



ヤコブ・ネット

NEWS No.26

2012年11月30日(金)

発行 ヤコブ病サポートネットワーク
 発行元 〒160-0022 東京都新宿区新宿2-1-3
 サニーシティ新宿御苑10階スモン公害センター内
 TEL (03) 6380-1644 FAX (03) 3352-9476
 e-mail cs-net@takenet.or.jp
 HP <http://www.cjdnet.jp>
 郵便振替 00130-5-702430
 加入者名 サポートネットワーク



◇表紙



◇薬害ヤコブ病和解10周年記念行事
 (2012.3.25 大津)……………p2



◇厚労省交渉・総会・東京地方相談会
 *厚労省交渉記録……………p9



*総会報告……………p9



*新役員について……………p9

◇お知らせ……………p10

10周年記念特集号
 薬害ヤコブ病和解



琵琶湖



薬害根絶の碑 (滋賀県大津市遊びの森SL公園)

和解10周年記念パーティー



薬害ヤコブ病 和解10周年記念行事

2012年3月25日

2012年3月25日、滋賀県大津市で薬害ヤコブ病訴訟の第一陣和解10周年の記念行事が行われました。1996年、谷三一さんが全国で最初に大津地裁に提訴して薬害ヤコブ病訴訟が始まったものであり、滋賀県はいわば薬害ヤコブ病のたたかい発祥の地であり、和解成立後には、滋賀県大津市の遊びの森SL公園に「薬害根絶の碑」も建立されています。



当日の午前には「薬害根絶の碑」前で記念式典が行われ、原告団、弁護団代表挨拶や被害者を追悼する献花などが行われました。その後、琵琶湖ホテルで、約130名のご参加を得て記念パーティーが行われました。



記念行事にご参加いただけなかった方々も含めてこれまでのご支援の御礼として主催者側の挨拶と、来賓の方々を代表して薬害ヤコブ病被害の解明と患者のケアに大変な御尽力をいただいた佐藤猛先生のご挨拶を紹介させていただきます。その他にも、専門家、報道関係者、支援の皆様など多くの皆様からご挨拶やメッセージをいただきましたが、誌面の都合上、全てご紹介できないことをお詫びします。

谷 三一（大津訴訟原告）



朝夕にはまだ冷たさが残る今日、和解10年の行事を開催するにあたり、全国からおいでいただいた関係者、支援者の皆様に対して、原告を代表して深く感謝申し上げます。

私たち薬害ヤコブ病被害者は大切な家族を失いました。昨年の3月は大震災により多くの人の命と財産が一瞬の出来事で消えてなくなりました。今も無念の思い、癒やされない悲しみで日々過ごされていると思います。遠き大津の地より心から哀悼の意を申し上げたいと思

薬害ヤコブ病和解10周年記念行事

います。私の知り合いの宮城県石巻の牧場で牛を飼っておられた佐藤さんは、自分は津波から何とか逃げたが牛舎の牛はほとんど流されたと、震災後の被害の恐ろしさを涙声で電話で話されていました。その佐藤さんと今年1月北海道の牛の家畜市場でお会いしました。被害にあった場所の土地は陥没し、沼のようになったとその写真を見せてくれました。今は岩手県の山に新しい牛舎を作り頑張っておられます。

私も滋賀では近江牛を中国では丸三黒牛として牛を飼っております。今人生楽しみながら、またなんとか苦難の道に向かい挑戦しております。15年前、あの薬害による恐ろしい悲惨な出来事を少しでも忘れようとしているのかもわかりません。ある医師からは、私が牧場をしているので、狂牛病の牛が原因で妻がヤコブ病を発症したと言われたこともありました。数か所の病院を転院、自宅での看病、真相を知るための15年前の初提訴。妻が42歳の若さでヤコブ病になり、幻覚により怖い夢を見ておびえる姿が3カ月ほどで植物状態。裁判、看病、仕事の牛飼い、私ら家族をどん底の中で支えてくれたのが最初5、6人の友達でした。硬膜移植による薬害ヤコブ病裁判の始まりです。良き弁護士、一生懸命の被害者家族、それを支援していただいた多くの支える会の皆様、本当にありがとうございました。

当時は元気でした父も母も2年前に亡くなりましたが、だが私の三人娘の長女三代子は二人、アメリカにいる陽子は一人の子どもを授かりました。まり子は中国の焼き肉店を手伝ってくれております。それぞれの道を進んでおります。先日の新聞に、ある被害に遭われた方が、苦しくても立ち直ることが供養となるということを書かれていました。東京、大津支える会の皆さま、また関係者に感謝して御礼の言葉といたします。本日は本当にありがとうございました。

畑山 實 (東京弁護士団長)



薬害ヤコブ病問題にかかわってきた弁護士の一人としてご挨拶申し上げます。光陰矢のごとしと言いますが、もう確認書締結から10年の月日が流れました。確認書締結までのたたかいはどんなに厳しいものであったか、これは皆さんがよくご存じだと思います。そしてそれ以降10年の間、確認書に基づく和解のたたかいは決して平たんなものではありませんでした。しかしそのたたかひもやっとここへきて終盤を迎えたと言えます。全国的に見て患者のうち121名の和解が成立し一応の救済が完了しました。あと残すのは数名という状況であります。ただ少数ながらもこれから発症される方も見込まれているという状況ではありますが、この厳しいたたかひもようやく終盤になったと言えると思います。この薬害ヤコブ病に当初からかかわってきた者の一人として本当に感慨深いものがあります。ただ残念ながらわが国では次々と薬害事件が発生し、それをめぐるたたかひが続いてきました。その中でこの薬害ヤコブ病のたたかひはいくつの特徴があると思います。例えば外国企業を被告としたことも、あるいは確認書締結にあたっては自民党を含むほぼ全政党の支持を得たこと。これらはこれまでの薬害公害訴訟においてはなかった特色だと思えます。しかし私はここで薬害ヤコブ病の特徴として特に申し上げたいことがあります。それはこのたたかひの中核になったのは直接の被害者である患者さんではなくて、その家族、遺族の方々であったということ

薬害ヤコブ病和解10周年記念行事

です。このことは薬害ヤコブ病がいかに悲惨な病であったか、すなわち致命的な疾病であったかということをお話するものです。かけがえのない妻を夫を、そして父や母を、愛するわが子を失った遺族の方々がその亡くなった方の思いを受け止めてたたかってきた、そしてわれわれ弁護士もその思いを受け止めて一緒にたたかってきた、そういうたたかいでありました。確かに直接の患者さんが病を押してのたたかいというのは大変苦しい悲惨なものであります。しかしそれにもまして亡くなられた方の思いを引きずったこの遺族のたたかいというのは本当に困難なかつ尊いたたたかいであったと思います。その遺族の皆さんがここまでたたかいて完全な勝利に近づいたことに対して、私は心から敬意を表したいと思います。この薬害根絶の碑の前で私たちは誓いたいと思います。まだまだ薬害は続きます。われわれは身をもってそのたたかいに参加したものの責務としてこれからも薬害根絶のために自分のできる範囲でこれから粘り強くたたかいていきたいと思います。そのことを申し上げて私のあいさつは終わります。ありがとうございました。

中島 晃 (大津弁護士会長)



思い返しますとちょうど10年前、3月25日に厚生労働省の講堂で確認書の調印をいたしました。そしてその足で私どもは大津の裁判所に戻って来まして和解をす

ることができました。これはひとえに全国の皆さんのご支援の賜物でもありますし、また同時に原告被害者の皆さんが、ヤコブ病のために本当に体を動かすこともできない話すこともできないそういう患者さんの思い、それを多くの国民の皆さんに訴え、そしてお医者さん、マスコミ関係者さらには国会議員の方々も大きく動かして実現をすることができた貴重な宝物だというふうに思っています。あらためて10年前のあの感動を思い起こしながら、皆さんの大きなご支援さらには被害者の皆さんの奮闘に心から感謝と敬意を表するものです。

私ども弁護士も10年経ちまして少しは年を取りました。私も数えて今年には古希を迎えることになりました。ただこの薬害ヤコブ病の取り組みの中で学んできたその思いを受け止めて、今起こっている様々な問題、例えば昨年3月に起こった大震災そして福島原発の問題、そういう問題も含めて私たちがやらなければならない課題がたくさんあります。この薬害ヤコブ病の取り組みの中で、多くの皆さん方から教えていただいたことを生かして、薬害がない社会あるいは公害、原発被害がない社会、被害を受けた人たちが一日も早く被害がきちんと償われる、そういう社会を実現するために、皆さんと一緒にこれからも歩んでいきたいと思います。

薬害ヤコブ病の裁判は、東京弁護団の畑山団長からもご報告がありましたように、ほぼ90%以上被害者の救済を実現はしましたけれど、なおまだこれからも発症してくるであろう、あるいはまだ救済が手が届いてない人たちもいます。私ども弁護士は被害者の皆さんと一緒にこれからもヤコブの裁判を取り組んでいく、そういう所存であります。引き続き皆さんのご支援とご協力そしてまた本日お集まりの皆さんが、これからもこうした薬害を繰り返さない社会を私たちの力で一緒に作り上げていくために共に力を合わせていただきたいということをお願いしてご挨拶に代えさせていただきます。どうもありがとうございました。

薬害ヤコブ病和解10周年記念行事

佐藤 猛 先生

(元国立精神・神経センター国府台病院院長、
厚労省クロイツフェルト・ヤコブ病に関する緊急
全国調査研究班長)



私が直接担当した薬害ヤコブ病の患者さんについてお話しします。その方は脳外科手術をしてから経過が順調でしたが、18年経ってから神経内科の初診で私の外来に来られて、70歳の女性でした。その時は症状が軽かったのですが、ヤコブ病と診断をして、付き添って来られたご主人に対して、ヤコブ病は場合によっては2週間から4週間でまったく判断ができなくなることがあるので、例えば洗濯機の使い方とか預金通帳のこととか奥さんが管理しておられることについては今のうちに引き継いでおきなさいと忠告しました。結局、そのように話したとおりになってしまうと、1ヵ月後にはその女性はまったく分からないようになってしまいました。ご主人は、治療法もないし入院しても期待がないのであれば自宅で最後まで看取りたいということでした。それから1年半、私は毎週患者のご自宅に通いまして、看護婦さんとヘルパーさんは毎日通っていたのですが、ごく一時期を除いては最後までご自宅でご主人が看病されました。裁判の原告の方々のことを思い浮かべますと、10年経っても15年経っても、皆様には家族に対する思い、気持ちが残っておられるのだと思います。こうやって元気で皆様過ごしておられますが、何かの折にはずっと皆さんの胸の中には切なくよみがえるのだ

と思っております。そういう患者さんたちの努力が力となりまして、ヤコブ病訴訟の解決が、例えば公害の問題、薬害の問題にも推進する力となっていると思います。しかし水俣病を考えると、それから今回の福島原発の事故でその後の対応を見ても、非常に不十分なことがあまりにも多すぎて、いったい行政は皆さんのこれだけの犠牲の上に成り立った歩みとそれからその訴えをどう思っているのかと腹が立つこともあります。これからの皆さんの活動は一つの側面から地球環境汚染の問題、公害薬害の問題について大きな警鐘として鳴り続けることを望んでやみません。それから先ほど申しましたように、何十年経とうと患者さんに対する思いは鮮明であります。遺族の皆さま方が一日一日を大切に生きて人としての機会を一日一日満たされるのが亡くなられた患者さんへの供養にもなりますし、患者さんがその中で生き続けていくと思います。これからも皆さんの長く続くご健康と、それから日々の幸せをお祈りして私のごあいさつとさせていただきます。



※表紙及び文中の写真はT.S.さん(東京原告)と藤竿さんにご提供いただきました。

厚生労働省交渉

2012.6.6

2012年6月6日に行われた厚生労働省との交渉についてご報告いたします。

(●被害者側, ○厚労省担当者)

要求事項1 薬害ヤコブ病訴訟の和解手続の迅速化について

【回答】

○裁判所の指揮に従い、当事者間の合意が可能になるよう適切な対応をしたい(従前と同様の回答)。

【質疑・意見】

●前回交渉でも指摘したが、1988年手術の被害者のケースについて提訴から2年半経過してもまだ和解が成立できない。訴訟で国は1987年6月以降に特に責任があるとされており、裁判所への働きかけなど主体的に解決に向けて対応すべきである。

要求事項2 未提訴の被害者家族に対する告知について

(厚労省が把握する硬膜移植後のヤコブ病患者報告数よりも原告数が23名少なく、訴訟による補償を知らされていない被害者家族がいること。国の積極的な被害者掘り起こしの要求)

【回答】

○連絡がついた主治医等には、状況の変化があったら連絡をと求めているが、前回以降、状況に変化はない。

【質疑・意見】

●国は加害者としての責任があることを自覚して、

直接訪問を含めて積極的な告知の努力をすべきである。

●高齢者の家族など、手紙をもらっても適切に理解することが困難。

●家族が提訴しないと回答したとされるケースに関して、以前、主治医から訴訟に関する不適切な説明がなされて提訴が遅れた例があった。当方作成の文書を主治医を通じて家族に渡すように取り計らいをされたい(厚労省担当者：了解)。

●今般の当組織の調査により、未提訴の被害者に関する論文と思われるものを発見した。おって担当者に連絡するので、当該被害者家族への告知の有無等について協議したい(厚労省担当者：了解)。

要求事項3 障害年金の早期受給の確保について

(発症から1年6ヶ月後に認定との硬直的対応をされる問題。前回交渉後、認定基準の改正案がパブリックコメントに付された。1年半の経過を待たずに年金支給が得られる内容となったのは前進だが、なお問題点について当組織として意見を出し、それに対する厚労省の「考え方」が5月30日に公表された。以上については、ヤコブネットのホームページに情報を掲載しています。<http://www.cjdnet.jp/archives/274>)

【回答】

○ヤコブ病は無動性無言で全介助状態となれば症状固定と扱うこととした。他の神経難病との整合性確保のため、発症から6ヶ月経過後の支給という要件は必要となる。ただし、初診日は、症状固定診断をした医師の初診日に限られず、それ以前の医療機関でのヤコブ病発症後の初診日でよい。

改正基準は9月1日から施行となり、日本年金機構

の認定実務担当者の打ち合わせで周知しており、今後、審査委員に対する周知も行う。

【質疑・意見】

●他の神経難病では、人工呼吸器・胃ろう等の恒久的措置が要件とされているが、ヤコブ病の場合も上記措置が要件として必要という考え方か。

○そのとおり。ただし、上記措置は例示であり、ヤコブ病で無動性無言となれば、呼吸ないし栄養摂取に関する一時的ではない措置（他には経鼻栄養等）が取られているのが通常であるから、要件は満たすと考えられる。

●当組織の意見に対する回答としての「考え方」が文書に残され、適宜周知されることが重要。具体的にはどのような形で残されるのか。

○①ホームページでは長期にわたって掲載される（掲載期間については確認する）。また、②年金機構においても現場への周知において文書として残る（具体的にどのような形で長期にわたって残せるかは機構と相談する）。

※後日、厚労省担当者より連絡があった。

まず、上記①につき、現行では掲載期限を定めていないため、担当部局（パブコメ依頼部局）に掲載期限を求めておらず、特段、削除の依頼がない限り掲載し続けるとのことだった。

また、②につき、日本年金機構の本部に相談し、パブリックコメントの回答を現場で周知徹底するために、機構本部から機構内に連絡文書を出すこととした（先週の6月13日付けで出しております）。連絡文書については、機構内でつながっているネットワークで閲覧できるようになっており（全事務所）、連絡文書を廃止しない限り残るものと機構本部に確認したとのことだった。

要求事項4 ヤコブ病の剖検施設の整備について
 (①各都道府県に最低1ヶ所の剖検施設の設置、②剖検援助制度の周知、③制度及び剖検施設リスト提供の各要求)

【回答】

○各都道府県での施設確保が望ましいが、早急な対応は困難であり、まずブロック単位での拠点病院の整備を目指す。援助制度については平成24年度に一部増額を行い、また全国の担当者会議等を利用して適宜周知をしている。

○剖検可能施設のリスト提供については、「プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究班」班長の水澤英洋先生とも相談をしつつ検討中である。

【質疑・意見】

●当組織として、援助制度の予算措置をしていない都道府県への直接要望も検討している。各都道府県における予算措置の状況はどうか（事前照会）。

○①予算措置がされていると回答のあった自治体：三重県、広島県

②補正予算で対応すると回答のあった自治体：茨城県、千葉県、東京都、神奈川県、福井県、長野県、愛知県、大阪府、鳥取県、島根県、宮崎県、沖縄県

（なお、各都道府県が実施する場合は国の補助率が1/2だが、独立行政法人が行う場合は補助率10/10であり、そのため、都道府県においては予算計上していないことも考えられる）。

●例えば、（質問者が居住している）神奈川県の状況はどうなっているのか。

○神奈川県内では、帝京大学医学部附属溝口病院脳卒中センターの黒岩センター長が専門医となっている。

要求事項5 ヤコブ病患者の入院・療養環境の改善について（継続要求）

【回答】

○都道府県クロイツフェルト・ヤコブ病担当者会議（平成24年1月）、特定疾患医療従事者研修（平成23年10月）といった機会では、ヤコブ病に関する病態やサーベイランスの取組を紹介し、受入病院を紹介する体制の整備・向上を図っている。

【質疑・意見】

●医療機関の事務部署の理解がないために、差額ベッド代を請求されるという事態が続いている。そこに対する周知の工夫を（これに対しては、担当の保健局からの出席がないためにこれ以上の回答は得られなかった）。

●医療従事者研修において、患者家族の訴えや映像によってヤコブ病について良く知ってもらうことが重要であり、事前連絡のうえでその機会を与えられたい。

●担当者会議等で、日本でヤコブ病が多い理由についてしばしば質問が出されるが適切な回答がされていない。薬害であることをきちんと説明すべきである。

厚労省として「血液製剤等に係る遡及調査ガイドライン」を策定しており、これに基づいて感染被害の原因究明や情報提供を行っている。

【質疑・意見】

●今回の回答では具体的なことは検証できないが、ガイドラインに基づいて感染被害の拡大防止や救済が適切に行われていると考えるには、救済事例数があまりに少ない。

●医薬品の検討会でもケースカードが公開されているのであり、プライバシーは理由とならない。国として被害拡大防止や救済制度についての積極的な告知がなされているか疑問があるために要求をしているのであり、積極的な対応をされたい。

要求事項6 生物由来製品の感染被害給付の実績について（継続要求）

（実績の説明、検証できるような個別ケースカード等の開示を）

【回答】

○平成23年度までの救済実績とその概要について説明。個別事例については個人のプライバシー等の問題がある。

○医薬品機構のホームページで事例概要（原因となった血液製剤のロット番号まで）を公開している。一人の提供者から一製剤を製造する場合には他の製品の汚染はないが、救済事例の全部の製品がこのような一對一の製品ではない。



2012年度総会・東京相談会

2012.6.6 弁護士会館

2012年6月6日、ヤコブ病サポートネットワーク総会が開催されました。2011年度の事業や決算報告、2012年度の事業計画や予算案がそれぞれ承認、可決されました。また、役員の変更も行われ、2011年度までの山村、上田両代表の退任を初めとする役員変更も可決されました。本年度は、袖野、高原両代表の下での新しい役員体制となります。

具体的な本年度の役員体制は、次のとおりです（下線部が2011年度からの変更、総会後の追加選任も含みます）。



2012年役員体制一覧表

- 代表 袖野直悦 (相談員・薬被連世話人)
高原和幸
- 副代表 中野裕子 (相談員)、
牧野忠康 (専門家相談員)
- 顧問 上田宗 (専門家相談員)
- 運営委員 上野韶彦 (相談員)、谷三一、林勲男、
山村伊吹 (相談員)、長塚美代子 (相談員)、
吉村和正、東悦子、村山弥恵子、
中島晃、永井弘二、国分妙子、
尾崎俊之、瀧上隆、白川博清、
片平冽彦 (専門家相談員)、藤竿伊知郎、
黒田真一 (相談員)、浅川身奈栄 (相談員)、
井上昌和 (相談員)
- 事務局長 小池純一
- 事務局次長 三重利典
- 会計 阿部哲二、市川浩
- 専従事務局員 中杉仁子 (専任相談員)
- 監査 山本孝

※2011年度退任役員：上田宗（代表を退任。顧問へ）、山村伊吹（代表を退任。運営委員へ）、内山由美子（運営委員・相談員を退任）、谷八寿男（HP担当を退任）

＜新代表挨拶＞

袖野 直悦

6月6日のサポートネット総会にて、代表の大役をお任せつかる事になりました袖野です。前任の上田さんや山村さんのような統率力は持ち合わせておりませんが、風通しのよいサポートネットワークにして行きたいと思っています。

今後とも、皆様のご支援をお願い致しまして、ご挨拶とさせていただきます。

高原 和幸

この度ヤコブ病サポートネットワークの共同代表になった高原です。大津原告として裁判を始め15年、このような役割をいただくとは思っていませんでした。九州福岡に住んでいるため、皆様の期待に応えるような動きはできないかもしれませんが、引き受けた以上、精一杯代表を務めさせていただきたいと思います。

よろしくをお願いします。





**第6回
食と医療の安全に関わる市民講座
—BSEの検査月齢見直しについて学ぶ—**

日時：平成24年12月2日(日) 13:00～16:30
場所：東京医科大学病院 臨床講堂

*プログラム

第一部 プリオン病の基礎と研究

- 「プリオン病の基礎」
八谷 如美 (東京医科大学医学部)
- 「牛海綿状脳症 (BSE) 克服の研究」
横山 隆 (動物衛生研究所プリオン病研究センター)
- 「ヤコブ病治療研究の現状と課題」
堂浦 克美 (東北大学大学院医学系研究科)

第二部 BSE 検査月齢見直しの全容を理解する

- 「検査月齢見直しの諮問と答申」
姫田 尚 (食品安全委員会事務局)
- 「検査月齢見直しの科学的知見」
毛利 資郎 (動物衛生研究所プリオン病研究センター)
- 「検査月齢見直し後のリスク管理措置」
道野 英司 (厚生労働省医薬食品局食品安全部
監視安全課)
- 「農林水産省における今後のBSE対策」
川島 俊郎 (農林水産省消費・安全局動物衛生課)

総合討論

- *主催 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
- *後援 農林水産省、厚生労働省、ヤコブ病サポートネットワーク

ヤコブ病サポートネットワーク東京事務局

〒160-0022 東京都新宿区新宿2-1-3
サニーシティ新宿御苑10階 スモン公害センター内
電話 03-6380-1644 FAX 03-3352-9476
eメール cs-net.tokyo@iaa.itkeeper.ne.jp

- ◇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すが、東京事務局へご連絡ください。

**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け付けて
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	03-6380-1644
◇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.cjdnet.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。
東京事務所 (TEL 03-6380-1644) に専任相
談員が常駐していますので、ご連絡下さい。