を繰り返してはなりません。(道外・60代・薬害被害者の家族)

◆今の問題、10年間で変わったことがわかった。10年間

第12回 薬害根絶フォーラム

で変わった事は、悪い面からしか浮かびませんでした
が、改善できた点もあり良かったと思う。学校でしっ
かり勉強して薬剤師になろうと思う。(道内・20代・学生)

◆徹底討論の前半部分は、少し話が難しかったです。後
半の「教育、の話題では関心があり、興味深かったで
す。小・中・高の教育では、「薬害、について学ぶ機会
はほとんどありませんでした。なので、今後義務教育の
中で、薬害について学べる様になれば良いと思いま
した。(道内・20代・学生)

◆これまでは、薬は医師の処方箋に従って、添付文書の
通りに服用すれば安全だと思っていました。しかし、
添付文書に副作用について誤った情報を載せていたた
めに薬害が起こったことを知り、医療における安全は
自分で疑いを持つことも必要なのだと感じました。(道
内・10代・学生)

◆職種のため、いつも患者の状況を聞くことが多いの
ですが、薬が原因であるか、体調不良が原因であるか、
判断が難しい事でもあります。患者としては、飲み
始めて、使い始めて、何らかの変化と認識するのは当
然であり、薬剤師としては、患者に伝える重要性を再
度思い返す必要があると聞かせてもらい、考えさせ
られました。国やメーカーは、薬剤師としても対応・
伝達性の認識が甘いなどと思う事もあるので、これまで
の経験が生きてないと言えるなどと思います。医療関係
者一人ひとりが患者と向き合う事、国民一人ひとりが、
今回の被害、埋もれている被害を伝える事が、また国
を動かす事ができるのではと思いました。(道内・20代・
医療・薬剤師)

◆薬害をなくするために情報公開がとても重要だと改め
て感じた。情報(事実)さえ公表されれば、企業+行
政<国民の力の方が大きいので、被害が繰り返されな
いのではないかと思います。(道外・40代・弁護士)

◆薬害が起こる原因として、製薬企業や国の無責任があ
るが、医師や薬剤師の立場でも情報を集めて自主的な
判断をする必要があるのかなと感じた。(道内・40代・
医療・企業・薬局薬剤師)

◆薬害教育(教科書に載ること)が進んで行っている様
でうれしいです。(50代・被害者か家族)

◆行政・企業が事実を認めていかないと、いつまでたっ
ても改善はできないと強く感じますが、行政・企業に
その気がないようなところが非常に悲しいです。薬害
被害を訴え続ける重要性を感じました。(道内・30代・
医療・薬剤師)

◆メーカーでMRをしていました。副作用報告を書きた
がらないDr.が多く、苦労しました。因果関係ないと

思うからいいでしょ?など、もう少し簡易な報告様式
があれば、それらを集計して重大なSEが起こるのを
防げるのでは、と思います(もちろん、きちんと書いて
下さるDr.もいます)。Dr.の教育も必要ではない
でしょうか。(40代・医療・薬剤師)

◆行政も人、製薬企業も人、やはり人を育てる教育が重
要な事と感じました。(道内・50代・その他)

6. その他、ご自由にお書きください

◆物事、続けることに意味あると感じる。特にこの様な
シンポジウムは、広く、永く、薬害が無くなるまでや
れば良いと思う。世代間を越えて。心配事、経済的
に活動は…?一部の方々の努力に依る活動では、限界
があるのではと…。(60代・患者)

◆これから薬剤師になる者として、患者さんの治療に対
して責任を持ち、薬害の被害を起こさないようにした
いです。第2部で再審査を免れた情報はどうか?と
討論されていましたが、その情報を察知できるのは
薬剤師だと思うので、いち早く気づけるよう勉強に励
みたいと思います。(道内・20代・学生・北海道薬科大学)

◆薬害をストップする体制。日本の薬の安全性を高めて
行って欲しい。人災でもある薬害はモラルを守って行
って、より良い「人に優しいクスリ」であって欲しい。
(50代・患者・主婦)

◆どんなよい制度ができておしまいでない。
薬が使われ続ける限り、監視し、戦いつけていかな
なくてはならない。私たちは情報を収集し、評価続け
ていかななくてはならないのだと思いました。(道内・50代・
医療・薬剤師)

◆薬害の最後の防波堤である薬の効力と安全性を担保で
きる薬剤師の養成と彼等が活躍できる環境を作ること
が今後のポイントだと思います。そうした働きかけを強
めてほしいと思います。(道内・60代・教育・薬学教員)

◆行政・企業には、人の命・人生に対する思いやりを持
ててもらいたいし、その組織内の人々も被害者となるこ
ともあるという想像力を働かせてほしい。医療に携わ
る者として、真剣に取り組んでいかねばと強く思いま
した。(道内・30代・医療・薬剤師)

◆患者が正確な情報を手にで
きず薬害の被害にあつてし
まうのは非常に理不尽に思
う。正の情報だけ与えて負
の情報伏せるのは恐ろし
い。(道内・10代・学生)



国際ヤコブデー東京相談会

2010年11月12日 東京(厚生労働省・弁護士会館)

11月12日の国際ヤコブデーに恒例となっている東京相談会を開催しました。相談会に先立って行われた厚労省との定期協議では、冒頭で闘病中の2家族から寄せられた手紙を相談員が代読し、患者家族の闘病の状況や現在の思いなどを厚労省の担当者に訴えました。被害者の掘り起こし、療養環境の整備、障害年金などに関して交渉が行われ、遅々としながらも、少しずつ成果が現れている面もみられ、継続して要望していくことの重要性を感じました。

午後の相談会では、初めての試みとして、落語家の三遊

亭右左喜さんをお招きし、会場内は参加者の笑顔と笑い声で包まれました。演題は「ラーメン屋」。参加者からは、「子どもがいない夫婦と、親のいない子どもとの人情話で、ホロリとしました」との感想が寄せられました。右左喜さんもお母様を薬害ヤコブ病で亡くされた患者家族の一人です。生の落語に聞き入り、心を癒すひと時となりました。



〈原告家族からの手紙〉

◆東京原告 H.Tさん

私の妻は11歳の時、交通事故に遭い硬膜移植を受けました。そして平成20年11月、34歳の時、ヤコブ病を発症しました。ヤコブ病を発症してもうすぐ2年になりますが、今は無動性無言状態になってしまいました。

私達夫婦には、今現在8歳の長男と3歳になる長女がおります。この2年間は苦悩と絶望と、今を生きなくちゃいけないという毎日でした。2年生になる長男は、まだ母親の病気を受け入れたくないようで、「ママが治ったらあれがしたい」とか「あれをやろう」とか毎日言っています。3歳になる長女は、発症した時1歳だったので、最近元気だったときのママの写真を見せてもピンとこない様子です。

妻が発症して少したった時「長女の花嫁衣装を見るまで、私死ねない」と言った言葉が今も忘れられません。妻と話がしたい、意思の疎通を図りたいと思う毎日です。今は、この現実を受け止め、一日でも長く生きてほしいという些細な願いしか持つことができません。

私達みたいな家族を一日でも早く減らせるように、ヤコブ病や様々な難病の研究、薬を一日でも早く開発してほしいと思います。そして、こういった薬害が起きないように、安全対策をしっかりとってほしいと願っています。

◆大津原告 K.Oさんの姉

妹が手術をしたのは約23年前の16歳の時の事です。バイクの事故で頭を打って手術を受けました。それから22年経ち、昨年の暮れ頃からうつ状態の様な感じになり、心療内科へ通いましたが、急速な早さで歩く事、自分の事、子どもの事等、日常生活が出来なくなりました。それは今年の2月頃の事で、約2ヶ月の間にすっかり変わってしまいました。

結局、昔の頭の手術が原因か?と思い、手術をして頂いた病院へ行って色々検査をした結果、「ヤコブ病」と言われました。母はその場で座り込んでしまい、ただ泣いていました。私は心の中で「もしかして…」という思いが少しありましたので、母よりは冷静に先生のお話を聞く事が出来ました。

妹は入院をして1ヶ月もたたないうちに会話すら出来なくなりました。妹には20歳の長女と6歳の次女、2人の子どもがいます。子どもの成長を見られない辛さ、私も5歳の次女がいますが、どれだけ無念だろうと思います。20歳の長女は来年成人式です。妹はその姿も見られない…。妹を見ていると、目も見え、耳も聞こえている気がします。2人の娘も私達同様、不安だと思えます。母は妹が入院してから毎日、片道40分かけて朝から夕方まで、9ヶ月病院に通い、妹を見ていてくれています。でもこの頃、妹の状態が悪化して、泣く事が多くなりました。今は毎日毎日妹の為に病院に通い世話をしてくれている母の事も心配です。

2人の娘、特に6歳の次女は私達に「ママはいつ治るの?」と聞いてきます。それも、たまに聞いてくるだけで、普段はそのような事で私達を困らせる事は一切ありません。6歳の子なりに、「聞いてはいけない」と思っているようです。

訴訟の手続きに必要な納品書など証拠になる物がないという事で、この先も不安だらけです。母、子どもの事を考えると、本当に、本当に少しでも早く「和解」できると思います。病院の先生、看護師さんたちも、妹の事をよく見てくれて、すごく感謝をしています。今は、家族を少しでも安心させてあげたい気持ちです。そしてもしかして「奇跡」が起こるかも…という気持ちです。早く解決して下さるように願っています。

国際ヤコブデー東京相談会

2010年11月12日 東京(厚生労働省・弁護士会館)

厚生労働省交渉

要望書は、薬害ヤコブ病被害者弁護士全国連絡会議とヤコブ病サポートネットワークの共同名義で提出しました。

1. 薬害ヤコブ病裁判の和解手続の迅速化について

薬害ヤコブ病裁判に加わっている123例中、現在未和解被害者が9例存在しています。またこの間、新たに発症した1名が現在提訴準備中です。これらの症例について、被害者家族との和解手続きを迅速に進め、一日も早い解決を図られるよう要望します。

【回答】

平成14年の確認書に基づき、速やかにヤコブ病の罹患とライオデウラの使用について証拠調べを行うことにより順次和解をしている。裁判所の指摘に従った早期和解をとの要望は法務省にも伝えており、また、一覧を大臣にも提出している。

2. 未提訴者の掘り起こしについて

未提訴者23人について、この間該当すると思われる被害者家族からの相談は寄せられておりません。前回の協議の際、病院や主治医を直接訪問する、被害者家族を住民票などから探し出すなどの方法で、掘り起こしを行うことを約束されましたが、その後、被害者家族への情報提供は進んでいるでしょうか、お答えください。

【回答】

前回の意見を受けて、平成21年10月15日に主治医ないし病院に家族への情報提供を依頼した23名のうち、6名分について主治医ないし病院から回答があった。今夏、再度主治医ないし病院に依頼をした。17名分のうち、5名分は連絡済み、以前に何らかの情報提供は行っており、家族から補償は希望しないとの回答を得ているということだった(一例として、当時の先生に良くしてもらって感謝しているので、事を荒立てたくないと返事をした家族がいるとのこと)。連絡先不明が3名、まだ連絡を取っていない者が7名、連絡を取ったが今後対応が必要と思われる者が2名いる。

【質疑応答】

- ◇遅々として進んでいない。医療機関などに直接行かないと解決しない、踏み込んだ対応を。
- ◇これまでもきちんと情報が伝わらず、提訴が遅れたケースがある。情報が伝わっていないということはないのか。
- ◇ネットのことを伝えて、こちらに相談させる方法を。こちらが用意する文書を渡してもらうようにできないのか。
- ◇解決していない全員分について、書面で確認を行うこととその書面を出したら当方に報告することを要求。

3. ヤコブ病患者の入院・療養環境について

ヤコブ病患者の受け入れは相変わらず厳しい状況で、患者家族等からの入院先・転院先に関する相談が後を絶ちません。さらに、病院・介護施設から、感染リスクなどに関するスタッフへの周知徹底の相談が寄せられており、ヤコブ病患者を直接ケアするスタッフに対する研修の機会などが求められています。

- (1)前回、各地のCJD専門医と難病相談支援センターの連携で、受け入れ病院を紹介する体制を整えていくとの方向性が示されましたが、この間、その体制作りのために具体的に取組みました内容をお答えください。
- (2)受け入れを断る理由として、「ヤコブ病患者を受け入れたことがない」と言われるケースがあります。病院・介護施設のスタッフに対して、ヤコブ病に関する基礎的な知識(通常の看護・介護・接触では感染しないこと、重症者加算などの医療制度)に関する研修が必要です。医療機関・介護施設などから要請があった場合、CJD専門医等の協力等を得て研修等を実施する体制を整えるよう要望します。
- (3)医療機関が進んでヤコブ病患者を受け入れるような保険点数の加算など制度上の改善等の手立てを講じられるよう要望します。

【回答】

- (1)全国のCJD専門医について、6/10に各県に事務連絡で更新名簿情報を提供し、難病相談支援センターとの情報共有を指示した。また10/18のセンター職員研修で専門医の存在を知らせ、受け入れ病院の紹介などを行った。今後、都道府県担当者会議などでも話題にし、連携を図るようにしていく。
- (2)2月のCJDサーベイランス委員会全国担当者会議の際に課題の共有を行っている。例えば看護師のケアの発表などもあった。このような機会を利用した周知など、専門家とも協議しつつやっていきたい。
- (3)既に通知を出しているとして通知内容について説明。

【質疑応答】

- ◇再通知、ヤコブに絞った通知を出すべき、通達の周知徹底についてという方法であればもう1回出せるのではないかなどの意見。
- ◇加算対象病室として届け出ていないために加算対象とならないとの説明を受けたという掲示板の書き込みがあり、この点でも問題が解決されていないことを話す。

国際ヤコブデー東京相談会

2010年11月12日 東京(厚生労働省・弁護士会館)

◇周知について何らかの工夫ができないかを検討することを要求。

4. 障害年金の申請に関して、担当窓口への周知徹底について

ヤコブ病は発症後1年以内に約半数が、2年以内にほとんどの人が亡くなる進行の早い致死性の疾病です。障害年金の申請の際、「初診日から1年6か月」の認定では、ほとんどの人が障害年金の制度を利用できないこととなります。

そのため、「難病」の項目にある基準に則して「いわゆる難病については、…(中略)…客観的所見に基づいた日常生活能力等の程度を十分に考慮して総合的に認定するものとする。なお、厚生労働省研究班や関係学会で定めた診断基準、治療基準があり、それに該当するものは、病状の経過、治療効果等を参考とし、認定時の具体的な日常生活状況等を把握して、総合的に認定する」とあるように、1年6ヶ月を待たずに「症状固定」として認定することが適当と考えられます。

8月の協議の際、「厚労省研究班のサーベイランス委員の先生方にいただいたご意見を議事録に残し、現場での対応の際の根拠にする方法」が具体化できるかどうか取り組んでみると約束いただいておりますが、その後の進行状況について、お答えください。

また、その際、「現在認定基準の一部改正に取り組んでいるが、今年度はIIIIVと知的発達障害が重点になっているため、来年度にはヤコブ病を含む神経難病等を重点に挙げて取り組みたい」との回答いただきましたが、この点についても予定通りかどうかをお答えください。

【回答】

8月に東京と埼玉の被害者を訪問して患者の実態を見た。水澤先生からヤコブ病についてヒアリングを受けた。3~4か月で無動性無言となること、右肩下がりに悪化する疾患であること、治療法がないことなどはヤコブ病に特徴的ということであった。関連疾患の有識者を入れた専門家会合を来年度の早いうちに予定している。まずは事務局で素案を作り、先生方に定義付けをしてもらうことを考えている。本年度はIIIIVと知的障害についてやることとなっている。

【質疑応答】

◇ヤコブは診断がついた時点でほぼ最終ステージであり、その段階で適用となっていないはず。

◇これまでの相談でも、1年6か月を待たずに認定された例がある。それは違法ではないということではいかとの質問に対して、「違法ではない(現場の専門家認定員の判断であり、こちらがいいとか悪いとかは言えない)」

との答弁。

◇現場からの問い合わせがあったら、1年6か月を待たずに認定可能であることを回答すること、次年度をまたずに現在の対応で出来ることを検討することを要求。

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
や薬害ヤコブ病訴訟に関する電話相談を受付けて
おります。

◇本部:岐阜県中津川市 0573-62-4970

◇北海道:札幌市 011-813-7049

◇東日本:東京都 03-5391-2100

◇西日本:滋賀県大津市 0748-72-1478

◇eメール cs-net@takenet.or.jp

◇ホームページ http://www.cjd-net.jp

※ご希望の方にリーフレット・会報バックナンバー
をお送り致します。北海道相談窓口にて専任相談員
が常駐していますので、ご連絡下さい。

◆◆◆お知らせ◆◆◆

3月までの主な行事予定

* 2月 東北地区小規模相談会

* 3/13(日)13:00京都相談会(ザ・パレスサイドホテル)

講師:土井脩氏(日本公定書協会理事長)

●(編集後記)●

◇今年度3回目のヤコブ・ネットNEWSをお届けします。
月日の流れは早いもので新しい年を迎える時期となりま
した。行く年2010年はみなさんにとってどんな年だった
でしょうか?来る年2011年がみなさまにとってよき年
になりますように願っております。

◇会報へのご意見・ご感想をお寄せ下さい。手記・短歌・俳
句・イラスト・写真なども募集しています。

◇住所が変更になった方はお手数でもお知らせください。

T E L 011-813-7049 / F A X 011-826-5249