

ヤコブ・ネット

— Creutzfeldt-Jakob Disease Support Network News —



News

2014年
10月1日(水)

発行部
ヤコブ病サポートネットワーク
〒171-0021
東京都豊島区西池袋1-17-10
エキニア池袋6階 城北法律事務所内
TEL: 03(5952)1808 FAX: 03(3986)9018
e-mail: cs-net@takanet.or.jp
H P: <http://www.cjd-net.jp>
郵便振替 00130-5-702430
加入者名: ヤコブ病サポートネットワーク



目次

- ◇表紙
- ◇2014年6月5日: 総会…………… P2
- ◇「ノーモアヤコブ薬害人権賞」授与のご報告…………… P2
- ◇2014年6月5日: 厚生労働省交渉議事概要…………… P3
- ◇2014年8月25日: 薬害根絶デー…………… P5
- ◇お知らせ
東京事務局・相談窓口…………… P6

2014年6月5日

総 会

6月5日、東京都千代田区の弁護士会館でヤコブネットの総会が行われました。2013年度決算と活動報告の承認、2014年度予算案と活動計画案と役員体制案がそれぞれ事務

局原案どおり可決されました。2014年度の役員体制は下記のとおりです。本年度もよろしくお祈りします。

<代 表> 袖野 直悦(相談員)、高原 和幸

片平 潤彦、藤竿 伊知郎

浅川 身奈栄

<副代表> 中野 裕子(相談員)

牧野 忠康(専門家相談員)

<事務局長> 小池 純一

<顧 問> 上田 宗(専門家相談員)

<事務局次長> 三重 利典

<運営委員> 上野 韶彦(相談員)、谷 三一

<会 計> 阿部 哲二、市川 浩

山村 伊吹(相談員)、吉村 和正

東 悦子、村山 弥恵子(相談員)

<事務局員> 黒田 真一(相談員)

中島 晃、永井 弘二、国分 妙子

尾崎 俊之、淵上 隆、白川 博清

<監 査> 山本 孝



「ノーモアヤコブ薬害人権賞」授与のご報告

(薬害ヤコブ病全国連より)

薬害ヤコブ病被害者・弁護団全国連絡会議は、6月5日の総会で「医療被害者救済の会」(野間幸子代表)に「ノーモアヤコブ薬害人権賞」を授与しました。野間代表の受賞ご挨拶では、お父様を亡くされたときの病院の対応への問題をきっかけとして会を立ち上げて、多くの医療被害者の

支援を続けてきたことや、今後も患者が自己決定をできるようなきちんとした情報が与えられて被害を未然に防ぐための活動を続けていく決意が話されました。

同会の今後の益々の発展をお祈りします。



2014年6月5日

厚生労働省交渉議事概要

6月5日午前、厚生労働省内会議室にて、例年行われている厚生労働省担当者との交渉を行いました。出席者、事前に送付していた要望事項に関するやり取りを下記のとおり紹介します。

厚生労働省出席者：額田氏（医薬食品局・医薬品副作用被害対策室）、野田氏（同局・血液対策課）、岩佐氏（健康局・疾病対策課）、宮本氏、関口氏（年金局・事業管理課）

（以下、○＝厚労省担当者発言、●＝ヤコブネット側発言）



あり、主体的な対応を求める。

(2) 未提訴の被害者家族に対する告知

【回答】

- 告知問題については、システムティックにやるよりも個別事例についてサーベイランス委員会や医療機関とやり取りすることで対応したい。

要求事項 1

薬害ヤコブ病被害について

(1) 和解手続の迅速化

【回答】

- 訴訟当事者で事実関係の確認ができ次第、順次和解を成立させている。裁判所の訴訟指揮に従って国として適切に対応したい（従前と同様の回答）

【質疑・意見】

- ヤコブ病の診断基準のうち特徴的脳波（PSD）が続いた時間が短いという点だけで和解が成立していない例がある。国が主導して早期和解を果たすべき。
- 被告会社がヤコブ病の罹患を争って5年間も和解が成立しない例がある。厚労省の専門家委員会で硬膜移植後のヤコブ病と既に判断されている。被告会社の対応とは別に国だけでも早期に原告との和解を成立させるべきで

【質疑・意見】

- 国は裁判で責任を認めて和解した立場であり、責任をもって対応するよう求める。

(3) 手術カルテの長期保存

【回答】

- 医療法で、カルテは5年保存として他の文書より保存期間を長くしている。医療機関にそれ以上の過大な負担をかけることは困難。

【質疑・意見】

- 薬害ヤコブ病訴訟の第一陣和解にあたって、厚労省は、硬膜移植を裏付ける手術時のカルテの長期保存に向けた医療機関への要請を約束した。一般論の回答ではなく、そのような経過をふまえた回答をすべき。改めて通知することなど対応を求める。

要求事項 2

障害年金の早期受給の確保

(継続要求)

【回答】

- 認定基準を改正し、全国の担当者や認定医の会議などの機会に周知している。引き続き周知に取り組んでいく。

【質疑・意見】

- 全国の窓口担当者がヤコブ病を認識しておらず、今でもヤコブネットに相談が来ている。実務マニュアルにヤコブ病のことを書き入れるなど工夫すべき。
- 6か月が経過しないと申請書類すら受け付けられないなどの問題が今もある。ヤコブ病と診断がつけば早期に申請を受け付けるべきである。

要求事項 3

ヤコブ病の剖検施設の整備

(継続要求)

【回答】

- 人的物的体制を考えると各県に1施設の確保は直ちに困難。サーベイランス委員会の山田正仁先生などの協力を得て、全国ブロック単位での剖検施設確保に取り組んでいる。

剖検費用の援助にかかる制度(神経難病患者在宅医療支援事業)の都道府県への周知も引き続き行う。同事業について、予算計上をしている県は昨年の3県から4県(岐阜、石川、広島、滋賀)、事例が発生した場合に補正予算等で対応としている県は昨年の3県から6県(岩手、神奈川、奈良、鳥取、岡山、山口)にそれぞれ増加。

【質疑・意見】

- 各県には国立大学があり、そこを中心として剖検可能施設が整備できるはず。どのような要因で整備が進まないのかを各都道府県にアンケート調査することを求める。

要求事項 4

ヤコブ病患者の入院・療養環境の改善

(継続要求)

【回答】

- 全国的な諸会議を通じてヤコブ病に関する周知と体制

向上を図っていきたい。

【質疑・意見】

- 現在も差額ベッド代をとられるという相談が続いている。地方厚生局に相談してもらったら、ガイドラインでは個室のみについて規定があり、2人部屋については規定がないと言われた。状況の確認と改善を求める。

要求事項 5

難病対策改革におけるヤコブ病の取り扱い

(継続要求)

【回答】

- 難病医療法が成立した。医療費助成対象疾患の選定については、疾病対策部会に指定難病検討委員会を設置して検討することが決まった。平成27年1月の法施行に間に合わせるように検討を進める予定。

【質疑・意見】

- 難病医療法によって、ヤコブ病患者の入院確保に関する「重症者等療養環境特別加算」、「特殊疾患病棟入院料」といった制度が廃止となるおそれはないのか。
- 厚労省としては、現在の制度を廃止するようなことは原則として考えていない。

要求事項 6

生物由来製品の感染被害給付について

(継続要求)

【回答】

- 制度の認知度向上が課題、周知を進めていく。平成25年度の申請件数は7件、支給件数は4件。

【質疑・意見】

- 申請、支給件数が少なすぎる、被害者の救済漏れがあるのではという疑念が払しょくできない。
- これまでの救済例は全て生血の血液製剤であり、一人のドナーの血液が多数患者に使用されるというものではない。感染が確認されたときの遡及体制も完備されている。

要求事項 7

プリオン病研究の促進について

(継続要求)

【回答】

○ 厚労省の科研費補助金はそもそも競争的資金であり、各申請を審査して補助金を出すもの。プリオン病のサーベイランスや感染予防の調査研究は重要であり、特別に継続している。他に、「プリオン病に対する低分子シヤペロン治療薬の開発（班長：桑田一夫岐阜大学大学院教授）」については継続しており、平成 26 年度は補助金を増額した。

独立行政法人日本医療研究開発機構の設置法が可決された。これからは、ここが競争的資金の配分や研究の進行管理をしていくことになる。

【質疑・意見】

● 回答全体を通してであるが、回答された各担当者は、一般的な難病対策のみと捉えているのではないかと。国も責任がある薬害事件の被害者として私たちが継続して要求をしていることを理解されたい。担当者は年々変わりますが、薬害ヤコブ病の被害の重さを受け止めて、施策を検討するべきである。

2014年8月25日

薬害根絶デー

8月25日、第15回になる薬害根絶デーの取り組みが東京で行われ、薬害ヤコブ病からも原告をはじめとして多くの関係者が参加しました。厚労省・文科省交渉、厚労省前リレートーク、厚労省敷地にある薬害根絶の誓いの碑前行動、弁護士会館での集会、そして夕方の街頭宣伝行動まで、精力的な一日行動が続きました。

弁護士会館での集会の第1部では、まず最近問題となっている HPV ワクチン（子宮頸がんワクチン）問題について、研究会からの報告、被害者と家族からの訴えなどがありました。このワクチンの被害者となった少女らは、有効、安全との説明でワクチンの接種を受けた後、全身の激痛や様々な神経症状、歩行障害、高次脳機能障害などに何年も苦し

んでいます。車椅子で登壇した少女らは、「元の体に治して欲しい」、「以前のように学校に行って友達と一緒に過ごしたい」などと口々に訴えました。

その後、集会の参加者がグループに分かれて薬害被害者の話を聞くワークショップが行われました。薬害ヤコブ病からも多くの原告が参加して被害を話しました。

集会の第2部として、実行委員会に結集した学生を含めた各団体からの報告と行動提起が行われました。

集会の参加者らには、薬害被害者らの話を重く受け止め、薬害を防止していくために活動を続けることが重要と改めて確認する有意義な一日になりました。

最後に、行動に参加した原告の文章を掲載します。

第15回 薬害根絶デー 集会に参加して

村山 弥恵子

まず第1部で発表されたのは、子宮頸がんワクチンについての現状と被害の概要でした。

このワクチンについては、接種後一部の方々に重い副反応が出ているとの報道もあり個人的にもずっと気になっておりました。

今回集会に参加して、大々的なキャンペーンの裏にある問題点など、とても詳しく知ることができました。

また、実際に被害にあわれた方々の悲痛な訴えを目の当たりにし、大きなショックを受けました。ワクチンの副反応のせいで部活をあきらめた方、進学をあきらめた方、学校生活までも奪われた方までいて、もし私が親の立場であったらと憤りでいっぱいになりました。国が助めているワクチンを、自分の住んでいる自治体からも積極的に勧められ、お子様のために是非と言われれば、断

ることのできる人はどのくらいいるでしょうか。

このワクチンは予防効果や持続効果も確立されていないうえに、インフォームドコンセントも得ず広く勧められていたとのこと。私はこの杜撰な現実を知り愕然としました。

現在はオンブズパーソンの方々のご努力下、HPVワクチンは「積極的勧奨の中止」という異例の対応がなされているようですが、まだまだ巻き返しの動きもあるとのこと。

副反応については「心身の反応」であり、あたかもワクチンの成分が原因ではないような報道がありました。しかしながら厚労省の審議会において、被害者のヒアリングなど十分な調査は行われていないそうで、被害の実態もきちんと把握されないうまま定期接種の積極勧奨を再開することは断じて許されないことと思えます。

自分も娘がおりますので生まれた時から数多くのワクチン接種を、何の疑問を持つことなく受けさせてきました。しかしある年にMMRの副作用が問題になり、接種させようとした矢先に突然国が使用中止を発表しました。その時の衝撃は20年以上経った今でも忘れられません。

薬もワクチンも人間が作るものなので絶対安全はありません。国は投薬・接種後に被害が少しでも発生した場合、速やかに調査して正確なデータを国民にいち早く知らせる仕組みを確立してほしいものです。誰もが自分の大切な人に被害があったら、と想像してみれば可能なことではないでしょうか。

集会後半のワークショップでは、グループごとに分かかれ薬害ヤコブ病の被害について発表させていただきました。しかし緊張していた上に声を通らないことに焦り、皆様にちゃんとお伝えできたのかは疑問が残り反省しているところです。その点、御一緒した方々はゆっくりと周りの方に語りかけるようにわかりやすくお話をなさっていたので、とても勉強になりました。

意見交換の際には、私も数名の方からご質問をいただき、当時の心境などを聞いていただきました。ヤコブ病という病気のことをほとんど知らない方もいて、とても有意義な時間を過ごすことができました。関係者の皆様にはあらためて感謝申し上げます。

これからも薬害をなくすための活動のお手伝いを、少しずつでもしていければと強く思った1日でした。

◆◇◆お知らせ◆◇◆

ヤコブ病サポートネットワーク東京事務局

〒171-0021 東京都豊島区西池袋1-17-10

エキニア池袋6階 城北法律事務所内

電話：03-5952-1808 FAX：03-3986-9018

Eメール：cs-net@takanet.or.jp

◇会報へのご意見・ご感想をお寄せください。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

相談用フリーダイヤル／0120-852-952

☆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ご相談を受付けております。

昨年より東京事務局の選任相談員が交代となります。

◇東京事務所 03-5952-1808

◆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いたします。

東京事務局(TEL 03-5952-1808)に専任相談員が常駐していますので、ご連絡ください。